

염증성 장질환 환자를 위한

# 일상생활Ⅱ

[생활의 Tip]



# 일상생활하기

우리는 일상생활을 해나가야 합니다.

증상때문에 외출이나 스포츠, 사회 활동에 참여할 수 없거나, 직장이나 학교를 쉬어야 할 때가 있을 것입니다. 그러나, 적절한 지원과 함께, 치료 일정에 대해 이해하고 충실히 따른다면 일상생활을 유지하고 또 충분히 즐길 수 있습니다. 염증성 장질환에 대한 경험은 관해(remission) 기간의 길이, 급성악화의 빈도, 또는 삶에 미치는 영향에 따라 사람마다 다를 것입니다. 그러나 질환에 대처하고 관리하는 방식에 따라 삶의 질을 향상시킬 수 있습니다.<sup>1</sup>

## 다른 사람과 이야기하기

여러분이 겪는 증상과 그 증상의 예측불가능성을 다른 사람에게 이야기하는 것은 어렵고 당혹스러울 수 있습니다. 그러나, 일단 다른 사람들에게 이야기하는 것 만으로도 질환에 대한 스트레스를 덜 수 있을 것입니다.

## 건강 유지하기

말처럼 쉬운 일은 아니지만, 작은 변화로 여러분의 상태를 크게 개선시킬 수 있습니다. 식사를 약간 바꾼다거나<sup>2</sup> 적절한 운동을 하면 변화를 만들어 낼 수 있습니다.

## 건강(well-being) 상태 모니터링

우리 생활에 어떠한 변화가 있을 때, 이 변화가 어떤 영향을 미쳤는지 쉽게 잊게 됩니다. 따라서 이러한 변화를 관찰하는 것이 중요합니다. 식사나 수면에 대한 일지를 작성하면 무엇이 나에게 영향을 미치는지 확인하는데 도움이 됩니다.

## 계획 세우기

앞으로의 계획을 세우고 치료에 참여하면 스트레스와 우울증을 완화할 수 있고, 외출도 더 편하게 할 수 있습니다.<sup>3</sup> 또한, 질환때문에 영향을 크게 받는 시간대를 알고 있으면 하루 계획을 더 수월하게 세울 수 있을 것입니다.

### References

1. Parekh NK, McMaster K, Nguyen DL, et al. Coping strategies used by adult patients with inflammatory bowel disease. South Med J. 2015;108:337-342.
2. Boye B, Lundin KE, Jantschek G, et al. INSPIRE study: does stress management improve the course of inflammatory bowel disease and disease-specific quality of life in distressed patients with ulcerative colitis or Crohn's disease? A randomized controlled trial. Inflamm Bowel Dis. 2011;17:1863-1873.
3. Hou JK, Lee D, Lewis J. Diet and inflammatory bowel disease: review of patient-targeted recommendations. Clin Gastroenterol Hepatol. 2014;12:1592-1600.
4. Gandhi S, Jedel S, Hood MM, Mutlu E, Swanson G, Keshavarzian A. The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease. J Crohns Colitis. 2014;8:401-408.

# 집과 가정생활

염증성 장질환이 나에게 어떠한 영향을 미치는지 가족들이 알고 있다면, 가족들은 필요할 때마다 도움을 줄 수 있을 것입니다. 가족들에게 이야기함으로써 여러분은 압박감을 덜고, 더욱 조화로운 가정 환경을 만들 수 있습니다. 따라서, 가족과 함께 어떤 도움을 받을 수 있는지 이야기하는 시간을 가져 보십시오. 도움이 될 만한 몇 가지를 살펴보겠습니다.

집안일, 심부름, 쇼핑, 식사 준비 등 가족들 간에 할 일을 나눌 수 있습니다.

-취학 연령의 자녀가 있는 경우, 여러분이 몸이 좋지 않을 때 등하교를 함께 해줄 수 있는 친구나 이웃과 함께 계획을 세우면 좋습니다.

-온라인 식료품 쇼핑이나 기타 온라인 구매 서비스를 활용하는 등 시간과 에너지를 절약할 수 있는 방안을 찾으면 도움이 됩니다.

-우선순위를 정하십시오. 무엇이 가장 중요한지 결정하고, 해야 할 일 목록을 작성하십시오. 목록에 없는 일은 다음 날 할 수도 있습니다. 예를 들어, 두 가지 쇼핑 목록을 준비하십시오. 하나는 꼭 필요한 필수품 목록이고, 다른 하나는 나중에 구매해도 되는 물품의 목록입니다.

### References

1. Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, et al. Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. Am J Gastroenterol. 2001;96:1470-1479.



# 자녀 출산

염증성 장질환은 자녀 계획이 있는 사람들에게 영향을 미칠 수 있습니다.<sup>1</sup> 2세를 계획하고 있다면 의료진과 상담하여, 본인과 본인의 배우자에게 필요한 조언을 받으세요.

## 염증성 장질환이 임신 가능성에 영향을 미치나요?

염증성 장질환이 있는 여성의 임신 가능성은 대부분 다른 여성들과 유사하지만,<sup>2</sup> 임신을 시도하기 전에 증상을 없애는 것이 도움이 될 수 있습니다.<sup>3</sup> 염증성장질환(IBD; inflammatory bowel disease)이 남성의 생식 능력에 영향을 미치는데 관한 근거는 충분하지 않으나, 증상, 합병증 또는 우울증과 같은 관련 심리적 문제로 인해 일부 환자들은 부부관계를 꺼려할 수 있습니다.<sup>4</sup> 이러한 방식으로 질환의 영향을 받고 있다면, 적절한 조언을 해줄 수 있는 의료진과 상담하십시오.



## 임신 중 급성악화(flare-up)가 아기에게 해를 끼칠 수 있나요?

연구에 따르면, 관해기(remission)에 있는 염증성장질환 여성 환자는 대부분 정상적이고 합병증이 없는 임신을 하고 건강한 아기를 갖습니다.<sup>3</sup> 하지만 연구 결과, 임신 중 활동성 질병은 조산이나 저체중 출산의 위험을 증가시킬 수 있으므로 질환을 관리하는 것이 중요합니다.<sup>5,6</sup> 참고로 관해기에 있는 경우 염증성 장질환이 있는 임산부는 염증성 장질환이 있는 비 임산부보다 재발 위험이 더 높지 않은 것으로 나타났습니다.<sup>5</sup> 이는 예비 임아가 관해기에 도달하고 임신하는 것이 중요하다는 것을 뜻합니다. 만약 증상이 악화되기 시작하면 의료진에게 가능한 한 빨리 알려야 합니다.

## 약물 치료를 계속해도 되나요?

임신을 시도하고 있거나 임신 중에 약물 치료를 계속 유지하는 것에 대해 우려할 수도 있지만, 무엇보다 가장 중요한 것은 건강한 상태를 최대한 유지하는 것입니다.<sup>5</sup> 임산부가 사용해서는 안 되는 일부 약물에 대해서는 담당 의사가 조언해 줄 것입니다.<sup>5</sup> 그러나 염증성 장질환의 급성악화가 약물로 인한 영향보다 더 큰 해를 끼칠 수 있으므로 대부분의 여성들은 치료를 계속하도록 권고 받을 것입니다.<sup>2</sup>

## 질환이 아이에게 유전되나요?

연구에 따르면 부모 중 한쪽 또는 모두에게 염증성 장질환이 있으면 위험이 아주 약간 증가하지만, 그 위험은 크지 않으며, 대부분의 아이들은 해당 질환을 앓지 않습니다.<sup>2</sup>

## 염증성 장질환이 출산에 영향을 미치나요?

염증성 장질환이 있는 대부분의 여성은 정상적으로 출산할 수 있으나, 경우에 따라 제왕절개가 필요하거나 권장될 수 있습니다.<sup>6</sup> 의사는 분만법의 종류와 선호하는 방법에 관해 함께 여러분과 논의할 것이며, 산부인과 의사로부터 유용한 조언과 도움을 받을 수 있을 것입니다.

## 임신을 하게 되면 무엇을 해야 하나요?

가능한 한 빨리 의사에게 알리고, 또 진료받는 산부인과 의사가 있다면, 여러분이 염증성 장질환이 있다는 사실을 알려야 합니다.

### References

1. Andres PG, Friedman LS. Epidemiology and the natural course of inflammatory bowel disease. Gastroenterol Clin North Am. 1999;28:255-281.
2. Mahadevan U. Fertility and pregnancy in the patient with inflammatory bowel disease. Gut. 2006;55:1198-1206.
3. Alstead EM, Nelson-Piercy C. Inflammatory bowel disease in pregnancy. Gut. 2003;52:159-161.
4. Knowles SR, Gass C, Macrae F. Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using structural equation modelling. J Crohns Colitis. 2013;7:e344-350.
5. van der Woude CJ, Adrizzone S, Bengtson MB, et al. The second European evidenced-based consensus on reproduction and pregnancy in inflammatory bowel disease. J Crohns Colitis. 2015;9:107-124.
6. Bortoli A, Pedersen N, Duricova D, et al. Pregnancy outcome in inflammatory bowel disease: prospective European case-control ECCO - EpiCom study 2003-2006. Aliment Pharmacol Ther. 2011;34:724-734.

# 사회생활하기

사람은 누구나 사회생활을 적극적으로 하고 싶고, 친구들과 연락하고 싶어 하며, 자신이 좋아하는 일을 하길 원합니다. 염증성 장질환이 이따금 방해가 되기는 하지만, 당신은 혼자가 아닙니다. 한 설문조사에 따르면, 환자의 3/4은 증상 때문에 여가활동을 즐기는데 지장을 받았다고 응답했습니다.<sup>1</sup> 그러나, 여러분이 친구들이나 세상과 소통을 유지할 수 있는 다양한 방법이 있습니다.

필요한 물품을 미리 챙기십시오. 화장지나, 물티슈, 비닐봉지, 데오드란트, 여분의 속옷을 챙길 수 있을 것입니다.

양보카드(I Can't Wait)를 가지고 다니십시오. 양보카드 는 대한장연구학회 <www.gut.or.kr>와 같은 학회 홈페이지나 병원에서 구할 수 있으며, 상점이나 사무실 등의 장소에서 화장실 이용을 요청할 때 유용합니다.

외출 시 주변 화장실 위치를 알아두십시오. 화장실이 어디에 있는지 알고 있다면 불안감을 줄일 수 있습니다. 화장실 찾기 모바일 앱을 다운로드 하세요.

필요한 약과 물을 꼭 챙기십시오. 수분을 항상 공급해야 합니다.

규칙적인 식사를 하는 것이 좋습니다. 외출 시에는 음식과 마시는 것에 유의해야 합니다. 메뉴에 있는 음식을 섭취할 수 없다면, 외출하기 전에 미리 식사하거나, 음식을 미리 챙기시면 좋습니다.

여행할 때는 이동경로를 미리 계획하고, 그 경로에 따라 어디에 필요한 시설이 있는지 확인하십시오. 운전할 경우 출발하기 전에 교통 체증에 갇히지 않도록 교통 정보를 미리 확인하면 도움이 됩니다.

질환으로 인한 영향을 가장 조금 받는 시간에 식사하는 것이 좋습니다. 일찍 일어나서 아침식사를 하면 직장이나 기타 목적지로 출발하기 전에 여유 시간을 가질 수 있습니다. 또는, 도착해서 식사하는 방법도 있습니다.

# 외출하기

외출하고, 다른 사람들을 만나고, 새로운 경험을 하는 것은 여러 가지 측면에서 우리에게 유익합니다. 외출이 필요하다면 미리 계획을 세우거나 외출 전 도움이 될만한 일상생활 팁들을 참고해서 외출준비를 해보시기 바랍니다.

필요한 물품을 미리 챙기십시오. 화장지나, 물티슈, 비닐봉지, 데오드란트, 여분의 속옷을 챙길 수 있을 것입니다.

양보카드(I Can't Wait)를 가지고 다니십시오. 양보카드 는 대한장연구학회 <www.gut.or.kr>와 같은 학회 홈페이지나 병원에서 구할 수 있으며, 상점이나 사무실 등의 장소에서 화장실 이용을 요청할 때 유용합니다.

외출 시 주변 화장실 위치를 알아두십시오. 화장실이 어디에 있는지 알고 있다면 불안감을 줄일 수 있습니다. 화장실 찾기 모바일 앱을 다운로드 하세요.

필요한 약과 물을 꼭 챙기십시오. 수분을 항상 공급해야 합니다.

규칙적인 식사를 하는 것이 좋습니다. 외출 시에는 음식과 마시는 것에 유의해야 합니다. 메뉴에 있는 음식을 섭취할 수 없다면, 외출하기 전에 미리 식사하거나, 음식을 미리 챙기시면 좋습니다.

여행할 때는 이동경로를 미리 계획하고, 그 경로에 따라 어디에 필요한 시설이 있는지 확인하십시오. 운전할 경우 출발하기 전에 교통 체증에 갇히지 않도록 교통 정보를 미리 확인하면 도움이 됩니다.

질환으로 인한 영향을 가장 조금 받는 시간에 식사하는 것이 좋습니다. 일찍 일어나서 아침식사를 하면 직장이나 기타 목적지로 출발하기 전에 여유 시간을 가질 수 있습니다. 또는, 도착해서 식사하는 방법도 있습니다.

# 질환에 대해 알리기

## 가족에게 이야기 하세요!

가족과 함께 병원을 방문하고, 가족들이 궁금한 것을 물어보게 하세요. 또한 가족들에게 관련된 정보를 읽어보라고 제안할 수 있습니다.

자녀가 있는 경우, 자녀에게 어디까지 이야기할지 결정하십시오. 이야기를 나눌 때에는 자녀가 이해할 수 있는 언어를 사용하십시오. 아이에게 여러분의 상태가 가끔 좋지 않을 수 있다고 말하고, 학교에 데리러 가거나, 운동이나 다른 활동을 하는 것을 지켜보지 못할 수 있다고 말해주세요. 그러면 아이는 여러분이 오지 못하는데 다른 이유가 있는 것이 아니라는 것을 이해하게 될 것입니다.

## 친구에게 이야기 하세요!

사실을 있는 그대로 담담히 말하세요. 만성 위장 장애가 있다고 말하고, 증상에 대한 간단한 개요와, 염증성 장질환이 여러분에게 미치는 영향을 설명하시길 바랍니다. 그리고 여러분은 현재 병원의 진료를 받고 있다고 안심시켜 주세요.

대부분의 사람들은 염증성 장질환에 대해 잘 알지 못하기 때문에, (혹시 오해가 있을 수 있으므로) 감염되는 질환이 아니라고 말하는 것이 필요할 수도 있습니다.

여전히 이야기하기 불편하다면, 친구에게 염증성 장질환에 대해 알 수 있는 책자나 웹사이트를 소개해 줄 수도 있습니다.

## 연인에게 이야기 하세요!

주저하지 말고 혼자만의 시간이나 공간을 요청합니다.

상대가 여러분이 좋아하지 않는 음식을 만들고 있다면, 상대에게 고마움을 표현하되, 여러분의 상태에 따라 갑자기 계획을 변경해야 될 때가 있음을 알려주는 편이 좋습니다.

References  
1. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. J Crohns Colitis. 2007;1:10-20. 2. Bilski J, Brzozowski B, Mazur-Bialy A, Sliwowski Z, Brzozowski T. The role of physical exercise in inflammatory bowel disease. BioMed Res Int. 2014;2014:1-14.





염증성 장질환 환자를 위한

# 일상생활Ⅱ

[생활의 Tip]