

# 소아 당뇨병환자의 심리 상태



홍현주 교수 / 한림대성심병원 소아청소년정신과

◆ 중학교 2학년 은영이는 최근 혈당조절이 잘 되지 않으면서 입원을 하였다. 친구들과 어울리는 시간이 늘어나면서 인슐린 맞는 시간을 놓치기 일쑤였고 식이 조절 및 생활도 엉망이 된 것이다. 생일 파티와 같이 다 같이 음식 먹을 때 혼자서만 안 먹는 것은 분위기를 깨는 것 같아서 같이 어울려서 먹었으며, 인슐린에 신경 쓰는 것이 더없이 거추장스러웠다. 이렇게 어울릴 때면 뭔가 친구들과 동질의식을 느끼면서 더없이 좋았지만 그 결과는 이렇게 입원으로 돌아온 것이다. 이런 모습을 본 은영이의 어머니는 은영이의 생활에 대해서 잔소리를 하였으며 이런 잔소리에 은영이는 더욱 반항심이 생기면서 될대로 되라는 식으로 더욱 엉망으로 생활 하였다. 은영이는 친구들과는 다른 고민을 해야 하는 자신이 싫어졌고 항상 인슐린에 의존해야 하는 자신의 신세가 참 비참하게 느껴졌으며 이렇게 잠시의 일탈도 허락되지 않는 상황이 절망적으로 느껴졌다.

☞ 이러한 사춘기의 반항 및 일탈은 소아 당뇨 아이들의 경우 정도의 차이는 있더라도 흔히 겪는 현상이다. 어떤 아이들의 경우, 병에 대해 정확한 정보를 제공해야 하며 보다 건강하게 자신의 병을 받아들이면서 다시 병에 대한 통제력을 회복하는 것을 목표로 해야 한다. 이 과정은 자신의 혈당을 조절하는 것이 자신에 대한 통제력의 상실을 의미하는 것이 아니라, 보다 적극적인 통제력을 획득하는 길임을 알아 나가게 하는 과정이다. 부모는 아이의 무력감에 대해 감정적으로 대하거나 비난하기 보다는 받아들이고 이해해야 하며, 아이의 회복과 능력에 대해 긍정적인 기대를 표시해야 한다.

소아 당뇨병환자들은 겉으로는 다른 사람들과 별다른 차이가 없고 지능 및 일상적인 능력에도 차이가 없지만 다른 사람들은 별로 노력하지 않아도 '저절로' 되는 혈당조절을 위해서는 인슐린 주사, 식이조절, 운동과 같은 매우 '적극적인' 노력을 해야 한다. 이중 어느 하나가 조금이라도 어긋나면 이 예민한 신체는 저혈당 또는

고혈당과 같은 결과로 즉각적인 대응을 한다. 이와 아울러 잘 낫지 않는 병을 평생 안고 살아야 한다는 절망감, 합병증에 대한 두려움, 그리고 약물에 의존해야 된다는 스스로에 대한 불안정성과 같은 감정적인 요서는 이에 대한 적응을 더욱 어렵게 만든다.

살아간다는 것은 누구에게나 지속적인 도전의

연속이다. 나이에 따라 대부분의 사람들이 공통적으로 겪게 되는 발달 과제가 있을 뿐 아니라, 개개인에게 주어진 독특한 환경이나 경험에 따른 숙제도 있다. 소아 당뇨병환자들의 경우, 여기에 부가하여 병을 받아들이고 '혈당조절'이라는 숙제를 안고 살아가야 하는 것이다.

### 현실에 적응하는 방법을 익혀야

병을 받아들이는 과정은 '진단이 잘못 되었을 거야', '나중에는 깨끗이 없어질 거야'와 같은 병에 대한 부정, 자신에게만 이런 병에 생긴 것에 대한 분노, 병에 대한 자신의 무력감과 같은 부정적인 감정에서부터 시작해 우울해지거나 부적응적인 행동문제들을 보인다. 또 차츰 병이라는 것이 피할 수 없는 현실이며 자신의 한 부분이라는 것을 인정하고 받아들여서 이에 따른 새로운 적응 방법을 익히는 과정이다.

당뇨조절에 필수적인 혈당조절은 인슐린 투여, 식이조절, 운동과 같은 활동으로 이루어지는데 시간이 지나면서 개개인의 특성과 생활방식에 맞게 이 과정이 잘 숙달되어서 마치 아침이면 일어나서 세수하고 옷 입는 것처럼 일상적이고 기계적인 활동으로까지 받아들일 수 있게 된다. 이렇게 성공적인 경우에는 별다른 동요나 갈등 없이 혈당조절의 방법에 익숙해져서 일정한 혈당을 유지하게 되어서 기능상에 별다른 장애 없이 누구보다도 '조절'이라는 영역에 있어서는 전문가가 되지만 그 과정이 만만치 않은 것도 사실이다.

### 소아 청소년기에서 혈당조절이 어려운 이유

소아 당뇨병환자의 경우, 당뇨병이 발병하고 그 병을 받아들이고 그에 따른 대처 방식을 익히는 시기가 절제력과 조절력을 이미 배운 성인이 아닌, 정신적으로 미성숙한 소아 청소년기라는 점

에서 많은 갈등이 야기된다.

나이가 어릴 경우, 아이의 혈당조절은 부모의 몫이다. 인슐린 투여 식이, 운동에 이르기까지 부모가 하나하나 계획을 세우고 실제적인 조절 활동을 한다. 아이들은 대부분 수동적으로 부모를 따르게 되어있다. 그러나 점점 성장하면서 부모의 역할은 제한적일 수밖에 없으며 그 주도권은 점차로 아이에게 넘어가 아이들은 스스로 혈당 조절에 대해서 배우게 되고 당뇨에 적절히 대응할 수 있게 된다.

사춘기 때에는 부모로부터의 정신적인 독립에 대한 요구가 가장 강하고, 부모나 선생님 또는 윗사람에 대한 반항이 심하며 자아 정체성의 형성이 이루어지면서 스스로를 돌아보기 시작하고 그 누구보다도 친구관계에서의 집단의 힘이 많은 영향력을 발휘한다. 특히 무리 지으면서 남들과 다른 것은 잘 받아들이지 못하는 우리나라 문화에서는 뭔가 다른 생활방식을 가진 개인을 볼 때 이를 이해하거나 인정하기 보다는 따돌리고 무시하기가 쉽다. 그렇기에 소아 당뇨병환자의 경우 혈당조절을 둘러싼 갈등 때문에 몇 배나 힘든 사춘기를 보내게 된다.



다른 친구들이 몰려다니면서 군것질을 하거나 식사를 할 때 동참하지 못하고, 남들과 달리 구

## ■ 당뇨병 돌보기 I

칙적으로 주사를 맞아야 신체 기능이 제대로 유지 되는 점이 소아 당뇨병을 가진 아이들을 힘들게 만든다. 또한 그렇잖아도 부모나 권위에 대한 반항이 시작되는 때이기에, 항상 식이조절과 혈당을 신경 쓰는 부모가 고맙게 여겨지기보다는 오히려 간섭으로 느껴져서 이에 대한 반항으로 혈당조절을 안 해 버리기도 한다. 또 집단의 식이 중요한 우리 문화에서 뭔가 남들과 다르다는 것을 받아들이는 것은 당사자인 환자 뿐 아니라, 주변 친구들도 쉽지 않는 일이다. 이에 따라 슬쩍 슬쩍 식이 조절을 소홀히 하고 인슐린 주사를 건너뛰는 경우도 심심찮게 보게 된다. 이러한 아이의 모습에 부모의 제한은 더욱 심해지기 마련이며 이에 따라 갈등도 더욱 커진다 먹는 것 하나, 자신의 마음대로 되지 않는 현실에 대해서도 절망을 하기도 하며 뭔가 다른 자신의 신체 때문에 쉽게 또래 집단에 동참하지도

못하며 자신감이 떨어지기도 한다. 자신과 비슷한 경험을 한 사람이 많지 않다는 점에서 외로움을 느끼기도 하며 자신의 미래에 대해 더욱 비관적으로 보기도 하며 자신의 병에 대해서 숨기느라 몰래 몰래 주사를 맞거나 친구들을 피하면서 친구들과 어울릴 기회를 차단하기도 한다. 특히 발병 초기인 경우 병에 대해서 절망하고 부정하면서 더욱 무절제한 생활을 하기도 한다.

### 항상 응원해주는 부모가 되어야

직접적으로 당뇨병을 가진 아이들에게서 혈당을 낮추는 것은 인슐린이지만 아이 스스로의 절제력, 가족의 이해 및 감정적인 지지, 긍정적인 확신은 인슐린 이상으로 중요하다. 당뇨병 치료의 목표는 단순히 혈당조절만이 아니다. 치료의 직접적인 결과는 혈당조절이지만 이로 인해 병이 미치는 부정적인 영향을 최소화하고 아이가 정



당뇨병 치료의 목적이 혈당조절에만 있는것이 아니기 때문에 항상 지지해주고 방향을 제시하는 뒷받침이 되어야 한다.

상적으로 성장 발달할 수 있도록 하기 위함인 것이다.

아이의 정서적인 성장 발달에는 부모의 역할이 매우 중요하며 소아 당뇨의 극복을 위해서도 역시 중요하다. 부모는 아이가 스스로 혈당을 잘 조절할 수 있게 도와주는 조력자 및 아이를 항상 지지해 주고 응원해 주는 응원꾼이어야 한다. 이러한 부모와 자녀관계는 일방적인 의사소통이 아닌 쌍방의 원활한 대화가 이뤄져야 한다. 부모 자녀간의 관계가 원활할 때에는 사춘기의 갈등도 적게 나타나며 아이의 독립성 및 조절능력도 쉽게 형성된다. 부모는 아이의 혈당과 같은 좁은 관점 뿐 아니라 아이의 감정, 대인관계, 학교생활과 같은 보다 넓은 범위에도 관심을 가지면서 제대로 발달 과정을 수행하고 있는지에 대해서도 살펴야 한다.

### 다른 가족과의 조화도 중요

만성 질병은 아이의 생활 뿐 아니라 그 부모, 가정에게까지 광범위하게 영향을 미친다. 발병 초기에는 한 아이의 당뇨병은 아이 개인의 일이 아니라 가정의 가장 중심적인 문제로 작용할 수 있다. 부모의 관심은 온통 아이의 병에 몰두되어 있으면서 아이의 혈당치에 따라 집안 분위기가 좌우될 수 있다. 그러나 이런 시기가 초기 뿐 아니라 오랫동안 계속된다면 그 나머지 가족들은 상당한 소외감을 경험하게 되며 병을 가진 아이 역시 박탈감을 느끼게 된다. 부모의 상대적으로 소외되는 구성원이 생기게 되며 당뇨병을 가진 아이 역시, 아이 자신이 존중받고 이해받는 경험을 하기보다는 병을 통해서만이 자신이 보아진다는 것에 대해서 좌절한다. 점차 시간이 지나면서 아이의 병은 가족 전체의 중심 문제가 아닌 한 아이의 문제로 자리를 잡아야 하

며 다른 가족과의 생활과 조화를 이루어야 한다.

### 적극적인 활동으로 우울증 해결

일상생활의 소소한 문제나 갈등을 풀어 놓으면서 경험을 나누며 감정적인 공감을 경험하는 것은 당뇨를 받아들이고 조절하는 과정에 긍정적인 역할을 한다. 자신 외에도 같은 고민을 하는 사람이 많다는 것을 확인하는 것만으로도 많은 용기를 얻는다. 최근에는 당뇨병환자들의 인터넷 동호회 활동과 같은 자조집단들의 활동이 활발해 지고 있는데 이를 통해서 가벼운 고민, 우울이나 불안은 해결될 수 있다. 아울러 가족이나 주변의 이해와 지지도 중요하다.

병을 받아들이는 과정에서 일시적인 우울이나 불안은 지극히 적응적인 반응이며 정상적이다. 그러나 일상생활에 지장을 줄 정도의 우울, 불안, 자살사고가 있다면 전문적인 치료가 필요하다. 치료의 목표는 빠른 증상 감소 및 일상생활 적응이며 빠른 접근이 이루어지면 결과는 더욱 좋다. 정신과적 치료는 문제의 정도와 내용에 따라 면담치료나 약물치료를 시도한다. 요즘 새롭게 개발된 약물의 경우, 별다른 부작용 없이 치료 결과가 좋은 편이다. 물론 주변사람들의 이해와 지지가 같이 있으면 더욱 빠른 회복을 기대할 수 있다.



### 아이를 위해 부모가 꼭 해야 할 일

- 부모의 감정을 인식하고 조절한다. 만성적인 병을 가진 자녀를 인정하는 것은 아이 못지 않게 부모에게도 힘든 일이다. 분노, 불안, 우울, 염려, 죄책감 등 여러 감정들이 생길 수 있다. 이런 감정을 부정하지 않고 인정하면서 적절히 표현하는 일은 참 중요하다. 부모가 감정적인 동요를 보이고 조절하지 못하다면 이에 따라 아이도 상처받는다.
- 병에 대해서는 솔직하게 말한다. 아이에게 병에 대해서 설명할 때에는 솔직해야 한다. 어리다는 이유로 거짓말을 하거나 지나치게 긍정적으로만 말을 하는 것은 도움이 되지 않는다. 나이가 어리다면 그 나이에 맞는 표현을 하면서 솔직하게 설명을 해야 아이 스스로도 병을 받아들이면서 조절력을 가질 수 있게 된다. 생각보다 아이들은 적응력이 있다.
- 긍정적인 생활 태도를 가진다. 아이들은 부모를 보면서 배운다. 부모가 긍정적인 태도를 보일수록 아이들도 긍정적인 태도를 가지면서 병을 극복할 수 있다. 언제나 긍정의 힘은 강한 것이다.
- 책임을 나눈다. 자녀의 혈당조절의 문제는 부모만의 문제는 아니다. 당사자인 아이가 더욱 중요하며, 아이가 성장하면서 점차로 책임을 아이에게 주어야 한다. 그리고 질병의 전문가인 주치의와 긴밀한 관계를 가지면서 조언을 구하는 것은 필수적이다. 책임을 나누지 못한다면 부모는 점차 지치게 된다.
- 부모 자신을 위한 시간을 가진다. 자녀의 문제가 더할 나위 없이 중요한 문제이긴 하나, 보다 중요한 것은 자신이다. 부모가 신이 나고 즐거워야 아이도 신이 난다. 때로는 부모도 지치며 힘들 때가 있다. 이럴 때 부모 자신만을 위한 시간을 가져야 재충전이 된다.
- 나머지 가족들도 생각한다. 가족 내에서 병이 있는 아이 뿐 아니라, 다른 가족 구성원들도 다 소중한 가족구성원이다. 한 아이에게만 신경을 쓰다보면 나중에는 소외된 가족에게서 또 다른 문제가 나온다.

### 아이를 위해 부모가 꼭 하지 말아야 할 일

- 절망하지 마라. 만성병을 가지고 사는 것은 좀 귀찮은 것이긴 하지만 세상이 무너지는 것과 같은 절망은 아니다, 부모의 절망을 보면서 아이들은 자신의 미래에 대해서 더욱 절망한다.
- 지나치게 아이를 보호하지 마라. 항상 식이에 신경 쓰는 아이를 보면 안쓰러운 마음이 생길 수밖에 없다. 그런 마음으로 인해 아이의 책임을 경감시켜 준다든지, 아이의 갈등을 부모가 대신 해결해 준다면 아이에게는 독립성 부재라는 또 다른 숙제를 안기는 것이다.
- 지나친 죄책감을 가지지 마라. 감기하나 걸리더라도 부모 탓을 하기 쉬운 우리 문화에서 만성병을 가진 자녀를 보면서 자신을 탓하는 경우가 많다. 아이의 병은 병일뿐이며 부모가 이에 대해 부적절한 죄책감을 가질 필요는 없다. 부모의 죄책감은 부모를 괴롭히며 문제를 더욱 힘들게 만든다.
- 모든 것을 다 책임지려고 하지 마라. 부모라고 모든 것을 다 해결해줄 수는 없다. 자신이 할 수 없는 부분을 인정하는 것 또한 중요하다. 실제로 많은 부분은 부모가 원인으로 작용하지도 않고 해결할 수도 없는 것이며 부담감으로만 작용해서 문제를 힘들게 만든다. 