

간질 환자의 삶의 질에 대한 평가 : QOLIE(Quality of Life in Epilepsy)-89를 이용한 연구 The Evaluation of the Quality of Life in Epileptic Patients : The Study of QOLIE(Quality of Life in Epilepsy) - 89

김준태 · 신대수 · 김종기 · 황인용 · 최성민 · 김병채 · 김명규 · 조기현
Joon-Tae Kim, M.D., Dae-Su Shin, M.D., Jong-Ki Kim, M.D.,
In-Yong Hwang, M.D., Sung-Min Choi, M.D., Byeong-Chae Kim, M.D.,
Myeong-Kyu Kim, M.D. and Ki-Hyun Cho, M.D.

ABSTRACT

Purpose : Patients with epilepsy experience the impairment of Quality of life (QOL). The objective of this study was to investigate the 'Quality of Life' in epileptic patients and the influences of clinical factors upon QOL in epileptic patients. **Methods** : Total 138 epileptic patients (male : 77, female : 61) were recruited for the study. The Quality of Life in Epilepsy (QOLIE)-89 was applied to evaluate QOL in epileptic patients. We gathered data about clinical variables (seizure type, frequency, duration of disease, number of antiepileptic drug, and depression) and socio-demographic variables (age, sex, marriage, employment, and education), and compared each variables in use of QOLIE-89 score. **Results** : Depression influenced negatively the most of all subscales (16 of 20 subscales) and overall score ($p < 0.01$), and was the most significant inverse predictor of QOL in patients with epilepsy. Patients who were seizure-free in the past year reported better QOL than those with seizure-doing ($p < 0.05$). Patients with polypharmacy showed lower scores at overall QOL, health discouragement, language, and overall score than those with monopharmacy ($p < 0.05$). Male showed lower score than female at the scale of sexual relation ($p < 0.05$), but higher scores at scales of health perception, overall health, and physical health ($p < 0.05$). Highly-educated group (≥ 16 year) had higher score at overall score and emotional well-being ($p < 0.05$). However, age, marital state, employment, seizure type, and duration of disease did not affect QOL significantly. **Conclusions** : Sex, education, number of AEDs, depression, and seizure free state were major socio-clinical factors affecting QOL in patients with epilepsy. It is suggested that physician should recognize these factors and manage appropriately for improving the QOL. (**J Korean Epilep Soc 5 : 177-185, 2001**)

KEY WORDS : Epilepsy · Quality of life · QOLIE-89 · Depression · Seizure free state.

서 론

간질발작은 뇌의 비정상적이고 과도한 전류 방출로 인해 발생하고, 간질은 이러한 간질발작이 반복적이고 만성적으로 나타나는 질환이다.¹⁾

간질이란 진단을 받은 환자들은 여러 가지 문제에 직면하게 된다. 발작이나 항경련제의 장기복용으로 인한 일상생활

의 변화, 음주와 운전의 제한, 직업이나 자격증 취득시의 어려움 등이 간질환자가 일상에서 자주 겪는 문제들이다. 또한, 간질이 타 질병들과 다른 점은 의학적 진단과 동시에 사회적 낙인이 찍힌다는 점이다.²⁾ 최근 들어 여러 가지 항경련제의 등장과 간질 수술의 발달 등으로 간질이 불치의 병이라는 종래의 개념은 바뀌어 가고 있지만, 간질환자에 대한 사회적 편견과 환자 스스로 느끼는 자기비하는 여전히 남아있어, 그로 인한 정신적 고통은 지속되게 된다. 즉, 간질환자는 지속적인 신체적 고통은 없더라도 사회적, 정신적인 고통이 계속 남게된다.³⁾ 이런 사회적, 정신적 삶의 고통은 발작의 재발에 대한 두려움과 항경련제 부작용 등 질병 자체의 문제와 더불어 간질환자의 삶의 질(Quality of Life ; QOL)에 훼손을 주게 된다.

전남대학교 의과대학 신경과학교실
Department of Neurology, Chonnam National University Medical School, Kwangju, Korea

교신저자 : 김준태, 501-190 광주광역시 동구 학동 8
TEL : (062) 220-6173 · FAX : (062) 228-3461
E-mail : alldelight2@hanmail.net

삶의 질이란 환자 본인의 관점이 가장 중요하며,⁴⁾ 삶의 질의 가장 중요한 요소는 개인이 갖는 기대와 그가 실제로 느끼는 상태의 균형이다.⁵⁾ 치료자는 발작의 횟수가 감소하고 약의 부작용이 없으면 환자의 삶이 좋아졌다고 느끼지만, 실제 환자 자신은 여러 요인들에 의해 지속적으로 삶의 질의 저하를 경험한다. 즉, 간질환자의 삶의 질은 주관적이고, 치료자나 일반인이 예측할 수 없는 것이다. 이렇게 간질환자만이 느끼는 주관적인 삶의 질에 대해 알아보려고 하는 노력이 바로 Quality of Life in Epilepsy (QOLIE)이다.

QOLIE는 간질환자들이 느끼는 간질발작과 관련된 주관적인 생각들을 객관화시켜주는 매체이고, 임상 의사가 환자의 시각에서 문제를 접근하도록 유도하는 수단이다.⁶⁾ 따라서, 임상 의사는 QOLIE를 통하여 간질환자의 삶의 질을 객관적으로 평가하고, 환자들의 손상된 삶이 무엇인지 인식할 수 있는 것이다.

이에 저자는 QOLIE-89를 이용하여 간질 환자들이 느끼는 삶의 질의 정도와 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 알아보려고 하였다.

대상 및 방법

1. 연구대상

전남대학교 병원 신경과 외래에서 간질로 치료받는 환자들 중 16세 이상으로 현재 항경련제를 복용중이며 연구 참여 최소 1년 전에 간질로 진단 받은 환자를 일차 대상으로 하였다. 동반된 정신과 또는 신경과적 질환이 있는 자, 간질 외 다른 이유로 신경-정신과적 약물을 복용중인 자, 간질 수술을 받은 자는 대상에서 제외하였다. 면접과 설문은 2000년 3월 2일부터 6월 20일까지 시행되었다. 대상군으로 선정된 총 250명의 환자들에게 연구의 취지를 설명하고 사회인구학적 범주에 대해 면접 조사한 후 설문지를 배부하였는데, 일차 대상 중 150명이 연구에 동의하여 설문에 응하였다. 설문 응답자 150명 중 설문에 성실히 응하지 않았던 12명을 제외한 138명(남자 77명, 여자 61명)을 최종 연구 대상으로 하였다.

2. 연구 방법

1) 삶의 질에 대한 평가

간질 환자의 삶의 질에 대한 평가는 QOLIE development group에서 개발한 QOLIE-89 설문을 국문 번역하여 이용하였다. 국문 번역은 한 명의 신경과 의사와 한 명의 정신과 의사가 시행한 후 다시 두 명의 신경과 의사와 한 명의 정신과 의사가 검토하여 수정하였다. 수정한 국문판은 영어

와 한국어에 능통한 한 사람이 영어로 재번역 하였다. 이것을 원본과 비교하여 달라진 부분을 수정하여 최종적으로 국문번역판을 제작하였다.

QOLIE-89는 총 20개 평가항목으로 이루어져 있는데, 이들 중 17개는 다문항 질문으로, 3개는 단문항 질문으로 구성되어 총 89개 질문들로 이루어졌다(Table 1). 17개의 다문항 평가항목은 간질에 특이적인 내용(epilepsy-targeted)과 인지기능(cognitive), 정신건강(mental), 신체건강(physical)에 관련된 내용으로 전반적인 삶의 질에 대한 질문들로 구성되어 있다.⁷⁾

89개 각각의 질문은 0점부터 100점으로 환산되어 점수가 높을수록 더 나은 삶의 질을 나타낸다. 17개 다문항 평가항목의 경우 각각의 평가항목에 해당되는 질문들의 평균값이 그 평가항목의 최종 점수인 t-점수(t-score)로 계산된다. 총점(overall score)은 17개 평가항목의 t-점수를 이미 주어진 가중치로 곱하고, 그 값을 모두 더하여 계산한다. 총점 역시 점수가 높을수록 더 나은 삶의 질을 의미한다.⁸⁾

설문지의 국내 사용은 적당한 범위의 타당도를 가지고 있었고, 설문지 내부의 신뢰도는 $\alpha=0.72$ (건강의 실망도)에서 $\alpha=0.91$ (주의/집중)의 범위로 총점의 신뢰도는 $\alpha=0.87$ 이었다(Table 1).

2) 사회인구학적 변수와 임상적 변수

사회인구학적 변수인 환자들의 나이, 결혼여부, 직업유무, 및 교육기간은 설문 또는 환자와의 직접 대면을 통해 조사되었다. 직업은 무직(無職), 유직(有職), 그리고 학생/주부의 3군으로, 교육기간은 16년 이상, 12~16년, 그리고 12년 미만의 3군으로 분류하였다.

임상적 변수는 간질발작의 유형, 유병 기간, 발작의 빈도, 복용중인 항경련제 수, 우울증 등을 조사하였다. 간질발작의 유형은 단순부분발작(simple partial seizure), 복합부분발작(complex partial seizure), 전신성 긴장-간대성 발작(generalized tonic-clonic seizure)으로 나누었는데, 각각의 유형은 환자의 발작양상(semiology), 뇌파검사소견, 방사선학적 소견 등을 근거로 분류하였다.¹⁾ 발작의 유형이 다양한 양상으로 나타난 경우는 가장 우세한 증상을 기준으로 분류하였고, 처음과 양상이 변한 경우는 최근 1년의 가장 빈번한 양상을 기준으로 하였다. 유병 기간은 환자와 보호자의 진술에 의해 발작이 처음 시작한 년도를 기준으로 했다. 복용중인 항경련제 수는 단일약제군(monotherapy)과 2개 이상의 다약제군(polytherapy)으로 나누었다. 발작의 빈도는 지난 일년간의 발작여부를 환자나 보호자가 외래에서 진술한 내용을 근거로 기록지를 참고하여 발작 빈도를

Table 1. QOLIE-89 descriptive statistics and reliabilities

Scales	No. of items	Mean ± SD	Cronbach's alpha	Proportional weight in overall score
Seizure worry	5	56.9 ± 11.7	0.87	0.06
Medication effects	3	54.2 ± 11.2	0.84	0.05
Health discouragement	2	75.8 ± 17.3	0.72	0.07
Work/Driving/Social function	11	74.8 ± 20.9	0.89	0.08
Language	5	87.0 ± 17.7	0.87	0.06
Attention/Concentration	9	77.6 ± 18.9	0.91	0.08
Memory	6	74.1 ± 21.1	0.84	0.07
Overall QOL	2	54.9 ± 19.7	0.73	0.06
Emotional well-being	5	64.5 ± 12.2	0.82	0.05
Role limitation-emotional	5	69.0 ± 18.2	0.88	0.05
Social isolation	2	76.5 ± 16.4	0.89	0.04
Social support	4	50.5 ± 15.0	0.81	0.02
Energy/Fatigue	4	51.9 ± 12.9	0.76	0.05
Health perception	6	58.3 ± 12.4	0.73	0.06
Physical function	10	82.2 ± 23.4	0.90	0.06
Role limitation-physical	5	68.1 ± 15.8	0.82	0.07
Pain	2	77.3 ± 20.1	0.80	0.07
Overall score	86	69.2 ± 16.4	0.87	-
Change in health	1	58.9 ± 22.2	-	-
Sexual relation	1	56.6 ± 27.8	-	-
Overall health	1	64.0 ± 20.2	-	-

QOLIE-89 : Quality of Life in Epilepsy-89, SD : standard deviation, QOL : Quality of Life

Table 2. General characteristics and overall scores of the subjects

Subjects	Variables	No (%)	Overall score
Age		33.2 ± 12.6*	r = -0.142 ^a
Gender ^b	Male	77 (55.8)	71.0 ± 15.4
	Female	61 (44.2)	66.9 ± 17.3
Marital state ^b	Unmarried	77 (55.8)	69.5 ± 16.7
	Married	61 (44.2)	68.8 ± 16.1
Education ^c	≥ 16 year	35 (25.4)	75.5 ± 15.1
	12-16 year	71 (51.4)	69.5 ± 14.9
	< 12 year	20 (14.5)	65.1 ± 17.2
	Missing	12 (8.7)	-
Employment ^d	Employed	44 (31.9)	71.2 ± 14.2
	Unemployed	51 (37.0)	73.1 ± 12.3
	Student/housewife	21 (15.2)	71.3 ± 16.7
	Missing	22 (15.9)	-

No : numbers, * : mean ± standard deviation.
^ap > 0.05, Pearson correlation coefficient, ^bp > 0.05, Student T-test was performed, ^cp < 0.05, Post hoc Scheffe test after one-way ANOVA was performed, ^dp > 0.05, one-way ANOVA test was performed.

기록한 후, 발작이 없는 군(seizure free)과 발작이 있는 군으로 분류하였다.

우울증의 여부는 한국판 Beck 우울 척도(Beck Depression Inventory-Korean version ; K-BDI)⁹⁾를 이용하여

21점 이상은 우울증, 16점부터 20점까지는 우울경향, 그리고 16점 미만은 정상으로 분류하였다.¹⁰⁾

3) 통계 분석

QOLIE-89 각 항목의 점수를 이용해 변수에 따른 차이를 비교하였는데, 전반적인 삶의 질은 총점을 이용하였고, QOLIE-89 각 항목별(20개)로 삶을 세분하여 각각의 변수에 대한 차이를 분석하였다. 결혼여부, 성별, 발작유무, 항경련제의 수에 따른 QOLIE-89 항목의 점수 비교는 t-test를, 직업, 교육정도에 따른 점수 비교는 일원 배치 분산 분석(one-way ANOVA)을, 발작의 유형, 우울증에 대한 점수 비교는 Kruskal-Wallis 검정을 이용하였다. 나이, 간질의 유병기간, 발작 빈도와 QOLIE-89 항목의 점수와의 상관관계는 Pearson 상관 계수를 이용하여 분석하였다. 통계학적으로 유의한 p < 0.05인 경우로 정의하였고 통계처리는 SPSS 10.0 version for Windows를 이용하였다.

결 과

1. 대상자의 일반적 특성

총 138명(남자 77명, 여자 61명) 대상자의 평균연령은 33.2 ± 12.6세였고, 이중 미혼이 77명으로 전체 대상의 55.8%

Table 3. Clinical characteristics and overall scores of the subjects

Subjects	Variables	No (%)	Overall score
Duration		8.0±4.5*	r=-0.084 ^a
Type of Seizure ^b	Generalized tonic-clonic	26(18.8)	68.9±15.4
	Complex partial	81(58.7)	69.9±15.9
	Simple partial	13(9.4)	70.7±17.3
	Missing	18(13.0)	-
Numbers of AEDs ^c	One	103(74.6)	70.6±15.0
	≥two	28(20.3)	63.3±19.0
	Missing	7(5.1)	-
Frequency ^c		6.4±6.8*	r=-0.181 ^a
	Seizure free/year	34(24.6)	73.8±12.8
	≥1/year	89(64.5)	67.4±17.1
Depression ^d (K-BDI)	No depression (<16)	93(67.4)	73.4±13.1
	Depressive tendency (16-20)	15(10.9)	66.5±13.3
	Depression (≥21)	21(15.2)	54.5±20.2
	Missing	9(6.5)	-

No, number ; AEDs, antiepileptic drugs ; K-BDI, Beck Depression Inventory of Korean version.
^ap>0.05, Pearson correlation coefficient, ^bp>0.05, Kruskal-Wallis test was performed, ^cp<0.05, Student's T-test was performed, ^dp<0.01, Kruskal-Wallis test was performed,
 * : mean ± standard deviation.

에 해당하였다. 교육기간은 12년 이상이 106명(76.8%)이었고, 직업유무는 무직이 51명(37.0%)으로 가장 많은 비율을 차지하였다(Table 2).

간질발작의 유형은 복합부분발작이 81명(58.7%)으로 가장 많았고, 유병 기간은 평균 8.0±4.5년이었다. 항경련제의 수는 103명(74.6%)의 환자가 단일약제로 치료 중이었고, 지난 1년간 발작의 평균횟수는 6.4±6.8회였고, 발작이 없는 경우가 34명(24.6%), 1회 이상이 89명(64.5%)를 차지하였다. 우울증의 유무는 우울경향은 15명(10.9%), 우울증은 22명(15.2%)이었다(Table 3).

2. QOLIE-89와 임상 요인들과의 비교

QOLIE-89 설문지의 총점은 평균 69.2였으며, 70점 이하의 항목은 사회적 지지(social support : 50.5), 에너지/피로(energy/fatigue : 51.9), 약물 효과(medication effect : 54.2), 전반적인 삶의 질(overall QOL : 54.9), 발작에 대한 염려(seizure worry : 56.9), 건강 인식(health perception : 58.3), 감정적 안녕감(emotional well-being : 64.5), 신체적 역할의 제한(role limitation-physical : 68.1), 감정적 역할의 제한(role limitation-emotional : 69.0)으로 9개의 다문항 항목과 성관계(sexual relation : 56.0), 건강의 변화(change in health : 58.9), 전반적인 건강(overall health : 64.0)의 단일항목이 낮은 평균치를 보였다. 평균보다 높은 점수를 보인 항목은 언어(language : 87.0), 신체적 기능

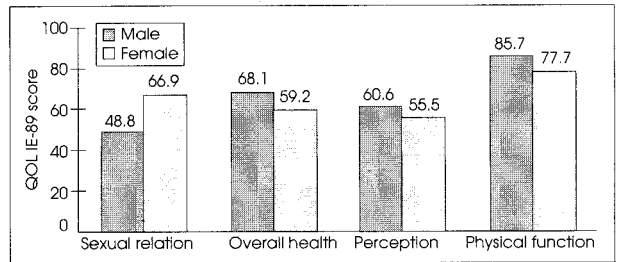


Fig. 1. The differences of QOLIE-89 score between male and female. All scales shown at the figure are statistically significant (p<0.05). There were no significant differences in other scales of QOLIE-89 between male and female (not shown at this figure). QOLIE-89 : Quality of Life in Epilepsy-89, Perception, Health perception. Student T-test was performed.

(physical function : 82.2), 주의 집중(attention/concentration : 77.6), 통증(pain : 77.3), 사회적 고립(social isolation : 76.5), 건강의 실망도(health discouragement : 75.8), 일/운전/사회적 기능(work/driving/social function : 74.8), 기억력(memory : 74.1)으로 주로 인지기능과 신체적 건강이 평균보다 높게 나왔다.

인구사회학적으로는 남자가 여자에 비해 성관계에서 유의하게 낮은 점수를, 건강 인식, 전반적인 건강, 신체적 기능에서 유의하게 높은 점수를 얻었다(p<0.05) (Fig. 1). 직업유무나 나이, 결혼 여부는 QOLIE-89의 각 항목에 유의있는 영향을 주지 않았다. 교육기간은 21년 이상의 고학력군이 12년 미만의 저학력군에 비해 총점, 감정적 안녕감에서 유

의하게 높은 점수를 얻었다($p < 0.05$) (Fig. 2).

임상적으로 발작의 빈도에 따른 전반적인 삶의 질은 1년간 발작이 한번도 없었던 환자가 한번이라도 있었던 환자에 비해서 QOLIE-89 항목 중 발작에 대한 염려, 주의/집중,

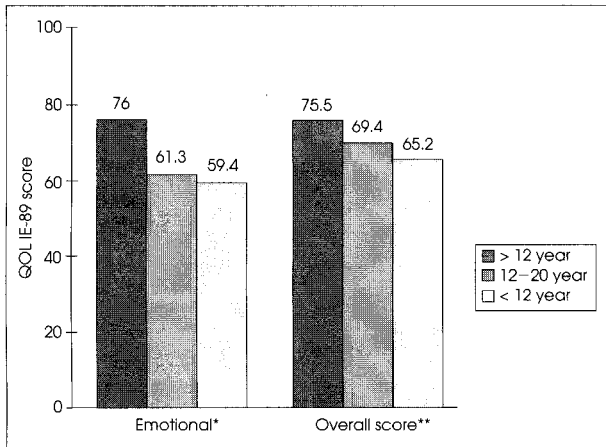


Fig. 2. The difference of QOLIE-89 score among the education groups. There were significant differences in QOLIE-89 score among education groups at the scales of emotional well being and overall score ($p < 0.05$). There were no significant differences in other scales of QOLIE-89 (not shown at the figure). Emotional, emotional well-being, QOLIE-89 : Quality of life in epilepsy-89. Post hoc Scheffe test after one-way analysis of variance was performed. * : post hoc $76 > 59.4$, $76 > 61.3$, ** : post hoc $75.5 > 65.2$.

약물 효과, 건강의 실망도와 총점에서 유의하게 좋은 점수를 얻었다($p < 0.05$) (Fig. 3). 하지만 발작의 빈도와 삶의 질은 유의한 상관관계를 보이지 않았다(Table 3). 항경련제의 수에 따른 삶의 질의 차이는 단일약제를 쓰는 군이 건강의 실망도, 전반적인 삶의 질, 언어, 총점에서 2개 이상의 항경련제를 쓰는 군에 비해 유의하게 높은 점수가 나왔다($p < 0.05$) (Fig. 4). 우울증은 간질환자의 삶의 질에 전반적인 영향을 미치는 요소로 나타났는데, 삶의 질의 대부분 항목-총점($p < 0.01$), 17개 다문항 항목 중 통증과 건강 인식을 제외한 15

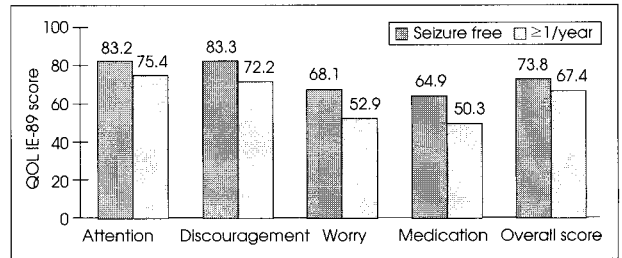


Fig. 3. The differences of QOLIE-89 score between seizure-free and seizure-doing state for one year. All scales shown above are statistically significant ($p < 0.05$). There were no significant differences in other scales of QOLIE-89 between seizure-free patients and seizure-doing patients for one year (not shown at this figure). Attention, Attention/Concentration ; Discouragement, Health Discouragement ; Worry, Seizure worry ; Medication, Medication effect ; QOLIE-89 : Quality of Life in Epilepsy-89. Student T-test was performed.

Table 4. The mean scores for each scale of QOLIE-89 by depression groups

QOLIE-89 scale	ND (<16)	DT (16-20)	D (>20)	p-value ^a
Seizure worry	61.5 ± 16.4	56.1 ± 16.4	33.2 ± 21.0	<0.01
Medication effects	58.7 ± 19.6	57.6 ± 21.5	37.2 ± 33.8	<0.05
Health discouragement	81.7 ± 13.0	74.6 ± 22.5	33.2 ± 21.0	<0.01
Work/Driving/Social function	77.9 ± 17.1	73.9 ± 18.3	62.8 ± 27.0	<0.05
Language	91.7 ± 12.5	84.3 ± 21.2	75.0 ± 21.8	<0.01
Attention/Concentration	81.7 ± 15.5	77.3 ± 15.7	62.3 ± 13.0	<0.01
Memory	77.2 ± 20.2	71.6 ± 23.1	60.4 ± 20.7	<0.05
Overall QOL	58.2 ± 18.6	49.5 ± 11.5	41.0 ± 13.7	<0.05
Emotional well-being	69.6 ± 21.0	54.4 ± 16.5	48.4 ± 22.9	<0.01
Role limitation-emotional	77.2 ± 14.7	61.3 ± 18.1	44.8 ± 18.4	<0.05
Social isolation	80.8 ± 23.2	75.3 ± 16.4	58.1 ± 13.0	<0.05
Social support	55.8 ± 14.4	38.8 ± 21.4	35.1 ± 18.8	<0.01
Energy/Fatigue	56.6 ± 21.7	44.0 ± 20.4	39.5 ± 15.9	<0.05
Health perception	58.8 ± 10.9	59.1 ± 12.6	56.9 ± 11.6	N-S
Physical function	85.8 ± 11.4	79.3 ± 17.8	71.7 ± 17.3	<0.05
Role limitation-physical	75.3 ± 12.3	58.7 ± 17.3	49.6 ± 18.8	<0.05
Pain	79.7 ± 17.7	79.2 ± 18.3	69.5 ± 21.1	N-S
Overall score	73.4 ± 13.1	66.5 ± 13.3	54.5 ± 20.2	<0.01
Change in health	61.0 ± 21.6	48.3 ± 17.6	57.1 ± 15.2	N-S
Sexual relation	59.1 ± 17.4	44.2 ± 20.1	48.6 ± 11.5	N-S
Overall health	66.3 ± 18.7	66.2 ± 16.4	53.8 ± 13.6	<0.05

QOLIE-89, Quality of Life in Epilepsy-89, ND : no depression ($K-BDI < 16$), DT : depressive tendency ($16 \leq K-BDI \leq 20$), D : depression ($K-BDI > 20$), N-S : not significant ($p > 0.05$). Values are mean ± standard deviation, ^aKruskal-Wallis test was performed.

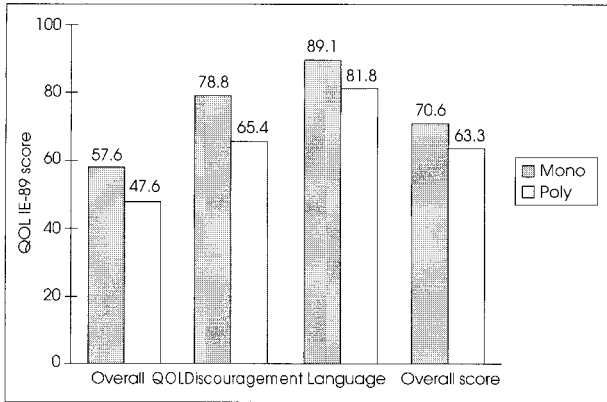


Fig. 4. The differences of QOLIE-89 score between monopharmacy and polypharmacy. All scales shown at the figure are statistically significant ($p < 0.05$). There were no significant differences in other scales of QOLIE-89 between mono- and polypharmacy (not shown at this figure). Discouragement, Health discouragement. QOLIE-89: Quality of Life in Epilepsy-89, Mono: monopharmacy (1 AED), Poly: polypharmacy (≥ 2 AEDs). Student T-test was performed.

개 항목($p < 0.05$), 3개 단일 항목 중 전반적인 건강($p < 0.05$)에 걸쳐 부정적 영향을 주었다(Table 4). 발작 기간과 발작 유형에 따른 삶의 질의 차이는 군간에 유의한 차이를 보이지 않았다(Table 3).

고 찰

본 연구는 최근에 관심이 증가되고 있는 간질환자의 삶의 질에 관한 것이다. 삶의 질은 개인의 주관적인 생각이기 때문에 객관적인 평가를 내리는 것과 삶의 질에 영향을 미치는 요소를 정확하게 알아보는 것은 어려운 일이다. 하지만, 지금까지 많은 연구들을 통해 삶의 질의 객관적 평가 도구들이 많이 개발되었다.¹¹⁾

QOLIE-89는 간질 환자들의 총체적인 삶의 질을 평가할 수 있는 검사 방법으로 이전의 연구에서 일관성, 검사-재검사간의 신뢰도, 환자-대리인과의 일치도 등이 모두 우수하였다.⁷⁾¹²⁾ 본 연구에서 이용한 QOLIE-89의 총점에 대한 신뢰도는 α (Cronbach's alpha) = 0.87이었고, 각 항목들의 신뢰도 역시 이전에 QOLIE development group이 시행했던 결과($0.78 \leq \alpha \leq 0.92$)와 비슷한 정도의 신뢰도($0.72 \leq \alpha \leq 0.91$)를 갖는다(Table 1). QOLIE-89 외에도 QOLIE development group에서 최근에 개발한 여러 삶의 질 척도들이 있는데(QOLIE-10, QOLIE-31), QOLIE-89는 그 중에서 삶의 질의 전반적인 면과 간질과 관련된 질병 특이적인 면을 자세히 알 수 있는 검사 방법이다.¹¹⁾

우리나라에서 시행된 간질환자의 삶의 질에 대한 연구는 2000년 윤수영 등¹³⁾이 QOLIE-31을 이용해 보고한 것

이외에는 거의 없는 실정이다. 따라서, 이번 연구는 국내에서 간질환자의 삶의 질에 대한 관심을 증가시키고, 실제 그들의 삶의 질을 향상시키는데 도움을 줄 것으로 기대된다.

본 연구에서는 인구사회학적 요인들과 임상적 요인들이 간질환자의 삶의 질에 어떤 영향을 미치는 지에 대해 알아보았다. 본 연구에서 언급한 요인들 외에도 간질환자의 삶의 질에 영향을 미치는 많은 요인들이 있지만, 여기서 사용된 요인들은 일반적으로 가장 많은 관심이 되고, 비교의 대상이 되는 것들이다.

간질환자의 삶의 질에 영향을 미치는 인구사회학적인 요인은 나이, 성별, 결혼여부, 직업 유무, 교육기간 중에서 성별과 교육기간이었다.

성별은 삶의 질의 20개 평가항목 중 성생활에 관련된 항목에서 남성이 여성에 비해 의의있게 낮은 점수를 보였는데, 이는 1) 항경련제의 지속적 복용으로 인한 남성호르몬의 변화로 성욕, 발기, 오르가즘 등의 성기능 장애가 있을 가능성¹⁴⁾과 2) 간질을 겪으면서 동반되는 편견, 자신감 상실, 죄의식, 무기력 등의 감정적인 위축이 남성에게 성생활의 위축을 초래했을 가능성이 있다. 이는 측두엽 간질에서 동반되는 해마(hippocampus)와 편도(amygdala)의 변화가 성생활과 사회생활의 변화를 초래한다는 여러 연구 결과와도 일치된다.¹⁵⁾¹⁶⁾ 그런데, 여성은 평가항목 중 신체건강과 관련된 항목에서 남성에 비해 낮은 점수를 보였는데, 이것은 신체건강에 대한 남녀간의 인식 차이가 반영된 것이라 하겠다. 다시 말하면, 여성은 발작 자체로 인한 신체 손상 이외에 항경련제의 장기복용으로 인한 부작용과 임신시 태아에 미치는 영향에 대한 불안감이 남성보다 더 크다는 것을 알 수 있다. 하지만, 성별의 차이에 따라 전반적인 삶의 질에 차이를 보이지는 않았다.

교육기간은 16년 이상의 고학력 군이 12년 미만의 저학력 군에 비해 전반적 삶의 질과 감정적 안정감에서 높은 점수를 보였다. 이는 교육정도가 낮은 환자일수록 간질에 대한 미신이나 편견에 쉽게 현혹되어 자신의 병에 대한 인식이 부정적으로 되며,¹⁷⁾¹⁸⁾ 이런 부정적 인식이 삶의 질을 훼손시킨다고 할 수 있다. 대졸이상의 고학력 군은 미신이나 편견들에 크게 현혹되지 않고, 병에 대해 정확히 이해하고 있어서 감정적 안정감이 높은 것으로 생각된다.

연령, 결혼 여부, 직업 유무는 삶의 질에 유의있는 영향을 끼치지 않았다. 이전의 연구¹⁹⁾에서 직업 유무는 삶의 질을 결정하는 중요한 요인 중 하나로 보고되었다. 또한, Scambler 등²⁰⁾은 간질환자는 무직으로 인해 심한 스트레스를 받는다고 보고하였다. 본 연구에서는 직업 유무를 분류할 때 학생/주부 군을 설정하여 학생/주부가 다른 군에 미치는 영향을 줄

이고자 하였다. 하지만 각 군간의 삶의 질에 유의있는 차이가 없었는데, 이는 1) 우리나라의 대가족 문화와 농업 중심의 사회적 배경이 환자가 무직이더라도 생활에 큰 영향이나 심한 스트레스를 주지 않아 삶의 질에 큰 영향을 미치지 않았을 가능성과 2) 직업의 유무보다는 직업에 따라 생활이 영향을 받거나, 스트레스를 받았을 가능성이 있다.²⁰⁾ 직업유무와 삶의 질과의 관계에 대해서는 직업에 따른 삶의 질의 영향, 문화적/지역적 차이를 비교하는 등 더 많은 연구가 필요할 것이다.

그 외에도 많은 인구사회학적인 요인이 간질환자의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다. 문화에 따라서는 운전여부, 운동, 음주여부, 종교 등이 삶의 질에 영향을 미칠 수 있고, 지역에 따라서는 미신이나 토속신앙도 삶의 질에 중요한 영향을 미칠 수 있다. 따라서 향후 이런 요인들을 더 세밀하게 연구 분석할 필요가 있다.

인구사회학적인 요인은 변화시키기 힘든 요소이다. 따라서 이런 요인들이 삶의 질의 어떤 항목에 영향을 미치는 지가 중요하겠다. 예를 들면 성별은 변화시킬 수 없는 요소인데, 남성의 경우 성생활의 저하가 삶의 질의 훼손을 초래할 수 있으므로, 치료자는 성적 문제에 관심을 기울이고 그에 따른 적절한 치료나 지지를 병행하는 것이 환자들에게 도움을 줄 것이다. 또한, 교육의 정도를 치료자가 바꿀 수 없기 때문에, 학력이 낮을수록 쉽게 영향을 받는 간질에 대한 미신, 편견에 대해 지속적인 교육과 홍보가 병행된다면 간질에 대한 인식의 전환을 일으켜 삶의 질을 향상시킬 수 있을 것이다.

간질환자의 삶의 질에 영향을 미치는 임상적인 요인들로 는 발작유무, 복용중인 항경련제수, 우울증이었다. 발작의 유형, 유병 기간과 QOLIE-89 항목간의 관계는 유의있는 차이를 보이지 않았다.

최근 1년간 발작의 유무가 삶의 질에 미치는 영향은 한번도 발작하지 않은 군이 한번이라도 발작을 했던 군에 비해 더 나은 점수를 보였다. 이 결과는 간질환자에게 나은 삶이란 발작이 없는 상태라는 이전의 보고와 일치하였다.⁷⁾ 하지만, 발작이 자주 있을수록 삶의 질이 나쁘다는 보고⁷⁾²²⁾와는 다르게 발작빈도와 삶의 질과의 상관관계는 유의있게 나타나지 않았다. 이는 단순히 발작의 빈도가 낮다고 해서 발작의 재발에 대한 걱정과 간질환자라는 낙인, 사회적 편견, 자괴감 등에서 환자를 자유롭게 할 수 없고,³⁾ 항경련제의 지속적 복용에 따른 불편감이나 부작용은 발작의 빈도가 낮더라도 계속 남아 일상을 훼손시킬 것이기 때문이다.

항경련제의 수에 의해 영향을 받는 삶의 질 항목은 전반적인 삶의 질, 건강의 실망도, 언어, 총점이었다. 단일약제를 쓰는 군이 2개 이상의 항경련제를 쓰는 군에 비해 좋은 삶의

질을 보였다. 간질은 약 70%가 단일약제로 잘 조절되고, 단일약제로 조절이 안될 경우 약제를 추가하더라도 조절능력이 떨어지는 특성을 가지고 있다.²³⁾ 즉 여러 약을 사용할수록 조절되지 않는 발작을 의미하고, 약의 부작용에 노출될 가능성이 높겠다. 또한, 환자 자신도 많은 약을 먹을수록 발작이 조절되지 않고 자신의 병이 크다고 생각하는 등 감정적인 부담감이 커지며, 약값으로 인한 경제적인 부담감을 갖게 된다. 이런 점이 2개 이상의 항경련제를 쓰는 군의 삶의 질에 나쁜 영향을 끼친 것이라 할 수 있다.

우울증은 간질 환자의 전반적인 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 인자로 나타났다. 간질환자는 일반인에 비해 우울증의 빈도가 높다고 알려져 있다.²⁴⁾ 간질환자에서 우울증 발병은 간질에 의한 신경생물학적 인자뿐 아니라, 정신-사회적 인자도 원인으로 생각된다. 즉 발작에 대한 두려움, 사회적인 낙인과 편견, 환자자신이 느끼는 자괴감, 무력감이 우울증을 발생시킨다는 것이다.²⁴⁾ 본 연구에서는 우울경향을 포함한 우울군이 27.9%로 일반 인구의 우울증 빈도보다는 높지만, 윤수영 등¹³⁾의 40.8%, Wiegarts 등²⁵⁾의 31.6%에 비해서는 낮았다. 이것은 처음 대상군을 설정할 때 정신과 질환 혹은 정신과 약물을 복용중인 자를 제외한 것이 원인으로 생각된다. 이전의 연구¹³⁾²⁵⁾에서는 대상군을 설정할 때 기존의 정신과 질환 혹은 약물 기왕력을 배제하지 않았기 때문에, 본 연구의 결과가 일반 간질환자의 우울군 빈도를 이는데 더 의미있을 것이다.

실제로 간질환자에게 우울증이 많다고 알려졌지만, 잘 인식되지 못하여 치료받지 못하는 경우가 많다. 간질과 동반된 우울증을 간과하고 치료해주지 않으면, 우울증은 간질환자에게 정신사회적, 신체적 장애를 일으켜 삶의 질의 큰 훼손을 초래하게 된다. 여러 연구를 통해 우울증이 삶의 질을 훼손시키는 중요한 원인으로 밝혀졌고, 우울증으로 삶의 질이 훼손된 경우 적절한 우울증 치료가 삶의 질 향상에 필수적이라는 것이 알려졌다.²⁴⁾²⁶⁾ 따라서, 임상에서는 간질환자의 우울증 여부에 관심을 가지고, 이에 대한 정확한 진단과 적극적인 치료가 중요하다.

발작의 유형이 삶의 질에 영향을 미치는 지는 향후 자세한 연구가 필요할 것이다. 발작의 유형 또는 분류는 아직 많은 문제점을 안고 있으며, 판단이 주관적일 수 있고, 또한 유형에 따라 발작의 빈도에도 차이가 있기 때문에²¹⁾ 실제 삶의 질에 영향을 미치는 지를 조사하기는 상당히 힘들다. 본 연구에서는 발작의 유형이 삶의 질에 유의있는 영향을 주지 않았지만, 유형에 따른 심각도를 고려하여 향후 세밀한 조사가 필요할 것으로 생각된다. 또한, 최근 관심이 되고 있는 증상에 따른 발작의 분류(semiologic seizure classifi-

ation)²⁷⁾를 이용해 삶의 질을 평가하는 것도 고려해야 할 것이다.

본 연구의 제한점이라면 외국 설문을 번역하는 과정에서 제작자가 제시한 영어판 t-score 산정법과 가중치를 이용한 것이 문화와 언어적 차이에 의한 오류를 유발할 수 있겠다. 또한 각각의 요인들을 분류할 때 심각도를 정의할 수 없었던 것이다. 예를 들어, 간질 환자의 빈도를 분류할 때, 평소 20 회/년의 빈도를 가지던 환자가 10회 한 경우와 변화 없이 꾸준히 10회의 빈도를 보인 경우의 차이를 비교할 수 없었다. 그 외에도 발작의 유형에 따른 빈도의 심각도를 무시했다는 점이다. 즉, 단순부분발작 1회와 전신 긴장-간대성 발작 1회를 같이 비교한 것이 오류로 나타났을 수 있다. 일부 연구에서는 이런 오류를 줄이기 위해 발작의 유형별로 빈도의 정도에 차이를 두었다.⁷⁾²⁸⁾

향후 간질 환자의 삶의 질을 평가할 때, 영향을 미치는 요인별로 좀더 세밀한 분석을 하면 더 많은 정보를 얻을 수 있을 것이다. 또한 각 요인이 삶의 질에 영향을 미치는 의미에 대해 더 많은 연구가 필요하고, 이런 연구들이 간질환자의 삶의 질 향상에 많은 도움을 줄 수 있을 것이다.

결론

간질환자의 삶의 질에 영향을 주는 요인들로는 성별, 교육 정도, 복용중인 항경련제의 수, 발작의 유무, 우울증 등이 관

여하는 것을 알 수 있었다. 이런 요인들은 삶의 전반에 걸쳐, 혹은 신체적, 정신적, 사회적 삶의 일부를 손상시킨다. 간질 치료의 최종 목표는 발작의 박멸이기보다는 오히려 환자의 삶의 질을 최대한 향상시키는 것이다.²⁹⁾ 따라서 진료하는 의사는 삶의 질에 영향을 미치는 요인 중 조절 가능한 요인(교육기회, 우울증, 항경련제 수 등)은 조절하고, 조절할 수 없는 요인(성별, 교육정도 등)에 대해서는 훼손된 삶의 질을 향상시키기 위해 노력해야한다.

그러기 위해서 자기비하, 자괴감, 무력감 등 감정적, 정신적 요인을 없앨 수 있는 지지치료와 상담 등이 필요하고, 우울증이 동반된 경우 적극적인 치료를 소홀히해서는 안된다. 사회적 낙인, 사회적 편견을 없애기 위해서는 사회적 관심과 지지를 유도할 수 있는 교육과 홍보에도 신경을 써야하고, 교육기회의 확대 또한 중요한 요소가 될 수 있다. 발작의 조절은 되도록 하나의 약제를 이용하도록 하고, 발작을 조절하는데 더욱 효과적인 약물의 개발이 필수적이다. 마지막으로 우리나라 간질환자의 삶의 질을 정확히 파악하기 위해 우리의 문화적, 사회적 특성이 반영된 삶의 질 척도가 빨리 개발되어야 할 것이다.

중심 단어 : Seizure · QOLIE-89.

- 논문접수일 : 2001년 12월 11일
- 심사통과일 : 2001년 12월 28일

REFERENCES

- 1) Lowenstein DH. Seizure and epilepsy. In: Braunwald E, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 15th ed. McGraw-Hill, 2001;2354-69.
- 2) 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.
- 3) Smith DF, Baker GA, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Res* 1991;9:231-41.
- 4) Liang MH. Compliance and quality of life: confessions of a difficult patient. *Arthritis Care Res* 1989;S2: 71-4.
- 5) Calman KC. Quality of life in cancer patients, an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10: 124-7.
- 6) Chadwick D, for the Medical Research Council Antiepileptic Drug Withdrawal Study Group. Randomized study of antiepileptic drug withdrawal in patients in remission. *Lancet* 1991;337:1175-80.
- 7) Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JA, et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1995;36:1089-104.
- 8) Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD, et al. *QOLIE-89 (version 1.0) scoring manual*. Santa Monica, CA: RAND, 1993.
- 9) 신민섭 · 강중술 · 박광배. 한국판 Beck 우울 척도의 분할점과 분류오류. *한국심리학회지:임상* 1993;12:71-81.
- 10) Lee MK, Lee YH, Park SH, et al. A standardization study of Beck Depression Inventory I-Korean version (K-BDI): reliability and after analysis. *Kor J Psychopathol* 1995; 4:77-95.
- 11) Trimble MR, Dodson WE. *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press, 1994.
- 12) Hartshorn JC, Byers VL. Impact of Epilepsy on Quality of Life. *J Neurosci Nurs* 1992;24:24-9.
- 13) 윤수영 · 정승철 · 강연옥 · 이향운 · 이지영 · 서대원 · 홍승봉. 간질환자의 삶의 질에 영향을 미치는 임상적 요인. *대한 신경과학회지* 2000;18:156-61.
- 14) Duncan S, Blacklaw J, Beastall GH, Brodie MJ. Antiepileptic drug therapy and Sexual function in Men with Epilepsy. *Epilepsia* 1999;40(2):197-204.
- 15) Kling A. Effects of amygdectomy on social-affective behavior in non-human primates. In: Eleftheriou B, ed. *Neurobiology of the amygdala*. New York: Plenum press, 1972.
- 16) Lilly R, Cummings JL, Benson F, Frankel M. The human Kluver-Bucy syndrome. *Neurol* (Cleve) 1983;33:1141-5.
- 17) 이부영. 한국민간의 정신병관과 그 치료. *신경정신의학* 1970;19(1):35-45.
- 18) 김명규 · 김병채 · 조기현. 간질 치료에 있어 농촌지역 주민들의 민간요법에 대한 인식. *대한간질학회지* 2000;4:42-6.
- 19) Jacoby A. Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Res* 1995;21:125-32.
- 20) Scambler G, Hopkins A. Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. *J of Epidemiology and Community Health* 1980;30:129-33.

- 21) Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res* 1993;16:65-81.
- 22) Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, William MK. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999;53:162-6.
- 23) 홍승봉. Principles of Antiepileptic Medication. *대한신경과학회지* 1999;17(S1): 1-8.
- 24) 이상도. 간질 환자에서의 우울증의 진단과 치료. *대한신경과학회지* 2001;19(S1): 86-92.
- 25) Wiegartz P, Seidenberg M, Woodard A, Gidal B, Hermann B. Co-morbid psychiatric disorder in chronic epilepsy: recognition and etiology of depression. *Neurology* 1999; 53(S2):3-8.
- 26) Broadhead W, Blazer D, George L, Tse C. Depression, disability days, and lost from work in a prospective epidemiologic survey. 김준태 외 *JAMA* 1990;156:836-41.
- 27) 홍승봉 · 이향운. 증상에 따른 간질 발작의 분류. *대한간질학회지* 1999;3:223-9.
- 28) Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Comstock LB, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39(1):81-8.
- 29) Beran RG. Medical management of epilepsy. *Aust Fam Physician* 1989;18:135-6.