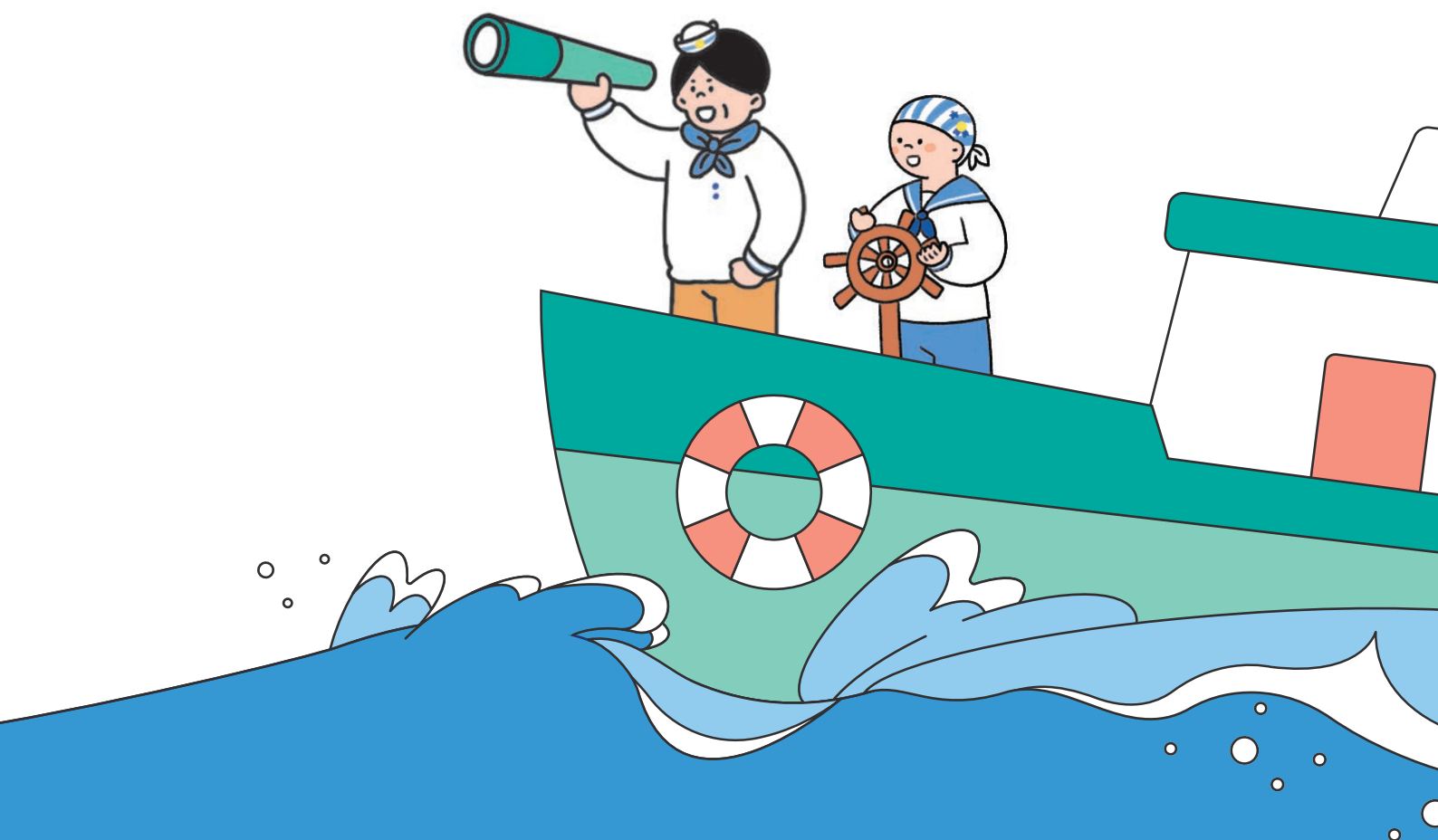


치료 중 보호자

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. ‘향해, 향해’ 프로그램은 이러한 점을 주목하여 소아청소년암의 진단과 치료단계부터 정신건강적 개입이 필요하다는 생각하에 개발되었고 이 워크북은 프로그램의 실행을 위하여 제작되었습니다.

‘향해, 향해’ 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 ‘향해, 향해’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.

or

어려움을 이겨내기

어려움을 이겨내기

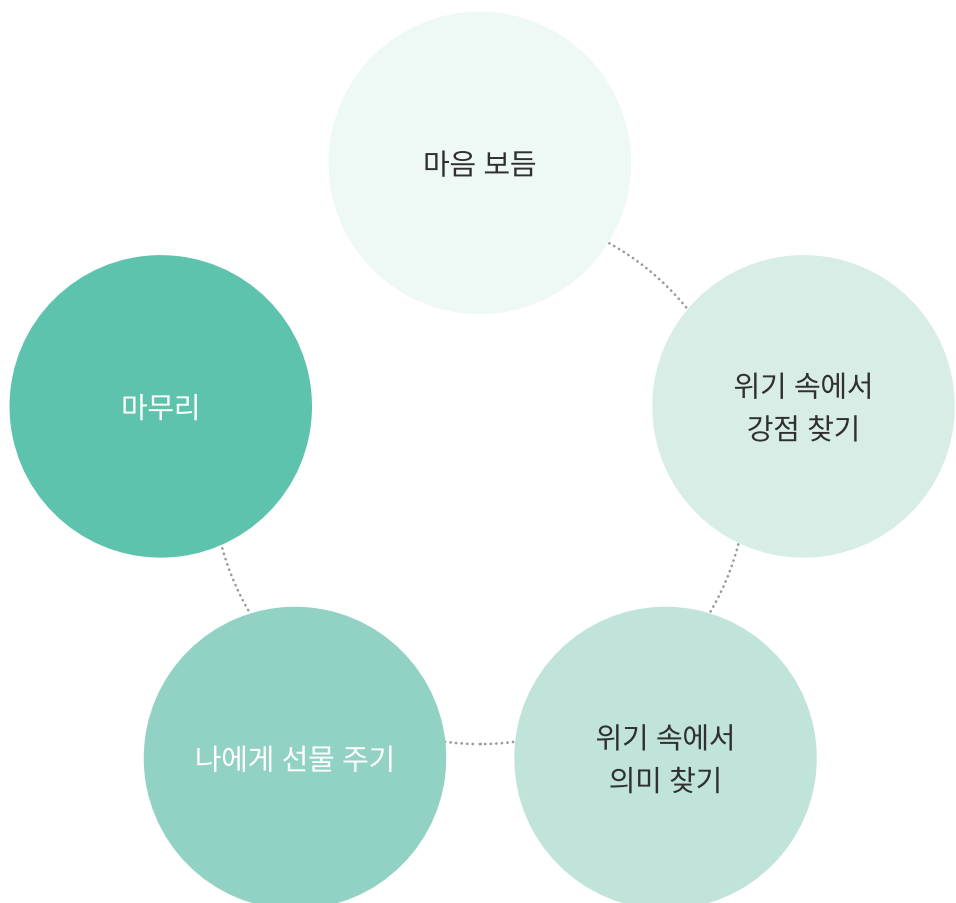
소개

- 지금의 어려움에 슬기롭게 대처하는 다양한 방법을 배우고 익히도록 합니다.

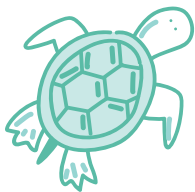
목표

- 마음 보듬을 통해 자신을 지지하며, 편안하고 긍정적인 마음을 기릅니다.
- 다양한 활동을 통해 어려움을 극복하는 방법을 배워 회복탄력성을 높입니다.

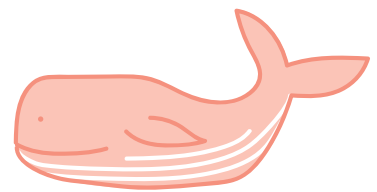
개요



호흡명상



⌚ 3:37



위기 속에서 강점 찾기

우리 모두는 각자의 모습대로, 이 세상의 유일한 존재로서 함께 살아가고 있습니다. 있는 그대로의 자신을 좋아하고 받아들이는 능력은 어려운 상황에서 더욱 그 가치를 빛내고, 어려움을 헤쳐 나갈 자신감과 용기를 줍니다. 지금 이 시간을 통해 어린 아이와 같은 호기심을 가지고 자신의 강점을 찾아 봅시다. 그리고 치료 중인 자녀를 위해 어떻게 활용할 수 있을지 생각해 봅시다.

'나'는 어떤 사람인가요?

아래에 성격이나 특징을 묘사하는 단어들이 나열되어 있습니다. 나열된 것들 이외에 다른 단어가 떠오른다면 빈칸에 적어 봅시다. 이 중 자신을 가장 잘 나타내는 단어 세 가지를 뽑아 봅시다.

단호한	꾸준한	충성스러운	배려깊은	관대한	친절한
인내하는	부지런한	신중한	용기 있는	감수성 있는	진실한
신뢰로운	똑똑한	존중하는	자비로운	지혜로운	창의적인
유쾌한	수용적인	합리적인	품위 있는	감사하는	모험적인
세심한	자제력 있는	성찰적인	자발적인	일관된	호기심 있는
따뜻한	칭찬하는	절약하는	지적인	협력하는	너그러운
경청하는	공감적인	잘 듣는	객관적인	성실한	독립적인
재치있는	유머 있는	정의로운	정직한	공손한	겸손한
신속한	도덕적인	공정한	공손한	열정적인	차분한
개방적인	확신 있는	수수한	양보하는	적극적인	꼼꼼한
이성적인	결단력 있는	흥이 많은			

하나

둘

셋

위 세 가지 특성을 활용하여 자신을 소개하는 문장을 만들어 봅시다.



“ 나는
..... 입니다. ”

'나'를 통해 자녀를 돕기

역경 속에서도 희망을 잃지 않고 높은 적응력을 보이는 사람들은 자신의 강점이 무엇인지 잘 알고 잘 활용합니다. 위 세 가지 특성 중에서 자신의 삶에 더 많이 적용하고 싶은 점은 무엇이고, 현재 치료 중인 자녀를 어떻게 도울 수 있을지 생각해 봅니다.

· 나의 _____ 점은 _____ 하는 데 도움이 된다.

· 나의 _____ 점은 _____ 하는 데 도움이 된다.

· 나의 _____ 점은 _____ 하는 데 도움이 된다.

'나' 응원하기

내 인생에서 가장 빛나고 단단했던 순간을 떠올려서 마음에 새겨 봅니다.

그때의 내가 지금의 나에게 어떤 말을 해줄 수 있을지 상상해 봅니다.

위기 속에서 의미 찾기

"이 어둠은
영원한 것이 아니라,
출구가 있는 터널입니다"

선배 보호자의 응원 메시지 中

우리가 처한 고통스러운 상황은 변화시킬 수 없더라도 고통에 대한 태도는 선택할 수 있습니다. 역경 속에서도 의미를 찾을 수 있다면 지금의 고통과 어려움도 분명 가치 있는 경험이 될 것입니다.

힘든 상황 속에서도 희망을 잃지 않았던 사람들을 떠올려 봅니다. (예: 스티븐 호킹, 프리다 칼로, 오프라 윈프리 등)

지금의 위기 상황이나 겪고 있는 어려움에서 어떤 의미를 찾을 수 있을지 생각해 봅니다.

이 경험을 통해서 어떤 것을 배울 수 있을까?

이 경험은 어떻게 나의 삶을 긍정적으로 변화시킬 수 있을까?

힘든 상황에서도 여전히 긍정적으로 여겨지거나 느껴지는 것은 무엇인가?



간병 중 소진예방을 위한 선배 보호자들의 조언

힘들어도 잘 챙겨드리고
잘주무시고 보호자가
건강해야 좋은 기운을
환자에게 전달할수 있다
생각합니다.

의료진을 믿고
나를 믿고
아이를 믿으세요!

아이에게 집중하되
나를 위한 시간을
30분이라도 내세요.

우리들은 엄마니까
아이에게 가장 많은 사랑과
믿음을 줄 수 있는
존재라 생각합니다.

꼭 낫는다는 믿음을 갖고 사랑도 듬뿍
주시고 늘 아이의 말의 귀 기울여서 집중
하다보면 말 못하던 아픔, 고민들도 하
나하나 해결되고 곧 치료도 끝나고 다시
일상으로 돌아오니 너무 과절하지 마시고
하루하루 주어진 시간들에 집중하세요.
너무 먼일까지 고민하지 마시고요. 제가
해봤는데 제일 쓸데없는 일이었습니다.

누구나 주어진 하루입니다.
여러 선택의 순간이 올 겁니다.
늘 나의 선택이 옳았다
믿으시고 힘내세요.

병원만 다니게 되면 무료함을
느끼게 되니, 치료를 하러 갈 때
병원만 가지 말고 주변을 산책하거나
돌아보는 여유를 가지시길 바랍니다.
아이도 보호자도 좋은 풍경을 보면
기분이 좋아지게 마련입니다.

아프기 전에는 아이와 단둘이 시간을
보내기가 쉽지 않았는데 치료 과정 동안
병원과 차 안에서 둘만의 시간을 보내서
지금은 친구 같은 모녀가 되었어요.
옛날 사진을 보며 추억을 이야기하고
작은 공예 같은 취미활동을 같이하기도 하고
앞으로 무엇을 하고 어디를 갈지 상사하며
미리 즐거워하기도 했네요.



선배 보호자들의 조언을 읽고, 어떠한 마음이 드는지 적어봅시다.

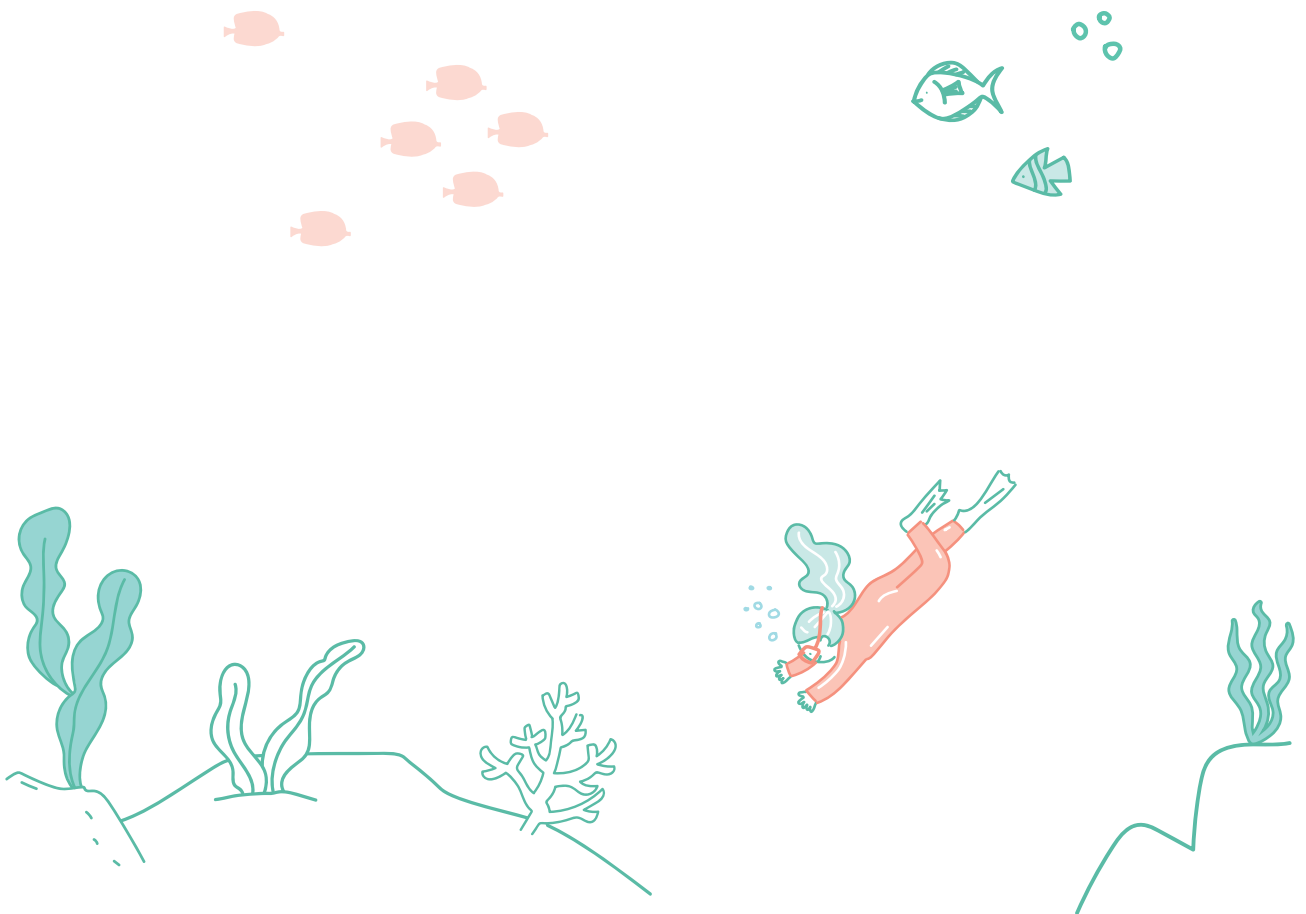
미래의 '나'에게 선물주기



치료를 마친 후 수고하고 애쓴 나에게 어떤 선물을 줄지 미리 계획해봅니다.

마무리

오늘은 어려움을 이겨내는 데에 도움이 될 수 있는 나의 강점, 위기의 의미, 지치지 않기 위한 방법들에 대해 고민해보았습니다. 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 중재프로그램의 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)