

소아청소년 간질 캠프에 참가한 부모들의 간질에 대한 인식과 교육 프로그램의 효과

동국대학교 의과대학 소아과학교실, 경북대학교 의과대학 소아과학교실*, 계명대학교 의과대학 소아과학교실[†], 영남대학교 의과대학 소아과학교실[□], 대구카톨릭대학교 의과대학 소아과학교실[§], 대구파티마병원 소아청소년과^{||}, 마산삼성병원 소아청소년과[¶], 이화여자대학교 사회복지전문대학원**

조성민 · 권순학* · 김두권 · 김준식[†] · 문한구[□] · 서혜은* · 이계향[§] · 이은주^{||} · 이준화[¶] · 김노은**

= Abstract =

Assessment of parental understanding of epilepsy and effects of educational programs in an epilepsy camp

Sung Min Cho, M.D., Soon Hak Kwon, M.D.*, Doo Kwun Kim, M.D., Jun Sik Kim, M.D.[†], Han Koo Moon, M.D.[□], Hye-Eun Seo, M.D.*, Kye Hyang Lee, M.D.[§], Eun Ju Lee, M.D.^{||}, Jun Hwa Lee, M.D.[¶] and Nho Eun Kim**

Department of Pediatrics, Dongguk University College of Medicine, Gyeongju, Department of Pediatrics*, School of Medicine, Kyungpook National University, Daegu, Department of Pediatrics[†], School of Medicine, Keimyung University, Daegu, Department of Pediatrics[□], College of Medicine, Yeungnam University, Daegu, Department of Pediatrics[§], College of Medicine, Catholic University of Daegu, Daegu, Department of Pediatrics^{||}, Daegu Fatima Hospital, Daegu, Department of Pediatrics[¶], Masan Samsung Hospital, College of Medicine, Sungkyunkwan University, Masan, Graduate School of Social Welfare**, Ewha Womans University, Seoul, Korea

Purpose : To assess parental knowledge and understanding of epilepsy including social stigma and evaluate the effects of educational programs on parents in an epilepsy camp.

Methods : We conducted an epilepsy camp on August 23-24, 2008, at Gyeongsan. Twenty families with an epileptic child each participated in the camp. We performed a survey before and after the camp to obtain data concerning parental understanding of epilepsy and the effects of the camp-based educational programs on the parents. The data were analyzed with SPSS 14.0 using frequency analysis.

Results : The parents were sufficiently knowledgeable about epilepsy before the camp, and their knowledge and understanding of epilepsy improved further after the camp. Both perceived stigma and enacted stigma against epilepsy were found in 30.0% of the parents. The perceived stigma decreased to 15.0% after the camp.

Conclusion : This study suggests that social approaches such as epilepsy camps are effective in improving parental knowledge and understanding about epilepsy as well as decreasing their perceived social stigma. (Korean J Pediatr 2009;52:549-556)

Key Words : Education, Epilepsy, Parents

서 론

간질은 소아기 신경질환 중 가장 흔한 질환으로 세계보건기구(WHO) 등이 이 질환에 대한 사회적 낙인을 줄이기 위해 1997년 이후 out of the shadows'라는 캠페인을 펼치고 있다¹⁾. 간질에

대한 사회적 낙인은 간질 환자 뿐 아니라 그 가족에게도 영향을 미치게 되는데, Ellis 등²⁾은 간질 환자의 가족에 대한 영향을 연구한 논문들을 고찰한 결과 간질은 가족 구성원들에게 낙인화, 스트레스, 낮은 자존감 등 정신사회적 어려움이 많으므로 가족 단위의 접근이 필요하다고 하였다. 최근의 연구에 의하면 간질에 대한 부모의 지식이 높을수록 가족 활동의 제약이 적으며 사회적, 사회적 고립, 우울 증상 및 오해가 적은 것으로 나타났다³⁾. 그러나 간질 환자 및 그 가족들은 간질에 관한 정보와 지식을 얻는데 여전히 어려움을 겪고 있다⁴⁾.

한편, 최근 국내외에서 다양한 만성질환을 가진 아동들을 위한 캠프들이 개발되었고 캠프의 특성에 따라 여러 가지 다양한 목적을 가지고 있는데 여기에는 재미, 치료적 목적, 질환에 대한 태도 변화, 질병 관리에 대한 동기 부여 등이 있다⁵⁾. 저자들은 2006년

Received : 24 September 2008, Revised : 8 December 2008

Accepted : 13 January 2009

Address for correspondence : Sungmin Cho, M.D.

Department of Pediatrics, Dongguk University International Hospital
College of Medicine Dongguk University, 814 Siksa-dong, Ilsandong-gu,
Goyang, Gyeonggi-do, 410-773, Korea

Tel : +82,31-961-7185, Fax : +82,31-961-7977

E-mail : smchoped@hotmail.com

에 다기관 공동으로 개최한 소아 간질 캠프의 경험⁶⁾을 바탕으로 소아 간질 환자 및 그 부모들의 간질에 대한 지식과 인식을 향상시키고 질병 관리를 증진할 목적으로 2008년 8월 23일부터 24일까지 경상북도 경산시에서 다기관이 공동으로 참여한 제2회 대구·경북 소아청소년 간질 캠프를 개최하였다. 저자들은 이 캠프에 참가한 소아 간질 환자 부모들의 간질에 대한 인식과 지식, 간질에 대한 사회적 낙인, 부모의 간질 지식 및 인식에 대한 교육 프로그램의 효과 등을 분석해 봄으로써 향후 국내의 소아 간질에 관한 교육 프로그램의 발전과 간질 환자의 질병 관리 및 그 가족의 사회적 치료에 도움이 되고자 한다.

대상 및 방법

1. 대상

본 연구는 2008년 8월 23일부터 24일까지 경북 경산시에서 개최된 대구·경북 소아청소년 간질 캠프에 참가한 간질 아동의 부모 20명을 대상으로 하였다. 간질 캠프에서는 소아신경과 전문의들이 부모들을 대상으로 간질이란 무엇인가?, 경련시 응급처치, 난치성 간질에 대하여, 간질과 실생활, 우리 아이의 공부하는 것은 어떤가요? 등의 강의를 하고 질의응답, 소집단 상담 등 교육 프로그램들을 통하여 간질에 대한 정보와 지식을 제공하였고, 사회복지사들의 참여 하에 역할극을 하였고, 마술, 연날리기, 캠프파이어 등 환자들과 함께하는 다양한 레크리에이션 프로그램도 병행하였다.

본 캠프에 앞서서 캠프에 참가를 희망한 환자 부모의 간질에 대한 이해 정도와 캠프에 대한 반응 등을 살펴보기 위하여 총 57문항으로 구성된 사전설문지를 캠프 30일 전부터 배포하여 캠프 시작 전까지 회수하였다. 설문에 대하여 설명을 하고 동의를 구한 후 본 캠프에 참가한 환자의 부모 중 1명이 설문에 응답하도록 하였는데 회수된 사전설문지는 총 27부였다. 또, 교육 프로그램의 효과를 알아보기 위해 캠프가 종료된 직후 총 56문항으로 구성된 사후설문지를 배포하여 사전설문에 응답했던 부모가 응답하도록 하였다. 회수된 사후설문지는 총 20부였는데 이들 자료 중 사전 및 사후설문지를 동시에 완료한 20명의 부모가 제출한 설문지들을 대상으로 분석하였다.

2. 설문지의 구성

사전설문지는 환자 및 부모의 인구사회학적 특성, 아동의 질병 관련 특성, 간질에 대한 정보, 지식 및 이해, 부모가 가지는 간질에 대한 사회적 낙인(지각된 낙인과 실제적인 낙인) 등에 관한 질문으로 구성하였다. 사후설문지는 간질에 대한 정보, 지식 및 이해, 부모가 가지는 간질에 대한 지각된 낙인 등으로 구성하였다.

간질에 대한 정보, 지식 및 이해에 관한 설문은 Kim 등⁷⁾이 일반인 587명을 대상으로 실시한 간질에 대한 인식조사와 Lee⁸⁾가 초등학교 교사 664명을 대상으로 실시한 간질에 대한 지식 및 인

식 조사를 참고로 하여 구성하였다.

부모가 가지는 간질에 대한 사회적 낙인의 측정에 있어서는 Jacoby⁹⁾가 제시한 바 있는 지각된 낙인과 실제적인 낙인으로 나누어 측정하였는데, 실제적인 낙인은 간질로 인한 놀림이나 야유와 같은 어떤 사건으로 인하여 경험되는 낙인이고 지각된 낙인은 실제적인 낙인에 대한 두려움, 수치심, 공포를 의미한다. 지각된 낙인은 단기간에도 변화가 가능하므로 사전설문지에는 간질에 대한 사회적 낙인 중 지각된 낙인과 실제적인 낙인을 동시에 포함하였고, 사후설문지에는 지각된 낙인만을 포함하였다.

간질 아동 부모가 가지는 간질에 대한 사회적 낙인 척도는 Jacoby⁹⁾의 지각된 낙인(perceived stigma) 척도와 실제적인 낙인(enacted stigma) 척도를 간질 아동 부모에 맞게 일부 수정 및 보완하여 사용하였다. 지각된 낙인 척도는 예, 아니오'로 구성된 3개 항목으로 구성되어 있으며, 실제적인 낙인 척도는 예, 아니오'로 구성된 4개 항목으로 구성되어 있고, 점수가 높을수록 사회적 낙인이 높은 것을 의미한다. 지각된 낙인 척도의 3항목은 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다', 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 부족한 사람으로 대하는 것 같다', 그리고 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 가 능하면 피하려 하는 것 같다'이며, 실제적인 낙인의 4항목은 아이의 친구, 친척, 가까운 이웃과의 관계에서 아동의 간질 때문에 아이가 따돌림을 당한 적이 있습니까?', 아이가 놀림이나 모욕을 당한 적이 있습니까?', 아이가 절교를 당한 적이 있습니까?', 그리고 아이가 모임에 참석하는 것을 거절당한 적이 있습니까?'이다. 원래 Jacoby⁹⁾의 척도는 지각된 낙인 척도 3문항과 실제적인 낙인 척도 10문항으로 구성되어 있으나, 본 연구에서는 실제적인 낙인 척도 10문항 중 성인 간질 환자에게 적용되는 구직 및 결혼에 있어서의 실제적인 낙인을 측정하는 6문항을 제외한 일상생활에서의 실제적인 낙인을 묻는 4문항만을 사용하였다.

3. 통계

회수된 사전설문지는 총 27부였으며 회수된 사후설문지는 총 20부였는데, 이들 자료 중 사전 및 사후설문지를 동시에 완료한 20명의 부모가 제출한 설문지들을 대상으로 SPSS 14.0 program을 사용하여 코딩 후 분석하였다. 환자 및 부모의 인구사회학적 특성, 아동의 질병관련 특성, 간질에 대한 정보 및 이해, 부모가 가지는 간질에 대한 사회적 낙인 등을 기술적 분석 기법을 활용하여 분석하였다.

결 과

1. 응답자의 인구사회학적 특성

응답자는 아버지가 4예로 20.0%, 어머니가 16예로 80.0%였다. 응답자의 연령은 40-49세가 11예(55.0%)로 가장 많았으며, 그 다

음으로 30-39세가 7예(35.0%)이고 50세 이상이 2예(10.0%)였다. 교육정도는 고졸이 10예(50.0%)로 가장 많았다. 종교는 천주교가 7예(35.5%)로 가장 많았으며, 불교가 6예(30.0%), 기독교가 3예(15.0%), 무교가 4예(20.0%)로 나타났다. 직업은 주부가 12예(60.0%)로 가장 많았다. 가족 월수입은 201-300만원이 11예(55.0%)로 가장 많았으며, 101-200만원이 5예(25.5%), 100만 원 이하가 1예(5.0%), 300-400만원이 1예(5.0%), 400만원 이상이 2예(10.0%)를 차지하였다(Table 1).

2. 간질 아동의 인구사회학적 및 질병 관련 특성

간질 아동의 나이는 평균 9.20±2.66세였고 제일 어린 아동이 3.70세였으며 가장 나이 든 아동은 15세였다. 간질 아동의 성별은 남아가 12명(60.0%)으로 여아 8명(40.0%)보다 많았다. 경련의 형태에 있어서는 부분 발작이 4예(20.0%), 전신 발작이 6예(30.0%), 미분류 발작이 7예(35.0%), 모른다는 응답이 2예(10.0%)로 나타났다. 치료 기간은 5년 이상이 8예(40.0%)로 가장 많았고, 그 다음으로 2-5년이 5예(25.0%)로 나타났으며, 경련의 빈도는 년 1회 미만인 10예(50.0%)로 가장 많았고, 일 년에 수회의 경련이 6예(30.0%), 월 수회의 경련이 3예(15.0%) 등으로 나타났다. 복용중인 항경련제의 종류로는 1가지 약물의 투여가 11예(55.0%)로 가장 흔했고, 2가지 약물을 투여하는 경우가 5예(25.0%), 3가지 이상의 약물을 복용하는 경우는 4예(20.0%)에 해당하였다. 동반된

Table 1. General Characteristics of the Responders (N=20)

Factors	Number (%)
Sex	
Father	4 (20.0)
Mother	16 (80.0)
Age	
30-39	7 (35.0)
40-49	11 (55.0)
> 50	2 (10.0)
Education	
Middle school	2 (10.0)
High school	10 (50.0)
College	7 (35.0)
Graduate school	1 (5.0)
Religion	
Protestant	3 (15.0)
Catholic	7 (35.0)
Buddhism	6 (30.0)
Absence	4 (20.0)
Occupation	
Housewife	12 (60.0)
Sale/production	3 (15.0)
Office work/profession	3 (15.0)
Others	2 (10.0)
Monthly income	
< 2 million Won	6 (30.0)
2-3 million Won	11 (55.0)
> 3 million Won	3 (15.0)

장애가 있는 경우는 총 6예(30.0%)였는데, 정신지체와 기타 장애가 각각 3예(15.0%)로 나타났다. 간질 아동이 다니는 교육기관으로는 초등학교가 14예(70.0%)로 가장 많이 나타났으며, 유아원·유치원이 3예(15.0%), 중·고등학교가 2예(10.0%)로 나타났다. 간질 아동에 대하여 장래에 가장 우려하는 점에 대해서는 장래의 직업이 12예(60.0%)로 가장 많았고, 그 다음으로 약물의 독성 5예(25.0%), 갑작스러운 사망, 결혼 문제 및 운전 문제가 각각 1예(5.0%)의 순으로 나타났다(Table 2).

3. 간질에 대한 정보와 지식 및 교육 프로그램 전후의 간질에 대한 지식의 변화

간질 캠프 이전에 간질이라는 질병에 대한 정보와 지식을 어

Table 2. Disease-related Characteristics of the Epileptic Children (N=20)

Characteristics	Number (%)	Average±S.D.
Age (years)		9.20±2.66
Sex		
Boy	12 (60.0)	
Girl	8 (40.0)	
Seizure type		
Partial	4 (20.0)	
Generalized	6 (30.0)	
Unclassified	7 (35.0)	
Don't know	3 (10.0)	
Duration of treatment (years)		
< 1	5 (25.0)	
1-2	2 (10.0)	
2-5	5 (25.0)	
> 5	8 (40.0)	
Seizure frequency		
Daily	1 (5.0)	
Monthly	3 (15.0)	
Yearly	6 (30.0)	
< 1/Year	10 (50.0)	
Numbers of antiepileptic drugs		
1	11 (55.0)	
2	5 (25.0)	
≥ 3	4 (20.0)	
Combined disability		
Mental retardation	3 (15.0)	
Other disabilities	3 (15.0)	
None	14 (70.0)	
Education		
None	1 (5.0)	
Kindergarten	3 (15.0)	
Elementary school	14 (70.0)	
Middle & high school	2 (10.0)	
Concerns for patient's future		
Drug toxicity	5 (25.0)	
Sudden death	1 (5.0)	
Occupation	12 (60.0)	
Marriage	1 (5.0)	
Others	1 (5.0)	

디서 얻었는가?’라는 질문에 대한 응답은 의사로부터가 55.0%로 가장 많았고 그 다음으로 인터넷에서가 30.0%로 흔하게 나타났다. 현재 환아가 복용하는 항경련제(들)의 약 이름과 용량을 알고 계십니까?’라는 질문에는 모른다’는 응답이 20.0%, 약 이름은 알지만 용량은 자세히 모른다’는 응답이 30.0%, 그리고 약 이름과 용량을 자세히 알고 있다’는 응답이 50.0%로 나타났다(Table 3).

부모들의 간질에 대한 인식에 관한 조사는 교육 프로그램 전과 후를 비교하기 위해 실시하였다(Table 4). 우선 간질의 원인이 무엇이라고 생각하는지를 물었을 때(복수 응답도 허용), 캠프 이전에는 신경질환이라고 응답한 부모가 15명(75.0%)이었고 출산 시 손상, 유전성 질환, 모른다’는 응답이 각각 2명(10.0%)이었으나, 캠프 종료 시에는 신경질환이 16명(80.0%)으로 증가하였고 출산 시 손상, 유전성 질환도 각각 4명(20.0%), 5명(25.0%)으로 증가하였으며 모른다’는 응답은 없었다. 다만 캠프 전에 정신질환이라고 응답한 1명은 캠프 후에도 같은 응답을 하였다. 다음으로 간질은 치료하면 조절이 잘 되는 병이라고 생각하는지를 물었을 때, 캠프 이전에는 그렇다’는 응답이 13명(65.0%)이었으나 캠프 종료 시에는 15명(75.0%)로 증가하였고, 모르겠다’는 응답은 6명(30.0%)에서 4명(20.0%)로 감소하여 간질에 대한 인식이 개선되었음을 알 수 있었다. 간질이 전염되는 질환이라고 생각하는지에 대해서는 캠프 이전과 이후에 차이가 없었다. 간질이 유전되는 질환이라고 생각하는지에 물었을 때 그렇다’는 응답은 6명(30.0%)에서 7명(35.0%)으로, 아니다’라는 응답도 9명(45.0%)에서 11명(55.0%)로 동시에 증가하고 모르겠다’는 응답은 4명(20.0%)에서 0명으로 감소하여 다소 혼란이 있음을 알 수 있었다. 간질이 정신병의 일종이라고 생각하는지를 물었을 때 캠프 전후에 아니다’라는 응답은 15명(75.0%)에서 19명(95.0%)로 증가하였고 모르겠다’는 응답은 4명(20.0%)에서 0명으로 감소하였으나 1명은 캠프 전후에 동일하게 그렇다’는 응답을 보였다. 간질이 있는 소아에게 스포츠 등의 신체 활동을 제한할 필요가 있다고 생각하는지를 물었을 때, 캠프 전후에 그렇다’는 응답은 7명(35.0%)에서 10명(50.0%)으로 증가하였고 아니다’라는 응답은 12명(60.0%)에서 8명(40.0%)으로 감소하였다. 또 대한민국에 간질 환자가 수가 얼마나 될 것이라고 생각하는지 물었을 때, 캠프 전후에 모른다’는 응답은 9명(45.0%)에서

1명(5.0%)으로 감소하였고 10-50만명’이라는 응답은 4명(20.0%)에서 10명(50.0%)으로 증가하였다(Table 4).

어떤 상황에서 간질발작이 잘 발생한다고 생각하는지 물었을 때(중복 응답 허용), 잠을 충분히 자지 못했을 때’라는 응답은 캠프 전후에 7명(35.0%)에서 15명(75.0%)로, 격렬한 운동을 하고 난 후’라는 응답은 5명(25.0%)에서 14명(70.0%)로, TV 또는 전자오락과 같은 자극적인 빛에 오래 노출되었을 때’라는 응답은 8명(40.0%)에서 11명(55.0%)으로 증가하였고, 정신적 피로와 스트레스가 많을 때’라는 응답은 16명(80.0%)에서 17명(85.0%)으로, 강한 햇빛에 노출되었을 때’라는 응답은 2명(10.0%)에서 5명(25.0%)으로, 열이 날 때’라는 응답은 14명(70.0%)에서 15명

Table 4. Parental Knowledge about Epilepsy (N=20)

Questions	Answers	
	Before the camp	After the camp
Causes of epilepsy (duplicated answer)		
Infection	0	0
Supernatural cause	0	0
Neurologic disease	15	16
Brain damage during delivery	2	4
Genetic	2	5
Mental disease	1	1
Etc.	1	1
Don't know	2	0
Is epilepsy a controllable disease?		
Yes	13	15
No	1	1
Don't know	6	4
Is epilepsy a contagious disease?		
Yes	1	1
No	19	19
Don't know	0	0
Is epilepsy a inheritable disease?		
Yes	6	7
No	9	11
Don't know	5	2
Is epilepsy a mental disease?		
Yes	1	1
No	15	19
Don't know	4	0
Is there a need to restrict the physical activities for epileptic child?		
Yes	7	10
No	12	8
Don't know	1	2
How many are epilepsy patients in Korea?		
Don't know	9	1
Less than 10 thousand	1	1
10 to 100 thousand	5	7
100 to 500 thousand	4	10
More than 500 thousand	1	1

Table 3. Source of Information about Epilepsy and Recognition of Antiepileptic Drugs (N=20)

Factors	Number (%)
Source of information	
Words of mouth	1 (5.0)
Doctor	11 (55.0)
Book	1 (5.0)
Internet	6 (30.0)
Mass media	1 (5.0)
Name and dosage of antiepileptic drugs	
Don't know both	4 (20.0)
Know only the name	6 (30.0)
Know both	10 (50.0)

Table 4. Parental Knowledge about Epilepsy (continued)

Questions	Answers	
	Before the camp	After the camp
What is a precipitating factor of epileptic seizure?		
Sleep deprivation	7	15
Violent exercise	5	14
Starvation	0	1
Exposure to photic stimuli such as TV or electronic game	8	11
Psychologic stress	16	17
Strong sunlight	2	5
Fever	14	15
Cough medication	2	3
How can you manage the child who are thrown into convulsion?		
Draw the tongue	0	0
Put the sharp things away	11	14
Protect the head	11	15
Extend the head to keep respiration	11	11
Take the child to hospital without delay	9	7
Wait until the seizure ends	12	18
Put something into the mouth	0	0
Lay the child down	2	4
Undress the tight clothes	12	13
Hold the convulsing body	2	0
Pierce the fingers with a pin or needle	1	1

(75.0%)으로, 감기약을 복용하는 경우'라는 응답은 2명(10.0%)에서 3명(15.0%)로 변화하였다.

간질발작이 일어났을 때 어떻게 응급처치를 해야 한다고 생각 하는지 물었을 때(중복 응답 허용), 혀를 잡아당긴다'는 응답과 엽안에 무언가를 물린다'는 응답은 캠프 전후에 모두 한 명도 없었으며, 가까이 있는 물건을 치운다'는 응답은 캠프 전후에 11명(55.0%)에서 14명(70.0%)으로, 머리를 보호한다'는 응답은 11명(55.0%)에서 15명(75.0%)으로, 즉시 병원으로 데려 간다'는 응답은 9명(45.0%)에서 7명(35.0%)로, 발작이 끝날 때까지 기다린다는 응답은 12명(60.0%)에서 18명(90.0%)으로, 똑바로 눕힌다는 응답은 2명(10.0%)에서 4명(20.0%)으로, 조이는 옷을 벗긴다는 응답은 12명(60.0%)에서 13명(65.0%)으로 변화하였으며, 떨리는 몸을 붙잡는다는 응답은 캠프 이전에는 2명(10.0%)이었고 캠프 종료 시에는 0명이었으나, 호흡을 잘 할 수 있도록 고개를 젖힌다는 응답은 캠프 전후에 11명(55.0%)으로 변화가 없었고 바늘이나 침으로 손을 판다는 응답을 한 1명도 캠프 전후에 같은 응답을 보였다.

4. 간질에 대한 인식 및 사회적 낙인

간질 아동 부모의 간질에 대한 인식, 간질 아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인(perceived stigma)에 대해(3문항), 간질 아동에 대한 실제적인 낙인 경험(enacted stigma)에 대한 질문(4문항)을 시행하였다(Table 5-7).

친척이나 이웃들에게 아이가 간질로 치료중인 것을 알렸는지

Table 5. Disclosure of Having Epilepsy (N=20)

Factors	Number (%)
Disclosure to relatives/neighbors	
They doesn't know	4 (20.0)
Didn't notify, but they know	7 (35.0)
Did notify	9 (45.0)
Disclosure to teacher (N=19)	
He/She doesn't know	6 (31.6)
Did notify	13 (68.4)

여부에 대한 질문에는 45.0%가 알렸다고 응답하였고, 35%는 알 리지는 않았지만 친척이나 이웃들이 알게 되었다'고 응답하였으 며, 20%는 친척이나 이웃들은 모른다'고 응답하였다. 교육기관의 선생님에게 아이가 간질로 치료중인 것을 알렸는지 여부에 대한 질문에는, 간질 환자가 유치원이나 학교에 다니고 있는 19명의 부 모들 중 13명(68.4%)이 알렸다고 응답하였고 6명(31.6%)은 선생 님은 모른다'라고 응답하였다(Table 5).

캠프 이전에 실시한 사회적 낙인에 대한 설문지의 응답 결과, 지 각된 낙인이 전혀 없다고 응답한 응답자가 14명(70.0%)으로 가장 많았지만 6명(30.0%)의 응답자는 간질 아동에 대한 사회적 낙인 을 지각하고 있다고 응답하였고, 그 중 1명의 응답자는 세 문항 모두 사회적 낙인을 느끼고 있다고 응답하여 심한 지각된 낙인을 가지고 있는 것으로 나타났다. 한편 간질 아동의 간질로 인해 실 제적인 사회적 낙인을 경험한 경우도 30.0%로 나타났고 70.0%는

Table 6. Social Stigma Score of the Parents before and after the Camp (N=20)

	Perceived stigma before the camp		Perceived stigma after the camp		Enacted stigma before the camp	
	N	%	N	%	N	%
0	14	70.0	17	85.0	14	70.0
1	5	25.0	2	10.0	3	15.0
2	0	0.0	1	5.0	3	15.0
3	1	5.0	0	0.0	0	0.0
4					0	0.0
Total	20	100	20	100	20	100

그런 경험이 없다고 응답했다. 지각된 낙인과 실제적인 낙인을 모두 고려했을 때 전혀 낙인이 없다고 응답한 경우는 70.0%였고, 한 항목이라도 낙인이 있다고 응답한 경우는 30.0%였다(Table 6).

전술한 바와 같이 캠프 종료 시에는 간질에 대한 지각된 낙인만을 측정하였는데, 그 결과 지각된 낙인이 전혀 없다고 응답한 응답자가 17명(85.0%)이었고 3명(15.0%)의 응답자가 간질 아동에 대한 사회적 낙인을 지각하고 있다고 응답하였다(Table 6).

캠프 이전에 실시한 사회적 낙인에 대한 설문지의 응답 결과를 문항별로 살펴보면 지각된 낙인 척도의 3항목 중 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 5명(25.0%)이 예'라고 응답하였고, 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 부족한 사람으로 대하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 2명(10.0%)이 예'라고 응답하였으며, 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 가능하면 피하려 하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 1명(5.0%)이 예'라고 응답하였다(Table 7). 또, 실제적인 낙인 척도의 4항목 중 아이의 친구, 친척, 가까운 이웃과의 관계에서 아동의 간질 때문에 아이가 따돌림을 당한 적이 있습니까?'라는 질문에는 5명(25.0%), 아이가 놀림이나 모욕을 당한 적이 있습니까?'라는 질문에는 2명(10.0%), 아이가 절교를 당한 적이 있습니까?'라는 질문에는 0명(0.0%), 그리고 아이가 모임에 참석하는 것을 거절당한 적이 있습니까?'라는 질문에는 2명(10.0%)이 예'라고 응답하여 간질 때문에 아동이 따돌림을 당한 적이 있다는 응답이 가장 많았다(Table 7).

또, 캠프 종료 시에 실시한 지각된 낙인에 대한 설문지의 응답 결과를 문항별로 살펴보면 지각된 낙인 척도의 3항목 중 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 2명(10.0%)이 예'라고 응답하였고, 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 부족한 사람으로 대하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 1명(5.0%)이 예'라고 응답하였으며, 우리 아이가 간질 아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 가능하면 피하려 하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 예'라는 응답이 없었다(Table 7).

Table 7. Positive Answers for Each Question about Social Stigma (N=20)

Question number	Perceived stigma before the camp		Perceived stigma after the camp		Enacted stigma before the camp			
	N	%	Question number	N	%	Question number	N	%
1	5	25.0	1	2	10.0	1	5	25.0
2	2	10.0	2	1	5.0	2	2	10.0
3	1	5.0	3	0	0.0	3	0	0.0
						4	2	10.0

고찰

간질이라는 질환은 사회적 낙인이 있는 질환이고 이에 따른 가족 구성원들의 스트레스 등이 문제가 되므로 가족 단위의 접근이 필요한 질환이다²⁾. 가족은 간질 환자의 삶의 질을 증진한다”는 Carlton-Ford 등¹⁰⁾의 말처럼 간질 아동 부모의 인식이나 정신사회적 스트레스는 간질 아동의 치료 및 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다. 따라서 환자와 환자 가족, 그리고 의사, 간호사, 사회복지사 등의 의료진이 함께 하는 캠프는 이들의 간질에 대한 지식 뿐 아니라 간질에 대한 인식과 사회적 낙인 등 사회적 문제점을 치유하는데 도움이 될 것으로 보인다. 그런데 국내에서 간질 캠프는 아직 활성화되어 있지 못한 실정이다.

국내에서 간질에 대한 인식과 태도에 관한 연구를 살펴보면 일반인들의 간질에 대한 인식에 관한 연구들^{7, 11)}과 간질에 대한 초등학교 교사들의 인식, 지식, 태도 등을 조사한 Lee⁸⁾의 연구를 찾아볼 수 있다. Kim 등⁷⁾이 광주 지방을 중심으로 일반인 587명의 간질에 대한 사회적 태도를 조사한 바에 의하면, 간질의 원인에 대하여 응답자의 42%가 선천적 또는 유전적이라고 하였다. 또 응답자의 6% 정도가 간질을 전염성 질환이라고 하였고 45%가 간질을 정신병의 일종이라고 하였으며, 간질이 조절될 수 있는 질환이라는 응답은 48%였다고 보고하였다. 또, 비교적 최근에 Kim 등¹¹⁾이 전남 농촌지역에서 간질에 대한 사회적 태도를 조사한 연구를 보면, 간질의 원인으로 응답자의 62%가 천벌이라고 하였으며 간질이 정신병의 일종이라는 응답이 34%, 유전되는 질환이라는 응답이 29%였다고 보고하였다. 한편, Lee⁸⁾는 간질에 대한 초등학교 교사 664명의 경험, 지식, 태도에 관한 연구에서 초등학교 교사들 대부분(92.7%)이 간질학생이 일반학급에서 교육받는 것에는 호의적이었으나 42.6%가 간질학생이 자신의 학급에서 교육받는 것에는 반대하였으며, 반대하는 이유로는 언제 발작을 일으킬지 모르는 불안감과 간질발작 시 응급처치 방법에 대한 무지 때문이라고 하면서 교사들을 대상으로 한 간질에 대한 교육 프로그램이 필요하다고 하였다.

이번 캠프에서 나타난 환자 부모들의 간질에 대한 정보원 및 자녀가 사용하는 약물에 대한 인지 정도에 관한 설문 결과를 보면 (Table 3), 부모들의 55%는 간질이라는 질병에 대한 정보와 지식을 의사로부터 얻고 있으나 30%의 부모들은 인터넷에서 정보를

언고 있다고 응답하여 부모들이 손쉽게 접근할 만한 간질에 관한 서적이 부족하며 정보를 얻기 어려움을 알 수 있었고, 초등학교 교사 664명을 대상으로 한 국내 연구⁸⁾에서 교사들의 1.2%만 인터넷을 통해 간질에 대한 정보를 얻는다고 응답한 것을 고려할 때 간질 아동 부모들이 간질에 대한 정보를 찾기 위해 인터넷으로 접근하고 있음을 알 수 있다. 이처럼 인터넷을 정보망으로 이용하는 추세에 맞추기 위해 전국적으로 통합된 간질에 대한 정보 네트워크가 필요할 것으로 생각된다. 또, 과반수의 부모들은 아이가 복용하는 항경련제의 이름과 용량을 정확하게 알고 있지만 20% 정도는 약 이름과 용량을 모르고 있고 30% 정도는 약 이름만 알고 있어서(Table 3), 환자가 복용하는 약물에 대해서도 부모의 교육이 강화될 필요가 있을 것으로 파악된다.

본 캠프의 중요한 목적 중 하나는 부모에 대한 교육 프로그램이 부모의 간질에 대한 지식과 사회적 인식에 대해 어떠한 영향을 미치는지 살펴보는 것이었는데, 표본의 숫자가 적어서 기술적 통계 분석만으로 캠프 이전과 캠프 이후의 지식과 인식의 변화를 확인하였다(Table 4). 간질의 원인에 대한 응답을 보면 캠프 이전에 75.0%, 캠프 이후에 80.0% 등 대부분의 부모들이 신경학적 질환이라고 응답하였는데, 이는 Kim 등⁷⁾이 일반인들을 대상으로 한 조사에서 응답자의 42%가 선천적 또는 유전적, 24%가 신경계 질환이라고 응답한 것, 그리고 초등학교 교사들을 대상으로 한 Lee⁸⁾의 연구에서 교사들의 56.9%가 신경계 질환이라고 응답하고 36.4%가 유전성 질환이라고 응답한 것과 비교할 때 간질 아동 부모들이 비교적 정확한 지식을 가지고 있는 것으로 파악되었으나, 캠프 전에 정신질환이라고 응답한 1명은 캠프 후에도 같은 응답을 하여 고정된 관념이 단기간의 교육으로 고쳐지기 어려움을 알 수 있었다. 간질은 치료하면 조절이 잘 되는 병이라는 응답 분포는 초등학교 교사들을 대상으로 한 국내 연구⁸⁾에서 교사들의 18.3%가 치료 가능한 질환이라고 응답한 것과 비교해 볼 때 간질의 조절 가능성에 대해 부모들이 좀 더 긍정적으로 생각하고 있는 것으로 보인다. 간질이 전염되는 질환이라고 생각하는지에 대해서는 부모들 대부분이 캠프 전후에 차이가 없이 전염되는 병이 아니라고 생각하는 것으로 나타났는데, 이는 Kim 등⁷⁾의 연구에서 일반인들의 6%가 전염되는 질환으로 응답한 것과 비교하면 부모들이 정확한 지식을 가지고 있는 것으로 파악된다. 간질이 유전되는 질환이라고 생각하는지에 물었을 때 그렇다'는 응답은 캠프 이전에 30.0%, 캠프 종료 시에 35.0%로 초등학교 교사들의 59.5%⁸⁾에 비하여 낮게 나타났다. 간질이 정신병의 일종이라고 생각하는지를 물었을 때 캠프 전후에 아니다'라는 응답은 75.0%에서 95.0%로 증가하였고 모르겠다'는 응답은 20.0%에서 0.0%로 감소하여 교육 프로그램의 효과가 나타난 것으로 파악되었다. 간질이 정신병의 일종이라고 응답한 부모는 1명(5.0%)으로 일반인들을 대상으로 한 조사에서 응답자의 19%⁷⁾, 초등학교 교사의 21.1%⁸⁾와 비교해 볼 때 간질 아동 부모들이 올바른 지식을 지니고 있는 것으로 나타났다. 또 대한민국에 간질 환자가 수의 추정치를 물었을 때, 정답에 가까운 10~50만명'이라는 응답이 캠프 전

후에 4명(20.0%)에서 10명(50.0%)으로 증가하여 교육 프로그램이 간질 환자 부모들의 간질에 대한 지식과 이해를 넓히는 데 상당한 효과가 있음을 알 수 있었다(Table 4).

다음으로 간질발작의 유발 요인 및 간질 발작 시 응급처치 방법에 대한 응답에 있어서도 교육 프로그램 이후에 정확한 응답을 한 부모가 증가되어(Table 4) 본 캠프와 같은 교육 프로그램이 효과가 있는 것으로 나타났으며, 캠프 전후에 상관없이 Lee⁸⁾의 연구에서 초등학교 교사들이 응답한 것보다 정확한 응답 비율이 높아 간질 아동 부모들이 초등학교 교사들보다 간질에 대한 지식이 풍부한 것으로 파악되었다.

Jacoby¹²⁾는 간질 환자들이 외부에서 경련을 일으켜 노출되는 경우를 제외하고는 자기 스스로 간질 환자라는 것을 노출하는 것에 대해 두려워하며 언제, 어디서, 누구에게, 얼마나, 어느 정도로 이야기할 것인지를 고민하게 된다고면서 특히 이런 노출의 문제가 중요한 문제로 대두되는 것은 취업, 결혼, 학교 문제, 군대, 운전, 보험 관련 문제 때문이라고 하였다. 소아 간질 환자의 경우에는 이러한 노출의 두려움이 부모에게서 나타날 수 있는데, 본 연구에서는 친척이나 이웃, 그리고 교육기관의 선생님에 대한 노출을 조사한 결과를 보면(Table 5), 45%에서 아이가 간질을 가지고 있는지 친척이나 이웃이 모른다고 하였으며, 68.4% 정도에서 유치원이나 학교 선생님도 모른다고 응답하여 부모들이 간질에 대한 타인들의 사회적 태도에 대한 두려움을 가지고 있음을 알 수 있었다.

본 연구에서 간질 아동 부모들의 간질에 대한 사회적 낙인 설문 결과에서(Table 6) 캠프 실시 이전에 지각된 낙인(30.0%)의 비율이 실제적인 낙인(30.0%)과 같은 정도로 나타난 것은 Scambler와 Hopkins¹³⁾가 지각된 낙인이 실제적인 낙인보다 높다고 한 것과는 다른 결과이지만 본 연구의 표본 수가 작아서 판단하기 어렵다. 그러나 지각된 낙인 30.0%는 국내에서 성인 간질 환자를 대상으로 조사한 연구¹⁴⁾에서 응답자의 51%가 사회적 낙인을 느낀다고 한 것보다는 빈도가 낮은 것으로 보이며, 간질 아동 부모의 지각된 낙인을 본 연구와 동일한 도구로 측정된 연구¹⁵⁾의 25.3%와는 유사한 정도로 보인다. 최근의 한 국내연구¹⁴⁾를 보면 간질 환자 중 51%가 낙인을 느끼며 18%는 심한 낙인을 경험하고 있다고 하였는데 이번 조사에서 실제로 차별을 경험했다고 응답한 경우는 30.0%로 나타나, 사회개방화와 사회의 간질에 대한 이해가 증가함에도 불구하고 지각된 낙인 및 실제적인 낙인이 여전히 높았으므로 파악된다. 또, 캠프 종료 시에 실시한 설문에서는 지각된 낙인이 15.0%로 나타나 캠프 과정을 통해 캠프 이전에 실시한 조사보다 지각된 낙인이 감소한 것으로 나타났다(Table 6). 이러한 결과는 Austin 등¹⁶⁾이 간질 캠프 전후에 아동의 태도 척도(Child Attitude Toward Illness Scale, CATIS)를 이용하여 조사하였을 때, 경련을 자주하는 집단에서 부정적인 태도가 긍정적으로 변화했다고 한 것과 유사한 결과로 생각되며, 간질 캠프가 간질 환자 및 부모들의 간질에 대한 지식 뿐 아니라 간질에 대한 인식이나 사회적 낙인도 줄여줄 수 있다는 것을 제시해 주고 있다. Birbeck¹⁷⁾은 간질관련 사회적

낙인을 경감하기 위한 개입 방안을 일반 대중에 대한 개입 방안과 간질 환자에 대한 개입 방안으로 나누어 고찰하면서, 일반 대중에 대한 개입 방안으로는 대중매체의 간질에 대한 부적절한 표현에 대한 항의, 사회적 캠페인 등을 제시하며 미래에 사회적 낙인을 경감시킬 수 있는 주요 집단에 대해 간질에 대한 지식을 교육시키는 것이 필요하다고 하였으며, 간질 환자에 대한 개입 방안으로는 상담, 낙인의 구조적 측면을 경감시킬 수 있는 정책 형성 및 옹호, 심리교육 집단 프로그램 등을 제시한 바 있다. 또, 국내외에서 교사들의 간질에 대한 지식이 매우 부족한 것으로 나타나고 있으므로⁸⁾ 교사들에게 간질에 대한 교육을 실시하는 것도 사회적 낙인 경감에 도움이 될 수 있다.

결론적으로, 본 조사는 다기관 공동으로 실시된 간질 캠프를 통하여 간질 아동 부모들의 간질에 대한 지식, 인식 및 사회적 낙인을 파악하고, 간질 캠프를 통해서 부모들의 지식이나 인식이 변화되는 정도를 파악하여 이러한 교육 프로그램의 효과를 확인해 보고자 하였는데, 조사 결과 간질 환자 부모의 교육 프로그램이 부모의 간질에 대한 지식과 이해를 증진시키며 사회적 낙인의 감소 효과도 있는 것으로 나타났다. 향후 소아 간질 환자 및 부모들의 욕구에 부합할 수 있는 교육 프로그램의 개발 및 발전이 필요하다고 생각한다.

요 약

목적: 본 연구는 소아 간질 환자의 부모들의 간질에 대한 지식, 인식 및 사회적 낙인을 파악하고 간질 캠프를 통해서 부모들의 지식이나 인식이 변화되는 정도를 파악함으로써 단기적 교육 프로그램의 효과를 알아보기 위하여 시행되었다.

방법: 2008년 8월 23-24일 경북 경산시에서 개최된 제2회 대구·경북 소아청소년 간질 캠프에 참여한 간질 아동의 부모 20명을 대상으로 캠프 이전과 캠프 종료 시에 전후에 부모들의 간질에 대한 인식과 지식, 간질에 대한 사회적 낙인 등을 구조화된 설문지를 통하여 조사하였다.

결과: 부모들은 간질에 대하여 상당한 정보와 지식을 가지고 있었으나 간질 캠프의 교육 프로그램을 통하여 더욱 정확한 지식을 가지게 되었다. 캠프 이전에 부모들의 간질에 대한 지각된 낙인 및 실제적인 낙인은 30.0% 정도였으며 이 중 지각된 낙인은 캠프 종료 시에 15.0% 정도로 감소됨을 관찰하였다.

결론: 간질 캠프와 같은 교육 프로그램은 소아 간질 환자 부모들의 간질에 대한 인식과 지식을 제고하며, 간질에 대한 사회적 낙인의 감소에 기여함으로써 간질 환자의 질병 관리에도 도움이 될 것으로 생각한다.

References

1) Reynolds EH. ILAE/IBE/WHO Global Campaign 'Out of the Shadows': Global and regional developments. *Epilepsia* 2001;

42:1094-100.
 2) Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000;9:22-30.
 3) Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy Behav.* In Press 2008.
 4) Aytch LS, Hammond R, White C. Seizures in infants and young children: An exploratory study of family experiences and needs for information and support. *J Neurosci Nurs* 2001;33:278-85.
 5) Sawin KJ, Lannon SL, Austin JK. Camp experiences and attitudes toward epilepsy: A pilot study. *J Neurosci Nurs* 2001;33:57-64.
 6) Cho SM, Kwon SH, Kim DK, Kim JS, Kim JK, Moon HK, et al. The experience of the 1st Daegu-Gyeongbuk multi-center epilepsy camp for children and their parents to improve the understanding of epilepsy. *J Korean Child Neurol Soc* 2006;14:303-9.
 7) Kim MK, Cho KH, Shin IS, Kim SJ. A study of public attitude toward epilepsy in Kwan-ju area. *J Korean Neurol Assoc* 1994;12:410-27.
 8) Lee HY. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in primary school teachers of Seoul, South Korea (dissertation). Seoul: Seoul National University, 2006.
 9) Jacoby A. Felt versus enacted stigma : A concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994;38:269-74.
 10) Carlton-Ford S, Miller R, Brown M, Nealeigh N, Jennings P. Epilepsy and children's social and psychological adjustment. *J Health Soc Behav* 1995;36:285-301.
 11) Kim IK, Kim MK, Son EJ, Kim BC, Cho KH. Trends in public attitudes toward epilepsy among Chonnam rural areas. *J Korean Neurol Assoc* 2002;20:486-96.
 12) Jacoby A. Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Res* 1995;21:125-32.
 13) Scambler G, Hopkins A. Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. *J Epidemiol Comm Health* 1980;30:129-33.
 14) Youn SY, Hong SB, Kwak JK. The relationship of stigma and quality of Life in patients with epilepsy. *J Korean Epilep Soc* 2001;5:172-6.
 15) Kim BY, Lee SJ, Kim WD, Cho SM, Kim DK, Choi SM. Factors influencing on perceived stigma of parents with epileptic children. *J Korean Child Neurol Soc* 2003;11:82-9.
 16) Austin JK, Huberty TJ. Development of child attitude toward illness scale. *J Pediatr Psychol* 1993;18:467-80.
 17) Birbeck G. Interventions to reduce epilepsy-associated stigma. *Psychol Health Med* 2006;11:364-6.
 18) Bishop M, Boag EM. Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: Results of a national survey. *Epilepsy Behav* 2006;8:397-405.