

어린이 간질 환자의 남매를 돕는 법

(How to Help Brothers and Sisters of Children with Epilepsy)

많은 어린이 간질환자와 가족은 진단 후 어느 시기까지는 조정의 과정을 거친다. 대부분의 가족은 새로운 상황에 맞춰 잘 조정을 한다. 어린이 간질환자의 남매가 느끼는 스트레스는 덜 인식되었다.

왜 일부 남매는 조정이 어려운가?

행동상의 어려움이 어린이 간질환자에게 더 흔히 생긴다: 복잡하지 않은 간질이 있는 어린이의 1/4 과 복잡한 간질이 있는 어린이의 반 보다 조금 많은 수가 사회 정서적 기능에 장애를 보인다. 이런 장애는 다른 남매와의 상호작용을 복잡하게 하고 육아를 더욱 어렵게 할 수 있다.

불안 장애는 간질이 있는 청소년에게 흔히 보이고 우울증은 종종 인지되지 않고 치료되지 않는다. 더불어 간질은 어느 정도의 오명을 쓰고 있다. 두려움과 오명 씌우기가 있으면 사회화와 가족 활동을 더욱 복잡하게 한다.

다른 남매들은 간질이 있는 형제와 부모가 상황에 맞추기 위해 겪는 곤경을 지켜본다. 간질에 대한 대응이 그 형제와 부모에게 부담이 되면 남매들이 종종 그 스트레스의 영향을 받게 된다.

연구에 따르면 부모들이 진단 초기 특히 복잡한 간질을 가진 아이의 경우 다른 남매들에게 시간을 덜 할애하고 덜 격려한다. 이는 특히 아홉 살 미만의 남매들에게 사실이고 이들은 종종 외톨이가 되었다고 느낀다고 한다.

어린이 간질 환자의 남매들

다른 형제나 자매가 발작을 하는 것을 보는 것은 아이들에게 두려운 일이다. 발작 중에 그 남매가 다치거나 죽을 수도 있다는 두려움이 흔하고, 특히 남매가 12 살 미만일 때 그렇다. 간질이 있는 형제 자매가 또 다른 발작을 할 때 해야 할 일을 모르는 것이 스트레스를 가중시킬 수 있다.

친구, 친척 또는 학교 선생님조차도 때때로 남매들을 부모 대리인처럼 대해서 가족을 하나로 보고 자주 정보와 지원을 남매들에게서 구한다. 이것이 남매들에게 부당한 스트레스가 될 수 있다. 일부 남매들은 훌륭한 대처 전략이 있고, 성숙하며 진단 후 충격에서 회복되었지만 그들은 자신의 어린 시절을 즐길 기회를 가져야 하고 부모의 대리인이 아니라는 것이 중요하다.

남매들은 다른 남매를 놀림이나 괴롭힘에서 보호해야 한다는 의무감을 느낄 수도 있다. 또한 다른 사람들이 남매의 발작 때문에 자기들을 놀릴 수 있다고 염려할 수도 있다.

부모의 시각과 태도: 위험과 강점

부모가 간질을 보는 시각에 차이가 있으면 결혼 관계와 효과적인 가족 내 문제해결에 스트레스가 가중될 수 있다. 이는 부모 중 한 명만이 의사와 만나고 간질에 대한 가르침을 받기 때문에 일어날 수 있다. 어린이 간질환자가 있는 가족에 대한 연구에 따르면 부모 한 명이 간질 진단에 따른 미해결 문제를 가지고 있으면 다른 한 부모는 결혼의 화합과 애정이 줄어들었다고 여긴다. 그래서 부모가 간질 있는 자녀에 어떻게 대응하냐는 그 아이로 인한 조정뿐 아니라 다른 자녀들로 인한 조정에도 영향을 줄 수 있다.

부모의 다른 자녀들에 대한 반응은 매우 중요할 수 있다. 가족 연구에 따르면 때때로 부모는 다른 자녀들에게 비현실적인 기대를 가져서 전반적인 스트레스를 키울 수 있다. 부모의 자녀에 대한 과도한 통제와 부정적 비판은 우울증, 충동적 행위와 집이나 학교에서의 행동문제를 악화시킨다. 반대로 부모 사이의 그리고 부모와 자녀 사이의 긍정적 관계는 매우 유익한 효과가 있다. 한 연구에 따르면 따뜻한 모성이 반사회적 행동과 신체의 불만을 낮추는 데 중대한 관련이 있다

아이의 간질 진단이 일부 부모에게 현저한 영향을 줄 수 있다. 20~30%의 엄마가 자녀의 간질 진단 첫 해에 임상적으로 심각한 스트레스 증상이나 우울증을 보인다. 아버지는 이보다 적다고 알려져 있지만 역시 현저히 영향을 받을 수 있다. 부모들은 종종 심한 우울, 분노, 죄책감, 무력감과 당혹감을 보고한다. 부모들이 이 스트레스를 인지하고 도움을 받는 것이 중요하다. 그래서 보다 더 효과적으로 대응하고 간질이 있는 자녀와 다른 자녀들이 진단에 보다 잘 적응하도록 도울 수 있을 것이다.

관리를 위한 조언

- 부모 두 사람 모두 간질과 이의 자녀에 대한 영향에 대한 교육과 상담을 받는 것이 중요하다. 이해 부족과 그릇된 정보가 불필요한 두려움을 낳고, 간질과 관련된 오명의 주원인이다.
- 다른 자녀들도 간질에 대해 배울 기회가 있어야 한다. 이것이 공포심을 줄이고 간질에 대한 근거 없는 일반적 믿음에 대처하도록 도울 것이다.
- 부모가 정기적으로 자녀들과 일대일로 만나는 시간을 할당함으로써 자녀들이 부모의 지원을 받고 있다는 느낌과 문제에 대처할 능력을 강화할 것이다.
- 학업, 행동, 정서와 사회적 문제가 관심이 될 경우 가족들은 조기 평가를 지지해야 한다.
- 부모는 학교, 친구, 친척들에게 남매들을 부모 대리인으로 여기지 말도록 요청해야 한다. 이것이 남매들이 불필요한 부담을 지지 않게 하는 데 도움이 될 것이다.
- 부모는 간질이 있는 아이를 지지하고, 다른 남매들이 간질이 있는 남매의 보호자가 아니라 적극적이고 독립적이 되도록 역할 모델로 행동해야 한다.
- 부모가 간질이 있는 자녀와 다른 자녀에게 현실적인 기대를 하는 게 중요하다.
- 부모나 다른 남매가 상황을 대처하는데 곤란을 겪으면 가족이 전문가의 상담과 교육을 받거나 다른 알맞은 도움을 구해야 한다.

2007 년 11 월 회람 승인

비씨 간질협회에 가입하셔서 회원으로서 모든 프로그램과 서비스의 혜택을 받으실 수 있습니다.

주소 #2500 – 900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

전화: (604) 875-6704 Fax: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com