

2010년 07월 호



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

장마로 후덥지근한 날이 계속되어, 벌써부터 가을의 선선함이 기다려지는 7월 초 입니다.

음식물 관리에 신경 쓰셔서 환우 및 보호자 분들의 건강관리에 유의 하시기 바랍니다.

7월 루게릭병 클리닉 안내입니다. 7월 24일(넷째 주 토요일) 자가관리 모임에서는 **김승현 교수** (한양대 병원 신경과)가 **"루게릭병 치료에 대한 Q&A"** 라는 주제로 강의를 할 예정입니다.

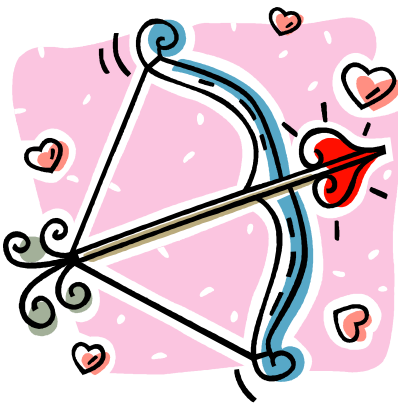
환우 및 가족 여러분의 많은 참여 바랍니다!

** 한양대학교 간호학과 이윤경 [E-mail : yklee815@hanmail.net]

추후 자가관리 프로그램 일정 안내

7월 24일 (넷째 주 토요일)	루게릭병 치료에 대한 Q&A	김승현 교수 (한양대학병원 신경과)
8월 28일 (넷째 주 토요일)	루게릭병의 식이요법 II	백희준 영양사 (한양대학병원 영양과)
9월	추석연휴로 쉽니다~ 풍성한 한가위 보내시고 10월 모임에서 뵙겠습니다.	

★ 클리닉 당일에는 오전 9:30~10:30 까지 강의 후, 본관1층 외래에서 진료를 합니다 ★



... 생명보다 더 귀중한 것은 없으며, 생명이 있는 한
희망은 반드시 있습니다.

루게릭병 만큼 예후가 불량하고 위험한 질병도 없을 것
입니다.

그러나 절망이 있는 곳에 희망은 어떤 형태로든 반드시
존재하게 마련이지요, 우리 함께 노력하여 이 어려운
병마를 기필코 이겨냅니다.

이원규님 - "굳은 손가락으로 쓰다" 중에서

총괄 책임자 : 김승현 교수

의 료	간 호
신경과 전문의 - 김승현 교수 김현영 교수 백원기 임상강사	환자 관리 - 김소영 간호사 김민아 간호사
재활의학과 전문의 - 김태곤 교수	자가관리 프로그램 - 이윤경 강사
신경과 전공의 - 오경필, 오성일 외 11 명	예약(외래) : 02) 2290-8367 문의사항 : 02) 2290-8369

<주소가 바뀌었거나, 개인사정으로 소식지 받기를 원치 않는 경우는 직접 전화를 주시기 바랍니다>

♣ 2010년 6월 26일 자가 관리 모임 요약 ♣

6월 자가관리 모임에서는 김태곤 교수(한양대학교병원 재활의학과)가 "루게릭병의 단계별 운동1 및 연하장애 관리"에 대해 강의를 하였습니다. 루게릭병의 단계별 운동과 운동지침 및 스트레칭 운동에 대한 설명과 연하장애 관리의 지침에 대한 교육이 있었습니다. 일부 내용은 다음과 같습니다.

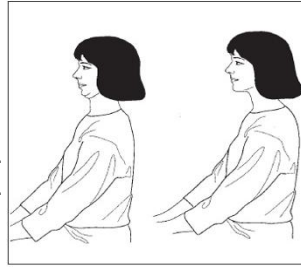
1. 루게릭병에서의 운동지침과 스트레칭 운동

<운동지침>

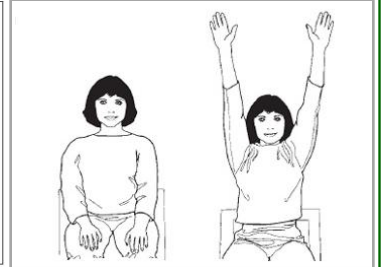
- 자신의 상태에 맞는 운동을 전문가와 상담한다.
- 운동은 천천히 부드럽게..
- 근육경련이나 통증이 생기면 운동 시작 전에 잠시 쉬다.
- 할 수 있을 만큼 반복회수를 정하고 편안하게 시행한다.
- 피로를 막기 위해 운동 중 어느 때나 필요시 쉬다.
- 운동하기 적어도 한시간 전에 식사하도록 한다.
- 피로 증상이 있으면 운동을 즉시 중단한다.
(숨이 찬다. 과도한 경련, 비이상적인 다한증상)

<스트레칭 운동>

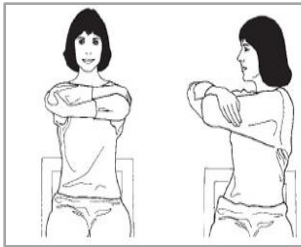
- 운동은 매일 하고, 운동에 앞서 따뜻한 물로 샤워를 하거나 핫팩, 초음파 같은 온열치료를 사용해도 된다.
- 운동은 서서히 하고, 관절 가동 범위는 편안하고 약간의 저항감이 느껴지는 범위 내에서 시행한다.
- 통증을 경감시킬 목적이거나, 관절에 염증이 있을 때는 스트레칭 운동을 변형해서 한다. (특히 이런 때는 관절의 가동 범위를 줄이고 정적인 위치를 유지하는 시간을 줄인다.)
- 총 스트레칭 운동프로그램은 20분 이내로 한다.
- 각 스트레칭은 5초 정도 시행하며(반동을 이용하지 않는다.) 반복하여 10회 정도 까지 실시한다.
- ✓ 스트레칭 운동은 모든 단계에서 꼭 시행해야 하는 운동입니다. 하지만 약해진 근육에서는 손상을 가속화 시킬 수 있기 때문에 금지입니다.
- ✓ 루게릭병의 진행으로 미 사용되는 근육의 위축을 예방하고, 심혈관계 예방을 위해 꾸준한 운동은 필수!
- ✓ 오십견, 요통, 근육통, 근육위축 및 뭉침 증상은 치료 또는 예방할 수 있는 증상입니다.



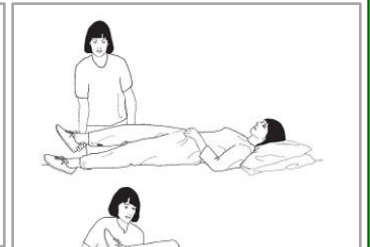
• 턱 끌어당기기 : 시선은 앞을 보고 턱을 당겼다가 제자리로 가져옵니다.



• 손바닥을 무릎 위에 놓고 앉아있는 자세에서 그대로 두 손을 머리 위로 최대한 올렸다가 내립니다.



• 팔꿈치 잡고 상체 돌리기 : 근력이 강한 팔로 약한 팔의 팔꿈치를 감싸고, 상체를 좌우로 서서히 돌립니다.



• 위: 발목과 무릎을 잡고 다리를 직각으로 세운 후 가슴 쪽으로 천천히 밀어줍니다.



• 왼쪽: 고무 밴드나 수건 등으로 발바닥의 앞부분을 감싼 다음 무릎 쪽으로 당겨 5초 동안 유지 후 제자리로 돌아옵니다.

2. 연하 장애 관리

<연하(삼킴)장애>

- ▶ 초기징후-혀의 운동저하에 따라 혀 조절 문제가 발생. 이때는 혀의 움직임이 더 필요한 점도가 높은 음식에 더 문제를 유발한다.(삼킴반사 전에 흡인 문제가 발생함)
- ▶ 다음으로 입술 단기와 입천장운동이 문제가 됨. 시간이 지남에 따라 인두연동운동 감소로 인두 내 음식물이 남아 음식물 여분이 삼킨 후 흡인의 위험요인이 된다.
- ▶ 결국 후두 폐쇄 능력이 떨어져 삼킴 중에 흡인이 일어난다.(상지 근력의 약화는 혼자 식사할 수 있는 능력을 감소시킨다.)

<초기관리-정확한 사태 파악이 우선>

- ▶ 비디오 투시검사를 통한 구강인두 기능 평가
- ▶ 식이의 변형(점도증진제 사용)
- ▶ 경추 신전근 약화 보상→목 보조기, 턱당기기 운동
- ▶ 체중감소-평소 체중의 5~10% 감소 시 영양위험

* 삼킴 전 흡인 발생시 시행하는 운동 *

<턱당기기 운동>

경추가 신전되면 기도가 열려 흡인의 가능성이 높아지게 된다. 반면 턱을 당기게 되면 인두와 기도 사이에 각이 생겨서 기도흡인의 빈도가 줄게 된다.



이와 동시에 전경부의 근긴장이 약해지면서 삼킴을 원활하게 해주며 혀뿌리와 인두후벽 사이의 공간이 좁아져 삼킴전에 음식물이 기도로 흘러 들어가는 것을 막아 줄 수 있다는 장점이 있다.

* 삼킴 중이나 후에 흡인 발생시 시행하는 운동 *

<상부 성문(목구멍) 삼킴법>

음식물을 입에 넣고 코로 숨을 크게 들이 마신 뒤 숨을 잠깐 참은 상태에서 음식물을 삼킨 다음, 입을 통해 기침을 하거나 힘차게 숨을 내신다.→ 숨을 참으면 성문이 폐쇄되고, 성문하부의 압력이 상승하여 결과적으로 기도내압이 증가하기 때문에 음식물이 기도로 들어가기 어렵게 된다.