비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 3호
발행일 : 1997.8.15

[수혜자이야기]

새 생명을 주신 분께

- 환자 등록번호 : KMDP 96-45
- 이식 당시 15세 소녀
- 1997년 3월 ○○일 비혈연 기증자의 골수를 이식 받음

命을 주신분께!
안녕하세요! 저는 新生命을 받은 환자입니다.
당신께서 주신 新生命이 지금 나의 몸에서 활동하고 있습니다. 당신께서 주신 新生命으로 나의 제2회의 인생이 시작하였습니다. 私의 꿈은 컴퓨터그래픽과 컴퓨터 상담실을 하는 것입니다. 당신덕분에 나의 꿈이 이루어질 수 있게 되어 어떻게 인사를 해야 할지 모를 정도로 감사 드립니다. 그리고 3月 ○日이 나의 두 번째 생일로 생각하기로 하였습니다. 진심으로 감사 드리며 도와 주신분의 건강과 행복을 기도 드리겠습니다.
대단히 감사합니다.

1997.4.1 火曜日
환자올림

편집자 주 : 이 글을 보내온 환자(중증 재생불량성빈혈)는 치료목적으로 몇 해전부터 일본에 머무르면서 골수기증자를 찾았으나 일본에서 HLA 적합기증자를 찾지 못하고 우리나라에 귀국하여 골수이식을 받은 환자입니다. 이 글 중 「私」라는 글자는「나」라는 뜻의 일본어입니다.

[기증자이야기]

모모에게

- 기증자 등록번호 : KMDP 9465('96.3.31일 등록)
- 기증 당시 결혼 2개월째의 여성
- 1997년 2월 ○○일 비혈연 골수이식을 위한 골수채취를 시술함

모모야
엄마는 널 갖기 이전에 또 하나의 생명을 잉태하여 머나먼 곳으로 떠나 보냈단다. 그날은 겨울의 끝이었고 어디에선가 봄기운이 올라올 것 같은 날이었단다. 그래서 우린 널 더 기다렸고 널 가짐이 더 기쁜지도 모르지.
참으로 많은 일들이 일어났었단다. 엄마가 골수기증이라는 걸 생각할 땐 아빠를 만나기도 전이었고 수혜자가 있다는 소릴 들은 건 결혼을 앞두고 있을 때였단다. 너희 아빤 한참 고민하다 내게 이렇게 말했었지. "전생에 너와 무슨 인연이 있었나 보다. 네가 하겠다면 충분히 돕겠다." 이때부터 모든 건 아빠와 함께 였고 여러 어른들의 걱정을 함께 들어야 했지. 결혼을 앞둔 여자에 대한 걱정이 컸었나 봐. 다들 널 생각한 겨였을 꺼야.
그런 중에 우린 결혼을 했고 네 아빠를 따라 서산이라는 곳에 신접살림을 차리게 되었단다. 정말 물설고 낯설더구나. 이 넓은 땅에 바라볼 사람은 오로지 네 아빠 뿐이었고 가족들이 그리워 많이 울기도 했지. 그러나 네 아빠의 사랑은 그 모든걸 잊게 해주고 행복이라는 의미를 부여해 주었지. 그런 꿈 같은 시간 중에서도 고통 속에 있을 누군가를 생각하면 마음이 조급해 지더구나. 하루하루가 급하다던데. 결혼으로 인해 벌써 여러 날이 흘렀고 이상스레 이러저러한 사정으로 늦어지는 바람에 빚진듯한 기분을 떨칠 수가 없더구나.
모모야
엄마가 건강진단 받고 채혈하는 과정 중에 알게 된 협회 관계되시는 분들, 병원에 계시는 분들 모두가 기쁨 속에 사시는 분들이었단다. 대수롭지 않게 생각하던 내가 하는 일에 대한 소중함을 알게 해 주셨고 의미를 부여해 주셨단다. 다들 열심이시던 모습들이 지금도 생생하다.
그때 자가채혈까지 다 해놓고 수술날짜 잡힌 상태에서 수혜자의 건강악화로 수술이 보류될 때는 정말 안타깝더구나. 좀더 서두를걸, 내 이기로 모든 것이 잘못된다면 어쩌나 하는 마음에 괴로웠단다. 다행히 얼마 후 회복이 되고 다시 날이 잡히고 병원에 입원할 땐 안도의 숨을 내쉬었지. 아마 엄마처럼 기쁜 마음으로 입원한 사람은 세상에 둘도 없었을 꺼야. 회복실에서 나올 때는 눈물이 나더구나. 아마 널 낳을 때도 눈물이 날 것 같다. 하루하루 열달 동안이나 널 기다린 것에 대한 반가움일 꺼야.
우리는 그렇게 머나먼 곳으로 더나 보냈고 다시 일상으로 돌아와 널 기다리고 있단다.

모모야
내 가슴속에 큰 기쁨으로 자리한 아이야.
숱한, 어른들의 걱정 속에서 엄마 아빠의 약간의 두려움 속에서 이렇게 건강하게 자리잡아 주는 네가 정말 정말 자랑스럽단다.
모모야
멋 훗날 아주 먼 훗날 모모가 엄마 만큼의 나이가 되고 엄마가 할머니가 되었을 때 넓은 마음으로 세상을 바라보고 주위사람을 다독여 줄 수 있는 사람이 될 수만 있다면 이 엄마 그 이상 바랄게 없겠구나.
사랑한다.
엄마가

1997년 6월 28일
박정미

▲ 이 글은 신혼생활 2개월째에 사랑하는 아내(박정미씨)의
골수기증을 지켜본 남편의 글입니다.

지난해 여름 어느날 우리는 결혼을 앞둔 보통의 선남선녀처럼 중매로 커피숍에서 커피 잔을 가운데 두고 마주 앉았다.
그때 나에게 다가온 그녀의 느낌
한여름, 등에 뜨거운 태양을 지고 먼 길을 가는 나그네의 이마에 송글송글 맺힌 땀방울을 씻어 줄 생각으로 불어오는 산들바람 같았다.
서로의 사랑이 무르익어 결혼을 약속한 후 어느날 이었을까, 내게 상의할 것이 있다 한다. 순간 긴장감이 흘렀고 이야기를 들었을 땐 놀라지 않을 수 없었다.
전신 마취 후 수술을 하여야 한단다. 골수기증이라나 어렴풋이 TV에서 신문지상에서 남의 일처럼 들었던 일. 무엇이라고 말할 수 없었다. 그러나 나를 만나기도 전에 장기기증 및 골수기증을 원하여 자신과 맞는 유전자를 가진 사람이 나타나서 도움을 원하는데 가만히 있을 여인이 아닌 것 같다.
병마와 싸우고 있는 그들 중의 한명은 지금도 그녀를 애타게 찾고 있을 것이다. 나는 그 끈을 무정하게 끊을 수 없다.
그 중 한명이 아니, 그들 모두가 잡기를 원하는 그 생명의 끈을 무정하게 끊을 수가 없었다. 그러나 지금까지 헌혈 한번 안 한 내가 쾌히 승낙을 한다고 하여 모든 것이 일사천리로 진행될 일이 아니었다. 양쪽 부모님의 반대와 주위의 여러 상황이 산너머 산이었다.
그런 와중에서도 한국골수협회 신재균 과장님과 함께 뛰어다니시는 여러분들의 노고에 힘입어 하루하루 수술 날은 다가왔고 이름도 모르는 누군가의 쾌유를 바라는 일념으로 우리 모두는 하나가 되어 산을 넘고 또 넘어 나아갔다.

그의 건강이 악화되어 한차례 수술계획을 미룬 끝에 그녀와 나는 벅차 오르는 흥분과 한편으로는 잘못되지 않나 하는 불안한 마음을 쓸어 안으며 상경하였다.
골수채취를 맡은 ○○병원에 여장을 풀고 다음날 아침 일찍 있을 시술에 대비하여 마음을 가다듬었다.
서울의 아침은 병실 창문 너머로 쉼 없이 들려오는 자동차 소리에 놀라 더욱더 빨리 오는 것 같았다. 그토록 기다리던 날이다. 애타게 기다리던 그에게 한시라도 빨리 그녀의 온정을 전해주고 싶어했던 그날이 밝아왔다. 수술실로 그녀를 들여보내고 나는 아침을 짓기 위하여 굴뚝에서 피어 오르는 연기사이로 친구의 이름을 부르며 골목길을 달리는 어린 개구쟁이처럼 병실에서 수술실로…
아마 골수협회 여러분과 ○○병원 과장님께서 비추어주신 신념의 빛이 나를 감싸 안았고 건강한 그녀의 웃음이 항시 내 곁에 있었기 때문에 그러지 않았나 싶다.
그의 조속한 쾌유를 바라는 마음과 함께 골수를 떠나보내고 병실로 돌아온 그녀는 나를 대하자 마자 눈물을 쏟아내는 거다. 무척 보고 싶었다 한다.
우리의 둥지를 튼지 두어달 남짓 된 짧은 시간동안 나는 그녀에게 그 누구보다도 가까운 인연으로 자리를 잡았다는 생각에 병실 침대 끝자리에서 행운의 여신이 우리에게 미소 짓고 있는걸 느꼈다.
그녀의 회복은 빨랐지만 고통 또한 만만치 않았다.
강한 의지 때문에 그녀는 쉬이 털고 일어났고 우리는 일상으로 돌아올 수 있었다.
이제는 그림자처럼 가까이에서 안아주고 쓸어주며 서로의 충분한 벗이 되어 생활하고 있다. 머지않아 태어날 우리의 아기, 세상의 여느 부부들이 다 느끼는 행복이지만 우리는 그 행복감을 두 배로 느끼며 행운의 여신은 열심히 사는 사람들의 편이라는 걸 믿어 의심치 않는다.

1997년 6월 28일

김태준

***기증 등록을 하고 검사를 위한 채혈을 하면서
나는 거룩한 신뢰를 마음 깊이 품고 기도를 드렸다***

- 기증자 등록번호 : KMDP 7971 ('96. 3. 2일 등록)
- 기증 당시 신학대 3학년 재학중.
- 1997년 4월 ○○일 비혈연 골수이식을 위한 골수채취를 시술함

95년, 대학에 갓 들어온 나는 같은 학번인 한 자매의 이야기를 듣게 되었다. 이 자매는 어릴 적에 백혈병이라는 무서운 병에 걸리게 되었고 그대부터 그녀의 외로운 투병 생활이 시작되었다. 독한 항함치료로 인해 머리가 빠지고 약물중독으로 인해 온몸이 퉁퉁 붓고 몇 번이고 죽음의 문턱을 넘나들었지만 그녀는 용기를 잃지 않았고 자신을 설계하며 몇 번인지

조차 알 수 없을 만큼 계속해서 피를 토하면서까지도 자신이 하고픈 공부를 포기하지 않았고 당당히 대한에까지 들어왔다는 것이다.
이 자매는 어떤 자매일까? 내가 만약 이러한 병상에 누워 있다면? 언제 찾아올지 모르는 죽음의 그림자, 날카로워져 있는 나의 모습. 이 같은 상황에서 내가 하고픈 공부를 해야겠다는 생각을 가질 여유가 있었을까? 설사 그렇다 하더라도 그것을 실행으로 옮길 수 있었을까?
이 자매가 너무나 대단하다고 느껴졌다. 그러나 한편으로는 뼈를 깎는 듯한 힘든 투병 생활로 인해 주름 잡힌 얼굴, 힘 없는 목소리, 목마른 땅처럼 그녀의 마음은 갈라지고 메말라져 기쁨을 잃어버리지는 않았을지 걱정이 되었다. 그러나 이 자매를 만났을 때에 나의 이러한 생각의 화살이 얼마나 빗나가 있었는지를 알게 되었다. 자신의 머리가 가발이라는 것을 당당하게 말하는 그녀, 해맑은 미소, 곱게 찍어 바른 화장, 그 나이 또래 자매들에게 어울리는 종달새처럼 재잘거리며 수다(?)를 떠는 모습, 어느 구석에서도 어두운 그림자를 찾아볼 수 없었다. 그러나 무엇보다도 나에게 놀라움과 감동을 준 것은 다음과 같은 그녀의 말이었다.
"나의 모습 이 대로가 하나님 보시기에 좋을 줄 아라. 하나님의 뜻이 나에게 새 생명을 주시는 것인지 데려가는 것인지 알지 못하지만 나에게 새 생명을 주신다면 매일의 삶을 감사함으로 성실히, 그리고 사랑을 실천하는 삶을 살고싶어. 나는 골수 기증을 받는 것을 부끄럽게 생각하지 않아. 왜냐하면 이 사랑의 빚은 나에게 너무나 소중한 것이 될 테고 나는 이 사랑의 빚을 갚기 위해 다른 이들에게 사랑을 전하는 삶을 살 수 있을 테니 말이야."
이제껏 살아오면서 진정한 사랑은 무엇이다라는 것을 수없이 들어왔고 사랑이라는 말을 입으로 수 없이 앵무새처럼 반복하던 나는 과연 사랑의 삶을 살고 있었는가? 나의 삶에 급급했던, 내 이웃을 내 몸과 같이 사랑하라는 주님의 말씀을 실천하지 못했던 나에게 진정한 사랑의 삶을 살고자 소망하는 이 자매의 말은 회초리처럼 나의 무뎌짐 가슴을 내리쳤고 나를 부끄럽게 만들었다.
이 자매와 우리 이웃에서 이 자매와 같이 백혈병과 외로이 싸우는 사람들을 돕기 위한 조그마한 사랑의 실천들이 우리 속에서 일어나고 있었다. 우리는 모일 때마다 자매를 위해 간절히 기도했고 헌혈 운동을 통해서 우리의 사랑을 모았다. 그러나 무엇보다도 이들이 가장 필요로 하는 것은 골수를 기증 받는 것이었다. 우리의 작은 희생이 한 생명을 살릴 수 있는 것이었다. 골수 기증은 헌혈처럼 많이 알려져 있지 않았고, 간단하지는 않았기에 부담이 없을 수는 없었다. 그러나 많은 사람들이 골수를 기증하겠다고 자청하며 나섰고 나 또한 앉아만 있을 수는 없었다.
내가 이 자매를 도울 수 있다면… 그러나 혈액형부터가 달랐던 나는 처음부터 아무런 도움을 줄 수가 없었다. 그러나 이와 같이 고통 받는 사람이 내 골수를 필요로 한다면 기꺼이 주고 싶었다. 그러나 그것조차 쉬운 일은 아니었다. 왜냐하면 타인 골수가 맞을 확률은 3천분의 1에서부터 몇 십만 분의 1까지 였기 때문이었다. 먼저 검사를 해놓고 맞는 사람이 나타나면 연락을 해주는데 평생에 한번 아니면 없을 수도 있다는 것이 골수등록을 받으시던 분의 말씀이었다.

골수기증 등록을 하고 검사를 위한 채혈을 하면서 나는 거룩한 신뢰를 마음 깊이 품고 기도를 드렸다.
"이 여학우를 누구보다도 사랑하시는 주님. 이 자매를 도울 수 있는 골수 기증자가 하루 빨리 나올 수 있도록 도와 주십시오. 그리고 저의 도움을 필요로 하는 자에게 당신의 진실한 사랑을 조금이나마 전할 수 있게 되길 소망합니다."
그로부터 1년 이상의 시간이 흘렀다. 1996년 11월 어느 날인가 같은 기숙사 방을 쓰고 있던 형이 골수은행에서 전화가 왔었다고 말해 주면서 쪽지를 건네주었다. 거기에는 골수은행협회 전화번호가 적혀 있었다. 다음날 골수은행협회에 전화를 걸었다. 예상했던 대로 골수조직이 일치하는 환자가 나타났다는 소식이었다. 그 순간 알지 못할 감격이 온몸을 휘감았다. 이렇게 빨리 기도가 응답되리라곤 예상치 못 했기 때문이었었다.
약속 시간을 잡아 협회 분과 만나기로 하고 약속 장소로 나갔다. 약속 장소에는 아버지 같으신 신재균 과장님이 계셨다. 어찌나 넉담이 좋으시고 친절하면서도 편하게 대해 주시는지 잔뜩 긴장하고 있던 나는 이내 긴장감이 풀렸고 해 주시는 이야기를 쉽게 경청할 수 있었다. 다시 한번 검사를 해서 2차 검사에서도 동일한 결과가 나올 경우 골수이식이 가능하다고 말씀하셨다. 이 혈액검사를 위해 소량의 피를 뽑았다. 검사 결과는 15일쯤 후에 나오게 되는데 그때 연락을 다시 주시겠다고 말씀하셨다.
부모님께 전화 연락을 드렸다. 부모님께서는 한편으로는 아들의 몸을 걱정하셨지만 다른 한편으로 교만함으로 자신을 나타내려 하지말고 순수한 마음으로 사랑을 실천하라고 격려해 주셨다.
약 보름 후 협회에서 연락이 왔다. 검사 결과가 완전히 일치한다는 것이다. 그 후 신과장님과 영민누나(간호사님 보단 누나라는 호칭이 좋을 것 같아서)와 몇 번 더 만나게 되면서 채취날짜와 입원할 병원 등이 결정되었다. 협회의 모든 분들이 이일을 하시면서 열정과 남다른 사명감을 가지고 얼마나 열심히 뛰시는지 이 분들을 볼 때 정말 진실한 아름다움을 느낄 수 있었다.
남을 도울 수 있다는 것, 사랑을 실천할 수 있다는 것이 나에게는 큰 기쁨이었고 한편으로 도움을 줄 수 있을 만큼 건강하다는 것이 나무나 감사했다. 나의 골수를 받을 사람은 나와 동갑이고 같은 성씨(李)를 가진 같은 남성이라고 했다. 어떻게 이럴 수가!
겨울이 지나가고 있었다. 늦겨울의 추위만큼 매섭고 쌀쌀하게 나의 마음을 내리치는 소식이 들려왔다. 백혈병을 앓고 있던 자매의 소식이었다. 주어진 매일의 삶을 누구보다도 성실히 살려고 했던, 힘든 상황에서도 언제나 구김살 없는 밝은 표정을 지었던 자매! 그녀는 97년 1월 1일 0시에 조용히 기도를 드리면서 눈을 감았다. 그녀에게 맞는 골수 기증자는 끝내 나타나지 않았다. 마음은 너무나 무거웠고 많은 생각들로 가득했다. 그러나 그녀의 사랑의 모습은 다른 많은 사람들에게 전해졌고 이 사랑은 이 자매와 같이 도움의 손길이 필요한 자들에게 전달될 것이다.
97년 3월 14일, 28일 두 차례에 걸쳐 자가혈을 하였다. 골수채취할 때 피가 많이 빠지기 때문에 자신의 피를 미리 뽑아 두었다가 수혈을 받기 위해서 였다. 피의 빠른 회복을 위해

서 헤모코틴이라는 약을 매일 복용했다.
채취일 하루 전인 4월 ○○일에 채취할 병원에 입원했다. 내가 입원한 입원실은 백혈병동이었는데 그곳에서는 가운과 모자와 마스크를 써야만 했다. 백혈병 환자들은 면역성이 약하기 때문에 세심한 주의가 필요했다. 그곳에서 근무하시는 의사 분들과 간호사 분들은 사명감을 가지시고 친절히 모든 분들을 대하셨다. 아름다운 모습이었다.
채취 전날 저녁, 쉽게 잠이 오지 않는다. 정말 골수 이식이 잘되어서 한 형제가 새 생명을 얻기를 소망한다. 아무리 작은 수술이라고는 해도 수술이다라는 생각이 선한 부담감으로 다가온다. 그러다가는 나도 모르게 잠이 들었다.
4월 ○○일 채취하는 날이다. 아버지께서 밤차로 올라오셨다. 수술실로 가기 전 마음은 이제 찹찹하고 평온하다. 아버지께서 기도해 주시고 수술대에 올랐다. 수술대는 좁은 복도를 빠져나가 수술실로 향하고 있었다. 당신의 사랑을 조금이라도 깨닫게 해 달라는 기도를 드리며 수술실로 들어갔다. 한 의사 분이 산소라면서 천천히 들이마시며 호흡하라고 했다. 수술 후 마취가 깨고 나서야 그것이 마취가스라는 것을 깨닫고 속았다(?)는 것을 알았다.
영민 누나의 깨우는 소리가 들렸다. 눈을 떠보니 수술은 끝나 있었다. 골반 부위가 욱신 거렸고 골반을 중심으로 붕대가 칭칭 감겨져 있었다. 입원실로 옮겨졌다. 하루가 지나면서 급격히 통증은 감소했고 일어나서 걸을 수 있었다. 링거 병을 꼽고 환자 복을 입고 있는 것이 약간은 어색했지만 이제껏 건강하게 살아왔다는 것에 대해 감사할 수 있게 했다. 여러 친구들이 와서 격려 해주었다. 음식만 축 내고 옆 침대에서 자다가 간 친구도 있었지만 고마울 따름이다. 세상이 달라 보인다. 이렇게 아름다울 수가!
퇴원하는 날 건강 회복에는 과일이 최고라면서 엄청나게 많은 과일을 사주시고- 비록 배고픈 기생들(기숙사생들의 은어)이 다 먹었지만- 잘 먹어야 된다면서 이것저것 다 사주셔서 살이 너무 많이 쪄버린 것 같다. 협회 분들이 마련해 주신 음식을 먹고 살이 쪘고, 협회 분들 그리고 병원의 여러 분들의 너무나 많은 사랑으로 살이 쪘다. 음식을 먹고 찐 살은 빼야겠지만 사랑으로 찐 살은 영원히 보존하고 싶다. 사랑을 실천하러 들어갔다가 오히려 사랑을 더 많이 받아서 나온 결과가 되었다.
"인간은 사랑에 의하여 살고 있다."라는 말속에서 우리는 마음을 두들기는 힘을 느낀다.
우리들의 말 중에 사랑이란 말처럼 빈도가 많은 것도 없다. 그러면서도 사랑이 가지는 의미를 완전히 이해하기란 쉽지 않고 그 사랑을 몸소 실천하기에는 더욱 어렵다.
말과 혀로만 하는 사랑이 아닌 행함과 진실함으로 하는 사랑이 우리에게 필요한 것이다. 우리의 작은 실천은 우리 이웃에게 큰 힘이 될 수 있는 것이다. 더 많은 분들이 이 생명 살리는 아름다운 일에 동참하셔서 우리의 사랑을 나눌 수 있었으면 좋겠다.

1997년 7월 5일

이재호