

간질 환자의 삶의 질 향상을 위한  
포괄적 건강교육 프로그램 개발 및 효과

연세대학교 대학원  
간호학과  
신순옥

간질 환자의 삶의 질 향상을 위한  
포괄적 건강교육 프로그램 개발 및 효과

지도 김 소 야 자 교수

이 논문을 박사 학위논문으로 제출함

2001年 12月 日

연세대학교 대학원

간호학과

신순옥

## 신순옥의 박사 학위논문을 인준함

심사위원\_\_\_\_\_인

심사위원\_\_\_\_\_인

심사위원\_\_\_\_\_인

## 심사위원 인

# 심사위원 인

연세대학교 대학원

2001년 12월 일

## 감사의 글

새벽잠을 쫓으며 숨쉴 틈 없이 지내왔던 시간들이 논문을 마친 이 순간 아스라한 꿈으로 스쳐갑니다. 그러나 가슴 벅찬 기쁨보다는 두려움과 부끄러운 마음이 앞서 이제 시작이라는 말로 위안을 삼고 싶습니다.

이 자리에 설 수 있기까지 모든 것이 협력하여 善을 이루게 하신 많은 분들께 감사와 영광을 돌립니다.

학문할 수 있는 기회와 지식의 혜안을 열어주시고 논문의 진행과정동안 해박한 지식과 자상한 마음으로 세심한 지도를 해주신 김소야자 교수님께 깊은 감사를 드립니다.

항상 웃음과 따뜻한 마음으로 맞아주시고 예리한 판단력과 통찰력으로 논문의 체계와 방향을 제시해주신 김의숙 교수님께 깊은 감사를 드리며, 정확하고 날카로운 지적으로 성심으로 지도해주신 김소선 교수님, 용기와 격려를 아끼지 않으시고 밝은 미소와 지적조예로 가르침을 주신 김선아 교수님께 깊은 감사를 드립니다.

바쁜 진료일정 중에도 논문지도에 선뜻 응해주시고 자세한 조언과 자료수집을 위해 배려를 해주신 황연미 원장님께 깊은 감사를 드립니다.

간호학문에 대한 깨달음과 학자로서의 자세를 가르쳐주신 연세대학교 간호대학 교수님들과 교직원들께 다시 한번 머리 속여 감사를 올립니다.

자료수집을 위해 귀한 도움을 주신 장미희 김문수 목사님, 성베드로 병원 윤강준 원장님, 강릉병원 조광덕 과장님, 강북보건소 김영자 과장님과 고정아 선생님, 광진구 보건소 과장님, 의정부 정신보건센터 김미정 선생님께 진심으로 감사 드립니다.

무엇보다도 한여름의 죄는 무더위와 소낙비를 마다 않고 연구에 기꺼이 참여해주신 환자 분들에게 깊은 감사의 마음을 전하며 건강함을 빌어드리고 싶습니다.

논문을 잘 마칠 수 있도록 시간을 허락하시고 배려해주신 영동전문대학 학장님, 교직원, 간호과 교수님들께 감사를 드립니다.

땀과 노력의 결정체인 이 작은 결실이 앞으로 간질 환자 여러분들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 바램입니다.

끝으로 인생여정에서 기쁨과 어려움을 함께 나누며 인내하고 버팀목이 되어준 사랑하는 반려자와 가족들에게 고마움을 전하며 지금은 하늘나라에서 딸의 작은 성취를 가장 기뻐하고 계실 아버님과, 부족하기만 한 제게 학문의 길로 인도하신 나의 주 하나님께 이 결실을 바칩니다.

2001년 12월

신순옥 올림

## 차 례

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| 표 목차 .....                       | iii |
| 그림목차 .....                       | iv  |
| 부록목차 .....                       | iv  |
| 국문요약 .....                       | v   |
| I. 서론 .....                      | 1   |
| 1. 연구의 필요성 .....                 | 1   |
| 2. 연구의 목적 .....                  | 3   |
| 3. 용어의 정의 .....                  | 3   |
| II. 연구의 개념적 기틀 .....             | 5   |
| III. 문헌고찰 .....                  | 8   |
| 1. 간질 환자의 삶의 질 .....             | 8   |
| 2. 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 간호중재 ..... | 19  |
| 1) 간질 환자 교육 .....                | 19  |
| 2) 간질 환자를 위한 건강교육 프로그램 .....     | 22  |
| 3. 포괄적 건강교육 프로그램 .....           | 25  |
| IV. 연구 방법 .....                  | 31  |
| A. 포괄적 건강교육 프로그램 개발 단계 .....     | 31  |
| 1. 간질 환자의 삶의 경험과 교육요구 분석 .....   | 31  |
| 2. 프로그램 내용 구성의 기본방향 설정 .....     | 33  |
| 3. 최종 프로그램 개발 .....              | 36  |
| B. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 검증 단계 ..... | 41  |
| 1. 연구설계 .....                    | 41  |
| 2. 연구대상 및 표집방법 .....             | 41  |
| 3. 연구도구 .....                    | 42  |

|   |     |
|---|-----|
| 4. 자료수집 방법 및 절차 .....                                   | 44  |
| 5. 자료 분석 방법 .....                                       | 48  |
| 6. 연구의 제한점 .....  | 48  |
| <br>V. 연구결과 .....                                       | 49  |
| A. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 검증 .....                           | 49  |
| 1. 대상자의 특성 .....  | 49  |
| 2. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 .....                              | 55  |
| 1) 건강교육 프로그램 수행전과 후 및 추후 차이 비교 분석 .....                 | 55  |
| 3. 대상자의 인구학적 질병특성에 따른 전·후 삶의 질의 차이 .....                | 64  |
| 4. 매회기 교육주제에 따른 교육 만족도 평가 분석 .....                      | 67  |
| <br>B. 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 및 교육 효과<br>분석 ..... | 68  |
| <br>VI. 논의 .....  | 97  |
| A. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 .....                              | 97  |
| B. 교육주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 .....                    | 104 |
| C. 연구의 의의 .....   | 112 |
| <br>VII. 결론 및 제언 .....                                  | 113 |
| A. 결론 .....   | 113 |
| B. 제언 .....   | 116 |
| <br>참고문헌 .....  | 117 |
| <br>부록 .....  | 126 |
| <br>영문초록 .....  | 215 |

## 표 목 차

|   |    |
|---|----|
| <표 1> 면담 대상자의 일반적 특성 .....                        | 32 |
| <표 2> 간질 환자 경험에서 나타난 범주 및 영역 .....                | 34 |
| <표 3> 포괄적 건강교육 프로그램 내용 .....                      | 38 |
| <표 4> 포괄적 건강교육 프로그램 수행 절차 .....                   | 46 |
| <표 5> 대상자의 인구사회학적 특성 .....                        | 51 |
| <표 6> 대상자의 질병특성 .....                             | 53 |
| <표 7> 포괄적 건강교육 프로그램 전-후 및 추후 평균과 표준편차<br>비교 ..... | 59 |
| <표 8> 포괄적 건강교육 프로그램 전-후 및 추후 차이 비교 .....          | 60 |
| <표 9> 간질발작 일지 결과 .....                            | 61 |
| <표10> 약물복용 일지 결과 .....                            | 62 |
| <표11> 혈중 약물농도 측정 결과 .....                         | 63 |
| <표12> 대상자의 인구학적, 질병특성에 따른 사전·사후 삶의 질의<br>차이 ..... | 66 |
| <표 13> 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 영역 및 범주 .....         | 69 |

## 그림 목차

|                          |    |
|--------------------------|----|
| <그림1> 본 연구의 개념적 기틀 ..... | 7  |
| <그림2> 본 연구의 설계 .....     | 41 |

## 부록 목차

|  |     |
|--|-----|
| <부록1> 포괄적 건강교육 프로그램 프로토콜 .....                         | 127 |
| <부록2> 대상자 배부용 교육자료 .....                               | 163 |
| <부록3> 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 및<br>교육 효과 분석 ..... | 164 |
| <부록3-1> 질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길 .....                    | 164 |
| <부록3-2> 스트레스 관리 .....                                  | 174 |
| <부록3-3> 약물 증상 관리 .....                                 | 179 |
| <부록3-4> 일상생활 관리, 자기주장 훈련 .....                         | 182 |
| <부록3-5> 기억 관리, 미래 생활계획 세우기, 교육에 대한 평가 .....            | 188 |
| <부록4> 연구도구 .....                                       | 195 |

## 국 문 요 약

### 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램 개발 및 효과

본 연구는 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하여 그 효과를 파악하고자 시도하였으며, 프로그램의 효과검증을 위해 단일군 전·후 유사 실험 연구를 실시하였다. 연구의 개념적 기틀은 우리나라의 문화적 배경과 환자특성을 고려하여 간질 환자와 심층면담을 통해 규명된 질적 자료와 관련문헌을 토대로 구성 개발하였다.

프로그램 개발을 위한 선행연구는 2000년 10월 1일부터 2000년 12월 30일 까지 간질 환자 14명을 대상으로 심층면담에 의한 질적연구를 수행하여 참여자의 질병경험과 교육요구를 파악하였고, 이 기초자료와 문헌고찰 및 관련자료를 바탕으로 포괄적 건강교육 프로그램을 구성 개발하였다. 개발된 교육프로그램의 적용은 2001년 7월 5일부터 2001년 10월 22일 까지 서울과 경기지역 장미회 진료지정 병원에 내원하는 간질 환자 중 총 26명을 대상으로 매주 1회씩 총 6회 15시간을 교육실시하였으며, 교육 전, 교육 6주 후, 추후조사, 3회에 걸쳐 자료를 수집하여 프로그램의 효과를 분석하였다.

삶의 질 측정을 위한 도구는 발작빈도와 약물복용 이행은 각각일지를 기록하여 그 효과를 측정하였고 또 혈중 약물농도 검사 결과를 참조하였다. 치욕감과 자존감 척도는 선행연구를 참고하였고, 약물부작용 척도는 선행연구를 참고하여 연구자에 의해 수정, 보완된 도구를 사용하였으며, 일상생활 적응과 불안 및 기억력 척도는 간질 환자와의 심층면담을 통한 질적자료와 문헌고찰을 토대로 연구자에 의해 개발한 도구를 사용하였다.

포괄적 건강교육 프로그램은 「간질과 행복한 삶」이라는 소책자를 개발하여 질병의 이해, 질병을 극복하는 길, 스트레스 관리, 약물증상 관리, 일상생활 적응 관리, 자기주장 훈련, 기억 관리 등의 주제로 구성하였고 대상자의 학습이해를 돋기 위해 만화로 구성 제작하였으며, 건강교육, 집단토의를 통한 경험나누기, 개별상담 등을 중재전략으로 하는 일련의 내용으로 이루어졌다.

자료분석은 SPSS/PC 프로그램을 이용하여 서술적 통계와 프로그램 수행 전과 후 및 추후조사에 따른 삶의 질 차이변화는 Repeated measure ANOVA로 분석하였으며,

인구학적 및 질병특성에 따른 삶의 질 차이는 t-test 와 ANOVA를 실시하였고, 교육 만족도 평가는 평균 평점으로 분석하였다. 또한 집단토의를 통해 드러난 대상자의 경험과 교육효과는 내용분석을 하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 건강교육 프로그램에 참여한 간질 환자는 교육 전 보다 교육 후 발작빈도가 감소되었고, 약물복용 이행이 통계적으로 유의하게 증가되었으며, 약물 부작용과 치욕감, 불안이 유의하게 감소되었고, 일상생활 적응, 자존감, 기억력이 통계적으로 유의하게 향상된 것으로 나타났다. 또한 프로그램 전과 후 및 추후조사의 시간경과에 따른 차이변화도 통계적으로 유의한 것으로 나타나, 본 건강교육 프로그램이 간질 환자의 삶의 질을 향상시키는데 효과적임이 실증적으로 지지되었다.
2. 인구학적, 질병특성이 삶의 질에 미치는 영향을 분석한 결과 약물복용 이행과 관련된 유의한 변수는 직업으로 나타났고, 약물 부작용과 관련된 유의한 변수는 일상생활에서 간질로 인한 걱정과 간질교육 경험 이였으며, 치욕감과 관련된 유의한 변수는 현재 건강상태와 간질약물 개수로 나타났고, 자존감과 관련된 유의한 변수는 간질약물 개수였으며, 불안과 관련된 유의한 변수는 종교와 직업이 없는 이유, 간질발작의 심각성이었으며, 기억력과 관련된 유의한 변수는 종교와 간질교육 경험으로 나타났다.
3. 교육만족도 평가는 3회 교육주제인 스트레스 관리가 가장 높은 만족도를 보인 반면, 5회 교육주제인 일상생활 적응이 가장 낮은 만족도를 보였다.
4. 집단토의에서 드러난 대상자의 삶의 경험과 교육효과에 대한 내용분석 결과는 다음과 같다.

첫째, 교육주제 「질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길」에서 드러난 경험은 참여자는 교육을 통한 인식의 변화로 질병의 왜곡과 편견의 속박에서 벗어나 간질은 유전이 아니라 뇌의 장애라는 사실을 이해하게 되고 질병극복을 위해서는 자신의 노력이 중요하다는 것을 깨닫고 나서 치유의 희망과 자신감에 찬 삶으로 변화되는 것으로 나타났다.

둘째, 교육주제 「스트레스 관리」에서 참여자는 교육을 통해 스트레스와 발작과의 관계를 이해하고, 스트레스 조절이 곧 발작조절이라는 사실을 인식하게 되면서 스트레스 해소 방법에 대한 실천을 모색하는 것으로 나타났다.

셋째, 교육주제 「약물증상 관리」에서 참여자는 교육을 통해 약물을 규칙적으로 제

시간에 복용해야 하는 이유를 인식하고 약물치료로 질병을 고칠 수 있다는 확신감을 갖는 것으로 드러났다.

넷째, 교육주제 「일상생활 관리」에서 참여자는 발작유발 요인을 인식하고 이를 다스리기 위한 방법으로 발작에 해로운 술, 담배, 커피 등을 자제하는 것으로 드러났으며, 「자기주장 훈련」주제에서 참여자는 교육을 통해 자신의 의견이나 감정을 표현하는 것이 권리를 찾을 수 있다는 사실을 이해하게 되고 또 담당의사에게 치료계획이나 건강상태 등을 물어보아야 겠다는 인식의 변화를 가져온 것으로 드러났다.

다섯째, 교육주제 「기억 관리」에서 참여자는 기억력 향상을 위해 기억보조도구를 이용하는 것으로 나타났으며, 「미래 삶을 설계하기」주제에서 참여자가 바라는 미래 삶은 정상인의 삶과 대인관계 유지의 삶, 독립적인 삶, 봉사의 삶을 갈망하는 것으로 드러났다.

「교육프로그램에 대한 소감 나누기」주제에서 참여자는 교육을 통해 질병을 수용하고 긍정적인 사고로 전환되어 회복될 수 있다는 자신감과 안도감을 갖는 변화된 삶의 모습을 드러냈다. 「교육프로그램의 개선점」에서는 참여자가 쓰고 적는 것이 많고, 교육 시간이 늦고, 교육장소가 먼 거리인 것이 문제점으로 드러났으며, 「교육에 관한 제언」은 교육의 기회를 확대하고 교육의 홍보를 원하는 것으로 드러났다.

이상의 연구결과를 종합해 볼 때 본 프로그램은 우리나라 간질 환자의 특성을 고려하고 삶의 질의 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 포괄하여 개발한 다차원적 건강교육 프로그램으로 간질 환자의 삶의 질 향상에 효과가 있는 것으로 나타나 실무적용이 가능한 효과적인 중재방법으로 사료된다.

---

핵심되는 말 : 포괄적 건강교육 프로그램, 간질 환자, 삶의 질 향상

# I. 서 론

## 1. 연구의 필요성

간질은 인류의 역사와 더불어 알려진 오래된 병으로 반복적인 발작 뿐 아니라 다양한 의학적, 심리 사회적 특성을 내포하고 있는 만성적인 장애로 현재까지의 역학 조사를 보면 년 간 발생률은 인구 10만 명당 약 20~70명으로 200명에 한명꼴로 발생하고(Duncan, 1989), 유병률은 선진국에서 인구 1000명당 4~10명, 개발도상국에서는 2.3~30명으로 다양하며, 평생 유병률은 전체 인구의 약 1~6%로 가장 빈도가 높은 기질적 장애라 할 수 있다(이근후, 1997). 우리나라의 경우 매년 약 2~3만 명 정도의 새로운 환자가 발생하고 있으며 현재 약 25~40만 명 이상이 간질을 갖고 평생을 조절하며 살아가는 것으로 보고되고 있다(이병인, 1990; 황연미, 1996). Epilepsy라는 용어는 "Seizure"라는 발작의 의미를 내포하는 그리스어 "Epilepsia"에서 붙잡는, 움켜잡는, 쓰러지는 의미에서 유래되었고, Convulsion이란 용어는 수의 근의 폭발적 불수의적 수축현상을 의미하는 라틴어의 "Convulsio"에서 유래되었다. 우리나라에서는 예부터 "지랄증"이라는 의미의 장애로 "전간, 간기, 경기, 경풍, 천질, 하늘이 노한 병"이라는 용어로 사용되어 왔다. 용어에서 의미하듯이 우리나라의 간질 환자에 대한 일반인의 잘못된 오해나 편견의 정도가 타 사회에 비해 훨씬 현저한 것으로 나타나 간질을 유전병 또는 불치병, 정신병의 일종으로 생각하는 경향이 두드러지고 환자들은 실제적인 간질발작보다 간질로 진단 받은 사실을 더 고통스러워하며 질병을 은폐하려는 경향이 있어 타인과의 상호작용에 거리를 두게 되고 그 결과 소외감, 열등감을 느껴 자아개념이 낮고 심리 사회적 안녕이 저하되어 삶의 질이 떨어지는 것으로 보고되고 있다. 환자의 가족들도 가족 중 한 사람이 간질 환자라는 사실만으로 주위의 질시와 냉대 속에서 열등의식과 소극적인 자세로 결혼이나 직업선택과 같은 가장 기본적인 일상생활에서 조차 차별대우를 감내하며 살아가고 있다고 하였다.(오석환, 1970, 1971; 허균, 1992; 김명규 등, 1994; 신기훈 등, 1995). 또한 간질 환자들이 일상적 삶에서 겪는 어려움은 예고 없이 찾아오는 발작의 두려움과 장기간의 치료 및 약물 복용에 따른 부작용, 질병 치유에 대한 불

확실감 등으로 보고되고 있다(변재영, 1988).

특히 간질로 인한 심리 사회적 영향은 빈약한 자존감(Levin 등, 1988 ; Collings, 1990 ; Baker, 1992), 저하된 직업기회(Jacoby, Buck 등, 1998), 증가된 불안수준 (Austin, 1996 ; Betts, 1981 ; Arnston 등, 1986 ; Jacoby 등, 1997 ; Hermann 등, 1990), 낮은 결혼비율과 사회적 고립감(Dansky 등, 1980 ; Lechtenberg, 1984), 통제력 상실(Moos & Tsu, 1977)등이 삶의 질에 심각한 영향을 미치는 것으로 보고되고 있다 (Dodrill, Batzel 등, 1980 ; Jacoby, Baker 등, 1996 ; Kendrick & Trimble, 1994). 이렇듯 간질의 광범위한 심리 사회적 문제는 수십 년 동안 인정되어 왔으나 최근에서야 건강과 관련된 삶의 질(Health Related Quality of Life, HRQL)평가에서 심리 사회적 문제의 중요성과 수량화 할 수 있는 성과 측정을 강조하게 되었다 (Gilliam 등, 1997).

Baker, Jacoby, Buck 등(1997)은 간질 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 약물 부작용 감소 및 발작의 더 나은 조절과 낙인의 감소가 중요하고 효과적인 치료를 위해서는 질병의 본질과 의미에 대한 계속적인 교육의 중요성을 강조하여 환자 및 중요한 타인을 교육에 포함시켜야 한다고 하였다. Legion(1991)은 환자교육 부족으로 인하여 간질 환자가 좌절감을 경험할 뿐 아니라 때로는 치명적인 의학적 심리 사회적 결과를 초래한다고 하였다.

이와 같이 간질 환자의 심리 사회적 문제가 환자의 삶의 질에 미치는 영향이 심각함에도 불구하고 간질 환자의 삶의 질에 관한 중재연구는 절대적으로 부족한 실정에 있다고 하겠다.

그동안 간질 환자를 대상으로 개발된 중재프로그램은 환자의 심리 사회적 스트레스 감소를 위한 집단치료(Brulleman, 1972 ; 유진호 등, 1987), 건강행위증진을 위한 집단 건강교육(Helgeson 등, 1990 ; 성경미, 1992), 스트레스 완화를 위한 이완요법 (Snyder, 1983 ; Rousseau, 1985 ; Dahl, 1987), 낙인에 대한 자아 존중감 증진을 위한 잠재력 훈련 집단상담(Dwyer, 1981 ; Bowles, 1983 ; Erlund, 1984 ; 김은자, 1996), 자기관리 증진을 위한 간질교육 프로그램(박영숙, 1990) 등의 연구가 행해져 왔다.

그러나 지금까지 보고된 집단프로그램은 치료횟수의 부족으로 충분한 효과를 거두지 못하였고, 집단 건강교육은 건강행위 이행을 중심으로 한 교육이었으므로 심리 사회적 문제를 다

루지 않았고, 집단교육 횟수도 1회 60분으로 제한하였다. 이완요법은 경련의 빈도를 낮추어 주고 심리 사회적 기능을 향상시키고자 하였으나 유의한 효과를 거두지 못하였고, 잠재력훈련 집단상담은 환자의 심리 사회적 문제 중 치욕감 변인에만 국한하였고 잠재력 상담훈련을 받은 전문가만이 교육이 가능한 제한점이 있으며 자기관리 증진을 위한 간질교육 프로그램은 간질 환자의 신체 심리 사회적 문제를 포괄적으로 다루지 않은 제한점이 있었다.

그러므로 본 연구는 이러한 제한점을 고려하여 우리나라 간질 환자의 문화적 상황과 특성에 부합되는 신체적, 심리적, 사회적 문제를 포괄하는 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하여 교육자와 건강관리자, 간질대상자가 손쉽게 교육하고 참조할 수 있는 중재 프로그램을 개발할 필요성이 있다고 본다.

따라서 본 연구자는 우리나라 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 건강교육 프로그램을 개발하여 지역사회 간질단체인 장미회에 본 교육 프로그램을 제공하고자 하는데 연구의 의의를 두고 있다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하여 그 효과를 파악하고자 함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램을 개발한다.
- 2) 포괄적 건강교육 프로그램의 효과를 검증한다.

## 3. 용어의 정의

### 1) 간질 환자

뇌의 생리작용의 기능장애로 급작스런 비정상적인 과도한 전기적 활동의 발생으

로 발작 현상이 장기간에 걸쳐 반복적으로 발생하는 상태에 있는 환자를 말한다(한국 간질협회, 1997).

본 연구에서는 서울과 경기지역 장미회 진료지정 병원에 내원하여 항경련 약물을 복용중인 만 18세 이상의 환자를 말한다.

## 2) 삶의 질

일상생활의 활동에서 얻는 만족감과 관계되는 주관적인 가치판단(Dubos, 1976)으로 신체적, 사회적, 심리적, 직업적 안녕에 대한 만족의 복합적인 개념이다 (Fallowfield, 1990).

본 연구에서는 삶의 질 영역을 신체적, 사회적, 심리적 영역으로 구분하고 각 영역에 포함되는 변수는 간질 환자와의 심층면담을 통해 규명한 질적 자료와 관련문헌을 토대로 구성한 총 77문항의 질문지로 측정한 점수를 말한다. 발작빈도는 간질 발작 일지를 기록하여 발작일지내 총 발작 횟수로 측정하고, 약물복용 이행은 약물 복용 일지 참조와 0-100점 analogue scale 1문항으로 측정하며, 약물 부작용은 Baker와 Smith등(1995)이 개발한 항경련 약물 부작용 척도를 연구자가 수정 보완한 도구로 총 15문항의 4점 척도로 구성되었고, 치욕감은 김은자(1996)가 개발한 치욕감 측정도구로 총 15문항의 4점 척도로 구성되었다. 일상생활 적응척도는 연구자가 간질 환자와의 면담을 토대로 개발한 총 23문항의 4점 척도로 이루어졌고, 자존감 척도는 Rosenberg(1965)의 자아존중감 척도로 총 10문항의 5점 척도로 구성되었으며, 불안척도는 연구자가 간질 환자와의 면담을 토대로 개발한 총 7문항의 4점 척도이며, 기억력 척도는 연구자가 간질 환자와의 면담을 토대로 개발한 총 6문항의 4점 척도로 구성되어 있으며, 포함되는 각 변수를 합하여 삶의 질로 본다.

## II . 연구의 개념적 기틀

Baker, Smith 등(1995)은 간질 환자를 위한 건강관련 삶의 질(Health Related Quality of Life, HRQL) 모델을 건강에 대한 WHO의 정의에 토대에 두어 간질의 신체적, 사회적, 심리적 안녕 간의 복잡한 상호작용을 연구하기 위한 기틀(Framework)로서 개발하였다. 이 모델의 가정은 첫째, 간질은 건강관련 삶의 질에 해로운 영향을 미친다. 둘째, 건강관련 삶의 질은 신체적, 사회적, 심리적 영역에 걸쳐 사정되어야 한다. 셋째, 건강관련 삶의 질을 증진하는 것이 치료의 목표이다. 그러나 이들이 제시한 건강관련 삶의 질 모델은 우리나라의 문화적 차이와 간질 환자의 특성과 부합되지 않는 제한점을 가지고 있다. 따라서 본 연구에서는 삶의 질 영역을 신체적, 사회적 심리적 영역으로 구성하고 각 영역에 해당되는 변수는 간질 환자와의 심층면담을 통해 드러난 질적 자료와 선행연구를 참고하여 구성하였다. 구체적인 변수의 도출과정을 살펴보면 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 요인으로 신체적 영역은 발작빈도(Baker & Nashef 등, 1997)와 발작심도(Amir & Roziner 등, 1999), 약물복용 이행 및 부작용(Kendrick & Trimble, 1994)이 유의한 예측인자로 설명되고 있어 본 연구의 선행변수로 고려하였으며, 본 연구에서는 발작심도보다 발작빈도를 고려하였는데, 본 연구자와 간질 환자와의 심층면담을 통해 드러난 질적 자료에서 대상자들은 발작심도 보다 발작빈도에 더욱 신경을 쓰고 발작횟수가 잦은 경우 걱정과 실망을 드러냈다. 사회적 영역은 치욕감(Ryan, 1980; Scamble & Hopkins, 1986; Collings, 1995; Baker & Brooks, 1999)과 일상생활 부적응(Jacoby, Baker 등, 1997; Chadwick, Buck 등, 1997)이 삶의 질에 영향 미치는 변수로 제시되어 본 연구의 선행변수로 고려하였으며, 본 연구자와 간질 환자와의 면담을 통한 질적 자료에서도 대상자들은 발작이 노출되어 낙인찍히는 것을 두려워하고 주위사람들의 따가운 시선과 비난 때문에 대인관계를 회피하는 것으로 드러났다.

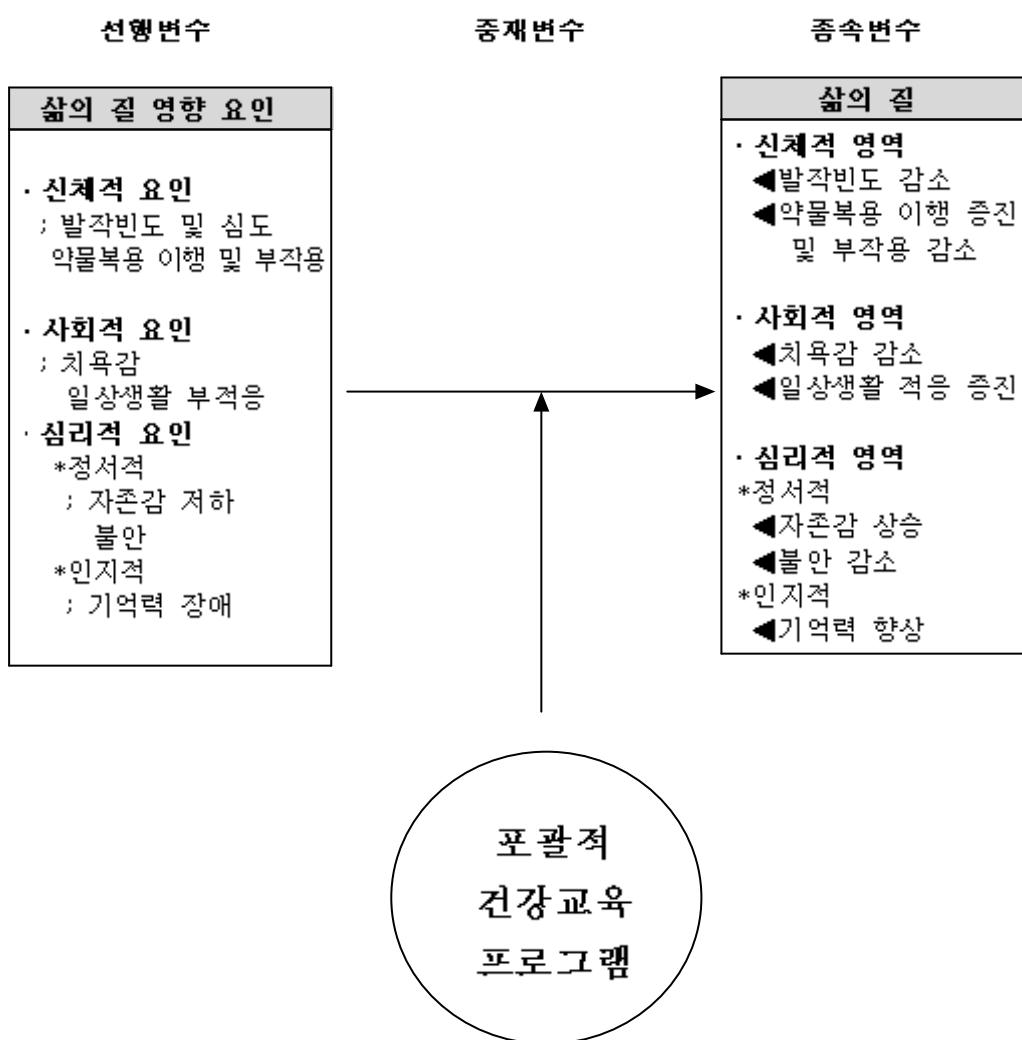
심리적 영역은 정서적 영역과 인지적 영역으로 구분하고 정서적 영역은 간질 환자의 낮은 자존감(Helgeson & Mittan, 1990; Tettenborn & Kramer, 1992; Baker, 1995)과 불안(Scamble, 1989; Smith, Baker 등, 1991)이 삶의 질에 영향 미치는 변수로 제시되고 있어 본 연구의 선행변수로 고려하였으며, 연구자와 간질 환자와의

심층면담 자료에서도 대상자들은 갑작스런 발작노출에 대한 두려움과 불안 때문에 외출을 삼가고 집안에서만 갇혀 지내는 것으로 드러났다. 인지적 영역은 기억력 장애(Trimble & Kendrick, 1994)를 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 변수로 고려하였으며, 연구자와 간질 환자와의 심층면담에 의한 질적 자료에서도 대상자들은 점차 약화되어 가는 기억력 상실에 대해 걱정과 염려를 드러냈다.

중재 프로그램은 질병의 이해, 간질을 극복하는 길, 스트레스 관리, 약물증상 관리, 일상생활 관리, 자기주장 훈련, 기억 관리 등 신체적, 사회적, 심리적 차원의 전략을 중재전략으로 고려하였다.

이상으로 본 연구는 간질 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 선행 변인을 발작빈도, 약물복용 이행 및 부작용, 치욕감, 일상생활 부적응, 자존감, 불안, 기억력 변수로 보고, 이러한 변수를 고려한 중재프로그램을 독립변수로 보았으며 삶의 질 향상을 종속변수로 보았다.

본 연구의 개념적 기틀 및 연구의 변인간의 관계는 <그림1>과 같다.



<그림 1> 연구의 개념적 기틀

### III. 문헌 고찰

#### 1. 간질 환자의 삶의 질

삶의 질(Quality of life)이란 일상생활의 활동에서 얻는 만족감과 관계되는 주관적인 가치판단(Dubos, 1976)으로 매우 추상적이고 복합적인 속성을 지닌 개념(Holmes & Dikerson, 1987)이다. 삶의 질이란 용어의 사용이 보편화되기 시작한 것은 제2차 세계대전 이후부터이며 초기에는 이 개념이 주로 물질적 여유와 관련된 것으로 인식되어 물질적이기의 보유현황과 같은 객관적 지표를 통하여 측정되었다. 60년대 후반 이후 삶의 질은 정치적, 사회적인 의미까지 포함하는 개념으로 확대되어 개인적 자유, 여가, 감정, 기쁨까지도 포함하기에 이르렀다.

최근까지 삶의 질에 관한 연구는 본질적인 삶의 질 개념의 정의보다는 척도개발에 더욱 관심을 두고 있어서 아직까지 개념정의는 명확하게 이루어지지 않은 상태이다(진기남 등, 1998). Baker & Intagliata(1982)는 “적어도 이것을 연구하는 사람들의 숫자만큼이나 삶의 질에 관한 정의는 많을 것이다, 이 분야의 전문가들이 정의의 일관성을 확립하는데는 별다른 진전이 없었다는 것은 확실하다”고 하였다.

삶의 질에 관심을 가진 연구분야들은 의학, 간호학, 사회학, 심리학 등으로 의학 분야에서는 삶의 질을 수술, 약물 등 치료의 효과를 통한 생명 연장에 그 초점을 맞추고, 사회심리학 분야에서는 재산, 건강상태, 재정적인 안정 등과 같은 특성을 객관적으로 살펴보거나 삶의 경험 및 관심영역에 대해서 개인이 판단하고 느끼는 주관적인 평가를 중요시하였으며(Andrews & Withey, 1976 ; Campbell 등, 1976), 간호학 분야에서는 환자를 대상으로 신체, 심리, 사회, 경제영역, 증상조절을 통한 간호중재의 효과에 관심을 가졌다(Lewis, 1982 ; Padilla 등, 1983 ; Magilvy, 1985). 특히 간호에서의 삶의 질의 문제는 학문적 목적과 커다란 연관성을 갖는데 이는 간호의 본질이 체계적인 건강관리를 통하여 대상자로 하여금 가치를 지닌 인간으로서 안녕된 삶을 영위할 수 있도록 돌보는 행위로, 궁극적인 목표는 대상자들이 최적의 안녕 상태를 유지하도록 돋는데 있으므로 삶의 질은 간호학 분야에서 중요한 의미를 갖는다.

Freed(1984)는 의학의 가치관이 생명의 보존과 수명연장 뿐 아니라 한 걸음 나아가 생의 의미와 대상자의 질적인 삶이 고려되어야 한다고 주장하였고, Strauss(1984)도 “만성질환이 있는 사람의 중요한 간호는 홀로 있게 하거나 조절 하에 증상을 유지하는데 있는 것이 아니라 증상이나 질병이 있을지라도 가능한 한 정상적인 삶을 살게 하는데 있다”고 하였다.

특히 간질은 반복적인 발작뿐 아니라 다양한 의학적, 심리사회적 특성을 내포하고 있는 만성적 장애로서 간질을 앓고 있는 환자들은 신체적 질병으로 고통받을 뿐 아니라 심리적으로 위축되고 사회적으로 고립되어 행복한 생활을 영위하지 못하는 경우가 많기 때문에(Cramer 등, 1993) 간질치료의 중요한 치료적 목표로써 심리 사회적 기능을 향상시켜야 한다는 인식의 증가가 최근 삶의 질에 관한 수많은 연구를 하도록 이끌었고, 여러 문헌에서 간질 환자의 삶의 질에 관한 영향을 고려해야 함을 강조하였다(Hermann, 1992, 1996 : Devinsky, 1993 : Devinsky & Cramer, 1993 : Devinsky & Penry, 1993 : Jacoby, Baker 등, 1993 : Baker, 1995 : Trimble & Dodson, 1994 : Kendrick & Trimble, 1994 : Kugoh, 1996 : Gilliam, Kuaniiecky, 1997 : Baker, Nashef 등, 1997 : Cramer, Perrine 등, 1998 : Amir, Roziner 등, 1999 : Buck & Jacoby 등, 1999 : Stavem, Loge 등, 2000 : Dworetzky, Hoch 등, 2000).

Trimble & Kendrick(1994)은 간질 환자의 손상된 삶의 질에 영향 미치는 요인에 대해 의학적 요인으로 발작 발생 빈도(발작빈도, 발작심도), 약물 복용(투약, 부작용)을, 사회적 요인으로 낙인(지각된, 실제적), 가족 역동(과잉보호), 직업문제, 법적제한(운전)을, 심리적 요인으로 인지기능장애(기억, 집중력), 지능감소, 정신증적 문제(우울, 불안, 행동장애)등의 변수를 제시하였다.

발작빈도 및 심도와 관련된 연구에서 Baker & Nashef 등(1997), Collings(1990), Arntson & Droege 등(1986), 김연희 등(1996)은 발작빈도가 삶의 질의 유의한 예측인자로 설명하고 있는 반면, Kugoh(1996), Amir & Roziner 등(1999), 문성미(1999)등은 발작심도가 발작빈도보다 삶의 질에 유의한 관련성이 있는 것으로 보고하였다.

약물복용 이행 및 부작용이 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 요인으로 보고되고 있으며 (Leppik & Schmidt, 1998 : Collings, 1995 : Buck & Jacoby et, 1997 : Petersen 등, 1998), Buck, Jacoby 등(1997)은 영국 지역사회 건강센터에 내원하는

간질 환자 696명을 대상으로 항경련약물 이행에 관한 연구조사에서 약물복용을 빠뜨리는 가장 중요한 예측인자는 처방된 약물복용을 중요하게 생각하지 않는 경우, 10대(16-19세)인 경우, 60세 이하, 단종약물을 복용하는 경우로 보고하였으며, 또한 약물 불이행에 관여하는 잠재적 요소는 의사에 대한 환자의 지각이 중요하다고 하였는데, 즉 의사가 환자에게 관심을 갖고 그 관심의 반영으로 약물을 처방한다고 생각하는 환자가 그렇지 않는 환자에 비해 약물순응이 더욱 높았음을 보고하였다. 특히 Kendrick & Trimble(1994)은 항경련 약물의 부작용은 발작발생보다 더욱 광범위하게 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 요인으로 설명하였다. Baker & Brooks(1999)에 의해 16세 이상 성인 간질 환자 5000명을 대상으로 항경련약물 부작용을 조사한 연구에서 가장 공통적으로 경험하는 부작용은 피곤함 58%, 기억문제 50%, 집중력 장애 48%, 수면장애 45%, 사고장애 40%, 신경이 날카롭고 초조함 36% 등으로 보고하여, 이러한 연구결과는 Chadwick, Buck 등(1997)이 영국에서 696명의 간질 환자를 대상으로 경험하는 약물 부작용을 조사한 연구결과와 유사하였다. 치욕감이 간질 환자의 삶의 질을 결정하는데 중요한 요인이라는 연구보고(Ryan, 1980 ; Schneider & Conrad, 1980 ; Spicker, 1984 ; Jacoby, 1994, 1995 ; Hermann등, 1990 ; Baker & Brooks, 1999 ; Baker & Bucks 등, 1997 ; 오석환 & 유계준, 1971 ; 김명규 등, 1994 ; 김은자, 1996 ; 이예이 등, 1997 ; 문성미, 1999)에서, 특히 Scambler & Hopkins(1986)는 간질 환자에 대한 차별, 낙인, 불인정은 매우 흔한 문제이며 그러한 문제를 경험하는 환자의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있음을 언급하였다. Baker, Jacoby등 (1997)의 유럽 15개국 성인 간질 환자 5211명을 대상으로 치욕감을 조사한 연구에서 환자의 50%가 치욕감을 느끼는 것으로 보고하였고, 복합발작과 빈번한 발작이 있는 환자가 발작이 없는 환자에 비해 3배정도 치욕감을 느끼는 것으로 보고하여, 이러한 결과는 Baker & Brooks(1999)에 의해 16세 이상 성인 간질 환자 5000명을 대상으로 치욕감을 조사한 연구와 유사하였으며 치욕감 겸수에 유의한 예측인자는 발병연령, 결혼상태, 간질에 대한 걱정, 전반적 건강, 간질 기간으로 나타났다. 일상생활 적응문제(성생활, 발작유발 인자, 발작손상, 직업)가 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 것으로(Hermann & Whitman, 1984 ; Masland, 1985 ; Olsson & Campenhausen, 1993 ; Baker, Buck 등, 1997 ;

Chadwick, Buck 등, 1997) 보고한 연구에서 Collings(1990)는 영국과 아일랜드에서 선정한 392명의 성인 간질 환자를 대상으로 심리 사회적 안녕을 비교한 결과 간질 집단이 비 간질집단에 비해 자존감과 삶의 만족이 낮은 것으로 나타났고 일반적 배경 변수와 안녕감과의 관련요인 조사에서는 직업이 유의한 관련성이 있는 것으로 제시하였다. 이러한 연구결과는 윤수영, 정승철 등(2000)이 간질환자 125명을 대상으로 삶의 질에 영향 미치는 관련요인을 조사한 연구에서도 직업이 유의한 요인으로 나타나, 직업이 없는 환자(46.3%)가 직업이 있는 환자(53.4%)에 비해 전반적 삶의 질이 낮았음을 보고하였다. 또한 김연희, 김형일 등(1996)이 간질 환자 126명과 정상 성인 46명을 대상으로 삶의 질을 측정한 연구에서도 7개 사회 인구학적 변수 중 교육정도와 경제수준이 환자의 삶의 질에 가장 영향 미치는 변수로 제시하였다.

간질 환자의 낮은 자존감이 삶의 질에 영향 미친다는 연구가 제시되고(Betts, 1981; Spiker, 1984; Arnston 등, 1986; Helgeson & Mittan, 1990; Tettenborn & Kramer, 1992; Jacoby & Baker 등, 1993; Baker, 1995) 있으며, 성인 간질 환자의 낮은 자존감은 만성화된 실직, 독신, 지각된 낙인 때문이고, 어린이에 있어서는 부정적인 동료반응(Matthew 등, 1982)과 부모의 과잉보호(Bagley, 1971)때문인 것으로 설명하였다.

불안감은 대다수의 간질 환자들이 겪는 공통적인 정서장애(Baker, 1991)로 발작에 대한 불 예측성(Smith 등, 1991), 발작의 두려움(Mittan, 1986), 간질노출에 대한 두려움(Scamble, 1988), 통제력의 부족(Arnston 등, 1986), 예기치 못한 발작(배철 등, 1983 ; 변재영등, 1988), 심리 사회적 문제로 인한 불안(Helgeson & Mittan, 1990)등이 간질 환자의 일상적 삶에 영향을 미치는 것으로 보고하였다. 우울도 간질 환자에게서 나타날 수 있는 정서문제(Hermann, 1979 ; Roberson, 1987 ; Tettenborn & Kramer, 1992 ; 변재영등, 1988 ; 윤수영 등, 2000)로 연구 제시되고 있으며 특히 간질 환자의 우울은 오래 끄는 질병의 결과와 사회적 고립, 항경련 약물의 만성적 투여의 결과로 설명하였다.

기억력 장애는 뇌손상과 항경련 약물 부작용에 기인되어 간질 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 보고하고 있다(Corcoran, Thompson, 1993 ; Trimble, 1994 ; Giovagnoli등, 1997). 간질 환자의 인지기능에 영향 미치는 변수는 뇌손상, 발작 관

련 변수 및 항경련약물로 제시되고 있으며, 발작관련 변수 중에서 간질 발생 연령, 간질기간, 발작 형태 및 발작 빈도가 가장 유력한 요인으로 설명되고 있다(Trimble, 1994). 대발작이 있는 환자에서도 집중력이나 주의력 장애가 나타나며, 기억력 수행에 영향을 미치는 것으로 보고하고 있다(Trimble, 1994). 특히 Bergin, Thompson 등(2000)은 간질 환자의 과거기억력을 조사하기 위해 측두엽성 간질 환자 33명, 원발성 대발작 환자 10명, 간질이 없는 대조군 10명을 대상으로 과거기억력 질문지를 사용하여 조사한 결과, 측두엽성 간질 환자가 다른 모든 그룹환자 보다 기억력 점수( $P=0.001$ )가 유의하게 감소한 것으로 나타났다. 즉 회상점수( $P=0.001$ ), 과거 기억력 점수( $P=0.01$ ), 전체점수( $P=0.001$ )에서 유의한 차이를 나타냈다.

간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 요인을 고찰하는 것은 이들 관련요소가 직접, 간접으로 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 변수의 영향 정도를 파악하므로 서 교육중재에 고려할 수 있기 때문이다.

삶의 질에 관한 사정은 임상이나 의학 연구분야에서 지난 20년 동안 빠르게 파급되었으나, 신경학이나 정신의학 영역에서 삶의 질에 대한 관심이 주목된 것은 비교적 최근의 일이다. 이것은 인지장애나 정신장애가 있는 환자에게 매우 주관적인 관찰 및 평가를 요하는데 대한 신뢰성의 우려 때문이었다(Devinsky & Cramer, 1993). 이러한 어려움에도 불구하고 정신의학 및 중추신경계 질환에 대한 삶의 질 평가 연구는 진행 중에 있으며(Selai & Trimble, 1995), 특히 간질에 관한 삶의 질을 연구하기 위한 월살이 1992년 포르투갈 Porto에서 국제 간질연맹에 의해 개최되어 간질 대상자의 삶의 질 측정을 위해 간질 특성요구를 보완해야함을 결정하였고, 1992년 12월 American Epilepsy Society 년 회의에서 간질 환자의 삶의 질 개발그룹에 의해 QOLIE(Quality-of-Life in Epilepsy) 측정도구 개발을 위한 작업을 처음 보고하였다(Devinsky & Cramer, 1993).

Devinsky & Penry(1993)는 간질 환자의 관점에서 고려해야 할 삶의 질 문제는 첫째, 발작 및 발작치료와 직결적으로 관련되는 문제이고 둘째, 심리 사회적 문제로 이 두 가지 영역은 환자의 삶에서 서로 얹혀 있음을 인정할 필요가 있다고 하였으며, Kugoh(1996)는 간질 환자의 삶의 질을 평가할 때 발작과 항경련 약물의 부작용 뿐 아니라 심리 사회적 기능이 조사되어야 한다고 언급하면서, 간질 환자의 문제는 수직선과

수평선으로 표현될 수 있는데, 수평선은 발작의 심도(severity)를 나타내고, 수직선은 심리 사회적 기능의 정도를 나타내어 이 두 개의 구성요소가 삶의 질의 양쪽 차원을 구성 하므로 동시에 평가되어야 한다고 하였다.

Baker(1995)는 많은 연구에서 간질 환자의 삶의 질은 여러 면에서 손상 받는 것으로 지적하고 과거의 발작빈도 측정만으로는 발작의 심도 및 발작 후 현상에 대한 예측할 수 없는 질병의 본질을 설명할 수 없기 때문에 항경련 약물의 부작용이나 심리 사회적 결과를 고려해야 한다고 언급하였다. 더욱이 최근의 삶의 질 연구에서 최소한 2년 동안 발작이 없는 잘 조절된 환자를 대상으로 심리 사회적 기능을 조사한 결과 전반적으로 고통의 정도가 낮았음을 보고했으나, 소수비율의 환자에게서 간질에 대한 걱정과 정신 측정 점수와의 유의한 상관관계를 나타냈다. 즉 낙인이나 정서적 고통, 자존감 및 자신 감을 포함한 걱정의 문제가 발작이 잘 조절된 환자에게도 잔존하는데 그 이유는 질병의 예측할 수 없는 본질 때문에 발작이 재발하지 않는다고 결코 확신할 수 없으며 이러한 불확실감을 지난 삶이 심각한 심리적 결과를 초래하는 것으로 설명하였다.

현재 간질 환자의 삶의 질 평가를 위해 사용되고 있는 측정방법은 가장 오랜 된 사정 방법중 하나인 Dodrill(1980)에 의해 성인 간질 환자의 심리 사회적 문제를 평 가하기 위해 개발된 WPSI(Washington Psychosocial Seizure Inventory)도구로 현재 48개의 연구논문이 WPSI로 연구되었다(Selai & Trimble, 1995). WPSI는 8개의 하위척도로 범주화된(가족배경, 정서적응, 대인관계적응, 직업적응, 재정상태, 발작, 약물 및 의학관리 적응, 전반적 심리 사회적 기능) 132항목의 예/아니오 질문으로 구성되었다. WPSI는 대상자 검증을 통해 포괄적으로 타당도 및 신뢰도를 입증 받았기 때문에 간질의 특수한 심리 사회적 문제에 대한 민감성을 측정하는 효과적인 도구로 널리 사용되어 왔으나 삶의 질을 평가하기에는 부적절하며, 특정 건강관련 삶의 질 영역(사회적, 정신적, 직업적, 경제적)을 다루고는 있지만 전반적 안녕을 측정할 수 있는 충분한 내용 타당도가 부족하고 신체적 영역을 다루는 질문도 부족하다. 또한 이 도구는 차이점에 대해서 비교적 둔감하므로 간질 환자와 다른 만성질 환자를 비교하는데 사용할 수 없으며 다소 긴 문항과 훈련된 연구자를 필요로 하는 점을 문제로 지적하고 있다(Spencer & Hunt, 1996 : Selai & Trimble, 1995).

또 다른 시도는 Liverpool Schedule 도구로 Baker, Smith 등(1993, 1995)에 의해

간질 환자의 발작빈도, 발작심도를 측정하기 위해 개발한 건강관련 삶의 질 도구 (Health-Related Quality of Life: HRQL)로 이 도구는 WHO의 건강에 대한 정의, 즉 건강은 신체적, 정신적, 사회적 안녕의 정의에 기초를 두고 있으며, 이중 신체적 영역은 발작심도(Percept : 발작조절, Ictal : 발작중사건), 발작빈도, ADL(Activity of Daily Living), 약물부작용 척도가 포함되고, 사회적 영역은 생활만족 척도, 간질 영향력 척도 및 낙인 척도를 포함하며, 정신적 영역은 정서조화척도, 불안 및 우울 척도, 간질-특성 통제력척도, 자존감 척도를 포함하고 있으나, 현재 신체적 영역에서 ADL척도와 사회적 영역에서 생활만족척도는 고려하지 않고 있다(Leidy, Rentz 등, 1998). 본 도구의 신뢰도와 타당도는 Baker, Smith 등(1993)에 의해 81명의 난치성 부분발작이 있는 간질 환자를 대상으로 Lamotrigine를 계속 복용하는 환자와 계속 복용하지 않는 환자의 삶의 질을 검증하는 연구에서 내적 일관성 신뢰도 및 타당도를 인정받았으며, Jacoby, Baker 등(1993)의 영국의 외래 간질 클리닉에 내원하는 75명의 간질 환자를 대상으로 간질의 영향력을 조사한 연구에서도 구성 타당도 및 내적 일관성 신뢰도가 수용되었다. 또한 Amir, Roziner 등(1999)의 Tel Aviv 지역의 간질자조그룹 환자 89명을 대상으로 문항분석을 한 결과 내적 일관성 신뢰도 및 타당도가 높게 나타나 수용되었다. 본 도구의 장점은 · 간질 및 치료에 대한 영향력을 사정할 수 있는 점(Baker 등, 1994)), · 난치성 발작에 대한 성과를 사정할 수 있는 점(Selai, Trimble, 1995), · 환자의 신체적, 사회적, 심리기능에 관한 치료를 사정할 수 있는 점(Baker, Jacoby 등, 1994), · 환자가 모든 측면을 균일하게 평정하는 것과는 달리 자신의 삶에 대한 중요성을 결정하도록 허용하는데 있다 (Baker, Jacoby 등, 1994). 본 도구의 단점은 · 질문지의 길이가 길고 시간 및 재정 소모가 문제가 되고(Selai, Trimble, 1995), · 질병심도가 없는 환자와 비교하지 않은 점이다(Spence, Hunt, 1996).

또 하나의 도구는 Kendrick and Trimble(1994)에 의한 Quility of Life Assessment Schedule(QOLAS)로 Repertory Grid Technique(RGT)에 토대를 두고 광범위한 면담에 기초를 둔 본 도구는 환자 개인의 건강과 관련된 삶의 질 (HRQOL) 문제를 자가보고 하여 현재(Now)의 실제적 HRQOL 상태와 바람직한 상태 (Like)를 비교하여 이 두 상태간의 차이점으로 전반적 HRQOL를 해석하게 된다.

본 연구도구의 정교함에도 불구하고 간질연구의 성과 측정으로서의 유용성이 지나친 상세함과 심오한 조사 및 해석 때문에 제한을 받고 있다.

또 다른 도구는 Devinsky, Vickrey 등(1995)에 의해 개발된 Quality of Life in Epilepsy Inventory-89(QOLIE-89)도구로 이 도구는 ESI-55(Epilepsy Surgery Inventory-55)척도의 확장으로 포괄적인 사정과 성과 측정을 위해 개발되었으며, SF(Short Form)-36 공통속성과 전반적 삶의 질 사정항목 및 48항목의 간질특성 요구를 보완하고 있다. 본 도구의 구성은 4개 차원(간질-중심차원, 인지적요인, 정신건강, 신체건강) 17개 다항목 척도(간질중심차원; 발작염려, 약물부작용, 건강실망, 직업/운전/사회적 기능, 신체건강; 건강지각, 신체기능, 역할제한-신체적, 신체통증, 정신건강; 전반적 삶의 질, 정서적 안녕, 역할제한-정서적, 사회적 고립, 사회적지지, 기력/피로, 인지적요인; 언어, 주의력/집중력, 기억력)로 구성된 총 89문항의 질문지이다. 본 도구는 6명의 건강전문가의 경험과 30명의 간질 환자 면담, 실증적 문헌을 토대로 개발되었다. QOLIE-89도구는 Medium(QOLIE-31), Short(QOLIE-10)형태가 있으며 시간의 고려와 적용에 달려 있다. 본 도구는 미국 25개 간질센터에서 304명의 성인 간질 환자를 대상으로 예비연구를 실시한 결과 구성 타당도는 물론 test-retest 신뢰도가 유의함을 보고하였고 준거 타당도는 다른 질환 대상자와 간질 대상자를 구별하는데 있어 도구의 능력을 확정 받았다. 이 도구는 원래 99항목에서 다속성 척도분석에 의해 86개 항목으로 잔존하게 되었고, 여기에 3개의 부가적 항목(성기능만족, 건강의 변화, 전반적 건강평가)을 추가하여 89항목, 17개의 다항목 척도로 분류하게 된 것이다. 본 도구는 현재 실행가능성과 광범위한 간질-특성 심리 사회적 문제에 대한 민감성, 질병간 비교를 가능케하는 공통적 속성 때문에 건강과 관련된 삶의 질(HRQOL) 사정도구로 가장 유용하게 사용되고 있다(Devinsky 등, 1995).

이렇듯 간질 환자의 건강관련 삶의 질 성과에 대한 평가가 아직 초보상태에 있지만 건강관련 삶의 질에 관한 몇 개의 신뢰성 있고 타당성 있는 도구가 간질 환자의 치료 및 영향을 이해하는데 유용하게 사용되고 있음을 살펴볼 수 있었다.

간질 환자의 삶의 질에 관한 선행연구로 Petersen 등(1998)은 Quality of Life in Epilepsy Inventory(QOLIE)도구를 사용하여 원발성 대발작이 있는 환자 48명을 대

상으로 삶의 질을 사정한 결과, 최근 간질로 진단 받고 치료중인 단기 간질 환자의 삶의 질이 장기간 발작을 경험하고 성공적인 발작조절 경험이 있는 환자보다 QOLIE점수가 유의하게 낮게(건강장애, 발작염려, 건강의 변화, 약물부작용, 전반적 건강, 직업/운전/사회적 기능) 나타났다. 이러한 결과는 장기 간질 환자에서의 삶의 질이 진단이후 질병의 과정을 통해 변화하는 것으로 설명하고 있으며 이와 비슷한 연구로 Brooks와 Matson(1982)의 다발성 경화증 환자를 대상으로 한 연구에서도 질병기간이 대상자의 심리사회기능과 긍정적 관계로 나타나 질병기간이 길수록 대상자는 질병자체가 자신의 삶에 긍정적 영향을 주는 것으로 인식하는 경향이 있음을 보고하였다. 또한 단기 및 장기 간질 환자가 정상 대조군에 비해 신체적 역할 제한에 있어서 유의하게 낮은 점수를 나타냈는데 이러한 결과에 대해 Bjorholt 등(1990)은 간질 환자는 일반적으로 과잉보호를 받는 경향이 있어서 신체활동이 감소되기 때문에 삶의 질을 증진시키는 방법으로 신체활동을 권장하였다.

Collings(1990)는 영국과 아일랜드의 간질지지 그룹 및 병원 외래에서 선정한 392명의 성인 간질 환자를 대상으로 다양한 정신측정도구와 질문지 방법을 사용하여 심리 사회적 안녕감을 비교한 결과, 간질집단이 비 간질 집단에 비해 자존감과 삶의 만족이 낮고, 사회적 문제가 높고, 신체건강이 빈약하며, 걱정이 많고, 부정적 정서상태를 나타내는 것으로 보고하였다. 또한 안녕감과 관련된 요인조사에서는 간질에 대한 개인의 지각이 전반적 안녕감과 강한 관련성을 나타냈으며, 발작빈도, 진단에 대한 확실성, 진단이후의 시간이 약간 유의성이 있는 것으로 보고하였고 일반적 배경변수와 안녕감과의 관계에서는 직업상태 만이 유의한 관련성이 있는 것으로 보고하였다. Smith, Baker등(1991), Hermann(1992)의 연구에서도 간질장애에 대한 개인의 지각이 발작빈도나 발작유형과 같은 객관적인 지표보다 삶의 질에 더욱 강력한 관련성을 갖는다고 하였다.

Collings(1995)의 추후연구에서 영국, 미국, 뉴질랜드의 간질지지 그룹에서 선정한 948명의 성인 간질 환자를 대상으로 질문지 방법을 사용하여 간질의 자아지각에 영향 미치는 관련요인을 조사한 결과, 높은 영향력점수와 관련되는 요인으로 낮은 심리 사회적 안녕감, 높은 발작빈도, 빈약한 발작조절, 진단에 대한 지각된 불확실성, 오랜시간 지속되는 발작경험, 단종약물 치료보다 다종약물 치료가 관련이 있는 것

으로 나타났다. 또한 간질의 중요한 영향변수를 예측하기 위해 다단계 회귀분석에서 6개의 안녕척도와 26개의 질병 인구학적 변수를 가지고 분석한 결과 사회적 문제가 가장 유의한 예측인자로 나타났고 삶의 만족과 부정적 정서 역시 유의한 예측인자로 나타났다. 사회인구학적 변수와의 관계에서는 사회경제적 상태가 유의한 예측인자로 확인되었고 간질관련 변수에서는 진단 이후의 시간, 발작통제가 유의한 예측인자로 나타났다.

Hermann 등(1996)은 간질 환자 271명, 다발성경화증 85명, 당뇨병환자 555명을 대상으로 건강과 관련된 삶의 질을 그룹간 비교한 결과, 다발성경화증 환자그룹이 간질 및 당뇨병 환자그룹보다 신체기능, 역할제한-신체적, 에너지, 사회적기능 척도 점수가 유의하게 낮았음을 보고하였으며, 간질 환자 및 다발성경화증 그룹은 당뇨병 환자그룹보다 정서적 안녕, 역할제한-정서적 척도에서 삶의 질이 유의하게 낮게 나타났음을 보고하였다.

Gilliam 등(1997)은 건강과 관련된 삶의 질(HRQOL) 도구의 내용 타당도를 조사하기 위해 81명의 중정도에서 심한 간질 환자를 대상으로 일상생활 중 간질로 인한 걱정이나 근심을 중요한 순위대로 명기하도록 한 결과 24개의 영역 중 운전에 관한 걱정(64%), 독립심(54%), 직업(51%), 사회적 당황감(36%), 약물의존(33%), 기분/스트레스(32%), 안정(31%)의 문제를 30%이상에서 기술하였고, 그 다음이 약물부작용, 오락, 사회생활, 발작 불 예측성, 간질의 인지적 영향, 가족에 관한 걱정은 30%미만에서 기술하였으며, 발작혐오, 병원의존, 간질의 미신, 의료비용은 10%이상에서, 미래, 차별, 임신/출산결합, 개인위생, 교육, 자아가치는 10%미만에서 서술하였다. 이러한 결과는 Chaplin 등(1990)의 간질 환자와의 면담을 통해서 21개의 관심영역을 확인한 결과와 유사하나, Chaplin 등(1990)의 연구에서는 Gilliam 등 (1997)의 연구에 비해 9개 영역이 확인되지 않은 것이 흥미로운 점인데, 이것은 대상자 집단과 문화적인 차이에 기인되는 것으로 설명하였고 이러한 관심사는 간질 환자의 삶의 질 모델에 반영하여 고려되어야 함을 언급하였다(Hermann, 1993).

Jalava, Sillanpaa 등(1997)은 아동기에 발생한 간질을 35년 간 추적연구를 한 결과, 간질군이 대조군에 비해 교육, 직업능력, 결혼률이 유의하게 감소하였고, 자신의 삶을 통제할 수 있는 능력이 빈약하고 상실된 것으로 평가하였으며 현재생활에

만족하지 않는 것으로 제시하였다.

Stavem 등(2000)에 의해 간질 환자 397명과 정상준거대상자 1663명을 대상으로 건강상태를 비교한 연구에서, SF(Short Form)-36척도 8개 영역 중 6개 영역에서 간질 환자가 정상준거 집단에 비해 낮은 점수를 나타냈다. 특히 정서적 역할제한에서 가장 낮은 점수를 나타낸 반면, 사회적 기능 및 정신건강 척도에서는 더 높은 점수를 나타냈다. 역할장애는 간질 환자의 건강상태에서 중요한 측면을 이룬다. 즉 환자는 발작으로 인해 특정한 활동이나 운동, 직업에서 제한을 받기 때문이다. 그러나 항경련 약물을 복용하지 않는 발작이 없는 환자는 일반 정상대상자와 같이 건강 상태가 양호한 것으로 나타난 반면, 발작이 계속되는 환자는 일반 대상자에 비해 매우 불량한 건강상태를 지닌 것으로 보고하였다.

Haslam & Wilde(1996)는 13세-25세 사이의 간질 환자 24명을 대상으로 심층면담을 통한 질적연구를 수행한 결과 71%의 대상자가 교실에서 발작을 일으켜 동료들로부터 야유와 놀림을 받았고 이에 대해 대상자들은 분노와 좌절감, 고통을 겪는 것으로 나타났다. 또한 간질을 가지고 살아가는 느낌은 걱정과 분노, 좌절 혹은 희망과 자신감을 표현하기도 하고, 일부 대상자는 발작유발과 거절당하는 것에 대한 지속적인 두려움과 공포를 경험하는 것으로 나타났다.

간질 환자의 삶의 질에 관한 국내연구로 김연희, 김형일 등(1996)은 전북대학교 간질 클리닉에서 치료받고 있는 간질 환자 126명과 정상성인 46명을 대상으로 QOLIE-89도구를 사용하여 삶의 질을 비교한 결과, 간질 환자군이 정상 대조군에 비해 QOLIE-89의 15개 범주 중 10개 범주에서 유의하게 낮은 점수를 보여 삶의 질이 저하되어 있음을 제시하였는데 그 범주는 신체적인 면(역할제한-신체적 원인, 기력/피로감), 인지기능(기억력, 언어기능, 집중력), 사회적 측면(직업/운전/사회활동, 사회적 고립)등 다양한 분야에서 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 간질 환자의 신체, 인지, 정서 및 사회적 측면의 기능장애가 다양함을 보여주는 것이며 따라서 간질 환자의 치료가 단순한 투약 또는 수술만이 아니라 포괄적인 상담, 치료, 교육, 중재 등의 필요성을 시사하였다. 또한 간질 환자의 삶의 질에 영향 미치는 요인분석에서 7개 변수(나이, 교육기간, 직업, 경제수준, 간질발생연령, 간질 유병기간, 발작빈도)중 가장 큰 영향을 미치는 요인은 교육기간과 경제수준으로 나

타났으며, 그 외 환자의 나이, 간질발생 연령, 발작빈도도 부분적으로 영향을 미친 것으로 나타났다. 윤수영, 정승철 등(2000)이 18세 이상 성인 간질 환자 125명을 대상으로 QOLIE-31도구를 사용하여 삶의 질에 영향 미치는 관련요인을 조사한 연구에서 환자의 나이, 발작 시작나이, 직업유무, 항경련약물의 개수, 최근 1년간 발작의 유형, 우울 등이 관여하는 것으로 나타났으며, 이러한 관련요인들을 고려한 포괄적인 접근이 필요함을 제언하였다.

이상과 같이 간질 환자는 신체적 질병으로 고통받을 뿐 아니라 심리적으로 위축되고 사회적으로 고립되어 행복한 삶을 영위하지 못하기 때문에(Crame 등, 1993), 간질의 중요한 치료적 목표로서 삶의 질을 향상시키기 위하여 신체적, 사회적, 심리적 차원의 문제를 포괄하는 다차원적인 간호중재 프로그램을 개발할 필요성이 있다.

## 2. 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 간호중재

### 1) 간질 환자 교육

건강교육은 점차 질적 건강관리의 통합적 부분으로 인정받고 있으며 건강교육이 만성 질환과 노령인구의 증가에 기여하여 환자 자신의 건강관리를 결정하고 적극적인 참여를 자각하게 도움으로서 건강관리에 대한 낮은 비용과 만족의 증가로 건강교육의 요구도는 늘어가고 있다(Legion, 1991).

Hausman, Luckstein 등(1996)은 간호사는 건강관리팀의 구성원으로 포괄적인 간질교육을 제공하는데 있어서 중요한 역할을 하며 환자 및 가족에게 간질에 관한 지식을 향상시키는데 필요한 정보제공과 기술을 발달시키고 필요시 간질의 진단 및 치료와 관계되는 행동을 수정하여 통제력과 이해력을 높여 최적의 삶의 질을 증진해야 한다고 하였다.

The Commission for the control of epilepsy and its consequences(1978)에서 간

질의 이해와 지식의 필요성을 진술하고 있는데, 즉 “한 개인이 장애에 대해 갖는 이해는 그 개인이 장애에 대처하여 얻는 성공과 직접적으로 관련이 있다” 그러므로 환자는 자신의 장애에 대처하기 위한 일차적 책임을 수용하고 건강을 유지하기 위한 지식이 필요하다고 언급하였다.

Dilorio & Manteuffel(1995)은 간질 환자, 간호사, 의사를 대상으로 간질교육 선호도를 조사한 연구에서 환자는 발작을 예방하는 방법, 발작을 일으키는 요인에 관한 것, 약물정보에 관해 가장 관심이 있는 것으로 나타났고, 간호사 및 의사는 건강 관리 전문직으로 교육역할을 수행해야 한다는 견해를 나타냈는데, 이중 간호사는 심리적 문제에 관한 정보를 교육해야 하고, 의사는 해부 및 생리에 관해 교육해야 하는 것으로 생각했다. 특히 의사들은 간호사에 대해 정보를 강화하고 추후사정을 실시하며 환자 및 가족을 위해 교육을 제공하는 자원으로 생각하였다.

Dilorio & Faherty 등(1995)은 간질 환자, 간호사, 의사에 의해 지각된 간질 환자의 학습요구에 관한 조사에서, 세 그룹 모두 학습요구의 중요한 범주로서 약물정보를 가장 높은 순위로 평가했고, 발작정보는 두 번째 순위였으며, 세 번째는 심리적 요소라고 평가했다. 또한 의사와 간호사는 해부생리 정보보다 일상생활 양식정보가 더욱 중요한 것으로 평가했으나, 환자는 두 개의 범주가 유사한 것으로 평가했다. 의사, 간호사, 환자의 지각이 다소 차이가 있을지라도 환자교육은 필수적이며 팀접근이 유익한 것으로 참여자 모두가 일치를 보였다.

Goldstein & Minchin 등(1997)은 간질 크리닉에 내원하는 70명의 환자를 대상으로 간질에 관한 지식정도를 조사한 연구에서 50% 이상의 환자가 자신의 발작유형에 대해 알지 못했고, 항경련약물의 목적이나 약명, 용량에 대해 정확히 알지 못하는 것으로 나타났으며 또한 응답자의 31.4%는 간질의 기본적 정보(간질의 본질과 원인)를 알기 원했으며, 40%는 간질의 포괄적인 정보(교육문제, 직업, 여가활동, 복지혜택)를 알고자 하였고, 17.1%는 양쪽 모두의 정보를 알기 원하는 것으로 나타났다. 또한 약물부작용에 관한 정보에서 25%의 환자는 약물 부작용에 관한 충분한 지식이 있었으나, 33%는 충분치는 않으나 약간의 정보를 받은 것으로 지각하였고, 40%는 전혀 정보를 받지 않은 것으로 지각하였다. 또한 30%의 환자가 간질관리에 대해 의사보다 간질 전문간호사에게 도움을 받고자 하는 욕구를 나타냈다.

Jain등(1993)도 간질 크리닉에 내원하는 493명의 환자를 대상으로 지식을 조사한 연구에서 응답자의 90%가 간질에 관해 이미 그들에게 주어진 정보 보다 더 많은 정보를 얻기 원하는 것으로 보고하였으며, Jarvie등(1993)도 간질 환자는 사회적 측면의 내용보다 의학적 측면의 중요성에 관해 더욱 알고자하는 경향이 있음을 제시하였다.

Cochrane(1995)에 의하면 간질 환자에게 교육을 수행한 결과 교육이 환자에게 미친 유익성을 분명히 입증하고 있는데, 즉 환자는 교육을 통해 자신감 및 자존감이 회복되었고, 발작에 대한 자가관리를 잘하게 되었으며, 요구를 충족하기 위한 서비스 이용에 대한 인식이 높아졌으며 자기주장기술이 증진되었고, 간질에 대한 긍정적인 견해가 향상되므로써 환자는 차별에 도전하는데 자신감을 갖게 되고, 치료를 이해하고 수용하여 더 나은 약물순응이 이루어져 발작조절을 더욱 향상시킬 수 있었음을 보고하였다. 또한 환자교육으로 인한 건강전문가 측면의 유익성을 고려해 보면, 진단에 대한 보다 나은 정확성; 더욱 적절한 치료; 향상된 순응; 더 나은 환자협조 및 만족; 더 나은 전문가 만족을 가져왔고, 더 넓게는 일반사회에 유익을 주게 되어 간질대상자들의 안녕감과 건강증진으로 건강관리 비용이 감소되었음을 보고하였다.

이렇듯 환자교육의 성과가 환자 및 건강전문가, 일반사회에 긍정적인 유익이 있음에도 불구하고 건강교육 중재는 많은 장애에 직면하게 된다. 이것은 건강전문가가 환자교육을 위한 시간을 낼 수 없다고 생각하거나, 건강교육에 대한 이해가 전문가들 간에 통합되지 않아 이 영역에 대한 현실성의 부족으로 간질 환자교육은 상당히 부진한 상태이며, 많은 연구에서 의사가 환자에게 주는 정보는 극히 제한되어 있는 것으로 나타났다(Legion, 1991). Waitzkin(1976)은 20분 약속에 평균 1분이 환자에게 정보를 주는 것이라고 했고, Mittan(1982)은 의사들이 첼壑기식의 "Epilepsy Foundation of America 팜플렛을 환자에게 건네주며 검사실에서 간단한 교육을 준다"고 하였다.

Schneider and Conrad(1983)는 간질 환자와의 면담을 통해 의사들이 환자에게 주는 정보에 관한 연구에서 80명의 응답자 가운데 "몇 명은 얻는 정보가 전혀 없다"고 하였고, 의사들이 장애에 관한 완전한 설명을 한 적은 매우 적다고 언급하였

다. 또한 연구자들은 “의사-환자의 만남이 대개 기계적인 체크나 장애가 있는 환자를 회피하거나 기계처럼 신체에 초점을 둔다”고 결론지었다.

Haslam & Wilde(1996)는 13세-25세 사이의 간질 환자 24명을 대상으로 심층면담을 통한 질적연구에서 의사가 대상자의 진단이나 상황을 적절하게 설명하거나 토론하지 않고 간질을 가지고 생활하는데 필요한 실제적인 충고를 안 해주며 의학적인 관리에만 지나치게 신경을 쓴다고 불평하면서 자신들을 새로운 약을 무더기로 먹이는 돼지처럼 생각하는 것 같다고 표현하였다.

Wall, Buchanan and Baird-Lambert(1987)도 간질 환자들이 발작형태, 운동, 직업, 진단검사에 관해 부정확한 정보를 가지고 있는 것으로 보고하였다.

이렇듯 환자교육 부족으로 인한 잘못된 정보는 환자를 좌절시킬 뿐만 아니라 때로는 치명적인 의학적, 심리 사회적 결과를 초래하여, 발작을 더욱 악화시키며, 질병의 은폐는 죽음의 두려움과 뇌손상을 악화시켜 간질 환자는 우울과 자살, 신체활동 결여, 사회 위축과 비고용으로 고통을 당하며 또한 항경련제 남용으로 혈중 약물농도를 변화시켜 실제로 발작을 증가시키고 발작 중에 위험한 응급처치를 요하게 된다고 하였다(Legion, 1991).

결국 간질 환자는 질병에 관한 교육의 결여, 교육의 왜곡된 이해와 부족에서 심각한 문제를 초래하므로, 환자교육을 통하여 간질에 관한 정확한 정보와 지식, 기술을 제공할 필요성이 있다고 본다.

## 2) 간질 환자를 위한 건강교육 프로그램

간질 환자에게 실시한 중재프로그램에 관한 선행연구에서 Snyder(1993)는 32명의 간질 환자를 실험군, 대조군으로 나누어 6회에 걸쳐 이완요법을 교육하고 6개월에 걸쳐 이완요법을 실시한 후 WPSI(Washington Psychosocial Seizure Inventory) 도구로 정신 사회적 기능을 측정한 결과 유의한 효과는 얻지 못하였으나 스트레스 해소에 도움이 되었다고 참가자들은 평가하였다. Dahl(1987)은 난치성 간질 환자 18명을 대상으로 연속적인 이완, 관심집중 조절치료를 3집단으로 나누어 6주간을 실험한 결과 경련빈도에 있어서는 유의한 효과를 나타냈으나 심리 사회적 기능향상

에는 유의한 효과를 얻지 못하였다.

Helgeson, Mittan, Tan 등(1990)은 38명의 외래 간질 환자를 무작위로 치료군 20명, 대조군 18명을 선정하여 2일간 간질에 대한 왜곡된 의학 상식, 발작으로 인한 죽음에 대한 공포, 예기치 않은 발작에 대한 심리적 불안 해소 등의 내용으로 심리 교육 치료프로그램(Sepulveda Epilepsy Education, SEE)을 실시한 결과 실험군이 대조군에 비해 간질의 전반적 이해와 발작두려움의 감소, 약물순응에서 유의한 증가를 나타냈다.

Gutteling, Seydel, Weignan(1986)은 132명의 간질 환자를 대상으로 홍보교육, 시청각교육, 시청각교육과 집단토의 세 가지 교육방법으로 간질에 대한 치료, 태도, 지식의 변화를 비교 평가한 연구결과에서 집단교육이 효과가 있는 것으로 확인되었다.

Tan & Bruni(1986)는 성인 간질 환자를 대상으로 심리 사회적 문제의 경험과 발작조절을 위해 스트레스와 발작조절을 위한 이완과 대처기술 훈련, 부적응과 부정적 사고에 대한 인지 재구조화, 문제행동 및 감정을 지배하는 비합리적 신념을 수정, 주장적 행동과 사회기술을 위한 역할연습, 미래계획과 직업문제에 관련된 토론, 연습을 위한 과제를 포함한 인지행동 치료를 일주일에 2시간씩 총 8회에 걸쳐 실시한 결과, 실험집단이 대조집단에 비해 발작횟수, 우울, 불안 등에서 유의한 차이가 있어 효과가 있는 것으로 나타났다. Rousseau(1985)도 8명의 간질환자에게 3주동안 이완요법을 실시해 대상자 모두가 경련빈도의 감소뿐 아니라 안녕감의 향상을 보고 하였고 경련에 대해 공포감을 덜 갖는 것으로 나타났다.

Brulleman(1972)은 입원한 간질 환자 7명에게 자신의 행동에 대한 낙인과 대인관계의 어려움을 직면하기 위한 방법으로 집단치료를 실시하여, 개방형 질문과 대상자 중심의 Rogerian 상담기법을 사용하여 낙인으로 인한 사회적응의 어려움에 효과가 있는 것으로 확인하였다.

Reiter등 (1987)은 다른 연구에서 사용한 방법들을 병합 보완하여 스트레스 관리와 이완술의 시행, 대처전략, 간질과 약물 치료에 대한 지식, 사회지지망의 중요성 및 발작전조와 유발요인을 확인하는 기술 등을 포함한 구체적이면서 포괄적인 학습 내용을 12단계로 구성하여 1주에 1단계씩 학습하는 워크북 프로그램을 개발하여 실시한 결과 참여 대상자의 발작빈도가 75%에서 80%까지 감소하였고 간질에 대한

격응정도도 증가된 것으로 보고하였다.

Davis, Goldstein 등(1998)은 9년 동안 간질을 앓은 26세 여자 간질 환자의 발작 공포와 불안률 치료하기 위해 인지행동치료 프로그램을 10회에 걸쳐 간질에 관한 불안과 공포에 대한 교육, 불안을 유발하는 상황을 순차적으로 노출하여 통제하는 방법, 대중교통을 이용하여 병원 외출을 시도, 인지결함을 보상하기 위한 전통적인 방법 등을 중재한 결과 10회 말기에 대상자의 기분상승과 불안감소가 유의하게 나타났고, 2개월과 8개월 후의 추후연구에서도 불안과 우울이 정상 범위 내로 감소한 결과를 보였다.

유진호, 이선미, 김임(1987)에 의해 장미회 간질 환자 32명을 무작위로 선정하여 실험군 17명, 대조군 15명을 선정하고, 실험군을 다시 8명씩 두집단으로 나누어 일주일에 1회씩, 4회에 걸쳐 1회에 2시간~2시간 30분간 집단치료를 실시한 후 WPSI 도구를 이용하여 환자의 불안과 심리 사회적 스트레스를 측정한 결과, 실험군이 발작에 대한 격응과 의학적 조절 및 전반적 심리 사회적 기능이 의미있게 증진되는 결과를 나타냈으나 정서적 격응과 대인관계 격응에 있어서는 효과가 없는 것으로 나타났는데 이는 집단치료 횟수의 부족으로 설명하고 있다.

성경미(1992)는 72명의 간질 환자를 대상으로 실험군 42명, 대조군 30명을 선정하여 슬라이드와 소책자로 구성된 간질 건강교육 프로그램을 40분간 교육하고, 20분 간 질의 및 토론으로 1회 총 60분간 집단건강교육을 실시한 결과, 실험군이 대조군 보다 건강행위가 유의하게 증진되는 결과를 나타냈다.

김은자(1996)는 간질 환자 실험군 15명, 대조군 14명 총 29명을 선정하여 1주에 2회, 1회에 2시간씩, 총 10회에 걸쳐 치욕감을 낮추기 위한 잠재력훈련 집단상담을 실시한 결과, 실험군이 대조군에 비해 치욕감이 유의하게 낮아 집단상담이 효과가 있는 것으로 보고하였다.

박영숙(1998)은 성인 간질 환자 40명(실험군 20명, 대조군 20명)을 대상으로 1주에 2시간씩, 10주 동안 20시간에 걸쳐 자기관리를 증진시키기 위한 간질 교육프로그램을 실시한 결과, 교육에 참여한 실험군이 참여하지 않은 대조군 보다 간질 자기관리 점수가 유의하게 높아 간질 교육프로그램이 효과가 있는 것으로 나타났다.

이상의 문헌고찰 결과 간질 환자의 건강향상을 위한 중재방안으로 이완요법, 심리교육치료, 인지행동치료, 집단치료, 집단건강교육, 잠재력 훈련 집단상담 등의 중재방법이 효과가 있는 것으로 연구제시 되고 있으나, 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 고려한 다차원적인 중재 프로그램은 개발되지 않았다. 따라서 본 연구자는 우리나라 간질 환자의 특성에 부합되는 삶의 질의 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 고려하는 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하여 삶의 질을 향상하고자 하였다.

### 3. 포괄적 건강교육 프로그램

Legion(1991), Cochrane(1995), Hausman등(1996), Russell(1996), Long등(1997)은 간질 환자의 자가관리 및 삶의 질 향상을 위한 포괄적인 간질교육 프로그램을 제시하였다. 교육 프로그램의 공통적인 내용으로 진단/발작유형을 이해, 간질에 대한 오해와 낙인의 직면, 효과적인 약물복용 방법, 치료방법의 장·단점 이해, 발작 유발인자 논의, 발작 카렌더 사용법, 안전과 응급 처치법, 심리 사회적 문제와 대처방법에 대한 토의, 겸진적 이완훈련과 스트레스 관리기법, 보험 및 운전제한, 직업차별 대처방법, 성생활 및 임신과 출산, 간질이 자신 및 가족생활에 미치는 심리 사회적 반응에 대한 토의, 다양한 자원이용과 지지체계, 여가활동 등을 포함해야 한다고 하였다. 이러한 교육은 심리 사회적 적응을 증진시킬 뿐 아니라 의학치료의 효과를 크게 증진시키므로 간질치료의 통합적 방법으로 수용되어야 한다고 하였다(Legion, 1991).

교육대상은 환자를 포함하여 가족, 간호제공자, 건강관리자, 지지자, 선생, 고용주 및 일반인을 대상으로 교육해야 하고, 교육방법은 언어적 및 프린트 설명과 팜플렛, 책자제공, 필름(비디오, 슬라이드), 그룹토의, 질문, 상담, 조언을 포함한다고 하였다(Cramer & Russell, 1988 ; Cochrane, 1995). 또한 간질교육시 간호사는 교육자, 상담가, 환자옹호자로서의 역할을 수행하며 개방된 의사소통, 신뢰감, 환자의 적극적 참여와 일관성 있고 표준화된 교육자료를 강화하여 집중적 교육을 수행하므로 써(Hausman, Luckstein등, 1996) 환자의 삶의 질을 증진시키고 비용을 감소하며 자가관리를 증진시킬 수 있다고 하였다(Maraldo, 1989).

Cochrane(1995)은 간질과 연관된 오해와 낙인에 대한 쇠선의 대책은 환자가 간질이 어떤 질환이라는 것을 정확하게 이해하여 확신감을 갖는 것이 중요하며 그러한 지식이 없이 간질이 어떤 병이라는 것을 확신하지 못할 때, 낙인과 편견으로 인한 두려움의 희생자가 되기 때문에 환자교육은 이러한 오해와 편견의 짐을 제거하고 뿌리뽑는데 유력한 요소가 될 수 있고, 교육이 신체적, 정서적, 정신적 안녕을 증진하는데 가장 효과적인 방법으로 환자에게 학습할 기회, 질문과 토론에 참여할 기회를 주므로써 환자자신의 상태나 치료 및 자신의 삶을 살기 원하는 방법을 결정할 수 있도록 도움을 줘야 하고, 환자는 자신의 건강 및 안녕과 관련하여 의사 결정의 중심에 있어야 하며 그 과정의 방관자나 참여자가 아닌 동반자가 되어야 한다고 주장하였다. Hannek(1995)도 간질이 있는 사람은 자신의 질병에 관해 이야기할 수 있는 기회를 많이 주고, 다른 사람에게 자신의 간질을 자연스럽게 이야기하는 방법을 배우게 해야 한다고 하였다.

특히 포괄적 건강교육 프로그램 내용중 약물복용 이행은 환자의 발작빈도나 심도를 조절하기 위해 중요하다고 하였으며(Dilorio & Henry, 1995), Ley(1987) & Scambler & Hopkins(1988)는 간질 환자의 약물 불이행은 용량을 너무 많게 혹은 너무 작게 복용하거나 정해진 시간에 복용하지 않아 용량을 남겨두거나 또는 특정 기간 동안은 약물을 복용하지 않거나 처방하지 않은 다른 약물로 변경하여 복용하는 경향이 있음을 지적하였는데, 그 이유는 약물의 부작용 때문이거나 혹은 약물 중독에 대한 공포나 치료에 대한 불만족에 기인되는 것으로 설명하였고, 환자들은 약물을 감소하거나 빠뜨리므로 서 바람직하지 않는 간질의 꼬리표와 재협상을 추구하고자 한다고 하였다. Cramer(1983)는 약물복용을 빠뜨리는 이유를 몇 가지로 설명하였는데, 그 중 사회적 요인은 잊어버림, 곤란에 빠짐, 의사를 방문하지 못할 정도로 매우 바쁘기 때문이며, 경제적 요인은 너무 비싸고, 너무 많은 용량 때문이고, 심리적 요인은 진단에 대한 의심, 약물의 필요성에 대한 의구심, 혼란상태 때문인 것으로 설명하였다.

Takaki 등(1985)은 10대는 약물순응이 가장 엉뚱한 연령으로 항경련약물을 복용해야 하는 것과 처방에 따라 정확하게 복용해야 하는 것 모두가 왜 중요한지를 분명하게 이해하지 못한데서 불이행을 초래하는 것으로 설명하였다.

Cramer & Russell(1988), Leppik(1990)은 간질 환자들의 약물복용을 돋기 위해 기억할 수 있는 도구나 기법을 소개하여 도움을 줄 수 있는데, 약물일람표를 기록하게 하거나 또는 분리된 칸막이로 된 일주일의 해당 날짜를 표시한 약물상자는 환자들의 기억을 돋는 도구로 매우 성공적이라고 하였고, 그 외 의사를 자주 방문하는 것(Wannamaker, 1980), 서면으로 정보를 제공하는 것, 약물이행의 지식을 재점검하는 것(Goldstein등, 1997)을 들었으며, 특히 불규칙한 스케줄이 있는 사람은 알람시계를 착용하는 것이 매우 유용하다고 하였다. 약물이행을 측정하는 방법으로 환자의 보고, 알약 카운터, 혈액검사, 환자행동 변화와 질병상태 변화를 관찰, 건강 전문가의 판단 등의 방법이 있으나, 약물이행을 측진하기 위한 가장 가능한 방법은 교육프로그램이나 10대를 위한 특별 교육프로그램을 제공하여 장애 및 치료에 관한 지식을 갖도록 도움을 주어야 한다고 하였다(Buck, Baker, Jacoby등, 1997).

Goffman(1963)은 환자가 치욕감을 느끼느냐 느끼지 않느냐 하는 것은 환자 자신의 신념과 태도, 가치관에 달려있으며, 이것은 훈련이나 간호중재, 종교적인 힘으로 바뀌어질 수 있다고 하였으며 재활방법 중 간질 환자 자조모임에 참여하게 하는 방법이 효율적이고 또한 개개인의 상담과 교육을 통해 태도를 변화시킬 수 있다고 하였다.

간질발작은 포괄적인 관점으로 볼 때 환경과의 상호작용의 결과로 일어난다. 실제로 간질유발요인으로 일상생활의 자극이 스트레스로 작용하여 간질발작을 유발시키는 것으로 보고하고 있는데 특히 감정적 자극이나 정서적 충격으로 인한 스트레스 생활사건은 발작빈도 증가와 유의한 상관관계가 있음을 제시하였다(Ryan등, 1980 ; Scambler, 1987 ; Temkin & Davis, 1984 ; Whitman & Dell등, 1990 ; Snyder, 1991,1993).

Snyder(1986, 1993)는 간질 환자를 위한 스트레스 도구를 개발하여 스트레스 요인을 측정한 결과, 규칙적으로 약물을 복용해야 하는 것, 타인들이 간질에 대해 이해하지 못하는 것, 발작조절능력의 부족, 발작유발에 대한 불 예측성, 활동의 제한, 기억력상실의 심화가 중요한 스트레스 요인이라고 제시하였으며, 이중 가장 심각한 스트레스 요인은 점차 심해지는 기억력상실, 운전면허증의 제한, 약물부작용으로 보고하였다.

이와 같이 일상생활에서의 자극이 스트레스로 작용하여 간질발작을 유발하게 되므로 스트레스 관리는 발작을 감소시키는데 도움이 된다는 여러 보고들이 있다 (Aird, 1983 ; Rousseau, Hermann, Whitman, 1985 ; Dahl 등, 1987 ; Puskarich 등, 1992). 또한 발작유발인자를 피하기 위해 건전한 생활양식 유지와 충분한 휴식, 규칙적인 식사, 알콜제한, 컴퓨터 및 TV스크린을 피하고, 고립감을 감소시키기 위해 지지그룹 참여를 권장해야 한다고 하였다(Dilorio & Henry, 1995). 간질 환자의 예측할 수 없는 갑작스런 발작으로 인한 손상은 화상, 두부손상, 치아손상(Chadwick & Buck 등, 1997), 목욕과 낙상(Hausman 등, 1996) 등을 들수 있으며 이러한 손상은 죽음을 초래하는 원인이 되므로(Nursing Standard, 1996), 이러한 내용들을 환자 교육 프로그램에 포함시켜 교육해야 함을 강조하였다(Long & Reeves, 1997 ; Hausman 등, 1996 : Nursing Standard, 1996). 또한 연구자들은 가임기 여성환자를 위한 출산조절, 항경련 약물의 상호작용, 항경련 약물로 인한 기형, 어머니와 아이의 합병증 위험을 최소화하기 위한 계획, 임신시 발작빈도의 증가, 수유문제, 아이를 돌볼 때의 유의사항 등을 환자교육 내용으로 포함시켜야 함을 제시하였다.

간질 환자의 사회부적응 문제 중 취업이 가장 심각한 사회적 문제로 대두되고 있으며 Lisle 등 (1986)의 연구에서도 성인 간질 환자 1000명당 1.3명 정도의 매우 저조한 취업률을 보고하였고, Aziz 등(1997)도 서부국가에서 간질 환자의 직업이 향상되었다 해도 여전히 환자들은 직업차별로 인해 직업기회를 제한 당하고 있으며 간질이 있는 사람들의 능력이나 잠재력을 낮추어 판단하는 경향이 있음을 보고하였다. 이러한 취업문제를 해결하기 위해서는 직업관련 기관이나 환자, 사업주를 대상으로 취업관련 요인을 파악하고 특히 사업주에게 간질에 관한 정확한 인식을 갖도록 정보를 제공해야하며 직업재활 프로그램을 개발하여 직업훈련센터와 직장과의 연계성을 구축하는 것이 필요하다고 하였다.

간질 환자의 낮은 자존감을 향상시키기 위한 방안으로 행동주의적 심리치료와 인지적 심리치료 접근방법을 결합한 자기주장 훈련이 긍정적인 효과가 있는 것으로 보고하였다.(Woodpentz, 1980 ; Spence & Marziller, 1981 ; Hogg & Deffenbacher, 1988 ; 유정수, 1988 ; 김창은, 1990 ; 송성희, 1994 ; 신동룡, 1996 ; 현진희, 1996 ; 임승규, 1999).

자기주장 훈련은 낮은 자아 존중감을 긍정적으로 변화시켜 인지적 측면에서 도움을 제공하고 부적절한 정서인 불안이나 분노를 감소시켜 대인관계를 긍정적으로 변화시키는데 효과적인 해결방법으로 설명하였다. 특히 임승규(1999)는 소아 당뇨인을 대상으로 자기주장 훈련 프로그램을 8회에 걸쳐 실시한 결과 실험집단이 대조집단에 비해 자아존중감 점수가 향상된 것으로 나타나 ( $p < .05$ ) 효과가 입증되었다.

간질 환자들은 언제 일어날지 모르는 발작에 대한 불안(Lennox & Markam, 1953)을 가지고 있고 이러한 불안 상태가 발작 유발인자로 작용한다고 하였다. 이러한 불안정서를 감소시키기 위한 중재로 Tan & Bruni(1986)는 스트레스 관리를 포함한 인지 행동치료를 일주일에 2시간씩 총 8회 실시한 결과 실험 집단이 대조집단에 비해 발작횟수, 우울, 불안 등에서 유의한 차이를 나타냈다.

기억력 장애는 간질이 있는 환자에게서 경험하며(Corcoran, Thompson, 1993; Giovagnoli 등, 1997; Vermeulen 등, 1993), 특히 측두엽에서 일어나는 간질이 있는 환자가 위험이 있는 것으로 설명하였다(Delaney, Rosen 등, 1980; Mungas, Ehler 등, 1986; Masters, Thompson 등, 1986; Hermann 등, 1987; Prevey, Delaney 등, 1988). 기억은 학습과 훈련을 통해 향상될 수 있으며(Dellefield & McDougall, 1996), 기억력 증진을 위해 다양한 기억훈련 프로그램을 이용하여 기억훈련의 효과에 대한 연구결과를 보고하였다(Ponds & Jelles, 1996; Robin & Thomas, 1992). Rebrok & Balcerak(1989)은 위치법과 회환법 훈련을 사용하여 회상수행을 측정한 결과 노인과 젊은 성인 모두에서 회상수행이 증가( $F=5.97$ ,  $p < .001$ )되었다. Beverly(1993)는 산문회상에서 그림 기술 전략을 이용하여 효과를 측정한 결과 세 연령집단(젊은 성인, 중년, 노인)모두에서 회상수행이 증진되었으며 심상보다는 그림이 더 효과적이었음을 보고하였다. Robin & Thomas(1992)는 비디오 테이프를 이용하여 기억훈련의 효과를 조사한 결과 모든 과제에서 훈련집단이 통계적( $F=12.9$ ,  $p < .0001$ )으로 점수가 높았음을 보고하였다.

김정화(2000)는 60세 이상 노인 102명을 대상으로 지침서를 이용하여 기억훈련 프로그램을 총 4회 8시간을 실시한 결과 실험군이 대조군보다 기억수행 점수 ( $t=7.50$ ,  $p = .0001$ )에 유의한 차이가 있었다.

이상의 문헌고찰 결과 간질 환자는 신체적, 사회적, 심리적, 인지적 측면의 장애가 다양하게 나타나므로 지금까지 적용된 이완요법, 인지행동요법, 잠재력 훈련 등 한 번인에만 국한된 중재방법이 아닌 대상자의 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 고려한 지식과 기술교육, 집단토의 및 상담 등의 중재전략을 포함한 체계적이고 포괄적인 건강교육 프로그램을 개발하고자 하였다.

## IV. 연구 방법

본 연구의 연구 방법 및 절차는 2단계로 진행하였다.

처음 단계는 간질 환자의 삶의 경험과 교육 요구를 심층면담을 통해 분석한 질적 자료와 관련문헌을 바탕으로 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하는 단계이고, 두 번째 단계는 포괄적 건강교육 프로그램의 효과를 검증하는 단계로 진행하였다.

### A. 포괄적 건강교육 프로그램 개발 단계

#### 1. 간질 환자의 삶의 경험과 교육 요구 분석

간질 환자를 위한 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하기 위해서 우리나라의 문화적 상황과 간질 환자의 특성에 부합되는 교육 프로그램이 필요하다고 사료되어 선행연구로 간질 대상자가 겪은 삶의 경험의 의미와 교육요구를 심층면담을 통해 분석하여 이 질적자료를 토대로 프로그램 개발을 위한 기초연구로 삼았다.

본 연구자는 장미회 순회진료 및 간질 자조모임 참석을 통해 환자들과 개별 상담을 실시한 경험을 바탕으로 “간질 환자가 겪은 간질 경험은 어떠했으며, 이러한 간질 경험이 삶에 어떤 영향을 미치는가?”, “간질 환자의 교육 요구는 무엇인가?”에 질문의 초점을 두고 질적 자료를 수집, 분석하였다.

본 질적 연구 대상자는 강릉 지역 참여자 3명과 서울 장미회 소속 참여자 11명으로 총 14명을 대상으로 심층면담을 사용하였으며 장소는 장미회 본부 진료실과 장미회 순회진료를 받는 교회에서 면담이 이루어졌으며 좀더 심도 있는 면담이 필요한 경우는 대상자의 가정을 직접 방문하여 면담이 이루어졌다. 대부분의 대상자 와 1차 면담을 실시하였고 4명은 2차 면담까지 이루어졌다. 면담 내용은 대상자가 허락하는 경우는 녹음을 하였고 녹음을 거절하는 경우는 면담을 하면서 필요시 메모를 해두었다가 면담이 끝난 직후 내용을 기록하였다. 면담 시간은 1시간~3시간 30분이 소요되었다.

총 자료수집 기간은 2000년 10월 1일부터 2000년 12월 30일까지 실시하였고 수집된 자료는 내용분석을 하였다. 자료분석의 타당성을 위해서 질적연구 경험이 있는 간호학 교수 2인에 의해 내용분석에 대한 타당성을 확인 받았다.

### 1) 면담 대상자의 특성

본 연구의 대상자는 강릉지역에 거주하는 대상자 3명과 서울 장미회에 소속된 대상자 11명으로 총 14명이며, 구체적인 대상자의 특성은 <표 1>과 같다.

<표 1> 면담 대상자의 일반적 특성

| 대상자 | 성별 | 연령  | 병력  | 결혼 | 학력  | 종교  | 직업           |
|-----|----|-----|-----|----|-----|-----|--------------|
| 1   | 남  | 32세 | 15년 | 무  | 중졸  | 기독교 | 피아노조율사       |
| 2   | 여  | 44세 | 10년 | 무  | 대학원 | 기독교 | 회계사          |
| 3   | 여  | 25세 | 10년 | 무  | 중졸  | 불교  | 무직           |
| 4   | 여  | 33세 | 5년  | 유  | 고졸  | 불교  | 식당경영         |
| 5   | 남  | 44세 | 30년 | 유  | 고졸  | 기독교 | 무직           |
| 6   | 남  | 37세 | 20년 | 무  | 중졸  | 기독교 | 무직           |
| 7   | 여  | 36세 | 10년 | 유  | 중졸  | 기독교 | 무직           |
| 8   | 여  | 20세 | 16년 | 무  | 고졸  | 기독교 | 무직           |
| 9   | 남  | 50세 | 25년 | 유  | 중졸  | 무   | 여학생<br>생활교육원 |
| 10  | 여  | 35세 | 18년 | 유  | 고졸  | 무   | 무직           |
| 11  | 남  | 34세 | 15년 | 무  | 대졸  | 기독교 | 무직           |
| 12  | 여  | 34세 | 22년 | 유  | 고졸  | 기독교 | 무직           |
| 13  | 여  | 32세 | 15년 | 무  | 고졸  | 기독교 | 회계사무실        |
| 14  | 여  | 30세 | 19년 | 무  | 중퇴  | 기독교 | 무직           |

## 2) 간질 환자의 경험 분석

대상자 14명으로부터 얻은 자료에서 246개의 의미 있는 진술들이 추출되었고, 의미 있는 진술에서 32개의 범주가 구성되었으며 이 범주들로부터 14개의 영역, 즉 질병의 뿌리추구, 질병에 대한 거부감, 발작의 지각과 손상, 질병을 통해 본 치욕감, 발작의 불 예측성에 대한 두려움, 대인관계의 고립감, 만성화되는 질병으로 인한 자신감저하, 삶에 대한 불안과 절망감, 질병으로 인한 삶의 제한, 결혼과 사회생활의 부적응, 약물의 장기복용으로 인한 부작용, 치유에 대한 불확실성, 발작의 대처전략, 치유를 향한 앓의 욕구로 분석하였다<표 2>.

## 2. 프로그램 내용 구성의 기본방향 설정

포괄적 건강교육 프로그램의 초안은 간질 환자와의 심층면담을 통해 규명된 질적자료와 문헌고찰을 바탕으로 종합병원 간질센터(연세대병원, 서울대 병원, 삼성병원, 고대부속병원, 여의도 성모병원, 강릉병원), 개인병원(한마음병원) 및 미국간질협회에서 사용하고 있는 간질 환자 교육용 팜플렛 자료와 장미회에서 발간되는 장미회보를 참조하여 다음과 같은 과정을 통해 구성 개발하였다.

첫째, 현재 각 의료기관에서 사용되고 있는 간질 환자 교육용 팜플렛 자료의 내용을 통합해 보면, 간질의 진단과 치료(약물치료, 수술적 치료), 간질 발작의 유형, 응급조치법, 간질에 대한 질의 및 응답, 간질 환자의 유의사항, 간질 환자의 법적 지위에 관한 내용으로 구성되었으며 이를 본 프로그램의 구성전략으로 활용하였다.

둘째, 장미회보를 통해서 간질을 극복한 환자의 간증 및 성공사례를 참고하였고 또한 장미회 간질교육용 팜플렛 자료수집을 통하여 본 교육교재인 소책자의 만화구성을 위한 자료로 활용하였다.

셋째, 14명의 간질환자를 대상으로 삶의 경험과 교육요구를 심층면담을 통해 분석한 질적자료를 프로그램 개발을 위한 기초자료로 활용하였다.

<표 2> 간질 환자 경험에서 나타난 범주 및 영역

| 범 주                | 영 역                  |
|--------------------|----------------------|
| 질병에 대한 원망과 분노      | 질병의 뿌리추구             |
| 질병을 전생의 업보로 인식     |                      |
| 질병을 뇌손상과 연관지음      | 질병에 대한 거부감           |
| 질병에 대한 부정적 인식      |                      |
| 질병을 부인함            |                      |
| 발작유발인자             | 발작의 지각과 손상           |
| 발작의 전구증상           |                      |
| 발작으로 인한 신체적 상해     |                      |
| 갑작스런 발작유발에 대한 불안감  | 발작의 불예측성에 대한 두려움     |
| 발작조절의 어려움          |                      |
| 발작노출로 인한 낙인        | 질병을 통해본 치욕감          |
| 발작노출로 인한 수치감       |                      |
| 발작을 숨기고 싶어함        |                      |
| 간질의 부정적 편견에 대한 두려움 |                      |
| 가족으로부터의 소외감        | 대인관계의 고립감            |
| 친구로부터의 소원감         |                      |
| 주위 사람들을 기피함        |                      |
| 발작으로 위축되고 자신감이 상실됨 | 만성화되는 질병으로 인한 자신감 저하 |
| 자신감 상실로 인한 무능력감    |                      |
| 질병으로 인한 삶의 욕구좌절    | 삶에 대한 불안과 절망감        |
| 미래 삶에 대한 암담함       |                      |
| 삶의 절망으로 죽음을 기도함    |                      |
| 능력과 삶의 의욕제한        | 질병으로 인한 삶의 제한        |
| 일상생활의 제한           |                      |
| 직장박탈               |                      |
| 결혼의 좌절             | 결혼과 사회생활의 부적응        |
| 학업의 부적응            |                      |
| 치유를 향한 갈구          | 치유에 대한 불확실성          |
| 치유에 대한 절망감         |                      |
| 약물로 인한 인지능력의 장애    | 약물장기복용으로 인한 부작용      |
| 발작의 대처양상           | 발작의 대처전략             |
| 질병을 알고자 하는 지적욕구    | 치유를 향한 앓의 욕구         |

넷째, 문헌고찰은 『간질의 이해, 간질을 극복하는 길』, 『스트레스 관리』, 『약물증상 관리』, 『일상생활 관리』, 『인간관계 훈련, 자기주장 훈련』, 『기억 관리』 주제와 관련된 문헌을 참고하여 프로그램 개발의 구성요소로 활용하였다.

이상의 문헌고찰과 관련자료, 질적 내용분석 자료를 토대로 프로그램의 내용과 구성요소를 선정하여 준거 틀을 결정하고 프로그램 내용을 작성한 후 대상자의 학습이해를 돋기 위해 만화로 구성 제작하였다.

다섯째, 개발된 프로그램은 실행가능성과 제한점을 확인하고 교육중재에 걸리는 시간을 파악하기 위하여 2001년 3월 15일부터 2001년 3월 30일까지 3주에 걸쳐 1주에 2회, 1회 3시간씩 총 6회 18시간을 교육 실시하였다. 예비연구는 강릉 ○○병원에서 약물치료를 받고 있는 간질 환자 총 5명이었으나 2명이 중도 탈락하여 최종적으로 3명을 대상으로 하였다. 예비연구 시행결과 문제점은 교육시간이 길고 교육장소와 거주지가 멀어서 탈락율이 있었고, 대상자가 교육 전 과정을 결석하지 않고 다 참여했을 때 효과가 있는 것으로 나타났다. 특히 담당자의 적극적인 협조가 필요함을 인식하였고, 참여 대상자간의 경험나누기와 상호지지 및 상담 등이 효과적인 방법임을 확인하였다.

이러한 예비연구 결과를 기초로 수정, 보완한 프로그램의 내용은 교육시간을 3시간에서 2시간 30분으로 조정하였고, 대상자와 교육장소와의 가까운 거리를 유지하기 위해 해당지역 보건소로 교육장소를 변경하였으며, 대상자가 교육 전 과정을 참석하지 않고 결석한 경우는 빠진 교육주제에 대해 보충교육을 실시하였다.

또한 프로그램 초안에서 보완된 내용은 『일상생활 적응 관리』로 대상자들이 일상생활에서 지켜야 할 유의사항에 대한 지식이 부족하고 직장적응 능력이 빈약하여 취업이나 직장생활에 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 이는 연구자와 간질 환자와의 심층면담을 통한 기초자료에서도 일부 대상자는 23회나 직장을 옮긴 것으로 드러났다. 따라서 일상생활 적응 관리를 추가 내용으로 보완하여 최종프로그램을 구성하였다.

### 3. 최종 프로그램 개발

프로그램 개발 준비단계에서 14명의 간질 환자를 대상으로 질병에 대한 삶의 경험과 교육요구를 심층면담을 통해 분석한 질적자료와 문헌고찰 및 관련자료를 바탕으로 프로그램의 내용과 구성요소를 수정, 보완하여 최종프로그램을 개발하였으며, 포괄적 건강교육 프로그램의 기본 목적과 구성요소는 다음과 같다.

#### <프로그램의 기본 목적>

**가,** 질병에 관한 명확한 지식을 제공하여 대상자 자신이 간질에 대해 올바른 인식을 갖도록 한다. 이는 대상자가 질병을 정확하게 이해할 때만이 오해와 편견에서 벗어날 수 있고 회복을 지향할 수 있는 동기가 촉진되며 치료의 주체 자로서의 역할을 수행할 수 있기 때문이다.

**나,** 대상자 자신이 나을 수 있다는 확신감을 갖는 것이 중요하다. 질병에 대한 올바른 지식을 가지고 비록 질병이 있지만 간질은 나의 일부분에 불과하며 노력하면 치유될 수 있다는 긍정적인 사고로의 전환이 필요하다.

**다,** 대상자의 자존감을 상승시키는 중재전략 수립이 필요하다. 이는 대상자가 질병으로 인한 자학과 비관, 좌절의 늪에서 벗어날 수 있도록 잠재능력을 개발하고 무엇인가를 할 수 있다는 의지와 자신감이 고무될 수 있는 중재전략 수립이 필요하다.

**라,** 대상자의 건강향상을 위한 행위변화를 지지할 수 있는 구체적인 지침을 제공해야 한다. 즉, 스트레스 관리, 일상생활 적응 관리, 자기주장 훈련, 기억 관리 등 행위를 강화시켜주는 가이드라인이 필요하다.

**마,** 집단토의를 통한 대상자의 경험나누기, 상담과 지지 제공 등의 중재전략 수립이 필요하다. 집단토의를 통한 참여자의 경험나누기는 자신을 표출할 수 있는 기회가 되어 대인관계를 증진시키고 아울러 참여자간의 공감대 형성과 상호지지를 가능케 하는 이점이 있다.

#### <프로그램의 구성요소>

본 프로그램은 소책자를 이용한 건강교육, 집단토의 및 경험 나누기, 개별상담으로 구성되었으며 구체적인 구성내용은 <표3>과 같다.

##### (1) 소책자 개발

「간질과 행복한 삶」이라는 제목으로 소책자를 구성하였으며 구체적인 소책자의

내용은 다음과 같다.

- a) 질병에 대한 이해, 간질을 극복하는 길
  - 간질과 뇌의 구조, 발작 유형에 관한 내용
  - 질병 극복을 위한 필요한 요소
- b) 스트레스 관리
  - 간질과 스트레스와의 관계
  - 스트레스 대처방법에 관한 내용
- c) 약물증상 관리
  - 항경련 약물의 인체 내 작용과 부작용 관리 방법
  - 혈중 약물농도와 약물복용 이행에 관한 내용
- d) 일상생활 관리
  - 건강한 일상생활 영위를 위해 필요한 요소
  - 직장생활 적응을 위한 내용
- e) 대인관계 훈련
  - 자신에 대한 이해
  - 자기주장 훈련에 관한 내용
- f) 기억 관리
  - 기억력 향상을 위한 대처 방법

### (2) 집단토의 및 경험 나누기

- 매회기 교육 주제에 따른 집단토의와 경험을 나눈다.

### (3) 개별 상담

- 대상자의 심리 · 사회적 문제 및 질병에 관한 개별 상담 실시

이상과 같이 본 건강교육 프로그램은 여섯 가지 주제로 구성되어 있고 대상자가 이해하기 쉽도록 각 주제의 내용을 만화로 구성제작 하였으며 <부록 2>, 본 교육 프로그램은 간호학 교수와 신경과 의사 2인에게 의뢰하여 내용을 검증 받았다.

**<표 3> 포괄적 건강교육 프로그램 내용**

| 회기  | 주 제        | 목 표                                       | 내 용  |
|-----|------------|---|--|
| 제1회 | 건강교육의 필요성  | 포괄적 건강 교육 프로그램의 필요성을 설명하여 참여 의욕을 보인다.     | <ul style="list-style-type: none"> <li>프로그램의 목적과 진행방법 소개</li> <li>교육으로 기대되는 결과와 적극적 참여자의 역할을 설명함</li> <li>각자 자신을 소개하기</li> <li>모임의 규칙을 정하기</li> <li>간질을 앓게 된 동기와 경험을 나눈다.</li> </ul>   |
| 제2회 | 질병에 관한 이해  | 간질에 관한 정확한 지식을 이해하고 치료에 적극적으로 참여 한다.      | <ul style="list-style-type: none"> <li>간질의 원인, 역학, 유형을 설명하여 질병에 관한 올바른 이해를 도모한다.</li> </ul>  |
| 제3회 | 간질을 극복하는 길 | 개인 스스로 질병을 관리하고 회복의 주체자로서의 역할의 필요성을 이해한다. | <ul style="list-style-type: none"> <li>질병회복을 위한 필수적인 요소를 설명하고 그에 따른 사례를 통해 극복의지를 실천한다.</li> <li>지금까지 질병극복을 위해 어떤 노력을 해왔으며, 앞으로 어떤 노력이 필요한지 각자 소감을 발표한다.</li> <li>월경시기에 발작빈도가 잦아지는 문제와 해결방법에 대해 개별 상담함.</li> </ul>  |
| 제4회 | 스트레스 관리    | 스트레스 시 긴장 완화에 도움이 되는 이완요법을 학습하여 발작을 예방한다. | <ul style="list-style-type: none"> <li>스트레스와 간질발작과의 관계</li> <li>스트레스 관리에 있어서의 장애 점</li> <li>효과적인 스트레스 관리방법 <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 스트레스 인식일지 기록하기</li> <li>▶ 생각 바꾸기</li> <li>▶ 사고정지법(생각멈추기)</li> <li>▶ 심호흡법</li> <li>▶ 겸진적 근육이완법</li> <li>▶ 심상법</li> <li>▶ 스트레스 저항력 키우기</li> </ul> </li> <li>스트레스 관리법에 관한 각자의 경험을 나눈다.</li> <li>발작조절에 관한 각자의 대처 방법 경험을 나눈다.</li> <li>간질이 있은 후 성기능이 저하되는 문제와 대처방법을 개별 상담함</li> </ul> |

| 회기  | 주제  | 목표   | 내용   |
|-----|---|--|--|
| 제4회 | 약물증상 관리   | 약물복용 이행을 증진하고 부작용 및 관리방법을 이해하여 실제생활에 적용한다.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 항경련약물을 사용하는 목적과 약물의 작용과정을 이해한다.</li> <li>· 항경련약물의 효과와 부작용과의 관계를 이해한다.</li> <li>· 약물복용을 방해하는 장애점을 인식하여 약물복용 이행을 돋는다.</li> <li>· 항경련약물의 부작용 및 관리방법에 관한 이해를 도모한다.</li> <li>· 항경련약물이 태아에 미치는 영향과 영양, 알콜, 자극제에 미치는 영향을 이해한다.</li> <li>· 항경련약물과 다른 약물과의 상호작용을 이해한다.</li> <li>· 적절한 약물복용 이행방법에 관한 정보를 제공한다.</li> <li>· 자신이 현재 복용하고 있는 약물이름을 말하고, 약물의 부작용 및 관리방법에 관한 경험을 나눈다.</li> <li>· 올바른 약물복용 이행을 위해 어떤 노력이 필요한지 각자 소감을 발표한다.</li> <li>· 참여 대상자에게 혈중약물농도 체크를 위해 혈액검사를 실시하고, 검사의 중요성을 이해한다.</li> <li>· 효과적인 약물복용 이행을 위한 약물복용 일지를 기록한다.</li> <li>· 다른 약물로 변경되고 나서 발작이 잦은 문제로 개별상담을 실시함.</li> </ul>                  |
| 제5회 | 일상생활 관리<br><br>대인관계 훈련<br>'나는 어떤 사람인가'<br><br>자기주장 훈련 | <p>일상생활을 건강하게 관리하여 적응력이 향상된다.</p> <p>이간관계 형성<br/>을 위해 내면적<br/>인 나를 살펴볼<br/>수 있는 계기가<br/>마련된다.</p> <p>대인관계에서<br/>자신의 생각과<br/>느낌, 신념을<br/>직접 표현하여<br/>자신의 권리를<br/>지키고 타인의<br/>권리를 존중하<br/>여 자신감을 갖<br/>는다.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 일상생활을 열위하기 위해 지켜야 할 건강관리 원칙을 이해하고 수행한다.</li> <li>· 발작으로 인한 손상예방을 위한 안전수칙을 이해한다.</li> <li>· 성공적인 직장생활을 도모하기 위해 경험을 나눈다.</li> <li>· '나는 누구인가'에 관하여 구체적으로 쓰고, 또한 자신의 장점과 단점 10가지를 적어서 발표함으로써 자신의 참모습에 대해 생각해 보고 자기이해, 수용, 개방을 경험한다.</li> <li>· 주장적 행동과 소극적 행동, 공격적 행동을 구분하여 주장적 의사소통에 대한 이해를 돋든다.</li> <li>· 주장행동의 요소를 이해한다.</li> <li>· 주장행동을 시범하여 실제 적용하기 <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 요구를 거절하기</li> <li>▶ 가단한 요구하기</li> <li>▶ 행동의 변화를 요구하기</li> <li>▶ 자신을 대변할 수 있도록 교육하기</li> </ul> </li> <li>· 두 명씩 짝을 지어 주장행동을 시범하고 참여자들의 평가를 듣는다.</li> <li>· 직업문제에 관해 개별상담을 실시함(현재 대상자는 수화를 배우고 있음).</li> </ul> |

| 회기  | 주제   | 목표   | 내용   |
|-----|--|--|--|
| 제6회 | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 기억 관리</li> <li>· 미래 삶에 대한 계획</li> <li>· 건강교육 프로그램 종결</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 기억력 상실에 관한 대처 방법을 이해한다.</li> <li>· 바람직한 미래 삶을 짚어 계획한다.</li> <li>· 지금 까지 시행한 건강교육 프로그램에 대한 소감을 나눈다.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 기억 상실의 경험과 대처 방법을 토의한다.</li> <li>· 자신이 바라는 미래 삶을 계획하여 발표한다.</li> <li>· 진행한 건강교육 프로그램 내용의 유익한 점과 보완할 점에 관해 각자의 소감을 나눈다.</li> </ul> |

## B. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 검증 단계

### 1. 연구 설계

포괄적 건강교육 프로그램의 효과를 검증하기 위한 단일군 전후 실험 설계 (One group pretest - posttest design)이다. 본 연구 설계는 <그림2>와 같다.

<그림 2> 본 연구의 설계

| 사전조사<br>(1주전)              | 처치<br>(6주간)      | 사후조사<br>(6주)   | 추후조사<br>4주후    |
|----------------------------|------------------|----------------|----------------|
| O <sub>1</sub>             | X                | P <sub>2</sub> | P <sub>3</sub> |
| 인구사회학적 특성<br>질병 특성<br>삶의 질 | 포괄적 건강교육<br>프로그램 | 삶의 질           | 삶의 질           |

### 2. 연구대상 및 표집방법

본 연구 대상은 서울 및 경기도 장미회 소속 진료지정 병원에서 약물 치료를 받고 있는 간질 환자를 근접모집단(Accessible population)으로 하여 임의표출 방법으로 다음의 선정 기준에 의하여 표집하였다.

- 1) 18세 이상인 자
- 2) 정신과적인 문제가 없는 자
- 3) 의사소통이 가능하고 질문지에 응답할 수 있는 자

연구 대상자의 윤리적인 문제를 고려하여 사전 동의서를 받기 전에 교육목적, 교육기간, 교육절차, 교육내용, 교육참여로 예상되는 이점을 설명하고, 보상을 제공하여 참여동기를 유발시켰으며, 연구자료는 연구이외의 목적으로는 절대 사용하지 않으며 개인의 사적인 상황을 비밀로 유지하되 익명성을 보장한다는 점을 설명하였다. 또한 교육기간 동안 대상자와 신뢰 및 유대관계를 수립하고자 질문은 진실과

성의를 다해 답변에 임하였고 대상자와 만나는 목적이 단지 연구를 목적으로만 하는 것이 아니라 상담가, 교육자의 자격으로써 교육에 임하였다.

본 연구 장소는 2001년 7월 5일부터 2001년 10월 22일까지 서울 및 경기도 장미회 진료지정 병원과 인접하고 있는 보건소를 선정하여 3차례 걸쳐 3그룹으로 교육 실시하였다. 1차 교육은 12명을 대상으로 서울 강북보건소 내 정신보건센터에서 실시하였고, 2차 교육은 9명을 대상으로 서울 광진구 보건소 보건교육실에서 수행 하였으며, 3차 교육은 8명을 대상으로 의정부 정신보건센터에서 교육을 실시하였다. 교육 대상자 총 29명중 3명이 탈락하여 최종적으로 교육에 참여한 대상자는 26명이었다. 탈락한 대상자 3명중 1명은 나이 어린 자녀를 돌보아 출 사람이 없어서 탈락하였고 1명은 연로하셔서 참여하기 어렵다고 하였으며 나머지 한 명은 임산부라서 참여하기가 어려웠다.

### 3. 연구 도구

#### 1) 삶의 질 측정 도구

본 연구 도구의 구성은 발작빈도 측정을 위해 발작빈도 일지를 기록하고 약물복용 이행 측정은 약물복용일지 기록과 혈중 약물농도를 체크하였으며, 약물부작용은 약물 부작용척도와 혈중 약물농도 검사 결과로 측정하였다. 치욕감은 김은자(1996)의 치욕감 척도를 사용하였고, 자존감 측정은 Rosenberg (1965)의 자아존중감 척도를 사용하였으며, 그 외 일상생활 적응 척도와 불안 척도, 기억력 척도는 본 연구자가 대상자와의 심층면담을 통해 드러난 질적 자료와 관련 문현을 기초로 개발하여 사용하였다. 총 삶의 질 측정도구는 77문항으로 구성되었다.

##### ① 발작빈도 측정 도구

간질 환자의 자가보고에 의한 발작일지를 참조하여 발작일지 내 총 발작횟수로 측정하고 그 외 약물복용 일지와 혈중 약물농도 검사 결과를 참조하여 평가한다.

##### ② 약물복용 이행 측정 도구

항경련 약물이행 정도를 측정하기 위해 본 연구자가 개발한 0~100점 analogue scale 1문항과 약물복용 일지를 참조하여 측정하고 본 도구는 점수가 높을수록 약물복용 이행 정도가 높음을 의미한다.

그 외 혈중 약물농도 검사 결과를 참조하여 평가한다.

#### ③ 약물부작용 측정 도구

Baker, Smith 등(1993,1995)이 항경련 약물의 부작용을 측정하기 위해 개발한 도구를 본 연구자가 질적 자료를 토대로 수정, 보완하였다.

본 도구는 총 15문항의 4점 척도로 구성되어 점수가 높을수록 약물부작용이 심함을 의미한다. 그 외 혈중 약물농도 검사 결과를 참조하여 측정한다.

본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .88 이었다.

#### ④ 치욕감 측정 도구

김은자(1996)가 개발한 간질 환자의 치욕감을 측정하기 위한 도구는 총 15문항으로 구성된 4점 척도이며 점수가 높을수록 지각된 치욕감이 높음을 의미한다.

김은자(1996)가 개발 당시 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .92 이었으나 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's alpha .84로 나타났다.

#### ⑤ 일상생활 적응 측정 도구

본 도구는 연구자가 간질 환자와의 면담을 통한 질적 자료와 관련 문헌을 토대로 개발하였으며 총 23문항으로 구성된 4점 척도로 점수가 높을수록 일상생활 적응이 높음을 의미한다.

본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .74 이었다.

#### ⑥ 자존감 측정 도구

Rosenberg (1965) 의 자아존중감 측정도구를 사용하였다. 본 도구는 자아존중 정도와 자아수용 정도를 나타내는 총 10문항으로 구성된 5점 척도로 점수가 높을수록 자존감 정도가 높음을 의미한다.

본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .76 이었다.

#### ⑦ 불안 측정 도구

본 도구는 연구자가 간질 환자와의 면담자료와 관련 문헌을 근거로 개발하였으며 예측할 수 없는 발작에 대한 불안을 측정하기 위한 것으로 총 7문항의 4점 척도로

구성되어 점수가 높을수록 불안이 높음을 의미한다.

본 연구에서 도구의 신뢰도는 7번 문항을 제외했을 때 Cronbach's alpha .65로 나타났다.

#### ③ 기억력 측정 도구

본 연구자가 간질 환자와의 면담을 통한 질적 자료와 관련 문헌을 토대로 개발하였으며 총 6문항으로 구성된 4점 척도이다. 점수가 높을수록 기억력이 양호함을 의미한다.

본 조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .88 이었다.

### 2) 교육 만족도 평가 측정 도구

본 도구는 대상자의 교육 만족 정도를 평가하기 위해 2회 - 6회의 교육주제에 따른 연구 질문을 토대로 본 연구자가 개발한 체크리스트로 총 26문항의 5점 척도로 구성되어 점수가 높을수록 교육 만족도가 높음을 의미한다.

### 5. 자료 수집 방법 및 절차

본 연구는 포괄적 건강교육 프로그램의 효과를 검증하기 위해 2001년 7월 5일부터 2001년 10월 22일까지 진행하였다.

#### 1) 연구 승인 과정

연구를 시행할 기관(서울 장미회, 의정부 장미회, 강북 보건소, 광진구 보건소, 의정부 정신보건 센터)에 공문을 발송하여 연구목적과 취지를 설명하고 담당자의 협조를 구하였다.

## 2) 포괄적 건강교육 프로그램의 적용 과정

본 건강교육 프로그램의 구체적인 적용 과정은 <표4>와 같다.

건강교육 프로그램의 수행시간은 매주 1회, 총 6주에 걸쳐 6회, 15시간이 소요되었고 1회 교육시간은 연구자가 직접 60분간 교육한 후 그 교육주제를 가지고 참여자들의 집단토의 및 경험나누기 90분으로 총 2시간 30분 동안 진행하였다.

개별상담은 상담을 원하는 대상자에 한하여 교육이 끝난 직후에 별도의 시간을 이용하여 30분에서 1시간정도 실시하였다.

추후조사는 4주 후에 실시하여 교육효과의 지속성을 파악하고자 하였으며, 강북보건소 대상자 10명은 강북보건소 内 정신보건 센터에서 추후모임을 통해 실시하였고, 광진구 보건소 대상자 8명은 진료병원에서 실시하였으나, 5명만이 참여하였고, 의정부 정신보건 센터 대상자 8명은 우편 설문조사 방법을 이용하였으나, 3명만이 참여하여 총 18명을 대상으로 자료분석을 하였다.

**<표 4> 포괄적 건강교육 프로그램 수행 절차**

| 회기  | 주제                                 | 교육 진행 과정   | 교육 횟수 | 소요시간                 |
|-----|------------------------------------|--|-------|----------------------|
| 제1회 | 건강교육의 필요성                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 교육자 및 교육보조자 인사 소개</li> <li>· 교육목적, 교육의 이점 설명</li> <li>· 교육기간 및 교육용 소책자 순서 설명</li> <li>· 참석자 명찰 부착</li> <li>· 각자 소개 및 질병을 앓게된 동기와 경험을 나눔</li> <li>· 질병에 관한 의문점에 관해 질의 응답시간을 가짐</li> <li>· 간질발작일지, 약물복용일지 기록하는 방법 설명</li> </ul>   | 1주    | 2시간 30분              |
| 제2회 | 질병에 관한 이해<br>질병을 극복하는 길            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 출석점검</li> <li>· 가질을 극복한 사람들에 관한 유인물 배부</li> <li>· 가족과 뇌의 구조, 간질의 유형 강의 60분</li> <li>· 집단토의 및 경험나누기 80분</li> <li>· 교육 후 check list 실시 10분</li> <li>· 교육 후 헬액검사 실시</li> <li>· 월경시기에 발작빈도가 잦은 문제와 해결방법을 개별 상담함.</li> </ul>   | 2주    | 2시간 30분<br>개별 상담 40분 |
| 제3회 | 스트레스 관리                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 스트레스와 간질발작에 관한 유인물 배부</li> <li>· 심호흡법, 근육이완법, 심장법을 실제 녹음 tape에 맞추어 실시 50분 소요됨.</li> <li>· 스트레스 대처 체력강화 소요시간 40분</li> <li>· 집단토의 및 경험나누기 60분 소요</li> <li>· 교육 후 check list 실시</li> <li>· 간질이 있은 후 성기능이 저하되는 문제와 대처방법을 개별 상담함.</li> </ul>                                     | 3주    | 2시간 30분<br>개별 상담 30분 |
| 제4회 | 약물증상 관리                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 약물 복용 이행에 관한 유인물 배부</li> <li>· 헬중 약물농도 검사의 필요성 설명</li> <li>· 발작과 약물 부작용 및 헬중 약물농도와의 관계 설명.</li> <li>· 헬중 약물농도 검사 결과 설명, 60분 소요</li> <li>· 집단토의 및 경험나누기 90분</li> <li>· check list 실시</li> <li>· 다른 약물로 변경되고나서 발작이 잦은 문제에 대해 개별상담을 실시함.</li> </ul>                            | 4주    | 2시간 30분<br>개별 상담 50분 |
| 제5회 | 일상생활 관리<br>자기주장 훈련                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 심호흡을 실시한 후 교육 시작함</li> <li>· 유전과 임신, 발작유발인자, 손상에 관한 안전관리 강의 50분</li> <li>· 자기주장훈련 유인물 배부</li> <li>· 자신의 장·단점 적어서 발표하기</li> <li>· 자기 주장훈련시범 연습실시 50분 소요</li> <li>· 집단토의 및 경험나누기 50분 소요</li> <li>· check list 실시</li> <li>· 직업문제에 관한 개별상담을 실시함(현재 대상자는 수화를 배우고 있음)</li> </ul> | 5주    | 2시간 30분<br>개별 상담 60분 |
| 제6회 | 기억 관리<br>미래 생활 계획 세우기<br>교육에 대한 평가 | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 기억관리를 위한 대처방법 강의 소요시간 30분</li> <li>· A4 용지에 자신의 미래 계획을 적어서 발표하기 40분</li> <li>· 간질교육의 좋은점과 개선점 평가 40분</li> <li>· 집단토의 및 경험나누기 30분</li> <li>· check list 실시 10분</li> <li>· 교육 참석에 대한 감사의 말씀</li> <li>· 상호 연락 가능한 주소 및 전화번호 나눔.</li> </ul>                                     | 6주    | 2시간 30분              |

### 3) 연구의 자료수집 절차

(1) 자료수집 기간은 2001년 7월 5일부터 2001년 10월 22일까지 서울 및 경기지역 장미회 진료지정 병원에 내원하는 간질 환자를 대상으로 3차례 걸쳐 3그룹으로 나누어 교육하였으며 1차 교육은 서울 강북보건소에서 12명을 대상으로 매주 금요일에 교육하였고, 2차 교육은 서울 광진구 보건소에서 9명을 대상으로 매주 화요일에, 3차 교육은 의정부 정신보건센터에서 8명을 대상으로 매주 토요일에 교육 수행하였다. 29명을 대상으로 교육하였으나 3명이 중도 탈락하여 최종적으로 선택된 대상자는 총 26명을 대상으로 6주에 걸쳐 6회 15시간을 교육실시하였다.

(2) 각 보건소에는 교육을 실시하기 전에 교육시행에 관한 포스터를 일주일 전에 붙여 홍보하였다

(3) 사전조사 실시 후 포괄적 건강교육 프로그램의 프로토콜 순서에 따라 본 연구자가 직접 교육을 실시하였고 교육 보조자로 서울 강북보건소 정신보건센터 内 정신보건 간호사 1명과 임상에서 근무하는 정신간호사 1명, 간호학생 1명이 보조교육에 임하였다.

(4) 교육주제에 따른 강의가 끝나는 직후 그 주제에 대한 집단토의를 통해 대상자들의 경험 나누기를 진행하였으며 집단토의에서 표출된 대화내용은 노트북 컴퓨터를 이용하여 기록 저장하였다.

(5) 한 교육주제에 따른 교육이 끝난 후 체크리스트를 통해 교육내용을 평가하였다.

(6) 약물복용 일지, 발작빈도 일지는 매주 교육 시 지참하도록 하여 점검하였다.

(7) 교육용 소책자는 한 주제에 관한 교육이 끝난 후 반납했다가 다음 교육 시에 나누어주었다.

(8) 혈중 약물농도 검사는 사전, 사후조사시에 시행하였다.

(9) 사후조사는 사전조사 때와 동일한 질문지를 교육 6주 후에 실시하였다.

(10) 추후조사는 교육 4주 후에 실시하여 교육효과의 지속성을 파악하고자 하였으며, 추후조사 방법은 강북보건소 대상자는 추후모임을 통해 실시하였고, 광진구 보건소 대상자는 진료병원에서 실시하였고, 의정부 정신보건센터 대상자는 우편 설문

조사방법을 이용하였다.

(11) 교육이 끝나는 마지막 날은 교육용 소책자와 원하는 사람에 한하여 포괄적 건강교육 프로그램 CD를 제공하였다.

## 5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 부호화 한 다음 SPSS - PC를 이용하여 전산 통계 처리하였으며 사용된 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로 분석하였다.
- 2) 건강교육 프로그램 수행 전과 후 및 추후조사에 따른 삶의 질 변수 값의 변화는 Repeated measure ANOVA로 분석하였다.
- 3) 대상자의 인구학적 및 질병특성이 삶의 질에 미치는 영향을 분석하기 위해 t-test와 ANOVA로 분석하였다.
- 4) 매회기 교육주제에 따른 교육 만족도 평가는 평균 평점으로 분석하였다.
- 5) 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha로 분석하였다.
- 6) 삶의 질 각 변수 검수에 대한 정규성 검증은 Shapiro-Wilks test로 분석하였다.
- 7) 포괄적 건강교육 프로그램의 주제별 교육이 끝난 후 대상자들의 집단토의를 통해 드러난 경험과 교육의 효과를 파악하기 위해 내용분석을 수행하였다.

## 6. 연구의 제한점

1. 간질 대상자들이 질병노출을 꺼려하고 지역적으로 분산되어 숫자가 제한되어 있으므로 대조군을 두지 않은 단일실험 전후 비교 설계로 이루어졌기 때문에 실험집단에서 가능한 외생변수를 통제하지 못하였다.

## V. 연구 결과

### A. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과 검증

#### 1. 대상자의 특성

##### 1) 대상자의 인구사회학적 특성

본 연구에 참여한 대상자의 인구사회학적 특성은 <표5>와 같다.

성별은 남자가 18명(69.2%), 여자가 8명(30.8%)이며 연령은 20대가 8명(30.6%), 30대가 9명(34.3%)으로 가장 많았고, 40대, 50대가 각각 4명(15.3%), 60대가 1명(3.8%)으로 평균 연령은 37.5세였다.

결혼상태는 미혼이 15명 (57.7%)으로 가장 많았고, 기혼이 8명(30.8%), 이혼이 3명(11.5%)으로 나타났으며 학력수준은 고졸이 10명(38.5%)으로 가장 많았고, 국졸이 7명(26.9%), 대졸이상이 3명(11.5%)이었다. 종교를 가진 사람은 전체 대상자중 20명(76.9%)으로 그중 기독교가 13명(50.0%)으로 가장 많았다.

직업은 무직이 15명(57.7%)으로 가장 많았고 직업이 없는 이유로는 간질 때문이 다가 21명(84.0%)으로 가장 많았으며, 직업이 있는 경우 자영업이 1명(3.8%), 봉급 생활자 3명(11.5%), 농·어업이 2명(7.7%), 전문직 1명(3.8%), 가정주부 3명(11.5%), 기타 공공근로 1명(3.8%)이었다. 직장을 그만두거나 옮긴 경험이 있는 대상자는 19명(73.1%)으로 직장을 옮긴 이유는 간질 때문이다가 16명(76.2%)으로 가장 많았다.

경제상태는 전혀 수입 없음이 15명(57.7%)으로 가장 많았고 월수입 50만원 이하가 5명(19.2%)으로 나타났다. 현재 건강상태는 보통이다가 12명(46.2%)으로 가장 많았고, 가족 중에서 환자 간호를 도와주는 사람은 어머니가 12명(46.2%)으로 가장 많았다. 동거하는 가족 수는 2-4명이 21명(80.8%)으로 가장 많았고 가족과의 관계는 보통이다가 14명(53.8%)으로 가장 많은 수가 응답하였다.

대상자의 질병 특성은 <표6>에서 제시한 바와 같이 처음 간질을 시작한 나이는

10세 이하가 12명(46.2%)으로 가장 많은 수를 차지하였고 그 다음이 11~20세가 10명(38.5%), 21~30세가 2명(7.7%)순으로 나타났으며 평균 간질발생 연령은 14.2세였다. 발작 빈도는 1개월에 1회 이상이 9명(34.6%)으로 가장 많았고 그 다음이 1주에 1회 이상 7명(26.9%), 2개월에 1회 이상 3명 (14.3%), 1년에 1회 이상 3명 (14.3%), 3개월에 1회 이상 2명(7.7%), 6개월에 1회 이상 1명(3.8%)순이었다. 간질을 앓은 투병기간은 21년 이상 14명(53.8%)으로 가장 많았고 그 다음이 11년~15년이 5명(19.2%), 6년~10년이 3명(11.5%), 1년~5년이 2명(7.7%), 16년~20년이 2명 (7.7%)순으로 나타났다. 발작심도는 경하다, 보통이다, 심각하다가 각각 7명(26.9%)으로 많았고 아주 심각하다 4명(15.4%), 아주 경하다 1명(3.8%)으로 나타났다. 경련 형태는 강직 간대성 전신발작이 11명(42.3%)으로 가장 많았고 그 다음이 단순부분 발작 5명(19.2%), 복합부분 발작, 야간 발작이 각각 3명(11.5%)이었으며, 정확히 모른다가 4명(15.4%)이었다. 복용하는 약물 개수는 3가지가 13명(50.0%)으로 가장 많았고 그 다음이 4가지, 6가지 이상이 각각 5명(19.2%), 5가지 2명(7.7%)순이었다. 약물이 효과는 보통이다가 11명(42.3%)으로 가장 많았고 그 다음이 좋다 8명 (30.8%), 매우 좋다 6명(23.1%), 매우 나쁘다 1명(3.8%)순이었다. 일상생활에서 간질로 인해 걱정되는 것은 미래 삶에 대한 걱정이 10명(38.5%)으로 가장 많았고 그 다음이 갑작스런 발작에 대한 두려움이 6명(23.1%), 타인의 태도가 달라지는 것 5명 (19.2%), 약물의 장기복용, 2세 유전에 대한 걱정이 각각 2명(7.7%), 치료비용에 대한 걱정이 1명(3.8%)순이었다. 대체요법을 사용한 경험이 있는 경우가 13명(50.0%)으로 이들 중 침술이 6명(23.1%)으로 가장 많았고 무응답으로 대체요법을 사용한 경험이 없는 경우가 13명(50.0%)이었다. 간질교육을 받은 경험에 대해서는 교육의 경험이 있는 1명(3.8%)을 제외하고 25명(96.2%)의 대상자가 교육을 받은 경험이 없는 것으로 응답하였다.

<표 5> 대상자의 인구사회학적 특성

n=26

| 특성   | 구분     | 실수 | 백분율(%) | 평균 ± 표준편차 |
|------|--------|----|--------|-----------|
| 성별   | 남      | 18 | 69.2   |           |
|      | 여      | 8  | 30.8   |           |
| 연령   | 21~30세 | 9  | 34.6   |           |
|      | 31~40세 | 8  | 30.8   | 37.5±11.1 |
|      | 41~50세 | 4  | 15.3   |           |
|      | 51~60세 | 4  | 15.3   |           |
|      | 61세이상  | 1  | 3.8    |           |
| 결혼상태 | 미혼     | 15 | 57.7   |           |
|      | 기혼     | 8  | 30.8   |           |
|      | 이혼     | 3  | 11.5   |           |
| 학력   | 국졸     | 7  | 26.9   |           |
|      | 중졸     | 4  | 15.4   |           |
|      | 고졸     | 10 | 38.5   |           |
|      | 대졸     | 2  | 7.7    |           |
|      | 대학원    | 1  | 3.8    |           |
|      | 기타     | 2  | 7.7    |           |
|      |        |    |        |           |
| 종교   | 불교     | 6  | 23.1   |           |
|      | 천주교    | 1  | 3.8    |           |
|      | 기독교    | 13 | 50.0   |           |
|      | 무      | 5  | 19.2   |           |
|      | 기타     | 1  | 3.8    |           |
| 직업   | 자영업    | 1  | 3.8    |           |
|      | 봉급생활자  | 3  | 11.5   |           |
|      | 농·어업   | 2  | 7.7    |           |
|      | 전문직    | 1  | 3.8    |           |
|      | 가정주부   | 3  | 11.5   |           |
|      | 무직     | 15 | 57.7   |           |
|      | 기타     | 1  | 3.8    |           |

n = 26

| 특성        | 구분          | 실수   | 백분율(%)  | 평균±표준편차 |
|-----------|-------------|------|---------|---------|
| 직업이 없는 이유 | 간질때문이다      | 21   | 84.0    |         |
|           | 기타          | 4    | 16.0    |         |
| 직장을 둘진 경험 | 있다          | 19   | 73.1    |         |
|           | 없다          | 7    | 26.9    |         |
| 직장을 둘진 이유 | 간질때문이다      | 16   | 76.2    |         |
|           | 간질때문이 아니다   | 2    | 9.5     |         |
| 경제 수준     | 기타          | 3    | 14.3    |         |
|           | 월 50만원이하    | 5    | 19.2    |         |
|           | 월 50~100만원  | 2    | 7.7     |         |
|           | 월 100~200만원 | 4    | 15.4    |         |
| 현 건강상태    | 전혀 수입 없음    | 15   | 57.7    |         |
|           | 매우 좋은 편이다   | 2    | 7.7     |         |
|           | 좋은 편이다      | 6    | 23.1    |         |
|           | 보통이다        | 12   | 46.2    |         |
|           | 나쁜 편이다      | 6    | 23.1    |         |
| 가족중 간호제공자 | 매우 나쁜편이다    | 0    | 0       |         |
|           | 모           | 12   | 46.2    |         |
|           | 부모          | 2    | 7.7     |         |
|           | 본인          | 2    | 7.7     |         |
|           | 형제          | 3    | 11.5    |         |
|           | 남편          | 3    | 11.5    |         |
| 동거 가족수    | 부인          | 3    | 11.5    |         |
|           | 친척          | 1    | 3.8     |         |
| 2~4명      | 21          | 80.8 | 3.5±1.1 |         |
|           | 5~6명        | 5    | 19.2    |         |
| 가족과의 관계   | 매우 좋은 편이다   | 3    | 11.5    |         |
|           | 좋은 편이다      | 6    | 23.1    |         |
|           | 보통이다        | 14   | 53.8    |         |
|           | 나쁜 편이다      | 2    | 7.7     |         |
|           | 매우 나쁜 편이다   | 1    | 3.8     |         |

<표 6> 대상자의 질병 특성

n=26

| 특성            | 구분         | 실수 | 백분율(%) | 평균(표준편차)  |
|---------------|------------|----|--------|-----------|
| 처음 간질을 시작한 나이 | 10세 이하     | 12 | 46.2   | 14.2±11.1 |
|               | 11~20세     | 10 | 38.5   |           |
|               | 21~30세     | 2  | 7.7    |           |
|               | 31~40세     | 1  | 3.8    |           |
|               | 41~50세     | 1  | 3.8    |           |
| 발작 빈도         | 1주에 1회 이상  | 7  | 26.9   |           |
|               | 1개월에 1회 이상 | 9  | 34.6   |           |
|               | 2개월에 1회 이상 | 3  | 14.3   |           |
|               | 3개월에 1회 이상 | 2  | 7.7    |           |
|               | 6개월에 1회 이상 | 1  | 3.8    |           |
|               | 1년에 1회 이상  | 3  | 14.3   |           |
|               | 기타         | 1  | 3.8    |           |
| 간질 투병 기간      | 1년 ~ 5년    | 2  | 7.7    |           |
|               | 6년 ~ 10년   | 3  | 11.5   |           |
|               | 11년 ~ 15년  | 5  | 19.2   |           |
|               | 16년 ~ 20년  | 2  | 7.7    |           |
|               | 21년 이상     | 14 | 53.8   |           |
| 간질발작의 심각성     | 아주 경하다     | 1  | 3.8    |           |
|               | 경하다        | 7  | 26.9   |           |
|               | 보통이다       | 7  | 26.9   |           |
|               | 심각하다       | 7  | 26.9   |           |
|               | 아주 심각하다    | 4  | 15.4   |           |
| 경련 형태         | 전신발작       | 11 | 42.3   |           |
|               | 복합부분발작     | 3  | 11.5   |           |
|               | 단순부분발작     | 5  | 19.2   |           |
|               | 야간발작       | 3  | 11.5   |           |
|               | 정확히 모른다    | 4  | 15.4   |           |
| 복용약물 가지수      | 1개         | 1  | 3.8    |           |
|               | 3개         | 13 | 50.0   |           |
|               | 4개         | 5  | 19.2   |           |
|               | 5개         | 2  | 7.7    |           |
|               | 6개 이상      | 5  | 19.2   |           |

| 특성                      | 구분                | 실수 | 백분율(%) | 평균(표준편차) |
|-------------------------|-------------------|----|--------|----------|
| 약물의 효과                  | 매우 좋다             | 6  | 23.1   |          |
|                         | 좋다                | 8  | 30.8   |          |
|                         | 보통이다              | 11 | 42.3   |          |
|                         | 매우 나쁘다            | 1  | 3.8    |          |
| 일상생활에<br>서 간질로<br>인한 걱정 | 타인의 태도가<br>달라지는 것 | 5  | 19.2   |          |
|                         | 갑작스런 발작의<br>두려움   | 6  | 23.1   |          |
|                         | 약물의 장기 복용         | 2  | 7.7    |          |
|                         | 치료비용의 걱정          | 1  | 3.8    |          |
| 2세 유전의 걱정               | 미래 삶의 걱정          | 10 | 38.5   |          |
|                         | 2세 유전의 걱정         | 2  | 7.7    |          |
|                         | 대체요법<br>사용 경험     | 있다 | 50.0   |          |
|                         | 없다                | 13 | 50.0   |          |
| 대체요법의<br>방법             | 침술                | 6  | 23.1   |          |
|                         | 한약                | 3  | 11.5   |          |
|                         | 안수기도              | 1  | 3.8    |          |
|                         | 민간요법              | 2  | 7.7    |          |
| 간질교육<br>받은 경험           | 쪽풀                | 1  | 3.8    |          |
|                         | 무응답               | 13 | 50.0   |          |
|                         | 있다                | 1  | 3.8    |          |
|                         | 없다                | 25 | 96.2   |          |

## 2. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과

### 1) 건강교육 프로그램 수행 전과 후 및 추후차이 비교 분석

#### (1) 간질발작 일지 결과

참여자 대부분이 자신의 발작형태가 어떤 유형에 속하는지 알지 못하였고, 발작 시 환자 자신은 의식이 없는 관계로 타인(부모, 가족)의 진술에 의존해야 하기 때문에 발작 횟수가 부정확한 면이 있을 수 있다. 교육 전 발작 횟수는 대상자와의 면담을 통해 기록한 것이고, 교육 후는 간질발작 일지 기록에 의한 것이다.

<표9>에서 제시한 바와 같이 발작 횟수는 교육 전에 비해 교육 후 감소 상태를 나타냈다. 이는 교육 전 약물복용 이행이 불규칙적이었던 대상자가 교육 후 규칙적인 약물복용 이행으로 변화를 가져온 점과 또한 교육 후 발작인자 관리, 스트레스 관리 등 교육에 의한 지식의 증가에 기인된 것으로 본다.

#### (2) 약물복용 이행의 변화

약물복용 이행의 변화는 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 유의하게 ( $F=13.4, P=0.001$ )나타났다<표8>, 약물복용 이행의 점수를 비교하였을 때 교육 전 약물복용 이행 점수는 83.07이었으나, 교육 6주 후에는 98.85점으로 통계적으로 유의하게 증가하였고, 추후조사에서는 98.33점으로 다소 감소하여 통계적으로 유의하지 않았다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 약물복용 이행 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 증가한 것으로 나타났다<표7>.

##### ① 약물복용 일지 결과

대상자의 약물복용 상태를 개별사례를 통해 분석한 결과 대상자들은 약물 부작용이나 장기간의 약물복용으로 인한 중독증상 또는 약물이 태아에 미칠 영향을 염려하거나 경우에 따라서는 장기 약물복용으로 인한 삶증과 지겨움 등으로 불규칙적인 약물복용 이행 상태를 나타냈다.

대상자는 교육 후 약물복용의 중요성을 인식하고부터는 규칙적인 약물복용 상태로 변화되는 것을 관찰할 수 있었다. 따라서 약물복용 이행 증진을 위해서는 대상자 자신이 약물복용의 중요성을 인식하고 깨달을 수 있도록 교육하는 길이 최선의 방

법이라 사료된다.

<표10>에서 제시한 바와 같이 교육 전 약물복용 이행이 불규칙적이었던 대상자가 교육 후 규칙적인 약물복용 이행으로 변화된 것을 고찰할 수 있다.

#### ① 혈중 약물농도 측정 결과

혈중 약물농도 측정 결과는 <표11>에서 제시한 바와 같다. 대상자 2는 교육 전 처방된 약물 용량에서 임의대로 약물개수를 1개 빼고 복용하여 정상수치 보다 낮게 나타났으나, 교육 후에는 정상수치로 변화되었다. 대상자 6은 종전에 복용하던 항경련제 페니토인의 부작용으로 잇몸 비대증이 심하여 약물을 carbamazepine으로 변경하여 복용하면서도 약물부작용이 나타날 것을 염려하여 교육 후에도 약물복용 이행이 불규칙하게 나타나 혈중 약물농도가 정상수치 보다 떨어져 있음을 알 수 있다. 대상자 9는 교육 전 질병을 수용하지 않고 거부하여 약물복용 이행이 불규칙하였으나 교육 후 약물 복용의 중요성을 인식하고 나서는 약물복용 이행이 규칙적으로 변화되어 혈중 약물농도가 정상수치로 나타났다. 대상자 11은 교육 전 약물복용 이행이 불규칙하여 현기증과 어지러움 등 약물 과용량에 의한 부작용을 나타냈으나, 교육 후 약물복용 이행이 규칙적으로 변화되면서 혈중 약물농도가 정상수치로 변화되었다. 대상자 12는 평소 일상생활이 불규칙하여 발작이 잦은 편이었고 항경련제 페니토인의 부작용으로 현재 약물의 용량을 감량해 가고 있는 상태이므로 약물 농도가 정상수치보다 낮게 나타났다. 대상자 13은 약물을 carbamazepine에서 topamax로 교체하면서 현재 carbamazepine의 용량을 점차적으로 감소해나가고 있는 상태이므로 정상수치 보다 낮게 나타났다. 대상자 17은 직업이 있는 회사원으로 발작이 주로 밤에만 일어나고 소량의 항경련약물로도 발작이 잘 조절된 상태여서 Valproic Acid의 용량을 정상수치보다 낮게 처방하였다. 발작 조절의 목적은 작은 약물용량으로 발작 조절을 꾀하는데 있기 때문이다. 대상자 18은 약물복용은 규칙적이었으나 간혹 약물의 효과를 시험해 보려는 의도에서 불규칙적인 약물복용이 있었으며 교육 후 약물 치료의 중요성을 인식하고 나서는 규칙적인 약물복용 이행을 나타내어 약물농도가 정상수치로 변화되었다. 대상자 25는 약물의 과용량으로 인해 체력이 떨어지고 어지러움 등의 부작용이 있었으나 교육 후 약물복용 이행이 규칙적으로 변화되면서 혈중 약물농도가 정상수치로 변화되었다. 대상자 26은 약물복용

이행은 규칙적이나 술을 많이 마시는 관계로 교육 전과 교육 후 혈중 약물농도가 정상수치 보다 떨어진 것으로 나타났다.

### 3) 약물 부작용의 변화

약물 부작용의 변화는 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 유의하게 ( $F=4.66, P=0.020$ ) 나타났다<표 8>, 약물 부작용의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 약물 부작용 점수는 2.32이었으나, 교육 6주 후에는 1.99점으로 통계적으로 유의하게 감소하였고, 추후조사에서는 2.16점으로 다소 증가하여 통계적으로 유의하지 않았다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 약물부작용 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 감소한 것으로 나타났다<표 7>.

### 4) 치욕감의 변화

치욕감의 변화를 검증하기 위해 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 매우 유의하게( $F=13.37, P=0.000$ ) 나타났다<표 8>.

치욕감의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 치욕감 점수는 2.73이었으나, 교육 6주 후에는 2.06으로 통계적으로 유의하게 감소하였고, 추후조사에서는 2.26점으로 다소 증가하여 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 치욕감 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 감소한 것으로 나타났다<표 7>.

### 5) 일상생활 적응의 변화

일상생활 적응의 변화는 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 유의하게( $F=30.55, P=.000$ ) 나타났다<표 8>. 일상생활 적응의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 일상생활 적응 점수는 2.49이었으나, 교육 6주 후에는 3.32점으로 통계적으로 유의하게 증가하였고, 추후 조사에서는 3.20점으로 감소하여 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 일상생활 적응 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 증가한 것으로 나타났다<표 7>.

### 6) 자존감의 변화

자존감의 변화를 검증 하기 위해 Repeated measure ANOVA로 분석하였다. 분석결과 자존감의 시간에 따른 차이변화가 매우 유의하게( $F=14.55, P=.000$ ) 나타났다<표 8>. 자존감의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 자존감 점수는 2.94이었으나 교육 6주 후에는 4.04점으로 통계적으로 유의하게 증가하였고, 추후조사 에서는 3.63점으로 다

소 감소하여 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 자존감 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 증가한 것으로 나타났다<표 7>.

### 7) 불안의 변화

불안의 변화를 검증하기 위해 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 유의하게( $F=20.37, P=0.000$ ) 나타났다<표 8>. 불안의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 불안 점수는 2.94이었으나, 교육 6주 후에는 2.08점으로 통계적으로 유의하게 감소하였고, 추후조사에서는 2.11점으로 다소 증가하여 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 불안 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 감소한 것으로 나타났다<표 7>.

### 8) 기억력의 변화

기억력의 변화를 검증하기 위해 Repeated measure ANOVA로 분석한 결과 실험기간에 따른 차이변화가 유의하게( $F=6.32, P=0.009$ ) 나타났다<표 8>. 기억력의 점수변화를 비교하였을 때 교육 전 기억력 점수는 2.32이었으나, 교육 6주 후에는 2.76점으로 통계적으로 유의하게 증가하였고, 추후 조사에서는 2.59점으로 다소 감소하여 통계적으로 유의하지 않았다. 그러나 전체적으로 사후나 추후의 기억력 점수가 사전점수보다는 통계적으로 유의하게 증가한 것으로 나타났다<표 7>.

그러므로 포괄적 건강교육 프로그램에 참여한 간질 환자는 교육수행 전 보다 교육수행 후 삶의 질이 향상된 것으로 나타나 본 연구에서 개발된 중재 프로그램이 효과가 있음이 실증적으로 지지되었다.

<표7> 포괄적 건강교육 프로그램 전-후 및 추후 평균과 표준편차 비교

n=26

| 변수          | 구분 | 평균    | 표준편차  | t or S     |
|-------------|----|-------|-------|------------|
| 약물 복용<br>이행 | 사전 | 83.07 | 16.44 | 115.5***   |
|             | 사후 | 98.85 | 3.26  |            |
|             | 추후 | 98.33 | 3.84  |            |
| 약물 부작용      | 사전 | 2.32  | 0.48  | -4.777***  |
|             | 사후 | 1.99  | 0.44  |            |
|             | 추후 | 2.16  | 0.48  |            |
| 치욕감         | 사전 | 2.73  | 0.49  | -8.785***  |
|             | 사후 | 2.06  | 0.31  |            |
|             | 추후 | 2.26  | 0.59  |            |
| 일상생활<br>적응  | 사전 | 2.49  | 0.34  | -11.154*** |
|             | 사후 | 3.32  | 0.21  |            |
|             | 추후 | 3.20  | 0.40  |            |
| 자존감         | 사전 | 2.94  | 0.34  | 8.446***   |
|             | 사후 | 4.04  | 0.38  |            |
|             | 추후 | 3.63  | 0.78  |            |
| 불안          | 사전 | 2.94  | 0.43  | -7.867***  |
|             | 사후 | 2.08  | 0.49  |            |
|             | 추후 | 2.11  | 0.70  |            |
| 기억력         | 사전 | 2.32  | 0.62  | -108***    |
|             | 사후 | 2.76  | 0.42  |            |
|             | 추후 | 2.59  | 0.66  |            |

\*\*\*p< .001

**<표 8> 포괄적 건강교육 프로그램 전-후 및 추후 차이 비교**

n=26

| 변수       | Source of Variation | SS       | df | MS      | F     | P        |
|----------|---------------------|----------|----|---------|-------|----------|
| 약물 복용 이행 | Treatment           | 1798,593 | 2  | 896,296 | 13.40 | 0.000**  |
|          | Error               | 2274,074 | 34 | 66,885  |       |          |
| 약물 부작용   | Treatment           | 0,984    | 2  | 0,492   | 4,66  | 0.020*   |
|          | Error               | 3,594    | 34 | 0,106   |       |          |
| 치욕감      | Treatment           | 4,357    | 2  | 2,178   | 13,37 | 0.000*** |
|          | Error               | 5,539    | 34 | 0,163   |       |          |
| 일상생활 적응  | Treatment           | 6,575    | 2  | 3,287   | 30,55 | 0.000*** |
|          | Error               | 3,659    | 34 | 0,108   |       |          |
| 자존감      | Treatment           | 8,864    | 2  | 4,432   | 14,55 | 0.000*** |
|          | Error               | 10,356   | 34 | 0,305   |       |          |
| 불안       | Treatment           | 7,349    | 2  | 7,349   | 20,37 | 0.000*** |
|          | Error               | 6,134    | 34 | 6,134   |       |          |
| 기억력      | Treatment           | 2,303    | 2  | 1,152   | 6,32  | 0.009**  |
|          | Error               | 6,197    | 34 | 0,182   |       |          |

\* P<.05 \*\*P<.01 \*\*\*p<.001

**<표 9> 간질발작 일지 결과**

| 대상자 | 발작 형태    | 발작 횟수    |         | 기 타  |
|-----|----------|----------|---------|--|
|     |          | 교육 전     | 교육 후    |  |
| 1   | 소발작+ 대발작 | 1개월1회    | 발작하지 않음 | 나이를 먹으니까 대발작에서 소발작으로 전환되는 것 같다고 하심           |
| 2   | 대발작      | 1개월4회    | 2회 발작함  | 평소 약물을 불규칙적으로 복용하여 발작이 잦은 편이다.               |
| 3   | 대발작      | 1개월3회    | 발작하지 않음 | 교육시작 후 약물을 규칙적으로 복용하였음                       |
| 4   | 측두엽 성 발작 | 1개월2회    | 발작하지 않음 | 발작과 약물복용에 대해 신경을 쓰고 이상한 변화가 있으면 교육자에게 자주 문의함 |
| 5   | 대발작      | 3개월1회    | 발작하지 않음 | 약물을 철저하게 복용함                                 |
| 6   | 대발작      | 1개월1회    | 2회 발작함  | 약물 부작용으로 잇몸이 비대하여 약물복용을 피하고 있음               |
| 7   | 대발작      | 1개월1회    | 발작하지 않음 | 약물복용 이행이 양호한 편임                              |
| 8   | 대발작      | 1주일2회    | 발작하지 않음 | 혈중 약물농도는 정상치로 나타났음                           |
| 9   | 대발작      | 3개월2회    | 1회 발작함  | 가벼운 소발작을 나타냄                                 |
| 10  | 대발작      | 2-3개월1회  | 발작하지 않음 | 간질 수술후 발작이 감소되었다고 함                          |
| 11  | 대발작      | 10일 1회   | 1회 발작함  | 버스안에서 가벼운 소발작을 하였음                           |
| 12  | 대발작      | 1주일 1회   | 2회 발작함  | 불규칙한 일상생활로 평소 발작이 잦음                         |
| 13  | 대발작      | 1년 2~3회  | 발작하지 않음 | 운동(특공무술,기체조)을 한 후 발작이 감소됨                    |
| 14  | 대발작      | 1주일1회    | 3회 발작함  | 피곤하여 3회 연속 발작을 함                             |
| 15  | 대발작      | 2-3개월1회  | 발작하지 않음 | 철저한 약물복용 원칙을 지킴                              |
| 16  | 대발작      | 1주일1회    | 발작하지 않음 | 약물의 과용량에서 교육 후 정상 수치로 바뀜                     |
| 17  | 대발작      | 1년 2~3회  | 발작하지 않음 | 발작이 주로 밤에만 일어남                               |
| 18  | 대발작      | 1개월2~3회  | 발작하지 않음 | 교육후 혈중 약물농도는 정상수치로 바뀜                        |
| 19  | 대발작      | 1개월2회    | 발작하지 않음 | 약물복용 이행이 양호함                                 |
| 20  | 대발작      | 1주 2~3회  | 3회 발작함  | 약물이 변경된 후부터 발작이 잦아졌다고 함                      |
| 21  | 대발작      | 1주일 2~3회 | 3회 발작함  | 임신을 원하는 상태라서 태아의 영향을 고려하여 약물을 불규칙하게 복용함      |
| 22  | 대발작      | 발작중지상태   | 발작 없음   | 민간요법 사용후 발작이 중단되어 의사의 지시없이 임의로 약물을 중단한 상태임   |
| 23  | 대발작      | 1개월 1회   | 발작하지 않음 | 부모의 지지와 함께 약물복용 이행이 양호함                      |
| 24  | 대발작      | 3개월 1회   | 발작하지 않음 | 평소 발작이 이른 아침이나 오후 7시 이후에 나타난다고 함             |
| 25  | 대발작      | 3개월 1회   | 발작하지 않음 | 발작이 주로 봄에만 일어나고 약물 복용에 신경을 쓰고 있음             |
| 26  | 대발작      | 1개월 1~2회 | 발작하지 않음 | 평소 술을 좋아하여 발작이 잦았으나 교육 후 술을 끊기로 결심함          |

<표 10> 약물복용 일지 결과

| 대상자 | 일일 약물<br>복용 회수 | 약물복용 이행 상태 |      | 기 타   |
|-----|----------------|------------|------|---|
|     |                | 교육 전       | 교육 후 |   |
| 1   | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물을 규칙적으로 복용함                            |
| 2   | 3회             | 불규칙적       | 규칙적  | 교육 전에는 약물개수를 빼고 복용하였으나 교육 후에는 정상적으로 복용하였음   |
| 3   | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물복용이 규칙적임                               |
| 4   | 4회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물을 규칙적으로 복용함                            |
| 5   | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물복용이 규칙적임                                  |
| 6   | 3회             | 불규칙적       | 불규칙적 | 약물부작용으로 잇몸이 비대하여 약물복용을 잘 빼드림                |
| 7   | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물복용에 신경을 쓴                              |
| 8   | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물을 규칙적으로 복용하고 있음                           |
| 9   | 2회             | 불규칙적       | 규칙적  | 교육전 혈중 약물농도가 정상치에 비해 떨어졌거나 교육후 정상치로 변화되었음   |
| 10  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물복용에 신경을 쓰고 규칙적임                           |
| 11  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 교육후 정상치로 변화되었음                              |
| 12  | 2회             | 불규칙적       | 불규칙적 | 평소 일상생활이 불규칙하고 약물복용이 규칙적이지 않음               |
| 13  | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물복용이 불규칙하였으나 교육후 규칙적으로 변화됨                 |
| 14  | 4회             | 규칙적        | 규칙적  | 병에 대해 관심이 많고 약을 규칙적으로 복용함                   |
| 15  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 철저한 약물복용을 원칙을 세움                         |
| 16  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물복용이 규칙적임                               |
| 17  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물복용에 신경을 쓰고 현재 소량의 약물복용으로 별작조절을 시도하고 있음    |
| 18  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 간혹 불규칙한 약물복용이 있음                            |
| 19  | 3회             | 규칙적        | 규칙적  | 평소 약물복용이 규칙적임                               |
| 20  | 3회             | 불규칙적       | 규칙적  | 최근 약물이 바뀐 후 발작이 잦게 일어남                      |
| 21  | 3회             | 불규칙적       | 불규칙적 | 임신을 원하는 상태라서 태아에게 영향을 우려하여 약물개수를 빼고 복용하고 있음 |
| 22  | ·              | 약물중단       | 약물중단 | 미간요법 사용 후 발작이 멈추어서 임의대로 약물을 중단하고 있음         |
| 23  | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물복용이 규칙적인 편임                               |
| 24  | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물을 철저하게 복용하고 있음                            |
| 25  | 2회             | 규칙적        | 규칙적  | 약물의 과용량이 있었으나 정상수치로 변화됨                     |
| 26  | 2회             | 불규칙적       | 규칙적  | 알콜을 자주 마셔서 약물효과 감소됨                         |

<표 11> 혈중 약물농도 측정 결과

| 대상자 | 약물명   | 정상 범위                   | 사전 수치              | 사후 수치         |
|-----|---|-------------------------|--------------------|---------------|
| 1   | cabamazepine<br>phenytoin                   | 4-12ug/ml<br>10-20ug/ml | 5.3<br>11.8        | 5.7<br>11.7   |
| 2   | carbamazepine                               | 4-12                    | 3.3                | 4.7           |
| 3   | carbamazepine                               | 4-12                    | 4.9                | 4.3           |
| 4   | carbamazepine                               | 4-12                    | 6.5                | 6.7           |
| 5   | 혈액검사  | 거절하셨음                   |                    |               |
| 6   | carbamazepine                               | 4-12                    | 0.3                | 3.3           |
| 7   | 혈액검사  | 거절하셨음                   |                    |               |
| 8   | carbamazepine                               | 4-12                    | 8.1                | 8.8           |
| 9   | cabamazepine<br>phenytoin                   | 4-12<br>10-20           | 3.5<br>11.1        | 4.7<br>10.3   |
| 10  | carbamazepine                               | 4-12                    | 5.1                | 5.7           |
| 11  | carbamazepine<br>valproic Acid              | 4-12<br>50-100ug/ml     | 9.8<br>120.0       | 8.1<br>91.0   |
| 12  | carbamazepine<br>phenytoin<br>valproic Acid | 4-12<br>10-20<br>50-100 | 7.5<br>3.3<br>67.0 | 7.4<br>67.0   |
| 13  | carbamazepine                               | 4-12                    | 4.9                | 3.2           |
| 14  | carbamazepine<br>valproic Acid              | 4-12<br>50-100          | 8.4<br>106.0       | 8.5<br>75.0   |
| 15  | carbamazepine                               | 4-12                    | 12.8               | 9.6           |
| 16  | carbamazepine                               | 4-12                    | 8.0                | 7.6           |
| 17  | carbamazepine<br>valproic Acid              | 4-12<br>50-100          | 5.3<br>24.0        | 6.8<br>39.0   |
| 18  | carbamazepine<br>valproic Acid              | 4-12<br>50-100          | 3.5<br>70.0        | 5.3<br>74.0   |
| 19  | carbamazepine<br>phenytoin                  | 4-12<br>10-20           | 6.2<br>18          | 6.4<br>10     |
| 20  | 혈액검사  | 거절하였음                   |                    |               |
| 21  | 혈액검사  | 거절하였음                   |                    |               |
| 22  | 혈액검사  | 거절하였음                   |                    |               |
| 23  | carbamazepine<br>valproic Acid              | 4-12<br>50-100          | 10.80<br>75.8      | 10.83<br>98.3 |
| 24  | carbamazepine                               | 4-12                    | 10.33              | 10.1          |
| 25  | carbamazepine<br>phenytoin                  | 4-12<br>10-20           | 13.3<br>25         | 6.2<br>10.3   |
| 26  | phenytoin                                   | 10-20                   | 6.1                | 8.7           |

### 3. 대상자의 인구학적 및 질병특성에 따른 삶의 질의 차이

대상자의 인구학적, 질병 특성에 따른 삶의 질의 차이를 알아보기 위하여 t-test 와 ANOVA로 분석한 결과는 다음과 같다<표12>.

약물복용 이행과 관련된 유의한 변수는 직업( $F=18.26, P=0.000$ )으로 나타났다. 즉 봉급 생활자는 평균 96.67, 농·어업종사자는 평균 95.00로 나타난 데 비해 가정주부는 평균 80.00, 무직은 평균 85.33으로 나타나 직업에 종사할수록 약물복용 이행이 높은 것으로 나타났다. 그러나 성별( $t=-1.13, P=0.268$ ), 학력수준( $F=1.25, P=0.226$ ), 간질 투병기간( $F=1.38, P=0.273$ ), 간질발작의 심각성( $F=0.98, P=0.440$ ), 간질약물 개수( $F=0.12, P=0.972$ )는 유의한 차이를 나타내지 않았다.

약물 부작용과 관련된 유의한 변수는 일상생활에서 간질로 인한 걱정( $F=7.01, P=0.000$ )과 간질 교육경험( $t=-2.76, P=0.010$ )으로 나타났다. 일상생활에서 간질로 인해 가장 걱정스러운 것은 약물의 장기복용이 평균 2.50, 미래 삶에 대한 걱정이 평균 2.45, 병 때문에 타인의 태도가 달라지는 것이 평균 2.45로 나타나 약물을 장기복용 하는 것이 약물 부작용에 가장 영향을 미치는 것으로 나타났고 또한 간질 교육 경험이 있는 사람이 약물 부작용이 심한 것으로 나타났다. 그러나 성별( $t=-1.13, P=0.268$ ), 학력수준( $F=1.25, P=0.226$ ), 직업( $F=0.24, P=0.958$ ) 간질 투병기간( $F=1.38, P=0.273$ ), 간질발작의 심각성( $F=0.98, P=0.440$ )은 유의한 차이를 나타내지 않았다.

치욕감과 관련된 유의한 변수는 현재 건강상태( $F=4.57, P=0.012$ )와 간질 약물 개수( $F=3.07, P=0.038$ )로 나타났다. 즉 현재 건강상태가 나쁜 편이라고 지각하는 사람이 평균 3.20이며, 약물 개수가 1회 다섯 가지를 복용하는 사람이 평균 3.13으로 나타나 현재 건강상태가 나쁜 편이라고 지각할수록, 약물 개수가 다섯 가지인 경우 치욕감이 높은 것으로 나타났다. 그러나 성별( $t=-1.13, P=0.268$ ), 학력수준( $F=1.25, P=0.226$ ), 직업( $F=0.51, P=0.795$ ) 간질 투병기간( $F=1.38, P=0.273$ ), 간질발작의 심각성( $F=0.98, P=0.440$ )은 유의한 차이를 나타내지 않았다.

일상생활 격응은 인구학적, 질병특성 모든 변수에서 유의한 차이를 나타내지 않았다.

자존감과 관련된 유의한 변수는 간질약물 개수( $F=2.94, P=0.044$ )로 나타났으며,

간질약물을 한 개복용하는 사람이 자존감이 높은 것으로 나타났다. 그러나 성별 ( $t=-1.13$ ,  $P=0.268$ ), 학력수준( $F=1.25$ ,  $P=0.226$ ), 직업( $F=0.23$ ,  $P=0.960$ ), 간질 투병기간( $F=1.38$ ,  $P=0.273$ ), 간질발작의 심각성( $F=0.98$ ,  $P=0.440$ )은 유의한 차이를 나타내지 않았다.

불안과 관련된 유의한 변수는 종교( $F=4.35$ ,  $P=0.010$ )와 직업이 없는 이유( $F=4.30$ ,  $P=0.049$ ), 간질발작의 심각성( $F=2.89$ ,  $P=0.047$ )이였다. 즉 기타 종교를 가진 사람과 간질 때문이 아닌 기타 이유로 직업이 없는 사람과 간질발작의 심각성이 경험한 사람이 불안이 높은 것으로 나타났다. 그러나 성별( $t=-1.13$ ,  $P=0.268$ ), 학력수준( $F=1.25$ ,  $P=0.226$ ), 직업( $F=0.67$ ,  $P=0.676$ ), 간질 투병기간( $F=1.38$ ,  $P=0.273$ )은 유의한 차이를 나타내지 않았다.

기억력과 관련된 유의한 변수는 종교( $F=10.88$ ,  $P=0.000$ )와 간질교육 경험 ( $t=-3.77$ ,  $P=0.000$ )으로 나타났으며, 종교를 가진 사람과 간질교육 경험이 있는 사람이 기억력이 높은 것으로 나타났다. 그러나 성별( $t=-1.13$ ,  $P=0.268$ ), 학력수준 ( $F=1.25$ ,  $P=0.226$ ), 직업( $F=0.35$ ,  $P=0.898$ ), 간질투병기간( $F=1.38$ ,  $P=0.273$ ), 간질발작의 심각성( $F=0.98$ ,  $P=0.440$ )은 유의한 차이를 나타내지 않았다.

<표12> 대상자의 인구학적, 질병 특성에 따른 사전·사후 삶의 질의 차이

| 변수      | 특성               | t or F | P        |
|---------|------------------|--------|----------|
| 약물복용 이행 | 성별               | -1.13  | 0.268    |
|         | 학력수준             | 1.52   | 0.226    |
|         | 직업               | 18.26  | 0.000*** |
|         | 간질투병기간           | 1.38   | 0.273    |
|         | 간질발작의 심각성        | 0.98   | 0.440    |
|         | 간질약물 개수          | 0.12   | 0.972    |
| 약물 부작용  | 성별               | -1.22  | 0.234    |
|         | 학력수준             | 1.49   | 0.233    |
|         | 직업               | 0.24   | 0.958    |
|         | 간질투병기간           | 2.29   | 0.093    |
|         | 간질발작의 심각성        | 1.12   | 0.375    |
|         | 일상생활 중 간질로 인한 걱정 | 7.01   | 0.000*** |
| 치욕감     | 간질교육 경험          | -2.76  | 0.010*   |
|         | 성별               | 1.19   | 0.243    |
|         | 학력수준             | 0.45   | 0.837    |
|         | 직업               | 0.51   | 0.795    |
|         | 현 건강상태           | 4.57   | 0.012*   |
|         | 간질투병기간           | 1.18   | 0.347    |
| 일상생활 적응 | 간질발작의 심각성        | 1.09   | 0.388    |
|         | 간질약물 개수          | 3.07   | 0.038*   |
|         | 성별               | -1.78  | 0.093    |
|         | 학력수준             | 0.67   | 0.678    |
|         | 종교               | 0.37   | 0.830    |
|         | 직업               | 0.40   | 0.869    |
| 자존감     | 직업이 없는 이유        | 0.01   | 0.934    |
|         | 현 건강상태           | 1.86   | 0.165    |
|         | 간질 투병기간          | 0.76   | 0.565    |
|         | 간질발작의 심각성        | 0.81   | 0.534    |
|         | 간질약물 개수          | 0.26   | 0.897    |
|         | 간질 교육 경험         | 0.142  | 0.888    |
|         | 성별               | -0.85  | 0.404    |
|         | 학력수준             | 0.35   | 0.903    |
|         | 직업               | 0.23   | 0.960    |
|         | 간질투병기간           | 1.36   | 0.280    |
|         | 간질발작의 심각성        | 1.48   | 0.244    |
|         | 간질약물 개수          | 2.94   | 0.044*   |

| 변수  | 특성        | t or F | P        |
|-----|-----------|--------|----------|
| 불안  | 성별        | 0.18   | 0.858    |
|     | 학력수준      | 0.52   | 0.785    |
|     | 종교        | 4.35   | 0.010*   |
|     | 직업        | 0.67   | 0.676    |
|     | 직업이없는 이유  | 4.30   | 0.049*   |
|     | 간질투병기간    | 0.46   | 0.767    |
| 기억력 | 간질발작의 심각성 | 2.89   | 0.047*   |
|     | 성별        | -0.28  | 0.777    |
|     | 학력수준      | 0.38   | 0.880    |
|     | 종교        | 10.38  | 0.000*** |
|     | 직업        | 0.35   | 0.898    |
|     | 간질투병기간    | 1.53   | 0.230    |
|     | 간질발작의 심각성 | 0.26   | 0.897    |
|     | 간질교육 경험   | -3.77  | 0.000*** |

\*P< .05   \*\*P< .01   \*\*\*P< .001

#### 4. 매회기 교육주제에 따른 교육 만족도 평가 분석

교육수행 후 매회기 교육주제에 따른 교육 만족도 평가를 평균 평점으로 분석하였다.

교육 만족도는 3회 교육주제인 스트레스 관리가 평균 4.49로 높은 만족도를 보인 반면 5회 교육주제 중 일상생활 적응이 평균 4.20으로 다른 교육주제에 비해 낮은 만족도를 보였다.

스트레스 관리가 높은 만족도를 나타낸 것은 대다수의 대상자가 스트레스 관리 전략에 대한 지식이 없었고 교육을 통해 스트레스 조절이 곧 발작 조절이라는 사실을 이해하게 되면서 실제 연습을 통한 실천이 인식의 변화를 증진한 것으로 사료된다.

한편 일상생활 관리 주제에서 낮은 만족도를 보인 것은 대다수의 대상자가 이미 발작 유발인자 및 관리, 발작시 대처방법 등에 관한 사전지식을 가지고 있었기 때문에 다른 교육주제에 비해 만족도가 떨어진 것으로 사료된다.

## B. 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 및 교육 효과 분석

간질환자의 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 삶의 경험과 교육효과를 내용분석한 결과는 다음과 같으며 참여자의 경험을 영역 및 범주별<표13>로 구체적 사례를 들어 기술하고자 한다.

### 1) 교육주제 : 질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길<부록3-1>

#### ■영역 1. 질병의 이해

참여자는 질병에 대해 유전되는 병, 마귀가 죄인 병, 정신병으로 왜곡된 인식을 지니고 있었으며 질병에 대한 명백한 원인을 밝히려고 이 병원 저 병원을 오가며 전전긍긍해 했다. 또한 갑작스런 발작에 대한 나름대로의 자구책을 강구하여 발작에 대비하고 있었으며 약물 복용 이외에 질병에 효험이 있다는 대체요법을 수소문하여 사용을 갈구하는 것으로 드러났다.

질병의 이해는 질병에 대한 왜곡된 인식, 질병의 원인추구, 발작 전 전조현상, 발작 대비를 위한 자구책 마련, 대체요법을 절실히 추구함으로 범주화하였다.

#### ■ 질병에 대한 왜곡된 인식

참여자는 간질이 몇 대에 걸쳐 유전되는 병, 마귀가 죄인 병, 정신병으로 왜곡 표현하였다.

간질은 유전되는 것으로 알고 있고 2대 3대에 걸쳐서 나타났다고 하는데 선대에 있었다가 후대에 있으니까..(참여자 12)

마귀가 시켜서 발작을 하니까 신자가 손 입에 긁기도 하고 긁지도 해보고 온갖 방법을 다 써보았지 ㅠ..(참여자 1)

내가 먹는 약이 무슨 약이냐고 약사에게 물어봤더니 정신이 이상한 사람이 먹는 약이라고 하더라고 ㅠ.. 간질병과 정신병이 어떻게 다른가요?(참여자 1)

<표13> 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 영역 및 범주

| 영 역                         | 범 주   |
|-----------------------------|---|
| 주 제 : 질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길 |   |
| 질병의 이해                      | 질병에 대한 왜곡된 인식<br>질병의 원인추구<br>발작전 전조증상<br>발작대비를 위한 자구책 마련<br>대체요법을 결실히 추구함   |
| 질병으로 인한 고난의 삶               | 치유적인 삶<br>대인관계 단절로 인한 고립된 삶<br>좌절의 삶  |
| 질병극복을 향한 길                  | 희망과 인내의 삶<br>질병극복을 향한 의지의 삶   |
| 질병극복을 위한 새로운 인식으로의 전환       | 교육을 통한 인식의 변화   |
| 주 제 : 스트레스 관리               |   |
| 스트레스 다스리기                   | <b>간접로 인한 스트레스 요인</b><br>부모의 과잉보호<br>타인에게 거부당함<br>짐작반발<br>추억조절<br>가족과의 갈등<br>약물 부작용<br>가족에게 심려끼침<br>차별당함<br>재발의 걱정<br>체력의 저하<br>대화의 어려움<br><br><b>스트레스 대처방법</b><br>친이 다스림<br>친사법 개발<br>수면으로 다스림<br>운동으로 다스림<br>노정적 사고로 전환<br>취미생활<br>신앙생활<br>자원봉사 |
| 증상조절에 대한 새로운 인식으로의 전환       | 교육을 통한 인식의 변화   |

| 영 역                                       | 범 주  |
|---|--|
| <b>주 제 : 약물증상 관리</b>                      |  |
| 약물치료를 통한 증상 다스리기                          | 약물의 장기복용으로 인한 부작용<br>약물 부작용 다스리기<br>약물복용 불이행의 동기<br>약물복용 이행의 중요성을 체험함<br>약물복용 이행을 위한 대처방법  |
| 약물 치료에 대한 새로운 인식으로의 전환                    | 교육을 통한 인식의 변화  |
| <b>주 제 : 일상생활 관리, 자기주장 훈련</b>             |  |
| 일상생활 다스리기                                 | 발작 유발인자<br>발작 유발인자 다스리기<br>경련 발작으로 인한 손상<br>직장 격증 요인<br>비주장적 의사표현<br>주장적 의사표현  |
| 자기주장 행동 다스리기                              |  |
| 질병에 대한 새로운 인식으로의 전환                       | 교육 후 인식의 변화  |
| <b>주 제 : 기억관리, 미래생활 계획 세우기, 교육에 대한 평가</b> |  |
| 기억력 다스리기                                  | 기억력이 상실됨<br>기억력 상실을 다스림  |
| 미래 삶을 설계하기                                | 편견의 굴레에서 벗어나기를 갈망함<br>차별적 삶에서 벗어나기를 원함<br>고립된 삶에서 벗어나 대인 관계를 원함<br>질병 극복을 위한 삶의 의지를 다짐<br>봉사의 삶을 살기 원함   |
| 교육 프로그램에 대한 소감나누기                         | 교육 프로그램의 유익한 점<br>질병에 대한 인식 변화를 가져옴<br>화자들과 경험나누기가 도움이 됨<br>교육용 책자 내용이 도움됨<br>화자의 입장을 고려한 교육임<br>질척의지가 생김<br>일상생활이 변화됨<br>자신감이 상승됨<br><b>교육 프로그램의 개선점</b><br>환자가 쓰고 적는 것이 많음<br>교육 시간이 늦음<br>교육장소와 침과의 거리<br><b>교육에 대한 제언</b><br>교육 기회를 확대시킬 것<br>교육의 홍보를 원함 |

## ■ 질병의 원인 추구

참여자는 질병의 원인을 찾기 위해 이 병원 저 병원을 오가면서 전전긍긍해 했다. 의료진의 불명확한 설명에 의문을 가지고 원인 모를 병, 神이 내린 병, 놀라서 생긴 병, 성격의 문제인 것으로 나름대로 판단을 내리기도 하고 또 사고로 뇌를 다친 경우는 뇌손상으로 인식하기도 하였으나 종국에는 뇌의 병으로 귀결시키는 것으로 드러났다.

병원에서 MRI를 찍고 뇌파학영을 했는데 뚜렷한 병소가 없다고 하시면서 정확한 설명을 하지 못하셨어요. (참여자 3)

대다수의 사례들은 이런 병이 없는데 왜 저한테 하나님은 이런 병을 주셨을까 많이 려워 했죠... 그전에 저를 크게 쓰시려고 한다는 생각을 했기 때문에 지금까지——(참여자 12)

부모님 말씀으로는 성격문제다. 음이 허약해서 그렇다 하세요. (참여자 14)

2살 때 뇌수막연을 알아서 끌려 다니며 바비가 오고 발작이 일어났어요. (참여자 23)

교통사고로 4차례 뇌수술을 하고 난 후부터 뇌출혈이 있은 후에 발작이 일어났어요. (참여자 25)

## ■ 발작 전의 전조 현상

참여자는 발작 전에 오는 전구증상을 느끼며 증상에 대해 갑자기 비위가 상하고, 누가 뒤에서 쫓아오는 것 같고, 피식 웃음이 나오고, 지나치게 화가 나고 흥분되며, 추위감을 느끼는 등으로 표현하였다.

발작전에 비위가 상하고 메스껍고 구역질이 나고 고악한 냄새를 딸게 되면 폭 쓰러져요. 옛속에서 뭐가 둘러오는 것 같은 느낌이지요. (참여자 11)

발작을 느낄 때면 누가 뒤에서 쫓아오는 것 같고 신장이 두근거리고 겁이나요. (참여자 12)

발작이 있기 전에 고개가 옆으로 돌아가고 퍼싯웃음이 나와요. 그런 다음 의식을 잊고 쓰러지죠. (참여자 20)

발작 전에 지나치게 화가 나고 충분하여 마치 기에 나오는 킁킁 같다네요. (참여자 1)

발작 전에 추위감을 느껴요. 오후 비슷한 증상 같은거요. (참여자 14)

### ■ 발작 대비를 위한 자구책을 마련함

참여자는 발작 전의 전구증상을 느낄 수 있어서 발작에 대비할 나름대로의 대책을 강구하며 대처방법은 정신을 바짝 차린다거나, 사람이 없는 장소로 피신하거나, 누군가의 품에 안기는 것 등으로 나타났다.

‘발작이 오려고 할 때 내가 이것을 이겨야겠다고 생각하고 가만히 주의집중하고 있으면 맨찮아 질 때가 있어요.’(참여자15)

전조증상을 느끼면 빨리 사방이 양보는 장소로 피신하여 드러누워요. (참여자 12)  
‘발작이 오려고 할 때 평 아랫쪽 손 세마디 땅는 부분을 누르고 있으면 서서히 가라앉아요.’(참여자 11)

### ■ 대체요법을 절실히 추구함

참여자는 약물이 효험이 없고 질병이 만성화 되어감에 따라 질병에 좋다는 대체요법을 온갖 방법으로 수소문하여 절실히 추구하는 것으로 나타났으며 주로 약초, 한약, 침술, 식이, 운동 등 자연적인 방법을 사용하는 것으로 드러났다.

천마라고 하는 약이 있어요. 고구마 같이 생겼는데 그게 혼한 물건이 아니고 산삼보다 더 귀한데 옛날 중국서부터 머리가 아픈 때는 천마 아니면 고치 수 없다고 하는데 구하기가 어려워요. 그게 참나무 씩은데서 버섯이 나면 그 옆에서 듣는데 여름에 이파리도 없이 쭉 흘러오는데 25일동안 흘러왔다가 수그러든데요. 그게 깊진에도 좋고 복치령에도 좋다고 하는데 천마는 손발 땅으면 썩어서 죽는데요. 그래서 굉장히 높은 고지대에서 재배하는데요. 천마가 아니면 웃고침 영이 없다고 하는데.... 생즙을 내서 먹으면 혼수가 풀수 있대요. 그래서 깊이 가지고 물에 타서 먹고 남한산성 입구에서 파는데 1kg에 6만원이 나오고 하더라고요. (참여자 11)

‘발작 후에 머리가 하루 아파서 침을 잘 놓는다는 시골 노인에게 침으로 퍼를 얻청나게 놀랄정도로 많이 뺀 후에 머리 아픈 것이 없어졌다.’(참여자 25)

통증약걸리에 계약원자를 떠난것과 죽연을 함께 섞어서 마시면 처음에는 통할 것 같은 느낌이 들지만 계속사용하면 뇌의 연증부위가 없어지고 ‘발작이 멎는다.’(참여자22)

음이 좀 이상하다 싶으면 당전 호흡이나 기 체조, 특공 무술을 하는데 빨작이 강조되었어요 (참여자 13)

## ■ 영역 2 : 질병으로 인한 고난의 삶

참여자는 간질에 대한 왜곡과 편견으로 질병을 숨기고 은폐시키려 하며 타인에게 낙인 찍힐까 두려움에 차있는 치욕적인 삶을 사는 것으로 드러났다. 또한 발작 노출에 대한 수치감으로 인간관계 단절을 초래하여 외로움을 느끼며, 발작으로 인한 사회활동, 직업, 운전등의 제한적인 삶으로 말미암아 의욕 상실과 자살욕구를 느끼는 좌절의 삶을 사는 것으로 나타났다.

질병으로 인한 고난의 삶은 치욕적인 삶, 대인관계 단절로 인한 고립된 삶, 발작으로 인한 제한적인 삶, 좌절의 삶으로 범주화하였다.

### ■ 치욕적인 삶

참여자는 간질병이 노출되면서 사회활동이나 취업에서 거절당하고 주위사람으로부터 손가락질 당하는 등 온갖 모욕과 수모를 겪는 것으로 드러났다.

갓진은 억울한 병인 것 같아요. 땀 하나 다리 하나 없는 사람보다 더 무시를 당해요. 사회에서 활동할 거절당하다 보니까 자신을 잃어가요. 놈들이 나를 무시하고 인간취급하지 않을때가 가장 참기 어려워요. 내가 당한 수모를 겪어보지 못했을거요. (참여자 1)  
갓진이 있다는 것을 알게되면 우선 보는 시각이 달라지고 경계를 하죠. 제가 증상이나 고열하는 것은 빨작이라는 말이조차 싫어서 그렇습니다. (참여자 12)

동네에서 내 병을 흥보고 떠친년이라고 수군거려고 높은 때 가장 가슴이 아프다. (참여자 10)

### ■ 대인관계 단절로 인한 고립된 삶

참여자는 갑작스런 발작 노출을 두려워하여 사람들과 어울리기 싫어하고 발작이 노출되고나서는 친구나 주위 사람들로부터 따돌림을 당하는 외로운 삶을 사는 것으로 드러났다.

남과 어울리기 싫어하고 여러 사람들이 있는 곳에 가면 빨작이 일어나요. 사람들이 모이는 자리는 가급적이면 피하고 있어요. (참여자 6)

혼자있는 시간이 많아지고 친구들도 멀어지니까 이영 때문에 세상사람들과 멀어졌다  
고 생각되어 봐온 때문에 많이 혼들어요. (참여자 12)

교실에서 '별작' 후 친구들의 얼굴을 뵙다보기가 부끄러웠어요. 그것 때문에 신나져요  
로 위축되고 아이들을 피하게 되었지요. 지금도 떠나자는 친구도 없어요. 어릴 때부  
터 친구들과 놀아본 기억이 거의 없어요. (참여자 12)

### ■ **발작으로 인한 제한적인 삶**

참여자는 간질이 노출되면서 취업을 좌절당하고 직장을 잃게 되고 학업을 포기하게 되  
는 등 차별적인 삶을 사는 것으로 드러났다.

간질이 있다고 밝히고 이력서를 10군데 정도 냈는데 면접을 오너는 회사는 한곳도 없었습니다. 그래서 다음 이력서에는 간질이 있다는 것을 숨기고 쓰지 않았을 때 여기저기서 면접을  
보러 오너는 연락이 있어요. 아직 우리나라에서는 간질을 노출하지 않은 것이 좋을 듯 싶습니다. 회사에 들어가서 처음에는 '별작'이 일어날까 봐 엄청 마음을 쓰이고 조바심이 나고 긴장을  
하게 되고 숨자리는 가급적 평계 대고 피하고 했는데 나중에는 내가 숨자리를 자주 피하니까  
남들이 이상하게 생각을 하더군요. (참여자 17)

취업 면접시 왜 군대를 가지 않았느냐고 고치고자 물어봐서 간질이 있는 것이 탐로나  
서 취직에 저절로곤 했어요. (참여자 23)

작은 것 하나에서부터 기학가 주어지지 않으니 교학 아니면 집.... 그렇게 밖에 생활  
할 수 없어요. (참여자 12)

학교에서 자주 쓰러지고 하니까 다른 아이들한테 영향을 준다고 나오지 못하게 하려  
나구요. 그래서 중학교를 중퇴했어요. (참여자 20)

신학대학교 3학년까지 다녔는데 윤이 혼들어서 지하철에서 '별작'을 하며 뇌진탕에 걸  
렸던 했거든요. 그래서 휴학을 했습니다. (참여자 12)

### ■ **좌절의 삶**

참여자는 치유되지 않는 발작에 자신감을 잃어가고 삶의 의욕상실과 우울증으로 성격이  
위축 되어가는 자신이 두렵기만 하다. 또 직장 박탈로 가정불화가 찾아져 이혼으로 치닫  
게 되고 앞날을 가늠할 수 없는 불확실한 삶 앞에 죽음을 기도하기도 한다.

'별작'이 낫지 않아서 땅사가 취창고 의특이 떨어지고 자신이 없다. 직장을 잃게 되자

가정적으로 불화가 갖고 결국 부인과 이혼하게 되고 아이들은 부인이 키우고 있어요. (참여자 25)

영이 있고 낫 후부터 소극적으로 변할 것 같아요. 제가 집안에 맛 풀어놔서 지내다 보니 위축되고 기운 옷 펴고 성격이 더욱 배타적으로 되어가는 것 같아요. (참여자 14)  
간질로 인해 혼혈과 우울에 빠진 때가 있는데.. 가족들이 암박을 가해서 항상 우울증에 빠져있어요. 취직을 하고 싶어도 아픈 것 때문에 자주 탈락되니까 가치 없는 사람이라는 생각이 증증 들고 우울이 신하게 돼요. (참여자 16)

살고 싶은 생각이 없고 차라리 죽는 것이 편하다는 생각이 든다. 주님이 옛 계셨더라면 벌써 이 세상에 없었을꺼에요. (참여자 12)

### # 영역 3 : 질병극복을 향한 길

참여자는 질곡의 삶에서 벗어나서 인간다운 삶을 지향하는 것으로 드러났다.  
질병극복을 향한 길은 희망과 인내의 삶, 질병 극복을 향한 의지의 삶, 질병극복을 위한 새로운 인식으로의 전환으로 범주화하였다.

#### ■ 희망과 인내의 삶

참여자는 교육을 통해 삶에 활력 감과 자신감을 가지고 노력하면 나을 수 있다는 희망찬 의지를 드러냈다.

교육을 받으니까 솔직히 삶에 희망을 염는 것 같아요. 희망을 갖고 인내하면서 살면 나을 수 있다는 생각이 들었습니다. 수치감이나 부끄러움 보다 자신감을 가지고 떳떳하게 살고 싶어요. 놀카를 가지고 고물을 주어서 파는데 군방 모아줘요. 이제는 이웃사람들이 고물을 모아줘요. (참여자 3)  
봉치병이 아니니까 노력하고 자신감을 가지고 적극적으로 치료에 임하면 낫겠지요. 그래서 숙도 암 먹으려고 그리고 담배도 어쩌다 한두대 정도 피우고 커피는 아주 얕하게 타서 마시고 몸에 나쁘다는 것은 피해요. (참여자 4)

### ■ 질병 극복을 향한 의지의 삶

참여자는 교육을 통해 질병을 극복하기 위해서 자신의 의지와 노력, 신념이 중요하다는 것을 인식하고 숨겨진 재능을 살려 능력을 발휘할 수 있는 방법을 모색하는 것으로 드러났다.

뭔가 하나 특기(을) 살려줘야 하는데 그걸을 가르쳐까 서예(을) 가르쳐까 그리고 있어요. 일학년때 그걸그려서 상도 많이( 받아있어요. (참여자9)

컴퓨터 자격증을 떠도 특 노력해야 겠다는 생각이 들었어요. (참여자16)

오늘 교수님 교육을 듣고 나서 용기(을) 얻었고 끼거의 생활을 바꾸어 보아야 겠다는 의지가 생긴 것 같아요. (참여자4)

간직로 인해 짜증과 우울에 빠져 때도 있는데 이시기가 중요한 것 같아요. 이 시기(을) 극복해야 질병을 이길 수 있다는 것을 알았어요. 이제는 질병에 극복 당하면서 살고 싶지 않아요. (참여자20)

### # 영역 4 : 질병 극복을 위한 새로운 인식으로의 전환

#### ■ 교육을 통한 인식의 변화

약물의 종 유성을 이해하고 질병을 거부하지 않고 받아들이는 자세가 치(чин의 첫) 걸음인 것 같아요. (참여자20)

간질이 유전인줄 알고 어머니 탓을 많이 했는데 유전되는 병이 아니며 뇌의 병이라는 새로운 사실을 알게되어 기쁘다. (참여자14)

강의(을) 듣으니까 모르는 사실을 새로 알게 되어서 좋고 또한 의사선생님이(이) 아기 해주지 않는 사실을 알게되어 감사하게 생각해요. (참여자1)

## 2) 교육주제 : 스트레스 관리

## # 영역 1. 스트레스 다스리기

참여자에게는 간질발작 자체가 스트레스이다. 참여자가 간질로 인해 받게 되는 스트레스 요인은 부모의 지나친 과잉보호와 간섭에 대한 부담감, 타인에게 거부당하여 받는 상처, 취업 좌절과 직장을 잃게 되는 아픔, 가족에게 심려를 끼치는 미안함, 약물 부작용에 시달림, 타인의 무시와 차별대우를 감내하면서 살아야 하는 고통이었다. 스트레스 극복을 위한 방법으로는 식이와 수면 다스리기, 운동 다스리기, 취미생활과 자원봉사 생활, 신앙에 의지하여 마음의 안정을 다지는 것이 주로 사용되었다.

스트레스 다스리기는 간질로 인해 받는 스트레스 요인과 스트레스 대처방법으로 범주화하였다.

### ■ 간질로 인해 받는 스트레스 요인

#### ① 과잉보호

어머니의 과보호로 인해 의존에서 벗어나지 못하고 홀로서기를 하도록 내버려두지 않는다. (참여자 9)

#### ② 타인에게 거부당함

남들이 우서 아이(를) 거부해서 남과 어울리기 싫어하고 우서 아이(가) 불쌍하다고 느꼈어요. 하루 거리를 달마다 보니까 사람(이) 많은데 가기(를) 싫어하는 마음이 생긴 것 같아요. (참여자 9)

#### ③ 직장박탈

사회 생활을 할 때 남들의 좋지 않은 시선으로 직장을 그만두어야 할 때가 가장 고통스러웠고... 나는 청선을 위해 노력하지만 남들이 너를 인정하지 않고 우시하고 역사(하니까 그래서 직장을 나오게 되죠. (참여자 1)

#### ④ 취업 좌절

저는 취직 때문에 스트레스를 많이 받고 취업시 군대를 가지 않았기 때문에 간직이 탕호나서 취직에 학적되어 3년째 놓고 있어요. (참여자 18)

#### ⑤ 가족과의 갈등

저의 집 가정 생활과 일상 드라마에서 보게되는 가정생활과 비교하면서 오는 스트레스가 있어요. 아버님이 너무 엄격하시고 형이나 모두 나를 비난하고 속박하는 것 같은 느낌에서 오는 고민이 있어요. (참여자 14)

스트레스가 되는 것은 가족들과 성격이 맞지 않아요. 특히 아버지와의 관계가 좋지 않아 스트레스를 받는다. 아버지는 저와 딸도 하지 않고 저를 거절하세요. 누나도 마찬가지로 저를 대화하기를 싫어해요. (참여자 18)

#### ⑥ 약물 부작용

저는 약물을 인해 잊음이 내려와 보기 흉한 것이 스트레스에요. (참여자 6)

속쓰님이 자주 있고 손떨림과 구토, 피곤함과 어지러움, 눈앞이 조이는 듯한 느낌 등 이런 증상 때문에 쉽게 지치고 일의 힘마우리를 잘하지 못하여 하루 생활이 상쾌하지 못한 것이 스트레스인 줄. (참여자 14)

#### ⑦ 가족에게 심려를 끼침

제가 받는 스트레스는 부모님께서 제가 쓰러지는 모습을 보고 놀라하는 것을 보시고 어머니께서 상심하는 모습이 마음이 아프고요. (참여자 17)

간직을 인해 받는 스트레스는 갑작스런 놀라움으로 남에게 신려를 끼치는 것인데 특히 아이들이 보는 앞에서 놀라움을 했을 때 아버지로서 역할을 다하지 못하는 것 같아 미안한 생각이 든다. (참여자 19)

### ⑧ 차별대우 당함

나는 남들이 하는 것을 간직 때문에 못하는 것이 스트레스인데 동생들은 다 결혼을 했는데 나는 장녀인데도 결혼을 못했어요. 동생들 먼저 결혼할 때 저는 눈물부터 나더러구요. (참여자16)

나는 남과 비교하여 차별할 때가 가장 가슴이 아팠던 것 같아요. 동료들이 나를 건드려고 끌치고 가고 사방 업신여기고 명신처금 하는거에요. (참여자1)

### ⑨ 재발의 걱정

간직로 인한 스트레스는 재발적끼리 걱정되고 재발해서 약이 있는 등으면 어떻하나 걱정이 되요. (참여자25)

### ⑩ 체력의 저하

제가 자신의 몸을 가누지 못할 정도로 어려운 상태였어요. 2학년때쯤부터 체력이 떨어지는 느낌이 들고 혼용에 기운이 빠지고 체력이 많이 떨어져서 걱정이다. (참여자12)

### ⑪ 대화의 어려움

한가지 스트레스는 제가 말을 잘 못하고 어휘선택이 잘 안되어서 남과 대화하는 것이 두렵고 대화 나누기가 꺼려지는 것이다. (참여자14)

## ■ 스트레스 대처방법

### ① 식이 다스림

抜け적이 자주 있을 때는 체력보강을 위해 아침나 고기를 많이 먹고 육류를 먹으면 맛속이 든든해서 좋아요. (참여자11)

### ② 식사법을 개발함

저는 식사를 잘하기 위한 방법을 개발했는데 밥찬을 많이 먹고 성겁게 먹고 물을

많이 마시고 식욕을 둘구기 위해 밥을 조금씩 떼서 먹고 의자에 빙듯이 상체를 세우고 앉아서 먹고 입을 크게 벌려서 공기와 함께 씹고.... 그러면 소화도 잘되고 위가 든든해서 헛이 생기는 것 같아요. (참여자14)

#### ③ 수면으로 다스림

피곤하면 빨작이 오니까 충분히 잠을 자요. (참여자19)

#### ④ 운동으로 다스림

저는 운동을 하고 단진호흡을 해요. 몸이 좀 이상하다 싶으면 복식호흡을 하거든요. 기체조를 했더니 건강이 많이 좋아졌고 특공우술을 거의 같은시간에 했는데 건강상태가 많이 좋아졌다는 것을 느껴요. 학식히 운동을 하니까 빨작을 줄이는데 도움이 되는 것 같은 사실입니다. (참여자13)

#### ⑤ 긍정적 사고로 전환함

아동 표현 신의 치료를 공부했는데 사고가 긍정적으로 되었죠. 웬만한 스트레스가 봐도 신경작용 내지 않게 되고 차를 타고 가면서 차이 떡혀도 긍정적으로 생각하게 되고 또한 자폐아에 대한 신의 공부를 하니까 많은 사람을 사랑해야 되겠다는 생각을 하게되요. (참여자13)

질병에 대한 부정적인 생각을 긍정적으로 바꾸니까 마음이 편하고 부끄러운 생각도 없어지고 기쁘고 갑자하게 살아야 겠다는 생각이 들어요. (참여자20)

#### ⑥ 취미생활

취미로 백조 접는 것을 좋아해서 한 스무마리 접었는데 다음에 내가 접은 백조를 가지고 올께요. (참여자4)

나는 스트레스가 쌓이면 낚시를 하러 가는데 낚시에 흡입하고 있으면 걱정, 균형이 사라지는 것 같다. (참여자25)

### ⑦ 신앙생활

넓편의 더불어 있을 때 찬송하고 기도하면 기뻐요. 스트레스 해소에는 신앙생활이 중요한 것 같아요. (참여자3)

### ⑧ 자원봉사

자원봉사 일을 하니까 넓은 사랑하게 되고 관심을 갖게되고 더 많은 봉사를 해야 겠구나 하는 생각이 나의 신조가 되었어요. (참여자13)

## # 영역 2 : 증상조절에 대한 새로운 인식으로의 전환

참여자는 스트레스와 발작과의 관계를 이해하여 스트레스 조절이 곧 발작 조절이라는 인식을 하게 되면서 심호흡법, 스트레스 인식인지 쓰기, 근육이완법, 향기요법, 긍정적 사고로의 전환 등이 중요한 스트레스 조절방법이라는 것을 깨닫고 실천을 모색하게 된다.

### ■ 교육을 통한 인식의 변화

이전 공부를 배우기 전에는 대처방법이라는 것을 듣지도 못했어요. (참여자1)

스트레스 대처방법 중에서 스트레스 인식인지 쓰는 방법이 마음에 들고 부정적인 생각을 긍정적으로 바꾸어 생각하는 것, 심호흡법이 마음에 들어요. (참여자14)

저는 오늘 배운 복식호흡이 좋은 것 같아요. 무엇이 뱃속에서 쪽 올라올 때 신호음을 하면 금방 가려 않을 것 같아요. (참여자11)

이상한 고약한 냄새를 맡았거나 빛작을 느꼈을 때 자스민 향기를 맡아보려고 그랬는데 정말 효과가 있을까요? 효과가 있다면 간편하고 좋은 방법인 것 같아요. (참여자17)

약물 부작용으로 손이 떨리거나 눈이 피곤할 때는 근육이완법이 좋을 것 같아요. 눈을 쭉 깊앴다가 서서히 뜨거나 땀자놀이를 지양하면 시원해지는 것 같아요. (참여자14)

교육을 받기 전에는 적병 때문에 아우것도 할 수 없는 인간이고 내 인생은 끝이 아니고 생각했는데 교육 후에는 그전 부정적인 생각에서 벗어나서 나을 수 있다는 자신감이 생겼어요. (참여자12)

### 3) 교육주제 : 약물증상 관리

#### ■ 영역 1 : 약물 치료를 통한 증상 다스리기

참여자는 약물의 장기복용으로 부작용에 시달리고 약물의 효과가 기대만큼 나타나지 않게 되자 약물복용을 기피하고 고의적으로 약물을 빠뜨리고 약에 대한 싫증과 지겨움으로 약물복용을 불이행한다. 그러나 지속되는 발작을 다스리는 방법은 약물복용이 중요하다는 체험을 하고 나서야 비로소 약물복용의 필요성을 절감하는 것으로 드러났다.

약물 치료를 통한 증상 다스리기는 약물의 장기복용으로 인한 부작용, 약물 부작용 다스리기, 약물복용 불이행의 동기, 약물복용 이행의 중요성을 체험함, 약물복용 이행을 위한 대처방법으로 범주화하였다.

##### ■ 약물의 장기복용으로 인한 부작용

참여자는 장기간의 약물복용으로 손이 떨리고 소화기 장애와 체중증가, 잇몸비대, 빈혈, 피부발진, 기억력장애, 탈모증, 성기능 저하 등의 부작용에 시달리는 것으로 드러났다.

눈알이 희미하게 보이고 손이 떨리고 소화가 되지 않는다. (참여자14)

살이 자꾸 많이 빠져요. 체중이 증가해요. (참여자20)

약 때문에 잇몸이 놓고 융이 놓고 그네요. (참여자6)

면역이 신하고 혈액이 빠지고 면역(?)가 있고 피부가 거칠어지고 머리가 빠지고.. (참여자10)

성기(능이) 떨어져서 고민중 이에요. (참여자25)

#### ■ 약물부작용 다스리기

참여자는 약물 부작용을 다스리는 방법으로 운동과 몸을 부지런히 움직이고 식사를 제한하는 등 노력을 기울이는 것으로 드러났다.

체중이 자꾸 높아어서 오늘부터 공원에서 자전거를 탈려고 해요. (참여자30)

손을 떠는 증상이 있는데 손을 떴다 오우겼다하는 근육운동이 좋은줄 몰랐어요. (참여자14)

제가 집에서 TV만 봤더니 기억력이 없어지는 것 같아요. 선생님 말씀대로 운동을 움직이고 운동을 하는 것이 좋은 것 같았습니다. (참여자15)

#### ■ 약물복용 불이행의 동기

참여자는 장기간의 약물 복용이 기대했던 치료효과가 나타나지 않게되자 약물효과를 의심하고 불신하며 또한 약물 중독을 우려하여 고의로 약물용량을 빠뜨리는 등 약물복용 불이행을 나타냈다.

발작이 뚫힐 때 시험삼아 건너뛰고 약물 개수를 빼먹고 하였는데 증상의 차이를 못 느꼈어요. (참여자13)

처음 발작했을 때 약방에서 약을 사먹었는데 먹다 안 먹다 해서 발작이 신해졌어요. (참여자15)

약을 계속 먹으면 중독 된다는 생각을 하게 되었어요. (참여자13)

여전에 가족과 여행을 갔는데 약을 잊어버리고 가서 시골에서 약을 구하지 못하여 몇일간을 먹지 못했는데 강작스럽게 발작이 연거푸 일어나서 응급실에 실려갔어요. (참여자14)

의학분야 시에 약을 구하지 못하여 마음대로 약을 다른 것으로 바꿔서 먹었더니 발작이 신하게 있었어요. (참여자18)

약물이 너무 세서 어지럽고 일어나지 못하여 마음대로 흰색 약물을 빼고 먹었더니

**발작이 일어났어요. (참여자2)**

11번째 약을 먹고 있는데 설증이 나고 귀찮아서 고의적으로 빠뜨려요. (참여자18)

약을 먹다가 인신이 되면 아이에게 영향이 가서 기형아가 나를까 걱정이 되어서 약을 건너뛰어요. (참여자21)

약은 지겹기도 하지 맵어서부터 쪽 먹어았는데 변화가 없었어요. 증세가 심하지도 더하지도 않고 복약은 변화가 없었다는거죠. 약을 뜯었으면 먹었을 때 큰 증세가 나타났다면 신경을 쓰고 약을 규칙적으로 먹었을텐데 약을 먹으나 먹지 않으나 증상의 차도가 없었어요. (참여자26)

#### ■ 약물복용 이행의 중요성을 체험함

참여자는 약물복용 불이행으로 발작횟수가 증가하고 질병이 악화되는 현상을 경험하고 나서야 비로소 약물 복용의 중요성을 깨닫고 약물복용 이행에 신경을 쓰는 것으로 드러났다.

약은 하루에 2번 먹고 있는데 한번에 3가지 끝쪽을 먹고 있어요. 약을 잘챙겨먹었을 때와 제때 먹지 않았을 때 발작 횟수가 현저히 차이가 있는 것을 체험했어요. 그래서 약은 제때 먹어야 한다는 원칙을 세워놓았어요. (참여자15)

약을 제시 간에 규칙적으로 먹으니까 발작이 많이 줄었어요. 그래서 약은 척척챙겨하게 먹고 있어요. (참여자24)

#### ■ 약물복용 이행을 위한 대처방법

참여자는 규칙적인 약물복용 이행을 위해 담당의사의 지시를 믿고 따르는 것이 중요하다는 것을 인식하게 되고 약물복용 일지를 쓰고 약물 잊어버림을 방지하기 위해 약상자에 약을 보관하거나 달력에 약물복용 상태를 기록해 두거나 또한 잘 보이고 눈에 띠는 장소에 약을 옮겨놓는 등 약물복용 이행에 힘쓰는 것으로 드러났다.

의사선생님 약보고 오면 먹는 약에 멀음이 있거든요. 병원에 약을 타러 가는 것도 의사선생님을 멀으니까 가는 거지요. 의사선생님을 멀는 것이 중요한 것 같아요. (참여자9)

약을 타오면 박스에 보관해 두고 쟁겨먹는다. (참여자19)

약을 타러 가는 날짜를 달력에 표시해 두기 때문에 잊어버리지 않는다. (참여자4)

잊어나는 즉시 하루치의 약을 꺼내서 눈에 잘 띄는 장소에 두고 직장에 갈 때는 주머니에 넣어서 한다. 약물이 떨어지기 일주일전에 먹어야 가서 약을 타 가지고 온다. (참여자24)

약물복용 약지를 쓰니까 약을 빠뜨리지 않게 되요. 그렇지 않으면 기억이 없어서 빠뜨릴 수 있는데 약지를 쓰니까 약을 먹자마자 동그라미를 찍어서 잊어버리지 않게 되요. (참여자4)

## # 영역 2 : 약물 치료를 위한 새로운 인식으로의 전환

### ■ 교육을 통한 인식의 변화

참여자는 약물증상 교육을 통해 약을 규칙적으로 제시간에 복용해야 하는 이유를 깨닫고 복용하고 있는 약물이름을 알고 약물 치료로 질병을 고칠 수 있다는 확신감을 갖는 것으로 드러났다.

약물 혼동 농도에 관한 강의를 들으니까 약물을 정해진 시간에 규칙적으로 먹어야 하는 이유를 이해할 수 있겠어요. (참여자17)

먹던 약을 갑자기 끊으면 중첩간질이 있어 낫다는 사실을 알았어요. (참여자14)

자신이 복용하고 있는 약 이름을 알아두어야 하고 약을 빠뜨렸을 때는 기억이 낫을 때 곧바로 먹어야 한다는 것을 알았어요. (참여자30)

약물 치료로 100명중 80명이 회복될 수 있다는 사실을 듣고 안심이 되었어요. (참여자18)

오늘 교육을 듣고서 약 먹는 습관이 중요하다는 것을 알았습니다. 병원에서는 가

트워 주지도 않았어요. (참여자11)

#### 4) 교육주제 : 일상생활 관리, 자기주장 훈련

##### # 영역 1 : 일상생활 다스리기

참여자는 일상생활에서 직면하게 되는 발작유발 자극을 인식하게 되고 이를 다스리기 위한 방법으로 식사를 거르지 않고 체력보강을 위해 영양제를 보충하고 발작에 해로운 술, 담배, 커피 등을 자제하는 것으로 나타났다. 또한 참여자의 일상생활 격응에서 가장 어려운 문제가 직업문제로 나타났으며 질병의 왜곡된 편견 때문에 취업에서 좌절되고 발작 노출에 대한 두려움과 불안으로 직장생활을 영위하기가 힘겨운 것으로 드러났다.

일상생활 다스리기는 발작 유발인자, 발작 유발인자 다스리기, 경련 발작으로 인한 손상, 직장 격응요인으로 범주화하였다.

##### ■ 발작 유발인자

참여자가 겪는 발작 유발인자는 스트레스, 피로, 약물을 변경한 경우, 생리 전·후, 인스턴트 식품, 라면, 햅빛, 급체, 알콜, 정서적 불안 등이었다.

잠을 못 자고 힘든 액을 많이 해서 피곤할 때 밤작이 잘 일어나고 하기 싫은 액을 해야 할 때도 잘 일어나요. (참여자4)

저는 신경을 쓰거나 스트레스를 받으면 밤작이 일어나요. (참여자2)

액을 바꾼 후 밤작이 일주일에 2~3번으로 잦아졌어요. (참여자30)

저는 라면이나 인스턴트 식품을 먹었을 때 밤작이 잘 일어나요. (참여자11)

순대나 선지를 먹으면 밤작이 일어나요. (참여자13)

밤작이 생리전이나 생리 후에 잘 일어나요. (참여자21)

저는 강한 빛이나 햇빛을 받았을 때 밭작이 일어나서... (참여자23)

저는 금체 했거나 술을 먹었을 때 잘 일어나요. (참여자26)

여러 사람이 있는 곳에 가면 밭작이 일어나요. (참여자9)

#### ■ 밭작 유발인자 다스리기

참여자는 밭작 유발인자를 다스리기 위해 운동과 영양보충을 하고 술을 끊고 생활습관을 바꾸는 것으로 드러났다.

식사를 거르면 혈당이 떨어져서 밭작이 일어나기 때문에 식사는 제때에 챙겨먹는다. (참여자22)

아침 6시 정각에 일어나서 물구나우서기, 면손체조, 머리 뒤통수를 치통해요. (참여자19)

영양보충을 위해 vit C를 간직약과 먹고 있어요. (참여자21)

일전에 술을 먹었더니 밭작이 일어나서 술과 담배는 모두 끊었다. (참여자25)

밭작이 올려고 할 때 자스민향을 끌으면 밭작이 멎을 수 있다고.... (참여자17)

제가 밭작이 자주 오는 것은 저의 생활습관과도 관계가 있는 것 같은데 생활습관을 바꾸고 고치기가 어렵더라고요. 성경에도 행하지 않는 멀음은 죽은 멀음이라고 하였듯이... (참여자12)

#### ■ 경련발작으로 인한 손상

참여자는 갑작스런 경련발작으로 신체손상을 당하여 화상이나 치아가 부러지는 등 상해를 입는 것으로 드러났다.

머리를 하다가 갑자기 밭작이 일어나서 손을 떡 박았어요. 그래서 그만 두었어요. (참여자6)

쓰러질 때 단 번에 확 쓰러지니까 이빨을 부러지고 그려더러구요. (참여자9)

물을 끓이다가 냄작을 엎으면서 냄에 학상을 입었어요. (참여자19)

한 동네에 사는 간직한자가 통을 푸하다가 냄작이 엎어나서 고개가 물 속에 빠져 숨을 쉬지 못하고 죽는 것을 보았다. (참여자24)

#### ■ 직장 격응요인

참여자는 직장생활 유지를 위해 상황에 따라 간질을 노출을 하고 경련발작에 대한 두려움과 걱정을 이해하고 수용해주는 직장동료들의 마음가짐을 원했다. 또 성실하고 인내심이 많으며 동료들과의 원만한 인간관계를 유지할 수 있는 성격의 소유자가 직장생활을 잘 영위하는 것으로 드러났다.

이어서에 간적이 있다고 뺐히고 10근데 정도 이어서를 냏는데 면접을 하러 오라는 회사는 한곳도 없었어요. 그래서 이어서에 간직을 숨기고 쓰지 않았더니 면접을 보러 오라는 연락이 왔어요. 아직 우려나라는 간직을 노출하지 않는 것이 좋을 듯 싶습니다. (참여자17)

회사에서 마음이 통하는 동료와 상관에게 간적이 있다고 솔직하게 털어놓았지요. 그랬더니 저를 깜싸주고 계셔서 간직을 밝힌 지금은 오히려 마음이 편안해요. (참여자17)

제가 사고나기 전에 다녀온 회사에서 지금도 연락이 있어요. 처음 들어갈 때 이런 병이 있다는 말을 하고 들어갔는데 제게 잘해주었어요. 저는 한번 일을 찾으면 끌날 때까지 계속하는 인내와 성실이 있어요. (참여자24)

현재 제가 하고 있는 일은 냄작이 있어도 큰 지장이 없기 때문에 굳이 질병을 알리 필요가 없다고 봅니다. (참여자24)

## # 영역 2 : 자기주장 행동 다스리기

참여자는 자신의 의견이나 감정을 잘 표출하지 못하고 가족 간의 대화에서도 발언권이 없을 뿐 아니라 약물 처방을 위한 담당의사에게도 검사결과나 약물 부작용, 건강상태에 대해 표현하지 않는 것으로 드러났다.

자기주장 행동 다스리기는 비 주장적 의사표현, 주장적 의사표현으로 범주화하였다.

### ■ 비 주장적 의사표현

성격이 급하고 놀갈아서 화를 내거나 신경질을 내면 주위 사람의 편향화 정도이다. (참여자11)

내 주장은 잘하지 못하고 물어보고 싶거나 질문이 있어도 말이 나오지 않아요. (참여자20)

자신감이 없어서 낮 앞에 서서지 못해요. (참여자25)

회사 생활을 하면서 제가 하고싶은 일을 제대로 표현하지 못해요. 표현 능력이 부족해요. (참여자17)

집에서는 장녀이거나 아프다 보니까 밖연권이 없고 뛰어나는 느낌이 들어요. (참여자16)

의사선생님께서 약물 부작용이나 뼈 아프다는 이야기(가) 나오지 않아요. 이런에는 꼭 말씀드려야 하면서도 막상 의사선생님을 보면 말이 나오지 않아요. (참여자23)

### ■ 주장적 의사표현

의사선생님께 그동안 일어났던 일을 다 이야기해요. (참여자9)

자신의 의견을 표현해야 내가 평온한 것을 알 수 있고 내 권리들 찾을 수 있다. (참여자14)

어제 의사선생님 법고 혈액검사를 한 것과 물어보았더니 정상치보다 좀 높게 나왔다고 하시면서 좀더 자세히 보자고 했어요. (참여자11)

## # 영역 3 : 질병에 대한 새로운 인식으로의 전환

### ■ 교육 후 인식의 변화

참여자는 교육을 통해 자신의 의견이나 감정을 표현하는 것이 권리를 찾고 자신이 필요로 하는 것을 얻을 수 있다는 사실을 이해하게 되고 또 의사선생님께도 치료계획이나 약물증상, 건강상태를 상의하고 물어보아야 겠다는 인식의 변화를 가져온 것으로 드러났다.

앞으로는 병원에 갔을 때 의사선생님께서 치료계획을 물어보아야 겠다는 생각이 들었어요. (참여자14)

인간관계를 할 때 자신감을 가지고 “예스”와 “노”를 분명하게 표현해야 한다는 것을 알았어요. (참여자13)

오늘 교육은 합리적이고 이치에 맞을 때는 자신의 의견을 주장하려는 말씀인 것 같아요. (참여자18)

여러 사람들에게 내 의견을 솔직하게 말해야 한다는 전과 의사선생님에게 약물을 줄어야 하는지? 앞으로 치료계획이 어떠한지? 언제 약을 줄여도 되는지를 물어보아야 겠다는 생각이 들었어요. (참여자17)

오늘 교육을 통해 노트에다 증상과 약물 부작용, 신체의 이상한 전, 변화된 전을 적어 증상일지(을 써서 의사선생님을 뵙 때 말씀드리는 것이 좋다는 생각이 들었어요. (참여자14)

오늘 교육을 듣고서 한가지 결심한 것은 술을 꼭 끊고야 말겠다는 각오를 했어요. (참여자26)

## 5) 교육주제 : 기억관리, 미래생활 계획 세우기, 교육에 대한 평가

### # 영역 1 : 기억력 다스리기

참여자는 장기간의 약물복용과 계속되는 발작으로 기억력이 점진적으로 상실되어 가면서 미래 삶에 대한 불안을 나타냈다. 이 영역은 기억력이 상실됨, 기억력 상실을 다스림으로 범주화하였다.

#### ■ 기억력이 상실됨

나는 기억력 상실이 심해요. 금방 까먹어서 두 번 세 번 반복해야 기억이 날까 떨까에요. (참여자11)

사람의 이름을 기억하려면 한 10번 정도 물어보곤해요. (참여자13)

오늘도 앙경을 어디다가 빼두었는데 어디다 두었는지 물어서 옛날에 쓰던 앙경을 듣고 찾어요. 기억력이 자꾸만 떨어져... 돌아서면 잊어버려... (참여자1)

#### ■ 기억력 상실을 다스림

참여자는 상실되어 가는 기억력을 다스리기 위해 기억 보조도구로 전자수첩과 메모지, 달력을 이용하거나 사용한 물건을 제자리에 두는 습관을 기르는 것으로 드러났다.

내용을 이해하여 머릿속에 넣으면 잊어버리지 않는 것 같아요. (참여자23)

저는 나이가 어는데도 기억력 상실이 심해서 전자 수첩을 가지고 메모지를 가지고 다녀요. 간직에 편한 내용은 전자수첩에 써서 기록하고 다녀요. (참여자14)

저는 물건을 사용하고는 항상 제자녀에 주는 습관을 간려요. (참여자24)

나는 달력을 이용해서 적는 습관이 있어요. 달력에 약물 타려 가는 날짜와 약속내용, 여러 가지 내용을 빽빽하게 적어주고 항상 참고해요. (참여자4)

기억력을 키워드 위해서 뒤우는 습관을 갖는 것도 한 방법인 것 같네요. (참여자1)

우리집은 농사를 지어서 잡동사니가 많아요. 연장을 사용하고서는 어디에 두었는지 찾으려 더녀요. 종류별로 칸막이를 만들어서 새로 정리를 해놓고 이들을 써 볼여 놓을려고 해요. (참여자4)

## #영역 2 : 미래 삶을 설계하기

참여자가 바라는 미래 삶은 편견의 시각에서 벗어나 정상인의 삶을 살며 고립감에서 벗어나 대인관계를 유지하는 삶이었다. 또한 질병에서 회복하여 결혼생활과 직장생활을 영위하기를 갈망하며, 의존의 삶에서 벗어나 홀로서기를 다짐하고 선의를 베푸는 봉사의 삶을 갈망하는 것으로 드러났다.

미래 삶을 설계하기는 편견의 굴레에서 벗어나기를 갈망함, 차별적 삶에서 벗어나기를 원함, 고립된 삶에서 벗어나 대인관계를 원함, 질병극복을 위한 삶의 의지를 다짐, 봉사의 삶을 살기 원함 등으로 범주화하였다.

### ■ 편견의 굴레에서 벗어나기를 갈망함

참여자는 타인의 부정적 시각과 왜곡된 편견에서 벗어나 간질을 다른 질병과 동일시하게 보아주기를 원하는 것으로 드러났다.

타인들이 강직에 대해서 공지 않는 시선으로 보지 않고 부정적인 생각을 바꿀 수 있었으면 바래요. (참여자12)

### ■ 차별적 삶에서 벗어나기를 원함

참여자는 타인에게 무시당하거나 차별대우를 받지 않는 인간다운 삶을 갈망하는 것으로 드러났다.

나도 다른 사람처럼 하고 싶은 것을 마음대로 다 했으면 좋겠어요. (참여자16)

### ■ 고립된 삶에서 벗어나 대인관계를 원함

참여자는 외로움과 고독감에서 벗어나 타인과의 교제를 원하는 것으로 드러났다.

신앙생활을 하여 사람들을 사귀고 싶어요. (참여자5)

교회 청년부에서 활동하고 성가대도 하고 싶고 교인들과 어울려고 싶어요. (참여자12)

### ■ 질병극복을 위한 삶의 의지를 다짐

참여자는 질병을 극복하여 새로운 삶을 살고자 하는 강한 의지를 표명했다.

이 지긋지긋한 병에서 벗어나고 싶어요. (참여자6)

간직한자들에게 직장을 배려해주는 악한 곳이 있었으면 합니다. (참여자1)

컴퓨터를 배워서 취직을 하고 싶고.. (참여자7)

결혼해서 가정을 꾸리고 싶다. (참여자17)

우엇이든지 배우고 싶어요. 결국 수장사례도 했으면 합니다. (참여자5)

특공우술과 기체조가 어느 단계까지 도달하면 개인도장이나 수련원을 차리고 실습니다. (참여자13)

전포를 가지고 슈퍼마켓을 하고 싶어요. (참여자23)

중고 자동차 영업을 하여 사장이 되는 것이 꿈이다. (참여자26)

넓은 정신과 인내심을 가지고 간직을 이겨내서 우리 세식구가 편안하고 건강하게 뿌듯한 삶을 살아가고 싶어요. (참여자3)

## ■ 봉사의 삶을 살기 원함

참여자는 질병으로 인해 겪은 마음의 상처를 고통받는 이들과 함께 나누려는 선(善)한 삶으로 승화시킨다.

저보다 아픈 사람들을 뛰어넘지 않고 도와주면서 살꺼에요.(참여자18)

내보다 못한 사람들에게 호의를 베풀고 싶어요. 제가 맛든 생활용품을 고아원에 기증한 적이 있거든요.(참여자19)

우의탁 노인, 소년소녀가장, 자폐아동을 도와 주기 위해서는 돈을 많이 벌어서 예전히 살아야겠다는 것이 저의 꿈입니다.(참여자13)

선교활동과 교회활동, 봉사를 하고 싶어요.(참여자20)

## #영역 3 : 교육프로그램에 대한 소감나누기

참여자는 교육을 통해 간질병에 대한 의문점, 궁금한 점이 해결되고 교육 전에 몰랐던 새로운 사실을 이해하게 됨으로써 질병을 수용하고 긍정적인 생각으로 바뀌어 질병에서 회복될 수 있다는 자신감과 안도감을 가지는 변화된 모습을 나타내었다.

교육프로그램에 대한 소감나누기는 교육프로그램의 유익한 점, 교육프로그램의 개선점, 교육에 대한 제언으로 범주화하였다.

## ■ 교육프로그램의 유익한 점

참여자는 교육의 유익한 점으로 질병에 대한 새로운 사실을 이해하게 되었고, 질병 경험을 다른 참여자와 나눔으로써 자신을 되돌아 볼 수 있는 계기가 되어 실천 의지가 생겼으며, 일상생활이 변화되는 모습을 느끼고 자신감이 상승되는 것을 들었다.

교육내용 하나 하나가 직영을 회복하는데 도움이 된 것 같고 몇몇 사식을 많이 알게 되어서 좋아요. (참여자30)

인신에 관한 내용과 기형아 출산율이 낮다는 사실이 양성이 되었어요. (참여자21)

배운 내용 중에서 가장 기억에 남는 것은 술이 박작에 미치는 영향을 이해했기 때문에 술을 끊으려고 결심하였다. (참여자26)

교육을 통해 간직이 높은 직영이라는 사실을 이해하게 되어 마음이 놓인다. 자식이 둘이나 있는데 유전이 아니라고 하니까 양성이 된다. (참여자15)

교육에 참석을 잘한 것 같다. 지금까지 간직에 대해 그 누구하고도 허심탄핵하게 떠어놓은 적이 없는데 같은 직영이 있는 사람들과 이야기를 나누니까 내 자신을 돌아보게 되었다. (참여자25)

일전에 들은 교육에 비하면 이번 교육은 우리들의 경험을 직접 대학식으로 주고받는 것이 너무 좋았습니다. 다른 사람의 경험도 듣게 되고... (참여자14)

교육용 책자가 읽기에 편하고 그런으로 되어있어서 싫증이 나지 않습니다. (참여자23)

책자내용이 색다르고 향약보다는 한약을 먹는 기분이 돋다고 할까요. 한 주제를 구체적으로 포인트를 지적해서 설명했기 때문에 집중력과 친근감이 있었어요. (참여자14)

한자의 입장에서 생각하고 설명해 주는 이런 교육을 아직까지 받아보지 못했는데 교수님께 감사드립니다. (참여자11)

교육을 들으니까 의명을 갖게되고 실천을 하려고 노력하게 되는 전이 좋습니다. (참여자4)

교육 전에는 간직이 봉지병이고 평생 치유될 수 없다고 생각했는데 교육을 받은 후 책자에서 도표를 보고 치유될 수 있다는 자신감을 갖게되었어요. 이제는 자신감을 갖고 정정당당하게 살고 싶습니다. (참여자22)

## ■ 교육프로그램의 개선점

참여자가 조언하는 교육프로그램의 개선점은 참여자가 쓰고 적는 것이 많은 것 같고 교육시간이 늦으며 교육장소가 먼 거리인 것 등이었다.

한자가 쓰고 적는 것이( 너무 많은 것 같습니다. (참여자1)

교육시간이( 너무 늦고 교육장소가 집과 거리가 멀어서 한 번 참석하는데 헌등었어요. (참여자5)

## ■ 교육에 대한 제언

이전 교육의 기회가 많았으면 좋겠고 많은 사람들이 참여했으면 합니다. 우리들만 교육을 받는 것이 안타까워요. (참여자13)

이전 교육을 많이 홍보해 주셨으면 합니다. 전 국민에게 공개적으로 네리 홍보해서 같은 이전 영이다 하는 새로운 인식을 갖도록 교육 홍보되었으면 바랄니다. (참여자14)

## VI. 논 의

### A. 포괄적 건강교육 프로그램의 효과

포괄적 건강교육 프로그램의 효과 검증결과 대상자의 삶의 질이 향상된 것으로 나타났으며, 개발된 중재 프로그램이 삶의 질 향상에 미치는 효과를 살펴보고자 한다.

**첫째,** 본 연구에서 개발된 중재프로그램이 대상자의 발작빈도를 감소시킨 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 스트레스 관리가 발작을 줄이는데 도움이 된다는 여러 연구보고와 일치한다(Aird, 1983; Rousseau, Herman & Whitman 등, 1990; Puskarich 등, 1992). Whitman 등(1990)은 12명의 성인 간질 환자에게 점진적 균육 이완법을 실시하여 발작빈도가 21%에서 54%까지 감소되는 결과를 나타냈고, Reiter 등(1987)도 스트레스 관리를 포함한 구체적 교육내용을 12단계로 구성하여 적용한 결과 발작빈도가 75%에서 80%까지 감소하였으며, Houtstra & Smyth(1995)도 Reiter가 개발한 프로그램을 실시한 결과 50%에서 발작 빈도가 유의하게 감소하였고, Puskarich 등(1992)도 6회의 점진적 이완훈련으로 발작빈도의 25%가 감소되어 본 연구결과와 일치를 보여, 결국 스트레스 관리가 간질발작 횟수를 감소시키는데 효과적인 중재임을 알 수 있다. 이러한 결과는 본 연구에서 스트레스 관리 교육후 실시한 집단토의에서 일부 대상자는 스트레스와 대처방법이라는 말을 처음 들어본다면서 스트레스 관리방법에 호기심을 나타내었고 실제로 이 방법을 사용하면 발작을 낮출 수 있는지 관심을 나타냈는데, 이는 Dilorio와 Henry(1995)에 의해 간질 환자들은 이완술, 심상법과 같은 스트레스 관리법을 거의 사용하지 않고 있으며, 스트레스 관리법을 몰라서 중요시 여기지 않는다는 언급과 같은 맥락이라고 본다. 참여자중 한 대상자는 특공무술과 운동, 심호흡법과 기훈련을 지속적으로 실시한 결과, 발작횟수가 감소되어 1년에 발작이 1회-2회 정도에 그친다는 경험을 토로하자 대상자들은 더욱 관심을 가지고 연습에 열중하였다. 이러한 결과를 통해 볼 때 교육프로그램의 내용은 단순한 지식 전달이상으로 기술교육이 포함되어야 하고, 관련행위를 실천할 수 있도록 동기화 시킬 수 있는 행위조절 방법이 고려되어야 할

필요성을 시사해주며, 또한 집단토의 시간에 간질증상이 완치된 경험이 있는 대상자를 집단 구성원으로 포함시켜 모델링에 의한 간접경험을 통해 동기화, 긍정적 태도, 자신감을 고취시키는 것도 중요한 전략이라 사료된다.

**둘째**, 포괄적 건강교육 프로그램 중재 후 약물복용 이행이 증진되고 약물 부작용이 감소된 것으로 나타났다. 간질 환자에게 있어서 약물복용은 간질 치료의 가장 핵심이며 약물복용 이행은 발작 빈도나 심도를 조절하는데 중요한 방법임에도 불구하고(Dilorio & Henry, 1995) 대다수의 간질 환자들이 약물복용의 중요성을 인식하지 못하고 있는 것으로 보고되고 있다. Mittan(1982), Legion(1991)의 조사에서도 간질 환자의 50%가 제대로 투약을 하지 않았고, 혈중농도와 반감기의 개념을 이해하지 못하는 것으로 나타났다.

Helgeson 등(1990)은 간질 환자를 대상으로 심리교육 프로그램을 실시하고 4개월 후 사후조사를 한 결과 항경련약물의 혈중 약물농도가 유의하게 증가하여 약물복용 이행이 증가한 것으로 보고하였고, 성경미(1992)도 간질 환자 집단 건강교육을 실시한 후 실제 건강행위가 이행되는지를 알아보기 위해 전화접촉을 한 결과 투약관리가 71.4%로 이행이 증가된 것으로 나타나 본 연구 결과와 일치를 보였다.

특히 본 연구에서는 약물복용 이행 증진을 위해 약물복용 일지를 적게 하고 교육 시마다 약물복용 일지를 검토하여 약물복용 이행과 발작과의 관계를 이해시켰으며, 혈중 약물농도 검사를 교육 전과 교육 후에 실시하여 혈액검사 결과를 대상자에게 상세히 설명해 주었고, 검사 결과가 정상 치에서 이탈된 경우는 약물복용의 중요성을 이해시켰으며, 아울러 처방된 약물을 정해진 시간에 규칙적으로 복용해야 하는 이유를 혈중 약물 반감기의 원리를 적용하여 그림으로 쉽게 이해시킨 점이 대상자의 인식을 증가시켜 약물복용 이행에 영향을 미친 것으로 본다. 또한 약물복용 이행을 위해 약물 상자를 사용하는 것과 자신이 복용하는 약물 이름을 알아두기 위해 현재 복용하고 있는 약물을 가지고 와서 미리 준비한 항경련약물 샘플과 대조해 보고 약물 명칭을 이해하도록 배려하였다. 약물 부작용에 대해서 대상자들은 장기 복용 해도 인체에 해가 없는지 관심을 나타냈으며, 약물 부작용 관리 방법으로 심호흡 법과 운동, 몸을 부지런히 움직이고 손을 쓰는 취미활동 등 일상생활에서 실행이 가능한 중재 전략을 제공한 것이 약물부작용 감소에 도움이 된 것으로 사료된

다. 이러한 결과를 통해 볼 때 교육중재 내용으로 지식제공뿐 아니라 대상자에게 실제적 도움이 되는 중재 전략과 구체적 행위를 강화시켜 주는 간호중재가 필요함을 시사해 준다.

**셋째**, 포괄적 건강교육 수행 후 치욕감이 감소된 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 Brulleman(1972)이 간질 환자에게 낙인과 대인관계의 어려움에 직면하기 위한 방법으로 집단치료와 Rogerian 상담기법을 사용한 결과 낙인으로 인한 사회적 응의 어려움에 효과가 있는 것으로 나타난 결과와 일치를 보였고, 김은자(1996)도 간질 환자에게 잠재력훈련 집단상담을 실시한 결과 치욕감이 유의하게 낮게 나타나 본 연구 결과를 지지해주었다. 본 연구에서는 치욕감 감소를 위해서 지식제공에 의한 교육효과 뿐 아니라 집단토의를 통하여 자신을 노출하고 타인과의 공감대 형성으로 부정적인 관념에서 벗어나 자신감이 향상되었고, 자신도 무엇인가를 해야겠다는 의지가 강화되었으며, 또한 간질을 극복한 사람들의 사례를 제시한 전략도 치욕감 감소에 도움이 된 것으로 생각되며, 치욕감 감소를 위해서는 무엇보다 대상자의 자신감을 고무시키는 중재전략이 필요한 것으로 사료된다.

**넷째**, 본 연구에서 개발된 중재 프로그램이 대상자의 일상생활 적응을 향상시킨 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 생활양식 변화를 통해 간질 발작을 조절한 연구로 Aird(1983)는 난치성 간질 환자를 대상으로 수면, 광선자극, 알콜, 스트레스와 같은 간질 유발요인을 조절함으로써 대상자의 17%가 1년 간 간질을 조절할 수 있었고 43%는 발작횟수를 반으로 줄일 수 있었다는 연구보고와 성경미(1992)의 간질 환자를 대상으로 집단건강교육을 실시한 결과 실험군이 대조군에 비해 일상생활 건강행위가 유의하게 증가한 ( $t=6.65$ ,  $P<.001$ ) 결과와도 일치를 보였다.

본 연구자와 대상자와의 개별상담을 한 사례에서 일상생활 문제로 간질이 있은 후부터 성욕이 감퇴되고 성기능이 떨어져 이혼을 초래한 경우가 있었는데, 이러한 문제를 통해 볼 때 간질교육 내용으로 성교육이나 성문제 상담을 심도 있게 포함하는 중재전략이 필요한 것으로 사료된다.

또한 간질 환자의 부적응 문제 중 직업이 가장 절실한 문제로 나타났으며, 대상자와의 심층면담 자료에서도 취업에 대한 좌절이 삶을 자포자기하게 만드는 주호소로 드러났다. 본 연구에서는 집단토의시 회사에 근무하고 있는 간질 대상자의 입사

과정에서부터 현재까지 겪은 직장생활 경험담을 경청하였고 직장생활의 궁금한 사항에 대해 질의 응답하는 시간을 가졌다. 이러한 결과를 통해 볼 때 환자교육은 관련된 지식과 기술교육은 기본으로 포함되어야 하고, 아울러 사례를 통해 실제적인 체험을 전달하는 간접교육이 필요하다고 생각되며, 이런 의미에서 개인 상담교육보다는 상호경험을 나누는 집단 상담교육의 필요성이 있는 것으로 사료되며, 아울러 대상자의 절실한 생존의 문제인 취업문제에 관하여는 직업재활 중재전략을 모색하고 사업주를 대상으로 간질에 관한 정확한 정보제공으로 질병의 이해를 도모하고 지역사회 내 직업훈련 센터를 설립하는 방안이 국가적 차원에서 이루어져야 할 것으로 본다.

**다섯째**, 포괄적 건강교육 프로그램에 의한 효과로 대상자의 자존감이 상승된 것으로 나타났는데, 이는 자기주장 훈련이 낮은 자아 존중감을 긍정적으로 변화시켜 인지적 측면에서 도움을 주고 부적절한 정서불안이나 분노를 감소시켜 대인관계를 긍정적으로 변화시키는데 효과적인 방법이라고 보고한 (Woodpentz, Deffenbacher, 1988; 유정수, 1988; 김창은, 1990; 송성희, 1994; 신동룡, 1996; 현진희, 1996; 임승규, 1999) 기존의 연구 결과와 일치를 보였다. 본 연구에 참여한 대부분의 대상자는 어려서부터 간질발작이 있어 주위사람들로부터 소외를 당하고 대인관계에 장애를 겪은 자들로써 자신을 노출하고 생각을 표현하는데 어려움이 있었고, 진료시 담당의사에게도 약물 부작용이나 검사결과, 건강상태에 대해 문의하고 상의하는 것을 꺼려하는 것으로 드러나 주장훈련을 실제 연습을 통해 시연시켰고, 시연한 결과는 구성원들에게 평가받도록 하였다. 또한 매일 건강일지를 적어서 진료시 지참하게 하고 담당의사와 상의하도록 도움을 제공하였다.

**여섯째**, 본 연구에서 개발된 중재프로그램이 대상자의 불안을 감소시킨 것으로 나타났으며, 이는 Tan과 Bruni(1986)에 의해 간질 환자의 불안 정서를 감소시키기 위한 중재로 인지행동치료를 실시한 결과 발작횟수, 불안, 우울이 감소된 연구결과와 일치하였고, Davis와 Goldstein(1998)등도 간질 환자의 발작공포와 불안을 치료하기 위해 인지행동치료 프로그램을 수행한 결과 불안감소가 유의한 차이를 나타내어 본 연구 결과를 뒷받침하였으며, 김정인(1985)도 정신장애자를 대상으로 이완요법을 실시한 결과 실험군의 불안정도가 대조군 보다 낮아 효과가 있는 것으로 나타

나 본 연구결과를 지지하였다. 본 연구에서 대상자들은 발작을 미리 예고해주는 전조현상을 느꼈을 때 빨리 대처 할 수 있는 방법을 알기 원하는 것으로 나타나, 전조현상을 느꼈을 때 곧 바로 심호흡법, 근육이완법, 향기요법 등의 중재전략을 제공하여 보다 구체적이고 실제적인 도움을 제공한 전략이 효과를 가져온 것으로 사료된다.

**일곱째**, 본 연구에서 개발된 중재프로그램이 대상자의 기억력을 향상시킨 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 기억은 학습과 훈련을 통해 향상될 수 있다는 보고(Dellefield & McDougall, 1996)와 유사한 결과이다.

**여덟째**, 포괄적 건강교육 프로그램 종료 4주 후에 교육 효과의 지속성을 파악하기 위하여 추후조사를 실시한 결과, 사후조사와 추후조사간에 삶의 질 모든 변수에서 통계적으로 유의한 차이가 없어 교육효과의 지속성이 없는 것으로 나타났으나, 사전조사와 추후조사간에는 전체적으로 삶의 질 모든 변수에서 유의한 차이를 나타내어 본 교육프로그램의 효과를 입증해주었다. 이러한 결과는 김은자(1996)의 간질 환자의 치욕감 감소를 위해 잠재력 훈련 집단상담을 실시한 후 2-4개월 후에 추후조사를 실시한 결과 통계적으로 유의한 차이( $F=10.06$ ,  $p=0.00$ )를 나타낸 결과와는 차이가 있으나, 박영숙(1998)의 간질 환자 자기관리를 위한 간질교육 프로그램 종료 4주 후에 추후조사를 실시한 결과, 추후조사 점수가 사전평균(2.90), 교육직후 평균(3.50) 보다 낮은 평균점수(3.43)를 나타내어 본 연구와 일치된 결과를 보였고, Dilorio와 Henry(1995)에 의한 간질 환자 자기관리를 조사한 연구에서도 교육 4주 후에 자기관리 점수가 낮게 나타나 본 연구와 유사한 결과를 보였다.

본 교육프로그램 종료 직후 측정한 삶의 질 모든 변수에서 유의한 결과를 가져온 것은 프로그램을 진행하는 동안 매주 연구자와의 접촉과 교육, 면담 및 집단토의를 통한 지지로 인지능력과 자신감이 고무되었기 때문이라 사료되며, 이는 교육 제공자와의 접촉과 상호작용정도, 환경적 특성이 대상자의 행위변화에 중요한 요소가 된다는 점을 반영해준다. 따라서 교육제공자와 참여구성원과의 상호작용을 지속시키기 위하여는 교육종료 후 자조집단 구성을 통해 지식을 공유하고 상호지지와 격려를 도모하는 전략(Dilorio 등, 1992)이 필요하고 아울러 교육중재의 진행회수를

연장하는 중재방안(Sank & Shaffer, 1984)과 전화접촉 상담(성경미, 1992) 등의 중재전략을 고려할 필요성이 있는 것으로 사료된다.

**아홉째,** 본 연구에서 삶의 질에 영향 미치는 변수로 약물복용 이행과 관련된 유의한 변수는 직업으로 나타났으며, 직업에 종사할수록 약물복용 이행이 높은 것으로 나타났다. 이는 Dilorio와 Henry(1995)에 의해 195명의 직업훈련을 받고 있는 간질 환자를 대상으로 자기관리 수행 실태를 조사한 연구에서 대상자가 가장 잘 수행하고 있는 자기관리 행위는 약물복용이행으로 나타나 본 연구결과를 지지하였다. 한편 본 연구에서는 성별과 간질약물 개수와는 유의한 차이를 나타내지 않았으나, Chadwick와 Buck등(1997)의 영국 간질 환자 696명을 대상으로 약물복용 이행에 영향 미치는 요인 조사에서 단종 약물치료가 다종 약물치료보다 영향이 높은 것으로 나타나 간질약물 개수가 약물복용 이행에 영향을 미치는 것으로 보고하여 본 연구 결과와는 차이를 보였다.

약물 부작용과 관련된 유의한 변수는 일상생활에서 간질로 인한 걱정과 간질 교육경험으로 나타났다. 일상생활에서 간질로 인해 가장 걱정스러운 것은 약물을 장기 복용하는 것이 약물 부작용에 영향 미치는 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 본 연구자와 간질 환자와의 심층면담 자료에서도 대상자들은 약물의 장기복용으로 인해 약물 부작용을 두려워하는 것으로 드러나 본 연구결과를 지지하였으며, 간질 교육 경험이 있는 사람이 약물 부작용이 심한 것으로 나타난 결과는 문성미(1999)의 간질교육 유무가 심리사회적 적응에 미치는 조사에서 간질 교육경험이 있는 대상자가 심리 사회적 적응정도가 더 낮게 나타난 것으로 보고한 결과와 유사한데, 이는 교육이 대상자의 이해를 반영하지 않는 일방적 교육이거나 혹은 교육내용의 난이도가 문제인 것으로 사료된다.

치욕감과 관련된 유의한 변수는 현재 건강상태와 간질약물개수로 나타났다. 현재 건강상태가 나쁜 편이라고 지각하는 경우 치욕감이 높은 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 Baker & Brooks(1999)의 16세 이상 성인 간질 환자 5000명을 대상으로 치욕감을 조사한 연구에서 치욕감의 유의한 예측인자로 전반적 건강상태로 나타나 본 연구결과와 유사하였으며, 간질약물 개수의 경우는 5가지이상인 경우 치욕감이

높은 것으로 나타났는데, 이는 Jacoby(1994)에 의해 복용하는 항경련약물 개수가 치욕감과 긍정적인 관련이 있는 것으로 보고한 연구 결과와 일치하였다. 그러나 본 연구에서 직업과 치욕감과는 유의한 차이를 나타내지 않았는데, 이는 Jacoby(1994)의 직업 유무와 지각된 치욕감은 유의한 관계가 없는 것으로 보고한 연구와 유사한 결과이다.

자존감과 관련된 유의한 변수는 간질약물 개수로 나타났으며, 간질약물을 한 개 복용하는 대상자가 자존감이 높은 것으로 나타났다. 이는 Collings(1995)의 성인 간질 환자를 대상으로 삶의 만족감 조사에서 높은 만족감은 한가지 항경련약물을 복용하는 것이 다종약물을 복용하는 것보다 더 관계가 있다고 제시한 연구 결과와 관련이 있는 것으로 보여진다.

불안과 관련된 유의한 변수는 종교와 직업이 없는 이유, 간질발작의 심각성으로 나타났다. 변재영 등(1988)의 간질 환자의 불안과 우울에 영향 미치는 요인조사에서 간질병력 기간으로 나타나, 병력기간이 길수록 불안, 우울정도가 감소하는 결과를 보인 반면, 본 연구에서는 불안과 간질투병 기간과는 관련이 없는 것으로 나타나 차이를 보였다. 노승후(1982)는 간질 환자의 비관에 관한 연구에서 종교가 없는 집단이 종교가 있는 집단보다 비관성의 척도가 높은 것으로 보고하여 본 연구결과와 비슷하였다. 그러나 문현에서는 간질 환자들이 공통적으로 겪는 불안감으로 발작에 대한 불예측성, 간질 노출에 대한 두려움, 심리사회적 문제로 인한 불안 등이 삶의 질에 영향 미치는 것으로 보고(Smith 등, 1991; Helgeson & Mittan, 1990)하여 본 연구에서 나타난 직업이 없는 이유, 간질발작의 심각성은 추후 연구되어야 할 과제라 본다.

기억력과 관련된 유의한 변수는 종교, 간질교육 경험으로 나타났다. 즉 종교를 가진 대상자가 종교가 없는 대상자보다 기억력이 양호한 것으로 나타났으며, 간질 교육경험이 있는 대상자가 교육경험이 없는 대상자보다 기억력이 높은 것으로 나타났다. 이는 기억은 학습과 훈련을 통해 향상될 수 있다는 연구보고(Dellefield & McDougall, 1996)와 관련이 있는 결과라 보면, 선행연구에서는 기억이 연령과 교육 정도에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 제시되고 (McDougall, 1995 ; 민혜숙, 1999) 있으나, 본 연구에서는 종교와 유의한 관련성이 있는 것으로 나타난 점은 추후 연

구되어야 할 과제로 사료된다.

## B. 교육주제 별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험

포괄적 건강교육 실시 후 집단토의를 통해 드러난 대상자의 경험과 교육의 효과를 기록 분석하여 보다 풍부한 실증적 자료를 제시하고자 하였으며, 질적자료에 관한 분석을 논하고자 한다.

### 1. 『질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길』의 교육주제에서 드러난 경험은

첫째, 대상자는 질병을 유전되는 병, 마귀가 씌인 병, 정신병 등의 왜곡된 인식을 나타냈고, 질병의 원인에 의문을 가지고 나름대로 神이 내린 병, 놀라서 생긴 병, 성격의 문제, 신체의 허약, 뇌손상으로 귀결시키는 것으로 드러났다.

간질에 관한 인식은 문화적인 배경에 따라 다소 차이를 보이는 것으로 나타났는데, 우리사회의 연구로는 송자경(1988)의 간질 환자 부모 및 가족을 대상으로 질병에 관한 태도조사에서 간질을 유전병(36.2%), 귀신이 씌인병(12.2%), 전염병(15.6%)으로 인식하여 신현숙(1998), 신순옥(1999)의 장미회 간질 환자를 대상으로 한 인식조사 결과와 유사하였고, 김은자(1996)의 간질 환자 집단상담초기 과정에서도 대상자들은 간질에 대해 천질, 불치, 지랄병, 끔찍함, 부정, 무시, 무서움, 더러움 등으로 부정적 인식을 드러내어 본 연구결과를 지지하였다.

간질의 인식 태도를 조사한 타사회의 연구는 Giel(1968)은 이디오피아에서 간질은 무서운 질병으로 생각하여 간질 환자는 사회에서 시골 공동묘지로 추방된 나병 환자와 같은 사회적 불명예로 고통을 겪는 것으로 언급하였고, 나이제리아에서 간질은 악마나 악령의 방문으로 생각하여 “사로잡힌 사람”으로 믿고(Dada & Odeku, 1966), 탄자니아에서 간질 환자는 추방되고 거절되어 지역사회로부터 버림받은 자로 인식하여 간질을 마력, 악마에 사로잡힘, 전염병 등의 왜곡된 믿음을 갖는 것으로(Jilek 등, 1965;Dada, 1968;Orley,1970) 제시하였고, Mittan(1982)의 연구에서도 백인1/3, 흑인 및 라틴계 환자 2/3가 간질을 정신병에 걸린 것으로 생각하여 우리나라의 간질 환자에 대한 인식과 유사한 관점을 나타낸 반면, 세네겔에서는 간질 환자는 영적으로 거룩하고 신성한 사람으로 숭배하여 神으로 모시는 고대 원시적

인식이 지배적이었고(Collomb 등, 1968), Ryan & Kemper 등(1980)의 Oregon 간질 협회 및 타기관 환자 445명을 대상으로 한 연구에서는 간질 환자들이 보편적으로 낙인을 느끼지 않는 것으로, 차별대우를 당하지 않는 것으로 보고하였고, Aziz 등(1997)의 파키스탄 간질 환자 241명을 대상으로 낙인을 조사한 연구에서도 강한 낙인을 느끼지 않는 것으로 나타났으며, Caveness 등(1974)도 미국인은 간질 대상자에 대해 긍정적인 태도를 지니는 것으로 보고하여 우리사회의 간질에 대한 인식과 차이를 보였다.

우리사회는 간질에 대한 그릇된 관념이 과거나 지금이나 편재해 있음을 고찰할 수 있는데 이는 우리사회가 인간의 반사회적, 반윤리적 행동에 대해 초자연적 힘이 내리는 체벌적 성격을 지니는 성향이 있어, 간질에 대한 태도가 타 사회에 비해 다분히 주술적인 면이 있음을 보여주는 결과라 하겠다. 따라서 간질에 대한 인식의 전환을 위해서는 환자, 가족 및 일반인을 대상으로 지속적이고 체계적인 교육과 계몽이 필요함을 반영해주는 결과라 본다.

**둘째**, 참여자는 약물이 효험이 없고 질병이 만성화되어 감에 따라 병에 좋다는 대체요법을 온갖 방법을 다하여 절실히 추구하는 것으로 나타나, 주로 약초, 한약, 침술, 식이, 운동 등 자연적 방법을 사용하는 것으로 드러났다. 이러한 결과는 Danesi(1984)의 간질 환자 117명을 대상으로 선호하는 치료방법을 조사한 연구에서 62.4%는 약물 치료를 선택했으나 32.5%는 민간요법이나 영적 치유와 약물 요법을 병용하는 것으로 보고하였고, 신기춘 등(1995)의 연구에서도 대상자들이 기도원, 재활원, 민간요법을 사용하는 것으로 보고하였고, 박상준(1996)의 농촌지역 대상자의 간질 치료에 관한 인식조사에서는 영양제 및 보약이 35.9%, 양약 33.9%, 정신과 치료 33.4%, 침, 뜸이 23.4%, 궂 또는 안수기도가 7.9%로 나타났고 그 외 사용한 민간요법으로 고양이나 소의 태 혹은 내장, 독수리, 누에, 도마뱀, 오리, 말 등의 동물이나 무속적 방법으로 사람이 목을 맨 새끼줄이나 나무, 벼락맞은 나무를 달여 먹거나, 인체의 일부로 사람의 텃줄, 죽은 태아, 죽은 사람의 뼈, 시체 등의 원시적 방법을 선호하는 경향이 있어 본 연구결과에 비해 더욱 다양한 대체방법을 사용하고 있음을 보여 주었다.

이러한 결과는 간질 대상자 다수가 비 전문치료나 민간요법 등 비과학적인 복합

서비스를 추구하다가 낫지를 않아서 전문기관을 찾은 만성장애인들인 것으로 보며, 이는 올바른 치료방법에 관한 교육 및 홍보가 필요함을 시사해 준다.

**셋째,** 참여자는 간질에 대한 왜곡과 편견으로 질병을 숨기고 은폐시키며 낙인 찍힐까 두려움에 차있는 치욕적인 삶을 살며, 발작 노출에 대한 두려움으로 인간관계 단절을 초래하여 외로운 삶을 살고, 사회활동, 직업, 운전 등 제한적 삶으로 의욕상실과 자살욕구를 느끼는 좌절의 삶을 사는 것으로 드러났다.

이러한 결과는 유진호 등(1987)의 장미회 간질 환자 28명을 대상으로 실시한 집단치료에서 대상자들은 대인관계와 직장생활에서 소외감과 인생낙오자라는 느낌, 자살욕구를 표현하였고, 신현숙(1997), 신순옥(1999)의 장미회 간질 환자를 대상으로 실시한 조사에서도 간질에 대해 어둡고 싫은 느낌과 창피함, 사회생활의 위축과 가정에서의 소외, 삶의 의욕상실, 비관, 열등감등으로 나타나, 본 연구와 유사한 결과를 나타냈다. Collings(1990)의 연구에서도 비 간질집단에 비해 간질집단에서 대인 관계 문제가 두드러지게 나타났는데, 즉 이성과 함께 있을 때, 잘 아는 사람과 같이 있을 때, 일대일 상황에 있을 때, 대화할 때, 낯선 사람과 상호작용 하는 것에 어려움을 나타냈으며, 김은자(1996)의 초기 집단상담 과정에서 드러난 정서적 반응은 간질에 대해 부정, 분노, 원망, 자살충동, 위축, 발작에 대한 공포, 자존심 손상, 창피함, 자신감 저하, 좌절의 경험으로 나타났고, 간질 환자가 받는 제약은 관계손상, 진학포기, 자격박탈, 직업박탈, 운전 취득의 어려움, 이성교제의 어려움, 집단활동의 규제로 드러나 본 연구결과를 지지해 주었다.

**넷째,** 참여자는 질곡의 삶에서 벗어나 인간다운 삶을 지향하기 위해 질병 극복을 향한 길을 찾는 것으로 드러났다. 즉, 참여자는 교육을 통해 삶에 촜력 감과 자신감을 가지고 노력하면 나을 수 있다는 희망찬 의지를 드러냈으며, 질병을 극복하기 위해서는 자신의 의지와 노력, 신념이 중요하다는 것을 인식하고 재능을 살려 능력을 발휘할 수 있는 방법을 모색하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 김은자(1996)의 잠재력 훈련 집단상담 중기 과정에서 드러난 자기통제, 희망책임, 초연합, 생존에 대한 감사함, 수용, 도전으로 전환된 삶으로 표현하였고, Haslam & Wilde(1996)의 젊은 간질 환자 24명을 대상으로 심층면담을 통한 질적 연구에서도 간질을 가지고 살아가는 느낌을 처음에는 걱정과 분노, 좌절, 공포에서 나중에는 잊으려고 노력

하며, 희망과 자신감을 갖고 개방적이고 낙관적으로 받아들이는 것으로 나타나 본 연구결과를 지지하였다.

2. **『스트레스 관리』** 주제에서 드러난 대상자의 경험은 간질로 인해 받게 되는 스트레스 요인은 부모의 지나친 과잉보호와 간섭에 대한 부담감, 타인에게 거부당하여 받는 상처, 취업 좌절의 고통, 가족에게 심려를 끼치는 미안함, 약물 부작용에 시달림, 타인의 무시와 차별대우를 당하는 고통이었으며, 스트레스 대처방법은 식이와 수면 다스리기, 운동 다스리기, 취미생활, 자원봉사생활, 신앙에 의지하여 마음을 다스리는 것으로 드러났다.

이러한 결과는 Snyder(1993)의 간질 환자가 받는 스트레스 요인을 조사한 연구에서 대상자들은 약물을 복용해야 하는 것, 타인들이 간질을 이해하지 못하는 것, 발작조절 능력의 부족, 발작발생에 대한 불 예측, 활동의 제한, 기억력 상실 등으로 나타났으며, 이중 가장 심각한 스트레스 요인은 점차 심해지는 기억력 상실, 운전면허증의 제한, 약물 부작용 등으로 나타나, 본 연구에서 드러난 부모의 지나친 과잉보호와 간섭, 취업 좌절의 고통, 타인의 무시와 차별대우를 당하는 고통 등과는 차이를 나타냈는데, 이는 문화적인 차이와 간질 환자의 특성에서 오는 현상이라 사료된다.

스트레스 대처방법으로 식이와 수면 다스리기, 운동 다스리기, 취미생활, 자원봉사생활, 신앙에 의지하여 마음을 다스리는 대처전략은 김은자(1996)의 집단상담 초기에 나타난 노출, 기분전환, 이완, 관계대상의 전환, 동료지지 추구 등의 대응전략과 유사한 결과를 나타냈다.

### 3. **『약물증상 관리』**에서 드러난 대상자의 경험은

첫째, 참여자는 약물의 장기복용으로 부작용에 시달리고 약물의 효과가 기대만큼 나타나지 않게 되자 약물 복용을 기피하고 약물 효과를 시험하고 약물을 고의적으로 빠뜨리고 약에 대한 싫증과 지겨움으로 약물복용을 불이행하게 되지만 그러나 발작을 다스리는 방법은 약물복용이 중요하다는 체험을 하고 나서야 비로서 약물 복용의 필요성을 깨닫는 것으로 드러났다. 장미희 간질 환자의 약물복용 이행에 관한 송자경(1988), 신현숙(1997), 신순옥(1999)의 연구에서 의사 지시대로 따른다(49.4%)가 가장 높게 나타났고, 기분에 따라 임의대로 복용한다(21.1%), 경련이 일

어날 것 같아 먹어둔다(21.1%), 지겹고 힘들다(19.7%), 부작용 때문에 두렵다(19.7%), 효과보다는 습관적으로 먹는다(16.9%), 생각날 때마다 먹는다(15.5%) 순으로 나타났으며 이중 의사지시대로 따른다가 높은 비율로 나타난 것은 그동안 장미 회의 교육과 체험을 통해 약물복용의 중요성을 인식하고 있음을 반영해 주는 결과라 본다.

**둘째,** 약물복용 이행을 위한 대처방법으로 의사를 신뢰함, 달력을 이용함, 약상자에 보관함, 눈에 잘 띠는 장소에 둠, 약물복용 일지 쓰기, 약포장 한 개마다 복용할 날짜와 시간을 적어둠 등으로 나타났다. Buck, Jacoby등(1997)은 약물 복용을 빼 뜨리는 가장 중요한 예측인자는 처방된 약물복용을 중요하게 생각하지 않는 경우로, 약물복용 이행에 관여하는 잠재적 요소는 의사에 대한 환자의 지각이 중요함을 지적하였는데, 즉 의사가 환자에게 관심을 갖고 그 관심의 반영으로 약물을 처방한다고 생각하는 환자가 그렇지 않은 환자에 비해 약물복용 이행이 더욱 높았음을 보고하여 본 연구의 약물이행을 위한 대처로 의사를 신뢰하는 방법과 일치된 결과를 보였다.

#### 4. 『일상생활 관리, 자기주장 훈련』 주제에서 드러난 대상자의 경험은

**첫째,** 참여자는 일상생활에서 직면하게 되는 발작유발 인자를 스트레스, 피로, 약물을 변경한 경우, 생리전·후, 인스턴트 식품, 햇빛, 급체, 알콜, 정서적 불안, 라면, 더운공기, 군집된 장소 등으로 인식하고 이를 다스리기 위한 방법으로 식사를 거르지 않고, 체력보강을 위해 영양제를 보충하고, 발작에 해로운 술, 담배, 커피를 자제하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 성경미(1992)와 신순옥(1999)의 발작유발 인자를 조사한 연구에서 정서적 충격과 스트레스(59.2%, 43.1%)가 가장 높은 비율을 차지하였고, 그 외 수면장애(32.4%), 가족과의 갈등(19.7%), 알콜(19.7%), 소음(14.1%), 직장동료나 상사와의 갈등(14.1%), 컴퓨터와 TV시청(12.7%)의 순으로 나타나, 본 연구결과와 유사하였으나 라면, 더운공기, 급체한 경우, 군집된 장소는 본 연구에서 드러난 현상이라고 본다.

**둘째,** 직장적응 요인에서 취업이 가장 심각한 문제로 드러났으며, Aziz등(1986)은 서부국가에서 간질 환자의 직업이 향상되었다고 해도 여전히 직업차별로 인해 직업 기회를 제한 당하고 있음을 보고하였다. 본 연구에서는 직장적응 요인으로 이력서

상에 간질을 은폐함, 동료 및 상관에게 간질을 노출함, 성격이 밝고 명랑함, 직장동료들의 이해와 배려, 직장업무의 성격에 따라 간질 노출을 결정함, 질병 노출과 인내와 성실함으로 드러나, 이러한 결과는 일본간질센터(이채식 역, 1998)에서 간질환자를 대상으로 직장적응 요인을 심층면접을 통해 분석한 질적자료와 유사한 결과를 보였다.

**셋째**, 자기주장 훈련은 간질 대상자들이 질병 노출을 은폐하고 대인관계를 기피하는 현상 때문에 자신을 표출하는 기법이 부족하고, 부모의 과잉보호로 인한 의존적인 생활, 가정에서의 소외로 인한 발언권 상실로 자신을 표현하지 못하는 소극적인 자세를 드러냈다. 교육 후 대상자는 자신의 의사를 표현하므로 꺼 필요로 하는 것을 얻을 수 있고 마땅히 받아야 할 건강권리를 누릴 수 있다는 인식의 변화를 가져오면서 담당의사나 타인에게 합리적이고 이치에 맞을 때는 자신의 의견을 주장해야겠다는 동기가 고취된 것으로 사료된다.

**5.『기억관리, 미래 생활계획 세우기, 교육에 대한 평가』**의 주제에서 드러난 대상자의 경험은

**첫째**, 참여자는 장기간의 약물복용과 계속되는 발작으로 기억력이 점차적으로 상실되어 가면서 미래 삶에 대한 불안을 나타냈다.

이러한 결과는 간질이 있는 환자에게서 기억력 장애를 경험한다는(Corcoran, Thompson, 1993; Giovagnoli 등, 1997; Vermeulen 등, 1993) 연구보고와 대발작이 있는 환자에서도 집중력과 주의력 장애가 나타나며, 이는 기억력 수행에 영향을 미치는 것으로 보고한(Trimble, 1994) 결과와 일치를 보였다. 기억력 상실을 다스리는 방법은 내용을 이해하여 기억하는 것, 외우는 습관을 갖는 것, 수첩이나 메모를 사용하는 것, 사용한 물건은 제자리에 두는 것, 정리 정돈하는 것, 달력을 이용하는 것 등으로 나타났으며 이러한 결과는 기억은 학습과 훈련을 통해 향상될 수 있다는 (Dellefield & McDougall, 1996) 연구보고와 유사한 결과라고 본다.

**둘째**, 미래 삶을 설계하기에서 드러난 대상자의 경험은 편견의 시각에서 벗어나 대인관계를 형성하는 삶과 질병에서 회복하여 결혼생활과 직장생활을 영위하기를 갈망하고, 의존의 삶에서 벗어나 홀로 서기를 다짐하고, 선의를 베푸는 봉사의 삶을 살아가기를 원하는 것으로 드러났다.

이러한 결과는 김은자(1996)의 잠재력 훈련 집단상담 말기에서 드러난 미래 지향적 대처에서 약물조절, 도전, 피로조절, 자기긍정, 지식획득, 의욕, 희망, 독립심, 준비성으로 드러난 질적 자료와 유사한 결과를 나타냈으나, 본 연구에서 도출한 선의를 베푸는 봉사의 삶은 참여자가 질병으로 인해 겪은 상처를 고통받는 이들과 더불어 나누려는 선(善)한 삶으로 승화시킨다는 점에서 차이를 보였다.

**셋째**, 교육프로그램에 대한 소감나누기에서 드러난 참여자의 경험은 교육의 유익한 점으로 질병에 대한 새로운 사실을 이해하게 되었고, 질병을 다른 참여자와 나눔으로써 자신을 되돌아 볼 수 있는 계기가 되어 실천 의지가 생겼으며 일상생활이 변화되는 모습을 느끼고 자신감이 상승되는 것으로 드러났다.

교육프로그램의 개선점으로는 참여자가 쓰고 적는 것이 많고, 교육시간이 늦고, 교육장소가 먼 거리인 점이 문제로 드러났다.

교육에 대한 제언은 교육의 기회를 넓히고, 많은 간질 대상자에게 교육을 실시하여 질병에 대한 정확한 인식을 심어주고, 일반인에게 널리 홍보하여 간질에 대한 왜곡된 인식을 전환 시켜주기를 원하는 것으로 드러났다.

**포괄적 건강교육 프로그램 진행과정에 대한 평가는** 교육프로그램 시행 전 교육대상자 모집이 장애 점이었는데, 간질 대상자 대부분이 질병 노출을 꺼려하고 타인과의 관계를 기피하여 교육에 쉽게 응하지 않으려 하는 경향이 있으므로 담당자의 적극적인 협조가 요구되며, 교육 참여동기를 고취시키기 위해서는 혈액검사 등의 직접적인 보상을 제공할 필요가 있다.

교육 진행시에는 대상자의 교육수준 차이가 다소 문제가 되는 것으로 보여졌으나 같은 질병을 앓고 유사한 경험을 가지고 있다는 동질성 때문에 큰 문제는 되지 않았다. 대상자의 연령은 20대에서 60대까지 다양하였는데 오히려 연령의 다양성이 교육효과에 도움을 준 것으로 사료되며, 연령과 경험이 많은 대상자의 지지가 나이 어린 대상자에게 격려와 용기를 심어주는 계기가 된 것으로 보여진다.

또한 다양한 구성원들의 경험이 참여자들에게 모델링이 되어 더욱 공감을 불러일으켜 자신감을 상승시킨 것으로 본다. 실제로 운동과 심호흡을 통해 발작빈도를 감소시킨 대상자의 경험담과 성공적으로 직장생활을 영위하고 있는 대상자의 체험담을

통한 간접경험이 참여자들의 자신감 향상과 동기화를 촉진시킨 것으로 사료된다. 따라서 발작을 성공적으로 조절한 대상자를 집단구성원으로 참여시키는 전략이 필요하다고 보며, 이러한 집단을 통한 공감대 형성과 경험나누기는 자신을 노출시킬 수 있는 기회가 되어 대인관계를 증진시키는 이점이 있으므로 이런 의미에서 개별 교육 보다는 집단교육이 바람직한 것으로 사료된다. 개별교육에서 개인의 깊은 비밀을 집단에서 노출하지 않는 단점은 개별상담을 통해 보완하면 가능할 것으로 생각된다.

교육프로그램의 순서는 구조화된 틀에 얹매이기보다는 교육시 대상자들의 우선적 요구도를 고려하고 집단분위기에 따라서 다소 융통성 있게 진행하는 것이 활력감을 더해주고 교육효과도 상승시킬 것으로 본다.

예비연구 결과를 통해 프로그램 전 과정을 출석한 대상자의 교육효과가 유의한 것으로 입증되었기 때문에 개인사정으로 결석한 대상자는 보충교육을 실시하여 빠진 회수를 보완하는 전략이 필요하다고 본다.

기록작성에 있어서는 대상자들이 쓰고 적는 것을 어려워하고 생각하는데 시간이 많이 소요되어 다음 과제 진행에 영향을 미치므로 가급적이면 쓰고 적는 방법을 지양하는 것이 바람직하며, 교육 참여율을 높이기 위해서는 거주지와 가까운 교육장소를 선택하고 교육시간도 대상자가 원하는 시간을 고려하는 것이 탈락율을 줄일 수 있다.

프로그램 진행회수에 있어서는 대상자가 처음보다는 횟수가 거듭될수록 점차 자신을 노출하고 언어적 표현이 많아지며 집단구성원과의 유대감이 형성되는 점등을 고려해 보았을 때 집단토의를 통한 경험나누기에 많은 시간을 할애하는 것이 바람직하며, 또한 시간에 쫓기지 않고 대상자의 능력을 고려하여 교육은 천천히 진행해야 하고, 개인면담 등 교육자와의 상호작용의 기회를 더 많이 부여하기 위해서는 프로그램의 진행회수를 연장하는 것이 바람직하다고 본다.

이상의 논의를 통해 볼 때 포괄적 건강교육 프로그램이 간질 환자의 삶의 질 향상에 효과적인 것으로 나타난 것은 간질 환자의 교육요구와 경험을 내용 분석한 질적자료를 토대로 본 교육프로그램을 개발하였고, 교육자료는 대상자가 이해하기

쉽도록 만화로 구성 제작하였으며, 또한 삶의 질 한 변인에만 국한한 중재프로그램이 아니라 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 고려한 다차원적인 프로그램을 개발한 점에 있다고 본다. 그러나 사후조사와 추후조사간에 삶의 질 모든 변수에서 유의한 차이를 보이지 않아 교육효과의 지속성이 없는 것으로 나타난 점은 추후연구에서 고려되어야 할 것으로 본다.

### C. 연구의 의의

**간호이론 측면**에서 삶의 질은 간호의 궁극적인 목적과 관련되는 중요한 개념으로 대상자의 삶의 질 문제를 문헌에만 의존하기보다 실제 간질 대상자가 겪은 삶의 경험을 심층면담에 의한 질적자료를 통해 발견하고 이 자료를 기초로 우리나라의 문화적 배경과 간질 환자 특성에 부합되는 중재프로그램을 개발했다는데 의미가 있으며, 우리나라 간호 상황에 맞는 지식체 구축과 간호처방이론 수준의 이론개발 가능성을 제시하였다.

**간호연구 측면**에서 삶의 질의 신체적, 사회적, 심리적 영역을 고려한 다차원적인 건강교육 프로그램을 개발함으로서 기존의 한 변인에만 초점을 둔 중재프로그램에서 보다 진일보한 포괄적 건강교육 프로그램의 개발 가능성을 제시하였다. 또한 대상자의 삶의 경험과 교육요구를 심층면담에 의해 분석한 실증적 자료를 바탕으로 프로그램을 개발했는데 연구의 의의가 있으며, 양적 자료를 통해 프로그램의 효과를 검증하는 전형적인 연구와는 달리 대상자와의 면담을 통한 질적자료를 적용하여 양적, 질적자료 분석을 병행함으로서, 보다 풍부한 자료제시로 전인 간호 제공의 가능성을 제시하였다.

**간호실무 측면**에서 본 교육프로그램은 간질과 같은 만성질환자의 건강증진을 위한 간호활동을 활성화시킬 수 있을 것으로 사료되며, 간질 대상자의 건강관리를 위해 약물에만 의존하기보다는 비용 효과적이며 독자적인 간호중재로 활용할 수 있다는 점에서 임상 및 지역사회 간호센터, 보건소, 학교의무실, 가정방문간호 등 실무영역에서 교육자료로 이용될 수 있으며, 나아가 간질에 대한 왜곡된 편견과 차별에 대한 인식을 변화시키는데 계몽교육 자료로써 일익을 담당할 것으로 사료된다.

## VII. 결론 및 제언

### A. 결 론

본 연구는 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램을 개발하여 그 효과를 파악하고자 시도하였으며, 프로그램의 효과검증을 위해 단일군 전, 후 유사실험 연구를 실시하였다. 연구의 개념적 기틀은 우리나라의 문화적 배경과 환자특성을 고려하여 간질 환자와 심층면담을 통해 규명된 질적 자료와 관련문헌을 토대로 구성 개발하였다.

프로그램 개발을 위한 선행연구는 2000년 10월 1일부터 2000년 12월 30일 까지 간질 환자 14명을 대상으로 심층면담에 의한 질적연구를 수행하여 참여자의 질병경험과 교육요구를 파악하였고, 이 기초자료와 문현고찰 및 관련자료를 바탕으로 포괄적 건강교육 프로그램을 구성 개발하였다. 개발된 교육프로그램의 적용은 2001년 7월 5일부터 2001년 9월 22일 까지 서울과 경기지역 장미회 진료지정 병원에 내원하는 간질 환자 중 총 26명을 대상으로 매주 1회씩 총 6회 15시간을 실시하였으며, 교육전, 교육종료 직후, 교육종료 4주 후 3회에 걸쳐 자료를 수집하여 프로그램의 효과를 분석하였다.

삶의 질 측정을 위한 도구는 발작빈도와 약물복용 이행은 각각일지를 기록하여 그 효과를 측정하였고 또한 혈중 약물농도 검사 결과를 참조하였다. 치욕감과 자존감 척도는 선행연구를 참고하였고, 약물부작용 척도는 선행연구를 참고하여 연구자에 의해 수정, 보완된 도구를 사용하였으며, 일상생활 적응과 불안 및 기억력 척도는 간질 환자와의 심층면담을 통한 질적자료와 문현고찰을 토대로 연구자에 의해 개발한 도구를 사용하였다.

포괄적 건강교육 프로그램은 「간질과 행복한 삶」이라는 소책자를 개발하여 질병의 이해, 질병을 극복하는 길, 스트레스 관리, 약물증상 관리, 일상생활 적응 관리, 자기주장 훈련, 기억 관리 등의 주제로 구성하였고 대상자의 학습이해를 돋기 위해 만화로 구성 제작하였으며, 건강교육, 집단토의를 통한 경험나누기, 개별상담 등을 중재전략으로 하는 일련의 내용으로 이루어졌다.

자료분석은 SPSS/PC 프로그램을 이용하여 서술적 통계와 프로그램 수행 전과 후 및 추후조사에 따른 삶의 질 차이변화는 Repeated measure ANOVA로 분석하였으며, 인구학적 및 질병특성에 따른 삶의 질 차이는 t-test 와 ANOVA를 실시하였고, 교육만족도 평가는 평균 평점으로 분석하였다. 또한 집단토의를 통해 드러난 대상자의 경험과 교육효과는 내용분석을 하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 건강교육 프로그램에 참여한 간질 환자는 교육 전 보다 교육 후 발작빈도가 감소되었고, 약물복용 이행이 통계적으로 유의하게( $S=115.5$ ,  $P=.001$ ) 증가되었으며, 약물부작용( $t=-4.777$ ,  $P=.001$ )과 치욕감( $t=-8.785$ ,  $P=.001$ ), 불안( $t=-7.867$ ,  $P=.001$ )이 유의하게 감소되었고, 일상생활 적응( $t=-11.154$ ,  $p=.001$ ), 자존감( $t=8.446$ ,  $P=.001$ ), 기억력( $S=-108$ ,  $P=.001$ )이 통계적으로 유의하게 향상된 것으로 나타났다. 또한 프로그램 전과 후 및 추후조사의 시간경과에 따른 차이변화도 통계적으로 유의한 것으로 나타나, 본 건강교육 프로그램이 간질 환자의 삶의 질을 향상시키는데 효과적임이 실증적으로 지지되었다.
2. 인구학적, 질병특성이 삶의 질에 미치는 영향을 분석한 결과 약물복용 이행과 관련된 유의한 변수는 직업( $F=18.26$ ,  $P=0.000$ )으로 나타났고, 약물 부작용과 관련된 유의한 변수는 일상생활에서 간질로 인한 걱정( $F=7.01$ ,  $P=0.000$ )과 간질교육 경험( $t=-2.76$ ,  $P=0.010$ ) 이였으며, 치욕감과 관련된 유의한 변수는 현재 건강상태( $F=4.57$ ,  $P=0.012$ )와 간질약물 개수( $F=3.07$ ,  $P=0.038$ )로 나타났고, 자존감과 관련된 유의한 변수는 간질 약물개수( $F=2.94$ ,  $P=0.044$ )이었다. 불안과 관련된 유의한 변수는 종교( $F=4.35$ ,  $P=0.010$ )와 직업이 없는 이유( $F=4.30$ ,  $P=0.049$ ), 간질발작의 심각성( $F=2.89$ ,  $P=0.047$ )이었으며, 기억력과 관련된 유의한 변수는 종교( $F=10.88$ ,  $P=0.000$ )와 간질교육 경험( $F=-3.77$ ,  $P=0.000$ )으로 나타났다.
3. 교육만족도 평가는 3회 교육주제인 스트레스 관리가 평균 4.49로 가장 높은 만족도를 보인 반면, 5회 교육주제인 일상생활 적응이 평균 4.20으로 가장 낮은 만족도를 보였다.
4. 집단토의에서 드러난 대상자의 삶의 경험과 교육효과에 대한 내용분석 결과는

다음과 같다.

첫째, 교육주제 「질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길」에서 드러난 경험은 참여자는 교육을 통한 인식의 변화로 질병의 왜곡과 편견의 속박에서 벗어나 간질은 유전이 아니라 뇌의 장애라는 사실을 이해하게 되고 질병극복을 위해서는 자신의 노력이 중요하다는 것을 깨닫고 나서 치유의 희망과 자신감에 찬 삶으로 변화되는 것으로 나타났다.

둘째, 교육주제 「스트레스 관리」에서 참여자는 교육을 통해 스트레스와 발작과의 관계를 이해하고, 스트레스 조절이 곧 발작조절이라는 사실을 인식하게 되면서 스트레스 해소 방법에 대한 실천을 모색하는 것으로 나타났다.

셋째, 교육주제 「약물증상 관리」에서 참여자는 교육을 통해 약물을 규칙적으로 제 시간에 복용해야 하는 이유를 인식하고 약물치료로 질병을 고칠 수 있다는 확신감을 갖는 것으로 드러났다.

넷째, 교육주제 「일상생활 관리」에서 참여자는 발작유발 요인을 인식하고 이를 다스리기 위한 방법으로 발작에 해로운 술, 담배, 커피 등을 자제하는 것으로 드러났다. 「자기주장 훈련」 주제에서 참여자는 교육을 통해 자신의 의견이나 감정을 표현하는 것이 권리를 찾을 수 있다는 사실을 이해하게 되고 또 담당의사에게 치료 계획이나 건강상태 등을 물어보아야 겠다는 인식의 변화를 가져온 것으로 드러났다.

다섯째, 교육주제 「기억 관리」에서 참여자는 기억력 향상을 위해 기억보조도구를 이용하는 것으로 나타났으며, 「미래 삶을 설계하기」 주제에서 참여자가 바라는 미래 삶은 정상인의 삶과 대인관계 유지의 삶, 독립적인 삶, 봉사의 삶을 갈망하는 것으로 드러났다.

「교육프로그램에 대한 소감 나누기」 주제에서 참여자는 교육을 통해 질병을 수용하고 긍정적인 생각으로 전환되어 회복될 수 있다는 자신감과 안도감을 갖는 변화된 삶의 모습을 드러냈다. 「교육프로그램의 개선점」에서는 참여자가 쓰고 적는 것이 많고, 교육시간이 늦고, 교육장소가 먼 거리인 것이 문제점으로 드러났으며, 「교육에 관한 제언」은 교육의 기회를 확대하고 교육의 홍보를 원하는 것으로 드러났다.

이상의 연구결과를 종합해 볼 때 본 프로그램은 우리나라 간질 환자의 특성을

고려하고 삶의 질의 신체적, 사회적, 심리적 전 영역을 포괄하여 개발한 다차원적 건강교육 프로그램으로 간질 환자의 삶의 질 향상에 효과가 있는 것으로 나타나 실무적용이 가능한 효과적인 중재방법으로 사료된다.

## B. 제 언

**본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.**

1. 교육프로그램의 효과 지속성을 확인하기 위해 보다 장기적인 전향적 연구가 필요하다.
2. 본 연구의 일반화를 위해 간질 대상자 수를 더 확대하여 교육프로그램을 실시하고 효과를 측정하는 반복 연구를 제언한다.
3. 한국적 상황에 부합되는 간질 환자의 삶의 질 측정을 위한 도구개발 연구가 필요하다.
4. 간질 대상자의 일상적 삶의 문제에서 직업문제가 절실한 요구로 드러났으므로, 직업재활 프로그램 개발 및 지역사회 내 직업훈련 센터를 설립하는 방안이 국가 차원에서 정책적으로 강구되어야 한다.
5. 간질 대상자의 지지체계로 자조그룹 형성을 활성화하고 교육의 기회를 확장하기 위해 본 연구에서 개발된 교육프로그램을 임상, 지역사회 간호현장, 학교의무실 등에서의 적용을 권장하는 바이다.

## 참 고 문 헌

- 강경심(1998), 간질환자의 문제해결능력과 문제해결태도향상을 위한 집단프로그램의 효과성연구, 서울대학교 대학원, 사회복지학과, 석사학위논문
- 강경아(1990), 혈액투석환자의 내,외적 통제위성격과 삶의 질과의 관계연구, 연세대학교 대학원 석사학위 논문
- 구도욱, 이상연, 송수식(1995), 간질환자의 스트레스지각 및 대응전략에 대한 연구, 신경정신의학, 제34권, 제5호, 1542-1551
- 김명애, 김은영(1996), 성인당뇨병환자가 지각한 가족지지와 자가 간호역량과의 관계, 성인 간호학회지, 제 8권 제2호, 227-243.
- 김선아(1999), 가정폭력피해여성들을 위한 지지적 집단치료프로그램개발, 간호학 탐구, 8권2호, 181~201
- 김숙남(1999), 여성의 자궁절제후 삶의 질 구조모형, 대한간호학회지 제29권 제1호, 161-173.
- 김은자(1996), 잠재력훈련 집단상담이 성인간질환자의 치욕감에 미치는 효과, 연세대학교 간호대학원 박사학위논문
- 김은영(1997), 간경변증 환자가 지각한 가족지지와 삶의 질과의 관계, 성인 간호 학회지, 제 9권 제 3호, 512-530.
- 김연희, 김형일외 6인(1996), 간질환자의 재활 및 삶의 질 평가, 대한재활의학회지, 제20권 제2호, 506-517
- 김정인(1985), 이완요법이 정신질환자의 불안감소에 미치는 영향, 연세대학교 대학원 간호학과 박사학위 논문
- 김정화(2000), 노인의 효능자원을 이용한 기억훈련프로그램의 효과, 대한간호학회지, 제 30권 제 5호
- 김창은(1990), 자기표현 훈련 프로그램이 대인불안 및 자아존중감에 미치는 효과, 한국교원대 대학원 석사학위 논문
- 노유자(1988), 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석연구, 연세대학교대학원 간호학박사논문
- 노유자, 김춘길, 이영숙(1999), 삶의 질과 관련된 국내간호 논문 분석, 성인간호 학회지, 제 11권 제 4호, 743-757.
- 문성미(1999), 간질환자의 사회심리적 격응과 자기효능, 사회적 지지와의 관계연구, 연세대학교 대학원 간호학과 석사학위논문.
- 박영임(1994), 본태성 고혈압환자의 자가간호증진을 위한 자기조절 프로그램환자,

### 서울대학교 대학원 박사학위논문

- 박상연(1999), 노인환자에 대한 가족지지와 무력감, 우울과의 관계, 성인간호학회지, 제 11권 제 3호, 425-434.
- 박정숙(1989), 이완술이 혈액투석환자의 스트레스와 삶의 질에 미치는 영향, 연세대학교 간호대학원 박사학위 논문
- 변재영, 장환일, 신재정(1988), 간질환자의 불안과 우울에 관한 연구, 신경정신의학, 제 27권, 제 6호, 1035-1040.
- 서순림(1996), 항암치료 환자에게 시행한 자기간호 교육과 자원동원성 수준이 적극적 대처행위에 미치는 효과, 서울대학교 대학원, 박사학위논문
- 성경미(1992), 집단건강교육이 간질환자의 건강행위에 미치는 영향, 연세대학교 대학원 석사학위 논문
- 소외숙, 조결자(1991), 호스피스 간호가 말기 암 환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구, 대한간호학회지, 제 21권 제 3호, 418-433
- 신순옥(1999), 간질 환자의 질병에 관한 자아인식 조사연구, 영동전문대학 논문집 제 25집, 253-287
- 신성례, 이동섭, 박정환(1998), 다학제간 접근방식을 이용한 생활금연 프로그램 개발과 그 효과에 관한 연구, 대한간호학회지, 제 30권 제 11호, p110-120
- 오복자(1997), 추후 관리 암환자의 삶의 질 영향요인 분석, 대한간호학회지, 제 27권 제 4호, 901-909
- 오복자(1998), 골수이식생존자의 삶의 질 의미, 대한간호학회지, 제28권 제3호, 760-771
- 오복자(1998), 골수이식 생존자의 삶의 질 의미, 대한간호학회지, 제 28권 제 3호, p. 760-711
- 오복자, 흥여신(1996), 위암환자의 건강증진행위와 삶의 질예측모형, 성인간호학회지, 제 8권 제 2호, 291-308.
- 오복자, 이은옥, 태영숙, 엄동춘(1997), 자기효능, 희망 증진프로그램이 자기 간호 행위와 삶의 질에 미치는 효과, 대한간호학회지, 제 27권 제 3호, 627-637
- 오현수(1993), 여성관절염환자의 건강증진과 삶의 질, 대한간호학회지, 제23권 제4호, 617-629
- 오현수(1999), 류마チ스 관절염을 위한 포괄적 건강증진 프로그램이 건강증진 전략, 질환에 대한 지식과 건강상태에 미치는 효과분석, 대한간호학회지, 제 30권 제3회, p.619-630
- 이상도, 손명자, 이주화(1995), 스스로 관리하는 간질, 계명대학교 출판
- 이숙자(1993), 지지적 간호행위가 혈액투석환자의 대처방식에 따라 우울과 삶의 질에 미치는 영향, 연세대학교 간호대학원 박사학위논문
- 이숙정(1993), 복막투석환자의 가족지지와 자가간호행위 및 삶의 질간의 관계 연

구, 연세대학교 보건대학원 보건간호학과 석사학위논문

- 이응천, 이정섭등(1996), 간질환자의 정신병리와 생활사건 및 대처방식, 신경정신의학, 제35권 제4호, 876-887.
- 임승규(1999), 소아당뇨인의 자아존중감 향상을 위한 집단 상담프로그램의 효과성에 관한 연구, 연세대학교 대학원 사회복지학과 석사학위 논문
- 유진호, 이선미, 김임(1987), 간질환자의 집단치료, 신경정신의학, Vol.26, No.3, 504 ~510
- 윤경이(1997), 말기암환자의 삶의 질 측정도구개발, 연세대학교대학원 박사학위 논문
- 윤현숙(1993), 삶의 질에 관한 개념적 연구, 한림대학교 사회복지연구소, 비교사회복지 제2집, 을유문화사.
- 이지수(1997), 신장이식환자의 사회격지지, 스트레스, 자기효능감, 삶의질과의 관계 연구, 연세대학교 교육대학원 석사학위논문
- 이평숙, 장성옥(2001), 운동행위변화 단계에 근거한 노인운동 동기화 중재프로그램의 효과에 관한 연구, 대한간호학회지, 제 31권 제 5회, p818-832
- 이혜진, 이향련(1997), 구조화된 환자교육이 뇌졸중환자의 조기재활에 관한 지식과 활동수행에 미치는 영향, 대한간호학회지, 제27권 제 1회, p.109 -199
- 이향련, 김숙녕(2001), 골다공증 교육이 골절환자의 지식과 생활양식 변화 수행에 미치는 영향, 대한간호학회지, 제 31권 제 2회, p. 194-205
- 이향련(1991), 당뇨병 환자 집단교육의 효과 및 교육효과 지속에 관한 연구, 대한간호학회지, 제 23권 제 2호, p.170-185
- 이채식 역(1998), 간질을 가진 사람의 취업현황과 과제, 장애인 고용, 통권 제 27호, 94-100
- 이홍식, 전지용, 김찬형등(1995), 난치성 정신분열증환자의 생활의 질에 미치는 정신사회치료 프로그램의 효과에 대한 예비연구, 신경정신의학, 34권 제4호, 1050-1058
- 조현숙, 김광주(1998), 심장재활 프로그램이 허혈성 심장환자의 건강행위 이행, 심혈과 기능 및 삶의 질에 미치는 효과, 대한간호학회지, 제 30권 제3호
- 최영희(1997), 정신과 영역에서 삶의 질에 관한 고찰, 신경정신의학 제36권 제1호, 19 ~ 31
- 최윤희(1992), 자기표현 훈련 프로그램이 자기 표현과 자아존중감에 미치는 영향, 이화여대 교육대학원 석사학위 논문
- 한금선(1996), 통합적 스트레스관리 프로그램이 정신생리 질환자의 스트레스 증상에 미치는 영향, 연세대학교 대학원, 박사학위논문
- 황연미, 강중구, 김성운등, 간질치료교육안내, 서울중앙병원 신경과 · 간질치료센터

- 홍여신, 이선자, 박현애, 조남옥, 오진주(1995), 노인성 치매환자 가족 간호향상을 위한 교육 프로그램 효과에 관한 연구, 대한간호학회지, 제 25권 제 1호, 45-57.
- 허혜경(1999), 관절염환자의 역할갈등, 가족지지와 삶의 질과의 관계, 성인간호학회지, 제 11권 제 1호, 63-72.
- 홍미선(1998), 자기주장훈련이 자기표현과 대인관계에서의 사회적 지지 및 심리적 안녕에 미치는 효과, 경남대학교 대학원 교육학 석사학위논문
- Ann Jacoby, Gus Baker, David Smith 등(1993), Measuring the impact of epilepsy : the development of a novel scale, Epilepsy Research, 16, 83 ~88.
- Anna M · Kendrick and Michael R · Trimble(1994), Repertory Grid in the Assessment of Quality of life in patients with Epilepsy : The Quality of life assessment schedule, Epilepsy and Quality of life, Raven press, Newyork, 1151-162.
- Annette Russell(1997), How nurses can support people with epilepsy, Nursing Times, vol.93, No.27, 50-51.
- Ann Jacoby(1995), Impact of epilepsy on employment status : Findings from a UK Study of people with well-controlled epilepsy, Epilepsy Research, 21, 125-132.
- Annette Russell RGN(1996), Continuing Education : Epilepsy, Nursing Standard, Vol.10, No.32, 49 ~54.
- André palmini(2000), Medical and Surgical Strategies for Epilepsy care in Developing Countries, Epilepsia, 41(Suppl. 4) : S10-S17
- A.S.Zigmond and R.P.Snaith(1983), The Hospital Anxiety and Depression Scale, Acta Psychiatr. Scand., 67, 361-370.
- Byong-Je Jon(1974), Self-Esteem : A Test of Its Measurability, 연세논총, 107-130.
- Birgit Petersen, Margaret L. Walker, Uwe Runge 등(1990), Quality of Life in Patients with Idiopathic, Generalized Epilepsy, J. Epilepsy, Vol.11, No.6 306 ~313.
- Bruce P.Hermann(1993), Developing a Model of Quality of Life in Epilepsy : The Contribution of Neuropsychology, Epilepsia, 34(suppl.4) S14-S21.
- Barbaza G. Vickrey, Anne T. Berg, Michael R. Sperling, Shlomo Shinnar, John T. Langfitt, Carl W. Bazil 등(2000), Relationships Between Seizure Severity and Health-Related Quality of Life in Refractory Localization-Related Epilepsy, Epilepsia, 41(6) : 760-764
- Barbara A. Dworetzky, Daniel B. Hoch, Anita K. Wogner(2000), The Impact

- of a Single Seizure on Health Status and Health Care Utilization, Epilepsia, 41(2), 170~176.
- Bruce P. Hermann, Barbara Vickrey, Ron D. Hays 등(1996), A Comparison of health-related qualith of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis, Epilepsy Research, 25, 113~118.
  - B.Adamolekum, J.K.Mielke, and D.E.Ball(1999), An Evaluation of the Impact of health worker and Patient Education on the care and Compliance of Patients with Epilepsy in Zimbabwe, Epilepsia, 40(4), 507~511.
  - C. E. Selai and M. R. Trimble(1995), Quality of Life Assessment in Epilepsy : The State of the Art, J Epilepsy, Vol.8, No.4, 332~337.
  - Carl B. Dodrill, David N. Breyer, Mary Beth Diamond 등(1984), Psychosocial problems Among Adults with Epilepsy, Epilepsia, 25(2), 168~175.
  - Carl B. Dodrill, Lawrence W. Batzel등(1980), An Objective Method for the Assessment of Psychological and Social Problems Among Epileptics, Epilepsia, 21, 123~135.
  - Colleen Dilorio, Barbara Faherty, Brigitte Manteuffel(1993), Learning Needs of persons with Epilepsy :A Comparison of Perceptions of Persons with Epilepsy, Nurses and Physicians, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.25, No.1, 22~29.
  - Cathy D. Mcnew, Sarah Hunt, LynnS. Warner(1997), Nursing, September, 57~62.
  - Colleen Dilorio, Brigitte Manteuffel(1995), Preferences Concerning Epilepsy Education : Opinions of Nurses, Physicians, and Persons with Epilepsy, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.27, No.1, 29~34.
  - Collen Dilorio, Margaret Henry(1995), Self-Management in Persons with Epilepsy, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.27, No.1, 338~343.
  - Coleen R. Saylor(1990), The management of stigma : Redefinition and representation, Holistic Nurs Pract, 5(1), 45~53
  - Deborah Buck, Ann Jacoby 등(1997), Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes, Seizure, 6, 87~93.
  - David C. Helgeson, Robert Mittan, Siang-Yang Tan and Sirichai Chayasirisobhon(1990), Sepulveda Epilepsy Education : The Efficacy of a Psycho educational Treatment Program in Treating Medical and Psychosocial Aspects of Epilepsy, Epilepsia, 31(1), 75~82.
  - David Smith, David Chadwick, Gus Baker 등(1993), Seizure Severity and the

- Quality of life, Epilepsia, 34(suppl 5), S31-S35.
- E.Ann Yeh(1996), An Anthropological Veiw of Quality of Life : Therapeutic objectives and Social contradictions, Epilepsia, 37(Suppl 3), 41-43.
  - Frank Gilliam, Ruben Kuanecky, Edward Faught(1997), Patient-Validated Content of Epilepsy-Specific Quality-of-Life Measurement, Epilepsia, 38(2), 233~236,
  - Gus A. Baker(1995), Health-related quality-of-life issues :Optimizing patient outcomes, Neurology 45(Suppl 2), 529 ~34
  - Gus A. Baker, David F. Smith, Michael Dewey 등(1993)The initial development of a health related quality of life model as an outcome measure in epilepsy, Epilepsy Research, 16, 65 ~81.
  - Gus A. Baker, L. Nashef and Ben A. Van Hout(1997), Current Issues in the Management of Epilepsy :The Impact of Frequent Seizure on Cost of Illness, Quality of Life, and Mortality, Epilepsia, 38(Supp 1), 1 ~8.
  - Gus A · Baker, Jayne Brooks, Debbie Buck 등(1999), The Stigma of Epilepsy : A European Perspective, Epilepsia, 41(1), 98-104.
  - Goffman(1963), Stigma: notes on the management of spoiled identity, Touchstone Edition, Simon & Schuster, Inc.
  - Gus A · Baker, Ann jacoby, David Smith 등(1993), Quality of Life in Epilepsy : The Liverpool Initiative, Epilepsy and Quality of Life Raven press, Ltd., New york, 135-150.
  - Gus A. Baker, David F.Smith, Ann Jacoby 등 (1998), Liverpool Seizure Severity Scale revisited, Seizure, 7, 201-205.
  - Gus A · Baker, Ann Jacoby, Deborah Buck 등(1997), Quality of life of People with Epilepsy : A European Study, Epilepsia, 38(3), 353-362.
  - Hasan Aziz, Syed Wasim Akhtar, K. Zaki Hasan(1997), Stigma and Psychosocial Problems. A Population-Based Epidemiologic Study, Epilepsia, 38(10), 1069 ~1073.
  - Heinrich Troster(1997), Disclose or Conceal? Strategies of Information Management in persons with Epilepsy, Epilepsia, 38(11), 1227 ~1237.
  - IMogen Newsom-Davis, Laura H Goldstein, Declan Fitzpatrick(1998), Fear of Seizures: an investigation and treatment, Seizure, 7, 101-106.
  - John A. Collings(1990), Psychosocial Well-Being and Epilepsy :An Empirical Study, Epilepsia, 31(4), 418 ~426.
  - John A. Collings(1995), The Impact of Epilepsy on Self-Perceptions, J.

- Epilepsy, Vol.8, No.2, 164~171.
- Jose Guimon(1995), The use of group programs to improve medication compliance in patients with chronic disease, Patient Education and Counseling 26, 189~193.
  - Joyce A. Cramer, Kenneth Perrine, Orrin Devinsky 등(1996), A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy : The QOLIE-10, Epilepsia, 37(6), 577~582.
  - Joyce A. Cramer, Kenneth Perrine, Orrin Devinsky 등(1998), Development and Cross-Cultural Translation of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory, Epilepsia, 39(1), 81~88.
  - Judy Cochrane(1995), Patient education : Lessons from epilepsy, Patient Education and Counseling 26, 25~31.
  - Knut Stavem, Jon Havard Loge, Stein Kaasa(2000), Health Status of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population, Epilepsia, 41(1), 85~90.
  - Karen Booth McCormick(1987), Pregnancy and Epilepsy : Nursing Implications, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.19, No.2, 66~76.
  - Lucretia Long, Andrew L. Reeves(1997), The Practical Aspects of Epilepsy : Critical components of Comprehensive patient care, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.29, No.4, 249~254.
  - L. H. Goldstein, Louise Minchin, Paula Stubbs 등(1997), Are What People Know about their epilepsy and What they want from an epilepsy service related?, Seizure, 6, 435~442.
  - L. Ridsdale, D. Robins, C. Cryer, H. Williams(1997), Feasibility and effects of nurse run clinics for patient with epilepsy in general practice : randomised controlled trial, B.M.J. vol.314, 120~122.
  - Lori Batchelor, Janice Nance, Barbara Short(1997), An Interdisciplinary Team Approach to Implementing the Ketogenic Diet for the Treatment of Seizures, Pediatric Nursing, Vol.23, No.5, 465~471.
  - Lesley Fallowfield (1990), An overview of Quality of life Measurements, Epilepsy and Quality of Life, Raven press, Ltd., New York, 85~98.
  - Mariah Snyder(1993), Revised Epilepsy Stressor Inventory, Journal of Neuroscience Nursing, Vol. 25, No. 1, 9~13.
  - Michael R. Trimble, W. Edwin Dodson(1994), Epilepsy and Quality of Life, Raven Press, New York.

- Michael Rosenbaum, Naomi Palmon(1984), Helplessness and Resoucefulness in Coping with Epilepsy, Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol,52, No,2, 244-253.
- Michael R. Trimble(1994), Quality of Life and Cognitive function, Epilepsy and Quality of Life Raven press, Ltd, New York, p,183-195
- Meriel Wilde & Cheryl Haslam(1996), Living with epilepsy : a qualitative study investigating the experience of young people attending outpatients clinics Leicester, Seigure, 5 : p,63-72
- Marianne Amir, Ilan Roziner, Alon Knoll 等(1999), Self-Efficacy and Social Support as Mediators in the Relation Between Disease Severity and Quality of life in Patients with Epilepsy, Epilepsia, 40(2), 216-224.
- Nancy R. Temkin, Gay R. Davis(1984), Stressor as a Risk Factor for Seizures Among Adults with Epilepsy, Epilepsia, 25(4), 450-456.
- Nancy Santilli, Bonnie L · Kessler and william T · Schmidt(1991), Quality of life in Epilepsy : Perspectives of patients, Epilepsy and Quality of Life, Raven press, New york, 1-17.
- Nancy Kline Leidy, Ann M · Rentz, Eileen M · Grace, Evaluating Health-related Quality of Life Outcomes in clinical Trials of Antiepileptic Drug Therapy, Epilepsia 39(9), 965-977.
- Nicola Mills, Max O · Bachmann, Ian Harvey, Iain Hine, Mervyn McGowan(1999), Effect of Primary-care-based Epilepsy Specialist Nurse Service on Quality of Care from the Patients' Perspective: Quasi-Experimental Evaluation, Seizure, 8, 1-7.
- Orrin Devinsky and Joyce A. Cramer(1993), Introduction:Quality of Life in Epilepsy, Epilepsia, 34(Suppl 4), 51 ~53.
- Orrin Devinsky, Barbara G. Vickrey, Joyce Cramer 等(1995), Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory, Epilepsia, 36(11), 108 9 ~ 1104.
- Orrin Devinsky, J. Kiffin Penry(1993), Quality of Life in Epilepsy : The Clinician's View, Epilepsia, 34(Suppl 4), 54 ~57.
- P. Crawford, R. Appleton, T. Betts, J. Duncan, E. Guthrie, J. Morrow, The Women with Epilepsy Guidelines Development Group(1999), Seizure, 8, 201-217.
- Peter Wolf(1995), Epilepsy in Literature, Epilepsia, 36(suppl 1), S12-S17.
- P. S. Bergin, P. J. Thompson, S. A. Baxendale 等(2000), Remote Momery in

- Epilepsy, Epilepsia, vol. 41, No. 2, p.231-239
- Phiroze Hansotia and Steven K. Broste(1993), Epilepsy and Traffic Safety, Epilepsia, 34(5), 852-858.
  - R. Gourley(1990), Educational Policies, Epilepsia, 31(Suppl 4), 59~60.
  - Robert J. Gumnit(1995), The Epilepsy Handbook: The Practical Management of Seizures, 2nd Edition, Raven Press, New York
  - Richard Lechtenberg(1984), Epilepsy and the Family, Harvard University Press Cambridge, Massachusetts, and London, England.
  - Richard Neugebauer, Myunghee Paik et(1994), Stressful Life Event and Frequency in Patients with Epilepsy, Epilepsia, 35(2), 336-343.
  - Rosemary Ryan, ken kempner, Arthur C. Emlen(1980), The Stigma of Epilepsy as a Self-Concept, Epilepsia, 21, 433~444.
  - Roxanne W. McDaniel, Corole Anni Bach(1994), Quality of Life :A Concepyp Analysis, Rehabilitation Nursing Research, spring, 18 ~22.
  - Robert G. Ziegler, Giuseppe Erba, Lynn Holden, Helen Dennison(2000), The Coordinated psychosocial and Neurologic Care of Children with Seizures and their Families, Epilepsia, 41(6), p.732-743
  - Ruth A · Hartmann, Mahendr S · Kochar(1994) The provision of patient and family education, patient Education and Counseling, 24, 101-108.
  - Susan S. Spencer and Peter W. Hunt(1996), Quality of Life in Epilepsy, J. epilepsy, Vol.9, No.1, 3~13.
  - Stephen Brown, Tim Betts, Pamela Crawford 등(1998), Seizure, 7, 435-446.
  - Stephen W. Brown(1995), What resources? Addressing the needs of the epilepsy community, Seizure, 4, 207-210.
  - Susan V. Hausman, Rebecca R. Luckstein, AMY M. Zwygart 등(1996), Epilepsy Education : A Nursing Perspective, Mayo Clinic Proc Vol.71, 1114 ~1117.
  - Tadahiro Mihara, Yushi Inoue, Kazumi Matsuda 등(1996), Recommendationof Early Surgery from the Viewpoint of Daily Quality of Life, Epilepsia, 37(Suppl 3), 33~36.
  - Timothy A. Pedley(1995), Epilepsy and Education, Epilepsia, 36(Suppl. 1), S18-S22.
  - Toshiaki Kugoh(1996), Quality of Life in Adult patients with Epilepsy, Epilepsia, 37(suppl3), 37 ~40.
  - Vicki Legion(1991), Health Education for Self-management by People with Epilepsy, Journal of Neuroscience Nursing, Vol.23, No.5, 300 ~305.

## 부 록

1. 포괄적 건강교육 프로그램 프로토콜
2. 대상자 배부용 교육자료<별책>
3. 교육주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 및 교육효과 분석
  - 3-1. 질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길
  - 3-2. 스트레스 관리
  - 3-3. 약물증상 관리
  - 3-4. 일상생활 관리, 자기주장 훈련
  - 3-5. 기억 관리, 미래 생활계획 세우기, 교육에 대한 평가
4. 연구도구

## <부록1> 포괄적 건강교육 프로그램 프로토콜

### <교육회기 및 주제>

| 교육회기 | 주제   |
|------|--|
| 1회   | 건강교육의 필요성<br>· 참여자의 질병경험 나누기   |
| 2회   | 질병에 관한 이해<br>· 간질이란?<br>· 간질을 극복하는 길   |
| 3회   | 스트레스 관리<br>· 스트레스와 간질발작과의 관계<br>· 효과적인 스트레스 관리방법                                     |
| 4회   | 약물증상관리<br>· 항경련 약물의 작용<br>· 항경련 약물의 효과와 부작용과의 관계                                     |
| 5회   | 일상생활 적응 관리<br>· 발작 유발인자 관리<br>· 손상예방을 위한 안전관리<br>대인관계 훈련<br>· 자신에 대한 이해<br>· 자기 주장훈련 |
| 6회   | 기억력 관리<br>· 기억력 향상을 위한 대처방법  |

## I . 1회 Session

### ■ 주제 1. 질병에 관한 이해

<목표>: 질병에 관한 정확한 지식을 이해하여 긍정적이고 적극적인 태도로 치료에 참여한다.

<교육내용>:

#### 1. 간질이란?

■ 간질은 뇌신경세포의 일시적인 전기 에너지의 과도 방출로 뇌세포가 흥분했을 때 일어나는 반복적인 경련 발작의 상태를 말한다.

- 대뇌에는 뉴우런이라 불리우는 수많은 뇌세포들이 서로 연결되어 있고 세포와 세포사이에는 소량의 전류가 흐르면서 정보를 주고받는다.
- 이러한 전류의 흐름이 때로는 비정상적으로 과도하게 방출되어 주변 뇌세포들이 흥분하게 되었을 때 경련 발작이 일어난다.
- 이는 마치 수많은 전기 시설을 갖고 있는 건물에서 전기의 누전이 생기는 것과 비슷하다.
- 발작은 누구에게나 일어날 수 있으며 대부분의 사람들은 발작을 억제하는 높은 저항력을 가지고 있다.
- 그러나 간질 환자는 발작을 억제하는데 낮은 저항력을 가지고 있기 때문에 발작이 반복적으로 일어나는 것이다.

#### 2. 간질 대상자의 수는(역학)?

■ 간질의 유병률은 전인구의 약 0.5~1% 정도로 인구 1000명당 5~10명 (200명에 1명꼴)이 간질을 가지고 있다.  
■ 우리나라 간질환자의 수는 약 25만~50만 명으로 추산하고 있다.

- 간질 발생은 출생 후부터 4세까지가 약 30%로 발병이 가장 높고 20세가 지나면 발생률은 점차 낮아진다.
- 따라서 20세 이전(5세~18세)에 발병하는 경우가 환자수의 75%를 차지한다.

### 3. 간질의 원인

1) 원인을 알 수 없는 특발성 간질이 60-70%를 차지한다.

■ 과거에는 간질이 유전하는 병으로 오해 해 왔으나 의학의 발달로 이병은 유전하는 병이 아니며 각 개인의 뇌기능에 이상이 있다는 것을 발견하게 되었다.

■ 태고나는 소인과 낮은 경련 한계치가 중요한 요인으로 보고 있다.

2) 원인을 알 수 있는 증후성 간질

■ 뇌혈관성이 15%, 뇌종양 6%, 알콜관련성이 6%, 외상이 2% 정도이며 그외 신장 질환, 내분비장애, 저혈당, 고혈당, 전해질장애, 수분축적, 고열등에 의해 발작이 일어날 수 있다.

### 4. 간질의 종류

■ 전기적 방전이 뇌의 어느 부위에서 발생하느냐에 따라서 발작은 여러 형태로 나타나게 된다.

■ 과도한 전기적 방전이 뇌의 한 부위에 국한되었을 때는 부분발작만 나타나고 그렇지 않고 뇌의 다른 영역으로 파급되었을 때는 전신발작이 나타난다.

#### <간질의 형태>

국제 간질 퇴치 연맹의 분류법에 의해 크게 두 가지로 분류한다.

1) 전신 발작

2) 부분 발작

#### 1) 전신 발작

① 강직-간대성 발작 또는 대발작

② 결어증 또는 소발작

#### 2) 부분 발작

부분발작은 크게 복합 부분발작(측두엽성 발작)과 단순 부분발작으로 구분한다.

① 복합 부분발작

② 단순 부분발작

## ■ 주제 2. 간질을 극복하는 길

### <목표>

- 자신이 질병을 관리하고 회복하는 주체자의 역할을 해야 한다는 사실을 이해한다.
- 질병으로부터 회복하고자 하는 동기와 의지를 행동으로 실천한다.

### 《교육내용》:

질병의 부정적인 편견의 굴레에서 벗어나 치료의 주체는 자기 자신이며 치료자나 가족은 환자를 도와줄 수는 있으나 질병의 회복은 오직 본인만이 할 수 있다는 신념을 가져야 한다.

#### 질병회복을 위한 필수적인 조건은

**첫째**, 자신의 질병을 현실적으로 올바르게 수용하고, 질병에 대한 정확한 지식과 치료를 위한 주의사항을 지키면서 치유될 수 있다는 적극적인 삶의 자세를 가져야 한다.

**둘째**, 우리가 명심해야 할 것은 간질은 삶의 일부에 불과하며 결코 전체가 아니라는 것이다. 증상 때문에 때로는 어려운 역경에 부딪칠 때도 있겠지만 이는 일시적인 것이며 확실히 지나가 버릴 것이기 때문에 자신이 원하는 대로 살수 있는 자유가 흔들려서는 안 된다. 이를 위해서 가장 중요한 자질은 인내심이다.

**셋째**, 간질에 대한 많은 편견과 낙인은 다른 어떤 방법보다도 긍정적이고 적극적인 태도에 의해 효과적으로 대처할 수 있다. 그러기 위해서는 무엇보다도 환자 자신과 가족들이 먼저 긍정적인 태도를 발전시켜 나가야 할 것이다.

#### 넷째, 종교적 믿음을 가질 것

종교는 환자에게 심리적 위안을 준다. 증상이 있을 때, 절망적일 때 기도를 통하여 환자들은 마음의 평정을 회복할 수 있다. 종교집회는 환자에게 친구를 사귈 수 있는 기회를 주며, 따뜻하게 대해주고 관심을 기울여 주는 사람을 제공해 준다.

#### 다섯째, 환자모임에 참여할 것

환자들간의 만남은 회복을 위한 중요한 요소이다. 간질을 사진 사람들은 외로움을 느끼고 사회적으로 격리되는 것이 간질 때문이라고 생각하지만, 실제로는 자신의

마음과 행동 때문에 외로움을 불러일으키는 것이다. 이 외로움은 간질에 영향을 주어 간질을 악화시키기도 한다. 따라서 외로움을 피하고 타인으로부터 긍정적인 지원을 받을 수 있는 간질자조 단체에 가입하는 것은 큰 도움이 된다.

질병을 극복한 사람은 보다 자신 만만하고 안정되어 있다. 그들은 자신이 자기 인생의 주인임을 자각하며 주도적인 삶을 살아간다. 따라서 질병을 극복하고 인생에서 성공할지 여부는 자신의 선택과 노력에 달려있다.

#### <경험나누기>

- ▶ 당신은 질병을 극복하기 위해 지금까지 어떤 노력을 해왔습니까?
- ▶ 질병을 극복하기 위해서 앞으로 어떤 노력이 필요한지 다 함께 이야기 해봅시다.

## II. 2회 Session

### ■ 주제. 스트레스 관리

▪ 스트레스 관리는 자신이 스트레스가 되는 원인을 인식하고 스스로 조절하여 완화시키는 책임을 지는 것을 의미한다.

#### <목표>

- 생활스트레스를 확인하고 완화 및 대처계획을 세울 수 있다.
- 발작을 피하고 간질로 인한 장애를 최소화한다.
- 스트레스 시 긴장 완화에 도움이 되는 이완법을 학습하여 실생활에 적용한다.

#### 《교육내용》:

##### A. 스트레스와 간질발작과의 관계

##### B. 스트레스를 관리하는데 있어서의 장애점

▪ 간질환자들이 일상생활에서 스트레스를 경험하고 있지만 이러한 스트레스가 발작에 어떤 영향을 끼치는지를 이해하지 못하고 있는 점.

- 자신감 상실과 무력감으로 인해 간질을 극복하려는 의지가 부족하다.
- 간질 때문에 스트레스를 받은 것이 당연하다고 여기는 것
- 모든 것을 간질 탓으로 돌리고 체념하는 것
- 스트레스 대처방법에 관한 지식이 부족하고 꾸준히 노력하지 않는 것

### C. 효과적인 스트레스 관리법

#### ① 스트레스 인식일지(stress awareness log)

- 자신의 신체가 어디에 어떻게 긴장을 축적하는지 신체적 자각을 통한 스트레스 인식이 스트레스 감소의 첫 단계이다.

<경험나누기>

- ▶ 당신이 생활하면서 경험한 스트레스 사건과 스트레스 반응 및 이 경우 사용한 대처방법을 기록하고 함께 이야기 해 봅시다.

| 스트레스 인식 기록지                 |   |   |
|-----------------------------|---|---|
| 날자:                         | 월 | 일 |
| 스트레스 사건                     |   |   |
| 스트레스 반응<br>(신체, 정서, 행동적 반응) |   |   |
| 사용한 대처방법                    |   |   |

#### ② 생각 바꾸기

일상생활에서 자주 발생하는 부정적 생각을 긍정적 생각과 표현으로 바꾸는 기법으로, 잘못 생각하는 습관을 버리면 보다 행복한 삶이 될 수 있다.

<목표>

- 스트레스 관리방법 중 생각 바꾸기를 익힌다.
- 긍정적인 생각의 중요성을 인식한다.

### <부정적 생각의 유형파악>

| 부정적 생각의 유형          | 부정적인 생각   | 긍정적인 생각   |
|---------------------|---|---|
| 1) 부정적으로 생각하는 것     | 나는 병 때문에 결혼도, 취업도 할 수 없을 꺼야 나는 이제 아무 것도 할 수 없어. | 비록 병이 있지만, 내가 열심히 노력한다면, 결혼도 하고 취업도 해서 잘 살수 있어. |
| 2) 극단적으로 생각하는 것     | 간질은 결코 치료될 수 없어.                                | 간질은 잘 관리한다면 나이질 수 있어.                           |
| 3) 최악의 경우를 생각하는 것   | 병이 다시 재발한다면, 내 인생은 끝이야.                         | 병이 다시 재발하더라도 노력하면 회복할 수 있어.                     |
| 4) 과잉 일반화하기         | 아무도 나를 사랑하지 않아.                                 | 나는 많은 사람들에게 사랑을 받고 있어.                          |
| 5) 비난하기             | 내가 병에 걸린 것은 다 부모님 때문이야.                         | 내가 병에 걸린 것은 부모님 틓이 아니야 내가 병을 이겨내지 못했기 때문이야.     |
| 6) 자기와 관련시키기        | 저 사람들이 모여서 내 품을 보고 있는 거야.                       | 저기 사람들이 모여서 재미있는 이야기를 하고 있어.                    |
| 7) 나는 항상 좋다고 생각하는 것 | 나의 판단은 언제나 정확해 그렇기 때문에 다른 사람의 조언 따위는 필요 없어.     | 내 생각이 언제나 좋지는 않을 거야. 다른 사람들의 생각을 들을 필요가 있어.     |

■ 부정적 생각의 결과는 부정적인 시각으로 모든 것을 판단하고, 자기 비하를 하며, 대인관계에 어려움이 발생하고 의욕이 상실되며, 재발의 가능성이 높아 병을 회복하는데 방해가 된다.

### <연습하기>

▶ 일상생활에서 자주 경험하는 자신의 부정적 생각을 긍정적 생각으로 고치는 연습을 해봅시다.

| 가능한 상황 | 부정적 생각 | 긍정적 생각 |
|--------|--------|--------|
|        |        |        |

### ③ 사고정지법(생각 멈추기)

사고정지법이란 원하지 않은 생각이 날 때, '그만'이라고 속으로 말하거나 다른 방법을 사용하여 원하지 않는 생각을 지워버리고 원하는 생각으로 대치하는 기법이다.

#### <목표>

- 사고정지법을 익힘으로서 자신의 생각을 스스로 통제할 수 있다는 것을 안다.

#### 《사고정지법의 단계》

- ① 부정적인 생각을 탐색한다 : 자신이 경험한 많은 스트레스 상황을 회상해 본다.
  - ② 사고를 떠올린다 : 기억나는 상황 중 한가지를 선택하여 생각을 한다.
  - ③ '그만'이라고 말한다 : 생각을 하다가 스스로 '그만'이라고 말하고 생각을 멈춘다.
  - ④ 공공장소에서 '그만'이라는 말을 크게 하기가 어려울 경우 속으로 조용히 말한다. 이렇게 해도 효과가 없을 경우에는 아래의 다른 방법을 사용한다.
- ▶ 손목에 고무줄 틱기기      ▶ 꼬집기      ▶ 손톱으로 누르기

#### <연습하기>

- ▶ 사고정지법을 연습하기 전에 먼저 최근에 경험한 스트레스 생각을 머리속에 떠올리는 연습을 해봅시다.
- ▶ 사고정지법을 개인별로 연습해 봅시다.

### ④ 심호흡법(복식호흡)

- 심호흡은 횡격막을 이용한 호흡을 말하며 숨을 들이마실 때(흡기)에는 배가 앞으로 나오고 숨을 내쉴 때(호기)에는 배가 들어간다.
- 심호흡의 생리적 효과는 호흡을 차분하고 깊게 쉬면 혈액내 산소가 많아져서 정화된다는 것으로, 산소가 부족한 혈액은 피곤, 기면, 불안, 긴장, 정신적 혼돈, 우울을 일으킨다.
- 심호흡은 이러한 증상을 예방하고 완화하여 몸과 마음을 편안하게 하는 것이다.

#### <목표>

- 심호흡법을 익혀서 꾸준히 사용하므로 서 긴장과 불안완화에 효과적이라는 것을 안다.

심호흡법은 자연적인 근육이완이며, 장소에 구매받지 않고 할 수 있는 간단한 방법이며, 그 효과는 놀랍다.

<연습하기>

▶ 함께 심호흡법을 연습해보고 사용해 본 느낌을 이야기 해 봅시다.

### ⑤ 겸진적 근육이완법

- 겸진적 근육이완법은 스트레스를 경험할 때 신체에 미치는 스트레스 증상의 좋지 않은 영향을 중화하고, 스트레스를 통제하도록 돋는 방법이다.
- 겸진적 근육이완법은 신체의 주요부위 근육을 긴장시켰다가 이완시키는 것으로, 근육의 긴장과 이완을 반복함으로써 근육의 긴장과 이완이 어떤것인지 알수 있게되며 이완되었을때의 편안함을 경험하므로써 심신의 안정과 평온을 느껴 진정효과를 나타낸다.

<목표>

- 겸진적 근육이완법을 익혀서 꾸준히 사용하므로 써 진정효과가 있다는 것을 안다.

### 《근육이완의 순서》

- |                     |  |
|---------------------|--|
| ① 팔의 이완             | · 오른손 → 원손 → 오른팔 → 원팔                  |
| ② 머리부위의 이완          | · 이마 → 눈 → 코 → 입 → 턱                   |
| ③ 상체의 이완            | · 어깨 → 등 → 복부 → 엉덩이                    |
| ④ 다리의 이완            | · 허벅지 → 종아리 → 발 → 발가락                  |
| ⑤ 전신이완              | · 위의 순서대로 이완상태를 점검함으로써 몸전체의 이완을 심화시킨다. |
| ⑥ 운동이 끝나면 개운한 상태가 됨 |  |

### <연습하기>

- ▶ 근육이완 녹음테이프를 들으면서 함께 연습해보고 느낌을 이야기 해 봅시다.

### ⑥ 심상법

- 심상법은 즐겁고 편안했었던 경험을 머리 속에 떠올림으로써 그때의 즐거웠던 기분을 재 경험하게 하는 것이다.
- 긍정적 심상은 상상과 긍정적 사고로 스트레스를 줄이고 치료를 증진시키는 이점이 있으며 심호흡 및 근육이완 운동과 함께 사용될 수 있다.

### <연습하기>

- ▶ 녹음테이프를 들으면서 함께 심상법을 연습해 봅시다.
- ▶ 심상법을 사용해 본 느낌이 어떠했는지 함께 이야기 해 봅시다.

### ⑦ 스트레스 저항력 키우기

- 스트레스에 대한 저항력을 키우는 방법은 매우 단순하고 일반적인 것들이다. 즉 적당히 자고 휴식을 취하며, 적당한 운동량을 확보하며, 건강한 식사습관을 익히는 것이다.
  - 이 세 가지 요소가 조화되면 스트레스에 대항할 수 있는 힘이 생기며 다른 질병에 대한 저항력도 증가될 수 있다.
- 1) 수면 및 휴식관리
  - 2) 영양관리
  - 3) 운동법

운동을 통해 긴장을 해소하고 필요한 에너지를 축적할 수 있고 단련된 신체는 스트레스를 예방하고 잘 대처할 수 있게 한다.

### 《간질과 운동》

- 간질 환자의 운동은 스트레스나 불안을 낮추어 발작을 감소시킬 수 있으므로 바람직하다.
- 실제로 발작은 운동을 할 때보다 운동후 긴장이 약간 풀렸을 때 일어나기 쉽다.
- 적당한 스포츠는 필요하지만 과로하지 않도록 주의해야 하며 특히 생명에 위험

을 줄 수 있는 스포츠는 피해야 한다.

### 《운동의 종류》

- 간질환자에게 적절한 운동 : 산책하기(걷기), 달리기(조깅), 에어로빅, 체조, 탁구, 원반던지기, 블링, 배드민턴, 줄넘기 등
- 주의해야 할 운동
  - i. 수영을 할 때는 구조 감시 하에서만 행하는 것이 좋다.
  - ii. 자전거를 타는 것은 심각한 사고를 일으킬 수도 있으므로 안전한 장소에서 해야한다.
  - iii. 과도한 신체 접촉이나 경쟁을 요구하는 단체운동이나 시합, 암벽등반, 잠수, 스키점프, 행글라이딩, 자동차 경주, 아이스 하키, 복싱, 윈드스핑, 스카이ダイ빙, 높은 철봉 등을 피해야 한다.

#### 4) 취미활동

자신이 좋아하고 즐겨하는 활동을 통해 긴장을 해소하고 여유 있는 생활을 즐기므로서 스트레스 예방에 효과적이다.

### 《간질과 취미활동》

- 간질 발작은 졸음이 오고 피로하거나 멍하게 있을 때에 일어나기 쉽다.
- 혼자서 아무 것도 하지 않고 가만히 있다거나, TV를 멍하게 보고 있는 것은 바람직하지 않다.
- 적절한 취미활동은 손끝을 쓰는 뜨개질, 종이 접기, 화초 가꾸기, 퍼즐, 서예, 피아노 치기, 그림 그리기, 노래부르기, 춤, 독서, 여행, 친구를 만나 이야기하는 것, 행사관람(스포츠, 음악, 미술)등은 바람직하다.
- 적당한 긴장감과 즐거운 생활은 발작예방에 도움을 주지만, 소극적이고 수동적인 생활은 발작을 일으키기 쉽다는 것을 알아야 한다.

#### <경험나누기>

- ▶ 평소 발작조절을 위해 어떤 대처방법을 사용했는지 각자의 경험을 나누어 봅시다.

### III. 3회 session

#### ■ 주제. 약물증상 관리

간질의 치료는 크게 약물치료와 수술치료로 나누어 볼 수 있으며 이중 약물치료가 우선이며 기본입니다.

##### <목표>

- 약물에 관한 올바른 지식과 적절한 복용방법을 알기 위해서이다.
- 약물의 부작용 및 관리방법을 이해하여 실제생활에 적용하기 위해서이다.

#### 《교육내용》

- 약물치료로 100명중 80명이 발작을 예방하고 발작횟수를 줄일 수 있습니다. 80명 중 30~40명은 2~5년간의 약물치료 후 완치가 가능합니다.
- 그러나 약물로 조절되는 80명 중 나머지 40명~50명은 약을 끊으면 간질이 재발하기 때문에 평생 약물을 복용해야 합니다.
- 약물로 간질이 완전히 조절되지 않는 약 20명의 환자는 수술대상이 되는 경우 간질 수술로 도움을 받게 됩니다.
- 항경련약물을 사용하는 주목적은 발작을 방지하거나, 발작의 빈도와 강도를 감소시켜 갑작스런 발작 발생으로 인한 사태를 예방하고 위험한 상태로부터 환자를 보호하며 정상적인 생활을 하여 삶의 질을 높이기 위한 것이다.

#### 1. 항경련약물의 인체의 작용과정

#### 2. 항경련약물의 효과와 부작용과의 관계

- 항경련약물의 선택은 증상이 비슷해도 발작의 유형이나 약물의 용량, 투여방법, 부작용, 가격, 환자의 직업, 연령, 성별에 따라서 약물의 선택이 달라질 수 있다.
- 항경련약물의 효과는 발작조절을 극대화하고 독성부작용을 최소화하는데 있다.
- 항경련약물의 용량이 너무 과다하면 부작용이 발생할 수 있고, 용량을 너무 감량하면 발작이 일어날 수 있다.
- 그러므로 약물의 적절한 용량을 정해진 시간에 규칙적으로 복용하는 것이 혈액

중의 약물농도를 일정하게 유지하여 발작을 예방할 수 있기 때문에 중요하다.

### 3. 약물복용이행을 방해하는 일반적인 이유

- ① 질병에 대한 부정적 사고
- ② 질병에 대한 이해부족
- ③ 약물에 의한 부작용
- ④ 약물복용에 대한 자신의 책임을 회피함
- ⑤ 약물을 언제까지 먹어야 하는지에 대한 불확실성
- ⑥ 치료자와의 대화부족
- ⑦ 약에 대한 부정적인 생각을 가지고 있다.  
    : 약물에 대한 오해 때문에 약을 거부한다.

#### «약물에 대한 오해»

- 약물을 투여하면 좋은 점보다는 나쁜 점이 많다.
- 약을 한번 복용하면 중독되어 평생 끊기가 어렵다.
- 약물이 매우 독하여 식사도 못하고 몸이 상한다.
- 약을 계속 먹으면 머리가 나빠진다. 기억력이 없어진다. 명청해진다.
- 내 병은 내가 알지 약으로 고칠 병이 아니다.
- 약을 한꺼번에 많이 복용하면 치료효과도 그만큼 커질 것이다.

#### <의견나누기>

- ▶ 자신이 현재 복용하고 있는 약물이름을 말하여 봅시다.
- ▶ 약물복용이행이 어려운 이유에 대해 함께 이야기 해봅시다.

### 4. 항경련 약물의 부작용

- 항경련 약물의 부작용은 다양하며 같은 약이라도 사람의 체질에 따라 부작용이 달리 나타날 수 있다.

## <약물 부작용 관리 방법>

| 약물 부작용                   | 관리 방법   |
|--------------------------|---|
| 1)잇몸 비대증이 있는 경우          | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 치아와 구강을 깨끗하게 유지한다.</li> <li>· 가능한 한 자주 양치질을 하는 것이 최선의 방법이다.</li> <li>· 식사 후나 잠자기 전에는 꼭 양치질을 해야한다.</li> <li>· 잇몸 비대가 너무 심하여 불편하거나 보기 흉하면 치과의사와 의논한다.</li> <li>· 커진 잇몸의 일부를 잘라내는 수술을 받을 수 있다.</li> </ul> |
| 2)소화가 잘 되지 않는 경우         | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 채소와 과일을 많이 먹는다.</li> <li>· 졸이나 죽같이 소화가 잘되는 음식을 먹는다.</li> <li>· 과식하지 않는다.</li> <li>· 적당한 운동을 한다.</li> <li>· 의사의 허락 없이 아무 약을 함부로 먹지 않는다.</li> </ul>  |
| 3)변비가 생기는 경우             | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 채소나 과일 또는 물을 많이 마신다.</li> <li>· 눕지 않고 몸을 자주 움직인다.</li> <li>· 운동을 한다.</li> <li>· 섬유질이 많은 식사를 한다.</li> <li>· 따뜻한 우유나 요구르트를 마신다.</li> <li>· 의사의 처방이 있을 때에만 변비약을 복용한다.</li> </ul>                          |
| 4)펄림이나 다리를 가만히 있지 못하는 경우 | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 걷기, 달리기, 근육운동을 한다.</li> </ul>  |
| 5)어지러움이 있는 경우            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 앉아있거나 누워있는 자세에서 일어날 때 천천히 일어난다.</li> </ul>   |
| 6)피부가 거칠어질 경우            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 순한 샴푸와 비누를 사용한다.</li> <li>· 목욕 후에 로션이나 바셀린을 바른다.</li> </ul>  |
| 7)졸림이나 진정작용이 있을 경우       | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 모든 약을 저녁에 혹은 잠자기 전에 복용할 수 있는지 의사와 상의한다.</li> <li>· 짧은 휴식을 취하거나 낮잠을 짧게 잔다.</li> </ul>   |
| 8)식욕이 늘고 체중이 증가할 때       | <ul style="list-style-type: none"> <li>· 기름기가 많거나 단 음식을 피한다.</li> <li>· 운동으로 체중증가를 방지한다.</li> </ul>   |

- 대부분의 부작용들은 인체에 해가 없으며 1~2주정도 지나면 저절로 없어지거나 약해진다. 따라서 부작용이 나타난다고 해서 마음대로 약을 끊어서는 안 된다. 1~2주정도 기다려도 호전이 없으면 의사와 상의해야 한다.

#### «의사와 상의해야 할 내용»

- ▲ 경험한 부작용을 정확하게 이야기한다.
- ▲ 부작용을 얼마나 오래, 그리고 얼마나 자주 경험했는가를 말한다.
- ▲ 실제로 먹은 양을 정확하게 말한다.(덜 먹었거나, 더 먹었거나, 다른 약을 먹은 것 등)

#### <경험나누기>

- ▶ 자신에게 나타나는 약물부작용에 대해 이야기 해 봅시다.
- ▶ 약물부작용을 어떻게 관리해야 하는지 함께 이야기 해 봅시다.

### 5. 항경련 약물이 태아(임신·수유)에 미치는 영향

- 임신하기 전에 발작조절을 위해 노력하는 것이 중요하며, 임신을 계획을 세울 경우 사전에 의사와 상의하는 것이 좋다.
- 특히 임신 첫 8~12주까지는 항경련 약물로 인한 태아손상의 위험이 있을 수 있는 시기이다. 그러나 주치의사와 상의 없이 자기 마음대로 약물을 중단하거나, 다른 약물로 바꾸는 것은 발작을 증가시킬 수 있고, 발작으로 인해 산모와 태아에게 손상을 줄 수 있다.
- 90%이상의 간질여성이 정상적인 임신과 출산을 할 수 있으며 본인의 노력에 따라 이러한 가능성을 더 높일 수 있다.

### 6. 항경련 약물이 영양, 알콜, 자극제에 미치는 영향

### 7. 격렬한 약물복용 이행 방법

- 1) 약물은 처방받은대로 매일매일 정해진 시간에 규칙적으로 복용해야 한다.(마음

대로 약을 빼먹거나 더 먹어서는 안 된다.) 약물복용을 규칙적으로 이행해야만 혈액중의 약물농도를 일정하게 유지시켜 발작을 막을 수 있기 때문이다. 따라서 의사의 약물처방에 의문이나 불만이 있으면 솔직하게 의사와 상의해야 한다.

2) 자신이 복용하는 약물의 이름과 용량을 알아야 한다.(혹시 약이 떨어지거나 멀리 여행을 갈 경우 구해서 먹을 수 있다.)

3) 항경련 약물의 혈중농도와 부작용을 점검하기 위해 3개월에 1회, 6개월에 1회 혈액검사, 간기능검사, 노검사가 필요하다.

4) 항경련 약물을 중단할 때는 마음대로 중단하지 말고, 반드시 의사의 지시에 따라 서서히 감량해야 하며, 발작이 멈춘 후에도 오랫동안 계속 복용해야 한다(갑자기 마음대로 약을 중단하면 간질증첩을 일으킬 수 있기 때문이다. 특히 페노바비탈이나 벤조디아제핀계 (클로나제판) 약물은 더욱 주의해야 한다).

5) 정해진 시간에 약을 복용하는 것을 잊어버렸다면, 기억이 날 때 곧바로 복용해야 한다.

#### «약물복용을 기억할 수 있는 방법»

- ① 약물복용을 기록하는 차트를 사용한다.
- ② 칸막이로 분리된 약물상자를 이용한다.
- ③ 약물복용을 알리는 알람기능이 있는 손목시계를 차거나, 그날의 복용시간을 확실히 볼 수 있는 장소에 메모를 붙여준다.
- ④ 약물이 떨어지는 날짜를 달력에 표시해 놓으면, 처방약물이 갑자기 떨어져 중단되는 상황을 예방할 수 있다.
- ⑤ 약물복용횟수를 하루에 한번이나 두 번 정도로 줄인다.
- ⑥ 기억하기 쉽도록 일상생활의 활동과 연관시켜 복용한다.(예:식사 후, 양치질 후, 잠자리에 들기 전에 복용하도록 한다.
- 6) 외출시나 여행시에 반드시 약을 지참한다.
- 7) 다른 사람의 약물을 복용해서는 안 된다. (처방되는 약은 개인적 증상과 상태에 따라 다르다.)
- 8) 항경련약물 복용시 반드시 체중을 측정한다. (체중이 증가하면 혈중 약물농도

가 감소하여 발작이 발생할 위험이 증가될 수 있기 때문이다.)

9) 약물을 토했을 경우

- 약물 복용 후 30분 이내 토했을 경우는 재 복용이 필요하다.
- 약물복용 후 30분 이후에 토했을 경우는 재 복용 할 필요가 없다.
- 약알을 그대로 토했을 경우에는 시간에 관계없이 재 복용이 필요하다.

10) 약물을 변경했을 때는 약물효과를 세심히 관찰해야 한다.

11) 약물복용을 하면서 불편한 점과 부작용, 기분 및 행동상의 이상한 점이 나타날 경우, 약물복용카드에 상세히 기록하여 진찰시 가지고 가서 도움을 받는다.

12) 항경련 약물과 다른 약물을 함께 복용할 경우에는 반드시 의사의 자문을 구한다.

· 항경련 약물과 여러 가지 다른 약물을 함께 복용할 경우, 약물간의 상호작용을 일으켜 항경련약물의 분해를 촉진시켜서 혈중 농도를 낮추어 발작을 유발시키거나 반대로 혈중농도를 증가시켜 부작용을 나타낼 수 있기 때문이다.

13) 약물 부작용이 있다고 해서 운동도 하지 않고 쉬고만 있으면 일상생활의 리듬이 깨져 발작을 일으킬 수 있으므로, 부작용이 있더라도 보통 때처럼 규칙적인 일상생활을 하여 부작용을 극복하도록 노력하는 것이 중요하다.

<경험나누기>

▶ 올바른 약물복용 이행을 위해 어떤 노력을 해야 하는지 각자 소감을 이야기 해봅시다.

▶ 효과적인 약물복용이행을 돋기 위한 약물상자를 사용하고 또한 약물복용일지를 기록해 봅시다.

## IV. 4회 Session

### ■ 주제. 일상생활 적응을 위한 관리

<목표>

- 건강한 일상생활을 유지하여 질병을 치유하는데 도움을 주기 위함이다.

#### 《교육내용》:

- 간질과 같은 만성질환이 있는 사람은 증상이나 질병이 있을지라도 규칙적인 생활습관을 유지하고 발작유발요인을 피하며 발작동안의 대처방법 및 발작으로 인한 손상을 예방하여 발작을 잘 관리하므로 써 건강한 일상생활을 유지하도록 도움을 주는데 간호의 초점을 두어야한다.

#### 1. 규칙적인 생활습관

- 간질치료에 가장 중요한 것은 규칙적인 생활을 하는 것이며 하루 계획표를 작성하여 이에 따라 생활하는 것도 바람직한 방법이다.

#### 2. 철저한 약물복용

항경련약물은 혈액 속에서 일정한 농도로 유지되어야 효과가 크기 때문에 정해진 시간에 약물을 복용해야한다.

#### 3. 약물 부작용의 극복

규칙적인 생활을 하면 약물 부작용에 익숙해질 수 있다.

#### 4. 균형있는 영양의 식사습관

- 건강한 식품은 단백질을 함유한 콩, 생선, 달걀, 우유등과 탄수화물과 지방을 함유한 식품으로 쌀, 빵, 면류, 유지류(식물성 기름)등, 녹황색 채소, 버섯류, 해조류 등이 포함된 음식을 즐거운 분위기에서 골고루 섭취하는 것이다.

#### 5. 규칙적이고 적당한 운동습관

- 운동은 스트레스나 불안을 낮추어 발작을 감소시킨다.

#### 6. 적절한 수면 및 여가활동

- 적절한 수면시간은 일반적으로 7~8시간의 야간수면이면 충분하고, 9시간 이상의 과도한 수면이나 불규칙한 수면은 오히려 발작을 유발할 수 있다.

■ 취침 시간은 밤11시를 넘기지 않는 것이 좋고 일반적으로 일찍 자고 일찍 일어나는 것이 좋다.

■ 발작이 있는 환자에게는 절대적인 휴식보다는 뇌를 항상 바쁘게 하고 몸을 늘 활동하도록 자신이 즐겨하는 취미활동을 통해 긴장을 해소하고 여유있는 생활을 하는 것이 발작예방에 도움이 된다.

### 7. 해로운 습관성 물질 피하기

■ 흡연, 과다한 알콜섭취, 습관성 약물남용, 카페인(커피, 홍차, 콜라)등은 뇌에 영향을 미쳐서 발작빈도를 증가시키므로 피해야 한다.

### 8. 사회적 지지

■ 친구나 사람들을 사귈 수 있는 활동에 참여하거나 간질교육이나 강연회에 참여하는 것도 지지를 받을 수 있는 좋은 기회가 된다.

### 9. 성 생활

■ 충분한 수면을 취할 경우 성생활이 발작의 빈도를 증가시키는 일은 거의 없다.  
■ 환자 중에는 성행위 중에 발작이 오지 않을까 또는 오르가즘이 발작을 유발하는 것이 아닐까 의심하는 사람이 있다. 그러나 본질적으로 직접적인 연관성은 없으므로 걱정할 필요가 없다.

### 10. 간질과 유전

■ “간질=유전”이라는 기존의 인식은 매우 잘못된 것이며, 유전적 경향은 사실 보다도 너무나 과장 왜곡되게 알려져 왔다.  
■ 여러 근거를 바탕으로 하여볼 때, 간질에 있어서 유전적 요인의 비중은 당뇨병, 비만증, 편두통 보다 오히려 훨씬 적은 것으로 보고되고 있다.  
■ 또한 유전적인 요인이 있다 하더라도, 유전되는 것은 부모자신이 가지고 있는 간질이 아니고 “낮은 경련의 한계치”이며, 이것이 일종의 유전적 체질이라고 볼 수 있다.

### 11. 간질 발작과 임신

■ 간질이 있는 여성의 임신 중에 발작이 증가하는 경우는 약 1/3로 보고되고 있으며, 임신중 발작이 일어나기 쉬운 시기는 임신 6개월 이전이다  
■ 임신중 항경련약물로 인한 기형아 발생률은 건강한 산모에게서 기형이 발생하

는 비율은 100명 중 2~3명이지만, 항경련약물을 복용중인 산모에게서의 위험률은 100명 중 4~6명으로 2배가된다.

- 그러나 거꾸로 생각하면 94명~96명의 산모는 건강한 아기를 낳을 수 있다.
- 최근에는 기형이 간질약물복용에 따른 엽산(folic acid)의 감소에 의하여 발생한다는 것이 알려져서, 이를 예방하기 위하여 임신전과 임신초기 3개월 동안 엽산을 보충해 주고 있다.

## 12. 발작유발 인자 관리

- 발작유발요인은 증상을 일으킬 가능성이 매우 높기 때문에 이를 파악하여 예방하는 것이 중요하다.

### 1) 발작유발 요인의 종류

- ① 감각성 자극
- ② 정신활동성 자극
- ③ 기타자극
  - 수면부족과 불규칙한 수면
  - 발열, 통증
  - 정신적 스트레스에 의한 과도한 긴장 또는 긴장저하(운동부족, 활동부족, 계으름)
  - 육체적 & 정신적 피로, 심한 운동
  - 항경련 약물의 갑작스런 변경이나 중단
  - 음주(술)
  - 저혈당(식사를 제때하지 않거나 아침을 젊는 경우)

## 2) 발작유발 요인 관리 방법

| 발작 유발요인     | 관리 방법   |
|-------------|---|
| 강한 햇빛       | · 모자를 쓰거나 선글라스를 낀다.                                       |
| TV          | · TV 시청시간을 줄이거나 주위조명을 밝게 한다.                              |
| 컴퓨터 스크린     | · 사용시간을 줄이고 먼 산을 자주 본다.                                   |
| 게임방         | · 가급적 출입하지 않는 것이 좋다.                                      |
| 특정냄새        | · 냄새를 피하거나 좋아하는 향수를 들고다닌다.                                |
| 운동성 자극      | · 갑자기 움직이는 것을 피하고 천천히 행동한다.                               |
| 정신활동성 자극    | · 지나친 정신활동이나 신경 쓰는 일은 피한다.                                |
| 수면부족        | · 약간의 낮잠으로 부족한 수면을 보충한다.                                  |
| 발열, 통증      | · 해열제나 진통제를 복용한다.   |
| 피로          | · 간단한 휴식을 취한다.  |
| 항경련 약물      | · 의사의 지시에 따라 정해진 시간에 복용한다.                                |
| 술           | · 제한하거나 끊는다.  |
| 스트레스로 인한 긴장 | · 심호흡이나 이완법을 실시한다.  |
| 불쾌한 사건을 직면  | · 평화로운 장면을 머리에 떠올리는 심상법을 이용한다.                            |
| 식사(저혈당)     | · 아침에 저혈당으로 발작을 할 수 있으므로 식사는 반드시 하고 식사시 영양이 균형된 음식을 섭취한다. |

## 13. 경련을 하는 동안의 대처방법

### 1) 전신성 강직 - 간대성 발작(大发作)시 대처

### 2) 복합 부분 발작이 있는 동안의 대처

### 3) 여행할 때의 대처방법

- 혼자 여행하는 것은 가급적이면 피하고 여행일정을 가족에게 미리 알려줄 것
- 장거리 여행은 항상 보호자와 함께 해야 한다.
- 무리한 스케줄은 피하고 여유 있게 여행하도록 한다.
- 발작시의 대처방법과 장미회와 연락방법, 현재 먹고있는 약 처방을 알아두어야 한다.
- 약물은 습기가 차지 않도록 비닐주머니에 넣든가, 여유 분의 약물을 준비하고,

분실에 대비하여 두곳에 나누어 보관하는 것이 좋다.

- 발작이 있을 경우를 대비하여 변비약, 해열제를 준비한다.
- 여행은 생활의 리듬을 바꾸어 놓을 수 있기 때문에 수면부족이 되지 않도록 하고, 규칙적인 식사와 약물복용을 잊지 말고, 술은 절대로 마시지 않는다.

## 14. 발작시 손상예방을 위한 안전관리

### 1) 일반적 관리

- 흡연할 때 발작이 발생하면 화재가 일어날 수 있으므로 금연해야 한다.
- 방바닥에 카페트를 깎아 부드러운 표면을 만든다.
- 다림질하는 것은 피한다.
- 표면이 뜨겁고 전열선이 노출된 실내용 난방기구를 사용하지 않아야 한다.
- 요리할 때는 전자레인지를 사용한다.
- 물을 끓일 때 커피포트나 냄비에 끓이지 말고 전자레인지에 컵을 넣고 물을 데운다.
- 온수기의 온도를 낮게 설정하여 화상 입는 것을 방지한다.
- 조리한 장소에서 음식을 옮기거나 뜨거운 냄비 등을 날라서는 안 된다.
- 접시나 도자기 같이 깨지기 쉬운 그릇을 셋을 때는 고무장갑을 낀다.

### 2) 목욕시 안전관리

→ 간질환자는 목욕시 좁은 탕안에서 발작을 일으켜 물에 가라앉아 질식하는 사고를 일으키거나 또는 욕조나 수도꼭지 등에 머리를 부딪혀 사고를 일으킬 수 있다.

- 탕내에 위험한 물건은 치우고 쿠션이 있는 세라미드 메트를 욕조바닥에 깎아 미끄러지지 않도록 한다.
- 욕조목욕보다는 샤워목욕이 안전하다.
- 혼자서 욕조목욕이나 샤워를 할 경우에는 큰소리로 말하거나 노래를 불러 집 안사람들이 들을 수 있도록 하며, 목욕탕 문은 절대로 잠그지 않도록 하고, 목욕탕 안에 인터폰을 설치하는 것도 사고를 예방하는 방법이다.
- 욕조에서 발작이 일어난 경우는 물이 잘 빠지게 욕조의 배수마개를 빼고 배수구멍이 막히지 않도록 해야한다.
- 머리를 받쳐주어 물위로 나오도록 하고 발작이 멎을 때까지 불들어 준다.

- 환자의 몸을 타월로 따뜻하게 보온해준다.

일상생활에서 간질발작은 언제 어떤 상황에서 일어날 것인지 예측이 불가능하기 때문에 예기치 못한 위험이 발생할 수 있으므로 사고에 대한 안전관리 수칙을 알아야 할 필요가 있다.

## 15. 직장생활 적응 관리

### 1. 간질과 직업

- 간질 환자에게도 능력이 있는 한, 다른 사람과 똑같이 취업할 능력과 권리가 있음을 이해하고 자신감을 갖는 것은 물론 사회에서도 기회를 제공해 주어야 한다.
- 간질인으로 직업에 종사하고 있는 사람은 의사, 변호사, 목사, 기사, 교사, 농부, 경원, 노동자, 기계수리공, 음악가등 다양한 직업에 종사하고 있으며, 각 분야에서 일하는데 있어 정상인과 차이가 없다고 한다.
- 실제로 미국 IBM이나 포드자동차 같은 곳에서도 간질 환자를 고용하여 성공을 거두었으며, 포드자동차 회사의 감독관들은 간질 환자들이 성실하고 작업량이나 안정도의 기록도 우수하다고 인정했다고 한다.

### < 직장적응을 위한 성공요인>

#### 1) 직업관련기관의 역할

- ① 직업상담원(지도원)이 환자와 함께 직장으로 동행하여 사업주 및 동료직원들에게 간질에 관하여 설명하고 이해를 구한다.
- ② 발작유발시 적절한 대처방법을 동료직원들에게 지도한다.
- ③ 보호자와의 긴밀한 협조체계로 수시로 건강상태를 점검하고 파악하여 발작유발을 최대한으로 줄인다.
- ④ 직업상담원이 수시로 개입하여 직장동료와의 의사소통이 원활히 이루어지도록 지원한다.

#### 2) 환자자신의 요인

- ① 발작빈도가 격고 쓰러지지 않거나, 수초간 의식이 소실되는 것에서 그쳐야 한다.
- ② 환자자신이 발작유발의 전조를 파악할 수 있어서 발작으로 인한 위험을 사전

에 피할 수 있어야 한다.

③ 높은 노동의욕과 성실한 근무태도가 있는 경우-이러한 태도가 있어야만 직장 상사나 동료들로부터 이해나 지원을 받기 쉬우므로 직업생활유지가 용이하다.

④ 높은 대인관계 능력과 사회생활능력을 갖춘 경우

⑤ 병명을 사업주나 직장상사 및 직장동료에게 알린 경우-자신의 병명을 알림과 함께 발작이 일어날 경우 대처방법에 관해 설명하고 이해를 구하는 태도는 직장 생활을 성공적으로 유지할 수 있다.

⑥ 밝고 부지런한 성격의 소유자인 경우

### 3) 사업주의 요인

① 간질이라는 질병에 대해 또는 간질이 있는 사람에 대한 인식과 이해 그리고 배려가 있는 경우

② 환자의 발작에 대한 위험을 고려하여 작업배치를 하는 배려가 있는 경우

③ 일의 내용이나 작업량이 심신의 부담이 되지 않도록 배려하는 경우이다.

## < 직장적응의 실패요인>

### 1) 직업관련기관의 요인

① 직업상담소의 구인정보제공이 질적, 양적으로 충분하지 못한 경우

② 반대로 풍부한 구인정보를 너무 자주 제공한 것이 취직에 대한 의욕과 구직 의사를 낮추는 결과를 초래할 수도 있다.

### 2) 환자자신의 요인

① 발작빈도나 경련이 잦고, 발작이 크고 심하다.

② 직장동료들과의 업무협조가 되지 않고 업무나 상사에 대해 불평불만을 하는 경우

③ 자신의 능력을 객관적으로 평가하지 못하는 경우

④ 취업조건에 대한 높은 요구와 까다롭고 임금에 대한 과다한 욕구를 표현하는 경우

⑤ 대인관계가 미숙하고 자주 화를 내고 폭력과 반발이 있는 경우

⑥ 무단결근, 지각 등으로 대인관계의 악화를 초래하는 경우

⑦ 작업의욕이 결여되고 비사교적인 성격의 소유자인 경우

⑧ 사업주에게 병명을 숨기고 취업하여 발작이 일어난 것이 문제가 되는 경우

### 3) 사업주측의 요인

- ① 간질이라는 병에 대한 인식과 이해부족이 원인이다.
  - ② 병명을 숨기고 취업한 경우, 직무배치나 작업량에 대한 배려가 없었기 때문에 과로와 스트레스로 인해 발작이 일어나기 쉽고 또한 발작이 유발되었을 때 큰 문제를 일으키는 경우
  - ③ 사업주, 직장상사, 동료들의 이해와 배려가 부족한 것이 문제이다.
- <경험나누기>
- ▶ 직업을 얻기 위해서 갖추어야 할 조건이 무엇인지 이야기 해봅시다.
  - ▶ 직장생활의 성공적인 적응을 위해서 어떤 노력이 필요한지 이야기 해봅시다.

## V. 5회 Session

### ■ 주제 1. 대인관계 훈련

#### 1. 자신에 대한 이해 - “나는 어떤 사람인가”

<목표>

- 내면적인 나를 살펴볼 수 있는 계기를 마련한다.
- 은폐된 자신의 모든 것을 공개함으로서 겸허한 태도와 더불어 남과 진실된 인간 관계를 맺게 한다.

<진행>

- (1) 이제부터 눈을 감고 나는 어떤 사람인가에 대한 생각을 집중해 보시기 바랍니다.
- (2) 주소, 신분, 직업 등 표면적인 것이 아니라, 자신의 내면적인 인간됨에 대해 자유롭게 쓰십시오.

즉 나는 무엇 때문에 현재 삶을 살고 있으며, 무엇을 위해 노력하고 있는가…

- (3) 자신의 자랑할 만한 장점 10가지와 자신이 느끼는 단점 10가지를 써주십시오.
- (4) 두명씩 조를 나누어 서로 상대방에게서 받은 첫인상과 장점 그리고 단점에 관하여 이야기를 나눈다.

<느낌발표>

- ▶ 여러분이 쓴 글을 각자 발표하시고 서로의 느낌을 나누어 봅시다.

## ▣ 주제 2. 자기 주장 훈련

### <목표>

- ① 대인관계에서 자기주장 의사소통의 필요성을 인식한다.
- ② 대인관계에서 자신의 생각과 느낌, 신념을 표현하는 능력의 향상을 도모한다.
- ③ 자기주장행동을 실제연습을 통해 적용한다.

### 1. 자기주장행동의 의미

주장행동은 의사소통과정에서 상대방의 권리를 침해하거나 불쾌하게 하지 않는 범위내에서 자신의 권리, 욕구, 의견, 생각, 느낌 등 자신이 나타내고자 하는 바를 마음속에 있는 그대로 솔직하게 나타내는 행동을 의미한다.

### 2. 자기주장적 행동과 소극적 및 공격적 행동의 구분

자기주장행동의 의미를 보다 잘 이해하기 위해서는 주장행동이 아닌 비주장행동(소극적 행동과 공격적 행동이 포함됨)을 구분하여 이해하는 것이 중요하다.

| 소극적 행동   | 공격적 행동   | 자기주장적 행동  |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• 자신의 생각, 권익을 주장하고 싶으면서도 눈치나 체면 때문에 용기가 없어서 자신의 권리를 포기하는 행동</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• 타인의 권리를 고려하지 않고 자신의 권리만을 내세워 상대방을 불쾌하게 하는 행동</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 상대방의 권리를 침해하거나 불쾌하게 하지 않으면서 자신의 의견, 느낌을 솔직하게 나타내는 행동</li></ul>                  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• 자기자신을 속이면서 아무 말도 하지 않거나 상대방의 기분을 맞추기 위해 전혀 미음에도 없는 말과 행동을 함</li><li>• 타인의 요구를 그냥 따르거나 타인이 결정해주기를 기다리는 것, 털어놓고 이야기하지 않는 것</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• 명령하는 말과 행동, 욕설이나 비난하는 말, 신체적인 학대, 타인과의 관계에서 자신의 요구를 지나 치게 강요한다.</li><li>• 타인을 무시하기, 협박하기, 빼죽거림 등</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• 정서적으로 정직하고 직접적으로 표현한다.</li><li>• 자신감을 보이고 상대방을 존중하며 친절하고 편안한 태도를 보인다.</li></ul> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• 자신에 대한 실망과 불만, 뒤늦은 분노를 느끼며 무시당한 느낌을 갖는다.</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 처음에는 우월감을 느끼지만 나중에는 죄의식을 느끼고 상대방에게 분노나 원한, 복수심등을 갖는다.</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• 좋은 기분과 확신감을 가지고 상대방을 존경하는 마음가짐을 갖는다.</li></ul>                                  |

### <연습하기>

다음의 상황을 읽고 나오는 사람의 행동을 주장적 행동, 공격적 행동 또는 소극적 행동으로 분석해 보시오.

혜란이 수영장에서 수영을 하고 있을 때 어린아이의 울음소리가 들렸다. 이 울음소리가 점점 커졌기 때문에 혜란은 수영을 멈추고 주위를 살핀 후 다음과 같은 사실을 알게 되었다. 여자 수영 강사가 어머니들과 취학전 어린이들에게 수영을 가르치고 있는 중이었다. 옷을 입은 채 한 어머니가 풀장 곁에 서 있었고 그 어머니와 마주 서 있는 수영 강사는 양손으로 그 부인의 아기를 잡고 있었다. 수영 강사는 아기를 물속으로 세 번 집어넣으면서 “아기가 물속에 들어가는 것을 얼마나 좋아하는지 보세요.” 하고 그 어머니에게 말하였다. 아기를 물속에서 꺼냈을 때 그 아기는 기침을 하고 큰소리로 울고 있었으나 힘은 없었다. 그 아기를 또 다시 물속에서 꺼냈을 때는 기침을 하고 토해 내면서 무기력한 목소리로 울었다.

이 광경을 보면서 수영을 하던 혜란은 흥분되고 화가 나서 무엇인가 말을 하기로 결심했다. 혜란은 수영 강사 가까이 가서는 “아기가 물을 두려워하는 것 같애요. 아기에게 위협을 주지 않으면서 수영을 가르칠 수 있는 방법이 있을텐데요.” 하고 말했다. 수영 강사는 그녀를 쳐다보고는 “당신은 누구시죠?” 나는 수영 강사입니다. 하고 말했다. 그리고는 그 아기를 데리고 저만치 물러가서는 풀안에 있는 홀라후프를 아기의 손에 잡혀주었다. 그리고는 홀라후프를 돌리다가는 아기의 머리를 다시 물속에 집어넣었다. 수영 강사가 아기를 꺼냈을 때 아기는 다시 큰소리로 울면서 저항하였다. 이렇게 하는 동안 그 아기의 엄마는 풀장의 가장자리에 앉아 보고만 있었다.

### <의견나누기>

- ▶ 위의 글에서 주장적인 사람은 누구입니까?
- ▶ 소극적 행동을 나타낸 사람은 누구입니까?
- ▶ 누가 누구에게 공격적이었습니까?

### 3. 자기 주장 행동의 요소

자기 주장 행동의 요소에는 언어적 요소와 비언어적 요소가 있다. 이러한 요소들을 단독으로 사용하거나 또는 병행하여 조화시켜서 사용하면 더욱 숙련되고 더 많은 공감을 전달할 수 있다.

|        |   |
|--------|---|
| 언어적 기술 | ① 칭찬을 주고 받는다.<br>“나를 도와 주셔서 정말 고맙습니다.”<br>“당신을 도와드릴 수 있어서 저도 기쁩니다.”           |
|        | ② “나”진술을 사용한다.<br>“나”진술은 자신이 나타내고자 하는 모든 것이 자신의 의사임을 정직하게 밝히는 것이다.            |
|        | ③ 상대방의 감정을 예견한다.<br>“내가 이렇게 말하면 섭섭할지 모르지만”<br>“내가 거절하면 서운한 생각이 들겠지만”          |
|        | ④ 자기노출<br>자신의 생각과 느낌을 다른 사람에게 말하고 함께 나누는 것을 의미한다.                             |
|        | ⑤ 개인적 비평의 제공<br>비평은 즉각적이고 간단하면서도 사실적으로 제공해야 수용하기가 쉽다.                         |
|        | ⑥ 비평의 수용<br>“당신말이 맞아요. 최근 나는 근무시간에 늦었습니다.”                                    |
|        | ⑦ 느낌을 말한다.<br>“당신이 내게 오만한 태도로 말하는 것에 나는 화가 났습니다.”                             |
| 비언어적기술 | ① 시선의 접촉<br>처음 시선 접촉이 어려우면 눈썹사이의 이마부분을 쳐다보고 편해지면 시선을 눈으로 주시해 보라.              |
|        | ② 얼굴표정<br>대화상황에 맞는 적절한 표정을 짓는다.   |
|        | ③ 자세<br>편안하고 바른 자세를 취하고 적절한 거리를 유지한다.   |
|        | ④ 손의 움직임<br>손의 움직임은 언어적 메시지가 말하고 있는 것을 더 강조해 준다.                              |
|        | ⑤ 자연스러운 음성<br>안정되고 단호한 음성은 말하는 사람의 자신감을 전달하게 되며 활기찬 음성은 상대방이 좀더 경청하도록 자극을 준다. |

#### 4. 자기 주장 행동의 적용

#### 1) 요구를 거절하기 - “아니오”라고 말하기

- \* 「요구 거절하기」를 학습하므로 서 얻을 수 있는 이점
    - 자신의 의사를 분명히 전달함으로서 자아존중감을 가질 수 있어서 무력감을 극복할 수 있게 된다.

- 불안감이 감소되고, 자신의 삶을 살 수 있고, 자신을 더 많이 통제할 수 있다.
  - 자신은 다른 사람의 요구를 거절할 권리가 있다.

#### \* 역할 연습하기

### ◉ 직장동료 와의 대화

직장동료 : 오전9시와 11시 사이에 내 고객을 좀 맡아줄 수 없을까요?

아버님이 급하게 만나자고 해서요.

주장적인 동료 : 그럴 수가 없군요. 그 시간에 내 고객과 상담을 해야 합니다.

직장동료 : 당신은 유능하고 일을 잘하기 때문에 가끔 한번씩 내 고객과 이야기를 나누기만 하면 돼요.

주장적인 동료 : 그래도 안됩니다. 한번에 몇 사람과 만나야 한다는 것은 내게 너무 부담스러워요.

**직장동료** : 그렇군요, 당신의 말이 옳은 것 같아요, 내 생각이 짧았던 것 같네요.

### <연습하기>

- ▶ 두명씩 짹을 지어서 「거절하기」 기술을 이용하여 역할 연습을 해보고 각자의 느낌이나 생각을 이야기 해봅시다.

#### 2) 간단한 요구하기 - 원하는 것을 말하기

- \* 「간단한 요구하기」를 사용하여 얻을수 있는 이점
    - 원하는 것을 말하므로써 도움을 받을 수 있다.
    - 간단한 요구를 하므로써 개인이 원하는 것을 알 수 있게 하는 인간의 기본적인 권리를 강화시켜 준다.
    - 요구가 충족되었을 때 자존감이 유지된다.

### \* 역할 연습하기

#### ◎ 직원과 직장상관과의 대화

주장적인 직원 : 부장님, 지금 바쁘세요? 부장님에게 드릴 말씀이 있는데요.

직장상관 : 아니, 괜찮아요. 무슨 말인데요?

주장적인 직원 : 다음주 업무배정시 판촉부서를 배정받았으면 해서요. 지금 있는 기획부서는 제게 너무 힘이 들어요. 저는 기획부서의 경험도 없어요. 그러나 판촉부서는 제 성격에도 맞고 경험도 있어서 업무를 더 잘 할 수 있을 것 같아요.

직장상관 : 정말 그렇게 할 수 있을 것 같군요. 다음주에 판촉부서로 배정하도록 하지요.

주장적인 직원 : 반가운 말씀이군요. 감사합니다.

이 예에서 직원은 상관에게 접근하여 다른 부서에서 일하고자 하는 자신의 욕구를 표현하였다. 요구를 할 때 바라는 바가 무엇인지를 직접 요구한다는 것은 중요하다. 간접적인 방법으로 요구하거나 암시하는 것은 이해가 되지 않을 수도 있으며 좌절되기 쉽다.

#### <연습하기>

▶ 두명씩 짝을 지어서 「간단한 요구하기」 기술을 사용하여 역할연습을 해보고, 각자의 느낌이나 생각을 이야기해 봅시다.

### 3) 행동의 변화를 요구하기 - 바라는 것을 말하기

\* 「행동의 변화를 요구하기」를 학습하면서 얻을 수 있는 이점

■ 행동의 변화를 요구하고 이를 실행하는 것은 업무체계에서 좀 더 평등한 상호 작용을 할 수 있는 기회를 증진시켜 준다.

■ 이러한 기술을 경험하면서 자아통제에 대해 긍정적으로 느낄 수 있도록 해준다.

■ 이러한 기술을 실행해 보는 것은 가치감이나 자기의 힘을 증진시키는데 도움이 된다.

### \* 역할 연습하기

#### ◆ 직장동료와의 대화

주장적인 초번 근무동료 : 당신은 지난 2주일 동안 계속 늦게 출근했어요, 당신이 늦게 출근하면 나는 당신이 나를 존중해 주지 않는다는 것에 화가 나고 신경질이나요. 다시 말해서 근무를 끝내고 내가 퇴근하는 시간이 늦어진단 말입니다. 이제부터는 당신이 정시에 출근해 주면 좋겠어요. 그렇게 해주면 당신과 함께 근무하는 것이 더욱 즐거울 것 같아요.

반반근무동료 : “나는 당신이 그렇게 느끼는지 몰랐어요. 저녁에 늦게 잠이 들어서 그만 늦었어요. 제시간에 맞추어 오도록 할께요.”

#### <연습하기>

▶ 두명씩 짝을 지어서 「행동의 변화를 요구하기」 기술을 사용하여 역할연습을 해보고, 각자의 생각이나 느낌을 이야기해 봅시다.

### 4) 자신을 대변할 수 있도록 교육하기 - 소비자의 권리에 대한 교육

#### \*소비자(환자)권리에 대한 교육의 필요성

- 소비자의 권리를 가장 잘 대변할 수 있는 사람은 환자 그 자신이다.
- 소비자를 교육하는 것은 그들에게 자신을 대변할 수 있는 권리가 있고, 건강관리에 관한 결정에 참여할 수 있는 권리가 있으며, 그들의 신체는 높은 수준의 건강 상태로 보호받아야 할 권리가 있기 때문이다.
- 개인이 자신의 권리를 지키고 행하는 것은 건강관리체계에서 자아 통제감이나 자아관리감을 유지시켜 나가는 방법이다.
- 그러나 반대로 자신들에게 아무 권리도 없는 것 같이 행동하는 환자들은 무력감이나 우울감을 느끼게 된다.

#### \*역할 연습하기

환자가 자신의 권리를 행사하지 못하면 적절한 치료를 받지 못하게 된다. 다음의 사례를 살펴보도록 하자.

### <사례1>

이씨환자 : 의사선생님은 나에게 아무 말도 안 하세요. 가끔 한마디씩 하시는데 그 때마다 말이 다르거든요. 내가 생각하기에는 자신이 무슨 일을 하고 있는지 알 수 없을 정도로 시간이 없는가 봐요.

간호사 : 언제 석고붕대를 하실 계획인지 선생님께 물어보셨어요?

이씨환자 : 아니오, 왜 그 선생님이 꼭 들보셔야 하는지 모르겠어요. 그 선생님은 마치 내가 여기에 아직도 있는지 확인하기 위해 매일 둘러보시는 것 같아요. 나보다 더 중한 환자가 많은가 봐요.

위의 사례에서 환자는 정보를 제공받고, 간단한 요구를 할 수 있는 자신의 권리 를 포기하고 있다. 이것은 자존심을 떨어뜨리고 불안을 증가시키게 된다. 환자에게 자신의 권리를 행사하도록 교육시키는 것은 자신의 신체에 대한 책임감을 증가시키고 환자들이 자신을 위한 치료나 처치를 결정할 때 참여할 수 있게 도와준다.

다음은 간호학생이 환자에게 적극적인 역할을 취하도록 청소년 환자를 격려하고 있다.

### <사례 2>

청소년 환자 : 의사선생님은 제게 무엇을 하고 계신지 또는 무슨 계획이 있는지 전혀 말씀을 안해 주세요.

주장적인 간호학생 : 네가 선생님께 여쭈어 보았니?

청소년 환자 : 네, 그렇지만 선생님은 내게 귀를 기울이지 않거나 대답에 관심이 없는 것 같아 보여요.

주장적인 간호학생 : 네가 의문이 있을 때 대답을 요구하는 것은 너의 권리야. 주 치의 선생님이 오시면 “저에 대한 치료계획이 무엇인지 알고 싶습니다. 제게 대답해 주시면 좋겠습니다. 그렇게 되면 저에게 무슨 일이 일어나고 있는지를 알게 될 것이고 계획을 세울 수 있게 될 것입니다.”하고 말씀드려보렴. 너는 너의 건강에 관해 알 권리가 있고 또 의사선생님이 무엇을 염두에 두고 계신지를 알 권리가 있어요.

청소년 환자 : 예, 알겠습니다. 저도 한번 해볼게요.

건강관리에 대한 환자의 참여는 전문가의 참여만큼이나 중요하다. 따라서 건강 전문가들은 의사결정과정에 환자들이 참여하여 정보를 얻도록 환자들의 주장학습을 도와주어야 할 의무가 있는 것이다.

이렇듯 환자들이 자신들의 건강관리에 대한 권리를 당당히 변호할 수 있도록 교육 받는다면, 환자의 비주장적 의존성은 감소되고 자아존중감이 증가될 것이다.

#### <연습하기>

▶ 두명씩 짝을 지어서 「환자의 권리」 주장행동에 대해 역할연습을 해보고, 각자의 생각이나 느낌을 이야기해 복시다.

## VI. 6회 Session

### ■ 주제 1. 기억 관리

#### <목표>

· 기억력을 향상시키는 방법을 이해하여 실제 생활에 적용하기 위함이다.

#### «교육내용»:

- 기억은 우리 뇌에 있는 하나의 참고에 비유할 수 있다.
- 간질로 인한 기억력 감퇴는 간질발작이 뇌에 미치는 좋지 않은 영향과 직접적으로 관련되어 기억과정의 세 단계들이 원활하게 일어나지 않는데 있다고 할 수 있다.

기억재활을 위한 대처방법은 심리적, 환경적, 기억술적인 방법 세 가지로 나누어 생각해볼 수 있다.

#### 1. 심리적 대처

**첫째**, 기억장애를 느끼는 환자들은 긍정적인 자기태도를 가질 필요가 있다. 환자들은 자신의 기억력 약화를 사실로 받아들이되 그것에 관해 비관적인 생각을 가지는 것은 피해야 한다.

■ 간혹 환자들은 자신에게 “나는 아무 것도 기억할 수 없어”, “나는 항상 뭔가를 잘 잊어버려, 정말 멍청한가봐”라는 말을 해서는 안 된다. 왜냐하면 이 말로 인하여 당신의 기억이 실제보다 더 나쁘다고 느껴서 자기비하에 빠지기 때문이다. 이러한 자기비하는 스트레스와 불안을 가중시키는데 이는 기억을 더욱 악화시킨다. 여러분들 중에서도 스트레스나 불안이 심할 때 기억이 잘 안되는 경험을 한적이 있을 것이다.

**둘째**, 낮은 기억력은 종종 낮은 집중력이나 혹은 한 번에 너무 많은 일을 하고자 할 때 일어날 수 있다. 따라서 당신이 한가지 일을 하고 있을 때는 그 부분에만 집중하고 다른 것에는 정신을 빼앗기지 않도록 해야한다.

## 2. 환경적 대처

**첫째**, 되도록 기억이 요구되지 않도록 생활습관 및 환경을 변화시키는 것이다.

■ 일반적으로 규칙적인 일과나 정돈된 환경은 집중력을 향상시키며 이는 기억에 도움을 준다.

- ① 당신이 매일 사용하는 중요한 물건들(열쇠, 지갑, 안경 등)은 각각의 자리를 정해놓아라. 그리고 무엇보다도 중요한 것은 물건들을 이용한 후 제자리에 갖다 놓는 습관을 들이는 것이다.
- ② 당신이 자주 잊어버리는 물건들은 목록을 작성해놓고 필요하다면 물건들에다가 번호를 붙여 주의 깊게 따로 둔다. 그 물건들을 사용할 때마다 그 목록을 이용한다.
- ③ 당신이 특별한 물건을 두는 항아리나 찬장앞면에 그 속에 있는 물건들의 이름을 붙이는 것도 도움이 된다.
- ④ 우산이나 가방 등 자신의 소지품을 잊어버리고 자주 두고 오는 버릇이 있다면 자신이 잘 볼 수 있는 장소에 소지품을 두어 잊지 않고 챙겨 올 수 있도록 한다.
- ⑤ 만약 당신이 여러 개의 물건을 가지고 다녀야 한다면 당신이 가지고 있는 물건의 수를 세어놓고 수시로 체크해 보는 것이 좋다.

**둘째**, 환경적 대처는 보조구를 사용하는 일이다.

이는 우리가 시력이 약화되었을 때 안경이라는 보조구를 사용하고 치아가 약화되었을 때 틀니라는 보조구를 사용하는 것에 비유할 수 있다. 실제로 많은 사람들이 이러한 보조구를 사용하고 있다.

- ① 메모지, 수첩, 일기, 달력, 자명종시계, 녹음기, 컴퓨터 같은 것들은 사용자가 이용하기에 따라 훌륭한 기억보조구가 될 수 있다.
- ② 보조구에 기억할 내용을 체계적으로 기록하고 일정기간 간격을 두고 반복적으로 겸검하는 것을 습관화한다면 도움이 될 것이다.

### 3. 기억출격 대처

이 기억법들은 환자의 조건에 따라 기억할 것들의 특성에 따라 적절히 사용되었을 때 가장 효과를 볼 수 있다.

**첫째**, 기억할 내용을 그림화하는 것이다.

■ 일반적으로 말보다는 그림이 더 오래 기억에 남는 원리를 응용한 것으로, 어떤 사람의 얼굴은 기억이 되어도 이름은 잘 기억이 나지 않는 수가 많은데, 이는 이러한 원리의 한 예이다. 따라서 기억할 내용을 그림화시키는 것을 체계적으로 연습 또는 훈련하므로 써 약화된 기억력을 보강하는 효과를 기대할 수 있다.

**둘째**, 기억할 내용을 약호화하여 기억단서로 이용하는 방법이다.

예를들면, 조선시대 왕들의 이름을 암기할 적에 태-정-태-세-문-단-세.....식으로 첫머리 글자를 따서 기억하는 것을 볼 수 있는데 이러한 방법의 한 예이다.

**셋째**, 읽은 내용을 잘 기억하려면 그 내용을 이해하는 것이 중요하다.

■ 이해하지 못한 내용은 기억창고에 순서 없이 기록되며, 나중에 기억해내기가 어렵게 된다. 이는 마치 창고에 물건들이 순서 없이 저장되면 나중에 필요한 물건들을 잘 찾기 어려운 이치와 같다.

■ 그러나 이해한 내용은 기억창고에 체계적으로 저장되며 필요시 꺼내 쓰는 것이 용이하다.

■ 단순 반복보다는 이해위주로 읽거나 공부하는 습관을 기르는 것이 약화된 기억력을 보강하는데 도움을 줄 것이다.

#### <경험 나누기>

▶ 자신의 기억력 감퇴 및 사용한 대처방법에 관하여 함께 이야기 해 봅시다.

## ■ 주제 Ⅱ. 미래 삶에 대한 계획 및 교육프로그램의 종결

- 미래 삶에 대한 계획을 적어서 각자 발표해 봅시다.
- 지금까지 진행된 교육프로그램에 대해 좋았던 점과 보완해야 할 점에 대해 각자 소감을 이야기 해 봅시다.
- 교육프로그램에 참여한 구성원들과의 상호연락처와 자조모임 결성에 관해 의견을 나눈다.

< 부록 2 > 대상자 배부용 교육자료

『간질과 행복한 삶』

대상자 배부용 교육자료는 소책자로 구성하여  
만화로 제작하였다.

## <부록 3> 교육 주제별 집단토의 과정에서 나타난 대상자의 경험 및 교육 효과 분석

### <부록3-1>

#### ■ 교육 주제 : · 질병에 관한 이해

##### · 질병을 극복하는 길

| 영역        | 범주                          | 속성          | 의미있는 진술   |
|-----------|-----------------------------|-------------|---|
| 질병의 이해    | '질병에 대한 왜곡된 인식'             | 유전되는 병으로 인식 | 간질은 유전되는 것으로 알고 있으며 2대 3대에 걸쳐서 나타난다고 하는데..<br>유전이 맞는 것 같아요.<br>간질은 대개 유전으로 생각하여 선대에 있었다가 후대에 있으니까...  |
|           | 미신학적인 사고                    |             | 마귀가 시켜서 발작을 하니까 십자가를 입에 긋기도 하고 그래요.<br>굿도 해보고 혼갖 방법을 다 써보았지요.   |
|           | 정신병으로 인식                    |             | 내가 먹는 약이 무슨 약이냐고 물어봤더니 정신이 이상한 사람이 먹는 약이라고 하더라고요.<br>정신병과 간질병이 어떻게 다른가요?<br>정신병도 뇌에 이상이 있는건가요?  |
| 질병의 원인 추구 | 성격문제<br>신체의 허약<br>회중<br>뇌손상 |             | 부모님 말씀으로는 성격문제다. 몸이 약해서 그렇다고 하세요.<br>주위에서는 회중이 많아서 그렇다 해서 회중약을 먹었고...<br>한 3cm되는 다리에서 떨어져서 머리를 크게 다쳤거든요.<br>청소년기에 뇌막염을 앓았는데 그것이 발전해서 간질을 앓게 되었는데...<br>교통사고를 당하여 뇌를 다친 후부터 발작을 하여...<br>2살 때 뇌수막염을 앓아서 팔과 다리에 마비가 오고 발작이 일어났어요.<br>뇌종양 수술을 한 후 뇌혈관이 막혀서 그런 증상이 있다고 해요.<br>교통사고로 4차례 뇌수술을 하고 난 후부터 뇌출혈이 있은 후에 발작이 일어났어요.<br>오토바이 사고로 머리가 터지고 다리가 젖어진 후부터 발작이 있어서...<br>야구방망이로 강패들한테 머리를 맞은 후부터.....<br>고2때 머리에 침을 맞았는데 그게 의심이 된다고 그러더라고요.<br>어려서 별에 쏘이 후부터 약간씩 발작을 하였어요. |

| 영역           | 범주 | 속성       | 의미있는 진술   |
|--------------|----|----------|---|
| 발작전의<br>천조현상 |    | 원인모를 병   | 병원에서 MRI를 찍고 뇌파촬영을 했는데 뚜렷할 병소가 없다고 하시면서 정확한 설명을 하지 못하셨어요.<br>MRI를 찍었는데 뇌에는 아무 이상이 없다고 그래요.  |
|              |    | 神이 내린 병  | 매다수의 사람들은 이런 병이 없는데 왜 저한테 하나님은 이런 병을 주셨을까 많이 괴로워했죠.<br>저는 하나님을 믿기전에는 왜 나에게만 이런 병을 주셨는지 원망도 많이 했는데.....  |
|              |    | 놀라서 생긴 병 | 가마솥에 손을 짓어서 짧렸는데 너무 놀라서 발작을 일으킨 것 같아요.<br>4살 때 비행기에 놀라서 발작을 일으켰어요.<br>15살 때 누군가가 피를 흘리면서 죽인다는 위협을 가하는 악몽을 꾼후 헛소리를 하면서 발작을 일으켰다.<br>6살 때 마귀할멈을 보고서 너무 놀라서 경기를 했는데 발작으로 변했어요. |
|              |    | 흥분 함     | 발작전에 지나치게 화가나고 흥분해요. 마치 TV에 나오는 킹콩 같다나요.  |
|              |    | 환시가 보여짐  | 발작이 오기전에 눈에 불빛이 번쩍거리면 발작이 있든데....<br>발작을 느낄때는 누가 뒤에서 쫓아오는 것 같고 심장이 두근거리고 겁이나요.<br>발작이 오기전에 무언이 눈앞을 스쳐지나가는 들판느낌이 오는데 실낫같은 빛줄기 같기도 하고 천기불빛같기도 하다.                             |
|              |    | 위장증상을 느낌 | 발작전에 비위가 상하고 메스껍고 구역질이 나오고 고약한 냄새를 맡게 되면 폭 쓰러져요.<br>뼛속에서 뭐가 올라오는 것 같은 느낌이지요.  |
|              |    | 불쾌감      | 쓰러지기 전에 기분이 나쁘고 화가나고 불쾌감을 느껴요.<br>발작이 오기전에 신경이 날카로워지고 짜증이 나고 화가 치밀면.....  |
|              |    | 오한을 느낌   | 춥위감을 느껴요. 오한 비슷한 증상이 있을때가 있습니다.   |
|              |    | 웃음이 나옴   | 발작이 하기전에 고개가 옆으로 돌아가고 피簌웃음이 나와요. 그런 다음 의식을 잃고 쓰러지죠.   |
|              |    | 언어장애     | 발작전에 머리가 떨하고 말이 잘 나오지 않고 더듬거리는데 그 다음 의식을 잃고 쓰러져요.   |
|              |    | 열감을 느낌   | 열이 있고 상체가 더워지면 발작이 있고 또 손이 찌릿찌릿하고 머리가 아파요.  |

| 영역 | 범주  | 속성   | 의미있는 진술  |
|----|---|--|--|
|    | <p>발작대비를 위한 자구책을 마련함</p> <p>대체요법을 생활화 함</p> | <p>정신을 집중시킴</p> <p>눈을 감고 벽에 기댑</p> <p>팔아랫쪽 손 세마디 닿는 부분을 지압함</p> <p>사람이 없는 장소로 피신함</p> <p>다른 사람의 품에 안김</p> <p>약초요법</p> <p>한약·무속</p> <p>식이요법</p> <p>침술요법</p> | <p>발작의 전구증상이 나타나면 이런 경우에는 정신을 바짝 차리고 한곳을 뚫어지고 바라보고 있으면 발작이 사라지기도 한다.<br/>발작이 오려고 할때 내가 이것을 이겨야겠다고 생각하고 가만히 주의 집중하고 있으면 괜찮아 질때가 있어요</p> <p>발작이 올려고 할때 눈을 꼭 감고 가만히 벽에 기대고 있거나....</p> <p>발작이 올려고 할때 팔아랫쪽 손 세마디 닿는 부분을 누르고 있으면 서서히 가라 앉더라고요.</p> <p>전조증상을 느끼면 빨리 사람이 안보는 장소로 피신하여 드러누워요.<br/>전철에서 내려서 의자에 앉거나 편한한 장소로 자리를 잡는다.</p> <p>머리가 흔들리때는 엄마한테 안겨있으면 괜찮아진다.<br/>전조증상을 느낄 때 누가 안아주면 안겨있다가 쓰러져서.....</p> <p>천마라고 하는 약이 있어요. 산삼보다 더 귀한데 옛날 중국에서 머리가 아플때는 천마가 아니면 고칠수 없다고 하는데....<br/>천마를 구하기는 어려운데 간질에도 좋고 불치병에도 좋다고 해요.<br/>생즙을 내서 먹으면 혼수가 올 수 있대요.<br/>그래서 갈아가지고 물에 타서 먹고.....</p> <p>저는 한약도 먹어보고 굿도 해보고....</p> <p>간질약이 독해서 쇠고기나 육류를 섭취하면 배가 둔든하고 좋은데....</p> <p>인삼이나 꿀은 안좋은가요? 일전에 로얄제리를 먹었는데.....<br/>아채나 과일을 많이 먹을려고 해요.</p> <p>금강산 침술원에서 20년동안 침술을 배워 일본에서 한의사 밑에서 일하다가 내 병을 침으로 다스렸으나....<br/>발작후에 머리가 하도 아파서 침을 잘 놓는다는 시골노인에게 침으로 피를 엄청나게 놀랄정도로 많이 뺀후에 머리 아픈 것이 없어졌다.</p> |

| 영역                    | 범주         | 속성  | 의미있는 진술  |
|-----------------------|------------|---|--|
|                       |            | 민간요법<br>운동요법  | <p>토종막걸리에 계란 흰자를 말린것과 죽염을 함께 넣고 섞어서 마시면 처음에는 토할 것 같은 느낌이 들지만 계속 사용하면 괜찮아 진다.<br/>3개월에 한번씩 이 방법을 사용하면 뇌의 염증부위가 없어지고 발작이 멎는다.</p> <p>몸이 좀 이상하다 싶으면 단전호흡이나 복식호흡, 기체조, 특공무술을 하는데 발작이 많이 감소되었어요.</p>  |
| 간질로<br>인한<br>고난의<br>삶 | 치욕적 인<br>삶 | 인간이하<br>취급당함<br><br>낙인시<br>당함<br><br>타인의<br>거부로<br>인한<br>자신감<br>상실<br><br>부정적인<br>시각으로<br>봄<br><br>질병을<br>은폐함<br><br>질병을<br>거부함 | <p>간질은 억울한 병인 것 같아요. 팔하나 다리하나 없는 사람보다 더 무시당해요.<br/>작장에서 보면 웃사람 보다 동료들이 더 심하게 굴고 사람 무시하고 업신여기고 고해바쳐요.<br/>남들이 나를 무시하고 인간취급하지 않을때가 가장 참기 어려워요.</p> <p>내가 병이 있다고 더 수그리고 다니면 남들이 더 손가락질을 하더라고요.<br/>내가 당한 수모를 겪어보지 못했을거요.<br/>남들이 너는 지랄병이니 어쩌니 떠들어댈 때 죽고 싶은 생각이 들죠.</p> <p>사회에서 한두번 거절당하다 보니까 자신을 잃어 가요. 거절당하면 풀이 죽어서 나오게 되죠. 내 자신을 이기지 못하고 진다는 생각이 들어요. 그러니 기가 죽어있지요.</p> <p>남들이 색안경을 끼고 보는데 굳이 알릴 필요가 없다.<br/>간질이 있다는 것을 알게되면 우선 보는 시각이 달라지고.... 경계를 하고....</p> <p>간질은 감추고 싶은 병인데...<br/>저도 나이가 들었으니까 얘기를 하죠. 처음에는 그냥 비위가 좀 상한다고 말을 돌리고 했어요.<br/>저는 창피한 모습을 보여주기 싫어서 친구들도 멀리하게 되고.... 제가 교회에서 발작하는 모습을 보였거든요....<br/>친구나 직장 동료들한테도 전혀 노출하지 않았다.<br/>직장에서 갑자기 발작이 일어나서 다른 사람들에게 노출될까봐 걱정되고 남앞에서 발작하는 것은 창피한 일이라고 생각한다.</p> <p>제가 증상이라고 말하는 것은 발작이라는 단어조차 싫어서 그렇습니다.</p> |

| 영역 | 범주                      | 속성   | 의미있는 진술  |
|----|-------------------------|--|--|
|    | 대인관계<br>단절로 인한<br>고립된 삶 | 군집된<br>장소를 피함<br><br>외출을<br>삼감<br><br>외로움을<br>느낌<br><br>발작의<br>창피함으로<br>친구를<br>회피함<br><br>친구와<br>가족들에게<br>따돌림 당함<br><br>발작으로<br>인한<br>제한적인 삶 | <p>사람들이 모이는 자리는 가급적이면 피하고 있어요.<br/>남과 어울리기 싫어하고 여려사람이 있는곳에 가면 발작이 일어나요.</p> <p>저는 하루종일 집에만 있으니까 어머니께서 걱정하세요.<br/>다른 사람들과 어울리는 것이 두려워서 온종일 집에만 있어요.</p> <p>이 병 때문에 세상 사람들과 멀어졌다고 생각되어 외로움 때문에 많이 힘들어요.<br/>혼자 있는 시간이 많아지고 친구들도 멀어지니까, 제가 담배나 술, 화투를 못하니까 친구들이 없거든요. 그래서 참 외로워요.</p> <p>교실에서 발작후 친구들의 얼굴을 쳐다보기가 부끄러웠어요. 그것 때문에 심리적으로 위축되고 아이들을 피하게 되었지요. 지금도 친구는 만나지 않고 있어요.<br/>지금은 만나는 사람도 없고 만나자는 친구도 없어서...</p> <p>어렸을 때 동네 아이들한테 왕따를 당했고 커서는 가족들한테 왕따를 당하고 있어요.<br/>발작 때문에 술을 못마시니까 친구들이 불러주지 않고 소외시켜서 고립감을 느끼는 것이지요.<br/>어릴 때부터 친구들과 놀아본 기억이 거의 없고 학교에서도 친구들이 저를 피했어요. 지금도 친구는 한명도 만나지 않고 있어요.</p> <p>사회생활을 못한다는 사실이 안타깝고 괴로워요.<br/>이발일을 한 10년 가량 했는데 발작 때문에 손님에게 실수하지 않을까 염려되서 그만두고 간질이 있다고 밝히고 이력서를 냈는데 면접을 하러 오라고 하는 회사는 한곳도 없었습니다.<br/>회사들은 어떻게든 움직여서 가장구실을 해야한다고 역설이고... 그런 증상 때문에 밖에서 활동하기가 어렵습니다.<br/>직업을 찾기 힘들 정도로 심하게 오고 남들한테는 기회라도 제공되는데 저는 전혀 기회가 주어지지 못했어요.<br/>취업면접시 왜 군대를 가지 않았느냐고 꼬치꼬치 물어봐서 간질이 있는 것이 탄로나서 취직에 좌절되고 했어요.<br/>발작이 일어나 결국 직장을 잃고 말았다.<br/>회사에서 처음에는 발작이 일어날까봐 엄청 마음을 졸이고 조바심이 나고 긴장을 하게 되고 술자리는 평계되고 피했는데...<br/>군대를 가지 않았기 때문에 발작을 감추고 싶어도 금방 탄로가 나서 취직에서 떨어지는 것이 걱정이다.<br/>발작이 재발하여 직장을 그만두게 되었다.</p> |

| 영역 | 범주    | 속성           | 의미있는 진술   |
|----|-------|--------------|---|
|    |       |              | <p>낮에는 활동하지 않고 박취처럼 밤에 깨어있는 시간이 많아지고 안 좋은 줄 아는데.. 학교에서 다른 아이들처럼 체육도 하지 못하고 지켜보기만 했는데... 작은 것 하나에서부터 기회가 주어지지 않으니 교회 아니면 집... 그렇게 밖에 생활할 수 없었습니다. 발작이 있고부터 어머니께서 행동을 제한하고 조금만 늦어도 안달복달 하셔서 신경이 쓰인다. 시간과 행동을 제한해서 발작이 더 심해진 것 같다.</p>   |
|    |       | 운전면허의 제한     | 제가 불편한 것은 운전을 못하는 것입니다. 운전면허도 간질환자는 허용되지 않고....   |
|    |       | 학업능력의 제한     | <p>학교에서 자꾸 쓰러지고 하니까 다른 아이들한테 영향을 준다고 나오지 못하게 하더라고요. 계속 발작하여 중학교를 중퇴했어요. 제가 지하철에서 발작을 해서 뇌진탕에 걸릴 뻔 했거든요. 그래서 휴학을 했습니다. 신학대학교 3학년까지 다녔는데 몸이 힘들어서... 꼴찌에서 맴돌다가 이런 성적으로 인문계 갔다가 창피만 당하면 어떻하나 하여 진학을 포기하고 집에서 자격증이나 따고 쉬어라 해서요. 6살때부터 간질을 앓아서 학교도 제대로 다니지 못한데다... 발작이 심하고 잦아서 길가다가 쓰러지곤 하여 학교도 국민학교 까지만 졸업하였다.</p> |
|    |       | 언어 표현 능력의 제한 | <p>병이 있고 난 후부터 말이 없어지고, 말을 할려고 하면 생각은 떠오르는데 말이 나오지 않고 얼굴이 붉어진다. 말이 잘 나오지 않고 더듬거려요. 하여튼 말하기가 싫고 두렵다. 말을 하면 발음이 왜 불분명한지 모르겠어요. 전에는 안그랬는데.... 질병 때문인지 몰라도 어휘력이 많이 떨어지는 것을 느껴요. 제가 하고 싶은 말을 제대로 표현하지 못해요. 말을 잘 못해서 다른 사람과 어울리는 것이 두려워요.</p>   |
|    | 좌절의 삶 | 성격의 변화       | <p>병이 있고 난 후부터 소극적으로 변한 것 같다. 제가 집안에만 틀어박혀 지내다 보니 위축되고 기를 못 폐고 성격이 더욱 배타적으로 되어가는 것 같아요. 발작을 하여 아이들을 피하다 보니 저 성격이 소극적으로 위축되어 있어요.</p>  |

| 영역 | 범주 | 속성          | 의미있는 진술   |
|----|----|-------------|---|
|    |    | 의존적인<br>삶   | 제가 과잉적으로 아이를 키운 것 같아요. 그래서 이제는 엄마가 다 해주겠거니 생각해요.<br>약타가지고 오다가 길거리에서 쓰러진 후부터는 나랑 함께 가요.<br>내 자신이 너무 의존적인 것 같다. 무엇을 혼자 하고 싶어도 홀로서기를 하도록 내버려두지 않는다. 아들이 안쓰럽고 속이 타서 버려둘 수 없어요.<br>집안식구들이 너무 과보호하고 내 말이면 틀려도 맞다고 해요. |
|    |    | 의욕이<br>저하됨  | 의욕이 없고 하루종일 집에만 틀어박혀서 아무것도 하기 싫은 것이 문제예요.<br>부모님께서 제가 깡통차고 거지 노릇하지 않도록 직업기술과 운전을 배우게 했는데 모든 것이 싫고 의욕이 없어서 제대로 배운게 하나도 없어요.<br>발작이 낫지 않아서 만사가 귀찮고 의욕이 떨어지고 자신이 없다.<br>평소에 의욕이 없고 무기력을 느껴서 모든 것이 귀찮을 뿐인데...       |
|    |    | 우울증이<br>옴   | 간질로 인해 좌절과 우울에 빠질때가 있는데...<br>가족들이 압박을 가해서 항상 우울증에 빠져있어요.<br>취직을 하고 싶어도 아픈 것 때문에 자주 탈락되니까 가치없는 사람이라는 생각이 종종들고 그래서 우울이 심하게 와요.   |
|    |    | 자살을<br>기도 함 | 이런 말씀 드리기 뭐하지만 살기 싫고.. 주님이 안 계셨더라면 벌써 이세상에 없었을꺼예요.<br>살고 싶은 생각이 없고 차라리 죽은 것이 편하다는 생각이 듈다.<br>가난까지 겹쳐서 자살할 생각으로 강물에 뛰어들려고 하는데 어떤 사람에게 발각되어....   |

| 영역                | 범주           | 속성   | 의미있는 진술  |
|-------------------|--------------|--|--|
|                   |              | 가족의<br>붕괴<br><br>불확실한<br>삶   | <p>남편이 구타해서 결혼 2년만에 헤어졌어요. 그때 허리를 다쳐서 아직도 허리가 아파요.</p> <p>작장을 잃게 되자 가정적으로 불화가 잦고 결국 부인과 이혼하게 되고 아이들도 부인이 키우고 있어요.</p> <p>군대를 가지 않아서 취직에 떨어지고 부인과 이혼을 한 상태이다.</p> <p>약을 먹고 있으나 낫지않고 이 약을 언제까지 먹어야 하는지 앞이 보이지 않는다.</p> <p>저는 하나님께 저를 데려가시려면 빨리 데려가세요 그러거든요</p> <p>최근들어 한달에 20일식 발작을 하여..</p> <p>의사 선생님은 다른 약을 써 보실 생각도 있으니 그나마 그 약이라도 먹어야지 어떻게 하겠어요.</p> <p>거의 0순위~1순위정도의 약을 먹고 있어요.</p> <p>다른 사람은 낫는 경우가 있는데 나한테는 죽을때 까지 약을 먹으라고 그러니....</p> <p>그런데 나이가 먹으면 먹을수록 걱정이 됩니다.</p> |
| 질병<br>극복을<br>향한 길 | 희망과<br>인내의 삶 | 희망에 찬<br>삶으로<br>변화<br><br>치유를<br>향한<br>인식의<br>변화<br><br>자신감을<br>가짐 | <p>교육을 받으니까 솔직히 삶에 희망을 얻는 것 같아요. 희망을 갖고 인내하면서 살면 나을수 있다는 생각이 들었습니다.</p> <p>불치병이 아니니까 노력하고 자신감을 가지고 적극적으로 치료에 임하면 낫겠지요.</p> <p>그래서 술도 안먹으려고 그리고 담배도 어쩌다 한두대 정도 피우고 커피는 아주 연하게 타서 마시고 몸에 나쁘다는 것은 피해요.</p> <p>질병이 있는 특별한 사람으로 살것이 아니라 정상인과 같은 생활을 할수 있고 그렇게 해야 겠다는 생각으로 바뀌어서.....</p> <p>선생님 말씀 듣고 첫날부터 제가 이병이 있어도 자신감을 가겼어요. 요새는 주위에 사람이 이사오면 내가 가서 먼저 말을 걸어요.</p> <p>주눅들지 말고 자신있게 행동하니까 확실히 좋더라고요.</p> <p>수치감이나 부끄러움보다 자신감을 가지고 떳떳하게 살고 싶어요.</p>                              |

| 영역 | 범주 | 속성  | 의미있는 진술  |
|----|----|---|--|
|    |    | 이웃의<br>따뜻한<br>배려를<br>받음<br>종교에<br>귀의함<br><br>질병<br>극복을<br>향한<br>의지의 삶 | <p>요새는 동네사람들의 눈빛이 달라지는 것을 느껴요.<br/>리아카를 가지고 고물을 주어서 파는데 금방 모아<br/>줘요. 이제는 이웃사람들이 고물을 모아줘요.</p> <p>종교를 가지고 기도를 하니까 가슴에 어려웠던 것<br/>이 확 풀리고 교회에 가서 친구들을 사귀고 그러니<br/>까 어둡던 얼굴이 풀어지고 친구가 많아지고 잘웃<br/>고 그래서 좋더라고요.</p> <p>간질로 몸이 쇠약해지고 낫지를 않아서 마지막 수<br/>단으로 기독교를 선택했어요.</p> <p>종교적 힘이 큰 것 같아요. 하나님을 믿고 나서 나를<br/>쓰시기 위해 이병을 앓게 했다고 긍정적인 생각을<br/>갖게 되었고....</p> <p>간질 극복을 위해서는 종교생활을 하는것도 좋을<br/>것 같다는 생각이 들었어요.</p> <p>발작하거나 화나는 일도 교회에 갔다오면 마음이<br/>편하고 기뻐요.</p> <p>두렵고 절망할 때 기도하고 그러면 평안해 지거든요.</p> <p>오늘 교수님 교육을 듣고나서 용기를 얻었고 과거<br/>의 생활을 바꾸어 보아야겠다는 의지가 생긴 것<br/>같아요.</p> <p>뭔가 하나 특기를 살려줘야 하는데 그림을 가르칠<br/>까 서예를 가르칠까 그리고 있어요. 일학년때 그림<br/>그려서 상도 많이 받았아요. 컴퓨터 자격증을 따도<br/>록 노력해야겠다는 생각이 들었어요.</p> <p>간질로 인해 좌절과 우울에 빠질때도 있는데 이시<br/>기가 중요한 것 같아요. 이시기를 극복해야 질병을<br/>이길수 있다는 것을 알았어요. 이제는 질병에 굴복<br/>당하면서 살고 싶지 않아요.</p> <p>선생님 말씀 듣고서 간질은 감기에 걸렸다고 가볍<br/>게 생각하고 정상인처럼 행동할거예요.</p> <p>술로 내 신세를 한탄했는데 선생님 말씀 듣고 간질<br/>을 가볍게 생각하고 고칠수 있다는 신념을 갖게 되<br/>었어요.</p> |

| 영역                                    | 범주                     | 속성 | 의미있는 진술  |
|---------------------------------------|------------------------|----|--|
|                                       |                        |    | <p>오늘 선생님 말씀 들으니까 병은 자신이 노력해서 고칠려는 의지를 가져야 한다고 했는데 선생님께서 저한테 전화를 자주 해 주시고 용기를 주셨으면 합니다.</p> <p>질병은 본인이 고칠려고 노력하고 멀지 말아야 할 것은 피하고 지킬 것은 지키고 의사의 지시에 따라야 빨리 낫더라고요.</p> <p>오늘 선생님 말씀을 들으니까 질병을 이기기 위해서는 본인의 노력이 중요하다고 하셨는데 자신을 이기는 것이 가장 어려운 일인 것 같다.</p> <p>저는 언젠가는 고칠수 있다는 신념을 가지고 있기 때문에... 꼭 나을수 있다고 생각하거든요.</p> <p>질병극복을 위해서는 자신이 스스로 이겨낼수 있도록 용기를 북돋아 줘야지 감시하거나 제한해서는 안된다고 생각한다.</p>  |
| 질병<br>극복을<br>위한<br>새로운<br>인식으로의<br>전환 | 교육을<br>통한<br>인식의<br>변화 |    | <p>강의를 들어보니 내 발작이 어떤 유형에 속하는지 알 것 같다.</p> <p>환자의 두뇌를 개발하도록 창의력을 살려주는 것이 좋은 방법인 것 같다.</p> <p>강의를 들으니까 모르는 사실을 새로 알게 되어 좋고 또한 의사선생님이 이야기 해주지 않는 사실을 알게되어....</p> <p>간질이 유전인줄 알고 어머니 탓을 많이 했는데 유전되는 병이 아니라 뇌의 장애로 인한 전기 흐름이 과도하게 흘렀을 때 나타난다는 새로운 사실을 알게 되어 기쁘다.</p> <p>간질에 대한 조그마한 지식만 있었더라도 그런 무모한 짓은 하지 않았을꺼예요.</p> <p>약물의 중요성을 이해하고 질병을 거부하지 말고 받아들이는 자세가 치료의 첫걸음인 것 같다.</p> <p>오늘 얘기는 제 자신을 믿고 극복하라는 말씀이 군요.</p> <p>병을 고치기 위해서는 본인이 노력을 하라 그런 얘기지요.</p> |

<부록 3-2>

■ 교육 주제 : 스트레스 관리

| 영역           | 범주                      | 속성  | 의미있는 진술  |
|--------------|-------------------------|---|--|
| 스트레스<br>다스리기 | 간질에<br>의한<br>스트레스<br>요인 | 과잉<br>보호<br>타인에<br>게<br>거부 당<br>함<br>직장<br>박탈<br>취업<br>좌절 | 어머니의 과보호로 인해 의존에서 벗어나지 못하고 홀로서기를 하도록 내버려 두지 않는다.<br>남들이 우리아이를 거부해서 남과 어울리기 싫어하고 우리 아이가 불쌍하다고 느꼈어요. 저는 사람이 많을 때 가기가 싫어요. 하두 거절을 당하다보니까 그런 마음이 생긴 것 같아요.<br>사회생활을 할 때 남들의 좋지 않는 시선으로 직장을 그만 두어야 할 때가 가장 고통스러웠고 그러다보니 일한 곳이 없어서 무력해 질때지요. 나는 최선을 다해 노력하지만 남들이 나를 인정하지 않고 무시하고 멸시하니까 그래서 직장을 나오게 되요.<br>제가 받는 스트레스는 노년기에 들었으니까 직장을 구하기도 어렸고 무엇을 해서 가정을 꾸려나갈까 하는 것이지요.<br>저는 취직 때문에 스트레스를 많이 받고 취업시 군대 가지 않아서 간질이 탄로 나서 취직에 좌절되어 3년 째 놀고 있어요.<br>시급한 문제는 직장을 구하기 어려운 것이다. 군대를 가지 않았기 때문에 발작을 감추고 싶어도 금방 탄로가 나서 취직에서 떨어지는 것이 걱정거리다.<br>교통사고 후유증이 아직 있는 것 같고 발작까지 생겨서 직업을 구하기가 어려운 것이 스트레스이다. |
|              | 가족과<br>의<br>갈등          |   | 저는 가족들이랑 의견이 안맞을 때 스트레스를 받아요. 저는 열을 받는 성격이라서 스트레스를 받으면..... 남편이 고집이 세고 말이 통하지 않고 화만 버럭낼 때, 또한 시댁식구들이 비난하거나 공격할 때 스트레스를 받아요.<br>저의 집안 가정생활과 일반 드라마에서 보게 되는 가정생활과 비교하면서 오는 스트레스가 있지요. 아버님이 너무 엄격하시고 형이나 모두 나를 비난하고 속박하는 것 같은 느낌에서 오는 고민이 있어요.<br>스트레스가 되는 것은 가족들과 성격이 맞지 않아요. 아버지와는 말도 하지 않고 저를 거절하세요. 누나도 마찬가지로 저랑 대화하지 않고.....<br>부모님과의 관계 특히 아버지와의 관계가 좋지 않아서 스트레스를 받는다.<br>장모님이 연속극에 나오는 심술할머니 같이 신발을 던지고 부인은 계을러서 냉장고에 넣어둔 음식이 다 썹어도 치울 줄 모른다. 집사람과 장모님이 너무 스트레스를 줘서 발작이 더 심한 것 같다.<br>아버지께서 하루종일 집에만 박혀 혼자 지낸다고 닥 달을 하고 이것 배워라 저것 배워라 압박을 가해서 스트레스를 받는다.                           |

| 영역 | 범주         | 속성             | 의미있는 진술   |
|----|------------|----------------|---|
|    |            | 약물부작용          | 속쓰림이 자주 있고 손 떨림과 구토, 피곤함과 어지러움, 눈알이 조이는 듯한 느낌 등 이런 증상 때문에 쉽게 지치고 일의 뒷마무리를 잘하지 못하여 하루생활이 상쾌하지 못한 것이 스트레스이죠.<br>저는 약물로 인해 잇몸이 내려와 보기 흉한 것이 스트레스예요   |
|    |            | 가족에게<br>심려를 끼침 | 저의 발작을 지켜본 어머니가 슬퍼서 눈물 흘릴 때 가장 가슴이 아팠어요.<br>제가 받는 스트레스는 부모님께서 제가 쓰러지는 모습을 보고 발작하는 것을 보시고 어머니께서 상심하는 모습이 마음이 아프고요.   |
|    |            | 차별대우<br>받음     | 간질로 인해 받는 스트레스는 갑작스런 발작으로 남에게 심려를 끼치는 것이다. 특히 아이들이 보는 앞에서 발작을 했을 때 아버지로서 역할을 다하지 못하는 것 같아서 미안한 생각이 든다.<br>나는 남들이 하는 것을 간질 때문에 못하는 것이 스트레스인데 동생들은 다 결혼을 했는데 나는 장녀인데도 결혼을 못했어요.   |
|    |            | 재발의<br>걱정      | 동생들 먼저 결혼할 때 저는 눈물부터 나더라고요.<br>나는 남과 비교하여 차별할 때가 가장 가슴이 아팠던 것 같아요.  |
|    |            | 체력의 저하         | 동료들이 나만 건드리고 특치고 가고 사람 업신여기고 병신 취급하는 거예요.<br>간질로 인한 스트레스는 재발될까봐 걱정되고 재발해서 약이 안 들으면 어떡하나 걱정 되요.<br>현재 약을 중단하고 있는데 갑자기 발작이 도 일어날까 봐 걱정된다.   |
|    | 대화의<br>어려움 |                | 모든 것에 자신이 없고 특히 체력이 많이 떨어져 있어서 걱정이다. 재발되고 나서 기력저하와 의욕상실이 한꺼번에 오는 것을 느꼈다. 제가 병 때문에 체력이 약해져서 사회활동하기가 어려워지니까.....<br>제가 자신의 몸을 가누지 못할 정도로 어려운 상태였어요. 2학년 말쯤에서 체력이 떨어지는 느낌이 들고 온몸에 기운이 빠지고 체력이 많이 떨어져서 걱정이다.<br>한가지 스트레스는 제가 말을 잘못하고 어휘선택이 잘 안되어서 다른 사람과 대화나누기를 꺼려하는데 말이 불분명하고 말을 잘하지 못하여 남과 대화하는 것이 두렵고..... |

| 영역 | 범주        | 속성                                       | 의미있는 진술  |
|----|-----------|--|--|
|    | 스트레스 대처방안 | 식이 다스림<br>식사법 개발<br>수면으로 다스림<br>운동으로 다스림 | <p>발작이 자주 있을 때는 체력보강을 위해 야채나 고기를 많이 먹고.....</p> <p>저는 식사를 잘하기 위한 방법을 개발 했는데 반찬을 많이 먹고 심겁게 먹고 물을 많이 마시고 식욕을 돋우기 위해 밥을 조금씩 떠서 먹고 의자에 반듯이 상체를 세우고 앉아서 먹고 입을 크게 벌려서 공기와 함께 씹고.....그러면 소화도 잘 되고 위가 든든해서 힘이 생기는 것 같아요.</p> <p>충분히 잠을 자요.</p> <p>저는 운동을 하고 단전호흡을 해요. 몸이 좀 이상하다 싶으면 복식호흡을 하거든요.<br/>복식호흡을 한번에 너무 많이 연습하니까 어지러움을 느껴요.<br/>간질환자에게 격렬한 운동으로 출넘기는 어떻습니까? 저는 자전거 타는 것을 좋아하는데 발작 때문에 탈수 없어서.....<br/>평소에 팬손체조와 팔굽혀펴기를 하지요. 심호흡법과 근육이완법은 평소에 하고 있는데<br/>평소에 출넘기와 홀라후프를 해요. 태권도 3단이라서 매일 운동을 해요. 평소 집에서 아령을 하고 있는데...<br/>등산을 했는데 발작이 재발하고부터는 아침에 조깅을 하고 있어요.<br/>전구증상으로 위장장애를 느끼면 복식호흡을 하고 나면 괜찮아져요.<br/>기체 조절 했더니 건강이 많이 좋아졌고 특공무술을 거의 같은 시기에 했는데 건강상태가 많이 좋아졌다는 것을 느껴요. 확실히 운동을 하니까 발작을 줄이는데 도움이 되는 것만은 사실입니다. 아침에 조깅을 하고 있는데 운동을 하고 나면 머리가 상쾌하고 맑아져서 하루의 시작이 명쾌하다.</p> |

| 영역 | 범주 | 속성               | 의미있는 진술   |
|----|----|------------------|---|
|    |    | 긍정적<br>사고로<br>전환 | 아동표현 심리치료를 공부했는데 사고가 긍정적으로 되었죠. 웬만한 스트레스가 와도 신경질을 내지 않고 차를 타고 가면서 길이 막혀도 긍정적으로 생각하게 되고.....   |
|    |    | 취미생활             | 질병에 대한 부정적인 생각을 긍정적으로 바꾸니까 마음이 편하고 부끄러운 생각도 없어지고.....<br>취미생활로 특공무술을 하는데 한 2년정도 됐어요.<br>화초도 가꾸고 장기도 두는 것을 좋아하지만..... 취미로 종이 접기나 조립 같은 것을 하고 있는데.....<br>저는 취미로 학을 접고 상자를 만들고 부업으로 신세계 백화점 납품할 쇼핑백을 만들고 있어요.<br>취미로 백조 접는 것을 좋아하거던요. 한 스무마리 접었는데.....  |
|    |    | 신앙생활             | 취미로 수놓기, 플라워디자인, 퍼즐을 해요. 노래듣기, 그림 그리기로 스트레스를 해소하려고<br>저는 목공기술과 운전기술, 컴퓨터 자격증을 따려고 공부하고 있어요.<br>제과 제빵 자격증 2개를 가지고 있어요. 평소 목공 예를 했기 때문에 집에서도 간단히 하고 있다.<br>나는 스트레스가 쌓이면 낚시를 하러 가는데 낚시에 몰입하고 있으면 걱정, 근심이 사라지는 것 같다.<br>또한 수지침을 배워서 동네 노인들에게 침을 놓아드리는 데 효과가 있다는.....<br>프로야구관람을 좋아한다.<br>저는 취미생활로 신문을 스크랩하고 있고 또 사진 찍는 기술을 배웠어요.<br>모든 것을 하나님께 맡기고 기쁘고 감사하게 살아야 모든 일이 화통 해진다.<br>스트레스를 해소하는데는 신앙생활이 중요한 것 같아요.<br>남편과 다툼이 있을 때 찬송하고 기도하면 기뻐요. |

| 영역                    | 범주            | 속성   | 의미있는 진술   |
|-----------------------|---------------|------|---|
|                       |               | 자원봉사 | 자원봉사일을 하니까 남을 사랑하게 되고 관심을 갖게 되고 더 많은 봉사를 해야겠구나 하는 생각이 나의 신조가 되었어요.  |
| 증상조절에 대한 새로운 인식으로의 전환 | 교육을 통한 인식의 변화 |      | <p>이런 공부를 배우기전에는 대처방법이라는 것을 듣지도 못했어요.<br/>     이전에는 스트레스라는 것을 잘 몰랐는데 스트레스가 무엇인지 깨닫게 되었고.....<br/>     스트레스 대처 방법 중에서 스트레스 인식일지를 쓰는 방법이 마음에 들고 부정적인 생각을 긍정적으로 바꾸어 생각하는 것, 심호흡 법이 마음에 들어요.<br/>     근육이완법은 주먹을 짹쥐었다가 펴니까 시원한 느낌이 드는 것 같다.<br/>     선생님 말씀 듣고 오늘부터 산책을 할까 합니다. 저는 오늘 배운 복식호흡이 좋은 것 같아요. 무엇이 뱃속에서 쭉 올라올 때 심호흡을 하면 금방 가라 않을 것 같아요.<br/>     약물 부작용으로 손이 떨리거나 눈이 피곤할 때는 근육이완법이 좋을 것 같아요. 눈을 꼭 감았다가 서서히 뜨거나 관자놀이를 지압하면 시원해질 것 같아요.<br/>     발작의 전兆증상으로 손이 떨리거나 몸이 조여드는 느낌을 사전에 느낄 때 그런 방법을 사용하면 이완되니까 효과가 있을 것 같아요.<br/>     이상한 고약한 냄새를 맡았거나 발작을 느꼈을 때 샤스민향기를 맡아보라고 그랬는데 정말 효과가 있을까요? 효과가 있다면 간편하고 좋은 방법인 것 같아요.<br/>     오늘 교육을 통해 스트레스를 받았을 때 심호흡법과 근육이완법을 하루에 30분 이상 실시하려고 하며.....<br/>     심호흡 법이 배우기가 간편하고 좋은 것 같아서 사용해 보고 싶어요.<br/>     교육을 받기 전에는 질병 때문에 아무 것도 할 수 없는 인간이고 내 인생은 끝이라고 생각했는데 교육 후에는 그런 부정적인 생각에서 벗어나서.....<br/>     교육을 받으니까 잘 몰랐던 사실을 알게 되어서 기쁘고 교육을 받는 그 자체가 자랑스럽다.</p> |

<부록 3-3>

■교육주제 : 약물증상 관리

| 영역                         | 범주                          | 속성  | 의미있는 진술  |
|----------------------------|-----------------------------|---|--|
| 약물치료<br>를 통한<br>증상<br>다스리기 | 약물의<br>장기복용으<br>로 인한<br>부작용 | 시야흐름,<br>손떨림,<br>소화장애,<br>체중증가,<br>피부발진,<br>잇몸비대,<br>부종,풀리<br>움,<br>기억력장애<br>메스꺼움<br>머리색깔의<br>변색<br>속쓰림<br>두통,변비,<br>무력감,탈<br>모,<br>피부거칠어<br>짐<br>빈혈,<br>수면장애,<br>성기능저하 | 눈앞이 희미하게 보이고 손이 떨리고 소화가 되지 않는다. 살이 자꾸 많이 찌요. 체중증가가 있어요.<br>피부에 발진이 돛고 머리가 아프다.<br>약때문에 잇몸이 붓고 몸이 붓고 그래요.<br>졸립고 기억력이 없어요. 기억력이 자꾸만 떨어져요. 돌아서면 잊어버려요.<br><br>약을 먹자 마자 메스꺼운 느낌 때문에 식사 하기가 어려워요.<br>머리색깔이 노랗게 변해가고 뺨이 물렁해지는 것이 아닌가 싶어서.....<br>위장장애가 나타나고 속쓰림이 나타나요.<br>두통이 심하고 힘이 빠지고 변비가 있고 피부가 거칠어지고, 머리가 빠지고....<br>빈혈이 심하고 머리가 아프고.....<br>약물 부작용인지 잠이 잘오지 않고.....<br>성기능이 떨어져서 고민중이예요 |
|                            | 약물<br>부작용<br>다스리기           | 운동요법<br>근육이완<br>식사제한<br>활동요법  | 제중이 자꾸 불어나서 식사를 굶고 하니까 활동이 잦아지는 것 같아요. 그래서 운동으로 살을 뺄 수 있는 것이 좋다는 생각에서 오늘부터 공원에서 자전거를 탈려고 해요.<br>손을 떠는 증상이 있느냐는데 손을 쫒다 오무렸다 하는 근육운동이 좋은 줄 몰랐어요.<br>살이 많이 찌서 기름기있는 음식이나 밀가루 음식, 당분이 많은 음식은 덜먹고<br>제가 집에서 TV만 봤더니 기억력이 없어지는 것 같아요. 선생님 말씀대로 몸을 움직이고 운동하는 것이 좋을 것 같습니다.  |

| 영역 | 범주                         | 속성  | 의미있는 진술   |
|----|----------------------------|---|---|
|    | 약물복용<br>이행의<br>중요성을<br>체험함 | 약물복용시의<br>차이점을<br>인식함   | <p>약을 안 먹으니까 발작이 자주 일어나는 것 같아서 요즈음은 잘 먹고 있는데.....</p> <p>약은 하루에 2번 먹고 있는데 한번에 3가지 반쪽을 먹고 있다. 약을 잘 쟁겨 먹었을 때 와 제때먹지 않았을 때 발작 횟수가 현저히 차이가 있는 것을 체험하였다.</p> <p>약을 잘 쟁겨 먹으면 발작횟수가 줄어들고 발작도 심하지 않고 경하게 하고 넘어간다.</p> <p>저는 경험을 통해 약물을 제때 먹어야한다는 원칙을 세워놓았어요.</p> <p>간질환자의 간증을 듣고나서 약을 정성스레 쟁겨 먹고 있는데 확실히 약을 먹고 먹지 않고의 차이점을 직접 느꼈다.</p> <p>의사선생님 말씀대로 제시간에 규칙적으로 먹으니까 발작이 많이 줄었어요. 그래서 약은 철두철미하게 먹고 있어요.</p> |
|    | 약물 복용<br>이행을<br>위한<br>대처방법 | 의사를<br>신뢰함<br><br>달력을<br>이용함<br>약상자에<br>보관함<br>눈에 잘띄는<br>장소에 둠<br><br>약물 복용<br>일지쓰기 | <p>의사 선생님 안보고 오면 먹는 약에 믿음이 안가요.</p> <p>병원에 약을 타러가는 것도 의사선생님을 믿으니까 가는 거지요. 의사선생님을 믿는 것이 중요한 것 같아요.</p> <p>약을 타러 가는 날짜를 달력에 표시해두기 때문에 잊어버리지 않는다.</p> <p>약은 타오면 박스에 보관해두고 쟁겨먹는다.</p> <p>일어나는 즉시 하루치를 약봉투에서 꺼내서 눈에 잘 뛰는 장소에 두고 직장에 갈때는 주머니에 넣어서 간다. 약물이 떨어지기 일주일전에 미리 가서 약을 타 가지고 온다.</p> <p>약물복용일지를 쓰니까 약을 빠뜨리지 않게 되요. 그렇지 않으면 기억이 없어서 빠뜨릴 수 있는데 일지를 쓰니까 약 먹자마자 동그라미를 치고 그래서 잊어버리지 않게 되요.</p>          |

| 영역                    | 범주            | 속성                                 | 의미있는 진술   |
|-----------------------|---------------|------------------------------------|---|
|                       |               | 복용할 날짜와 시간을 명기함<br>TV위에 약과 물을 올려놓음 | 약을 타 가지고 오면 약 포장 하나하나에 복용할 날짜와 먹을 시간을 기록해 두기 때문에 약먹는 시간은 잊어버리지 않는다.<br><br>하루치의 약을 꺼내놓고 물을 옆에다 떠놓고 있으면 약 생각이 나서 쟁겨먹게 되요.<br>저는 약 먹는 시간을 잘 잊어버리기 때문에 식사후 TV위에 잘 보이는 곳에 약과 물을 떠다 놓아요.   |
| 약물관리에 대한 새로운 인식으로의 전환 | 교육을 통한 인식의 변화 |                                    | 약물의 혈중농도에 관한 강의를 들으니까 약물을 정해진 시간에 규칙적으로 먹어야 하는 이유를 이해할 수 있겠어요.<br>술과 간질약과의 상호작용에 대해서도 이해했기 때문에 술을 끊어야 겠다.<br>먹던 약을 갑자기 끊으면 중첩간질이 일어난다는 사실을 알았어요.<br>교육을 들을 때는 다 아는 것을 말하는 것 같은데 더 기억이 잘나고 실천하게 되요. 제가 교육을 받은 후에 담배를 4일 동안 안 피우고 있어요.<br>요새는 담배가 겁이 나서 못 피우겠어요.<br>저는 약을 하루에 3번 먹으면 졸음이 와서 하루에 한번만 먹었는데 선생님 말씀 듣고 보니 3번을 쟁겨먹어야 겠군요.<br>일전에 의사선생님이 약물교육을 했는데 어렵게 설명하여 혈중약물농도에 관한 것을 이해하지 못했는데 선생님 설명을 들으니까 이해가 잘 되요.<br>약물 부작용으로 빈혈이 올 수 있고 기형아 출산의 가능성이 있다는 사실을 깨달았어요.<br>그래서 다음번 약타러 갈 때는 의사 선생님께 임신 계획을 말씀드려야 겠어요.<br>자신이 복용하고 있는 약이름을 알아두어야하고 약을 빼뜨렸을 때는 기억났을 때 먹어야 하는 것을 알았어요.<br>약물로 100명중 80명이 회복될 수 있다는 사실을 강의 듣고 안심이 되었어요.<br>오늘 교육을 듣고서 약 먹는 습관이 중요하다는 것을 알았습니다. 병원에서는 가르쳐주지도 않았어요. |

<부록 3-4>

■ 교육주제 : · 일상생활 관리  
· 자기주장 훈련

| 영역           | 범주         | 속성         | 의미있는 진술   |
|--------------|------------|------------|---|
| 일상생활<br>다스리기 | 발작<br>유발인자 | 수면부족       | 잠을 못자고 힘든 일을 많이 해서 피곤할 때 잘 일어나고, 하기 싫은 일을 해야 할 때도 발작이 잘 일어나요. 또한 술을 마시고 다음 날 밥을 잘 안먹으니까 먹어봤자 라면이나 면종류밖에 안먹으니까 발작이 일어나더라고요.        |
|              |            | 피곤함        |   |
|              |            | 술          |   |
|              |            | 식사부족       |   |
|              |            | 스트레스       | 저는 신경을 쓰거나 스트레스 받으면 발작이 일어나요. 또 가계를 하고 있는데 피곤하거나 잠을 못자면 영락없이 발작을 일으켜요.<br>저는 스트레스를 받으면 발작이 잘 일어나요.<br>아마도 스트레스가 저한테는 발작인자인 것 같아요. |
|              |            | 약물변경       | 약을 바꾼 후 발작이 일주일에 2~3번 잦아져서...   |
|              |            | 가족과의<br>다툼 | 저는 가족에 문제가 있거나 다투었거나 신경을 쓰고 잠을 충분히 못자면 발작이 일어나요.  |
|              |            | 라면         | 저는 라면을 먹었을 때 발작이 나타나요.  |
|              |            | 신경씀        | 어제 신경을 많이 썼거든요. 신경을 많이 쓰면 발작이 일어나요.   |
|              |            | 음식         | 순대나 선지를 먹으면 발작이 있었어요.   |
|              |            | 이명         | 저는 과거에 목뒤 수술을 했는데 머리에서 이상한 소리가 들리면 발작을 해요.  |
|              |            | 컴퓨터        | 얼마전에 컴퓨터로 문서 작성했는데 그 다음날에 흥분상태가 되어서 경련 발작이 일어나더라고요.   |
|              |            | 생리         | 발작이 생리전이나 생리후에 잘 일어나요.  |
|              |            | 강한 빛       | 저는 강한 빛이나 햇빛을 받았을 때 발작이 일어나서...   |
|              |            | 소화기<br>장애  | 식사를 급히하여 체했거나 신티림이 올라오고 하더니 발작이 일어났다.   |

| 영역                 | 범주                        | 속성              | 의미있는 진술   |
|--------------------|---------------------------|-----------------|---|
| 발작유발<br>인자<br>다스리기 | 더운공기<br>군집장소<br>정서적<br>불안 | 더운공기            | 특히 발작에는 갑작스런 더운공기는 좋지 않은 것 같다.  |
|                    |                           | 군집장소            | 여러사람이 있는 곳에 가면 발작이 일어나요.  |
|                    |                           | 정서적<br>불안       | 마음이 위축되고 정서적으로 불안하거나 하면 발작이 일어나요.<br>시집을 와서 마음이 항상 긴장하고 불안해서 발작이 잘 일어나는지....                    |
|                    | 일정한<br>식사습관               | 일정한<br>식사습관     | 식사를 거르면 혈당이 떨어져서 발작이 일어날 수 있기 때문에 식사는 제때에 챙겨 먹는다.   |
|                    |                           | 규칙적인<br>운동      | 아침 6시 정각에 일어나서 물구나무서기, 맨손체조, 머리 뒤통수를 자압한다.<br>체력 보강을 위해 시어머니와 함께 새벽에 등산을 하고 있는데...              |
|                    |                           | 규칙적인<br>수면 · 영양 | 잠이나 식사는 규칙적으로 잘자고, 잘먹고 영양보충을 위해 Vit C를 간질약과 먹고 있다.  |
|                    | 술 · 담배<br>끓음              | 모자씀             | 강한 햇빛에는 모자를 쓰고 다니기도 해요.   |
|                    |                           | 술 · 담배<br>끓음    | 일전에 술을 먹었더니 발작이 일어나서 술과 담배를 모두 끊었다.   |
|                    | 수지침으로<br>수면유도             | 수지침으로<br>수면유도   | 평소 잠을 자지 못하여 머리가 묵직하고 흐리 명텅 할때는 수지침을 사용하여 잠을 유도하고 있다.   |
|                    |                           | 금주를<br>결심함      | 하여튼 술은 죽기 살기로 결단하여 꼭 끊고야 말겠다.   |
|                    | 생활습관의<br>변화               | 생활습관의<br>변화     | 제가 발작이 자주 오는 것은 저의 생활습관과도 관계가 있는 것 같은데 생활습관을 바꾸고 고치기가 어렵더라고요. 성경에도 행하지 않는 믿음은 죽은 믿음이라고 하였듯이.... |
|                    | 신앙생활                      | 신앙생활            | 술, 담배는 믿음 생활을 하시면 끊을수가 있어요. 성령께서 함께 하시면 내 자신이 태우고 싶어도 자연히 끊게되요.                                 |
|                    | 인내함                       | 인내함             | 운동을 통해서 인내하는 법을 배워서 그런지 화를 잘 내지도 않고....   |
|                    | 향기요법                      | 향기요법            | 발작이 올려고 할 때 자스민향을 맡으면 발작이 멎을 수 있다고....  |

| 영역 | 범주           | 속성  | 의미있는 진술   |
|----|--------------|---|---|
|    | 경련발작으로 인한 손상 | 장갑을 끼고 일을 하심 간식을 피함                               | <p>일을 할 때는 한쪽 손에 장갑을 끼고 일을 하죠.</p> <p>식사를 제시간에 하기 위해서는 간식을 먹지 않는 것이 좋아요.</p> <p>저는 미싱을 하다가 갑자기 발작이 일어나서 내 손을 막 박았어요. 그래서 그만 두었어요.</p> <p>저는 발작을 하면 자꾸 혀를 깨물어요.</p> <p>이를 갈면서 발작을 해서 앞니를 안해 넣고 있어요. 또 부러질테니까요.</p> <p>쓰러질 때 단번에 꽉 쓰러지니까 이빨도 부러지고 그러더라고요.</p> <p>직장에서 쓰러져서 바닥에 부딪혀서 턱도 다치고...</p> <p>물을 끓이다가 발작을 일으켜서 발에 화상을 입었어요.</p> <p>한동네에 있는 간질환자가 통속에서 목욕하다가 갑자기 발작이 일어나서 고개가 물속에 빠져 숨을 쉬지 못하고 죽는 것을 보았다.</p> <p>모친상을 당하여 너무 피곤한 상태에서 발작이 일어나 눈이 찢어져 병원에서 치료 받은적이 있다.</p> |
|    | 직장격응 요인      | 이력서 상에 간질을 은폐함<br>동료 및 상관에게 간질을 노출함<br>성격이 밝고 명랑함 | <p>이력서에 간질이 있다고 밝히고 10군데 정도 이력서를 냈는데 면접을 하려 오라는 회사는 단 한곳도 없었어요. 그래서 이력서에 간질을 숨기고 쓰지 않았더니 면접을 보러 오라는 연락이 왔어요. 아직 우리나라에서는 간질을 노출하지 않는 것이 좋을 듯 싶습니다.</p> <p>회사에서 마음이 통하는 동료와 웅 상관에게 간질이 있다고 솔직하게 털어놓았지요. 그랬더니 저를 감싸주고 계셔서 간질을 밝힌 지금은 오히려 마음이 편해져요.</p> <p>직장 생활을 하려면 성격이 밝고 명랑하며, 부지런 해야하고 돈만 올려달라고 요구해서는 안 된다.</p>  |

| 영역              | 범주        | 속성  | 의미있는 진술  |
|-----------------|-----------|---|--|
|                 |           | 직장동료들의 이해와 배려<br>직장업무의 성격에 따라 간질노출을 결정함<br>간질 노출과 인내와 성실함 | 직장 동료들이 간질을 이해해 주고 감싸주는 직장이 있어야...<br>현재 하고 있는 일은 발작이 있어도 큰 지장이 없기 때문에 굳이 질병을 알리지 않으려고 한다.<br>제가 사고나기 전에 다니던 회사에서 지금도 연락이 와요. 처음 들어갈 때 이런 병이 있다는 말을 하고 들어갔는데 제게 잘해주었어요.<br>저는 한번 일을 잡으면 끝날 때까지 계속하는 인내와 성실이 있어요.   |
| 자기주장 행동<br>다스리기 | 비주장적 의사표현 | 공격적 행동<br><br>소극적 행동                                      | 남편이 고집이 세서 공격적인 권리로 주장해요.<br>종교문제로 다투었는데 남편이 죽는다고 곡기를 끊길래...<br>나는 친구들한테 화를 많이 내고 공격적으로 대해 왔어요. 내 의견과 틀리면 먼저 화를 내고 큰소리부터 치고 했는데....<br>성격이 급하고 불같아서 화를 내거나 신경질을 내면 주위 사람들이 도망갈 정도이다.<br>내 주장을 잘 하지 못하고 물어보고 싶거나 질문이 있어도 말이 나오지 않아요. 남에게 싫은 소리를 잘 못하고 거절을 하지 못해요.<br>저는 남한테 싫은 소리를 잘 못해요. 좋은게 좋다고 생각하는 편인데....<br>평수 말수가 적고 목소리가 작아요.<br>의사선생님에게 부작용이나 머리아프다는 이야기가 나오지 않는다.<br>나는 집에서 발언권도 없고 말을 할려고 하면 얼굴이 붉어진다.<br>회사 생활을 하면서 제가 하고 싶은 말을 제대로 표현하지 못해요. 표출능력이 부족해요.<br>저는 질병 때문에 자신감이 떨어져서 저의 주장을 폐지 못하는 편인데....<br>저는 집에서 장녀이지만 아프다 보니까 발언권이 없고 밀려나는 느낌이 많이 들어요. |

| 영역                  | 범주       | 속성         | 의미있는 진술   |
|---------------------|----------|------------|---|
|                     | 자기주장적 행동 | 자기주장적 의사표현 | <p>저는 의사선생님께 약 때문에 너무 졸립다고 건강상태를 이야기 하지만....</p> <p>의사선생님께 그동안 일어났던 일을 다 이야기 해요. 하다보면 똑같은 소리라서 의사분들이 지겨워해요.</p> <p>이치에 틀리거나 아닌 것은 아니라고 분명하게 말하는 평소습관이 있어요.</p> <p>자신의 생각을 분명히 나타내는 것이 사회생활을 하는데 필요해요.</p> <p>자신의 의견을 표현해야 내가 필요로 하는 것을 얻을수 있고 내 권리를 찾을수 있다는 생각이....</p> <p>의사 선생님께 궁금한 점을 물어보고 약이 너무 많아서 줄여줄수 있는지 물어봐요.</p> <p>이 의사는 이 얘기하고 저의 사는 저 얘기해요. 환자의 증세에 따라서 약이 달라져야지 의사에 따라서 약이 바뀌면 안되는 것 아니예요. 어제 의사선생님 뵙고 혈액검사한 결과를 물어보았더니 혈중 농도가 약간 높다고 그러시더라고요. 약물량을 낮추면 발작이 자주 일어날 수 있으니까 좀더 두고보자고 하셨어요.</p> |
| 질병에 대한 새로운 인식으로의 전환 | 교육 후     | 인식의 변화     | <p>앞으로 병원에 갔을 때 의사선생님께 치료계획을 물어보아야 겠다는 생각이 들었어요.</p> <p>인간관계를 할 때 자신감을 가지고 “예스”와 “노”를 분명하게 표현해야 한다는 것을 알았어요.</p> <p>여러 사람에게 제 생각을 솔직히 말해야 한다는 것과 의사선생님에게도 약물을 줄어야 하는지? 앞으로 치료계획이 어떠한지? 약은 언제 끊어도 되는지를 물어보도록 해야 겠다는 생각이 들었어요.</p> <p>이제부터는 병원에 가서 앞으로의 질병상태, 회복여부등을 물어봐야 할 것 같습니다.</p> <p>이 교육이 저한테는 적합한 것 같습니다.</p>   |

| 영역 | 범주 | 속성 | 의미있는 진술   |
|----|----|----|---|
|    |    |    | <p>오늘 교육은 합리적이고 이치에 맞을때는 자신의 의견을 주장하라는 말씀인 것 같아요.<br/>     앞으로 사회생활을 잘 하기 위해서도 필요시에는 내 의사를 주장하는 노력을 하도록 하겠습니다.</p> <p>다른 사람에게 고맙다, 감사하다는 말을 잘 하지 않았는데 그런 말을 사용하는 것이 친근감을 느끼게 한다는 것을 알았습니다.</p> <p>목소리를 낮추어서 내 의견을 분명하게 말하는 것이 중요하다는 것을 알았어요.</p> <p>오늘 교육을 통해 노트에다 증상이나 약물 부작용, 이상한 점, 변화된 점을 적어 증상일지를 써서 의사선생님을 뵙 때 말씀 드리는 것이 좋다고 생각했어요.</p> <p>오늘 교육을 듣고서 한가지 결심한 것은 술을 꼭 끊고야 말겠다는 각오를 했어요.</p> |

<부록 3-5>

■ 주제 : · 기억 관리

· 미래 생활계획 세우기

· 교육에 대한 평가

| 영역          | 범주                | 속성 | 의미있는 진술   |
|-------------|-------------------|----|---|
| 기억력<br>다스리기 | 기억력<br>상실이<br>나타남 |    | <p>나는 기억력 상실이 심해요. 금방 까먹어서 두 번 세 번 반복해야 기억이 날까 말까예요.</p> <p>조금전에 한 이야기를 금방 잊어버리고 무엇을 외울려고 해도 외워지지 않는다.</p> <p>저는 시시때때로 잘 잊어버립니다. 어제들은 이야기를 오늘 잊어버리고 그래요.</p> <p>물건을 두면서도 잊지 말아야지 하고서 돌아서면 금방 잊어버려요.</p> <p>내가 말한 것을 잊어버리고 물건을 두고 매일 찾아다녀요.</p> <p>어제 교육 끝나고 지갑을 두고 가서 도로와서 찾아갔어요.</p> <p>오늘도 안경을 어디다가 빼두었는데 어디다가 두었는지 몰라서 옛날에 쓴던 안경을 들고왔어요. 기억력이 자꾸만 떨어져서 돌아서면 잊어버려....</p> <p>저는 아는 사람의 이름을 기억하려면 한 10번 정도 물어보곤 해요.</p> <p>엄마가 뭐 사오라고 심부름 시키면 금방 까먹고 엉뚱한 것을 사 가지고 와요. 그래서 혹시 치매가 아닌가 걱정되어 의사선생님께 어주어 보니까 치매가 아니라고....</p> <p>저는 기억력이 떨어지니까 그다음에 해야 하는 말을 까먹을 때가 많아요. 그래서 다른 사람과 말을 하기 싫어해요. 이런 것들이 다 질병 때문에 생기는 부정적인 증상이 아닌가 생각해요.</p> <p>기억력은 발작을 할 때는 전혀 기억하지 못하고 깨어나서 한참 후에 정상으로 돌아오지만 들은 말을 잘 잊어버린다.</p> |

| 영역 | 범주                   | 속성                                  | 의미있는 진술   |
|----|----------------------|-------------------------------------|---|
|    | 기억력<br>상실을<br>다스림    | 내용을<br>이해함<br>외우는 습관<br>수첩지참<br>메모함 | 내용을 이해하여 머릿속에 집어넣으면 잊어버리지 않는 것 같아요.<br>사물을 외우는 습관도 기억력 회복에 좋다고....<br>항상 수첩을 가지고 다니면서 메모를 해요.<br>이것은 꼭 기억을 해야겠다고 생각을 해서 이해하고 있으면 잊어버려지지가 않아요.<br>저는 나이가 어린대도 기억력 상실이 심해서 전자수첩을 가지고 메모지를 가지고 다녀요. 간질에 필요하고 중요하다는 것은 전자수첩에 쳐서 기록하고 다녀요. |
|    | 사용한<br>물건은<br>제자리에 둠 |                                     | 저는 항상 노트를 가지고 다니고 적고 있어요.<br>저는 물건을 사용하고는 항상 제자리에 두는 습관을 길러요.   |
|    | 정리정돈<br>함            |                                     | 나한테 반드시 필요하다고 생각되는 것은 잘 잊어버리지 않는다. 선생님께서 지난번 시간에 약물로 인한 비만이 왔을 때 기름기 있는 음식이나 단 음식을 먹지말고 운동을 하루에 30분씩 하라고 한 내용은 잊어버리지 않을 것 같아요.  |
|    | 달력을<br>이용함           |                                     | 우리집은 농사를 지어서 잡동사니가 많아요. 그래서 선생님 말씀대로 종류별로 칸막이를 만들어서 새로 정리를 해놓고 써 붙여 놓을려고 해요.<br>나는 달력을 이용해서 적는 습관이 있어요. 달력에 약물타러 가는 날자와 약속, 여러 가지 내용을 백백하게 적어두고 항상 참고해요.  |

| 영역                | 범주                               | 속성                    | 의미있는 진술   |
|-------------------|----------------------------------|-----------------------|---|
| 미래생활<br>계획<br>세우기 | 편견의<br>굴레에서<br>벗어나기를<br>갈망함      | 부정적인<br>시각의<br>전환을 원함 | 타인들이 간질에 대해서 곱지 않는 시선으로 보지 않고 부정적인 생각을 바꿀수 있었으면 바래요.  |
|                   | 차별적<br>삶에서<br>벗어나기를<br>원함        | 정상인의<br>삶을 원함         | 남들이 하는 것 나도 똑같이 하면서 살고 싶어요.<br>나도 다른 사람들처럼 하고 싶은 것을 마음대로 다 했으면 좋겠어요.                              |
|                   | 고립된<br>삶에서<br>벗어나<br>대인관계를<br>원함 | 신앙생활                  | 신앙생활을 하여 사람들을 사귀고 싶어요.  |
|                   |                                  | 교회활동<br>참여원함          | 교회청년부에서 활동하고 성가대도 하고 싶고 교인들과 어울리고 싶어요.  |
|                   | 질병<br>극복을<br>위한 삶의<br>의지를<br>다짐  | 적극적인<br>성격의<br>변화를 바람 | 성격이 적극적이고 활달했으면 좋겠어요.   |
|                   |                                  | 회복을<br>갈망함            | 하루빨리 질병에서 회복되었으면 싶고요. 이 지긋지긋한 병에서 벗어나고 싶어요.<br>병이 빨리 낫기만을 바랄뿐이에요.<br>무엇보다도 병이 빨리 완쾌되어야 할 것 같고.... |
|                   | 직장생활을<br>원함                      |                       | 간질환자들에게 직장을 배려해 주는 일할곳이 있었으면 합니다.<br>컴퓨터를 배워서 취직하고 싶고...<br>빨리 직장을 구해야 겠다는 생각이고...                |
|                   |                                  | 결혼생활을<br>원함           | 제가 살고 있는 곳이 시골이니까 거기서 결혼해서 살고 싶어요.<br>결혼을 해서 어머니를 모시고 함께 살고 싶다.<br>결혼해서 가정을 꾸리고 싶다.               |
|                   | 투병의지를<br>다짐함                     |                       | 투병이 어렵지만 극복할려고 노력하고 있다.<br>맑은 정신과 인내심을 가지고 간질을 이겨내서..   |
|                   | 홀로서기를<br>다짐함                     |                       | 무엇이든지 배우고 싶어요. 칼국수장사라도 했으면 합니다.   |

| 영역 | 범주 | 속성           | 의미있는 진술   |
|----|----|--------------|---|
|    |    |              | <p>요리를 배우고 싶어요.</p> <p>태권도장을 차려서 자립하고 싶다.</p> <p>현재 특공무술과 기체조를 배우고 있는데 어느 단계까지 도달하면 개인도장이나 수련원을 차리고 싶습니다.</p> <p>제가 전공한 영역에서 프로가 되고싶어요.</p> <p>제과 제빵 자격증을 가지고 있어서 앞날을 생각해보고...</p> <p>장사(수퍼마켓)을 해보고 싶다.</p> <p>점포를 가지고 내 사업을 하고 싶다.</p> <p>중고 자동차 영업을 하여 사장이 되는 것이 꿈이다.</p> |
|    |    | 안정된 생활을 원함   | <p>우리 세식구가 편안하고 건강하게 뿌듯한 삶을 살아가고 싶어요.</p> <p>하루 빨리 생활이 안정되었으면 바래요.</p> <p>임신을 하여 정상적인 아이가 태어나기를 원해요.</p>  |
|    |    | 봉사의 삶을 살기 원함 | <p>저보다 아픈 사람들을 외면하지 않고 도와주면서 살꺼예요.</p> <p>나보다 못한 사람들에게 호의를 배풀고 싶어요.</p> <p>제가 만든 생활용품을 고아원에 기증한것이 있거든요.</p> <p>선교활동과 교회생활, 봉사를 하고 싶어요.</p> <p>무의탁 노인, 소년소녀가장, 자폐아동을 도와주기 위해서는 돈을 많이 벌어서 열심히 살아야 겠다는 것이 저의 꿈입니다.</p>   |

| 영역             | 범주                 | 속성                 | 의미있는 진술  |
|----------------|--------------------|--------------------|--|
| 교육 프로그램에 대한 소감 | 교육 프로그램의 유익한 점     | 질병에 대한 인식의 변화를 가져옴 | <p>앓고 있는 병에 대해서 많이 알게 되었고.... 교육 내용 하나하나가 질병을 회복하는데 도움이 된 것 같고 몰랐던 사실을 많이 알게 되어서 좋아요.</p> <p>유전이 아니라는 얘기를 들어서 기쁘고요, 간질약으로 인해 빈혈이 생길수 있다는 사실과 발작이 올려고 할 때 심호흡법과 근육이완법, 자스민향을 맡아보라고 하여 여러면으로 질병을 치료하는데 도움이 된 것 같습니다.</p> <p>임신에 관한 내용과 기형아 출산율이 낮다는 사실이 안심이 되었어요.</p> <p>선생님께서 설명을 상세히 해줘서 몰랐던 사실을 알게 되었고, 규칙적인 운동이 발작을 막는데 도움이 된다는 사실과 약물혈액농도에 관한 설명을 쉽게 해주어서 이해가 되었다.</p> <p>배운 교육내용중에서 가장 기억에 남는 것은 술이 발작에 미치는 영향을 이해하였기 때문에 술을 끊을려고 결심한 것이다. 또는 직장생활에 관한 내용도 도움이 된 것 같다.</p> <p>교육을 받기 전에는 간질이 남보기에 부끄럽고 감추고 싶고 노출을 꺼려했는데, 교육을 통해 간질이 뇌의 질병이라는 사실을 이해하게 되어 마음이 놓인다. 자식이 들이나 있는데 유전이 아니라고 하니까 안심이 된다.</p> |
|                | 환자들과 경험 나누기가 도움이 됨 |                    | <p>교육에 참석을 잘한 것 같다. 지금까지 간질에 대해 그 누구하고도 허심탄회하게 털어놓은 적이 없는데 같은 질병을 가진 사람들과 이야기를 나누니까 내 자신을 되돌아보게 되었다.</p> <p>일전에 병원에서 들은 교육과 비교하면 이번 교육은 우리들의 경험을 직접 대화식으로 주고 받는 것이 너무 좋았습니다. 다른 사람의 경험도 듣게되고... 직접적인 경험을 통해서 자료를 얻을수 있다는 것이 좋은점인 것 같습니다.</p> <p>책 내용에만 국한하지 않고 환자들의 경험을 다루었고...</p>  |

| 영역 | 범주 | 속성               | 의미있는 진술  |
|----|----|------------------|--|
|    |    | 교육용 책자 내용이 도움이 됨 | 교육용책자가 읽기에 편하고 그림으로 되어서 쉽증이 나지 않는다. 책자내용이 책다르고 양약보다는 한약을 먹는 기분이 든다고나 할까요. 즉 한주제를 구체적으로 포인트를 지적해서 설명했기 때문에 집중력과 친근감이 있었다는 의미입니다. 교육내용이 다양해서 좋았습니다. 교육책자 내용이 자세하여 도움이 된 것 같다.<br>간질에 관한 책을 살려고 책방에 가도 마땅한 책이 없었는데 이 책이 자세하여 도움이 되었다. |
|    |    | 환자의 입장을 고려한 교육   | 환자의 입장에서 생각을 하고 설명해주는 이런 교육을 아직까지 받아보지 못했는데 교수님께 감사를 드립니다.   |
|    |    | 실천의지가 생김         | 교육을 들으니까 희망을 갖게되고 실천을 하려고 노력하게 되는 점이 좋습니다.<br>유전병이 아니고 뇌의 병이라는 사실을 배웠고 무엇보다도 본인이 질병을 이길려는 의지와 참고 노력하는 인내심이 중요한 자질이라는 것을 알았습니다.   |
|    |    | 일상생활이 변화됨        | 교육을 받은후 사고방식이 변화되고 생활이 바뀐 것 같습니다. 집에서도 교육받으러 간다고 하면 좋아하시고 맛있는 음식을 해주세요.<br>질병에 좋지 않은 음식은 피하게 되고 특히 술과 담배가 약물의 효과를 감소시킨다고 하여서 담배를 끊으려고 노력하고 있어요.<br>잠도 제때자고 생활을 규칙적으로 할려고 노력을 하게 됩니다. 아무튼 교육이 매우 만족스러웠고 이런 교육을 자주 해 주셨으면 합니다.       |
|    |    | 자신감이 상승됨         | 교육전에는 간질이 불치병이고 평생치유될수 없다고 생각했는데 교육을 받은후 책자에서 도표를 보고 치유될수 있다는 자신감을 갖게 되었어요. 이제는 자신감을 갖고 정정당당하게 살고 싶습니다.<br>나도 자신을 위해서 무엇을 해야지 하는 생각이 들고 나을수 있다는 확신감이 생겼어요.   |

| 영역 | 범주           | 속성                          | 의미있는 진술   |
|----|--------------|-----------------------------|---|
|    | 교육 프로그램의 개선점 | 쓰고 격는 것이 많음<br>교육시간<br>교육장소 | 환자가 쓰고 격는 것이 너무 많은 것 같습니다.<br>교육시간이 너무 늦고 교육장소가 집과 거리가 멀어서 한번 참석하는데 힘들었어요.<br>거리가 멀어서 다니기 힘들었던 것 같아요. |
|    | 교육에 대한 제언    | 교육기회 확대를 원함                 | 이런 교육기회가 많았으면 좋겠고 많은 사람들이 참여했으면 합니다.<br>우리들만 교육을 받는 것이 안타까워요.<br>이런 교육의 자리를 많이 만드셔서 자주 교육을 했으면 합니다.   |
|    | 교육 홍보를 원함    |                             | 이런 교육을 많이 홍보해 주셨으면 합니다.<br>전국민에게 공개적으로 널리 홍보해서 간질은 이런 병이다 하는 새로운 인식을 갖도록 교육 홍보되었으면 바랍니다.              |

## <부록4> 연구 도구

안녕하십니까?

저는 현재 연세대학교 간호대학 박사과정에 재학하고 있으며, 강릉에 소재한 영동전문대학 간호학 교수로 재직하고 있습니다.

평소 저는 여러분들의 질병에 대해 관심을 가지고 있으며 건강한 삶을 영위하는데 도움을 드리고 간호증재 방법을 개발하는데 보탬이 되고자 본 연구를 실시하였습니다.

여러분께서 응답하신 내용은 절대 비밀이 보장되며 오로지 연구 목적으로만 사용될 것이므로 안심하시고 빠짐없이 성의껏 답변해 주시면 감사하겠습니다.

바쁘신 중에도 참여해 주셔서 진심으로 감사드립니다.

2001년 7월

연구자 신순옥 올림

### I. 사회 인구학적 및 질병 특성 질문지

\*다음 귀하의 해당되는 곳에 0표 또는 간단히 기록하여 주시기 바랍니다.

1. 귀하의 연령은? 만( )세

2. 귀하의 성별은? ① 남자 ( ) ② 여자 ( )

3. 귀하의 결혼상태는? ① 미혼 ( ) ② 기혼 ( ) ③ 이혼 ( ) ④ 사별 ( )  
⑤ 별거 ( ) ⑥ 동거 ( ) ⑦ 기타 ( )

4. 귀하의 학력은? ① 무학 ( ) ② 국졸 ( ) ③ 중졸 ( ) ④ 고졸 ( )  
⑤ 대졸 ( ) ⑥ 대학원 ( ) ⑦ 기타 ( )

5. 귀하의 종교는? ① 없음 ( ) ② 불교 ( ) ③ 천주교 ( )  
④ 기독교 ( ) ⑤ 기타 ( )

6. 귀하의 직업은? ① 자영업 ( ) ② 봉급생활자 ( ) ③ 농·어업 ( ) ④ 전문직 ( )

⑥ 가정주부( ) ⑦ 무직( ) ⑧ 학생( ) ⑨ 기타( )

7. 직업이 없다면 그 이유는 무엇입니까?

① 간질 때문이다. ( ) ② 간질 때문이 아니다. ( ) ③ 기타( )

8-1. 과거의 직장을 그만두거나 옮긴 경험이 있습니까? ① 있다. ( ) ② 없다. ( )

8-2. 직장을 그만두거나 옮긴 경험이 있다면 그 이유는 무엇입니까?

① 간질 때문이다. ( ) ② 간질 때문이 아니다. ( ) ③ 기타( )

9. 귀하의 생활형편은 어느 정도입니까?

① 월 50만원 미만 ( ) ② 월 50-100만원 ( ) ③ 월 100-200만원 ( )

④ 월 200-300만원 ( ) ⑤ 월 300-400만원 ( ) ⑥ 월 500만원 이상 ( )

⑦ 전혀 수입 없음 ( )

10. 귀하의 현재 건강상태는 어떠합니까?

① 매우 좋은 편이다. ( ) ② 좋은 편이다. ( ) ③ 보통이다. ( )

④ 나쁜 편이다. ( ) ⑤ 매우 나쁜 편이다. ( )

11. 가족중 주로 간호해주시는 분은 누구입니까? ( )

12. 현재 동거하는 가족 수는 몇 명입니까? ( )

13. 가족과의 관계는 어떻습니까?

① 매우 좋은 편이다. ( ) ② 좋은 편이다. ( ) ③ 보통이다. ( )

④ 나쁜 편이다. ( ) ⑤ 매우 나쁜 편이다. ( )

14. 처음 간질을 일으킨 나이는 언제 입니까? 만( )세

15. 발작 횟수는 어느 정도입니까?

① 1주일에 \_\_\_회 ② 1개월에 \_\_\_회 ③ 2개월에 \_\_\_회 ④ 3개월에 \_\_\_회

⑤ 6개월에 \_\_\_회 ⑥ 1년에 \_\_\_회 ⑦ 기타\_\_\_\_\_회

16. 간질을 앓은 투병기간은 몇 년입니까?

① 1년 이하( ) ② 1년-5년( ) ③ 6년-10년( )

④ 11년-15년( ) ⑤ 16년-20년( ) ⑥ 21년 이상( )

17. 귀하의 간질발작은 본인이 느끼기에 어느 정도로 심각하다고 생각하십니까?

- ① 아주 경하다 ( )
- ② 경하다 ( )
- ③ 보통이다 ( )
- ④ 심각하다 ( )
- ⑤ 아주 심각하다 ( )

18. 귀하의 경련 형태는 어디에 해당됩니까?

- ① 긴장성 간대성 전신발작 ( )
- ② 복합부분발작 ( )
- ③ 단순부분 발작 ( )
- ④ 야간성 발작 ( )
- ⑤ 정확히 모른다 ( )

19-1. 귀하가 현재 복용하고 있는 간질 약물의 종류는 몇 가지입니까?

- ① 한가지 ( )
- ② 두 가지 ( )
- ③ 세 가지 ( )
- ④ 네 가지 ( )
- ⑤ 다섯 가지 ( )
- ⑥ 다섯 가지 이상 ( )

19-2. 간질약물의 효과는?

- ① 매우 좋다 ( )
- ② 좋다 ( )
- ③ 보통이다 ( )
- ④ 나쁘다 ( )
- ⑤ 매우 나쁘다 ( )

20. 일상생활에서 간질로 인해 가장 걱정스러운 것은 무엇입니까?

- ① 병 때문에 타인의 태도가 달라지는 것( )
- ② 언제 발작이 일어날지 몰라 두려운 것( )
- ③ 약물을 장기간 복용해야 하는 것( )
- ④ 치료비가 많이 드는 것( )
- ⑤ 미래 삶에 대한 걱정( )
- ⑥ 2세에 유전되지 않을까 하는 걱정( )

21-1. 귀하는 병원치료나 약물복용이외에 다른 방법을 사용하신 경험이 있습니까?

- ① 있다 ( )
- ② 없다 ( )

21-2. 다른 방법을 사용한 경험이 있다면 구체적으로 어떤 방법을 사용하셨습니까?

---

22. 간질에 대해 교육을 받은 경험이 있습니까?

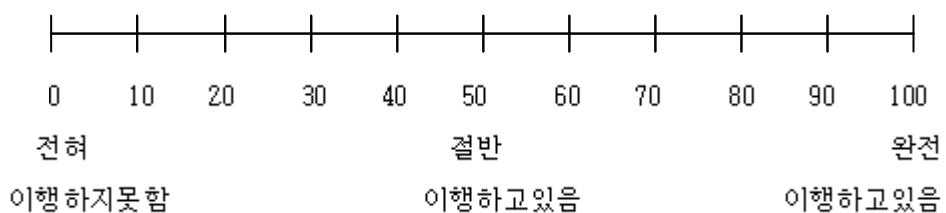
- ① 있다 ( )
- ② 없다 ( )

## II. 약물복용 이행 척도(Drug Compliance Scale)

\*당신은 약물복용을 얼마나 잘 수행하고 있다고 생각하십니까?

현재 당신의 약물복용 정도를 0점-100점 중에서 선택하여 V표하여 주십시오.

나는 매일 의사의 처방에 따라 약물을 규칙적으로 복용한다.



### III. 약물부작용 척도

\*당신이 간질 치료를 위해 현재 복용하고 있는 약물에 관한 내용입니다.

당신의 생각과 일치하는 곳에 V표하여 주십시오.

| 문 향                                | 항상 있다 | 있다 | 없다 | 전혀 없다 |
|------------------------------------|-------|----|----|-------|
| 1 간질 약물의 부작용으로 여드름이나 피부발진이 있습니까?   | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 2 약물의 부작용으로 두통이 있습니다?              | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 3 약물 부작용으로 위장장애가 있습니까?             | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 4 약물 부작용으로 피곤함이 있습니다?              | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 5 구역질과 구토가 있습니까?                   | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 6 탈모증상이 있습니까?                      | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 7 현기증(어지러움)이 있습니까?                 | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 8 입이나 잇몸의 손상이 있습니까?                | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 9 기억력 장애가 있습니까?                    | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 10 체중증가가 있습니까?                     | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 11 신경질이나 초조감이 있습니까?                | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 12 시야가 흐리거나 사물이 이중으로 보이는 증상이 있습니까? | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 13 수면장애(불면증)가 있습니까?                | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 14 우울증이 있습니까?                      | 4     | 3  | 2  | 1     |
| 15 주의집중력 장애가 있습니까?                 | 4     | 3  | 2  | 1     |

#### IV. 치욕감 척도

\*다음은 간질로 인하여 귀하가 경험할 수 있는 사실들입니다. 귀하의

생각과 가장 일치하는 곳에 ▼표하여 주시기 바랍니다.

| 내 용                               | 정 도 | 매우<br>그렇다 | 그렇다 | 아니다 | 전혀아니다 |
|-----------------------------------|-----|-----------|-----|-----|-------|
| 1. 나를 무시하거나 모욕한다                  | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 2. 내가 하고 싶은 것을 못하게 간섭한다           | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 3. 간질이 있다고 나의 능력을 인정해 주지 않는다      | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 4. 다른 사람이 간질인 나를 차별 한다            | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 5. 나를 인간이하로 취급한다                  | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 6. 간질이 있다는 것을 숨기고 싶다              | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 7. 창피하다                           | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 8. 언제 경험을 할지 몰라 두렵다               | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 9. 간질 때문에 주위사람에게 미안하다             | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 10. 간질 때문에 살맛이 없다                 | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 11. 간질 때문에 자살하고 싶다                | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 12. 간질 때문에 사회활동(학교, 직장)을 마음대로 못한다 | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 13. 사회생활에 자신감이 없고 떳떳하지 못하다        | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 14. 간질이라는 병 때문에 자포자기 한다           | 4   | 3         | 2   | 1   |       |
| 15. 간질 때문에 대인관계가 어렵다              | 4   | 3         | 2   | 1   |       |

## V. 일상생활 적응 척도

\*다음은 당신의 일상생활 적응에 관한 내용입니다.

당신의 생각과 일치되는 곳에 ▼표하여 주십시오.

| 내 용  | 정 도 | 매우 그렇다 | 그렇다 | 아니다 | 전혀 아니다 |
|--|-----|--------|-----|-----|--------|
| 1. 나는 규칙적인 생활을 위해 일일 계획표를 작성하여 생활하고 있다.              | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 2. 나는 지시한대로 약물을 정해진 시간에 복용하고 있다.                     | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 3. 나는 약물 부작용을 극복하기 위해 노력하고 있다.                       | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 4. 나는 영양소의 균형을 생각하여 규칙적으로 식사를 하고 있다.                 | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 5. 나는 규칙적으로 운동을 실시하고 있다.                             | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 6. 나는 항상 충분한 수면을 취하고 있다.                             | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 7. 나는 내가 좋아하는 여가활동을 즐기고 있다.                          | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 8. 나는 발작 때문에 성관계를 해서는 안 된다고 생각한다.                    | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 9. 나는 발작과 상관없이 담배를 피우고 있다.                           | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 10. 나는 발작과 상관없이 술을 마시고 있다.                           | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 11. 나는 간질 때문에 친구나 다른 사람들과 어울리기 어렵고 사회활동에도 참여하기를 꺼린다. | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 12. 간질로 인한 유전 때문에 내가 아이를 가지는 것은 옳지 않다는 생각이 듈다.       | 4   | 3      | 2   | 1   |        |
| 13. 나는 커피나 홍차, 콜라를 삼가고 있다.                           | 4   | 3      | 2   | 1   |        |

| 내 용   | 정 도 | 매우<br>그렇다 | 그렇다 | 아니다 | 전혀<br>아니다 |
|---|-----|-----------|-----|-----|-----------|
| 14. 나는 환각제(암페타민, 마리화나)를 삼가고 있다.                                       | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 15. 나는 발작을 유발하는 자극 요인을 알고 있다.   | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 16. 나는 발작을 유발하는 자극요인을 관리할 수 있다.                                       | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 17. 나는 발작시 신체손상 예방을 위해 가까운 사람에게 내가 간질환자임을 밝혀 응급시 발작 대처에 대한 도움을 받고 있다. | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 18. 나는 발작 때문에 여행 시에는 여유 분의 약물을 준비하고 분실에 대비하여 두곳에 나누어 약물을 보관한다.        | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 19. 나는 목욕을 할 때 사고예방을 위해 욕조목 욕보다는 샤워목욕을 한다.                            | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 20. 나는 전열선이 노출된 실내용 난방기구를 사용하지 않는다.                                   | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 21. 사업주는 내가 간질이 있는 것 때문에 내 능력을 제대로 인정하지 않고 차별한다.                      | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 22. 나는 발작 때문에 신경이 쓰여서 직장생활을 유지하기가 어렵다.                                | 4   | 3         | 2   | 1   |           |
| 23. 나는 발작 때문에 수행할 수 있는 작업에 제한을 받는 것이 괴롭다.                             | 4   | 3         | 2   | 1   |           |

## VI. 자존감 척도

\*아래의 문항들은 자신을 어떻게 보느냐 하는 자기 자신에 대한 생각을 나타내는 문장입니다. 자신의 생각을 가장 잘 나타내는 항목에 V표하여 주십시오.

| 문<br>항                                       | 매우<br>그렇다 | 그렇다 | 결정<br>할수없다 | 아니다 | 전혀<br>아니다 |
|--|-----------|-----|------------|-----|-----------|
| 1. 나는 적어도 내가 다른 사람과 같은 정도로 가치 있는 사람이라고 생각한다. | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 2. 나는 훌륭한 성품을 가지고 있다고 생각한다.                  | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 3. 대체로 나는 실패한 사람이라는 느낌을 쉽게 갖는다.              | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 4. 나는 대부분 다른 사람과 마찬가지로 일을 잘할 수 있다.           | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 5. 나는 내 자신에 대해 자랑할 것이 별로 없다고 생각한다.           | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 6. 나는 내 자신에 대해 긍정적인 태도를 가지고 있다.              | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 7. 대체로 나는 내 자신에 대해 만족한다.                     | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 8. 나는 내 자신을 존경할 수 없다.                        | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 9. 나는 가끔 내가 쓸모 없는 사람이라고 생각한다.                | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |
| 10. 나는 때때로 내가 좋지 않은 사람이라고 생각한다.              | 5         | 4   | 3          | 2   | 1         |

## VII. 불안 척도

\*\* 다음은 간질로 인하여 귀하가 느낄 수 있는 사실들입니다.

귀하의 느낌과 가장 일치하는 곳에 V표하여 주시기 바랍니다.

| 문   | 항 | 항상<br>그렇다 | 대부분이<br>그렇다 | 그렇지<br>않다 | 전혀<br>그렇지않다 |
|---|---|-----------|-------------|-----------|-------------|
| 1. 나는 간질발작으로 인해 긴장감을 느끼거나 화가 난다.            | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 2. 나는 외출 시에 발작이 일어날까 봐 걱정된다.                | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 3. 나는 언제 발작이 일어날지 몰라 두려운 생각이 마음에 가득 차있다.    | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 4. 나는 발작 없이 오늘 하루가 무사히 지나갈까 염려된다.           | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 5. 나는 사람이 많은 공공 장소에서 발작을 일으킬까 봐 마음이 조마조마하다. | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 6. 나는 갑자기 쓰려져 상처를 입을까 봐 걱정된다.               | 4 | 3         | 2           | 1         |             |
| 7. 나는 발작이 재발될까 봐 염려된다.                      | 4 | 3         | 2           | 1         |             |

### VIII. 기억력 척도

\*다음은 기억력 장애에 관한 질문입니다.

당신의 생각과 일치하는 번호에  표하여 주십시오.

| 문    항                                  | 매우<br>그렇다 | 그렇다 | 그렇지<br>않다 | 전혀<br>그렇지않다 |
|---|-----------|-----|-----------|-------------|
| 1 사람들의 이름을 기억하는데 지장이 있습니까?              | 1         | 2   | 3         | 4           |
| 2 사람들이 당신에게 이야기 한 일들을 기억하는데 어려움이 있습니까?  | 1         | 2   | 3         | 4           |
| 3 당신은 물건을 둔 장소를 기억하는데 지장이 있습니까?         | 1         | 2   | 3         | 4           |
| 4 타인과 대화하는 중 자신이 한 이야기를 금방 잊어버립니까?      | 1         | 2   | 3         | 4           |
| 5 당신은 기억력장애로 일상적인 업무나 생활을 하는데 지장이 있습니까? | 1         | 2   | 3         | 4           |
| 6 당신은 점차 쇠퇴해 가는 기억력장애 때문에 미래 생활이 걱정됩니다? | 1         | 2   | 3         | 4           |

**<연구 참여 동의서>**

**연구제목 : 간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육  
프로그램 개발 및 효과**

본인은 포괄적 건강교육 프로그램의 연구목적과 필요성을  
이해하며 연구에 성실하게 참여할 것을 동의합니다.

참석자

성명:

주소:

전화번호(자택):

핸드폰 :

2001년    월    일

## 교육 만족도 평가 질문지( Check list )

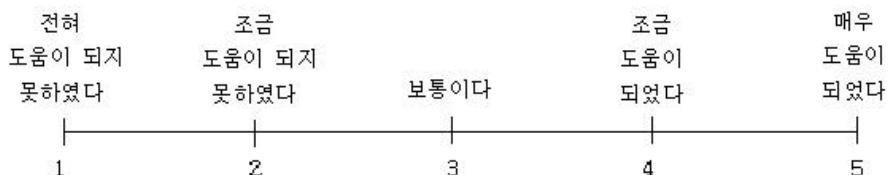
### 2회 Session ( 질병에 관한 이해, 질병을 극복하는 길 )

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

1. 오늘 교육을 통하여 자신의 질병에 관해 어느 정도 이해하셨습니까?



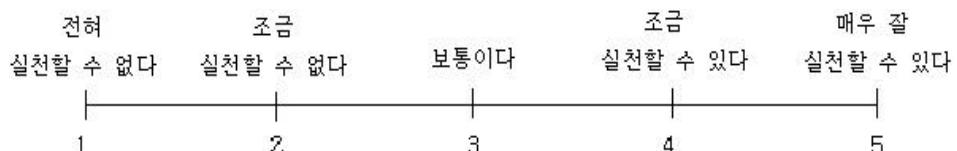
2. 오늘 교육내용이 간질을 극복하는데 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



3. 간질을 극복하기 위해서 자신이 해야할 역할이 무엇인지 어느 정도 이해되셨습니까?



4. 오늘 학습한 내용을 실제생활에서 얼마나 실천에 옮기시겠습니까?



5. 당신의 질병경험을 다른 사람과 나눔으로써 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



### 3회 Session ( 스트레스 관리 )

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

1. 오늘 교육을 통하여 스트레스와 발작에 관해 얼마나 이해하셨습니까?



2. 오늘 교육내용이 당신이 발작을 조절하는데 어느 정도 도움이 되었습니까?



3. 스트레스 관리 교육이 당신의 불안을 낮추는데 어느 정도 도움이 되었습니까?



4. 당신은 일상생활을 통해 스트레스 관리를 기술을 어느 정도 실천할 수 있다고 생각하십니까?



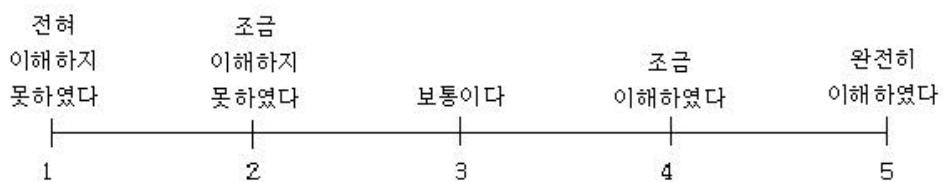
5. 당신의 스트레스 경험을 다른 사람과 나눔으로써 어느 정도 도움이 되셨습니까?



## 4회 Session (약물증상 관리)

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

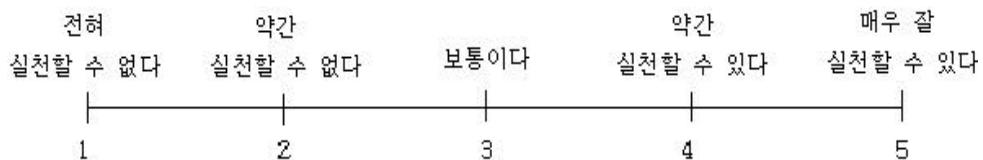
1. 오늘 교육을 통해 당신이 복용하고 있는 항경련 약물에 관하여 어느 정도 이해 하셨습니까?



2. 오늘 교육을 통해 당신이 약물 복용을 이행하는데 얼마나 도움이 되셨습니까?



3. 당신은 일상생활을 하시면서 오늘 배운 약물증상관리를 어느 정도 실천에 옮기 시겠습니까?



4. 당신의 약물경험을 같은 질병이 있는 다른 사람과 나눔으로써 어느 정도 도움이 되셨습니까?



### 5-1회 Session ( 일상생활 관리 )

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

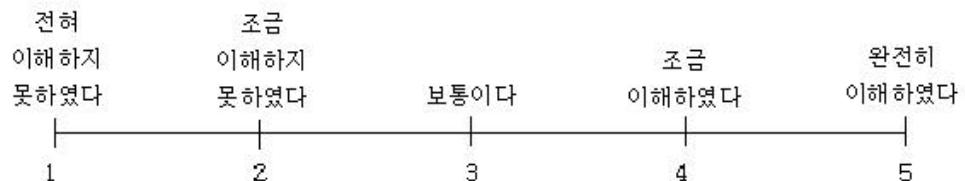
1. 오늘 교육 내용이 당신이 질병을 가지고 일상생활을 유지하는데 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



2. 오늘 배운 교육내용이 당신이 일상생활을 유지하는데 어느 정도 실천이 가능하다고 생각하십니까?



3. 당신의 질병치료를 위해 일상생활에서 지켜야 할 내용을 어느 정도 이해하셨습니까?



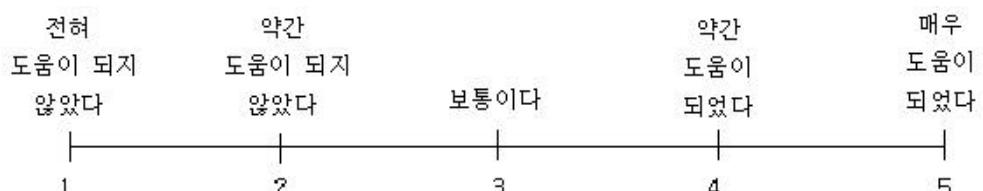
4. 당신의 일상생활 경험을 같은 질병이 있는 다른 사람과 나눔으로써 얼마나 도움이 되었다고 생각하십니까?



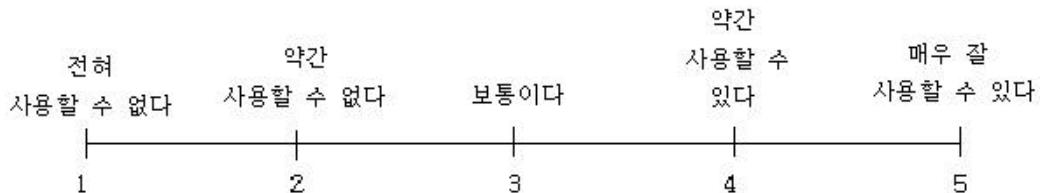
## 5-2회 Session ( 자기주장 훈련 )

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

1. 오늘 교육 내용이 타인과 인간관계를 유지하는데 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



2. 오늘배운 교육내용을 당신이 일상생활에서 타인과 인간관계를 유지하는데 어느 정도 사용할 수 있다고 생각하십니까?



3. 자기 주장 훈련이 타인과의 인간관계에서 당신의 자신감을 증진시키는데 얼마나 도움이 된다고 생각하십니까?



4. 당신의 인간관계 경험을 다른 사람과 나눔으로써 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



## 6회 Session ( 기억력 관리 )

다음 내용을 읽고 당신의 생각과 일치하는 란에 ○표 하여 주십시오.

1. 오늘 학습한 기억 대처방법이 당신의 기억력을 향상시키는데 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



2. 당신은 일상생활에서 기억 대처방법을 어느 정도 실천할 수 있다고 생각하십니까?



3. 당신의 기억력과 관련된 경험을 다른 사람과 나눔으로써 어느 정도 도움이 되셨습니까?



4. 지금까지 받은 간질교육이 당신이 질병을 치유하는데 어느 정도 도움이 되었다고 생각하십니까?



## **ABSTRACT**

### **The Effects and Development of a Comprehensive Health Education Program on Improvement of Quality of Life in epileptic patient**

Shin, Soon ok

Department of Nursing

The Graduate School

Yonsei University

The purpose of this research attempted to develop the comprehensive health education program on epilepsy and identify the effect. The research worked on one group pretest-posttest design to get effective verification.

The conceptual framework was based on the qualitative data through the depth interview with epileptics concerning of our cultural background and relational literature. The pre-research to develope this program was conducted on 14 adults with epilepsy from October 1th, 2000 to December 30th, 2000. It found out epileptic experience and desire for education through the indepth interview with epileptics and developed the comprehensive health education program based on this qualitative data.

The developed program was practiced on 26 adults with epilepsy visiting to the appointed hospitals of Rose Club in the district of Seoul and Kung-gi from July 5th, 2001 to September 22th, 2001 educating them one time per a week, all 8times for 15 hours. The effects were checked out 3times, before the education program, immediately after and 4 weeks later. The frequence of seizure was checked to find out the quality of life. The medication compliance

was based on the record of it and the result of the blood drug concentration test. The stigma and the self-esteem were referred to prestudy. Side effect was referred to the developed and revised prestudy. The daily living adaption, anxiety and memory were measured by the qualitative data through Indepth interview and revised documents.

The program was consisted of a lecture with a brochure titled The Epilepsy and Happy Life. The subjects are The Understanding on Epilepsy, The Way of Overcoming Epilepsy, The Stress Management, The Drug Symptom Management, The Dealing with Daily Living Adaption, The Self-assertive Training, and The Dealing with Memory. The contents are health education, a group discussion sharing of the sickness and an individual consultation. The brochure was made with cartoon to make them easy understanding. The data was analyzed by The SPSS/PC. Descriptive statistics and the quality of before living different from after performance of health education program were analyzed by Repeated measure ANOVA. The difference between demographic-sociologic and disease related variables and quality of living was analyzed by t-test and ANOVA. Feeling of education satisfaction was tested by average marks. The quality of education effect was analyzed through group discussion.

Research results are as follows.

1. After attending of comprehensive health education program the frequency of seizure decreased, but the medication compliance remarkably increased statistically. Side effect, stigma and anxiety decreased remarkably, but daily living adaption, self-esteem and memory increased remarkably. This study suggests that comprehensive health education program improve the quality of living in epileptic patients.
2. The results of checking of the effect of the quality of living under

demographic and characteristics of the disease shows that medication compliance and job have significant variable. Side effect, anxiety on epilepsy in daily living and education experience of epilepsy have significant variable. Stigma, the condition of his current health and taking the amount of medicine on epilepsy have significant variable. Self-esteem, religion and joblessness and severity of seizure have significant variable. Memory, religion and education experience of epilepsy have significant variable.

3. Education satisfaction evaluation shows that stress management (the 3rd subject) gets the highest point, but daily living adaption(the 5th) gets the lowest point.

4. The result of content analysis on living experience and education effect through group discussion as follows :

**First.** Recognition changing through education under The Understanding on Epilepsy and The Way of Overcoming, the attendants were released from distortion, epilepsy is hereditary. They recognized that it is a disorder of brain and the important thing is to do best. They hoped on recovering and self-confidence.

**Second.** Under The Stress Management, they understood the relation of stress and seizure, could control the seizure through stress and did best to find out the way of getting rid of stress.

**Third.** Under The Drug Symptom Management, they recognized the reason of taking medicine regularly and convinced of recovering through medicinal therapy.

**Forth.** Under Dealing with Daily Living, they found out the reason of seizure, and exercised restraint taking alcohol, tobacco and coffee. Under Self-assertive Training, they recognized expressing their feelings is to get the rights, tried to ask the questions of the remedy plans and their health condition to the doctor.

**Fifth.** Under Dealing with Memory, they used the tool of supporting memory to improve it. Under Planning for the Future, they wanted normal life, good relationship with others, their own living and volunteering. Under Sharing Opinion of This Program.

they acknowledged their disease and got self confidence and a feeling of relief.

As an improvement of education program, there are too many questions for patients to fill in, their meeting time is too late and it's too far between house and educational place. As a suggestion of the program, need of more opportunity to have more numbers of meeting and need of more advertising of education program.

When we put the result of research together, this study suggest that it is comprehensive health education program considering the specialty of our country epileptics and improving the quality of their physical, social and psychological living. So it is effective way to be applicable in practice.

---

Key word: Comprehensive Health Education Program, Epileptic Patient.

Improvement of Quality of Life