간질 아동의 자기효능 증진
EASE 프로그램의 개발과 평가

연세대학교 대학원

간 호 학 과

유 하 나

간질 아동의 자기효능 증진
EASE 프로그램의 개발과 평가

연세대학교 대학원

간 호 학 과

유 하 나

간질 아동의 자기효능 증진
EASE 프로그램의 개발과 평가

지도 김 희 순 교수

이 논문을 박사 학위논문으로 제출함

2011년 6월 일

연세대학교 대학원
간 호 학 과
유 하 나

유하나의 박사 학위논문을 인준함

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

연세대학교 대학원

2011년 6월 일

감사의 글

“우리가 알거니와 하나님을 사랑하는 자 곧 그 뜻대로 부르심을 입은 자들에게는 모든 것이 합력하여 선을 이루느니라.”

나의 모든 길을 주관하시고, 동행하시는 하나님께 감사합니다.

하나님은 부족한 저를 위해 학문의 과정을 잘 진행할 수 있도록 훌륭한 스승님들을 만나게 하셨습니다. 석사, 박사과정 동안 학문에 대한 통찰력과 연구에 대한 열정을 몸소 보여 주시면서 학자로서의 삶의 모범이 되신 김희순 교수님께 진심으로 감사드립니다. 논문의 연구방법이 바로 될 수 있게 검토해 주시고 제가 낙심할 때마다 격려해 주셨던 허혜경 교수님, 논문 진행 과정 동안 늘 따뜻하게 맞아 주시고 사소한 질문까지도 같이 고민해 주셨던 이향규 교수님, 논문의 방향과 내용을 세심하게 살펴보아 주시고 좋은 연구가 될 수 있도록 조언해 주셨던 이혜정 교수님, 간질아동에게 도움을 주고 싶다는 마음에 무작정 연구실로 찾아가 부심을 부탁드렸던 저를 흔쾌히 맞아주시고, 어려운 자료수집에 도움을 주셨던 김기중 교수님께 감사드립니다.

무작정 눈물을 쏟아도 따뜻하게 위로해 주셨던 유지수 교수님, 마음은 따뜻하시지만 학문에서 만큼은 냉철하셨던 오가실 교수님께 배울 수 있었던 지난 시간들이 자랑스럽고, 또한 감사드립니다.

무엇보다도 감사를 드리고 싶은 친구들은 제 연구에 흔쾌히 참여해 주었던 간질 아동들과 그들의 부모님들입니다. 그들에게 약속하였던 것처럼 아픔을 같이 나눌 줄 아는 간호사가 되겠습니다.

논문의 핵심인 EASE program 진행을 위해 자신의 시간을 아낌없이 투자해 준 오복언니, 기도로 날 위로해주고 격려해 준 은영언니, 미경언니, 정운언니, 미숙언니, 그리고 이명은 수간호사님께 감사드립니다.

석사과정부터 단짝으로 지냈던 미영언니, 선배이자 학문의 동지로서 같이 고민하고 격려해 주었던 미정언니, 논문을 쓰는 과정의 어려움을 함께 나누며 서로 의지하였던 김은경, 김선정, 박수호, 강수진 선생님, 그리고 정책연구소에서 같이 고민하고 도움 주셨던 채덕희 선생님, 멀리 대구에서 격려해 주셨던 송소현 교수님께도 감사의 마음을 전합니다.

언제나 딸이 힘들까 노심초사하시면서 한결같이 나의 편이 되어주신 고마운 엄마, 긴 시간동안 인내해주시고 사랑으로 지켜봐 주신 시부모님께 감사드립니다. 또한 공부하느라 내조도 잘 못해준 아내를 항상 사랑하고 아껴준 든든한 후원자 정찬욱씨, 엄마를 항상 자랑스러워하는 귀염둥이 아들 민기, 중재 도구로 쓰였던 책자 디자인을 흔쾌히 맡아 주었던 디자이너 찬진아가씨, 호주에서 응원해 주었던 동생 믿음이, 그리고 항상 칭찬으로 격려해 주었던 찬주 형님이 있어서 힘든 과정을 넘을 수 있었습니다. 마지막으로 신앙의 스승이자, 나의 가장 큰 편, 천국에서 지금 딸의 모습을 가장 자랑스럽게 바라보고 계실, 사랑하는 아버지 유철상 목사님께 이 논문을 바칩니다.

2011년 7월

유하나 드림

차 례

그림차례 ····· iii
표 차례 ····· iv
부록차례 ····· v
국문요약 ····· vi

제1장 서론 ····· 1
1.1 연구의 필요성 ····· 1
1.2 연구목적 ····· 4

제2장 이론적 기틀 ····· 5

제3장 문헌고찰 ····· 7
3.1 간질아동의 건강문제 ····· 7
3.2 자기효능과 자기관리 관련요인 ····· 11
3.3 간질 아동에게 적용된 간호중재 ····· 13

제4장 연구방법 ····· 15
4.1 자기효능 증진 프로그램 초안 개발 ····· 16
4.2 자기효능 증진 프로그램 효과 평가 ····· 22
4.3 자기효능 증진 프로그램 최종안 개발 ····· 27

제5장 연구결과 · 28
5.1 관련 문헌 고찰 분석 · 28
5.2 자기효능 증진 프로그램 초안 · 32
5.3 자기효능 증진 프로그램 효과 평가 · · · · · · · · · · · · · · · · · · 37
5.4 자기효능 증진 EASE 프로그램 최종안 · · · · · · · · · · · · · · · · 45

제6장 논의 · 52
6.1 자기효능 증진 EASE 프로그램 개발 · · · · · · · · · · · · · · · · 52
6.2 자기효능 증진 EASE 프로그램 효과 평가 · · · · · · · · · · · · · · 53
6.3 자기효능 증진 EASE 프로그램의 운영 방법 · · · · · · · · · · · · 55

제7장 결론 및 제언 · 58
7.1 결론 · 58
7.2 제언 · 59

참고문헌 · 60
부록 · 68
영문요약 · 100

그림차례

그림 1. 연구의 개념적 기틀 · 6

그림 2. 연구과정 · 15

그림 3. 문헌 선택 과정 흐름도 · 19

그림 4. 연구 설계 · 22

그림 5. 대상자들의 경련 자기효능 점수의 전후 변화 · · · · · · · · · 40

그림 6. 대상자들의 자기관리 점수의 전후 변화 · · · · · · · · · · · · 41

그림 7. 대상자들의 수면 증상경험의 전후 변화 · · · · · · · · · · · · 41

그림 8. 대상자들의 피로 증상경험의 전후 변화 · · · · · · · · · · · · 42

그림 9. 대상자들의 정서적 증상경험의 전후 변화 · · · · · · · · · · · 42

표 차례

표 1. 간질관련 온라인 사이트 · 20

표 2. 간질 아동을 대상으로 한 연구 · · · · · · · · · · · · · · · · · 30

표 3. 자기효능 증진 프로그램 초안 · · · · · · · · · · · · · · · · · 35

표 4. 대상자의 인구학적 특성과 질병관련 특성 · · · · · · · · · · · 38

표 5. 자기효능 증진 프로그램 전후 변수들의 차이검증 · · · · · · · 39

표 6. 캠프만족도 · 44

표 7. 자기효능 증진 EASE 프로그램 최종안 · · · · · · · · · · · · · 46

부록차례

부록 1. 문헌검색 전략 · 68

부록 2. Cochrane review 데이터 추출 템플릿을 이용한 중재 연구 분석 · 70

부록 3. 간질 아동을 대상으로 한 연구_Wagner & Smith (2006)의 연구 75

부록 4. 소책자(경련 일지와 약물 기록지의 일부발췌) · · · · · · · · · 76

부록 5. 그룹중재(EASE camp) 시간표 · · · · · · · · · · · · · · · · · 82

부록 6. 전화중재 상담기록지 · 83

부록 7. 동영상 자료(MediKidz) · 85

부록 8. 동영상 자료(심상훈련, 호흡법, 점진적 근 이완법) · · · · · · · 86

부록 9. 인터넷 개설 카페(http://cafe.daum.net/easecamp) · · · · · · · 87

부록 10. 연구대상자 설명문과 동의서 · · · · · · · · · · · · · · · · · 88

부록 11. 설문지 · 92

부록 12. IRB permission · 99

국 문 요 약

간질 아동의 자기효능 증진 EASE 프로그램의 개발과 평가

본 연구는 간질아동의 자기관리를 증진하기 위한 자기효능 증진 EASE 프로그램을 개발하는 연구이다.

연구의 절차는 자기효능 증진 프로그램의 초안을 개발하고, 두 번째 단계는 개발된 자기효능 증진 프로그램을 적용하고 그 효과를 평가하여, 프로그램을 수정하여 최종안을 개발하였다.

프로그램 초안은 Bandura의 자기효능 이론과 선행 문헌을 근거로 정보관리, 경련관리, 생활습관관리, 안전관리, 약물관리, 대인관계 훈련의 6항목으로 나누어진 자기관리 내용을 정하고, 1일의 그룹 중재와 2주간의 전화와 인터넷 카페를 이용한 개별 중재로 총 3주간으로 진행되는 프로그램의 초안을 구성하였다. 이 프로그램은 Empowering A Self Efficacy의 앞 글자를 따서 EASE program으로 명명하였다.

두 번째 단계인 프로그램 적용 및 효과 평가 단계는 2010년 11월 30일부터 2011년 4월 30일까지 서울시에 소재한 S대학병원의 외래에서 편의 추출된 11명을 대상으로, EASE 프로그램 실시 전 사전조사를 실시하였으며, 총 3주의 EASE 프로그램을 실시하고 4주차에 사후조사를 실시하였다. 자료 분석은 PASW statistics 18.0 프로그램을 이용하여 Wilcoxon singed rank test로 분석하여 다음과 같은 연구결과를 얻었다.

EASE 프로그램 실시 후 경련 자기효능 점수가 증가하였으나, 통계적으로는 유의하지 않았다(p=.373).

EASE 프로그램 실시 후 자기관리 점수가 통계적으로 유의하게 증가하였다(p=.008).

EASE 프로그램 실시 후 간질아동의 신체적 증상경험 점수가 감소하였으나 통계적으로 유의하지 않았고(수면 p=.593, 피로 p=.423), 정서적 증상경험 점수가 증가하였으나 통계적으로 유의하지는 않았다(p=.182).

이상의 중재연구 결과를 통하여 자기효능 증진 프로그램의 기간과 방법을 수정하여 자기효능 증진 EASE 프로그램의 최종안을 개발하였다.

본 연구에서 개발된 자기효능 증진 EASE 프로그램은 학령기 간질아동을 위한 프로그램으로 국내에서 최초로 시도된 중재 개발이며 임상 적용 가능성을 반영하여 프로그램 안을 수정하였기 때문에 실무에서 활용도가 높은 중재 프로그램이라는 점에서 의의가 있다.

추후 표본 수를 크게 하여 간질아동에게 적용한 후 프로그램의 효과를 장기적으로 추적 관찰하는 연구가 필요하며, 이와 같은 연구들을 통해서 프로그램이 수정 보완되어 간질아동의 신체적, 정서적 증상경험을 해결해 주는 더 효과적인 간호 중재가 개발될 수 있을 것으로 기대된다.

핵심되는 말 : 간질아동, 자기효능 증진 프로그램, EASE 프로그램, 경련 자기효능, 자기관리, 질병에 대한 아동의 태도, 증상경험

제 1 장 서론

1.1 연구의 필요성

간질(epilepsy)이란 “뇌의 회백질로부터 유발되는 비정상적이고 발작적인 전기적 자극으로 인한 반복적인 경련” 으로 정의되는 증후군(syndrome)으로(신원철, 이태규, 정경천, 2000), 실제적으로 간질의 90%가 사춘기 전에 발병하므로 간질은 소아 신경질환이라고 할 수 있다(고창준 외, 1999).

간질의 발생률은 연구자 또는 지역에 따라 인구 100,000명당 11명부터 230명까지 매우 다양하게 보고되고 있는데, 여러 연구에서 활동성 간질의 유병률이 인구 1,000명당 4~10명이라고 보고하고 있다(이병인, 2003). 우리나라의 경우 간질의 발생률과 유병률에 대해서 대단위 역학조사는 보고된 바 없지만, 보건복지부와 질병관리본부에서 주관한 2009년 국민건강영양조사 보고에서, 연간 입원 이유를 분석한 내용에 따르면, 1~18세에서는 성별과 관계없이 다빈도 입원 진단의 4위(8.1%)가 간질이었고, 여아의 경우는 1위(17.3%)가 간질이었다.

실제적으로 간질은 비교적 약물로 치료가 잘 되는 질병임에도 불구하고, 여러 선행 연구에서 다른 만성질환을 가진 아동보다 간질 아동이 더 많은 건강문제가 있다고 하였다. Austin 과 McDermott (1988)는 간질 아동의 부모들의 형편없는 대처가 간질아동의 정서적 어려움을 증가시키는 원인이 될 수 있다고 하였고, Austin, Huster, Dunn 과 Risinger(1996)는 간질을 진단받고 경련을 하지 않는 청소년이 활동성 천식을 앓고 있는 청소년보다 심리적, 사회적 적응, 학교적응에 더 심각한 문제가 있다고 하였다. Sbarra, Rimm-Kaufman 과 Pianta (2002)는 아동기에 간질을 진단받은 청소년들이 현재 경련 상태에 관계없이 심리적 적응 문제를 보이고 있다고 하였는데, 이는 경련이 잘 조절되든지, 아니면 경련을 경험하고 있든지 간에 아동기의 간질은 청소년기의 정서적 어려움을 초래하는 위험요인이 된다고 하였다. 국내에서는 문성미(2005)

가 간질을 가진 청소년들의 사회심리적 적응 과정에 대해 고통을 극복해 가는 과정이라고 하였고, 이 고통은 심리적 낙인, 또래로부터의 사회적 격리, 간질에 대한 부정적 정서, 그리고 장기적인 치료순응의 어려움에 의해 영향을 받는다고 하였다.

이와 같이 간질아동들이 다른 만성질환아들보다 더 많은 문제가 있다고 보고됨에도 불구하고, 국내에서 수행된 간질 환자 대상 연구는 간질아동 부모를 대상으로 한 교육프로그램 개발 연구(김명애, 신영희, 박영숙, 김연하, 김해순, 2003)와 성인 간질 환자를 위한 교육 프로그램 적용 연구(박영숙, 1998; 신순옥, 2001)가 있을 뿐이며, 간질 아동을 대상으로 한 중재 연구는 발표된 바 없었다. 국외에서는 간질아동과 그들의 가족들을 위한 중재 연구들(Lewis, Salas, de la Sota, Chiofalo, & Leake, 1990; Tieffenberg, Wood, Alonso, Tossutti, & Vicente, 2000; Snead, Ackerson, Bailey, Schmitt, Madan-Swain, & Martin, 2004; Rau, May, Pfafflin, Heubrock, & Petermann, 2006; Jantzen, Muller-Godeffroy, Hallfahrt-Krisl, Aksu, Pust, Kohl et al., 2009; Wagner, Smith, Ferguson, van Bakergem, & Hrisko, 2010)이 다수 있었는데, 중재의 내용들은 주로 지식향상을 위한 교육중재와 문제행동을 수정하거나, 대처기술을 향상시키기 위한 인지행동 중재로 구성되어 있었다.

아동기 간질은 70～80%는 약물로 경련이 조절되고, 이중 30～40%는 완치가 되고, 40～50%는 약물 복용을 중단하면 재발하기 때문에 평생 동안 약물을 복용해야 한다(Hauser, 1994). 간질은 경련이 있는 동안만 병이 있는 상태이고, 경련이 없는 동안은 건강하므로 약물복용과 더불어 경련을 유발시키는 요인을 피하는 등 자기관리를 잘함으로써 건강한 삶을 영위할 수 있다(Diiorio & Manteuffel, 1995; 신영희, 2004). 하지만 약물관리, 발작관리 등과 같은 자기관리 행위들이 잘 실천되지 못한다면, 간질아동의 사회적 낙인과 심리적 부적응과 같은 정서적 문제는 지속될 것이고, 결과적으로 건강한 삶을 기대할 수 없게 될 것이다. 그러나 간질 아동의 자기관리 증진을 위한 연구들은 제한적이었다.

자기관리와 유의한 변수로 지목되어 왔던 자기효능은 간호 실무에서 중재의 주요개념으로 적용되어 왔는데, 차보경, 장혜경, 손정남(2004)은 국내에서 자기효능 증진 프로그램을 간호중재로 수행한 실험연구 18편을 메타 분석하여 고혈압, 당뇨병, 혈액투석, 결핵, 뇌졸중, 암환자 등 만성 질환자의 건강행위와 관련된 중재 뿐 아니라 건강한 청소년, 근로자 등 일반인의 건강 증진을 위한 방안으로도 폭넓게 적용되어져 왔다고 하였다. 그러나 소아청소년을 대상으로 한 연구는 김상순(1996)이 당뇨아동에게 자기효능 증진 건강캠프를 적용한 연구와, 이지현 등(2001)이 흡연중학생에게 자기효능감을 증진시키는 금연프로그램을 적용한 연구가 있었을 뿐, 아동의 건강행위를 돕기 위한 자기효능을 증진시키는 중재 연구는 미흡한 실정이다. 특히 간질 아동의 자기관리 능력 향상에 적용된 적이 없으므로 자기효능에 기반을 둔 중재프로그램 개발이 필요하다고 보았다.

또한 아동을 위한 중재를 계획할 때는 아동의 발달 단계를 고려해야 하는 것은 중요하다. 학령기는 기본적 생활태도 및 건강 습관이 형성되는 시기로 이 시기에 건강행위를 증진시키는 것은 건강한 성인으로 성장하도록 하는데 매우 중요하다. 만성질환 아동은 성장하면서 정상 아동이 완수해야 하는 기본적인 성장발달 과업 이외에 부가적으로 특별한 건강관련 요구에 직면하게 되기 때문에 정상적 성장 발달이 크게 저해 받을 수 있다(Fox, 2002). 그래서 만성질환 아동의 효과적 건강관리를 위해서는 치료적 절차나 계획을 수립하는데 있어 아동 자신이 포함되어야 하지만, 현실은 의료진이나 부모의 일방적인 치료지시 또는 관리방법을 무조건적으로 따라야 하는 경우가 많다. 이런 점들은 아동이 부모에게 더욱 더 의존하게 만들면서 정상 성장발달을 오히려 저해하는 원인이 될 수 있다.

이에 본 연구자는 학령기 간질 아동의 발달적 특성에 적합하고 간질 아동의 자기관리 행위를 변화시키는데 효과적인 프로그램을 개발하여 궁극적으로 간질 아동의 건강을 향상시키는 데 기여하고자 본 연구를 시도하였다.

1.2 연구목적

본 연구의 목적은 간질 아동의 자기관리를 돕기 위한 자기효능 증진 프로그램을 개발하고 그 효과를 평가하는 것이다. 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1.2.1 간질아동의 자기 관리를 위한 자기효능 증진 프로그램을 개발한다.
1.2.2 자기효능 증진 프로그램이 간질아동에게 미치는 효과를 평가한다.

제 2 장 이론적 기틀

간질아동의 자기관리를 증진시키는 간호 중재를 개발하기 위한 중재 전략은 Bandura의 사회학습이론(social learning theory)의 전제조건(precondition)인 자기효능 이론을 기초로 하였다.

자기효능 이론은 자기에 대한 지각(self perception)과 자기의 행위와의 연결을 다루는데 이들 관계의 배경이 되는 Bandura의 인간행동에 대한 관점은 상호결정론(reciprocal determinism)에서 볼 수 있다. 즉 인간의 행위, 환경적 요인 및 개인적 요인이 서로의 결정인자로 작용한다는 것이다. Bandura는 이들 중 개인적 요인이 인간이 갖추고 있는 능력으로 보았는데 정보를 처리하고 앎을 가능하게 하는 인지적 능력(cognitive ability)과 다른 사람의 행위 자체와 그 결과를 관찰하므로서 학습하는 대리학습능력(vicarious learning ability)과 자신의 내적 표준, 행위 결과에 대한 자기평가에 의해 자신에게 동기를 부여하고 자신을 통제하는 자기조절능력(self regulatory ability), 그리고 자신의 경험과 사고과정을 분석하는 자기숙고능력(self reflective ability)이다. 자기숙고능력에는 자신에 대한 생각(self-thought), 자아개념(self-concept), 자존감(self-esteem), 자기효능(self-efficacy)이 포함되며 Bandura는 이중 자기효능이 인간의 행위에 가장 영향력이 큰 것으로 보았다(Bandura, 1986; Hurley, 1990; 구미옥 등, 1994).

자기효능은 특정 업무를 성취하기 위해 필요한 행동을 조직하고 수행하는 자신의 능력에 대한 신념(효능기대)으로 Bandura (1997)에 의하면 자기효능 신념은 4가지 중요한 자원들로 구성되는데, 능력의 지표로서 역할을 하는 개인의 성공경험(enactive mastery experiences)과 다른 사람의 성취와 비교하고 다른 사람의 능력이 전달되는 것을 통한 대리경험(vicarious experience), 행위를 변경시키려는 다른 사람들의 언어적 설득(verbal persuasion), 생리적, 정서적 상태(physiological and affective states)에 의하여 개발된다고 하였다(Bandura, 1997).

개인의 성공경험(enactive mastery experiences)은 개인적 경험에 근거를 두고 있으므로 자기효능의 가장 중요한 원천이다. 개인이 특정 행위를 반복해서 성공적으로 수행하게 되면 그 행위에 대한 효능이 높아진다(Bandura, 1997).

대리경험(vicarious experience)은 모델의 성취를 통해서 중개되는 경험으로 모델링은 개인의 효능을 증진시키기 위한 효과적인 도구가 된다(Bandura, 1997).

사회적 설득은 사람의 신념을 강화시키는 수단으로서 돕는다(Bandura, 1997). 언어적 설득(verbal persuasion)은 자신이 성공할 것이라고 설득을 받게 되면 필요한 노력을 더 많이 기울이는 경향이 있다는 것에 근거한다.

사람들은 그들의 능력을 판단할 때, 생리적, 정서적 상태로 전달되는 신체적 정보에 부분적으로 의존한다(Bandura, 1997). 생리적, 정서적 상태(physiological and affective states)는 개인이 불안이나 공포상황에 당면하게 되어 정서적, 생리적으로 흥분하게 되면 성취감이 약화되므로 긴장하지 않고 동요되지 않게 함으로써 성공을 기할 수 있다는 것에 근거한다.

Hurley(1990)는 자기효능이 행위에 영향을 미치고 따라서 결과가 발생한다는 도식을 제시하였는데, 경련 자기효능을 증진시키는 간호중재는 간질아동의 자기관리 행위를 변화시키고 유지하게 하여 신체적, 정서적 증상경험을 완화시키는 건강 결과를 기대할 수 있을 것이다(그림 1).

그림 1. 연구의 개념적 기틀

제 3 장 문헌고찰

3.1 간질 아동의 건강문제

3.1.1 정서적 증상경험

학령기 아동은 영유아에 비해 신체적 발육의 속도는 완만하며, 심리 정서적, 인지적 발달은 빠르고 증가되는 것이 특징이다(Wong & Whaley, 1999). 그러므로 이 때 발생하는 질병은 돌이킬 수 없는 신체적 장애나 생명의 위기 뿐 아니라 분리불안, 우울감, 지루함, 희망 없음, 무기력함, 자존감 저하, 역할 긴장 등의 정서적 문제를 초래하며(Vessey, 2003), 이 시기의 사회, 심리적 문제는 향후 성인이 되어서도 이들의 삶을 영위하는데 중요한 영향을 미치게 된다(Austin, et al., 1996). 그러나 간질에 대한 사회의 부정적 편견과 간헐적이고 예측할 수 없는 발작 특성으로 환아와 가족 모두가 혼란과 좌절, 불안을 경험하며, 아동은 자존감 저하, 위축, 이상행동 등 질병 자체보다는 심리적 불구상태로 지내게 된다(신영희, 2004).

대부분의 간질 아동은 특별한 인지 장애나 정신적 장애가 동반되지 않기 때문에 정상적인 생활을 영유할 수 있으나, 뇌에 구조적 병변이 있거나, 간질병소가 전두엽 또는 측두엽인 경우, 다양한 형태의 경련이 나타나는 경우, 영유아기에 발병한 경우, 경련이 오래 지속되는 경우, 경련 횟수가 많은 경우, 지속간질이 동반된 경우, 여러 종류의 항경련제를 투여할 경우 등과 같이 경련 자체에 대한 요소들 때문에 심리적, 정신적 문제가 유발될 수 있다. 뿐만 아니라 가족력, 경제생활이 어려운 경우, 교육 수준이 떨어지는 경우, 부모의 무관심 등과 같이 사회적 요소들에 의해서도 심리적, 정신적 문제 들은 유발될 수 있다(차병호, 1999).

Austin, Smith, Risinger, 와 McMelis (1994)는 간질아동의 삶의 질을 천식아동과 비교하였는데, 천식아동은 주로 질병, 약물, 신체적인 문제들이 눈에

띄게 많았지만, 간질아동은 심리적, 사회적 또는 학업 영역에서 문제가 더 많다고 하였다. 간질아동들은 더 많은 내면적, 외면적인 행동장애를 보였고, 가족관계도 만족스럽지 못했으며, 친구관계와 학업 성취도가 낮게 나타났다. 이 아동들은 4년 뒤에 추적 조사하였는데, 간질아동의 50%와 천식아동의 20%가 이미 약물복용을 중단한 정도로 증상이 경감되었으나 간질아동에게는 행동장애가 여전히 많이 남아 있었으며, 약물치료를 계속하는 간질아동의 경우는 행동장애의 정도가 더 악화되어 있었다. Hoare 과 Mann (1994)는 당뇨아동에 비하여 간질아동의 자존감 점수가 낮았다고 하였다.

Sturniolo 와 Galleti (1994)의 연구에서는 간질아동들의 61%가 수업진도를 따라 갈 수 없었고, 이들의 학업성적저하는 행동장애가 밀접히 연관되어 있었다고 하였다. Dunn, Austin, 과 Huberty (1997)는 간질 아동은 같은 발달기 아동보다 4~5배나 높은 빈도로 환경에 적응하지 못하는 행동장애가 관찰되었다고 하였다.

Sbarra, Rimm-Kaufman, 과 Pianta (2002)는 아동기에 경련을 진단받은 청소년을 대상으로 어떠한 행동적, 심리적 문제들이 나타났는지 연구하였는데, 간질청소년들은 현재 경련을 경험하고 있든지, 경련이 잘 조절되어 현재 경련을 경험하고 있지 않던 간에 아동기의 간질은 청소년기의 정서적 어려움을 초래하는 위험요인이라고 하였다.

문성미 (2005)는 질적 연구를 통해서 한국의 간질 청소년의 사회심리적 적응 과정을 연구하였다. 이 연구에서는 간질 청소년들이 말하는 실제적인 건강문제들을 알 수 있다. 간질청소년들은 선생님이나 친구들에게 자신이 간질을 가지고 있다는 사실이 알려졌을 때의 결과에 대해 걱정하고 불안해하였으며 간질을 가지고 있다는 것은 비밀이고 사생활인데 그것이 노출되는 것에 대해 기분이 나쁘면서 분노감도 가지고 있었다. 이들은 간질과 보이지 않는 싸움을 해야 하고, 잘 조절되지 않는 경련으로 인해 화가 나는 감정을 부모님이 속상해 할까봐 밖으로 표출하지 못하고 속으로만 삭이는 등 제한된 정서표출과 죄책감을 가지고 있었다. 삶을 무의미하게 느끼기도 하였고, 언제 완치가 될지

모르는 막막함도 표현하였다. 또한 체육시간이나 수련회와 같은 단체 활동에서 자신이 문제 있는 사람인 것처럼 공개되는 것 자체가 힘들다고 하였고, 선생님이 배려하여 힘든 활동을 제외시켜 주는 것이 고맙다는 생각이 들긴 하지만 때론 지나친 배려로 받아들였으며 또래로부터 더 이질감을 느끼게 하였고, 자신의 상태에 상관없이 간질에 대해서 사람들의 차별적인 시선을 의식하였는데, 이는 다른 사람들이 실제로 간질을 가지고 있다는 것을 비난하는 것과는 관계없이 아동 스스로가 심리적인 낙인을 가지고 있다는 것이다. 또래 집단으로부터 따돌림과 괴롭힘을 당하는 것에 힘들어 하였으며, 경련을 하는 자신의 모습에 대해서 개구리 같다거나 추하다는 표현을 하는 등 자괴감을 표현하였고, 경련을 하는 동안 상황을 통제할 수 없는 점에 대해서 공포를 느끼고 있었고, 장기간의 약물 복용에 대한 부담감과 매일같이 정기적으로 약을 먹어야 한다는 것에 지친다고 하였다.

우울은 간질환자들의 대표적인 정서적 문제이다. 간질환자의 우울은 전체 간질환자의 33%로서 이들 중 심한 우울증을 경험하는 사람이 59%라고 보고된다(윤수영, 곽준규, 2000). 우울은 간질 아동에서 85%까지도 보고되는 흔한 증상이다. 간질 아동의 경우 사회 활동의 제약이나 부모의 과잉보호, 가족으로부터의 소외, 사회적으로 불공평한 대우, 교우 관계의 문제, 발작에 대한 두려움 등은 우울증을 유발할 수 있는 요소가 될 수 있다. 또한 간질 병소가 측두엽의 변연계일 경우 우울증 발현 빈도가 높은 것으로 알려져 있다(차병호, 1999).

3.1.2 신체적 증상경험

간질 아동의 건강문제 중에 사회 심리적 문제, 행동장애들이 주로 보고되어 왔지만, 신체적인 증상 경험 역시 간과해서는 안 될 것이다. 차병호(1999)는 철저한 약물 복용에도 불구하고 경련이 유발될 수 있는 조건으로는 수면부족, 과로, 스트레스 등 신체 균형이 깨질 수 있는 상황 등을 제시하였다.

수면장애는 간질을 악화시키거나 혹은 역으로 간질에 의해 수면장애가 더욱 악화될 수 있다(Kotagal과 Yardi, 2008). 간질은 정상적인 수면 리듬을 분절시키고 연속성을 저해하며 항간질약제들은 간질병소 이외의 정상적인 주변 뇌조직들도 억제함으로서 간질 자체와 간질의 치료가 모두 비정상적인 수면의 원인이 될 수 있다(손영민, 2005). 신혜경 등(2010)은 소아기 및 청소년기 간질 환자들이 가장 많이 호소한 수면장애의 증상은 주간 졸림과 아침에 일어나기 어려움이었다고 하였다.

피로가 경련의 촉발시키는 요인이 된다(Frucht et al, 2000). 우울이 있는 간질 환자들이 피로감을 호소하는 것은 44%에 이르고(Ettinger et al.. 1998; Senol et al., 2007), 우울이 없는 간질 환자들도 42.4%가 피로감을 호소한다고 하였다(Soyuer et al., 2006). Senol 등(2007)은 간질환자의 삶의 질과 관련된 변수들을 연구하면서 피로가 삶의 질의 모든 영역들과 유의한 상관관계가 있었다고 하였다.

어떤 사람에게는 스트레스도 경련을 촉진시키는 요인이고, 스트레스 관리법이 경련을 줄이는데 도움이 된다는 사실이 보고되었다(Puskarich et al., 1992).

수면장애, 피로, 스트레스 등과 같이 경련을 촉진시키는 신체적 증상들이 삶의 질에 미치는 영향을 고려한다면, 간호사는 간질아동이 겪는 불편한 신체적 증상 경험들을 빨리 발견하고, 주치의에게 보고하여 치료계획에 포함될 수 있도록 해야 하고, 지속적으로 사정하고, 완화시킬 수 있는 간호중재를 제공하는 것은 중요하다.

3.2 자기효능과 자기관리 관련 요인

Austin, Dunn, Perkins, & Shen (2006) 은 간질에 대한 아동의 태도와 관련된 요인들을 밝혔는데, 직접적으로 관련된 요인들은 간질에 대한 아동의 걱정과 발작 관리에 대한 아동의 자기효능 그리고 가족 극복력(family mastery)이었다. 아동의 걱정과 관련된 변수들은 여아이면서 더 많은 사회 심리적 돌봄 요구가 있을 때와 발작의 활성상태, 발작 관리에 대한 아동의 낮은 자기 효능이 관련되어 있었다. 더 많은 사회 심리적 돌봄 요구들은 발작 관리에 대한 낮은 자기효능에도 영향을 미쳤다. 따라서 간질 아동의 부정적 태도를 해결하기 위한 중재들이 목표로 삼아야 하는 것은 간질에 대한 아동의 걱정, 발작관리에 대한 아동의 자기효능, 가족 극복력과 사회 심리적 돌봄 요구들은 해결해 주는 것이 되어야 한다.

간질환자의 자기효능은 간질의 관리와 관련된 과업을 시작하여 성공적으로 완수하기 위한 자신의 능력에 대한 신념이다(Diiorio et al., 1992).

Faherty 등(1990)은 경련자기효능도구와 간질자기관리 도구를 개발하여 직업훈련을 받고 있는 성인 간질 환자를 대상으로 자기효능과 자기관리를 연구한 결과, 자기효능은 자기관리와 양의 상관관계가 있었고, 자기관리를 설명하는 가장 유의한 예측인자임을 보고하였다.

Diiorio 등(1992)은 직업훈련을 받고 있는 성인 간질 환자를 대상으로 자기효능과 자기관리 관계를 연구하였고, 자기효능이 자기관리와 양의 상관관계가 있으며, 불안, 사회적지지, 자아존중감을 포함한 분석에서도 자기관리를 설명하는 가장 유의한 예측인자라고 하였다.

박영숙(1998)은 성인 간질 환자를 대상으로 교육프로그램을 제공하여 경련자기효능과 자기관리가 유의하게 증가하였고, 경련 자기효능과 간질 자기관리 간에는 유의한 양의 상관관계가 있었음을 보고하였다.

Amir 등(1999)의 연구에서는 자기효능, 통제위 그리고 사회적 지지는 질병의 강도와 삶의 질 사이의 주요한 매개변수이며, 간질환자의 삶의 질을 증진

시키기 위해서는 이 세 가지 변수를 강화시키는데 목표를 둔 중재를 해야 한다고 하였다.

Buelow와 Johnson (2000)은 자기관리의 문헌고찰을 통해 간질 환자에게 자기관리는 3가지 영역으로 나뉜다고 하였는데, 이행(compliance)으로 이해되는 약물관리와 두 번째로 경련관리, 그리고 생활 관리로 개념화하였다.

간질 자기관리는 환자가 간질발작을 조절하는 과정을 스스로 할 수 있고 자신의 안녕감을 증진시키는 활동을 말하는데(Diiorio et al., 1994), 구체적으로는 처방된 약물을 복용하고 약물이 떨어지지 않게 보충하고, 경련 유발요인을 피하고 빈도를 모니터하고, 혼자 수영을 하지 않는 것과 같은 안전조치를 수행하는 것(Diiorio & Manteuffel, 1995)과 치료계획에 대해 전문 의료진과 상담하는 것, 규칙적인 식사와 충분한 수면을 취하는 것과 같은 일상생활의 조절행위와 스트레스 관리법 등이 있다(Legion, 1991).

문성미 (2000)는 간질환자의 사회심리적 적응과 자기효능, 사회적 지지와의 관계 연구를 통해서 성인 간질환자는 직장에서의 비난의 두려움에 대한 적응, 미래에 대한 자신감, 여행에 대한 자신감, 우울 또는 정서적 반응, 사회적 고립감에 대한 적응, 기력저하에 대한 적응의 영역이 간질 자기효능과 유의한 상관관계가 있었는데, 사회적지지의 경우는 사회적 지지가 높을수록 약물이행 영역에서 적응 정도가 낮았다고 보고하였다.

3.3 간질 아동에게 적용된 간호중재

3.3.1 간질아동의 중재내용

간질아동에게 적용된 중재들을 분석해 보면 질병관련 지식을 제공하는 교육 중재가 주요 내용인 연구가 있었고(Rau et al., 2006; Snead et al., 2004; Tieffenberg, 2000), 인지행동 치료와 같은 체험적 중재가 주요 내용인 연구로 (Wagner et al., 2010; Tieffenberg et al., 2000; Jantzen et al., 2009) 구분할 수 있었다. 또한 연구 대상자들을 살펴보면 부모와 아동 모두가 중재에 참여한 연구들이 대부분이었는데, 이들은 같은 내용일지라도 분리되어서 중재에 참여하는 형식이었다(Wagner et al., 2010; Snead et al., 2004; Tieffenberg et al., 2000; Lewis et al., 1990; Jantzen et al., 2009).

Lindsay & Bradley (2010)는 Cochrane review를 통해서 간질 아동에게 적용된 중재를 교육적 중재 연구(Lewis et al., 1990; Lewis et al., 1991; Rau, 2006; Tieffenberg, 2000)와 상담 중재 연구(Glueckauf et al., 2002)로 구분하였다.

Wagner & Smith (2006)는 간질아동에게 적용된 심리학적 중재방법들을 고찰하였는데, 경련의 감소를 위한 중재 방법들로 이완, 바이오피드백, 상담, 행동수정요법, 심상요법, 정신과 상담들이 중재방법으로 이용되고 있었다.

3.3.2 자기효능 증진 중재 적용 연구

차보경 등(2004)의 메타분석 연구에서 자기효능 출처별로 이용된 중재법들에 대해서 보고하였다. 성공경험은 자가 간호 실천, 자기조절 훈련, 자기관리 행동 수행, 재활 훈련 수행, 운동연습과 같이 실제적으로 행위 실천을 성공적으로 수행하는 것과 관련된 중재방법들이 이용되었고, 대리경험은 실제모델을 활용하거나, 만화주인공을 이용한 slide/tape 상영, 책자, 녹음테이프, 영상매체

를 통한 사례소개, 집단토의, 동료관찰 등이 중재방법으로 이용되었다. 언어적 설득은 상담, 전화방문, 교육, 현장지도 등이 중재방법으로 활용되었고, 생리적, 정서적 상태의 긴장을 제거하기 위해서는 근 이완술, 호흡법, 상담, 오락, 활력징후 안정 상태 이용하여 수행능력을 향상시키고 자기효능의 증진에 도움이 되는 방법으로 사용되었다고 하였다.

프로그램의 중재 내용에 따라서는 운동중재가 교육중재보다 자기효능의 증진에 더 효과적이었는데, 이는 운동 중재가 교육중재보다 더 많은 성취 경험에 노출될 수 있고, 연구자가 일정한 주기로 중재를 제공하여 대상자와 연구자가 함께 스스로 운동 수행을 통해 성취경험을 갖게 되므로 더 효과적이었을 것이라고 하며, 교육중재를 제공할 경우 대상자들이 적극적으로 성취경험의 기회를 가질 수 있도록 프로그램이 개발되어져야 한다고 하였다(차보경 등, 2004).

프로그램의 제공 시간에 따라서는 제공시간이 900분 이상인 경우가 900분 미만인 경우보다 구체적 자기효능, 일반적 자기효능, 자가 간호 증진에 더 효과적이었고, 단기간 적용된 연구라도 충분한 시간동안 중재를 제공한다면 중재 효과가 증가될 수 있다고 하였다(차보경 등, 2004).

제 4 장 연구방법

본 연구는 간질아동의 자기효능을 증진시켜 자기관리를 가능하게 하는 프로그램을 개발하기 위한 방법론적 연구이다.

연구 절차는 세 단계로 진행되었는데, 첫 단계는 관련 선행연구와 문헌고찰을 통해 대상자 특성과 중재 내용 및 방법들을 확인하고, 자기효능 이론에 근거하여 프로그램 내용을 구성, 전문가 집단 자문으로 내용을 수정하였다. 두 번째 단계는 간질 아동을 대상으로 pilot study를 진행하여 효과를 평가하였고, 마지막으로 수정된 최종안이 개발되었다. 연구과정을 도식화하면 그림 2와 같다.

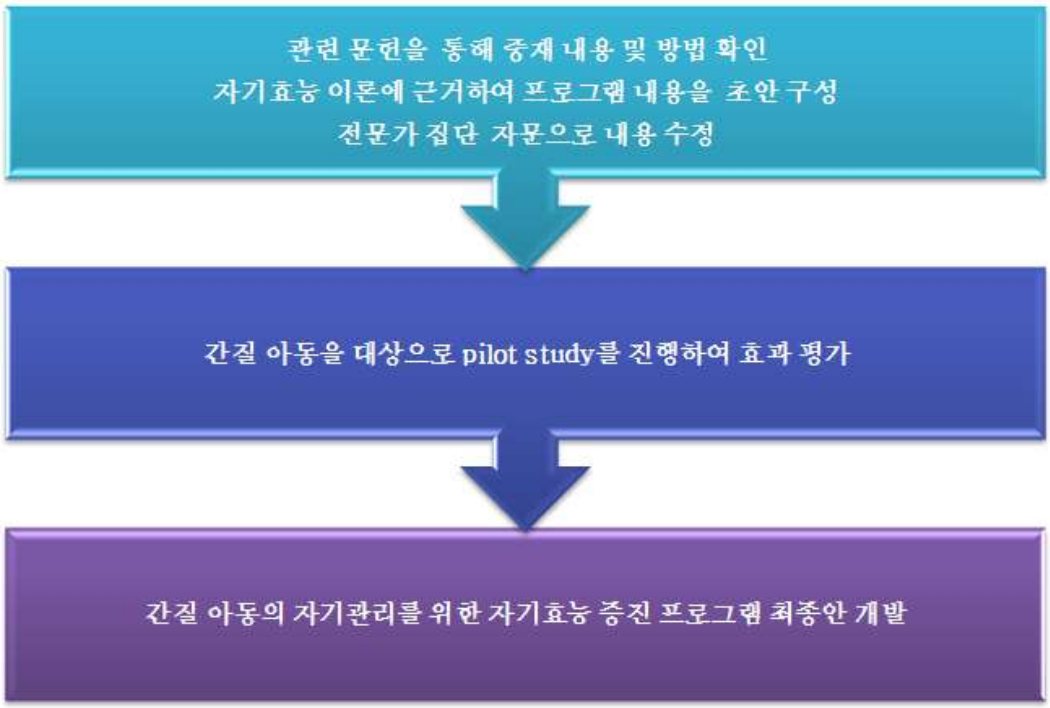


그림 2. 연구과정

4.1 자기효능 증진 프로그램 초안 개발

4.1.1 관련 문헌고찰

간질 아동의 자기관리를 위한 중재 프로그램 개발을 위해 선행연구에서 제시된 간질아동을 위한 중재 프로그램들을 체계적 문헌고찰을 통해 분석하였다.

4.1.1.1 체계적 문헌고찰을 위한 핵심질문 만들기

체계적 문헌고찰을 위해서 기준설정의 기초가 되는 핵심질문을 만들어야 하는데, 이는 임상적인 문제를 '대답할 수 있는 형태'로 만드는 것이고 4가지 요소에 의해 구체화 될 수 있다. 이는 대상자를 어떻게 정의할 것인가(patient or population), 어떤 중재법(intervention)에 대한 결과를 평가하고자 하는가, 무엇과 비교하여 결론을 내릴 것인가(comparison), 결과(outcome) 측정 방법을 어떻게 정할 것인가로 이를 PICO의 설정(Higgins, 2008)이라고 한다.

PICO의 설정에 따라서 첫 번째 단계로 4가지 요소(환자, 중재, 비교중재, 결과)들을 구체화하였다.

환자 혹은 대상자(patient or population)에 대한 기준은 간질로 진단받은 6세~18세의 소아와 청소년들과 그들의 가족들로, 중재(intervention)에 대한 기준은 인지행동이론에 근거한 중재 혹은 사회 심리적 중재, 사회적 지지 이론에 근거한 중재 혹은 정보전달을 목적으로 한 교육중재 프로그램이 포함된다. 비교중재(comparison)의 기준으로는 일상적인 치료 혹은 중재 대기군이 되는 그룹이며, 결과(outcome) 측정방법으로는 자기효능, 삶의 질, 질병관련 지식수준, 대처기술, 간질 빈도 등과 같은 심리적, 신체적 변수들을 측정한 것들로 정하였다.

4.1.1.2 문헌검색

문헌검색은 2009년 Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) Group에 의해 제시된 방법에 따라 자료를 수집하였고, 국외와 국내로 나누어 분석하였다. 국외의 문헌 검색을 위하여 미국 국립의학도서관(National Library of Medicine, NLM) MEDLINE (Ovid)과 간호학, 보건학, 건강관리 응급처치, 임상의학 분야 등의 자료를 제공하는 CINAHL, 근거-기반 의학으로 알려져 있으며 1,600개의 review article에 대한 원문을 제공하는 Cochrane Library database를 이용하여 검색하였다. 국내의 문헌 검색을 위하여 한국의학논문데이터베이스 (KMbase)와 RICH DB를 이용하여 검색하였다.

검색어로는 간질아동 (epilepsy and children), 간질청소년 (epilepsy and adolescent), 간질 (epilepsy), 중재 (intervention), 간호중재 (nursing intervention), 치료 (treatment), 프로그램 (program), 자기효능 또는 자기효능감 (self efficacy), 자기관리 (self management), 자가 간호 (self care)의 용어를 이용하였다.

동료심사(peer-reviewed)를 거쳐 게재된 문헌만을 근거로 하였으며, 연구 설계는 무작위 비교 임상실험(Randomized Controlled Trial, RCT)과 임상연구(Clinical trial)와 예비연구(Pilot study)와 같이 모든 중재연구를 포함하였고, 메타분석연구와 체계적 문헌고찰 연구도 포함시켰다. 분석에 이용된 문헌은 한국어와 영어로 발표된 논문으로 발표 년 월일은 제한을 두지 않았다.

연구의 배제기준으로는 영어와 한국어 이외의 문헌, 동물실험, 약물요법, 수술요법, 식이요법에 대한 실험연구, 간질 소아청소년의 부모 혹은 가족만을 대상, 정신질환자를 대상으로 한 연구, 도구 개발 연구는 배제하였지만, 다른 만성 질환 아동과 간질 아동을 비교한 연구는 포함시켰다.

문헌검색 전략에 의해 1차적으로 선택된 국내, 국외 문헌은 총 383건이었다. 중복과 제한 검색에 의해 선택된 문헌은 MEDLINE DB를 통해서 27건, Cochrane Library DB에서는 12건, CINAHL DB에서는 5건, 국내의 문헌은 0건으로 총 44건의 문헌이 2차적으로 선정되었다. 44건의 문헌은 선택/배제 기준에 의해 다시 재검토하여 최종 선택된 문헌은 총 6건의 문헌이 선정되었다(부록 1). 5건의 문헌은 중재연구이었고, 1건은 Cochrane review 이었다. 5건의 중재 연구의 자세한 내용은 Cochrane review 데이터 추출 템플릿을 이용하여 내용을 정리하였다(부록 2). 문헌 선택 과정에 대한 흐름도는 그림 3에 제시하였다.

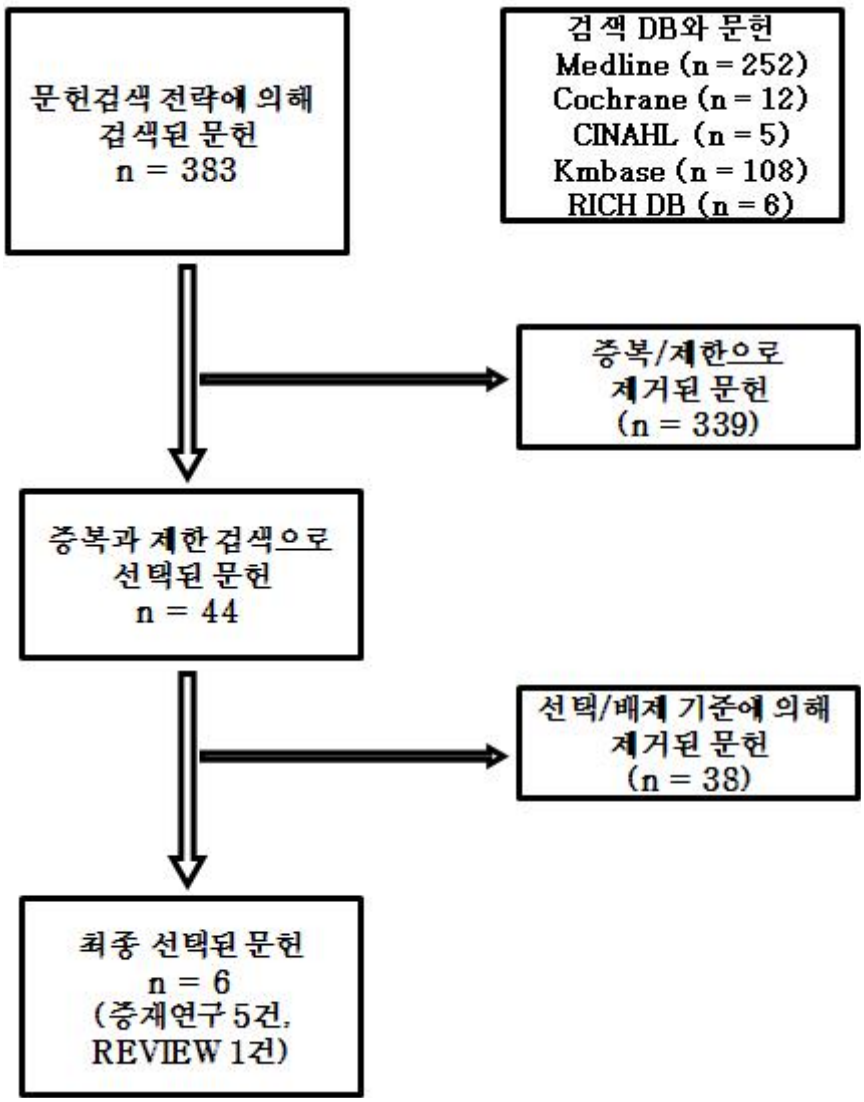


그림 3. 문헌 선택 과정 흐름도

4.1.2 국내외 운영되고 있는 프로그램 검토

국내외에서 공식적으로 진행되었던 간질환우 교육 프로그램, 부모모임의 내용을 알기 위해 온라인을 통한 자료 수집을 동시에 진행하였다.

간질아동을 대상으로 한 중재 프로그램의 선행연구 분석을 위해서는 체계적 문헌고찰 방법을 이용하였고, 추가적으로 간질아동의 경련 조절을 위한 심리학적 중재방법들을 고찰한 Wagner 와 Smith (2006)의 연구도 분석에 포함하였다(부록 3).

또한 프로그램에 포함될 내용을 정하기 위해 관련 학회와 협회의 온라인 사이트를 통해서 추가적인 자료수집이 이루어졌다. 이용된 온라인 사이트는 표 1과 같다.

표 1. 간질관련 온라인 사이트

운영기관(국가)	온라인 사이트
간질재단(미국)	http://www.epilepsyfoundation.org
간질치료 프로젝트(미국)	http://www.epilepsy.com
간질협회(영국)	http://www.epilepsy.org.uk
대한임상간질연구회(한국)	http://www.epilia.net
(주) 엑스콤 21(한국)	http://www.seizurefree.co.kr
대한간질학회(한국)	http://www.kes.or.kr
뇌전증협회(한국)	http://www.epiworld.co.kr
온라인 자조모임(한국)	http://cafe.daum.net/epilepsy

4.1.3 자기효능 이론에 근거하여 프로그램 초안 구성

Bandura(1997)의 자기효능 이론과 위에서 제시한 선행연구들과 차보경 등(2004)의 자기효능 증진 프로그램 효과에 대한 메타분석 연구에 근거하여 프로그램의 초안에 포함될 내용과 목록을 작성하였다.

4.1.4 전문가 집단 타당도 확인

간질아동의 자기효능을 증진시켜 자기관리를 가능하게 하기 위해 만들어진 이 프로그램은 아동간호학교수 2인, 간호학교수 2인, 소아신경분과 전문의 1인, 간질아동을 돌보는 실무자로 전문 간호사 2인으로 전문가 집단을 구성하고 개별적으로 프로그램에 대한 평가를 받아 수정 보완하였다. 프로그램에 사용되는 동영상의 번역을 위하여 영어와 한국어 이중 언어 사용이 가능한 영어권 거주자 1인의 도움을 받았고, 번역된 내용에 대해서는 전문가 집단에 평가를 받았다.

4.2 자기효능 증진 프로그램 효과 평가

4.2.1 연구 설계

학령후기 간질 아동을 대상으로 자기효능 증진 프로그램을 제공하여 아동의 경련 자기효능, 자기관리, 증상경험에 미치는 효과를 검증하기 위한 단일군 전후설계이다(그림 4).

그룹	사전조사 (중재 전)	중재 (3주간의 중재)	사후조사 (4주차)
실험군	X1	EASE program	X2

그림 4. 연구 설계

- X1 : 일반적 특성, 간질관련특성, 경련자기효능, 자기관리, 증상경험
- X2 : 경련자기효능, 자기관리, 증상경험
- Empowering A Self Efficacy (EASE) program

1일(450분)의 그룹중재(EASE camp)와
2주간, 1회/주, 총 2회의 전화 상담이 이루어지고,
전화 상담이 이루어지는 2주 동안에 매일 인터넷 카페를 이용하여
자기관리 방법을 실천하는 방법으로 자기효능을 증진시키는 프로그램.

4.2.2 연구대상자

본 연구의 대상은 서울 소재 1개 대학병원에서 간질로 진단받고 치료 중인 학령후기 아동으로, 외래에 연구를 위한 안내문을 공지하여, 부모 혹은 아동이 자발적으로 참여의사를 표시한 환아로, 연구 대상자의 구체적인 선정기준과 제외기준은 다음과 같다.

<선정기준>

1) 만 10세~15세로 의사소통이 가능하며, 초등학교 4학년 ~ 중학교 3학년에 재학 중인 아동
2) 간질로 진단 받고, 6개월 이상 항경련제를 복용중인 아동
3) 설문지의 내용과 프로그램을 실행할 수 있는 인지기능이 있는 아동
4) 연구의 목적을 이해하고 아동과 보호자가 본 연구를 허락한 아동
5) 이전에 간질관련 교육경험이나, 건강캠프에 참여한 사실이 없는 아동

<제외기준>

1) 연구에 참여하기를 원하지 않는 자
2) 국문해독이 불가능한 자
3) 정신질환, 인지장애로 프로그램에 참여할 수 없는 자

4.2.3 연구도구

4.2.3.1 경련 자기효능

Caplin et al. (2002)이 개발한 아동을 위한 경련 자기효능척도(Seizure Self-Efficacy Scale for Children, SSES-C)를 저자 허락 하에 번역하여 사용한 도구로 총 15문항으로 구성되어 있으며, 점수의 의미는 각 문항에 대하여 1점(내가 그것을 할 수 있다고 전혀 확신하지 않는다)에서 5점(나는 그것을 할 수 있다고 매우 확신한다) 척도로 점수가 높을수록 자기효능이 높음을 의미한다. 개발당시 신뢰도는 Cronbach's alpha coefficient가 .93으로 보고되었다. 본 연구에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach Alpha 계수가 .88이었다.

4.2.3.2 자기관리

Faherty, Diiorio, Manteuffel (1990)이 개발한 간질자기관리 척도(Epilepsy Self Management Scale, ESMS)는 26개의 항목, 약물관련, 안전관련, 전반적인 일상생활 관리의 3영역으로 구성된 1점(전혀 그렇지 않다)에서 5점(항상 그렇다) 척도이다. ESMS는 개발 당시 Internal consistency reliability는 .81-.86으로 보고되었다. 이후 전문가 집단에 의해 26개의 항목이 평가된 뒤 12개의 항목이 추가되어, 약물, 정보, 안전, 경련, 일상생활 관리의 5영역으로 타당도가 검증되어 총 38개의 항목으로 재구성되었다(Diiorio et al., 2004).

재구성된 ESMS를 번역하여 아동에 맞게 수정 보완하여 36개 항목, 5개 영역으로 구성한 질문지로, 점수의 의미는 각 문항의 자기간호행위에 대하여 1점(전혀 그렇지 않다)에서 5점(항상 그렇다) 척도로 점수가 높을수록 자기간호행위를 잘 하는 것을 의미한다.

본 연구에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach Alpha 계수가 .81이었다.

4.2.3.3 증상경험

신체적 증상경험은 간질의 악화 혹은 유발 요인이 되는 대표적인 증상인 수면과 피로에 대하여 각각 빈도, 심각성, 일상생활에 장애 정도의 3가지 차원으로 구성하여 연구자가 개발한 도구로 10점 VAS 척도이며, 점수가 높을수록 증상경험 정도가 높음을 의미한다.

정서적 증상경험은 Austin & Huberty(1993)가 개발한 질병에 대한 아동의 태도 척도(Child Attitude Toward Illness Scale, CATIS)를 저자의 허락 하에 번역하여 측정한 점수이다. CATIS는 만성질환이 있는 아동의 긍정적 혹은 부정적 감정을 측정하기 위해 개발한 도구로, 13항목이며, 항목의 가능한 점수 범위는 1과 2는 부정적인 감정이고, 3은 중립적, 4와 5는 긍정적인 감정을 나타낸다. 즉, 점수가 높을수록 긍정적 감정임을 의미한다. CATIS는 개발당시 신뢰도는 11세 이하의 아동에서 Cronbach's alpha coefficient가 .74, 11~12세

아동에서 .86으로 보고되었으며 Test-retest reliability는 .80으로 보고되었다.

본 연구에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach Alpha 계수가 .81이었다.

4.2.3.4 간질 중증도

Breau et al. (2008)의 연구에서 사용된 간질 중증도로 지난 12개월 동안 아동이 경험한 경련의 형태와 빈도를 측정한 것이며, 중증도는 세 그룹으로 구분되며, 아래와 같다.

A. Severity rating = 1: No seizures at all in the past 12months.

B. Severity rating = 2: (a) 1-20 simple partial seizures,
(b) 1-4 complex partial seizures,
(c) 1 generalized tonic-clonic seizures, or
(d) 1-20 absence or myoclonic seizures
in the preceding 12 months.

C. Severity rating = 3: (a) >20 simple partial seizures,
(b) >4 complex partial seizures,
(c) >1 generalized tonic-clonic seizure, or
(d) >20 absence or myoclonic seizures
in the preceding 12 months.

4.2.3.5 일반적 특성

선행연구를 근거하여 연구자가 개발한 총 7문항으로 작성된 도구를 사용하였고, 전자의무기록을 통해 유병기간, 약물 수와 종류 등 추가적인 간질관련 정보를 확인하였다.

4.2.3.6 캠프만족도

Punnett 와 Thurber (1993)가 캠프에 대한 인상과 전체적인 캠프 경험에 대한 평가를 위해 개발한 Child Evaluation Inventory (CEI)는 18문항으로 5점 척도로 구성되었으며 점수의 의미는 각 문항에 대하여 1점(나쁘다)에서 5점(좋다) 척도로 점수가 높을수록 캠프 경험이 좋음을 의미한다. 개발당시 신뢰도는 Cronbach′s alpha coefficient가 .91로 보고되었다.

본 연구에서는 중재내용에 적합한 문항만 선정하여 수정한 5문항, 5점 척도를 사용하였으며, 본 연구에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach Alpha 계수가 .74이었다.

4.2.4 자료 수집 방법

본 연구는 서울대학교 의과대학/서울대학교병원 의학연구 윤리 심의 위원회의 승인을 받았다(IRB No. H-1006-061-321, 연구계획서 승인일: 2010년 7월 20일). 프로그램 운영과 자료수집 기간은 2010년 11월 1일부터 2011년 4월 30일까지로, 구조화된 프로그램 매뉴얼과 설문지를 이용하였다.

자료수집 절차는 해당 진료과의 협조를 통해, 본 연구팀이 외래 진료 시간을 이용하여, 연구 참여문을 공지 한 후, 자발적으로 참여하기 원하는 아동과 부모에게 프로그램의 내용과, 연구 참여 동의서의 내용을 읽어 설명한 후 서면 동의를 받았다.

사전조사는 1일 그룹중재(EASE camp) 당일에 캠프 시작 전 설문지를 배부하여 작성하게 한 후 회수하였고, 3주간의 중재프로그램이 끝나고 4주차에 설문지를 우편으로 발송하여 회수하는 방식으로 사후조사를 실시하였다.

4.2.5 자료 분석 방법

수집된 자료는 PASW statistics 18.0 프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

4.2.5.1 대상자의 일반적 특성과 그룹중재 만족도는 기술 통계로 산출하였다.
4.2.5.2 가설 검증에 관한 분석을 위해 비모수통계인 Wilcoxon singed rank test 로 유의성을 분석하였다.
4.2.5.3 도구의 신뢰도는 Cronbach's coefficient alpha를 이용하였다.

그룹 중재에는 비디오 촬영을 하였고, 중재가 끝나고 난 당일에 프로그램 운영자들끼리 모여서 비디오를 재생하여 프로그램 운영상의 문제점을 확인하고, 보완점을 토론하였다.

전화 중재에는 미리 만들어진 질문지에 따라 아동에게 중재가 이루어졌으며, 아동이 추가적으로 하는 질문에 대한 상담 내용은 상담일지에 메모를 하여 추후 프로그램을 재구성할 때 보완자료로 이용하였다.

4.3 자기효능 증진 프로그램 최종안 개발

임상에 적용하여 효과를 평가한 연구 결과를 기반을 두어 자기효능 증진 프로그램의 내용을 수정하여 구조화된 간호중재 프로그램으로 운영할 수 있도록 표준화하였다.

제 5 장 연구결과

5.1 관련 문헌고찰 분석

체계적 문헌고찰의 방법을 통해서 선정된 총 6건의 문헌에 대해 중재연구 5건과 Cochrane review 연구(Lindsay & Bradley, 2010)를 표 2로 정리하였다. Lewis 등(1990), Lewis 등(1991)의 연구와 Tieffenberg 등(2000)의 연구는 중복되었다. 선정된 5건의 중재연구들은 교육중재와 인지행동중재가 혼합된 가족중재이었으며, 중재강도는 6시간~16시간까지 다양한 기간으로 제공되고 있었다. 주로 측정된 종속변수는 지식과 태도 같은 교육중재의 결과로서 기대되는 변수들과 삶의 질, 우울, 불안, 건강통제위, 임상지표, 자기역량, 자기관리기술, 의사소통기술과 같은 인지행동 중재의 결과로서 기대되는 변수들로 나뉠 수 있었다.

Lindsay & Bradley (2010)의 연구에서도 비슷한 경향을 확인할 수 있었는데, 간질관련 지식을 향상시키기 위한 교육중재와 문제행동을 감소시키거나 의사결정 기술을 향상시키고, 아동과 부모의 태도와 적응을 위한 그룹상담중재로 중재내용이 요약되었다.

Wagner & Smith (2006)는 review 연구를 통해서 이완, 바이오피드백, 상담, 행동수정요법, 심상요법, 정신과 상담들이 간질발작의 빈도를 낮추기 위한 전략들로 사용되고 있음을 알 수 있었다.

관련 학회와 단체들의 온라인 사이트를 통해서 수집된 내용들을 분석하면, 미국과 영국의 경우 관련 단체들이 각자의 인터넷 사이트를 통해서 간질환자들과 그들의 가족들을 위해서 다양한 프로그램들을 제공하고 있었다. 예를 들어, 자기관리를 위한 방법들로 발작일지를 작성하는 프로그램이 제공되고 있었고, 홈페이지를 통한 간단한 간질교육부터 개별상담까지 다양하게 제공되고 있었으며, 자조그룹들이 달리기와 같은 행사들을 만들어 정보를 공유하고 서

로의 이야기를 듣는 캠페인들이 제공되고 있었고, 각 도시에서 여름캠프의 형식으로 1일에서 2일의 세미나를 개최하여 환자와 가족들이 참석하는 교육프로그램도 있었고, 매일 저녁 20분씩 일주일간 공부하는 자기학습법 등의 방법도 제공되고 있었다. 우리나라의 경우 매달 보호자와 성인간질환자들을 대상으로 간질교육이 이루어지고 있었고, 또한 일부의 병원에서 성인 간질환자들을 대상으로 일회적인 교육이 이루어지고 있었다. 이런 내용들은 주로 간질에 대한 정보를 제공하는 교육적인 중재가 주요 내용이며, 자조모임의 성격도 있었다. 일부 온라인 사이트에서 경련 일지와 개별상담을 제공하고 있었지만, 간질아동의 부모와 성인 간질환자들을 위한 것들이었으며, 아동이 이용할 수 있는 정보와 상담은 찾을 수 없었다.

표 2. 간질 아동을 대상으로 한 연구

연구자 (연도)	중재 프로그램	중재강도	중재 목표	구체적 전략	결과
Lewis et al. (1990)	아동중심, 가족에 초점을 둔 교육중재	4회 * 1.5시간	간질지식과 의사결정기술, 의사소통기술 향상	그룹중재, 토론	실험군이 지식이 유의하게 높음. 자기역량은 유의하지 않음
Tieffenberg et al. (2000)	ACINDES, constructivist education	5회(5주) * 2시간	자기관리와 자립심을 향상	play technique를 이용한 그룹중재, 역할극	실험군이 응급실 방문, 학교 결석이 유의하게 감소, 아동의 지식과 신념과 태도, 행동이 현저하게 좋아지고 부모는 아이의 죽음에 대한 공포가 감소함
Glueckauf et al. (2002)	counselling intervention	6회 * 1.5시간~ 2시간	문제 행동의 감소	비디오 회의 상담, 사무실 방문 상담	비디오 회의 상담군과 사무실 방문 상담군에서 문제행동의 심각성과 빈도가 감소함

표 2. 계속

연구자 (연도)	중재 프로그램	중재강도	중재 목표	구체적 전략	결과
Snead et al. (2004)	Structured psychoeducational intervention	6주	간질관리, 대처기술, 의사소통 향상	educational handouts를 이용한 교육, 아동은 daily logs작성	삶의 질이 중재 후 나아지는 경향성이 있었으나 유의하지 않음
Rau et al. (2006)	FAMOSES, educational web modules	7회 * 1시간~ 1.5시간	아동과 부모의 지식, 대처, 적응 향상	Modular education programme	아동들의 사회적 제약이 감소, 부모들의 지식, 태도 향상, 공포 감소, 가족 극복력에 필요한 통제가 감소, 아동의 경련동안 행동이 좋아짐
Jantzen et al. (2009)	FLIP & FLAP, experience-based learning approach	2일 (14시간), 2.5일 (16시간)	지식, 대처 전략 향상	그룹 행동치료, 상상요법, 역할극, 문제해결전략	실험군의 간질지식, 자기관리 기술, 의사소통 기술이 좋아지고, 간질관련 걱정이 감소함
Wagner et al. (2010)	COPE (Coping Openly and Personally with Epilepsy), 인지행동 그룹중재	2회 * 4시간, 8회(8주) * 1시간	간질아동과 보호자들의 극복력 증진	삽화, 역할극, 리허설	아동의 경련자기효능과 지식에 통계적으로 유의함

5.2 자기효능 증진 프로그램 초안

5.2.1 목적

본 중재 프로그램은 간질 아동의 자기효능을 증진시킴으로서 간질 아동이 자기관리를 이행하고 유지하게 하고 궁극적으로 간질아동의 부정적인 신체적, 정서적 증상경험들을 완화시키는 것이 목적이다.

5.2.2 주제와 목표

중재 프로그램의 주제는 질병에 대한 정보관리, 경련관리, 생활습관관리, 안전관리, 약물관리, 대인관계훈련의 6가지 항목으로 정하였고, 각 항목에 성취 가능한 구체적인 목표를 설정하였다(표 3).

5.2.3 중재 내용과 이용된 자기효능 자원들

정보관리 항목은 EASE program 소개하고, 만화 동영상을 이용해 간질의 원인, 종류, 치료방법을 설명하였다. 만화 동영상은 미국 간질 재단의 웹사이트에서 대중에게 무료로 제공되는 MediKidz animation을 이용하였는데, 이 동영상은 간질에 대한 정보를 쉽게 전달하기 위해 만들어진 만화로 10세~15세 아동을 위해서 만들어진 것이다. 영어로 제공되기 때문에 국내 아동을 위하여 한글 번역을 자막 처리하여 이용하였다. 잘 이해했는지 확인하기 위해서 퀴즈와 Q & A 시간을 배정하였다. 그룹교육을 통해서 정보를 전달하고, 전화 상담을 통해서 질병과 관련된 개별적인 상담도 제공하는데, 이용되는 자기효능의 자원은 언어적 설득이다.

경련관리 항목은 경련의 유발요인이 될 수 있는 것들을 알려주었고, 자신의 유발요인을 말하게 하고 조절할 수 있는 대처방법을 교육하였다. 경련일지를 작성하여 자신의 경련 상태와 변화를 알 수 있게 하였고, 추후 외래 방문에 이용할 수 있도록 하였다. 경련일지는 일기장 형식의 수첩으로 아동이 가지고 다니기 쉽게 제작되었고, 사용하기 쉽게 사용법 설명을 포함시켰다. 만화 캐릭

터를 이용하여 내용 설명이 구성되었고 다양한 색을 사용하였다(부록 4). 그룹 교육을 통해서는 교육과 토론이 이루어지고 전화 상담과 인터넷 카페를 통해서 경련일지 사용을 확인하고 강화하므로, 자기효능 자원인 성공경험을 얻을 수 있게 하였다.

생활습관관리 항목은 수면, 피로, 스트레스 관리 전략을 교육하고 실습하였다. 구체적인 내용은 점진적 근 이완법, 복식호흡, 심상법을 교육하였는데, 아동이 따라 하기 쉬운 동작으로 진행되고, 짧은 시간으로 구성되어 있는 마인드스캔 클리닉에서 제공하는 동영상을 이용하였다. 이 동영상은 인터넷 카페에 공지하여 반복하여 이용할 수 있도록 하였다. 마인드스캔 클리닉에서 제공되는 동영상은 출처를 밝힌 후 자유롭게 쓰도록 해당 페이지에 공지되어 있어 출처를 밝힌 후 사용하였다. 그룹 중재를 통해서 생활습관 관리 전략을 교육하고 현장에서 같이 실습하므로, 자기효능의 자원인 대리경험과 성공경험, 그리고 생리적, 정서적 상태의 경감을 얻을 수 있도록 하였다. 또한 개별 중재를 통해서 성공경험을 강화시켰다.

안전관리 항목은 일상생활에서 지켜야 할 안전수칙과 경련시 손상예방을 위한 안전수칙을 교육하였고, 언어적 설득이 자기효능의 자원으로 이용되었다.

약물관리 항목은 항경련제 복용 이행과 유지를 위해서 약물의 목적과 부작용, 용법 등을 교육하였고 효과적인 이행을 위해 약물복용 일지를 기록하도록 교육하고 실습을 하였다. 그룹중재를 통해서 교육과 실습이 이루어졌는데, 언어적 설득이 이용되었으며, 개별중재를 통해서 확인할 때 언어적 설득과 성공경험을 얻을 수 있도록 하였다. 이 약물복용일지는 경련일지와 같은 수첩으로 제작하였다.

대인관계 훈련 항목은 그룹중재에 참여하면서 자기소개와 힘들었던 경험을 발표하게 하였고, 대처방법을 토론하였다. 또한 장애인이지만, 자기관리에 성공한 사례를 동영상으로 관람하면서 언어적 설득과 대리경험을 얻을 수 있게 하였다.

프로그램의 초안은 표 3에 요약하였다. 제작된 중재 도구들은 전문가 자문을 통하여 번역수정과 내용의 수정, 보완이 이루어졌다. 1일 그룹중재의 시간표와 2주간 2회 제공(1회/주)되는 전화중재의 상담기록지는 각각 부록 5와 부록 6에 첨부하였다.

표 3. 자기효능 증진 프로그램 초안

주제	중재 목표	내용	중재 전략	자기효능의 자원
정보 관리	• 간질에 대한 정확한 지식을 습득하고 치료에 적극적으로 참여한다.	• EASE program 소개, 자기소개 • 간질의 원인, 종류, 치료방법을 설명(만화동영상) • QUIZ, Q&A	• 그룹중재	• 언어적 설득
경련 관리	• 경련 유발 요인을 알고 피하는 전략을 말할 수 있다. • 경련일지를 작성할 수 있다.	• 경련의 유발요인이 될 수 있는 것들을 설명 • 경련일지 쓰는 법 설명 • 경련조절에 대한 나의 대처방법 나누기	• 그룹중재 • 인터넷과 전화 상담으로 개별 확인	• 언어적 설득 • 대리경험 • 성공경험
생활 습관 관리	• 경련 유발 요인을 알고 피하는 방법을 배우고 활용한다.	• 수면, 피로, 스트레스 관리 전략을 설명하고 실습	• 그룹중재 • 인터넷과 전화 상담으로 개별 확인	• 성공경험 • 생리적, 정서적 상태의 경감
안전 관리	• 안전을 위해 해야 할 것들과 피해야 할 것들을 말할 수 있다.	• 일상생활에서 지켜야 할 안전 수칙을 설명 • 경련시 손상예방을 위한 안전수칙 나누기	• 그룹중재	• 언어적 설득

표 3. 계속

주제	중재 목표	내용	중재 전략	자기효능의 자원
약물 관리	• 항경련제 복용 이행을 잘 한다. • 약물복용 일지를 작성할 수 있다.	• 항경련제 복용하는 목적과 부작용 설명 • 내가 복용하고 있는 약물 이름 알기 • 약물 복용을 잘 이행하기 위해서 내가 어떤 노력을 해 왔는지 발표 • 효과적인 약물복용 이행을 위한 약물복용 일지 기록법 설명하고 기록해보기	• 그룹중재 • 인터넷과 전화 상담으로 개별 확인	• 언어적 설득 • 성공경험
대인 관계 훈련	• 토론에 참여한다. • 같은 질병을 가지고 있는 친구들과 경험을 나눈다. • 캠프에서 만난 친구와 협동한다.	• 자기소개, 나의 장점과 단점을 발표 • 또래 집단에서 있었던 힘들었던 경험을 나누고, 어떻게 하면 좋을지 토론하기 • 같은 질병을 가진 친구와 말하고 이해하기 • 자기관리에 성공한 사례소개 • 놀이를 통해 서로 협동하기	• 그룹중재	• 언어적 설득 • 대리경험

5.3 자기효능 증진 프로그램 효과 평가

5.3.1 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 대상자들의 인구학적 특성과 질병관련 특성은 표 4와 같다. 첫 번째 프로그램 모집기간 동안 9명이 등록하였으나 그룹 중재 당일 참가자는 6명이었고, 최종 설문지까지 참여를 완수한 아동은 5명이었다. 두 번째 프로그램 모집기간 동안 10명이 등록하였고, 그룹 중재 당일 참가자는 6명이었고, 최종 설문지까지 참여를 완수한 아동은 6명이었다. 따라서 2번의 프로그램 운영을 통해서 11명의 아동이 연구 결과 분석에 포함되었다.

중재에 참여한 대상자는 여아가 7명(63.6%), 남아가 4명(36.4%)이었다. 평균 연령은 12.90세 이었다. 주로 돌봐주는 가족원은 1명이 부모라고 하였고, 10명은 모라고 하였다. 가족관계는 매우 좋은 편 3명, 대체로 좋은 편 3명, 보통 4명, 대체로 나쁜 편이 1명이었고, 평균 동거가족 수는 4.27명이었다. 평균 유병기간은 79.82개월 이었고, 간질 중증도는 3인 그룹이 2명(18.2%), 2인 그룹이 3명(27.3%), 1인 그룹이 6명(54.5%)이었고, 평균 복용 약물 수는 2.18개 이었다. 프로그램 참여 전 설문조사 때부터 프로그램 참여 후 설문조사 때까지 연구 참여 기간 동안 각 대상자의 신체적 증상경험에 영향을 미칠 수 있는 특이사항을 추가하였다.

표 4. 대상자의 인구학적 특성과 질병관련 특성 N = 11

번호	성별	나이	주 돌봄이	가족 관계	동거 가족수	진단명	유병 기간	간질 중증도	약물 종류	자료수집 시기의 특이 사항
1	여	12세	모	대체로 좋은 편	5명	좌측반구 간질	95 개월	3	OXC, TPM, LTG	무
2	여	15세	모	대체로 좋은 편	4명	우측두엽 간질	14 개월	3	VPA, TPM, LEV, CLB, PGB	생리기간 중 발작
3	남	13세	부, 모	보통	4명	간질(난치성이 아닌)	44 개월	1	VPA, TPM	무
4	남	13세	모	보통	4명	간질(난치성이 아닌)	73 개월	2	VPA, LEV	정신과 진료
5	남	15세	모	보통	5명	난치성 간질	86 개월	1	VPA, LTG	무
6	여	10세	모	매우 좋은 편	4명	양성롤란드 간질	47 개월	1	OXC	개학
7	여	13세	모	매우 좋은 편	5명	좌측후두엽 간질	123 개월	2	OXC, LEV	약물감량 중
8	남	10세	모	보통	5명	양성롤란드 간질	84 개월	1	OXC	약물감량 중
9	여	13세	모	대체로 좋은 편	3명	난치성 간질	144 개월	2	LTG	개학
10	여	15세	모	대체로 나쁜 편	4명	간질(난치성이 아닌)	84 개월	1	VPA, LEV	약물감량 중
11	여	13세	모	매우 좋은 편	4명	간질(난치성이 아닌)	84 개월	1	OXC, LTG, LEV	약물감량 중

OXC: oxcarbazepine, TPM: topiramate, LTG: lamotrigine, VPA: divalproex sodium, LEV: levetiracetam, CLB: clobazam, PGB: pregabalin

5.3.2 효과 평가

본 연구의 효과 평가를 위한 가설은 '자기효능 증진 프로그램 실시 전보다 실시 후 간질아동의 경련자기효능 점수가 증가할 것이다.'와 '자기효능 증진 프로그램 실시 전보다 실시 후 간질아동의 자기관리 점수가 증가할 것이다.', '자기효능 증진 프로그램 실시 전보다 실시 후 간질아동의 신체적 증상경험 점수가 감소할 것이다.', '자기효능 증진 프로그램 실시 전보다 실시 후 간질아동의 정서적 증상경험 점수가 증가할 것이다.' 이었다. 각 가설을 검증하기 위하여 Wilcoxon singed rank test로 분석하였다.

EASE program 실시 전후의 점수를 분석한 결과 실시 후에 경련 자기효능 점수는 증가하였으나, 통계적으로는 유의하지 않았다(p=.373). EASE program 실시 후에 자기관리 점수가 통계적으로 유의하게 증가하였다(p=.008). 마지막으로 EASE program 실시 후 간질아동의 신체적 증상경험 점수는 감소하였으나 통계적으로 유의하지 않았고(수면 p=.593, 피로 p=.423), 정서적 증상경험 점수는 증가하였으나 통계적으로 유의하지는 않았다(p=.182)(표 5).

표 5. 자기효능 증진 프로그램 전후 변수들의 차이 검증 N=11

변수	사전 (평균 ± 표준편차)	사후 (평균 ± 표준편차)	Z	p
경련 자기효능	47.55 ± 14.05	50.27 ± 9.71	-.890	.373
자기관리	110.09 ± 18.53	127.27± 12.08	-2.669	.008
수면	14.73 ± 10.29	11.73 ± 9.22	-.534	.593
피로	14.73 ± 9.39	10.91 ± 7.16	-.801	.423
질병에 대한 아동의 태도	2.52 ± 0.85	2.79 ± 0.76	-1.335	.182

이와 같이 본 연구의 결과를 통계적으로 분석했을 때 EASE program 실시 후에 자기관리 점수가 실시 전보다 유의하게 증가하였고, 경련자기효능 점수와 증상경험 점수는 통계적으로 유의하지 않았다.

대상자들의 EASE program 전후 변수들의 변화를 그림 5부터 그림 9까지 제시하였다. 모든 그림의 세로축은 대상자 번호이고, 가로축은 각 변수의 점수를 의미한다.

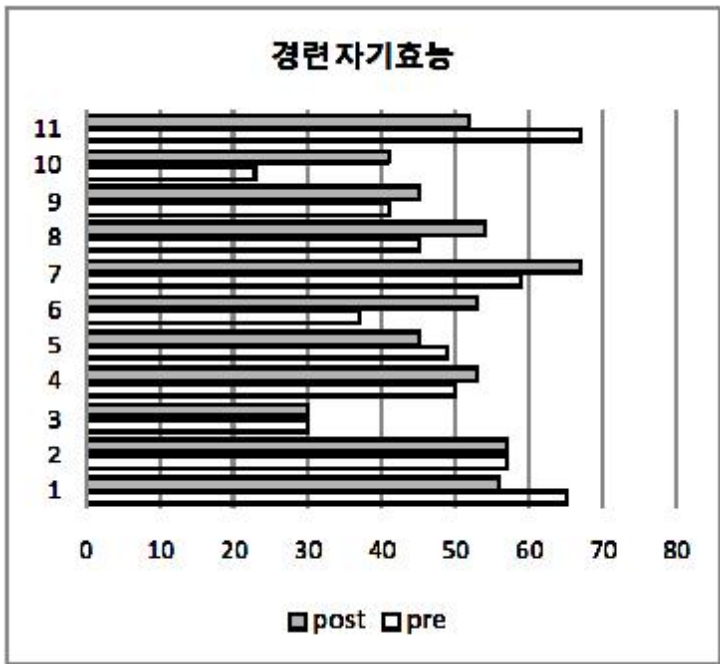


그림 5. 대상자들의 경련 자기효능 점수의 전후 변화

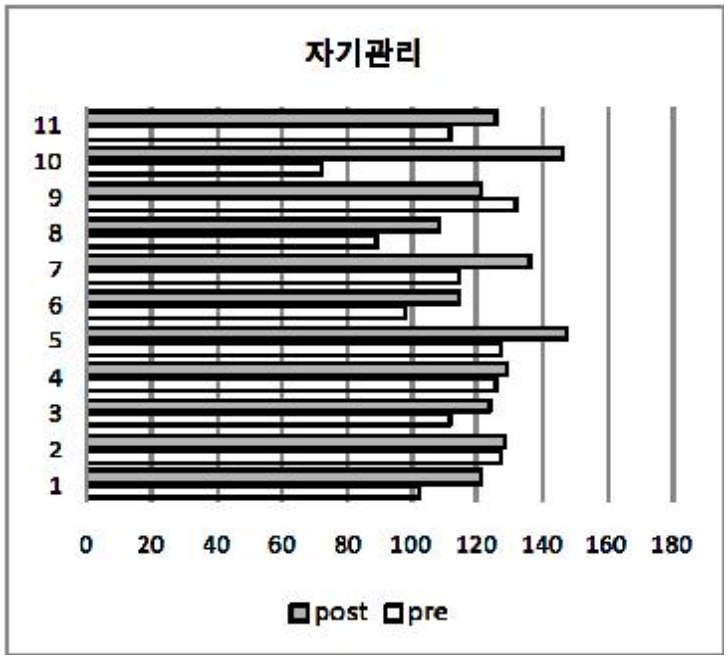


그림 6. 대상자들의 자기관리 점수의 전후 변화

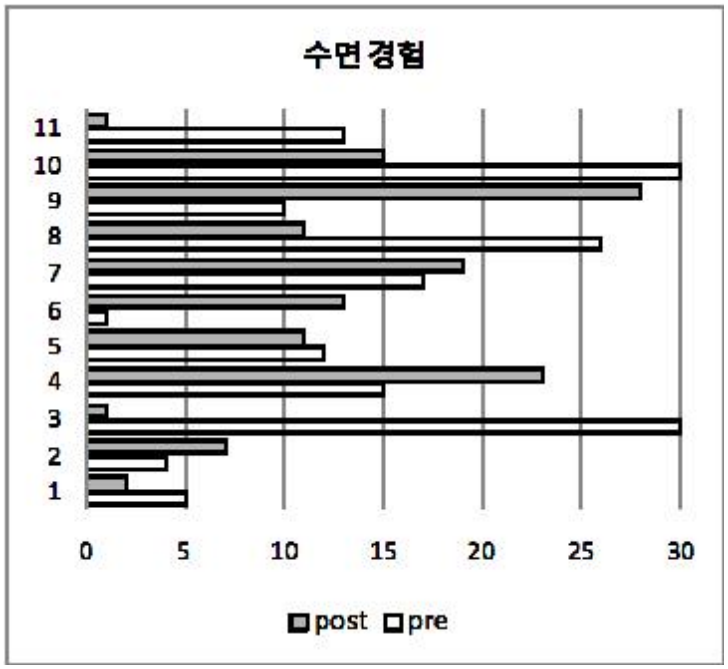


그림 7. 대상자들의 수면 증상경험의 전후 변화

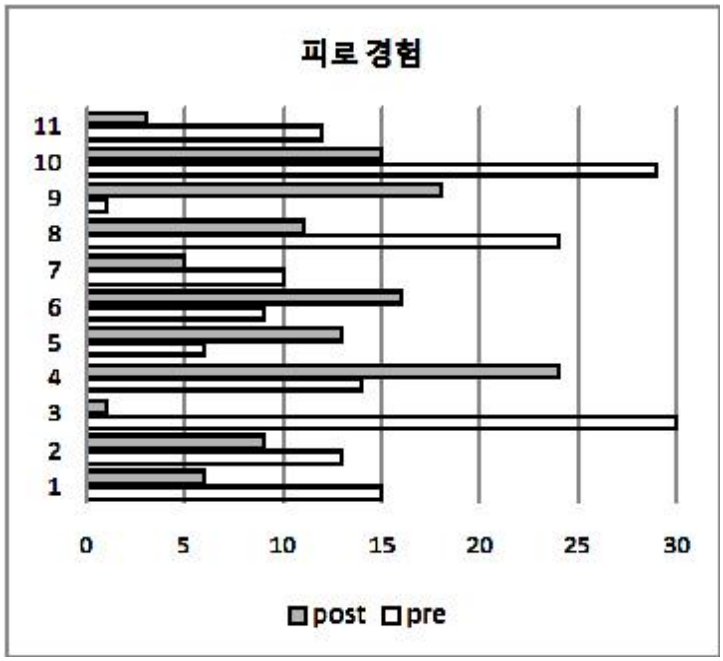


그림 8. 대상자들의 피로 증상경험의 전후 변화

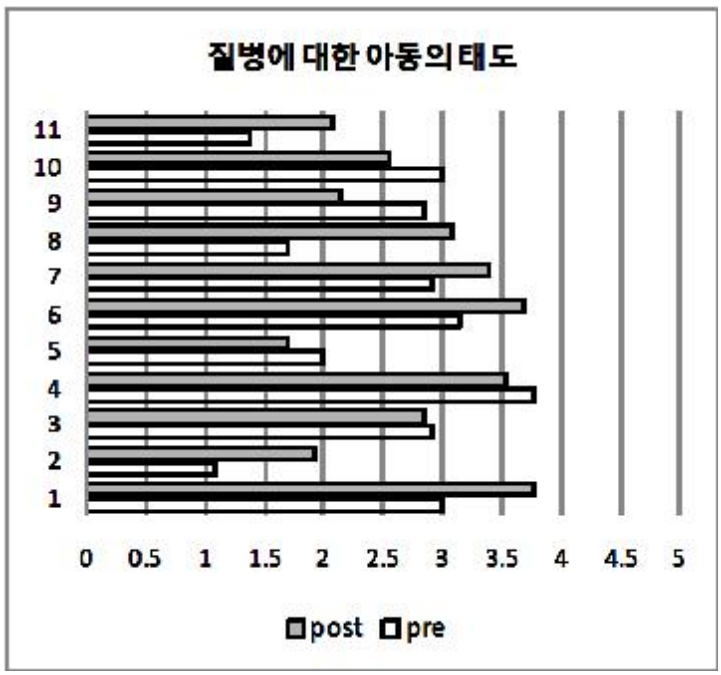


그림 9. 대상자들의 정서적 증상경험의 전후 변화

5.3.3 프로그램 운영에 대한 반응

프로그램의 과정 평가를 위하여 1일 그룹중재(EASE camp) 후 대상자가 작성한 만족도 분석과 촬영한 비디오의 분석, 개별 중재시 사용된 상담일지를 이용하여 분석하였다.

그룹 중재는 EASE camp로 명명하여 제공하였고, 참여한 아동의 만족도를 살펴보면, 전반적으로 캠프가 좋았는지에 대해서는 평균 4.45점이었고, 답변에 따라서 매우 많이 5명(45.5%), 많이 6명(54.5%)으로 전반적으로 캠프에 높은 만족을 보였다. 얼마나 많이 재미있었는가에 대해서는 평균 4.00점 이었고, 답변에 따라서 매우 많이 3명(27.3%), 많이 6명(54.5%), 보통 1명(9.1%), 조금 1명(9.1%)이었다. 얼마나 많이 배웠는가에 대해서는 평균 4.36점 이었고, 답변에 따라서 매우 많이 6명(54.5%), 많이 3명(27.3%), 보통 2명(18.2%)으로 과반수가 매우 많이 배웠다고 응답하였다. 얼마나 내용이 흥미로웠는지에 대해서는 평균 4.36점 이었고, 답변에 따라서 매우 많이 5명(45.5%), 많이 5명(45.5%), 보통 1명(9.1%)이었고, 배운 내용들을 활용할 수 있을 것 같은지에 대해서는 평균 4.36점 이었고, 답변에 따라서 매우 많이 5명(45.5%), 많이 5명(45.5%), 보통 1명(9.1%)이었다(표 6).

개방형 질문을 통해서 캠프에서 특별히 좋았던 점을 적도록 하였는데, 게임과, 간식, 상품 등 이용시설에 대해서 '너무 좋았다'고 하였고, '자신이 알지 못했던 것을 배울 수 있어서 좋았다'는 응답이 있었다. 제공된 수첩에 대해서도 '예쁘다', '가지고 다닐 수 있다', '내 다이어리에 넣을 수 있었으면 좋겠다' 등의 반응을 보임으로 수첩크기에 대해서는 상반된 의견을 보였다. 건의사항으로는 MediKidz animation이 '빠르게 진행되어 내용을 잘 모르겠다'고 하였다. 그 외에 캠프 전반에 걸쳐서 '게임이 더 있으면 좋겠다', '계속 캠프가 있었으면 좋겠다'는 응답이 있었다.

표 6. 캠프 만족도

문항	평균 (표준편차)
전체적으로 오늘 캠프가 좋았나요?	4.45 (0.52)
얼마나 많이 재미있었나요?	4.00 (0.89)
얼마나 많이 배웠나요?	4.36 (0.81)
얼마나 내용이 흥미로웠나요?	4.36 (0.67)
배운 것들을 활용할 수 있을 것 같나요?	4.36 (0.67)

1일 그룹중재인 EASE camp의 평가를 위해서 비디오 분석을 시행하였다. 아이들의 집중도를 고려하여 프로그램 진행 순서를 재배치할 필요가 있었으며, MediKidz animation은 한글 자막뿐만 아니라 한글 더빙을 제공할 수 있을지 의논되었다.

개별중재인 전화중재(EASE call)를 통해서 아동에게 제공되었던 경련일지, 약물복용 이행의 자가 확인의 수행여부를 확인하였을 때, 대부분의 아동이 제공된 수첩(소책자)을 잘 활용하고 있었다. 하지만, 심상훈련, 호흡법, 점진적 근 이완법은 인터넷 카페(EASE cafe)를 통하여 동영상으로 제공하고 활용하도록 하였지만, 혼자서 시간을 지켜서 하기 힘들어 하여 참여도가 낮았다. 인터넷 카페로 제공되는 동영상은 인터넷 접근도가 낮은 아동은 전혀 사용할 수 없는 점과 습관화시키기 어려운 점을 확인할 수 있었다. 따라서 매일 진행할 수 있도록 가족의 도움을 받거나, 일정 기간은 더 자주 전화로 강화할 필요가 있었다.

5.4 자기효능 증진 EASE 프로그램 최종안

간질아동에게 적용한 예비조사 연구의 결과와 비디오 분석, 간질 아동과의 전화 상담 결과들을 종합하고, 임상적용 방법을 고려하여 자기효능 증진 EASE 프로그램의 최종안을 수정하여 개발하였다(표 7).

최종안과 초안의 차이점은 초안의 큰 주제는 유지하였으나, 그룹중재의 실제 운영 시간과 아동의 집중시간을 고려하여 각 주제를 좀 더 세분화하였다. 초안에서 이루어지지 않았던 추가된 활동사항은 **굵은 글씨(추가)**로 표시하였다.

EASE 프로그램은 간호사에 의해 교육과 실습, 상담이 통합적으로 이루어지고, 그룹과 개인의 형태로 제공되는 간호중재이다.

EASE 프로그램은 그룹중재 565분과 개별중재 180분(전화상담 60분, 개별실습 120분)으로 총 3주 동안 제공되도록 구성되었다. 그룹중재와 개별중재 모두 자기효능의 자원들을 근거하여 내용과 활동이 구성되었고, 반복경험이 요구되는 정보제공과 실습에는 동영상을 활용하였다. 그룹중재는 아동이 관심을 가지고 참여할 수 있도록 재미를 줄 수 있는 활동과 교육과 실습이 조화롭게 이루어지도록 구성하였다. 개별중재는 전화로 자기관리 행위를 실행하고 유지하는 것을 격려하므로, 성공경험을 반복적으로 갖도록 하고, 이는 행위 유지를 강화하는 역할을 하기 때문에 최종안에서는 예비조사 연구에서 적용한 개별중재 시간보다 횟수를 증가시켰다. 즉 매회 15분으로, 매주 2회씩, 2주 동안 진행되도록 중재의 강도를 높였으며, 이는 개별실습을 매일 수행할 수 있도록 강화하는 전략이 필요하였기 때문이다.

표 7. 자기효능 증진 EASE 프로그램 최종안

그룹중재 (EASE camp)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
소개	• EASE program의 필요성을 안다.	• 프로그램 제공자와 대상자간 인사 • EASE program의 목적 설명 • EASE program의 절차 안내	• EASE program의 목적과 진행절차를 설명한다. • 참여자가 자기소개를 한다. • **참여자가 EASE program을 통해 얻고자 하는 바를 기록하도록 하고, 건강계약서를 쓴다(추가).**	40분	VP
정보 관리 I	• 간질에 대해서 안다.	• 간질의 원인, 종류, 치료방법을 설명	• 질병에 대한 정보전달을 위해 만화동영상 (동영상 상영 19분소요)을 이용한다. • 질병에 관한 의문점에 관해 질의 응답시간을 가진다.	50분	VP

VP: Verbal Persuasion

표 7. 계속

그룹중재 (EASE camp)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
경련 관리 Ⅰ	• 경련 유발 요인과 완화시킬 수 있는 방법을 안다.	• 경련의 유발요인이 될 수 있는 것들을 설명 • 경련의 완화시킬 수 있는 방법들을 설명하고 실습	• 경련의 유발요인들을 설명한다. • 대상자들의 자신들의 경련 유발요인들을 발표하게 한다. • 심상훈련에 관한 동영상을 시청, 실습한다.	50분	ME, VP, PA
대인 관계 훈련 Ⅰ	• 캠프에서 만난 친구들과 말한다.	• 놀이를 통해서 친구알기	• 2명씩 짝이 되어 종이접기(사진틀 만들기)를 한다. • 폴라로이드 사진기로 서로 사진을 찍어준다.	60분	VE, PA
경련 관리 Ⅱ	• 경련일지를 작성할 수 있다.	• 경련일지 쓰는 법 설명	• 경련일기장을 나누어 주고 작성법을 교육한다. • 실제 작성하는 실습을 한다.	40분	ME, VP

ME: Mastery Experiences, VE: Vicarious Experience, VP: Verbal Persuasion, PA: Physiological and Affective States

표 7. 계속

그룹중재 (EASE camp)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
생활 습관 관리 Ⅰ	• 경련 유발 요인이 될 수 있는 생활습관을 안다.	• 수면, 피로, 스트레스를 관리할 수 있는 방법들을 설명하고 실습	• 호흡법에 관한 동영상을 시청, 실습한다.	15분	ME, VP, PA
약물 관리 Ⅰ	• 항경련제 복용의 중요성을 안다. • 약물복용 일지를 기록한다.	• 항경련제 복용하는 목적과 부작용 설명 • 약물복용 일지 기록법 설명	• 내가 복용하고 있는 약물 이름 알기 • 약물 복용을 잘 이행하기 위해서 내가 어떤 노력을 해 왔는지 발표한다. • 약물복용 일지를 작성하는 실습한다.	60분	ME, VP
대인 관계 훈련 Ⅱ	• 캠프에서 만난 친구와 협동한다.	• 놀이를 통해서 서로 협동하기	• 두 팀으로 나뉘어서 게임을 통해 친구와 협동하는 방법을 배운다.	60분	VE, PA

ME: Mastery Experiences, VE: Vicarious Experience, VP: Verbal Persuasion, PA: Physiological and Affective States

표 7. 계속

그룹중재 (EASE camp)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
생활 습관 관리 Ⅱ	• 경련 유발 요인이 될 수 있는 생활습관을 안다.	• 수면, 피로, 스트레스를 관리할 수 있는 방법들을 설명하고 실습	• 점진적 근 이완법에 관한 동영상을 시청, 실습한다.	30분	ME, VP, PA
안전 관리 Ⅰ	• 안전을 위해 해야 할 것들과 피해야 할 것들을 안다.	• 일상생활에서 지켜야 할 안전 수칙을 설명 • 경련 시 손상예방을 위한 안전 수칙을 설명	• 일상생활에서 지켜야 할 안전 수칙을 발표하도록 한다. • **경련 시 손상예방을 위한 안전 수칙을 발표하고, 안전수칙 판을 만든다(추가).**	60분	VP
대인 관계 훈련 Ⅲ	• 그룹 토론에 참여하여 같은 질병을 가지고 있는 친구들과 말한다.	• 또래 집단에서 있었던 힘들었던 경험 이야기하기 • 대처방법을 토론하기 • 성공 사례를 소개	• 친구들과의 관계에서 앞으로 내가 어떻게 되길 바라는지 쓰고 발표한다. • 장애가 있지만 자기관리에 성공한 사람들의 사례를 동영상으로 시청한다.	60분	VE, VP

ME: Mastery Experiences, VE: Vicarious Experience, VP: Verbal Persuasion, PA: Physiological and Affective States

표 7. 계속

그룹중재 (EASE camp)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
정보 관리 Ⅱ	• 간질에 대해서 안다.	• 간질에 대한 잘못된 오해와 캠프를 통해 배운 내용을 QUIZ로 정리	• QUIZ를 통해서 간질관련 정보를 확인한다.	20분	VP
평가	• EASE camp 평가 • **개별중재(EASE call과 EASE cafe 이용)에 대한 계약을 확인한다(추가).**	• EASE camp 마무리	• EASE camp 유익했던 점과 개선점을 설문지를 통해 평가한다.	20분	

VP: Verbal Persuasion

표 7. 계속

개별중재 (EASE call, EASE cafe)					
주제	중재 목표	내용	활동	소요 시간	자기효능 자원
경련 관리& 생활 습관 관리	• EASE camp에서 배운 생활습관 관리 전략들을 동영상을 이용하여 실행한다. • 약물복용일지를 매일 작성한다. • 경련시 경련일지에 기록한다.	• 인터넷 카페에 접속하여 동영상을 활용하도록 한다. • 약물복용일지와 경련일지가 있는 소책자를 활용하도록 한다.	• 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법은 하나씩 나누어서 연습할 수 있으며, 인터넷 접속이 가능한 어느 곳에서든지 훈련할 수 있도록 강화한다. • 경련일지에 기록하여 **외래 방문시 가져오도록 하고 확인한다(추가).** • 약물복용일지는 평상시에도 항상 소지하고 다니며 작성할 수 있도록 하고, **외래 방문시 가져오도록 하여 확인한다(추가).**	60분/주 실습, 30분/2회/주 전화 상담	ME, VP, PA
평가	• EASE program 평가	• EASE program의 유익했던 점 • EASE program의 개선점	• EASE program의 유익했던 점과 개선점을 듣기, 프로그램 평가 설문	20분	

ME: Mastery Experiences, VP: Verbal Persuasion, PA: Physiological and Affective States

제 6 장 논의

6.1 자기효능 증진 EASE 프로그램 개발

본 연구를 통해서 개발된 중재 프로그램이 선행 연구와 차별되는 점은 크게 3가지이다.

첫 번째는 간질 아동의 자기관리 행위를 돕기 위한 중재가 자기효능의 4가지 자원들을 모두 사용하여 구성되었다는 점이다. 자기효능 자원은 여러 가지 자원을 복합해서 사용할 때 더욱 효과적이다(Goldfried & Robins, 1982). 비록 차보경 등(2004)이 자기효능 증진 프로그램 효과에 대한 메타분석 연구에서는 성공경험, 대리경험, 언어적 설득을 사용한 경우 성취경험, 대리경험, 언어적 설득, 정서적 각성 자원을 이용한 경우보다 자가 간호 증진에 효과적으로 나타난 것으로 분석되었지만, 분석 대상 논문의 수가 충분치 않고, 대부분 성인을 대상으로 한 연구이기 때문에 자기효능의 출처의 종류별 효과크기에 대한 분석 결과를 그대로 받아들이는 것은 한계가 있다.

두 번째는 이전에 이루어진 단순한 강의식 교육 전달 방식이 아닌 아동의 발달 특성에 맞는 중재도구들을 이용하여 중재가 구성된 점이다. 차보경 등(2004)은 운동중재가 교육중재보다 더 많은 성공경험에 노출될 수 있기 때문에 자기효능 증진에 효과적이었다고 하였다. 본 연구에서는 실습이 포함되어 더 많은 성공경험을 가질 수 있도록 하였고, 또한 정보전달의 방법도 아이들이 좋아할 수 있는 만화 동영상을 이용하고, 캐릭터가 있는 소책자를 제공함으로써 아동이 매력적으로 느낄 수 있도록 하였다.

마지막으로 심리치료사, 정신과 전문의와 같이 특별히 훈련된 인력이 필요한 인지행동요법, 놀이 치료들은 고비용이 필요하고, 전문 인력이 없는 병원이나 집에서는 활용할 수 없다는 단점이 있는데, 이 연구를 통해서 만들어진 구조화된 중재 프로그램은 간호사가 어떤 임상 현장에서도 용이하게 사용할 수 있다는 점에서 비용 효과적인 중재 방법이 된다는 점이다.

6.2 자기효능 증진 EASE 프로그램 효과 평가

본 연구 결과에서는 경련 자기효능은 통계적으로 유의하게 증가하지 못하였다. 자기효능에 따라 나타나는 행위가 달라지지만, 측정된 자기효능과 나타나는 행위가 반드시 일치하지 않는 것은 다양한 요인들이 영향을 미치기 때문이다. 효능판단과 행위와의 불일치의 원인에 대해서 Bandura(1997)는 몇 가지 요인들을 제시하였고, 이 요인들을 검토하면서 본 프로그램이 자기효능을 유의하게 증가시키지 못했던 이유를 찾고자 한다.

첫 번째는 자기효능이 높다 하더라도 그 행동을 일어나게 하는 유인 동기(인센티브)가 없는 경우는 사람들은 그 행위를 수행하지 않게 된다. 아동에게 적절한 유인 동기가 부족하였던 점을 고려할 수 있다. 앞으로 중재가 진행될 때는 인센티브가 더 고려되어야 할 것이다.

두 번째로는 자원의 부족하면 특정 행위를 수행하는데 필요한 기구나 자원이 부족할 때에도 그 행위가 나타날 수 없다. 실제로 개별적으로 전화를 가지고 있지 않는 아동은 장소에 제한되어 전화 상담이 이루어질 수밖에 없고, 인터넷 활용이 용이하지 않았던 아동들은 인터넷 카페에 제공된 동영상등을 활용할 수 없었다는 점에서 자기효능이 유의하지 않았던 점을 고려할 수 있다.

시간적 차이는 효능을 사정하는 시기와 행동이 나타나는 시기 간에 경과된 시간이 영향을 미친다. 즉 시간 간격이 짧을수록 자신에 대한 평가와 행동 간의 일치 정도가 높지만, 본 연구에서 측정한 3주간의 시간이 자기효능이 점차 증가되는 시기에 측정이 된 것인지, 혹은 자기효능이 떨어지는 시기에 측정된 것인지는 알 수 없다. Wagner 등(2010)의 연구에서는 중재를 받은 아동의 경련 자기효능이 유의하게 증가하였는데, 이 연구는 8주간의 중재를 받은 아동과 4시간씩 2회를 받은 아동의 경우 각각 다른 간격으로 자기효능이 측정되고 같이 분석되었기 때문에 측정시기에 대해서는 논의가 더 필요하다.

잘못된 판단의 결과는 새로운 상황에서는 효능을 직접적으로 평가할 수 없으므로 유사한 다른 상황에서의 능력으로부터 유추하여 판단하게 된다. 이러

한 유추과정이나 효능과 관련된 경험의 인출과정, 기억상의 오류와 같은 개인적 요인이 자기효능에 대한 평가과정을 왜곡할 수 있다.

과업 요구의 애매모호함(Ambiguity of task demands), 분명하지 않은 목적과 부족한 수행 정보(Indefinite aims and deficient performance information)는 이는 자기 효능에 대한 판단을 부정확하게 할 수 있다. 본 연구에서는 1일의 그룹중재에 배웠던 내용들을 집에서 자가 훈련을 통해서 수행할 수 있도록 하였는데, 목표설정이 충분치 못하였고, 특히 참여한 대상자 중 10세~12세의 아동의 경우는 수행 정보를 이해하고 행동하는데, 더 많은 지지가 필요했음을 알 수 있었다. 따라서 좀 더 나이가 어린 아동에게는 과업에 대한 목표설정을 좀 더 구체적으로 할 필요가 있다. 예를 들어 아동과 상의하여 정해진 시간에 인터넷 카페에 들어와서 동영상을 따라하고 확인 받을 수 있도록 하는 방법, 약물복용 이행 후 부모님께 이중 확인을 받게 하는 등의 방법이 훨씬 더 도움이 될 것이다.

효능과 행위 측정상의 오류는 효능을 측정하기 위해서는 일반적인 상황에 대한 자기효능보다는 특정 상황에서의 효능을 측정해야 한다. 측정하고자 하는 상황을 적절히 반영하지 못하거나 전체 과정 중 일부 요소만을 측정할 경우 오류가 있을 수 있다. 본 연구에 사용된 도구는 국내에서 처음으로 번역되어 사용된 도구라는 점과, 중재 후에 측정은 우편설문을 통해 이루어졌던 점에서 설문지 응답시 환경적 요인에 따라 응답에 변수가 있었을 것이라 생각된다.

마지막으로 자기평가의 진실성에서 자가 보고식 측정방법에서 흔하게 제기될 수 있는 문제이다.

비록 이 연구에서는 중재 후 경련 자기효능이 통계적으로 유의하게 증가하지 못하였지만, EASE program 후 대상자들의 경련 자기효능의 평균 점수가 증가하는 경향성이 있었고, 자기관리가 유의하게 증가되었기 때문에 향후 증상경험에 긍정적인 영향을 미칠 것이라고 기대한다. 따라서 위에서 제시된 요인들을 좀 더 고려하여 프로그램이 제공되어야 할 것이다.

6.3 자기효능 증진 EASE 프로그램 운영 방법

본 연구는 학령기 간질아동의 경련 자기효능을 증진시켜 자기관리를 가능하게 하는 프로그램을 개발하기 위한 연구이다. 제작된 중재 프로그램 패키지의 내용은 반복적으로 구현이 가능하기 때문에 바쁜 임상 현장에서 손쉽게 이용 가능하며 비용 효과적인 중재 방법이 된다.

차보경 등(2004)의 자기효능 증진 프로그램 효과에 대한 메타분석 연구에서 총 중재시간이 900분 이상일 경우 900분미만의 연구에 비해 자가 간호의 효과 크기가 유의하게 크다고 하였다. 또한 단기간 적용된 연구라도 충분한 시간동안 중재를 제공한다면 중재 효과가 증가될 수 있다고 하였다. Wagner 등(2010)이 간질아동과 보호자에게 8주간 동안 1시간씩 제공되는 중재와 4시간씩 2회로 제공되는 중재 그룹 간에 총 중재 시간을 같은 경우 중재 효과의 차이가 없다고 하였다.

따라서 본 연구에서 개발된 그룹 중재 내용들은 대상자의 참여 가능성을 고려하여 그룹 중재 기간을 조절할 수 있을 것이다. 즉 입원 아동의 경우는 입원기간동안 여러 시간으로 분할하여 이용할 수 있을 것이고, 방학을 이용하여 짧은 기간 건강캠프로 구성될 수도 있을 것이다. 또한 1회의 중재로 자기효능 증진이 계속적으로 유지될 수 없기 때문에 정기적으로 외래 방문하는 아동을 위해서 진료 대기시간을 이용하여 반복적으로, 개별적으로 제공될 수 있을 것이다.

자기효능을 증가시키는 자원 중 가장 강력한 자원이 성공경험인 점에 주목하였을 때, 단기간의 그룹 중재에서는 아동이 성공경험을 얻기 힘들다. 따라서 추후 관리를 통해서 아동 스스로 자기관리에 대한 성공경험을 얻고 강화될 수 있도록 하는 것이 중요하다. 본 연구에서는 전화 상담과 인터넷 카페를 통해서 개인적인 성공경험을 강화시켜 주는 방법을 사용하였는데, 실제로 아동들이 학교생활 이외의 과외활동들 때문에 전화 연결이 쉽지 않았고, 또한 인터넷 카페를 이용하는 것도 쉽지 않았는데, 아동에게 인터넷 카페를 잘 이용하

지 못하는 까닭을 물어보았을 때, 시간이 없다는 대답이 대부분이었고, 혼자서 하기 힘들다는 대답도 있었다. 앞에서 분석되었던 5개의 중재 연구들(Wagner 등, 2010; Jantzen 등, 1009; Snead 등, 2004; Tieffenberg 등, 2000; Lewis, 1990)은 아동과 부모 그룹이 구분되어 중재를 받았지만, 가족 혹은 보호자가 포함되어 중재가 이루어진 점에 주목해 볼 때, 부모의 참여를 유도하여 아동과 같이 집에서 같이 할 수 있도록 한다면 아동의 성공경험을 더 강화시켜 줄 수 있을 것이다.

미국과 영국의 간질관련 온라인 사이트를 살펴보면, 개인의 성공경험(예, 달리기 대회 참여, 간질경험에 대한 글쓰기 대회 등)들을 동영상으로 올려 스스로는 성공경험을 확인하는 아동이 많았고, 다른 사람에게는 대리경험을 갖게 해 주는 활동이 잘 진행되고 있었다. 하지만, 국내의 간질 관련 사이트에서는 아동의 참여를 찾을 수 없었고 대부분 간질아동 어머니들 간의 자조그룹 모임의 성격을 띠는 고민나눔터, 커뮤니티가 주를 이루고 있었다. 따라서 아동의 참여를 높일 수 있는 사회적인 분위기와 방안들이 강구되어야 할 것이다.

마지막으로 프로그램을 운영하면서, 우리사회에서 간질에 대한 낙인이 얼마나 심각한지 알 수 있었다. 간질 아동의 부모들 중에는 자식에게 간질이라는 진단조차 말하지 않기를 의료진에게 요구하였고, 그 이유 중에 하나로 약을 잘 먹으면 경련이 없어질 것이기 때문에 아이가 아는 것을 원치 않는다고 하였다. 또한 어떻게 설명해야 할 지 모르겠다며, 아이가 충격을 받지 않게 설명해 달라는 부모도 있었다. 실제로 초등학교 저학년의 경우 자신이 경련을 하는지 모르는 아동이 많이 있었는데, 그들은 대부분 자신이 머리가 아픈 병이나, 어지럼증 때문에 약을 먹는다고 답하였다.

간질 아동의 부모들은 아동이 스스로 자기관리를 하는 것을 두려워하였고, 과보호를 하고 있었다. 본 프로그램에 아동의 참여를 원치 않았던 부모들에게 이유를 물어보았을 때에 자신의 아동은 심하지 않은 경련(부분경련을 의미함)인데, 이 프로그램은 심하게 하는 애들만 참여하는 거 아니냐?, 혹은 다른 발달장애를 가지고 있는 아이들과 같이 교육받게 하기 싫다는 등 자신의 아이를

간질이라는 진단에 묶어서 같이 교육 받는 것 자체를 거부하는 경우가 많았다.

최근 대한 임상 간질 연구회에서 주관하는 온라인 사이트인 에필리아(www.epilia.net)에서 한국성인 남녀 843명을 대상으로 간질에 대한 사회적 인식 및 태도에 관하여 조사하였는데, 간질이 뇌 질환의 일종이라고 바르게 알고 있는 사람은 66.3% 밖에 되지 않았고, 나머지 응답자의 3분의 1에서 간질은 정신지체의 일종 혹은 정신질환의 일종이라고 답하였다. 또한 만약 당신이 간질환자라면 다른 사람에게 자신의 간질에 대해 쉽게 이야기 할 수 있다는 사람은 9.1%이었고, 대부분 비밀로 하거나 매우 가까운 사람에게만 이야기 할 것이라고 하였다. 간질환자와 사회적 관계 및 친구관계를 할 수 있느냐 물어보았을 때 27%만이 쉽게 그럴 수 있다고 대답하여 많은 사람들이 주저하거나 피한다는 것을 알 수 있었으며, 친분이 있는 사람이 간질을 앓고 있다는 것을 알게 된다면 불편할 것 같고 피하겠다는 사람이 응답자의 3분의 1이나 되었다.

연구과정 동안에서도 간질은 사회적 편견뿐만 아니라 환자 자신과 가족들이 느끼는 사회적 낙인이 심각한 질병임을 확인할 수 있었다. 대한간질학회는 간질 환자들의 사회적 낙인을 줄이기 위한 노력으로 2009년에 간질이라는 용어를 뇌전증으로 바꾸는 활동을 시작하였고, 2010년 대한의사협회는 의학용어에서 간질이라는 병명을 뇌전증으로 변경키로 하였다. 이런 학계와 사회의 노력이 계속되어, 간질에 대한 사회적 편견이 완화되기를 기대한다.

제 7 장 결론 및 제언

7.1 결론

본 연구는 학령기 간질아동의 경련 자기효능을 증진시켜 자기관리 행위를 실천하게 하고, 부정적 증상경험들을 감소시키는 간호 중재 프로그램을 개발하기 위해서 시행된 방법론적 연구이다. 연구의 이론적 기틀은 Bandura의 자기효능 이론을 기초로 하였다.

프로그램 초안 개발 단계에서는 Bandura의 자기효능 이론과 선행 문헌을 근거로 정보관리, 경련관리, 생활습관관리, 안전관리, 약물관리, 대인관계 훈련으로 나누어진 자기관리 내용을 정하고, 1일의 그룹 중재와 2주간의 전화와 인터넷 카페를 이용한 개별 중재로 총 3주간으로 진행되는 EASE program을 구성하였다.

프로그램 효과 평가를 위해서 단일군 전후 설계 연구로, 2010년 11월 30일부터 2011년 4월 30일까지 서울시에 소재한 S대학병원의 외래에서 선정된 11명을 대상으로 적용하였다. 프로그램 실시 전에 사전조사를 실시하였으며, 총 3주의 자기효능 증진 프로그램 실시하고 4주차에 사후조사를 실시하였다. 자료 분석은 PASW statistics 18.0 프로그램을 이용하여 Wilcoxon singed rank test를 실시하였다.

연구결과는 다음과 같다.

7.1.1 EASE program 실시 후에 경련 자기효능 점수는 증가하였으나, 통계적으로는 유의하지 않았다(p=.373).

7.1.2 EASE program 실시 후에 자기관리 점수가 통계적으로 유의하게 증가하였다(p=.008).

7.1.3 EASE program 실시 후 간질아동의 신체적 증상경험 점수는 감소하였으나 통계적으로 유의하지 않았고(수면 p=.593, 피로 p=.423), 정서적 증상경험 점수는 증가하였으나 통계적으로 유의하지는 않았다(p=.182).

이상의 결과를 종합해하여, 수정된 자기효능 증진 EASE 프로그램 최종안을 개발하였다.

본 연구에서는 프로그램 참여 전후 간질 아동의 경련 자기효능이 유의하게 증가하는 효과를 보지는 못했지만, 수정된 자기효능 증진 EASE 프로그램은 학령기 간질아동의 자기효능을 증진시켜, 자기관리를 가능하게 하고, 불편한 증상경험들을 완화시킬 수 있는 간호중재로 활용될 수 있을 것이다.

7.2 제언

7.2.1 본 연구에서 개발된 EASE 프로그램을 다수의 간질아동에게 제공하여 간질아동의 자기효능과 자기관리, 증상경험에 미치는 효과를 확인하는 중재 연구를 통해서 이론을 재확인하고 검증하는 연구가 필요하다.

7.2.2 EASE 프로그램의 효과를 장기적으로 추적 관찰하여 자기효능이 감소되는 시점에서 프로그램이 다시 제공될 수 있도록 구체적인 중재의 시점을 제시할 수 있는 연구가 필요하다.

7.2.3 본 연구에서 사용된 연구도구들을 국내 간질 아동에게 반복적으로 적용하여 신뢰도와 타당도를 검증하여 추후 연구에 이용될 수 있는 도구 개발 연구가 필요하다.

참고문헌

고창준, 박재현, 강훈철, 고려원(1999). 소아 간질 아동의 행동에 관한 연구. *장애아동연구소논문집, 12*, 118-134.

구미옥, 유재순, 권인각, 김혜원, 이은옥(1994). 자기효능 이론이 적용된 건강행위관련 연구의 분석. *대한간호학회지, 24*(2), 278-302.

김명애, 신영희, 박영숙, 김연하, 김해순(2003). 간질아동 부모를 위한 교육 프로그램 개발. *기본간호학회지, 10*(3), 335-344.

김상순(1996). *소아당뇨병 환자의 자기효능 증진을 위한 건강캠프 프로그램의 효과.* 경산대학교 박사학위논문.

문성미(2000). *간질환자의 사회심리적 적응과 자기효능, 사회적지지와의 관계 연구.* 연세대학교 석사학위논문.

문성미(2005). 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정. *대한간호학회지, 35*(1), 16-26.

박영숙(1998). *간질교육 프로그램이 성인 간질환자의 자기효능과 자기관리에 미치는 효과.* 경북대학교 박사학위논문.

보건복지부, 질병관리본부(2011). *2009 국민건강통계: 국민건강영양조사 제4기 3차년도(2009).* 서울: 보건복지부, 질병관리본부. Retrieved June 01, 2011, from http://knhanes.cdc.go.kr/

손영민(2005). 수면과 간질. *대한수면연구학회지, 2*(2), 1-6.

송자경(2009). 간질환자의 우울에 대한 연구: 자기효능감 및 가족강인성과의 관계를 중심으로. *한국가족복지학, 27*, 103-132.

신순옥(2001). *간질 환자의 삶의 질 향상을 위한 포괄적 건강교육 프로그램 개발 및 효과.* 연세대학교 박사학위논문.

신영희(2004). 간질아동의 삶의 질과 간호관리. *아동간호학회지, 10*(2), 225-232.

신영희, 박영숙, 김명애, 김준식, 이주화(2004). 간질환아 부모들의 정보와 지지에 대한 요구조사. *기본간호학회지, 11*(1), 74-81.

신원철, 이태규, 정경천(2000). 간질의 진단과 치료. *가정의학회지, 21*(12), 1483-1498.

신혜경, 은백린, 남상욱, 채규영, 은소희(2010). 소아 및 청소년기 간질과 만성 두통 환자에서의 수면장애. *대한소아신경학회지, 18*(1), 66-73.

윤수영, 곽준규(2000). 상담 및 심리치료: 간질환자의 자아개념 및 우울에 관한 연구. *한국심리학회 연차학술발표대회 논문집*, 176-177.

이병인(2003). 간질의 역학 및 분류. *대한의사협회지*, 269-278.

이지현, 강은실, 이명화, 이영은(2001). 흡연중학생에 대한 자기효능감 증진 금연 프로그램의 효과. *지역사회간호학회지, 12*(3), 716-731.

차병호(1999). 간질 환아의 성공적인 치료를 위한 일상 생활에서의 문제점과 대책. *장애아동연구소논문집, 11*, 31-41.

차보경, 장혜경, 손정남(2004). 자기효능 증진 프로그램 효과에 대한 메타분석. *대한간호학회지, 34*(6), 934-944.

최연희(1996). 당뇨 환아가 지각하는 자기효능과 환자역할행위이행에 관한 연구. *대한간호학회지, 26*(1), 127-137.

홍승봉, 주은연(2006). 간질수술, 1. *대한의사협회지, 49*(3), 253-271.

Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M. Y. (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.

Austin, J. K., Dunn, D. W., Perkins, S. M., & Shen, J. (2006). Youth with epilepsy: Development of a model of children's attitudes toward their condition. *Children's Health Care, 35*(2), 123-140.

Austin, J. K., & Huberty, T. J. (1993). Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 467-480.

Austin, J. K., Huster, G. A., Dunn, D. W., & Risinger, M. W. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: A comparison of quality of life. *Epilepsia, 37*(12), 1228-1238.

Austin, J. K., & McDermott, N. (1988). Parental attitude and coping behaviors in families of children with epilepsy. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 20*(3), 174-179.

Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., & McNelis, A. M. (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia, 35*(3), 608-615

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215.

Bandura, A. (1986). *Social foundation of thoughts and action : A Social Cognitive Theory.* NJ : Prentice-Hall.

Bandura, A. (1986). The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of social and clinical psychology, 4*(3), 359-373.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control.* New York; W.H. Freeman and Company.

Breau, G. M., Camfield, C. S., Camfield, P. R., & Breau, L. M. (2008). Evaluation of the responsiveness of the impact of pediatric epilepsy scale. *Epilepsy & Behavior, 13*, 454-457.

Buelow, J. M., & Johnson, J. (2000). Self-management of epilepsy A review of the concept and its outcomes. *Disease Management & Health Outcomes, 8*(6), 327-336.

Caplin, D., Austin, J. K., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. (2002). Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care, 31,* 295-309.

Diiorio, C., Faherty, B., & Manteuffel, B. (1991). Cognitive-perceptual factors associated with antiepileptic medication compliance. *Research in Nursing & Health, 14*(5), 329-338.

Diiorio, C., Faherty, B., & Manteuffel, B. (1992). Self-efficacy and social support in self-management of epilepsy. *Western Journal of Nursing Research, 14,* 292-307.

Diiorio, C., Faherty, B., & Manteuffel, B. (1994). Epilepsy self-management: Partial replication and extension. *Research in Nursing & Health, 17*(3), 167-174.

Diiorio, C., & Manteuffel, B. (1995). Preferences concerning epilepsy education: Opinions of nurses, physicians, and persons with epilepsy. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 27*(1), 29-34.

Dunn, D. W., Austin, J. K., & Huster, G. A. (1997). Behaviour problems in children with new-onset epilepsy. *Seizure, 6*(4), 283-287.

Ettinger, A. B., Weisbrot, D. M., Krupp, L. B., et al. (1998). Fatigue and depression in epilepsy. *Journal of Epilepsy, 11,* 105-109

Faherty, B., Diiorio, C., & Manteuffel, B. (1990). The development and testing of an instrument to measure self-management in persons with epilepsy. *Paper presented at the Fifth Annual Southern Nursing Research Society Conference Richmond,* V. A.

Fox, J. A. (2002). *Primary health care of infants, children & adolescents.* 2nd. ed., Mosby.

Frucht, M. M., Quigg, M., Schwaner, C., & Fountain, N. B. (2000). Distribution of seizure precipitants among epilepsy syndromes. *Epilepsia, 41,* 1534-1539.

Glueckauf, R. L., Fritz, S. P., Ecklund-Johnson, E. P., Liss, H. J., Dages, P., & Carney, P. (2002). Videoconferencing-based family counseling for rural teenagers with epilepsy: Phase 1 findings. *Rehabilitation Psychology, 47*(1), 49-72.

Goldfried, M. R., & Robins, C. (1982). On the facilitation of self-efficacy. *Cognitive Therapy and Research, 6,* 361-380.

Hauser, W. A. (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia, 35* Suppl 2, S1-6.

Heimlich, T. E., Westbrook, L. E., Austin, J. K., Cramer, J. A., & Devinsky, O. (2000). Brief report: adolescents' attitudes toward epilepsy: further validation of the Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS). *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 339-345.

Hoare, P., & Mann, H. (1994). Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. *Journal of Psychosomatic Research, 38*(8), 859-869.

Holden, G., Moncher, M. S., Schinke, S. P., Barker, K. M. (1990). Self-efficacy of children and adolescents: a meta-analysis. *Psychological Reports, 66,* 1044-1046.

Hurley, A. C. (1990). Measuring selfcare ability in patients with diabetes: The insulin management diabetes self efficacy scale. In O. L. Strickland, C. E. Waltz (1990), *Measurement of Nursing Outcomes,* Springer Publishing Co.

Jantzen, S., Muller-Godeffroy, E., Hallfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Pust, B., Kohl, B., et al. (2009). FLIP&FLAP-a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure, 18*(7), 478-486.

Jenkins, L. S. (1998). Self-efficacy theory: overview and measurement of key components. *Cardiovascular Nursing, 24*(6), 36.

Kotagal, P., Yardi, N. (2008). The relationship between sleep and epilepsy. *Seminars in Pediatric Neurology, 15,* 42-49.

Legion, V. (1991). Health education for self-management by people with epilepsy. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 23*(5), 300-305.

Lewis, M. A., Salas, I., de la Sota, A., Chiofalo, N., & Leake, B. (1990). Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy. *Epilepsia, 31*(1), 101-109.

Lindsay, B., & Bradley, P. M. (2010). Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 12.* Art. No.: CD006245. DOI: 10.1002/14651858.CD006245.pub2.

May, T. W., & Pfafflin, M. (2002). The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): Results of a controlled, randomized study. *Epilepsia,* 539-549

Peterson, G. M., McLean, S., & Millingen, K. S. (1984). A randomised trial of strategies to improve patient compliance with anticonvulsant therapy. *Epilepsia, 25*(4), 412-417.

Punnett, A., & Thurber, S. (1993). Evaluation of the asthma camp experience for children. *The Journal of Asthma, 30*(3), 195-198.

Puskarich, C. A., Whitman, S., Dell, J., Hughes, J., Rosen, A. J., & Hermann, B. P. (1992). Controlled examination training of seizure reduction. *Epilepsia, 33,* 675-680.

Rau, J., May, T. W., Pfafflin, M., Heubrock, D., & Petermann, F. (2006). Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSES) -- results of an evaluation study [german]. *Rehabilitation, 45*(1), 27-39.

Sbarra, D. A., Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (2002). The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: A 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior, 3*(4), 358-367.

Senol, V., Soyuer, F., Arman, F., & Ozturk, A. (2007). Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 10*, 96-104.

Sinaa, A., & Jawza, A. (2011). Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy. Al-aqeel sinaa, al-sabhan jawza. strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy. *cochrane database of systematic reviews:* Reviews 2011 issue 1 john wiley & sons, ltd chichester, UK DOI: 10.1002/14651858.CD008312.pub2 ()

Snead, K., Ackerson, J., Bailey, K., Schmitt, M. M., Madan-Swain, A., & Martin, R. C. (2004). Taking charge of epilepsy: The development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior, 5*(4), 547-556.

Soyuer, F., Erdogan, F., Senol,. V., Arman, F. (2006). The relationship between fatigue and depression, and event-related potentials in epileptics. *Epilepsy & Behavior, 8,* 581-587.

Sturniolo, M. G., & Galletti, F. (1994). Idiopathic epilepsy and school achievement. *Archives of Disease in Childhood, 70*(5), 424-428.

Tieffenberg, J. A., Wood, E. I., Alonso, A., Tossutti, M. S., & Vicente, M. F. (2000). A randomized field trial of ACINDES: A child-centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy). *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine, 77*(2), 280-297.

Vessey, J. A. (2003). Children's psychological responses to hospitalization. *Annual Review of Nursing Research, 21,* 173-201.

Wagner, J. L., & Smith, G. (2006). Psychosocial intervention in pediatric epilepsy: A critique of the literature. *Epilepsy & Behavior, 8*(1), 39-49.

Wagner, J. L., Smith, G., Ferguson, P., van Bakergem, K., & Hrisko, S. (2010). Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping openly and personally with epilepsy (COPE) *Epilepsy & Behavior, 18*(3), 280-285.

Wong, D. L., & Whaley, L. F. (1999). *Whaley & Wong's Nursing care of Infants and children.* Mosby.

부록 1. 문헌검색 전략

DB명: MEDLINE (Ovid)	
Searching term	Results
#1 epilepsy and children	34462
#2 epilepsy and adolescent	24992
#3 epilepsy	126538
#4 (#1 or #2) and #3	43520
#5 intervention or nursing intervention or treatment or program	7318099
#6 #4 and #5	24123
#7 self efficacy or self management or self care	116904
#8 #6 and #7	252
#9 #8에 Limits: Humans, Clinical Trial, Meta-Analysis, Randomized Controlled Trial, English, Core clinical journals, MEDLINE, Nursing journals, Systematic Reviews, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years	27
Inclusion & Exclusion criteria	4
Full Text 원문이 이용 가능한 문헌	4
DB명: CINAHL (EBSCO)	
Searching term	Results
#1 (epilepsy and children) or (epilepsy and adolescent) and (epilepsy)	2016
#2 (epilepsy) and (intervention) or (nursing intervention) or (program) or (treatment)	414474
#3 (self efficacy) or (self management) or (self care)	29488
#4 #1 and #2	697
#5 #4 and #3	5
Inclusion & Exclusion criteria	1
Full Text 원문이 이용 가능한 문헌	1

부록 1. 계속

DB명: Cochrane Library	
Searching term	Results
#1 (epilepsy and children) or (epilepsy and adolescent)	1118
#2 (epilepsy) and (intervention) or (treatment) or (program)	296171
#3 (self efficacy) or (self management) or (self care)	8433
#4 #1 and #2 and #3	12
Inclusion & Exclusion criteria	4
DB명: RICH DB	
Searching term	Results
#1 epilepsy and program	4
#2 epilepsy and treatment	2
#3 epilepsy and intervention	0
Inclusion & Exclusion criteria	0
DB명: KMbase	
Searching term	Results
#1 간질 청소년 or 간질 아동 and 중재	53
#2 간질 청소년 or 간질 아동 and 프로그램	55
Inclusion & Exclusion criteria	0

부록 2. Cochrane review 데이터 추출 템플릿을 이용한 중재연구 분석

연구 제목	Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)
저자 (년도)	Wagner, J. L., et al. (2010)
Methods	
연구의 목적	Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE) 프로그램의 예비 연구
연구 설계	단일군전후설계
대상자 선출 방법	대학병원의 소아 간질 팀의 도움으로 대상자 모집
대상자 선정 기준	간질 진단 받은지 6개월 이상, 차트 리뷰를 통해서 평균 지능에 해당되고, 80마일 반경 이내에 거주하는 아동과 그들의 보호자
대상자 제외 기준	심각한 정신병(정신증, 양극성 장애, 우울증)
Participants	
대상자	간질 아동과 보호자
지리적 위치	South Carolina, USA
장소	not description
수	9명의 아동과 그들의 부모 (아빠 1명, 엄마 8명)
나이	10~15세, 평균 연령 12.89세
성별	5명 남아, 4명 여아
인종	6명은 non-Hispanic white, 3명은 African-American
진단명	5명은 frontal lobe epilepsy, 3명은 temporal lobe epilepsy, 1명은 unspecified focal epilepsy
질병의단계(stage)	not description
Interventions	
중재의 목적	COPE 프로그램은 간질 아동과 그들의 보호자들의 극복력을 증진시키기 위하여 대처 기술, 자기 효능, 자기 관리를 강화시키는 것에 중점을 둔 프로그램이다.
중재의 상세 내용	COPE는 간질에서 자기 관리의 이론에 따라 일차적, 이차적 대처에 초점을 맞춘 경험적으로 지지되고 발달 단계에 적절한 인지-행동 중재임. 8 모듈로 나누어져 있고, 어린이가 구체적인 인지 행동 치료 기술을 배울 동안, 보호자(caregivers)는 분리되어 동시에, 아이들이 받는 내용들을 소개 받고 아이들이 이런 기술들을 사용할 수 있도록 강화하고, 이 기술들을 연습할 수 있도록 한다. 사전조사(preassessment)가 이루어지고 2주 이내에 중재가 시작됨. Group 1은 2007년 여름, 8주 동안, 매주 한 시간씩, 어린이와 보호자가 동시에 각각의 그룹 시간을 가지고, 마지막 시간은 어린이와 보호자가 같이 한 그룹으로 1.5시간 진행되었다. Group 2는 2008년 겨울, 두 번의 그룹 중재로 이루어졌고, 각 4시간씩, 어린이와 보호자가 동시에 받았다. 즉 그룹 1과 그룹 2의 차이는 대상자 만족과 참여 가능성을 고려하여 매주 1시간씩 8주차(그룹1), 4시간씩 2회(그룹2)로 중재가 진행된 차이고, 중재 시간은 두 군 모두 약 8 시간으로 추정됨.
통제군의 상세내용	통제군 없음.
중재의 전달 방법	그룹 중재 동안에는 삽화와 역할극, 리허설과 같은 활동이 포함되었고, COPE 공책이 제공. 과제 있음.
제공자	아이그룹에는 pediatric psychologist, pediatric epilepsy nurse practitioner 부모그룹에는 social worker, pediatric epilepsy nurse practitioner
Outcomes	
일차적 결과 측정	아동은 Seizure Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Epilepsy (SSES-C), Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS), Hopelessness Scale for Children (HSC), seizure quiz.
이차적 결과 측정	보호자는 seizure Social Severity Scale (SSSS), Epilepsy Self-Efficacy Scale (ESES), Coping Health Inventory for Children (CHIC), seizure quiz, Pediatric Inventory for Parents (PIP)
결과 측정 방법들	질문지
결과 사정의 시기	중재 전과 중재 후
Results	
실험군 (n)	그룹 1은 5명, 그룹 2는 4명
대조군 (n)	없음.
중재 결과	Group 1과 Group 2를 합쳐서 분석하였다. CHIC는 factor 5 영역에서만 통계적으로 유의, SSES-C, seizure quiz가 통계적으로 유의하게 차이가 있었다.
제한점	원래의 연구 설계는 RCT이었으나, 등록된 참여자가 너무 적어서 대조군을 두지 못하고 모두 연구에 실험군으로 참여하게 함. 대상자 참여를 위한 전략적 문제들을 고민해야 함.

부록 2. 계속

연구 제목	Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents
저자 (년도)	Snead, K., et al. (2004)
Methods	
연구의 목적	간질 청소년과 그들의 부모들을 위한 6주의 구조화된 심리학적 학습 능력 평가 방법 그룹 중재의 개발과 일차 평가를 위함.
연구 설계	단일군 전후 설계
대상자 선출 방법	Children's Rehabilitation Services clinic and general neurology clinics at the Children's Health System of Alabama and the UAB outpatient neurology clinic
대상자 선정 기준	13~18세, 항경련제를 복용 중이고, 지난 2년 동안 적어도 1회 이상의 경련, 적어도 한 명의 부모가 매주 수업에 참여할 수 있는 자
대상자 제외 기준	심각한 정신 질환, 평균 IQ가 70 이하인 자
Participants	
대상자	간질 청소년과 그들의 부모
지리적 위치	2001년 가을 Birmingham, 2002년 여름 Huntsville, Alabama
장소	not description
수	7명
나이, 연령	13~18세, 평균 연령 15.4세
성별	3명 남자, 4명 여자
인종	3명은 African-American, 4명은 Caucasian
진단명	3명은 generalized tonic-clonic seizures, 2명은 absence seizures, 1명은 generalized mixed combination of tonic-clonic and absence, 1명은 complex partial seizures.
질병의단계(stage)	3명은 항경련제 monotherapy, 4명은 항경련제 polytherapy
Interventions	
중재의 목적	심리학적 학습 능력 평가 방법의 (psychoeducational) 중재 개발은 간질 청소년의 삶의 질과 관련된 문제들을 포함하고 있으며, 이 사회 심리적 그룹 중재 방법은 목표 설정, 스트레스와 문제 해결 능력을 개발하는 것에 초점을 둔 교육적 중재이다.
중재의 상세 내용	5개의 중심 영역들로 구성: (1) 간질의 의학적 측면, (2) 건강한 행동들과 태도들, (3) 스트레스관리, (4) 사회적 관심사와 기회들, (5) 가족, 친구들과 다른 사람들과의 관계로 나누어져 있으며, 각각에 주요 주제들이 설명되어 있음.
통제군의 상세내용	not description
중재의 전달 방법	부모와 아동에게 인쇄물(educational handouts)을 제공하고, 간질 청소년들은 일지(daily logs)작성.
제공자	licensed psychologist
Outcomes	
일차적 결과 측정	QOL, depression, anxiety
이차적 결과 측정	screening measure: general IQ: Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence
결과 측정 방법들	질문지
결과 사정의 시기	첫 번째 그룹 수업에 참여 전에 사전 조사, 마지막 그룹 수업의 끝에 사후 조사
Results	
실험군(n)	7명
대조군(n)	없음.
중재결과	QOL은 중재 전후에 유의한 차이가 없었으나, 중재 후 더 나아지는 경향성이 있었다. 아동의 우울과 불안은 유의한 차이가 없었다.
제한점	표본의 크기가 작아, 통계적으로 유의한 차이를 얻지 못함. 대상자 모집이 어려움.

부록 2. 계속

연구 제목	A randomized field trial of ACINDES : A child-centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy)
저자 (년도)	Tieffenberg, J. A., et al.(2000)
Methods	
연구의 목적	children's self regulation or autonomy를 강조한 만성 질병에서 자기 관리를 위한 아동-중심 훈련 모델의 효과를 보기 위함.
연구 설계	randomized field trial
대상자 선출 방법	Buenos Aires 시내와 변두리에 있는 몇 개 병원 외래에서 대상자 모집
대상자 선정 기준	중증도, 혹은 심한 천식 아동, 지능 지수가 정상이고 적어도 시험 참여 5개월 전에 뇌파로 간질을 진단받은 아동, 발달 지연이 없는 아동
대상자 제외 기준	not description
Participants	
대상자	간질 아동과 천식 아동과 그들의 가족
지리적 위치	Buenos Aires 시내와 변두리, Argentina
장소	Buenos Aires 소재의 3개의 병원
수	206명 (실험군 118명)
나이, 연령	6~15세,
성별	not description
인종	Spanish (Latin America)
진단명	not description
질병의단계(stage)	not description
Interventions	
중재의 목적	부모는 촉진자로서 의사는 상담자의 역할을 하고, 만성질환아는 자신의 건강을 관리하는 주역의 역할을 하는 것에 초점을 둔 중재(자발적 모델 강조), 역할극을 통해서 훈련.
중재의 상세 내용	중재의 목표는 아이들과 부모들은 (1) 아이의 상태(간질, 천식)에 대해 배우고, 조기 위험 신호와 신체 신호를 안다. (2) 촉발 요인들을 알고, 평형을 위한 요소들(밸런스 유지하기, 밸런스가 깨지는 것을 피하기)을 깨닫는다. (3) 치료와 치료적 대안법들, 환자-의사간의 유용성을 이해한다. (4) 특수한 위험 상황들을 처리한다. (5) 아이 자신의 기대된 가치들에 근거하여 적절한 의사결정 전략을 개발한다. 놀이(play techniques used in constructivist education)에 기초하여, 8~10 가족들이 5주 동안 모임, 아이들과 부모들의 모임이 동시에 열리고, 특별히 훈련 받은 선생님들이 조정한다. 그룹 활동에는 게임, 그림, 이야기, 비디오, 역할극이 포함된다.
통제군의 상세내용	only routine care without additional training
중재의 전달 방법	그룹으로 수업
제공자	특수하게 훈련 받은 선생님들과 의사
Outcomes	
일차적 결과 측정	아동의 건강통제위 변화
이차적 결과 측정	응급실 방문기록, 입원 기록, 학교 결석, 지식, 신념, 태도, 행동
결과 측정 방법들	인터뷰
결과 사정의 시기	프로그램 전, 6개월 뒤, 12개월 뒤
Results	
실험군(n)	230명(간질 103명, 천식 127명)이 참여, 완전하게 추적 관찰된 것은 118명(간질 54명, 천식 64명)
대조군(n)	125명(간질 64명, 천식 61명)이 참여, 완전하게 추적 관찰된 것은 88명(간질 45명, 천식 43명)
중재결과	사전에는 간질과 천식 아동이 건강한 아이들에 비교하여 더 높은 외적건강통제위를 보임. 훈련 프로그램이 끝나고 6개월 뒤 대조군에 비해 실험군(간질 아동과 천식 아동 모두)에서 더 높은 내적통제위보였으나, 이 차이가 통계적으로 유의하지는 않음. 응급실 방문이 실험군에서 유의하게 감소, 학교 결석이 실험군에서 유의하게 감소, 지식과 신념과 태도 행동이 현저하게 좋아지고, 부모들이 아이의 죽음에 대한 공포가 감소하였다.

부록 2. 계속

연구 제목	Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy
저자 (년도)	Lewis, M. A., et al. (1990)
Methods	
연구의 목적	아동 중심, 가족에 초점을 둔 교육적 프로그램을 검증하기 위함.
연구 설계	randomized, controlled trial
대상자 선출 방법	Santiago, Chile, the Liga Contra Epilepsia를 통해서 대상자 모집
대상자 선정 기준	not description
대상자 제외 기준	not description
Participants	
대상자	간질 아동과 그들의 가족
지리적 위치	Santiago, Chile
장소	not description
수	236명
나이, 연령	7~14세
성별	대조군 113명 중 48% 여아, 실험군 123명 중 52% 여아
인종	Spanish
진단명	not description
질병의단계(stage)	not description
Interventions	
중재의 목적	California에서의 예비조사에서는 아동의 지식, 경련을 다루는 것과 관련된 기술과 능력에 대한 인지가 향상됨. 의사 결정과 의사소통 기술을 배울 수 있게 맞추어진, 아동중심, 가족에 초점을 둔 교육적 중재가 이전의 강의식/ 질문과 응답 형식의 방법보다 더 효과적인지 알기 위함.
중재의 상세 내용	4회, 1시간 30분 수업, 각 수업의 끝마다 부모와 아동이 만나서 경험을 공유한다. 아동을 위한 시간은 (1) 신체 메시지를 이해하기, (2) 약물로 경련을 조절하기, (3) 있는 그대로 다른 사람에게 말하기, (4) 나의 삶을 균형 있게 하기 위한 대처와 적응으로 내용이 구성되어 있다.
통제군의 상세내용	2시간/회, 3회의 전통적인 강의식 수업 (질문-응답식)
중재의 전달 방법	그룹으로 수업(교육중재)
제공자	아동 그룹에는 초등학교 선생님이 보조자로 참석하고, 부모 그룹은 사회복지사, 대조군의 전통적 강의식 수업은 의사에 의해서 전달.
Outcomes	
일차적 결과 측정	self-competency
이차적 결과 측정	
결과 측정 방법들	훈련받은 인터뷰어(선생님, 사회복지사, 간호사)에 의해 자료수집
결과 사정의 시기	프로그램 참여 전, 5개월 뒤
Results	
실험군(n)	123명 아동과 그들의 부모들
대조군(n)	113명 아동과 그들의 부모들
중재결과	5개월 뒤 실험군에서 부분적으로 지식이 더 유의하게 높음. 5개월 뒤 측정한 Perceived competencies가 실험군과 대조군에서 통계적으로 유의한 차이가 없음.

부록 2. 계속

연구 제목	FLIP & FLAP - a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents.
저자 (년도)	Jantzen, S., et al. (2009)
Methods	
연구의 목적	간질 아동과 청소년, 그들의 부모들을 대상으로 한 FLIP & FLAP 프로그램의 내용과 효율성을 검증하기 위함.
연구 설계	비동등성 대조군 전후 설계
대상자 선출 방법	10 개의 독일 간질 센터가 참여
대상자 선정 기준	간질 진단을 받고, 항경련제를 복용중이고, 독일어를 읽고 쓸 줄 알고, 교육 프로그램에 아이와 적어도 한 명의 보호자가 참석할 수 있는 자
대상자 제외 기준	심각한 학습 장애 혹은 정신 지체 아동
Participants	
대상자	간질 아동과 청소년, 그들의 부모들
지리적 위치	Northern Germany
장소	not description
수	실험군: 21명의 아동(8~11세), 44명의 청소년(12~16세), 72명의 부모들 대조군: 31명의 아동, 39명의 청소년, 72명의 부모들
나이, 연령	8~16세
성별	실험군 78가족 중 여아 43명, 대조군 82가족 중 여아 45명
인종	Germany
진단명	간질
질병의단계(stage)	not description
Interventions	
중재의 목적	6~16세 항경련제 복용 중인 소아 청소년을 대상으로 개발된 2.5일 그룹 훈련 프로그램이며, 아이들과 부모들을 분리하여 그룹으로 교육
중재의 상세 내용	(1) 연령에 적절한 방식으로 간질 지식을 전달하기, (2) 개인의 대처 전략들을 가르치기, (3) 아동의 자율성을 격려하기. FLIP & FLAP 과정은 2일(14시간) 또는 2.5일(16시간)로 이루어져 있으며, 부모와 아이들이 분리되어 교육받고, 한 그룹당 5~8가족이 배정됨.
통제군의 상세내용	Waiting control group
중재의 전달 방법	behaviour therapy; imagination techniques, elaborating resources, role play, teaching problem solving strategies, using an experience-based learning approach
제공자	부모 과정은 의사와 심리학자. 아동과 청소년 과정은 간호사, 사회복지사, 의사 혹은 심리학자(각 과정당 2명씩 필요함).
Outcomes	
일차적 결과 측정	knowledge of epilepsy, parent's epilepsy-related worries, children's and adolescents's self-management skills (taking medication), independence, communication skills (explaining epilepsy), health-related quality of life (HRQOL)
이차적 결과 측정	utilization of services and seizure frequency. 과정의 질은 프로그램의 과정에 대한 환자와 부모의 만족도로 사정함.
결과 측정 방법들	질문지
결과 사정의 시기	프로그램 참여 직전과 6개월 뒤
Results	
실험군 (n)	21명의 아동(8~11세), 44명의 청소년(12~16세), 72명의 부모들
대조군 (n)	31명의 아동, 39명의 청소년, 72명의 부모들
중재 결과	대조군에 비해 실험군에서 간질 지식이 유의하게 좋아졌으며, 실험군의 부모들은 아이의 자기 관리 기술과 의사소통 기술이 좋아졌고, 간질 관련 걱정들이 감소하였다고 보고함. 실험군의 아이들과 청소년들은 HRQOL 중 social exclusion dimension이 향상되었다.

부록 3. 간질 아동을 대상으로 한 연구_Wagner & Smith (2006)의 연구

저자 (연도)	중재 내용	중재 목표	중재 방법	결과 측정
Austin, 2002	그룹 가족 중재 psychological interventions	경련관리, 공포, 걱정의 감소	전화 컨퍼런스	지식, 공포
Hufford, 1999	그룹 상담 psychological interventions	문제행동의 감소	비디오 컨퍼런스	문제 행동의 심각성
Sawin, 2001	캠프 psychological interventions	간질에 대한 태도가 향상	여름캠프	질병에 대한 아동의 태도
Andrews, 2000	psychological interventions	경련의 감소	relaxation, biofeedback, counseling	경련빈도
Dahl, 1985	psychological interventions	경련의 감소	행동수정; 경련 신호를 알기, functional behavior analysis, relaxation	seizure index
McCusker, 1999	psychological interventions	경련의 감소	relaxation, sensory imagery, 경련 신호에 익숙해지기	경련 빈도
Reiters, 2000	psychological interventions (개인 & 그룹)	경련의 감소	경련 유발요인에 초점을 둔 행동 중재	경련 빈도
Wiliams, 1979	psychological interventions	경련의 감소	개인과 가족에 대한 정신과 치료	경련 빈도

부록 4. 소책자(경련일지와 약물기록지의 일부발췌)

부록 4. 계속

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary
Start!
"그럼 시작해 볼까? 우리가 알려 줄께"
"경련일기를 통해 의사선생님은 나의 병의 경과를 판단하고 치료계획을 세울 수 있기 때문에 일기를 잘 쓰는 것은 중요해"
"경련일기를 적는 것은 나의 상태를 의사선생님에 정확하게 알릴 수 있는 매우 중요한 일이지"
DAY BY DAY BY ME
EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary
❶ 경련이 발생한 날짜와 시간(오전, 오후), 경련의 지속시간을 쓰는 거야.
❷ 그때 당시에 상황을 기록하는데, 예를 들어 수업중, 대화도중, 자기전 이렇게 쓰면 돼
날짜 / 시간 지속시간
상황
장소
증 상
경련 전
경련 중
경련 후
11월 19일/ 오후 2시경/ 약 5분간
수업 중
교실
머리가 아픔.
의식 잃음. 온몸이 뻣뻣해짐
수업을 지속함. 두통이 계속됨.
❸ 경련을 했을 당시에 있었던 장소를 쓰면 돼. 교실, 체육관, 집 등 등… 다음은, 경련할 때 있었던 아니면 니가 느꼈던 기분이나 증상을 기록하면 돼
❹ 경련 전, 경련 도중, 경련이 끝난 다음에 어떠했는지 쓰는 거야. 만약 기억이 나지 않는다면 함께 있었던 사람한테 물어보아도 괜찮아
❺ 그 다음 칸에는 약을 먹었는지를 기록하는데, 손서는 먹은 횟수/처방받은 횟수로 기록하지.
❻ 기록하는 방법이 어렵다구? 만약 하루에 2번 먹어야 하는데, 1번만 먹었다면 1/2라고 쓰면 돼.
약물복용
유발요인
기 타
2/2
수학시간임.
생리 중임.
2/2
전날 잠을 자지 못함.
❼ 혹시 이것때문에 경련이 일어난 것 같다고 생각되는 것이 있으면 기록하길 바래. 예를 들어, 시험이라서 잠을 자지 못했다거나, 친구랑 싸웠다거나, 감기가 걸렸다거나, 컴퓨터 게임을 많이 했다거나, 등등
❽ 마지막 칸에는 추가적인 상황을 쓰는 거야. 비밀스런 이야기를 적어도 좋아.

부록 4. 계속

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

201 년 월

DAY BY DAY BY ME

날짜/시간/지속시간	상 황	장 소	증 상			약물복용	유발요인	기 타
			경련 전	경련 중	경련 후			

부록 4. 계속

11月	일	월	화	수	목	금	토	주간현황
날짜		1	2	3	4	5	6	
경련					O			1회
약물	/	2/2	2/2	2/2	2/2	2/2	2/2	
날짜	7	8	9	10	11	12	13	
경련				O		△		2회
약물	2/2	2/2	2/2	2/2	2/3	3/3	3/3	
날짜	14	15	16	17	18	19	20	
경련								0회
약물	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	
날짜	21	22	23	24	25	26	27	
경련								0회
약물	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3	
날짜	28	29	30					
경련								0회
약물	3/3	3/3	3/3					

처방 받은 약	오르필 250 mg(오후), 토파맥스 50 mg(오전) - 50 mg(오후)		
메모 사항	11월 10일 학교 조퇴		
이달의 총 경련 횟수	전신경련(O표시)	부분경련(△표시)	느낌만(☆표시)
	2회	1회	0회

부록 4. 계속

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

____월의 현황

月	일	월	화	수	목	금	토	주간현황
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/					

처방 받은 약			
메모 사항			
이달의 총 경련 횟수	전신경련(O표시)	부분경련(△표시)	느낌만(☆표시)

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

____월의 현황

月	일	월	화	수	목	금	토	주간현황
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/	/	/	/	/	/
날짜								
경련								
약물	/	/	/					

처방 받은 약			
메모 사항			
이달의 총 경련 횟수	전신경련(O표시)	부분경련(△표시)	느낌만(☆표시)

부록 4. 계속

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

뇌전증(간질) 알기

★약물치료

태어나서 처음 발작을 해서 병원에 오는 경우 일단 여러가지 검사를 하게 됩니다.

검사 후 치료 방침을 결정하게 되는데, 검사상 특별한 이상이 나타나지 않는 경우에는 약물치료를 하지 않고 경과를 관찰하기도 합니다.

보통은 두 번 이상의 간질경련이 특별한 원인 없이 나타날 때는 약물치료가 시작됩니다. 하지만, 첫 경련일지라도 몇 가지 상황에서는 의사선생님의 판단에 따라 약물치료가 시작됩니다.

경련의 종류와 간질 증후군에 따라 사용하는 약물이 조금씩 차이가 있으므로 신경과 전문의 선생님과 잘 상담하고, 처방에 따라야 합니다.

EASE(Empower A Self Efficacy)
Health Care Diary

뇌전증(간질) 알기

★항경련제

약 이름	모 양	부작용
토피라메이트 Topiramate 토파맥스		
라모트리진 Lamotrigine 라믹탈		
비가바트린 Vigabatrin 사브릴		
옥스카바제핀 Oxcarbazepine 트릴렙탈		
레베티라세탐 Levetiracetam 케프라		
프레가발린 Pregabalin 리리카		
가바펜틴 Gabapentin 뉴론틴, 가바틴		

(제약회사에 따라 모양이 다를 수 있습니다)

부록 5. 그룹중재(EASE camp) 시간표

교육방법	분량	구성요소	구체적 내용
	30분	등록, 자리배치	아침간식과 함께 담당교사(간호사)와 만남
	20분	건강계약	책임자 인사와 일정안내
직접 참여	20분	자기소개	참여자 자기소개
	10분	break	
만화 동영상 시청과 토론	20분 시청, 20분 토론	간질 이해하기-정보관리, 안전관리, 경련관리	뇌전증(간질) 이란?
직접 참여	20분	잘못된 간질 관련 지식의 수정	O, X 퀴즈와 게임으로 친구들과 친해지기
	10분	break	
동영상 시청과 실습	20분	자기관리 전략-경련관리, 생활습관관리	심상훈련 시청과 실습
	60분	중식	담당교사와 친구들과 점심
	10분	break	자리정리, 개인정비
직접 참여	60분	게임	나의 몸과 마음에 사랑 주기
동영상 시청과 실습	20분	자기관리 전략-경련관리, 생활습관관리	호흡법 시청과 실습
소책자를 이용한 실습	40분	자기관리 전략-약물관리	자기관리 노트 쓰는 법 배우기
	10분	break	
직접 참여	20분	잘못된 간질 관련 지식의 수정	O, X 퀴즈
동영상 시청과 실습	30분	자기관리 전략-약물관리	점진적 근 이완법 시청과 실습
	10분	폐회	만족도 설문지, 폐회인사
	20분	강화	전화중재에 대한 안내, 보호자 확인

부록 6. 전화중재 상담 기록지 (1 주차)

1. 도입인사<1차>	“지난 EASE camp 참여가 어떠하였나요?”
2. 약물 복용 이행	“처방된 약물을 매일 복용하고 있나요?” **예 _____ 아니오 _____ (복용하지 않은 횟수:)**
중재도구 활용	“EASE camp에 받았던 소책자가 약 먹는 것을 체크하는데 도움을 주나요? “어떤 점을 도움 받았다고 생각하나요?” “도움이 되지 않는다면, 그 이유는 무엇이라고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
3. 경련과 대처	“지난 주간 경련은 있었나요?” (경련이 있었을 경우) “경련 후 어려움이 있었나요?” “EASE camp 후에 경련 상황이 다시 발생한다면 나의 대처하는 것에 변화가 있을까요?”, “변화가 없다면 왜 그렇다고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
4. 수면, 피로, 스트레스 등 생활습관관리	“자기관리 방법들(예를 들어, 심상용법, 호흡법, 점진적 근 이완법)을 하고 있나요?” **아동의 반응 기록:**
중재도구 활용	“EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 수면에 도움이 되나요?” “EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 피곤할 때에 도움이 되나요?” “EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 스트레스를 푸는 방법으로 도움이 되나요?” “인터넷 카페를 활용하는 데 어려움이 있나요?” “동영상을 활용하지 않는다면 왜 그렇다고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
5. 기타 영향 요인들을 확인하고 마무리 질문	“학교생활이나, 경련 관련하여 힘들었던 일이 있었나요?” “하고 싶은 이야기나 질문이 있나요?” **아동의 반응 기록:**
6. 언어적 설득과 차기방문 약속	“EASE camp를 통해 배웠던 것들을 활용할 때 어려운 점 있으면 언제든지 연락해서 도움 받을 수 있도록 하세요” “다음 전화는 ____월 ____일 ____시 경에 할께요”

부록 6. 전화중재 상담 기록지 (2 주차)

1. 도입인사<2차>	“지난 전화상담 후 어떠하였나요?”
2. 약물 복용 이행	“처방된 약물을 매일 복용하고 있나요?” **예 _____ 아니오 _____ (복용하지 않은 횟수:)**
중재도구 활용	“EASE camp에 받았던 소책자가 약 먹는 것을 체크하는데 도움을 주나요? “계속해서 사용하는 것이 도움이 될까요?” “계속해서 사용할 수 없다면, 그 이유는 무엇이라고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
3. 경련과 대처	“지난 주간 경련은 있었나요?” (경련이 있었을 경우) “경련 후 어려움이 있었나요?” “경련 상황이 다시 발생한다면 나의 대처하는 것에 변화가 있을까요?”, “변화가 없다면 왜 그렇다고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
4. 수면, 피로, 스트레스 등 생활습관 관리	“자기관리 방법들(예를 들어, 심상용법, 호흡법, 점진적 근 이완법)을 하고 있나요?” **아동의 반응 기록:**
중재도구 활용	“EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 수면에 도움이 되나요?” “EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 피곤할 때에 도움이 되나요?” “EASE camp에서 배웠던 심상요법, 호흡법, 점진적 근 이완법이 스트레스를 푸는 방법으로 도움이 되나요?” “인터넷 카페를 활용하는 데 어려움이 있나요?” “동영상을 활용하지 않는다면 왜 그렇다고 생각하나요?” **아동의 반응 기록:**
5. 기타 영향 요인들을 확인하고 마무리 질문	“학교생활이나, 경련 관련하여 힘들었던 일이 있었나요?” “하고 싶은 이야기나 질문이 있나요?” **아동의 반응 기록:**
6. 언어적 설득	“EASE camp를 통해 배웠던 것들을 활용할 때 어려운 점 있으면 언제든지 연락해서 도움 받을 수 있도록 하세요”

부록 7. 동영상 자료(MediKidz)

부록 8. 동영상 자료(심상훈련, 호흡법, 점진적 근 이완법)

부록 9. 인터넷 개설 카페(http://cafe.daum.net/easecamp)

부록 10. 연구대상자 설명문과 동의서

연구 대상자 설명문 (아동용)

안녕하세요?
저는 연세대학교에서 간호학 박사과정 중이며, 서울대병원에 근무하고 있는 유하나 간호사입니다. 저는 여러분들이 스스로 건강을 돌볼 수 있도록 도움을 주고자 본 연구를 하게 되었습니다.

본 연구는 경련이 있는 친구들에게 특수화된 건강관리 프로그램을 제공하며, 약 50명의 친구들이 본 연구에 참여하게 될 것입니다.

본 연구에 참여하게 되면,
1일의 캠프모임과 2주간 2회의 전화 상담을 받을 수 있습니다.

본 연구에 참여할 때 내야 할 비용은 없으며,
프로그램에는 무료로 참여하게 됩니다.
또한, 설문에 참여하여 연구과정을 마친 친구들에게는 감사의 선물을 제공할 것입니다.

본 질문지는 연구목적 외에는 다른 어떤 목적에도 사용되지 않을 것이며, 무기명으로 처리되어, 외부에 절대 비밀이 보장됩니다.

설문지에는 옳고 그른 답이 없으며, 이 연구에 참여는 자신의 결정에 따른 것이며, 이 연구에 참여를 거부하거나 참여를 중단한다고 해서 절대로 불이익을 받거나 어떤 혜택을 잃는 일은 없을 것입니다.

이 연구 참여 중 사고를 당했을 경우,
혹은 어떻게 해야 하는지 궁금한 점이 있으면 아래의 연락처로 연락하십시오.
연구 참여에 대해 진심으로 감사드리며,
제공해 주신 정보는 경련이 있는 친구들에 대한 연구를 위해 소중한 자료로 활용하겠습니다.
친구들의 건강을 기도합니다.

연구 대상자 설명문 (보호자용)

안녕하세요? 여러분을 만나게 되어 반갑습니다.

저는 연세대학교 간호대학에서 박사과정 중인 유하나 간호사입니다.

저는 아동의 뇌전증(간질)에 대해 관심을 가지고 있으며, 특별히 아동이 스스로 건강문제를 관리할 수 있도록 보탬이 되고자 본 연구를 실시하게 되었습니다.

본 질문지는 연구목적 외에는 다른 어떤 목적에도 사용되지 않을 것이며, 무기명으로 처리되어, 외부에 절대 비밀이 보장됩니다.

본 연구의 대한 구체적인 사항은 아래와 같습니다.

● 연구 제목 ●

자기효능 증진 프로그램이 간질 아동의 자기효능, 자기관리, 증상경험에 미치는 영향

● 연구 배경 및 목적 ●

간질은 경련이 있는 동안만 병이 있는 상태이고, 경련이 없는 동안은 건강하므로 약물 치료와 경련을 유발시키는 요인을 피하는 등 자기관리를 잘함으로써 건강한 삶을 영위할 수 있습니다. 이에 본 연구자는 간질 아동에게 자기효능 증진 프로그램을 적용하여 간질아동의 간질관리 자기효능을 증진시키고, 자기간호행위를 변화시키는데 효과적인지 파악함으로써 궁극적으로 아동의 건강을 향상시키는 간호중재로 활용하고자 본 연구를 시도합니다.

● 실시기관 ●

본 연구는 서울대학교병원 소아간질클리닉을 방문하는 아동을 대상으로 서울대병원 연구심의위원회 심의를 통과한 후 이루어지고 있습니다.

● 연구방법 ●

본 연구는 간질을 진단받은 아동을 대상으로 자기효능을 증진시키는 프로그램을 제공하고 자기관리와 증상경험을 설문지를 통해 확인하는 연구입니다.

프로그램은 1일의 소모임, 2주간 2회의 전화 상담으로 구성되어 있습니다.

참여 전, 종료 시와 종료 1개월 후 외래 혹은 우편을 통해서 70문항~81문항으로 구성된 설문 문항을 자기기입 방식으로 작성하게 하고 회수할 예정입니다. 본 연구의 참여 동의서 및 설문지 작성에 필요로 되는 시간은 약 30분 정도 소요됩니다.

● 익명성 보장 ●

본 연구에서는 연구를 위해 반드시 필요로 되는 정보만을 조사할 예정이며,

귀하께서 주시는 의견은 무기명으로 처리되며 자료처리 및 결과는 순수한 연구 목적이외에는 어떤 용도로도 이용되지 않을 것을 약속드립니다.

● 보상 ●

연구 참여에 따른 발생되는 비용은 없으며, 프로그램에는 무료로 참여하게 되며, 설문에 참여하여 연구과정을 마친 아동에게는 소정의 답례품을 제공할 예정입니다.

● 참여자의 권리 ●

설문지에는 옳고 그른 답이 없으며, 이 연구에 참여는 자유의사이며, 이 연구에 참여를 거부하거나 참여를 중단한다고 해서 절대로 불이익을 받거나 어떤 혜택을 잃는 일은 없을 것입니다. 더불어, 아동이 연구 참여 지속에 영향을 줄 수 있는 새로운 정보가 발생하면 즉시 보호자에게 알려드릴 것입니다. 이 연구 참여 중 사고를 당했을 경우, 혹은 어떻게 해야 하는지 궁금한 점이 있으시면, 아래의 연락처로 문의하십시오.

연구 참여에 대해 진심으로 감사드리며, 제공해 주신 정보는 간질 아동에 대한 연구를 위해 소중한 자료로 활용하겠습니다. 가족의 건강과 행운을 기원합니다.

연락처 : 유하나 (연세대학교 대학원 박사과정생)
<핸드폰> 010-2796-0764
<E-mail> moonfollow@hanmail.net

서울대학교 병원 의학연구 윤리심의위원회
<연락처> 2072-1601
<전자우편> snuhirb@gmail.com

연구 책임자 : 2011년 1월
서울대학교병원 소아청소년과
김 기 중 (인)
서울대학교병원 간호부
유 하 나 (인)

연구 참여 대상자 동의서

연구제목	**자기효능 증진 프로그램이** **간질 아동의 자기효능, 자기관리, 중상경험에 미치는 영향**

"본인은 이 연구에 대해 연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성, 타 치료 방법의 유무 및 내용 등에 대하여 충분한 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 본인은 상기 연구에 참여하기를 자유로운 의사에 따라 동의합니다. 본 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있음과 본인은 자발적으로 이 연구에 참여하고 있음을 알고 있습니다."

보호자 (법적 대리인)	서명
	날짜

"나는 이 연구에 대해 연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성, 타 치료 방법의 유무 및 내용 등에 대하여 충분한 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 나는 상기 연구에 참여하기를 자유로운 의사에 따라 동의합니다. 본 연구에 동의한 경우라도 언제든지 포기할 수 있음과 나는 나의 의지에 의해 이 연구에 참여하고 있음을 알고 있습니다."

참여자 (아동)	서명
	날짜

연구 책임자	서명
	날짜
	연락처: 010-2***-***4

부록 11. 설문지

IRB No. H-1006-061-321		

설 문 지

안녕하세요?
저는 연세대학교에서 간호학 박사과정 중이며,
서울대병원에 근무하고 있는 유하나 간호사입니다.

저는 소아청소년의 건강관리에 관심이 있는데,
특별히 경련이 있는 친구들이 스스로 건강을 돌보고, 자신을 관리하도록
도움을 주고 싶습니다.

이 설문내용은 프로그램에 참여하던, 참여하지 않던 상관없이
경련을 하는 친구들의 건강상태를 물어보기 위한 것이며,
이 자료의 결과가 같은 증상으로 힘들어 하는
많은 아동들에게 도움을 주는 기초자료가 될 것입니다.

본 질문지는 연구목적 외에는 다른 어떤 목적에도 사용되지 않을 것이며,
개인의 정보를 알 수 없게 무기명으로 처리되어, 절대 비밀이 보장됩니다.

설문지에는 옳고 그른 답이 없으니,
솔직하게 문항을 빠짐없이 작성해 주시기를 부탁드립니다.

연구 참여에 대해 진심으로 감사드리며,
소중한 시간 내 주셔서 감사합니다.
친구들의 건강을 기도합니다.

2011년 1월
유 하 나 올림

I. 다음은 '경련 관리에 대한 나의 능력'과 관련된 질문입니다. 문항을 읽고 본인의 의견과 일치한다고 생각하시는 곳에 V표로 표시하여 주시길 바랍니다.

문 항	매우 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	잘 모르겠다	약간 그런 편이다	매우 그렇다
1. 난 내가 할 수 있는 활동에 대해 좋은 선택을 함으로 나의 경련 상태를 관리할 수 있다.					
2. 난 내가 경련을 잘 관리할 수 있어서 학교에 결석하거나 다른 활동을 놓치지 않는다.					
3. 난 내 친구들로부터 압력을 받는다 하더라도 나의 경련을 나빠지게 하는 것을 안 할 수 있다.					
4. 나는 학교에서 나의 경련 상황을 관리할 수 있다.					
5. 난 슬프거나 화가 나도 나의 경련 상황을 관리할 수 있다.					
6. 난 가족 문제로 걱정이 될 때도 나의 경련 상황을 관리할 수 있다.					
7. 난 친구 집에서나, 방학 때, 학교여행(소풍, 수학여행)을 가서도 나의 경련 상황을 관리할 수 있다.					
8. 난 나의 경련 상태에 대한 질문이 있을 때 의사나 간호사에게 말할 수 있다.					
9. 난 경련 후에 상황을 정리하기 위해 두려워하지 않을 수 있다.					
10. 난 나의 경련 상태와 관련된 문제가 생기면 부모님께 말할 수 있다.					
11. 난 충분히 휴식을 취함으로서 나의 경련을 관리할 수 있다.					
12. 난 경련이 더 악화될만한 활동(행동)을 하지 않으므로 나의 경련을 관리할 수 있다.					
13. 난 경련에 대한 나의 감정을 나의 강점(좋은 점)을 떠올림으로서 조절할 수 있다.					
14. 난 의료진이 '경련을 다스리기 위한 방법'으로 하도록 한 것들을 할 수 있다.					
15. 난 경련의 원인이 될 만한 것들을 조절할 수 있기 때문에 나의 경련을 관리할 수 있다.					

II. 다음은 여러분이 '자기 스스로 건강관련 행위를 어떻게 실행하고 있는지'에 대해 묻는 질문입니다. 자신에게 해당한다고 여겨지는 곳에 V표로 표시하여 주시길 바랍니다.

문 항	전혀 그렇지 않다	거의 그렇지 않다	가끔 그렇다	대체로 그렇다	항상 그렇다
1. 경련이 얼마나 자주 발생하는지, 언제 경련이 있었는지 기록한다.					
2. 이완, 지시적 심상요법, 자기최면과 같은 방법으로 스트레스를 관리한다.					
3. 경련 약물에 부작용이 있다고 생각되면 주치의에게 보고한다.					
4. 약이 떨어지면, 약 용량 사이의 시간의 간격을 늘인다.					
5. 경련의 형태의 기록을 한다.					
6. 밤에 늦게까지 밖에 있다. 혹은 밤늦게 깨어 있다.					
7. 경련 약물의 부작용을 기억하고 있다.					
8. 약이 떨어지면, 복용시간에 약물을 적게 먹는다.					
9. 의사가 지시하는 데로 약물을 복용한다.					
10. 경련을 유발할 수 있는 상황에서 떨어져 있다.					
11. 집에서 외출할 때 약을 가지고 간다.					
12. 평상시 보다 경련 횟수가 더 많아지면 의사에게 보고한다.					
13. 충분한 수면을 취한다.					
14. 스트레스 관리를 위해 즐길 수 있는 것이 있다.					
15. 약을 먹는 것을 기억하기 위한 방법이 있다.					
16. 매일 같은 시간에 경련 약물을 복용한다.					
17. 혼자 수영하러 가곤 한다.					
18. 경련을 피하기 위해 이완, 지시적 심상요법, 자기최면과 같은 것들을 한다.					

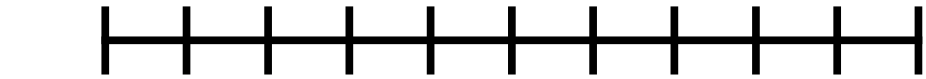
문 항	전혀 그렇지 않다	거의 그렇지 않다	가끔 그렇다	대체로 그렇다	항상 그렇다
19 의사가 혈액검사를 지시하면, 나는 혈액검사를 받는다.					
20 내가 경련이 있다는 것을 적힌 정보를 가지고 다닌다.					
21 경련 약물이 비싸서 다시 구입(보충)하는 것을 미뤄야만 한다.					
22. 충분히 운동한다.					
23. 외래 방문을 잊어버린다.					
24. 경련 약물에 부작용이 생기면, 나는 의사에게 물어보지 않고 약을 중단한다.					
25. 욕조에 들어가서 하는 통목욕 대신 샤워를 한다.					
26. 약이 떨어지지 않게 미리 계획해서 약을 타온다.					
27. 약 먹는 것을 잊어버려서 빠뜨린다.					
28. 집에서 화상을 입지 않을 정도로 물은 충분히 낮은 온도로 유지한다.					
29. 경련 약물을 빼 먹는다.					
30. 다른 약을 복용하기 전에 의사에게 물어보고 확인한다.					
31. 경련 유발요인을 피한다.					
32. 규칙적으로 밥을 먹는다.					
33. 높은 의자 혹은 사다리를 올라간다.					
34. 경련이 있는 다른 사람과 이야기 한다.					
35. 경련이 있는 사람들의 모임(지지그룹)에 참여한다.					
36. 내가 경련을 하는 동안, 내 가족과 친구가 해야 할 것들을 연습한다.					

III. 다음은 '질병에 대한 나의 생각'과 관련된 질문입니다. 문항을 읽고 본인의 의견과 일치한다고 생각하시는 곳에 V표로 표시하여 주시길 바랍니다.

문 항	매우 그렇다	약간 그렇다	잘 모르겠다	약간 그렇지 않다	매우 그렇지 않다
1. 내가 경련이 있다는 것이 좋다.					
2. 내가 경련이 있다는 것이 괜찮다(공평하다).					
3. 내가 경련이 있다는 것이 슬프다.					
4. 경련이 있다는 것은 나쁜 느낌이다.					
문 항	매우 자주 그렇다	자주 그렇다	가끔 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다
5. 경련이 나의 잘못이라는 느낌이 든다.					
6. 경련 때문에 내가 좋아하는 것들을 못한다고 생각한다.					
7. 나는 항상 아플 것이라는 생각이 든다.					
8. 경련 때문에 새로운 것을 시작하지 못한다는 느낌이 든다.					
9. 경련 때문에 다른 사람들과 다르다는 느낌이 든다.					
10. 내가 경련이 있기 때문에 기분이 좋지 않다.					
11. 내가 아프다는 사실이 슬프다.					
12. 나는 경련이 있어도 행복하다.					
13. 나는 경련이 있어도 내 또래 아이들과 같다고 생각한다.					

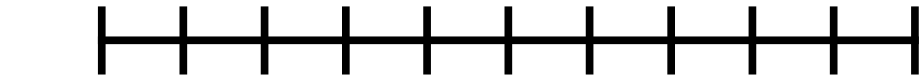
Ⅳ. 다음은 경련 관련 증상들에 대한 질문입니다. 문항을 읽고 직접 기입하시거나 일치하는 곳에 V표로 표시하여 주시길 바랍니다.

1. 최근 1주간 기운이 없거나 피곤합니까?



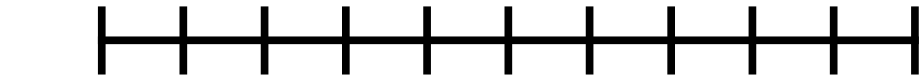
전혀 경험하지 않았다 거의 항상 경험했다

2. 기운이 없고 피곤한 것이 얼마나 심각하다고 생각하나요?



전혀 심하지 않았다 매우 심하게 경험했다

3. 기운이 없거나 피곤한 것 때문에 일상생활이 얼마나 힘듭니까?



전혀 지장을 받지 않았다 거의 매일 지장을 받았다

4. 지난 1주간 잠들기 힘들었나요?

전혀 경험하지 않았다 거의 항상 경험했다

5. 푹 자지 못하는 것이 얼마나 심각하다고 생각하나요?

전혀 심하지 않았다 매우 심하게 경험했다

6. 수면과 관련된 문제 때문에 일상생활이 얼마나 힘듭니까?

전혀 지장을 받지 않았다 거의 매일 지장을 받았다

Ⅴ. 다음은 일반적 사항에 관한 질문입니다. 문항을 읽고 직접 기입하시거나 일치하는 곳에 V표로 표시하여 주시길 바랍니다.

1. 성별 : ① 남 ( ) ② 여 ( )

2. 연령 : 만_____세 (_____년 출생)

3. 가족 중 주로 간호해 주시는 분은 누구입니까? _____

4. 현재 같이 사는 가족의 수는 몇 명입니까? _____명

5. 가족과의 관계는 어떻습니까?
   ① 매우 좋은 편이다 ( ) ② 대체로 좋은 편이다 ( ) ③ 보통이다 ( )
   ④ 대체로 나쁜 편이다 ( ) ⑤ 매우 나쁜 편이다 ( )

6. 귀하의 현재 건강상태가 어떠합니까?
   ① 매우 좋은 편이다 ( ) ② 대체로 좋은 편이다 ( ) ③ 보통이다 ( )
   ④ 대체로 나쁜 편이다 ( ) ⑤ 매우 나쁜 편이다 ( )

7. 이전에 간질(뇌전증) 교육에 참석한 경험은?
   ① 있다 ( ) ② 없다 ( )
   ↳ 있다면, ( )회

8. 간질(뇌전증)을 앓은 기간은?
   ① 1년 미만 ② 1년 이상 3년 미만 ③ 3년 이상 5년 미만
   ④ 5년 이상 7년 미만 ⑤ 7년 이상

9. 귀하의 간질 경련은 본인이 느끼기에 어느 정도로 심각하다고 생각이 됩니까?
   ① 아주 심각하다 ( ) ② 심각하다 ( ) ③ 보통이다 ( )
   ④ 약하다 ( ) ⑤ 아주 약하다 ( )

10. 하루에 복용하는 간질(뇌전증) 약물의 종류는 몇 가지입니까?
   ① 한가지 ( ) ② 두가지 ( ) ③ 세가지 ( )
   ④ 네가지 ( ) ⑤ 다섯가지 이상 ( )

11. 약의 효과는?
   ① 매우 좋은 편이다 ( ) ② 대체로 좋은 편이다 ( ) ③ 보통이다 ( )
   ④ 대체로 나쁜 편이다 ( ) ⑤ 매우 나쁜 편이다 ( )

• 응답해 주셔서 감사합니다 •

부록 12. IRB permission

서울대학교의과대학/서울대학교병원
의학연구윤리심의위원회

서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회

Tel : 82-02-2072-0694
FAX : 82-02-2072-0366 서울특별시 종로구 대학로 101번지 (우)110-744

심의결과통보서

IRB No.	H-1006-061-321		제출경로	서울대학교병원		
수신	책임연구자	김기중	소속	소아청소년과	직위	교수
	의뢰기관					
연구과제명	자기효능 증진 프로그램이 간질 아동의 자기효능, 자기간호행위, 증상경험에 미치는 영향					
Protocol No.			Version No.			
생명윤리 및 안전에 관한 법률에 따른 분류	☐ 배아생성 ☐ 배아연구 ☐ 체세포복제배아연구 ☐ 유전자검사 ☐ 유전자연구 ☐ 유전자치료 ☐ 유전자은행 ■ 해당없음					
연구종류	☐ 보관된 검체연구 ☐ 조직 및 혈액연구(전향적) ☐ 시료은행 ☐ 환자군연구 ☐ 단면조사연구 ■ 환자-대조군연구 ☐ 코호트연구 ☐ 의체시료를 이용한 동물연구 ☐ 기타					
	☐ 임상시험	연구대상	☐ 약물 ☐ 생물학적제재 ☐ 건강기능식품 ☐ 화장품 ☐ 의료기기 ☐ 기타			
			일반명			
			상품명			
		Phase	☐ 제1상 ☐ 제1/2상 ☐ 제2상 ☐ 제2/3상 ☐ 제3상 ☐ 제4상 ☐ 생물학적동등성 ☐ PMS연구 ☐ 기타			
		식약청 승인 여부	☐ 식약청승인대상 ■ 승인 제외 대상			
		임상시험 목적	☐ 의뢰자주도임상 ☐ 연구자주도임상 ☐ 학술용 ☐ 국내(KFDA)허가용 ☐ 해외 허가용			
연구계획서승인일	2010년 07월 20일 (정기보고주기 : 12개월)					
승인유효기간	2010년 07월 20일 ~ 2011년 07월 19일					
심의종류	신속심의		심의대상	연구계획심의 의뢰서(수정후신속심의에 대한 답변)		
접수일자	2010년 06월 30일		심의일자	2010년 07월 20일		
심의목록	1. 검토 의견에 대한 답변서 2. 수정된 연구 계획서					
심의결과	승인					
심의의견						

의 학 연 구 윤 리 심 의 위 원 회 위 원 장

본 통보서에 기재된 사항은 서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회의 기록된 내용과 일치 함을 증명합니다.
본 의학연구윤리심의위원회는 KGCP 및 ICH-GCP를 준수하며 생명윤리 및 안전에 관한 법률 등 관련 법규를 준수합니다.
본 연구와 이해관계(Conflict of Interest)가 있는 위원이 있을 경우 연구의 심의에서 배제하였습니다.

1/2

ABSTRACT

Development of the Empowering A Self Efficacy (EASE) Program on Children with Epilepsy

Yoo, Ha Na

Dept. of Nursing

The Graduate School

Yonsei University

This research is a methodological study to develop a nursing intervention program for epileptic children to promote their self management ability and to decrease their negative symptoms experience by increasing a epilepsy self efficacy.

The study consists of the three phases; developing a program, evaluating the program, and revising the program. First, a draft of program is developed based on the Self Efficacy theory of Bandura, which is the theoretical framework of this study and in-depth review of existing literature and programs. The contents of the EASE program named by 'Empowering A Self Efficacy' include; management of information, seizure attack, lifestyle, safety, medication and communication skills. Validation of the contents was confirmed by experts from multidisciplinary team.

The EASE program is consist of total three weeks of intervention including one day of group intervention followed by two weeks of individual intervention using internet and telephone. In the evaluation phase, the program is tested one group pre and post test design. Data from total 11 children recruited from S tertiary hospital located at Seoul were collected from November, 2010 to April, 2011. Then,

data were analyzed by the Wilcoxon singed rank test with PASW statistics 18.0 version.

The major findings are as follows; Epilepsy self management scores significantly increased in the experimental group (p= .008), however, seizure self efficacy (p= .373), physical symptom experience (p= .593 (sleep), p= .423 (fatigue)), and emotional symptom experience (p= .182) were not different compared to baseline.

Lastly, the final program was revised based on the results from the pilot study.

In conclusion, this is first study to attempt to develop an intervention program for epileptic children in Korea. The EASE program is also highly applicable to children in various settings such as outpatient and inpatient clinics and health camps, because it is modified to reflect the clinical application possibility. It is warranted to confirm the effectiveness with large samples.

Key words : children with epilepsy, EASE program, self-efficacy, self management, nursing intervention