

MND 란 무엇입니까?

MND 는 Motor Neurone Disease 의 약자이며, 운동뉴런질환을 뜻합니다. 운동뉴런은 뇌에서 보내는 메시지를 근육으로 전달해줍니다.

MND 는 이런 세포들에 영향을 미쳐서 근육을 약하게 만듭니다. 움직이고, 먹고, 숨쉬는 것을 어렵게 만듭니다.

조기 징후의 예:

- 허약해짐
- 넘어짐
- 말하는데 어려움을 겪음

현재까지 MND 를 위한 치유법은 없습니다. 시간이 지남에 따라 증상이 악화되며 수명이 줄어듭니다.

MND 로 인해 다음과 같은 어려움을 겪을 수 있습니다:

- 손으로 물건을 잡기
- 걷기
- 말하기
- 삼키기
- 숨쉬기

어떤 경우에는 생각과 행동이 달라지는 사람들도 있습니다.

현재는 치유법이 없지만, 질병을 관리하는 데 도움이 되는 다양한 지원을 이용할 수 있습니다. 이러한 지원은 질병의 각 단계를 더 편안하게 관리하는 데 도움이 될 수 있습니다.

나에게 MND 가 있는지 어떻게 알 수 있나요?

MND 는 쉽게 진단되지 않습니다. MND 인지 혹은 다른 질병인지를 확인하기 위해 다양한 검사를 받아야 합니다.

이런 검사들은 보통 한 병원에서 실시됩니다. 대부분의 경우에는 하루에 모든 검사가 끝나지만, 며칠 동안 병원에 입원해서 검사를 받아야 하는 경우도 있습니다.

검사의 예:

- 임상검사

- 혈액검사
- 근전도검사(EMG)
- 신경전도검사
- 경두개자극자극
- 자기공명영상(MRI).

MND 진단에 오랜 시간이 걸릴 수도 있습니다. 담당 의사가 시간을 두고 환자의 증상들을 확인해서, 환자가 아픈 이유가 다른 질병 때문은 아닌지 파악할 것입니다.

MND 발병 원인

MND 의 정확한 발병 원인은 아직 밝혀지지 않았습니니다. 사람마다 원인이 다를 수도 있습니다.

일반적으로 다음과 같은 요인들이 결합해서 발병합니다:

- 선천적 요인(유전)
- 살고 있는 곳(환경)
- 생활방식(라이프스타일)

왜 나인가요?

MND 로 진단되었다는 말을 듣는 것이 쉽지 않습니다.

다음과 같은 감정이 들 수 있습니다.

- 충격
- 불신과 부정
- 분노
- 슬픔, 우울감 및 비통함

질병이 가져오는 어려움들을 직면하면서 환자가 느끼는 감정도 변할 수 있습니다. 이는 정상적인 과정입니다. 지금 일어나고 있는 상황을 이해하고 받아들이는 데 시간이 걸릴 수 있습니다.

도움을 받을 수 있습니다.

담당 헬스케어팀에 연락하면 환자를 지원하는 데 필요한 역량을 갖춘 사람들을 알아봐줄 수 있습니다.

MND 지원 코디네이터도 도움을 제공해 드릴 수 있습니다.

나에게 필요한 정보와 지원을 어디서 찾을 수 있나요?



MND 로 진단되었다는 사실에 압도당하는 느낌이 들 수도 있습니다. 많은 질문이 생길 수 있고 어려운 문제들에 직면할 수도 있습니다.

MND SA 는 MND 에 대한 정보를 제공하고 환자가 이용할 수 있는 다양한 지원을 안내해드립니다.

MND SA 의 지원 코디네이터는 운동뉴런질환의 전문가입니다. 지원 코디네이터는 다음과 같은 방식으로 환자 및 가족과 만날 수 있습니다.

- 애들레이드 Mile End 에 위치한 사무실 방문
- 가정 방문
- 텔레컨퍼런스 혹은 비디오컨퍼런스

MND SA 의 지원 코디네이터는 환자, 환자의 가족, 담당 헬스케어팀을 위해 노력합니다.

Motor Neurone Disease of South Australia(사우스오스트레일리아 운동뉴런질환협회, MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

전화: 08 8234 8448

무료 전화: 1800 777 175

이메일: admin@mndsa.org.au

일상 속에서 MND 를 어떻게 관리하나요?

증상들을 처음 관리하는 방식이 중요합니다. 이는 시간이 지남에 따라 이 질환이 관리되는 방식에 영향을 줄 수 있습니다.

담당 헬스케어팀과 MND 지원 코디네이터와 상의하면 사전에 계획을 세우는 데 도움이 될 수 있습니다.

약물, 처치 및 인터벤션

MND 를 직접 치료하는 약이 한 가지 있습니다. 그 약이 바로 리루졸(Riluzole)입니다. 하지만, 증상을 완화시켜주는 다른 약물도 사용해야 할 수도 있습니다.

몸을 편안하게 해주고 삶의 질을 가져다 주는 다른 처치들도 있습니다.

이용할 수 있는 다양한 선택안들에 대해 상의하면 건강을 유지하기 위한 선택을 내릴 때 도움이 될 수 있습니다.

보완대체요법 & 전통의술

정식 의료케어와 함께 보완대체요법과 전통의술을 이용하면 도움이 될 수도 있습니다.

이러한 요법들은 정신적이고 신체적인 스트레스를 완화시켜줍니다. 편안함을 가져다 줌으로써 삶의 질을 높여줄 수 있습니다.

웰빙, 인정 그리고 평화

MND 환자분들은 시간이 지남에 따라 그 질환이 어떤 영향을 미치게 될까 걱정합니다.

MND 는 기대수명에 영향을 주며 현재에는 치유법이 없습니다.

당신은 죽음의 과정과 임종에 대해 생각하기 시작할 수도 있습니다. 죽음에 대한 태도는 개인마다 매우 다르고 여러가지 요인에 의해 영향을 받습니다. 선택과 관리가 중요합니다.

자신이 느끼는 두려움과 걱정에 대해 이야기 하는 것이 좋습니다. 당신이 원하는 말기 질환 관리 방식에 대해 논의하는 것도 중요합니다. 여기에는 다음에 대한 의사결정들이 포함될 수 있습니다.

- 영양
- 기계보조호흡
- 소생술
- 항생제 사용

케어에 참여했으면 좋겠다고 생각하는 사람이 누구인지 그리고 어디서 임종을 맞이하기 원하는지를 고려해보는 것도 중요합니다.

당신의 생애말기케어에 대한 결정들을 명료하게 문서화시켜야 합니다. 이 결정들을 담당 헬스케어팀과 지원팀에게도 알려야 합니다.

개별화된 사전의료의향서가 권장됩니다.

병이 진행되면서 감정이 달라질 수 있습니다. 당신의 선택을 바꿀 수 있는 기회가 주어져야 합니다.

미래가 사라진다는 사실을 받아들이는 것은 매우 어렵습니다. 케어와 지원을 통해 독립성을 유지하고 의사결정을 하는 것이 중요합니다. 이는 지금 일어나고 있는 상황을 이해하고 받아들이는 데 도움이 될 수 있습니다.

우리는 매사에 당신의 삶의 질과 수명에 긍정적인 영향을 미치고자 하는 바램으로 임합니다.



이전 페이지 혹은 표지

MND 협회는 호주 전역에서 케어, 연구 및 캠페인을 증진하는 데 최선을 다하고 있습니다. 우리의 목표는 MND 환자 그리고 간병인과 가족들이 가능한 최상의 지원을 받을 수 있도록 돕는 것입니다. 이메일 연락처: [nser email address](#), 혹은 전화문의: 08 8234 8448.

일상 속에서의 MND 관리에 대한 안내와 본 기관의 서비스에 대한 정보를 원하시면 웹사이트를 방문하세요: www.mndsa.org.au