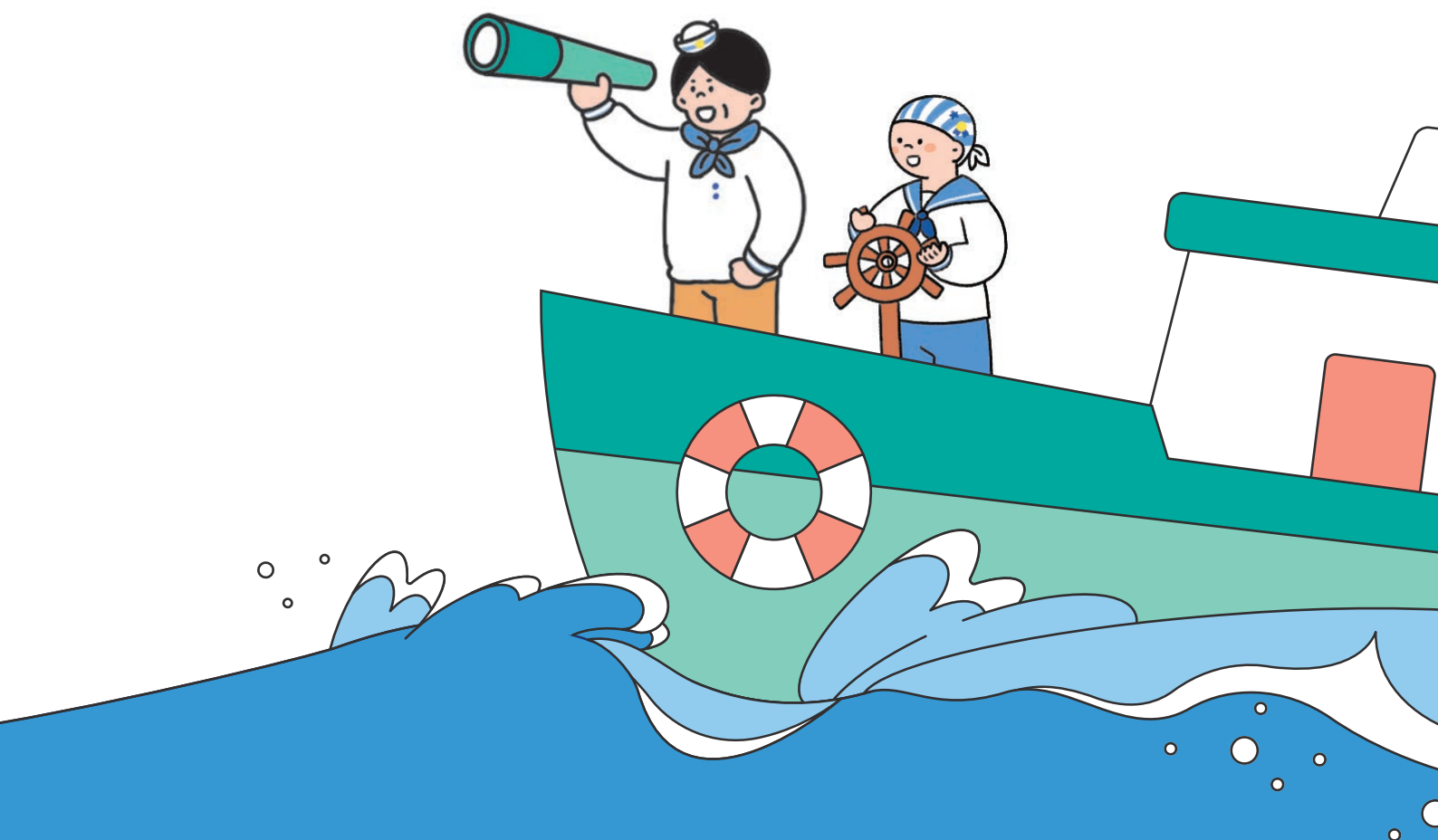


치료 중 보호자

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.

ne

마음 다스리기

마음 다스리기

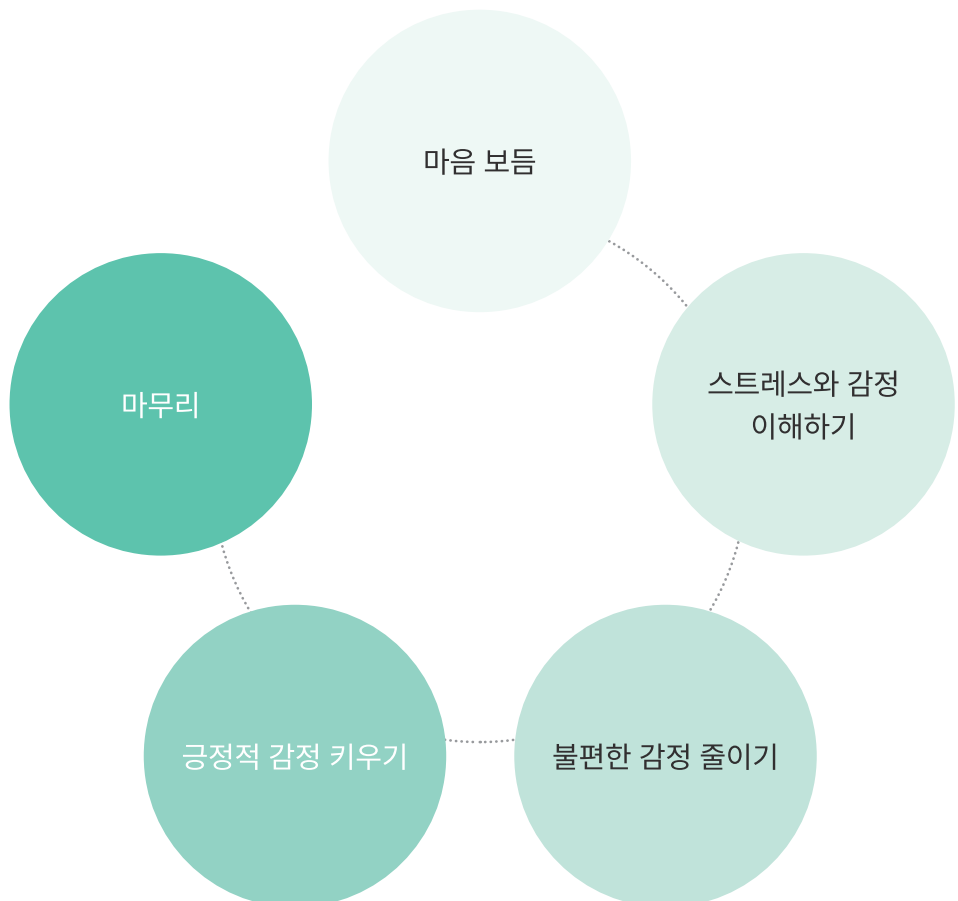
소개

- 위기상황에서 나타날 수 있는 스트레스 반응과 정서적 변화를 이해하고, 슬기롭게 대처하는 다양한 방법을 배우고 익히도록 합니다.

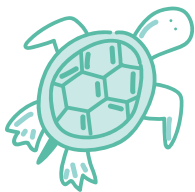
목표

- 마음 보듬을 통해 자신을 지지하며, 편안하고 긍정적인 마음을 기릅니다.
- 스트레스에 대한 이해를 높이고 효과적으로 대처할 수 있는 방법을 배워 실제 생활에 적용합니다.
- 감정에 대한 이해를 높이고 효과적으로 조절할 수 있는 방법을 배워 실제 생활에 적용합니다.

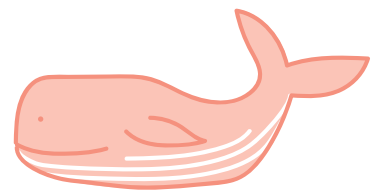
개요



호흡명상



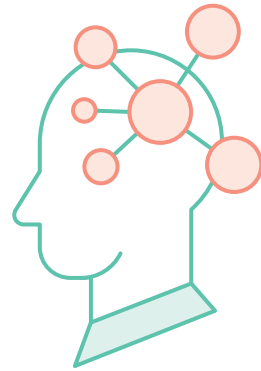
⌚ 3:37



스트레스 이해하기

스트레스(stress)

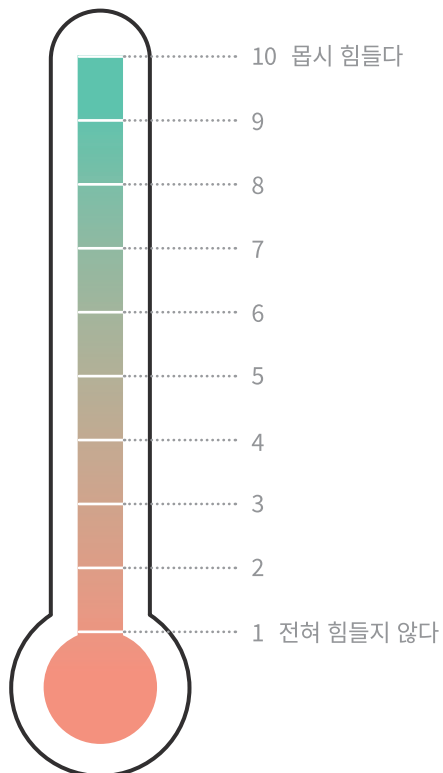
정신적, 신체적 자극으로 인해
변화를 일으키는
정신적 긴장감, 부담감, 압박



소중한 자녀의 암 진단과 이후 치료 과정은 일상의 큰 변화이자 누구에게나 스트레스가 될 만한 사건입니다. 암 간병은 장거리 마라톤과 같아서 자녀를 돌보는 일에만 몰두하다 보면 육체적으로 정신적으로 지칠 수 있습니다. 내가 건강해야 자녀를 잘 돌볼 수 있다는 있다는 점을 기억하고, 스트레스에 슬기롭게 대처하는 방법을 알아봅시다.

나의 마음 점검해보기

나의 마음 온도를 체크해볼까요? 오늘을 포함하여 지난 일주일 동안 느꼈던 심리적 괴로움의 정도를 가장 잘 표현하는 숫자를 표시해 보세요.



0~3점 이 정도의 마음은 괜찮아요.

4~6점 마음이 힘들시네요.
적극적인 스트레스 관리가 필요해요.

7~10점 마음이 많이 힘들시군요.
정신건강전문가의 도움을 받으세요.

[출처: 국가암정보센터 웹페이지]

스트레스 상황에서 나는 어떻게 반응합니까?

스트레스는 다양한 형태로 나타나며 개인마다 차이가 있습니다. 스트레스 상황에서 자신이 어떤 반응을 보이는지 알아두는 것은 스트레스 예방과 극복에 도움이 됩니다. 스트레스에 대한 나의 신체적, 정서적, 행동적 스트레스 반응을 체크해 봅니다.



신체적

- ☐ 불면
- ☐ 피로감
- ☐ 두통
- ☐ 소화불량
- ☐ 속쓰림
- ☐ 복통
- ☐ 호흡곤란



정서적

- ☐ 짜증
- ☐ 화
- ☐ 근심/걱정
- ☐ 불안/긴장
- ☐ 우울
- ☐ 압도당하는 느낌
- ☐ 혼란스러운 느낌



행동적

- ☐ 흡연
- ☐ 음주
- ☐ 스마트폰 사용
- ☐ 쇼핑
- ☐ 일 미루기
- ☐ 가만히 있지 못함
- ☐ 잦은 사고나 실수

신체적: 지금 나의 몸에서 어떤 것이 느껴집니까?

정서적: 지금 또는 요즘 나는 어떤 감정을 느끼고 있습니까?

행동적: 지금 또는 요즘 나는 어떤 행동을 자주 합니까?

나와 내 자녀를 위한 자기 돌보기



자기 몸 돌보기

안전하지 않다고 느낄 때, 안전을 위협받을 때 우리는 싸우거나 도망치거나 얼어붙게 됩니다. 스트레스 상황이 지속되면 소화기능, 배설기능이 떨어지고, 집중력과 기억력에도 문제가 생깁니다. 이럴 때는 먼저 건강한 음식을 먹고, 충분한 수면을 취할 수 있도록 노력합니다. 그리고 하루 중 잠시라도 운동하는 시간을 가지도록 합니다. 상황이 여의치 않다면 가볍게 스트레칭만으로도 우리의 몸은 자연스럽게 회복될 수 있습니다.



자신을 위한 시간 만들기

사랑하는 가족이 암으로부터 건강하게 회복할 수 있도록 돌보는 일에 몰두하다 보면 자신을 보살피고 기쁘게 하는 일을 소홀히 할 수 있습니다. 가끔은 자신만을 위한 시간을 만들어서 마음이 편안해지거나 기분이 좋아지는 활동을 해 봅니다. 그리 많은 시간이 필요하지 않을 수 있습니다. 나의 휴식은 자녀에게도 긍정적인 에너지를 전달해서 자녀가 회복하는 데 도움이 됩니다.



자신에게 공감해주고 너그러워지기

지금 몸도 마음도 힘든 것이 당연합니다. 체력이 따라주지 않는 것 같아 버겁고, 오르락 내리락하는 감정과 고통을 견디는 게 힘들 수 있습니다. 이런 나의 반응을 자연스럽다고, 그럴 만하다고 허용해주세요. 힘들고 버겁다고 느껴질수록 지금 나에게 필요한 것이 무엇인지 관심을 기울여주세요. 아픈 자녀를 소중하고 너그럽게 대하듯 자신도 그렇게 대해주세요.



도움 요청하기

이것저것 다 해보아도 혼자서는 안 되는 일이 있을 수 있습니다. 모든 것을 스스로 잘해내야 된다는 부담감을 내려놓고, 도움을 요청해 보세요. 지지와 격려가 필요하다면 가족이나 친구, 지인들에게 요청하거나 비슷한 어려움을 겪고 있는 사람들과 교류할 수 있는 방법을 찾아 봅니다. 집에 있는 다른 자녀나 부모님이 걱정된다면 배우자와 짐을 나누거나 도와줄 사람을 고용할 수도 있습니다. 자녀의 치료와 관련된 궁금증이나 걱정이 있다면 의료진과 대화를 나누고 조언을 요청합니다. 정신적으로 스스로 돌보기 어렵다고 느껴진다면 정신건강 관련 전문가를 만나볼 수 있습니다.

감정 이해하기

모든 감정은 존재하는 이유가 있다.

사람이 느끼는 기본적인 감정은 크게 여섯 가지가 있습니다. 분노, 슬픔, 기쁨, 놀람, 두려움, 혐오 감입니다. 그 외에도 죄책감, 수치심, 행복 등 여러 가지 감정이 있습니다. 살아가면서 우리는时时 때때로 감정을 느끼지만 어떤 감정은 영원히 머물길 바라는 반면 어떤 감정은 빨리 사라지길 바랍니다. 세상의 모든 것이 존재하는 이유가 있듯 모든 감정은 각각 역할이 있고 우리에게 도움을 줍니다. 예를 들어 분노는 어떤 필요한 행동을 하도록 하고, 두려움과 혐오감은 위기나 위험을 알려주는 신호가 됩니다. 슬픔은 우리가 입은 상처를 달래주도록 다른 사람과 소통하는 역할을 합니다. 이렇듯 감정은 우리에게 꼭 필요하고 도움이 되지만 때때로 괴로움이 너무 커서 우리의 삶을 휘저어 놓기도 합니다. 지금 고형암 치료를 받고 있는 자녀를 돌보고 있는 나는 어떤 감정을 느끼고 있고, 어떻게 하면 좋을지, 나의 감정과 친해지는 시간을 가져보도록 합니다.

자녀의 소아고형암 진단 후, 그리고 간병 중에 흔히 경험하게 되는 감정들

절망과 원망

‘믿을 수 없어. 앞으로 어떻게 하지?’, ‘왜 우리 가족에게 이런 일이!’

자녀가 ‘소아고형암’이라는 병에 걸렸다는 것을 처음 알게 되었을 때 하늘이 무너져 내리는 것 같고 벼랑 끝에 서 있는 것 같은 기분이 들었을 것입니다. 지금도 이 상황이 믿어지지 않고, 괜찮아진 듯 하다가도 다시 절망하고 원망하는 마음이 불쑥불쑥 올라올 수 있습니다. 나와 자녀, 가족에게 주어진 현실을 받아들이는 데에도 시간이 필요합니다. 그 감정이 너무 격렬해서 아무 것도 할 수 없다면 호흡명상과 같이 나의 몸과 마음을 이완시킬 수 있는 다양한 기술을 사용해 봅니다.

무력감과 비관

‘내가 할 수 있는 게 없어’, ‘한다고 달라질까?’

갑작스러운 자녀의 암 진단과 그 후 이어지는 치료 과정을 따라가다 보면 내가 자신감을 가지고 할 수 있는 일이 많지 않다는 생각에 무력감을 느낄 수 있습니다. 거기에 치료 결과에 대한 불확신이 겹치면 지금 하고 있는 것들이 소용없게 느껴지고 모든 걸 내려놓은 싶은 마음이 들기도 합니다. 이럴 때 필요한 것은 삶에 대한 통제감과 희망을 불러일으키는 것입니다. 약 제때 챙겨주기, 상태 모니터링하고 메모하기 등 내가 매일 꾸준히 할 수 있는 것들에 집중합니다. 그리고 치료를 성공적으로 마치고 일상으로 돌아간 선배들의 이야기와 응원의 메시지를 떠올리며 언젠가 그들과 같은 자리에 있을 나를 상상해 봅니다.

불안과 두려움

‘예전처럼 생활할 수 있을까?’, ‘잘못되면 어찌지?’

미래는 알 수 없는 것이기에 우리는 더욱 불안하고 두렵게 느낄 수 있습니다. 혹시 아이가 잘 회복하지 못하거나 이별하게 되는 상황을 상상하게 되면 두렵고 무서운 게 당연합니다. 그러나 그럴수록 우리는 지금, 이 순간에 집중해야 합니다. 심호흡을 하고 천천히 주위를 둘러보십시오. 지금 할 수 있는 일들이 눈에 뵈는 것입니다. 크게 심호흡을 한 후 몸을 일으켜 세워 그 일들을 합니다. 한결 마음이 차분해지고 가벼워지는 것을 느낄 수 있을 것입니다. 그래도 마음이 진정되지 않는다면 의료진에게 모르거나 궁금한 점을 물어보는 것도 좋습니다.

후회와 미안함

‘~ 하지 말았어야/~ 했어야 했는데...’, ‘나 때문에...’

자녀가 아픈 것이 내가 부족하거나 무언가를 제대로 하지 못했기 때문이라는 생각으로 자신을 탓하고 비난하기 쉽습니다. 기억하십시오. 자녀가 아픈 것은 그 누구의 잘못도 아닙니다. 자녀를 돌보는 지금도 하루에도 몇 번씩 ‘그때 왜 그랬을까?’, ‘내가 좀 더 참았어야 했는데.’라며 후회하고 미안한 일들이 떠올라 마음이 아플 수 있습니다. 그럴 때는 반대로 잘하고 있다고 생각되는 것들을 하나씩 적어 보고 ‘잘하고 있다.’고 스스로 다독여줍니다.

내가 사라져가는 느낌과 외로움

‘나는, 내 삶은 어디에 있지?’, ‘나는 혼자야’

모든 생활이 자녀를 돌보는 일에 맞춰져 있다 보니 내가 사라진 것 같거나 세상으로부터 고립되어 있다고 느끼기 쉽습니다. 또한 나의 어려운 상황을 이해해줄 수 있는 사람도 없을 거라는 생각에 외로울 수 있습니다. 그럴 때는 가족, 친구 등 주변에 믿고 의지할 수 있는 사람을 떠올려보고 먼저 연락해 봅니다. 뜻밖의 위로와 지지를 얻고 생각을 전환하는 데 도움이 될 수 있습니다. 자녀가 치료를 마친 후에도 자연스럽게 일상을 회복할 수 있도록 그들과 꾸준히 연락을 유지해 보십시오.



감정 알아차리기

모든 감정은 필요하고 소중하지만 어떻게 다루냐에 따라 우리에게 도움이 되기도 하고 해가 되기도 합니다. 감정을 잘 다루기 위해서는 먼저 잘 알아차려야 합니다. 지금 이 순간 내가 어떤 감정을 느끼는지 주의를 기울여 봅니다.

1. 먼저 1분 정도, 호흡을 관찰한다는 마음으로 나의 호흡, 감각에 주의를 기울여 봅니다.

2. 지금 이 순간 느껴지는 감각을 통해 감정을 알아차려 봅니다.

예) 심장이 두근거리는 느낌, 목이 메이는 느낌, 기운이 없는 느낌 등

3. 그 감정에 이름을 붙여 봅니다.

예) 사랑, 기쁨, 행복, 감사, 슬픔, 분노, 두려움, 죄책감, 수치심, 불안 등

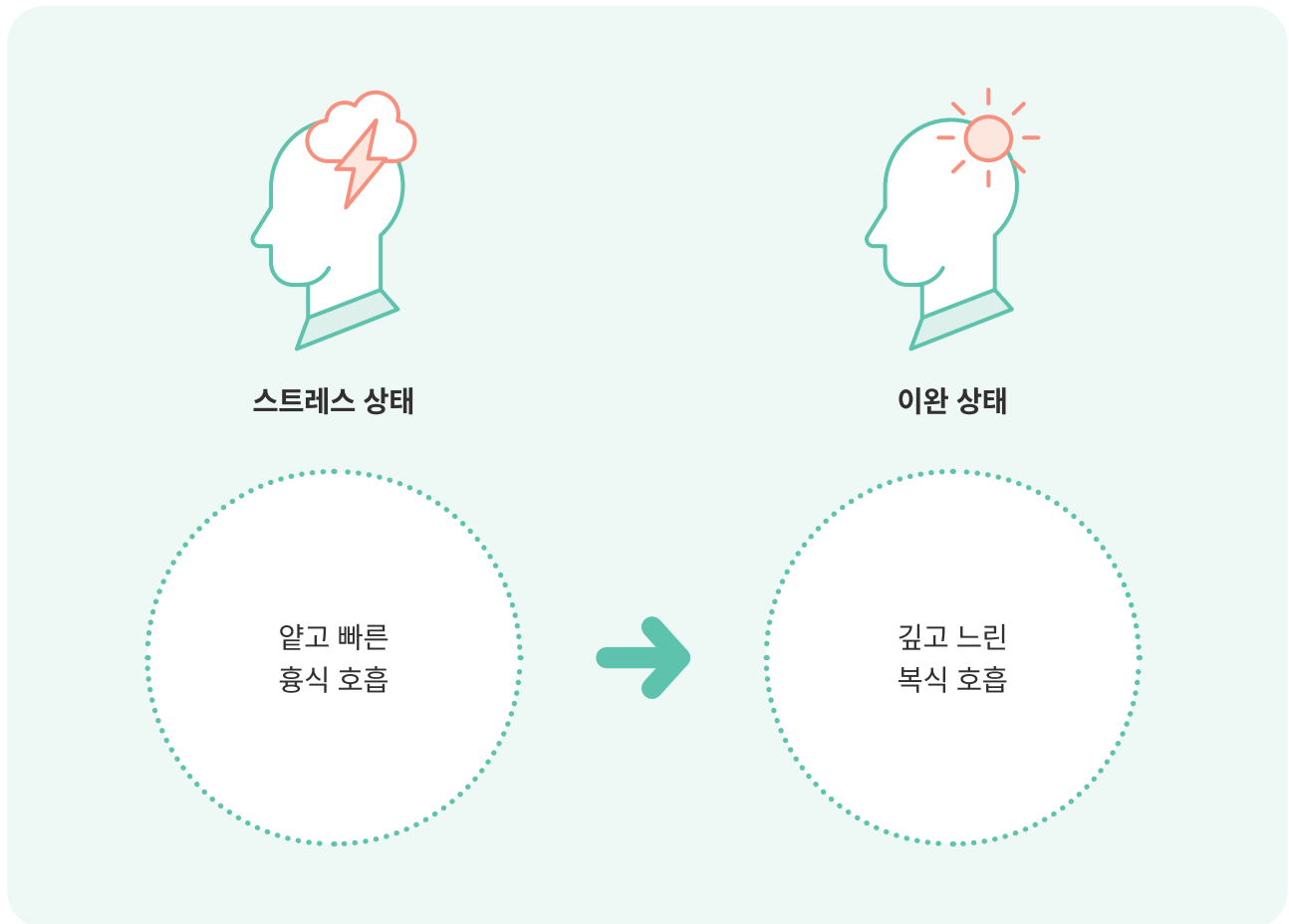
4. 그 감정이 얼마나 강한지 점수를 매겨 봅니다.

0	1	2	3	4	5
느낌이 없음	아주 작은 느낌	작은 느낌	중간 느낌	강한 느낌	압도적인 느낌



마음 다스리기 기술 1. 불편한 감정 줄이기

불안, 초조, 걱정, 두려움, 죄책감 등 불편한 감정들을 다루는 효과적인 방법 중 하나는 몸을 활용하는 것입니다. 불편한 감정들은 스트레스를 일으켜 우리 몸을 긴장시키고 호흡을 흐트려 놓습니다. 우리의 몸과 마음은 연결되어 있기 때문에 몸을 편안하게 함으로써 마음의 평안을 얻을 수 있습니다. 앞으로 소개할 기술들을 배우고 익혀서 마음이 힘들 때마다 사용해 봅니다.



* 출처: 암 생존자를 위한 마음을 편안하게 하는 이완훈련_중앙암생존자통합지원센터

이완훈련

우리 몸은 스트레스를 받거나 긴장하면 근육이 경직되며 호흡이 얇고 빨라 집니다. 이완훈련은 우리의 몸이 이완되었을 때 나타나는 반응을 의도적으로 끌어내 불안, 긴장을 줄여줍니다. 대표적인 기술로는 호흡세기, 이완명상 등이 있습니다.

호흡세기

숫자를 세며 호흡을 하는 호흡법으로, 심장이 천천히 뛰도록 도와주며 생각을 멈출 수 있도록 돕는 기술입니다.

들이마시면서

3초

멈추고

2초

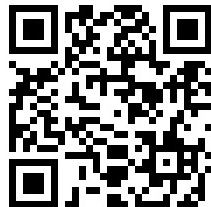
내쉬면서

5초

3-2-5 호흡법

Tips!

- 배에 손을 얹고 들숨, 날숨에 배가 올라가고 내려가는 느낌에 집중합니다.
- 들숨은 코로, 날숨은 입으로 쉬어 봅니다.
- 들숨과 날숨 중간에 잠깐씩 호흡을 멈춰 봅니다.
- 들숨보다 날숨을 길게 합니다.



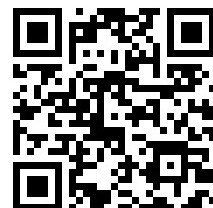
🕒 3:37

호흡세기

이완명상

- 점진적 근육이완

근육을 긴장시키고 이완시키는 활동을 통해 편안한 느낌을 증폭시키는 기술입니다. 근육이 긴장된 상태와 이완된 상태의 차이가 클수록 우리는 그 차이를 선명하게 알아차릴 수 있고, 몸과 마음을 더욱 편안한 상태로 만들 수 있습니다.

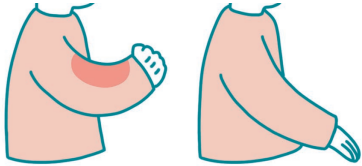


🕒 9:08

이완명상

점진적 근육이완이란?

우리 몸의 근육을 작은 부분으로 나누어 긴장되었을 때와 이완되었을 때의 차이를 비교해 봅니다. 근육을 이완할 때에는 신체감각에 집중합니다. 한 부분의 근육에만 집중하여 5초 이상 긴장시키고, 10초 이상 이완시킵니다.



1. 팔 아래쪽(좌우)

주먹을 꼭 쥐어 보세요.



2. 팔 위쪽(좌우)

팔을 들어서 어깨 쪽으로 굽히고 팔에 힘을 주세요.



3. 다리 아래쪽(좌우)

발을 들고 다리와 발끝을 쪽 뺀어 보세요.



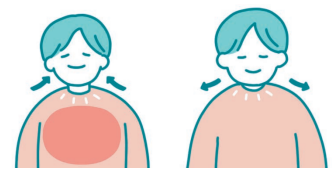
4. 다리 위쪽

양쪽 다리를 모으고 발꿈치를 들어 올려 허벅지에 힘을 주세요.



5. 배

배꼽에 힘을 주어 아랫배를 들어 가게 한 채로 멈추어 보세요.



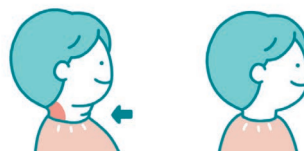
6. 가슴

숨을 깊게 들이마신 다음 멈추세요.



7. 어깨

양 어깨를 귀에 닿을 만큼 끌어 올리세요.



8. 목

턱을 목 쪽으로 조금 당기고 목 뒤가 펴지도록 목에 힘을 줘 보세요.



9. 입

입을 꼭 다물며 입술을 긴장시켜 보세요.



10. 눈

눈을 꼭 감으면서 눈의 근육을 긴장시켜 보세요.



11. 아래 이마

양 눈썹을 모으고 미간을 찌푸려 보세요.



12. 위 이마

이마에 큰 주름이 생길 때까지 눈썹을 최대한 위로 올려보세요.

[출처: 암 생존자를 위한 마음을 편안하게 하는 이완훈련_중앙암생존자통합지지센터]

마음 다스리기 기술 2. 긍정적 감정 키우기

즐거운 일들이 많아지면 기쁨, 행복, 평화 등 긍정적인 감정도 커집니다. 저축을 하듯이 하루하루 즐거운 활동들이 쌓이면 나의 마음도 편안하고 즐거워집니다. 아픈 아이를 두고 즐거운 활동을 한다는 것이 내키지 않을 수 있습니다. 그러나 자신을 위한 휴식 시간을 가지는 것은 소중한 자녀를 더 잘 돌보기 위한 일임을 기억합니다. 즐거운 활동들에는 어떤 것이 있는지 생각해보고, 하루에 하나씩 해볼 수 있도록 계획을 세워 봅니다.

나를 돌보는 즐거운 활동들

따뜻한 물로 샤워/목욕하기	좋아하는 음식 먹기	기도하기
스트레칭 하기	좋아하는 동영상 보기	명상하기
운동하기	좋아하는 TV 프로그램 보기	즐거웠던 기억 떠올리기
산책하기	퍼즐 풀기	새로운 사람과 대화하기
햇볕 쬐기	웹 서핑하기	다른 사람 칭찬하기
음악 듣기	스마트폰 게임하기	조언 구하기
노래하기	군것질하기	누군가를 향해 미소짓기
춤추기	커피/차 마시기	농담하기
드라이브하기	식물 키우기	부탁 들어주기
책 읽기	좋은 향 맡기	친구와 수다 떨기
글쓰기(시, 일기 등)	상점 구경하기	여행 계획 세우기
편지/카드 쓰기	쇼핑하기	청소/정리정돈하기
그림 그리기/낙서하기	외모 가꾸기	마사지 받기
옛날 사진 보기	반려동물과 놀기	

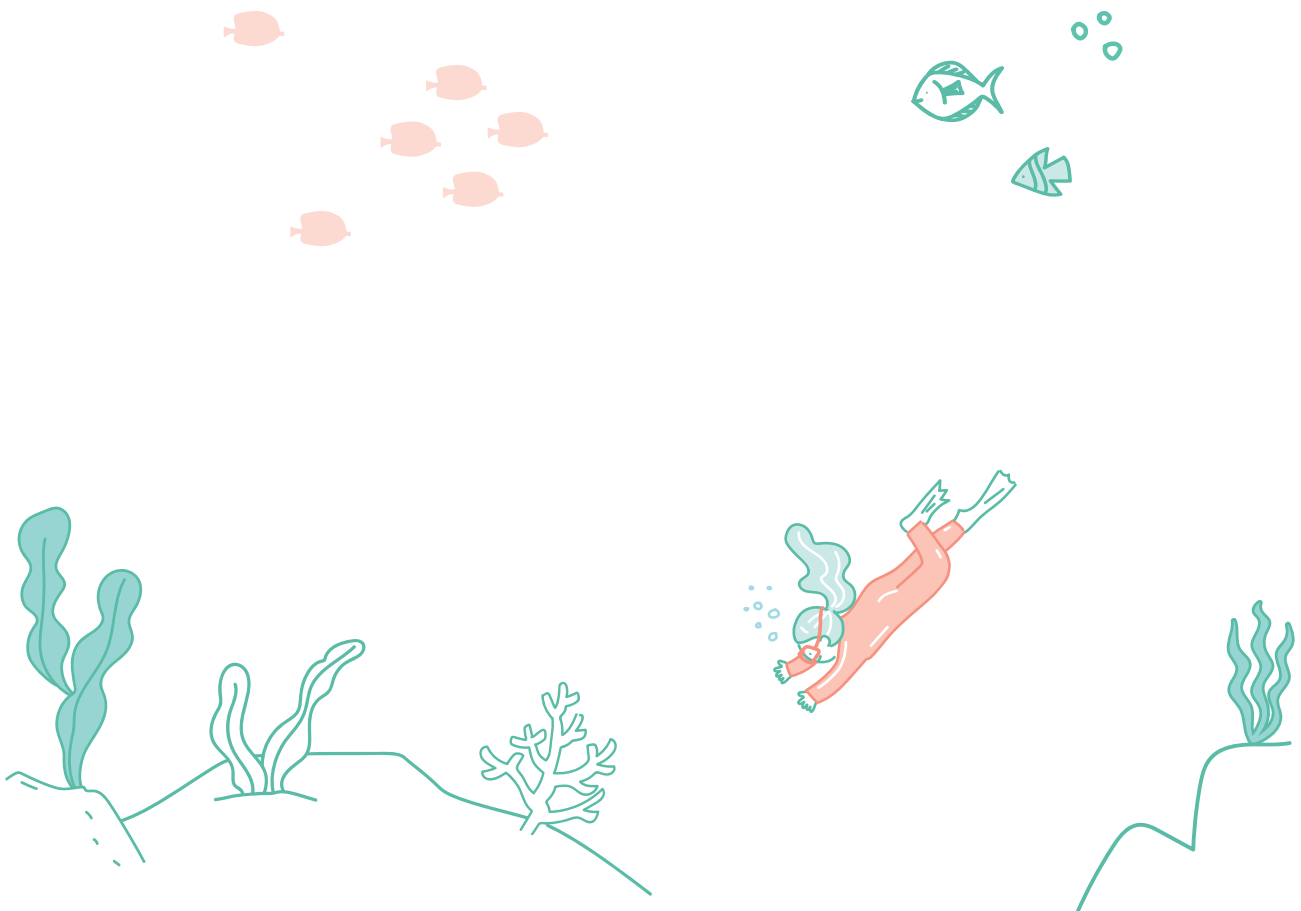
다른 떠오르는 활동이 있다면 빈칸에 적어 봅니다.

하루에 한 가지씩 마음이 즐거워지는 활동을 계획해 봅니다. 무엇을, 언제, 어디에서 할 수 있을지 구체적으로 적어 봅니다.

구분	월	화	수	목	금	토	일
무엇을							
언제							
어디에서							
했나요?							
얼마나? (즐거웠나요)	%	%	%	%	%	%	%
어려웠던 점은?							

마무리

오늘은 스트레스와 감정에 대해 알아보고, 효과적으로 조절할 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 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)