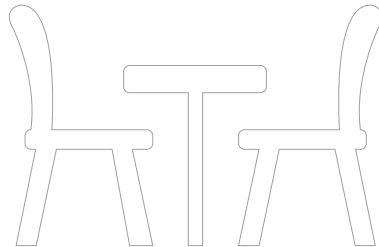




암에 대해
자녀에게
이야기하기





자녀에게 암에 대해 이야기 해야 하나요?	04
암에 대해 이야기 해 봅시다.	06
아이들이 적응하도록 도와주세요.	14
치료가 끝났다면!	18
전문가의 도움이 필요한가요?	15

40세 이혜진씨(가명)은 최근에 건강검진을 하다가 유방에서 혹을 발견하고 유방암을 진단 받았습니다. ‘암’이라는 이야기를 듣고 앞이 캄캄해졌습니다. 치료가 힘들다는데 잘 이겨낼 수 있을까 마음이 무겁습니다. 그리고 머리에 하나 둘 사랑하는 가족들이 떠올랐습니다. 사랑하는 가족들을 두고 잘못되는 것은 아닌지 겁이 납니다.

가장 걱정이 되는 사람은 사랑하는 딸 민서입니다. 초등학생인 민서는 아직 엄마 손이 많이 가는 나이인데 괜찮을까. 아직 초등학생인 아이가 암이라는 것을 이해할 수 있을까, 놀라지는 않을까? 남편과 상의 끝에 딸에게는 당분간 이야기 하지 않기로 결정하였습니다.

그러나 병원에 다니느라 엄마가 자리를 비우고 어두워진 집안 분위기를 느낀 걸까요? 민서가 부쩍 말수가 줄어들고 엄마 눈치를 보는 것 같습니다. 병원에서는 아이에게 암에 대해서 말해 주고 도와주어야 한다고 합니다. 어떻게 하면 아이가 덜 상처 받고 가족이 이 어려움을 모두 잘 극복해 나갈 수 있을까요?

암에 걸린 부모님들은 자녀와 암에 대하여 이야기 하는데 어려움을 느끼는 경우가 많습니다. 이 책은 암에 걸린 부모님들이 자녀에게 암에 대해 이야기를 할 때 도움을 드리고자 만들어졌습니다.



본 책자는 학령기 자녀(7세~13세)를 기준으로 만들어졌습니다.
자녀의 나이에 따라 이야기하는 방법이나 반응은 조금씩 다를 수 있습니다.

자녀에게 암에 대해 이야기 해야 하나요?



아이들은 힘든 일을 겪더라도
주변 사람들이 지지해주고
도와주면 잘 이겨낼 수 있습니다.



아이들도 암에 대해 알아야 합니다.

암을 진단 받게 되면 자녀들에게 암에 대해서 이야기를 해야 할지, 어떻게 이야기를 해야 하고 어떤 정보를 주어야 할지, 더 기본적으로는 부모가 암에 걸렸다는 것을 자녀에게 알려야 하는 것인지 고민이 될 것입니다. 아이들은 가족 내에서 어떠한 변화가 일어났을 때, 특히 그 변화가 암 진단과 같이 일상생활의 변화를 줄 수 있고 무서운 것일 때는 꼭 알아야 합니다.

만일 자녀가 다른 사람을 통해 부모님이 암인 것을 듣게 된다면 자녀들은 자신에게 이야기 하기 힘들 정도로 끔찍한 소식이라고 생각하거나 가족 구성원으로서 자신은 하찮은 존재라고 생각할 수 있습니다.

또는 자녀들에게 그냥 단순히 “아프다”라고만 한다면 아이들은 오해를 할 수 있습니다. 예전에 아이가 감기에 걸렸을 때 어른들과 병원에 갔던 것을 떠올리며 암에 걸린 부모님들도 그와 비슷한 치료를 받게 될 거라고 생각합니다.

또한 아이들은 원인과 결과의 연관성을 정확하게 이해하는 능력이 아직 부족하기 때문에 부모님의 암이 본인 때문이라고 생각할 수도 있습니다. 그러므로 아이들에게 여러분이 어떠한 상황인지, 일상생활에 왜 변화가 생기고 있는 것인지 정확하게 알려줄 필요가 있습니다.

아이들은 대처할 수 있습니다.

아이들은 힘든 일을 겪더라도 주변 사람들이 지지해주고 도와주면 잘 이겨낼 수 있습니다. 지지해주는 사람은 부모가 될 수도 있고 친척이나 선생님이 될 수도 있습니다. 부모로서 여러분은 자녀가 스스로의 생각이나 감정을 누군가에게라도 털어놓을 수 있도록 격려해주세요.

암에 대해 이야기 해 봅시다.



최대한 자녀들과 많이 대화를 하고,
자녀들에게 비록 지금 상황이 바뀌었지만
부모님의 사랑은 바뀌지 않았다는 것을 보여주세요.



치료가 끝난 다음에도 치료에 대해서 자녀가
가지고 있는 생각을 확인하는 것이 중요합니다.

항암제 주사와 방사선 치료가 끝난 어느 날 아들이
물었습니다.

“엄마는 죽는거야?”

아들은 아주 오랫동안 엄마가 죽는 것이 아닌
지에 대한 두려움을 가지고 있었던 모양이었습
니다.

아들이 용기를 내서 질문을 한 이유는 이제서야
엄마의 표정이나 행동이 질문에 대한 대답을 할
수 있을 것 같아 보였다고 말했습니다.

9살 13살의 자녀를 둔 대장암환자

다음은 자녀와 대화를 원활하게 하기 위한 몇 가지 팁입니다.



자녀에게 암에 대해 이야기 하기 전 신중하게 생각하면서 많은 자료를 활용하여 준비하세요.

이야기를 할 때에는 가급적 편안하면서도 차분하고 침착한 목소리로 이야기 해주세요.

이러한 목소리와 분위기는 자녀들에게 어머니나 아버지가 이전과 같이 자신을 도와줄 수 있다라고 생각할 수 있도록 도움을 줄 것입니다.

‘암’이라는 단어를 쓰는 것을 두려워하지 마세요.

만일 아이들에게 진단에 대해서 정확하게 이야기를 하지 않는다면 아이들은 혼자 상상하게 되고 진단이나 치료, 경과에 대해서 실제보다 더 나쁘게 생각하게 됩니다.

자녀들에게 아픈 부모가 치료 중 겪을 수 있는 신체적인 변화에 대해 설명해 주세요.

그리고 아픈 부모가 신체적 변화로 인해 이전처럼 아이들을 잘 돌보지 못할 수도 있지만 아이들을 생각하는 마음은 예전과 같다는 것을 말해주세요. 그리고 아픈 부모 대신 다른 사람이 아이를 돌봐줄 것이라는 것을 말해주세요.

아이들의 나이에 맞는 대답을 해줍니다.

만일 아이의 질문에 대답을 하지 못한다 해도 당황하지 말고 이렇게 말해보세요. “글쎄. 엄마도 잘 모르겠는데 다음에 병원에 갈 때 의사선생님에게 물어보고 알려줄게”

아이들의 잘못으로 부모가 암에 걸린 것이 아니라는 것을 말해주세요.

아이들에게 이전에 어떤 말을 하고 행동을 했건 부모님의 암과는 아무런 관련이 없다는 것을 이야기 해주세요.

자녀들에게 여러 사람의 도움을 받을 수 있음을 알려주세요.

암에 걸리지 않은 어머니나 아버지, 사촌들, 친구들, 선생님들이 궁금한 것에 대해 알려줄 수 있고 마음을 털어놓을 수 있다는 것을 알려주세요.

자녀들의 연령대에 맞추어 암에 걸린 부모님을 간호하거나 집안일을 돕는데 아이들을 참여하도록 해주세요.

자녀들이 자신의 생각이나 감정을 표현하도록 격려해주세요.

아이들에게 많은 사랑과 애정을 보여주세요.

암 치료를 받으면서 컨디션이 오르락 내리락 할 수 있습니다. 그렇지만 최대한 자녀들과 많이 대화를 하고, 자녀들에게 비록 지금 상황이 바뀌었지만 부모님의 사랑은 바뀌지 않았다는 것을 보여주세요.



자녀에게 언제 말해야 하나요?

자녀에게 암에 대해 이야기 해야 하는 정확한 시기란 없습니다. 특히 검사 결과를 기다리고 있거나 진단을 받은 직후에 스스로 해결해야 할 일들이 많아서 부모 스스로가 너무 충격을 받거나 마음이 힘든 상황이라면 이야기 하지 않는 것이 좋습니다. 스스로가 이야기 할 수 있겠다는 기분이 들 때 자녀에게 이야기 합니다.



누가, 어떻게 이야기 해야 하나요?

자녀에게는 암에 걸린 부모가 직접 이야기 할 수도 있고 암에 걸리지 않은 부모가 이야기 할 수도 있습니다. 또는 조부모나 이모/고모/삼촌과 같은 다른 어른이 이야기를 할 수도 있습니다.

이야기를 할 때 중요한 것은 어떻게 이야기를 할 것인가입니다. 어린 아이들의 경우 역할놀이를 하면서 알려줄 수도 있고 좀 자란 아이들은 질문을 하는 경우도 많으니 질문에 대한 답변을 미리 준비하는 것도 좋습니다. 이야기를 할 때에는 다음 사항을 참고할 수 있습니다.

- 아이들이 이해할 수 있는 수준의 단어들로 이야기를 합니다.
- 아이들이 이미 알고 있는 내용을 알아봅니다. 가령 암에 대해 무엇을 알고 있는지, 무엇이 궁금한지 물어볼 수 있습니다. 한번에 많은 양의 정보를 주지 않습니다. 가령, 병원에서 치료를 받고 있을 때 숙제는 누가 봐 줄수 있는지, 누가 밥을 차려 줄 것인지에 대해 알려줍니다.
- 지킬 수 없는 약속은 하지 않습니다.

여러분이 자녀를 사랑하고 있다는 것을 보여주세요.

부모가 암에 걸렸다는 이야기를 들으면 아이들이 울 수도 있습니다. 아이들이 놀라거나 우는 것은 매우 당연합니다. 이 때 자녀를 따뜻하게 안아주면서 사랑하고 있음을 보여주고, 아이들이 편안함을 느끼고 여러분이 아프지만 여전히 아이를 사랑하고 있으며 항상 돌볼 것을 표현해주세요.



치료에 대해 알려주세요.

자녀에게 치료방법과 효과에 대하여 알려줍니다. 아이들에게 어떤 치료가 왜, 어떻게 이루어지는지, 그에 대한 부작용은 어떠한지 자녀가 어떻게 대처해야 할지에 대해 알려줍니다.

- 미리 자녀가 치료에 대해 어떤 지식과 생각을 가지고 있는지 미리 알아보고 그에 따라 설명을 합니다.
- 아이들이 무엇이 궁금한지 확인하고 만약 다른 걱정이나 질문이 있다면 경청합니다. 치료에 대한 일정과 방법 등에 대해 이야기 해주고, 치료 후 어머니나 아버지가 돌아올 수 있다는 것을 알려줍니다.
- 누가 어떻게 자녀를 돌볼 것인지 설명해줍니다.
- 부작용에 대해 설명해줍니다. 신체적 변화(몸무게 변화, 탈모, 피부의 변화)와 같은 부작용에 대해 자녀가 받아들일 수 있도록 준비해줍니다. 치료가 끝난 후 이러한 변화는 다시 원래 대로 되돌아 간다는 것을 설명해줍니다.

아이들이 할 수 있는 질문과 답

치료는 아픈가요?

암이 항상 통증을 일으키지는 않지만, 만일 아프다 할지라도 아이들을 안심시켜주거나 걱정을 덜어줍니다. 이렇게 이야기해볼 수 있습니다.

“암은 항상 아프지는 않아.

만약 아프다면 의사선생님이 아프지 않게 약을 줄거야”

머리카락은 새로 날까요?

머리카락이 빠지는 모습을 보면 아이들은 많이 놀라고 속상해 할 수 있습니다. 이렇게 한 번 이야기 해보세요.

“치료 때문에 머리카락이 거의 다 빠질 수도 있어.

치료가 끝나면 되돌아 올거야.

그래서 머리카락이 빠진 동안에는 가발을 쓰거나 스카프를 두르면 돼”

엄마나 아빠가 죽나요?

대부분의 부모들은 이 질문을 두려워합니다. 그러나 아이들이 죽음에 대한 정확한 개념을 가지는 어느 정도 나이가 든 다음입니다. 그래서 아이들이 생각하는 ‘죽음’의 의미는 부모가 생각하는 것과 다를 수 있습니다.

이럴 때 아이들에게 “네가 특별히 걱정하는 것이 있니?” 라고 물어보세요. 또는 어떤 아이들은 암이 죽음의 선고라고 생각하기 때문에 수술이나 약을 통해 암을 치료 하고 새로운 치료법이 발견되고 있음을 설명하는 것이 좋습니다.

치료를 받는 동안 엄마는 왜 피곤해 보일까요?

아이들은 치료 중이나 치료 후에 보이는 피로감에 대해 이해하기 어렵습니다. 암 치료로 인한 피로가 있음을 설명하고 충분한 휴식이 필요함을 알려주세요.

나 때문에 암에 걸린 건가요?

암이 자녀의 잘못 때문에 걸린 것이 아님을 확신시켜 주세요. 다음과 같이 말할 수 있습니다.

“그 누구의 잘못 때문에 엄마가 암에 걸린 것이 아니야.

그 원인을 밝혀내기 위해 많은 사람들이 노력하고 있어.

내가 했던 말이나 행동이 암에 걸리게 한 것이 아니란다.”

나도 암에 걸릴까요?

많은 아이들이 암이 전염된다고 생각합니다. 이럴 때 다음과 같이 이야기 해보세요.

“암은 감기처럼 옮는 것이 아니란다.

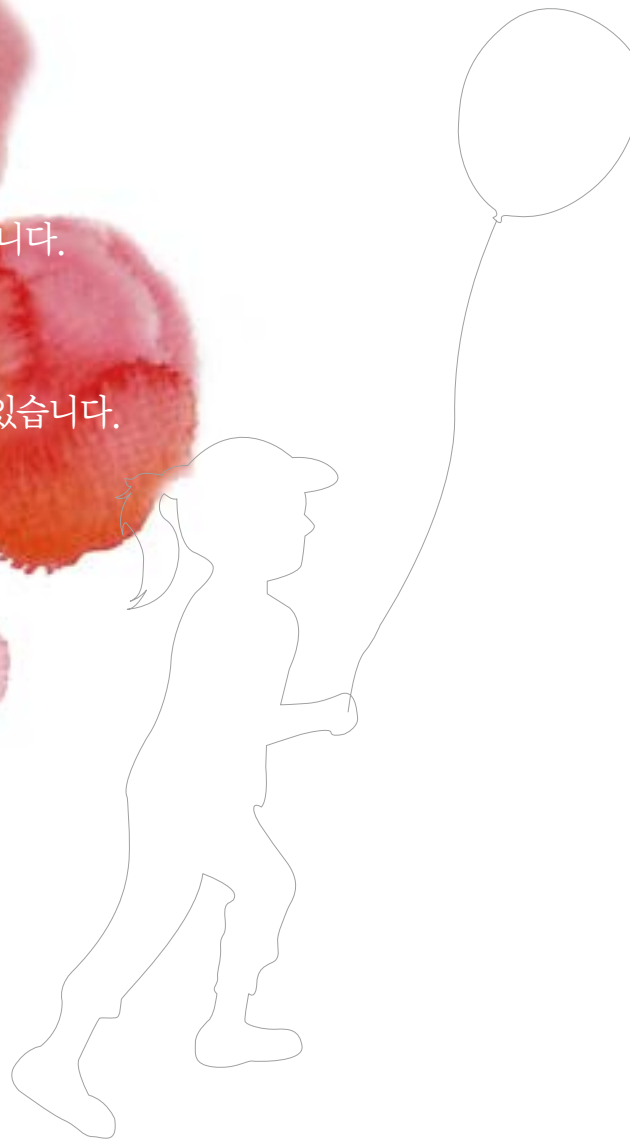
그렇기 때문에 엄마가 아파도 옆에 와도 괜찮아.”

누가 나를 돌봐주나요?

자녀들은 가족 내에서 문제가 발생 할 때 자녀의 삶에 어떻게 영향이 미칠지 알게 되는 것은 중요합니다. 아이들에게 가족 내 역할이 어떻게 변화되는지에 대해 가능한 자세 한 정보를 줍니다. 또한 아이들에게 의견을 물어보는 것도 좋습니다.

아이들이 적응하도록 도와주세요.

아이들은 부모가 치료를 받는 동안 도움을 주고 싶어 합니다.
스스로가 도움이 되었다고 느낀다면
아이의 자신감과 자존감을 높여줄 수 있습니다.



자녀가 하는 작은 행동 하나에 얼마나 감사하고 있는지 자녀가 알 수 있도록 합니다.

예를 들어

‘엄마는 물을 많이 먹는 것이 중요한데 네가 이렇게 물을 떠다 주어서 너무 고맙다.’ 와 같이 자녀들에게 당신을 돌볼 수 있고, 도와줄 수 있는 방법을 알려줍니다.

그러면서 자녀들은 당신의 치료를 공유할 수 있습니다.

10살, 16살, 18살 자녀를 둔 유방암 환자

아이들이 도울 수 있도록 합니다.

아이들은 부모가 치료를 받는 동안 도움을 주고 싶어 합니다. 만일 아이 스스로가 도움이 되었다고 느낀다면 아이의 자신감과 자존감을 높여줄 수 있습니다.

이 때 너무 과도하게 돕는 것은 피하되, 가능한 가족 내에서 동등하게 일을 분담하는 것에 대해 이야기 해볼 수 있습니다.



아이들의 반응을 이해해주세요.

아이들이 보일 수 있는 다양한 감정을 그대로 받아들여주는 것이 중요합니다. 부모가 암에 걸리고 일상생활이 바뀌는 것과 같은 큰 변화가 있을 때 아이들은 우울, 불안, 죄책감 뿐 아니라 분노감이나 공격성과 같은 감정을 느낄 수 있습니다.

아이들은 때때로 어떻게 대처해야 할 지 모를 때에 두려움이 분노로 변할 수 있습니다. 아이들이 화를 내면 그 안에 숨어있는 두려움과 불안함이 있는 것은 아닌지 알아볼 필요가 있습니다.

만일 부모가 노력해도 아이들이 자신의 마음을 표현하지 못하거나 수면이나 식사에 문제가 생긴다거나, 과격한 행동이나 자살에 대한 언급이나 자해와 같은 갑작스러운 행동의 변화가 나타나면 전문가와 상담을 해 봅니다.

훈육도 필요합니다.

부모가 암에 걸려도 평소와 같은 생활규칙을 지키고 일관적인 훈육을 유지하는 것이 아이들이 안정성 및 대처 능력을 향상시키는데 중요합니다. 일부 아이들은 부모가 아프면 자신이 소외되고 있다고 생각하여 관심을 받기 위해 엇나가는 행동을 할 수도 있습니다.

부모가 생활규칙을 감독하지 못하는 사이에 생활습관이 흐트러지거나 핸드폰이나 컴퓨터 게임에 몰두하게 되는 아이들도 있습니다. 이럴 때에도 규칙을 지키도록 하되, 가족 내 울타리를 유지할 수 있도록 합니다.



아이들과 연락을 유지하세요.

만일 치료를 위해 병원에 입원해 있거나 방사선 치료 등으로 장기간 가족들과 떨어져 있어야 하더라도 정기적으로 전화를 하거나 메시지를 이용해서 연락을 합니다.

가령 아이들이 그린 그림을 사진으로 찍어 보내달라고 하거나 매일 주기적으로 전화를 하여 이야기 책을 읽어줄 수도 있습니다.

치료가 끝났다면!

건강한 생활습관 및 정기검진이
재발을 확인하기 위해 중요한 것임을 알려주어
안심시켜 줄 수 있습니다.




암에 걸린 부모에게나 자녀에게 모두 힘든 시기가 끝나고 치료를 마친 후 일상생활로 돌아오게 되었습니다. 그러나 치료 후에도 몸이 예전같지 않을 수 있고 재발에 대한 두려움이 있을 수 있습니다. 자녀들에게도 마찬가지입니다.

아이들에게 건강한 생활습관 및 정기검진이 재발을 확인하기 위해 중요한 것임을 알려주어 안심시켜 줄 수 있습니다.

- 아이들에게 부모의 암 치료가 종료되었음을 알려주고 도와주어서 고맙다는 것을 표현합니다.
- 가족 내에서 생긴 변화를 설명하고 아이들과 필요한 부분은 의논하도록 합니다.
- 암 치료 후 변화에 대해 알려주고 함께 자녀들과 운동을 같이 하거나 건강한 생활습관을 함께 실천합니다.

전문적인 도움이 필요한가요?



암 진단 후 자녀의 행동이나
부모-자녀관계가 걱정된다면
전문적인 도움을 받을 수 있습니다.

암 진단 후 자녀의 행동이나 부모-자녀관계가 걱정된다면 전문적인 도움을 받을 수 있습니다.
가령 평상시보다 자녀가 과격해지거나 반항적이 되거나 식사나 수면의 변화가 생기거나 생활이
흐트러진다면 도움이 필요한 상황일 수 있습니다.

또는 학교에 가기 싫어하는 횟수가 많아지거나 슬퍼하고 기분이 항상 쳐져 있는 모습도 아이
들이 보내는 경고 신호일 수 있습니다.

이럴 때에는 소아청소년 정신건강의학과와 도움을 받을 수 있습니다.





사랑하는 자녀에게 마음을 전달해 보세요

☀
“멀리 떨어져서 산업 일꾼으로 비지땀을 흘리고 있을 너를 생각하면 마음이 아련해오지만 한편 주어진 일에 열심히 최선을 다해 일하는 모습이 많이 자랑스럽단다.

요즘 더위에 얼마나 고생이 많니? 엄마는 힘든 치료들을 마치고 이제는 허셉틴 주사 치료만 하고 있는데 나쁜 것들이 이 약을 통해 모두 소멸될 것을 기대하며 꼬박꼬박 주사 잘 맞고 있단다.

엄마 아픔 때문에 너무 마음 아파하지 말고 기도하면서 너의 마음도 잘 추스리고 잘 지내기를 바라는 마음뿐이야.”
- 유방암에 걸린 엄마가 아들에게 -

☀
“어린 나이에 엄마의 암에 밀려 넌 초등학교 3학년부터 혼자 지내는 법을 배웠지?
엄마의 치료 기간 중 너는 많이도 성장하였구나... 엄마가 치료로 멀리 떨어져 있었지만, 무척이나
집이 그리웠어.

엄마가 아직 치료가 끝나지 않아 피서는 같이 못가겠네... 친구들과 함께 물놀이 계획이라도 세워서 다녀와.. 고맙고 사랑한다”
- 유방암에 걸린 엄마가 아들에게 -

* 위의 글은 2012년 서울아산병원 암병원 희망편지 공모전에 공모한 편지들을 발췌, 일부 각색하였습니다.





서울아산병원 암교육정보센터

05505 서울특별시 송파구 올림픽로43길 88
88, Olympic-ro 43-gil, Songpa-gu, Seoul 05505, Korea
Tel: 1688-7575 <http://cancer.amc.seoul.kr>