



## 청소년 간질 환자의 생활세계 경험\*

박영숙<sup>1)</sup> · 정은남<sup>2)</sup> · 양진향<sup>3)</sup>

### 서론

#### 연구의 필요성

간질은 대뇌피질에서 갑자기 발생한 과잉의 부적절한 전기 방전으로 인해 발작, 즉 움직임, 느낌 또는 의식의 장애가 반복적으로 일어나는 질환으로 전체 인구의 0.6-1%에 해당한다(Admi & Shaham, 2007). 우리나라에서는 인구 중 최소한 25-35만 명 이상이 간질에 이환되어 있는 것으로 알려져 있으며, 연령을 보정한 유병률은 5세 이전에는 1000명당 1.41명이었다가 서서히 증가하여 10세 이후부터는 1000명당 6-8명으로 보고되고 있다(Korean Neurological Association, 2007). 간질은 환자의 약 70%가 20세 이전에 첫 발병을 하게 되며, 이는 청소년기의 가장 흔한 만성 신경계 질환이다(Elliott, Lach, & Smith, 2005).

간질발작은 일과성이지만 반복하여 발생하므로 신체적, 정신적, 사회적 건강에 미치는 영향은 매우 크다고 할 수 있다. 특히 청소년기의 간질 경험은 이 시기 뿐 아니라 성인이 되어서도 삶의 질에 중요한 영향을 미칠 수 있다. 고대부터 간질은 종교적인 질병으로 생각해왔고 신약에서는 귀신들린 병으로 여겨졌다. 현대에 이르러서도 간질은 여전히 무지와 두려움 등에서 나온 차별과 편견을 받아왔다(Austin, Dunn, Perkins, & Shen, 2006; Ismail, Wright, Rhodes, Small, & Jacoby, 2005). 이처럼 다른 만성질환과 달리 간질은 사회문화적 낙인이 강하여 대부분의 환자들은 질병자체의 관리보다

낙인으로 인한 영향을 더 힘들어 한다.

이외에도 간질환자들은 질병관련 문제로 장기적인 약물이행과 부작용관리, 발작조절, 간질에 대한 지식부족, 치료 및 예후에 대한 불확실성 등의 문제를 가지고 있다(Admi & Shaham, 2007). 청소년 간질 환자의 경우에는 학업수행의 어려움보다 또래집단의 수용, 자율성발달, 자신의 일부로서 간질, 미래 등 질병에 따른 정체성형성이 또 다른 중요한 문제로 제기되고 있다(McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie, & Wilson, 2004). 따라서 청소년기의 간질은 신체적 측면 뿐 아니라 발달적, 심리사회적 및 사회문화적 측면에서도 여러 가지 문제점들을 야기한다.

최근 새로운 치료약제의 개발과 수술의 발달로 치료의 성과가 좋아지고 있으나 아직도 많은 환자에서 증상의 개선이 안되거나 완치가 안되는 등 치료에 반응이 좋지 않은 경우가 많다(Park, 2010). 실제로 간질 환자들에서 자살, 불안, 우울증, 급사, 사고사 등이 일반인보다 높게 나타났다(Lee, 2005)는 점과 청소년기라는 발달적 특성을 감안할 때 간질이라는 만성 질환이 청소년의 생활세계에 미치는 폭넓은 영향에 대해 심도 있는 탐색이 필요하다.

청소년 간질 환자는 신체적 발달적 상태와 사회적 편견 및 제한에서 파생하는 비일상적인 다양한 상황에 대처해야 한다. 따라서 첫 진단과정에서 정보적, 정서적 요구를 사정하는 것이 필요할 뿐 아니라 치료과정에서 환자는 계속 다양한 발달적 사회심리적 요구를 가지게 되므로 지속적인 사정과 관리가 필요하다(McNelis, Buelow, Myers, & Johnson, 2007). 이러

**주요어 :** 만성질환, 간질, 청소년, 생활세계 경험, 질적 연구

\* 본 연구는 계명대학교 부설연구소 과제 연구비 기금으로 이루어졌음

1) 계명대학교 간호대학 교수, 2) 삼피고등학교 보건교사

3) 인제대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: jhyang@inje.ac.kr)

접수일: 2010년 11월 5일 1차 수정일: 2010년 11월 20일 2차 수정일: 2010년 11월 26일 게재확정일: 2010년 12월 24일

한 상황을 고려할 때 청소년 간질 환자의 질병관리에서 간호사나 의사의 관찰이나 경험보다 환자 자신의 측면에서 이루어진 경험에 초점을 맞출 필요가 있다(Unger & Buelow, 2009). 이를 통해 환자들의 요구에 따른 도움을 줄 수 있으며, 보다 효율적이고 개별적인 청소년 간질 환자 간호중재가 이루어질 수 있다고 본다.

간질 환자에 대한 질적연구를 살펴보면 낙인(Rafael et al., 2010), 관심사와 요구(McNelis et al., 2007), 건강경험, 요구 및 신념(Ismail et al., 2005), 삶의 질과 심리사회적 발달(McEwan et al., 2004), 적응 또는 대처 과정(Admi & Shaham, 2007; Moon, 2005), 환자교육(Kyngäs, 2003) 등의 연구가 이루어졌다. 이 연구들은 간질 환자의 질병관련 경험에서 구체적인 개별 개념들을 중심으로 연구결과를 제시함으로써 간질 환자 간호와 관련된 요인들을 이해하는 데 상당부분 기여하였다. 그러나 많은 청소년 간질 환자들은 일부 특정한 문제에 관심을 갖기보다 현재를 살아가는데 좀더 초점을 맞추기를 원한다(Faircloth, 1998), 따라서 간질과 관련된 특정 경험을 넘어 간질 환자의 생활세계와 관련된 총체적 특성에 초점을 두고 좀더 풍부하고 심층적인 본질적 의미의 탐색이 필요하다고 본다.

이에 본 연구는 인간의 입장을 중심에 놓고, 생활세계의 경험적인 실체로부터 인간을 가장 잘 이해할 수 있다는 철학적 입장을 기초로 하여 인간경험의 의미해석에 중점을 두고 인간현상의 본질적 측면을 밝히는 해석학적 현상학 방법론을 통해 청소년 간질 환자의 생활세계 경험을 그들의 관점에서 이해하고자 한다. 또한 이러한 이해를 토대로 다양한 의미와 구조를 발견하고 기술함으로써 이와 관련된 간호요구를 파악하고 간호중재를 개발하는 데 지침을 제공하고자 한다.

## 연구 목적

본 연구의 목적은 질적 연구를 통해 청소년 간질 환자의 생활세계와 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 하는 것이다. 따라서 본 연구에서 다루고자 하는 연구문제는 “청소년 간질 환자로서 살아간다는 것은 어떠한 것인가?”이다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 청소년 간질 환자의 생활세계 경험의 의미와 본질을 탐색하고 이해하고자 van Manen (1997)의 연구방법을 적용한 해석학적 현상학적 연구이다.

## 실존적 탐구

### ● 어원의 추적

간질이 가리키는 본래의 의미를 추구하기 위해 한한사전, 자전도해 등을 참고하여 간질의 어원을 찾아보고 사전적 의미를 찾아보았다.

간질(癇疾)의 간(癲)자는 간질, 경풍, 경기 또는 지랄 간 자(字)로, 틈, 한가함, 쉽을 의미하는 間(사이 간) 자에 사람이 병상에 드러누운 모양을 본 뜬 疒(병질 업) 변을 합하여 癲이 된 자이며, 질(疾)은 병을 의미하는 자로(Kwon, 2000), 간질은 “어느 정도의 간격을 두면서 경기를 하는 아픈 병”을 의미한다. 국어사전에 의하면 간질은 “지랄병”으로 간단히 나와 있고 이를 다시 찾아본 결과 “갑자기 몸을 뒤틀거나 까무러치는 따위의 증상을 일으키는 질환”으로 표기되어 있었다(Doosandonga Editorial Board, 2007).

간질의 서구 어원을 추적해본 결과 “거의 목전에 닥친”, “막 어떤 일이 일어나는”(upon)을 의미하는 epi와 “발작”(seizure)을 의미하는 leps의 합성어로, 고대 그리스어 epilambaine에서 온 말이며 “공격하다”, “장악하다”, “붙잡다”를 의미한다고 되어있다(Dictionary.com, 2010). 고대에 간질은 신에게 “꽂 붙잡혔거나” 버림을 받은 것으로 여졌기 때문에 “신이 내린 질환”이라고 여겨졌다(Ismail et al., 2005). 또한 서구의 사전적 정의에 의하면 간질은 “전형적으로 의식의 혼탁과 함께 경련성 발작을 나타내는 중추신경계의 전기적 리듬 장애”라고 제시되어 있어(Webster's Ninth Collegiate Dictionary, 1988) 일반적인 의학적 정의와 거의 유사하였다.

이와 같이 간질의 사전적 어원과 서구 어원, 그리고 사전적 의미를 탐색해 볼 때 간질은 일시적인 경련성 발작이나 의식상실을 주증상으로 하는 병임을 나타내고 있으며, 우리나라에서는 이를 순우리말로 “지랄”병이라 하여 단순한 질병이상의 부정적 의미를 내포하고 있다. 즉 간질은 무엇인가에 “붙잡힌 상태”로 “어느 정도의 간격을 두고” 그리고 “갑자기 몸을 뒤틀거나 까무러치는” 중추신경계의 전기적 리듬장애로서 이는 온 몸을 관장하는 머리의 문제이며 언제 일어날지 모르고 고치기도 힘든 병임을 암시하고 있다.

### ● 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

청소년 간질 환자들은 질병과 관련하여 신체적 문제 뿐 아니라 사회심리적, 발달적 문제를 안고 살아가고 있다. 대부분의 환자들은 간질발작의 조절을 위해 일차적으로 약물을 복용하는데, 질병의 만성적 특성 때문에 수년에 걸쳐 복용해오지만 조절이 잘 되지 않은 경우도 많다. 또한 발작이 끝난 후 신체적으로 심한 피로감과 함께 주변사람들의 무지와 편견으로 인해 파생되는 여러 가지 심리적 고통까지 겪어야 한다.

Lee (2004)의 “소설의 슬픔”에서는 “조용한 생활”이라는 일본 소설을 토대로 이야기를 전개해 나가고 있는데 소설 속 주인공은 이요라는 간질을 가진 아이로 어릴 때부터 약을 복용하며 치료해왔으나 스물네 살 청년이 된 지금까지 가끔씩 발작을 일으키고 있으며 여전히 약물치료를 계속하고 있다. 한번은 봄비는 지하철 역사에서 간질발작을 일으킨 이요는 비웃고 욕설까지 하는 군중으로부터 곁에 있는 자신의 여동생을 보호하기 위해 애쓰는 장면이 나온다. 그가 발작을 일으키고 있는 동안 지나가는 행인 중 어느 누구도 어떤 보호나 조치를 취하기보다 구경거리로 보다가 사정없이 지나쳐버리고 말았다.

*피곤하면 가끔 간질발작을 일으키기도 하고 그것 때문에 정기적으로 복용하는 알약이 있으며, 여전히 지능에 장애가 있어 누군가의 도움을 필요로 한다. (중략) 내가 지탱해준다고 생각했던 오빠의 몸이, 실은 나를 행렬의 진행에 거스르며 보호하고 있었고, 게다가 몸을 움직여 나와 위치를 바꾸고 있었다. 지금은 노골적인 비웃음과 욕설마저 우리들의 귓가에서 부서지고 있었지만, 오빠는 몸이 기울어져 짓이겨져 버릴 것 같았는데도, 다시금 애써 몸을 추스르며 결국 나를 양팔사이로 보호하며, 다가오는 사람들에게 얼굴을 똑바로 향했다. 그것을 계기로 나의 옆구리와 등을 푹푹 찌르며 빠져나갔던 사람들의 압력이 사라지며, 우리들을 피해가는 사람들의 움직임이 자연스러운 흐름마저 이루고 있는 듯했다.*

간질발작은 언제 일어날지 알 수 없고 발작이 일어나도 스스로 통제할 수가 없기 때문에 환자들은 늘 불안과 두려움을 느끼며 살아간다. “삶, 텅 빈 혹은 가득 고여 흔들리는”이라는 문학평론에서 Yoo (2003)는 겉으로 보기에는 가족이라는 안전한 울타리 속에 있지만 언제 어떤 일이 생길지 모르는 불안정한 가정을 간질발작에 비유하였는데, 이는 언제든지 안정된 일상성이 파괴될 수 있다는 점에서였다. 또한 “폭약을 장치한 듯한 아이들”은 그야말로 간질발작의 독특한 속성을 함축하고 있는 듯하며, 미래의 꿈에 대해서는 서로 대화하지 않고 자신만의 언어를 허공에 흩어버리는 부부는 간질을 가진 청소년의 심리적 사회적 상태를 그대로 반영하고 있는 듯하다.

*가족이라는 울타리 속의 안정감은 시각 밑에서 요동하는 지진의 파동처럼, 간질발작처럼 이상의 질서에 언제 투입할지 알 수 없는 위태로움을 감추고 있다. 폭약을 장치한 듯한 아이들, 꿈에 대해 대화하지 않으며 홀로 자신의 언어를 허공에 흩어버리는 남편과 아내는 (중략)*

간질발작은 환자자신도 모르게 갑작스럽게 일어났다가 일과

성으로 사라지므로 환자들은 자신에게 무슨 일이 일어났는지 알 수가 없다. 다만 반복되는 경험을 통해 그리고 주변사람들의 반응을 보고 자신에게 일어난 일을 미루어 짐작할 뿐이다. Jeong (2002)의 자전소설인 “파괴적 충동”에서 주인공인 “나”는 길을 가다가 간질발작을 일으키는 한 여성을 보았고 그것은 흔히 볼 수 있는 광경이 아니었으므로 주위를 에워싼 다른 사람들처럼 그저 바라볼 수밖에 없었다. 다른 생각을 할 겨를도 없이 발작은 금방 끝나버렸기 때문에 군중 속의 나는 무슨 일이 일어났는지 그저 멍할 뿐이었다. 이처럼 일반대중은 간질이 경련발작을 일으키는 병이라는 정도 외에 별다른 지식을 가지고 있지 않으므로 실제로 환자를 만났을 때 어떻게 해야 할지 알 수가 없다.

*내 앞쪽에서 걸어오던 짧은 치마를 입은 한 짧은 여자가 마치 연극무대에서처럼 갑자기 길 위로 쓰러지더니 발작 증세를 보이기 시작한 것이었다. 하지만 누구도 그녀를 지켜볼 뿐 어떤 조치를 취하지는 않았다. 그녀의 흔히 볼 수 없는 표정과 몸짓이 그것을 막고 있었다. (중략) 순간 그녀가 갑작스럽게 발작을 멈추며 몸을 일으켰고 잠시 자신에게 무슨 일이 있었는지, 그리고 그녀를 에워싸고 있는 사람들이 뭘 하고 있는지 이해를 할 수 없다는 표정을 지은 후 너무도 태연스럽게 옷에 묻은 먼지를 털 후 다시 걷기 시작한 것이다. 모든 것이 너무도 순식간에 일어났고 나는 조금 전 본 것이 무엇이었는지 알 수가 없게 느껴졌다.*

청소년 간질 환자에게는 정기적인 병원치료와 함께 가족의 세심한 관심과 지지가 무엇보다 필요함에도 불구하고 이러한 지지가반이 없을 때 청소년은 간질이란 병을 혼자서 고통스럽게 감당할 수밖에 없다. 특히 발작이 끝난 후 심한 피로감을 느끼기 때문에 대부분의 간질 환자는 아무것도 할 수가 없다. Kim (2003)의 “투견”이란 소설에서 개장사를 하시는 아버지와 둘이 사는 “나”는 청소년 간질 환자이다. 간질에 대한 아버지의 무지로 정확한 진단이나 치료가 없이 “나”는 중학교를 중퇴한 후 집에서 지내고 있는데 지난해부터 발작이 자주 일어나면서 후유증을 심하게 겪고 있다. 유일한 보호자인 아버지는 일 때문에 늘 집을 비우는 경우가 많으므로 딸의 간질발작을 직접 본 경우는 드물 뿐 아니라 이를 심각하게 생각하지 않았다.

*간질발작을 하고 난 뒤라서 그런지 극도의 피로감이 몰려든다. 어느 정도 기운이 회복될 때까지, 나는 고치속의 누에처럼 손가락 하나 꿈쩍하지 않고 누워있어야 한다. 첫 발작이 나를 찾아온 것은 초경이 끝난 직후였다. 체육시간에 운동장을 뛰다가 나는 발작을 일으키며 쓰러졌다. 기력이 허약해졌*

는지 지난봄부터 발작이 잦다. 한번 발작을 일으키고 쓰러질 때마다 정신과 눈빛이 눈에 띄게 흐려지는 듯하다. 사팔뜨기 처럼 내 두 눈은 이미 초점을 잃었다. 치매와도 같은 망각증상과 멍한 상태가 나를 괴롭히고 있다.

### 연구 참여자

본 연구의 참여자는 B시와 D시에 소재하는 일 대학병원 신경과 외래를 방문한 간질 환자 중 만 13-18세의 청소년 남녀 환자이다. 참여자수는 참여자 선정기준에 부합하는 환자를 대상으로 적절함과 충분함의 원리에 근거하여(Morse & Field, 1997) 면담한 결과 총 9명이었다. 대상자 선정기준은 병원에서 간질진단을 받았고 그 외 다른 질병이 없으며 학교생활을 하거나 학교생활경험이 있는 남녀 청소년으로 본 연구에 참여하기로 동의한 환자이다. 자료수집초기에는 표본의 인구사회학적 특성이 가능한 다양하도록 하였으며, 자료수집과 분석이 순환적으로 이루어지는 동안 포화가 형성되도록 표본 추출을 하였다. 첫 진단 후 투병기간은 6개월 이상 1년 미만 1명, 1년 이상 3년 미만 2명, 3년 이상 5년 미만 2명, 5년 이상 10년 미만 3명, 10년 이상이 1명으로 다양하였다. 성별로는 남자가 4명, 여자가 5명이었으며, 중학교 재학이 5명, 고등학교 재학이 3명, 고등학교 휴학이 1명이었다.

### 자료 수집

본 연구의 자료 수집 기간은 2010년 2월부터 9월까지 약 8개월간이었으며 자료 수집은 참여자와의 심층면담을 통해 이루어졌으며 참여자 별 면담횟수는 1-2회였다. 1회 면담 시 소요된 시간은 40분에서 1시간 30분 정도로 평균 1시간 정도가 소요되었다. 1차면담 시 연구목적과 연구방법, 면담내용의 녹음 등을 설명하여 동의를 얻고 문서화된 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 또한 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며 개인의 사적인 상황은 비밀로 유지하되 익명성을 보장한다는 점과 참여자가 원하면 언제든지 이 면담을 종료할 수 있음을 알려주어 참여자의 권리를 보호하고자 노력하였다. 면담은 외래에 있는 상담실이나 휴게실 또는 참여자의 집에서 이루어졌다.

면담 시 연구 참여자가 자유로이 이야기할 수 있도록 개방적이고 반구조적인 질문형식을 사용하였다. 면담을 위한 주요 질문내용으로는 “진단을 받을 때부터 지금까지 병원이나 가정, 학교에서 보고 듣고 느낀 경험에 대해 말씀해주십시오”, “간질 환자로 살아간다는 것은 어떤 의미를 가지니까?”, “투병생활을 하면서 가장 힘들었던 점이나 도움이 되었던 점은 무엇입니까?”, “투병하시는 동안 경험한 변화나 느끼신 점은

무엇입니까?” 등이었다.

면담 시에는 참여자의 행동, 표정이나 어조 등을 주의 깊게 관찰하여 면담내용에 포함하였으며 면담 후에는 현장기록 노트에 참여자의 비언어적 표현과 특징, 면담의 주요내용과 연구자에게 떠오르는 생각이나 질문사항 등을 기록하였다. 연구 참여자의 동의를 얻어 면담내용은 모두 녹음하였으며 면담 즉시 녹음내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였다.

### 자료 분석

자료 분석은 자료 수집과 함께 순환적으로 이루어졌으며, 본질적 주제를 분리하기 위하여 van Manen (1997)이 제시한 단계를 이용하여 자료를 분석하였다. 먼저 필사된 내용을 연구자들이 녹음테이프를 반복하여 들으면서 원 자료의 내용과 비교하였으며 불명확한 부분은 다시 만나거나 혹은 전화를 이용하여 참여자에게 확인하고 현장노트를 참고하면서 면담내용의 정확성을 확보하였다. 필사된 내용을 읽고 반성하는 과정에서 전체로서의 텍스트에 주목하면서 초점분석과 행간분석을 반복해 나가면서 의미 있는 내용들을 전체자료에서 찾아내는 텍스트 분리작업을 하였다. 분리된 텍스트는 참여자의 반응이나 느낌에 초점을 맞추어 주제진술을 분리시켰고 이를 일반적인 용어로 바꾸었다. 마지막으로 분석된 주제와 의미가 같은 기술들을 연구자들의 경험, 어원, 및 문학작품에서 추출하여 면담자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 관련되는 지를 비교, 검토하여 청소년 간질 환자의 생활세계와 관련된 체험의 의미와 본질적 주제를 결정하는 데 반영하였으며, 전체적으로 글쓰기를 할 때 참조하였다.

### 연구의 타당성 확립

본 연구의 타당성 확립을 위해서 Meadow와 Morse (2001)가 제시한 검증(verification), 확인(validation) 및 타당도(validity)의 측면에서 검토하였다. 검증기준은 해당 연구방법의 절차와 규칙을 얼마나 잘 따라 진행했는가에 의해 확보될 수 있으므로 연구방법에서 제시했듯이 자료수집과 분석절차를 따라 진행하였고, 현장노트, 메모, 연구관련 개인일지 등을 비교하면서 기술하는 작업을 연구가 완결될 때까지 계속함으로써 충족되었다. 확인기준은 분석과정에서 자료의 의미에 대한 연구자들 간 상호점검, 질적 연구 경험이 있는 교수 2인의 자료 분석, 일부 연구 참여자들의 점검 등을 통해서 이루어졌다. 타당도기준은 다양한 참여자 구성, 여러 차례에 걸친 관찰과 면담, 기타 현상학적 자료 등을 통한 포괄적인 자료수집과, 다단계에 걸친 자료분석, 그리고 연구과정 및 결과에 대

한 연구자들간 상호접점은 물론 외부 질적 연구자들을 통한 감사 등을 통해 이루어졌다.

## 연구 결과

### 해석학적 현상학적 반성

청소년 간질 환자의 생활세계와 관련된 경험의 본질적 의미를 파악하기 위해 연구 참여자들의 면담자료 텍스트와 주제진술로 여러 번 돌아가 해석학적 현상학적 반성을 하였다. van Manen (1997)은 본질적 주제 분석이 이루어지는 반성의 과정에서 도움이 될 수 있는 네 개의 실존체 즉 신체성, 시간성, 공간성 및 관계성을 제시하고 있다. 이러한 실존체는 참여자의 체험적 삶의 좀 더 기본적인 의미차원들을 나타내는데 도움을 주는데 그 각각은 구분될 수는 있지만 분리될 수는 없다. 간질과 관련된 연구 참여자의 생활세계를 체험된 신체, 관계, 시간 및 공간을 토대로 하여 경험의 본질적 주제를 살펴보면 다음과 같다.

#### ● 신체성

- 몸보다 마음이 더 아픈 병
- 내 몸에 뿌리내린 발작병

참여자들은 아동기나 사춘기 초기에 처음 발작을 경험한 후 병원에서 간질 진단을 받게 되었다. 간질이 어떤 병인지 정확히 인식도 하기 전에 자신의 증세를 반복적으로 경험하면서 예상치 못한 병임을 인지하게 되었다. 평소에는 건강한 상태이지만 언제 또 발작을 경험할지 알 수 없고 약을 계속 복용해야만 하는 이러한 병이 바로 자신에게 있다는 사실이 쉽게 받아들여지지 않았다. 간질 환자가 된다는 것은 그 어떤 장애나 외상을 가진 것보다 더 수치스럽고 마음 아픈 일이었다. 참여자 4는 자신이 이러한 병에 걸렸다는 사실에 대해 분노감과 함께 심한 좌절을 경험하기도 하였다. 또한 참여자 5의 경우 다른 사람이 자신의 병을 가리켜 “지랄병”이라고 하는 것을 들은 후 외상으로 인한 실제 통증이 있음에도 불구하고 이와는 비교도 할 수 없을 만큼 깊은 마음의 고통을 경험하였다.

*중1 때 처음 쓰러졌어요 학교 교실에서. 그러고도 몇 년 동안 나는 관절염인줄 알았거든요. 엄마가 나한테 그렇게 말했고 언니도 그랬어요. 내가 어린나이에 너무 놀랄까봐 가족이 다 날 속인 거예요. 나중에 알고 나서 내가 뭘 잘못 했냐고 왜 날 낳아서 내가 이런 고통당하게 하냐고 대성통곡 하며 울었어요(참여자 4).*

*사람들이 하는 말을 들어보니 제 병이 지랄병이라고 하더라고요. 이런 말 들으니 어린 마음에 힘들다. 죽고 싶다는 생각도 무척 많이 했어요. 발작할 때 외상을 조금 입었어요. 지금도 머리 살짝만 만져도 아픈데요. 몸이 아픈 건 사실 아무렇지도 않아요. 마음이 너무너무 아프고 아파요(참여자 5).*

참여자들은 간질로 인해 주변사람들로부터 실제 어떤 낙인이나 차별을 경험하는 것과 무관하게 간질 환자로서 스스로 낙인을 느꼈다. 참여자들에게 이 병은 가족 외에는 누구에게도 숨죽이고 가려야 하며 덮어두어야 하는 병이며 유전병처럼 평생 낮기 힘든 고질병으로 여겨졌다.

*그때는 정말 내 자신이 정말 싫었어요. 왜 하필 이런 병일까? 왜 하필 내게. 내 병이지만 이 질병의 이름 자체도 아직까지 제 입으로 잘 울리지 못해요. 병명을 제대로 말하기조차 부끄러워요(참여자 7).*

*이 병은 남들 앞에 나서지 못하는 병이잖아요. 친척들조차 모르게 숨겨야 하는 병이더라고요. 차라리 외상이라고 하면 창피한 마음도 덜 할 테고, 남들 시선도 걱정하는 눈길도 덜 텐데(참여자 6).*

한편 이러한 수치스러운 병과 평생 싸워야 하는 자녀를 바라보는 부모의 마음은 당사자들보다 더 가슴이 아프고 노심초사 하였다. 자녀의 병 치료를 위해 병원치료는 물론 종교적 측면에서도 백방으로 노력하지만 효과는 기대에 미치지 못하였다.

*중학교 1학년 때 발병했는데, 제 자신이 컨트롤이 안되게 손이 팔딱 거리는걸. 엄마 아빠가 보게 되었고 병원이란 병원, 용하다는 한의사, 기도의 은사가 있으시다는 분을 찾아가기도 받았지만 별다른 효과는 없었던 거 같아요(참여자 9).*

- 온 몸으로 느끼는 싸늘한 시선

간질발작은 신체의 한 부분에서 시작하거나 전조증상이 있는 부분발작도 있지만 전조증상이 없이 전신적으로 발작이 시작되는 전신발작도 있다. 전자의 경우 환자자신이나 주위사람이 모르게 나타났다가 사라질 수 있으나 여러 차례 증상이 거듭되면 주위사람의 이상한 시선을 알아차리게 된다. 후자는 의식을 잃고 쓰러지면서 팔다리가 뻗뻗해지고 경련을 일으키는 전형적인 발작 증세를 보이는 경우이므로 환자는 무슨 일이 있었는지 모르고 깨보면 주위사람들의 차가운 시선과 마주치게 된다. 이러한 에피소드가 있을 후 참여자는 친구들이나 동네사람들의 수군거림, 냉대 그리고 싸늘한 시선을 온몸

으로 받아야만 했다. 참여자들은 신체적 변화뿐 아니라 심리 사회적 발달변화가 크고 자아정체성을 형성해 나가는 청소년들이다. 이들은 발작 후 두통과 심한 피로감 등 신체적 고통을 겪지만 이보다 자신을 마치 전염병환자를 대하듯 하는 차가운 시선을 견뎌내는 것이 더 고통스러웠다. 이러한 경험을 하면서 참여자들은 더더욱 자신의 병을 숨기게 되었다.

*차라리 암이 낫죠 그건 언제 찾아올지 모르는 발작이 없고 사람들이 피하진 안잖아요 중학교 때 이 병으로 왕따를 당했어요 이 병은 장애인 보다 더 힘든 병이에요 몸도 마음도 멀쩡한데(참여자 6).*

*학교에서 아팠어요 잠시 조용하다가 수군거리는 소리가 들렸는데요 저한테 손가락질을 하면서 “야 무섭다 무서워” 그러대요 나중에 무슨 병이냐고 그러기에 말해줬어요 그러구 다음날 같이 밥 먹자고 했더니 “우리 엄마가 너하고 놀지 말래” 그러는 거예요 내 병은 옮기는 것도 아닌데(참여자 8).*

참여자 3은 학교에서 발작 증세를 일으켰고 양호실에 누워 있는 동안 어떤 실제적인 낙인화를 경험한 것은 아니지만 이전에 경험했었던 동료들의 편치 않은 시선이나 태도 등을 떠올리며 이렇게 편견이 가득한 사회 속에서 자신이 제대로 살아갈 수 있을지를 걱정하였다. 간질을 가진 청소년들은 스스로 낙인을 느낄 뿐 아니라 이처럼 사회나 주변사람들의 편견을 통해 질병에 대한 낙인화의 경험이 더욱 깊어졌다.

*엄만 제게 컨디션 유지가 중요하다고 밤새는 거, 늦게까지 공부하는 거 못하게 하셨어요 그렇지만 친구들과의 경쟁에서 뒤지는 게 싫어 밤늦게까지 며칠 공부를 했더니 학교에서 쉬는 시간 깜박 잠이 들어 발작을 일으킨 거예요 눈떴을 때 양호실에 눕혀져 있었고 무슨 일이 있었는지 알았죠 이미 제 병은 다 알려졌을 테고 그동안 함께 지내왔던 친구들도 예전 친구들처럼 나를 피하고 수군대고 그럴 거라고 생각하니 미칠 거 같았어요(참여자 3).*

• 통제할 수 없는 몸의 변화

- 또 언제 찾아올지 모르는 불청객

간질은 환자 자신도 그 증상이 언제 일어날지 알 수 없는 질병이다. 평상 시 건강하게 학교생활을 잘하는 참여자가 이따금 발작 증세를 보이면 자신은 물론, 한두 번 발작을 지켜본 주위 친구들도 피병을 부리는 것처럼 생각되기도 하였다. 참여자들은 간질발작을 스스로 통제할 수 없기 때문에 수시로 밀려드는 불안감과 두려움에 압도되어 학교에 가는 것조차 꺼리게 되었다. 언제 이 발작이 자신을 괴롭힐지 알 수 없

는 일이기 때문에 참여자의 불안감은 이루 말할 수 없다. 이는 참여자를 자녀로 둔 부모의 경우도 더 말할 나위가 없다. 참여자 5의 경우 어른들이 간질이라는 병은 의학적 치료로 해결될 문제가 아니라고 보고 굿이나 부적 같은 주술적인 방법을 사용하기도 하였다.

*그냥 그러니까 아무 느낌이 없으니깐 그냥 쓰러질 때 아무런 느낌이 없어요 어.. 이상하다 하면서 넘어지는게 아니니깐 그리고 나면 아이들이 그랬다가 하니깐(참여자)*

*언제 이 발작이 또 나를 괴롭힐지 또 언제 올지 시한폭탄처럼 언제 터져버릴지 모르는 병이니까요 집에서 할머니하고 엄마가 굿하고 부적 달아주고 그랬어요 물론 아무 소용도 없었지만요 학교 가는 건 좋은데 너무 불안한 거예요(참여자5).*

참여자 7은 학교 외에도 길을 가거나 대중교통을 이용할 때 간질발작이 일어날까봐 노심초사하였다. 자신의 몸을 스스로 통제할 수 없다는 것이 그것도 많은 사람들 앞에서 통제할 수 없는 자신을 보이는 것이 얼마나 두렵고 고통스런 경험인지 토로하였다.

*길을 걷다가도 나타날까봐 버스 타다가도 많은 사람들 앞에서 보일까봐 병이 있더라도 좀 잠시라도 제어를 할 수 있다면.. 제 몸을 제 맘대로 제어 할 수 없고 자기 멋대로 증상이 나타나니(참여자 7).*

- 고통스런 긴 여운

간질발작은 매일 나타나는 경우는 드물며, 발작이 일어나도 오랜 시간 지속되지는 않는다. 수분 정도 지속될 뿐이지만 마치 큰 폭풍이 지나간 것처럼 참여자들에게는 심리적 고통과 함께 두통, 어지러움, 심한 피로감, 통증, 불편감, 외상 등 여러 가지 신체적인 증상이 한동안 고통으로 남았다. 따라서 참여자들은 발작이 지나갔다 하더라도 공부를 한다든지 다른 활동을 바로 시작하기가 힘들었다. 또한 발작이 없어도 매일 복용하는 약물 때문에 참여자들은 손떨림이나 수면장애, 집중력장애 등 다양한 부작용을 경험하였다. 참여자 7의 경우 장래를 위해 한창 공부에 매진해야 할 시기에 이러한 부작용을 경험하게 되어 또래들과 적절히 경쟁하면서 학업을 수행해 나갈 수 없는 것에 대해 깊은 실망과 좌절감을 감출 수 없었다.

*손만 했는데요 손이 좀 심하게 하여 고개가 살짝 돌아가서. 고개가 돌아갈 때도 있거든요 버스의 사람들이 주물러워서 집에 왔어요 할 때 움직일 수도 있는데요 좀 오래할 때는요 손도 힘들도 목도 힘들어요 2학년 때 주주해서 엄마가*

좀 쉬라고 해서 쉬고 있어요(참여자 9).

약이 너무 써져서 그런지 아침 1교시 시작할 때부터 졸리고 우울증도 생기고 더 심각한 건 이해력, 기억력 같은 게 많이 떨어지는 거 같고 매일매일 밤에 울며 잠드는 것 같고 한 동안 정말 이 병을 가진 뒤로 죽고 싶다는 생각 밖에 안들었어요(참여자 7).

● 시간성

- 짙은 안개와 같은 앞날
- 꿈과 의지를 빼앗겨 버린 삶

참여자들은 다른 학생들 못지않게 학교생활을 활발히 하고 싶은 욕구를 가지고 있었다. 그러나 주위사람들의 간질에 대한 편견과 또 언제 일어날지 모르는 발작에 대한 불안과 두려움, 약물 부작용과 완치하기 어려운 질병특성 등으로 참여자들은 자신들에게 더 이상 미래는 없다고 생각하였다. 참여자들은 간질로 인해 다양한 진로계획을 세우고 또래간의 어울림이 활발해야 할 시기에 장래에 대한 고민과 자괴감에 빠져있는 자신을 보게 된다. 참여자들에게 간질이라는 병은 실로 자신들의 삶을 사로잡는 병인 것이다.

지금까진 그냥 편만한 생활에 익숙해져서 그냥.. 이제 앞으로 내 삶을 개척해서 살아야 되잖아요 제과 제빵을 해서.. 내 앞이 어떻게 될지 모르잖아요 그게 두려워요 (참여자 2).

처음부터 좋은 병원에서 제대로 된 치료도 못 받고 이상한 민간요법 한답시고 수시로 쓰러지고 다치고.. 그러면서 꿈 미래라는 것이 없어지고 나에게 남은 건 병과 약으로 찌든 몸뿐이라는 생각밖에 안들죠(참여자 5).

- 평생 짙어지고 가야 할 집

수년 동안 약을 먹었지만 발작증상의 조절과 재발의 반복을 경험한 참여자들은 이 병이야 말로 완치되거나 완전히 조절되는 병이 아니라고 생각하였다. 오랫동안 투약을 해왔기 때문에 약물의 이름은 일상생활에서 흔히 먹는 음식이름처럼 친숙하다. 장기간 매일 빠뜨리지 않고 약을 먹는다는 것은 참여자들에게 여간 힘들고 성가신 일이 아닐 수 없었다. 그러나 약물 불이행 시 언제 또 발작이 일어날지 모르기 때문에 두려움을 덜고 학교생활을 제대로 하기위해서 투약은 무엇보다 중요한 일이다. 이처럼 단 한번이라도 거르는 일이 없이 꾸준히 약을 복용해야하고 정기적으로 병원을 방문한다는 것은 청소년인 참여자에게 심한 스트레스요인으로 작용하였다. 참여자들은 지금까지 이러한 일들이 지금까지 되풀이 되어왔고 누가 완전히 나았다는 말을 거의 들어보지 못했기 때문에 투

약과 병원방문, 일상생활 관리는 평생 동안 짙어지고 가야 할 짐으로 인식되었다.

약 빠져 먹을까봐 걱정이 되요 아침저녁으로 신경 쓰고 그것 때문에 맨날 잊어버리고 학교에 전화오고 적응이 안 되니깐.. 아침에 가고 나면 전화하고 보건실에 약 한통 갖다봐라 하고 맡겨놓고.. 약은 교수님께서 빠뜨리지 말라고 하셔서(참여자 3).

약은 가끔씩 까먹을 때 있어요 조금 짜증이 나요 약 빼먹고 있는 게 조금 짜증이 나요 약 안먹고 하면 두려움이 있거든요 세 살 때부터 아파서 병원을 여러 군데 옮겨 다니면서 나왔다가 다시 재발했다가 그랬어요(참여자 8).

참여자 7은 장기간에 걸친 약물복용이 너무 힘들어 그만두고 싶은 충동을 수없이 느끼곤 했지만 3년 이상 꾸준히 약물을 복용하였다. 그 결과 발작증상이 많이 조절되었지만 간간히 나타나는 전조증상이나 간질발작을 경험하면서 약물복용과 일상생활 관리는 평생 동안 이루어져야 할 과업임을 새삼 깨달았다.

언제까지 약을 먹어야 하는지 또 이런 발작이 계속될 것인지 그 생각을 하면 답답해요 그런 전조증상도 없어야 병이 낫는다는 거 그리고 평생 규칙적인 습관하고 관리만이 경기를 안한다는것도 알았어요(참여자 7).

● 공간성

- 병에 갇혀버린 생활
- 좁아진 생활 반경

참여자들은 언제 일어날지 모르는 발작 때문에 평소 자신의 활동범위를 벗어나면 불안해진다. 따라서 과외의 다른 활동은 제대로 할 수가 없으며 주로 학교와 집만 오가는 생활을 하고 있다. 학교에서 보충수업이나 야간자습, 동아리활동 등 여러 가지 활동에 참여하고 싶지만 다른 친구들이 하는 만큼 많은 활동을 할 수가 없었다. 간질발작을 조절하기 위해서는 일상생활 가운데 피로하지 않게 하고 심신의 안정을 잘 유지하는 일이 이들에게는 중요하다. 참여자의 부모님께서도 길에서나 낯선 곳에서 자녀들이 쓰러질까봐 항상 노심초사하며 학교와 집 외에 다른 곳은 가지 않도록 하였으며 최소한의 학습수행활동 외에 다른 활동은 하지 못하게 하였다. 참여자 5는 간질발작에 대한 걱정에 압도되어 학교와 집만을 오가는 자신을 보면서 자신의 온 존재가 그 안에 갇혀버린 듯한 느낌을 지울 수 없었다.

그래봤자요 뭐 그냥 할려는 욕구만 있는거죠 뭐 제 편에 그런데 그래도 다른 아이들 못 따라가요 그 친구들은 보충수업, 야자수업, 심야수업, 토요일수업, 일요일 수업, 공부할 시간도 얼마나 많은데요(참여자).

학교 가는게 좋지만 쓰러질까봐 너무 걱정이 심해서. 항상 집에서 제가 쓰러질까봐 학교 집 학교 집.. 아무 곳도 못 가게 하셨죠 그 덕분에 아마 학교 다니는 동안 아무 일 없었던 거 같지만 너무 싫었죠 무슨 간질이란 병의 노예처럼 그렇게(참여자 5).

발작에 대한 불안 외에도 참여자들은 자신의 간질에 대해 스스로 위축감을 느낄 뿐 아니라 이웃이나 친구들의 곱지 않은 시선을 의식하면서 집이나 학교에서 최소한의 개별 활동 공간 내에 머물고 가급적 이를 벗어나지 않으려고 하였다.

동네 사람들이 저만 지나가면 수군대는 거 같은 느낌에 그렇게 밖에서 뛰노는 거 좋아하던 내가 나가는 걸 꺼렸으니까요(참여자 8).

• 깊어진 나만의 세계

참여자들은 진단 받기 전에 비해 지금의 모습이 많이 달라졌다고 스스로 느꼈다. 무엇보다 다른 친구들이나 주위사람들이 자신을 어떻게 생각하는 지 민감하게 반응하고 그들을 원망하거나 자책하기도 하였다. 청소년기는 자신에 대한 내성과 자아에 대한 탐색경향이 증가하는 시기이다. 특히 간질을 가진 청소년 참여자들은 주변사람들을 현실가운데 때로는 상상속에서 의식하면서 보이지 않는 장벽들을 느꼈으며 하루 중 많은 시간을 깊은 좌절과 자책 속에 보냈다. 주변사람들의 편견과 오해는 물론 쉽게 조절되지 않는 발작, 수년에 걸친 약물복용, 다양한 부작용, 불확실한 미래 등은 참여자들에게 모두 넘기 힘든 벽으로 느껴졌다.

제가 생각이 깊어서 부정적으로 생각하니깐 ‘아이들이 이렇게 생각하지 않을까’ 제가 귀가 얇아서 ‘아이들이 이렇게 하면 이렇게 되고 아이들이 이렇게 생각할거다’ 하면서 자책하고 혼자 스트레스 많이 받고 저 혼자서 그런 생각에서 헤어 나오지 못해요 예전에는 이렇지 않았거든요 그래서 싫어요(참여자2).

참여자 4는 자신이 왜 하필 간질이란 몹쓸 병에 걸려 친구들과 정상적인 학교생활을 할 수 없는지 간질병을 가진 자신이 원망스럽기만 하였다. 또래 친구들과 현실에서 이루어지지 못하는 많은 부분들에 생각이 고착되면서 자신의 질병에 분

노하며 자주 부정적인 생각 속에 빠져들었다.

쓰러진 거 생각안하고 예전처럼 지내고 싶은데 자꾸 쓰러진 날이 생각나고 친구들이 나랑 대화하고 있어도 뭔가 쯤 그렇네요 앞으로 또 언제 쓰러질지도 모르는 일이고.. 왜 허구 많은 사람 중에 왜 나? 내가 전생에 무슨 죄를 그리 많이 졌길래(참여자 4).

- 관계성
  - 관계망의 변화
    - 움츠러 드는 대인관계

간질을 가진 청소년들은 친구들과 함께 잘 지내고 싶으나 간질발작을 일으키는 자신을 다른 사람과 다르다고 스스로 느낄 뿐 아니라 친구들을 포함한 주위사람들의 시선을 따갑게 의식하면서 사람들을 만나는 것을 점점 꺼려하였다. 다른 사람을 만난다는 것 자체가 두려워지자 혼자 있는 것이 더 편안하게 느껴졌다. 즉 참여자들은 전염병 환자처럼 스스로 위축되기도 하고 발작에 대한 두려움 때문에 학교결석이 잦아지거나 다른 사람과 접촉하는 횟수도 줄어들게 되었다. 간질이란 병은 누구에게도 밝히기 두려운 것이며 따라서 비밀로 할 수 밖에 없다. 간질에 대한 사람들의 무지와 편견, 그리고 참여자 스스로 느끼는 간질에 대한 낙인으로 인해 참여자들은 다른 사람들과 점점 멀어져 갔다.

학교에서 발작을 일으킬까봐 학교가기를 꺼려하고 자주 결석을 했어요 친구들이랑 노는 횟수도 많이 줄어들고 환자 있게 되더라고요 그게 오히려 편해요(참여자 7).

남 앞에 나가는 걸 싫어했어요 내가 무슨 전염병 걸린 사람인거 같아서.. 남들 앞에 나가는 게 누구랑 만나는 게 두려웠어요(참여자 5).

- 엄마보다 친한 친구가 더 편함

참여자의 투병생활에는 가족들 특히 엄마는 그림자 같은 존재이다. 엄마는 간질을 가진 자녀가 조그만 신체적 심리적 손상도 받지 않도록 노심초사하면서 돌보아주는 너무나 고마운 존재인 것이다. 참여자들은 사춘기가 되면서 이러한 엄마의 마음과 손길은 다른 무엇과 견줄 수 없는 사랑과 헌신임을 알면서도 한편으론 부담스럽게 느껴지는 것도 사실이다. 엄마에게 자신의 실제 감정과 생활을 그대로 표현할 경우 엄마가 받게 될 상처와 괴로움이 예상되면서 그 모습을 지켜보는 것이 참여자에게는 매우 힘든 일이라고 생각되었다. 따라서 학교에서 자신의 얘기를 털어놓을 수 있는 절친한 친구 한두 명이 참여자에게는 누구보다도 편안함을 준다.



(학교에서는 알고 있어요?) 학기 초에 선생님한테 말했어요 체육선생님, 양호선생님한테. (친구들은?) 6학년 때 친구 한 명한테만 말했어요 그 친구하곤 잘 통해요 엄마보다는 친구가 더 편해요 (엄마는?) 엄마랑 있으면 편하긴 한데요 뭐 얘기 하면 걱정 많이 하고 자꾸 물어보고(참여자 1).

- 주변사람들에 대한 고마움과 부담스러움

청소년인 참여자들은 대부분의 시간을 학교에서 보내게 된다. 간질발작은 언제 일어날지 알 수가 없기 때문에 학기 초에 대개 부모님이 담임선생님과 관련 선생님께 질병에 대해 미리 말씀을 드려놓게 된다. 그러나 학교라는 단체 생활 가운데 선생님께서 다른 학생들과 확연히 구분이 되도록 배려를 해주시는 것에 대해 참여자들은 감사한 마음이 없진 않지만 그보다 매우 부담스럽고 불편하였다. 또한 학교친구들조차 운동이나 과외 활동에서 자신의 참여를 염려하고 편치 않게 생각하는 것에 대해 친구로서 자신에 대한 배려라고 느껴지기 보다 소외되었다고 느껴졌다. 다른 친구들과 다르다는 것을 매번 의식해야하는 것은 불편한 마음을 넘어 더욱 깊은 좌절감을 맛볼 뿐이었다.

1학년 때 담임선생님이 체육선생님한테.. 체력장 같은 거 빼주시고 놀러가서 챙겨주시고.. 너무 많이 챙겨주시는 거 싫어요 부담스러워요 전 할 수 있을 것 같은데 선생님께서는 무조건 하지 말라고 하니깐(참여자 3).

쉬는 시간엔 똑같이 축구하고 농구하고 같이 뛰놀 수도 있는데.. 친구들이 아프니까 넌 쉬어..라고 말하지만 전 그게 싫었어요 난 다른 게 없는데 정말인데(참여자 6).

- 의료인에 대한 신뢰와 불신

간질 환자인 청소년들이 의료인들에 대한 인식은 상당히 부정적이었다. 참여자들은 이전 방문 시에 행한 여러 가지 검사의 결과에 대해 의사가 설명해주시기를 기대하였지만 질문을 할 경우에만 그것도 간단히 답하는 방식으로 진료를 마쳤다. 답답한 마음에 간호사에게 물어보지만 원하는 대답을 듣기 어려운 것은 마찬가지였다. 참여자들은 의료인에 대해 대체로 무성의하다고 느꼈다.

뇌파검사나 피검사를 6-8개월 마다 하는 거 같은데 상세히 비교하면서 설명을 해주는 게 의사의 의무인걸로 아는데 환자의 알권리를 무시하시는 듯 물어보지 않으면 그냥 넘어가시고 물어보기라도 하면 “깨끗하네요”이려고 상세히 설명을 해주시지 않았어요(참여자 9).

참여자 8은 몇 번 발작을 일으킨 후 권위 있는 의사를 만나 정확한 진단과 진료를 받고자 부모님과 지방에서 서울까지 다닌 적이 있었는데 검사 후에 별다른 설명이 없어 질문하면 “그냥 간질로 아시면 됩니다.”라는 의사의 간단한 대답과 함께 약만 처방받고 돌아왔다. 이러한 환자의 경험은 간호사에 대해서도 예외가 아니었다. 다음 외래방문에 대한 질문에 간호사는 성의 없는 간단한 답변으로 그치거나 질병과 관련된 질문에도 쉽고 상세한 설명보다 어려운 용어를 쓰면서 이야기하여 환자나 보호자는 제대로 알아듣지 못하였다. 또한 참여자는 지방에서 오는 환자들에게 어떠한 배려나 설명이 없이 검사마다 다른 날짜에 예약을 하거나 의례적인 절차 설명에 그치는 등 병원을 방문할 때마다 부모님과 함께 속상했음을 토로하였다.

저희가 지방에 살아서 서울 큰 병원을 갈려면 거의 5시간이나 걸리는 데 뇌파검사는 오늘, 피검사는 내일 이런 식으로 예약을 해주세요 검사결과에 대한 설명이나 다음 검사 예약에 대해 궁금해서 간호사들께 물어보면 그냥 “이렇게 하시면 됩니다”하고 (중략) 어떤 땐 오히려 어려운 용어를 쓰면서 이야기 하는데 솔직히 알아듣지도 못하겠구요(참여자 8).

• 병과 더불어 사는 법 배우기

- 나의 일부로서의 간질

학년이 올라가고 투병생활이 해를 거듭해가면서 참여자들은 간질이 결국 자신의 일부라는 것은 부정할 수 없는 사실임을 깨닫기 시작하였다. 간질에 대한 낙인과 언제 일어날지 모르는 발작, 그리고 장기간의 약물복용 및 부작용 등으로 힘겹지만 하루하루를 살아내야 하는 현실 속에서 참여자들은 자신에게 간질이 있고 완치가 쉽지 않으며 평생 지니고 갈 수도 있는 질병임을 인정하지 않을 수 없는 것이다. 또한 어떤 참여자들은 간질이 참여자의 삶에 크고 작은 영향을 미치고 있는 것은 사실이나 이것이 삶의 중심에 자리 잡지 않도록 자신의 진로를 생각하면서 희망을 가지고, 질병을 가진 자신을 그대로 인정하고자 노력하였다. 한 참여자는 간질을 특별한 병이라고 생각하는 대신 여러 질병 중의 하나로 보고 몸의 일부로 받아들이고자 하였다. 또한 평생의 짝이 되는 병이지만 자신의 인생을 낭비하거나 포기하기엔 너무 아깝다고 생각하였고, 조금 아프지만 정상인과 다름없으니 학교생활을 활발히 해야겠다고 결심하기도 하였다.

뭐 어쩔 수가 없잖아요 너무 힘들어서 죽고 싶다는 생각도 많이 했는데.. 부모님생각도 하게 되고 모든 걸 포기하기도 좀.. 그냥 약 먹으면서 더 심해지지 않구요 잘 조절되면(참여자 6).

조금씩 시각이 바뀌어 지더군요 이렇게 시간이 그냥 흘러 가는 게 아깝기도 했구요 간질을 몸의 일부로 받아들여져 그냥 여러 병중의 하나를 가지고 있을 뿐이다. 질병 있는 내 자신을 그대로 인정하자 뭐 이런(참여자 9).

참여자 8은 고등학교 학생이지만 제빵 기술을 배웠다. 졸업 후 취업이 급해서라기보다 친구들에게 케이크를 만들어주면서 자신의 자존감을 표현하고 싶은 욕구가 더 컸다. 질병으로 인한 제한 때문에 학업 면에서는 친구들보다 떨어지지만 나도 뭔가 잘 할 수 있다는 것을 친구들에게 알리고 인정받음으로써 참여자 스스로 자신감과 존재감을 느낄 수 있기 때문이다.

오늘 케익 만들거든요 친구들에게 케익을 만들어주고. 이게요 기본에 굉장히 기본이 좋아요 너희들은 공부해라 나는 케익을 만들게 친한 친구들에게 주고 싶은데 왜 우리반 아이들에게 주나하면은 자존심을 표현하고 싶으니깐 난 공부 못하지만 봐라 이걸 하잖아(참여자8).

- 그래도 고마운 가족, 친구, 그리고 선생님

간질 환자에 대한 주변인들의 편견과 오해의 장벽은 참여자들을 움츠려 들게 하고 좌절감을 가지게 하는 주요요인이다. 또한 간질발작에 대한 두려움과 참여자 스스로 간질 환자라는 것에 위축되어 친구 등 주변사람들을 만나는 것을 꺼리고 학교에서 활발하게 생활할 수가 없다. 발작 후의 후유증과 약물 부작용도 참여자들이 겪어나가는 힘겨운 일상생활이다. 그러나 투병기간이 조금씩 더해지면서 참여자들이 깨닫게 되는 것은 자신의 곁에서 모든 것을 이해하고 덮어주는 가족, 학교생활에서 항상 자신을 챙겨주는 친한 친구들, 그리고 선생님들의 작은 배려가 이 병을 이겨나가게 하는 힘이라는 것이다.

손씻고 나오다가 복도에서 쓰러진 거예요 ‘쿵’거리잖아요 수업 중이었는데, 그때 국사시간 자습중이었는데 맨날 저를 도와주는 친구들 있잖아요 쿵 거리니깐 신발 드드득 신고 막 달려 온 거예요 한 친구는 슬리퍼도 안 신고 급해가지고 참여자 3).

(학교생활은 어때요?) 좋아요 친한 친구랑 점심시간에 이야기 하고 같이 다니고..1학년때 선생님이 같은 반으로 붙여줬어요 원래 아니었는데요 성적대로 반 나누는데 조정할 수 있대요 저한테 신경 많이 써주셨어요(참여자 1).

## 논 의

생의학적 진보와 생활수준의 향상으로 만성질환을 가지고 성장하는 아이들의 기대수명이 길어지고 삶의 질이 향상되고 있으나 다른 만성질환과 달리 간질은 사회문화적 낙인화가 강한 질병이다. 참여자들은 자신에게 간질이란 병이 있다는 것을 알고 매우 수치스럽고 절망적으로 느꼈다. 또한 자신의 발작 증세를 보고 친구 등 주변사람들의 수군거림이나, 피함, 편치 않는 시선 등을 경험하면서 더욱 고통스러웠다. 참여자의 이러한 경험은 낙인화로 설명될 수 있는데 환자가 질병에 대해 스스로 느끼는 낙인과 사회나 주변사람들을 통해 실제 행해진 낙인으로 나누어 볼 수 있다. Rafael 등(2010)은 양적 연구를 통해 간질환자의 약 70%가 낙인화에 대한 느낌을 경험하였다고 보고하였고, Moon (2005)은 간질을 가진 청소년의 사회 심리적 적응에 관한 근거 이론적 접근에서 심리적 낙인과 사회문화적 낙인을 경험하였다고 보고하여 본 연구결과와 유사하였다. 특히 Rafael 등(2010)은 간질환자가 낙인 경험에서 실제로 행해진 낙인보다 지각된 낙인이 더 중요하다고 강조하였다. 이는 추후연구를 통해 확인해 볼 필요가 있다고 본다.

투병과정에서 참여자들로 하여금 가장 불안과 두려움을 느끼게 하는 것은 언제 일어날지 모르는 발작이다. 특히 간질발작의 빈도와 정도가 심각할수록 참여자의 불안과 두려움은 더 컸다. 또한 참여자들은 발작이 끝난 후의 신체적 심리적 후유증과 장기적인 약물복용 부작용 등으로 고통을 경험하였다. 이러한 경험은 청소년 간질 환자의 삶의 질을 저하시키는 주요요인이 되고 있다. Buck, Smith, Appleton, Baker과 Jacoby (2007)는 간질환자의 삶의 질 영역에서 약물부작용, 기분, 발작의 심각성 등을 주요영역으로 제시한 바 있다. Kim 등 (2006)은 소아 청소년 간질환자 중 연령이 많을수록, 간질증상이 심할수록 삶의 질이 떨어졌음을 보고하였고, 특히 심리적 사회적 및 학업문제의 위기에 처해있고 발달의 중요한 시기에 있는 청소년 간질 환자에 대해 삶의 질 문제를 조기에 파악하여 장애 사회적 심리적 활동에 문제가 발생하지 않도록 예방하는 것이 중요하다고 지적하였다.

간질에 대한 내외적 낙인화의 경험과 발작에 대한 두려움, 약물 부작용, 그리고 완치가 쉽지 않은 질병특성 등으로 참여자는 학교생활을 활발히 할 수가 없었고 미래에 대한 희망을 가지기도 어려웠다. 또한 발작증상의 조절을 위한 장기적인 약물치료와 일상생활 관리는 평생 짝어지고 가야할 짐으로 인식되었다. 성인 간질환자의 경우 스트레스 관리, 약물복용 이행, 약물 부작용 관리, 간질관련정보의 획득, 안전유지 등을 평소의 자가관리 행위로 인식하고 있었다(Unger & Buelow, 2009). 청소년 간질 환자들의 질병관리에 대한 부정적 감정과 태도는 긍정적인 자가관리 행위로 이행되어 정착될 수 있도록 돕는 효과적인 중재프로그램의 개발이 시급하다고 생각된다.

질병과 관련된 낙인의 문제와 언제 일어날지 모르는 발작, 이로 인한 부모님의 염려 등으로 자연스럽게 참여자의 활동범위는 최소화되고 자신만의 세계에 몰두하는 시간이 많아졌다. 이는 Elliot 등(2005)의 연구에서 간질을 가진 청소년들이 자신감 상실로 사회적 상호작용이 감소되었을 뿐 아니라 여러 가지 외적 제약들 즉 부모로부터의 활동제한, 또래집단의 놀림이나 소외시킴 등으로 인해 자율성이 감소되고 청소년기의 다양한 활동에 상당한 제약을 받고 있음을 보고하여 본 연구결과와 유사하였다. McEwan 등(2004)은 청소년기에 있는 간질환자들에게 학업수행의 어려움 보다 자율성 발달과 또래집단의 수용 문제가 더 중요한 문제로 나타났음을 보고한 바 있다.

간질환자라는 낙인과 발작에 대한 두려움 등은 청소년 환자의 대인관계에도 심각한 영향을 미쳐 변화를 초래하였다. 참여자들은 되도록 주변사람들과의 만남을 피하였고 이들과의 관계에서 이전과 다른 변화를 경험하였다. 신체적 심리적 사회적으로 급성장하는 청소년기의 참여자들에게 친구는 가족과는 또 다른 의미를 부여하며 자신을 여는 통로로서 중요한 역할을 하였다. 이는 청소년 간질환자들이 자신의 질병에 관해 말하고자 선택하는 사람은 부모 외에 친한 친구가 가장 많았고 다음으로 형제 순으로 나타났다고 보고한 Admi와 Shaham (2007)의 연구결과에 의해 뒷받침되었다.

또한 본 연구에서 참여자들이 경험한 의료인은 자신의 질병을 치료해주는 고마운 사람이라기보다 간질이란 질병과 힘겨운 투쟁을 하고 있는 한 사람에 대한 이해와 안내가 매우 부족하고 따라서 신뢰감이 잘 형성되지 않는 존재이다. 대개 간질환자들은 간질로부터 벗어나고 싶은 바램과 의사의 권위가 함께 작용하여 의사의 치료결정에 잘 따르고 있어 별 문제가 없어 보이지만 실제로 환자는 치료와 관련된 결정에서 거의 영향력을 갖지 못하며(McCorry, Marson, & Jacoby, 2009), 의료서비스 측면에서도 의료인으로부터 적절한 정보와 조언이 부족하고, 의사소통이나 상호작용 상의 문제 등이 보고되었다(Ismail et al., 2005). 의사소통과 정보제공은 의료인에게 필수적으로 요구되는 부분이다. 특히 청소년 간질 환자들의 경우 만성적 질병상태가 일상생활에 폭넓은 영향을 미치지만 의료인들은 이에 관해 관심이 부족하고 따라서 청소년들은 의료인에게 학교에서의 어려움과 사회정서적 문제를 의논하기를 꺼려한다(Beresford & Sloper, 2003). 한편 간질환자의 증상, 검사, 위험관리, 안전규칙, 약물복용관리 등을 중심으로 간호중재를 실시한 한 연구(Ridsdale, Kwan, & Morgan, 2003)에서 환자들은 질병의 이해와 관리에 유용한 것으로 평가하였다. 청소년 간질환자들은 다양하고 높은 수준의 정보가 요구되는 집단이다. 따라서 의료인들은 청소년 간질 환자의 다양한 질병경험을 이해함으로써 이들과의 의사소통을 증진시

키는 것이 중요하며 보건의료 관련 교과과정에서부터 이러한 부분이 포함될 필요가 있다. 또한 청소년 간질 환자에 대한 이러한 이해와 실제적 요구를 바탕으로 한 중재 프로그램의 개발이 필요하다고 본다.

간질을 가진 청소년들은 자신의 신체적인 상태와 활동제한, 사회적 태도 등에서 파생하는 비일상적인 상황들에 대처해야만 한다. 참여자들은 결국 질병이 자신의 일부를 인식하고 가족을 비롯한 가까운 주변사람들의 도움과 지지를 통해 병과 더불어 사는 법을 배우나간다. 이는 Admi와 Shaham (2007)의 연구에서 청소년과 청년들은 간질이 삶에 영향을 미치고 있지만 중심역할을 하지 않도록 대처해나가고 있음을 보고하여 본 연구결과와 유사하였다. 간질과 같은 만성질환은 일상생활에서 환자 자신이 신체적 건강과 기능에 미치는 질병 영향을 최소화하면서 질병의 심리사회적 영향에 잘 대처하는 것이 무엇보다 중요하다. 이러한 자가관리는 처방된 약물을 잘 이행하는 것 이상의 의미를 가지므로, 청소년 간질 환자가 다양한 상황과 문제에 어떻게 대처해야 하는지에 대해 구체적인 자가관리 행위를 할 수 있도록 교육하는 프로그램의 개발이 절실히 요구된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 청소년 간질 환자의 생활세계와 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 시도되었다. 본 연구의 참여자는 2개 대학병원 신경과 외래를 방문하는 청소년 간질 환자 중 본 연구에 참여하기로 동의한 환자로 총 9명이었다. 자료수집기간은 2010년 2월부터 9월까지 약 8개월간이었고 해석학적 현상학적 연구방법을 적용하여 청소년 간질 환자의 생활세계와 관련된 체험의 의미를 밝히고자 하였다.

참여자의 생활세계와 관련된 경험의 본질적 주제는 체험의 기본구조로서 의미차원들을 나타내는 데 도움을 주는 네 개의 실존체 즉 신체성, 관계성, 시간성, 공간성에 따라 도출되었으며, 여섯 가지의 주제, 즉 몸보다 마음이 더 아픈 병, 통제할 수 없는 몸의 변화, 질은 안개와 같은 앞날, 병에 갇혀 버린 생활, 관계망의 변화, 병과 더불어 사는 법 배우기로 나타났다.

본 연구결과에서 참여자는 질병에 대해 스스로 낙인화를 느끼면서 움츠러들 뿐 아니라 주변사람들을 통해 실제로 낙인화를 경험하기도 하였다. 또한 언제 일어날지 모르는 발작과 발작후유증, 장기간에 걸친 약물복용과 부작용, 완치가 쉽지 않은 질병특성 등으로 참여자는 청소년 환자로서의 독특한 신체성, 시간성, 공간성, 및 관계성을 경험하면서 결국 간질을 자신의 일부로 받아들이고 더불어 사는 법을 배우고자 애쓰는 것으로 나타났다. 이는 간호사로 하여금 청소년 간질

환자의 질병과 그 치료과정에서의 주요문제들을 확인하고 돌봐주어야 하며 그들의 일상생활을 재구성하도록 돕고 지지해 주어야 함을 시사한다. 좀 더 효과적인 간호가 이루어지기 위해서는 먼저 청소년 간질 환자의 발달심리적 특성을 이해하고 이들의 만성적 건강상태가 일상생활에 미치는 다양한 영향에 대해 관심을 가지며, 관리의 전 과정동안 청소년 간질 환자들이 적극적으로 접촉하고 기댈 수 있도록 충분한 의사소통과 지지간호가 필요하다고 본다.

본 연구는 청소년 간질 환자들의 경험에 근거한 통찰력을 제공함으로써 그들의 생활세계에 대한 공감적 이해와 지지적 간호를 통해 대상자와 그들의 가족들에게 실제적 도움이 될 수 있는 간호중재개발의 지침을 제공하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다.

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 청소년 간질 환자의 관점에서 체험된 신체, 시간, 공간 및 관계를 고려한 간호중재개발이 이루어질 필요가 있다.

둘째, 청소년 간질 환자의 경험을 좀 더 독특하고 개별적인 경험의 차원에서 이해하기 위해 간질의 종류, 연령 및 성별 등을 고려한 연구가 필요하다고 본다.

## References

- Admi, H., & Shaham, B. (2007). Living with epilepsy: ordinary people coping with extraordinary situations. *Qualitative Health Research, 17*, 1178-1187.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Perkins, S. M., & Shen, J. (2006). Youth with epilepsy: development of a model of children's attitudes toward their condition. *Children's Health Care, 35*, 123-140.
- Beresford, B. A., & Sloper, P. (2003). Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health, 33*, 172-179.
- Buck, D., Smith, M., Appleton, R., Baker, G. A., & Jacoby, A. (2007). The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale. *Epilepsy & Behavior, 10*, 38-43.
- Dictionary.com. (2010). *Online Etymology Dictionary*. Retrieved November 03, 2010, from <http://dictionary.reference.com/browse/epilepsy>
- Doosandong Editorial Board. (2007). *Dong-A New Korean Dictionary*. Seoul: Dong-A Publishing & Printing.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior, 7*, 664-678.
- Faircloth, C. A. (1998). Epilepsies, identities, and difference: horizons of meaning for individuals with an epilepsy. *Qualitative Health Research, 8*, 602-617.
- Ismail, H., Wright, J., Rhodes, P., Small, N., & Jacoby, A. (2005). South Asians and epilepsy: exploring health experiences, needs and beliefs of communities in the north of England. *Seizure, 14*, 497-503.
- Jeong, Y. M. (2002). *Destructive drive*. Seoul: Munhakdongne Publishing Co.
- Kim, S. E., Suh, H. A., Yum, M. S., You, S. J., Kim, D. S., Yoo, H. I., et al. (2006). Clinical factors affecting quality of life in children with epilepsy. *Journal of the Korean Child Neurology Society, 14*, 295-302.
- Kim, S. (2003). *Dogfight*. Seoul: Munhakdongne Publishing Co.
- Korean Neurological Association. (2007). *Neurology*, Seoul: Koonja Publishing Co.
- Kwon, J. Y. (2000). *International Practical Chinese Characters by the Picture and Explanation*. Seoul: Sujiseolim.
- Kyngäs, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing, 12*, 744-751.
- Lee, G. H. (2004). *Sorrow of novel*. Seoul: Hyundae Munhak Co.
- Lee, K. W. (2005). *Textbook of Neurology*. Seoul: E Public.
- McCorry, D., Marson, T., & Jacoby, A. (2009). Understanding routine antiepileptic drug decisions: a qualitative analysis of patients' accounts of hospital consultations, *Epilepsy & Behavior, 14*, 210-214.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: A qualitative investigation using focus group methods. *Seizure, 13*, 15-31.
- McNelis, A. M., Buelow, J., Myers, J., & Johnson, E. A. (2007). Concerns and needs of children with epilepsy and their parents. *Clinical Nurse Specialist, 21*, 195-202.
- Meadows, L. M., & Morse, J. M. (2001). Constructing evidence within the qualitative project. In J. M. Morse, J. M. Swansen, & A. J. Kuzel. (Eds.), *The nature of qualitative evidence* (pp. 187-200). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Moon, S. M. (2005). Psychosocial adjustment process in adolescents with epilepsy. *Journal of Korean Academy of Nursing, 35*, 16-26.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1997). *Qualitative research methods for health professionals*. (K. R. Shin, Trans.). Seoul: Ewha Womans University Press. (Original Work published 1995)
- Park, M. J. (2010). *Drug compliance of pediatric patients with epilepsy*. Unpublished master's thesis. Gachon University of Medicine and Science, Incheon.
- Rafael, F., Houinato, D., Nubukpo, P., Dubreuil, C. M., Tran, D. S., Odermatt, P., et al. (2010). Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin, *Epilepsia, 51*, 1061-1068.
- Ridsdale, L., Kwan, I., & Morgan, M. (2003). How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study of patients' views. *Seizure, 12*, 69-73.

Unger, W. R., & Buelow, J. M. (2009). Hybrid concept analysis of self-management in adults newly diagnosed with epilepsy, *Epilepsy & Behavior*, 14, 89-95.

van Manen, M. (1997). *Researching lived experience* (2nd ed.). Cobourg Ontario: The Athlone Press.

Webster's Ninth Collegiate Dictionary. (1988). *Webster's Ninth Collegiate Dictionary*. Springfield, MA: Merriam-Webster Inc.

Yoo, J. H. (2003). *Life, vacant or filled with something and shaking*. Seoul: Hyundae Munhak Co.

## Lived Experiences of Life World for Adolescents with Epilepsy\*

Park, Yeong Sook<sup>1)</sup> · Jeong, Eun Nam<sup>2)</sup> · Yang, Jin Hyang<sup>3)</sup>

1) Professor, College of Nursing, Keimyung University

2) School Nurse, Sam Goe High School

3) Associate Professor, Department of Nursing, Inje University

**Purpose:** This study was done to explore the meaning and nature of life world for adolescents with epilepsy. The hermeneutic phenomenological method which was developed by van Manen was used. **Methods:** Participants were four boys and five girls, ages 13 to 18 being seen in a neurology outpatient department. Data were collected from iterative work with in-depth interviews from during the period from February to September, 2010. Contents of the interviews were tape-recorded with participant consent. **Results:** Essential themes that fit into the context of the 4 existential grounds of body, time, space and other people were: an illness that makes a hurt in one's heart rather than one's body, a change in the body that is not controllable, a future like thick fog, everyday life trapped in illness, a change of relationships, learning how to live with an illness. **Conclusion:** Findings reveal the life world of the adolescents is affected to varying degrees by the epilepsy. It is important for nurses to identify and address developmental issues and effects of the illness and to support reorientation in a disintegrated life situation. The result of this study will provide nurses with insights into these experiences and should help promote empathetic care.

**Key words :** Chronic Disease, Epilepsy, Adolescent, Life Experiences, Qualitative Research

\* The present research has been conducted by the attached research institute Research Grant of Keimyung University.

• Address reprint requests to : Yang, Jin Hyang

Department of Nursing, Inje University

633-165 Gaegum-dong, Busanjinju, Busan 614-735, Korea

Tel: 82-51-890-6839 Fax: 82-51-896-9840 E-mail: jhyang@inje.ac.kr