

루푸스의 자조관리와 운동

김 명 자*

I. 머리말

루푸스(systemic lupus erythematosus : SLE ; Lupus)는 면역계통에 이상이 초래되어 자가 항체가 신체의 여러 장기에 만성적인 염증을 일으켜 다양한 임상증상과 경과를 보이는 일종의 자가면역성질환이다(Hess & Farhey, 1995; 김명자 등, 1995).

최근 진단 및 치료기술의 향상으로 루푸스로 진단받는 환자의 수가 증가하고 생존율도 향상되고 있지만 우리나라를 포함해서 루푸스 환자의 대다수가 제대로 진단을 받지 못하여 사망률을 높이는 조건이 되었으며 다만 소수만이 올바른 치료를 받고 있는 실정이다. 이는 주지한 바와 같이 루푸스는 다른 만성질환 예를 들면 고혈압, 당뇨, 뇌졸중처럼 이미 일반인에게 잘 알려진 병이 아닌 생소한 질환이기 때문에 설사 루푸스라는 진단을 받아도 자신에게 나타나는 다양한 증상 때문에 여러 병원을 돌아다니게 되는 경우가 많다. 그 결과 의사들조차도 루푸스란 질환에 대해 경험이 적기 때문에 적절한 조치를 취하지 못하는 처지에 놓이기도 한다(Koh et al., 1997).

여러 가지 혈액검사 및 진찰을 통해 루푸스라는 진단을 받게되면 환자들의 경우, 이 병은 과연 어떤 병인지, 자신에게 어떤 영향을 줄 것인지, 치료가 가능한지 등에 대해서 많은 의문을 갖게 되므로 전문가를 중심으로하는 자조관리에 대한 필요성이 대두된다(Kupper & Failla, 1994; Lorig & Fries, 1996). 본고에서는 이러한 루푸스의 자조관리를 위한 전략으로서 루푸스의 원인과 증상 및 치료와 일상생활관리에 대해서 기술하고자 한다.

II. 루푸스란 무엇인가

1. 루푸스의 원인(발생기전)

어떤 요인이 자가면역반응을 유발하는가에 대한 명확한 설명은 아직 불가능하며 다양한 유전적 소인과 환경적 요인(감염, 자외선, 스트레스, 약물 등)이 루푸스 발생에 관여하는 것으로 추정되고 있다. 루푸스 환자의 가계에서 발생률이 높고, 일란성 쌍생아에서 발병율이 높은 것으로부터 유전적 소인이 제기되고 환경적 요인이 동시에 작용할 경우 자가면역현상이 발생하는 것으로 보인다. 환자의 90% 가량이 여성으로 보고되고 있으며 특히 가임연령(15~50세)에서의

* 가톨릭대학교 간호대학

발생율이 높은 것으로부터 원인추구에 관한 단서를 기대하고 있다.

루푸스의 유형은 주로 뺨과 코가 붉게 부풀어 오르는 독특한 피부형루푸스(원판상루푸스)와 전신성루푸스(전신성홍반성 낭창)로 구분된다. 전신성루푸스는 류마티스 관절염과 같이 대개 가족력을 갖는 만성염증성 류마티스성 질환으로 분류되기도 하며 대부분 신체 거의 모든 부위에 증상이 나타나는 전신성의 성격을 보인다.

2. 증상 및 진단

루푸스의 증상은 침범부위가 매우 광범위하고 다양해서 환자 개개인마다 신체의 어느 부분이 침범되었는가에 따라 관절염, 근육통, 열, 피부 발진, 흉통, 사지무력감이 손발의 부종, 탈모 등 여러증세가 복합적으로 다르게 나타난다.

전신의 동통, 무력감, 미열, 오한과 피로는 활동성 전신성 루푸스시 흔히 나타나는 증상들이다. 보통 늦은 오후에 체온이 약간 상승하는 것이 활동기의 전구증상일수 있다. 신체부위에 따른 특징적인 양상을 간략하게 소개하면 다음과 같다(박동준과 김호연, 1989; 김명자 등, 1995).

- **피부** : 나비모양의 발진(butterfly rash)이 뺨과 코에 나타나고 광선 노출부위에 원판상 루푸스와 유사한 피부발진이 생기기도 한다. 추위에 민감하여 손발에 레이노 현상이 나타나기도 하며 피부가 쉽게 긁히거나 점상출혈을 보이는 것도 루푸스와 관계가 있다.
- **뼈와 관절** : 관절염의 증상인 관절의 압통, 부종 및 강직현상이 루푸스 활성의 일반 증상으로 한 관절 또는 이동하는 양상으로 나타날 수 있다. 그러나 류마티스 관절염에 비해 비교적 경한 경과를 밟으며 변형되거나 불구가 되는 경우는 매우 드물고 관절에 심한 통증을 호소하는 경우, 무혈성 골괴사(avasculat

necrosis)의 가능성이 있다. 장기간 스테로이드를 다량 복용한 경우 발생위험성이 증가한다.

- **근육계** : 쉽게 피로하고 전신 쇠약감을 느끼는 것은 전신성 루푸스의 가장 흔한 초기증상이다. 근육부위의 염증으로 팔을 들지 못하거나 계단을 잘 오르지 못할 수 있으나 부신피질 호르몬제를 장기간 복용한 경우 종종 근위축으로 인한 근력 약화가 초래되므로 약제에 의한 현상인지 구분이 어려운 경우가 있다.
- **혈액계** : 빈혈이나 백혈구수 저하($2500 \sim 4000/\text{mm}^3$), 혈소판 감소증($10,000/\text{mm}^3$)이 나타날 수 있다. 혈소판의 계속적 감소는 자가항체가 혈소판을 파괴한 결과이며 대부분 멍이 잘드는 증세 이외에 특별한 증상을 보이지는 않는다. 또한 목, 겨드랑이, 서혜부의 림프선이 커지고 드물게 간장 및 비장비대와 간기능 장애가 있을 수 있다.
- **위장관 및 비뇨계** : 루푸스 환자에게서 장막염과 장간막 혈관염이 있을 경우 마치 급성충수염, 담낭염, 췌장염 등의 증세와 매우 유사하므로 주의가 요구된다. 또한 루푸스가 신장을 침범한 경우에는 여과기능의 이상으로 되고 루푸스 신염으로 진전하여 단백뇨, 혈뇨 등이 나타난다. 신염은 루푸스의 약 반수 이상에서 발견되므로 경중도에 따른 세밀한 관심과 치료가 요구된다.

그밖에 루푸스에 사용하는 면역억제제로 인해 무월경과 불임을 초래할 수 있으며 월경 주기가 매우 불규칙해진다. 그러므로 무월경이 6개월 이상 지속되는 경우에는 산부인과적 조치가 요구된다.

이상에서 살펴본 바와 같이 루푸스는 다양한 증상으로 인해 그 진단이 쉽지 않다. 따라서 수개월간의 관찰과 여러 임상검사가 필요하며 우선적으로 환자의 자세한 병력조사와 면역검사 등이 필요로 된다. 1982년 미국 류마티스학회

(ACR)에서 전신성 루푸스의 진단 기준을 다음과 같이 제시했다 :

- 뺨에 나비 모양의 발진
- 원판상 피부병변을 동반한 루푸스
- 햇빛에 대한 과민반응
- 구강 궤양
- 다발성 관절통 혹은 관절염
- 소변에서 요 단백질이 하루에 0.5g 이상 나오거나 소변검사에서 3+이상 나올 때
- 경련이나 정신질환 등의 신경계 증상
- 늑막염이나 심낭염
- 백혈구 및 혈소판의 감소, 또는 용혈성 빈혈
- 세포핵 성분에 대한 항체(DNA나 Sm 항원에 대한 항체)나 루푸스 세포(LE 세포)의 존재, 또는 매독검사 양성반응
- 형광 현미경 검사에 의한 항핵 항체의 존재

이상의 11가지 기준 중 4개 이상이 나타나면 루푸스로 진단을 내리게 된다.

3. 치료 및 경과

1) 일반 관리

루푸스는 다른 어떤 만성질환보다 전반적인 일상생활 관리가 중요시 된다. 따라서 루푸스 치료에 참여하려는 전문가들은 이에 관한 가치를 충분히 이해하고 도움을 주어야 한다(Michell & Thomson, 1990; Nass, 1992; Kuper & Failla, 1994; 김명자 등, 1995).

피로감-피로의 요인을 세심하게 추적해야 한다. 스테로이드 용량의 감소에 의한 것 인지, 통증이나 스트레스, 빈혈(철 결핍성 빈혈; 생리과다; 아스피린이나 비스테로이드성 항염제로 인한 위장관 출혈), 수면장애 등

동 통-항염증성 작용이 있는 진통제, 소염제(아스피린이나 비스테로이드성 소염

제, 스테로이드)등으로 다스리되 만성 통증을 호소하는 경우에는 동통 크리닉의 자문(침술; TENS; biofeed back; 정신상담; 물리치료 등)을 구하도록 한다.

스트레스-정신적 스트레스가 면역체제이상에 상당히 관여(20~50% 정도)하는 것으로 되어 있다. 외상이 루푸스의 발병이나 루푸스를 악화시킨다는 증거는 없다. 영양(식생활)-특별한 것은 없으므로 균형잡힌 식생활이 권장된다. 일반적인 상태를 고려하여 필요한 조치를 한다.

피부병변-국소적 치료제로서 안전하고 효과적이며 반흔을 적게 남기는 스테로이드 도포제를 쓴다.

2) 약물치료

(1) 아스피린과 비스테로이드성 소염제

주요 장기가 침범되지 않은 대상자에게 사용한다. Acetoaminopen은 소염작용없이 해열과 진통효과가 있기 때문에 아스피린이나 비스테로이드성 소염제에 부작용이 있는 경우에만 사용한다. 위궤양이 있으면 위장장애, 궤양의 악화, 위출혈을 일으킬수 있으므로 음식이나 우유와 같이 복용하도록 한다. 아스피린의 부작용인 사구체 여과율의 감소와 간독성은 루푸스환자의 경우 더 심각할 수 있다.

(2) 항말라리아제

피부병변을 주 증상으로 하는 대상자에게 효과가 있다. 작용기전은 아직 정확히 밝혀지지 않았으며 치료반응은 보통 2~3개월이 지나면 나타나 6~12개월 이후 최대효과를 보인다. 부작용은 약 10%에서 식욕감퇴, 복부팽만, 복통 등을 보이나 일시적이며 용량을 줄이면 소실된다.

(3) 코티코스테로이드

염증성 관절염이나 열, 경미한 늑막염에는 소량을 투여한다. 주요장기가 침범되었을 경우와

위중한 상태에는 1일 60~100mg 정도의 스테로이드를 투여하고 면역억제제가 병합 투여되기도 한다. 임상적 호전은 4주정도 경과되어야 나타난다. 복용방법은 아침 식전에 우유 또는 음식과 함께 총량을 복용하지만 조조강직이 심하면 아침, 저녁으로 나누어 복용한다.

스테로이드의 면역기능과 염증반응에 대한 조직내에서의 효과가 획기적이나 정확한 기전은 밝혀지지 않았다. 일단 관해상태에 도달하면 점차 투여량을 줄여나가야 하는데 이는 투여기간에 따라 신중이 요구된다. 투여용량이 생리적 요구량(7.5mg/day) 이하로 되면 한달에 1mg씩 서서히 줄여야 한다. 투여용량을 너무 빨리 줄이는 경우에는 억제되었던 루푸스의 활성이 증가되기도 한다. 관절통, 근육통, 피로, 우울, 고열 등의 스테로이드 결핍증상일 때 기존의 루푸스 활동성을 보이지 않으면 같은 양을 유지해 나아감으로서 결핍증상이 점차 소실되게 된다.

(4)면역억제제

부작용과 심각한 장애를 초래할수 있으므로 스테로이드에 잘 반응하지 않고 주요장기를 침범한 경우에만 사용한다. 고용량의 스테로이드를 사용하는 경우에는 그 부작용이 심각할 수 있어 이 용량을 줄이기 위해 함께 사용하기도 한다. cyclophosphamide, immuran, nitrogen mustard, methotrexate 등이 흔히 쓰인다.

가장 흔히 쓰이는 cyclophosphamide는 DNA합성을 저지하는 면역억제 작용을 하며 또한 골수형성 억제작용으로 백혈구 감소가 나타나나 21~25일 경과하면 완전히 회복된다. 부작용으로 출혈성 방광염, 난소기능 부전으로 인한 무월경, 감염증가가 있으며 기형아의 위험이 있으므로 면역억제제 투여시에는 임신이 되지 않도록 해야 한다.

Ⅲ. 건강한 삶을 위한 자조관리

1. 일상생활 관리

일단 루푸스에 걸리게 되면 일상생활을 영위하는 것 자체가 큰 도전이며 환자 본인은 물론 가족, 친구, 직장동료에게도 큰 영향을 미치게 된다. 일상생활은 쉽고 간편한 방법으로 하되 몇가지 일들은 일찍 단념하는 것이 피로예방과 질병경과에 도움이 된다. ‘단념’의 의미는 체념이나 나약함을 의미하는 것이 아니라 새로운 적응을 의미하는 적극적인 개념이다(Neil, 1990; Kuper & Failla, 1994; 김명자 등, 1995; Wang et al., 1998).

일상생활을 위한 몇가지 원칙은 다음과 같다 :

1) 모든 일에 면밀한 계획을 세워 수행한다.

일이나 활동에 있어 에너지 소비를 최소화할 수 있는 효과적인 방법을 계획한다.

예 : 주방 등의 업무시 동선 줄이기; 쇼핑하기 등

2) 천천히, 꾸준히 일한다.

피곤을 쉽게 느끼므로 일을 할 때 서두르지 말고 충분한 시간을 두고 한다. 또한 한꺼번에 일을 몰아서 하지 않도록 한다. 꾸준히 일을 하되 힘든 일은 하루 중 업무능률이 높은 시간에 하도록 한다.

3) 물건은 주부(대상자)가 사용하기 편한 장소에 둔다.

주방용품, 침실 및 옷장 관리 등

4) 가능한 한 앉아서 일한다.

서서 일하면 다리, 발, 엉덩이, 복부에 힘이 가해져 쉽게 피곤을 느끼게 되므로 적당한 높이의 의자에 앉아서 허리에 무리를 주지 않는 것이 좋다.

5) 필요없는 일, 힘든 활동은 피한다.

잔손질이 많이 가는 음식보다는 간편한 음식으로 대체하고, 끝낼 수 없는 일은 시작하지 말

거나 친구나 가족의 도움을 청하여 에너지를 절약하도록 한다.

6) 욕실관리

사용하기에 안전하고 편리하게 배치하되 구부리거나 손을 뻗치는 횟수가 적도록 한다. 바닥이나 벽을 평소에 가볍게 자주 청소해서 힘들이는 동작을 하지 않도록 하고 특히 욕실의 불빛을 밝게 한다.

7) 세탁하기

가족에게 세탁기 사용법, 다림질 법 등을 가르쳐 각자 해결하도록 한다. 여의치 않으면 조금씩 나누어 세탁하고 가볍고 작은 다리미를 사용한다.

2. 자외선 관리

루푸스 흥반에 영향을 미치는 햇빛(자외선 A형, B형) 뿐만 아니라 태양등(sun lamp), 형광등(fluorescent light), 환등기, TV화면, 복사기, 컴퓨터 화면등의 빛에 의해서도 생길 수 있다. A형 자외선은 유리를 통과하고 B형 자외선을 구름, 안개를 쉽게 통과하고 모래나 눈(雪)속에서 반사되므로 주의가 요구된다.

강한 자외선은 국소감염을 일으키거나 열이나 관절염을 포함한 전신반응에 영향을 미치고 심장·폐·신장·신경계통의 염증 등 질병을 활성화시킨다. 대개 환자의 1/2~1/3정도에서 광선에 예민한 반응을 보이므로 조심하는 것이 좋다.

광과민반응은 자외선 차단제를 도포함으로써 예방할 수 있다. 자외선 차단지수(SPF: sun protection factor)는 자외선차단제를 도포한 상태와 도포하지 않은 상태에서 B형 자외선에 의해 발적이 유발되기까지의 시간비인데 2~50까지의 범위를 갖는다. 보통 차단지수 15이상을 권하나 햇빛에 유난히 예민한 사람은 30~45까지 사용하는 것이 좋다.

차단제 사용법은 자외선에 노출되기 30분~

1시간 전엔 바르되 땀·물·수증기는 차단효과를 감소시키므로 이러한 조건에 노출되는 경우에는 차단제를 자주 발라야 한다. 자외선 차단제는 때로 비타민 D의 활성을 억제시키므로 비타민 D의 보충이 필요할 수 있다.

루푸스가 관해상태에 도달하거나 증상이 별로 나타나지 않는 경우에도 자외선에 노출되면 증상이 악화될 수 있으나 일상생활이 고립될 수 있으므로 자외선에 의한 증상악화가 확실하지 않은 한 오전 10시에서 오후 4시 사이의 햇빛을 피하는 수준으로서 기타의 정상생활을 제한할 필요는 없다.

3. 휴식과 수면

1) 휴 식

루푸스의 가장 일반적인 증상인 피로감에서 벗어나기 위해 규칙적인 생활과 충분한 휴식이 필요하다. 적절한 휴식을 취하는 것은 치료의 일부로 여겨질 만큼 중요하다. 특히 전신성 루푸스의 활성화기 동안에는 충분한 휴식이 가장 중요하다.

루푸스 초기에는 건강한 것처럼 보이므로 가족의 지지와 관심을 잘 받지 못할 수 있다. 그러나 일단 진단을 받게 되면 힘들 때 가족의 협조를 받아야 하며 자신의 능력밖의 일을 요청받았을 때에는 거절할 수 있어야 한다. 피로한 느낌이 드는 자체가 바로 휴식의 필요를 알리는 신호이다. 그러나 지나친 휴식은 골다공증과 근육의 약화로 오히려 피로감을 더 느끼게 되므로 활성화기 동안만 절대안정을 취해야 한다.

어떤 활동을 한 다음에 지치거나 피로감이 느껴지는 것은 루푸스의 진행을 의미한다기보다는(Benjamin et al., 1998) 이미 활동량이 지나쳤다는 신호이므로 하던 일을 즉시 중단하고 쉬도록 한다. 구체적으로 휴식의 예를 들면 활성화기 동안 저녁에 외출할 일이 있을 경우에는 오후에

충분한 휴식을 취하는 것이 필수적이다. 상태가 호전됨에 따라 활동량을 늘일 수 있으나 어떤 경우에서나 피곤하기 전에 미리 휴식을 취하는 생활자세가 중요하다.

휴식시간의 간격과 빈도에 있어서 5~15분간의 짧은 휴식을 수회 취하거나 오전과 오후에 30~60분간의 휴식을 각자의 생리상태와 생활조건에 따라 선택할 필요가 있다.

2) 수면

수면 역시 피로감을 벗어나는데 가장 중요한 수단이며 에너지 보충과 스트레스 적응에 필수적이므로 8~10시간 정도 수면을 충분히 취하고, 필요시는 낮잠을 자도록 한다. 때로 불면으로 인해 상담과 약물요법이 필요로 되나 정신적인 의존성과 소화기능 장애, 변비, 수면악화 등의 문제가 제기되므로 자연스러운 수면을 유도하는 것이 좋다. 다음과 같은 방법이 도움이 된다.

- ① 이완할 수 있는 편안한 환경을 조성한다.
침구는 청결하고 편안해야 하며 20℃ 정도의 실온과 조용한 환경은 수면유도에 좋다.
- ② 매사에 소심하지 말고 끈기를 가진다.
체력이 허락하지 않아 못한 일에 대해 연연하지 않도록 한다. 남겨진 일에 대한 미련이나 걱정은 수면을 방해한다.
- ③ 명랑하고 낙천적인 생활자세를 유지하여 근심, 걱정을 하지 않는다. 불면에 대한 공포로부터 자유롭도록 한다.
- ④ 잠자리에 들기전에 저녁 시간을 즐겁게 가짐으로서 불면에 대한 공포로부터 자유롭도록 한다.
- ⑤ 취침전에 미온수로 가볍게 목욕을 한다.
- ⑥ 한 컵의 따뜻한 우유는 수면을 촉진한다.
- ⑦ 허용되는 범위 안에서 낮 동안의 활동량을 늘린다.

4. 정서적 관리(Michell & Thomson, 1990; 김명자 등, 1995)

장기간의 약물복용과 특징적인 만성성으로 때로는 정서적 문제가 더 심각할 수 있다. 이러한 상태는 우울을 유발하여 힘들게 하고 통증이나 다른 신체증상을 악화시키는 요인이 되기도 하며 대인관계에 장애를 초래할 수 있다.

일반적으로 여성은 남성보다 우울증에 빠질 확률이 2배나 높는데 실제로 여성은 슬픈 감정을 받아들이는 뇌의 반응폭이 더 크며 감정을 조절하는 변연계 앞쪽의 혈류량이 남성보다 8배나 더 많다고 한다.

매사에 흥미를 잃어버리거나 자신을 남과 비교하여 처지를 한탄하거나 이로 인한 근심과 걱정으로 고립감을 느끼기도 한다. 또한 계속되는 피곤감으로 불행하다는 감정을 갖게되며 사소한 일에도 쉽게 화를 내는 경향을 보인다.

이러한 정서상태를 완화시키려면 다음과 같은 전략이 필요하다.

1) 적극적으로 활동에 참여한다.

신체적인 활동과 사람들과의 교류는 전환효과가 있어 주어지는 상황을 객관적으로 볼 수 있게 도와주고 불필요한 생각을 없애는데 도움이 된다.

2) 자신을 객관적으로 보도록 한다.

남으로부터 평가를 받으면 상처를 받거나 불행하다고 느낄 수 있지만 자신의 목소리로 된 자신의 평가를 들으려는 자세는 상처를 받지 않게 하고 옳다고 여기는 방법을 실행하기 쉽게 한다.

3) 쓸데없는 생각을 버린다.

우울증을 초래하는 실제적인 문제가 있지만 대부분은 사소한 일이며 때로는 자신의 머리속에만 있는 부정적인 생각일수도 있다. 일단 우울에 빠지게 되면 모든 일들이 실제보다 심각하

고 크게 여겨진다는 사실을 알 필요가 있으며 매사를 부정적으로 보기 때문에 악순환이 초래된다. 그러므로 쓸데없거나 부정적인 생각을 가능한 한 일단 멈추고 긍정적인 사고와 자기 확신적 태도를 갖도록 한다.

4) 질병자체를 긍정적으로 받아들이도록 노력한다.

루푸스 환우회 등을 통한 모임이나 관련서적 읽기 또는 같은 병을 앓고 있는 사람들을 만나 서로의 투병 이야기를 나누어 본다. 이러한 과정은 환자로 하여금 최선의 해결책을 찾는 데 도움이 된다.

5) 자신의 감정을 적극적으로 표현한다.

심리적 갈등이나 어려움 등을 가족이나 상담자, 친구들과 쉽게 이야기하는 습관을 가진다. 감정을 숨기지 않고 이야기하는 과정을 통해 이 세상에서 자기만이 어려운 것이 아니라는 것을 알게 된다. 또한 가족이나 친구와 솔직한 이야기를 나누면서 해결책이 나올 수도 있다.

6) 유머 감각을 갖도록 한다.

웃음은 자신과 남을 즐겁게 하고 긴장을 풀어주는 역할을 하므로 우울로부터 벗어나는데 도움이 된다. 이러한 자세는 면역기능을 항진시켜 치유효과도 높여준다.

7) 분노는 건설적인 발산으로 적응한다.

자신의 변화없는 건강상태와 관련하여 투병 중 화나게 되는 경우가 종종 있다. 분노로 인한 불쾌감을 다스리려면 우선 그 원인을 규명하는 일이 실행되어야 한다. 즉 무엇이 자신을 화나게 하는지를 자세하게 살펴보면 대부분 현실을 바로 보게 되어 다른 사람의 기준에 맞추게 된다.

분노를 없애는 가장 좋은 분출구는 신체적 활동이지만 루푸스의 경우 특징적인 피로감이 깔려있으므로 이에 대한 대안의 하나로 스포츠를 관람함으로써 효과적으로 분노를 방출할수 있다

5. 운 동

루푸스에서의 운동은 특별한 운동기술과 체력(힘)을 필요로 하지 않으므로 쉽게 시작할 수 있는 장점이 있다. 루푸스로 인한 다양한 증상과 피로감으로 환자들은 대개 “운동하기 보다는 체력을 키우기 위해 잘 쉬는 것이 더 중요하다”라는 생각으로 운동을 거부한다. 그러나 루푸스의 활성기를 제외한 대부분의 경우에 매일의 운동이 권장된다.

운동은 근육의 크기를 증가시키는 것보다 근육의 긴장도를 높이는 운동이 좋다(김명자 등, 1995; Loring & Fries, 1996). 또한 질병의 관해기에 규칙적인 운동을 하면 생활에 자신감이 생기며 보다 적극적인 사고와 행동을 하게 된다. 그러나 지나친 운동은 관절의 통증과 염증 반응을 악화시키므로 득보다는 실이 더 많다.

운동과 휴식의 적절한 균형을 유지하는 것이 무엇보다 중요하다. 적절한 휴식과 운동의 양을 정하는 데에는 여러번의 시행착오를 거치게 되므로 전문가의 조언이 필요하다. 또한 일상생활 중에 신체활동을 증가시키려고 끊임없이 노력하는 자세가 필요하며 이때 비경쟁적으로 참여하도록 유도해야 한다.

1) 적절한 운동 설정하기의 기본원리

대상자에게 적합한 운동을 설정할 때 다음의 몇가지 원칙을 염두에 두고 진행한다.

- ① 안정성의 원리-운동으로 인해 건강이 악화되거나 손상을 입지 않아야 한다.
- ② 유효성의 원리-증상의 개선과 건강증진에 효과가 있어야 한다.
- ③ 과부하의 원리-일상생활에서 경험하는 것보다 약간 더 힘이 들어야 한다.
- ④ 점증부하의 원리-체력수준에 따라 힘이 드는 것에서부터 점차 힘이 드는 것으로 늘려간다.

이러한 원칙을 염두에 두고 근육의 크기를 증가시키는 달리기나 무거운 기구들기 보다는 근

육의 긴장도를 높여주는 수영, 자전거타기, 걷기(빠른 속도로), 신장운동 등을 1회 20~30분간 일주일에 3~4회 정도로 무리하지 않는 범위내에서 점차 강도와 시간을 늘리도록 한다.

일반적으로 운동을 마친 후 약간의 불편감이나 통증이 동반되지만 운동후 2시간이 경과되면 사라진다. 그렇지 않은 경우는 운동이 과했음을 나타내는 징후이므로 이후 운동량을 다소 줄이도록 한다.

2) 준비운동

처음 운동을 시작할 때에는 집부근을 산책하거나 방안에서 걷는 것부터 시작하여 점차 운동량을 늘리고, 더 나아가 보다 효율을 높이고 즐겁게 하기 위해 운동 프로그램에 참여하는 것도 한 방법이다. 또한 처음 운동을 시작하게 되면 운동으로 인해 에너지가 소모되므로 더 피곤감을 느낄 수 있다. 그러나 계속적인 운동으로 지구력과 근력이 강화되어 점차 체력과 활력이 증진되게 된다.

운동시기는 하루중 자신의 몸이 최소한으로 경직되고 피로와 통증을 적게 느끼는 시간을 선택하면 운동의 효과가 훨씬 잘 나타난다.

5~10분간의 준비운동은 체온을 상승시켜 신전에 관여하는 근육에 혈류를 증가시키고 관절이 원활해 지도록 한다. 1분간 활보, 30초간 뛰고 다시 활보한 후 목운동, 팔다리 운동, 둔부운동, 밀기운동으로 진행한다.

3) 근육의 유연성과 강도를 높이는 운동(신전운동 : stretching exercise)

루푸스 환자들에게는 반동을 이용하지 않는 정적인 운동이 좋다. 관절가동범위(R.O.M)내의 긴장감이 느껴지는 단계에서 천천히 그리고 부드럽게 10~20초간 동작을 잠시 멈춤으로써 근육의 긴장도를 높여주도록 한다. 이때 갑작스런 동작을 취 하면 오히려 근육이 손상될 수 있

다. 호흡은 참지 말고 자연스럽게 하도록 한다.

운동은 항상 좌·우 똑같이 하며 목운동으로 시작하여 다리운동으로 순차적으로 내 려감으로써 운동중의 움직임의 최소화할 수 있다.

본 운동으로서의 신전운동은 근육의 긴장을 한단계 증가시켜 내인성을 높이는 것이 목적이며(Pipes & Vodak, 1978), 다음과 같은 방법이 있다.

① 등굽히기

똑바로 선 후 다리를 어깨 폭 만큼 벌리고 팔과 어깨, 목의 힘을 빼고 허리를 구부리면서 바닥까지 손이 닿도록 한다. 시작시는 서서히 구부리되 점차 빠른 동작으로 5~6회 반복한다. 이 운동은 특히 독서나 타자, 운전, 바느질, 사무 등 오랫동안 같은 자세로 앉아있는 경우에 크게 도움이 된다.

② 다리 운동

회음부위의 회전근 신전력을 증진시키는 운동이다. 똑바로 누워서 양팔을 수평으로 벌린 후 한쪽발을 똑바로 들어서 반대편 바닥으로 돌린다. 같은 동작을 5~6회 반복한 후 반대편 동작도 같은 방법으로 진행한다.

③ 무릎 운동

선자세, 앉은 자세, 누운 자세의 3가지 동작으로 구성되어 있다.

선자세에서 한쪽 다리를 의자나 책상에 올려 놓고 양손으로 발목을 잡으면서 구부리는 동작을 수초간 계속한 다음 반대편 쪽을 진행한다. 똑바로 앉은 자세에서 같은 동작을 머리가 무릎에 닿을 때까지 구부린다. 그 상태를 5~7초간 유지하면서 수회 반복한다. 양쪽을 교대로 한다. 누워서 하는 동작은 똑바로 누운 후 한쪽다리를 구부리지 말고 가슴을 향해 접근시키면서 양팔을 수직으로 들어 서로 닿도록 한다. 같은 동작을 5~10회 반복한 후 반대편 쪽의 운동을 진행한다.

④ 몸통 회전

등의 하부와 둔부, 허리의 근육을 신전시키기 위한 운동이다. 똑바로 서서 어깨넓이 만큼 양 다리를 벌리고 두손을 머리뒤로 올려 각지 낀 후 천천히 몸을 구부려 시계 방향으로 회전시키면서 원래의 방향으로 돌아온다. 같은 동작을 5~6회 반복한 다음 반대편 방향으로 진행한다.

⑤ 다리와 발목운동

똑바로 누운 다음 한쪽 발바닥을 바닥에 부착시킨 자세로 다른 쪽 무릎을 두손으로 잡아 배로 잡아 당기면서 긴장을 뻐다. 발목과 발가락은 앞으로 힘을 주어 긴장시킨 후 발바닥과 발가락 전체를 뒤로 젖히고 반대의 동작을 5~6회 반복한 후 반대편 쪽 발가락과 발목운동을 진행한다.

이상의 동작은 특히 근육과 인대, 그리고 건(tendon), 관절의 유연성을 높이는 것이 근본목적이다. 신전운동을 꾸준히 계속하면 일상생활을 수행해 나아가는 데 있어서 동작이 점차 편안해지고 안정감이 증대된다. 또한 이러한 운동이나 특정한 운동프로그램에 참여한 결과를 서로 나누는 것은 운동을 계속 유지하도록 하는데 크게 도움이 된다. 이러한 과정중에 특히 대상자와 간호사간의 목적있는 대화와 상담은 운동의 목표를 달성하도록 하는데 필요한 건인차 노력을 한다.

4) 지구력 운동

건강유지를 위한 지구력 운동으로서 각자의 조건에 맞게 계획하여 점진적으로 실천할 수 있는 가장 기본이 되는 도보-조깅 프로그램의 시간 배정을 소개한다(Borgman, 1977).

대개 본 지구력 운동을 시작하기 전에 10~12주간의 준비운동 기간이 필요하다.

5) 마무리 운동

준비운동, 신전운동 그리고 지구력 운동후 마

〈점진적 도보-조깅 프로그램〉

수준	도보(분)	조깅(분)	반복(회)	총시간(분)
1	1/2	1/2	4	4
2	1/2	1	6	9
3	1/2	11/2	6	12
4	1/2	2	6	15
5	1	4	4	20
6	2	8	2	20
7	2	12	2	28

무리 운동을 통해 일상생활의 리듬으로 이행하는 것은 루푸스의 경우 특히 중요한 과정이다. 마무리 동작은 2~3분 정도의 정리운동으로서 심박동수, 혈압, 체온, 운동으로 인한 피로물질(lactic acid) 등이 이 기간을 통해 서서히 정상범위로 돌아오게 된다.

효율성이 뛰어나면서 간단하게 실천할 수 있는 방법은 팔, 다리 동작을 크게 하면서 경쾌한 음악에 맞춰 2~3분정도 걸으면서 심호흡을 서서히 하는 동작이다. 이때 머리와 팔을 아래로 내려뜨리면서 긴장을 풀면 마무리 효과를 더 신속하게 거둘 수 있다(Kuntzleman, 1979).

IV. 맺는 말

루푸스의 경우 일상생활을 영위하는 것 자체가 큰 도전이므로 환자 본인은 물론 가족, 친구, 직장동료들의 관심과 이해가 필요하다. 정신적 요소가 질병경과에 가장 중요하기 때문이다. 일상생활은 가능한한 쉽고 간편한 방법으로 변화되어야 하며 체력의 유지와 증진을 위한 운동이 필요로 된다.

운동이 효과적으로 유지되려면 운동(프로그램)자체가 대상자의 생활양식의 한 부분이 되어야 한다. 운동에 참여한 후 6주안에 탈락율이 대개 결정되므로(Eischene, 1979) 간호사를 포함한 프로그램 운영자는 가능한 한 이들이 꾸준히 참여하도록 여러 가지로 전략을 구성해야 한다.

운동 후 완전한 휴식을 취해 피로감을 신속히 회복하고 안정감을 느끼게 하는 것이 중요하다. 또한 계속적으로 프로그램을 진행하지 않으면 신체의 리듬이 깨질 가능성이 있다. 규칙적인 참여가 무엇보다도 중요하다는 점을 대상자들이 자각할 때 그 효과는 배가된다(김명자, 1990).

참 고 문 헌

- 김명자 (1990). 건강증진과 간호학. 서울: 신광출판사.
- 김명자, 김호연, 송경애, 이상현, 양형인, 김금순, 이강이 (1995). 루푸스: 환자의 자기관리. 서울: 신광출판사.
- 김명자, 송경애 (1995). 루푸스 환자의 간호중재. 류마티스 건강학회지, 2(2), 197-210.
- 박동준, 김호연 (1989). 전신성 홍반성 낭창. 진단과 치료, 9(5), 524-531.
- 유경순 (1995). 전신성홍반성낭창환자의 우울과 불확실성에 관한 연구[학위논문]. 서울: 연세대학교
- Borgman, M. I. (1977). Exercise and health maintenance : A teaching program with competence based objectives. J Nurs Educ, 16, 6-10.
- Eishens, R. R. (1979). Five easy steps for exercise regimen compliance. Behavioral Medicine, 2, 14-17.
- Gladman, D. D. (1996). Prognosis and treatment of SLE. Current Opinion Rheumatology, 7, 402-408.
- Hess, E. V., Farrhey, Y. (1995). Etiology, environmental relationship, epidemiology, and genetics of SLE. Current Opinion Rheumatology, 7, 371-375.
- Koh, E. T., Seow, A., Leongg, K. H., Chng, H. H. (1997). SLE mortality in an oriental population. Lupusses, 6, 27-31.
- Kuntzleman, C. T. (1979). The complete book of walking. New Yoirk: Simon & Shuster.
- Kuper, B. C., Failla, S. (1994). Shedding new light on lupus. Am J Nurse, 94(11), 26-32.
- Lorig, K., & Fries, J. F. (1996) 4th ed. The arthritis help book. Addison Wesley Co.
- Michell, W. D., Thomson, T. L. (1990). Psychiatric distress in SLE outpatients. Psychosomatics, 31(3), 293-300.
- Nass, T. (1992) 6th ed. Lupus erythematosus : A handbook for nurses. Milwaukee: T/D pub.
- Neil, A. J. (1990). Meeting the challenge : Living with lupus. Arthritis Foudation.
- Pipes, T. V., Voddaak, P. A. (1978). The Pipes fitness test and prescription. Los Angeles: Tarcher.
- Wang, B., Gladman, D. D., & Urowitz, M. B. (1998). Fatigue in lupus is not correlated with disease activity. J Rheumatology, 25, 892-895.