

국내에서 뇌전증에 대한 인식과 편견

이상암

울산대학교 의과대학 서울아산병원 신경과학교실

Public Knowledge about and Prejudice against Epilepsy in Korea

Sang-Ahm Lee, MD

Department of Neurology, Asan Medical Center, University of Ulsan College of Medicine, Seoul, Korea

Received: February 18, 2021

Revised: March 2, 2021

Accepted: March 10, 2021

Corresponding author:

Sang-Ahm Lee, MD

Department of Neurology, Asan Medical Center, 88 Olympic-ro 43-gil, Songpa-gu, Seoul 05505, Korea

Tel: +82-2-3010-3445

Fax: +82-2-474-4691

E-mail: salee@amc.seoul.kr

Korean literature related to public knowledge about and attitudes toward epilepsy was reviewed. The literature indicates significant limitations in knowledge about and negative attitudes toward epilepsy in Korean society. There still remains misconceptions about the cause and treatability of epilepsy and negative attitudes and discriminations with regard to the employment, driving, marriage, childbearing, and interpersonal relationship of persons with epilepsy. Nationwide educational programs either through media or school education are urgently needed to improve knowledge about and attitudes toward epilepsy.

Keywords: Epilepsy; Knowledge; Attitude; Social stigma; Social discrimination; Prejudice

서론

뇌전증의 국내 유병률은 인구 1,000명당 3.84명으로, 약 30만 명(25만에서 36만 명) 정도의 뇌전증 환자가 국내에 있을 것으로 추정된다.¹ 수술 치료를 포함한 뇌전증 치료의 놀라운 발전에도 불구하고, 뇌전증에 대한 사회적 낙인(social stigma)은 국내에서뿐만 아니라 세계적으로 여전히 만연해 있는 상태이다.²⁻⁴ 사회적 낙인이 여전히 자신의 질병과 함께 삶을 영위해 가야 하는 뇌전증 환자에게는 여러 가지 걱정거리가 있을 수 있다. 미국에 거주하는 환자는 뇌전증 발작 자체보다는 운전, 취업, 독립성 등과 같이 실제 살아가는 문제에 대한 걱정이 많은 데 비해,⁵ 우리나라 환자는 발작이 일어나는 것, 특히 예측할 수 없는 발작, 그리고 이로 인한 당혹감이 살아가는 데 가장 걱정이 된다고 한다(Fig. 1).⁶ 이러한 차이는 뇌전증 환자를 바라보는 서로 다른 사회의 인식과 편견 때문일 것이다. 즉, 미국보다 국내에서는 뇌

전증에 대한 인식이 더 나쁘고 편견이 더 심하기 때문에, 발작으로 인해 생활하는 데 지장을 초래하는 것보다는 다른 사람에게 경련하는 모습을 보이는 것을 더 걱정하는 것으로 생각된다.⁷

뇌전증에 대한 무지는 뇌전증 환자에 대한 편견과 차별로 이어진다. 따라서, 여기에서는 우리나라 일반 대중이 뇌전증이란 질환에 대해 얼마나 많이 알고 있는지, 또한 우리나라에서 뇌전증 환자에 대한 편견과 차별이 얼마나 심한지 알아보고자 한다. 이를 통해 우리나라에서 뇌전증 환자에 대한 편견과 차별을 줄여나가는 데 일조할 수 있을 것으로 생각한다.

본론

1. 뇌전증에 관한 지식과 뇌전증 환자에 대한 태도

우리나라에서 일반 대중을 대상으로 뇌전증에 관한 지식과 뇌전증 환자에 대한 태도를 체계적으로 조사하기 시작한 것은 1990

년대에 들어서면서부터인 것 같다. 그 이전에 이미 이 같은 조사가 있었을 수 있으나, 문헌 정보를 찾기 어려워 여기에서는 1990년대부터의 연구조사를 기반으로 서술한다(Table 1).

1991년 Kim과 Coe⁸는 성인 남녀 744명을 대상으로 뇌전증에 대한 지식 정도 및 사회적 인식 상태 등을 조사하고, 전반적으로 참여자의 뇌전증에 대한 지식수준이 낮다고 기술하였다. 즉, 참

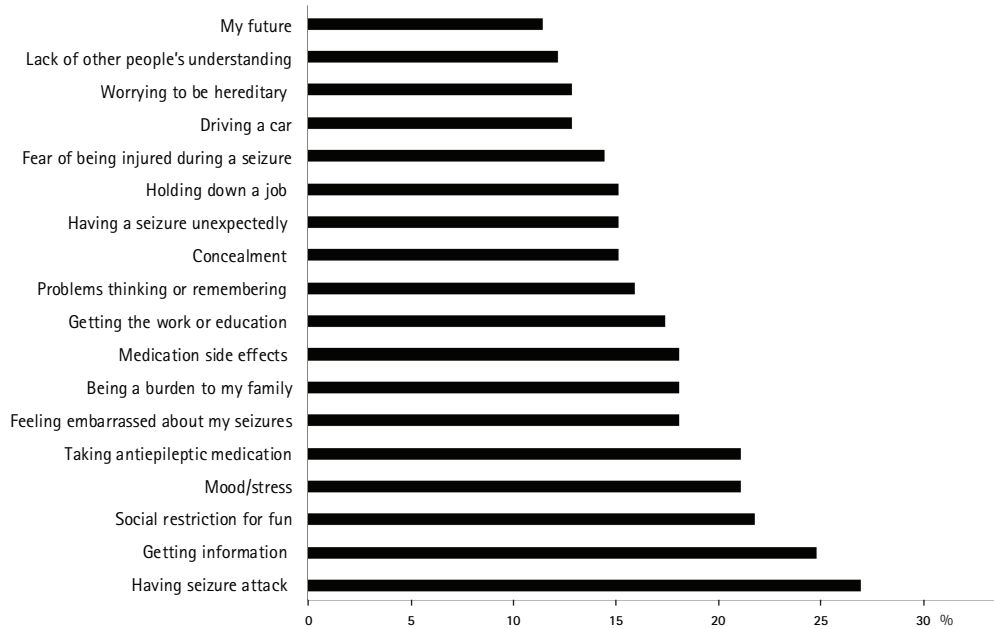


Fig. 1. Areas of concern cited by more than 10% of Korean people living with epilepsy. Adapted from Choi et al.⁶

Table 1. Public knowledge about and attitudes toward epilepsy in Korea

Variable	Kim and Coe ⁸	Kim et al. ⁹	Lee et al. ¹⁰	Kim et al. ¹¹	Kim et al. ¹¹	Choi-Kwon et al. ¹²	Yoo et al. ¹³
Survey							
Year	1991	1992	1994	1995	1999	2002	2007
Region	NA	Gwangju	Daegu-Gyeongbook	Jeonnam	Jeonnam	Seoul	Multiregional
Method	Questionnaire	Questionnaire & phone	Questionnaire	Door-to-door	Door-to-door	Phone	Questionnaire
No. of subjects	744	587	1722	820	715	918	1540
Familiar with epilepsy	NA	0.9	0.66	0.93	0.98	0.92	0.95
Knowledge of epilepsy							
Cause of epilepsy							
Brain disease	0.31	0.21	0.48	0.34	0.3	0.3	0.6
Hereditary disease	0.53	0.42	0.24	0.29	0.24	0.47	0.27
Mental illness	NA	0.13	0.22	0.34	0.22	0.05	0.24
Can be contagious	0.04	0.06	0.05	0.13	0.12	0.02	NA
Can be treated	0.31	0.48	0.32	0.47	0.48	0.75	0.4
Attitudes toward epilepsy							
Object to association ^a	NA	NA	0.54	0.5	0.4	0.18	0.31
Object to marriage ^a	0.53	NA	NA	0.94	0.89	0.62	0.64
Should not have children	0.27	0.4	0.23	0.46	0.33	0.57	NA
Should not be employed	0.36	NA	26% ^b	0.52	0.51	0.63	0.36
Should not drive a car	NA	NA	0.66	0.95	0.79	NA	NA

NA, not available.

^aObject to association or marriage of own children with a child with epilepsy. ^bEven though persons with epilepsy are in long-term seizure remission.

여자의 절반 정도가 뇌전증을 유전성 질환으로 잘못 알고 있었고, 뇌전증이 있는 학생은 학습능력이 떨어진다고 생각했다. 직장 채용, 결혼 및 배우자 선택에 대해서도 참여자 반수 이상이 편견을 가지고 있었다. 1992년 Kim 등⁹은 전라도 광주 시민을 대상으로 전화 및 우편을 통해 뇌전증에 대한 사회적 태도를 조사하여 다음과 같은 결과를 도출하였다. 첫째, 뇌전증에 관한 잘못된 오해나 편견이 주요 선진국보다 훨씬 심했고, 이는 한국의 특수한 문화적 배경에 바탕을 둔 주술적 사고에서 기인한 것 같다. 둘째, 뇌전증 환자가 사회에 적응하지 못하는 가장 큰 원인은 잘못된 편견으로 인한 사회적 낙인이었다. 뇌전증 발작이 잘 조절되고 있다 하더라도 응답자들은 뇌전증 환자의 사회활동에 대해 매우 부정적이었다. 셋째, 뇌전증에 대한 편견은 응답자의 학력이 낮을수록, 연령이 높을수록 더 심했다. 1994년 Lee 등¹⁰은 대구 경북지역 주민을 대상으로 설문지를 배부하여 뇌전증에 대한 지식과 태도를 조사한 후 다음과 같은 결과를 보고하였다. 첫째, 뇌전증의 원인, 증상 및 치료에 대해 전반적으로 낮은 지식수준을 보였고, 특히 뇌전증 치료에 관한 무지가 가장 심했다. 둘째, 뇌전증 환자에 대한 태도에서는 자동차 운전, 결혼 및 교제에 대해 가장 부정적이었다. 셋째, 응답자의 연령 및 교육 정도에 따라 뇌전증에 대한 지식수준과 태도에 차이가 있었다. Kim 등¹¹은 전라남도 도민을 대상으로 연구원이 가가호호 방문하여 자료를 수집하는 방식으로 1995년과 1999년 두 차례에 걸쳐 조사하여 5년간의 뇌전증에 대한 지식과 태도의 변화를 살펴 보았다. 그 결과, 대부분의 응답자가 뇌전증에 대해 부정적이었고, 이러한 부정적인 태도는 5년간에 걸쳐 좋아지지 않았다.

2000년대에 들어서는, 2002년 Choi-Kwon 등¹²이 전화 상담을 통해 서울 시민의 뇌전증에 대한 지식과 태도를 조사하였는데, 많은 응답자가 뇌전증이 유전성 질환이라고 잘못 알고 있었고, 뇌전증 환자의 결혼, 출산, 취업 등에도 부정적인 태도를 갖고 있었다. 그러나 1990년대에 광주-전남 및 대구-경북 지방에서 조사한 결과와 비교하면, 뇌전증이 전염성 질환이란 오해가 많이 줄고 치료할 수 있는 질환이라는 인식이 많이 높아졌다. 2007년 Yoo 등¹³은 서울, 대구, 광주에 위치한 5개 병원의 건강증진센터에 방문한 사람들을 대상으로 뇌전증에 대한 지식과 태도를 조사하였는데, 많은 응답자가 뇌전증 환자와 친밀하게 지내는 것을 여전히 꺼리고 있었다. 그러나 이전의 조사들과 비교했을 때, 뇌전증이 뇌의 질환이라는 인식이 많이 높아졌고, 뇌전증 환자는 취업하지 말아야 한다는 부정적인 태도가 줄어들었다.

지금까지 살펴본 1990년대 및 2000년대의 연구 결과를 요약하면, 일반인은 뇌전증에 관한 지식수준이 낮고, 뇌전증 환자에 대한 편견이 심하다는 것이다. 따라서 일반인을 대상으로 뇌전증에 대한 교육이 시급하다고 제안하고 있다. 이와 같은 선상에서 2010년대에는 교육 현장에서 뇌전증의 인식과 편견이 어떤 지 조사되었다. Rho 등¹⁴은 2010년 전국의 22개 중·고등학교에

서 1,377명의 학생을, 그리고 Lee 등¹⁵은 초·중·고등학교에서 604명의 교사를 대상으로 뇌전증에 대한 인식을 조사하였다. 그 결과, 일반인을 대상으로 한 연구 결과와 마찬가지로, 청소년과 교사는 뇌전증에 대한 전반적인 지식수준이 낮았다. 예를 들면, 청소년의 2.3%만이 뇌전증의 원인을 안다고 했고, 50% 정도가 뇌전증이 전염성 질환이 아니라는 것에 대해 확신을 갖고 있지 못했다.¹⁴ 또한 뇌전증이 있는 동료 학생이나 제자에 대한 잘못된 편견이 심했는데, 예를 들면, 청소년의 32%가 뇌전증이 있는 학생은 위험하다고 생각하고, 51%가 뇌전증이 있는 학생과는 데이트를 하지 않겠다고 보고했다.¹⁴ 이와 같은 나쁜 편견에 가장 중요하게 작용하는 인자는 청소년이나 교사 자신의 뇌전증에 대한 무지였다.¹⁴ 즉, 내용은 뇌전증에 대한 교육이 중요하다는 사실을 다시 한번 입증하고 있다. 뇌전증이 있는 학생과 함께 학교생활을 하는 동료와 교사들이 뇌전증 학생을 대하는 태도는 뇌전증 학생의 삶의 질에 매우 큰 영향을 미칠 수밖에 없다. 또한, 청소년이 성장해서 성인이 되어도, 청소년 때 습득한 지식은 뇌전증 환자를 대할 때 중요하게 작용할 것이다.

기독교의 경건인 신약성경에는 경련하는 아이에게서 귀신을 쫓아내는 이야기가 실려 있다(마가 9:17-29, 마태 17:14-21, 누가 9:37-43). 이 구절로 인해 중세에는 뇌전증이 귀신에 사로잡힌 병이라고 믿었다. 이러한 잘못된 믿음은 과학이 발전한 현대 사회에서 현저히 줄어들었지만, 아직도 세계 곳곳에 적지 않게 남아있다. 우리나라는 개화기 이후 기독교가 급속히 세력을 확장하면서, 최근에는 인구의 대략 30%가 기독교를 종교로 가지고 있다. Lee 등¹⁶은 신약성경에 기술된 귀신들린 아이 이야기가 독실한 기독교 신자에게 뇌전증에 대한 부정적인 영향을 줄 수 있다고 생각하여, 성경을 많이 읽는 목사, 장로, 그리고 권사를 대상으로 설문조사를 실시하였다. 그 결과, 예상과는 달리 종교가 없는 사람과 비교해서 목사나 장로, 권사는 뇌전증에 대한 태도나 낙인에서 차이가 없었다. 즉, 우리나라에서 신약성경의 이야기가 뇌전증 환자에 대한 잘못된 편견을 초래하는 것 같지는 않았다.

2. 뇌전증 환자에 대한 차별

일반 대중의 뇌전증에 대한 무지와 잘못된 편견 때문에 뇌전증 환자는 삶의 현장에서 다양한 종류의 차별을 당하며 뇌전증과 함께 삶을 영위하고 있다. Lee 등²은 전국에 분포하는 10개의 대학병원에서 치료받고 있는 뇌전증 환자 400명을 대상으로, 그들이 실제 사회에서 어떠한 차별을 경험하였는지 조사하였다. 그 결과, 전체 응답자의 44%가 직업, 이성 교제, 결혼, 친구나 가까운 친척 등과의 관계 등에서 다양한 차별을 경험한 적이 있다고 했다. 차별의 각 항목별 비율은 Fig. 2와 같다. 개인적인 대인관계에서보다는 주로 취업 때나 직장에서의 차별을 당하는 일이 많았는데, 환자가 자신이 뇌전증 환자임을 스스로 밝히거나 아니

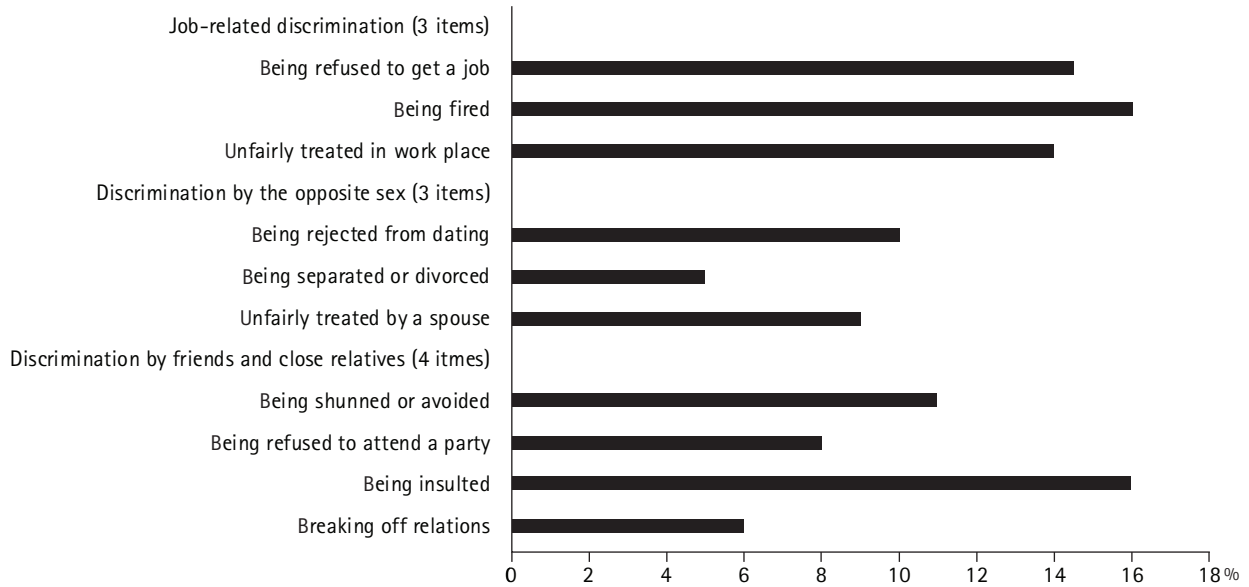


Fig. 2. Episodes of discrimination against Korean people living with epilepsy (n = 361). About 44% of respondents suffered at least one category of discrimination due to their epilepsy. Unpublished data from the database of Lee et al.²

면 경련 발작으로 인해 뇌전증 환자임이 주위에 알려지면 특히 차별이 심했다(Fig. 3). 예를 들면, 전체 뇌전증 환자가 취업을 거부당하는 비율이 14.5%인데 반해, 자신이 뇌전증 환자임을 밝히면 그 비율이 55%로 많이 증가하였다.¹⁷

뇌전증 환자가 독립적으로 살아가는 데 취업만큼 중요한 것이 자동차 운전이다.^{5,18} 그러나 뇌전증 환자가 자동차를 운전하는 것에 대한 일반 대중의 태도는 매우 부정적이다.^{7,9} 우리나라에서는 도로교통법(92.12.8 제정)으로 모든 뇌전증 환자의 운전을 원칙적으로 금하고 있으나, 도로교통법 시행령(1999. 4. 30 제정)을 마련하여 운전이 가능하다는 의사의 진단서가 있는 경우 뇌전증 환자의 운전을 허용하고 있다. 이와 같은 규정으로 인해 우리나라에서는 의사가 뇌전증 환자의 자동차 운전면허 취득에 결정적인 역할을 하지만, 통일된 규정이 없어서 의사의 성향에 따라 운전 적합성 판정에 큰 차이를 보이고, 일관성 없이 처리되고 있다. 대한뇌전증학회는 2011년 뇌전증 환자의 운전 적합성 평가를 위한 기준을 마련하였는데, 그 핵심은 만성 뇌전증 환자가 자동차 운전을 하려면 최근 2년간 발작이 없어야 한다는 기준이다.¹⁹ 대한뇌전증학회는 뇌전증 운전자로 인해 해운대 교통 참사가 일어난 다음 해인 2017년 뇌전증 환자의 운전에 대해 2009년 조사 때와 같은 방식으로 학회 회원인 전문의의 태도에 변화가 있는지 조사하였다. 그 결과, 만성 뇌전증 환자가 자동차 운전을 하려면 최근 2년간 발작이 없어야 한다는 기준을 변경해야 할 정도의 변화는 없었다.²⁰ 그러나 이전의 조사와 비교해 볼 때, 뇌전증 환자의 운전 적합성을 위한 최소 무발작 기간이 2년보다 길어야 한다는 뇌전증 환자의 운전에 대한 부정적인 응답이 줄

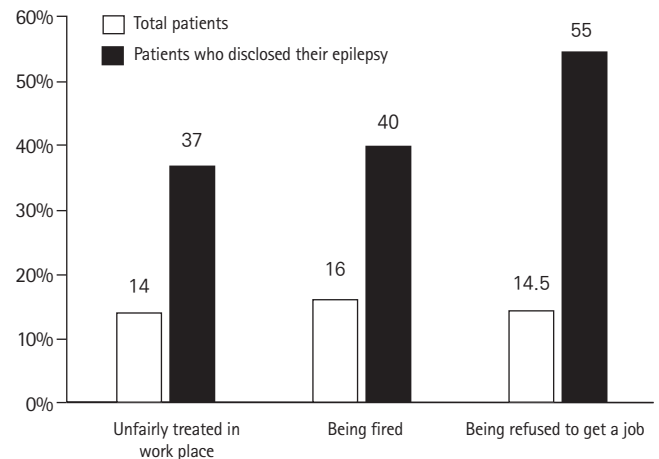


Fig. 3. Employment-related discrimination against Korean people living with epilepsy. Patients who disclosed their epilepsy suffered from more discrimination due to their epilepsy. Unpublished data from the database of Lee¹⁷.

었고, 동시에 1년보다 짧아야 한다는 긍정적인 응답 또한 줄었다.²⁰ 이는 뇌전증 운전의 안전성에 관한 최근 연구 결과에 근거하여 점차 운전 제한 규정을 완화하는 세계적인 추세를 조금이나마 반영하고, 동시에 뇌전증으로 인한 사고의 위험성도 고려한 결과라고 생각한다. 뇌전증이 잘 조절되지 않아서 운전할 수 없는 사람이 구태여 위험을 무릅쓰고 운전하는 이유도, 운전하지 않으면 생계를 유지할 수 없기 때문인 경우가 많다.¹⁸ 따라서 국내에서도 뇌전증 환자 운전의 위험성만 크게 부각해서 잘못된

편견을 가지거나 지나치게 규제하는 것은 피해야 하고, 의사는 뇌전증 환자의 운전 적합성을 평가할 때 적절한 평가를 할 수 있도록 노력해야 할 것이다.

뇌전증 환자가 실생활의 여러 분야에서 겪게 되는 사회로부터의 편견과 차별은 스스로 사회적 낙인감을 형성하는 가장 중요한 인자이다.^{2,21} 즉, 사회적 차별을 당한 적이 없는 뇌전증 환자에서는 20%가 사회적 낙인감을 느끼지만, 사회적 차별을 당한 적이 있으면 그 두 배가 넘는 47%의 뇌전증 환자가 사회적 낙인감을 느낀다.² 사회적 보호막이 미흡한 우리나라에서 자신을 사회적 낙인으로 부터 보호하기 위해 뇌전증 환자 자신이 찾은 가장 효과적인 방법은 자신에게 뇌전증이 있다는 사실을 사회로부터 철저히 숨기는 것이다.^{22,23}

결론

우리나라에서 일반 대중은 뇌전증에 대한 잘못된 오해나 편견이 비교적 심한 편이며, 교육 현장의 교사와 청소년도 일반 대중과 마찬가지로 뇌전증에 관한 지식수준이 낮고 뇌전증 환자에 대한 편견이 심하다. 이러한 뇌전증에 대한 무지와 편견은 뇌전증 환자에 대한 부정적 태도로 표출되어, 뇌전증 환자가 삶의 현장, 즉 직업, 이성 교제, 결혼, 친구나 가까운 친척 등과의 관계 등에서 다양한 종류의 차별을 당하게 된다. 뇌전증 환자가 겪게 되는 사회로부터의 차별은 스스로에게 사회적 낙인감을 형성하는 데 가장 중요하게 작용한다. 사회적 보호막이 미흡한 우리나라에서 뇌전증 환자는 자신을 사회적 낙인으로 부터 보호하기 위해 자신에게 뇌전증이 있다는 사실을 철저히 숨기면서 힘들게 살아간다. 따라서, 일반 대중, 교사, 청소년을 대상으로 하는 뇌전증에 대한 교육이 시급하다.

Notes

Conflicts of interest

No potential conflicts of interest relevant to this article was reported.

Author contributions

All work was done by Lee SA.

Acknowledgements

None.

References

1. Lee SY, Chung SE, Kim DW, et al. Estimating the prevalence of treated epilepsy using administrative health data and its validity: ESSENCE study. *J Clin Neurol* 2016;12:434-440.
2. Lee SA, Yoo HJ, Lee BI; Korean QoL in Epilepsy Study Group. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005;14:157-163.
3. Lee GH, Lee SA, No SK, et al. Factors contributing to the development of perceived stigma in people with newly diagnosed epilepsy: a one-year longitudinal study. *Epilepsy Behav* 2016;54:1-6.
4. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98-104.
5. Gilliam F, Kuzniecky R, Faught E, Black L, Carpenter G, Schrodt R. Patient-validated content of epilepsy-specific quality-of-life measurement. *Epilepsia* 1997;38:233-236.
6. Choi EJ, Lee SA, Jo KD, et al. Factors contributing to concerns of persons living with epilepsy. *Seizure* 2011;20:14-17.
7. Han SH, Kim KT, Ryu HU, et al. Factors associated with social anxiety in South Korean adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2019;101(Pt A):106569.
8. Kim HD, Coe CJ. A study on social concepts in epilepsy. *New Med J* 1991;34:29-34.
9. Kim MK, Cho KH, Shin IS, Kim SJ. A study of public attitude toward epilepsy in Kwang-ju area. *J Korean Neurol Assoc* 1994;12:410-427.
10. Lee YI, Kim SS, Lim JG, Yi SD, Park YC. Knowledge and attitude toward epilepsy in some Taegu-Kyungbook residents. *J Korean Neurol Assoc* 1997;15:257-266.
11. Kim MK, Kim IK, Kim BC, Cho KH, Kim SJ, Moon JD. Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural Korean residents. *J Korean Med Sci* 2003;18:248-254.
12. Choi-Kwon S, Park KA, Lee HJ, et al. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in residents of Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand* 2004;110:39-45.
13. Yoo JK, Jung KY, Park KW, et al. Familiarity with, understanding of, and attitudes toward epilepsy among people with epilepsy and healthy controls in South Korea. *Epilepsy Behav* 2009;16:260-267.
14. Rho YI, Lee SA, Yim SB, et al. Factors contributing to Korean adolescents' perceptions of stigma with respect to epilepsy. *Epilepsy Behav* 2010;19:627-630.

15. Lee SA, Yim SB, Rho YI, et al. Factors contributing to Korean teachers' attitudes toward students with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2011;20:378-381.
16. Lee SA, Choi EJ, Jeon JY, Paek JH. Attitudes toward epilepsy and perceptions of epilepsy-related stigma in Korean evangelical Christians. *Epilepsy Behav* 2017;74:99-103.
17. Lee SA. What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia* 2005;46 Suppl 1:57-58.
18. No YJ, Lee SJ, Park HK, Lee SA. Factors contributing to driving by people with uncontrolled seizures. *Seizure* 2011;20:491-493.
19. Lee SA. Consensus guideline for the assessment of fitness for private driving of persons with epilepsy in Korea. *J Epilepsy Res* 2011;1:1-5.
20. Lee SA, Social Committee of Korean Epilepsy Society. Physicians' attitudes toward driving by persons with epilepsy in Korea: 2009 versus 2017 survey. *Epilepsy Behav* 2021;116:107733.
21. Lee SA, Kim SJ, Kim HJ, et al. Family cohesion is differently associated with felt stigma depending on enacted stigma in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2020;112:107446.
22. Lee SA, Lee BI, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Disclosure management behaviors in Korean adults with well-controlled epilepsy: Their relation to perception of stigma. *Epilepsy Behav* 2017;67:28-32.
23. Lee SA, No SK, Park H, et al. Predictors of disclosure management behavior at the end of 1-year follow-up in Korean adults with newly diagnosed epilepsy. *Epilepsy Behav* 2017;74:94-98.