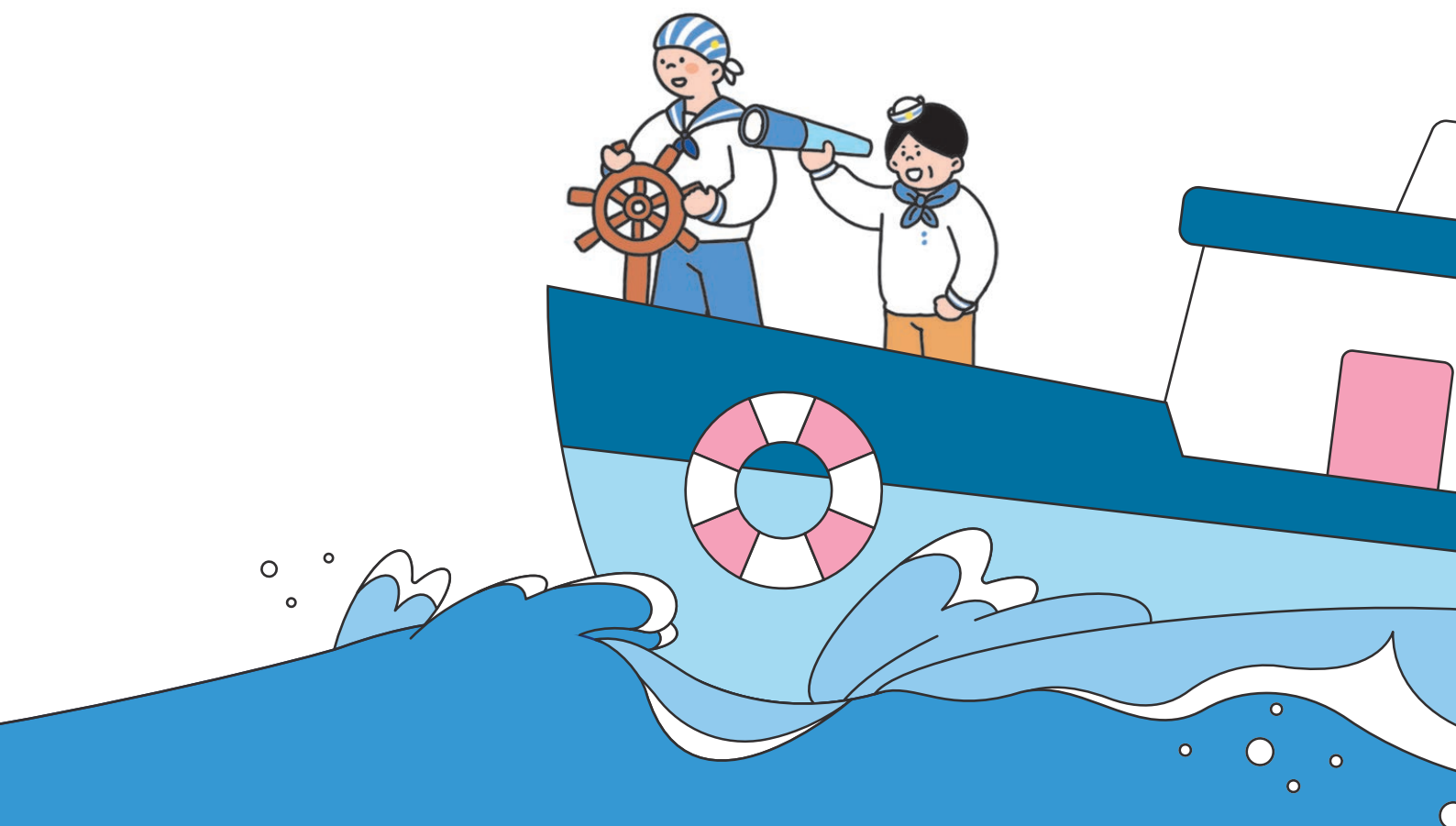


치료 중 환자

항해 항해



핵심모듈

1회기 첫만남	4
2회기 마음 다스리기	20
3회기 나를 알기	36
4회기 행복의 기초, 가족	50

선택모듈

5회기 문제 해결하기	68
6회기 적극적인 대처자	82
7회기 분노 다스리기	104

기타모듈

학업복귀	120
------	-----

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.

01

첫 만남

첫 만남

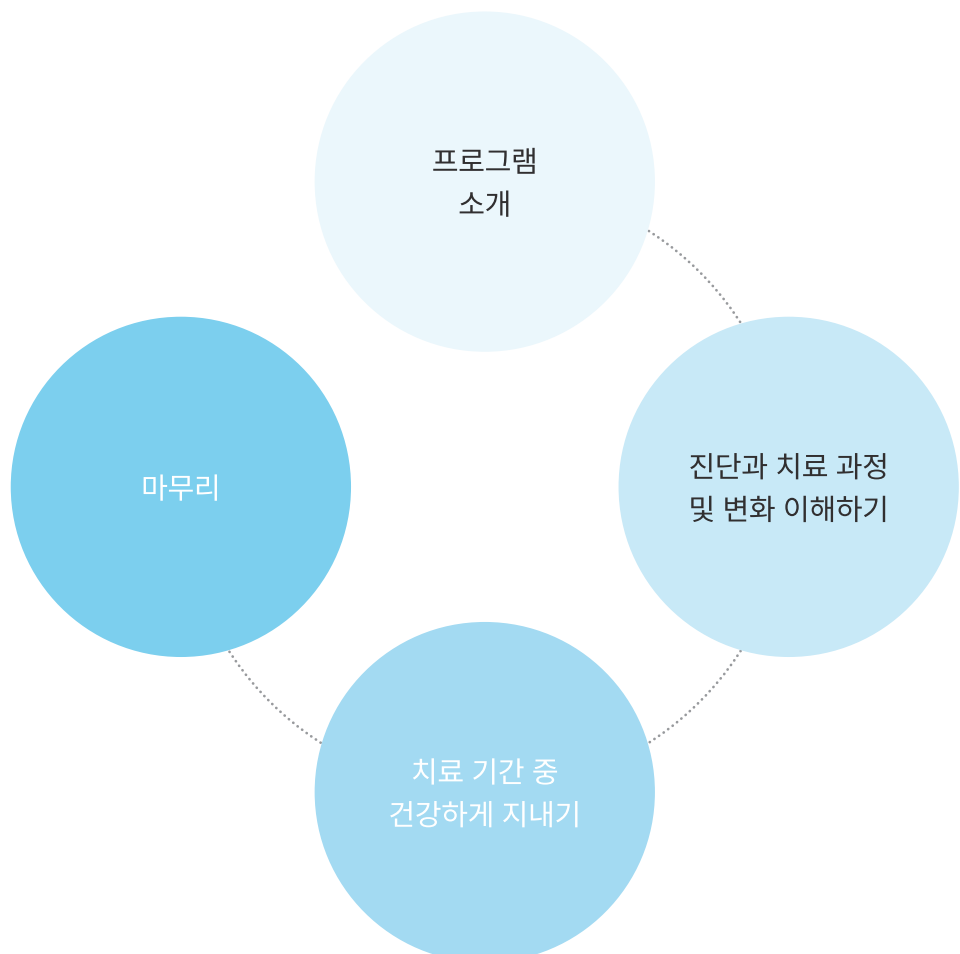
소개

- 첫 회기로, 전체 프로그램을 살펴보고 서로 소개를 합니다.
- 진단 및 치료 과정을 이해하고 이로 인해 나타날 수 있는 변화에 대해 확인하며, 보호자 및 의료진과의 의사소통 방법을 배워 봅니다.

목표

- 진행자와 참여자 간 친밀감을 형성합니다.
- 전체 프로그램의 구성, 내용, 목적을 이해합니다.
- 진단 및 치료 과정에서 생길 수 있는 전반적 변화를 이해합니다.
- 치료 기간 중 건강하게 지내는 방법에 대해서 살펴봅니다.

개요



프로그램 소개

명칭

항해, 항해

목적

고형암에 걸린 소아환자 및 보호자에게 맞춤형 개인상담 프로그램을 제공하여 심리적 스트레스 완화 및 삶의 질 향상

구성

구분	제목	내용요약
핵심	1 첫만남	진단 및 치료 과정을 이해하고 이로 인해 나타날 수 있는 변화에 대해 확인하며, 나의 병에 대해서 살펴보고 보호자 및 의료진과의 의사소통 방법을 배워 봅니다.
	2 마음 다스리기	스트레스와 감정을 이해하며 슬기롭게 관리하는 다양한 방법을 배우고 익히도록 합니다.
	3 나를 알기	청소년기의 정체성 발달을 알고, 관련 활동을 진행하며 치료 기간 중에도 자신의 정체성을 건강히 발달시키도록 합니다.
	4 행복의 기초, 가족	치료 중 행복을 잃지 않기 위한 가족의 대처 방법을 수립합니다.
선택	5 문제 해결하기	고형암 진단 후 치료 과정에서 마주하게 되는 다양한 변화와 새로운 상황들에 적응할 때 생길 수 있는 문제와 정서적 어려움을 헤쳐 나가기 위해서 문제해결기술을 배워 봅니다.
	6 적극적인 대처자	적극적인 대처자로 치료 과정에 임할 수 있도록 치료 동기를 강화하고, 치료 시 발생하는 어려움을 알고 대처하는 심리적 기술을 익힙니다.
	7 분노 다스리기	화가 났을 때 나의 신체적 및 심리적 상태에 대해서 탐색하고 분노를 조절하기 위한 다양한 전략들에 대해서 배웁니다.

진행

- 주 1회 50분 진행하는 1:1 개인상담 프로그램입니다.
- 치료 중 환자 프로그램은 핵심 4회, 선택 1회(3개 회기 중 1개 선택)로 구성되어 있습니다.
- 대면 또는 온라인 비대면 방식으로 참여할 수 있습니다.

이 프로그램을 통해, 내 마음을 보듬을 수 있습니다.

고형암의 진단과 치료는 환자와 가족들에게 심리적 충격과 스트레스를 유발합니다. 이러한 상황에서 우리는 평소보다 감정적인 파도를 더 크게 경험할 수 있으며, 마음의 고통을 느끼기도 합니다.

심리적인 위기를 맞는 순간 효과적인 방법 중 하나로, 학자들은 ‘명상’ 혹은 ‘마음챙김’이라고 불리는 방법을 제시해 왔습니다. 이는 이미 수많은 연구를 통해 과학적으로 증명된 방법이며, 대중적으로도 널리 알려져 있습니다.

자세히 들여다보면 명상, 마음챙김의 근거와 방법은 다양하고, 그 목표도 다릅니다. 우리 연구진은 과학적으로 검증된 모든 방법에 열린 태도를 갖고 그간 만나온 고형암 환자와 가족들을 떠올리며 도움이 될 만한 것을 추렸습니다. 그리고 자신의 마음을 따뜻하게 안아주며 이 시간을 지나기를 바라는 마음으로 ‘마음 보듬’이라는 이름을 붙였습니다.

‘마음 보듬’의 기초

- 나 자신에게 친절하고 차분한 태도로 대해줍니다.
- 긍정적이고 열린 마음 자세를 통해 마음의 균형을 잡습니다.
- 어떠한 생각, 감정, 상황도 인정하며 지혜로운 마음으로 품습니다.
- 무언가를 판단하지 않고, 그대로 바라보며 고통을 다스립니다.

이 마음 보듬을 개발하기까지 의사, 심리학자, 명상가, 성우 등 다양한 전문성을 갖춘 여러분들이 참여하셨습니다. 모든 스크립트는 고형암 환자와 가족들에게 도움이 되기를 바라는 마음을 품고 직접 쓰여진 것입니다. 마음 보듬 링크를 통해, 언제 어디에서나 환자와 가족들의 마음을 다독이는 데에 쉽게 활용할 수 있습니다.



항해, 항해의 9가지 마음 보듬

앞으로 우리 프로그램을 통해 9가지 마음 보듬을 함께 배우고, 활용할 예정입니다.



호흡명상

들숨과 날숨의 호흡에 따라 변하는 나의 감각에 주의를 기울임으로써 몸과 마음을 편안하게 만드는 명상 기술입니다.



이완명상

우리 몸의 각 부분의 근육을 골고루, 차례대로 긴장 후 이완시켜봄으로써 몸과 마음을 편안하게 만드는 명상 기술입니다.



호흡세기

들숨과 날숨의 호흡을 세는 ‘숨 알아차리기’를 통해 지금 여기에 존재하는 나를 알아차리고 현재에 주의를 기울일 수 있도록 돕는 기술입니다.



자기 안아주기

지금 내 안에서 느껴지는 고통을 알아차리고 연민 어린 태도로 고통을 어루만질 수 있도록 돕는 명상 기술입니다.



본래 나 명상

지금 여기에 존재하는 나를 알아차리고 있는 그대로의 나를 온전히 수용할 수 있도록 돕는 명상 기술입니다.



안정감 느끼기

자신을 둘러싼 세계와 그곳에 안전하게 발을 딛고 있는 나를 알아차림으로써 편안함과 안정감을 느낄 수 있도록 돕는 기술입니다.



고통 받아들이기

멀리서 물결치는 파도를 바라보듯 한 발짝 물러나 지금 이 순간 느껴지는 고통을 있는 그대로 받아들이고 자연스럽게 지나가도록 돕는 기술입니다.



미소짓기

얼굴의 긴장을 풀고 잔잔한 미소를 지어봄으로써 힘들고 고통스러운 순간을 긍정적으로 받아들이도록 돕는 기술입니다.



지금 여기에 머무르기

우리의 몸으로 느껴지는 감각에 골고루 주의를 기울임으로써 지금 여기에 존재하는 나를 알아차리고 현재에 주의를 기울일 수 있도록 돕는 기술입니다.

이 프로그램을 통해, '회복탄력성'을 기를 수 있습니다.

고형암 진단과 치료는 환자와 보호자에게 큰 위기입니다. 위기에 잘 대처하기 위해서는 특별한 마음의 힘이 필요합니다. 그런 마음의 힘을 회복탄력성(resilience)이라고 부릅니다. 위기에 잘 대처한다는 것은 힘든 상황에 침착하고 유능하게 적응한다는 뜻이며, 정신적인 능력, 신체적인 능력, 대인관계 능력, 영적인 능력 등을 충분히 이용하여 위기 상황에 슬기롭게 대처한다는 뜻입니다.

이렇게 중요한 힘인 회복탄력성을 키울 수 있으면 좋겠지요? 심리학자들은 회복탄력성을 키우는 방법으로 스트레스에 대한 신체반응 조절, 고통스러운 감정 관리, 긍정성 증진, 최상의 기능법 익히기, 역경에 대한 대처법 익히기 등을 제안하고 있습니다.

사람들은 누구나 회복탄력성을 이미 가지고 있습니다. 우리는 이 프로그램을 통해 내가 가진 회복탄력성을 발견하고, 또 새로운 기술들을 개발하게 될 것입니다. 이러한 연습들은 비단 치료 과정 뿐 아니라 앞으로의 삶의 과정에도 여러 방면에서 도움이 될 수 있습니다.

이 프로그램을 통해, '문제해결능력'을 기를 수 있습니다.

고형암의 진단과 치료는 환자와 보호자에게 지금까지와는 다른 문제 상황이나 갈등을 초래할 수 있습니다. 막막하게만 보이는 문제 상황 앞에서 우리는 큰 파도를 마주한 것 같은 기분이 들 수도 있고 도저히 해결할 수 없을 것만 같은 두려움에 휩싸이게 될 수도 있습니다. 하지만 문제 상황에서 우리가 긍정적인 관점을 가지고 문제를 새로운 방향에서 조망하며 차근차근 해결책을 찾아나갈 수 있게 도와주는 등대가 있다면 큰 힘이 될 것입니다.

문제해결에 도움을 줄 수 있는 등대, 문제해결 전략을 이 프로그램을 통해 배우게 될 것입니다. 다섯 단계로 이루어진 문제해결 전략은 문제 상황에 대해 긍정적이고 낙관적인 관점을 바탕으로 문제를 재정의하고 다양한 대안을 탐색하며 우선순위를 정해 실제 상황에 적용해보고 대안을 점검하여 수정하는 내용을 포함하고 있습니다.

문제해결 전략은 환자와 보호자가 경험하게 되는 다양한 문제에 모두 적용해볼 수 있습니다. 이 프로그램에서 연습하게 될 문제해결 전략을 통해 여러분은 지금 눈 앞에 놓여있는 문제를 해결하는데 도움을 받을 수 있을 뿐만 아니라, 앞으로의 삶의 여정에서 다양한 문제를 헤쳐 나갈 수 있는 힘을 기를 수 있을 것입니다.

반갑습니다!

선생님을 소개합니다.

선생님 이름은 이고,

..... 에서 일을 하고 있습니다.

여러분은 오늘 첫 시간에 오면서 어떤 마음이 들었나요?
진행자와 서로 나누어 봅시다.



‘항해 항해’ 프로그램에 왜 참여하고 싶었나요?

‘항해 항해’ 프로그램을 통해 얻고 싶은 것은 무엇인가요?



프로그램을 시작하며 다짐해 봅시다.

나는 내 몸과 마음의 건강을 위해

- 치료 중인 나를 격려합니다.
- 솔직하게 나를 표현합니다.
- 약속된 만남에 잘 참여합니다.

나는 누구입니까?

- 내 이름은입니다.
- 나의 생일은년월일입니다.
- 나와 함께 사는 사람은입니다.
- 주로 병원에 함께 오는 사람은입니다.
- 나를 가장 잘 표현할 수 있는 색깔은입니다.
- 내가 평소 좋아하는 것은입니다.
- 나의 성격은,
.....입니다.
- 나의 장점 세 가지는,
.....입니다.
- 나의 단점 세 가지는,
.....입니다.
- 나의 삶에서 가장 중요한 것은입니다.

현 상태에 대해, 내가 알고 있는 만큼 이야기를 나누어 봅시다.

- 내 병의 이름(진단명)은입니다.
- 내가살일 때 병과 처음 만났습니다.
- 내가 이 병을 처음 알게 되었을 때 나는
.....마음(감정)을 느꼈습니다.
- 나는 지금치료(방법)을 받고 있습니다.
- 나는 병에 대해을 알고 싶습니다.
- 주로가 병에 대해 이해할 수 있게 설명해주거나 정보를
.....알려주고 있습니다.
- 병과 만난 후 가장 많이 변화한 점은입니다.
- 병과 만난 후 가장 힘든 점은입니다.
- 나는 내 병을라고 부르고 싶습니다.

나의 증상에 대해 공유하고 의사소통하기

- 가족이나 의료진에게 증상이 있을 경우에 알려주세요.
- 증상에 대해 공유하면서 궁금한 점에 대해서 질문을 하고, 답변이 이해되지 않는다면 다시 설명을 요청하세요.
- 긴장되어서 질문이 어렵다면, 가족이나 의료진에게 질문목록을 보여주세요.



나의 마음 점검해보기

지금 나의 기분은?

지금, 나의 기분을 잠깐 느껴보고 점수를 매겨 봅니다.

※ 0에 가까울수록 긴장하고 불편한 상태이며 10에 가까울수록 편안하고 좋은 상태입니다.



◀ 긴장하고 불편한 상태

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

편안하고 좋은 상태 ▶



감정은 단순히 '나쁘다', '좋다' 외에도 매우 다양합니다. 지난 일주일동안 느낀 나의 다양한 감정을 살펴봅시다.

치료 기간 중 건강하게 지내기

요즘 나의 생활은 어떤가요?

병원에 있을 때 내 몸과 마음을 힘들게 하는 것은 무엇인가요?

병원에 있을 때 내 몸과 마음을 편안하게 하는 것은 무엇인가요?

엄마와 함께 이야기하기

TV 보기

음악 듣기

책 읽기

게임하기

친구와 메시지

아빠와 함께 놀기

형제, 할아버지, 할머니와 시간보내기



집에서의 건강

집에 있을 때 내 몸과 마음을 힘들게 하는 것은 무엇인가요?

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?							

TIP. 나 자신을 도와줄 수 있는 즐거운 활동 목록

아래 활동 목록을 보며 치료 기간 중 내가 즐겁게 할만한 활동들에 O표 해 보세요. 빈 칸에 나만의 즐거운 활동 목록을 추가적으로 작성해 보아도 좋습니다.

따뜻한 물로 샤워/목욕하기	좋아하는 음식 먹기	기도하기
스트레칭하기	좋아하는 동영상 보기	명상하기
잠자기	좋아하는 TV 프로그램 보기	즐거웠던 기억 떠올리기
산책하기	퍼즐 풀기	그림 그리기
햇볕 쬐기	인터넷 서핑하기	다른 사람 칭찬하기
음악 듣기	스마트폰 게임하기	조언 구하기
노래하기	군것질하기	누군가를 향해 미소 짓기
춤추기	차 마시기	농담하기
게임하기	식물 키우기	부탁 들어주기
책 읽기	좋은 향 맡기	친구와 수다 떨기
글쓰기(시, 일기 등)	악기 연주하기 또는 배우기	여행 계획 세우기
편지/카드 쓰기	쇼핑하기	청소/정리정돈하기
낙서하기	외모 가꾸기	TV 보기
옛날 사진 보기	만들기하기	라디오 듣기
가족과 함께 여러 주제로 대화 나누기	보드 게임하기	블록 만들기
즐거운 기억을 생각해보기	사진 찍기	부모님 안마해드리기
배우기		

선배들의 응원메시지

선배들은
치료 기간을 어떻게
보냈을까요?

맛있는 음식 먹고 잘 자는 것이 도움이 되었어요.

긍정적으로 생각하려고 했어요. 예를 들어서 앞으로 항암치료를 여섯 번 해야 된다고 했을 때, 한 번 끝날 때마다 '다섯 번이나 더 해야 되네.'보다는 '5번 밖에 안 남았다! 조금만 더 힘내자'로 생각하려고 했는데 도움이 되었어요.

병원에 있으면서 병실에만 있기보다는 나에게 활력을 줄 만한 활동들을 했어요. 간단한 물건을 사러 오르내리고, 산책도 하고, 휴대폰으로 재미있는 것도 보면서 시간을 보냈어요.

저의 경우에는 종교가 있어서, 기도를 매일 열심히 했어요.



선배들의
응원 메시지

🕒 2:43

마무리

이번 회기에서는 프로그램 전반을 소개하고, 암치료에 대해 알아보고, 치료 중 조금 더 건강하게 지낼 수 있는 방법들에 대해 생각해 보았습니다. 프로그램을 마치는 지금 어떤 마음이 드는지 이야기를 나누어 봅시다.



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 환자

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 978-89-92864-72-5



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)