

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 11호

발행일 : 2000.07.10

[기증자이야기]

사랑의 이름으로

김정미 (기증자 강희동 님의 부인)

2월의 어느 날 전화벨이 울렸다. 낯선 여자의 목소리 " 강희동씨 덕이죠" "네 그런데요" "여기는 한국골수은행협회입니다. 강희동씨께서 골수기증 신청을 하셨는데 조직이 맞는 환자가 나타났어요. 골수기증에 대해서 들어 보셨나요?"

순간 난 숨이 콕 막힌 듯 했다. 이게 무슨 말인가

그 순간, 어려서 외국으로 입양됐던 성덕 바우만군이 백혈병에 걸려 골수기증자를 애타게 찾는 보도가 TV를 통해 방영되던 96년, TV를 보던 남편이 "나도 골수 기증이나 할까?" "당긴 미쳤어요. 뭣 하러 그런걸 해요. 부모님이 아시면 어쩌려고." 했던 말이 생각이 났다.

그랬다 남편은 96년도에 혈장 헌혈 하면서 골수기증 신청을 해놓고 까맣게 잊고 있었는데, 조직이 맞는 사람이 나타났다는 말에 당황해 하면서도 골수은행협회로부터 골수에 대한 설명을 듣고선 선뜻 기증하겠다는 뜻을 밝혔다.

남편의 골수를 기증 받은 사람이 16세 여학생이란 것밖에는 아무 것도 모른 채 서로 모르게 순수한 마음으로 기증한다는 것이다.

마음먹은 남편의 뜻을 꺾을 수는 없었다. 남편은 바쁜 회사일정에도 수술하기 전까지의 모든 검사 절차를 하나하나 밟아 나갔다. 수술날짜가 잡히자 남편은 마음이 혼란스러운 듯 종합검사 결과에 이상이 있기를 바라는 안일한 생각까지 들었다고 한다. 그러나 '몸은 아주 건강합니다' 라는 검사 결과에 남편은 착잡해 지는 듯 하였다.

골수채취를 위해서는 3일정도 병원에 입원해서 전신마취를 해야되고 뼈속을 뚫어 주사바늘로 골수를 뽑아내는 수술을 해야한다니 얼마나 두려운 마음이 들었을까 생각해본다.

한국골수은행협회로부터 보내주신 몇권의 책자를 읽어보면서 백혈병에 걸린 환자를 생각보다는 내 생각만 했던 이기적인 생각에 부끄러운 마음이 들었다.

시간은 너무나 빨리 흘렀다. 수술날짜는 3월 7일 . 6일 병원에 입원하기 위해 인천의 oo병원에 남편과 함께 갔다. 그곳에서 한국골수은행협회 이영민씨를 만나기로 되어 있었다. 그동안 전화상으로 목소리만 들었던 이영민 씨를 처음 만났다.

아무나 할 수 없는 일을 하시는 그분을 보니 큰 결심을 한 남편이 더없이 자랑스러웠다. 서

로 인사를 나눈 뒤 우리 특 별실로 인도 되었다. 여러명 함께 쓰는 병실을 원했지만 ‘공여자를 위한 배려를 위해서’ 라며 웃으셨다.

남편은 평상복을 벗고 환자복으로 갈아 입고서 멧쩍어 해 보여썩. 남편에 대해 아무것도 모르는 간호사들이 남편을 환자 취급 할때면 “나, 환자 예요.”그렇게 농담도 하였다.

몇가지의 검사를 하고 난 뒤 환자복 차림으로 침대 위에 앉아 어색한 표정으로 사진도 찍고, 금들이 준비 해준 간식 등을 먹으며 하루 밤을 보냈다.

다음날 아침 수술은 일찍 시작되었다. 병원직원이 남편을 데리러 왔다. 수술실 앞까지 침대에 누워 이동하는 남편 뒤를 따라 가면서 내 기분은 이상했다.

수술실 앞에서 기다리는 여러 환자보호자들과 섞여 수술환자 명단 속에 남편의 이름을 확인하고 얼마를 기다렸으까 한참 뒤 회복실의 전광판에서 남편의 이름을 확인하고서야 마음이 놓였다.

한참 뒤 수술실 문 밖으로 옆드린 채 침대에 누워 나오는 남편을 내려다 보며 “수고했어요, 참 잘했어, 당신” 병실로 돌아오자 협회 직원이 우리를 기다리고 있었다. “수고 많으셨죠?” 남편은 마취가 풀리는 듯 아파했다. 허리밑 양옆에 모래주머니를 대고 있었다. 그건 지혈이 빨리 되게 하려고 몇 시간은 대고 있는 게 좋다며 그 부분을 손으로 누르기까지 하였다. 오후가 되면서 차츰 회복이 되어갔다. 엉거주춤 앉아 보기도 하고 화장실도 혼자 다니기도 했다.

수술을 담당 하셨던 선생님은 “강희동씨 깨끗한 골수가 채취되었어요. 참 좋은 일 하시네요”라고 말씀하셨다. 그리고 채취된 골수는 서울로 떠났다는 얘기를 들었다. 골수이식수술이 잘 되기를 간절히 마음속으로 빌었다. 수술 이튿날 퇴원하여 집으로 돌아왔다. 남편은 다음날 회사에 출근을 하였다. 며칠 쉬라고 말했지만 괜찮다며 출근하는 남편이 알뜰게 보였다. 저러다가 심한후유증이라도 생기면 어쩌려나 싶었다. 2주 정도는 예전의 몸 상태는 아니어도 생활하는데 지장은 없어 보였다.

3개월이 지났지만 지금의 남편의 몸은 아주 건강하다. 시댁 어른들께서는 뒤늦게 이 사실을 아시고 많이 놀라워 하셨지만 나중에는 “잘 했다. 아무나 할 수 없는 일을 했다”. 하시며 자랑스러워하신다. 골수기증을 두려워하시는 분들께 한 말씀드리고 싶다.

언제 꺼질지 모르는 생명의 끈을 잡고 하루하루를 병마와 싸우고 계시는 백혈병 환자들을 생각하면 두려움보다는 용기가 앞설 것이다. 그리고 남편의 골수를 기증 받은 이름모를 16세 여학생에게도 용기 잃지 말고 건강하게 학교생활 잘 하기를, 몸도 마음도 건강해져서 훗날 이웃을 돌아 볼줄 아는 마음이 따뜻한 예쁜 숙녀가 되어주길 바란다.

한국골수은행협회에 종사하시는 모든 분들께 다시 한번 감사드립니다.

돈으로 살 수 없는 큰 선물

송원철

“안 무섭니? 하지 말아라.” “연락 왔다고? 안 한다고 해요.” 골수은행에서 나하고 HLA가 일치하는 환자가 나타나 기증의사를 확인하는 전화가 왔다고 알리자 나타낸 어머니와 아내의 반응이다.

1999년 11월 골수은행에 등록을 하고 어머니와 아내에게 이 사실을 알리면서 골수은행에서 연락이 오더라도 놀라지 말라고 했었다. 내가 골수은행이란 말을 알게 된 지는 한 10년 정도 되었고 헌혈버스에서 헌혈을 하면서 본 것 같다. 등록을 해야겠다고 마음먹었으나 등록할 수 있는 곳에 일부러 시간을 내서 찾아가기가 마땅치 않았고 적극적이지 못한 내 성격에 본의 아니게 이렇고 오랜 시간을 보내게 된 것이다.

등록사실을 잊고 지내다가 올 2월에 골수 은행에서 나하고 HLA가 일치하는 환자가 나타났다는 전화가 왔다. 여섯 살 먹은 남자 아이라는 말을 듣자마자 우리 아들 준혁이와 8월이면 세상에 태어날 둘째 아이가 생각이 났고 매일 매일을 애 태우면서 지낼 그 아이 부모도 생각이 났다. 며칠 후에 기증의사를 다시 확인하겠다는 직원의 말에 내가 “할 겁니다. 기증하려고 등록했는데 확인은요.” 라고 하자 간혹 가다가 막상 환자와 일치하여 연락을 하면 안 한다는 사람들도 있다는 것이다. 마지막까지 반대하던 아내도 내 결심을 막을 수 없다고 느꼈는지 여섯 살 먹은 아이라니까 허락한다고 하면서 결국에는 양보했다. 말은 하지 않았지만 내 의견을 따라준 아내가 고마웠다.

나의 골수 기증이 확정되자 골수은행의 이영민 대리가 찾아와서 각종 검사를 위해 혈액을 채취해 갔고 얼마 후 검사 결과 이상이 없다는 연락을 받았다. 그리고 내가 입원할 병원이 결정되자 4월 중순과 말경에 이 병원에서 검사와 자가헌혈이 있었다.

어머니는 계속 걱정이 되셔서 그 사이에 알고 계시는 의사 몇 분에게 골수 이식에 대해서 물어 보셨다고 한다. 그 때마다 “정말 좋은 일 하는 거다” “몸에는 아무 이상 없으니 걱정 말라”는 거의 같은 말만 들으셨다고 하시면서 그 뒤로 처음보다는 마음이 조금 놓이셨다고 한다.

드디어 5월x일 삼성 서울병원에 아내와 함께 갔다. 이영민 대리를 기다리면서 아내는 뱃속의 아이에게 “아가야, 아빠가 훌륭한 일하시러 병원에 입원 하신단다.”고 했고 나는 옆에서 식 웃으면서 듣고 있었다. 좋은 일로 입원을 하니 입원실로 가면서도 기분이 좋았고 시설이 잘된 병원인지라 마치 어느 콘도 복도를 걷고 있는 것 같았다. 자고 가겠다는 아내를 몸도 불편하니 그냥 가고 내일 아침에 오라고 하며 보냈다.

신경이 쓰였는지 새벽에 서너 번 잠에서 깬고 아침 일찍 수술실로 내려가면서 마취에서 잘 깨어나게 해달라는 기도를 했다. 수술실로 들어가기 전 약간의 대기 시간이 있었는데 100m 달리기 출발 신호를 기다릴 때처럼 긴장이 조금 되기도 했다. 또, 걱정도 팔자라고 내가 마취가 안되면 어떡하지 라는 엉뚱한 생각을 했었는데 웬걸? “곧 잠들 겁니다.”라는 말과 함께 눈꺼풀이 내 눈을 강제로 감기게 하고 말았다. 전신 마취니 깨어났을 때는 회복실이었다. 엉덩이 부위에 묵직한 느낌이 있었고 마취에서 깨어나는 중인지 잠들었다 깨었다를 몇 차례 반복한 후 입원실로 올라왔다.

간호사가 지혈 때문에 4시간을 움직이지 말고 누워 있으라고 했다. 간호사가 몇 번 들어와서는 아프면 진통제가 있으니 참지 말고 말하라고 했으나 나는 아픈 것보다는 배고프고 입안이 바삭바삭 마르는 것이 더 힘들었다. 잠깐나마 입원해 있으면서 새삼스럽게 느낀건데 나 같은 사람은 김스하고 몇 주씩 입원해 있으면 갑갑증이 나서 병이 더 생길 것 같았다. 움직일 수 있게 되고 나서 화장실을 왔다갔다 하면서 어기적 어기적 걷는 내 모습이 우스워서 혼자 웃기도 했다. 일어나고 누을 때를 빼면 통증은 무시할 수 있는 수준이었다. 이날 밤에 침대에 누워서 내 골수가 그 아이에게 부디 적응이 잘 되어 건강한 모습으로 퇴원할 수 있기를 빌었다. 전생이란 것이 있다면 이 아이와 나는 전생에 아주 가까운 사이였지 않았나 하는 생각도 해본다. 타인과 골수가 일치할 확률은 2만 명에 한명 꼴이고 설사 HLA가 일치하더라도 여러 가지 검사에서 기증자의 몸에 아무런 이상이 없어야 하니 이게 어디 보통 인연이라고 할 수 있을까. 나는 내가 대부분 사람들의 반응처럼 대단한 일을 했다고는 생각하지 않는다. 물론 한 사람의 골수가 이를 필요로 하는 사람에게 이식된다는 자체는 큰 일이라고 할 수 있겠지만. 길어야 3주 정도 약간 불편한 것 가지고 한 생명을 구하는 과정에 보탬이 될 수 있다면 이정도의 불편이야 충분히 감수해야 하지 않을까? 우리가 살고 있는 사회는 더불어 살아가는 공동체 사회이다. 도울 수 있는 형편이 된다면 또 그것에 대해서 일방적이거나 큰 희생을 강요하는 것이 아니라면 스스로 나서야 한다고 생각한다. 내 가족이 골수 기증자를 간절히 기다리는 처지가 될 수도 있는 것이다. 내가 육체적으로 시간적으로 약간의 희생(희생 이라고 까지 할 수 있을까)을 하여 고통 받고 있는 한 가정에 새로운 삶이라는 돈으로 살 수 없는 큰 선물을 줄 수 있다면 나로서도 큰 기쁨이지 않을까? 골수 기증(이식)에 대해서 사람들의 인식이 부족한 것은 무엇보다 홍보가 부족하기 때문이라고 생각한다. 예로 골수를 머리에서 빼는 것으로 알고 있는 사람도 있고 수술 후 몸에 후유증이 남는 것으로 알고 있는 사람들도 있다. 지금까지 몇 번 있기는 했지만 일시적으로 끝내고 말 일이 아니라 방송에서 특집 방송이나 다큐멘터리 프로그램을 통하여 골수 기증자와 환자의 이야기 드을 좀더 적극적으로 내보낼 필요가 꼭 있다고 생각한다. 오랜 세월을 지배한 유교적인 관념도 쉽게 없어지지 않겠지만 정이 유달리 많은 우리 한국인들이 실상을 제대로 알면 가만있지 않을(?) 사람들이 많을 것으로 생각한다. 해마다 골수 은행에 등록하는 인원이 조금씩 늘고 있다지만 아직까지도 많이 부족한 형편이라고 하다.

생각을 조금만 달리해서 많은 분들이 이일에 큰 관심을 가지고 참여해 주시를 바란다. 참여하고자 마음을 먹었다면 우선 가족과 상의해서 동의를 구하라고 말하고 싶다. 좋은 일이라도 혼자서 결정하고 일방적으로 말한다면 가족들은 섭섭함과 놀라움이 교차 하게 된다. 내 경우처럼.

요즘도 가끔 진열장에 세워 놓은 골수은행협회에서 만들어 준 감사패를 읽어 보곤한다. 볼 때마다 뿌듯하기도 하고 역시 잘했구나 하는 생각을 한다. 끝으로 만날 때마다 항상 밝은 모습으로 대해주시고 궁금한 점에 친절하게 답해주신 한국골수은행협회의 이영민 대리와의 장형인 코디네이터에게 감사드린다.

삶의 기회

오종치

맨 처음 협회로부터 전화를 받고 당혹스럽기도 하고 좀 떨리기도 했었는데 무사히 수술을 마치고... 그 뒤로 6개월이 지났다. 6살이라던 그 애는 지금쯤 잘 살고 있을지...

살아있다면 한 살을 더 먹어 7살일 텐데...

퇴원하고 나서 한 일주일간은 좋은 일을 했다는 생각에 참 뿌듯하기도 하고 그랬는데 시간이 지나면서 까맣게 잊어버리고 있었다. 그리 큰 고생이 아니었기 때문인지도 모르겠다. 그냥 그런 일이 있었다는 생각이 가끔 들 정도니까.

마취에서 깨어난 뒤에 침대에 누워서 소변을 봐야 하는데 익숙하지 못한 자세에서 일을 본다는 게 너무 힘이 들었었다. 정 안되겠기에 병실에 나 혼자만 남겨졌을 때 주사기 꽂은 채로 화장실에 들어가 쉬~를 하려다가 갑자기 빈혈이 와 쓰러질 뻔 했던 기억이 난다. 그래도 이젠 다 잊혀져서인지 은근히 기다려진다.

또 한번의 기회가 나에게 주어지기를 ... 다다익선이라고 하지 않던가... 협회 직원 분들도 참 좋았고...

사실 생각해 보면 헌혈하는 것보다 조금 더 고생이 될 뿐인데... 기술이 모자라서 사람을 살릴 수 없다는 것은 이해가 가지만 모든 사람들이 조금씩만 도움을 주면 살릴 수 있는 사람들을 모른체 하는 것이 너무나도 아쉽다. 삶이라는 것 자체가 힘들고 고된 것이긴 하지만, 또 얼마나 의미가 있을 런지는 모르지만 모든 사람들에게 삶이라는 공평한 기회가 주어져야 하지 않을까... 골수이식의 대중화가 이루어져 보다 많은 사람들이 삶의 기회를 가질 수 있으면 좋겠다. 물론 그렇게 된다면 은쟁반과(기념패), 손목시계가 골수기증증서 한 장으로 대체되는 아쉬운 일이 일어날것이긴 하지만 말이다.

골수... 난 생각도 못해본 첫경험...

한승택

기억도 잘 안난다. 내가 군에서 일등병 시절이었던가... 군에서 제일 만만한 게 몸으로 때우는 거라고, 헌혈은 기본적으로 몸으로 때우는 봉사이다. 처음 입대했을 때와 마찬가지로 헌혈을 하고 나서 과자를 먹는게 낙이라고나 할까. (군에 갔다오신 분은 다 아실거라 믿는다.) 나 역시... 가벼운 맘으로 헌혈을 했고 초코바 하나 들고 동기들과 이야기를 나누고 있는데 헌혈을 다 끝내신 간호사님들이 안가고 계시는게 아닌가.

몇 분 후면 자유시간도 끝나고 작업 내지 훈련에 들어가야 했다. 부대 간부들과 몇 마디 상

의를 하는 모습을 보이더니, 이내 골수 기증을 하고 싶은 사람을 모집한다고 했다. 골수라면, 언뜻 들어서 알 듯한 거였다. (아마도 내 기억엔 가장 아픈 수술이지 않을까) 간부들 역시 전체 부대 인원에서 간염 외의 사람들은 다 골수홍보 교육에 참가하도록 했다. 그렇게 잊고 살았던 2년의 세월이 지나 군에서 제대한지도 1년이 지날 무렵 집에 오랜만에 일찍(?) 들어와서 TV를 시청하고 있을 때 였다. “누군데, 나를 찾지…” 이런 생각도 잠시, 전화 속 목소리는 골수 협회라고 알려왔다. 골수협회, 난 상상이 안갔다.

“왜 골수협회에서 날 찾지…?” 전화 수화기를 붙들고 호기심으로 들던 중에, 군대 얘기가 나왔다. 그제서야, 난 무릎을 쳤다. 그 옛날 일등병 시절에, 큰 뜻 없이 교육 받고 등록했던 일이 떠올랐다. 그런데 지금 나를 필요로 하는 사람이 있는 것이다. 난, 망설임 없이 승낙했다. 그러자 오히려 전화 속 상담자 분이 놀라서 좀 더 고려해 보라는 것이었다. 그게 쉽게 결정지을 일이 아니었나 보다. 아무튼 난 그 소릴 듣자마자 결심을 굳힌 상태였고, 자랑스럽게 선배형들, 친구들에게 털어 놓았다. 그런데… 이게 웬일, 다 축하해 주리라 미었는데… 선배형들은 극구 말리는 것이었다. 한결 같은 결론은 내 몸 상한다는 것이다. 그거 하면 다시는 안 보겠다는 말도 했다. 아니, 그렇게 심각한 수술인가… 그리고 누군가가 나를 이토록 걱정해 주고 있는데… (부모님 말고) 난 또 이상한 감정이 솟아 올랐다.

잠시 망설여졌다. 갑자기 두려움이 밀려왔다. 과연 내가, 올바른 선택을 한 것인가. 미래를 생각해 봤다. 그럴 일은 업어야 하지만, 만약 이라는 게 인간에게는 존재하는 거니까 어머님도 처음엔 찬성 하셨다가, 그 다음날 어디서 골수 이식에 대해서 듣고 오셨는지, 극구 반대하셨다. 어머님과 한 마디 상의도 없이 결정을 하냐구…

결혼을 하여 출가한 누나에게도 말했다. 이미 결정한 거 어찌겠냐… 그냥 몸조심하라는 말 뿐이었다.

갑자기… 온 이웃, 친척들에게 내 골수 기증건이 자연스런 화제가 되었다. 그러면서… 잘 생각했다는 분, 그런 쓸데없는 일을 사서 하느냐고 하시는 분 등….

다양한 말들이 나왔다. 난 생각을 접고 다시 나로 돌아왔다. 까짓 것 못할게 무냐… 젊은데… 이게 바로 객기라는 걸까. 난 확실한 의지가 섰고, 골수협회에 이 같은 사실을 알렸다. 이렇게 1달이 지나고 수술날짜가 잡혔다. 4월 26일… 아마 이날은 나의 재 탄생이 아닐까. 선배형들과 친구들에게 이별을 고하듯, 마지막 만찬(?)을 갖고 병원에 입원했다. 내 평생 말하고, 걸어 다니기 시작하면서 침으로 병원에 입원했다. 누구 병문안을 간적은 있지만, 내가 환자복을 입고 병원 침대에 누워 있을 줄은 꿈에도 몰랐다.(정말로 꿈에도 안 나왔다.) 의사분들과 간호사님들의 이상적인(?) 대우 속에 난 무사히 수술을 마칠 수가 있었다.(아직, 내 골수를 이식 받으신 분의 건강 상태를 모른다.) 그러나… 한 번 더 하라면, 못 할 것 같다. 수술은 힘들지 않지만, 그걸 이루기 전의 맘 고생이 너무 심하다. 나의 아버님께서서는 생전에 정말 자신의 안위보다는 가족의 행복에 아버님이 알고 계신 모든 분들의 안위에 힘쓰셨다. 난 그분을 존경한다. 무뚝뚝하셨지만, 어딘가 모르게 정이 넘치셨다. 남이 어려운 것은 도저히 못 지나치신다. 아버님이 할 수 있는 최선의 방법에서 항상 누구를 도와 주셨다. 나 역시, 아버지의 피를 이어받은 자식의 한 명으로서 참 기쁘다. 분명, 하늘에 계신 아버지도

기뻐 하실 것이다.

내가 박애주의자라고요?

김성호

집으로 돌아오는 택시 안에서야 비로서 이제 다 끝났구나 하는 안도의 마음이 들었다. 한 목사님의 권유로 골수은행협회에 기증자로 등록하게 된 것과 당시만 해도 수혜자와 맞을 확률이 대단히 낮다는 말을 들으며 내가 과연 실제로 기증을 하게 되리라고는 기대조차 하지 않았지만, 난 어느날 오랫동안 잊고 지냈던 협회로부터 기증의 의사를 묻는 전화를 받았다. 그리고 적지 않은 시간을 들여가며 비로서 기증의 모든 절차를 마치고 집으로 향하고 있었다. 집에서 날 기다리고 있는 아내와 아이들의 염려를 다 헤아리기에는 아직 내 몸과 마음의 상태가 좀 지쳐 있었다. 집으로 돌아와 잠부터 잤다. 전날 저녁 두, 세시간 밖에는 자지 못했던 나른함과 피로가 몰려왔기 때문이었다. 골수를 채취한 골반 뼈 부위에는 약간의 움직임에도 통증이 일어났고 그러한 불편함은 일주일 이상을 갔다. 퇴원 후 이틀을 집에서 쉬며 충분한 휴식을 취해서 직장에는 나갈 수 있었지만 거동의 불편함으로 전처럼 많은 일을 할 수는 없었다. 생각해 보면 쉬운 일만도 아니면서 또 한편으로는 대단치도 않은 그런 일들 중에 하나가 아닌가 싶다. 경험해본 사람이라면 누구나 그랬겠지만 아프지도 않은 사람이 수술 환자와 같은 과정을 겪는다는 것은 그렇게 쉽지 않은 않았다. 병원이라는 곳 자체가 유쾌한 인상을 주지는 못하는데다 신체적, 정신적으로 이런 저런 시달림을 겪어야 하니 잘 참으면서도 중간중간 내가 왜 이런 고생을 사서 하고 있나 하는 마음이 들었던 것도 사실이다. 수술이라고는 처음 해보는 지라 겁도 났고 염려가 많았기에 모든 과정이 다 끝나고 나니 너무도 즐거운 마음이 들었다.

주변에서는 이런 내 모습을 보면서 두 가지 반응을 보였다. 왜 사서 고생을 하느냐, 착한 일도 좋지만 자신과 가족을 먼저 생각해야 되지 않는가 하는 반응이었고 또 하나는 장하다, 본인의 사정도 좋지 않으면서 참 훌륭한 일을 했다고 하는 반응이 그것이다. 언뜻 들으면 마치 내가 바보가 된 것 같아 보이지만 나처럼 기증을 했던 분들은 알 것이다. 두 경우 중 어느 쪽도 아니라는 것을. 다른 사람과 똑같이 나도 직장에서 경쟁을 하고 욕심을 부리고 때로는 동료들의 마음을 아프게 할 때도 있으며 심한 소리로 서운함을 사는 경우도 있다. 가족들과 언제나 화목하며 웃는 그런 사람도 아니며 이웃과 널리 사귀는 개방적이고 따뜻한 사람도 아니다. 이런 내가 자신이나 가족을 지나치게 돌볼 줄 모르는 그런 무책임한 사람이거나 이웃을 끔찍하게 사랑하는 그런 사람으로 인식되는 면이 조금이라도 있다면 그것은 너무나 날 모르는 사람들의 선입견일 뿐이라는 것을 누구보다 내가 잘 안다.

그저 보통사람이라는 것 말고 무슨 말이 더 필요할까? 다만 어린 학생 하나가 나의 자그마한 배려 한가지로 인해 생명을 되찾을 수 있다는 데 모른 채 한다면 나나 내 가족이 어느날

어려움에 부딪혔을 때 무슨 면목으로 도움을 바랄 것인가 하는 마음이 들었을 뿐이었다. 어려서 들었던 솔한 동화의 내용이나 내가 믿는 예수님의 가르침에 비추어 봐도 내가 그렇게 하는 것은 당연한 것으로 여겨졌다. 하지만 나는 기증을 결심하면서도 혹시 그 학생이 완치가 되질 않아서 나에게 한번 더 달라고 하면 어쩌나 하는 걱정을 했고 지금도 그런 생각을 한다. 그래서 협회 직원에게 난 한번만 하겠노라고 못 박듯 말했었다. 한번은 하겠지만 두 번은 하기 어렵다는, 이웃에 대한 사랑을 무슨 병역의무처럼 마지 못해 하는 것으로 여기는 모습이 내 모습이었다. 그런 내가 박애주의자로 둔갑하다니 말이 되는가? 내가 사는 사회가 나 같은 사람이 부끄러워 해야 하는 그런 사회였으면 좋겠다.

정다운 이웃과 벗과 가족과 민족과 지구상의 형제들을 위해 무엇이든 그를 살릴 수만 있다면 기꺼이 주는 아름다운 사람들이 너무도 많아서 나 같은 알팍한 인간은 부끄러워 할 수밖에 없는 그런 세상이었으면 좋겠다. 그런 세상이 나의 아이들이 살아갈 미래였으면 하는 바람이 현실로 다가오길 바라지만 내 상식으로서는 그리 쉬울 것 같지는 않다. 사람이 바뀌는 것만한 기적이 없기 때문이다. 나의 아이들이 나와 같은 사람이 되지 않았으면 하는 마음으로 "너희들은 좀 넉넉한 사랑을 소유하고 살아라" 하는 의미로 골수은행협회에서 주신 감사패를 우리집 거실에 놓았다. 우리의 다음 세대인 우리의 아이들이 이 사회에 필요한 기적을 몰고 왔으면 하는 기대를 해 본다.

[수혜자이야기]

긍정적인 사고방식이 무서운 병마를 이겨낼 수 있습니다.

류충열

감사합니다. 탈복숭이, 얼룩덜룩한 피부를 가지고 있지만, 명랑한 얼굴로 인하여 새로운 삶을 살고 있는 딸아이를 바라볼 수 있도록 도와 주신 모든 분들에게 감사드립니다.

1999. 12. 20일경 갑자기 심한 현기증을 일으킨 딸아이를 서울중앙병원 응급실로 옮겨 혈액정밀검사

를 한 결과 “백혈구, 헤모글로빈 및 혈소판 등이 너무 낮아 당장 입원을 하여 초정밀검사 및 골수 검사를 하여야 한다”는 의사선생님의 말씀과 더불어 “아마도 백혈병 같다”는 청천벽력 같은 말씀을 저에게 전하여 주셨습니다. 그래도 다행인 것은 골수검사결과 백혈병이 아닌 재생불량성이라는 검사 결과였다고나 할까요. 눈물이 많은 저는 딸아이가 보지 않을 때면 주체할 수 없는 눈물로 툭툭 부었습니다. 어릴 때부터 달리기, 수영선수 생활을 하면

서 어느 누구보다도 착하고 건강하게 자란 아이였건만 고등학교 진학을 앞두고 이런일을 당하게 되다니요. 담당의사선생님을 면담하여 상당한 결과 중증으로 골수 이식이외에는 다른 방법이 없다는 말씀을 하셨고, 딸아이의 오빠와 저희 부부는 유전자 검사를 해봤지만 맞는 골수는 발견되지 않았습니다. ‘하늘이 무너져도 솟아날 구멍이 있다’는 생각으로 타인골수이식을하기로 마음먹고 서울중앙병원 골수담당 김신 간호사님의 의견을 좇아 한국골수은행협회의 문을 두드렸습니다. 집에서 초조하게 기다리던 중, 금년 1월 중순경 오래 전에 골수기증을 하시겠다고 등록하신 한 분이 딸아이의 유전자와 일치한다는 연락을 받았습니다. 허나, 기쁨도 잠시, 다른 분들의 말씀을 들어본 즉 유전자가 일치한다는 분을 찾았다고 하여도 막상 현실적으로는 골수기증을 하지 않겠다고 하는 경우가 많다는 말을 들은 저로서는 암담한 마음을 억누를 길이 없었습니다. 지금까지 경제적 실패자로 살았었지만, 남에게 죄를 짓고 살지 않았다는 자부심으로 기적을 기다리며, 다시 절차를 밟아 신청한 결과 그분께서 선뜻 골수기증을 하시겠다고 승낙하셨다는 고마운 말씀을 들을 수 있었습니다. 한국골수은행협회에 신청한지 약 15일만에 기증하시겠다고 승낙하신 것입니다. 진심으로 그분께 감사드립니다. 금년 2월 29일 서울 중앙병원 무균실에 입원하여 항암치료를 받으면서 타인골수이식 수술을 받았으니 또 한번 감사합니다. 서울중앙병원 의사선생님과 간호사님들의 헌신적인 노력과 사랑, 골수를 기증하신 분, 친척들의 사랑 속에서 대견스럽게 참고 견디어 준 딸 아이는 타인 골수이식 수술자로서는 드물게 43일 만에 퇴원을 하였습니다. 지금도 무수히 많은 알약들, 타인과 격리된 생활, 그리고 보호자가 없는 본인이 직접 음식을 챙겨먹는 등등의 어려움 속에서도 짜증내지 않고 현실을 묵묵히 참고 견디어 내는 딸아이에게도 감사합니다.

환우여러분! 저의 딸아이를 바라보면서 ‘나는 괜찮다’ ‘나는 틀림없이 낫는다’는 긍정적인 사고방식이 무서운 병마를 이겨낸다는 것을 배웠습니다. 항상 긍정적인 사고방식을 가지고 필승의 각오로 병마와 싸운다면 반드시 이겨낼 것이고 또 이렇게 병마를 이겨냈을 때 비로소 보호자와 이웃 분들 그리고 의사선생님과 간호사 선생님들께 ‘감사합니다’라고 말 할 수 있을 것입니다. 다시 한번 골수를 기증해 주신 분께 진심으로 감사드립니다. 2000. 5. 25
자경이 아빠 류충열

희망의 끈

이성희

하나님께 영광 돌립니다. 안녕하세요. 저는 중증재생불량성 빈혈로 3년 5개월 동안 병원 외래치료를 받아 왔습니다. 주, 야간 회사근무를 6년 하다가 피곤함을 느껴서 96년 10월에 퇴사를 하고, 1개월만에 고열과 심한 두통으로 응급실에 가게 되어 진료를 받았는데 10일 동안 열이 내리지 않아 루푸스 진단을 받고 두 달을 고생하다가, 혈소판이 자꾸 떨어져서

여의도 성모병원에 이송되어 진단한 결과 중증재생불량성 빈혈로 판정이 내려졌습니다. 97년 4월에 ALG 면역 치료를 받고 효과를 보지 못해 한국골수은행 협회와 가톨릭 은행에 알아보아도 유전자가 맞는 기증자가 없어서 포기를 하고 수혈만 받으면서 버텨보기로 했는데 이종욱 교수님과 김정아 교수님의 권유로 한국골수은행협회를 통해서 일본골수은행협회에 등록하게 되었습니다. 1999년 9월에 일본에 등록한 후 2주만에 일본에 5명의 유전자 일치자가 있다고 코디네이터실에서 통보가 와서 너무나 기뻐했습니다. 하나님께서 주신 선물이라고 생각하고 차근차근 병원의 계획대로 기다린 끝에 올 4월에 골수 이식을 위해 입원하였습니다. 3년 5개월 동안 수혈을 500개 정도 맞아서 걱정이 되었지만 28일에 골수이식을 했습니다. 골수이식을 하고 열도 한번도 나지 않고 부작용이 나타나지 않았고 다만 설사를 3일간 했습니다. 거부반응 억제제 때문에 구역질과 밥은 못 먹고 죽을 먹고 있는 것 빼고는 아무런 문제가 없었어요. 수치는 조금씩 올라가고 있습니다. 의사선생님께서도 경과가 너무 좋다고 하시구요. 환우여러분! 여러분의 고통을 너무나 잘 아는 저이기에 혈액질환 환자들, 암환자들을 보면 너무나 안타깝습니다. 너무나 힘드시죠. 계단을 조금만 올라가도 숨이 차고 여성분들은 하혈을 많이 하구요. 백혈병에 비하면 재생불량성 빈혈은 수혈만 받으면 그럭저럭 버틸 수 있기에 타인 골수이식을 감히 생각도 못하시는데 시간이 흐르면서 수혈을 많이 받으면 합병증이 나타나 더러구요. 저는 대퇴부 무혈성 괴사가 나타나서 다리를 절고 다녔어요. 이식 후 아픈 것이 덜하더러구요. 합병증을 무시 못하겠더러구요. 그래서 이식도 건강할 때 하루라도 빨리 하시는데 좋아요.

(제 경험으로는요) 약이 자꾸 좋아지고 발달이 되어 안심하셔도 되구요. 환우 여러분! 포기하지 말고 병마와 싸워서 꼭 이겨내세요. 우리는 병마를 물리칠 수 있어요. 희망의 끈을 놓치지 마시고 인내심을 가지고 끝까지 견디는 사람만이 생명을 되찾을 수 있어요. 저는 이제 다시 태어난 것 같습니다. 이제 계단도 실컷 올라가고 산도 다니고 할거예요. 사회봉사도 많이 하구요. 마지막으로 얼굴도 모르는 저에게 골수기증하신 일본인에게 같은 나라사람도 아닌 저에게 골수를 주셔서 너무 감사하고 혈소판 도너를 구해주신 남경필 국회의원님과 권혜진 비서 영등포 방범대원과 교회 집사님, 대학생 여러분, 여의도 성모병원 김동욱 교수님, 민창기 교수님, 코디네이터 선생님, 간호사님들께 진심으로 감사드리고 부모님께 감사드립니다. 환우 여러분 힘내세요. 파이팅!!.

따스한 5월에 성희 자매

위대한 것은 사랑이여라

신승수

글을 쓰기에 앞서 이 글을 환우 여러분과 저를 위하여 골수를 기증하여 주신 이름 모를 천사와 저의 건강을 위해 기도해 주신 모든 분들에게 바칩니다. 흰 눈이 내리던 지난 겨울.

제겐 유난히도 추웠던 겨울로 기억됩니다. 휴가를 얼마 남겨두지 않았던 저는 화이트 크리스마스를 그리며 하루하루를 보내고 있었습니다. 그 당시 운동을 하던 저에게 있어 명이 생기는 것은 당연한 현상(?)이었습니다. 그런데 언제부터인가 다른 친구들에 비해 명이 너무나 오래도록 가지질 않고, 몸에도 자주 붉은 반점이 생기고 몸에 차츰 이상한 변화가 생기고 있었습니다. 별일 아니겠지 하며 넘기려 했지만 어머니의 예리한 눈길을 피할 수가 없었던 저는 그 당날 거의 강제로 피부과에 갔고 피부과에서 내과, 내과에서 대학병원으로의 진찰을 권유받아 일주일간의 입원검사를 했습니다. 불길한 예감이 뇌리를 스쳤지만 설마 했던 저는 결국 그 예감을 현실로 받아들여야 했습니다. 너무나도 받아들이기 힘든 그래서 슬프지도 두렵지도 않았던 너무나도 기막힌 소식에 웃음이 나왔던 그 순간, 사람들이 집에 몰려들고 그때마다 소리없이 눈물을 훔치시는 어머니를 보고 모든 것이 현실임을 느낄 수 있습니다. 아버지 또한 현실을 받아들이기가 힘들었는지 급히 서울 큰 병원으로의 재검사를 준비하셨지만 인간의 의지로는 바꿀 수 없는 현실이었습니다.

골수이형성증. 생전 처음 들어본 이 단어가 왜 그렇게도 크게 나를 짓누르며 다가오는지 정말 두려워 견딜 수가 없었습니다. 모든 꿈을 잃은 좌절감에 스물의 인생에 만족해하며 삶을 정리하려 했습니다. 어머니와의 마지막 예배를 드리며 기도하던 그날 밤 한방울 두방울 떨어지던 눈물은 멈출 줄을 모르며 흘러내렸고 어머니는 눈물로 성경책을 적시고 계셨습니다. 다음날 제가 본 세상은 너무나 아름다웠고 모든 것이 감사했습니다. 지난 밤 저의 스물의 인생을 마감했습니다. 죽음을 두려워하며 피하려 하면 할수록 두려움은 커져갔습니다. 하지만 죽음을 받아들이고 나니 두려움과 슬픔은 없었습니다. 오히려 모든 것이 기쁨이며 감사였습니다. 이후로 사람 만나기를 꺼려했던 제가 늘 미소로서 그들을 대할 수 있었으며 병든 몸이었지만 마음만은 그 누구보다 풍요로웠습니다. 이후로 청주가 입이었던 저는 매주 혈소판 수혈을 받기 위해 어머니와 서울로 올라가야 했습니다. 동종골수이식술을 시행하기 위해 하나뿐인 여동생의 피를 검사하기 위해 채혈하던 날 왜 그렇게도 눈물이 나오려는지 결국 참지 못하고 주르륵 소리없이 흐르는 눈물을 훔쳤습니다.

가족들 모두 눈물로 기도하며 결과를 기다렸지만 불합격 판정이 내려졌고 즉시 한국골수는 행협회에 등록을 했습니다. 시간이 흘러 저와 골수가 100% 일치하는 분이 나타났고 그분의 동의를 있어 골수이식일이 확정되었습니다.

골수이식일을 기다리며 매주 혈소판 수혈로 버텨가던 어느날. 급성 백혈병으로 전이되어 병이 빠른 속도로 악화되어 갔고 결국 한달 전 입원을 해 1차 항암치료를 받았습니다. 무사히 치료를 마치고 무균실 입실 며칠전 골수기증자분의 혈액검사 결과에 문제가 있어 정밀검사에 들어갔다는 연락을 받았고 우리 가족은 초조함으로 한 주를 보내야 했습니다. 다행히 문제가 없어 계획대로 무균실에 입실해서 일주일간의 고용량 항암제 투여를 하고 골수이식을 받게 된 날. 한번도 병원을 찾지 않으셨던 아버지께서도 새벽차로 병원에 오셨습니다. 드디어 골수가 도착했고 그것을 본 순간 기쁨에 앞서 마음이 아팠습니다. 저는 검사를 위한 약간의 골수채취도 힘들었는데 그 분은 얼마나 힘들었을까? 한 번 본적도 없는 나를 위해 견뎌 냈을 그 분의 고통에 가슴이 두근두근 떨리기까지 했습니다. 동근백에 담긴 골수는 줄을

타고 내 몸으로 조금씩 흘러 들어왔고 지금도 회상해 보건만 그 때 그 순간의 느낌은 글로서는 표현하기가 힘들 것입니다. 지난날의 아픔을 버리고 다가올 새 희망. 저는 지금도 골수이식을 앞둔 환우를 만나면 그들에게 전하는 말이 있습니다. ‘골수이식 날 그 순간의 느낌을 잊지 마십시오. 힘들 때 괴로울 때 당신을 붙잡아 줄 것입니다. 그 순간의 그 마음을 끝까지 견뎌내십시오.’ 그러면 그들은 아직은 무슨 뜻인지 잘 모르겠는지 고개를 갸우뚱하곤 합니다.

지금도 생각컨데 제 몸에 들어온 것은 골수였지만 그것은 사랑이었습니다. 그렇기에 지금껏 세상속에서 사랑을 베풀지 못했던 저에게 그것은 과거의 제 모습이 한없이 초라해지는 너무나도 큰사랑이었습니다. 제가 그 분의 이름을 모른다는 것은 애석한 현실이지만 이 작은 지면을 빌어 저에게 사랑을 나누어 주신 그래서 더욱 감사하다는 말씀을 드리고 싶습니다. 그 사랑을 앞으로는 저 또한 나누며 살겠습니다. 정말 다시금 감사드립니다.

큰 문제없이 무균실을 졸업(?)했고 지금은 집에 내여와 일주일 간격으로 외래치료를 다니고 있습니다. 석달 가까이 입원을 하고 퇴원해서 보니 세상이 도 다르게 보이는 것은 무슨 이유에서 인지 모르겠습니다. 어쨌건 세상은 시간이 지날수록 너무나 아름답습니다. 혼자 즐기기에 너무 아까울 만큼 세상은 아름답습니다. 외래치료를 다니다 보면 골수이식환자와 많은 이야기를 나누는데 그들 중에는 참 안타까운 사연이 많습니다. 특히 골수 공여자를 두 명씩이나 찾았지만 그들 모두 기증을 거부해 결국 병든 자신의 골수를 다시 이식하는 그래서 늘 불안해 하는 형을 볼 때 이유없이 미안해지곤 합니다. 안하는 것과 못하는 것은 정말 큰 차이인 것 같습니다. 무엇보다 힘든 지난날을 함께 하며 위로해 준 그래서 너무나 고마운 분들. 우리가족들과 삼성의료원의 윤성수 교수님, 암센터의 박은영 간호사님, 무순실과 동 15병동 간호사님들께 진심으로 감사드립니다. 그리고 저를 위해 기도해 준 모든 주위 분들께 진심으로 감사드립니다. 끝으로 오늘도 힘든 병마와의 싸움으로 지쳐 계신 환우분들과 같이 나누고 싶은 구절이 있어 옮깁니다. ‘살롬! 종종, 우리를 위한 우리의 계획이 실패하여, 낙심하게 되지만 그 대는 우리를 위한 하나님의 계획이 성공 할 대니 형제여, 기다리십시오. 그리고 그분이 행하는 일을 보시기 바랍니다.’

하늘만큼 땅만큼 정말로 고마우신 분께...

이승훈 환자의 보호자

안녕하세요? 골수를 기증 받은 아이의 아버지 입니다. 글로써 말로 표현할 수 있는 말이 고맙다는 말밖에 생각이 나지를 않는군요. 열번 백번 아닌 천번 만번이라도 고맙다는 말씀을 드리고 싶어요. 골수를 기증 받고 안부편지가 늦어서 너무 미안합니다. 골수를 채취한 부분의 상처는 어떠신지요? 현재 생활 하시는데는 지장이 없으신지요? 혹시 부모님께서 아시고 걱정은 안하시는지요? 궁금한 부분이 너무도 많고요. 현재의 건강은 어떠신지요? 저는 초등

학교 5학년 3학년인 사내아이들과 아내, 이렇게 네식구 이구요. 아픈 아이는 큰 아이입니다. 초등학교 2학년을 마치고 3학년 신학기인908년 2월에 발병을 했었어요. 2년 동안 학교도 다니지 못했답니다. 하지만 이제는 정말로 고마우신 분 때문에 학교에도 가고 친구들과 뛰어놀 수 있고 앞으로의 꿈과 희망을 설계할 수 있을꺼예요. 우리 아이는 현재 무사히 이식 수술을 마치고 선생님의 골수와 저의 아이의 유전자가 너무도 잘 맞았는지 아무 합병증이 없이 잘 지내고 있어요.

5월 12일 퇴원도 했고요, 딱 2개월 만예요. 더 이상의 합병증이 없으면 2학기에는 학교에도 다닐 수 있을 것 같아요. 고마우신 분의 성격이 차분하고 성실하였던 것 같아요. 우리아이의 성격도 선생님을 닮아서 그런지 그전보다 동생과 식구들을 대하는 모습이 예전보다 많이 달라졌어요. 그래서 우리아이에게 너한테 골수를 주신 분이 아주 착한 분이기 때문에 골수를 주셨을 거라고 저의 아이에게 이야기하고 항상 감사하는 마음으로 살라고 했답니다. 아무쪼록 항상 건강하시고 선생님 가족이 건강하시길 우리 식구 모두가 기도해 드릴게요. 하시는 일이 모두가 다 잘되시길 바라면서... 다음에 또 안부 전할게요. 골수 수혜자의 아빠 드림.

[외부원고]

백혈병 어린이들을 위한 쉼터,
우체국 한 사랑의 집

김진숙
백혈병 어린이후원회 사업과장

‘방사선 4주 치료에 들어갑니다’ 라는 의사선생님의 말씀에 한숨만 쉬던 부모님들이 있다. 치료가 힘에 겹기도 하거니와 치료 이외의 시간을 어디서 보낼 것인가? 지방에서 올라온 아픈 어린이와 부모가 발걸음을 옮기는 곳은 근처 여관이나 친척집, 더한 경우에는 병원 복도의자가 아이들의 유일한 쉼 곳이 되기도 했다. 여유가 되는 가족은 월세로 방을 얻기도 하건만... 도 밥은 어떻게 먹나? 항암치료로 냄새에 민감해지고 입맛이 까다로워진 아이들에게 조미료가 많이 들어가 있고 어른 입맛에 맞추어진 식당 밥을 먹이기 위해 실랑이 하는 것이 외래 치료를 받는 동안 매 번의 식사시간 모습이였다.

이런 상황은 왜 생기는가 의구점이 드시는 분들도 계실 것이다. 현대 암 치료는 부득이한 입원 외에는 통원치료를 권장하고 있다. 그런데 대부분의 소아암 치료병원은 대학병원으로

서울과 기타 광역시 등 대도시에 위치하기 때문에, 중소도시 및 농어촌, 섬 지역에 거주하는 환자들은 외래치료를 받기 위해서는 먼 거리를 다녀야 하는 불편함이 컸다. 또한, 외래치료와 응급상황 때문에 병원근처에 머물러야 하는 환자들은 숙박업소를 이용하거나, 병원 주변에 월세로 방을 얻어 생활하는 실정이다. 이 경우, 치료비 이외에도 많은 비용을 필요로 하기 때문에, 비용절감을 위해 위생상태가 좋지 않은 시설들을 선택하게 되고, 결국 면역이 약한 환자에게 감염의 위험 있어 치료효과를 감소시킬 가능성마저도 있는 것이다. 또, 몸이 약해진 환자들은 버스 타고 고속버스 타고 또 지하철이나 버스를 타는 등 여러 번의 교통수단을 바꾸어 타야하므로 육체적으로도 많이 지친다. 그런 경우는 어쩔 수 없이 택시나 비행기 등 이동시간을 줄일 수 있고 좀 더 편안한 교통수단을 이용해야 하기 때문에 교통비용도 더 증가 하게 되어 안 그래도 치료비 때문에 부담이 되는 생활고를 더욱 어렵게 만든다.

그러나, 이젠 이 모습에 대해 정말 과거 형으로 ‘그땐 그랬지..’ 라고 말할 수 있게 되었다. 40평 남짓의 공간을 처음 마련해 많은 부족한 점을 안고 제일생명의 집을 운영한지 3년, 이제 드디어 정보통신부의 지원을 받아 서울, 광주, 대구, 부산에 ‘우체국 한 사랑의 집’을 마련할 수 있게 되었다. 좀 더 일찍 개소할 예정이었으나, 여러가지 복잡한 절차들 때문에 많이 늦어졌다. 6월에 서울과 광주에 먼저 개소하게 되고, 9월경에 대구와 부산에도 개소할 수 있을 것이다. 이제야 전국에 어린이들과 부모님들이 쉴 공간이 마련되었다는 것이 무척이나 기쁘다. 하지만, 이곳은 단순한 숙박시설은 아니다. 아직 어떤 사회복지관련법령에 의해서도 복지 서비스의 대상자가 아닌 백혈병 및 소아암 어린이와 그 가족을 위한 소규모 복지센터 기능을 담당하게 될 것이다. 쉼터마다 전문적인 사회복지사가 배치되며, 지역적 특성에 따라 다소 차이는 있겠지만, 크게 다섯가지 정도의 사회복지 서비스가 제공될 것이다. 먼저 주된 것은 숙박 프로그램으로 쉼터가 개설되는 지역 병원에서 치료받지만 거주자는 다른 지역인 백혈병 및 소아암 환자와 보호자에게 숙식을 제공하게 되며, 그 다음으로는 위탁 보호 프로그램으로 저소득층 및 맞벌이를 하는 가족인 경우 소아암 환아가 치료받는 동안 어린 환아형제 들을 돌봐줄 사람이 없이 같이 병원에서 전전하는 경우도 많다. 그런 경우 쉼터에서 자원봉사자 들이 형제들을 보호해 줄 수 있을 것이다. 또, 치료를 위해 휴학 중인 어린이들이 완치 후 학교에 복학했을 때 학교생활에 쉽게 적응할 수 있도록 하기 위해 학습 지도 및 놀이지도가 설치될 것이다. 마지막으로 부모소모임을 활성화 할 수 있도록 공간을 제공하고, 환아 부모들과 개별적으로 상담하여 후원회 본부와 연계해서 필요한 경우 진료비, 가발, 헌혈증, 교육책자 등을 지원하게 될 것이다. 그런,, 아직 부족한 것이 너무나 많다. 공간과 인력만 마련되었을 뿐, 필요한 것이 너무나 많다. 최대한 가정과 비슷한 환경을 조성해서 아이들에게 편안함을 주기 위해서는 TV, VTR, 세탁기, 냉장고, 밥솥을 비롯한 각종 주방용품, 청소기, 선풍기, 이불 등 편의 용품들이 준비되어야 할 것이다. 또, 위생적인 환경을 조성하기 위해 필수적인 청소 및 이불 세탁, 반찬 마련 등 자원봉사자의 힘도 절실하게 필요하다. 이용하신 분들이나 도움을 주실분들은 다음의 연락처로 연락 주시기 바랍니다.

- 백혈병 어린이 후원회 서울시 종로구 연건동 114-3 2층(02-766-7671)

- 우체국 한 사랑의 집 (서울) 서울시 영등포구 여의도동 시범 APT 14동 65호 (02-786-9091)
- 우체국 한 사랑의 집 (광주) 광주시 동구 서석동 95-3 (062-234-5528)

서울중앙병원 혈액골수이식팀

이규형

울산의대 서울중앙병원 중앙혈액내과 부교수

말초조혈모세포나 골수를 이용하여 시행하는 혈액 또는 골수이식은 백혈병이나 재생불량성 빈혈과 같은 무서운 질환을 완치시킬 수 있는 중요한 치료법입니다. 국내에는 1980년대 중반에 이러한 예수가 증가하여 점점 더 많은 환자들이 도움을 받을 수 있게 되어 다행으로 생각하고 있습니다. 혈액골수이식은 HLA가 일치하거나 유사한 경우에만 실시할 수 있기 때문에 형제간에 주로 이루어졌고 형제간에 HLA가 일치하지 않는 경우 이식을 시행 할 수 없어 안타까운 경우가 많았는데 다행히 한국골수은행협회와 같은 기관이 설립되어 많은 환자들에게 큰 도움을 주게 되었습니다.

서울중앙병원 혈액골수이식팀은 1993년부터 자가조혈모세포이식 및 동종골수이식을 시행하였으며 현재 약 280 예의 이식을 시행하였습니다. 한국골수은행협회나 가톨릭골수정보은행의 도움으로 시행하는 타인 골수이식의 경우 96년부터 24 예의 골수이식을 이루어졌는데 특히 매년 빠르게 시행 예수가 증가하고 있습니다.

서울중앙병원 혈액골수이식팀은 3명의 중앙혈액내과 교수진과 2명의 중앙 혈액소아과 교수진 등 5명의 교수가 이식팀을 담당하고 있으며 4명의 중앙혈액내과 전임의, 2명의 소아과 중앙혈액 전임의 10명의 내과 전공의, 그리고 혈액골수이식전담 간호사 2명, 무균병실과 백혈병 병동(74병동)의 수십 명의 간호사 등 충분한 인력을 바탕으로 환자들에게 최상의 의료 서비스를 제공하고자 매일 노력하고 있습니다. 또한 환자의 다양한 질환의 진료를 위하여 감염내과, 호흡기 내과, 심장내과, 중환자 내과, 일반외과, 정신과, 진단방사선과, 방사선종양학과 등 다양한 분야의 전문의들이 혈액골수이식 환자의 진료에 관여하고 있습니다.. 서울중앙병원은 의료정보화의 첨단에 있는 병원으로 환자의 처방이나 처치 및 검사 결과의 전산화로 환자진료에 정확성과 효율성이 제고되었습니다. 최근에는 방사선 검사결과의 전산정보처리로 환자 진료의 정확성과 효율성이 더욱 높아졌습니다.

백혈병이나 재생불량성 빈혈과 같은 심각한 질환을 진단 받고 어려워하시는 환자와 가족을 위하여 교수진의 자세한 진료와 설명은 필수적입니다. 이와 아울러 골수이식전담간호사가 더욱 충분한 시간을 가지고 환자와 가족이 병에대해 이해하고 치료에 적응하도록 도와드리며 혈액골수이식이 필요할 경우 골수이식까지의 어려운 과정을 도와 드리고 있습니다. 공여자를 찾기 위한 형제의 혈액검사 과정과 형제의 HLA가 일치 하지 않을 경우 한국골수은행

협회를 통한 공여자 찾기도 골수이식전담 간호사가 맡아서 처리해 주고 있습니다. 아울러 이식과정이나 이식 후에 생길 수 있는 문제의 상담에도 골수이식전담 간호사가 상담에 응하여 환자나 가족이 당황하지 않도록 노력하고 있습니다.

의학의 다른 분야와 마찬가지로 혈액 골수이식 분야도 빠르게 발전하고 변화하고 있습니다. 혈액골수이식으로 치료 할 수 있는 질환도 백혈병이나 재생불량성 빈혈에서 림프종, 자가면역질환, 일부 고형암 등 다른 질환에도 효과가 있음이 나타나고 있습니다. 혈액골수이식의 방법도 좀더 덜 위험하도록 비골수제거혈액골수이식이 시행되고 있습니다. 또한 형제나 타인에서 HLA가 일치하는 공여자를 찾을 수 없을 경우 HLA 반일치 혈액골수이식도 시행이 시도되고 있습니다. 저희 서울중앙병원 혈액골수이식팀은 환자 여러분이 최선의 그리고 최신의 치료를 받으실 수 있도록 최상의 진료 시스템의 구축과 최신 의료정보 및 지시의 습득에 최선을 다하고 있습니다. 아울러 임상 및 기초연구를 통하여 우리의 치료성과 지식을 국제학술지와 학회에 발표하여 전세계적으로 혈액골수 이식분야의 발전에 기여하고 있습니다. 과거에는 백혈병이나 림프종, 재생불량성 빈혈, 각종 암 등 치료가 안되어 많은 환자를 안타깝게 보내야 하는 경우가 많았습니다. 요즘은 혈액골수이식과 같은 의료기술의 향상으로 일부의 환자가 완치의 기쁨을 누리고 있습니다. 이러한 기쁨을 좀 더 많은 환자와 가족이 누리실 수 있도록 저희 서울중앙병원 혈액골수이식팀은 앞으로도 계속 노력하겠습니다. 감사합니다.

나이 계산법

김성태

연세대학교 법과대학 교수

금년으로 내 나이 50고개에 접어든다. 적어도 통속적 셈법으로는 요즘 이래저래 마음이 착잡하다. 개인적으로는 늙었다는 생각을 한 적이 없다. 평소에도 젊은이다운 유연한 마음가짐을 가지려고 노력하고 있다. 얼마 전에는 아내의 만류를 뿌리치고 당당하게(?) 청바지도 한 벌 샀다. 신세대 노래도 참고 듣는 편이다. 다만 ‘허리 조심하라’는 의사선생님의 권유도 있고 해서, 그 춤은 흥내내지 않지만….

아직 한창이라고 생각하는데 남은 인생을 늙은이로 살라고 하니, 생각할수록 원통하고 분해서 잠이 오지 않는다 법치국가에서 이런 억울한 일이 어디 있는가! 이 세상 어딘가에 잘못된 구석이 있다는 느낌이다. 나는 [주위에 떠밀려] 늙은이가 되는 것을 단호히 거부한다. 그래서 나는 나이 먹는 원인을 따져 보기로 했다. 한동안은 호적의 기재착오는 없는지 따져보았으나, 그럴 가능성은 거의 없음이 밝혀졌다. 위아래 형제간의 생년월일이 뻘하기 때문이다. 그 후 오랜 궁리 끝에 드디어 나는 최근 유력한 단서를 포착하였다. 첫째, 시간의 과학적 측정방법에 오류가 생길 여지가 있을지도 모른다는 의문이 그 것이다. 혹시 천문대에

서 가끔 있는 윤초를 제대로 하지 않았기 때문은 아닐까? 티끌모아 태산이라는데... 국립천문대의 업무처리에 문제는 없는지, 전면적인 감사를 강력히 주장한다. 그게 아니라면 지구의 공전주기가 점점 짧아져, 1년의 절대시간이 우리도 모르게 줄어들고 있음이 틀림없다. '세월이 왜 이리 빨리 가는지 모르겠다'고 탄식하는 사람이 얼마나 많은가? 뉴턴의 사과처럼, 진리는 먼 데 있는게 아니다! 도대체 과학자들은 뭘하는 게야, 이런 것 연구하지 않구서! 노벨상 깎인데...

이러한 나의 주장은 시간을 벌어보자는 속된 동기가 아니라, 어디까지나 진실을 규명하려는 엄숙한 탐구정신의 소산임을 분명히 해둔다. 그러므로 사람의 나이를 단순히 현재 연도에서 출생한 해를 빼어 기계적으로 계산하는 방식은 지나치게 고지식하여 21세기에는 적절하지 않다는 생각이 강하게 든다 첨단과학시대에는 그에 걸맞는 연령계산법이 필요하지 않을까? 더욱이 '나는 반드시 1년에 한 살씩 먹어야 한다'는 법규정도 없는 바에야... 얼마전 어느 고매하신 의사선생님은 건강지수를 고려하여 나이를 계산하자는 주장을 하셨는데, 이에 따르면 호적상 71이 넘은 김흥수화백의 나이는 50세라고 한다. 매우 경청할만한 주장으로서 앞으로 이런 방향으로 연령계산제도가 개선되어야 하리라고 믿는다. 역시 의사선생님들은 훌륭하시다. 이런 계산법도 복잡하다면 아예 각자 양심에 따라 자기의 나이를 표시하는 방법도 검토해볼만 하리라. 아울러 주민등록번호에 굳이 생년을 표시하는 방법도 인권존중 차원에서 폐지했으면 좋겠다. 그러나 주위에선 이런 진지한 주장을 별로 인정해주지 않는다. 선각자란 고독한 법인가. 믿었던 집사람마저 나의 피맺힌 절규에 하품으로 대꾸하다니, 망할 할망구! 나는 정말 억울하다. 멀쩡하게 퇴물취급 당하는 건 무고한 사람이 죄인취급 당하는 것과 무엇이 다르랴. 열심히 살아온 결말이 고작 이건가? 도무지 승복할 수 없다. 그런데 문제는 위의 몇가지 논거로도 사람들을 설득 시킬 수 없다는 데 있다. 고민 끝에 나는 이 문제를 법에 호소하리라 마음 먹고 있다 [원고의 실직적 나이는 아직 20대임을 확인한다]는 판결을 구하는 소송이다. 며칠 전 (2000.6.12.) 미국 연방대법원은 나이가 많다는 [이유 없는 반항]과는 그 차원이 다를 뿐만 아니라, 상당한 과학적 근거를 가진 입론임을 알아주기 바란다. 나의 소송에서도 훌륭하신 의사선생님들의 감정의견을 구하면, 도와주실 가능성이 높다. 아울러 아직도 '젊은 오빠'로 날 반기는 술집도 있으니, 술집주인을 설득하여 증인으로 내세울 작정이다. 법대생들에게 나의 계획을 타진해 보았더니 '글쎄요, 오래 끄는게 상책이겠네요'라는 시큰둥한 대답이다. 싸가지 없는 녀석들... 니놈들도 나이 들어봐! 하지만 사려깊고 연만하신 법관이라면, 현명하신 판단을 내려 주시리라 확신한다 [원고는 향후 20년간 20대로 살 권리가 있음을 확인한다.] 공자님, 이 철들지 않는 놈을 용서 하소서 ... 五十而不服(오십이부복)

환자를 살릴 수만 있다면, 세상을 마치는 날까지...

남민하(기증자)

사람은 누구나 자신의 몸에 많은 애착을 갖고 있는 것 같다. 하지만 “환자를 살릴 수만 있다면, 세상을 마치는 날까지 기증을 하고 싶다”며 두 번씩이나 골수기증을 한 남민하 씨를 찾아가 보았다. 이야기의 주인공 남민하 씨는 현재 주차장을 만드는 회사에 근무하고 있다. 이런 남민하 씨가 한국골수은행협회와 인연을 맺어 인생의 전환기를 맞이하는 계기는 지금으로부터 3년전('97년 10월)에 일어났다. 그 해 동해시의 조선소에서 근무를 하던 가운데 아버님께서 돌아가신 터라 나날이 슬픔에 잠긴채 일상적 생활을 하던 어느날 협회 코디네이터로부터 본인과 조직적협성항원형(HLA)이 일치하는 환자가 있다며 연락이 왔을 때 무척이나 고민을 했다고 한다. 어머니와 상의한 후 기증을하기로 결심한 그는 관계자 외에는 아무도 모르게 조용히 한 여고생을 위해 골수기증을 하였다. 그 후 자신의 골수를 받은 환자가 건강하게 회복되어 대학 무용과에 진학했다는 소식을 들었을 때 ‘나와 맞는 환자가 있다면 세상을 마치는 날까지 기증을 하겠다’는 다짐을 하였다고 한다.

이런 자신의 다짐을 확인하는 데는 그리 오랜 시간이 걸리지 않았다. 첫 번째 기증일로부터 2년반이 되던 무렵인 2000년 3월, 다시 한번 한국골수은행협회 코디네이터로부터 연락이 왔다. 완벽하게 일치하는 골수기증자 찾기가 하늘의 별따기 만큼이나 어렵다고 하는데, 그의 경우에는 그럴지만도 않았나 보다. 그의 골수를 필요로 하는 다른 환자가 나타난 것이다. ‘몇 번이나 다시 일치한다면, 기증을 하겠다’고 다짐을 했건만 막상 연락을 받았을 무렵엔 오히려 처음보다 더 많이 망설여지고 떨렸다고 한다.

떨림의 순간도 잠시, 협회 코디네이터에게 기증하겠다고 의사를 밝힌 후에는 툼툼이 환자를 위해 기도했다는 그에게 기도 제목을 물어보았다. 처음 환자처럼 이번 환자도 자신의 골수를 받고 완쾌되도록 하소서”라고 대답했다.

그는 끝으로 잊지 말고 환자에게 전해달라며 당부했다. “저의 골수기증 성공률은 100%입니다.”