안타까운 기형, 소중한 생명 살리기

대한 선천성 기형 포럼 (Korean Birth Defect Forum, KBDF)

박인숙 교수
울산의대 학장
서울아산병원 소아심장과

선천성 기형의 종류는 매우 다양하며 완치가 가능한 기형도 많다. 그러므로 선천성 기형이 있다고 무조건 절망할 필요는 없으며 전문가의 상담이 필요하다. 감기약 한번 잘못 먹어서, 또는 임신인 줄 모르고 한번 찍은 가슴 X-선 사진으로 인공임신중절을 하는데 이는 고쳐져야 할 관행이다.

생명경시, 방치 할 수 없다

기형을 가진 아기들이 버려지고 있다. 요즈음 신문지상에 생명경시 현상, 특히 어린이의 생명에 대한 경시 풍조가 위험수위에 이른 것 같다. 기형을 가지고 태어나는 아이들은 더 말할 나위가 없다.

기형을 가지고 태어나는 아이를 부모가 열심히 고치려고 해도 친척, 친지 등 주위의 협조가 부족하고 오히려 치료를 방해하여 부모들을 더욱 어렵게 하는 경우가 많다.

또한 아기들의 부모가 대부분 젊고 갓 사회생활을 시작한 경우로 경제적인 부담도 치료에 큰 장애요인이 되고 있다.

일본과 같이 2세 미만의 영·유아의 의료비는 무조건 정부가 부담하는 제도를 입법화한다면 많은 아기들을 살릴 수 있으며 나아가서는 출산율을 높일 수도 있을 것이다.

무조건 절망할 필요 없다.

산전 검사에서 기형이 조금만 의심되어도 무작정 아기를 지우려는 경향이 있다. 산전 기형아 검사에는 산모 혈액검사, 융모 검사, 양수검사, 태아 혈액검사, 그리고 초음파 검사가 있다.

이러한 검사에서 기형이 확실하지 않아 검사를 다시 해보자고 하거나 또는 큰 병원에 가보라고 하여도 아기를 지우는 경우가 종종 있다. 이런 결정은 부모의 무지 때문이기도 하지만 상담하는 의료진의 태도도 매우 큰 영향을 미치게 된다.

선천성 기형의 종류는 매우 다양하며 완치가 가능한 기형도 많다. 출생하는 신생아의 약 4~5%가 선천성기형을 가지고 태어나며 1%는 선천성 심장병이다. 기형 중에는 시간이 지나면서 저절로 없어지는 기형(작은 심실중격 결손과 같은 심장기형, 폐의 낭종), 치료 없이 그대로 가지고 살아도 큰 문제가 없는 기형(작은 심실중격결손, 판막의 경한 협착), 수술로 완쾌가 가능한 기형(언청이, 대부분의 심장병, 항문기형, 식도기형), 수술해주면 정상생활은 가능하나 약간의 후유증과 약물 복용이 필요한 경우(복잡 심장기형),

출생 후 점차 나타나는 기형(요로나 신장 기형), 출생 전에 자연 유산되거나 출생 후 치료를 해 주어도 사망률이 높은 기형(심한 염색체 이상, 심한 폐 형성 부전) 등등 그 종류가 매우 다양하다. 그러므로 선천성 기형이 있다고 무조건 절망할 필요는 없으며 전문가의 상담이 필요하다.

선천성 기형 원인 찾기 어려워

선천성 기형의 원인은 아직 대부분 알려져 있지 않다. 다운 증후군이나 그 밖의 염색체 이상, 또는 몇 가지 약들이 기형을 일으킨다고 알려져 있다. 그러나 이는 시중에서 오래 전에 사라졌거나 산모가 쉽게 얻을 수 없는 약들이다. 유전자의 돌연변이가 원인인 경우 이러한 돌연변이가 왜 일어나는지는 현대 의학으로 대부분 알 수 없다. 간혹 감기약 한 번 잘못 먹어서, 또는 임신인 줄 모르고 한번 찍은 가슴 X-선 사진으로 인공임신중절을 하는데 이는 고쳐져야 할 관행이다.

선천성 기형의 대부분은 원인을 알 수 없음에도 불구하고 아기가 기형을 가지고 태어나면 엄마가 시댁에서 쫓겨나거나 이혼당하는 안타까운 경우를 드물지 않게 본다. 평생 "아기에게 기형을 만들어 주었다"는 근거 없는 죄의식에 시달리는 경우도 많다. 대부분 태아의 주요 장기는 수태 후 9~10주 내에 완성되며 그 후 임신기간에는 크기가 커지게 된다. 그러므로 실제 임신을 확인했을 때 아기의 장기는 이미 모두 완성된 후이다. 따라서 선천성 기형의 발생에 관해 태교나 상식을 벗어나는 특별한 조심은 필요하지 않다.

안타까운 생명 살리기 위해

산부인과 의사들도 수난을 당하는 경우가 많다. 모든 기형을 산전에 알 수 없음에도 불구하고 분만을 도운 의사에게 항의를 하거나 금전적인 요구를 하는 경우가 있다. 또 산전검사 중 아기에게 문제가 발견되면 기형의 종류와 무관하게 막무가내로 임신중절수술을 요구하여 산부인과 의사의 입장을 매우 어렵게 만든다. 치료가 가능한 기형은 산전에 부모에게 알리지 않아도 되는 법을 만든다면 태아는 물론 산부인과 의사도 보호하는 장치가 될 것이다.

이와 같은 문제들을 실제 임상 진료에서 흔히 경험하면서 안타까운 생각이 들어 소아심장과, 소아심장외과, 산부인과, 진단방사선과(영상의학과로 명칭변경), 성형외과, 정형외과, 신경외과, 소아외과, 비뇨기과, 재활의학과, 등의 여러 기형 전문가들이 모여서 본 모임이 탄생하였다.

본 포럼은 4월 25일 창립 심포지엄을 개최하여 창립 총회를 개최하였다. 향후에는 구청이나 보건소, 신문사, 병원, 등과 연계하여 일반인 대상의 강좌를 개최하고자 한다.

또한 지방에 지회도 만들어서 전국적인 규모의 홍보 캠페인도 개최할 예정이다. 앞으로 홈페이지(www.kbdf.or.kr)를 이용한 상담과 교육을 실시할 예정이다.