

간질에 대한 교육이 병에 대한 지식과 삶의 질에 미치는 영향

이주화¹ · 이상도¹ · 조용원¹ · 임정근¹ · 손명자²

계명대학교 의과대학 신경과학교실,¹ 계명대학교 심리학과²

The Influence of Education on Knowledge of Their Disorder and Quality of Life in Patients with Epilepsy

Ju Hwa Lee¹, Sang Do Yi, M.D.¹, Young Won Cho, M.D.¹,
Jeong Geun Lim, M.D.¹ and Myung Ja Son, Ph.D.²

Department of Neurology,¹ Keimyung University College of Medicine, Deagu,

Department of Psychology,² Keimyung University College of Social Science, Deagu, Korea

Purpose : The education of the patients is an effective component of comprehensive care, especially in patients with epilepsy. We developed an epilepsy educational program designed to improve the knowledge and understanding of the natural clinical course, the treatment, and prognosis of epilepsy. We evaluated the efficacy of this educational program to epilepsy patient's knowledge of their disorder and quality of life.

Methods : We studied 224 patients with epilepsy from Dongsan Epilepsy Center. All patients completed the Knowledge and Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31) questionnaire before a one-day educational program was completed. Six months after the educational program was given, patients completed the same questionnaire. The results of the two surveys were compared.

Results : In the initial questionnaire, about 60% of the patients thought that epilepsy is not related with head trauma. About 40% of the patients thought that epilepsy is a genetic disorder. Over 80% of

the patients thought that behavior changes are not related to epilepsy. Over 90% of the patients had correct responses about taking antiepileptic drugs. However, only 60% of the patients had their ideas regarding proper social activity correct. After completing the educational course, the results of the follow-up questionnaires were markedly improved concerning the patients' knowledge of epilepsy. In contrast, the quality of life measures changed a little.

Conclusion : An epilepsy educational program for patients improves their knowledge of epilepsy. This study was performed with only one education workshop, which is not sufficient to improve the quality of life measures. A well-regulated, systematic educational program is needed to efficiently improve the lives of epileptic patients. (J Korean Epilep Soc 2005;9(1):65-71)

KEY WORDS : Epilepsy · Knowledge · Quality of life · Education.

서 론

간질은 누구나 걸릴 수 있는 흔한 병으로 우리나라의 경우 최소 25만 명에서 35만 명 이상의 간질환자가 있을 것으로 추정된다.^{1,2} 따라서 간질은 소수의 사람들에게 국한된 병이 아니라 우리주변에 많이 존재하는 보편적인 문

제로 우리사회에 끼치는 정신적 경제적 손실이 엄청남에도 불구하고 지금까지 그대로 방치되어 있어온 것이 사실이다.

간질은 당뇨병이나 고혈압과 같은 만성질환과는 달리 발작이 있는 동안을 제외한 대부분의 시간동안은 질병의 영향을 거의 받고 있지 않고 있다고 할 수 있으나³ 만성적 질환이면서 예측 불가능한 발작에 대한 공포, 장기간의 약이나 약물의 부작용이나 이에 따른 심리적 압박감, 사회적 편견, 학업성취도, 직업, 운전, 치료비용 등과 같은 복합적인 사회문제를 내포하고 있어 환자와 가족은 심리적 갈등은 물론이고 환자 자신의 삶의 질에도 큰 영향을 미치고 있다.⁴⁻⁶

따라서 환자교육은 질적 치료의 필수적인 요인이라 할 수 있으며 특히 간질발작의 경우 매일의 생활의 관리와

Received 15 November 2004

Accepted 15 February 2005

Corresponding author: Ju Hwa Lee, M.D., Department of Neurology, Dongsan Medical Center, Keimyung University School of Medicine, 194 Dongsan-dong, Jung-gu, Deagu 710-712, Korea

E-Mail: nepsy@dsmc.or.kr

발작을 예방하는 것에 대한 교육이 요구된다.⁷ 영국에서 실시한 간질환자 질문지에서 간질이 아닌 사람들에 비해 간질환자들이 자신의 병인 간질에 대해 조금 더 잘 알고 있는 것으로 평가되었다.⁸ 또 다른 연구에 의하면 간질환자의 35%에서 그들의 병에 대한 충분한 정보를 받지 못 하였다고 보고되었고⁹ 25% 이상의 환자가 항경련제에 대한 잘못된 정보를 가지고 있었다.¹⁰

이러한 연구들을 근거로 아직도 많은 간질환자들은 자신이 앓고 있는 질병에 대해 정확히 알지 못하고 있다. 따라서 우리나라 간질 환자들이 가지고 있는 지식의 정도가 어느 정도 인가를 평가하고 환자 교육을 통해 환자가 자신의 병에 대해 보다 자세히 알고 잘 대처할 수 있게 도와주기 위해 온 연구가 계획되었다.

대상과 방법

연구대상

본 연구는 2002년 8월부터 2003년 12월까지 대구 시내 일개 대학병원 신경과 외래에서 간질로 진단받고 치료 중인 간질환자 500명을 대상으로 하였다. 이들 중 나이가 16세 이하이거나 정신지체로 확인된 환자나 외래 진료에서 언어적 이해력이 저하된 환자와 만성 정신과 질환과 내과 질환을 가지고 있는 환자 등은 제외시켰다. 또한 설문지에서 3개 이상의 항목에서 응답하지 않은 응답자를 제외한 총 224명이 연구에 포함되었다.

연구방법

연구대상에 포함된 환자들은 사전검사로 간질지식 설문지와 한국판 QOLIE-31을 실시하였다. 6개월 후 환자들을 대상으로 무작위 배정하여 두 집단으로 분리하였다. 그 후 한 집단은 바로 2차 설문을 실시하였고 다른 한 집단은 신경과에서 실시하는 간질교육을 실시한 후 사후 설문을 실시하였다. 간질교육은 2명의 신경과 전문의가 간질이 무엇이며 그 치료법 등에 대해 강의하였고 심리학자에 의해 간질을 관리하는 방법에 대해 강의하고 질의응답 시간을 가져 약 2시간 정도 소요되었다.

간질 지식 설문지

간질지식설문지는 총 13개의 문항으로 구성되어 있으며 1~5번 항목은 3~8개의 하위항목으로 나누어 평가할 수 있으며 기존에 제작된 간질지식척도^{7,11~15} 중 반복되는 문항을 발췌하여 저자들에 의해 제작되었다. 설문지는 간질이란 무엇인가에 대한 뮤음과 안정성, 병의 치료를

위한 활동의 협조정도, 태도와 사회생활에 관한 질문 등으로 구성되어 있다. 이 설문지는 32개의 항목은 예 또는 아니오로 답하게 되어 있으며 두개의 항목에는 자신이 복용하는 약물의 이름과 빌작을 줄이기 위해 환자스스로 하고 있는 것을 적게 하였고 임상현장에서의 사전검사를 시행하였다.

한국판 QOLIE-31

삶의 질 평가는 '간질 환자들의 QOL 개발 모임' (Quality of life in epilepsy development group)에서 만든 간질 환자들의 QOL-31문항(Quality Of Life In Epilepsy-31 : QOLIE-31)을 번역한 척도를 이용하였다. 이 척도는 여러 나라에서 타당도와 신뢰도가 검증되어 널리 사용되고 있으며 우리나라의 경우는 대한간질학회를 중심으로 한국판 QOLIE-31로 표준화가 이루어져 있다.^{16~21}

한국판 QOLIE-31은 7개의 하위 척도로 구성되어 있다. '간질 빌작에 대한 염려' (seizure worry) 5문항, '전반적 삶의 질' (overall QOL) 2문항, '정서적 안녕감' (emotional well-being) 5문항, '에너지-피로' (energy-fatigue) 4문항, '인지 기능' (cognitive functioning) 6문항, '약물 효과' (medication effects) 3문항 그리고 '사회적 기능' (social functioning) 5문항으로 구성되어 있다. 각각의 문항에 대한 답은 0~100점 사이의 점수로 환산되며, 이렇게 산출된 각 하위 척도의 평균치가 최종 점수가 되며 여기서 산출된 점수가 높을수록 더 나은 QOL을 영위하고 있음을 의미한다. 또한 31번 문항은 '전반적 건강' (overall health)에 대한 별도의 문항으로 환자 스스로 최상(100점)부터 차라리 죽는 편이 낫다(0점)까지 10점 단위로 답하게 되어 있으며 환산치를 사용하지 않았다.

자료 분석 및 통계처리

대상 환자들의 지식정도를 설문지를 통해 환자들이 가지고 있는 간질 지식정도와 삶의 질을 평가하였다. 먼저 환자들의 인구학적 특성과 삶의 질과 지식정도에 대해 t 검증과 일원변량분석을 실시하였고 교육전후의 차이를 비교하기 위해 paired t test를 시행하였다. 모든 자료의 통계처리는 SPSS 10.0 version for windows를 이용하였다.

결 과

일반적 특징

1차와 2차 설문을 실시한 환자들 중 설문지의 응답이

빠진 경우를 제외한 총 224명에 대해 분석하였다. 이들의 평균연령은 32.5 ± 9.0 세였고 남자 113명, 여자 111명이었다. 통제집단(비교육집단)의 경우 평균연령은 32.7 ± 8.5 세였고 50.9%가 남자였다. 학력은 고졸이하가 48.3%, 미혼이 44.6%였고 직업을 가진 사람이 44.6%였고 경제적으로는 중산층이 69.6%로 가장 많았다. 처치집단(교육집단)은 32.2 ± 9.5 세였고 56.3%가 남자였다. 학력은 고졸이하가 42.9%, 미혼이 46.3%였고 직업을 가진 사람이 34.8%였고 경제적으로는 중산층이 56.2%로 가장 많았다. 두 집단간의 평균연령, 학력, 결혼관계, 직업, 종교, 경제적 측면에서 모두 통계적으로 차이가 없었다(Table 1).

간질에 대한 지식정도

간질환자들의 질병에 대한 지식설문은 환자들이 가지고 있는 지식정도의 평가 기준으로 현재 환자가 자신의 병에 대해 얼마나 정확히 알고 있는가에 대한 척도가 된다. 이러한 지식 평가에서 교육 전의 통제 집단과 교육집단 간에 통계적으로 유의미한 차이는 관찰되지 않았으며 두 집단이 응답한 정답률은 다음과 같다.

간질이란 무엇인가에 관한 세부 질문 8문항에서 통제집단의 경우 간질은 정신병이 아니라는 응답이 80.4%였고 뇌종양에 의해 간질이 생길 수 있다는 응답은 17.0%였다. 약 45%의 환자들은 출생 시 뇌 외상으로 인해 서 10.7%는 머리를 다쳐서 생긴 병이라 답하였고 8.9%는 스트레스, 22.3%는 놀라서 생긴 병으로 알고 있었고 63.4%의 환자들은 간질이 유전병이 아니라고 답하였다. 치치집단

의 경우는 정신병이 아니라는 응답이 87.5%였고 뇌종양에 의해 간질이 생길 수 있다는 응답은 10.7%였다. 26.8%의 환자들은 출생 시 뇌 외상으로 인해서 8.0%는 머리를 다쳐서 생긴 병이라 답하였고 8.9%는 스트레스, 64.3%는 놀라서 생긴 병으로 알고 있었고 60.7%의 환자들은 간질이 유전병이 아니라고 답하였다.

간질발작에 대한 질문에서는 통제집단의 경우는 67.9%의 환자들이 간질발작은 온몸이나 몸의 일부의 경련 또는 떠는 것이라고 알고 있었고 48.2%는 의식을 잃는 것, 36.6%는 입에서 거품을 내는 것이라 하였고 16.1%는 비정상적인 느낌이나 생각이 9.8%는 행동이 변화하는 것도 간질발작이라 답하였다. 치치 집단의 경우는 64.2%의 환자들이 간질발작은 온몸이나 몸의 일부의 경련 또는 떠는 것이라고 알고 있었고 48.2%는 의식을 잃는 것, 27.7%는 입에서 거품을 내는 것이라 하였고 20.5%는 비정상적인 느낌이나 생각이 14.3%는 행동이 변화하는 것도 간질발작이라 답하였다.

간질발작이 유발될 수 있는 상황에 관한 질문에서 통제집단의 55.4% 환자들이 약을 먹지 않았을 때 40.2%의 환자들은 수면부족일 때, 58.9%의 환자들이 스트레스를 받았을 때 간질이 유발될 수 있다고 답하였다. 치치집단에서는 60.7%의 환자들이 약을 먹지 않았을 때 34.8%의 환자들은 수면부족일 때, 42.5%의 환자들이 스트레스를 받았을 때 간질이 유발될 수 있다고 답하였다.

간질환자들이 일상생활에서 할 수 있는 것에 관한 질문에서 통제집단은 14.3%의 환자들은 전문요원에게 수영을 배우는 것이 가능하다고 답하였고 82.1%에 해당하는 대부분의 환자들이 가벼운 운동이 가능하다고 답하였으며 87.5%의 환자들이 맥주 1~2잔 정도의 가벼운 음주를 허용하는 것으로 조사되었다. 치치집단의 경우는 15.2%의 환자들은 전문요원에게 수영을 배우는 것이 가능하다고 답하였고 77.7%에 해당하는 대부분의 환자들이 가벼운 운동이 가능하다고 답하였으며 90.2%의 환자들이 맥주 1~2잔 정도의 가벼운 음주는 가능하다고 답하였다.

약물치료에 관한 질문에서 통제집단의 42.9% 환자들이 약물만으로도 간질이 치료될 수 있다고 응답하였고 94.6%는 2~3가지 약물을 동시에 복용하는 것이 효과적이라고 알고 있었으며 87.5%는 임신 중에도 약을 끊으면 안 된다고 답하였으며 76.8%는 발작이 없어도 의사의 지시가 있을 때 까지 약을 복용해야 한다고 답하였고 68.8%의 환자들이 부작용이 생겨도 즉시 약을 중단하면 안 된다고 납하여 대부분의 환자들이 약에 대해서는 비

Table 1. General characteristics of study subjects

Characteristics	Control group	Treatment group
Age (years), Mean \pm SD	32.7 ± 8.5	32.2 ± 9.5
Gender		
Male	57 (50.9%)	63 (56.3%)
Female	55 (49.1%)	49 (43.8%)
Education (years)		
≤6	7 (6.3%)	4 (3.6%)
7~12	47 (42.0%)	44 (39.3%)
≥13	34 (38.6%)	34 (30.4%)
Marriage		
Never married	50 (44.6%)	52 (46.3%)
Married	49 (43.8%)	39 (34.9%)
Divorced or widowed	2 (1.8%)	2 (1.8%)
Economic status		
Low	11 (9.8%)	13 (11.6%)
Middle	68 (69.6%)	63 (56.2%)
High	15 (23.4%)	13 (11.6%)

교적 올바른 정보를 가지고 있는 것으로 평가되었다. 처치집단의 경우는 27.7%의 환자들이 약물만으로도 간질이 치료될 수 있다고 응답하였고 89.3%는 2~3가지 약물을 동시에 복용하는 것이 효과적이라고 알고 있었으며

93.8%는 임신 중에도 약을 끊으면 안 된다고 답하였으며 73.2%는 발작이 없어도 의사의 지시가 있을 때 까지 약을 복용해야 한다고 답하였고 80.4%의 환자들이 부작용이 생겨도 즉시 약을 중단하면 안 된다고 답하여 대부

Table 2. Epilepsy patient knowledge questionnaire

	Control group		Treatment group			
	Baseline	Follow-up	t	Baseline	Follow-up	t
간질이란?						
정신병	90 (80.4)	95 (84.8)	-1.68	98 (87.5)	102 (91.1)	-1.07
뇌종양	19 (17.0)	23 (20.5)	-1.00	12 (10.7)	16 (14.3)	-0.85
출생시 뇌외상	50 (44.6)	36 (32.1)	2.38*	30 (26.8)	20 (17.9)	1.48
머리를 다쳐서 생긴 병	12 (10.7)	15 (13.4)	-0.83	9 (8.0)	37 (33.0)	-4.85†
과도한 스트레스	10 (8.9)	10 (8.9)	0.00	10 (8.9)	32 (28.6)	-4.16†
놀라서 생긴 병	25 (22.3)	24 (21.4)	0.26	72 (64.3)	73 (65.2)	-0.13
유전병	71 (63.4)	74 (66.1)	-0.69	68 (60.7)	101 (90.2)	-5.38†
심장병	108 (96.4)	108 (96.4)	0.00	110 (98.2)	109 (97.3)	0.58
간질발작이란?						
온몸이나 봄의 일부의 경련 또는 떠는 것	76 (67.9)	79 (70.5)	-0.62	72 (64.3)	75 (67.0)	-0.51
의식을 잃는 것	54 (48.2)	53 (47.3)	0.19	54 (48.2)	52 (46.4)	0.35
입에서 거품을 내는 것	41 (36.6)	43 (38.4)	-0.41	31 (27.7)	35 (31.3)	-0.75
비정상적인 느낌이나 생각	18 (16.1)	13 (11.6)	1.22	23 (20.5)	27 (24.1)	0.85
행동이 변하는 것	11 (9.8)	8 (7.1)	0.90	16 (14.3)	20 (17.9)	
간질발작이 유발될수 있는 상황은?						
약을 먹지 않았을 때	62 (55.4)	59 (52.7)	0.65	68 (60.7)	70 (62.5)	-0.32
수면이 부족할 때	45 (40.2)	35 (31.3)	2.07	39 (34.8)	41 (36.6)	-0.36
스트레스 받았을 때	66 (58.9)	57 (50.9)	1.99	51 (42.5)	56 (50.0)	-0.8
술을 끊었을 때	112 (100)	112 (100)	0.00	110 (98.2)	110 (98.2)	0
간질환자들이 할 수 있는 것은?						
전문요원에게 수영을 배우는 일	16 (14.3)	11 (9.8)	1.09	17 (15.2)	14 (12.5)	0.6
가벼운 운동	92 (82.1)	83 (74.1)	1.82	87 (77.7)	96 (85.7)	-1.82
맥주 1~2잔이나 식사 때 포도주 마시는 것	98 (87.5)	101 (90.2)	-0.90	101 (90.2)	98 (87.5)	0.65
간질의 약물치료						
약물만으로도 간질이 치료될 수 있다	48 (42.9)	58 (52.7)	-8.73	31 (27.7)	105 (93.8)	-2.6†
2~3가지 약물을 동시에 복용하는 것이 가장 효과가 좋다	106 (94.6)	101 (90.2)	1.39	100 (89.3)	106 (94.6)	-1.39
임신부가 약물을 복용하면 기형아가 생김으로	98 (87.5)	101 (90.2)		105 (93.8)	106 (94.6)	-0.3
임신중에는 약을 중단해야 한다.						
약을 먹는 동안 뱀작을 하지 않아도 의사의 지시가	86 (76.8)	74 (66.2)	2.31	82 (73.2)	83 (74.1)	-0.178
있을때 까지 계속 약을 먹어야 한다.						
약에 대한 부작용이 생기면 즉시 약을 중단해야 한다.	77 (68.8)	83 (74.2)	-1.06	90 (80.4)	90 (80.4)	0
기타						
뇌파검사에서 이상이 있어야만 간질이다.	61 (54.5)	55 (49.2)	-0.66	51 (45.5)	60 (53.6)	0.51
간질을 가진 사람들도 다른 사람들과 다를 바 없이	89 (79.5)	78 (69.7)	0.22	83 (74.1)	85 (75.9)	-1.26
유동할수 있다.						
간질을 가진 사람들은 위험한 기체를 만지는 일을	67 (59.8)	53 (47.3)	0.38	67 (59.8)	68 (60.7)	-0.18
해서는 안 된다.						
간질을 가진 사람들은 번쩍이는 불빛을 피해야 한다.	35 (31.3)	35 (31.3)	1.24	38 (33.9)	36 (32.1)	0.75
우리나라에서 간질환자들은 운전면허증을 가질 수 없다.	44 (39.3)	50 (44.6)	-0.84	41 (36.6)	51 (45.5)	1.69
간질을 가진 사람들도 정상적인 성생활을 할 수 있다.	74 (66.1)	71 (63.4)	1.88	75 (67.0)	77 (68.8)	-2.40*

correct rate: %

*p<0.05

† p<0.001

분의 환자들이 약에 대해서는 비교적 올바른 정보를 가지고 있는 것으로 평가되었다.

기타 통제 집단의 경우 54.4%의 환자들은 뇌파의 이상 없이도 간질이라 진단 할 수 있다고 알고 있었고 79.5%는 자신도 다른 사람 못지않게 유능하다고 답하여 자존감이 비교적 높은 것으로 평가되었다. 59.8%의 환자들은 위험한 기계만지는 일을 피해야 한다고 답하였고 31.3%는 번쩍이는 불빛을 피하는 것이 좋다고 답하였다. 39.3%의 환자들은 우리나라에서 운전 면허증의 취득이 가능하다고 답하였고 66.1%의 환자들이 정상적인 성생활도 가능하다고 답하였다.

6개월 후 동일한 질문을 반복하였을 때 통제 집단의 경우 출생시 뇌외상에 의해 간질이 발생할 수 있다는 환자들이 32.1%로 통계적으로 유의한 수준으로 증가된 것을 제외하면 모든 질문에서 통계적으로 유의한 차이는 관찰되지 않았다. 처치집단의 경우 교육을 통해 유의한 차이가 관찰된 내용은 45.5%의 환자들은 뇌파의 이상 없이도 간질이라 진단 할 수 있다고 알고 있었고 74.1%는 자신도 다른 사람 못지않게 유능하다고 답하여 자존감이 비교적 높은 것으로 평가되었다. 59.8%의 환자들은 위험한 기계만지는 일을 피해야 한다고 답하였고 33.9%는 번쩍이는 불빛을 피하는 것이 좋다고 답하였다. 36.6%의 환자들은 우리나라에서 운전 면허증의 취득이 가능하다고 답하였고 67.0%의 환자들이 정상적인 성생활도 가능하다고 답하였다.

처치집단에서 실시한 2차 설문에서 간질이 머리를 다치거나 스트레스에 의해 유발될 수 있고 유전병이 아니라는 것을 알게 된 것으로 평가되었다. 또한 약물치료만으로도 간신이 나온 수 있다는 사실과 정상적인 성생활이 가능하다는 사실에 대해 통계적으로 유의한 수준의 변화가 관찰되었다. 또한 전체 정답수를 비교한 결과 사전검사에서 통제 집단은 16.5 ± 4.3 점이었고 처치집단은 17.1 ± 4.8 점으로 통계적으로 유의한 차이가 없었으며 사후검사

에서 통제집단은 17.7 ± 3.7 점이었고 처치집단은 19.7 ± 4.3 점으로 처치집단이 $p < 0.001$ 수준에서 통계적으로 유의한 차이를 보여 교육이 환자의 지식수준을 향상시킨 것으로 평가되었다(Table 2).

간질환자들의 삶의 질

간질환자들의 삶의 질 역시 사전검사에서는 통제집단과 처치 집단간의 유의한 차이는 관찰되지 않았으며 각 집단의 사전 사후 평균과 표준편차는 다음과 같다. 사전평가에서 통제집단의 경우 '간질 발작에 대한 염려'는 40.0 ± 19.6 점 이었고 '전반적 삶의 질'은 48.6 ± 14.0 , '정서적 안녕감'은 41.7 ± 18.3 , '에너지-피로'는 48.7 ± 15.9 , '인지 기능'은 26.2 ± 11.8 , '약물 효과'는 54.1 ± 19.9 였고 '사회적 기능'은 38.8 ± 14.3 점 이었다. 처치집단의 경우 '간질 발작에 대한 염려'는 39.9 ± 19.2 점 이었고 '전반적 삶의 질'은 52.3 ± 11.7 , '정서적 안녕감'은 41.6 ± 20.5 , '에너지-피로'는 49.8 ± 19.6 , '인지 기능'은 29.5 ± 11.8 , '약물 효과'는 57.2 ± 17.3 이었고 '사회적 기능'은 41.6 ± 14.2 점 이었다.

사후검사 결과 통제집단의 경우 '간질 발작에 대한 염려'는 39.58 ± 19.0 점 이었고 '전반적 삶의 질'은 47.7 ± 16.9 , '정서적 안녕감'은 38.4 ± 17.4 , '에너지-피로'는 46.6 ± 16.9 , '인지 기능'은 25.9 ± 12.7 , '약물 효과'는 52.2 ± 19.2 였고 '사회적 기능'은 36.1 ± 12.9 점 이었다. 처치집단의 경우 '간질 발작에 대한 염려'는 39.69 ± 20.7 점 이었고 '전반적 삶의 질'은 50.5 ± 11.6 , '정서적 안녕감'은 40.1 ± 21.0 , '에너지-피로'는 47.6 ± 22.1 , '인지 기능'은 29.0 ± 13.0 , '약물 효과'는 51.9 ± 18.3 이었고 '사회적 기능'은 38.3 ± 16.1 점 이었다(Table 3).

각 집단에 대한 대응표본검증(paired sampled t-test) 결과 통제 집단의 경우 정서적 안녕감과 사회적 기능 간에 유의한 차이가 있는 것으로 관찰되었고 처치집단은 약물효과에서 유의하게 상승되어있었다.

Table 3. Subscale score of QOLIE-31 by group

	Control group			Treatment group		
	Baseline	Follow-up	†	Baseline	Follow-up	†
Seizure worry	40.0 ± 19.6	39.58 ± 19.0	1.55	39.9 ± 19.19	39.6 ± 20.7	0.15
Overall QOL	48.6 ± 14.0	47.7 ± 13.7	1.01	52.3 ± 11.7	50.5 ± 11.6	1.14
Emotional well-being	41.7 ± 18.3	38.4 ± 17.4	3.21*	41.6 ± 20.5	40.1 ± 21.0	0.99
Energy-fatigue	48.7 ± 15.9	46.6 ± 16.9	1.81	49.8 ± 19.6	47.6 ± 22.1	1.13
Cognitive functioning	26.2 ± 11.8	25.9 ± 12.7	0.37	29.5 ± 11.8	29.0 ± 13.0	0.38
Medication effects	54.1 ± 19.9	52.2 ± 19.2	1.33	57.2 ± 17.3	51.9 ± 18.3	2.78*
Social function	38.8 ± 14.3	36.1 ± 12.9	2.78*	41.6 ± 14.2	38.3 ± 16.1	1.93

* $p < 0.05$

고 찰

간질은 지속적인 관리가 요구되는 만성질환 중의 하나이다. 따라서 환자와 가족들은 갑작스런 발작을 대처하고 적절한 약물복용이나 다른 여러 가지 치료법을 알게 하고 자국이 될만한 요소들은 제거함으로써 발작을 방지하며 사회적 거부와 이해부족에 효과적으로 대처할 수 있게 도와주어야 한다. 이러한 요구들을 해결하기 위해 간질 교육이 필요한 것으로 알려져 있다. 따라서 여러 나라에서 환자교육은 물론이고 부모교육에 대한 프로그램들이 개발되고 이들에 대한 교육이 시행되고 있다.²³ 이러한 교육을 통해 환자와 보호자들은 질병에 대한 불안을 감소시키고 질병에 대한 염려를 줄이게 된다고 보고되고 있다.^{10,22} 따라서 질병에 대해 올바로 대처하게 됨으로써 결국은 심리적으로도 보다 안정될 것이다.

본 연구의 결과 사전검사에서 알 수 있듯이 정답률이 10%이하에서 90% 이상까지 다양하게 평가되었는데 이는 환자들이 편파적인 지식만을 가지고 있기 때문인 것으로 추정된다. 교육을 통해 전체 정답률이 증가 하였다고는 하나 항목별로 10%대의 정답률을 가진 항목들의 경우 교육 후에도 큰 변화가 관찰되지는 않아 지식의 변화에는 비교적 많은 시간이 소요되고 반복학습이 요구된다 하겠다. 교육을 통한 지식의 변화를 살펴보면 간질이란 무엇인가에 대한 세부 질문들에서 머리를 다쳐서 생길수도 있고 과도한 스트레스에 의해서도 간질이 유발될 수 있으며 유전병이 아니라는 사실을 보다 정확히 알게 되었다. 따라서 교육을 받은 환자들의 경우 자신의 스트레스를 더 잘 관리하려고 노력할 것이고 유전병이 아니라는 사실로 인해 결혼이나 자녀를 갖는 문제에 대해 보다 자유로이 결정할 수 있을 것으로 기대된다.

간질발작이 무엇이냐는 질문에 대해서는 비정상적인 느낌이나 생각 또는 행동이 변하는 것도 간질발작에 포함된다는 사실을 교육을 통해 알게 되어 환자들이 쓰러지는 것만이 간질발작이 아니라는 것을 보다 많이 알게 되었으나 아직도 약 75%의 환자들이 쓰러지는 것만이 간질이라 알고 있어 앞으로 발작의 유형에 대한 교육이 요구된다. 술이 간질에 나쁘다는 사실은 100%에 이르는 환자들이 알고 있었고 스트레스에도 발작이 유발될 수 있다고 환자들이 알고 있어 추후 스트레스 관리에 관한 교육을 통해 스트레스로 인한 떨작의 빈도는 감소시켜줄 수 있을 것으로 기대된다.

임신 중에도 약물을 계속 복용해야 한다는 사실은 비교

적 잘 알고 있었으나 아직도 약물만으로 간질치료가 이루어지기는 어렵다고 생각하고 있었다. 교육 후 90% 이상의 환자들이 약물치료만으로 치료가 가능하다고 답하여 약물치료의 중요성을 다시 한 번 깨닫게 해준 좋은 계기가 되었다.

기타 사회생활이나 일상생활에 관한 질문에서는 50% 이상의 환자들이 정상인들 못지않게 유능하다고 답하였고 술은 조금이라도 마시지 않는 것이 좋다는 것을 잘 알고 답하였으나 실제 임상현장에서 대부분의 환자들이 술을 마시고 있고 자신이 환자라고 위축되어 있는 경우가 많아 환자가 아는 것과 실제생활에는 다소 차이가 있을 것으로 보인다.

또한 삶의 질에 대한 평가에서 보면 대부분의 환자들은 인지기능에 대해 불만족스러워 하고 있으며 교육이 환자의 삶의 질에도 큰 영향을 미치지 못하는 것으로 평가되었다.

그러나 간질이라니: 병명만으로도 사회적 낙인을 가지고 있어 고혈압이나 당뇨병과 같은 다른 만성병에 비해 환자들이 적극적으로 자신의 병에 대한 교육을 받기 어려운 점을 감안하고 실제 1회의 매우 제한적인 교육이 실시되었음에도 불구하고 일부이긴 하지만 지식의 향상이 관찰된 점으로 미루어 보아 추후에 보다 체계적인 교육이 실시된다면 환자들이 자신의 병에 대해 보다 잘 알고 적절히 대처하고 성숙된 사회생활을 유지할 수 있을 것이며 이로 인해 환자들의 삶의 질도 보다 향상될 것으로 기대된다.

REFERENCES

- 민성길. 최신정신의학. 일조각 2000;121-3.
- Lee BI. drug therapy in epilepsy. *Drug Information* 1990;5:41-4.
- Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993;34(suppl4):4-7.
- Byeon JY, Chanh HI, Shin JJ. Anxiety and depression in epileptic patients. *J Korean Neuropsychiatr Assoc* 1988;27:1035-41.
- Hertshorn JC, Bayers VL. Impact of epilepsy in quality of life. *J Neurosc Nurs* 1992;24:24-9.
- Coling JA. Epilepsy and well being. *Soc Sci Med* 1990;31:165-70.
- Long L, Reeves AL, Moore JM, Roach J, Pickering C. An Assessment of Epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000;41:727-31.
- Dawkins JL, Crawford PM, Stammers TG. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract* 1993;43:453-7.
- Ridsdale L, Robins D, Fitzgerald A, Jeffery S, McGee L. Epilepsy care evaluation group. Epilepsy monitoring and advice recorded: general practitioners' views, current practices and patients' preferences. *Br J Gen Pract* 1996;46:11-4.
- Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PB. Are what people know about there epilepsy and what they want from an epilepsy service related?. *Seizure* 1997;6:435-42.

11. Adamolekun B, Mielke JK, Ball DE. An evaluation of the impact of health worker and patient education on care and compliance of patients with epilepsy in Zimbabwe. *Epilepsia* 1999;40:507-11.
12. Mirmics Z, Czikora G, Zavecz T, Halasz P. Changes in public attitudes toward Epilepsy in Hungary: Results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia* 2001;42:86-93.
13. Desai P, Padma MV, Jain S, Maheshwari MC. Knowledge, attitudes and practice of epilepsy: experience at a comprehensive rural health services project. *Seizure* 1998;7:133-8.
14. Young GB, Hutchinson I, John V, Matijevic S, Parrent L, Wiebe S. An Epilepsy Questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian college students. *Epilepsia* 2002;43:652-8.
15. Radhakrishnan K, Pandian JD, Santhoshkumar T, et al. Prevalence, knowledge, attitude, and practice of epilepsy in Kerala, South India. *Epilepsia* 2000;41:1027-35.
16. Javie S, Espie C, Brodie J. The development of a questionnaire to assess knowledge of epilepsy: 2-knowledge own condition. *Seizure* 1993;2:187-93.
17. Youn SY, Jeong SC, Kang YW, et al. Clinical factors influencing Quality of life in patients with epilepsy. *J Korean Neurol Assoc* 2000; 18:156-61.
18. Yoo HJ, Lee SA, Heo K, et al. The reliability and validity of Korean QOLIE-31 in patients with epilepsy. *J Korean Epilep Soc* 2002;6: 45-52.
19. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Mcador K, Hermann B. Development and Cross-cultural translation of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39:81-8.
20. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. The Spanish Version of Quality of Life in Epilepsy inventory (QOLIE-31): translation, validity, and reliability. *Epilepsia* 1999;40:1299-304.
21. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social function, psychological functioning and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42:1160-8.
22. May TW, Pfafflin M. The efficacy an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): Results of a controlled, randomized study. *Epilepsia* 2002;43:539-49.
23. Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N. Impact of the children's epilepsy program on parents. *Eiplesia* 1991;32:365-74.