



이럴땐? 이리글게!



이럴땐? 이리렇게!

“ 너희들도 언니처럼 화장도 할 수 있고,
파마도 할 수 있어.
밝게 웃고 앞을 보면서 나가면 말이야!

사랑하는 동생들아!
엄마 몰래 약 버리지 않거다.
형은 안봐도 다알아!

보이지 않는 적군과 싸우는 여러분은 더 멋있다!
언젠가는 점령고지가 보일거야.
꼭 백혈병이라는 적군을 무찌르길 바랄게!

이 책을 읽는 이들에게

이 책은 여러분을 위한 책이며, 여러분이 만들어 나갈 책입니다.
한 면에는 여러분이 읽어 보면 좋을 것들을 적었고, 다른 한 면은 비워두었습니다.

그 면에는 여러분이 마음껏 적고 싶은 것들을 적으세요.

병원에서 진단받고, 치료받으면서 여러 가지 감정과 생각이 들 것입니다.

슬프고, 불안하고... 어느 누구도 여러분이 생각하는 것과

똑같이 생각하는 것은 아니기 때문에,

여러분은 이해받지 못한다고 느낄 지도 모릅니다.

그러나, 여기 다른 사람들도 여러분과 비슷한 경험을 했고,

그 느낌을 이 책에서 나누어보려고 했습니다.

읽어보고, 낙서도 하고, 웃고, 생각해보면서 이 책을 채우세요.

우리는 여러분의 생각과 느낌이 그대로 표현되기를 바랍니다.

쓴 내용을 다른 사람들에게 꼭 보여주어야 하는 것은 아닙니다.

하지만 여러분이 원하면 그 내용을 부모님, 의사, 간호사, 상담선생님,

같은 치료를 받는 친구들과 함께 이야기해 볼 수도 있습니다.

여러분은 혼자가 아닙니다.



C O N T E N T S

- 아프다는 사실을 알았을 때
- 병원생활과 치료
- 병원에서 뭘하며 기다리면 좋을까?
- 내가 변했어요
- 파이팅! 엄마, 아빠
- 사랑하는 형제와 자매
- 내 친구들
- 학교로 돌아가기
- 재발하면 어떡하죠?
- 내가 만드는 미래
- 식사는 즐거워라
- 완치자가 전하는 희망메시지



아프다는 사실을 알았을 때

여러분이 암에 걸렸다는 말을 처음 들었을 때 큰 충격이었을 것입니다.

암 진단을 받은 모든 사람들이 그런 것은 아니지만, 여러분과 같이 암 진단을 받은 대부분의 친구들은 계속 울기도 하고, 듣기 싫다고 소리를 지르기도 했다고 합니다.

여러분들이 화가 나고, 말문이 막히고, 충격적이고 두려운 감정들을 느끼는 것은 당연합니다. 암에 걸렸다는 것에 익숙해 지기까지는 시간이 많이 걸리기 때문입니다. 이런 감정들을 여러분은 당연하게 받아들이고, 자연스럽게 생각하기 위해 노력해야 합니다. 소리를 지르거나 우는 것도 괜찮습니다. 또는 가족이나 가장 친한 친구들과 이야기 하는 것도 도움이 될 것입니다.

여러분은 내가 걸린 병이 무엇인지 궁금하게 되고, 여러 가지에 관심을 가지게 될 것입니다. 여러분의 궁금증을 풀기 위해서는 여러분을 치료하는 의사, 간호사 선생님에게 물어볼 수 있습니다.

다음의 사항은 여러분이 의사선생님을 만날 때 필요한 내용입니다.

물어보고 싶은 질문들을 적어 두십시오.

다른 사람과 함께 가십시오.

질문하는 것을 두려워 하지 마세요.

의사 선생님이 하는 말이 잘 이해되지 않을 수도 있습니다. 여러분은 의사가 아니기 때문에 그럴 수 있습니다. 조금씩 이해하고, 나중에 다시 질문하세요.

담당의사에게 질문할 수 있는 것들

- 어떤 종류의 암에 걸렸나요?
- 그 암이 신체의 어떤 부분에 영향을 주나요?
- 어떤 치료를 받게 되나요?
- 치료는 어떻게 하나요?
- 부작용은 어떤 것이 있지요?
- 제가 활동하는데 어떤 것이 불편하죠?
- 치료를 받으러 병원에 얼마나 자주 와야 하죠?
- 학교에 갈 수 있나요?
- 암에 대해서 더 알고 싶는데, 정보를 얻을 수 있는 곳이 있나요?

이밖에 담당 의사, 간호사 선생님의 이름, 진료시간 등을 알아두면 좋습니다.

알아두면 좋은 정보

“소아암 교실” www.kclf2.org

병원에서 집에 돌아와 말없이 우시던 어머니…….
그때 ‘내가 죽을병에 걸렸구나’ 하는 생각이 들었다.



너무 화가 났다.
“왜 하필이면 내가?”라는 생각만으로 머리속이 가득찼다.
모든 사람들은 내 잘못이 아니라고 나를 위로했다.

의사 선생님은 내가 암에 걸렸다고 말했다.
그때 나는 아무 생각도 할 수 없었다.
나는 의사 선생님에게 누군가가 보고서를 혼동해서
실수를 저지른 것일 거라고,
그들이 정말 실수를 한 것이라면 좋겠다고 말했다.

믿을 수가 없었다.
아침에 일어나면 모든 일들이
내가 아프기전의 상황 그대로이기를 바랬다.

병원 입원실로 들어가던 복도에서
항암치료를 하던 친구들의 ‘송송’ 비어있는 머리숱,
‘박박’ 밀어버린 머리를 보았을 때,
백혈병이 어떤 병인지도 몰랐지만
큰 충격과 두려움을 느꼈다.



어머니께서는 백혈병을 진단받았다고,
하지만 치료만 잘 받으면
나을 수 있는 확률이 70%가 넘는다면서,
내가 받게 될 치료과정도 설명해주셨다.
그때 난 병이 나을 수 있는 확률이 70%면
100%에 가까우니까 ‘금방 낫겠구나’ 라고 생각했다.



병원생활과 치료

여러분이 병원생활을 시작하고 치료에 들어가면, 치료를 담당하는 선생님들, 병원시설과 도구, 일정, 규칙에 익숙해질 겁니다.

그러나 병원생활에 익숙해진다고 하더라도 여러분은 힘들 수 있습니다. 여러분은 항상 바쁘고 관심을 많이 주지 않는 의사 선생님이나 간호사 선생님께 화가 날 수도 있고, 여러 가지 병원규칙과 선생님들의 지시가 귀찮아 짜증이 날 수도 있습니다. 그러나 여러분이 생각해야 할 것은 여러분만이 치료를 받고 있는 것이 아니라는 것과 규칙이나 지시는 치료에 중요한 영향을 미친다는 것입니다. 그렇다고 해서 여러분의 의견을 이야기하지 말라는 것은 아닙니다. 여러분에게는 질문할 권리와 진행 상황을 알 권리가 있습니다. 여러분의 치료과정에 대해서, 그리고 진행에 대해서 질문과 요구를 하세요. 만약 여러분이 요구하는 것이 치료에 많은 영향을 미치지 않는 것이라면, 선생님들이나 부모님은 그 요구를 들어주실 거예요.

즐거운 병원생활을 돕는 것들

의사, 간호사 선생님에게 다른 음식을 가져와도 되는지를 물어보십시오. 여러분이 좋아하는 친구나 가족들과 함께 음식을 먹도록 하십시오.

의사, 간호사, 상담하는 선생님들과 친하게 지내십시오. 여러분이 무언가를 필요로 할 때, 단순히 이야기 상대가 필요할 때가 있다면 그들에게 물어보고 친구가 되십시오.

시오. 그러나 선생님들은 매우 바쁠 수 있고 친절하게 대해주고 싶지만 그렇게 할 수 없는 경우도 있다는 것을 기억하세요.

집에서 물건을 가져오십시오- 담요나 편안한 침구, 인형, 포스터 등을 가져와서 병실을 “나만의 공간”으로 꾸며보세요.

치료를 받고 있는 친구들과 함께 모이세요. 그냥 이야기를 나눌 수도 있고 새로운 게임을 함께 배울 수도 있고 게임 시합을 열 수도 있을 것입니다.

질문 메모를 휴대하십시오. 공책 또는 메모지 그리고 연필을 준비해야겠죠!





나는 많이 토하는 편이다.
그렇지만, 하루정도만 지나면 나아진다.
토하지 않는 약을 먹으면 좋겠다.

다시는 병원 냄새를 맡지 않게 되기를 바랬다.
가끔 꿈속에서 병원 냄새를 맡기도 했다.
그리고...
병원에 다시 있는 생각을 하면서 깨곤 했다.

간호사 선생님들과 얘기를 나누며 차트정리도 도와드리고,
같이 야식을 먹곤 했던 기억이 즐거움으로 남아있다.

골수검사 할 때 들어가는 바늘의 느낌까지 아직도 생생하다.

1분 정도의 방사선 치료를 받고 나옴과 동시에
상상도 할 수 없는 어지러움과 구토증세가 시작되었다.





병원에서 뭘하며 기다리면 좋을까?

여러분은 병원에서 진료를 받거나 검사를 받을 때 또는 외래치료를 병원을 찾았을 때 많은 시간을 기다리는 시간으로 보내게 될 겁니다. 다음은 여러분이 병원에서 기다리는 시간에 할 수 있는 다양한 활동들입니다. 기다리는 시간을 지루함이 아닌 즐거움으로 바꾸도록 시도해 보세요.

1. 글자 맞추기 또는 다른 퍼즐을 하세요.
2. 공작품을 만들어 보세요(종이접기, 실놀이).
3. 나중에 학교에 갈 때를 대비해 공부하는 시간으로 이용하세요.
4. 가까이 앉은 사람들과 이야기해 보거나 새로 들어온 환자들을 도와주세요.
5. 간단한 운동을 통해 몸을 풀어주세요.
6. 뜨개질 또는 십자수 등을 해보세요.
7. 미스터리나 과학 소설, 대하 소설 등을 읽어보세요.
8. 좋아하는 음악을 들어보세요.
9. 시나 노래를 적거나 좋아하는 연예인에게 팬레터를 쓰세요.
10. 기분이 좋아질 때 무엇을 할 지 계획하세요.
11. 일기를 써보세요.
12. 잡지나 만화를 읽으세요.
13. 좋아하는 노래의 가사를 외워보세요.

14. 친구, 친척들의 생일목록을 만들어 보세요. 그들에게 카드를 보낼 때 기억하기 쉬울 거예요.
15. 병원이나 집에서 다른 아이들과 함께 할 수 있는 새로운 게임을 고안해 보세요.
16. 자습서를 이용해서 외국어 단어들을 익혀보세요.





지옥하기도 하고 고통도 심했다.

사람들이 많아서
기다리는 시간이 몇시간 되면
너무 지루했다.

만화책이 출간되는 화요일만 손꼽아 기다렸던 기억,
아침부터 밤까지 라디오 방송 순서를 줄줄 외우고 다니고,
치료가 끝나고 노래방에서 열창할 모습을 상상하며
열심히 노래연습을 했다.

게임을 하며 시간을 보냈는데,
그때 너무 많이 해서 질렸는지 지금은 잘 안 해요.





내가 변했어요.

여러분이 알고 있는 것처럼 1318세대는 누구에게나 신체적 변화가 일어나는 시기입니다. 목소리가 변하고, 키도 크며, 몸이 성숙하면서 사람에 따라 몸무게가 불기도, 또 줄기도 합니다. 그러나 암 치료과정에 있는 여러분은 더 많은 신체적 변화를 경험할 수도 있습니다. 예를 들면, 머리카락이 빠지거나, 몸무게가 변할 수도 있고, 방사선 치료의 흔적이 남기도 합니다.

이런 것들은 여러분을 속상하게 할 수 있습니다. 그렇지만, 몇 가지 명심해야 할 것이 있습니다.

1. 신체적 변화에 대해 적응할 시간을 여러분 스스로에게 주십시오. 처음에는 쉽지 않을 수 있지만, 스스로 너무 심각할 필요는 없습니다.
2. 외모가 변했다고 해서 여러분 자신의 내면까지도 변한 건 아닙니다. 유머, 친절함, 용기와 같은 여러분의 장점은 변하지 않습니다.
3. 단지 여러분의 외모 변화로 인해 세상으로부터 멀어지려 하지 마세요. 여러분은 사람들과 함께 여러분이 좋아하는 것들을 할 필요가 있습니다.

여러분은 외모의 변화에 대해서 다른 사람에게 어떻게 말할 지를 생각해 보게 될 것입니다. 완치자의 경험을 들어보거나 여러분 스스로의 접근 방법을 생각해 보십시오. 유머로 또는 솔직하고 가볍게 접근할 수 있습니다.

다음 방법들은 외모의 변화에 있어서 대처하는 방법입니다.

머리카락이 빠질 때

있는 그대로 자연스럽게 행동하십시오. 어떤 사람들, 특히 소년들은 머리를 가리지 않아도 보기 좋을 수도 있습니다. 어떤 연예인들은 일부러 자르기도 하는 것을 보았을 것입니다.

모자를 쓰십시오. 모자를 쓴다면, 친구들과 선생님들에게 모자를 쓰는 이유에 대해 말해야 할 때도 있습니다.

가발을 쓰십시오. 머리 색과 스타일, 길이를 잘 확인하여 여러분에게 맞는 가발을 착용해 보세요.

두건을 매십시오. 여름에는 가발보다 훨씬 시원합니다. 두건 위에 요즘 쉽게 구할 수 있는 부분 가발 머리를 꿰매서 머리를 올릴 수도 있을 것입니다.

방사선 치료 자국이 있을 때

방사선 치료 자국은 대부분 일시적인 것이라는 것을 기억하세요. 그 자국들은 치료가 필요한 적절한 위치를 표시한 것으로 방사선 치료에 중요합니다. 이러한 자국들에 대해 여러분이 할 수 있는 최선의 방법은 자국이 있다는 것을 신경쓰지 않는 것입니다.

몸무게가 줄거나 불어날 때

얼마동안은 다른 방법으로 옷을 입어야 할 것입니다. 예를 들어 체중의 변화로 청바지가 너무 꼭 낀다면 치마를 입거나 헐렁한 티셔츠나 블라우스를 입을 수 있는 것처럼요.

체중이 늘었다고 해서 똑같은 옷을 또 한 벌 사는 것은 낭비겠죠? 친구와 옷을 바꿔 입거나 수선해 보는 것은 어떨까요?



알아두면 좋은 정보

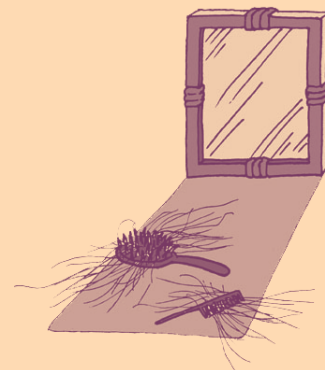
한국백혈병어린이재단에서는 맞춤가발을 지원합니다.

어깨까지 오던 머리카락이
잠자고 일어날 때마다
하얀 베개에 까맣게 묻어 날 때마다
제일 속상하고 슬펐다.
약 부작용으로 살도 많이 찌고,
얼굴도 많이 변하고
피부가 까맣게 변했다.
난 아프면서부터 거울을 보지 않았다.
내 모습이 너무 보기 싫어서....

화학요법은
나를 절대 아프게 하는 것이 아니다.
그 치료가 나를 돕는다고
생각하기 때문에 고맙다.

내 병이 악화되는 것보다는
부작용이 낫다고 생각한다.

항암 치료로 주체할 수 없을 정도로
머리카락이 빠져
남아있던 머리카락을 밀어버릴 때,
마음속에서 뭐라 말할 수 없는
감정이 북받쳐 올라왔다.







파이팅! 엄마, 아빠

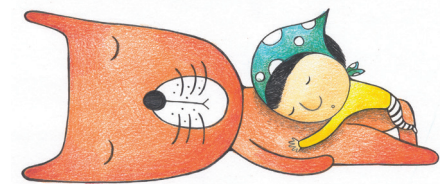
여러분이 암 치료를 받는 동안 부모님과 관계는 어려울 수 있습니다. 1318의 나이가 되면 스스로 생각하고 스스로 결정하고 싶어합니다. 이것은 당연한 현상이지만, 부모님은 여러분을 어리게 볼 수 있습니다. 여러분과 생각이 다를 수도 있고, 여러분의 건강 때문에 어떤 일들을 허락하지 않을 수도 있습니다. 그런 부모님의 모습이 여러분에게는 비합리적이라고 느껴질 수도 있습니다.

부모님 또한 여러분의 건강문제로 인해 어려운 시기를 겪고 있는 것입니다. 많은 부모님들은 자신의 자녀가 암에 걸렸다는 것을 알게 되면 스스로를 비난합니다. 여러분의 치료과정을 지켜보아야 하므로 부모님은 슬플 수도, 기분이 상할 수도, 어떤 경우에는 화가 날 수도 있는 것입니다.

여러분이 힘들 때 부모님에게 이야기하고 싶을 때가 있겠죠? 부모님 또한 위안이 필요하다는 것을 기억하십시오. 부모님의 이야기에 귀기울여 보세요.

- 여러분이 할 수 있는 일이 있는지 생각해 보세요. 약을 제때에 먹는 것 등의 간단한 일은 여러분 스스로 하세요.
- 부모님에게 솔직하십시오. 말해야 하는 것이 무엇이든 간에, 솔직하게 말하십시오. 예를 들어 혼자 있고 싶다면, 아니면 식욕이 없다면, 그렇게 말하십시오. 열린 대화를 통해서 서로에 대한 이해가 깊어집니다.

- 차분함을 유지하도록 노력하십시오. 그러면 여러분의 기분에 따른 부모님과의 논쟁을 막을 수 있을 것입니다.
- 부모님께 미안한 일이 있다면 사과하십시오. 스트레스를 받는다면 그 긴장으로 인해 신경이 날카로워지는 것은 당연한 일입니다. 기분을 통제하지 못하고 화를 냈다면, 먼저 스스로를 용서하고(어느 누구도 완벽할 수는 없습니다!) 그리고 나서 기분을 푸십시오. 그리고 “죄송해요”라고 말하십시오.
- 의젓하게 행동하세요. 부모님과 문제가 있다면, 아이처럼만 굴지 말고 부모님에게 가서 이야기하십시오. 여러분이 가족들에게 감사하고 있다는 사실을 알도록 하십시오. 사랑한다고 말하면서 부모님을 안아주십시오.





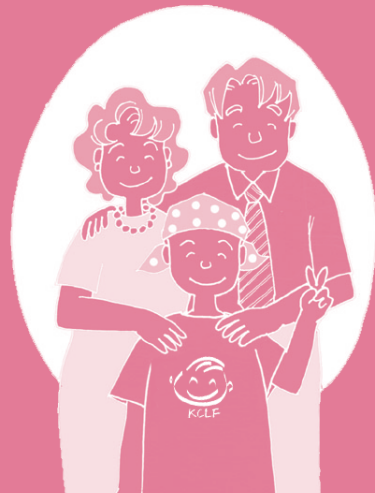
우리 엄마, 아빠, 내가 서로 더 잘 지냈으면 좋겠다.

나는 아빠가 조그만 일들에 대해서도
모두 챙기려고 하지 않았으면 좋겠다.

나를 너무 들볶는다.
이거해라! 저거 먹어라! 약먹어라!
걱정하고 있다는 것은 알지만...

돈이 덜 들어서, 엄마가 다시 일하러 가지 않아도 되면 좋겠다.

척수검사를 하면서
바늘이 제대로 들어가지 않아
아홉 번 시도했다 결국 실패한 적이 있다.
그때의 기억은
아픔이가기보다 공포로 남아있다.
하지만 그런 육체적 고통보다
나를 더욱 힘들게 했던 것은
내 짜증과 투정을 받아주시고,
돌아서서 혼자 웃고 계시던
어머니를 보았을 때이다.





사랑하는 형제와 자매

진단을 받은 이후, 형제자매와의 관계에 변화가 있음을 알게 되었을 것입니다. 여러분은 형제, 자매들과 예전보다 더 잘 어울릴 수도 있고, 자주 화를 낼 수도 있습니다. 화가 나는 것은 질병과 싸우고 치료를 받는 여러분이 경험하게 되는 정상적인 반응이기 때문에 여러분 가까이의 형제, 자매는 종종 화풀이의 대상이 되곤 하는 겁니다.

아마 여러분은 건강한 형제나 자매가 부러울 수 있을 겁니다. 또 어쩌다 부모님의 관심이 형제들에게 잠시 집중되면, 소외된 느낌을 받을 수도 있습니다. 만약 여러분이 형제, 자매의 입장이라면 어떨까요? 여러분의 형제, 자매는 여러분이 부모님, 병원 선생님들, 다른 친척분들, 친구들로부터 많은 관심을 받고 있다는 것에 대해 질투심을 느낄 수 있습니다. 또 여러분의 병으로 인해 부모님과 이전보다 집에서 함께 지내는 시간이 줄어들고, 식사나 다른 활동들도 제 시간에 맞추지 못하는 것에 화가 날 수 있습니다. 형제, 자매들은 두렵기도 하고 무슨 일이 일어나는지 이해하기 어려울 수도 있습니다. 아니면 여러분이 아픈 동안 자신은 건강하다는 것에 가슴 아프기도 할 것입니다. 이런 이유로 형제, 자매들은 혼란스럽고 슬프며, 여러분을 어떻게 대해야 할 지를 몰라 힘들어 할 수 있습니다.

그러나 여러분이 노력한다면, 형제자매와의 관계에서 나타나는 문제를 해결할 수 있습니다. 무언가 여러분의 형제자매에게 화가 난다면 화를 내지 말고 잘못된 것이

무엇인지를 말하십시오. 그리고 나서, 들으십시오. 이렇게 서로 이야기를 들어준다면 서로를 이해하는 데 도움이 될 것입니다. 형제자매와 함께 게임을 하면서 놀아 보세요. 또 학교 숙제를 서로 도와가면서 해 보십시오. 집에서 무슨 일이 있었는지 함께 이야기하십시오. 이야기하고, 들어주고, 서로의 기분을 다독겨준다면 여러분은 형제자매와 그 어느 때보다도 가까워질 수 있습니다.





하루종일 제 옆에서 간호해주셨던 어머니,
가끔 엄살을 부릴 때 꼭 잡아주시던 아버지의 손길,
부모님의 신경이 나에게 집중된 상황에서도 잘 견뎌준 두 형들...
가족은 나에게 정말 큰 힘이 되었다.

나의 형들은 내가 아프게 된 이후에 더 많은 관심을 받게 된 점들을 싫어한다.



나는 내 감정을 가족들에게 보이지 않고,
울지 않으려고 노력했지만
이러한 점이 오히려 가족들을 슬프게 했다.

제가 아프고 나서 아무래도
어른들이 저를 먼저 챙겨주시고 신경 써주시니까,
동생은 상대적으로
소외감을 많이 느꼈을 거예요.
이런 아픔을 겪어서 그렇지
제 동생은 일찍 큰 것 같아요.



내 친구들

여러분의 친구들은 여러분의 병에 대해 정확하게 알지 못합니다. 그래서 여러분이 먼저 나서서 무슨 일이 있는지에 대해 설명해 주는 것이 필요합니다. 아마도 여러분은 친하지 않은 친구에게는 간단한 설명을 하고, 친한 친구에게는 더 많은 설명을 하게 될 것입니다. 그러나 여러분이 어떤 것을 말하든 말하지 않든 간에, 친구들은 여러분에게 암이 전염되는 것인지 또는 신체적 변화에 대해서 물을 것이고, 여러분은 전염되지 않는다는 것과 질병을 치료하는 과정의 일부로 외모의 변화가 나타나는 것이라고 설명해 주어야 할 것입니다.

친구들과 계속 연락하는 것은 중요합니다. 친구가 먼저 연락해 주길 바라기보다는 여러분이 먼저 연락을 해 보세요. 여러분의 상태가 좋은 날에는 친구들과 게임으로 즐거운 시간을 가져보세요. 별로 좋지 않은 날이라면, 상태가 좋지 않다고 말하고, 가능하다면 전화로 연락하십시오. 아니면, 몸이 좀 좋아지면 그 때에 보자고 말하세요. 도움을 줄 수 있는 친구가 여러 명 있다는 것은 행운입니다.

여러분의 친한 친구 중 몇 명은 병원에서 만난 다른 암에 걸린 친구일 수 있습니다. 여러분과 똑같은 일을 경험했기 때문에, 서로 비슷한 감정을 느끼고 서로를 자연스럽게 이해할 수 있을 겁니다.

부모, 형제, 자매, 친구들은 여러분에게 이제 매우 중요할 것입니다. 여러분이 더 어려운 시기를 헤쳐나가는데 있어서 그들은 도움이 되어줄 수 있을 것입니다. 그렇지만, 여러분은 또 다른 누군가와 이야기하고 싶은 순간들이 있을 수 있습니다.

어떤 사람은 할아버지 할머니가 그들에게 있어 가장 중요한 사람이라고 이야기합니다. 또 다른 사람들은 이모나 삼촌, 이성친구와 점점 더 가까워진다고 말하기도 합니다. 그런 사람들이 여러분에게 힘이 되어줄 수도 있습니다.

그리고 병원 주위를 둘러보십시오. 병원의 선생님들은 여러분에게 더 쉬운 치료를 위해, 그리고 여러분의 편안함을 위해 할 수 있는 모든 일들을 하고 있으며, 그 외에도 도움을 줄 수 있는 사람들이 있습니다.

한국백혈병어린이재단이나 병원의 상담 선생님들은 여러분의 마음 속에 있는 것들에 대해 이야기할 수 있도록 늘 기다리고 있습니다. 직접 상담하러 가지 않고 전화나 편지로도 상담할 수 있고 컴퓨터를 잘하는 친구들은 e-mail을 이용할 수도 있습니다. 또 교회나 절 혹은 성당에 다니는 것도 마음을 편안하게 하는데 도움이 될 수 있습니다.

알아두면 좋은 정보

한국백혈병어린이재단

☎ 02-766-7671

✉ cancer@kclf.org

🏠 www.kclf.org



내가 가장 친한 친구들은
나를 정말 잘 이해해주고
내 이야기를 들어주려고 한다.

병원을 찾아주신 담임선생님과 친구들의 편지가 고마움으로 기억된다.

친구들과 만나지 못하는 것이 가장 힘들었던 것 같아요.
그래도 그때 연락하며 지냈던 몇몇은
지금까지도 제게 아주 소중한 친구들로 남아있어요.



친한 친구 중 한명이 한번도 병문안을 안와서 속상했다.
아마 개도 오지 않은 것에 대해 미안하게 생각할 것이다.
우리는 서로 느낀 점에 대해 이야기 했다.
그 친구는 나에게 뭐라고 말해야 할지 몰랐다고 한다.
그리고 내가 불쾌해 할지도 모른다고 생각했다고 한다.
나는 그 친구를 보는 것만으로도 기쁘다고 했다.
친구도 나를 보게 되어 기쁘다고 했고,
친구와 나의 가슴을 답답하게 하던 것이 해결되었다.
둘다 기분이 좋아졌다.



학교로 돌아가기

여러분은 치료를 받아야 하기 때문에 학교에 빠지는 경우가 많이 생길 것입니다. 또는 학교에 가고 싶지 않을 수 있는데 이것은 여러 가지 이유 때문일 수 있습니다. 하지만 가능한 학교에 빠지지 않는 것이 중요합니다. 무엇보다도 배우는 것은 현재 여러분이 해야 할 일이기 때문입니다. 여러분이 암에 걸렸다고 할지라도, 앞으로 계속 공부를 하고 일을 하기 위해서는 같은 또래 친구들과처럼 공부를 계속해야 합니다. 아래는 여러분이 학교생활을 하는데 도움이 되는 사항들입니다.

학교를 장기간 결석하게 된다면, 병원학교나 사이버학교를 이용하여 학업을 계속 유지하도록 하세요. 또는 학교 선생님과 반 친구들의 협조로 학습내용과 숙제를 전 달받을 수 있습니다.

학교에 돌아갈 때가 되면, 담임 선생님, 상담 선생님, 또는 양호 선생님에게 이야기하세요. 여러분이 원한다면 처음 학교를 방문할 때에 부모님과 함께 가도록 하세요. 상담 선생님께서도 도움을 받을 수도 있습니다. 여러분의 일정표, 숙제, 그리고 반 친구들에게 어떻게 말할 지에 대해 계획할 수 있습니다. 여러분이 말하기가 힘들면, 선생님이나 상담 선생님이 말해주실 수 있을 겁니다.

학교 친구들이 여러분의 질병에 대해 질문을 하거나 그 질병을 잘 이해하지 못할 수 있으므로, 선생님이나 상담 선생님이 대신 이야기하도록 하는 것도 좋습니다. 그러나 어떤 친구들은 반 모든 친구들에게 이야기하는 것이 더 불편하다고 합니다. 이런 경우는 몇몇 친구들에게만 자신의 질병에 대해 말해주고 나중에 질문을 하는 친구가 있으면 대답해 줄 수도 있습니다.

학교를 빠지게 되면, 과제물을 수행하기가 어려워집니다. 선생님들이나 부모님과 함께 일정표와 숙제를 계획하여 따라잡을 수 있도록 하세요. 스스로 학습 목표량을 세우면, 그것을 달성하도록 노력하십시오. 하나하나 계획된 대로 실천하면서 여러분은 자신에 대해서 그리고 학업에 대해서 자신감이 생길 거예요.

알아두면 좋은 정보

- ▶ 전국병원학교 <http://hoschool.ice.go.kr>
- ▶ 사이버학교 – 꽃밭무지개학교(서울) <http://health.kkulmat.com>
인천사이버학교(인천) <http://ighs.edukor.org>
꿈빛나래학교(세종, 충남) <http://hope.edus.or.kr>
꿈사랑학교(강원, 경기, 경남, 경북, 광주, 대구, 대전, 부산, 울산, 전남, 전북, 제주, 충북)
www.nanura.org
- ▶ 한국백혈병어린이재단 www.kclf.org
 - 선생님들을 위한 책자 '소아암 학생지도가이드' 지원
 - 소아암 방문교육 '학교 속으로 고고' 운영
 - 가정학습 지원 : 가정학습비 지원
 - 원치자 장학금 지원 : 대학(원) 등록금 지원

치료가 끝난 후 친구가 없다는 것이 가장 힘들었다.
검정고시로 중학교와 고등학교 과정을 마쳤는데,
검정고시학원과 재수학원을 다니면서도
또래를 찾기 힘들어서 많이 외로웠다.

학교에 갈 때에는 꼭 마스크를 쓰고 다녔는데,
한여름에 마스크를 쓴 나를 친구들이 이상한 눈빛으로 보기도 하였다.
그래서 '난 꼭 이걸 쓰고 있어야 돼'라고 설명해주었다.

학교로 돌아갔을 때
친구들이 머리카락이 없다고 놀리거나 힘들게 하지 않았어요.
오히려 염려해주고 스스로없이 대해 주었지요.
아마도 선생님께서 친구들에게 미리 저에 대한 이야기를 해주어
친구들을 준비시켰던 것 같아요.



한 학년을 낙취 복학했는데…….
첨엔 동생들하고 같이 학교에 다녀야 한다는 게 싫었어요.
친구들은 모두 원학년인데 나만 낙오된 느낌,
그런 것이 싫어 검정고시 보겠다고 했죠.
하지만 학교는 공부만 하는 곳이 아니라
사회 속에서 살아가는 모습들을
배우고 체득하는 곳이라는
엄마의 고집에 학교에 들어갔는데,
내가 상상했던 것만큼
창피하거나 부끄러운 일이 아니었어요.
별것 아니더라고요.

학교에 처음 돌아갔을 때, 체육시간에 가방이 벗겨졌다.
나는 어떻게 하지 몰라 그냥 웃었다.
학교 수업이 끝난 후, 네 친구들 몇 명이 다가와서 함께 나를 위로해 주었다.



재발하면 어떡하죠?

모든 사람들에게 병이 재발하는 것은 아닙니다. 모든 것들이 다시 일어난다고 생각할 때 낙담하고, 화나고, 두려운 것은 매우 당연합니다. 어느 누구도 암의 재발에 대해서 책임을 가지는 것은 아닙니다. 여러분이나 여러분의 가족 중의 어느 누구도 여러분이 다시 병에 걸리는 것을 원하지는 않았을 테니까요.

많은 친구들이 '자기 스스로와 치료에 대해 자신감을 가지는 것'이 중요하다고 이야기합니다. 그리고 긍정적인 태도는 실제로 도움을 줍니다. 처음에는 여러분이 암을 이기지 못했지만, 두 번째에는 이겨낼 수 있을 것입니다. 이건 우리 모두의 바람입니다.

어떤 사람들에게는 암이 만성적인 질병입니다. 즉, 아픈 상태가 주기적으로 계속 된다는 것을 의미합니다. 그렇지만 포기하지는 마세요. 암 연구는 계속 진행되어 점점 발전하고 있습니다. 많은 사람들이 더 좋고 새로운 치료방법을 찾고자 노력하고 있으니깐요. 여러분이 견디어 내는 동안 암 정복은 반드시 이루어질 거예요.

참 난감했고 성숙했을 때라 치료를 받고 싶은 생각이 들지 않았었다.

나는 지금 재발 상태이지만
항상 또 재발할까봐 두려워 한다.

난 재발이라는 말을 제일 싫어하는데..
재발이라는 거 알았을 때 후회를 많이 했다.
내가 조금만 더 조심했으면
다시 치료 받지 않아도 되는데 하는 마음에
너무 속이 상했다.
그리고 똑같은 일을 다시 반복해야 한다는게
화가 나기도 했다.







내가 만드는 미래

미래라는 것은 사람들에게 각기 다른 의미입니다. 어떤 사람들에게는 미래가 치료의 종결입니다. 어떤 이들은 다음 번 화학치료가 끝나는 것을 생각합니다.

우리 1318 청소년들에게는 미래가 대학진학, 직업, 결혼이기도 합니다.

치료가 진행되는 동안이라 하더라도, 자신의 인생을 사는 동안 무엇을 하고 싶은가를 생각해 볼 수 있습니다. 여러분의 계획은 많이 바뀔 수 있으며, 하루 그리고 바로 그 다음날에도 바뀔 수 있습니다. 자신의 미래를 목록으로 만들어 보고 계획해 보는 것은 재미있는 일입니다. 지금부터 한 달에 한 번씩 그 목록을 확인해 보십시오.

여러분은 어떤 직업을 가질 수 있을지, 아니면 질병 때문에 직업이나 대학진학 계획을 바꾸어야 하는 것은 아닌지 등에 대해 궁금할 수 있습니다. 무엇을 해야 할지 확신할 수 없다면, 부모님, 의사 선생님, 상담 선생님, 또는 이야기를 들어줄만한 완치자 선배들과 이야기하면서 결정할 수 있습니다.

결혼을 하거나 자녀를 가지는 것에서도 마찬가지입니다. 여러분이 결혼을 하는 것은 암과 거의 관계가 없지만, 혹시 결혼을 결정하는데 문제가 있다면 여러분이 좋아하고 신뢰할 수 있는 사람(상담 선생님, 병원 선생님 등)과 이야기해 보십시오. 그들은 여러분의 감정을 다루는 데 도움을 줄 수 있습니다.

자녀를 가져야 하는지 또는 가질 수 있는지는 의사 선생님께서 물어볼 질문입니다. 그 대답은 여러 요인-여러분이 받았던 치료, 치료를 받았던 당시의 연령, 치료 받은 또는 현재 진행 중인 치료의 정도-에 따라 달라질 수 있습니다. 의사 선생님과 이야기하면 됩니다. 아직도 이 부분에 대해서 연구가 진행되고 있기 때문에 명확하게 모든 대답을 줄 수 있는 것은 아니지만, 가능한 정보는 무엇이든지 제공해 줄 수 있을 것입니다.

기억하세요. 여러분의 미래는 여러분이 만들어 가는 거예요.



알아두면 좋은 정보

한국백혈병어린이재단 홈페이지에서 완치자들의 이야기를 만날 수 있어요.

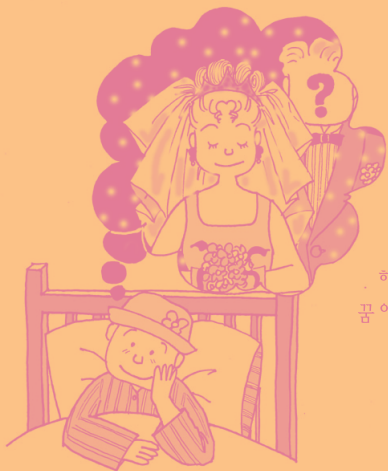
www.kclf.org > 소식 > 함께하는 세상



암 치료방법과 모든 아픈 사람들이 살기 위한 치료방법이 많이 있기를 바란다.

내 자식들은 건강했으면 좋겠다.

여러가지 생각을 했다.
생각할 시간이 많았으니까...
빨리 나아서
체육시간에 참여하는 것이 가장 큰 꿈!



아프면서 할 수 있는 일보다는
할 수 없는 일들이 많아졌다.
그래서 부정적인 생각이 많이 들었는데,
하고 싶은 일, 해낼 수 있는 일들을 찾으면서
꿈이 생겼고, 나을 수 있다는 의지도 강해졌다.



식사는 즐거워라

암에 걸려 치료를 받게 되면 식생활 방식은 많이 달라질 수 있어요. 평소에 좋아 하던 음식(특히, 고기나 강한 향료를 쓴 음식)들도 어떤 것은 먹고 싶지 않을 수 있습니다. 피디(PD)와 같은 약은 식욕을 증가시켜 체중이 늘 수 있습니다. 화학요법이나 방사선 치료 때문에 속이 울렁거리거나 식욕이 사라질 수도 있습니다.

여러분이 먹고 싶지 않더라도 영양을 갖춘 식사를 하는 것은 치료에도 많은 도움이 됩니다.

알아두면 좋은 정보

- ▶ 한국백혈병어린이재단 소책자 '소아청소년암 환자 영양가이드'
- ▶ 요리정보 추천 사이트 및 블로그
 - 문성실의 심플레시피 <http://moonsungsil.com>
 - 천재 아옹양의 생활 blog.naver.com/oz29oz

다음은 식욕이 없을 때 도움이 될 만한 내용들입니다.

- 식사시간이 아니더라도 배가 고프면 음식을 먹어요.
- 소식을 자주 하세요.
- 영양간식을 휴대하고 다녀요.
- 밥먹기 한 시간쯤 전에 더 배가 고파지도록 간단한 운동을 하세요. 물론 운동을 해도 괜찮은 지는 의사 선생님께 확인해 봐야겠죠?
- 은은한 불빛, 조용한 음악, 밝게 장식한 식탁소품 등을 통해서 좋은 식사 분위기를 만들어 보세요.
- 식사를 다양하게 하고 새로운 음식들을 맛보세요.
- 가족들이나 친구들과 함께 먹고, 혹시 혼자 먹어야 한다면, 라디오를 듣거나 텔레비전을 보면서 먹어요.
- 식사를 보충해야 할 때 낮 시간을 이용하세요.
- 영양가 있고 만들기도 쉬운 음식을 스스로 만들어 봐요.



나는 새알 조공정을 한 뭉큼씩 먹는 것을 좋아했다
이제는 옛날처럼 그것을 좋아하지 않는다

먹는 거라면 나를 따를 자가 없었다,
원래 식성이 좋았던 터라 토하면서도 먹었다,
그렇게 먹은게 치료하는데 도움이 많이 됐다.

제일 좋아하는 과일을
전자레인지에 익혀 먹어야 할 때
정말 서러웠어요.



완치자가 전하는 희망메시지

“3년의 치료기간동안 ‘꼭 나아야 한다’는 강한 의지보다 나에게 도움이 되었던 것은 닦친 현실을 있는 그대로 받아들이고 적응해갔던 것이다. 아플 땐 아픔을 표현했고, 아프지 않을 땐 병실 친구들과 어울려 놀기도 하고 만화책도 보면서 즐거움을 찾으려 했다. **순간순간 감정에 충실하고 최선을 다한 것**이 나의 치료 자세이자 의지가 되었던 것이다.”

“지금은 ‘왜 하필 나에게…….’란 생각을 하겠지만, 치료를 마치고 언젠가는 그 시간들이 도움이 될 때가 꼭 올 거예요. 건강한 게 물론 훨씬 좋은 일이지만, **아팠기 때문에 할 수 있는 생각과 일들이 분명 있습니다.**”

“친구들아! **희망과 자신감을 잃지 않는 것**이 중요해. 때로는 위축될 수 있고 여유도 잃어버릴 수 있어. 그렇지만 그런 때일수록 긴 터널을 빠져나오면 파스한 햇살을 볼 수 있듯이, 어려운 치료를 잘 이겨내면 건강한 삶과 미래가 있다는 것을 기억하고 잘 이겨내! 힘내!!”

“치료가 끝났을 때, **집에서 아침에 일어날 때마다 참 행복하다**고 생각했어요.”

“그냥 낫겠다는 하나의 의지보다는 **‘어떤 것들을 하기 위해 나아야만 한다’**는 생각으로 살았다. 힘든 시간이었지만 그런 마음가짐 때문에 밝고 당당히 그 시간을 이겨낸 것 같다.”

“상황을 단순하게 받아들이고, 일어나지도 않은 일들에 대해 걱정하고 있기보다는 **‘긍정적인 마음’**을 가지고 병을 이겨낼 수 있다는 믿음을 갖는 것이 중요하다.”

“**치료받을 때의 꿈이 얼른 스무살이 되었으면 좋겠다**였는데……. 되어보니 참 좋아요. MT도 가고, 밤새 친구들과 놀기도 하고, 그리고 열심히 학교 수업을 듣고…….”

♣ 위 이야기는 한국백혈병어린이재단 소식지 중 ‘소아암을 이긴 아이들’에서 발행하였습니다.





Free Note



Free Note



Free Note



Free Note



Free Note



Free Note



Free Note



Free Note









Free Note



Free Note













Free Note









Free Note









이 책자는 미국 The National cancer Institute에서 발간한 「Help Yourself – tips for teenagers with cancer」, 미국 백혈병협회(Leukemia society of America)에서 발간한 「what it is that I have, don't want, didn't ask for, can't give back, and how I feel about it」을 참고하였습니다.

각 소주제에 해당하는 경험을 나누어준 완치자 여러분과 그림을 그려주신 자원봉사자 이은경 님,
그리고 삽화 사용을 허락해주신 소복이 님께 감사 드립니다.

이럴땐? 이리글게!

초판발행일 : 1999년 7월 30일

3차 개정판 : 2019년 4월 1일

발행처 : 재단법인 한국백혈병어린이재단
서울시 성북구 성북로5길 9-14

☎ 02-766-7671

🌐 www.kclf.org

✉ cancer@kclf.org

〈비매품〉 본 재단의 허가없이 무단전재와 무단복제를 금합니다.

이 책자는 카카오**같이가치** 지원으로 제작되었습니다.

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, 학습 지원
- 경제적 지원 | 치료비 및 이식비, 재활치료비, 생계비

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

우체국 한사랑의 집 | 소아암 어린이와 가족을 위한 센터를 운영합니다.

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

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

경제적 지원

이식비 | 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 환아에게 이식비를 지원합니다.

치료비 | 치료 중인 환아에게 치료비를 지원합니다.

간접치료비 | 치료 중인 환아에게 치료 과정에 따른 부대비용을 지원합니다.

헌혈증 | 수술로 인한 치료비 부담 감소를 위해 헌혈증을 지원합니다.

재활치료비 | 치료로 인한 신체적, 심리사회적 후유증으로 어려움을 겪는 환아 및 치료종결자에게 보장구 구입비, 발달재활, 호르몬 치료비, 기타 사술비를 지원합니다.

정서적 지원

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

전문심리상담 | 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 | 학령기 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 | 학습습관 개선을 위해 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.

정보지원

교육자료 발간

아동·청소년 홈페이지 “소아암 교실” www.kcf2.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

교육자료안내



자녀가 암에 걸렸을 때



둘리와 함께 쓰는 병원일기



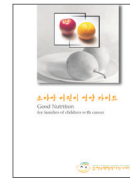
형제가 암에 걸렸을 때



간병수첩 희망미소



소아암 학생 지도가이드



소아청소년암 환자 영양 가이드



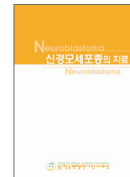
코딱지 외개인 무피르기



꼬마오리 니버



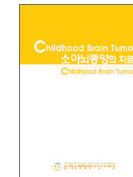
조혈모세포이식



신경모세포종의 치료



악성림프종의 치료



소아뇌종양의 치료



망막모세포종의 치료



골육종의 치료



윌름스 종양의 치료



간모세포종의 치료



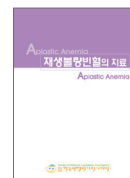
조직구종의 치료



횡문근육종의 치료



유잉육종의 치료



재생불량빈혈의 치료



종자세포종양의 치료



간병 가이드



치료종결 후 건강관리



Name

Birthday

Address

Phone

Mobile

E-mail