

소아·청소년 당뇨병 환자 가족의 역할

박해영/서울대학교 어린이병원 사회사업사

3주 전, 사무실 전화기가 울렸다. 전화기 저편에서 작은 목소리로 “선정이가(가명) 엄마예요”하던 목소리는 잠시 흐느끼더니 선정이의 사망 소식을 전했다. 당뇨병이 발병한 '91년 초등학교 6학년 때부터 지난 겨울 입원까지 10여년을 가까이서 보아왔던 당뇨 아이 선정이가 죽은 것이다. 나는 황망한 가운데 자살이었는지를 물었다. 자살은 아니었다. 저혈당 쇼크로 추정된다고 하였다. 집에 아무도 없었는지를 물었다. 선정이가 생사의 갈림길에 있었던 저녁 시간 동안 선정이 오빠는 옆방에 있었다. 그러나 선정이 오빠는 부실하게 점심을 먹고 저녁 주사 후 저녁을 굶고 쓰러져 자고 있는 것이 저혈당일 수 있다는 것을 전혀 알지 못했다. 선정이는 혈당조절을 다시 잘해보겠다고 지난 해 말 자신이 아르바이트해서 번 돈으로 입원치료를 했었고, 퇴원 후에는 아무도 자신의 당뇨 관리에 신경 써주지 못하는 집 보다는 차라리 공장 다니며 기숙사에서 생활하는 것이 혈당조절이 잘 될 것 같으며 부모의 허락을 원했었다. 차라리 공장 기숙사에 있었다면 누구라도 선정이를 병원으로 데려갔을 것이고, 이렇게 허망하게 가지 않았을 것을..

이렇게 아름다운 5월에 죽음을 얘기하는 것은 선정이의 죽음이 너무나 안타깝워서이다. 선정이 가족은 모두가 행복하지 않았다. 선정이 부모님은 물론 선정이 오빠도 행복하지 않았다. 그래서 선정이 오빠는 착한 동생에게 줄 관심 같은 것이 별로 없었다. 오히려 선정이가 늘 오빠 밥상을 차리고 오빠를 걱정했다. 그래서 선정이 오빠는 당뇨병이 어

떤 병이고 병 관리는 어떻게 하는 것인지, 저혈당이 어떻게 오고 어떻게 도와주어야 하는지 같은 것은 모르고 살았다. 서로 행복하지 않던 가족을 이어주던 끈이었던 선정이는 이제 갔고, 남은 가족은 슬픔과 자책감 속에서 절망하고 있다. 나는 생각한다. 집에 늘 같이 있던 오빠가 조금만 선정이에게 관심을 줄 수 있었고, 그런 집안 분위기를 부모님이 만들어 주셨다면 남은 가족이 평생 슬픔과 자책감 속에서 살게 되는 일은 없었을 거라고.

자녀의 당뇨 관리는 행복한 가정이 우선

소아, 청소년 당뇨병 관리에 있어서 가족의 중요성은 아무리 강조해도 지나치지 않는다. 건강한 자녀가 좋은 아이로 자라는데 있어서도 가족의 중요성은 지대하지만, 만성질환을 가진 자녀의 질병 관리와 정상적인 성장에 있어서 가족의 중요성은 이루 말할 수 없을 정도로 중요하다. 선정이 경우에서 보듯이 목숨조차도 의사가 아닌 부모와 가족 손에 달렸다고 해도 과언이 아니다. 즉, 가족은 당뇨 자녀의 생명의 문제에서부터 삶의 질까지 결정한다고 말할 수 있겠다. 우리 가족은 당뇨 자녀에게 어떤 가족인지 다시 한번 생각해보자. 우리 가족은 당뇨 관리를 잘 도와주는 가족인가, 그렇지 않은 가족인가? 서로에게 기꺼이 관심을 주는 가족인가, 서로 불행해서 서로에게 무관심한 가족인가?

많은 연구들과 임상 경험을 통해 볼 때, 원만한 부부관계를 가지고 있는 가정이 행복하고, 행복한 가정은 행복한 자녀를 만든다. 그리고 행복한 아이

가 당뇨 관리 지침도 잘 따르려고 노력하고, 건강한 아이들과 비교해도 전혀 손색없는 좋은 아이로 자란다. 당뇨 자녀가 건강하게, 그리고 당뇨가 없는 다른 아동 같이 잘 자라도록 도와주고 싶다면 행복한 가정을 만들어주자. 당뇨병 고통에 대한 대가로 사고 싶은 것 없이 사게 많은 돈을 주거나 비싼 물건을 즉각적으로 사주는 식의 지엽적인 데만 관심을 갖지 말고 내 자녀라는 나무가 튼튼하게 자라 아름다운 꽃과 열매를 맺을 수 있도록 뿌리에 영양을 주는 행복한 가정이라는 토양을 만들어 주자.

행복한 가정을 만들려면

행복한 가정의 첫째 조건은 원만한 부부관계이다. 이를 위해 부부관계를 강화해보자. 자녀들과 상관없는 부부만의 시간을 일주일에 한번은 가져보자. 안되면 한두 시간이라도 둘만이 함께 할 수 있는 뭔가를 찾아서 하자. 비아그라가 필요하다면 비아그라도 먹자. 최초로 부부가 있었으니 자식이 생겼고, 최후까지 남는 것은 부부라는 사실을 기억하자. 그러나 서로가 너무 많이 어긋나서 둘만의 힘으로 되지 않는다면 남의 도움도 찾아보자. 성당에서 하는 ME(marriage encounter) 모임에도 참석해보고, 부부 의사소통 훈련 프로그램(이대 종합사회복지관 3277-2508)이나 부부치료도 받아보자. '우리 부부가 문제 있는 것은 전적으로 배우자 탓이다'라고 남 탓만 하지 말자. 또는 해봐야 소용없다고 지레 포기하지도 말자. 노력하는 부모만이 자녀를 행복하게 만들 수 있다. 가족에 대한 엄청난 양의 연구들과 이를 프로그램화한 것들을 우리 삶에도 활용해보자. 부부관계 강화와 행복한 가정을 만들기 위해서는 무엇보다도 한국 가족에서 가장의 지위를 누리고 있는 아버지들의 역할이 중요하다. 일반적으로 한국 가족 구조 속에서는 여자가 약자이다. 그래서 상담을 하다 보면 가족 구조의

피해자로서 많은 여성들이 고통을 호소한다. 반면 남편이며 아버지인 남자들은 아내의 이런 고통에 대해 무시하거나 노력하는 대신 참고 살 것을 강요한다. 이런 가족에서 자녀는 보통 그런 부모의 한풀이 대상이 되거나 화풀이 대상이 되어버린다. 지난해 여름 미국 가족학회에서는 여러 종류의 부부 및 가족 문제 해결을 위한 workshop과 함께 아버지 역할에 관한 workshop이 있었다. 우리 나라 보다 가장의 지위를 많이 누리고 있지 못하는 서양의 아버지들도 아버지 노릇을 잘하기 위해 아버지 학회를 만들어 workshop을 하고, 인터넷 홈페이지를 만들고, 잡지를 발행하고 있다. 우리 나라도 좋은 아버지가 되기 위한 아버지 모임이 있다. 스스로 안되면 이런 모임에도 찾아다녀 보기를 권하고 싶다. 그러나 좋은 아버지의 선행 조건은 좋은 남편이라는 사실을 기억해야 한다.

올 7월부터 아동복지법 개정안이 시행될 예정이다. 아동복지법 개정안에는 아동학대에 관한 부분이 상당히 보완되어 치료가 필요한 아동에게 부모가 적절한 치료를 제공하지 않는 의료적 방임(medical neglect) 역시 아동학대로 규정하고 있다. 의료인 등은 의료적 방임을 발견할 경우 신체학대나 성학대와 마찬가지로 조사기관에 신고하도록 의무화하고 있다. 이는 선진 외국 같이 당뇨 관리를 위해 병원을 정기적으로 방문하여야 할 환자가 오랫동안 적절한 치료를 방치하거나 과학적으로 입증되지 않은 치료를 하면서 올바른 치료를 방치할 경우 조사의 대상이 되고, 그에 따른 적절한 법적인 조치가 취해짐을 의미한다. 이제는 가정이 더 이상 치외법권 지역이 아니고, 부모가 자녀에 대한 최소한의 의무나 역할을 게을리 할 경우 사회적, 법적인 심판을 받을 때이다. 오늘 내 자녀에게 한 번 물어보자, 행복하냐고. 