



루게릭병 클리닉 소식지



Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

이상기후로 인한 변덕스런 날씨와 늦더위로 감기환자가 늘고 있다고 합니다.

우리 환우분들 특별히 건강에 유의하시고, 풍성한 한가위를 맞이하시기 바랍니다.

9월 루게릭병 클리닉은 추석 연휴로 인하여 클리닉 강의는 쉬고, 소식지 발송으로 대신할 예정입니다.

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

9월	추석연휴로 쉽니다... 풍성한 한가위 보내시고 10월 모임에서 뵙겠습니다.	
10월 30일 (5째주 토요일)	루게릭병의 호흡재활	이규훈 교수 (한양대학병원 재활의학과)

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



사람은 누구나 오늘을 삽니다..

건강한 사람이나 아픈 사람이나 누구도 내일을 장담할 수 없습니다..

하루의 시작과 끝은 인생의 축소판과 같아서, 한 순간도 소홀히 할 수 없습니다..

아직 오지 않은 내일, 또는 미래를 걱정하기 보다 내게 주어진 오늘 하루를 내인생의 전부인 것처럼 소중하고 의미 있게 보내도록 노력해야 하겠습니다.. 파이팅!

총괄 책임자 : 김승현 교수

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

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

1. 루게릭병과 관련된 연구결과

- 고지방식과 글루탐산 (glutamate)을 많이 섭취 할수록 루게릭병의 위험률이 높아짐
- 항산화 영양소가 함유된 음식 또는 보충제는 상관 관계가 없음
- 불포화지방산과 비타민 E의 섭취가 많을수록 루게릭병 발생 위험률이 50~60%감소됨
- 불포화지방산중 오메가-3 지방산의 섭취가 중요함
- 당질의 섭취가 많을수록, 지방의 섭취가 적을수록 루게릭병의 위험률이 상대적으로 높아짐
- 닭고기의 섭취가 많을수록 루게릭병의 위험률이 낮음
- 차(tea)를 많이 마실 수록 위험이 낮음

2. 연하곤란식의 단계

단계	1단계	2단계	3단계
농도	넥타	꿀	푸딩
대상	특정음식을 씹고, 삼키는 데 어려움을 겪는 환자	소량의 씹기 쉬운 음식은 섭취가 가능하나, 맑은 액체는 섭취할 수 없는 환자	구강 내 씹고 삼키는 능력의 부전이 매우 심한 경우
식사 특징	쉽게 흐르는 정도의 점도를 갖도록 적당하게 다지거나 갈아서 제공	입안에서 흘러지지 않으면서 약간 흐르는 정도의 점도로 조정해서 제공	입안에서 흘러지지 않고, 하나의 덩어리를 유지하도록 되도록 조정하여 제공
물	물에 농후제를 각 점도에 맞게 혼합하거나, 얼음 절편을 삼키도록 한다.		
기타	- 저작 가능 여부에 따라 가능한 음식 및 간식을 매끼 1~2가지 제공한다. - 단맛과 중성의 맛, 따뜻한 맛의 음식이 음식 섭취를 용이하게 한다고 함.		

3. 경관급식의 시작시기

- 목적 : 연하곤란으로 인하여 구강섭취가 불가능한 경우 장기간에 걸쳐 좋은 영양의 공급과 삶의 질을 최대한 하기 위한 방법
- 경관급식의 시작 시기 :
 - 평상시 체중에 비하여 5~10%의 체중이 감량된 시점
 - 체질량지수(BMI)가 18.5kg/m² 이하가 되는 시점
 - 연하곤란 증상이 심하게 시작되는 시점
 - 강제 폐활량(forced vital capacity, FVC)이 50% 이상 유지되는 동안 시행할 것을 권장

4. 경관급식 방법

투여 경로	장점/적용대상	단점/합병증
비위관 (코로 관을 삽입)	- 투입이 용이하고 위를 사용 하므로 저장 용량 이 큼 - 단기간 관급식이 필요한 경우 적용	- 흡인 위험이 높고 환자가 관을 의식 하게 됨. - 장기간 사용은 불가능
경피적 내시경 위루술 (PEG)	- 전신마취나 수술이 필요 없고, 가격이 비교적 저렴함 - 관의 지름이 커서 막힐 위험이 없음 - 위를 사용하므로 저장 용량이 큼 - 환자가 관을 덜 의식하게 됨 - 장기간 관 급식을 하는 경우 적용	- 관 부위의 감염 관리(소독)가 필요함 - 소화액의 유출로 인한 피부에 이상 - FVC(강제폐활량)이 50% 미만인 경우 시술 위험 할 수 있음

5. 경관급식 시 주의 사항

- 관으로 주입하는 내용물을 교체하는 경우 매 교체시 마다 15~30ml 의 온수로 관을 반드시 세척한다.
- 물 대신 과일 주스, 탄산음료 등 다른 액상으로 관을 세척하는 경우 관을 막히게 할 수 있으므로 사용을 금한다.
(경관급식 만으로도 영양소와 열량이 충분합니다.)
- 위장이 빈 상태에서 공급 전 위 내 잔여물을 확인 한 후 약물을 주입한다 (흡입 예방법)
- 관으로 약물을 주입해야 경우 약사와 상의 하여 적절한 방법으로 투여할 수 있도록 상담한다.
- 경관급식에 필요한 용기는 별도 사용하고 위생적으로 관리한다.
- 상업용 제품을 이용할 때 상온에서 개봉하지 않은 캔은 그대로 사용하고, 냉장 보관한 남은 양을 재 사용할 경우 실온으로 방치 한 후 사용한다.
- 캔을 열 때는 반드시 깨끗한 행주 나 키친타월로 잘 닦은 후 사용하고 남은 양은 1일 이내에 사용하며, 만일 1일 이내에 사용하지 않은 경우 폐기 해야 한다.

* Tip :

경관급식의 부작용으로는 설사, 변비, 메스꺼움, 구토, 관 세척시 많은 물사용으로 인한 과수화 현상, 관의 이탈 또는 위 내용물의 역류로 인한 흡인폐렴의 위험이 있음 → 관의 위치를 주의깊게 확인하고, 경관급식 주입 전 반드시 소화여부를 판단한 후에, 상체를 높인 자세에서 주입 한다.