

결핵 때문에 청와대 가다!

기억하기도, 되새기고도 싶지 않은 아픈 기억을 다시 떠올리려니 가슴 졸이며 보내왔던 시간이 주마등처럼 스쳐 지나갑니다.

1996년 입사를 위한 채용 신체검사에서 13년 넘게 나에게 고통을 안겨준 그 못된 놈과 첫 대면이었습니다. 특별한 증상이나 감기 증상조차도 없었기에 믿기지가 않았습니다. 한편으론 '요즘 세상에 결핵쯤이야, 약간 잘 먹으면 낫겠지'하는 생각을 갖고 있었습니다.

그러나 당시에 교대근무를 하는 직업특성상 약을 제 시간에 맞춰 먹는 것이 쉽지 않았고, 아침 식전 약이 하루 한 번 먹는 약이 되기도 하고, 식후약도 식후에 맞춰 먹지 못하게 되다 보니 약을 복용하는 시간이 점점 더 불규칙해졌습니다. 죽기살기로 먹어도 나올까 말까인데 이렇게 불규칙하게 복용했으니 호전은커녕 1년, 2년, 3년 시간만 가고 약의 종류와 양 그리고, 부작용은 점점 늘어만 갔습니다.

쉬는 날이면 시체처럼 누워만 있었습니다. 이렇다 죽는 건 아닐까 불안하고 겁이 났습니다. 어떤 약은 먹기조차 힘들어 약국에서 빈 캡슐을 사서 그 속에 넣어서 먹었습니다. 새삼 약을 잘 안 먹은 데 대한 후회도 일었습니다.

옷 사이즈를 두 사이즈나 줄여서 입을 정도로 체중이 줄어들었지만 일을 계속하는 상황이었고, 야간 근무 시에는 기침이 많이 나서 물을 달고 다녔습니다.

급기야 수술을 하자는 이야기까지 나왔습니다. 수술에 대한 불안함도 잠시, 혈액응고 수치가 비정상 범위라서 수술도 할 수 없었습니다. 약간의 희망을 걸고 있던 수술도 못하고 그냥 아무 생각 없이 그 날 그 날을 힘겹게 지내고 있었습니다.



약의 양만 늘어 날뿐 병세에는 별다른 차도가 없어 너무 막막하고 답답했습니다. 지푸라기라도 잡고 싶은 심정으로 지인이 추천해준 한방내과를 찾았습니다. 탕약이 아닌 한약을 조제하여 만든 약을 먹게 되었고, 한약을 몇 번 먹지 않았을 때 너무도 피곤하고 기력이 거의 없어 일을 할 수가 없었습니다.

내과를 가보니 '약 중독에 의한 간염' 이었습니다. 정말 암담했습니다. 누구의 탓도 아니고 불성실했던 제 탓이었으니까요. 한 달 간 입원치료를 한 후에야 간수치가 정상으로 돌아왔습니다.

6개월간 직장을 휴직하고 다시금 제 자신을 돌아보면서 재충전의 기회로 삼았습니다. 1, 2차 약을 번갈아 섞어서 간에 무리가 가지 않는 범위 내에서 조심스럽게 다시 치료를 시작했습니다. 3년이란 시간을 허송세월로 보내며 스스로를 질책하기도 했고, 어쩌면 되돌아 올 수도 없는 길을 가고 있는 것 같아 정신이 번쩍 들더군요. 이제부터 정신 차리고 약 잘 먹어야지, 난 꼭 이길 거야 이겨낼 거야, 최면을 걸었습니다.

그러던 중 지금의 남편을 만났습니다. 남편은 보통의 사람들과 같이 다제내성 결핵에 대한 상식이 없던 터라 "그거 약 잘 먹으면 낫는 거 아냐?"라는 생각을 가지고 있었습니다. 결혼 후 생활이 안정되면서 몸 상태도 조금씩 안정이 되기 시작했습니다. 일을 포기하면 더 무료해지고 나태해질까봐, 그리고 스스로를 위해 열심히 생활하고자 일에서 손을 떼 수가 없었습니다. 주위에서 쉬라고 권유도 많이 했습니다.

직장에서는 근무여건도 덜 피곤하고 힘들지 않게 근무표를 조정해 주기도 하였습니다. 그러나 이미 내성이 생겨버려 치료에는 큰 도움이 못 되는 약들을 먹으며, 더 이상 악화되지 않기를 바라면서 하루 하루 살아가고 있었습니다.

울고 싶은 심정이었습니다. 병이 낫지 않는 약이 어디에 있냐며 남편 또한 많이 답답해했고, 어떤 때

는 이러한 것들이 부부싸움으로 이어지기도 했습니다. 남편의 마음을 이해 못 하는 것은 아니지만 제 마음은 더 절망적이었기 때문입니다.

그때 담당 선생님께서 곧 신약이 나올 것 같다면 현 상태를 잘 유지하며 기다려 보자고 하셨습니다. 체질상 새로운 약을 시작하면 처음에는 약 효과가 너무 잘 나타나 빠르게 반응을 보이지만, 시간이 지남에 금방 내성이 생겨 못 먹게 되었고 또 다시 더 많은 종류의 약들을 조합해서 먹을 수밖에 없었습니다.

결혼생활을 하면서 남들이 보기에는 아무 병도 없는 건강한 사람처럼 비취졌으나 증상은 들쭉날쭉. 결혼을 했으면 아이에 대한 고민을 하는 것이 당연한데, 저에게는 그것도 사치였습니다. 약에 의한 기형아, 모태 감염, 모유수유는 당연히 할 수 없는 상황 등등 긍정적인 것보다는 여러 가지 좋지 않는 결과를 초래할 수 있다는 것을 누구보다 잘 알고 있었고 아이를 가지게 되면 저 자신의 상태가 더 나빠질 거라며 담당의사들이 만류했습니다. 너무 걱정이 되고 혼란스러운 상태에서, 주변의 만류에도 불구하고 아이를 갖게 되었습니다. 우려와는 달리 임신을 하면서 놀라울 정도로 몸의 상태가 좋아졌으며 들쭉날쭉하던 객담검사에도 정상이 계속 나왔습니다. 신기하고 놀라웠습니다. 영양상태도 좋아졌고 임신으로 인한 긍정적 마음가짐과 아이에 대한 사랑 때문에 그런 효과가 나타난 것일까요? 아니면 소중한 생명을 위한 하늘의 뜻이었을까요? 담당 의사들도 의아해 했습니다.

1차 약으로만 임신기간 동안 먹게 되었고 마치 완치된 듯한 착각에 빠질 정도였습니다. 그즈음 근무부서도 피곤이 덜한 곳으로 이동하게 되어 훨씬 더 안정된 생활을 하게 되었습니다.

출산 후 다시 한 움큼의 약을 먹게 되고 아이 역시도 긴 시간동안 약을 먹어야 했기에 가슴이 많이 아팠습니다. 출산 후 1년이 지나니 다시 균이 나오기

시작했습니다. 또 다시 시작해야 되는 건가, 나에게 기적은 여기까지인가 하는 안타까움과 절망도 있었습니다. 그러나 가슴 엑스레이 상으로는 안정된 상태나 다름없었고 병세도 더 나아지지 않았지만 더 나빠지지도 않았고 사랑하는 가족과 주위에서 응원해주는 사람들이 있어 희망을 잃지 않으며 긍정적인 마음으로 행복하고 즐겁게 생활했습니다.

오랜 시간이 지나니 기다리고 기다리던 신약들이 나오더군요. 고가이긴 했지만 그건 문제가 아니었습니다. 너무 기뻐고, 그 약을 연구하고 만들어주신 분들께 감사했습니다. 완쾌만 된다면 뭘 못하겠냐고 다짐하면서 주사 놓을 자리가 없을 정도로 열심히 기를 쓰고 약에 매달렸습니다.

그 결과 들쭉날쭉 하던 균이 안 나오기 시작했고 1년, 2년, 3년 드디어 기적과도 같은 완쾌 판정을 받을 수 있었습니다. 하늘로 날아올 것 같았습니다. 그 당시의 느낌을 어떻게 말로 다 표현할 수 있을까요. 그 와중에 둘째도 낳았습니다. 주변의 절대적인 만류가 있었지만, 첫째도 잘 낳고 나 자신도 건강해졌으니 다 잘 될 거라는 남편의 위로와 스스로 위안을 삼으면서요. 정말로 임신 후에는 건강한 모체가 되었습니다.

한 달에 한 번 복십자의원을 다녀 올 때면 남편은 항상 똑같은 질문을 했습니다. “어때? 뭐래?” 그러면 대답은 항상 “똑같대.” 너무 답답했지만 그 당시에 제가 남편에게 말할 수 있었던 최선의 대답이었습니다. 너무 오랜 시간 동안 투병하니 의료보험 여건도 많이 좋아져서 진료비를 감해주기도 하고 약값을 지원해주는 제도도 나오더군요. 13년이란 긴 시간이 지났지만 그 당시엔 이렇게 지나긴 싸움이 될 거라고는 상상도 못했습니다. 6개월이면 완치될 줄 알았던 결핵이 말입니다.

모든 병은 자신과의 싸움입니다. 하지만 가벼운 감기도 아니고 혼자서 이기고 감당하기에 결핵이란 병은 질긴 놈입니다. 만성환자들이 겪어야 하는 정신적인 고통과 부담은 이루 말할 수 없이 많습니다. 이

엄청난 시간을 잘 견디면서 이겨낼 수 있었던 것은 사랑하는 가족과 주위의 따스한 관심과 사랑이 있었기 때문이었습니다.

진정한 사랑과 모성애가 있었던 것처럼 스스로의 삶을 위해 힘 없이 노력하며 최선을 다하는 시간을 보냈기에 값진 결과가 온 것이라 봅니다. 13년이란 시간 속엔 저에게 많은 힘이 되어준 직장 상사, 동료, 선후배, 결핵협회 김희진 원장님과 간호사선생님들까지, 헤아릴 수 없이 많은 분들이 계셨습니다.

그리고 작년 연말, 청와대를 다녀왔습니다. 평생에 관광코스 아니면 가지 못할 그 곳을 어떻게 갔을까요? 영부인에게 크리스마스 썰을 전달하러 다녀왔습니다. 결핵을 앓았다 완쾌된 사람 중에서 제가 선택되어 다녀온 것이었습니다. 생각만 해도 끔찍한 이 지독한 질병 결핵이 영부인을 직접 빌 기회를 줄지 생각이나 했겠습니까? 영부인과 악수도 하고 바로 옆에 앉아 답소도 나누었고 맛있는 차도 마셨습니다.

지금도 약과 균과 싸우고 씨름하고 계실 여러분께 이 말을 전하고 싶습니다. 일순간 나태했던 저의 행동으로 13년이란 시간을 허비했습니다. 부지런하게 생활하고 일도 열심히 하고 매 순간순간 최선을 다하고자 한다면 안 될 것이 뭐가 있겠습니까? 한번 해 보세요. 그리고 주위의 분들에게 적극 도움을 요청하세요. 결핵은 혼자서 이겨내고 버티기엔 너무 긴 시간과 에너지와 정신력이 소비됩니다. 그만큼 주위 분들의 많이 관심과 사랑이 필요합니다.

저는 지금도 아이들이 기침만 하면 덜컥 겁이 납니다. 그러나 우리 두 딸 너무도 예쁘고 건강합니다. 이제 저의 하늘은 맑음입니다.

그리고 그동안 숨겨왔던 얘기들을 이제는 할 수 있습니다. 결핵에 대해서 의기소침해하지 않고 당당하게 아는 정보를 나눠줄 수 있습니다.

결핵환자 여러분, 용기와 희망을 잃지 마세요. 전 13년을 허비했습니다. 13년도 했는데, 그까짓 6개월 못하겠습니까! ♪