

간질아동 부모의 삶의 질에 대한 지각된 낙인의 매개효과

알코올사업기술지원단, 동국대학교 의과대학 소아과학교실*, 인제대학교 의과대학 소아과학교실†

김노은 · 조성민* · 김동욱†

= Abstract =

Mediating effect of perceived stigma against epilepsy on quality of life among parents with epileptic child

Nho Eun Kim, D.S.W., Sung Min Cho, M.D.* and Dong Wook Kim, M.D.†

Alcohol Project Supporting Committee, Goyang, Department of Pediatrics*,
Dongguk University International Hospital, College of Medicine, Dongguk University, Goyang,
Department of Pediatrics†, Ilsan Paik Hospital, College of Medicine, Inje University, Goyang, Korea

Purpose : Epilepsy of child may cause high level of psychosocial difficulties for parents including stigmatization and stress and therefore worsen their quality of life (QOL). The purpose of this study was to evaluate the mediating effect of perceived stigma against epilepsy on QOL among parents with epileptic child.

Methods : Two hundred and sixty parents of epileptic child recruited from five separated university hospital child neurology clinics specializing in epilepsy completed a demographic questionnaire, a medical questionnaire, a perceived stigma questionnaire and the Ro's Quality of Life Inventory, a popular tool for evaluating QOL of adults in Korea which is composed of 6 domains and 47 questions. Data was analyzed with SPSS 14.0 program using frequency analysis and descriptive analysis and with AMOS 7.0 program using Structural Equation Model (SEM) analysis.

Results : The level of parents' QOL was relatively fair. SEM analysis on the quality of life level of parents showed that all variables (especially having religion, the monthly income, employment state, age of child, the leisure time, the perceived stigma level against epilepsy, and seizure frequency) directly affect the quality of life level of parents and that disease-related variables also affect the quality of life level of parents indirectly through the mediating factor (the perceived stigma), where the indirect effect is large with the existence of combined disabilities. The total effect on the quality of life level of parents is large with the existence of combined disabilities, the perceived stigma level, the leisure time, having religion, and the monthly income.

Conclusion : The results of this study indicated that many factors including parents' perceived stigma may affect the quality of life of parents with epileptic children directly, and that some disease-related factors may affect indirectly through a mediating factor, the perceived stigma. Multidisciplinary collaboration would be imperative for their welfare. (Korean J Pediatr 2009;52:1005-1014)

Key Words : Epilepsy, Parent, Quality of life

서 론

간질은 정신병과 더불어 사회적 낙인을 지닌 대표적인 만성 신경질환이며 새로 발생한 간질의 반수 이상이 아동기에 발생한다¹⁾.

Received : 22 May 2009, Revised : 28 July 2009

Accepted : 1 September 2009

Address for correspondence : Sungmin Cho, M.D.

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

Tel : +82.31-961-7185, Fax : +82.31-961-7977

E-mail : smchoped@hotmail.com

또 간질은 가족 구성원들에게 사회적 낙인, 스트레스, 정신질환 발병, 낮은 자존감 등의 정신사회적 어려움을 주며 가족 환경을 잘 이용하기 위한 가족 단위의 접근이 필요하다고 알려져 있어서²⁾, 간질아동의 간호와 돌봄을 해야 하는 부모들은 생활에 스트레스와 불만족을 느낄 수 있으며 삶의 질이 저하될 수 있다^{3,4)}. 또, 간질과 더불어 다른 장애를 가지거나 난치성 간질을 가진 'epilepsy plus' 아동의 가족이나 부모들이 'epilepsy-only' 아동의 가족이나 부모보다 스트레스와 어려움을 더 많이 겪는다는 보고가 많아⁵⁻⁸⁾ 이들의 삶의 질은 더욱 저하될 수 있다.

한편 사회적 낙인에 관한 연구들을 살펴보면 사회적 낙인을 느끼는 사람은 대인관계나 일을 할 때 스트레스를 더 많이 받고 신

체적 건강이 저하되며 삶의 질이 저하되고⁹⁾, 정신장애인, 나병 등의 다양한 만성질환 연구에서도 사회적 낙인이 삶의 질에 유의한 영향을 주는 요인으로 나타났으며¹⁰⁻¹²⁾, 또 다른 선행연구들은 사회적 낙인을 지닌 다양한 질환들에서 사회적 낙인이 여러 변수들과 삶의 질 사이에서 매개변수로 작용함을 밝히고 있다¹³⁻¹⁵⁾.

이렇게 다양한 질환의 환자에 있어서 사회적 낙인이 여러 변수들과 환자의 삶의 질 사이에서 매개변수로 작용함이 보고되어 있고, 환자의 가족들도 사회적 낙인을 느낀다고 알려져 있지만¹⁶⁾, 이러한 사회적 낙인이 환자 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 매개변수로 작용한다는 보고는 아직 찾아볼 수 없다.

전술한 바와 같은 간질아동 부모의 어려움에도 불구하고, 지금까지 간질 환자의 삶의 질에 관한 연구는 이루어져 왔으나^{17, 18)} 간질아동 부모의 삶의 질에 관한 연구는 찾아보기 어려우며, 특히 부모가 가지는 간질에 대한 지각된 낙인이 자신의 삶의 질에 매개변수로 작용하는지에 대한 연구는 찾아보기 어렵다. 따라서 본 연구에서는 간질아동의 질병 특성들과 간질아동 부모의 삶의 질의 관계에 있어 간질아동 부모가 가지는 사회적 낙인의 매개효과를 어떠한지를 파악하고자 한다.

대상 및 방법

1. 대 상

본 연구에서는 경기·부산·대구·경북지역 소재 5개 대학병원(동국대학교 경주병원, 동국대학교 포항병원, 경북대병원, 부산대병원, 일산백병원) 소아간질클리닉에서 간질로 진단·치료를 받고 있는 간질아동 260명의 부모 또는 모를 조사대상으로 하였다. 간질아동의 나이가 1세에서 18세인 부모로 한정하였으며 한 명의 간질아동에 있어서 아버지나 어머니 한 명만 응답하도록 하였고 연구에 참여하기를 거부하거나 불성실한 응답을 한 사례는 제외하였다.

2. 연구 도구

1) 인구사회학적 변수, 질병관련 변수, 그리고 간질에 대한 지식과 정보

본 연구에서 사용된 질문지는 세 부분으로 나누어지는데,

첫째 부분은 대상자의 인구사회학적 특성에 관한 변수들로 연령, 성별, 자녀의 수, 교육 수준, 직업, 가족의 월수입, 여가 시간, 그리고 질병 유무로 이루어져 있다. 연령과 월수입은 범주화하였다.

둘째 부분은 간질아동의 인구사회학적 및 질병관련 특성에 관한 변수들로 연령, 성별, 진단으로부터의 기간, 경련의 형태, 경련의 빈도, 항경련제 약물의 수, 그리고 동반 장애 등이 포함되었다.

셋째 부분은 간질에 대한 지식과 정보에 관한 변수들로 간질에 대한 지식의 유무, 간질에 대한 정보의 원천 등이 포함되었다.

2) 간질에 대한 사회적 낙인 측정 도구

본 연구에서 간질아동 부모가 가지는 간질에 대한 사회적 낙인 척도는 Jacoby¹⁹⁾의 척도인 지각된 낙인(perceived stigma) 척도를 간질아동 부모에 맞게 일부 수정 및 보완하여 사용하였다.

지각된 낙인 척도는 ‘예’, ‘아니오’로 구성된 3개 항목으로 구성되어 있고, 합계 점수가 높을수록 지각된 낙인이 높은 것을 의미한다. 지각된 낙인 척도의 3항목은 ‘우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다’, ‘우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 부족한 사람으로 대하는 것 같다’, 그리고 ‘우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 가능하면 피하려 하는 것 같다’이다.

본 연구에서 사용된 간질아동 부모가 지닌 간질에 대한 지각된 낙인 척도의 신뢰도와 타당도를 조사하였는데, 간질아동 가족 17명을 대상으로 예비조사를 실시하여 내적 일관성 검정을 한 결과 Cronbach α 계수가 0.775로 신뢰도가 비교적 높게 나타났으며, 간질아동 부모 260명을 대상으로 실시한 본 조사에서도 Cronbach α 계수가 0.866으로 신뢰도가 높게 나타났다.

3) 삶의 질 측정 도구

본 연구에서 사용된 종속변수는 간질아동 부모의 삶의 질이며, 이의 측정을 위하여 사용한 도구는 Ro²⁰⁾가 성인의 삶의 질 측정을 위해 개발한 정서상태(9문항), 경제생활(11문항), 자아존중감(8문항), 신체상태와 기능(9문항), 이웃관계(4문항) 및 가족관계(6문항) 등의 6개 영역의 측정도구를 간질아동 가족에 맞게 일부 수정 및 보완한 총 47개 항목으로 구성된 측정 도구로서, 간질아동 가족이 지각하는 정도를 5점 평정척도로 측정하며, 총 삶의 질 점수는 47개 문항 점수의 평균이어서 점수가 높을수록 삶의 질의 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서 사용된 삶의 질 측정도구의

Table 1. Domain-specific Questions and Reliabilities of Ro's Quality of Life Inventory in this Study

Domain of QOL	No. of questions	Question number	Reliability (Cronbach α)
Emotional status	9	26, 29, 30, 35, 39, 42, 43, 45, 47	0.911
Economic status	11	1, 2, 4, 5, 10, 12, 14, 17, 19, 20, 21	0.915
Self-esteem	8	27, 28, 33, 37, 38, 40, 41, 44	0.872
Physical status	9	3, 8, 9, 15, 22, 31, 34, 36, 46	0.808
Relationship with neighborhood	4	11, 16, 18, 32	0.751
Relationship with family	6	6, 7, 13, 23, 24, 25	0.853
Total QOL	47	1-47	0.964

Abbreviation : QOL, quality of life

영역별 신뢰도는 모두 0.7 이상으로 높게 나타났다(Table 1).

3. 연구 질문

본 연구에서의 연구 질문은 다음과 같다.

첫째, 간질아동 부모의 삶의 질 정도는 어떠한가?

둘째, 간질아동의 질병 특성들과 간질아동 부모의 삶의 질의 관계에 있어 간질아동 부모가 가지는 사회적 낙인의 매개효과는 어떠한가?

셋째, 각 특성변수들의 간질아동 부모의 삶의 질 수준에 대한 직접효과, 질병관련 특성의 사회적 낙인을 매개로 한 삶의 질에 대한 간접효과 및 총인과 효과는 어떠한가?

4. 연구 모형

본 연구에서 전술한 연구 질문을 파악하기 위해 간질아동 부모의 삶의 질에 대한 가설적 연구모형을 구성하였다(Fig. 1).

5. 자료 수집 및 통계 처리

5개 병원의 의료진과의 사전 협의 후 조사원이 설문지를 가지고 진료대기실을 방문하여 대상자들에게 연구의 목적과 과정을 문서 및 말로 설명하고 동의를 받았다. 특히, 설문조사는 단지 연구 목적으로만 사용되고 무기명으로 처리되며 대상자의 비밀이 보장될 것임과, 본 설문에 대한 참여여부가 아동의 치료에 영향을 미치지 않을 것임도 설명하였다. 본 연구의 자료수집 기간은 2002년 8월 1일부터 2007년 6월 30일까지이다.

수집된 자료를 분석하기 위하여 SPSS 14.0 프로그램을 이용하여 신뢰도 조사, 기술적 통계 분석을 실시하고, AMOS 7.0 프로그램을 이용하여 구조방정식모형분석을 실시하였다. 분석 결과 유의하게 나타난 매개경로에 대해서는 통계적 유의성을 검증하기 위해 Sobel test를 수행하였다. Sobel test 공식은 $Z_{ab} = \frac{ab}{\sqrt{b^2 SE_a^2 + a^2 SE_b^2}}$

으로 SE_a 와 SE_b 는 추정치 a와 b에 대한 표준오차(standard error)값을 의미한다.

결 과

1. 연구대상자의 특성

1) 연구대상자의 일반적 특성

간질아동 가족의 인구사회학적 특성을 살펴보면, 대부분의 대상자들은 주로 어머니였고(80.8%), 30대가 주를 이루었으며(60.0%), 55.7%가 고등학교 졸업의 학력을 가지고 있었다. 또 대부분이 종교를 가지고 있었으며(70.8%) 불교가 가장 흔한 것으로 나타났다(41.2%), 주부가 가장 많았다(66.5%). 가족 월수입은 201만 원 이상이 가장 많았고(51.5%), 대부분이 질병이 없다고 응답하였다(92.7%). 하루 중 레저나 휴식에 사용할 수 있는 여가 시간은 평균 4.039시간으로 나타났다(Table 2).

2) 간질아동의 일반적 및 질병 관련 특성

간질아동의 인구사회학적 및 질병 관련 특성을 살펴보면, 간질아동의 나이는 평균 8.717세였으며 학령기 이전인 1-6세가 33.5%, 초등학교에 다니는 나이인 7-12세는 46.9%를 나타내었고, 중·고등학교에 다니는 나이인 13세 이상은 19.6%를 나타내었다. 아동의 성별은 남아가 55.8%로 여아보다 약간 많았으며, 경련의 형태에 있어서는 부분성 간질이 45.0%로 가장 많았고, 전신성 간질이 20.0%로 나타났다. 치료 기간은 2년 이상 5년 미만이 36.2%로 가장 많았다. 경련의 빈도는 년 1회 미만이 58.5%로 가장 많았다. 복용중인 항경련제의 종류는 1가지 약물의 투여가 61.2%로 가장 흔했다. 동반된 장애가 있는 경우는 총 29.2%였는데 뇌성마비가 11.5%, 정신지체가 6.9%, 그리고 기타 장애는 10.8%로 나타났다(Table 3).

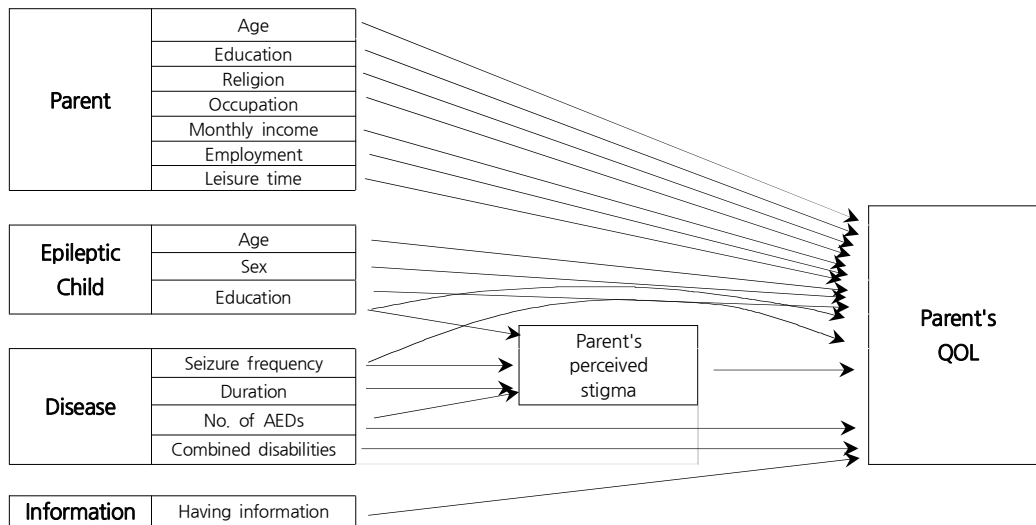


Fig. 1. Default model on parents' quality of life.

Table 2. Participants' Demographic Characteristics (N=260)

Characteristics	N	%
Participants		
Father	50	19.2
Mother	210	80.8
Age (years)		
20-29	7	2.7
30-39	156	60.0
40-49	91	35.0
≥ 50	6	2.3
Education		
Less than 9 years	22	8.5
High school	145	55.7
College	86	33.1
More than 16 years	7	2.7
Religion		
Christian	60	23.1
Catholic	17	6.5
Buddhism	107	41.2
None	76	29.2
Occupation		
Housewife	173	66.5
Sales/Production	27	10.4
Office work/Professional	36	13.8
Agriculture/Fishing	6	2.3
Etc.	18	6.9
Employment		
Unemployed	173	66.5
Employed	87	33.5
Monthly income (Won)		
Less than one million	12	4.6
1-1.5 million	43	16.5
1.5-2 million	71	27.3
More than 2 million	134	51.5
Having disease		
No	241	92.7
Yes	19	7.3
Leisure time/day (hours)	4.039±2.939	

3) 간질과 관련된 지식 및 정보

간질과 관련된 지식 및 정보에 관한 질문의 결과를 살펴보면, 대부분의 대상자들이 간질에 대한 지식을 가지고 있다고 응답했다 (70.4%). 하지만 간질에 관한 정보를 얻을 곳이 없다고 응답한 경우가 48.1%로 높게 나타났고, 그 다음으로 병원(26.5%), 인터넷(18.1%), 서적(3.5%) 등에서 얻는다고 응답했다(Table 4).

2. 간질아동 부모의 간질에 대한 지각된 낙인

간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인에 관한 설문 조사 결과를 보면, 지각된 낙인이 전혀 없다고 응답한 응답자가 76.2%로 가장 많았지만 23.8%의 응답자는 간질아동에 대한 사회적 낙인을 지각하고 있다고 응답하였고, 전체 응답자의 10.7%는 세 문항 중 두 문항 이상에서 사회적 낙인을 느끼고 있다고 응답하여 심한 지각된 낙인을 가지고 있는 것으로 나타났다(Table 5).

Table 3. Characteristics of Children (N=260)

Characteristics	N	%
Age (years)	8,717±4,300	
1-6	87	33.5
7-12	122	46.9
≥13	51	19.6
Sex		
Boys	145	55.8
Girls	115	44.2
Seizure types		
Partial	117	45.0
Generalized	52	20.0
Undetermined	44	16.9
Unknown	47	18.1
Treatment duration (years)		
<1	52	20.0
1-2	63	24.2
2-5	94	36.2
>5	51	19.6
Seizure frequency		
Less than 1/year	152	58.5
A few/year	60	23.1
A few/month	35	13.5
A few/day	13	5.0
Number of AEDs		
1	159	61.2
2	58	22.3
More than 2	43	16.5
Combined disabilities		
None	184	70.8
Cerebral palsy	30	11.5
Mental retardation	18	6.9
Others	28	10.8

Abbreviation : AEDs, Antiepileptic drugs

Table 4. Knowledge and Information about Epilepsy (N=260)

Characteristics	N	%
Having knowledge about epilepsy		
No	183	70.4
Yes	77	29.6
Source of information about epilepsy		
Book	9	3.5
Internet	47	18.1
Hospital	69	26.5
People	10	3.8
None	125	48.1

사회적 낙인에 대한 설문의 응답 결과를 문항별로 살펴보면, 지각된 낙인 척도의 3항목 중 '우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 32명(12.3%)이 '예'라고 응답하였고, '우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 부족한 사람으로 대하는 것 같다'라는 항목에 대해서는 50명(19.2%)이 '예'

라고 응답하였으며, ‘우리 아이가 간질아동이라는 이유로, 사람들은 우리 아이를 가능하면 피하려 하는 것 같다’라는 항목에 대해서는 26명(10.0%)이 ‘예’라고 응답하여 간질을 가진 아동을 부족한 아이로 볼 것이라는 생각이 가장 많았다(Table 6).

3. 간질아동 부모의 삶의 질 수준

본 연구에서 47개 항목으로 구성된 삶의 질 척도를 사용하여 간질아동 부모의 삶의 질 수준을 측정할 결과, 삶의 질 수준을 최저 1점, 최고 5점으로 환산하였을 때, 부모의 삶의 질 총점 수준은 평균 3.180으로 나타났다. 또 삶의 질의 6개 영역별 삶의 질 점수는 정서상태 2.947, 경제상태 3.149, 자아존중감 3.342, 신체상태와 기능 3.017, 이웃관계 3.356, 가족관계 3.484 등으로 나타나 가족관계의 점수가 가장 높게 나타났다(Table 7).

4. 간질아동 부모의 삶의 질 수준에 대한 지각된 낙인의 매개효과

1) 측정모형(measurement model) 분석

본 연구는 선행연구가 거의 없는 상태에서 간질아동 부모의 삶의 질에 간질아동 부모의 지각된 낙인이 영향을 미치며 지각된 낙

인이 매개효과를 가질 것이라는 가설적 연구모형을 설정하고, 지각된 낙인을 통한 질병관련 변인들의 간접효과가 어떠한 지를 알아보고자 하였으며, AMOS 7.0 프로그램으로 분석하였다.

본 연구모형의 분석에 앞서 측정모형의 타당도를 검증하고(Table 8) 확인적 요인분석을 실시하였는데 유의수준 0.001에서 모두 의미가 있었다(Table 9). 측정모형의 χ^2 값은 2105.807로 자유도(df)는 1019로 나타났다. 0.90보다 높으면 좋은 적합도를, 0.80보다 높으면 괜찮은 적합도를 나타내는 상대적 적합도 지수인 Comparative Fit Index (CFI)와 Tucker-Lewis Index (TLI), 그리고 Normed Fit Index (NFI)는 각각 0.844, 0.834, 0.738로 나타났고, 기초부합지수인 Goodness of Fit Index (GFI)는 0.931로 나타났으며, 0.05보다 작으면 좋은 적합도를 0.08보다 작으면 수용 가능한 적합도를 나타내는 절대적 적합도 지수인 Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)는 0.065로 나타나 모형의 적합도가 대체적으로 좋은 것으로 나타났다(Table 8).

삶의 질의 영역에 대한 타당성 검증을 위해 47개의 삶의 질 문항들의 삶의 질 하위영역에 대한 경로계수를 구하여 살펴보면, 측정변인들이 잠재변인을 반영하고 있는 것으로 볼 수 있다(Table 9).

2) 구조모형(structural model) 분석

본 연구의 모형을 분석한 결과, 종교가 있을수록, 여가시간이 많을수록(이상 $P<0.01$), 가족의 월수입이 높을수록, 고용되어 있을수록(이상 $P<0.001$) 삶의 질이 높게 나타났으며, 간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 높을수록($P<0.01$), 경련의 빈도가 높을수록($P<0.05$) 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 그리고 간질아동이 장애를 동반할수록($P<0.001$), 그리고 경련의 빈도가 높을수록($P<0.01$) 간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 높은 것으로 나타났다(Table 10).

또 모형의 적합도 지수 결과, 본 모형의 χ^2 값은 204.746, 자유도(df)는 100으로, TLI (0.907) 및 GFI (0.917)와 CFI (0.932)는 좋은 적합도로, NFI (0.878) 및 RMSEA (0.064)는 수용 가능한 적합도로 나타났다(Table 11).

모형에서 간질아동 부모가 지각하는 낙인 및 부모의 삶의 질에 대한 다중상관자승(squared multiple correlations)은 각각 0.230과 0.318로 부모의 지각된 낙인을 23.0%, 부모의 삶의 질

Table 5. Parents' Perceived Stigma (N=260)

Score	Perceived stigma	
	N	%
0	198	76.2
1	34	13.1
2	10	3.8
3	18	6.9
Total	260	100

Table 6. Answer of 'Yes' for Each Question on Perceived Stigma (N=260)

Question number	Answer of 'Yes'	
	N	%
1	32	12.3
2	50	19.2
3	26	10.0

Table 7. Total and Domain-specific Quality of Life Score

Domains of QOL	Mean	SD
Emotional status	2.947	0.908
Economic status	3.149	0.628
Self-esteem	3.342	0.637
Physical status	3.017	0.604
Relationship with neighborhoods	3.356	0.595
Relationship with family	3.484	0.649
Total QOL	3.180	0.580

Abbreviations : QOL, quality of life; SD, standard deviation

Table 8. Model Fit Summary for Measurement Model

	χ^2	CFI	GFI	TLI	NFI	RMSEA
QOL model	2105.807 (df=1019)	0.844	0.931	0.834	0.738	0.064

Abbreviations : QOL, quality of life; df, degree of freedom; CFI, Comparative Fit Index; GFI, Goodness of Fit Index; TLI, Tucker-Lewis Index; NFI, Normed Fit Index; RMSEA, Root Mean Square Error of Approximation

Table 9. Regression Weights for Measurement Model

Pathway	Unstandardized coefficients	Standardized coefficients	SE	CR
q26 ← emotional status	1.000	0.655		
rq29 ← emotional status	1.317	0.686	0.134	9.839*
rq30 ← emotional status	1.483	0.739	0.141	10.486*
rq35 ← emotional status	1.179	0.651	0.125	9.405*
rq39 ← emotional status	1.412	0.720	0.138	10.255*
rq42 ← emotional status	1.512	0.769	0.140	10.830*
rq47 ← emotional status	1.636	0.802	0.146	11.210*
rq43 ← emotional status	1.490	0.730	0.144	10.377*
rq45 ← emotional status	1.653	0.821	0.145	11.418*
q1 ← economic status	1.000	0.713		
q2 ← economic status	0.953	0.685	0.088	10.770*
q4 ← economic status	0.928	0.701	0.084	11.025*
q5 ← economic status	1.029	0.765	0.085	12.042*
q10 ← economic status	0.726	0.637	0.073	10.004*
q12 ← economic status	1.042	0.659	0.101	10.356*
q14 ← economic status	1.213	0.781	0.099	12.293*
q17 ← economic status	1.051	0.729	0.092	11.460*
q19 ← economic status	0.976	0.750	0.083	11.799*
q20 ← economic status	0.881	0.629	0.089	9.885*
q21 ← economic status	1.065	0.737	0.092	11.587*
q44 ← self-esteem	1.100	0.701	0.118	9.361*
q41 ← self-esteem	0.974	0.766	0.097	9.994*
q40 ← self-esteem	1.235	0.831	0.117	10.570*
q38 ← self-esteem	0.951	0.666	0.106	9.007*
q37 ← self-esteem	0.738	0.583	0.091	8.095*
q33 ← self-esteem	0.818	0.594	0.099	8.223*
q28 ← self-esteem	1.135	0.684	0.123	9.192*
q27 ← self-esteem	1.000	0.619		
q32 ← neighborhood relationship	0.604	0.492	0.082	7.331*
q18 ← neighborhood relationship	0.887	0.752	0.080	11.080*
q16 ← neighborhood relationship	0.753	0.690	0.074	10.217*
q11 ← neighborhood relationship	1.000	0.724		
q25 ← family relationship	1.037	0.709	0.106	9.766*
q24 ← family relationship	1.022	0.732	0.102	10.025*
q23 ← family relationship	1.281	0.811	0.118	10.843*
q13 ← family relationship	1.026	0.681	0.109	9.445*
q7 ← family relationship	0.947	0.645	0.105	9.032*
q6 ← family relationship	1.000	0.651		
rq46 ← physical status	0.651	0.310	0.135	4.807*
rq36 ← physical status	0.856	0.489	0.112	7.664*
q34 ← physical status	0.721	0.556	0.082	8.755*
rq31 ← physical status	0.839	0.511	0.105	8.011*
q22 ← physical status	0.877	0.630	0.088	9.966*
q15 ← physical status	0.917	0.588	0.099	9.274*
q9 ← physical status	1.007	0.704	0.090	11.213*
q8 ← physical status	1.081	0.791	0.085	12.714*
q3 ← physical status	1.000	0.739		

* $P < 0.001$

Abbreviations : SE, standard error; CR, Critical Ratio

을 31.8% 설명하는 것으로 나타났다.

3) 지각된 낙인의 매개효과 검증

분석결과 유의하게 나타난 매개경로에서 통계적 유의성을 검증하기 위해 ‘경련빈도 → 지각된 낙인 → 삶의 질’의 경로와 ‘장애유

무 → 지각된 낙인 → 삶의 질’의 경로에 대해 Sobel test를 수행하였더니 ‘장애유무 → 지각된 낙인 → 삶의 질’의 매개경로가 통계적으로 유의한 것으로 나타났다. 즉, 간질아동에게 동반장애가 있을수록 간질아동부부가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 높

Table 10. Regression Weights and Variances

Pathway	Unstandardized coefficients	Standardized coefficients	SE	CR
Parent's age → QOL	-1.086	-0.085	0.814	-1.335
Having religion → QOL	2.330	0.171	0.756	3.084 [†]
Monthly income → QOL	2.315	0.186	0.696	3.328 [‡]
Employment → QOL	2.458	0.187	0.725	3.390 [‡]
Child's age → QOL	0.158	0.108	0.970	1.621
Child's sex → QOL	-0.255	-0.020	0.676	-0.377
Seizure frequency → QOL	-1.571	-0.125	0.786	-1.998*
Having combined disability → QOL	-1.774	-0.129	0.921	-1.927
Number of AEDs → QOL	0.069	0.005	0.830	0.083
Leisure time → QOL	0.362	0.170	0.125	2.895 [†]
Perceived stigma → QOL	-1.386	-0.191	0.453	-3.059 [†]
Seizure frequency → perceived stigma	0.238	0.137	0.104	2.276 [†]
Having combined disability → perceived stigma	0.693	0.365	0.116	5.973 [‡]
Number of AEDs → perceived stigma	0.170	0.097	0.114	1.489
QOL → emotional status	1.000	0.765		
QOL → economic status	1.008	0.914	0.063	15.962 [‡]
QOL → self-esteem	0.642	0.788	0.048	13.399 [‡]
QOL → physical status	0.714	0.821	0.051	14.069 [‡]
QOL → neighborhood relationship	0.296	0.778	0.022	13.202 [‡]
QOL → family relationship	0.486	0.779	0.037	13.222 [‡]

* $P<0.05$, [†] $P<0.01$, [‡] $P<0.001$

Abbreviations: QOL, quality of life; SE, standard error; CR, Critical Ratio; AEDs, antiepileptic drugs

Table 11. Model Fit Summary for Structural Model

	χ^2	CFI	TLI	GFI	NFI	RMSEA
Default Model	204.746 (df=100)	0.932	0.907	0.917	0.878	0.064

Abbreviations: df, degree of freedom; CFI, Comparative Fit Index; GFI, Goodness of Fit Index; TLI, Tucker-Lewis Index; NFI, Normed Fit Index; RMSEA, Root Mean Square Error of Approximation

Table 12. Results of the Path Test (Sobel Test)

Path	Z	Probability level
Seizure frequency → perceived stigma → QOL	-1.833	0.067
Having combined disability → perceived stigma → QOL	-2.723	0.006

Abbreviation: QOL, quality of life

아 간질아동부모의 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다(Table 12).

삶의 질에 대한 인과효과를 살펴보면 다음과 같다. 직접효과를 살펴보면 종교 유무, 월수입, 고용 여부, 여가시간, 지각된 낙인은 간질아동 부모의 삶의 질에 직접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이렇게 부모의 삶의 질에 직접적인 영향을 미치는 특성 변수들 중 직접효과 크기는 지각된 낙인, 고용 여부, 월수입, 종교 유무, 여가시간의 순이었다. 간질아동의 질병관련 변수들인 동반

장애 유무 및 경련의 빈도는 간접효과를 미치는 것으로 나타났으며, 간접효과 크기는 동반장애, 경련의 빈도 순이었다. 직접효과와 간접효과를 합한 총인과 효과는 동반장애 유무, 지각된 낙인, 고용여부, 월수입 순으로 크게 나타났는데, 직접효과 크기가 작게 나타났던 간질아동의 동반장애 유무의 총인과 효과가 가장 크게 나타나 지각된 낙인의 매개효과가 매우 중요함을 알 수 있다 (Table 13).

간질아동 부모의 삶의 질에 대한 모형을 그림으로 나타내면 Fig. 2와 같다. 이 모형은 각각의 변수들이 삶의 질에 직접적 영향을 미치며 특히 종교가 있을수록, 여가시간이 많을수록(이상 $P<0.01$), 가족의 월수입이 높을수록, 고용되어 있을수록(이상 $P<0.001$) 삶의 질이 높으며, 간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 높을수록($P<0.01$), 경련의 빈도가 높을수록($P<0.05$) 삶의 질이 낮음을 보여주며, 간질아동이 장애를 동반할수록($P<0.001$), 그리고 경련의 빈도가 높을수록($P<0.01$) 간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 높음을 나타내고 있다. 또 간질아동의 질병관련 변수인 경련의 빈도와 장애 유무는 매개변수인 지각된 낙인을 통하여 간접적으로 부모의 삶의 질에 영향을 미침을 나타내고 있다(Fig. 2).

이상에서 살펴본 결과는 특성변수 각각이 부모의 삶의 질에 직접적인 영향을 미치며, 동시에 질병관련 특성변수들이 매개변수인 간질에 대한 지각된 낙인을 통해서 부모의 삶의 질에 간접적으로도 영향을 미침을 확인할 수 있으며, 간질에 대한 지각된 낙인이 매개변수 역할을 함을 알 수 있다.

Table 13. Total Effects on Parents' Quality of Life Levels

Variables	R ²	Direct effect	Indirect effect	Causal effect
Parent				
Age		-0.085		-0.085
Having religion		0.171		0.171
Monthly income		0.186		0.186
Employment		0.187		0.187
Leisure time		0.170		0.170
Child				
Sex	0.318	-0.020		-0.020
Age		-0.108		0.108
Disease				
Seizure frequency		-0.125	-0.026	-0.151
Number of AEDs		0.005	-0.019	-0.014
Having combined disability		-0.129	-0.070	-0.199
Social stigma				
Perceived stigma		-0.191		-0.191

Abbreviation : AEDs, antiepileptic drugs

고찰

본 연구는 간질아동 부모의 간질에 대한 지각된 낙인과 삶의 질을 측정하여 간질에 대한 지각된 낙인이 그들의 삶의 질에 매개변수로 작용하는지를 파악하고자 하는 목적으로 실시되었다.

최근 간질의 수술적 치료, 미주신경자극법과 같은 새로운 치료 기법이 등장하고 부작용이 적은 새로운 항경련제 약물들이 개발되어 개발되고 있으나, 간질의 치료과정은 여전히 장기적인 시간을 필요로 하고 간질에 대한 사회적 낙인 또한 계속되고 있다. 본 연구 결과에서 나타난 간질아동 부모의 간질에 대한 지각된 낙인의 빈도 23.8%는 성인 간질환자를 대상으로 조사한 연구²¹⁾에서 나타난 지각된 낙인의 빈도 51%보다는 낮은 것으로 보이지만, 환자 본인이 아님에도 상당한 낙인을 지각하고 있는 것을 확인할 수 있었다(Table 5).

본 연구에 참여한 간질아동 부모들은 삶의 질 수준 3.180으로 비교적 양호한 삶의 질 수준을 보였는데(Table 7), 이것이 어느 정도의 수준인지를 알아보기 위하여 같은 측정도구를 사용하여 환

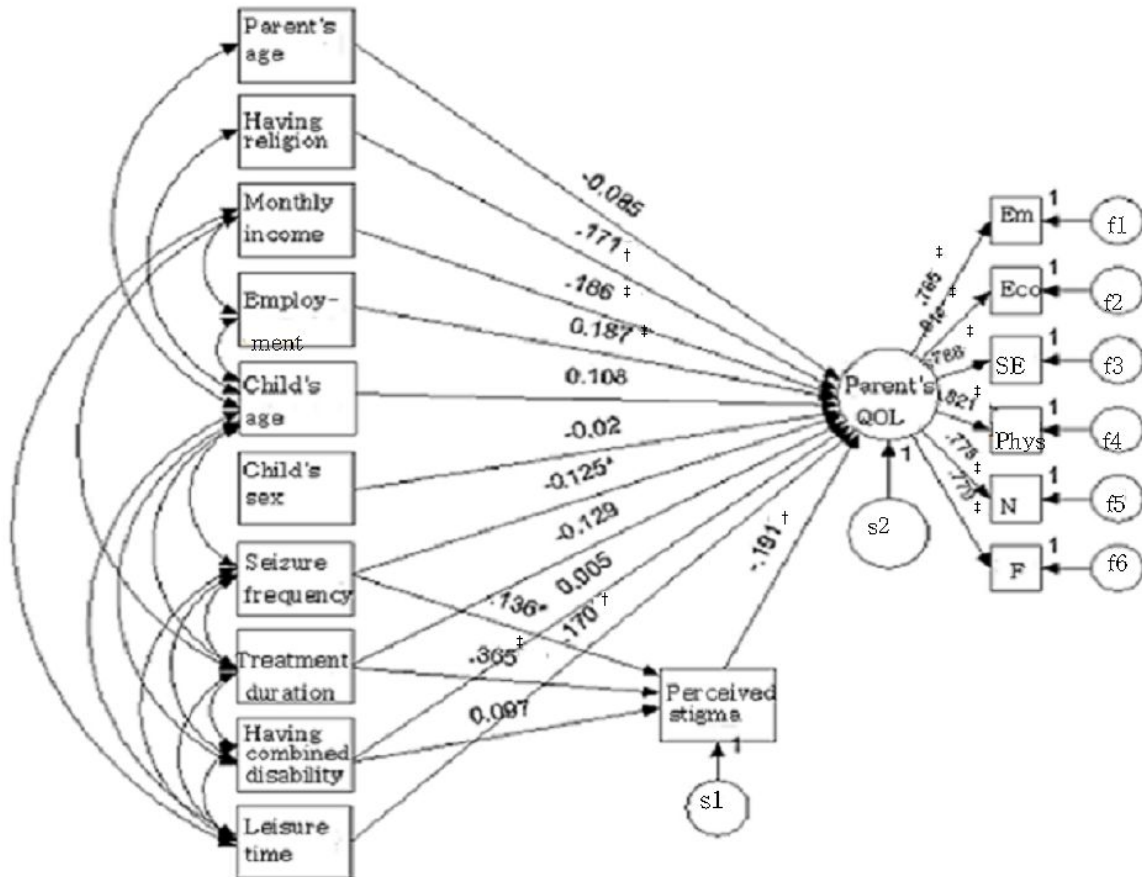


Fig. 2. Parents' quality of life model. * $P<0.05$, [†] $P<0.01$, [‡] $P<0.001$, coefficients: standardized Abbreviations: QOL, quality of life; Em, emotional status; Eco, economic status; SE, self-esteem; Phys, physical status; N, relationship with neighborhoods; F, relationship with family

자 부모의 삶의 질을 측정 한 연구의 측정 결과들과 비교해 보면, 뇌성마비 어머니의 삶의 질 수준은 3.02였고²²⁾, 종합병원에 입원 중인 여러 가지 만성질환 어머니의 삶의 질을 측정 한 연구²³⁾에서는 선천성 심질환 어머니의 삶의 질은 3.233, 소아 백혈병 및 소아암 환자 어머니의 삶의 질은 2.704, 만성 신질환 어머니의 삶의 질은 2.919로 나타났고 입원한 간질아동 어머니의 삶의 질은 2.738이었다. 본 연구에서 나타난 간질아동 부모의 삶의 질이 입원 중인 간질아동 어머니의 삶의 질 수준 2.738²³⁾보다 높게 나타난 것은 연구 시기의 차이에 따른 전반적 삶의 질 수준 증가를 의미하거나 간질에 대한 낙인의 감소, 또는 입원 중인 간질아동과 클리닉을 방문한 간질아동의 차이에서 찾아볼 수 있을 것으로 보인다.

본 연구에서 간질아동 부모가 지각하는 간질에 대한 사회적 낙인이 부모의 삶의 질에 유의한 영향요인이자 매개요인으로 나타난 것은 사회적 낙인이 삶의 질에 영향을 미치는 요인이라는 다수의 연구들¹⁰⁻¹²⁾ 및 사회적 낙인이 삶의 질에 매개변수로 작용한다는 여러 연구들¹³⁻¹⁵⁾의 결과와 부합하는 소견이다.

본 연구의 결과를 살펴볼 때, 지각된 낙인이 높거나, 고용이 안 되어 있고 월수입이 낮은 등 경제적 여건이 좋지 않은 부모들, 그리고 간질아동이 난치성 간질을 가지거나 동반장애를 가져서 지각된 낙인의 매개효과를 통해 부모들은 삶의 질 수준이 낮을 것으로 예측되는 부모들에 대해서는 개별적인 사회적 접근이나 다학문적인 접근이 필요할 것으로 생각된다.

이러한 간질아동 및 그 부모에 대한 개별화된 접근에는 여러 가지 방법이 사용될 수 있다.

첫째, 간질에 대한 정보 제공이 필요하다. 본 연구에서도 나타나듯이 간질아동 부모들에게 쉽게 접근할 만한 간질에 대한 지식이나 정보가 부족하며 이는 다른 연구²⁴⁾의 제시와 부합된다. 간질에 대한 지식이나 정보는 대학병원의 간질센터나 간질클리닉에서 의료진에 의해 제공되는 부분도 있지만, 실제로는 환자 가족들이 의료진에 대해서 어려워하는 경우가 많으며 실제 묻고 싶은 것을 쉽게 묻지 못하는 경우가 많아서 병원의 사회복지사들이 다학문적 팀의 일원으로서 이를 담당할 수 있다. 간질에 대한 지식이나 정보 제공의 방식은 정기적인 간질교실을 통하거나 방학 때를 이용해 부정기적으로 개최되는 간질캠프 등을 통해서 이루어질 수 있다. 또, 간질에 대해 일반인들이 이해하기 쉽게 기술된 서적을 소개해 주는 것도 한 방법이 될 수 있다.

둘째, 간질 및 동반된 문제들에 대한 부모 상담이다. 여기에서는 동반 장애를 가진 간질아동의 취학 시 학교 선택의 문제, 사회적 낙인으로 인한 따돌림 등의 심리사회적 문제에 대한 상담이 가능하다. 실제로 간질아동의 부모들이 궁금해 하는 것은 간질이라는 진단을 받고 약을 복용하고 있다는 것을 학교 선생님에게 알리는 것이 옳은지, 약물을 오래 복용하면 인지능력이 감소되는 것은 아닐지 등 다양한 문제들이며 의료진은 이러한 문제들에 대하여 미리 준비가 되어 있어야 상담이 가능하다.

셋째, 간질아동 및 그 가족을 대상으로 하는 집단 프로그램이

다. 단기적 집단 프로그램으로 간질캠프가 있는데, 간질캠프에서는 간질에 대한 지식과 정보도 제공할 뿐 아니라 간질아동을 돌보는 가족들 간의 대화와 정보 교환을 통하여 사회적 관계를 형성하고 심리적·정서적 부담을 경감시켜 줄 수 있다²⁵⁾. 이 외에도 다양한 집단 프로그램을 개발할 필요가 있다.

넷째, 다학문적 접근을 통한 경제적 자원의 연결이다. 최근의 진단기법 및 치료 방법의 발달은 필연적인 치료비용 증가를 가져왔기 때문에 간질아동의 치료 과정에서 경제적 곤란을 겪는 가족이 늘고 있어 경제적 자원 연결의 중요성이 증가하고 있다.

다섯째, 간질에 대한 사회적 홍보이다. 본 연구의 결과에서 보듯이 간질에 대한 사회적 낙인이 삶의 질에 대한 매개효과를 가지는 중요한 요인이므로(Table 12, 13) 사회적 낙인 경감을 위한 사회적 활동이 필요하다. 이는 간질과 관련된 단체나 매스컴들과 더불어 일반 국민들의 간질에 대한 올바른 이해를 위한 홍보 등의 형태로 이루어질 수 있으며, 더 나아가 비정부기구(non-governmental organization, NGO)들과 연합하여 정부의 참여를 끌어내도록 노력할 수 있다.

여섯째, 간질환자와 그 가족들을 위한 제도적 접근 및 옹호 활동이다. 2003년 이후 난치성 간질도 장애인복지법에 의해 장애인으로 인정되었으나 간질장애로 인정받기 위해서는 그 기준이 매우 까다롭고 장애 등급이 낮게 책정되어 있으므로 많은 환자들이 혜택을 포기하고 있다. 그 결과 2005년의 조사²⁶⁾에서 전국적으로 14,756명이 간질장애인으로 추정되었으나 간질장애인으로 등록된 환자는 6,032명으로 등록률이 40.9% 밖에 되지 않는 것으로 나타났으며, 2008년의 조사²⁷⁾에서는 간질장애인으로 등록된 환자가 8,881명으로 나타났다. 따라서 이러한 법률들을 조사하여 현실적으로 반영시키는 옹호활동에 앞장설 필요가 있다.

결론적으로, 간질아동 및 그 부모의 삶의 질을 제고하기 위하여 이들에게 정보제공, 정서적·심리적, 경제적, 제도적·사회적 지지를 제공하는 것이 필요하며 관련 의료진과 사회복지사, 간질아동 및 그 가족들, 지역사회와 사회단체들, 그리고 정부가 함께 적극적인 노력을 해나가야 할 것이다. 본 연구를 바탕으로 향후 간질에 대한 사회적 낙인 등에 대한 후속 연구가 필요할 것으로 생각된다.

요 약

목적: 간질아동의 치료과정에서 이들을 돌보는 부모들은 스트레스, 사회적 낙인 등으로 인한 정신사회적 곤란으로 삶의 질이 저하될 수 있다. 따라서 본 연구는 간질아동 부모들의 간질에 대한 지각된 낙인과 삶의 질을 평가하고 지각된 낙인이 간질아동의 질병관련 변수들과 삶의 질 사이에서 매개변수로 작용하는지 조사하고자 하였다.

방법: 경기, 부산, 대구, 경북 소재 5개 대학병원의 소아간질클리닉에서 간질로 진단받고 치료 중인 간질아동의 부모 260명을 대상으로 지각된 낙인과 삶의 질 측정도구 등 구조화된 설문조사를 실시한 후 통계학적으로 분석하였다.

결 과: 부모들의 삶의 질 수준은 비교적 양호하게 나타났으며 지각된 낙인이 간질아동의 질병관련 변수들과 삶의 질 사이에서 매개변수로 작용함을 확인하였다. 지각된 낙인, 고용 여부, 월수입, 종교 유무, 여가시간은 간질아동 부모의 삶의 질에 직접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났고, 간질아동의 질병관련 변수들인 동반장애 유무 및 경련의 빈도는 매개변수인 지각된 낙인을 통해 간접효과를 미치는 것으로 나타났다. 총인과 효과는 동반장애 유무, 지각된 낙인, 고용여부, 월수입 순으로 크게 나타나 지각된 낙인의 매개효과가 매우 중요함을 알 수 있었다.

결 론: 간질아동 부모들의 삶의 질이 다양한 사회경제적 요인 및 아동의 의학적 요인에 의해 영향 받으며 간질에 대한 지각된 낙인의 역할이 중요함을 알 수 있었고, 그들의 삶의 질 향상을 위해서는 다학문간의 공동 노력이 필요할 것으로 보인다.

References

- 1) Baker GA., Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 1999;41:98-104.
- 2) Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000;9:22-30.
- 3) Thompson P and Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1992;1:43-8.
- 4) Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia* 2001;42:104-12.
- 5) Laybourn A and Hill M. Children with epilepsy and their families: needs and services. *Child Care Health Dev* 1994;20: 1-14.
- 6) Miller R. The effect on parents of febrile convulsions. *Paediatr Nurs* 1996;8:28-31.
- 7) Kim BY. Mothers' stress in families with epileptic children. *Journal of Korean Society of Child Welfare* 2002;14:37-63.
- 8) Kim BY, Cho SM. A comparative study of parental stress in families with epileptic children. *J Korean Pediatr Soc* 2002; 45:1251-62.
- 9) Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs* 2000;32:243-8.
- 10) Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med* 2007; 64:2443-53.
- 11) Seo MK, Kim CN. Effects of perceived stigma on life satisfaction and self-esteem of the mental illness. *Korean Journal of Social Welfare* 2004;56:173-94.
- 12) Dancey CP, Hutton-Young SA, Moye S, Devins GM. Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome. *Psychol Health Med* 2002;7:381-95.

- 13) Buseh AG, Kelber ST, Hewitt JB, Stevens PE, Park CG. Perceived Stigma and Life Satisfaction: Experiences of Urban African American Men Living with HIV/AIDS. *Int J Mens Health* 2007;5:35-51.
- 14) Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol* 2002;147:736-42.
- 15) Yanos PT, Rosenfield S, Horwitz AV. Negative and Supportive Social Interactions and Quality of Life Among Persons Diagnosed with Severe Mental Illness. *Community Ment Health J* 2001;37:405-19.
- 16) Muhlbauer S. Experience of stigma by families with mentally ill members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2002;8:76-83.
- 17) Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1992;34:657-66.
- 18) Bishop ML. The relationship of social, psychological, physical, and seizure-related variables to quality of life in adults with epilepsy (Doctoral Dissertation). Madison (WI): Univ. of Wisconsin, 2000.
- 19) Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revised evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994;38:269-74.
- 20) Ro YJ. An analytical study on the quality of life of the middle-aged in Seoul (Doctoral dissertation). Seoul: Yonsei University, 1988.
- 21) Youn SY, Hong SB, Kwak JK. The relationship of stigma and quality of life in patients with epilepsy. *J Korean Epilep Soc* 2001;5:172-6.
- 22) Lee JW. Quality of life of mothers with cerebral palsy children and influencing factors. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health* 2000;4:47-54.
- 23) Choe MA, Lee HS, Kim DH, Park MH, Yoon SY, Cho YH, et al. The study on the quality of life for the mothers of hospitalized chronic pediatric patients. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing* 2000;6:249-61.
- 24) Aytch LS, Hammond R, White C. Seizures in infants and young children; An exploratory study of family experiences and needs for information and support. *J Neurosci Nurs* 2001;33:278-85.
- 25) Cho SM, Kwon SH, Kim DK, Kim JS, Kim JK, Moon HK, et al. The experience of the 1st Daegu-Gyeongbuk multicenter epilepsy camp for children and their parents to improve the understanding of epilepsy. *J Korean Child Neurol Soc* 2006; 14:303-9.
- 26) Byun YC, Kim SH, Yoon SY, Choi MY, Gye HB, Kwon SJ, et al. National survey on persons with disabilities, 2005. Seoul: Korea Institute for Health and Social Affairs, 2006.
- 26) Byun YC, Kim SH, Yoon SY, Kang MH, Sohn CK, Choi MY, et al. National survey on persons with disabilities, 2008. Seoul: Korea Institute for Health and Social Affairs, 2009.