

간질 환자와 의료인이 인지하는 간질 환자를 위한 교육 요구도 비교조사

최미리* · 김연희* · 소연자* · 윤선무* · 이근숙*
임상순* · 김금순* · 최스미*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

간질은 흔히 발생하는 만성 신경 질환의 하나로 많은 정신, 사회적 문제를 동반한다. 우리나라의 간질 환자 수는 현재 약 25-35만 명으로 추정되며(윤수영 등, 2000), 최근 의학의 발전과 함께 다양한 항경련제가 개발되어 간질 환자의 75-80%에서 발작 조절이 잘 되고 있다. 이에 많은 환자들이 발작의 공포에서 벗어나 정상적인 사회생활이 가능하나, 항상 항경련제를 복용해야 하고 약의 부작용과 언제 발생할지 모르는 발작에 대비해야 하는 불안감을 가지고 생활한다. 더구나 우리나라에서는 다른 나라에 비해 간질에 대한 편견이 보다 심각하므로 환자와 가족들이 겪는 고통도 비례하여 크다고 할 수 있다(김명규, 조기현, 정인숙, 김세중, 1994). 이와 같이 간질 환자들은 발작 조절이나 약물 부작용 외에도 정신적, 사회적 도움을 필요로 하나 의료인은 발작 조절에 주로 관심을 두며, 간질 환자와 서로 다른 치료 목표를 가지고 있는 것으로 보고되었다(De Boer, 1995; Devinski & Lowenstein, 1993).

간질의 가장 기본적인 치료는 환자에게 질병과 치료 과정에 대해 적절한 교육을 제공하는 것이라고 할 수 있다. 성공적인 교육을 위해 우선 대상자의 요구를 파악하

는 것이 중요한데 지금까지의 교육은 대부분 의료인 중심의 일방적인 것이어서 환자의 교육 요구 충족에는 미흡한 점이 많다(Pedly, 1995). 한편 오동호 등(1998)은 간질 환자의 간질 관련 외상에 관한 연구에서 외상을 예방하려면 발작의 횟수를 줄이기 위한 치료 외에도 환자 및 보호자의 교육, 주위의 환경 개선 및 치료에의 순응도를 높이는 등의 노력이 필요하다고 강조했다. 따라서 본 연구에서는 간질 환자의 특성에 따른 교육 요구도와 의료인이 간질 환자에게 필요하다고 인지하는 교육 요구도를 비교 조사하여, 대상자 중심의 교육 프로그램을 개발하기 위한 기틀을 마련하고자 한다.

2. 연구목적

간질 환자가 인지하는 교육 요구도와 의료인이 간질 환자에게 필요하다고 인지하는 교육 요구도를 조사하여 비교 분석한다.

- 1) 간질 환자의 특성에 따른 교육 요구도를 비교한다.
- 2) 간질 환자와 의료인의 교육 요구도를 영역별로 비교한다.
- 3) 간질 환자와 의료인이 인지하는 교육 요구도의 우선 순위를 비교한다.

3. 용어의 정의

- 간질 환자 : 의료인에 의해 신경학적 검사를 거쳐 ‘

* 서울대학교 병원
투고일 1999년 11월 30일 심사일 2000년 6월 28일 심사완료일 2000년 12월 4일

간질'로 진단 받은 환자를 말한다.

- 교육 요구도: 간질 환자와 의료인이 환자에게 필요하다고 인지하는 교육 내용을 말하며 모두 6개 영역 79개 항목으로 구성된 설문지를 이용하여 5점 척도로 측정함 점수이다.

II. 문헌 고찰

간질 환자들은 지속되는 발작과 항경련제 복용으로 인한 부작용, 사회적 편견에 의해 어둡고 불안정한 생활을 하고 있다. 외국의 경우 일반인을 대상으로 한 교육을 통해 간질 환자에 대한 사회적 태도가 많이 변화되어 왔으나(Caveness (Gallup, 1980), 우리나라를 포함한 일부 선진국에서도 아직 간질 환자의 취업이나 사회생활에 관한 일반인의 인식은 매우 부정적인 것으로 나타났다(이훈의 원인이 되기도 하고 구직에 어려움을 겪고 있다(김명규 등, 1994; 박상준 등, 1996; De Boer, 1995). 간질 환자가 일상생활을 잘 수행하기 위해서는 교육이 치료의 기본 요소이나, 환자들은 간질로 진단 받은 후에도 의료인으로부터 충분한 교육을 받지 못한 것으로 나타났다(De Boer, 1995; Devinski & Lowenstein, 1993). 이는 간질에 대한 의료인의 지식 부족(신기춘 등, 1995), 의료인과 환자의 불충분한 의사소통(De Boer, 1995)에서 비롯되는 것으로 보인다. 최근 간질에 관한 인터넷 상의 정보 교환을 조사한 연구에 의하면 질문한 환자의 20%가 의료인이 충분한 정보를 제공하지 않는다고 언급했으며, 의료인이 건강관련 정보제공을 꺼리거나 정보를 제공할 능력이 없다고 인지하고 있는 것으로 나타났다(Hoch, Norris, Lester, Marcus, 1999).

또한 Buck(1996)은 의료인이 환자에게 간질의 원인 및 종류, 항경련제의 부작용, 약물의 상호작용, 음주와 운전 등에 대한 교육을 제공하나 직장 및 학교 문제, 가정생활, 사회생활과 자조군에 대한 것은 거의 언급하지 않고 있다고 보고했다. 프랑스, 독일, 이태리, 스페인에서 환자와 의사를 대상으로 조사한 연구보고에 따르면 의료인과 환자의 의사소통이 효율적으로 되지 않는다고 보고했는데, 의료인의 89%는 가능한 부작용에 대해 설명을 했다고 답한 반면, 73%의 환자들은 항경련제에 대한 설명은 들었으나 그 중 38%는 약의 부작용에 대한 설명은 전혀 듣지 못하였다고 답했다. 또한 환자 중 61%에서 자신이 알고 있는 간질의 종류에 대한 충분한 지식

이 없는 것으로 보고되었으며, 35%는 처음 간질로 진단 받았을 때 간질에 대한 정보를 얻지 못했다고 답했다. 이는 의료인의 71%가 간질에 대한 지식을 제공했다고 답한 것과 대조적이다(De Bore, 1995).

환자의 특성에 따라 교육 요구도에 차이가 있는 것으로 나타났는데, 영국 간질 협회에서 조사한 바에 의하면 여성 간질 환자는 피임, 임신, 폐경에 대한 상담과 교육을 필요로 하며, 16세에서 55세 여성 간질 환자의 51%가 피임과 항경련제 치료의 상호작용에 대해 교육 받은 적이 없다고 답하였고 임신에 관해서는 34%가 전혀 교육을 받지 못했다고 답했다. 또한 폐경기나 폐경 후기의 환자 중 호르몬 대체 치료를 받았던 환자에서 발작빈도가 증가한 것으로 나타나 여성 간질 환자에게 피임, 임신, 폐경과 관련된 정보를 제공하는 것이 필요하다고 역설하였다(Crawford & Lee, 1999). 또한 여성의 경우 간질에 관한 지식부족을 더 호소하였고 나이가 많을수록 지식부족의 정도가 감소한 것으로 나타났다(De Boer, 1995).

간질 치료의 가장 중요한 목표는 발작 조절 뿐 아니라 환자가 일상생활을 잘 수행할 수 있도록 도와주는 것이지만, 환자와 의사는 치료 목표에서도 차이가 나는 것으로 보고되었다. 일반의와 신경과 전문의 중 61%는 간질 발작이 전혀 나타나지 않는 것을, 36%는 발작을 감소시키는 것을 치료 목표로 하는 반면에, 간질 환자의 경우는 39%만 발작이 전혀 나타나지 않는 것을, 44%는 발작의 감소를 치료 목표로 하였다. 즉 환자는 가끔 발작을 일으킨다 해도 발작 사이에 약물로 인한 부작용의 감소 등 삶의 질을 더 중요하게 생각하는 것으로 보인다(권오영 등, 1994; De Boer, 1995). 간질이 환자에게 미치는 영향은 질병의 심각도 및 개인의 특성에 따라 다르므로, 발작빈도를 감소시키고 약물 부작용을 줄일 뿐 아니라 이들이 자아 존중감과 독립심을 가지고 일상생활을 영위하며 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 도와주기 위해서는, 환자 개개인의 교육 요구도에 따른 대상자 중심의 교육을 해야 한다. Pedly(1995)는 성공적인 교육을 위해 교육도구 및 방법 그리고 대상자의 요구가 일치해야 하므로, 간질 환자와 가족이 직면한 문제가 무엇이며, 계획한 교육이 그들의 문제해결에 어떤 도움을 줄 것인지 먼저 확인해야 한다고 주장했다. 또한 진료 시간에는 의학적 측면 이외에 정서, 사회적 문제에 대해 종종 피상적으로 다루거나 전혀 다루지 않을 수도 있으므로 질병, 발작, 약물에 대한 환자의 인식을 사정하여 환자의 삶의 질을 개선할 수 있도록 노력해야 한다

고 주장했다(Devinsky & Penry, 1993). 최근 인도 농촌 지역의 간질 환자를 대상으로 조사한 바에 의하면 의료인은 환자에게 간질의 원인과 약 복용의 중요성에 대해 설명했으나 환자의 50% 이상이 대체요법을 시도하는 것으로 나타나, 먼저 환자들이 간질의 원인과 치료에 대해 어떠한 개념을 가지고 있는지 파악하고 그들의 교육 요구도를 조사한 후 이에 근거하여 간질 환자와 가족에게 최신 치료 경향과 항경련제 복용의 중요성에 대해 강조할 것을 역설하고 있다(Desai, Padma, Jain, Maheshwari, 1998).

최근 영국에서는 간질 전문간호사의 역할이 증대되었으며 적절한 간호중재를 통해 환자의 상태가 호전되고 있는 것으로 보고되었다(Foley, Oates, Mack, Fox, 2000; MacDonald, Torrance, Wood, Womersley, 2000). 간질 전문간호사는 간질 환자를 사정하고 상담하며, 정보 또는 교육을 제공하여 환자의 상태를 호전시킬 뿐 아니라 간질 팀에서 조정자 역할을 수행하여 비용절감의 효과도 큰 것으로 나타났다.

간질 환자의 성공적인 치료와 삶의 질 향상을 위해 간호사에 의한 교육 및 정보제공이 절실히 요구되는데 아직 우리나라에서는 효과적으로 시행되지 않고 있으므로, 간질 환자의 특성에 따른 교육 요구도를 조사하고 이에 근거한 교육 프로그램을 마련하는 것이 시급하다고 할 수 있다.

III. 연구 방법

1. 연구 대상자

간질 환자는 1997년 7월부터 11월까지 간질이라는 진단하에 S대학교병원에 입원하거나 외래에 방문한 환자 중 국문 해독이 가능해 본 설문지에 답할 수 있는 성인 남녀로 총 90명이었다. 연구에 참여한 의료인은 동병원 신경과 또는 신경외과에 6개월 이상 근무하면서 직접 환자 교육에 참여하고 있는 간호사 및 신경과 의사로 총 56명이었다.

2. 연구설계

본 연구는 성인 간질 환자의 교육 요구도와 의료인이 간질 환자에게 필요하다고 인지하는 교육 요구도를 비교하는 서술적 조사연구이다.

3. 연구도구

본 연구에 사용한 교육 요구도 조사도구는 Devinsky & Barbara(1995)가 개발한 설문지를 참조하여 본 연구자들이 작성하였고, 기존 설문지의 신뢰도는 Cronbach α 0.72-0.92였으며 본 연구자가 사용한 도구의 신뢰도는 Cronbach α 0.937이었다. 설문지는 총 6개 영역 79개 항목, 5점 척도로 구성되어 있으며, 6개 영역은 간질에 관한 의학적 지식, 간질과 관련된 일상생활, 간질 발작 시 대처방법, 간질의 약물치료, 간질의 수술적 치료 및 간질에 영향을 미치는 식이었다.

4. 자료수집 방법

자료수집은 1997년 7월부터 11월까지 시행하였다. 입원 환자는 간질로 진단 받고 24시간 비디오-뇌파 검사를 위해 입원한 환자 47명 중 국문 해독이 가능하고 연구 참여에 동의한 39명이 포함되었으며 연구자가 병실을 방문하여 조사하였다. 외래 환자는 연구자가 외래를 방문하여 설문지를 작성하도록 한 후 회수하였으며 모두 51명이었다. 의료인은 신경과나 신경외과에 6개월 이상 근무하고 있는 간호사 및 신경과 의사에게 설문지를 배포 한 후 56명으로부터 회수하였다.

5. 자료분석 방법

수집한 자료는 SPSS 프로그램을 사용하여 분석하였으며, 모든 항목은 실수와 백분율로 분석했다. 각 영역별 환자와 의료인간의 비교는 chi-square test로 분석하였다. 간질 환자의 각 특성에 따른 교육 요구도 비교 중 성별, 발작빈도, 항경련제 복용 방법, 결혼 여부, 무작용 여부는 독립된 두 집단간의 비모수 검정법인 Mann-Whitney test로 분석하였으며, 간질 환자의 특성 중 유병기간에 따른 교육 요구도의 비교는 유병기간을 두 군으로 나누었을 경우는 Mann-Whitney test를 이용하였고 유병기간을 세 군으로 나누었을 경우는 Kruskal-Wallis test를 이용하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구 대상자의 일반적 특성

간질 환자는 총 90명이었으며, 연령은 평균 29.9세,

성별은 남자 53명(59%), 여자 37명(41%)이었다. 평균 교육기간은 12.9년(고졸 수준)이며, 결혼 여부는 기혼 29명(32%), 미혼 58명(65%), 기타 2명(2%), 무응답 1명(1%)이었다. 발작빈도는 간질 발작이 1달에 1회 미만 22명(24%), 1달에 1회 이상 44명(49%), 무응답 24명(27%)이었다. 유병기간은 5년 미만 21명(23%), 5년-10년 14명(16%), 10년 이상 48명(53%), 무응답 7명(8%)이었다. 항경련제 복용 방법은 복용하지 않는 경우 6명(7%), 1가지 35명(39%), 2가지 이상 38명(42%), 무응답 11명(12%)이었다. 의료인은 총 56명이었으며, 연령은 평균 30세, 성별은 남자 22명(39%), 여자 34명(61%)이었고, 교육 정도는 56명 전원이 전문대졸 이상이었다. 결혼 여부는 기혼 24명(43%), 미혼 32명(57%)이었고, 임상경험은 1년 미만 14명(25%), 1-2년 9명(16%), 2-3년 8명(14%),

3년 이상 25명(45%)이었다<표 1>.

2. 간질 환자의 특성에 따른 교육 요구도의 차이

1) 성별에 따른 교육 요구도의 차이

성별에 따른 교육 요구도는 흡연(p=0.036), 그리고 간질의 합병증(p=0.037) 항목에서 남자가 여자보다 유의하게 높았으며 이를 제외한 항목은 두 군간의 유의한 차이가 없었다<표 2>.

2) 발작빈도에 따른 교육 요구도의 차이

발작빈도를 1달에 1회 미만, 1달에 1회 이상으로 나누어 두 군의 교육 요구도를 비교한 결과 발작빈도가 1달에 1회 이상인 환자에서 발작 시 대처방법(p<0.025), 수술 후 합병증(p<0.05)에 대해 교육 요구도가 더 높은

<표 1> 연구 대상자의 일반적 특성

연령	환자 (N 90)		의료진 (N 56)	
	평균 29.9세		평균 30세	
성별	남	53 (59%)	22 (39%)	
	여	37 (41%)	34 (61%)	
교육정도	초등학교 졸업	6 (7%)	0	
	중학교 졸업	8 (9%)	0	(100.0%)
	고등학교 졸업	40 (44%)	0	
	전문대졸 이상	36 (40%)	56	
결혼여부	기혼	29 (32%)	24 (43%)	
	미혼	58 (64%)	32 (57%)	
	기타 및 무응답	3 (3%)	0	
임상경험	1년 미만		14 (25%)	
	1-2년		9 (16%)	
	2-3년		8 (14%)	
	3년 이상		25 (45%)	
발작빈도	1달에 1회 미만	22 (24%)		
	1달에 1회 이상	44 (49%)		
	무응답	24 (27%)		
유병기간	5년 미만	21 (23%)		
	5-10년	14 (16%)		
	10년 이상	48 (53%)		
	무응답	7 (8%)		
항경련제복용방법	복용 않음	6 (7%)		
	1가지	35 (39%)		
	2가지 이상	38 (42%)		
	무응답	11 (12%)		

<표 2> 간질 환자의 특성에 따른 교육 요구도의 차이

N=90

특성	항목	그룹	그룹별 교육 요구도 mean±SD	P
성별	흡연	남자	3.50 ± 1.63	.036
		여자	2.60 ± 1.68	
	간질의 합병증	남자	4.27 ± 1.07	.037
		여자	4.80 ± .40	
발작빈도	발작시 대처방법	1회 미만/1달	3.80 ± 1.37	.024
		1회 이상/1달	4.56 ± .66	
	수술 후 합병증	1회 미만/1달	3.83 ± 1.31	.033
		1회 이상/1달	4.42 ± 1.09	
항경련제 복용방법	발작시 증상	1가지 이하 복용	3.00 ± 1.63	.044
		2가지 이상 복용	4.35 ± 1.04	
	유전	1가지 이하 복용	3.80 ± 1.64	.034
		2가지 이상 복용	4.62 ± .98	
	약의 효과	1가지 이하 복용	3.40 ± 1.5	.005
		2가지 이상 복용	4.59 ± .91	
	약효과 지속시간	1가지 이하 복용	3.80 ± .83	.007
		2가지 이상 복용	4.62 ± .81	
	규칙적 복용	1가지 이하 복용	3.00 ± 1.58	.028
		2가지 이상 복용	4.32 ± 1.02	
	복용기간	1가지 이하 복용	3.60 ± 1.67	.015
		2가지 이상 복용	4.75 ± 0.56	
수술 후 합병증	1가지 이하 복용	3.20 ± 1.09	.048	
	2가지 이상 복용	4.10 ± 1.21		

*Tested by Mann-Whitney test(그 밖에 환자의 특성 중 유병기간 (tested by Kruskal-Wallis test), 결혼여부, 직업, 부작용 여부에 따른 교육 요구도는 각각 모든 항목에 대해 통계적으로 유의하지 않아 생략함.)

것으로 나타났다<표 2>.

3) 항경련제 복용 방법에 따른 교육 요구도의 차이

항경련제를 1가지 이하로 복용하는 환자와 2가지 이상 복용하는 환자로 나누어 비교한 결과 2가지 이상 복용하는 환자군에서 발작 시 증상, 유전, 약의 효과, 효과 지속시간, 규칙적인 복용, 복용기간, 수술 후 합병증에 대한 교육 요구도가 유의하게 높은 것으로 나타났다<표 2>.

4) 유병기간에 따른 교육 요구도의 차이

유병기간을 5년 미만, 5-10년, 10년 이상으로 나누었을 때 세 군 간의 교육 요구도에 유의한 차이가 없었으며 유병기간을 10년 미만과 10년 이상으로 나누었을 때 두 군 사이에 유의한 차이가 없었다.

5) 결혼 여부, 항경련제의 부작용에 따른 교육 요구도의 차이

환자를 기혼과 미혼 두 그룹으로, 항경련제의 부작용이 있는 그룹과 없는 그룹으로 나누어 각각에 대해 교육 요구도를 비교한 결과 모든 항목에 대해 두 군간에 유의한 차이가 없었다(p>.05).

3. 간질 환자의 의료인의 영역별 교육 요구도 비교

1) 간질에 관한 의학적 지식

간질에 관한 의학적 지식은 모두 8개 항목으로, 의학적 지식에 관한 교육 요구도는 간질 환자가 평균 4.27 점, 그리고 의료인이 평균 4.36점으로 유의한 차이는 없었다(p=0.13). 간질의 증상에 관한 지식에서는 의료인이 유의하게 높은 반면(p=0.00) 뇌의 구조에 관한 지식에서는 환자군이 유의하게 높았다(p= 0.00). 간질의 종류 및 원인, 진단 방법, 간질과 정신병과의 관계, 간질과 유전 및 간질의 합병증에 대해서는 두 군간의 유의한 차이가 없었다<표 3>.

<표 3> 간질에 관한 의학적 지식

환자 N=90, 의료인N=56

	환자 mean±SD	의료인 mean±SD	p
간질의 종류	3.99 ± 1.26	4.23 ± .79	.17
간질의 원인	4.42 ± .94	4.43 ± .63	.93
간질의 증상	4.21 ± 1.12	4.82 ± .43	.00
간질의 진단 방법	4.31 ± 1.30	4.00 ± .95	.08
뇌의 구조	4.17 ± 1.05	3.49 ± .99	.00
간질의 합병증	4.48 ± .91	4.77 ± .43	.15
간질과 유전	4.56 ± 1.03	4.81 ± .44	.06
간질과 정신병과의 관계	4.12 ± 1.16	4.39 ± .71	.09
문항평균	4.27	4.36	.13

<표 4> 간질과 관련된 일상생활

환자 N=90, 의료인 N=56

	환자 mean±SD	의료인 mean±SD	P
간질발작을 쉽게 일으키는 요인	4.35 ± .90	4.95 ± .23	.00
간질발작을 감소시키는 요인	4.53 ± .85	4.88 ± .38	.00
흡연	3.15 ± 1.72	4.67 ± .73	.00
음주	3.25 ± 1.64	4.81 ± .62	.00
수면	4.09 ± 1.17	4.72 ± .63	.00
운전	3.60 ± 1.64	4.68 ± .78	.00
취업	3.63 ± 1.61	4.74 ± .59	.00
결혼	4.08 ± 1.30	4.78 ± .57	.00
임신	4.08 ± 1.45	4.78 ± .64	.00
문항평균	3.88	4.77	.00

2) 간질과 관련된 일상생활

간질과 관련된 일상생활은 9개 항목으로, 일상생활에 관한 교육 요구도는 환자가 평균 3.88점, 의료인은 평균 4.77점으로 의료인군이 유의하게 높았으며(p<0.00), 9개 항목 모두 의료인군이 환자군보다 유의하게 높았다(p<0.00) <표 4>.

3) 간질의 약물치료

간질의 약물치료는 7개 항목으로, 약물치료에 관한 교육 요구도는 환자가 평균 4.30점, 의료인은 평균4.68점으로 의료인군이 유의하게 높았다(P<0.00). 항목별로는 약의 부작용, 약용량 및 규칙적인 복용에 대해서는

의료인군이 유의하게 높은 반면(p<0.00), 약의 종류, 약을 통한 완치 가능성, 효과 지속시간, 복용기간에 대해서는 두 군간의 유의한 차이가 없었다<표 5>.

4) 간질의 수술적 치료

간질의 수술적 치료는 3개 항목으로, 수술적 치료에 관한 교육 요구도는 환자가 평균 4.25점, 의료인은 평균 4.40점(p<0.16)이며, 수술과 관련된 검사의 종류, 목적과 비용에 대해서는 의료인 군이 유의하게 높았으나(p<0.05), 수술을 통한 완치 가능성 및 수술 후 생길 수 있는 합병증에 대해서는 두 군간의 유의한 차이가 없었다<표 6>.

<표 5> 간질의 약물치료

환자 N=90, 의료인 N=56

	환자 mean±SD	의료인 mean±SD	p
약의 종류	4.06 ± 1.13	4.29 ± .76	.21
약의 부작용	4.35 ± .96	4.79 ± .41	.00
약을 통한 완치 가능성	4.47 ± 1.10	4.59 ± .53	.45
효과 지속시간	4.45 ± .99	4.57 ± .66	.43
약용량	4.05 ± 1.17	4.75 ± .58	.00
규칙적인 복용	4.16 ± 1.16	4.95 ± .23	.00
복용 기간	4.59 ± .91	4.79 ± .49	.15
문항평균	4.30	4.68	.00

<표 6> 간질의 수술적 치료

	환자 N=90, 의료인 N=56		
	환자 mean±SD	의료인 mean±SD	P
수술과 관련된 검사	4.05 ± 1.28	4.39 ± .70	.05
수술을 통한 완치 가능성	4.40 ± 1.13	4.40 ± .70	.99
수술 후 생길 수 있는 합병증	4.31 ± 1.21	4.40 ± .71	.60
문항평균	4.25	4.40	.16

5) 간질 발작 시 대처방법

간질 발작 시 대처방법은 1개 항목으로, 교육 요구도는 환자가 4.32점, 의료인은 4.93점으로 의료인군이 유의하게 높았다(p=0.00)<표 7>.

6) 간질에 영향을 미치는 식이

간질에 영향을 미치는 식이는 2개 항목으로, 교육 요구도는 환자가 평균 4.51점, 의료인은 평균 4.33점으로 환자군이 높았으나 통계적으로 유의하지는 않았다<표 7>.

4. 간질 환자와 의료인간의 각 영역별 교육 요구도의 우선 순위 비교

1) 환자

응답한 간질 환자의 각 영역별 교육 요구도의 평점은 간질에 영향을 미치는 식이가 가장 높았고, 다음으로 간질 발작 시 대처 방법, 간질의 약물치료, 간질에 관한 의학적 지식, 간질의 수술적 치료, 간질과 관련된 일상생활 순이었다<표 8>.

2) 의료인

의료인이 응답한 각 영역별 교육 요구도의 평점은 간질 발작 시 대처 방법이 가장 높았고, 간질과 관련된 일상생활, 간질의 약물치료, 간질의 수술적 치료, 간질에 관한 의학적 지식, 간질에 영향을 미치는 식이 순이었다<표 8>.

V. 논 의

간질은 비교적 어린 나이에 발생하며 지속적인 관리를 요하는 만성 질환이다. 그러므로 간호사는 간질 환자와 가족들이 발작 시 적절히 대처할 수 있고 계속해서 투약하도록 하는 한편 자극이 될만한 요소를 제거함으로써 발작을 방지하며, 사회와 이해 부족에 효과적으로 대처할 수 있도록 도와주어야 한다. 따라서 간질 환자에게 적절한 교육 프로그램을 제공하기 위해 본 연구에서는 간질 환자와 의료인이 간질 환자에게 필요하다고 인지하는 교육 요구도를 조사하였다.

의료인이 필요하다고 인지하는 교육 요구도는 평균 4.58점으로 간질 환자의 교육 요구도인 4.26점보다 높았다. 환자군의 교육 요구도가 4.5점 이상인 항목은 간

<표 7> 간질 발작 시 대처방법, 간질에 영향을 미치는 식이

		환자 N=90, 의료인 N=56		
		환자 mean±SD	의료인 mean±SD	P
간질 발작 시 대처방법		4.32 ± 1.04	4.93 ± .26	.00
간질에 영향을 미치는 식이	피할 음식	4.51 ± .84	4.44 ± .74	.59
	섭취할 음식	4.50 ± .95	4.22 ± .85	.08
	문항평균	4.51	4.33	.12

<표 8> 영역별 교육 요구도의 우선순위

환자(문항평균)		의료인(문항평균)
1위	간질에 영향을 미치는 식이(4.51)	간질 발작 시 대처 방법(4.93)
2위	간질 발작 시 대처 방법(4.32)	간질과 관련된 일상생활(4.77)
3위	간질의 약물치료(4.30)	간질의 약물치료(4.68)
4위	간질에 관한 의학적 지식(4.27)	간질의 수술적 치료(4.40)
5위	간질의 수술적 치료(4.25)	간질에 관한 의학적 지식(4.36)
6위	간질과 관련된 일상 생활(3.88)	간질에 영향을 미치는 식이(4.33)
평균	4.26	4.58

결과 유전, 간질 발작을 감소시키는 요인, 약물 복용 기간, 간질 발작을 줄이기 위해 피할 음식과 섭취할 음식이었다.

환자의 특성에 따른 교육 요구도는 남자에서 흡연과 음주에 관한 교육 요구도가 여자보다 높았다. 한편 여성에서 더 간질에 관한 지식부족을 호소하는 것으로 보고한 Crawford & Lee(1999)의 연구와 달리 임신과 결혼에 대한 여자와 남자 간의 교육 요구도에 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 본 연구에서 발작빈도가 1달에 1회 이상인 환자의 경우 1달에 1회 미만인 환자보다 발작 시 대처방법, 항경련제 용량, 수술 후 합병증에 대해 교육 요구도가 높은 것으로 나타났으며, 항경련제를 2가지 이상 복용하는 환자의 경우 1가지 이하를 복용하는 환자보다 간질의 약물치료와 수술 후 합병증에 대한 교육 요구도가 높은 것으로 나타났다. 이러한 환자들은 현재 발작이 효과적으로 조절되지 않고 있어 약물치료와 함께 수술적 치료에 대한 관심이 높은 것으로 볼 수 있다. 그러나 유병기간에 따른 교육 요구도에는 차이가 없었는데 대상자 대부분의 유병기간이 5년 이상인 만성 간질 환자이기 때문인 것으로 생각된다.

간질 환자와 의료인의 교육 요구도는 항목별로 약간의 차이를 보였다. 간질에 관한 의학적 지식 영역 중 간질의 증상에 대해서는 의료인군이 높았으며($p<0.00$) 뇌의 구조에 대해서는 환자군이 높았다($p<0.00$). 반면 간질의 종류, 원인, 진단방법, 합병증, 간질과 유전 및 간질과 정신병과의 관계에 대해서는 두 군 간의 차이가 없었다. 간질의 증상에 대한 교육 요구도가 의료인군에서 더 높게 나타난 것은 의료인이 간질의 종류에 대한 진단을 위해 증상을 중요시하기 때문인 것으로 보인다. 반면 간질의 종류, 원인, 진단방법, 합병증, 간질과 유전 및 간질과 정신병과의 관계에 대해서는 두 군간의 차이가 없었지만 각 항목 모두 40점 이상으로 높아 두 군 모두 교육의 필요성을 느끼고 있는 것으로 보인다. 한편 뇌의 구조에 대해서는 환자군에서 의료인군보다 유의하게 높았는데, 이는 의료인군의 교육 요구도가 3.49점으로 다른 항목보다 매우 낮았으나 환자군에서는 4.17점으로 높아, 환자들은 간질에 관한 직접적인 의학적 지식 뿐 아니라 뇌의 구조에 대한 기본적인 이해를 필요로 하는 것으로 나타나 추후 교육 내용에 포함되어야 될 것으로 보인다.

간질과 관련된 일상생활 영역에서는 9개 항목 모두 의료인군이 환자군보다 높았다. 특히 환자의 경우 흡연, 음주, 운전, 취업의 교육 요구도가 40점 미만인데 이는

환자의 유병기간이 길어 이미 이에 관한 지식을 가지고 있기 때문인 것으로 생각된다. 반면 환자군에서 간질 발작을 감소시키는 요인, 간질 발작을 쉽게 일으키는 요인, 수면, 결혼, 임신에 관한 교육 요구도는 4.0점 이상으로 비교적 높게 나타나 이에 대한 교육 요구가 높음을 알 수 있었다.

간질의 약물치료 영역에서 두 군의 교육 요구도는 7개 항목 모두 4.0점 이상으로 높았으며, 약의 부작용, 약물량, 규칙적인 복용의 필요성에 대해서는 의료인군이 환자군보다 높았다.

간질의 수술적 치료 영역 중 환자군에서 수술을 통한 완치 가능성과 수술 후 생길 수 있는 합병증에 대해 높은 교육 요구도를 보였으나, 수술과 관련된 검사 항목에서는 낮았다. 수술과 관련된 검사 항목에서 의료인군의 교육 요구도가 환자군보다 유의하게 높았으며($p<0.05$), 수술을 통한 완치 가능성과 수술 후 발생하는 합병증의 경우 두 군 사이에 유의한 차이가 없었다. 의료인군의 경우 수술적 치료에 대한 교육 요구도의 평점이 다른 영역보다 낮았는데, 이는 간질 수술이 우리나라에 도입된 기간이 짧아 수술 방법 및 결과, 추후관리에 대한 우리나라의 자료가 충분치 않아 의료인들이 이에 대한 교육을 주저하는 것으로 생각된다.

간질 발작 시 대처방법 영역의 교육 요구도는 환자군보다 의료인군에서 더 높았는데($p<0.00$), 이는 발작 시 사고를 예방하거나 적절히 대처하도록 하기 위한 것으로 보인다.

간질에 영향을 미치는 식이 영역은 환자군의 교육 요구도가 6개 영역에 중 가장 높았는데 이는 당노나 고혈압 같은 다른 만성 질환에서 식이에 대한 중요성이 강조되어 간질 환자도 식이 조절이 필요하다고 여기는 것으로 보인다. 그러나 알코올과 카페인을 제외하고 피해야 할 음식이 없으므로 식이에 대해 언급하지 않아 환자군에서 식이에 대해 더 궁금해 하는 것으로 생각된다. 따라서 간질 환자에게 식이에 대한 교육 내용이 포함되어 환자의 요구를 충족시킬 수 있어야 할 것이다. 특히 케톤성 식이(ketogenic diet)는 동물 모델(Muller 등, 1999)과 소아에서(Freeman 등, 1998; Mak, Chi, Wan, 1999) 발작을 감소시키는 것으로 보고되었는데 케톤성 식이는 고지방, 저탄수화물, 저단백질 식이로 1920년대부터 소아에서 난치성 간질을 조절하기 위해 사용되어 왔으나 기전은 밝혀지지 않았다. Mak 등(1999)은 케톤성 식이 투여를 중단한 후에도 61.5%의 환자에서 발작빈도가 50% 이상 감소되었다고 보고하였

다. Freeman 등은 1주에 2회 이상 발작을 하는 1세에서 16세 아동을 대상으로 케톤성 식이를 투여한 결과 3개월 후에는 34%의 대상자에서 발작빈도가 90% 이상 감소되었으며 환자들의 순응도가 높고 부작용도 심각하지 않았다고 보고하였다. 그러나 케톤성 식이는 소아 환자에게만 적용하므로 추후에 소아 환자를 대상으로 교육 요구도를 조사하여 교육 계획에 반영해야 할 것으로 보인다.

끝으로 본 연구의 제한점은 환자의 유병기간이 1년 미만부터 10년 이상까지로 유병기간에 따른 대상의 제한이 없었는데, 최근 간질로 진단 받은 환자의 경우 교육 요구도가 본 연구의 결과와 다를 수 있다. 또한 환자의 경우 국문해독이 어려운 경우를 제외하였으므로 우리나라 전체 간질 환자보다 지식경도가 높을 가능성을 배제하기는 어렵다.

VI. 결 론

본 연구는 1997년 7월부터 11월까지 S대학교병원 간질집중치료센터에 입원하거나 외래에서 통원 치료중인 간질 환자 90명과 동병원 신경과나 신경외과에서 6개월 이상 근무하고 있는 56명의 의료인을 대상으로 간질 환자에게 필요한 교육 요구도를 비교 조사하였으며 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 전체 교육 요구도는 환자군의 평점 4.26점, 의료인군 4.58점으로 두 군 모두 높은 양상을 보였으며 특히 의료인군에서 조금 더 높았다.
2. 각 군의 교육 요구도 우선순위를 살펴보면, 환자는 간질에 영향을 미치는 식이, 간질 발작 시 대처 방법, 간질의 약물치료 영역의 순으로 높았고, 의료인에서는 간질 발작 시 대처 방법, 간질과 관련된 일상생활, 간질의 약물치료 영역의 순으로 높았다.
3. 환자의 특성에 따른 교육 요구도는 다음과 같다.
 - 성별: 남자는 흡연, 음주 항목에서 여자보다 높은 교육 요구도를 보였으며 다른 항목에서는 남녀에 따른 교육 요구도의 차이가 없었다.
 - 유병기간 : 유병기간을 5년 미만, 5년-10년, 10년 이상으로 나누어 보았으나 유병기간에 따른 교육 요구도의 차이는 없었다.
 - 발작빈도 : 발작빈도가 1달에 1회 이상인 환자의 경우 발작 시 대처방법, 항경련제 용량, 수술 후 합병증에 대한 교육 요구도가 높은 것으로 나타났다.

- 항경련제 복용 방법 : 항경련제를 2가지 이상 복용하는 환자에서 발작 시 증상, 유전, 약의 효과, 효과 지속시간, 규칙적 복용, 복용기간과 수술 후 합병증에 대한 교육 요구도가 높은 것으로 나타났다.

4. 환자군과 의료인군 간의 교육 요구도에 가장 차이를 보이는 영역은 간질에 영향을 미치는 식이, 간질과 관련된 일상생활이었다. 간질에 영향을 미치는 식이에 대한 교육 요구도가 환자에서는 1위로 제일 높은 반면 의료인에서는 6위로 제일 낮았다. 또한 간질과 관련된 일상생활에 대한 교육 요구도는 의료인에서는 높은(2위) 반면 환자에서는 낮았으며(6위), 특히 흡연, 음주, 운전, 취업 항목에서 환자군의 교육 요구도가 낮았다. 간질의 의학적 지식 영역에서 환자군은 뇌의 구조에 관한 교육 요구도가 높은 반면 의료인군에서는 간질의 증상에 대한 교육 요구도가 높았다. 환자군과 의료인군에게 공통적으로 교육 요구도가 높게 나타난 것은 간질 발작 시 대처방법과 간질의 약물치료 영역이었다.

참 고 문 헌

권오영, 박현미, 심충섭, 강성수, 김승현, 김주한, 김명호 (1994). 간질 환자에서 치료 순응성에 영향을 미치는 인자. 대한신경과학회지, 12, 215-224.

김명규, 조기현, 정인숙, 김세중 (1994). 간질에 대한 사회적 태도에 관한 연구. 대한신경과학회지, 12, 410-427.

박상준, 정술기, 김명규, 조기현, 최진수, 김세중 (1996). 전남 농촌지방에서 간질에 대한 사회적 태도. 대한신경과학회지, 14, 389-407.

신기춘, 김병채, 김요식, 김명규, 조기현, 김세중 (1995). 간질에 대한 개원의의 태도와 치료현황에 관한 연구. 대한신경과학회지, 13, 214-223.

오동호, 박운규, 이영주, 김희태, 김승현, 김주한, 김명호, 신동진 (1998). 간질환자의 간질 관련 외상. 대한신경과학회지, 16(4), 474-479.

윤수영, 정승철, 강연옥, 이항운, 이지영, 서대원, 홍승봉 (2000). 간질 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 임상적 요인. 대한신경과학회지, 18(2), 156-161.

Buck, D. (1996). Patients' experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. Epilepsia, 37, 841-849.

Caviness, W.F., & Gallup, G.H.Jr. (1980). A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia, 21, 509-518

Crawford P., & Lee P. (1999). Gender difference in management of epilepsy-what women are hearing. Seizure, 8(3), 135-139.

De Boer, H.M. (1995). Epilepsy and society. Epilepsia, 36(1), S8-S11.

Desai P., Padma M.V., Jain S., & Maheshwari M.C. (1998). Knowledge, attitudes and practice of epilepsy: experience at a comprehensive rural health services project. Seizure, 7(2), 133-138.

Devinsky, O., & Barbara G. (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia, 36, 1089-1102.

Devinsky, O., & Lowenstein, D. (1993). Epilepsy education in medical schools (Report of the American epilepsy society committee on medical student education). Epilepsia, 34, 809-811.

Devinsky, O., & Penry, J.K. (1993). Quality of life in epilepsy(The clinician's view). Epilepsia, 34, S4-S7.

Foley J., Oates J., Mack C., & Fox C. (2000). Improving the epilepsy service: the role of the specialist nurse. Seizure, 9(1), 36-42.

Freeman J.M., Vining E.P.G., Pillas D.J., Pyzik P.L., Casey J.C., & Kelly M.T. (1998). The efficacy of the ketogenic diet-1998: A prospective evaluation of intervention in 150 children. Pediatrics, 102(6), 1358-1363.

Hoch, D.B., Norris, D., Lester, J.E., & Marcus A.D. (1999). Information exchange in an epilepsy forum on the World Wide Web. Seizure, 8(1), 30-34

MacDonald D., Torrance N., Wood S., & Womersley J. (2000). General-practice-based nurse specialists-taking a lead in improving the care of people with epilepsy. Seizure, 9(1), 31-35.

Mak S.C., Chi C.S., & Wan C.J.(1999). Clinical experience of ketogenic diet on children with refractory epilepsy. Chung-Hua Min Kuo Hsiao Erh Ko i Hsueh Hui Tsa Chih, 40(2), 97-100.

Muller S., Annette B., Tandon P., Liu Z., Yang Y., Holmes G.L., & Stafstrom C.E. (1999). Ketogenic diet reduces spontaneous seizures and mossy fiber sprouting in the kainic acid model. Neuroreport, 10(7), 1517-1522.

Pedley, T.A. (1995). Epilepsy and education. Epilepsia, 36(1), S18-S22.

- Abstract -

A Survey on the Difference in Perceptions on Educational Need in Patients with Epilepsy and Medical Personnel

Choi, Mi Ri · Kim, Yeon Hee*
So, Yeon Ja* · Yun, Sun Moo*
Lee, Guen Suk* · Leem, Sang Sun*
Kim, Geum Sun* · Choi-Kwon, S Mi**

Purpose : To determine whether there is a discrepancy between the medical professions perception of what patients should know and that of the patients themselves, we studied patients need to be informed about different aspects of epilepsy and compared findings with medical personnels perceptions of the issue.

Methods : Our study population consisted of 39 patients with epilepsy from the inpatient epilepsy unit, and 51patients from the outpatients clinic of the S. University Hospital between July and November 1997. However, the patients who declined to participate or who were not able to understand the directions and content of the questionnaire were excluded. The

* Seoul National University Hospital

medical personnel participated in this study were 56 residents or nurses who were working in either Neurology or Neuro surgery Units. The questionnaire consisted of 6 categories with a total of 79 questions. The responses were indicated on a 5point Likert scale with 5 indicating the highest need . The data were analyzed with descriptive statistics, students t-tests, and chi-square.

Results : Of the 90 patients and 56 medical personnel studied, the need for lifestyle information such as smoking, drinking, sleep, driving, employment, and marriage was significantly higher from medical personnel than that of the patients($p<0.00$). Regarding medical knowledge about epilepsy, the patients group had higher scores in the need for information on the structure of the brain ($p<0.00$), whereas medical personnel had higher scores on the symptoms of epilepsy. There was no correlation between the length of epilepsy and the need for information on every

item on the questionnaire. The patients had higher rank regarding diet, although it was not significantly different from the medical personnel. Regarding antiepileptic drugs and what to do when there is an attack, medical personnel scored higher. The items on which the patients group scored higher than 4.5 were the possibility of inheritance, the factors that might reduce the number of attacks, the period of usage of AED, and the food they have to avoid or the food they have to take to reduce seizure attacks.

Conclusions : Our study indicates that the patients group requires higher educational need in the structure of the brain, diet, and surgical treatment, but less in lifestyles and what to do when there is an attack. The educational program for the patients with epilepsy should emphasize medical knowledge with regard to brain anatomy, what to eat and what to avoid, and details of surgical treatment.

Key words : Patient with epilepsy, Educational need