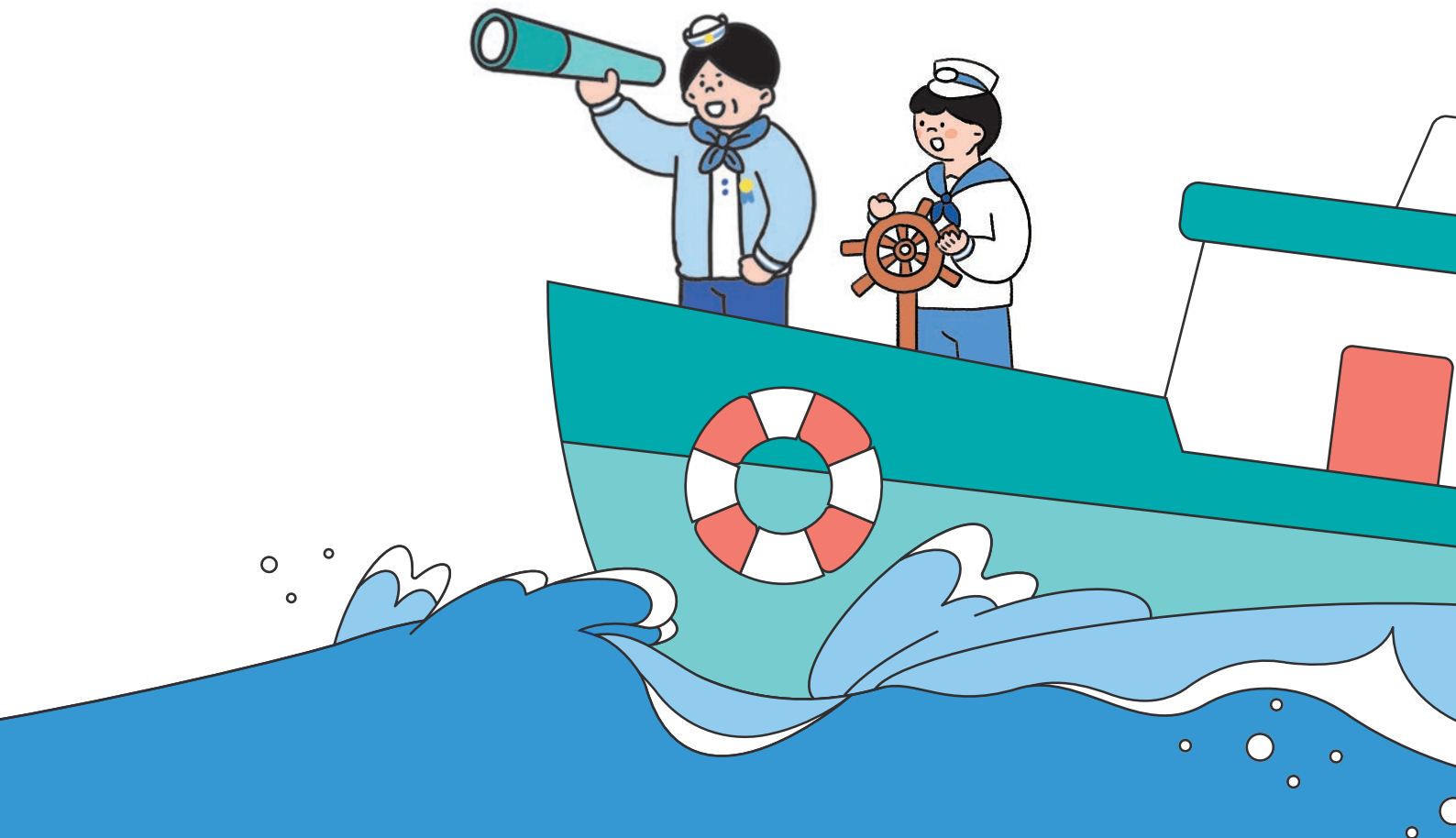


치료 후 보호자

함해 함해



핵심모듈

1회기	첫만남	4
2회기	슬기로운 부모되기 I	30
3회기	문제 해결하기	46
4회기	시간과 행동의 주체되기	60
5회기	삶이라는 향해	80
6회기	새로운 일상을 향해	92
7회기	서로의 힘, 가족	104

선택모듈

8회기	기억력과 집중하는 힘 키우기	116
9회기	마음 다스리기	144
10회기	슬기로운 부모되기 II	158

기타모듈

학업복귀	180
------	-----

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.

07

서로의 힘, 가족



서로의 힘, 가족

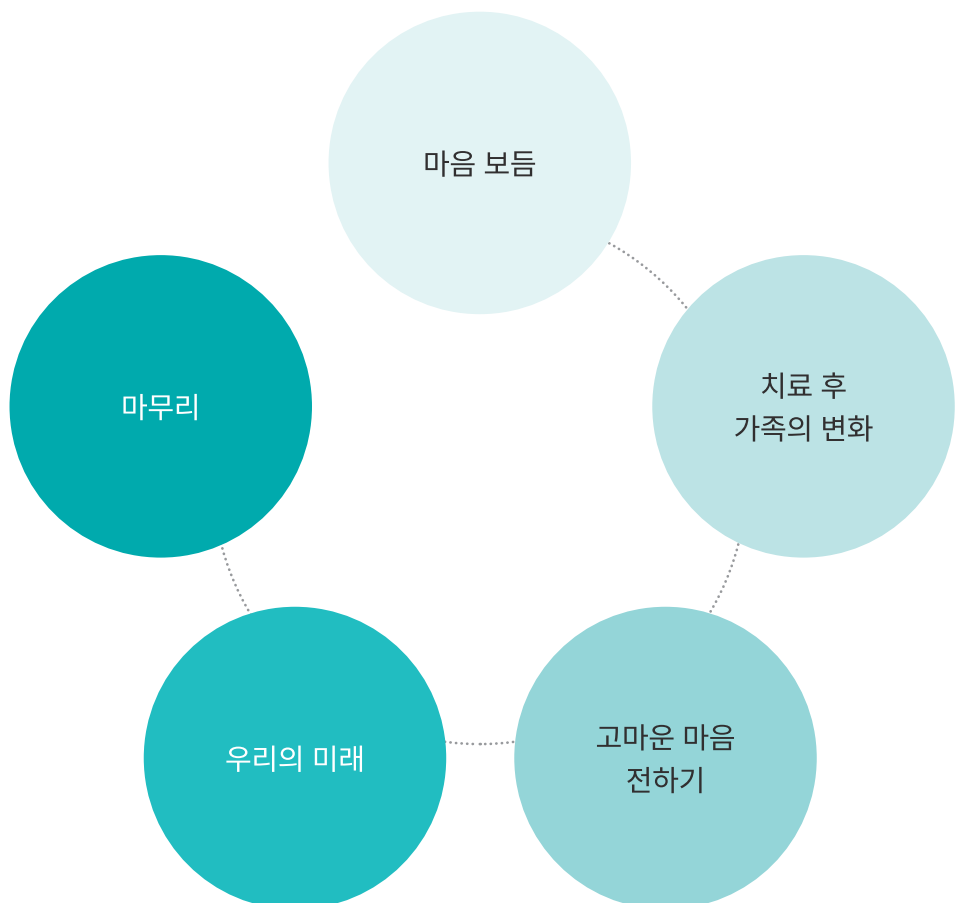
소개

- 가족과 함께 치료 과정과 치료 후의 의미를 되짚어 보고, 가족 간 지지체계를 공고히 합니다.

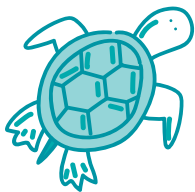
목표

- 마음 보듬을 통해 자신을 지지하며, 편안하고 긍정적인 마음을 기릅니다.
- 치료 후, 가족이 겪은 변화를 이해합니다.
- 가족 간 고마움을 전하고, 함께 미래를 그려 봅니다.
- 나와 가족이 맞이할 미래를 그려 봅니다.

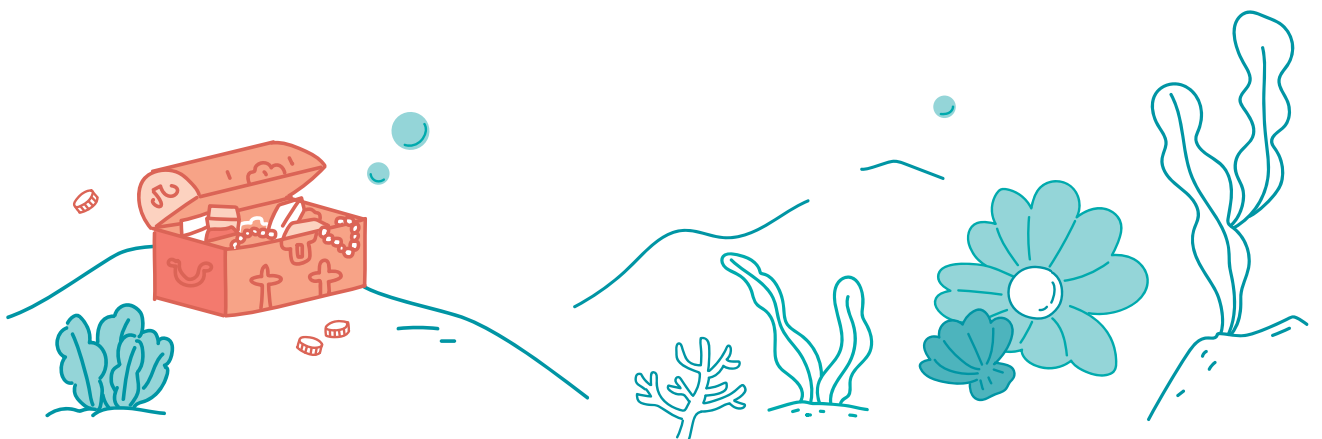
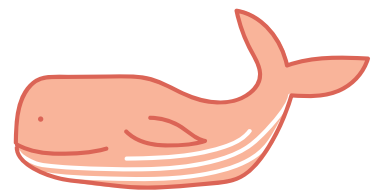
개요



미소짓기



4:27



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 대화하는 데 도움이 되는 방법을 간략히 알아봅시다.



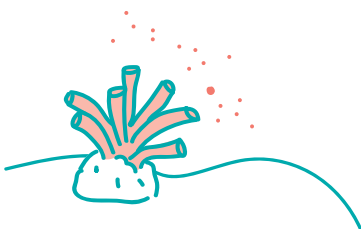
대화를 할 때 걸림이 되는 것

- 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 물어봐 주세요.
- 특정 단어들: **“항상(맨날)”, “언제나”, “어차피”, “절대”, “전혀”**와 같은 단어는 조심해 주세요. 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 이해해 보려고 하기
- 장점을 찾고 격려해 주기
- 유머 사용하기(웃음은 긴장을 풀어 주고 서로 가깝게 합니다)



치료 후, 우리 가족이 겪은 변화는 어떤 것들이 있나요?

치료 후, 환자를 포함한 가족은 함께 변화를 겪게 됩니다. 가족들 모두 각각의 계획, 기대, 친밀감, 의사소통 방식, 돌봄, 역할 등이 변화하는 것을 경험합니다.



치료 후, 내가 겪었던 변화는 무엇인가요? 그리고 우리 가족 안에서 일어난 변화는 무엇인가요?

치료 후, 나에게 필요하다고 생각하는 변화가 있나요? 그리고 우리 가족에게 필요하다고 생각하는 변화가 있나요?
(예: 새로운 가족 활동)

가족 연대감을 높일 수 있는 방법을 알아봅시다.



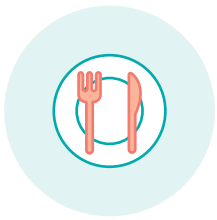
1. 매주 가족과의 시간을 가지세요.

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 함께할 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 유지해 주세요. 부모는 많이 듣고, 자녀들은 많이 이야기하는 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 식사시간을 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 데이트의 밤을 가질 수도 있고, 사진, 다른 기록, 노트, 아이가 만든 작품을 가지고 스크랩 북을 만들거나 보관하며 이야기를 나눌 수도 있습니다.



5. ‘... 했으면’ 하는 서로가 아니라, 지금 상태의 그대로를 인정하고 서로를 대해 주세요.

사람은 누구나 다르고, 서로 다른 욕구와 능력, 장점을 지닙니다. 이를 서로 인정해 주고, 서로를 대해 준다면 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.

가족에게 고마운 마음을 전해 봅시다.

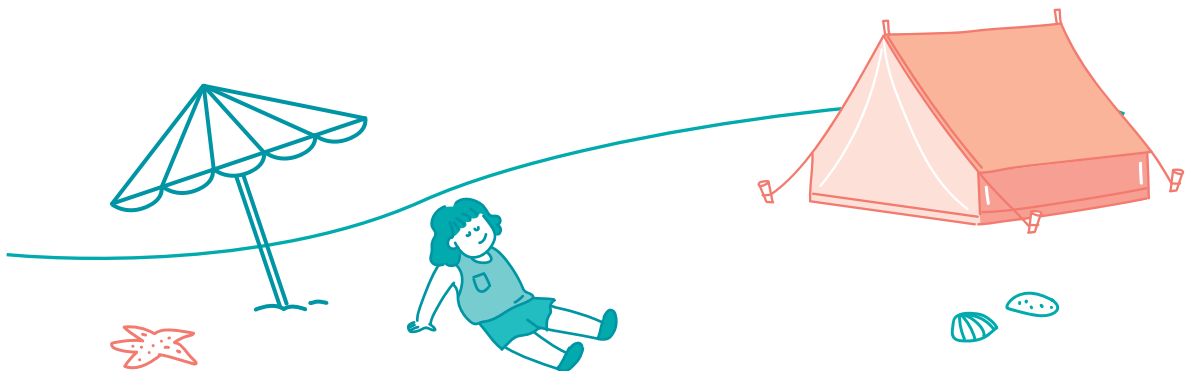
치료 후, 일상으로 돌아가며 가족에게 느끼는 고마움을 떠올려 보세요. 그리고 서로에게 고마움을 전해 봅시다.



나는

에게 [고마워요]

Handwriting practice lines consisting of multiple horizontal dotted lines for writing.



나는

에게 [고마워요]



나는

에게 [고마워요]



나와 우리 가족의 미래를 떠올리고, 글이나 그림으로 표현해 봅시다.

.....

나의 미래



.....

.....

.....

.....

.....



가족의 미래

.....

.....

.....

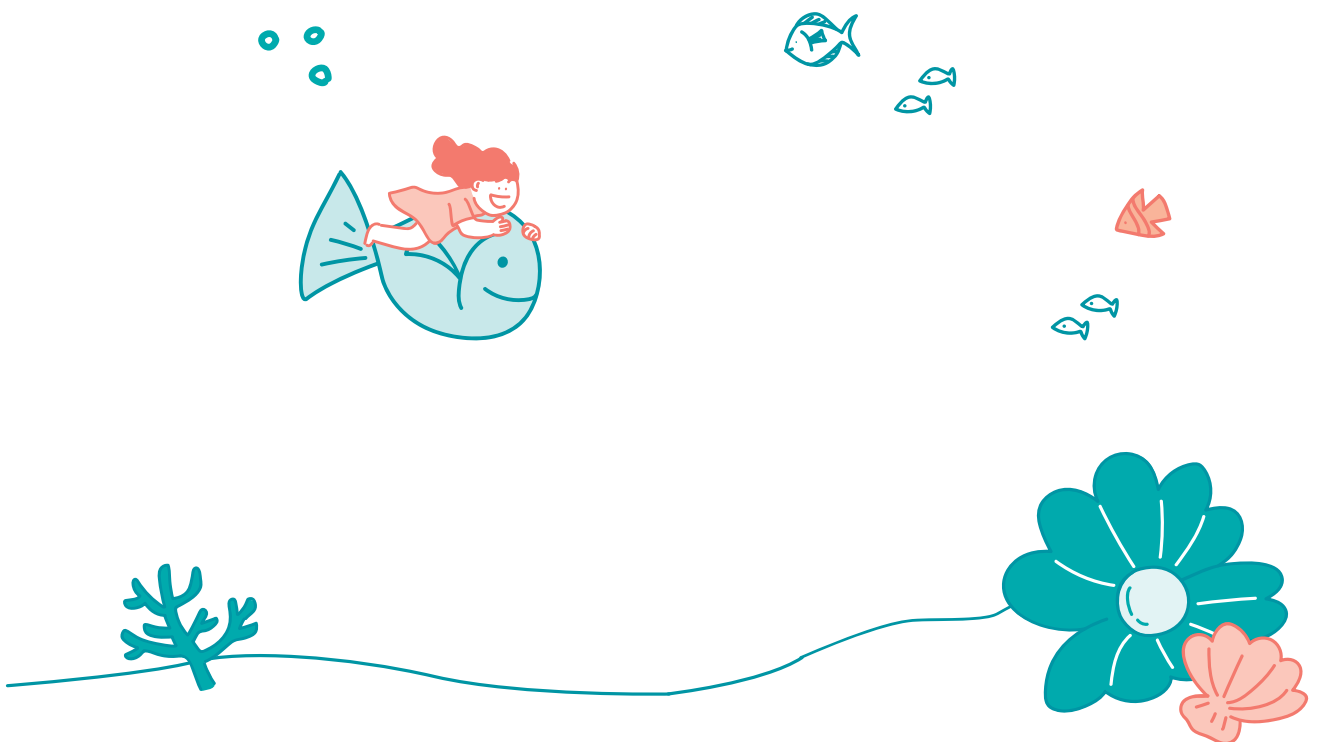
.....

.....



마무리

오늘은 가족이 함께 겪은 변화를 이해하고, 가족 간 고마움을 전해 보는 시간을 가졌습니다. 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 후 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 978-89-92864-75-6

국립암센터
NATIONAL CANCER CENTER

SNUH
서울대학교병원

나무와숲
심리상담센터

비매품/무료



ISBN 978-89-92864-75-6 (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)