

십대 소녀의 간질에 대한 특별한 관심 사항 (Special Concerns About Epilepsy for Teenage Girls)

항경련제 복용법을 알려주는 간호사가 최근에 내가 곧 사춘기가 되고 약 복용량을 늘려야 할지도 모른다고 했어요. 이게 무슨 뜻이죠?

사춘기는 신체적으로 아이에서 어른이 되는 시기예요. 키가 커지고 체중도 늘고 가슴과 체모가 발달해요. 신체 변화가 빨리 일어날 수 있고, 몸이 커져서 전에 잘 듣던 약 복용량을 늘려야 할 수도 있어요.

일학년부터 소발작을 했는데, 의사 선생님이 십대가 되면 발작을 안 하게 될 수도 있대요. 정말인가요?

십대에 거의 대부분 없어지는 발작 유형이 있어요. 예로 양성 툴란딕 간질이 있어요. 아동기에 결신 발작을 앓는 환자의 약 75% 이상이 발작 성향이 없어지지만 약 25%의 환자는 십대나 청소년기에 발작이 다시 일어나요. 의사 선생님이 학생과 부모님과 언제 약을 끊는 게 안전한지 얘기를 하실 거예요. 어떤 환자는 약을 끊은 후 다시 발작을 해 약을 다시 복용할 필요가 있을 수도 있어요. 간질 환자 대부분은 약을 계속 복용할지라도 정상적이고 만족스러운 삶을 살 수 있다는 걸 기억하는 게 중요해요.

내 친구는 다른 항경련제는 복용하는데 어떻게 제일 좋은 건가요?

좋은 항경련제가 많이 있지만 어떤 항경련제는 다른 유형의 간질보다 특정 유형에 더 효과가 있어요. 의사 선생님은 발작 유형, 뇌파 검사의 양상, 학생에게 얼마나 약이 효과적인가와 그 약의 부작용을 경험했는지에 따라 약을 골라요. 목적은 부작용 없이 발작을 조절할 수 있는 최소량의 약을 쓰는 거예요. 우리 각자는 약에 다르게 반응하고, 만약 발작이 조절되지 않거나 부작용이 있으면 다른 약으로 바꿀 필요가 있어요.

저는 생리가 시작됐는데, 이게 발작을 악화시킨다고 들었어요. 맞나요?

월경 주기가 시작됐다고 발작에 변화가 있을지 알 방법은 없어요. 대부분 젊은 여성에게는 발작 양상에 변화가 없어요. 그러나 일부 소녀와 여성은 월경 직전이나 초기에 발작이 더 일어나요. 원인을 완전하게는 모르지만 호르몬 변화에 따른 것으로 보여요. 만약 생리 무렵에 발작이 악화되는 것 같으면 의사 선생님과 이야기하세요. 몇 달 동안 생리와 발작이 일어날 날짜를 적는 게 필요해요.

월경에 대한 더 많은 정보가 필요하면, 비씨 간질협회에서 호르몬과 간질에 대한 정보지를 받으세요.

저는 친구들이 제 발작을 알고 저를 놀릴까 두려워요. 어떻게 해야죠?

사람들에게 간질에 대해 말하고 아니고는 학생이 결정에 달려있지만 친한 친구나 오랜 시간을 같이 보내는 사람들에게 숨기는 일이 때로는 어려워요. 많은 십대들은 이 비밀을 밝히기로 마음 먹었을 때 친구들이 도와주고 이해하려 한다는 걸 알게 되지요. 부모나 다른 신뢰하는 어른에게 말씀 드리고 결정을 내리는데 도움을 구해보세요.

남자 친구가 있는데 같이 있을 때 발작이 일어나면 어찌지요?

물론 걱정되겠지요. 그는 학생이 발작 장애에 대해 얘기할 사람의 하나일 것이고, 예상 밖으로는 놀라지는 않을 거예요. 모든 연령의 사람들이 이해하지 못하거나 예상치 못한 상황을 두려워해요. 남자 친구가 무슨 일이 일어날지 안다면, 발작이 일어날 때 도울 수 있을 거예요. 아마도 부모님 중의 한

분이나 간호사 또는 의사 선생님이 특별한 친구에게 학생의 발작에 대해 설명하도록 도울 수 있을 거예요.

부모님이 저를 염려해 친구들과 어울리지 못하게 해요. 어떻게 하면 그분들이 저를 좀 더 독립적이게 놔두실까요?

부모님은 자녀를 돌보고 사랑하기 때문에 간질이나 다른 만성 질환을 가진 자녀를 많이 걱정하기 쉽지요. 간호사나 의사 선생님이 부모님께 적당한 활동에 대해 이야기하도록 하는 게 도움이 될 수 있을 거예요. 별도의 예방 조치를 해야 할 수도 있어요. 하고 싶은 활동을 생각해보고 발작이 일어나도 다치지 않을지 확실히 해 두어요. 예를 들어 제대로 감독 받지 않으면 수상 운동에 참여해서는 안되고, 스키를 탄다면 리프트를 탈 때 아는 사람과 같이 타야 해요. 부모와 본인 모두 마음이 편한 방안을 찾도록 협상 기술을 쓰세요.

부모님이 항상 음주와 약물 남용을 하지 말라고 말씀하세요. 다른 사람은 타 하는 데 왜 저는 못하죠?

미성년자의 음주나 어떤 연령이든 약물 남용은 누구에게도 좋지 않아요. 간질이 있으면 음주와 약물 남용이 발작의 위험을 증가시키거나 항경련제의 부작용을 키워요. 학생이 결정할 일이지만 다른 사람이 한다고 하는 것과 관련된 위험을 잘 고려해 보세요. 친구들보다 생활 방식에 좀 더 주의해야 해요.

발작을 해도 운전 면허를 딸 수 있나요?

주마다 벌이 다르지만 비씨 주에서는 적어도 6 개월간 발작이 없어야 운전면허를 받을 수 있는 자격이 돼요. 운전은 학생과 다른 사람의 안전이 관련된 심각히 고려해야 할 권리에요. 발작 때문에 계속 운전면허를 받을 수 없으면 돌아다니기 위해 대중 교통을 이용하거나 친구의 차를 같이 타는 식으로 창의적으로 다른 방법을 찾아보세요.

남자 친구와 저는 정말 사랑하는데 간질을 앓고 있어도 결혼할 수 있나요?

물론, 간질 환자 대부분이 다른 사람들처럼 사랑을 하고 결혼을 하죠. 둘 사이의 관계가 진지하다면 젊은 연인이 고려해야 할 중요한 사항이 있어요. 학생의 몸과 성에 대해 이해해야 해요. 전염되는 성병에 관한 정보를 얻고, 성적으로 왕성하다면 피임방법과 안전한 성행위에 대해 확실히 이해하세요.

아이를 가질 수 있나요?

여성 간질환자는 임신하고 대부분 정상적이고 건강한 아이를 낳아요. 발작 조절과 임신 전에 의사와 의논하는 것이 중요한 특정 약물과 엽산이라는 비타민 보충제에 대해 고려해야 돼요. 아이를 갖는 것은 어느 연인들에게나 중요한 결정이고 계획과 헌신이 필요해요. 약물을 조정하거나 변경할 필요가 있을 수 있고, 임신을 계획하고 신경과 전문의와 약물에 대해 의논하는 것이 중요해요. 훌륭한 부모가 되지 못할 이유가 없어요.

발작과 약물 복용이 싫어요. 때때로 제 방으로 가 분노를 터뜨려요.

간질 환자 누구나 때로 화가 나고 슬프기도 해요. 이런 감정은 정상이에요. 희망이 없고 감정을 통제할 수 없다고 느끼게 되면 부모나 믿을 수 있는 어른과 대화하고 도움을 얻으세요. 어떤 사람은 자기 기분을 말할 상담이 필요하고, 스트레스를 다루는 방법을 배워야 할 수도 있지요. 부끄러워하지 말고 도움을 청하세요. 학생은 그런 자격이 있어요.

2009년 6월 회람 승인

비씨 간질협회에 가입하셔서 회원으로서 모든 프로그램과 서비스의 혜택을 받으실 수 있습니다.

주소 #2500 – 900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

전화: (604) 875-6704 Fax: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com