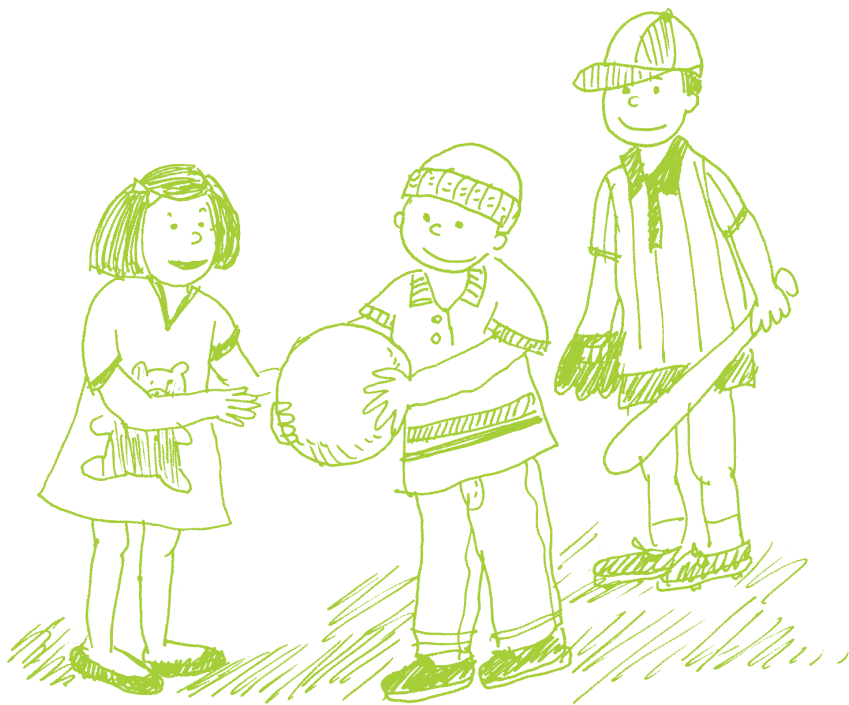
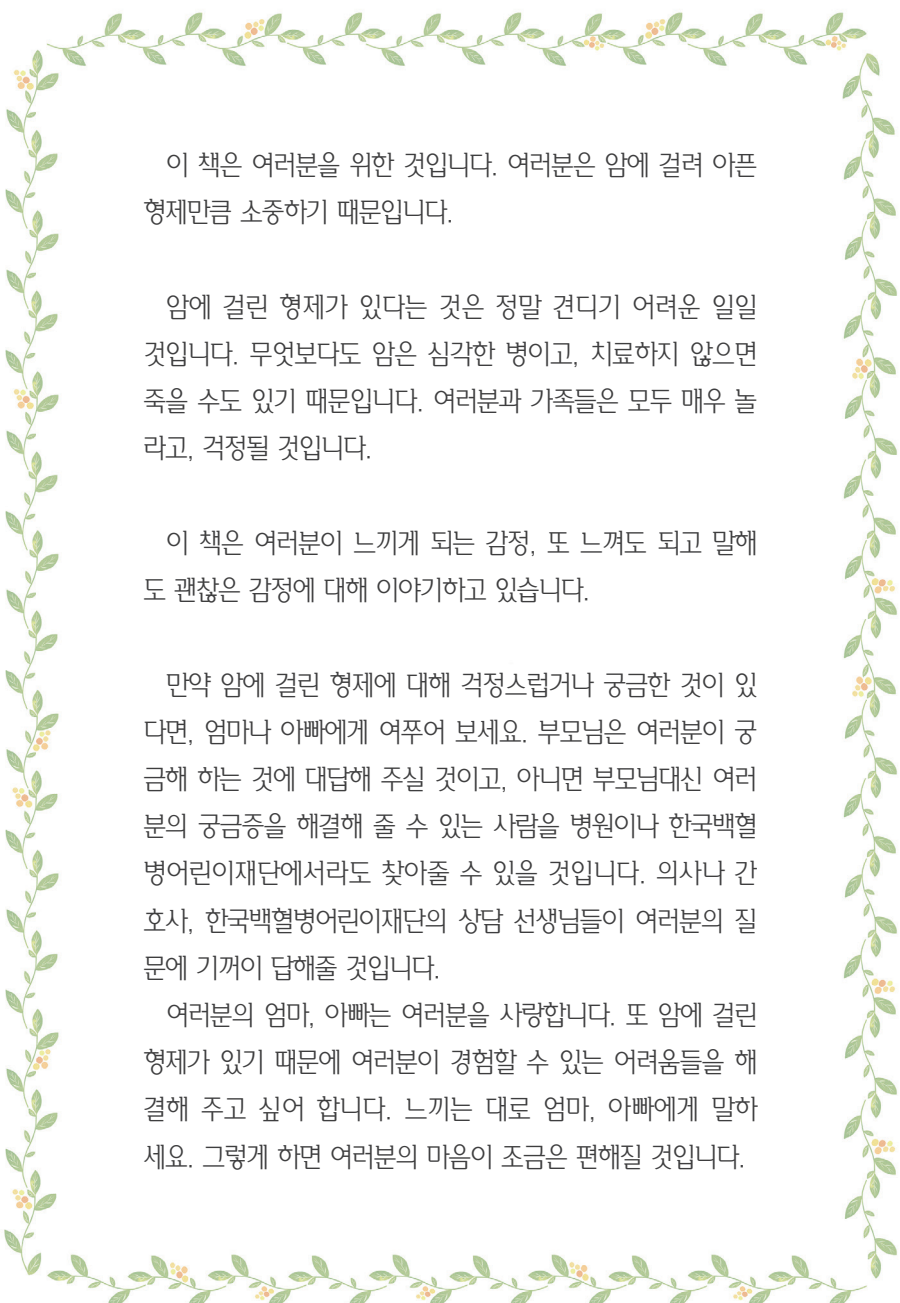


형제가 암에 걸렸을 때

When your brother or sister has cancer



한국백혈병어린이재단



이 책은 여러분을 위한 것입니다. 여러분은 암에 걸려 아픈 형제만큼 소중하기 때문입니다.

암에 걸린 형제가 있다는 것은 정말 견디기 어려운 일일 것입니다. 무엇보다도 암은 심각한 병이고, 치료하지 않으면 죽을 수도 있기 때문입니다. 여러분과 가족들은 모두 매우 놀라고, 걱정될 것입니다.

이 책은 여러분이 느끼게 되는 감정, 또 느껴도 되고 말해도 괜찮은 감정에 대해 이야기하고 있습니다.

만약 암에 걸린 형제에 대해 걱정스럽거나 궁금한 것이 있다면, 엄마나 아빠에게 여쭙어 보세요. 부모님은 여러분이 궁금해 하는 것에 대답해 주실 것이고, 아니면 부모님대신 여러분의 궁금증을 해결해 줄 수 있는 사람을 병원이나 한국백혈병어린이재단에서라도 찾아줄 수 있을 것입니다. 의사나 간호사, 한국백혈병어린이재단의 상담 선생님들이 여러분의 질문에 기꺼이 답해줄 것입니다.

여러분의 엄마, 아빠는 여러분을 사랑합니다. 또 암에 걸린 형제가 있기 때문에 여러분이 경험할 수 있는 어려움들을 해결해 주고 싶어 합니다. 느끼는 대로 엄마, 아빠에게 말하세요. 그렇게 하면 여러분의 마음이 조금은 편해질 것입니다.

형제가 암에 걸렸을 때

When your brother or sister has cancer



한국백혈병어린이재단

형제가 암에 걸린 처음 몇 주

한 어린이가 암의 증세를 보이게 되면 그때부터 가족모두에게는 힘겨운 시간이 시작됩니다. 아픈 어린이는 특별한 검사나 치료 때문에 얼마동안 자주 병원에 입원해야만 합니다.

어린이가 병원에 입원하면 엄마도 같이 병원에 있게 되거나, 입원한 어린이와 많은 시간을 보내게 됩니다. 또한, 아빠도 병원에 있거나, 왔다 갔다 하면서 많은 시간을 보냅니다. 그러면, 여러분은 형제의 입원기간 동안 친척집이나 아는 사람 집에 머물러 있어야 할 것입니다. 이런 상황은 보통 처음 몇 주가 지나면 안정됩니다. 암에 걸린 어린이들은 보통 퇴원한 다음 오랫동안 통원치료를 하게 됩니다. 이후에도 치료를 위해 병원에 입원해야 할 때가 있지만 일반적으로 그 기간은 그리 길지 않습니다.

항상 처음이 가장 힘든 법입니다. 암에 걸린 형제의 치료가 안정단계에 들어서게 되면 모든 사람의 마음이 좀 편안해 집니다.



아픈 형제에 대한 걱정

여러분은 아픈 형제가 무척 걱정될 것입니다. 항암치료는 건디기가 힘듭니다. 왜냐하면 항암제는 나쁜 세포들의 활동을 멈출 수 있을 정도로 독해야 하고, 따라서 정상 세포들도 나쁜 영향을 받습니다. 사랑하는

형제의 머리카락이 빠지거나, 살이 찌거나 아니면 마르거나, 아파하는 것을 보는 것은 고통스럽습니다. 형제가 기분이 좋지 않고 수치가 낮아 집에 꼼짝도 못하고 있는데, 여러분은 바깥에 나가 놀 수 있거나 많은 즐거운 일을 할 수 있는 것이 미안하게 느껴질 수도 있을 것입니다. 그러나, 가족들이 가

능한 한 예전과 같이 지내려고 노력하는 것은 중요합니다. 형제가 아프기 이전에 하던 일을 가족들이 계속하려고 노력하는 것이 중요합니다.



우리는 여러분 형제의 치료기간이 짧기를 바라고, 치료가 끝나면, 조만간 다시 이전의 생활로 돌아갈 수 있을 것입니다.

인수는 백혈병에 걸린 여동생 인혜를 무척 걱정합니다. 인혜가 항암치료를 받고 매우 아파하며 집에 왔을 때, 인수는 여동생에게 걱정하고 있다는 것을 표현하기 위해 무언가를 해야겠다고 생각했습니다. 인수는 인혜의 방 벽면에 크레파스로 '집에 잘왔다. 인혜야.' 라고 쓰고 그림을 그려 붙여 놓기도 했고, 인혜가 빨리 낫기를 바라는 마음에 '인혜야, 빨리 나아서 같이 놀이터에서 놀자.' 라고 쓴 카드를 인혜 베개 옆에 놔두기도 했습니다. 그러자, 금방 막내 인경이도 따라하게 되어 인혜는 아파하며 집에 올 때, 항상 형제들이 인혜를 걱정하고 있다는 것을 알게 되었습니다.

이것은 인수나 인경이의 마음을 편안하게 해 주었습니다. 비록 인혜가 아픈 동안에도 인수나 인경이는 학교에 가고 친구와 놀며 지냈지만, 인혜는 형제들이 자신을 잊지 않았다는 것을 알게 되었습니다.



울고 싶어



여러분들 중에는 꽤 오랫동안 슬퍼했던 사람이 있을 것입니다. 많이 울었거나 아무 것도 하고 싶지 않았을 수도 있습니다. 아파서 병원에 간 형제가 죽지는 않을까 하는 걱정도 많이 할 겁니다.

사랑하는 사람이 아파서 계속 약을 먹고 주사를 맞는다는 것은 매우 슬픈 일입니다. 그러나 이런 슬픔은 병원생활이 끝나고 집에서 예전처럼 생활하게 되면 사라지게 됩니다. 모든 가족의 마음이 편안해지면 여러분의 마음도 역시 편안해 질 것입니다.

요즘은 병원의 의사선생님들이 많이 연구하고 있고, 또 좋은 약이 있어 많은 어린이들의 암을 완전하게 치료할 수 있습니다. 또, 어떤 어린이들은 암을 매우 잘 이겨내기 때문에 걱정하거나 당황해할 필요가 없을 정도입니다. 너무 슬퍼하지 않거나 걱정하지 않는 것이 좋습니다.

나 때문에 병에 걸렸어

어떤 때는 죄책감이 느껴질 때도 있을 것입니다. 여러분은 자신이 한 어떤 행동이나 말 때문에 형제가 암에 걸린 게 아닐까 하는 생각을 하게 될 수도 있습니다. 하지만, 여러분이 어떤 일을 생각하더라도 그것이 그대로 이루어지지는 않는다는 것을 꼭 기억하세요. 사람들은 가끔 다른 사람에 대해 나쁜 생각을 합니다. 특히 그 사람이 싫을 때는 더욱 그렇지요. 어린이들이 왜 암에 걸리는 지는 아직 모릅니다. 그러나 여러분이 말하고 행동하는 것이 암의 원인이 되지는 않는다는 것만은 확실합니다.

승희의 남동생 승철이는 뇌종양에 걸렸습니다. 승철이가 뇌종양에 걸렸다는 것을 알기 일주일 전 승희와 승철이는 같이 놀고 있었습니다. 승철이가 승희의 장난감을 빼앗았는데 그 바람에 승희는 동생에게 매우 화가 나 승철이의 머리를 때렸습니다. 그후, 승철이가 머리가 아파 병원에 갔을 때, 승희는 '내가 승철이 머리를 때려 병에 걸렸나봐.' 라고 생각했습니다. 승희가 이런 생각을 엄마에게 이야기했을 때 엄마는 승철이가 암에 걸린 것과 승희가 머리를 때린 것과는 아무 관련이 없다고 이야기 해 주셨습니다. 그 이야기를 듣고 승희는 걱정이 좀 덜 되었습니다.

용현이는 골육종에 걸린 누나가 있습니다. 용현이는 누나와 싸울

때마다 “죽어버려!”라고 소리쳤습니다. 그 후에 누나가 암의 증상을 보여 정말로 병원에 가야 했을 때 용현이는 너무나 겁이 나고 괴로웠습니다. 용현이는 자기가 말한 것 때문에 누나가 암에 걸린 거라고 생각했습니다. 용현이에게 누나를 치료하는 병원의 의사선생님이 누나가 암에 걸린 것과 용현이의 행동은 아무런 관련이 없다고 이야기 해 주었습니다. 용현이는 훨씬 마음이 편해졌습니다.

엄마, 아빠는 나를 사랑하지 않아

질투를 느끼는 것 또한 당연한 일입니다. 암에 걸린 형제가 병원에 입원해 있고 학교에 가지 않아도 되며, 아빠 엄마와 많은 시간을 보내는 것은 매우 부러워 보일 것입니다. 그리고 아픈 형제는 선물도 많이 받습니다. 사람들이 암에 걸린 어린이에게 선물을 주는 것은 아이가 힘을 낼 수 있도록 기쁘게 해주려고 하는 것입니다. 여러분은 부러움이나 외로움을 자주 느낄 수 있고, 엄마, 아빠나 친척 그리고 주변 사람들이 암에 걸린 형제만큼 자신은 사랑해 주지 않는다고 생각할 수 있습니다.

그러나, 여러분은 형제나 자매와 똑같이 사랑받고 있다는 것을 꼭 기억하세요. 여러분이 만약 아프다면 부모님이나 친척들 그리고

주위 사람들은 똑같이 신경 써줄 것입니다.

때로는 암에 걸린 형제들은 맛있는 것을 먹고 학교에 가지 않아도 되는 행복을 누리는 것처럼 보일 것입니다. 그것이 암에 걸린 어린이들에게 꼭 필요하다는 것을 알지만 때로 기분이 나쁠 수 있을 것입니다.

그래서 이런 상황이 불공평하게 느낄 수 있습니다. 여러분은 지금의 모든 상황이 아픈 형제 위주로 이루어지고 있어 매우 실망스러울 수도 있습니다.

지혜의 언니 지숙이는 백혈병에 걸렸습니다. 지혜네는 여름방학 때 해수욕장에 놀러가려고 했지만 지숙이가 아파서 병원에 가는 바람에 계획을 취소하고 시골의 할머니집에 가게 되었습니다. 지혜는 정말 화가 났습니다. 언니에게 화가 났고, 부모님에게 화가 나고



백혈병에 화가 났으며, 모든 것에 화가 났습니다.

질투를 느끼는 것. 그것에 대해 말을 하는 것은 괜찮습니다. 여러분은 그런 느낌을 갖는 것에 죄책감을 느낄 필요도 없고, 이런 느낌을 감출 필요도 없습니다.

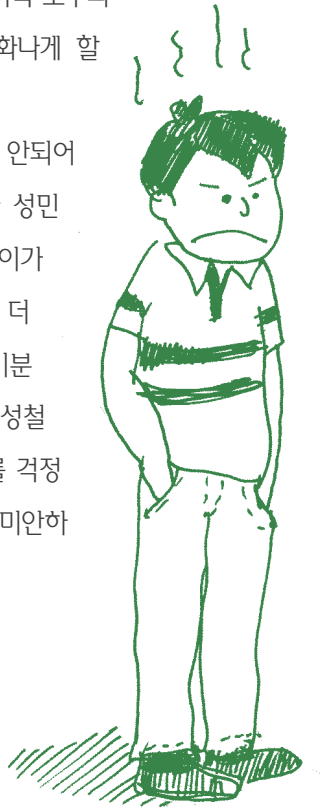
우영이의 여동생 소영이는 암의 증상을 보였습니다. 부모님과 친척들은 모두 소영이에게만 관심을 두는 것 같이 보였습니다. 우영이는 소영이가 입원해 있는 동안 친구들도 없는 시골 할머니집에 있어야 하는 것이 더 힘들었습니다. 우영이는 질투와 소외감을 느꼈고, 더 이상 부모님들이 자신을 사랑하지 않는다고 생각했습니다. 하지만 부모님이 걱정하실까봐 우영이는 이런 이야기를 하지 않았습니다.

그러나 우영이의 부모님들은 너무 조용한 우영이의 모습을 보고 마음속 생각을 말할 수 있게 용기를 북돋아 주었습니다. 우영이는 이제 안심할 수 있게 되었습니다. 왜냐하면 아빠와 엄마가 언제나 자신을 사랑한다는 것을 알게 되었으니까요.

화가 나

형제가 항암치료를 받게 되면, 무엇을 해야할지 잘 모르기 때문에 가족들의 생활이 엉망이 될 수도 있습니다. 모든 것이 잘 되다가도 갑자기 잘 되지 않습니다. 이것이 가족 모두의 생활을 망쳐버릴 수 있으며 가족 모두를 화나게 할 수 있습니다.

성철이의 동생 성민이가 태어난 지 얼마 안되어 신경모세포종에 걸렸을 때 엄마는 날마다 성민이를 보러 병원에 갔습니다. 엄마는 성철이가 장난감과 책을 정리하지 않았을 때 전보다 더 많이 화를 내었습니다. 성철이는 무척 기분 나빴습니다. 그렇지만 나중에 엄마는 그때 성철이에게 화가 난 것이 아니라 단지 성민이를 걱정한 나머지 힘들어서 그랬다며 화를 내서 미안하다고 말했습니다.



병원에서 일어나는 일이 걱정스러워

병원은 매우 무서운 곳일 수 있습니다. 부모님이나 형제들이 암에 걸린 어린이들이 견뎌야하는 고통스러운 치료과정이나 병원의 큰 기계에 대해 이야기 해준 기억이 있을 것입니다. 아주 새로운 것이나 이상한 것에 대해 듣는 것만으로도 병원에서 일어나는 일들에 대해 겁이 날 수 있습니다. 그럴 때는 직접 병원에서 어떤 치료를 받는지 궁금하다고 말하세요. 한국백혈병어린이재단의 선생님들은 병원에서의 치료과정에 대해 사진을 보여주거나, 책자를 주거나, 병원 여기저기를 보여줄 수도 있고, 항암 치료나 방사선 치료가 어떻게 이루어지는 지에 대해 대답해 줄 것입니다.

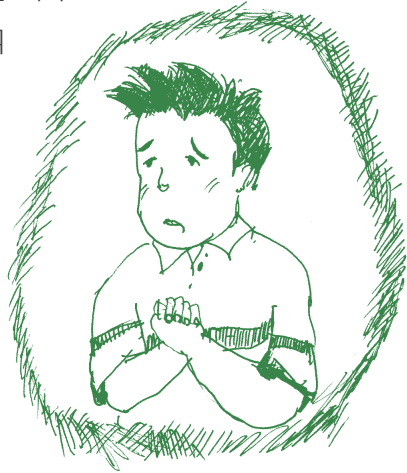
은혜는 오빠 경민이를 매우 걱정하고 있었습니다. 은혜는 오빠가 방사선 치료를 받는 중이란 걸 알고 치료 중에 오빠가 타버리거나 앓을까 걱정했습니다. 그러나, 엄마가 방사선과에 데려가 그곳의 의사 선생님, 간호사 선생님들과 이야기를 나눈 후에는 그런 걱정이 모두 사라졌습니다.

나도 암에 걸리지 않을까?

엄마, 아빠가 암에 걸리면 어떻게 하지?

때때로 어떤 일에 대해 정말 걱정이 될 때, 여러분은 약간 아프다고 느낄지도 모릅니다.

아마 배가 아프거나, 잠이 잘 안 오거나, 무서운 꿈을 꾸거나, 또는 아무 일도 하고 싶지 않은 기분을 느낄지도 모릅니다. 어쩌면 여러분은 다른 때보다도 더 학교에 가고 싶지 않고, 부모님과 같이 있고 싶지 않을 수도 있습니다. 여러분은 암이 전염병이 아니라는 것을 기억해야만 합니다. 암에 걸린 사람들은 많지만, 암에 걸리는 이유는 아무도 모릅니다. 암은 가족 모두가 걸릴 수 있는 감기와는 다릅니다. 한 가족에서 두 명의 어린이가 암에 걸리는 일은 매우 드문 일입니다. 여러분이나 부모님이 암에 걸릴까 걱정할 필요는 없습니다.



아빠, 엄마가 보고 싶어

부모님이 아픈 형제를 간병하느라, 병원에 오래 가 있는 경우가 많으면 당연히 부모님이 보고 싶습니다. 이럴 때는 어머니나 아버지에게 전화를 하거나 편지를 쓰는 것이 좋습니다. 부모님대신 여러분이 좋아하는 친척과 함께 있게 해달라고 할 수도 있을 것입니다. 그러면 외로움을 덜 느낄 수 있을 것입니다. 병원에서 허락한다면, 여러분은 병원을 방문할 수도 있습니다. 그리고 여러분의 형제가 병원에 입원하지 않고 병원에 잠시 갔다가 오면 아마 여러분은 어머니와 아버지와 함께 시간을 보낼 수 있을 것입니다.

미선이는 동생 호선이가 집에 머물고 병원에 가지 않아도 되는 때마다, 어머니와 시장을 보러가고, 숙제를 함께 했습니다. 어머니와 이렇게 함께 보낸 시간들 때문에 어머니와 동생이 병원에 있는 동안에도 미선이는 혼자서 숙제도 잘하고 친구들과도 잘 지낼 수 있었습니다. 미선이는 자신도 호선이처럼 어머니의 사랑을 받고 있다는 것을 알게 되었습니다.

엄마, 아빠가 힘들어 보여

부모님들에게도 자녀가 암에 걸렸다는 것은 매우 힘든 일입니다. 왜냐하면 부모님들은 모든 자녀들을 사랑하기 때문입니다. 자녀들 중 하나가 고통스러운 과정을 겪으며 병원에 가야 한다면 부모님들은 매우 슬픕니다.

만약 부모님이 새로운 일자리를 마련해야 하거나, 이사를 하거나, 또는 치료비를 벌어야 하는 등의 걱정거리가 많다면 더욱 힘들게 됩니다. 또한 자녀들이 부모님을 필요로 하고 원할 때 함께 있어줘야 한다는 것 때문에 걱정이 많습니다.

엄마는 여러분의 아픈 형제 자매와 함께 병원에도 있고 싶고, 여러분과 함께 집에도 있고 싶습니다. 아빠도 어디에 있어야 하는지 어려운 결정을 해야만 합니다. 부모님들은 또한 계속해서 직장에서 일을 해야 합니다. 이러한 문제들을 쉽게 해결할 수 있는 방법은



없습니다. 사람은 한 번에 한 곳에만 있을 수 있다는 것을 잘 알 것입니다. 힘든 때일수록 모든 가족들이 각자 최선을 다해야 합니다. 때때로 이런 힘든 시간을 보내고 나면, 여러분은 좀더 크고 강인해질 것입니다. 가족에게는 때때로 나쁜 일도 좋은 일도 모두 일어날 수 있습니다. 서로 돕고, 서로 기분을 이해하려고 노력하면, 가족 모두가 좀더 가깝게 느낄 수 있을 것입니다.

부모님과 함께

아마 여러분은 부모님에게 이 책을 읽어 달라고 하면서 이 책에 대해서 이야기하자고 할지도 모르겠군요. 또는 함께 읽을 수도 있겠지요. 그러면 여러분이 가지고 있는 걱정거리를 이야기하기도 쉽고, 부모님들도 여러분의 마음을 이해하기가 훨씬 쉬울 것입니다. 부모님들도 부모님이 생각하는 것을 여러분에게 이야기해 줄 것입니다. 그 때에는 이 책에 있는 내용처럼 서로의 생각을 나눌 수 있을 것입니다.

이 책자는 미국암협회(American Cancer Society)에서 발간한 ‘형제가 암에 걸렸을 때(When your brother or sister has cancer)’를 우리말로 번안한 것입니다. 번안할 수 있도록 협조에 주신 미국암협회 캘리포니아 지부(the California Division of the American Cancer Society)의 글렌 해링턴(Glen Harrington) 씨와 삽화를 그려 주신 자원봉사자 염혜원 씨께 감사드립니다.

형제가 암에 걸렸을 때

초판1쇄일 : 1999년 7월 20일

초판7쇄일 : 2016년 6월 10일

발행처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단

서울시 종로구 창경궁로 240-7 인설빌딩 4층

☎ 02-766-7671 (대)

🏠 www.kclf.org

✉ cancer@kclf.org

〈비매품〉 본 재단의 허가없이 무단 전재 및 복제를 금함

사 업 안 내

이용시설운영

나눔소아암센터 | 치료 초기부터 종결 이후까지 치료단계별로 변화하는 소아암 어린이 가족의 욕구에 맞춘 심리사회적 서비스가 제공됩니다.

- 정보 지원 | 암관련 정보 및 교육자료 제공, 소아암 교육 프로그램 실시
- 정서적 지원 | 개별 및 집단상담, 전문심리상담(놀이/미술/음악), 학습 지원
- 경제적 지원 | 치료비 및 이식비, 재활치료비, 생계비

센터별 연락처 | 서울 02)766-7671 부산 051)635-7671

우체국 한사랑의 집 | 소아암 어린이와 가족을 위한 심터를 운영합니다.

- 숙박서비스 | 소아암 치료를 받기 위해 먼 거리를 오가는 지방거주 소아암 어린이들에게 편안하고 깨끗한 숙박공간을 제공합니다.
- 아동대상 프로그램 | 전문심리상담(놀이/미술), 놀이지도, 생일잔치, 학습지도, 공작교실 등의 프로그램을 실시합니다.
- 보호자대상 프로그램 | 상담, 교육, 부모모임, 여가활동 프로그램을 실시합니다.
- 상담 | 장기간의 치료로 인해 심리적, 사회적, 경제적 어려움을 겪고 있는 가족을 위한 상담을 실시합니다.

센터별 연락처 | 서울 02)745-7674 신촌 02)393-7671 전남 061)375-7671 대구 053)253-7671

경제적지원

이식비 | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 소아암 및 재생불량빈혈 어린이에게 이식비를 지원합니다.

치료비 | 소아암 및 재생불량빈혈로 치료 중인 어린이에게 치료비를 지원합니다.

간접치료비 | 소아암 및 재생불량빈혈로 치료 중인 어린이에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

현혈증 | 수혈로 인한 치료비 부담 감소를 위해 현혈증을 지원합니다.

재활치료비 | 치료로 인한 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 소아암 어린이에게 보장구 구입비, 언어·인지학습치료비, 성장호르몬 치료비, 기타 시술비를 지원합니다.

정서적지원

상담 | 소아암 치료, 사회복지 분야(정서적 상담 및 지원안내 등)와 관련하여 온·오프라인에서 상담을 실시합니다.

전문심리상담 | 소아암 투병과정에서 생길 수 있는 심리적, 정서적 어려움을 스스로 표출할 수 있도록 도와주어 긍정적 자아상 형성과 함께 치료 의지를 향상시킵니다.

형제캠프 | 소아암 어린이의 형제들에게 소아암에 대한 올바른 정보 습득 및 스트레스 해소의 기회를 제공합니다.

가발 | 7세 이상 연령의 소아암 어린이 및 치료 후유증으로 모발이 나지 않는 치료종결자에게 가발을 지원합니다.

가족행사 | 희망나무심기, 원치기원 연날리기, 가족여행 등 다양한 체험활동을 개최하여 소아암 가족의 치료의지 향상을 지원합니다.

학교복귀 지원 |

- 학습 지원 | 치료중인 어린이에게 가정학습비를 지원합니다.
- 장학금 지원 | 대학(원)에 재학중인 치료종결자에게 장학금을 지원합니다.
- 소아암 교육 프로그램 ‘학교속으로 Go Go’ | 소아암 어린이 급우 및 담임교사에게 소아암 관련 올바른 정보를 전달하여 소아암 어린이에 대한 이해를 돕습니다.

정보지원

교육자료 발간

미니도서관 | 소아암관련 국내외 각종 도서와 영상물이 구비되어 있습니다.

아동·청소년 홈페이지 “소아암 교실” www.kcif2.org | 각종 검사, 치료, 이식 등 소아암 치료과정과 암 발병 후 경험할 수 있는 정서적인 변화 및 학교 생활을 아동의 이해수준에 맞춰 설명하는 정보제공 홈페이지로서, 소아암 어린이, 형제자매 및 급우들의 ‘소아암’에 대한 이해를 돕습니다.

사별가족 홈페이지 “하이파이브” www.highfive.or.kr

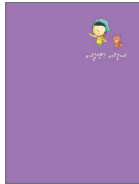
소책자 시리즈 안내



자녀가 암에 걸렸을 때



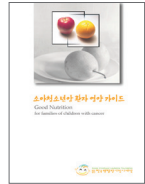
들리와 함께 쓰는 병원일기



이럴텐? 이렇게!



소아암학생 지도가이드



소아청소년암 환자 영양 가이드



교막시 외계인 무지르기



꼬마오리 니버



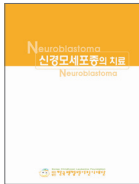
간병수첩 희망미소



조혈모세포이식



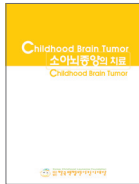
소아백혈병의 치료



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



골육종의 치료



윌름스 종양의 치료



간모세포종의 치료



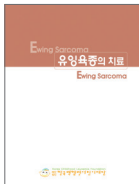
조직구종의 치료



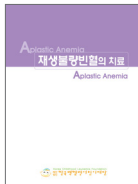
종자세포종양의 치료



횡문근육종의 치료



유잉육종의 치료



재생불량빈혈의 치료



유전용혈빈혈



치료종결 후 건강관리



간병 가이드

모든 소책자는 무료로 받아보실 수 있습니다. (02) 766-7671



이 책자는 **HYUNDAI** 현대리바트 지원으로 제작되었습니다.