

癲疾患者에 對한 保健學的 調查研究

延世大學校 醫科大學

金命鎬 · 景永厚 · 朴鍾龜 · 徐信永

二 目 次 二

- I. 緒 論
- II. 調查對象 및 方法
- III. 調查結果
 - 1. 一般的 特性
 - 2. 疾病狀態
 - 3. 疾病의 過去歷史와 治療狀況
 - 4. 癲疾에 대한 態度
 - 5. 癲疾患者의 社會生活
 - 6. 患者의 結婚觀
- IV. 考 案
- V. 結 論
- VI. 建 議
 - 參考文獻
 - 英文抄錄
 - 附 錄

I. 緒 論

精神保健은 社會開發에 重點을 두고 추진하고 있는 第4次經濟開發 5個年計劃에 있어서 하나의 중요한 과제로써 다루어져야 할 것이다. 또 精神保健에 있어서 생각할 때에 精神질환 그중에서도 癲疾의 豫防과 治療는 하나의 事業推進上의 力點이 되어야 한다.

癲疾(epilepsy)은 發作的으로 일어나는 腦障害를 직접적인 起因으로 하여 痙攣, 意識障害 등 다양한 임상증상을 갖는 症狀群을 말한다. 간질환자의 分布 즉 頻度는 國家나 地域에 따라서

각기 다르고 여러 調查에 따르면 다음과 같다. 즉 Bornholm의 Strömgen은 0.41%, 日本에서는 0.29%, 臺灣에서는 0.21%, 韓國에서는 0.46%의 補正頻度を 나타내고 있다. 이렇게 생각한다면 우리나라에는 現在 約 15~18萬名의 간질환자가 있는 것으로 推定되고 있으나 그중에서 病醫院과 간질병 이동진료반에 의해서 發見된 患者는 5萬名에 不過하다. 따라서 約10萬名으로 내다보는 未發見患者의 發見은 간질병 관리에 있어서 무엇보다도 急先務이며 또 既往에 發見된 患者의 治療에 徹底를 기하는 일도 重要하다. 只今까지 發見된 患者中에는 長期間 持續的 治療를 못하고 中斷하는 患者가 적지 않다. 그러나 이러한 治療醫學的인 措置나 節次에 併行해서 새로운 患者의 發生을 豫防하기 위하여 保健奉仕, 保健教育 및 精神保健法과 같은 法制定과 施行 등 豫防醫學的인 管理와 措置나 節次가 取해질 것이 切實히 要求되고 있다.

이러한 뜻에서 政府施策에 앞서서 民間團體로서 社團法人 장미회가 組織되고 장미회는 “그리스도가 가르쳐 주신 博愛精神에 基盤을 두고 간질병 환자의 診療, 啓蒙 및 宣敎를 하여 健康한 社會人으로 復歸시킴”을 設立目的으로 해서 1971年 以來 約 5,000名에 達하는 患者를 診療해 온 것이다.

本調查研究는 장미회의 移動診療班을 通해서 診療를 받고 있는 患者 및 患者의 保護者를 對象으로 發病原因, 治療內容, 疾病에 대한 態度나 思考, 其他 社會生活 등 保健學的 見地에서 이루어진 것이다. 本研究가 어떤 地域社會를 對

象으로 이루어진 것이 아니라 診療班을 訪問한 患者(또는 保護者)를 對象으로 하였기에 研究結果의 解釋에 있어 制限性을 內包하고 있는 것은 事實이지만 앞으로의 간질병 관리나 더 나가서 精神保健에 대한 事業計劃을 樹立하는데 있어서 多少나마 도움이 될 것으로 믿고 이에 報告한다.

II. 調査對象 및 方法

本調査研究의 대상은 社團法人 장미회(會長 金命鎬)에 1971年 以來 등록된 환자 5,000명 중에서 主로 서울市内 8개 진료소에서 진료를 받고 있는 환자 또는 환자가족이었다. 調査는 2차에 걸친 設問紙를 통한 환자 또는 환자가족에 대한 面接調査와 診療簿記錄을 통한 調査로 나누어서 施行하였다.

第1次 面接調査는 1976年 10~11월에 800名을 대상으로 하고 第2次 面接調査는 1978年 5~6월에 200名을 대상으로 하였다. 이때 대상은 無作爲抽出한 것이고 환자의 가족을 대상으로 한 것은 診療所에 환자 自身이 오지 않고 가족이 投藥을 위해서 來所한 경우이었다. 面接調査는 事前에 訓練된 看護員 3名에 의해서 이루어졌고 設問紙內容도 精神科醫와 豫防醫學專門家 사이에 事前檢討가 상세히 이루어졌다. 이와는 別途로 患者의 診療簿 1,400名分을 無作爲抽出하여 記錄을 통해서 앞서 設問紙의 診斷, 治療期間, 發作頻度 등을 조사하였다. 이 記錄調査는 2名의 精神科醫를 中心으로 看護員 3名이 補助하여서 이루어졌다.

資料의 處理는 豫防醫學教室에서 設問紙內容을 檢討하고 資料處理를 目的으로 제작된 集計카드에 回答內容을 부호화하여 옮겨쓴 다음 集計 製表化하였다.

III. 調査結果

第1次 面接調査에서는 800名을 對象으로 조사하였으나 研究資料로 쓸수 있는 것은 755名이었고 第2次 面接調査에서는 200名을 對象으로 했으나 167名만 資料로써 處理되었다. 또 診療簿를 통한 조사에서도 1,400名을 대상으로 하였으

나 實地로는 1,346名의 記錄만이 資料로 채택되었다. 調査結果를 項目別로 보면 다음과 같다.

1. 一般의 特性

(1) 환자의 출신도 및 현거주지

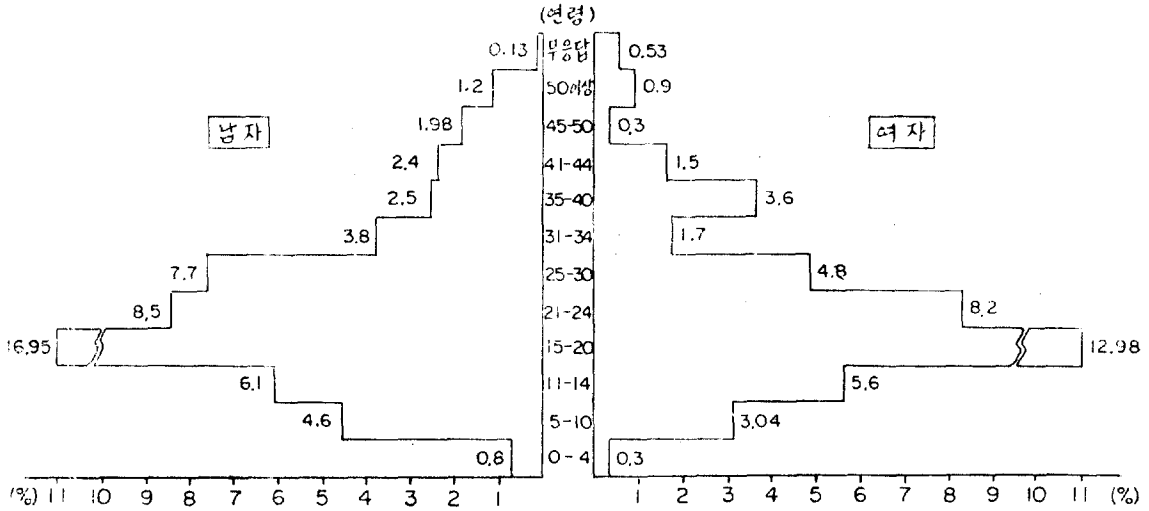
調査對象 患者의 출신도를 보면 서울이 가장 많아서 35.2%이고 다음이 경기(15.4%)의 順序이었고(표 1), 現居住地別로 分布를 보면 서울이 70.6%나 되어 서울出身者의 2배에 달했다(표 2). 이는 人口의 대도시 轉入現象에도 그 이유가 있겠으나 本調査에서는 서울市内 患者를 對象으로 한 것과 大都市일수록 간질환자의 登錄率이 높기 때문인 것 같다. 農村에도 相當한 환자가 있을 것이 豫見되는데 그 登錄 및 受診率을 높이기 위한 弘報活動이나 制度的 補完策이 시급히 要請된다. 이와같은 것은 保健事業全般에 걸쳐서도 마찬가지다.

표 1. 출신도별 환자분포 (1차 면접조사)

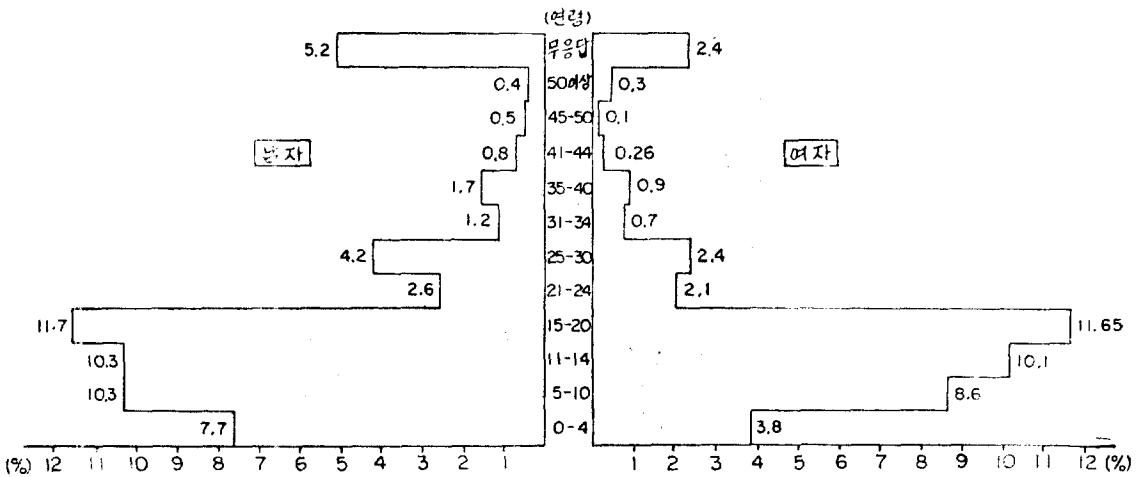
출신 시·도	환자수	%
서울	266	35.2
경기	116	15.4
전북	74	9.8
경북	70	9.3
전남	66	8.7
충남	49	6.5
충북	41	5.4
경남	28	3.7
강원	24	3.2
기타	15	2.0
무응답	6	0.8
계	755	100.0

표 2. 현거주지별 환자분포 (1차 면접조사)

지 명	환자수	%
서울	533	70.6
경기	107	14.2
경북	32	4.2
전북	24	3.2
전남	21	2.8
충북	9	1.2
충남	9	1.2
강원	6	0.8
경남	4	0.5
기타	3	0.4
무응답	3	0.9
계	755	100.0



도 1. 연령별, 성별 환자분포도(1차 면접 조사).



도 2. 발병시 환자의 연령분포(1차 면접 조사).

(2) 年齡別 分布

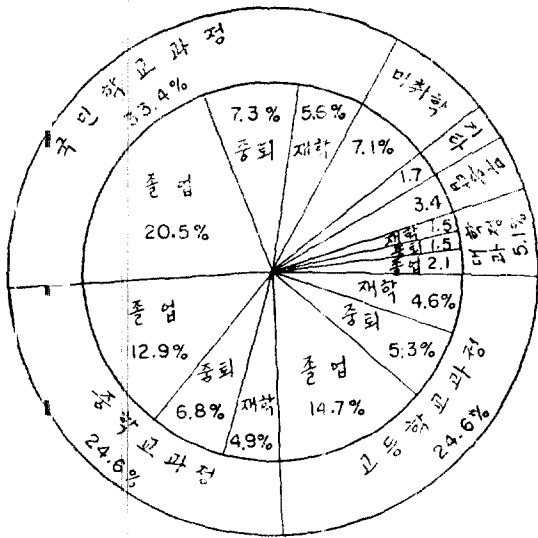
15~30세군이 全體의 59.1%를 차지하고 있다(도 2). 우리나라 간질환자의 實地에 있어서의 年齡分布는 잘 알 수 없지만 이와같이 登錄患者中 젊은 年齡層이 많은 것은 첫째 젊은 年齡층에서 간질의 發生頻도가 높으며, 둘째 이 年齡層의 사람이 自身の 病을 고치고자하는 意慾이 强하고, 셋째 간질치료기관(장미회)에 接近하기 쉽거나 弘報에 接할 기회가 많기 때문이 아닐까 생각된다.

(3) 發病時 年齡

5~20세가 全體의 62.7%를 차지하고 있다(도 2). 이를 年齡別, 性別 患者分布(도 1)와 比較해 보면 現在(1978. 5) 장미회에 登錄되어 있는 환자가 平均 罹患期間이 約 10年程度인 것으로 推算할 수 있겠다.

(4) 患者의 教育程度

教育程度는 國民學校 課程이 33.4%, 中學校 課程이 24.6%, 高等學校 課程이 24.6%, 大學 課程이 5.1%이었다(도 3). 이중 大學 卒業前의



도 3. 교육정도별 환자분포(1차 조사).

學業中斷 理由를 물었던 바 發病으로 인한 中斷이 51.4%, 經濟的인 理由가 37.6%이며 其他가 11.0%이었다.

(5) 職業

職業을 보면 無職이 全體의 43.1%를 차지하고 있다(표 3). 이는 간질환자의 就業率이 낮은데 理由가 있겠지만 장미회에 登錄하면 治療費가 無料 또는 實費(會費條)로 治療可能하기 때문인 것으로 보인다. 未就學兒童의 職業은 家口의 職業으로 代置하였다.

參考로 第2次 面接調査에서 職業이 없는 理由를 調査한 結果는 표 4의 內容과 같았다.

표 3. 직업별 환자 분포 (1차 면접 조사)

직업	환자수	%
무직	326	43.1
학생	153	20.9
사무(공무)원	51	6.8
상업	46	6.1
농업	45	6.0
기타	35	4.6
노동	30	4.0
공업	16	2.2
군인	4	0.5
무응답	44	5.8
계	755	100.0

(6) 患者의 宗教

患者의 宗教는 基督教이 46.2%로 거의 折半을 차지하고 있다(표 5). 이는 장미회가 基督教을 背景으로 하는 機關이기 때문에 教會나 敎人을 통한 宣傳이 많아서 基督教人이 많이 오는 것으로 생각된다.

표 4. 직업이 없는 이유 (제2차 면접조사)

	환자수	%
1. 발작으로 인해 해고당했다	2	4.3
2. 병이 심해서 그만두었다	13	27.7
3. 병때문에 능력이 있어도 취업할 수 없다고 생각하여 취직하지 않았다	20	42.5
4. 병이 심해서 일을 할 수 없다	12	25.5
계	47	100.0

표 5. 종교별 환자 분포 (1차 면접 조사)

종교	환자수	%
기독교	349	46.2
불교	93	12.3
천주교	60	7.9
기타	105	13.9
무	148	19.6
계	755	100.0

2. 疾病狀態

患者의 症狀을 中心으로 해서 設問하고 其中에서도 發作을 主로 調査하였다.

표 6. 진단에 따른 간질병 환자의 분류

(제2차 면접조사)

진단명	남자	여자	계
소발작	8(8.2)	3(4.3)	11(6.6)
대발작	83(84.6)	55(79.8)	138(82.6)
정신운동발작	4(4.1)	5(7.2)	9(5.4)
기타 발작	3(3.1)	6(8.7)	9(5.4)
계	98(100.0)	69(100.0)	167(100.0)

(1) 患者의 分類

醫師의 診斷에 따른 癲癇의 形態에 의하면 大發作이 82.6%로써 가장 많았고 男女間의 差異는 크지 않았다(표 6).

(2) 前驅症狀

간질의 發作前의 前驅症狀(aura)을 보면 精神運動障礙가 29.4%로 가장 많았고 다음으로 感覺障礙, 內臟障礙의 순이었으며 全然 前驅症狀이 없는 사람도 7.4%나 되었다(표 7).

표 7. 전구증상(aura)의 유무 (제 2차 면접조사)

종 상	환자수(%)
정신운동장애	49(29.4)
각각장애	23(13.8)
내장장애	10 (6.0)
무 통	1 (0.6)
전구증이 없음	12 (7.2)
기 타	22(13.2)
모르겠음	50(29.8)
계	167(100.0)

(3) 發作時期

發作이 주로 어느때 일어나는가를 調査하였던 바 疲勞하거나 過勞했을 때가 46.3%, 過食했을 때는 11.6%이었으며 空腹時 4.9%, 月經時 3.7% 등 大部分이 身體에 어떤 刺戟이 있을 때였다(표 8).

季節別로 간질의 發作頻度를 보면 봄과 여름이 가을이나 겨울보다 많은 것을 알 수 있다.

표 8. 발작이 일어나는 시기 (제 2차 면접조사)

	환자수(%)
피곤하거나 과로했을 때	76(45.5)
과식했을 때	19(11.4)
공복시	8 (4.8)
과음시	2 (1.2)
월경 때	6 (3.6)
신경 쓸 때	14 (8.4)
기 타	17(10.2)
모르셨다	25(15.0)
계	167(100.1)

특히 이러한 現象은 每月 1~5회의 發作頻度에서 현저하다(표 9).

표 9. 계절별로 본 발작 빈도 (진료부 조사)

회수(개월)	봄	여름	가을	겨울	관계없음
없다	153	18	16	24	87
1	119	121	88	109	13
2	58	70	33	26	13
3	36	38	20	11	12
4	19	18	9	8	3
5	14	9	7	9	2
6	4	2	3	5	1
7	5	4	2	3	2
8	4	5	3	—	—
9	2	2	1	3	1
10 이상	49	30	21	12	6
계	463	317	203	210	142

(4) 간질의 原因

환자와 그 保護者가 간질의 原因을 어떻게 생각하고 있는가를 說問하였던 바 환자와 그 보호자간에는 큰 差異를 볼 수 없었으며 그 結果는 다음과 같다(표10). 즉 精神的 衝擊이 35.5%, 打撲傷이 11.5%로 가장 많았고 遺傳은 1.1%였다.

그러나 家族中 간질환자가 있는가를 面接調査한 바 6.6%가 있다는 것이었다(표 11).

표 10. 간질의 원인으로 생각하는 내용

(제 2차 면접조사)

간질의 원인	응답자		계(%)
	본인(%)	보호자(%)	
유 전	1 (1.1)	1 (1.0)	2 (1.1)
출생시 손상	1 (1.1)	4 (4.2)	5 (2.7)
타박상	9(10.3)	21(12.5)	21(11.5)
교통사고	2 (2.3)	3 (3.1)	5 (2.7)
뇌염, 뇌막염	4 (4.6)	4 (4.2)	8 (4.4)
디스토마	1 (1.1)	2 (2.1)	3 (1.6)
기타 질병	2 (2.3)	8 (8.3)	10(5.5)
정신적 충격	35(40.2)	30(31.3)	65(35.5)
기 타	13(14.9)	13(13.5)	26(14.2)
불 명	19(21.8)	19(19.8)	38(20.8)
계	87(99.7)	96(100.0)	183(100.0)

표 11. 가족중 간질환자의 유무

(제 2 차 면접조사)

환자유무	수	%
있다	11	6.6
없다	149	89.2
모르겠다	7	4.2
계	167	100.0

3. 疾病의 過去歴과 治療狀況

發作의 發作時부터 장미회에서 治療를 시작하기까지의 期間을 보면 發作한 즉시 治療를 시작한 患者는 5.4%에 不過하고 約 半數는 5년후에 治療를 시작한 것을 볼 수 있었다(표 12). 즉 大部分의 患者가 오랜 기간 適切한 治療를 받지 못하고 있었다는 것이다. 이는 患者 自身의 무관심이나 무지는 말할 것도 없으나 국가나 장미회와 같은 치료기관이 전국적인 조직망을 가지고 적절한 의료봉사를 하지 못한 탓도 있다.

표 12. 발작시부터 장미회 치료시작까지의 기간 (診療簿調査)

기간	남(%)	여(%)	계(%)
발작후즉시	46(5.8)	27(4.9)	73(5.4)
6개월	16(2.0)	10(1.8)	26(1.9)
1년	141(17.6)	80(14.7)	221(16.4)
2년	75(9.4)	43(7.9)	118(8.8)
3년	73(9.1)	54(9.9)	127(9.4)
4년	57(7.1)	37(6.8)	94(7.0)
5년 이상	392(49.0)	295(54.0)	687(51.0)
계	800(100.0)	546(100.0)	1,346(100.0)

장미회에 등록하기 전의 치료여부를 보았더니 전혀 治療를 받지 않은 사람이 48.2%였으며 두군데 이상 이곳 저곳을 다니며 治療받은 사람이 13.9%였다(표 13). 이렇게 볼 때에 전혀 治療를 못받은 사람과 불규칙한 治療를 받은 사람을 합치면 결국 62.1%는 제대로 治療를 못받았다는 것을 알 수 있다. 또한, 발병후 즉시 장미회에 등록된 사람(5.4%)을 治療를 시작한 것으로 계산할 때도 여전히 약 55%의 患者는 적절한 治療를 받지 못하고 있었다고 보아진다.

장미회에 등록하기 전에 治療받은 장소를 보

았더니 한번도 治療를 받은 경험이 없는 사람이 14.7%였으며 병원이 32.8%, 의원이 9.6%, 한약방이 25.6%, 약국이 12.5%, 기타가 4.8%였다(표 14). 여기서 한사람이 두군데 이상의 장소에서 治療를 받았을 경우를 각각 한번으로 계산하였다. 이 조사에서 등록전 治療를 받은 경험이 있는 사람이 표 12에서 보다 높은 것은 설문지 조사의 대상의 성격에서 온 것으로 추정된다.

표 13. 장미회에서 治療받기 전에 治療받던 곳 (1차 면접 조사)

	환자수(%)
1군데에서 治療	286(37.9)
2군데 "	75 (9.9)
3군데 "	21 (2.8)
4군데 "	8 (1.2)
5군데 "	1 (0.1)
무치료	374(48.2)
계	755(100.1)

표 14. 등록전 治療장소

(제 2 차 면접조사)

治療 장소	수	%
병원	55	32.8
의원	16	9.6
한약방	43	25.6
약국	21	12.5
기타	8	4.8
없다	24	14.7
계	167	100.0

발병후부터 현재까지의 투약기간을 보면 5년 이상이 30.3%였으며 1년 이상은 69.9%이었다(표 15).

또 治療후에 있어서 복용으로 인한 부작용을 나타낸 患者는 41.6%였으며 이중 소화장애가 11.8%, 치은비후증이 9.9%, 시력장애 3.1%, 언어장애 3.1%의 순으로 호소하였다(표 16).

표 15. 환자의 치료 기간
(제 1차 면접 조사)

기 간	환자수(%)
5년 이상	229(30.3)
3년~4년	120(15.9)
1년~2년	177(23.4)
1년 이내	159(21.1)
두 응 답	70(9.3)
계	755(100.0)

표 16. 치료시작 후의 부작용
(제 2차 면접조사)

	환자수(%)
피부 발진	3(1.8)
잇몸 비후증	16(9.6)
소화 장애	19(11.8)
시력 장애	5(3.0)
두근감 및 현운	6(3.6)
홍분 및 과다행동	3(1.8)
언어 장애	5(3.0)
다도증	1(0.6)
기 타	9(5.4)
부작용이 없음	94(56.3)
무응답	6(3.6)
계	167(100.1)

현재의 치료에 대한 반응을 보면 “효과가 좋다”가 44.2%, “점점 좋아진다”는 26.5%, 그리고 “복약을 함으로 발작이 전혀 없다”는 12.5%로서 장미회의 약을 복용한 결과 효과가 있었다는 환자는 83.2%인 것을 볼 수 있다(표 17).

표 17. 현재 치료의 반응
(1차 면접 조사)

내 용	환자수	%
효과가 좋다	334	44.2
점점 좋아진다	200	26.5
발작이 전혀 없다	94	12.5
효과 없다	45	6.0
무응답	82	10.9
계	755	100.0

4. 癲疾에 대한 態度

환자 또는 保護者가 간질이라는 疾病에 대하여 어떻게 생각하고 있는가? 환자와 保護者의 느낌을 각각 알아 본 결과는 다음과 같다.

(1) 初診의 反應

간질이라는 診斷을 받았을 때의 느낌은 “絶望的이었다”가 환자에 있어서는 40.5%이었고 保護者에서는 67.4%이었다. 이에 反하여 “간질에 대해서 자세히 알고 싶다”는 意思는 환자는 32.9%를 보였으나 保護者는 15.1%이었다(표 18). 즉 환자에서보다 保護者에 있어서 더욱 절망적인 見解를 가진 사람이 많고 병을 고쳐야겠다는 의욕은 환자 本人들이 더 많다는 것을 알 수 있다. 이때 환자의 성별, 教育정도별 差異는 볼 수 없었다.

표 18. 간질병이라는 진단을 받았을 때의 느낌

내 용	응 답 자		계
	본인	보호자	
절망적이었다	32(39.0)	58(68.3)	90(53.8)
간질이라는 병은 보통이라고 생각한다	11(13.4)	3(3.5)	14(8.4)
간질에 대해 자세히 알고 싶다	26(31.6)	13(15.3)	39(23.4)
기 타	13(15.8)	11(12.9)	24(14.4)
계	82(100.0)	85(100.0)	167(100.10)

(2) 간질의 치료 및 치료후에 대한 態度

“간질은 반드시 治癒될 수 있는 병이며 후에 正常的인 활동을 할 수도 있다고 본다”가 62.2%, “效果는 있으나 社會活動은 불가능하다”가 8.9%이고 기타는 치유는 될지 모르겠으나 그대로 放置해 둘 수가 없어서 치료한다(10.7%), 불치의 병이라고 생각되어 낙망한다(8.9%) 등으로 나타났다(표 19). 이 結果를 初診時 환자의 태도와 比較해 볼 때 간질은 환자나 가족에게 모두 深刻한 병으로 받아들여지며 이를 克服하지 못하여 挫折感중에서 생활해 나가고 있는

것같이 보인다. 이와같은 現象은 性別, 敎育程度別로 큰 差異는 볼 수 없었다.

환자가 結婚했을 경우 배우자의 환자에 대한 態度에 있어 “환자를 잘 이해한다”가 64.8%, “그저 그렇다”가 20.4%, “전혀 이해를 못한다”가 8.0%로 대체적으로 결혼생활은 원만한것 같다(표 20).

표 19. 간질에 대한 태도

내 용	응답자		
	본인	가족	계
치료하면 나을 수 있고 또 사회활동도 가능하다고 생각한다	54(65.9)	50(58.8)	104(62.3)
사회 활동은 불 가능하다고 생각한다	4(4.9)	11(12.9)	15(9.0)
방치해 볼 수 없어 치료한다	9(11.0)	9(10.6)	18(10.8)
불치의 병이라 고 생각하여 망망이 된다	7(8.5)	8(9.4)	15(8.9)
기 타	2(2.4)	4(4.7)	6(3.6)
모르겠다	6(7.3)	3(3.5)	9(5.4)
계	82(100.0)	85(99.9)	167(100.0)

표 20. 간질병 환자에 대한 배우자의 이해정도

내 용	남자		여자		계	
	수	(%)	수	(%)	수	(%)
이해해 준다	57	(69.5)	48	(60.0)	105	(64.8)
이해가 전혀 없다	5	(6.0)	8	(10.0)	13	(8.0)
그저 그렇다	14	(17.0)	19	(23.7)	33	(20.4)
무응답	6	(7.3)	5	(6.2)	11	(6.8)
계	82	100.0	80	100.0	162	100.0

5. 간질환자의 社會生活

간질환자의 正常的인 社會生活 여부는 환자 개인의 問題로서 그치지 말고 또하나의 社會問題로 取扱되어야 한다. 환자가 근무하는 職場에서 질병으로 因하여 어떤 影響을 받고 있는가를 알아 보았다. 多幸히도 “직장에서 잘 理解해 준

다”가 30.9%, “정당한 대우를 받지 못한다”가 33.3%, “아무 相關이 없다”가 35.7%로 나타났다(표 21).

표 21. 직장에서의 질병으로 인한 대우

내 용	환자수(%)
알고서 이해해 준다	13(31.0)
정당한 대우를 못받는다(병 때문에)	14(33.3)
관계없다	15(35.7)
계	42(100.0)

現在 직업이 없는 사람들의 이유를 보면 발작으로 인해 해고당한 경우는 4.2%이며 그외는 病으로 인해서 일을 할 수 없다고 생각하여 환자 自身들이 퇴직을 하거나 就業을 하지 않았다(표 22). 간질이 아주 重病을 除外하고는 大部分의 경우 적절한 治療를 받을 때 發作에 없이 정상적인 生活을 영위할 수 있는데도 不拘하고 大部分의 환자는 간질의 豫後에 대한 不必要한 不安感으로 就業을 하고 있지 않는 것을 볼 수 있다. 따라서 간질의 管理에 있어서는 單純한 投藥뿐 아니라 질병에 대한 정확한 啓蒙도 매우 重要함을 알 수 있다. 무엇보다도 환자들에게 삶에 대한 意慾을 주는 것이 要請된다.

표 22. 직업이 없는 이유

이 유	환자수(%)
발작으로 인해 해고당했다	2(4.3)
병이 심해서 그만두었다	13(27.7)
병때문에 능력이 있어도 취업할 수 없다고 생각하여 취직하지 않았 다	20(42.6)
병이 심해서 일을 할 수 없다	12(25.5)
계	47(100.1)

6. 환자의 結婚觀

未婚患者에게 앞으로 結婚할 것이냐고 물었을 때 “適齡이 되면 결혼하겠다”가 70.2%, “병때문에 결혼하지 않겠다”가 12.8%이며 “결혼에 대한 확실한 생각이 없이 망설인다”가 17.0%이었다(표 23).

표 23. 미혼자의 결혼에 대한 생각

	환자수(%)
적령기가 되면 하겠다	33(70.2)
적령기가 되어도 병때문에 망설인다	8(17.0)
병때문에 결혼을 못하고 있다	6(12.8)
계	47(100.0)

20세 이상의 환자에게 결혼후 子女를 갖는 것에 대해서 어떻게 생각하는지를 알아 보았더니 “간질과 임신은 무관함으로 임신해도 좋다”가 29.2%, “임신을 해서는 안된다”가 10.8%, “1~2명의 子女는 가져도 좋다”가 33.8%, “임신은 원치 않으나 낳아야 한다”가 6.2%, 기타 9.2%의 내용이다. 환자 중에는 莫然하나마 간질의 유전에 대하여 걱정하고 있는 사람이 있다 (15%), (표 24).

표 24. 자녀관(본인 응답자중 20세 이상)

내 용	남자	여자	계
간질과 임신은 무관하다	11(27.5)	8(32.0)	19(29.2)
임신을 해서는 안된다	4(10.0)	3(12.0)	7(10.8)
1~2명의 자녀는 가져도 좋다	16(40.0)	6(24.0)	22(33.8)
좋다			
임신은 원치 않으나 낳아야 하겠다	2(5.0)	2(8.0)	4(6.2)
기 타	4(10.0)	2(8.0)	6(9.2)
무응답	3(7.5)	4(16.0)	7(10.8)
계	40(100.0)	25(100.0)	65(100.0)

IV. 考 案

經濟開發이 年次計劃에 의해 進行되는데 따라서 社會開發에 關한 關心이 漸次 늘어가고 있다. 또한, 社會開發에서 重點의으로 다루어질 것이 健康임에 틀림이 없다. 또 國民保健의 向上은 國家發展과 密接한 關係에 있는 것도 分명한 일이다.

우리가 사는 地域社會에서 未解決된 疾病의 하나로서 癩疾을 들 수 있다. 癩疾患者가 이렇듯 많이 남아 있다는 것은 國家的次元에서 볼

때 이에 대한 아무런 施策이 서있지 않다는 것과 疾病 自體에 대하여 患者는 勿論 患者周邊에 있는 家族, 教師, 其他 地域社會 一般住民의 理解不足에 起因된 點이 적지 않다. 따라서 本研究에서는 患者 또는 患者의 保護者와의 面接을 通해서 治療醫學的인 것보다는 保健學的인 몇가지 質問과 診療簿調査를 通하여 今後 간질병 관리에 있어서 參考로 하고져 한 것이다.

1. 一般的 特性

(1) 患者의 分布

本調査研究는 서울에 居住하고 있는 患者를 對象으로 實施하였고 一定한 地域社會를 對象으로 한 것이 아니고 移動診療所에 來訪한 患者를 대상으로 한 것이다. 따라서 患者의 出身道別로 보아 서울이 35.2%로 가장 많고 慶南, 江原道等은 各各 3.7%, 3.2%로서 僅少하지만(표 1), 現居住地別에서 볼 때 서울이 70.6%나 占하기 때문에(표 2) 이 調査만 가지고 癩疾患者가 都市에 많고 農村에는 적다는 判斷을 내릴수는 없을 것이다. 癩疾의 原因의 하나라고 볼 수 있는 肺디스토마症은 都市보다는 農村이 感染率이 높고 (0.05%), 또 다른 原因으로서 出生時負傷인데 오늘날 病院分娩 또는 醫療人에 의한 分娩이 都市보다 農村이 너무나 低調한 것을 알 수 있다(5%). 勿論 이러한 說明이 參考는 되지만 癩疾患者의 地域別分布의 基準이 될수는 없다. 今後 疫學的 調査가 期待되나 都市나 農漁村이 別差없으리라는 推定이 된다(金碩大, 1977).

(2) 患者의 年齡分布

患者의 年齡分布는 診療所에 來訪한 患者라는 制限性 때문에 15~30세 群이 全體의 約 60%를 차지하고 있는 本研究보다(도 1), 農村地域調査(金, 1977)에 있어서 0~29세 群이 全體 患者의 71%를 占하고 있는 것으로 男子나 女子나 다함께 年齡이 높을수록 줄어드는 것을 볼 수 있다.

(3) 教育程度와 學校教育

本調査에서나 또 다른 調査에 있어서나 患者

의 大部分은 國民學校以上の 教育을 받았거나 現在 在學中인 것을 알 수 있다. 따라서 學校教育과 癲疾病患者管理에 대해서 詳細히 考察할 必要가 있다. 우리나라에는 約 600만명의 國民學校 學生中 約 3만명의 患者가 있으리라고 推定될 때 이들의 正常的 教育은 보다 重要한 問題이다.

學齡期 患者中 知能의 障害가 없든지 또 輕한 例에 있어서 抗癲疾藥으로 發作이 充分히 抑制하는데 成功했을 경우 患者는 一般學生과 더불어 學校에서 特別한 制約이 없이 教育을 받을 수 있다. 이들 患者의 學校生活에 있어서 勉學, 交友 運動 또는 課外活動 등을 發作을 念慮하는 나머지 極端의 制限할 경우 도리어 情緒面의 發達障害를 일으켜 後에 이것이 重大한 問題가 될 可能性이 있다는 것이다. 따라서 學校에서는 될 수 있는대로 一般學生들과 간질환자인 學生間에 있어서 區別이나 差別取扱이 없도록 努力하여야 한다.

이러한 方針下에 올바른 教育을 하기 위해서는 患者가 充分한 治療를 받아야 한다. 즉 抗癲疾藥의 規則的 服用을 시작하여 身體나 精神의 健康管理을 適切히 하고 主治醫·家庭·學校(擔任教師) 相互連絡이 緊密히 取해져야 한다. 教師는 患者의 發作에 대하여 理解를 갖어야 하고 發作時 適切한 措置를 할 수 있는 知識을 體得하여야 한다.

美境의 Buffalo市內 13개 高等학교에서 보면 1972년 18,150名의 學生中 92名의 환자를 발견했다고 한다. 이들 學生을 가르치고 있는 500名의 教師에게 設問紙를 보내 조사한 바에 의하면 8%(40명)의 教師는 간질이 무엇인지 잘 理解를 못하고 있고 24%는 遺傳이라고 믿고 있었다. 69%는 發作時에 齒牙間의 物體를 插入해야 된다고 알고 있고, 82%는 發作時 혀를 삼킬수 있다고 생각하고 있었다. 심지어 0.5%의 教師는 癲疾은 傳染性이라고 알고 있었으며 23%는 發作時는 他人에게 有害하다고 했다(Martin, 1972). 이와같은 內容은 教師들이 간질에 대한 知識이 不充分하다는 것을 말하고 있다.

學校에 있어서의 간질병 환자의 生活에 관해

서 때때로 家族이나 學校側으로부터 校醫(또는 囑託醫)의 意見을 求하는 일로써 修學旅行, 課外活動(특히 水泳, 마라톤), 學課의 過重負擔, 豫防接種 등의 可否에 관한 것이 있다. 勿論 이러한 경우는 教師의 注意깊은 指導로 해 나갈 수 있으나 患者인 學生이 疲勞를 隨伴하여 發作의 誘發의 危險性이 높아질 수도 있기 때문에 注意를 要한다.

癲疾은 患者인 學生自身에게 주는 心理的 影響에 대하여 考慮되어야 한다. 發作이 적고 特別 夜間에만 發作을 일으킬 경우 學友들도 모르게 지날 수 있다. 그러나 晝間 授業中 發作을 하여 여러 學生들의 注目을 끈다든지 患者의 年齡이 自己 自身을 알게되는 思春期가 될 경우 이와같은 持病은 深刻한 苦痛을 준다. 따라서 患者는 때때로 周圍로부터 劣等感을 느껴 孤立的으로 되거나 性格이 僻들어지거나 때로는 自拋 自棄를 가지고 온다. 그러므로 醫師는 單純히 發作의 抑制를 위해서만 努力할 것이 아니라 患者의 心理面에 대해서 따뜻한 助言과 指導와 아울러 疾病에 대한 正確한 知識을 주는데 努力해야 한다.

中高校 또는 大學에의 進學은 간질병 환자에 대해서도 重要한 일이다. 本調査에서는 中學中退가 6.8%, 高校中退는 5.3%, 大學中退는 1.5%로서 各課程別로 보면 中學課程에서 27.6%, 高校課程에서 21.5%, 大學課程에서 29.4%가 中退하고 있다. 간질환자의 進學은 現在의 治療狀況, 發作抑制의 程度, 豫後の 展望等 主治醫의 意見에 따라야 하고 환자의 能力, 希望에 알맞게 適切한 조치가 要望되고 있다. 또 將來 職業選擇도 考慮하여 支障이 없는 進學을 하도록 指導를 하여야 한다.

(4) 就職과 職業內容

無職인 환자가 本調査에서 43.1%로 나타났는데 農村地域 調査에서는 40.9%로 나타났다. 간질이 發作이 심해서 일을 할 수 없거나 그만둔 환자는 職業이 없는 理由中 約 53%을 차지하고 있는 것을 볼 때 간질환자에 있어 就職 또는 職業의 內容은 重要한 일이 아닐 수 없다. 日本에

서 보면 간질藥을 服用하여 發作이 억제되어 있는 경우 別로 支障이 없이 就業하고 있는 것을 볼 수 있다. 그러나 職種은 환자의 能力, 技術, 希望 等 以外에 發作頻度나 健康程度를 參照하여야 한다. 一般的으로 환자인 경우에도 官公署 公務員, 自由業等의 事務職, 會社員, 工員, 店員, 園藝나 農事에 從事할 수 있으나 萬一 發作을 일으켰을 때 危險이 따르는 職種이나 職場은 避할 必要가 있다. 即 地上으로부터 높은 場所에서의 作業, 危險性 있는 機械의 操作, 火力이나 電力을 取扱하는 일, 公共交通機關(航空機, 自動車, 船舶)의 運轉士, 信號操作, 外科醫, 警察官, 理髮師, 保姆 等은 환자에게 適合치 못하다.

最近 우리나라에서도 問題가 되고 있는 간질환자에 대한 自動車運轉免許의 可否는 諸國事情에 따라서 다르다. 日本에서는 蘇聯, 波蘭, 西獨과 더불어 精神病, 精神薄弱, 알콜中毒, 麻藥中毒과 함께 缺格事由로 되어 있다. 그러나 美國, 캐나다, 브라질, 오지리, 英國, 和蘭, 벨기에, 瑞西, 丁抹, 挪웨이, 瑞典 等에서는 公共 또는 職業運轉(버스, 택시)은 別途이지만 一般 私의運轉의 경우는 絶對缺格으로부터 條件附 相對缺格으로 修訂되어 간질患者의 權利나 社會適應을 增大시키기 위한 努力을 하고 있다. 이러한 나라에서 免許交付를 받은 간질환자의 事故件數는 一般에 比해서 오히려 적은 便이고 一般人士보다 注意깊게 運轉하고 있는 것을 알 수 있다. 우리나라에서는 道路交通法 第57條에 의하여 간질患者는 免許受驗缺格事由로 規定하고 있다. WHO에서도 最少 다음과 같은 條件이 充足되어야 한다고 主張하고 있다.

- 1) 3年 以上 發作이 없을 것
- 2) 規則的으로 抗癇藥을 복용할 것
- 3) 抗癇藥에 의한 副作用(졸음)이 없을 것
- 4) 痲呆와 같은 精神病狀이 없을 것
- 5) 專門醫에 의한 定期的 診斷 特히 腦波檢査를 실시할 것
- 6) 其他 飲酒의 嚴禁, 醫師의 指示를 준수할 수 있어야 한다.

(5) 宗教의 背景

장미희는 基督教 背景으로 組織된 기관이기 때문에 환자의 46.2%가 기독교로 나타났고 其他 宗教를 습치면 80%가 信仰을 가지고 있다. 農村地域에서도 全體住民에 비해서 간질환자는 宗教的 背景을 가진 사람이 많다(57.0%). 이것은 환자의 心理狀態가 超自然的인 힘에 依支하려는 傾向이 있기 때문이라고 볼 수 있다. 또 간질의 治療는 長期間을 要하고 따라서 환자나 환자의 보호자는 忍耐과 努力을 要함으로 信仰生活이 큰 도움이 될 것이다. 國內 몇개의 장미희가 있어 간질환자를 치료하는데에 先頭에 서서 일하고 있는데 이러한 機關이 모두 基督教의 背景으로 設立되고 基督教精神으로 運營되고 있다는 것은 너무나 當然한 일이기도 하다.

2. 疾病狀態

간질은 各 發作型에 따라서 出現頻도가 다르다고 한다. 本調査에서는 大發作이 82.6%로 가장 많았는데 Gibbs에 의하면 大發作은 79.1%, 小發作이 10.5%, 精神運動性 發作은 23.3%라고 하였다. Lennox나 日本에서 본 發作型 頻度를 보아도 다음과 같이 大發作이 가장 많다.

표 25. 각 발작형 출현빈도

研究者	Gibbs	Lennox	日本
患者數	11,612	1,900	535
大發作	48.2%	46.5%	70.9%
小發作	2.9	9.7	3.6
精神運動性 發作	5.8	6.0	9.8
모든 大發作	79.1	80.9	83.6
모든 小發作	10.5	31.5	4.1
모든 精神動運性發作	23.3	20.7	16.6

前兆(aura)는 간질 發作 數秒 혹은 數分 前에 감각, 정신운동, 내장의 증조들을 통하여 발작이 임박함을 主觀的으로 환자가 느끼는데, 발작自待의 첫 부분이거나 獨立的인 가벼운 attack이고, 환자의 거의 50%에서 어떤 종류의 전조를 경험한다. 本調査에서도 정신운동장애, 감각장애, 내장장애, 두통이 각각 29.4%, 13.8%,

5.0%, 6.0%, 0.6%로 거의 50%를 나타내고 있다.

간질의 原因이 유전이라는 환자들의 생각은 極히 낮은 편(1.1%)이었다. 農村地域에서는 19.4%(이때 건강인을 상대로 한 조사에서는 35.0%)나 同等의 조사에서의 36.2%에 比하면 本調査에서는 極히 낮은 結果이었다. 이와같은 내용은 환자의 治療에 있어서 환자들이 유전이라고 생각하는 것에 比해서 士氣를 북돋는 일이라고 볼 수 있다.

유전의의의 見解에 있어 身體的인 것과 心理的인 概念을 볼 때 각각 28.4%, 35.5%이었으며 신체적인 것으로는 출생시 손상, 타박상, 교통사고, 뇌열과 뇌막염, 디스토마 등이다. 農村地域에서 신체적 38.6%와 心理的 37.0%에 比하면 多少 差異가 있는 것을 발견할 수 있다.

간질의 原因에 대하여 모르겠다는 反應이 환자에서 21.8%, 보호자에서 19.8%로 나타난 것은 注目할만 하다.

3. 治療狀況

환자가 最初의 發作을 한 후 장미회에 오기까지 特別한 治療을 받지 않은 사람이 48.2%(표 12)나 되는 것으로 보아 一般國民에게 諸手段을 다하여 保健教育을 해야 하겠다. 또 장미회에 올 때까지 病醫院에서 治療을 받은 환자는 42.4%이며 藥局에서 환자나 환자 가족이 直接 藥을 구해서 먹은 것이 12.5%인데 이와같은 일은 바람직한 일이 아니다. 또 漢藥을 利用한 환자는 25.6%인데 이것 역시 어떤 藥을 正確히 썼는지 疑問스럽다(표 13). 장미회에서 治療을 시작하기 前 5년 이상이나 경과한 환자가 51.0%나 되며 半작즉시 찾아오거나 첫발작 즉 6개월이내에 찾아온 환자는 겨우 각각 5.4%와 1.9%에 지나지 않았다(표 11).

장미회에서 5년 이상 治療을 받은 환자가 30.4%이 達한 것으로 보아 환자치유에 있어 長期間을 요한다는 것을 알 수 있다(표 14).

환자의 발병시 연령을 성별에 따라서 볼 때 10~14세군과 15~19세군에서 각각 24.8%와 24.8%로서 가장 많은 것을 볼 수 있고 남자가 여자보다 많았다(표 26). 성별, 연령별로 본 장

미회에서의 治療 시작빈도를 보면 15~19세군, 20~24세군, 10~14세군의 순서로 각각 24.3%, 17.7%, 15.2%를 나타냈다. 역시 이 3군에서도 남자는 25.3%, 15.9%, 14.1%로 여자보다 많았다.

간질환자의 治療에 있어서 문제는 長期를 要한다는 것이다. 抗癇藥劑의 效果를 믿는 환자도 忍耐力이 弱해서 服藥을 계속하지 못하는 일

표 26. 성별에 따른 발병시 연령

(진료부 조사)

연령	남	%	여	%	계	%
0~4	114	14.1	66	12.5	180	13.5
5~9	105	13.0	88	16.7	193	14.4
10~14	193	23.8	140	26.5	333	24.8
15~19	177	21.8	128	24.2	305	22.8
20~24	64	7.9	35	6.6	99	7.4
25~29	58	7.2	25	4.7	83	6.2
30~34	32	4.0	15	2.8	47	3.5
35~36	27	3.3	10	1.9	37	2.8
40~44	14	1.7	8	1.5	22	1.6
45~49	10	1.2	4	0.8	14	1.1
50~54	8	1.0	4	0.8	12	0.9
55이상	8	1.0	5	1.0	13	1.0
계	810	100.0	528	100.0	1,338	100.0
불명:	19					

표 27. 성별·연령별로 본 장미회 치료 시작빈도
(진료부 조사)

연령	남	%	여	%	계	%
0~4	16	2.0	8	1.5	24	1.8
5~9	46	5.7	50	9.1	96	7.1
10~14	114	14.1	93	17.0	207	15.2
15~19	206	25.3	124	22.7	330	24.3
20~24	129	15.9	112	20.5	241	17.7
25~29	81	10.0	58	10.6	139	10.2
30~34	83	10.3	33	6.0	116	8.6
35~39	39	4.8	27	4.9	66	4.9
40~44	41	5.1	17	3.1	58	4.3
45~49	26	3.2	9	1.7	35	2.6
50~54	14	1.7	4	0.7	18	1.3
55이상	15	1.9	12	2.2	27	2.0
계	810	100.0	547	100.0	1,357	100.0

이 許多하다.

간질환자의 연령별로 본 치료시작부터 中斷까지

표 28. 간질환자의 연령별로 본 치료시작부터 중斷까지의 기간

연 령	0~3개월		1~12개월		1~2년		2년 이상		계				
	남	여	남	여	남	여	남	여					
0~4	4	—	4	—	—	—	2	1	3	1	—	1	8
5~9	5	4	9	3	1	4	3	7	10	6	1	7	30
10~14	12	8	20	6	3	9	7	6	13	8	1	9	51
15~19	7	6	13	11	7	18	21	8	29	12	4	16	76
20~24	3	7	10	6	3	9	1	5	6	10	10	20	45
25~29	9	5	14	1	2	3	8	4	12	8	3	11	40
30~34	3	3	6	5	2	7	8	1	9	3	3	6	28
35~39	6	—	6	2	1	3	3	2	5	1	1	2	16
40~44	3	2	5	3	3	6	3	2	5	2	1	3	19
45~49	—	2	2	1	2	3	—	—	—	4	3	7	12
50이상	—	—	—	1	2	3	1	2	3	2	—	2	8
계	52	37	89	39	26	65	57	38	95	57	27	84	333
%	26.7		19.5		28.5		25.3		100.0				

표 29. 간질환자의 치료전의 발작빈도

(진료부 조사)

회수 (월)	0~3개월		4~12개월		1~2년		2년 이상		계		
	남	여	남	여	남	여	남	여	남	여	
없다	8	8	—	—	—	—	2	1	1	9	11
1	142	92	27	26	23	9	13	8	205	135	
2	83	50	13	13	10	9	9	2	115	74	
3	59	39	9	4	8	7	6	5	82	55	
4	33	27	4	3	5	3	1	3	43	36	
5	17	10	5	3	3	—	3	—	28	13	
6	16	7	4	1	2	—	1	—	23	8	
7	3	—	2	2	1	—	—	—	6	2	
8	3	2	1	—	2	—	2	—	8	2	
9	2	1	—	—	—	—	—	—	2	1	
10	11	7	3	—	3	—	1	—	18	7	
11	4	2	—	—	—	—	2	—	6	2	
12	6	7	—	—	—	—	—	—	6	7	
13	52	30	1	—	—	—	2	1	55	31	
불규칙	32	20	—	—	1	—	5	1	38	21	
불명	77	58	4	—	—	—	2	3	83	61	
매일	61	50	—	—	—	—	—	—	61	50	
계	609	410	73	52	58	30	48	24	788	516	

지의 기간을 보면 3개월이내에서 26.7%가 中斷하고 이는 治療를 많이 받고 있는 10~29세에서 남녀 공히 中斷이 많다는 것을 보인다. 2년 미만에서 中斷한 환자는 74.7%로서 이와같은 치료중斷은 간질환자 치료에 있어서 一大問題가 아닐 수 없다(표 28).

간질환자의 치료전의 발작빈도에 비해서 치료 시작 후의 발작빈도에서는 發作이 없어진 환자가 顯著히 많은 것을 볼 수 있다. 치료전의 발작은 0~3개월 간의 치료군에서 每月 1~4회의 발작을 가진 환자가 많았고 특히 每日 發作하는 환자가 약 10%이었던 것이 치료후에서는 발작이 현격히 줄고 每日 발작한 환자는 거의 없다. 그러나 2년 이상의 치료를 받은 환자에 있어서도 每月 1~3회의 발작을 한 환자가 여전히 많은 것을 볼 수 있다(표 29,30).

4. 간질에 대한 태도

간질에 대한 態度는 환자나 환자의 가족의 입

표 30. 간질환자의 치료시작후의 발작빈도

(진료부 조사)

회수 (월)	0~3개월		4~12개월		1~2년		2년 이상		계	
	남	여	남	여	남	여	남	여	남	여
없다	47	36	32	31	51	42	148	90	278	199
1	19	14	23	19	37	19	72	47	151	99
2	7	6	7	5	20	8	32	31	66	50
3	12	3	8	4	9	6	28	19	57	32
4	3	—	1	4	2	1	18	13	24	18
5	—	1	1	2	7	7	12	5	20	15
6	—	1	1	—	2	4	10	8	13	13
7	—	—	2	3	7	2	11	6	20	11
8	—	1	—	—	3	4	8	2	11	7
9	1	—	1	1	2	1	9	1	13	3
10	2	1	3	1	2	5	7	6	14	13
11	—	—	—	—	2	2	6	4	8	6
12	—	—	—	1	2	1	5	6	7	8
13	1	2	6	—	10	6	50	30	67	38
불규칙	1	1	3	1	5	3	25	12	34	17
불명	4	5	—	—	—	—	—	—	4	5
매일	1	1	—	—	—	—	—	—	1	1
계	98	72	88	72	161	111	441	280	788	535

장에서와 一般社會의 간질환자에 대한 태도로 나아가서 생각할 수 있다.

간질환자가 간질에 대해서 자세히 알고 싶다는 意慾을 보여 주는 (23.4%) 反面에 初診時 絶望的인 생각을 갖는 환자가 더욱 많은 53.9%를 나타낸 것으로 보아 무엇보다도 환자나 환자의 가족에 대하여 勇氣를 주는 것이 必要하다고 생각한다(표 17).

一般社會가 간질환자를 어떻게 보느냐 하는 問題는 어떤 의미에서는 환자 自身의 態度보다도 重要하다. 歐美에서 볼 때 美國의 경우 “당신들의 子女가 간질환자의 子女와 노는 것을 反對합니까?”라는 質問에 대해서 “反對하지 않는다”라는 答이 1949, 1954, 1959, 1964, 1969년에 있어서 각각 57%, 69%, 67%, 77%, 81%로 늘어나고 있다. 또 “간질은 미친病的 하나가 아니다”라고 대답한 사람은 1954(68%), 1959(74%), 1964(79%), 1967(81%)로 늘어나고 있다. 간질환자의 就職에 대해서는 1949(50%), 1954(61%), 1959(75%), 1964(82%), 1969(76%)와 같이 支持하는 答변을 한 사람이 늘어나고 있다(Caveness, et al., 1969). 美國에 있어서의 이와같은 5회에 걸친 調査에서 간질환자에 대한 올바른지 못한 偏見을 버려야 한다는 좋은 意見은 敎育程度, 就業狀況이 良好하거나 젊은 年齡層에서 또 都市人口에서 더 많이 볼 수 있었다고 한다. 美國, 西獨 및 英國의 3개국에서 간질에 대한 一般社會의 態度를 比較해 보면 다음과 같다(Hauck, 1968)(표 31).

歴史的으로 보면 간질의 치료는 잘못된 치료(maltreatment)의 歴史였다. 無智와 迷信과 宗教的 狂信에서 오는 어처구니 없는 虐待였다고 볼 수 있다. 16世紀까지만 해도 간질의 치료에 있어서 醫師란 全的으로 無知했으며 特效藥이란 겨우살이(mistletoe), 뿔이 큰 사슴의 발(elk's foot),芍藥뿌리(peony root)등 17~18世紀에 信奉되어 왔으며 그 후에 1839년에 Samuel에 의해서 potassium bromide가 效果的으로 적용되기 시작했다. 1912년에 barbiturates가 등장했지만 그것이 抗痙攣劑로 쓰이기 시작한 것은 1922年頃이었다고 한다. 오늘날은 여러가지 治

표 31. 미국, 서독 및 영국에 있어서의 간질에 대한 태도

내 용	미국		서독	영국
	1964(%)	1966(%)	1967(%)	1969(%)
간질환자의				
취업도 일반				
주린이나 다	82	76	—	57
름없어야 한				
다.				
간질환자의				
자녀와 자신				
들의 자녀가	77	81	63	68
노는 것을 반				
대하지 않겠다				

정보원 : Caveness et al. (1969); OHE(1971); Hanck(1968)

療藥品이 있지만 장미회에서는 mass treatment로서 phenobarbital(luminal)과 sodium diphenylhydantoin(dilantin)을 使用하고 있다. 치료하던 나을수 있다고 믿는 환자는 65.9%이고 보호자는 58.8%인 것은 환자가 치료에 대한 信賴度를 表示한다고 본다. 간질에 대한 환자의 배우자의 태도는 大端히 重要한데 64.8%에서 환자를 잘 이해하고 있다(표 19).

5. 간질환자의 社會生活

간질에 대한 새롭고 效率的인 情報를 널리 전파하여 보다 良好한 관리, 이해를 가지고 와서 개선된 간질병 관리를 해야 한다. 간질환자, 그 家族 또 친구에게 보다 詳細하고 광범위한 간질의 症狀에 대한 情報와 知識을 주어야 한다. 간질은 正確히 말해서 疾病이라기보다 症狀으로 볼 수 있고 迷信과 偏見을 內包하고 있다. 發作한 환자에 있어 痙攣狀態와 社會環境과의 相互作用은 너무나도 重要한 問題로 대두되었다. 환자의 周圍環境은 환자의 行動 끊임없는 自身이 사는 地域社會에 대한 適應에 影響을 미친다. 환자를 가진 父母는 그들이 가지고 있는 弱點때문에 社會的인 追放이나 問題意識을 느끼게 된다. 그들의 罪惡感이나 不安感은 그들 自身, 그들 子女들, 또는 그들의 가까운 사람으로부터 그의 어려움을 감추게 된

다.

따라서 환자로 하여금 地域社會에 있어서의 生活이나 學校生活에서 간질로 因한 어려운 狀況에 알맞는 環境의 조성과 지도가 必要하다.

V. 結 論

1971年以來 社團法人 장미회에 등록된 간질병 환자 5,000명을 대상으로 1976. 10~11에 걸쳐 1次 面接調査(800名), 1978. 5~6 2次 面接調査(200名)와 別途로 診療簿를 통해 1,400名에 대한 記錄內容을 中心으로 한 調査에서 얻은 結果는 다음과 같다.

1) 환자의 출신도는 서울이 가장 많았고(35.2%) 居住地를 보면 역시 서울이 가장 많은 70.6%이었다.

2) 환자의 年齡別 分布는 3차에 걸친 조사에 있어서 15~30세군이 全體의 50~60%를 차지했다.

3) 教育程度는 國民學校在學中이 33.4%, 中, 高等學校는 각각 24.6%씩을 차지하였으며, 大學에 在學中인 환자는 5.1%였다.

4) 환자의 21.2%는 學業을 中斷하고 있었고 그중 간질의 發病으로 인해서 中斷한 사람은 51.4%였다.

5) 환자의 직업은 無職이 43.1%이었고 學生이 20.9%이었으며, 事務員, 商業, 農業 등이 각각 6% 내외씩을 차지하였다.

6) 無職의 경우 그 理由로는 간질때문에 解雇(4.3%), 自退(27.7%), 就業辭退(42.5%), 就業中斷(25.5%)을 들 수 있었다.

7) 宗教는 基督教인이 46.2%이었는데 이것은 장미회가 基督教機關이기 때문이라고 본다.

8) 환자의 診斷에 있어서는 大發作이 82.6%로 가장 많았다.

9) 前驅病狀은 精神·運動障礙가 29.4%이었고 感覺障礙가 13.8%이었다.

10) 發作時期는 疲勞할 때(특히 過勞할 때)가 46.3%로 가장 많았고 過食이나 空腹時는 각각 11.6%, 4.9%이었다. 女子인 경우에는 月經時가 3.7%로 나타났다.

11) 發作의 頻度를 계절별로 보면 봄과 여름에 많은 편이었고 每月 1~5회씩 發作하는 환자가 比較的 많았다.

12) 간질의 原因에 있어서는 지나간 記憶을 더듬는 推測上의 답변이지만 精神的 衝擊이 11.5%, 打撲傷이 1.1%로 나타났고 유전으로는 겨우 1.1%로 나타났다.

13) 發病後 治療가 지연되어 5年 以上 경과한 후 治療를 시작한 환자가 51%를 차지하고 있었다. 發病即後 治療를 받은 사람은 不過 5.4%밖에 안되었다.

14) 장미회에 등록하여 治療를 시작하기 전에는 治療를 못받았거나 不規則한 治療를 받은 환자가 62.1%나 되었다.

15) 장미회 등록 전의 治療기관은 病醫院이 42.4%로 가장 많았고 漢藥房이나 藥局이 각각 25.6%, 12.5%로 많은 것을 차지하였다.

16) 療效藥품의 副作用은 41.6%의 환자에서 輕重間에 볼 수 있었으며 그중 소화장애가 가장 많은 11.8%로 나타났다.

17) 현재 治療를 받고 있는 환자의 治療기간을 보면 5年 이상이 30.3%로 간질치료는 長期間을 요함을 나타냈다.

18) 치료에 대한 反應은 “效果가 좋다”는 환자가 44.2%이었으며 “漸次 好轉”이 26.5%로 나타났다.

19) 간질에 대한 態度는 환자와 保護者에 있어서 絕望的이다 라는 見解는 각각 39.0%와 68.2%로서 治療를 맡은 醫師에 대하여 강한 충격을 주고 있다.

20) 치료에 대한 自信心 또 치유후 社會活動도 할 수 있다는 환자가 65.9%이고 其他는 消極的인 태도를 나타냈다.

21) 既婚 간질환자에 대한 配偶者의 理解度는 64.8%로 良好한 편이고 男女에 있어서 큰 差異가 없었다(男子配偶者 69.5%, 女子配偶者 60.0%).

22) 환자가 職場에서 相當한 대우를 못받는 경우는 33.3%에서 볼 수 있었다.

23) 환자의 결혼관은 적령기가 오면 結婚하겠다는 환자가 70.2%이었다. 子女를 갖겠다는 사람은 63%이었고 反對하는 사람은 10.8%이었다.

V. 建 議

著者は 1971년에 社團法人 장미회장으로 就任한 以來 지난 8年間 癇疾病 管理에 힘써 오면서 우리나라의 많은 精神病 또는 精神障礙者를 위한 國家的 次元이나 任意團體 또는 機關으로서의 對策의 必要性을 깊이 느껴 몇차례에 걸쳐 本調査와 같은 研究를 한바 있다. 이제 本調査를 통해서 얻은 結果를 가지고 다음과 같은 建議를 하고 싶다.

1) 癇疾病의 退治를 포함한 精神保健法의 早速한 制定 및 公布를 한다.

2) 保社部 機構內에 精神保健課를 設置하여 關聯業務를 管掌한다.

3) 간질환자의 發見, 診療를 하기 위하여 保健所組織網을 利用하고 아울러 有關協會(例 장미회)를 儲庫補助하여 機能을 強化하도록 한다.

4) 간질환자의 치유후 再活을 위하여 特別한 教育, 職業補導機關 등을 新設한다.

5) 간질환자에 대한 환자 自身, 一般 國民으로부터의 不必要한 偏見을 없애기 위한 教育 및 啓蒙을 實施한다.

() 간질은 長期的 治療를 要하기 때문에 치료비의 問題가 크므로 抗癇疾藥品의 製造를 권장하여 國家에서 無料로 供給하거나 환자가 廉價로 購入・服用할 수 있게 한다.

7) 學國的인 간질환자에 대한 理解, 協助運動이 있어야 한다.

[本 研究는 1977學年度 教授研究費와 社團法人 장

미회의 調査研究費로 이루어진 것이며 學校側에서는 李英順嬢, 李福姬看護員(大學院生), 장미회側에서는 金玉子, 李恩淑看護員이 協助하여 준데 대하여 感謝를 드린다]

參 考 文 獻

1. Boshes, L.D., Kienast, H.W.: Community Aspects of Epilepsy, *Epilepsia* (Amst), 1972, 13: 31~32.
2. Bagley, C.: Social Prejudice and the Adjustment of People with Epilepsy, 4th European Symposium on Epilepsy, held 6~8, Sep. 1971, in Amsterdam.
3. Hauck, G.: The attitude towards epilepsy of the general population of Germany and the USA, *Nervenarzt*, 1968, 39: 181~183.
4. Caveness, W., Merrit, H. and Gallup, G.: A Survey of Public Attitudes toward Epilepsy in 1969, US Dept. of HEW, Washington, 1969, 30 pp.
5. 金碩大: 一部農村地域 癇疾患者的 社會精神醫學的 調査, *신경정신의학*, Vol. 16, No. 2, 1977 pp. 137~146.
6. 李丙允: 癇疾의 歷史, *신경정신의학*, Vol. 2, No. 2, 1963.
7. 李定均: 癇疾의 疫學, *醫協誌*, Vol. 16, No. 5, 1973, pp. 336~339
8. 韓東世: 癇疾(精神科學), 一潮閣, 1969, pp. 328~341
9. 森 溫理: 癲癇과 社會生活, *癲癇*, 日本醫學圖書出版 株式會社, 1976, pp. 188~192.

—ABSTRACT—

A Survey on Epilepsy Patients from Public Health Aspects

***Myung Ho Kim, M.D., *Yung Hoo Kyung, M.D.,**
***Jong Koo Park, M.D., **Shin Yung Suh, M.D..**

Yonsei University, College of Medicine
Korea Epilepsy Association

Two interview surveys (1976 for 800 patients, 1978 for 200 patients) and an inventory survey through medical records (1978) for epileptic patients who have registered with the Korean Epilepsy Association (Rose Club) since 1971 were carried out by trained health workers in advance of survey.

The data obtained from the analysis showed as follows:

- 1) 85.2% of patients were born in Seoul and 70.6% of patients born elsewhere have lived in Seoul.
- 2) 50-60% of patients were 15-30 years old.
- 3) 33.4%, 24.6% and 24.6% of all pupils and students went to elementary, junior and senior high schools respectively.
- 4) 21.2% of all pupils and students had dropped out of school and 51.4% of them were away from school because of epilepsy.
- 5) 43.1% of all patients had no job at all and students comprised 20.9% of patients followed by clerical work, commercial business and farming with about 6% in each group.
- 6) Reasons given for unemployment such as dismissal (4.3%), quit (27.7%), hesitation to employ (42.5%) and discontinuance of job (25.5%) were basically due to epilepsy.
- 7) About half (46.2%) of all patients have become Christian since the Rose Club was a voluntary agency which has been sponsored by Christians.
- 8) 82.6% of patients were diagnosed as having grand mal as the most.
- 9) 29.4% of patients explained aura with psychomotor disturbances and 13.8% with sensory disorders.
- 10) 46.3% of patients were attacked with seizures when they were tired and others (11.6% and 4.9%) after excessive eating and hunger.
- 11) Patients suffered more seizures in spring and summer rather than in autumn and winter and most patients had attacks 1-5 times a month.
- 12) For etiologic reasons of epilepsy, 35.5% of patients considered it was caused by psychological stress and 11.5% by trauma. Only 1.1% of patients considered it as having hereditary components.
- 13) 51% of patients were slow in caring for their own illnesses. They started to

*Dept. of Preventive Medicine & Public Health
**Dept. of Psychiatry

- treat epilepsy after spending 5 years of time from the initial seizure. Only 5.4% of patients had received the modern anti-epileptic therapy right after the initial seizure.
- 14) 62.1% of patients had no therapy or irregular or incomplete treatment before registration at the Rose Club Clinic.
 - 15) Before registration at the Rose Club, 42.4% of patients received medical care. On the other hand, 25.6% went to herb doctors and 12.5% used to go to the drugstore in order to get anti-epileptic drugs.
 - 16) 41.6% of patients who took anti-epileptic drugs had more or less side-effects. Indigestion was the most common.
 - 17) For continuation of treatment, 30.3% have received treatment for more than 5 years and the evident showed that epilepsy took a longer time to be cured.
 - 18) Regarding the medical care received 44.2% of patients were very satisfied with effective care and 26.5% felt as good.
 - 19) For attitudes toward epilepsy, 37.0% of patients and 68.2% of patients family were pessimistic.
 - 20) 65.9% of patients had optimistic attitudes toward effectiveness of medical care of epilepsy.
 - 21) 64.8% of wives and husbands had better understanding and cooperative for their spouses who had epilepsy.
 - 22) 33.3% of patients were under-treated at the place of work.
 - 23) 70.2% of patients wished to marry when they reach childbearing age and 63% wished to have children.

Through the above results it is recommended for nation-wide epilepsy control that the sound and correct health education not only from health aspect but also from welfare aspect should be planned and implemented as soon as possible.

간질병 환자에 대한 보건학적 조사표

1977 - 1978

응답자 : _____
 Chart No. : _____ Clinic: _____
 조사자 : _____
 조사년월일 : _____, _____, _____
 연세대학교 의과대학 사단법인 장 미 회

1. 연령 : 만 ___ 세 생년월일 : 년 월 일(음·양)
2. 성별 : (1) 남 (2) 여
3. 교육정도 (학교는 어디까지 다니셨습니까?)

(1) 미취학	(2) 국교 재학중
(3) 국교 중퇴	(4) 국교 졸업
(5) 중교 재학중	(6) 중교 중퇴
(7) 중교 졸업	(8) 고교 재학중
(9) 고교 중퇴	(10) 고교 졸업
(11) 대학 재학중	(12) 대학 중퇴
(13) 대학 졸업	(14) 무학
4. 학교를 다니다가 중단한 이유는 무엇입니까?

(1) 발병때문에	(2) 경제적 이유
(3) 기타이유()	
5. 요즘을 생계를 위한 직업이 있으십니까?

(1) 현재 직업은 무엇입니까?()(자가경영)
(2) 현직업을 갖기 직전의 직업은?()
(3) 현재 직업으로 전직할 이유는?()
6. 직장에서는 당신의 질병을 알고 있습니까?

(1) 안다	(2) 모른다
--------	---------
7. 직장에서 당신의 질병으로 인해서 대우는 어떻게 받고 있습니까?

(1) 알고서 이해 해준다.
(2) 적당한 대우를 받지 못한다(병때문에)
(3) 관계없다.
8. 직업이 없는 이유는?

(1) 발작으로 인해서 해고당했다.
(2) 병이 심해서 그만 두었다.
(3) 병때문에 능력이 있어도 취업할 수 없다고 생각하여 취직하지 않았다.
(4) 병이 심해서 일을 할 수 없다.
9. 가족중 과거나 현재 간질을 앓고 있는 사람이 있습니까?

(1) 있다	(2) 없다
(3) 있다면 당신과 어떤 관계입니까?	
10. 당신은 치료하기 전에 발작을 얼마나 자주 했습니까?

(1) 1개월에 _____ 회
(2) 2개월에 1회
(3) 3개월에 1회
(4) 1년에 _____ 회
(5) 기타 _____ 회
11. 장미회로부터 약을 받아 잠수신 후는 발작을 얼마나 자주 하셨습니까?

(기간 : 년 개월)
(1) 1개월에 _____ 회 (2) 1년에 _____ 회
(3) 기타 _____ 회
12. 발작전에 발작이 올 것이라는 것을 어떻게 느끼십니까?

(두 가지 이상일 때는 강한 것부터 순서로 번호를

(기입하세요)

- (1) 정신장애(번) (2) 간각장애(번)
- (3) 내장장애(번) (4) 운동장애(번)
- (5) 기 타(번)

13. 발작은 주로 어느때 있습니까?

- (1) 피곤하거나 과로했을 때
- (2) 과식했을 때
- (3) 공복시
- (4) 과음시
- (5) 월경 때
- (6) 기타()

14. 당신은 간질이 어떤 원인으로 온다고 생각하십니까? (환자와 보호자)

환자분인 15. 보호자

- (1) 유전 () ()
- (2) 출생시 손상(난산, 기계개조) () ()
- (3) 타박상 () ()
- (4) 교통 사고 () ()
- (5) 뇌염이나 뇌막염 () ()
- (6) 디스토마 () ()
- (7) 기타 질병 () ()
- (8) 정신적 충격 () ()
- (9) 기타 () ()
- (10) 불명 () ()

16. 간질의 치료와 치료하여 회복된 후에 대하여 어떻게 생각하십니까?

- (1) 치료하면 반드시 낫다고 생각하며 정상적인 사회활동을 할 수 있다고 본다.
- (2) 치료하면 효과가 있으나 사회활동은 불가능하다고 본다.
- (3) 치료해도 나을지 모르겠으나 그대로 방치해 둘수 없어 치료한다.
- (4) 불치의 병이라고 생각되어 낙망이 된다.
- (5) 기타
- (6) 모르겠다

17. 장미희의 치료를 받기 전에는 어디에서 얼마동안 치료를 받았습니까?

- (1) 병원(년) (2) 의원(년)
- (3) 한약방(년) (4) 약방(년)
- (5) 기타(년)

18. 치료를 시작한 후 어떤 부작용이 있습니까?

- (1) 피부발진 (2) 잇몸 비후증
- (3) 소화장애 (4) 시력장애
- (5) 두중감 및 현운 (6) 흥분 및 과다행동
- (7) 언어장애 (8) 다모증
- (9) 기타 (10) 없음

19. 결혼은 했습니까?

- (1) 했다(문 20으로) (2) 안했다(문 21로)

20. 결혼을 했으나?

- (1) 가정생활이 원만하다.
- (2) 병때문에 가정불화가 많다.
- (3) 병때문에 별거 및 이혼했다.
- (4) 기타

21. 결혼을 하지 않았다.

- (1) 적령기가 되면 결혼하겠다.
- (2) 적령기가 되어도 병때문에 망설인다.
- (3) 병때문에 결혼을 못하고 있다.

22. 자녀를 갖는 것에 대해서 어떻게 생각하십니까?

- (1) 간질과 임신은 무관하므로 임신을 해도 좋다고 생각한다.
- (2) 임신을 해서는 안된다고 생각한다.
- (3) 1~2명 정도의 자녀는 가져도 좋다고 생각한다.
- (4) 임신은 원하지 않지만 어쩔 수 없이 낳아야 하는 형편이다.
- (5) 기타

23. 행동을 지나치게 하거나 많습니까?(13세 이하의 어린이 환자중에)

- (1) 하루 종일 목적없이 말 또는 행동을 바쁘게 한다.
- (2) 병적으로 음식을 많이 먹는다.
- (3) 위험한 곳에 겁이 없이 올라간다.

24. 간질이라는 진단을 처음 받았을 때 어떤 느낌을 받았습니까?

환자 25. 보호자

- (1) 절망적이었다. () ()
- (2) 간질이라는 병은 보통으로 생각한다. () ()

- (3) 간질이라는 병에 대해서
자세히 알고 싶다. () ()
- (4) 기타 () ()

26. 귀하는 군복무를 한 일이 있습니까?

- (1) 군대를 필했다.
 (2) 복무도중 병때문에 제대했다.
 (3) 병을 숨기고 입대하겠다.
 (4) 면제되므로 입대하지 않겠다.
 (5) 생각해 보지 않았다.

- (6) 군대는 면제되었다.
 (7) 군을 제대한 후 발병하였다.
 (8) 기타

27. 진단명(차아트를 보고 기입한다)

- (1) 소발작 (2) 대발작
 (3) 정신운동 발작 (4) 기타 발작

28. 처음 발병은 몇살 때입니까?(세)

— 감사합니다 —