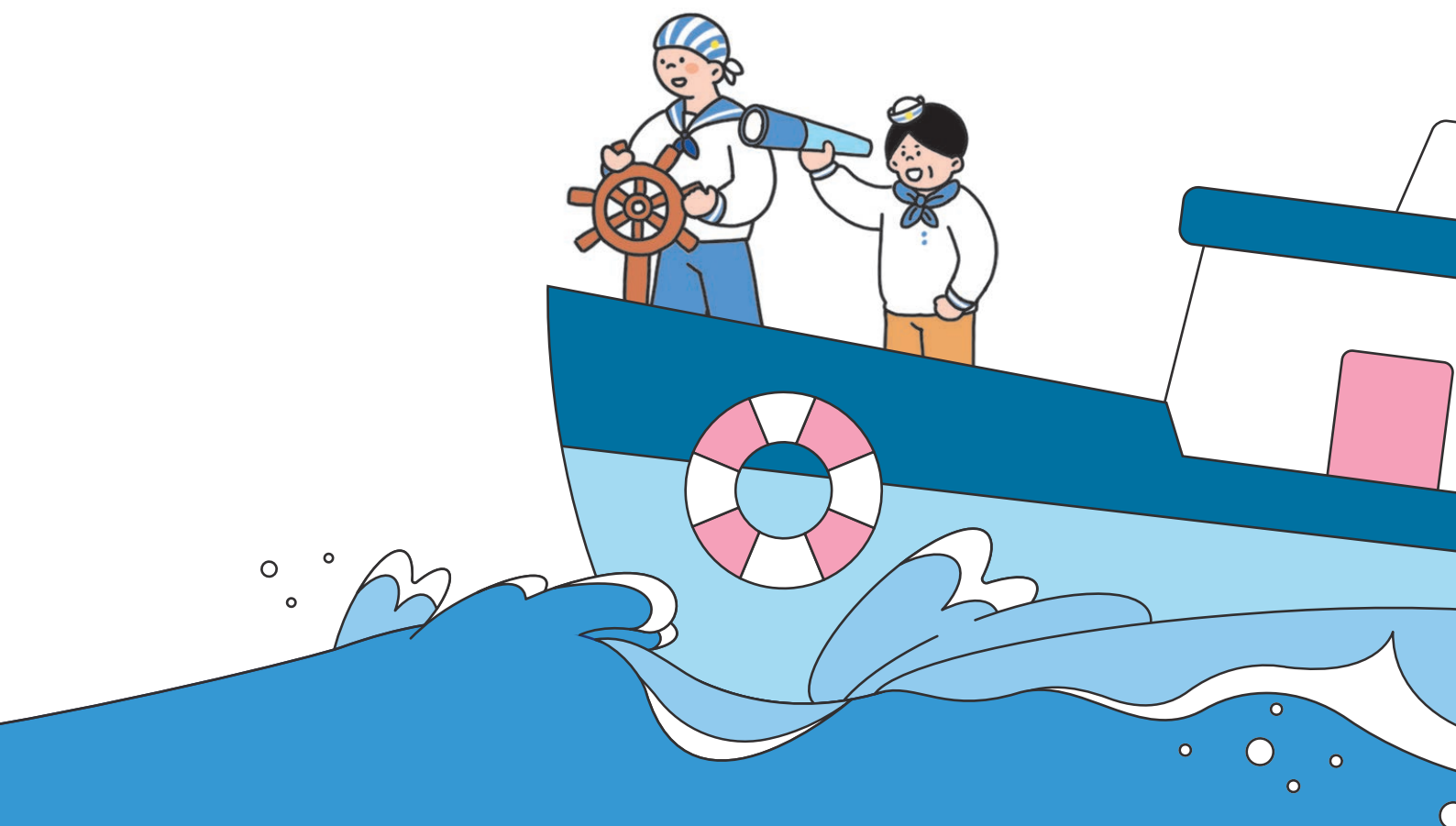


치료 중 환자

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. ‘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.

04

행복의 기초, 가족

행복의 기초, 가족

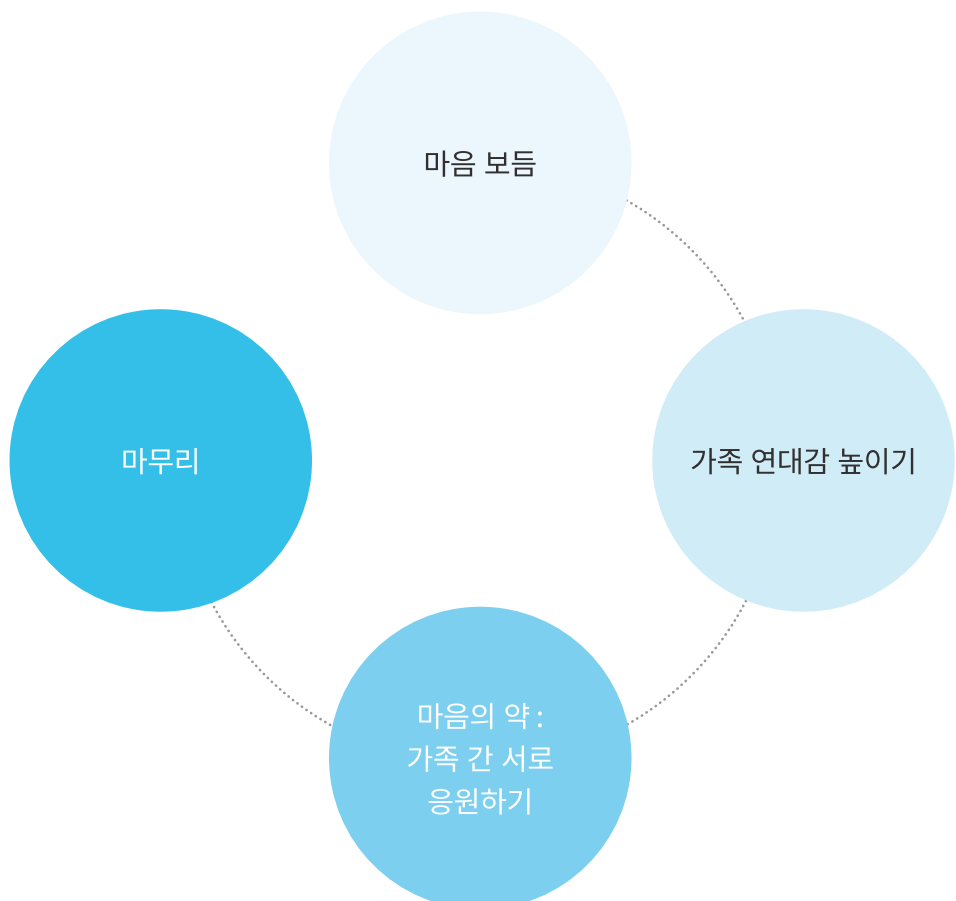
소개

- 치료 중 가족 간 지원을 나누며, 서로에게 힘을 줍니다.

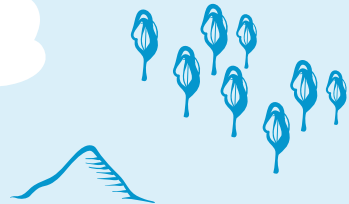
목표

- 마음 보듬을 통해 자신을 지지하며, 편안하고 긍정적인 마음을 기릅니다.
- 치료 중 가족 간의 좋은 관계와 지지가 중요함을 이해합니다.
- 롤링페이퍼 활동을 통하여 가족 구성원 서로를 응원합니다.

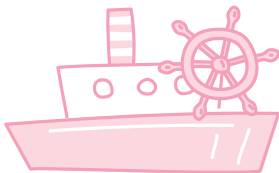
개요



호흡명상



🕒 3:37



오늘, 우리 가족이 모여 프로그램에 참여하는 특별한 시간입니다.

- 프로그램에 참여하는 지금, 우리 가족은 어떤 마음인가요? 간략히 나누어 봅시다.
- 이 시간에는 서로 솔직하게 대화를 하고 이해하고 공감하는 것이 중요합니다. 서로 대화하는데 도움이 되는 방법을 간략히 알아봅시다.



대화를 할 때 걸림이 되는 것

- 비난하기, 판단하기: 서로에 대한 비난, 판단은 마음의 거리가 멀어지게 합니다. *“넌 머리는 좋은데 노력을 안 해.”, “그렇게 할 거면 그만둬라.”*
- 조언하기: 아무리 좋은 조언도 준비가 되지 않았거나 해결책을 원하지 않는 상대방에게는 도움이 되지 않을 수가 있습니다.
- 반박하기: *“그건 네가 잘못 생각하는 거야.”* 상대가 무엇을 원하고 생각하는지 안다고 가정하지 않고 있는 그대로 인정하고 궁금한 부분은 진솔하게 물어봐주세요.
- 특정 단어들: *“항상(맨날)”, “언제나”, “어차피”, “절대”, “전혀”*와 같은 단어는 조심해주세요. 예를 들어 *“당신은 항상 그랬어. 어차피 당신은 절대 변하지 않을 거야.”*와 같은 말은 공격적인 느낌을 줄 수 있습니다.



대화를 할 때 도움이 되는 것

- 관심을 가지고 듣기
- 존중하는 마음으로 서로의 입장과 감정을 이해해보려고 하기
- 장점을 찾고 격려해주기
- 유머 사용하기(웃음은 긴장을 풀어주고 서로 가깝게 합니다)





1. 매주 가족과의 시간을 가지세요.

가족 간 유대와 추억을 만들어 보세요. 게임, 소풍, 토론, 화분 가꾸기, 휴가 계획 세우기, 함께 배우기, 운동 등 함께 즐길 수 있는 것이라면 무엇이든 좋습니다. 매주 함께 할 수 없는 상황이라면, 기회가 될 때 이러한 시간을 갖도록 계획을 세워 보세요.



2. 정기적인 대화 시간을 갖는 것이 좋습니다.

부모들은 각 자녀를 격려하고 자녀들의 이야기를 들을 시간을 마련할 필요가 있습니다. 비난은 삼가고, 부모의 사랑과 걱정이 전달되도록 분위기를 긍정적으로 유지해주세요. 부모는 많이 듣고, 자녀들은 많이 이야기 하는 것이 좋습니다. 자녀들은 질책 없이 자유롭게 말할 수 있다는 것을 알게 될 때 마음을 열게 되고, 이러한 가족 간 대화는 문제를 예방하는 데에 도움이 됩니다.



3. 가족 간 식사 시간을 활용할 수 있습니다.

가족과 함께 식사를 하면 더 큰 삶의 만족감을 느끼고, 외부 활동 시 더 만족하고 생산적이게 된다고 합니다. 모든 디지털 기기를 뒤로 하고, 가족 구성원이 같이 식사를 하고 소통하는 시간으로 가족 식사를 활용한다면 서로에게 힘이 될 것입니다.



4. 각 구성원들이 모두 소중하고, 서로 사랑을 주고받고 있음을 느끼세요.

정기적으로 서로에게 감사와 애정을 표현하세요. 특별히 가족 구성원 간 오붓한 시간을 가질 수도 있고, 사진, 다른 기록, 노트, 아이가 만든 작품을 가지고 스크랩 북을 만들거나 보관하며 이야기를 나눌 수도 있습니다.



5. 지금 상태의 그대로를 인정하고 서로를 대해주세요.

사람은 누구나 다르고, 서로 다른 욕구와 능력, 장점을 지닙니다. 이를 서로 인정해주고, 서로를 대해준다면 보다 건강한 가족관계를 이룰 수 있을 겁니다.

대부분의 사람들은 좋은 가족관계가 그들의 행복을 증가시킨다고 보고합니다. 다른 행복의 결정 요소와 마찬가지로 가족의 행복을 위해서는 시간과 헌신, 노력이 필요합니다. 그렇지만 가족을 위해 노력하는 사람들이 후회하는 경우는 매우 드물다는 것을 기억하세요.

마음의 약, 말

“말 한마디에 천 냥 빚 갚는다.”

“아 다르고 어 다르다.”

“말은 병든 마음을 고치는 의사다.”

무슨 뜻일까요?

시간이 지나도 기억나는 상처가 되었던 말이 있나요? 반대로 마음을 따뜻하게 만들거나 미소를 짓게 되었던 말이 있나요?

친밀한 관계, 특히 가족 간에 고마움이나 미안함 그리고 서로가 애쓰고 있다는 것을 당연한 일로 여겨 간과할 수 있습니다. 서로를 위해 온 노력을 알아주고 그것을 당연한 일로 여기는 것이 아니라 표현을 하는 것이 중요합니다. 어떤 말을 할 수 있을까요?

1. 용기와 위안을 주는 말
2. 칭찬 (근거 + 칭찬 + 감정)
예) 운동을 다녀오다니 잘했네. 체력이 좋아질 것 같아서 기쁘다
3. 평소에 하지 못했던 말

가족에게 처방하는 마음의 약

내 복용약

_____ 귀하

1일 매	회 시간마다	일분 포(정) 복용
☐ 식전 30분	☐ 식후 즉시	☐ 식후 30분
☐ 식후 1시간	☐ 기상 후	☐ 취침 전

_____년 _____월 _____일



항해약국

주의사항

조제하는 사람의 사랑과 진심을 믿지 못 할 시에는 드물게 약효가 없을 수 있습니다.

복용기간

- 제한 없음
- 재복용 가능

- 약사나 의사의 지시없이 용법, 용량을 바꾸어도 괜찮습니다.
- 복용하는 동안 마음의 이상이 나타나면 또 처방해달라고 합니다.
- 이 약은 어린이의 손이 닿는 곳에 안심하고 두셔도 됩니다.



내 복약

귀하

1일

회

일분

매

시간마다

포(정) 복용

☐식전 30분

☐식후 즉시

☐식후 30분

☐식후 1시간

☐기상 후

☐취침 전

년

월

일



항해약국

자르는 선

아침

약



항해약국

자르는 선

점심

약



항해약국

자르는 선

저녁

약



항해약국

내 복약

귀하

1일

회

일분

매

시간마다

포(정) 복용

☐식전 30분

☐식후 즉시

☐식후 30분

☐식후 1시간

☐기상 후

☐취침 전

년

월

일



항해약국

자르는 선

아침

약



항해약국

자르는 선

점심

약



항해약국

자르는 선

저녁

약



항해약국

내 복약

귀하

1일

회

일분

매

시간마다

포(정) 복용

☐식전 30분

☐식후 즉시

☐식후 30분

☐식후 1시간

☐기상 후

☐취침 전

년 월 일



항해약국

자르는 선

아침

약



항해약국

자르는 선

점심

약



항해약국

자르는 선

저녁

약



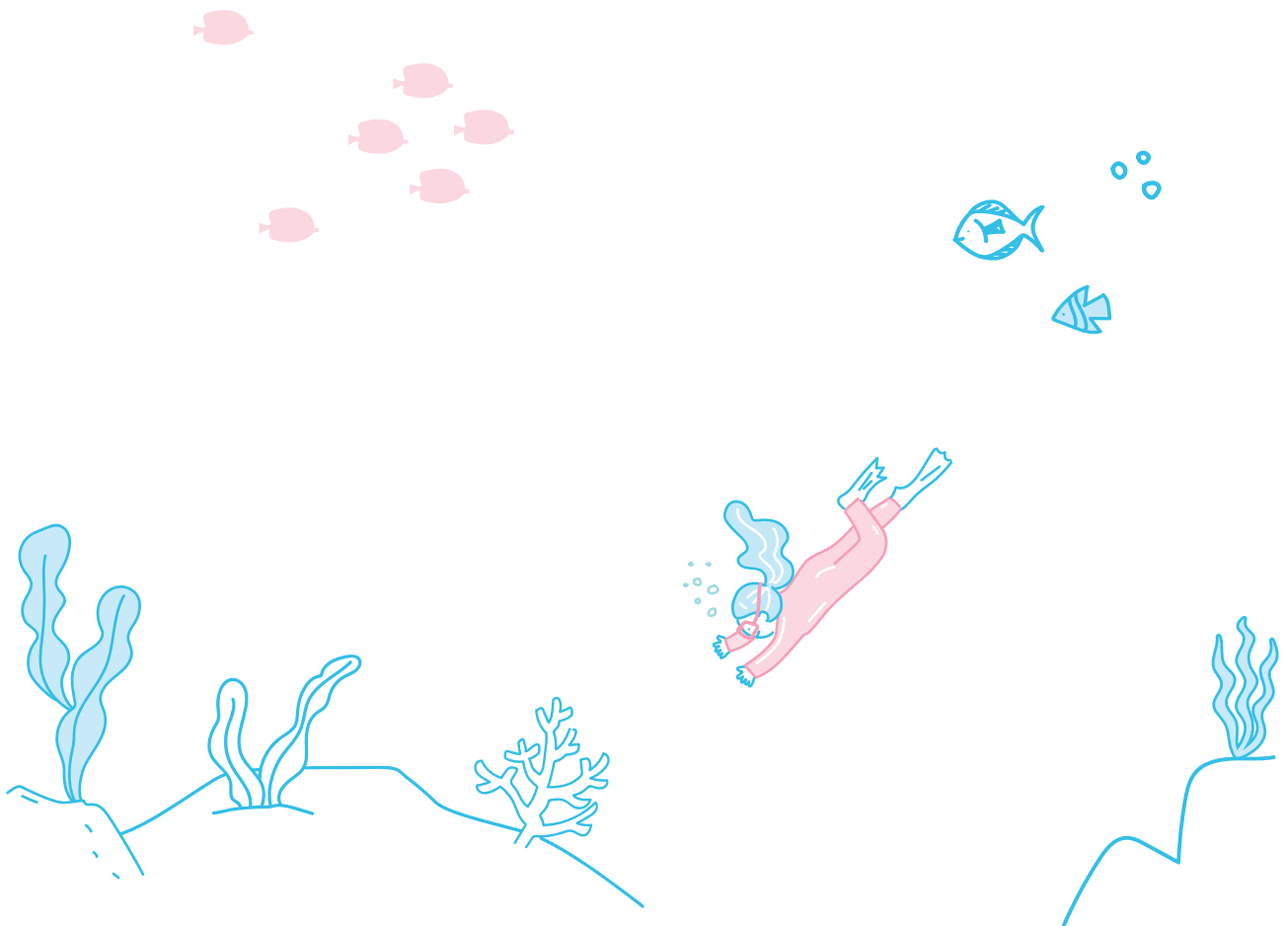
항해약국

치료 과정을 지난 선배들의 조언과 응원 메시지

- 힘든 시기 끝나고 웃을 날이 반드시 옵니다.
- 의료진을 믿고 맡기세요.
- 아픈 곳, 사소한 것도 전달하시고 바로바로 해결하세요.
- 치료 기간이 무척 길고 힘들어요. 과거를 후회하고 미래를 걱정하기보다 오늘 현재를 잘 견디고 보내는 마음이 중요합니다.
- 긍정적인 마음 가짐, 부모가 행복해야 아이도 행복함.
- 꼭 낫는다는 믿음 갖고 사랑도 듬뿍 주시고 늘 아이의 말의 귀 기울여서 집중하다 보면 말 못하던 아픔, 고민도 하나하나 해결되고 곧 치료도 끝나고 다시 일상으로 돌아오니 너무 좌절하지 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.
- 치료하러 갈 때 병원만 가지 말고 주변을 산책하거나 둘러보는 여유를 가지시길 바랍니다. 아이도 보호자도 좋은 풍경을 보면 기분이 좋아지게 마련이며, 병원만 다니게 되면 무료함을 느낄 수 있으니까요.
- 아프기 전에는 아이와 단둘이 시간을 보내기가 쉽지 않았는데 치료 과정 동안 병원과 차 안에서 둘만의 시간을 보내서 지금은 친구같은 모녀가 되었어요. 옛날 사진을 보며 추억을 이야기하고 작은 공예 같은 취미활동을 같이하기도 하고 앞으로 무엇을 하고 어디를 갈지 상상하며 미리 즐거워하기도 했네요.
- 힘내세요.
- 힘들고 고통스러운 거 너무 잘 알지만 부정적인 생각을 하면 암세포가 잘 죽지 않는다고 생각하면서 부정적으로 생각하지 말고 치료가 다 끝난 후에 자신의 모습을 상상하면서 치료 열심히 해서 얼른 일상으로 돌아가야자라고 생각해보는 것도 나쁘지 않은 것 같습니다.
- 힘내 나처럼 꼭 나올 거야!

마무리

이번 회기에서는 가족이 함께 겪는 변화를 이해하며 서로에게 마음의 약, 따뜻한 말들을 전해주는 시간을 가졌습니다. 프로그램을 마치는 지금 어떤 마음이 드는지 이야기를 나누어 봅시다.



MEMO



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

국립암센터
NATIONAL CANCER CENTER

SNUH
서울대학교병원

나무와숲
심리상담센터

비매품/무료



ISBN 978-89-92864-72-5 (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)