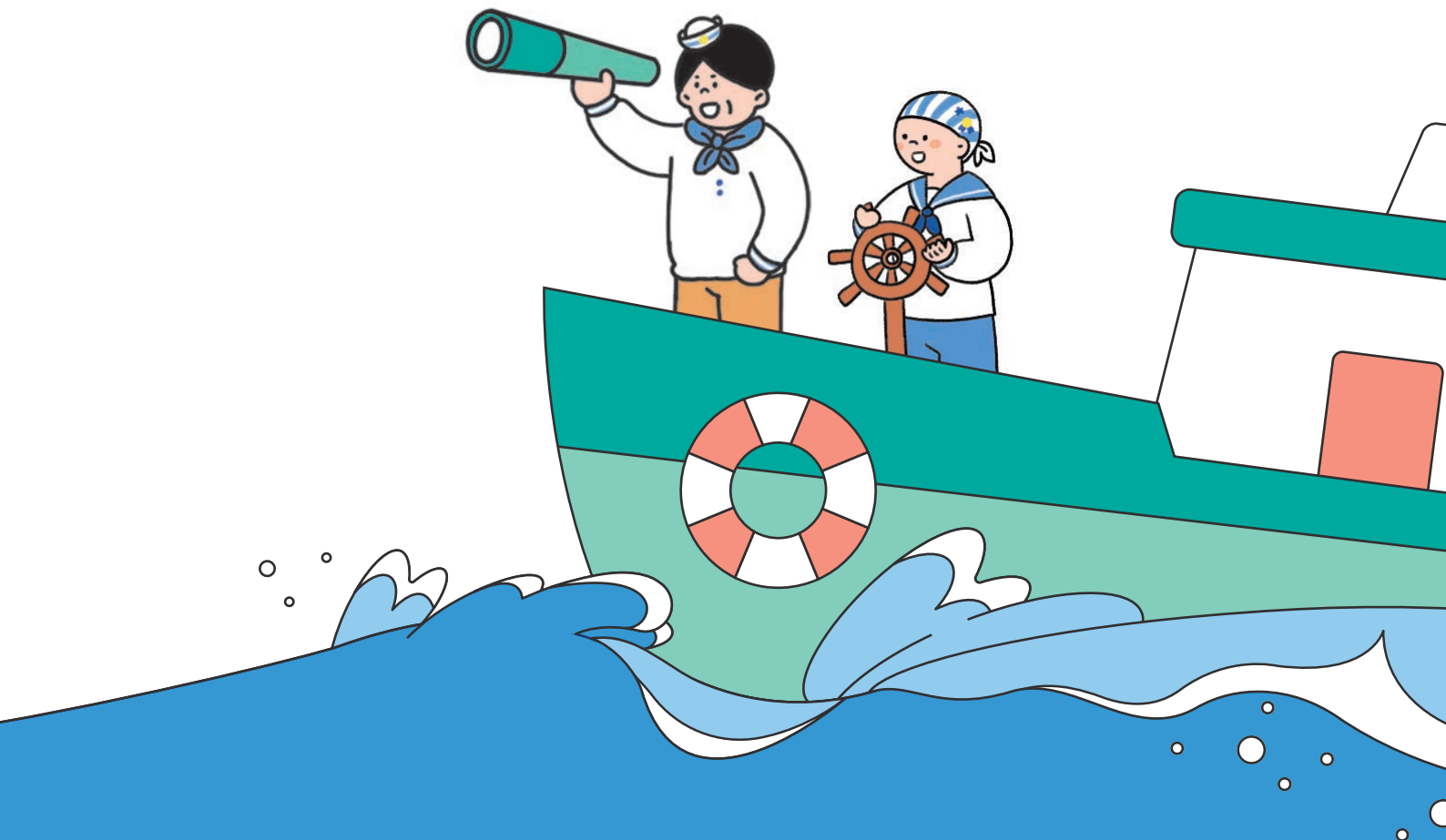


치료 중 보호자

항해 항해



목차

| 치료 중 보호자

핵심모듈

1회기	첫만남	4
2회기	슬기로운 부모되기	22
3회기	어려움을 이겨내기	36
4회기	행복의 기초, 가족	46

선택모듈

5회기	문제 해결하기	64
6회기	마음 다스리기	78
7회기	고통 받아들이기	94

기타모듈

학업복귀	112
------	-----

머리글

저자 대표 | 김 주 영

소아암은 빈도가 낮고 치료방법이 복잡한 질환군에 속하지만 다학제적 접근을 통하여 환자의 2/3 이상에서 완치를 바라볼 수 있는 희망적인 암질환이기도 합니다. 하지만 치료과정은 쉽지 않아서 치료중과 치료 종료 후 많은 소아암 환자와 그들을 돌보는 가족들은 심리적, 사회적 영역에서 어려움을 경험하고 있습니다. 특히 급성에서 진단 후 2년 이내의 이행 생존기에 처해있는 환자와 가족은 암 진단 후 가장 큰 심리적 불안을 경험한다고 하며 이는 건강 관련 삶의 질에 큰 영향을 주어서 이들이 치료 후 사회에서 살아가는 것에 큰 장애가 되고 있다고 합니다. ‘항해, 항해’ 프로그램은 이러한 점을 주목하여 소아청소년암의 진단과 치료단계부터 정신건강적 개입이 필요하다는 생각하에 개발되었고 이 워크북은 프로그램의 실행을 위하여 제작되었습니다.

‘항해, 항해’ 프로그램의 대상은 소아청소년에서 가장 빈도가 높은 뇌종양 질환을 비롯하여 기타 고형암으로 진단받은 환자와 가족입니다. 소아암 치료에 있어 일선에 있는 국내 전문가 그룹, 그리고 환자 및 가족의 의견 또한 수집하여 프로그램 개발의 기초로 삼았고 이렇게 개발된 프로그램은 몇 환자와 가족에게 실행하여 본 후 수정 보완하였습니다. 또한, 이 분야에 오랫동안 관심을 가지고 연구해 오신 전문가들의 문헌을 참고하고 그분들의 자문을 받아 현재의 모습으로 완성되었습니다. 이렇게 개발되어 소아청소년 환아들과 가족들에게 시행될 ‘항해, 항해’는 앞으로 여러 환자와 가족들과의 만남을 통하여 지속적으로 더 향상 될 것임을 확신합니다. 저희 연구진들은 이 프로그램이 소아청소년 암 환자와 가족들의 치료 과정과 치료 후 삶을 헤쳐나가는데 작은 도움이 되기를 소망합니다.

마지막으로, 이 워크북이 완성될 수 있도록 함께해 주신 김정규 박사님, 김남희, 박신혜, 박지영, 성나경, 여주연, 이다예, 이영미, 조영선, 최은지 선생님께도 진심으로 감사드립니다.



슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

슬기로운 부모되기

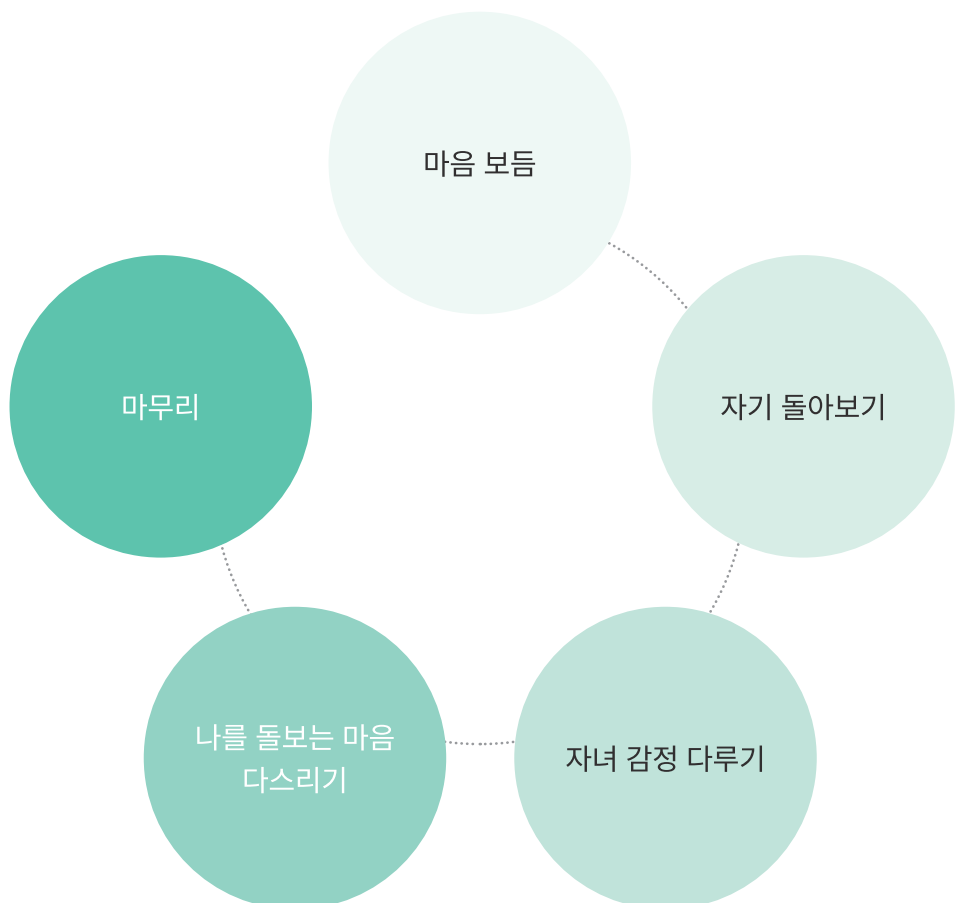
소개

- 치료 기간 동안 보호자에게 도전이나 갈등이 되는 자녀의 감정 표현, 행동을 파악하여 효과적으로 다루는 방법을 찾고 연습합니다.

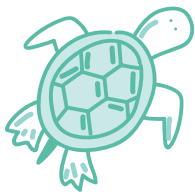
목표

- 마음 보듬을 통해 자신을 지지하며, 편안하고 긍정적인 마음을 기릅니다.
- 자녀의 감정을 다루기 위한 다양한 방법을 익힙니다.
- 나 자신의 감정을 다루기 위한 방법을 알고, 실천 계획을 세워 봅니다.

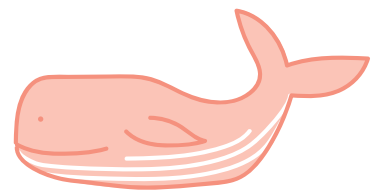
개요



미소짓기



4:27



시작하기 전에

나는 나의 자녀를 어떻게 바라보고 있을까?

나의 눈으로 바라본 ○○(이)는 어떤 모습인지 이야기 나눠 봅니다.

- 색깔로 표현해본다면 예) 노랑

그 이유는 때문입니다.

- 모양으로 표현해본다면 예) 세모

그 이유는 때문입니다.

- 세 가지 형용사로 표현해본다면 예) 호기심 많은, 감수성이 예민한, 자립적인

1) 2) 3)

그 이유는 때문입니다.

지금 ○○(이)와 함께하는 시간 중

- ○○(이)가 사랑스럽거나 자랑스러운 순간은 언제입니까?

.....

- ○○(이)가 미워지거나 대하기 어렵다고 느껴지는 순간은 언제입니까?

.....

자기 돌아보기

치료 과정에서 겪는 자녀의 고통과 스트레스는 우리가 상상하는 것 이상일 수 있습니다. 감정이나 행동을 다루고 조절하는 것이 평소보다 더욱 어렵게 느껴질 수 있기 때문에 함께 있는 보호자의 지혜와 인내가 필요합니다. 소중한 자녀를 잘 돌보기 위해서는 자녀의 감정 표현에 내가 어떻게 반응하고 대처하고 있는지 이해하고 있는 것이 중요합니다. 다음의 활동들을 통해 다루기 까다롭거나 어려운 자녀의 감정 표현이나 행동에 어떻게 반응하는지 살펴보고, 보다 효과적으로 대처하는 방법을 배워보도록 하겠습니다.

다루기 힘든 자녀의 감정 표현에 나는 어떻게 반응하고 있을까?

아래의 대표적인 세 가지 반응 중 자신이 자주 보이는 방식은 어떤 것입니까?



자녀의 감정을 무시하거나
모르는 척한다.



훈내거나
감정 표현을 막는다.



자녀의 감정에
따라가거나 휘둘린다.

나의 반응 방식에 자녀는 어떻게 반응하였습니까?

자녀의 감정이나 행동을 진정시키는 데에 도움이 된 것 같습니까? 그렇지 않다면 어떤 점에서 도움이 되지 않은 것 같습니까?

.....

최근 일주일 이내에 치료 중인 자녀를 돌보면서 자녀의 감정 표현이나 행동으로 인해 난처하거나 힘들었던 경험을 떠올려 봅니다. 아래 표의 질문에 따라 그때의 상황과 자신의 반응을 구체적으로 정리한 후, 어떻게 했다면 더 욱더 좋았을지 생각해 봅니다.

예) 아이가 약을 안 먹겠다고 떼를 썼다.

어떤 상황이었습니까?

.....

예) 얼굴이 붉어짐, 몸이 뻣뻣해짐

나의 몸은 어떻게 반응했습니까?

.....

예) 왜 이렇게 말을 안 들을까?

어떤 생각이 들었습니까?

.....

예) 아이가 밉다, 내가 싫다.

어떤 감정이 들었습니까?

.....

예) “말 좀 들어라.”며 화를 냄

어떻게 대처하셨습니까?

.....

예) 부드럽지만 단호한 말투로 이야기

어떻게 했다면 좋았을 것 같습니까?

.....

예) 이미 여러 번 말한 후였기 때문에 화가 났음

그렇게 하기가 어려웠던 이유는
무엇이라고 생각하십니까?

.....

예) 화를 진정시킬 수 있도록 휴식 시간 갖기

어떻게 하면 원하는 모습대로
할 수 있을지 구체적인 방법을
생각해 봅니다.

슬기로운 자녀 감정 다루기 기술

자녀 감정 다루기 7단계

자녀의 감정을 조율하도록 돕기 위해서는 먼저 그 신호를 민감하게 알아차리는 것이 중요합니다. 그런 다음, 아래에 제시된 단계에 따라 자녀가 스스로 감정을 진정시키고 말로 표현할 수 있도록 돕습니다.



자녀의 감정에 주의 기울이기

온몸으로 말하고 있는 자녀의 감정에 주의를 기울입니다.

- 에너지가 높은지? 낮은지?
- 목소리 톤이 흥분되어 있는지? 차분한지?
- 말이 빠르고 많은지? 느리고 적은지?
- 몸이 긴장되고 얼어붙어 있는지, 안절부절하고 있는지?
- 표정이 밝은지, 어두운지?



나의 상태 알아차리고 가다듬기

‘호흡이 안정되어 있거나 조절이 가능한가?’ 스스로에게 질문해 봅니다. 준비가 더 필요하다면 몸과 마음이 편안한 상태를 찾을 수 있도록 호흡을 고르거나 잠시 그 자리에서 벗어나 시간을 갖습니다.



자녀의 모습을 있는 그대로 읽어주기

자녀가 어떤 모습을 하고 있는지 있는 그대로, 비난하거나 판단하지 않고 묘사합니다.

“지금 목소리가 커졌네.”

“얼굴이 빨개졌네.”

“손을 꼭 쥐고 있네.”



자녀 스스로 조절할 수 있도록 안내하고 격려하기

서툴더라도 자녀가 자신의 감정과 행동을 다룰 수 있는 능력이 있다는 것을 믿고, 스스로 시도해볼 수 있도록 도와줍니다.

“프로그램에서 배운 것처럼 같이 숨쉬기 해볼까?”

“잠깐 자리에 앉아볼까?”

“화장실 가서 세수 먼저 하고 오자.”

5단계

자녀에게 필요한 도움주기

자녀가 혼자서 감정을 다루는 것을 힘들어하는 것이 느껴진다면 자녀에게 필요한 도움을 줍니다. 이때 자녀를 안아주거나 쓰다듬어주는 것이 도움이 될 수 있습니다.

“안아주면 좋겠어?”

“손잡아 줄까?”

6단계

자녀의 감정 다루는 능력을 높여주기

자녀가 스스로 감정을 진정시키기 위해 애쓴 모습을 칭찬하거나 고마움을 표현함으로써 다음에도 스스로 하려는 마음을 먹을 수 있게 해줍니다.

“노력하는 모습 보니까 대견해.”

“노력해줘서 고마워.”

7단계

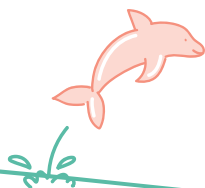
차분해진 상태에서 대화 시도하기

감정이 어느 정도 누그러들었다면 어떤 마음에서 그런 행동을 보였는지 이야기를 나눠 봅니다.

“네가 () 이유에 대해 이야기볼까?”

* 자녀가 보인 행동이나 말을 그대로 묘사해줍니다.

예) 큰 소리로 말한, 엄마가 싫다고 한



자녀와 슬기롭게 대화하기

자녀의 마음에 귀 기울이기

자녀의 이야기를 주의 깊게 듣고 있다는 것을 보여줍니다.
눈을 맞추고 고개를 끄덕이거나 “음~”하며 따라갑니다.
하고 싶은 말이 있더라도 자녀가 충분히 말할 수 있도록
시간을 주고 끝날 때까지 기다립니다.

예) “네 이야기를 듣고 있어, 계속 말해 줘”



들은 대로 다시 말해주기

자녀의 이야기를 정리해서 그대로 돌려줍니다.
그리고 자신이 이해한 내용이 맞는지 확인하고, 잘못 전달된 내용이 있다면
다시 물어보고 수정합니다. 들은 대로 전달하려면
먼저 잘 들어야 한다는 사실을 기억해주세요.

예) “그러니까 병원에서 지내는 게 답답하고,
친구들이랑 같이 놀지 못해서 많이 외롭다는 거구나.
내가 잘 이해한 게 맞니?”



자녀의 마음 헤아려주기

자녀가 이야기한 감정이나 바람이 무엇이든 ‘그럴 만하다.’라는 마음으로
공감해줍니다. 만약 어떤 감정을 느꼈는지, 어떤 바람이 있었는지
이야기하지 않았다면 짐작한 바를 이야기해 봅니다. 물론 짐작이 틀릴 수 있습니다.
그래도 괜찮습니다. 중요한 건 이해하려는 마음이니깐요.

예) “네가 답답하고 외로운 마음이 들 수밖에 없지. 아빠라도 그랬을 것 같아.”



나의 마음을 말하기

있었던 일을 있는 그대로 묘사하듯이 이야기한 후, 무엇을 느꼈고,
자녀가 어떻게 해주길 바라는지 전달합니다. 이때 자녀의 행동 중 허용이 되는 것과
되지 않는 것을 분명하고 단호하게 전달하는 것이 좋습니다.
오히려 적당한 틀과 기준이 있을 때 아이들은 안정감을 느끼고 거기에 맞춰
조절하는 능력을 키우게 되기 때문입니다.

예) “네가 병실에서 엄마에게 짜증내는 걸 보면서, 아빠도 많이 걱정이 되고 마음이 아팠어.
그렇지만 엄마에게 소리지르며 짜증 내기보다는 말로 표현하면 좋겠어.
그리고 의사 선생님이 먹으라는 약을 안 먹는 것은 안돼.”

이럴 때, 어떻게 하면 좋을까요?

자녀가 자주 느끼는 감정과 그것을 표현하는 방식은 자녀마다, 또는 상황에 따라 다를 수 있습니다. 화를 낼 때, 불안해할 때, 침울해 보일 때 여러 상황에서 도움이 되는 방법을 배워 일상에서 적용해 봅니다.

화를 낼 때

- **적신호 알아차리기:** 화가 났을 때 생기는 변화를 빠르게 알아차려 감정이 증폭되지 않도록 돕습니다. 얼굴이 붉어지거나 목소리가 커질 수 있고, 주먹을 꽉 쥐거나 입술이 떨리는 것이 그 예가 될 수 있습니다.
- **타임아웃(time-out):** 혼자 있을 수 있는 공간에서 20분~30분 정도 마음을 진정시킬 수 있도록 한 다음, 자녀와 대화하거나 교육하는 시간을 가져 보세요.
- **상/벌주기:** 허용이 되는 행동과 허용이 되지 않는 행동을 상 또는 벌을 사용하며 가르칠 수 있습니다. 어떤 행동에는 상을 줄 것이고, 어떤 행동에는 벌을 줄 것인지 미리 자녀와 함께 규칙을 만드세요. 그리고 일관되게 규칙을 적용하십시오.
예) 상: 칭찬, 약속된 선물
예) 벌: 타임아웃, 좋아하는 활동 제한(스마트폰 사용 등)
- **휴식 시간 갖기:** 자녀뿐 아니라 나도 화가 나 있거나 지쳐있을 때는 서로에게 편히 쉴 수 있는 시간을 주는 것이 좋습니다. 보호자도 기분이 상하고 화가 날 때가 있다는 것을 표현함으로써 자녀가 타인의 감정을 이해하는 것을 배울 수 있고, 보호자가 화를 다루는 방법을 보고 따라 하면서 감정을 잘 다루게 됩니다.

불안해하거나 무서워할 때

- **몸을 이완시키기:** 우리의 몸과 마음은 연결되어 있습니다. 몸을 먼저 이완시켜줌으로써 편안한 마음 상태를 얻을 수 있습니다.
- **중심잡기(Grounding):** 불안, 걱정, 두려움은 마음이 지금-여기에 있지 못하고 미래에 있을 때 생깁니다. 자녀의 관심과 주의를 지금-여기에 '보이는 것', '들리는 것', '몸으로 느껴지는 것'으로 돌려보도록 안내해 보세요.
예) 보이는 색깔/사물 세 가지 말하기
들리는 소리 세 가지 말하기
내 몸으로 느껴지는 촉감 세 가지 말하기

슬퍼 보이거나 침울해 보일 때

- **즐거운 활동하기:** 몸을 움직여 기분이 좋아지는 활동을 하면 마음도 즐거워집니다. 즐거운 활동 목록을 활용하여 긍정적인 감정을 자주, 많이 느낄 수 있도록 도와주세요.
89쪽 즐거운 활동목록을 참고하세요!
- **감사하기:** 매일매일 감사하는 습관을 기르는 것은 행복감을 높이는 데 좋습니다. 잠자리에 들기 전 오늘 하루를 돌아보고 감사한 일을 함께 나눠 보세요.

연습하기

‘긍정적인 혼잣말’ 목록을 자녀와 함께 보고, 자녀도 직접 자신에게 말해주도록 합니다.

1. ○○아, 그럴 수도 있지!

2. ○○아, 이렇게 화가 날 정도의 일은 아닐 수 있어!

3. ○○아, 심호흡을 하고 진정해.

4. ○○아, 누구나 실수할 수 있어.

5. ○○아, 금방 지나갈 거야.

6. ○○아, 별 것 아니야.

7. ○○아, 신경 쓰지 말자.

8. ○○아, 이 정도는 참을 수 있어.

9. ○○아, 화내면 너만 손해야.

10. ○○아, 괜찮아 잘 풀릴 거야.

나를 돌보는 마음 다스리기 기술

나의 감정은 함께 있는 자녀에게도 전달되기 쉽습니다. 자신의 감정을 견디고, 조절하고, 대처하는 모습을 보여줌으로써 자녀도 자신의 감정을 다루는 방법을 배우게 됩니다. 다양한 마음 다스리기 기술을 일상 속에서 꾸준히 연습하고 적용해 봅시다.

호흡명상



호흡세기



이완명상



미소짓기



연습하기

‘나를 돌보는 마음 다스리기 기술’을 어떻게 해볼 수 있을지 계획을 세워 봅시다.

무엇을(어떤 기술)

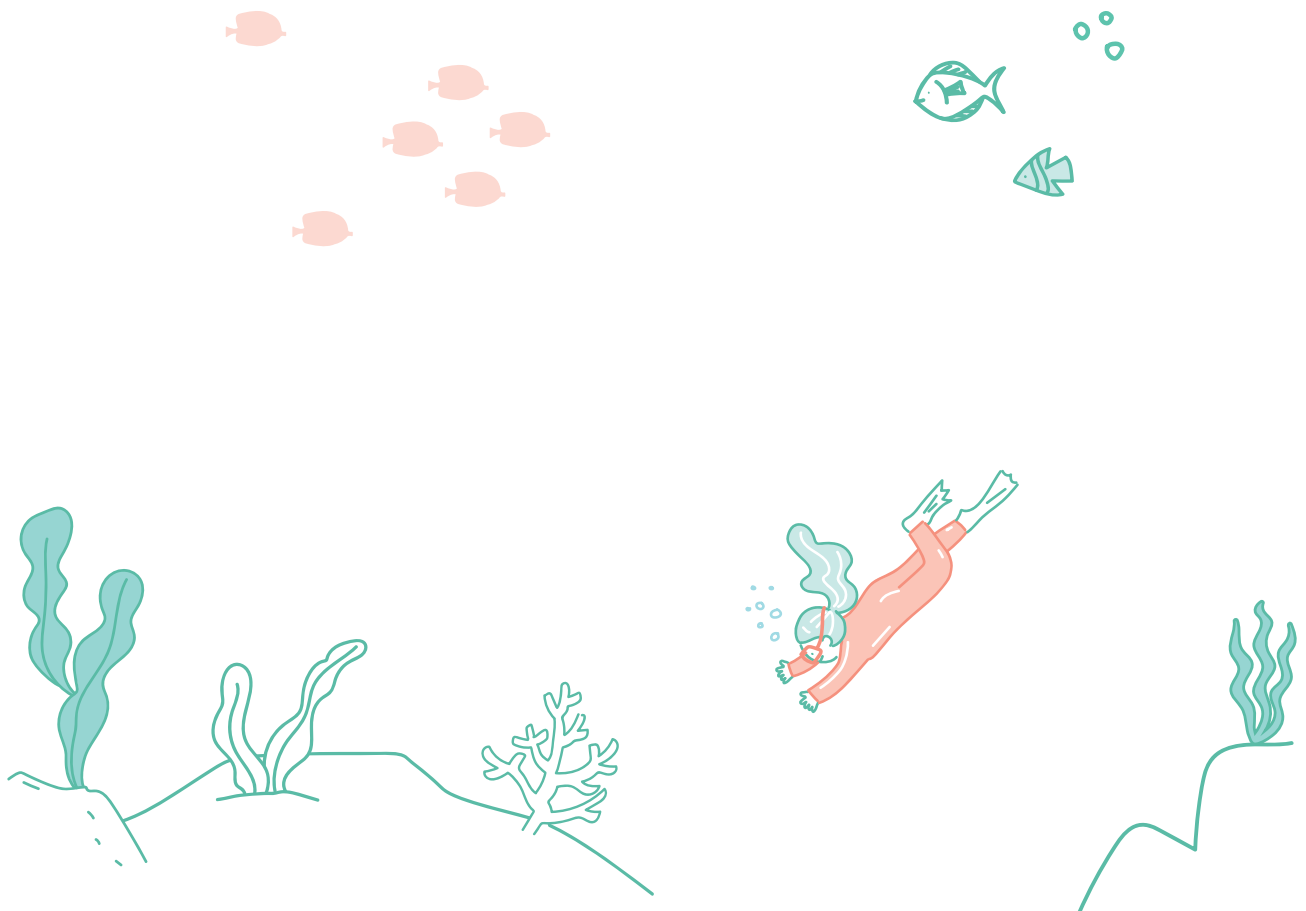
언 제

어 디 에 서

기대되는 효과

마무리

오늘은 자녀에 대한 나의 반응 패턴을 이해하고, 자녀의 정서 조절을 도울 수 있는 방법을 알아보았습니다. 프로그램을 마치는 지금, 어떠한 마음이 드나요?



저자 약력

김주영

의학 박사

국립암센터 양성자치료센터 전문의, 최고연구원

이 정

소아청소년 정신과 전문의

서울대학교병원 통합케어센터 임상교수

신용우

심리학 박사

(주)나무와숲심리상담센터 대표

박민아

심리학 석사

임상심리전문가

(주)나무와숲심리상담센터 연구소장

이가영

심리학 석사

임상심리전문가

서울대학교병원 통합케어센터 연구원

이은희

심리학 석사

임상심리전문가

국립암센터 양성자치료센터 임상심리사 연구원

향해, 향해 워크북 | 치료 중 보호자

지은이 : 김주영, 이정, 신용우, 박민아, 이가영, 이은희

펴낸곳 : 국립암센터

본 서적은 보건복지부의 재원으로 국립암센터의 암생존자헬스케어연구사업
지원에 의해 제작되었습니다.

(『소아고형암 생존자와 보호자의 정신건강 및 삶의 질 향상을 위한 중재프로그램
의 개발 및 적용』, 과제번호 : RS-2023-CC139231)

ISBN 978-89-92864-73-2

국립암센터
NATIONAL CANCER CENTER

SNUH
서울대학교병원

나무와숲
심리상담센터

비매품/무료



ISBN 978-89-92864-73-2 (PDF)

본 연구는 보건복지부의 재원으로

국립암센터의 암생존자헬스케어연구사업 지원에 의하여 이루어진 것임 (RS-2023-CC139231)

This research was supported by a grant of the Korean Cancer Survivors Healthcare R&D Project through the National Cancer Center, funded by the Ministry of Health & Welfare, Republic of Korea (No. RS-2023-CC139231)