

당뇨병 교육의 성공사례와 실패사례

당뇨병 교육의 성패가 치료의 성패로 연결

당뇨병교육의 성공과 실패의 사례를 논함에 있어서 단지 열심히 하려고 노력하고 있고 그래서 비교적 오랜 기간동안 부침(浮沈)을 반복하나 비교적 그 잡합과 못합의 기복이 심하지 않고 늘 열심히 배우는 자세로 당뇨관리에 임하고 있는 경우를 성공한 사례라고 할 것이다.



박혜영
서울대병원 사회사업사

당뇨 치료는 교육으로 해결해야 함에 대해 이의를 제기할 사람은 아무도 없을 것이다. 그러나 당뇨교육을 잘 받았다고 해서 누구나 당뇨관리를 다 잘한다고 볼 수는 없다.

물론 아는 것은 힘이다. 그러나 당뇨교육에 관한 많은 연구들은 교육이 당뇨관리에 대한 태도까지 바꾸어 놓지는 못한다는 점을 지적하고 있다.

이는 누구나 알다시피 당뇨 관리는 너무도 많은 생활의 질제를 요구하고, 먹고자 하는 인간의 본능을 억제하도록 요구하며, 바쁜 우리의 일상은 운동요법에 많은 시간을 할애할 수 있도록 하는 여유를 충분히 주지 않기 때문이다.

더군다나 이렇게 관리가 힘든 당뇨병이 어린 아동에게 생겼을 경우 교육을 통한 치료는 그만큼 쉽지 않은 일이다. 성인 당뇨인의 당뇨관리에 역시 가족의 협조가 중요하지만 소아 당뇨인의 당뇨관리에 가족의



협조, 즉 부모님의 협조는 거의 절대적이다. 부모가 자녀의 당뇨치료의지가 없으면 아동은 고혈당 상태를 지속하게 되고, 부모가 자신들의 심리적인 위안을 위하여(?) 완치법을 찾기 위해 이 약장사, 저 약장사를 전전하면 아동은 이 약, 저 약을 먹으며 조기 합병증의 발현을 기다려야 하며, 만일 부모가 아동의 인슐린 치료를 거부하면 아동은 죽어야 한다.

이렇듯 생(生)과 사(死)가 부모 손에 달려 있고, 당뇨관리의 성공과 실패 여부가 또한 부모의 손에 달려 있다. 따라서 소아 당뇨인의 당뇨관리는 거의 그들 부모님의 교육에 달려 있다고도 할 수 있다.

물론 여기서의 교육은 인슐린을 어떻게 얼마만큼 쓰고, 식사요법을 어떻게 하라는 지식의 전달에만 국한되지 않는다.

필자가 일하고 있는 병원 당뇨 치료팀의 치료목표는 전인적인 치료로서 우리는 그들의 단순한 혈당관리에만 관심을 가지고 있는 것이 아니라 그들의 신체적인 건강 외에도 심리적인 건강, 올바른 성장, 그리고 그들 가족 모두의 복지에 폭넓은 관심을 가지고 있고, 그것의 실현을 위해 노력하고 있다. 따라서 필자의 경우는 당뇨병과 관계된 심리적, 사회적인 문제들에 대한 교육 외에도 그들의 당뇨관리에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 가족적인 변수들, 즉 가족의 문제, 부모 개인의 올바른 부모 역할 능력, 부모가 가지고 있는 정서적인 어려움 등의 평가를 하고 발병 초기 그런 문제해결을 위해 노력하고 있다.

그러나 모든 소아 당뇨인과 그들 가족들이 치료팀의 치료 노력에 비례하여, 즉 주어지는 교육에 비례하여 좋은 결과를 갖는 것은 아니다. 그러나 또한 어떤 선을 그어 이 경우는 실패라던지, 성공이라던지를 논하기는 쉽지 않다.

앞서 언급하였듯이 소아 당뇨는 그 대상이 아동들인 관계로 그들의 당뇨관리에선 부모의 당뇨관리 능력이 매우 중요할 뿐더러 아동들은 성장과 발달을 계속하므로 그에 따른 신체적, 정신사회적 영향이 당뇨관리에 큰 영향을 미치기 때문이다.

즉 아동의 당뇨관리가 지금 잘되고 있다고 해서 몇년후까지도 잘 되어 '이것은 성공한 사례다' 라고 말하기 힘들고, 이와 반대로 지금 실패했다고 볼 수 있을 사례가 몇년 후까지 계속 실패상태로 남아 있을 거라고 말하기 힘들기 때문이다.

즉 소아 당뇨관리는 부침(浮沈)을 계속하므로 지금 한 시점을 중심으로 단순히 성공 또는 실패를 논하기 어렵다는 얘기이다.

따라서 성공과 실패의 사례를 논함에 있어서 단지 열심히 하려고 노력하고 있고 그래서 비교적 오랜 기간동안 부침(浮沈)을 반복하나 비교적 그 잘함과 못함의 기복이 심하지 않고 늘 열심히 배우는 자세로 당뇨관리에 임하고 있는 경우를 성공한 사례라고 할 것이다.

그러나 필자를 포함해 아동들을 장기적으로 보는 사람들 경우 한마디로 성공했다고 말하기에는 쉽지 않은 경우가 많다.

왜냐하면 아동의 성장에 따라 더 어린 시

기 동안에는 잘하던 아동이 청소년기에 들어 가면서 청소년기의 신체적, 정서적인 특징에 따라 노력에도 불구하고 혈당조절이 잘 안되거나 치료지침을 따르지 않는 불응(non-compliance)의 문제를 갖게 된다던지 하며 당뇨관리가 엉망으로 되곤 하는 경우를 많이 보기 때문이다.

따라서 여기서는 당뇨 교육을 통해 비교적 장기적으로 좋은 혈당 관리를 유지하고 있는 사례를 기술해 보기로 하겠다.

또한 실패사례를 언급함에 있어 실패했다고 말할 수 있는 사례 역시 적지 않다. 처음 당뇨로 진단받고 입원시 우리 치료팀이 당뇨교육에 쏟는 정성은 여느 병원과 비교할 때 적지 않다고 할 수 있다.

그러나 퇴원 후 몇달이 지난 후까지 병원에 오지 않으며 우리의 시야에서 영원히 사라졌거나, 수년이 지난 후 심각하게 나빠진 상태로 나타나는 그들을 접할 때 '이건 실패구나' 하는 생각을 한다.

간혹 병원에는 단지 인슐린을 타기 위해 서만 열심히 오고, 부모로서 최선을 다하고 있다는 부모 자신의 심리적인 위안을 얻기 위해 거죽만(?) 왔다 갔다 하는 부모님들이 계신다.

그러나 당뇨 자녀에게 정말 필요한 것이 무엇인지에 대한 것을 알려고 하지 않고 전혀 노력도 하지 않는 부모의 자녀 역시 실패라고 말할 수 있는 경우들이 상당수 된다. 따라서 실패한 사례에서 우리는 공통적으로 가족의 문제, 협의적으로는 부모의 문제가 있음을 볼 수 있고, 그들의 당뇨 자녀

에게서는 엉망의 혈당관리 뿐 아니라 불규칙적인 외래방문이나 외래방문 중지, 그리고 정서적, 또는 행동 문제를 관찰할 수 있다. 여기에서는 이런 4명의 성패(成敗) 사례를 보기로 하겠다.

성공한 사례 1

김양은 현재 국민학교 2학년 학생이다.

그녀가 발병한 것은 3년전인 유치원 때로 그녀의 가족상황은 경제적으로 그다지 풍족하지 않았다.

자녀에 대한 사랑이 깊고 책임감이 강한 김양의 어머니와 달리 그녀의 아버지는 자신의 건강상태가 나빠 늘 우울하였고, 삶에 다소 비관적이었으며, 자기중심적인 성격으로 어린 딸의 발병을 비관하며 매우 우울해 하였고, 김양의 당뇨관리는 거의 전적으로 김양의 어머니에게만 미루고 있었다.

그러나 교학력자가 아닌 김양의 어머니는 쉽게 이해되지 않는 당뇨공부를 의사나 다른 치료진의 지도에 따라 가기 위해 연습과 복습, 그리고 숙제를 열심히 하였고, 이해가 되지 않는 부분을 모른다는 내색을 하지 못해 속으로 끙끙 앓을지언정 포기하지 않고 배울려고 애를 쏟곤 하였다.

또한 타고난 자녀의 감정에 대한 높은 인지는 능력은 어린 딸이 먹을 것을 졸라도 끝까지 침착하게 타이르며 절제를 가르쳤고, 딸의 먹고 싶은 욕구를 무시하지 않고 병원의 치료진에게 전화하여 칼로리를 물어가며 자신의 무지로 딸의 풍족한 식생활을 방해



하려고 하지 않았다.

따라서 3년이 지난 현재까지도 김양은 어머니의 지혜롭고 헌신적인 사랑으로 매우 좋은 혈당상태를 유지하고 있다.

김양 어머니는 퇴원후 당뇨교실에 한번도 빠진 적이 없었다.

딸이 좋아하는 붕어빵 칼로리를 물어 우리를 웃게 하였으며 또한 딸에게 붕어빵을 사줄 때 칼로리높은 팔은 슬쩍 베어 먹고 칼로리 낮은 부위만 주느라 엄마만 살찌 걱정이라고 하여 또한번 우리 모두를 웃게 하기도 하였다. 당뇨캠프에서 보인 김양의 혈당관리와 자신의 당뇨를 돌보는 능력은 어머니의 가르침이 그녀 속에 얼마나 깊이 새겨져 있는지를 알 수 있게 하였고, 어머니의 깊은 사랑과 능력이 자녀의 당뇨관리의 성공에 얼마나 중요한 열쇠인지를 알 수 있게 하였다.

성공한 사례 2

최군은 현재 유치원에 다니는 5세 남아이다. 17개월 때 당뇨병에 걸렸으니 최군의 당뇨 경력 역시 적지 않다고 하겠다.

최군은 처음 발병시 필자가 있는 병원에 다니지 않았고 다른 병원에 다니다 병원을 옮기며 외래로 온 경우로 당뇨교육은 외래 베이스로 이루어졌다.

최군의 당뇨관리는 거의 환상적이라는 표현이 맞지 않을까 싶고, 필자는 최군이 앞으로 계속 좋은 혈당관리를 할 것임을 믿는다.

최군의 좋은 혈당관리는 최군의 총명함에 덧붙여 부모님 모두의 열성과 지혜로움의 결실이 아닌가 생각된다. 계속적인 교육에 대한 부모님의 열의와 올바른 당뇨관리 지도로 최군은 그 어린 나이에 더 큰 아동보다도 더 많은 당뇨지식을 가지고 있고, 그것을 행동에 옮긴다. 주사나 혈당검사항 시간이 되면 스스로 주사나 검사도구를 챙기고 혈당검사를 스스로 하며, 엄마의 주사를 위해 알콜솜을 주사 부위에 문지른다. 최군의 자신의 혈당상태에 대한 대강의 짐작은 대부분 사실로 드러나고 혈당이 높으면 이방에서 저방으로 뛰어 다니며 스스로 운동을 한다. 먹지 말아야 될 음식을 몰래 먹거나 무조건 조르는 식의 행동 또한 없다. 필자는 최군의 경우는 분명히 성공이라고 믿고 있고 그가 성장하면서도 크게 실패하는 일은 없으리라고 믿는다.

이러한 성공은 어린 아이임에도 불구하고 주사맞지 않는 꿈을 꾸라는 밤인사 외에는 당뇨병을 애뜻해하며 과잉보호하지 않고, 또한 당뇨병을 적당히 부정하지 않고 직면하여 최군의 자기관리를 격려하는 최군 부모님의 지혜로운 태도의 결실이 아닌가 생각된다.

실패한 사례 1

현재 중학 3년생인 김군은 5년전인 국민학교 4학년때 소아당뇨병이 발병하였다.

당시 입원중 김군과 그의 부모님을 면담하며 그들 가족을 심리사회적인 측면에서

교육과 상담을 하였는데 치료진을 잘 따르던 김군과는 달리 김군 부모님의 치료진에 대한 태도는 그다지 긍정적이거나 순응적이지 않았고, 여러 치료진의 개별 교육을 마지못해 수동적으로 받아들일 뿐이었다. 같은 병실의 보호자가 귀뜸해 주기로는 이상한 약을 병원에 갖다 놓고 몰래 먹고 있다고도 하였다.

당시의 김군 가족을 보면 그의 어머니는 직장 여성으로 집안 살림에 별로 관심이 없었고, 자녀들에게는 과잉보호와 일관성없는 양육태도를 가지고 있었으며, 자녀들을 잘 때렸고, 애정을 돈을 주는 것으로 해결하고 있었다. 김군의 당뇨병에 대해서는 '네 병이니 네가 알아서 하라'는 식의 방관적인 태도를 보이곤 하였다.



▲ 당뇨치료의 성공과 실패는 당뇨 교육의 성공과 실패에 달려있다

김군의 아버지 역시 회사원으로 아버지 역할에 있어 그다지 적절해 보이지 않았다. 그는 알콜 남용의 문제를 가지고 있었고, 음주후 주사가 심한 편이었으며, 자녀들에게 잔소리가 많았고, 공부 강요가 심한 편이었으며, 그 역시 당뇨교육에 그다지 적극적이지 않았다.

또한 김군 가족은 부부관계가 원만하지 않아 싸움이 잦았고, 자신들의 문제가 자녀들에게 미치는 영향 등에 대한 인식이 전혀 없었으며, 자신들의 문제해결 의지 역시 전혀 없었다. 또한 김군의 당뇨관리를 도와주 고자 하는 강한 부모로서의 책임감을 느끼 지 않는 듯이 보였다. 이런 가족 상황속에서 우리 치료진들은 김군 부모에 대해 부모로서의 책임감을 강조하며 교육을 하였고, 더불어 김군이 부모에 대한 의존없이 스스로 관리를 할 수 있도록 그에 대한 교육을 강화하기도 하였다.

그러나 한달여간의 입원 동안의 교육에도 불구하고 김군은 퇴원 일주일 후부터 부모의 승락하에 인슐린 주사를 빼먹는 일이 생기기 시작하였고, 식사요법이 잘 지켜지지 않는 모습이 보였으며, 어느 시점부터 병원 방문이 뜸해지더니 몇년전부터는 아예 병원에 오지 않는 모습을 보였다. 그러다 간혹 필자에게 전화를 하여 병원에 오도록 권유하곤 하면 알았다고 하면서 결국 오지 않곤 하였다. 그러다 최근에 우연히 그와 한 동네에 살고 자녀가 김군과 같은 학교에 다닌다는 한 당뇨아동의 어머니 말씀을 통해 그동안 김군 부모는 이혼을 하였



고, 그의 아버지는 회사의 공금횡령으로 현재 교도소에 수감중이며, 김군의 어머니는 김군과 그의 여동생을 그의 연로한 조부모 집에 맡겨 놓고는 잘 들여다 보지도 않고 있다는 사실을 알게 되었다. 더불어 김군은 5년전 배운 당뇨지식을 가지고 동네 약국에서 인슐린을 사다 죽지않을 만큼(?)만 스스로 인슐린을 놓고 있고, 혈당검사는 거의 하지 않고 있으며, 식사요법 역시 제대로 하고 있지 않아 늘상 고혈당 상태를 유지하고 있다고 하였다. 또한 김군은 난폭해져 학교에서 친구들과 자주 싸움을 하여 정학을 당하기도 하였음을 알게 되었다.

실패한 사례 2

정양은 현재 23세로 7년전인 88년도에 중3학년의 나이로 발병하여 입원하였던 당뇨인이다. 입원당시 정양은 사춘기 소녀로 감정의 기복이 심하였고, 사소한 일에 신경질을 잘 냈으며, 남과 잘 싸우는 등의 성격적인 문제를 보였으나 치료진의 격려나 교육에 비교적 순응적이었고, 치료진의 지속적인 부모 방문요청에도 불구하고 장사때문에 바쁘다며 병원에 잘 오지 않던 부모님을 대신하여 당뇨 공부를 하며 스스로 당뇨관리를 하려고 노력하곤 하였다.

그러나 퇴원후 외래방문이 점차 적어지더니 1년후 정양은 케톤산혈증으로 응급실을 방문하였다. 그녀의 케톤산혈증은 몇달 전 친구들과 여행을 가며 인슐린주사를 빼먹는 행동이 있었고, 그후 지속적인 고혈당

상태에도 불구하고 식사요법을 하지 않았으며, 불규칙적인 생활, 그리고 운동도 하지 않는 등의 당뇨관리에 대한 불응하는 지속적인 행동 패턴의 결과임을 알 수 있었다. 다시 재입원하게 된 정양을 통해 그동안 그의 부모간의 갈등이 심해져 부모가 이혼을 하여 아버지가 집을 나가는 등 가정의 불화가 꾸준히 있어 왔다. 그녀가 함께 사는 그녀의 어머니는 자녀에 대한 관심과 책임감 보다 자신의 괴로움에 더 빠져 있어 음주를 하거나 잦은 외박을 하며 자녀를 돌보지 않는 모습을 보였다.

따라서 정양과 어머니간의 갈등은 심각해져 있는 상태였고 그녀의 어머니는 그녀의 재입원동안 한번도 나타나지 않았다.

정양 역시 퇴원을 거부하며 고의적으로 고혈당을 만들곤 하였다. 그리고 퇴원후 정양은 외래방문 횟수가 점차 줄더니 몇달후부터는 외래방문을 중단하였고, 들리는 소식에 의하면 행동문제를 가진 불량소녀들과 집단을 이루어 길거리를 배회하고, 음주, 흡연, 그리고 가출 등을 하다 학교에서 정학을 당하기도 하였다고 하였다.

그녀의 당뇨관리는 간신히 인슐린 주사만 맞고 있는 정도이고, 식사요법과 운동요법은 거의 무시하며, 고혈당 상태를 유지하며 지내고 있다고 하였다.

그러던 정양을 몇년만에 우연히 본원 산부인과 병동에서 분만 하루전에 만날 수 있었다. 그녀는 혈당조절이 엉망이어서 혈당이 잡힐 때까지 제왕절개수술을 미루고 있던 중이었다. 필자는 그녀의 산부인과 주치

의를 통해 그녀의 혈당상태가 매우 엉망이 있음을 알 수 있었고, 역시 임신중의 철저하지 못한 혈당관리로 인해 태아의 상태가 매우 좋지 않음을 알 수 있었다.

그리고 다음날 그녀는 제왕절개로 아기를 분만을 하였고, 아기는 병원에서 하루를 넘기고 사망하였다. 그리고 정양은 다시 나의 시야에서 사라졌다. 이 모든 일들에서 그녀가 부모의 적절한 돌봄이 필요했던 청소년이었다는 점을 고려할 때 정양을 탓할 수만은 없었다. 그러나 나는 정양은 실패했다는 느낌을 지울 수가 없었다. 우리는 위의 성공과 실패의 네 사례를 통하여 성공과 실패의 원인을 생각해 볼 수 있다. 이는 앞서 잠시 언급했던 바와 같이 부모나 가족과 매우 중요한 연관을 갖는다.

성공한 사례와 실패한 사례에서 볼 수 있듯이 소아당뇨인의 당뇨교육에 있어서는 부모의 당뇨교육에 대한 적극적인 태도와 더불어 그들의 자녀에 대한 긍정적인 관심과 깊은 사랑, 과잉보호나 방임, 거부적이지 않은 올바른 자녀양육태도 등이 매우 중요하게 작용함을 알 수 있다.

성공사례 두 경우에서 보면 아동의 양부모님이 모두 아동의 당뇨관리에 열심이거나 적어도 자녀의 양육에 1차적인 책임을 갖는 어머니만이라도 당뇨교육을 열심히 받고, 그것을 그대로 현실에 적용하려고 노력한다. 그리고 잘 되지 않을 때는 언제든지 병원 치료진에게 묻고, 의논하고, 함께 연구한다. 그리고 그들은 치료진을 신뢰한다. 그러나 실패한 사례들은 대부분 위의

실패사례와 비슷한 경우가 많은데 그들의 문제는 아동보다 자신들의 문제에 매여 있으며, 자녀들에 대해서는 책임감을 덜 느끼고 있고, 긍정적인 관심이 적다. 또한 자녀의 당뇨병에 대하여 포기적이고, 당뇨교육에 대해 능동적이지 않고 회피적이며, 치료진을 신뢰하지 않는다.

그러나 위와 같은 성패의 원인을 논함에 있어서 더욱 중요한 것은 올바르게 충분한 당뇨교육이 그들에게 주어져야 함이 전제되어야 한다.

그러나 위의 얘기들은 한국 상황에서는 차라리 사치스런 얘기가 아닐까 생각된다.

왜냐하면 현재 우리나라 소아 당뇨병에 대한 당뇨교육에 있어서 많은 병원들이 당뇨교육을 제대로 제공하고 있지 않거나 당뇨교육이 잘 되고 있는 병원으로의 환자의 퇴를 하지 않아 환자 가족들의 병원 방문을 중지하게 만들거나, 이 병원 저 병원을 전전하게 하다 결국 조기 합병증을 초래하는 안타까운 경우들을 많이 보기 때문이다.

우리를 뒤늦게 찾아온 많은 소아당뇨인 가족들은 올바른 당뇨교육만 발병시 충분히 주어졌다면 위의 실패사례들과는 달리 당뇨관리를 잘했으리라 나는 믿는다. 그들은 합병증이 그렇게 빨리 오지 않았을 것이고, 혈당관리 뿐 아니라 당뇨로 인해 그렇게 가족과 아동 모두가 사회적으로 소외되고 위축된 삶을 살지 않았을 수 있었을 것이다. 당뇨치료에 있어서 교육의 중요성은 아무리 강조해도 지나치지 않는다. 그러나 교육을 통한 치료가 가능케되기 위하여서



는 단순한 교육만으로는 충분치 않다. 가족의 문제 해결을 통한 당뇨교육의 동기부여 역시 중요함을 잊지 말아야 할 것이다.

이 글을 마무리하며 좋은 부모를 만난 행운을 가지고 있는 소아당뇨인은 그들의 부모에게 다시 한번 감사해야 할 것이며, 부모를 선택할 수 없었던 관계로 부모의 적절한 도움을 받고 있지 못한 소아당뇨인은 스스로 뜻을 세워 자기관리에 힘써야 할 것이다. 또한 자녀의 나쁜 혈당을 자녀 탓으로만 돌리고 있는 부모님이 계신다면 '내탓'도 있음을 부인하지 말고 좋은 방법을 찾기를 바라고, 또한 환자들의 나쁜 혈당을 그

들 탓으로만 돌리고 있는 병원의 선생님들이 계시다면 당뇨교육이 충분히 제공되었는지를 생각해 보시기를 바란다.

필자 역시 더 훌륭한 교육방법을 못하고 있는 것은 아닌가 반성해 본다. 더불어 적절한 치료를 통하여 건강하게 살 수 있는 당뇨아동들을 방치하여 죽음에 이르게 하고 있는 부모들을 위해 '아동학대 및 방임에 대한 법' 중 '의료태만'이라는 범죄로의 규정과 처벌을 통해 아동의 올바른 치료권을 찾아주고 있는 선진국의 아동 사랑의 정신이 우리나라에서도 어서 꽃피게 되기를 바라는 마음 간절하다.

■ 열량! 알고 드시다

제 품 명	포장당 1캔(ml)	열 량 (kcal)	제 품 명	포장당 1캔(ml)	열 량 (kcal)
코카콜라	250	99	데미소다(사과)	250	100
펩시콜라	250	100	밀키스	250	149
칠성사이다	250	100	크리미	250	125
킨사이다	250	120	게토레이(레몬맛)	250	78
스프라이트	250	77	포카리스웨트	250	63
라이트콜라	250	30	하이칼스	250	95
환타(오렌지)	250	120	이오니카 2	250	63
환타(포도)	250	161	아쿠아리스	250	40
전원메론	250	100	마하-7	250	60
미에로화이바	100	48	미에로화이바-베타	100	31
탄산미에로화이바	100	28	화이브미니	100	40