



간질아동 부모를 위한 교육 프로그램 개발*

김명애¹⁾ · 신영희¹⁾ · 박영숙¹⁾ · 김연하²⁾ · 김해순²⁾

서론

간질은 흔히 발생하는 만성 신경 질환의 하나로 많은 정신, 사회적 문제를 동반한다. 우리나라의 간질 환자 수는 현재 약 25~35만 명으로 추정되며(Youn, Jeong & Kang, 2000), 이들 대부분이 아동기에 시작한 간질이 성인기로 이행하는 경우로 보고 있다. 간질아동은 자존감 저하, 우울, 행동장애를 포함하는 정신 건강 문제가 많이 발생한다(Austin, 1993). 아동기 간질의 80%는 약물로 발작이 조절되며, 40~50%는 약물 복용을 중단하면 재발하기 때문에 평생 동안 약물을 복용해야 하고(Hausser, 1994), 약물의 부작용과 언제 발생할지 모르는 발작에 대비해야 하는 불안감을 가지고 생활한다.

만성 환자의 부모는 건강의 상실과 관련하여 만성적인 슬픔 혹은 이와 유사한 감정을 갖게 된다(Eakes, Burke & Hainsworth, 1998). 간질아동의 부모에 있어서도 죄책감은 물론 약물 치료로 환자의 지능이 저하되거나 성격이상 혹은 정신병이 되지 않을까 두려워하며(Tavriger, 1966; Ward & Bower, 1978), 이런 두려움과 불안이 환자에게 전달된다. 아동의 발작에 불안을 느낀 부모는 아동을 과잉보호하고 활동을 제한하고, 질병 사실을 숨기게 된다(De Vallis & De Vallis, 1988). 부모의 이러한 부정적인 태도가 아동의 질병 및 사회심리적 적응을 방해할 수 있다(Bagley, 1972; Livingstone, 1972; Voeller & Rothenberg, 1973).

아동의 건강상태에 대한 부모의 교육은 총체적 건강관리의 중요한 요소이다(Meleski, 2002). 아동은 건강과 질병에 대한

그들의 견해를 부모로부터 받으므로 부모를 위한 증재는 성공적인 건강관리를 위해 중요한 부분이다. 간질아동의 부모들이 갖는 예측할 수 없는 발작에 대한 절망과 불안 및 우울에 대한 증재의 필요성에도 불구하고 이를 대상으로 하여 개발한 교육프로그램은 소수에 불과하다. 간질아동 가족을 위한 증재 프로그램은 Lewis, Salas, Soto, Chiofalo와 Leake(1990)과 Hoare와 Kerley(1992)에 의해 처음 개발되었다. 두 가지 프로그램 모두 가족 집단을 대상으로 개발하였으며, 교육의 측면을 강조하였다. 그러나 가족의 정보와 지지에 대한 요구를 고려하지 못한 점을 보완하여 Austin, McNelis, Shore, Dunn과 Musick(2002)은 간질아동 가족의 관리 프로그램을 개발하였다. 이들 프로그램의 대상은 부모와 가족원을 포함하며, 필요시 간질아동을 함께 참여시킴으로써 효과적인 증재가 이루어질 수 있었다고 하였다. 국내에서 성인 간질 환자를 대상으로 한 프로그램이 개발되어 있으나(Kim, 1996; Park, 1999; Shin, 2002; Sung, 1992), 간질아동과 간질아동 가족에 대해서는 연구가 미비하다.

우리나라의 경우 간질에 대한 편견이 다른 나라 사람에 비해 심각한 실정(Kim, Cho, Jeong & Kim, 1994)이며, 아동의 부모에 대한 의존도가 높은 점을 고려해 볼 때 문화가 상이한 외국에서 개발한 프로그램을 동일하게 적용하는데 한계가 있을 것이다. 가장 기본적인 치료는 대상자에게 질병과 치료 과정에 대해 적절한 교육을 제공하는 것이라고 볼 때 프로그램 개발에 앞서 이들 대상자의 요구를 파악하는 것이 중요하다. 그러나 자녀의 질병 사실을 받아들여야 하는 부모에게 어

주요어 : 간질, 아동, 부모, 프로그램 개발

* 본 연구는 2001학년도 계명대학교 부설연구소과제 연구비 기금으로 이루어졌음

1) 계명대학교 간호대학 교수(교신저자 김명애 E-mail: nurkma@kmu.ac.kr)

2) 계명대학교 간호대학 조교

투고일: 2003년 10월 6일 심사완료일: 2003년 10월 14일

떠난 도움과 지지가 필요한지를 조사한 바는 거의 없었다.

이에 본 연구에서는 먼저 간질아동 부모의 간질에 대한 정보와 지지 요구를 파악하고, 이를 토대로 이들 간질아동과 부모들이 갖는 간질 발작과 관련된 걱정과 불안을 감소시키고, 질병 관리 능력을 향상시킴으로써 부모의 간질에 대한 태도를 증진시키며, 적응을 도모할 수 있는 교육 프로그램을 개발하고자 한다.

교육프로그램의 이론적 틀

만성적인 장애가 있는 환아 부모의 지속적이고 만성적인 슬픔 경험을 설명하고, 이들에 대해 긍정적인 대응 전략을 제공함으로써 지지해 주는 방법을 제시한 Eakes 등(1988)의 만성 슬픔이론(Theory of Chronic Sorrow)은 간질아동 부모를 위한 본 교육 프로그램의 토대가 되었다. 이에 덧붙여 간질에 대한 태도와 가족 기능의 향상이 아동의 적응을 도모한다는 Austin의 일련의 선행연구 결과(Austin, 1989; Austin, Dunn & Huster, 1995)에 근거하여 <Figure 1>과 같이 본 프로그램의 이론적 틀을 작성하였다.

만성 슬픔이론에 의하면 만성 슬픔은 주기적이고 재발하며 개인에게 상실, 실망 혹은 두려움을 가져온다. 건강의 상실은 질병이 예측하기 어려운 것과 관련이 있으며, 특히 건강 문제를 야기하는 촉발 사건(trigger event)은 불균형 상태를 가중시킨다(Eakes et al., 1998). Eakes 등은 연구를 통해 여러 종류의 신체적 혹은 정신적 장애가 있는 아동의 부모에서 유사한 패턴을 발견하여, 개인과 그 가족에게 개념을 확장 적용시켰다. 만성 슬픔은 건강 상실과 관련된 지속적이고 만연된 슬픔이나 두려움, 분노, 좌절, 절망감 등 슬픔과 관련된 감정이 주기적으로 재발하는 것을 의미한다(McEwen & Wills, 2002). 간질아동 가족에서 발견되는 두려움과 불안 등 정신적인 문제(Hoare, 1984)는 이러한 맥락에서 설명될 수 있으며, 아동에게서 발생하는 발작의 불예측성은 문제를 촉발시키는 요인이 될 수 있다. 간질아동 부모를 관리하는데 있어 이들이 간질 발작과 관련하여 경험하는 건강 상실 혹은 만성 슬픔의 경험을 이해하는 것은 간질아동 부모를 관리하는데 있어서 우선적으로 이루어져야 할 일이다.

부모가 아동의 발작 증상에 대처하도록 도움을 주기 위해서는 그들이 필요로 하는 내용을 파악하는 것이 중요하다. Austin(1993)이 간질아동 부모를 대상으로 도움에 대한 요구를 조사한 결과 정보와 정서적 지지로 나타났으며, Coulter와 Koester(1985)도 유사한 결과를 보고하였다. Tavriger(1966)는 발작이 있는 아동 118명을 대상으로 아동 발작의 원인에 대한 부모의 지각에 대해 면접을 실시하였다. 그는 간질에 대한 미신이 만연되어 있고, 이것이 부모의 불안에 영향을 미치며,

부모의 불안은 그것이 비과학적이라 할지라도 이완을 필요로 한다고 결론지었다. 또한 Dawkins, Crawford와 Stammers(1993)에 의하면 성인에서 간질이 있는 사람조차도 간질에 대해 부정확한 정보를 가지고 있다. 이는 간질아동의 부모를 위한 교육 중 간질에 대한 일반적인 지식을 증가시키고, 아동의 발작을 다루는 방법을 구체적으로 설명하는 정보를 제공하며, 정서적 지지를 제공하는 중재에 대한 근거가 된다.

간질아동 부모에 대한 간호중재의 목표는 궁극적으로 아동의 발작 발생을 줄이고, 아동의 정신 건강을 유지하는 것에 있다. Austin 등(1995)이 121명의 학령기 아동을 대상으로 자아개념과 행동장애와 관련된 가족 요인을 조사한 바에 의하면 문제 아동에서 가족의 조절기능이 낮고, 부정적인 태도를 나타낸다고 하여 간질에 대한 가족의 지각과 가족의 기능이 아동의 정신 건강과 관련이 있음을 제시하였다. Austin, McBride와 Davis(1984)는 또한 간질아동의 부모 50명을 대상으로 부모의 태도와 적응간의 관계를 조사하여 서로 높은 상관관계가 있음을 보고하였다. 이들 결과는 간질에 대한 부모의 태도가 부모의 적응과 관련이 있으며, 가족 기능이 아동의 정신 건강에 영향을 미칠 가능성이 있음을 시사해준다.

만성 슬픔이론에서 만성 슬픔이 촉발될 때 필요한 지지를 제공하는 방법은 긍정적인 대응 전략을 제공하는 것이다(Eakes et al. 1998). 관리 방법에는 만성 슬픔을 경험하는 사람이 사용하는 대처 전략인 내적 관리와 전문직이 제공하는 중재인 외적 관리로 구분된다. 내적 관리 방법은 만성 슬픔에 긍정적으로 대처하기 위하여 대상자는 개인이 원하는 활동을 유지하기, 휴식 기회를 추구하기, 개인의 경험과 관련된 정보를 추구하기 등 자신의 삶을 잘 통제할 수 있는 행동 전략을 계획한다. 또한 개인의 삶의 긍정적인 측면에 집중하며, 유사한 상황에 있는 다른 사람, 가까운 사람, 신뢰할 만한 전문직과 이야기하기 등의 관계형성을 통해 슬픔에 대처한다. 건강 전문직에 의해 제공되는 관리 방법인 외적 관리 방법은 만성 슬픔을 병리적이기 보다 정상적인 것으로 간주하는데 기초한다. 간호사는 그들의 질병 경험과 관련된 슬픔과 관련된 느낌을 이해하고, 촉발 상황을 인식하여 안내를 하고 정보를 제공해 준다. 또한 효과적인 대응 전략을 개발하여 교육한다. 이러한 만성 슬픔이론에서의 관리 방법은 간질아동 부모를 위한 간호중재의 구체적인 내용을 구성하는데 적용될 수 있다. 이러한 중재를 통해 부모의 간질아동에 대한 태도가 변화될 수 있으며, 건강문제에 대한 적응이 이루어진다. 이때 태도와 적응은 서로 간에 영향을 미치며, 이를 통해 아동의 적응이 이루어진다.

간질아동의 부모를 위한 교육 프로그램은 간질아동 부모가 경험하는 만성 슬픔을 파악하고, 부모의 간질에 대한 지식을 포함한 정보 요구와 지지 요구를 사정한 것을 기초로 한다.

중재 단계에서 정보는 부모의 아동 발작과 발작 관리에 대한 정보 요구를 충족시키도록 제공되며, 가족원을 정서적으로 지지한다. 이때 대상자의 내적 관리 방법과 간호사에 의한 외적 관리 방법을 사용한다. 이러한 중재가 부모의 간질에 대한 태도와 부모의 적응을 도모하며, 나아가서는 간질아동의 건강유지에 기여할 것으로 기대한다.

연구 방법

본 연구는 간질아동 부모의 정보와 지지에 대한 요구도 분석 및 선행 연구를 토대로 간질아동 부모를 위한 교육 프로그램을 개발하는 방법론적 연구이다. 연구는 요구도 조사와 프로그램 개발의 두 단계로 이루어졌다.

간질아동 부모의 정보와 지지 요구 조사

본 조사는 간질아동 부모들이 원하는 정보와 지지 정도를 조사함으로써 부모의 교육요구를 파악하여 간질아동 부모의 교육프로그램을 개발하기 위한 기초 자료로 이용하기 위한 것이다.

조사대상 및 방법

대상자는 대구 시내에 위치한 1개 대학병원의 소아과 외래를 이용하는 간질아동의 부모 119명으로 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기로 동의한 자이다.

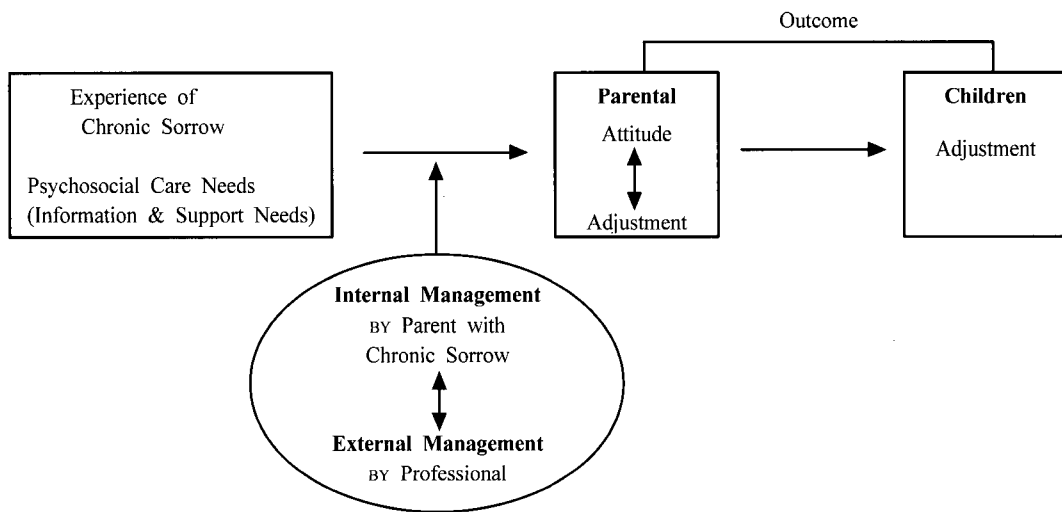
자료수집 기간은 2002년 4월부터 2002년 6월까지이다. 자료수집 방법은 간질아동 부모가 예약된 날짜에 병원 외래를 방

문하면, 간호상담실로 안내하여 연구보조원이 연구의 목적을 설명하고 승낙을 받은 뒤 설문지를 대상자가 직접 기입하게 한 후 회수하였다. 연구대상자에게 면담한 내용은 비밀이 보장되며, 원하는 경우에만 연구에 참여할 수 있고, 도중이라도 언제든지 중단할 수 있음을 알려주었으며 환아의 진료는 연구 참여유무와 상관없음을 알려주었다.

본 연구에서 사용한 도구는 Austin, Dunn, Huster와 Rose (1998)가 개발한 간질아동 부모의 사회심리척도(Parent Report of Psychosocial Care Scale)를 연구자가 번역하여 사용하였다. Austin 등(1988)이 개발한 도구는 간질아동과 부모의 사회심리척도로서 간질아동 대상 척도와 간질아동 부모 대상 척도의 두 부분으로 구성되었다. 본 연구에서는 간질아동 부모가 자녀들이 간질 질환을 가지고 있다는 사실을 알게 하지 않으려는 등 노출을 꺼리기 때문에 부모 측의 사회심리척도만 이용하였다. 척도는 정보와 지지, 관심사와 두려움을 측정하는 것으로 이중 부모에게 지나친 불안을 야기할 가능성이 있는 '간질발작과 관련한 부모의 걱정'의 하부영역 4문항은 삭제하여, 본 연구에 포함된 간질아동 부모의 정보와 지지에 대한 요구는 의료인으로부터 제공받은 정보(8문항)와 부모가 원하는 정보(6문항)와 지지(8문항)로 구성되어 있다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha= .84~.94였으며, 본 연구에서 의료인으로부터 제공받은 정보의 Cronbach's alpha= .79, 부모가 원하는 정보는 Cronbach's alpha= .90, 지지는 Cronbach's alpha= .89이었다.

간질아동 부모를 위한 교육 프로그램 개발

- 간질아동 부모를 위한 교육 프로그램 내용의 구성



<Figure 1> Theoretical framework of the program

간질아동 부모를 위한 교육 프로그램 개발을 위해 먼저 만성 환아 부모가 경험하는 만성 슬픔이론과 간질아동 부모의 관련 선행연구 결과를 토대로 작성한 간질아동 부모를 위한 본 교육 프로그램의 이론적 틀 <Figure 1>에 따라 구성 내용을 설정하였다.

이론적 틀에서 제시한 중재 내용은 간질아동에 대한 부모의 만성 슬픔의 내적 중재관리와 전문직에 의한 외적 중재관리로 구성된다. 두 가지 전략이 상호 관련성을 가지고 이루어짐으로써 효과적인 관리가 이루어지며, 만성 슬픔을 이해하는 것에서 시작하여, 질병 관리에 대한 지식 습득과 부모의 건강 유지를 통해 부모의 태도가 긍정적으로 변화하고 부모와 아동의 질병에 대한 적응이 이루어질 수 있도록 프로그램의 전체 틀을 구성하였다.

이를 토대로 예비 프로그램을 작성하였으며, 이때 119명의 간질아동 부모의 지지와 정보에 대한 요구를 분석한 결과를 반영하였다. 종합병원의 교육용 책자를 참고하여 내용을 구성한 후 유인물 제작과 시청각 교재를 개발하였다. 프로그램은 모두 4단계로 구성하였으며, 각 단계별 목적, 교육내용, 토의 사항을 작성하였다.

프로그램의 내용 타당도 검증은 간호대학 교수 3인, 소아과 학 교수 1인, 임상 상담심리사 1인, 연구자 등으로 구성된 전문가 집단의 각 단계별 중재프로그램에 대한 구체적인 제안을 반영하여 수정·보완하였다.

최종 프로그램 개발

전문가 집단을 통한 내용타당도 검증 후 간질아동 부모를 중심으로 최종적인 교육 프로그램을 개발하였다. 대상자의 관심을 집중시키고 학습 이해를 돕기 위해 간질아동 담당 전문 의사, 심리치료사, 심신수련가를 프로그램 개발 및 진행에 참여하도록 하였다.

연구 결과

간질아동 부모의 지지와 정보 요구에 대한 분석

● 간질아동과 환아 부모의 일반적 특성

간질아동은 남아 73명(61.3%), 여아 46명(38.7%)이었으며, 환아의 연령은 평균 10.2세였다. 첫 발병은 평균 7.4세였고, 간질로 진단 받은 지는 평균 4.4년이었다. 간질아동의 90.3%가 한 종류의 간질 증세를 가지고 있었고, 11.8%는 2개 이상의 간질 증세를 가지고 있었으며, 대발작(55.5%)이 가장 많았고, 다음으로 소발작(22.2%), 운동성(12.6%), 복합성(11.8%) 발작의 순이었다. 간질발작의 빈도는 3년 동안 한번도 발작하지 않은 경우가 9명(7.6%), 2년 동안 1번 이하로 발작한 경우가 39명(32.8%)이었고, 1년에 1-3번 정도 발작하는 경우가 46명(38.6%), 2~3개월에 한번 발작하는 경우가 9명(7.6%), 한달에 1-3번 발작이 11명(9.2%), 일주일에 1번 이상 발작하는 경우가 5명(4.2%)이었다.

간질아동의 부모는 어머니 101명(84.9%)과 아버지 18명(15.1%)을 포함하였으며, 이중 기혼이 114명(95.8%), 이혼과 사별이 5명(4.2%)이었고, 부모의 연령은 29세에서 55세 사이였으며 평균 38.8세였다. 부모의 학력은 대부분 고졸 이상(89%) 이었고, 경제형편은 보통(84%)이었다.

● 간질에 대해 의료인으로부터 제공받은 정보

자녀의 간질과 관련된 8개 문항에 대해 의료인으로부터 제공받은 정보에 대한 환아 부모들의 반응은 총 24점 중 평균 20.54점이었<Table 1>. 문항별로는 ‘약물복용 방법에 대해 설명’이 3점 만점에 2.96점으로 거의 대부분이 정보를 제공받았으며, ‘병에 대한 질문’ 2.75점, ‘질병 상태’ 2.66점, 기타 ‘약물 복용 시 부작용’과 ‘약물 복용 시 이상 증세에 따른 설명’의 순으로 정보를 제공받았다고 하였다. 그러나 ‘발작 시 돕는 방법에 대한 설명’ 2.46점, ‘학교에서 발작 시 대응방법’ 1.94점으로 발작 관리에 대한 문항은 가장 낮은 반응을 나타내었다.

<Table 1> Parent's information received with the doctors and nurses related to the care of the child's seizure condition

Item	M(SD)
The doctors/nurses described how to give the medication	2.96(.24)
The doctors/nurses gave us an opportunity to ask questions about the seizures	2.75(.52)
The doctors/nurses clearly explained the seizure condition to us	2.66(.47)
The doctors/nurses addressed our concerns and fears about seizures	2.62(.57)
The doctors/nurses clearly described how the medicine worked, and possible side effects of the medicine prescribed	2.61(.61)
The doctors/nurses described any problems from the medicine that would need to be reported immediately	2.53(.77)
The doctors/nurses clearly explained what to do in the event of a future seizure	2.46(.80)
The doctors/nurses explained how to handle the seizures at school	1.94(.91)
Total	20.54(3.26)

의료인에게 요구하는 간질에 대한 정보와 지지

● 정보에 대한 요구

간질아동 부모들이 의료인으로부터 제공받기를 원하는 정보는 총 18점 중 15.64점으로 높게 나타났다<Table 2>. 문항 중 '발작 유발 요인'이 2.67점, '발작 조절 방법' 2.66점, '삼가해야 할 행동' 2.65점 등의 순으로 높게 나타나 대상자들의 발작 자체에 대한 정보 요구도가 높은 것으로 나타났다. 이에 비해 '간질치료', '간질병'에 대한 문항은 각각 2.58점, 2.50점으로 정보 요구도가 낮았다.

<Table 2> Parent's needs for information

Item	M(SD)
I need information about possible causes of seizures	2.67(.51)
I need information about handling future seizures	2.66(.49)
I need information about any activity restriction	2.65(.53)
I need information about protecting your child from injury	2.58(.59)
I need information about treatment of seizures	2.58(.53)
I need information about the seizures	2.50(.57)
Total	15.64(2.64)

● 지지에 대한 요구

간질아동 부모들이 의료인에게 제공받고자 하는 지지는 총 24점 중 18.71점으로 높게 나타났다<Table 3>. 지지 요구가 가장 높게 나타난 것은 '아이의 정신적인 문제에 대한 상담'으로 2.61점이었으며, '부모로서 아이를 돕는 방법' '아이 장래에 대한 걱정을 상담하고자 함'이 각각 2.58점, 2.52점으로 부모 자신에 대한 지지 요구가 높았다. 이에 비해 '아이를 직접 상담해 주기를 원함'과 같이 자녀를 직접 노출시키는 것에 대해서는 2.02점으로 요구도가 낮았다. '주변의 도움과 격려' 또한 2.05점으로 요구도가 낮은 것으로 나타났다.

간질아동 부모를 위한 교육프로그램의 개발

연구방법에서 제시된 통합적 요소를 포함하여 개발된 간질

아동 부모를 위한 교육프로그램은 다음과 같다.

● 교육프로그램의 목적

본 교육프로그램의 목적은 간질아동과 부모들이 경험하는 만성 슬픔을 이해하고, 이들에게 필요한 정보와 지지를 제공하는 중재를 적용함으로써 부모의 간질에 대한 태도를 증진시키고, 적응을 도모하도록 돕는 것이다.

● 교육프로그램의 내용

본 프로그램은 간질아동 부모의 만성 슬픔을 이해하는 단계와 간질관리 방법에 대한 지식을 습득하는 단계, 부모의 스트레스를 관리하고 건강을 유지하는 단계, 그리고 부모의 대응과 아동의 적응을 도모하는 단계의 총 4 단계로 구성되었다<Table 4>. 프로그램 일정은 4주로서 매주 1회에 집단 상담 2시간과 집단 상담 실시 후 1~2시간 개인 상담을 통해 학습 경험을 가지도록 하였다. 각 단계별로 목적을 제시하였고, 교육 내용은 대상자가 사용하는 대처 전략인 내적 관리와 전문직에 의해 제공되는 외적 관리로 구분하여 각각의 프로토콜을 작성하였다. 단계별로 부모들의 간질아동에 대한 경험과 각 교육주제에 대해 부모들이 집단 토의를 실시하며, 매 회기 교육 종료 후 환아 부모의 심리, 사회적 문제 및 질병에 관한 개별 상담을 실시하도록 하였다.

● 교육프로그램에 대한 평가

간질아동의 부모를 위한 교육프로그램의 평가는 교육을 종료한 후 효과를 확인한다.

첫째, 간질 원인과 특성, 간질 발작의 종류, 약물 복용 이유, 약물치료 특성(종류, 효과), 약물부작용과 대처법, 올바른 약물관리방법, 일상생활 관리, 학습활동 등 내용에 대한 지식과 태도 정도를 확인한다. 둘째, 간질아동의 사회심리적 적응 정도에 대한 부모의 인지정도를 확인하여 태도 변화를 평가한다. 사회심리적 적응은 환아에 대한 부정적인 느낌과 생각을 일으키는 내적 요소와 환경과 같은 간질 발작의 심리적 촉발요인에 대한 항목으로 구성되어 있으며, 이에 대해 부모

<Table 3> Parent's needs for help

Item	M(SD)
I want to discuss concerns about child's mental health	2.61(.58)
I want to help with handling child's response to seizure	2.58(.62)
I want to discuss my concerns and fears about child's future	2.52(.66)
I want to discuss fears about child's seizures	2.39(.70)
I want to discuss his/her concerns and fears about seizures with other children who have seizures.	2.29(.72)
I want to help in handling responses of others(school personnel, friends, child's peers)	2.24(.70)
I want encouragement and support	2.05(.77)
I want my child to receive counseling about the seizures	2.02(.86)
Total	18.71(4.28)

가 어떻게 인식하고 있는지 확인한다. 셋째, 교육 내용에 대한 부모의 추후 실천 정도를 계속 사정한다.

의의

본 프로그램은 만성 장애가 있는 환아 부모의 만성적인 슬픔 경험과 대응 전략을 제시한 만성 슬픔이론(Eakes et al.,

1998)과 간질에 대한 태도와 가족 기능의 향상이 아동의 적응을 도모한다는 선행 연구(Austin et al., 2002)에 근거하여 개발된 것이다. 부모의 간질에 대한 태도를 증진시키고, 적응을 도모하도록 돕기 위한 교육 프로그램의 개발을 위하여 먼저 간질아동 부모의 정보와 지지 요구를 분석하였다.

프로그램 개발을 위한 기초 조사로 실시한 간질아동 부모의 정보와 지지 요구에 대해 분석한 결과 간질 치료나 간질

<Table 4> Contents of the educational program on parents with epileptic children

Steps	Purpose	Educational content	Discussion item
1st step Understanding of chronic sorrow process	1. Share with chronic sorrow experience of parents with epileptic children 2. Learn to general knowledge about epilepsy	< Introduction > · Presentation about necessity of education and purpose of program and progress method · Self introduction(illness history of epileptic children) 1. Internal Management Method 1) Give expression to one's feelings related to chronic sorrow 2) Relation formation with educator 2. External Management Method 1) Recognition about chronic sorrow process of parent 2) General explanation about children's epilepsy @Definition of children's epilepsy @Causes of children's epilepsy @Types of children's epilepsy @Diagnosis of children's epilepsy @Disease for differentiate from children's epileptic seizure @General therapeutic principles about children's epilepsy @Therapeutic method of children's epilepsy ■ Education media: handout and audiovisual aids(slide)	☞Group counseling · Reason of program participation · Experience of parent with chronic sorrow · Experience about their children's epilepsy ☞Individual counseling ☞A notice of next education · Side effect of drug and activities of daily life(ADL) management
2nd step Learning of knowledge about epilepsy management method	1. Learn management of activities daily life about epileptic children 2. Learn knowledge about management of medication	< Introduction > · Explanation about previous study and summary · Presentation about today's learning contents and activity 1. Internal Management Method 1) Pursue an information about epilepsy management method 2) Have a confidence about epilepsy management method 2. External Management Method 1) ADL Management @Management method about aura and induction factor 2) Drug symptom management @Reason of taking medications as prescribed, kinds of medicine and method of right drug management @Side effect of anticonvulsant drugs and coping method @Relations of drug blood level and taking medications as prescribed ■ Education media: handout and audiovisual aids(slide)	☞Group counseling · Confirm to drug name and dosage and usage of taking medications as prescribed (sample presentation of anticonvulsant drugs) · Affirmation of aura and induction factor / Drawing up diary ☞Individual counseling ☞A notice of next education · Stress management practice of parents with epileptic children
3rd step Stress management of parent and health maintenance	1. Maintain daily activity that one's wishes 2. Administer effectively to stress management of parent with epileptic children	< Introduction > · Explanation about the previous study and summary · Presentation about today's learning contents and activity 1. Internal Management Method 1) Concentration of positive aspect in one's life 2) Talk to a intimate man 2. External Management Method	☞Group counseling · Respiration method and relaxation practice · Children's tension relieve method ☞Individual counseling

<Table 4> Contents of the educational program for parents with epileptic children(continued)

Steps	Purpose	Educational content	Discussion item
		1) Stress management of parent @Necessity of stress management and method in parent @Relaxation and tension relieve method 2) Practice of respiration method and relaxation by coach's demonstration @Using a recoding tape: offering music @Exercise on the standing position: beating, rubbing, and breathing @Exercise on the sitting position: shoulder rolling, hitting, pressing, and breathing @Exercise on the supine position: stretching, shaking, and breathing *Promotion of expression of feeling, regular exercise, adequate sleep and rest 3) Stress management of children @Essential communication training for interpersonal relations require to family, friend and school @Stress management training for prevention and management of important induction factor induced seizure ■ Education media: handout and audiovisual aids(a tape recorder)	⇨A notice of next education • Psychosocial adaptation of epileptic children and promotion of parent conquest
4th step Coping of parents and adaptation of children	1. Adaptation through parent conquest about epileptic children 2. Inspiration of epilepsy children's self-esteem	< Introduction > · Explanation about previous study and summary · Presentation about today's learning contents and activity 1. Internal Management Method 1) Having a feeling that one can regulate his/her life well 2) Making confidentiality with helpful person 2. External Management Method 1) Promotion of psychosocial adaptation about epileptic children @Analysis and control of phychologic induction factor of seizure such internal element and environment induced negative feeling and thinking for promotion of epilepsy children's psychosocial adaptation @Execute training that one doesn't accomplish his/her own role and function as psychosocial withering by epileptic symptom and experience @Emphasis on importance of inspiring self-esteem @Method explanation to inspire epilepsy children's self-esteem Let my children have a self-esteem - Characteristic of children with high self-esteem - Method of loving epileptic children 2) Conquest of parent about epileptic children @Essential factor to explain disease conquest @Inspiration to conquest desire through parent coping example @Educate importance of the family's role and participation @Parent recognition as a collaborator to help epileptic children ■ Education media: handout	⇨Group counseling 'Lovable reason of my children' ⇨Individual counseling ⇨Meeting conclusion and impression express

병에 대한 정보보다는 발작 유발 요인, 조절 방법, 삼가야 할 행동 등 발작 자체에 대한 정보 요구가 높은 것으로 나타났다. 의료인으로부터 제공받은 정보의 내용이 주로 약물 복용에 대한 것이었고, 발작 시 대응 방법 등 발작 시 돕는 방법에 대한 설명이 가장 낮게 나타난 것과는 관련이 있는 결과였다. 이러한 결과는 간호중재에 발작 자체의 관리에 대한 내용이 강조되어야 함을 지적해 주는 것이었다. 이에 따라 본 프로그램에서 2단계 간질관리 방법에 대한 지식 습득에서는 간질아동이 일상생활을 관리하면서 경험하게 될 구체적인 상황에 따른 발작 관리 내용을 중점적으로 포함시켰다.

간질아동 부모들이 의료인에게 제공받고자 하는 사회적 지지는 아이의 정신적인 문제에 대한 상담, 부모로서 아이를 돕는 방법 등 부모 자신의 지지 요구가 높았던 반면, 자녀의 질병에 대해 도움과 격려를 받거나 자녀가 직접 상담을 받도록 하는 것에 대해서는 요구도가 낮았다. 이는 부모들이 자녀의 질병이 외부에 노출되는 것을 두려워하고 자녀가 병식을 가졌을 때의 충격을 우려하기 때문으로 사료되며, 간질아동 부모를 위한 교육프로그램을 개발하는데 있어서 개별적인 접근이 필요하다는 점을 지적해 준다. 또한 간질의 관리는 발작 자체에 대한 관리 이외에도 사회심리적 측면에 대한 중재가 중요하다는 것이 강조된 결과이다. 간질아동을 가진 부모가 요구하는 이러한 정보와 지지에 대한 요구를 반영하여 사회심리적 적응방법을 통합적으로 제공하는 교육프로그램 개발을 시도하였다. 4단계의 부모의 대응과 아동의 적응에서는 이러한 내용에 중점을 두고 간질아동의 자존감을 고취시키기 위해 그 중요성, 고취시키기 위한 방법에 대해 강조하였다.

상기 제시된 만성 슬픔이론과 간질 관련 선행 연구, 그리고 간질아동 부모의 정보와 지지 요구를 분석한 내용을 토대로 하여 프로그램의 내용을 구성하였다. 프로그램은 만성 슬픔 과정을 이해하는 것에서 시작함으로써 대상자가 정서적인 균형을 회복하는데 도움이 되도록 하였다. 이는 Lewis 등(1990)이 조력자 상담 모델을 사용한 프로그램에서 첫 단계로 정상아를 잃은 고통과 슬픔을 이야기하는 것으로 구성한 것과 유사하다. 이때 간질에 대한 일반적인 정보를 제공해줌으로써 잘못된 지각과 미신을 제거하고자 한 것이다.

단계별 집단 교육에 토의 사항을 첨가하였으며, 이때 집단 상담과 개별 상담을 모두 포함하였는데, 이는 만성 슬픔에 대처하는 전략으로 대인관계의 형성을 중시한 것(Eakes et al., 1998)에 근거한 것이었다. 동일한 상실 상황에 있는 다른 사람과 이야기하는 것과 신뢰할 만한 전문직과 상담하는 것이 효과적인 관리 방법이 될 수 있기 때문이었다. 간질아동 가족의 경험과 정보 및 지지에 대한 요구를 조사한 Aytch, Hammond와 White(2001)의 연구에서도 다른 간질아동 부모와 경험을 공유하는 것이 크게 도움이 되고 있음을 보고하였다.

간질아동 가족에게 전화 상담과 편지 교육 자료를 사용한 프로그램(Austin et al., 2002)이 경제적이고 쉽게 전달 할 수 있는 이점이 있다고 하였지만, 만성 혹은 생명을 위협하는 질병을 진단하는 사람에게는 감정이입적인 중재가 가장 도움이 된다는 점(Eakes et al., 1998)을 고려하여 간호사가 시간을 가지고 경청하고, 각 개인과 가족의 독특성을 인정하도록 하였다.

본 교육프로그램의 특징은 간질아동 부모가 경험하는 만성 슬픔을 이해하고, 부모의 간질에 대한 지식과 정보 및 지지 요구를 사정한 것을 기초로 한 것이다. 이들 결과를 토대로 프로그램을 구성함으로써 이들의 요구를 충족시키고 정서적인 지지를 제공하는 구체적인 내용을 구성할 수 있었다. 또한 중재 전략으로 대상자의 내적 관리 방법과 간호사의 외적 관리 방법의 두 가지 차원을 고려한 점이었다. 간질아동 부모의 건강문제 관련 정보를 추구하고, 자신의 느낌을 표현하고 다른 사람과 자신의 경험을 공유하는 등의 내적 관리 방법이 긍정적인 태도 변화에 도움이 될 것이다. 간호사에 의한 관리 방법으로 간질아동 부모의 심리를 파악하고, 촉발되는 상황에 대해 직접적인 전문가적 상담 및 교육을 통해 정확한 지식 제공과 상황에 따라 적절한 지지를 할 수 있었다.

개발된 프로그램은 간질아동을 포함하는 가족을 대상으로 개발된 기존의 프로그램(Lewis et al., 1990; Austin et al., 2002)과 달리 간질아동은 포함되지 않았다. 이는 사전 조사 결과에서도 나타난 바와 같이 부모들은 자녀가 상담을 직접 받게 하는 것을 꺼리는 등 노출을 원하지 않은 점을 고려한 것이다. 가족 중심 교육 프로그램이 부모의 불안을 감소시키고 발작에 대한 지식을 증가시켰으나 아동에 대해서는 여전히 통제를 하고 보호적인 태도가 변화되지 않았다는 Lewis 등(1990)의 보고는 간질아동에 대한 직접적인 간호의 한계를 보여주는 것이다.

지금까지 국내에서 간질아동 부모를 위한 중재 프로그램은 거의 전무하며 대부분 성인 간질 환자를 위한 프로그램만 부분적으로 이루어지고 있는 실정에서 발작을 경험하는 간질아동의 적응 문제를 예방하기 위한 중재를 개발한 것은 아동의 정신 건강을 증진시키는데 기여하는 의미 있는 시도였다. 본 프로그램은 구체적인 이론적 틀에 근거하여 개발함으로써 프로그램의 목적과 방향을 분명히 할 수 있었다. 또한 가족의 요구에 따른 중재를 할 수 있는 이점이 있다. 이를 통해 구체적인 질문과 관심에 대답할 기회와 상황을 성공적으로 관리하고자하는 부모의 요구를 지지해 주는 기회를 부여할 수 있을 것이다.

결 론

본 연구는 간질아동 부모의 교육요구를 파악하고, 이를 토

대로 이들 간질아동과 부모들이 갖는 간질 발작과 관련한 걱정과 불안을 감소시키고, 질병 관리 능력을 향상시킬 수 있는 교육 프로그램 안을 개발하기 위한 것이었다.

만성 슬픔이론과 문헌고찰에 근거하여 프로그램의 이론적 틀을 형성하였으며, 간질아동 부모의 정보와 지지 요구를 반영하기 위하여 요구도를 분석한 결과를 토대로 프로그램을 개발하였다. 작성된 예비 프로그램의 내용 타당도를 전문가 집단을 통해 검증하여 최종 프로그램을 개발하였다.

개발된 프로그램은 만성 슬픔 과정의 이해, 간질 관리 방법에 대한 지식 습득, 부모의 스트레스 관리 및 건강유지, 부모의 대응과 아동의 적응을 도모하는 내용으로 구성하였다. 프로그램의 적용 방법은 부모를 위한 건강교육, 유인물, 시청각 기자재와 시범을 통한 건강교육, 집단토의 및 경험 나누기, 개별 상담이다. 교육프로그램에 대한 평가는 교육내용에 대한 지식과 태도 확인, 아동의 사회심리적 적응에 대한 부모의 인식 변화를 확인하는 것이다.

간질아동의 부모를 위한 본 교육 프로그램은 간질아동 부모가 경험하는 만성 슬픔을 파악하고, 아동 발작과 발작 관리에 대한 부모의 정보 요구를 충족시키도록 개발되었다. 대상자의 내적 관리 방법과 간호사에 의한 외적 관리 방법을 사용한 중재를 통해 부모의 간질에 대한 태도와 부모의 적응을 도모하며, 나아가는 간질아동의 건강유지에 기여할 것으로 기대한다.

간질아동 부모의 정보와 지지에 대한 욕구를 토대로 개발된 본 교육프로그램을 간질아동 부모에게 적용하여 효과를 검증할 것을 제언한다.

References

- Austin, J. K. (1989). Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. *J Child Adolesc Psychi Ment Health Nurs*, 2, 139-144.
- Austin, J. K. (1993). Concerns and fears of children with seizures. *Clin Nurs Pract Epilepsy*, 1, 4-6.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., & Huster, G. (1995). Factors predicting self-concept in youth with epilepsy. *Am Epilepsy Society Proceedings, Epilepsia, Suppl 4*, 36, 92.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Huster, G., & Rose, D. (1998). Development of scale to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *J Neurosci Nurs*, 30(3), 155-160.
- Austin, J. K., McBride, A. B., & Davis, H. W. (1984). Parental attitude and Adjustment to childhood epilepsy. *Nurs Res*, 33(2), 92-96.
- Austin, J. K., McNelis, A. M., Shore, C. P., Dunn, D. W., & Musick, B. (2002). A feasibility study of a family seizure management program: 'Be Seizure Smart'. *J Neurosci Nurs*, 34(1), 30-37.
- Aytch, S. L., Hammond, R., & White, C. (2001). Seizures in infants and Young children: an exploratory study of family experiences and needs for information and support. *J Neurosci Nurs*, 33(5), 278-285.
- Bagley, C. (1972). Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. *Epilepsia*, 13, 33-45.
- Coulter, D. L., & Koester, B. S. (1985). Information needs of parents of children with epilepsy. *J Dev Behav Pediatr*, 6, 334-338.
- Dawkins, J. L., Crawford, P. M., & Stammers, T. G. (1993). Epilepsy: A general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract*, 43, 453-457.
- De Vallis, R. F., & De Vallis, B. (1988). Epilepsy and learned helplessness. *Basic App Soc Psychol*, 1, 241-253.
- Eakes, G. G., Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. (1998). Middle-range theory of chronic sorrow. *Image J Nurs Sch*, 30(2), 179-184.
- Hauser, W. A. (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia Suppl(No. 2)*, 35, 1-6.
- Hoare, P. (1984). Psychiatric disturbance in the families of epileptic children. *Dev in Medi in Child Neruology*, 26, 14-19.
- Hoare, P., & Kerley, S. (1992). Helping parents and children with epilepsy cope successfully: The outcome of a group programme for parents. *J Psychosom Res*, 36, 759-767.
- Kim, E. J. (1996). The effect of human potential seminars on the perceived stigma of adults with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 28(4), 1003-1012.
- Kim, M. G., Cho, K. H., Jeong, I. S., & Kim, S. J. (1994). A study of social attitude toward epilepsy. *J Korean Neuro Assoc*, 12(3), 410-427.
- Lewis, M. A., Salas, I., Soto, A., Chiofalo, N., & Leake, B. (1990). Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy. *Epilepsia*, 31, 101-109.
- Livingston, S. (1972). Comprehensive management of epilepsy in infancy, childhood and adolescence. Springfield, IL : Charles C. Thomas Publisher.
- McEwen, M., & Wills, M. E. (2002). *Theoretical basis for nursing*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleski, D. D. (2002). Families with chronically ill children : a literature review examines approaches to helping them cope. *Am J Nurs*, 102(5), 47-54.
- Park, Y. S. (1999). The effects of a epilepsy education program on self efficacy and self management in patients with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 25(1), 164-172.
- Shin, S. O. (2002). The effect and development of a comprehensive health education program on improvement of quality of life in persons with epilepsy. *J Korean Psychi Nurs Acad Society*, 11(2), 221-235.
- Sung, K. M. (1992). *Effects of group health education on the health behaviors of patients with epilepsy*. Master's Thesis,

The Yonsei University of Korea, Seoul.
 Tavriger, R. (1966). Some parental theories about the cause of epilepsy. *Epilepsia*, 7, 339-360.
 Voeller, K. K., & Rothenberg, M. B. (1973). Psychosocial aspects of the management of seizures in children. *Pediatrics*, 51, 1072-1082.

Ward, F., & Bower, B. D. (1978). A study of certain social aspects of epilepsy in childhood. *Dev Med Child Neurol(Suppl)*, 20, 1-50.
 Youn, S. Y., Jeong, S. C., & Kang, Y. W. (2000). Clinical factors influencing quality of life in patients with epilepsy. *J Korean Neuro Assoc*, 18(2), 156-161.

Development of an Educational Program for Parents of Children with Epilepsy*

Kim, Myung-Ae¹⁾ · Shin, Yeonghee¹⁾ · Park, Yeong-Sook¹⁾ · Kim, Yeon-Ha²⁾ · Kim, Hae-Soon²⁾

1) Professor, College of Nursing, Keimyung University, 2) Teaching assistant, College of Nursing, Keimyung University

Purpose: The purpose of this study was to develop an educational program for parents of children with epilepsy. **Method:** The first step was to survey the need for information and social support for these parents. The second step was to design the educational program based on the survey results, literature review, and the theory of chronic sorrow that provided a framework for understanding and working with people suffering a loss of health. **Result:** The information which these parents were most anxiously seeking was information on the causes of seizures, appropriate steps deal with seizures, and appropriate and supportive parental role for their children. The educational program for parents of children with epilepsy included understanding the responses to loss, increasing the parents' knowledge about how to care for their children, managing their stress, enhancing the psychosocial adaptation of children, and encouraging the participation of the family. **Conclusion:** The educational program developed by the researcher can used with parents of children with epilepsy, and is expected to enhance the psychosocial adaptation of these children.

Key words : Epilepsy, Child, Parents, Program development

* This present research has been conducted by the attached research institute Research Grant of the Keimyung University in 2001.

• Address reprint requests to : Kim, Myung-Ae
 College of Nursing, Keimyung University
 194, Dong-san Dong, Jung-Gu, Daegu 700-712, Korea
 Tel: +82-53-250-7818 Fax: +82-53-250-6614 E-mail: nurkma@kmu.ac.kr