



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인

연세대학교 간호대학원

아동간호 전공

김 혜 준

뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인

지도교수: 최 은 경

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2023년 12월

연세대학교 간호대학원

아동간호 전공

김 혜 준

김혜준의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 최 은 경 인

심사위원 이 안 나 인

심사위원 박 미 나 인

연세대학교 간호대학원

2023년 12월 일

감사의 글

멋모르고 시작한 3년 간의 대학원 생활에 졸업이 다가옵니다. 길다면 길고 짧다면 짧았던 시간동안, 가끔은 좌절하고 또 나태해져 잠시 멈춰 있던 순간마다 다시 걸을 수 있게 도움을 주셨던 주변의 많은 분들의 도움으로 이 여정을 완주할 수 있었습니다.

먼저 저의 연구 지도에 귀한 시간을 내주셨던 지도 교수님들께 머리 숙여 감사드립니다. 단순히 연구를 하고 싶다는 마음 말고는 연구문외한이던 저에게 하나부터 열까지 세심하게 신경 써 주시고, 연구 주제의 선정부터 마무리까지 끊임없이 시간과 지원을 아끼지 않으셨던 최은경 교수님. 정말 감사드립니다. 꼼꼼하고 예리한 시각으로 연구 지도에 도움 주시고, 늘 웃는 얼굴로 마지막까지 격려해 주셨던 이안나 교수님께도 감사드립니다. 처음 만나 뵙는 것이었는데도, 연구 주제가 정해진 순간부터 지금까지 아낌없이 도움 주시고, 세심하게 연구 지도를 해주셨을 뿐만 아니라 연구 방향을 잡아 주신 박미나 선생님께도 깊이 감사드립니다.

우당탕탕 천방지축이었던 신규 간호사 시절부터 대학원 진학까지 계속 따뜻한 시선으로 지켜봐 주시고, 학업과 직장생활을 병행할 수 있도록 격려해 주셨던 김현정 차장님께 깊은 감사를 전합니다. 또한 3교대라는 근무 특성에도 제가 학업을 이어갈 수 있도록 근무표를 배려해주고, 오히려 응원까지 해주었던 37병동의 모든 선생님들께도 진심으로 감사드립니다. 또한 대학원을 시작하는데 영감을 주시고 언제나 흔쾌히 시간을 내어 주셨던 이후연 선생님께도 깊은 감사를 전합니다.

외래 및 병동에서 자료 수집을 허락해주신 소아신경과 김홍동 교수님, 강훈철

교수님 감사드립니다. 정신없고 바쁜 외래 환경에도 자료 수집을 할 수 있게 도와 주시고, 바쁘신 가운데에도 시간을 내어 큰 도움 주셨던 이민정 선생님과 류선애 선생님, 김나현 선생님 정말 감사드립니다.

3년이라는 시간 동안 대학원 과정을 함께 해주었던 동기 권수빈, 김보슬, 김에스더, 김영희, 송원재, 전희진, 조문정 선생님들에게 감사드립니다. 특히 함께 연구를 시작하며 마무리도 함께하는 이유나 선생님, 더 좋은 결과를 위해 아직 연구 진행 중인 한수현 선생님께도 감사드립니다. 끝없는 과제와 시험, 실습과 국시까지, 동기들이 아니었다면 버티지 못했을 겁니다. 대학원 생활을 즐겁고 행복한 추억으로 만들어준 동기들에게 다시 한번 감사드립니다.

처음 하는 연구에 궁금한 것도, 모르는 것도 한가득이었던 나에게 언제나 그리고 어디서나 도움을 주고, 아무리 사소한 점이라도 귀찮은 내색 하나 없이 답해주었던 나의 친구 혜초에게 이 자리를 빌어 고맙다 전합니다.

마지막으로 가장 소중하고 사랑하는 우리 가족. 언제나 큰 딸의 결정을 믿어주고 힘과 사랑을 주는 우리 엄마 박은미씨, 묵묵히 딸 이야기를 들어주는 우리 아빠 김태수씨, 나보다도 내 마음을 더 잘 알고, 안 아껴주는 척하면서 엄청 아껴주는 넓고 따뜻한 둘째 김혜주씨, 럭비공 같던 시절이 엇그제 같은데 이젠 어딘가 모르게 매우 듬직해진 막내 김상윤씨까지. 우리 가족 너무 사랑합니다. 큰 딸 드디어 졸업합니다!

지금의 마무리는 끝이 아닌 시작이라고 생각합니다. 이 경험을 밑거름삼아 더 나은 간호사, 더 나은 연구자 될 수 있도록 노력하겠습니다. 감사합니다.

2023년 12월, 김혜준 올림.

차 례

차 례	i	
표 차 례	iv	
그림차례	iv	
부록차례	v	
국문요약	vi	
I. 서론		
A. 연구의 필요성	1	
B. 연구의 목적	4	
C. 용어의 정의	4	
II. 문헌고찰		
A. 뇌전증이 아동과 가족에게 미치는 영향	6	
B. 가족극복력 영향 요인	8	
III. 개념적 기틀		13

IV. 연구방법

A. 연구설계	15
B. 연구대상	15
C. 연구도구	16
D. 자료 수집 방법 및 절차	23
E. 자료 분석 방법	24
F. 윤리적 고려	25

V. 연구결과

A. 대상자의 특성	26
B. 가족극복력 위험요인, 보호요인과 가족적응	29
C. 대상자의 특성에 따른 가족적응의 차이	31
D. 가족극복력 위험요인, 보호요인과 가족적응의 상관관계	34
E. 가족극복력 영향 요인	36

VI. 논의

A. 뇌진중 아동 가족의 적응 영향 요인	38
B. 연구의 의의	42
C. 제언	43

VII. 결론	44
---------	----

참고문헌	45
부 록	56
영문초록	89

표 차례

Table 1. Components of variables	22
Table 2. Characteristics of participants	27
Table 3. Characteristics of children with epilepsy	28
Table 4. Risk and protective factors of family resilience	30
Table 5. Differences of family adaptation according to characteristics	32-33
Table 6. Correlations between risk factors, protective factors, and family adaptation	35
Table 7. Factors associated with adaptation in family of children with epilepsy	37

그림 차례

Figure 1. Family resilience model	13
Figure 2. Conceptual framework of this study	14

부 록 차 례

부록 1. 연구윤리심의위원회(IRB) 승인	56
부록 2. 연구대상자 동의서	57
부록 3. 설문도구 사용허가	58
부록 4. 연구도구 목록	63
부록 5. STROBE checklist	85

국문요약

뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인

이 연구는 가족극복력의 관점에서 뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인을 확인하기 위해 시도된 서술적 조사연구이다. 자료 수집은 2023년 4월 9일부터 5월 25일까지 서울소재 대학병원에서 뇌전증을 진단받고 해당 병원 외래 진료를 받거나, 입원 치료를 받은 만 18세 미만의 뇌전증 아동의 부모 중 한 명을 대상으로 하여 구조화된 설문지를 통한 자가보고식으로 이루어졌다. 주요 변수는 가족극복력 위험요인(뇌전증 중증도, 유병기간, 부모의 우울 수준, 낙인), 가족극복력 보호요인(아동의 기질, 뇌전증 지식수준, 의사소통 능력, 부모의 교육수준, 경제수준, 사회적 지지)이며, 종속 변수는 가족적응이다. 최종적으로 총 131명의 대상자를 모집하였으며, SPSS IBM 26.0을 사용하여 기술 통계, 독립표본 t-검정과 일원배치 분산분석(One-way ANOVA), 피어슨의 상관관계 분석(Pearson's correlation coefficient), 다중 선형 회귀분석(Multiple linear regression analysis) 방법으로 분석하였다. 연구 결과는 다음과 같다.

1. 가족적응은 부모의 교육수준($F=3.415, p<.05$), 가족의 형태($t=-2.645, p<.05$)에 따라 차이가 있었다.
2. 가족적응은 아동의 기질($r=.176, p<.05$), 뇌전증 지식($r=.253, p<.01$), 의사소통 능력($r=.603, p<.001$), 사회적 지지($r=.637, p<.001$), 부모의

주관적 건강수준($r=.383, p<.001$), 경제수준($r=.206, p<.05$)와 유의한 양적 상관관계였다. 부모의 우울 수준($r=-.532, p<.001$), 낙인($r=-.259, p<.01$), 아동의 유병기간($r=-.193, p<.05$), 돌봄시간($r=-.217, p<.05$)과는 음적 상관관계였다.

3. 가족적응에 영향을 주는 요인을 확인하기 위한 회귀모형은 통계적으로 유의하였고($F=11.086, p<.001$), 설명력은 50.2%였다.
4. 가족적응에 영향을 주는 요인은 의사소통 능력($\beta=.362, p<.001$), 사회적 지지($\beta=.280, p<.01$), 아동의 유병기간($\beta=-.143, p<.05$), 돌봄제공자가 부모인 경우($\beta=-.147, p<.01$)였다.

따라서 뇌전증 아동 가족의 적응을 향상시키기 위하여 가족 내 의사소통 능력을 향상시키고, 부모가 인식하는 사회적 지지 수준을 높이며, 부모 외 돌봄제공자의 외부지원 체계의 사용을 고려하는 것이 도움이 된다. 또한 유병기간이 짧을수록 가족적응에 긍정적 영향을 주는 바, 유병기간이 장기화될 가능성이 높은 뇌전증 가족을 사전에 사정하고 관리할 수 있는 시스템 구축이 필요하다.

이 연구를 통하여 확인된 가족적응의 영향 요인을 바탕으로 향후 뇌전증 아동 가족의 적응을 증진시킬 수 있는 전략을 수립하는데 기초자료로 활용되기를 기대한다.

I. 서론

A. 연구의 필요성

뇌전증은 아동기에 가장 흔한 신경학적 질환의 하나로 약 88%가 아동기에 발병하며 점차 만성화되는 특징이 있다(김성희, 2020). 또한 발병 원인과 증상이 다양하고, 경련의 예측 불가능성, 높은 합병증 발생률, 돌연사 위험, 사회적인 낙인 등으로 인해 아동과 그 가족에게 정서적 부담을 줄 뿐만 아니라, 신체적, 심리사회적 발달에 부정적인 영향을 끼친다(Wu et al., 2023).

부모에게 아동의 뇌전증 진단은 그 자체로 큰 스트레스원이다. 뇌전증으로 인해 부모는 불안이나 우울, 무기력과 같은 심리적 문제와 더불어 심하게는 외상 후 스트레스 장애를 호소한다(Koliouli et al., 2022). 또한 치료의 복잡성, 지속적인 의료시설 이용 등으로 스트레스의 중첩을 경험하며(Yang et al., 2020), 이러한 부담은 뇌전증을 가진 아동 가족의 기능 장애를 초래할 수 있다(Wood, 1993; Puka et al., 2018; Qiu et al., 2021).

하지만 이러한 역경에도 불구하고, 일부 가족은 효과적 의사소통이나 외부의 지원을 통하여 뇌전증으로 인해 발생한 스트레스 상황과 부정적 감정에 잘 대처할 뿐만 아니라, 향상된 가족기능을 보이며, 스트레스 상황에 적응한다(Ma et al., 2021; Krantz et al., 2022). 이러한 가족을 가족극복력이 높다고 표현하는데, 이때 가족극복력이란 가족이 처한 스트레스 상황에서 회복하고 변화에 대처하는 능력으로 정의할 수 있다(Patterson, 2002). 가족극복력이 높은 가족은 위기 상황에서 적절히 응집하고, 위기상황에 적응할 수 있는 새로운 능력을 개발함과 동시에 가족 내 유대감을 받

전시켜 질병적응에 유리하다(Rolland & Walsh, 2006).

가족극복력은 위협요인과 보호요인으로 나누어 설명할 수 있다. 뇌전증을 가진 아동 가족의 경우, 질병의 중증도가 높거나 (Baker et al., 2019; Wei et al., 2022), 부모의 우울 수준 수준이 높은 경우(Puka et al., 2019), 또는 사회적 낙인이 심한 경우 (Mayor et al., 2022) 등이 가족극복력의 위협요인이 될 수 있다. 반대로 아동의 기질이 순하거나(Sugao et al., 2022), 질병에 대한 부모의 지식수준이 높고(Park et al., 2016), 가족 내 의사소통이 효과적이거나(Chew et al., 2018; Ma et al., 2021) 사회적 지지체계가 있는 경우 (Carlson & Miller, 2017; Wei et al., 2022)에는 가족극복력의 보호요인으로 작용할 수 있다. 따라서 위협요인의 영향을 줄이고, 보호요인을 강화할 때 가족극복력이 높아지며 가족적응이 촉진된다고 할 수 있다(Patterson, 2002).

국내에서 가족극복력을 이론에 근거하여 통합적 관점에서 확인한 연구로는 소아암 아동 가족(Park et al., 2022), 이분척추증 아동 가족(Choi et al., 2018)을 대상으로 한 바가 있다. 하지만 뇌전증 아동 가족 대상의 가족극복력 연구는 한정적이며, 가족극복력을 통합적으로 확인한 연구는 더 제한적이다. 국외에서는 뇌전증 아동 가족을 대상으로 한 가족극복력 연구가 진행된 바 있으나, 뇌전증 아동의 적응을 매개하는 요인으로서 가족극복력(Chew et al., 2017)이나, 가족극복력 증진을 위한 부모의 인지 대처 전략을 알아보는(Nguyen et al., 2015) 등의 영향 요인 연구가 시행되었을 뿐이다. 이러한 연구들은 가족극복력을 개인, 가족, 사회가 다각적으로 얽힌 적응의 과정이기보다, 질병 적응의 단독요인으로 고려한 경향이 크므로 이 연구에서는 가족극복력을 개인, 가족과 사회의 복합적 상호작용을 통한

과정으로 제시한 Patterson(2004)의 이론에 따라 가족적응의 영향 요인을 확인해보고자 한다.

가족은 속해 있는 국가 혹은 구성된 인종의 영향을 받기 때문에 (Persike & Seiffge-Krenke, 2016; Zuckerbrot et al., 2018), 가족극복력 연구 시에는 가족이 속한 사회의 문화적 배경을 염두에 두어야 한다. 한국 사회의 경우에는 여전히 소수자에게 '나와 다름'에 대한 편견과 차별이 존재하며(이영미 & 유창민, 2021), 특히 일반 대중들의 뇌전증에 대한 무지와 편견은 뇌전증을 가진 대상자의 차별로 이어져 사회적 낙인을 형성하고(Kim & Im, 2015; 이상암, 2021), 이는 뇌전증 대상자들이 사회적 지지를 찾기 어렵게 하며 부적절한 적응으로 이어지기에 문화적 배경을 고려한 접근이 필요하다 할 수 있다.

따라서 이 연구를 통하여 뇌전증 아동 가족의 적응에 영향을 주는 가족극복력 요인을 다차원적으로 파악하고, 가족적응 증진을 위한 효과적인 중재 개발에 도움이 되는 기초자료를 제공하고자 한다.

B. 연구 목적

이 연구에서는 뇌전증 아동 가족의 가족극복력 위험요인, 보호요인을 파악하고, 가족적응에 미치는 영향을 확인하고자 한다. 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

첫째, 뇌전증 아동 가족의 일반적인 특성, 질병적 특성과 가족극복력 위험요인, 보호요인, 가족적응 수준을 파악한다.

둘째, 뇌전증 아동 가족의 일반적인 특성, 질병적 특성에 따른 가족적응의 차이를 파악한다.

셋째, 뇌전증 아동 가족의 가족극복력 위험요인, 보호요인, 일반적인 특성, 질병적 특성과 가족적응 사이의 관계를 파악한다.

넷째, 뇌전증 아동 가족의 가족극복력 위험요인, 보호요인, 일반적인 특성, 질병적 특성이 가족적응에 미치는 영향 요인을 파악한다.

C. 용어의 정의

1. 뇌전증 아동의 가족

1) 뇌전증

- 이론적 정의: 24시간 이상 간격을 두고 발생하는 최소 2회의 비유발(또는 반사) 발작이나 뇌전증 증후군을 뇌전증이라 한다 (Fisher et al., 2014).

2) 뇌전증 아동의 가족

- 조작적 정의: 이 연구에서는 만 18세 이전에 처음 뇌전증 진단을 받고 치료하고 있는 아동의 부모를 의미한다.

2. 가족극복력

- 이론적 정의: 가족극복력은 가족이 역경상황에서 회복하고 변화에 적응하는 능력이다(Patterson, 2002).
- 조작적 정의: 이 연구에서는 자녀의 뇌전증 진단이라는 위기를 극복하고 적응하는 가족의 능력을 의미하며, 위험요인과 보호요인으로 구성된다. 가족극복력의 위험요인은 질병 중증도, 부모의 우울 수준, 사회적 낙인이며, 보호요인은 아동의 기질, 부모의 뇌전증 지식수준, 가족의 의사소통 능력, 사회적 지지 점수이다.

3. 가족적응

- 이론적 정의: 가족적응은 위기 상황을 극복한 후, 그에 적응한 가족구성원, 가족 하위 체제와 가족 생태 체계 각각의 역량을 의미한다(Patterson, 2002).
- 조작적 정의: 이 연구에서는 가족기능도지수(Family APGAR) (윤방부 & 광기우, 1985)를 사용하여 측정된 점수를 의미한다.

II. 문헌고찰

뇌전증 아동 가족의 적응에 영향을 주는 가족극복력 요인과 가족적응 사이의 관계를 알아보기 위해, 뇌전증을 가진 아동 가족의 특성과 가족극복력에 대한 선행 연구에 대해 고찰하고자 한다.

A. 뇌전증이 아동과 가족에게 미치는 영향

뇌전증의 평생 유병률은 인구 1,000명당 7.6명이며, 발생률은 인구 10만 인년(person-year)당 61.4명이다(정기영, 2020). 한국에서 뇌전증을 진단받은 대상자 중 약 88%는 아동이며(김성희, 2020), 전 세계적으로는 약 5천만 명 정도가 뇌전증을 가졌다고 추정한다(Fiest et al., 2017).

뇌전증은 아동의 인지, 행동, 심리적 영역 뿐만 아니라, 사회경제적 요소를 비롯한 가족의 기능에도 영향을 미친다(Sharma et al., 2019). 한국의 뇌전증 아동 중 18.3%는 적어도 하나의 정서적 또는 행동적 문제를 가지고 있으며(Seo et al., 2023), 미국에서는 뇌전증을 가진 아동의 25% 정도가 우울증과 불안 장애가 있다고 보고되었다. 이는 다른 만성질환인 알레르기(8.3%)나 천식(6.2%)을 가진 아동에서 우울증과 불안 장애 발생률을 비교하였을 때에도 높은 수치이다(LaGrant et al., 2020). 뇌전증 아동들은 또래보다 행동 및 심리 문제 발생 가능성이 높으며, 학습에 뒤처질 확률이 높고, 성장하면서 사회적 낙인과 같은 다양한 측면의 심리학적, 사회적, 인지적 문제와 직면하게 된다(Johnson et al., 2022). 이러한 성장 과정 중의 장애물들로 인해 뇌전증 아동은 또래집단에 비해 낮은 삶의 질을 보이는 경우가

많으며(Ünalp et al., 2022), 뇌전증은 그 자체로 아동의 삶에 영향을 끼친다고 할 수 있다(Tekin et al., 2022).

뇌전증은 가족 전체에도 영향을 미친다. 뇌전증 아동 부모의 경우, 경련의 불확실성으로 인하여 높은 수준의 양육부담감을 가지며(Carter et al., 2022; Yu et al., 2022), 뇌전증을 가진 아동을 낳았다는 죄책감과 혹시나 경련 중에 아동이 죽을 수도 있다는 불안감, 뇌전증이라는 질병 자체로 인한 혼란으로 인해(Harden et al., 2016; Fayed et al., 2021) 치료를 받아야 하는 수준의 우울증을 갖는 경우가 많다(Han et al., 2015). 또한 뇌전증 아동 가족은 건강한 아동의 가족에 비해 의사소통 능력, 가족 및 사회적 지원, 경제 수준이 낮았으며, 이러한 부담은 가족 기능 장애를 초래할 수 있는 위협요인이 된다(Wood, 1993; Austin et al., 1994).

또한 뇌전증은 아동과 가족의 일반적인 사회생활에도 영향을 준다. 최근 한국에서 실시한 연구에 따르면 뇌전증을 가진 대상자의 가족 절반 이상(54.1%)은 사회적 낙인을 경험하였으며, 그 중 10%는 중등도 이상의 낙인을 느꼈다고 하였다(Lee et al., 2020). 대부분의 문화권에서는 오래 전부터 뇌전증이 있는 사람을 기피하였고, 특히 한국에서는 뇌전증에 대한 사회적인 낙인이 심해 간질(癲疾)이라는 용어를 뇌전증(腦電症)이라는 새로운 용어로 개정하기도 하였다(Kim et al., 2014). 이렇듯 뇌전증에 대한 오해는 대중의 부정적인 태도로 이어져 뇌전증을 가진 사람들의 구직, 결혼 및 기타 많은 사회적 관계 맺음에도 어려움을 준다(이상암, 2021). 따라서 뇌전증이라는 만성질환 진단 자체가 가족 기능을 저하시키는 스트레스 상황이라 할 수 있다(Qiu et al., 2021).

하지만 이러한 위기상황을 극복하는 과정이 가족 관계가 개선되고 가족 기능이 더 좋아지는 계기가 되기도 한다(Koliouli et al., 2022). 가족의 가장 가치 있는 특징 중 하나는 구성원들 사이의 상호작용이라 할 수 있는데, 가족의 상호작용은 구성원 간의 이해, 신뢰감 및 행동을 통해 형성할 수 있다(Ferro, 2014). 이러한 상호작용을 긍정적인 방향으로 발전시키기 위해서 가족 내외의 자원들을 적절히 활용해야 한다.

따라서 뇌전증으로 야기된 스트레스 상황을 직면하여 가족 내 상호작용을 증진시키고, 적응수준을 높이기 위해 뇌전증 아동 가족은 부모의 우울 수준 수준을 낮추거나(Puka et al., 2019), 가족 내 의사소통 능력을 향상시키고(Park et al., 2022), 사회적 지지수준을 높이는(Carlson & Miller, 2017) 등 아동, 가족, 사회의 수준에서 뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인을 포괄적으로 고려해보아야 할 것이다.

B. 가족극복력 영향 요인

극복력에 대한 초기 연구에서는 개인이 가지고 있는 강점과 능력에 집중하며 위기상황이 발생하더라도 극복 가능하고, 적절한 대처능력을 길러 건강한 적응을 보인다는 점을 강조하였다 (Henry et al., 2015). 이후 가족학자들이 극복력의 개념을 개인으로 제한하지 않고 가족차원으로 확대하여, 위기 및 스트레스 상황에 적응하려는 가족의 특성을 가족극복력으로 정의했다 (Walsh, 1996; Patterson, 2002) 이러한 개념의 확대는 가족의 강점과 자원에 집중하며, 위기상황에 맞서 가족이 어떻게 실패하는가 보다 어떻게 성공할 수 있는가에 초점을 둔다(Walsh, 1996). 따라서 가족극복력의 과정에서 위기나 역경의 경험은 단지 부정적이지만은 않고, 오히려 성장과 회복의 가능성을 확인시키는 새로운 기회이다. 이와 같이

가족극복력이라는 개념의 대두는 개인 혹은 가족의 부적응이나 실패가 아니라 적응이나 성공이라는 긍정적인 측면으로의 관점 변화를 시켰다고 볼 수 있다(Patterson, 2002).

가족극복력은 여러 학자들에 따라 정의가 조금씩 다르고, 하위 요인 또한 다르게 제시하고 있는데, Patterson(2002)의 경우 가족극복력은 역경 상황에서 회복하고 변화에 긍정적 적응을 하는 역동적 과정으로 정의하였다. 이때 가족극복력은 고정되어있는 속성 혹은 결과라고 하기보다는 위기상황에 대해 유연하게 스트레스원을 관리하며, 위기상황이 요구하는 바와 가족기능 사이의 균형을 맞추는 일련의 과정으로 정의된다.

Patterson(2002)은 가족극복력 관련요인을 위험요인과 보호요인으로 분류하고, 이를 개인, 가족, 사회 수준으로 나누어 궁극적으로는 가족적응과 연관된다 하였다. 위험요인은 아동의 특성, 가족 내 스트레스, 사회적 스트레스로 나뉘며, 보호요인은 아동의 자원, 가족 자원, 사회 자원으로 구성된다. 이때 어떠한 특성이 위험요인으로 결정된다고 하여서 계속 위험요인으로 구분되는 것은 아니고, 위험요인을 잘 기능하게 한다면 그 자체가 보호요인이 되며, 이는 보호요인의 경우에도 동일하다.

아동의 특성으로 인한 위험요인으로 뇌전증 중증도가 있다. 경련의 빈도나 강도, 많은 개수의 항경련제 복용 등으로 대변되는 질병의 중증도는 가족 기능에 부정적 영향을 준다(Seo et al., 2023). 특히 이른 나이의 뇌전증 발병은 난치성 뇌전증, 발달지연, 뇌전증성 뇌병증 등 높은 중증도를 가진 질병으로 이행될 확률이 높으며(McTague et al., 2016), 이와 마찬가지로 질병의 유병기간이 길수록 가족적응에 부정적 영향을 주었다(Park et al., 2022).

이는 부모의 심리적 건강과도 연관이 되는데(Puka et al., 2019), 경련이 지속되는 아동의 부모는 그렇지 않은 부모에 비해 우울 증상이 더 높았다(Phillips et al., 2020; Wei et al., 2022). 이러한 가족 수준의 위험은 부모의 정서적 건강에 부정적 영향을 주고 삶의 질을 낮출 뿐만 아니라, 결과적으로는 부모-자녀 간의 부적절한 상호작용을 초래하여 가족기능을 저하시키고 적응에 부정적 영향을 준다 (Van Schoors et al., 2015; Operto et al., 2019; Jakobsen & Elklit, 2021). 가족 수준에서 또 다른 위험요인으로는 뇌전증으로 인한 장기적 치료로 인해 발생하는 의료비 지출이 있다(Yang et al., 2020). 또한 부모의 소득 수준이 낮거나, 교육 수준이 낮은 경우도 위험요인으로 작용할 수 있다. 이런 경우 가족 내 삶의 질이 저하되고(He et al., 2023), 뇌전증 아동의 교육 및 사회생활 등에 대해 부정적 태도를 보였다(Yang et al., 2020). 반대로 부모의 학력이 높을수록 아동의 질병에 대해 긍정적인 태도를 보이며, 아동이 일상생활에서 더 잘 기능하는 것과 관계가 있었다(Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

뇌전증으로 인한 사회적 낙인도 가족극복력에 영향을 준다. 뇌전증의 진단 자체로 낙인이 발생하며(Zhang et al., 2023), 특히 한국에서 일반 대중은 뇌전증에 대한 잘못된 오해나 편견이 비교적 심한 편이고 이는 다른 만성질환과 비교해도 더 심한 수준이다(이상암, 2021). 이러한 사회적 낙인은 건강한 부모-자녀 관계를 발전시키는데 어려움을 겪게 하고(Pekcanlar Akay et al., 2011), 가족 내 의사소통을 방해하기도 한다(Alfstad et al., 2011). 특히 사회적 낙인 인식 수준이 높은 부모의 아동은 그렇지 않은 경우에 비해 정서적, 행동적 문제 수준이 높았다(Seo et al.,

2023). 또한 부모의 사회적 낙인 수준이 높을수록 우울 수준 또한 높았으며, 가족적응에도 부정적 영향을 주었다(Maya Kaye, 2021). 이러한 일련의 위기상황은 가족 내 심리적 스트레스를 높여 가족적응의 저하를 초래한다(Kim & Yi, 2014).

한편 아동 수준의 보호요인으로는 아동의 기질이 있다. 순한 기질의 아동은 부모의 양육부담을 줄이는데(Sugao et al., 2022), 이와 반대로 뇌전증 아동이 기질 차원의 어려움이 있는 경우 행동문제가 발생할 확률이 높다. 이러한 어려운 기질은 가족의 적응에 부정적이기 때문에(Baum et al., 2007), 순한 기질을 가진 아동일수록 가족의 적응에 긍정적 영향을 준다 할 수 있다.

가족수준에서 가족 구성원들이 효과적인 의사소통을 하는 경우도 가족극복력의 보호요인으로 작용한다(Choi et al., 2018; Park et al., 2022). 가족 내 의사소통은 일반적으로 가족 기능의 중요한 구성 요소로 간주될 뿐만 아니라 적응을 촉진한다. 극복력이 높은 가족은 스트레스 상황에 대응하여 가족 내 의사소통을 유지하거나 증가시키고, 의사소통 패턴은 개방적이며 명확하고 효과적이다(Olson, 2000; Deist & Greeff, 2017). 특히 아동과 부모의 의사소통 능력을 향상시키기 위한 중재적 개입은 부모-자녀간 관계 만족도를 높이고, 가족적응에도 긍정적 영향을 주었다(Sillars et al., 2005; Chen & Boore, 2009; Chew et al., 2018). 또한 건강한 가족 환경을 위해 아동의 뇌전증 발병 시 질병에 대한 지식을 높일 필요가 있다. 질병에 대한 지식이 부족하면 부모의 뇌전증에 대한 인식에 부정적인 영향을 미쳐 가족 내 위기상황을 초래할 수 있기 때문이다(Turky et al., 2008). 가족수준에서 고려할 만한 다른 보호요인으로는 부모의 주관적 건강수준도 있는데, 부모가 인지한 주관적 건강수준이 높을수록 가족의 적응 수준이 높아지는 경향이 있다(Choi et al., 2018).

사회적 지지도 가족극복력에 보호요인으로 작용한다. 가족구성원, 친구 등의 지지는 가족극복력 증진에 중요하며(Gauvin-Lepage et al., 2015), 질병이나 정신 혹은 신체적 질환에 대한 유사한 경험을 가진 사람들은 사회적, 정서적 측면에서 서로 도움이 될 뿐만 아니라 함께 어려움을 극복해 나가며 서로에게 긍정적 영향을 준다(Velloze et al., 2022).

가족은 가족 구성원과 가족 그 자체, 그리고 가족이 속해 있는 사회의 영향을 받는다(Hawley & DeHaan, 1996). 최근 한국 사회는 다문화 시대로 이행 중임에도 여전히 전통적인 유교 문화가 가족 역동에 강력한 영향을 미치고 있으며, 대체로 민족적, 인종적 순수성이 강하고, 가족 중심적인 문화적 특성을 가진다(Kim & Im, 2015), 한국 사회의 일반 대중들은 뇌전증에 대한 잘못된 인식을 가진 경우가 흔하고, 이러한 오해는 사회의 부정적인 인식으로 이어져 뇌전증을 가진 경우, 구직, 결혼 및 기타 많은 사회적 관계 맺음에 어려움이 다수 발생한다(이상암, 2021). 이에 뇌전증 대상자와 그 가족은 사회적 지지를 구하기 보다 질병 사실을 숨기고 감추며 질병 적응에 어려움을 겪는다(Lee et al., 2022). 따라서 이러한 한국의 사회적 요소를 고려한 통합적인 관점에서 가족극복력과 가족적응에 대한 접근이 필요하다.

Ⅲ. 연구의 개념적 기틀

이 연구에서는 Patterson(2004)이 제시한 가족극복력 모델(Family Resilience Model)<Figure 1>을 한국의 만성질환을 가진 아동청소년 가족을 위해 수정한 모델을 사용하였다(Choi et al., 2018).

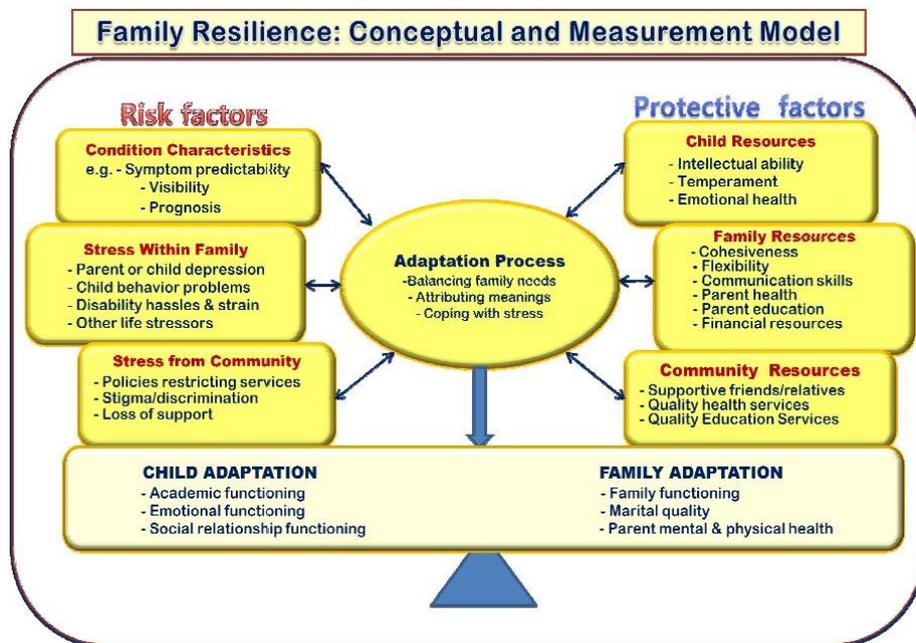


Figure 1. Family Resilience Model (Patterson, 2004; Choi et al., 2018)

이 연구에서 가족극복력의 위험요인 중 아동 수준의 변수로는 뇌전증 중증도, 유병기간, 가족 수준의 변수는 부모의 우울 수준, 지역사회 수준에서는 낙인을 선정하였다. 가족극복력 보호요인 중 아동 자원의 변수로는 아동의 기질, 가족의

자원으로는 뇌전증 지식수준, 의사소통 능력, 부모의 교육수준, 경제 수준, 지역사회
 자원으로는 사회적 지지를 변수로 선택하였다. 종속변수는 가족적응이고 본 연구의
 개념적 기틀은 <Figure2>와 같다.

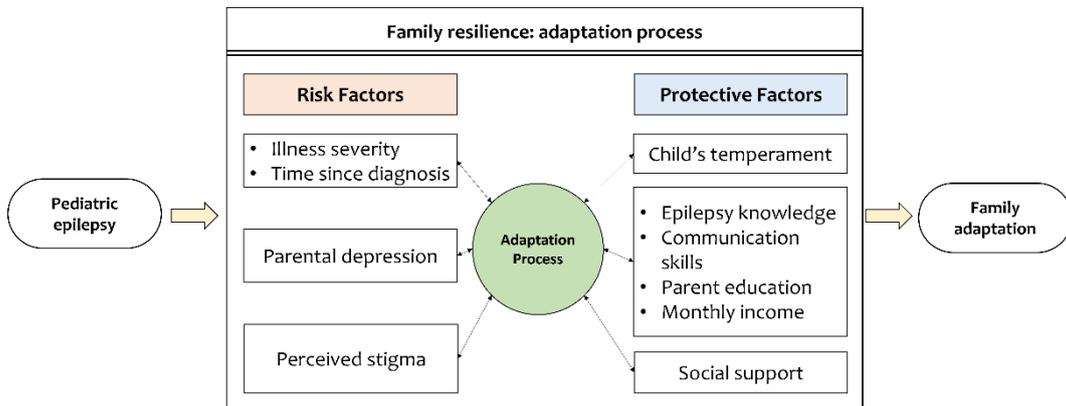


Figure 2. A conceptual framework of this study

IV. 연구방법

A. 연구설계

이 연구는 뇌전증을 가진 아동 가족의 적응에 영향을 미치는 가족극복력 요인을 파악하고, 가족극복력 요인과 가족적응 사이의 관계를 확인하는 서술적 조사연구로서 이퀘이터 관찰연구 표준 보고 지침(STROBE guideline in EQUATOR)에 따라 기술하였다.

B. 연구대상

연구대상은 대한민국 S시 상급종합병원 S 어린이병원에서 뇌전증을 치료 중인 만 18세 미만의 자녀를 둔 부모로서, 연구의 목적을 이해하고 참여에 동의한 자에 한해 선정하였다.

연구의 대상자 선정기준은 다음과 같다.

- 1) 뇌전증을 진단받고 치료 중인 만 18세 미만의 자녀를 둔 부모 중 한 명
- 2) 한국어로 의사소통이 가능한 자
- 3) 국문 해독이 가능하며 온라인 설문을 이용할 수 있는 자
- 4) 연구의 목적을 이해하고 참여하기로 동의한 자

연구의 대상자 제외 기준은 다음과 같다.

- 1) 설문지 내용을 이해하지 못하고 온라인 설문지 응답이 불가능한 자
- 2) 연구 참여를 거절한 자

대상자 수는 Park(2022)의 선행 연구에 근거하여 검정력 0.80, 유의수준 0.05,

중간효과크기 0.15, 예측변수 10개(질병 중증도, 유병기간, 부모의 우울 수준, 낙인, 아동의 기질, 뇌전증 지식수준, 의사소통 능력, 부모의 교육수준, 경제 수준, 사회적 지지)로 설정하였고, 이에 연구대상자로 118명이 산출되었으며 중도 탈락률 10%를 고려하여 130명으로 대상자 수를 선정하였다.

C. 연구도구

이 연구에서는 가족극복력의 위험요인(아동의 특성, 부모의 우울 수준, 낙인)과 보호요인(아동의 특성, 부모의 뇌전증 지식수준, 의사소통 기술, 사회적 지지), 가족적응을 측정하기 위해 개발된 구조화된 온라인 설문지를 이용하여 자료를 수집하였다.

구조화된 설문지는 위험요인(질병 중증도 3개 문항, 부모의 우울 수준 21개 문항, 낙인 5개 문항), 보호요인(아동의 기질 34개 문항, 뇌전증 지식수준 9개 문항, 의사소통 능력 10개 문항, 지역사회 지지도 12개 문항), 가족적응 5개 문항, 대상자의 일반적 특성(부모와 아동의 일반적 특성 요소 13개 문항, 아동의 질병 특성 요소 6개 문항)의 총 118개 문항으로 구성된다<Table 1>.

1. 위험요인

1) 아동의 특성: 뇌전증 중증도 점수

뇌전증 중증도(Composite epilepsy severity score)는 뇌전증 중증도 점수를 조사하는 명목형 척도이다(Austin et al., 1996). 이때 각 항목은 0-3점으로 측정되고, 발작의 형태 항목에서 3점은 전신 발작, 2점은 의식 소실이 동반된 국소 발작, 1점은 의식이 유지되는 국소 발작, 0점은 1년 이상 발작이 없는 경우이다. 경련의 횟수에서

3점은 매주 또는 매일 발작하는 경우, 2점은 매 월마다 하는 경우, 1점은 1년에 1-11회, 0점은 1년 이상 발작이 없는 경우이다. 항경련제 개수가 3가지 이상인 복합 요법의 경우 3점, 2가지 약물을 복용 중이면 2점, 단일 요법은 1점, 0점은 약을 먹고 있지 않는 경우이다. 세 항목의 총점은 0-9점이고, 점수가 높을수록 중증도가 높다. 0-2점 경증(mild), 3-6점 중등도(moderate), 7-9점 중증(severe)으로 판단한다 (최은주, 2020). 이 연구에서의 Cronbach's α 는 .70이었다.

2) 가족 내 스트레스: 부모의 우울 수준

부모의 우울 수준을 측정하기 위해 벡 우울척도 2판(Beck's Depression Inventory-II) (Beck et al., 1996)을 한국어로 번역한 도구를 이용하였다(임선영 et al., 2011). 이 도구는 DSM-IV의 주요 우울증 진단기준을 반영하여 벡 우울척도 1판을 수정한 도구로, 지난주 우울 증상의 중증도를 측정하는데 이용하는 도구이다. 21개 항목으로 구성되어 있으며 슬픔, 죄책감, 자살사고, 즐거움 상실, 짜증, 자기비판, 주의집중 어려움, 피로감, 수면 혹은 식욕의 저하 혹은 증가를 평가한다. 각 항목은 0-3점의 4점 리커트 척도로 구성되어 있으며, 자가 보고식 설문지이다. 총점은 0-63점이며, 점수가 높을수록 우울 증상의 중증도가 높은 것을 의미한다. 점수 해석 지침을 따르면 0-13점 우울하지 않은 상태, 14-19점 가벼운 우울 상태, 20-28점 보통 정도의 우울 상태, 29-63점 심한 우울 상태로 분류한다. 이때 선행연구에서는 치료가 필요한 우울 증상에 대한 분할점(cut-off)을 18점 이상으로 제시하였다. 원 도구의 Cronbach's α 는 0.94이며, 한국어판 도구의 Cronbach's α 는 0.8이다. 이 연구에서 Cronbach's α 는 .93이었다.

3) 지역사회 스트레스: 낙인

뇌전증 아동의 부모가 지각한 낙인 수준을 측정하기 위해 부모 낙인 척도(Parents Stigma Scale)를 사용했다(Austin et al., 2004). 이 척도는 뇌전증 부모가 인식하는 낙인 수준을 측정하기 위해 제작되었고, 한국어로 번안된 도구를 사용하였다(Ryu et al., 2015). ‘전혀 그렇지 않다(1점)에 ‘매우 그렇다’ (5점)의 5점 리커트 척도이며, 항목 당 점수를 합산한 뒤 항목의 개수(5개)로 나누어 평균을 측정하며 점수가 높을수록 부모의 낙인 수준이 높음을 의미한다. 원 도구의 Cronbach's α 는 0.72였으며, 번안된 도구의 Cronbach's α 는 0.75이다. 이 연구에서 Cronbach's α 는 .82로 확인되었다.

2. 보호요인

1) 아동요인: 아동의 기질

아동의 기질을 측정하기 위하여 개정판 기질 영역 척도(Revised Dimension of Temperament Survey; DOTS-R)를 사용하였다. 개정판 기질 영역 척도는 미국의 뉴욕 종단적 연구(New York Longitudinal Study; NYLS)에서 처음 개발하여 사용한 기질 영역 척도를 개정한 도구로, 영아기부터 성인기에 이르기까지 사용할 수 있도록 개발되었다. 이명숙(1994)은 위 도구를 일반적 활동 수준, 접근-철회성, 융통-경직성, 기분, 주의 집중성, 지속성의 6개 기질 차원 34문항으로 번안 · 재구성했다. 각 문항에 대한 응답은 ‘전혀 그렇지 않다(1점)’에서 ‘매우 그렇다(4점)’의 리커트 척도이다. 일반적 활동 수준은 일상생활에서 나타나는 운동적 행동의 수준(원 도구 신뢰도 0.76), 접근-철회성은 자극으로 향하거나 자극으로부터 멀리 피하는 정도(원

도구 신뢰도 0.70), 융통-경직성은 새로운 상황에 적응하려는 정도(원 도구 신뢰도 0.61), 기분은 긍정적 또는 부정적인 정서의 균형 정도(원 도구 신뢰도 0.81), 주의 집중성은 외적 자극의 방해에도 주의를 집중하고 지각적 초점을 유지하는 정도(원 도구 신뢰도 0.73), 지속성은 한 가지 활동을 꾸준히 수행하는 정도(원 도구 신뢰도 0.75)를 의미한다. 일반적 활동 수준과 융통-경직성의 점수가 낮을수록, 접근-철회성, 기분, 주의 집중성, 지속성 등의 점수가 높을수록 순한 기질을 의미한다(이명숙, 1994). 따라서 일반적 활동 수준과 융통-경직성 차원 문항을 역 코딩하여 전체 점수가 높을수록 순한 기질을 의미하도록 한다. 이 연구는 이명숙(1994)의 척도와 질문 내용을 동일하게 하고 부모가 평정할 수 있도록 질문의 첫 부분인 ‘나는’ 을 ‘내 아이는’ 으로 수정하여 사용한 최형성(2005)의 연구와 동일한 설문지를 사용하였다(최형성, 2005). 이 연구에서의 Cronbach's α 는 .72이었다.

2) 가족요인

a. 부모의 뇌전증 지식수준

‘뇌전증 관련 척도-부모용 도구’ 는 뇌전증 아동 부모를 대상으로 개발, 뇌전증 지식, 대처, 태도, 불안 및 뇌전증 관련 규칙과 제한 등 42문항으로 구성되어 있다(Pfäfflin et al., 2012). 한국어로 번역된 도구에서(Park et al., 2016), 뇌전증에 대한 지식(Epilepsy specific knowledge) 항목은 9문항의 명목 척도로 정답이면 1점, 틀리면 0점이다. 100점 만점으로 점수를 환산하며, 점수가 높을수록 지식수준이 높음을 의미한다. 원 도구의 Cronbach's α 는 .38이었고, 이 연구에서 Cronbach's α 는 .29이었다.

b. 의사소통 능력

가족 간의 의사소통 능력을 확인하기 위한 도구로는 가족문제해결 의사소통 도구(Family Problem-Solving Communication) (McCubbin et al., 1996)를 한국 사회에 맞게 수정 및 적용한 도구를 사용하였다(Choi et al., 2018; Park et al., 2022). 이 도구는 10개 항목으로 구성되어 있으며, 4점 리커트 척도로 측정한다. 점수가 높을수록 문제해결 의사소통 능력이 높은 것으로 간주된다. 원 도구의 Cronbach's α 는 0.86이고, 선행연구의 Cronbach's α 는 0.85이다 (Park et al., 2022). 이 연구에서의 Cronbach's α 는 .83이었다.

3) 지역사회 요인: 사회적 지지

사회적 지지를 측정하기 위해 한국어로 번역된 사회적 지지 다차원적 척도(Multidimensional Scale of Perceived Social Support Scale; MSPSS)를 이용하였다 (Shin & Lee, 1999). 이 도구는 가족의 지지, 친구의 지지, 의미 있는 특별한 타인의 지지를 세 가지 하위 척도로 측정하는 12개 항목 척도이다(Zimet et al., 1988). 각 항목은 5점 리커트 척도로 평가되며, 점수가 높을수록 인지된 사회적 지지가 높은 것을 의미한다. 이 도구에 대한 확립된 표준 점수 기준은 없으나, 평균 점수가 1.0-2.9점일 때는 낮은 지지, 3.0-5.0점은 보통의 지지, 5.1-7.0점은 높은 지지로 간주한다(Zimet et al., 1988). 원 도구의 Cronbach's α 는 0.88이며, 한국어로 번역한 연구의 Cronbach's α 는 0.89이다. 이 연구에서 Cronbach's α 는 .94이었다.

3. 가족적응

가족적응 정도를 측정하기 위해 가족기능도지수(Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection and Resolve; Family APGAR) (Smilkstein, 1978)를 한국어로 번역 및 수정한 도구를 사용하였다(윤방부 & 광기우, 1985). 이 도구는 적응, 파트너십, 성장, 애정과 해결 방법의 다섯 가지 가족 측면을 사정한다. 0-2점 사이의 3점 리커트 척도로 측정된다. 총점은 0-10점 사이이고, 7-10점은 높은 가족 기능, 4-6점은 중간 정도의 가족 기능, 0-3점은 낮은 가족 기능을 의미한다. 원도구의 Cronbach's α 는 0.86이었고, 선행 연구에서는 0.88이었다(Park et al., 2022). 이 연구에서의 Cronbach's α 는 .90이었다.

4. 일반적 특성

응답자와 아동의 관계, 응답자의 나이, 아동의 성별과 나이, 응답자의 교육 수준, 종교, 결혼상태, 직업, 가족형태, 돌봄제공자, 경제수준, 보호자의 주관적 건강수준 등의 13개 항목으로 조사한다. 주관적 건강수준은 응답자가 직접 0-10점 사이의 점수를 작성하는 주관식 문항이며, 점수가 높을수록 스스로 인식한 건강수준이 높음을 의미한다. 그 외 문항은 선택형이다. 질병 특성은 아동의 유병기간, 주된 치료 방법, 합병증 여부, 아동 교육수준, 한 달 평균 치료비용, 하루 평균 아동 돌봄시간, 건강정보를 얻는 경로 등의 6개 항목이다.

Table 1. Components of variables

Variables		Tool	Number of Questions	Cronbach α	
Risk factor	Illness severity	Composite epilepsy severity score	3	.70	
	Parental depression	K-BDI- II ¹	21	.93	
	Stigma	PSS ²	5	.82	
Family resilience	Child' s temperament	DOTS-R ³	34	.72	
	Protective factor	Epilepsy knowledge	Epilepsy specific knowledge	9	.29
		Communication skills	FPSC ⁴	10	.83
		Social support	MSPSS ⁵	12	.94
General characteristics	Sex, Age, Education type, Religion, Marriage status, Occupation, Family type, Main caregiver, Monthly income, Perceived health		13	n/a	
Disease characteristics	Time since diagnosis, Treatment type, Comorbidity, Medical expenses, Caregiving time, Information routes		6	n/a	
Family adaptation		Family APGAR ⁶	5	.90	
Total number of items in the questionnaire			118		

¹ 백 우울척도 2판, Korean Beck Depression Inventory II

² 부모 낙인 척도 Parents Stigma Scale

³ 개정판 아동 기질척도, Revised Dimension of Temperame12 Survey

⁴ 가족문제해결 의사소통, Family Problem-Solving Communication

⁵ 사회적 지지 다차원적 척도, Multidimensional Scale of Perceived Social Support Scale

⁶ 가족기능도지수, Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection and Resolve

D. 자료 수집 방법 및 절차

이 연구는 S시에 소재한 Y대학병원 소아신경과에 등록된 뇌전증을 진단받은 만 18세 미만의 아동의 부모를 대상으로 진행하였다. 대상자는 IRB 승인 이후부터 2023년 4월 9일부터 5월 25일까지 해당 병원 외래 진료를 보거나, 입원 치료를 받은 뇌전증 아동의 부모 중 대상자 선정 기준에 적합한 자를 편의표집 하여 진행했다.

연구의 자료 수집을 위해 원내 오프라인 게시물 담당자에게 연구의 목적, 방법과 절차 등을 설명하고 허가를 받은 후 어린이병원 게시판에 연구 설명문을 공고하였고, 이를 본 대상자가 자발적으로 연구에 참여할 수 있도록 했다.

병동에서 자료 수집한 경우, 소아신경과 병동에서 연구 설명문을 보고 연구 참여를 희망한 대상자가 QR코드를 통해 스스로 연구 설명문을 확인하고 연구 참여를 결정하였다. 온라인 연구 설명문에는 자료수집 과정 중 연구대상자가 원하지 않을 경우 언제라도 철회가 가능하고, 설문지는 연구 목적 이외에는 사용되지 않을 것이며, 연구 참여자의 개인적인 정보는 비밀이 보장된다는 내용이 포함되었다. 이에 동의하면 연구 참여자가 직접 연구 참여에 대한 동의란에 표기(Click)한 후 설문에 참여하도록 설정하였고, 이후 온라인 설문조사에 응할 수 있었다. 이 때 입원 기간 동안 어떤 불이익이 발생하지 않음을 설명하고, 온라인 설문을 통해 자료를 수집함으로써 입원기간 동안 발생할 수 있는 대상자의 부담감을 줄였다.

외래의 경우, 진료실 문 앞에 연구 설명문을 게시한 후, 연구 설명문을 본 뇌전증 아동의 보호자에게 연구자가 직접 연구의 목적, 연구 참여의 자발성에 대한 설명을 제공하고 연구 참여 의사를 확인 후, QR코드를 제공하여 대상자가 스스로 연구 참여에 동의할 수 있도록 하였다. 이때, 연구의 참여 여부를 주치의가 알지 못하며, 참여

하지 않아도 진료 상의 불이익이 발생하지 않는다는 점을 함께 충분히 설명하였다.

연구 동의 후 대상자는 온라인을 통해 설문지를 직접 작성하였고, 연구 관련 질문 사항이 있는 경우에는 언제든지 질문을 할 수 있도록 연구자의 연락처를 안내했다. 온라인을 통한 설문지 작성 소요 시간은 20분 내외였다.

연구에는 총 145명이 참여하였으나, 이 중 11명은 18세 이상 자녀의 부모, 2명은 연구 참여에 동의하지 않았으며, 1명은 설문지 중복 작성으로 13명이 제외되어 최종적으로 131명의 대상자를 모집하였다.

연구에 참여한 대상자 중 동의한 자에게는 소정의 답례품을 제공하였고, 이때 대상자의 이름과 휴대전화 번호를 수집하였다. 이렇게 수집된 개인 정보는 상품권 제공 외의 다른 용도로는 전혀 사용하지 않았으며, 답례품 제공 후 즉시 폐기하였다.

E. 자료 분석 방법

연구는 SPSS 26.0(IBM, Seoul, South Korea)을 이용하여 다음과 같은 방법으로 분석하였다.

1. 대상자의 일반적 특성, 질병적 특성, 위험요인과 보호요인에 속하는 변수들을 실수와 백분율, 평균과 표준편차를 이용하여 분석했다.
2. 대상자의 일반적 특성, 아동의 질병적 특성에 따른 가족적응의 차이는 독립표본 t-검정과 일원배치 분산분석(One-way ANOVA), 투키의 사후분석(Tukey's post-hoc analysis)를 이용하였다.
3. 가족극복력의 위험요인, 보호요인, 대상자의 일반적 특성 및 아동의 질병적 특성과 가족적응 간의 상관관계 분석은 피어슨의 상관관계 분석(Pearson's

correlation coefficient)을 이용하였다.

4. 대상자의 가족적응에 영향을 주는 가족극복력 요인과 영향 정도를 파악하기 위해 다중 선형 회귀분석(Multiple linear regression analysis)을 이용하여 분석하였다.

F. 윤리적 고려

연구에 앞서 대상자와 아동의 윤리적 보호를 위해 Y대학교 부속병원의 연구심의위원회(IRB)의 심의를 받았다(과제승인번호 4-2023-0152). 자료수집 대상자에게 연구의 목적, 연구의 방법, 연구 참여에 대한 자발적 동의와 거부, 익명성 보장, 중도 포기 가능, 참여 시 발생 가능한 이익과 불이익 등의 내용이 포함된 설명문을 제시하고, 이를 통해 연구의 목적을 충분히 이해한 대상자가 자발적으로 연구참여에 동의한 경우 설문을 진행하였다.

구조화된 설문지는 대상자의 개인 식별 정보를 포함하지 않으며, 설문은 온라인 무기명으로 진행되었다. 수집된 자료는 연구 등록번호를 부여하여 관리하고, 암호화하여 이동식 저장장치 파일에 저장하였으며 자료의 처리는 암호화되어 있고 접근이 제한된 연구자의 컴퓨터에서만 진행했다. 모든 기록은 비밀이 보장되고 연구 이외의 목적으로는 절대 사용하지 않았으며, 규정에 따라 저장된 자료는 연구 종료 후 3년 동안 잠금 장치가 마련된 보관장소에 보관할 것이다. 수집된 자료는 연구자 본인 이외의 접근은 제한되며, 3년 후 파기할 것이다.

V. 결과

A. 대상자의 특성

연구대상자의 일반적 특성은 <Table 2>와 같다. 대상자는 총 131명으로 여성 113명(86.3%)이며, 평균 연령은 41.79세였다. 대상자 중 108명(82.5%)이 대학교 이상 졸업이었다. 대부분의 가족이 핵가족이었으며(84.0%), 주된 돌봄제공자는 부모가 가장 많았다(89.3%). 대상자들의 하루 평균 아동 돌봄시간은 6시간 미만이 41명(31.3%), 6-12시간이 39명(29.0%), 12시간 초과가 52명(39.7%)이었다. 뇌전증 아동 가족의 월소득은 2023년 통계청에서 발표한 4인가족의 중위소득을 기준 삼았으며, 600만원 이상이 60명(45.7%)이었고, 400-600만원은 34명(26%), 400만원 미만은 37명(28.3%)이었다. 대상자들의 주관적 건강 수준은 10점 만점에 평균 6.16점이었다.

뇌전증을 가진 아동의 특성은 다음과 같다<Table 3>. 여아는 66명(50.4%)이었고, 평균 연령은 9.19 ± 4.94 세였다. 이들의 유병 개월은 평균 86.14 ± 61.6 개월로 약 7년이었고, 뇌전증 관련 월 평균 지출 의료비용은 평균 $774,000 \pm 85.11$ 원이었다.

Table 2. Characteristics of participants

N=131

Variables	Categories (range)	n(%)	Mean±SD
Sex	Female	113(86.3)	
	Male	18(13.7)	
Age	20–29	2(1.5)	41.79±5.77
	30–39	41(31.3)	
	40–49	78(59.5)	
	≥50	10(7.7)	
Education level	High school	23(17.5)	
	College	91(69.5)	
	Graduate school	17(13.0)	
Religion	Yes	65(49.6)	
	No	66(50.4)	
Marital status	Married	128(97.7)	
	Divorced	3(2.3)	
Occupation	Employed	59(45.1)	
	Unemployed	72(54.9)	
Family type	Nuclear family	110(84.0)	
	Extended family	21(16.0)	
Main caregiver	Parents	117(89.3)	
	Others	14(10.7)	
Caregiving time (hours/day)	<6hrs	41(31.3)	10.45±7.20
	6–12hrs	39(29.0)	
	>12hrs	52(39.7)	
Monthly income (thousand KRW [†])	Low (<4,000)	37(28.3)	
	Middle (4,000–6,000)	34(26.0)	
	High (>6,000)	60(45.7)	
	Total		4,410±1.28
Perceived health	n/a (1–10)		6.16±2.24

[†]KRW: Korean won

Table 3. Characteristics of children with epilepsy

N=131

Variables	Categories (range)	n(%)	Mean±SD
Sex	Female	66(50.4)	
	Male	65(49.6)	
Age	0–6	41(31.3)	9.19±4.94
	7–12	52(39.7)	
	13–18	38(29.0)	
Age of onset (years–old)	0–6	116(88.6)	2.73±3.19
	7–12	12(9.0)	
	13–18	3(2.4)	
Time since diagnosis (months)		86.14±61.6	
Treatment type [†]	Medicine	123(75.5)	
	Ketogenic diet	24(14.7)	
	Operation	12(7.4)	
	Observation	4(2.4)	
Comorbidity	Yes	85(64.9)	
	No	46(35.1)	
Other family member with epilepsy	Yes	9(0.1)	
	No	122(99.9)	
Education level [‡]	General education	44(48.4)	
	Mainstreaming	25(27.5)	
	Special school	22(24.1)	
Information Routes [†]	Health care provider	101(51.5)	
	Internet	75(38.3)	
	Supportive group	20(10.2)	
Medical expenses (KRW/month)			774,000±85.11

[†]Multiple responses

[‡]Excluding children who are 0–6 years old

B. 가족극복력 위험요인, 보호요인과 가족적응

가족극복력의 위험요인(뇌전증 중증도, 부모의 우울 수준, 사회적 낙인)과 보호요인(아동의 기질, 뇌전증 지식수준, 의사소통 능력, 사회적 지지), 가족적응의 분석 결과는 <Table 4>와 같다.

뇌전증을 가진 아동의 질병 중증도 점수는 평균 5.15 ± 2.68 점이었으며, 뇌전증 중증도(Composite epilepsy severity scale)의 구분에 따라 중증 48명(36.6%), 중등도 43명(32.8%), 경증 25명(19.1%)로 범주화 할 수 있었다. 부모의 우울 수준 점수의 평균은 17.38 ± 11.64 점이었으며, 백 우울척도 2판의 기준에 따라 우울 수준을 분류하였을 때 중증 우울 25명(19.1%), 중등도 우울 25명(19.1%), 경증 우울 25명(19.1%), 우울하지 않음 56명(42.7%)이었다. 백 우울척도 2판의 절단점은 18점으로, 이 연구에서는 57명(43.5%)의 부모가 진료를 필요로 하는 우울 수준으로 확인되었다. 부모의 낙인 수준 평균은 3.06 ± 0.83 점이었다.

부모가 답한 아동의 기질 점수의 평균은 85.08 ± 8.45 점이었다. 부모의 뇌전증 지식수준 점수의 평균은 55.39 ± 18.33 점이었으며, 가족 내 의사소통 능력의 평균은 28.21 ± 4.31 점이었다. 사회적 지지 수준은 평균 3.61 ± 1.32 점이었으며, 세부 항목 중 가족의 지지수준이 평균 3.97 ± 0.99 점으로 가장 높았다.

가족적응 수준의 평균은 7.53 ± 2.58 점이었으며, 가족기능이 높은 경우가 84명(64.1%)로 높은 수준이었다.

Table 4. Risk and protective factors of family resilience

N=131

Variables	Subcategory	n(%)	Mean \pm SD	Range
<u>Risk Factors</u>				
Epilepsy severity	Severe	54(41.2)	5.15 \pm 2.68	0-9
	Moderate	46(35.1)		
	Mild	31(23.7)		
Parental depression	Severe	25(19.1)	17.3 \pm 11.64	0-63
	Moderate	25(19.1)		
	Mild	25(19.1)		
	No depression	56(42.7)		
Stigma			3.06 \pm 0.83	1-5
<u>Protective Factors</u>				
Child' s temperament	Total		85.08 \pm 8.45	34-136
	General activity		18.21 \pm 0.93	
	Approach-Withdrawal		15.78 \pm 0.82	
	Flexibility-Rigidity		17.30 \pm 0.82	
	Mood quality		19.02 \pm 1.01	
	Low distractibility		10.87 \pm 0.76	
	Persistence		6.66 \pm 0.81	
Epilepsy knowledge			55.39 \pm 18.33	0-100
Communication skills			28.21 \pm 4.31	20-39
Social support	Total		3.61 \pm 1.32	1-7
	Family		3.97 \pm 0.99	
	Friends		3.57 \pm 1.10	
	Significant others		3.27 \pm 1.25	
<u>Family adaptation</u>	Total		7.53 \pm 2.58	0-10
	Highly functional	84(64.1)		
	Moderately functional	38(29.0)		
	Dysfunctional	9(6.9)		

C. 대상자의 일반적 특성에 따른 가족적응의 차이

대상자와 뇌전증을 가진 아동의 일반적 특성에 따라 가족적응에 차이를 보이는지 검정하고자 독립표본 t-검정, 일원배치 분산분석 및 투키의 사후분석을 시행하였으며, 결과는 <Table 5>와 같다. 가족적응은 대상자의 교육 수준($F=3.415, p<.05$), 가족의 형태($t=-2.645, p<.05$), 주 돌봄제공자($t=-4.793, p<.001$), 돌봄시간($F=3.606, p<.05$), 경제 수준($F=3.291, p<.05$)에 따라 차이가 있었다.

유의한 차이를 보이는 변수에 대해서는 투키의 사후분석(Tukey's post-hoc analysis)을 실시하였다. 그 결과, 대학원 이상의 교육수준인 대상자가 고등학교 졸업인 대상자보다 가족적응 수준이 높았다. 대상자의 아동 돌봄시간이 12시간 이상인 경우보다 6시간 미만인 경우가 가족적응 수준이 높았으며, 가족 경제수준이 높을수록 가족적응 수준이 높았다.

Table 5. Differences of family adaptation according to characteristics (cont' d)
 N=131

Variables	Categories	n	Mean±SD	t or F (p)	Tukey
<u>Children with Epilepsy</u>					
Sex	Female	66	7.77±2.50	1.101 (.273)	
	Male	65	7.28±2.66		
Age	0-6	41	8.12±2.47	1.849 (.162)	
	7-12	52	7.10±2.49		
	13-18	38	7.47±2.75		
Educational status	Yes	114	8.74±2.35	1.628 (.106)	
	No	17	7.39±2.59		
Comorbidity	Yes	85	7.72±2.55	1.326 (.122)	
	No	46	7.25±2.62		
Number of treatment types	1	99	7.55±2.55	1.427 (.244)	
	2	24	7.00±2.86		
	3	4	9.25±1.50		
	None	4	8.50±1.73		
Number of information routes	1	56	7.54±2.27	.731 (.483)	
	2	62	7.35±2.93		
	3	13	8.31±2.02		

Table 5. Differences of family adaptation according to characteristics

N=131					
Variables	Categories	N	Mean±SD	t or F (p)	Tukey
Participants					
Sex	Female	113	7.77±2.50	-1.035	
	Male	18	7.28±2.66	(.302)	
Age	20s	2	10.00±0.00	1.286	
	30s	41	7.90±2.32	(.282)	
	40s	78	7.36±2.63		
	50s	10	6.80±3.19		
Education level	High school ^a	23	7.09±2.70	3.415	a < c
	College ^b	91	7.36±2.62	(.036*)	
	Graduate school ^c	17	9.00±1.58		
Religion	Yes	65	7.78±2.47	1.137	
	No	66	7.27±2.68	(.258)	
Marriage status	Married	128	7.50±2.59	-.773	
	Divorced	3	8.67±2.31	(.441)	
Occupation	Employed	72	7.21±2.58	-1.570	
	Unemployed	59	7.92±2.55	(.119)	
Family type	Nuclear family	110	7.30±2.60	-2.645	
	Extended family	21	8.71±2.17	(.013*)	
Main caregiver	Parents	117	7.30±2.60	-4.793	
	Others	14	9.43±1.40	(.000***)	
Caregiving time (hours/day)	<6hrs ^a	41	8.24±2.38	3.606	c < a
	6~12hrs ^b	38	7.68±2.23	(.030*)	
	>12hrs ^c	52	6.85±2.83		
Monthly income	Low ^a	37	6.62±2.90	3.291	a < b < c
	Middle ^b	34	7.85±2.15	(.040*)	
	High ^c	60	7.90±2.50		

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

D. 가족극복력 위험요인, 보호요인과 가족적응의 상관관계

연구의 주요 변수인 가족극복력 위험요인, 보호요인, 가족적응 간의 상관관계를 확인하기 위해 피어슨의 상관관계 분석(Pearson's correlation analysis)을 실시하였다<Table 6>. 이 때, 대상자 및 뇌전증 아동의 특성 중 연속형 변수인 주관적 건강 수준, 유병기간, 경제수준, 월 평균 의료비, 돌봄시간을 함께 분석하였다.

주요 변수 중 아동의 특성(뇌전증 중증도)을 제외하고 모두 유의한 양 또는 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 일반적 특성으로는 보호자의 주관적 건강수준이 양의 상관관계가, 돌봄시간은 음의 상관관계를 가졌다. 월 평균 의료비 지출수준은 가족적응과 상관관계가 없었다.

가족적응은 아동의 기질($r=.176, p<.05$), 뇌전증 지식($r=.253, p<.01$), 의사소통 능력($r=.603, p<.001$), 사회적 지지수준($r=.637, p<.001$), 대상자의 주관적 건강 수준($r=.383, p<.001$), 경제 수준($r=.206, p<.05$)과 모두 유의한 양적 상관관계였다.

그에 반해 부모의 우울 수준($r=-.532, p<.001$), 사회적 낙인($r=-.259, p<.01$), 아동의 유병기간($r=-.193, p<.05$), 돌봄시간($r=-.217, p<.05$)과는 유의한 음적 상관관계가 있었다.

Table 6. Correlations between family resilience risk factors, protective factors, and family adaptation

N=131

		X1	X2	X3	X4	X5	X6	X7	X8	X9	X10	X11	X12	X13
X1	Epilepsy severity	1												
X2	Parental depression	.235***	1											
X3	Stigma	0.164	.409***	1										
X4	Child' s temperament	-.248**	-.257**	-.248**	1									
X5	Epilepsy knowledge	-0.166	-0.105	-0.105	0.143	1								
X6	Communication skills	-0.142	-.477***	-.197*	.178*	.243**	1							
X7	Social support	-0.131	-.624***	-.433**	.227**	.266**	.535**	1						
X8	Perceived health	-0.058	-.603***	-.281**	0.161	0.111	.257**	.499***	1					
X9	Time since diagnosis	-0.005	-0.018	0.079	-0.128	-0.017	-0.098	-.207*		1				
X10	Monthly income	-0.023	-.219*	-0.038	.197*	0.059	.380**	.223*	0.137	-0.094	1			
X11	Medical expenses	.255**	.218*	.180*	-0.148	-0.085	-0.022	-0.043	-.255**	-0.101	-0.001	1		
X12	Caregiving time	.363**	.362**	0.105	-.287**	-.282**	-0.161	-0.202*	-.220*	-.209*	-.315**	.346**	1	
X13	Family adaptation	-0.157	-.532***	-.259**	.176*	.253**	.603***	.637***	.383***	-.193*	.206*	-0.051	-.217*	1

* $p < .05$, ** $p < .01$ *** $p < .001$

E. 가족극복력 영향 요인

가족적응에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 다중 선형 회귀분석(Multiple linear regression analysis)을 실시하였다<Table 7>. 연구의 주요 변수 중 유의미한 상관관계가 없었던 아동의 특성(뇌전증 중증도)과 내적신뢰도가 낮았던 부모의 뇌전증 지식수준은 분석에서 제외하였다. 또한 주요 변수로 가정하지는 않았으나 통계적으로 유의했던 돌봄시간, 부모의 주관적 건강 수준, 가족 형태, 돌봄제공자를 독립 변수에 포함시켰다.

회귀모형은 통계적으로 유의하게 나타났으며($F=11.086$, $p<.001$), 수정된 설명력은 50.2%이다. 회귀모형에서 독립성, 등분산성, 정규성 검토를 위해 잔차 그림(Residual plot), 정규확률도(Normal probability plot), Durbin-Watson 통계량을 확인하였고($D-W=1.861$), 기본가정을 모두 만족하였다. 또한 다중공선성 검토를 위해 공차(Tolerance)와 분산팽창계수(Variance Inflation Factor)를 확인하였다. 공차는 .401-.838에 속하여 .1 이상이고, VIF의 경우 1.193-2.496으로 10 미만이어서 다중공선성의 문제가 없다고 판단했다.

회귀계수의 유의성 검증 결과, 의사소통 능력($\beta=.362$, $p<.001$), 사회적 지지($\beta=.280$, $p<.01$)가 가족적응에 유의한 양의 영향을 미쳤다. 즉, 의사소통 능력과 사회적 지지가 높을수록 가족적응이 높아진다고 할 수 있다.

한편, 아동의 유병기간($\beta=-.143$, $p<.05$), 돌봄제공자가 부모인 경우는($\beta=-.147$, $p<.01$) 가족적응에 유의한 음의 영향을 미쳤다. 따라서, 이 연구에서는 아동의 유병기간이 짧을수록, 돌봄제공자가 부모가 아닌 경우에 가족적응이 향상된다고 해석된다.

Table 7. Factors associated with family adaptation in family of children with epilepsy

N=131

Variables		B	SE	β	t	p
(Constant)		1.526	2.958		0.516	0.607
<u>Risk Factors</u>						
Parental depression		-0.029	0.022	-0.133	-1.358	0.177
Stigma		0.005	0.045	0.007	0.101	0.920
<u>Protective Factors</u>						
Child' s temperament		-0.004	0.021	-0.014	-0.204	0.839
Communication skills		0.216	0.048	0.362	4.483	0.000***
Social support		0.070	0.024	0.280	2.933	0.004**
<u>Characteristics</u>						
Time since diagnosis		-0.006	0.003	-0.143	-2.038	0.044*
Caregiving time		-0.020	0.027	-0.057	-0.739	0.461
Monthly income		-0.164	0.150	-0.080	-1.091	0.278
Perceived health		0.049	0.094	0.042	0.516	0.607
Education level	Highschool	-0.111	0.653	-0.016	-0.169	0.866
	College	-0.314	0.530	-0.056	-0.593	0.555
	Graduate school (ref.)					
Family type	Nuclear family	0.220	0.355	0.040	0.620	0.537
	Extended family (ref.)					
Main caregiver	Parents	-1.226	0.562	-0.147	-2.182	0.031*
	Other than parents (ref.)					
$R^2 = .743, \text{adj}R^2 = .520, F = 11.086 (p < .001)$						

 * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

VI. 논의

A. 뇌전증 아동 가족의 적응 영향 요인

이 연구는 Patterson(2004)의 가족극복력 모형에 기반하여 뇌전증을 가진 아동 가족의 가족적응에 영향을 미치는 요인을 다차원적으로 파악하고자 시행되었다. 연구 결과, 가족적응에 영향을 미치는 요인은 짧은 유병기간, 의사소통 능력과 사회적 지지였고, 돌봄제공자가 부모가 아닌 경우였다.

가족 구성원 간의 효과적 의사소통은 가족적응 뿐만 아니라, 뇌전증을 가진 아동의 적응에도 중요하다(Chew et al., 2018). 특히 질병과 진단에 대한 개방적이고 명확한 의사소통은 양질의 돌봄을 제공하는데 필수적이기에(Jalmsell et al., 2015), 가족 내 의사소통의 질이 높을수록 더 높은 수준의 적응을 예측할 수 있다는 본 연구 결과는 선행 연구의 결과와 동일했다(Greeff & Nolting, 2013; Choi et al., 2018; Reader et al., 2020; Park et al., 2022). 또한 뇌전증 아동의 보호자들은 대부분 가족 내 의사소통이 중요하다고 인지하고 있으나, 이에 대한 의료진의 관심이 부족하다(Bliss et al., 2023). 따라서 가족의 의사소통 능력을 사정하고 관리하여 궁극적으로는 의사소통 능력을 향상시킬 수 있는 다양한 중재 개발을 통해 뇌전증 아동 가족의 적응 향상을 도모해야 한다.

이 때, 가족 내 의사소통 능력을 높이는 것이 가족 내 지지수준을 향상시키는 방안 중 하나가 될 수 있다. 원활한 가족 내 의사소통은 가족의 부정적 경험을 완화시킬 뿐 아니라, 더욱 응집시킬 수 있기에(Rolland & Walsh, 2006), 뇌전증 아동

가족의 의사소통 능력을 높임으로써 가족 내 지지체계를 공고히 한다면 궁극적으로 가족적응에 긍정적인 방향으로 작용할 것이다. 뿐만 아니라 가족 외부의 지지체계를 공고히 하는 것도 의미를 갖는다. 이 연구에서도 뇌전증 아동 가족이 대부분 질병정보를 건강관리제공자에서 얻는다고 하였으며, 특히 뇌전증 대상자가 있는 가족에게 전문간호사는 신뢰할 수 있는 지지체계로 알려져 있기에(Higgins et al., 2019; Krantz et al., 2022), 전문간호사를 통해 전반적 질병관리 및 질병정보를 제공받는 등의 중재로 지지체계를 강화하는 방법도 고려해볼 수 있다.

사회적 지지는 개인의 사회적 관계망 안에서 믿고 의지 가능하며, 자신을 사랑하고, 돌보아주고, 가치 있다는 것을 알게 해주는 타인의 존재 또는 이용 가능성을 지각하는 정도를 의미한다(Kaplan et al., 1977). 중국의 뇌전증 아동 가족을 대상으로 한 연구에 따르면, 질병의 중증도와 상관없이 인지된 사회적 지지수준이 높을수록 가족적응에 긍정적 영향을 주었다(Wei et al., 2022). 또한 부모가 인식한 사회적 지지수준이 실제로 받고 있는 지지보다 더 중요하다는 연구 결과도 있다(Boehm & Carter, 2016). 즉, 부모가 사회적 지지를 받고 있다고 인식하는 것이 실제로 받은 지원의 양보다 더 중요할 수 있다는 것이다. 특히 뇌전증을 가진 아동의 부모는 아동의 질병 사실을 주변인, 심지어는 친척에게도 숨기려고 하는 경향이 있는데(Rani & Thomas, 2019), 오히려 가족이나 가까운 친구들, 혹은 주요한 타인에게 질병 사실을 공유할 때 지지체계가 단단해 진다고 느끼며(Perlick et al., 2011), 가족적응에 도움이 된다(Bray et al., 2017; Kampra et al., 2017; Oh et al., 2021). 특히 동아시아 국가에서 가족의 지지는 중요한 지지체계 중 하나로, 만성질환자 가족적응에 있어 가족의 지지가 지역사회 수준의 지지나

국가적 수준의 지원보다 더 효과적일 수 있다(Wang et al., 2019). 이는 개인주의적 사회보다 집단주의적 성격을 띠는 사회에서 명시적 지지(explicit support)보다 암묵적 지지(implicit support)를 추구한다는 점(Wu et al., 2021)과 같은 맥락이다. 따라서 이러한 가족의 지지를 바탕으로, 지역사회 및 국가적 수준의 지원을 구하고 이를 통해 굳건한 지지체계를 구성할 수 있도록 하는 것이 뇌전증 아동 가족의 적응을 증진시키는 방법이 될 것이다.

일반적 특성에서 확인할 수 있었던 가족적응의 영향 요인은 주된 돌봄제공자가 부모가 아닌 경우이다. 대부분의 만성질환 아동의 돌봄제공자는 아동모인 경우가 많은데, 이로 인해 아동모는 직장생활을 그만두거나 경제활동을 하지 못하게 되는 등 돌봄에 전념하게 된다(Caicedo, 2014). 이로 인해 자신을 돌볼 시간이 적어지면서(Wojtas et al., 2014), 불안감이나 우울 등의 증상을 호소하고 심각한 돌봄 부담을 호소한다(Caicedo, 2014). 반면 주 양육자가 직장에 복귀하거나, 가족 내 자원을 이용할 때 양육부담이 감소하고 삶의 질의 호전을 보였다(Lai et al., 2019; Ang et al., 2023). 그러나 국내에서는 장애아동보육시설의 부족으로 아동을 맡길 마땅한 기관이 없어 가정 돌봄을 하거나, 다른 부모의 편견, 특수교사 부족 등으로 기관 이용에 어려움을 겪는다(보건복지부, 2021). 따라서 이런 보육 시스템 개선을 통한 만성질환 아동 가족의 사회적 지지체계 보완이 필요하다.

마지막으로 아동의 뇌전증 유병기간 또한 가족적응의 영향 요인 중 하나로 확인되었다. 뇌전증 아동은 일차적으로 항경련제를 복용하며, 2년 이상 경련이 없을 시 약물 감량 혹은 중단을 고려하게 된다. 그러나 약 복용을 중단한 후 경련이 재발하는 경우가 30% 이상이고, 약물 저항성 난치성 뇌전증으로도 발전할 수도

있다(Moosa, 2019; Zhao et al., 2023). 이렇게 약물만으로 치료가 효과적이지 못할 때, 식이요법이나 수술 등의 다른 치료방법을 병행하게 되고(Moosa, 2019), 유병기간은 길어지게 된다. 이 연구에서 대부분의 아동은 약물을 복용하고 있으며(75.5%), 케톤생성 유발식을 병행하거나(14.7%), 수술을 받은 경우도 있었다(7.4%). 약물 복용 없이 경과를 관찰하는 아동은 2.4%에 불과했다. 또한 대부분 0-6세에 뇌전증이 발병하였고(116명, 88.6%), 유병기간은 평균 7개년(86.14개월)으로 장기적인 질병 치료를 받고 있다 할 수 있다. 이러한 긴 유병기간은 뇌전증 아동 가족구성원 전체가 무기력, 우울, 불안 등의 심리적 문제를 호소하게 하고(Chen et al., 2017; Seo et al., 2023; Kim et al., 2015), 가족적응에 부적절한 영향을 끼칠 수 있다. 따라서 유병기간이 길어지는 뇌전증 아동 가족을 대상으로 한 맞춤형 가족적응 증진 프로그램을 개발 및 적용할 필요가 있을 것이다. 다만 이 연구에서는 중재 적용을 고려할 수 있는 유병기간 절단점(cut-off)을 제시할 수 없기에 이에 대한 추가적인 연구가 필요하다.

이 연구는 가족극복력의 위험요인과 보호요인을 이론적 관점에서 규명하여 아동, 가족 및 지역사회의 수준에서 가족적응에 대한 영향을 포괄적으로 고려한 뇌전증 아동 가족에 대한 연구이다. 가족적응은 건강 관리능력 향상, 약물 순응도 증진 등 아동의 적응에도 긍정적 영향을 끼치기에(Van Schoors et al., 2015), 건강한 가족적응은 뇌전증 아동 가족구성원 모두에게 중요하다 할 수 있다. 따라서 이번 연구 결과는 뇌전증 아동 가족의 극복력과 적응에 대한 더 넓은 이해를 제공하며, 건강관리제공자가 보다 효과적이고 통합적인 중재를 제공하는데 도움이 될 것으로 사료된다.

하지만 이 연구는 몇 가지 제한점을 가진다. 첫째로, 대한민국 소재 일개 대학병원에 내원 혹은 입원한 뇌전증 아동의 부모 중 한 명을 대상으로 시행한 서술적 상관관계 연구이기에 연구 결과의 일반화에 어려움이 있고, 외적 타당성 또한 제한적일 수 있다. 둘째, 횡단적 단면연구이기 때문에 변수들 간의 인과 관계 및 시간에 따른 역동적 변화를 추론하기 어려운 점이 있다. 셋째, 가족극복력의 보호요인, 위험요인과 가족적응 수준을 뇌전증을 가진 아동 부모 중 한 명에게서만 측정하였기 때문에 가족 기능을 완전히 표현하지 못하였을 수 있다. 마지막으로 부모의 뇌전증 지식을 평가하기 위해 사용하였던 도구의 신뢰도가 낮아 최종 분석에 포함시키지 못하였다. 사용한 도구의 질문 난이도가 다소 높아 응답자가 적절히 질문에 반응하지 못한 것으로 생각된다. 따라서 이러한 제한점을 개선 및 보완한 추가적 후속연구의 필요성을 제안하는 바이다.

B. 연구의 의의

이 연구의 의의는 다음과 같다.

1. 간호 이론

이 연구를 통해 Patterson(2004)의 가족극복력 이론을 국내 뇌전증 아동 가족에게 적용 가능성을 확인할 수 있었다.

2. 간호 연구

이 연구는 국내에서 뇌전증 아동 가족의 가족극복력 요인과 가족적응 영향

요인을 다층적 관점에서 확인하기 위해 시도된 첫 연구이며, 이를 통해 뇌전증 아동 가족적응의 영향 요인을 밝혔다는 데에 의의가 있다.

3. 간호 실무

이 연구를 통하여 확인한 뇌전증 아동 가족의 적응에 영향을 끼치는 요인인 의사소통 능력, 사회적 지지, 부모가 아닌 돌봄제공자, 짧은 유병기간을 고려하여 뇌전증 아동 가족에게 적절한 중재를 계획 및 적용하는 데에 근거를 제공하였다.

C. 제언

뇌전증 아동 가족의 적응을 증진시키기 위해서는 효과적으로 의사소통 수준을 높이고 사회적 지지체계에 대한 인식 수준을 향상시키는 것이 중요하다. 또한 긴 유병기간은 가족적응의 위험요인으로 확인되었으므로, 이러한 가족을 대상으로 하는 적응을 위한 중재 적용이 우선적으로 필요할 것이다. 따라서 뇌전증 아동 가족의 적응 증진을 위한 중재 개발을 제언하는 바이다. 아동의 경우 영유아부터 청소년까지 다양한 발달단계별 특성이 있음을 고려하여, 이에 맞춘 가족중심 중재를 제공할 필요가 있다. 또한, 이 연구는 일개 대학병원에서 시행한 횡단적 단면연구이기에 연구 결과를 국내 뇌전증 아동 가족 전체로 표준화하기 어려운 점이 있다. 따라서 뇌전증 아동 가족의 역동을 시간의 흐름에 따라 확인하고, 그에 따른 적응 과정을 좇기 위해 지속적인 후속 연구의 필요성을 제언한다.

VII. 결론

A. 결론

자녀의 뇌전증 진단은 아동뿐 아니라 가족 전체에 영향을 주는 위기 상황을 초래하므로 이러한 위기상황을 극복하고, 적절히 적응하기 위해 가족극복력의 중요성이 대두된다. 이 연구는 뇌전증 아동의 가족을 대상으로 가족적응에 영향을 주는 가족극복력의 위험요인, 보호요인을 파악하고 가족적응의 영향 요인을 확인하기 위해 시도되었으며, 가족극복력의 위험요인, 보호요인을 파악하고 가족적응과의 연관성을 확인할 수 있었다.

뇌전증 아동 가족의 적응에 영향을 주는 요인은 높은 의사소통 능력, 높은 사회적 지지, 부모 외의 돌봄제공자, 짧은 유병기간이었다. 다수의 가족극복력 연구 (Walsh, 1996; Patterson, 2002; Choi et al., 2018; Park et al., 2022)에서 제시된 바와 같이 이 연구에서도 가족 내 의사소통의 중요성과 사회적 지지의 중요성을 확인할 수 있었다. 부모가 아닌 돌봄제공자가 가족적응에 영향을 준다고 확인되었는데, 이는 아동의 돌봄에 부모 외의 지원체계 활용의 필요성을 보여준다. 마지막으로 긴 유병기간은 가족적응에 부정적 영향 요인이었다. 뇌전증은 질병 특성상 유병기간이 장기화될 가능성이 높아 꾸준한 질병관리가 요구되기에 이러한 가족의 상태를 적절하게 판단하고, 가족적응에 용이할 수 있도록 대상자 중심의 중재 적용이 필요하다. 따라서 연구를 통해 확인된 가족적응의 영향 요인을 바탕으로 향후 뇌전증 아동 가족의 적응을 증진시킬 수 있는 전략을 수립하는 데 기초자료로서 활용될 수 있을 것이라 기대한다.

참고문헌

- Alfstad, K., Clench-Aas, J., Van Roy, B., Mowinckel, P., Gjerstad, L., & Lossius, M. I. (2011). Psychiatric symptoms in Norwegian children with epilepsy aged 8-13 years: effects of age and gender? *Epilepsia*, *52*(7), 1231-1238. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03042.x>
- Ang, F. J. L., Chow, C. C., Chong, P. H., Tan, T. S. Z., Amin, Z., Buang, S. N. H., & Finkelstein, E. A. (2023). A qualitative exploration of parental perspectives on quality of care for children with serious illnesses. *Frontiers in pediatrics*, *11*, 1167757. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1167757>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00558.x>
- Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, *5*(4), 472-482.
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1994.tb02481.x>
- Baum, K. T., Byars, A. W., deGrauw, T. J., Johnson, C. S., Perkins, S. M., Dunn, D. W., Bates, J. E., & Austin, J. K. (2007). Temperament, family environment, and behavior problems in children with new-onset seizures. *Epilepsy & behavior*, *10*(2), 319-327. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.12.007>
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). Manual for the beck depression inventory-II. In: San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Bliss, N. D., Patel, A. D., Dixon-Salazar, T., Zhang, L., LoPresti, M. A., Carroll, M., Rosenman, M., & Lam, S. (2023). Patient family engagement and partnership: Pilot survey results in assessing behavior, communication, and quality of life in children with Lennox-Gastaut syndrome and other drug-resistant epilepsy. *Epilepsy & behavior*, *148*, 109451. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109451>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2016). A systematic review of informal relationships among

- parents of individuals with intellectual disability or autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(3), 173-190.
- Baker, D. A., Caswell, H. L., & Eccles, F. J. R. (2019). Self-compassion and depression, anxiety, and resilience in adults with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 90, 154-161. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.025>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Educ Couns*, 100(8), 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & behavior*, 68, 168-173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>
- Carter, B., Cook, G., Bray, L., Collingwood, A., Saron, H., & Rouncefield-Swales, A. (2022). Parents'/caregivers' fears and concerns about their child's epilepsy: A scoping review. *PLoS one*, 17(9), e0274001. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274001>
- Chen, B., Detyniecki, K., Choi, H., Hirsch, L., Katz, A., Legge, A., Wong, R., Jiang, A., Buchsbaum, R., & Farooque, P. (2017). Psychiatric and behavioral side effects of anti-epileptic drugs in adolescents and children with epilepsy. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 21(3), 441-449. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.02.003>
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. (2009). Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of clinical nursing*, 18(2), 174-182. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x>
- Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. M. (2018). Young people's experiences of living with epilepsy: The significance of family resilience. *Soc Work Health Care*, 57(5), 332-354. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1443195>
- Chew, J., Haase, A. M., & Carpenter, J. (2017). Individual and family factors associated with self-esteem in young people with epilepsy: A multiple mediation analysis. *Epilepsy & behavior*, 66, 19-26. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.039>

- Choi, E. K., Van Riper, M., Jang, M., & Han, S. W. (2018). Adaptation and Resilience in Families of Children With Spina Bifida in South Korea. *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 43(6), 343-350. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000200>
- Deist, M., & Greeff, A. P. (2017). Living with a parent with dementia: A family resilience study. *Dementia (London)*, 16(1), 126-141. <https://doi.org/10.1177/1471301215621853>
- Fayed, N., Garrone, J. N., Russell, D. J., & Ronen, G. M. (2021). Quality of life (QOL) narratives of growing up with epilepsy from youth and family perspectives. *Epilepsy & behavior*, 114(Pt A), 107613. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107613>
- Ferro, M. A. (2014). Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia*, 55(11), 1722-1731. <https://doi.org/10.1111/epi.12772>
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C. S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D. L., & Jetté, N. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296-303. <https://doi.org/10.1212/wnl.00000000000003509>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Jr., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., & Malo, D. (2015). Resilience in Families With Adolescents Suffering From Traumatic Brain Injuries. *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 40(6), 368-377. <https://doi.org/10.1002/rnj.204>
- Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Fam Syst Health*, 31(4), 396-405. <https://doi.org/10.1037/a0035059>
- Han, S. H., Kim, B., & Lee, S. A. (2015). Contribution of the family environment to depression in Korean adults with epilepsy. *Seizure*, 25, 26-31. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.11.011>

- Harden, J., Black, R., & Chin, R. F. M. (2016). Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & behavior*, *60*, 225-237. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.034>
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family process*, *35*(3), 283-298.
- He, G., Zhu, J., & Li, B. (2023). Parent/caregiver reported health-related functioning in Chinese children with epilepsy: A cross-sectional, parents-responded, hospital-based study. *Medicine (Baltimore)*, *102*(12), e33168. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000033168>
- Henry, C. S., Sheffield Morris, A., & Harrist, A. W. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, *64*(1), 22-43.
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., & Elliott, N. (2019). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENSE study). *Seizure*, *71*, 42-49. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.06.008>
- Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). Self-control and coping responses are mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *122*, 108224.
- Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J. I., & Kreicbergs, U. (2015). On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. *Death Stud*, *39*(1-5), 111-117. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913086>
- Johnson, E., Atkinson, P., Muggeridge, A., Cross, J. H., & Reilly, C. (2022). Impact of epilepsy on learning and behaviour and needed supports: Views of children, parents and school staff. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, *40*, 61-68. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2022.08.001>
- Kampra, M., Tzerakis, N., Lund Holm Thomsen, L., Katsarou, E., Voudris, K., S, D. M., Mouskou, S., Drossou, K. S., Siatouni, A., & Gatzonis, S. (2017). The challenges that parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy & behavior*, *71*(Pt A), 94-103. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.034>
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical care*,

15(5), 47-58.

- Kim, D. H., & Im, Y. J. (2015). The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(2), 107-112. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.010>
- Kim, G. H., Byeon, J. H., Eun, S. H., & Eun, B. L. (2015). Parents' Subjective Assessment of Effects of Antiepileptic Drug Discontinuation. *Journal of epilepsy research*, 5(1), 9-12. <https://doi.org/10.14581/jer.15002>
- Kim, H. D., Kang, H. C., Lee, S. A., Huh, K., & Lee, B. I. (2014). Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung, 뇌전증.): my epilepsy story. *Epilepsia*, 55(3), 384-386. <https://doi.org/10.1111/epi.12516>
- Kim, M. A., & Yi, J. (2014). Life after cancer: how does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *Int J Nurs Stud*, 51(12), 1605-1614. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.005>
- Koliouli, F., Issari, P., & Andrianakou, M. (2022). Lived experiences, perceived positive outcomes, and post-traumatic growth among parents with children with epilepsy: A qualitative study. *Epilepsy & behavior*, 134, 108862. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108862>
- Krantz, M., Malm, E., Darin, N., Sofou, K., Savvidou, A., Reilly, C., & Boström, P. (2022). Parental experiences of having a child with CLN3 disease (juvenile Batten disease) and how these experiences relate to family resilience. *Child: care, health and development*, 48(5), 842-851. <https://doi.org/10.1111/cch.12993>
- LaGrant, B., Marquis, B. O., Berg, A. T., & Grinspan, Z. M. (2020). Depression and anxiety in children with epilepsy and other chronic health conditions: National estimates of prevalence and risk factors. *Epilepsy & behavior*, 103(Pt A), 106828. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106828>
- Lai, S. T., Tan, W. Y., Wo, M. C., Lim, K. S., Ahmad, S. B., & Tan, C. T. (2019). Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*, 71, 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.07.008>
- Lee, S. A., Han, S. H., Cho, Y. J., Kim, K. T., Kim, J. E., Shin, D. J., Seo, J. G., Kim, Y. S., Ryu, H. U., Lee, S. Y., Kim, J. B., Kang, K. W., Kim, S., Kwon, S., Kim, J., Kim, S., Kim, H.

- J., Eun, S. H., Hur, Y. J., . . . Yeon, G. M. (2020). Factors associated with stigma and depressive symptoms in family members of patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior, 110*, 107129. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107129>
- Lee, S. A., Im, K., & Choi, E. J. (2022). Concealment behaviors in Korean adults with epilepsy: Their relationships to social anxiety and seizure severity independent of felt stigma. *Epilepsy & behavior, 129*, 108647. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108647>
- Ma, Q., Yan, Z., Chang, L., Zhang, Q., & Li, Y. (2021). Family resilience and subjective responses to caregiving for children with epilepsy. *Epilepsy & behavior, 125*, 108417. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108417>
- Maya Kaye, A. (2021). Pediatric epilepsy and psychoeducational interventions: A review of the literature. *Epilepsy & behavior, 121*(Pt A), 108084. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108084>
- Mayor, R., Gunn, S., Reuber, M., & Simpson, J. (2022). Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure, 94*, 142-160.
- McCubbin, H., Thompson, A., & Elver, K. (1996). Family attachment and changeability index 8 (FACI8). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice, 725-751*.
- McTague, A., Howell, K. B., Cross, J. H., Kurian, M. A., & Scheffer, I. E. (2016). The genetic landscape of the epileptic encephalopathies of infancy and childhood. *Lancet Neurol, 15*(3), 304-316. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(15\)00250-1](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(15)00250-1)
- Moosa, A. N. V. (2019). Antiepileptic Drug Treatment of Epilepsy in Children. *Continuum (Minneapolis, Minn), 25*(2), 381-407. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000712>
- Nguyen, S., Pertini, M., & Kettler, L. (2015). Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: a qualitative study. *Clinical child psychology and psychiatry, 20*(1), 20-38. <https://doi.org/10.1177/1359104513494089>
- Oh, W. O., Heo, Y. J., & Lee, A. (2021). Resilience in Multicultural Families of Children With Disabilities in Korea: A Path Analysis Using National Data. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International*

- Honor Society of Nursing*, 53(4), 408-417. <https://doi.org/10.1111/jnu.12658>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22(2), 144-167.
- Operto, F. F., Mazza, R., Pastorino, G. M. G., Campanozzi, S., Verrotti, A., & Coppola, G. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 140(2), 87-92.
- Park, M., Choi, E. K., Lyu, C. J., Han, J. W., & Hahn, S. M. (2022). Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 56, 102078. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102078>
- Park, S. Y., Ju, H. O., Park, S. Y., & Ju, H. O. (2016). Knowledge, Attitude and Anxiety in Mothers of Children with Epilepsy. *Child Health Nursing Research*, 22(1), 54-60.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *J Clin Psychol*, 58(3), 233-246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>
- Pekcanlar Akay, A., Hiz Kurul, S., Ozek, H., Cengizhan, S., Emiroglu, N., & Ellidokuz, H. (2011). Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Res*, 95(3), 213-220. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2011.03.020>
- Perlick, D. A., Nelson, A. H., Mattias, K., Selzer, J., Calvin, C., Wilber, C. H., Huntington, B., Holman, C. S., & Corrigan, P. W. (2011). In our own voice-family companion: reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, 62(12), 1456-1462. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.001222011>
- Persike, M., & Seiffge-Krenke, I. (2016). Stress with parents and peers: how adolescents from 18 nations cope with relationship stress. *Anxiety Stress Coping*, 29(1), 38-59. <https://doi.org/10.1080/10615806.2015.1021249>
- Pfäfflin, M., Petermann, F., Rau, J., & May, T. W. (2012). The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy & behavior*, 25(1), 11-16. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.06.012>
- Phillips, N. L., Widjaja, E., & Smith, M. L. (2020). Changes in caregiver depression, anxiety, and satisfaction with family relationships in families of children who did and did

- not undergo resective epilepsy surgery. *Epilepsia*, *61*(10), 2265-2276.
<https://doi.org/10.1111/epi.16672>
- Puka, K., Ferro, M. A., Anderson, K. K., & Speechley, K. N. (2019). Prevalence and trajectories of depressive symptoms among mothers of children with newly diagnosed epilepsy: A longitudinal 10-year study. *Epilepsia*, *60*(2), 358-366.
<https://doi.org/10.1111/epi.14638>
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, *82*, 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>
- Qiu, Y., Xu, L., Pan, Y., He, C., Huang, Y., Xu, H., Lu, Z., & Dong, C. (2021). Family Resilience, Parenting Styles and Psychosocial Adjustment of Children With Chronic Illness: A Cross-Sectional Study. *Front Psychiatry*, *12*, 646421.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.646421>
- Rani, A., & Thomas, P. T. (2019). Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, *40*(7), 1363-1370.
<https://doi.org/10.1007/s10072-019-03822-6>
- Reader, S. K., Pantaleao, A., Keeler, C. N., Ruppe, N. M., Kazak, A. E., Rash-Ellis, D. L., Wadman, J., Miller, R. E., & Deatrick, J. A. (2020). Family Resilience From the Perspective of Caregivers of Youth With Sickle Cell Disease. *Journal of pediatric hematology/oncology*, *42*(2), 100-106.
<https://doi.org/10.1097/mp.0000000000001682>
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics*, *18*(5), 527-538.
<https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Rozensztrauch, A., & Kołtuniuk, A. (2022). The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *International journal of environmental research and public health*, *19*(4).
<https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>
- Ryu, H. U., Lee, S. A., Eom, S., & Kim, H. D. (2015). Perceived stigma in Korean adolescents with epilepsy: Effects of knowledge about epilepsy and maternal perception of

- stigma. *Seizure*, 24, 38-43. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.11.010>
- Seo J.Y., Lee, S. A., Eom, S., & Kim, H. D. (2023). Emotional and behavioral profiles of adolescents with epilepsy: Associations with parental perception of epilepsy-related stigma. *Epilepsy & behavior*, 138, 109014. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.109014>
- Sharma, P., Hussain, A., & Greenwood, R. (2019). Precision in pediatric epilepsy. *F1000Res*, 8. <https://doi.org/10.12688/f1000research.16494.1>
- Shin, J.-S., & Lee, Y.-B. (1999). The effects of social supports on psychosocial well-being of the unemployed. *Korean journal of social welfare*, 37, 241-269.
- Sillars, A., Koerner, A., & Fitzpatrick, M. A. (2005). Communication and understanding in parent-adolescent relationships. *Human Communication Research*, 31(1), 102-128.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of family practice*, 6(6), 1231-1239.
- Sugao, S., Hirai, K., & Endo, M. (2022). Developing a Comprehensive Scale for Parenting Resilience and Adaptation (CPRA) and an assessment algorithm: a descriptive cross-sectional study. *BMC Psychology*, 10(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00738-3>
- Tekin, U., Tekin, E., & Uçar, H. N. (2022). Irritability and its relationship with psychosocial symptoms and quality of life in adolescents with epilepsy receiving levetiracetam therapy: A case-control study. *Epilepsy & behavior*, 135, 108877. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108877>
- Turky, A., Beavis, J. M., Thapar, A. K., & Kerr, M. P. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: an investigation of predictive variables. *Epilepsy & behavior*, 12(1), 136-144. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.08.003>
- Ünalp, A., Kutlu, A., Karaoğlu, P., Yılmaz, Ü., & Çakaloğlu, B. (2022). Evaluation of Quality of Life and Psychiatric Aspects of Children with Epilepsy and Their Families Using Self-assessment Questionnaires. *Turkish archives of pediatrics*, 57(3), 282-289. <https://doi.org/10.5152/TurkArchPediatri.2022.21173>
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of*

- pediatric psychology*, 40(9), 856-868. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv055>
- Velloze, I. G., Jester, D. J., Jeste, D. V., & Mausbach, B. T. (2022). Interventions to reduce loneliness in caregivers: An integrative review of the literature. *Psychiatry research*, 311, 114508. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114508>
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *The Lancet*, 370(9596), 1453-1457.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>
- Wang, Q., Sheng, Y., Wu, F., Zhang, Y., & Xu, X. (2019). Effect of Different Sources Support on Adaptation in Families of Patient With Moderate-to-Severe Dementia in China. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 34(6), 361-375. <https://doi.org/10.1177/1533317519855154>
- Wei, W., Yang, R., Zhang, J., Chen, H., Ye, J., Su, Q., Liao, J., & Xiao, Z. (2022). The Mediating Roles of Family Resilience and Social Support in the Relationship Between Illness Severity and Depressive Symptoms Among Primary Caregivers of Children With Epilepsy in China. *Frontiers in Neurology*, 13, 831899. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.831899>
- Wojtas, K., Oskędra, I., Cepuch, G., & Świdarska, E. (2014). The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children with epilepsy. *Folia Medica Cracoviensia*.
- Wood, B. L. (1993). Beyond the "psychosomatic family": a biobehavioral family model of pediatric illness. *Family Process*, 32(3), 261-278. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1993.00261.x>
- Wu, D. C., Kim, H. S., & Collins, N. L. (2021). Perceived responsiveness across cultures: The role of cultural fit in social support use. *Social and Personality Psychology Compass*, 15(9), e12634.
- Wu, Y., Zhang, R., Tang, J., Li, X., Wang, Y., Li, T., Wu, F., Dou, X., Wang, D., & Jiang, L. (2023). Multi-dimensional influence of pediatric epilepsy on children and their families: A cross-sectional study. *Epilepsy & behavior*, 146, 109360.

- <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109360>
- Yang, H., Chi, Y., Zhu, Z., Huang, K., Xiang, L., Xiao, B., Tang, W., & Feng, L. (2020). Attitudes Toward Epilepsy Among Parents of Children With Epilepsy in Southern China. *Frontiers in Neurology*, *11*, 602000. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.602000>
- Yu, Z., Shao, Q., Hou, K., Wang, Y., & Sun, X. (2022). The experiences of caregivers of children with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative research studies. *Frontiers in Psychiatry*, *13*, 987892. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.987892>
- Zhang, Y., Huang, C., & Yang, M. (2023). Family Resilience Progress from the Perspective of Parents of Adolescents with Depression: An Interpretative Phenomenological Analysis. *International journal of environmental research and public health*, *20*(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph20032564>
- Zhao, Y., Ding, H., Zhao, X., Qiu, X., & Li, B. (2023). Risk factors of recurrence after drug withdrawal in children with epilepsy. *Frontiers in Neurology*, *14*, 1122827. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1122827>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, *52*(1), 30-41.
- Zuckerbrot, R. A., Cheung, A., Jensen, P. S., Stein, R. E. K., & Laraque, D. (2018). Guidelines for Adolescent Depression in Primary Care (GLAD-PC): Part I. Practice Preparation, Identification, Assessment, and Initial Management. *Pediatrics*, *141*(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4081>
- 김성희, 이., 오욱찬, 오다은, 황주희, 오미애, 김지민, 이연희, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤상용, 이선우 (2020). 2020년 장애인 실태조사. (11-1352000-000568-12). 보건복지부, 한국보건사회연구원 보건복지부
- 보건복지부. (2021). 전국보육실태조사. (11-1352000-000961-12). 보건복지부: 보건복지부 Retrieved from <http://www.mohw.go.kr>
- 윤방부, & 광기우. (1985). 가족 기능 측정방법으로서의 Family APGAR 지수에 관한 소고. *가정의학회지*, *6*(12), 13-17.
- 이명숙. (1994). 기질 및 또래 지지가 청소년의 자기평가에 미치는 영향: 단기 종단적 패널 연구. *연세대학교 대학원 박사학위논문*.

- 이상암. (2021). 국내에서 뇌전증에 대한 인식과 편견. *에필리아: 뇌전증과 사회*, 3(1), 29-34.
- 이영미, & 유창민. (2021). 발달장애인의 차별경험과 일상생활만족도 관계에서 사회참여의 조절효과. *한국장애인복지학*, 51(51), 117-138.
- 임선영, 이은정, 정성원, 김희철, 정철호, 전태연, 이민수, 김재민, 조현주, & 김정범. (2011). 한국판 벡 우울 척도 2 판의 타당화 연구.
- 정기영. (2020). 국내 뇌전증의 역학. *에필리아: 뇌전증과 사회*, 2(1), 17-20.
- 최은주. (2020). *뇌전증 환자의 불안과 우울이 감정표현불능증에 미치는 영향* 울산대학교 산업대학원 임상전문간호학전공].
- 최형성. (2005). 남녀아 어머니의 양육효능감과 사회적 지원, 스트레스 및 아동의 기질. *兒童學會誌*, 26(1), 317-328. <http://www.riss.kr/link?id=A102954876>

부록 1. 연구윤리심의위원회(IRB) 승인



연세의료원 세브란스병원 연구심의위원회
Yonsei University Health System, Severance Hospital, Institutional Review Board
서울특별시 서대문구 연세로 50 1 (우) 03722
Tel.02 2228 0430~4, 0430~4 Fax.02 2227 7888~9 Email. irb@yuhs.ac

심 의 일 자 2023년 4 월 6 일
접 수 번 호 2023-0196-001
과 제 승 인 번 호 4-2023-0152

세브란스병원 연구심의위원회의 심의 결과를 다음과 같이 알려 드립니다.

Protocol No.

연 구 제 목 뇌전증 아동 가족의 적응 영향요인
연 구 책 임 자 최은경 / 세브란스병원 간호학과
의 회 자 세브란스병원
연 구 예 정 기 간 2023.04.06 ~ 2023.10.05
지속심의 빈도 12개월마다
과 제 승 인 일 2023.04.06
위 험 수 준 Level I 최소위험
심 의 방 법 신속
심 의 유 형 신규과제
심 의 내 용
- 연구계획서 (국문)
- 중재기록서
- 대상자 모집 문건
- 연구책임자 이력 및 경력에 관한 사항
- 대상자 설명문 및 동의서 김예준, 대상자 설명문 및 동의서 (뇌전증 아동 가족의 적응 영향
요인)(2).pdf
- IRB제출 연구도구목록
심 의 위 원 회 제4위원회
참 석 위 원 제4위원회 신속심일자
심 의 결 과 승인, 대상자 동의서 연제
심 의 의 견 -

부록 2. 연구대상자 동의서

연구제목 : 뇌전증 아동 가족의 적응 영향요인

※ 본인은 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 다음을 이해하고 자발적으로 참여하는 것에 동의합니다.

- 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 임상연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성, 타 치료 방법의 유무 및 내용, 건강 정보 관리 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
- 연구목적으로 개인(민감)정보 수집·이용·제공 등에 관한 설명을 이해하였습니다.
- 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
- 이 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있고, 철회 이후 다른 적절한 치료를 받을 수 있음을 확인하였습니다.

여러분께서 응답해주시는 내용은 연구 자료로만 사용될 것이며, 어떠한 경우에도 신분이 노출되지 않을 것을 보장합니다. 설문지 작성에는 15~20분이 소요될 것입니다. 응답 중에 언제든지 그만두실 수 있습니다. 질문 내용에는 옳고 그른 답이 없으며, 여러분의 솔직한 의견을 수집하는 것이 가장 중요하므로 **솔직히, 빠짐없이** 응답해주시기를 간곡히 부탁드립니다. 질문지에 대하여 문의 사항이 있으면 주저 없이 말씀해주시고, 설문 이후 문의 사항이 있으면 전화 010-6419-8171, 전자우편 hey_jun_kim@yuhs.ac로 연락 주시면 성실하게 답변 드리겠습니다. 귀한 시간 내어 협조해 주심에 감사합니다.

설문지를 작성하는 대상자의 성명을 작성해주세요. *

내 답변 _____

연구 참여 동의 여부에 체크하여 주세요. *

- 나는 연구 참여에 동의합니다.
- 나는 연구 참여에 동의하지 않습니다.

부록 3. 설문도구 사용허가

1. 뇌전증 중증도

보낸 사람: 최은주 <choiej@amc.seoul.kr>

날짜: 2023년 4월 20일 7시 56분 48초 GMT+9

받는 사람: "김혜준(간호팀)" <HEY_JUN_KIM@yuhs.ac>

제목: 도구 사용 문의 답변

김혜준 선생님께

안녕하세요.

최혜란 교수님으로부터 메일 전달받았습니다.

[뇌전증 환자의 불안과 우울이 감정표현불능증에 미치는 영향]에서 사용한 Epilepsy Severity Scale을 이용 가능합니다.

감사합니다.

최은주 드림.



Austin, Joan K. <joausti@iupui.edu> 

받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

📄 🔄 🏠 📧 ...

화 2023-03-21 오후 3:32



SeizureSocialSeverityScalewith...
29KB



stigmaParentRevised.pdf
14KB

첨부 파일 2개(43KB) ☞ 모두 OneDrive에 저장 - 연세의료원 ↓ 모두 다운로드

Dear Hey Jun Kim,

You have my permission to use the Parent Stigma Scale for your research. I have attached a copy of that scale for you. In regard to the epilepsy severity scale that I used in the 1996 paper, I do not have a scale. I did publish an Epilepsy Severity Scale that parents completed for their children and have attached a copy of it. Let me know if you have any questions.

Sincerely,
Joan

Joan K. **Austin**, PhD, RN, FAAN
Distinguished Professor Emerita
Indiana University School of Nursing
(812) 332-8278

2. 백 우울척도 2판

 김정범 <jbkim4465@gmail.com>
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 토 2023-03-04 오후 10:06

김혜준 선생님,
안녕하세요?
편안하게 사용하시면 되겠습니다
좋은 연구 결과 있기를 바랍니다

감사합니다

김정범 드림

3. 부모 낙인 척도

 이상암 <salee@amc.seoul.kr>
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 수 2023-03-08 오후 11:42

 청소년 Knowledge 설문지-보...
298KB

첨부한 보호자 설문지 안에서 4번째 설문내용이 우리가 사용한 PSS 번역본 입니다. 수고하세요. 이상암

...

 **Austin**, Joan K. <joausti@iupui.edu> 
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 화 2023-03-21 오후 3:32

 SeizureSocialSeverityScalewith...
29KB

 stigmaParentRevised.pdf
14KB

첨부 파일 2개(43KB) > 모두 OneDrive에 저장 - 연세의료원 > 모두 다운로드

Dear Hey Jun Kim,
You have my permission to use the Parent Stigma Scale for your research. I have attached a copy of that scale for you.
In regard to the epilepsy severity scale that I used in the 1996 paper, I do not have a scale.
I did publish an Epilepsy Severity Scale that parents completed for their children and have attached a copy of it.
Let me know if you have any questions.

Sincerely,
Joan

Joan K. **Austin**, PhD, RN, FAAN
Distinguished Professor Emerita
Indiana University School of Nursing
(812) 332-8278

4. 개정판 기질 영역 척도

 최형성 <hyungsung@silla.ac.kr>  월 2023-03-13 오전 3:27
 받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

수고 많으십니다.

제가 사용한 DOTS-R 척도에 관심을 가져주어서 고맙습니다.
보내주신 내용을 살펴보니 하시고자 하는 연구를 위해 이 척도를 사용하셔도 괜찮을 것 같습니다.

좋은 결과 내시고 논문 나오면 저에게도 그 내용을 알려주세요^^.
김혜준 선생님의 논문에 저도 관심이 생기네요.
논문 작성과정 동안 늘 화이팅하시기 바랍니다.

최형성

5. 뇌전증 관련 척도 - 부모용 도구

 Margarete Pfäfflin 수 2023-03-29 오후 3:06
 받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

 Knowledge Scale famoses pilo...
124KB

 Hagemann_famoses_1-s2.0-S1...
742KB

 3개 첨부 파일 모두 표시(1MB)  모두 OneDrive에 저장 - 연세의료원  모두 다운로드

Dear Hyejun Kim,

Thank you very much for your interest in our study.

Please find attached the knowledge questionnaire used in the pilot study (9 items). The X signals the right or wrong answer. An English translation does not exist, I will send you the original items. Please use the article you mentioned earlier as reference.

A follow-up FAMOSES study was conducted with the knowledge scale and with twice as many items (18) including the ones of the pilot study. I'm attaching the publication. In our main study, we also found that epilepsy-related anxiety/fear is a relevant factor for parents that group classes/education can reduce.

If you have any other questions, please let me know.
I wish you the best of luck with your research!

Mit freundlichen Grüßen
Margarete Pfäfflin
Bielefeld, Germany

박소연 <156490@dau.ac.kr>
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 일 2023-03-05 오후 10:27

안녕하세요. 박소연입니다.

[뇌전증 아동 어머니의 뇌전증에 대한 지식, 태도 및 불안] 연구에 사용한 Epilepsy Knowledge Questionnaire 사용과 관련하여 주현옥 교수님께 연락하셨다는 메일을 전달 받았습니니다.
연구에 힘쓰시느라 수고 많으십니다. 선생님의 연구 결과가 저도 궁금하네요.

번역한 도구를 사용하셔도 됩니다. 그리고 원저자에게도 승인 받으시기 바랍니다.

수고하십시오.

박소연 드림

6. 가족문제해결 의사소통도구

Jason Sievers <jasievers@gmail.com>
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 금 2023-03-03 오후 1:29

Hyejun Kim,

You have our permission to use the FPSC measure. If you translate the measure into a language other than English, please send us a copy. Good luck with your project and let us know if you have any questions.

Laurie "Lali" McCubbin, PhD
Jason A. Sievers, PhD
Hamilton I. McCubbin, PhD

Resilience, Adaptation and Well-Being Project
Email: mccubbinresilience@gmail.com
Website: www.mccubbinresilience.org

심미경(343) <simkyung@shinsung.ac.kr>
받는 사람: ○ 김혜준(간호팀) 목 2023-03-23 오후 11:25

네 도구사용을 허가합니다. 좋은 결실 맺으십시오~

7. 사회적 지지 다차원적 척도

ZD Zimet, Gregory D <gzimet@iu.edu>  😊 ↶ ↷ ↸ ⋮
월 2023-03-06 오후 1:50

받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

 0732 Zimet - MSPSS - Chapte...
539KB

 5947 Park et al - MSPSS Valid...
561KB

🔒 6개 첨부 파일 모두 표시(3MB) 📁 모두 OneDrive에 저장 - 연세의료원 ⬇️ 모두 다운로드

Dear Hyejun Kim,

You have my permission to use the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) in your research. I have attached a copy of the original English language version of the scale (with scoring information on the 2nd page), a chapter that I wrote about the MSPSS, and a document listing several of the articles that have reported on the reliability and validity of the MSPSS.

Also attached is a Korean translation by Shin and Lee, along with their 1999 paper. Finally, I have also attached a published article by Park and colleagues about a different Korean translation of the MSPSS.

I hope your research goes well.

Best regards,
Greg Zimet

Gregory D. Zimet, PhD, FSAHM
Professor of Pediatrics & Clinical Psychology
Co-Director, IUPUI Center for HPV Research

R 이영분 <yblee@kku.ac.kr>  😊 ↶ ↷ ↸ ⋮
목 2023-03-16 오전 3:53

받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

안녕하세요?
답이 좀 늦었네요.

도구사용을 통한 좋은 연구결과를 기대합니다.

감사합니다.
이영분

...

8. 가족기능도지수

R 김혜리 <gpfl0583@naver.com> 😊 ↶ ↷ ↸ ⋮
목 2023-03-16 오전 12:09

받는 사람: ○ 김혜준(간호팀)

안녕하세요.
영서의료재단 윤방부 회장님 비서실입니다.
회장님께서 자료 잘 사용하시고, 좋은 논문 쓰시게되면 하나 보내달라고 하셨습니다.
감사합니다.

...

부록 4. 연구도구

A. 위험요인

1. 아동의 특성: 뇌전증 중증도(Composite epilepsy severity score)

다음의 분류에서 아동의 경련 형태, 횡수, 항경련제의 개수에 대한 문항을 읽고 현재 아동의 상태에 맞는 항목을 선택하세요.

- | | |
|------------|---|
| 1. 발작의 형태 | <input type="checkbox"/> 전신발작 |
| | <input type="checkbox"/> 의식소실이 동반된 국소발작 |
| | <input type="checkbox"/> 의식이 유지되는 국소발작 |
| | <input type="checkbox"/> 1년 이상 발작이 없음 |
| 2. 경련의 횡수 | <input type="checkbox"/> 매주 또는 매일 발작을 함 |
| | <input type="checkbox"/> 매 월마다 함 |
| | <input type="checkbox"/> 1년에 1~11회 |
| | <input type="checkbox"/> 1년 이상 발작이 없음 |
| 3. 항경련제 개수 | <input type="checkbox"/> 3가지 이상의 복합요법 |
| | <input type="checkbox"/> 2가지 약물 |
| | <input type="checkbox"/> 단일 요법 |
| | <input type="checkbox"/> 약을 먹고 있지 않음 |

2. 가족 내 스트레스: 벡 우울척도 2판(K-BDI-II)

다음의 문항을 읽어 보시고 요즈음 자신에게 가장 적합하다고 생각되는 번호를 하나씩만 고르세요.

1. 나는 마음이 슬프지 않다.
 나는 자주 마음이 슬프다.
 나는 항상 마음이 슬프다.
 나는 너무나 슬프고 불행해서 도저히 견딜 수 없다.

2. 나는 장래에 대해 비관적으로 생각하지 않는다.
 나는 장래에 대해 예전보다 비관적으로 생각한다.
 나의 장래에 상황이 더 나아지리라 기대하지 않는다.
 나의 장래는 절망적이며 더 나빠질 것이라 생각한다.

3. 나는 내가 실패자라고 생각하지 않는다.
 나는 실패하지 않았어야 될 일에 실패를 했다.
 과거를 돌아보면 나는 많은 일에 실패하였다.
 나는 내가 한 인간으로서 완전한 실패자라고 생각한다.

4. 나는 내가 즐겨하는 일에 예전만큼 즐거움을 느낀다.
 나는 예전만큼 즐거움을 느끼지 못한다.
 나는 과거에 즐겼던 일에 대해 거의 즐거움을 느끼지 못한다.
 나는 과거에 즐겼던 일에 대해 전혀 즐거움을 느끼지 못한다.

5. 나는 특별히 죄책감을 느끼지 않는다.
 나는 과거에 행한 많은 일에 대해 죄책감을 느낀다.
 나는 자주 죄책감을 느끼는 편이다.
 나는 항상 죄책감에 시달리고 있다.
6. 나는 내가 벌을 받고 있다고 생각하지 않는다.
 나는 내가 벌을 받을지도 모른다고 생각한다.
 나는 내가 벌을 받을 것이라고 생각한다.
 나는 내가 지금 벌을 받고 있다고 생각한다.
7. 나는 예전과 같이 자신감이 있다.
 나는 자신감을 잃었다.
 나는 내 자신에게 대해 실망한다.
 나는 내 자신을 싫어한다.
8. 나는 예전보다 자신에게 더 비판적이지 않다.
 나는 예전보다 자신에게 더 비판적이다.
 나는 나의 모든 잘못에 대해 자신을 비난한다.
 나는 모든 잘못된 일이 다 내 탓이라고 비난한다.
9. 나는 자살을 생각해본 적이 없다.
 나는 자살을 생각해보지만, 자살하지는 않을 것이다.
 나는 자살하고 싶다.
 나는 기회가 주어지면 자살할 것이다.

10. 나는 요즈음 예전보다 더 많이 울지는 않는다.
 나는 요즈음 예전보다 더 자주 우는 편이다.
 나는 요즈음 아주 사소한 일에도 쉽게 운다.
 나는 울고 싶어도 울 힘조차 없다.
11. 나는 예전보다 더 초조하고 긴장되지는 않는다.
 나는 예전보다 더 초조하고 긴장된다.
 나는 너무 초조하고 안절부절 못하여 가만히 있기가 힘들다.
 나는 너무 초조하고 안절부절 못하여 계속 움직이거나 무언가를 해야한다.
12. 나는 다른 사람이나 활동들에 대해 예전과 같이 흥미가 있다.
 나는 예전보다 다른 사람이나 활동에 흥미가 조금 있다.
 나는 예전보다 다른 사람이나 활동에 흥미가 많이 줄었다.
 나는 모든 일에 전혀 흥미가 없다.
13. 나는 예전처럼 결정을 잘 내린다.
 나는 결정을 내리는 데 예전보다 더 힘이 든다.
 나는 결정을 내리는 데 예전보다 훨씬 더 힘이 든다.
 나는 어떤 결정이든 내리기가 어렵다.
14. 나는 내가 가치 없는 사람이라 생각하지 않는다.
 나는 내가 예전만큼 가치 있고 쓸모 있는 사람이라 생각하지 않는다.
 다른 사람과 비교할 때 나는 내가 상당히 가치 없는 사람이라 생각한다.
 나는 내가 전혀 가치 없는 사람이라 생각한다.

15. 나는 예전만큼 기운이 있다.
 나는 예전보다 기운이 조금 줄었다.
 나는 예전보다 기운이 많이 줄었다.
 나는 아무 것도 못할 정도로 기운이 없다.
16. 나는 수면 양상이 전혀 변하지 않았다.
 나는 예전보다 잠을 조금 더 잔다.
 나는 예전보다 잠을 조금 적게 잔다.
 나는 예전보다 잠을 훨씬 더 잔다.
 나는 예전보다 잠을 훨씬 적게 잔다.
 나는 대부분의 시간을 잠자며 보낸다.
 나는 예전보다 1~2시간 일찍 일어나 다시 잠을 들 수 없다.
17. 나는 예전보다 짜증을 더 내지 않는다.
 나는 예전보다 짜증을 조금 더 낸다.
 나는 예전보다 짜증을 많이 더 낸다.
 나는 항상 짜증을 낸다.
18. 나의 식욕은 예전과 변함이 없다.
 나는 예전보다 식욕이 조금 줄었다.
 나는 예전보다 식욕이 조금 늘었다.
 나는 예전보다 식욕이 많이 줄었다.
 나는 예전보다 식욕이 많이 늘었다.
 나는 식욕이 전혀 없다.
 나는 항상 음식이 몹시 먹고 싶다.

19. 나는 예전처럼 집중을 잘 할 수 있다.
 나는 예전만큼 집중을 잘 할 수 없다.
 나는 어떤 일을 아주 오랜 시간 집중하기 어렵다.
 나는 어떠한 일에도 집중할 수가 없다.
20. 나는 예전보다 더 피곤하지는 않다.
 나는 예전보다 쉽게 피곤해진다.
 나는 너무 피곤하여 전에 하였던 많은 일들을 할 수가 없다.
 나는 너무 피곤하여 전에 하였던 일들을 거의 할 수가 없다.
21. 나는 성(性)에 대한 관심이 예전과 변함이 없다.
 나는 성(性)에 대한 관심이 예전보다 조금 줄었다.
 나는 성(性)에 대한 관심이 예전보다 크게 줄었다.
 나는 성(性)에 대한 관심이 전혀 없다.

3. 지역사회 스트레스:부모 낙인 척도

다음 설문을 읽으시고, 부모님께서 그 내용에 어느 정도 동의하시는지 또는 어느 정도 동의하지 않으시는지 설문지에 표시해 주십시오.

1. 우리 아이에게 뇌전증이 있다는 것을 아는 사람들은 우리 아이를 다른 아이들과 달리 대한다.
 - 절대 동의하지 않는다
 - 동의하지 않는다
 - 잘 모르겠다
 - 동의한다
 - 강력히 동의한다

2. 우리 아이의 뇌전증에 대해 내가 무슨 말을 하든지, 사람들은 상관하지 않는다. 그들의 마음은 이미 확고히 정해져 있다.
 - 절대 동의하지 않는다
 - 동의하지 않는다
 - 잘 모르겠다
 - 동의한다
 - 강력히 동의한다

3. 뇌전증 때문에, 우리 아이는 항상 자신의 능력을 증명해 보여야 한다.
 - 절대 동의하지 않는다
 - 동의하지 않는다
 - 잘 모르겠다
 - 동의한다
 - 강력히 동의한다

4. 뇌전증 때문에, 우리 아이는 나중에 남편이나 아내를 찾는데 문제가 있을 것이다.
- 절대 동의하지 않는다
 - 동의하지 않는다
 - 잘 모르겠다
 - 동의한다
 - 강력히 동의한다
5. 많은 사람들은, 뇌전증 때문에 우리 아이에게 부정적인 인식이 붙어 다닌다고 생각한다.
- 절대 동의하지 않는다
 - 동의하지 않는다
 - 잘 모르겠다
 - 동의한다
 - 강력히 동의한다

B. 보호요인

1. 아동 자원: 개정판 아동 기질 척도(DOTS-R)

아래의 문항들이 여러분의 자녀가 요즈음 하는 행동과 얼마나 잘 일치하는지
생각해서 1~4번 중에서 가장 적합하다고 생각되는 항목을 고르시오.

“ 내 아이는 ~ ”

1. 집에 새로 들어온 물건에 익숙해지는데 시간이 오래 걸린다.
 - 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

2. 오랫동안 가만히 있지 못한다.
 - 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

3. 여러가지 일에 대해 곧잘 웃는다.
 - 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

4. 일단 어떤 과제에 몰입하면 그 어떤 것도 아이의 주의를 끌지 못한다.
 - 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

5. 하던 일을 끝마칠 때까지 계속해서 한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
6. 많이 움직인다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
7. 어디를 가든 자기 집처럼 편하게 있다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
8. 무슨 일을 하고 있더라도 다른 것에 주의를 빼앗긴다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
9. 한 가지 일을 오랫동안 계속해서 한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
10. 한 장소에 오랫동안 앉아 있어야 할 때 무척 안절부절 못한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

11. 새로운 무언가가 나타나면 대개 그 쪽으로 접근한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
12. 새로운 일과 시간표(스케줄)에 적응하는데 시간이 오래 걸린다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
13. 잘 웃지 않는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
14. 한 가지 일을 하는 동안에는 다른 일이 일어나도 하던 일을 멈추지 않는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
15. 낯설거나 새로운 것을 보면 거부 반응부터 보인다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
16. 계획에 변동이 생기면 안절부절 못한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

17. 오랫동안 가만히 있는 경우가 있다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
18. 주위에서 일어나는 일로 인해 아이가 하던 일로부터 주의를 다른 데로 빼앗기지 않는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
19. 어떤 일을 한 번 잡으면 계속해서 한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
20. 비록 조용하게 있어야 할 경우라도 몇 분만 지나면 안절부절 못한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
21. 여간해서 주위가 흐트러지지 않는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
22. 새로운 사람을 만나면 그 사람에게 관심을 갖는 편이다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

23. 자주 미소 짓는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
24. 쉬지 않고 계속 움직이는 편이다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
25. 새로운 사람들에게 빨리 익숙해진다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
26. 자주 웃는 것 같지 않다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
27. 새로운 상황에 잘 접근한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
28. 물건들이 제자리에 놓여 있지 않으면 거기에 익숙해지는데 오랜 시간이 걸린다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

29. 대체로 명랑한 편이다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
30. 일상적인 습관이 바뀌는 것을 싫어한다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
31. 하루에 여러 번 웃는다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
32. 새로운 것을 대하면 우선 그쪽으로 고개부터 돌린다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
33. 대체로 행복하다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.
34. 결코 한 장소에 오래 있지 못하는 것 같다.
- 정말 그렇다.
 - 그런 편이다.
 - 그렇지 않은 편이다.
 - 전혀 그렇지 않다.

2. 가족 자원

1) 뇌전증에 대한 지식

다음은 뇌전증에 대한 지식을 알아보기 위한 문항들입니다. 질문을 읽고 맞으면 네, 틀리면 아니오를 선택하세요.

- | | 네 | 아니오 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. 모든 아동은 특수한 상황에 처하면 뇌전증 발작을 일으킬 수 있다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. 뇌전증 발작은 항상 뇌세포를 파괴시킨다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. 뇌전증으로 인해 학업 성적이 점점 떨어진다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. 전신 발작 시에는 뇌전증이 뇌 전체를 지배한다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. 많은 어린이들이 전조 증상을 알고 있으면 경련을 멈추게 하는 방법을 배울 수 있다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. 뇌파 검사로 모든 발작유형을 정확하게 판단할 수 있다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. 대부분의 소아 뇌전증은 의학적으로 잘 치료될 수 있다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. 대부분의 뇌전증 아동은 뇌전증이 있어도 정상적으로 성장한다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. 자기공명화상법(MRI)으로 뇌전증의 원인을 밝혀 낼 수 있다. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2) 가족문제해결의사소통도구(FPSC)

다음의 문항을 읽어보시고, 우리 가족과 가장 어울리는 항목을 선택하세요.

	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1. 우리는 서로 소리지른다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 우리는 서로의 느낌을 존중한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 우리는 문제가 해결될 때까지 대화를 나눈다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 우리는 가족이 정신적으로나 육체적으로 상처받지 않도록 노력한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 우리는 아주 만족스럽지는 않지만 갈등은 모면한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 우리는 서로 배려한다고 느낀다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 우리는 다룰 때 옛 일을 들추어내서 상황을 더 어렵게 만든다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 우리는 각자 말하고 싶었거나 느낀 것을 들어주는 시간을 갖는다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 우리는 먼저 진정을 한 후 대화를 통하여 문제를 해결한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. 우리는 격양되었더라도 긍정적인 어조로 갈등을 해결하려고 노력한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. 지역사회 요인: 사회적지지 다차원척도(MSPSS)

다음은 여러분이 주변 사람으로부터 받고 있는 사회적 지지에 관한 문항입니다. 아래 내용을 잘 읽으시고 일상생활에서 평소 여러분의 생각과 상태를 가장 잘 나타내주고 있다고 판단되는 번호를 선택하세요.

	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다
1. 도움이 필요할 때 곁에 있어줄 수 있는 사람(가족이나 친구 제외)이 있다.	<input type="checkbox"/>				
2. 기쁨과 슬픔을 나눌 수 있는 사람(가족이나 친구 제외)이 있다.	<input type="checkbox"/>				
3. 나의 가족은 정말로 나를 도우려 한다.	<input type="checkbox"/>				
4. 가족으로부터 내게 필요한 정서적인 도움과 지지를 받고 있다.	<input type="checkbox"/>				
5. 나를 위로해줄 사람(가족이나 친구 제외)이 있다.	<input type="checkbox"/>				
6. 내 친구들은 정말로 나를 도우려고 한다.	<input type="checkbox"/>				
7. 나의 상황이 좋지 않을 때 친구들에게 의지할 수 있다.	<input type="checkbox"/>				
8. 나는 내 문제에 대해 가족과 대화 할 수 있다.	<input type="checkbox"/>				
9. 나는 기쁨과 슬픔을 나눌 수 있는 친구가 있다.	<input type="checkbox"/>				

10. 내 생각에 대해서 관심을 가져주는 사람(가족이나 친구 제외)이 있다.
11. 내 가족은 내가 결정을 내리도록 기꺼이 도와준다.
12. 나는 내 친구들과 내 문제에 관해 이야기 할 수 있다.

C. 가족적응

1. 가족적응: 가족기능도지수

다음은 귀하의 가족에 대한 질문입니다. 가장 일치하는 항목을 선택하세요.

	거의 그렇지 않다	때때로 그렇다	거의 그렇다
1. 나는 나에게 어떤 어려움이 있을 때 나의 가족으로부터 받은 도움에 대해 만족한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 나는 나의 가족이 나와 함께 공통 관심사를 논의하고 문제해결을 하는 방법에 대해 만족한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 나의 가족은 새로운 활동을 하고 생활의 변화를 가지려는 나의 소망을 수용해 줄 것임을 나는 안다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 나는 나의 가족이 애정을 표현하고 분노, 슬픔, 사랑과 같은 나의 감정을 받아주는 것에 만족한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 나는 나의 가족과 함께 시간을 보내는 것에 대해 만족한다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. 일반적 특성

다음 질문들은 아동과 응답자에 대한 일반적인 사항입니다. 적절히 응답하여 주세요.

1. 응답자와 아동과의 관계는?
 - ① 아동의 어머니
 - ② 아동의 아버지

2. 응답자의 나이는?
만 ()세

3. 아동의 성별은?
 - ① 여자
 - ② 남자

4. 아동의 나이는?
만 ()세

5. 응답자의 교육정도는?

① 중졸	② 고졸
③ 대졸	④ 대학원 이상

6. 응답자의 종교는?

① 기독교	② 천주교
③ 불교	④ 기타 종교
⑤ 무교	

7. 응답자의 결혼 상태는?

① 기혼	② 이혼
③ 사별	④ 별거
⑤ 미혼	

8. 응답자의 직업은?

- | | |
|----------------------------|----------|
| ① 주부 | ② 생산 판매직 |
| ③ 사무 행정직 | ④ 전문직 |
| ⑤ 농어업 | ⑥ 무직 |
| ⑦ 기타() | |

9. 아동의 가족 구성원은? (중복 선택 가능)

- | | |
|----------------------------|--------|
| ① 부모 | ② 형제자매 |
| ③ 조부모 | ④ 친척 |
| ⑤ 기타() | |

10. 주로 아동을 돌보는 사람은 누구입니까?

- | | |
|----------------------|--------|
| ① 부모 | ② 조부모 |
| ③ 친척 | ④ 형제자매 |
| ⑤ 기타(예: 활동보조사, 시터 등) | |

11. 아동을 제외하고 가족이나 친척 중 뇌전증을 가진 사람이 있습니까?

- ① 있다
② 없다

12. 가족의 월 수입은 어느 정도입니까?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| ① 100만원 미만 | ② 100만원 이상 - 200만원 미만 |
| ③ 200만원 이상 - 400만원 미만 | ④ 400만원 이상 - 600만원 미만 |
| ⑤ 600만원 이상 - 700만원 미만 | ⑥ 700만원 이상 |

13. 응답자는 자신의 건강 수준이 어떻다고 생각합니까? 건강하지 못함(1점)에서 매우 건강함(10점) 사이의 숫자로 적어주십시오.

()점

다음 질문들은 아동의 질병에 대한 사항입니다. 적절히 응답하여 주세요.

1. 아동이 뇌전증을 진단 받은 시기와 당시 나이는?
(년 월) (만 세)

2. 아동이 유지 중인 치료 방법은? (중복선택 가능)

① 약물치료	② 식이치료(케톤식)
② 수술치료	④ 기타()

3. 아동이 다른 질환을 가지고 있습니까?

① 있다	② 없다
------	------

4. 아동이 소속되어 있는 기관은?

① 어린이집	② 유치원
③ 초등학교 - 일반학급	④ 초등학교 - 특수학급
⑤ 초등학교 - 특수학교	⑥ 중학교 - 일반학급
⑦ 중학교 - 특수학급	⑧ 중학교 - 특수학교
⑨ 고등학교 - 일반학급	⑩ 고등학교 - 특수학급
⑪ 고등학교 - 특수학교	⑫ 교육 기관 다니지 않음

5. 아동의 치료 비용으로 한 달에 평균 어느 정도 지출하십니까?
약 ()만원

6. 응답자가 아동을 돌보는데 드는 시간은 하루 평균 몇 시간 정도입니까?
약 ()시간

7. 응답자가 아동의 건강관리를 위한 정보를 얻는 경로는 어디입니까?
(중복선택 가능)

① 병원(의료진)	② 인터넷 검색
③ 자조모임	④ 기타()

부록 5. STROBE checklist (von Elm et al., 2007)

STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of *cross-sectional studies*

	Item No	Recommendation	Page No
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract	vi-vii, 90-92
		(b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	vi-vii, 90-92
Introduction			
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	1-3, 6-12
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses	4, 13-14
Methods			
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper	14
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	23
Participants	6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants	15
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria,	16-21

			if applicable	
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	16-21, 24	
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias	42	
Study size	10	Explain how the study size was arrived at	15-16	
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	24	
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding	24	
		(b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions	24	
		(c) Explain how missing data were addressed	24	
		(d) If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy	24	
		(e) Describe any sensitivity analyses	N/A	
Results				
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in	24	

		the study, completing follow-up, and analysed	
		(b) Give reasons for non-participation at each stage	24
		(c) Consider use of a flow diagram	N/A
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders	26-28
		(b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest	N/A
Outcome data	15*	Report numbers of outcome events or summary measures	26-37
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	37
		(b) Report category boundaries when continuous variables were categorized	35
		(c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	N/A
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	N/A
Discussion			
Key results	18	Summarise key results with reference to	44

study objectives			
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	42
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	42-43
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results	43
Other information			
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	N/A

*Give information separately for exposed and unexposed groups.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at www.strobe-statement.org.

ABSTRACT

Family resilience factors affecting family adaptation in children with epilepsy

Kim, Hye Jun

Department of Nursing

The Graduate School

Yonsei University

This cross-sectional study aimed to identify factors affecting family adaptation in families with children with epilepsy, from the family resilience perspective. Self-reported data were collected via a structured questionnaire completed between 9 April 2023 and 25 May 2023 by parents of children with epilepsy aged under 18 years who received outpatient or inpatient care at Y University Hospital in Seoul, Korea.

The study explored factors affecting family resilience in terms of both risk and protection. Risk factors that were examined included epilepsy severity, time since diagnosis, parental depression, and stigma. Protective factors that were analyzed included the child's temperament, epilepsy knowledge, and

communication skills, as well as parental education level, household monthly income, and social support. Correlations between respondents' and their children's characteristics and family adaptation were also assessed. General characteristics included the gender and age of the respondent and their children, as well as the respondent's religion, marital status, economic activity, family type, main caregiver, caregiving time and perceived health. The study evaluated these factors' impact on family adaptation, based on the data of a total of 131 participants. A total of 131 participants were analyzed using SPSS IBM 26.0 software for descriptive statistics, independent samples t-tests, one-way analysis of variance, Pearson's correlation coefficient, and multiple linear regression analysis. The results are as follows:

1. Family adaptation varies according to parental education ($F = 3.415, p < .05$) and family type ($F = -2.645, p < .05$).
2. Family adaptation exhibits a significant positive correlation with the child's temperament ($r = 0.176, p < .05$), epilepsy knowledge ($r = 0.253, p < .01$), communication skills ($r = 0.603, p < .001$), social support ($r = 0.637, p < .001$), perceived health ($r = 0.383, p < .001$), and monthly income ($r = 0.206, p < .05$). In contrast, family adaptation showed negative correlations with parental depression ($r = -0.532, p < .001$), stigma ($r = -0.259, p < .01$), time since diagnosis ($r = -0.193, p < .05$), and caregiving time ($r = -0.217, p < .05$).
3. The regression model to identify factors influencing family adaptation

was statistically significant ($F=11.086$, $p<.001$), with an explanatory power of 50.2%.

4. Family adaptation is affected by communication skills ($\beta = .362$, $p < .001$), social support ($\beta = .280$, $p < .01$), time since diagnosis ($\beta = -.143$, $p < .05$), and use of non-parental caregivers ($\beta = -.147$, $p < .01$).

Based on the research results, to improve adaptation in families with children with epilepsy, it is advisable to improve communication proficiency within the family, enhance parental perception of social support, and ease access to external support services from non-parental caregivers. Moreover, the findings indicate that a reduced illness duration has a beneficial impact on family adaptation. Therefore, it is crucial to implement proactive measures to evaluate and care for families with epilepsy who are anticipated to experience a lengthier illness duration. Identification and management of these families can lead to improved outcomes.

The factors this study has identified as influential in family adaptation can serve as the basis for devising strategies to improve adaptation in families with children with epilepsy in the future.

Keywords: Children with epilepsy, Family resilience, Family adaptation