

소아당뇨병 관리와 캠프의 역할



김덕희(연세의대·소아과)

소아당뇨환아로서 초래될 수 있는 문제점

당뇨병환아를 진료 할 때마다 당뇨병 자체로 인한 고혈당이나 저혈당으로 초래되는 신체적인 문제점도 있지만 어린이 얼굴에서 어린이다운 순진함과 밝은면 보다는 어두운 면을 갖는 심리적인 문제점 또한 있다.

그들의 얼굴에는 자신감이 없어 보이며, 어머니 말씀에 아무런 생각없이 무조건 좇아만 가거나, 항상 자신의 의견은 표현치 않고 남의 눈치만 보는 경우도 있다. 또한 사회생활을 하는 동안 당뇨병을 갖고 있기 때문에 초래되는 사회적인 문제점이 있다.

한창 꿈 많은 어린시절 친구들이 아이스크림을 먹거나 군것질을 할때 혈당이 올라가기

때문에 먹지 않으려고 계속 피하거나 잘 참다가 친구의 권유에 의해서 혹은 오기로 한 번 먹고서는 죄책감으로 어머니나 아버지 눈치를 보는 경우도 있다.

혈당이나 소변검사가 나쁠경우 부모로부터 꾸지람을 받을 것 같아 혈당과 소변검사가 정상이라고 거짓말을 하고서는 죄책감을 갖는 경우도 있으며, 주사를 맞는다고 하면서도 맞지 않고 그냥 지난 경우 들키지 않을까 하는 불안속에 거짓말에 거짓말을 첨가하는 경우가 있다.

소아당뇨환아들은 항상 불안해 하며 자신감이 없는 경우가 많다. 어린이로서 가지는 꿈은 없어졌으며 미래의 희망이 없는 것같이 보이는 경우도 있다. 더구나 학교에서 저혈당으로

경련을 한 번이라도 한 경우 학급의 친구들은 당뇨병의 생리를 잘 모르고서 가까이 하기를 꺼리는 경우도 있다. 심지어 친구의 부모들은 저혈당으로 경련을 하였다는 사실을 들은 후 당뇨병을 일종의 전염병으로 간주하여 같이 있지 말라고 종용하는 경우도 있다.

그리하여 친구들은 자꾸만 피하게 되어 친구가 없이 나 혼자만이 이러한 병을 갖고 있구나 하면서 당뇨병환아의 눈에 비치는 세계는 암담하며 희망적이지 못한 경우도 많다.

이러한 경우 당뇨병환아들은 두 갈래의 길을 선택하게 된다. 한 경우는 당뇨를 갖고 있다는 자책을 잊고 싶은 심정에서 친구들 있는 곳에서 자기과시를 하기위해 콜라나 사이다 같은 단 음료를 마구먹는 데모스트레이션을 하기도 하며 극단의 경우 좀 더 앞선 행위 즉, 마약을 친구앞에서 주사하거나 환각제를 친구들 앞에서 먹음으로써 대담성 내지 우월성을 과시 하려고 한다. 그런 중 약물 중독으로 돌이킬 수 없는 길을 걷게 되는 경우도 있다.

또 한 경우는 친구로부터 따돌림을 받고서는 항상 자신감이 없어져 친구도 없이 자내가 학교에 가지 않으려고 하며 성적이 자꾸만 떨어진다.

또한 모처럼 병원에 가서 주치의사를 외래진찰실에서 만났을 경우 왜 혈당이 이렇게 높지, 주사를 잘 맞지 않았구나, 음식조심을 잘 하지 않았구나, 운동을 잘 하지 않았구나 하는

꾸지람 같은 소리만 들었지 더 이상 당뇨병환아의 심정을 알아주고 이해해주는 장소가 아님을 알고서는, 때로는 검사결과에 따라 심판하는 재판관의 소리로 듣고서는 더 이상 병원에 가지 않으려고 한다.

당뇨병이란 신체질환도 중요하지만 당뇨병으로 인한 정신적 질환이 더욱 문제가 되는 경우가 많다. 당뇨병으로 인한 신체적인 문제점과 정신적인 문제점을 함께 시간을 갖고서 해결하는 방법을 모색하기 위한 방법으로 당뇨캠프의 역사가 시작되었다.

소아당뇨캠프의 역사적 배경 및 필요성

1925년 미국 데트로이트에서 처음으로 시작하여 미국 전 지역으로 퍼져 나갔으며 1953년에는 유럽에서 캠프가 시작되었다. 1963년에는 일본에서도 시작하였으며 한국에서는 1981년 부터 캠프가 처음으로 시작하였다.

초창기의 캠프는 “숲속에서의 병원” “야외에서의 병원”으로 주로 치료에 중점을 두었으며 교육과 운동은 2차적으로 행하여졌다. 세월이 지남에 따라 점차적으로 교육이외에 운동이 캠프의 중요한 부분이 되었다. 캠프의 기간이 점차적으로 길어지며, 가족과 함께하는 캠프, 겨울캠프도 생기면서 성인당뇨병 캠프도 발족하게 되었다.

캠프의 본래의 의미는 야외에서 단체로 즐거운 분위기 상태에서 창조적이며 교육적인 경험을 갖는 것이다. 그러므로 소아당뇨 캠프의 주된 목적은 신체적, 심리적, 사회적 문제점을 극복하여 긍정적으로, 적극적으로 생활하게끔 도와주는 것이다. 아이들이 최대한 즐기면서 창조적인 경험을 하게 하여 신체적뿐만 아니라 정신적으로 건강하게 하여 당조절을 적절히 하도록 하게 한다.

캠프기간동안 캠프의 참가자들은 경험이 많은 지도자와 자연환경 분위기에 의해서 정신적, 신체적, 사회적, 영적인 성장을 갖게 된다. 그리하여 당뇨인들의 생애가 당뇨병으로 인한 한계점을 갖지 않게 하여 무한히 발전할 수 있도록 자신감을 갖게 해 준다.

당뇨병으로 인한 차별의식, 죄의식, 부모의 과잉보호로 부터 벗어나서 독립심을 갖도록 한다. 그리하여 자신감이 생기도록 한다. 외국 잡지 기자가 당뇨캠프 참가자들에게 ‘당뇨 아닌 일반 캠프에 가는 것이 더 재미가 있지 않나’라고 질문을 하였더니 이구동성으로 우리들은 당뇨캠프를 좋아한다. 당뇨인이 중심이 되고 당뇨병을 갖지 않은 사람은 이방인으로 간주하는 캠프는 당뇨캠프 밖에 없기 때문이라고 대답하였다고 한다.

당뇨캠프의 기본적인 조건은 제1표와 같다. 즉 캠프가 안전하여야 하며 재미가 있어야 한다. 또한 교육적이어야 하고 새로운 것에 도전

제1표 소아당뇨캠프의 기본적인 조건들

1. 안전하여야 한다.
2. 재미가 있어야 한다.
3. 교육적이어야 한다.
4. 새로운 것에 도전적이어야 한다.
5. 사회단체와 협력관계를 가져야 한다.

적이어야 하며 사회단체에 개방적이어야 한다.

소아당뇨캠프의 좋은점

소아당뇨캠프의 좋은점은 교육적인 면, 심리적인 면, 사회적인 면 크게 3가지로 구분된다(제 2표). 교육적인 면에서 좋은점은 개인별 및 단체별 당뇨병에 관한 기본 교육 즉 발병원인, 증상, 고혈당시 인슐린치료방법 같은 교육을 받는 기회를 갖는다.

일상생활에 근거를 둔 교육을 받으며 소아당뇨인의 감각, 사고 및 행동에 근거를 둔 교육을 받는다. 당뇨병 전문가에 의한 양질의 교육을 받을 수 있으며 당뇨조절 상태를 평가하여 새로운 치료방향을 모색한다.

심리적인 면에서 좋은점은 일상생활의 스트레스로부터 해방되며 같은 질환을 갖고 있는 동료와함께 경험과 느낌을 나눌 수가 있다. 새롭고 힘든 경험에 도전할 기회를 갖게 하며 리더쉽을 갖게 해준다. 심리전문가와 접촉할 기

제 2표 소아당뇨캠프의 좋은점

〈교육적인 면〉
<ol style="list-style-type: none"> 1. 개인별 및 단체별 교육을 받는다. 2. 일상생활에 근거를 둔 교육을 받는다. 3. 소아당뇨인의 감각, 사고 및 행동에 근거를 둔 교육을 받는다. 4. 전문가에 의한 양질의 교육을 받는다. 5. 당뇨조절 상태를 평가하여 새로운 치료 방향을 모색한다.
〈심리적인 면〉
<ol style="list-style-type: none"> 1. 일상생활 스트레스로부터 해방 2. 같은 질환을 갖고 있는 동료로부터 경험과 느낌을 나눈다. 3. 새롭고 힘든 경험에 도전할 기회를 갖게 된다. 4. 리더쉽을 갖게 해준다. 5. 심리전문가와 접촉할 기회를 갖게 된다.
〈사회적인 면〉
<ol style="list-style-type: none"> 1. 사회단체에서 당뇨병과 당뇨인에 대한 이해를 갖게하는데 도움이 된다. 2. 당뇨인들이 사회단체에 대해 개방적으로 되어 긍정적인 태도를 갖게해 준다.

회를 가져 심리적 안정을 도모한다.

사회적인 면에서 좋은점은 당뇨캠프에 관한 홍보활동으로 사회단체에서 당뇨병과 당뇨인에 대한 이해를 갖게 하며 당뇨인들이 사회단체에 대해 개방적인 태도와 긍정적인 태도를

제 3표 소아당뇨 캠프에 대한 부모의 기대

<ol style="list-style-type: none"> 1. 소아당뇨인으로서는 즐거움 2. 소아당뇨를 가진 친구를 만남 3. 당뇨조절을 잘하기 위한 방법을 터득 4. 캠프기간동안 가족들이 스트레스 해소 5. 사회단체에 당뇨병의 특성을 확보
--

갖는 기회를 줄 수 있다.

소아당뇨캠프의 평가

소아당뇨캠프의 프로그램은 젊은이들로 하여금 학교와 마찬가지로 정신적 성장을 도모하는 것으로 발전되었다. 캠프의 스태프진들은 캠프의 공동의 목표를 설정하고 또한 개개인의 성취목표를 설정하여야 한다. 캠프를 끝내고 집에 돌아갈 때 각자 수영이나 운동능력, 혹은 등산시간이 향상되었음을 스스로 느끼게 하여야 한다.

부모들은 가끔 당뇨캠프에서 돌아온 자녀들이 당뇨병을 문제점으로 간주하지 않고 매사에 적극적으로 열심히 노력하려는 태도를 갖는 것을 느꼈다고 하면서 소아당뇨 캠프가 생활에 활력소를 심어주는 것 같다고 말하기도 한다.

캠프의 프로그램은 참가자들이 긍정적인 사고방식을 갖도록 하며 당뇨조절을 스스로 하면서 가파른 산에 올라갔다는 기억을 갖도록

소아당뇨캠프의 프로그램은 젊은이들로 하여금 학교와 마찬가지로 정신적 성장을 도모하는 것으로 발전되었다. 캠프의 스태프진들은 캠프의 공동의 목표를 설정하고 또한 개개인의 성취목표를 설정하여야 한다. 캠프를 끝내고 집에 돌아갈때 각자 수영이나 운동능력, 혹은 등산시간이 향상되었음을 스스로 느끼게 하여야 한다.

한다. 인슐린 주사를 본인이 직접 하도록 하며 혈당측정과 당뇨병에 관한 기타 검사판정, 식사요법, 저혈당의 치료까지 교육을 시킨다.

이러한 광범위한 교육프로그램에서 단계별 수준을 설정하여야 한다. 개개인의 연령 및 성격에 따라 1단계, 2단계, 3단계, 4단계, 5단계의 수준을 정하여 매년 캠프 참석할 때 목표를 설정하고 끝난 후 성취도를 평가한다.

당뇨캠프에 자녀를 보낸 부모들의 기대에 대한 사항은 제3표와 같다. 당뇨병환자들이 신체적뿐만 아니라 정신적으로 건강하기를 바라며 당뇨병으로 위축되지 않을 정도로 자신감을 갖기를 기대한다.

당뇨캠프에 소요되는 비용은 참가비와 기부금에 의해 충당 되어진다. 외국에서는 캠프와 로타리 클럽같은 사회단체가 결연되어 기부금도 받으며 그러한 단체에 당뇨병에 관한 설명도 하여 이해도를 높이는 효과를 보고 있다.

우리나라 현 실정으로는 당뇨병환자 부모가 당뇨에 대해 생각하는 점과 사회단체들이 눈에 보이는 가시적인 성과에 투자하려는 생각

때문에 꼭 도움을 필요로 하는 캠프단체에 대해서는 무관심한 경우가 많다. 언론단체의 도움으로 캠프재단 설립의 필요성을 간절히 느끼곤 한다.

당뇨환자가 캠프에 갈 것을 권유할 때 부모들은 공부하기 때문에, 본인이 가고싶어 하지 않기 때문에, 혹은 마치 큰 인심을 쓰는 것 같이 마지못해 보낸다는 느낌을 가질때 슬픈 생각이 들때가 있다.

결론적으로 진찰실에서 짧은 시간동안 당뇨병환자를 평가하고 진료하기는 너무나 제한되기 때문에 캠프를 통해서 혈당조절하는 방법, 운동요법, 식사요법을 교육시키며 실제적으로 경험하여 스스로 하면 된다는 자신감이 생길도록 하게 한다.

그리하여 당뇨병 자체가 당뇨병환자들의 인생을 제한시키지 못하며 당뇨병환자들이 스스로 당뇨병을 정복하여 정신적 육체적 건강을 갖도록 도와주는 것이 소아당뇨 캠프가 추구하는 방향이라고 생각한다.