

간질환자의 사회심리적 적응과 자기효능·사회적 지지와의 관계 연구

문 성 미*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

간질은 뇌세포의 갑작스럽고 비정상적인 흥분으로 인해 발작 증세가 반복하여 나타나는 만성적인 신경계 질환으로서 연간발병률은 인구 10만명당 약 20~50명 정도이고, 유병률도 매우 높아 인구 1000명당 약 5~6명으로 추산된다. 우리나라에서도 연 2만명 이상의 환자가 발생하며 간질환자수는 거의 30만명에 달할 것으로 추정된다(서울대학교 의과대학, 1997).

지난 20년 동안 간질에 대한 의학적인 치료는 비약적으로 발전하여 그 예후가 일반적으로 좋고 특히 완치라고 볼 수 있는 상태가 70~80%에 달하고 있다(Sander, 1993). 그러나 이렇게 간질발작이 잘 조절될 수 있음에도 불구하고 간질이라는 질병 자체는 이미 사회생활에 심각한 영향을 주게 되는데 (J. Kokkonen, ER. Kokkonen, Saukkonen, Pennanen, 1997). 이는 간질성 발작은 비록 일과성이지만 반복되면 시간이 경과됨에 따라 심각한 사회심리적 문제를 야기시키게 되기 때문이다.

사회심리적인 측면에서 간질환자들이 일상생활에서 느끼는 문제점들은 학교생활 적응의 어려움, 교육의 중단, 직업기회의 제한, 직업 불만족, 운전면허 제한, 음

주의 제한, 타인에게 의존, 신체적 활동 제한, 대인관계의 어려움, 결혼, 경제적인 문제, 정서적 불안정 등으로 (Collings, 1990b; Olsson, Campenhausen, 1993; Wirrell 등, 1997) 매우 광범위하다. 특히 정서적 적응이나 간질발작에 대한 적응, 재정상태 등은 심각한 문제로 보고되고 있다(Cofield, Austin, 1984; Dodrill, Batzel, Queisser, Tempkin, 1980). 그러나 Donker, Fuets, Spreeuwenberg(1997)는 직업에서의 문제나 대인관계에서의 문제 그리고 미래에 대한 관심 등이 일반인들과 차이가 없다고 하여 다른 결과를 보이고 있다.

유진호, 이선미, 김임(1987)은 18세 이상의 간질환자들을 대상으로 한 집단치료 연구에서 간질환자들이 상당한 사회심리적 스트레스를 겪고 있다고 추정하였다. 김은자(1997)는 18세 이상의 간질환자들을 대상으로 잠재력 훈련 집단상담을 시도하였는데 초기 상담과정에서 대상자들이 간질에 대한 부정적 인식과 정서반응을 보이며 사회적 제약을 겪고 있음을 기술하였다. 박근무, 이창인, 이민규(1989)는 16세 이상 간질환자의 심리변화 추적을 통한 심리적 부적응 상태에 관해 연구하였다. 이러한 국내의 연구들 역시 부분적으로 간질환자의 사회심리적 적응 문제가 있음을 보이고 있다.

간질이 개인에게 미치는 영향은 개인의 특성이나 혹은 현재 그가 처해 있는 환경에 따라 그 심각성이 상대적으로 다르다. 간질환자의 사회심리적 적응의 관련요인

* 연세대학교 간호대학

에 관한 연구동향을 살펴보면 교육수준, 직업상태, 간질 발작의 빈도나 강도 등 간질환자들의 인구사회학적 특성과 질병 특성이 관련요인으로 제시되고 있지만(Cofield, Austin, 1984; Wirrell 등, 1997), 간질환자의 사회심리적 적응과 관련하여 실제적으로 중재를 통해 변화 가능한 요인들에 대한 연구는 부족하다.

자기효능은 많은 연구를 통하여 지속적으로 자기관리를 해야 하는 만성질환에서 그 긍정적인 효과가 입증되어 왔다(구미옥, 1996; 이영희, 1994; 황옥남, 1996; Jeffery 등, 1984; Kaplan, Akins, Reinsch, 1984). 그리고 사회적지지 역시 건강행위와 관련된 중요한 변수로서(Hubbard, Muhlenkamp, Brown, 1984; O'Brien, 1980) 자아개념이나 정서적 안정, 질병에 대한 인지 측면에서뿐만 아니라(Collings, 1990b; Vickrey 등, 1992) 사회심리적 적응과도 중요한 상관관계를 갖는 것으로 알려져 있다(소인애, 1998; 홍윤미, 1993; Budin, 1998). 간질환자의 자기효능과 사회적지지에 대해서는 DiIorio, Faherty, Manteuffel(1992b, 1994), DiIorio, Hennessy, Manteuffel(1996) 그리고 Amir, Roziner, Knoll, Neufeld(1999)가 각각 자기관리, 삶의 질과의 관계를 연구한 바가 있는데 앞으로 간질환자를 대상으로 자기효능과 사회적지지가 사회심리적 적응을 증진시킬 수 있는 중요한 중재변수가 될 수 있는지에 대한 지속적인 연구가 필요하리라고 본다.

이상과 같이 간질환자에게서 사회심리적 적응은 매우 중요한 문제이나 연구결과들이 일치하지 않고 있고, 국내의 간질환자의 사회심리적 적응에 대한 연구 또한 부족한 실정이며, 사회심리적 적응 문제에 대해 중재 가능한 관련 요인들에 관한 연구가 부족하다 따라서 본 연구에서는 우리나라의 간질환자를 대상으로 사회심리적 적응 상태를 조사하고, 기존에 다른 만성질환들에서 건강행위 그리고 사회심리적 적응과 관련이 있다고 알려진 자기효능과 사회적지지와의 관계를 파악하여 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키기 위한 간호중재를 개발하는데 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 알아보고, 자기효능과 사회적지지와의 상관관계를 파악하여 간호실무에서 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키는 적절한 간호중재를 개발하는데 기초자료를 제공하기 위한 연구이다.

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1. 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 파악한다.
2. 간질환자의 사회심리적 적응과 자기효능·사회적지지와의 관계를 파악한다.

II. 문 헌 고 찰

1. 간질환자의 사회심리적 적응

간질은 발작이 있는 동안만 병이 있는 상태이므로 발작을 스스로 관리할 수 있는 능력만 있다면 건강한 삶을 살아갈 수 있다. 간질에 대한 의학적인 치료는 비약적으로 발전하여 그 예후가 일반적으로 좋고 특히 위치라고 볼 수 있는 상태가 70~80%에 달하고 있다(Sander, 1993). 그러나 간질이란 진단을 받은 환자의 입장에서 는 자신이 간질환사이기 때문에 겪는 사회심리적인 문제도 발작의 조절 못지 않게 중요하다. 무엇보다 중요한 것은 발작이 드물게 발생한다 해도 사회심리적인 문제가 있을 수 있다는 것을 인식하는 것이다(Donker 등, 1997).

Dodrill 등(1980)은 간질환자의 사회심리적 적응을 측정하기 위해 Washington Psychological Seizure Inventory(WPSI)를 개발하였는데, 이 도구를 이용하여 두드러지게 나타난 사회심리적 문제들은 정서적 적응, 대인관계, 직업 적응, 재정적 문제, 간질발작에의 적응, 전반적인 사회심리적 기능 등으로 다양했다(Dodrill 등, 1980; Dodrill 등, 1984).

Chaplin 등(1990)은 간질환자들을 대상으로 심층면접을 한 결과 얻어진 경험들을 WPSI와 같은 기존의 도구들과 비교하여 Epilepsy Psycho-Social Effects Scale(EPSES)을 개발하였다. Chaplin 등(1992)이 EPSES를 사용하여 간질 진단을 받은지 3년 미만 되는 17세 이상의 환자 192명을 대상으로 조사한 결과 91%가 최소한 1가지 영역에서 사회심리적 적응의 어려움을 나타내었으며, 15%는 모든 영역에서 적응의 어려움을 나타내었다. 그러나 문제의 정도가 심각함을 나타낸 영역은 발작의 두려움에 대한 적응, 직장에서 비난의 두려움에 대한 적응, 여가생활, 기력 저하에 대한 적응 등 4영역 뿐이었다. 결국 새롭게 간질을 진단받은 환자들에게 있어서 사회심리적 적응의 문제가 광범위하긴 하나 그 정도는 심하지 않았다. 한편, 환자들이 가장 관심을 보인 영역으로는 발작의 두려움에 대한 적응 80%, 직장에서 비난의 두려움에 대한 적응 69%, 간질발작을 받아들이는 태도

64%, 미래에 대한 자신감 53%, 약물이행 50% 등의 순이었다. 이 영역들은 간질발작이 만성화 될 경우 심각한 문제를 일으킬 수 있는 부분들로서 상담과 재활에 대한 총체적인 접근이 필요하다(Chaplin 등, 1993).

간질발작이 잘 조절되지 않는 92명의 환자들을 대상으로 사회심리적 적응을 조사한 Thompson과 Oxley (1988)의 연구에서는 68%의 대상자들이 친구가 없었고, 34%가 진정한 우정을 경험하지 못했으며, 8%만이 결혼을 했거나 동거를 하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 Collings(1990a)가 보고한 간질환자들의 사회적 고립과 비슷한 것이다. 그러나 Donker 등(1997)은 간질환자들의 실직이나 조기퇴직 비율이 일반인들과 동등하다고 하였고, Jacoby(1992) 또한 같은 결과를 보고하였다. 이러한 결과들은 간질환자들이 자신의 병 때문에 일반인들보다 더 결근을 한다거나, 가정이나 직장에서 더 많은 어려움에 직면하는 것은 아니라는 사실을 뒷받침하는 것이다. 또한 이전의 문헌에서 현저하게 나타난 사회적 비난(stigma) 그리고 그와 관련된 사회적 고립감이 문제로 인지되지 않고 있음을 지적하는 것이기도 하다(Donker 등, 1997).

한편, Wirrell 등(1997)은 류마티스 관절염 환자를 대조군으로 하여 간질환자의 사회심리적 기능을 연구하였는데, 간질환자가 류마티스 관절염 환자보다 지적·대인적 범주의 행동적 범주에서 더 어려움을 겪는 것으로 나타났다.

우리나라에서 간질에 대한 사회적 인식과 태도에 대해 시행된 연구를 살펴보면, 오석환과 유계준(1971)은 간질환자가 사회에 적응하여 건강한 생활을 영위해 나가는데 지장이 있고 없고는 환자 자신이 가지고 있는 여러 가지 간질성 정신장애와도 관련이 있겠으나, 그보다 더 큰 것은 간질환자가 가지고 있는 자신의 질병에 대한 열등감과 사회 일반이 보이는 비난과의 사이에 생기는 마찰이 원인이 되어 혼란을 일으키고 여러 가지 사회 부적응 상태를 일으키는 점이라고 하였다. 이러한 현상은 세월이 흐른 뒤에도 별반 차이가 없는 것으로 드러나 우리 사회의 간질환자에 대한 편견이 어느 정도로 뿌리깊은 것인지를 알게 해 준다(김명규, 조기현, 정인숙, 김세종, 1994; 김홍동, 고창준, 1991; 이예이 등, 1997). 서양에서 이미 1949년 Caveness 등이 간질에 대한 사회적 태도를 수립하고 그 결과를 토대로 사회계몽운동을 꾸준히 전개하여 오늘날 어느 정도의 성과를 거둔 것으로 평가되고 있듯이(Caveness, Gallup, 1980) 우리나라에서도 일반인뿐만 아니라 환자나 그 가족들 그리고

의료인을 대상으로 장기적인 교육 계획을 수립하여야 한다(김명규 등, 1994).

이상에서 살펴본 바와 같이 간질환자들의 사회심리적 적응의 문제는 매우 다양하다. 우리나라의 경우 간질에 대한 사회적 인식이나 태도가 부정적이기 때문에 간질환자들이 사회심리적 적응을 하는데 더욱더 어려움이 많을 것으로 보인다.

2. 사회심리적 적응과 자기효능 · 사회적지지

간질환자의 자기효능은 간질의 관리와 관련된 과업을 시작하여 성공적으로 완수하기 위한 자신의 능력에 대한 신념으로 정의된다(DiIorio 등, 1992a). DiIorio 등(1992a)은 간질 자기효능 척도(Epilepsy Self-Efficacy Scale, ESES)를 개발하여 직업훈련을 받고 있는 성인 간질환자를 대상으로 자기효능과 자기관리의 관계를 연구한 결과 자기효능이 자가관리와 긍정적 상관관계가 있고, 인구학적 변수 및 불안, 사회적지지, 자아존중감 같은 사회심리학적 변수를 포함한 분석에서도 자기관리를 설명하는 가장 유의한 예측인자라고 보고하였다(DiIorio 등, 1992b, 1994; DiIorio 등, 1996).

Amir 등(1999)은 간질환자의 질병의 강도와 삶의 질 그리고 자기효능과 통제위, 사회적지지와의 관계를 알아보는 연구를 하였다. 이 연구에서 자기효능, 통제위 그리고 사회적지지는 질병의 강도와 삶의 질 사이의 중요한 매개변수로 나타났고 간질환자의 삶의 질을 증진시키기 위해서는 이 세가지 변수를 강화시키는데 목표를 둔 중재를 해야 한다고 하였다.

사회적지지는 받는 사람과 주는 사람 사이의 상호관계를 통하여 지지원이 제공하여 주는 긍정적 감정의 표현, 타인의 행동이나 지각의 인정 또는 상징적, 물질적 도움의 제공 등에 대해 개인이 인지하는 것으로 정의될 수 있다(Norbeck, 1988).

사회적지지와 사회심리적 적응과의 관계에 대한 연구들을 보면 Budin(1998)의 101명의 미혼 유방암환자를 대상으로 한 연구에서 사회적지지는 유방암환자의 사회심리적 적응을 설명하는 유의한 변수로 보고되었다. 또한 홍윤미(1993)의 척수손상환자를 대상으로 한 연구에서는 사회심리적 적응의 가장 중요한 예측요인이 대상자가 직접적으로 지각한 사회적지지라고 밝혀졌다. 소인애(1998)가 류마티스 관절염 환자를 대상으로 한 연구에서도 사회적지지와 사회심리적 적응은 관계가 있는 것으로 나타났다.

DiIorio등(1992b)은 간질환자의 자기효능, 사회적지지, 자기관리의 관계에 대한 연구에서 사회적지지는 자기관리와 상관관계가 있는 것으로 나타났지만 회귀모형에서 자기관리를 의미있게 설명하는 변수는 아니었다고 하였다. 즉, 개인의 내적 요소로서의 자기효능이 환경적 변수인 사회적지지보다 더 자기관리의 중요한 예측인자였음을 보고하였다. 또한 DiIorio등(1994)의 연구에서도 사회적지지는 간질환자의 자기관리행위와 상관관계를 보여 사회적지지정도가 높을수록 자기관리를 더 잘 하지만 그 관계정도가 약하고, 회귀모형에서 자기관리를 유의하게 설명하는 변수는 아님이 밝혀졌다. 오히려 regimen-specific support가 사회적지지보다 더 자기관리와 강한 상관관계를 보이면서 회귀모형에서 자기관리를 유의하게 설명한다고 하였다. 이것은 당뇨병 환자에게서 regimen-specific support가 사회적지지보다 더 유의한 예측인자라고 보고한 Glasgow와 Toobert (1988)의 연구결과와 일치하는 것이다. 간질환자에게서 전반적인 사회적지지의 측정보다 regimen-specific support가 더 중요하다는 연구결과는 간질환자를 돌보는 의료진이 지역사회 가족지지의 필요성에 대한 보다 구체적인 질문을 해야 함을 강조하는 것이라고 할 수 있다. 어떤 사람이 가장 가깝게 느껴지느냐는 질문보다는 누가 약 먹을 시간이라고 일깨워주고 진료날짜에 맞춰 병원까지 데려다 주느냐가 더 중요하다(DiIorio등, 1994).

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 우리나라 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 파악하고 자기효능, 사회적지지와의 관계를 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상은 서울시에 위치한 1개 대학부속병원 간질클리닉에 정기적으로 방문하는 간질환자를 근접모집 단으로 하여 항경련제 약물요법을 받고 있는 17세 이상 60세 이하 간질환자 101명을 임의표출하였다. 표본선정 기준은 국문 해독이 가능하며, 정신과적 병력이 없고, 간질 이외의 다른 질환이 없는자로 하였다.

3. 연구 도구

본 연구의 도구는 인구사회학적 특성 9문항과 질병 특성 7문항으로 구성된질문지와 간질환자의 사회심리적 적응 척도, 간질 자기효능 척도, 그리고 사회적지지 질문지 등 총 84문항으로 구성되어 있다.

1) 인구사회학적 특성 및 질병 특성

문헌고찰을 통해 연구자가 작성하였으며 인구사회학적 특성은 나이, 성별, 결혼상태, 교육수준, 종교, 경제상태, 직업에 관한 문항으로 구성되어 있고, 질병 특성은 발작빈도, 간질을 앓은 기간, 마지막 발작시기, 치각된 발작강도, 복용약물 개수, 대체요법 사용, 간질에 대한 교육 경험의 문항으로 구성되어 있다.

2) 사회심리적 적응

간질환자의 사회심리적 적응은 Chaplin 등(1990)이 개발한 Epilepsy Psycho-Social Effects Scale (EPSES)을 개발자의 동의하에 연구자가 번역하여 사용하였다.

EPSES는 14영역 42문항으로 구성되어 있으며 '절대 그렇지 않다(0점)'부터 '매우 그렇다(4점)'까지 표시할 수 있는 5점척도의 도구이다. EPSES는 각 영역별로 나누어 채서를 하게 되어 있고 전체 점수는 산출하지 않는다. 각 영역별 점수는 그 영역에 해당하는 문항들에 대한 가중치에 문항의 점수를 곱하여 합한 값으로 산출되는데 범위는 각 영역당 0점부터 40점까지이다. 0점은 전혀 문제가 없는 상태이고 10점 미만은 약간 문제있음, 10~30점 미만은 보통정도의 문제있음, 30~40점은 심각한 문제가 있음을 의미한다.

그러나 본 연구에서는 간질환자의 사회심리적 적응 정도를 보고자 하므로, 점수가 높을수록 사회심리적 적응을 잘 하는 것으로 보기 위해 점수를 반대로 환산하였다. 따라서 본 연구에서 40점은 전혀 문제없이 사회심리적 적응을 매우 잘 함을 의미하고 10점 미만은 사회심리적 적응에 심각한 문제가 있음을 의미한다.

EPSES는 개발 당시 검사-재검사 신뢰도가 .64였으며, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .95$ 였다.

3) 자기효능

간질환자의 자기효능은 DiIorio 등(1992)이 개발하고 박영숙(1999)이 번역, 수정 보완한 간질 자기효능 척도(Epilepsy Self Efficacy Scale, ESES)를 사용

하였다. 문항의 내용은 약물관리, 발작관리, 일상생활관리, 스트레스관리를 할 수 있다는 자신감으로 구성되어 있다. 개발 당시 25문항이었던 것을 박영숙(1999)이 약물관리에서 의미가 중복되는 문항을 일부 삭제하고 발작관리와 스트레스관리에 관한 문항을 보충하여 18개 문항으로 사용하였다. '전혀 자신없음(0점)'부터 '완전 자신있음(100점)'까지 표시할 수 있는 11단계 척도이다. 총 점수 범위는 0점에서 1800점으로 점수가 높을수록 간질 자기효능이 높음을 의미한다.

간질 자기효능 척도는 개발 당시 신뢰도가 Cronbach's $\alpha = .93$ 이었고, 박영숙(1999)의 연구에서 Cronbach's $\alpha = .92$ 였으며, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .92$ 였다.

4) 사회적지지

간질환자가 인지한 사회적지지는 Norbeck등(1981)이 개발하고 오가실(1985)이 번역한 사회적지지 질문지(Norbeck Social Support Questionnaire, NSSQ)를 사용하였다. 이 도구는 11개 문항으로 총 기능적지지, 총 지지망, 총 상실의 3가지 변수를 측정할 수 있게 고안되어 있으며 본 연구에서는 총 기능적지지와 총 지지망만을 측정하였다. 총 기능적지지는 6문항으로 애정적지지, 긍정적지지, 물질적지지로 이루어져 있고 총 지지망은 관계유지기반, 접촉빈도, 지지원 수로 이루어져 있다. 5점 척도의 도구이며 점수가 높을수록 인지된 지지정도가 많음을 의미한다.

개발 당시 각 문항의 검사-재검사 신뢰도는 .85~.92였으며 오가실(1985)의 정박아 가족의 가족기능과 사회적지지에 대한 연구에서 총 기능적지지는 Cronbach's $\alpha = .99$, 총 지지망은 Cronbach's $\alpha = .86$ 이었다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .83$ 이었다.

4. 자료수집 방법 및 절차

본 연구의 자료수집은 서울시에 소재한 1개 대학부속 병원 간질클리닉에서 1999년 10월 1일부터 10월 15일까지 실시하였다. 간질클리닉 간호사가 연구대상자의 조건에 부합되는 환자들 중 진료를 마친 사람을 연구자에게 소개하였고, 환자들이 약을 타기 위해 기다리는 동안 질문지에 응답하도록 하였다. 회수된 질문지는 총 115부였고, 이 중 통계처리에 부적절한 14부를 제외한 101부를 자료분석에 사용하였다.

5. 자료분석 방법

수집된 자료는 무호화하여 SPSS Win 프로그램을 이용하여 통계 처리하였다. 자료분석을 위해 사용한 구체적인 통계 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 인구사회학적 특성과 질병 특성은 실수와 백분율을 산출하였다.
- 2) 대상자의 사회심리적 적응, 자기효능, 사회적지지는 평균과 표준편차를 산출하였다.
- 3) 사회심리적 적응과 자기효능·사회적지지와의 관계는 Pearson Correlation으로 분석하였다.

IV. 연구 결과

1. 대상자의 인구사회학적 특성

본 연구의 대상자는 총 101명으로 남자가 51명(50.5%), 여자가 50명(49.5%)이었고, 연령의 분포는 17세에서 56세까지였으며 평균 연령은 32세였다. 61명(60.4%)의 대상자가 현재 직업을 갖고 있었으며, 직업이 없다고 응답한 40명 중 14명은 그 이유가 간질 때문이었다. 직업의 종류로는 사무직 17명, 생산직 15명, 개인사업 11명, 서비스업 6명이었고 기타 농업, 한의사, 전도시 등 다양하였다. 전체 대상자 중 직장을 그만두거나 옮긴 경험이 있는 대상자는 64명(63.4%)이었고 이들 중 24명은 간질 때문이라고 응답하였다.

대상자의 경제상태는 74.3%인 75명이 '보통'이었다.

2. 대상자의 질병 특성

대상자의 발작빈도는 불규칙한 경우가 29명(28.7%)으로 가장 많았으며 주로 피곤하거나 스트레스를 받을 때 발작을 일으킨다고 하였다. 그리고 비교적 규칙적인 경우로 1개월에 1회 이상이 24명(23.8%), 1주에 1회 이상이 12명(11.9%), 6개월에 1회 이상이 12명(11.9%), 1년에 1회 이상이 6명(5.9%)이었다. 대상자가 지각하는 발작강도는 '보통이다'라고 응답한 사람이 32명(31.7%)으로 가장 많았고, 그 다음이 '아주 약하다'로 26명(25.7%)으로 나타나 약 80%의 대상자 발작강도에 있어서 보통 이하로 지각하고 있었다.

대상자들이 처음 간질을 시작한 나이는 11세~20세 사이가 58명(57.4%)으로 가장 많았고 그 다음이 10세 이하 18명(17.8%), 21세~30세 15명(14.9%)의 순

<표 1> 대상자가 지각한 사회심리적 적응 점수

N=101

사회심리적 적응 영역	평균±표준편차	
1. 간질발작을 받아들이는 태도	25.20	± 11.35
2. 발작의 두려움에 대한 적응	23.50	± 12.21
3. 직장에서 비난의 두려움에 대한 적응	18.74	± 12.54
4. 미래에 대한 자신감	27.96	± 10.73
5. 여행에 대한 자신감	30.76	± 10.64
6. 사교생활	30.64	± 10.65
7. 여가생활	29.89	± 10.62
8. 인생에 대한 전망의 변화	27.78	± 10.74
9. 가족과의 의사소통	31.33	± 9.05
10. 약물이행	28.11	± 8.42
11. 의료진에 대한 신뢰	29.85	± 8.30
12. 우울 또는 정서적 반응	28.42	± 10.05
13. 사회적 고립감에 대한 적응	26.77	± 11.36
14. 기억 저하에 대한 적응	23.96	± 11.84

이었다. 간질을 앓은 기간은 21년~25년이 25명(24.7%)으로 가장 많았고, 그 다음이 6년~10년 21명(20.8%), 16년~20년 20명(19.8%)의 순이었다.

복용약물의 개수는 1개의 약물을 복용하는 대상자가 48명(47.5%)으로 가장 많았고, 4개 이상을 복용하는 대상자가 5명(5.0%)이었다. 한편, 대체요법 사용 경험을 묻는 질문에 대해 있다고 한 대상자는 33명(32.7%)이었다. 이들은 대부분이 한방을 사용하였고 그 외 식이요법, 민간요법, 기운동, 기도 등 다양한 방법을 사용하였다. 간질에 대해 교육을 받은 경험이 있는 지에 대해서는 83명(82.2%)의 대상자가 없다고 하였다. 교육을 받은 경험이 있다고 한 16명(15.8%)의 경우 대부분은 병원에서 의사와 간호사에 의해 교육을 받았다고 하였고, 그 외 보건소에서 그리고 책을 통해서 배웠다고 하였다.

3. 대상자의 사회심리적 적응

대상자 101명 중 14개 영역의 사회심리적 적응에 모두 문제가 없다고 한 대상자는 1명이었다. 반면에 38명(37.6%)은 14영역 모두에서 문제를 가지고 있었고, 10영역 이상 문제를 가지고 있는 대상자는 75명(74.3%)이었다.

14개의 사회심리적 적응 영역 중 가장 점수가 낮은 영역은 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' 영역으로 평균 18.74점이었다고, 가장 점수가 높은 영역은 '가족과의 의사소통' 영역으로 평균 31.33점이었다(표 1). 문항별 평균점수를 보면 가장 점수가 낮은 문항은 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' 영역에 속한 '내가 간질

환자라는 사실을 고용주에게 말하기 어려울 것 같다'로 1.63점이었고, 점수가 가장 높은 문항은 '사교생활' 영역의 '간질 때문에 외출을 삼가고 싶다'로 3.47점이었다.

대상자가 지각한 사회심리적 적응 문제의 심각도는 '간질발작을 받아들이는 태도', '발작의 두려움에 대한 적응', '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '약물이행', '사회적 고립감에 대한 적응', '기억 저하에 대한 적응' 등 6개 영역에서 50% 이상의 대상자가 보통정도 이상으로 사회심리적 적응에 문제가 있는 것으로 나타났다. 반면에 '미래에 대한 자신감', '여행에 대한 자신감', '사교생활', '여가생활', '인생에 대한 전망의 변화', '가족과의 의사소통', '의료진에 대한 신뢰', '우울 또는 정서적 반응' 등 8개 영역에서는 문제가 없거나 그 정도가 약한 것으로 나타났다. 한편 사회심리적 적응 점수가 가장 낮았던 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' 영역은 문제가 없다고 한 대상자가 9명에 불과해 직장 적응의 어려움이 많음을 나타내고 있었다(표 2).

4. 대상자의 간질 자기효능·사회적지지

간질 자기효능의 가능한 점수는 18문항의 점수를 모두 합하여 0점에서 1800점까지인데 대상자들의 점수는 평균 1103.86점이었다. 가 문항별로 가능한 점수는 0점에서 100점까지인데 가장 점수가 낮은 문항은 '나는 항상 이완술을 실시할 수 있다'로 평균 42.00점이었고, 그 다음으로 낮은 문항은 '나는 항상 호흡법을 실시할 수 있다'로 평균 49.70점이었다.

한편 점수가 가장 높은 문항은 '나는 항상 의사의 처방에 따라 약을 복용할 수 있다'로 평균 85.90점이었다.

<표 3> 사회심리적 적응과 자기효능 · 사회적지지와의 상관관계

N=101

사회심리적 적응 영역	문제의 심각도			
	없음 (40)	약함 (30~40미만)	보통 (10~30미만)	심함 (10미만)
1. 간질발작을 받아들이는 태도	10	34	44	13
2. 발작의 두려움에 대한 적응	14	17	51	19
3. 직장에서의 비난의 두려움에 대한 적응	9	14	48	30
4. 미래에 대한 자신감	21	31	41	8
5. 여행에 대한 자신감	32	34	28	7
6. 사교생활	33	36	26	6
7. 여가생활	29	32	35	5
8. 인생에 대한 전망의 변화	22	30	39	10
9. 가족과의 의사소통	31	37	29	4
10. 약물이행	17	26	56	2
11. 의료진에 대한 신뢰	23	33	44	1
12. 우울 또는 정서적 반응	21	36	40	4
13. 사회적 고립감에 대한 적응	25	17	49	10
14. 기력 저하에 대한 적응	15	17	53	16

사회심리적 적응 중 '약물이행' 영역에서 50% 이상의 대상자가 보통정도 이상으로 적응의 심각성을 나타내었지만, 약물이행을 가장 중요하게 수행해야 할 것으로 인식함을 알 수 있다.

사회적지지는 총 기능적지지가 720점 만점에 평균 117.57점이었고, 총 지지망은 264점 만점에 평균 48.21점이었다. 총 기능적지지의 경우 6문항의 평균점수의 분포가 18.61~20.43으로 대체로 비슷하였다. 총 지지망 중 지지원수는 평균 5명이었고 주요 지지원으로는 어머니 65명, 아버지 48명, 배우자 35명, 형제 64

명 등 대부분 가족이었으며 친구를 기술한 대상자도 66명이었다. 이 외에 자녀, 직장동료, 선생님, 전도사 등 다양하였다.

5. 사회심리적 적응과 자기효능 · 사회적지지와의 관계

대상자의 사회심리적 적응과 간질 자기효능, 사회적 지지와의 상관관계는 <표 3>에 제시되어 있다. 14개의 사회심리적 적응 영역 중 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응'(r=.266, p<.01), '미래에 대한 자신감' (r=.232,

<표 3> 사회심리적 적응과 자기효능 · 사회적지지와의 상관관계

N=101

사회심리적 적응	자기효능	사회적지지	
		총기능적 지지	총 지지망
간질발작을 받아들이는 태도	.190	.121	.052
발작의 두려움에 대한 적응	.097	-.002	-.054
직장에서 비난의 두려움에 대한 적응	.266**	.134	.114
미래에 대한 자신감	.232*	.130	.074
여행에 대한 자신감	.209*	.037	.010
사교생활	.165	.101	.062
여가생활	.115	-.030	-.035
인생에 대한 전망의 변화	.170	.121	.067
가족과의 의사소통	.059	.041	-.018
약물이행	.045	-.226*	-.220*
의료진에 대한 신뢰	.162	-.074	.118
우울 또는 정서적 반응	.207*	.190	.134
사회적 고립감에 대한 적응	.202*	.145	.091
기력 저하에 대한 적응	.240*	.172	.108

*p < 0.05, ** p < 0.01

$p<.05$), '여행에 대한 자신감'($r=.209$, $p<.05$), '우울 또는 정서적 반응'($r=.207$, $p<.05$), '사회적 고립감에 대한 적응'($r=.202$, $p<.05$), '기력 저하에 대한 적응'($r=.240$, $p<.05$) 등 6개 영역이 간질 자기효능과 유의한 상관관계가 있었다. 즉 간질 자기효능이 높은 사람일수록 위의 6개 영역에서 사회심리적 적응 정도가 높음을 나타내었다.

사회적지지의 경우는 총 기능적지지와 총 시시방 모두 '약물이행' 영역에서만 역상관관계를 보여(각각 $r=-.226$, $r=-.220$, $p<.05$) 사회적지지가 높을수록 '약물이행' 영역에서 적응 정도가 낮음을 나타내었다.

V. 논 의

1. 간질환자의 사회심리적 적응

본 연구에서는 간질환자 101명 중 74.3%인 75명이 14개의 사회심리적 적응 영역 중 10개 영역 이상에서 문제를 가지고 있는 것으로 나타났다. 가장 적응 점수가 낮은 영역은 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' 영역이었고, 가장 적응 점수가 높은 영역은 '가족과의 의사소통' 영역이었다. 또한 대상자의 50% 이상이 '간질발작을 받아들이는 태도', '발작의 두려움에 대한 적응', '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '약물이행', '사회적 고립감에 대한 적응', '기력 저하에 대한 적응' 등 6개 영역에서 사회심리적 적응 문제가 보통정도 이상으로 심각하다고 응답하였다. 같은 도구를 이용하여 간질환자의 사회심리적 적응을 조사한 Chaplin 등(1992, 1993, 1999)의 연구에서는 대상자들이 주로 '발작이 두려움에 대한 적응'과 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '기력 저하에 대한 적응' 등의 영역에서 심각한 문제를 보이고 있어 본 연구 결과와 부분적으로 일치하였다.

그러나 간질 진단을 받은 후 3년 이내의 급성기 환자들을 대상으로 한 Chaplin 등(1992, 1993)의 연구에서는 사회심리적 적응 문제의 심각도가 심하다고 응답한 대상자들이 10% 이상인 영역이 '발작의 두려움에 대한 적응', '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '여가생활', '기력 저하에 대한 적응' 등 4개 영역 뿐으로, 80% 이상의 대상자가 간질을 앓은 기간이 6년 이상인 본 연구에서 사회심리적 적응 문제의 심각도가 심하다고 응답한 대상자들이 10% 이상인 영역이 6개 영역인 것과는 차이를 보였다. 이러한 연구결과는 급성기의 간질환자들이 광범위하게 사회심리적 적응 문제를 겪고 있긴 하지

만 그 정도는 심각하지 않고, 반면에 만성 간질환자의 사회심리적 적응 문제가 심각하다는 Chaplin 등(1992, 1993)과 Dodrill 등(1984)의 연구결과와 일치한다고 볼 수 있다. 그러나 박근무 등(1989)은 16세 이상 간질환자들을 대상으로 MMPI를 이용한 심리변화 추적연구에서 치료 초기에는 과반수 이상이 발작에 동반된 신체적 고통과 더불어 심리적 부적응 상태임을 보여주는데 수년간의 치료에 의해 발작빈도가 감소함에 따라 이러한 심리적 특성이 전반적으로 완화되고 특히 신체적 증상에 대한 집착과 이에 수반되었던 불안과 우울감이 현저히 감소되었다고 하여 간질환자들의 심리적 특징이 치료를 받는 과정에서 수년간에 걸쳐 점진적으로 변화될 것이라고 보았다. 이 연구의 경우 전반적인 사회심리적 적응이 아닌 심리적 측면만을 부분적으로 보긴 하였지만 그 결과가 위에서 제시한 것과는 다르다고 볼 수 있다. 따라서 간질환자들이 시간이 경과할수록 사회심리적 적응을 잘 하는지 여부와 그에 영향을 미치는 중요한 변수들에 대해서는 지속적인 연구가 필요하다.

한편 본 연구에서 문제가 심각하다고 나타난 '사회적 고립감에 대한 적응' 영역이 Chaplin 등(1993)의 연구에서는 대상자들이 별로 문제를 보이지 않는 영역으로 보고되어 차이를 보였다. 그러나 Collings(1990b)는 간질환자가 건강한 사람보다 집단 내에서 또는 이성을 포함한 일대일 관계에서 더 어려움을 겪는다고 하여 간질환자의 사회적 고립감이 문제가 됨을 보여주었다. 또한 이것은 68%의 대상자들이 친구가 없고 34%가 진정한 우정을 경험하지 못했으며 8%만이 결혼을 했거나 동거를 하는 것으로 나타난 Tompson과 Oxley(1988)의 연구결과와도 비슷하다. 발작을 하는 것에 대한 두려움과 타인들의 부정적인 반응을 경험한 후의 실망감은 사회적 고립감을 증가시키는 원인으로 볼 수 있다(Olsson, Campenhausen, 1993). 또한 간질환자들은 지역사회와 공적 활동에 참여하고 싶지만 발작에 대한 두려움 때문에 지장을 받기 때문에 참여하고 싶은 바램과 욕구를 실천하지 못한다(Hartshorn, Byers, 1992). 이러한 연구결과들을 볼 때 발작에 대한 두려움을 감소시켜줌으로써 간질환자의 고립감을 낮추고 사회활동을 증진시킬 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구에서 가장 높은 적응 정도를 보인 '가족과의 의사소통' 영역의 경우는 Chaplin 등(1993)의 연구에서도 대부분의 대상자들이 문제를 보이지 않았다. Baker 등(1997)의 연구에서도 중요한 타인과의 관계 특히 가족관계는 간질로 인해 영향을 받지 않는다고 하

여 본 연구의 결과와 일치하였다.

본 연구에서 사회심리적 적응 정도가 가장 낮은 영역은 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응'이었다. 이처럼 간질환자가 느끼는 비난(stigma)은 간질환자의 사회심리적 적응을 연구한 대부분의 문헌에서 문제로 지적되고 있다.

비난은 실제적인 비난과 지각된 비난으로 구분하여 이해해야 하는데, 실제적인 비난은 어떤 실제적으로 경험된 사건으로 인해 생긴 것이고 지각된 비난은 실제적인 비난에 대한 두려움, 수치심, 공포로 설명될 수 있다(Scambler, Hopkins, 1986). 13세에서 25세까지의 간질환자들을 대상으로 그들의 경험에 대한 질적 연구를 시도한 Wilde와 Haslam(1996)의 연구의 경우 대부분의 대상자가 실제로 편견과 차별을 경험하기도 했지만, 다른 한편으로는 실제로 어떤 사건을 겪지 않아도 주위에서 자신을 비난할 것 같은 두려움을 느끼기도 한다. Jacoby(1994)의 최근 2년간 간질발작이 없는 성인 환자들을 대상으로 한 연구에서는 직업이 없는 대상자들 중 그 이유가 간질 때문인 사람이 3%에 불과하였으나 그럼에도 불구하고 32%의 대상자가 간질 때문에 직업을 가지기가 힘들다고 생각하고 있어 실제적인 비난과 지각된 비난이 차이가 있음을 보여주고 있다. 또한 간질 발작이 잘 조절되고 있는 환자를 대상으로 직업상태에 대해 조사한 Jacoby(1995)는 직장에서 실제적인 차별의 근거가 없는데도 1/3의 대상자가 간질이 직업을 갖는데 영향을 미쳤다고 하여 간질환자들 자신이 스스로 비난을 느끼는 것이 더 큰 문제라는 것을 지적하였다.

Olsson과 Campenhausen(1993)은 소발작을 갖고 있는 젊은 성인 58명을 대상으로 사회적 적응에 대한 연구를 하였는데 직업을 구한 경험이 있는 55명 중 30명이 직업을 구하지 못할까봐 두려워 고용주에게 간질을 알리지 않았는데 이는 본 연구에서 사회심리적 적응 42 문항 중 가장 점수가 낮게 나온 문항이 '내가 간질환자라는 사실을 고용주에게 말하기 어려울 것 같다'인 것과 일치한다. 이러한 연구결과들을 볼 때 간질환자들은 직장에서 자신이 환자인 것을 노출시키는 것을 매우 꺼려하고 스스로 타인이 자신을 비난할 것이라는 두려움을 가지고 있음을 알 수 있다. 앞으로 간질환자들이 효과적으로 직장에서의 재활을 추구하기 위해 그들이 어떻게 직장 적응해 가는지에 대한 보다 명확한 이해가 필요하리라고 본다. 그러나 한편으로 간질환자가 느끼는 비난감은 문제가 되지 않는다는 연구결과(Aziz, Akhtar, Hasan, 1997; Donker 등, 1997)를 볼 때 비난감에

대해서는 추후 연구가 더 필요하다고 본다.

간질에 대한 사회적 비난은 나라마다 사회문화적 배경에 따라 차이가 있을 수 있다. 우리나라의 경우 오석환과 유계준(1971)은 간질에 대한 사회의 태도와 생각을 조사하였는데 간질환자가 있으면 기분 나빠다트가 집 근처에 있으면 싫다는 등 우리나라가 외국보다 더 간질에 대해 부정적인 감정을 보이고 있으며 교우문제, 직업문제, 결혼문제 등에 대해서 거부적인 태도가 심한 것으로 나타났다. 그리고 이와 같은 현상은 20여년이 지난 후에도 변화가 없었다(김명규 등, 1994; 김홍동과 고창준, 1991; 이에이 등, 1997). 이런 사회적 환경 속에서 간질환자가 보이는 사회심리적 부적응 문제는 더 심할 것으로 보이며 이에 대한 지속적인 연구가 필요하다. Jacoby(1994)의 제안처럼 간질을 진단 받은 환자가 어떤 과정을 통해 비난감을 느끼게 되고 그 본질과 방향은 어떠한지에 대한 종적 연구가 필요하며, 또한 간질환자가 사회적으로 낙인찍히고 그것을 받아들이게 되는 사회심리적 과정을 밝히는 것이 필요하다.

2. 간질환자의 사회심리적 적응과 자기효능 · 사회적 지지와의 관계

본 연구에서 대상자들의 간질 자기효능의 평균점수는 1800점 만점에 1103.86점이었다. 본 연구의 경우 25 문항인 ESES를 18문항으로 수정하여 사용하였는데, 25문항의 ESES를 그대로 사용한 DiIorio등(1992b)나 Amir등(1999)의 연구에서는 평균점수가 2500점 만점에 각각 2038.01점과 1831.74점이었다. 문항별 점수를 보았을 때 가장 점수가 낮은 문항은 '나는 항상 이완술을 실시할 수 있다'로 42.00점이었고 그 다음으로 점수가 낮은 문항은 '나는 항상 호흡법을 실시할 수 있다'로 49.70점이었다. 반면에 점수가 가장 높은 문항은 '나는 항상 의사의 처방에 따라 약을 복용할 수 있다'로 85.90점이었다. DiIorio와 Henry(1995)가 195명의 직업훈련을 받고있는 간질환자를 대상으로 자기관리 수행실태를 조사한 연구에 의하면, 대상자들이 가장 잘 수행하고 있는 자기관리행위는 약물복용이었고, 이완요법이나 자기최면과 같은 스트레스 관리법을 사용하는 경우는 드물었다. 이완술이나 호흡법은 스트레스를 관리하기 위한 것인데, 이에 대한 교육 없이 환자 스스로 시행하기는 어려운 것으로 보인다. 또한 사회심리적 적응 중 '약물이행' 영역에서 50% 이상의 대상자가 보통정도 이상으로 적응의 심각성을 나타내었지만, 약물이행불 가장

중요하게 수행해야 할 것으로 인식하고 있음을 알 수 있다.

본 연구에서 대상자들의 주요 사회적 지지원들은 부모, 형제, 배우자, 친구들로 평균 지지원수는 5명이었고, 총 기능적지지 117.57점, 총 지지망 48.21점이었다. 오경옥(1990)은 정신질환자와 일반성인의 사회적지지를 비교하였는데 정신질환자의 총 기능적지지는 185.55점, 총 지지망은 77.71점이고 일반성인의 경우 각각 322.51점과 129.43점으로 두 집단 사이의 사회적지지가 유의한 차이를 보인다고 하였다. 그러나 본 연구와 비교해 볼 때 간질환자의 사회적지지 정도는 위의 정신질환자보다도 훨씬 낮다. 한편 척수손상환자를 대상으로 한 홍윤미(1993)의 연구에서는 주요 지지원이 형제·자매, 친구, 어머니의 순으로 나타나 본 연구의 결과와 일치하고 있다.

대상자의 사회심리적 적응과 자기효능·사회적지지와의 상관관계를 알아본 결과 14개의 사회심리적 적응 영역 중 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '미래에 대한 자신감', '여행에 대한 자신감', '우울 또는 정서적 반응', '사회적 고립감에 대한 적응', '기력 저하에 대한 적응' 등 6개 영역이 간질 자기효능과 유의한 상관관계를 보였다. Amir(1999)가 간질환자의 자기효능이 질병의 강도와 삶의 질을 매개하는 변수라고 한 연구나 DiIorio 등(1992a, 1992b, 1994, 1996)이 자기효능과 자기관리 사이에 긍정적 상관관계가 있다고 한 연구들과 같이, 간질환자의 사회심리적 적응 또한 자기효능과 긍정적 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 따라서 자기효능을 증진시키는 간호중재는 간질환자의 사회심리적 적응을 향상시킬 수 있을 것으로 보인다. 사회적지지는 사회심리적 적응 영역 중 '약물이행' 영역과 역상관관계를 보였고, 다른 영역들은 의미있는 관계를 보이지 않았다. DiIorio 등(1994)의 연구에서는 사회적지지가 자기관리를 유의하게 설명하는 변수가 아니었고 오히려 regimen - specific support가 자기관리와 강한 상관관계를 보이면서 유의한 설명력을 갖는 변수였다. 또한 Glasgow와 Toobert(1988)의 당뇨병 환자를 대상으로 한 연구에서도 같은 결과를 보였다. 본 연구의 결과도 이와 같은 맥락이라고 보이는데, 이는 DiIorio 등(1994)의 제안처럼 간질환자를 돌보는 의료진이 지역 사회나 가족지지에 대해 누가 자신을 얼마나 좋아하고 사랑하고 존중한다고 느껴지는지는 질문보다는 누가 약 먹을 시간을 알려주고 진료날짜에 병원까지 데려다 주는 구체적인 질문을 하는 것이 더 필요하다는 것을 보여주는 것이다. 따라서 앞으로 사회적지지의 측정은 대

상자의 특성에 맞게 구체적으로 질문을 할 수 있도록 개발되어야 하겠다. 또한 본 연구에서는 사회적지지 정도가 높을수록 '약물이행' 영역의 적응정도가 낮았는데 이 부분에 대해서는 추후 연구가 더 필요하다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 파악하고 자기효능·사회적지지와의 관계를 파악함으로써 우리나라 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 이해하고, 자기효능과 사회적지지를 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키기 위한 적절한 간호중재로 활용하는데 기초자료를 제공하고자 하는 서술적 상관관계연구이다.

자료수집기간은 1999년 10월 1일부터 10월 15일까지였으며, 연구대상은 서울시에 위치한 1개 대학부속병원 간질클리닉에 정기적으로 방문하는 17세 이상 60세 이하의 간질환자 101명을 임의표출하여 선정하였다.

자료수집방법은 우선 1999년 9월 28일 1일동안 15명의 간질환자를 대상으로 예비조사를 실시하였고, 그 후 연구도구를 다소 수정하여 본조사에 들어갔다. 본조사에서는 각질클리닉 간호사가 연구대상자의 조건에 부합되는 환자들 중 진료를 마친 사람을 연구자에게 소개하였고, 환자들이 약을 타기 위해 기다리는 동안 질문지에 응답하도록 하였다.

자료수집을 위한 연구도구로 인구사회학적 특성 및 질병 특성에 관한 질문지, 사회심리적 적응을 측정하기 위해 Chaplin등(1990)이 개발하고 연구자가 번역한 간질환자의 사회심리적 적응 척도(Epilepsy Psycho-Social Effects Scale, EPSES), 자기효능을 측정하기 위해 DiIorio 등(1992)이 개발하고 박영숙(1999)이 번역·수정보완한 간질 자기효능 척도(Epilepsy Self Efficacy Scale, ESES), 사회적지지를 측정하기 위해 Norbeck 등(1981)이 개발하고 오가실(1985)이 번역한 사회적지지 질문지(Norbeck Social Support Questionnaire, NSSQ)를 사용하였다.

자료분석은 SPSS 프로그램을 이용하여 대상자의 인구사회학적 특성과 질병 특성은 실수와 백분율을, 대상자의 사회심리적 적응과 자기효능 그리고 사회적 지지는 평균과 표준편차를 산출하였다. 대상자의 인구사회학적 특성과 질병 특성에 따른 사회심리적 적응의 차이는 t-test와 ANOVA로, 인구사회학적 특성 및 질병 특성과 사회심리적 적응과의 관계는 Pearson Correlation으로 분석하였다. 또한 사회심리적 적응과 자기효능·사

회적지지와와의 관계는 Pearson Correlation으로 분석하였다.

연구결과는 다음과 같다.

- 1) 대상자의 사회심리적 적응 상태를 살펴보면 14개의 사회심리적 적응 영역 중 10영역 이상에서 적응 문제를 가지고 있는 대상자는 101명 중 75명 (74.3%)이었고, 14영역 모두에서 문제를 가지고 있는 대상자는 38명 (37.6%)이었다. 가장 적응 정도가 낮은 영역은 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' 영역으로 평균 18.74점이었고, 가장 적응 정도가 높은 영역은 '가족과의 의사소통' 영역으로 평균 31.33점이었다. 또한 사회심리적 적응 문제의 심각도는 '간질발작을 받아들이는 태도', '발작의 두려움에 대한 적응', '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응', '약물이행', '사회적 고립감에 대한 적응', '기력 저하에 대한 적응' 등 6개 영역에서 50% 이상의 대상자가 보통정도 이상으로 사회심리적 적응에 문제가 있는 것으로 나타났다.
- 2) 대상자의 자기효능은 1800점 만점에 평균 1103.86점이었다. 문항별 점수를 비교해 보면 자기효능이 낮은 문항은 '나는 항상 이완술을 실시할 수 있다'와 '나는 항상 호흡법을 실시할 수 있다'로 각각 42.00점과 49.70점이었으며 자기효능이 가장 높은 문항은 '나는 항상 의사의 처방에 따라 약을 복용할 수 있다'로 85.90점이었다. 한편 대상자의 사회적지지는 총 기능적지지가 720점 만점에 117.57점, 총 지지망이 264점 만점에 48.21점이었고 지지원수는 평균 5명이었으며 주요 지지원으로는 부모, 형제, 배우자, 친구 등이 있었다.
- 3) 14개의 사회심리적 적응 영역 중 '직장에서 비난의 두려움에 대한 적응' ($r = -.266, p < .01$), '미래에 대한 자신감' ($r = .232, p < .05$), '여행에 대한 자신감' ($r = .209, p < .05$), '우울 또는 정서적 반응' ($r = .207, p < .05$), '사회적 고립감에 대한 적응' ($r = .202, p < .05$), '기력 저하에 대한 적응' ($r = .240, p < .05$) 등 6개 영역이 간질 자기효능과 유의한 상관관계를 보여 간질 자기효능이 높은 사람일수록 위의 6개 영역에서 사회심리적 적응 정도가 높음을 나타내었다. 사회적지지의 경우는 총 기능적지지와 총 지지망 모두 '약물이행' 영역에서만 역상관관계를 보여(각각 $r = -.226, r = -.220, p < .05$) 사회적지지가 높을수록 '약물이행' 영역에서 적응 정도

가 낮음을 나타내었다.

이상의 연구결과를 종합해 볼 때 간질환자들은 전반적으로 다양한 사회심리적 적응 문제를 경험하고 있었다. 특히 발작 자체나 사회적인 비난에 대한 두려움을 가지고 있고, 사회적 고립감을 느끼며, 규칙적으로 약물을 복용해야 하는 것과 기력이 저하되는 것에 대해 적응의 어려움을 나타내었다. 자기효능은 사회심리적 적응과 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났으므로 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키기 위해 자기효능을 이용한 간호중재가 개발되어야 할 것이다. 또한 간질환자의 요구에 맞는 구체적인 사회적지지를 측정하고 중재할 수 있는 방안이 모색되어야 할 것이다.

제 언

본 연구의 결과를 토대로 간질환자의 사회심리적 적응을 위한 추후 연구와 간호실무를 위해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 본 연구는 서울시 일 대학병원의 간질클리닉에 방문하는 환자들을 대상으로 국한하여 시행되었으므로 우리나라 간질환자들의 특성으로 일반화하기에는 제한점이 많다. 따라서 연구대상자 수를 확대하여 반복 연구를 해 보도록 제언한다.
- 2) 본 연구의 대상자는 17세부터 60세까지로 성인기에 속한다. 따라서 각 발달기별 간질환자의 사회심리적 적응 상태를 조사하고 비교하여 발달기에 따른 적응 문제들이 어떤 것들이 있는지를 밝히는 추후연구를 제언한다.
- 3) 새롭게 간질 진단을 받은 환자들을 대상으로 사회심리적 적응의 변화를 파악하여 적절한 중재시기를 알 수 있는 종단적 연구를 제언한다.
- 4) 다른 만성질환자들을 대조군으로 하여 간질환자와 사회심리적 적응 상태를 비교하는 연구를 제언한다.
- 5) 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키기 위해 자기효능을 이용한 간호중재를 개발할 것을 제언한다.
- 6) 간질환자의 요구에 맞는 구체적인 사회적지지 측정 도구를 개발할 것을 제언한다.
- 7) 간질환자의 사회심리적 적응을 증진시키기 위해서는 사회적 인식과 태도가 변화하여야 한다. 따라서 사회 전반을 대상으로 한 교육프로그램의 개발과 이를 시행할 수 있도록 하는 정책의 수립을 제언한다.

참 고 문 헌

- 구미옥 (1996). 만성질환자의 자기간호행위 증진과 지
속에 대한 자기조절교육 프로그램의 효과. 대한간
호학회지, 26(2), 413-427.
- 김명규, 조기현, 정인숙, 김세종 (1994). 간질에 대한
사회적 태도에 관한 연구. 대한신경과학회지,
12(3), 410-427.
- 김은자 (1997). 잠재력 훈련 집단상담이 성인 간질환자
의 치욕감에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사
학위논문.
- 김홍동, 고창준 (1991). 간질의 사회 인식도 조사. 최
신의학, 34(3), 29-34.
- 박근무, 이창인, 이민규 (1989). MMPI를 이용한 간질
환자의 심리변화에 대한 추적연구. 신경정신의학,
28(6), 1009-1020.
- 박영숙 (1999). 간질교육프로그램이 성인 간질환자의
자기효능과 자기관리에 미치는 효과. 대한간호학회
지, 29(2), 405-417.
- 서울대학교 의과대학 (1997). 신경학 원론. 서울대학교
출판부 : 서울.
- 소인애 (1998). 류마티스 관절염 환자의 사회적지지,
치료지시 이행 및 사회심리적 적응. 계명대학교 교
육대학원 석사학위논문.
- 오가실 (1985). 가정의 기능과 사회적지지에 관한 연구
-정박아 가정을 중심으로-. 간호학논집, 8,
27-53.
- 오경옥 (1990). 정신질환자와 일반성인의 사회적지지,
생활사건, 우울의 관계에 관한 비교연구. 연세대학
교 대학원 박사학위논문.
- 오석환, 유계준 (1971). 간질에 관한 사회정신의학적
연구. 신경정신의학, 10(1), 1-18.
- 유진호, 이선미, 김 임 (1987). 간질환자의 집단치료-
예비적 시도. 신경정신의학, 26(3), 504-510.
- 이영희 (1994). 효능기대증진프로그램이 자기효능과 자
기간호행위에 미치는 영향-본태성 고혈압환자를 중
심으로-. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 이예이, 김성수, 임정근, 이상도, 박영춘 (1997). 대구
경북지역 일부 주민의 간질에 대한 지식과 태도.
대한신경과학회지, 15(2), 257-266.
- 조도연 (1983). 만성 정신분열증 환자의 자가보고에 의
한 사회적응 평가. 신경정신의학, 22(4), 598-607.
- 홍윤미 (1993). 척수손상자가 지각한 사회적지지와 사
회심리적 적응에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석
사학위논문.
- 황옥남 (1996). 경추손상환자를 위한 효능기대증진 프
로그램 개발과 그 효과에 관한 연구. 연세대학교
대학원 박사학위논문.
- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., Neufeld, M.
Y. (1999). Self-efficacy and social support
as mediators in the relation between
disease severity and quality of life in
patients with epilepsy. Epilepsia, 40(2),
216-224.
- Aziz, H., Akhtar, S. W., Hasan, K. Z. (1997).
Epilepsy in Pakistan : Stigma and
psychosocial problems. A population-based
epidemiologic study. Epilepsia, 38(10),
1069-1073.
- Baker, G. A., Jacoby, A., Buck, D., Stalgis, C.,
Monnet, D. (1997). Quality of life of people
with epilepsy: A European study. Epilepsia, 38(3), 353-362.
- Budin, W. C. (1998). Psychosocial adjustment
to breast cancer in unmarried women.
Research in Nursing & Health, 21,
155-166.
- Caveness, W. F., Gallup, G. H. Jr. (1980). A
survey of public attitudes toward epilepsy
in 1979 with an indication of trends over
the past thirty years. Epilepsia, 21,
509-518.
- Chaplin, J. E., Yezpe, R., Shorvon, S., Floyd,
M. (1990). A quantitative approach to
measuring the social effects of epilepsy.
Neuroepidemiology, 9, 151-158.
- Chaplin, J. E., Floyd, M., Lasso, R. Y. (1993).
Early psychosocial adjustment and the
experience of epilepsy : findings from a
general practice survey. International
Journal of Rehabilitation Research, 16,
316-318.
- Chaplin, J. E., Lasso, R. Y., Shorvon, S. D.,
Floyd, M. (1992). National general practice
study of epilepsy : the social and
psychological effects of a recent diagnosis of

- epilepsy. British Medical Journal, 304, 1416-1418.
- Chaplin, J. E., Malmgren, K. (1999). Cross-cultural adaptation and use of the epilepsy psychosocial effects scale : comparison between the psychosocial effects of chronic epilepsy in Sweden and the United Kingdom. Epilepsia, 40(1), 93-96.
- Coffield, R., Austin, J. K. (1984). Psychosocial adjustment of adults with epilepsy. Patient Education and Counseling, 6(4), 125-130.
- Collings, J. A. (1990a). Epilepsy and well-being. Social Science & Medicine, 31, 165-170.
- Collings, J. A. (1990b). Psychosocial well-being and epilepsy : An empirical study. Epilepsia, 31(4), 418-426.
- Collings, J. A. (1995). Life fulfillment in an epilepsy sample from the United States. Social Science & Medicine, 40(11), 1579-1584.
- DiIorio, C., Faherty, B., Manteuffel, B. (1992a). The development and testing of an instrument to measure self-efficacy in individuals with epilepsy. Journal of Neuroscience Nursing, 24, 9-13.
- DiIorio, C., Faherty, B., Manteuffel, B. (1992b). Self-efficacy and social support in self-management of epilepsy. Western Journal of Nursing Research, 14, 292-307.
- DiIorio, C., Faherty, B., Manteuffel, B. (1994). Epilepsy self-management : partial replication and extension. Research in Nursing and Health, 17, 167-174.
- DiIorio, C., Hennessy, M., Manteuffel, B. (1996). Epilepsy self-management : a test of a theoretical model. Nursing Research, 45(4), 211-217.
- DiIorio, C., Henry, M. (1995). Self-management in persons with epilepsy. Journal of Neuroscience Nursing, 27(6), 338-343.
- Dodril, C. B., Batzel, L. W., Queisser, H. R., Tempkin, N. R. (1980). An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. Epilepsia, 21, 123-135.
- Dodril, C. B., Breyer, D. N., Diamond, M. B., Dubinsky, B. L., Geary, B. B. (1984). Psychosocial problems, among adults with epilepsy. Epilepsia, 25(2), 168-175.
- Donker, G. A., Foets, M., Spreeuwenberg, P. (1997). Epilepsy patients : health status and medical consumption. Journal of Neurology, 244, 365-370.
- Glasgow, R. E., Toobert, D. J. (1988). Social environment and regimen adherence among Type II diabetic patients. Diabetics Care, 11, 377-386.
- Hartshorn, J. C., Byers, V. L. (1994). Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. Journal of Neuroscience Nursing, 26(5), 288-297.
- Hubbard, P., Muhlenkamp, A. F., Brown, N. (1984). The relationship between social support and self-care practices. Nursing Research, 33, 266-270.
- Jacoby, A. (1992). Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. Social Science & Medicine, 34, 657-666.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma : A concept revisited. Social Science & Medicine, 38(2), 269-274.
- Jacoby, A. (1995). Impact of epilepsy on employment status : Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. Epilepsy Research, 21, 125-132.
- Jeffery, R. W., Bjornson-Benson, W. M., Rosenhal, B. S., Lindquist, R. A., Kurth, C. L., Johnson, S. L. (1984). Correlations of weight loss and its maintenance over two years of follow-up among middle-aged men. Preventive Medicine, 13, 155-168.
- Kaplan, R. M., Akins, C. J., Reinsch, S. (1984). Specific efficacy expectations

- mediate exercise compliance in patients with COPD. Health Psychology, 3, 223-242.
- Kokkonen, J., Kokkonen, ER., Saukkonen, AL., Pennanen, P. (1997). Psychosocial outcome of young adults with epilepsy in childhood. Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry, 62, 265-268.
- Norbeck, J. S. (1988). Social Support. Annual Review of Nursing Research, 6, 85-110.
- Norbeck, J. S., Lindsey, A., Carrieri, V. (1981). The development of the Norbeck Social Support. Nursing Research, 30, 264-269.
- O'Brien, M. E. (1980). Hemodialysis regimen compliance and social environment: A panel analysis. Nursing Research, 29, 250-255.
- Olsson, I., Campenhausen, G. (1993). Social adjustment in young adults with absence epilepsies. Epilepsia, 34(5), 846-851.
- Sander, JWAS. (1993). Some aspects of prognosis in the epilepsies : a review. Epilepsia, 34, 1007-1016.
- Scambler, G., Hopkins, A. (1986). Being epileptic : Coming to terms with stigma. Sociology of Health & Illness, 8, 26-43.
- Thompson, P., Oxley, J. (1988). Socioeconomic accompaniments of severe epilepsy. Epilepsia, 29, 9-18.
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Graber, J., Rausch, R., Engel, Y., Brook, R. M. (1992). A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. Medical Care, 30, 299-319.
- Wilde, M., Haslam, C. (1996). Living with epilepsy : a qualitative study investigating the experiences of young people attending outpatients clinics in Leicester. Seizure, 5, 63-72.

- Wirrell, E. C., Camfield, C. S., Camfield, P. R., Dooley, J. M., Gordon, K. E., Smith, B. (1997). Long-term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. Archives of pediatrics & adolescent medicine, 151, 152-158.

-Abstract-

Key concepts : Psychosocial adjustment, Self efficacy, Social support

The Relationship of Self Efficacy and Social Support to the Psychosocial Adjustment in People with Epilepsy

Moon, Seong Mi*

The main purpose of this study was to identify the relationship of self efficacy and social support to the psychosocial adjustment in people with epilepsy.

Data were collected from October 1 to October 15, 1999 from 101 people with epilepsy who were being treated regularly at one of the university hospitals located in Seoul.

The research instruments were a questionnaire to gather demographic and disease-specific data, the Epilepsy Psycho- Social Effects Scale developed by Chaplin et al(1990), the Epilepsy Self Efficacy Scale developed by DiIorio et al(1992a) and translated by Park(1999), the Norbeck Social Support Questionnaire developed by Norbeck et al(1981) and translated by Oh(1985).

Data were analyzed using the SPSS program.

The results are as follow :

* Collage of Nursing, Yonsei University

1. Of the 14 psychosocial adjustment areas, 75 of 101 subjects experienced problems in ten or more areas and 28 in all 14 areas. The severity of the psychosocial adjustment problem was moderate or more in six areas.

2. The score for self efficacy was an average of 1103.86 out of a possible 1800, for social support 117.57 for total functional out of a possible 720, and 48.21 for total network out of a possible 264. There were an average of five people on the network. The main network people were parents, brothers and sisters, spouse, friends.

3. Of the 14 psychosocial adjustment areas, six areas correlated with self efficacy and 'problems with taking medication' area had a negative correlation with social support.

In conclusion, people with epilepsy have various problems in psychosocial adjustment. Nursing interventions using self efficacy should be developed to improve psychosocial adjustment in people with epilepsy. Also, instruments and interventions for regimen-specific supports which are suitable for epilepsy should be developed.