

간질 환자의 삶의 질과 평가

The Quality of Life and Its Assessment in Epilepsy

김 문 엽¹ · 송 수 식²

Moon Youp Kim, M.D.¹ and Soo Sik Song, M.D.²

개 념

간질은 그 질병의 특이성 때문에 다른 질병의 치료 개념과는 치료적 접근이 달라져야 한다. 대부분의 의사들은 발작의 조절과 약물의 선택, 약물의 부작용 등에 관심을 두고 있다. 그러나 간질이란 진단을 받은 환자의 입장에서는 발작의 조절도 중요하지만 자신이 간질 환자이기 때문에 겪어야 하는 사회심리적 문제, 취업이나 경제적인 문제도 발작의 조절 못지않게 중요한 비중을 차지한다.

간질이란 질병이 개인에게 미치는 영향은 개인에 따라 다르다. 이것이 환자의 인생에 어떻게 작용하는가 하는 질문의 대답은 제각기 다를 수 밖에 없는 것이다. 일반적으로 자존심의 유지, 경제적인 면을 포함하는 일상생활에서의 자립도, 교육적 측면들, 취업과 기타 직업상의 문제, 그리고 발작에 대한 두려움 등과 같은 환자의 행복도에 직접 관계된 면들에 관심을 갖게 되지만 기타 심리 사회적 면들과 의료적인 문제들이 각기 환자에 따라, 혹은 같은 환자에서도 현재 그가 처해 있는 인생의 과정에 따라서 그 중요성들이 상대적으로 다르게 마련이다.

이러한 관점에서 삶의 질이라는 개념은 매우 중요한 것이다. 이것은 환자 당사자의 눈으로 봤을때만 논리적으로 납득될 수 있는 것이다.¹⁾ 이 삶의 질이라는 개념은 현실적으로 개인이 갖는 기대와 그가 받는 실제 느낌의 차이라고 할 수 있는데 흔히 이것을 Calman's Gap²⁾이라고 한다. 이는 같은 종류의 간질로서, 부작용, 심한 정도, 빈도 등 치료에 대한 반응도가 같은 두 환자가 있다고 가정할 때 이들의 생

활에 간질이 미치는 각각의 영향은 이들이 간질 때문에 다르게 되는 제한 사항들과 일상에서 거부된 기회들을 어떻게 받아들이는지에 따라 달라지게 된다는 것이다.

간질을 앓은 병력 때문에 환자가 기존의 직업에 더 이상 종사할 수 없게 된다면 비록 증상이 잘 조절되었다고 삶의 질의 측면에서는 바람직하지 못한 결과가 될 것이며 10년 이상 증상이 없이 지내왔더라도 새로운 직장에 취업하게 되거나 보험 가입시 관계 서류를 작성할 때에는 간질의 과거병력이 사회적 낙인이 될 수도 있을 것이다. 또한 젊은 청소년기 환자들에서 수면 박탈로 인한 발작 유발 가능성 때문에 친구들과 어울려 밤을 보낼 수 없다든지 학교 생활 중 체육 활동 등에의 참여가 제한된다면 사회적인 소외감을 느끼게 될 것이다. 부모 입장에서도 환자인 자식의 질병을 감추려 하고 자식이 비난받고 심리적으로 다칠 것을 염려하여 방어적인 자세를 갖게 된다면 환자인 어린이는 낮은 자존심을 갖게 될 것이고 과잉적인 의존성을 갖는 성격으로 성장하게 될 것이다. 성인의 경우 자신의 오명이나 차별 대우에 대해 실제보다 과민하게 받아들이게 된다면 사회적으로나 교육의 성취도 면에서 또는 직업을 갖게 되는 기회의 면 등에서 실패를 경험할 확률이 높아지게 될 것이다. 이런 부분들이 환자의 삶의 질에 있어서 심리 사회적인 요소가 될 것이다.

대부분의 다른 질병 증후군들과는 달리 간질이란 어떤 상태라기 보다는 일과성인 장애에 더 가깝다. 그러나 간질을 진단받는 것은 단순한 의학적인 진단 뿐만 아니라 사회적 꼬리표가 동시에 붙여지는 것이라고 할 수 있다.³⁾ 발작은 대부분의 시간동안 잠재적인 것에 불과하지만 간질의 진단을 갖고 사는 대부분의 환자들의 일상 생활 중에는 한시도 자신이 환자라는 강박 관념이 떠나지 않고 존재한다는 것이 문제이다. 환자들은 항상 발작의 가능성을 생각하고 생활해야 되며 사고 유발이나 상해의 가능성 등으로 인해 어린이 환자나 어른 환자 모두에서 작업이나 운동 등의 일상적인 활

¹방지거병원 신경정신과

Department of Neuropsychiatry, St. Francisco General Hospital, Seoul, Korea

²송신경정신과의원

Song's Neuropsychiatry Clinic, Seoul, Korea

교신저자 : 김문엽, 143-200 서울시 광진구 구의동 244-5

TEL : (02) 450-0555 · FAX : (02) 450-0003

동에도 제약을 받게 된다. 비록 발작 빈도가 적다고 하더라도 제약의 내용과 정도는 크게 달라지지 않는다. 제한은 자동차 운전의 경우등과 같이 법적인 차원에서 이루어지기도 하고 사회적 편견과 비난을 의식해서 환자 스스로가 제한을 가하기도 한다. 대부분의 환자들은 1년 이상 증상이 잘 조절되고 있는 경우라 할지라도 공개적으로 자신의 병에 대하여 얘기하기를 꺼린다는 사실로 미루어 볼 때도 확실히 간질은 사회적으로 낙인 찍힌 질환이라고 할 수 있다. 이는 환자의 삶의 질에 있어서 중요한 사회적 요소 중의 하나이다.

건강하는 것은 WHO의 건강에 대한 정의에서도 볼 수 있듯이 단순히 질병이 없다거나 허약하지 않다는 것이 아닌, 신체적, 정신적, 그리고 사회적으로 행복한 상태에 있는 것을 의미하는 것이다." 건강과 관련된 삶의 질의 영역에는 체력, 활동력, 지구력, 체계적 기능들, 통증의 유무등과 같은 신체적 기능들 : 불안이나 우울등과 같은 정동장애를 포함한 여러 가지 심리적 요소들 : 자기 자신에 대한 지각, 사회적 낙인에 대한 대응, 효율성과 통제 수준의 대처 기구, 가족 상호 작용, 친구 관계, 애정 문제, 사회적인 지지, 사회에의 참여 등과 같은 일상 생활 중의 활동들, 그리고 실업 상태나 의료 혜택과 같은 경제적인 요소들이 모두 포함된다.

1980년대 초반까지는 발작의 심한 정도를 평가하는 척도는 주로 간질의 종류에 의존하였었다. 복합부분성 발작은 기능적 상태가 저하된다는 면 때문에 단순부분성 발작보다는 더 심한 것으로 평가되곤 하였다. 그러나 환자 자신이 느끼는 것은 이런 단순 정의에 따라 적용되어 지는 것과는 매우 큰 차이가 있을 수 있다. 예를 들어 단순부분성 발작의 경우라도 명백한 통제 불능의 운동 장애가 나타나는 경우에는 남들이 인식하지 못할 정도의 순간적인 의식 손실과 실어 증상을 보이는 복합부분성 발작보다 환자의 입장에서는 훨씬 더 고통스럽게 받아들여질 수 있을 것이다. 마찬가지로 복합부분성 발작에서도 의식 손실과 함께 쓰러지고 머리와 몸이 비틀리며 배뇨의 증상을 보인다면 전신성 대발작 만큼이나 경원 당하고 환자 자신에게도 위협할 수 있을 것이다. 효과적인 치료의 결과로 복합 부분성 발작이 단순부분성 발작으로 약화되었다고 가정하는 경우에 있어서도 환자가 자신의 발작을 의식할 수 있게 되었기 때문에 오히려 증상에 대한 호소가 더 많아지고 빈도가 증가되었다고 보고할 수도 있을 것이다. 발작 자체의 주관적, 질적인 측면을 객관적, 양적인 방법으로 표현하는 것은 역시 어려운 일인 것이다. 이러한 일들은 간질 환자의 삶의 질에 있어서 질병

특이적인 요소가 된다.

삶의 질이라는 것은 주관적인 개념이다. 삶의 질에 있어서 가장 중요한 요소가 되는 것은 환자가 실제로 느끼는 상태와 그가 기대했던 상태 사이의 균형이다. 평범한 진리로서 우리는 질병이 아닌 환자를 치료하는 치료자가 되어야만 하며 간질 치료에 있어서는 특히 단순한 병소에 대한 치료가 아닌 일상 생활을 개선하고 보호해 주는 총체적인 치료의 개념을 지향하여야 하므로 발작의 조절과 약물의 부작용보다는 환자 자신을 돌보는 데 더욱 비중을 두게 되는 것이다. 의사들의 입장에서는 환자 자신이 받아들이고 있는 질병과 관련된 모든 주관적인 것들을 객관화 시킴으로써 환자의 시각에서 문제를 대할 수 있도록 해 주는 발상 전환의 매체가 바로 간질 환자의 삶의 질 (QOLIE)인 것이다.

필요성

간질 환자의 삶의 질 (QOL)은 발작 자체, 투약에 따른 부작용 및 심리, 사회적 문제들에 의해 손상되어질 수 있다. 그럼에도 불구하고 의사들의 관심은 대개 환자의 증상, 증후, 기타 검사 결과를 바탕으로 발작의 조절과 약물의 부작용을 최소화 하는 데만 주의를 기울인다. 즉 우리 의사들은 대부분 간질 발작과 약물의 부작용 사이의 균형 유지에만 거의 모든 노력을 집중하고 있다. 그러나 간질을 지닌 환자의 입장에서는 의료 외적인 문제들인 자신이 느끼고 있는 자신감이나 사회적인 능력, 취업 문제, 가정이나 직장에서의 자신의 역할에 대한 질병의 영향 등 심리사회적인 측면에도 많은 관심을 갖게 되는 것이다. 그러므로 실제로는 의사의 치료와 환자의 삶의 질 사이에 더욱 중요한 역동적인 균형이 존재하는 것이다.

물론 환자가 느끼는 심리사회적인 관심은 환자의 주관적인 느낌 및 그가 처해 있는 주변의 현실적인 여건과 편견에 따라 왜곡되어질 수도 있지만 이러한 왜곡 현상도 환자의 삶의 질을 이해하는데 있어서는 의미있는 가치를 갖는 부분으로 받아들여져야 될 것이다.

환자들의 이러한 의료 외적인 심리사회적 문제들을 객관적으로 평가하여 실제 임상에 적용함으로써 발작 자체에 대한 관심을 환자 치료를 위한 의학적 접근으로 발전, 확장시키기 위해서는 이를 위한 평가 척도의 개발이 필수적이다.

간질 환자들의 삶의 질이라는 개념이 이루어지기까지는 간질과 관련된 여러 가지 통계적 연구들이 선행되었다. 일

반적으로 간질 발생 연령이 어릴수록 인지 기능에 미치는 영향도 더 크며⁵⁾ 인지 기능은 간질의 종류에 따라 서로 달라질 수 있다고 한다.⁶⁾ 200명의 어린이 간질 환자들을 대상으로 25년간 추적 조사한 결과 이들의 학업과 직업에서의 성취도가 일반 평균에 비해 낮았다는 연구 결과도 있다.⁷⁾ 이러한 환자에서의 학업 성취도는 그 연령과 지능지수를 고려할 때 기대치보다 낮게 나타나는 것이 보통이며 발작이 시작된 나이, 발작 횟수, 발작 형태의 복잡성 여부 등에 일치되는 소견을 보인다고 한다.⁸⁾

간질은 신경심리 기능과 사회경제적 상태에도 심각한 영향을 미칠 수 있으며 이러한 영향은 매우 광범위한 것이다.⁹⁾ Lindsay 등¹⁰⁾의 연구 결과에 의하면 측두엽 간질 어린이 100명을 성인이 될 때까지 추적 관찰한 결과; 이들 중 33%는 더 이상의 발작도 없었고 독립된 생활이 가능하였으며, 32%는 발작 조절 여부에 관계없이 약물의 도움을 받으며 자립적으로 살았고, 30%는 일상 생활에서 타인의 도움을 받을 필요가 있었으며, 5%는 사망하였다고 한다.

이들 중 증상이 불완전하게 조절되었더라도 완전한 불구가 아니었던 여자 환자의 경우는 거의 모두 결혼을 한 반면 조기에 치료받지 못한 남자 환자의 대부분은 결혼을 못한 상태였다 한다. 또한 이들 100명 중 85%는 유년기에 정신적 문제를 보였지만 사망하지 않고 성인이 되어 심한 정신 지체로 되지 않은 87명의 환자들 중에서는 70%가 정신적으로 건강한 상태였던 것으로 조사되었다. 전체적으로 10%의 환자들에서 정신질환을 보였지만 좌측 측두엽 간질환자 중 지속적인 발작이 있는 경우 중에서는 30%의 환자들이 정신질환을 보였다. 우측 측두엽 간질의 남자 환자들 중에는 12%에서 반사회적 행동을 나타내었다.

간질 환자들의 심리 사회적 적응 역시 조기 발병인 경우와 발작 형태의 복잡성이 발견되는 경우 더 나쁜 영향을 받는 것으로 나타났으며 실제로는 심리적 적응 기능은 인지적 기능과 서로 상관 관계를 갖고 있어서 인지 기능이 비정상적인 환자들 중 많은 수가 심리적 적응 상태가 불량했다고 한다.⁵⁾ Thompson과 Oxley¹¹⁾는 92명의 난치성 간질 환자들을 대상으로 한 연구 조사에서 68%는 개인적인 친구를 갖지 못했고 34%는 한번도 진정한 우정을 경험해 보지 못했고 이들 중 8%만이 결혼 중이었거나 동거 중이었다고 한다.

Masland¹²⁾에 의하면 일년에 한번 이상의 간질 발작을 보였던 환자들의 절반 이상이 직업을 갖고 있지 못했으며 Fraser 등¹³⁾에 의하면 이들이 직업을 얻지 못하는 이유의 일

부는 정서적인 불안정이나 대인 관계에서 보이는 태도의 문제 (40%), 그리고 적당한 직업적 기술의 결여 (20%) 때문이었다고 하였다.

이러한 간질 환자들에서 나타나는 질병 특이적인 심리적, 사회적인 문제들과 일반적인 만성 질환자들에서의 심리적, 사회적인 문제들을 이해한다면 임상 의사들의 당면 문제는 간질 치료의 개념에 의학적 치료 뿐만 아니라 사회 심리적 요소를 개입시키는 것이 될 것이다. 우리의 목표는 환자가 행복하고 생산적이며 건강한 생활을 할 수 있게 해주는 것이며 이 목표의 중심 부분은 적절한 상담과 조언, 그리고 환자에 대한 충분한 이해를 통해서 이루어질 수 있을 것이다. 여기에서 우리는 간질치료를 QOL의 개념을 도입시키는 것에 대한 필요성을 느끼게 된다.

역 사

1949년 Karnofsky 등¹⁴⁾이 악성 중앙 환자들을 대상으로

Table 1. 간질 환자의 심리-사회적 문제점들

일반적인 문제들
자신에 대한 느낌 : 자기 신뢰, 자존심, 자기 혐오 등
정서 상태 : 불안, 우울, 분노 등
일반적인 활력도
수면 상태
인지 기능 : 기억력, 판단력, 집중력 등
행동 장애 존재 여부
운동 기능상의 문제
교육적인 문제들
학습 장애 여부
학습에의 참여 제한 여부
학습(또는 직업 교육)에 대한 동등한 기회 여부
교사 또는 동료에 의한 의식, 무의식적인 차별 여부
투약과 관련된 문제들
직업과 직장에 대한 문제
취업, 승진, 임금, 부서간의 이동 등에서의 불이익 여부
직장 내의 대인 관계 문제
투약에 대한 문제들
가정에서의 문제
가족들과의 상호 관계
가족 내에서의 역할 기능 문제
의료비에 대한 경제적 문제
성적인 문제
가정 행사에 대한 참여 문제
간질 특이적인 문제들
발작에 대한 공포
공개된 장소에서의 발작 가능성
사회적 편견과 낙인
질병에 대한 잘못된 지식들
음주 문제 등 제한 사항과 관련된 문제들
기 타
보험 가입, 운전 면허, 여가-취미-오락 활동의 문제점

시행한 조사가 의학 분야에서의 최초의 삶의 질에 관한 연구였다. 1942년 Lennox¹⁵⁾는 가족 문제, 행동 장애, 직업 문제에 대한 간질의 영향을 이론화 하였다.

삶의 질의 개념을 연관시킨 최초의 간질에 대한 연구는 간질 치료를 목적으로 한 수술의 결과에 대한 것으로서 1965년 Savard와 Walker¹⁶⁾에 의한 조사였으며 1968년 Taylor와 Falconer¹⁷⁾에 의한 연구도 같은 내용을 다루었다.

1976년 Harrison과 Taylor⁷⁾는 200명의 어린이 환자를 대상으로 한 25년간의 교육과 직업의 측면에 대한 추적 조사 결과를 발표하였고 Jansen¹⁸⁾은 측두엽 간질의 수술 후 사회적 문제와 재활에 대한 연구를 발표하였다.

1977년 Rodin등¹⁹⁾은 간질 환자의 반 이상이 심리적 혹은 사회적인 문제를 갖고 있었다고 보고하였으며 Lindsay등¹⁰⁾은 1979년 측두엽 간질 어린이 100명을 대상으로 하여 이들이 성인기까지 성장하는 동안의 전반적인 심리-사회적 문제점들을 추적 관찰한 조사 기록을 발표하였다.

간질의 증상을 평가하는 검사들로는 VA (Veterans Affairs) seizure frequency and severity rating scale, Chalfont seizure severity scale, Liverpool seizure severity scale 등이 있다.

VA seizure frequency and severity rating scale²⁰⁾은 1978년 VA cooperative study group이 고안했는데 이는 네 가지의 기본적인 항경련제들의 효과를 비교하기 위하여 이용되었으며 1985년에 약간의 수정을 가한 개정판²¹⁾도 같은 목적으로 이용되었다. 이 검사 방법은 간질의 종류와 종류별 발작 수, 그리고 종류별 발작의 심한 정도 등에 영향을 주는 요인들을 종합하여 평가할 수 있도록 고안되어 있는데 평가시 실제보다 과장되거나 축소될 수 있는 가능성들을 보정하는 등 비교적 전문적인 지식을 필요로 한다.

Chalfont seizure severity scale²²⁾ 역시 Va scale과 같이 환자와 관찰자의 보고 모두에 기초하여 평가하도록 되어 있다. 많은 부분이 VA scale과 유사하며 실제 임상에서 또는 연구 조사에서 환자 개인을 추적 관찰할 수 있도록 고안되었다.

Liverpool seizure severity scale²³⁾은 Liverpool group이 발작 빈도, 환자가 느끼는 발작의 심한 정도, 난치성 간질에 의한 심리, 사회적 결과들을 평가하기 위해 개발한 19개 항목들로 구성된 검사 방법이다. 이 검사 방법은 질문에 대해 서술적인 답변을 하도록 되어 있으므로 이를 전문가가 다시 정리하여야만 한다. 부분 발작의 심도 변화를 측정하는

분야에 적합한 검사 방법이다.

간질 환자 자체의 변화에 대한 것과 같이 조사 대상군이 간질 환자에만 국한되는 조사에서는 간질에 특이적인 QOL 측정 방법들이 매우 민감한 반응을 보인다. 1980년 Dodrill등²⁴⁾은 Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI)라고 명명된 간질 환자들을 대상으로 하는 최초의 삶의 질 평가 검사 방법을 개발하였다. 이 검사 방법은 가족, 정서, 대인관계, 직업, 경제적 상태, 간질에 대한 적응, 치료, 그리고 전체적인 심리 사회적 기능에 관한 모두 여섯 분야의 132개 항목으로 이루어져 있다. Batzell등²⁵⁾은 1991년 WPSI의 청소년 환자용에 해당하는 객관적인 검사 방법을 발표한 바 있다.

Chaplin등²⁶⁾은 1990년에 간질 환자들과의 면담 결과를 토대로 해서 환자와 관련된 21개 분야를 선별해서 Epilepsy Social Effective Scale을 개발하였고 1994년 The Impact of Epilepsy Scale이 Jacoby등²⁷⁾에 의해 발표되었다. 이 두 가지의 영국에서 개발된 비교적 간단한 형태의 검사 방법을 이용해서 환자들의 개인적인 문제에 관한 유용한 정보를 얻을 수 있다.

간질 치료를 위한 수술 환자를 대상으로 하는 Health Related Quality of Life (HRQOL)의 평가 방법들 중에는 1992년 Vickrey등²⁸⁾이 개발한 Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55가 있으며 이것은 일반적인 건강 상태 평가를 위한 항목에 간질 특이적인 항목을 추가시킨, 12개 분야에 대한 55개 문항들로 이루어진 우수한 신뢰도와 타당도를 인정받은 검사 방법이라고 한다. 그 외 Sepulveda Epilepsy Inventory,²⁹⁾ Katz Adjustment Scales³⁰⁾ 등도 간질에 대한 질병 특이적인 측정 방법들이다.

Quality of Life in Epilepsy (QOLIE)-89³¹⁾는 환자의 대부분을 차지하는 경도에서 중등도까지의 간질 환자들을 대상으로 할 수 있는 HRQOL 평가 수단의 개발을 위해서 결성된 QOLIE Development Group이 개발한 새로운 평가 방법이다. 전체 89개 질문들로 이루어 졌는데 일반적인 건강 관련 부분 8개 분야는 RAND-36-Item Health Survey를 골자로 하여 만들어 졌고 9개 분야의 간질에 관한 질병 특이적인 질문들과 기타 3개의 단독적인 조항들을 추가시켰다. 환자용과 가족이나 친지 등의 관찰자 (대리인)용으로 표현을 바꿔 놓은 것이 있다. 이를 통해서 의료진은 환자와 대리인 간의 일치도를 조사할 수 있고 자료의 객관성, 정확성, 그리고 정동 상태가 검사에 미친 영향을 판단할 수 있다. 이 검사는 또한 구조적으로 간질환자군-정상대조군 및

간질환자군-기타 만성질환군을 비교 조사하는 것도 가능하다. QOLIE-89는 최근에 개발된 간질 환자들의 총체적인 생활의 질을 평가할 수 있는 검사 방법으로서 일관성, 검사-재검사간의 신뢰도, 환자-대리인 간의 일치도 등이 모든 분야에서 우수한 것으로 보고되었다.

QOLIE-10³⁰⁾은 QOLIE-89를 모체로 해서 개발된 임상용 검사 방법으로서 환자가 쉽게, 신속하게 응답할 수 있도록 만들어 졌다. 투약의 효과, 정신적 건강, 역할에서의 기능 및 발작에 대한 염려의 3개 부분에 대한 10개의 질문들로 구성되어 있다. 이 검색 방법의 간결함은 수집된 정보의 질을 저하시키지 않고 환자와 의사와의 관계를 손상시키지도 않으면서 의사의 시간적인 낭비를 막아줄 수 있다는 장점을 갖게 하며, 검사 결과를 검색함으로써 의료진에게는 의견상 특별한 문제점이 없는 것처럼 보임으로써 의료적 관습에 의해 평범하게 지나칠 수 있는 환자를 돌보는 과정에서 발생할 수 있는 실수를 막아줄 수 있고 환자들에게는 간질이 갖고 있는 혼란 문제들에 대한 정보를 제공해 줄 수 있으며 의사-환자 사이에는 상호 관계를 촉진시키고 결정을 용이하게 해주는 등의 유용성을 갖고 있다고 한다. QOLIE-10의 검사 성적에 대한 좀 더 정확한 판단이 요구될 때는 그 모체인 QOLIE-89를 이용할 수 있다.

검사 기구의 개발

검사 방법 개발을 위한 모형 구성은 1) 광의의 개념으로 할 것인가, 협의의 개념으로 할 것인가?, 2) 질문 항목에 대해 응답, 기재하는 주체를 환자 자신으로 설정할 것인가 혹은 그 대리인으로 할 것인가?, 3) 전반적인 삶의 질을 대상으로 할 것인가 혹은 간질 특이적인 삶의 질만을 대상으로 할 것인가? 등의 기본 방향을 정하는 것에서부터 시작된다.³⁰⁾

최근의 연구 조사들은 일반적인 삶의 질 보다는 건강과 관련된 삶의 질에 국한된 평가를 하려는 경향을 보이고 있다. 이것은 질병의 영향과 치료 결과를 조사하는 범위에 대한 제한이 필요함을 뜻하는 것이다.³⁰⁾ 삶의 질이라는 용어 자체가 함축하고 있는 뜻이 지나치게 모든 것을 내포하고 있음으로 해서 자칫 무제한적인 범위를 조사해야 된다는 현실적으로 불가능한 결론까지도 도달할 수 있으며 이것은 QOL의 원래 취지에도 부합되지 못하고 학문적으로도 의미를 상실하는 결과가 될 것이다. 결국 검사의 범위는 검사의 목적에 맞게 설정되어야 될 것이다.

질문 항목에 대해 응답, 기재하는 주체는 일차적으로 환자 자신이 가장 적절할 것이다. 환자의 정동 상태 및 심리 상태, 신경 계통의 질환, 환자 주변 인물들의 태도 등이 일반적으로 자기 보고 방식의 검사의 정확도에 영향을 준다는 것은 잘 알려진 사실이다. 간질의 종류에 따라서도 검사 결과의 정확도가 달라질 수 있는데 우측 측두엽 간질의 환자는 행동 변화의 증상을 상대적으로 축소 보고하였고 좌측 측두엽 간질 환자의 경우는 확대 보고하는 경향이 있다고 한다.³⁰⁾

일반적으로는 정확성의 문제 때문에 대리인에 의한 보고 방식을 채택할 필요는 없으며 어떤 경우에는 양쪽 모두가 사용할 수 있도록 고안되기도 한다.

정상군과의 대조 또는 다른 만성 질환과의 비교 등과 같은 연구 조사인 경우에는 전반적인 삶의 질을 평가하는 검사 방법을 사용하게 되며 간질 환자 자체의 변화 혹은 기타 대상군이 간질 환자에만 국한되는 연구 조사에서는 간질에 특이적인 삶의 질을 평가하는 검사 방법들이 매우 민감한 반응을 보이게 된다.

검사 기구의 일반적인 개발 과정은 대개 다음과 같은 일곱 단계를 거치게 된다.³⁰⁾

1. 검사 기구의 성격을 확립한다.

임상용인가 혹은 연구 조사용인가 등의 용도에 맞춰져야 하며 가능한 한 총체적인 범위를 포함하면서 실제 이용에 불편하지 않도록 간결한 것이 이상적이다. 내용면에서 비슷한 조건에서는 같은 반응을 이끌어 낼 수 있어야 하며 시간에 따라 환자의 상태가 변하게 되면 반응도 여기에 맞춰서 민감하게 변화될 수 있어야 한다. 바람직한 검사 방법은 간질 환자와 다른 만성 질환자를 비교할 수 있는 일반적인 공통 사항에 관한 항목이 있으면서 질병 특이적인 항목들도 갖고 있어서 이 부분은 간질 환자들에 대한 특별히 중요한 내용들을 점검할 수 있다는 이론적인 뒷받침을 갖고 있어야 된다.

2. 문헌 등을 토대로 관련된 건강 관련 삶의 질 (HRQOL)의 분야를 선정한다.

신체적 부분, 사회적 부분, 정신적 부분 그리고 일반적인 건강 상태에 관한 부분의 네 가지 측면으로 구분하여 검정하는 것이 일반적인 방법이다.

3. 일반적인 건강 관련 항목들과 질병 특이적인 보조 항목들을 조합한다.

선정된 검사 분야별로 환자들의 면담에서 수집된 문제들, 치료 과정이나 결과에 대해 의료진들에게 필요한 질문들

Table 2. HRQOL의 일반적인 분야들

신체적 분야	일상적인 활동성, 순발력, 근육과 운동 지속 능력 등 일반적인 체력, 자기 관리, 역할의 제한(신체적 원인)
정신적 분야	불안, 우울, 압박감, 분노, 무력감/자발성, 자기 통제 능력, 주의력/집중력, 수면 상태, 역할의 제한(심리적 원인)
사회적 분야	부부관계, 가족관계, 가사, 일반적 대인관계, 친근성(우정, 사랑 등), 사회적인 상호관계, 여가 활동
일반적인 건강 분야	통증, 건강에 대한 자신감, 생활에 대한 만족도, 심리적인 행복감, 미래에 대한 기대, 전체적인 삶의 질

Table 3. HRQOL의 간질 특이적인 분야들

인지 기능 분야	지적 수준, 판단력, 언어 기능, 기억력, 학습 능력, 시각-운동 협조 기능, 감각-운동 연계 기능, 연상 기능, 문제 해결 능력
대인 관계 분야	사회적인 낙인, 사회적 고립과 지지
직업 관계 분야	
경제 상태 분야	
간질 자체 분야	질환에 대한 적응, 실제 발작 발생에 대한 적응, 발작에 대한 두려움(예기 불안), 발작 빈도 및 주관적, 개관적인 심각도, 투약과 부작용에 관한 문제

을 중심으로 하여 질문 내용을 작성하는 것이 일반적이다.

4. 시험 검사와 교정

소규모의 환자들을 대상으로 하여 시험적인 검사들을 시행한 후 그 결과 및 참가자들로 부터의 의견들을 참고로 하여 질문에 사용된 단어들 혹은 표현 방법등에 대한 필요한 교정을 실시한다.

5. 교정된 검사 항목들을 많은 수의 환자들을 대상으로 하여 적용 실시한다.

검사 방법에 대한 통계적인 분석과 검증을 하기 위한 자료를 수집한다.

6. 각각의 검사 척도들 안에서 항목들의 가설적인 위치 검증 을 위한 항목 분석을 시행한다.

다중 특성의 측정 분석을 이용해서 종합 검사 기구 내에서 HRQOL의 다른 면들이 항목들을 이론적으로 묶어 놓은 서로 다른 척도에 의해 측정되었는지 여부를 결정한다. 다중 특성의 측정에서는 항목들이 이론적으로 같은 HRQOL의 측면을 측정하기 위해 마련된 다른 항목들과 어떻게 연관되는지 (즉 척도 내에서의 항목들의 수렴 현상)에 대해, 또 반면에 HRQOL의 다른 측면을 측정하기 위해

준비된 항목들과는 어떻게 관련되어 지는지 (척도간의 항목 식별)에 주의를 기울여서 항목들을 평가해야만 된다.

7. 신뢰도와 타당도를 검증한다.

통계적인 검증을 거친다. 항목 분석의 경우 만들어 놓은 항목이 가설적으로 전체 검사 중에서 어떤 특정한 부분을 평가하기 위한 목적이었다면 그 항목이 그 역할을 제대로 수행하고 있는지 여부를 분석 평가하는 것을 의미한다. 예를 들어서 사회적인 면을 평가하기 위한 목적으로 만들어진 항목이 실제로 사용해 본 결과에서는 정서적인 행복도를 표현하는 것에 더 가까운 부분이 반영된다면, 즉 다른 사회성 항목들과 일치된 반응은 약하고 오히려 정서적 부분의 항목들에 더 일치되는 듯한 반응을 보인다면 이 항목은 잘못 만들어진 것이라고 할 수 있다.

결 론

많은 수의 간질 환자들은 일반적인 질병을 지닌 환자들과는 달리 질병을 지닌 주체인 환자 자신과 그들이 속해 있는 여러 가지 현실적인 환경과의 사이에서 많은 갈등을 일으키게 된다. 또한 비록 성공적인 치료를 하고 있는 환자라 하더라도 자신의 건강에 대한 기대치와 현실에서 받아들여지는 자신과의 거리감 때문에 여러 가지 심리사회적 갈등에 노출되어지게 마련이다. 심지어는 의학적으로 완치되었다는 개념에 속하는 환자라도 자신의 병에 대한 과거력 때문에 갖는 스스로의 심리적 부담과 자신을 알고 있는 다른 사람들과의 관계성에서 갈등을 느낄 수 있다.

우리가 환자의 삶의 질을 이해하고 평가하려고 노력하는 것은 환자 자신에게는 삶의 질이 자신의 질병이 자신에게 영향을 미치는 모든 것에 해당하기 때문이다.

개인의 일상 생활에서 중요한 여러 가지 삶의 질의 측면들이 대부분은 현재의 의학적인 측면에서는 지엽적인 문제로 다루어지거나 간과되어 지기도 한다. 의사들은 간질을 주로 발작의 빈도와 심한 정도의 개념으로 생각한다. 물론 일리가 있는 관점이기도 하다. 그러나 발작에 대한 위기 의식과 공포심을 갖고 있는 대부분의 환자들의 입장에서는 이런 관점은 주제를 빗나간 것이 되고 만다. 간질에 있어서 QOL 연구 조사의 일차적 목표는 물론 환자를 치료해 주고 환자의 상태를 개선해 주는데에 있지만 이것 외에도 몇 가지 부수적인 중요한 영향력을 갖고 있기도 하다. 우선 1) 질

병과 심리 사회적 인자들 사이의 상호 관계의 기본 기전을 이해하는데 어느 정도 윤곽을 파악할 수 있다는 점과, 2) 검사 결과들을 비교함으로써 여러 가지 진단과 치료 양상들의 장단점을 파악할 수 있게 된다는 것 등이 이에 해당된다. 또한 3) 의료 보건 비용의 상승과 제한된 재원의 문제를 고려할 때 QOL 조사 연구는 한정된 재원을 어떻게 분배시키는 것이 가장 합리적인 것인가를 결정하는 의료 경제적인 부문에 대해서도 중요한 역할을 할 수 있을 것으로 기대된다.

물론 QOL의 사용이 그때 그때의 사회의 공론과 논의점에 연관될 수 있으며 더 나아가서 이것을 사용하는 것 자체가 심각한 공론의 결과라는 주장도 있으며 새로운 치료 방법 또는 특별한 보조적인 요법 등의 도입을 필요로 할 때 그 근거가 되는 도구가 되거나 보건 정책상의 문제점이 논의될 때 주장의 방법이 되기도 하는 등 꼭 바람직한 것만은 아니라는 비판적인 부분도 있다.³⁷⁾ 그러나 QOL 연구 조사의 대부분은 서로 가까운 관계이기는 하나 근본적인 관점은 서로 다른 위치에 존재하는 QOL의 개념과 간질의 총체적인 관리를 보다 더 이상적으로 조화시키는 것을 목표로 하고

있으며 궁극적으로는 일상적인 간질 환자의 치료에 QOL의 개념이 합병되어 지도록 하기 위한 것이다.

Beran³⁸⁾은 간질을 치료하는 목적이 발작을 박멸시키는 것 보다는 환자의 삶의 질을 최대한 향상시키는 것에 있다고 지적하였다. 의사는 환자를 총체적으로 관리하는데 있어서 치료가 환자의 삶의 질에 미치는 영향에 대해서 광범위하게 고려하여야만 될 것이다.

우리는 한국적인 문화적 배경과 가족 관계 그리고 정서에 부합되는 간질에 대한 QOL 검사 기구를 개발하도록 노력해야 할 것이며 특히 어린이 환자의 삶의 질을 향상시키는 문제 또한 중요한 과제로 삼아야 할 것이다. 각 연령대 별로 그들의 성장 단계의 특수성에 부합되는 검사 기구가 개발되어야만 한다.

중심 단어 : 경련 · 간질 · 신경심리학 · 심리사회적 · 총체적 관리 · 삶의 질.

- 논문접수일 : 1997년 9월 19일
- 심사통과일 : 1997년 10월 27일

REFERENCES

- 1) Liang MH. Compliance and quality of life: confessions of a difficult patient. *Arthritis Care Res* 1989;2:571-4.
- 2) Calman KC. Quality of life in cancer patients, an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10:124-7.
- 3) Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1992;34:657-66.
- 4) World Health Organization. Constriction of the World Healthl Organization. In: Basic documents, 15 th edition. Geneva: World Health Organization, 1948.
- 5) Dodrill CB. Neuropsychological aspects of epilepsy. *Psychiatric Clin North Am* 1992;2:383-94.
- 6) Huttenlocher PR, Hapke RJ. A follow-up study of intractable seizures in childhood. *Ann Neurol* 1990;28:699-705.
- 7) Harrison RM, Taylor DC. Childhood seizures: a 25-year follow-up: social and medical prognosis. *Lancet* 1976;1:948-51.
- 8) Seidenberg M, Beck N, Geisser M, et al. Academic achievement of children with epilepsy. *Epilepsia* 1986;27:753-9.
- 9) Rodin EA. The prognosis of patients with epilepsy. Springfield, IL: CC Thomas, 1968.
- 10) Lindsay J, Ounsted C, Richards P. Long-term outcome in children with temporal lobe seizures. I. Social outcome and childhood factors. II. Marriage, parenthood and adult life. *Dev Med Child Neurol* 1979;21:285-98, 433-40, 630-6.
- 11) Thompson P, Oxley J. Socioeconomic accompaniments of severe epilepsy. *Epilepsia* 1988;29:9-18.
- 12) Masland RL. Psychosocial aspects of epilepsy. In: Porter RJ, Morselli PL, eds. *The epilepsies*. London: Butterworths, 1985:356:80.
- 13) Fraser RT, Clemmons D, Trejo W, Temkin NR. Program evaluation in epilepsy rehabilitation. *Epilepsia* 1983;24:734-46.
- 14) Karnofsky DA, Burchenal J. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod C, ed. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 1949:191-205.
- 15) Lennox WG. Brain injury, drugs and environment as causes of mental decay in epilepsy. *Am J Psychiatry* 1942;99:174-80.
- 16) Savard RJ, Walker E. Changes in social functioning after surgical treatment for temporal lobe epilepsy. *Soc Work* 1965;10:87-95.
- 17) Taylor DC, Falconer MA. Clinical socioeconomic and psychological changes after temporal lobectomy for epilepsy. *Br J Psychiatry* 1968;114:1247-61.
- 18) Jensen I. Temporal lobe epilepsy: social conditions and rehabilitation after surgery. *Acta Neurol Scand* 1976;54:22-44.
- 19) Rodin EA, Shapiro HL, Lennox K. Epilepsy and life performance. *Rehab Lit* 1977;38:34-9.
- 20) Carmer JA, Smith DB, Mattson RH, et al. A method of quantification for the evaluation of antiepileptic drug therapy. *Neurology* 1983;33(suppl 1):26-37.
- 21) Mattson RH, Cramer JA, Collins JF and the VA Epilepsy Cooperative Study Group. A comparison of valproate with carbamazepine for the treatment of partial seizures and secondarily generalized tonic-clonic seizures in adults. *N Engl J Med* 1992;327:765-71.
- 22) Duncan JS, Sander JWAS. The Chalfont Seizure Severity Scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1991;54:873-6.
- 23) Baker GA, Smith DF, Dewey M, Morrow J, Crawford PM, Chadwick DW. The development of a seizure severity scale as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res* 1991;8:245-51.
- 24) Dodrill CB, Batzel LW, Queisser HR, Temkin NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980;21:123-35.
- 25) Batzell LW, Dodrill CB, Dubinsky BL, et al. An objective method for the assessment of psychological problems in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 1991;32:202-11.
- 26) Chaplin JE, Yopez R, Shorvon S, Floyd M. A quantitative approach to measuring the social effects of epilepsy. *Neuroepidemiology* 1990;9:151-8.
- 27) Jacoby A, Baker GA, Smith DF, Dewey M, Chadwick DW. Measuring the impact of

- epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy Res* 1994;16:83-8.
- 28) Vickrey BG, Hays RD, Graber J, et al. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30:299-319.
- 29) Mittan RJ. Fear of seizures. In: Whitman S, Hermann BP. Eds. Psychopathology in epilepsy: social dimensions. New York: Oxford University Press, 1986.
- 30) Vickrey BG, Hays RD, Brook RH, Rausch R. Reliability and validity of the Katz Adjustment Scales in an epilepsy sample. *Quality of Life Reserch* 1992;1:63-72.
- 31) Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JA, et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1995;36:1089-104.
- 32) Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37:577-82.
- 33) Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: the contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4): S14-21.
- 34) Hermann BP. Quality of life in epilepsy. *J Epilepsy* 1992;5:153-65.
- 35) Bear D, Fedio P. Quantitative analysis of interictal behavior in temporal lobe epilepsy. *Arch Neurol* 1977;34:454-67.
- 36) Vickrey BG. A procedure for developing a quality of life measure for epilepsy surgery patient. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S22-7.
- 37) Yeh EA. An anthropological view of quality of life: therapeutic objectives and social contradictions. *Epilepsia* 1996;37(suppl 3): 41-3.
- 38) Beran RG. Medical management of epilepsy. *Aust Fam Physician* 1989;18:135-6.