

## 간질아동 부모의 스트레스에 관한 비교 연구

대구대학교 대학원 사회복지학과, 동국대학교 의과대학 소아과학교실\*

김 보 영 · 조 성 민\*

### A Comparative Study of Parental Stress in Families with Epileptic Children

Bo-Young Kim and Sung Min Cho, M.D.\*

*Department of Social Welfare, Graduate School of Taegu University, Kyongsan, Department of Pediatrics\*, College of Medicine, Dongguk University, Pohang, Korea*

**Purpose :** The purpose of this study is to assess and compare the stress of mothers and fathers in families with epileptic children, and to assess contributing factors to their stress.

**Methods :** We used a family stress survey with 35 questionnaires to obtain data concerning the parents' perceived stress. Data were analyzed with SPSS 8.0 program using Pearson correlation coefficient, oneway ANOVA, and multiple range test.

**Results :** The parents' stress level seemed not so high and there was no significant difference in stress level between mothers and fathers. There was no significant correlation between most demographic variables of the parents and parents' stress level. But the time of bringing epileptic children correlates positively with the stress level. Oneway ANOVA showed the differences of parents' stress level according to the education institution, seizure type, number of antiepileptic drugs, and the combined disabilities of the sufferer.

**Conclusion :** The results of present study indicate that the stress level in the families with epileptic children may be influenced by some treatment-related characteristics of epileptic children such as seizure type, number of antiepileptic drugs, combined disabilities and the raising method of hospital expenses. (*J Korean Pediatr Soc 2002;45:1251-1262*)

**Key Words :** Stress, Epilepsy, Parents, Epileptic Children

### 서 론

자녀의 출생은 가족 생활에 있어 보통 긍정적인 사건으로 인식되지만, 자녀 양육으로 인한 자기 시간의 부족, 경제적 지출 확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등은 기존의 가족생활 패턴에 하나의 스트레스 요

인으로 작용할 수 있다. 게다가 그 아동이 만성질환을 가진 경우 이는 가족이 극복해야 할 스트레스로 작용하며 각 가족들은 변화에 적응하는 여러 가지 길을 찾게 된다<sup>1)</sup>. 특히 자녀가 사회적으로 낙인이 있는 간질을 가지고 있을 경우, 부모가 겪는 스트레스는 더욱 더 클 것으로 생각된다.

간질은 대표적인 만성 신경질환이며 최근 항경련제 약물의 개발, 수술적 요법의 도입 및 식이요법의 발달 등으로 경련의 조절에 상당한 진전이 있어왔지만 우리나라에서는 아직도 사회적으로 낙인이 있는 질환이다. 따라서 아동의 간질은 간질을 가진 아동 자신의 신체

본 연구는 2002년도 동국대학교 논문게재연구비 지원으로 이루어졌음.

접수 : 2002년 5월 27일, 승인 : 2002년 5월 8일

책임저자 : 조성민, 동국의대 포항병원 소아과

Tel : (054)288-2115 Fax : (054)275-9800

E-mail : smcho@dongguk.ac.kr

적 문제 뿐 아니라 심리사회적 문제를 야기할 수 있으며, 인간이 주변환경과 끊임없이 상호작용하는 사회적 존재인 만큼 간질 아동이 속해 있는 사회집단에 여러 가지 변화를 가져올 수 있다. 인간 사회에 있어 가장 기본적인 공동생활 단위가 가족이며 가족은 아동이 최초로 당면하는 사회화 단위이므로 간질아동 가족들은 간질아동의 존재로 인해 심리사회적 문제를 가질 수 있고, 이러한 가족의 변화나 반응에 의해 간질아동 자신도 긍정적 또는 부정적 영향을 받을 수 있다<sup>2)</sup>. 간질은 갑작스럽게 시작되는 발작성 경련을 주 증상으로 하고 경련 중 의식의 소실이 동반되는 경우가 많은 질환이므로 그 가족들은 경련발작의 재발이나 갑작스러운 사망에 대한 두려움, 장기간의 투약에 따르는 우려, 경제적 지출 증가, 사회적 낙인을 인식함으로써 장애의 결혼이나 직업에 대한 불안감 등으로 많은 스트레스를 받게 된다.

최근 간질환자의 삶의 질 등에 관한 심리사회적 연구와 관심이 점차 증가하고 있다. 그러나 간질아동 가족의 스트레스나 그 밖의 심리사회적 측면을 다룬 연구는 매우 드물다. 따라서 본 연구에서는 간질을 가진 아동이 그 가족, 특히 부모의 스트레스에 어떻게 영향을 미치는지 살펴보고자 한다. 또한, 간질아동 부모들이 경험하고 있는 스트레스의 내용과 수준을 파악하고, 간질아동 및 부모의 특성과 이러한 스트레스의 관계를 파악하여, 간질아동 가족의 스트레스 경감에 도움이 되고자 한다.

### 대상 및 방법

2002년 1월 5일부터 3월 15일까지 부산·대구·경북지역 소재 4개 대학병원 간질클리닉에서 간질로 진단·치료를 받고 있는 간질아동의 부모를 조사대상으로 하였다. 간질클리닉을 방문한 부모에게 설문지를 작성하게 한 후 회수하는 방법, 그리고 그 상대 배우자에게는 반송우편을 이용하여 설문지를 회수하는 방법을 사용하였다. 4개 대학병원에서 각각 30부씩의 설문지와 30부씩의 반송우편을 사용하여 조사하였는데, 그 결과 부산의 P 대학병원에서 15부, 대구의 K 대학병원 16부, 경북의 2개 대학병원에서 46부 등 총 77부의 설문지가 회수되었으나, 부모간의 정확한 스트레스 비교를 위하여 회수된 총 77부의 설문지 중 부모가 동시에 응답하지 않았거나, 혹은 응답이 부실한 문

항이 있거나 일정한 번호로 응답하여 신뢰성, 신빙성이 결여된 설문지 33부를 연구대상에서 제외시킨 나머지 44부(22쌍의 부모)를 연구대상에 포함시켜 분석하였다.

본 연구의 주요 조사내용은 간질아동 부모의 인구사회학적 특성, 간질아동의 인구사회학적 특성 및 질병 관련 특성, 간질아동 양육 관련 사항, 그리고 스트레스에 관한 사항으로 구성되어 있다. 간질아동 부모의 인구사회학적 특성에는 간질아동과의 관계, 성별, 연령, 학력, 결혼상태, 자녀의 수, 종교, 응답자의 직업, 가족구성, 월평균 가구소득, 월수입의 만족도, 주거형태 등이 포함되어 있다. 간질아동의 인구사회학적 특성에는 아동의 성별, 나이, 교육형태 등이 있고, 간질아동의 질병 특성에는 간질 형태, 간질 치료 기간, 경련의 빈도, 복용 항경련제 종류의 수, 동반된 장애 등이 포함된다. 간질아동 양육 관련 사항에는 월 교육 및 치료비, 생활영역별 생활시간, 장애의 우려 등이 포함되어 있다.

간질아동 가족의 양육 부담 측정을 위하여 사용한 도구는 부양 부담 사정도구<sup>3)</sup>를 일부 수정 및 보완하여 사용하였다. 또, 간질아동 부모의 스트레스 측정 도구는 유용한 것을 찾아보기 어려워 발달장애아 가족 스트레스 측정도구<sup>4)</sup>를 간질아동 가족에 맞게 일부 수정 및 보완하여 사용하였다. 간질아동 부모의 스트레스 측정도구에는 사회적 활동 제한, 재정부담, 건강상의 부담, 심리적 부담 등과 관련된 35개 문항이 포함되어 있다. 각 문항은 간질아동을 양육하면서 경험하게 되는 가족의 스트레스와 어려움을 측정하기 위한 것으로, 5점 Likert 척도로 구성되어 있는데 이 도구에 의해 측정된 점수가 높을수록 스트레스 수준이 더 높다는 것을 의미한다. 본 연구에 포함된 주요 측정도구의 신뢰도를 검증하기 위하여 Cronbach alpha reliability 분석방법을 사용한 결과  $\alpha=0.9342$ 로 신뢰도가 상당히 높은 것으로 나타났다.

분석을 위한 자료들을 코딩한 후 SPSS 8.0 programs을 사용하여 다음과 같은 방법으로 분석하였다. 측정도구의 내적 일관성을 검증하기 위해서 신뢰도를 검증하고, 간질아동과 부모의 인구사회학적 특성 및 양육사항 등은 빈도분석, 교차분석 기법을 활용하여 분석하였다. 간질아동 및 가족의 특성, 양육사항, 스트레스 수준의 관계를 분석하기 위해서는 상관관계 및 oneway ANOVA를 실시하고, 그 결과 유의한 차이

를 보인 경우에는 이의 검증을 위해 multiple range test(Scheffe test)를 사용하였다.

**결 과**

**1. 대상자의 특성**

**1) 간질아동 부모의 인구사회학적 특성**

대상 간질아동 부모의 일반적 특성을 살펴보면, 응답자의 연령은 40-49세가 50.0%로 가장 많았으며 30-39세가 45.5%, 50세 이상은 4.5%였는데, 부는 40-49세가 가장 많았고 모는 30-39세가 가장 많았다. 교육정도는 고졸이 50.0%로 가장 많았으며, 종교는 불교가 61.4%로 가장 많았고 기독교가 15.9%, 천주교가 4.5%, 없음이 18.2%였다. 직업은 부와 모에서 차이가 많아서 부에서는 사무행정·전문직이 가장 많았고 모에서는 주부가 22명 중 19명으로 가장 많았다. 가족 구성원으로는 환아, 부모가 27.3%, 환아, 부모, 환아의 형제자매가 63.6%로 핵가족 형태가 90.9%를 차지하였다. 자녀의 수는 2명인 경우가 63.6%로 가장 많았으며, 환아가 유일한 자녀인 경우가 27.3%였고, 자녀가 3명 이상인 경우는 9.1%에 해당하였다. 월수입은 101-150만원, 151-200만원이 각각 31.8%를 차지하였고 201만원 이상이 27.3%로 나타났다. 주거 형태는 자택이 63.6%, 전세가 27.3%였으며 월세 및 기타 주거형태가 9.0%에 해당하였다(Table 1).

**2) 간질아동의 인구사회학적 및 질병 관련 특성**

본 연구에 포함된 간질아동 22명의 인구사회학적 및 질병과 관련된 특성을 살펴보면, 간질아동의 나이는 학령기 이전인 1-6세가 22.7%, 초등학교에 다니는 나이인 7-11세는 50.0%를 나타내었다. 간질아동의 성별은 남아가 72.7%로 여아(27.3%)보다 많았다. 진단명에 있어서는 부분성 간질이 45.5%로 가장 많았고, 전진성 간질이 18.2%, 복합 간질이 36.4%를 나타내었다. 치료 기간은 6개월-1년 미만, 2-5년 미만, 그리고 5년 이상이 각각 27.3%로 나타났다. 경련의 빈도는 년 1회 미만이 50.0%로 가장 많으나, 매일 수회의 경련이 9.3%, 한달에 수회의 경련이 16.7%로 나타났다. 복용 중인 항경련제의 종류는 1가지 약물의 투여가 36.4%로 가장 흔했으나 2가지 약물, 그리고 3가지 이상의 약물을 복용하는 경우도 각각 31.8%에 해당하였다. 동반된 장애가 있는 경우는 총 40.9%였는데 뇌성마비와 정신지체가 각각 18.2%를 나타내었으며 기타

장애는 4.5%를 나타내었다. 간질아동이 다니는 교육기관으로는 초등학교가 36.4%로 가장 많았으며, 그 외 중고등학교가 13.6%, 특수학교 및 유아원·유치원, 그리고 사설학원이 각각 9.1%로 나타났고, 교육기관의 다니지 않는 경우가 22.7%에 해당하였다(Table 2).

**Table 1.** General Characteristics of Parents(N=44)

Factors	Numbers		
	Father	Mother	Total (%)
Age of parents			
30-39	6	14	20(45.5)
40-49	15	7	22(50.0)
≥50	1	1	2( 4.5)
Education			
Middle school	3	5	8(18.2)
High school	10	12	22(50.0)
College	7	5	12(27.3)
Graduate school	2	0	2( 4.5)
Religion			
Christian	4	3	7(15.9)
Catholic	1	1	2( 4.5)
Buddhism	13	14	27(61.4)
Absence	4	4	8(18.2)
Occupation			
Housewife	0	19	19(43.2)
Sale/production	5	1	6(13.6)
Office work/profession	10	1	11(25.0)
Agriculture/fishing	2	0	2( 4.5)
Etc.	5	1	6(13.6)
Family type			
Patient, parents	6	6	12(27.3)
Patient, sibling, parents	14	14	28(63.6)
Patient, siblings, parents, grandparents	2	2	4( 9.1)
Numbers of children			
1	6	6	12(27.3)
2	14	14	28(63.6)
≥3	2	2	4( 9.1)
Monthly income(million won)			
<1.0	2	2	4( 9.1)
1.0-1.5	7	7	14(31.8)
1.5-2.0	7	7	14(31.8)
≥2.0	6	6	12(27.3)
Housing type			
Own	14	14	28(63.6)
Lease	6	6	12(27.3)
Monthly rent	1	1	2( 4.5)
Etc.	1	1	2( 4.5)

**Table 2.** General and Disease-Related Characteristics of Epileptic Children(N=22)

Factors	Numbers(%)
Age of patients(year)	
1-6	5(22.7)
7-11	11(50.0)
≥12	6(27.3)
Sex of patients	
Male	16(72.7)
Female	6(27.3)
Seizure type	
Partial	10(45.5)
Generalized	4(18.2)
Complex	8(36.4)
Duration of treatment(year)	
<0.5	1( 4.5)
0.5-1.0	6(27.3)
1.0-2.0	3(13.6)
2.0-5.0	6(27.3)
≥5.0	6(27.3)
Frequency of seizure	
Several/day	2( 9.1)
Several/month	5(22.7)
Several/year	6(27.3)
<1/year	9(40.9)
Numbers of antiepileptic drugs	
1	8(36.4)
2	7(31.8)
≥3	7(31.8)
Accompanied disability	
Mental retardation	4(18.2)
Cerebral palsy	4(18.2)
Other disability	1( 4.5)
None	13(59.1)
Education	
Private school	2( 9.1)
Kindergarten	2( 9.1)
Elementary school	8(36.4)
Middle & high school	3(13.6)
School for handicapped	2( 9.1)
None	5(22.7)

**3) 양육 관련 사항**

간질아동의 양육과 관련된 사항에는 환아에 대한 장애의 우려, 교육 및 치료비 마련, 생활영역별 생활 시간 등이 포함되어 있다. 환아에 대하여 장애에 가장 우려하는 점에 대해서는 약물의 독성이 38.6%로 가장 많았고, 그 다음으로 장애의 직업(25.0%), 갑작스러운 사망(22.7%), 결혼 문제(13.6%)의 순으로 나타났는데, 부와 모의 차이가 있어서 부는 약물의 독성을 우려하

**Table 3.** Characteristics related to Bringing-up(N=44)

Factors	Numbers		
	Father	Mother	Total(%)
Major concern of parents			
Sudden death	5	5	10(22.7)
Occupation	4	7	11(25.0)
Drug toxicity	10	7	17(38.6)
Marriage	3	3	6(13.6)
Supply of educational/hospital expense			
One's own expense	19	19	38(86.4)
Loan/debt	2	2	4( 9.1)
Etc.	1	1	2( 4.5)

는 경우가 가장 많았지만 모의 경우에는 약물의 독성과 장애의 직업을 우려하는 경우가 유사하게 많았다. 환아의 교육·치료비 마련은 86.4%의 응답자가 저축으로 자비 납부한다고 하였다(Table 3).

간질아동 부모의 양육 및 생활 시간을 비교한 결과, 간질아동 양육, 가사 활동, 직업 활동 시간 등에 있어서 부모간에 유의한 차이를 보여 간질아동의 양육과 가사 활동에 어머니가 주로 시간을 쓰고 있음을 알 수 있었다. 그러나 여가 및 개인 시간이나 수면 시간에서는 부모간에 유의한 차이가 나타나지 않았다(Table 4).

**2. 간질아동 부모의 스트레스 수준 및 해소법**

본 연구에서 35개 항목으로 구성된 스트레스 척도를 활용하여 간질아동 부모의 스트레스 수준을 측정하였다. 간질아동 부모의 스트레스 수준을 최저 1점, 최고 5점으로 환산하였을 때, 부모의 스트레스 수준은 2.571으로서 그리 높게 나타나지 않았으며, 부모 각각을 비교하였을 때 모의 스트레스 수준은 2.690로 부의 스트레스 수준 2.590보다 높았으나 유의한 차이는 나타나지 않았다(Table 5).

자녀 양육으로부터 오는 스트레스를 해소하는 방법은 무엇이라는 질문에 대해 간질아동의 부모들은 알코올 섭취(22.7%), 수면(13.6%), 운동(13.6%), 쇼핑(9.1%), 친구 만나기(9.1%), 기타(20.5%) 등으로 응답하였는데, 부모간에 차이가 많아서 알코올 섭취라고 응답한 10명 모두가 부의 경우였으며, 쇼핑이라고 응답한 4명 모두가 모의 경우였다(Table 6).

**Table 4.** Comparison of Parents' Daily Schedule

Daily schedule	Mean ± S.D.(hours)		t
	Father(N=22)	Mother(N=22)	
Time for bringing-up	2.136 ± 1.983	6.500 ± 5.298	-3.618*
Time for housework	0.909 ± 1.306	5.091 ± 2.562	-6.821*
Time for occupation	9.272 ± 3.298	2.455 ± 4.079	-6.097*
Time for leisure	2.909 ± 2.328	2.000 ± 1.690	1.482
Time for sleeping	7.273 ± 0.883	7.273 ± 1.077	0.001

\*P<0.01 by paired t-test

**Table 5.** Comparison of Parents' Stress Level\*

	Number	Mean ± S.D.	t
Father	22	2.590 ± .558	0.197
Mother	22	2.690 ± .771	
Total	44	2.571 ± .627	

\*1=very low, 5=very high

**Table 6.** Parents' Methods of Coping with Stress (N=44)

Coping methods	Numbers		
	Father	Mother	Total(%)
Sleeping	2	4	6(13.6)
Shopping	0	4	4( 9.1)
Hobbies	3	2	5(11.4)
Exercise	5	1	6(13.6)
Meeting freinds	1	3	4( 9.1)
Drinking	10	0	10(22.7)
Etc.	1	8	9(20.5)

**3. 가족 및 아동의 특성, 양육사항과 스트레스의 관계**

**1) 가족 및 아동의 특성, 양육사항과 스트레스의 관계**

가족 및 아동의 특성, 양육사항과 스트레스의 상관 관계를 살펴본 결과, 부와 모 모두에서 항경련제 종류의 수와 스트레스간에 유의한 순상관관계를 나타내었고(P<0.01), 모의 경우에는 간질아동 양육 시간과 스트레스간에도 유의한 순상관관계를 나타내었으며(P<0.01), 환자의 나이와 스트레스간에는 유의한 역상관관계를 나타내었다(P<0.05)(Table 7).

**2) 가족 및 아동의 특성, 양육사항에 따른 스트레스 수준의 차이**

간질아동 부모의 인구사회학적 특성에 따른 부모

**Table 7.** Correlation Coefficients between the Characteristics of Parents & Children and Parents' Stress Level

Factors	Stress level	
	Father	Mother
Age of parents	0.199	-0.223
Mothly income	-0.117	-0.035
Age of patients	-0.279	-0.441*
Duration of treatment	0.328	0.415
Number of antiepileptic drugs	0.652 <sup>†</sup>	0.848 <sup>†</sup>
Monthly educational & hospital expense	0.100	0.278
Time for bringing-up	0.338	0.622 <sup>†</sup>
Time for housework	0.230	-0.148
Time for occupation	0.047	-0.401
Time for leisure	0.239	-0.404
Time for sleeping	-0.071	-0.405

\*P<0.05, <sup>†</sup>P<0.01

스트레스 수준의 차이를 살펴보기 위하여 oneway ANOVA를 시행한 결과, 간질아동 부모의 모든 인구 사회학적 특성에 따라서는 부모의 스트레스 수준의 유의한 차이가 나타나지 않았다(Table 8). 한편 간질 아동의 특성, 질병 관련 특성, 그리고 양육사항에 따른 부모의 스트레스 수준의 차이를 살펴보기 위하여 oneway ANOVA를 시행하고 유의한 차이를 보이는 경우 multiple range test(Scheffe test)를 실시한 결과, 부의 경우에는, 경련의 종류, 복용 항경련제의 종류의 수, 동반 장애(P<0.01), 그리고 환자의 교육기관, 치료 기간(P<0.05)에 따라 스트레스 수준의 유의한 차이를 보였고, 모의 경우에는 환자의 교육기관, 경련의 종류, 경련의 빈도, 복용 항경련제 종류의 수(P<0.01), 그리고 동반 장애, 장애의 우려(P<0.05)에 따라 스트레스 수준의 유의한 차이를 나타내었다. 또한 부의 경우에는 환자의 교육기관이 특수학교인 경우에

**Table 8.** Relationships between the General Characteristics of the Parents and Parents' Stress Level (ANOVA)

Factors	Stress level					
	Father			Mother		
	N	Mean ± S.D.	F	N	Mean ± S.D.	F
Age of parents			0.911			0.788
30-39	6	2.505 ± 0.883		14	2.690 ± 0.771	
40-49	15	2.575 ± 0.384		7	2.278 ± 0.552	
≥50	1	3.314 ± 0.000		1	2.543 ± 0.000	
Education			0.258			0.895
Middle school	3	2.857 ± 0.397		5	2.206 ± 0.536	
High school	10	2.531 ± 0.562		12	2.707 ± 0.738	
College	7	2.543 ± 0.101		5	2.526 ± 0.762	
Graduate school	2	2.590 ± 0.558		0		
Religion			1.309			1.940
Christian	4	2.729 ± 0.475		3	2.771 ± 0.918	
Catholic	1	1.800 ± 0.000		1	1.543 ± 0.000	
Buddhism	13	2.558 ± 0.592		14	2.425 ± 0.602	
Etc.	1	3.486 ± 0.000		0		
None	3	2.505 ± 0.231		4	3.086 ± 0.690	
Occupation			0.332			0.869
Housewife	0			19	2.624 ± 0.709	
Sale/production	5	2.611 ± 0.759		1	1.857 ± 0.000	
Office work/profession	10	2.471 ± 0.594		1	1.714 ± 0.000	
Agriculture/fishing	2	2.629 ± 4.041E-02		0		
Etc	5	2.789 ± 0.421		1	2.714 ± 0.000	
Family type			1.729			1.066
Patient, parents	6	2.905 ± 0.303		6	2.881 ± 0.368	
Patient, sibling, parents	14	2.431 ± 0.621		14	2.392 ± 0.815	
Patient, sibling, parents, grandparents	2	2.757 ± 0.222		2	2.686 ± 4.041E-02	
Housing type			1.284			2.022
Own	14	2.531 ± 0.567		14	2.341 ± 0.553	
Lease	6	2.495 ± 0.491		6	2.729 ± 0.868	
Monthly rent	1	3.086 ± 0.000		1	3.486 ± 0.000	
Etc.	1	3.486 ± 0.000		1	3.514 ± 0.000	
Numbers of children			1.729			1.066
1	6	2.905 ± 0.303		6	2.881 ± 0.368	
2	14	2.431 ± 0.621		14	2.392 ± 0.815	
≥3	2	2.757 ± 0.222		2	2.686 ± 4.041E-02	
Satisfaction about monthly income			0.614			0.941
Very deficient	2	2.943 ± 0.525		4	3.000 ± 0.579	
Relatively deficient	14	2.625 ± 0.518		10	2.443 ± 0.651	
Ordinary	5	2.326 ± 0.730		7	2.551 ± 0.830	
Enough	1	2.714 ± 0.000		1	1.857 ± 0.000	

**Table 9.** Relationships between the General and Disease-Related Characteristics of Epileptic Children, Bringing-up Characteristics and Parents' Stress Level(ANOVA)

Factors	Stress level							
	Father				Mother			
	N	Mean ± S.D.	F	Scheffe	N	Mean ± S.D.	F	Scheffe
Sex of patient			0.902				0.037	
Male	16	2.520±0.621			16	2.534±0.717		
Female	6	2.776±0.302			6	2.600±0.726		
Education of patient			3.443*				6.081 <sup>†</sup>	
Private school	2	2.986±0.141			2	3.300±0.101		
Kindergarten	2	2.786±0.424			2	3.643±0.222		A
Primary school	8	2.182±0.547			8	2.096±0.566		B
Middle/high school	3	2.267±0.443			3	1.933±0.238		B
School for handicapped	2	3.129±0.263			2	2.786±0.344		
None	5	2.983±0.312			5	2.823±0.510		
Seizure type			12.880 <sup>†</sup>				6.130 <sup>†</sup>	
Partial	10	2.166±0.517		A	10	2.260±0.708		A
Generalized	4	2.664±8.845E-02			4	2.150±0.557		A
Complex	8	3.082±0.221		B	8	3.118±0.350		B
Duration of treatment(year)			3.989*				1.531	
<0.5	1	2.914±0.000			1	2.714±0.000		
0.5-1.0	6	2.233±0.642			6	2.062±0.568		
1.0-2.0	3	2.943±0.476			3	2.619±0.915		
2.0-5.0	6	2.257±0.380			6	2.524±0.867		
≥5.0	6	3.048±0.163			6	3.010±0.336		
Seizure frequency			2.907				7.044 <sup>†</sup>	
Several/day	2	2.571±0.727			2	2.771±0.647		
Several/month	5	2.926±0.360			5	3.349±0.330		A
Several/year	6	2.852±0.292			6	2.576±0.376		
<1/year	9	2.232±0.605			9	2.044±0.633		B
Number of AEDs <sup>‡</sup>			7.939 <sup>†</sup>				26.230 <sup>†</sup>	
1	8	2.118±0.541		A	8	1.932±0.446		A
2	7	2.747±0.399		B	7	2.461±0.385		B
≥3	7	2.971±0.304		C	7	3.351±0.280		C
Accompanied disability			6.425 <sup>†</sup>				3.303*	
None	13	2.275±0.495			13	2.270±0.655		
Cerebral palsy	4	3.021±9.440E-02			4	3.207±0.327		
Mental retardation	4	2.957±0.252			4	2.571±0.633		
Other disability	1	3.486±0.000			1	3.514±0.000		
Major concern of parents			2.712				3.320*	
Sudden death	5	3.114±0.223			5	3.269±0.315		
Occupation	4	2.264±0.528			7	2.453±0.805		
Drug toxicity	10	2.440±0.544			7	2.359±0.555		
Marriage	3	2.648±0.632			3	2.038±0.519		
Supply of hospital expense			1.866				2.302	
One's own expense	19	2.516±0.547			19	2.447±0.680		
Loan/debt	2	3.286±0.283			2	3.500±2.020E-02		
Etc.	1	2.600±0.000			1	2.657±0.000		

\*P<0.05, <sup>†</sup>P<0.01 by oneway ANOVA, <sup>‡</sup>AEDs : antiepileptic drugs  
 A, B, C : significant difference of parental stress level among A, B, C subgroups by Scheffe test

스트레스 수준이 3.129로 가장 높았고, 모의 경우에는 아동이 유아원이나 유치원에 다니는 경우에 스트레스 수준이 3.643으로 가장 높게 나타났다(Table 9).

경련의 종류에 있어서는 부와 모 모두에서 스트레스 수준의 유의한 차이를 보였는데( $P < 0.01$ ), Scheffe test 결과 부의 경우에는 경련의 종류가 복합 간질일 경우에 스트레스 수준이 가장 높고, 부분성 간질인 경우에 스트레스 수준이 가장 낮은 것으로 나타났으며, 모의 경우에는 경련의 종류가 복합 간질일 경우에 부분성 간질 및 전신성 간질일 경우보다 스트레스 수준이 유의하게 높은 것으로 나타났다.

치료 기간에 따라서는 부의 경우에 스트레스 수준의 유의한 차이를 보였는데 치료기간이 5년 이상인 경우에 스트레스 수준이 3.048로 가장 높게 나타났다.

경련의 빈도가 매일 수회, 한달에 수회, 1년에 수회, 연 1회 미만일 경우 모의 스트레스 수준이 각각 2.771, 3.349, 2.576, 2.044로 나타나 경련을 한 달에 수회 하는 경우 모의 스트레스 수준이 가장 높은 것으로 나타났다( $P < 0.01$ ).

부와 모 모두에서 복용 항경련제의 종류의 수에 따라 스트레스 수준이 유의한 차이를 보였는데( $P < 0.01$ ), 1가지 약물, 2가지 약물, 그리고 3가지 이상의 약물을 복용하는 집단간에 스트레스 수준의 유의한 차이를 보였다.

또 동반된 장애에 따라서는 아동이 뇌성마비, 기타 장애를 가진 경우에 부와 모의 스트레스 수준이 높게 나타나 유의한 차이를 보였고(부  $P < 0.01$ , 모  $P < 0.05$ ), 동반된 장애가 없는 아동의 부모에서 스트레스 수준이 가장 낮았다.

한편 모의 경우에 간질아동의 장애에 대해 가장 우려하는 점에 따라서도 스트레스 수준의 유의한 차이를 보여, 가장 우려하는 점이 갑작스러운 사망일 때 스트레스 수준이 3.269로 가장 높게 나타났다( $P < 0.05$ ).

## 고 찰

스트레스에 대한 정의는 연구마다 서로 달라서 적용에 긴장을 주는 자극 상황으로 보기도 하고, 어려운 상황으로 인해 야기되는 심리적, 신체적 반응으로 보기도 한다. 그러나 요즘은 이 중간에 해당되는 것으로 자극과 반응간의 관계에 초점을 맞추는 상호작용적 모델이 많은 지지를 받고 있다<sup>5)</sup>.

소아기의 경련 발작은 그 자체가 성장하는 뇌의 발달에 심각한 영향을 끼칠 수 있으며, 또한 발작이 멈춘 후에도 최소 2년은 약물 치료를 계속해야 하는 등 장기간 약물을 복용하게 되어 약물의 독성과 부작용, 불충분하거나 과도한 약물 용량 등의 문제가 발생할 수 있다<sup>6, 7)</sup>.

간질아동 가족은 정상인 가족과는 다른 어려운 생활을 경험할 수 있다. 가족생활은 일면 단순한 것처럼 보이나 매우 역동적인 과정으로서, 만성질환을 가진 가족성원이 있는 경우 사회·정서적 스트레스, 신체적 스트레스, 재정적 스트레스 등으로 가족 전체의 안녕에 직·간접적으로 영향을 미치게 될 가능성은 매우 크다고 할 수 있다.

소아 간질환자의 경우 뚜렷한 원인을 밝히지 못한 채 치료를 지속하는 경우가 많으므로 간질아동의 부모는 자기 자신의 불안을 달래기 위해 논리적, 비논리적으로 간질의 원인에 대한 이론을 상상한다고 하는데<sup>8)</sup>, 이는 부모의 사회적 지위나 교육 정도와는 아무런 관련이 없다고 하며, 이러한 상상은 부모자신의 불안을 고조시키고 치료 자체에도 방해가 된다<sup>9)</sup>.

간질 아동을 가진 가족은 아이의 지속적인 약물치료와 경련할 때의 이상한 행위로 인하여 사회생활의 부적응 및 지능발달에 장애가 생길 것이라는 스트레스를 많이 받으며, 또한 아동 및 청소년의 전반적 발달에 영향을 끼칠 가능성이 많아 문제가 된다<sup>10)</sup>. 한 연구<sup>11)</sup>에 의하면 간질아동의 가족 구성원들, 특히 그 중에서도 일차적으로 아동을 돌보는 역할을 하는 구성원(보통은 어머니)이 사회적 상황에 대한 스트레스와 불만족을 심하게 느낀다고 한다. 그러나 본 연구에서는 부모의 스트레스 수준을 각각 비교하였을 때 통계학적으로 유의한 차이가 나타나지 않았다(Table 5). 하지만 자녀의 양육이나 가사에 쓰는 시간에 있어서는 부모간에 유의한 차이를 보이고(Table 4), 상관관계 분석 결과(Table 7)에서도 간질아동 양육 시간과 스트레스간에도 유의한 순상관관계를 나타내어( $P < 0.01$ ) 이런 점들이 모의 스트레스 요소로 작용하는 것으로 생각된다.

간질아동의 부모 108명을 대상으로 조사한 한 연구<sup>12)</sup>에 의하면, 31%의 부모는 경련 중 사망할 수도 있다고 믿고 있었으며, 37%는 환아가 간질에 의해 지능이 떨어졌다고 생각하고 있었다. 41%는 간질 때문에 독해 능력 저하가 30%는 수학 능력 저하가 생겼다고

했고, 33%는 정상 아이보다 더욱 우울해하며, 38%는 행동문제가 있고, 30%는 환아가 친구가 적고, 54%는 환아가 직업을 가지지 못할 것이라 생각하고 있었다. 즉, 간질 발작과 이를 억제하는 약물의 투여를 통해 부모는 상당한 스트레스를 경험하고 있다는 것을 알 수 있다. 본 연구에서는 부모가 환아에 대하여 장래에 가장 우려하는 점으로 약물의 독성이 38.6%로 가장 많았고, 그 다음으로 장래의 직업(25.0%), 갑작스러운 사망(22.7%), 결혼 문제(13.6%)의 순으로 나타났다 (Table 3).

간질아동의 부모는 언제 간질 발작이 일어날 지 모른다는 불확실성 때문에 불안과 공포감을 갖는다. 가장 큰 공포는 바로 자녀의 죽음인데 본 연구에서도 22.7%의 부모가 자녀의 갑작스러운 사망을 우려하는 것으로 나타났으나, 실제로 경험 중 사망하거나 다칠 확률은 그리 높지 않다<sup>9)</sup>. 그럼에도 불구하고, 부모는 자녀의 발작을 직접 목격하면서 죽음과도 같은 공포를 경험한다고 한다. 홍콩에서의 조사<sup>13)</sup>에 의하면, 대부분의 간질아동 가족들은 주로 경험 자체, 학교 성적과 약물의 부작용을 우려하였다. 또 우리나라 간질아동의 부모들은 자녀의 지능, 성격, 주의 산만, 결혼 문제, 직업문제, 군대문제 등을 주로 걱정한다고 하며<sup>14)</sup>, 최근의 국내 연구에 의하면 간질아동 부모가 우려하는 점으로 약물의 독성이 40%로 가장 많았고 그 다음으로 장래의 직업(20%), 갑작스러운 사망(13.3%), 결혼 문제(13.3%) 등의 순이었다<sup>15)</sup>.

정상인 아동의 가족, 당뇨아동의 가족, 간질아동의 가족들간에 가족기능을 비교한 연구<sup>16)</sup>에서 간질아동의 가족은 아동의 자존감, 가족 의사소통, 가족결합 등에 있어서 가장 스트레스를 받고 있는 것으로 나타났다.

Ellis 등<sup>17)</sup>은 간질환자의 가족에 대한 영향을 연구한 논문들을 고찰하여 간질은 가족 구성원들에게 낙인화, 스트레스, 정신질환 발병, 결혼문제, 낮은 자존감 등의 정신사회적 어려움을 준다며 가족 환경을 잘 이용하기 위한 가족 단위의 접근이 필요하다고 밝히고 있다.

미국의 국가아동발달연구(National Child Development Study)<sup>18, 19)</sup>에서는 실제적인 목적에서 간질아동을 두 집단으로 나누었는데, 첫 집단은 간질이 아동의 주된 문제이며 나중에 정상적인 생활을 하게 되는 집단이며 이들이 약 3분의 2를 차지하고, 둘째 집단은 정신지체나 신체적 장애를 동반하거나 매우 난치성인

간질을 가진 아동들로 전체 간질아동의 3분의 1을 차지한다. 전자를 'epilepsy-only'라 하고 후자를 'epilepsy-plus'라 부르는데<sup>20)</sup>, 'epilepsy-only' 집단은 당뇨나 천식 등의 다른 만성질환아동 집단과 유사하게 질환의 조절 정도에 따라 의학적 및 정신사회적 측면들이 감소되며 질환의 심한 정도에 따라 다양해지지 만<sup>21, 22)</sup>, 'epilepsy-plus' 집단에서는 간질 자체의 문제 외에도 신체 또는 지체 장애나 심하고 빈번한 경련으로 인해서 일관된 기능상의 제한을 가지게 된다<sup>20)</sup>. 본 연구에 포함된 간질아동들의 경험의 빈도를 살펴보면 매일 수회의 경련이 9.3%, 한달에 수회의 경련이 16.7%로 Huttenlocher와 Hapke<sup>23)</sup>가 정의한 난치성 간질에 해당하는 경우가 26.0%에 해당하였고(Table 2), 동반된 장애가 있는 경우는 총 40.9%로 'epilepsy-plus' 집단이 약 40% 이상인 것으로 보인다.

간질아동 부모에 관한 연구들을 살펴보면, 어떤 연구<sup>24)</sup>에서는 간질아동의 부모에서 정신적 문제가 증가되지 않았다고 하였고, 다른 연구들에서는 'epilepsy-only' 간질아동의 부모들도 대처를 잘 하며<sup>25)</sup>, 특히 부모가 아동의 상황에 대해 긍정적인 태도를 가진 경우에 대처를 잘 한다고 하였다<sup>26, 27)</sup>. 또 Laybourn과 Hill<sup>20)</sup>은 'epilepsy-plus' 간질아동의 부모들에 대한 연구가 별로 없지만, 일반 장애아동 부모들의 연구 결과들<sup>28, 29)</sup>을 보면 'epilepsy-plus' 간질아동의 부모들에 있어서 스트레스 수준이 높을 것이라는 것을 간접적으로 알 수 있다고 하였다. 이와 유사하게 최근의 국내 연구<sup>15)</sup>에서는 간질아동 가족의 가족기능을 조사하여 경험의 빈도가 증가하거나 다른 장애가 동반된 경우에 만족도가 떨어진다고 하였다. 한편, 간질아동의 가족 중 형제자매들에 관한 연구를 살펴보면, Ward와 Bower<sup>25)</sup>는 형제자매들이 간질아동에 대해서 지지적이라고 하였으나, 형제자매들도 간질아동으로 인해 스트레스를 받고 있다는 보고가 있으며<sup>24)</sup>, Goldin 등<sup>30)</sup>은 'epilepsy-plus' 간질아동의 형제자매에서 스트레스가 가장 크다고 하였다.

본 연구에서 상관관계 분석 결과(Table 7), 부모 모두에서 항경련제 종류의 수와 스트레스간에 유의한 순상관관계를 나타내었고( $P < 0.01$ ), 모의 경우에는 간질아동 양육 시간과 스트레스간에도 유의한 순상관관계를 나타내었으며( $P < 0.01$ ), 환자의 나이와 스트레스간에는 유의한 역상관관계를 나타내었는데( $P < 0.05$ ), 이 결과를 해석해 보면 항경련제를 여러 가지

복용하는 경우에 난치성 간질이거나 장애가 동반되어 있을 가능성이 있으므로 부모의 스트레스가 증가하는 것은 쉽게 추측 가능한 것이며, 또한 모의 경우에 간질아동을 양육하는 시간이 많을수록 스트레스가 증가하는 것도 이해가 가능하고, 아동의 나이가 어릴수록 모가 느끼는 스트레스가 높은 것을 의미하고 있다. 한편 가족의 월수입과 스트레스간에 유의한 상관관계가 없는 것으로 나타난 점은 김보영의 연구<sup>15)</sup>에서 간질아동 가족의 월수입과 가족기능간에 유의한 상관관계가 없다고 한 것과 같은 결과이다.

또 본 연구에서 간질아동의 특성, 질병 관련 특성, 그리고 양육사항에 따른 부모의 스트레스 수준의 차이를 살펴본 결과(Table 9), 부의 경우에는 경련의 종류, 복용 항경련제의 종류의 수, 동반 장애( $P<0.01$ ), 그리고 환자의 교육기관, 치료 기간( $P<0.05$ )에 따라 스트레스 수준의 유의한 차이를 보였고, 모의 경우에는 환자의 교육기관, 경련의 종류, 경련의 빈도, 복용 항경련제 종류의 수( $P<0.01$ ), 그리고 동반 장애, 장애의 우려( $P<0.05$ )에 따라 스트레스 수준의 유의한 차이를 나타내었는데, 이상에서 부와 모의 스트레스 수준에 유의한 차이를 보이는 특성들은 환자의 교육기관, 경련의 종류, 복용 항경련제 종류의 수, 그리고 동반 장애임을 알 수 있었다.

부의 경우에는 환자의 교육기관이 특수학교인 경우에 스트레스 수준이 가장 높았는데 특수학교에 다니는 아동의 경우 장애가 동반된 경우이므로 부의 스트레스 수준이 높아진 것으로 보이며, 모의 경우에는 아동이 유아원이나 유치원에 다니는 경우에 스트레스 수준이 가장 높았는데 이는 상관관계 분석(Table 7)에서 나타난 것처럼 아동의 나이가 어릴수록 모의 스트레스가 높게 나타났기 때문으로 보인다. 또 부모 모두에서 환아가 학교에 다니지 않을 때 부모의 스트레스 수준이 그리 낮지 않게 나타난 것은 환자의 경련이나 장애가 매우 심해서 학교에 다니지 못할 정도인 간질아동 부모들이 포함된 영향으로 보인다.

경련의 종류에 있어서는 부와 모 모두에서 경련의 종류가 복합 간질일 경우에 스트레스 수준이 가장 높은 것으로 나타났는데, 이는 장애가 동반되거나 난치성 간질을 가진 환자들에서 복합 간질의 비율이 높기 때문으로 생각된다.

경련의 빈도가 한달에 수회 하는 경우 모의 스트레스 수준이 가장 높은 것으로 나타났는데( $P<0.01$ ), 경

련을 매일 수회하는 집단에는 경련의 강도가 매우 약한 소발작 간질아동의 모들이 포함되어 이들 모의 스트레스 수준이 한달에 수회 경련을 하는 간질아동을 둔 부모들의 스트레스 수준보다 낮게 나타난 것으로 해석된다. 모와는 달리 부의 경우에는 경련의 빈도에 따라 스트레스 수준의 유의한 차이를 보이지 않았는데, 이는 경련을 목격하는 것이 주로 아동을 양육하는 모이기 때문일 것으로 생각된다.

부와 모 모두에서 복용 항경련제의 종류의 수에 따라 스트레스 수준이 유의한 차이를 보였는데( $P<0.01$ ), 항경련제 종류의 수가 많을수록 난치성 간질임을 의미하므로, 이 결과는 난치성 간질일수록 부모의 스트레스 수준이 높아짐을 의미하는 것으로 해석할 수 있다.

또 장애가 동반된 경우에 부와 모의 스트레스 수준이 유의하게 높게 나타났고(부  $P<0.01$ , 모  $P<0.05$ ), 동반된 장애가 없는 아동의 부모에서 스트레스 수준이 가장 낮았다.

그리고 모의 경우에 간질아동의 장애에 대해 가장 우려하는 점이 갑작스러운 사망일 때 스트레스 수준이 3.269로 가장 높게 나타났는데( $P<0.05$ ), 경련이 잘 조절되지 않고 빈번하거나 강도가 심할수록 부모가 간질아동의 직업이나 결혼, 약물의 독성 등을 고려할 만한 심리적 여유가 없이 갑작스러운 사망을 걱정하게 될 것이며, 따라서 이 결과도 난치성 간질을 가진 아동의 부모에게서 스트레스 수준이 높다는 것을 의미하는 것으로 해석된다.

한편 환자의 교육·치료비 마련 방법에 따라서 부모의 스트레스 수준에 유의한 차이는 나타나지 않았으나(Table 9), 86.4%의 응답자가 저축으로 자비 납부한다고 한 점(Table 3), 응답자의 월수입이 많지 않은 점, 그리고 간질환자 중에도 뇌수술을 요하는 난치성 간질환자의 경우 선천성 심질환 환자나 백혈병 환자와 같이 많은 경제적인 부담이 필요한 점 등을 고려할 때, 난치성 간질 환자들에게는 경제적 도움이 필요함을 시사해주고 있다.

본 연구의 결과를 종합해 볼 때 간질아동이 난치성 간질을 가지거나 장애가 동반될수록 간질아동 부모의 스트레스 수준이 높아짐을 알 수 있으며, 이는 'epilepsy-only' 부모보다 'epilepsy-plus' 부모 즉, 난치성 간질이나 장애가 동반된 간질아동 부모의 스트레스 수준이 높음을 의미하는 것으로 보인다.

**요 약**

**목적 :** 간질아동 부모들이 경험하는 스트레스 수준을 살펴보고 부모 및 아동의 특성과 부모가 겪는 스트레스의 관계를 파악하고자 하였다.

**방법 :** 부산·대구·경북지역 소재 4개 대학병원 간질클리닉에서 간질로 진단·치료를 받고 있는 간질아동의 부모를 조사대상으로 구조화된 설문지를 이용한 면접조사 및 반송우편을 이용한 조사를 하였다.

**결과 :** 간질아동 부모의 스트레스 수준은 그리 높게 나타나지는 않았으며, 간질아동 부모간에 스트레스 수준의 유의한 차이는 나타나지 않았다. 환경연계 종류의 수와 부모의 스트레스 수준간에는 상관관계를 보였고, 모의 경우에 간질아동을 양육하는 시간이 많을수록 스트레스가 증가하며, 아동의 나이가 어릴수록 모가 느끼는 스트레스가 높은 것으로 나타났다. 환경연계 종류의 수가 증가하거나 환아가 특수학교에 다니는 경우, 환아가 복합 간질을 가졌을 경우, 그리고 환아에게 장애가 동반되었을 때 부와 모 모두에서 스트레스가 높게 나타났다. 또한 모의 경우에는, 간질아동 양육 시간이 많은 경우, 환아의 나이가 어릴 경우, 경련의 빈도가 빈번할 경우, 그리고 아동의 갑작스러운 사망을 우려하는 경우에도 스트레스 수준이 높게 나타났고, 부의 경우에는 간질의 치료기간이 장기간일 경우에도 스트레스 수준이 높게 나타났다.

**결론 :** 간질아동의 질병 관련 특성에 의하여 부모의 스트레스 수준이 좌우됨을 알 수 있었고, 주로 난치성 간질이나 장애를 동반한 ‘epilepsy-plus’ 간질아동의 부모에게서 스트레스 수준이 높았으며, 이런 간질아동 부모들에 대한 사회심리학적 접근이 고려되어야 할 것으로 생각된다.

**참 고 문 헌**

- 1) Weiss KW. Patterns of family adaptation to childhood chronic illness : a family system and social-ecological perspective(dissertation). Charlottesville(VA) : Univ. of Virginia, 1999.
- 2) Austin JK. A model of family adaptation in new-onset childhood epilepsy. J Neurosci Nurs 1996;28:82-92.
- 3) 권중돈. 한국 치매가족의 부양부담 사정에 관한 연구 (박사학위논문). 연세대학교, 1994.

- 4) 성중숙. 발달장애아 가족의 스트레스 영향요인에 관한 연구(석사학위논문). 목원대학교, 2000.
- 5) 김종문. 장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동(석사학위논문). 단국대학교, 1995.
- 6) 조인혜, 박기창, 신정호. 강원 지역 장미희 진료 간질환자의 환경연계 복약 관행에 관한 연구. 신경정신의학 1990;29:306-17.
- 7) 이상진. 간질의 약물요법. 대한의사협회지 1998;41: 871-80.
- 8) Travrigier R. Some parental theories about the causes of epilepsy. Epilepsia 1966;7:339-43.
- 9) Appolone C, Gibson P. Group work with young adult epilepsy patients. Soc Work Health Care 1980;6:23-32.
- 10) Mattson A. Long term physical illness in childhood : a challenge to psychologic adaptation. Pediatrics 1972;50:801-11.
- 11) Thompson PJ, Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. Seizure 1992;1:43-8.
- 12) Hoare P, Kerley S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. Dev Med Child Neurol 1991;33:201-15.
- 13) Kwong KL, Wong SN, So KT. Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. Acta Paediatr 2000;89:593-6.
- 14) 박혜영. 경련성 질환을 가진 자녀를 어떻게 키울 것인가? In : 서울대학교병원 경련성질환 부모교실. 경련성 질환 환아를 둔 부모를 위한 지침서, 1998: 40-9.
- 15) 김보영. 간질아동 가족의 가족기능에 관한 연구(석사학위논문). 이화여자대학교, 2000.
- 16) Ferrari M, Matthews WS, Barabas G. The family and the child with epilepsy. Fam Process 1983;22:53-9.
- 17) Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family : a review of current literature. Seizure 2000;9:22-30.
- 18) Ross EM, Peckham CS. School children with epilepsy. In : XIVth Epilepsy International Symposium. Advance in epileptology. NY : Raven Press, 1983.
- 19) Kurtz Z, Tookey P, Ross E. The epidemiology of epilepsy in childhood. In : Ross E, Chadwick D, Crawford R. Epilepsy in young people. ed. Wiley, 1987.
- 20) Laybourn A, Hill M. Children with epilepsy and their families : needs and services. Child care, health and development 1994;20:1-14.
- 21) Dinnage R. The Child with epilepsy. Windsor : NFER-Nelson, 1986.
- 22) Betts T, Chadwick D, Espir M, Parsonage M, Reynolds E, Shorvon S, et al. Another opportunity to improve epilepsy services should not be

- lost. J R Soc Med 1987;80:604-5.
- 23) Huttenlocher PR, Hapke RJ. A follow-up study of intractable seizures in childhood. *Ann Neurol* 1990;28:699-705.
- 24) Hoare P. Psychiatric disturbance in the families of epileptic children. *Dev Med Child Neurol* 1984; 26:14-9.
- 25) Ward FW, Bower BD. A study of certain social aspects of epilepsy in childhood. *Dev Med Child Neurol* 1978;20:1-63.
- 26) Austin JK. Childhood epilepsy, child adaptation and family resources. *J Child Adolesc Psychiatr Ment Health Nurs* 1988;1:18-24.
- 27) Austin JK, McDermott N. Parental attitude and coping behaviors in families with epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1988;20:174-9.
- 28) Glendinning C. Unshared care - parents and their disabled children. London: Routledge and Kegan Paul, 1983.
- 29) Baldwin S. The cost of caring. London: Routledge and Kegan Paul, 1985.
- 30) Goldin CJ, Perry SL, Margolin RJ, Stotsky BA, Foster JC. The rehabilitation of the young epileptic: dimensions and dynamics. Lexington: Health Lexington Books, 1971.
-