

간질환아 부모들의 정보와 지지에 대한 요구조사*

신영희¹⁾ · 박영숙²⁾ · 김명애²⁾ · 김준식³⁾ · 이주화⁴⁾

서 론

연구의 필요성

간질이란 뇌의 비정상적인 전기 방전으로 일시적 의식상실과 이상행동에서 전신 강직과 간대 발작을 일으키기까지 다양한 증세를 보이는 만성 신경계 장애의 하나다. 우리나라 간질 환자의 정확한 집계는 어렵지만 대략 30만 명으로 추정하고 있으며(Youn, Jeong & Kang, 2000). 이들 대부분이 아동기에 시작한 간질이 성인기로 이행하는 경우로 보고 있다.

아동기 간질의 80%는 약물로서 발작이 조절되며, 이중 30-40%는 완치가 되고, 40-50%는 약물 복용을 중단하면 재발하기 때문에 평생 동안 약물을 복용해야 한다(Hauser, 1994). 간질은 발작이 있는 동안만 병이 있는 상태이고, 발작이 없는 동안은 건강하므로 약물 치료와 발작을 유발시키는 요인을 피하는 등 자기관리를 잘함으로써 건강한 삶을 영위할 수 있다. 그러나 간질에 대한 사회의 부정적 편견과 간헐적이고 예측할 수 없는 발작 특성으로 환아와 가족 모두가 혼란과 좌절, 불안을 경험하며(Camfield, Breaux & Camfield, 2001; Goldin & Margolin, 1975), 아동은 자존감 저하, 위축, 이상행동 등 질병 자체보다는 심리적 불구 상태로 지내게 된다(Austin, 1993; Bailet & Turk, 2000; Schoenfeld et al., 1999).

한편 간질 환아의 부모는 죄책감은 물론 약물 치료로 환아의 지능이 저하되거나 성격이상 혹은 정신병이 되지 않을까 두려워하며(Tavriger, 1966; Ward & Bower, 1978), 이런 두려

움과 불안이 환아에게 전달된다. 아동의 발작에 불안을 느낀 부모는 아동을 과잉보호하고 활동을 제한하며, 질병 사실을 숨기게 된다(DeVallis & DeVallis, 1988). 부모의 이러한 부정적인 태도가 아동의 질병 및 사회심리적 적응을 방해할 가능성이 높다(Galletti, Rinna & Acquafondate, 1998; Camfield et al., 2001). 미국의 간질자문위원회(1977)는 간질 환자의 심리적, 사회적 문제는 가장 많이 나타나는 문제인데도 불구하고 가장 이해되지 못하고 경시된 부분이었다고 진술한 것처럼 의료인이나 부모 모두 환아의 질병 치료에만 주로 관심을 가지고 그 밖의 문제는 관심을 가지지 못했다. 그러나 간질과 같은 의학적 치료로 해결되지 않는 대부분의 만성질환은 환자와 가족이 질병과 더불어 살아가는 지혜를 깨우쳐 주는 돌봄이 필요하다.

간질 환아의 부모는 보통 부모와 같이 육아의 책임은 물론 자녀의 질병관리와 긍정적인 생활 적응에 특별한 관심을 가져야 한다. 과거에는 간질 환아의 부모가 자녀의 질병을 감추고 살았으나 이제는 간질을 하나의 있을 수 있는 질병으로 받아들이고 치료와 돌봄에 능동적으로 참여하여야 한다. 환아의 항경련 투약 격려, 발작시 안전한 대처, 발작 유발요인 회피, 자녀의 질병사실을 학교 및 이웃에 알려서 도움을 요청하는 일이 필요하다. 따라서 간질 환아의 부모는 간질관리에 대한 정확한 정보를 가지고 아직도 존재하는 사회적 편견과도 맞서야 하므로 의료계는 물론 주위의 많은 지지를 필요로 한다. 이처럼 간질환아 부모의 정보와 지지는 간질 환아 간호에 있어서 매우 중요한 문제 중의 하나임에도 불구하고 지금까지

주요어 : 간질, 아동, 부모, 요구

* 본 연구는 2001년도 계명대학교 부설연구소과제 연구비 기금으로 이루어졌음

1) 계명대학교 간호대학 부교수(교신저자 신영희 E-mail: yshin@kmu.ac.kr)

2) 계명대학교 간호대학 교수, 3) 계명대학교 의과대학 교수, 4) 계명대학교 의과대학 연구강사

투고일: 2004년 3월 29일 심사완료일: 2004년 4월 24일

지 이에 대해 관심이 부족해 왔다. 따라서 본 연구에서는 간질 환아의 부모들에게 우선적으로 요구되는 정보와 지지를 조사하고자 한다. 본 연구의 결과는 향후 간질환아의 부모들에게 도움이 되는 교육 프로그램 개발에 매우 중요한 기초 자료가 될 것이다.

연구목적

본 연구의 목적을 달성하기 위하여 다음의 구체적인 목적을 가진다.

- 간질 환아 부모들이 의료인으로부터 제공받은 정보 정도를 파악한다
- 간질환아 부모들이 원하는 정보와 지지의 요구도를 파악한다.
- 간질환아 부모들의 일반적 특성과 환아의 질병 특성에 따른 부모의 정보 및 지지에 대한 요구도를 파악한다

연구 방법

연구대상 및 자료수집절차

본 연구는 간질 환아를 돌보는 부모의 정보와 지지에 대한 요구를 파악하기 위하여 2002년 4월 부터 2002년 6월까지 대구시내에 위치한 K대학부속 D종합병원의 소아과 외래를 이용하는 간질 아동의 부모 119명을 대상으로 하였다. 본 조사에 앞서 설문지 문항들이 이해가 쉽고, 명확히 진술되었는지를 확인하고 내용이 애매 모호하거나 부적절한 문항은 삭제하기 위해 간호대학생 30명을 대상으로 사전조사를 실시하였으며, 자료수집의 일관성을 위해 자료수집 하기 전에 4명의 연구보조원들에게 훈련을 실시하였다.

자료수집 방법은 간질환아 부모가 예약된 날짜에 병원 외래를 방문하면, 간호상담실로 안내하여 연구보조원이 연구의 목적을 설명하고 승낙을 받은 뒤 설문지를 주고 대상자가 직접 기입하게 한 후 회수하였다. 상담실에서 남의 이목을 피하여 설문조사하는 이유는 환아부모들이 자녀의 간질 사실이 노출되는 것을 매우 꺼리기 때문이었다. 응답자가 의 연구대상자에게 면담한 내용은 비밀이 보장되며, 원하는 경우에만 연구에 참여할 수 있고, 도중에라도 언제든지 중단할 수 있음을 알려주었으며 환아의 진료는 연구 참여유무와 상관없음을 알려주었다.

연구도구

본 연구에서 사용한 도구는 Austin, Dunn, Huster와 Rose

(1998)이 개발한 간질환아 부모의 사회심리적도(Parent Report of Psychosocial Care Scale)를 연구자가 번역하여 사용하였다. 연구자는 도구 번역의 정확성을 기하기 위하여 30년 이상 미국대학에서 교육 경험이 있는 D시 K의과대학 석좌교수에게 자문을 받았다. Asutin 연구팀이 개발한 간질환아 부모의 사회심리적도는 원래 이들의 오래동안의 연구경험과 만성질환아 가족의 요구에 관한 문헌고찰에 근거하여 개발되었으며, 도구의 구성은 1) 의료인으로부터 받은 발작관리 관련 정보에 대한 만족도(8문항), 2) 자녀의 발작관리와 관련해서 부모가 의료인으로부터 받고 싶은 정보와 지지의 요구도(14문항), 그리고 3) 발작과 관련한 부모의 걱정과 두려움(4문항) 3부분으로 되어있었다. 그러나 본 연구에서는 발작과 관련한 부모의 걱정과 두려움에 관한 문항들이 부모에게 지나친 불안을 야기할 가능성이 있었으므로 삭제하였다. 삭제된 4문항은 다음과 같다. '간질은 뇌종양 때문에 생긴다'; '간질은 지능저하를 초래한다'; '간질은 뇌손상을 초래한다'; '간질로 사망할 수 있다'. 따라서 본 연구에 포함된 도구는 1) 의료인으로부터 제공받은 발작관리 관련정보(8문항)와 2) 자녀의 발작관리와 관련해서 부모가 의료인으로부터 받고 싶은 정보(6문항)와 지지(8문항)로 구성되어 있으며, 각각 1-3점 척도이며, 점수가 높을수록 요구도가 높음을 의미하였다.

도구의 신뢰도는 부모가 의료인으로부터 제공받은 정보는 Cronbach's alpha=.79 였으며, 부모가 원하는 정보는 Cronbach's alpha=.90, 부모가 원하는 지지는 Cronbach's alpha=.89로 만족스러운 수준이었다. 그 외 환아와 부모의 인구학적 특성, 투약현황, 간질 발작과 관리에 관한 사항들도 포함하였다.

자료분석방법

수집된 자료는 SPSS/PC(Version 11.0)를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 간질환아와 부모의 일반적 특성은 빈도와 백분율로 분석하였다.
- 간질 환아 부모들의 일반적 특성과 환아의 질병특성에 따른 부모의 정보 및 지지에 대한 요구 정도를 파악하기 위해 One-way ANOVA 와 t-test를 이용하여 분석하였다.

연구 결과

연구대상자의 특성

대구지역 D종합병원 신경과 외래에서 간질진단을 받고 치료를 받고 있는 아동의 부모 119명을 조사한 결과는 <Table

1>과 같다. 임의 표본에 의해 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 고졸이상(89%) 이었고, 경제형편은 보통 (84%)이었다. 간질환아는 남아 73명(61.3%), 여아 46명(38.7%)이었으며, 환자의 연령은 2세에서 21세였고, 평균 10.8세였다.

<Table 1> Sociodemographic characteristics of study sample (N=119)

Items	n(%) or M(SD)
Respondents	
Fathers	18(15.1)
Mothers	101(84.9)
Age	38.8(4.9)
Marital status	
Married	114(95.8)
Single/Widowed	5(4.2)
Level of education	
Middle school & Lower	25(21.0)
High school	67(56.3)
College & higher	27(22.7)
Employment	
Yes	45(37.8)
No	74(62.2)
Living standard	
Low	6(5.0)
Average	101(84.0)
High	12(10.1)
Child Sex	
Male	73(61.3)
Female	46(38.7)
Child Age	10.83(3.9)

<Table 2>에서 보는 바와 같이, 간질 아동의 첫 발병은 출생하자마자에서부터 15세였으며, 평균 7.4세였다. 간질로 진단 받은 지는 최저 2주에서 최고 12년이었고 평균 4.4년이었다. 간질종류로는 대발작이 가장 많았고(55.5%), 결신성 소발작(20.2%), 운동성 단순부분발작(12.6%), 복합부분발작(11.8%)이 있었다. 간질 증상을 조절하고 있는 정도는 다양하였다. 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%), 1년에 4-11번 발작하는 경우가 9명(7.6%), 한달에 1-3번 발작이 11명(9.2%), 일주일에 1번 이상 발작하는 경우가 5명(4.2%)이었다. 이들 간질 아동은 모두 최소한 한 종류의 항경련제를 사용하고 있었으며, 19.3%는 약물복용 외에 한방, 기 및 민간요법을 병행하고 있었다. 전체

119명중 간질에 대한 교육을 받아본 적이 있다고 응답한 사람은 단 2명뿐이었다.

<Table 2> Child's seizure related characteristics (N=119)

Items	n(%) or M
Age at first seizure attack	7.4 yrs
Under 1 year old	4(3.4)
1-5 years old	34(28.6)
6-10 years old	58(48.7)
11-15 years old	23(19.3)
Duration of disease	4.4 yrs (2wks-12yrs)
Less than 1 year	14(11.8)
1-3 years	71(59.7)
5-10 years	26(21.8)
10 years and over	8(6.7)
Seizure types	
Generalized	66(55.5)
Absence	24(20.2)
Kinesthetic	15(12.6)
Complex	14(11.8)
Overall Seizure Frequency	
Seizure free for 3 yrs	9(7.6)
1 or less than 1 per two years	39(32.8)
1-3 per year	46(38.6)
4-11 per year	9(7.6)
1-3 per month	11(9.2)
1 or more per week	5(4.2)
Recent onset of seizure attack	
Less than 6 months	56(48.3)
Less than 1 year	22(19.0)
Less than 2 years	22(19.0)
Less than 3 years	7(6.0)
Three years and more	9(7.8)
Number of antiepileptic medication	
One	73(61.3)
Two	28(23.5)
Three and more	18(15.1)
Alternative treatment	
tried	23(19.3)
Not tried	96(80.7)
Types of alternative treatments	
Herbal medicine	18(81.8)
Qi	1(4.5)
Folk medicine	3(13.6)
Information on seizure	
Received	2(1.7)
Not received	117(98.3)

자녀의 질병에 대한 의료인으로부터 제공받은 정보

자녀의 간질과 관련된 8문항에 대해 의료인으로부터 제공

<Table 3> Information received from doctors and nurses about care of epileptic child

Items	Never	Insufficient	Sufficient	M(SD)
The doctors/nurses clearly explained the seizure condition to us		40(33.6)	79(66.3)	2.66(.47)
The doctors/nurses clearly described how the medicine worked, and possible side effects of the medicine prescribed	8(6.9)	30(25.2)	81(68.1)	2.61(.61)
The doctors/nurses described any problems from the medicine that would need to be reported immediately	20(16.8)	16(13.4)	83(69.7)	2.53(.77)
The doctors/nurses described how to give the medication	1(.8)	3(2.5)	115(96.6)	2.96(.24)
The doctors/nurses gave us an opportunity to ask questions about the seizures	5(4.2)	20(16.8)	94(79.0)	2.75(.52)
The doctors/nurses clearly explained what to do in the event of a future seizure	23(19.3)	18(15.1)	78(65.5)	2.46(.80)
The doctors/nurses addressed our concerns and fears about seizures	5(4.2)	35(29.4)	79(66.3)	2.62(.57)
The doctors/nurses explained how to handle the seizures at school	52(43.7)	22(18.5)	45(37.8)	1.94(.91)

받은 정보에 대한 환아 부모들의 전반적인 반응은 대체로 2/3가 “충분히 설명을 들었다”였으며, 1/3 정도는 “설명이 미흡하거나 전혀 설명을 듣지 못하였다”였다<Table 3>. 1-3점 척도의 의료인으로부터 받은 정보 8문항을 모두 합산하였을 때, 24점 만점 중에서 평균 20.54(SD=3.26)점이었으며, 최저 10점에서 최고 24점이었다.

문항별로 살펴보면, 응답자들이 ‘충분한 설명을 들었다’고 응답한 문항 중에 가장 응답율이 높았던 문항은 “투약 방법”에 관한 내용이었으며, 119명중 115명(96.6%)이 충분한 설명을 들었다고 응답하였고, 차위가 ‘의문점을 질문할 기회를 주었다(79%)’이었다.

그러나 ‘자녀가 학교에서 발작할 경우에 대처하는 방법’에 대해서 충분히 설명을 들었다고 응답한 경우는 37.8%에 불과하였고, 전혀 설명을 듣지 못하였다고 응답한 경우가 43.7%나 됨으로써 학교나 외부에서 발작할 때를 대비하여 조치하는 법에 대해서는 상당히 많은 부모들이 설명을 듣지 못한 것으로 나타났다.

전체 8문항 중, ‘투약방법’ 이나 ‘질문기회제공’ 및 ‘학교에서

발작시 대처법’을 제외한 나머지 문항들, 즉 약물의 작용과 부작용, 의사에게 알려야 할 이상증세, 아이가 발작할 때 도와주는 법, 아이에 대한 걱정과 불안에 대해서는 충분히 설명되었다고 응답한 경우가 대체로 65%-68% 정도에 그쳤다. 그리고 설명을 듣기는 들었으나 미흡하다고 응답한 경우가 13.4%-33.6%였다.

간질환아 부모들이 의료인으로부터 제공받고 싶은 정보와 지지

● 정보에 대한 요구

대다수의 부모들은 정보에 대한 요구가 높은 것으로 나타났다<Table 4>. 전체 6문항을 합산하였을 때 최저 6점, 최고 18점이었으며, 평균 15.64점(SD=2.64)이었다. 특히 도움을 절실히 받고 싶은 내용들은 ‘발작을 유발하는 요인(68.9%)’에 대해서 그리고 ‘발작을 피하거나 미연에 방지(67.2%)’ 또는 ‘발작할 때 몸을 보호하는 방법(67.2%)’에 대한 정보의 요구가 높게 나타났다. 부모들은 의사나 간호사들의 발작에 관한 설

<Table 4> Information and support that parents' needed to receive

Items	Do not need	Somewhat need	Greatly need	M(SD)
I need information about the seizures	4(3.4)	52(43.7)	63(52.9)	2.50(.57)
I need information about treatment of seizures	2(1.7)	46(38.6)	71(59.7)	2.58(.53)
I need information about possible causes of seizures	2(1.7)	35(29.4)	82(68.9)	2.67(.51)
I need information about handling future seizures	1(.8)	38(31.9)	80(67.2)	2.66(.49)
I need information about any activity restriction	3(2.5)	36(30.3)	80(67.2)	2.65(.53)
I need information about protecting your child from injury	6(5.0)	38(31.9)	75(63.0)	2.58(.59)
I want encouragement and support	32(26.9)	49(41.2)	38(31.9)	2.05(.77)
I want to help in handling responses of others (school personnel, friends, child's peers)	18(15.1)	54(45.4)	47(39.5)	2.24(.70)
I want to discuss my concerns and fears about child's future	11(9.2)	35(29.4)	73(61.3)	2.52(.66)
I want to discuss fears about child's seizures	15(12.6)	43(36.1)	61(51.3)	2.39(.70)
I want to discuss concerns about child's mental health	6(5.0)	34(28.6)	79(66.4)	2.61(.58)
I want to help with handling child's response to seizure	8(6.7)	34(28.6)	77(64.7)	2.58(.62)
I want to discuss his/her concerns and fears about seizures with other children who have seizures	18(15.1)	48(40.3)	53(44.5)	2.29(.72)
I want my child to receive counseling about the seizures	43(36.1)	31(26.1)	45(37.8)	2.02(.86)

<Table 5> Relationship between characteristics of respondents and their needs of information and support (N=119)

Items	Need of Inforamtion	t or F	p	Need of Support	t or F	p
	M(SD)			M(SD)		
Respondents						
Fathers	14.11(3.43)	2.74	.007**	16.44(5.38)	2.49	.014*
Mothers	15.91(2.39)			19.11(3.95)		
Alternative treatment						
Tried	16.87(1.64)	2.55	.001***	20.13(3.86)	1.80	.075
Not tried	15.34(2.76)			18.36(4.32)		
Number of child's antiepileptic medication						
One	15.19(2.83)	3.06	.050*	17.63(4.38)	6.66	.002**
Two	16.57(2.08)			20.64(3.40)		
Three and more	16.00(2.30)			20.06(3.76)		

* p<.05 ** p<.01 *** p<.001

명에 불만족이지는 않지만, 여전히 발작과 치료 그리고 앞으로 발작할 때 어떻게 대처할 것인지에 대해 더 많은 정보를 원하는 것으로 나타났다.

● 지지에 대한 요구

부모들은 전 항목에서 매우 높은 비율로 지지를 받고 싶어하는 것으로 나타났다<Table 4>. 전체 8문항을 합산했을 때 최저 8점, 최고 24점이었으며 평균 18.70점(SD=4.28)이었다. 그 중에서 절실히 도움을 받고 싶어하는 내용으로 가장 많이 응답한 문항은 '자녀의 정신적인 문제를 상의하고 싶다(66.4%)'와 '자녀가 자신의 병에 대해 고민할 때 부모로서 도와줄 수 있는 방법(64.7%)', 그리고 '자녀의 장래에 대해 상의(61.3%)'하고 싶어 하였다. 그러나 도움을 받고 싶지 않다는 높게 응답한 문항은 '자녀가 상담을 받도록 한다(36.1%)'와 '주변의 도움과 격려(26.9%)' '다른 사람들의 반응에 대처하는 방법(15.1%)' '자녀가 친구에게 털어놓고 이야기하게 한다(15.1%)' 이었다. 전반적으로 간질환아 부모들은 주변의 도움에 대한 요구가 높게 나타났다.

간질환아 부모들의 일반적 특성과 환아 질병 특성에 따른 정보 및 지지에 대한 요구도의 차이

연구대상자의 일반적 특성과 간질환아 부모들의 정보 및 지지에 대한 요구도와와의 관계를 살펴본 결과<Table 5>, 부모의 성별, 다른 치료법 병행, 복용중인 항경련제수가 환아 부모의 간질 관련 정보와 지지에 대한 요구도와 상관성이 있는 것으로 나타났다. 즉, 간질환아 어머니들이 아버지보다 간질 관련정보(t=-2.74, df=117, p=.007)와 주변의 지지(t=-2.49, df=117, p=.014)에 대한 요구가 통계적으로 유의하게 높게 나타났다. 또한 항경련제 약물요법 외에 한방, 기 및 민간요법을 적극적으로 병행하는 부모들이 그렇지 않은 부모들에 비

해서 정보에 대한 요구가 더 높게 나타났으며(t=2.55, df=117, p=.001), 환아가 여러 종류의 항경련제를 사용하는 경우의 부모들이 정보(F=3.06, p=.050)와 지지(F=6.66, p=.002)에 대한 요구가 더 높게 나타났다. 그 밖의 인구학적 특성과 자녀의 질병 특성은 환아 부모의 정보와 지지에 대한 요구와는 상관성이 없는 것으로 나타났다.

논 의

간질 자녀의 부모들은 가사 전반을 감당해야 할 뿐 아니라 자녀의 갑작스러운 발작으로 스트레스를 받고 있기 때문에 여러 가지 정보와 도움에 대한 요구가 많을 것은 당연하다. 의료인들은 이들 부모들이 필요로 하는 정보와 지지를 충분히 제공해 줌으로써 부모들이 긍정적으로 대처해 나갈 수 있도록 도와주어야 한다. 간질 자녀를 둔 부모들이 자녀의 병에 잘 대처하도록 도와주는 것이 여러 가지 이유에서 매우 중요하다. 첫째 효과적인 대처는 부모의 스트레스를 감소시키고, 부모의 스트레스 감소는 부모역할을 보다 더 잘 수행할 수 있도록 돕는다. Austin(1993)은 자녀의 질병을 효과적으로 잘 대처하는 부모들은 가족이 화목하게 지내도록 하고 주변의 도움과 지지를 잘 활용하는 반면, 자녀의 질병에 잘 적응하지 못하는 부모는 환아에게 더 큰 정신적인 부담이나 문제를 야기시킬 수 있다고 하였다.

본 연구결과에서는, 간질 자녀 부모들이 의료인들로부터 받은 정보가 충분치 못한 것으로 나타났다. 간질에 대한 특강이나 강연을 통한 교육을 받았다고 응답한 경우는 단 2명뿐이었고, 외래 방문 혹은 입원시 자녀의 질병에 대해 설명을 듣기는 하였으나 설명이 미흡하거나 설명을 듣지 못하였다고 응답한 경우가 1/3 정도였다. 질병이란 개인적인 체험인 만큼 '내 아이의 경우'에 해당하는 개인적이고 구체적인 정보를 원하는 것이 부모들의 당연한 심정일 것이다. 약물복용을 정확

히 지킴으로써 발작 횟수를 줄이고, 사회생활에 적응할 수 있다는 일반적인 정보 제공은 부모에게 안도감을 주지 못할 것이다. 그리고 간질환아 부모들은 의사나 간호사가 설명을 해주어도 이해가 어려웠을 수도 있고, 자녀 질병에 대한 정보와 지지를 더 많이 원하지만, 구체적으로 무엇을 얼마만큼 기대해야 할지 잘 모르거나, 질문을 어떻게 해야 할지 또는 용어 선택이나 자신감 부족 때문에 의사소통이 제대로 되지 않았을 수도 있다고 본다(Houts, Ruseenas, Simmonds & Hufford, 1991).

본 연구에 있어서 부모들은 투약방법에 대해서는 충분한 정보를 얻고 있다고 하였으나 자녀 발작시 대처법, 특히 학교나 외부에서 발작할 때 대처하는 방법에 대해서는 정보가 부족하다고 응답하였다. 이에 대한 일부의 설명은 부모에게도 있다고 사료된다. 자료수집 과정에서 알게 된 바는 많은 부모들이 자녀의 간질 사실을 본인(특히 어린 아동일 경우)이나 학교나 친구들에게 알리는 문제에 대해 많은 주저와 우려를 나타내었다. 심지어 어떤 부모는 학교 교사가 자녀의 간질 사실을 기록부에 남기는 것에 대하여 격분하여 항의하였다고도 말하였다.

Graves와 Hayes(1996)는 만성질환 부모들과 간호사간에 요구 인식을 비교한 결과, 부모들이 원하는 요구와 간호사가 판단하는 부모의 요구 간에는 심각한 차이가 있음을 발견하였고, 이는 의료인은 생의학적 모델을 사용하는 반면, 가족은 문화적인 관점에서 출발하므로 가족의 요구가 의료인에 의해 충족될 수 없음은 당연하다고 해석하였다. Coulter와 Koester (1985)는 부모들은 자녀의 발작 외에도 여러 가지 진단절차, 예후, 치료에 대해 걱정을 한다고 하였고, Baine, Rosenbaum과 King(1995)은 당뇨나 섬유유착증을 가진 아동을 둔 부모들에게 가장 심각한 문제는 진단과 치료라고 하였다. 본 연구에서도 간질환아 부모들이 발작유발요인과 대처에 관한 정보를 가장 절실히 원하는 것으로 나타나, 다른 만성질환아에 관한 선행연구 결과들과 일치하였다. 간질환아 부모들은 정보와 지지를 원하는 것으로 나타났는데, 특히 환아 어머니들이 아버지들보다 정보와 지지에 대한 요구가 더 큰 것으로 나타났다. 이는 일반적으로 어머니가 자녀 건강문제에 대해 책임감을 더 느끼기 때문으로 사료된다. 한 연구에 의하면, 환아 어머니들은 자녀의 만성질환에 의해 정신적으로 지쳐있고, 건강한 자녀를 둔 어머니들에 비해 더 우울증을 겪고 있었다고 하였다(Nagy & Ungerer, 1990). 또한 Houts, Ruseenas, Simmonds와 Hufford(1991)도 암환자 가족들은 주변으로부터 정서적 지지를 받을 수 있는데도 도움을 받으려 하지 않고 종종 주변에 도움을 받을 곳이 있다는 사실조차 알지 못한다고 하였다. 그러나 이런 가족들도 간호사는 쉽게 접근하여 필요한 정보와 지지를 받을 수 있는 사람으로 인식한다고 하였다.

본 연구에서 간질환아 부모들은 자녀의 정신적인 문제나 자녀가 고민할 때 부모로서 도와 줄수 있는 방법에 대해 가장 많은 도움을 받고 싶어하였다. 그러나 실제에 있어서 자녀의 질병에 대해 주변의 도움과 격려를 받거나 자녀가 직접 자신의 병에 대해 상담받도록 하는 것에 대해서는 도움을 크게 기대하지 않았다. 이는 부모들이 자녀의 질병이 외부에 노출되는 것을 두려워하고 자녀가 병식을 가졌을 때의 충격을 크게 우려하는 것이라 사료된다. 간호사들은 많은 부모들이 자녀가 병식을 가지는 것에 대해 지나친 걱정과 외부 노출을 꺼리는 것에 대해 부모들과 대화가 있어야 할 것으로 사료된다.

본 연구에서 환아에게 약물치료만 하는 경우보다는 약물치료와 한방이나 기 및 침과 같은 다른 대체요법을 병행하는 경우의 부모들이 의료인들의 도움과 지지에 대한 요구가 더 높은 것으로 나타났는데, 이는 이들 부모들이 자녀의 건강문제 대해 더 능동적이고 적극적인 태도를 반영한 것으로 사료된다. 또한 자녀가 항경련제를 한가지만 사용하는 경우보다 여러 가지를 사용하는 경우에 부모들이 의료인들로부터 더 많은 정보와 지지를 요구하는 것으로 나타났는데, 이는 조절되지 않는 자녀의 간질증상에 대한 부모의 불안과 걱정이 부모들로 하여금 정보와 지지를 찾게 하는 것으로 사료된다. 기타 인구학적 및 질병특성들은 간질환아 부모의 정보와 지지에 대한 요구도와 유의한 차이를 보이지 않았다.

자료수집 중에 알게 된 사실은 환아의 아버지들이 자녀의 질병에 대한 이해 부족과 받아들이려 하지 않는 태도 때문에 간질환아 가정에는 가족 갈등이 많은 것으로 나타났으며, 이런 갈등이 질병 치료에도 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그러나 본 조사 대상은 대부분 어머니들이 참여하고 극히 소수의 아버지들만 참여하였기 때문에 이들의 정보와 지지에 대한 요구가 어떠한지 알수 없었던 점이 제한점이었다.

본 조사 대상에 포함된 부모들은 자녀가 3년간 한번도 발작을 하지 않은 경우와 최소한 1주일에 한번씩 하는 경우 모두를 포함하였고, 연령도 2세에서 21세까지 다양하였다. 환아의 발작조절정도나 환아의 성장발달단계에 관해서도 각각 큰 차이를 보였기 때문에 부모들의 요구를 일반화하는데 제한점이 있다고 사료된다. 그러나 간질환아 부모들이 직접 말로 요구할 수 없는 문제를 구조화 된 자가보고식으로 조사함으로써 이들의 요구를 쉽게 조사할 수 있었던 점은 장점으로 사료된다.

결론 및 제언

본 조사는 간질 자녀를 둔 부모들이 자녀의 질병과 관련된 정보와 지지 요구를 자가 보고식으로 조사한 결과, 의사나 간호사들로부터 받은 정보에 대해 전반적으로 만족하지만 더

많은 정보를 요구하는 것으로 나타났다. 특히 발작을 유발하는 요인과 이에 대한 대처법에 관한 정보를 가장 많이 요구하는 것으로 나타났으며, 부모로서 자녀의 정신적인 문제를 상담할 수 있을 만큼 충분한 정보와 지지제공을 원하는 것으로 나타났다. 따라서 간질환아와 그 부모를 접하는 간호사들은 추후 주기적인 사정을 통하여 이들이 어떤 정보와 지지가 필요한지를 수시로 파악하고, 이를 바탕으로 개별적으로 중재를 제공해 주어야 할 것으로 사료된다. 또한 본 조사에서는 자녀가 병식을 가지는 것에 대한 부모의 우려와 반대에 부딪히어 부모들의 요구조사에만 국한하였으나 추후 연구에서는 환아와 부모 양측의 요구를 조사할 것을 제언한다.

References

- Austin, J. K. (1993). Concerns & fears of children with seizures. *Clin Nurs Practice Epilepsy*, 1, 4-6.
- Austin, J., Dunn, D., 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.
- Bailet, L. L., & Turk, W. R. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: a prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41, 426-431.
- Baine, S., Rosenbaum, P., & King, S. (1995). Chronic childhood illnesses: What aspects of caregiving do parents value? *Child Care Health Dev*, 21(5) 291-304.
- Camfield, C., Breau, L., & Camfield, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: A new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 42(1), 104-112.
- Coulter, D. L., & Koester, B. S. (1985). Information needs of parents of children with epilepsy. *J Dev Behav Pediatr*, 6, 334-338.
- DeVallis, R. F., & DeVallis, B. (1988). Epilepsy and learned helplessness. *Basic App Soc Psychol*, 1, 241-253.
- Galletti, F., Rinna, A., & Acquafondate, C. (1998). An insight into children's and adolescents' experience of seizures and epilepsy. *Seizure*, 7, 309-316.
- Goldin, C. J., & Margolin, R. J. (1975). The psychosocial aspects of epilepsy. In: G. N. Wright (Ed.), *Epilepsy Rehabilitation* (66-80). Boston: Little Brown.
- Graves, C., & Hayes, V. E. (1996). Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs. *J Pediatr Nurs*, 11, 288-299.
- Hauser, W. A. (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia, Suppl*(No. 2), 35, 1-6.
- Houts, P. S., Ruseenas, I., Simmonds, M. A., & Hufford, D. L. (1991). Information needs of families of cancer patients: A literature review & recommendations. *J Cancer Educ*, 6(4), 255-261.
- Nagy, S., & Ungerer, J. A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. *Child Health Care*, 19, 147-154.
- Norman, S. E., & Browne, T. R. (1981). Seizure disorders. *Am J Nurs*, 81, 984-994.
- Schoenfeld, J., Seidenberg, M., Woodard, A., Hecox, K., Inglese, C., Mack, K., et al. (1999). Neuropsychological and behavioral status of children with complex partial seizures. *Dev Med Child Neurol*, 41(11), 724-731.
- Tavriger, R. (1966). Some parental theories about the cause of epilepsy. *Epilepsia*, 7, 339-360.
- 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.
- Ward, F., & Bower, B. D. (1978). A study of certain social aspects of epilepsy in childhood. *Dev Med Child Neurol (Suppl)*, 20, 1-50.
- Willis, J. K., & Oppenheimer, E. Y. (1977). Children's seizures and their management. *Issues Comprehensive Pediatric Nurs*, 2, 54-67.

Needs Assessment for Information and Support of Parents of Children with Epilepsy

Shin, Yeong-Hee¹⁾ · Park, Yeong-Sook²⁾ · Kim, Myung-Ae²⁾ · Kim, Joon-Sik³⁾ · Lee, Ju-Hwa⁴⁾

1) Associate Professor, College of Nursing, Keimyung University, 2) Professor, College of Nursing, Keimyung University

3) Professor, Department of Pediatrics, School of Medicine, Keimyung University, 4) Research Instructor, School of Medicine, Keimyung University

Purpose: This study investigated the need for information and social support in parents of children with epilepsy. **Method:** A total of 119 parents of children with epilepsy were recruited and asked to fill out questionnaires. **Result:** Of 119 parents, two-third reported that they received full and sufficient information about their child's disease and its management but one-third felt the information was insufficient and incomplete. Most

parents (62.2%) felt at loss when their child had a seizure, either at home or at school. They wanted information on the causes of seizures, adequate steps deal with seizure and steps they should take to become adequate and supportive parents for their children. However, most parents were reluctant to disclose the disease or to receive support from outsiders. **Conclusion:** Regardless of the fact that most parents received sufficient information about the management of epilepsy, they felt at a loss when their child had a seizure attack. Therefore nurses should give specific instruction on seizure management and assess the needs of parents on a regular basis.

Key words : Epileptic children, Parents, Need

- Address reprint requests to : *Shin, Yeong-Hee*
Keimyung University College of Nursing
194 Dong-san-dong, Jung-gu, Daegu 700-712, Korea
Tel: +82-53-250-7547 Fax: +82-53-252-6614 E-mail: yshin@kmu.ac.kr