

2010년 12월 호



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠



2010년이 한 달도 채 안남았습니다. 다사다난 했던 올 한 해를 마무리 하시고, 새롭게 다가올 2011년을 잘 보낼 수 있도록 계획을 세우시기 바랍니다.

2011년에도 저희 한양대병원 루게릭병 클리닉 의료진 일동은 환우 및 가족 분들과 항상 함께 하며, 희망을 함께 만들어 갈 수 있도록 노력하겠습니다.

지금까지 그러했듯이 우리 환우 분들, 보호자 분들의 지속적인 관심 부탁드립니다!

12월 18일에는 한 해를 마무리하고, 내년을 기약하는 " 2010년 루게릭병 클리닉 송년회" 가 열립니다. 참석하셔서 다른 환우, 가족과 교류할 수 있는 의미 있는 시간 만드시기 바랍니다.

추후 자가관리 프로그램 일정 안내

12월 18일 (3째주 토요일)	2010년 송년회 (외래 진료는 없습니다.)	김승현 교수 (오전 10시~12시)
2011년 1월 22일	루게릭병의 진단과 치료	김승현 교수 (한양대병원 신경과)
2011년 1월 22일 클리닉 당일 오전 9:30~10:30 까지 강의 후, 본관1층 외래에서 진료 합니다		

" 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

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

같은 마음으로 이해하고, 교류할 수 있는 부분들을 나눔으로써 루게릭병을 이겨나가는 데 조금이나마 도움이 될 수 있을 것 이라는 바람으로 환우 분들의 많은 관심을 기다리겠습니다.



총괄 책임자 : 김승현 교수

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

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

• 루게릭병의 증상

1. 초기증상 : 손발 마비 증상(근육 떨리는 증상, 굳는 느낌, 힘이 빠짐) 혀와 복 근육이 약해짐(구마비-말하기, 씹기, 삼키기 어려움)
2. 전신증상 : 체중감소, 피로, 과잉반사, 신체 부조화, 보행불가, 서있기 힘들, 식사하기 어려움, 보조기 없이 호흡하기 어려움
3. 합병증 : 폐렴, 호흡 곤란이 생기기 쉬움

• 루게릭병에서 재활이란?

1. 일반적인 재활치료 : 관절구축 예방, 근력강화 운동, 상하지 보조기 사용
2. 호흡근육 강화, 폐 탄력성유지, 분비물 제거, 호흡 보조기 사용
3. 삼킴 장애, 의사소통 장애 재활

• 왜 운동이 중요한가?

수명연장, 삶의 질 향상, 경직을 감소시킴, 근육 중 더 강한 근육을 강화시킴, 기분 전환 효과

1. 병의 초기단계에 중요 : 육체적, 정신적으로 부양책이 될 수 있다, 스트레스로부터 강해지고, 운동하는 동안 휴식의 기회를 얻을 수 있다.
2. 미사용으로 발생하게 되는 근육 위축을 예방한다 : 가동력 유지기간 연장, 심혈관계가 튼튼하도록 유지

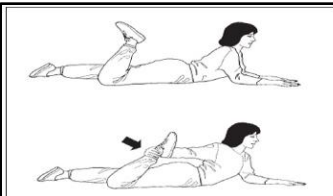
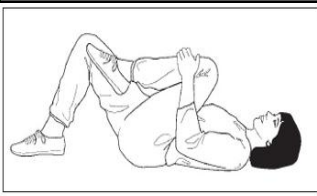
• 운동지침

1. 피로를 막기 위해 운동 중 어느때나 필요하면 쉬다.
2. 운동 전, 적어도 한시간 전에 식사를 하도록 한다.
3. 운동은 통증을 유발하지 않아야 한다, 유발될 경우 즉시 중단 하세요!
4. 피로증상(숨이 찬다, 과도한 경련이 생긴다, 비이상적인 다한 증상이 있다.)이 있으면 즉시 운동을 중단한다.

• 스트레칭 운동

(관련 그림은 '루게릭병을 이기는 사람들' 소책자 참조)

루게릭병 환자의 경우 관절주위 근육의 균형이 근육의 부분 위약으로 깨어져 있기 때문에 근 구축(굳는 것)이 잘 생길 수 있다.

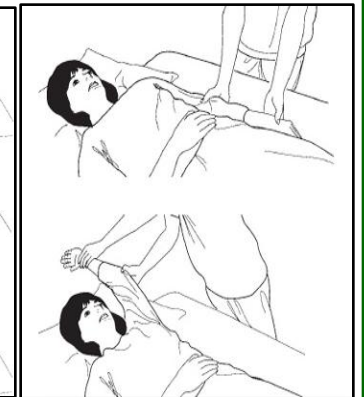
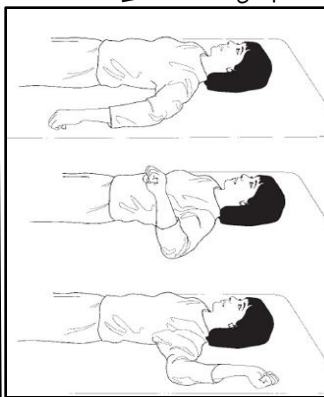
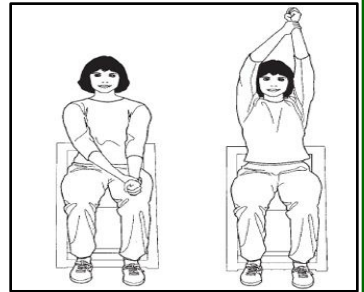


1. 운동은 매일, 통증이나 경직이 가장 적을 때 한다.
2. 운동에 앞서 따뜻한 물로 샤워를 하거나, 핫팩이나 초음파 같은 온열치료를 사용해도 된다.
3. 스트레칭 운동을 하기 전에 충분히 이완한다.
4. 운동은 서서히 하며, 관절 가동 범위는 편안하고 약간의 저항감이 느껴지는 범위 내에서 시행한다, 각각의 스트레칭 동안 숨을 쉰다.
5. 스트레칭을 하고 난 후 관절이나 근육을 천천히 휴식기의 길이로 되돌리기 전에, 스트레칭의 마지막 위치를 10~30초 정도 유지한다.

6. 통증을 경감시킬 목적이거나, 관절에 염증이 있을 때는 스트레칭 운동을 변형해서 한다.(특히 이런 때는 관절의 가동범위를 줄이고 정적인 위치를 유지하는 시간을 줄인다.
7. 스트레칭 운동프로그램 총 시간은 20분 이내로, 각 스트레칭은 5초 정도 시행하며, 반복하여 10회 정도 까지 실시한다

• 오십견(어깨통증)

1. 예방 : 어깨근육이 약해졌을 때 발생하며, 어깨 굴곡 스트레칭이 도움이 됨(침대에서 아침 저녁으로 2분씩 스트레칭을 합니다.)
2. 통증이 생겼을 때 외회전 스트레칭 추가



• 연하(삼킴)장애 : 초기관리(정확한 사태파악이 우선)

- 비디오 투시검사를 통한 구강인두기능 평가
- 식이의 변형(점도 증진제 사용)
- 경추 신전근 약화 보상: 목 보조기, 턱당기기 운동
- 호흡근 약화와 동반된 빈호흡으로 삼킴에 필요한 시간이 충분치 않을 경우 (양압 호흡기 사용 고려)
- 체중감소(정상체중의 5~10% 감소) - 영양위험
->다른 식이 방법을 시도해야 하는 위험 지표

• 행동요법(보상기법) :

식후 좌위의 유지 - 위 식도 역류를 줄여주어 이에 따른 역류성 식도염을 예방할 수 있다, 식후 2시간 동안 60도 이상의 각도를 유지하도록 한다.

• 경관식이

1. 비위영양관 : 코를 통해 위로 관을 주입하여 영양 주입, 장기간 사용 불가하며 환자가 항상 불편감을 느끼고 연하운동에 방해가 될 수 있음
2. 경피적 내시경 위루 소성술 : 가장 좋은 경관 식이법으로 안전하고 쉽게 시행가능, 체중감소가 5~10% 이상인 경우, 호흡기능이 상대적으로 좋은 경우 적용 가능함
3. 구강 식도 영양법 : 환자에게 부드러운 튜브를 입을 통해 끝까지 삼키도록 한 뒤 관의 끝이 식도의 중간 정도에 위치하면 유동성 식이를 주사기를 통해 분당 50cc 정도의 속도로 흘려가게 한다, 구역질 반사가 항진된 경우나 식도 질환이 있는 경우 적용이 어렵고, 하루에 여러 차례(매번 식사 주입 시) 삽관 해야 하는 단점이 있다.