ORIGINAL ARTICLE

J Korean Acad Community Health Nurs (지역사회간호학회지)

ISSN 1225-9594 (Print) / ISSN 2288-4203 (Online)
Vol. 32 No. 2, 205-219, June 2021
https://doi.org/10.12799/jkachn.2021.32.2.205

뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행 개념분석

이준아[1] · 윤주영[2]

서울대학교 간호대학 미래 간호인재 양성사업단 박사후연구원[1], 서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소 부교수[2]

Concept Analysis of Parents' Treatment Adherence for an Epileptic Child or Adolescent

Lee, Juna[1] · Yoon, Ju Young[2]

[1]Post-doc Researcher, Center for Human-Caring Nurse Leaders for the Future by Brain Korea 21 (BK 21) Four Project, College of Nursing, Seoul National University, Seoul
[2]Associate Professor, College of Nursing · Research Insitute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: This concept analysis was conducted to clarify 'parents' treatment adherence for an epileptic child or adolescent'. **Methods:** The analysis used a hybrid model comprising three phases: theoretical phase, fieldwork phase, and integration phase. In the theoretical phase, fifty studies were reviewed. Interviews with four parents of epileptic children or adolescents were conducted during the fieldwork phase. In the integration phase, the results derived from prior phases were synthesized and clarified. All phases were performed cyclically. **Results:** The concept, 'parents' treatment adherence for an epileptic child or adolescent' was defined as parents' voluntary and goal-directed behavior towards the epilepsy treatment for their children: a collaborative decision-making process with health-care providers, establishing a support system, adaptability to the treatment plans, and appraisals of the child's health condition. **Conclusion:** This achievement is thought to contribute to improving the accuracy and validity of the concept measurement. It has implications for additional research on how the concept 'treatment adherence' differs in diverse health problems and other population groups than parents of children and adolescents with epilepsy.

Key Words: Epilepsy; Treatment adherence and compliance; Parents; Child; Adolescent

서 론

1. 연구의 필요성

뇌전증은 가장 일반적인 신경학적 질환 중 하나로서, 그 환자가 전 세계 오천만 명에 육박한다[1]. 그 절반 이상이 아동기에 발병한다고 알려져 있으며, 대한민국에서는 뇌전증 환자의 약 78%가 아동·청소년기에 발병한다[2]. 아동·청소년기는 부모에게 완전히 의존했던 영유아기에서 벗어나 독립성을 갖추기 시작하는 과도기이고, 이 시기의 성장 발달 과업이 성인기 건강에도 영향을 미친다는 점에서 이 시기에 발생하는 건강 문제는 적절한 중재를 요구한다[3]. 뇌전증 아동·청소년은 생애

주요어: 뇌전증, 치료이행, 부모, 아동, 청소년

Corresponding author: Yoon, Ju Young
College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea.
Tel: +82-2-740-8487, Fax: +82-2-765-4103, E-mail: yoon26@snu.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 이준아의 박사학위논문의 일부를 발췌한 것임
- This article is based on a part of the first author's doctoral thesis from University.
- 본 논문은 교육부 및 한국연구재단의 BK21 4단계 사업(미래간호인재양성사업단)의 지원을 받았음.
- This research was supported by the BK21 four project (Center for Human-Caring Nurse Leaders for the Future) funded by the Ministry of Education (MOE, Korea) and National Research Foundation of Korea (NRF).

Received: Mar 4, 2021 / Revised: May 26, 2021 / Accepted: May 27, 2021

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

전반에 걸쳐 신체적 · 정신적 · 사회적 기능장애를 경험하며, 신체활동 감소[4], 갑상선 기능 저하 등의 치료 부작용[5], 우울과 불안장애[3,6], 사회적 교류 감소[7] 등의 건강 문제가 발작 증상보다 더 부정적 요인으로 작용하기도 해[3,6] 통합적 측면의 간호를 필요로 한다.

그러나 제한된 시간에만 이들을 대면하는 의료인이 뇌전증 아동 · 청소년의 기능, 생활 습관, 주변 환경을 정확히 파악하고 감독하는 데에는 한계가 존재한다[8]. 이로 인해 그 부모는 자녀를 지속 관찰하고, 문제를 파악해 낸 뒤, 의료인에게 근거자료로 제시함으로써 치료에 참여하게 된다[5,9]. 일회적 처치로 완치되지 않고, 장기간 자기관리가 요구되며, 일상생활을 유지하다가도 발작이 발현하면 급격히 기능 저하가 일어나는 뇌전증의 불확실성 때문에[10] 치료에서의 부모 참여는 더욱 강조되며[5], 이는 치료이행(treatment adherence) 개념과 관련이 있다[10].

의학 · 간호학 · 약학 · 보건학 · 체육학 등 건강을 다루는 학문 분야에서 이행과 순응(compliance)은 '의사와 간호사 등 의료인의 처방과 조언을 실천하는 정도'를 가리키는 개념이다[11,A18]. 처방과 지시의 실천 여부를 강조하는 순응에 비해 이행은 의료인과의 수평적 · 협력적 관계를 통해 대상자가 치료계획을 논의하고, 치료행위를 자발적으로 실천하는 개념이라는 점에서 차별된다[A21]. 이행은 투약 이행, 운동 이행, 치료이행 등의 형태로 활용되며, 이 중 치료이행(treatment adherence)은 투약뿐만 아니라 다양한 치료행위와 생활 습관 실천까지 포괄한다[A47]. 치료이행은 정신질환[11], 심혈관계 질환[A21], 고혈압[A47], 건선이나 여드름 등의 피부질환[A16], 천식[A24] 등 건강 문제마다 다양한 속성을 나타내 개념 측정과 사정 시 질환의 급 · 만성 여부, 징후와 증상, 관찰 가능성, 대상자의 연령과 성별 등이 충분히 고려되어야 한다. 질환을 특정하지 않고 측정된 치료이행은 평균 50%, 범위 0~100%로 보고된 바 있다[A18].

그러나 뇌전증 치료이행의 경우, 성인 환자에 초점을 두고 연구된 경향이 있고, 아동과 청소년을 대상으로 이를 측정하는 방법은 개발된 바 없다고[12] 알려져 있다. 특정 개념을 사정하거나 측정하기 위해서는 개념의 속성을 명확히 정의하는 절차가 선행되어야 하나, 뇌전증 아동 · 청소년, 그 부모의 치료이행 개념을 분석하고 확인한 연구 또한 부족한 실정이다. 이는 부모의 참여가 강조되는 뇌전증 아동 · 청소년 치료에[5,9] 장애요인으로 작용할 것이다. 이에 본 연구는 측정도구 개발의 선행단계로서 뇌전증 아동과 청소년에 대한 부모의 치료이행 개념분석을 수행하였다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 Schwartz-Barcott과 Kim [13]의 혼종모형(hybrid model)에 근거한 개념분석을 통해 뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행 결정적 속성을 규명하고, 의미를 조직화하는 데에 있다. 이에 따른 구체적 연구 목표는 다음과 같다.

- 문헌 고찰에 기반을 두고 개념 속성을 잠정 정의하는 이론적 단계를 수행한다.
- 부모 면담을 통해 이론적 단계의 결과를 재확인하는 현장 작업 단계를 수행한다.
- 이론적 단계와 현장 작업 단계에서 확인된 현상을 종합하여 개념의 속성을 도출한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 혼종모형[13]에 근거하여 뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행 개념의 본질을 탐색하는 개념분석 연구이다.

2. 연구대상

본 연구는 문헌 고찰에 기반을 두고 개념을 잠정 정의하는 이론적 단계, 면담과 관찰 등을 통해 이를 재확인하는 현장 작업 단계, 이론적 단계와 현장 작업 단계에서 확인된 현상을 종합하여 결과를 도출해내는 최종분석단계를 순환적으로 수행하였다.

현장 작업 단계에서는 뇌전증 아동과 청소년의 부모 면담을 시행하였다. Schwartz-Barcott과 Kim [13]은 개념분석을 위한 면담 연구 단위는 관심 개념의 특성과 이론적 단계의 성과에 따라 연구자가 결정해야 하고, 많은 표본보다는 수집된 자료를 심층적으로 분석하는 데에 용이한 크기와 형태가 바람직하다고 주장하였다. 이에 본 연구는 아래 기준을 충족하며, 자발적으로 연구참여 의사를 밝힌 자 4인을 대상으로 개인 면담을 수행하였다.

- 만 4세 이상, 만 18세 이하인 자녀가 뇌전증 치료 중이거나, 치료를 종료하고 2년 이내로 추적 관찰 중인 자
- 국문 해독이 가능한 자
- 연구자와 한국어로 의사소통하는 데에 장애 요인이 없는 자

뇌전증 발작이 2년간 나타나지 않을 경우, 임상적으로 항경련제 중단을 고려하는데[1], 본 연구는 이 추적 관찰 단계 경험

자도 대상자에 포함하여 다양한 사례를 접하고자 하였다. 면담 참여자 모집은 눈덩이표출법을 통해 이루어졌다. 눈덩이표출법은 다른 표본추출방법에 비해 대표성이 모자란다는 제한점이 있으나, 많은 문화권에서 뇌전증이 '추한 병'으로 인식되고, 이것이 환자나 가족에게 질병을 은폐하게 한다는 점[14]을 고려하여 적용하였다. 자료수집의 타당성을 확보하기 위하여 접점은 면담에서 제외하였다.

3. 자료수집 및 자료분석

혼종모형은 결과의 일반화에 상대적 제한이 있을 수 있으나, 실제 현장에서 형성된 인식에 근거하여 특정 현상을 연구하는 데 유용하고[15], 선행요인이나 결과보다는 개념 그 자체의 본질에 중점을 둔다[13]. 이 점에서 본 연구는 뇌전증, 부모 등 특정 건강 문제와 인구 집단에서의 개념 속성을 확인하는 데에 다른 분석방법보다 혼종모형[13]이 적절하다고 판단하여 적용하였다.

자료분석 과정에서 연구자는 공동연구자, 5년 이상의 연구와 임상 경력을 보유한 간호학 교수 4인에게 분석 결과를 보여 타당성 여부를 확인하였고, 필요한 경우, 이전 단계로 돌아가거나 해당 단계에서 분석을 반복하였다.

1) 이론적 단계

본 연구의 이론적 단계에서는 대상의 본질적 탐색을 위해 이행 개념에 대한 문헌과 용례가 검토되었다. 이론적 단계의 문헌 조사 범위는 '이행', '치료이행', 'adherence', 'treatment adherence'와 관련된 사전적 정의, 타 학문 분야에서의 용례, 개념분석 선행연구, 간호학 등 건강 관련 학문 분야에서의 용례, 뇌전증 아동·청소년 부모 치료이행의 특수성이었다.

인터넷 출판물의 경우, MEDLINE (PubMed)과 CINAHL (EBSCO), 한국교육학술정보원(RISS)에서 본문이 공개된 문헌이 검토되었다. 최대한 다양한 용례를 검토하는 것을 원칙으로 하되, 중복 검색된 자료, 한국어와 영어 외에 다른 언어로 작성된 출판물, 원문 접근이 제한되거나 초록 형태로 발표된 자료 등 개념이 언급되기는 하였으나 그 속성을 파악하기에 부족하다고 판단되는 문헌은 수집 또는 고찰단계에서 제외하였다. 이후, 관심 개념에 대하여 수집한 정보가 포화하였다고 판단되는 시점에서 문헌 조사를 중단하였다(Figure 1)(Appendix).

2) 현장 작업 단계

현장 작업 단계에서는 뇌전증 아동과 청소년 부모 면담을 시행하여, 이론적 단계의 결과를 재검토하였다. 현장 작업 단계를 수행한 연구자는 질적연구방법과 분석론에 대한 강의를 반복 수강하였고, 타 연구자의 질적연구를 여러 차례 보조해 온 바 있어 독립적 연구수행능력이 있다고 판단되었다. 이론적 단계에서 잠정적 정의를 도출하였으나 현장 작업 단계의 신뢰성 확보를 위해 면담 시에는 중립적 태도로 참여자의 진술을 경청하였고, 참여자의 말을 본문에 인용하였다.

면담은 2020년 2월 27일부터 2020년 3월 20일까지 1인당 1회, 최소 1시간에서 최대 2시간 30분 시행되었다. 면담 횟수와 소요시간, 표집된 참여자의 특성과 수는 수집된 정보의 포화 정도, 연구참여자의 의사를 기반으로 결정하였다. 면담은 거주지 인근 세미나실 등 참여자가 편안하게 생각하는 장소에서 이루어졌고, 수집된 자료는 면담 종료 후 15일 이내에 개인식별정보를 삭제한 상태로 필사를 마친 뒤, 참여자들과 그 결과를 함께 확인하였다. 면담은 반 구조화된 형태로 진행되었으며, 주요 질문내용은 '자녀의 뇌전증 치료를 위해 실천했던 행위에는 어떤 것이 있습니까?', '그 행위 중 의료진과 의사소통했던 경험을 말씀하여 주십시오.', '의료진과 치료계획을 논의하는 데에 도움이 된 점과 방해가 된 점에는 어떤 것들이 있었습니까?', '결정된 치료계획을 실천할 때, 도움이 된 점과 방해가 된 점에는 어떤 것이 있습니까?' 등이었다. 면담 종료 후, 연구자는 현장 작업 단계에서 확인된 현상을 이론적 단계에서 확인된 속성과 비교하고 종합하였다.

3) 최종분석 단계

최종분석단계에서는 이전 단계에서 확인된 결과와 추가적 문헌 고찰에 근거하여 치료이행의 개념적 정의를 수정하고 보완하였다. 현장 작업 단계가 종료된 뒤, 연구자는 이론적 단계에서 확인된 속성과 이를 비교하고, 반복하여 탐색한 뒤, 문헌 고찰과 질적 자료분석을 재수행하여 관심 개념의 속성을 최종적으로 결정하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 뇌전증 아동·청소년 부모의 치료이행 측정도구 개발과 관련 요인 확인의 선행단계로서, 연구자가 속한 대학교 생명윤리심의위원회 심의와 승인을 받은 후 수행되었다(IRB No. 2002/002-004). 인간을 대상으로 하는 절차는 현장 작업 단계 수행을 위한 면담이었다. 면담 전 연구자는 설명서와 구두 안내를 통해 연구목적, 내용, 면담 내용의 녹음 여부, 연구참여자의 권리에 대한 상세한 정보를 제공하였다. 이후, 연구참여

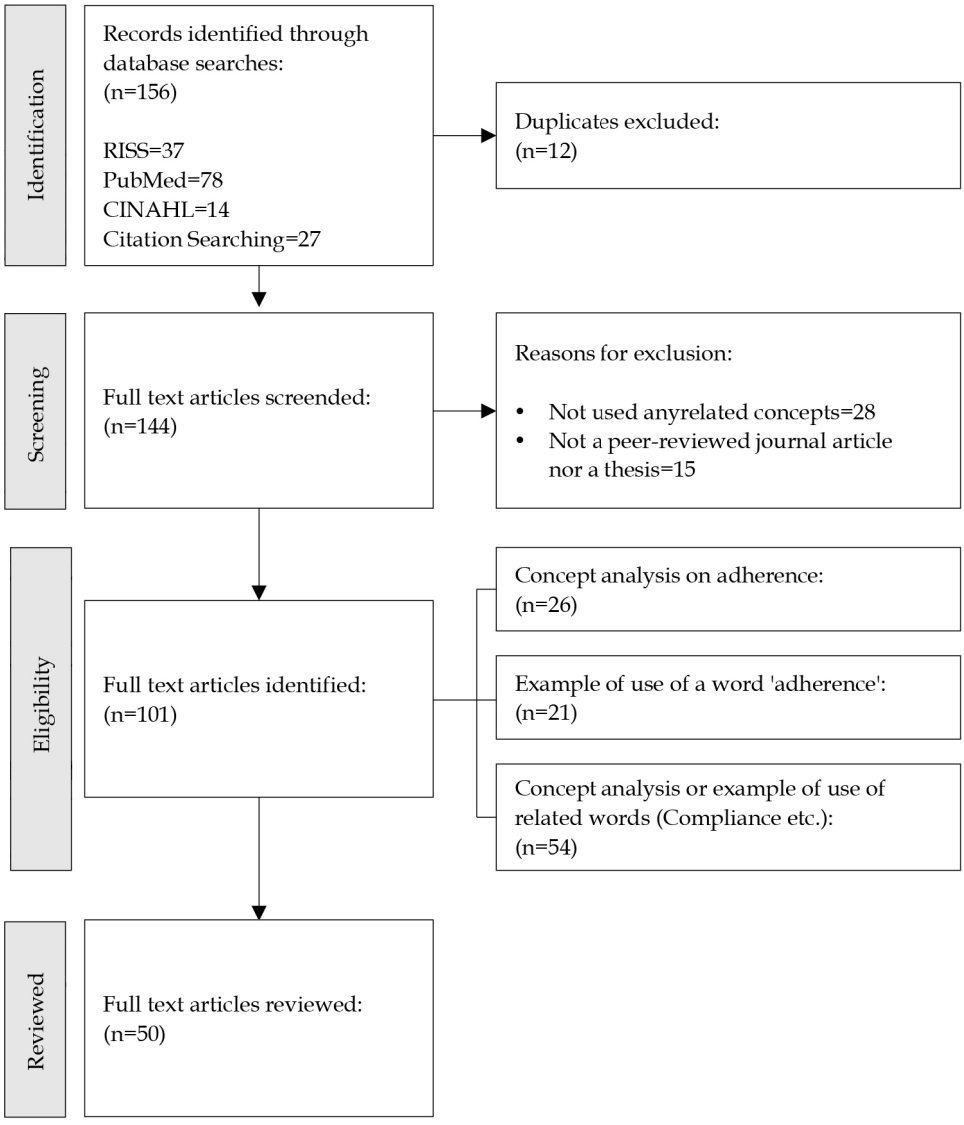

Figure 1. Flow diagram of literature review of the theoretical phase.

자가 자발적으로 연구참여 동의서에 서명하였을 때, 연구참여 의사로 간주하였다. 이후에도 참여자가 원할 때, 언제든 불이익 없이 참여 의사를 철회할 수 있다는 사실도 고지하였다. 면담 연구는 내용의 포화도와 참여자의 의향에 따라 진행되었고, 3만 원 상당의 모바일 상품권이 사례로 제공되었다.

연구결과

1. 이론적 단계

1) 치료이행의 사전적 정의 확인

이행(履行)의 사전적 정의는 '실제로 행함'이며, 유의어로는 수행, 실천, 실행 등이 있다[16]. 목적 행위가 함께 쓰이지 않을 경우, 이행은 의사소통의 오류를 발생시킬 가능성이 크다. '병이나 상처 따위를 잘 다스려 낫게 함'을 의미하는 치료(治療)[16]와 함께 쓰일 경우, '병이나 상처 따위가 잘 낫도록 실천을 통해 이를 잘 다스림'이라 정의할 수 있다.

Adherence는 '어떠한 규칙이나 신념, 방법 등을 실천하는 것(the fact of behaving according to a particular rule, etc., or of following a particular set of beliefs, or a fixed way of doing something)'으로 정의되며[17], 이 또한 목적 행위, 규칙, 신념 등이 드러나지 않을 경우, 의사소통 오류를 발생시킬 수 있다. Treatment는 '질병, 부상 등을 치료하거나 정서 상태 또는 외관을 좋게 만드는 것(something that is done to cure

an illness or injury, or to make somebody look and feel good)'으로 정의되며[17], 이를 합성하면 '누군가의 질병을 치료하거나 상태를 향상하기 위해 특정 규칙이나 신념 등을 실천하는 것', '질병 관리 또는 예방을 위해 약물이나 치료를 적용하는 것'으로 해석할 수 있다.

2) 선행 개념분석 고찰

건강 관련 분야에서 수행된 개념분석은 치료계획 실천을 위한 능력과 의지[18], 치료계획의 실행[A18,A21,A31]과 변화된 행위 유지[A21], 투약과 식이요법 등 전문가의 조언에 기반한 생활양식 수정[19], 치료계획에 대한 동의와 수용[A21,A31], 치료계획 수립과 수행 과정에의 적극적 참여[A21] 등을 이행의 속성으로 제시한다.

순응과 이행의 공통적 속성은 치료계획과 실제 행위의 일치[18,A18]이며, 두 개념을 구분하는 속성은 치료계획 수립에의 환자 참여 여부 또는 정도[18,A21]이다. 실무에서 순응과 이행 용례 검토 결과, 두 개념이 차별되지 않는다고 보고한 사례도 있으나, 해당 연구 또한 두 개념이 혼용되는 상황에 대해 연구자들의 합의가 필요하다고[A18] 제언하였다.

일부 연구는 심혈관계 질환[A21], 외상 후 스트레스 장애[A26], 소아 경구항암치료[A36] 등 특정 대상자와 건강 문제의 특이성을 인지하고 개념분석을 수행하였으며, 질병에 따라 특정 속성이 강조되는 결과를 도출하였다. 예로, 치료이행은 심혈관계 질환에서 금연, 체중 조절 등[A21]의 건강 행위 변화와 지식 숙달[A21] 등의 속성을 보인다. 외상 후 스트레스 장애에서는 정신적 고통이 수반되고, 환자가 치료를 중도 포기할 가능성이 있다는 점에서[A26] 환자가 스스로 수립하는 치료계획, 자신의 문제에 대한 책임감, 치료에 대한 긍정적 태도와 의료진과의 의사소통[A26]이 속성으로서 강조된다. 장기간 매일 지속해야 하는 경구 투약, 유제품 제한 등의 복잡한 지침, 처방의 반복되는 변화가 특성인 소아 경구항암치료의 경우, 치료계획을 실천하고 지속하기 위한 의지와 역량, 책임감, 타 가족 구성원과 의료인과의 협력, 변화에 대한 적응 등이 치료이행의 속성으로 드러난다[A36](Table 1).

3) 이행 용례 확인

의학, 체육학 등 건강을 다루는 학문 분야에서 용례 확인 시, 이행은 독립적으로 쓰이기보다는, 투약·처방·운동·치료 등의

Table 1. Defining Attributes of Adherence Identified by Researchers

Targeted concept	References	Defining attributes
Adherence	[A18]	The extent to which patients follow the instructions they are given for prescribed treatments; the synonym of compliance
Adherence as a related concept of compliance	[18]	The ability or willingness to stick or follow a plan
Adherence	[19]	The extent to which a person's behavior – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider
Adherence	[A31]	Degree in which patient behaviors coincide with provider recommendations; Degree in which patient mutually agreed upon plans of care
Adherence	[A21]	Persistence in the practice; Maintenance of desired health behaviors; The result of active participation and agreement
Adherence to cardiovascular risk reduction	[A21]	Alignment of patient behavior and provider advice; Mastery of new behavior and health knowledge; Ability to meet mutual goals and overcome perceived barriers; Ongoing support
Adherence among war veterans with post-traumatic stress disorder	[A26]	Planning for health promotion by oneself; Taking responsibility for one's own health; Positive attitude toward treatments; Effective communications with healthcare providers
Adherence to oral chemotherapy in childhood	[A36]	Motivation or willingness to follow the treatment plan; Intention, capacity, responsibility and collaboration; Adaptation to change; Willingness to carefully follow the instructions of a healthcare provider; Active participation in the process of daily oral chemotherapy administration

개념과 합성되어 활용된다. 투약 이행이나 처방 이행은 순응과 이행을 명확히 구분하지 않는 경향을 보이며, 복약지침을 잘 따르는 정도를 가리킬 때 주로 쓰인다. 투약 이행 측정에는 개폐 시점이 자동 기록되는 약물 보관 장치, 조제를 받고 일정 시점이 지난 뒤, 남은 약물의 양을 확인하는 방법이 이용된다[A42].

운동 이행은 건강신념모형과 함께 신체활동에 대한 동기부여 방안을 논하기 위해 언급되는 경향을 보인다[A14,A41]. 이를 측정하기 위해 체육관 출석률, 운동 참가율 등이 이용되나[A14,A41] 대상자마다 요구되는 운동과 기준이 다양하다는 점에서 정확성과 타당성이 떨어질 수 있다[A14]. 이에 해당 분야에서는 Corbin과 Lindsey [20]이 개발한 신체활동 지속 설문지(Physical Activity Adherence Questionnaire, PAAQ)가 적용되기도 하며, 이는 내적 동기 요인과 동기부여요인을 확인하는 구조를 띤다[A14].

치료이행에서 치료는 투약과 함께 건강 문제를 해결하기 위한 운동, 식이 등 생활 습관 수정을 포괄하며[A47], 개념분석 연구에서 다루는 이행과 비슷한 의미를 띤다. 선행연구에 따르면 의료진과의 신뢰 관계, 책임감, 치료계획 수립에 대한 적극적 참여를 그 속성으로 하거나 관련성을 보인다[A26,A32]. 또한 문제 중심적 성격을 가지며, 인간의 기능과 동기부여 수준, 신념, 치료의 복잡함, 부작용 경험, 자원에 대한 접근성의 영향을 받는다[A26].

타 학문 분야에서 이행(履行)은 '목적하는 바를 이루고, 정해진 약속을 실천하는 과정'을 표현하기 위해 쓰인다. 예로는 '휴전협정을 위해 이행되어야 할 조건', '약속의 이행'[A12] 등이 있다. 이행(履行)의 동음이의어인 이행(移行, transition)은 '성인기로의 이행', '노동시장 이행'[A8,A11], '다극 체제로의 이행'[A11] 등 '새로운 체제와 단계로의 진입'을 가리킨다.

타 학문 분야에서 adherence는 물리적 · 화학적 부착, 특정 이념에 대한 동의나 그 정도를 뜻하며, 생물학에서는 '박테리아나 면역세포 등이 특정 표면에서 떨어지지 않는 것'을 의미한다. 박테리아나 면역세포 등은 표면 속성, 화학과 생물작용 등에 대한 반응으로 adherence를 보이며, 그 강도에 따라 기능과 통합성(self-aggregate)이 변화한다[A25,A44]. 정치학에서는 factual adherence와 같은 형태로 '특정 사실에 대한 자발적 수용 의사' 등을 가리키며, 유권자들이 정치적 사실을 주관적으로 받아들이고 해석하는 현상을 설명하기 위해 쓰인다[A49](Table 2).

용례 확인 결과를 종합하여 본 연구는 이행(履行), adherence가 건강 관련 분야에서 '전문가와의 의사소통과 합의를 통해 건강 증진 계획을 수립하고 생활양식을 수정하는 행위'의 의미를 띠고, 타 분야에서 '자발적 수용이나 동의를 전제로 특정 목적이나 약속, 계획을 실천하는 행위'를 가리킨다고 잠정하였다.

4) 뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행 특수성

혼종모형에 준한 개념분석은 추상적 · 포괄적 관점에서 시작한 뒤, 그 진행에 따라 점점 개념의 속성을 구체화한다. 이는 같은 개념이라도 특정 건강 문제에 따라 그 속성이 달리 나타날 수 있기 때문이다[13]. 이에 본 연구는 앞서 확인한 포괄적 속성

Table 2. The Use of Adherence in Various Academic Fields

References	Examples
[A42]	*"…a cut-off point to classify patients as **adherent** using self-report scores, pill counts or electronic monitoring."*
[A14]	*"The relationship between physical self-concept and their exercise **adherence**…"*
[A41]	*"…exercise **adherence**…increased…participating in exercise…"*
[A47]	*"**adhering** to antihypertensive treatment (pharmacological and non-pharmacological) on quality of life…"*
[A32]	*"**Treatment adherence** implies a collaborative approach to decision-making, ideally with mutual agreement between patient and clinician…. **compliance**, which cannotes a passive role for patients in reciting and following medical advice…"*
[A8]	*"The norms "People must marry when they reach a certain age group" affect the lives of young people who **transit** into the adults."*
[A11]	*"The **transition** from school over a long period time …"*
[A12]	*"…the following conditions that must be **adhered**…"* *"…The budgetary issues in **adhering** to the commitments…"*
[A44]	*"…cells **adhered** strongly to all three hydrocarbons"*
[A49]	*"…variation in **factual adherence** in response to survey…"*

에서 더 나아가 뇌전증 아동 · 청소년 부모의 특수성을 확인하고자 추가 문헌 고찰을 수행하였다.

치료 기간, 치료의 복잡함, 증상을 참을 수 있는 정도는 뇌전증 치료이행에 영향을 미친다[A16]. 처방 시점에서 시간이 흐를수록, 처방이 자주 변경되거나 복용 약물이 많고, 투약 방법이 복잡할수록 치료이행은 낮아지는 경향이 있는데[A16,A48], 뇌전증 환자는 2년 이상 장기간의 치료를 받고, 이들에게는 2개 이상 서로 다른 약물을 함께 투약하는 병용요법이 적용된다[21]. 약물의 종류가 많아질수록 부작용 경험 가능성이 커지고, 투약 빈도가 잦아질 가능성이 있으며, 투약을 망각할 가능성도 크다는 점[21,A37]이 특수성으로 작용할 수 있다. 발작 조절 정도나 빈도, 유형에 따른 치료이행은 연구마다 보고하는 바가 다르다. Yang 등[22]는 항경련제를 처방에 따라 잘 복용하는 환자에서 발작 빈도가 낮다고 보고했지만, O' Rourke 와 O' Brien [23]은 발작이 아주 잘 조절되는 집단에서는 투약 이행이 아주 높거나 반대로 아주 낮게 나타나는 것을 확인하였다. 이는 발작이 잘 조절될 경우, 투약의 필요성을 느끼지 못해서, 발작이 조절되지 않을 경우, 약물 효능에 대한 믿음이 감소하여 치료이행이 낮아지는 것으로 추측된다.

2017년 국제뇌전증연맹이 공인한 분류법에 따르면 뇌전증은 성장 과정에서 자연스레 증상이 소실되는 양성 롤란딕 뇌전증(Benign Rolandic Epilepsy), 영구적 장애와 발달 지연이 동반되고, 약물치료 반응이 저조한 레녹스-가스토(Lennox-Gastaut Syndrome) 등 30개 이상의 형태로 구분된다[24]. 약물치료 반응이 저조한 경우에는 치료를 위해 케톤생성식이요법, 뇌량절제술과 뇌심부 자극술과 같은 비약물적 중재, 면역 글로불린 투여, 언어치료와 수화훈련, 의료용 대마 합법화에 따른 칸나비디올(cannabidiol) 등이 장기간 적용된다[24].

뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행은 환자 본인이 아닌 돌봄 제공자가 주체가 된다는 점에서 영향을 받을 수 있다. 치료 불이행은 망각과 같은 비의도적 불이행과[A48] 의도적 불이행으로 구분되는데, 어린 자녀가 투약을 강하게 거부하여 이를 포기하거나[A24], 사회가 가지고 있는 부정적 이미지를 의식하여 공동 공간에서 투약을 꺼리는 등[A24,A37]의 의도적 불이행이 나타날 수 있다.

발작 외에 뇌전증은 아동과 청소년에게 감각 · 운동장애를 유발하기도 하며[25], 비만 등의 건강 문제 예방을 위해 적절한 신체활동을 하는 데에 장애요인으로 작용한다[4]. 뇌전증 환자의 운동량은 청소년기 이후 통계적으로 유의하게 감소하고[4], 뇌전증 어린이들은 다른 사람과 함께 하는 사회적 활동보다 혼자 하는 활동을 선호하는 경향이 있다[7]. 발작에 대한 염려로 뇌전증 환자들은 신체활동에 소극적 태도를 보일 수 있으나, 뇌전증 환자가 스카이다이빙과 수영을 제외한 대부분의 운동에 참여할 수 있다고 이야기한 국제뇌전증연맹의 의견과[26] 어린 시절 형성된 신체활동 습관이 성장 과정에서 유지된다는 점, 청소년기 진입 후에는 신체활동 습관을 수정하기 어렵다는 점[4]에서 뇌전증 치료 시에는 생활 습관 수정을 포함한 논의가 이루어져야 한다.

이외에도 뇌전증은 다양한 신체적 · 정신적 · 정서적 · 사회적 건강 문제를 동반하기 때문에[3-7] 아동과 청소년 환자 치료 시, 발작만을 중점에 두는 행위는 지양되어야 하며[3,6], 부모는 의료인과의 적극적 의사소통, 자녀의 증상 사정과 치료계획 수립을 위한 통합적 접근을 지속해야 한다[5,8,9]. 뇌전증 아동 · 청소년 부모는 각자 나름의 치료 목표, 치료에 대한 주체성과 자발성, 자녀 건강 사정 행위, 의료인과의 소통 양상, 치료 실천 정도를 보이기 때문에[9] 이와 같은 특성이 치료이행 속성으로서 고려될 수 있다.

5) 개념적 속성과 잠정적 정의 도출

사전적 정의나 다양한 학문 분야, 뇌전증에 초점을 둔 선행연구 검토 결과, 이행은 대상자와 의료인이 합의하여 수립한 계획과 목표를 지향하고, 이를 자발적으로 실천하는 행위이다.

이를 바탕으로 본 연구는 이론적 단계에서 '뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행' 개념을 '뇌전증 아동 · 청소년의 치료를 위해 (1) 의료인과의 협력적 의사결정, (2) 결정된 치료계획 실천, (3) 자녀의 건강 상태 확인에 그 부모가 보이는 자발적 · 목표지향적 행동'이라 잠정 정의하였다.

치료는 투약뿐만 아니라 뇌전증과 관련된 신체적 · 정서적 · 정신적 · 사회적 건강 문제를 완화하고 기능을 향상하는 데에 필요한 건강 행위를 포괄하는 개념으로 잠정 정의하였다.

2. 현장 작업 단계

1) 연구참여자의 일반적 특성

현장 작업 단계에서 면담에 참여한 자는 4인이었으며, 이 중 1인은 남성, 3인은 여성이었다. 평균 연령은 48.25세이었다. 이들의 자녀는 1인이 여성, 3인이 남성이었고, 평균 현재 연령은 17.00세, 평균 진단 연령은 6.25세, 평균 유병 기간은 10.75±6.50년이었다. 1인은 약물치료를 중단하고 6개월간 추적 관찰 중인 양성 롤란딕 뇌전증 환자, 3인은 1일 1회 이상 발작 증상이 나타나 10년 이상 치료를 진행하고 있는 레녹스 가스토 증후군 환자였다. 레녹스 가스토 증후군 환자는 모두 지적장애와 행동

Table 3. General Characteristics of Parents in the Interview for the Field Work Phase

Categories		A	B	C	D
General characteristics of parents-respondents	Gender	Male	Female	Female	Female
	Age (year)	55	43	45	50
	Occupation	Part-time lecturer	Homemaker	Homemaker	Homemaker
	Level of education	College or higher	College or higher	High school	College or higher
	Perceived economic status	Poor	Fair	Very poor	Fair
Characteristics of the epileptic children or adolescents	Gender	Male	Male	Female	Male
	Age (year)	18	14	18	18
	Age at onset (year)	8	12	4	1
	Diagnosis	Lennox-Gastaut syndrome	Benign rolandic epilepsy	Lennox-Gastaut syndrome	Lennox-Gastaut syndrome
	Symptoms	Mainly generalized onset tonic-clonic seizure, 5~6 times a day	Semifacial spasms, unidentified frequency, remission for the past 6 months	Generalized onset tonic-clonic seizure, 5~6 times a day	Mainly myoclinic seizures, unidentified frequency, ≥once a day,
	Comorbidity	A survivor of childhood leukemia, intellectual disability, behavioral disability	None	Cortical dysplasia, intellectual disability, behavioral disability, nutritional disoder	Premature birth, Intellectual disability, developmental aphasia, amblyopia, nutritional support with a gastrostomy

장애가 관찰됐고, 1인은 백혈병 완치판정을 받은 바 있다. 1인은 피질이형성증이었고, 다른 1인은 실어증, 약시가 동반됐으며, 위루관을 통해 영양공급을 받는 상태였다(Table 3).

2) 현장작업 단계를 통한 실제 현상 확인

(1) 의료인과의 협력적 의사결정

뇌전증 아동 · 청소년 부모는 자녀의 치료를 위해 의료진과 의사소통을 하고, 그 과정에서 자신의 의견을 제시하였다. 자발성이나 목표 지향성 정도는 치료과정에서 참여자가 정의하는 자신의 역할에 따라 달리 나타났으며, 일부 의료인의 권위적 태도나 제한된 진료시간, 의료진과 부모 간의 정보 불균형의 영향을 받는 것으로 보였다.

> (의료진이) 많은 환자를 대하다 보면 예전에 '이 약은 효과가 없는 것 같으니까 이 약은 빼죠.' 했던 약을 어떨 때는 '이 약을 써보실래요?' 그럴 때가 있죠. (제가) '그 약은 전에 효과가 없어서 뺀 거 같은데요.' 그러면 '그랬나요.' 그러면서 … 뭐, 그분도 신이 아니니까.(참여자 A)

(2) 치료를 위한 지지체계 형성

필요한 경우, 각 부모는 뇌전증의 사회적 이미지에 대한 인식, 부모 역할에 대한 신념, 접근성과 요구를 고려하여 자원을 탐색한 뒤, 자조 모임 등 지지체계를 발굴하고자 한 경험이 있었다. 부모들은 의료진과 결정한 치료계획을 실천하기 위해 지역사회 자원 등과 협력하여 시도하고 있었으며, 개인마다 그 구체적인 행위나 목적은 다양했다.

> 맨 처음에는 약값이 감당이 안 돼서. 계속 의료진이나 뇌전증협회 등에 건의했던 게 암처럼 우리도 약을 조금 싸게 해달라. … 치매는 요즘 알잖아요, 한 건물 다 요양병원이 있잖아요. 뇌전증은 아무 데도(목소리를 높이며) 없어요. … 오죽하면 우리 동네 구청장도 만났어요.(참여자 D)

(학교 담임) 선생님하고 상담을 했어요. 혹시 아침에 약을 못 챙겨 먹고 가는 날은 문자를 드리면 보는 즉시 약을 좀 먹으라고 해주시면 감사하겠다고 … (다른 선생님들에게) '약 때문에 조금 졸 수도 있다고 살짝 귀띔을 해주시면 더 감사할 것 같아요.' 이 이야기까지 했어요.(참여자 B)

(3) 결정된 치료계획 실천

뇌전증 아동 · 청소년 부모는 의료진과 결정한 치료계획을 실천하기 위해 다양한 전략을 이용한다. 그러나 스스로 가진 기술, 자원이 불충분하거나 자기효능감이 낮은 경우, 치료계획을 완벽하게 달성하지 못하기도 하였다.

처음에는 그 탁상달력 있잖아요. 칸이 이렇게(지어져 있는). 당일 먹을 약을 아침저녁으로 계속 이렇게(부착하는 동작을 하며) 다 붙였거든요. 한 달 치를? … 그런 식으로 해놓으니까 약을 절대 안 까먹더라고요.(참여자 B)

약 억지로 먹여서 다 토하면 대발작하니까 바륨 약 하나만 먹여. … 시골 갈 때도 선생님한테 우리 설날에 시골 가야 되니까 수면제 약 달라고. 얘 데리고 가면 차에서 경기 많이 하니까 아예 재워버려.(참여자 C)

(4) 자녀의 건강 상태 확인

뇌전증 아동 · 청소년 부모는 자녀의 상태 변화를 확인하여 다음 치료계획 수립 시 근거자료로 활용하며, 이는 부모로서의 자기 역할 인식에 따라 달라지는 모습을 보였다. 한 참여자는 자신의 역할을 '자녀가 약을 잘 먹는지 챙겨주고 서포트(support) 해주는 것'으로 정의하고, 치료 후 자녀의 건강 상태가 어떻게 변화하였는지 확인하는 행위에 적극적으로 나서지는 않았다.

저희가 기록을 해 보니까 다 대발작은 아니고 소발작까지 해서 하루에 한 삼백 번 가까이. … 뇌량 절제하기 전까지는 그래도 말은 잘했어요. 발작을 그렇게 많이 하면서도 … 그런데 뇌 수술을 받고 나서부터는 말을 잃어버렸어요.(참여자 A)

그 약 때문인지 그 이후로 한 번도(발작이) 안 일어나더라고요. … 학교생활을 제가 뭐 전혀 모르는데, 의사 선생님이 … 갑자기(교과서) 다른 페이지로 편 적이 있었냐고 그랬더니 '예. 있었어요.' 이렇게 얘기를 하더라고. … 그거는 저하고는 말한 게 아니고 선생님하고 얘기하면서 … 뭐 신호등 앞에서도 한 번 그런 일이 있었더라고요.(참여자 B)

3) 개념적 속성과 잠정적 정의 재확인

이론적 단계에서 확인됐던 속성들은 현장작업 단계에서도 나타났으며, '치료를 위한 지지체계 형성'이 새로운 속성으로 추가 확인되었다. 이에 최종분석 단계에서 추가 문헌 고찰을 통해 재확인하고, 이를 조직화하였다.

3. 최종분석 단계

1) 뇌전증 아동·청소년 부모의 치료이행 개념 정의

현장작업 수행 결과, 이론적 단계에서 확인한 개념적 속성에 '치료를 위한 지지체계 형성'이 새롭게 추가 확인되었다. 이에 연구자는 이론적 단계와 현장작업 단계 결과를 재검토하고 추가 문헌고찰을 수행하는 최종분석 단계를 수행하여 개념의 속성을 확정하였다.

'뇌전증 아동과 청소년에 대한 부모의 치료이행 개념'은 '뇌전증 아동과 청소년의 치료를 위해 (1) 의료인과의 협력적 의사결정, (2) 치료를 위한 지지체계 형성, (3) 결정된 치료계획 실천, (4) 자녀의 건강 상태 확인에 그 부모가 보이는 자발적·목표지향적 행동들'로 정의된다. 개념 속성들은 상호영향을 미칠 수 있으며, 회환할 수 있다. 그 예로, 뇌전증 아동과 청소년의 건강 상태 확인 행위는 의료인과의 협력적 의사결정에 영향을 미칠 수 있다.

최종분석 단계에서 도출된 개념적 정의와 속성은 이론적 단계와 다음의 차이를 보인다. 첫째, 현장 작업 단계에서 '치료를 위한 지지체계 형성'이라는 속성이 추가되었고, 이는 자녀가 다니는 학교와 부모 간 협력 사례가 대표적이다. 추가 문헌 검토 결과, 자녀의 뇌전증 관리를 위해 부모는 이웃, 친척, 학교 등 지역사회와 충분히 소통해야 하며[27] 치료이행을 높이기 위해서는 스스로 필요한 자원을 발굴하고 이에 접근하려는 노력이 필요하다는 주장[9,A19]이 확인되었다. 이와 같은 지지체계에는 가족 구성원과 뇌전증 아동 · 청소년도 포함된다. 인지 저하가 없음에도 자녀를 '아기'로 인식하거나 과잉보호하는 등의 행위는 뇌전증 아동 · 청소년 성장과 성숙을 저해하고, 자존감에 부정적 영향을 미칠 수 있다[27]. 뇌전증 아동 · 청소년 치료가 반대로 가족의 기능을 변화시키고, 구성원 간 상호작용 효율성을 감소시킬 수 있다는 점에서 이러한 영향은 지속되고 심화할 수 있다. 이에 부모는 지역사회 자원으로서 가족과 자녀를 인지하며, 가족 탄력성을 증진하고, 적응을 도모하는 방향으로 자녀의 뇌전증에 대응해야 한다.

둘째, 현장 작업 단계에서도 의료인과의 협력적 의사결정이 확인됐지만, 그 의사결정을 의료인이 주도하는 것처럼 보였다.

그러나 면담참여자의 연령, 그 자녀의 연령과 뇌전증 중증도 등을 기반으로 대표성을 명확히 평가하기 어렵다는 점, 자발성에 차이는 있으나 모든 참여자가 치료과정에서 자신의 주장을 펼쳤던 경험이 있다는 점, 의사결정 관여와 자발성 정도 자체가 치료이행을 결정하는 속성일 수 있다는 점, 치료 순응과 이행을 구별하는 많은 연구가 환자와 의료인과의 수평적·협력적 관계를 강조한다는 점[11,18,A21], 의료진과의 의사소통 실패가 민간요법 등 충분히 검증되지 않은 방법을 적용하는 치료행위를 유발할 수 있다는 점[14]을 근거로 이론적 단계에서 포함하였던 속성인 '협력적 의사소통'을 수정하지 않고 유지하였다.

2) 유사 개념과 인접 개념 속성과의 비교

일부 연구자는 이행과 순응 개념을 서로 교체하여 사용할 수 있다고 주장하나 이행만의 독특한 속성이 존재[A18,A31]한다는 점을 인정한다. 두 개념은 의사와 간호사 등 의료인의 처방과 조언에 따라 대상자가 건강관리를 실천하는 정도를 의미한다는 공통 속성을 지니지만[11,A18], 순응은 의료인의 지시와 대상자실천의 일치에 관심을 두고, 이행은 환자나 대상자가 의료인과 수평적·협력적 관계 하에 치료계획을 논의하고, 책임감과 자발성을 기반으로 자가 관리를 실천한다는 속성이 강조된다[A21]. 순응은 이행보다 환자, 대상자를 수동적 개체로 받아들이고 있다는 점[11,18]에서 이 둘은 상호 구별되는 개념이다.

이외에 이행과 유사하거나 인접한 개념은 치료과정 참여(engagement; patient participation)이다. 치료과정 참여는 양질의 서비스를 받기 위해 환자 스스로가 필요한 자원에 접근하고, 치료적 관계를 맺음으로써 개인 맞춤형 치료계획을 수립하는 과정을 포괄한다[A19]. 이행은 여기서 더 나아가 결정된 치료계획을 실천하고, 이에 자신의 생활양식을 맞추어 나가고, 이에 적응해 나가는 개념이라는 점에서 치료과정 참여와는 구별되나 두 개념은 일부 유사한 속성을 지닌다.

이행의 반의어로 자주 쓰이는 용어는 불이행(non-adherence), 낮은 이행(lower adherence), 불량한 이행(poor adherence)이다. 문헌고찰 결과, 투약 이행 개념이 쓰일 때는 불이행이라는 용어가 반의어로 자주 쓰이나, 비약물적 치료를 주제로 하거나 이행을 연속 변수로 인지하는 연구에서는 낮은 이행, 불량한 이행이 반의어로 사용되는[A24] 경향이 있었다. 일치(concordance)는 간호대상자의 자발성이 이행보다 더 강조되는 개념이지만, 이러한 측면이 오히려 의료인의 의사결정과 권한, 치료과정의 효율에 부정적 영향을 줄 가능성이 있다는 점에서 윤리적 논의가 이루어지고 있다[A21].

논 의

치료이행 개념은 건강 문제와 대상자 특성에 따라 다양한 속성을 보인다[28]. 특정 개념을 측정하기 위해서는 그 속성을 명확히 정의하는 절차가 선행돼야 하나 뇌전증 아동·청소년, 그 부모의 치료이행 개념분석이나 측정도구개발 연구가 충분하지 않아[12] 본 연구는 혼종모형[13]에 근거한 개념분석을 수행하였다.

간호학에서의 이행 개념분석은 각 건강 문제의 특이점을 차치해 온 경향이 있으나, 일부 연구들은 심혈관 질환 예방[A21], 퇴역군인의 외상 후 스트레스 장애[A26], 항암치료[A36]에 초점을 두고 개념분석을 수행해 왔다. 건강 문제를 특정하지 않은 선행연구에서는 이행의 속성이 '의견충돌', '적극적 참여', '치료계획 동의', '치료계획 실천' 등[18,A18,A21,A31] 추상적인 경향을 보이나, 특정 건강 문제에 관심을 둔 연구는 '행위와 조언의 일치', '새로운 행위와 지식 수용', '전문가와 확인한 목표 달성', '장애요인 극복' 등[A21] 상대적으로 구체적 형태를 보인다. 본 연구는 혼종모형을 근거로 뇌전증 아동·청소년 부모의 치료이행을 관심 개념으로 특정하여 이를 '뇌전증 아동과 청소년 치료를 위해 부모가 의료인과의 협력적 의사결정, 치료를 위한 지지체계 형성, 결정된 치료계획 실천, 자녀의 건강 상태 확인에 보이는 자발적·목표지향적 행동들'이라 정의하였다. 이는 건강 문제를 특정하지 않은 개념분석 선행연구에서 정의한 이행 개념과 문헌 고찰과 면담을 통해 확인된 뇌전증, 아동·청소년 부모 치료이행의 특수성을 모두 고려하여 유도해냈다.

혼종모형에 근거한 개념분석 중 현장 작업 단계에서는 '치료를 위한 지지체계 형성'이 추가적 속성으로 발견되었다. 최종분석 단계에서 이에 대한 추가 문헌 고찰을 시행한 결과, 아동·청소년의 뇌전증 관리를 위해 부모는 이웃, 친척, 학교 등 지역사회 자원과 소통하고, 가족 적응을 도모하는 방향으로 자녀 질병에 대응하였다[27]. 뇌전증 아동·청소년에게는 치료계획을 이해시키고, 이를 실천하도록 격려하며, 자녀의 강점과 약점을 치료 자원으로 활용했다[9,27]. 뇌전증은 단기간에 완치되지 않고, 발작 등의 증상을 예측하기 힘들며, 발현 시 기능 수준이 급격히 낮아질 수 있다. 이에 부모는 경제적 어려움이나 자녀와의 물리적 분리, 지식 부족 등으로 인해 치료계획 실천, 건강 상태 확인 등에 제한을 경험하는데, 이를 지지체계 형성을 통해 극복해낸다[A37].

'의료인과의 협력적 의사결정'은 수동성을 지양하고, 부모가 적극적이고 주체적인 태도로 치료계획 수립에 참여하는 행위를 가리킨다[A21]. 의료인이 한정된 시간에 아동·청소년의

발작, 다양한 증상, 주변 환경을 정확하게 파악하고 감독하는 데에는 많은 한계가 존재한다[8]. 또한 뇌전증에는 병용요법[21], 비약물적 중재[24] 등 다양하고도 복잡한 치료가 장기간 적용되고[A16,A48], 부작용이나 망각 등의 장애 요인이 관여한다[21,A37]. 뇌전증 아동 · 청소년 치료에서 '의료인과의 협력적 의사결정'은 부모가 자녀에게서 관찰한 발작 빈도와 형태, 부작용, 신체적 · 정신적 · 사회적 건강 상태를 근거자료로 제공하고, 의료인이 제시한 치료계획에 대해 예상되는 장애 요인과 실천 가능성 등 자신의 의견을 전달하는 행위를 말한다.

'치료를 위한 지지체계 형성'은 사회적 자원을 확보하여 뇌전증 치료에 작용하는 장애 요인을 제거하는 행위를 가리킨다. 뇌전증 아동 · 청소년의 경우, 장기간의 약물요법과 발작의 예측 불가능성 등이 장애 요인으로 작용할 수 있다. 이에 부모는 지역사회나 행정부처 등의 지지체계를 통해 자녀와 물리적으로 분리되어 있거나 지식과 기술이 부족하여 뇌전증 관리와 치료를 실천하지 못하는 상황을 극복해 낼 수 있다. 지지체계에는 뇌전증 아동과 청소년, 가족 구성원, 학교 등의 지역사회 기관이 포함되며[27,A19], 본 연구의 현장 작업 단계에서는 경제적 장애 요인 제거를 위한 정책 건의, 보건교사를 통한 학교에서의 투약 등이 그 예로 관찰됐다.

'결정된 치료계획 실천'은 결정된 치료계획을 그대로 실천하고, 이를 방해하는 요인을 제거하는 행위이다. 뇌전증 아동 · 청소년 치료의 경우, 문헌 고찰을 통해 사회적 오명, 치료계획 불신, 부작용에 대한 걱정 등이 치료계획 실천을 방해하는 의도적 요인으로 확인됐고, 단순한 망각, 자녀와의 물리적 분리, 갑작스러운 환경 변화 등이 비의도적 요인으로 확인되었다[A37,A48]. 현장 작업 단계에서는 탁상달력을 이용한 전략을 통해 결정된 치료계획을 실천하는 모습, 자녀의 거부로 인해 투약을 실천하지 못하고 수면제를 대신 투약하는 행위가 관찰되었다.

'자녀의 건강 상태 확인'은 자녀의 건강 상태와 그 변화를 지켜보며, 치료계획 수립 시 활용할 근거를 수집하는 행위이다. 확인되어야 할 건강 상태는 발작뿐 아니라 뇌전증과 그 치료로 인해 발생할 수 있는 기능장애, 발달장애를 포괄한다. 발작이 시작되면 뇌전증 아동 · 청소년은 의식장애 등으로 인해 자신의 상태를 스스로 사정하지 못할 수 있어 부모는 자녀의 건강 상태 전반을 확인하여 뇌전증 치료를 위한 근거자료로 활용할 수 있어야 한다.

이행 개념은 세계보건기구가 만성질환 치료 지침 제작 시 사용한 것을 계기로 보편화되었고[A18], 이후 시간이 지나면서 순응과 혼용되는 양상이 나타나기 시작했다. 그러나 본 연구는 순응보다 이행이 더 적극적이고 주체적 속성을 지닌다는 점, 투약 외의 치료행위를 포괄한다는 점, 대상자와 의료인 간 협력에 근거한다는 점, 대상자가 치료계획 수립에 자발적으로 참여한다는 점, 환자가 치료계획에 책임감을 지니고 실행한다는 점, 효과평가가 포함된다는 점 등을 주장한 선행연구[11,18,A21,A31]와 순응의 속성을 '의료인과 환자 간의 권력 불평등', '환자의 피동적 · 수동적 태도' 등 부정적으로 인식하는 연구[A21]가 존재한다는 점에서 두 개념을 구별하였다. 또한, 치료이행이 건선, 천식, 여드름과 같이 연령이나 성별, 책임감 등 대상자 특성에 따라 다양한 양상을 보인다는 점에서[A16,A19,A24,A48] 특정 건강 문제를 전제로 이를 측정하고 간호에 활용하고자 그 속성을 정의하였다.

혼종모형에 근거한 개념분석은 제한된 상황에서 관찰된 사례만을 활용하기 때문에[15] 본 연구결과를 뇌전증 아동 · 청소년 부모가 아닌 다른 사례에 적용하는 데에는 한계점이 존재한다. 그러나 동시에 다른 분석방법보다 상대적으로 단기간에 목적을 달성할 수 있으며, 개념의 측정 가능성을 높인다는 강점이 있다[15,A21]. 앞서 질환을 특정하지 않고 측정한 치료이행의 편차가 크게 나타나는 문제는[11,18,A18] 건강 문제의 특성을 고려하지 않았던 점이 원인으로 생각된다.

뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행을 정확히 사정할 수 있는 도구는 지금까지 개발된 바 없다. 본 연구는 뇌전증이라는 특정 건강 문제, 부모라는 특정 인구에서 치료이행이 갖는 특이적 속성을 규명하였고, 이는 개념 측정, 도구개발 시 정확도와 타당도 향상, 뇌전증 아동 · 청소년의 부모 요구 사정, 이들을 대상으로 한 중재 연구 시 유용한 근거자료가 될 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 혼종모형에 근거하여 뇌전증 아동 · 청소년 부모의 치료이행 개념을 분석하였다. 해당 개념은 '뇌전증 아동 · 청소년 치료를 위해 부모가 의료인과의 협력적 의사결정, 치료를 위한 지지체계 형성, 결정된 치료계획 실천, 자녀의 건강 상태 확인에 보이는 자발적 · 목표지향적 행동들'로 정의되었다. 치료이행은 다양한 치료행위 중 투약에만 국한되어 쓰이거나 순응과 혼돈되어 오 · 남용되고, 건강 문제의 특수성을 고려하지 않은 채 그 속성이 탐구되어왔다. 이에 본 연구는 혼종모형을 적용하여 개념의 속성을 확인하였고, 이는 개념 측정의 정확도와 타당도를 높이는 데에 기여할 것이다. 또한, 개념을 더 명확히 이해하기 위해 순응, 치료과정 참여, 불이행, 일치 등 인접 개념과 비교하였고, 포괄적 속성뿐 아니라 뇌전증 아동 · 청소년

부모에서 나타나는 특수성도 함께 확인하였다. 의료인과 연구자는 치료이행 정의와 속성을 재검토하여 의사소통 장애를 예방하고, 뇌전증 아동·청소년 부모 외 다른 건강 문제와 인구 집단에서 해당 개념이 어떠한 차별성을 보이는지 추가 연구를 수행할 필요가 있다.

REFERENCES

1. World Health Organization. Epilepsy fact sheet [Internet]. Geneva, Switzerland: Author; 2019 [cited 2019 October 8]. Available from: https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy
2. Kim SH, Lee YH, Oh U, Hwang JH, Oh M, Yi MG et al. National survey of the disabled persons 2017. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2017 November. Report No.: 11-1352000-000568-12.
3. Baca CB, Vickrey BG, Caplan R, Vassar SD, Berg AT. Psychiatric and medical comorbidity and quality of life outcomes in childhood-onset epilepsy. Pediatrics. 2011;128(6):e1532-e1543. https://doi.org/10.1542/peds.2011-0245
4. Wong J, Wirrell E. Physical activity in children/teens with epilepsy compared with that in their siblings without epilepsy. Epilepsia. 2006;47(3):631-639. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00478.x
5. Wei SH, Lee WT. Comorbidity of childhood epilepsy. Journal of the Formosan Medical Association. 2015;114(11):1031-1038. https://doi.org/10.1016/j.jfma.2015.07.015
6. Hrabok M, Sherman EMS, Bello-Espinosa L, Hader W. Memory and health-related quality of life in severe pediatric epilepsy. Pediatrics. 2013;131(2):e525-e532. https://doi.org/10.1542/peds.2012-1428
7. Engel-Yeger B, Zlotnik S, Ravid S, Shahar E. Childhood-onset primary generalized epilepsy-Impacts on children's preferences for participation in out-of-school activities. Epilepsy & Behavior. 2014;34:1-5. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.021
8. Modi AC, Monahan S, Daniels D, Glauser TA. Development and validation of the pediatric epilepsy medication self-management questionnaire. Epilepsy & Behavior. 2010;18(1):94-99. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.03.009
9. Jones JE, Kessler-Jones A, Thompson MK, Young K, Anderson AJ, Strand DM. Zoning in on parents' needs: Understanding parents' perspectives in order to provide person-centered care. Epilepsy & Behavior. 2014;37:191-197. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.06.029
10. Lee J, Lee I. A concept analysis of uncertainty in epilepsy. Journal of Korean Academy of Nursing. 2017;47(4):499-513. https://doi.org/10.4040/jkan.2017.47.4.499
11. Ingram TL. Compliance: A concept analysis. Nursing Forum. 2009;44(3):189-194. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00142.x
12. Lee Y. Adherence to antiepileptic drug therapy in pediatric epilepsy [master's thesis]. [Seoul]: Hanyang University; 2015. 34 p.
13. Schwartz-Barcott D, Kim SH. An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In: Rodgers BL, Knafl KA, editors. In concept development in nursing: Foundations, techniques, and applications. 2nd ed. Philadelphia, PA: W.B. Saounders Company; 2000. p. 129-159.
14. Murugupillai R, Wanigasinghe J, Muniyandi R, Arambepola C. Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka-qualitative study. Seizure. 2016;34:6-11. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.10.016
15. Yi M, Lee SW, Kim KJ, Kim MG, Kim JH, Lee KH, et al. A review study on the strategies for concept analysis. Journal of Korean Academy of Nursing. 2006;36(3):493-502. https://doi.org/10.4040/jkan.2006.36.3.493
16. National Institute of Korean Language. The Korean standard dictionary [Internet]. Seoul: Author; 2019 [cited 2019 September 29]. Available from: https://stdict.korean.go.kr/main/main.do
17. Oxford University Press. Oxford learner's dictionary [Internet]. Oxford, United Kingdom: Author; 2019 [cited 2019 September 29]. Available from: https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/
18. Evangelista LS. Compliance: A concept analysis. Nursing Forum. 1999;34(1):5-11. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.1999.tb00230.x
19. Sabate E, editor. Adherence to long-term therapies: Evidence for action, Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003. 198 p.
20. Corbin CB, Lindsey R. Concepts of physical fitness, with laboratories. 8th ed. Dubuque, Iowa: W.C. Brown; 1994. 408 p.
21. Mevaag M, Henning O, Baftiu A, Granas AG, Johannessen SI, Nakken KO, et al. Discrepancies between physicians' prescriptions and patients' use of antiepileptic drugs. Acta Neurologica Scandinavica. 2017;135(1):80-87. https://doi.org/10.1111/ane.12578
22. Yang A, Wang B, Zhu G, Jiao Z, Fang Y, Tang F, et al. Validation of Chinese version of the Morisky medication adherence scale in patients with epilepsy. Seizure. 2014;23(4): 295-299. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.01.003
23. O' Rourke G, O' Brien JJ. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. Seizure. 2017;45: 160-168. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2016.12.006
24. Seo DW, Shin WC, Kim DW, Park HM, Song HK, Yum MS, et al. Clinical epileptology, 3rd ed. Seoul: Panmun Education; 2018. 573 p.

25. van Mil SGM, de la Parra NM, Reijs RP, van Hall MHJA, Aldenkamp AP. Psychomotor and motor functioning in children with cryptogenic localization related epilepsy. Neuro-Rehabilitation. 2020;26(4):291-297. https://doi.org/10.3233/nre-2010-0565
26. Gordon KE, Dooley JM, Brna PM. Epilepsy and activity-A population based study. Epilepsia. 2010;51(11):2254-2259. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02709.x
27. Devinsky O, Conway E, Glick CS. Epilepsy in children: What every parent needs to know. New York, NY: Demos Health; 2016. 320 p.
28. Modi AC. The impact of new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. Epilepsy & Behavior. 2009;14(1):237-242. https://doi.org/10.1016%2Fj.yebeh.2008.10.009

Appendix. Articles Reviewed for the Theoretical Phase of the Concept Analysis

A1. Kang S. Development of medication adherence scale for the elderly with chronic disease [dissertation]. [Gwangju]: Chonnam National University; 2017. 91 p.

A2. Kwak M. Development of self-management adherence tool for hypertension patients [dissertation]. [Daegu]: Kyungpook National University; 2018. 96 p.

A3. Kim MH. Conceptual approach to compliance of health behavior. Korean Journal of Health Education and Promotion. 2006;23(1):125-141.

A4. Kim S. Medication adherence and the risk of cardiovascular mortality and hospitalization among patients with newly prescribed antihypertensive medications [dissertation]. [Seoul]: Seoul National University; 2016. 59 p.

A5. Seo YM. A structural model development for health behavior adherence in hypertensive or diabetetic patients [dissertation]. [Daegu]: Kyungpook National University; 2008. 88 p.

A6. Song JS, Kim SH. A study on information design of medicines to improve compliance rate. Journal of the Korean Society Design Culture. 2010;16(4):307-320.

A7. Shin YJ, Nahm JW. A study on the development and validity verification of the exercise adherence volition scale for the participants in fitness. Korean Journal of Sports Science. 2019;28(3):297-306. https://doi.org/10.35159/kjss.2019.06.28.3.297

A8. Eun KS. The normative age and the normative sequence in the transition to marriage. Korea Journal of Population Studies. 1995;18(1):89-117.

A9. Yu SH, Kang JH. Review of studies about medication adherence in Korea. Journal of Korean Public Health Nursing. 2015;29(2):285-297. https://doi.org/10.5932/JKPHN.2015.29.2.285

A10. Lee DH, Hong SH. Relationships among physical self-concept, exercise emotion and exercise adherence of college physical activity ski class participants. Journal of Korean Society of Sport and Leisure Studies. 2016;65:275-286. https://doi.org/10.51979/KSSLS.2016.08.65.275

A11. Lee BH. A study on the sustainability of early experiences in labor market transition. Quarterly Journal of Labor Policy, 2002;2(1):1-18.

A12. Lee SH. The study of small states' diplomatic maneuverability: In the case of Korea's security diplomatic policy [dissertation]. [Seoul]: Yonsei University; 2007. 311 p.

A13. Jang JW, Chun TJ. Analysis of causal model on mentor ing experiences and excercise adherence in aerobics excercise participant. Journal of the Korean Society for Wellness. 2017; 12(3):351-362. https://doi.org/10.21097/ksw.2017.08.12.3.351

A14. Cho HG. The relationship between physical self-concept and their exercise adherence of health club members. Journal of Physical Education. 2011;7(1):47-59.

A15. Han JY. The effect of required swim classes on physical self-concept, outcome expectation and exercise adherence of college students. Korean Journal of Sports Science. 2011;20(4): 295-307.

A16. Ahn CS, Culp L, Huang WW, Davis SA, Feldman SR. Adherence in dermatology. The Journal of Dermatological Treatment. 2017;28(2):94-103. https://doi.org/10.1080/09546634.2016.1181256

A17. Bidmead C, Cowley S. A concept analysis of partnership with clients. Community Practitioner. 2005;78(6):203-208.

A18. Bissonnette JM. Adherence: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2008;63(6):643-643. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04745.x

A19. Bright FA, Kayes NM, Worrall L, McPherson KM. A conceptual review of engagement in healthcare and rehabilitation. Disability and Rehabilitation. 2015;37(8):643-654. https://doi.org/10.3109/09638288.2014.933899

A20. Castro EM, van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. Patient Education Counseling. 2016;99(12):1923-1939. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026

A21. Cohen SM. Concept analysis of adherence in the context of cardiovascular risk reduction. Nursing. Nursing Forum. 2009: 44(1):25-36. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00124.x

A22. Conn VS, Ruppar TM, Chan KC, Dunbar-Jacob J, Pepper GA, de Geest S. Packaging interventions to increase medication adherence: Systematic review and meta-analysis. Current Medical Research Opinion. 2015;31(1):145-160. https://doi.org/10.1185/03007995.2014.978939

A23. Conn VS, Ruppar TM, Enriquez M, Cooper P. Medication adherence interventions that target subjects with adherence problems: Systematic review and meta-analysis. Research in Social & Administrative Pharmacy. 2016;12(2):218-246. https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2015.06.001

A24. Desager K, Vermeulen F, Bodart E. Adherence to asthma treatment in childhood and adolescence-a narrative literature review. Acta Clinica Belgica. 2018;73(5):348-355. https://doi.org/10.1080/17843286.2017.1409684

A25. Dustin ML, Rothlein R, Bhan AK, Dinarello CA, Springer TA. Induction by IL 1 and interferon-gamma: Tissue distribution, biochemistry, and function of a natural adherence molecule (ICAM-1). The Journal of Immunology. 1986;137(1):245-254.

A26. Ebadi A, Sirati Nir M, Ahmadizadeh MJ, Lotfi MS, Tavallaii

A, Nia HS. Treatment adherence among war veterans with posttraumatic stress disorder: A concept analysis. Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma. 2018;27(6):674-688. https://doi.org/10.1080/10926771.2017.1420721

A27. Essery R, Geraghty AW, Kirby S, Yardley L. Predictors of adherence to home-based physical therapies: A systematic review. Disability Rehabilitation. 2017;39(6):519-534. https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1153160

A28. Gallant MH, Beaulieu MC, Carnevale FA. Partnership: An analysis of the concept within the nurse-client relationship. Journal of Advanced Nursing. 2002;40(2):149-157. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02357.x

A29. Higgins T, Larson E, Schnall R. Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. Patient Education and Counseling. 2017;100(1):30-36. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.002

A30. Florom-Smith AL, de Santis JP. Exploring the concept of HIV-related stigma. Nursing Forum. 2012;47(3):153-165. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2011.00235.x

A31. Gardner CL. Adherence: A concept analysis. International Journal of Nursing Knowledge. 2015;26(2):96-101. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12046

A32. Greer JA, Amoyal N, Nisotel L, Fishbein JN, MacDonald J, Stagl J, et al. A systematic review of adherence to oral antineoplastic therapies. The Oncologist. 2016;21(3):354-376. https://doi.org10.1634/theoncologist.2015-0405

A33. Hagan TL, Donovan HS. Self-advocacy and cancer: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2013;69(10): 2348-2359. https://doi.org/10.1111/jan.12084

A34. Henderson S, Horne M, Hills R, Kendall E. Cultural competence in healthcare in the community: A concept analysis. Health & Social Care in the Community. 2018;26(4):590-603. https://doi.org/10.1111/hsc.12556

A35. Holt JM. An evolutionary view of patient experience in primary care: A concept analysis. Nursing Forum. 2018;53(4): 555-566. https://doi.org/10.1111/nuf.12286

A36. Landier W. Adherence to oral chemotherapy in childhood acute lymphoblastic leukemia: An evolutionary concept analysis. Oncology Nursing Forum. 2011;38(3):343-352. https://doi.org/10.1188/11.Onf.343-352

A37. Malek N, Heath CA, Greene J. A review of medication adherence in people with epilepsy. Acta Neurologica Scandinavica. 2017;135(5):507-515. https://doi.org/10.1111/ane.12703

A38. Maputle MS, Donavon H. Woman-centred care in childbirth: A concept analysis (Part 1). Curationis. 2013;36(1):E1-8. https://doi.org/10.4102/curationis.v36i1.49

A39. Nafradi L, Nakamoto K, Schulz PJ. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. PLoS One. 2017;12(10):e0186458. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186458

A40. Ng JHY, Luk BHK. Patient satisfaction: Concept analysis in the healthcare context. Patient Education and Counseling. 2019;102(4):790-796. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.013

A41. Ormel HL, van der Schoot GGF, Sluiter WJ, Jalving M, Gietema JA, Walenkamp AME. Predictors of adherence to exercise interventions during and after cancer treatment: A systematic review. Psycho-oncology. 2018;27(3):713-724. https://doi.org/10.1002/pon.4612

A42. Patton DE, Hughes CM, Cadogan CA, Ryan CA. Theory-based interventions to improve medication adherence in older adults prescribed polypharmacy: A systematic review. Drugs & Aging. 2017;34(2):97-113. https://doi.org/10.1007/s40266-016-0426-6

A43. Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing. 1996;23(2):305-313. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02672.x

A44. Rosenberg M, Gutnick, D, Rosenberg E. Adherence of bacteria to hydrocarbons: a simple method for measuring cell-surface hydrophobicity. FEMS Microbiology Letters. 1980;9(1): 29-33. https://doi.org/10.1016/0378-1097(80)90106-8

A45. Self JC, Coddington JA, Foli KJ, Braswell ML. Assent in Pediatric Patients. Nursing Forum. 2017;52(4):366-376. https://doi.org/10.1111/nuf.12206

A46. Shay LE. A concept analysis: Adherence and weight loss. Nursing Forum. 2008;43(1):42-52. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00095.x

A47. Souza AC, Borges JW, Moreira TM. Quality of life and treatment adherence in hypertensive patients: Systematic review with meta-analysis. Revista de Saude Publica. 2016;50:71. https://doi.org/10.1590/s1518-8787.201605000641

A48. Thorneloe RJ, Griffiths CEM, Emsley R, Ashcroft DM, Cordingley L. Intentional and unintentional medication non-adherence in psoriasis: The role of patients' medication beliefs and habit strength. The Journal of Investigative Dermatology. 2018;138(4):785-794. https://doi.org/10.1016/j.jid.2017.11.015

A49. Wood T, Porter E. The elusive backfire effect: Mass attitudes' steadfast factual adherence. Political Behavior. 2019;41(1): 135-163. https://doi.org/10.1007/s11109-018-9443-y

A50. Yeun YR. Systematic review of research on adherence among hemodialysis patients in Korea. Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society. 2012;13(12):5993-6000. https://doi.org/10.5762/kais.2012.13.12.5993