

어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질

임숙진¹ · 방경숙²

서울대학교병원 간호사¹, 서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소 교수²

Mother-child Interactions and Quality of Life of Preschool Children with Epilepsy as Perceived by Mothers

Lim, Suk Jin¹ · Bang, Kyung-Sook²

¹Nurse, Seoul National University Hospital, Seoul

²Professor, College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: This study was conducted to examine mother-child interactions and the quality of life of preschool children with epilepsy as perceived by mothers, and to investigate the relation between mother-child interactions and the quality of life of preschool children with epilepsy. **Methods:** Participants for this study consist of 92 mothers of children with epilepsy aged three to six years who were treated at university hospitals and a city hospital located in Seoul, Korea. The instruments used for this study were mother-child interactions of preschool children scale and the Korean version of the TAPQOL (TNO-AZL Preschool children Quality of Life). **Results:** The level of mother-child interactions for preschool children with epilepsy showed a mean score 125.91. The category of dyadic domain was rated the highest while the child domain category was rated the lowest. The level of mother-child interactions for preschool children with epilepsy showed a significant difference according to the mother-child relationship, birth history, seizure frequency, number of antiepileptic drugs and combined disabilities. The quality of life of children with epilepsy showed a significant difference according to the mother-child relationship, birth history, seizure frequency, number of anti-epileptic drugs and combined disabilities. There is a statistically significant positive correlation between mother-child interactions and quality of life of preschool children with epilepsy. **Conclusion:** This study suggests that the mother-child interaction of preschool children with epilepsy showed a tendency to be led by mothers. In order to stimulate mother-child interactions, mothers should help their children enhance their reaction and participation.

Key Words: Child, Epilepsy, Mothers, Quality of life

서 론

1. 연구의 필요성

뇌전증(epilepsy)은 전 세계 인구의 약 0.5~1%가 겪는 대

표적인 만성 신경질환으로 전체 뇌전증의 약 3분의 2가량이 소아 연령에서 발생한다(Hong, 2013). 우리나라의 경우 뇌전증 환자 수는 약 35만 내지 40만 명으로 추정되며(Hong & Joo, 2006), 학령전기 이전 아동의 유병률은 1,000명당 4~6명으로 집계되고 있다. 최근에는 항경련제 약물의 개발과 수술적 치료

주요어: 뇌전증 아동, 뇌전증 아동의 어머니, 학령전기, 모아상호작용, 삶의 질

Corresponding author: Bang, Kyung-Sook

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea.
Tel: +82-2-740-8819, Fax: +82-2-765-4103, E-mail: ksbang@snu.ac.kr

- 이 논문은 제1저자의 서울대학교 석사논문의 축약본임.

- This manuscript is a condensed form of the first author's master's thesis from Seoul National University.

투고일: 2015년 11월 25일 / 심사완료일: 2015년 12월 2일 / 게재확정일: 2015년 12월 11일

및 식이요법의 발달 등으로 뇌전증에 대한 의학적 치료가 상당히 발전하였고 예후도 좋아졌지만 여전히 뇌전증은 아동의 여러 측면에 부정적 영향을 미치게 된다. 신체적 측면에서 운동 기능을 제한 받게 되고 정신적 측면에서는 우울과 불안, 자아 개념이나 자아존중감이 낮아지며, 사회적 측면에서는 학업 수행이나 대인관계에 어려움을 경험하거나(Von Essen, Enskar, Kreuger, Larsson, & Sjoden, 2000) 부모에 대한 의존성이 높아진다(Zeltzer et al., 1997). 특히 인지적, 사회적 기술들을 학습하고 정서적, 사회적 발달을 겪는 중요한 시기인 아동기에 발생한 뇌전증은 아동이 발달 과업을 성취하는 데 부정적인 영향을 줄 수 있으며 삶의 질 저하를 초래하게 된다.

뇌전증에 대한 이해를 높이기 위한 많은 노력이 행해지고 있음에도 불구하고 뇌전증의 증상이 매우 갑작스럽게 나타나고 충격적이므로 질병이 초자연적인 원인에 의해 초래된다는 믿음이 강하였고, 이로 인해 뇌전증 환자들은 사회로부터 격리되거나 멸시를 받아왔으며 이러한 사회적 편견과 오해는 현재 까지도 남아있다(Lee, 2003). 뇌전증 가족은 이러한 사회적 낙인을 두려워하고 방어적인 대인관계를 보이는 등 심리사회적으로 불안정하며, 이러한 가족 변수는 다시 아동에게 영향을 미치게 된다(Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994). 뇌전증 아동의 가족은 아동의 삶의 질을 증개하는 역할을 하는데(Carlton-Ford, Miller, Brown, Nealeigh, & Jennings, 1995), 즉 가족 내 뇌전증 아동의 존재로 인해 가족의 변화와 반응이 어떠한가에 따라 뇌전증 아동 자신도 긍정적 또는 부정적 영향을 받게 된다.

가족관계 중 특히 모아 관계는 가장 의미 있고 밀접한 인간관계로 아동의 지적, 정서적, 사회적 발달에 지속적인 영향을 미친다. 아동의 발달 과정 중에 경험하는 사회적 관계 형성과 적응 능력에 대한 성취는 모아상호작용을 기초로 발달하므로 모아상호작용은 아동의 전반적 발달에 결정적 변인이다(Choi, 2012). 특히 학령전기는 발달 특성상 모아상호작용이 매우 활발히 이루어지는 시기이다. 학령전기는 행동에 대한 주도성이 발달하고 정서의 발달로 자신의 감정을 잘 표현하는 시기로(Park & Bang, 2013) 모아상호작용 양상도 달라질 수 있는 중요한 시기임에도 불구하고 기존의 연구들은 영유아의 모아상호작용에 집중되어 있어 학령전기 아동에 대한 연구는 매우 제한적이다. 더구나 만성질환을 가진 학령전기 아동의 모아상호작용에 대한 연구는 찾아보기 어려운 상황이다. 질 높은 모아상호작용을 위해서는 언어적 의사소통 뿐 아니라 감정이나 정서와 같은 비언어적 의사소통 행동을 민감하게 인식할 수 있어야 하는데(Reinbartsen, 2000) 만성 질환 아동은 질병으로

인해 모아상호작용이 제한적일 수 있어 만성질환 아동의 모아상호작용에 대한 관심은 더욱 중요하다.

한편 현대사회에서 삶의 질은 중요한 가치 척도의 하나로서 다양한 질환 대상자에 대한 삶의 질 연구는 증가하고 있지만 주로 성인을 대상으로 한 연구가 대부분이다. 국내에서 뇌전증 아동을 대상으로 이루어진 연구들에서는 아동의 삶의 질은 질병 특성에 따라 영향을 받을 뿐 아니라 아동 어머니의 불안이나 삶의 질과 유의한 상관관계가 있는 것으로 보고되었지만(Song et al., 2006; Woo, 2004) 뇌전증 아동에 대한 삶의 질 연구는 아직 매우 제한적이다. 따라서 본 연구에서는 뇌전증을 가진 학령전기 아동과 어머니와의 상호작용 양상을 파악하고, 모아상호작용과 아동의 삶의 질과의 관계를 분석하여 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호중재 프로그램을 개발하는 데 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 파악하고 이들 간의 상관관계를 분석하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 학령전기 뇌전증 아동 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용과 뇌전증 아동의 삶의 질의 차이를 파악한다.
- 학령전기 뇌전증 아동의 일반적 특성과 질병 특성에 따른 모아상호작용과 뇌전증 아동의 삶의 질의 차이를 파악한다.
- 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 간의 상관관계를 파악한다.

3. 용어정의

1) 학령전기 뇌전증 아동

학령전기 아동은 영유아기 이후부터 학교에 취학하기 전까지의 아동이며(Erikson, 1959), 뇌전증 아동은 다양한 원인에 의해 돌발성 발작 증세가 반복적으로 나타나는 만성질환 아동을 말한다(Shneker & Fountain, 2003). 본 연구에서는 소아 신경과 전문의에 의해 소아 뇌전증으로 진단받고 치료중인 만 3세에서 만 6세 사이의 아동을 말한다.

2) 모아상호작용

모아상호작용은 어머니와 아동이 끊임없이 상호자극, 강화,

반응하는 역동적인 과정을 말한다(Bigner, 1985). 본 연구에서는 Park과 Bang (2013)이 개발한 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정도구로 측정된 점수를 말하며, 점수가 높을수록 바람직한 모아상호작용을 의미한다.

3) 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질

삶의 질이란 개인이 살고 있는 문화의 가치체계 및 그들의 목적, 기대, 표준, 관심사 등과 관련하여 삶에서 개인이 지각하는 자신의 위치이며, 개인의 건강, 심리적 상태, 독립의 수준, 사회적 관계 그리고 환경 특유의 양상에 대한 그들의 관계 등에 의해 복잡한 방식으로 영향을 받는 것을 말한다(The World Health Organization Quality of Life [WHOQOL] group, 1995). 본 연구에서는 Fekkes 등(2000)이 미취학아동의 삶의 질 측정을 위해 개발하고 도구개발자의 승인하에 Bang, Kang과 Park(2015)이 번역한 한국판 TNO-AZL Preschool children Quality of Life(TAPQOL) 도구로 측정된 점수를 말하며, 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 조사하고, 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 관계를 파악하고자 하는 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구대상

본 연구는 서울 소재의 S대학병원 소아신경과 병동 및 외래를 통해 뇌전증으로 치료중인 만 3세 이상에서 만 6세의 학령전기 아동의 어머니를 대상으로 실시하였다. 연구에 필요한 표본의 크기는 G power software 3.1 을 이용하여 correlation에 필요한 대상자를 구한 공식에 따라(Cohen, 1988) 양측 검정에서 중간효과 크기인 $F=0.30$, $\alpha=.05$, $power=.80$ 로 산정한 결과 90명이었다. 본 연구의 분석에 사용한 최종 대상자는 92명이었다.

3. 연구도구

1) 모아상호작용

모아상호작용은 Park과 Bang (2013)이 개발한 학령전기

아동과 어머니의 상호작용 측정도구를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 총 34문항이며 어머니 영역의 아동발달 촉진 15문항, 아동에 대한 관심 4문항, 아동 영역의 아동의 주도성 3문항, 아동의 반응성 2문항, 아동의 민감성 2문항 그리고 양자적 영역의 상호 공감과 교류 8문항으로서 6가지 모아상호작용 구성 요인으로 이루어져 있다. Likert식 5점 평정척도로 구성되어 있으며 각각의 문항에 대해 ‘매우 그렇지 않다’ 1점에서 ‘매우 그렇다’ 5점까지로 가능한 점수의 범위는 최저 34점에서 최고 170점까지이다. 점수가 높을수록 모아상호작용 정도가 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도는 Park과 Bang(2013)의 연구에서 Cronbach's α 는 .96이었고 연구자에 의해 구성타당도, 준거타당도가 검증되었다. 본 연구의 신뢰도 Cronbach's α 는 .94였다.

2) 학령전기 아동의 삶의 질

학령전기 아동의 삶의 질은 Fekkes 등(2000)이 미취학아동의 삶의 질 측정을 위해 개발하고 Bang 등(2015)이 도구개발자의 승인을 받아 한국어로 번역, 역번역을 거쳐 한국어판으로 최종 승인을 받은 한국판 TAPQOL 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 43개의 문항으로 구성되어 있으며 12개 하위영역인 수면영역 4문항, 식욕영역 3문항, 폐 영역 3문항, 위 영역 3문항, 피부영역 3문항, 운동기능영역 4문항, 사회기능영역 3문항, 행동문제영역 7문항, 의사소통영역 4문항, 불안영역 3문항, 긍정적 기본영역 3문항, 활기영역 3문항으로 이루어져있다.

사회기능, 행동문제, 긍정적 기본, 활기영역은 각각의 문제에 대해 ‘전혀없음’ 2점, ‘가끔’ 1점, ‘자주’ 0점의 점수를 주며 그 중 긍정문항은 역으로 환산하였다. 나머지 영역에서는 ‘전혀없음’ 4점, ‘가끔’이나 ‘자주’를 택한 경우 ‘괜찮았다’ 3점, ‘별로 좋지 않았다’ 2점, ‘나쁜 편이었다’ 1점, ‘나쁘다’ 0점으로 측정하였다. 총점수의 범위는 0~134점이며, 총 점수와 각 하위 영역별 점수를 각각 100점 만점으로 환산하였으며 점수가 높을수록 학령전기 아동의 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도는 Bang 등(2015)의 연구에서 Cronbach's α 는 .92이고, 연구자에 의해 구성타당도, 대조그룹타당도가 검증되었다. 본 연구의 신뢰도는 Cronbach's α 는 .89였다.

4. 자료수집

연구자는 연구 시작 전에 소속기관 연구대상자 보호심사위원회의 연구승인(IRB No. 1306-051-495)을 받은 후 자료수집 대상 의료기관의 간호부를 방문하여 연구의 목적과 방법을 설명하고 병원의 협조 및 승인을 받았다. 다음 소아신경과 병

동과 외래에서 연구자가 직접 자료수집을 진행하였다. 먼저 대상자 선정기준에 적합한지 확인한 후 적합한 어머니에게 연구 목적을 설명하고 연구참여에 동의할 경우 설문지를 배부 후 작성하도록 하였다.

연구참여 동의서에는 연구목적에 대한 설명과 연구참여자의 익명을 보장한다는 내용, 작성한 설문지를 연구목적 이외의 용도로 사용하지 않을 것이고 연구참여를 언제든지 중단할 수 있으며 중단에 따른 어떠한 불이익도 없음을 명시하고 연구대상자가 동의서에 서명한 후 설문지에 응하도록 하여 윤리적 측면을 보호하였다. 대상자들에게 설문지 작성요령을 설명하고 대상자가 구조화된 설문지를 직접 기록하도록 하였고 개인적인 사정으로 대상자가 직접 설문지 작성이 어려운 경우에는 연구자가 일대일 면담을 하여 설문지를 읽어주면서 대상자의 응답을 기록하였다. 본 연구의 자료수집기간은 2013년 7월부터 9월까지였다. 설문지는 총 110부를 배포하였고 무응답이거나 불성실한 응답을 한 설문지를 제외하고 총 92부를 분석 자료로 사용하였다.

5. 자료분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 21.0 프로그램을 이용하여 분석하였다.

- 뇌전증 아동의 일반적 특성과 모아상호작용 정도, 삶의 질은 실수와 백분율, 평균과 표준편차의 기술통계를 이용하였다.
- 뇌전증 아동의 일반적 특성, 질병 특성과 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용 정도, 삶의 질의 차이는 t-test, 일원변량분석(One-way ANOVA)으로 분석하였다.
- 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용 정도와 아동의 삶의 질 간의 상관관계는 Pearson's correlation을 이용하여 분석하였다.

명(20.7%)이었다. 교육 정도는 고등학교 졸업 이하가 33.7%, 대학교 졸업이 56.5%, 대학원 재학 이상이 9.8%였다. 대상자의 95.7%가 기혼이었고, 대상자의 67.4%가 종교를 가지고 있었으며 대상자의 68.5%는 경제활동이 없는 가정주부였고, 31.5%는 직업을 가지고 있었다.

가정의 월수입은 200만원 이상에서 399만원인 경우가 44.6%로 가장 많았고, 400만원 이상인 경우가 35.9%였다. 자녀와의 관계에 대한 만족도는 ‘매우 만족’은 49명(53.3%), ‘대체로 만족’은 39명(42.4%), ‘약간 만족’이거나 ‘불만족’인 경우는 4명(4.4%) 순이었다.

Table 1. General Characteristics of the Mothers (N=92)

Variables	Categories	n (%)
Age (year)	< 35	31 (33.7)
	35~39	42 (45.7)
	≥40	19 (20.7)
Education level	≤High school graduate	31 (33.7)
	College graduate	52 (56.5)
	≥Graduate school	9 (9.8)
Marital status	Married	88 (95.7)
	Unmarried	4 (4.4)
Religion	Yes	62 (67.4)
	No	30 (32.6)
Employment	Unemployed	63 (68.5)
	Employed	29 (31.5)
Monthly income (10,000 won)	< 200	18 (19.6)
	200~399	41 (44.6)
	≥400	33 (35.9)
Satisfaction with the relationship with the child	Very satisfied	49 (53.3)
	Satisfied	39 (42.4)
	Some satisfied or unsatisfied	4 (4.4)

2) 뇌전증 아동의 일반적 특성 및 질병 관련 특성

본 연구의 뇌전증 아동의 일반적 특성과 질병 관련 특성에 대해 살펴보면 먼저 일반적 특성에서 남자는 50명(54.3%), 여자는 42명(45.7%)이었고, 연령별로는 만 3세가 25명(27.2%), 만 4세가 13명(14.1%), 만 5세가 28명(30.4%), 만 6세가 26명(28.3%)이었다. 출생순위는 첫째가 54명(58.7%), 둘째가 30명(32.6%), 셋째 이상이 8명(8.7%)이었고, 아동의 80.4%가 만삭아로 출생하였고 19.6%가 조산아였다. 아동이 현재 다니고 있는 곳은 어린이집이 38.0%, 유치원이 31.5%, 다니는 곳이 없는 경우가 19.6%, 기타는 10.9% 순이었다. 현재 건강 상태에 대해서는 ‘매우 건강하다’는 24명(26.1%), ‘대체로 건

연구결과

1. 대상자의 특성

1) 어머니의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 뇌전증 아동의 어머니 92명이며, 대상자의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1). 연령별로는 35세 미만인 31명(33.7%), 35~39세가 42명(45.7%), 40세 이상이 19

강하다'는 42명(45.7%), '약간 건강하다'는 14명(15.2%), '건강하지 못하다'는 12명(13.0%)이었다.

아동의 뇌전증과 관련된 질병 특성 중 경련형태에 대해서는 부분발작인 경우가 52명(56.5%)으로 가장 높았고 다음 전신 발작이 29명(31.5%)의 순이었다. 경련횟수에 대해서는 최근 2년간 경련이 없는 경우가 12명(13.0%), 1년에 1회 이상인 경우는 46명(50.0%), 1개월에 1회 이상인 경우가 34명(37.0%)이었다. 현재 복용하고 있는 항경련제는 1-2가지인 경우가 60명(65.2%), 3가지 이상인 경우는 23명(25.0%)으로 대부분 약을 복용하고 있었다. 뇌전증 이외 다른 동반장애가 있는 경우는 9.8%였다(Table 2).

Table 2. General and Disease Characteristics of the Child (N=92)

Characteristics	Categories	n (%)
Gender	Male	50 (54.3)
	Female	42 (45.7)
Age (year)	3	25 (27.2)
	4	13 (14.1)
	5	28 (30.4)
	6	26 (28.3)
Birth order	First	54 (58.7)
	Second	30 (32.6)
	≥Third	8 (8.7)
Birth history	Full term newborn	74 (80.4)
	Preterm newborn	18 (19.6)
Institute attending	Nursery	35 (38.0)
	Kindergarten	29 (31.5)
	None	18 (19.6)
	Others	10 (10.9)
Health status	Very healthy	24 (26.1)
	Healthy	42 (45.7)
	Somewhat healthy	14 (15.2)
	Not healthy	12 (13.0)
Type of seizure	Partial	52 (56.5)
	Generalized tonic-clonic	29 (31.5)
	Others	11 (12.0)
Frequency of seizure	Seizure free/2 yrs	12 (13.0)
	≥1/year	46 (50.0)
	≥1/month	34 (37.0)
Numbers of antiepileptic drugs	None	9 (9.8)
	1~2	60 (65.2)
	≥3	23 (25.0)
Combined disabilities	None	83 (90.2)
	Have	9 (9.8)

2. 대상자의 특성에 따른 모아상호작용과 삶의 질

1) 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용과 삶의 질

어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용 정도를 살펴보면 뇌전증 자녀와의 관계 만족도에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 자녀와의 관계 만족도에서 '매우 만족'인 경우(132.73±18.68)가 '대체로 만족'(120.28±18.79)과 '약간 만족'이나 '불만족'(97.25±20.02)인 경우보다 모아상호작용 정도가 높은 것으로 나타났다($F=9.64, p<.001$). 어머니의 연령, 교육 정도, 결혼상태, 종교, 직업유무, 가정의 월수입에 따라서는 유의한 차이가 없었다. 또한 대상자의 특성에 따른 아동의 삶의 질 정도를 살펴보면 어머니의 일반적 특성에 따라서는 아동의 삶의 질 정도에 유의한 차이가 없었다(Table 3).

2) 아동의 일반적 특성 및 질병 관련 특성에 따른 모아상호작용과 삶의 질

아동의 일반적 특성 및 질병 관련 특성에 따른 모아상호작용 정도는 다음과 같았다. 뇌전증 아동의 일반적 특성 중 조산 여부, 현재건강 상태에 따라 모아상호작용이 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 조산여부는 만삭아인 아동(128.77±20.12)이 조산아인 아동(116.77±19.58)에 비해 모아상호작용이 높았다($t=2.29, p=.024$). 아동의 건강 상태에 대해 '건강하지 못하다'라고 응답한 경우(103.25±21.41)가 '매우 건강하다'(132.58±17.08), '대체로 건강하다'(131.81±16.89), 그리고 '약간 건강하다'(116.21±19.04)라고 응답한 경우에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다($F=10.42, p<.001$). 그 외 아동의 성별, 연령에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

아동의 질병 관련 특성 중 모아상호작용 정도에 유의한 차이를 나타낸 변수는 경련횟수, 복용하고 있는 항경련제 수, 뇌전증 이외 동반장애의 유무이었다. 경련횟수가 1달에 1회 이상인 경우(116.24±21.41)가 최근 2년간 경련이 없거나(138.83±19.81) 1년에 1회 이상인 경우(129.70±16.92)에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다($F=8.04, p=.001$). 복용하고 있는 항경련제가 3가지 이상인 경우(117.09±21.78)는 없는 경우(136.44±16.89)나 1-2가지인 경우(127.72±19.51)에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다($F=3.77, p=.027$). 뇌전증 이외 동반장애가 없는 경우(127.60±19.81)가 있는 경우(110.33±21.13)에 비해 모아상호작용 정도가 높았다($t=2.46, p=.015$). 그 외 아동의 질병 관련 특성 중 경련형태에 따른 모아상호작용 정도는 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다

Table 3. Differences in Mother-child Interaction and Quality of Life by Mother's General Characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	Mother-child interaction		Quality of life	
			M±SD	t or F (p) Scheffé	M±SD	t or F (p) Scheffé
Age (year)	< 35	31	120.55±18.85	1.81 (.170)	78.31 (12.49)	2.03 (.141)
	35~39	42	127.60±21.61		82.30 (11.93)	
	≥40	19	130.95±19.55		84.68 (8.67)	
Education level	≤High school graduate	31	119.97±19.55	2.33 (.103)	81.36 (10.75)	0.15 (.857)
	College graduate	52	128.10±20.62		81.14 (12.25)	
	≥Graduate school	9	133.78±19.33		83.49 (12.42)	
Marital status	Married	88	125.31±20.46	-1.33 (.185)	81.19 (11.81)	-0.99 (.323)
	Unmarried	4	139.25±18.41		87.12 (6.43)	
Religion	Have	62	124.15±20.62	-1.19 (.236)	80.51 (11.33)	-1.11 (.271)
	None	30	129.57±20.04		83.38 (12.33)	
Employment	Unemployed	63	123.43±21.72	-1.73 (.086)	79.86 (13.01)	-1.94 (.054)
	Employed	29	131.31±16.57		84.89 (7.07)	
Monthly income (10,000 won)	<200	18	122.67±23.08	1.12 (.328)	79.22 (13.15)	0.83 (.363)
	200~399	41	123.93±21.72		80.85 (13.02)	
	≥400	33	130.15±17.05		83.40 (8.75)	
Satisfaction with the relationship with the child	Very satisfied ^a	49	132.73±18.68	9.64 ($< .001$) a > b, c	84.20 (10.52)	3.91 (.023)
	Satisfied ^b	39	120.28±18.79		79.08 (11.57)	
	Somewhat satisfied or unsatisfied ^c	4	97.25±20.02		71.45 (18.17)	

Table 4. Differences in Mother-child Interaction by Child Characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	Mother-child interaction		Quality of life	
			M±SD	t or F (p) Scheffé	M±SD	t or F (p) Scheffé
Birth history	Full term newborn	74	128.77 (20.12)	2.29 (.024)	82.92 (11.19)	2.53 (.013)
	Preterm newborn	18	116.77 (19.58)		75.37 (11.98)	
Health status	Very healthy ^a	24	132.58 (17.08)	10.42 ($< .001$) d < a, b	88.12 (6.57)	11.64 ($< .001$) a > c, d
	Healthy ^b	42	131.81 (16.89)		83.19 (8.91)	
	Somewhat healthy ^c	14	116.21 (19.04)		75.26 (13.76)	
	Not healthy ^d	12	103.25 (21.41)		69.21 (14.03)	
Type of seizure	Partial	52	126.98 (21.16)	0.19 (.826)	82.66 (11.35)	1.20 (.306)
	Generalized tonic-clonic	29	125.03 (21.19)		81.06 (12.16)	
	Others	11	123.18 (16.06)		76.73 (11.67)	
Frequency of seizure	Seizure free/2yr ^a	12	138.83 (19.81)	8.04 (.001) c < a, b	84.45 (9.31)	7.26 (.001) b > c
	≥1/year ^b	46	129.70 (16.92)		84.86 (8.93)	
	≥1/month ^c	34	116.24 (21.41)		75.76 (13.62)	
Numbers of antiepileptic drugs	None	9	136.44 (16.89)	3.77 (.027)	87.47 (6.77)	10.89 ($< .001$) c < a, b
	1~2	60	127.72 (19.51)		83.89 (9.47)	
	≥3	23	117.09 (21.78)		72.71 (2.91)	
Combined disabilities	None	83	127.60 (19.81)	2.46 (.015)	82.77 (10.89)	3.50 (.001)
have	9	110.33 (21.13)	69.23 (12.20)			

논 의

(Table 4).

아동의 삶의 질은 아동의 일반적 특성 중 조산여부와 현재 건강상태에 따라 유의한 차이를 보였다. 만삭아인 경우(82.92±11.19)가 조산아인 경우(75.37±11.98)보다 삶의 질 정도가 높은 것으로 나타났다($t=2.53, p=.013$). 현재 건강 상태에서는 ‘매우 건강하다’(88.12±6.57) 라고 답한 경우가 ‘약간 건강하다’(75.26±13.76)나 ‘건강하지 못하다’(69.21±14.03)라고 답한 경우에 비해 아동의 삶의 질 정도가 높았다($F=11.64, p<.001$). 그 외 성별, 연령에 따라서는 유의한 차이를 보이지 않았다.

뇌전증 아동의 질병 관련 특성 중 경련횟수, 항경련제 수, 뇌전증 이외 동반장애 유무에 따라 아동의 삶의 질은 유의한 차이를 보였다. 경련횟수가 1달에 1회 이상일 경우(75.76±13.62)는 경련이 2년간 없는 경우(84.45±9.31)나 1년에 1회 이상인 경우(84.86±8.93)에 비해 낮은 삶의 질 정도를 나타냈다($F=7.26, p=.001$). 항경련제 수가 3가지 이상인 경우(72.71±2.91)는 1-2가지인 경우(83.89±9.47)와 없는 경우(87.47±6.77)에 비해 아동의 삶의 질이 낮았다($F=10.89, p<.001$). 뇌전증 이외 동반장애가 없는 경우(82.77±10.89)는 있는 경우(69.23±12.20)에 비해 삶의 질이 높았다($t=3.50, p=.001$). 그 외 경련형태에 따른 아동의 삶의 질의 차이는 유의하지 않았다(Table 4).

3. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계

학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계는 $r=.683(p<.001)$ 로 통계적으로 유의한 양의 상관관계를 보였다. 또한 모아상호작용의 하위 영역과 아동의 삶의 질과의 상관관계는 어머니 영역과 $r=.482(p<.001)$, 아동영역과 $r=.764(p<.001)$, 양자적 영역과 $r=.656(p<.001)$ 순상관관계로 나타났다(Table 5).

Table 5. Correlations among Mother-Child Interaction Subscales and QOL of the Epileptic Child

Variables		Quality of Life <i>r</i> (<i>p</i>)
Overall mother-child interaction		.683 (<.001)
Mother-child interaction	Maternal domain	.482 (<.001)
	Child domain	.765 (<.001)
	Dyadic domain	.656 (<.001)

본 연구는 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용 정도와 아동의 삶의 질 정도를 파악하고, 이에 영향을 미치는 일반적 특성 및 질병 관련 특성을 확인하기 위해 일개 대학병원 소아신경과 병동과 외래의 학령전기 뇌전증 아동의 어머니 92명을 대상으로 수행되었다. 뇌전증은 질병 특성상 비예측적이고 신체 손상을 가져올 위험이 있기 때문에 뇌전증 아동 어머니는 아동에 대한 통제감 조절이 어려울뿐 아니라 이는 상호작용에도 부정적인 영향을 미쳐 아동을 과잉보호하게 되기 쉬우므로(Austin, Dunn, Huster, & Rose, 1998) 아동과 어머니의 상호작용을 적절히 조절할 수 있도록 도와주는 것이 필요하다.

본 연구에서 어머니의 일반적 특성 중 자녀와의 관계 만족도에 따라 모아상호작용 정도가 차이가 있었는데 Lim(2013)의 연구에서도 부모자녀관계 문제 장애를 진단받은 만 4-5세 아동의 어머니는 일반 아동의 어머니에 비해 역기능적인 의사소통 방식을 더 자주 사용하였고, 아동도 어머니의 질문에 무반응하는 모습을 더 많이 보였으며, 비언어적 상호작용은 적게 나타났다고 하였다. 또한 당뇨병을 가진 학령전기 아동의 행동 문제에 대한 부모의 인식에 따라 부모는 스트레스를 경험하고 자녀의 질병관리에 방해를 받게 됨으로써 부모자녀관계에 부정적 영향을 준다고 하였다(Hilliard, Monaghan, Cogen, & Streisand, 2011). 이처럼 부모자녀관계에서 스스로 만족하지 못하다고 응답한 어머니의 경우 자녀와의 의사소통이나 상호작용 행동이 감소되거나 부적절하게 나타남에 따라 모아상호작용 정도가 낮아지게 된다.

어머니의 인구학적 특성에 따라서는 모아상호작용 정도에 차이가 없었는데 이는 다른 연구들과 차이를 나타낸다. 자녀의 질환은 가족 전체에게 스트레스를 유발할 수 있고 특히 아동기에 뇌전증이 발생하면 큰 병원 소아신경과의 치료를 받게 되고 치료 기간이 장기간 지속되는 경우가 많아 재정적 부담이 커지게 된다. Kim (2002)의 연구에서는 뇌전증 아동의 치료비는 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미치는 요인이었으며, Thomas 등(2001)의 연구에서도 뇌전증 아동의 치료비로 재정적 부담이 클 때 어머니의 스트레스가 증가되었다. 본 연구에서는 월수입이 200만원 이상인 경우가 전체 대상자의 약 절반이었고 400만원 이상인 경우도 36%이므로 재정적인 어려움을 적게 느끼기에 어머니의 스트레스 요인으로 작용하는 정도가 적어 모아상호작용에 영향을 미치지 않았을 것으로 생각된다.

아동의 일반적 특성 중 아동의 건강 상태는 모아상호작용 정도에 영향을 주었는데 Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, Caron와 Grootenhuis (2008) 연구에서는 부모자녀와의 상호작용에서 부모가 아동의 건강을 매우 취약하다고 인식하게 되면 과보호적이고 자녀의 연령에 적합한 행동을 설정하는데 있어 실패할 수 있어 이것이 아동의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 된다고 하여 본 연구결과와 유사한 결과를 보였다. 또한 조산아로 태어난 학령전기 아동의 어머니가 자녀를 건강하지 못하다고 인식하는 경우 자녀가 신체적 문제, 공격적이고 부정적인 모습을 더 많이 보이고 덜 사회화된 모습을 보인다고 하였으며 어머니의 양육효능감과 아동의 통제 정도가 감소되었고 (Estroff, Yando, Burke, & Snyder, 1994) 천식 아동 중에서 7세 이하의 어린 아동은 질병이 심할수록 어머니의 거부나 간섭 경향이 높다고 하였다(Nagano et al., 2010). 이렇게 만성 질환을 가진 아동일수록 부모의 과보호적인 양육 방식이 오래 지속되면 이것은 이후의 아동의 독립적이고 자율성 있는 생활을 제한한다고 하였다(Fedele, Grant, Wolfe-Christensen, Mullins, & Ryan, 2010).

이와 같이 만성질환 아동 어머니는 아동에게 더욱 관심을 가지고 많은 시간을 아동과 상호작용하며 보내지만 아동의 질병에 대한 어머니의 걱정과 염려 때문에 자녀와의 상호작용에서 아동보다는 어머니가 더 주도적인 모습을 보이고, 반면 아동은 질병의 영향으로 인해 주도성이나 반응성, 민감성이 낮아질 수 있다. 즉, 어머니가 주도적으로 상호작용을 하는 상황에서 아동은 상대적으로 소극적이고 제한적인 모습을 보일 수 있다. 질병을 가진 아동의 어머니가 자녀에게 보호적이거나 강요적인 태도로 상호작용 하게 될 때 아동의 정서적, 행동적 문제를 야기할 위험이 있으므로 아동이 질병으로 인해 상호작용에서 소극적일지라도 어머니는 이를 기다려주고 격려와 칭찬으로 아동의 적극성을 높여주는 것이 무엇보다 중요할 것이다. 또한 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용 정도를 높여줄 수 있는 간호중재를 개발함으로써 이러한 상호작용 문제를 예방하고 감소시켜줄 수 있어야 할 것이다.

본 연구에서는 아동의 경련 횟수가 많을수록, 복용하는 항경련제 수가 많을수록, 동반장애가 있는 경우 모아상호작용 정도가 감소되었다. Chapieski 등(2005)의 연구에서 아동의 뇌전증이 잘 조절되지 않을 경우 어머니의 불안이 증가되고 어머니의 불안은 아동의 의사소통, 일상생활, 사회화와 같은 적응 기능에 영향을 주었으며 어머니는 아동을 과잉보호하였다. Kim(2002)의 연구에서도 경련의 횟수는 어머니의 스트레스에 영향을 주었으며 매일 경련이 있는 경우보다 한 달에 수회

경련을 하는 경우 어머니의 스트레스 정도가 낮았는데 이는 매일 경련을 할 경우 횟수는 많지만 경련의 강도가 약해 주위에서 잘 알 수 없는 소발작이었기 때문이라고 하였다. 또한 항경련제의 수가 많을수록 난치성 간질을 의미하고 동반장애가 있을 경우 복합 뇌전증 비율이 높으므로 어머니의 스트레스가 증가하였고 치료기간이 6개월 이내 일 때와 5년 이상일 경우 어머니의 스트레스가 높아지는 결과를 나타내었는데 이는 뇌전증 진단을 받은 첫 수개월간 불안과 두려움, 거부감을 느끼며 질병에 대한 정보부족으로 스트레스가 높아지며, 치료가 장기간 이어질 경우 완치에 대한 불안감으로 다시 스트레스가 높아진 것이다.

Pekcanlar Akay 등(2011)의 연구에서는 뇌전증 아동의 치료 기간이 길수록 더 자주 병원을 방문하고 복합 치료 방식이 요구되므로 뇌전증과 관련된 두려움이 슬픔, 불안, 분노와 같은 부정적 감정이 아동에게 표현된다고 하였다. 또한 다른 장애가 동반되거나 뇌전증이 잘 조절되지 않을 경우 어머니의 불안이 증가되고 무력함을 느끼게 되며 이는 엄격하고 권위적이며 통제적인 양육 태도로 나타나게 되었다.

뇌전증 아동의 치료기간이 길다는 것은 뇌전증 진단을 받은 연령이 매우 어리다는 것을 의미하며 출생과 동시에 혹은 출생 이후 얼마 지나지 않아 경련이 시작된 것이므로 난치성일 경우가 많으며 약물 치료에도 잘 반응하지 않고 발달 지연 등의 다른 장애를 동반할 가능성이 높다. 항경련제 수가 많다는 것 또한 뇌전증이 잘 조절되지 않는다는 것을 의미하고 약물의 개수가 많을수록 부작용에 대한 불안이 증가하며 약물로 인해 아동이 일상생활에 지장을 받지 않을까 어머니는 걱정하게 된다. 이는 아동이 모아상호작용에서 적극적이거나 민감할 수 없는 이유이며 어머니의 경우는 아동이 뇌전증 정도가 심할수록 더욱 보호하고 통제할 수밖에 없는 양육이 이루어지고 어머니의 생활이 아동에 의해 전적으로 얽매어있는 상황일 수 있으므로 신체적 소모와 스트레스 및 두려움 등의 심리적 문제 등으로 모아상호작용에 부정적 영향을 줄 수 있을 것이다.

본 연구에서 동반장애가 있는 경우 모아상호작용 정도가 낮았는데, 대상자 아동이 가진 동반장애는 거의 발달지연이었다. 아동은 발달지연으로 인해 신체적, 인지적, 사회적 발달이 또래보다 느리므로 아동의 상호작용 정도는 더 적어지게 되고 어머니의 도움과 지시가 더 증가되고 어머니와 아동이 함께 하는 놀이나 공감 부분도 잘 시행되지 않기 때문에 모아상호작용이 잘 이루어지지 않게 된다. 따라서 이러한 경우 모아상호작용 증진을 위해 심리적, 정서적 지지가 제공되어야 하며 뇌전증과 약물에 대한 정확한 정보 제공이 이루어 질 수 있도록 해

야 할 것이다. 또한 뇌전증 치료 기간이 길어짐에 따라 어머니와 아동에게 지속적인 상담이 이루어지고 프로그램을 개발하여 참여할 수 있도록 해야 할 것이다. 이를 통해 아동과 어머니의 두려움과 불안을 감소시켜 모아상호작용의 질이 향상 될 수 있도록 해야 할 것이다.

본 연구에서 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 아동의 삶의 질은 73.15 ± 9.01 점으로 뇌전증으로 인한 발달지연이나 동반 장애로 인해 신체적, 정서적, 사회적인 모든 부분에서 일반 아동에 비해 삶의 질 정도가 감소되어 있었다. 이는 실제로 뇌전증 아동의 삶의 질이 모든 면에서 저하되어 있는 것을 나타내기도 하지만, 어머니를 통해 본 아동의 삶의 질이라는 점을 고려해보았을 때 질병이 있는 아동의 어머니인 경우 아동을 덜 건강하게 느끼고 더 낮은 점수로 평가할 수도 있을 것이다. 일반 아동이 신체적, 인지적, 정서적 면에서 불편함을 느끼거나 제대로 수행되지 않았을 경우 그들의 어머니는 일시적일 것이라고 생각할 수 있지만, 뇌전증 아동의 어머니의 경우는 아동의 질병이나 약물의 부작용과 관련하여 더욱 불안하게 느끼고 아동을 건강하지 않다고 바라봄으로써 아동의 삶의 질을 낮게 인식할 수 있을 것이다. Chien, Chou, Ko와 Lee (2006) 연구에서도 3-4세의 학령전기 아동 중에서 미숙아로 태어난 아동들과 일반 아동을 TAPQOL도구로 삶의 질을 측정된 결과 신체적, 심리적, 인지적, 사회기능적인 모든 면에서 삶의 질이 낮았고, 아동이 현재 건강문제를 가지고 있으면 삶의 질을 더 낮게 인식한다는 결과를 보였다.

본 연구에서는 뇌전증 아동의 경련횟수가 많을수록, 복용중인 항경련제 수가 많을수록 아동의 삶의 질이 낮았다. 이는 Kim(2006)의 연구에서 뇌전증 아동의 발병 연령이 늦을수록, 유병 기간이 길수록, 복용약물 개수가 많을수록, 약물 복용 기간이 길수록 삶의 질이 저하되는 것과 Woo(2004)의 연구에서 치료기간, 발작 횟수에 따라 삶의 질이 차이를 보였다는 결과와 일치한다. 또한 난치성 뇌전증 아동의 경우 뇌전증 아동의 나이가 많을수록, 발작의 중증도가 심할수록, 약물의 부작용이 많을수록, 지적 장애를 동반한 뇌전증 아동 일수록 낮은 삶의 질이 보고된 것과 일치한다(Sabaz et al., 2001). McLaughlin 등(2008)의 연구에서 경련의 빈도에 따라 뇌전증 아동의 삶의 질과 상관성이 있었으며 경련의 빈도가 많은 아동일수록 건강 관련 삶의 질이 더 악화된다고 하여 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 반면 Miller 등(2003)의 연구에서는 발작 정도에 따라 삶의 질 정도가 유의한 차이를 보이지 않는다는 결과를 보여 본 연구결과와 상반되었다. 비록 연구결과가 일관되지는 않지만 경련횟수와 복용중인 항경련제 수가 많은 경우는

뇌전증이 잘 조절되지 않는다는 것을 의미하는 것으로 어머니와 아동이 신체적, 심리적으로 소진될 위험이 있고 질병이 치료되지 않는 것에 대해 걱정과 아동이 앞으로 해야 할 학교생활이나 사회생활에 대한 불안감으로 인해 삶의 질이 낮아질 수 있을 것이다.

이와 더불어 항경련제의 개수가 증가할수록 어머니는 약물의 부작용에 대한 걱정과 약물을 줄여나가는데 걸리는 시간이 증가함에 따라 불안과 스트레스를 경험하게 되며, 유치원 등에서 단체 생활을 하는 아동이 약물로 인해 다른 아이들과의 상호작용이 감소되는 것을 염려하는 등의 문제가 아동의 삶의 질을 낮게 인식하는 원인이라 할 수 있다. 복용하는 약물 수가 많을수록 질병이 호전되지 않는다는 생각과 질병의 예후를 알 수 없음에 대한 불안함이 아동의 삶의 질을 저해하는 요인이 될 수 있을 것이다.

이는 뇌전증뿐만 아니라 다른 질병을 가진 아동에게서도 유사한 결과를 보였는데 학령전기 암 치료를 받은 아동은 치료시기의 끝이 될수록 삶의 질이 증가하였고 치료 기간이 길어지고 예후가 불량할수록 신체적 삶의 질에 부정적인 영향을 주었으며, 부모가 경험하는 심리적 고통이 클수록 아동의 삶의 질은 낮았다(Maurice-Stam 등, 2008). 이는 치료시기가 정해짐으로써 아동과 부모가 질병에 대한 모호성이나 불안함이 감소한 영향이라 볼 수 있다. 즉 질병이 언제 완전히 치료가 될지 모르는 상황은 어머니의 불안과 두려움을 증가시키고 이는 아동과의 상호작용에도 부정적인 영향을 주어 어머니가 인식하는 아동의 삶의 질이 낮아질 수 있을 것이다.

또한 뇌전증 아동이 동반장애가 있는 경우 그렇지 않은 경우에 비해 삶의 질이 낮았는데, 이는 시각장애 자녀에게 중복장애가 있는 경우 중복장애가 없는 경우에 비해 삶의 질 점수가 낮았고 삶의 질의 하위 영역인 정서적 안녕과 만족, 대인관계, 물질적 안녕과 신체적 안녕 등에서 유의한 차이를 보였다는 연구(Park & Lee, 2013)와 유사한 결과이다. 이를 통해 뇌전증 아동의 질병 정도가 심각하고 경련이 잘 조절되지 않으며 발달 장애와 같은 다른 장애가 동반되는 경우 아동은 신체적, 심리적, 인지적, 사회적인 모든 면에서 기능이 감소하게 됨을 알 수 있다. 특히 학령전기는 언어 등과 같은 인지적 발달과 단체생활을 시작함으로써 다른 사람들과의 관계를 맺어가는 등 전반적인 발달이 활발히 일어나는 시기이므로 이 때 뇌전증으로 인해 전반적인 삶의 질이 저하되게 되면 심리사회적으로 부적응을 초래할 위험이 있다.

본 연구에서 모아상호작용과 아동의 삶의 질은 통계적으로 높은 상관관계를 보였다. 또한 뇌전증 아동의 모아상호작용과

삶의 질에 크게 영향을 미치는 질병의 심각성과 관련된 요인들, 즉 경련횟수, 복용중인 항경련제 수, 동반장애를 통제할 상태에서 모아상호작용과 삶의 질과의 상관관계를 살펴보았을 때 유의한 상관관계를 보였다. 뇌전증 아동의 경우 질병으로 인해 아동은 신체적, 인지적, 심리적으로 발달이 감소되어 있을 수 있고 이는 모아상호작용에서 아동의 적극적인 상호작용을 방해하는 요인이 된다. 더구나 뇌전증이라는 질병을 진단받고 치료받는 것에 대해 어머니와 아동은 스트레스, 불안과 두려움이 증가되고 어머니는 뇌전증 아동을 질병과 위협으로부터 최대한 보호하기 위해 어머니가 상호작용의 주도성을 갖고 과보호적이며 지시적인 태도를 보이는 등의 잘못된 모아상호작용이 나타날 수 있다. 이러한 부적절한 모아상호작용은 다시 아동에게 부정적인 영향을 끼치고 심리사회적 부적응을 초래하여 불안 등의 부정적인 심리상태가 지속되거나 행동문제를 보이거나 또래 관계 등 사회적 관계를 제대로 맺는 못하는 등의 문제가 발생하게 되어 전반적인 삶의 질이 저하될 수 있다. 특히 뇌전증이 잘 조절되지 않고 치료기간이 길어지고 다른 장애가 동반되는 등 질병의 심각성이 증가할수록 그러한 위험성은 더욱 높아지게 된다. 다시 말해 뇌전증은 신체적 삶의 질에 부정적인 영향을 줄 것이고 이것은 나아가 심리적, 사회적 삶의 질에도 부정적인 영향을 주어 아동의 심리적 문제나 행동문제를 야기하고 다른 아동들과의 사회적 상호작용이 감소하는 문제가 나타나게 되므로 아동의 삶의 질이 낮아지게 된다. 이를 통해 뇌전증 아동의 치료 기간이 길어짐에 따라 의료진이 어머니와 아동의 심리적 안정을 도모하고 아동이 사회생활에 잘 적응할 수 있도록 하는 지원이 필요할 것이다.

본 연구는 일개 대학병원의 뇌전증 아동의 어머니를 대상으로 자료수집이 이루어져 연구결과의 일반화에 제한점이 있으므로 추후 더 넓은 연구 범위에서 뇌전증 환자의 모아상호작용과 삶의 질을 파악하는 연구가 필요할 것이다. 또한 설문지를 어머니가 작성함에 따라 아동에 관한 질문에서 어머니의 주관적인 생각이 포함됨으로써 아동에 대한 객관적인 평가가 제한될 수 있으므로 추후 연구에서는 아동에 관한 모아상호작용이나 삶의 질을 더욱 객관적으로 측정할 수 있는 연구가 필요할 것이다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 정도를 파악하고 이에 영향을 미치는 대상자 특성을 확인하여 학령전기 뇌전증 아동과 어머니에 대한 이해를 제공하고 이들에게 더 나은 간호중재를 개발함에 있어 기초자료를 제공하였는데 의의가 있다.

결론 및 제언

본 연구는 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 조사하고 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 관계를 파악하고자 하는 서술적 상관관계 연구이다. 본 연구의 대상은 서울 소재의 일개 대학병원 소아신경과에서 뇌전증으로 진단 받고 병동 및 외래를 통해 치료중인 만 3세 이상에서 만 6세의 학령전기 아동의 어머니 92명이었다. 본 연구의 모아상호작용은 어머니의 자녀와의 관계 만족도에 따라 차이를 보였으며 모아상호작용과 삶의 질은 모두 뇌전증 아동의 조산여부, 현재건강상태, 경련횟수, 항경련제 수, 동반장애 유무에 따라 차이가 있었다. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간에는 강한 정적 상관관계를 보였다. 뇌전증 아동의 모아상호작용은 어머니가 주도하는 경향을 보였는데 모아상호작용 증진을 위해 어머니가 상호작용을 주도하기보다는 인내심을 갖고 아동의 반응과 참여를 이끌어야 할 것이다. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 모두 뇌전증의 질병 정도에 따라 유의한 차이를 나타냈으므로 뇌전증 아동의 질병이 심각할수록 질병에 대한 정확한 정보제공을 통해 불안을 감소시켜주고 의료진이 어머니와 아동의 심리적 안정을 도모하며 아동이 사회생활에 잘 적응할 수 있도록 하는 지원을 제공해야 할 것이다. 또한 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용을 높여줄 수 있는 간호중재를 개발함으로써 상호작용의 문제를 예방하고 감소시키고 궁극적으로 뇌전증 아동의 삶의 질을 향상시킬 수 있어야 할 것이다.

REFERENCES

- Austin, J. K., Dunn, D., Huster, G., & Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing, 30*(3), 155-160.
- 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.
- Bang, K. S., Park, S. H., & Kang, H. J. (2015). Translation and validation of a health related quality of life instrument for 18-60 month old children in Korea. *Child Health Nursing Research, 21*(2), 115-122.
- Bigner, J. J. (1985). *Parent-child relations: An introduction to parenting*. New York: Macmillan Publishing Co.
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Brown, M., Nealeigh, N., & Jennings, P. (1995). Epilepsy and children's social and psychological adjustment. *Journal of Health and Social Behavior, 36*(3),

- 285-301.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 7*(2), 246-252.
- Chien, L.-Y., Chou, Y.-H., Ko, Y.-L., & Lee, C.-F. (2006). Health related quality of life among 3-4 year old children born with very low birthweight. *Journal of Advanced Nursing, 56*(1), 9-16.
- Choi, S. M. (2012). *The relationship between mother-child interaction and children's leadership*. Unpublished master's thesis, Chung Ang University, Seoul.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Erikson, E. (1959). *Identity and the life cycle*. New York, NY: International Universities Press.
- Estroff, D. B., Yando, R., Burke, K., & Snyder, D. (1994). Perceptions of preschoolers' vulnerability by mothers who had delivered preterm. *Journal of Pediatric Psychology, 19*(6), 709-721.
- Fedele, D. A., Grant, D. M., Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., & Ryan, J. L. (2010). An examination of the factor structure of parenting capacity measures in chronic illness populations. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(10), 1083-1092.
- Fekkes, M., Theunissen, N. C., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E. G., Koopman, H. M., et al. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Quality of Life Research, 9*(8), 961-972.
- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: care, healthy and development, 37*(2), 224-232.
- Hong, C. E. (2013). *Pediatrics*, Seoul: Daehan Textbook Co.
- Hong, S. B., & Joo, E. Y. (2006). Epilepsy surgery I. *Journal of the Korean Medical Association, 49*(3), 253-271.
- Kim, B. Y. (2002). Mothers' stress in families with epileptic children. *Journal of the Korean Society of Child Welfare, 14*, 37-63.
- Kim, S. E. (2006). Clinical factors affecting quality of life in children with epilepsy. Unpublished master's thesis, University of Ulsan, Ulsan.
- Lee, B. I. (2003). Byung In Lee, Epilepsy: Epidemiology and Classification. *Journal of the Korean Medical Association, 46*(4), 269-278.
- Lim, W. K. (2013). *Mother interaction characteristics analysis of normal children and children with a parent-child relationship Problem*. Unpublished master's thesis, Hansin University,
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P., Caron, H. N., & Grootenhuys, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood & Cancer, 50*(5), 1047-1051.
- McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., & McFarland, K. (2008). Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure, 17*(3), 281-287.
- Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: Demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior, 4*(1), 36-42.
- Nagano, J., Kakuta, C., Motomura, C., Odajima, H., Sudo, N., Nishima, S., et al. (2010). The parenting attitudes and the stress of mothers predict the asthmatic severity of their children: A prospective study. *BioPsychoSocial Medicine, 4*, 12.
- Park, S. H., & Bang, K. S. (2013). Development of a MotherPreschool Child Interaction Scale. *Journal of Korean Academy of Nursing, 43*(1), 59-68.
- Park, S. H., & Lee, S. P. (2013). Quality of Life of Children with Visual Impairments that Parents Perceived and Parenting Stress. *The Korean Journal of Visual Impairment, 29*(1), 25-42.
- 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 Research, 95*(3), 213-220.
- Reinbartsen, D. B. (2000). Preverbal communicative competence: An essential step in the lives of infants with severe physical impairment. *Infants & Young Children, 13*(1), 49-59.
- Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Bleasel, A. F., & Bye, A. M. (2001). The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: A comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia, 42*(5), 621-628.
- Shneker, B. F., & Fountain, N. B. (2003). Assessment of acute morbidity and mortality in nonconvulsive status epilepticus. *Neurology, 61*(8), 1066-1073.
- Song, H. S., Kim, B. S., Lee, J. H., Kang, H. J., Kim, H. J., Chung, E. J., et al. (2006). The quality of life of children and adolescents with epilepsy and their families. *Journal of Korean Epilepsy Society, 10*(2), 125-132.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment(WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine, 41*(10), 1403-1409.
- Thomas, S. V., Sarma, P. S., Alexander, M., Pandit, L., Shekhar, L., Trivedi, C., et al. (2001). Economic burden of epilepsy in India. *Epilepsia, 42*(8), 1052-1060.
- Von Essen, L., Enskar, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjoden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swe-

dish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229-236.

Woo, J. Y. (2004). *Quality of life in children with epilepsy and their mothers*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University, Gwangju.

Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L.,

Meadows, A. T., et al. (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: A cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *Journal of Clinical Oncology*, 15(2), 547-556.