



뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해

실무 중심 가이드북



감사의 글

본 책자는 충북지역장애인보건의료센터에서 뇌전증에 대한 올바른 정보 제공과 인식 개선을 위해 기획·제작되었습니다.

이 과정에서 대한 뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』와 뇌전증지원센터 간행물 『뇌전증 환자의 보호자를 위한 지침서 외』의 소중한 내용을 참고·인용하였습니다.

귀중한 지식과 경험을 나누어 주신 대한뇌전증학회와 뇌전증지원센터에 깊은 감사의 마음을 전합니다.

본 자료가 뇌전증에 대한 올바른 이해를 돕고, 환자와 가족, 나아가 지역사회 모두의 건강한 삶에 기여할 수 있기를 바랍니다.



뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해

실무 중심 가이드북



CONTENTS

01



뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 I 07

- 1. 뇌전증이란 무엇인가? 08
- 2. 누가 뇌전증에 걸리나요? 11
- 3. 발작 조절과 유발요인 관리 14
- 4. 안전한 일상생활 17

02



뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 II 19

- 1. 뇌전증 환자의 건강관리 20
- 2. 뇌전증 환자의 수면관리 22
- 3. 뇌전증 환자와 보호자를 위한 스트레스 관리 25
- 4. 뇌전증 치료를 위한 식이요법 28
- 5. 뇌전증 환자의 돌연사 31

03

뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 III 35

- 1. 안전한 신체활동 36
- 2. 뇌전증과 운전  39
- 3. 뇌전증과 임신 41
- 4. 뇌전증 환자의 바람직한 사회 생활 44

04



뇌전증 학생과 교사를 위한 지침서 49

- 1. 뇌전증과 학교이야기 _ 일상편 50
- 2. 뇌전증과 학교이야기 _ 학습편 53
- 3. 뇌전증과 학교이야기 _ 심리편 56
- 4. 뇌전증과 학교이야기 _ 특별한 날 59

05

주의가 필요한 뇌전증 환자군 63

- 1. 소아의 뇌전증 64
- 2. 여성의 뇌전증 68
- 3. 노인의 뇌전증 72



06



뇌전증 환자를 위한 생활지침 75

- 1. 약물 · 음주에 대해서 76
- 2. 직업에 대해서 77
- 3. 결혼에 대해서 78

07

부록 79

- 뇌전증 지원센터 80
- 뇌전증맞춤형복지서비스 83

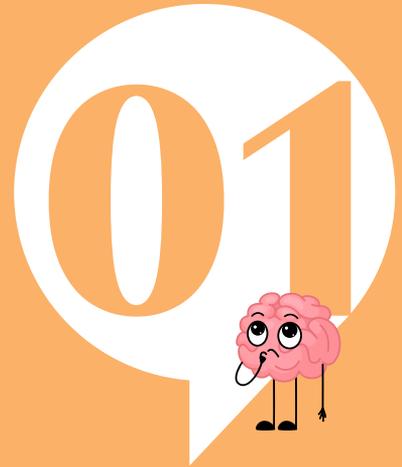


뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해



실무 중심
가이드북





뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 I

1. 뇌전증이란 무엇인가?
2. 누가 뇌전증에 걸리나요?
3. 발작 조절과 유발요인 관리
4. 안전한 일상생활

1

뇌전증이란 무엇인가?

? 뇌전증은 무슨 병입니까?



뇌전증은 뇌신경세포가 간헐적으로 흥분하여서 이상 증상이 반복적으로 발생하는 흔한 뇌질환입니다. 일반적으로 수면 부족, 음주, 다른 질환 약물 복용 등의 요인이 없이 발작이 2회 이상 재발할 때 뇌전증이라고 진단하게 됩니다. 뇌전증을 일으키는 원인은 뇌손상, 뇌종양, 뇌경색, 뇌염, 뇌혈관 기형 등으로 다양합니다. 하지만 약 50%는 특별한 원인을 발견하지 못하기도 합니다.

? 뇌전증 환자 수는 얼마나 되나요?



1 뇌전증의 유병률 (현재 뇌전증을 앓고 있는 환자의 비율)

인구 1,000명당 4~10명으로 전 세계적으로 약 6천5백 만 명의 뇌전증 환자가 있고, 한국은 약 36만 명의 뇌전증 환자가 있습니다.

2 뇌전증의 발생률 (매년 새로운 뇌전증 환자가 발생하는 비율)

우리나라에서는 매년 약 2만 명의 뇌전증 환자들이 새롭게 발생하고 있습니다.

? 어떤 증상이 뇌전증 발작인가요?



뇌전증 발작은 여러 가지 형태로 나타납니다. 사람이 할 수 있는 생각이나 움직임 모두 증상으로 나타날 수 있습니다. 같은 종류의 뇌전증이라도 개인에 따라서 나타나는 증상이 다르고, 갑자기 나타나기 때문에 예측하기 어렵습니다. 뇌전증 발작은 보통 10초~1분 정도 지속하고 회복하는데 필요한 시간도 수초부터 서너 시간까지 환자마다 다릅니다. 대개 한 환자의 뇌전증 발작의 형태는 항상 똑같고 간헐적으로 발생 하고, 예측할 수 없습니다.

? 발작의 형태는 어떤 것이 있나요?



전조(조짐)만 있다가 뇌에서 전기가 더 강해지거나 주변으로 퍼지면 눈에 보이는 경련 발작으로 나타납니다. 발작은 크게 부분발작과 전신 발작으로 구분되고, 부분 발작은 의식이 있는 단순부분 발작과 의식이 없는 복합부분발작으로 나누어집니다. 발작 뇌파가 뇌 전반으로 퍼지면 전신 강직간대발작으로 진행하는데 이를 이차적 전신발작이라고 합니다.

• **의식, 감각, 감정, 생각의 변화로 나타나는 발작**
의식소실, 혼동, 멍한 상태, 환각(환시, 환각, 환청 등), 내 육체를 떠나는 느낌, 몸의 일부가 다르게 느껴지거나 다르게 보임



• **신체적인 변화로 나타나는 발작**
말하기 어렵거나 알아듣지 못하는 말, 말하지 못함, 삼키지 못함, 눈을 깜박거림, 눈동자가 한쪽으로 가거나 움직이지 않음, 근육의 허약, 신체의 일부를 떨거나 움찔거리거나 툼, 의미 없는 행동을 반복적으로 보이는 자동증(입맛을 다심, 음식을 씹는 듯한 행동, 손을 반복적으로 움직임 등), 발작 전 하던 행동을 반복함

? 전조(조짐)란 무엇인가요?



전조(조짐)는 뇌전증 발작의 처음 증상으로 발작의 일부입니다. 전조는 기술하기 어려운 이상한 느낌, 감각, 생각, 행동의 변화로 나타나고, 한 환자에게 뇌전증 발작 시 항상 비슷하게 나타납니다. 전조의 증상은 다양하지만, 그 지속 시간은 매우 짧으며(5-30초 이내) 전조가 발생한 후 의식을 잃는 발작으로 진행하기도 하지만 전조 없이 바로 팔다리를 떨거나 의식을 잃기도 합니다.

? 전조(조짐) 증상은 어떤 것이 있나요?



뇌의 어떤 부위의 뇌신경세포가 흥분하는지에 따라서 나타나는 증상이 달라질 수 있습니다. 뇌의 모든 부위는 서로 신경회로를 통해 밀접하게 연결되어 있어 서로 다른 전조 증상들은 서로 중복되어 나타나거나 동시에 나타나기도 합니다. 또한 어지럼증, 두통, 표현할 수 없는 이상한 느낌, 발작할 것 같은 느낌 등으로 나타나기도 합니다.

뇌전증의 발생 부위에 따라서 전조가 다름

1. 측두엽 뇌전증 : 기시감(낮선 것이 친숙한 느낌), 미시감(친숙한 것이 낯선 느낌), 냄새, 소리, 맛, 두려움/공포, 즐거운 느낌, 구역질, 위에서 목구멍으로 치미는 느낌 등
2. 전두엽 뇌전증 : 과거의 기억, 똑같은 생각이나 현상이 반복적으로 나타나거나 고개와 눈이 한쪽으로 돌아가거나, 비대칭적인 신체의 강직 현상 등
3. 후두엽 뇌전증 : 시야가 흐리거나, 복시, 착시, 전혀 보이지 않는 시각 증상 등
4. 두정엽 뇌전증 : 신체 일부가 저리거나 이상한 느낌, 신체 일부가 없는 느낌 등

? 발작 후 증상은 어떤가요?



1 발작 후 의식, 감각, 감정, 생각의 변화

반응이 느림, 혼동, 기억 상실, 말하고 쓰기 어려움, 멍한 느낌, 어지럼증, 우울감, 놀란 상태, 불안감, 무서움, 좌절, 부끄러움, 당황함

2 발작 후 신체 변화

두통, 근육통, 피로, 수면, 구역질, 구토 등이 동반될 수 있으며 발작 중에 신체 손상으로 피멍, 외상, 골절 등이 발생할 수 있음.

2

누가 뇌전증에 걸리나요?

? 어떤 사람이 뇌전증에 잘 걸리나요?



뇌전증은 흔한 신경계 질환입니다. 어느 나이에도 발생할 수 있지만, 어린아이와 노인에게서 더 많이 발생합니다. 남자가 여자보다 조금 더 많으며 누구나 걸릴 수 있습니다.

? 몇 살 때 뇌전증이 잘 발생하나요?



뇌전증은 아이들에게 많이 발생하는데 출생 후 첫 1년 중에 가장 흔합니다. 이후 10세까지 점차 줄어들다가 그 후에는 비슷합니다. 55세가 넘으면 뇌전증 발생률이 다시 증가하는데 그 이유는 노인이 되면서 뇌졸중, 뇌종양, 알츠하이머병과 같은 뇌 질환이 많이 발생하기 때문입니다. 뇌전증은 어느 나이에도 발생할 수 있고 치매, 뇌졸중과 함께 3대 신경계 질환입니다.



? 뇌전증의 원인은 무엇인가요?



뇌전증의 원인은 매우 다양하고 발생하는 나이에 따라서 다를 수 있습니다.

1 뇌전증의 원인

(1) 후천적 요인

뇌종양, 뇌경색 등 뇌질환이나 뇌손상, 뇌염, 대사성 질환 등

(2) 유전적 이상

임신 시에 발생한 염색체의 돌연변이, 드물게는 유전자 이상(유전병은 아님)

(3) 원인 불명

정밀검사에서도 이상이 발견되지 않는 경우

2 나이에 따른 원인

(1) 신생아

뇌 기형, 출산 시 저산소증, 저혈당증, 선천성 대사 이상, 뇌출혈, 산모의 약물 사용

(2) 영아, 어린이

열성 경련, 뇌종양, 감염 등

(3) 어린이, 성인

해마 경화증, 뇌혈관 기형, 대뇌피질형성이상, 뇌 종양, 두부외상, 뇌 손상, 결절 경화증, 신경섬유종증, 뇌염, 유전자 이상 등

(4) 노인

뇌졸중, 알츠하이머병, 두부외상 등

? 두부외상 후 뇌전증이 더 자주 발생하나요?



낙상이나 머리를 세게 맞던지, 총상, 기타 외상 등으로 머리를 다치면 뇌전증이 더 잘 발생합니다. 두부외상 후 며칠에서 몇 주내에 발생하는 발작은 출혈, 뇌부종 등에 의한 것으로 대개 없어 집니다. 하지만 두부외상이 회복되고 나중에 발생하는 발작은 두부 외상의 상처에 의한 것으로 외상 후 뇌전증(post-traumatic epilepsy)이라고 부릅니다.

? 뇌전증은 유전되나요?



인구 1,000명 중 4~10명은 뇌전증을 앓게 되며 뇌전증 환자의 약 50%는 원인을 모릅니다. 원인을 모르는 환자 중 일부는 유전자 이상이 원인일 수 있는데 자녀에게 유전되는 경우는 극히 일부입니다. 부모 중 한 명이 뇌전증을 앓고 있을 때 자녀가 뇌전증을 앓을 확률은 100명 중 5명 이하입니다. 즉, 뇌전증 환자의 95%는 유전되지 않습니다. 부모는 정상 유전자를 갖고 있으나 수정이 되거나 태아의 성장 시 염색체나 유전자의 이상이 새롭게 발생하는 경우는 유전적 이상 때문에 뇌전증이 발생할 수 있지만 유전병은 아닙니다.

? 뇌전증에 더 잘 걸리는 위험요인은 무엇인가요?

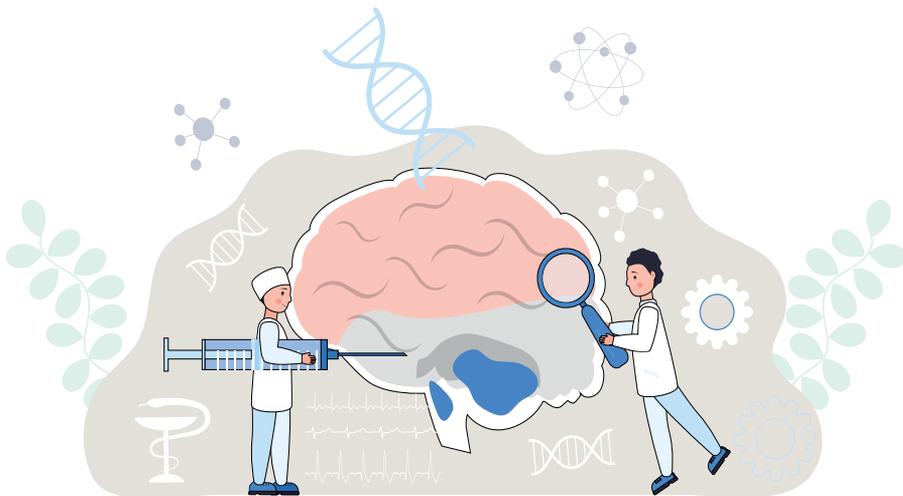


저체중 출산, 생후 1개월 이내에 발작하는 신생아, 뇌 이상을 가지고 태어난 아이, 뇌출혈, 뇌의 혈관 기형, 심각한 뇌 손상 또는 저산소증, 뇌종양, 뇌염, 뇌수막염, 뇌졸중, 뇌성마비, 지적장애, 알츠하이머병, 자폐증, 코카인과 같은 마약 사용 등입니다.

? 뇌전증 환자의 발작을 더 빈번하게 유발하는 요인은 무엇인가요?



복용 중이던 항경련제를 빼먹거나 수면 부족, 과음, 심리적인 스트레스, 다른 병에 걸림, 코카인 등 마약, 항경련제 효과를 방해하는 약품들, 비타민/미네랄 부족, 식욕부진, 수분 부족, 생리 기간 등이 있습니다.



3

발작 조절과 유발요인 관리

? 규칙적인 항경련제 복용이 중요함



항경련제는 한 번도 빠지지 말고 규칙적으로 복용하여서 약제의 혈중 농도를 일정하게 유지해야만 우수한 치료 효과를 볼 수 있습니다. 따라서 어떤 약을 어떻게 먹어야 하는지를 정확하게 알아야 하고 규칙적으로 복용하기 위한 간편한 방법을 찾아야 합니다.

- 처방받은 약의 종류, 용량을 알고 있어야 합니다.
- 복용 방법에 대하여 의사와 간호사에게서 충분한 설명을 들어야 합니다.
- 규칙적인 복용을 위하여, 알람 설정 및 약상자(pill box)를 사용하는 것이 도움이 됩니다.
- 약 봉투에 날짜, 시간을 기록해 둡니다.
- 약의 부작용이 발생할 때는 즉시 의료진에게 알립니다.
- 의사의 지시에 따라 혈액검사(혈중농도 검사 포함)를 합니다.

? 스트레스 관리



정신적인 스트레스는 수면, 식욕, 감정에 영향을 주며 발작을 유발할 수 있습니다.

- 주치의에게 자신의 기분이나 정서적 변화에 대하여 말씀하십시오. 불안과 우울증은 뇌전증 환자에서 흔히 동반되며 발작의 조절에 나쁜 영향을 끼치기 때문에 주치의에게 알리고 꼭 도움을 받습니다.
- 심호흡, 명상, 운동 등은 긴장을 풀어주고 스트레스를 줄여 줍니다.
- 수면 장애(잠들기 어렵거나 자주 깬, 꿈을 많이 꾸, 오래 자도 졸림 등)가 있으면 주치의에게 알립니다. 수면 장애는 발작을 유발할 수 있고, 또 다른 문제를 일으킬 수 있습니다.



? 발작의 유발요인



여러 가지 요인들에 의해서 발작이 유발될 수 있고 심할 경우 응급상황에 빠질 수도 있습니다. 또한 개인에 따라서 발작 유발요인들이 다를 수 있기 때문에, 자신이 경험한 발작의 유발 요인이 있었다면 꼭 기록해 두고 의사와 상의하십시오.

유발 요인

- 항경련제 복용을 빠뜨리거나 임의로 중단 (가장 흔하며 심한 발작이 유발될 수 있음)
- 수면 부족 및 수면의 질 저하
- 과도한 스트레스
- 발열
- 광과민성 뇌전증 환자에게는 자극적 불빛이나 TV 또는 게임
- 가임기 여성의 경우에 생리 주기 또는 기타 호르몬 변화
- 과음(특히, 술 마신 다음 날), 마약, 약물 중독
- 복용하고 있는 항경련제와 상호작용을 일으킬 수 있는 다양한 약제들(다른 약을 복용 할 때는 주치의와 상의하는 것이 기본입니다)
- 일부 한약 또는 한약재
- 전해질 이상 (나트륨, 마그네슘, 칼슘 등이 부족할 때)

? 발작의 유발요인 관리법



유발요인 관리법

발작에 영향을 미치는 유발 요인을 발견하면 생활 습관을 바꾸거나 이러한 유발 요인을 피할 수 있는 방법을 찾아야 합니다.

- 충분한 시간의 수면과 규칙적인 취침과 기상
- 충분한 수분 섭취를 통한 탈수 예방
- 감정 조절 및 정서적 안정을 추구

- 규칙적인 식사와 건강한 식단
- 가족과 친구들과의 유대관계를 강화하고 상호지지 체계를 구축
- 적절하고 규칙적인 운동을 통한 건강한 신체의 단련이 중요합니다. (과도한 운동은 오히려 건강을 해치거나 발작을 유발할 수도 있으며, 위험한 운동은 피해야 합니다)
- 스트레스 대처 능력을 향상합니다.
- 발작 일기를 잘 적고, 발작 조절의 경과를 모니터합니다.

? 월경 주기



가임기 여자 환자들의 약 50%는 월경 중 또는 전후에 발작이 자주 발생합니다. 월경주기와 발작의 관계를 알면 발작 조절에 도움을 줄 수 있어서 월경주기와 발작 발생을 잘 기록하여 주치의와 상의합니다.

? 발작을 조절하기 위한 노력



뇌전증 발작을 조절하는 것은 건강을 개선하고 급사(SUDEP ; Sudden Unexpected Death in Epilepsy Patient)의 위험률을 줄입니다.

발작이 계속된다고 해서 인생을 포기하면 안 되고 극복하기 위한 더 적극적인 자세가 필요합니다. 장기간 발작이 조절되지 않거나 약물의 부작용을 느끼고 있다면, 뇌전증에 대한 전문적인 진료를 받아야 합니다. 뇌전증의 60~70%는 항경련제 투여로 잘 조절되지만 30~40%는 여러 가지 약을 복용해도 발작이 재발합니다. 이를 약물 난치성 뇌전 증이라고 부르고, 뇌전증 수술과 신경 자극술 등 특별한 치료가 필요합니다.

어떤 환자들에는 거동, 감정, 생각, 말하기 등에서 문제가 동반되기도 하고 뇌전증 이외에도 다른 질환들을 함께 앓고 있는 경우도 있습니다. 이와 같은 동반 질환이나 증상은 뇌전증 치료를 더 어렵게 하고 항경련제를 선택하는 데도 영향을 미치므로 뇌전증과 함께 적절한 치료를 받아야 합니다.

4

안전한 일상생활

? 집에서의 안전



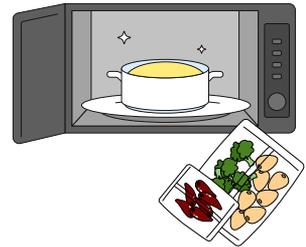
1 욕실에서 주의사항

- 욕조에서 목욕하는 대신 샤워를 합니다. (익사 예방)
- 샤워 중에 발작이 발생할 수도 있으므로 욕실 문을 열어놓고 누군가 가까이 있게 합니다.
- 욕실에는 깨져도 다치지 않게 안전유리를 사용합니다.
- 욕실에 위험한 물건은 치웁니다.



2 요리할 때 주의사항

- 혼자서 요리를 할 때는 칼을 사용하지 않도록 미리 잘려져 있는 음식 재료를 사용합니다.
- 혼자 있을 때는 가스레인지 대신에 전자레인지를 사용합니다. 가스레인지를 사용해야 할 경우 벽 쪽(안쪽)을 사용합니다. (화상 예방).
- 뜨거운 접시를 들고 다니지 않고, 카트를 이용합니다.
- 뜨거운 것을 마실 때는 뚜껑이 있는 컵을 이용합니다.
- 깨지지 않는 접시, 컵, 취사도구를 사용합니다.
- 오븐을 사용할 때는 두꺼운 장갑을 사용합니다.



3 화상과 화재 예방을 위한 주의사항

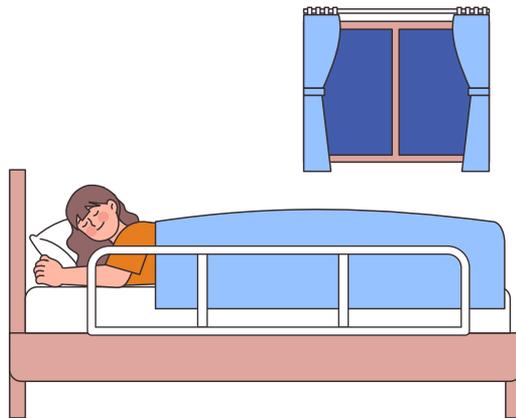
- 화로, 그릴, 벽난로 등을 사용할 때는 반드시 다른사람이 가까이 있어야 합니다.
- 다른 사람이 옆에 있을 때만 옷을 다리거나 불을 켭니다.
- 자동으로 꺼지는 기능이 있는 기기를 사용합니다.
- 히터, 벽난로 앞에는 발작 중에 접근할 수 없게 보호 펜스를 설치합니다.
- 한 달에 한 번 화재경보기가 잘 작동하는지 점검합니다.

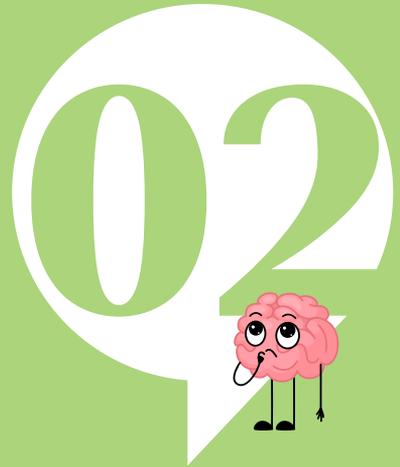
4 수면 시 주의사항

- 밤에 주로 발작을 한다면 낮은 침대를 사용합니다.
- 밤에 팔다리를 휘젓는 발작을 한다면 침대를 가구나 벽에서 멀리 두어야 합니다.
- 옆드려 자지 않고 똑바로 눕거나 옆으로 잡니다.
- 침대 양쪽에 보호 난간을 설치하거나 푹신한 쿠션을 둡니다.
- 밤에 발작이 발생한다면 다른 사람에게 알리기 위하여 발작 경보장치를 고려해 봅니다.

5 낙상사고 예방법

- 전기선, 장난감 등과 같이 걸려 넘어질 수 있는 물건을 치웁니다.
- 자주 사용하는 물건은 쉽게 접근할 수 있는 곳에 보관합니다.
- 모서리가 날카로운 가구에는 모서리 보호대를 부착하거나, 모서리가 둥글거나 부드러운 가구를 구매합니다.
- 바닥에 매트를 깔습니다.





뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 II

1. 뇌전증 환자의 건강관리
2. 뇌전증 환자의 수면관리
3. 뇌전증 환자와 보호자를 위한 스트레스 관리
4. 뇌전증 치료를 위한 식이요법
5. 뇌전증 환자의 돌연사

1

뇌전증 환자의 건강관리

? 건강 관리팀



의사, 간호사, 영양사, 환자는 뇌전증 치료에 있어 필요한 건강관리팀의 구성원입니다. 발작을 조절하고 뇌전증을 관리하기 위해 함께 노력해야 합니다. 환자 본인은 건강관리팀의 가장 중요한 구성원입니다. 환자는 의료진에게 본인의 증상에 대하여 자세히 알려야 의료진은 환자의 상태를 잘 파악하여 본인에게 알맞은 약과 치료 방법을 찾을 수 있습니다.

아래 내용을 의료진에게 말합니다.

- 발작의 병력 : 언제, 어떻게, 왜 첫 발작이 발생하였는지
- 발작의 형태, 빈도, 지속 시간 등
- 복용하고 있는 약 이름, 용량, 부작용, 알레르기
- 다른 건강 문제
- 뇌전증 발작이 당신과 가족에게 얼마나 영향을 주는지
- 현재 무엇이 가장 힘든지



? 적극적인 역할 수행



기존의 건강 관리는 의사가 물어보고 환자가 대답하고 의사가 처방하는 것입니다. 이와 달리 환자-중심 건강관리는 건강 관리팀에서 환자와 가족이 적극적인 역할을 하는 것입니다. 뇌전증과 같은 만성 질환에 대처하기 위해서는 환자-중심 건강관리가 특히 중요합니다.

? 정보를 공유하고 질문하기



뇌전증 발작은 대부분 병원 밖에서 발생하므로 의사가 직접 볼 수 있는 경우는 드물어서 의사에게 “안 보이는” 증상입니다. 의사는 환자가 설명하는 대로 발작의 형태, 빈도, 삶에 미치는 영향을 판단해야 하므로 발작 일기(발작 및 다른 증상기록)를 꼭 기록합니다.

발작 일기는 병원 방문 시 지참하고, 복용하고 있는 약의 이름, 용량을 기록해 놓아야 합니다. 병원을 방문할 때마다 부작용이나 생활에서 바뀐 것(직장, 학교 문제, 기분 변화 등)이 있으면 주치의에게 알려야 합니다.

만약 예민함, 슬픔, 우울감, 수면 문제, 식욕, 성생활의 문제를 느끼면 의료진에게 알리고 향후 치료 계획에 대해 상담합니다.

? 치료를 위해 배워야 할 것들



치료가 잘 되기 위해서는 여러 가지를 배워야 합니다.

예) 규칙적인 약 복용 방법, 건강한 생활 습관, 응급대처법, 신체 손상 예방 등
발작이 약으로 잘 조절되지 않는다면 의료진은 특정 식이요법을 사용하거나 뇌전증 수술 또는 신경자극술(neurostimulation)이 가능한지 확인을 합니다. 뇌전증이 당신과 가족들에게 어떤 영향을 주는지 생각합니다. 도움을 요청하시고, 뇌전증에 대하여 어떻게 설명할 것인지, 대인관계, 직장, 가족 및 사회생활에 대처하는 방법을 배워야 합니다.

? 의료진과 연락 유지하기



진료 예약 날짜를 달력에 기록하고, 냉장고에 붙여 놓고, 전화에 메모하여 병·의원 방문 예약을 꼭 지켜야 합니다. 진료 시간에 모든 것을 말할 시간이 안 된다면 글로 써서 의료진에게 줄 수 있고, 다시 예약하거나 전화를 합니다. 평소 힘들거나 궁금했던 점에 대해 메모하고, 외래 시 의료진에게 보여줍니다.

다음과 같은 경우에 의료진에게 연락이 필요할 수 있습니다.

- 발작의 빈도가 증가하거나 이전과 다른 형태의 발작이 발생할 때
- 심한 약물 부작용을 겪을 때
- 수술 후에 심각한 문제가 발생할 때
- 다른 질환을 앓을 때
- 새로운 약을 먹을 때
- 다른 질환으로 수술을 받아야 할 때



? 긴급 도움이 필요할 때



긴급 도움이 필요할 때 어디로 전화를 해야 하는지 의료진에게 물어봅니다. 의료진이 상황을 파악하면 발작 대처방안을 제시할 수 있습니다. 발작에 대한 응급조치, 가정에서 할 수 있는 조치 등이 포함됩니다.

- 긴급히 상의할 일이 발생했는데 주치의와 연락이 안 될 때는 외래에 전화하거나 다시 예약합니다.
- 만약 발작이 5분 이상 지속하거나 너무 자주 반복하여 발생하면 주변 사람이 119에 전화해서 도움을 요청해야 합니다.

2

뇌전증 환자의 수면관리

? 수면



충분한 수면은 주간에 쌓인 피로를 회복하고 에너지를 재충전하는 과정으로 정신적, 육체적 건강과 삶의 질 향상을 위해 꼭 필요합니다. 건강한 식습관과 규칙적인 운동, 그리고 효과적인 스트레스 관리는 우리가 추구하는 건강한 생활습관의 핵심 요소들이지만 이는 좋은 수면을 취한다는 가정 하에서만 가능한 것입니다. 우리는 수면이 중요하다는 것을 잘 알고 있지만, 수면의 질에 대해서는 별로 관심이 없습니다. 건강의 중요한 비결은 수면이 여러분에게 어떤 영향을 미치는지, 얼마나 자야 하는지, 그리고 양질의 잠을 취할 수 있는 방법이 무엇인지를 아는 것입니다.



? 뇌전증 환자와 보호자에게 수면이 왜 중요한가요?

수면과 뇌전증은 상호 밀접한 연관성을 가지고 있습니다. 수면은 발작의 발생이나, 빈도 또는 정도에 영향을 미치고, 반대로 발작은 수면의 질을 저하시키거나 수면장애를 일으킬 수 있습니다.

- 부족한 수면시간 또는 수면의 질 악화는 발작의 흔한 유발 요인입니다.
- 특정 뇌전증 증후군은 수면 중에만 발생하거나, 아침에 깨어나자마자 발생하기 때문에 수면관련 뇌전증이라고도 합니다.
- 수면 중에 일어나는 발작은 환자의 수면의 질을 저하시켜 수면 부족으로 인한 피로감이나 뇌기능 저하 등의 증상을 느끼게 합니다.
- 일부 항뇌전증약은 수면에 영향을 미칩니다. 어떤 약은 졸리게 할 수 있고, 또 다른 약들은 잠이 드는 것을 방해하거나, 깊은 잠을 방해할 수도 있습니다. 자신의 잠이 만족스럽지 않다면, 꼭 주치의와 상의하여 원인을 파악하고 해결책을 강구해야 합니다.



? 보호자의 수면



뇌전증 환자의 보호자는 스스로의 건강을 위해서 좋은 수면에 대한 관심을 가져야 합니다.

뇌전증 환자의 부모는 충분한 수면을 취하기 어려운 경우가 많습니다. 환자가 밤에 발작을 할까 봐 걱정을 하여 환자와 같은 방에서 자게 되고, 또 실제로 발작이 발생하여 깨게 되면, 충분한 잠을 취하기도 어렵습니다. 만약 여러분의 아이나 사랑하는 사람이 뇌전증을 앓고 있다면, 자신의 수면 습관을 되돌아봅니다. 충분한 잠을 자고 있습니까? 자주 깬다면? 낮 동안 피곤합니까? 만약 잠을 자는 데 어려움이 있다면, 의사와 상의하여 이 문제를 해결해야 합니다.



? 수면 부족의 영향



좋은 수면 습관은 신체와 정신 건강 모두에 중요합니다. 숙면을 취하게 되면 그다음 날 더욱 생기가 나고 활동도 더 활발해 집니다. 반면에 낮에 졸음을 느낀다면, 불안감을 증폭시키고, 신경질적으로 변하며, 주의력을 감퇴시켜 교통사고 또는 가정과 직장에서의 사고로 연결될 수 있습니다.

? 충분한 수면이란?



충분한 수면에 대한 기준은 사람마다, 나이에 따라 다르기 때문에 잠을 많이 잔다고 해서 항상 좋은 것은 아닙니다. 적절한 양의 수면을 규칙적으로 취하는 것이 중요합니다.

? 숙면을 취하는 방법



수면 습관을 개선하기 위한 권장사항

- 나에게 맞는 취침과 기상시간을 정하고 그 일정을 지킵니다.
- 취침 전에는 쌓인 스트레스를 해소하기 위한 자신만의 일상 행동 (예 : 심호흡, 스트레칭, 가벼운 체조, 명상 등)을 합니다.
- 잠들기 한 시간 전에는 모든 전자기기를 끄고 파란색 조명은 제거합니다.
- 낮에 햇빛을 많이 쬐면, 밤에 수면 호르몬인 멜라토닌이 많이 분비되어 숙면에 도움을 줍니다.
- 최상의 수면을 위해 침실은 어둡고 조용하고 시원해야 합니다. '백색 소음' 은 자극적이지 않고 마음을 진정시켜 줍니다.
- 편안한 매트리스와 베개로 숙면을 취할 수 있는 환경을 만들어 봅니다.
- 낮 동안 운동을 하고, 취침 직전에는 많은 양의 식사를 피합니다.
- 저녁에는 커피 등 카페인 음료를 피하시고 술은 마시지 않습니다.
- 만약 수면제를 복용해야 한다면, 담당 주치의와 상의해야 합니다.

? 이러한 수면습관 개선지침들이 효과가 없다면?



수면 습관을 개선한 후에도 수면장애가 지속 된다면 담당 주치의와 꼭 상의하십시오.

- 의사는 수면 장애에 대한 정확한 평가를 위하여 수면다원 검사를 하거나 치료를 위한 약물이나 양압기(수면무호흡 치료 장치)를 처방할 수 있습니다.
- 밤에 발작이 일어나는지를 확인하기 위한 검사가 필요할 수 있고, 항뇌전증약을 바꾸거나 조절할 수 있습니다.
- 환자 본인이 마음대로 약을 조절하면 안됩니다. 임의로 항뇌 전증약을 중단하거나 바꾸게 되면 오히려 발작이 악화되거나 뇌전증지속증과 같은 심각한 문제를 일으킬 수 있습니다.
- 뇌전증 환자에서 흔히 동반되는 우울증이나 불안증 같은 기분장애들도 수면장애의 흔한 원인이기 때문에 우울, 불안에 대해 평가와 필요시 치료를 받아야 합니다.
- 상담이나 인지행동치료는 기분장애와 수면장애에 도움이 됩니다. 그러나 문제가 지속된다면, 약물치료가 필요합니다.
- 좋은 수면습관(수면위생)을 잘 지키는 것이 건강관리의 핵심 입니다.

3

뇌전증 환자와 보호자를 위한 스트레스 관리

? 스트레스 관리를 위한 몇 가지 전략



1. 나의 스트레스 평가

- 언제 스트레스를 느끼는지, 스트레스를 받는다고 느꼈을 때 무엇을 하고 있었는지, 또 어떻게 대처하는지를 분석해 봅니다.
- 일기를 써 봅니다. 어떤 일을 겪고 있는지, 상황이나 사람들에 대하여 화가 나거나, 불안하거나, 우울함을 느끼는 경우에는 기록을 남깁니다. 이를 통하여 왜 그러한 느낌을 가졌는지, 원인들이 무엇인지를 발견하고 이해하게 됩니다. 이러한 과정은 통찰력을 갖게하고, 더 나은 대처 방법을 강구하게 됩니다.
- 나의 기분과 스트레스를 추적해 봅니다.



2. 스트레스 해소를 위한 전략

1) 스트레스 피하기

스트레스를 유발하는 상황이나 관계에서 벗어나는 것이 최선이지만 피할 수 없다면, 이에 대한 접근과 대응 방법을 변화시켜서 상황을 안정시키고 기분의 동요를 진정시킵니다.

2) 심호흡

스트레스가 많은 상황에서 심호흡을 하면서 천천히 1부터 10까지 세고 여유를 갖는 것도 많은 도움이 됩니다.

3) 시간관리하기

일과가 자신에게 무리가 되지 않도록 조정합니다. 일에 압도되지 않도록 우선순위를 정하고, 자신의 능력에 맞추어서 속도를 조절하고, 서두르거나 무리하지 않습니다. 시간을 내어서 하고 싶은 즐거운 일도 같이 합니다.

4) 명상

명상은 당신을 편안하게 하고 내면의 평온을 회복하는 데 도움을 줄 수 있습니다.

5) 긍정적인 사고 기법

모든 일은 생각하기에 따라 달라집니다. 부정적인 생각을 긍정적으로 바꾸면 스트레스가 줄어들습니다.

6) 스트레스를 다루는 기술을 배워 보기

스트레스 관리에 대한 영상물을 보거나 읽어서 새로운 대처 방법을 찾아봅니다.

7) 자신이 이룩한 성과를 축하하고, 생각과 습관을 바꾼 후에 이룬 새로운 성취를 평가하고 자신의 노력을 격려합니다.

3. 건강한 신체의 육성

1) 운동 및 신체 활동을 생활화하기

걷기, 요가, 필라테스, 정원 가꾸기 등 자신에게 맞는 운동을 찾고 생활화합니다. 운동은 스트레스 수준을 낮출 뿐만 아니라 기분, 수면, 전반적인 건강에도 도움을 줍니다.

2) 수면

수면은 피로에 지친 정신과 몸을 회복하는 데 꼭 필요한 과정으로 잠이 부족하면 집중이 안되고 기억력도 떨어지므로 충분한 수면이 필요합니다.

3) 건강한 식단

건강하고 영양가 있는 음식은 좋은 에너지를 보충시키고 스트레스에 대한 저항력을 높여 줍니다. 많은 양의 설탕, 술, 또는 가공식품은 피하는 것이 좋습니다.

4) 음악듣기

음악은 마음을 진정시키거나 활기를 불어 넣고 머리를 식혀 줄 수 있습니다. 음악에 맞춰 춤을 추는 것도 스트레스를 푸는 좋은 방법입니다.

5) 따뜻한 물로 샤워하기

잠들기 전에 따뜻한 물로 샤워를 하면 긴장이 풀리고 잠들기 쉬워집니다. 그러나 욕조는 피하고 샤워 시 발작으로 인하여 다치는 것을 조심해야 합니다.

6) 마사지

마사지는 우리 몸의 긴장을 이완시키고 편안하게 해줍니다.

7) 밖으로 나가기

실내를 벗어나 햇볕을 쬐니다. 사람은 자연 속에 있을 때 더 행복하고 차분하게 됩니다. 야외에서 새 또는 다른 동물들의 활동을 관찰하는 것도 스트레스 해소에 도움이 됩니다.

4. 감성 전략

1) 웃음

별로 행복하지 않더라도 웃으면 기분이 좋아지고 마음이 편안해 질 수 있습니다.

2) 분노 조절

분노 조절을 위한 수업을 듣거나 책을 읽어보십시오. 만약 당신의 분노 조절에 문제가 있다면 심리전문가의 도움을 받아 봅니다.

3) 즐겁고 편안해지는 활동하기

스트레스를 푸는 데 도움이 되고 즐길 수 있는 활동을 만들고 이를 규칙적으로 실천합니다.

4) 지원 요청

가족, 친구, 동료들에게 고민을 말하고 지원을 요청합니다. 그들은 당신이 생각하지 못했던 새로운 해결책을 알려줄 수도 있습니다.

5. 도움 요청

당신의 고민을 얘기하고, 발작에 대한 두려움과 당신의 감정을 이야기해 봅니다.

- 전문가의 도움을 구합니다. 정신건강 전문가는 적절한 스트레스 관리 요령을 가르쳐 주며, 심리상담사로부터 결혼생활, 자녀, 일에 대한 스트레스를 관리하는 방법을 배웁니다.
- 최선의 발작 조절을 위해서는 의료진과의 긴밀한 소통이 매우 중요합니다. 뇌전증지원센터의 도움을 받아서 가능한 모든 치료 방법들을 찾아봅니다.
- 가족, 친구, 주변 지인들과 소통합니다.
- 뇌전증 도움전화(1670-5775)에 연락해 봅니다. 자조모임을 통해 소통할 수 있습니다.

? 스트레스 관리



일반적으로 스트레스라고 하면 부정적인 면이 많이 부각되지만 스트레스가 항상 나쁜 것은 아닙니다.

유익한 스트레스는 다음과 같습니다.

- 출산이나 직장에서의 승진, 신나고 흥분되는 것
- 새로운 동네로 이사, 새로운 친구 사귀기 등 새로운 도전
- 때때로 스트레스는 우리의 집중력과 의욕을 고취시킴
- 스트레스는 위험에 대한 우리의 대응력을 높여줌



이에 반하여 해가 되는 스트레스의 예입니다.

- 스트레스가 과도하거나 감당하기 버거울 경우
- 스트레스에 지나친 반응은 정신적, 신체적 또는 감정적인 증상을 일으킬 수 있음
- 스트레스가 자신의 능력에 대한 회의감을 일으키고 자존감을 떨어뜨릴 경우
- 과도한 스트레스는 발작을 유발할 수 있음

? 스트레스 관리는 뇌전증 환자와 보호자에게 왜 중요할까요?



만성적이고 과도한 스트레스는 뇌전증 환자와 가족 모두의 뇌와 신체에 좋지 않은 영향을 끼칩니다. 과도한 스트레스는 발작을 유발할 수 있고, 뇌전증 발작도 큰 스트레스가 됩니다. 따라서, 스트레스의 적절한 관리는 뇌전증 환자와 보호자들에게 중요합니다.

4

뇌전증 치료를 위한 식이요법

? 뇌전증 치료를 위한 식이요법



뇌전증 식이요법은 항뇌전증약 만으로는 효과가 충분하지 않을 때 어린이와 성인 모두에서 다양한 종류의 발작을 조절하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 보통 4가지 식이요법이 사용되고 있습니다. 가장 흔히 사용하는 식단은 케톤식입니다. 파스타, 빵과 같은 탄수화물의 비율이 적고, 지방(버터, 오일, 베이컨, 아보카도 등)의 비율이 높은 식입니다. 그 외에 3가지 식단은 MCT, MAD 및 LGIT 식단입니다. 만약 식이요법을 고려하고 있다면 주치의와 상의한 후 시도해 보십시오.

1 케톤식이요법 (Ketogenic Diet)

케톤식이요법은 식이요법 중 가장 오래된 것으로 음식 섭취 후 에너지를 얻는 방법을 변화시켜 작용하는 것입니다. 보통 신체는 탄수화물을 주 에너지원으로 사용하지만, 케톤식이요법을 하면 신체가 탄수화물 대신 지방을 사용하게 됩니다(이것을 “케톤증” 라고 부릅니다). 이 식단은 지방의 비율이 높고 단백질 및 탄수화물의 비율은 낮습니다. 영양사는 필요한 칼로리량을 계산하고, 식단의 구성은 컴퓨터 프로그램을 이용해 만들 수 있습니다.

의사는 보통 6세 미만의 소아 환자에게 케톤식단을 주로 권장하지만, 어느 연령대나 사용할 수 있습니다.

반면 MAD와 LGIT는 종종 12세 이상의 청소년에게도 추천됩니다. 식이를 시작하려면 먼저 뇌전증 전문의와 영양사를 만나 개인별 식단을 구상해야 합니다. 케톤식이요법을 하기 전 12시간~24시간 동안 금식이 필요하므로 일반적으로 병원에 입원해서 시작 하게 됩니다.

※ 발작에 대한 식이요법은 체중 감량 식단과는 다릅니다. 혼자서는 할 수 없고 의료진이 계획을 세우고 잘 되고 있는지 확인해야 합니다.

2 MCT 식이요법 (Medium-chain triglyceride diet)

MCT 식이요법은 전형적인 케톤 유발 식단과 비슷하지만 MCT라고 불리는 특정 유형의 지방에 초점을 맞춥니다. MCT는 사용되는 기름의 종류(중간사슬중성 지방)를 말합니다. 일반 음식에 MCT를 추가하여 먹기 때문에 환자가 비교적 잘 적응합니다. MCT는 식단에서 일반적인 지방 대신 보충제가 사용되기도 합니다. 때때로 사람들은 MCT 식단에서 탄수화물을 조금 더 섭취할 수 있지만 먼저 주치의와 상의해야 합니다.

3 MAD 식이요법 (Modified Atkins diet)

MAD 식이요법은 탄수화물의 양을 하루에 20그램으로 제한합니다. 식사할 때 지방을 더 섭취하는 것을 권장합니다. 이 식이는 집에서 시작할 수 있고 구체적인 식사 계획이 필요하지 않고, 더 다양한 음식을 먹을 수 있는 장점이 있습니다. MAD 식이요법은 뇌전증을 앓고 있는 성인들과 청소년들에게 가장 많이 사용되는 식이요법입니다.

4 저혈당지수 식이요법 (LGIT, Low Glycemic Index Treatment)

저혈당지수 식이요법은 섭취할 수 있는 탄수화물의 종류를 제한합니다. 이 식단은 통곡물이나 산딸기처럼 혈당을 빨리 올릴 가능성이 적은 탄수화물을 먹게 합니다. 혈당을 많이 올리는 음식(고혈당지수 식품)은 피하도록 합니다. MAD 식이요법처럼 집에서 시작하며 각 음식의 무게를 재지 않아도 됩니다.

? 뇌전증 식이요법을 위해 해야 할 것



- 전형적인 케톤식이요법에서는 모든 음식의 무게를 정확히 측정해야 합니다. 매일 매 끼니마다 정확히 식단을 따르는 것이 매우 중요합니다.
- 설탕이 들어 있을 수 있는 약의 성분도 확인해야 하며, 보통 액체 형태의 약은 설탕이 들어 있으므로 피해야 합니다.
- 반면에 MAD와 LGIT 식이요법은 음식의 무게를 매번 재고 측정할 필요가 없습니다. 탄수화물은 제한해야 하지만 단백질, 수분은 제한하지 않아도 됩니다.
- 음식을 먹을 때 성분을 확인하는 것이 중요합니다.
- 뇌전증 식이요법을 하는 동안 항뇌전증약은 계속 복용 합니다.
- 규칙적으로 비타민과 칼슘을 처방받아 복용합니다.
- 케톤농도를 확인하기 위해 소변검사나 혈액검사를 하게 되며, 몸무게도 정기적으로 측정해야 합니다.
- 정기적으로 병원을 방문해서 잘 하고 있는지 점검해야 합니다.



? 뇌전증 식이요법의 부작용

- 뇌전증 식이요법의 부작용으로 배고픔, 변비, 체중 변화, 신장결석, 콜레스테롤 상승이 발생할 수 있습니다. 정기적으로 혈액과 소변을 검사하여 문제가 있는지 확인해야 합니다.
- 케톤식이요법을 하는 아이들은 또래 아이들 보다 성장이 느릴 수 있습니다. 의료진은 환자의 키, 몸무게를 정기적으로 측정해야 합니다.



? 식이요법의 치료 효과

케톤식이요법을 시도하는 일부 환자들에서 발작이 줄어들고, 어떤 환자는 발작이 없어질 수 있습니다. 4가지 식단 모두 좋은 결과를 보여줍니다. 어떤 식이요법은 6세 이하 어린이들에게 잘 맞고, 어떤 식이요법은 10대나 성인들에게서 적용하기 더 좋습니다. 케톤식이요법은 시도한 환자들의 약 30%에서 발작이 유의하게 감소한다고 보고되었습니다. 식이요법 후 발작이 잘 조절 되면 항뇌전증약의 복용량을 줄일 수 있습니다.



? 뇌전증 식이요법을 사용할 수 있는 특정 뇌전증증후군 환자들

엔젤만 증후군, complex-1 미토콘드리아 질환, 열성감염 뇌전증증후군(FIRES, febrile infection-related epilepsy syndrome), 오타하라 증후군, 뇌전증 지속상태, 드라베 증후군, 두스 증후군, Glut-1(glucose transporter type 1) 결핍증후군, 영아연축, 피루브산 탈수소효소 결핍증, 결절경화증 등에 식이요법을 사용할 수 있습니다.



? 뇌전증 식이요법을 멈출 수 있는 시기와 방법

- 뇌전증 식이요법을 수년간 유지할 수도 있습니다. 발작이 잘 조절된다면 2-3 년 후에 멈출 수도 있습니다.
- 식이요법을 중단해도 괜찮을지 판단하기 위하여 뇌파검사를 하기도 합니다.
- 식이요법을 갑자기 멈추는 것은 발작을 악화시킬 수 있습니다. 의사와 영양사는 서서히 중단 할 수 있도록 계획을 세울 것입니다.



5

뇌전증 환자의 돌연사

? 뇌전증 돌연사(SUDEP)는 무엇인가요?



영어로 Sudden Unexpected Death in Epilepsy의 약자 SUDEP이라고 흔히 부릅니다. 뇌전증 환자가 갑자기 사망하는 것입니다.

- SUDEP은 뇌전증 환자 1,000명 중 1명에서 발생합니다. SUDEP의 위험률은 성인에서 더 높습니다.
- SUDEP을 예방하는 방법은 발작을 가능한 한 잘 조절하는 것입니다.

? SUDEP이 잘 발생하는 경우



SUDEP은 언제나, 어떤 형태의 발작에도 일어날 수 있지만 다음의 경우에 더 잘 발생합니다.

- 전신 강직-간대성 발작(대발작)
- 조절되지 않는 약물 난치성 뇌전증 발작
- 밤에 발생하는 발작



? SUDEP을 예방하는 방법



- 약을 처방대로 매일 제시간에 복용합니다. 발작이 조절되지 않는 환자는 조절되는 환자에 비하여 사망률이 40배 높습니다.
- 발작, 검사 결과, 의료진에게 질문한 내용 등을 기록한 건강일지를 씁니다.
- 발작의 유발요인을 파악합니다. 많은 환자들이 수면부족, 과음, 스트레스 때문에 발작을 더 자주 합니다.
- 발작이 일어날 때 대처방안을 만들어 공유합니다. 의사의 권고를 받아 가족, 친구, 직장 동료, 학교 교사와 공유합니다.

? 안전하게 생활하는 방법



- 밤에 발작을 한다면 안전에 대하여 의료진과 상의하십시오.
- 발작 후에 다른 사람이 당신의 곁에 머무르게 하거나, 보호자와 함께 수면을 취하십시오.
- 발작알림장치, 발작 후 대처법에 대하여 의료진에게 물어 보십시오.

? SUDEP에 대하여 의료진에게 물어볼 사항



- 나의 SUDEP 위험률은 어느 정도인가요?
- 발작을 하면 어떻게 해야 하나요?
- 발작을 예방하기 위하여 무엇을 해야 하나요?
- 발작을 조절하고, SUDEP 위험성을 낮추는 다른 방법이 없나요?
- 내가 밤에 발작을 한다면 SUDEP 위험을 낮추기 위하여 무엇을 해야 합니까?
- 발작알림장치를 사용해야 하나요?
- 보호자와 함께 수면을 취해야 하나요?
- 그 외에 무엇을 알아야 하나요?

※ 뇌전증 환자가 다른 질환이 있으면 발작 중에 다치거나 사망할 위험이 높아질 수 있으므로 정기적인 건강 검진을 받아야 합니다.

? 가족과 친구들에게 뇌전증과 SUDEP에 대하여 알리기



- 친구와 가족들에게 당신의 SUDEP 위험률에 대하여 알려십시오.
- 뇌전증 발작이 발생할 때 119에 신고해야하는 경우
 - 경련이 5분 이상 지속될 때
 - 임신부이거나 부상을 당했을 때
 - 발작이 끝난 후 원래 상태로 회복되지 않을 때
 - 물 속에서 경련이 발생했을 때
 - 호흡 곤란을 보일 때



? '발작 없음(seizure free)'을 목표로



발작을 최상으로 조절하는 것이 SUDEP을 줄이는 첫 번째 방법입니다. '발작 없음'을 목표로 계속 노력하는 것입니다.

상당수는 약으로 발작이 완전히 조절되지만 그렇지 않은 경우도 적지 않습니다. 약으로 조절되지 않는 약물 난치성 뇌전증 환자는 뇌전증 수술, 신경자극술, 뇌전증 식이요법으로도 발작이 조절될 수 있기 때문에 포기하면 안 됩니다.

환자와 가족이 발작 재발, 심하고 긴 발작, 유발요인, 후유증을 줄이기 위하여 노력하는 것이 중요합니다.

'발작 없음'을 위한 4가지 수칙

1 약을 처방한대로 잘 복용하기

매일 규칙적인 약물 복용이 발작 조절에 가장 중요합니다.



2 충분한 수면을 취하기

수면부족, 수면의 질 저하는 발작의 흔한 유발요인입니다.



3 술을 삼가하기

과음은 특히 다음 날 발작을 유발 할 수 있고, 일부 항뇌전증약은 더 빨리 취하게 합니다.



4 발작을 중단 시키기 위해 계속 노력하기

발작이 계속되어도 절대로 포기하지 마십시오. 발작이 계속 조절되지 않거나 약물의 부작용이 있다면 뇌전증 수술, 신경자극술 등에 대하여 뇌전증 전문의와 상의하십시오.

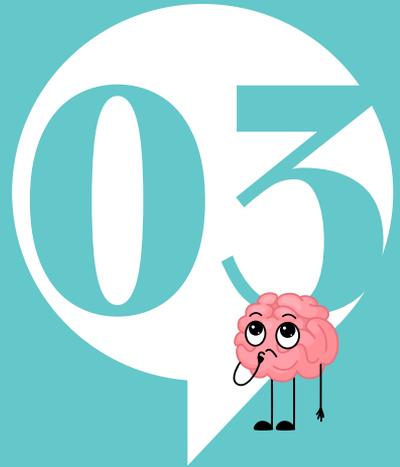


뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해



실무 중심
가이드북





뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서 Ⅲ

1. 안전한 신체활동
2. 뇌전증과 운전
3. 뇌전증과 임신
4. 뇌전증 환자의 바람직한 사회 생활

1

안전한 신체 활동

? 신체 활동이란 무엇인가요?



신체활동은 에너지를 사용하는 신체의 모든 움직임을 의미합니다. 걷거나 계단을 오르내리기 등이 곧바로 실행할 수 있는 중요한 신체활동입니다. 어떤 종류의 활동이라도 꾸준히 하는 것이 중요합니다.

<신체활동 예>

- 걷기, 달리기
- 정원 가꾸기, 집 청소
- 헬스, 요가
- 배드민턴, 테니스
- 춤, 에어로빅
- 자전거 타기, 롤러블레이드, 스케이트보드



? 신체활동이 왜 중요한가요?



- 체력, 근력, 유연성, 균형감각 유지
- 체중 및 지방 감소
- 기분 개선
- 스트레스 감소
- 수면의 질 향상
- 질병의 위험 감소
- 골밀도 증가 및 골다공증 위험 감소

? 뇌전증을 앓고 있는 사람에게 운동은 어떤 도움을 줄 수 있나요?



- 발작 조절
- 항경련제 부작용 일부 감소
- 스트레스 해소
- 수면의 질 향상
- 인지능력 향상
- 전반적 삶의 질 향상



? 다른 질환 동반 시 운동계획



뇌전증을 앓고 있는 사람은 생활이나 활동, 운동 등에 영향을 미치는 다른 문제를 가지고 있을 수 있습니다. 운동을 시작하려면 원인을 확인하고 의료진과 상의 후 해결할 방법을 찾습니다.

- 통증이 활동과 운동을 제한한다면 통증의 근원을 찾습니다. 운동이 해결책이 될 수도 있지만, 먼저 의료진과 상의하는 것이 중요합니다.
- 근력 저하에는 운동이 도움이 될 수 있습니다.
- 걷는 데 어려움이 있거나 넘어질 위험이 있다면 높거나 의자에 앉아 운동합니다.

? 얼마나 자주 운동해야 하나요?



보건복지부는 한국인(18세~65세 이하 성인)을 위한 다음과 같은 신체활동 지침을 제공합니다.

1 유산소 운동

- 신체의 대근육이 일정 시간 동안 규칙적으로 반복되는 형태의 움직이는 운동
- 중강도 이상의 신체활동을 일주일에 5일, 회당 최소 30분 정도 또는 고강도의 신체 활동을 일주일에 3일, 회당 최소 25분 수행합니다.
- 유산소 운동은 적어도 10분 이상 지속합니다.

※ 중강도 유산소란?

심장 박동이 조금 빨라지거나 호흡이 약간 가쁜 상태
(빨리 걷기, 자전거 타기, 배드민턴 연습, 청소, 등산 내려오기)

※ 고강도 유산소란?

심장 박동이 아주 빨라지거나 호흡이 매우 가쁜 상태 (등산 오르기,
배드민턴 시합, 조깅, 줄넘기, 인라인스케이팅, 축구 시합, 무거운 물건 나르기)



2 근력 운동

- 골격근의 근력, 지구력, 순발력 등을 키우고 근육량을 늘리는 운동 (윗몸일으키기, 팔굽혀펴기, 덤벨, 탄력밴드 등)
- 일주일에 최소 2일 시행, 근력 운동을 한 신체 부위는 하루 이상 휴식을 취합니다.

? 안전한 신체활동을 하기 위한 방법에는 어떤 것이 있나요?



항상 안전이 최우선으로 위험요인이 있다면 주치의와 상의하고 할 수 있는 활동과 피해야 할 활동 및 사고의 예방법을 확인합니다.

<안전 수칙>

- 혼자 운동하는 것보다는 다른 사람과 함께 운동합니다.
- 옆에 있는 사람은 자신이 발작이 있다는 것을 인지하고 발작이 일어나면, 어떻게 대처해야 하는지 알고 있어야 합니다.
- 특정 활동은 피해야 합니다. (안전 장비 없는 암벽등반, 스쿠버 다이빙, 스카이다이빙 등)
- 물 근처에 있을 때는 항상 구명조끼를 착용합니다.
- 수영이나 수상 스포츠 등은 가능한 한 피하는 것이 좋고, 해야 한다면 안전요원이나 동료에게 알려 항상 세심한 감독을 받아야 합니다.
- 가장 더운 시간에 운동하는 것을 피합니다.
- 번잡한 거리가 아닌 공원에서 걷기, 달리기 또는 자전거 도로에서 자전거 타기 등 안전한 곳에서 운동합니다.
- 낙상(추락) 위험이 있는 활동은 피하거나 머리를 보호하기 위해 헬멧을 씩니다.
- 활동과 발작 유형에 맞는 안전 장비를 사용합니다.



2

뇌전증과 운전

? 뇌전증과 운전



운전 중에 뇌전증 증상이 일어나면 정신을 잃거나 의식의 혼란과 혼동으로 차량을 통제하지 못해 사고가 날 위험이 큼니다. 예측할 수 없고, 돌발적으로 갑자기 발생하는 증상의 특성으로 인해 뇌전증 환자는 운전면허 취득에 제한을 받습니다. 따라서, 의식을 잠시라도 잃는 뇌전증 발작이나 운전을 방해하는 발작 증상이 발생한다면 운전해서는 안됩니다.

실제로 한국에서 운전 중에 의식을 잃는 뇌전증 발작이 발생하여서 큰 사고로 이어진 경우가 몇 차례 있었습니다.

그렇지만 다른 나라의 경우 증상이 잘 조절되는 뇌전증 환자의 교통사고 상대적 위험도가 70세 이상 고령군이나 20대의 젊은 운전자보다 더 낮습니다. 전체 뇌전증 환자의 60~80%는 약물이나 수술로 증상이 잘 조절됩니다. 따라서 증상이 잘 조절되어 일정 기간 재발이 없는 뇌전증 환자는 자동차 운전을 할 수 있습니다.



? 뇌전증과 도로교통법



실제로 뇌전증 증상의 종류에 따라 1~2년 이상 재발하지 않으면 세계 거의 모든 나라에서 자동차 운전을 허용하고 있습니다.

우리나라 도로교통법에는 뇌전증 진단을 받은 사람은 법적으로 운전을 할 수 없다고 명시되어 있지만, 도로교통법 시행령(시행령 제42조 제1항)에서는 위원회에서 전문 의사의 진단을 참조하여 제한적으로 운전을 허용하고 있습니다.

즉 운전에 지장이 없다는 전문의 소견서와 적성검사를 통해 교통공단 운전적성판정위원회의 합격 판정을 받으면 면허 취득과 유지를 할 수 있습니다.



? 뇌전증과 면허취득



운전면허를 취득, 유지하기 위해 뇌전증 환자는 최소 1년 간 의식을 잃거나 판단에 장애가 있는 증상이 없어야 합니다. 단, 운전에 지장을 주지 않을 정도의 가벼운 증상만 발생하는 경우는 운전 면허 취득이 가능합니다.

수면 중에만 증상이 발생하면 최소 1년간 깨어있는 상태에서 증상이 없는 것이 증명되어야 하고, 새로 진단된 뇌전증 환자도 최소 1년간 증상이 없어야 운전할 수 있습니다.

그리고 오랫동안 발작 증상이 잘 조절되어서 약물 중단을 위해 약물 감량 기간 중이거나 중단 후 적어도 1년 동안은 발작의 재발 위험이 있으므로 자동차 운전을 하지 말아야 합니다. 버스 등 대중교통이나 특수 차량 운전에는 더 엄격한 기준을 적용할 필요가 있습니다.

한편 뇌전증 때문에 군대 소집이 면제된 경우 그 사실이 경찰청에 전달되어 운전면허 취득 시 진단서를 요구할 수 있고 수시적성검사 기간도 짧아질 수 있습니다

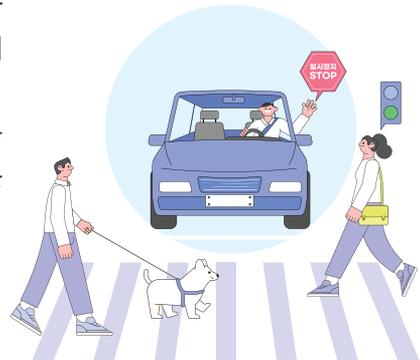
? 안전한 세상을 위한 책임 의식



자신이 뇌전증 발작 증상이 있었는지 자각하지 못하는 사람은 운전하지 않도록 주치의, 가족, 지인 등이 강력하게 경고해 막아야 합니다.

운전면허를 취득한 뇌전증 환자는 평소에 수면 부족이나 음주, 과도한 스트레스와 같은 뇌전증 증상 유발요인에 노출되는 것은 피해야 합니다.

본인뿐만 아니라 타인의 안전도 생각하여 본인의 상태를 주치의에게 정직하게 보고하고, 몸 상태가 좋지 않을 때는 운전을 스스로 자제하는 성숙한 의식이 필요합니다.



3

뇌전증과 임신

? 뇌전증이 있으면 임신을 못 하나요?



뇌전증 환자라고 하여 임신과 출산은 금기가 아닙니다. 뇌전증을 앓는 산모들의 약 95%는 건강한 아이를 출산하고 잘 기르고 있으므로 뇌전증으로 임신을 기피하는 것은 옳지 않습니다. 단 임신을 계획하고 있다면 주치의와 상의하여 미리 준비하는 것이 중요합니다.

? 임신 후 발작의 빈도가 증가하나요?



임신 전 관리에서 가장 중요한 것은 발작의 조절입니다. 최적의 약물치료를 하여 가능한 한 임신 중 발작이 재발할 소지를 최소화하는 것이 중요합니다. 임신 중 발작의 빈도는 변화하지 않거나 오히려 호전되는 경우가 많지만, 일부에서 발작의 빈도가 증가할 수 있어 처방된 약을 시간을 맞추어 처방한 대로 복용하고, 휴식, 수면을 충분하게 취하는 것이 중요합니다.

1 임신 중 발작의 원인 및 유발요인

산모의 전해질 변화, 대사의 변화로 인한 항경련제 혈중 농도의 저하, 에스트로젠 증가, 태아를 걱정하여 약을 잘 먹지 않음, 불안정한 심리상태, 불안으로 인한 불면, 식욕부진, 피로, 무력감 등이 발작을 유발할 수 있습니다.

2 임신 중 약물 농도 혈액검사의 중요성

임신 중에는 산모에 의한 항경련제의 대사가 증가하고, 소변을 통한 배설이 많아집니다. 그로 인해 약제의 혈중농도가 떨어지게 되면 발작이 발생할 수 있어 정기적인 혈중농도 측정을 통해 약의 농도가 떨어지면 항경련제의 용량을 높여서 발작의 악화를 예방해야 합니다.



? 임신하려면 어떤 항경련제를 먹어야 하나요?



엽산(folic acid)은 뇌전증 산모가 출산하는 태아의 기형, 지능발달 장애 및 정서적 발달장애 등을 예방할 수 있고, 신경계의 발달과 분화는 임신 초기부터 시작되기 때문에 임신을 계획할 때부터 규칙적으로 충분히 복용하는 것을 권장합니다.

1 기형아 출산 확률

보통 임신부가 기형아를 낳을 확률은 2~3%이나 항경련제를 복용하는 경우에는 4~6%로 증가할 수 있습니다. 항경련제 중 문제가 되는 것은 발프로산으로 기형아의 발생을 두 배 이상 증가시키고, 출생 후 지능 저하 또는 발달장애를 일으킬 수 있습니다. 유럽에서는 임신부에서 발프로산의 복용을 금지하는 지침을 공표한 바 있습니다.

2 임신 시 복용 가능한 약

기형아의 발생과 관련하여 가장 안전한 약은 라모트리진과 레벤티라세탐으로 보고되었습니다. 하지만 발프로산, 페노바비탈을 제외하고는 기형아의 발생과 관련하여 의미 있는 차이는 없다고 보고되고 있습니다. 기형아의 가능성은 대부분 약물의 용량이 높을수록 증가하기 때문에 가능한 한 최소 용량을 복용하는 것이 좋으며 임신 말기에는 비타민 K를 복용할 것을 권장합니다. 임신 중에는 정기적인 진료를 받으며 임신 중 항경련제의 혈중 농도를 측정하는 것이 좋습니다. 특히 라모트리진은 임신 중에 혈중 농도가 떨어지는 경우가 많아서 혈중 농도를 자주 측정하여 용량을 조절해야 합니다.



? 뇌전증이 있으면 제왕절개를 해야 하나요?



제왕절개는 뇌전증이 있는 산모에서 더 빈번하다고 보고되고 있으나 자연분만 때 발작이 더 재발한다는 보고는 없습니다. 뇌전증이 있다는 이유로 제왕절개를 하는 것은 맞지 않습니다. 따라서 제왕절개가 꼭 해야 하는 상황이 아니면 자연분만을 권합니다. 제왕절개를 하면 금식 기간이 길어지게 되어 복용 중인 약을 주사제로 바꿔야 하므로 담당의사와 상의해 미리 대비해야 합니다.

? 모유 수유는 가능한가요?



현재 처방 중인 항경련제 중에서 모유 수유에 금기인 약은 없습니다. 실제로 모유 수유를 한 아이에게서의 발육이 그렇지 않은 아이에 비하여 더 우수하다는 보고가 있어서, 가능한 한 모유 수유를 하는 것을 권장합니다. 일부 약제들의 경우는 모유에 포함된 약제의 농도가 다른 약에 비하여 더 높을 수 있지만, 아이에게 특정한 부작용을 일으킬 정도는 아닙니다. 다만, 페노바비탈이나 클로바잠과 같은 약물들은 아이를 졸리게 하거나 처지게 할 수 있으나 최근에 거의 사용되지 않으며, 그런 경우라도 초유 수유는 권장하는 것이 전문가의 일반적인 견해입니다. 단 그러한 경우에는 산모가 아이의 상태를 잘 관찰하는 것이 중요합니다.



4

뇌전증 환자의 바람직한 사회 생활

? 사회적 관계란 무엇일까요?



사회적 관계는 친구, 가족, 그리고 사랑하는 사람들과의 관계입니다. 이러한 사회적 관계가 우리 공동체의 뇌전증에 대한 지지와 지원을 이끌어 냅니다.

? 뇌전증은 사람의 사회적 관계에 어떠한 영향을 미칠 수 있을까요?



- 뇌전증의 특징은 증상이 갑자기 나타나 예측을 할 수 없고 환자의 의지로 조절할 수 없다는 것입니다. 이러한 특성은 환자들에게 심각한 두려움을 갖게 하고, 신체적 손상을 일으키기도 하며, 운전, 운동 및 사회활동에도 많은 제약을 주기 때문에 보편적인 사회적 관계 형성에 어려움을 초래합니다.
- 경련성 발작은 목격자들에게 매우 충격적일 수 있어서, 환자와의 관계를 기피할 수 있으며, 환자 자신도 발작에 대한 수치심을 느낄 수 있습니다.
- 우리 사회에는 오랜 기간 동안 관습적으로 뇌전증에 대한 사회적 편견이 존재하고 있었기 때문에 뇌전증 환자에 대한 사회적 낙인(social stigma)이 있을 수 있고, 또한 뇌전증 환자 자신들도 다른 사람들이 자기를 어떻게 생각하고 받아들여질지 걱정하는 경우가 흔합니다.
- 소아 뇌전증 환자의 일부는 학업이나 학습에 지장이 있을수 있기 때문에 적절한 치료와 환경의 개선을 통하여 학습 장애를 극복할 수 있는 노력이 필요합니다.
- 만성 뇌전증 환자는 지속되는 발작의 재발 때문에 사고의 위험 및 기억력의 장애가 있을 수 있습니다.
- 만성적인 스트레스와 걱정은 다른 사람과의 관계에 영향을 미치며 우울증과 불안으로 이어질 수 있습니다.

? 뇌전증 환자와 가족, 그리고 돌보미에게 왜 사회적 관계가 중요할까요?



뇌전증 발작은 신체적 증상에 더하여 삶의 질을 나쁘게 만듭니다. 많은 요소들이 뇌전증 환자의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있지만 발작의 경중 보다 더 중요한 것이 좋은 사회적 관계와 대인관계입니다. 따라서 편안한 가족과 친구관계, 또한 우호적인 사회적 관계의 형성은 뇌전증 환자들이 좋은 삶의 질을 누릴 수 있도록 해 줍니다.

? 사회적 관계를 개선하기 위하여 무엇을 해야 할까요?



1 가족 관계의 이해

가족은 모두 함께 하는 공동체이지만 느끼는 것은 각자 다릅니다. 가족 구성원은 환자가 발작을 할 때 도와줄 수 없다는 무력감이나 분노를 느낄 수 있고, 자신들의 삶도 환자로 인해 변했다고 느낄 수 있습니다. 반대로 환자는 가족의 관심을 과잉보호라고 느낄 수 있고, 가족들에게 짐이 될까 봐 두려워하고 벗어나려고 할지도 모릅니다.

- 환자와 가족은 가장 기본적인 공동체이기 때문에 원만하고 편안한 가족관계의 형성은 구성원 모두에게 가장 중요한 목표입니다. 가족 구성원들이 각자 느끼는 점에 대하여 이야기합니다. 서로 의견이 다를 때 상의하지 않으면 가족 관계에 부담이 될 수 있습니다.
- 뇌전증을 앓고 있는 환자를 위해 가족 모두가 뇌전증에 대해 배우려고 노력하는 것은 큰 도움이 될 수 있습니다.



2 지원 네트워크 찾기

뇌전증을 앓는 것은 여러분을 당황하게 하고 고립되고 혼자라고 느끼게 할 수 있습니다. 여러분은 혼자가 아닙니다. 가족과 친구 그리고 도움을 주려는 사람들이 주위에 있습니다. 여러분 지역에도 여러분과 같은 어려움을 겪고 있는 사람들을 위한 공동체가 있습니다.

- 의사, 간호사, 사회복지사에게 도움을 요청하세요.
- 뇌전증도움전화(1670-5775)를 통하여 뇌전증을 앓고 있는 비슷한 상황의 사람들과 함께 만나거나 자조 모임을 가질 수 있습니다.



3 친구에게 연락하기

뇌전증 환자라는 사실을 다른 사람들에게 말하는 것은 불편한 일입니다. 그들이 나를 전과 다르게 대할까봐 혹은 이해하지 못할까 봐 걱정할지 모릅니다. 하지만 뇌전증은 드문 병이 아닙니다.

- 진단을 받자마자 모두에게 알릴 필요는 없습니다. 다만 가장 가까운 사람들에게는 가능한 한 빨리 말하는 것이 좋습니다. 자세한 것까지 다 말할 필요는 없으며, 여러분이 말하기 편한 내용과 그들이 왜 알아야 하는지를 결정하셔서 말씀하십시오.
- 뇌전증을 숨기는 것은 위험할 수 있습니다. 만약 발작이 일어난다면, 다른 사람들이 어떻게 응급처치를 해야 하는지 알아야 합니다. 이동이나 다른 도움이 필요할 때 다른 사람들이 내가 환자라는 것을 알고 있기 때문에 쉽게 도움을 요청할 수도 있습니다.

? 어떻게 친구들과 뇌전증에 대해 이야기 할 수 있을까요?



뇌전증에 대해 언제 어떻게 이야기를 하는가는 다른 사람들의 반응에 영향을 줄 수 있습니다. 편안하고 방해받지 않을 때와 장소를 선택하는 것이 가장 좋습니다. 사실적이고 긍정적인 자세를 유지하도록 노력하십시오. 뇌전증은 단지 여러분 자신의 일부일 뿐이고 부끄러워할 것이 아닙니다. 만약 여러분이 뇌전증이 별문제가 아닌 것처럼 행동한다면 여러분의 친구들은 있는 그대로 일반적인 질병으로 받아들일 것입니다.

? 주변 사람들에게 뭐라고 해야 하나요?



뇌전증을 앓고 있다고 말할 때, 발작의 종류와 발작을 일으키면 어떻게 대처해야 하는지에 대해서 말합니다. 발작할때 다칠 수 있는지, 어떻게 느끼는지, 어떻게 하면 도움이 되는지 다른 사람들은 알고 싶어 할 것입니다.

- 발작은 전염되지 않는다고 안심 시키기
- 빛 민감성 뇌전증을 앓고 있다면, 번쩍이는 불빛이 발작을 유발할 수 있다고 알리기



뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해



실무 중심
가이드북





뇌전증 학생과 교사를 위한 지침서

1. 뇌전증과 학교이야기 _ 일상편
2. 뇌전증과 학교이야기 _ 학습편
3. 뇌전증과 학교이야기 _ 심리편
4. 뇌전증과 학교이야기 _ 특별한 날

1

뇌전증과 학교이야기 일상편

? 뇌전증 학생을 돌볼 때 가장 중요한 것



- 1) 뇌전증 학생의 건강상태, 약물복용, 학교생활의 어려움 등을 정확히 파악해야 합니다.
- 2) 뇌전증 유형별 특색이 다르기 때문에 각 학생별 관리 계획을 세워야 합니다.

? 일상에서 자주 경험하는 문제들



- 1) 기억력 저하
- 2) 피곤함
발작 증상으로 피곤하고 집중이 안 됨
- 3) 항뇌전증약
부작용으로 피곤함, 집중력 저하, 기분 변화, 행동 문제
- 4) 편견
주변의 뇌전증에 대한 이해 부족
- 5) 우울, 불안
뇌전증 환자의 약 30%가 경험함
- 6) 낮은 자존감



? 뇌전증 학생이 겪는 문제를 구별하는 기준



뇌전증 학생이 겪는 문제	구별 가능한 증상
피로와 집중력 저하	<ul style="list-style-type: none">• 작업 완료 속도가 느림• 어려운 작업을 힘들어 함
기억력	<ul style="list-style-type: none">• 자신이 하려는 일을 종종 혼동• 건망증
인지 처리 (사고 능력)	<ul style="list-style-type: none">• 새로운 개념을 더 느리게 습득• 쉽게 좌절감• 수업 중 부주의• 다단계 지침을 따르는데 어려움
실행 능력 (느린 응답 시간)	<ul style="list-style-type: none">• 부주의• 조직 및 문제 해결 능력 취약함• 작업 시작 / 지속하는데 어려움• 충동적이고 위험한 행동을 함

? 뇌전증 발작의 영향



뇌전증 학생과 가족의 스트레스와 불안

- 1) 뇌전증 발작의 예측 불가능성 (언제, 어디서 발생할지 모름)
- 2) 항뇌전증약의 부작용
- 3) 발작 시 신체 손상에 대한 공포
- 4) 다른 학생들과 어울리기 힘들, 따돌림
- 5) 평일 학습 시간에 병원 방문, 결석
- 6) 부모 직장생활에 영향을 줌
- 7) 가족 내 갈등 (부모, 형제 등)

? 항뇌전증약의 영향



뇌전증 발작과 항뇌전증약은 아래 기능을 떨어뜨릴 수 있습니다.
(※단 발작의 종류, 강도, 항뇌전증약의 종류에 따라 개인차가 있을 수 있습니다.)



? 심리 정서 변화의 이해



- 1) 뇌전증 환아는 우울증, 불안증을 겪을 확률이 높습니다.
- 2) 교사는 뇌전증 학생의 우울, 불안 등 정서적인 문제를 빨리 발견하고 도와주어야 합니다.
- 3) 우울증, 불안증은 아래 증상으로 나타나기도 합니다.
 - 화를 잘 내고 예민함
 - 성미가 까다로움
 - 혼자서 지냄
 - 잦은 결석
 - 집중력 저하
- 4) 우울증 검사
 - PHQ-9 우울척도
 - 뇌전증지원센터 홈페이지를 통해 검사가 가능합니다.



2

뇌전증과 학교이야기 학습편

? 뇌전증과 학습



- 1) 모든 뇌전증 학생들이 학습문제를 겪지는 않음
- 2) 아래 요인들이 환아의 학습과 인지기능에 영향을 줌
 - 발작의 형태 : 큰 경련발작 (후유증이 큼), 작은 발작 (별로 없음)
 - 발작 후 정신이 완전하게 돌아오는데 걸리는 시간
 - 발작의 지속시간
 - 결석하는 빈도
 - 약물 부작용
 - 동반되는 신경계 질환
 - 가정 환경 (가정 분위기, 지지, 의사소통방식, 경제적 상황 등)
- 3) 인지능력이 저하되는 경우
 - 발작을 하는 동안에는 제대로 반응하거나 생각하지 못함
 - 발작이 끝난 후 한동안 인지능력이 떨어짐
 - 무증상 발작 (외견상으로 멀쩡하나 뇌 안에서만 발작이 발생하는 것을 뜻함)
- 4) 뇌전증과 관계 없이 인지기능장애가 있을 수도 있음
- 5) 학습에 지장을 주는 다른 요인
 - 기분 (우울, 불안)
 - 행동 문제 (behavior)로 인해 산만함, 충동성 증가, 집중력 저하 등
 - 항뇌전증약 부작용
- 6) 교사가 도울 수 있는 방법
 - 뇌전증이 학습/학교생활에 미치는 영향을 이해합니다.
 - 발작을 잘 관찰하고 기록합니다. (진단, 치료에 도움이 됨)
 - 맞춤형 학습능력 향상을 위한 전략을 개발합니다. (ex. 느린 학습자)
 - 학생의 기분 변화(우울, 불안 등)를 인지하고 빨리 부모와 소통합니다.
 - 학생이 불편해 하지 않으면 반 친구들에게 뇌전증을 교육 합니다.
 - 필요 시 뇌전증 도움전화 (1670-5775)에 상담을 요청합니다

? 뇌전증과 추리사고력



- * 숫자 언어 파악, 시각 또는 청각 처리 어려움
- * 개념의 주요 특징을 파악하거나 다른 맥락으로 전달 하는 데 어려움
- * 발작, 약물 또는 결석으로 인한 일시적인 능력 부족 또는 혼동
- * 원래 갖고 있는 신경학적 문제로 인한 인지기능 저하

1) 추리사고력의 어려움을 시사하는 증상

- 기호 혼동
- 숫자를 기억하기가 어려움
- 추상적인 수학 개념을 이해하는 것이 어려움
- 수학문제 처리과정 중 필요한 공식을 찾고 적용하기가 어려움
- 수학문제 풀이에 관련 데이터와 관련 없는 데이터를 구별하기가 어려움



2) 교사가 도울 수 있는 방법

- 뇌전증 학생수준으로 수정하여 이해와 자신감을 갖도록 도와줍니다.
- 학생에게 수학적 언어를 읽고 해석하며, 문제 해결 전략을 가르쳐줍니다.
- 학생이 수학적 아이디어를 말하고, 상징적인 표현을 말 하도록 하여 언어를 활용하여 개념 형성을 하도록 도와줍니다.
- 소개된 새로운 기술과 개념을 자주 검토하고 연습할 수 있도록 합니다.
- 학생이 자신의 새로운 학습 내용을 친구나 또는 어른(교사)에게 설명할 수 있는 기회를 제공합니다.

? 뇌전증과 기억력



- * 왼쪽 측두엽 뇌전증은 언어 기억, 오른쪽 측두엽 뇌전증은 시각 기억에 문제를 일으킬 수 있음
- * 기억은 뇌에서 발생하는 복잡한 과정으로 이를 통해 정보와 경험을 저장, 유지 및 소환할 수 있음
- * 뇌전증을 앓고 있는 모든 학생들이 기억력 장애를 경험하는 것은 아니지만, 학생들이 직면하는 가장 일반적인 문제 중 하나임

1) 기억력과 판단

- 지침을 따르고 기억하는 데 어려울 수 있음
- 이름을 얼굴이나 물체와 일치시키는 데 어려울 수 있음
- 쉽게 좌절할 수 있음
- 과업을 수행하는 기억을 잃어 작업을 계속하기 어려울 수 있음

- 해야 할 일에 대해 혼란스러워 할 수 있음
- 수업, 활동에 참여하기 어려울 수 있음
- 새로운 일을 수행하기 어려울 수 있음
- 습득한 기술을 다른 환경에 적용하기 어려울 수 있음

2) 교사가 도울 수 있는 방법

- 가능한 한 일정한 환경과 일상을 유지합니다.
- 학생이 대답 할 때까지 여유 시간을 줍니다.
- 학생이 선호하는 학습 방법을 확인하고 활용하게 합니다.
- 학생이 과제를 잘 수행하도록 즉각적이고 빈번하게 피드백을 줍니다.
- 지시 사항을 말로 전하는 동시에 글로 써서 알려줍니다. (메모장을 같이 제공)
- 학생이 새로운 정보를 처리하고 연습 및 실행하는지 정기적으로 확인합니다.
- 학생이 매일 자신의 일정표나 일기를 작성하게 하여 자신감을 갖도록 해줍니다.

? 뇌전증과 언어능력



- * 대부분의 뇌전증 학생들은 학업에 큰 문제가 없으나 개인에 따라 학습에 영향을 받을 수 있음
- * 뇌전증의 유형, 원인 및 발생 부위에 따라서 다름
- * 뇌의 왼쪽 측두엽 및 두정엽 뇌전증: 읽기 및 언어능력이 떨어질 수 있음
- * 항뇌전증약 : 집중력, 기억력 및 언어 능력을 떨어뜨릴 수 있음

1) 언어 능력을 판단하는 지표들

- 기억력 저하
- 집중력 저하 및 부주의
- 읽기 및 이해의 어려움
- 음소 인식 및 철자 문제
- 지침을 기억하기 어려움
- 지침을 따르기 어려움



2) 교사가 도울 수 있는 방법

- 학생, 부모 및 교직원 간에 열린 의사소통 여부 확인합니다.
- 시각, 청각 및 운동 기능을 모두 포함하는 다양한 학습 방법을 준비합니다.
- 학생의 장점을 파악하고 활용합니다.
- 학생이 지시 사항을 따르고 이해하는 데 도움이 되도록 친구와 함께 작업하도록 합니다.
- 발작 발생 등 그 날의 컨디션에 따라서 영향을 받을 수 있음을 유의하도록 합니다.
- 학생 개인의 언어 발달을 지원하기 위해 개별 학습 계획을 고려해야 합니다.

3

뇌전증과 학교이야기 심리편

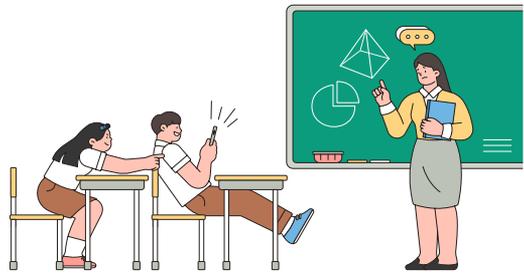
? 뇌전증과 자존감



* 자존감은 어린 시절에 형성되는데 이 시기에 뇌전증이 많이 발생함
 * 뇌전증 발작은 예측할 수 없이 발생하므로 불안과 자신에 대한 통제력을 상실한 느낌 속에서 살게 되고, 스스로 부정적인 이미지를 갖게 되며, 좋은 자존감을 개발하기 어려울 수 있음

1) 자존감 문제를 시사하는 증상

- 동기 부족
- 교실에서 다른 사람의 도움에 의존함
- 타고난 능력 이하의 교육 성취도
- 위험한 행동
- 주의를 끄는 행동
- 친구를 사귀고 관계를 유지하기 어려움



2) 교사가 도울 수 있는 방법

- 학급의 다른 학생들과 다르지 않게 대합니다.
- 현실적인 목표를 설정합니다.
- 학급과 학교 내 소속감을 강화하도록 도와줍니다.
- 학생이 새로운 상황을 탐구하고 경험하도록 독려합니다.
- 기회를 통해 학생을 격려하고 칭찬합니다.
- 뇌전증이 매일매일 학습능력에 영향을 미칠 수 있음을 유의합니다.
- 교육과정 내에 자존감을 향상시키는 활동을 계획하고 포함시킵니다.

? 뇌전증과 심리 정서적 문제



1) 기분 저하와 우울증은 뇌전증 학생에게서 흔하며, 그 이유는 다음과 같음

- 또래와의 다름을 수용하기 어려움
- 동료들에게 놀림 또는 괴롭힘을 당한 경험
- 경련 발작의 결과
- 항뇌전증약의 부작용
- 뇌전증 원인과 관련 (기분, 감정에 영향을 미치는 뇌 영역의 손상 등)

2) 주의해서 봐야할 사항

- 무언가에 의해 불행하거나 괴로워 보이는 것
- 걱정스럽거나 두렵거나 무력해 보이는 것
- 조용하거나 물러서는 행동, 친구와 놀거나 재미있는 활동에 참여하는 것을 거부
- 집중하기 어려움
- 부정적인 생각을 자주 표현함
- 기대보다 낮은 점수를 받을 경우
- 두통이나 전반적인 통증 호소
- 의욕이 없거나 무기력해 보이는 것
- 식사 문제(식사 거부, 폭식 등)
- 쉽게 울기
- 분노 또는 공격적인 행동 표시



3) 교사가 도울 수 있는 방법

- 학교에서 학생의 독립성을 장려하고 유지하도록 합니다.
- 학교에서 책임감을 가질 수 있는 기회를 제공합니다.
- 다른 학생들의 괴롭힘과 욕설에 대하여 주의(경련을 비하하여 발언하지 않기)를 기울입니다.
- 학생들에게 자신의 감정에 대해 이야기 할 시간과 기회를 제공합니다.
- 뇌전증 관련 교내 교육을 실시해도 되는지에 대해서 학생, 가족과 상의합니다.
- 우울증, 불안증이 의심될 때에는 전문가의 도움을 받을 수 있도록 합니다.
- 뇌전증 도움전화(1670-5775)에 상담을 요청합니다

? 뇌전증과 행동문제

1) 뇌전증 학생의 행동문제 원인들

- 학생의 뇌전증 종류와 약물 부작용 또는 신경계 이상과 관련 될 수 있음
- 뇌전증 발작과 약물로 인한 기억력 저하, 인지 능력 부족이 있을 수 있음
- 기억력 장애는 종종 고의적인 반항으로 표현될 수 있음
- 학습이 잘 안 되는 좌절에 대한 반응으로 행동문제가 표출될 수 있음
- 학습 중 실패를 예상하기 때문에 도전, 시도를 중단 할 수 있음
- 반 친구들이 자기를 이해하지 못한다고 느낄 수도 있음
(뇌전증에 대해 모르기 때문에 인지능력이 떨어지는 학생으로 생각할 수 있음)

2) 교사가 도울 수 있는 방법

- 뇌전증 학생 본인과 친구들에게 미치는 영향을 파악 합니다.
- 뇌전증 학생의 행동 패턴을 관찰하고 그 이유를 파악합니다.
- 뇌전증 학생의 행동문제를 유발하고 강화하는 요인을 식별합니다.
- 뇌전증 학생 및 가족에게 행동문제에 대해 공유합니다.
- 학생의 긍정적인 학습과 참여를 지원하기 위해 무엇을 할 지 결정합니다.
- 필요시 행동 지원 계획 또는 개별 학습 계획 수립합니다.
- 뇌전증 학생의 긍정적인 행동을 칭찬하고 인식하는 전략을 시행합니다.
- 필요한 경우 행동문제 전문가의 조언과 도움을 받도록 합니다.



4

뇌전증과 학교이야기 특별한 날

? 입학/진급/전학 등



* 학생과 보호자는 새 학기가 시작되거나, 전학을 가는 등의 변화가 있을 때 잘 적응할 수 있도록 다음의 사항을 고려하고 준비해야 합니다.

고려사항	
뇌전증 관리내용이 담긴 학생 관리 등록지를 학교에 제출하거나 담임교사, 보건 교사, 교감, 교장과 의논했습니까?	<input type="checkbox"/>
자녀의 건강관리 계획에 대해 가족과 교사가 상담 했습니까?	<input type="checkbox"/>
자녀의 응급상황에 대한 대처방안에 대해 상의하였습니까?	<input type="checkbox"/>
뇌전증이 자녀의 학습에 미칠 수 있는 영향을 고려 했습니까?	<input type="checkbox"/>
담임교사나 보건교사가 뇌전증에 대해서 교육을 받았는지 확인했습니까?	<input type="checkbox"/>
뇌전증을 친구들에게 공개하고자 할 경우 학교에서 어떤 방식으로 어떻게 전달할지 논의가 가능한지 또는 내규를 확인했습니까?	<input type="checkbox"/>
자녀가 또래 친구들과 뇌전증에 대해서 공유하고 싶어 하지 않을 경우 사생활을 보호하면서 학교생활을 해나갈 수 있는 방법을 학교와 상의했습니까?	<input type="checkbox"/>
전학 또는 학년이 바뀌면서 환아에게 발생할 수 있는 문제와 대처방법에 대해 함께 의논할 환경(담임 또는 보건교사)이 마련되어 있습니까?	<input type="checkbox"/>
뇌전증에 대해 담임교사에게 뇌전증 관련된 위험 유발요인 또는 고려해야할 사항을 학교에 전달했습니까? (피로 관리, 체육 활동, 시험, 난방장치, 학습문제, 친구 관계 문제 등)	<input type="checkbox"/>
다음 사항에 대해 가정과 학교 간에 의견을 교류하고, 어떻게 준비할 것인지 확인하셨습니까? <ul style="list-style-type: none"> • 발작 또는 다른 의학적 문제 • 학습 문제 • 친구 관계 문제 • 수학여행 • 소풍 • 기타 행사 	<input type="checkbox"/>

학교에서 시행되는 모든 이벤트(운동, 소풍, 캠프 등)에 자녀가 함께 할 수 있도록 어떻게 준비할 예정입니까?

? 체육활동



고려사항	
운동 중 보다 운동 후에 발작의 위험이 더 큰 것으로 알려져 있습니다.	<input type="checkbox"/>
신체적 접촉이 많은 스포츠라고 해서 특별히 발작을 더 유발하지는 않습니다.	<input type="checkbox"/>
과격한 운동 (복싱, 유도 등)은 삼가는 것이 좋습니다.	<input type="checkbox"/>
발작은 목욕, 낚시나 다이빙 중에 발생할 있고, 수영 후 휴식 중에 발작이 발생하기도 합니다.	<input type="checkbox"/>
수영 중 발작이 발생하면 위험하기 때문에 혼자 물에 들어가지 말고 교사 또는 안전요원이 있는 상황에서만 수영해야 합니다.	<input type="checkbox"/>
머리에 강한 타격이 가해지는 운동이나 클라이밍, 등반 등은 위험합니다.	<input type="checkbox"/>

? 수학여행



* 사전 점검을 통해 여행 전 고려할 사항을 숙지하고 준비하면 뇌전증 학생들이 수학 여행을 참여 하는데 문제가 없기 때문에 다음의 사항을 고려하고 준비해야 합니다.

고려사항	
개인 건강 관리 계획, 응급 의약품 관련 소견서 등을 챙겼습니까?	<input type="checkbox"/>
응급 약품 투여에 있어 잘 알고 있는 보건교사가 동행합니까?	<input type="checkbox"/>
학생이 발작을 할 때 응급대처법을 교육받은 교사가 동행합니까?	<input type="checkbox"/>
학생이 발작을 할 때 1:1 도움이나 친구가 필요합니까? (이동 시 함께 이동해야 함)	<input type="checkbox"/>
약 보관 방법을 알고 있습니까?	<input type="checkbox"/>
혹시 모를 발작 시 요실금에 대해 신속하고 신중하게 처리할 수 있는 방안이 있습니까?	<input type="checkbox"/>
구급차를 불러야 할 때를 대비해 휴대 전화 수신이나 응급연락을 취할 수 있습니까?	<input type="checkbox"/>
학생의 발작을 유발하는 요인에 대해 알고 있습니까?	<input type="checkbox"/>
스트레스, 수면 부족 또는 식사 거르는 등의 행위를 피해야 하는지 알고 있습니까?	<input type="checkbox"/>
수면 중에 발작이 발생할 때를 대비했습니까? (예 : 2층 침대 중 1층에 배치함)	<input type="checkbox"/>

? 비행기 여행



* 사전 점검을 통해 여행 및 비행기 탑승 시 고려할 사항을 숙지하고 준비하면 뇌전증 학생들이 여행을 가는데 문제가 없기 때문에 다음의 사항을 고려하고 준비해야 합니다.

고려사항	
여행 기간 보다 더 충분한 양의 항뇌전증약을 준비 합니다.	<input type="checkbox"/>
약을 가지고 여행할 때 필요한 서류(의사 소견서, 처방전 등)를 확인합니다.	<input type="checkbox"/>
복용 약 보관 방법을 확인합니다.	<input type="checkbox"/>
여행을 가는 곳의 시차를 확인합니다.	<input type="checkbox"/>
예방 접종 또는 말라리아 예방약이 필요하지 확인 합니다.	<input type="checkbox"/>
가능하다면 여행 보험을 가입합니다.	<input type="checkbox"/>
비행기 탑승 시 의사 소견서가 필요하지 확인합니다.	<input type="checkbox"/>
평소 발작이 잦은 경우 객실 내 승무원에게 뇌전증에 대해 알립니다.	<input type="checkbox"/>
미주신경자극 (VNS) 장치가 있는 경우 공항 보안 직원에게 알립니다.	<input type="checkbox"/>
평소 수면 패턴을 유지하도록 합니다.	<input type="checkbox"/>
항뇌전증약 복용 시간에 알림 설정을 합니다.	<input type="checkbox"/>
항뇌전증약은 기내 수하물에 휴대합니다.	<input type="checkbox"/>



뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해



실무 중심
가이드북





주의가 필요한 뇌전증 환자군

1. 소아의 뇌전증
2. 여성의 뇌전증
3. 노인의 뇌전증

1

소아의 뇌전증

? 소아의 뇌전증은 특징이 뭔가요?



어른보다 빨리 심해지거나 빨리 낫는다는 것입니다. 즉 변화가 심하다는 점입니다. 용수철로 비교하면 아직 어른에 비해 단단하지 않는 용수철이라서 일단 좋아지면 빨리 탄성을 잃고 완치가 됩니다. 반면에 계속자라는 용수철, 점점 단단해지는 용수철이라서 갑자기 심해지는 경우가 많습니다. 잘 낫는 뇌전증이나 잘 낫지 않는 뇌전증이 대개 소아에서 생깁니다. 즉 소아의 뇌전증이 어른보다 적은 양의 항발작제를 복용해도 잘 낫는 종류가 많지만 어른보다 증상이 심하고 약물치료에 반응을 하지 않는 뇌전증의 종류도 많습니다. 소아기에 보이는 뇌전증 증후군은 앞의 내용(“흔히 보는 뇌전증 증후군”)을 참고하십시오.

? 발작을 하면 어떻게 응급처치를 해야 하나요?



발작은 거의 대부분이 1-2분 이내에 멈추고, 짧은 기간의 발작은 대부분 아이에게 부담이 되지는 않습니다. 그러므로 대부분의 아이들에서 첫 1-2분 동안에는 발작을 멈추게 하는 조치가 특별히 필요하지 않습니다. 그러나 발작을 하면 아이가 의식이 없는 상태에서 자기 호흡을 자유롭게 하지 못하게 되고 호흡에 관여하는 근육에 강직이 오기 때문에 꼭 끼는 옷 같은 것을 풀러 주어 숨쉬기 쉽게 도와주는 것이 필요합니다. 또 입안에 분비물이 증가하고, 간혹 토할 경우 토물이 함께 기도를 막아 질식을 초래할 수 있습니다. 이런 경우에 아이의 고개를 옆으로 돌려주어 입안의 내용물이 밖으로 쉽게 흘러나올 수 있도록 도와주어야 합니다. 발작은 뇌에서 발생하는 현상이기 때문에 이 때 손발을 바늘로 따거나 주무르는 민간요법으로는 경련이 멈추지 않습니다. 그러나, 발작이 5분 이상 지속될 경우에는 발작에 의해 뇌 손상이 초래되는 뇌전증 지속상태(발작이 30분 이상 지속되는 상태)로 이행될 가능성이 높기 때문에 응급 처치가 가능한 병원으로 빨리 옮겨야 합니다. 이 때 호흡을 잘 유지할 수 있게 편안한 자세로 고개를 옆으로 돌려주어 입안의 내용물에 의해 질식되지 않도록 주의하고, 혀를 이빨로 깨물고 있는 상태라면 나무 막대 등을 이빨 사이에 물려서 이동시키도록 합니다. 발작을 중단시킬 수 있는 방법은 약물 치료가 유일하기 때문에 다른 효과적이지 못한 처치를 하다가 아이에게 뇌 손상을 막을 수 있는 중요한 시기를 놓치지 않도록 바로 병원으로 옮기는 것이 중요합니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 발작을 하면 어떻게 진단하고 치료하게 되나요?



일반적으로 발작을 주소로 소아신경과 의사를 찾게 되면 환자의 발작 양상, 관련된 증상, 출생력, 발달력, 가족력 등을 확인하고 진찰을 하게 됩니다. 이에 따라 임상 진단을 내리게 되며, 의심되는 진단에 따라 뇌파검사와 뇌 MRI검사를 시행합니다. 원인과 뇌전증의 종류에 따라 치료 계획을 세우게 됩니다. 일반적인 경우 항발작제를 이용한 약물치료가 가장 우선시 되는 치료 방법입니다. 약 70~80%의 경우는 한가지의 항발작제로 조절이 되어 약 2~3년간 치료를 하고 약물을 중단하게 됩니다. 발작의 종류에 따라 알맞은 항발작제를 선택하게 되며, 항발작제는 각각의 독특한 작용과 부작용을 가지므로 이에 대해 설명을 잘 듣고 이해하여야 합니다. 항발작제를 복용하던 중 부작용이 의심되는 경우에는 담당의사와의 상담을 통하여 다른 약제를 선택하거나 용량을 조절하여야 하며, 갑자기 임의로 중단하면 위험할 수 있습니다.

? 소아환자의 항발작제 복용은 어른과 같나요?



좀 다릅니다. 일단 어른에 비해서 잘 낫는 뇌전증의 경우는 당연히 항발작제를 적게 쓰고 난치성 뇌전증의 경우 어른보다 많은 양 또는 여러개의 항발작제를 사용하는 경우가 많습니다. 또한 소아의 약물대사능력은 대개 12세까지 지속적으로 상승합니다. 이후 나이가 들면서 점차 줄어듭니다. 즉 어른보다 약물대사 능력이 12세 소아가 더 높다고 할 수 있습니다. 쉽게 얘기해서 약이 빨리 몸에서 빠져나갑니다. 당연히 부작용도 적지만 효과도 떨어집니다. 즉 같은 몸무게의 어른과 소아라면, 용수철을 누르는 무게가 같은 양의 약을 먹어도 소아가 더 가볍기 때문에 같은 무게로 만들려면 어른보다 많이 먹어야 합니다.

? 난치성 뇌전증의 치료방법에는 어떤 것들이 있나요?



일반적으로 2가지 이상의 약제를 충분한 용량으로 충분한 기간동안 치료하여도 잘 조절이 되지 않는 경우를 약물 난치성 뇌전증(drug-resistant or pharmacoresistant epilepsy)이라고 합니다. 이러한 약물 난치성 뇌전증의 치료에는 1) 약물 조합을 변경하여 최적의 항발작제를 찾아내어 치료하는 방법과, 2) 케톤생성식이요법, 3) 국소적 뇌전증병소가 확인되는 경우에는 이러한 병소를 제거하는 뇌전증 수술, 4) 위와 같은 방법으로 조절이 되지 않거나 적용이 불가능한 경우 시행하는 미주신경 자극술이나 심부뇌 자극술 등이 있습니다.

이에 대한 자세한 내용은 환자마다 적용이 다르므로 담당하는 의사선생님과 상의하는 것이 가장 좋습니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 열성경련도 뇌전증인가요?



열성 경련은 생후 6개월에서 만 5세 사이에 흔히 발생하는 질환으로 열이 나는 첫 날 막 열이 오르면서 의식을 잃고 양 팔과 다리를 뻗뻗하게 힘을 주다가 까딱까딱 움직이는 모습을 보이다가 약 5분 이내에 멈추는 것이 전형적인 양상입니다. 부모님들은 열성 경련과 뇌전증을 동일시하여 당황하는 경우가 많습디만, 열성경련은 뇌전증이 아닙니다. 즉, 만 5세까지는 열이 나면 그 때마다 약 30%의 확률로 나타날 수는 있지만, 열 없이 발작을 하는 뇌전증과는 구별할 수 있으며, 만 5세가 지나면 거의 발생하지 않습니다.



경련의 양상이 한 쪽 팔만 까딱거리거나 하는 부분 발작의 모습을 가지거나, 30분 이상 지속되거나, 하루에 여러 번을 몰아서 하는 경우에는 복합 열성경련으로 분류하며, 이러한 특징이 없는 단순 열성 경련에 비해 상대적으로 나중에 뇌전증로 이행하게 될 확률이 높은 것으로 되어 있습니다.

또한 직계 가족에서 뇌전증의 가족력이 있거나 환자가 신경학적 이상이나 발달 지연이 있거나 1세 이전에 발생하였을 경우에도 상대적으로 뇌전증로 이행할 위험이 다소 높아집니다.

열성 경련의 원인은 아직 정확하게 알려져 있지는 않습니다. 약 50%의 환자에서 열성경련의 가족력이 있는 경우가 발견되며, 이러한 경우는 오히려 좋은 예후를 시사하기도 합니다. 일반적인 발작의 대처 방법에 따라 대처하되, 만일 발작이 5분 이상 지속될 경우에는 119에 신고하여 가장 가까운 병원의 응급실로 이송하는 것이 가장 좋은 방법입니다. 처음 열성 경련이 발생하였을 경우에는 중추신경계 감염이 있을 가능성도 있으므로 경련 후 장시간의 의식 변화 혹은 신경학적 이상을 보이는 경우를 확인해야 합니다. 만일 5분 이내에 경련이 멈추고, 이후 의식을 잘 회복한 경우에는 발열의 원인에 대한 치료와 적절한 해열제의 사용으로 체온을 낮추는 것이 중요합니다.

복합 열성경련의 특징이 있거나 장시간의 의식 변화 혹은 신경학적 이상을 보이는 경우, 그리고 5세가 지나도 지속적인 열성경련이 발생하는 경우에는 소아신경과 의사를 찾아 상담을 받는 것이 추천됩니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 자녀의 치료에 있어 부모님이 하셔야 할 일이 있습니다.

부모님이 하셔야 할 일 중에서 가장 중요한 것은 뇌전증발작의 정확한 관찰입니다. 뇌전증을 치료하는 의사는 여러분의 자녀가 발작을 일으키는 것을 거의 볼 수가 없으므로 여러분은 의사의 눈과 귀가 되어야 합니다.

- 1) 아이가 몇 번이나 발작을 일으키는지,
- 2) 얼마나 지속하는지,
- 3) 발작 전에 무엇을 하고 있었는지,
- 4) 발작이 진행되는 동안 어떻게 (눈, 얼굴, 팔, 다리의 움직임, 의식의 변화 등) 행동하였는지에 대하여 자세히 기록을 하였다가 병원에 오실 때 그 기록을 가지고 오셔서 설명하시면 많은 도움이 됩니다.

또한 약물치료를 하는 경우에 장기간 약물복용을 하다보면, 환아에게 약을 먹이는 것에 소홀해 지기 쉬운데 약물치료 이후 뇌전증 작이 재발하는 가장 흔한 이유가 약을 제대로 먹이지 않은 경우라는 점을 명심하십시오.

아이가 지겹게 느끼지 않도록 분위기를 만드시고 가능한 한 자발적으로 먹을 수 있도록 하십시오. 또한 아이가 감기 증상이 있을 경우에도 항발작제와 같이 감기약을 복용하십시오.

결론적으로, 뇌전증이란 병은 치료될 수 있는 병이고 대부분의 경우 조절이 잘 되므로 여러분의 자녀는 활동적인 삶을 살 수 있고, 만족할 만한 인격체로서의 삶을 누릴 수 있습니다. 따라서 부모님들께서는 치료될 수 있다는 확신과 용기를 가지시고, 긍정적으로 생각하는 것이 매우 중요합니다. 그렇게 하여야만 여러분의 자녀는 치료될 수 있습니다.



※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

2

여성의 뇌전증

남성의 뇌전증과 여성의 뇌전증은 그 미치는 효과에 있어 차이가 있습니다. 뇌전증 자체와 뇌전증약물이 여성의 생리주기, 피임, 임신, 출산에 다양하게 영향을 미치기 때문입니다. 또 최근 일부 항발작제는 뇌전증 환자뿐만 아니라 두통과 만성통증, 정동장애(기분장애)의 치료제로서도 광범위하게 사용되어 이러한 질환으로 항발작제를 복용하는 여성들도 역시 유의하여야 하겠습니다. 여성 뇌전증환자가 고려해야 할 사항들을 몇가지 측면으로 나누어서 설명을 드리겠습니다.

이상 월경(menstruation)과 여성호르몬의 변화

10%정도의 여성뇌전증환자에서 생리기간 중에 뇌전증발작이 증가하는데, 이는 생리기간중의 여성호르몬의 양이 바뀌게 되기 때문이며, 경우에 따라서는 생리기간에 체내 뇌전증약 농도가 감소되어 발작빈도가 늘게 됩니다. 이러한 경향이 있는 환자는 생리기간 중 특별히 최상의 건강 상태를 유지해야 하며, 치료를 뇌전증전문의와 상의하여야 합니다. 한편, 뇌전증약이 여성호르몬의 작용을 줄이거나, 여성호르몬의 혈중 농도를 감소시키기도 하여 월경이상, 남성호르몬 과다, 다낭성 난소 증후군이 나타날 수가 있습니다. 다낭성 난소증후군이 뇌전증환자에서 나타날 수 있는데, 이질환은 불규칙한 생리주기, 체모 증가, 난소의 모양 변화를 초래하게 됩니다. 이러한 다낭성 난소증후군이 일반인은 4-6% 정도 발생한다고 알려져 있으나 항발작제를 복용하지 않는 측두엽 뇌전증 (옆머리쪽에서 발생하는 뇌전증) 환자에서 10-25% 존재하여 특정 뇌전증 발작 자체와 관계가 되어있음을 알 수 있습니다. 그 외에도 황체호르몬 수치저하로 인한 무월경, 불임등이 가능성이 일반인에 비해 높습니다. 이러한 이상을 보일 때는 부작용이 적은 다른 약으로 바꾸거나 항발작제를 끊음으로써 이전 월경상태와 정상호르몬 수치로 회복가능합니다. 그러므로 항발작제를 복용하는 경우 주기적으로 체모가 증가하는지, 생리주기나 양은 일정한지 체크해 볼 필요가 있습니다. 뇌전증환자로 항발작제를 복용하는 여성은 월경, 임신기능 이상에 대해 의사와 주기적인 상담이 필요하며 경우에 따라서는 호르몬 혈액검사, 난소초음파, 뇌영상검사 시행이 도움이 되는 경우도 있습니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 임신 조절(피임)과 임신 계획



뇌전증 환자라고 하여 임신과 출산은 금기가 아닙니다. 뇌전증을 앓는 산모들의 약 95%는 건강한 아이를 출산하고 잘 기르고 있으므로 뇌전증으로 임신을 기피하는 것은 옳지 않습니다. 단 임신을 계획하고 있다면 주치의와 상의하여 미리 준비하는 것이 중요합니다. 많은 항발작제는 피임약의 분해와 배설을 촉진하게 되어 피임 효과를 감소시켜서 피임을 실패할 가능성을 높이게 됩니다. 그래서 항발작제를 먹지 않는 사람보다 더 많은 용량의 피임약을 복용하거나, 콘돔과 같은 피임 방법을 권장하고 있습니다. 월경주기 중간에 질출혈시 피임실패를 의심해야 합니다.

뇌전증을 가진 여성들의 대부분은 정상 임신과 정상아기를 출산하게 되지만 약간이나마 정상인에 비해 산모와 태아의 위험성이 증가되는 것은 사실입니다. 그래서 임신중 적절한 치료와 계획이 꼭 필요합니다. 이미 복용하고 있는 항발작제를 최소화 시키고, 되도록 태아의 기형발생을 줄일수 있는 약제를 선택하는 것과 엽산과 비타민 K의 보충, 출산 수유 신생아 관리에 대한 전반적인 문제를 뇌전증 전문 치료진과 미리 상의 하여야 합니다. 뇌전증 여성이 가지는 유전적 요소, 환경과 뇌전증약 모두가 태아에 영향을 끼칠수 있습니다.

? 임신 중 항발작제의 복용



임신 중에는 산모에 의한 항발작제의 대사가 증가하고, 소변을 통한 배설이 많아집니다. 그로 인해 약제의 혈중농도가 떨어지게 되면 발작이 발생 할 수 있어 정기적인 혈중농도 측정을 통해 약의 농도가 떨어지면 항발작제의 용량을 높여서 발작의 악화를 예방해야 합니다.

“태아 항발작제 중후군” 이라고 해서 임신 중 항발작제를 복용한 경우, 기형아의 발생가능성은 일반인의 경우보다는 다소 높습니다. 손가락 또는 손톱이 작다든지 얼굴모양의 경미한 이상 등, 생명과 향후 건강에 지장이 없는 경미한 기형은 6~20% 정도 발생하며 이는 일반인의 경우보다 2.5 배정도 높습니다. 그밖에 자궁내 성장장애와, 소두증 발생이 항발작제 복용안하는 경우보다 약간 많습니다. 이보다 심각한 기형은 항발작제 복용의 경우 약 4~7% 정도 (일반인2~3%) 로 발생합니다. 주요 기형으로는 선천성 심장기형, 신경관결손, 구개순 및 구개열 (언청이), 요도 기형 등이 있습니다. 신경관결손이라고 하는 것은 뇌 신경이 만들어 지는 과정에서 불완전한 상태로 끝나 버리는 경우 이며 그 중 가장 많은 형태로는 척추가 갈라진 상태로 태어나는 경우가 있습니다. 이러한 기형들은 항발작제를 여러 개 먹을 때 그 위험성이 더 높아지게 됩니다.

항발작제를 먹고 있는 산모는 태아의 기형을 발견하기 위해 적절한 산전검사를 받아야 합니다. 이를 미리 아는 것이 출산계획을 세우고 태어날 신생아의 관리에 중요합니다. 정밀 초음파와 혈액 검사를 통해서 찾아낼 수 있으며 경우에 따라서 양수검사가 필요한 경우도 있습니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 엽산과 비타민 K의 보충



엽산의 보충이 주요 기형 발생을 줄이는 것에 대해서는 약간의 이견이 있지만 현재로서는 엽산의 보충으로 신경관 결손의 발생을 줄일 수 있다고 알려져 있습니다. 가임여성은 특히 임신 초기에 반드시 하루에 4mg의 엽산을 복용하도록 추천하고 있습니다. 대부분 항발작제는 태반을 통한 비타민 K 의 이동을 방해하여 태아몸에 비타민 K 양을 감소시키고, 산모의 몸에도 비타민 K 농도를 낮추게 됩니다. 이로 인해 산모와 태아 모두에게 비타민 K가 부족할 수 있습니다. 비타민 K는 혈액의 응고에 중요한 역할을 하므로 보충이 필요한데, 임신 마지막 달에 하루 20mg 의 비타민 K1 을 경구 복용하고 신생아가 태어나면 신생아에게도 1mg 을 주어야 합니다.



? 임신중 뇌전증발작



임신 중 약 1/3 의 환자는 뇌전증발작 빈도가 증가하게 됩니다. 임신 중 생리적 심리적 변화가 발작빈도에 영향을 끼치는 것은 물론이고 성 호르몬농도의 변화, 항발작제 대사의 변화, 수면부족 등도 영향을 미칠 수 있습니다. 또한 임신하게 되면 태아에 미칠 영향을 두려워해 스스로 항발작제 복용중단도 발작증가의 원인이 됩니다. 뇌전증약에 대한 막연한 두려움으로 약을 끊게 되면 발작 빈도가 늘어나는데, 이러한 뇌전증발작 자체가 미치는 영향을 항상 생각하여야 합니다. 전신대발작이 산모와 태아의 저산소증과 산증을 일으키게 되는데 이는 질식상태와 같습니다. 대발작에 의해 태아 뇌내출혈, 조산, 사산이 야기 될 수가 있다는 사실을 알아야 합니다.

진통 중 뇌전증산모의 1-2% 에서 대발작을 경험하게 됩니다. 뇌전증 환자라고 하여 꼭 제왕 절개로 출산을 할 필요는 없으나, 진통 중 반복적인 발작이 있거나 연속적인 발작이 있는 경우에는 응급제왕 절개술이 필요한 경우가 있습니다.



※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 산후 관리



수유로 인해 항발작제가 신생아에게 전달되어 신생아가 힘이 빠져 있는 경우도 있으나, 뇌전증 약으로 인한 작은 위험도에 비해 수유가 가지는 장점이 훨씬 많으므로 수유를 피할 필요가 전혀 없습니다. 부모는 아기가 늘어나거나 잘 크는지 살펴봐야 할 것입니다. 예전에 주로 사용되던 항 발작제인 페노바비탈이나 디아제팜 등의 약제는 모유를 통해 아이에게 약물이 들어가서 아이가 자꾸 잠을 자거나 젖도 잘 먹지 않고 처지는 현상이 있어 주의를 요했으나 최근에 개발된 항발작제는 모유를 통한 약물의 전달도 매우 적고 아이에게 미치는 영향도 미미하여, 안전하게 수유 할 수 있습니다.

뇌전증발작의 양상이나 빈도에 따라 아기 돌보는 데에 있어 위험성의 정도가 결정되지만, 대개는 그 위험은 크지 않습니다. 그러나 청소년 근간 대성 뇌전증 (JME) 같은 경우는 생각보다 위험할 수 있는데, 아기를 돌보게 되면 일찍 일어나게 되어 피곤하고, 스트레스가 많아지게 되는데 이는 뇌전증발작(근간대발작)의 흔한 유발요인이 되어 발작빈도가 크게 늘어날 수 있습니다. 또 발작 시에 돌보던 아기를 놓칠 위험도 있습니다. 테이블 위보다 바닥에 두고 아기를 돌보는 것이 안전하며 아가의 목욕은 혼자 시키는 것은 위험한 일입니다.



? 폐경과 골다공증



폐경 때 여성 뇌전증환자의 약 40%에서 발작이 악화됩니다. 폐경후 호르몬 보충 치료도 폐경 동안의 발작빈도 증가와 연관성이 있다고 알려져 있습니다.

항발작제에 의한 뼈대사 증가와 비타민 D의 대사증가에 의해 골다공증이 자주 발생할수 있으며 뇌전증발작에 의한 외상으로 쉽게 골절이 되는 경우도 예상할 수가 있습니다. 그래서 장기간 항발작제를 복용하는 환자의 경우 뼈밀도검사를 통해 미리 대처하는 것이 좋습니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

3

노인의 뇌전증

뇌전증은 50세가 지나면서 그 발생률이 현저하게 증가합니다.

노인에게 있어서 뇌전증의 원인이 젊은이와 다르고, 나이를 고려하여 치료 방법의 선택이 다릅니다. 동반된 질환이 많으므로 약물부작용도 흔히 나타날 수 있습니다. 나이가 들어서 새로 발생한 뇌전증은 그 발작모양이 젊은시기의 뇌전증과 다를 수 있는데, 예를 들면, “기억이 깜박 깜박한다”, “순간적으로 헛소리를 한다” 등으로 나타날 수가 있다, 그래서 본인은 물론 가족들도 이상을 쉽게 발견하지 못해서 진단이 늦어지고, 의사들도 뇌전증 이외의 다른 질환으로 오인하거나 간과할 수 있습니다.

뇌전증의 원인이 되는 뇌질환이 있는 경우가 많습니다. 하지만 약 반수(50%)에서 그 원인이 검사로 밝혀지지 않을 수도 있습니다. 뇌졸중이 가장 흔한 원인으로, 약 1/3을 차지하고, 이외에 알츠하이머병(치매), 뇌종양등에 의해 발작을 일으키기도 합니다. 노인 뇌전증의 위험인자로 우울증이나 고혈압, 수면 무호흡증 등이 연관된다는 연구결과도 있습니다.

나이가 들어서 첫발작이 생긴 경우에도, 다른 연령대와 마찬가지로, 뇌파검사, MRI 검사를 포함해서, 대사이상 (내과질환), 중추신경계염증 등 발작의 원인검사를 철저히 받아야 합니다. 고령에서 첫발작을 경험한 경우에, 젊은 연령대에 비해 재발의 위험이 현저하게 높기 때문에 환자상황을 고려하여, 약물치료를 젊은 연령대에 비해 더 신속히 시작되는 것이 추천됩니다.



※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

? 항발작제를 장기간 복용하는 경우 치매에 걸리기 쉬운가요?



항발작제를 장기간 복용하는 뇌전증 환자의 일부에서 기억력 감소를 호소합니다. 또한 물건을 자주 잃어버리고 약속을 잊어버리고 새로운 것을 배우기 힘들다는 호소를 많이 합니다. 이는 항발작제의 드문 부작용으로 알려져 있으나 이로 인해 알츠하이머병과 같은 일차적 퇴행성 치매가 발생하는 것은 아닙니다. 치매는 기억력 감퇴가 점차 진행적이고 판단력, 추리력, 언어, 사회성, 시공간감각, 계산능력 등의 다양한 인지기능이 서서히 나빠져서 일상 생활을 영위하지 못하게 까지 나빠지는 병입니다. 그러나 뇌전증은 나이 들어도 인지 기능 저하가 그리 심하게 나타나지 않습니다. 뇌전증이 조절되지 않으면 오히려 치매로 오인될 수 있습니다.

? 항발작제를 다른 약과 같이 복용해도 되나요?



항발작제를 다른 종류의 약물과 병용 투여할 경우에는 약물상호작용 때문에 효력이 감소하거나 약물농도가 상승할 수 있어 발작이 잘 조절되지 않거나 예기치 못한 부작용이 나타나는 경우가 있습니다. 그러므로 뇌전증 환자는 가급적 다른 약물을 복용하지 않도록 권고하고 있습니다. 그러나 노인의 경우는 뇌전증 이외의 다양한 전신질환을 가지고 있는 경우가 대부분이므로 다른 약과 같이 복용을 해야 할 경우가 많습니다. 따라서 뇌전증 전문의와 상의해서 필수적인 약이 아니면 줄이고 항발작제와 의 약물상호작용이 많다고 알려진 약물의 경우에는 상호작용이 적은 약으로 변경하는 것이 좋습니다. 다른 약물을 변경할 수 없는 상황에서는 다른 약물과의 상호작용이 적은 최근에 개발된 항발작제로 변경하여 복용하는 것이 좋습니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

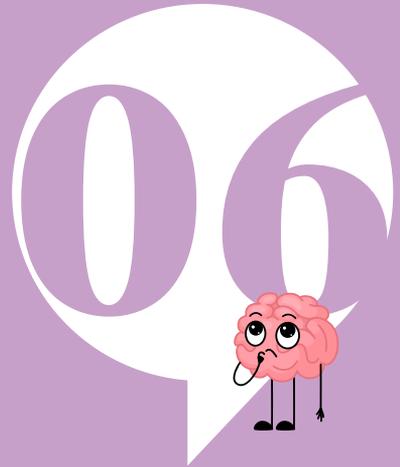
뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해



실무 중심
가이드북



뇌전증과 함께하는 일상,
현장을 위한 이해



뇌전증 환자를 위한 생활지침

1. 약물 · 음주에 대해서
2. 직업에 대해서
3. 결혼에 대해서

1

약물 · 음주에 대해서

꼭 필요한 경우를 제외하고는 다른 약을 먹지 않습니다. 특히 다른 약은 간에 부담을 주고 항발작제의 농도를 변화시켜서 치료를 방해하므로 금지하여야 합니다. 감기약의 경우 일반 종합감기약을 드시기 보다는 담당의사와 상의해야 합니다. 감기약 성분 중에 약물상호작용을 일으키는 성분도 있을 수 있고 항히스타민제는 많이 먹는 경우 발작을 악화시킬 우려가 있고 졸음을 악화시킬 수 있습니다. 하지만 감기약을 적절히 복용하지 않아 심한 발열이 지속되면 발작을 더 악화시킬 수 있으므로 유의해야 합니다.

술을 절대적으로 마시지 말아야 합니다. 알코올은 항발작제와 상호작용을 일으키기도 하고 그 자체로 발작을 유발할 수 있습니다. 식생활은 술을 제외하고는 뇌전증 환자이기 때문에 특별히 먹어서 안 되는 음식은 없습니다. 다만 한약(보약, 홍삼 등)을 식품이라 생각하시는 분들이 계시는데 한약성분 중에도 항발작제와 상호작용을 일으키는 것들이 있을 수 있으므로 주의해야 합니다. 적어도 항발작제를 복용 중이라면 한약복용은 권고하지 않습니다.

뇌전증 환자의 발작을 더 빈번하게 유발하는 요인에는 복용 중이던 항발작제를 빼먹거나 수면 부족, 과음, 심리적인 스트레스, 피로누적, 다른 병에 걸림, 항발작제 효과를 방해하는 약품들, 식욕부진, 수분 부족, 생리기간 등이 있습니다. 환자는 자신의 뇌전증발작에 대한 유발요인을 찾아서 이를 피하는 것이 치료에 도움이 됩니다.

민간요법은 효과가 없습니다. 오히려 적절한 치료를 지연시켜 손해를 보시는 경우가 많이 있습니다. 현혹되지 마십시오.



※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

2

직업에 대해서

뇌전증환자도 정상인 이상으로 능력이 있고 일할 수 있습니다. 외래를 내원한 수많은 뇌전증 환자분 중 많은 환자 분들이 뇌전증 때문에 직업을 갖지 못하고 있는 것을 보고 합니다. 그러나 뇌전증환자에게도 일할 능력이 있는 한, 다른 사람과 똑같이 취업할 능력과 권리가 있음을 이해하고 이에 대해 환자 본인이 자신감을 갖는 것은 물론 사회에도 이러한 부분을 요구해야 한다고 생각합니다.

사회에서 뇌전증환자에게 취업의 기회를 보장하는 것은 환자에게 베푸는 시혜가 아니라 당연한 의무이고 환자들도 이 부분에 대해 사회에 주장할 권리가 있다고 생각합니다. 1,000명 이상 되는 성인뇌전증 환자의 신체 및 정신조건과 취업, 이력에 관한 연구에서는 이들의 약 4분의 3이상이 취업이 가능하고 실제 취업하고 있습니다.

이들의 직업에는 의사, 변호사, 목사, 기사, 교사, 농부, 점원, 노동자, 기계수리공, 음악가 등 이루 헤아릴 수 없이 다양한 직업을 망라하고 있으며 자기분야에서 일하는데 있어 정상인과 차이가 없습니다. 실례로서 미국의 IBM이나 포드 자동차 같은 곳에서도 뇌전증 환자를 고용하여 성공을 거두었습니다. 포드 자동차회사의 감독관들은 뇌전증 환자들이 대개 성실하고 작업량이나 안정도의 기록도 우수하다고 인정했습니다.

또 뇌전증환자는 직업을 가짐으로써 자신의 경제력, 사회적 안정 및 자기성취를 얻을 수 있고 이러한 적극적 자세가 뇌전증자체에도 커다란 치료 효과를 거둘 수 있습니다. 뇌전증을 갖고 자기 일에 열심히 하여 업적을 남긴 사람은 수없이 많습니다. 알렉산더대왕, 나폴레옹같은 대장군, 토스토예프스키, 단테 같은 문호, 노벨상을 만든 알프레드 노벨 등도 뇌전증환자였습니다. 더구나 당시 약이 없던 시절에도 그러했는데, 요즘 같은 세상에서는 더더욱 말할 필요도 없습니다. 따라서 여러분도 뇌전증로 인해 활동적인 삶을 사는데 있어 주저할 필요는 없습니다.

그러나 몇 가지 정상인과 달리 주의할 점들이 있는 것이 사실입니다. 이는 약을 먹고 뇌전증이 조절되고 있더라도, 높는데 올라가 일을 하거나(비행기 파일럿), 운전을 하는 직업이나, 물위에서 일을 하거나, 위험한 기계 앞에서 일을 하는 것 등입니다.

※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.

3

결혼에 대해서

대부분의 뇌전증환자도 정상인과 똑같이 결혼할 능력과 결혼생활을 영위할 수 있습니다. 중요한 것은 서로의 사랑과 이해입니다. 흔히 뇌전증 환자들은 결혼은 할 수 있을까? 정상적인 결혼생활은 가능할까? 후대를 낳았을 때 유전이 되는 것은 아닐까? 후세를 낳더라도 머리 나쁜 애를 낳는것은 아닐까? 하는 고민을 하게 됩니다.

이 문제를 생각할 때 두 가지 점에서 이 문제를 바라보고 풀어가는 것이 필요합니다. 첫째, 뇌전증 자체가 유전될까? 또는 부부관계, 임신, 출산 등이 정상적으로 가능할까 하는 점인데 몇몇 특별한 유형의 뇌전증을 빼고 뇌전증 자체가 부부관계(성생활)에 장애를 준다는 증거는 없고, 또한 앞에서 언급한 바와 같이 유전적인 문제도 거의 문제가 안됩니다. 따라서 이 첫번째 문제에 대해서는 많은 환자에 있어 자신감을 가지셔도 됩니다.

오히려 문제가 되는 것은 두 번째 것입니다. 둘째로 고려할 점으로는 상대방의 이해와 사랑입니다. 이는 첫번째의 문제보다 더 중요하며 뇌전증환자의 결혼문제를 고려 할 때 가장 핵심적인 부분이라 할 수 있습니다.

왜냐하면 뇌전증 자체에 대해 살펴보았지만 현대의학의 발전 및 많은 연구결과를 토대로 뇌전증환자도 정상인과 차이가 없다는 것이 밝혀지고는 있으나, 일반인에 있어 아직 잘못되고 왜곡된 인식들이 많은 것이 사실입니다.

즉 현실적으로 결혼의 문제에서도 이러한 잘못된 인식이 상존하고 있어 환자를 더욱 고민하게 합니다. 따라서 이를 극복하기위한 방법은 뇌전증에 대한 사회의 인식이 올바르게 바뀌는 것도 중요하겠지만 더욱 중요한 것은 뇌전증에 대한 올바른 이해를 바탕으로 배우자 서로의 사랑과 이해가 더욱 중요합니다.



※ 본 내용은 대한뇌전증학회 간행물 『2025 뇌전증, 무엇이든 물어보세요?』에서 인용하였으며, 대한뇌전증학회의 허락을 받아 사용하였습니다. 원 저작물의 저작권은 대한뇌전증학회에 있습니다.



부록

뇌전증지원센터

뇌전증맞춤형복지서비스

1

뇌전증지원센터

● 센터소개

보건복지부 지정 뇌전증지원센터는 2020년 7월에 국내 처음 설립되었으며, 전국 뇌전증 환자들의 치료 및 사회복지 향상을 통한 포괄적 뇌전증 환자 관리가 목표입니다.

첫째 뇌전증도움전화를 통한 치료 및 복지 지원 상담

둘째 심리정서 문제, 자살예방 상담, 자조모임 운영

셋째 수술비 지원, 사회복지, 법률상담서비스

넷째 대국민 교육, 홍보 등 '뇌전증 바로 알기' 캠페인

다섯째 뇌자도 및 ROSA 수술 로봇 등 최신 장비 도입을 통한 선진국형 뇌전증 치료 환경 조성

● 비전



뇌전증 치료를
선도하는 나라



뇌전증 환우가
차별받지 않고
살아가는 나라



뇌전증 환우의 치료와
복지를 국가가
책임지는 나라

● 미션

“뇌전증 바로 알기”

대국민 캠페인으로
뇌전증에 대한 편견, 차별
및 낙인 해소

“뇌전증 치료 선도”

전국 어디서나
최상의 뇌전증 치료를
받을 수 있는
협력 진료 시스템 구축



“뇌전증도움전화” 를 통하여
전국의 뇌전증 환자들이 언제든지 의료 및
복지지원을 받을 수 있는 상담 시스템 운영

● 어떻게 상담을 받을수 있나요?



전화



이메일



카카오톡



센터방문

● 누구에게 상담을 받을수 있나요?



간호사

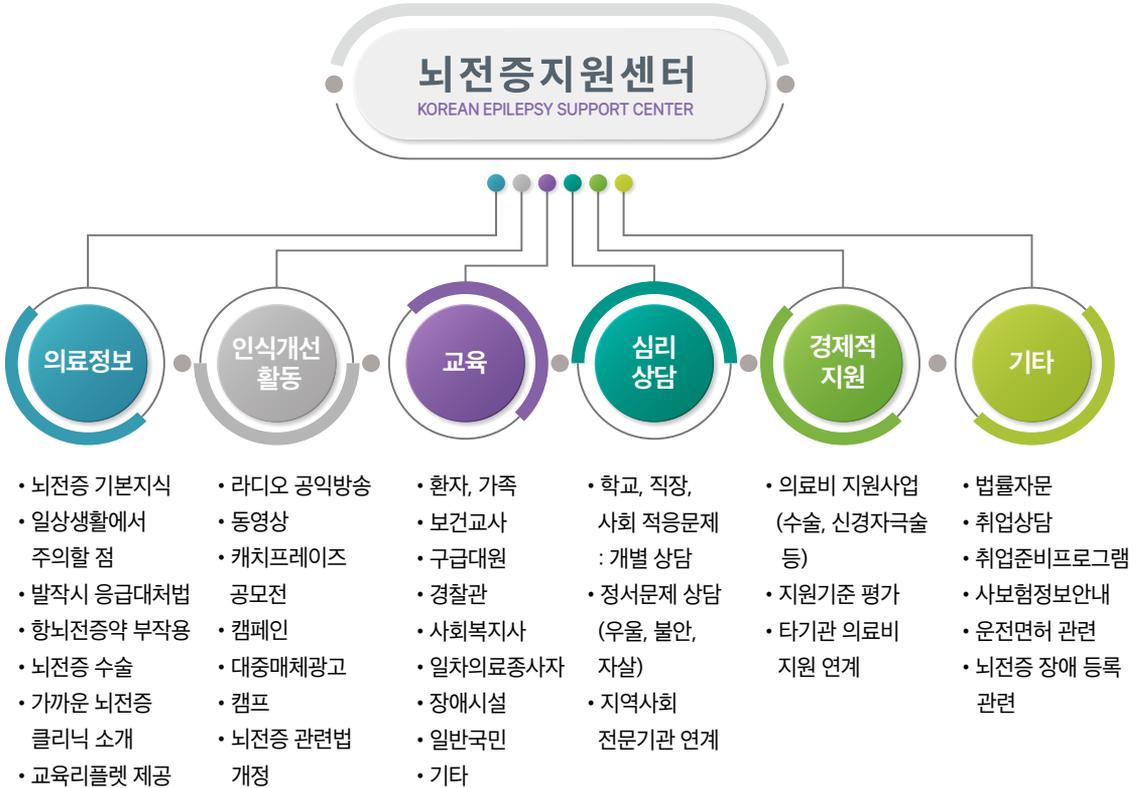


의료 사회복지사



의사
(뇌전증명의)

어떤 상담을 받을 수 있나요?



뇌전증 상담을 받고 싶으세요?

언제든지 상담이 가능합니다.
뇌전증에 관련된 모든 질문, 어려움에 대하여 상담 및 지원하고 있습니다.
상담 내용은 철저히 비밀보장 되므로 안심하고 이용하셔도 됩니다.

 **뇌전증도움전화**
1670-5775
평일 오전 9시~오후 5시 (주말, 공휴일 제외)

 **홈페이지**
www.nec5775.or.kr

 **이메일상담**
nec5775@naver.com

 **웹팩스**
02-6004-5949

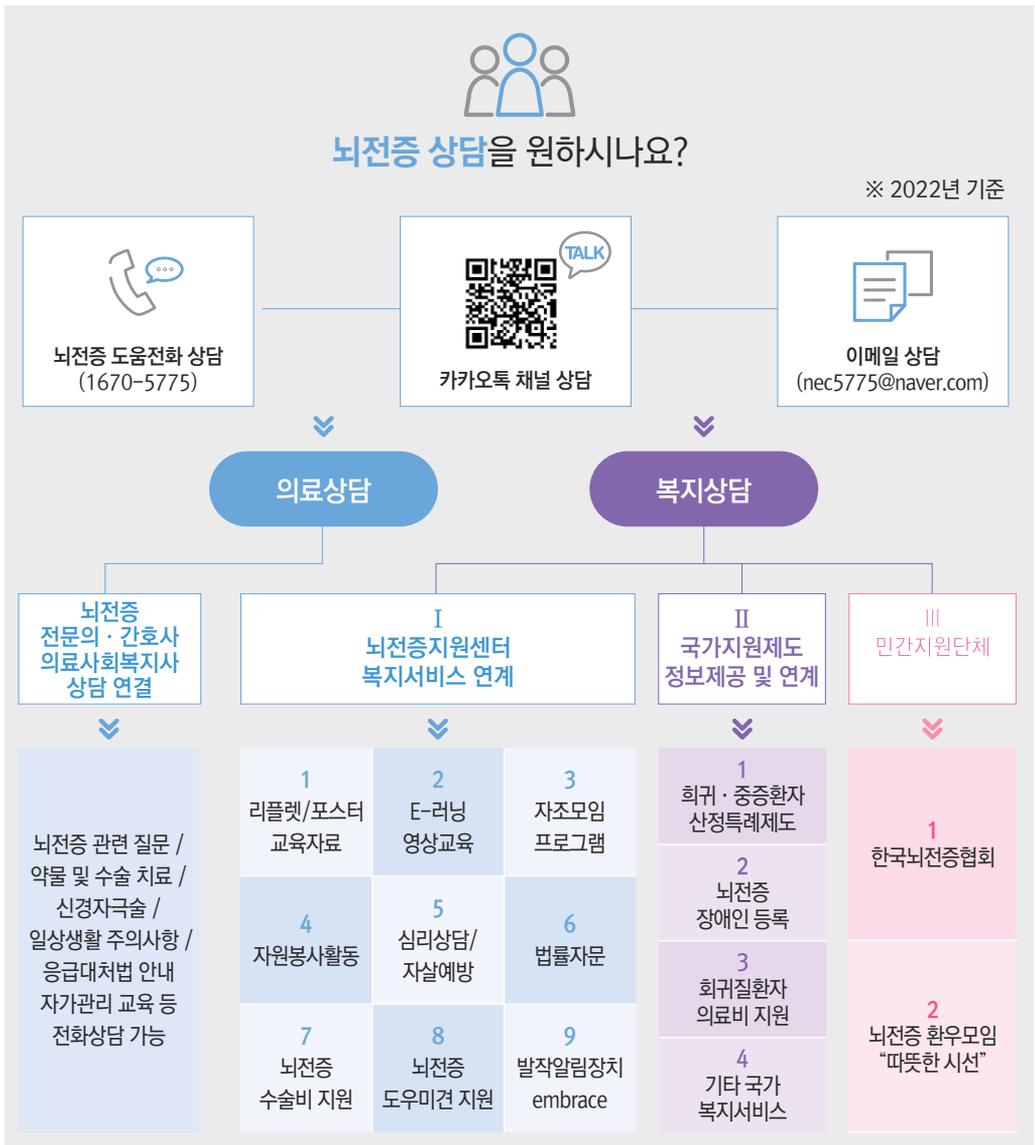
2

뇌전증 맞춤형 복지서비스

I 뇌전증지원센터 복지서비스

● 한 눈에 보는 뇌전증지원센터 복지서비스 맵

뇌전증지원센터에서 아래와 같은 다양한 지원과 상담을 받으실 수 있습니다.



II 국가지원제도 정보제공 및 연계

● 중증환자 산정특례제도

뇌전증지원센터에서 아래와 같은 다양한 지원과 상담을 받으실 수 있습니다.

건강보험 산정특례란?

암, 뇌혈관질환, 심장질환, 희귀 난치성 질환, 결핵, 중증화상, 중증외상, 중증치매 질환을 가진 건강보험 가입자 및 피부양자의 의료비 요양급여 부분 본인부담률을 경감하기 위해 만들어진 제도입니다.

대상은?

1) 뇌전증 희귀질환자 산정특례대상(병명 및 코드)

- 뇌전증에 동반된 후천성 실어증(란다우-클레프너)(F80.3)
- 레녹스-가스토증후군(G40.4)
- 웨스트증후군(G40.4)
- 긴장-간대성 뇌전증지속상태(G41.0)
- 대발작 뇌전증지속상태(G41.0)
- 소발작 뇌전증지속상태(G41.1)
- 뇌전증 압상스지속상태(G41.1)
- 복합부분 뇌전증지속상태(G41.2)
- 복합부분뇌전증지속상태(G41.2)
- 기타 뇌전증지속상태(G41.2)
- 기타 뇌전증지속상태(F41.8)
- 상세불명의 뇌전증지속상태(G41.9) 등

뇌전증 중증난치질환자의 기준

위에 나열된 희귀질환 상병 중 한 개에 해당하는 경우



2) 뇌전증 중증난치질환자 산정특례대상(병명 및 코드)

- G40.21 병변이 있는 국소성 뇌전증 (징후성 국소성 뇌전증)
- G40.01 병변이 없는 국소성 뇌전증 (특발성 국소성 뇌전증)
- G40.31 난치성 전반적 뇌전증

뇌전증 중증난치질환자의 기준

아래 1, 2, 3번 사항을 기본적으로 충족하면서 4, 5, 6번 중 한 가지 사항을 함께 충족하는 경우 (1, 2, 3, 4번 또는 1, 2, 3, 5번 또는 1, 2, 3, 6번을 충족하는 경우)

1	최소 2년 이상 연속적으로 항경련제를 복용하고 있어야 함 (단, 발작 빈도가 주 1회 이상인 경우는 항경련제 복용기간을 1년 이상으로 함)
2	최소 3가지 이상의 항경련제를 복합으로 투여해도 최근 6개월간 평균 월 1회 이상의 뇌전증 발작(epileptic seizures)이 발생하고, 그 기간 동안 3개월 이상 발작 소실(seizure-free)이 없는 환자만 포함 * 전조(aura)는 발작 빈도에 포함되지 않음
3	항경련제 혈중농도 또는 일일 복용량 (1개 이상의 약이 치료 범위에 있어야 함)
4	뇌파검사에서 뇌전증파 또는 국소성 서파가 기록됨
5	뇌 MRI 에서 뇌전증의 원인 병변이 발견됨
6	뇌전증 장애인 등록이 되어 있음

※ 자세한 내용은 담당 주치의와 상의하세요.

지원내용

- 뇌전증 희귀질환자 또는 중증난치질환자에 해당되는 경우
- * 등록일로부터 5년간 요양급여 중 법정본인부담률(입원 및 외래의 총 진료비 중 건강보험이 적용되는 부분)의 10%만 본인이 부담하도록 치료비 경감
- 비급여부문(선별급여, 전액본인부담금 포함)은 지원 제외
- 등록기간 5년이 종료되기 1개월 전부터 재신청 가능

● 뇌전증 장애인 등록

- 장애진단 시기**
- 성인의 경우 현재의 상태와 관련하여 최초 진단 이후 2년 이상의 지속적인 치료를 받음에도 불구하고 호전의 기미가 거의 없을 정도로 장애가 고착된 시점
 - 소아청소년의 경우 뇌전증 증상에 따라 최초 진단 이후 규정기간(1년 내지 2년) 이상의 지속적인 치료를 받음에도 불구하고 호전의 기미가 거의 없을 정도로 장애가 고착된 시점

- 최저 장애정도 기준**
- 성인(만 18세 이상)**
- 만성적인 뇌전증에 대한 적극적인 치료에도 불구하고 월 1회 이상의 중증발작 또는 월 2회 이상의 경증발작이 연 3회 이상 있는 사람

소아청소년(만 18세 미만)

발작 형태	발작 횟수
전신발작	1개월에 1~3회
넘어지면서 머리가 먼저 바닥에 떨어지는 발작	6개월에 1~5회
뇌전증성 뇌병증	
근간대성발작이 중하여 자주 넘어져 다칠 수 있는 경우	
부분발작	1개월에 1~9회

신청절차

- ① 장애인 등록 상담 및 구비서류 안내(읍면동 주민센터(행정복지센터))
- ② 장애정도 심사용 진단서 및 구비서류 발급(의료기관)
- ③ 장애정도심사 구비서류 확인 · 접수(읍면동 주민센터(행정복지센터))
- ④ 장애정도 심사 요청(읍면동 주민센터(행정복지센터))
- ⑤ 장애정도 심사 및 결정(국민연금공단)
- ⑥ 심사결과 확인 및 장애인 등록(읍면동 주민센터(행정복지센터))
- ⑦ 심사결과 통지(읍면동 주민센터(행정복지센터))

뇌전증 장애인
등록을 위한
장애등록
심사 구비서류

☑ 장애정도 심사용 진단서를 발급할 수 있는 전문 의사

- 장애진단 직전 6개월 이상 진료한 의료기관의 신경과, 정신과, 소아과 전문의

구비서류	필수 기재사항 및 종류
1. 장애정도 심사용 진단서	- 발작의 자세한 증상 및 발생빈도에 대한 진단소견 기재
2. 소견서	- 뇌전증 장애 소견서(규정서식 사용) 제출
3. 진료기록지	- 경과기록지 및 퇴원요약지 : 초진기록지를 포함한 최근 2년간 (소아인 경우 질환에 따라 1년)의 기록(진단명, 발작의 종류, 발생빈도, 적극적인 치료내용 등)이 포함되어야 함 - 투약기록지 : 최근 2년간(소아인 경우 질환에 따라 1년)의 투약기록으로 약명, 용량, 투약횟수가 포함되어야 함 ※ 1년간 기록지 가능 질환 : 영아연축, 레녹스-가스도 증후군 등의 뇌전증성 뇌병증 ※ 장애진단서에 기재된 소견을 객관적으로 확인할 수 있어야 함 - 뇌파검사결과지 : 이미 시행한 기록이 있는 경우 제출

장애인 복지
서비스 혜택

☑ 소득지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	고속도로통행료 할인	전체	읍·면·동에서 장애인복지카드발급
2	공영주차장 주차요금 감면	전체	복지카드 제시 후 현장할인
3	유선통신요금 감면	전체	해당 통신회사에 신청
4	이동통신요금 감면	전체	읍·면·동 즉시처리
5	철도·도시철도 요금 감면	전체	복지카드 제시 후 현장할인 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
6	초고속인터넷 요금할인	전체	읍·면·동 즉시처리

장애인 복지 서비스 혜택

☑️ 소득지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
7	도시가스 요금 경감	전체	
8	전기요금할인	심한장애	읍·면·동 즉시처리
9	지역난방에너지 복지 요금지원	심한장애	
10	장애아동 입양양육지원	전체	읍·면·동 신청
11	장애아동수당	전체 (만 18세 미만)	읍·면·동 신청
12	장애수당	장애인연금 지원대상 이외	(기초수급자 및 차상위계층)
13	장애인연금	장애인연금법상 중증장애인	읍·면·동 신청 (소득하위 70%)
14	장애인 자립자금 대여	전체 (만 19세 이상)	읍·면·동 신청 (중위소득 50% 초과 100% 이하)
15	대한민국 체육유공자 지정	심한장애	문화체육관광부 문의
16	소득세 인적 공제	전체	
17	장애인 특수교육비소득공제	전체	국세청 신청
18	장애인의료비 공제	전체	
19	장애인차량 취득세 (종전 등록세 포함) 자동차세 면세	심한장애	관할 시·군·구 세무과 문의 (시각장애인 조례상 별도기준)
20	상속세 상속공제	전체	관할 세무서 문의
21	자동차분 건강보험료 전액면제	전체	국민건강보험공단 문의
22	상속세 상속공제	전체	관할 세무서 문의
23	자동차분 건강보험료 전액 면제	전체	국민건강보험공단 문의
24	초고속인터넷 요금할인	전체	통관지 세관 문의

번호	서비스명	장애정도	이용안내
25	장애인보장구 부가가치세 영세율 적용	전체	별도신청 없음
26	장애인자동차 검사수수료 할인	전체	교통안전공단 문의
27	증여세과세가액불산입	전체	관할 세무서 문의
28	차량구입시 도시철도 채권구입 면제	전체	관할 시·군·구청 차량등록기관에 신청
29	장애인 승용자동차에 대한 개별소비세 면제	심한장애	관할 세무서 문의
30	차량구입시 지역개발공채 구입면제	심한장애	관할 시·군·구청 차량등록기관에 신청

☑ 주거지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	농어촌장애인 주택개조지원	전체	읍·면·동 신청
2	실비장애인 생활시설입소 이용료지원	전체	시·군·구 신청 후 시·군·구에서 해당 시설에 지원 (수급자, 차상위, 그 외 대상 소득재산조사 실시 후 지원)



장애인 복지
서비스 혜택

☑️ 건강 및 의료지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	장애 검사비 지원	전체	읍·면·동 신청 (기초수급자, 차상위 대상)
2	장애인 등록진단비 지원	전체	읍·면·동 신청 기초수급자 대상
3	장애인 의료비 지원	전체	읍·면·동 신청 기초수급자, 차상위 대상
4	장애인거주시설 이용	전체	시·군·구에 문의 (중증장애인·장애유형별 거주시설 종합조사 실시)
5	장애인보조기기 교부	전체	읍·면·동 신청 (종합조사 실시)
6	지역사회중심재활(CBR)	전체	보건소에 신청 및 읍·면·동에서 의뢰가능
7	가사·간병방문지원사업	심한장애	읍·면·동 신청 (기초수급자, 차상위 대상)
8	건강보험료(지역가입자) 경감	전체	국민건강보험공단 신청
9	국가유공자 의료급여 취약가구 인정	심한장애	보훈지청에 신청 소득재산조사 실시 후 지원 (취약가구: 중위소득 100% 이하)
10	장기요양보험료 경감	심한장애	국민건강보험공단 신청
11	예방접종피해보상	전체	관할 보건소 문의
12	구강 보건진료 비급여 지원	전체	전국 9개 권역장애인구강진료센터

☑️ 안전 및 권익보장 지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	근로능력평가 면제	심한장애	읍·면·동 문의
2	5·18 민주유공자 유족 중 생활·부양능력 없는 장애인 인정	전체	보훈지청 문의 (장애정도 기준 외 장애상태를 확인하기 위한 별도심사 진행)
3	국가유공자 유족 중 생활·부양능력 없는 장애인 인정	전체	
4	무료법률 구조제도 실시	전체	대한법률구조공단 문의
5	장애인 병역판정 검사 (병역) 면제	전체	병무청 문의 (장애정도 기준 외 장애상태를 확인하기 위한 별도심사 진행)
6	장애인의 전기사용상의 응급조치 지원	전체	한국전기안전공사 콜센터
7	쟁쟁재판정 미이행자 병역판정검사 유예	전체	읍·면·동 신청 (기초수급자, 차상위 대상)
8	중증장애인의 병역면제 및 제2국민역 처분	전체	병무청 문의 (장애정도 기준 외 장애상태를 확인하기 위한 별도심사 진행)
9	특허출원료 및 기술평가 청구료 감면	전체	특허청 문의
10	산재보험유족보상의 연금수급자격 기준	심한장애	근로복지공단 문의
11	의료분쟁 조정의 직권개시	심한장애	한국의료분쟁조정 중재원 문의 (장애정도 기준 외 장애상태를 확인하기 위한 별도심사 진행)
12	장애인 응급안전 알림서비스	심한장애	지역센터 신청(읍·면·동 대행) (유효한 종합조사결과가 있는 대상)
13	질서위반 행위자에 대한 과태료의 감경	심한장애	과태료 50% 감경 (관할 시·군·구청 문의)

장애인 복지 서비스 혜택

보육 및 교육 지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	사랑의 그린pc보급	전체	읍·면·동 신청
2	여성장애인 출산비용지원	전체	
3	지역사회서비스 투자사업	전체	
4	장애아동 양육수당	전체 (만 0~5세)	
5	장애아 방과후 보육료 지원	전체 (만 0세~12세)	
6	장애아 보육료 지원	전체 (만 0세~12세)	
7	아이돌보미 우선지원	심한장애	
8	여성장애인 교육 지원	전체	교육기관신청(시·도 문의) (저소득층, 저학력 여성장애인 우선)
9	어린이집 우선입소 지원	심한장애	어린이집 신청 및 임신육아 종합포털 사이트 온라인 신청
10	장애인 자동차 운전 교육 지원	전체	면허시험장 및 장애인운전지원 센터에 문의
11	정보화 방문교육서비스	심한장애	한국정보진흥원 문의
12	국립특수학교 및 국립부설 학교 특수학급 지원	국립특수학교 (특)	국립특수학교 및 국립대학부설학교에 신청
13	특수교육대상자 치료지원 서비스	특수교육대상 자 중 치료지원 이 필요한 학생	소속 학교 또는 관할 특수교육지원센터에 신청
14	장애대학생 교육활동 (구, 도우미) 지원 사업	전체	대학 내 장애학생지원센터 또는 학생지원부서에 신청
15	장애대학생 교육활동 (구, 도우미) 지원 사업	전체	대학 내 장애학생지원센터 또는 학생지원부서에 신청

☑ 고용 지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	장애인 직업재활시설 운영	전체	시·군·구 상담
2	장애인일자리 지원	전체	시·군·구청 또는 사업수행기관 (위탁기관)
3	취업알선 지원	전체	한국장애인고용공단 문의
4	장애인취업성공패키지	전체	한국장애인고용공단
5	장애인 창업자금 융자사업	전체	중소기업청 문의
6	근로지원인 지원 제도	장애인고용법상 심한장애 (추가심사)	한국장애인 고용공단 문의
7	보조공학기기 지원	전체 (추가심사)	한국장애인 고용공단 및 인사혁신처 (공무원) 문의
8	중증장애인 지원고용 (훈련수당)	장애인고용법상 심한장애 (추가심사)	한국장애인고용공단 신청
9	장기복무제대군인 자녀 지정취업	심한장애	보훈지청 문의
10	중증장애인 경력경쟁채용 시험 실시	장애인고용법상 심한장애	인사혁신처에 문의 (장애정도 기준 외 장애상태를 확인하기 위한 별도심사 진행)
11	저소득 장애인 맞춤형 창 업 인큐베이터 구축사업	심한장애	장애인기업종합지원센터문의
12	중증장애인 직업재활 지원	전체, 특수교육 대상자	사업수행기관 내방, 전화 등으로 이용신청 ※중증 장애인 직업재활통합관리 시스템(vr.koddi.or.kr) 참고

장애인 복지 서비스 혜택

문화 및 여가 지원

번호	서비스명	장애정도	이용안내
1	공공시설 이용요금 면제	전체	복지카드 제시 후 현장할인 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
2	산림복지서비스 이용자의 비용 감면	전체	복지카드 제시 후 현장할인 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
3	습지보호지역 이용료 면제	전체	복지카드 제시 후 현장할인 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
4	연안여객선 여객운임 할인	전체	복지카드 제시
5	자연휴양림등 이용료 면제	전체	복지카드 제시 후 현장할인 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
6	항공요금 할인	전체	복지카드 제시 (심한 장애인 보호자 1인 포함)
7	통합문화 이용권 (문화누리카드)	전체	주민센터에서 신청 또는 온라인 (문화누리카드 홈페이지, 모바일 앱) 에서 신청 (6세이상(2016년 12월 31일 이전 출생)의 기초생활수급자 및 차상위계층)
8	산림복지서비스이용권	전체	한국산림복지진흥원에 신청 (장애(아동)수당, 장애인연금 수급자 대상)
9	장애인스포츠클ubs이용권	전체	홈페이지(dvoucher.kspo.or.kr) 에서 온라인 신청 또는 시·군·구청에 서면신청 (만 12세 ~ 49세 기초생활수급자 및 차상위계층 등록장애인)

일상생활지원

번호	서비스명	이용안내
1	장애인자동차 표지 발급	보행상 장애
2	장애아가족 양육지원(휴식지원프로그램)	전체(만 18세 미만)
3	장애인 활동지원	전체(만 65세 미만)
4	장애아가족 양육지원(돌봄서비스)	심한장애
5	정보통신 보조기기 보급	심한장애
6	여성장애인 가사도우미 파견사업	전체

장애인보건의료센터

번호	지역	서비스명	소속병원	연락처
1	서울	중앙 장애인보건의료센터	국립재활원	02-901-1700
2	서울	북부지역 장애인보건의료센터	서울재활병원	02-6020-3128
3	서울	남부지역 장애인보건의료센터	서울특별시 보라매병원	02-870-2072
4	경기	경기도지역 장애인보건의료센터	분당서울 대학교병원	031-706-0086
5	인천	인천광역시지역 장애인보건의료센터	인하대학교병원	032-451-9052-7
6	강원	강원도지역 장애인보건의료센터	강원도재활병원	033-248-7761
7	대전	대전광역시지역 장애인보건의료센터	충남대병원	042-338-2223 ~2230
8	전북	전라북도지역 장애인보건의료센터	원광대병원	1577-3773
9	경남	경상남도지역 장애인보건의료센터	양산부산대학교병원	055-360-4126
10	부산	부산광역시지역 장애인보건의료센터	동아대학교병원	051-240-2481-2
11	제주	제주특별자치도 지역장애인보건의료센터	제주대학교병원	064-717-2720

● 희귀질환자 의료비 지원

진단과 치료가 어려울 뿐만 아니라 지속적인 치료로 인해 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준저하가 우려되는 희귀·난치성질환자에 대해 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안정을 도모하고 국민건강 및 복지수준 제고를 위해 본인부담의료비를 지원해 드립니다.

지원대상은 어떻게 되나요?

- 희귀질환자(희귀질환자 목록지정 1,147개 질환) 중 산정특례에 등록된 자에 한하여 환자 가구 및 부양의무자 가구의 소득과 재산이 만족하는자

※ 뇌전증 희귀질환자

- 뇌전증에 동반된 후천성 실어증 (란다우-클레프너)(F80.3)
- 레녹스-가스토증후군(G40.4)
- 웨스트증후군(G40.4)
- 긴장-간대성뇌전증지속상태(G41.0)
- 대발작 뇌전증지속상태(G41.0)
- 소발작 뇌전증지속상태(G41.1)
- 뇌전증 압상산지속상태(G41.1)
- 복합부분 뇌전증지속상태(G41.2)
- 복합부분뇌전증지속상태(G41.2)
- 기타 뇌전증지속상태(G41.2)
- 기타 뇌전증지속상태(F41.8)
- 상세불명의 뇌전증지속상태(G41.9) 등

무엇이 지원되나요?

- 희귀질환(1,147개) 및 그 합병증으로 진료의 요양급여비용 중 본인부담금
- 만성신부전증 환자는 복막관류액 및 소모성재료 구입비
- 선천성대사이상질환자 특수식이구입비지원

※ 지원 제외 대상

- 비급여 및 전액 본인부담금(100/100)

소득 및 재산기준

※ 2025년도 기준 중위소득

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,392,013	3,932,658	5,025,353	6,097,773	7,108,192	8,064,805	8,988,428

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득: 1인 증가시마다 923,623원씩 증가(8인 가구: 9,912,051원)

※ 2025년도 환자가구 소득기준 일람표

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환 (140%)	3,348,818	5,505,721	7,035,494	8,536,882	9,951,469	11,290,727	12,583,799
4대 질환 (160%)	3,827,221	6,292,253	8,040,565	9,756,437	11,373,107	12,903,688	14,381,485

※ 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고체병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 2025년도 부양의무자가구 소득기준 일람표

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환 (200%)	4,784,026	7,865,316	10,050,706	12,195,546	14,216,384	16,129,610	17,976,856
4대 질환 (240%)	5,740,831	9,438,379	12,060,847	14,634,655	17,059,661	19,355,532	21,572,227

※ 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 2025년도 환자가구 재산기준 일람표

(단위: 원)

가구 규모/지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
희귀 질환	서울	365,834,892	410,170,000	441,614,460	472,475,468	501,552,302	529,080,719	555,659,784
	경기	308,834,892	353,170,000	384,614,460	415,475,468	444,552,302	472,080,719	498,659,784
	광역시·세종·창원	299,834,892	344,170,000	375,614,460	406,475,468	435,552,302	463,080,719	489,659,784
	기타	227,834,892	272,170,000	303,614,460	334,475,468	363,552,302	391,080,719	417,659,784
4대 질환	서울	1,219,449,640	1,367,233,333	1,472,048,201	1,574,918,225	1,671,841,007	1,763,602,398	1,852,199,281
	경기	1,029,449,640	1,177,233,333	1,282,048,201	1,384,918,225	1,481,841,007	1,573,602,398	1,662,199,281
	광역시·세종·창원	999,449,640	1,147,233,333	1,252,048,201	1,354,918,225	1,451,841,007	1,543,602,398	1,632,199,281
	기타	759,449,640	907,233,333	1,012,048,201	1,114,918,225	1,211,841,007	1,303,602,398	1,392,199,281

※ 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 2025년도 부양의무자가구 재산기준 일람표

(단위: 원)

가구 규모/지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
희귀 질환	서울	609,727,820	683,616,667	736,024,101	787,459,113	835,920,504	881,801,199	926,099,640
	경기	514,727,820	588,616,667	641,024,101	692,459,113	740,920,504	786,801,199	831,099,640
	광역시·세종·창원	499,727,820	573,616,667	626,024,101	677,459,113	725,920,504	771,801,199	816,099,640
	기타	379,727,820	453,616,667	506,024,101	557,459,113	605,920,504	651,801,199	696,099,640
4대 질환	서울	1,463,339,568	1,640,680,000	1,766,457,842	1,889,901,871	2,006,209,209	2,116,322,878	2,222,639,137
	경기	1,235,339,568	1,412,680,000	1,538,457,842	1,661,901,871	1,778,209,209	1,888,322,878	1,994,639,137
	광역시·세종·창원	1,199,339,568	1,376,680,000	1,502,457,842	1,625,901,871	1,742,209,209	1,852,322,878	1,958,639,137
	기타	911,339,568	1,088,680,000	1,214,457,842	1,337,901,871	1,454,209,209	1,564,322,878	1,670,639,137

※ 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

**구비서류는
어떻게 되나요?**

- 가족관계증명서(상세) 1부(환자기준)
- ※ 결혼한 여성신청자는 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출
 - 건강보험증 또는 의료급여증 사본 1부
 - 신청자(환자) 통장사본 1부
 - 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부
 - ※ 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에 지원신청이 가능함
 - 임대차계약서(해당자에 한함, 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)
 - 자동차보험계약서 1부(사회보장정보시스템에서 조회가 안되는 경우에 한함, 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)

문의

- 신청장소 : 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소

III 민간지원사업

● 한국뇌전증협회

**의료비
지원 사업**

의료비 지원 사업

1. 대상

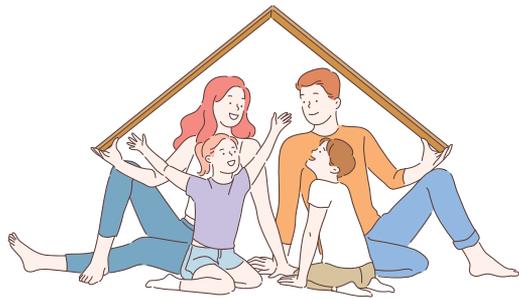
- 뇌전증으로 치료 중인 성인 및 소아청소년 환자
- 기초생활수급자, 차상위계층, 건강보험 가입자 중 중위소득 100% 이하
- * 재산 기준 : 지역별, 가구 규모별 일반 재산의 최고 재산액 250% 이하

2. 지원 내용

- 입원비 및 검사비 (100만원 이내)
- 약제비 (50만원 이내)
- 수술비 (소아청소년만 해당, 300만원 이내)
- CBD오일 (소아청소년만 해당, 급여시 100만원, 비급여시 300만원 이내)

3. 신청 기간

- 분기별 접수 (예산 소진 시까지)



☑️ 긴급의료비

1. 대상

- 한국뇌전증협회에 가입하여 1년 이상 경과한 자
(1회 이상 정기회비 납부 완료, 2012년 12월 31일 기준)
- 기초생활수급자, 차상위계층, 건강보험가입자 중 중위소득 200% 이하
(소득분위 하위 80%)
- 지원일 기준 1년 치 의료비 환자 부담 총액 지출이 일천만원을 초과하는 경우
* 단, 신청 기간 1년 내에 한국뇌전증협회 의료비 지원 사업 대상자로 지원받은 경우 신청 불가
* 지원 불가: 도수치료비, 한의원 치료비

2. 지원 내용

- 기준금액을 초과하는 의료비에 한하여 최대 300만원 이내 지급

3. 신청 기간

- 분기별 접수 (예산 소진 시까지)

일자리 연계 사업

1. 지원대상

- 뇌전증 심한 장애인중, 컴퓨터 작업이 가능한 자

2. 지원기간

- 선착순 접수

3. 지원내용

- 장애인 직무개발 및 교육지원 기업 '내일발전소' 와 함께 일자리 연계사업 진행

4. 연계기관

1. ㈜소만사
2. 흥익에이드
3. 고려해운
4. SC엔지니어링
5. 우림INC

5. 신청방법

- 한국뇌전증협회 메일 epilepsy-kr@daum.net로 이력서 및 장애인 등록증, 자기소개서 제출

문의

- ☎ 한국뇌전증협회 사무처(02-394-2320)

그 외

- 부모교육
- 아버지모임 등

● 뇌전증 환우모임 ‘따뜻한 시선’

소개

- 뇌전증 당사자 및 가족 그리고 다양한 사회 구성원이 어우러져 뇌전증 인식 개선 캠페인, 문화콘텐츠 기획, 자조모임 운영, 뇌전증 청소년/청년과 함께하는 교육 프로그램 등을 기획·운영하는 단체입니다.

주요활동

1. 온·오프라인 정기모임진행
 - 매월 둘째/넷째 주 일요일 저녁 7시 30분 즈음 통한 정기모임 진행
2. 정기간행물
 - 뇌전증 환우와 세상을 잇는 매거진 <따뜻한 파도> 발행
3. 카카오플러스친구
 - 뇌전증환우모임 따뜻한 시선을 통한 당사자/가족 상담
4. 인식개선을 위한 뇌전증의 날, 퍼플데이, 장애인 차별철폐의 날 캠페인 운영
5. 전시, 동화, 굿즈제작 등 뇌전증 인식개선을 위한 문화콘텐츠 개발
6. 다양한 SNS채널을 통해 뇌전증과 관련된 인식개선, 이슈공유
7. 유관 단체와 연대, 협력(한국뇌전증협회, 뇌전증지원센터 등)

소통채널

- 이메일 : warm_sight@naver.com
- 카카오플러스친구 : <뇌전증환우모임 따뜻한 시선> pf.kakao.com/FxaPKK
- 페이스북 페이지 : <따뜻한 시선> : www.facebook.com/warmsight
- 인스타그램 : @warm_sight2019
- 네이버 블로그 : 뇌전증환우모임 따뜻한 시선 blog.naver.com/warm_sight
- 유튜브 : 에필소드마스터_에피심



뇌전증과 함께하는 일상, 현장을 위한 이해

실무 중심 가이드북

발행일 | 2025년 7월
발행인 | 충북지역장애인보건의료센터장 방희제
발행처 | 충북지역장애인보건의료센터

참고문헌

[뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서]
[뇌전증 학생과 교사를 위한 지침서]
[뇌전증맞춤형복지서비스] 뇌전증 지원센터
[2025 뇌전증 무엇이 궁금하십니까?] 대한뇌전증학회 2025



충청북도
지역장애인보건의료센터

주 소 | 충청북도 청주시 서원구 1순환로 776
충북대학교병원 본관 지하 1층
운영시간 | 평일 오전 09:00 ~ 오후 06:00
전 화 | 043-269-2700
팩 스 | 043-269-2710



홈페이지



카카오톡 채널



인스타그램



유튜브



충청북도
지역장애인보건의료센터