

한국판 소아간질 환자의 삶의 질 척도(K-QOLCE)의 타당도 연구*

Validation of a Korean Version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire(K-QOLCE)

임경화 · 강훈철 · 김흥동

Kyunghwa Lim, M.A., Hoon Chul Kang, M.D. and Heung Dong Kim, M.D., Ph.D.

ABSTRACT

Purpose : There has been no adequate measure of health-related quality of life specifically for children with epilepsy. The aim of this study was 1) to develop a Korean version of the QOLCE, an epilepsy-specific HRQOL, 2) to confirm its reliability and validity. **Methods** : The QOLCE was adapted to Korean language through a translation-backtranslation procedure. The subjects were 219 children (M : F=117 : 102) with epilepsy (age 4-17 years) and their guardians. They completed a questionnaire of 42-items covering five domains : physical function, emotional well-being, cognitive function, social function, and behavior. We assessed internal consistency and test-retest reliability. Construct validity was assessed by correlating scales of the K-CBCL, Korean version of Child Behavior Checklist. **Results** : The internal consistency reliability estimated by Cronbach's α coefficient was 0.86 (ranged 0.77-0.94) for adequate reliability ($p < 0.05$). To assess the convergent and discriminant item validities, correlations between each of the 15 subscales in the QOLCE were obtained. Each scale highly correlated with theoretically similar scales but correlation between theoretically dissimilar subscales was not high ($p < 0.01$). For construct validity, a comparison was made between QOLCE subscales and the CBCL subscales. QOLCE subscales were significantly related to the CBCL subscales ($p < 0.05$). **Conclusions** : This study demonstrated that the Korean version of the QOLCE was a reliable and valid measure at a level of comparable with the original version. These results indicate that this new instrument may be a feasible medical or surgical outcome measure for children with epilepsy. (**J Korean Epilep Soc 6 : 32-44, 2002**)

KEY WORDS : Epilepsy · Quality of life · Validation · K-QOLCE · Childhood.

서 론

삶의 질(Quality of life)이란 추상적이고 복합적인 용어로 그 속성을 구명하거나 측정하기는 쉽지 않으나, 한 인간의 삶의 정도와 가치를 다루는 것으로, 스트레스와 관련된 개인의 삶이나 질병의 경과와 관련된 중요한 측면들을 포착하는 표지자로서 역할을 한다. Ferrans와 Power¹⁾는 신체적, 정신적, 사회 경제적 및 영적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적인 안녕이라고 정의하였고, Spilker²⁾는 연구되는 전 집에 따라 변하는 주관적이고 다원적인 개념으로 질병, 사

고, 치료 및 치료의 부작용과 관련된 주관적인 안녕감이라고 정의하였듯이 연구자에 따라 삶의 질에 대해 다양한 정의를 내리고 있기는 하지만, 정신건강 상태를 평가하는 하나의 새로운 차원으로서 피검자의 주관적인 관점을 반영하는 다차원적인 접근을 취한다는 점은 공통적이다.

간질은 뇌의 비정상적이고 과도한 전류 방출로 인해 발생하는 간질발작이 반복적이고 만성적으로 나타나는 질환으로,³⁾ 전체 인구의 0.5~1%에 이르는 높은 유병률을 가진 비교적 흔한 질환이다. 이 중 약 15~20%가 기존의 약물치료에 반응을 하지 않는 난치성으로 알려져 있으며, 이러한 난치성 간질을 치료하기 위해 최근 들어 여러 가지 새로운 항경련제의 등장과 간질 수술의 발달 등으로 간질이 불치의 병이라는 종래의 개념은 바뀌어가고 있지만 아직까지도 적지 않은 수의 간질은 난치성으로 남아 있으며, 이렇게 발작이나 장기간 항경련제 복용 등으로 일상생활에 제한을 받는 간질환자의 경우 발작의 횟수가 줄었거나 약물의 부작용이 없다는 객관적 사실만으로 치료자가 느끼는 만족도와는

*본 논문은 한국 안선의 연구비 지원으로 이루어졌음.
인제대학교 의과대학 상계백병원 소아과학교실, 간질센터
Department of Pediatrics and Epilepsy Center, Sang-gye Paik Hospital,
Inje University College of Medicine, Seoul, Korea
교신저자 : 김흥동, 139-707 서울 노원구 상계7동 761-1
TEL : (02) 950-1080 · FAX : (02) 951-1246
E-mail : hdkimmd@sanggyepaik.ac.kr

별개로 환자의 주관적 삶의 질에 대한 평가는 더욱 중요하다고 하겠다.

최근 만성 질환 등을 포함하여 의료의 여러 분야에서 삶의 질에 대한 평가가 관심을 받고 있으며, 이는 치료 목표의 확대를 반영한다고 볼 수 있다.⁴⁾ 외국에서는 1990년대를 전후하여 일반의학에서 뿐만 아니라 간질 환자에서의 삶의 질에 관한 연구논문이 급증하고 있으며, 간질학 분야에서 삶의 질은 간질 치료에 있어 임상결과의 다원적인 평가와 함께 최근 개발되고 있는 새로운 항경련 약물의 임상 평가에도 중요시되고 있다. 그러나 외국에 비해 국내 간질분야에서의 삶의 질 척도나 이에 관한 연구, 특히 소아 간질에서의 삶의 질을 측정할 적절한 평가도구나 그에 관한 임상적 연구는 전무한 실정이다. 소아 간질 환자에서의 삶의 질을 측정할 수 있는 표준화된 적절한 평가도구가 개발된다면 향후 소아 간질 영역에서의 삶의 질에 관한 연구가 더욱 활발하게 이루어질 것으로 생각된다. 따라서 본 연구에서는 한국어판 소아 간질환자의 삶의 질 척도의 표준화연구를 통해 척도의 타당도와 신뢰도 및 임상적인 유용성을 검증해보고자 하였다.

대상 및 방법

1. 연구 대상

본 연구는 2001년 8월부터 2002년 7월까지 서울 및 수도권권의 5개 종합병원(고대안산병원, 삼성서울병원, 상계백병원, 서울대학어린이병원, 일산백병원) 내 간질센터에서 소아 간질로 진단 받은 4세에서 17세의 환자 총 219명을 대상으로 하였다. 모든 간질유형이 연구대상에 포함되었으며, 이 중 남자는 117명, 여자 102명이었고, 평균연령은 11.1 ± 3.04세였다.

2. 측정 도구

1) QOLCE(Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire)

Sabaz 등(2000)이 개발한 QOLCE⁵⁾는 타당도와 신뢰도가 검증된 소아 간질환자의 삶의 질 척도로서 총 73개 질문으로 이루어져 있고, 5점 리커트식 척도로 평가하게 되어 있는 부모 평정식 질문지이다. 점수가 높을수록 더 나은 삶의 질을 나타낸다. 본 표준화 연구에서는 영역 내에 중복되는 문항이나 우리나라 실정에 맞지 않는 문항을 제외하고 총 42문항을 선정하여 사용하였다. 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)는 0.72에서 0.93이었다.

2) K-CBCL(Korean version of Child Behavior Checklist)

정서적 문제와 부적응적 행동을 측정하기 위해 Archenbach(1991)가 개발한 CBCL⁶⁾을 오경자, 이혜련, 홍강의, 하은혜(1997)⁷⁾가 한국어판으로 개발하여 표준화한 타당도와 신뢰도가 검증된 도구로 3점 리커트식 척도로 평가하게 되어 있어 점수가 높을수록 그 변인의 속성이 더 많음을 시사한다. 이 척도의 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)는 이전의 연구에서 0.62에서 0.97이었다.

3. 자료 분석

1) 신뢰도

K-QOLCE의 내적 일관성 신뢰도 검증을 위해 Cronbach's alpha 신뢰도 계수를 검사-재검사 신뢰도 검증을 위해 Pearson의 직률 상관계수를 산출하였고, 문항평균과 표준편차를 구하였다.

2) 타당도

새로운 척도인 K-QOLCE의 구성타당도를 검증하기 위해 QOLCE 하위 척도간 상관(spearman's correlation)과 전체척도 점수와 문항 및 하위척도 점수간 상관이 산출되었으며, 수렴타당도를 검증하기 위해 K-CBCL과의 상관분석을 하였다.

통계적 유의수준은 0.05이하로 결정하였고, 자료 분석을 위한 통계처리는 SPSS 10.0 version for windows를 이용하였다.

결 과

1. 한국판 소아간질 환자의 삶의 질 척도(K-QOLCE)의 제작

본 표준화 연구에서는 소아신경학 전문의 1인, 임상심리학자 1인으로 구성된 연구자 2인과 영어와 한국어를 모두 모국어처럼 사용하는 영어학자 1인, 국어학자 1인이 참여하였다. 첫 번째 단계는 연구자 2인이 원척도 문항의 의미를 정확히 유지하면서도 가장 우리말에 가깝도록 문항을 번역하여 일차 예비문항을 구성하는 작업이었다. 두 번째 단계는 영어학자가 참여하여 원문의 내용을 자연스러운 우리말 표현에 맞도록 하기 위해서 일부 문항이 의역되었고, 최종적으로 일차 번역자 2인과 영어학자 모두가 합의한 문항이 채택되었다. 세 번째 단계에서는 연구자와 영어학자, 그리고 국어학자가 참여하여 문항의 어순이나 표현이 우리말의 어법에 어긋나지 않도록 문장을 다듬는 작업을 하였다. 그런 다음 원척도의 장점과 문항을 최대한 살리면서 우리

Table 1. K-QOLCE descriptive statistics

Subscales	No. of items	Mean	SD
Physical restrictions	5	53.50 (51.40)	21.89 (21.75)
Energy/fatigue	2	46.52 (47.25)	22.33 (23.22)
Attention/concentration	2	40.81 (42.90)	24.66 (25.54)
Memory	2	48.45 (45.58)	24.71 (23.56)
Language	3	44.02 (46.33)	26.13 (25.57)
Other cognition	2	43.01 (42.14)	24.97 (24.75)
Depression	2	69.94 (67.76)	18.99 (17.23)
Anxiety	3	60.31 (59.56)	19.43 (18.99)
Control/helplessness	2	57.97 (58.81)	18.63 (18.58)
Self-esteem	3	47.20 (60.54)	20.02 (19.96)
Social interaction	3	54.21 (53.22)	28.44 (30.81)
Social activities	2	53.49 (55.82)	30.06 (32.79)
Behavior	9	52.82 (53.95)	21.77 (18.79)
General health	1	53.01 (51.59)	31.32 (30.74)
Quality of life	1	52.67 (53.63)	30.54 (30.65)

()안은 Sabaz 등(2000)의 결과임

나라 실정에 맞는 한국판 소아 간질 환자의 삶의 질 척도(K-QOLCE)를 개발하기 위해 소아신경학 전문의 1인, 정신과 전문의 1인, 임상심리학자 1인의 합의 하에 예비조사를 통해 총 42개의 최종문항을 선정하였다. 즉, 신체 기능(physical function ; 7문항), 인지 기능(cognitive function ; 9문항), 감정 및 심리적 안녕감(emotional well-being ; 10문항), 사회적 기능(social function ; 5문항), 그리고 행동 문제(behavior ; 9문항), 5가지 영역에 13개 다문항 질문으로 된 하위척도로 이루어져 있고, 일반건강(General health), 삶의 질(Quality of life) 2개척도는 단문항 질문으로 구성되어 있다. 42개 각각의 문항은 0점부터 100(1 ; 0점, 2 ; 25점, 3 ; 50점, 4 ; 75점, 5 ; 100점)점으로 환산되어 점수가 높을수록 더 나은 삶의 질을 나타낸다. 본 연구에서의 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)는 0.72에서 0.94로 높게 나타났다.

2. 기술통계와 신뢰도 분석

K-QOLCE의 내적 일치도 계수(Cronbach's alpha), 검사-재검사 신뢰도 계수 및 문항평균과 표준편차는 다음과 같다. 전체 평균은 40.81에서 69.94의 범위를 보였고, 표준편차는 18.63에서 31.32였다. 우울 하위척도가 가장 높은 점수를, 그리고 주의집중 하위척도에서 가장 낮은 점수를 나타내었다(Table 1). 13개의 다문항 하위척도의 내적 일관성 신뢰도(Cronbach's alpha)는 0.72(energy/fatigue)에서 0.94(language), 검사-재검사 신뢰도도 0.68(energy/fatigue)에서 0.92(social activity)로 충분히 신뢰롭다고 할 수 있는 결과였다(Table 2).

Table 2. K-QOLCE reliabilities

Subscales	No. of items	Cronbach's α	Test-retest
Physical restrictions	5	.85 (.85)	.84
Energy/fatigue	2	.72 (.72)	.68
Attention/concentration	2	.86 (.85)	.78
Memory	2	.89 (.91)	.79
Language	3	.94 (.93)	.89
Other cognition	2	.81 (.80)	.76
Depression	2	.81 (.82)	.75
Anxiety	3	.89 (.76)	.81
Control/helplessness	2	.79 (.77)	.84
Self-esteem	3	.84 (.73)	.83
Social interaction	3	.87 (.84)	.82
Social activities	2	.82 (.87)	.92
Behavior	9	.84 (.97)	.87
General health	1	-	.76
Quality of life	1	-	.88

()안은 Sabaz 등(2000)의 결과임, -는 단일문항하위척도임

Table 3. Correlation matrix of the subscales in the K-QOLCE

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1	-														
2	.25	-													
3	.54	.27	-												
4	.61	.19	.70*	-											
5	.52	.15	.71* .72*	-											
6	.44	.28	.77* .66	.68*	-										
7	.28	.62	.31	.20	.24	.39	-								
8	.48	.52	.50	.35	.31	.52	.58	-							
9	.60	.50	.72* .52	.50	.64	.56	.69*	-							
10	.36	.44	.51	.43	.36	.52	.73* .67*	.66	-						
11	.47	.19	.57	.52	.55	.51	.23	.43	.47	.28	-				
12	.54	.37	.46	.31	.42	.34	.33	.49	.51	.35	.73*	-			
13	.58	.34	.66	.45	.53	.65	.48	.55	.63	.57	.57	.51	-		
14	.49	.46	.42	.44	.32	.39	.41	.53	.51	.45	.44	.54	.41	-	
15	.41	.59	.44	.36	.40	.35	.48	.51	.53	.49	.47	.59	.39	.60	-

p<0.05, * : p<0.01

1. Physical restrictions, 2. Energy/fatigue, 3. Attention/concentration, 4. Memory, 5. Language, 6. Other cognition, 7. Depression, 8. Anxiety, 9. Control/helplessness, 10. Self-esteem, 11. Social interaction, 12. Social activities, 13. Behavior, 14. General health, 15. Quality of life

3. 타당도

1) K-QOLCE 하위척도간 상관

K-QOLCE의 구성타당도를 검증하기 위해 15개 하위척도 각각에 대한 척도간 상관관을 구한 결과는 Table 3에 제시되어 있다. 인지기능 영역에 포함된 주의/집중(Attention/concentration), 기억력(Memory), 언어능력(Language), 다른 인지능력(Other cognition) 하위척도는 서로 상관관계

Table 4. The Correlation between 5 domains and Subscales

Subscales	Physical function	Cognitive function	Emotional well-being	Social function	Behavior
Physical restrictions	.42*	.33	.46	.56	.56
Energy/fatigue	.52*	.39	.52	.68*	.52
Attention/concentration	.33	.75*	.56	.54	.54
Memory	.32	.74*	.51	.56	.46
Language	.32	.64*	.48	.55	.48
Other cognition	.39	.72*	.67*	.52	.53
Depression	.39	.35	.68*	.47	.46
Anxiety	.38	.34	.66*	.49	.39
Control/helplessness	.34	.49	.73*	.51*	.61
Self-esteem	.31	.39	.78*	.70*	.60
Social interaction	.39*	.33	.68*	.78*	.71*
Social activities	.26	.34	.62	.76*	.69*
Behavior	.33	.36	.46	.67	.81*
General health	.65*	.47	.69*	.68*	.53
Quality of life	.58*	.65*	.71*	.70*	.62*

p<0.05. * : p<0.01

Table 5. The Correlation between the K-QOLCE and the K-CBCL

Subscales	Competent scales		Problem scales			
	Social	School	Withdrawn	Anxiety	Attention	Aggression
Physical restrictions	.31	.29	-.39	-.31	-.22	-.23
Energy/fatigue	.34	.29	-.38	-.34	-.23	-.21
Attention/concentration	.23	.57*	-.27	-.23	-.67*	-.19
Memory	.26	.57*	-.29	-.26	-.57	-.20
Language	.27	.65*	-.28	-.26	-.45	-.22
Other cognition	.27	.50*	-.33	-.24	-.51	-.22
Depression	.25	.31	-.35	-.46*	-.31	-.48
Anxiety	.29	.31	-.32	-.57*	-.29	-.43
Control/helplessness	.39	.36	-.46*	-.54*	-.39	-.42
Self-esteem	.41*	.37	-.44	-.44	-.37	-.39
Social interaction	.45*	.39	-.36	-.33	-.32	-.33
Social activities	.42*	.36	-.37	-.31	-.33	-.34
Behavior	.31	.27	-.28	-.38	-.37	-.54
General health	.39	.39	-.33	-.39	-.33	-.36
Quality of life	.38	.38	-.32	-.38	-.36	-.34

* : p<0.05

수 $r=0.66-0.72$ 로 높은 상관을 보였으며($p<0.01$), 사회적 기능에 포함되는 사회적 상호작용(Social interaction) 과 사회 활동(Social activities) 역시 상관계수 $r=0.73$ 으로 매우 높은 상관을 보였다($p<0.01$). 다른 모든 척도 역시 신뢰도 수준 0.05 수준에서 일관되게 유의한 상관을 보였다.

2) K-QOLCE 하위영역 및 하위척도간 상관

하위영역 및 하위척도간 상관을 산출한 결과는 Table 4와 같다. 5개의 하위영역과 그에 속한 하위척도간에는 통계적으로 유의한 상관이 있었다($p<0.05$). 그리고 모든 하위척

도에서 상관계수 $r>0.30$ 으로 일관되게 유의한 상관을 나타내었다.

3) K-QOLCE과 K-CBCL과의 상관

구성타당도 및 수렴타당도를 검증하기 위해 비슷한 구인을 갖는 K-CBCL과의 상관을 산출하였다(Table 5). K-CBCL의 사회적(Social) 척도는 K-QOLCE의 자존심(Self-esteem), 사회적 상호작용(Social interaction), 사회 활동(Social activities) 하위척도와 $r>0.40$ 의 상관을 높은 나타내었고($p<0.05$), 학교(School) 척도는 주의(Attention), 기억력(Memory), 언어능력(Language), 다른 인지능력(Ot-

her cognition) 하위척도와 $r>0.50$ 의 높은 상관을 보였다($p<0.05$). 또한 K-CBCL의 불안/우울(Anxiety/Depression)은 K-QOLCE의 불안(Anxiety) ($r=-.57$), 우울(Depression) ($r=-.46$), 통제력(Control) ($r=-.54$) 과, K-CBCL의 주의(Attention)는 K-QOLCE의 주의(Attention) ($r=-.67$) 과 0.05 유의도 수준에서 통계적으로 유의한 상관을 보였다.

고 찰

최근 들어 삶의 질에 대한 관심이 증가하고 있고, 특히 특정 질병과 관련된 삶의 질 척도의 개발과 연구가 활발해지고 있으나 대부분 성인을 대상으로 한 연구이고 소아 대상의 삶의 질 척도나 연구는 전무한 실정이다.

본 연구는 총 219명의 소아간질 환자를 대상으로 한국판 소아간질 환자의 삶의 질 척도(K-QOLCE)를 제작하고 그 신뢰도와 타당도를 검증하기 위해 실시되었다. 본 연구에서는 72개의 원척도를 우리나라 실정에 맞지 않는 문항을 제외하고 최종 42개의 문항을 선정하였다. K-QOLCE 척도는 physical function, cognitive function, emotional well-being, social function, 그리고 behavior 5가지 영역에 Physical restrictions, Energy/fatigue, Attention/concentration, Memory, Language, Other cognition, Depression, Anxiety, Control/helplessness, Self-esteem, Social interaction, Social activities, Behavior의 13개 다문항 질문으로 된 하위척도로 이루어져 있고, General health와 Quality of life 2개척도는 단문항 질문으로 구성되어 있다.

K-QOLCE의 하위척도의 내적일관성 신뢰도가 0.72에서 0.94로, 기존의 Sabaz 등의 연구에서와 비슷한 수준이었고, 검사-재검사 신뢰도 역시 0.68에서 0.92로서 기존의 연구와 비교해 볼 때 만족스러운 수준으로 나타났다. 따라서 본 척도의 신뢰도는 비교적 충분히 검증되었다고 할 수 있겠다.

타당도를 검증하기 위해 본 연구에서는 하위척도간 상관과 비슷한 구인을 갖는 K-CBCL과의 상관을 산출하였다. 그 결과 K-QOLCE 내 동일 하위영역의 하위척도간 상관이 다른 하위영역간 하위척도간 상관에 비해 통계적으로 유의하게 높았다. 또한 K-CBCL과도 비교적 높은 상관을 보였다. 이는 동일한 내용을 측정하는 문항간 상관이 더 높다는 것을 의미하고 따라서 K-QOLCE가 타당한 척도라는 것을 시사한다. 그러나 이러한 상관만으로는 충분한 타당도를 검증하기에 다소 제한이 있다. 우리나라에는 소아간질 환자의 삶의 질을 측정할 수 있는 적절한 도구가 전무한 실정

이기 때문에 이러한 척도와의 상관을 통한 수렴타당도를 검증하지 못했다.

이처럼 본 연구에서 검증한 한국판 K-QOLCE가 수렴타당도에 부분적으로 제한이 있음에도 불구하고 신뢰도와 타당도가 비교적 만족스러운 수준이라고 판단된다. 따라서 보다 광범위한 집단을 대상으로 신뢰도 및 타당도 검증이 이루어지고 일반 통제집단 및 다른 질병집단과의 변별타당도 검증이 이루어진다면 이 척도를 소아간질 환자의 삶의 질에 대한 연구 및 임상장면에서 유용하게 사용될 수 있을 것으로 보인다. 그러나 본 연구에서 사용한 K-QOLCE는 외국에서 이미 개발되어 사용되고 있는 척도를 그대로 번안하였을 뿐 아니라 원제작자의 이론적 관점이나 각 하위척도의 구성 등을 큰 수정 없이 수용한 것이다. 따라서 외국에서 개발된 척도를 빌려쓰고자 할 때 고려해야 할 문화적 차이에 의한 영향을 고려하지 못했을 뿐 아니라 여러 가지 방법론적 문제로 인해 원제작자가 제안한 이론적 구인에 대한 검증도 부족한 상태이다. 따라서 앞으로의 연구에서는 외국에서 개발된 특정 도구의 문항을 그대로 옮겨 한국판 척도를 제작하는 것에 머무르지 않고 우리나라 소아간질 환자의 삶의 질을 보다 잘 설명할 수 있는 이론적 구인들을 검토하고 이를 바탕으로 다양한 문항을 새롭게 구성하여 그 타당성을 검증하는 노력이 있어야 할 것으로 생각된다.

결 론

본 연구에서는 한국판 소아간질 환자의 삶의 질 척도(K-QOLCE)를 제작하고 그 신뢰도와 타당도를 검증하였다. 연구결과 원척도인 QOLCE⁵⁾와 신뢰도와 타당도 수준이 일치하였고 양호한 수준이었다. 본 연구를 통하여 구성된 K-QOLCE 척도가 소아간질 환자와 관련된 삶의 질을 평가할 수 있는 평가도구로 활용될 수 있을 것으로 기대되며, 소아간질 환자를 대상으로 한 삶의 질 연구 또한 활발하게 이루어질 것으로 생각된다.

중심 단어 : Epilepsy · Quality of life · Validation · K-QOLCE · Childhood.

- 논문접수일 : 2002년 9월 7일
- 심사 통과일 : 2002년 10월 17일

■ 감사의 글

고려대안산병원, 삼성서울병원, 상계백병원, 일산백병원의 도움에 감사드립니다.

REFERENCES

- 1) Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: Development and psychometric properties. *Ads Nurs Sci* 1995;8:15-24.
- 2) Spilker B. Introduction in Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Ed by Spilker B, Philadelphia, New York, Lippincott-Raven, 1996:2-10.
- 3) Lowenstein DH, Seizure and Epilepsy, Braunwald E, *et al.* Harrison's Principles of International Medicine. 15th ed. McGraw-Hill, 2001:2354-69.
- 4) Evans RN. Quality of life. *Lancet* 1991; 338:350-51.
- 5) Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, *et al.* Validation of a new Quality of Life Measure for Children with Epilepsy. *Epilepsia* 2000;41 (6) :765-74.
- 6) Achenbach TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. Burlington, Vt: University of Vermont, 1991.
- 7) 오경자 · 이혜련 · 홍강의 · 하은혜. K-CBCL 아동 · 청소년 행동평가 척도 중앙적성연구소, 1997.

□ 부 록 □

K-QOLCE

소아 간질에서 삶의 질에 대한 설문지(부모용)

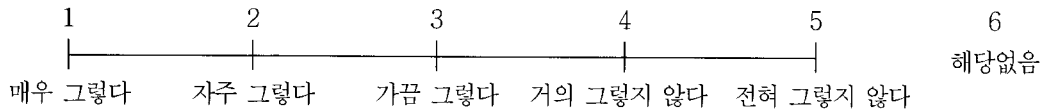
성 명 :	번 호 :	연 령 :	성별 : 남 여
평가자 : 부 O 모 O 기타 O	생년월일 : 년 월 일	평가일 : 년 월 일	

※ 다음을 읽고, 지난 4주간 귀하의 자녀의 전반적인 특성이나 행동에 가깝다고 생각되는 곳에 표시해 주십시오.

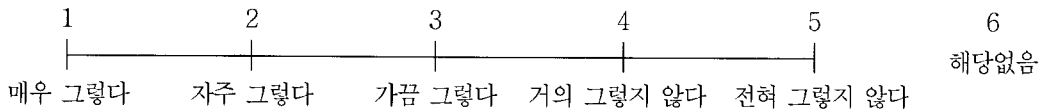
■ Section 1. Physical Function

Physical restriction

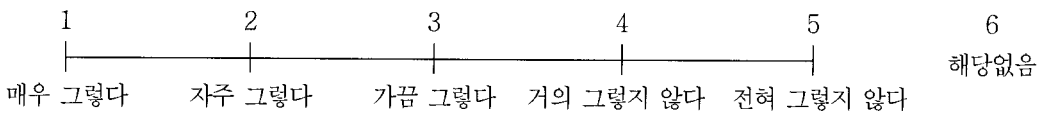
1. 또래의 다른 아이들보다 어떤 활동을 하는데 더 많은 주의와 감독을 필요로 하였습니까?



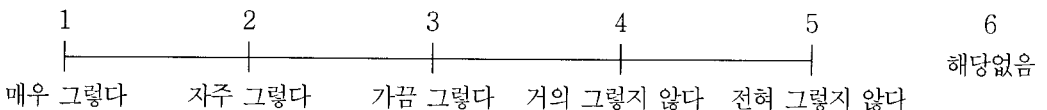
2. 집안에서 또래의 다른 아이들처럼 잘 놀았습니까?



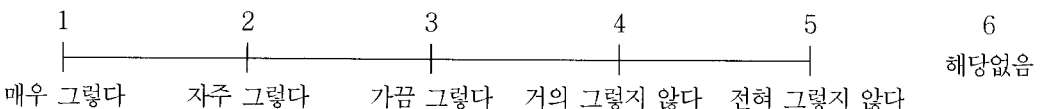
3. 집밖에서 또래의 다른 아이들처럼 잘 놀았습니까?



4. 스포츠 활동에 참여하였습니까?

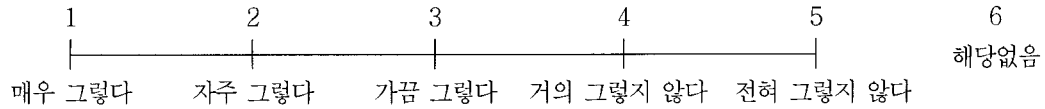


5. 보호자나 집에서 떨어져서 친구들과 잘 놀았습니까?

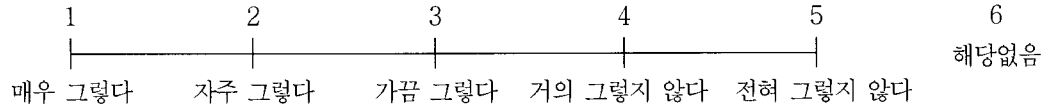


Energy/fatigue

6. 활동적이었습니까?



7. 쉽게 피곤해 하였습니까?

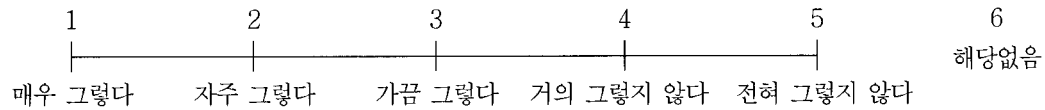


8. 귀하의 자녀의 활동에 대해 다른 언급할 문제는 없습니까?

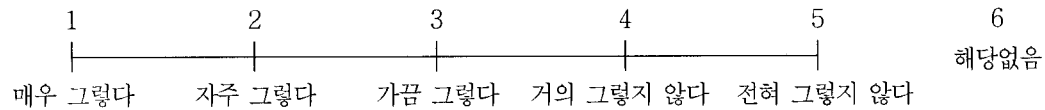
■ Section 2. Well-being(Mood)

Depression

1. 우울하거나 기분이 처져 있었습니까?

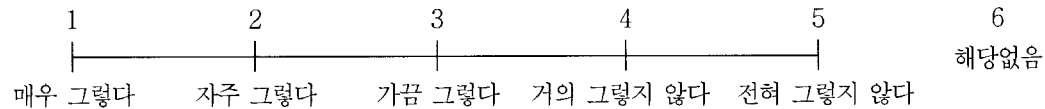


2. 행복하고 즐거워하였습니까?

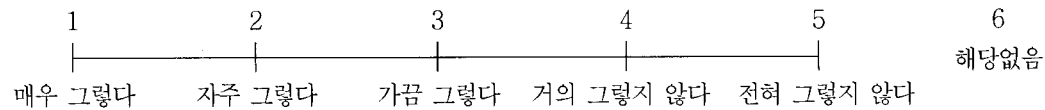


Anxiety

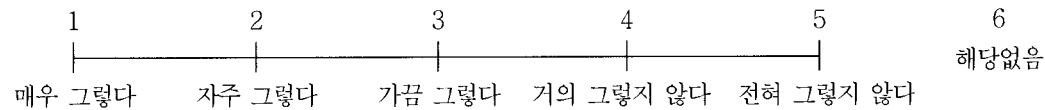
3. 긴장하거나 불안해 하였습니까?



4. 걱정을 많이 하였습니까?

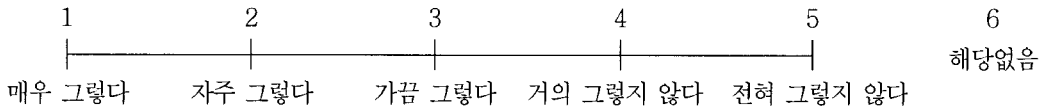


5. 자녀 자신이 남들과 다르다고 느꼈습니까?

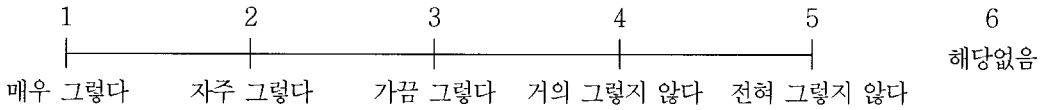


Control/helplessness

6. 귀하의 자녀는 주어진 상황에서 무력감을 느꼈습니까?

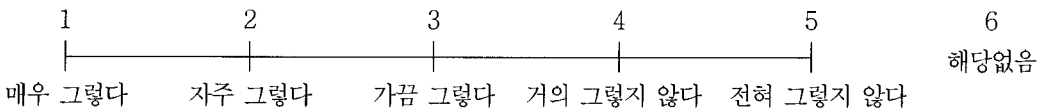


7. 쉽게 좌절하였습니까?

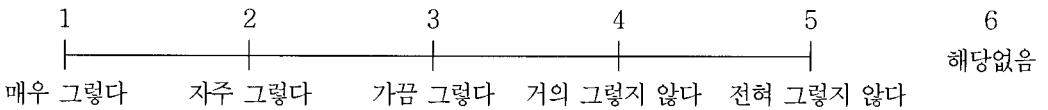


Self-esteem

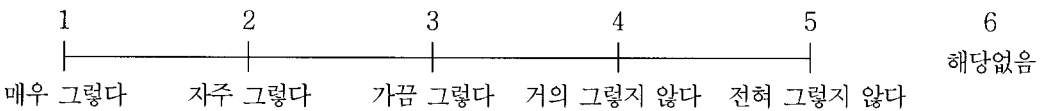
8. 자신감이 있었습니까?



9. 어떤 것을 성취하는 것에 즐거워 하였습니까?



10. 자신이 존중받고 있다고 느꼈습니까?

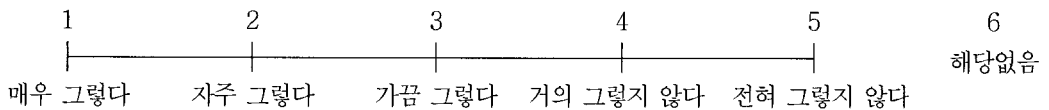


11. 귀하의 자녀의 전반적인 감정에 대해 다른 언급할 문제는 없습니까?

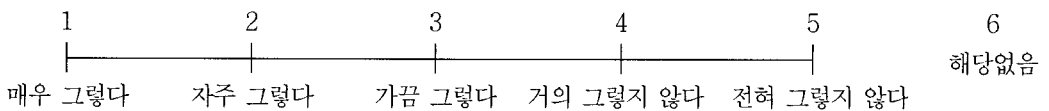
■ **Section 3. Cognition**

Concentration

1. 대화를 따라가는데 어려움이 있습니까?

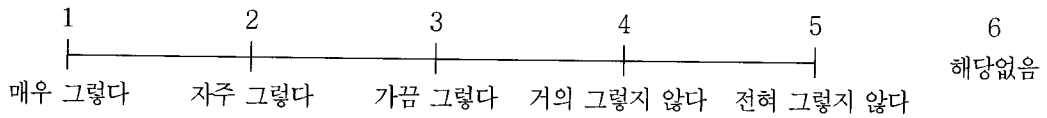


2. 어떤 일에 집중하는 것을 힘들어 하였습니까?

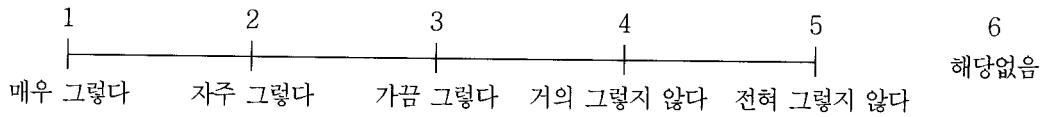


Memory

3. 기억하는 것을 어려워 합니까?

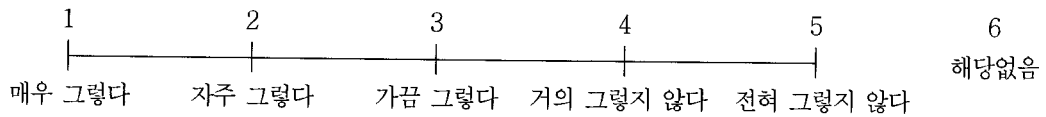


4. 어떤 것을 계획하고 나서 잊어버립니까?

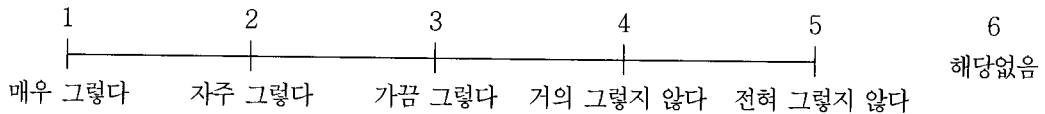


Language

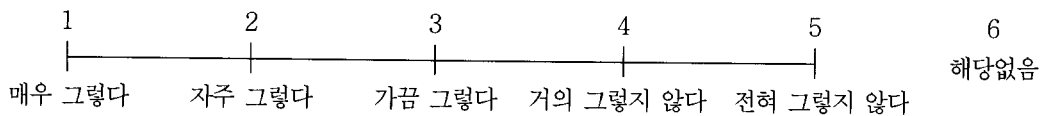
5. 다른 사람의 말을 이해하거나 따르는데 어려움이 있습니까?



6. 지시사항을 따르는데 어려움이 있습니까?

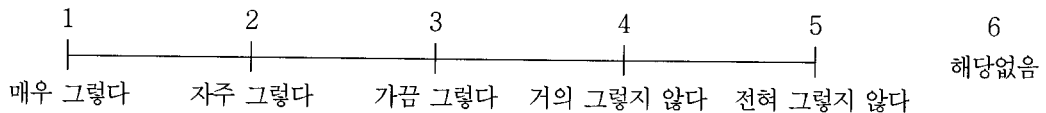


7. 말하는 것을 어려워 하였습니까?

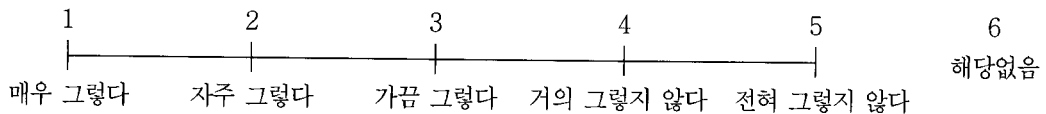


Other cognition

8. 문제를 논리적으로 이해하고 문제를 해결하는데 어려움을 느낍니까?



9. 다른 사람이 한 말이나 일어난 일에 느리게 반응을 합니까?



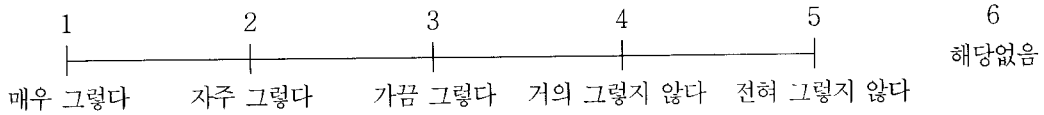
10. 귀하의 아동의 집중력이나 기억력 및 전반적인 인지능력에 대해 다른 언급할 문제는 없습니까?

■ Section 4. Social Function

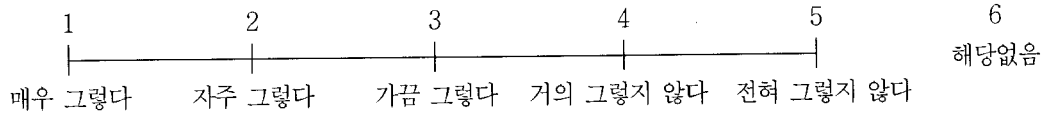
자녀의 간질로 인하여 다음의 사항이 얼마나 영향을 받았습니까?

Social activities

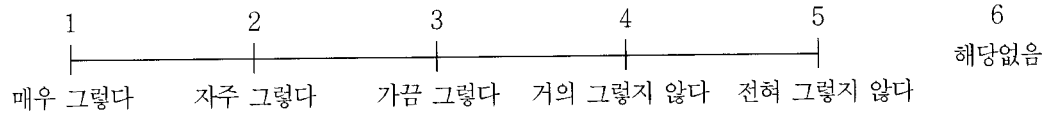
1. 사회적 활동(예: 친척이나 친구집에 놀러가기)에 제약이 있었습니까?



2. 여가 활동 (취미, 관심거리)에 제약이 있었습니까?

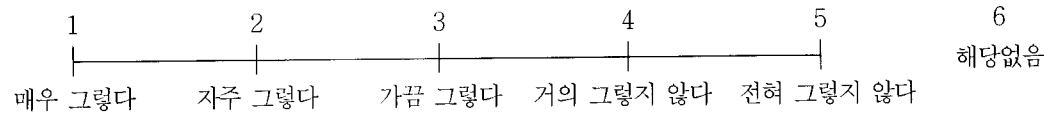


3. 가족 구성원들간의 관계가 향상되었습니까?

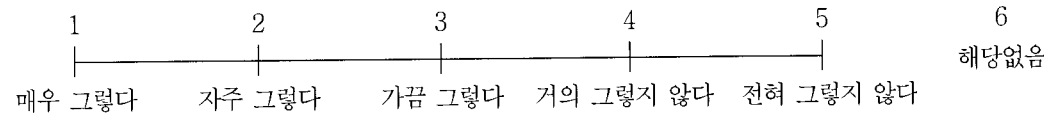


Social interaction

4. 학교(유아원, 유치원, 놀이방 등)에서의 대인 관계에 영향을 받았습니까?



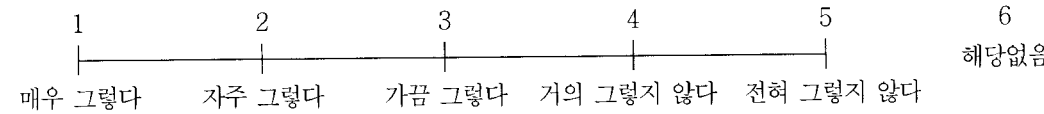
5. 친구 관계를 유지하는 데 어려움이 있었습니까?



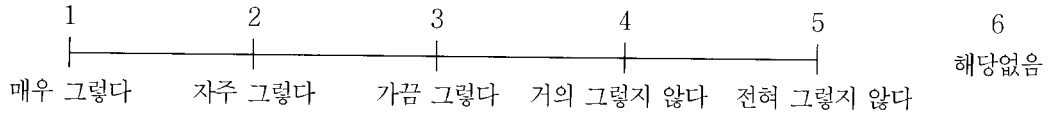
6. 귀하의 자녀의 전반적인 사회적 활동에 대해 다른 언급할 문제는 없습니까?

■ Section 5. Behaviors

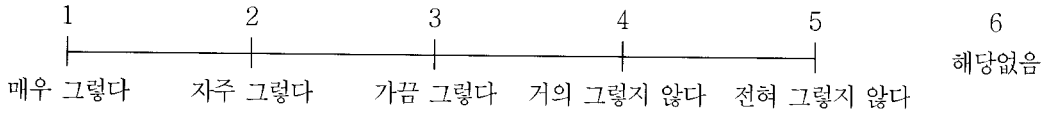
1. 자녀가 자신에게 관심을 가져주길 원합니까?



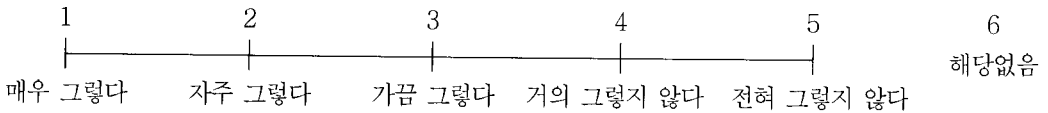
2. 사회적으로 적절하게 행동합니까?



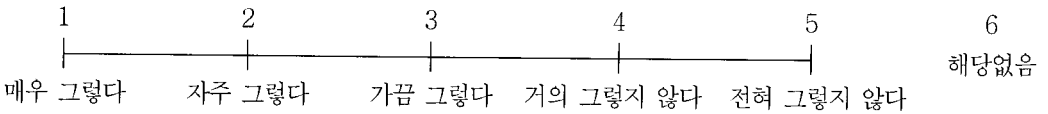
3. 모든 일이 완벽하게 되기를 원합니까?



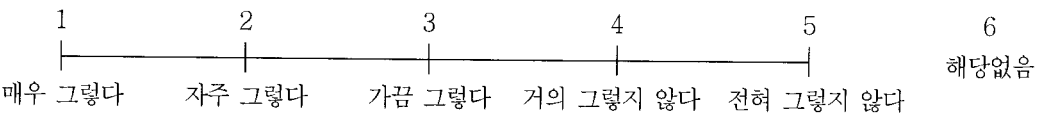
4. 사람들을 때리거나 공격적인 행동을 보입니까?



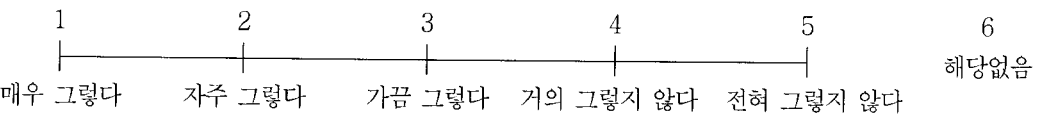
5. 낯선 장소나 사람 및 상황을 두려워합니까?



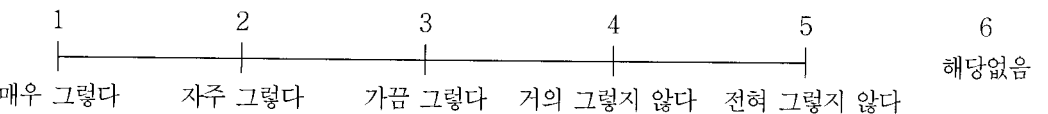
6. 독립적입니까?



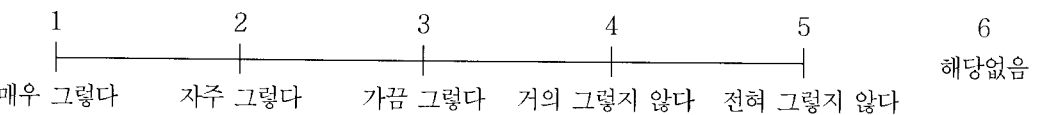
7. 변화를 싫어합니까?



8. 충동적으로 행동합니까?



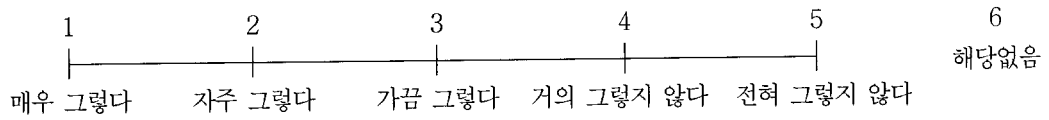
9. 가만히 있지 못하고 부산하게 움직입니까?



10. 귀하의 자녀의 행동에 대해 다른 언급할 문제는 없습니까?

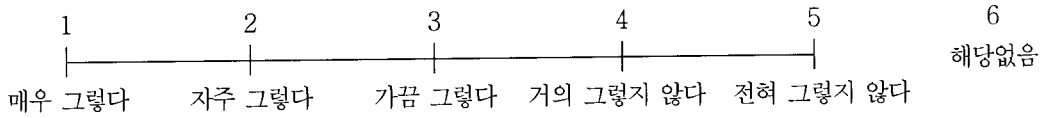
General health

1. 전반적인 건강은 어떻습니까?



Quality of life

1. 전반적인 삶의 질은 어떻습니까?



☺ 수고하셨습니다. 성의있는 답변 감사합니다. ☺