



# 꿈틀꽃씨의 미래를 함께 만들어주세요!

꿈틀꽃씨는 작은 관심과 따뜻한 마음을 기다립니다. 소소한 재능, 물품, 자원을 기부하고 싶으신 분은 언제든지 연락주세요. 꿈틀꽃씨는 항상 열려있습니다. 향기로운 기부를 원하시는 분은 꿈틀꽃씨 코디네이터에게 문의주세요. 기다리겠습니다.

문의 T. 02-2072-3523

## 하나

### 어린이병원후원회를 통한 후원

꿈틀꽃씨 아이들을 위한 '꿈틀꽃씨 센터 운영비' 후원을 원하시는 분은 어린이병원후원회에 연락해서 '소아완화의료 발전기금'으로 지정후원해주시면 됩니다. [후원문의 : 어린이병원후원회 T. 02-2072-3004]

## 둘

### 물품후원

현재 꿈틀꽃씨 센터 전체인원은 2,071명이며 하루 평균 50명의 소아청소년 친구들이 방문합니다(2018. 1. 3 기준). 꿈틀꽃씨 센터 내 모든 물품을 모두가 나누어 사용하기에 후원금을 이용하여 물품을 새로 구입하더라도 2-3개월이 지나면 재구입이 필요하지요. 집에서 사용되는 않지만 꿈틀꽃씨 센터에 기부하면 잘 사용될 수 있을 물품들을 정리하여 보내주시면 잘 사용할 수 있습니다. [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

## 셋

### 바자회 후원

꿈틀꽃씨 센터에서는 매년 1회 '꿈틀꽃씨 바자회'를 엽니다. 바자회 진행 시 기부할 물품들 또는 수제물품을 후원해주시면 감사드리겠습니다. 바자회 수익금은 서울대학교어린이병원에서 중증·희귀난치질환으로 치료 중인 환자 와 가족을 위해 전액 지원됩니다. [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

## 넷

### 생일파티 후원

매달 셋째 주 금요일에 진행되는 생일파티를 풍성하게 채워주세요. 꿈틀꽃씨 센터를 이용하는 환자 중 생일인 친구들을 축하하기 위해 매달 맛있는 케익, 빵, 선물, 풍선 등을 준비하고 있습니다. 생일파티가 더욱 풍성하게 진행될 수 있도록 도와주세요. [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

꿈틀꽃씨와 조금 더 가깝게 소통하고 싶으신 분은



- 방법 1. 꿈틀꽃씨 페이스북 페이지(<https://facebook.com/children.dreamseeds>)에 '좋아요'를 꾸욱 눌러주세요.
- 방법 2. 꿈틀꽃씨 홈페이지([dreamseeds.co.kr](http://dreamseeds.co.kr))에 접속해주세요.
- 방법 3. 인스타그램에 [[snuch\\_dreamseeds](https://www.instagram.com/snuch_dreamseeds)]를 검색하여 팔로우 해주세요.

서울대학교어린이병원 소아완화의료 꿈틀꽃씨 관련기사 (2018.1-2018.12)

2018년도 매체를 통하여 소개된 꿈틀꽃씨입니다. 앞으로도 더 많은 환자분과 가족분들이 좋은 환경에서 치료받으실 수 있도록 함께하겠습니다.

2018. 2 국민일보 '내일을 알 수 없는 아이들, 동행이 되어 줄게'  
2018. 3 경향신문 '교통신고 당해도 입원 거부, 엄마들은 아들 자각도 없어요'

2018. 6 중앙일보 '호흡기달고 사는 아기한테 ktx 무슨 소용이 있나요?'  
2018. 7 중앙일보 '내가 너를 살린 걸 용서할 수 있겠니' 의사의 고백

2018. 7 국민일보 국내에서도 소아청소년 호스피스 시작된다

2018.10 전자사보 함춘시계탐 [한국 소아완화의료 소개-소아완화의료연구팀]([http://sabo.snuh.org/2015www/view.jsp?b\\_idx=23193](http://sabo.snuh.org/2015www/view.jsp?b_idx=23193)) 게시

주 최 SNUH 서울대학교어린이병원

# 꿈틀꽃씨

- 꿈틀꽃씨 이야기 6호
- 퍼넨곳 : 꿈틀꽃씨
- 퍼넨날 : 2019. 3.
- 서울시 종로구 대학로 101 서울대학교어린이병원 지하 1층 꿈틀꽃씨 센터 TEL.02-2072-3523 / FAX.02-2072-3533

꿈틀꽃씨와 조금 더 가깝게 소통하고 싶으신 분은 홈페이지([dreamseeds.co.kr](http://dreamseeds.co.kr))에 접속 또는 <http://facebook.com/children.dreamseeds> 페이지에 '좋아요'를 꾸욱 눌러주세요.

## CONTENTS

2018년 꿈틀꽃씨 보고  
엄마아빠가 보내는 응원 메시지  
이렇게 잘 크고 있어요  
프로그램 소개  
통합케어센터 꿈틀꽃씨 소개  
함께하는 사람들을 소개합니다  
친구들의 목소리  
꿈틀꽃씨 나누미 10기 봉사단 소감문  
도움이 되는 책  
하늘로 보내는 편지  
2018년 후원자명단  
꿈틀꽃씨 관련 기사

## 2018년 주요 연혁

1월 JKMS CCC 논문  
2월 꿈틀꽃씨 소식지 5호 발간, 꿈틀꽃씨 및 소아완화의료 소개 브로셔 제작 및 배부  
5월 소아완화의료 보고서 발간, EPEC 직원 연수  
6월 의뢰진 pain master class 직원 연수  
7월 호스피스완화의료학회 하계학술대회 발표, 재택의료 연구 시작  
8월 해외연차(Chong Poh Heng) 초청 강의  
9월 꿈틀꽃씨 바자회 진행, 호주 Very Special Kids 기관방문  
10월 이탈리아 학회 참여  
12월 호스피스완화의료학회 동계학술대회 발표

SNUH 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨

꿈틀꽃씨에서는 1년에 한 번씩 꿈틀꽃씨 이야기 소식지를 발간하고 있습니다.

# 2018년 꿈틀꽃씨 보고

## 꿈틀꽃씨 센터 입장인원수(2018년 1월~ 2018년 12월)

	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
연인원 (명)	773	627	644	691	670	661	569	569	608	487	627	636
실인원 (명)	477	450	455	475	436	448	448	411	443	370	466	468

• 꿈틀꽃씨 센터 방문의 경우 월평균 입장인원이 636건이었으며, 2018년 총 입장건수는 7,637건이었습니다.  
 • 2019년 1월 21일 기준, 꿈틀꽃씨 센터 이용자는 2,493명으로 2018년 전년 대비 422명의 신원이 꿈틀꽃씨 센터에 신규 접수하였습니다.

## 꿈틀꽃씨 병동연결 인원수

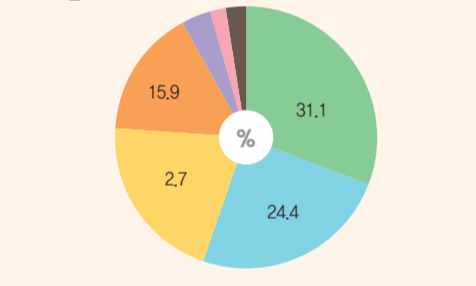
	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
인원(명)	87	30	64	77	72	64	77	36	44	57	122	110

• 꿈틀꽃씨 병동연결의 경우 격리 및 거동 불가로 센터에 방문하지 못하는 환자를 대상으로 연결 지원하였으며 월 평균 70건 연결하였고, 2018년 총 연결 건수는 840건입니다.

## 소통하는 꿈틀꽃씨

꿈틀꽃씨 센터는 2015년 4월 개소 후 매년 1회 만족도 조사를 실시하고 있습니다. 4차 만족도 조사는 2019년 1월 1일부터 1월 15일까지 보름 동안 진행되었으며 총 164건 접수되었습니다. 만족도 조사에 참여해주신데 감사드리며, 소중한 의견 적극 반영하여 보다 나은 꿈틀꽃씨 센터 환경을 조성하도록 하겠습니다.

**1** 꿈틀꽃씨 센터에 방문하게 된 경로는 어떻게 되시나요?  
164건

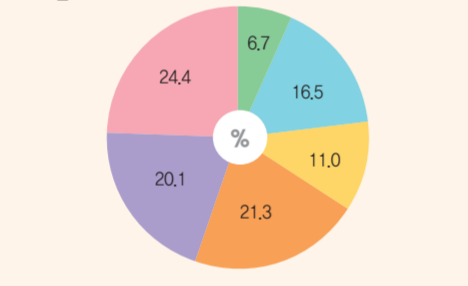


- 지나가다 우연히 방문
- 병원 내 홍보배너
- 병원 의료진의 소개
- 지인소개
- 인터넷 홍보
- 소식지
- 기타

**기타 의견**

- 다른 환아로부터
- 타인의 블로그보다 발견
- 꿈틀꽃씨 선생님의 방문 등등

**2** 꿈틀꽃씨 센터를 이용하신지는 얼마나 되었나요?  
164건

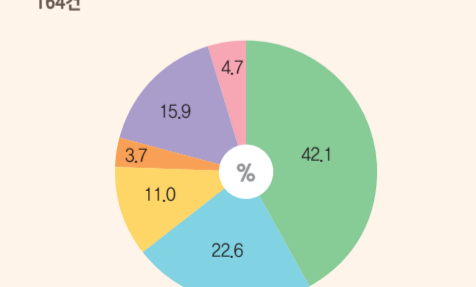


- 1개월 이내
- 1개월 이상~6개월 미만
- 6개월 이상~12개월 미만
- 1년 이상~2년 미만
- 2년 이상~3년 미만
- 3년 이상

**기타 의견**

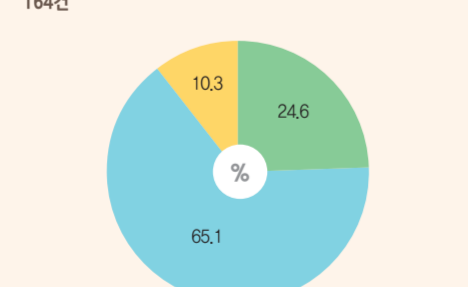
- 다른 환아로부터
- 타인의 블로그보다 발견
- 꿈틀꽃씨 선생님의 방문 등등

**3** 지난 1년 간(2018년 1월-2018년 12월) 꿈틀꽃씨 센터에는 총 몇 회 방문하셨나요?  
164건



- 1-5회
- 6-10회
- 11-15회
- 16-20회
- 21회 이상
- 기타

**4** 꿈틀꽃씨 센터에는 주로 언제 방문하시나요?  
164건

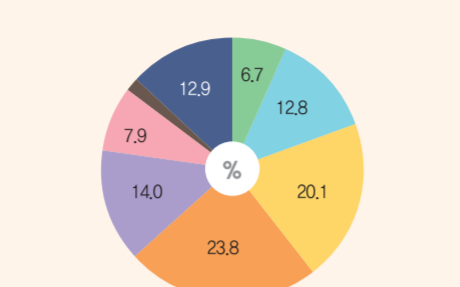


- 입원시
- 외래/병동 포함 방문 시
- 기타

**기타 의견**

- 행사시
- 입원 했을때나 낮병동 방문시 모두

**5** 외래(낮 병동)시 꿈틀꽃씨 센터에는 보통 얼마나 방문하시나요?  
(입원시의 경우 해당문항은 넘어가시면 됩니다.)  
164건

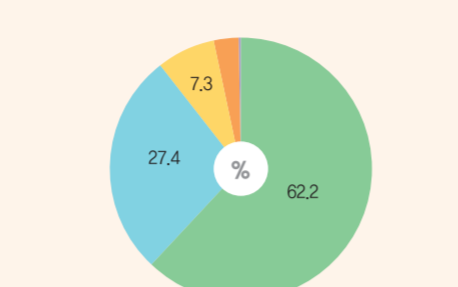


- 연 1회
- 2~4회
- 주 1회
- 주 2-4회
- 주 5회이상
- 기타

**기타 의견**

- 외래 방문 시 시간이 벌 경우
- 규칙적이지 않아 잘 모름

**6** 꿈틀꽃씨 센터에 대하여 전반적으로 어떻게 생각하시나요?  
164건



- 매우 만족
- 조금 만족
- 보통
- 조금 불만족
- 매우 불만족

**7** 그렇게 생각하시는 이유는 무엇일까요?(서술형) 총 145건 응답 중 주요 내용을 정리하였습니다.

### 매우 만족 (102건)

정서적	인력/직원 관련	환경적 측면
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 입원시 무기력하게 하루를 병원에서 시간 보냈던 제 아이에게 꿈틀꽃씨에서 선생님들과 1:1수업도 하고, 여러 프로그램들을 같이 참여하면서 꿈틀꽃씨는 그야말로 '사막에 오아시스' 같은 존재였네요^^ 여러 선생님들, 자원봉사자분들, 선물 기부해주신 어머니들 다들 감사합니다.</li> <li>• 긴 입원생활 중에 센터에서 하는 여러 활동들을 하며 아이에게 활력이 되고 부모에게 휴식이 됩니다.</li> <li>• 병원에서 장시간 대기 시 아이의 컨디션에 따라 쉬 수도 있고, 장난감이나 책등을 읽을 수 있어 좋았습니다. 아이가 여러 선생님과 연계는 안되었지만, 선생님과 시간을 보내는 아이들을 보니 좋아보였어요.</li> <li>• 치료에 힘든 아이들에게 이런 공간이 있다는 것 자체가 위로입니다. 외래 대기시간이 길어질 때 딱히 있을 곳 없는 아이와 보호자에게 큰 의지가 됩니다. 항상 감사합니다.</li> <li>• 병원을 장기간 다니는데 스트레스를 받아합니다. 한창 기관에 다닐 나이에 엄마랑만 붙어 다니고 심심해합니다. 그리고 애들한테 재미없고 무섭고 두려운 병원이 꽃씨덕분에 늘 수 있고 즐거워 합니다. 그리고 덕분에 저도 한숨 돌리고 쉴 수 있는 시간이 생겨 좋습니다.</li> <li>• 병원가기 힘들어하는 아이에게 센터가 오아시스 같습니다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 친절하시고, 마음을 편안하게 해주세요. 아이도 따뜻하게 받아주시고요. 진심으로 생각해주는 게 느껴집니다.</li> <li>• 나누미 선생님과 1:1시간이 넘 감사해요.</li> <li>• 환아에 비해 적은 인원으로 운영이 되고 있기에 선생님들께서 얼마나 바쁘게 움직여야하는지 알기에, 얼마나 손갈 곳이 많는지 알기에, 그 분들의 고충을 생각하면 만족하고 감사하지 않을 수가 없네요.</li> <li>• 항상 선생님께서 받쳐주셔서 아이가 치료에 대한 두려움보다 기쁘게 받아들이며 이용합니다.</li> <li>• 식선기를 사용할 수 있어서 좋고 선생님들께서 항상 따뜻하고 기분 좋은 에너지를 주십니다.</li> <li>• 아픈 아이를 데리고 가면 화장실 가기도 불안한데 아이를 안심하고 맡기고 다녀올 수 있고 아이도 선생님대 봉사자들을 너무 좋아해서 항상 감사하게 이용하고 있습니다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 보조기계를 추천하고 분유도 줄 수 있고 좋아요 마땅히 기다리는 공간이 없어서 당혹스러웠는데 정말 감사드리고 있답니다.</li> <li>• 환아들의 유일한 휴식공간으로 더 확대 운영이 되었으면 합니다.</li> <li>• 병원이라는 딱딱하고 두려운 이미지를 경감시켜 주는 곳이고 지루함을 달랠 수 있죠.</li> <li>• 병원 안에서 아이가 집이나 유치원으로 보일만한 유일한 공간이라 생각합니다.</li> <li>• 꿈틀꽃씨 같은 공간이 있다는 사실만으로도 너무 감사합니다. 저희집 아이 같은 경우 평생 병원을 다녀야하는 만성희귀질환인데 외래 갈 때마다 여러 진료로 받으면 진료간 생기는 긴 대기시간마다 마땅히 있을 곳도 없고 진료 후 먼 주차장까지 아이가 걸어가기도 힘든데 엄마 혼자 가서 차 빼 올 동안 아이 혼자 잠깐 꿈틀꽃씨에 있을 수도 있고 여러 가지로 너무 감사한 공간이에요.</li> <li>• 지방에서 방문하기에 대기시간이 많을 때 편히 기다릴 수 있어서, 그리고 간단한 식사도 가능해서요~</li> <li>• 외래를 갔을 때 아이와 편안하게 쉴 수 있고 외부 약국을 다녀올 때 날씨 때문에도 아이와 동행하기 힘들 때가 있는데 그때마다 안전하게 말할 수 있어서 좋았습니다.</li> <li>• 이번엔 의자가 바뀌었는데 훨씬 깔끔하고 넓어 보입니다.</li> <li>• 점점 늘어나는환우들과 보호자들로인해 공간이 협소해짐을 느낍니다. 그러므로인해 환우들끼리도 보호자들끼리도 서로 미안해지는일도 생기기 되구요. 또 너무많은인원들로인해 센터를 사용할 수없을때도 있습니다. 좀 더 넓은 공간이 되어주면 좋겠습니다.</li> </ul>
교우관계	프로그램 관련	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자연스럽게 또래와 어울릴 수 있고 여러 가지 장난감이나 수업을 접할 수 있어서.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 아이들이 집중할 수 있는 내용이 잘 구성되었다.</li> <li>• 아이들이 좋아하는 놀이 위주로 되어 있고 선생님들이 잘 놀아주셔서 병원에 대한 거부감을 해소하는데 아주 중요한 역할을 하고 있습니다.</li> <li>• 또한 소아암 환아와 같이 병원을 자주 방문하는 환아들이 진료대기 또는 링거 맞는 긴 시간동안 보호자와 환아에게 좋은 센터가 되어줍니다.</li> <li>• 병원생활이 환아나 보호자에게 힘들고 고되고 외로운 시간입니다.그기간동안 아이들은 병원을 벗어날 수 없고 보호자 또한 1분도 불만을 보기 힘들습니다. 꿈틀꽃씨 같은 공간이 좀 더 길게 더욱 활성화된다면 더욱 좋을 거 같아요~ 특히 오랜 병실 생활하는 거동이 힘든 아이들에게면 무엇보다도 소중한 공간이라 생각합니다 선생님들 고생 많으세요~ 우리 아이들을 진심으로 돌봐주셔서 감사합니다^^</li> </ul>	

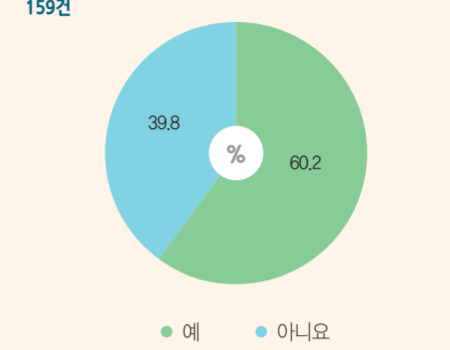
꿈틀꽃씨는 앞으로도 이용자분께서 주신 의견에 경청하고 최대한 반영하여 더 좋은 공간에서 편히 이용하실 수 있도록 노력하겠습니다.

분류	개선요청 사항	개선 반영 사항
인력/직원 관련	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1:1 봉사자 수를 더 늘려주어 지금보다 원활하게 운영되길 바랍니다.(18건)</li> <li>• 방문놀이 선생님께 감사하기 위하여 나누미 선생님 소개도 있었으면 합니다.</li> <li>• 책 읽어주시는 선생님이 계셨으면 좋겠어요.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2019년 나누미 봉사단 20명 증원하여 선발하였습니다.</li> <li>• 꿈틀꽃씨 전용 홈페이지에 나누미 선생님 소개 코너 및 칭찬코너를 추가하겠습니다.</li> <li>• 2019년부터 책읽기 전문 봉사자 선생님이 함께할 예정입니다.</li> </ul>
홍보 관련	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 센터 이용방법에 대한 홍보 부족</li> <li>• 병동 방문 놀이활동에 대한 홍보 부족</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 꿈틀꽃씨 홍보를 위하여 홈페이지 개설, 꿈틀꽃씨 전단 신규 제작하여 병원 내 병동 및 외래에 비치하였습니다.</li> </ul>
물품 관리 관련	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1:1 연결 외에도 소모품 사용 가능하도록 진행 요청(7건)</li> <li>• 장난감 연령별로 추가 진행 요청(15건), 고장난 장난감 및 분리된 장난감 요청(7건)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 꿈틀꽃씨 센터는 100% 후원금으로 운영되는 공간입니다. 후원금 모금을 통하여 아이들이 사용하는 장난감이 더 다양해질 수 있도록 하겠습니다.</li> </ul>
프로그램 관련	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 병동 연결을 일주일에 2번으로 제한 되었음 좋겠다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 최대 주 2회까지 연결을 원칙으로 변경하겠습니다. 다만, 입원 중 환자 인원 변화에 따라 최대 연결횟수가 변경될 수 있는 점에 함께 이해 부탁드립니다^^</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 집단 프로그램 연령대 다양화</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신규 프로그램 개설을 기획 중에 있습니다.</li> </ul>
공간 사용	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사용하는 아이들에 비해 공간이 너무 좁은 것 같아서 방문 때마다 이용하는 사람들이 많아 그냥 나오는 경우가 빈번합니다(10)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 센터 내 공간을 최대한 활용하기 위하여 가구배치를 바꾸고 짐을 정리하였습니다.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 휠체어를 이용하는 환아들이 사용하기 불편함(4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 휠체어 전용 책상 가구를 비치하였습니다.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장난감 놓고 닦는 게 힘들, 어린이의 경우 놀이주라 뒤로 도망가는 애 잡아서 정성없어요.</li> <li>• 장난감이 정리되어 있지 않고 섞여 있어서 조금 불편해요(2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 활동이 연결되지 않은 나누미 선생님이 있을 경우 소독 및 청리를 지원드리도록 규칙을 변경하겠습니다.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 센터 내에서 부모들 식사를 금지했으면 좋겠어요. 위생상 안 좋아 보여요.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 꿈틀꽃씨 센터 점심시간인 12-13시에만 식사 가능합니다.</li> </ul>
반영하지 못한 건의사항	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 입원시 항암 중인 이용 못하는 것이 아쉽습니다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 죄송합니다. 꿈틀꽃씨 센터는 환자의 안전을 최우선하는 공간입니다. 이에 항암 중이동을 금지하는 치료 규칙에 따라 건의하신 사항을 반영하지 못함을 말씀드립니다. 대신, 항암 중인 시간에 병동에 방문하여 1:1 연결을 진행하는 시간을 늘리도록 노력하겠습니다.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 수유실 및 기저귀 갈 공간 필요</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 센터 공간이 협소하여 꿈틀꽃씨 센터 내부에 공간을 마련해드리지 못하는 점 죄송합니다.</li> </ul>



## 병동연결 관련 세부 만족도 조사 (꿈틀꽃씨 병동 연결)

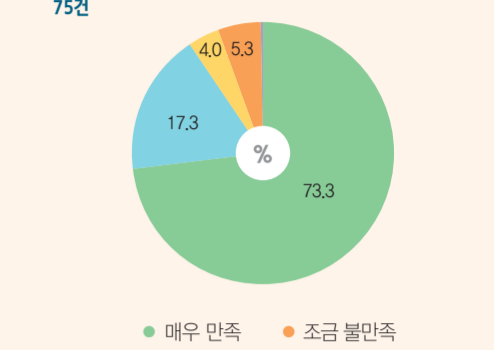
**1** 입원 시 꿈틀꽃씨 병동연결이 되신 적이 있나요?  
159건



**기타 의견**

- 예
- 아니오

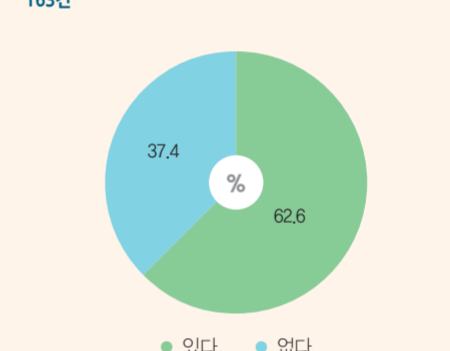
**2** 병동연결이 되신 적이 있다면 어떻게 생각하시나요?(연결되신 적이 없다면 해당 문항은 넘어가시면 됩니다.)  
75건



- 매우 만족
- 조금 만족
- 보통
- 조금 불만족
- 매우 불만족

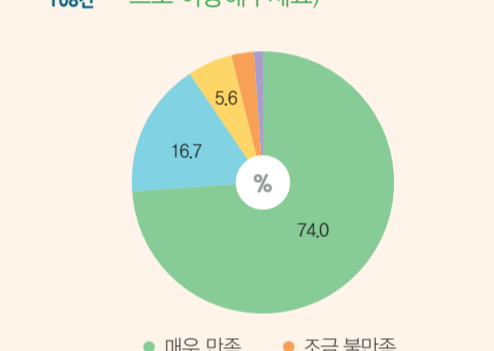
## 센터 봉사자 연결 프로그램 관련 세부 만족도 조사

**1** 꿈틀꽃씨 센터 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요?  
163건



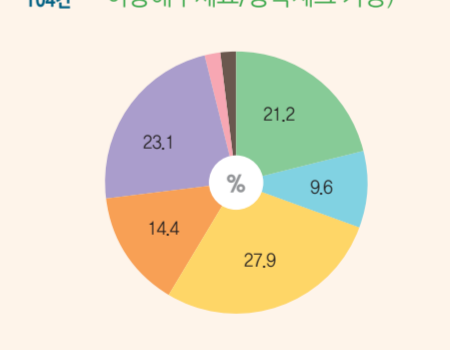
- 있다
- 없다

**2** 꿈틀꽃씨 센터 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 대하여 어떻게 생각하시나요?(참여경험이 없다면 5번 항목으로 이동해주세요)  
108건



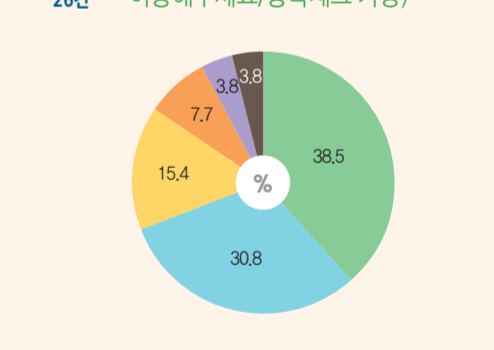
- 매우 만족
- 조금 만족
- 보통
- 조금 불만족
- 매우 불만족

**3** 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 만족하신다면, 그 이유는 무엇입니까?  
(불만족하시는 경우 다음 문항으로 이동해주세요/중복체크 가능)  
104건



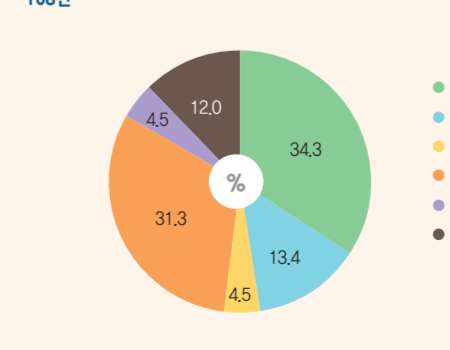
- 타인과의 소통 경험
- 병원 인기에 편하게 참여
- 봉사자가 아이들을 전문적으로 돌보지 못함
- 나누미(봉사자)들이 열심히 도와줌
- 프로그램 동안 보호자 휴식 가능
- 일상생활 만족도 증가
- 교육의 기회 강화

**4** 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 불만족하신다면, 그 이유는 무엇입니까?  
(만족하신다면 다음 항목으로 이동해주세요/중복체크 가능)  
26건



- 연결 시간대와 활동가능 시간대의 불일치
- 연결 시간이 부족함
- 봉사자가 아이들을 전문적으로 돌보지 못함
- 봉사자 태도 불량
- 치료받는 환자에 대한 이해도가 낮음
- 기타

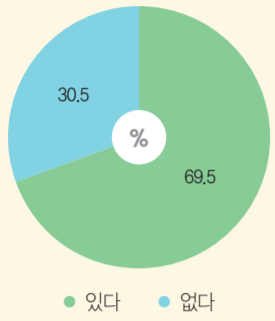
**5** 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램 참여경험이 없으시다면, 그 이유는 무엇입니까?  
(참여경험이 있으시다면 다음 문항으로 넘어가시면 됩니다.)  
108건



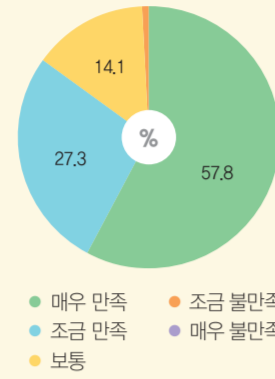
- 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램이 있는지 몰랐음
- 예약하는 것이 어려움
- 봉사자와 활동할 수 있는 컨디션이아름
- 연결 시간대와 환자 활동 가능 시간대의 불일치
- 활동 가능한 나누미 봉사자가 없음
- 기타

## 심터 그룹 프로그램 관련 세부 만족도 조사

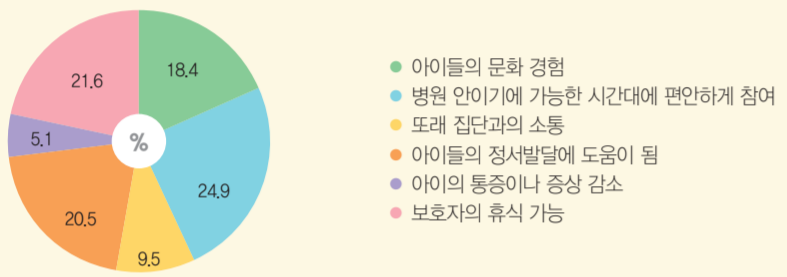
1 꿈틀꽃씨 센터에서 진행되는 그룹 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요? (참여경험이 없으시다면 6번 항목으로 이동해주세요) 164건



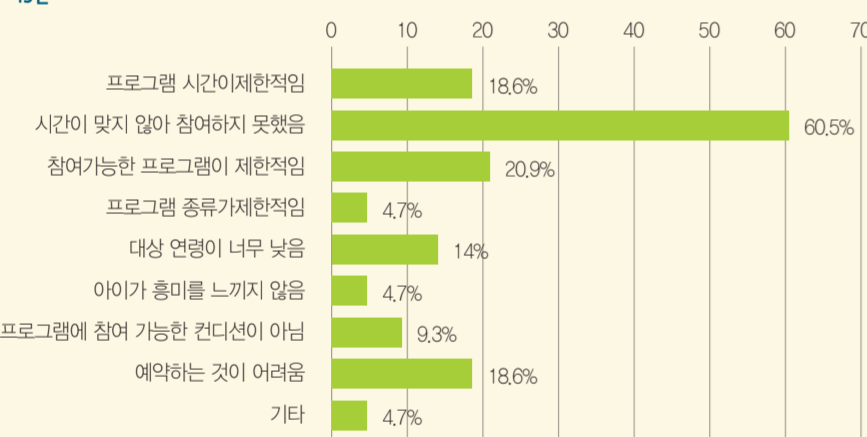
2 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램에 대하여 전반적으로 어떻게 생각하시나요? 128건



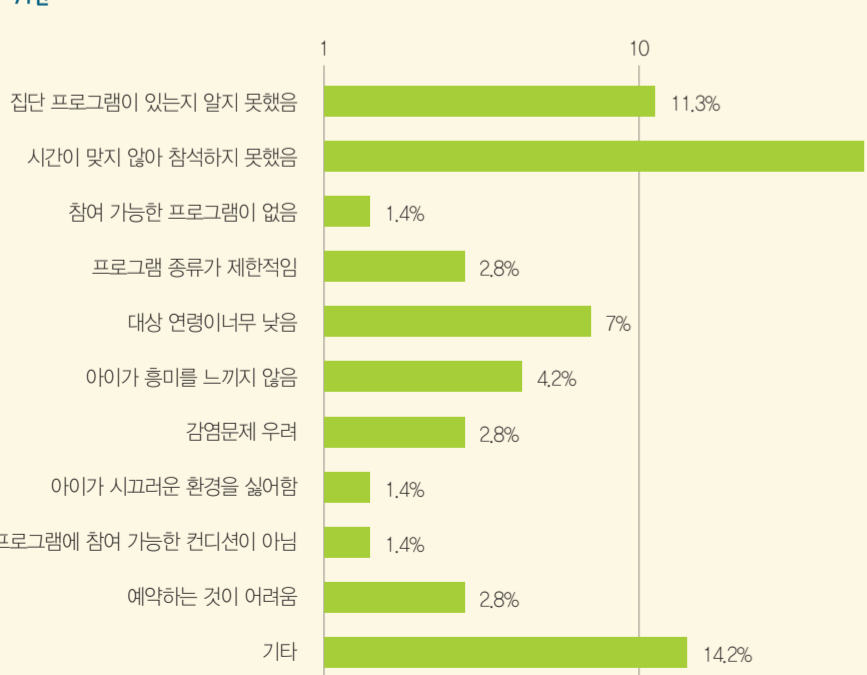
3 그룹 프로그램에 만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하는 이유를 체크해주세요. (만족하는 부분이 없으실 경우 본 문항은 그냥 넘어가시면 됩니다/중복체크 가능) 121건



4 그룹 프로그램에 불만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하는 이유를 체크해주세요. (불만족하는 부분이 없으실 경우 본 문항은 그냥 넘어가시면 됩니다/중복체크 가능) 43건



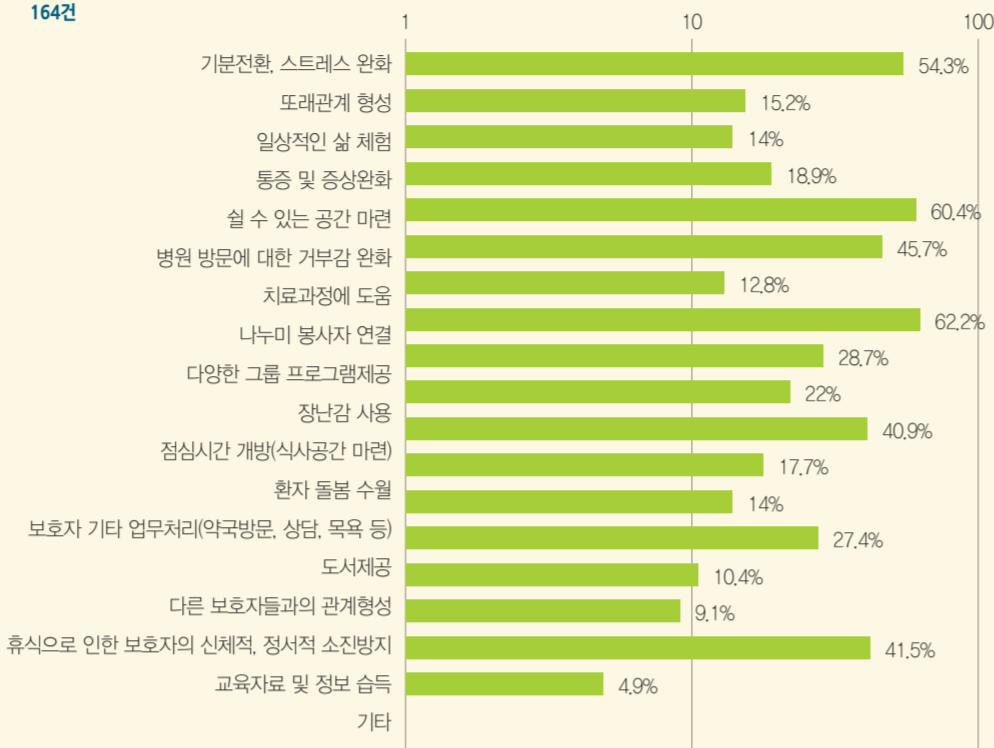
5 그룹 프로그램에 참여경험이 없으시다면, 그 이유는 무엇인가요? (참여경험이 있으시다면 다음항목으로 이동해주세요) 71건



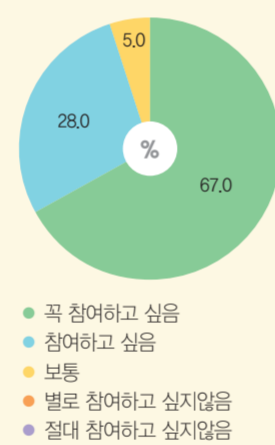
**기타 의견**  
 • 시간도 잘 맞지 않고 어려서 참여하는 것이 부담  
 • 지방 거주로 진료시에만 방문하여 프로그램 참여 할 수 없음  
 • 외래 방문으로 인해 정기적 참여 어려움

## 꿈틀꽃씨 센터 이용 전반 세부 만족도 조사

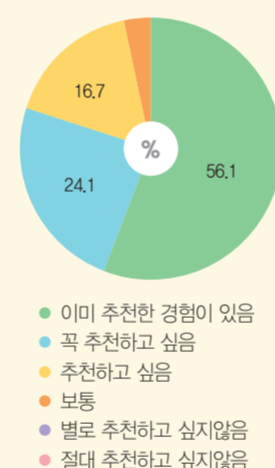
1 꿈틀꽃씨 센터를 이용하는 것이 전반적으로 어떤 도움을 주었다고 생각하시나요?(중복체크가능) 164건



2 향후 꿈틀꽃씨 프로그램에 다시 참여하실 의향이 있으신가요? 161건

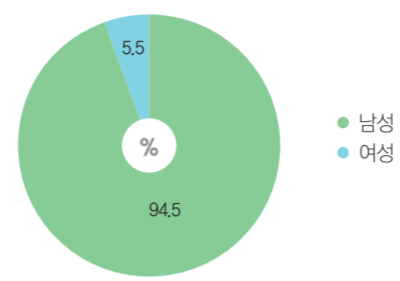


3 주변 환자나 가족들에게 꿈틀꽃씨 프로그램을 추천하고 싶으시나요? 162건

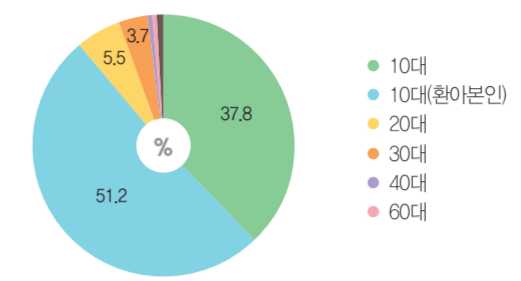


## 기본사항

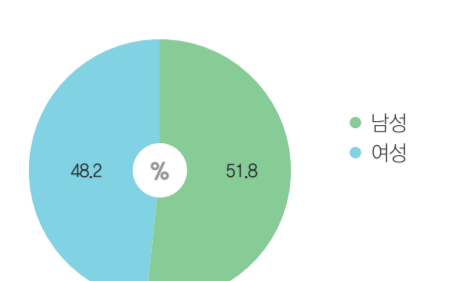
1 응답자의 성별을 표시해 주십시오. 163건



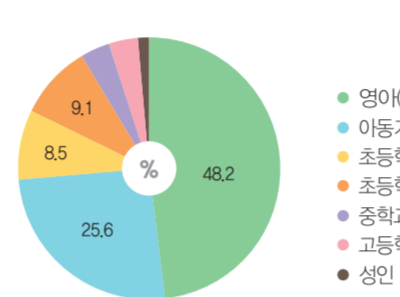
2 응답자의 연령대를 표시하여 주십시오.(실제나이) 164건



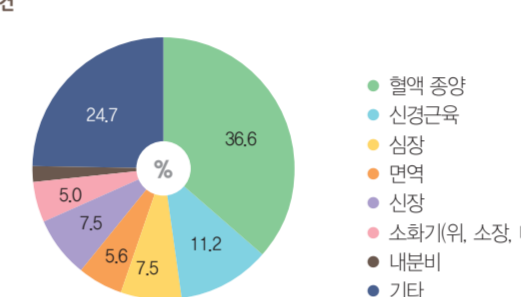
3 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 성별을 표시해 주십시오. 164건



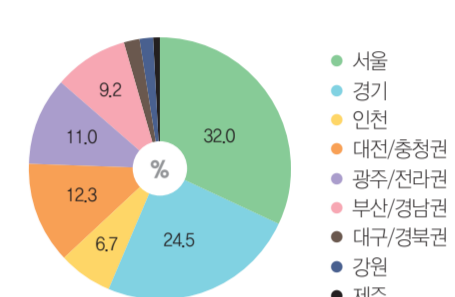
4 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 연령대를 표시해 주십시오.(실제 나이) 164건



5 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 주 질환군을 표시해 주십시오(불확실하거나 애매한 경우에는 기타에 질환명을 적어주세요) 160건



6 현재 귀하 및 가족께서는 어느 지역에 거주하고 계십니까? 163건



### 응원메시지

2019년 새해를 맞이하여 사랑하는 아가들에게 응원메시지를 보냅니다. 치료 중인 모든 친구들에게 응원의 힘이 모두 전달되기를 바랍니다. 부모님들께서 보내주시는 사랑들이 모~~두 모두 이루어지는 2019년 되세요! 더불어 꿈틀꽃씨와 꿈틀꽃씨 센터를 찾는 모든 친구들에게도 응원글을 보내주시는 분들께 감사드립니다. ^^

**권은심** 2015년 5월부터 현재까지 치료의 길을 열심히 달려온 딸아~ 벌써 초등학교를 입학하게 되는구나~ 우선 입학 축하해~ 어디서든 건강하게 잘 자랄까라 생각하고 입학하고서도 친구들과 잘 지내길 엄마가 응원할까~~ 알자~ 우리 딸 얼마나 사랑하는지~~

**정윤의** 엄마의 엄지, 최고의 우리 딸 윤희아! 너의 7살 여름부터 시작되었던 병원생활이 어느새 1년 6개월이 지나고 있구나. 지금까지 7개월간의 항암치료와 조혈모세포이식, 3번의 수술까지 너무 잘 견뎌주어서 고마워. 울고 싶고 기억하기 싫을 만큼 힘든 치료였지만 우리는 분명 얻은 것이 있었어. 작은 것에도 행복과 감사를 느끼며 마음은 더욱 강해졌지. 3월이면 너가 이식을 받고 새 생명을 얻으니 1년이 되는 날이다. 언제 치료가 끝이 날지, 어떤 힘든 치료가 기다릴지는 모르지만 남은 치료도 분명 잘 할 수 있을 거야. 엄마는 치료처럼만 우리 윤희가 더는 아픈 곳 없이 행복하기를 바랄뿐이야. 엄마가 끝까지 너를 지켜줄게. 사랑해 우리 딸!



**순하영** 우리친구를 새해 건강하고 행복한 시간되었으면 좋겠어요 지난 한해 꿈틀꽃씨에서 진행해주신 공연도 보고 신타할아버지가 주신 선물도 받으며 너무 행복한 2018년이었어요. 올해 하영이는 학교 입학하는데 입학하는 모든친구를 학교생활 잘하고 좋은선생님들과 친구들 만나길 소망해요 모두모두 사랑하고 감사합니다 올해 2019년도 화이팅이에요!!!

**진진서** 진서야 늘 건강하고 지금처럼 씩씩하게 지나자.



**김도의** 힘든 이식도 넘기고 숙주반응으로 스테로이드 치료때문에 얼굴도 붓고 팔다리가 가늘어져 걷기가 힘들지만 언젠가 네가 씩씩하게 걸었으면 좋겠다. 다른 사람들이 인사를 하면 수줍게 인사해주고, 지금 폐렴으로 응급실에 있지만 잘 이겨낼꺼지. 울 말 화이팅!!

**김동연** 사랑하는 동연이에게! 벌써 11살이되었구나 얼마 전 아빠랑 얘기하다가 우리동연이가 건강하게 자랐다면 너의 11살이 어땠을까? 하고 상상해봤어 상상만으로도 너무 기쁘고 행복했단다. 24시간 누워서 천장만 바라보는 우리 동연이를 보면 항상 맘아프고 안쓰럽지만 힘내 너의결연! 널 누구보다 응원하고 사랑하는아빠! 엄마 동생이 있잖아! 비록 몸은 불편하지만 행복한 아이로 컸으면 좋겠다. 우주최강 꽃미남 김동연~ 사랑하고 2019년 건강하게 지나자.

**박주안** 서울대학교 병원에서 태어나 아기가 때부터 여러번의 수술과 여러 번의 장기 입원으로 병원이 집처럼 느껴졌는데 벌써 세월이 많이 흘러 11살이 되었어요. 여전히 자주 정기 외래 진료를 다니지만 일반 아이들처럼 학교도 다니고 일상생활을 하는 아이를 보면 너무 감사하고 감사합니다. 외래 때 대기 시간이 길어지면 마땅히 있을 곳이 없는데 병원 밖으로 나가기도 여의치 않는 환우들에게 꿈틀꽃씨는 정말 소중하고 감사한 장소예요. 꿈틀꽃씨에서 애쓰시는 모든 선생님들께 감사드립니다.

앞 페이지 계속



**배준서** 중서야 지금처럼 건강하고 밝게 지라줘^^ 알른 치료 끝나고 더 건강해져서 유치원 다니자^^



**신신아** 사랑하는 시현애 오늘까지 네가 보여준 기적은 엄마가, 아빠가, 주아누나가 살아갈 기적 이란다. 사랑하고 축복해요~ 하~님께서 네 길 에, 복에 복을 더하실 줄 믿어요~



**왕지안** 상성도 못할 무서운 병에 걸렸 어도 용기 있고 늘 웃으며 헤쳐가고 있 는 우리 지안이. 언제나 고맙고 미안하 고 사랑해 지안은 곧 다 이겨내고 씩 다 나올꺼야. 우리 언제나 웃으면서 행복 하게 지내자!



**김기운** 가운이. 치료했던 시간들 너무 힘들고 무서웠지? 오히려 기특하게 엄마를 위로해주며 잘 이겨 내줘서 고맙고, 엄마 옆에 있어주어 고마워~~ 나가 숨을 쉬고 있는 이 시간이 참으려구나~ 힘든 시간이었던 만큼 더 많이 행복하고 행복을 주는 아이 로 지라하기를 빈다. 사랑하고 사랑하고 또 사랑해.

**이담진** 사랑하는 막내딸 담진아~ 힘든 치료 너무 잘 이겨내줘서 엄마야. 오빠들 모두 담진이에게 감사해~♡ 유치원 입학도 너무 축하하고 지금처럼 밝은 웃음, 착한 마음을 가진 예쁜 담진이로 지내자~♡♡ 사랑해 우리담진이~

**홍인주** 사랑스런 내 딸 홍 인주 지금처럼 불사조 같이 항상 강하게 어떠한 일도 엄마랑 아빠 언니들이랑 힘차게 이겨내! 꿈틀꽃씨도 언제나 건강하시고 기쁜일만 가득하세요~ 사랑합니다.

**김도환** 너의 아팠던 6살을 우리 둘이 늘 같이 있었던 따뜻한 추억이 될 수 있도록 임하는 기도해. 괜찮아 도환아 우리가 힘을 합치면 모든지 이겨낼 수 있어 사랑해 사랑해 아가 사랑해.



## 이렇게 잘 크고 있어요!!

꿈틀꽃씨 프로그램이 시작된 지 벌써 5년이 되 어가고 있습니다. 꿈틀꽃씨에 찾아와준 친구 과 꿈틀꽃씨와 함께 성장하고 있어 기분이 참 좋어요. 꿈틀꽃씨와 오랜기간 함께한 몇 명의 친구를 대표로 소개합니다. ^^



### 안희원

희원은 2016년 2월 13일에 태어난 만장입니다. 태어난 후 기관지폐어형성증으로 치료를 받기 위해 입원해있는 기간이 길었지요. 긴 기간의 입원 생활을 잘 마친 우리 만장이 희원 이는 이제 울산 집에서 오가며 정기적으로 외래진료를 받고 있습니다. 이렇게 멋지게 잘 클 수 있었던 것은 희원의 씩씩함과 만장이 엄마아빠, 그리고 의료진 선생님들이 한 마음으로 함께한 덕분이었지요! 입원해있는 동안 꿈틀꽃씨 생들과도 즐거운 시간을 보내던 희원이, 이제 제법 씩씩해 타가 나네요. 앞으로도 멋지게 큰 모습 기대할게요!!^^



### 이새봄



새봄이는 2011년 4월 20일에 태어난 예쁜 친구입니다. 심장 질환으로 2015년부터 병원에 방문하여 치료를 받아왔는데 요, 씩씩하게 치료 받고 올해는 어엿한 2학년이 되었어요. 오랜기간 치료를 받느라 친구들과 만날 기회가 많지 않았지만, 초등학교 1학년을 잘 마치고 '애연가 바르고 이해심이 많은 심성을 가진 친구'라는 담임 선생님의 칭찬까지 들었습니다. 오랜만에 꿈틀꽃씨 센터에 방문하여 이전에 찍었던 새봄이의 사진을 보고 찍은 사진이 예요! 센터에 선생님들이 다들 다른 아이 인 줄 알았으며 놀랐답니다! 앞으로도 지금까지 잘 해온 것처럼 앞으로도 즐겁게 생활하는 새봄이가 도기를 바라요!!!!

### 안지수



지수는 2014년 9월 24일 태어난 귀여운 친구입니다. 기관지 폐어형성이상으로 치료받았고 지속적으로 재활치료를 받았지요. 입원해 있는 동안 거의 누워 있었으며 도리도리 놀이를 했던 지난 시간과는 달리 이제는 병원을 활발하는 모습에 의료진, 꿈틀꽃씨 선생님들을 깜짝 놀라게 만들었지요. 웃는 모습

이 귀엽고 사랑스러운 지수, 이제 예쁜 티마를 입고 유치원도 다니지요. 앞으로도 예쁘고 힘찬 모습으로 함께해요^^

## 프로그램 소개

### 친구들 이야기를 소개합니다

2018. 5.16

[병동연결1] 힘찬 숨결, 꿈틀꽃씨도 함께해요!

숨결이(가명, 7세)는 2018. 5 서 울대학교병원에서 폐 이식을 받은 후 여러 어려운 과정을 거쳤 으나, 의료진 선생님들께서 잘 치료해주시고 친구도 열심히 잘 이겨내어 준 덕분에 며칠 사이 에 올라보게끔 많이 회복한 모습을 보였습니다. 중국인인 숨결이는 중국에서 태어나 한국 생활이 익숙하지 않기에 새 로운 사람들과 친해지는 것이 쉽지 않았지요. 하지만 다행히도 꿈틀꽃씨에 중국어를 할 수 있는 선생님들이 있어 친구 가 조금씩 마음을 열기 시작하였답니다. 요즘 숨결이는 건강하게 회복하여 병동이 아닌 꿈틀꽃씨 센터로 방문 하고 있습니다. 그리고 더 나아가 건강히 중국집으로 돌아가는 날도 함께 응원합니다. 힘찬 숨결이, 앞으로도 화이팅!



2018. 6.01

[병동연결2] 나누미 선생님과 함께 롤룰라라

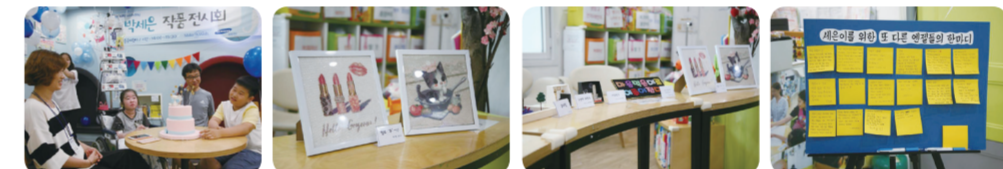
우리 선우는 태어나서부터 지금까지 치료를 받아왔는데 벌써 7살 멧쟁이 어린이가 되었어요. 선우의 밝은 미소는 보는 사람까지 기분이 좋아지게 만드는 백만불짜리 미소랍니다. 멋지게 자라고 있는 선우를 응원합니다. 앞으로도 밝은 미소 가득한 하루하루 함께해요!!



2018. 8. 5

[꿈틀꽃씨 센터 활동] 세은이를 위한 위시데이

장기간 입원 및 치료과정에 열심히 임하고 있는 세은이를 격려하기 위하여 한국메이크 어워시재단에서 함께한 위시데이를 소개합니다. 가족 모두가 모일 수 있는 날을 정하여 파티를 열고 위시데이를 진행하였지요. 손재주가 아주 좋은 세은이의 작품들을 함께 전시하였는데, 주말일에도 불구하고 많은 분들이 꿈틀꽃씨 센터 앞을 지나가다 들리 주셔서 응원 메시지가 적어주셨답니다. 모든 분들의 소원이 이루어지는 해피데이 되 시기를 바랍니다!!

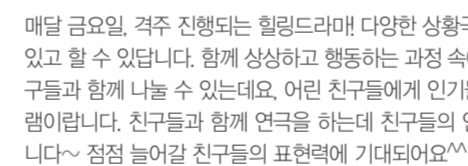


### 다양한 프로그램을 소개합니다

2018. 3.12

[프로그램 1, 힐링드라마]

매달 금요일 격주 진행되는 힐링드라마 다양한 상황극을 통해 무엇든 될 수 있고 할 수 있습니다. 함께 상상하고 행동하는 과정 속에서 느끼는 감정도 친구들과 함께 나눌 수 있는데요. 어린 친구들에게 인기몰이를 하고 있는 프로그램입니다. 친구들과 함께 연극을 하는데 친구들의 연기 실력이 깜짝 놀랐답니다~ 점점 늘어갈 친구들의 표현력에 기대되어요^^



2018. 1.12

[프로그램 2, 케리커처 클래스]

매월 첫째주 월요일마다 청소년들을 위한 시간. 케리커처 클래스가 있습니다. 친구들이 평소 좋아하는 것을 마음껏 그려보면서 표현해보는 시간인데요, 그림을 잘 그리든 못 그리든지는 상관없어요. 좋아하는 걸 마음껏 그리다보면 기분이 좋아지니까요. 날로 발전해가는 친구들의 그림실력! 즐거운 케리커처 시간은 앞으로도 계속 됩니다.



2018. 2.14

[프로그램 3, 음악치료]

매주 화요일은 센터를 가득 채우는 신나는 음악을 들으며 다채로 노래 나라로 떠나는 즐거운 음악치료 시간입니다. 친구들의 연주 소리에 꿈틀꽃씨 신나는 음악으로 들쭉들쭉해지는데요. 에그헤이커, 북, 핸드벨 등 다양한 악기들을 노래와 박자에 맞춰 신나게 흔들다보면 스트레스도 풀리고 어느새 멋진 꿈틀꽃씨 친구들만의 멋진 음악이 완성된답니다. 음악치료의 매력은 친구들과 함께 연주하고 만들어간다는 것 같아요^^



2018. 4. 6

[프로그램 4, 무용치료]

내 몸을 자유자재로 움직여보며 쌓인 피로와 스트레스를 날려버릴 수 있는 무용치료 시간! '어라? 내가 팔과 다리가 이만큼이나 늘어날 수 있었나?' 하고 평소 사용하지 않았던 근육 들을 깨워보며 내 몸에 대해서 다시 한 번 알아볼 수 있습니다. 다양한 노래에 맞춰 몸을 움직이다 보면 나도 모르는 사이에 유연해진 팔, 다리에 깜짝 놀라곤 하는데요. 참여 연령 제한이 없는 프로그램이기 때문에 다양한 연령대의 친구들과 함께 더욱 다채로운 분위기가 연출되고는 합니다.



2018. 6.18

[프로그램 5, 청소년을 위한 핸드드림클래스]

한 달에 1번 청소년 친구들을 위한 핸드드림 클래스가 진행됩니다. 다양한 원두의 향을 맡아 보기도 하고, 직접 원두 길기부터 포장까지 친구들이 직접 해 볼 수 있는 시간이어서 청소년 친구들의 관심을 듬뿍 받고 있는 프로그램인데요. 오늘은 핸드밀이라는 도구를 사용하여 커피를 내려보았습니다. 수업 에 처음 참여한 친구들이 많았는데 전문기처럼 너무 잘해서 선생님들이 모두 깜짝 놀라셨다는 사실! 프로그램을 마친 후에는 친구들이 직접 내린 커피 친구들이 직접 사랑하는 부모님이나 고마운 나누미 선생님들에게 선물하기도 했지요!!



2018. 6.28

[프로그램 6, 위시체육]

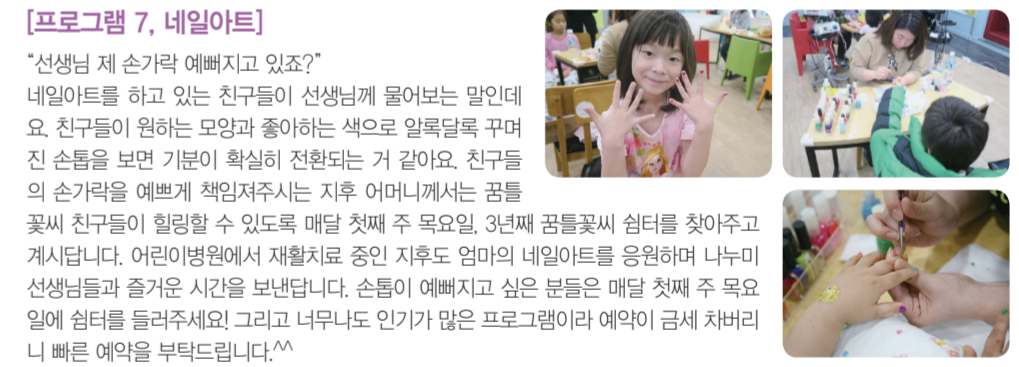
매달 마지막 주 목요일은 친구들의 에너지를 마음껏 발산할 수 있는 위시체육 수업이 있는 날입니다. 메이커워시제 단에서 연결해준 신소중한 인연이 지속되어 올 해도 이종 격투기 선수이신 김형수 선생님과 즐거운 체육수업이 진행되었는데요. 링 위에서의 카리스마 넘치는 모습과 달리 꿈틀꽃씨에 놀러오는 친구들을 따뜻한 미소로 반겨주십니다. 김형수 선생님은 유년시절 재능발광성 빈혈로 치료받았던 경험을 바탕으로 치료중인 아이들의 마음을 누구보다도 잘 헤아려주시는데요. 다양한 연령대 친구들의 넘치는 에너지와 쌓인 스트레스를 온 몸으로 받아주시며 친구들의 눈높이 에 맞추어 언제나 열정 넘치는 체육수업에 많이 놀라우세요!



2018. 8.24

[프로그램 7, 네일아트]

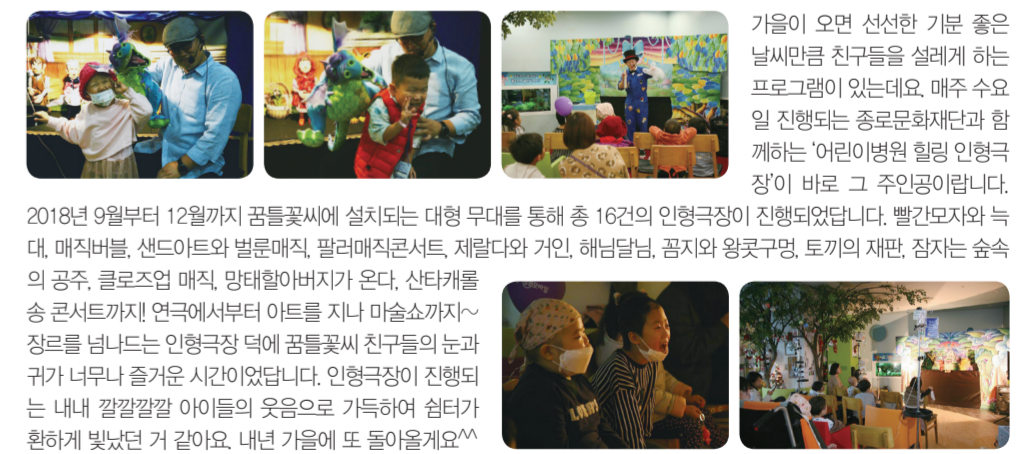
"선생님 제 손가락 예쁘고 있죠?" 네일아트를 하고 있는 친구들이 선생님께 물어보는 말인데 요. 친구들이 원하는 모양과 좋아하는 색으로 알록달록 꾸며진 손톱을 보면 기분이 확실히 전환되는 거 같아요. 친구들 의 손가락을 예쁘게 책임져주는 지후 어머니께서는 꿈틀 꽃씨 친구들이 힐링할 수 있도록 매달 첫째 주 목요일, 3번째 꿈틀꽃씨 센터를 찾아가 주시길 바랍니다. 어린이병원에서 재활치료 중인 지후도 엄마의 네일아트를 응원하며 나누미 선생님들과 즐거운 시간을 보냈답니다. 손톱이 예뻐지고 싶은 분들은 매달 첫째 주 목요일에 센터를 들려주세요! 그리고 너무나도 인기가 많은 프로그램이라 예약이 금세 차버리 나 빠른 예약을 부탁드립니다.^^



2018.10.11. & 2018.10.19

[프로그램 8, 인형극장]

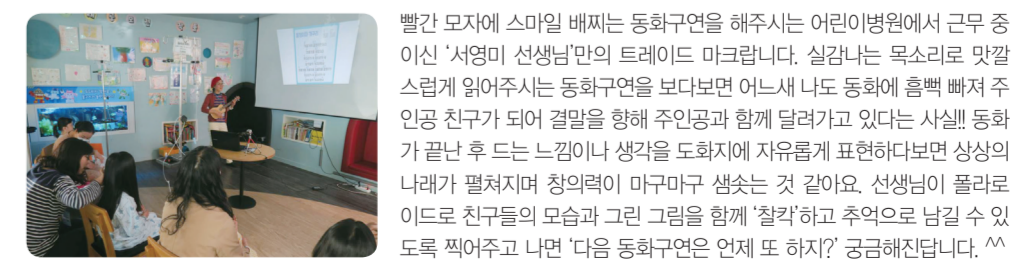
2018년 9월부터 12월까지 꿈틀꽃씨에 설치되는 대형 무대를 통해 총 16건의 인형극장이 진행되었습니다. 빨간모자외에 늑 대, 매지버버, 샌드아트와 별문매직, 팔라메딕콘서트, 제랄다와 거인, 해님달님, 꿈지와 왕글구연, 토끼의 재판, 잠자는 숲속 의 공주, 클로즈업 매직, 맘태할아버지가 온다, 산타캐를 송 손서트까지! 언덕에서부터 아트를 지나 마술쇼까지~ 장르를 넘나드는 인형극장 덕에 꿈틀꽃씨 친구들의 눈과 귀가 너무나 즐거운 시간이었습니다. 인형극장이 진행되는 내내 깔깔깔 아이들의 웃음으로 가득하여 센터가 한하 빛났던 거 같아요. 내년 가을에 또 돌아올게요^^



2018. 8.24

[프로그램 9, 동화구연]

빨간 모자에 스마일 배찌는 동화구연을 해주시는 어린이병원에서 근무 중 이신 '서영미' 선생님의 트레이드 마크입니다. 실감나는 목소리로 맛깔 스럽게 읽어주시는 동화구연을 보다보면 어느새 나도 동화에 흠뻑 빠져 주 인공 친구가 되어 결말을 향해 주인공과 함께 달려가고 있다는 사실!! 동화 가 끝난 후 드는 느낌이나 생각을 도화지에 자유롭게 표현하다보면 상상의 나라가 펼쳐지며 창의력이 마구마구 생긱는 것 같아요. 선생님이 풀리로 이므로 친구들의 모습과 그린 그림을 함께 '찰칵'하고 추억으로 남길 수 있 도록 찍어주고 나면 '다음 동화구연은 언제 또 하지?' 궁금해집니다. ^^



2018. 7. 6

**[프로그램 10, 과학봉사동아리 SCV와 함께하는 과학실험실]**

2018년 7월부터 새롭게 시작된 청소년이벤트 '과학봉사동아리 SCV와 함께하는 과학실험실' 선생님이 평소 어렵게 느껴지던 과학을 쉽게 설명해주시고, 그 원리를 들으며 재미있는 만들기까지 함께하니 쉽게 다가오는 느낌이 드는데요. 친구들의 품용함으로 멋지게 완성된 과학 작품!! 완성하고 난 후 부드럽도 배가 된답니다. 앞으로도 어떤 즐거운 과학실험실이 친구들을 기다리고 있을 지 많은 참여와 기대 부탁드립니다!!



2018. 8. 3

**[프로그램 11, 생일파티]**

매달 둘째 주 금요일이 되면 어김없이 찾아오는 신나는 생일파티. 해당 월에 생일인 꿈틀꽃씨에 방문가능한 친구들이라면 누구나 신청이 가능하답니다. 사랑스러운 친구들이 태어난 소중한 값진 날을 축하하고 또 축하해주기 위해 도미노피자의 피자후원 뿐만 아니라 많은 사람들이 진심어린 마음을 담아 맛있는 간식을 보내주시고 또 꿈틀꽃씨를 친구들을 위한 파티공간으로 변신시킨답니다. 금요 오후엔 나누미 선생님들은 친구들이 기뻐할 상상을 하며 설레는 마음으로 풍선을 불고 파티를 준비하는데요. 친구가 직접 케이크 커팅식도 하고 나누미 선생님들이 직접 싸주신 피자도 잊으며 좋아하는 모습에 꿈틀꽃씨 선생님들도 행복하답니다. 친구들 매일 매일이 생일 같은 하루가 되길 기원하며 다시 한 번 생일을 축하합니다^^

2018.05.25

**[프로그램 12, 도미노 피자만들기 교실]**

2018년 5월부터 시작된 신규 프로그램, 매달 넷째주 금요일에 진행되는 '도미노 피자'와 함께하는 '피자교실', 앞치마와 모자, 위생장갑까지 끼면 피자 만들 준비 완료! 친구들이 좋아하는 재료들을 듬뿍 넣어 직접 피자를 만들어 먹으니 배도 든든 마음도 든든했어! 좋아하는 재료를 골라 넣는 재미가 쏠쏠합니다. 다 만들고 난 후에는 피자왕이 되었다는 증명서도 받았지요. 직접 만든 피자를 그 자리에서 먹어보며 '우~ 맛있어' 라고 만족스러운 표정을 짓는 친구들의 모습에 우리 모두 기분이 좋아지네요.



2018.11.16

**[프로그램 13, 힐링 아로마]**

매달 둘째, 넷째 주가 되면 쉼터가 기본 좋은 은은한 아로마 향기로 가득차는데요. 바로 무한한 애정을 받고 있는 부모님들을 위한 힐링 시간. 힐링아로마 프로그램입니다. 천연 아로마 재료로 스킨, 에센스, 수제바나, 풀클렌징, 미스트 등 다양한 천연 화장품을 만들어볼 수 있는 시간이에요. 어머니들의 관심과 인기가 정말 많은 프로그램입니다. 전문가 선생님께서 아로마 오일의 용도와 유래까지 알려주시면서 매주 다른 화장품 만들기 때문에 어머니들도 아로마 화장품 만들기 달인이 되실 것 같아요. 인기가 많은 프로그램이기 때문에 예약을 서둘러주세요!

2018.06.28

**[프로그램 14, 라라랩 클래식 콘서트]**

분기별로 쉼터에 찾아오는 라라랩 클래식 콘서트!! 바이올린과 피아노의 아름다운 선율이 쉼터를 가득 채우는 라라랩 클래식 콘서트는 한자어 아니라 부모님들께도 힐링이 되는 시간입니다. 바이올린과 피아노의 선율이 울려퍼지는 아이들과 부모님 모두 영화 속 주인공이 된 것 같은 기분이 든답니다. 하루를 행복하게 마무리하고 싶으신 분들은 라라랩 클래식 콘서트를 찾아주세요^^



2018.03.16

**[프로그램 15, 래;코드 공방]**

환경을 생각하는 업사이클링 업체인 래;코드 공방과 함께하는 청소년 이벤트가 쉼터에서 진행되었습니다. 오늘 수업에서 친구들과 함께 양말을 이용하여 세상에 하나뿐인 인형을 만들었는데, 수업에 사용된 양말은 유행이 지나거나 불량으로 판매되지 않는 제품을 이용하였습니다. 내가 만들고 싶은 동물을 생각하며 귀도 만들고 눈도 붙이고 자제도 잡아 보면서 작품을 완성했습니다. 친구들이 어려워하는 부분은 강사선생님과 나누미 선생님의 도움으로 멋지게 완성할 수 있었습니다. 세상에 하나뿐인 나만의 인형이라 그런지 더욱 의미 있는 인형이었어요!



2018.04.02

**[프로그램 16, 팝아트의 세계로]**

청소년을 위한 특별한 재능기부 프로그램인 팝아트의 세계로! 현재 서울대학교어린이병원에서 치료 중인 예쁜 이레 어머니님과 공방을 하시는 바나나아트 선생님께서 특별한 재능나눔을 위해 쉼터를 방문해주셨습니다. 청소년 친구들이 좋아하는 요세 핫한 캐릭터!! 카카오프렌즈를 내가 원하는 색으로 이크릴물감을 이용해서 색칠하는 시간을 가졌지요. 나만의 캐릭터를 만들면서 이야기도 나누고 행복한 시간을 보냈습니다. 좋은 시간을 선물해주신 이레 어머니님과 바나나아트 선생님께 다시 한 번 감사드립니다^^



**특별행사**

2018.05.19

**[특별행사 1, 모건스탠리와 함께하는 똑딱똑딱 즐거운 만들기 시간]**

주말에 문 닫았던 쉼터가 오늘에는 모건스탠리와 어린이병원 후원회가 함께하는 똑딱똑딱 만들기 시간을 위해 활짝 열렸답니다! 박스를 이용해서 친구들만의 버스나 로봇을 만들었습니다. 친구들의 손재주로 세상에 하나뿐인 너무 멋진 버스나 로봇이 완성되었는데요 오랜만에 토요일에 꿈틀꽃씨에서 친구들과 즐거운 시간을 보냈습니다. 토요일이지만 친구들에게 즐거움을 선물하기 위해 휴일까지 반납하여 행사를 진행해주신 모건스탠리의 직원분들께 다시 한 번 감사드립니다.



2018.05.11

**[특별행사 2, 찾아가는 부암 음악교육국]**

쉼터에서 진행되는 이색적인 음악극, 바로 바로 '찾아가는 부암 음악교육국'인데요! 세종대왕과 까부 이야기를 국악음악과 함께 즐겨보는 시간이었습니다. 친구들과 쉽고 즐겁게 우리나라에 국보에 대하여 배우보는 시간도 가졌어요. 친구들 모두 집중해서 즐겁게 배우서 그런지 질문에 대답도 적절해냈답니다. 다음에 또 봐주세요~



쉼터에서 진행되는 이색적인 음악극, 바로 바로 '찾아가는 부암 음악교육국'인데요! 세종대왕과 까부 이야기를 국악음악과 함께 즐겨보는 시간이었습니다. 친구들과 쉽고 즐겁게 우리나라에 국보에 대하여 배우보는 시간도 가졌어요. 친구들 모두 집중해서 즐겁게 배우서 그런지 질문에 대답도 적절해냈답니다. 다음에 또 봐주세요~

2018.12.13

2018년 12월 내내 꿈틀 크리스마스, 바로 우리 친구들이 선물이지요! 매년 12월이 되면 친구들의 행복을 위하여 산타 삼촌들이 선물을 가득 안고 꿈틀꽃씨에 방문해주신답니다. 올해에도 위시트리 행사를 위해 산타 삼촌들이 백 개의 나눔선자를 들고 쉼터에 방문했어! 우리 친구들이 평소 가슴 속에 간직했던 소중한 소원들이 이루어지기를 바라며 산타 삼촌과 함께 소원을 나누었지요! 열심치 치료 중인 친구들의 소원들이 모두 이루어질길 바랍니다. 본 행사는 한화갤러리아 및 한국메이크어위시재단의 지원으로 함께 하였습니. 매년 서울대병원 환자들 가족을 위하여 방문해주는 한화갤러리아와 한국메이크어위시재단에 감사드립니다. 또한 바쁘신 와중에 아이들을 위해 들려주시는 한국메이크어위시재단 김경욱 사무총장님, 서울대학교어린이병원 조태준 부원장님께 감사 인사드립니다.



2018.09.20

**[특별행사 2, 티끌모아꿈틀 ; 꿈틀꽃씨 제 4차 바자회]**

• 4차바자회 모금총액 : 8,448,350원 • 물품후원 : 77건  
꿈틀꽃씨에서는 매년 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자와 가족을 위한 꿈틀꽃씨 바자회를 진행 중에 있습니다. 올해는 2018년 9월 18일부터 20일까지 꿈틀꽃씨 바자회를 진행하여 총 8,448,350원을 모금하였습니다. 매년 나의 일처럼 꿈틀꽃씨 바자회에 좋은 물품들을 많이 내놓아주시고 판매에 도움주심에 감사드립니다. 그리고, 판매하는 과정에서 열정으로 판매에 도움주시는 88명도 선생님들, 나누미 선생님들, 남양유업 관계자님들께 진심으로 감사드립니다. 그리고 바쁘신 와중에 바자회하는 곳까지 찾아와주시어 매출에 도움을 주신 직원분들, 어머니들, 친구들 모두께 감사드립니다. 수익금은 서울 각 매일 바자회를 중요한 직후 매일 봉사자 2인 이상, 사회복지사 1인이 함께 확인하여 동봉해두었습니다. 총 모금액은 8,448,350원으로 전액 어린이병원후원회로 입금하여 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자 및 가족을 위해 사용할 계획입니다. 특히 올해는 바자회를 통한 소아완화의료 및 꿈틀꽃씨 홍보 활동 및 인식개선 행사도 진행하였습니다. 매년 꿈틀꽃씨 바자회에 꾸준한 관심을 가져주시고 물품을 후원해주시는 분들 그리고 바자회에 방문하시어 물품 판매에 도움을 주신 모든 분들께 다시 한 번 깊이 감사드립니다 ^^



**[5차 바자회 일정을 공유 드립니다]**

2019년 바자회는 2019년 10월 14일부터 16일까지 진행될 예정입니다. 바자회에 소중한 물품들을 제공해주실 분들께는 본 시기에 맞추어 '서울시 중구구 대학로 101 서울대학교어린이병원 지하1층 꿈틀꽃씨 쉼터'로 물건을 보내주시면 열심치 판매하여 수익금을 모금하겠습니다.



**나누미 소식**



2018.02.20. & 2018.08.21  
[9, 10기 신입오리엔테이션]

친구들이 분홍색 액치마를 입은 선생님을 보면 가장 먼저 하는 말은? "어? 꿈틀꽃씨 선생님이!" 바로 꿈틀꽃씨의 꽃, 나누미 선생님인데요. 꿈틀꽃씨는 쉼터를 찾는 친구들에게 보다 나은 활동을 선물하기 위하여 나누미 선생님이 될 수 있는 자격을 검토하여 선발하고, 선발된 나누미 선생님들을 대상으로 다양한 교육을 제공합니다. 소아완화의료 소개, 자원봉사자의 자세, 응급구조교육, 아동인권발달 단계별 접근, 아동과의 놀이원칙, 위생교육, 영유아에게 동화책 읽어주기, 아동에 대한 미술적 접근, CPR 교육, 그리고 요일별 오티를 제공받은 나누미 선생님들과 즐거운 시간 함께해주세요 ^^



2018.05.12. & 2018.11.10

[9기, 10기 나누미 중간교육]



활동할 수 있을지 그동안 많은 고민들을 하셨다는 것을 알 수 있어 너무 기분 좋고 감사한 시간이었습니다. 그리고 장애 이해 교육, 영유아와 어떻게 소통하고 놀이 활동을 진행할지에 대해 외부 강사를 모시어 교육을 들었습니다. 오늘 중간교육의 유익한 시간이 앞으로 남은시간 동안 나누미 선생님들의 활동에 큰 활력이 되기를 바랍니다. 모두 주말에 나오시어 수고하셨어요. 중간교육 활동을 마무리하시어 생들이 다짐나무에 적은 다짐 열매가 수료식 때쯤 주렁주렁 열렸던 것이 기억나네요. 함께해주셔서 감사드립니다.

2018.02.13. & 2018.08.14

[8, 9기 봉사단 수료식]



감사한 마음을 담아 수료증과 상품을 함께 나누어 드렸습니다. 6개월 동안 아이들을 위해 웃음으로 함께해주신 8기, 9기 나누미 선생님들께 진심으로 감사드립니다. 비록 활동은 종결되지만 앞으로도 꿈틀꽃씨 친구들 생각해주시며 각자의 자리에서 응원해주시리라 믿어요!! 선생님들이 꿈틀꽃씨에 뿌려준 씨앗이 자라 선생님들 앞날에 꽃이 되길 언제나 응원합니다. 수고하셨어요!  
더불어 개인의 꿈을 위하여 새로운 출발을 한 이해령 코디네이터 선생님, 그 동안 함께해주어 감사해요!



**소아완화의료소식**

2018.07.05

**[소아완화의료소식1, 소아청소년 완화의료 시범사업 기관 선정]**

서울대학교어린이병원 소아청소년 완화의료 시범사업 기관으로 선정되었습니다. 2018년 7월부터 실시된 소아청소년 완화의료 시범사업에 많은 관심 부탁드립니다. 서울대학교어린이병원은 앞으로도 더 많은 중증희귀난치질환 환자 및 가족분들이 치료 과정에서 편안함을 느낄 수 있도록 함께 하겠습니다.



2018.10.16

**[소아완화의료소식2, 따뜻한 우수교육 자료상]**

서울대학교병원 꿈틀꽃씨(소아완화의료팀)에서 제작한 '따뜻한 인사' 책자가 우수교육 자료상으로 선정되었습니다. 따뜻한 인사는 우리가 함께한 시간이 소중한 만큼, 어떻게 하면 소중하게 인사를 할 수 있는지에 대한 방법과 고민들이 담긴 자료집입니다. '임종 및 사별 돌봄'이라 하면 마음이 무겁게만 느껴지고 누구나 피하고 싶은 상황이지만, 우리 모두가 함께 마음을 모아 용기내어 피하지 않을 때 비로소 보이지 않는 곳에서 마음 아파하고 개설 더 많은 분들에게 작은 힘이 될 수 있지 않을까 조심스레 생각합니다. 함께해주는 모든 환자 및 가족분들께 항상 감사드리며, 귀한 상을 주신 중앙호스피스센터 국립암센터에도 감사드립니다. ^^

2018.10.27

**[소아완화의료소식3, 소아완화의료 학회 참석]**

서울대학교어린이병원 신희영/김민선 교수님의 지도하에 구성된 소아완화의료 연구팀이 10월 24일 부터 27일 까지 로마에서 열린 국제 소아완화의료 학회에 참석하였습니다. 이번 학회는 소아완화영료를 오랜기간 제공한 국가의 경험을 통해 배움을 얻고, 한국의 현황을 전하여 앞으로의 발전 방향에 대한 코멘트도 받을 수 있는 아주 소중한 기회였습니다. 이번 학회를 통해 배우고 얻은 것들을 잘 담아 소아청소년 환자와 가족들의 더욱 동반자가 되도록 노력하겠습니다. ^^



**꿈틀꽃씨 프로그램 기획 및 연결 통계**

프로그램명	진행횟수	참여 인원
SCV와 함께하는 과학실험실	4	25
네일아트	12	37
도미노피자와 함께하는 피자교실	7	70
동화구연	10	82
무용치료	7	33
생일파티	12	78
위시채움	9	37
음악치료	36	157
수요인형극장	15	141
청소년을 위한 케리커처클래스	12	27
청소년을 위한 핸드드림클래스	12	31
클래식콘서트	2	25
팝아트의세계로	1	0
힐링드라마	21	51
힐링아로마	20	105
꿈틀꽃씨극장	2	일회성 이벤트 프로그램
레코드공방	2	일회성 이벤트 프로그램
즐거운어린이운동시간	2	일회성 이벤트 프로그램
찾아가는 부암음악교육국	1	일회성 이벤트 프로그램
크리스마스이벤트	1	일회성 이벤트 프로그램

※꿈틀꽃씨 쉼터에서는 2018년 한해에 총 188개의 프로그램을 기획 및 운영하여 899명의 환자에게 프로그램을 제공하였습니다.  
※현재 진행되고 있는 프로그램 이외에도 좋은 프로그램 정보를 알려주시면 프로그램 기획 시 적극 반영하도록 하겠습니다. 함께하는 꿈틀꽃씨를 만들어주세요. ^^

## 통합케어센터 꿈틀꽃씨 소개

### 꿈틀꽃씨

꿈틀꽃씨는 꿈을 담은 꽃씨가 움트기를 바라는 마음을 담은 서울대학교어린이병원 소아청소년안화의로 프로그램입니다. 소아청소년안화의로는 생명을 위협하는 질병으로 치료 중인 소아청소년과 그 가족에게 전인적 돌봄을 제공함으로써 이들이 현재의 삶을 충만하게 누릴 수 있도록 돕는 것으로, 통증 및 증상 돌봄, 환자와 가족의 정서적지지, 의사결정과정 상담 등을 포함합니다. 꿈틀꽃씨는 서울대학교어린이병원의 다양한 분과와 협력하여 소아청소년 환자와 가족이 더 나은 삶을 누릴 수 있도록 노력하고 있습니다.

#### 1. 꿈틀꽃씨 헛터는 어떤 곳인가요?

- 생명을 위협하는 질환(근육병, 소아암, 만성육아종증, 만성신부전, 선천성 심장질환, 크론병 등)으로 외래 및 응급실에 방문하신 경우 그리고, 입원 중이나 심터에 방문 가능한 소아청소년 환자와 가족들이 편안한 휴식을 누릴 수 있도록 준비한 공간입니다.
- 심터 운영시간 : 월-금 9:00-17:00
- 심터 쉬는 날 : 주말, 법정 공휴일, 병원 지정휴일은 심터를 운영하지 않습니다. 한 달에 2회 심터 재장비의 날에는 심터를 운영하지 않습니다.

#### 2. 신청가능 대상자는 누구인가요?

- 생명을 위협하는 질환(근육병, 소아암, 만성육아종증, 만성신부전, 선천성 심장질환, 크론병 등)으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족이 모두 포함됩니다. 혹시나, 중증희귀난치질환 진단을 받지 않더라도 중증장애 및 복합장애로 진료 중인 분은 심터 직원에게 편히 문의해주세요.

#### 3. 어떻게 신청하나요?

##### 꿈틀꽃씨 심터 1:1 연결은 어떻게 신청하나요?

- 방법 1. 꿈틀꽃씨 심터로 방문하여 예약 접수하실 수 있습니다.
- 방법 2. 홈페이지 또는 핸드폰 앱을 통하여 간편하게 예약하실 수도 있어요. (dreamseeds.co.kr)
- 방법 3. 사무번호(02-2072-3523) 또는 담당 코디네이터 번호(010-8272-3523)로 연락주세요.
- 매일 10시, 11시, 2시, 3시 중 프로그램이 진행되는 시간을 활용하여 예약 가능합니다. 봉사자 인원에 맞추어 선착순으로 받고 있기에 병원 방문하시는 날이 정해지시면 예약을 서둘러주시기 부탁드립니다.

##### 심터에 방문하기 어려울 경우 병동으로 방문하시는 1:1 연결은 어떻게 신청하나요?

- 주치의 선생님이 '소아안화의로팀'으로 꿈틀꽃씨 병동연결을 위한 타과이력을 요청해주세요. 의뢰가 접수되면 담당 사회복지사가 순차적으로 방문하여 병동연결 대상자 여부를 파악하고 나누이 선생님을 배정해드립니다.

#### 4. 꿈틀꽃씨 소아안화의로팀 의뢰 사항

##### 팀에 의뢰되는 시점은 언제인가요?

- 소아안화의로팀과의 만남은 질병과정의 초기단계부터 진행단계까지 어느 때나 가능합니다. 주로 '통증 및 증상 조절, 진단 및 경과에 따른 논의, 가족의 심리적·사회적·영적인 지지'가 필요할 경우에 의뢰됩니다.

#### 5. 진료팀과의 협력

##### 안화의를 받게 되면 기존에 받던 치료를 중단하는 건가요?

- 아닙니다. 안화의를 받는다는 것은 기존의 치료를 중단하는 것을 의미하지 않습니다. 안화의로팀은 환자와 가족에게 더 나은 치료와 돌봄을 제공하기 위하여 진료팀을 도와 기존 치료와 병행하여 서비스를 제공합니다.

#### 6. 꿈틀꽃씨 소아안화의로팀 진료 및 상담 신청방법

##### 어떻게 신청하나요?

- 담당 의료진 의뢰
- 전화상담(담당자 연락처)
  - ☛ 간호사 : 010-9595-5070/ 010-9809-8287 사회복지사 : 010-3400-5070
  - 상담실 : 02-2072-1756(★ 업무 외 시간 문의 시 연락 가능합니다.)

##### 소아안화의로 외래는 언제 열리나요?

구분	월	화	수	목	금	토
어린이병원	오전					
	오후		★	★		

- 일시 : 매주 수, 목요일, 오후 1시-5시
- ※ 정규외래 시간 외에도 병원과 거주지 간 거리가 멀거나 환자 컨디션 상 이동이 불편할 시에는 팀과 협의 하에 외래 시간 및 일정 조율할 수 있습니다.
- ※ 위치는 외래 일주일 전 개별적으로 공지 드립니다.



#### 소아안화의로 시범사업 확대 시행

2018년 7월, 서울대학교어린이병원이 소아청소년 대상 안화의로 시범사업 기관으로 선정되었습니다. 2018년에는 서울대학교어린이병원과 연세대세브란스병원 2개소 병원이 대상 기관으로 선정되어 시범사업을 시작하였다면, 2019년도에는 칠곡경북대학교병원과 전남대학교병원이 추가되어 총 4개소 병원에서 소아안화의를 제공합니다. 제도적으로 첫 발을 내딛는 순간 인만큼 꿈틀꽃씨는 앞으로도 더 많은 중증희귀난치질환 환자 및 가족분들이 치료 과정에서 편안함을 느끼실 수 있도록 함께 하겠습니다.

#### 재택의료 수가시범사업 시작

재택의료기 무엇인지 궁금하시죠? 다음과 같은 일을 합니다.

- 의학적관리가 필요한 환자의 가정에서의 관리계획 수립
- 퇴원 전 집에서 필요한 처치와 의료기기 정비 등에 관한 교육 및 상담
- 가정을 방문하여 환자의 상태를 파악하고 필요한 서비스 제공
- 전화 상담을 통한 상시적인 환자 관리

#### 꿈틀꽃씨 로고

꿈틀꽃씨를 대표할 수 있는 로고를 제작하기 위해 로고업체와 몇 번의 회의를 거쳐 '성장, 따뜻한, 동행, 희망, 과정'을 상징하는 로고를 제작하였습니다. 앞으로 본 로고가 서울대학교어린이병원 소아안화의를 상징하는 '꿈틀꽃씨' 로고가 될 것이며 환자와 가족분들의 치료 과정에 힘이 될 수 있도록 적절히 활용하도록 하겠습니다.

#### 키카오플러스친구 식재

꿈틀꽃씨 심터를 전담하는 코디네이터 선생님이 선발되면서 담당 선생님과 직접 연락할 수 있는 예약 전화번호(02-2072-3523/ 010-8272-3523)가 생성됩니다. 이에 예약방법을 단순화시키기 위하여 키카오플러스친구 기능은 삭제함을 안내드립니다.

#### 꿈틀꽃씨와 함께하는 선생님들이 많아졌어요.

2018년 7월 소아안화의로 시범사업시작, 2019년 1월 중증소아 재택의료 시범사업이 시작되면서 꿈틀꽃씨 규모가 커졌습니다. 꿈틀꽃씨와 함께하는 선생님들에 대한 소개는 11page를 참고해주세요.

#### 심터 내 편의시설

꿈틀꽃씨 심터 내 가구가 교체되었어요. 다양한 프로그램을 진행하면서 가구 배치 이동을 하는 경우가 잦기에 책상이 흔들리는 경우가 많았는데, 이번에 가구를 교체하면서 튼튼한 책상이 흔들리는 경우가 없었습니다. 이렇게 가구를 이동할 때에도 큰 소리 없이 옮길 수 있어요. 그리고 '휠체어를 책상'을 새로 맞춤 제작하여 휠체어를 타고 다니는 친구들이 보다 편안하게 책상을 활용할 수 있도록 하였습니다. 더 나은 심터 공간에서 더 기분 좋게 채우시기를 바랍니다.

#### 꿈틀꽃씨와의 소통창구 증가

기존 꿈틀꽃씨를 알리던 홍보매체인 '페이스북 페이지' 외에도 많은 사람들의 접근성을 높이기 위하여 인스타그램 계정을 생성하였습니다. 또한 꿈틀꽃씨 홈페이지를 만들어 꿈틀꽃씨와의 소통창구를 넓혔습니다.

- 꿈틀꽃씨 홈페이지 주소 : <http://dreamseeds.co.kr>
- 꿈틀꽃씨 인스타그램 계정 ID : snuch\_dreamseeds

## 함께하는 사람들을 소개합니다

#### 김초희

**직업 또는 하시는 일**  
소아안화의로 / 재택의료 연구간호사입니다.

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

저는 지난 2018년에 소아안화의로팀 간호사로 근무했습니다. 짧은 시간이었지만 함께 했던 친구들과 가족들의 따뜻한 사랑으로 도리어 제가 큰 힘을 받았습니다. 지금은 비록 간호사로서 함께할 수는 없지만 한 발자국 뒤에서 친구들과 가족들의 하루하루를 마음으로 응원하고 있겠습니다. 하루의 한 조각을 소아안화의로팀과 함께 해주셔서 감사해요! 소아안화의로팀은 항상 열려있으니, 좋은 점, 불편한 점 모두 의견 주시면 함께 고민해보아요!

#### 조득현

##### 직업 또는 하시는 일

미술치료사입니다.  
도움이 필요한 분들에게, 미술매체를 이용하여 심리적인 안정과 정서적인 지지를 목표로 상담을 진행합니다. 심리적으로 어떤 어려움이 있는지 파악하고, 자신 안에 있는 긍정의 에너지와 강점으로 현재 가진 어려움을 잘 극복하고 일상에 복귀하도록 돕는것이 저의 하는 일입니다.

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

어린이병원1 꿈틀꽃씨, 병동에서 만날수 있어요.

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

꿈틀꿈틀 민들레 흙씨가 바람을 타고 날아가 행복을 전할수 있도록 꿈틀꽃씨에 놀러오세요!

#### 민세연

**직업 또는 하시는 일**  
꿈틀꽃씨 코디네이터입니다.  
꿈틀꽃씨에서 하고 싶은 놀이활동이 있거나, 나누이 선생님과 재밌게 놀고 싶다면 언제든지 저에게 말씀해주세요!

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

꿈틀꽃씨에 오시면 입구에서 제일 먼저 저를 만나실 수 있습니다. 어서 놀러오세요. 친구들을 기다리고 있어요!

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

친구들과 함께하면서 더 많은 에너지를 받는거 항상 고마워요. 2019년도 좋은 추억 많이 많이 만들어보아요^^

#### 원미현

**직업 또는 하시는 일**  
소아 재택의료 담당 간호사입니다.

**어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?**  
교회 옆 빨간 벽돌집에 오시면 볼 수 있지만, 심터로 부르면 언제든지 달려갑니다.

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

저는 재택의료 원미현 간호사입니다. 아픈 친구들을 집에서 돌보아주는 역할을 하고 있어요! 만나서 너무 반가워요~ 이곳에 온지 얼마 안되어서 낯설지만 친구들을 만날 생각이 두근두근 합니다:-)

#### 이 정

**직업 또는 하시는 일**  
통합케어센터 소아정신과 의사입니다.  
선생님은 마음을 돌보는 일을 해요. 아픈 병을 이겨내는 치료 과정 중에 여러분과 가족들의 마음이 힘들어질 때 선생님이 도움을 줄 수 있습니다.

#### 문이지

**직업 또는 하시는 일**  
꿈틀꽃씨 사회복지사 입니다.

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

꿈틀꽃씨 심터 내 상담실 안에서 일하고 있어요~ 꿈틀꽃씨 심터에 오시면 상담실에도 꼭 한 번 들려주세요!^^

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

우리 친구들 모두 모두 잘 하고 있다고 말해주고 싶어요! 가끔 지치고 힘들고 슬플 때도 있겠지만 치료 과정에 숨어 있는 기쁨과 행복도 함께 찾아보길 해요. 친구들이 이미 너무나도 잘 하고 있어서 선생님들은 기특하고 기쁘고 감사하답니다~ 앞으로도 친구들이 자그마치 잘 해갈 수 있도록 옆에서 함께 응원할게요!

#### 추인실

##### 직업 또는 하시는 일

소아안화의로팀 간호사입니다.

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

의생명 연구원 별관 1층 소아재택의료 사무실에서 일하고 있어요~ 꿈틀꽃씨 심터에도 자주 갑니다.

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

심터에서 놀고 있는 친구들을 보면 선생님이 더 기분이 좋아지고 행복해 지는 것 같아요~ 앞으로도 병동에서 또 심터에서 자주 자주 만나요! 우리 친구들이 늘 행복하고 즐겁게 지낼 수 있도록 선생님도 노력할게요~

#### 김민선

##### 직업 또는 하시는 일

안화의로팀 담당 의사입니다.  
(소아청소년과 교수)

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

소아청소년과(안화의로) 외래를 예약하시면 되고요, 꿈틀꽃씨 심터에서 일하고 있는 선생님들 중 누구에게나 말씀하시면 저와 약속을 잡으실 수 있어요 ^^

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

어렵고 힘든 일들은 또 다가오겠지만, 우리 같이 손잡고 한걸음 한걸음 걸어가기로 해요~ 늘 선생님들에게 용기와 힘을 주어 고마워요!

#### 양선아

##### 직업 또는 하시는 일

미술심리상담사(예술심리상담사)입니다.  
도움이 필요한 분들에게, 미술매체를 이용하여 심리적인 안정과 정서적인 지지를 목표로 상담을 진행합니다. 심리적으로 어떤 어려움이 있는지 파악하고, 자신 안에 있는 긍정의 에너지와 강점으로 현재 가진 어려움을 잘 극복하고 일상에 복귀하도록 돕는것이 저의 하는 일입니다.

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

저는 주로 가정방문 일정이 많아서 주중에는 수도권 지역 여기저기 다니고 있고요. 소아안화의로팀 회의 있는 날인 수요일에 병원에서 만 날 수 있는 분들과 상담을 해요. 다른 요일은 매번 상담지역이 바뀌기도 하니, 일정한 스케줄을 정하는 날인 수요일에는 서울대병원에서 저를 볼 수 있겠네요.

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

한창 뛰어놀고 싶을때에 병원생활 하는것이 속상하고, 힘들죠. 내가 원하지도 않는데 약을 먹고, 주사를 맞고, 치료를 받는것이 너무나 어렵고 고통스러운 일이라는것도 알아요. 그런 어려움 속에서도 즐거운 일, 내가 좋아하는 것을 발견하는 기쁨을 매일 조금씩 찾아보면, 몸도 건강해지고, 일상이 주는 행복을 발견하고, 정말로 조금씩 행복해 지는 대견한 나를 발견하게 될 거예요. 친구들이 치료받는 용감한 모습에, 선생님도 항상 친구들을 위해 기도해요. 그리고 응원해요, 우리 같이 숨겨진 보석같은 작은 행복들을 찾아보아요!!

## 꿈틀꽃씨에 새로오신 선생님을 소개합니다

#### 손은미

**직업 또는 하시는 일**  
꿈틀꽃씨 행정 담당자입니다.  
잔반적인 심터 관리를 돕고 있어요. 회원등록, 프로그램 예약, 입퇴장체크 등을 통해 친구들이 재밌게 심터에서 활동할 수 있도록 다리를 놓아주는 역할을 합니다. 또한 심터를 깨끗하게 관리

하고, 쾌적한 환경을 조성합니다. 이외에도 심터를 위한 각종 서류작업과 지출관리도 제가 하는 일입니다.

##### 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?

저는 꿈틀꽃씨심터로 들어오면 바로 보이는 카운터에서 볼 수 있어요. 그래서 심터에 입장하면 제가 가장 먼저 맞이하고 있어요. 심터에 대해 궁금한 점이 있다면 친절하게 답해 드릴 수 있습니다!

##### 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

친구들, 병원에서 지내는 게 정말 힘들고 어려운 일이라는 것 잘 알아요. 하루하루 힘든 치료를 이겨내면서 지금 너무 잘 하고 있어요. 친구들이 병원에서 봉사자 선생님과 함께 놀고있고 즐거운 프로그램들을 참여하며 행복한 추억을 많이 쌓아갔으면 좋겠어요. 그 시간만큼은 여러분이 많이 웃고 행복으로 가득찬 시간이 되길 바라요! 선생님도 여러분의 소중한 그 시간을 위해 노력할게요. 항상 응원하고 사랑해요!

여전히 즐거움과 편안함을 느낄 수 있는 "나"와 "우리 가족"으로 살아가는 것, 그럴 수 있도록 선생님이 곁에서 함께 하고 응원할게요!



# 친구들의 목소리

## 준표의 꿈 찾기 프로젝트

지금까지 약 1년 9개월 동안 원인 모를 통증과 싸우는 동안 든 생각은 언제쯤 이게 떨어져 나갈까 다 닳는 할까 막연한 고민 뿐이었다. 휴학을 한 뒤로 시간이 많아지니 수많은 생각들이 꼬리에 꼬리를 물고 이어졌다. 앞으로 평생 안 나오면 어쩌지 학교는 지퇴해야하나 검정고시 준비를 해야 할까 대학은 어떻게 하지 취업 안 되면 어떻게 하지 앞으로 어떻게 살아야하지? 가뜰스나 스트레스 받는 상황에서 한꺼번에 몰리는 고민은 감당하기에 버거웠다. 그래서 하루 종일 별 생각 없이 살았던 것 같다. 물고기가 트어 팔팔 쏟아지는 것들을 담아내기에 그러이 너무 약했기 때문이다. 그냥 날 밖으로 댄 뜨고, 밥 먹고, 아파서 쉬었다가 다시 밥 먹고, 기운 좀 나면 영화 보고. (원복한 백수의 삶) 집 안에만 있으면 답답하지 않느냐 묻는 사람들이 많았는데, 세상은 넓고 볼 영화는 많았다. (내가 엄청난 내향적 인간이었구나 새삼 깨달았다)



문제는 한창 아들 때보다 통증이 많이 가라앉았지만 나는 여전히 하루하루를 생각 없이 보낸다는 점이었다. 아직 아프니까, 아직 힘드니까 핑계를 대면서 현실을 외면했던 것도 같다. 다시 일상으로 복귀하기가 두렵기도 했지만 정말 정말 솔직히 말하자면 귀찮았다. 하루하루 먹고 자고... 매일이 즐거웠는데 다시 바쁘게 지내기가 싫었다. 한 번 풀어서나 끝도 없이 늘어지는 내 모습을 보고 경각심이 들었지만 따로 노력은 하기가 싫었다. 내가 봐도 내 상태가 조금 심각한 것 같기에 안화 선생님과 상담하며 해결법을 찾아보려고 했다. 그래서 내린 결론은 통기가 없어서 의욕이 없다는 것이었다. 그래서 나를 논리적으로 내 증상을 적어봤다.

꿈이 있으면 스스로 노력을 하게 된다.  
나는 지금 꿈을 모르겠다.  
그래서 나는 스스로 노력을 하지 않는다.

무려 한 명제를 전제로 하여 내 이상하고 주관적인 논리적 형식에 의해 새로운 명제를 결론으로 이끄는 연역법을 썼다. 잘난 척은 이쯤 하고, 지금부터 내가 좋아하는 건 무엇인지, 앞으로 무얼 하면서 살지 꿈꿈이 생각해보았다.

보통 직업을 선택할 때 세 가지 기준이 있다고 한다.

- 1. 내가 좋아하는가?
- 2. 내가 잘 하는가?
- 3. 수입이 좋은가?

솔직히 여기서 두 개조차 해당하기도 힘든 게 현실이다. 세 개 모두 해당하면 말 그대로 꿈의 인생, 나의 천직. 그런데 여기서 문제가 있다. 무엇이든 현실에서 돈 혹은 본인 생활에 직접적으로 관련이 되면 그것에 대한 흥미가 떨어질 수도 있다는 것이다. (ex 좋아하는 음악을 알람으로 설정한 뒤 그 음악이 매우 싫어짐) 그래서 무작정 내가 좋아하는 것으로 직업을 택하기가 조금 망설여졌다. 하지만 생각하기를, 기왕 사회생활 시작할거면 좋은 살던 좋아하는 일을 하면서 자리를 잡은 뒤 그 뒤에 다른 일을 찾아도 되지 않나 하는 생각도 있다. 나이 50에 어떤 일을 시작하면 55살에는 자리를 잡고 있다는 말도 있잖은가. 평균 수명도 길어졌고 긴 안목으로 보자면 나쁜 선택은 아닌 것 같다.(사회 경험이 전무해서 이렇게 쉽게 말하는 건지는 모르겠지만...)

생각해보면 어렸을 때부터 그림 그리기를 좋아했다. 어렸을 때에는 매일 곤충과 공룡을 그렸고, 컷 나뉘서 손수 출력만 민화도 그렸었다. 심심할 때면 늘 종이에 무언가를 그리고 있었다. 그림 그리는데 걸 좋아하고 웬지 어떤 것을 해도 잘 될 것만 같은 근거 없는 자신감이 넘쳐서 이것저것 검색해보기도 했다. 하지만 엄마가 말씀하시길, 너는 재능이 없다 하셨다. (여기서 재능이란 정말 천재 정도의 재능을 의미한다) 엄마가 평소 애 다 안 된다 하시는 분도 아니고 내가 잘하면 잘한다고 칭찬도 해주시는 분인데, 그런 분이 안 된다 하시니 맥이 뚝 빠져버리는 기분이었다. 그렇게 다시 방향의 시기였다. 여전히 틈만 나면 낙서라도 끄적거렸다.

예전부터 이야기 구성이 좋은 책, 영화, 만화, 혹은 게임을 다 보거나 끝내고 났을 때 느끼는 여운을 참 좋아했다. 나도 바로 그런 여운을 다른 사람에게 주고 싶다는 생각을 해왔다. 그러다 2017년 4월, 이유 없는 통증이 찾아왔고, 이듬해 6월 휴학을 하면서부터 시간이 갑자기 많아졌다. 이 기회에 미술학원도 등록해서 적극적으로 그림을 배우기 시작했고, 그 과정이 좋았다. 어려운 수학 문제 풀면 어휴 이 지겨운 거 겨우 끝

본 코너는 치료 중인 청소년 친구들의 치료 과정에서 힘이 되었던 비법을 공유하고 앞으로 나아가고자 하는 꿈을 나누는 코너입니다. 지금까지 잘 해온 것처럼 친구들 앞으로의 꿈과 바람도 잘 이루어지기를 바랄게요! 꿈틀꽃씨는 항상 우리 친구들과 함께해요! 응원합니다 ^^

본 내용은 준표, 가영이, 영경이가 직접 작성한 내용을 일부 발췌하여 적은 내용입니다. 우리 친구들 정말 얼굴만 잘 생기고 예쁜 것이 아니라 글 솜씨도 좋고 재주가 참 많은 것 같지요? 소식을 보시는 분들께서도 우리 친구들의 글에 따뜻한 응원을 보내주시기를 부탁드립니다.

냈네 하는 수준이었다면, 그림을 완성하고 나면 와 좋았다 뿌듯하다 이런 감정이 들었다. 성취감이 더 크게 느껴지는 거다. 그러면서 다시 열정이 생긴 것 같았다. 그 뿐 아니라 영화와 해외 드라마를 많이 볼 기회가 생기면서 영상의미의 매력에 푹 빠지게 되었다. 좋은 장면은 일시정지하고 화면 중앙을 기준으로 인물과 소품 배치를 관찰하고 어떤 상황에서 어떤 구도로 많이 촬영하는가를 나름대로 분석했다. 그러면서 영상 연출과 편집에 관심이 갔다. 최근 디지털 기기가 발달하면서 미디어 산업은 무한한 가능성을 품고 있다. 그리고 미디어 중에서 대중이 가장 선호하는 매체는 영상이라고 생각한다. 영상은 직관적이고 시각 매력에는 점에 서 몰입도가 크다. 현재 시류를 살펴보면 영상 분야는 갈수록 각광받아 인력 수요가 커질 것으로 예상되기에 적절한 선택이라 생각한다. 나는 미디어를 통하여 인식의 고취와 도덕적으로 올바른 가치를 추구할 수 있게끔 만들고 싶다는 생각을 했다.

지금까지 나온 말들을 종합하면, 나는 그림을 그리고, 영상 관련 일을 하며, 사람들에게 감동을 주고 더 나아가 사회 발전까지 이루고 싶다.

꿈은 크게 잡으려고... 그리고 기왕 배울 거면 최고의 학교에서 배우는 게 좋지 않겠는가. 그래서 한예중 멀티미디어영상과를 지망하게 되었다. 최고의 정병에 최고의 교수님, 심지어 국립이라 등록금도 싸다. 우선 여기는 타 대학과는 구별해서 수능 성적을 보지 않고 (고교 내신 성적은 본다.) 수시 지원에도 포함되지 않는다. 한예중 자체 필기시험과 실기, 면접으로 합격생을 뽑는 형식이다. 멀티미디어영상과 실기시험이 아주 독특한 게, 글로 풍경을 묘사해주고 그와 관련된 음악을 들려준다. 수험생은 글과 음악을 토대로 자신이 재구성하여 풍경을 그림으로 표현해야 한다. 나는 이 문제가 상당히 매력적이라고 느껴졌다. 평소 영화 OST를 즐겨들었음으로써 음악이 지닌 감정을 읽고 그와 어울리는 또 다른 사사가 떠오르는 경험을 자주 해왔다. 이 경험이 꽤 중요한 자신이 되지 않을까 관한 기대감도 든다. 집에서 부모님과 얘기를 한 끝에, 그쪽으로 진로를 정했고 본격적인 입시미술을 시작했다.

그러나 사람은 항상 차선책이 있어야한다. 한예중이 물론 최선이지만... 만약을 대비해야하니까. 그래서 생각한 곳은 국민대 영상디자인과이다. 일단 인서울이라는 점에서 쉽게 빠서는 안 되겠다는 생각이 들었다. 미술 선생님께 여쭙보자 디자인의 거의 모든 분야가 컴퓨터로 작업되기 때문에 디자인 계열 쪽에도 도움이 많이 되는 자격증이라고 한다. 그리고 또한 콘텐트 제작과 관련된 온오프라인의 다양한 기관으로의 취업이 유리해진다고 한다. 스마트폰의 등장으로 시장이 더 넓어진 모바일 소프트웨어 개발 자로서도 경쟁력을 가질 수 있다고.

이 글을 쓰면서 확실히 생각이 정리된 느낌이 들었다. 삶의 방향성도 대충 잡힌 것 같고 지금 계획대로만 하면 내 스스로가 만족할 수 있을만한 인생이 되지 않을까. 이렇게 다짐해놓고 불과 하루 이틀만에 다 귀찮소 하여 다시 늘어질지도 모른다. 작심삼일이라는 말이 괜히 있는 게 아니다. 하지만 그럴 때마다 내 과거와 현재, 미래까지도 담은 이 글을 보면서 다시금 열정을 확인하고 자극받을 수 있을 것 같다. 이제 글 쓴답시고 컴퓨터 붙잡고 있지 말고 공부하자!

### [꿈틀꽃씨 소감]

우와, 준표는 정말 하고 싶은 것이 뚜렷하네요! 열심히 공부하며 전력질주 하였던 준표가 감작스럽게 찾아온 통증으로 학업을 중단하게 되어 상실감이 컸을 수도 있었을 것 같아요. 하지만 이로 인해 생긴 여유를 앞으로의 삶을 계획하는 시간을 갖는 기회로 충분히 활용하고 있는 것 같아 대단하다고 생각하고 칭찬하고 싶어요. 준표의 꿈, 준표의 장래희망, 준표의 미래를 함께 응원합니다. 꿈을 이루기 위해 한발 한 발 걸어가는 과정이 힘들 수 있겠지만, 지금처럼 그 과정을 즐기고 열정을 되새기면서 좋은 소식 전해주시기를 기대할게요!! 파이팅

## 가영이의 소중한 경험담 나누기



안녕하세요. 저는 천가영이라고 해요. 저는 14살 전라도 광주에 살고 있어요. 조금 부끄럽긴 하지만 그래도 저만의 비법을 공유하자면 정말 아플 때 그 아픔을 잊고 싶을 때 잠을 자거나, 자신이 좋아하는 일을 해서 집중하면 잠시나마 아픔을 잊을 수 있습니다. 계속 아팠는데 자기도 모르게 '어? 안 아팠었지?' 할 때가 있습니다. 그리고 병원생활을 오래하다 보면 진짜 많이 심심한데 꿈틀꽃씨가 생기기 전에는 TV를 보거나 퍼즐, 색종이를 했는데 그때의 퍼즐, 색종이는 제가 좋아했던 거여서 그것들 가지고 놀면 재밌었어요. 그리고 꿈틀꽃씨가 생기고 나서는 꽃씨만 다녀서 심심하지 않았어요. 근데 꽃씨가 생기고 나서도 주말에는 계속 심심해요. 저는 그런 주말에는 밖에 나갈 수 있을 때는 잠깐이라도 밖에 나가고

## 영경이만의 병원생활 비법 수기

안녕하세요? 저는 2017년 뇌종양으로 판정받아 수술을 하고 현재 항암치료를 받고 있는 박영경(만17세)입니다. 솔직히 처음에 병에 걸렸다는 소식을 접했을 때, 저는 우선 믿기지 않았고 온 세상이 무너지는 듯한 느낌을 받았습니. '왜, 나에게 이런 아픔을 주시나?' 하늘을 탓해보기도 하고, '뭔가 이유가 있었지'라고하며 제 자신을 달래 보기도 했습니다. 약물을 꾸는 일, 온몸에 힘이 빠지고 슬프고 우울한 일 등 너무나도 힘들었습니다.



그런 저를 다시 일어서게 하고, "너 정말 아픈 아이 같지 않아", "누가 널 아픈 애라고 보겠어?" 라는 말을 들을 수 있게 만들어 준 저의 경험을 나누자고 합니다.

첫째, 행복해지기!  
저는 흔하고도 자주 들었던 말 일 수도 있지만, 작은 것에서 행복을 찾는데 집중했습니다. 예를 들면 내가 밥한 그릇을 다 먹은 일, 방 정리를 정말 마음에 들게 한일, 아름다운 자연을 볼 수 있는 일 등. 그리고 그 행복감을 넘어 그 사소한 일들에 '감사합니다'라는 생각을 하고 말을 했습니다. 먼저, 늘 나를 남과 비교하고 나 자신의 단점을 비난하던 나를 제대로 바라볼 수 있는 기회를 줘서 감사했습니다. 나 자신과 대화를 하던 시간이 없던 나를 나 자신에게 집중할 수 있게 해주어서 감사했습니다. 아프고 난 뒤로 가족과의 여행, 대화, 소소한 데이트가 훨씬 많아져서 잊고 있던 부모님의 진심 혹은 숨겨진, 또는 내가보지 못했던 사랑을 찾을 수 있어서 감사했습니다. 이렇게 감사함을 느끼고 직접 표현하면서 마음이 따뜻해짐을 알 수 있었습니다.

둘째, 긍정적인 생각을 할 수 있도록 자신감 키우기!  
처음에는 가족들, 친구들, 선생님들, 그 외의 지인 분들이 긍정적인 말들을 많이 해주시고 응원해주셨습니다. 물론, 매우 힘이 되는 말 들이었습니다. 그런데 그중, 저를 딱 깨우치게 해준 말이 있었습니다. 아빠에게 "아빠, 나 수술할 때 걱정 안했어? 안 무서웠어?"라고 질문했을 때, 아빠가 "응! 영경이는 언제나 이겨 낼 테니까. 믿으니까, 충분히 할 수 있으니까"라는 저의 심금을 울리는, '아! 나는 할 수 있겠다. 이 병을 이겨낼 수 있겠다'라는 확신을 준 대답이었습니다. 친한이 고래를 춤추게 하듯 주위에서 '믿음'과'용기'를 주는 말 덕분에 병을 이겨낼 수 있었다는 자신감도 올라가고 긍정적인 생각을 할 수 있는 원동력을 얻었습니다. 병을 바라보는 시각도 틀러졌습니다. '까짓것 내가 이겨내리다!'하면서 나쁜 세포들(암세포)의 먹이라는 '스트레스'를 덜 받게 된 것 같습니다.

셋째, 뇌를 속여라!  
뇌는 상상과 현실을 구분하지 못한다고 합니다. 그래서 저는 밥을 먹을 때나 약을 먹을 때 착한세포들이 힘이 세지고 감옥을 입히는 등의 상상을 합니다. 또한 나쁜 세포들이 공격을 당해 없어지는 상상도 자주 합니다. 아예 싹 다 없어지는 상상을 말합니다. 그리고 뇌는 우리가 가짜웃음을 10초 이상만 웃으면 진짜 웃음이라고 생각한다고 합니다. 그래서 저는 자주 웃습니다. 내 뇌가 나처럼 웃는다고 생각하면서, 우리가 웃는

아닌 제가 좋아하는 일을 해요. 그리고 평일에는 화요일, 목요일은 꽃씨가 연결되지 않더라도 항상 가는 곳이 있어요. 화요일 오전 10시~11시 감성센터에서 하는 힐링아트라고 거기에 가면 많은 만들기, 그리기 미술활동을 할 수 있어요. 목요일에는 오후 4시 30분에 가서 5시 30분까지 감성센터에서 하는 동화구연이 있어요. 동화구연은 동화를 듣고 재밌게 그림을 그리는 거예요. 그 외에도 본원에 합춘회관이라고 도서관이 있는데 만화책도 있어서 만화책을 빌려 주말에나 읽고 있어요. 그리고 제가 입원한 기간은 너무 어려비다 다녀서 다 말하기 힘들지만 어렸을 때부터 계속 왔다갔다 하고 있어요. 꿈틀꽃씨가 생기기 전부터 있었어요. 지금까지 저의 비법이었어요.

### [꿈틀꽃씨 소감]

멋져요! 우리 사랑스러운 가영이가 보내준 '병원 생활에서의 노하우'가 다른 친구들에게 정말 도움이 많이 될 것 같아요!! 참은 입원으로 집에서보다 병원에서 보낸 시간이 매우 길었기에 병원 생활에 화가 날 수도 있고 자칠 수도 있을텐데, 항상 미소를 유지하는 가영이만의 비법이 항상 궁금했거든요. 바로 이런 비결이 있었군요! 병원 안에 어떤 좋은 프로그램들이 있는지 그 활용 자원을 알려주어 고마워요^^ 그리고 꿈틀꽃씨 선생님들과의 시간을 기분 좋게 기억해주어 고마워요. 셋들도 가영과 함께하는 모든 순간이 항상 기분 좋은 시간으로 가득 차있답니다. 앞으로도 병원에 오는 날은 침터에 자주 놀러와주세요~ 점점 예뻐지는 가영이의 앞으로의 나날을 응원합니다~ ^^

다른 뇌에서 엔도르핀이 분비되어 신체 내 자연 살해세포(NK세포)에게 힘을 줘서 암세포를 몽땅 다 없애 버릴 것입니다. 그리고 저는 저 자신에게 늘 말합니다. '나는 이미 건강한 사람이다.' 내 뇌가 믿도록 최면을 거는 거죠. 그냥 이렇게 믿고 계속 건강을 위해 노력해보는 것입니다.

넷째, 자연에서 꾸준히 운동하기!  
저는 원래 산에 가는 것을 별로 좋아하지 않았습니다. 그런데, 몇 번 등산을 해보고 나니 점점 몸에서 변화가 오기 시작했습니다. 다, 점점 올라가는 속도도 빨라지고, ANCS치도 예전보다 잘 나옵니다. 등산하기 힘든 날이면, 산 속에 있는 절에 갑니다. 신이나 절에 가서 자연을 느끼고, '명상'을 꾸준히 했습니다. 명상은 정말 마음의 평화를 찾아다주는 수련인 것 같습니다.



저는 지금, 현재에도 원치를 향해 열심히 달려가고 있습니다. 병원을 다니다 보면 기운이 하나도 없고 힘들어하는 아이들과 친구들, 어른, 어르신들을 많이 봅니다. 제 경험을 직접 알려주지 못해서 글로 이렇게 씁니다. 그리고 말에는 눈에 보이지 않는 큰 힘이 있다는 것을 명심해 주셨으면 합니다. 나 자신을 믿으세요. 하나부터 차근차근 다 같이 건강해지길 간절히 바랍니다.

### [꿈틀꽃씨 소감]

얼굴도, 마음도, 생각도 예쁜 영경이의 긍정적 에너지가 등록 담긴 비법을 잘 전달받았어요. 영경이가 말해주네 가지 비법 '첫째, 행복해지기!', 둘째, 긍정적인 생각을 할 수 있도록 자신감 키우기!', 셋째, 뇌를 속여라!, 넷째, 자연에서 꾸준히 운동하기!'는 사실 다짐하기도, 실천하기도 쉽지 않은 부분이었을 것 같아요. 이런 소중한 생각에 도달하기까지 얼마나 수많은 고민과 생각을 했을지 눈에 선합니다. 우리 영경이가 보내준 깨달음과 경험의 다른 친구들에게 큰 도움이 될 것이라는 생각이 들어요, 비법을 공유해주어 고마워요 ^^!





### 김미정 나누미

안녕하세요. 꿈틀꽃씨 10기 화요일 오후 나누미 김미정입니다. 활동을 시작했던 무더운 여름이 엇그제 같은데 벌써 찬바람 부는 계절이 되었습니다. 2018년은 저에게 큰 전환점이었습니다. 우여곡절 끝에 취업했고, 졸업 요건을 겨우 충족했고, 5년간의 대학생활을 정리했습니다. 하지만 돌아켜 보았을 때 가장 기억에 남는 것은 단연 꿈틀꽃씨 활동입니다. 마냥 행복하고 재미있었다고 말하기는 어렵지만, 주는 것보다 받는 것이 많았던 활동임에는 틀림없습니다.

저는 주로 병원에서 활동하며 몇 명의 아이들을 꾸준히 만나왔습니다. 그 중 한 아이는 주위 분들과 어머니께서 눈시울을 붉힐 정도로 아픈 상태였는데, 움직이지도 말을 하지도 못할 때에도 누구보다 밝고 다양한 표정으로 저를 반겨주었습니다. 비록 저는 아이에게 책 읽어주기밖에 해줄 수 없었지만 점점 호전되는 아이의 모습을 보며 제 일처럼 기뻐고 뿌듯했습니다. 반면 병세가 악화되는 아이들도 있었습니다. 활동을 개시할 때에는 마냥 밝았지만 점차 병세가 완연해지는 모습을 보면서 내색하지 않기란 참 어려운 일이었습니다. 하지만 동시에 놀이시간은 아픔을 건넌다는 데에 익숙해진 아이들이 온전히 아이다운 수 있는 시간이기에 더 소중한 시간을 보냈습니다.

아이들을 좋아하면서도 애석한 마음에 먼저 다가가지 못하는 제게 먼저 '선생님이랑 같이 놀고 싶어요'라고 말하는 아이들에게 늘 고맙고 미안했습니다. 이제는 정말 잘 할 수 있을 것 같은데, 더는 시간이 없어 아쉬울 따름입니다. 한없이 부족한 저를 언제나 반겨주고 기억해준 천사 같은 아이들을 잊지 않았습니다. 아이들과의 추억을 마음에 새기며, 소아원화 의료를 위해 목소리 낼 수 있는 이로 거듭나겠습니다. 감사합니다.



### 윤지민 나누미

꿈틀꽃씨는 아이들을 좋아하는 마음에 시작하게 된 봉사활동입니다. 아이들이 활동에 지루함을 느낄까 걱정을 했지만, 중간교육을 통해 자신감을 많이 얻었고 아이들의 초점에 맞추어 활동을 진행한 결과, 최근에는 다음 활동도 함께하고 싶다는 아이가 생겨 기분이 좋았습니다. 활동을 진행하는 내내 힘든 일도 많았지만 돌아보면 정말 행복한 일이 더욱 많았던 6개월이었습니다.

저는 그 중 음악치료 활동이 가장 기억에 남습니다. 노래를 부르고 큰 반응을 하는 활동이라는 것에 부담되기도 했지만, 활동이 시작되니 주변 의식 없이 아이들에게 집중하여 활동을 진행할 수 있었습니다. 초반에는 음악치료 홍보가 미흡하여 한 명의 아이와 음악치료를 진행한 적이 있습니다. 음악치료 특성상 여러 명의 아이가 함께 활동하는 것이 더욱 신나기 때문에 혼자 온 아이에게 미안했습니다. 그러나 매주 음악치료를 홍보하여 현재는 많은 친구들이 즐거운 시간을 함께 보내고 있습니다.

처음 음악치료에 오면 부끄러워서 인사를 해도 반응이 없고 눈치만 보는 아이들이 많은데 아이들과 함께 악기로 여러 가지 소리를 내보고 냄새도 맡아보고 풍선을 던지며 노래도 함께 부르는 등 다양한 활동을 통한 교감으로 가까워질 수 있었습니다. 또 아이들이 음악치료를 시작하기 전에 미리 와서 알자리에 앉아있고 끝날 때면 아쉬워하기도 '다음 주에 또 올게요!'하고 씩씩하게 가는 모습에 다음 주에는 부끄러워하지 말고 아이들의 소중한 시간에 조금 더 적극적으로 활동에 임해야겠다는 다짐을 하였습니다.

사람과 사람 사이에서 약속이 가장 중요하다고 생각하고 꿈틀꽃씨도 하나의 약속이라는 마음으로 6개월 동안 활동에 임했습니다. 과제나 시험 등으로 지칠 때도 많았지만, 아이들이 나누미 선생님과 함께하는 시간을 얼마나 기다리는지 알기에 활동을 미루지 않고 참여하였으며 개근이라는 결과를 이룰 수 있었습니다. 힘들지만 한 6개월이 아닌, 뿌듯하고 소중한 추억이 많은 6개월이었습니다. 더 많은 아이들이 더 많은 선생님과 소중한 추억을 만들었으면 좋겠습니다.

## 꿈틀꽃씨 나누미 10기 봉사단 소감문

### 장주원 나누미

노는 게 제일 좋아. '우리 친구 반가워요. 저는 장주원 선생님이라고 해요. 우리 오늘은 뭐하고 놀까요? 뽀뽀(자동차 장난감) 갖고 놀까요? 오리 놀이를 할까요? 참 만들기도 있는데, 선생님이라 같이 장난감 고르러 가볼까요?'

저는 일주일일 세 시간동안 세상 사랑스러운 아이들의 선생님으로 변합니다. 처음에는 선생님이라는 호칭이 썩스러워 귀불 끝이 발갈게 달아올랐지만 지금은 오히려 첫 만남에 썩스러워하는 아이들에게 먼저 나서 선생님이라고 소개합니다. 평소와 다를 바 없는 일상에서 '아름이 길이 되려면(김승섭 저)'이라는 책을 접하게 되었습니다. 사람은 사회적으로 끈끈한 관계를 형성할 때 덜 아프고 더 빨리 회복한다는 주제를 객관적인 통계를 통해 담백하게 담아낸 책입니다. 책에 이런 구절이 있습니다. '쏟아지는 비를 멈추게 할 수 없다면 함께 그 비를 맞아야 한다.' 이 책을 읽고 지금 당장 삶에 어떤 변화를 줄 수 있는지 고민했고 그동안 소중한 사람들에게 받은 사랑을 다시 나누기 위해 꿈틀꽃씨에서 봉사를 시작하게 되었습니다. 이곳에서 저와 같은 대학생들은 선생님이 되어 아이들과 신나게 노는 '원화의료 프로그램'의 작은 부분을 맡고 있습니다.

처음 만나는 아이들과 어떻게 친해지고 놀아야할지 막막했던 적도 있었지만 누군가의 말처럼 애들은 애들이었습니다. 사소한 것에 즐거워하고 웃음을 터뜨리는 아이들과 있을 때면 어느새 광대가 아를 정도로 웃고 있는 저를 발견하게 됩니다. 저의 사랑을 베풀기 위해 시작한 봉사에서 오히려 더 많은 사랑을 받았었습니다. 왜 더 일찍 시작하지 않았냐는 아쉬움이 크지만 이제라도 아이들을 만나 다행이라고 여깁니다. 어느새 아이들 만날 시간만 기다리는 저를, 그 시간에 최선을 다하기 위해 나머지 일주일을 일차게 채우려는 저를 발견할 때 무한한 행복을 느낍니다. 우선 제가 건강하게 행복해야 아이들에게 그 행복을 나눠줄 수 있다고 생각하기 때문입니다. 어느새 나누미 10기 활동이 종료되었지만 6개월이라는 짧은 시간은 더할 나위 없는 기쁨으로 가득했던 나날로 기억될 것 같습니다.

### 최유경 나누미

안녕하세요! 금요일 오전 팀에서 활동한 최유경입니다. 50명의 봉사자분들을 대표해 소감을 발표하게 되어 감사하게 생각합니다. 10기 나누미 활동이 시작할 때는 더운 여름이었던 것 같은데 어느덧 시간이 흘러 추운 겨울이 되었고 꿈틀꽃씨 활동을 마무리하게 되었습니다. 시간이 참 빨리 흘러간 것 같습니다. 봉사활동을 하면서 저는 저를 나누어주는 법을 배웠습니다. 이전에는 그저 나만 잘 살면 되고 나만 행복하게 살면 된다고 생각했습니다. 하지만 꿈틀꽃씨 나누미 활동을 하면서 내가 아닌 다른 사람들에게 즐거움을 주고 행복감을 준다는 것이 얼마나 보람차고 즐거운 일인지 느끼게 되었습니다. 아이 한 명과 보내는 1시간이라는 짧은 시간 동안 아이에게 힘든 병원 생활에서도 하루 하루를 버티는 힘을 줄 수 있고, 즐겁게 지내게 해준다는 사실이 정말 뿌듯하고 기했습니다. 그리고 저 자신 또한 아이들과 노는 시간 만큼은 가지고 있던 걱정거리를 모두 내려놓을 수 있는 시간이기도 했습니다. 만났던 아이들은 한 명 한 명 모두 소중한, 함께 했던 시간은 1분 1초까지도 모두 잊을 수 없는 시간이었습니다. 아이들이 그 짧은 시간 동안에도 성장해 나가는 모습을 보면서 감동을 하기도하고, 제가 엄마가 아닌데도 진짜 많이 컸구나 하면서 벅차오르는 감정을 느끼기도 했습니다. 바라는 것이 한 가지 있다면 병원의 아이들이 모두 완쾌하고 또래 아이들과 함께 학교 다니면서 자신의 꿈을 키워나갔으면 좋겠습니다. 그리고 마지막으로 함께 활동해주신 금요일 오전 팀 선생님들께 감사드리고, 활동이 원활하게 진행될 수 있도록 뒤에서 많은 도움을 주신 선생님들께도 감사드립니다.

## 책 소개 도움이 되는 책

본 코너는 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 환자, 가족, 그리고 의료진, 상담가에게 도움이 될 만한 책들을 소개하는 코너입니다. 책 속에 담긴 고민들과 경험들이 많은 분들에게 위안이 되고 힘이 되기를 바라는 마음으로 내용을 꾸몄으니 확인 부탁드립니다.



### 케리이건, 『살아요』 (on living)

“흑백은 없고 회색 뿐입니다. 회색면을 보아야 해요.”

본 서적은 '원화의료 채플린'이라는 직업을 가진 케리 이건의 경험이 담긴 서적이다. 이 책은 단 하루도 쉽지 않지만 힘들고 어려운 치료 과정을 겪어가는 수많은 가족과 환자분들의 삶과 함께하는 순간들을 소개한다. 죄책감, 미안함, 상실감, 괴로움, 사랑하는 이와 영영 만나지 못할지도 모른다는 불안감과 함께 삶을 살아가는 담담함으로 희망을 전하고 있다. 다음은 『살아요』 책 내용을 발췌한 내용이다.

#### [발췌] \_ 살아요

- 살면서 나쁜 일이 있거나 힘든 시간을 보았다면 할 일이 세 가지 있습니다. 그걸 받아들이고, 그것에 대해 관대한 마음을 가지고, 그리고 그 일이 우리에게 친절하게 대하도록 해주어야 해요.
- 병실에 들어가기 전 심호흡을 하며 기도해요. 내가 왜 왔는지 되새기고, 마음속에 떠오르는 다른 모든 일은 잊어버려요. 내 가슴 속에 떠오르는 다른 모든 일은 잊어버려요.
- 내 가슴 속에 있는 사람에게 집중하려고 노력해요. 그리고 들어가서 인사를 하고, 환자가 나를 보는지 확인해요. 그리고 미소 지어요. 너무 크지 않은 미소요. 그리고 내 이름을 말해요. 내가 움직이고, 앉고, 바라보는 동작 하나하나에서 평화와 안정감, 애정이 느껴지도록 노력해요. 내가 가진 에너지를 그들의 얼굴에 모두 집중시켜요.
- 그리고 커다란 애정의 보호막이 환자와 나를 감싸는 것을 상상해요. 나는 그런 방식으로 평화로운 시간을 만들고자 노력해요.
- 우리가 하는 일은 설명하기 어려워요. 의미 있는 경험간호라. 이는 본질적으로 모호하고 명확히 정의하기 어려운 것이어서, 말로 열심히 설명하다 보면 어느새 내가 바보처럼 느껴지지요.
- 물론 그들(환자)의 일을 대신 해주지는 않아요. 그러나 이를 지켜보다 두려움에 도망치지도 않아요. 우리는 고통을 호소하는 환자의 입을 막으려는 식상한 대꾸를 하지도, 말하는 사람의 기분을 낮게 만들지는 하지만 듣는 사람의 간절함을 채워주지는 못하는 가식적인 이야기를 들려주지도 않아요. 우리는 환자에게 삶의 의미를 만들어주려고 애쓰지 않지만, 그들의 곁에 묵묵히 있습니다.
- 상대방에게서 이야기를 꺼내게 하려면 그 이야기를 해도 안전하다는 확신을 주고 이를 도울 수 있는 사람이 있다는 사실을 깨닫게 해야 합니다. 환자가 그 지점에 도달하려 준비하고 있을 때 도움이 되려면 겁을 먹어서는 안 됩니다.
- 끔찍한 고통 앞에서 침착하게 자리를 지키고 도망가지 않는 것이 일도 아니라 생각한다면 그 상황에 있어본 적이 없는 사람이 것입니다. 나는 겁먹지 않으려 노력하고, 압도당하지 않으려고, 달아나지 않으려고 늘 노력합니다.
- 사람이 완벽한 필요는 없습니다. 사실 절대 완벽한 수가 없습니다. 우리 모두 완벽하지 않으므로, 사랑이 산산조각 날 때 다른 것을 배울 수 있습니다. 바로 용서입니다. 우리는 사랑하는 법과 용서하는 법을 배우며 삶을 완성시켜가는 것입니다.
- 세상은 흑백으로 나뉘는 게 아니에요. 흑백은 없고 회색 뿐입니다. 회색면을 보아야 해요. 안 그러면 가슴 속에 연민은 없어질 것이에요. 모두가 이걸 알아야 해요.
- 세상에 결보기와 똑같은 것은 결코 없습니다. 사람들의 삶에는 항상 여러 겹이 존재합니다. 모든 얼굴, 모든 결정, 모든 움직임 또는 움직임이 없음의 이면에는 보이지 않는 기억이 자리잡고 있습니다. 언제나 흑백사이의 회색이 대가 있습니다. 회색 지대에 있다고 해서 힘든 일을 하지 않고 어려운 결정을 내리지 않아도 된다는 의미는 아닙니다.



### 안도핀 질리앙, 『젓은 모래 위의 두발』

“죽음은 슬프지만 대단한 건 아니에요.”

본 서적은 파리에서 생활하던 평범한 맛벌이 부부였던 질리앙과 로이크, 그리고 그들의 둘째 딸 타이스의 삶에 대한 이야기이다. 해변에서 휴가를 즐기던 부부는 둘째 딸 타이스가 약간 우물쭈물하면서 걷는 것을 발견하였고 얼마 뒤 아이의 손에서 미세한 떨림 현상이 나타나는 것을 발견한다. 몇 차례 검사 후, 의사는 타이스가 희귀 유전병에 걸렸다는 진단을 내렸고 그 때 아이의 나이는 겨우 두 살이었다. 그 누구보다 사랑스러운 아이에게 병이 있다는 말을 들었을 때 그 아이를 치료할 방법이 없다는 말을 듣게 되었을 때, 엄마는 그렇게 무너져 내리게 된다. 평범한 가족에게 찾아온 뜻밖의 소식은 깊은 슬픔과 혼란에 빠뜨린다. 그저 지금까지 살아왔던 것처럼... 예전의 그대로인 아이를 조금 더 신경 쓰는 것일 뿐이라는 생각으로 엄마는 그렇게 딸에 대한, 가족에 대한 사랑을 전하고 있다. 다음은 『젓은 모래 위의 두발』 책 내용을 발췌한 내용이다.

#### [발췌] \_ 젓은 모래위의 두발

- 집으로 가다 말고 보도에 잠시 멈춰 선다. 나는 온몸으로 통곡한다. 외롭고 떨린 느낌. 대책없는 공허함.
- 타이스는, 병을 이겨 낸다기보다는 그냥 자기 삶을 사는 것이다. 자기가 바꿀 수 있는 것을 두고 싸우되, 자기가 피할 수 없는 일은 받아들인다.
- 집에서 가까운 경륜장에서 와 하고 일어나는 응원의 함성이 들린다. 누엿누엿 붉은 해가 넘어간다. 아. 참 아름다운 날이다.
- 나는 하늘의 가호를 빌었다. 더도 말고, 단 하나만이라도 행운의 별을 보내 주십사 빌었다.
- 이제 구름에 휩싸인 저 봉우리가 어디서 끝날지 어렵짐작하지 않으려다. 그냥 한 발 한 발, 신중하게 내디딜 뿐이다. 하루하루 살아 낼 뿐이다. 그렇게 지금 여기까지 올라와 있다. 그 어느 때보다 단단하게 손을 잡고서.
- 우리는 아이에게 계속 말을 건넌다. 그 애의 사투를 격려한다. 엄마 아빠는 너를 영원히 사랑한다고 몇 번이고 확인시켜 준다.
- 엄마는 하나도 힘들지 않아. 많은 이야기가 담긴 너의 침묵도, 너의 아기 뱃새도, 보드라운 네 살갓도, 네 금빛 머리칼도, 살짝 벌린 네 손도 엄마는 다 사랑한다.
- 밤이 어찌 됐건 날은 밝는다. 또다시 비탈길을 오르고 감히 희망을 품으려면 시간이 필요하겠지. 그러나 꼭 해낼 것이다. 로이크와 함께. 한 발, 또 한 발 나아갈 것이다.
- 감히 용기를 내어 이 눈빛을 마주한다. 이 눈빛에 나를 대어 놓는다. 시간이 멈춘다. 내 심장이 아직도 뛰기는 하는 걸까. 흑단처럼 검은 두눈, 그것 말고는 아무것도 존재하지 않는다.
- 여기, 깊고 깊은 겨울밤, 내 딸의 두 눈을 들여다보면서, 내 딸의 손을 잡고서, 우리 영혼과 정신이 일치하는 가운데, 나는 알았다. 비로소.

# 하늘로 보내는 편지



“사랑, 때론 내리는 비를 막아주는 사람보다 함께 맞아주는 사람이 더 위로가 된다.”  
『뜻밖의 위로』 - 박정은 글 · 그림 중에서

## 엄마가 하은이에게

보고 싶은 귀염둥이 하은아! 엄마야... 너무너무 보고 싶은데 우리하은이 만질 수도 볼 수도 다가갈 수도 없어서 너무너무 그립다. 엄마 잘 지켜보고 있지? 엄마는 하은이의 응원 덕분에 필라테스 강사로 일하고 있단다. 새로운 제2의 직업을 갖게 해 준 우리 하은이 정말 정말 고마워... 우리 기특한 하은이는 엄마가 하은이 없으면 쓰러질까봐, 좌절할까봐, 엄마의 환경들을 다 만들어주고 해야 할 일들이 어떤 것지도 다 계획해주고 떠났네... 엄마는 울 하은이 덕분에 열심히 필라테스에 집중하며 공부도 하고 운동도 하면서 많은 사람들을 가르치고 있단다. 고마워 하은아, 엄마에게 사람들을 사랑의 마음으로 다가설 수 있는 따뜻한 마음을 갖게 해줘서 고맙고, 배려할 수 있고, 겸손하게 지낼 수 있는 마음 만들어 줘서 고마워. 엄마는 하은이로 인해 얻은 것들이 참 많단다. 소중한 딸 우리 하은아... 엄마를 엄마답게 그리고 지금의 엄마를 있게 해줘서 고맙단다.



우리 하은이 엄마 꿈에 초반에 한번 나오고 안오네... 꿈에서 만난 하은이는 말도 이쁘게 하고 엄마보며 웃고 엄마에게 안겨있었는데 웃는 하은이의 얼굴이 너무 그립단다. 다시 한 번 또 와주렴... 사랑하는 하은아! 하늘에서 재미있게 잘 지내고 있지? 이제는 입으로도 먹고 코로 숨 쉬고 자유롭게 움직이고 장난감 갖고 놀며 걸어 다니고 있지? 엄마란 소리 딱 한번만 들어보고 싶었는데, 우리 이쁜 하은이도 얼마나 소리내서 엄마라 부르고 싶었을까...? 사랑하는 우리 이쁜 하은아, 다시 한 번만 만져보고 싶구나...

하은아! 아빠와 엄마를 하은이의 부모로서, 그리고 부모의 인연으로 다시금 잘 살아갈 수 있게 해줘서 고마워... 이런 삶이 울 하은이가 가장 바라던 삶이었던 것 같음이 느껴져... 하은이가 잠시 하늘나라 놀러간 게 벌써 4월이면 1년이 되어가네... 하늘나라 놀이동산에서 맛

있는 거 먹고 재미있게 지내면서 아빠, 엄마 기다려주렴... 다시금 우리 셋이 만났을 때는 절대로 절대로 떨어지지 말자. 매일매일 꼭 붙어서 같이 있거야... 약속! 보고싶다 하은아, 그리고 많이 많이 사랑해. 엄마는 하은이가 엄마 가슴에 같이 있기에 용기를 얻어 필라테스 강사로 일할 수 있는 것 같아. 엄마랑 함께 움직이자 하은아.

하은이에게 따뜻한하고 자랑스러운 엄마가 될게. 우리 하은이도 엄마가 주는 밤 하나더라도 꼭꼭 잘 씹어 먹고 숨 잘 쉬고 아프지 말고 웃으며 잘 지내야 된단다.

엄마, 아빠 영원히 잊지 말고 오래오래 기억해줘. 다시 만나는 그날 우리 세 식구 꼭 끌어안자... 사랑해, 보고싶어. 미안해, 지켜주지 못해서... 엄마 너무 속상해...

사랑하는 귀염둥이 우리딸 영원히 함께해... 약속! 오늘 밤에는 우리 꿈에서 만나자.♥



## 사랑하는 서안이에게

서안아~ 하늘나라에서는 잘 지내고 있어? 외롭게 혼자 보낸 게 많이 미안하고 걱정이 많이 되는구나. 엄마 아빠는 아직도 끝까지 너를 지켜주지 못한 것과 단 한번도 배불리 분유를 먹여주지 못한 미안함에 아직도 너를 많이 그리워 한단다. 아프고 힘들어도 서안은 항상 엄마 아빠에게 웃어 주면서 우리를 기쁘게 해주었던 것이 기억이 많이 나. 그리고 웃는 모습이 너무 아빠서 의사, 간호사 선생님들이 서안이 웃는 얼굴보고 싶어 병실에 자주 찾아오고 했던거 기억나지? 그래서 서안이 한 번 활짝 웃어주면 어련히 마냥 기뻐했던 선생님들도 기억 나구나. 웃는 모습이 정말 이뻐했던 박사아~ 보고싶구나 언제나 그랬듯이 서안의 웃는 모습은 모두를 웃게 만들어 주었는데 그 모습을 이제 볼 수 없다는 것이 아직도 믿기지가 않는다. 우리가 같은 하늘 아래 비록 5개월이란 시간밖에 같이 지내지 못했지만 아빠는 5개월이란 시간이 38년의 인생 중 가장 행복했고 그 시간이 비록 짧았다 할지라도 아빠 엄마에게 살아오면서 가장 긴 시간이었던단다. 서안이 태어나서 몇 일 지나지 않아 처음으로 큰 수술하고도 금방 회복하는 모습을 보고 얼마나 대경했는지 아직도 그 때 기억이 생생하구나. 그리고 몇 번의 더 큰 수술. 그래도 잘 견뎌준 서안이었는데 부모로서 많은 것 해주지 못해 정말 미안해 그리고 너무 사랑하고.



사랑하는 나의 딸 박사아 그 곳에서는 아프지 말고 잘 지내고 있어. 그리고 다시 태어나도 엄마아빠의 딸로 다시 태어나줘 엄마 아빠가 하늘에 매일 기도 할게. 서안아 너무너무 사랑하고 보고싶다. 그리고 마지막으로 엄마아빠의 딸로 태어나줘서 너무 고마워

사랑한다 박사아♥♥♥

## 아빠가 하은이에게

사랑하는 하은이에게, 하은아, 아빠가 하은이한테 편지를 써본 게 처음인 것 같아 미안하네. 우리 딸 하은이 못난 아빠 만나서 너무나도 줘왔던 그 시간임에도 행복하게만 해주지 못한 게 정말 두 그 두고 후회가 된다. 아빠가 한 번도 껴보지도 못한 그리고 상상할 수도 없는 그 나날의 고통 속에서도 우리 하은이는 꼭꼭하게 버티고 이겨내며 엄마와 함께 희망을 키워갔지만, 반대로 아빠는 용기를 잃어갔던 것 같아. 제일 필요했던 시기에 아빠는 옆에 없었고 무책임으로 일관한 어리석은 행동들이 엄마의 가슴을 멎들게 했고 그 눈물을 하은이에게 보여주게 되었어. 너무나도 장민하고 이기적이었던 아빠를 용서해 주겠니. 하은이한테 다 못 준 사랑 평생 엄마한테 두 배 세 배로 갚아나가면서 정말 조금이라도 속죄할 수 있으면 좋겠어. 하은아, 천사 같은 하은이 이제 더 이상 아무 고통 안 받고 한 번도 볼러보지 못했던 엄마, 아빠 이름 맘껏 외쳐 보고, 맛있는 음식도 많이 먹고, 병원에 간혀 볼 수 없었던 파란 하늘도 맘껏 보고 정말 엄마, 아빠 돌아볼 겨를 없이 우리 하은이 못했던 것 없이 누리고 행복하게 뛰어 놀면서 지냈으면 좋겠어. 우리 하은이 엄마 아빠 꿈에 잘 안 외워도 이제는 하은이 잘 놀고 있는 거라 생각해서 서운하지 않아.



우리 세 식구 하늘나라에서 다시 만날 때까지 아빠가 엄마 옆에서 잘 지켜주고 부끄러웠던 것은 아빠로 있을게. 하은이도 가끔 엄마, 아빠, 할머니, 할아버지 꿈속에 놀러 와서 안 부 전해주고 지금 있는 그 곳에서 정말 정말 행복한 사랑 받으면서 아프고 걱정 없이 지냈으면 좋겠어. 엄마, 아빠 딸로 태어나줘서 너무나 고마워 하은아. 엄마, 아빠 딸로 태어나기 위해서 견디고 흘려야 했던 그 모든 아픔과 눈물 아빠가 너무나도 고맙고 미안해, 그리고 사랑해 우리 아가 하은아.

하은이를 너무 사랑하는 아빠가.

매년 꿈틀꽃씨 소식지에 빠질 수 없는 '하늘로 보내는 편지', 본 코너는 사랑하는 친구들과의 시간을 함께 기억하는 마음을 담아 제작하였습니다. 꿈틀꽃씨는 아이들과 함께한 모든 시간을 소중히 여기고 기억합니다. 오늘 만큼은 하늘 여행을 떠난 예쁜 친구들에게 이 따뜻한 소식들이 전달되기를 바랍니다. '하늘로 보내는 편지'에 따뜻한 관심과 사랑을 보내주시는 모든 분들께 감사드립니다. ^^



## 하늘나라에서 친구들이랑 재미나게 놀고 있을 우리 헤인이에게,

헤인아, 엄마 뱃속에 있을 때부터 엄청더 별로 안하고 고생 안하게 해준 우리 이쁜 헤인이. 지내는 동안 많이 아플 거라고, 고생하다 하늘나라에 일찍 갈거라는 의사선생님 말씀에도 엄마아빠 옆에 있는 동안 너무나 이쁜 모습을 많이 보여주고 간 우리 헤인이 덕분에 엄마아빠는 참 많이 행복했단다. 아프게 날아줘서 너무 미안해 헤인아. 그리고 아프지만 너무나 사랑스러운 아가로 엄마아빠한테 오셔서 정말 고맙웠어. 엄마 뱃속에 있는 헤인이가 심장과 뇌가 아플 거라는 걱정을 받고 엄마아빠는 많이 두려웠어. 엄마 뱃속에 있을 때 헤인이 사진 너무 많이 찍어서 귀찮았는지? 그렇지 만 하나님께서 엄마 아빠에게 그제 한 단계, 한 단계 헤인에게 해줄 수 있는 것들만 생각하게 해주신 덕분에, 낳기 전에는 헤인을 건강하게 낳는 것만, 낳고 나서는 헤인을 집에 데려오는 것만 생각하면서 그 시간들을 보냈단다. 엄마아빠의 이 기도 때문에 우리 헤인이가 너무 많이 고생했는지 모른다든 생각을 하기도 하지만, 다행히 우리 헤인은 NICU/PICU에서 많은 선생님들의 이쁨을 받으면서 있다가 집에 올 수 있었지. 집에 오기 위해 헤인이가 받은 큰 수술을 생각하면 헤인이가 얼마나 집에 오고 싶었을 까 얼마나 우리 헤인이가 고생했나 싶어 마음이 아프긴 하지만, 엄마는 처음 병원에서 집으로 헤인을 데려오던 날이 생각난단다. NICU의 작은 침대는 그나마 조금 달했는데, PICU의 커다란 침대에 헤인이 혼자 누워있는 모습은 너무나 안스러웠거든. 얼른 집에 데려오고 싶었다. 아빠랑 헤인이 면회 오면서 집에안 데려갔으면 하고 이야기했었지 기억나? 그렇게 오래오래 기다려서 헤인이 집에 오는 날, 카시트에 안정적 누워 있는 모습은 정말이지 어찌나 사랑스럽던지!



엄마가 자주 하는 것이 우리 헤인이랑 작년 이맘 때 뭐했나 하고 사진을 들여다 보는 것이라. 헤인이 집에 오고 나서 날씨 따뜻할 동안 엄마 아빠랑 산에도 가고 하면서 유모차에 누워 밤을 재미있게 쳐다보는 모습 같은게 얼마나 이쁘던지. 그때는 서울대 병원에 검진 받으러 오는 것도 소풍 같았어. 선생님들이 헤인이 이뻐해주셨던 것 기억나지? 꿈틀꽃씨에서 헤인이 엄마랑 아빠 기다리면서 물고기도 보고 했었잖아. 하루는 아빠랑 셋이서 서울대 병원 검진받고 집에 가다가 날씨가 너무 좋아 경복궁에 갔었지. 가서 우리 헤인이 이쁜 사진도 많이 찍었고, 사진을 넘기다 보면 겨울이 가까워질수록 기운이 없어 보이는 표정이 보여서 마음이 아프다가도, 뭉클하게 볼고 입술을 보여줘서 얼마나 이뻐했는지 생각한단다. 사실 엄마가 겁쟁이라 헤인이가 점점 아파보이는 2월달 사진은 용기가 없어서 잘 못봐서 그렇거야. 그래서 그런지 헤인이랑 이렇게 행복했던 시간들만 생각이 난단다. 헤인이가 두번째 심장 수술 받고 나서는 산소포화도가 90대가 나오는 거 돌기가 눈에 띄게 줄어든 것으로 너무 기뻐서 이렇게 헤인을 몇년이라도 더 돌볼 수 있게 해달라고 하나님께 간절히 기도했었지. 하지만 2년이 평균 수명인 병을 가지고 있던 헤인이는 1년도 다 못채우고 다시 하늘나라로 갔으니, 엄마아빠는 하나님께 헤인이가 너무 힘들까봐 더 빨리 데려가셨다고 생각한단다. 헤인이가 하늘나라 가기 전에 설이어서 할머니 할아버지도 다 만나고, 그 다음날 오신 외할머니 외할아버지까지 다 인사하고 그 다음에 하늘나라 간 것도 우리 헤인이가 할머니 할아버지가 이뻐해주신 것 알고 기다렸나보다 싶어 기특하기도 하고.

헤인이를 다시 안아보고 손도 잡아보고 싶어서 마음이 아프기도 하지만 헤인이가 하늘나라에서 아프지 않고 행복하게 잘 지내고 있을거라 생각하며 지내고 있단다. 헤인이가 엄마 아빠 옆에 있을 때 고생 많이 했으니 이제는 엄마아빠가 슬픈 거 꼭 참고 잘 지내야 겠지. 너무 짧은 기간 동안 엄마아빠에게 너무나 많은 사랑을 주고 간 우리 헤인아. 헤인이 엄마아빠로 살 수 있게 해줘서 너무 고마워. 하늘나라에서 헤인이가 엄마아빠 지켜보고 있지? 우리 헤인에게 자랑스러운 엄마아빠가 되려고 노력하고 있단다. 그래서 우리 헤인이 다시 만나면 그때는 엄마아빠가 우리 헤인이 더 많이 많이 사랑해주고 이뻐해주는 더 좋은 엄마 아빠가 되어줄게. 헤인이가 꼭 지켜봐주렴.

헤인이 엄마아빠가.

## 하늘에서 사랑하는 가족들을 보고 있을 의연이에게

어느덧 1년이라는 시간이 흐르면서 의연이의 슬픔도 몸짓도 이젠 그리움으로만 남는 것 같아 마음에 사무친다. 의연아, 안녕 아빠야, 아빠는 언제나 우리 딸 의연을 항상 마음속 가슴속 머릿속에 간직하며 하루하루를 살아가고 있어. 우리 딸 의연이와 병원 생활하는 동안 같이 있었던 때를 생각하며 울기도 하고 그림기도 하고, 이제는 그런 시간으로 돌아갈 수 없으니 정말로 마음이 무너진다. 우리 딸 의연이는 손끝이 아부져서 만드는 것 새책하는 것 게임을 하는 것을 너무너무 잘한 딸이었지. 병원 생활하면서 꿈틀꽃씨 미술 선생님을 많이 기다렸다가 놀고 했는데.



아빠는 가게에 나가 김치찌개 끓이면서 공놀 무치면서 우리 의연이가 세상에서 제일 맛있다고, 평생 먹어도 질리지 않을 거라고 맛있게 먹었는데. 아침마다 그런 우리 의연이 생각이 너무 나서 음악을 크게 틀어놓고 기도도하고 사랑한다 말도하고 잘 있냐는 안부도 물으며 하루를 시작한다.

의연아, 너는 누가 뭐래도 우리 가족의 셋째딸 의연이야. 지금 우리 가족은 잘지내려 노력하는거 우리 의연이는 알고 있을 거야. 승연이 언니는 장학금 받고 학교생활을 잘하고 있어. 승연이 언니는 의연이 병원에 있을 때 자주 올라와서 같이 놀아주고 힘이되어 주었던 의연이가 가장 좋아하는 언니였잖아, 그렇지? 정연이 언니는 요즘 방향 아닌 방향을 해서 엄마 아빠가 많이 속상해하고 있어. 그래서 저번주부터 미술 심리치료를 시작했단다. 막내 시연이는 여전한 의연이 언니 얘기를 많이 한단다. 의연이가 남기고간 글라스데코, 후프아트, 보드게임을 하면서,아빠는 시연이를 보면 우리 딸 의연이의 존재가 너무나 크고 간절하단다. 의연이와 동생 시연이, 시연이가 얼마나 의연이를 잘 따랐는지 알지? 따라쟁이 시연이랑 둘이 너무나 잘 놀고 행복했었잖아, 그렇지? 그만큼 너의 빈자리는 너무 크지만 하구나.

그리고 엄마 아빠, 의연아 엄마 아빠 마음 잘 알거라 생각해. 가계일 하라 집안일 하라 언니 동생 챙기느라 엄마가 고생이 많다. 의연아, 엄마 아빠 파이팅하게 꿈속에서도 자주 나와서 같이 놀아주고 웃어주면 엄마 아빠가 힘이 날 텐데. 요즘은 엄마가 의연이를 꿈에서도 볼 수 없다고 마음이 좋지 않은 것 같다. 우리 딸 의연, 주님과 함께 행복하게 있을거라 믿고 기다린다.

의연아 아빠는 우리 의연이 많이 사랑하고 있어요. 의연아 앞으로 도 아빠는 우리 가족을 위해 열심히 살다가 그날이 오면 우리 딸 의연이를 만나서 따뜻하게 '열심히 최선을 다해서 살다가 왔다' 라는 말을 제일 먼저 해주고 싶어. 의연아, 아빠 엄마 우리 인생의 최고의 선물을 바로 의연이였어. 사랑하고 사랑하고 사랑해

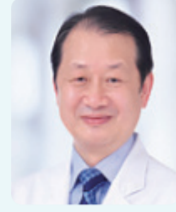
2019.2.1 새벽에



# 2018년 후원자 명단

## 통합케어센터장님 인사말

안녕하세요? 통합케어센터장 신희영입니다.  
 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족은 때때로 북  
 잡하고 불확실성이 높은 돌봄 과정에서 신체적, 심리사회적, 경제적, 영적 어  
 려움을 경험하게 됩니다. 이런 다양한 측면의 어려움은 진단 시부터 돌봄 과  
 정이 장기화되면서 지속되기 때문에 유럽, 미국, 일본 등의 선진국에서는 소아청소년은 종종 질  
 환의 진단과 동시에 질병 치료를 목표로 하는 의료서비스와 함께 완화의료를 제공하고 있습니다.  
 꿈틀꽃씨는 소아완화의료의 새로운 이름으로 2015년 4월부터 의사, 간호사, 사회복지사, 심리치료  
 사 등 전문가로 구성된 완화의료팀이 통증 및 증상 완화, 치료 방향 상담, 가족 상담, 지역 의료기관  
 연계, 심리정서적 지원을 제공합니다. 완화의료 팀은 기존에 치료를 제공하고 있는 의료진과 협력  
 하여 치료 과정에서 삶의 질을 극대화하기 위해 노력하고 있습니다. 특히 2018년부터 어린이병  
 원 내 통합케어센터 조직이 신설되면서 어린이병원, 강성센터, 꿈틀꽃씨가 함께 협력하며 환자 및  
 가족의 삶의 질을 도모한다는 점에서 앞으로의 행방이 기대됩니다.  
 통합케어센터는 앞으로도 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위  
 하여 함께하도록 하겠습니다.



서울대학교어린이병원 통합케어센터장 신 희 영

## 도와주시는분들(후원)

꿈틀꽃씨에 도움을 주신 분들, 감사합니다. (2018.1~2018.12)

### 물품 및 재능기부 (가나다 순 정리)

구분	이름	내용
생일파티 후원	김기준 어머니	손수만든 뜨개 모자
	김미옥	생일파티 음료수
	김서현	쿠키(장갑, 홀라파, 눈사람 모양)
	김인준 어머니	4월, 12월 생일파티 서울 열교우우 2세트
	김현영	방향제
	박관희	단감, 생일파티 지원품(과자, 물티슈 등)
	박혜인 어머니	생일케이크 기프트콘
	양승현	스파이더맨, 아이언맨 장난감
	이미림	1월, 2월, 3월, 7월 생일파티 간식, 컵케익(30개 이상), 쿠키
	이정원	앙금케이크
	이현분	간식
	이혜주 어머니	생일파티 간식
장난감 기부	정영선	쿠키
	최민준 가족	2월, 4월, 5월, 6월, 8월, 10월 생일파티 손수건 및 선물
	최선영	쿠키
	하한생	6월 생일파티 음료
	황은희	쿠키, 머핀
	강지연	중고 블럭세트
	공유우	중고장난감
	공다은	중고장난감
	김명찬	중고장난감
	박재환 어머니	장난감
	방하민 가족	뽀로로 버스, 공순이 베이커리 카페 장난감
	서울대학교 어린이병원 꿈틀꽃씨 관계자	신시환
양건울		중고장난감
양승현 아버지		장난감 박스 8상자(피규어, 장난감 등)
양효선		중고장난감
안효선		중고장난감
염미란		중고장난감
여서연		중고장난감
이승철		중고장난감
이태울		퍼즐 세트
조진희		인형
최철희		완성퍼즐, 아트페이터, 아몰로 우주선, 피규어
꿈틀꽃씨 바자회		홍인주 부모님
	권도연 선생님(나누미)	손가방 인형
	안홍울 선생님(소아청소년과)	평권트럼 보드 게임
	어린이병원학교	중고 동화책 50권, 중고기타 7개, 첼로
	어린이병원후원회	شط러 사용 일반 물티슈 2박스
	윤세웅 선생님(나누미)	나노블럭(45개)
	윤송이 선생님(나누미)	활동 시 사용할 볼펜, 나는 머피, 어린이 교육 책 50세트
	의료사회복지팀	2080 청은차 플라워가람, 김사무엘 앨범(69장)
	조진희 선생님(나누미)	다이아리
	최하영 선생님(나누미)	무지개 물고기 동화책
	한유경 선생님(나누미)	천사장도, 퍼니콘

구분	이름	내용
기타 개인후원	김민교 어머니	의료물품
	김인준 어머니	알로에 음료
	김현숙	병, 카스테라
	김현영	가정의 달 선물(인테리어소품)
	노경미	쿠키
	동남고등학교(상설) 봉사 동아리 Say Ho! 이은수	쿠키, 머핀
	비보의 나눔재단	20080 그라핀 20박스
	박인성 가족	의료물품(카테터, 마스크, 생리시염수 등)
	박하린	중고서적, 비우관
	방지연	브라우니, 마카롱, 쿠키
	방하민 어머니	기저귀
	백지순	간식
꿈틀꽃씨 바자회	브레덴젤	4월, 5월, 6월, 7월, 8월, 9월, 10월, 11월, 12월 간식 (마카롱, 머핀, 쿠키 등)
	서하늬	쿠키
	소아암 부모회	과자 6박스
	손은정 대표님	동화책 5권
	양효선	아기 옷
	윤수진	쿠키
	이리영	미녀와야수 공연지연 20매
	이루하 어머니	뜨개모자 30여개
	이소영	롱 스프레이
	롯데클럽(이연주)	2월, 4월, 7월 간식
	이용준	니스타틴시럽
	이유나	쿠키
이지우	쿠키	
이지은	5월, 10월 쿠키	
이태울 어머니	비즈세트 2세트	
이학재 어머니	한혈증(250장)	
꿈틀꽃씨 바자회	이혜령	카카오 열쇠고리(24개)
	이희주	마마우 앨범세트, 브로마이드
	익영	마이펫 만들기(40개) 어린이병원후원회 통해 기부
	장원희	핸드크림
	장원희 어머니	한혈증
	정선영	쿠키
	정영선	쿠키
	조유찬 가족	생일 간식
	조윤희	캐릭터 스티커
	조이래빗	간식
	중로문화재단(이민정)	색연필 10세트
	진상혁 어머니	과자 10박스
차서울	떡	
최민준 가족	12월 크리스마스 선물(50세트 이상)	
꿈틀꽃씨 바자회	최진이	한혈증
	최철희	중고 책
	키라키라키친	간식
	이주연	6월, 11월 간식(머핀, 쿠키 등)
	이희생	[우리는 친구다] 공연지연 80장
	학전국장	2월, 5월 만들기 재료
	한국백혈병어린이재단	비타민
	중근당	한혈증 500장
	허은재	초코머핀, 한혈증
	황은희	카카오프렌즈 상품 (30개)
	홍국생명	스타벅스 커피세트, 열쇠고리, 캐리커처기통, 중고책, 스카프 등
	직원	김민선 교수님
김현희 선생님		의류
김혜빈 교수님		의류
도병순 선생님(임상시험센터)		무드등, CD 및 테이프 플레이어, 중고가방 및 의류 등
문이지 선생님		의류, 커피모자, 신제품 그릇 및 수저세트 등 세 박스
박지인 선생님(94병동 간호사)		수제 수세미
병원학교		기타8개 및 물품
서소맨(서8병동 소아암 멘토)		마스크, 의류, 목도리 등
신희영 교수님		핸드메이드 세트, 목 쿠션, Lush 비누, 와인
완화의료 임상윤리센터		인형 두박스
윤경미 선생님		독일제 oral-B 전동칫솔, 가방
이영숙 팀장님		의류
이한복 선생님(임원원무)	인형	
정천기 교수님(신경외과)	캐리어 10구	
진용식 교수님	의류 한박스	
최상숙 선생님(마취회복실)	식용유, 홍삼정스틱, 스카프 거울, 스카프, 바디스크림	
나누미 봉사단	권도연 선생님	1000피스 퍼즐
	김채운 선생님	라이언 헤어밴드
	박예진 선생님	인형, 아기옷, 신발
	방지현 선생님	의류 기부

구분	이름	내용
나누미 봉사단	신예지 선생님	쿠션 인형, 의류, 색연필, 가방, 우크렐레 등등
	우지연 선생님	중고 인형
	윤소현 선생님	의류 한 박스
	윤송이 선생님	어린이홍삼 플러스B
	이혜령 선생님	중고가방, 의류, 모자
	최예진 선생님	중고책, 의류, 향초
	서지혜 어머니	5만원 상당 물품 지원
	김시은 어머니	가방 3개, 의류, 제주도 무농약 청귤청 200ml, 400ml 40개
	김현영	다류저 20여개
	이태울 어머니	리본핀 한박스
	홍지민 아버지	모빌출도, 석션기, 휠체어, 의료용품 한박스
	꿈틀꽃씨 바자회	강병두
김지훈 어머니		배드민턴 라켓, 나이키 샌들
김도희 어머니		비치볼
이주원 어머니		서적, 물품 등
이복 어머니		서적, 물품, 장난감, 중고 유모차 등
조유찬 어머니		수제 머리핀, 중고장난감
바자회		수제 티코스티 20개, 수제 수세미 40여개
하한생		수제쿠키, 양말 등
김의진 어머니		신제품 장난감, 의류, 과자 등
이들건 어머니		오븐기, 장난감, 책
함유이 어머니		의류, 가방, 장난감 등
이용자		김현영
	윤예찬 어머니	인형
	조윤 어머니	인형
	이승민 어머니	인형, 의류, 장난감, 물안경 등
	신상호	인형, 중고물품
	차혜린 어머니	장난감 한 박스
	정윤희 어머니	장난감, 여아 수영복, 남아 바람막이
	홍인주 부모님	중고 의자, 영유아 놀이물품
	강병희 님	중고물품 한박스
	현하리 님	중고물품 한박스
	채은희 어머니	중고의류
	김서락 어머니	중고의류
외부 자원자	박소현 어머니	중고의류, 가방 등 한박스
	한준규 어머니	중고의류, 신발, 장난감 책 등
	차혜린 어머니	중고장난감
	김도진 어머니	중고장난감, 의류, 중고서적
	전하민 보호자	중고책
	바자회	중고책자 두박스, 손세정젤 9개
	이지후 어머니	짐볼, 고데기, 의류
	최수인 어머니	차, 지갑 등
	김재환 어머니	책 한박스
	서희정 님	책, 교구
	김강현 어머니	캐논과 고정 수제콘
	이담진 어머니	헤어팩
기업 후원	장원희 어머니	화장품
	김기연	중고의류, 물품 한박스
	김혜미	의류 한박스
	문경희	명품가방, 중고의류, 중고서적 등
	유혜민(쁘띠베에)	액자 2점
	이루하(이정선 님)	중고의류, 체중계
	이주연	의류 한박스
	정선영	과자류, 수제비누, 생활물품 등
	정영선	중고의류, 컵
	최정욱	국제사 이불, 베게
	최지우	901디톡스과일칩(제주유기농)
	최희영	신제품 의류 한박스(스카프)
재능기부	남양유업 사회공헌팀	7종류 커피 및 음료 물품 32박스
	(주) 사뽀	신제품 모자 10개
	한진타올	이불, 바스타일 등 500장
	핸드메이드공방	핸드메이드 비누 한박스, 바스타일 35개
	고은숙, 조영민, 빙미정 선생님	힐링드라마
	김형수 선수	위시체육
	도미노피자와 함께하는 피자교실	도미노 피자
	서영미 선생님	동화구연
	송도고 장유리 선생님	SCV와 함께하는 과학실험실습도움과 장유리 선생님
	송진희 선생님	청소반 이벤트 핸드드림 클래스
	신지향 대표님	라라젠 클래식 콘서트
	신형금 대표님	찾아가는 부암음악교육극
이하린 선생님	무용치료	
조유경 선생님	어린이발레	
중로문화재단 이민정 대표님	수요인형극장	
한민 매니저	레코드 공방	

- 물품기부에 대한 세부내역은 꿈틀꽃씨 샵터 내에서 보관 중이므로 문의가 있으실 경우 연락 바랍니다.
- 이 외에도 프로그램 감사 전원이 소정의 감사료만 받고 프로그램을 진행해주고 계십니다. 네일아트 이지후 선생님, 힐링드라마 전명찬 선생님, 힐링로마 카스니어 전금옥대표님, 컨투어드로잉 이지영선생님, 음악치료 현수경 교수님, 캐리커처 클래스 이보라 선생님, 김현영님 께 감사드립니다.

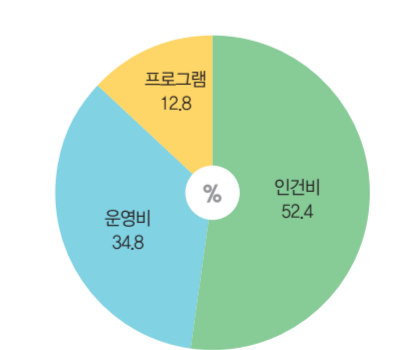
## 서울대학교 어린이병원후원회를 통한 꿈틀꽃씨 지정후원자 (2018.1~2018.12)

구분	후원자명	금액(원)		
단체 및 법인 후원	지속 후원자	해밀회	50,000,000	
		한국도미노피자	52,000,000	
		모간스테크증권	20,771,653	
		SG서울보증	30,000,000	
		서초다삼포레어린이집	35,000	
		(사) 외교부배우자회	290,166,740	
개인 일시후원	신규 후원자	동원은행 주식회사	50,000,000	
		국제로타리 3650지구	25,000,000	
		여나유치원	3,287,720	
		지속 후원자	허홍	3,000,000
		김성주	50,000,000	
		유동원	50,000,000	
개인 정기후원	지속 후원자	김중현	30,000,000	
		김민아	10,000,000	
		백재영	8,000,000	
		조미현	3,000,000	
		김민선	1,000,000	
		김서민	1,000,000	
	신규 후원자	손은정	500,000	
		조태준	6,000,000	
		윤송애	3,748,100	
		이소미	600,000	
		강수영	360,000	
		김재민	360,000	
개인 정기후원	지속 후원자	문이지	360,000	
		이윤아	240,000	
		조서연	240,000	
		정화선	200,000	
		권혜원	120,000	
		유주연	120,000	
	신규 후원자	최순희	120,000	
		홍혜리	1,900,000	
		송인규	600,000	
		문혜진	550,000	
		인명	240,000	
		신예지	40,000	
임중성	30,000			
급다정	20,000			

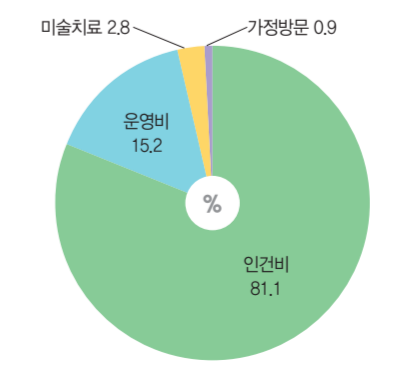
총 37 건의 단체 및 개인 후원자님들의 지원으로 2018년 한 해 동안 690,609,213원이 모금 되었습니다. 2018년도에도 정말 많은 분들께서 관심과 사랑, 그리고 지원을 아끼지 않아주셨습니다. 모두가 함께 만들어가는 꿈틀꽃씨, 함께해주시어 지심으로 감사드립니다. 꿈틀꽃씨는 앞으로도 생명을 위협하는 질환으로 치료받는 환자와 가족이 더 나은 공간에 머무실 수 있도록 꼭 필요한 곳에 알차게 사용하여 운영하도록 하겠습니다. 감사합니다^^

## 2018년 예산사용 내역 공개

### 꿈틀꽃씨 샵터 지출 (1월~12월)



### 소아완화의료팀 지출 (1월~12월)



영역	금액	구성비	내용
인건비	41,745,847	52.4%	코디네이터(정, 코디네이터(부))
운영비	9,321,650	11.7%	샵터 공간 유지보수, 소모품비, 바자회, 물품보관, 노트북 대여
운영비	6,311,740	7.9%	웹프로그램 관리, 통신편, 소식지 제작
봉사자관리	10,878,510	13.7%	나누미 명찰, 양치마, 식권 교육비, 행사
행사	1,216,190	1.5%	행사 준비 비용
프로그램	10,175,210	12.8%	프로그램 감사료, 프로그램 재료비

영역	금액	구성비	내용
인건비	69,229,870	80.1%	사회복지사, 간호, 미술치료
운영비	3,915,158	4.9%	회의 운영비, 워크샵, 소진병치, 내부교육개발
운영비	9,089,550	11.2%	환자 및 가족, 상담지원, 사별관리, 가족치료 수정보완
가정 방문	486,560	0.6%	교통비, 환자 지원비
가정 방문	211,000	0.2%	교통비, 납골당 선물, 형제자매 지원비
치료	2,366,670	2.8%	병원상주, 가정방문, 미술치료 재료비