



# 소아당뇨캠프의 활성화 방안 및 전망

캠프는 소아당뇨인의 자신감과 사회성을 길러주는 치료프로그램

인슐린의존형 소아당뇨병은  
그 질환의 성격상  
의료적·영양학적 지식과  
인슐린을 스스로 주사할 수  
있는 기술을 체득하고 있다  
할지라도 심리적으로 당뇨라는  
사실을 받아들이지 못할 때  
적응상의 문제를  
갖게 된다.



장 성 순  
신촌세브란스병원 사회사업과

## 1. 소아당뇨 캠프의 역사적 배경

캠프는 “CAMPUS” 곧 “들”이라는 라틴어에서 유래된 말로서 군대가 들에서 야영을 한다는 군대용어에서 비롯되었다. 미국캠프 협회는 “캠프는 야외의 풍족한 환경을 이용하여 신체적 지능적, 정서적, 영적 성장을 위해 뜻깊게 기여하는 데 목적을 두고 유능한 지도자 아래서 협조적인 공동생활을 하는 창조적이고 교육적인 경험이다”라고 정의하고 있다.

1920년이래로 당뇨병을 가진 젊은 연령을 위한 Camping Program이 정서적, 교육적으로 유리한 것으로 인식되어 1925년 미국 디트로이트의 의사 Leonard F.C.Went에 의해 시작되었고 같은 해에 Joslin Clinic의 간호사가 그녀의 집으로 한 환아를 데려다 교육시키므로써 그 결과가 좋아 1931년까지 28명으로 증가하였다고 한다.



그후 여러 도시에서 당뇨병 아이들을 위한 캠프프로그램과 캠프장 등이 생겨났으며 1940년대까지 18개였던 당뇨캠프가, 1973년에는 48개, 1983년에는 69개로 늘어났다.

1974년에는 International Diabetes and Camping Workshop이 개최되었으며, 1979년 International Diabetes Federation에서 조사한 바에 따르면 세계 24개국에서 소아당뇨 캠프를 실시하고 있었고, 1991년 조사에 의하면 거의 300여개의 당뇨캠프가 세계적으로 개최되고 있음을 보고하고 있다.

한국에서는 1981년 전남의대 내과 이태희 교수가 자신의 별장에서 청소년 당뇨환자를 위한 당뇨캠프를 시작한 이래 현재까지 계속 실시되고 있다고 한다.

또한 1986년부터 지금까지 9회째 경인지역 소아당뇨캠프가 열리고 있으며, 1992년부터는 대구지역의 당뇨캠프와 세브란스병원에서의 소아당뇨캠프 등이 해마다 열리고 있고, 그 외에 대전, 부산 등지에서도 실시되고 있어 현재 국내에서는 6개 기관에서 당뇨캠프가 실시되고 있다.

당뇨캠프의 역사를 보면 초창기에는 캠프가 “숲속의 병원”으로 인식되어 주로 환자들의 건강관리를 위한 교육(인슐린 주사, 식사 운동요법 등)에 목적을 두었으나 점차 환자들과 그 가족들의 다양한 욕구에 대응하기 위하여 실시되었으며, 또한 다양한 교육방법의 개발과 그들의 Well-Being을 위해 캠프 시기를 여름, 겨울, 주말캠프와 부모형제를 위한 가족캠프, 성인캠프, 젊은 커플을 위한 캠프, 당뇨아동의 조부모를 위한 캠프 등

수와 형태에 있어서 매년 팽창하고 있는 추세이다.

## 2. 당뇨캠프의 목적

김덕희(1994)는 소아당뇨캠프의 기본조건으로서 안전해야 하며, 재미가 있어야 하고, 교육적이어야 하며, 새로운 것에 도전적이어야 하며, 사회단체와 개방적이고 협력관계를 가져야 한다고 지적한바 있다.

당뇨캠프는 당뇨병에 대한 교육(인슐린 주사, 식사요법, 운동등)이 게임이나 스포츠, 기타 재미있는 오락활동을 통하여 이루어지도록 하여 그 효과를 높이므로써 당뇨병환자들이 당뇨와 더불어 잘 살아갈 수 있도록 하며 병에 대한 긍정적 태도를 발달시키도록 돕기 위한 것이다.

미국 당뇨병협회(ADA)가 제시한 당뇨캠프의 목적을 보면,

- 1) 재미있는 오락의 제공,
- 2) 소아당뇨인들이 가정을 떠나 안전하고 건강한 환경에서 생활하게 하는 것,
- 3) 당뇨병을 가진 아동들만 공동생활을 하게 하는 것,
- 4) 병에 대한 바른지식을 배워 당뇨조절을 스스로 할 수 있도록 하는 것,
- 5) 당뇨아동의 부모에게 캠프기간중 아동을 돌보는 것으로부터 벗어나 휴식을 주는 것 등이다.

또한 International Diabetes Camp for Youth의 목적으로는,

- 1) 당뇨 젊은이들에게 지도력, 독립성, 그



- 리고 책임감을 발달시키는 것,
- 2) 캠프참석자들이 그들 각자의 나라에서 다른 당뇨청소년들의 역할모델이 되게 하는 기술 등을 발달시키고,
  - 3) 나라간의 정보와 아이디어를 교환하고,
  - 4) 참석국가들이 그들나라의 욕구와 관계된 캠프를 정착할 수 있게 하기 위하여 경험과 지식을 나누는 것이며,
  - 5) 우정을 나누고 재미있게 지내는 것이다.

### 3. 소아당뇨치료 도구로서의 당뇨 캠프

#### (1) 소아당뇨가 지니는 심리사회적인 어려움들

##### ① 관리방법의 어려움으로 인한 심리적 부담

매일 음식물의 양과 종류에 대한 제한, 주사, 혈당검사의 부담감 등은 당뇨인이 어린이던지 청소년이던지 간에 정신적·가정적·사회적으로 생활의 많은 부분을 제한하며 끝없이 지속되어야 하는 병관리에 대하여 절망감과 증오감을 갖게되곤 한다.

인간의 기본적 욕구라 할 수 있는 식욕이 좌절되고 하기 싫은 혈당검사와 인슐린주사, 운동등 적응을 잘 하지 못했을 때 오는 증상들이 자신감 결여, 자책감, 자포자기, 과식, 아무도 보지 않을 때 적정량 이상을 먹거나, 식사를 거르거나 부모에 대한 거짓말, 부모로부터의 질책, 장래에 대한 불안, 자살충동 등 부정적인 감정들을 겪을 수 밖에 없게 된다.

일상생활이 부모에게 전적으로 달려있고

통제력도 부족한 어린아동에게 있어서는 매우 커다란 심리적 부담을 주고 있다.

##### ② 부모의 과잉보호

소아당뇨의 경우 부모가 병관리 책임을 지게되고 부모는 아이에 대한 죄책감, 불쌍한 감정, 만성 합병증이 올지도 모른다는 두려움 등으로 과잉보호라는 멍에 쉽게 걸리게 되며, 자녀가 성장할수록 자율성과 독립심을 키워주어야 함에도 불구하고 의존심을 조장하게 될 수도 있다.

또 모든 가족들이 이에 영향을 받게 되어 과잉보호에 익숙해진 아이들은 관심집중의 무기로서 부모에게 반항심을 보일 때 당뇨를 도구로 사용할 수도 있고, 일반적 책임성에서 벗어날 수 있는 도구로서 당뇨를 이용할 수도 있어 '환자'라는 자아정체감을 가지고 살게될 가능성이 높다.

##### ③ 집단생활에서의 어려움

소아당뇨인의 연령은 국민학교 및 중·고등학교에 재학중인 시기로서 또래들로부터의 인정이 부모의 인정보다 우선시되는 시기이므로 또래들의 놀림, 비웃음, '다르다'는 느낌, 병원방문으로 인한 결석이나 조퇴, 저혈당으로 쓰러짐, 교사로부터의 예외적인 취급, 학교에서 맞아야 하는 주사, 친구에게 알릴 것인지 아닌지에 대한 고민 등으로 인해 집단생활에서 위축되기 쉽고 두려움 등으로 회피하게 되기가 쉽다.

#### (2) 당뇨캠프가 소아당뇨인에게 주는 효과

##### ① 다양한 경험을 통한 재미(fun)의 제공)



캠핑만이 제공할 수 있는 다양한 경험은 특히 치료 레크레이션 방법을 활용한 다양한 종류의 프로그램을 통하여 가능하게 되었으며, 게임이나 노래, 연극을 통한 교육이 재미를 갖게 함으로써 내부에 잠재된 부정적 심리를 방출하고 성장할 수 있는 자신감과 동시에 즐거움을 제공해 준다.

### ② 질병관리 상태의 재점검을 통한

#### 호전

24시간(3박 4일인 경우에는 72시간)을 치료자와 함께 있으므로 일상생활에 근거하여 혈당조절 상태를 체크할 기회를 주고, 각 전문가들의 통제아래 이루어지는 평가는 각 캠퍼들의 개인별 관리상의 문제 등을 평가하는데 매우 유익하며 양질의 당뇨교육을 받을 수 있다.

### ③ 자신감의 고양

소아당뇨인들은 스스로 주사하는 법을 배우고, 식사요법을 융통성 있게 하는 방법 등을 배우게 됨에 따라 자신감을 갖게 된다. 병관리를 부모에게 의존해야 하고, 자신이 잘 알지 못하므로 오는 행동반경의 제한으로 인해 자신감이 없는 사람이 되기 쉬운데, 병관리를 스스로 할 수 있다는 것을 배우게 되면 자신의 삶 자체에 대한 자신감으로 발전할 수 있다.

### ④ 치료지침 순응 고양

순응이란 말은 부모나 환아가 의료팀의 충고에 따라 기꺼이 행동하는 자발성과 능력을 의미한다.

당뇨와 같은 만성질환에서 오는 비순응의 원인으로는 복잡한 치료지침, 치료자와의 의

사소통 부족, 따뜻함의 부족 등을 들 수 있다. 소아당뇨캠핑은 따뜻한 인간애를 바탕으로 치료진과 친밀한 관계를 유도하므로써 캠퍼들의 순응을 돕는다.

캠핑들은 치료진의 진정한 인간애와 자신들에 대한 기대의 댓가로서 열심히 건강관리를 하고 그 기대를 보상하고자 노력하게 된다.

### ⑤ 같은 문제를 가진 또래와의

#### 만남 제공

캠핑에 참가하는 당뇨인들은 같은 당뇨인을 만날 수 있다는 기대감으로 캠핑에 참석하게 되고, 자기 혼자가 아니라는 점에서 용기와 희망을 얻게 된다. 또한 다른 사람은 어떻게 대처해 나가고 극복해 나가는지를 배우고 서로의 경험을 나누게 된다.

어린 캠퍼들은 좀더 나이는 캠퍼를 존경하고 따르며 반대로 나이는 캠퍼는 어린 캠퍼를 선배로서 보살피며 책임을 갖기도 한다.

### ⑥ 부모들에게 휴식의 기회 제공

부모들에게는 캠핑기간이 매일의 병관리 책임으로부터 벗어나는 휴식기간이 된다. 실제로 캠핑기간동안 부부가 여행을 가기도 하고 건강한 다른 형제들도 당뇨형제로 인하여 제한받았던 음식을 즐기게 될 수도 있다(아동인 경우 초코렛이나 아이스크림 등).

### ⑦ 병에 대한 심리적 적응 제공

진술한 다양한 효과들이 합쳐져서 이루어질 수 있는 것이라고 할 수 있는데, 병관리에 대한 자신감 성취, 치료지침에 대한 순응, 치료진과 또래가 주는 심리적 위안과 지지 등이 평소엔 자기 자신이나 당뇨에 대해 가졌



던 부정적인 생각이나 느낌을 떨쳐버리고 자신을 하나의 가치있고 존중받는 인간으로서 모습을 찾게해 줌으로써 잘 적응하게 하는 것이라고 할 수 있다.

#### 4. 소아당뇨캠프 스태프의 구성과 그 역할

소아당뇨캠프의 스태프는 의사, 간호사, 영양사, 사회사업가, 치료레크레이션 지도자, 자원봉사자 등으로 구성된다. 각 분과별로는 5~6명의 스태프가 있으며, 캠프의 공동목적을 위해 분과별로 목표를 갖고 계획한다.

의료분과는 캠퍼들에게 당뇨병에 대한 전반적 지식과 관리원칙을 교육하고 당뇨조절 상태를 평가하며, 간호분과는 캠퍼들에게 혈당측정 및 인슐린 주사를 직접할 수 있도록 교육하며, 영양분과에서는 자신의 식사량을 알게 하고, 영양소의 기능, 외식과 간식시 음식의 선택요령, 아플 때나 운동시의 식사요령 등을 재미있는 게임이나 연극 등을 통해 캠퍼들이 즐겁고 자발적으로 식사를 행하고 특수한 상황에서 잘 대처할 수 있도록 도와주고 교육한다.

사회사업분과에서는 캠퍼들이 가지고 있는 심리적인 어려움이나 일상생활에서 당뇨로 인해 받는 스트레스가 어떤 것인지 서로 의견을 나누게 하며, 그 스트레스나 어려움을 잘 해결하도록 돕는데 주로 집단상담의 형태나 집단프로그램을 통한 집단의 역동성을 꾀할 뿐 아니라 자신에 대한 이해, 나아가 자아존중감과 자신감을 가지고 당뇨에 심리적으로 적응을 하도록 돕는다.

또한 치료레크레이션 분과는 다양한 게임, 노래, 팀별(캠퍼들을 몇개의 생활조로 나누어 편성함) 집단활동, 수영, 캠프화이어 등 여러 종류의 신체적 활동을 요하는 레크레이션 프로그램을 통하여 자신감, 대인관계기술, 사회성개발 등을 향상시키는 역할을 하며, 캠프가 즐겁다는 경험을 주는데 있어 전반적인 역할을 담당하게 된다.

그 외에 당뇨에 잘 적응하고 있는 나이든 캠퍼를 자원봉사자로 참여하게 하여 캠프의 전반적 진행과 나이 어린 캠퍼들의 생활을 돕는 보조스텝으로 활용하기도 한다.

상기한 각 분과의 스태프들은 타분과의 역할을 이해하고 각각의 전문성을 존중하며 기회 있을 때마다 각 캠퍼들에 대한 정보와 의견을 교환함으로써 공동의 목적을 추구하면서 팀웍 정신으로 일하게 된다.

#### 5. 캠프 운영상의 문제점과 그 대책

##### (1) 문제점

최상전(1991)은 캠프운영상의 문제를 다음과 같이 지적하였다.

첫째로, 국내에 상설캠프장이 없다는 것이다.

캠프장의 요건으로는 침실과, 식당, 주당 외에도 레크레이션홀, 옥외 레크레이션시설, 등산장소, 수영시설을 갖추어야 하고, 의료처치실 및 1차 구급설비를 반드시 구비하여야 하며, 응급시에 이용할 수 있는 의료시설이 인근에 위치하여야 할뿐 아니라 가능한 일 반행락객들로부터 방해받지 않는 조용하고



자연과 접할 수 있는 곳이어야 함에도 이런 요건을 구비한 캠프시설은 거의 전무한 실정이다.

**둘째로,** 캠프운영자금의 부족으로 인하여 기간 및 내용에 있어서 매우 간소화되어 있어 캠프본연의 목적을 충분히 달성하기에는 미흡하다.

**셋째로,** 캠프의 운영방침이나 교육방침이 아직 완전히 체계화되어 있지 않고 산발적인 요소가 있다는 점이다.

**넷째로,** 캠프의 모든 운영스텝자들의 활동이 자원봉사정신에 입각하여 이루어지고 있으므로 충분한 시간을 내기가 어렵다는 점(스텝진의 대부분이 자신의 휴가를 할애하고 참가하고 있는 실정이므로)이다.

**다섯째,** 경인지역에서만 집중적으로 개최되고 있다는 점 등을 들고 있다.

국내에 많은 캠프장이 있다고 하더라도 소아당뇨캠프는 식사를 따로 준비하여야 하기 때문에 몇개 팀을 동시에 수용하는 캠프장에서는 일반인들과 동시에 캠프를 실시하기가 어려우므로 당뇨환아들만을 위한 별도의 식단을 준비할 수 있거나 당뇨환아들만이 단일 팀으로 캠핑할 수 있는 시설을 찾아야 하나 이는 현실적으로 매우 어려운 실정이다.

또한 캠프를 잘 실시하기 위해서는 당뇨환아들의 아픔을 달래주고 치유하고자 하는 인간적 의사가 주축으로 하여 다양한 전문가팀이 함께 하여야 캠프의 치료효과를 제고할 수 있고 보다 효과적일 수 있기 때문에 스텝진의 확보가 필요하다.

그 밖의 문제점으로서서는 캠프가 시간적·공간적으로 제한적으로 실시되고 있는 반면에 환자들은 계속 증가하고 있어 새로운 캠프 위주로 참여기회를 부여받고 있기 때문에 한번 참여한 경험이 있는 환자들이 계속 참석하기가 어렵다는 점, 비영리목적이고 참여하는 스텝의 수가 많아 운영자금을 회비에서 충당하기에는 부족한 점, 내용과 종류가 다양하고 치료효과면에서도 효과측정이 가능한 프로그램을 개발하는데 따른 어려움 등을 첨가할 수 있겠다.

당뇨캠프는 소아당뇨의 전인치료가 가능한 곳이라고 할 수 있다. 아무리 진료실에서 의사가 환자나 부모를 대상으로 당뇨교육이나 상담을 하여 지식적인 면에서 일방적으로 주어진다고 하더라도 심리적으로 수용되지 않으면 많은 만성질환의 예에서 볼 수 있듯이 사회적 부적응을 초래한다.

현재 캠프는 소아당뇨 뿐 아니라 간질이나 백혈병 환아들 및 장애인(뇌성마비 등)을 대상으로 이루어지고 있다. 이들은 제각기 후원회를 조성하거나 기금을 마련하는데 어려움을 겪고 있다.

환자의 가족이나 친척들이 주된 모금원이 되어 모금마련을 위해 힘쓰거나 몇몇 관련된 제약회사 또는 사회단체의 지원으로 힘들게 유지되고 있는데 이런 경우에는 지속된 지원이 어렵게 되어 캠프를 주최하는 측에서도 자금마련에 대한 부담감을 갖게 되므로써 경제적 어려움을 갖고 있는 환아들에게 참여기회를 주지 못하고 있는 실정이다.



## (2) 대책

### ① 소아당뇨캠프에 대한 홍보

소아당뇨에 대한 올바른 진단 및 치료방법, 그에 따른 심리사회적인 문제에 대해서 일반인들에게 알리는 꾸준한 홍보활동이 필요하다.

이를 위해 먼저 소아당뇨인의 가족, 학교, 이웃들이 올바른 이해를 갖도록 하므로써 소아당뇨캠프가 단순한 오락에 그치는 것이 아니라 치료목적을 가진 의미있는 캠프라는 인식을 갖도록 하여야 한다.

### ② 소아당뇨캠프 스텝진 확보와 캠프의 질적 수준 향상

우선 소아당뇨 관련 의사들의 관심과 참여를 유도하기 위하여 소아당뇨인의 고충을 직접 공감하고 체험하도록 하므로써 환아에 대한 의사로서의 전인적 치료에 대한 관심과 동기화, 사회적 책임감, 따뜻한 인간애가 생길도록 한다.

또한 의사 및 간호사, 영양사, 사회사업가, 치료레크레이션 지도자 등 각 분과의 스텝진을 육성하고 각 분과에서 좀더 효과적으로 목적인 바를 달성할 수 있도록 상호 정보와 경험을 교환하고 더 나아가 국제적으로도 수준높은 내용의 캠프가 되도록 각 분야별로 노력함이 필요하다.

### ③ 레저(Leisure)산업체의 사회적 관심

나날이 발전·확대되고 있는 레저산업체에서 사회적으로 소외당하고 심리적·신체적 고통을 받고 있는 이웃과 동참한다는 의미에서, 또한 사회로부터 벌어들인 수입의 일부를 사회에 환원한다는 의미에서 좋은 캠프장

을 많이 설립하여 장애인이나 필요한 환자에게 시설을 제공하므로써 서로 돕고 사는 사회적 분위기를 조정하는 것이 바람직하다.

### ④ 캠프재단 및 캠프연합회 설립

현재 운영상의 어려움과 부족함을 경험하고 있거나 지역적으로 분산되어 있는 캠프에 대해서는 단체 또는 재단설립 등의 방안으로 활성화를 도모할 수 있을 것이다.

### ⑤ 기금확보

캠프를 실시하기 위한 기금 확보의 방법으로서 음악회, 바자회, 패션쇼 등과 같은 다양한 행사를 실시하거나 회원들간의 회비염출 등의 방법이 있을 수 있으나 이를 위해서는 지방공공단체나 사회공익단체의 다각적인 지원을 유도하는 것이 보다 효과적이다.

## 6. 맺음말

소아당뇨치료의 장기적 목적은 연령에 따라 당뇨관리 책임을 서서히 본인에게 옮겨주어 청소년기에 가서는 완전한 책임을 갖고 적절히 대응하게 되는 것이다.

그래서 혈당조절을 정상범위에 머무르게 하여 합병증을 초래하지 않게 하고 신체적·정신적·사회적으로 건강하게 살도록 하는 것이다.

당뇨병중 인슐린의존형 소아당뇨병은 그 질환의 성격상 의료적·영양학적 지식과 인슐린을 스스로 주사할 수 있는 기술을 체득하고 있다 할지라도 심리적으로 당뇨라는 사실을 받아들이지 못할 때 적응상의 문제를 갖게 된다.



그러므로 소아당뇨치료 및 관리는 진료실에서만 해결하기 어려운 심리사회적 문제를 내포하고 있는 만성질환이므로 심리적·정신적 어려움 등을 캠프라는 별도의 장(field)을 통하여 해결하고자 시도하는 것이다.

캠프는 소아당뇨인의 기본적인 욕구(생리적 욕구, 안정, 소속감, 자유, 즐거움 등)가 모두 충족이 되며 자신감과 사회성을 길러주므로 자신의 몸관리에 대한 책임감과 통제성을 가지며 효과적으로 모든 행동을 선택할 수 있는 능력을 키워주는, 그야말로 인격성장의 발달에 크게 기여하는 치료적인 집단 프로그램이다.

이러한 치료처방에 대해서 관계된 환자나 가족은 물론 당뇨와 관계되는 의료진(전문의)을 포함하여 의료행정가를 포함함은 의료의 서비스 질 관리향상이라는 측면과 효율성(일정금액으로 치료효과를 거둘 수 있는)에서도 볼 때 이런 캠프는 국민보건복지차원에서 국가가 관심을 가지고 활성화 되도록 인적, 물적자원 확보에 투자를 하여 거시적 시각을 가지고 국민건강에 기여하는 한 부분이 되어야 할 것으로 활성화를 요하는 바이다.

## 당뇨전문 도시락업체 **닥터 · 푸드**

당뇨인에 있어서 가장 중요한 것은 식사를 얼마나, 어떻게 먹느냐 하는 문제일 것이다.

최근 당뇨인들의 이러한 고민을 덜어주기 위해 도시락을 전문으로 만들어 주는 닥터·푸드 택배회사(대표 박영달)가 문을 열었다. 엄선된 재료와 위생적인 시설로 따뜻한 식사를 약속된 장소에 정확한 시간에 배달함으로써 즐거운 식사를 할 수 있도록 최대한 배려했다.

또한 당뇨전문의와 치료식 전문영양사, 일급요리사로 구성되어 만들어진 전문치료식으로 각 개인의 건강상태에 적합한 식사가 되도록 식단을 제공하고 있어 기대되고 있다.

닥터·푸드의 또 다른 특징은 일상생활 칼로리 관리제도를 하고 있다는데 있다.

### 닥터·푸드의 일상생활 칼로리 관리제도는

- ① 고객은 상담주치의로부터 치료방향의 모든 것을 상세히 자문받을 수 있으며
- ② 칼로리관리 전문상담원이 고객을 개별 방문하여 고객의 연령, 건강상태, 기호 등을 상담한 후 상담자료를 토대로 닥터·푸드의 자문 당뇨전문의사가 일상생활 칼로리 관리계획을 세운다.
- ③ 산출된 칼로리를 토대로 따뜻한 식사를 정해진 시간과 장소에 직접 배달하며
- ④ 정기적으로 고객을 방문하여 혈당을 체크하고 혈당관리요령 및 식사관리, 운동관리, 합병증 예방관리 등을 상담지도해 주는 한편
- ⑤ 고객의 건강상태에 따라 칼로리 관리계획을 다시 세우고 그에 따른 식단도 변경한다.

닥터·푸드는 고객에 대한 최상의 서비스 제공을 위해 정기회원(Membership)제로 운영되고 있다.

■ 수신자 부담 전화 : 080-222-4334