

십대와 간질-내가 알아야 할 것 (Teens and Epilepsy – What You Need to Know)

삶을 즐겨!

간질이라고? 너는 친구들이 할 수 있는 어떤 것도-운동, 데이트 하기, 친구들과 어울리기, 일하기 그리고 운전도- 할 수 있어. 그러나, 하기 전에 알아야 해: 무엇이 안전하고 위험한지를?

이런! 왜 나야?

방금 간질이라고 알았다고? 나이, 인종, 성별과 신분에 상관 없이 누구나 간질을 앓을 수 있어? 간질의 생활의 일부일 수는 있지만, 너의 정체성을 정하지는 않아. 너에게는 간질보다 더, 훨씬 더 중요한 게 있어!

많은 유명인이- 운동선수, 작가, 예술가, 정치인, 전문가- 간질이 있어. 너는 간질 때문에 하고 싶은 걸 그만 둘 거야?

충격이야!

인정해! 간질이라는 건 정말 충격이지. 그래서 무얼 할 수 있지? 가능한 간질에 대해 많이 공부해서 네 삶을 책임져야 해. 간질이 있다는 걸 널리 알려! 일단 네 간질이 무엇인지 설명하면, 사람들이 종종 더 이해하게 되고 도와주지. 사람들은 너를 여느 사람처럼 대할 거야.

간질이 뭐예요?

간질은 전염병이 아냐. 간질은 뇌의 전기회로가 적절히 작용하지 않는 것이야. 보통 때 뇌는 움직임을 관장하기 위해 전기 신호를 몸을 통해 보내. 간질이 있으면 때때로 뇌가 이 신호를 뒤죽박죽으로 만드는 전기 폭풍 (발작이라 함)을 일으켜.

이 폭풍이 지속되는 동안 발작이 뇌의 작용 방식에 영향을 미쳐. 그래서 네가 갑자기 조절되지 않는 신체 움직임, 대개 감각이나 행동 또는 의식의 변화를 겪을 수 있는 거야. 발작 중에 의식을 잃지 않아도 공중을 응시하거나, 말을 할 수 없거나 이상한 냄새, 소리나 광경을 경험하게 돼.

너 혼자만이 아니야

- 300,000 이 넘는 캐나다인이 간질을 앓아. 캐나다 인구의 약 1%이지.
- 간질 환자의 약 44%가 5 살 전에, 55%는 10 살 전에 그리고 75~80 %가 18 살 전에 간질로 진단돼.
- 약 50%의 어린이 환자는 자라면서 간질이 없어져.

무엇이 발작을 일으켜요?

간질에 대한 이 질문에 항상 답이 있지는 않아. 대부분의 경우 아무도 왜 발작이 일어나는지 몰라. 그래서, 발작은 두 그룹으로 나뉘어져: 원인 불명인 것(특발성 또는 일차적 발작)과 원인이 규명된 것(증후성 또는 이차적 발작).

어린이와 십대에게는 특발성(일차적) 발작이 흔해.

- 아무도 이 발작의 원인을 몰라.
- 일부는 간질을 앓는 유전적 기질을 물려 받을 수도 있어.
- 간질에 유전적으로 민감한 사람이 환경의 영향으로 발작을 할 수도 있어.

증후성(이차적) 발작은 성인에게 흔해. 다음처럼 머리 부상이나 질병을 앓은 뒤에 대개 일어나:

- 뇌종양이나 뇌졸중
- 머리 부상- 부상이 심할수록 간질을 앓을 확률이 높아져
- 출산 중 영아에게 생긴 뇌 손상
- 임신부가 태아의 뇌에 영향을 미치는 감염이나 전신에 영향을 미치는 질병에 걸린 경우
- 감염 후유증(뇌막염이나 바이러스성 뇌염)
- 약물 남용(술이나 길거리 마약)이나 다른 독성 물질 중독
- 칼슘 부족이나 비정상적 신진 대사
- 다른 대사의 원인

발작 유발요인은 뭐예요?

어떤 활동과 환경이나 신체적 요인이 발작을 일으킬 수 있어. 일부는 피할 수 있고 다른 것은 피할 수 없어. 비씨 간질협회 웹사이트의 출판물과 자원란에서 정보지 “간질 발작의 유발 요인”을 참고해.

발작 용어

일부 환자는 발작 전에 경고(전조)가 있고, 발작 중에는 무슨 일이 일어나는지 전혀 몰라. 발작이 끝난 뒤에는 무슨 일이 있었는지 기억이 없고. 그래서 여러 종류의 발작 중에 생기는 일에 대해 읽으면 두려울 수 있어. 단순 부분 발작은 종종 무슨 일이 일어나나 알고 발작 후에도 발작을 기억 해.

일부 단순 부분 운동성 발작을 하는 사람이 근육통이나 복통을 겪을 수도 있지만 발작은 아프지 않고 머리에 손상을 주지도 않아. 네가 발작에 대해 알면 친구나 가족에게 무슨 일이 생기는지 설명하는 데 도움이 돼. 그래서 그들이 네가 다칠까 염려하는 대신에 발작을 관찰할 수 있어. 이 정보가 의사가 네 간질에 대해 알게 되고 치료에 가장 알맞은 약을 처방하는 데 도움이 돼.

다른 유형의 간질에 대해 궁금하면 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “발작과 응급처치”를 참고해.

이리와, 정보를 나누자!

네가 간질이 있다고 생각하면 의사에게 다음 정보를 알려.

- 발작의 자세한 묘사: 얼마나 오래 지속되고, 얼마나 빈번하고, 얼마나 심하며 무엇이 발작을 유발하고, 발작 전과 중에 무엇을 겪는지 그리고 발작 전에 경고(전조)가 있는지
- 너의 병력- 출산 시의 문제, 중대한 감염이나 머리 부상
- 가족의 간질이나 발작을 포함한 질병에 대한 내력
- 약물 남용 이력
- 수면 양상- 수면에 곤란이 있는지?

다음 번에 의사를 만날 때 준비할 것에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “의사와의 만남을 가장 잘 활용하는 법”을 참고해.

의학 검사에 대해 알 필요가 있는 것

컴퓨터 단층 촬영 (CAT 또는 CT 촬영)

- 소량의 엑스레이를 이용해
- 뇌의 3 차원 이미지를 구현하고
- 뇌의 작용 방식이 아니라 뇌의 모습을 보여주며
- 보다 상세한 이미지를 보이게 주사된 염료를 추적해

양전자 단층 촬영(PET)

단일 광자 단층 촬영 (SPECT)

- 뇌의 작용 방식을 보여주고
- 발작을 치료하기 위해 뇌 수술이 고려될 때 이용하며
- 컴퓨터 촬영으로 주사된 방사능 물질을 추적해
- 얼마나 빨리 뇌가 특정 물질을 대사하는지를 보여줘

자기 공명 영상 (MRI)

MRI 에 대한 더 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “활동 중인 뇌 관찰: 어린이 간질 환자의 기능 MRI”를 참고해.

뇌파검사 (EEG)

EEG 에 대한 더 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “뇌파검사”를 참고해.

비디오 EEG

- EEG 로 뇌의 전기 활동을 기록해
- 비디오로 발작 중에 네게 일어나는 일을 기록해

저는 알고 싶어요!

어떻게 간질을 치료해요?

항경련제

항경련제에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “항경련제”를 참고해.

미주 신경 자극법

미주 신경 자극법에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “미주 신경 자극법”을 참고해.

케톤 식이요법

케톤 식이요법에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “케톤 식이요법”을 참고해.

수술

수술에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “간질의 수술적 치료”를 참고해.

너의 관계

십대로서 너는 데이트, 친구의 너에 대한 생각 같은 많은 문제를 다뤄야 해. 너는 어울리기 위해 네 자신을 바꿔야 한다고 느낄지도 몰라-그냥 그룹의 일부가 돼. 너는 간질이 있어서 별나거나 친구들과 다르고 싶지는 않을 거야. 간질이 네가 누구인지를 정하지는 않아-단지 너의 많은 특별한 것 중의 하나일 뿐이야. 이런 차이가 세상을 재미있게 만드는 거야.

누구에게 말하고 싶어? 언제가 가장 좋을까? 네게 가장 관심을 갖고 네가 더 자주 만나는 사람이 네 간질에 대해 알고 싶어할 거야-친구, 가족, 한방 친구, 이웃과 동료 직원이 큰 도움이 될 수 있는 사람들이야.

결정할 때 다음을 고려해봐:

- 누가 나를 사랑하고 가능한 최고의 삶을 살기를 원할까?
- 누구를 내가 가장 자주 만날까?
- 누가 발작이 시작되는 조짐이나 약물에 대한 반응을 알아 챌까?
- 누가 내가 직접 하는 것이 안전하지 않은 자잘한 일이나 심부름을 해 줄 수 있을까?
- 누구에게 응급 상황에서 도움을 얻고 약물 기록을 확인하고 가족과 의사에게 연락하도록 의지할 수 있을까?
- 누구를 신뢰해서 집 열쇠를 주고 와서 내가 괜찮은지 확인하도록 할 수 있을까?
- 누구에게 의사나 병원에 태워달라고 할 수 있나?

데이트 하기

데이트하면 사람들의 신경이 예민해져. 네 자신에 대해 편안하게 느낄수록 다른 사람이 너에 대해 더 편안하게 느껴. 언제 간질에 대해 말해야 좋을지를 결정할 사람은 너뿐이야. 발작이 잦으면 너는 친구와 관계를 형성하는 초기에 말하기를 원할 수도 있어. 그러면 그들이 생길 일과 발작 중 너를 돕는 방법을 알게 될 거야.

너의 선생님이나 수영 강사 같은 사람은 반드시 너의 간질에 대해 항상 알아야 해.

간질에 대해 말해서 사람들이 이해하고 발작 중 네가 안전하도록 돕는 방법을 가르칠 수 있어. 사람들에게 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “발작 시의 응급처치” 포스터를 보여줘서 이해를 도와줘.

부모님이 나를 화나게 해요!

부모님이 과보호 하시니? 모든 부모는 자녀를 위한 최선을 원할 뿐이고, 일부 부모는 자녀가 간질이 있으면 과보호 할 수 있어. 의사나 간호사에게 부모님과 대화하시도록 말씀 드려-이 분들과 함께 너를 위험에 빠뜨리지 않을 활동 계획을 만들 수 있을 거야. 운동하거나 친구들과 나갈 때 안전을 위해 별도의 예방조치를 취할 거라고 부모님을 안심시켜 드려.

성에 대해 알아야 할 것들

피임, 호르몬, 항경련제와 다른 여성 간질환자와 관련된 문제는 비씨 간질협회 웹사이트의 여성 관련 문제에 대한 정보지를 참고해.

몸과 간질

변덕스러운 기분

간질은 너의 기분, 정서 그리고 기억조차도 바꿀 수 있어. 발작이 기분을, 항경련제가 머리 속의 화학적 성질을 바꿀 수 있어.

누구나 만사가 안 좋은 날이 있지만, 때때로 하루하루 살아가는 것이 충격, 두려움, 부정, 분노, 근심과 우울을 부르기도 해. 이런 감정을 무시하거나 부정하지마. 이게 네 질병의 실제적인 일부이고 효과적으로 이것을 다루는 방법을 찾을 수 있어.

슬픔, 분노나 당황을 느끼니? 네게 관심 있는 사람-친구나 가족 또는 너를 도울 수 있는 사람-학교 상담선생님, 간질 클리닉 간호사나 의사에게 얘기해.

모든 걸 가슴에 숨기는 건 힘들어- 문제를 함께 나누면 좀 더 견디기가 쉬워. 돌보는 사람들과 얘기해. 이 사람들과 너를 괴롭히는 문제에 대한 해결책을 찾을 수 있을 거야.

무엇이 기분을 변덕스럽게 하나?

- 뇌의 화학적 성질의 변화
- 호르몬
- 약물
- 스트레스
- 중대한 삶의 사건
- 간질에 적응하기 곤란함
- 부과된 한계와 제약을 다루기
- 예측할 수 없는 발작의 특성
- 무력감이나 통제력 상실

너와 네 모습

사실을 직시해! 너의 모습은 정말로 네게 중요해. 그래서 어떤 항경련제가 외모를 바꿀 수 있다는 걸 알아야 해.

항경련제의 부작용을 확인해봐. 여기 해당되고 네가 이게 불만이면 의사에게 얘기해. 그러나 약 복용을 중단하면 안 돼. 의사는 부작용 없이 발작을 조절할 수 있는 다른 약을 줄 수 있을 거야.

- 체중 증가-먹지 않는 게 방법이 아니야. 몸무게를 재고 운동을 해.
- 일시적으로 모발이 줄거나 가늘어지거나 지나치게 체모가 자라.
- 잇몸이 두터워 짐- 이를 잘 닦고 정기적으로 검사 받으면 늦출 수 있어
- 생리 불순
- 약간의 떨림

스트레스로 지쳤니?

교육

스트레스 관리에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “스트레스 관리”를 봐.

학교

대부분의 십대 간질환자는 자기가 원하면 고교를 졸업하고 대학에 가.

선생님

선생님과 학교 행정 담당은 간질 응급처치를 배울 필요가 있어. 그분들에게 간질 정보를 드려. 비씨 간질협회는 간질에 대한 이해를 돕기 위해 교육 프로그램을 제공해. 웹사이트의 프로그램과 서비스에서 더 알아봐.

기억

기억에 관한 상세한 정보를 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “간질과 기억”에서 볼 수 있어.

취직

취직에 대한 상세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 간질과 고용에 대한 정보지들 “간질의 수용”, “간질 환자임을 알리기”, “고용 프로그램”과 “구직 어떻게 준비하나”를 봐.

책임감 있는 운전

간질과 운전에 대한 추가 정보는 비씨 간질협회 웹사이트 정보지 “운전과 간질”을 봐.

집에서의 안전

- 욕실과 방문을 잠그지 마.
- 발작 중 의사를 막도록 목욕보다는 샤워를 해.
- 유리문을 안전 유리나 플라스틱으로 만들어.
- 냄비나 솥을 식탁으로 가져오지 말고 접시를 레인지로 가지고 가.
- 가스나 전기 레인지로 요리하는 것보다 전자레인지를 쓰는 게 안전 해.
- 레인지, 불과 방열기에 안전망을 설치해.
- 레인지에서 솥이나 후라이팬의 손잡이를 안쪽으로 돌려 놔.
- 데지 않도록 벽난로나 방열기에서 떨어져 있어.
- 모서리가 뾰족한 가구를 피해.

재미와 휴식

운동을 하지 않으려고. 잊어버려. 모든 운동을 할 수 있어. 활동을 하기 전에 몇 가지 예방조치만 하면 돼. 코치, 가까운 친구와 팀 동료에게 너의 간질에 대해 얘기해서 발작 중에 도울 수 있도록 준비하게 해.

운동과 여가에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “간질 환자를 위한 운동과 여가 활동”을 봐.

여행에 관한 조언

여행에 관한 상세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “여행과 간질”을 봐.

빛에 예민해?

광과민증에 대한 자세한 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “광과민증과 발작”을 참고해.

약물- 두뇌와 장난치지 마라

술과 약물 남용에 대한 추가 정보는 비씨 간질협회 웹사이트의 정보지 “과도한 음주와 약물 남용”을 봐.

간질에 대한 오해

자, 이제 간질에 대해 모든 것을 알았으니 근거 없는 믿음과 오해를 다뤄보자. 사람들이 좀 더 간질을 인지하게 될 때 아래 사실들이 그들의 의문에 답하는 데 도움이 될 거야.

오해	간질은 정신 질환이다.
사실	간질은 정신 건강이나 지능과 무관한 신체적 장애이다.
오해	간질은 전염된다.
사실	발작하는 사람에게서 간질이 걸릴 수는 없다.
오해	발작 중인 사람 입에 손가락을 넣으면 혀를 삼키는 걸 막을 수 있다.
사실	발작 중 혀를 삼킬 수 없다. 입에 무언가를 넣으면 이가 부러지거나 잇몸이 다칠 수 있다. 또 혀가 기도를 막게 할 수 있다.
오해	간질환자는 다르게 보인다.
사실	간질환자도 다른 사람과 똑같아 보인다.

오해	간질환자는 아무 때나 발작을 할 수 있다.
사실	사람마다 다르다-어떤 사람은 몇 년간 발작 없이 지내고; 어떤 사람은 자주 한다.
오해	제지하면 발작을 멈출 수 있다.
사실	발작 중에 제지하지 마라- 환자를 다치게 할 수 있다. 날카로운 물건이나 딱딱한 표면에서 멀어지게 해 줘라.
오해	간질이란 경련을 뜻한다.
사실	경련은 발작의 한 유형일 뿐이다. 발작은 잠깐 동안의 의식 소멸, 원치 않는 갑작스런 움직임, 갑작스런 쥐나 감각 변화도 가져 올 수 있다.

2009년 8월 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