

소아당뇨병 관리와 당뇨캠프의 역할



김 덕 희

연세의대 소아과

인슐린은 혈당을 세포내로 섭취시켜 몸의 에너지원으로 사용하는데 필요한 호르몬으로, 당뇨병은 이러한 호르몬의 분비가 적거나 작용이 잘되지 않아 초래되는 병이다. 당뇨병은 인슐린의존형 당뇨병과 인슐린비의존형 당뇨병으로 구분된다. 인슐린의존형이란 체내에서 복합적인 원인에 의해 췌장이 파괴되어 인슐린의 분비가 적거나 거의 되지 않아 당뇨병이 초래된 것으로, 인슐린을 주지 않으면 살아갈 수 없을 정도로 나빠지게 된다. 한편 인슐린 비의존형 당뇨병이란 체내에서 인슐린이 50% 이상 분비되나 수용체 작용이 감소되어 초래되는 것으로 비만증과 연관되어 있다.

당뇨병 전체 중에는 인슐린비의존형 당뇨병이 90%로 많으며 인슐린의존형 당뇨

병은 10%로 적다. 그러나 소아연령인 15세 미만에서는 인슐린의존형 당뇨병이 90%로 많으며 나머지 10%에서는 비만으로 인한 인슐린 비의존형 당뇨병이다. 그러므로 소아연령에서는 인슐린의존형 당뇨병이 대다수이기 때문에 인슐린의존형 당뇨병을 일명 소아당뇨병이라 부르고 있으나 정확한 의학적 표현은 아니다. 소아당뇨병에서는 인슐린분비가 정상보다 상당히 감소되어 고혈당이 초래되는 병으로 인슐린을 외부로부터 주사하여야 한다.

소아 당뇨병의 치료 목표는 크게 2가지로 구분할 수 있다.

첫째로 인슐린이 체내에 적게 분비되어 초래된 고혈당 상태에서 인슐린을 주사함

으로써 생리적 상태를 정상화시키는 것이다. 둘째는 당뇨병을 가진 사람의 인생을 가능한 한 정상인의 삶과 같게 하는 것에 있다. 설탕이나 초콜릿 같은 단 음식을 정상인과 같이 마음대로 먹을 수 있을 정도까지는 아니지만 당뇨병을 지니고 있어도 행복하고 유용한 삶을 갖게 하는데 있다.

소아연령에서 발병된 인슐린의존형 당뇨병의 치료는 성인과는 몇가지 면에서 차이가 있다. 즉 첫째로 소아들은 신체적으로 계속해서 성장하여야 한다는 점이다. 소아는 성인과 달리 성장에 필요한 충분한 열량을 매일 섭취하여야 한다. 그러므로 혈당범위를 성인에 비해 비교적 높은 범위로 정하게 된다. 소아에서는 혈당이 높은 경우도 물론 좋지 않지만 저혈당으로 인하여 뇌손상의 위험이 초래될 수 있기 때문이다.

둘째로 소아들은 정상적인 정신성장을 갖게 하여야 한다. 이들은 정신적으로 미

숙하며 불안정한 시기에 있다. 소아연령에서 당뇨병이 발병된 경우 매일 해야 하는 인슐린 주사, 혈당검사, 그리고 식이요법 등으로 심리적으로 위축될 수 있으며 주위 환경으로부터 소외되어 적응이 어렵게 된다.

또한 인생에 있어서 전환점을 갖게 되는 사춘기 연령에서는 당뇨병이란 무거운 짐이 함께 지워질 때 신체적·정신적 갈등을 겪게 되어 성장과 발달에 커다란 장애를 끼칠 수 있다. 또한 소아연령에서 당뇨병이라는 완치될 수 없는 병을 가지고 오랜 기간, 어쩌면 일평생 당뇨병과 함께 살아야 한다는 절망감, 당뇨조절을 원활하게 하지 못할 경우 미래에 닥쳐올 수 있는 합병증에 대한 불안감으로 정신적 갈등을 많이 갖게 된다.

당뇨병을 가진 소아 뿐만 아니라 그들의 부모들은 자기 아이가 소아당뇨병이란 진단을 받게 된 후 당뇨병이라는 자체를 부



당뇨 캠프는 자연 속에서 생활하면서 또한 즐겁게 놀면서 당뇨병 관리에 관한 교육을 받는 것이다.

정하기도 하며 부모의 잘못으로 발병한 것으로 오인하여 슬퍼하는 경우가 많다. 그리하여 과잉보호라는 양육방법으로 죄책감과 불안감을 해소 내지 보상하려고 한다. 그러므로 당뇨병 환자 부모들은 주위에서 민간요법이나 기타 사이비 방법 등 비과학적이며 오히려 해가 되는 방법에 대해 귀를 기울이게 된다.

소아연령에서는 자신감과 인생관이 확립되지 않는 시점에서 당뇨병으로 인하여 미래의 꿈이 없다는 막연한 생각을 하기도 하며 심한 경우에는 생을 포기하려는 시도를 하기도 한다. 이러한 당뇨병의 굴레에서 해방될 수 있는 방법은 당뇨병의 병태생리를 이해하고 조절하는 방법들을 교육을 통하여 배워서 생활화하여 다시 건강을 되찾을 수 있게 하는 것이다.

오늘날 당뇨인을 위한 식사의 종류는 비당뇨인 식사 종류만큼 다양해졌다. 인슐린도 작용시간에 따라 다양하여, 생활습관에 따라 인슐린 종류를 선택할 수 있다. 자가혈당측정기 사용으로 집에서 혈당을 쉽게 측정할 수 있어 혈당조절을 더욱 잘 하게 되었다. 최근의 의학발전으로 어두운 구름과 같이 항상 가슴에 압박을 가하던 합병증들은 혈당조절을 잘 하게 함으로써 많이 사라지게 되었다.

인슐린주사, 식이요법과 운동요법으로 혈당을 조절시키는 것이 당뇨병 치료법이라는 사실은 많이 알려져 있다. 그러나 식이요법을 어떻게 하여야 하는지? 인슐린주사방법과 용량은 어떻게 조절하는지?

무슨 운동을 얼마나 하여야 하는가? 이러한 사항들은 교육을 통해서 알 수 있으며 교육을 통하지 않고서는 당뇨병 조절은 거의 불가능하다고 할 수 있다. 그러므로 당뇨병교육은 당뇨치료의 일부분이 아니라 바로 치료 그 자체라고 말할 수 있다. 의료에 종사하는 사람들은, 당뇨교육은 당뇨병 치료에 있어서 기본이며 건전한 사회인으로 되게 하는 관건이 된다는 사실을 믿고 있다.

당뇨병에 관한 교육은 당뇨병으로 진단된 시기 뿐만 아니라 그 이후 계속해서 받아야 한다. 당뇨교육은 개인병원, 종합병원, 대학병원, 건강센터, 당뇨교실, 캠프 등 다양한 장소에서 행해질 수 있다.

이러한 교육은 집단교육과 개인교육으로 나눌 수가 있는데 집단교육은 정해진 시간에 여러 사람을 상대로 하여 일반적인 지식을 전해주는데 그치는데 반해 개인교육은 지식전달 뿐만 아니라 개별적인 문제점까지 다룰 수 있다. 개인교육은 소아당뇨 환자들에서 특히 필요하다. 이는 당뇨병으로 인한 정신적인 문제점들이 많기 때문이다. 따라서 가능하다면 개인교육을 집중적으로 시행함으로써 환자에 대한 끊임없는 관심과 교육이 소아 당뇨병을 치료함에 있어서 중요한 역할을 한다.

당뇨캠프는 집단 교육형태의 일환이다. 딱딱한 교실에서가 아니라 자연 속에서 생활하면서, 또한 즐겁게 놀면서 당뇨병에 관한 교육을 받는다. 캠프기간 동안 같이 생활하면서 이들의 문제점을 파악하고 교

육하여 치료에 대한 순응도를 높여 긍정적인 생활태도를 갖게 한다. 또한 소아당뇨 교실을 개최하여 혈당을 적절히 조절할 수 있는 방안을 교육시키며 환아들의 의학적, 심리적, 사회적으로 갖는 문제점에 관해 개별 내지 단체적으로 토의하여 해결방안을 제시해 준다.

또한 정신적 갈등을 해소하기 위하여 진료실이 아닌 다른 장소에서 서로 대화를 통해 갈등을 해소시키거나 야외에서 즐겁게 지내면서 생활에 필요한 실질적인 교육과 지도를 해주는 것이 당뇨캠프이다. 사춘기 당뇨아동을 담당하는 의료진과 부모님들은 다정하면서 다각적인 접근을 시도하여 환아들이 마음의 안정을 찾을 수 있도록 하여야 한다. 그러므로 소아당뇨캠프는 소아당뇨조절의 필수적인 요건으로 여름방학이나 겨울방학때 혹은 방학이 아닌 시기에는 주말을 이용한다.

소아당뇨캠프의 역사적 배경 및 필요성

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

초창기의 캠프는 숲속에서의 병원, 야외에서의 병원으로 주로 치료에 중점을 두었으며 교육과 운동은 2차적으로 시행되어졌다. 그러나 해가 거듭될수록 교육보다는 운동을 통한 심리적 갈등해소 및 자신감을 갖게 하는데 더욱 치중하게 되었다. 그리하여 캠프의 기간이 점차적으로 길어지며, 가족과 함께 하는 캠프, 겨울캠프도 생기면서 성인당뇨 캠프도 발족하게 되었다.

캠프의 본래의 의미는 야외에서 단체로 즐거운 분위기 상태에서 창조적이며 교육



소아당뇨 캠프는 당뇨관리법에 관한 교육 외에도 정신적 스트레스 해소, 자신감 향상, 사회활동의 적극성 등에도 좋은 영향을 미치고 있다.

적인 경험을 갖는 것이다. 그러므로 소아 당뇨 캠프의 주된 목적은 신체적, 심리적, 사회적 문제점을 극복하여 긍정적으로, 적극적으로 생활하게끔 도와주는 것이다. 아이들이 최대로 즐기면서 창조적인 경험을 하게 하여 신체적 뿐만 아니라 정신적으로 건강하게 하며 당조절을 적절히 하도록 하게 한다.

캠프기간동안 참가자들은 경험이 많은 지도자와 자연환경 분위기에 의해서 정신적, 신체적, 사회적, 영적인 성장을 갖게 된다.

당뇨병으로 인한 차별의식, 죄의식, 부모의 과잉보호로부터 벗어나서 독립심을 갖도록 한다. 외국잡지 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 때문”이라고 대답하였다고 한다.

당뇨캠프의 기본적인 조건은, 캠프가 안전하여야 하며 재미가 있어야 한다. 또한 교육적이어야 하고 새로운 것에 도전적이어야 하며 사회단체에 개방적이어야 한다.

소아당뇨캠프의 좋은 점

소아당뇨캠프의 좋은 점은 교육적인 면, 심리적인 면, 사회적인 면 크게 3가지로 구분된다. 교육적인 면에서 좋은 점은 개

인별 및 단체별 당뇨병에 관한 기본 교육 즉 발병원인, 증상, 고혈당시 인슐린치료 방법 같은 교육을 받는 기회를 갖는다는 것이다.

일상생활에 근거를 둔 교육, 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 좋은 점은 일상생활의 스트레스로부터 해방되며 같은 질환을 갖고 있는 동료와 함께 경험과 느낌을 나눌 수가 있다. 새롭고 힘든 경험에 도전할 기회를 갖게 하며 리더십을 갖게 해준다. 심리전문가와 접촉할 기회를 가져 심리적 안정을 도모한다.

사회적인 면에서 좋은 점은 당뇨캠프에 관한 홍보활동으로 사회단체에서 당뇨병과 당뇨인에 대한 이해를 갖게 하며 당뇨인들이 사회단체에 대해 개방적인 태도와 긍정적인 태도를 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 개인의 성취목표를 설정하여야 한다. 캠프를 끝내고 집에 돌아갈 때 각자 수영이나 운동능력, 혹은 등산시간이 향상되었음을 스스로 느끼게 하여야 한다.

캠프의 목적은 환아들이 스스로 당뇨병을 정복하여 정신적·육체적 건강을 갖도록 도와주는 데 있다.

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

캠프의 프로그램은 참가자들이 긍정적인 사고방식을 갖도록 하며 당뇨조절을 스스로 하면서 가파른 산에 올라갔다는 기억을 갖도록 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 표와 같다. 당뇨환아들이 신체적 뿐만 아니라 정신적으로 건강하기를 바라며 당뇨병으로 위축되지 않을 정도로 자신감을 갖기를 기대한다.

당뇨캠프에 소요되는 비용은 참가비와
(표) 소아당뇨 캠프에 대한 부모의 기대

1. 소아당뇨인으로서 즐거움
2. 소아당뇨를 가진 친구를 만남
3. 당뇨조절을 잘하기 위한 방법을 터득
4. 캠프기간동안 가족들이 스트레스 해소
5. 사회단체에 당뇨병의 특성을 확보

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 당뇨환아 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.

당뇨환아가 캠프에 갈 것을 권유할 때 부모들은 공부하기 때문에, 본인이 가고 싶어 하지 않기 때문에, 혹은 마치 큰 인심을 쓰는 것 같이 마지못해 보낸다는 느낌을 가질 때 슬픈 생각이 들 때가 있다.

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

그리하여 당뇨환아들의 인생은 당뇨병으로 인하여 제한되지 못하며 당뇨환아들이 스스로 당뇨병을 정복하여 정신적·육체적 건강을 갖도록 도와주는 것이 소아당뇨 캠프가 추구하는 방향이라고 생각한다.