



간질아동의 삶의 질과 간호관리

신 영 희¹⁾

서 론

간질이란 뇌의 비정상적인 전기 방전으로 일시적 의식상실과 이상행동에서 전신 강직과 간대 발작을 일으키기까지 다양한 증세를 보이는 만성 신경계 장애의 하나다. 우리나라 간질 환자의 정확한 집계는 어렵지만 대략 30만 명으로 추정하고 있으며(윤수영 등, 2000). 이들 대부분이 아동기에 시작한 간질이 성인기로 이행하는 경우로 보고 있다.

아동기 간질의 80%는 약물로서 발작이 조절되며, 이중 30-40%는 완치가 되고, 40-50%는 약물 복용을 중단하면 재발하기 때문에 평생 동안 약물을 복용해야 한다(Hauser, 1994). 간질은 발작이 있는 동안만 병이 있는 상태이고, 발작이 없는 동안은 건강하므로 약물 치료와 발작을 유발시키는 요인을 피하는 등 자기관리를 잘함으로써 건강한 삶을 영위할 수 있다. 그러나 간질에 대한 사회의 부정적 편견과 간헐적이고 예측할 수 없는 발작 특성으로 환아와 가족 모두가 혼란과 좌절, 불안을 경험하며, 아동은 자존감 저하, 위축, 이상행동 등 질병 자체보다는 심리적 불구 상태로 지내게 된다.

미국의 간질자문위원회(1977)는 간질 환자의 심리적, 사회적 문제는 가장 많이 나타나는 문제인데도 불구하고 가장 이해되지 못하고 경시된 부분이었다고 진술한 것처럼 의료인이나 부모 모두 환아의 질병 치료에만 주로 관심을 가지고 그 밖의 문제는 관심을 가지지 못했다. 그러나 간질과 같은 의학적 치료로 해결되지 않는 대부분의 만성질환은 환자와 가족이 질병과 더불어 살아가는 지혜를 깨우쳐 주는 돌봄이 필요하다. 이들 간질아동과 가족이 질병과 더불어 의미있는 삶을

영위하도록 돕기 위해서는 우리 간호사들이 간질에 대한 의학적 지식뿐만 아니라 그들의 사회심리적 문제나 요구를 알아볼 필요가 있다. 따라서 본 종설에서는 지금까지 이루어진 간질의 의학적 관리를 소개하고 간질 아동의 삶의 질, 사회생활, 인지학습능력, 그리고 사회심리학적 지지의 필요성에 대해 고찰하고자 한다.

간질의 역학과 의학적 관리

간질의 역학

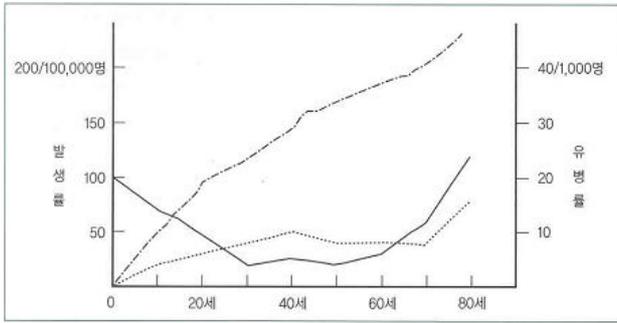
세계 인구의 약 1%는 간질을 앓고 있다고 한다. 미국 Mayo 병원에서는 1935년부터 1984년까지 미네소타주를 중심으로 간질 발생율을 조사한 결과, 매년 인구 100,000명당 44명이었으며, 보통 1세미만에서 발생율이 가장 높았다가 20세에 이르면 낮아지고 60세까지 증가하지 않는 경향을 보였다가 60세 이후부터 다시 높아지는 패턴을 보였다고 한다(그림 1). 1세 미만에서는 간질 외에 원인불명의 발작이 흔하기 때문에 높고, 60세 이후부터는 심혈관계 질환 합병증 또는 만성 퇴행성 신경질환들의 합병증이 있기 때문인 것으로 보고 있다. 그림 1에서 누적발생율과 유병율 차이가 큰 이유는 간질로 진단받은 상당수의 환자들이 완치되었음을 의미한다. 간질 환자들의 사망률은 약 100-500명중 1명 정도인데, 이는 동년배 건강한 젊은이에 비하면 10배 이상 높은 사망률이다(이병인, 2003). 특히 진단받은 후 1년경에 사망률이 가장 높으며, 사망 원인으로는 간질발작 관련이 10-20%이었고, 원인불명과

주요어 : 간질아동, 삶의 질, 사회심리요구

1) 계명대학교 간호대학 부교수(교신저자 E-mail: yshin@kmu.ac.kr)

투고일: 2004년 3월 5일 심사완료일: 2004년 3월 24일

사고가 10%였다. 이는 가족들이 환자의 안전에 관한 예비지식을 갖추어야 함을 시사하고 있다.



* 자료 : 이병인(2003)(Hauser, Annegers, & Kurland의 1991년과 1993년 자료를 합한 것임)

<그림 1> 연령에 따른 간질의 발생률(——), 유병률(---), 누적발생률(——)

간질의 분류

간질의 증상이 단순한 발작이라고 해도 원인은 수십 가지임이 밝혀졌다. 지난 수십 년의 연구를 통해 발작을 일으키는 유전자들이 생쥐 및 사람에서 수십 개 이상 밝혀졌고, 발작관련 유전자 변이를 가진 형질변환 생쥐만 해도 20종 이상이 만들어 졌다(Berkovic & Scheffer, 1999). 그러나 사실상 60%의 간질발작은 원인불명이다(이병인, 2003). 유전자 변이들이 간질발작에 관련되어 있으나, 대부분이 발달과정의 오류에 의한 유전자 이상으로 일어나며 실제로 유전성 간질 빈도는 낮다(Berkovic & Scheffer, 1999). Hauser, Annegers and Kurland(1993)에 의하면 엄마가 간질을 앓을 때 그 자녀가 25세 될 때까지 발작 증세를 나타낼 가능성은 8.7%, 아버지가 간질인 경우에는 그 확률이 2.4%, 그리고 일반인들에서는 1.6%였다고 한다. 따라서 간질을 유전성 질환으로 보는 것은 시정되어야 한다(이병인, 2003).

발작의 임상증상과 뇌파소견에 근거한 간질발작의 국제분류법에 의하면<표 1>, 간질은 크게 대뇌 국소에서 발생하는 부분발작(Partial Seizure)과 발작이 대뇌 전반에 걸쳐서 동시에 발생하는 전신발작(Generalized Seizure)으로 구분하고 있다. 부분발작은 다시 발작 중 의식이 명료한 경우를 단순 부분발작, 그리고 의식상실을 동반할 경우를 복합부분 발작(Complex Partial Seizure)이라고 한다. 전신발작의 경우 대발작(Generalized tonic-clonic seizure), 근간대성 발작(myoclonic seizures, 긴장성 발작 (tonic seizure), 소발작(Absence seizure) 그리고 무긴장성 발작(atonic seizure)으로 분류된다. 대발작은 긴장성 발작 후 간대성 발작으로 이행하는 소위 grand mal seizure 이다. 소발

작은 갑자기 하던 일을 놓고 멍하게 눈만 깜박이는 증세이며, 이때 뇌파 상에서 뇌 전반에 걸쳐 3Hz의 극서파(spikes and wave)가 나타나는 소위 petit mal seizure이다. 근간대성 발작은 갑자기 양측 팔이나 다리를 불규칙적으로 떠는 듯한 발작이며, 긴장성 발작은 갑자기 온몸의 근육이 풀어지면서 불쑥 주저앉는 발작이다. 간질에는 속하지 않으나 간질증후군(epileptic syndrome)에 속하는 영아연축(infantile spasm)의 특징은 일시적이고 반복적인 근간대성 발작과 함께 전신 또는 사지의 갑작스런 굴곡이나 신전반응을 나타낸다. 영아연축은 거의 90%가 1세 이전에 시작되며, 원인은 밝혀진 바 없으나 감염, 핵황달, 저혈당증 등과 관련있을 것으로 추정하며 대부분 지능저하를 초래한다(조기현, 2002).

<표 1> 간질발작의 국제분류법

1. 부분발작(Partial seizures)
 - 1) 단순부분발작 (simple partial seizure): 의식변화없음
 - (1) 운동성 (2) 감각성 (3) 자율신경성 (4) 정신성
 - 2) 복합부분발작 (complex partial seizure): 의식변화있음
 - (1) 단순부분발작후 진행된 의식저하
 - a. 1)의 (1)-(4)와 같은 증상후에 초래된 의식저하
 - b. 자동증이 없는 경우
 - (2) 의식저하로 시작된 발작
 - a. 의식저하만 있는 경우
 - b. 자동증이 있는 경우
 - 3) 부분발작으로 시작된 대발작 (secondarily generalized seizure)
 - (1) 단순부분발작후 대발작이 초래된 경우
 - (2) 복합부분발작후 대발작이 초래된 경우
 - (3) 단순부분발작이 복합부분발작을 거쳐서 대발작으로 이행된 경우
2. 전신발작(generalized seizure)
 - 1) 소발작(Absence seizures)
 - (1) 정형의 소발작(typical absence)
 - (2) 비정형의 소발작(atypical absence)
 - 2) 근간대성 발작(myoclonic seizure)
 - 3) 간대성 발작(clonic seizure)
 - 4) 긴장성 발작 (tonic seizure)
 - 5) 긴장성간대성발작(tonic-clonic seizure)
 - 6) 무긴장성발작(atonic seizure)
3. 분류불능의 발작 (unclassified epileptic seizure)

* 자료: 이병인 (2003)

간질의 진단

간질의 진단은 임상증상과 뇌파 검사에 의해서 결정되는데, 대개 첫 간질성 발작 이후 약 40%가 2년 이내에 두 번째 발작을 하며, 과거에 뇌손상 병력이 있는 경우 57%가 두 번째 발작증상을 보인다(조기현, 2002). 간질성 발작과 함께 뇌파검사상에서 발작간 간질양 전위(intercal epileptiform discharges, IEDs)가 나타나면 간질로 확진할 수 있다. 그러나 뇌파검사는 특이성이 높지만 민감도는 낮은 편이어서, 첫 번째 뇌파검사

에서 IEDs가 발견되는 빈도는 22-55% 이고, 여러 번 반복검사를 하면 약 80%를 발견할 수 있다고 한다(이병인, 2003). 따라서 간질 진단은 의사의 신중한 여러 차례의 검사 후에 이루어진다.

간질 치료

현재 간질 치료는 완치보다는 약물 부작용없이 간질발작의 재발을 효율적으로 억제함으로써 환자가 정상적인 삶을 이룩할 수 있게 해주는 데에 있다. 간질의 일차치료는 약물치료이며 환자의 약 80% 정도는 적절한 약물로서 발작조절이 가능하고, 이 중의 약 70%는 한 가지 약물에 의하여 조절되고 있다(허 경, 2003). 현재 국내에서 널리 사용되고 있는 약물은

carbamazepine, valporic acid, benzodiazepine, felamate, gabapentin, lamotrigine, oxcarbazepine, tiagebine, topiramate, vigabatrin 등이 있으며, 이들 약물과 부작용은 표2와 표3에 요약되어 있다.

Annegers, Hauser and Elveback(1999)은 간질환자들의 치유율을 조사하기 위해 618명의 간질환자를 20년간 추적 조사한 결과, 초진 후 10년 동안 전체의 65%가 5년 발작 관해율(5year remission rate)을 보였고, 20년 동안에는 76%에 이르렀다. 그리고 5년간 관해율을 보인 간질환자들의 50%는 항경련제 사용을 중지한 상태에서도 발작 증세가 전혀 없었고, 20%는 항경련제 복용하에서 발작이 없어졌다고 하였으며, 나머지 30%의 환자들은 약물요법이 효과가 없었다고 하였다. 영국에서도(Cokerell, Eckle, Goodridge, Sander, & Shorvon, 1995)

<표 2> 발작유형에 따른 항경련제의 선택

발작유형	단일항경련제 1차선택약제	단일항경련제 2차선택약제	단일항경련제 3차선택약제/ 첨가약제
부분발작 (속발성 전신발작)	CBZ	VPA, PHT	CLOBA, GBP, LTG, OCBZ, PB, PRM, TPM, VGB, ZNS
전신발작	VPA	CBZ	CLOBA, GBP, LTG, OCBZ, PB, PRM, PHT, TPM, ZNS
긴장성-간대성 소발작	VPA	ESM	CLOBA, CZP, LTG,TPM, ZNS
간대성근경련	VPA	CZP	CLOBA, LTG, PB, PIR, TPM, ZNS

* 자료: 허경(2003). 상황에 따라 2차선택약제는 1차선택약제로 사용될수 있음. CBZ: Carbamazepine, CLOBA: clobazam, CZP: Clonazepam, ES: Ethosuximide, GBP: Gabapentin, LTG: Lamotrigine, OCBZ: Oxcarbazepine, PB: Phenobarbital, PHT: Pheytoin, PIR: Piracetam, PRM: Primidone, ZNS: Zonisamide

<표 3> 항경련제의 주요 부작용

약제	용량의존성 부작용	원인불명성 부작용	만성부작용
Carbamazepine Oxcarbazepine	복시, 현기증, 기면, 오심, 자세불안정, 운동실조증	이혼화증(쇠약증세), 발진	저나트륨혈증
Ethosuximide	운동신조증, 기면, 두통, 자세불안정	이혼화증(쇠약증세), 발진	행동변화, 두통
Gabapentin	현기증, 피곤, 불면		체중증가
Lamotrigine	운동실조증, 복시, 자세불안정	발진	기분향진
Phenobarbital & Primidone	행동변화, 두통, 오심, 자세불안정, 진정	이혼화증(쇠약증세), 발진	행동변화, 결체조직질환, 지적둔화, 대사성골질환, 기분변화, 진정
Phenytoin	행동변화, 현기증, 두통, 불수의적운동, 오심, 진정, 자세불안정	이혼화증(쇠약증세), 면역학적이상, 발진	행동변화, 뇌증, 진정, 결체조직과 피부변화, 엽산염부족, 치은비대, 남성형다모증, 지적둔화, 대사성골질환, 기분변화,
Topiramate	피곤, 두통, 불면, 운동신조증, 인지기능장애		신결석, 체중감소
Valproate	행동변화, 진정, 자세불안정	급성간기능부전, 급성혈소판감소증, 이혼화증(쇠약증세), 발진	행동변화, 출혈, 지혈장애, 위장관장애, 탈모, 진정, 진전, 과암모니아혈증, 체중증가
Vigabatrin	진정, 자세불안정	급성행동이상, 혼돈, 정신증, 발진	시야결손, 혼돈, 정신증, 진정, 체중증가
Zonisamide	식욕부진, 운동신조증, 현기증, 피곤, 불면, 인지기능장애		신결석, 체중감소

* 자료: 허경(2003)

792명을 9년간 추적 조사한 결과 비슷한 치유율을 보고하였다. 초진 후 3년만의 관해율은 84%였고, 5년 이상 관해율은 67%였으며, 9년째에서는 전체의 68% 환자가 3년 이상의 발작 관해율을 유지하였고, 5년이상 관해율을 지속한 환자수는 전체의 54%에 이르렀다고 보고하였다. 이 두 연구결과들을 종합해 보면 간질은 예후가 매우 좋은 질환이라고 할 수 있다.

그러나 현재 문제가 되는 것은 약물로서 조절되지 않는 20-30%의 난치성 간질(intractable epilepsy)이며, 이를 위한 약물개발과 새로운 수술법 개발의 노력이 국제적으로 계속되고 있다. 난치성 간질 수술은 방대한 전기생리학적 검사시설과 이를 운영하는 인력 문제, 그리고 특수 수술기술의 개발과 수술경험의 집중화 등의 제약들 때문에 국내외에서도 소수의 의료 센터에서만 시행되어 왔다. 그러나 이제 정보통신 분야의 발전으로 EEG, ambulatory EEG, video-뇌파검사장치, MRI를 통한 영상분석 뿐 만 아니라 대대상태추적이 가능해지고 간질발생 부위 확인이 기술적으로 가능해짐으로써 간질수술은 비교적 널리 행해지게 되었다(홍승철, 2003). 수술 대신에 시도되고 있는 보조적 치료법으로는 면역글로블린 요법, ACTH-스테로이드요법, 케톤 생성 식이요법 등이 있다(김영래, 김홍동, 2000). 이들 치료법은 그 작용기전, 효과에 대한 정확한 평가가 정립되어 있지 않지만, 일반적인 약물요법에 반응하지 않는 일부 난치성 간질 환자들에서 매우 뛰어난 효과를 보이고 있기 때문에 치료법으로 시도되고 있다. 특히 케톤 생성 식이요법은 난치성 간질아동의 발작회수를 50% 이상 감소시키고 약 20-50%의 환자에서 발작을 완전히 억제했다고 보고되고 있다(김영래, 김홍동, 2000; Park & Kim, 2001).

간질 아동의 삶의 질과 사회심리학적 배려

약물요법, 식이요법, 외과적 수술요법과 같은 큰 성공의 그늘에서 간질환자의 자기관리, 행동과학적 접근법의 중요성이 있어지고 있는 듯한 인상을 가지게 된다. 그러나 간질아동은 신체장애보다는 언제, 어디서, 발작이 일어날까하는 막연한 불안감과 초조함, 그리고 사회적 시선이 늘 무겁게 짓누르고 있는 점을 우리는 고려해야 한다. 만성병 관리의 질병치유나 성공적인 증상 관리에서 끝나지 않고, 아동이 자신의 건강상태에 대하여 어떻게 느끼고 있고, 아동의 건강의식이 질병 경과에 어떻게 영향을 미치는지를 보살펴야 할 것이다. 여기서는 간질 아동의 1) 삶의 질, 2) 사회활동기능, 3) 인지능력 및 학업성적, 그리고 4) 사회심리학적 지지의 필요성이란 순서로 요약하고자 한다.

간질아동의 삶의 질

지난 10년간 만성질환자들의 고통과 삶의 질에 대한 관심이 크게 증가하면서 간질 아동들의 삶의 의미와 가치를 찾고 보다 나은 삶을 영위할 수 있도록 도와주는 것이 간호의 큰 과제가 되어 왔다. 앞서 언급한바와 같이 간질은 신체적인 장애보다도 발작에 대한 심리적인 불안과 사회의 시선에 대한 불안감이 환아와 가족에게 엄청난 부담을 주는 질환이다. 이러한 부담감이 환아와 가족의 생활에 미치는 영향을 신체적, 심리적, 사회적 측면에서 다른 만성질환아들과 비교한 연구들이 있다. Austine, Smith, Risinger and McNelis(1994)은 간질아동들의 삶의 질을 신체적, 심리적, 사회적 그리고 학교생활 등 4개 영역에서 천식아동들과 비교하였으며, 조사에 포함된 대상은 부모, 아동, 교사, 및 담당의사였다. 간질아동부모들은 자녀의 행동을 Achenbach(1991)의 child behavior checklist (CBCL)로 평가하였고, 면담을 통해 아동의 발작, 사용 중인 약물, 신체적인 문제나 학교생활과 관련된 여러 가지를 상담하였다. 환아들은 자기상, 생활관, 학업에 관한 설문지에 답하였고, 학교교사들도 교사용 CBCL에 응답하였다. 신경과 전문의는 기록지와 부모면담에서 얻은 정보들을 종합하여 발작정도나 치료성적을 평가하였다. 이 연구에서 Austine 연구팀(1994)이 발견한 것은 천식 아동들은 주로 질병, 약물, 신체적인 문제들이 눈에 띄게 많았던 반면에, 간질아동들에게는 심리적, 사회적 또는 학업 영역에서 문제가 많았다는 점이었다. 천식아동들에 비하여 간질아동들은 더 많은 내면적, 외면적인 행동장애를 보였고, 가족관계도 만족스럽지 못했으며, 친구관계와 학업 성취도가 낮게 나타났다. 같은 환아들을 4년 후에 다시 조사해 본 결과, 간질아동의 50%와 천식아동 20%가 이미 약물복용을 중단한 정도로 증세가 완화된(remission) 상태였으나 행동장애는 간질아동에게 여전히 많이 남아 있었다. 뿐 만 아니라 약물치료를 계속하는 간질아동은 행동장애의 정도가 더 악화되어 있었다. Mandelbaum and Burak (1997)는 간질 약물투여전과, 약물 투약후 6개월, 12개월에 아동의 여러 가지 인지기능과 행동(CBCL)을 평가하였다. 처음에 43명의 아동을 대상으로 시작하였으나, 중간에 탈락자가 많아 6개월에 26명, 12개월에는 12명만 남았다. 그 결과, 발작유형(부분간질과 전신간질)에 따른 아동의 지능, 운동, 학습 및 행동에 차이는 없었으나 무발작성 전신간질 아동들은 인지기능이 떨어지고 내면화된 행동장애를 보였다고 보고하였다. 그러나 이들의 연구는 아동들의 연령 차이가 매우 크고 탈락자수가 많아서 연구자들이 내린 결론은 무리가 있는 듯 하였다. Weglage, Demsky, Pietsch and Kurlemann(1997)은 건강한 아동과 간질 아동들의 지능, 언어 운동기능, 집중력, 학습 및 행동(CBCL)을 비교 평가한 결과, 뇌파상에 centrotemporal spike

를 보인 간질아동들이 건강한 아동들보다 지능, 시각 인식, 단기적 기억, 섬세한 운동기능이 뒤떨어졌을 뿐 만아니라 CBCL에 의한 행동 측정에서 행동장애, 사회성 문제, 불량 행동, 사고과정에 문제가 있는 것으로 나타났다.

간질 아동의 삶의 질 연구는 발작의 유형, 발병연령, 가족 관계 등의 변수가 크게 영향을 미칠 것이므로 동일한 결론을 기대하기는 어려울 것이다. 영유아기 간질 및 간질증후군에 대한 가족조사는 한국에서도 시도되어야 할 조사연구이며, 초등학교에서 대학생까지의 연령 대에서는 환자/환자 및 가족들의 정량적인 삶의 질 조사 연구들도 시급하다고 사료된다. 그러나 이러한 인격형성기에 불안감/초조감을 안고 성장하는 아동과 젊은이들에게 자존심과 자신감을 심어주고, 현실도피에서 벗어날 수 있는 조사연구로서 정량적인 연구방법보다는 주기적 면담을 통하여 육성을 듣고 전할 수 있는 정성적/서술적 조사연구 또한 바람직하며, 문제가 발견되면 심리학적, 정신과적 상담도 추천할 수 있을 것이다. 아무 치료 성과없이 성인기를 맞이할 환자들에게는 학업문제보다 사회생활(직업, 결혼, 기술습득 등) 이 당면할 문제가 되기 때문에 간질의 조기 관리는 무엇보다도 시급한 사회적 과제가 되고 있다.

간질 아동의 사회생활기능

간질은 본인에게만 괴로움을 줄 뿐 아니라 가족에게도 부담을 줄 것이라는 것은 예기할 수 있는 일이었지만 Thompson and Upton (1992)은 간질아동은 대개 학교생활 부적응과 행동장애 등으로 가족에게 심리적 부담을 주고 있다는 결과를 보고하고 있다. Dunn, Austin and Huster(1997)의 조사연구에서도 간질아동들은 동년배 아동의 4내지 5배의 높은 빈도로 행동장애 특히 환경에 적응하지 못하는 문제가 관찰되었다고 한다. Hoare and Mann(1994)는 간질환아의 자존감을 당뇨병 환아와 비교한 결과, 여기서도 당뇨병 환아에 비하여 간질아동들의 자존감 점수가 매우 낮았다고 보고하였다. Mitchell, Scharber and Baker(1997)는 간질아동의 행동 장애는 부모의 자기 자식에 대한 부정적인 시각과 관련되고 있다는 점을 지적하였고, Pianta and Lothman (1994)도 간질아동의 행동장애는 잘못된 부모자녀관계와 관련있다고 하였다. Rossi, Bonfiglio, Veggiotti and Lanz (1997)의 연구에서도 간질청소년들이 비슷한 행동장애를 나타내었으나, 면담을 통한 중재가 효과가 있었음을 보고하였다.

간질아동의 인지 및 학습능력

학령기 아동들은 깨어있는 시간의 40%를 학교에서 보내는 셈이다. 따라서 교사들은 간질아동들의 발작을 목격하거나 관

리하는 수가 많으며, 친구들도 발작을 목격하게 된다. 아동들은 부모로부터 간질에 대해 어떤 설명을 들었는가에 따라 간질아동을 보는 시각이 달라질수 있고, 교우 간의 관계도 이해나 따돌림을 당할 수 있다. 간질아동 부모들은 간질에 대한 편견을 두려워하여 가족과 의료인들 외에는 환자의 질병 사실을 감추려고 하는 것은 당연한 일이다. 따라서 교사들에게 간질과 간질환아에 대한 이해는 환아들의 학업성취나 성공적인 교우관계 확립에 크게 영향을 미치게 될 것으로 예견된다. Sturniolo & Galletti(1994)는 초등학교 학생들을 대상으로 한 연구에서, 간질아동들의 61%가 수업진도를 따라 갈 수 없었고, 이들의 학업성적저하는 행동장애와 밀접히 연관되어 있었다고 보고하였다. Austin, Dunn, Huster and Rose(1998)의 조사에서도 간질아동들의 학업성적 저하와 행동장애를 주요 결론으로 삼고 있다. 학업과는 별개로 Williams, Gabriel and Dykman(1998)는 79명의 간질아동들을 대상으로 광범위한 신경정신과적 평가 연구를 수행하였다. 이 연구에서 아동들은 인지기능상 모두 정상이었으나 언어와 시각적인 주의력이 평균치 이하였는데, 주의력에 관해서는 부모들과의 면담에서도 확인되었다. Semrud-Clikeman and Wical(1999)은 간질아동과 주의력 결핍증아동의 주의력을 비교한 결과, 복합부분 간질을 가진 아동과 주의력결핍증 아동들은 차이없이 주의력이 결핍하였다. 반면에 McCarthy, Richman and Yarbrough(1995)는 간질아동과 정상아동의 주의력 검사에서 아무런 차이를 찾아볼 수 없었다. 그러나 간질아동들은 정상아동에 비하여 기억력 검사에서 차이를 보였다. 다시 이 기억력검사의 내용을 학업 관련 문제와 학업과 무관한 문제로 분류하여 검사해 보았을 때 기억력과 학교생활 및 학교교과문제 사이에는 유의한 상관성을 발견할 수 있었고, 발작유형과 복용중인 약물들은 인지기능과 무관함이 밝혀졌다. Aldernkamp et al.(1998)은 환아들이 투약을 중단할 무렵, 투약 중단을 전후하여 투약이 환아의 인식 기능에 미친 영향들을 살펴보았다. 간질아동들은 투약 중단 후 피로감을 느끼지 않게 되었고 부모들 역시 아동들이 민첩해지고 집중력이 나아지고 피로를 호소하지 않았으며, 졸음이나 기억력 문제 등도 많이 좋아진 것 같다고 보고하였다. 이들 연구결과들을 종합해보면 간질 아동들의 학업성적저하에는 많은 연구들이 일치하고 있는 바이지만 그들의 인지기능 저하 또는 기억력 저하에는 상반되는 결론을 볼 수 있다. 학업성취도에는 동기, 의지, 자기 인생의 계획 설정 등의 사회심리적 요인들이 크게 연관된 문제이며 개인의 자각, 부모와 사회의 이해에 의하여 개선될 수 있는 부분이며 중재가 유효할 수 있다. 그러나 인지력과 기억력의 경우는 간질의 유형 또는 원인과 관련되어 있는 문제가 될 수도 있기 때문에 앞으로의 연구가 기대된다.

사회심리적 지지의 필요성

Austin and Dunn(2000)은 처음으로 자녀의 간질 사실을 알게 된 부모들이 병원에서 받은 진료와 간질관련 정보제공에 대하여 만족스러웠는지를 설문조사하였다. 약 1/3의 환아 어머니와 1/5의 아버지들이 발작과 처방된 약물, 앞으로 일어날 일들에 대한 대처법에 대한 정보들에 대해서 불만을 표현하였다. 간질아동 어머니들의 절반은 앞으로 학교에서 발작을 일으킬 경우에 대처하는 방법에 대한 설명이 부족하다고 하였고, 첫 발작이후 6개월 동안 2/3의 부모들이 더 많은 정보와 지지를 요구하였다고 보고하고 있다. 간질아동 부모들이 가지는 불만의 원인은 의료인과 부모 사이의 의사소통에 있는 듯 하다. 의료인들이 부모들에게 마땅히 정확한 정보를 제공해 주어야 함은 물론 의사소통할 때 성의있는 태도가 중요하다. McNelis, Musick, Austin, Dunn & Creasy(1998)은 아동들을 대상으로 현재 받고 있는 진료에 대한 본인들의 만족도에 대한 설문조사를 하였다. 첫 발작을 체험한 후 6개월 시점에서 설문조사한 결과, 간질 아동들의 대부분(50-75%)이 더 많은 정보를 요구를 요구하였고, 다음 발작에 대한 불안을 호소하였다. 그 외에는 항경련제 복용 후에 오는 피로감에 대해서 이야기하기도 하고 반수의 환아들이 절망감, 공포감, 왜 이런 일이 생겼을까하는 무력감을 토로하였다. 현재 다행히도 약 70-80%의 환자가 약물요법으로 간질발작을 조절할 수 있다. 난치성 간질로 판단되는 20-30%의 환자들에게도 전혀 길이 없는 것은 아니며 수술과 보조요법 같은 어려운 선택은 있다. 그러나 약물요법이상으로 우리사회가 그들에게 해줄 수 있는 일이 있다. 그것은 하루 속히 간질에 대한 사회적 편견을 씻어버리는 것이다.

간질아동과 가족을 위한 간호중재 전략

간질 아동은 다른 만성질환 아동들에 비해 여러 가지 사회심리적 문제와 행동 문제를 가지고 있다. 더욱이 질병 자체보다는 질병과 관련된 잘못된 인식과 부정적인 태도가 간질아동 자신은 물론 그 가족까지도 힘들게 한다. 이러한 부정적 영향을 고려하여 간호사는 간질 아동의 가족이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 간호중재를 제공해야 할 것이다. 특히 가족들이 간질아동의 간호를 주로 담당하기 때문에 간호사는 가족들을 잘 지지하는 도움을 제공해야 할 것이다. 질병에 대한 부모의 부정적 태도는 아동의 성장발달, 사회부적응, 행동문제는 물론 가정불화와 부부갈등에도 영향을 미치므로, 부모가 자녀의 질병에 대해 긍정적인 태도를 갖고 잘 적응하도록 도와야 할 것이다. 부모교육을 통해 정확한 정보와 지지를 제공하고, 아동의 건강요구와 발달요구를 가족의 테두리 안에서

해결해 나갈 수 있도록 교육해 줄 수 있을 것이다. 또한 간질 아동 부모들의 모임을 주선하여 서로의 경험을 나누고 함께 해결점을 찾고, 지역사회 중심의 재활프로그램이 가동되어야 할 것이다. 한 편, 학교에서는 부모, 아동, 양호교사, 지역사회, 병원과 긴밀한 협조체계를 갖고 간질아동에게 안전하고 지지적인 환경을 만들어 줌으로써 간질아동이 장애를 가지고 있지만 자신의 잠재성을 최고로 발휘할 기회를 제공해 주어야 할 것이다. 그리고 간호사들은 무엇보다 간질에 대한 대중의 잘못된 인식과 부정적인 태도를 긍정적으로 바꾸는데 앞장서야 할 것이다. 편견없는 사회 속에서 비로소 간질아동은 사회의 일원으로 제 기능을 할 수 있을 것이다.

참고문헌

김영래, 김홍동 (2000). 케톤식이요법으로 6개월이상 완전히 발작이 조절된 난치성소아간질의 임상특징 및 뇌파 특성. 대한소아신경학회지, 8, 242-249.

윤수영, 정승철, 강연옥, 이향운, 이지영, 서대원, 홍승봉 (2000). 간질환자의 삶의질에 영향을 미치는 임상적 요인. 대한신경학회지, 18(2), 156-161.

이병인 (2003). 간질의 역학 및 분류. 대한의사협회지, 46, 269-278.

조기현역 (2002). 항경련제: katzung's 임상약리학(8판) 전국의 과대학 교수편역. 서울: 대한의학서적.

허 경 (2003). 간질의 약물치료. 대한의사협회지, 46, 287-297.

홍승철 (2003). 간질의 수술적 치료. 대한의사협회지, 46, 298-306.

Achenbach, T. M. (1991). Manual for the child behavior checklist 14-18 and 1991 profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Aldenkamp, A. P., Alpherts, W. C. J., Blennow, G., Elmquist, D., Heijbel, J., Nisson, H. L., Tonby, B., Wahlander, L., & Woose, E. (1998). Antiepileptic drug-related cognitive complaints in seizure-free children with epilepsy before and after drug discontinuation. Epilepsia, 39, 1070-1074.

Annegers, J. F., Hauser, W. A., & Elveback, L. R. (1999). Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. Epilepsia, 20, 729-737.

Austin, J. K., & Dunn, D. W. (2000). Children with epilepsy: Quality of life and psychosocial needs. In: J. J. Fitzpatrick & J. Goepfinger (eds.), Annu Rev Nurs Res, 18, 26-47.

Austin, J. K., Dunn, D. W., Huster, G., & Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. J Neurosci

- Nurs, 30, 155-160.
- Austin, J. K., Smith, S., Risinger, M., & McNelis, A. (1994). Childhood epilepsy and asthma: A comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35, 608-615.
- Berkovic, S. E., & Scheffer, I. E. (1999). Genetics of epilepsies. *Curr Opin Neurol*, 12, 177-182.
- Cockerell, O. C., Eckle, I., Goodridge, D. M., Sander, J. W., & Shorvon, S. D. (1995). Epilepsy in a population of 6000 reexamined: Secular trends in first attendance rates, prevalence, and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 58, 570-576.
- Dunn, D. W., Austin, J. K., & Huster, G. A. (1997). Behavioral problems in children with new-onset epilepsy. *Seizure*, 6, 283-287.
- Hauser, W. A. (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia*, Supplement (No. 2), 35, 1-6.
- Hauser, W. A., Annegers, S. F., & Kurland, L. T. (1993). Prevalence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*, 34, 453-468.
- Hoare, P., & Mann, H. (1994). Self-esteem & behavioral adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. *J Psychosom Res*, 38(8), 859-869.
- Manelbaum, D. E., & Burack, G. (1997). The effect of seizure type and medication on cognitive and behavioral functioning in children with idiopathic epilepsy. *Dev Med Child Neurol*, 39, 731-735.
- McCarthy, A. M., Richman, L. C., & Yarbrough, D. (1995). memory, attention and school problems in children with seizure disorders. *Dev Neuropsychol*, 11, 71-86.
- McNelis, A., Musick, B., Austin, J., Dunn, D., & Creasy, K. (1998). Psychosocial care needs of parents of children with new-onset seizures. *J Neurosci Nurs*, 30, 161-165.
- Mitchell, W. G., Scheider, L. M., & Baker, S. A. (1994). Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: A developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics*, 94, 471-477.
- Park, J. C. & Kim, H. D. (2001). Benefits of non-fasting ketogenic diet in intractable childhood epilepsy as compared with initial fasting ketogenic diet. *Epilepsia*, 42(Suppl 7), 214-215.
- Pianta, R. C., & Lothman, D. J. (1994). Predicting behavior problems in children with epilepsy: Child factors, disease factors, family stress, and child-mother interaction. *Child Dev*, 65, 1415-1428.
- Rossi, G., Bonfiglio, S., Veggiotti, P., & Lanz, G. (1997). Epilepsy: a study of adolescence and groups. *Seizure*, 6, 289-296.
- Semrud-Clikeman, M., & Wical, B. (1999). Components of attention in children with complex partial seizures with and without ADHD. *Epilepsia*, 40, 211-215.
- Sturniolo, M. G., & Galletti, F. (1994). Idiopathic epilepsy and school achievement. *Arch Dis Child*, 70, 424-428.
- Thompson, P. L., & Upton, D. (1992). The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure*, 1, 43-48.
- Weglage, J., Demsky, A., Pietsch, M., & urlemann, G. (1997). Neuropsychological, intellectual, and behavioral findings in patients with centrotemporal spikes with and without seizures. *Dev Med Child Neurol*, 39, 646-651.
- Williams, J., Griebel, M. L., & Dykman, R. A. (1998). Neuropsychological patterns in pediatric epilepsy. *Seizure*, 7, 223-228.

Children with Epilepsy: Quality of Life and Management

Shin, Yeong-Hee¹⁾

1) Associate Professor, College of Nursing, Keimyung University

The purpose of this article is to describe the overview of current medical treatments of childhood epilepsy in Korea and to review several recent nursing researches related to quality of life problems, especially psychological functioning in children with epilepsy and the stress of the family. The prognosis of childhood epilepsy has been improved considerably and about 80% of patients can now be expected to achieve complete seizure control by the antiepileptic drug treatment. Even for the intractable epilepsy, with the combination of ketogenic diet program and antiepileptic drug therapy or surgical treatment, the prognosis became very much better than before. The majority of research has reported that children with epilepsy were experiencing quality of life problems. They are at risk for impaired functioning, compared to either general population controls or to other chronic illness groups such as asthma and diabetes. The ultimate goal of providing care to children with epilepsy is to control seizures while facilitating an optimal quality of life for the child as well as the family. Recommendations are included for future research and intervention programs for children, parents and our society.

Key words : Children with epilepsy, Quality of life, Psychosocial needs

- Address reprint requests to : *Shin, Yeong-Hee*
Keimyung University College of Nursing
194, Dong-san-dong, Jung-gu, Daegu 700-712, Korea
Tel: +82-53-250-7547 Fax: +82-53-252-6614 E-mail: yshin@kmu.ac.kr