

뇌전증의 완치는 어떻게 평가하여야 하는가?



이 세 진

영남대학교 의과대학 신경과학교실

How Should We Estimate a 'Cure' for Epilepsy?

Se-Jin Lee, MD, PhD

Department of Neurology, Yeungnam University College of Medicine, Daegu, Korea

The cure of epilepsy should be defined as not only the complete absence of all kinds of seizures but also the normalization of quality of life on all dimensions, such as education, employment, marriage, stigma, social and recreational activities. Furthermore, improvement in neuropsychological and cognitive function, and absence of psychiatric disease should be accompanied to ensure personal welfare. As the ultimate determination of cure without any likelihood of relapse can be made only after the person has been followed until death, it is reasonable to use 'resolved' instead of cure in clinical practice and epidemiologic study.

Key Words: Epilepsy; Cure; Resolved; Remission

서 론

진료실에서 뇌전증 환자에게 '완치(cure)되었다'고 판정하는 것은 매우 어렵다. 왜냐하면 일생 동안 관찰한 후에 발작의 재발이 없어야만 완치되었다고 판정할 수 있기 때문에 '완치되었다'라는 표현 대신에 '재발할 가능성이 매우 희박하다'라고 하는 것이 더 정확하다. 그래서 몇 년 이상 발작이 없을 경우에는 완치된 것으로 인정한다고 규정하는 것이다. 완치란 개념은 다분히 이론적이고 추상적이며 '완치되었을 것으로 추정된다'라고 하는 것이 올바른 표현이다. 그러나 환자들이 듣고 싶은 말은 '당신은 완치되었다'라는 표현이다.

항경련제를 복용하더라도 발작이 장기간 발생하지 않으면 '완치되었다'고 표현할 수 있지만 이러한 개념은 진료실에서 환자들에게 긍정적으로 표현하거나 희망을 주기 위하여 사용된다. 뇌전증 환자에서 단순히 발작이 더 이상 발생하지 않는 상태를 '완치되었다'라고 말할 수도 있지만 엄밀

한 의미에서는 발작의 재발이 없을 뿐만 아니라 신체기능과 인지기능이 정상이고, 자신이 뇌전증 발생 이전과 동일하거나 혹은 일반인과 차이가 없다고 생각하며, 정상적인 사회 활동 및 직장생활이 가능하고, 뇌전증에 의한 차별(교육, 취업, 결혼, 운전, 생명보험 등)과 낙인(stigma)이 없으며 삶의 질이 정상적인 상태라고 규정하는 것이 바람직하다.

본 론

1. 발작

뇌전증의 완치는 발작이 더 이상 발생하지 않으며 향후 발작의 발생 위험성이 일반인과 동일한 상태를 의미하기 때문에 '완치되었다'라는 판정을 내리는 것은 쉽지 않다. 왜냐하면 향후 비유발발작의 발생 위험성이 매우 낮지만 일반인과 동일하다고 말하기는 어렵고 발작이 재발하지 않는다는 보장을 할 수 없기 때문이다.

임상연구에서는 관해(remission)를 사용하였는데 이는 발작이 일시적으로 중지된 상태(abeyance)를 의미하지만 뇌전증의 완치와는 전혀 다르며 대중은 이해하기 힘든 개념이다. 대부분 임상연구에서는 2년 혹은 5년 이상 발작이 없는 경우를 관해로 규정하였다. 몇몇 임상연구에서 규정한 완치는 최근 5년 이상 항경련제를 중단한 후에 발작의 재발이

Se-Jin Lee, MD, PhD

Department of Neurology, Yeungnam University College of Medicine, 170 Hyeonchung-ro, Nam-gu, Daegu 705-717, Korea

TEL: +82-53-620-3683 FAX: +82-53-627-1688

E-mail: sejinmayo@ynu.ac.kr

없는 경우로 하였다.

ILAE에서는 2014년 뇌전증의 새로운 정의를 발표하면서 뇌전증의 '종결'이란 의미로 'resolved'를 사용하였다.¹ 'Resolved'는 완치와는 다른 개념이며 최근 10년 동안 발작이 없었고 항경련제를 5년 이상 중단한 경우 혹은 특정 연령대에 발생하는(age-dependent) 뇌전증 환자로 이미 특정 연령대를 지난 상태로 정의되었다. 예를 들면 소아결신발작 뇌전증환자가 사춘기 이후에는 더 이상 발작이 없고 항경련제를 중단하였으며 성인이 되었을 때, 혹은 내측두엽뇌전증 환자가 측두엽절제술을 받은 후에 발작이 없으며 항경련제를 오랜 기간 중단하였지만 발작이 없는 상태는 뇌전증이 종결된 상태로 규정할 수 있다.

뇌전증이 종결된 후에 비유발발작의 발생 위험성이 매우 낮지만 일반인과 동일하지는 않다.² 즉 10년 이상 발작이 없었더라도 향후 매년 0.5%의 재발률이 있고, 5년 이상 항경련제를 중단하였더라도 매년 1%의 재발률이 있기 때문이며 이는 정상인 발작 발생률의 10배 혹은 20배에 해당된다.^{3,5} 앞서서도 언급하였지만 뇌전증의 완치는 평생 발작의 재발이 없어야 내릴 수 있는데 진료실에서 환자에게 정확히 판정할 수 없으므로 완치란 표현 대신에 오히려 종결이란 단어를 사용하면 이러한 문제점을 피할 수 있으므로 적절할 것으로 판단되며, 연간재발률(annual recurrence rate)이 몇 퍼센트 이하일 때 종결되었다고 할 것인지를, 즉 몇 년간 발작의 재발이 없을 때 종결되었다고 할 것인지가 중요하다.⁶ 뇌전증의 종결을 정의하는 목적은 환자와 보호자가 느끼는 내재적 혹은 사회적 낙인을 해소하고 환자들의 인권 및 사회적 권리를 회복시켜 주기 위한 것이다.

2. 삶의 질

약물치료 혹은 수술치료의 궁극적 목표는 환자의 삶의 질을 개선함으로써 정상적인 사회복귀를 할 수 있도록 하는 것이다.⁷ 항경련제치료는 발작의 조절을 목표로 하지만 발작조절이 곧바로 '삶의 질'을 향상시켜 주지는 못한다. 왜냐하면 발작이 조절되더라도 환자 스스로 낙인(stigma)과 차별을 느끼지 않아야 하고, 취업, 교육, 결혼 및 사회활동이 정상적으로 이루어져야만 '삶의 질'이 향상되기 때문이다. 즉 취업, 교육, 결혼 및 사회활동이 성공적으로 이루어지기 위한 필요조건 가운데 발작의 조절이 가장 중요하지만 발작의 조절만으로는 충분조건이 아니기 때문이다. 정상적인 사회활동과 결혼 및 삶의 질을 위해서는 경제적인 안정이 필요하므로 뇌전증 환자들의 취업을 활성화하기 위한 정부의

법적인 조치와 사회복지단체의 도움, 그리고 사회적인 배려가 필요하다.

3. 정신질환

완치의 개념에는 '삶의 질'이 환자가 만족할 수 있는 수준에 도달하여야 하는데 이를 위해서는 정신과적인 문제, 즉 불안, 우울, 정서장애, 공격적 성향 및 정신병의 치료가 동시에 이루어져야 한다. 뇌전증 환자에 있어서 불안과 우울은 삶의 질을 결정하는 매우 중요한 인자이므로⁸ 발작의 조절이 성공적으로 이루어지더라도 불안과 우울이 호전되지 않는다면 환자는 완치되었다고 생각하지 않기 때문에 삶의 질이 향상되지 않고 성공적인 사회복귀도 어렵다.

4. 신경심리적 기능과 인지기능

정상적인 취업과 결혼 및 사회활동을 위해서는 그에 합당한 인지기능 및 정신적 기능이 동반되어야 하기 때문에 학습과 훈련이 필요하다. 항경련제에 의한 인지기능 및 뇌기능 저하는 항경련제를 중단하면 호전될 수 있지만 뇌전증을 유발한 병변에 의한 장애는 회복되기 어렵다. 신경심리 및 인지 기능의 치료가 효과적으로 이루어지기 위해서는 체계적으로 구성된 재활프로그램이 필요하다.

5. 뇌전증 수술 환자

난치성 뇌전증으로 수술 받은 환자에서 현재 통용되고 있는 완치는 네 가지 부분으로 나누어 생각하여야 하는데 첫째, 수술 후 심한(disabling) 발작이 없어야 하고 둘째, 삶의 질이 개선되어 성공적인 사회복귀와 행복한 삶을 영위할 수 있어야 하고 셋째, 수술에 의한 뇌기능장애가 발생하지 않아야 하고 넷째, 신체적 및 인지기능의 장애가 없어야 한다.^{9,10}

수술 후 발작의 빈도만으로 수술의 결과를 판정해서는 안되고, 수술의 궁극적 목표는 '삶의 질'을 개선하는 것이지만 이것만으로는 예후를 결정하는 원인을 분석할 수 없으므로 수술 전후에 발작 횟수의 변화를 객관적으로 평가하는 것은 수술 효과(efficacy)의 평가뿐만 아니라 수술결과와 관련된 인자를 분석하는 매우 중요하다. 아울러 '삶의 질'과 발작의 횟수 사이의 상관관계를 분석하는 것은 상당히 의미 있다.⁹

수술 후 예후에 대한 기준에는 발작의 빈도 뿐만 아니라 발작의 강도(severity), 발작의 발생시간(야간발작 혹은 주간발작), 발작후증상의 강도와 지속시간, 발작의 유형이 수

술전과 동일한 발작(habitual seizure)인지 아니면 새로운 형태의 발작인지 등을 고려하는 것이 바람직하다.⁹

발작에 관한 수술 결과를 평가하는 기준의 문제점을 살펴 보면 첫째, 수술 후 결과의 평가에서 전구증상(aura) 혹은 단순운동발작이 발생하더라도 Class I으로 평가된다는 점, 둘째, 항경련제의 복용 유무에 상관없이 결과를 평가한다는 점, 셋째, 의미있는 호전에 대한 명확한 규정이 없다는 점, 넷째, 뇌량절제술 및 multiple subpial transection과 같은 완화수술(palliative surgery)과 완치를 목표로 하는 수술은 기준을 달리하여 결과를 평가하는 것이 바람직하고, 다섯째, 항경련제 복용 여부에 상관없이 예후를 평가하려면 항경련제의 부작용에 대한 평가가 포함되어야 하고, 여섯째, 소아에서는 disabling 발작에 대한 기준이 모호하고 성인과는 다를 수 있는데 발작으로 인한 학습장애, 교육의 기회박탈 및 이로 인한 지적기능의 발달장애가 일어날 수 있기 때문이다.^{9,10}

6. 소아

소아는 성인과 달리 육체적, 정신적 그리고 언어-인지기능의 발달이 정상적으로 이루어져야 한다.¹⁰ 발작이 완전히 사라지더라도 이러한 기능의 발달에 장애가 남아있다면 완치되었다고 말하기 어렵다. 아울러 소아 자신 뿐만 아니라 가족들의 정신적 부담과 낙인도 해소되어야 할 것이다.

결론

뇌전증 환자에서의 완치는 단순히 발작의 재발이 없을 뿐만 아니라 신체기능과 인지기능이 정상적으로 회복되어야 하고, 자신이 뇌전증 발생 이전과 동일하거나 혹은 일반인과 차이가 없다고 생각하며, 정상적인 사회활동 및 직장생

활이 가능하고, 뇌전증에 의한 차별(교육, 취업, 결혼, 운전, 생명보험 등)과 낙인이 없으며 삶의 질이 정상적인 상태로 규정하는 것이 바람직하다.

References

1. Fisher RA, Acevado C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:475-482.
2. Hauser W. Commentary: ILAE definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:488-490.
3. Annegers JF, Hauser WA, Elveback LR. Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. *Epilepsia* 1979; 20:729-737.
4. Sillanpaa M, Schmidt D. Prognosis of seizure recurrence after stopping antiepileptic drugs in seizure-free patients: a long-term population based study of childhood-onset epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;8:713-719.
5. Berg AT, Testa FM, Levy SR. Complete remission in non-syndromic childhood-onset epilepsy. *Ann Neurol* 2011;70: 566-573.
6. Ben-Menachem E. Commentary: ILAE definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:486-487.
7. Lee SJ, Kim JE, Seo JG, Cho YW, Lee JJ, Moon HJ, Park SP. Predictors of quality of life and their interrelations in Korean people with epilepsy: A MEPSY study. *Seizure* 2014 (in press)
8. Berg AT, Vickrey BG. Outcome measures. In: *Epilepsy; A Comprehensive Textbook*. Engel J Jr., Pedley TA. Philadelphia: Lippincott-Raven. 1998; 1891-1899.
9. Engel J Jr., Van Ness PC, Rasmussen TB, Ojemann LM. Outcome with respect to epileptic seizures. In: *Surgical Treatment of the Epilepsies*. Engel J Jr. 2nd ed. New York: Raven Press. 1993; 609-621.
10. Vickrey BG, Hays RD, Hermann BP, Bladin PF, Batzel LW. Outcomes with respect to quality of life. In: *Surgical Treatment of the Epilepsies*. Engel J Jr. 2nd ed. New York: Raven Press. 1993; 623-635.