

## 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정

문 성 미<sup>1)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

만성적인 건강문제를 가지고 있는 청소년은 사회심리적 문제가 발생할 위험이 매우 높다. 간질은 아동기와 청소년기에 가장 흔하게 발생하는 신경계 문제의 하나로 특히 이들 시기의 사회심리적 적응 문제는 향후 성인이 되어서도 이들이 삶을 질적으로 영위하는데 중요한 영향을 미치게 된다(Austin, Huster, Dunn, & Risinger, 1996; Blum, 1992).

지금까지 간질을 가지고 있는 아동 및 청소년의 사회심리적 적응에 대한 연구를 살펴보면 이들은 우울, 불안, 학업수행의 어려움, 여러 사회적 기능을 수행하는데 있어서의 어려움을 가지고 있는 것으로 나타났다(Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994; Austin, Huberty, Huster, & Dunn, 1998; Ettinger et al., 1998). 또한 간질 자체와 관련된 사회적 낙인 때문에 더욱 대인관계에서 어려움을 겪게 된다(Anderson, Kim, & Warner, 2000).

특히 청소년기는 심리적, 사회적으로 변화가 일어나는 시기로서 심리적, 사회적 발달과 더불어 이에 수반되는 사회적 관계가 중요한 이슈로서 부각된다. 청소년은 새로운 사회적 관계를 형성하고 자아를 새롭게 정의하며 대인관계의 기술을 습득하게 되고 자아정체감, 가치, 신념 등을 형성해 나간다. 따라서 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 문제는 곧 청소년기의 발달 과업을 달성하는 문제와 직결된다고 볼 수 있다. 그러나 이들 청소년은 긍정적인 동료관계를 형성하고 지

속시키며 긍정적인 자아 이미지를 발달시키고, 부모와의 연관성을 지속시키면서 동시에 독립심을 발달시켜 나가야 하는 이런 과업들을 수행해야 하는 동시에 만성적인 간질 발작이라는 삶의 부담감을 가지고 있다(Dean & Austin, 1996).

간질을 가진 청소년들을 심층 면담하여 분석한 Wilde와 Haslam(1996)의 연구에서 중요한 이슈로 떠오른 것은 71%의 대상자가 편견의 희생자였다고 한 것이었다. 연구대상자들은 친구들로부터 괴롭힘을 당하였다고 고백하였고, 게다가 많은 대상자들이 의료진이나 기타 지지 서비스들이 그들의 욕구를 적절히 충족시켜주지 않았다고 비판하였다. Healy(2000)에 의하면 간호사와 상담한 한 간질을 가진 청소년은 자신의 상태에 대해서 말할 대상이 없고 부모는 사회활동에 참여하지 못하도록 한다고 하였다.

Austin, Huster, Dunn과 Risinger(1996)는 간질을 가지고 있지만 현재는 발작을 하지 않고 있는 청소년이 활동성 친척을 가지고 있는 청소년보다 심리적, 사회적 적응과 학교 적응에서 더 심각한 문제가 있음을 보고하였다. 또한 Sbarra, Rimm-Kaufman과 Pianta(2002)는 아동기에 발작을 시작한 사람들을 대상으로 7년 후에 어떠한 행동적 심리적 문제들이 나타났는지를 조사하였는데, 그 결과 현재의 발작 상태에 관계없이 간질을 가지고 있는 청소년들은 심리적인 적응 문제를 가지고 있다고 하면서 결국 현재 발작을 경험하고 있는 아니면 발작이 잘 조절되어 현재 발작을 경험하고 있지 않든 간에 아동기의 간질은 청소년기의 정서적 어려움을 초래하는 위험요인이라고 하였다.

이에 따라 간질을 가진 아동과 청소년의 사회심리적 적응

주요어 : 청소년, 간질, 사회심리적 적응

1) 연세대학교 간호대학 간호정책연구소

투고일: 2004년 7월 14일 심사완료일: 2004년 12월 10일

에 대해 관심을 가지고 이들의 사회심리적 기능과 욕구, 간호 중재에 이르기까지 다양한 측면에서 연구가 진행되고 있다 (Austin & Dunn, 2000; Sawin, Lannon, & Austin, 2001). 그러나 지금까지 우리나라에서 수행된 연구들을 살펴보면 간질을 가진 성인들을 대상으로 하여 간호중재의 효과를 평가한 연구(Kim, 1998; Park, 1999) 혹은 사회심리적 적응이나 교육요구에 대한 조사연구(Moon, 2000; Choi et al., 2000)가 있고, 아직까지 간질을 가지고 있는 청소년들이 어떻게 사회심리적 적응을 하고 있는지에 대한 연구가 없는 실정이다. 또한 사회심리적 적응 문제는 특히 사회 문화적 배경에 의한 영향을 고려해야 하기 때문에 외국과 달리 우리나라의 사회 문화적 맥락 안에서 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응에 대한 탐구가 우선 이루어져야 한다고 본다.

아직까지 우리나라에서 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 현상에 대해 알려진 것이 없기 때문에 본 연구자는 간질을 가진 청소년의 적응 과정을 이해하기 위해 질적 연구방법을 이용하고자 한다. 특히 인간이 그들이 처한 상황과 맥락에서 어떻게 상호작용 하는가에 초점을 두는 상징적 상호작용을 기반으로 한 근거이론방법은 본 연구의 방법으로 가장 적절할 것으로 보인다.

## 연구의 목적

본 연구는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정을 심층적이고 포괄적으로 파악하기 위해 실시되었으며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 패러다임을 제시한다.
- 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 이론적 개요를 제시한다.

## 연구 방법

### 연구설계

본 연구에서는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응을 설명하기 위해 질적 연구방법의 하나인 근거이론방법을 적용하였다. 이를 위한 연구 질문은 “간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정은 어떠한가?” 이다.

### 연구참여자

서울시내 일 대학병원의 간질클리닉을 정기적으로 내원하는 13세~20세의 청소년들 중 정신과적 병력이 없고 의사소통이

가능하며 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있는 사람들 중 보호자와 청소년 모두 연구에 동의한 경우 연구참여자로 선정하였다. 연구참여자 표본추출은 연구의 목적을 가장 잘 드러낼 수 있도록 이론적 표출 방법을 따랐다. Strauss와 Corbin(1998)이 제시한대로 가능한 한 많은 개념과 범주를 발견하기 위하여 개방적 표출을 하였고, 자료를 분석하는 과정에서 자료들을 체계화하고 패러다임을 설정하는데 있어서 필요한 범주의 밀도를 심화시키기 위하여 연관적이고 다양한 표본추출을 시도하였다. 이야기 윤곽을 설정하고 핵심범주를 파악하는 과정에서도 추상화 된 범주와 원자료와 서로 맞는지를 비교하였고, 원자료가 부족한 부분은 현장으로 되돌아가 이론적 표출을 시도하였다.

총 9명의 참여자 중 남자는 4명, 여자 5명이었다. 이들 참여자 중 6명은 현재 발작 조절이 잘 되고 있는 상태였다. 1명은 현재까지도 하루에 한 번 이상씩 발작을 하고 있었고 1명은 한달에 한번 정도, 1명은 한달에 두세번 정도로 발작이 있는 상태였다. 참여자들 중 2명은 수술(측두엽 절제술)을 받았다. 면접 당시의 재학 상태는 고등학교 재학 2명, 고등학교 휴학 1명, 대학 재학 2명, 대학 휴학 1명, 재수생 3명 이었다. 첫 증상 발현 시기를 보면 1명은 1살, 1명은 초등학교 입학하기 전, 4명은 초등학교, 2명은 중학교, 1명은 고등학교로 다양하였다.

### 자료수집

- 연구참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구의 수행을 위해 우선 주치의로부터 연구참여자의 심층면접에 대한 승인을 받았다. 연구참여자 선정 기준에 부합되는 청소년들의 명단을 간호사의 협조 하에 확보한 후 우선 보호자에게 먼저 연락을 하여 연구자 소개와 연구목적, 연구방법, 심층면접 내용에 대하여 설명하였다. 또한 연구결과는 연구의 목적 이외에는 사용되지 않을 것이며, 연구참여자의 개인적인 정보는 절대 비밀이 보장됨을 설명하였다. 그리고 연구참여자가 원할 경우 언제든지 면접을 거부하거나 중단할 수 있음을 알렸다. 보호자가 동의한 경우에 한하여 청소년에게 연구자를 소개한 후 연구목적, 연구방법, 심층면접 내용에 대해 설명하였고, 개인적인 정보에 대해 비밀을 보장됨과 언제든지 면접을 거부하거나 중단할 수 있음을 설명하였다.

- 자료수집방법

본 연구의 자료는 연구참여자와의 심층면접을 통해 수집되었다. 연구참여자들로부터 보다 풍부하고 생생한 자료를 얻기 위하여 각 참여자들과의 첫 면접은 비구조화된 면접 방식을 채택하였고 면접의 횟수를 더해 가면서 구조적인 질문을 병

행하였다. 자료수집기간은 2002년 11월에서 2003년 6월까지였으며, 자료수집은 주로 연구참여자의 집을 직접 방문하여 실시하였으며, 연구참여자가 집에서 면접하기를 원하지 않을 경우 대학 세미나실에서 실시하였다.

면접은 “간질을 가지고 살아가면서 가정에서, 학교에서, 그리고 기타 사회생활에서 겪었던 일이나 느낀 것들을 얘기해 주십시오” 라는 말로 시작하였다. 첫 면접을 진행하는 동안은 연구 참여자들과 라포를 형성하기 위해 노력하였다. 면접 내용을 녹음하는 것을 거절하거나 면접 도중에 거부하는 경우는 없었다. 면접은 모든 분석 단계에서도 지속하였고, 이들과의 면접을 통해 더 이상 새로운 범주가 나오지 않아 포화를 이룬 것으로 보았다.

면접 진행 동안에는 되도록 개방적이고 비구조적인 질문을 통하여 연구참여자가 자신의 경험을 솔직하고 충분히 말할 수 있도록 하였다. 또한 면접 도중 연구자의 견해나 가치관이 개입되지 않도록 하기 위해 연구참여자의 말에 대해 비판적이고 해석적인 태도는 지양하였다. 면접을 진행하는 동안 연구참여자의 반응이나 연구자가 중요하다고 생각한 내용들은 현장노트에 기록하였다.

면접이 끝난 후 연구보조원이 녹음 테이프를 그대로 녹취하였으며, 작성된 녹취록은 연구자가 다시 한번 녹음테이프를 들으면서 확인 및 수정하여 이를 원자료로 사용하였다. 면접 내용에 대해서나 자료분석 과정에서 연구자에게 떠오른 생각들은 이론적인 메모를 하였다.

## 자료분석

자료의 분석은 자료 수집과 동시에 진행되었으며, 분석은 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 절차를 따랐다.

- 각 연구참여자와의 면접에 대해 녹취록과 현장노트, 이론적 메모의 자료를 줄마다 읽으면서 그 의미를 파악한 후 의미에 맞는 명명화를 시도하였고 그 결과 개념들이 생성되었다. 각 연구참여자와의 면접에서 생성된 모든 개념

들을 분류, 비교하고 유사한 개념끼리 묶는 작업을 통해 범주를 형성하였다. 이 과정에서 개념의 명명화와 개념들이 제대로 범주로 묶였는지에 대해 국문학과 심리학을 전공하는 박사과정생 2인과 간호학 박사학위 소지자 1인의 자문을 받았다.

- 각 범주들간의 관계를 밝히기 위하여 현상, 상황(인과적 상황, 맥락, 중재적 상황), 작용/상호작용, 결과라는 패러다임으로 범주들을 파악하였다.
- 핵심범주를 도출하였고 이를 중심으로 범주들을 조직화하여 이론적 개요를 형성하였다. 이론적 개요를 통해 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 현상이 드러난 후 이를 이론적으로 정련화 하기 위해 다시 근거자료로 돌아가 확인하였다.

## 연구 결과

### 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 패러다임

범주들 간의 관계를 밝히기 위해서는 패러다임이라는 조직화된 도구를 이용하게 된다. 본 연구에서는 근거자료를 토대로 분석한 결과 생성된 23개의 범주들을 패러다임의 형태로 제시하였다<표 1>. 근거자료는 부분적으로 간추려서 제시하였다.

#### • 범주 (1) 고통

참여자들은 여러 가지 심리적인 문제점들을 지니고 있었다. 참여자들은 선생님이나 친구들에게 자신이 간질을 가지고 있다는 사실이 알려졌을 때의 결과에 대해 걱정하고 불안해하였으며 간질을 가지고 있다는 것은 비밀이고 사생활인데 그것이 노출되는 것에 대해 기분이 나쁘면서 분노감도 가지고 있었다. 이들은 다른 질병 보다 더 정신적인 피해가 큰 간질을 가지고 살아가면서 간질과 끊임없이 보이지 않는 싸움을 해야 하고 제한된 정서 표출과 죄책감을 가지고 있었다. 또한

〈표 1〉 패러다임

패러다임 요소		범주
현상		고통
상황	인과적 상황	심리적 낙인, 또래로부터의 사회적 격리, 간질에 대한 부정적 정서, 장기적인 치료순응의 어려움
	중재적 상황	일상적 갈등, 미래의 역할에 대한 갈등, 사회적 지지, 정서적 안정
	맥락	사회문화적 낙인, 적절한 간질정보 제공의 부재, 상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담, 완치방안 모색에 대한 집착
작용/상호작용		정서를 억압함, 간질 은폐, 개인의 특성에 따른 증상관리법 터득, 타인과의 동질성 추구, 스스로를 위로함, 간질을 수용함
결과		희망을 가짐, 삶을 받아들이기, 부정, 인지적 재구성

삶을 무의미하게 느끼기도 하였고, 언제 완치가 될지 모르는 막막함을 가지고 있었다. 참여자들이 이와 같은 복합적인 문제들을 가지고 있는 현상을 고통으로 보았다.

앞은 순간적으로 갑자기 처음부터 딱 한 다음에 계속 지속 되잖아요. 근데 강직 경련 사냥은 그걸 알게 되면서부터 계속 그거 생각하고 다니니까 그게 더 지독하죠. 스트레스가 많이 쌓이잖아요. 뭐 어디 나가도 그 생각만 하고... 보이지 않는 거하고 싸우는게 더 힘든 법이죠.

#### ● 범주 (2) 심리적 낙인

참여자들은 체육시간이나 수련회와 같은 단체활동에서 자신이 일방적으로 문제가 있는 사람인 것처럼 공개되는 것 자체를 힘들어하였다. 또한 선생님의 시선으로 볼 때 좀 힘든 활동이라고 생각되는 것들에 대해서는 일부터 배려하여 참여자들을 제외시켜 주었으나 그것이 참여자들에게는 지나친 배려로 받아들여지고 오히려 더 이질감을 느끼게 하였다. 한편 자신의 상태에 상관없이 간질을 가지고 있는 것에 대해 사람들의 차별적인 시선을 의식하였다. 이와 같이 일방적인 공개로 인해 힘들어하고 이질감을 느끼며 차별적인 시선을 의식하는 것은 다른 사람들이 실제로 참여자들에게 간질을 가지고 있다는 것을 비난하는 것과는 관계없이 참여자 스스로가 심리적인 낙인을 가지고 있다는 것을 의미한다.

선사 사람들한테 눈에 띄게 무슨 증상이 나타나진 않았대 하더라도요, 약을 계속 먹는다는 거요, 그건 간질이라는 꼬리표를 계속 달고 다니는 거잖아요. 완전히 나왔다는 그런게 없잖아요.

#### ● 범주 (3) 또래로부터의 사회적 격리

참여자들은 대부분 자신의 성격이 내성적이고 친구를 잘 못 사귀며 사람들과 같이 있는 것보다 혼자 있는 것이 편하다고 하는 등 집단 속에서의 불편감을 드러내었다. 또한 간질을 가진 후로 또래들은 점점 참여자들을 멀리하는 한편 노골적으로 피하고 괴롭히는 등 따돌렸다. 참여자들은 이렇게 집단 속에서 불편감을 가지고 있는데다가 또래로부터 따돌림을 당하고 떨어져 갔는데 이러한 현상을 또래로부터의 사회적 격리로 보았다.

이게 이렇게 심각한 건지름 애들이요 인제 그걸 알게 해주는 거예요. 그때는 그렇다고 해서 제가 아파가지고 뭐 못하니까 뭐 그런 생각은 못했어. 중학교 때까지는 그런 생각을 못했는데 인제 점점 강수속 머리가 깨이니깐 고등학교 올라오면서 깨이니깐. 애들이 저한테 대하는 그런걸 보면서 이게 사냥들로부터 그런 취급을 받을 정도로 심각하구나.

#### ● 범주 (4) 간질에 대한 부정적 정서

참여자들은 발작을 하는 자신의 모습이 개구리 같대거나 추하다는 표현을 하는 등 자괴감을 가지고 있었고 발작을 하고 있는 동안 상황을 자신이 통제할 수 없었던 것에 대해 공포를 느끼고 있었다. 한편 간질을 가지고 있는 것에 대해 분노감을 가지기도 하였다. 이처럼 자괴감이나 공포, 분노 등 참여자들은 간질에 대해 부정적인 정서를 가지고 있었다.

경기할 때는 기분 더럽죠. 누나도 당해봐요. 기분 안 더럽나. 아 쪽팔리잖아요. 개구리처럼 뒤집어져서 거품 뭉고. 하여간 그냥 개구리 같다는 생각이 들어요. 그게 뭐 하는 것이야. 짜증나요.

#### ● 범주 (5) 장기적인 치료순응의 어려움

참여자들은 장기간의 약물 복용에 따른 부담감을 가지고 있었다. 매일같이 정기적으로 약을 먹어야 한다는 것은 참여자들을 지치게 하였고, 약에 대해 질리도록 하였으며, 해보지 않은 사람은 이해하지 못할 정도로 힘들어하고 있었다. 약물 불이행을 하게 되었을 때에는 발작을 하게 될까봐 긴장하여 새벽에 깨어 약을 복용하기도 하였다. 그리고 약물 불이행은 부정적인 결과를 초래하게 되어 참여자들로 하여금 약물 이행을 잘 해야겠다는 다짐을 하도록 하였다. 이와 같이 참여자들은 장기적인 치료순응의 어려움을 겪고 있었다.

이걸 때 제일 먼저 떠오르는 생각은 '약 빼먹으면 다시 3년인데...' 이 말이 계속 머릿속을 맴돌죠. 내 병이 언제 한 치되거나 이게 아니라 지겹게 또 약을 먹어야 하는구나 그런 생각이 계속 드는거죠.

#### ● 범주 (6) 일상적 갈등

참여자들은 장기간 간질 치료를 하는데 따른 경제적 부담을 호소하였고 기억력이나 집중력이 떨어지면서 공부하기가 힘들고 학습성도가 친구들에 비해 떨어져 열등감을 느끼고 있었다. 또한 간질 치료과정에 따른 여러 제약 때문에 운전이나 친구들과 어울리는 등의 사회생활에 제한을 받았다. 또한 약물 이행을 힘들어하였으면서도 막상 약물치료 종료에 대해서는 발작 가능성 때문에 불안해하였다. 이러한 문제들은 참여자들의 삶의 과정에서 일상적으로 존재하는 것들이었기 때문에 일상적 갈등이라고 범주화 하였다.

엔티 가서 숙도 못 먹고 진짜 웃긴 말이지말 건강보다 숙이 더 중요하나 진짜 그러면 할 말 없지말은... 진짜 사회생활에서는 숙 빠지면 아무 것도 없잖아요. 친구들이 모이면, 야 숙 마시자 그러는데요, 야아 난 무슨 일 있어서 안 나갈래 이전 적이 한두 번이 아니거든요.

#### ● 범주 (7) 미래의 역할에 대한 갈등

참여자들은 미래에 결혼과 임신을 할 수 있는지, 직업을 가

지 수 있는지에 대해 고민하는 등 사회인으로서의 미래 역할에 대해 확신하지 못하였고 간질 때문에 미래의 꿈을 포기해야 하는 상황을 경험하기도 하였다. 이러한 현상을 미래의 역할에 대해 갈등하고 있는 것으로 보았다.

저는 어렸을 때부터 강래희 쌤이 아이들을 가르치는 선생님이었어요. 근데 선생님이 되려면 여러 조건이 다 갖춰져야 하잖아요. 하나부터 열까지. 딱약 제가 선생님이 돼서 수업을 하다가 아프거나도 한다면 그것을 어떻게 감당하겠어요. 아이들 앞에서...

#### ● 범주 (8) 사회적지지

참여자들은 간질을 가지고 살아가면서 주위 사람들의 도움을 경험하였다. 의사는 나을 수 있다고 위로해 주었고 노력하면 잘 할 수 있다는 용기를 주었다. 종교활동 또한 위안을 주었고, 학교에서도 단짝 친구는 물론 별로 친하지 않은 친구도 관심을 보여 주어 고마움을 느꼈다. 또한 부모는 참여자들이 약물이행을 잘 할 수 있도록 참여자들을 지지하였다. 이들을 사회적 지지로 범주화 하였다.

고등학교 다닐 때 양호선 쌤이 계셨는데요 그분이 제가 아픈걸 알아가지고 저한테 얘기 많이 해 주셨어요. 제가 되게 음악을 하고 싶어 하니까 저보고 아파서 못한다는 생각은 없애라고. 하고 싶은 건 할 수 있다고 말씀해 주셨어요.

#### ● 범주 (9) 정서적 안정

발작 증상이 없거나 잘 조절되고 있을 경우 참여자들은 자연스러운 일상생활을 영위하게 되고, 기분이 좋고 환자라는 느낌을 갖지 않게 되었다. 이러한 현상을 정서적 안정으로 보았다.

전집 시간이 가면서 증상은 계속... 쉽게 얘기해서 강도가 쥔 낮아졌다고 해야되나? 그러니까 환자라는 느낌을 안 갖는 거 같아요. 그런 질병을 가지고 있어서 생기는 강박관념 그런 것도 없구요.

#### ● 범주 (10) 사회문화적 낙인

참여자들 심리적인 낙인을 가지고 있기도 하지만 실제로 우리 사회에는 간질을 가진 사람들에 대한 낙인이 존재하고 있다. 간질이 공개적으로 웃음거리가 된다는지 간질에 대한 부정적인 말들을 통해 낙인은 강화가 된다. 대중매체는 낙인이 강화되는 강력한 수단이다. 예로부터 간질을 지랄병이라고 하여 아직까지도 국어사전에 지랄병이라고 나와 있을 만큼 우리나라 문화 고유의 편견 또한 사회적 낙인의 일부이다. 한편 제도에 의해서도 낙인이 형성될 수 있다. 장애인 보호에 대한 제도가 장애인의 권리를 보호하기 위한 것이기는 하지만 아직까지는 우리나라에서 장애인을 바라보는 시각이 곱지

않기 때문에 간질을 장애로 제도화 하는 것에 대해 반발을 가진 참여자도 있었다. 우리나라 사회에서 나타나는 이와 같은 현상들을 사회문화적 낙인이라고 보았다.

TV 드라마에서 보면 그런 증상을 나타내는 사람을 본 주위 사람들은 서로 속덕이고 도망가고, 그 동안 여자친구가 그런 증상이 있는지 몰랐던 남자친구는 여자친구를 버리고 모른척하고 도망가는...

#### ● 범주 (11) 적절한 간질정보 제공의 부재

병원에서 만들어진 간질 관련 자료나 학교 교과서에 나온 간질에 대한 정보는 참여자들에게 도움이 되지 않았다. 이들은 약물이나 기타 간질 치료, 일상생활 관리와 같은 전반적인 간질 관리에 대해 지식이 부족하였고 간질 정보도 능동적으로 찾는 것이 아니라 수동적으로 획득하고 있었다. 이러한 내용들로 볼 때 참여자들에게는 적절한 간질정보 제공이 부재한 상태였다.

교전책에요 간질환자는 되게 간단하게 나뉠 있었어요. 발작을 일으키는 증세를 가지고 있고 뭐 한번 발작을 일으키고 나면 뭐 매우 피로함을 느낀다 뭐 이 정도였어요. 그냥 그렇게 나뉠 있던데요. 별 도움이 안되죠.

#### ● 범주 (12) 상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담

간질을 가진 청소년이 학교생활을 하는데 있어서 선생님의 이들에 대한 이해는 매우 중요하다. 정기적인 병원 방문이나 발작 후 휴식을 취해야 한다는 것을 선생님이 이해하지 못한 상태에서 대화를 했을 때 간질을 가진 학생은 마음의 상처를 입게 된다. 또한 선생님들이 배려한다는 생각으로 간질을 가진 학생들의 활동에 지나치게 간섭을 하게 되면 이들은 한편 고맙다는 생각이 들긴 하지만 거부감을 더 많이 느끼게 된다. 이처럼 학교에서 선생님과 참여자들이 다양한 상황에서 맞닥뜨리게 되었을 때 선생님의 부적절한 대처는 참여자들로 하여금 부담을 갖도록 하였다.

제가 달리기를 잘 못해요. 근데 하지도 않았는데 딱 십몇 초로 해 주시고. 그런 저사람 왜 저러나 싶죠. 항의하는 애들도 있어요. 체력강 전수를 불러주는데 그때 재는 하나도 안했는데 왜 전수가 좋게 나왔냐고. 그런 아무 말씀도 안하시고 그냥 넘어가세요. 그런 제가 기분이 정말 벅루예요. 그냥 제일 낮은 전수를 주면 되지 왜 바라지도 않은 전수는 뭐 가지고...

#### ● 범주 (13) 완치방안 모색에 대한 집착

약물 치료 이외에 대중매체나 인터넷, 민간시설 등을 통해 알려진 다양한 치료방법들을 시도하고 있었고 이들 중에는 검증되지 않은 방법도 있었다. 이러한 현상을 간질의 완치방

안 모색에 대한 집착으로 보았다.

텔레비전에서 뭐 어떤 스니이 간직에 좋은 숙을 맛들었대요. 그래서 그걸 컴퓨터에서 찾아볼라 그랬는데 그게 안나왔어요. 저는 정말 간직에 좋다는 거는 못 구한거 빼고는 다해봤어요. 녹용도 직접 구해서 먹었구요. 근데요 다 흔라 없었어요.

#### ● 범주 (14) 정서를 억압함

잘 조절되지 않는 발작으로 인해 화가 난 감정을 부모님이 속상해 할까봐 밖으로 표출하지 못하고 속으로만 삭이게 되는 현상을 정서를 억압하는 것으로 보았다.

아프고 나면 정말 딱 속에서 화가 나죠. 분노신 같은 거가 딱 생겨요. 마음 속에서는. 물론 터뜨리진 않지만요. 저 혼자 속으로 삭이는 거죠. 엄마아빠가 아시면 속상해 하시거든요.

#### ● 범주 (15) 간질 은폐

참여자들은 자신이 간질을 가지고 있다는 것을 타인에게 드러내지 않기 위하여 다양한 방법을 사용하고 있었다. 발작 증상을 누구에게나 흔히 있을 수 있는 감기나 두통, 허약함이라고 포장하였고 때로는 유머를 사용하여 재치 있게 발작에 대해 이야기하였다. 또한 간질을 가지고 있다는 사실을 아예 말하지 않음으로써 비밀시 하기도 했다. 이러한 것들은 모두 참여자들이 사용하고 있는 간질 은폐의 방법들이었다.

친구들은 제가 빈혈이 심한 줄 알아요. 증상이 딱 그걸잖아요. 어지럽다 그러면. 그래서 제가 수업 도중에도 옆드려 있거나 양호식 가서 누워 있는 거에 당연한 걸로 아는 거 같았어요. 뭐... 말쑥하게 빈혈인거 같아요. 빈혈이라 그러면 다 그전가보다...

#### ● 범주 (16) 개인의 특성에 따른 증상관리법 터득

참여자들은 제각기 전조증상이 있을 때 마인드 컨트롤이나 수면을 취하는 등 자기조절법을 터득하고 있었다. 또한 약을 잊어버리지 않고 복용하기 위해 여러 가지 방법을 강구해 놓고 있었으며, 스트레스를 받을 때에는 나름대로 해소하려고 관리전략을 가지고 있었다. 이처럼 참여자들은 각자 자신에게 맞게 증상관리를 위한 다양한 방법들을 터득하고 있었다.

가방에다가 기본적으로 약 몇 봉지는 꼭 넣고 다니거든요. 가방은 되도록 같은 가방만 갖고 다니고.

#### ● 범주 (17) 타인과의 동질성 추구

참여자들은 지능이 낮은 사람 취급을 받는대거나 활동에 제한을 받는 사람으로 인식되는 것에 대해 불만을 가졌고 지나친 관심에 대해서도 불편함을 느꼈다. 또한 특별한 아이가 아닌 평범하고 싶은 소망을 가지고 있었다. 이러한 불만이나

불편감, 평범하고 싶은 소망 등은 타인과의 동질성을 추구하고자 하는 것으로 볼 수 있다.

이제는 아픈 때 아파도 좀 낫고하고 똑같이 다 해보고 싶어요. 이번에는 아빠 설득해서 엔터 좀 가볼려구요.

#### ● 범주 (18) 스스로를 위로함

참여자들은 “다른 사람은 더 심한지?” “나보다 더 약을 오랫동안 먹은 사람도 있는지? 어렸을때부터 약을 먹은 사람도 있는지?” 라는 물음을 통해 자신의 상태가 심하지 않다는 것을 확인하고자 하였고 다른 사람의 발작하는 모습을 보면서 자신이 것처럼 상태가 심하지 않은 것에 대해 위안을 느꼈다. 또한 자신에게는 거품을 물고 쓰러지는 증상이 없으므로 일반적으로 인식되는 간질이라고 볼 수 없다며 자신은 간질이 아니라고 스스로 위로하고 있었다.

저는요 제가 되게 심한 건줄 알았어요. 저렇게 심한 것도 있구나... 저런 사람들은 학교도 못 가고 어디 나가지도 못 하겠다. 나는그냥 순간적으로 정신을 잃고 그냥 팔 둘기면서... 그런 거지말.

#### ● 범주 (19) 간질을 수용함

참여자들은 간질에 대해 관심을 가지고 간질에 개방적인 태도를 취하였다. 자신의 발작모습이 담긴 비디오를 보면서 별로 추하지 않은 자신의 모습을 발견하였고, 자기 또래의 간질을 가지고 있는 사람이 발작을 일으키는 모습을 보고 자기 연민을 느꼈다. 또한 간질에 적극적으로 관심을 가지면서 정확하게 구체적인 정보를 요구하기도 하였다. 이러한 현상은 참여자들이 간질을 수용하고 있는 것으로 볼 수 있다.

간질을 몰라 교서서로 처음 접하게 되는 학생들이 교서서의 편견된 내용 때문에 잘못 이해해서 거부감을 일으키지 않도록 올바른 이해를 할 수 있도록 내용이 기재 됐으면 하구요.

#### ● 범주 (20) 희망을 가짐

참여자들은 간질이 완치될 것이라는 기대를 가지고 있었다. 약을 점점 줄여가는 과정을 통해 결국에는 ‘약을 끊겠구나’라는 생각을 가지고 있었고, 약물 이행을 잘 하면 사회생활에 문제가 없을 것이라는 기대를 가지고 있었다. 이러한 기대는 완치에 희망을 가지고 있음을 의미한다.

선생님 말로는 작년에 그런 느낌이 있었다고 얘기했으니까 내년 내후년 2년 먹어보고 약을 줄이지 못하는 거예요. 지금 한 약인데 뭐 더 줄이지 라는 생각이 들어서 반 알로 줄여요? 그랬더니 반 알로 줄인다는 거예요. 그래서 반 알까지 갔으니까 이제 반 알도 설마 3년 먹겠어요?

#### ● 범주 (21) 삶을 받아들임

자신을 타인과 똑같은 사람이라고 인식하고 살아가겠다는 태도를 보인 참여자들이 있는가 하면 어쩔 수 없이 이대로 살아가겠다고 하여 삶을 거역하지 않고 지탱하려는 태도를 보이는 참여자들도 있었다. 이 두 가지 태도 모두 적극적으로든 소극적으로든 자신의 삶을 받아들이는 태도로 볼 수 있다.

사는 건 그냥 이러고 사는 거죠. 제 마음은 항상 불쌍하죠. 앞으로 아프면 어떡하나. 늘 불쌍해요. 계속 경기를 하니까. 난 그냥 경기를 하면서 계속 살아가야 하나보다 평생 약을 먹으면서.

#### ● 범주 (22) 부정

자신이 간질을 가지고 있는 것에 대해 그냥 운이 나빠 기절하는 것뿐이고 더 깊이 생각해 봤자 걱정만 되고 머리만 아프다는 참여자가 있는가 하면 자신의 상태에 대해 궁금한 것이 많지만 비관적인 말을 들을까봐 차라리 모르고 사는 게 마음이 편하다고 하는 참여자도 있었다. 이러한 현상은 자신이 간질을 가지고 있다는 것 자체를 부정함으로써 삶에 적응하려는 것으로 볼 수 있다.

비관적인 말을 막상 들으면 너무 힘들어진 것 같아요. 그런 말을 듣는 게 두렵고. 차라리 모르고 이대로 사는 게 마음 편할 거 같아요. 그때그때 닥치는 대로 넘기고...

#### ● 범주 (23) 인지적 재구성

꿈을 포기했던 참여자나 현재까지도 빈번하게 발작을 하여 미래를 생각할 수 없었던 참여자는 현실적으로 자신들이 처한 상황에서 가능한 수준의 꿈을 추구하였다. 또한 간질에 대한 우리 사회의 현주소를 인정하고 그것을 바탕으로 꿈을 추구하고자 하는 참여자도 있었다. 이것은 모두 자신들이 처한 상황을 인지하고 가능한 수준으로 재구성하여 살아가고자 하는 것으로 보아 인지적 재구성이라고 범주화 하였다.

어차피 선수는 포기했기 때문에 지금은 스포츠 마케팅 해 보려고요. 운동도 여러 가지가 있으니까. 아무래도 제가 야구를 했었으니까 운동 그런 쪽으로 관련된 일은 잘 할 수 있을 것 같아요.

### 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응에 대한 이론적 개요

간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응은 이들이 고통을 극복하기 위해 다양한 작용/상호작용을 사용하여 결과인 다양한 극복 형태에까지 이르게 되는 과정이며 이것은 “삶 재구성하기”의 과정이었다. “삶 재구성하기”는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정 전반에 걸쳐 일어나고 있는 핵심 범주로 나타났다. 핵심범주를 중심으로 범주들을 조직화 하여

형성된 이론적 개요는 다음과 같다.

간질을 가진 청소년들의 사회심리적 적응 과정은 고통을 극복해 가는 과정이며 이것은 삶을 재구성해가는 과정이다. 고통은 심리적 낙인, 또래로부터의 사회적 격리, 간질에 대한 부정적 정서, 그리고 장기적인 치료순응의 어려움에 의해 영향을 받는다. 한편 이들이 속한 시공간에서의 사회문화적 낙인과 적절한 간질정보 제공의 부재, 상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담, 그리고 완치방안 모색에 대한 집착이라는 특수한 상황들 또한 이들의 고통을 영향을 준다. 간질을 가진 청소년들은 고통을 극복하기 위해 정서를 억압함, 간질 은폐, 스스로를 위로함, 간질을 수용함, 타인과의 동일성 추구와 같은 작용/상호작용을 하게 되는데 이 과정에서 일상적 갈등의 정도와 미래의 역할에 대한 갈등의 정도, 사회적 지지의 정도, 그리고 정서적 안정의 강도는 어떠한 작용/상호작용을 취하는지에 영향을 준다. 그 결과 간질을 가진 청소년들은 부정, 희망을 가짐, 삶을 받아들이, 인지적 재구성의 형태로 삶을 재구성해 가게 된다.

## 논 의

간질을 가진 사람의 고통은 이미 Kleinman, Wang, Li, Cheng, Li와 Kleinman(1995)의 연구에서 언급된 바가 있다. 연구자들은 간질을 가진 중국인과 그 가족들을 대상으로 반구조화된 면접을 이용한 질적 연구에서 고통(suffering)이라는 사회적 경험을 만성질환(장애)의 사회적 과정(social course)으로 보았다. 이러한 사회적 과정은 간질에 대한 다양한 치료방법을 찾고 치료행위를 하며 간질로 인해 당사자와 가족에게 미치는 영향(자아존중감 저하, 낙인, 학교생활의 실패, 가족과의 갈등, 직업에서의 문제, 경제적 문제, 대인관계 문제 등)들을 포함하고 있었다. 본 연구에서 드러난 현상인 고통은 간질을 가진 청소년이 사회심리적으로 겪고 있는 복합적인 경험들을 통합적으로 지칭한 것이다.

본 연구에서 낙인(stigma)은 인과적 상황에서는 심리적 낙인으로 맥락에서는 사회문화적 낙인으로 나타났다. Jacoby(1994)는 실제 행해지는 낙인(enacted stigma)과 당사자가 느끼는 낙인(felt stigma)의 차이는 곧 공적인 경험과 사적인 경험의 차이라고 구별하였는데 이는 본 연구에서 심리적 낙인과 사회적 낙인으로 구분한 것과 같은 맥락이라고 볼 수 있다. 본 연구에서 참여자들은 대부분 학교생활 속에서 친구들의 시선을 의식함으로써 생기는 심리적 낙인을 가지고 있었는데 이는 청소년인 참여자들의 일상에서 학교는 매우 큰 부분을 차지하고 있기 때문이다. 한편 사회적 낙인은 일반대중의 가치체계와 대중매체에 의한 것이었다. 본 연구의 참여자 중 한 사람은 간질을 국어사전에서 찾아보니 ‘지랄병’이라고 나와 있었

다고 하였다. 한 간질 인터넷 동호회에서는 '간질'이나 '발작'이라는 말이 주는 부정적인 느낌 때문에 '경련'이나 '경기'와 같은 용어로 사용하자는 의견이 제시되는 경우도 있었다. 이처럼 우리나라 일반대중의 간질에 대한 인식은 매우 부정적이고 이러한 인식은 고스란히 본 연구 참여자들에게도 존재하고 있었다. 더구나 텔레비전 드라마에서 간질을 부정적으로 그리고 있고, 한 참여자가 말했듯이 간질 하면 '덜렁했던 사람이 갑자기 입에 거품 물고 쓰러지는' 장면만 연상하게 하기 때문에 사회적으로 낙인은 더욱 강화될 수밖에 없다.

간질로 인해 발생하는 대인관계의 문제의 경우 본 연구에서는 인과적 상황 중 또래로부터의 사회적 격리로 나타났다. 또래에 의한 따돌림은 Wilde와 Haslam(1996)이 간질클리닉을 정기적으로 방문하는 13세~25세의 청소년 24명을 면접한 결과에서도 나타나 있다. 본 연구의 한 참여자는 '따가 된다'라는 표현을 사용하였는데 이것은 소위 '왕따'를 의미하는 것이다. 왕따는 다수가 어떤 사람을 자신들의 정서 공동체에 단순히 끼워주지 않는 소극적인 태도에 그치지 않고 그를 공격적으로 밀어내는 적극적인 행동에서 비롯된다. Spirito, DeLawyer와 Stark(1991)는 동료관계에서의 어려움은 외모에서의 일탈과 질병에 의해 부과되는 신체적 활동 제한과 관계가 있을 것이라고 하였는데, 예를 들어 암이나 간질과 같은 건강 문제들은 당뇨나 심장의 문제보다 외모나 신체적 활동에 미치는 효과가 더 크다고 하였고, 결과적으로 간질을 가지고 있는 아동들은 사회적 상호작용에 있어서 더 많은 어려움이 있을 것이라고 하였다. 누군가를 왕따로 만드는데 신체적 조건이 큰 영향을 미친다는 사실은 본 연구에서 확연하게 드러난다. 참여자들이 친구들로부터 당한 따돌림은 이들이 고통을 가지게 되는 중요한 이유였다.

약물 이행과 관련된 문제의 경우 본 연구에서는 인과적 상황 중 장기적인 치료순응의 어려움으로 나타났다. 장기간 규칙적으로 약을 복용해야 하는 스트레스는 청소년들을 힘들게 하였고, 불이행시 언제 또 발작을 할지 모른다는 긴장감을 가지고 있었다. 약물 이행이 간질의 치료에 있어서 가장 중요하기 때문에 부모는 자녀가 잊지 않고 약을 복용할 수 있도록 지지해 주었다. 이는 Wilde와 Haslam(1996)의 연구에서도 비슷하였는데 잊어버리지 않고 약을 복용해야 하는 것과 친구들이 약을 복용하는 것에 대해 이상하게 바라봄으로 인해 친구관계에서 문제가 생기는 것이 청소년들의 약물이행에 있어서의 어려움이였다. 본 연구의 참여자들은 대부분 하루 2회로 약이 처방되어 있어 학교에서 약을 복용하는 일은 드물었다. 이처럼 가능하면 학교에서 약을 복용하지 않도록 처방을 하는 것도 청소년들에게 도움이 되리라고 본다.

본 연구에서 맥락에 속하는 범주들은 위에서 언급한 사회문화적 낙인 외에도 적절한 간질정보 제공의 부재, 상황에 따

른 부적절한 대처로 인한 부담, 완치방안 모색에 대한 집착 등이 있었다. 참여자들은 대부분 약물을 포함한 간질치료와 일상생활 관리에 대한 지식이 부족하였고, 병원 팜플렛이나 학교 교과서에 간질에 대한 정보가 있긴 하지만 이들에게는 도움이 되지 않았다. 의료인들이 우선 간질로 진단을 받은 사람에게 전반적인 교육을 해야 하나 그렇지 못한 경우가 종종 보고되고 있다. Buck(1996)은 의료인이 간질의 원인과 종류, 약물 부작용, 음주나 운전 등에 대해서는 교육하지만 직장 및 학교생활, 가정생활, 사회생활 같은 일상생활에 대한 것은 언급하지 않고 있다고 하였다.

상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담 역시 고통이 존재하게 되는 맥락 중의 하나이다. 본 연구에서는 주로 학교에서 선생님들이 간질 청소년을 대하는 태도 및 방법에 있어서 부적절하였고 그것은 참여자들에게 부담을 주었다. 특히 참여자들은 선생님이 지나치게 학교활동에 간섭하면서 제한을 두거나, 다른 학생들과 다르게 특별취급 할 때 부담을 느꼈다. 한편 선생님이 왜 그런 태도를 취하는지에 대해서는 아직 연구된 바가 없지만, 선생님의 입장에서 생각해 보면 간질에 대한 지식이 부족한 상태에서 학생의 활동을 제한하지 않았을 때 발작을 하게 될 가능성과 또한 발작이 일어났을 경우 책임이 뒤따르게 된다는 생각 때문에 그러한 태도를 취하는 것이 가능하다고 본다. 상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담은 기존 연구에서는 찾아볼 수 없었던 것으로 앞으로 연구가 필요한 부분이다. 또한 간질을 가진 청소년 뿐만 아니라 정상적인 학교생활을 하는 다른 만성질환 청소년들을 가르치는 선생님들을 대상으로 지식과 태도에 대한 연구 및 교육이 이루어져야 한다고 본다.

완치방안 모색에 대한 집착은 주로 대체요법 혹은 민간요법을 찾는 형태로 나타났다. 잘 치료가 되지 않거나 장기적으로 치료해야 하는 질환을 가진 사람이 보완대체요법을 추구하는 것은 보편적인 것이며 본 연구에서처럼 간질을 가진 청소년도 마찬가지였다. 특히 약물을 꾸준히 이행하긴 하지만 아직까지도 잘 조절되지 않는 발작이 있는 한 참여자는 마스크와 인터넷을 통해 정보를 찾아가며 완치방법을 열심히 구하고 있었다. 현재 간질 관련 인터넷 사이트에는 각종 대체요법 혹은 민간요법에 대한 정보들이 있고 정보를 열심히 구하는 사람들은 그러한 방법들을 시도하게 될 것이다. 따라서 무분별한 요법들의 시도를 방지하기 위해 반드시 보완대체요법의 사용에 대해 의료인과 상의하도록 교육하는 것이 필요하다.

한편, 고통을 해결하기 위한 작용/상호작용을 취하는데 영향을 준 중재적 상황으로는 일상적 갈등, 미래의 역할에 대한 갈등, 사회적 지지, 정서적 안정이었다. 일상적 갈등으로는 학업 수행에 있어서 친구들만큼 성과를 얻지 못하는 데 대한 열등감이 있었고 음주나 흡연, 운전, 병역, 기타 과외활동 등에



서 제한을 받음으로써 겪는 갈등이 있었다. 사회생활의 제한을 경험하는데 있어서는 남자 참여자와 여자 참여자 사이의 차이가 있었다. Kim(1997)은 남자는 질병으로 인해 운동능력의 장애가 있을 지에 대한 관심이 많은 반면 여자는 친구모임에 함께 참여 못할까봐 관심을 더욱 갖는다고 하였다. 본 연구에서도 남자는 운전과 병역 문제에서, 여자는 친구들과 모여 술을 마시거나 함께 여행을 가는 것에 있어서 더 제한을 느끼고 있었다. 이는 한 남자 참여자가 '남들 다 하는 운전을 자기도 꼭 해야 한다'고 말했고 한 여자 참여자가 '사회생활에서 술 빠지면 아무것도 없다'고 말한 것에서 단적으로 알 수 있다. Wilde와 Haslam(1996) 역시 운전을 못하는 것과 술을 같이 마실 수 없다는 것이 간질을 가진 청소년들로 하여금 친구들과는 다름을 느끼게 하고 좌절감을 가져온다고 하였다.

사회적 지지는 부모 외에 친구, 의료인(양호교사 포함), 종교 등이 지원원 이었다. 부모의 지지는 대부분 약물 이행과 관련된 것이었는데, 꼬박꼬박 약을 복용할 수 있도록 챙겨 주시는 부모님에 대해 고마움을 가지고 있었다. 그러나 부모의 지지는 그 이상이 아니었으며 오히려 친구나 의료인, 종교 등 지역사회 자원이 이들에게는 더 큰 사회적 지지가 되었다.

본 연구에서 참여자들은 발작이 점점 조절되어 감에 따라 정서적인 안정감을 경험하였다. 사회적 지지가 환경적 요소인 데 비해 정서적 안정은 개인의 내적 요소로서 이는 간질을 가진 청소년이 적응할 수 있도록 하는데 매우 중요한 요소로 작용한다. 참여자들 중 현재에도 발작을 하고 있는 청소년은 정서적 안정이 나타나지 않았다. 발작 횟수나 강도는 간질을 가진 사람들의 사회심리적 적응에 중요한 요소임은 기존 연구를 통해 이미 밝혀졌다(Chaplin, Lasso, Shorvon, & Floyd, 1992; Smith, Baker, Dewey, Jacoby, & Chadwick, 1991).

본 연구에서 작용/상호작용으로 사용된 것들을 보면 정서를 억압함, 간질 은폐, 개인의 특성에 따른 증상관리법 터득, 타인과의 동질성 추구, 스스로를 위로함, 간질을 수용함 등이다. 간질을 가진 사람들이 자신의 상태를 은폐하는 이유는 실질적인 낙인(enacted stigma, 본 연구에서는 사회문화적 낙인)이 자신에게 닥칠 것 같은 인지된 낙인(perceived stigma, 본 연구에서는 심리적 낙인) 때문이다(Scambler & Hopkins, 1986). 즉, 이들은 자신이 간질인 사실이 사회적으로 드러날 경우 자신에게 낙인이 찍힐 것이라는 그러한 생각으로 간질을 은폐하는 것이다. 그러나 간질 은폐는 실질적인 낙인은 피할 수 있을지 몰라도 개인이 인지하는 낙인은 더 커질 수 있다. Scambler와 Hopkins(1986, 1990)는 이를 숨겨진 고통 모형(hidden distress model)이라고 하였다. 간질 은폐와 타인과의 동질성 추구는 이것은 20대 혈우병 환자의 정상인처럼 살아가기 위한 전략 중 하나인 '아닌 척 하기'(Yi, Kim, & Kang,

2003)와 비슷한 의미를 지니는 범주이다. 이러한 전략들은 간질이나 혈우병처럼 사회적 편견이 개입되는 질병에서 볼 수 있는 특징이다.

지금까지 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에서 인과적 상황과 맥락, 중재적 상황, 그리고 작용/상호작용에 대한 논의를 하였다. 간질을 가진 청소년은 사회심리적 적응 과정을 거치면서 희망을 가지기도 하고, 부정하거나, 삶을 받아들이고, 인지적으로 재구성을 하게 된다. 이러한 결과들은 각 참여자들에게서 단독으로 나타나기도 하였고, 두 가지가 동시에 나타나기도 하였다. 결과는 시간이 경과하면 또 다른 상황이 될 수도 있다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서도 '부정'과 같은 결과는 시간이 더 경과한 후 다른 보다 긍정적인 결과로 진행할 수도 있을 것이다. 또한 희망을 가짐은 그러한 긍정적인 결과로 가는 과도기적인 형태로 보인다. 간질을 가진 청소년이 경험하는 이 과정은 궁극적으로 이들이 자신의 삶을 재구성하면서 살아가는 것이라고 사료된다.

본 연구는 간질을 가진 청소년들의 면접 당시의 상태를 기준으로 하여 후향적으로 과거부터 현재까지의 경험을 분석한 것으로, 근거자료들은 모두 참여자들의 기억에 의존하여 나온 것이라는 제한점을 가지고 있다. 또한 본 연구에서는 자료수집을 일대일 면접으로만 진행하였는데, 추후 연구에서는 포커스 그룹과 같은 방법을 이용하여 연구결과를 보다 객관적으로 검증할 수 있을 것이라 사료된다. 그러나 본 연구는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 연구가 부족한 상황에서 그에 대한 지식체를 구축하는데 기여하고, 실무에서 간질을 가진 청소년들의 '삶 재구성하기'를 돕기 위한 개별적인 중재를 개발하는데 도움을 줄 것이다.

## 결론 및 제언

본 연구는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응을 이해하기 위하여 시도되었으며, 일 대학병원 간질클리닉을 내원하는 청소년 9명을 대상으로 심층 면접하였으며 근거이론방법을 적용하여 자료를 분석하였다. 분석 결과 생성된 23개의 범주는 다음과 같다. 고통, 심리적 낙인, 또래로부터의 사회적 격리, 간질에 대한 부정적 정서, 장기적인 치료순응의 어려움, 일상적 갈등, 미래의 역할에 대한 갈등, 사회적 지지, 정서적 안정, 사회문화적 낙인, 적절한 간질정보 제공의 부재, 상황에 따른 부적절한 대처로 인한 부담, 완치방안 모색에 대한 집착, 정서를 억압함, 간질 은폐, 개인의 특성에 따른 증상관리법 터득, 타인과의 동질성 추구, 스스로를 위로함, 간질을 수용함, 희망을 가짐, 삶을 받아들이고, 부정, 인지적 재구성. 이들 범주를 이용하여 패러다임을 구성하였고, '삶 재구성하기'라는 핵심범주를 도출하였으며, 이를 중심으로 이론적 개요를

형성하였다.

본 연구에서는 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대하여 기술하였다. 앞으로 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 보다 풍부한 범주들을 생성하기 위한 반복 연구를 제언한다. 또한 본 연구에서 생성된 범주들을 중심으로 간질을 가진 청소년의 사회심리적 적응을 측정하는 도구개발 연구를 제언한다.

## References

- Austin, J. K., & Dunn, D. W. (2000). Children with epilepsy: Quality of life and psychosocial needs. *Annu Rev Nurs Res*, 18, 26-47.
- Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1998). Academic achievement in children with epilepsy or asthma. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 248-255.
- Austin, J. K., Huster, G. A., Dunn, D. W., & Risinger, M. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma : A comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37, 1228-1238.
- Austin, J. K., Smith, S., Risinger, M., & McNelis, A. (1994). Childhood epilepsy and asthma : Comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35, 608-615.
- Blum, R. W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *J Adolescent Health*, 13(5), 364-368.
- Buck, D. (1996). Patients' experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. *Epilepsia*, 37, 841-849.
- Chaplin, J. E., Lasso, Y. R., Shorvon, S. D., Floyd, M. (1992). National General Practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy. *Br Med J*, 304, 1416-18.
- Choi, M. R., Kim, Y. H., So, Y. J., Yun, S. M., Lee, G. S., Leem, S. S., Kim, G. S., Choi Kwon, S. M. (2000). A survey on the difference in perceptions on educational need in patients with epilepsy and medical personnel. *J Korean Acad Nurs*, 30(6), 1400-1410.
- Dean, P. & Austin, J. K. (1996). Adolescent psychosocial issues in epilepsy. *Clinical Nursing Practice in Epilepsy*, 3(1), 4-6.
- Ettinger, A. B., Weisbrot, D. M., Nolan, E. E., Gadow, K. D., Vitale, S. A., Andriola, M. R., Lenn, N. J., Novak, G. P., & Hermann, B. P. (1998). Symptoms of depression and anxiety in pediatric epilepsy patients. *Epilepsia*, 39, 595-599.
- Healy, P. (2000). Teenagers need their own epilepsy clinics. *Nursing Standard*, 14(36), 9.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma : A concept revisited. *Social Science & Medicine*, 38(2), 269-274.
- Kim, D. H. (1997). Effective management of chronic somatic disease in children and adolescents. *Korean Journal of Nursing Query*, 6(2), 9-23.
- Kim, E. J. (1998). The effect of human potential seminars on the perceived stigma of adults with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 28(4), 1003-1012.
- Kleinman, A., Wang, W., Li S., Cheng, X., Li K., Kleinman, J. (1995). The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Social Science & Medicine*, 40, 1319-1330.
- Moon, S. M. (2000). The relationship of self efficacy and social support to psychosocial adjustment in people with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 30(3), 694-708.
- Park, Y. S. (1999). The effects of a epilepsy education program on self efficacy and self management in patients with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 29(2), 405-417.
- Sawin, K. J., Lannon, S. L., & Austin, J. K. (2001). Camp experiences and attitudes toward epilepsy : A pilot study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(1), 57-64.
- Sbarra, D., Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (2002). The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence : a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*, 3, 358-367.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic : coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, 8, 26-43.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1990). Generating a model of epileptic stigma. The role of qualitative analysis. *Social Science of Medicine*, 30(11), 1187-1194.
- Smith, D. F., Baker, G. A., Dewey, M., Jacoby, A., Chadwick, D. W. (1991). Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Research*, 9, 231-241.
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., Stark, L. J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Chronical Psychology Revieww*, 11, 539-564.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative Research: techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. London : Sage, Publications.
- Wilde, M., & Haslam, C. (1996). Living with epilepsy : a qualitative study investing the experiences of young people attending outpatients clinics in Leicester. *Seizure*, 5, 63-72.
- Yi, M., Kim, W. O., Kang, H. S. (2003). Psychosocial adjustment of young adult to hemiphillia: Living like a normal person. *J Korean Acad Nurs*, 33(7), 875-884.

# Psychosocial Adjustment Process in Adolescents with Epilepsy

Moon, Seong-Mi<sup>1)</sup>

*1) Nursing Policy Research Institute, College of Nursing, Yonsei University*

**Purpose:** The purpose of this study was to explore the psychosocial adjustment process in adolescents with epilepsy in the context of Korean society and culture. **Method:** A grounded theory method was used for data collection and analysis. Participants for this study were 9 adolescents who regularly visited an epilepsy clinic in a university hospital. The data was collected through in-depth interviews during the period from November, 2002 to June, 2003. Data collection and analysis were performed simultaneously. **Result:** Twenty-three categories emerged including 'suffering', 'psychological stigma', and 'social isolation from one's peers'. Categories were divided into paradigms which consisted of conditions, actions/ interactions, and consequences. 'Reconstructing life' was the core category in this study. The theoretical scheme was described by organizing categories around the core category. **Conclusion:** This study provides a framework for the development of individualized nursing interventions to care for adolescents with epilepsy.

Key words : Epilepsy, Adolescent, Social adjustment

• Address reprint requests to : Moon, Seong-Mi

*Nursing Policy Research Institute, College of Nursing, Yonsei University*

*134 Shinchon-dong, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea*

*Tel: +82-2-361-8191 Fax: +82-2-392-5440 E-mail: dalmazi89@hanmail.net*