"말괄량이 된 우리 딸 보세요"

심장병 어린이 부모 모임 '단심회'

회원 50여명 최신 정보 나눠

전문가 초빙 강연회도 준비

'창백한 얼굴과 파란 입술, 가냘픈 호흡.'

심장병 만큼 주위 사람들의 심금을 울리는 질환도 있을까. 소설이나 영화 속에 등장하는 애틋한 사연의 주인공은 대부분 심장병이다. 지순한 사랑을 묘사한 소설 '독일인의 사랑'에 등장하는 여주인공도 심장병으로 숨졌으며 황순원의 소설 '소나기'에 나오는 소녀도 비록 병명이 표현되진 않았지만 증상으로 보아 심장병이 가장 유력하다.

단심회(單心會)는 심장병 어린이를 둔 부모들의 모임이다. 단심이란 원래 두 개씩 있어야 할 심실과 심방이 한 개 뿐인 선천성 심장기형을 말한다. 한개의 심실이나 심방에서 동맥피와 정맥피가 섞이게 되므로 그대로 놔둘 경우 대부분 수개월 내에 사망하게 된다.

올해 초 서울아산병원 소아흉부외과 서동만 교수에게 수술받은 어린이 환자들을 중심으로 결성된 이 모임은 부천세종병원 등에서 심장수술을 받은 어린이 부모들까지 합세해 현재 회원이 50여명에 달한다.

지금은 부모들끼리 만나는 친목단체지만 앞으로 전문가들을 초빙해 강연회도 가질 예정이다.

서울 N초등학교 2학년 유모 어린이(9)는 태어나자마자 고열과 함께 황달증세 등이 나타났다. 놀란 부모에게 의사가 들려준 말은 "아기의 숨소리가 이상하다. 심장에서 잡음이 들린다"는 것이었다.

초음파 검사 결과 단심증으로 나타났다. 수술하지 않으면 1백일을 넘기기 어렵다는 청천벽력같은 소리였다.

그러나 세 차례에 걸친 수술 끝에 지금까지 아무런 탈 없이 완치의 기쁨을 누리고 있다.

단심회 회원인 어머니 K씨는 "딸 아이가 기죽지 않고 자라도록 하기위해 일부러 학교 단체활동 등에 적극 참가토록 했다"며 "이젠 학교에서 알아주는 소문난 말괄량이 골목대장"이라고 말했다. 수 년 동안 생과 사를 오가며 투병을 해온 어린이답지 않게 해맑고 씩씩하다는 것.

'심장병 어린이=측은한 동정의 대상'이란 일반인들의 편견이 문제다.

단심회를 비롯한 환자들의 동호회가 갖는 가장 큰 장점은 최신 질병 정보를 공유할 수 있다는 점이다.

단심회를 만든 주역인 서원길 회장은 "선천성 심장기형은 워낙 복잡하고 어려운 질환이라 부모들에게 열심히 공부할 것을 강요한다"고 말했다.

2개의 심방과 2개의 심실에 연결되는 각종 혈관들이 어지럽게 꼬여 있어 의대생들조차 이해하기 가장 어려운 분야가 바로 선천성 심장기형이다.

수술 후에도 와파린 등 심장의 혈액이 걸쭉해지지 않고 묽게 만들어주는 약물을 복용해야 하는데 잘못 사용할 경우 출혈 등 부작용이 나타날 수 있다.

게다가 심장이 약하면 면역력이 떨어져 가벼운 감기도 자칫 폐렴 등 중대한 감염질환으로 악화돼 숨지는 불상사도 생길 수 있다.

자신도 단심증 자녀를 둔 서회장은 사업차 외국을 자주 다니면서 얻은 정보나 인터넷 검색을 통해 수집한 최신 정보를 모임에서 발표하기도 한다

부모가 죄의식에서 벗어날 수 있도록 서로 독려하는 것도 단심회를 만든 중요한 이유다.

대부분의 부모들은 자신의 나쁜 유전자 때문에 자녀에게 몹쓸 병이 생겼다고 자학한다.

그러나 서동만 교수는 "단심증을 비롯한 선천성 심장기형의 원인은 아직 명확하지 않다"며 "유전 때문이라며 부모가 스스로 죄의식에 빠지는 것은 자녀들의 치료를 위해서도 바람직하지 않다"고 말했다.

홍혜걸 의학전문기자·의사
esther@joongang.co.kr

심장병 수술 어린이의 부모로 구성된 단심회.사진 가운데 흰 가운 입은 이가 서울아산병원 흉부외과 서동만 교수, 그 왼쪽 검은 양복 입은 이가 서원길 회장.

신생아 120명중 1명꼴 심장기형

심장병은 태어나면서부터 심방과 심실을 구분하는 중격(中膈:가운데 벽)에 구멍이 뚫리거나 혈관이 잘못 연결되어 생긴 심장의 기형질환. 가장 흔한 기형질환 중 하나로 신생아 1백20명 중 한 명 꼴로 나타난다.

이 경우 폐를 거쳐나온 신선한 동맥피와 전신을 거쳐 심장으로 돌아온 혼탁한 정맥피가 뒤죽박죽이 된다. 따라서 정상적인 신체 활동을 할 수 없음은 물론 심한 경우 생명도 위험하다. 원인은 아직 명확하지 않다. 유전적 요인과 임신 중 약물 복용, 염색체 질환, 산모의 풍진 감염과 당뇨 등이 거론되고 있다.

가장 흔하면서 가벼운 심방 중격 결손부터 드물지만 생명이 경각에 달리는 대혈관 전위까지 수십여종의 질환이 있다. 대부분 수술로 완치가 가능하다.

서울대병원 김용진 교수, 서울아산병원 서동만 교수, 부천세종병원 김응한 박사 등 국내 의료진의 수술 수준은 세계적으로 손색이 없기 때문이다.

단심회 탄생의 산파 역할을 한 서동만 교수는 올해 7월 국내 최저 체중아의 선천성 심장기형을 수술하는데 성공하기도 했다. 문제의 아기는 대동맥과 폐동맥이 거꾸로 심장에 연결된 대혈관 전위증 환자였다. 출생 당시 1.1㎏에 불과한 미숙아였던 아기를 인큐베이터에서 1.3㎏까지 키운 뒤 수술한 것.

출생 당시 아기의 대동맥과 폐동맥의 굵기는 2㎜, 심장은 메추리알 크기에 불과했다. 현미경을 이용한 초정밀 수술을 통해 혈관을 심장의 제자리에 이어주었다. 대혈관 전위증은 선천성 심장 기형 가운데서도 가장 치명적인 질환 중 하나로 수술하지 않으면 한 달 이내에 사망한다.

그러나 이 아기처럼 일찍 발견해 수술하면 완치의 기쁨을 누릴 수 있다.

생활 한방

다리 부종 피하려면…

비만클리닉을 찾아오는 중년층은 대부분 허리띠가 늘어나는 복부비만에 관심이 많다. 반면에 젊은 층은 날씬한 각선미와 관련된 하체 비만이 주요한 관심사다. 이는 젊은 여성들의 체격이 서구화되면서 두 다리의 각선미가 아름다움의 결정적인 요소라고 생각하기 때문이다.

한때 유럽에서는 여성의 다리는 성적인 상징이라 하여 노출을 엄격히 금하면서 피아노의 다리까지 여성을 연상시킨다는 이유로 검은 천으로 감싸던 시절이 있었다.

한국에선 1970년대까지도 미니스커트가 무릎 위 10㎝ 이상을 올라가면 미풍양속을 해치는 '경범죄'로 단속까지 했었다. 다리를 가꾸고 자랑하려는 신세대에게는 격세지감이 아닐 수 없다.

하의 따뜻하게 입고 생강·계피茶 마셔야

'선생님, 저는 다리가 너무 굵어 고민이에요'라는 젊은 여성들의 대부분은 체질적으로 허벅지와 종아리에 지방이 많이 축적되거나 하체의 부기가 심한 소음인들이다.

참고로 비만인들의 체지방은 전신에 골고루 분포되기보다는 신체의 특정부위에 유난히 집중되는 경향이 있다.

태음인은 체지방이 복부에 많이 몰리고 소양인은 주로 팔뚝과 등에 많이 축적된다. 그러나 소음인들은 하체로 지방이 몰려 상체에 비해 하체가 상대적으로 크다.

소음인은 비위 기능이 약해 소화가 안돼 속이 냉하며 손발이 차갑고, 하체 순환이 원활하지 않다. 다리가 잘 부어 오후에 신발이 끼는 것도 이러한 이유 때문이다.

날씨가 추워지면 하체에 보온이 잘되게 의복을 따뜻하게 입어야 하며 평소 생강이나 계피로 차를 만들어 마시는 것도 도움이 된다. 손발이 차고 순환이 안되며 하체 부기가 심한 소음인에게는 부자가 들어간 이중탕을 사용한다.

손영태 몸앤맘 한의원장
www.mom-mam.com

우림버섯
www.mushroom.co.kr
차가버섯.상황버섯.동충하초
노루궁뎅이버섯.버섯엑기스
Tel.054)822-8203

유럽선 축구스타 동원 금연 광고 만들기도

• 청소년 흡연 • 이제 그만 ②

청소년 때 담배를 피우기 시작하면 성인에 비해 짧은 기간에 습관성이 된다. 금연보다 흡연 예방이 더 중요한 까닭이다. 선진국들은 청소년의 흡연을 예방하기 위해 어떤 노력을 하고 있는지 알아보자.

담배값 인상은 선진국들이 선호하는 청소년 흡연 예방책이다. 미국 뉴욕시는 올 7월부터 블룸버그 시장의 주도로 담뱃값을 한 갑당 7달러(약 1만원)로 올렸다. 로스앤젤레스에선 담뱃값 인상 후 고교생의 흡연율이 12%나 줄었다.

지난 2월 미국 캘리포니아주 의사협회는 흡연이 허용되는 법적 연령을 현행 18세에서 21세로 올리자는 결의안을 만장일치로 통과시켰다. 결의안은 주의회 통과를 기다리고 있다.

청소년만을 위한 흡연 예방 캠페인도 눈에 띈다. 미국의 모든 주들은 매년 4월 '담배 꽁초 줍는 날'(Kick Butts Day)을 연다. 청소년 스스로 금연을 결심하도록 하는 것이 목적이다.

워싱턴에선 청소년이 주체가 된 흡연 예방 프로그램을 운영 중이다. '담배나 피우기에는 너무 훌한(좋은)날'(9월21일)을 지정한 뒤 이날 청소년이 음성·음악·영상자료 등을 이용해 친구·가족·사회에 "왜 나는 흡연을 하지 않는가"를 직접 전하도록 했다.

캐나다 게르트루드 콜파스 공립학교에서는 흡연 예방교육을 전문가·교사가 아닌 학생들 스스로 하도록 했다. 8학년 학생(중학 2학년)이 6학년 학생(초등 6학년)에게 담배의 해로움에 대해 조언하도록 하는 것. 주입식 교육보다 훨씬 효과적이라고 학교측은 설명한다.

미국 루이지애나주에선 초등학생들이 2년간 매주 1시간씩 고등학생을 만나 공부·놀이도 함께 하면서 흡연 예방 교육을 받는다.

유럽연합(EU)은 청소년이 좋아하는 축구선수들을 적극 동원해 성과를 거두고 있다. EU 집행위원회는 지난 6월 한·일 월드컵 때 축구스타들이 "청소년의 흡연은 절대 안된다"고 호소하는 내용의 20초짜리 광고를 한달 내내 유럽전역에 방영했다.

EU는 또 5~10개비만 넣어 파는 값싼 담배의 판매를 금지하는 법안을 추진 중이다. 이밖에 성인에게만 담배자판기의 사용을 허용하고 상점·슈퍼마켓에 담배 진열을 금지하는 등 다양한 제안을 내놓고 있다.

뉴질랜드는 2000년에 담배값을 20% 올리고 언론사를 중심으로 청소년 흡연 예방 캠페인을 꾸준히 실시했다. 그 결과 상습 흡연자 비율이 남학생은 1999년 14%에서 2001년 12%로, 여학생은 17%에서 15%로 줄어들었다.

브라질 리우데자네이루의 우니베르시다데 대학은 교내 흡연을 금지함은 물론 흡연자의 입학을 허용하지 않는다.

박태균 기자
tkpark@joongang.co.kr

◇주관:중앙일보·한국청소년교육연구회
◇후원:브리티시 아메리칸 토바코 코리아

건강 신간

창상·욕창 등 치료지침서

한국창상(創傷)치료연구회원(회장 유형준 한림대 교수)16명이 '새로운 창상치료'를 펴냈다. 창상 치유 과정과 드레싱 재의 소재·종류 및 실제 치료법 등을 소개했다. 창상을 비롯한 욕창·화상으로 고생하는 사람들이 도움을 받도록 꾸몄다. 일반인에게는 창상에 대한 잘못된 시각을 교정해주고, 임상현장에선 치료지침서로 활용되도록 구성했다고. 연구회는 의료계와 간호계·공학계 교수들이 모여 불모지나 다름없는 창상분야의 연구를 하기 위해 지난해 10월 발족했다. 고려의학,3백62쪽,2만5천원