

# 모험의 유리병

전이성 유방암 환자 가족을 위한 따스한 마법 같은 이야기



따뜻한 글 써주기

집에서 즐기는 장애물 놀이

다 함께 그림 그리기

작은 정원 가꾸기

새로운 요리에 도전하기

노래방 기계로 신나게 노래부르기

미니 골프 치러가기

테라리움 만들기

빵 굽기

손바닥 도장으로 멋진 작품 만들기

놀이터에서 "땅따먹기" 놀이하기

스프링클러에서 물놀이 하기

우리 가족 가계도 그리기

커다란 비눗방울 만들기

특별한 간식을 곁들인 영화의 밤

우리 가족 노래 만들기

우리 동네 단골 가게에 가보기

집 주변에서 보물찾기 놀이하기

실내 캠핑

피크닉 가기

장기 자랑

찰흙놀이로 재미있는 모양 만들기

보도블록에 색분필로 그림 그리기

다 함께 게임 하기

## 감사의 말

이 책은 전이성 유방암 환자 커뮤니티 회원들과 함께  
서로 소통하고 협력하며 만들었습니다.

아만다 C.      안젤리나 C.      세릴 L.      조니스 L.  
아만다 M.      베스 G.      데보라 O.      로렌 L.

따뜻한 배려에 진심으로 감사드려요. **고맙습니다.**

정신과 전문의로서 전이성 유방암 환자 가족들을 위해 전문적 지식을  
공유해 준 엘리자 박 박사에게도 깊은 감사의 인사를 드립니다.



일러스트레이터인 알렉산드라 콜롬보는 이탈리아 밀라노에서 살고 있습니다.  
아버지와 배우자를 모두 암으로 떠나보냈기에, 이 책을 그리는 일은 개인적으로도  
무척 의미 있는 일이었습니다. 암 진단을 받은 상황에서 인간의 존엄성과 연민, 그리고  
용기가 얼마나 중요한지 잘 알고 있으며, 전 세계의 가족들에게 <모험의 유리병>을  
소개하는 데 조금이라도 도움을 줄 수 있어서 무척 기뻐하고 있습니다.



# 모험의 유리병

전이성 유방암 환자 가족을 위한  
따스한 마법 같은 이야기

그림 : 알렉산드라 콜롬보

이 책은 전이성 유방암 환자 커뮤니티를 위해 길리어드 사이언스와  
전이성 유방암 환자 커뮤니티가 함께 협력하여 만들었습니다.

드디어 여름이 되었어요!

맑은 햇살이 살갗에 닿았지만  
소울이는 기분이 별로 좋지 않았어요.

올여름에는 모험을 떠날 수 없을 테니까요.  
엄마의 암 치료 때문에  
집에서 멀리 나갈 수  
없었거든요.



소울이는 자신을 바라보는 엄마의 시선을  
느끼고는 얼른 빙긋 웃어 보였어요.

‘엄마가 나까지 걱정하게 하면 안돼.’  
소울이는 생각했어요.

그런데 엄마가 들고 있는 저건 뭐죠?

**"이건 모험의 유리병이야!"**  
엄마가 말했어요.

“떠나고 싶은 모험을 떠올린 뒤,  
종이에 적어 여기에 넣어 두렴.  
엄마가 몸이 좀 괜찮다 싶으면,  
그 중 하나를 고를게.”



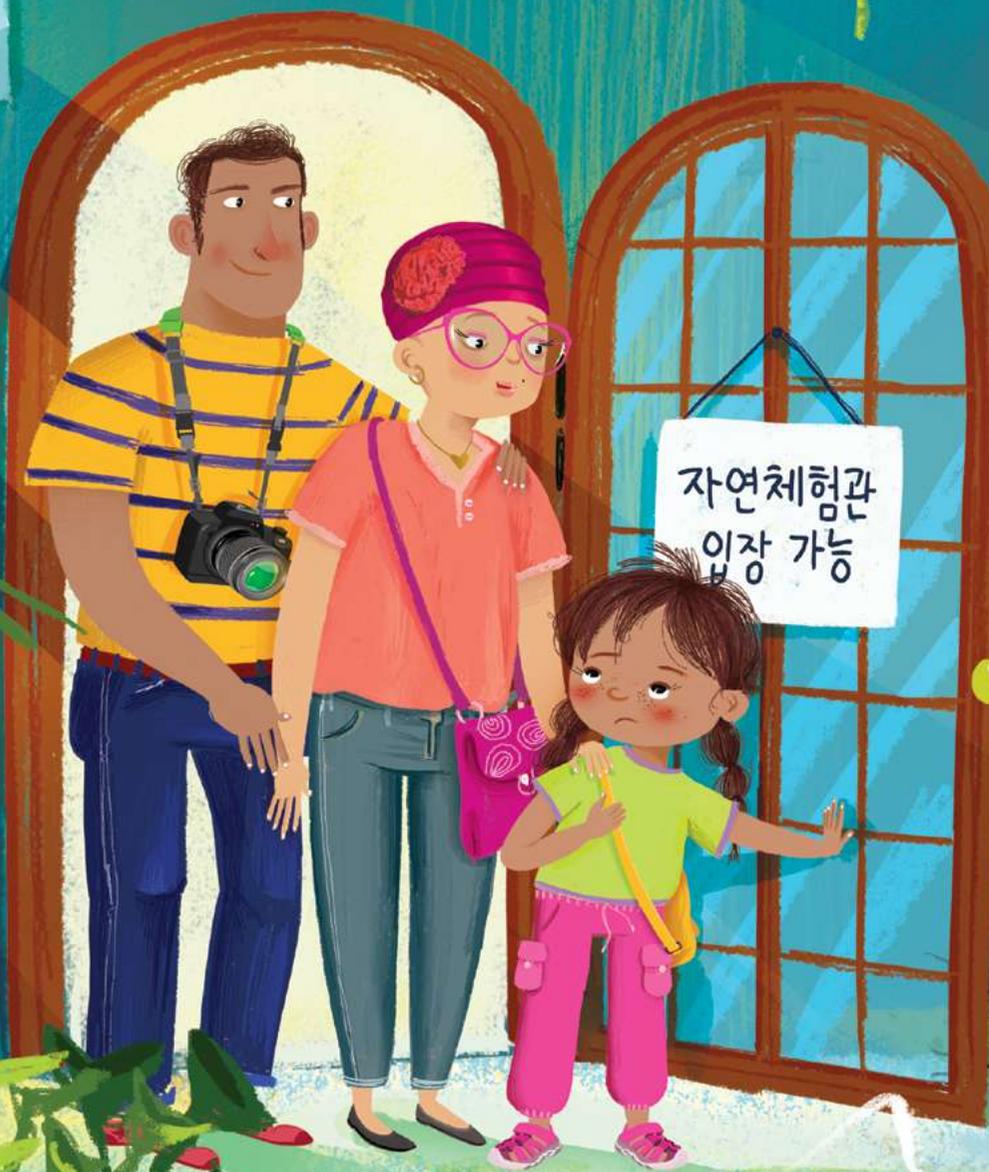
유리병은 순식간에 가득 찼어요.  
집 가까이에서 할 수 있는,  
최고의 모험 아이디어들로  
넘쳐났지요.

며칠 뒤, 엄마의 자조모임에서  
여름휴가 이야기가 나왔을 때,  
엄마는 환하게 웃으며  
유리병을 들어 보였어요.



“모험의 유리병을 만들어 봐요!”  
그러자 다들 그렇게 하자고 했지요.

자연체험관에서  
개구리 관찰하기



자연체험관  
입장 가능

첫 번째 모험이요?  
음, 누가 적었는지  
금방 알 수 있었지요.  
  
하울이는 조금도 망설이지 않고,  
바닥에 그려진 연잎을  
폴짝폴짝 뛰어넘었어요.

높지대



파리  
지우



“천천히 가, 엄마는 그렇게 빨리 못 가잖아!”  
소울이가 하울이에게 주의를 주었어요.

하지만 하울이는 걸음을 늦추지 않았지요.  
개구리를 찾아야 했으니까요!

그러자 엄마가 소울이를 다독였어요. “괜찮아.  
하울이가 이렇게 신나 하는 걸 보니 엄마도 기뻐.”



그런 다음 소울이를 바라보며 이렇게 덧붙였어요.

**“너도 언제나 마법 같은 순간을  
찾으려고 노력해 보렴.”**

소울이는 한숨을 푹 내쉬고는 주변을 둘러보았어요.  
그런데 저 식물…,  
방금 눈앞에서 색깔이 변하지 않았나요?

색깔이 정말 바뀌었어요!  
맞아요, 마법은 어디에나 있었어요.

개구리



**위로, 위로, 위로.**

하울이가 올라다보았어요.

그러자 개구리가 눈을 깜박이며  
"개굴, 개굴, 개굴." 울었지요.

하울이가 개구리한테  
'왕눈이'라는 이름을 붙여주자,  
개구리는 기분이 좋은 듯  
또다시 개굴개굴 울었어요.

엄마는 하울이를 바라보았지만, 소울이는  
걱정스러운 얼굴로 엄마만 지켜보고 있었어요.

"이제 가요." 소울이가 결심한 듯 말했어요.

그러자 하울이의 눈에 눈물이 그렁그렁 맺혔지요.

"너무 속상해하지 마. 나가는 길에도 개구리를 찾을 수 있을 거야."  
아빠가 다정하게 말했어요.

소울이는 뒤에서 천천히 따라갔어요.  
엄마가 걸음을 멈추고 소울이를 기다렸지요.

“우리 소울이, 지금 마음이 복잡하구나, 그렇지?  
엄마를 챙기고 싶어 하는 네 마음, 충분히 알아.  
하지만 네가 아니라, 어른인 엄마가  
너를 돌봐야지. 무슨 뜻인지 알지?”

소울이는 코를 훌쩍이며 고개를  
끄덕였어요.



## 자연 체험관에서의 모험

“엄마도 여기 더 있고 싶어.” 엄마가 솔직하게 말했어요.  
“그리고 슬퍼해도 괜찮아. 하지만 우리 마법같은 이 순간을  
오래 기억할 수 있도록, 이렇게 해보는 건 어때?”

엄마는 소울이의 귀에 수런 한 송이를 꽂아 주었어요.  
그러고는 소울이의 손을 꼭 잡고서 함께 걸어 나갔지요.

~~근사한 식당~~  
집에서 저녁 먹기

두 번째 모험은 계획대로 되지 않았어요.  
엄마가 갑자기 너무 피곤해서  
저녁을 먹으러 나갈 수 없게 되었거든요.

그래서 할머니한테 전화를 걸었지요.

할머니는 단숨에 달려와 소울이와 하울이를 데리고  
부엌으로 갔어요. 그런 다음 두 아이한테  
당근을 건넸지요.



“껍질 좀 벗겨줄래? 그걸로 엄마를 위해 따뜻한 수프를 만들자꾸나.”  
할머니는 소울이와 하울이의 머리 위로 입을 짹짹 맞췄어요.

그래서 둘은, 아니, 사실 소울이만 할머니와 스프를 만들었지요.

퐁당, 퐁당, 퐁당.  
당근이 냄비 안으로 들어갔어요.

휘익, 휘익, 휘익.  
할머니가 국자로 스프를 저었지요.



따뜻한 수프가 식탁에 차려지자,  
소울이는 엄마 옆으로 바짝 다가갔어요.

“아직도 많이 안 좋아요?”

“유난히 힘든 하루구나.”

소울이는 엄마를 꼭 안아 주었어요. 너무 세게는 말고요.

“엄마, 슬퍼해도 괜찮아요.”

그런 다음 잠시 망설이다가 조용히 물었어요.

**“언제나 마법 같은 순간을 찾으려고  
노력해야 하는 거죠?”**

엄마도 소울이를 꼭 안아 주었어요.  
“그래, 함께 찾아보자. 소울아, 사랑해.”

소울이는 주변을 둘러보았어요.  
그런데 방금 본 저건..., 해마였나요?

그래요, 마법은 어디에나 있었어요.



소울이는 창밖을 내다보며 활짝 웃었어요.  
저 당근들, 어디서 본 것 같았거든요!

물고기 떼가 휘리릭 스쳐 지나갔고,  
거북이 한 마리가 인사를 건넸어요.

하울이는 문어와 친구가 되었고요.



소울이는 흔들리는 해초 사이에서  
반짝이는 무언가를 발견했어요.

“제가 좀 더 가까이 가볼게요.”  
소울이가 아빠한테 말했어요.



할머니와 함께한 저녁 모험

소울이는 반짝이는 보물을 조심스럽게 들어올렸어요.  
두 손에 쏙 들어오는 조개껍데기였는데,  
바다를 품은 듯 짹조름한 내음이 났지요.

공원에서  
별 관찰하기

세 번째는 소울이가 적은 모험이었어요.

소울이의 가족은 아빠가 가져온 바구니에서  
담요와 베개를 꺼냈어요.

그런 다음 망원경을 하늘 쪽으로 향하게 했지요.





엄마와 소울이는 마주보며 빙긋 웃었어요.

**"언제나 마법 같은 순간을 찾으려고  
노력해야 해!"**

두 사람이 동시에 말했어요.

소울이는 얼른 하늘을 보았어요.  
그런데 방금 저건..., 외계인이었나요?

그래요,  
마법은 어디에나 있었어요.

아빠가 커다란 우주 돌멩이를 들어 올리며 말했어요.  
“나는 우주 아이돌이다!”

엄마가 아빠의 실없는 농담에 한숨을 내쉬었지만,  
눈빛은 웃음으로 반짝이고 있었지요.

**동실, 동실, 동실.**

하울이가 이리저리 돌아다녔어요.

그때, 돌멩이 하나가 소울이의 눈길을 사로잡았어요.  
왜 그런지는..., 소울이도 잘 몰랐지요.  
아주 평범한 돌멩이였거든요.  
다른 돌들처럼 반짝반짝 빛나거나  
근사하게 보이지도 않았는데 말이에요.  
하지만 이제는 알아요. 왜냐하면...



돌멩이가 반으로 쪼개졌을 때,  
보석이 그 안에서 반짝반짝 빛나고 있었거든요.  
이렇게 아름다운 광경은 처음이었어요.



우리의 별빛 모험

소울이는 엄마한테 뛰어갔어요.

그러고는 돌멩이를 흔들며 소리쳤지요.  
“엄마, 이것 좀 봐요! 마법 같은 순간을 찾다가,  
이걸 발견했지 뭐예요?”

숨을 헐떡이며 환하게 웃던 소울이는  
엄마도 웃고 있다는 걸 알아차렸어요.  
자신보다 더 환하게 말이죠.



여름이 거의 다 끝나갈 무렵, 소울이의 가족은 그동안 즐겼던 다양한 모험을 식탁 위에 짝 펼쳐 놓았어요.

하울이가 사진을 가리키며 말했어요. “또 모험을 떠나고 싶어요!”

엄마는 아빠를 장난스러운 눈빛으로 바라보았고, 아빠는 온 가족을 꼭 끌어안으며 말했어요.

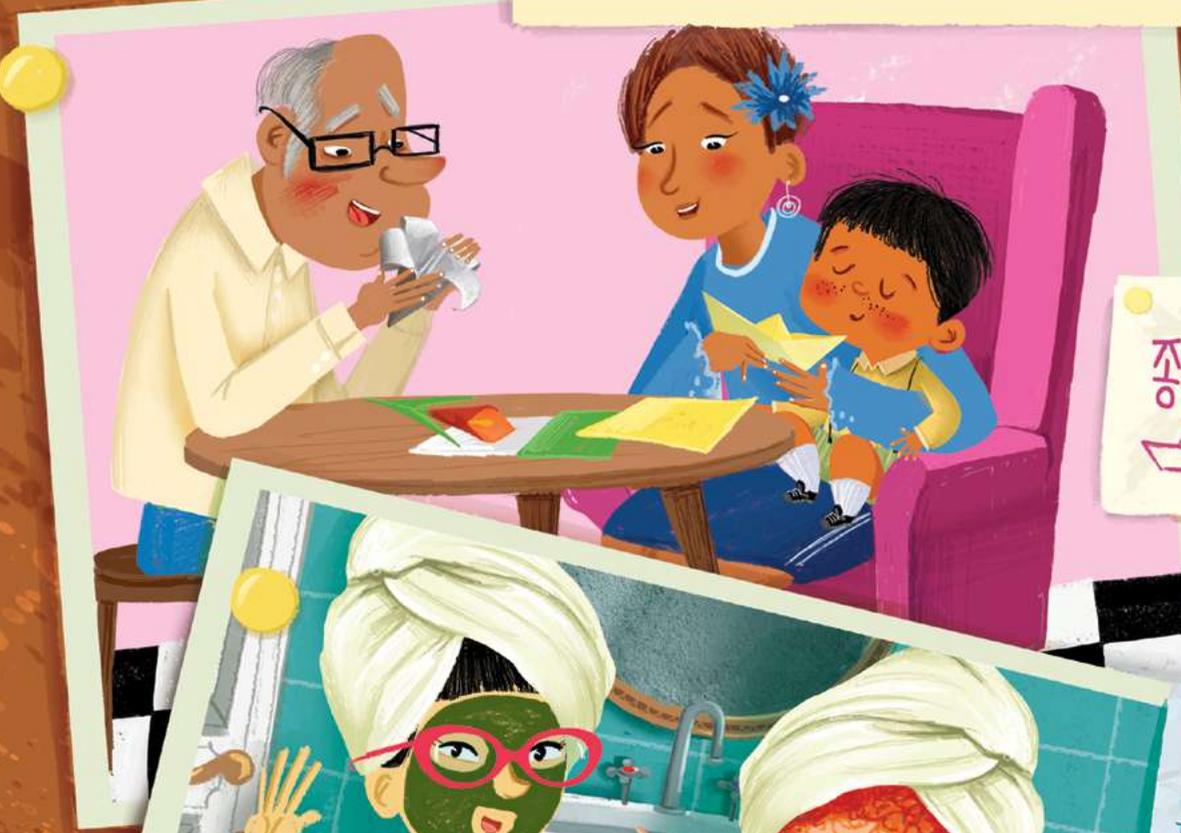
“그래, 그러자. 모험의 유리병을 계속 채워나가는 거야!”

하울이가 신나서 환호성을 질렀어요. 그때, 소울이는 깨달았지요. 마음을 열고 찾아보면, 마법은 정말 어디에나 있다는걸요. 특히, 바로 이 순간, 이곳에 말이예요. 소울이는 미소를 지으며 다짐하듯 말했어요.

**“우리 앞으로도, 언제까지나 마법 같은 순간을 계속 찾아보도록 노력해 봐요!”**



엄마의 자조모임에서 즐긴 모험들



종이접기



우리만의 식당 놀이



집에서 피부 관리하기



다 함께 게임하기

## 엄마의 시선에서



전이성 유방암을 진단받았을 때, 제 아이들은 각각 두 살과 네 살, 그리고 여섯 살이었어요. 저는 전이성 유방암에 대해 아는 게 별로 없었고, 그래서 많이 불안했지요. 그래도 제 머릿속에서 떠나지 않았던 단 하나의 질문은 ‘이 병을 치료하면서, 동시에 어떻게 부모의 역할도 다 할 수 있을까?’였어요. 가족은 하나로 연결되어 있어서, 한 사람이 겪는 일은 가족 모두에게 영향을 미칠 수밖에 없었니까요. 우리는 전이성 유방암의 영향에서 아이들을 온전히 보호할 수 없어요. 하지만 그 병이 아이들의 삶에 어떤 의미로 남을지는 우리의 노력에 달려있습니다. 이 책은 우리가 삶의 긍정적인 면에 집중하면, 암이라는 경험조차도 의미 있게 변화시킬 수 있다는 중요한 사실을 상기시켜 줘요.

제가 전이성 유방암 진단을 받은 지도 거의 10년이 지났어요. 그리고 그 암은 여전히 제 딸들의 삶에 영향을 주고 있지만, 우리는 주어진 상황을 새롭게 바라보는 습관을 계속 이어가고 있어요. 그 덕분에, 제 아이들은 더 강한 여성으로 성장하고 있답니다.

만약 당신이 전이성 유방암 진단을 받은 분이라면, 이 책을 통해 중요한 사실을 깨달았으면 해요. 아무리 전이성 유방암이라 하더라도, 당신이 가족에게 전하고자 하는 따뜻한 마법까지 앗아갈 수는 없다는걸요. 당신이 품고 있는 희망은 정말 견디기 힘든 날조차도 환상적인 모험으로 가득한, 절대 잊을 수 없는 날로 바꿀 수 있어요.

### 로렌 허프마스터

길리어드 환자 홍보대사  
<모험의 유리병> 공동 작업자  
전이성 유방암 환자



## 공동 작업자들의 이야기

“이 책에서 아빠 캐릭터가 특히 더 와닿았어요. 배우자의 역할은 가족이라는 퍼즐 속에서 아주 중요한 부분인데, 종종 간과되지요.”  
- 아만다 C.

“할머니가 가족의 일원으로 등장한 장면이 정말 좋았어요. 아무리 나이가 들어도 우리는 언제나 도움이 필요하다는 것을, 그리고 더 중요하게는 그 도움을 받아들여도 괜찮다는 걸 보여 주니까요.”  
- 아만다 M.

“제 아들에게 겁주지 않으면서 이 병에 대해 설명하는 일이 점점 더 어려워지고 있어요. 이 책은 환자의 경험을 바탕으로 해서인지, 어린아이들도 쉽게 이해할 수 있도록 만들어졌어요. 그리고 무엇보다도, 제가 혼자가 아니라는 걸 다시금 깨닫게 해 주지요.”  
- 안젤리나 C.

“이 책은 가족들에게 슬퍼하거나 화를 내도 괜찮다는 걸 알려 주고 있어요. 그러면서 그 감정을 다루는 방법까지도 함께 제시하고 있지요.” - 베스 G.

“아이들과 함께 읽으며, 일상에서 마법을 찾아가는 방법을 생각해 볼 수 있도록 도와줘요.” - 데보라 O.

“전이성 유방암 진단을 받은 상황에서도, 부모의 역할을 건강하게 지속해 나가는 일이 얼마나 중요한지, 그리고 연민의 감정을 느끼는 일이 얼마나 중요한지 강조하고 있어요. 그러면서 어떤 상황에서도 우리는 모험을 즐길 수 있다는 걸 보여주고 있지요.” - 세릴 L.

“평범한 어린이책, 그 이상이에요. 전이성 유방암을 진단받은 뒤에, ‘마법 같은 순간을 찾는 일’은 가족의 치유뿐만 아니라 추억 쌓기에도 도움이 되지요.” - 조니스 L.

“암 환자를 위한 정신과 의사이자 치료사로서, 저는 부모와 함께 머리를 맞대고 그 어려운 상황 속에서도 자녀와 어떻게 소통할 수 있는지, 그리고 자녀를 어떻게 도울 수 있는지 그동안 정말 많은 이야기를 나눴어요. 그럴 때마다 이러한 부모들에게 뭔가 도움이 되면서도 희망적인, 그리고 현실적인 자료를 줄 수 있었으면 좋겠다고 생각했지요. 이 책은 분명 그러한 필요를 채워줄 수 있을 거라고 확신해요.” - 정신과 전문의 엘리자 박 박사





올여름 소울이의 가족의 모험은 예전과 다를 수밖에 없어요.  
엄마가 전이성 유방암 진단을 받았기 때문이에요.  
하지만 포기하지 않는 마음과 창의적인 생각으로 가득한 소울이의 가족은  
모험의 진정한 마법은 그들이 함께하는 시간 속에 있다는 걸  
깨닫게 되지요. 그리고 그 마법은 소울이의 가족이 마주하는  
그 어떤 어려움보다 훨씬 더 강하다는 것도요.

### 추가 자료

전이성 유방암 진단을 받았나요?  
그리고 가족을 위해 더 많은 자료가 필요한가요?  
그렇다면 [Expose-mBC.com/AdventureJar](http://Expose-mBC.com/AdventureJar)에서  
<모험의 유리병>의 대화 가이드와 활동지 등을 확인해 보세요.