



# 루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉  
Lou Gehrig Clinic

## Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

### ♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

무덥고 번덕스러웠던 여름이 어느덧 지나고, 벌써 가을 단풍이 물드는 계절이 되었습니다. 아침, 저녁으로 일교차가 매우 심합니다. 체온 관리에 유의 하시고, 독감 또는 신종플루 예방접종을 하셔서 건강한 올 겨울을 준비 하시기 바랍니다.

10월 30일 (5째주 토요일) 자가관리 모임에서는 이규훈교수 (한양대 병원 재활의학과)가

"루게릭병의 호흡재활" 이라는 주제로 강의를 할 예정입니다.

환우 및 가족 여러분의 많은 참여 바랍니다!

#### 추후 자가관리 프로그램 일정 안내

|                                                |                                |                                      |
|------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|
| 10월 30일<br>(5째주 토요일)                           | 루게릭병의 호흡재활                     | 이규훈 교수<br>(한양대학병원 재활의학과)             |
| 11월 27일<br>(4째주 토요일)                           | 루게릭병의 진행 단계별<br>재활운동 및 연하장애 관리 | 김태곤 교수<br>(한양대학병원 재활의학과)             |
| 클리닉 당일 오전 9:30~10:30 까지 강의 후, 본관1층 외래에서 진료 합니다 |                                |                                      |
| 12월 18일<br>(3째주 토요일)                           | 2010년 송년회                      | 본관 3층 강당 - 오전 10시~12시<br>외래 진료는 없습니다 |

#### " 2010년 송년회에 환우 및 보호자 분들의 참여를 기다립니다!"

- 루게릭병 이라는 질환을 겪으면서 느끼게 되는 여러 가지 감정 또는 상황에 대한 견해
- 환우 및 가족 분들의 투병수기
- 본인의 작품을 전시 하고 싶은 분
- 한양대학병원 루게릭병 클리닉에 건의하고 싶은 내용

※ 전화 : 02)2290-8369, Fax : 2299-2391, e-mail : carmen92@hanmail.net 로 전화를 주시거나

자료를 보내주십시오. (Fax 또는 e-mail을 보내실 때는 환우분 성함을 반드시 명시해 주십시오)

같은 마음으로 이해하고, 교류할 수 있는 부분들을 서로 나눔으로써 루게릭병을 이겨나가는데 조금이나마 도움이 될 수 있으리라는 바람으로 환우 분들의 많은 관심을 기다리겠습니다.

#### 총괄 책임자 : 김승현 교수

|                                        |                                                |
|----------------------------------------|------------------------------------------------|
| 의 료                                    | 환자 관리 - 김소영, 안지원, 오주연 간호사                      |
| 신경과 전문의 - 김승현 교수<br>김현영 교수<br>백원기 임상강사 | 영양관리 - 백희준 영양사                                 |
|                                        | 복지정책 - 성명순 사회 복지사                              |
|                                        | 예약(외래) : 02) 2290-8367<br>문의사항 : 02) 2290-8369 |
| 재활의학과 전문의 - 이규훈 / 김태곤 교수               |                                                |
| 신경과 전공의 - 오성일, 정단일 외 11 명              |                                                |

## ☆ 루게릭병의 예후 ☆

루게릭병의 예후는 개인마다 달라서 정확히 예측하기는 어렵습니다. 루게릭병이 발병하여 근력이 약화된다는 증상을 느낄 시점이면 운동신경세포가 70% 이상 소실 되었을 때 라고 알려져 있기 때문에 증상이 나타났다면 그 때에 벌써 많은 운동신경세포가 손상되었다고 할 수 있습니다.

많은 보고에서 평균 생존기간은 증상 발생 후 3-5년 이라고 알려져 있으나, 최근 호흡기 관리와 전신 영양관리를 포함한 일반치료법의 향상으로 인해 10년 이상 투병하는 환자들도 있습니다.

그러나 첫 증상이 뇌간기능의 마비(발음장애)로 시작되는 경우는 병이 더 빠르게 진행되는 경향이 있어 초기에 관리를 더 철저히 해야 합니다.

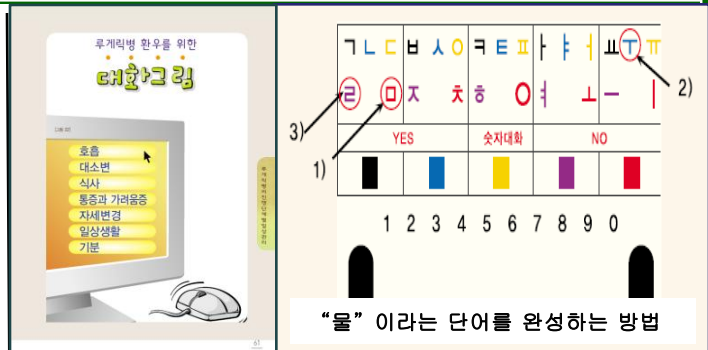
또한 발병 후 얼마 되지 않아 호흡곤란이 나타나는 경우와 음식을 삼키는데 어려움이 있는 경우는 폐렴에 대한 위험이 있고 전신의 영양상태가 좋지 않게 되므로 예후가 더 나쁠 수가 있습니다.

그러나 모든 환자의 임상경과와 예후가 일정하지 않아 서서히 진행되는 환자도 있으며 경우에 따라서 어느 시점 부터는 경과가 더 이상 진행하지 않고 유지되는 분도 있으므로, 다른 환자의 임상경과를 통해 나도 저렇게 나빠 지는 것은 아닌가 하면서 자포자기 하는 것은 잘못된 생각 입니다.

루게릭병이 다른 질환보다도 진행속도가 매우 빠르고 예후 가 좋지 않으며 뚜렷한 원인과 치료법이 아직 확립되지 않은 질환임은 분명하지만, 의학의 발전과 함께 신규 약물, 줄기 세포 치료 및 유전자 치료법, 신경보호 요법 등이 개발되고 있으므로 절망에 빠져 있기보다는 나에게 맞을 수 있는 치료 법이 무엇일가를 적극적으로 찾으시길 권유하며, 또한 멀지 않은 미래에 우리에게도 희망적인 결과를 줄 수 있는 치료법 이 나오기를 기대 합니다.

## ☆ 경관 급식의 시작 시기 ☆

- **목적** : 연하곤란으로 인하여 구강섭취가 불가능한 경우, 장기간에 걸쳐 좋은 영양의 공급과 삶의 질을 최대로 하기 위한 방법 입니다.
- **경관급식의 시작 시기** :
  - 평상시 체중에 비하여 5~10%의 체중이 감량된 시점
  - 체질량지수(BMI)가 18.5kg/m<sup>2</sup> 이하가 되는 시점
  - 연하곤란 증상이 심하게 시작되는 시점
  - 강제 폐활량(FVC)이 50% 이상 유지되는 동안 시행할 것을 권장



## ☆ 의사소통 도구 (위그림 - 대화그림/글자판) ☆

루게릭병 환자의 말하기 능력과 쓰기 능력이 점점 감소하여 대화나 글을 통한 의사소통이 완전히 불가능한 경우를 대비 하여 미리 다양한 의사소통 도구의 사용 방법을 배우고 연습 하는 것도 중요합니다.

또한 의사소통 도구를 선택하기 전에는 가격, 기능, 사용 방법, 사용 장소 및 도구 사용에 도움을 주는 인력 등을 고려하여 환자에게 가장 적합한 도구를 선택해야 합니다.

## ☆ 인공 호흡기의 적용시기 ☆

아래와 같은 결과를 보이면 대부분의 전문가들이 인공 호흡기 사용을 권유하게 됩니다.

- ① 특정한 자세 또는 휴식 시 호흡곤란이 있을 때
- ② 혈중 이산화탄소 수준이 45-50 mmHg로 증가되어 있을 때
- ③ 특히 밤에 저 환기(환자의 숨이 얇아짐)가 있을 때
- ④ 폐활량이 정상보다 50% 이하로 감소되어 있을 때

## ☆ 바른 자세 ☆

- ① 앉을 때는 목이나 등에 긴장을 주지 않는 자세가 중요하며 오래 앉을 때는 쿠션 등으로 허리를 받쳐서 긴장을 줄여 줍니다.
- ② 앉은 자세에서 무릎 관절이 엉덩이 관절 높이보다 높게 하지 않습니다. (엉덩이 밑에 방석을 깔고 앉으면 관절높이 조절에 도움이 됩니다)
- ③ 안전하게 설 수 있다면 1시간 이상 계속 앉아 있지 않도록 합니다. 오래 앉아 있었다면 잠시 일어서서 몸의 긴장을 풀어 줍니다.

## ☆ 보호자를 위한 조언 ☆

어느 날 갑자기 루게릭병 환자의 간병인(보호자)이 된다는 것은 인생에서 매우 중요한 역할의 변화이며, 그로 인해 환자를 돌보는 데 많은 시간과 노력이 필요합니다.

그러나 정확히 환자에게 무엇을 해 주어야 하고, 어떻게 해주어야 하는지 잘 알지 못하고, 올바른 정보도 없다면 얼마 되지 않아 한계에 부딪히게 되고 결국 무력감을 느끼게 될 것입니다. 간병인(보호자)으로서 느끼는 무력감이란, 계속되는 스트레스로 인해 육체적으로는 체력의 약화가 생기고, 정서적으로는 의욕상실이 생기는 것이라고 할 수 있습니다.

그러나 이 세상에 오직 나 혼자인 것처럼 외롭다고 느끼지 말고, 내가 사랑하는 사람을 돌보는 것이 세상에서 가장 아름답고 가치 있는 일이라는 것을 깨닫고, 주변의 도움을 받을 수 있는 모든 자원을 활용하여, 부담감을 최대한 줄이도록 합니다.