



**자녀가 암에 걸렸을 때**

**When your child has cancer**



# 자녀가 암에 걸렸을 때

When your child has cancer

## 책을 읽는 이들에게

이 책자는 미국암협회(American Cancer Society)에서 발간한 ‘When Your Child Has Cancer’라는 책에 우리가 접했던 사례를 곁들여 우리말로 번안한 것입니다. 우리가 번안할 수 있도록 협조해 주신 미국암협회 캘리포니아 지부(the California Division of the American Cancer Society)의 글렌 해링턴(Glen Harrington)씨께 감사 드립니다. 미국암협회에서도 한국인 소아암 부모들을 위한 자료로 사용될 것입니다.

이 책은 자녀가 암에 걸린 부모들을 위한 책입니다. 제단의 소책자 시리즈 두 번째인 이 책에서는 의료적인 치료과정 자체보다는 치료동안에 부모나 가족이 경험할 수 있는 심리적, 사회적 어려움들과 그 해결을 위한 방법들을 설명하고 있습니다. 읽다보면, 이미 경험한 얘기들도 있을 것이고, 앞으로 일어날 일을 예상해 볼 수도 있을 것입니다.

이 책이 투병 중에 있는 자녀를 돌보는 부모와 그 가족에게 심리적 문제 해결의 지침으로서 많은 도움이 되기를 진심으로 바랍니다.

2020년 6월  
한국백혈병어린이재단

# 자녀가 암에 걸렸을 때

- 순서 -

## 견디기 힘든 감정에 대처하기

사실이 아닐 거야  
죄책감 · 슬픔  
분노 · 두려움

## 도움 구하기

가족과 친구 · 부모모임  
전문가 · 친구와 이웃  
종교적 믿음을 통해  
시간을 낼 것  
오늘 하루를 지내기

## 견디기 힘든 감정에 대처하기

### 사실이 아닐거야

어려운 상황에 처하게 되면, 우리는 “이건 꿈일 거야”라는 생각을 먼저 하게 된다. 인간은 살고자 하는 강한 본능을 가지고 있기 때문에, 견디기 힘든 상황에 처하게 되면 고통스러운 감정을 애써 무시함으로써 자기 자신을 보호하려는 것이다.

자녀가 암이라는 말을 들었을 때, 대부분 부모들의 첫 마디는 “사실일 리가 없어. 어떻게 이런 일이 일어날 수가 있지?”라는 것이다. 당연한 일이다.

“오진일거야. 다른 병원에 가봐야겠어”, “검사결과가 잘못 나왔을 거야. 다른 아이와 바뀐 게 아닐까?”라고 생각한 부모도 있고, 검사결과가 거짓말 같고 의심스러워서 모든 검사를 두 번씩 했다는 부모도 있다. 어떤 부모들은 자신들이 악몽을 꾸고 있고, 그렇기 때문에 이 지독한 꿈에서 곧 깨어날 것이라는 환상을 가졌다고 한다.

또 다른 부모들은 마비가 오거나 쇼크로 정신이 아득해졌고, 한 어머니는 백혈병이라는 말에 가슴이 철렁 내려앉았다고 한다. 아무 생각도 나지 않고, 말문이 막혀 눈물도 안 나고 멍해지더라는 부모들도 있다.

이렇게 현실을 애써 부정함으로써 잠시동안 가족들이 편안할 수는 있다. 하지만 시간이 흐름에 따라 부모들은 현실을 받아들이게 된다. 부모들의 강한 의지는 차츰 그 고통스러움을 인정하고 현실로 돌아오게 한다. “이것이 사실이고, 우리가 이것을 극복해야만 한다는 것을 마침내 깨달았습니다.”라고 한 아버지는 말한다.

견디기 힘든 감정에 대처하기

죄책감

대부분의 부모들은 아이가 암이라는 것을 현실로 받아들여지게 되자마자, 그 일이 어느 정도는 자신들 탓이 아닌지 생각한다. 신경모세포종에 걸린 한 어린 아이의 부모는 “임신 중에 뭔가 잘못된 것 같아요. 하지만 나와 남편은 최선을 다하려고 노력했어요. 우리는 태아를 위해서 매사를 조심했어요. 담배도 피우지 않았고, 함께 운동도 했어요. 하지만 임신 초기부터 그렇게 조심하려 했는데도 미처 살피지 못한 게 틀림없이 있었을 거라고 생각했지요.”라고 말하면서, 자녀가 암에 걸린 것을 자신들의 잘못으로 돌린다. “아이가 잠이 안 좋아서 이 약 저 약 먹었어요. 그래서 아이가 이런 병에 걸린 것 같아요”, “집이 어려워서 다른 집 애들처럼 넉넉하게 키우지도 못했고 제대로 먹이지도 못했어요.” 이처럼 부모들이 느끼는 죄책감은 다양하다.

어떤 부모들은 죄책감이 지나쳐서 스스로를 벌하고 싶어했다. 또 어떤 부모들은 자기들이 “잘못한 어떤 일”에 대한 벌로 자녀가 암에 걸린 것은 아닐까 생각하기도 한다.

아이가 왜 병에 걸렸을까를 생각하며 부모가 자기 자신을 질책하는 것은 자연스런 일이다. 것처럼 큰 일이 닥칠 것을 미리 알 수 있었다면 그렇게 되지 않도록 사전에 예방할 수 있었을 것이고, 또 자녀가 암에 걸린 정확한 원인을 좀 더 빨리 알 수 있었다면, 다른 더 좋은 치료방법을 찾을 수도 있었을 것이라고 믿는 것이다. 그러나 사실 그것이 얼마나 어려운 일인가! 이렇게 자녀의 병이 부모의 책임이 아니라는 것을 이해하고 받아들이는 데에는 적지 않은 시간이 걸린다.

자녀들이 암에 걸리게 한 책임이 있다는 생각 외에도 부모들이 죄책감을 느끼는 이유는 많다. 어떤 부모들은 증상들을 더 일찍 발견하지 못했고, 아이들

을 좀더 일찍 의사에게 데려가지 못했다고 자신들을 책망한다. “만일 이렇게만 했더라도!.... 혹은 이렇게만 했더라면!.... 이것만 하지 않았더라면!....”하고 말하지만, 암이 생길 것을 미리 알 수 있는 방법은 없다. 또한 그 당시로서는 부모들도 최선을 다했을 것이다. 하지만 부모들이 그렇게 생각하기는 쉽지 않다.

어떤 어머니는 아들이 그렇게도 무서워하는 항암치료를 받게 한 것에 대해 죄책감을 느꼈다고 한다. “몇 번이나 아이에게 ‘이리 오렴, 집에 가자. 네가 너무 힘들어서 안되겠다. 그만두자.’라고 말하고 싶었어요. 하지만 나는 항암치료를 받아야만 아이가 나올 수 있다는 것을 잘 알고 있었어요.”

암에 걸린 자녀이외의 다른 자녀들을 돌보지 못하는 것 역시 부모에게 짐이 된다. 이것 역시 죄책감을 크게 느끼게 하는 일이다. 특히 다른 자녀들이 부모의 관심을 받지 못한다고 느끼기 시작했을 때가 그렇다. “우리 작은 애가 ‘엄마는 ○○언니만 예뻐해’라고 자주 불만을 얘기하고 성적도 많이 떨어졌어요. 학교가 끝나고 나서도 밖으로만 돌다가 집에 늦게 오기도 하고요. 처음엔 대수롭지 않게 생각했는데 그게 아니었어요. 하지만 어떻게 해요. 아픈 애 하나 건사하기도 힘이 드는데... 애들한테 엄마노릇 제대로 못하고 있는 거죠.”라면서 속상해하는 부모들도 많다.

백혈병을 앓는 오빠가 있는 한 여자아이는 자신의 이름을 집안 벽 이곳저곳에 낙서하기 시작했다. “처음엔 무척 놀랐지요.”라고 그 아이의 어머니는 말했다. “그러나 그런 행동이 주의를 끌기 위한 하나의 방법임을 알았죠. 남편과 나는 그 아이하고만 하루를 보내기로 결정했어요. 그것은 우리 가족이 당면한 문제와 오빠의 백혈병이 특별한 주의를 얼마나 많이 필요로 하는지를 아이에게 이야기할 수 있는 기회가 되었어요. 이야기가 계속되면서 아이는 점점 이해하는 것 같았고, 차츰 나아지고 있음을 느꼈죠.”

## 견디기 힘든 감정에 대처하기

부모들은 위험한 상황으로부터 자녀를 보호하기 위해 최선을 다한다. 그렇게 할 수 없을 때, 자신을 책망하는 것은 자연스러운 반응일 수 있다. 그러나 그런다고 해서 부모 자신과 자녀 모두가 사람의 힘으로는 어떻게 할 수 없는 이미 닦쳐와 버린 일을 극복할 수 있는 것은 아니다. 한 어머니는 많은 번민 끝에 스스로 약간의 평화를 되찾을 수 있었다. “나는 죄책감 버리는 법을 배웠어요. 죄책감을 가진다고 해서 상황이 달라지는 것은 아니라는 거죠. 아주 간단해요. ‘최선을 다하고 있다면 그것으로 충분하다’라고 계속해서 생각하는 거죠.”

## 슬픔

암에 걸린 자녀를 둔 부모들은 많은 슬픔을 느낀다. 부모들은 자녀들과 자신의 삶에 일어난 일이 기가 막히고 가슴 아프다. 아이의 머리카락이 빠질 때는 가슴이 무너지는 것 같고, 혈관이 잘 안보여 여러 번 주사바늘을 아이의 팔에 찔러대는 것을 보는 것도 괴롭다. 죽고 싶다는 생각도 여러 번 하게 된다. 한 부모는 “이 고통스러운 나날동안 내가 할 수 있었던 것은 아픈 아이를 안고 달래고, 함께 우는 것이었어요.”라고 회상한다.

슬픔은 고통스럽다. 하지만 슬픔에 푹 젖도록 자신을 내버려두는 것도 슬픔을 이겨내는 좋은 방법이다. 깊은 슬픔을 억누르는 데에는 많은 에너지가 필요하다. 그러나 슬픔이 흘러 넘치도록 내버려둔다면, 그것은 슬픔이 사라지는 기회도 될 것이다.

어떤 부모들은 상담과정에서 이야기를 하다 울음을 터뜨리기도 한다. 그러면서 감정을 잘 추스르지 못해서 미안하다고 말한다. “애 앞에서는 맘놓고 울

지도 못해요.”, “눈치보느라 감정표현도 못하고 참아요.”, “힘들어도 혼자 삭혀야지요, 방법이 있나요.”라고들 한다. 하지만 우는 것에도 긍정적인 측면이 있다.

사람들은 모두 자신의 감정을 표현하는 자신만의 고유한 방법이 있다. 만일 우리가 힘든 시간들 동안 강인하고 건강하게 지내려 한다면, 우리에게 가능한 방법으로 감정을 받아들이고 표현하는 것이 필요하다.

부모들은 자신들이 느끼는 감정을 자녀에게 보여도 되는지에 대해 자주 궁금해한다. 부모가 우는 것을 자녀들이 보면 혼란스러워질 수 있다는 두려움 때문에, 부모들은 슬픔을 억눌러야 한다고 생각하곤 한다. 그렇다. 그것은 아이들을 혼란스럽게 할 수 있다. 심지어 어떤 아이는 부모의 슬픔을 미소로 바꾸려고 노력하기도 할 것이다. 하지만 이러한 혼란은 자연스러운 것이며 이런 일들은 아이에게 종종 중요한 교훈이 되기도 한다.

솔직하게 슬픔을 드러내는 부모에게서 아이들은 ‘사람은 감정을 갖고 있고, 그 감정을 표현하고 그것들에 대해 이야기하는 것이 옳은 일’임을 배울 수 있다. 이것은 아이들의 나이와 관계없다. 아이들은 슬픔이 영원히 계속될 수 있다는 두려움 때문에 슬퍼하는 상황을 무서워한다. 그러나 부모가 슬픔을 표현하고 슬픔에 대해 이야기함으로써, 아이들은 즐거운 시간도 다시 돌아올 것이라는 기대를 가질 수 있다. 아이들은 때때로 슬퍼하기도 하는 사람들이 때때로 기뻐하기도 했던 바로 그 사람들이라는 것을 알게 된다.

또한 아이들은 사랑이란 좋을 때만 같이 하는 것이 아니라, 힘든 시간들을 견디어내고 그 힘든 시간들 동안 서로에게 위안을 주는 것이라는 사실을 배울 수 있다.



견디기 힘든 감정에 대처하기

분노

많은 부모들은 그렇지 않으려 하는데도 아주 사소한 일에도 쉽게 화를 내고 짜증을 내게 된다고 말한다. 자신들이 매우 무력하다고 느끼는 것이 이유 중의 하나일 수 있다. 부모들은 자녀를 암으로부터 빨리 구해낼 수 없을 뿐만 아니라 자녀를 돌보는 많은 부분을 의사와 간호사들에게 맡길 수밖에 없는 자신들을 발견한다. 부모들은 어떤 경우에는 자신들이 치료과정에 방해가 되는 것처럼 느꼈다고 한다. “남들이 이런 병에 걸렸다는 얘기는 들은 적이 있지만, 백혈병이 무슨 병인지 알 수가 있어야지요. 내가 모르니 남들이 이것이 좋다 저것이 좋다 하는 것에 귀를 기울이게 되는데, 의사말로는 애한테 그런 게 도움이 안 된다고 하네요. 이것도 못해, 저것도 못해, 도대체 부모인 내가 할 수 있는 게 뭐지요?”라고 말하는 부모도 있었다.

그들의 분노는 또한 암 때문에 가족 모두가 겪어야 하는 혼란스러움 때문일 수도 있다. 한 어머니는 “처음에 의사가 그러더라고요. ‘당신들의 삶은 이제 바뀌었습니다.’ 그것이 농담이 아니었어요. 모든 것이 변했어요, 아주 철저하게... 그런 것이 우리를 화가 나게 했지요.”라고 말한다.

또한 많은 부모들의 울음 속에도 분노가 있다. “왜 내 아이가? 왜 내가? 이 건 불공평해.”, “남들은 다 괜찮은데 왜 나만 이런 고통을 받아야 하지?”, “지금까지 죄 짓지 않고 살았는데 어떻게 나한테 이런 일이 생길 수가...”

어떤 부모들은 심지어 진단을 한 의사나 아이를 돌보는 병원의 직원들에게도 화가 나더라고 말했다. 그러나 잠시후 그들이 실제로 화가 났던 것은 암이 그들 가족에게 가져온 생활의 변화 때문이었음을 알게 되었다고 한다. 한 아버지는 아이의 주치의에게 화가 치밀어 호통을 친 적이 있었다고 한다. “어떻게 당신이 모를 수가 있소? 당신은 의사야! 당신은 알아야만 한다고!” 어떤

어머니는 “아니, 어떻게 의사라는 사람이 희망적인 얘기는 하나도 안해요? 우리 아이가 어떤 상태냐고 물어봐도 무조건 지켜보라고만 하니, 의사가 모르면 도대체 누가 알 수 있다는 건지 답답해 미칠 지경이었어요.”라고 토로하기도 한다.

반대로 어떤 부모들은 병원 의료진에게 화를 내면 그로 인해 자녀의 치료에 부정적인 영향이 있을 수 있다고 생각하기도 한다. 그러면서도 그들 대부분은 진실한 감정으로 병원 의료진을 믿을 수 있었다고 한다. 그렇다면 의사, 간호사, 사회복지사들은 부모들이 자신들에게 내놓고 표현하는 분노에 대해 어떻게 이해하고 있는가? 그들은 부모들이 자녀에 대해 깊이 염려하기 때문에 화가 났다는 것과 만일 부모들과 아이들이 감정(단지 웃는 얼굴만이 아니라)을 모두 표현하는 것은 그들을 신뢰하기 때문이라는 것을 알고 있다. 그러므로 의료진들에 대해 늘 웃는 얼굴로 대해야 한다고 생각할 필요는 없다.

우리가 주목해야 하는 것은 무엇보다도 화가 났을 때 화를 어떻게 다룰 것인가 하는 방법이다. 한 아버지는 자신이 주위의 사람들에게 화를 내고 있다는 걸 문득 깨달았던 때가 있었다고 한다. 그럴 때마다 그는 밖으로 나가서 소리를 질렀다. 만일 고함칠만한 곳이 없을 때는 동네를 한바퀴 돌면서 감정이 가라앉을 때까지 혼잣말로 소리내어 불평을 늘어놓았다.

많은 사람들이 열기를 발산하는 방법으로 몸을 움직이는 힘든 활동을 한다. 조깅이나 수영, 등산 등 운동이나 빨리하기 등 일상생활에서 해야하는 일을 하면서 땀을 낸다. 할 수 있는 것이라면 무엇이든지 좋다. 집중할 수 있고 육체적인 노력이 필요한 일들을 하는 동안 몸과 마음이 일시적으로나마 안정되는 것을 느끼게 될 것이다.

견디기 힘든 감정에 대처하기

두려움

두려움은 잘 모르기 때문에 생기는 경우가 많다. 이미 잘 아는 것에 대해서는 어느 정도 마음의 준비를 할 수 있다. 그런데 암에 대해서는 모르는 것이 너무도 많다. 치료와 치료의 부작용은 물론, 치료과정과 결과들에 대한 모든 것을 알 수는 없다. 그래서 암이라는 사실을 듣게 되었을 때, 많은 사람들은 두려워한다. 하지만 많은 부모들은 모르고 있는 구체적인 사실들은 덮어둔 채, 쉽게 대답할 수 없는 한 가지 질문에만 집착한다. “우리 아이가 살 수 있을까?” 아무도 속 시원히 대답해 줄 수 없는 이런 질문이 생길 때 부모들은 가장 고통스러웠다고 말한다.

자녀의 건강에 대한 부모의 걱정보다 더한 것은 없다. 아이가 치료과정 중에 있거나 관해 상태에 있을 때조차도, 검사에서 암세포들이 발견되지 않을까 항상 걱정하고 두려워한다. 한 아버지는 말한다. “진단은 매우 두려운 과정입니다. 비록 내 아이가 좋아지고 있을 지라도 여전히 흠짓흠짓 놀라곤 합니다.” 어떤 부모는 “내 딸은 관해 상태였어요. 그리고 의사는 아이가 앞으로 오래 살 수 있다고 했어요. 그러나 우리들은 굳은 땅이 모래가 될 수 있다는 것을 알고 있지요. 나는 여전히 딸아이를 주의 깊게 살펴보고 있고, 딸이 조금이라도 창백해지면 나는 당황하게 되지요. 다시 재발하지나 않을까 두려워하고 있는 거죠.”라고 말한다. 또 어떤 부모는 “밤에도 불을 켜놓고 아이가 자면서 숨을 쉬는지 상태를 수시로 확인해요.”라고 불안함을 표현한다.

게다가 병에 걸린 자녀뿐 아니라, 건강한 자녀들이 아플 경우에도 혹시 암이 아닐까, 암이 유전되는 것은 아닐까 걱정하기도 한다.

이렇게 궁금할 때는 망설이지 말고 의료진에게 물어보아야 한다. 걱정이

될 때마다 의사, 간호사, 사회복지사, 영양사 등 의료진에게 거리낌없이 질문해야만 두려움을 없애는 데에 도움이 되는 답을 얻을 수 있다.



가족 구성원들은 모두 그들 나름대로의 방식으로 대처하지만, 가장 잘 대처하고 있는 사람은 자신의 감정을 인간적이고 자연스러운 것으로 받아들이고 있는 사람들이다. 그들은 과거에 대한 후회나 미래에 대한 불안에 사로잡히지 않고, 현재 해야 하는 일들에 에너지를 사용하고 있는 것이다.

## 도움 구하기

### 가족과 친구

대부분의 부모들은 자신의 감정을 토로하고 싶은 욕구가 깊고도 절박하다. 한 어머니는 “나는 화가 나고, 혼란스럽고, 죄책감이 들고, 울고 싶은 마음을 들어주고 지켜봐 줄 누군가가 필요했어요.”라고 말한다. 한 아버지는 “나는 ‘백혈병’이란 말을 들어줄 수 있는 친구 혹은 그 누군가가 필요했습니다. 처음에 아내와 나는 둘 다 백혈병이란 말을 입 밖에 낼 수조차 없었습니다. 그러나 사람들에게 말하는 동안 점차 익숙해져 갔습니다.”

우리들 대부분이 알고 있듯이, 소리내어 말하는 것은 기분전환을 가능하게 한다. 들어줄 사람을 찾기 위해 먼저 친한 사람들을 찾게 된다. 앞서 이야기한 몇몇 부모들과 비슷한 경험이 있다면, 친한 사람들과 단지 말하고 듣는 것만으로도 도움이 되는 것을 알 수 있을 것이다. 아내나 남편에게 의존하건, 친척들이나 친구들이건 확실히 효과가 있다.

하지만 사람들은 서로 공감하지 못하거나, 서로에게 필요한 것을 줄 수 없을 때도 있다. 아이가 오랫동안 아프면 남편과 아내 사이에도 사소한 갈등이 자주 생겨난다. 이러한 원인은 부모 중의 한사람(주로 어머니)은 검사와 치료 동안 아픈 아이와 함께 있어야 하는 반면에 다른 한사람(주로 아버지)은 직장이나 다른 아이들과 함께 집에 머물러야 하기 때문인 수가 많다. 치료 중인 아이와 함께 있는 것은 불편하고 고통스러운 스트레스가 많으며, 신체적으로도 힘이 들지만, 다른 부모들과 동료의식을 느낄 수 있고, 의료진이 제공하는 정보로 인해 안심이 되고 위안을 받을 수도 있어서 오히려 만족스러울 수도

있다. 반면 집에 남아있는 사람은 앞으로 무슨 일이 어떻게 일어날 것인가, 또 무엇을 해야 할 것인가에 대한 걱정, 치료과정에서 배제된 듯한 느낌, 도울 수 없다는 무력감, 경제적인 무능력 등으로 인해 종종 불안한 상상을 하게 된다. 이런 상황에 대해 한 아버지는 아내에게 이렇게 말했다. “당신이 틀림없이 나를 잊고 있다고 생각했어.”

아내가 아픈 아이와 함께 보내는 시간을 남편이 질투하는 동안, 아내는 아이의 끝없는 치료과정을 혼자 견뎌야 하고, 치료과정에 함께 할 수 없을 만큼 직장 일로 바쁜 남편을 부러워하는 동시에 불평한다. 아내들도 “애가 아프니까 남편이 매일 늦게 들어와요.”, “애가 열이 나면 남편은 나더러 애를 어떻게 돌봤길래 애가 이러냐고 화풀이를 해요.”라고 하면서, ‘나도 아침에 일어나서 직장에도 나가고, 일상적인 생활을 할 수 있었으면...’하는 바램을 가진다고 한다.

이러한 어려운 갈등을 해결하는 방법으로 몇몇 부모들은 병원 왕래 등 아이를 돌보는 일을 교대로 하기로 했는데, 그 전까지는 무수히 다뤘다고 한다. “우리는 병원과 집이 멀어서 도대체 남편과 이야기할 시간도 없었어요. 얼굴 보기도 힘들어서 하소연할 수도 없었죠.”라고 말하는 어머니가 있는가 하면, 서로 속상하니까 작은 일에도 싸우게 되고, ‘당신만 안 만났어도 내가 지금 이 고생도 안하고 암에 걸린 애도 안 낳았을 거야’라는 심한 말까지도 막 하게 됐었다는 어머니도 있다. 결국 아이의 병 때문에 부모들은 충돌하는 경우가 많아지고, 그 과정에서 해결책을 찾지 못해 더욱 지치게 되기도 하는 것이다.

고통 당하고 있을 때, 우리가 사랑하는 사람들이 우리와 함께 고통받고 있고, 그들 나름대로의 속도와 방법으로 자신들의 고통을 이겨내고 있다는 것을 기억하는 것이 도움이 될 수 있다.

## 도움 구하기

하지만 우리가 아무런 표현을 하지 않으면, 이렇게 친밀한 관계의 가족, 친척, 친구들도 우리에게 어떤 말을 어떻게 해주는 것이 좋을지, 아무 말 없이 곁에 있어주는 것이 도움이 되는지 등을 알기란 매우 어려운 것이다. 어쩌면 우리가 그들을 사랑하고, 그들 또한 우리를 사랑한다는 사실을 알고 있기 때문에, 그들이 우리가 원하는 대로 모든 것을 알아서 해주리라고 기대하는 것일 수도 있다.

## 부모모임

몇몇 사람들은 비슷한 상황의 부모들로부터 특별한 지지를 받은 것에 대해 감사하다고 말한다. 비슷한 처지에 있는 부모들이 함께 만남으로써, 그들은 각자에게 상처가 있지만 그 상처는 나눌 수 있다는 것을 깨닫게 된다. 한 아버지는 “병원에서 부모모임에 참여할 수 있었던 것이 많은 도움이 되었습니다. 그들과 함께 하면서 우리는 용기를 얻을 수 있었습니다. 심하게 아픈 아이와 집에 함께 있으면서도 그런 대로 정상적인 삶을 이끌어갈 수 있다는 것을 확신하게 되었습니다. 그들은 우리에게 더욱 건강한 시각을 가지게 해주었습니다.” 한 어머니 역시 “그 모임에서 다른 부모들과 함께 한 시간은 매우 귀중했어요. 건강한 아이를 가진 부모들은 이해하지 못할 내용들을 그 부모들과는 함께 나눌 수 있었어요.”라고 말한다.



지는 “병원에서 부모모임에 참여할 수 있었던 것이 많은 도움이 되었습니다. 그들과 함께 하면서 우리는 용기를 얻을 수 있었습니다. 심하게 아픈 아이와 집에 함께 있으면서도 그런 대로 정상적인 삶을 이끌어갈

## 전문가

가족, 친구, 같은 병을 앓고 있는 아이를 둔 부모 이외에도 가족들이 암에 대처하도록 도움을 주는 전문가들이 있다. 사회복지사들, 심리학자들과 정신과 의사들이다. 그러나 도움을 구하는 것 자체를 어려워하는 사람들도 있고, 무엇보다도 지금 현실적인 어려움 때문에 그런 상담이 도움이 될 수 없다고 생각하는 사람들도 있다.

우리들은 모든 인생의 희로애락을 겪으면서, ‘혼자 스스로 해결해내는 것’이 강한 것이라고 믿으면서 자랐다. 스스로 해결하지 못하고 남에게 도움을 청하거나 상담을 받는 사람은 뭔가 이상하거나 능력이 없는 사람이라는 생각을 많이 한다. 그러나 진정한 의미에서 강하다는 것은 혼자서 틀어박혀 있지 않을 수 있는 것, 즉 아무런 도움 없이 모든 것을 해결할 수 있다는 슈퍼맨으로서의 자신의 이미지를 벗어버리는 것이다. 이 때, 경험 많은 전문가는 상담을 통해서 여러 가지 지침을 알려줄 수 있다.

“치료받는 과정동안 나의 삶이란 없었어요.”라는 말로 얘기를 시작한 한 어머니는 “일단 치료가 끝나면 생활이 곧 정상적으로 돌아올 수 있다고 마음을 강하게 가지려고 했지요. 물론 늘 마음이 편하지는 못했지요. 갑자기 반복되는 좌절과 분노와 두려움들을 어떻게 할 수가 없었어요. 그때 상담자는 주의 깊게 내 이야기를 들어주고 질문을 하면서 내가 내 마음 안에서 일어나는 생각들을 바라볼 수 있도록 도와주었어요. 내가 나의 세계를 이해할 수 있는 새로운 길을 발견할 수 있도록 해주었지요.”



도움 구하기

친구와 이웃

많은 가족들은 친구와 이웃이 자신들을 도우려 할 때 어떻게 할지 망설인다. 한 어머니는 “옆집 사는 엄마가 ‘어떻게 하면 우리가 도울 수 있을까요?’라고 물었는데, 나는 무슨 말을 해야할지 몰랐어요. 나는 모든 것을 스스로 해내려고 했지요. 부담이 되고 싶지는 않았거든요. 또 나는 누군가에게 부탁을 해서 내 할 일을 대신 시키고 싶지 않았어요.”

이 어머니는 사회복지사와 만나 상담을 했는데, 그 사회복지사는 도움을 받아들이는 것이 어려울지라도 이웃으로부터 도움을 받는 것은 환자의 어머니가 느끼는 짐을 덜 수 있고, 또 도움이 되고자 하는 사람들에게 무언가 할 수 있는 기회를 제공할 수 있다고 했다.

“그렇게 하는 데에는 노력이 필요했어요. 그러나 나는 다른 사람들이 나와 우리 가족을 위해 음식을 갖다주었을 때 고맙게 받아들이는 것을 배웠어요. 만일 어떤 사람이 내가 다른 집안 일을 하거나 휴식을 취할 수 있도록 잠시동안 아이를 돌봐준다면 고맙게 받아들이겠어요. 항상 받는 것에 익숙해지도록 자라지는 않았지만, 도움을 받아들이는 것이 삶을 조금 더 쉽게 만들 때도 있지요.” 물론 어떤 사람의 도움을 받아들이는 것은 그 자체로도 선물이 된다. 당신은 그 사람이 당신 삶에 참여하는 것을 허락하고 있는 것이고, 그들의 도움이 당신에게 가치있는 것일 수 있다는 것을 그들에게 알리고 있는 것이다. 당신이 그들이 주려고 하는 것을 받아들이는 것은 오히려 가치있는 선물을 그들에게 주는 일이다.

사람들은 이웃과 친구들이 했던 사소한 일들이 커다란 의미를 갖게 되었던 많은 감동적인 이야기를 들려주었다. 한 어머니는 몹시도 돕고 싶어했던 이웃에 대해 이야기했다. “큰애 학교에서 소풍가는 날이었어요. 전날 아픈 애가 열

이 많이 났기 때문에 소풍이고 뭐고 신경쓸 틈도 없었지요. 그런데 ○○엄마가 우리 애를 위해서 김밥을 싸주겠다고 했어요. 나는 좋다고 했지요. 그래서 그 날 큰애는 다른 애들처럼 소풍가서 김밥을 먹을 수 있었어요.”

또 한 아버지는 치료를 받으러 병원에 갈 때 한 친구가 자신과 딸을 데려다 줘서 얼마나 고마웠던 지를 이야기했다. “택시를 타고 갈 수도 있었어요. 그러나 친구가 도와줘서 택시를 잡기 위해 아픈 애를 데리고 큰길가로 나가 지 않아도 되었고, 버스나 전철을 탔을 때처럼 다른 사람들의 이상한 시선도 받지 않을 수 있었죠. 무엇보다도 아이가 지치지 않게 병원에 가고 올 수 있었어요.”

종교적 믿음을 통해

모든 부모들이 다 그런 것은 아니지만, 많은 부모들이 신과의 영적 관계 속에서 도움을 받았다고 한다. 한 아버지는 말했다. “우리가 어려운 나날들을 극복하는 유일한 방법은 많이 기도하는 것입니다. 나는 기도를 하면 마음이 많이 편해집니다. 내가 감당할 수 있을 테니까 나에게 이런 시련을 주셨겠죠.” 이처럼 부모들은 믿음을 통해 그들의 힘든 나날과 고통 속에 어떤 신의 뜻이 있는 것으로 생각할 수 있었고, 희망을 가질 수 있었다고 한다.

어떤 어머니는 아이가 아프기 전보다 오히려 신앙생활을 못하는 것에 걱정을 했다. 교회에 자주 나가지 못하고 있어서 점차 믿음을 잃어버리고 있는 것은 아닌지 두려워했다. 기도하고 싶은 것이 너무나 많았지만 기도를 할 수 있는 시간은 적었다. 그러나 이 어머니는 기도는 틈틈이 할 수 있고, 특별한 준비가 필요한 것이 아니라 단지 “제발 도와주세요”라는 한마디 말로도 충분하다는

## 도움 구하기

설교를 우연히 듣게 되었다. “내가 미처 생각하지 못한 것이었어요. 나는 신이 내게 필요로 하는 도움이 무엇인지 잘 알고 있다고 믿을 수 있게 되었거든요.” 라고 말했다.

종교는 또한 가족들을 위한 공동체가 될 수도 있었다. 종교모임 안에서 다른 사람들이 그들을 위해 함께 기도할 때, 그들은 혼자가 아님을 느낄 수 있었다. 종종 음식을 만들거나 어린이를 돌보아 주고, 헌혈증을 모아줌으로써 도움을 주었던 사람들은 교회나 성당, 절 등 종교단체를 통해 알게 된 사람들이 경우도 많았다.

## 시간을 내는 것

많은 부모들은 그들이 느끼고 있는 부담감을 어떻게 극복해야 할지 모르겠다고 하는 경우가 종종 있다. 부모들의 경험담을 들어보면, 당장의 관심사는 아니었지만 어떤 활동에 집중함으로써 그 부담감이 해소되었다고 한다. 한 아버지는 아이들이 흔히 하는 ‘조각그림 맞추기’를 할 때만큼은 불안함과 슬픔을 잠시 잊을 수 있었다고 한다. 어떤 어머니는 집에서 가까운 복지관에서 ‘도자기 강좌’에 참여했는데, 도자기를 빚는 동안 손을 바빠 놀려야 했기 때문에 잠시 아들의 병으로부터 벗어날 수 있었다. 이 방법은 잠깐이나마 아주 효과적이고 재미있고 만족스러웠다. “강좌를 듣는 귀중한 2시간동안 나는 작업을 하면서 나를 잊어버릴 수 있었어요. 하지만 시간을 내기는 힘들었어요. 그래도 1주일에 2시간이라도 나를 기운 나게 하는 데는 충분했어요. 내가 생각한 나 자신을 돌볼 수 있는 방법 중에서 가장 훌륭했던 방법이였죠.” 많이 움직여야 하는 활동이거나 가만히 앉아서 하는 활동이거나 부담감을 해소할 수 있는 방법이 반드시 혼자서 해야하는 것만 있지는 않다. 모든 가족 구성원이

함께 할 수 있는 방법도 있다.

함께 웃는 것도 긴장을 푸는데 많이 쓰이는 방법이다. 딸이 뇌종양이었던 한 가족은 병실에 온 가족이 모여있을 때조차도 웃음이 흘러 나왔다. “우리 엄마는 늘 활력이 넘쳤어요.” 병원에 입원했었던 딸은 회상한다. “우리 엄마는 유머 감각이 있었고 심지어 엄격한 병원의 규칙을 이용해서도 우리를 웃게 만들었어요. 언젠가 매사에 변덕스러운 어떤 여자를 보고 우리 모두 정신 없이 웃었던 날을 기억해요. 이유는 모르겠어요. 조금은 바보 같은 행동이지만 우리가 기운을 낼 수 있었던 건 확실해요.”



건강하거나 아픈 것과 관계없이 많은 부모들과 가족들은 그들의 삶을 가치있게 했던 시간을 가질 수 있었다. 두려움과 슬픔이 생활에 엄습해 왔다는 것과 즐거움을 누릴 여유가 없다는 것과는 별개다. 어떤 아버지는 이렇게 말한다. “우리는 유익하고 행복한 시간들이 많았습니다. 어떤 때는 지금까지 지내온 중 가장 좋은 시간이었죠. 아이가 아픈 동안 지내온 생활은 마치 늪 속을 걷는 것과 같이 힘들었지만, 그 늪 여기저기서 우아한 수련꽃을 만날 수 있었습니다.”

## 오늘 하루를 지내기

처음에 부모들은 자녀의 암으로 인해 생긴 생활의 변화들을 감당할 수 없을 거라고 생각했다고 한다. 그러나 결코 감당할 수 없을 정도로 커다랗기만 하던 부담도 조금만 다르게 보면 작은 것임을 그들은 깨달았다고 한다. 이 부모들은

## 도움 구하기



‘오늘 하루만’ 보내는 것을 배우고 있었다. 한 어머니는 “하느님, 도대체 언제 끝나나요?”라고 생각했던 힘든 날들이 있었지만, 극복하기로 결심했다고 한다. 그 어머니는 “어제는 힘들었어. 그러나 이제 끝났어. 오늘은 좋은 날이야.”라고 암시하는 것이 스스로 고통을 극복할 수 있는 가장 좋은 방법이었다고 한다.

다른 어머니는 “우리가 심각한 상황에 처했을 때, 우리는 그것이 너무나 거대해서 감당하지 못할 것처럼 생각하지요. 하지만 ‘오늘 하루동안 필요한 것은 뭐지?’라고 자문해 보면, 우리는 오늘 필요한 것은 늘 할 수 있었어요.”라고 말한다.

다른 어머니는 “우리가 심각한 상황에 처했을 때, 우리는 그것이 너무나 거대해서 감당하지 못할 것처럼 생각하지요. 하지만 ‘오늘 하루동안 필요한 것은 뭐지?’라고 자문해 보면, 우리는 오늘 필요한 것은 늘 할 수 있었어요.”라고 말한다.



슈퍼맨처럼 초능력을 가진 부모는 없다. 때때로 자신의 부모로서의 역할, 배우자로서의 역할에 대해 불충분한 감정을 느끼고, 두렵고, 슬프고, 죄책감이 들고, 분노를 느끼지만, 그러나 최선을 다해 하루를 살아가고, 가족을 사랑하고 돌보고 있다. 물론 당신이 최선을 다하고 있는 것이 충분하지 못한 것으로 생각되는 날도 있다. 그러나 부모가 애정을 담아 자녀를 보호하는 것은 언제나 자녀들에게는 가장 큰 선물이다. 당신이 자녀와 배우자에게 존재하는 것만으로도 충분하고, 가장 위대한 선물인 것이다.

## 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), 언어치료
- 경제적 지원 | 치료비 및 이식비, 재활치료비, 생계비

센터별 연락처 | 서울 02)766-7671 광주 062)453-7671 대구 053)253-7671 부산 051)635-7671

우체국 한사랑의 집·나눔소아암센터 | 소아암 어린이와 가족을 위한 쉼터를 운영합니다.

- 숙박서비스 | 소아암 치료를 받기 위해 먼 거리를 오가는 지방거주 소아암 어린이들에게 편안하고 깨끗한 숙박공간을 제공합니다.

쉼터별 연락처 | 서울·신촌 02)745-7674 나눔쉼터 02)6261-7669 전남 061)375-7671 대구 053)253-7671

### 경제적 지원

이식비 | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 환아에게 이식비를 지원합니다.

치료비 | 치료중인 환아에게 치료비를 지원합니다.

간접치료비 | 치료중인 환아에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

헌혈증 | 수혈로 인한 치료비 부담 감소를 위해 헌혈증을 지원합니다.

재활치료비 | 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 환자 및 치료종결자에게 보장구 구입비, 발달재활, 호르몬 치료비, 기타 시술비를 지원합니다.

### 정서적 지원

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.

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

가족행사 | 희망나무심기, 완치기원 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’ | 급우 및 담임교사에게 소아암 관련 올바른 정보를 전달하여 소아암 어린이에 대한 이해를 돕습니다.

### 정보 지원

교육자료 발간

아동·청소년 홈페이지 “소아암 교실” [www.kclf2.org](http://www.kclf2.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](http://www.highfive.or.kr)

## 소책자 시리즈 안내



자녀가 암에 걸렸을 때



돌리와 함께 쓰는 병원일기



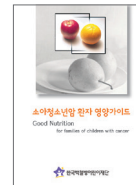
소아암 학생 지도가이드



이럴뎀? 이렇게!



형제가 암에 걸렸을 때



소아청소년암 환자 영양 가이드



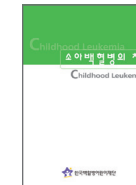
코딱지 외계인 무찌르기



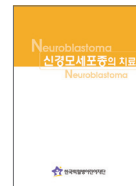
꼬마오리 니버



간병수첩 희망미소



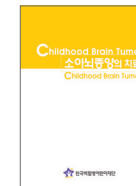
소아백혈병의 치료



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



글육종의 치료



윌름스 종양의 치료



간모세포종의 치료



조직구종의 치료



조혈모세포이식



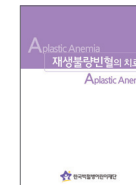
종자세포종양의 치료



윌링윌름스의 치료



횡문근육종의 치료



재생불량빈혈의 치료



간병가이드



치료종결 후 건강관리

## 자녀가 암에 걸렸을 때

초판1쇄일 : 1998년 3월 30일

초판9쇄일 : 2020년 6월 30일

발행처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단

서울시 성북구 성북로5길 9-14

☎ 02-766-7671(대)

🏠 www.kclf.org

✉ cancer@kclf.org

〈비매품〉 본 재단의 허가없이 무단전재와 무단복제를 금합니다.

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





이 책자는 카카오**같이가치** 지원으로 제작되었습니다.