

# 간질환자의 Stigma와 삶의 질에 관한 연구\*

## The Relationship of Stigma and Quality of Life in Patients with Epilepsy

윤수영<sup>1,2</sup> · 홍승봉<sup>1,2,3</sup> · 곽준규<sup>4</sup>

Soo Young Youn, R.N.<sup>1,2</sup>, Seung Bong Hong, M.D., Ph.D.<sup>1,2,3</sup> and Jun-kyu Kwak, Ph.D.<sup>4</sup>

### ABSTRACT

**Background** : Stigma may affect the interpersonal relationship and coping ability of epilepsy patients. This study was aimed to evaluate the degree of stigma and the relationship between the clinical factors, quality of life (QOL) and the stigma in epilepsy patients. **Methods** : One hundred and sixty-three patients with epilepsy were included. The research instruments were questionnaires for collecting demographic and disease-specific data, the stigma and quality of life. The modified Kim Eun Ja's stigma scale (1997) was used. It consists of two domains (enacted stigma, felt stigma) and has 10 items. The quality of life was evaluated by QOLIE-31. To test the correlation between the clinical factors, QOL and the stigma, Pearson correlation coefficient and ANCOVA were used. **Results** : 51.5% of all patients had stigma. There was a significant negative correlation ( $r=-0.585$ ,  $p<0.01$ ) between the total score of stigma and the QOL. Two domains of stigma were also negatively correlated with QOL as follows : felt stigma vs. QOL ( $r=-0.429$ ,  $p<0.01$ ) and enacted stigma vs. QOL ( $r=-0.542$ ,  $p<0.01$ ). The patients with higher seizure frequency had lower QOL ( $F=4.834$ ,  $p=0.03$ ). The clinical factors that could predict the degree of stigma were the seizure frequency ( $F=7.86$ ,  $p=0.006$ ), duration of seizure disorder ( $F=7.34$ ,  $p=0.008$ ), seizure pattern ( $F=4.48$ ,  $p=0.036$ ) and the number of AED ( $F=2.51$ ,  $p=0.045$ ). **Conclusions** : The felt stigma and the enacted stigma affected the QOL of epilepsy patients. These results suggest that psychosocial interventions are necessary to treat the negative reaction and depressed self-esteem of epilepsy patients in order to improve their QOL. (**J Korean Epilep Soc 5 : 172-176, 2001**)

**KEY WORDS** : Stigma · Quality of life · Psychosocial intervention · Epilepsy.

### 서론

“Stigma”란 고대 그리스 시대에는 노예나 범죄자 또는 반역자 등을 구별하기 위하여 몸에다 표시한 문신으로 정의했으나 현대적으로는 심리적 차원에서 가치가 없거나 열등한 사람을 차별하기 위한 경멸이나 치욕 자체를 나타내는데 더 많이 사용되고 있다.<sup>1)</sup> 사람은 누구에게나 자기 나름대

로의 stigma를 가지고 있으며 성격이나 정도의 차이가 있을 뿐 stigma를 지닌 사람은 사회로부터 부정적인 평가를 감수해야 하기 때문에 죄의식이나 수치심을 느끼고 자신의 결점을 인식함으로써 개인의 자존심 및 가치에 손상을 받게 된다.<sup>2)</sup> 그러므로 어떤 사람에게 stigma를 부과한다는 것은 그 사람이나 그 사람의 행동이 사회적으로 받아들일 수 없다는 것을 의미한다. 따라서 stigma는 개인의 성장 발달을 저해하는 중요한 요소이며, stigma가 높은 사람은 대인관계나 일을 할 때 스트레스를 더 많이 받게 되고, 신체적 건강이 저하되며, 삶의 질이 떨어진다. 특히 질병을 가지고 있는 경우에는 질병과 관련된 결함, 불구 혹은 증상과 관련된 행동적 특성으로 인해 다른 사람과 구별되는 낙인을 경험하게 되며, 이것으로 인한 긴장감, 고립감, 분노, 불확실성과 같은 문제를 초래할 수 있다. 또한 사랑, 소속감, 의존성, 자긍심, 안전과 안위감과 같은 개인의 기본적인 욕구를 접하는데 방해가 될 수도 있고, 더욱이 장기간에 걸친 변화에 적응을 해야 하는 만성질환을 가진 사람들의 경우 변화에 적응할 수 있는 능력을 감소시킬 수 있다.<sup>3)</sup>

\*이 연구는 삼성생명과학연구소 연구비(C-A0-004-1)의 보조로 이루어 졌음.

<sup>1</sup>성균관대학교 의과대학 삼성서울병원 간질프로그램, <sup>2</sup>뇌신경센터,

<sup>3</sup>신경과학교실

Epilepsy Program,<sup>1</sup> Neuroscience Center<sup>2</sup> and Department of Neurology,<sup>3</sup> Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea

<sup>4</sup>동국대학교 사범대학 교육학과

Department of Education,<sup>4</sup> College of Education, Dongguk University, Seoul, Korea

교신저자 : 홍승봉 135-710 서울 강남구 일원동 50

TEL : (02) 3410-3592 · FAX : (02) 3410-0052

E-mail : sbhong@smc.samsung.co.kr

간질에 대한 그릇된 개념은 간질의 어원에서도 찾아 볼 수 있으며 간질의 우리나라 말인 ‘지랄병’ 또는 ‘천질’은 미친 병, 하늘이 노한 병의 뜻이 내포되어있으며<sup>4)</sup> 간질에 대한 편견은 갑작스럽게 신체적, 정서적 자체력을 잃는다는 두려움이 그 기초가 되며,<sup>5)</sup> 간질이란 병이 지닌 사회적 치욕감은 일반인의 태도나 의식 속에 강하게 남아있다.<sup>6)</sup> Jacoby는 간질에 대한 stigma의 속성을 *실제적인 stigma*와 *지각된 stigma*로 나누어 개념을 정의하였는데 *실제적인 stigma*는 놀림이나 야유와 같은 어떤 사건으로 인하여 경험되는 stigma이고 *지각된 stigma*는 실제적인 stigma에 대한 두려움, 수치심, 공포로 설명하였다.<sup>7)</sup> Stigma는 실제적인 stigma보다 지각된 stigma의 빈도가 훨씬 더 많다고 알려져 있으며, 지각된 stigma를 형성하는데 있어서 어머니나 가까운 가족의 태도가 많은 영향을 미치는데 어릴 때부터 ‘간질을 앓고 있다는 사실’을 비밀로 하고 절대로 밖에 나가 말을 하지 못하게 하며 심지어는 가정 안에서도 ‘간질’이라는 말을 대화에 떠올리지 않는다.<sup>8)</sup> 즉, 간질환자는 자신들의 증상을 은폐하려는 경향이 있으므로 다른 사람들과의 관계에서 거리를 두게 되고, 소외감, 열등감을 느끼며 자아개념이 낮아져 사회적, 심리적 안녕(安寧)이 저하되고 삶의 질이 떨어지게 된다.<sup>9)10)</sup>

삶의 질이란 추상적이고 복합적인 용어로 그 속성을 규명하거나 측정하기는 쉽지 않으나, 한 인간의 삶의 정도와 가치를 다루는 것으로 신체적, 정신적, 사회 경제적 및 영적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕을 의미하며, 현재 생활에 관한 개인의 느낌으로 행복이나 삶의 가치개념으로 사용되거나 생활에 대한 만족으로 간주되고 있다.<sup>11)</sup> 현대 사회에서는 개인의 삶의 질이 중요한 가치척도로 인식되고 있기 때문에 간질 환자에서도 삶의 질을 향상시켜서 더 나은 삶을 영위할 수 있게 하는 것이 치료 면에서 매우 중요하게 여겨진다. 따라서, 본 연구의 목적은 간질 환자들의 건강관리를 위한 기초작업으로써 환자가 느끼는 stigma의 정도와 삶의 질과의 관련성을 알아보고, stigma에 영향을 미치는 임상요인들을 분석하기 위함이다.

## 대상 및 방법

2000년 1월부터 12월까지 간질로 진단 받고 S 병원 신경과 외래를 방문한 18세 이상의 성인으로서 설문지를 읽고 이해할 수 있는 사람을 대상으로 하였다. 총 163명의 환자(남 : 여=88 : 75, 평균 연령=31.3±8.76세)가 최종 연구 대상에 포함되었다. 모든 환자에서 성별, 나이, 결혼여부, 직업여부, 교육기간, 간질의 발병연령, 유병기간, 최근 1년

간 보인 발작의 형태, 현재 사용하는 항경련제의 수에 대한 자료들은 면담을 통해 구하였다. 삶의 질과 stigma의 정도는 자기보고형 척도를 사용하였다.

삶의 질의 평가는 QOLIE development group에서 개발한 QOLIE-31(Quality of life in epilepsy)을 번역하여 이용하였으며, 그 내용은 건강의 개념에 부합하는 감정적 안녕감(emotional well-being, 5문항), 사회적 기능(social function, 5문항), 약물 효과와 관련된 영역(medication effects, 3문항)과 전반적 삶의 질(Quality of life : QOL, 2문항)에 관한 7개의 다문항 척도로 구성되어 있다. 높은 점수가 더 좋은 삶의 질을 의미한다. QOLIE-31의 총점(overall score)은 최종 척도 점수(final scale score)에 QOLIE-89의 17개의 요인 분석의 결과 산출된 서로 다른 각 척도에 대한 가중치를 곱한 후에 이를 모두 더하여 계산하게 되며, 역시 점수가 높을수록 삶의 질이 좋은 것으로 해석하였다. 본 연구에서 QOLIE-31 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=0.917$  이었다.

Stigma를 측정하기 위한 도구는 김은자가 Ryan, Kempner & Emlen(1980)이 만든 간질환자의 Stigma에 대한 6개 문항을 참고로 우리나라 간질환자 50명을 개별 면담하여 얻은 32문항을 다른 사람이 나를 대하는 태도, 간질이 있기 때문에 갖는 자신에 대한 느낌, 간질로 인해 자신에게 나타나는 현상이나 결과와 같이 3가지 범주로 나눈 후 간호학교수 5명으로 구성된 판별집단에서 15개 문항으로 조정하여 총 15개 문항의 4점 척도인 Stigma척도를 완성시켰다. 각 문항은 1~4점으로 매겨지며 전혀 아니다가 1점으로 평균 2.5가 넘으면 stigma가 있으며 점수가 높을수록 stigma가 높은 것으로 평가한다.<sup>12)</sup> 본 연구에서는 간질이 있기 때문에 자신이 갖는 느낌(Felt stigma), 다른 사람이 나를 대하는 태도와 관련된 내용(Enacted stigma)인 10문항을 이용하였으며 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=0.857$ 이었다. 자료분석을 위한 통계방법은 stigma와 삶의 질과의 관계는 pearson상관계수를 이용하였고, 임상변인별 stigma와 삶의 질과의 관계는 다변량 분석방법을 이용하였다.

## 결 과

### 1. 대상 환자의 일반적 특성 (Table 1)

총 163명의 환자들 중 남자 환자가 88명(54%)으로 여자보다 많았으며, 평균 연령은 31.0세로 10대가 6명(3.7%), 20대가 80명(49.1%), 30대가 47명(28.8%), 40대가 23명(14.1%), 50대가 7명(4.2%)이었다. 평균 교육기간은 12.9년이었다. 미혼인 경우가 101명(62%)이었으며 직업을

**Table 1.** Demographic, social and clinical characteristics of 163 patients with epilepsy

	Number of patients (%) or mean±SD
Sex ratio (male : female)	88 : 75 (54 : 46)
Age (years)	31.1±8.9
Duration of education (years)	12.9±3.7
Marital state	
Single	101 (62.0)
Married	56 (34.4)
Divorced	6 ( 3.6)
Employment state	
Employed	67 (41.1)
Unemployed	95 (58.3)
Age of seizure onset (years)	18.11±8.54
Duration of seizure disorder (years)	12.98±8.74
Number of current AED	
One drug	76 (46.6)
Two drugs	49 (30.1)
Three drugs	26 (16.0)
More than three drugs	12 ( 7.3)
GTCs history	
GTCs (-)	54 (33.1)
GTCs (+)	109 (66.9)
Frequency of seizures	
> 6/year	114 (69.9)
≤ 5/year	49 (30.1)

AED : antiepileptic drug, GTCs : generalized tonic-clonic seizures, SD : standard deviation

갖고 있지 않는 경우가 95명(58.3%)으로 직업이 있는 사람보다 더 많았다. 간질이 처음 발생한 나이는 평균 18.11세였다. 간질의 유병기간은 평균 12.98년으로 1~5년이 39명(23.9%), 6~10년 35명(21.5%)이었고, 10년 이상이 89명(54.6%)이었다. 현재 복용하고 있는 항경련제의 수는 한가지를 투여 받는 환자가 76명(46.6%), 2~3개가 75명(46.1%), 4개 이상이 12명(7.3%)이었다. 최근 1년 간 보인 발작의 형태는 전신 강직-간대성 발작(Generalized tonic-clonic seizures)을 보인 사람들이 109명(66.9%)이었다. 발작의 횟수는 1년에 6회 이상이 114명(69.9%)이었으며 6회 미만인 경우가 49명(30.1%)이었다.

## 2. Stigma와 삶의 질과의 관계

간질환자 중 51%가 stigma를 느끼며 이중에 18%는 심한 stigma를 경험하고 있었으며, 빈도순으로 보면 반수 이상에서 경험하는 stigma의 항목들은 '간질이 있다는 것을 숨기고 싶다', '간질 때문에 주위 사람들에게 미안하다', '언제 경련을 할 지 몰라 두렵다', '창피하다'였고, 반수 이하가 경험하는 것으로는 '내가 하고 싶은 것을 간섭한다', '간

**Table 2.** Number of patients who felt each item of stigma (%)

Item of stigma	Number of patients (%)
간질이 있다는 것을 숨기고 싶다	127 (77.9)
간질 때문에 주위 사람들에게 미안하다	119 (73.0)
언제 경련을 할 지 몰라 두렵다	115 (70.6)
창피하다	105 (64.4)
내가 하고 싶은 것을 간섭한다	81 (49.7)
간질 때문에 살맛이 없다	68 (41.7)
다른 사람이 간질이 있다고 하여 나를 차별한다	46 (28.2)
간질이 있다고 나의 능력을 인정해주지 않는다	44 (27.0)
나를 무시하거나 모욕한다	34 (20.9)
나를 인간이하로 취급한다	21 (12.9)

**Table 3.** Subscore of each scale and overall score in 163 patients with epilepsy

QOLIE-31 Scale	Score (min, max)
Seizure worry	43.27±12.18 ( 3, 65)
Overall quality of life	42.93± 9.23 (13, 68)
Emotional well-being	41.73± 9.93 (16, 63)
Energy/fatigue	45.84± 9.03 (24, 66)
Cognitive functioning	48.98±11.19 (24, 68)
Medication effects	49.52± 8.96 (32, 65)
Social functioning	46.09± 9.59 (25, 62)
Overall score	44.11±10.80 (19, 69)

Values are mean±SD

**Table 4.** The correlation between stigma and quality of life

	Quality of life
	r
Enacted stigma	-0.542*
Felt stigma	-0.429*
Total stigma	-0.585*

Values are Pearson correlation coefficient (r)  
Total stigma : enacted stigma+felt stigma, \* : p<0.05

질 때문에 살맛이 없다', '나를 무시하거나 모욕한다' 였으며, '나를 인간이하로 취급한다' 가 가장 드물게 경험하는 항목으로 나타났다(Table 2). 삶의 질의 정도는 전체 점수는 평균 44.11이었는데, 약물효과와 관련된 영역, 인지기능, 사회적인 기능 그리고 에너지/피로는 비교적 다른 척도에 비해 평균점수가 높았으나 발작에 대한 염려, 전반적인 삶의 질, 정서적 안녕감은 평균점수보다 낮았다(Table 3). Stigma와 삶의 질과는 서로 음의 상관관계를 보였으며 간질이 있기 때문에 자신에게 갖는 느낌(Felt stigma)이 다른 사람이 나를 대하는 태도와 관련된 내용(Enacted stigma)보다 상관관계가 약간 더 높게 나타났다(Table 4).

## 3. Stigma와 삶의 질에 영향을 주는 임상적인 요인들

성별, 결혼상태, 직업유무, 나이, 교육정도, 발작시작 나

**Table 5.** The relationship between clinical factors and the level of the stigma in patients with epilepsy

	df	Mean square	F	p value
Age of seizure onset	1	0.30	0.92	0.339
Duration of seizure disorder	1	2.35	7.34	0.008*
Education	1	1.85	0.06	0.811
Number of current AED	4	0.80	2.51	0.045*
Frequency of seizures	1	2.52	7.86	0.006*
Employment state	1	0.52	1.63	0.204
GTCS	1	0.43	4.48	0.036*
Sex	1	0.26	0.80	0.373
Marital state	2	0.59	1.83	0.165

The relationship between clinical factors and stigma are statistically analyzed by ANCOVA. GTCS : generalized tonic-clonic seizures

\* : p<0.05 : clinical factors that affect significantly the level of the stigma

**Table 6.** The relationship between clinical factors and the quality of life in patients with epilepsy

	df	Mean square	F	p value
Age of seizure onset	1	186.98	2.58	0.11
Duration of seizure disorder	1	45.96	0.63	0.43
Education	1	2.54	0.04	0.85
Number of current AED	4	134.06	1.75	0.14
Frequency of seizures	1	126.56	4.83	0.03*
Employment state	1	350.17	3.49	0.06
GTCS	1	252.59	0.07	0.79
Sex	1	0.22	0.003	0.96
Marital state	2	35.92	0.49	0.61

The relationship between clinical factors and the quality of life are statistically analyzed by ANCOVA. GTCS : generalized tonic-clonic seizures

\* : p<0.05 : clinical factor that affects significantly the quality of life

이, 발작횟수, 유병기간, 대발작유무 그리고 복용중인 항경련제의 수와 같은 요인들 중에서 stigma에 유의하게 영향을 주는 임상요인은 발작횟수, 유병기간, 대발작유무 그리고 항경련제의 수였으며, 삶의 질에 유의하게 영향을 주는 요인으로는 발작의 횟수이었다(Table 5, 6).

## 고 찰

본 연구결과 우리나라 간질환자의 51%가 stigma를 느끼며 이중에 18%는 그 정도가 심한 것으로 나타났는데 이는 국외의 다른 연구와<sup>13)</sup> 그 정도가 비슷하였다. 간질환자에서 stigma를 경험하는 빈도는 환자들이 자기 자신에게 느끼는 stigma에서 '간질 때문에 살맛이 없다(41.7%)'라는 항목을 제외한 나머지 4개 문항에서 대상자의 60%이상

이 stigma를 가지고 있었다. 구체적으로 빈도가 높은 항목 순으로 보면 '간질이 있다는 것을 숨기고 싶다'는 77.9%, '간질 때문에 주위 사람들에게 미안하다'는 73% '언제 경련을 할 지 몰라 두렵다'는 70.6% 이었으며, 다른 사람이 나를 대하는 태도와 관련된 stigma는 '내가 하고 싶은 것을 간섭한다'를 49.7%로 가장 많이 경험했으며, '나를 인간 이하로 취급한다'가 12.9%로 가장 드물게 경험한 것으로 나타났다. 간질이 있기 때문에 자신이 느끼는 stigma를 경험하는 경우가 남이 나를 대하는 태도와 관련된 stigma보다 많았지만 삶의 질과의 관련성은 비슷한 정도의 부적 상관관계를 나타냈다. 즉, 대부분의 간질환자들이 간질이 가지고 있다는 것에 대해 창피하다거나 발작의 발생에 대한 두려움을 느끼는 등의 stigma 뿐 만 아니라 간질로 인해 다른 사람으로부터 간섭을 당하거나 차별을 당하는 것으로 인하여 생활의 어려움을 겪는다는 것을 알 수 있다. 이러한 stigma에 영향을 미치는 변인으로 발작의 횟수, 유병기간, 대발작 유무, 복용하는 항경련제의 수와 관련이 있었는데 모두가 질병과 관련된 변인들이었으며, 이는 질병 자체로 인해 부정적인 경험들을 가질 가능성이 많아지기 때문으로 생각된다. 파키스탄 간질환자들 대상으로 한 연구는 성별과 교육정도에 따라서 stigma의 차이를 보인다고 했는데<sup>14)</sup> 본 연구에서는 차이가 없었다. 이는 stigma에 영향을 미치는 요인이 문화적인 배경에 따라 달라질 수 있음을 시사한다.

발작의 횟수가 삶의 질에 유의한 영향을 주는 임상적인 변인이었고, 직업의 유무는 통계적으로 유의하지는 않았지만 직업이 없는 환자가 직업이 있는 환자에 비해 삶의 질이 낮은 경향을 보였다. 이는 직업이 간질 환자의 삶의 질에 중요한 영향을 미친다고 보고한 다른 연구들과 유사하다.<sup>15)16)</sup> 우리나라 간질환자를 대상으로 한 1998년의 다른 연구에서는 발작의 횟수와 직업의 유무뿐만 아니라 발작의 형태도 삶의 질에 영향을 미치는 변인으로 보고되었으나<sup>17)</sup> 본 연구에서는 삶의 질과 발작의 형태는 유의한 관계가 없는 것으로 나타났다.

본 연구결과 간질 환자들의 삶의 질을 증진시키기 위해서는 발작의 조절이 우선적으로 이루어져야 하며, 더불어 간질에 대한 인식을 변화시킬 수 있도록 stigma의 완화-중재가 필요하다고 생각한다. '환자 개개인의 특징이 낙인에 영향을 준다'는 사회-심리적 모형이 '발작의 중증도가 증가함에 따라 stigma가 증가할 것'이라는 의학적 모형보다 더 설득력이 있고 중요하게 생각된다는 Ryan 등<sup>18)</sup>의 설명처럼 간질발작의 관리 측면이외에도 사회-심리적인 측면을 다룰 수 있어야 한다. 그러기 위해서는 첫째로 간질환자들의 개별적인 중재로써 다른 사람들의 부정적인 태도를 다

를 수 있는 심리적인 중재가 요구되며, 환자들에게 정상적으로 사회생활을 할 수 있도록 돕는 격려와 자극이 필요할 것이다. 중재를 제공할 대상자의 선정에 있어서 stigma에 영향을 끼치는 요인인 발작증상의 횟수가 많은 사람, 유병기간이 긴 사람, 대발작을 보이는 사람, 그리고, 복용하는 약물의 수가 많은 환자들에게 우선적으로 심리적인 중재를 하는 것이 필요하다. 특히, 복용하는 약물의 수가 많을수록 다른 사람의 태도와 관련된 stigma를 더 많이 느끼기 때문에 약물에 대한 정확한 정보를 제공하여 약물복용에 대한 올바른 인식을 갖도록 하는 내용이 포함되어야 한다. 또한, 복용하는 항경련제의 수를 가급적 줄이려는 노력도 요구된다. 둘째로 간질 환자들은 주위 사람으로부터의 반응에 의해 자신의 질병을 경험할 뿐 아니라 타인에 의한 태도로부터 느끼는 stigma로 인해 삶의 질에 영향을 받는다. 따라서, 사회적인 중재가 필요한데 간질 환자들을 대하는 의료인이나 일반 대중들의 무의식적 편견과 고정 관념을 확인하고 이를 교정하기 위하여 대중을 대상으로 하는 교육 프로그램의 운영이 필요한 것으로 생각된다.

하지만 본 연구의 제한점 및 제안으로는 첫째, 본 연구는 3차 진료기관을 찾는 초진환자들을 대상으로 하였기 때문

에 stigma와 삶의 질의 문제의 정도가 다른 환자들에서보다 더 심각하게 나타날 수 있기 때문에 본 연구결과를 일반화시키기 위해서는 다양한 간질환자들을 대상으로 하는 다기관 연구가 필요하다. 둘째로 다른 사람들의 태도를 지각하는데 있어 개인의 심리적인 변인들을 고려하지 않았기 때문에 개별 환자의 stigma를 효과적으로 다루어 주기 위하여 개인의 통제감과 같은 성격변인과 사회적 지지와 stigma와의 관련성에 대한 연구가 필요할 것으로 사료된다. 셋째, 타인의 태도로 인하여 유발되는 stigma과 관련하여 간질로 인해 타인으로부터의 차별이나 편견이 어떤 상황에서 일어났으며 그 빈도는 어느 정도였는지에 대한 객관적인 자료수집이 필요하며 stigma의 생성과정에 있어서 이러한 경험들이 어떻게 작용하는지에 관한 연구가 이루어져야 한다. 마지막으로 사회적인 중재를 위해서 우리나라 간질환자들이 지각하고 있는 간질발작의 의미, 심각성, 약물복용에 대한 인식 등에 대한 질적인 연구가 필요할 것으로 생각한다.

**중심 단어 :** Stigma · 삶의 질 · 간질.

- 논문접수일 : 2001년 4월 8일
- 심사통과일 : 2001년 12월 28일

**REFERENCES**

- 1) Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963:1-128.
- 2) Reisman D, Titmuss R. Welfare and Society, London: Heinemann, 1977:45.
- 3) Joachim G. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs* 2000;32(1):243-8.
- 4) Gang WS. Medico-Social Aspects of Epilepsy in Korea. *J Korean Med Assoc* 1979; 22(8):593-8.
- 5) Bagley Ck. Social prejudice and the adjustment people with epilepsy. *Epilepsia* 1972;13:33-45.
- 6) Song JK. A survey of epilepsy. *New Med J* 1986;29(2):306-19.
- 7) Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revised evidence from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1994;21:125-32.
- 8) Scrambler G, Hopkins A. Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn* 1986;8:26-43.
- 9) Spicker P. Stigma and social welfare. London: Croom Helm, 1984:124-38
- 10) Hartshorn JC, Byers VL. Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. *J Neurosci Nurs* 1994;26(5): 288-97.
- 11) Hermann BP. Behavioral personality correlates of epilepsy. A review, Methodological Critique and Conceptual Model. *Psychol Bull* 1984;95(3):451-97.
- 12) Kim Eun Ja. The effect of human potential seminars on the perceived stigma of adults with epilepsy, 1996, Doctoral dissertation from Yonsei university
- 13) Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41(1):98-104.
- 14) Aziz H, Akhtar SW, Hasan KZ. Epilepsy in Pakistan: stigma and psychosocial problems. A population-based epidemiologic study. *Epilepsia* 1997;38(10):1069-73.
- 15) Padilla GV, Grant MM. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Adv Nur Sci* 1985;8:45-60.
- 16) Colling JA. Epilepsy and well being. *Soc Sci Med* 1990;31(2):165-70.
- 17) Youn SY, Jeong SC, Kang Y, Lee HW, Yi J, Seo DW, Seung Bong Hong. Clinical factors influencing quality of life in patients with epilepsy. *J Korean Neurol Assoc* 2000; 18(2):156-61.
- 18) Ryan R, Kempner K, Emlen AC. The stigma of epilepsy as a self concept. *Epilepsia* 1980;21:434-44.