

아이들은 당뇨병을 어떻게 이해하는가?



문계숙

가톨릭대학교성모병원 사회사업가

학령기 (School age : 6~10세)

· 질병의 영향

학습, 성취 등의 과제가 부여되는 시기여서 질병이 이들을 방해하여 좌절, 분노, 자존심의 저하 등이 올 수 있다. 또래와 어울릴 기회가 줄어들며 달리고 뛰고 노는 등의 운동발달에 문제가 발생한다. 문제를 극복하고 목표를 달성하는 경험이 제한되며 부모에 의존하는 경향이 생겨 퇴행하기도 한다.

그들은 자신의 신체질병에 대한 실제적 정보를 필요로 하지만 대부분의 성인들은 실제보다 아이들이 추상적 사고가 가능하다고 간주하고 대하는 경우가 많다. 학령기 소아들은 의학적 설명을 구체적으로 해석하여 사실을 오해하고 불안해하기도 한다.

가족의 대처

질병과 치료과정에 대해서 환자의 이해수준에 맞는 설명과 정보가 주어지는 것이 좋다. 입원과 집중치료 과정이 필요하게 될 때 환아는 이것을 자연적인 질병의 경과라기 보다는 결국 또 자신의 탓이라고 생각하게 되게 된다. 자신이 잘못을 했기 때문에 벌을 받는 것이라고 생각하고는 분노와 소외감이 생기게 된다. 단순히 낫기 위해서 어떻게 해라라는 말은 들었지만 어떻게 이러한 치료과정이 병에 영향을 미치는지에 대한 자신이 이해할 수 있는 설명을 듣지 못했기 때문이다.

이러한 시기에 당뇨병으로 진단된 경우 자기 자신은 친구와 무엇인가 다르다고 느끼면 당뇨병 자체를 숨기려고 한다. 만약 친구들이 당뇨병을 갖고 있다는 사실을 알까봐 두려워하기도 한다. 그러므로 학교 선생님께 진단된 사실을 알릴 경우 다른 친구가 없을 때 하기를 바란다.

당뇨병 환아들은 당뇨병의 원인이 무엇인가를 생각한다. 어떤 경우에는 사탕을 너무 많이 먹어 당뇨병이 생겼다고 생각하기도 하며 부모들이 자기를 보호하지 않아 병이 생겼다고 생각하며 부모를 미워하기도 한다. 이러한 잘못된 생각들은 부모와 많은 대화를 하지 않을 경우 더욱 많은 오해를 가지게 된다.

당뇨병 치료에 관해 질문을 자주 하게 하는 것이 좋다. 치료방법을 선택할 수 있는 기회를 주어 스스로 참여할 수 있도록 권장하고, 인슐린 주사도 본인이 하도록 유도한다. 식사요법 중 식단을 짜는 과정에도 본인의 의사를 반영하게 하여 환아 자신이 주체라는 생각을 갖도록 한다. 자기가 계획하고 실천하여 당뇨병이 조절이 좋아진 경우 자신감과 만족감을 느끼게 되어 적극적으로 참여하려고 한다. 그러나 부모가 전혀 관여하지 않고 완전히 아이에게만 맞기는 것은 좋지 않다.

10~12세 이상된 연령에서 간혹 혈당검사하기를 거부하며 당뇨병이 있다는 사실 자체를 부정할 수 있다. 심지어 검사 결과를 조작하여 정상이라고 부모를 속이는 경우도 있다. 부모와 의사는 이러한 아이들의 심리적 변화를 이해하여 자발적으로 참여하도록 하는 동시에 검사 결과를 확인 감독해야 한다. 하루 중 대부분을 학교에서 지냄에 따라 학교 선

생님께 환아의 병을 알리고 도움을 받을 수 있도록 미리 이야기를 해 둔다.

청소년기 (Adolescence : 11~18세)

· 질병의 영향

12~13세에 이르면 질병은 다양한 원인에 의해서 생긴다는 것을 알고, 질병의 발생과 치료에서 신체와 원인적 인자와의 상호관계에 대해서 인식하기 시작한다. 자신의 신체에 대한 이해가 늘어나서 내부장기의 구조와 기능을 이해하고 질병의 원인에 대해 생리적인 설명이 가능하게 된다.

질병은 청소년의 자율에 위협을 준다. 치료에의 순응이 독립의 향한 10대의 투쟁의 장이 되기도 하는 것이다. 병동에서의 청소년이 보이는 성 태도나 행동, 사생활에 대한 요구, 도전적인 태도 등에 치료진의 마음이 불편해지는 경우가 많다.

친구관계가 매우 중요한 시기여서 질병이나 입원은 친구들로부터의 소외를 의미하는 것으로, 치료에 있어 여러 문제를 야기하게 된다. 대부분의 청소년들은 외형적 매력에 커다란 가치를 두며 매력이 없어질까 봐 두려워한다. 흉터 등 자신의 신체적 특징을 변화시킬 수 있는 치료과정을 겪게 되는 청소년들은 자존감에 깊은 타격을 입는다. 당뇨와 같은 만성질환의 경우에는 주체성 형성에 문제가 생겨서 장래의 역할과 사회적 관계를 설정하는데 어려움이 초래된다.

대처

청소년 환자의 자발성과 자율을 존중해 줄 필요가 있다. 자신의 치료과정이나 약물선택의 결정에 동참시키면 순응이 증가된다.

청소년에게 두려움을 표현하고 질문을 할 수 있도록 격려해주는 것이 필요하다. 빠진 학교수업, 병원의 음식, 같은 병실 사람과의 문제 등 치료와는 무관한 사소한 문제에 지나치게 몰두하기도 한다. 자신의 불안을 방어하기 위해 치료진에게 화를 내고 적대적 태도를 취하며 무례하게 굴기도 한다. 이런 행동에 대해 청소년과 맞서고 벌을 주는 것은 오히려 못마땅한 행동의 도를 높일 수 있다. 융통성 있는 태도와 항상 유머감을 잃지 않는 것이 좋다. 신체상의 많은 변화는 혈당조절을 더욱 어렵게 만들고 부모로부터 독립하려는 감정이 강렬해져서 어린 시절동안 계속되어온 부모의 지도감독을 순순히 받아들이려고 하지 않는다.

당뇨를 가지고 있는 청소년들은 당뇨병으로 인해 자신이 친구들과 다르다고 생각하고 결점이 있다든지, 또는 불완전하다고 느낀다. 또한 그들은 당뇨병이 없는 또래들보다 자신의 미래(결혼, 출산, 취업, 합병증, 수명 등)와 남에게 어떻게 보이는지에 대해서 많이 걱정하고, 행동에 있어서는 청소년기의 반항적인 특성, 위험한 행동의 시도, 또래에 속하고자 하는 강렬한 욕망으로 당뇨관리는 자주 엉망이 된다.

이러한 청소년기 자녀의 행동에 잘 대처하기 위한 몇 가지 지침이 있다.

지금의 당뇨 관리와 지식이 청소년의 생활패턴과 맞지 않는 융통성이 없는 무리한 요구를 하고 있는 것은 아닌지 살펴 봐야 한다. 결정에 자녀를 포함시키며 어른처럼 대하는 것이 필요하다. 또한 자녀에게 완벽을 기대하지 말고 작은 실수에 대해 조용히 접근하는 것이 좋으며 자녀의 변덕이나 침묵에 감정적으로 반응하지 않도록 한다. 자녀의 어느 정도의 반항은 견디어야 하며 자녀와 계속 대화, 별주기보다는 해결, 인내심을 가지고 자녀가 어린 아동이 아니어도 아무리 작은 것일지라도 칭찬하고 장점과 능력을 인정해 주어야 한다. 자녀가 자신의 스트레스를 잘 해소하도록 도와주어야 하며 부모들이 자주 사용하는 합병증에 관한 무서운 이야기들은 단기적으로는 효과가 있겠으나 장기적으로는 그다지 효과적이지 못하다. 부모 문제 및 가족 문제를 해결하려고 노력한다.