

## 호스피스 날 기념

1권역 호스피스전문기관  
연합사진전

2022

삶의 가장  
소중한 순간

서울시청 시민청 지하 1층 시민플라자 B  
10.4.Tue — 10.8.Sat

“삶의 가장 소중한 순간을 가장 의미있게 만듭니다.”



## 호스피스 유형 안내

호스피스 완화의료는 네가지 유형의 의료서비스가 있습니다.  
환자에게 적절한 호스피스 유형에 맞게 완화의료를 신청하세요.



### 입원형 호스피스란?

말기진단(말기암)을 받은 환자를 대상으로 호스피스 서비스를 희망하는 환자와 그 가족들이 병원에 입원하여 이용할 수 있는 호스피스 서비스입니다.

#### 대상

말기암

#### 서비스

- 호스피스 돌봄 서비스
- 통증 및 기타 신체적 증상의 적극적 관리
- 가족지지 상담 및 지원
- 환자와 가족의 영적 돌봄 서비스
- 증상조절과 임종준비에 대한 환자와 가족 지원
- 사별가족지지



### 가정형 호스피스란?

말기진단을 받은 환자를 대상으로 호스피스 서비스를 희망하는 환자와 그 가족들에게 가정을 방문하여 입원을 대체할 서비스를 제공하는 호스피스 방문 서비스입니다.

#### 대상

말기 암 / 말기 후천성 면역 결핍증 / 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환 / 말기 만성 간경화 / 말기 만성 호흡부전

#### 서비스

- 통증관리 및 적극적 증상관리
- 튜브류 교환 및 관리
- 교육 및 상담
- 영적돌봄
- 입퇴원 상담 및 연계
- 상처 및 욕창관리
- 채혈 및 검사
- 사별돌봄
- 완화의료팀 방문 서비스
- 돌봄행사
- 장비대여

### 호스피스·완화의료

생명을 위협하는 질환을 가진 환자의 신체적 증상을 적극적으로 조절하고 환자와 가족의 심리 사회적, 영적 어려움을 돕기 위해 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 호스피스·완화의료 전문가가 팀을 이루어 환자와 가족의 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 하는 의료 서비스입니다.



### 자문형 호스피스란?

말기진단을 받은 환자를 대상으로 일반 병동이나 외래에서 담당 의료진의 진료를 받으면서 자문형 호스피스 서비스를 희망하는 환자와 그 가족들이 이용할 수 있는 호스피스 자문 서비스입니다.

#### 대상

말기 암 / 말기 후천성 면역 결핍증 / 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환 / 말기 만성 간경화 / 말기 만성 호흡부전

#### 서비스

- 사전돌봄계획 상담 지원
- 의료진 교육 및 돌봄지원
- 입원형호스피스 연계
- 심리적, 사회적, 영적지지
- 신체증상 관리 지원
- 임종준비 교육 및 돌봄지원
- 자원연계 및 경제적 지원
- 영적돌봄, 사별돌봄
- 재가서비스 연계



### 소아청소년 완화의료란?

생명을 위협하는 질환으로 치료받는 소아청소년 환자와 가족이 치료 과정에서 겪는 여러 가지 증상, 불편, 스트레스 등 신체적, 심리적, 사회적 어려움을 완화시키고 삶의 질 향상에 기여하는 통합적 의료 서비스입니다.

#### 대상

생명을 위협하는 질환에 걸린 소아청소년 환자와 그 가족 중에서 완화의료에 필요하다고 판단되는 경우로 성인 호스피스와 달리 진단 병명이나 질병 단계에 제한이 없습니다. (현재는 만 24세 이하인 환자에 한해 시행 운영하고 있습니다.)

#### 서비스

- 포괄적인 초기 평가 및 돌봄 계획 수립과 상담
- 심리적·영적·사회적 돌봄
- 퇴원 지원
- 사별가족 돌봄
- 신체적 돌봄
- 의사소통 지원
- 환자 및 가족, 돌봄 제공자 교육
- 임종 돌봄
- 자원봉사자 교육 및 프로그램 운영



## 호스피스완화의료에 대한 궁금증?!

**Q 호스피스전문병원은 임종할 때 죽음을 기다리는 곳이다?**

**A 아닙니다.**



**증상을 완화합니다.**

호스피스 전문병원에서는 통증, 구역·구토, 숨참, 변비, 불면증, 복수 등의 증상을 적극적으로 조절합니다. 가장 불편하고 힘든 증상이 무엇인지 귀 기울여 듣고, 증상을 최대한 줄이기 위해 적절한 약물과 처치 등을 제공합니다.



**심리적·사회적·영적 돌봄을 제공합니다.**

환자의 현재 기분, 질병에 대한 걱정, 두려움, 해결되지 않은 문제 등에 대해 편안히 이야기 하도록 지지하며, 환자와 가족의 경제적, 사회적 어려움에 대해 도움을 줄 수 있도록 노력합니다. 환자와 가족의 삶의 의미, 살아온 인생에 대한 회상, 앞으로 하고 싶은 것 등을 함께 이야기를 나누고, 실현할 수 있도록 돕습니다.



**다양한 전문가가 함께 합니다.**

호스피스 완화의료 서비스는 전문적으로 교육 받은 의사, 간호사, 사회복지사 등의 의료진뿐만 아니라, 성직자와 자원봉사자도 함께 합니다. 조금 더 의미있는 시간을 보낼 수 있도록 음악과 미술요법 등을 각 분야 전문가가 제공합니다.

**Q 호스피스병동에서도 퇴원할 수 있나요?**

**A 네, 퇴원할 수 있습니다.**

보통 호스피스병동에 오면 '다시는 나가지 못한다', '여기서 임종을 맞이한다'라고 잘못 알고 계십니다. 하지만 호스피스 병동에서는 입원시부터 퇴원계획을 세웁니다. 증상조절이 되고 컨디션이 잘 유지되면 언제라도 퇴원할 수 있으며, 상황에 따라 다른 호스피스 서비스를 이용하도록 연계될 수도 있습니다.



**Q 호스피스 서비스는 어느 병원에서 받을 수 있나?**

**A 보건복지부에 의해 호스피스 전문기관으로 지정된 의료기관에서 받을 수 있습니다.**

지정된 병원에 입원하여 지내거나 가정에서 호스피스 서비스를 제공 받을 수도 있습니다. 기관에 따라 간병 도움을 받을 수도 있습니다.

임원형 호스피스는 호스피스전문병원의 호스피스병동에 입원하여 서비스를 받으며, 2022년 8월 기준 87개소가 있습니다.

가정형 호스피스는 집에 머무르면서 호스피스전문병원의 호스피스팀이 가정으로 방문하여 서비스를 제공하며, 2022년 8월 기준 37개소가 있습니다.

자문형 호스피스는 일반병동에 입원하거나 외래를 통하여 서비스를 받으며, 2022년 8월 기준 35개소가 있습니다.

**Q 호스피스를 이용하려면 비용이 많이 든다?**

**A 아닙니다.**

호스피스·완화의료도 일반 의료행위와 같이 건강보험이 적용됩니다. 암 환자는 본인 부담금 5%만 적용됩니다. 암 이외 질환은 산정특례 적용 비율에 따라 본인부담금이 달라지므로 이용하려는 기관에 문의하시면 정확히 알 수 있습니다.



## 1권역 기관 안내

서울지역(남부)과 강원지역에는 호스피스 서비스를 받을 수 있는  
호스피스 전문기관이 있습니다.

호스피스완화의료 필요하실 때는  
호스피스 전문기관을 찾아 전문의료진과 상의하세요.

기관명	전화번호	주 소	유 형	호스피스보조활동인력
가톨릭대학교서울성모병원	02-2258-1901	서울특별시 서초구 반포대로 222	임원형,가정형,자문형,소아청소년	
가톨릭대학교여의도성모병원	02-3779-2549	서울특별시 영등포구 63로 10	임원형,가정형,자문형	
고려대학교 구로병원	02-2626-2807	서울특별시 구로구 구로동로 148	임원형,자문형,소아청소년	
삼성서울병원	02-3410-3550	서울특별시 강남구 일원로 81	자문형	
서울아산병원	02-3010-1187	서울특별시 송파구 올림픽로43길 88	자문형,소아청소년	
서울특별시 서남병원	02-6300-9088	서울특별시 양천구 신정1로 20	임원형	
이화여자대학교 목동병원	02-2650-2922	서울특별시 양천구 안양천로 1071	자문형	
인성기념병원	02-2135-3577	서울특별시 강동구 상암로 266	임원형,가정형	O
전-전-상의원	02-802-9313	서울특별시 금천구 팀골로3가길 22	임원형,가정형	
중앙보훈병원	02-2225-1781	서울특별시 강동구 진왕도로61길 53	임원형,가정형,자문형	O
갑바리의원	033-644-4992	강원도 강릉시 임영로163번길 24-8	임원형,가정형	
강원대학교병원	033-258-9060	강원도 춘천시 박병로 156	임원형,가정형	

더 많은 호스피스 전문기관의 정보가 궁금하시면 호스피스·완화의료 전문병원 찾기에서 검색하세요.

중앙보훈병원 권역별 호스피스센터  
<https://hospice1.or.kr>

중앙호스피스센터  
<https://hospice.go.kr>



### 로봇박사로 걸은 길, 진정한 나의 인생

인생을 선으로 비유한다면 아주 작은 점들의 연속이다.

지금 아픈 것도 삶의 일부지만  
긴 여정에서 보면 아주 작은 점의 한 꼭지이다.

환의를 입은 그는 "누구누구님-, 누구누구 환자님-"  
병원에서는 아주 당연한 호칭이지만

"박사님, 소장님, 교수님~ 그리고 여보, 아빠~"  
환의 뒤에 숨어있던 그의 진정한 삶을 바라보면

로봇 연구에 매진한 연구소에서의 삶,  
전자공학 교수로 불렸던 삶,  
가족을 소중히 여기며 즐겁게 살았던 삶.

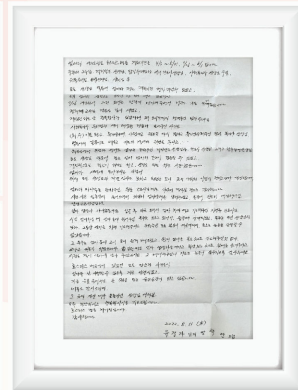
수많은 업적과 과업을 이뤄냈고  
사회적으로나 가정적으로 행복했던 삶을 회고했다.

박사님~ 다시 태어난다면 어떤 삶을?  
'로봇 연구의 삶을 살 것이다.'

한 치의 망설임 없이 오히려 지금 보다 더 잘해보겠다는 자신감 가득한 모습이다.

로봇박사로 걸은 길을 사랑한 그의 업적을 병실 벽에 게시하고  
추억을 나누고 존경을 표하였다.





### 성장하는 시간

유○○님이 호스피스 병동에 머무시는 동안  
따님이 어머니와 함께 머무셨습니다.  
유○○님과 따님이 계시는 동안 호스피스병동은 작은 동네가 되었습니다.

돌봄으로 지친 보호자들에게 먼저 다가가 위로와 웃음을 드리고,  
남편이 손수 키우고 삶은 청계란도 나눠 먹고,  
꽃꽃이를 하면서 도란도란 이야기도 나누는 동네  
엄마와 함께 보낼 수 있는 이 시간의 감사함을  
호스피스 병동의 직원들과 보호자들에게 매일 표현해주셨습니다.

어머니께서 돌아가신 후에도 감사의 손편지를 보내주셨습니다.  
귀한 청계란과 손수 기르신 오이, 가지들과 함께요^^  
따님은, 엄마를 돌봐드린 약 7개월을 본인이 '성장하는 시간'이었다고 합니다.

엄마들은 아이들을 키우면서 '엄마'가 되고 '어른'이 된다고 하지요.  
자녀들 또한 부모를 돌보아드리면서 부모의 사랑을 받은  
'자녀'였음을 깨닫게 되는 것 같습니다.

쉽지 않았지만 아름다운 성장의 시기를  
함께 할 수 있어서 저희도 행복했고 감사합니다.



### 박춘자 할머니 사랑합니다

박춘자 할머니

남편과 자식들을 먼저 보내고  
손녀 둘을 손수 키우셨습니다.  
힘든 삶을 살았습니다.

그러나, 늘 긍정의 힘을 몸소 보여주신  
참으로 고귀한 분  
손녀들 역시 할머니를 너무나도 사랑하였습니다.

우리들도 할머니를  
사랑합니다.



### 고마운 손

적극적이고 자기주도적인 성향의 50대 여자 환자분이셨습니다.  
갑자기 악화된 증상으로 타인에게 의존해야 하는 일들이 많이 생기니  
예민해지고 까탈스럽게 대인관계를 하는 일이 많아졌습니다.

암 진단 후 가정불화까지 겹쳐 이혼하게 되면서  
언니들이 살고 있는 춘천으로 이사를 하였고  
남편과 헤어지고 자녀와도 떨어져 지냈기에  
언니에게 많이 의지하며 지내셨습니다.

자신의 영상사진을 스스로 준비할 정도로  
본인의 장례 준비를 해두며 남은 가족을 걱정하시던 분  
타지에서 대학을 다니는 딸과 군복무 중인 아들을 자주 볼 수 없어  
언니가 자주 방문하여 환자를 위로해 주셨습니다.

강원대병원 완화의료병동에는 부부가수 <해와 달>이  
정기적으로 공연을 해주십니다.  
아름다운 공연 소리에 환자가 언니의 손을 꼭 잡았습니다.  
**고마운 손..**



### 나의 인생

중국 국적이며, 중국에서 음악교사로 은퇴 후 한국에 입국하였습니다.  
예술 대학교 진학을 원했으나 어려운 가정형편으로 예술대학교 진학을 하지 못했습니다.  
음악에 대한 전문성과 지식이 많은 음악 전문가로부터  
작곡에 대한 코칭을 받는 것이 평생 소원이었습니다.

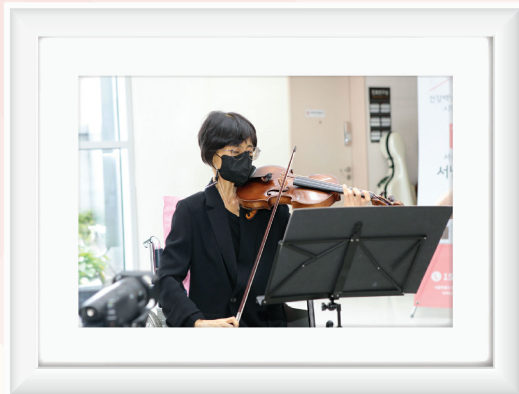
환자는 입원 전 여러 곡을 작곡하고 있었고  
호스피스 병동 입원 후에도 컨디션이 괜찮을 때면 작곡집을 펼쳐 작곡을 하였습니다.  
호스피스완화의료센터에서 음악요법 치료사와 함께 환자가 작곡하던 곡을 함께 완성하였고  
그 곡을 편곡하여 환자의 인생을 담은 가사를 새롭게 붙였습니다.

#### <나의 인생>

그 후 음악치료사들이 여러 가지 악기로 반주를 하고 완성도를 높이며  
음원으로 제작하였습니다. 그리고... 병원에서 작은 음악회를 열었습니다.  
중국에서 살고 있는 아들과 한국에서 살고있는 자녀들과  
영상통화를 하며 작은 음악회를 함께 하였습니다.  
환자는 자신의 작곡한 곡이 연주되는 것을 듣는 날이 올 줄은 생각도 못했다고  
더할 나위 없이 행복하다고 했습니다.

작은 음악회가 끝나고 환자와 배우자는 서로를 안아주었습니다.  
환자와 배우자는 중국어로 "사랑해"를 외쳤습니다.

爱你 [ai ni 아이니]  
사랑해



### 즐거움을 연주하는 바이올리니스트

뮤지컬 무대에서 연주하는 바이올리니스트 46세

2018년 간암을 진단받았습니다.  
암이 폐에도 전이되어 있었습니다.  
2022년부터 상태가 급격히 악화되어 치료를 중단하고  
호스피스를 결정하였습니다.

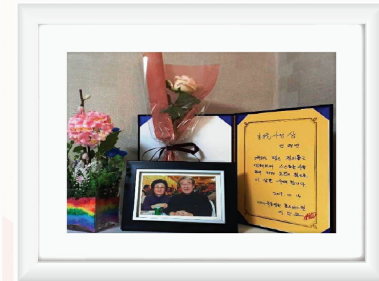
평소 집에서 있기보다는 바깥 활동을 좋아하던 환자는  
서남병원 호스피스완화의료센터에 입원해서  
적극적으로 프로그램에 참여하고 자원봉사의 돌봄을 받으며  
호스피스 병동 생활에 만족해 하셨습니다.  
그리고

본인이 받은만큼 본인이 가지고 있는 능력을 나누고 싶어졌습니다.  
호스피스 환자들과 자원봉사자 그리고 많은 사람들에게  
즐거움을 선사하고 싶어했습니다.

직접 연주할 수 있는 연주회를 준비하였고  
바이올리니스트의 연주회는 병원의 모든 사람에게 울려 퍼졌습니다.

“내가 가장 좋아하고 잘할 수 있는  
연주를 할 수 있었던 것에 감사드립니다.”

- 연주회 후 인터뷰에서



### 나에게 상을 수여했다고!

여보~! 이길자 부교  
참 오랜만에 당신 이름 불러보네.

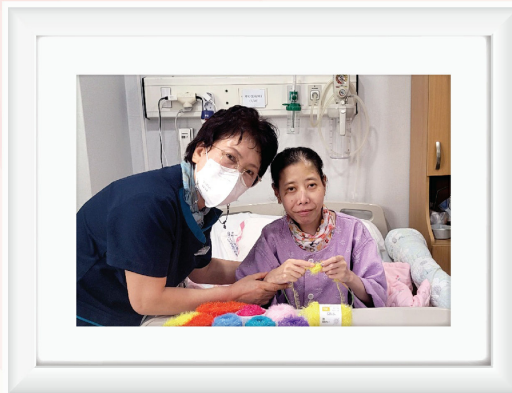
이사 한 그곳에선 잘 지내고 있겠지?  
당신 떠나고 바로 당신 육신은 학교(이화여대 의과대학교)에 보냈지.  
2년 후 애마 다시 만날 수 있었네. 후학들에게 많은 도움이 되었을 것이네.  
학교 측의 배려로 화장하고, 연주의 청으로 울산으로 가게 되었지.  
당신 머무는 그곳 울산 하늘 공원(묘지)은 나도 가고 싶은 영생의 집 같아서  
가까이하지 못해 안타까운 마음이 많이 줄어들었네.

여보! 세월이 왜 이리도 빠르지 당신 떠난 지 벌써 4년이나 지났구려.  
당신 떠난 후 이화 별빛가족모임에 함께하며 좋은 말씀도 듣고  
시들지 않게 오래 간직할 수 있는 꽃과 화병도 만들고  
자아사랑상도 수여 받으며 위로의 시간을 가졌네.  
마음 둘 곳 없는 나에겐 더없이 고마웠지.  
이렇게 모아놓고 기념 촬영을 하였는데 보기에 괜찮지? ^^

당신 결으로 이사 갈 때까지 두고두고 간직하려고 하네.  
그리고 주택연금에 가입하여 이사 가지 않고 계속 지금 사는 집에 살게 되고,  
울산에다 연주의 집도 마련할 예정이니 마음 편하게 지내시게.  
울산에 자주 가지 못하더라도 섭섭해하지 마시게.

당신은 언제나 내 안에 있으니까. 여보, 사랑해~^^





### 수세미 뜨기

인성기념의원에 입원한지 벌써 한달이 되어가네요.  
제 입원 생활에 보탬이 되어준 컬러링북 색칠하기, 종이학 접기도 좋지만  
요즘 제일 즐겨하고 있는 것은 수세미 뜨기입니다.  
이 병원에서는 제가 굉장히 어린 편에 속하는 나이라서  
모든 선생님들이 말처럼 애써해 주시고 보살펴주세요.  
그래서 가능한 많이 떠서 여러 분들에게 선물하고 싶었어요.  
그런데 선생님들께서 다 저에게 돈을 주고 사가시더라고요.  
선물로 드리고 싶었지만 막상 돈을 받고 팔게되니  
아직 내가 생산성 있는 일을 할 수 있다는 생각에 기쁘기도 했어요.

언제까지 이 삶이 지속될지 모르겠지만  
제가 없더라도  
이 수세미를 사용하는 동안만이라도 저를 기억해주시길♡



### 어린이 날

오늘은 어린이 날이다.  
지난주에 입원한 아빠는 이번에는 집에 못오시나보다  
함께 간 엄마도...  
다른 친구들은 놀이공원도 가고 맛있는 것도 많이 사주던데  
올해 어린이 날은 우울 할 것 같다.  
엄마에게 전화하니 오늘은 못 나올 것 같단다.  
아버지가 구도가 있어서...  
대신 어린이 날이니 너희들이 이 곳으로 오면 어떨겠니?  
무섭지 않을까 걱정하며 할머니와 누나와 택시타고 병원으로 갔다.  
병원이 생각보다 좋다.  
카페같이 테라스에 파라솔도 있고 꽃도 있다.  
그곳에서 우리 가족만 재미나게 보낼 수 있었다.  
온가족의 손을 본뜨고  
스티커를 내 맘대로 붙이고  
준비해 준 맛있는 과자도 먹었다.  
아빠가 핸드폰 선물도 해주셨다.  
우울하지 않은 어린이 날을 보낼 수 있었다.  
아빠는 힘들어도 병원에 있으니 안심이 되나 보다.  
아빠가 아프지 않으니 엄마도 좋고 나도 좋다.  
그날 내가 원하는 치킨과 피자를 먹을 수는 없었지만  
아빠가 외출 나와서 집에서 온 가족이 다 같이 먹을 수 있었다.

이번 어린이 날과 아빠가 사준 마지막 치킨은 오래 기억에 남을거 같다.





## 그녀의 세번째 스무살

2022년 4월 9일

"어머님~ 오늘은 세번째로 스무살을 맞는 날이니까,  
이쁜 사진 하나 같이 남겨요 우리!"

"아이참 또 부끄럽게..  
벌써 환갑 잔치를 두번이나 했어요"

"그럼 저희가 세 번째로 축하해드려야겠네요!"

"아유, 그래요? 나야 너무 고맙조잉.  
참.. 환갑까지 살줄 몰랐는데..  
어서 가야 하는데 가고 싶지가 않네요.."

"어.. 그런 얘기 하시자마자  
우리 감수성 풍부한신아버님 눈가가 축축해지시니까  
여기서 그만...."

"아유, 왜 또 물어 물기는..  
(준비하신 가발을 쓰시며) 가발 이쁘조잉?"

"첫번째 스무살이라고 해도 믿겠는데요!?"

"하하 그런가요~  
내년 생일에도 함께해줬으면 좋겠네요"

"그럼~ 내년 생일은 저희가 첫 번째로 축하드릴게요!"  
자 이제 다들 어머님 옆에 앉아주세요~  
어머님, 간호사 선생님, 우리 아버님, 여기보세요~  
손에 하트~

"자 갈게요~ 하나, 둘, 셋, 찰칵"

-故류종님 (1962.03.09. ~ 2022.06.07.)-



## 모든 날, 모든 순간

2021년 12월

6.25 전쟁을 생생하게 기억하는 나라를 지키던 늠름한 군인으로  
사랑하는 아내와 유리문을 통해 만나 눈물 흘리는 애뜻한 남편으로  
자녀들의 편지를 보며 밝은 미소 짓는 든든한 아버지로  
힘든 시간을 보내는 다른 보호자에게 위로가 되어준 다정한 친구로  
매일 호스피스 팀원들의 이름을 부르며 사랑을 전해주던 인자한 할아버지로

아버님 삶의 모든 날, 모든 순간들을  
중앙보훈병원 호스피스완화의료팀이 기억합니다.



### “장기 한판 뒤?”

언제부턴가 나를 볼 때마다 건넸던 아버님의 첫마디이다.  
아버님은 상당한 실력자였고, 대국 중에는 말씀을 아끼셨다.  
그런 아버님께도 허점은 있었는데, 내게 수를 읽혔을 때면 왼 손을 떠는 모습을 보았다.  
과거 기계에 의한 부상으로 왼손을 다치고 지체장애 3급을 받은 후부터  
긴장하거나 불안할 때면 왼손을 숨기거나, 떠는 습관이 있다는 것을 알게 되었다.  
큰 실력 차이로 매번 손쉽게 이기셨음에도, 산소마스크를 낀 채로 숨을 거칠게 쉬시면서도,  
아버님은 매주 장기 두는 시간을 즐겨워하셨다.

“실력이 많이 늘었네. 앞으로는 내가 이기는 게 힘들겠어.”

매주 장기를 기다렸던 아버님의 기능이 점차 떨어지는 것을 느꼈다.  
일주일 전의 아버님이라면 수를 더 일찍 두었을 것 이고,  
한달 전의 아버님이라면 더 날카로운 수를 두었을 것임이 확실했다.  
무엇보다도 손을 많이 떠셨다.  
나에게 수를 읽힌 순간이 아닌, 장기를 두기 전부터 끝난 후까지도.  
그럼에도 장기를 멈추고 싶어 하지 않으셨고,  
나는 그저 아버님의 손을 맞잡아 드리며 대국을 마무리할 수밖에 없었다.  
어쩌면 아버지에게 있어 장기는 단순한 '놀이'에서  
자신의 상태를 받아들이고 마지막을 정리할 수 있는 시간이 아니었을까

故김낙용님과 함께한 날을 회고하며..  
-의료사회복지사 홍순규-



### 삶의 가장 소중한 순간

“이 사진을 찍던 날은 잘.. 기억이 나질 않습니다.  
얼마나 오래전인지  
이 사진은 찍던 날에는 정신이 하나도 없었고  
내 아이를 처음 본 날은...  
뭐라고 설명해야 할지 모르겠습니다.

생각해보니, 열심히 살아온 것 같습니다.  
돌아보니, 즐거웠던 일들이 참 많습니다.

간절하게 아니기를 바랬지만,  
지난 길을 돌아봐야하는 때가 지금이라면  
느긋한 산책같은 걸음이고 싶습니다.”

돌아보는 시간이 조금 더 행복할 수 있도록  
호스피스·완화의료이 있습니다.

삶은 참으로 소중한기에,  
호스피스·완화의료는  
그 소중함을 위해 환자와 가족들이  
삶의 여정을 아름답게 완성할 수 있도록  
최선을 다합니다.

삶의 가장 소중한 순간을  
가장 의미있게 만듭니다.

-by, 호스피스완화의료 전문기관이 함께 만든 호스피스완화의료 홍보동영상 2020-