

한국에서의 간질의 사회적 낙인

The Social Stigma of Epilepsy in Korea

이상암¹ · 유희정² · 허 경³ · 박형국⁴ · 신동진⁵ · 송홍기⁶
정원영⁷ · 권오영⁸ · 이성수³ · 김요식⁹ · 김성은¹⁰ · 이병인³

Sang-Ahm Lee, M.D.¹, Hee-Jung Yoo, Ph.D.², Kyoung Heo, M.D.³, Hyung-Kook Park, M.D.⁴,
Dong-Jin Shin, M.D.⁵, Hong-Ki Song, M.D.⁶, Won-Young Jung, M.D.⁷, Oh-Young Kwon, M.D.⁸,
Sung-Soo Lee, M.D.³, Yo-Sik Kim, M.D.⁹, Sung-Eun Kim, M.D.¹⁰ and Byung-In Lee, M.D.³

ABSTRACT

Background : To study social stigma of people with epilepsy (PWE) in Korea, focusing on which factors are associated with social stigma. **Methods** : Data were collected from 400 adult epilepsy patients (51% male, mean age : 32.9 years, range : 19-64 years). Patients were recruited from 10 epilepsy centers in Korea. Clinical information about seizures was obtained by neurologists and the other information was collected by using self-completed questionnaires including stigma of epilepsy scale and several scales or questions. **Results** : Thirty one percent of PWE felt stigmatized by epilepsy, 9% of them highly so. The presence of stigma of epilepsy was associated with duration of epilepsy, seizure remission or frequency, generalized tonic clonic seizures in the last 2 years, seizure-related injuries in the last year, the actual discrimination from society, all subscales of QOLIE-31, education, introverted and neurotic personality, helplessness, control, and confidence in problem solving, anxiety and depression, and self-esteem. Multivariate analysis identified discrimination from society, introverted personality, problem solving control, and emotional subscale of QOLIE-31. **Conclusion** : Our data showed the prevalence of social stigma of PWE in Korea might be not high unexpectedly and suggested that the actual discrimination from society and patients' coping style including personality might be important in feeling social stigma of epilepsy. Our results would be basic information for the further studies to clarify the causative factors to generate the stigma of epilepsy. (J Korean Epilep Soc 6 : 128-136, 2002)

KEY WORDS : Social stigma · Epilepsy.

서 론

간질의 사회적 낙인(social stigma of epilepsy)은 '간질

로 인해 환자 스스로 느끼는 불명예스런 사회적 수치심'으로 정의할 수 있다.¹⁾ 간질은 예측할 수 없는 돌발적인 행동 장애를 일으키는 질환이기 때문에 환자에게 불명예의 낙인

¹울산대학교 의과대학 서울아산병원 신경과학교실, ²정신과학교실
Department of Neurology¹ and Psychiatry,² Asan Medical Center, University of Ulsan College of Medicine, Seoul, Korea
³연세대학교 의과대학 신경과학교실
Department of Neurology, Yonsei University College of Medicine, Seoul, Korea
⁴순천향대학교 의과대학 천안병원 신경과학교실
Department of Neurology, Chunan Hospital, Soonchunhyang University, Cheonan, Korea
⁵가천의과대학교 길병원 신경과학교실
Department of Neurology, Gachon Medical School, Gil Medical Center, Incheon, Korea
⁶한림대학교 의과대학 강동길병원 신경과학교실
Department of Neurology, Hallym University College of Medicine, Seoul, Korea
⁷조선대학교 의과대학 신경과학교실
Department of Neurology, Chosun University Medical College, Gwangju, Korea
⁸경상대학교 의과대학 신경과학교실
Department of Neurology, Gyeongsang National University College of Medicine, Jinju, Korea
⁹원광대학교 의과대학 신경과학교실
Department of Neurology, Wonkwang University School of Medicine, Iksan, Korea
¹⁰인제대학교 의과대학 부산백병원 신경과학교실
Department of Neurology, Inje University Pusan Paik Hospital, Pusan, Korea
교신처사 : 이상암, 138-739 서울 송파구 송파동 2동 388-1번지
TEL : (02) 3040-3445 · FAX : (02) 474-4691 · E-mail : salec@ame.seoul.kr

을 남길 수 있는 특성이 있다. 이러한 특성에 기인해서 간질환자는 간질환자란 사실 자체만으로 불명예의 낙인이 찍혔다는 수치심을 느낄 수 있고, 또한 단순히 간질환자라는 이유만으로 사회로부터 차별을 당하기도 한다.

간질의 낙인에 의한 환자의 수치심은 모든 간질환자에서 관찰되는 것은 아니다. 일부 환자는 간질로 인해 심한 사회적 낙인을 느끼는 반면, 일부 환자는 전혀 문제될 것이 없다고 한다.²⁹ 이와 같이 어떤 환자에서 사회적 낙인이 형성되고 어떤 환자에서 형성되지 않는지 아직 사회적 낙인의 형성 과정은 잘 모르고 있다.³⁰ 최근 연구를 보면, 간질발작의 빈도가 사회적 낙인의 원인으로 중요시 되고 있다.³¹ 즉 간질발작이 잘 조절되거나 관해 상태에 있는 환자가 그렇지 않은 환자에 비해 사회적 낙인을 덜 느낀다고 한다. 그러나 최소 2년 이상의 발작 관해 상태에 있는 환자의 14%에서 여전히 사회적 낙인을 느끼고 있고,³² 최근의 다변량 분석을 통한 결과에서 보면, 발작 빈도나 발작의 유형이 사회적 낙인과 연관성이 없는 것으로 보고되고 있기 때문에,¹ 발작의 중증도 외에 여러 다른 요소가 관여할 것이라곤 추정할 수 있게 한다.

최근 외국에서는 간질의 사회적 낙인이 형성되는데 있어서 중요한 역할을 하는 변수를 찾는 연구에 관심이 많아지고 있다. 최근에 발표된 한 연구에서는 다변량 분석방법으로 간질의 충격(impact of epilepsy), 발작시작연령, 출생 국가, 삶에 대한 느낌, 간질발작과 관련된 외상 등이 사회적 낙인에 기여하는 중요한 변수로 밝혀졌다.³³ 이러한 인자 외에도 환자의 성격이나 문제 해결 양식(problem solving style)이 간질의 사회적 낙인 형성에 중요한 역할을 할 것으로 추정되지만 아직 이들 변수에 대한 연구는 없다. 또한 간질의 사회적 낙인은 문화적인 차이에 의해 많은 영향을 받기 때문에¹ 외국의 연구 결과를 그대로 우리나라에 적용하여 사회적 낙인을 줄이는 방법을 찾을 수는 없다고 생각한다. 국내에서는 아직 간질의 사회적 낙인에 대한 연구가 거의 없는 실정이다.³⁴ 따라서 본 저자들은 국내의 간질환자를 대상으로 1) 얼마나 많은 환자가 간질의 사회적 낙인을 느끼고 있는지, 2) 사회적 낙인과 연관된 인자가 무엇인지 환자의 성격 및 문제 해결 양식 등을 변수에 포함시켜 알아보고자 하였다.

대상 및 방법

1. 연구대상

전국 10개의 대학병원 신경과 외래에서 치료중인 성인 간질환자를 대상으로 하였다. 본 연구대상의 포함기준은 1) 연

령 19~65세, 2) 간질로 진단 받은 이후 최소 1년 이상 경과된 환자, 3) 최소 1개 이상의 항간질약을 복용 중인 환자, 4) 학력 국졸 이상, 5) 설문지를 읽고 이해할 수 있는 환자 등으로 하였다. 배제기준은 1) 지능 검사로 확인되었거나 또는 외래 진료 및 설문 조사 때 지능저하가 의심되는 환자, 2) 일상생활에 영향을 줄 만한 편측마비, 시력장애, 청각장애, 언어장애 등 신경학적 장애가 있는 환자, 3) 간질 이외의 만성 정신과 질환 및 내과적 질환이 있는 환자, 4) 최근 1년 동안 뇌수술을 받은 적이 있는 환자, 5) 검사당일 간질발작이 있었던 환자 등으로 하였다.

2. 연구방법

자료는 두 가지 방법으로 수집되었다. 첫째, 간질발작과 관련된 자료는 신경과 전문가가 환자와의 문진 및 병력 청취 후 그 결과를 정해진 양식에 기록하여 수집되었다. 간질발작 관련 변수로는 발작시작연령, 간질 분류, 간질유병기간, 최근 2년간의 간질발작 빈도(관해, <1/년, 1~11/년, ≥1/달), 90% 이상의 발작이 수면 중에 발생하는지의 여부, 현재 복용약물 개수, 최근 1년 동안 병원의 치료를 요할 정도의 외상(화상, 두부손상, 치아손상, 및 기타) 여부 등이었다. 둘째, 환자의 결혼, 취업, 교육, 경제 등 사회적 상태(social status)를 포함하여 기타 변수는 환자가 스스로 완성하는 설문지를 통해 수집하였다. 설문지에는 다양한 척도 및 질문이 포함되어 있는데, 자세한 내용은 다음과 같다.

1) 간질의 사회적 낙인 척도

사회적 낙인 척도는 Table 1과 같은 3 문항으로 이루어진 척도를 사용하였다. 이 척도는 뇌졸중 환자를 위해 개발되었으나 이후 간질환자에 적용되어 좋은 심리측정(psychometric) 척도로 인정 받고 있다.³⁵ 각 3문항은 '예' 또는 '아니오'로 간단히 답하게 되어 있고, '예'로 답한 경우 1점을 부여하여 각 문항에 대한 점수의 총점으로 환자의 사회적 낙인 정도를 정량화 한다. 즉 총점 0점은 환자가 사회적 낙인을 느끼지 않는다는 것을 말한다. 총점 1~3점이 사회적 낙인을 느끼고 있는 것이고, 점수가 많을수록 사회적 낙인의 정도가 심한 것을 의미한다.

2) 자아존중감 척도(Self-esteem Scale)

자아존중감 즉, 자기 존중의 정도와 자아승인 양상을 측

Table 1. 간질의 사회적 낙인 척도

	예	아니오
내가 간질병 환자라는 이유로		
1) 사람들은 나와 함께 있는 것을 불편해 하는 것 같다	1	0
2) 사람들은 나를 부족한 사람으로 대하는 것 같다	1	0
3) 사람들은 나를 가능하면 피하려 하는 것 같다	1	0

정확히 검사하는 Rosenberg¹⁴⁾의 척도를 사용하였다.¹⁴⁾ 이 척도는 긍정적 문항 5개와 부정적 문항 5개, 총 10개 문항으로 구성되어 있다. 점수는 Likert 4점 척도를 이용한다.

3) 한국판 아이젠크 성격검사(Eysenck Personality Scale-Adult)

Eysenck와 Eysenck¹¹⁾가 개발한 한국판 아이젠크 성격 검사 제 2 부를 사용하였다.¹¹⁾ 이 척도는 정신병적 경향성(psychoticism), 외-내향성(extraversion-introversion), 신경증적 경향성(neuroticism), 허위성(Lie) 등의 4가지 하위척도로 이루어져 있고, 각 하위척도 마다 12문항씩 모두 48 문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 '예-아니오'로 채점하여, 각 척도 별로 합산한다.

4) 문제 해결 양식(Problem Solving Style)

문제 해결 양식이란 사람들이 일상생활에서 마주치는 문제 상황에 대처하기 위해 효과적인 방안을 찾아내는 인지적-행동적 과정을 가리킨다. Cassidy와 Long의 척도¹³⁾¹⁴⁾를 사용하였으며, 이 척도는 무기력감(helplessness), 문제 해결에 대한 통제감(problem-solving control), 창조적인 문제 해결 양식(creative style), 문제 해결에 대한 자신감(problem-solving confidence), 회피적 문제 해결 양식(avoidance style), 접근적 문제 해결 양식(approach style) 등 6척도, 총 24문항으로 구성되어 있다.

5) 병원 불안 및 우울 척도(Hospital Anxiety and Depression Scale)

이 척도는 외래에 방문하는 환자에서 불안 및 우울을 간단히 측정하는 도구로 주로 사용되고 있다.¹⁵⁾ 불안 및 우울에 각 7문항씩 총 14문항으로 되어 있다. 각 하위척도 점수가 8미만이면 불안/우울이 없는 것이고, 8~10점이면 경계선상에, 11점 이상이면 임상적으로 의미 있는 불안/우울이 있는 것을 의미한다. 이 척도는 단순하지만 다른 정신과적 측정 척도와 상관관계가 높은 것으로 알려져 있다.¹⁶⁾

6) 한국판 QOLIE-31

환자의 삶의 질은 Cramer 등¹⁷⁾이 개발한 한국판 QOLIE-31¹⁸⁾을 사용하였다. 이 설문지는 발작에 대한 염려(Seizure Worry : 5문항), 전반적인 삶의 질(Overall QOL : 2문항), 정서적 행복감(Emotional Well-being : 5문항), 활기-피로(Energy-Fatigue : 4문항), 인지기능(Cognitive Functioning : 6문항), 투약효과(Medication Effects : 3문항), 그리고 사회기능(Social Functioning : 5문항) 등 총 31개 문항으로 구성되어 있다. 점수가 높을수록 환자의 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

7) 간질로 인한 사회로부터의 부당한 차별

환자가 간질을 진단 받은 이후 단지 간질이란 이유로 사회로부터 부당한 대우를 받은 적이 있는지를 묻는 설문으로 총 10문항이다. 취업에 관련된 3문항(취업 거절, 해고, 기타), 이성교제 및 결혼과 관련된 3문항(파혼, 이혼, 기타), 친구, 동료, 또는 가까운 이웃과 관련된 4문항(따돌림, 모임 참석 거절, 절교, 모욕)으로 구성되어 있다. '예-아니오'로 답하고, '예'로 답한 경우 1점을 부여하여 각 문항에 대한 점수의 총점으로 사회로부터의 부당한 차별을 정량화 하였다. 점수가 많을수록 차별을 받은 경험이 많다는 것을 의미한다.

3. 자료분석 및 통계처리

간질의 사회적 낙인과 각 변수간의 연관 관계를 보기 위해 각 변수의 종류에 따라 독립 T-검정, Pearson 상관분석, chi-square 검정 등 단변량 통계 분석을 시행하였다. 단변량 분석에서 p<0.05로 의미 있었던 변수를 선택하여 사회적 낙인에 영향을 주는 독립적인 변수를 찾기 위해 이분형 로지스틱 회귀분석을 시행하였다. 통계적 유의수준은 0.05로 하였다. 윈도우용 SPSS 통계분석 프로그램 10.0을 이용하였다.

결 과

1. 대상환자의 일반적 특징(Table 2)

본 연구에 참여한 총 환자수는 400명으로 남자 204명, 여자 196명이었다. 평균 연령은 32.9세(범위 19~64세), 평균 발작시작 연령은 19.7세(범위 1~61세), 평균 간질 유병기간은 13.2년(범위 1~44년)이었다. 증후성 또는 잠복성 부분간질 환자가 88.8%였고, 특발성 전신 간질 환자가 8.5%였다. 환자의 발작빈도를 보면, 최소 2년 이상 관해 상태가 20.3%, 최근 2년간 단 1차례의 발작이 있었던 환자가 14%, 최근 1년간 1~11회의 발작이 있었던 경우가 45%, 한 달에 1회 이상의 발작이 있었던 환자가 20.8%였다. 최근 2년 동안 대발작이 있었던 환자가 43.3%였고, 최근 1년 동안 발작과 관련된 외상이 있었던 환자가 8.8%였다. 단독 요법 중인 환자가 55.5%였고, 복합요법 환자가 44.5%였다. 발작의 90%이상을 수면 중에 하는 환자가 12.3%였다. 결혼, 취업, 교육, 경제 상태는 Table 2와 같다.

2. 대상환자의 간질의 사회적 낙인

총 400명 중 123명(30.8%)의 환자가 사회적 낙인을 느낀다고 보고했다(Table 3). 사회적 낙인을 느끼는 정도로 볼 때, 경미하게 느끼는 환자(사회적 낙인 점수 1점)가 53명

(13.3%), 중등보(2점)가 31명(8.5%), 심하게 느끼는 환자(3점)가 36명(9.0%)이었다. 총 400명 중 277명(69.3%)의 환자는 사회적 낙인을 느끼지 않는다고 보고했다.

Table 2. Demographic features of 400 Korean epileptics

Gender (M/F)	204/196
Age (yr)	32.9 (19-64)
Age at Onset (yr)	19.7 (1-61)
Duration (yr)	13.2 (1-44)
Medical treatment	
Monotherapy	222 (55.5%)
Polytherapy	178 (44.5%)
Epilepsy Type	
Idiopathic Generalized	34 (8.5%)
Crypto/Symptomatic Partial	355 (88.8%)
Undetermined and Others	11 (2.8%)
Seizure Frequency	
Remission	81 (20.3%)
<1/year	56 (14.0%)
1-11/year	180 (45.0%)
≥1/month	83 (20.8%)
Generalized tonic clonic seizures in the last 2 years	
Presence	173 (43.3%)
Absence	224 (56.0%)
Missing value	3 (0.8%)
More than 90% of seizures during sleep	
Yes	49 (12.3%)
No	344 (86.0%)
Missing value	7 (1.8%)
Injuries in the last year	
Yes	35 (8.8%)
No	359 (89.8%)
Missing value	6 (1.5%)
Marital status	
Married	179 (44.8%)
Unmarried	188 (47.0%)
Others	21 (5.3%)
Missing value	12 (3.0%)
Employment status	
Employed	174 (43.5%)
Unemployed	75 (18.6%)
Housewife/Student	141 (35.3%)
Missing value	10 (2.5%)
Education status	
Primary or middle school	88 (22.0%)
High school	177 (44.3%)
University	134 (33.5%)
Missing value	1 (0.3%)
Economic status	
High	43 (10.8%)
Middle	205 (51.3%)
Low	130 (32.5%)
Missing value	22 (5.5%)

3. 간질의 사회적 낙인과 대상환자의 인구학적 및 간질발작 변수와의 관계

간질의 사회적 낙인은 간질의 유병기간, 발작의 관해 및 그 빈도, 최근 2년간의 대발작 유무, 최근 1년간의 발작 관련 외상 유무 등과 유의한 연관성이 있었다(Table 3 and 4). 간질 유병기간은 사회적 낙인이 있는 환자군에서 평균 14.7년으로 낙인이 없는 환자군의 12.6년 보다 의미 있게 길었다($p=0.05$). 사회적 낙인이 심할수록 유병기간은 길어서, 심한 사회적 낙인을 보인 환자에서는 유병기간이 18.1년이었다. 발작이 완전히 조절되지 않은 경우 사회적 낙인을 느끼는 환자는 33.2%로 발작 관해 상태의 21%보다 높았다($p=0.046$). 발작 빈도<1/년에서 22.6%, 1-11/년에서 31.7%, ≥1/달에서 42.2%로 발작빈도가 높을수록 사회적 낙인을 느끼는 환자가 많았다($p=0.009$). 최근 2년간 대발작을 경험한 경우 낙인을 느끼는 환자는 37.6%로 그렇지 않은 경우의 25.4% 보다 높았고($p=0.013$), 최근 1년간 발작과 관련하여 외상이 있었던 경우 낙인을 느끼는 환자는 68.6%로 그렇지 않은 경우의 27% 보다 현저히 높았다($p<0.001$). 특히, 외상이 있었던 경우 심한 사회적 낙인을 느끼는 환자가 40%로 매우 높았다. 성별, 연령, 발작시작연령, 복용약물 수, 야간성 발작의 유무, 간질의 유형 등은 사회적 낙인과 연관성이 없었다(Table 3 and 4).

4. 간질의 사회적 낙인과 사회로부터의 차별, 삶의 질, 및 사회적 변수와의 관계

사회로부터 차별을 당한 적이 있는 경우 사회적 낙인을 느끼는 환자는 47.1%로 그렇지 않은 경우의 19.9% 보다 의미 있게 많았다($p<0.001$). 특히, 심한 사회적 낙인을 느끼는 환자는 차별의 경험이 있었던 경우 18.1%로 그렇지 않은 경우의 2.9%에 비해 약 6배 정도 많았다(Table 3). 또한 사회로부터의 차별을 많이 경험한 환자일수록 사회적 낙인이 더 심했다($r=0.444, p<0.001$).

환자의 삶의 질은 사회적 낙인과 연관성이 있었다. 낙인을 느끼는 환자의 한국판 QOLIE-31의 총점은 49.7로 낙인을 느끼지 않은 환자의 63.1에 비해 의미 있게 낮았다($p<0.001$). 또한 삶의 질 수치는 사회적 낙인이 심할수록 낮았다($r=-0.408, p<0.001$). 한국판 QOLIE-31의 7개 하위척도에서도 같은 결과를 보였다(Table 4).

초등학교 또는 중학교까지 졸업하거나 중퇴한 경우 사회적 낙인을 느끼는 환자는 46.6%로 고등학교의 26.6%, 대학교 이상의 26.1%에 비해 많았다($p=0.001$). 경제적 상태, 결혼 상태, 취업 상태 등은 사회적 낙인과 연관성이 뚜렷하지 않았다(Table 3).

5. 간질의 사회적 낙인과 대상환자의 성격, 문제 해결 양식 및 심리학적 변수와의 관계

한국판 아이겐크 성격검사의 외-내향성 및 신경증적 경향

상 하위 척도는 사회적 낙인과 연관성이 있었고, 정신병적 경향성 및 허위성 하위척도는 연관성이 없었다(Table 4). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 외-내향성 수치는 4.6으로

Table 3. The social stigma of epilepsy and its relationship to categorical variables

	Score on stigma scale				p-value
	0	1	2	3	
Total patients	69.2 [†]	13.3	8.5	9.0	-
Gender					
Male (n=204)	70.1	12.3	8.3	9.3	
Female (n=196)	68.4	14.3	8.7	8.7	0.790
Seizure remission					
Yes (n=81)	79.0	12.3	4.9	3.7	
No (n=319)	66.8	13.5	9.4	10.3	0.046*
Seizure frequency					
<1/year (n=137)	77.4	13.1	5.8	3.6	
1-11/year (n=180)	68.3	13.9	7.8	10.0	
>1/month (n=83)	57.8	12.0	14.5	15.7	0.009*
Generalized tonic clonic seizures in the last 2 years					
Yes (n=173)	62.4	13.3	10.4	13.9	
No (n=224)	74.6	12.9	7.1	5.4	0.013*
Timing of seizure recurrence					
Nocturnal (n=49)	75.5	14.3	6.1	4.1	
Not nocturnal (n=344)	68.3	13.4	8.4	9.9	0.392
Treatment					
Monotherapy (n=222)	72.5	13.1	8.1	6.3	
Polytherapy (n=178)	65.2	13.5	9.0	12.4	0.140
History of injuries in the last year					
Yes (n=35)	31.4	14.3	14.3	40.0	
No (n=359)	73.0	12.8	8.1	6.1	<0.001*
Epilepsy type					
Simple partial (n=53)	73.6	7.5	11.3	7.5	
Complex partial (n=282)	68.1	14.5	8.9	8.5	
Idiopathic generalized (n=34)	64.7	17.6	5.9	11.8	0.643
Discrimination					
Experienced (n=155)	52.9	14.8	14.2	18.1	
Not experienced (n=206)	80.1	12.1	4.9	2.9	<0.001*
Education level					
Primary/middle school (n=88)	53.4	12.5	18.2	15.9	
High school (n=177)	73.4	14.1	3.4	9.0	
University (n=134)	73.9	12.7	9.0	4.5	0.001*
Economic status					
High (n=43)	79.1	9.3	9.3	2.3	
Middle (n=205)	72.2	11.7	8.8	7.3	
Low (n=130)	62.3	15.4	7.7	14.6	0.057
Marital status					
Single (n=188)	68.6	11.2	11.7	8.5	
Married (n=179)	72.6	14.5	5.6	7.3	0.467
Employment status					
Unemployed (n=75)	61.3	12.0	9.3	17.3	
Employed (n=174)	74.1	10.9	9.2	5.7	0.060

† Figures in table represent the calculated percentages on numbers in brackets.
*p<0.05

Table 4. The relationships of social stigma of epilepsy to several numeric variables

	Not stigmatized		Stigmatized		p-value
	Mean	SD	Mean	SD	
Age (yr)	32.6	9.4	33.5	10.0	0.375
Age at onset (yr)	20.1	10.3	18.7	10.1	0.209
Duration of epilepsy (yr)	12.6	8.7	14.7	10.3	0.050*
Number of AEDs	1.4	0.5	1.5	0.5	0.114
Total score on QOLIE-31	63.1	15.8	49.7	18.0	<0.001*
Seizure worry	63.3	15.8	49.7	18.0	<0.001*
Overall QOL	58.8	16.0	49.2	21.2	<0.001*
Emotional	63.2	18.0	53.9	19.1	<0.001*
Energy/fatigue	50.1	19.9	40.5	19.5	<0.001*
Cognitive	74.4	19.6	61.4	22.9	<0.001*
Medication effects	61.4	28.8	49.0	26.9	<0.001*
Social	68.2	23.2	50.5	25.4	<0.001*
Eysenck Personality Scale-Adult					
Psychoticism	1.8	1.7	1.9	1.7	0.557
Introversion/extraversion	5.8	3.2	4.6	3.2	<0.001*
Neuroticism	5.8	3.5	7.8	3.1	<0.001*
Lie	6.6	2.8	6.4	2.9	0.541
Problem Solving Style					
Helplessness	9.8	2.8	10.8	3.2	0.004*
Problem solving control	12.1	2.7	10.5	3.1	<0.001*
Creative style	12.5	2.9	12.6	3.3	0.746
Confidence	12.4	2.6	11.6	2.8	0.007*
Avoidance style	10.1	2.8	10.2	3.0	0.877
Approach style	13.0	2.7	12.4	3.1	0.051
Hospital Anxiety and Depression Scale					
Anxiety	8.0	3.8	10.0	4.0	<0.001*
Depression	5.3	3.4	7.4	3.9	<0.001*
Self-esteem Scale	28.0	4.2	25.6	4.4	<0.001*
Degree of discrimination	0.8	1.4	2.0	2.3	<0.001*

SD : standard deviation, AEDs : antiepileptic drugs, QOL : quality of life, *p<0.05

그렇지 않은 환자의 5.8보다 낮아 좀더 내향성 성격을 갖고 있었다(p<0.001). 또한 사회적 낙인이 심할수록 성격의 내향성 경향은 더 심했다(r=-0.196, p<0.001). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 신경증적 경향성 수치는 7.8로 그렇지 않은 환자의 5.8보다 낮아 좀더 신경증적 경향성이 많은 성격을 갖고 있었다(p<0.001). 또한 사회적 낙인이 심할수록 신경증적 경향성이 더 심했다(r=0.288, p<0.001).

문제 해결 양식에서는 무기력감, 문제해결에 대한 통제감 및 자신감이 사회적 낙인과 연관성이 있었고, 창조적, 회피적, 및 접근적 문제 해결 양식은 연관성이 없었다(Table 4). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 문제 해결에 대한 무기력감 수치는 10.8로 그렇지 않은 환자의 9.8보다 높았다(p=0.004). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 문제해결에 대한 통제감 및

자신감 수치는 각각 10.5 및 11.6으로 그렇지 않은 환자의 12.1 및 12.4보다 낮았다(p<0.001, p=0.007). 또한 사회적 낙인이 심할수록 문제 해결에 대한 통제감(r=-0.275, p<0.001) 및 자신감(r=-0.141, p<0.001)이 더 적었고, 문제 해결에 대한 무기력감(r=0.201, p<0.001)은 더 심했다.

불안, 우울, 자아존중감 등도 사회적 낙인과 연관성이 있었다(Table 4). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 불안 및 우울 수치는 각각 10.0 및 7.4로 그렇지 않은 환자의 8.0 및 5.3보다 높았다(p<0.001). 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 자아존중감 수치는 25.6으로 그렇지 않은 환자의 28.0보다 낮았다(p<0.001). 또한 사회적 낙인이 심할수록 불안(r=0.278, p<0.001) 및 우울(r=0.300, p<0.001)은 더 심했고, 자아존중감(r=-0.312, p<0.001)은 더 낮았다.

Table 5. Multivariate analysis of the significant factors associated with the social stigma of epilepsy

Factors	Odds ratio	95% CI	p value
Discrimination from society	1.31	1.09-1.59	0.005*
Introversive personality	0.89	0.80-0.98	0.024*
Problem solving control	0.87	0.76-0.99	0.038*
Emotional subscale of QOLIE-31	1.03	1.00-1.07	0.046*
Injuries in the last year	0.35	0.11-1.10	0.072

CI : confidence interval, *p<0.05

6. 간질의 사회적 낙인에 관련된 여러 변수의 다변량 분석

간질의 사회적 낙인과 독립적으로 연관성이 있는 변수를 찾기 위해, 단변량 분석에서 의미 있게 나온 인자를 다변량 로지스틱 분석에 변수로 포함시켰다. 이에는 유병기간, 발작의 관해 및 그 빈도, 최근 2년간의 대발작 유무, 최근 1년간의 발작 관련 외상 유무, 사회로부터의 차별 유무, 하위척도를 포함한 삶의 질 척도, 교육 상태, 성격검사의 외-내향성 및 신경증적 경향성 하위 척도, 문제해결에 대한 무기력감, 통제감, 및 자신감, 불안, 우울, 자아존중감 등이다. 그 결과, 사회로부터의 차별의 정도(p=0.005), 성격의 내향성(p=0.024), 문제해결에 대한 통제감(p=0.038), 및 QOLIE-31 중 정서적 행복감 하위척도(p=0.046) 등이 사회적 낙인과 통계학적으로 의미 있게 연관되어 있었다(Table 5). 발작과 관련된 외상은 통계학적으로 유의하지는 않았으나(p=0.072), 사회적 낙인과의 연관성을 시사했다.

고 찰

본 연구결과, 간질환자의 약 31%에서 사회적 낙인을 느낀다고 보고했고, 심한 사회적 낙인을 느끼는 환자는 약 9%였다. 최근 Baker 등¹¹이 유럽의 여러 국가를 대상으로 조사한 결과를 보면, 간질의 사회적 낙인을 느끼는 환자는 평균 51%였고, 프랑스가 66%로 가장 높았고, 폴란드와 스웨덴이 약 31~32% 정도로 가장 낮았다. 우리나라는 폴란드와 스웨덴과 비슷한 수준으로 유럽의 여러 나라에 비해서도 낮은 편이었다. 간질의 사회적 낙인과 정신사회적 문제는 서구에 비해 개발도상국에서 더 흔하다는 이전의 연구보고^{10,19}와 간질에 대한 우리나라 사람들의 부정적 인식^{21,22}으로 볼 때, 본 연구에서 나타난 사회적 낙인을 느끼는 환자의 비율은 저자들이 예상했던 것 보다 낮은 수치였다. 현 시점에서 그 이유를 정확히 알 수는 없으나, 간질에 대한 사회 문화적 차이, 간질환자란 사실의 은닉 정도의 차이, 연구대상 환자 집단의 차이 등의 다양한 원인에서 기인한다고 생각할 수 있다. 최근 파키스탄에서 실시한 역학조사 결과에서도

역시 사회적 낙인의 정도는 예상외로 높지 않았다고 한다.²³

간질이란 진단 그 자체가 환자의 사회적 낙인을 형성하는데 중요한 역할을 하는 것이지 간질발작의 빈도나 유형은 사회적 낙인의 형성에 중요한 요소가 아니라는 기존의 여러 보고가 있다.^{20,21} 본 연구에서도 간질의 유병기간, 발작 관해 및 발작 빈도, 최근 2년간의 대발작 유무, 최근 1년간 간질발작으로 인한 외상 등 발작과 관련된 변수가 사회적 낙인과 상호 연관성이 있는 것으로 단변량 분석에서 나왔으나, 다른 연구 보고에서와 같이 다변량 분석에서는 독립된 관련 인자로 밝혀지지 않았다. 또한 본 연구 결과, 최소 2년간 발작 관해 상태의 환자 중 21%에서 사회적 낙인을 느낀다고 보고하였는데, 이는 Jacoby³¹의 결과 14%보다 크게 높은 수치였다. 따라서 간질발작의 중증도 및 유형 보다는 다른 요소가 간질의 사회적 낙인에 중요하게 작용할 것이라 할 수 있었으며, 본 연구의 다변량 분석 결과, 사회로부터의 차별, 성격의 내향성, 문제해결에 대한 통제감, 및 삶의 질 중 정서적 행복감 하위척도 등이 중요한 인자로 밝혀졌다.

사회 구성원으로부터의 차별 대우는, 본 연구결과, 사회적 낙인과 연관된 중요한 독립 인자 중 하나였다. 사회 구성원이 간질 또는 간질환자를 대하는 태도에 관한 국내연구를 보면, 우리나라에서 간질에 대한 편견이 얼마나 심한지를 알 수 있다. '정상인처럼 간질환자에게 일자리를 주어야 한다고 생각하십니까?' 라는 질문에 1996년 한 연구²²의 응답자의 45%가 '아니다' 라고 답했다. 1997년 연구²¹에서는 잘 조절되는 간질환자들에 대해서 같은 질문을 하였는데, 응답자의 48%만이 '그렇다' 라고 답했다. 또한 자녀가 간질환자와 함께 노는 것에 대해 1996년²² 및 1997년²¹ 연구의 응답자 중 54%가 반대했고, 자녀가 간질환자와 결혼하는 것에 대해서는 1996년 연구²²의 응답자 중 95%가 반대했다. 간질의 원인이 천벌이라고 답한 환자가 1996년 연구²²에서 63%였다. 이와 같이 최근까지도 우리 사회의 구성원이 간질에 대해 상당히 부정적인 편견을 갖고 있다는 것을 알 수 있다. 본 연구에 참여한 환자 중 사회로부터 실제로 부당한 차별을 받은 적이 있다고 보고한 환자는 44%였다. 이들 중 47.1%에서 사회적 낙인을 느낀다고 했고, 심한 사회적 낙인을 느끼는 환자는 차별의 경험이 없는 환자에 비해 6배 정도 많았다. Ryan 등²⁵은 사회적 낙인의 형성에 기여하는 인자에 대한 연구에서 취업 및 직장 문제에서의 차별이 중요한 인자임을 지적한 바 있다. 따라서 사회의 간질에 대한 부정적 편견이 간질환자에 대한 부당한 차별로 나타나고, 이는 간질환자의 사회적 낙인의 형성에 중요한 역할을 한다는 것을 쉽게 알 수 있다. 그러나 Scambler와 Hopkins³⁰는 실제 사회로부터의 차별과 환자의 사회적 낙인과는 연관성

이 없다고 주장하고 있다. 그들은 사회적 낙인을 느끼는 환자에서 실제 차별을 받은 경험이 있는 환자가 적다는 점을 지적하면서, 환자가 느끼는 낙인(perceived stigma)과 사회로부터의 실제적 차별(enacted stigma)을 구별해야 한다고 했다. Jacoby³¹⁾도 2년 이상 간질발작이 없는 환자를 대상으로 사회적 낙인에 대한 연구를 시행한 바 있는데, Scambler와 Hopkins³²⁾의 주장을 지지하고 있다. 간질이라는 이유로 구직 때 거절된 적이 있는 환자는 불과 3%에 지나지 않으나, 환자의 32%가 간질 때문에 취직하기가 힘들다고 보고한다는 것이다. 이와 같은 차이점은 서로 다른 사회적 환경 즉 간질이나 간질환자에 대한 사회적 태도의 차이 때문인 것으로 사료된다.

돌발적으로 발생하는 간질발작은 환자 본인 뿐만 아니라 주변에 함께 있던 사람도 당혹스럽게 만든다. 환자는 복합 부분발작 동안 의식 없이 엉뚱한 행동을 한 것에 대해 주위 사람에게 난처해 할 것이다. 또한 대발작의 경우, 함께 있던 사람이 자신의 간질발작으로 놀라 두려워하는 것을 보거나 어떻게 처치해야 하는지 몰라 안전부절 하는 것을 보고 당황할 것이다. 이러한 예상치 못한 극단적인 상황에서 환자가 이 문제를 어떻게 대처하며 받아드리는 지가 사회적 낙인의 형성에 중요할 것으로 제기되고 있으나 아직 이에 대한 보고는 없었다.³⁷⁾ 본 연구 결과, 한국판 아이젠크 성격검사에서 내향성 성격을 가진 환자, 문제 해결에 대한 통제감이 낮은 환자가 사회적 낙인을 많이 느끼는 것으로 나왔다.

본 연구의 다변량 분석 결과, 발작과 관련된 외상은 통계학적으로 유의하지는 않았으나($p=0.072$), 사회적 낙인과 의 연관성을 시사했다. 최근 1년간 간질발작으로 인해 외상이 있었던 경우 사회적 낙인을 느끼는 환자는 68.6%로 외상이 없었던 환자의 27%에 비해 현저히 높았으며, 특히 사회적 낙인을 심하게 느끼는 환자가 40%로 매우 높았다. 최근 Baker 등⁴⁾의 연구 결과에서도 발작과 관련된 외상은 간질의 충격, 발작시작연령, 출생국가, 및 삶에 대한 느낌 등과 함께 사회적 낙인에 기여하는 중요한 인자로 기술되었다. 이와 같이 외상이 사회적 낙인과 연관성이 많은 것은 열상, 찰과상, 골절 등과 같이 외부로 드러나는 외상이 간질의 표식으로 작용하여 환자로 하여금 낙인이 찍힌 것 같은 느낌을 들게 만들고 또한 이러한 외상으로 간질병이 밝혀지는 결과도 가져올 수 있기 때문으로 사료된다.

간질은 정신적 문제를 흔히 동반한다. 가족 구성원간의 문제,³⁸⁾ 불안 및 우울,^{5,29)} 자아존중감의 손상^{31,33)} 등 많은 문제가 간질환자에서 보고되고 있다. 이와 같은 간질환자에서의 정신적 문제는 사회적 낙인과 상호 연관성이 있다. 즉, 사회적 낙인을 느끼는 환자는 그렇지 않은 환자에 비해 불안과 우울증을 많이 느끼고^{31,32)} 자아존중감이 낮으며,^{31,32)} 전반적인 삶의 질이 낮다.³³⁾ 이는 본 연구결과에서도 잘 나타나고 있으며, 특히 한국판 QOLIE-31의 정서적 행복감 하위척도는 환자의 사회적 낙인을 잘 반영해 준다. 이러한 상호 연관성에 근거하여, 간질의 사회적 낙인이 정신적 문제를 일으키는 원인이 되거나 또는 악화시키는데 중요하게 작용할 것이라는 주장^{34,35)}이 예전부터 제기되어 오고 있으나, 아직까지 이를 입증할 만한 충분한 자료는 없다.³⁶⁾

본 연구의 제한점으로는 본 연구가 대학병원에서 치료를 받고 있는 간질 환자를 대상으로 하였기 때문에 전체 우리나라 간질환자의 상황을 정확히 반영한다고 할 수 없다는 것이다. 그러나 본 연구의 주목적이 사회적 낙인과 연관성이 있는 인자를 찾는 것이기 때문에 비록 제한된 범위의 환자 집단에서 얻어진 연구 결과지만 상호 연관성을 보는데 있어서는 전체 간질 환자의 특성을 반영하는데 큰 문제가 없을 것으로 사료된다. 향후 연구 방향으로는 첫째, 우리나라 환자 전체를 대표할 수 있는 연구집단을 대상으로 한 역학적 연구가 있어야 할 것이고, 둘째, 간질의 사회적 낙인이 형성되는데 기여하는 원인 인자를 찾기 위한 전향적 추적 연구가 필요할 것으로 사료된다.

결론적으로, 우리도 전세계적으로 진행되고 있는 "Out of the shadows" 캠페인에 동참하여 간질의 사회적 낙인 및 간질에 대한 부당한 차별을 줄이기 위해 환자 및 가족에 대한 교육과 환자의 권익 옹호를 위한 사회 계몽활동을 활발히 전개하여야 할 것이다.

중심 단어 : 사회적 낙인 · 간질.

- 논문접수일 : 2002년 11월 29일
- 심사통과일 : 2003년 2월 14일

■ 감사의 글

This study was supported by a grant from the Janssen Korea Ltd.

REFERENCES

1) Goffman E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Penguin, Harmondsworth, 1963.

2) Schneider JW, Conrad P. Medical and sociological typologies: the case of epilepsy. *Soc Sci Med* 1981;15:211-9.

3) Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of

people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994;38:269-74.

4) Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98-104.

- 5) Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia* 1996;37:148-61.
- 6) Medical Research Council Antiepileptic Drug Withdrawal Study Group. Prognostic index for recurrence of seizures after remission of epilepsy. *Br Med J* 1993;306:1374-8.
- 7) Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1992;43:657-66.
- 8) Youn SY, Hong SB, Kwak JK. The relationship of stigma and quality of life in patients with epilepsy. *J Korean Epilep Soc* 2001;5:172-6.
- 9) Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press, 1965.
- 10) 이영호. 귀인 양식, 생활 사건, 사건 귀인 및 무방함과 우울의 관계: 공변량 구조 모형을 통한 분석. 서울대학교 박사학위 논문, 1993.
- 11) Eysenck HJ, Eysenck SBG. Manual of the Eysenck Personality Questionnaire (Junior and adult). Hodder & Stroughton, 1975.
- 12) 이현수. 한국판 아이생크 성격검사 (성인용). 학지사리검사연구소, 1997.
- 13) Cassidy T, Long C. Problem-solving style, stress and psychological illness: Development of a multifactorial measure. *Br J Clin Psychol* 1996;35:265-77.
- 14) 유희성. IMF 관련 경제적 스트레스가 정신건강에 미치는 영향. 신경정신의학 2000;39:65-77.
- 15) Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scand* 1983;67:361-70.
- 16) Bowling A. *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press, 1995.
- 17) Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item Quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39:81-8.
- 18) Yoo HJ, Lee SA, Kang JK, et al. The reliability and validity of Korean QOLIE-31 in patients with epilepsy. *J Korean Epilep Soc* 2002;6:45-52.
- 19) Ree FV. Epilepsy in Varanasi (India). *Epilepsia* 1972;13:113-8.
- 20) Walker AE. Current status of epilepsy in some developing countries. *Epilepsia* 1972;13:99-106.
- 21) Lee Y, Kim SS, Lim JG, Yi SD, Park YC. Knowledge and attitude toward epilepsy in some Taegu-kyungbook residents. *J Korean Neurol Assoc* 1997;15:257-66.
- 22) Park SJ, Jeong XK, Kim MK, Cho KH, Choi JS, Kim SJ. Public Attitude Toward Epilepsy in Chonnam Rural Areas-Base-line Data for Interventional Trial. *J Korean Neurol Assoc* 1996;14:389-407.
- 23) Aziz H, Akhtar SW, Hasan KZ. Epilepsy in Parkistan: stigma and psychosocial problems. A population-based epidemiologic study. *Epilepsia* 1997;38:1069-73.
- 24) Cramer JA. Quality of life assessment for people with epilepsy. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996:909-18.
- 25) Ryan R, Kempner K, Emlen AC. The stigma of epilepsy as a self-concept. *Epilepsia* 1980;21:433-44.
- 26) Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illness* 1986;8:26-43.
- 27) Scambler G. Coping with epilepsy. In: Laidlaw J, Richens A, Chadwick DW, eds. *A textbook of epilepsy*. 4th ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1992.
- 28) Austin JK. A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1996;28:82-92.
- 29) Betts TA. Depression, anxiety, and epilepsy. In: Reynolds Eh, Trimble MR, eds. *Epilepsy and psychiatry*. London: Churchill Livingstone, 1981:60-71.
- 30) Levin R, Banks S, Berg B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of the literature. *Epilepsia* 1988;29:805-16.
- 31) Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-26.
- 32) Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol* 1992;17:633-49.
- 33) Hermann BP, Whitman S, Wyler AR, Anton MT, Vanderzwaag R. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. *Br J Psychiatry* 1990;156:98-105.
- 34) Arnston P, Droge D, Norton R, Murray E. The perceived psychosocial consequences of having epilepsy. In: Whitman S, Hermann B, eds. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press, 1986.
- 35) Lennox WG, Lennox MA. *Epilepsy and related disorders*. Boston: Little Brown, 1960.
- 36) Mittan RJ, Locke GE. Fear of seizures: epilepsy's forgotten symptom. *Urban Health* 1986;11:30-2.