긴급 도움이 필요할 때

긴급 도움이 필요할 때 어디로 전화를 해야 하는지 의료진에게 물어봅니다. 의료진이 상황을 파악하면 발작 대처방안을 제시할 수 있습니다. 발작에 대한 응급조치, 가정에서 할 수 있는 조치 등이 포함됩니다.

- 긴급히 상의할 일이 발생했는데 주치의와 연락이 안 될 때는 외래에 전화하거나 다시 예약합니다.
- 만약 발작이 5분 이상 지속하거나 너무 자주 반복하여 발생하면 주변 사람이 119에 전화해서 도움을 요청해야 합니다.

※ 뇌전증에 대하여 질문, 상담이 필요한 경우에는 **뇌전증도움전화**를 이용하십시오. (뇌전증도움전화 1670-5775)

뇌전증 도움전화 1670-5775

뇌전증지원센터
NATIONAL EPILEPSY CARE CENTER
www.nec5775.or.kr

서울시 용산구 한강대로 104가길 7
금산빌딩 3층(동자동)

TEL 1670-5775 FAX 02-6004-5949

뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서

뇌전증환자의 **건강관리**

보건복지부 뇌전증지원센터 NATIONAL EPILEPSY CARE CENTER

건강 관리팀

의사, 간호사, 영양사, 환자는 뇌전증 치료에 있어 필요한 건강관리팀의 구성원입니다. 발작을 조절하고 뇌전증을 관리하기 위해 함께 노력해야 합니다. 환자 본인은 건강관리팀의 가장 중요한 구성원입니다. 환자는 의료진에게 본인의 증상에 대하여 자세히 알려야 의료진은 환자의 상태를 잘 파악하여 본인에게 알맞은 약과 치료 방법을 찾을수 있습니다.

아래 내용을 의료진에게 말합니다.

- 발작의 병력: 언제, 어떻게, 왜 첫 발작이 발생하였는지
- 발작의 형태, 빈도, 지속 시간 등
- 복용하고 있는 약 이름, 용량, 부작용, 알레르기
- 다른 건강 문제
- 뇌전증 발작이 당신과 가족에게 얼마나 영향을 주는지
- 현재 무엇이 가장 힘든지

적극적인 역할 수행

기존의 건강 관리는 의사가 물어보고 환자가 대답하고 의사가 처방하는 것입니다. 이와 달리 환자-중심 건강관리는 건강 관리팀에서 환자와 가족이 적극적인 역할을 하는 것입니다. 뇌전증과 같은 만성 질환에 대처하기 위해서는 환자-중심 건강관리가 특히 중요합니다.

정보를 공유하고 질문하기

뇌전증 발작은 대부분 병원 밖에서 발생하므로 의사가 직접 볼 수 있는 경우는 드물어서 의사에게 “안 보이는” 증상입니다. 의사는 환자가 설명하는 대로 발작의 형태, 빈도, 삶에 미치는 영향을 판단해야 하므로 발작 일기(발작 및 다른 증상 기록)를 꼭 기록합니다.

발작 일기는 병원 방문 시 지참하고, 복용하고 있는 약의 이름, 용량을 기록해 놓아야 합니다. 병원을 방문할 때마다 부작용이나 생활에서 바뀐 것(직장, 학교 문제, 기분 변화 등)이 있으면 주치의에게 알려야 합니다.

만약 예민함, 슬픔, 우울감, 수면 문제, 식욕, 성생활의 문제를 느끼면 의료진에게 알리고 향후 치료 계획에 대해 상담합니다.

치료를 위해 배워야 할 것들

치료가 잘 되기 위해서는 여러 가지를 배워야 합니다.

예) 규칙적인 약 복용 방법, 건강한 생활 습관, 응급대처법, 신체 손상 예방 등

발작이 약으로 잘 조절되지 않는다면 의료진은 특정 식이요법을 사용하거나 뇌전증 수술 또는 신경자극술(neurostimulation)이 가능한지 확인을 합니다. 뇌전증이 당신과 가족들에게 어떤 영향을 주는지 생각합니다. 도움을 요청하시고, 뇌전증에 대하여 어떻게 설명할 것인지, 대인관계, 직장, 가족 및 사회생활에 대처하는 방법을 배워야 합니다.

의료진과 연락 유지하기

진료 예약 날짜를 달력에 기록하고, 냉장고에 붙여 놓고, 전화에 메모하여 병·의원 방문 예약을 꼭 지켜야 합니다. 진료 시간에 모든 것을 말할 시간이 안 된다면 글로 써서 의료진에게 줄 수 있고, 다시 예약하거나 전화를 합니다. 평소 힘들거나 궁금했던 점에 대해 메모하고, 외래 시 의료진에게 보여줍니다.

다음과 같은 경우에 의료진에게 연락이 필요할 수 있습니다.

- 발작의 빈도가 증가하거나 이전과 다른 형태의 발작이 발생할 때
- 심한 약물 부작용을 겪을 때
- 수술 후에 심각한 문제가 발생할 때
- 다른 질환을 앓을 때
- 새로운 약을 먹을 때
- 다른 질환으로 수술을 받아야 할 때