



김 윤 희 역
(경희대학교 의과대학 간호학과 교수)

Gilles de la Tourette's Syndrome(TS)환자들의 의학적 치료에 관한 기록은 잘 되어 있으나 정신과에 입원한 TS환자의 간호관리에 관한 기록은 거의 없기 때문에 Tracy A. Rosner(BA, RN, MSN)¹⁾와 Sharon Ann Pollice(BSN, RN)²⁾가 "Psychosocial Nursing and Mental Health Services"(1991, VOL. 29 No.1)라는 전문잡지에 게재한 "Tourette's Syndrome"에 관한 일상사례연구를 소개하고자 한다.

TS는 사회성 결여와 정서적 고통을 주소로 하는 복잡다양한 행동의 문제를 지닌 질환으로 치료경과는 더디다. 따라서 성공적인 간호증대를 위해서 간호요원, 치료팀, 가족들의 지속적인 노력이 요구되며 관리가 가능한 증상의 문제에 적용하기 위해 특수구조를 포함하는 간호계획이 필요하다.

TS환자를 위한 일반적인 간호계획은 Orem의 self-care model이 적합하므로 간호활동은 환자가 스스로 자기간호를 습득하도록 능력을 길러주는데 목적을 둔다. 본고에서의 간호계획은 19명의 정신병원 입원TS환자의 치료모형을 통해 개발되었으며 일차간호사들은 환자의 안녕상태에 도움이 되는 환경을 제공해주고 가르치며 지지 및 안내 그리고 촉진시켜줄 책임이 있다.

1. 정의 및 임상적 증상

TS라는 진단은 100여년전 Gilles de la Tourette라는 사람에 의해 명명되었고 TS증후란 일종의 비정상적 행위를 특징적으로 나타내는 증상군들의 증후이다.

이 질환의 기본증상은 복합적인 운동성

(motor), 성대성(volcal), 음성적(phonc) tics인데 이때의 tic이란 목적이 없고 급작스러우며 반복적이고 부적절하며 리드미컬하면서 불수의적인 운동으로 이들은 근육군과 불수의적인 음성 및 단어들과도 관련이 있다.

몸통, 머리, 사지등에 나타나는 경련은 단순한 것일 수도 또는 복잡한 것일 수도 있다. 단순운동성 tic로는 안면찡그림, 눈깜박거림 및 씹크, 입오므름, 턱을 딱딱거림, 어깨움추림, 전반적초조성 등을 나타낸다. 복합운동성 경련으로는 발구름, 손목뺨, 자아구타 및 물어뜯음, 머리흔들거나 때림, 몸꼬기, 웅크림 등을 나타낸다.

음성 tics의 경우, 단순음성 tics로는 소리지름, 소음, 한숨짓기, 동물부르짖는소리, 개짖는소리 등을 내고, 복합음성tics로는 딸더들, 반향언어, 단어의 반복, 불수의적 상스러운욕지거리 등을 나타내며 이러한 증상들은 모든 환자의 1/3에서 나타난다.

이 질환의 발병시 진단을 붙이기가 어렵고 tics를 포착하기도 어렵다. 그리고 처음에 나타났던 증상들은 시간이 지나고 날과달, 해가지남에 따라 다른증상들로 대체 되기도하고 tics가 약화 또는 고정되기도 하며 일부환자들

1) Maryland주 Baltimore에 있는 Johns Hopkins Hospital의 Clinical Specialist임.
2) Connecticut주 Haven에 있는 Yale New Hospital 일반간호사임.

은 이러한 기간동안에는 이들 증상을 억제할 능력을 지니기도 한다.

증상의 중등도, 복잡성, 빈도는 환자에 따라 다양하며 아동시기 원인모르는 여러가지 삶의 문제와 관련이 있고 전형적으로 2-15세 사이에 발병된다, TS는 2,500명당 1명꼴이나 5-600명당 1명꼴의 빈도를 나타낸다는 보고도 있다.

TS의 청소년들은 다양한 행동의 문제 즉 충동성과 다행위, 강박적사고와 행동 등의 증상으로 공격적충동과 감정의 불안정 등을 억제시키기가 어려워 치료를 요하게 되며 정신과적으로 TS는 주의집중장애, 행동장애, 강박장애 등을 병행하기도 한다.

자기과격적행위가 문제인데 환자들은 자기손을 비틀고 머리를 뺨뺨부딪고, 자신과 타인을 때리고 불구로 만드는 등의 위협적, 충동적 행위를 하는데 이러한 행위는 좌절에 대한 지구력의 부족으로 온다. 또한 TS환자들은 불편을 자아내고 치료에서도 주의를 요할정도로 기본적인 개인위생에 대해 전혀 관심이 없는데 그 이유는 우울, 사회성저절, 강박적증상 때문일 수 있다.

2. 증 재

TS환자들의 간호증재는 매우 복잡한데 크게 5가지(구조, 행동, 관리, 교육, 안정)로 분류되며 모든 증재는 입원실의 치료적환경내에서 취해지되 이것이 치료의 일차적 방법이다. 간호의 목표는 행동장애에 관한 목적을 설정하고 지지해주면서 문제의 행동을 제한하는 환경을 이용하도록 하는데 둔다. 즉 증상을 감시하고 환자가 자신의 질병에 대한 느낌을 말로 표현하도록 교육 및 격려시켜주며 그 질병을 자신의 자아상속으로 긍정적으로 일치시켜 보도록 도와준다. 그리고 환자가 행동을 억제할 수 없을때에는 곧 행동을 조절하도록 도와주고 조절된 행동을 그대로 유지·변화시키면서 퇴원후에도 생산적으로 살아갈 수 있도록 도움을 준다.

“구조(structure)”란 시간의 조적을 강조하는 증재를 의미한다. 경험상으로 보아 비계획적인 시간의 운영, 문제행위를 촉진시킬뿐이나 계획적인 시간운영은 문제행위가 증가됨을 예방하고 자극을 감소시킬 수 있었다.

“행동(behavior)”과 관련된 증재는 계획, 행동, 개인위생계약등을 내포하고 부정적인 행동을 저하시키는 반면 긍정적인 행동을 하도록 돕는 것을 말한다.

“관리(management)”란 자가조절을 가르치는 중요시기에 제공되며 환자가 빈시간 또는 tic시간에 더욱 효율적인 방어로 마음의 평온함과 자제력 그리고 자신을 통찰하도록 도와주는 것을 의미한다.

“교육(education)”에 관한 증재란 직원의 다양한 접촉을 통해 환자의 행동, 행동과 관련된 느낌, 그리고 건설적인 방어방법을 평가하고 교육시키는 것을 말한다.

“안정(safety)”에 관한 증재란 마지막수단으로 병원입원시작시부터 적용되며 흔히 여타의 증재가 비효율적일때 마지막으로 이용된다.

3. 약물치료

TS치료의 마지막수단으로 약물이 사용되기도 하지만 대부분의 경우 약물치료 없이도 기능을 잘 할 수 있다. 그러나 TS증상이 기능을 어렵게 한다거나 어떤 방법으로도 완화되지 않을 경우 유효한 치료약물이 있기는 하지만 잠재적인 부작용때문에 세심하게 선택하지 않으면 안된다. 더욱이 모든 증상을 없앨 수 있는 약물이란 없기 때문에 표적이 되는 증상을 정해서 적절한 약물을 선택해야 한다.

1) Tic억제약물

TS치료로 가장 흔히 처방되는 약물은 Haloperidol이지만 어느 경우이나 모두 처방되는 것은 않는다. Haloperidol은 75%-80%에서 tic억제효과는 있으나 행동장애에는 별효용성이 없고 다량사용시 급성근육이상긴장증이 올 수 있다. 소량사용시 비교적 흔치는 않지만

간 호 증 재

증재	정 의	합리적목적
구조 : 일정표	구체적이고 구조적인 일상활동시간표	시간을 조직적으로 환용하고 자극을 감소시키기 위함.
야간일정표	수면시간에 조용하게 해줌. 목욕이나 샤워, 따뜻한 우유, 맛사지, 책읽기, 라디오듣기, 그리고 필요시엔 투약등의 단계적 행위제공	수면시간전에 단계적으로 자극을 줄여주고 수면을 증진시키기 위함.
행동 : 목적적계획	목적적인 행위의 유도론 위한 산책, 전화, 방문, 음악시간의 “서약”	긍정적이고 적응적행위를 할 수 있는 동기를 주고 부정적이고 파괴적인 행위는 제거시키기 위함.
행위계약	기대되는 행위의 윤곽에 대한 직원과 환자간의 상호동의	문제행위를 조절하고 그 행위를 수정하는데 도움주기 위함.
개인위생계약	구체적인 일상간호활동의 윤곽에 대한 상호동의	건강, 자존감, 사회적수용 능력을 증진시키기 위함.
관리 : 휴식시간	직원이 먼저 시도하던 환자가 먼저 시도하던 병실이나 보호실에서 혼자 시간보내기 반복되는 파괴적행위를 위해서 병실이나 보호실에서 혼자있는 시기.	분별적이고 버릇없는 과잉 자극성행위가 무르익는 시간에 자제력을 얻도록 도움을 주고 필요시엔 예방약 이용. 자제력 얻는데 도움되고 문제행위에 대한 병식과 방어능력을 증가시킬수 있는 자각의 시간을 제공해 주기 위함.
tic시간	환자가 tics, 감정, 행동을 발산하는 지정된 시간	tics의 이완과 증상의 조절 및 관리 능력 도와주기 위함.
박인	매 30분-1시간 마다 직원과 함께 있을때의 증후관찰	직원과의 접촉, 안심을 주고 환자의 행동, 감정, 및 치료계획에 따른 수행정도를 감독하기 위함.
직원의 감독	직원이 환자와 함께 있음	치료계획을 따르는 환자불 듣는다. 규칙적인 자극을 돕고 대인관계의 갈등증제에 도움을 준다.
1:1의 관계	환자와 간호사간에 합의된 만남	질병과 경련을 관리하는 방법을 교육시키는 기회제공, 질병으로 부터 벗어나 건강한 자신으로 합입하도록 도와주기 위함.
안전 : 직원의 보살핌	직원이 환자와 함께 머뚱	공격적이고 자기파괴적행위 및 충동을 관찰하고 예방하기 위함.
병어리장갑	손을 덮어보호함	자신의 불구행위(손발잘라냄)를 예방하기 위함.
감금	환자가 움직이지 못하도록 가축이나 천으로 싸맨.	위협적이고 충동적, 공격적행위에 대한 안전성 제공하기 위함.

Parkinsonian증상이 나타날수 있고 또한 우울 증시 Haloperidol사용시와 마찬가지로 장시간의 정좌불능증(akathisia), 반발성 자의운동장애(tartive dyskinesia), 졸리움 등의 부작용이 있다.

신경성약물인 Pimozide가 Haloperidol과 같은 tics억제 효과가 있지만 안정효과가 적고, 매일 다량사용시 급작스런 사망을 초래할 수 있다. 따라서 이 약물 사용시 반드시 정기적인 EKG를 찍어야 한다. 또한 Pimozide는 다양한 운동성부작용의 요인이 되기도 한다.

2) 강박장애(obsessive--compulsive disorder)

항우울제약물이 강박장애에 임상적효용성이 있고 또한 Clomipramine이 효용성있음이 광범위하게 연구되어 오고 있다. Serotonin이 억제제로 사용되기도 하는데 그것은 tricyclic항우울제보다는 훨씬 효과적이거나 부작용으로 소화기계장애와 낮시간의 나쁜 증상을 나타낸다.

강박장애의 억제제로 사용되는 Fluoxetine, 기타 Serotonin은 충분히 연구된것은 아니지만 일차적으로는 효과적임이 증명되었다. 이 약물은 Clomipramine보다는 독소반응이 훨씬 적은 반면 소화불량, 오심, 피부발진, 경조증 행위, 식욕부진등의 원인이 되기도 한다.

3) 성격장애

TS약물치료에 대한 반응으로 성격장애가 나타나지는 않지만 TS를 가지고 있으면서 우울 증상을 가지고 있는 일부환자들이 항우울제를 사용할 경우 그 약물이 성격장애의 요인이 되는 수 있다.

4. 임상사례

15세된 Dan은 TS라는 진단으로 약물에 대한 평가와 행동상의 문제로 청소년병동에 입원하였다. Dan은 4세때 TS를 앓은 경험이 있고 그때는 안면찡그림과 단순한 운동성 tics로 시작해서 매우 복잡한 tics로 진행되는 증상으로

로 발병이 나타났다.

병력에서 그는 4세이전 즉 2살반부터 유아원에서 동료들을 깨물고 때리는 등의 과다행위를 보였다.

Dan은 지적이었으나 학교에서 주의집중의 장애와 행동의 문제를 가지고 있어 Ritalin(methylphenidate)과 Dexadrine(dextroamphetamine Sulfate)으로 치료를 받았다. 이들 약물은 주의집중 및 행동에 도움을 주어 학교공부를 해낼 수는 있었으나 TS증상들은 더욱 촉진되었다. 그리하여 꿀꿀뱃지소리, 개짖는소리, 고함소리 등 음성tics를 나타내었다.

Dan이 10세때 Haldol(haloperidol)과 Clonidine Hcl이 투여되었고 이러한 약물들은 tics와 공격적행위에 많은 도움이 되었다. 그러나 지속적인 공격심으로 행동적문제는 더욱 악화되었고 잦은 동료들과의 폭력가담으로 정신과적 진단과 치료를 받고자 입원되었다.

입원시 Dan은 학습곤란, 특히 학교성적, 동료와의 관계, 주의집중의 장애, 과다행위, 안절부절등 위기감을 자아내는 스트레스를 많이 가지고 있었고 또한 약물의 부작용(특히 졸리움)으로 성적이 떨어지고 체중이 증가하여 그 약물의 복용을 꺼려했다.

잦은 tics와 체중증가로 놀림을 받아 자기혐오감, 외로움, 우울함, 자살생각등을 경험했고 집에서 부모의 체제를 받을때까지 대들고 반항을 하곤 하였다.

병동에서는 조소하는듯한 거친행동을 하다가는 갑자기 조용해졌고, 또한 뻔뻔스럽고 버릇없는 행위와 욕지거리(coprolalia)등은 발병시부터 수의적인 것인지 불수의적인 것인지 그 구별이 어려울 정도로 나타났다.

또한 자신 및 타인에 대한 파괴적 경향을 보임과 동시 직원과 동료들의 주의를 끌기 위해 자기의 손을 물어뜯으면서 말을 하지 않았으며 일부의 몸짓들을 직원이 체제할때까지 지속하였다. 자기파괴적행위의 일부는 그의 절망감을 반영하는 것이었으나 간혹 그러한 증상에 대해 후회하기도 하였다.

운동성 tics로는 일차적으로 안면찡그림으로

부터 시작해서 코의 뒤틀림, 눈깜박거림, 어깨 움추림등의 증상이 관찰되었고, 약물변경과 동시(Holdol과 Clonidine HCl) 입과 눈운동을 포함하는 tics이 관찰되었다. 특히 어떤 감정이나 예민한 문제를 논할때는 tic이 더욱 심하게 나타났다.

Dan의 간호진단은 안정성, 자아-개념, 자아-간호, 사회화와 충동조절등의 영역이었고 간호중재를 위해 위의 그림에 있는 내용을 그대로 적용하였는데 이들 일정표, 야간일정표 및 휴식시간계획은 매우 효과적이어서 Dan으로 하여금 환경에 의한 자극을 방어하고 시간을 조절하는데 많은 도움이 되었다.

또한 Dan은 이러한 계획에 따라 일상활동을 조정하는 방법을 배울 수 있었다. 즉 규칙과 일정표를 따르고, 집단에 참여하고 개인위생을 잘 지키며 목적에 도달하는 행위를 보여 주었다. 여유를 갖고 전화를 하고 Video 및 Radio, TV시청 및 동료와의 접촉을 가졌다.

밤에는 야간일정표를 그대로 적용하여 점차 그 일정표를 정착시키도록 도와준 결과 Dan은 단계적으로 조용한 시간을 갖고 수면준비를 할 수 있었으며 더운우유 마시기, 독서나 radio듣는 시간을 30분까지 유지할 수 있었으나, 더 이상 힘들어 받아들여지 못할 경우 마지막에 약물을 주었다(Valium : diazepam).

Dan은 기본적인 개인위생에 문제가 있어 정확한 시간에 맞춰 샤워를 하기는 하였으나 동료와의 사교나 집단에는 들어가지 않도록 계약이 되어 있었다. 또한 자기파괴적 충동과 분노로 뜨거운 물속에서 손을 휘젓거나 손을 물어뜯는 몸짓을 해서 이러한 행위의 조절을 위해 손장갑이나 감금을 하였다.

Dan은 4개월 동안 입원하였고 그 효과는 좋았다. 처음에는 Pimozide가 투여되었으며 tics에 유용하였다.

시간이 지나면서 Dan은 간호계획을 내면화 해서 동료들이 사회적으로 부적절한 행위에 대해 지적해 주면 이를 받아들여 동료들에 대한 자신의 접근방법을 수정하여 반응을 나타 내었다.

마지막으로 Dan은 자신의 자극을 감시하고 필요시에는 휴식시간을 요청하기도 하였으며 담당간호사와의 관계를 통해 치료적 과정에 개입이 되면서 신뢰감, 존경감, 가치있는 권위감 등을 배웠다.

퇴원시 그는 자기의 질병을 좀더 잘 조절하고 수용할 수 있었으며 퇴원후에도 지속적인 치료를 받겠다고 하였다. 또한 그는 자신의 일정표와 휴식시간 그리고 외래 환자에게 적용되는 간호계획을 가지고 집과 학교로 돌아 왔다.

5. 토의 및 결론

간호사들이 19명의 TS환자들을 간호중재한 결과 다음과 같은 결론들을 내릴 수 있었다.

환자가 되도록이면 삶을 생산적으로 변화시키고 사회적으로 적응할 수 있도록 도와주기 위해 치료적 환경으로서 환자로 하여금 난 처하고 당혹스런 눈으로 보는 동료들을 그대로 직면하도록 기회를 제공해 주는 것이 현실적인 치료에 도움이 되었다.

TS환자의 행위가 수의적인 것인지 불수의적인 것인지 또한 tic이 일종의 행동(behavior)인지 목적적반응(action)인지 구별하기가 매우 어려웠고 또한 불수의적 행위를 조절하고 환자의 행동을 변화시키기 위한 환경조정에 많은 시간과 노력이 할애되었다.

간호계획을 개별화하고 그 계획을 강화시키면서 환자의 수용정도 및 이해수준에서 명확한 설명을 해준후 그 계획에 대한 할리성을 인정받을때 간호사의 역할수행이 잘 지지되었다.

간호중재의 유용함이 증명될때에는 지속시키고 불필요시에는 포기한 결과 간호계획수행 과정에서 시행착오가 있었고 간호계획을 자주 경신하게 되었으며 그 계획을 수행하는데 간호요원들의 정력과 노력이 요구 되었다.

TS가 만성질환인만큼 치료경과도 매우 느리되 타질환의 치료반응에서보다도 더더욱 느

(27페이지에서 계속)