

말기 환자의 치료 중단

- 사회, 경제적 측면 -

전주 예수병원 사회사업과

신 기 수

사회, 경제적 측면에서의 「말기환자」에 대한 정의

아래에 소개하는 두 환자는 99. 6. 2일자 조선일보 기사를 읽겨 놓은 것입니다.

김영명(49세, 가명)씨는 97년 12월 병원에서 간암 3기 선고를 받았습니다. 97년 이후 김 씨는 9차례 입원, 9회의 색전술과 5회의 항암치료를 받았습니다. 외래진료 횟수는 모두 12회, 간경화까지 겹쳐 있어 수술은 받지 못했습니다.

1년 6개월간의 진료비는 1,251만 2,666원, 총 진료비 2,823만 933원 중 의료보험에서 1,571만 8,267원을 부담했습니다. 치료비 내역은 색전술료, 711만 2,317원, 항암제 주사료 556만 7,041원, 약값 171만 5,364원, 혈액검사료 278만원, 주사료 2,322원 등이었습니다. 하지만 실제 김 씨가 쓴 돈은 2,000만원이 훨씬 넘습니다. 하루에 4만 5천원씩인 간병인 비용과 교통비, 보호자식비, 버섯 등 건강보조식품 구입비 등으로 1,000만원 가까이 지출했습니다.

김 씨는 치료가 끝나가지만, 병원측은 간경화까지 겹친 김 씨의 재발 가능성이 70%를 넘을 것으로 보고 있습니다. 그러니 앞으로도 얼마나 더 많은 돈을 쓸어 부어야 할지 짐작조차 할 수 없는 형편입니다.

유방암으로 입원 중인 박설희(53세, 가명)씨는 「3년 동안 투병하느라 두 아들이 열심히 벌어 결혼 밀천으로 모아둔 돈까지 모두 털어 버렸고, 세 모자가 힘들게 마련한 아파트까지 날려버릴 지경이 되었다.」고 말하며 「앞날이 창창한 아들들의 앞길을 막는 것 같아 차라리 죽고 싶은 심정」이라고 하였습니다.

국립보건원 설문조사를 보면, 재가 암환자 10명 중 4명이 죽음의 불안감이나, 육체적 고통보다 「경제적 문제가 가장 어렵다.」고 응답했습니다.

위에서 보는 바와 같이, 일반적으로 암 치료비가 고가이고 보니 경제적 부담능력이 없는 환자들은 암 진단을 받았을 때나 치료가 장기화될 때 또는 재발했을 때 별로 주저할 것도 없이 체념하거나 절망하며 치료를 중단하겠다고 결심하고 운명에 맡긴다는 식의 심리상태가 됩니다.

이러한 현실 앞에서, 사회, 경제적인 측면에서 볼 때, 치료비를 부담할 경제적 능력이 없는 암환자의 「말기」는 어떤 기준으로 구분해야 할까요? 의료진은 대개 병기를 초기, 2기, 3기, 말기의 4단계로 나누는데, 사회사업가의 입장에서 볼 때, 경제적 치료비 부담능력이 없는 암환자들에게는 별로 의미없는 구분이라고 봅니다. 아무리 초기의 환자라 할지라도, 그 환자가 치료비 부담능력이 없어서 치료를 포기하겠다고 결심한다면 그 때가 곧 그 환자에게는 말기가 아니겠습니까. 그 환자는 초기, 중기 등의 단계를 거칠 것도 없이 곧바로 말기환자가 되었다고 가정할 수 있겠습니다. 제가 직접적인 의료인은 아니어서 단정할 수는

없으나, 암환자가 경제적인 이유로 치료받기를 포기한다면 또는 그러한 이유를 떨 만큼 심리·사회적으로 불안정한 상태라면, 이는 병의 악화를 가속시켜 결국엔 의료적 측면의 말기환자가 되어 가는 지름길이 아니겠습니까. 그 분들은 의사에게 돈이 없어서 치료받을 수 없겠다고 말하는 그 때, 또는 그런 말을 하는 그 자체만으로도 돈 걱정이 없는 환자보다 더 힘이 빠져 있으며, 걱정도 더 커져 있는 상태입니다.

15년 이상 극빈 암환자들을 대하는 중에 그 분들의 얼굴에서 직접 읽고 있는 생생한 차이점입니다.

암뿐만 아니라 무슨 병이든간에 그 병을 치료함에 있어, 선결되는 문제가 환자의 심리상태 여하라는 것이 오늘날 보편화 된 정설임에 비추어 볼 때, 경제적인 문제 때문에 치료받기를 포기하겠다는 결심을 하는 대부분의 암환자의 말로가 어떻게 될지는 제가 이 자리에서 말씀드리지 않아도 여러분께서 더 잘 아십니다.

치료비를 부담할 경제적 능력이 없는 환자의 심리 상태

가난한 암환자들의 심리상태는, 의료진이나 상담자 앞에 크게 두 가지로 나타납니다. 암의 진단을 받으면 돈이 없기 때문에 쉽게 치료받기를 포기하고 집에서 죽을 날만 기다리겠다고 체념해 버리는 환자와, 반대로 어떻게 하면 치료받고 살 수 있을까 막연한 소원을 품으며 생명에 대한 집착이 더욱 강해지는 환자입니다. 이 분들의 심리상태는 암이라는 불치의 병에 걸렸다는 근심보다 경제적인 근심이 앞서 치료를 포기하는 사람과 또는 생명에의 집념이 더욱 강한 사람 등으로 뚜렷하게 부각되는 것입니다. 따라서 이분들에게는 암의 치료 결과 여부에 대한 관심보다 먼저 경제적인 문제의 해결 방도가 더 시급한 것입니다. 한 마디로, 이들에게 필요한 것은 병을 낫게 해주는 것보다 치료받을 수 있는 길을 열어 주는 것과, 가뜩이나 형편도 어려운데 죽을 병까지 걸렸다는 테서 오는 복합적인 적개심을 누그러 놓리고 의사의 진료에 순순히 따를 수 있는 심리적 안정상태를 유지시켜 주는 것이 더 급합니다.

이 시급한 요구를 충족시켜 주기 위해 우리가 할 수 있는 일은 과연 무엇이 있겠습니까.

이 문제에 대하여, 저는 지식이 미천하여 학문적 이론을 정립할 실력이 없기에 그 동안 예수병원에서 전개하고 있는 프로그램을 소개함으로써 그 해결방안의 한 예를 말씀드리겠습니다.

1. 예수병원, 국내 최초로 종양진찰실 개설

6.25 민족상쟁의 비극이 끝나가던 1953년경. 우리 나라는 가난과 혈벗음과 집을 잃고 거리를 헤매는 군상의 물결 속에, 정치와 경제는 국도의 혼란에 빠져 암울하기만 하던 때였고, 사람들은 암에 걸려도 찾아갈 전문 의료인이나 시설이 없을 때였습니다.

그 당시의 사회 인식은, 암에 걸린 사람 특히 가난한 암환자는 암에 걸렸다는 사실이 드러나는 날에는 거의 살아갈 방도가 힘들어졌습니다. 사람들의 따돌림에 돈을 빌릴 수도 없고, 경원의 눈초리에 직장에서 도 눈치를 살펴야 했으며, 얼마 못가서 직장도 그만두어야 했습니다. 환자 자신은 물론 가족들까지도 이제는 죽는구나 하였고, 어차피 죽을텐데 치료는 해서 무얼하느냐고 생각하던 때였습니다.

이 때, 전주 예수병원이 종양진찰실을 개설한 것입니다. 아마 국내 최초가 아니었나 생각됩니다.

1954년 일반외과 전문의인 미국인 설대위(Dr. David J. Seel) 박사가 의료 선교사 자격으로 예수병원에

부임하여 외과에 종양진료실을 개설하고 진료를 시작하여 체계적인 암치료와 추후관찰에 관한 조직적인 사업을 시작하였습니다.

1971년 신축 병원으로 이전함에 따라 그 규모가 확대 강화되어 종양진찰실과 동위원소실에서는 매주 월요일을 종양환자를 위한 진료일로 정하여 수많은 환자들을 진료하는 막중한 책임을 감당하게 되었습니다.

2. 몰려드는 극빈 암환자들

암환자 진료에 연륜이 쌓이다 보니 전국 각지에서 암환자들이 「예수병원에 가면 잘 낫는다더라」 하는 소문을 듣고 몰려들기 시작하여 암 진료가 큰 성황을 이루었으니, 마치 예수병원은 암치료 전문병원인 양 전국적으로 명성을 떨치게 되었습니다. 어떤 때는 먼 지방에서 찾아온 환자를 진찰하다 보면 어느덧 새벽이 되어 의료진과 환자가 함께 야식을 나누던 모습을 흔히 볼 수 있었습니다.

그 즈음 어려운 문제가 발생하기 시작했습니다. 종양환자는 증상과 내용에 따라 다르기는 하지만 대개의 경우 고가의 항암치료 및 방사선치료를 장기적으로 받게 되는데, 질병 사망률의 두번째를 차지하는 암으로 인해 나타나는 경제적 문제는 심각하여 개인과 그 가정에 커다란 위기를 초래하였고, 나중에는 파경에 이르는 경우가 종종 있었습니다.

예수병원에 오는 암환자들 중에도 소문을 듣고 병을 낫겠다는 일념으로 자신의 경제적 부담능력을 고려하지 않고 무작정 찾아오는 환자들이라든가, 치료가 장기화됨에 따라 많은 치료비를 지불하고 더 이상 부담능력이 없는 환자들이 날로 증가하였습니다.

기록을 보면 1981년 한 해 동안 예수병원에서 치료한 암환자수는 1천명이 넘었는데 이 중에 60% 이상이 치료비 뿐만 아니라 생계까지 몽시 위협당하고 있는 극빈 암환자들이었습니다.

이처럼 안타까운 현실이 빈번하게 발생하자 설대위 박사는 이 분들을 돋기 위해서 기회가 허락되는대로 고국의 교회에 편지를 보내고, 안식년이 되면 직접 귀국하여 미국 교회에 이곳의 딱한 실정을 호소하여 모금을 해 와서 자선치료까지 겸하게 되었습니다.

그도 그럴 수밖에 없었던 것이, 이 병원 저 병원 돌아다니다가 낫지 않아 치료를 포기했다가 통증을 이기지 못해 찾아오는 극빈 암환자들이 예수병원에서 정성껏 치료받고 건강을 회복하게 되는 경우가 종종 있었기 때문입니다.

3. 자구책으로 「암환자후원회」 창립

설대위 병원장 1인의 노력으로는 수많은 극빈 암환자들의 치료비를 충당하기에는 역부족이었습니다. 1982년 사회사업과 직원들과 임상과장들이 극빈 암환자들에 대한 별도의 지원대책이 시급함을 절감하고 회의를 열어 「언제까지나 외국인의 후원금에만 의존할 수는 없다. 외국인도 우리 이웃을 도와주고 있는데 우리는 가만히 앉아 이웃의 불행을 보고만 있으면 되겠는가.」「우리 나라가 이제 경제적으로 많이 성장하였을 뿐 아니라 외국 선교사들의 헌신적인 도움을 지금까지 받아 왔으니, 이제부터는 우리가 우리 동포를 도와 사랑의 빛을 갚기 위해 암환자후원회를 창립하자.」는데 의견의 일치를 보게 되어 「예수병원 암환자후원회」가 창립되었고, 그로부터 17년간 사업을 전개하여 오늘에 이르렀습니다.

4. 예수병원 암환자후원회 사업

예수병원 암환자후원회 설립 의도 및 사업은 크게 세 가지입니다. 암에 관한 의학적 지식의 제고, 불우한 암환자의 경제적 후원, 사회복지 증진입니다.

1) 암에 관한 의학적 지식의 제고(예방사업)

암의 예방 및 암이 우리 몸에 침입했을 때 조기발견하는 방법, 암의 일반적 특성, 발병 원인, 대책 등을 회보를 통해 지속적으로 홍보하였습니다. 회원들과 교회 교인들에게 배부하며, 회보를 읽는 모든 사람들이 암을 예방하고, 암에 걸렸을 때는 현명하게 대처하여 싸워 이겨낼 수 있는 글들을 실었습니다.

암 예방을 위한 금연운동을 전개하기도 하였습니다. 청소년을 대상으로 슬라이드를 순회 상영하며 흡연의 해악성, 암과의 관계 등을 홍보하였습니다.

2) 경제적 후원, 사회복지 증진(치료사업)

5. 경제적 후원의 필요성

1) 고가의 치료비

대부분의 암 치료과정이 고액의 치료비가 소요되는 병이라고 알려져 있었고, 사실 또한 그리하였기 때문에 가난한 사람들은 암인 줄 의심하면서도 선뜻 병원을 찾기를 주저하였습니다. 혹은 돈이 없어서 처음부터 병원에 오지 못하는 환자가 많았고, 치료비가 없어서 진찰만 받고 치료를 포기하는 환자, 숙식비가 없어서 치료받지 못하는 환자, 경비가 많이 드는 약물치료를 받다가 경비가 떨어져 치료를 중단하는 환자, 환자 가족의 성의부족으로 치료받지 못하는 환자가 많았습니다. 정부에서 치료비를 부담하는 생활보호 대상자 중에도 치료비 걱정은 없으나 숙식비가 없어서 치료받지 못하는 환자도 있었으며, 입원했던 환자가 돈이 없어 입원비를 지불하지 못하고 도망가는 환자들도 자주 발생하여 병원 경영에 많은 지장을 초래하기도 하였습니다.

2) 의사의 진료소견

진료를 담당하고 있는 의사의 입장에서 볼 때, 적절한 시기에 적절한 치료를 받으면 좋은 효과를 얻을 수 있거나, 건강을 완전히 되찾을 수 있다고 보이는 환자들이 단지 경제적 어려움 때문에 치료를 포기하는 사례가 많았습니다. 이러한 환자들은 의사의 간곡한 권유로 치료를 받으면서도 마음 속에는 치료비 걱정 뿐이어서 치료효과에 부적절한 영향을 끼쳤습니다. 참을 수 없는 고통을 안겨주는 암에 걸린 것만도 억울하고, 치료하지 않으면 목숨까지 잊어버리는 무서운 질병에 걸린 것만도 억울한데, 돈이 없어서 치료마저 포기하는 환자들을 방치할 수가 없었습니다.

3) 경제적 후원으로 투병의지와 치료효과 상승

암에 걸리면 빈곤한 환자일수록 쉽게 낙심하고 포기하기를 잘 했습니다. 그 이유는 환자들의 의식 속에 암은 불치의 병이라는 속단과, 암은 치료비가 많이 드는 병 즉 집안 망해먹는 병이라는 인식이 깊게 깔려 있기 때문입니다. 그러나 치료비가 없어서 치료받지 못하는 환자들에게 소액이나마 경제적 지원이 이루어졌을 때 지금까지 절망적이던 심리상태가 180도로 바뀌어 꼭 낫겠다는 투지와 생명에의 강한 애착심으로 진료팀과의 협조체계가 이상적으로 이루어져 좋은 치료효과를 얻었습니다.

6. 상담을 통한 심리 · 사회적 치료 및 경제적 후원

담당의사의 「의뢰서」에 의해서 또는 한 가닥 희망을 안고 스스로 찾아오는 환자를 맞이하여 상담가는 먼저 이름 · 나이 · 직업 · 종교 등 환자가 부담없이 대답할 수 있는 질문으로 시작하여 환자의 질병상태, 가족사항, 주거환경, 경제적 형편 등에 대한 질문과 대답이 오고 가는 동안 환자의 가정형편과 사회적 배경과 그에 따른 심리상태를 파악하고, 환자가 고민하고 있는 문제가 무엇인가를 발견하여, 이에 대한 적절한 문제 해결 방법이나 해답을 제시하며 치료를 포기하려 하는 환자를 격려하고 위로하며 용기를 주는 등 환자 자신의 문제, 가족간의 문제, 경제적 문제, 심리적인 문제 등을 살펴 궁극적으로 육체적 정신적 투병의지와 심리 · 사회적으로 건전한 가치관을 정립하도록 도와주었습니다.

암환자의 심리에서 드러나는 바, 환자는 암이라는 충격적인 병에 걸려 극도의 공포와 불안 속에서는 상담가들의 말 한 마디가 환자의 치료에 미치는 영향은 실로 결정적일 때가 많았습니다. 그 동안 극빈 암환자를 상대로 상담내용을 검토한 결과 그 분들은 첫째가 경제적인 어려움을 호소하였고, 그 다음이 환자 자신의 암질병에 대한 좌절과 절망, 포기 등이었으며, 이와 반대로 가족들의 무성의와 체념이 환자를 낙망케 하는 경우도 많았습니다. 그러나 환자나 가족간의 이러한 좌절감, 절망감, 체념의 저변에는 경제적인 문제가 자리잡고 있기 때문인 사례가 거의 대부분이었습니다. 바꾸어 말하자면, 불치병이라고 하는 극빈 암환자들이라 할지라도 경제적인 걱정만 없다면 대부분의 극빈 암환자들은 생명에 대한 강한 집착으로 치료받는데 최선을 다할 것이라는 점입니다.

상담가(예수병원 사회사업과 상담전문가)와 극빈 암환자와의 상담 및 경제적 후원이 어떻게 이루어지고 있는가. 아래에 극빈 환자 3명의 예를 소개합니다.

예 : 1) 보호자조차 없는 처녀 환자(15년 전, 암환자후원회 창립 초기)

예수병원 사회사업가 이계복씨의 기록 <1984. 11. 20 「세힘」 6호>

지금 여기에서 말하려고 하는 환자는 올해 24세 된 여성으로 4년 전에 목과 턱사이 부분에 종양이 생겨 이후로 점점 커졌고, 서울 어느 종합병원에서 진찰받은 결과 희망이 없다는 진단을 받은 데다 경제적으로 너무 곤란하여 삶을 포기하려고까지 생각하고 있던 중 1983년 봄 원주의 어느 기도원에서 신○○씨를 만나 그의 도움으로 의료보호카드를 발급받은 후 전주 예수병원으로 와서 입원하여 1984년 6월에 수술 받았고, 현재는 재발을 막기 위한 항암화학요법 치료를 받고 있는 환자이다.

성장과정을 살펴 보자면 1961년에 충북 옥천에서 삼 남매 중 둘째딸로 태어났고, 두 살 위인 언니와 두 살 아래인 남동생과 함께 살다가 다섯 살 때 어머니가 돌아가셨고, 환자의 아버지가 재혼하게 되자 언니와 환자는 남의 집 가정부로 들어가고 남동생은 고아원으로 보내졌다고 한다.

그 당시는 환자가 너무 어렸기 때문에 잘 기억나지 않고 다섯 살 이후로는 가족과 연락을 할 수가 없었다고 한다. 다섯 살 때 가정부로 들어갔던 그 집에서 스무 살이 될 때까지 15년 동안을 일했고, 주인집은 약국을 경영하여 경제적으로 풍부한 생활이었다고 하며 그 집에서 일을 하며 겨우 초등학교를 졸업하였으나 야간중학교에 진학하고 싶은 희망은 주인집에서 허락하지 않아 무산되어, 지금도 못 배운 게 한이 된다고 하였다.

환자가 스무 살이 되던 해에 암이 발병하자 기력이 약해져서 더 이상 일을 할 수가 없었고, 주인집에서 불치의 병이라서 치료를 해주고 싶어도 못 해준다면서 얼마간의 돈을 주고는 나가 달라고 하였다. 다섯 살 때 헤어진 언니를 수소문하여 스물 두 살이 되던 해 겨울에 언니를 찾아 갔으나, 언니도 시부모를 모시고 구멍가게를 하며 어렵게 살고 있었다. 같이 살기가 어려워 5개월만에 다시 나와 원주 어느 기도원에 있던 중 환자를 예수병원으로 데려온 신○○씨를 만나 도움을 받게 된 것이었다.

신○○씨는 42세 된 시계수리공이자 독실한 기독교인으로 경제적인 도움은 베풀지 못했으나 의료보호 카드 2호를 발급받도록 최대한으로 도와 주었다. 이 과정에서 환자의 거주지역이 충남이라 전북의 예수병원에서는 치료비 혜택을 받을 수 없다는 문제가 생겼으나 충남도청 사회과로부터 진료승인서를 받아 예수병원에서 계속 치료받을 수 있게 되었다.

이 환자는 1983년 4월에 응급실을 통하여 병원에 들어온 이후 현재까지 계속 치료를 받고 있는데 1차 내원시 진찰 결과 좌측 상악골육종이었으며, 종양이 너무나 커져서 숨을 제대로 쉴 수가 없었고 그 위치는 수술하기가 매우 힘든다고 하였다.

상담자(사회사업가)의 개입은 1984년 8월 10일 담당 의사인 설대위 병원장의 의뢰로 시작되었다. 상담자의 평가 결과 환자가 경제적 능력이 전혀 없었기 때문에 항암화학요법 및 방사선치료비를 도와주었고, 결혼한 언니에게서 약간의 도움을 받아 숙식비 50%를 보조해 주었다.

환자를 처음 만났을 때 상담자가 받은 느낌은 자신을 이러한 상황으로까지 되게 한 운명에 대한 적개심과 살고 싶다는 집념이 매우 강하여 어떻게 해서든 나아야겠다고 굳게 결심하고 있다는 점이었다.

사실 이 환자의 경우는 종양이 너무 커서 수술해도 완전제거가 거의 불가능하여 재발될 수 있다는 사실을 환자 자신도 알고 있었으나, 조금도 좌절하지 않고 수술 전 치료과정의 모진 고통을 참아냈다. 이렇게 하여 1984년 6월에 수술을 받았고 종양의 90% 정도를 제거하였으며, 재발을 막기 위해 항암화학요법 치료를 받고 있는데 수술하기 전보다 고통이 덜하다고 하며, 수술로 인해 흉하게 된 자신의 얼굴에 대해서도 자신감을 잃지 않을 정도로 자아가 강한 상태이다.

이 환자가 수술받기 전의 항암화학요법 비용과 현재 받고 있는 치료비를 모두 암환자후원회 기금으로 충당하였는데 한 명의 환자에게 너무 많은 치료비가 편중된다는 고충이 있었으나 후원회의 협조로 기금 조성이 활성화되면서 이 고충은 웬만큼 해결할 수가 있었다.

현재 이 환자는 자립의 꿈을 안고 시내 모 양장점에서 양재기술을 배우고 있으며, 병원 재활의학과에서 치료받고 퇴원한 같은 나이 또래의 여자 환자들과도 가끔 만나 정신적 위안을 받고 있다고 하였다.

이 환자를 지금까지 이끌어 온 원동력은 그녀의 삶에 대한 확고한 신앙적 의지와 예수병원 종양진료팀의 전인적이고 성실한 치료와 사회사업과에서 경제적 후원을 포함한 사회 심리적 지지와 추후지도가, 치료가 불가능하다고만 여겨졌던 이 환자를 재활 및 장래의 자립을 내다 보게까지 이른 좋은 결과를 얻었다고 사료된다.

예 : 2) 후두암이 재발된 극빈 환자(15년 전, 암환자후원회 창립 초기)

전○풍. 남. 57세. 후두암. 충남 부여군 <1983. 9. 14>

환자는 면서기이며, 아내와 3남의 가장이다. 1981년 예수병원에서 후두암으로 진단받고 입원하여 2개월 여간 수술과 방사선치료를 받은 적이 있다. 그 때 200만원의 치료비가 들었으며 입원치료를 하는 바람에

직장도 잊고 생활비를 벌지 못해 분기한 장남이 도와주어 근근히 살고 있었는데, 83년에 후두암이 재발하였다.

병원에서는 다시 입원하라고 하였고, 환자와 부인도 처음엔 좌절하지 않고 치료받겠다는 의지가 매우 강하였으나 치료비를 마련할 방도가 없었다. 세 식구가 기거하는 집이라도 팔아서 병원비를 충당하고 싶은 심정이지만 헐 값의 시골집이라 팔아도 치료비가 되지 않는 실정이다. 이 환자는 별 수 없이 의사에게 돈 때문에 더 이상 치료를 받을 수 없겠다고 말하자, 담당 의사가 바로 암환자후원회와 연결시켜 주었다. 암환자후원회에서는 치료를 받으려 병원에 올 때마다 상담을 통해 심리적 지지를 해 주었으며(15회), 치료비는 물론, 숙박비와 식비까지 제공하여 소정의 치료를 마치도록 도와주었다.

이 환자는 자신이 치료받을 수 있었던 데 대하여 새힘 4호<1984. 3. 20>에 아래와 같은 글을 게재하여, 같은 처지에 있는 암환자들에게 큰 위안을 주었습니다.

1981년 3월 19일 제 몸에서 암 증세를 처음으로 느낀 날입니다. 몇 달 동안을 군산, 서울, 대전에 있는 약국, 종합병원, 한의원을 전전하며 백방으로 노력해 보아도 낫지 않았습니다.

그러던 그 해 7월 14일, 치제의 소개로 전주 예수병원으로 왔습니다. 각종 검사와 진찰을 받으니, 후두암이라고 하면서 수술하지 않으면 생명이 위태로우니 입원하라는 것이었습니다. 이 말을 들었을 때 눈앞이 깜깜하고 말문이 열리지 않았습니다.

착잡한 마음으로 돌아와 입원준비를 하고 7월 26일에 입원하였습니다. 7월 29일에 수술을 마치고 원장님과 담당 의사 선생님의 따뜻한 위로의 말씀과 치료를 잘 받고 입원한지 28일만인 8월 22일에 퇴원하였습니다. 퇴원 후부터 10월 16일까지 63회의 방사선치료를 무사히 끝내고, 1981년 11월부터 1982년 11월까지는 매월 1회 병원에 와서 진찰을 받고 1983년부터는 3개월에 1회씩 진찰을 받았습니다.

수술 후 만 2년 동안은 별다른 통증도 없고 식사때도 아무런 지장없이 잘 지내왔습니다. 그런데 이게 무슨 번고입니까! 1983년 8월 초부터 발병당시와 같은 증세가 나타나기 시작했습니다. 8월 31일에 예수병원에 와서 조직검사를 하니 후두암이 재발했다는 것입니다. 원장님은 9월 28일에 입원하라고 하셨으나 아무리 궁리해도 입원비를 준비할 도리가 없었습니다. 9월 21일에 병원에 가서 원장님께 입원할 수 없다고 하였더니 사회사업과에 있는 암환자후원회 선생님과 상의하라고 상세히 설명해 주셨으며, 암환자후원회의 도움으로 9월 28일에 입원하였습니다. 발병 이래 재발해서 입원할 때까지의 고통과 초조, 경제적인 문제들이 걱정되어 잠을 잘 수 없었지만 아내는 조금도 걱정스런 마음을 나타내지 않고 저를 위로해 주었습니다. 어느 때는 밥을 사먹지도 못하는 것 같았습니다. 저는 아내의 위로에 감동하지 않을 수 없었습니다. 그런 아내 앞에서 눈물을 참지 못할 때가 한 두번이 아니었습니다.

입원한 지 한 달이 지났습니다. 치료 중 목과 가슴, 배 여러 곳에 호스를 끼워서 몸을 자유롭게 움직이지 못하고 25일간 식사는 물론 물도 마시지 못하고 있을 때의 심적 고통은 이루 말할 수 없었으나, 매일 아침 저녁 회진때마다 원장님과 담당 선생님의 병에 대한 자세한 설명과 치료로 상처가 아물고 통증이 가라앉게 되니 그 기쁨은 이루 말할 수 없었습니다. 어느덧 한 달도 더 지나 입원한지 36일만에 퇴원하여 15회의 방사선치료도 무사히 끝마치고 외래환자로서 치료를 받는 동안 수술상처는 깨끗이 나았고, 약간의 통증과 가슴이 답답한 증세만 남았습니다. 암의 재발환자로서 단시일 내에 완치되었다는 것은 하나님의 가호아래 원장님과 사회사업과 그리고 암환자후원회 선생님들의 정성이 없었다면 맛볼 수 없는 기쁨이기

예, 이 감사한 마음 오래도록 간직할 것입니다.

이 환자는 재발된 암의 치료비를 마련할 수 없어서 치료를 포기하겠다고 결심했을 때부터 말기환자라고 할 수 있겠지요 그러나 위의 글에서 알 수 있듯이, 암환자후원회의 도움으로 치료를 받으며, 삶에 대한 의욕과 감사의 마음을 갖게 되었으니, 이 분에 대한 의료행위와 상담, 후원 등을 통한 치료 기대치는 100% 달성되었다고 할 수 있을 것입니다.

이 환자의 후원 내역은 아래와 같습니다.

83. 11. 22 치료비(Dressing) 7,000원

11. 17 숙박비 2,500원×13일(11. 17~29)=32,500원

12. 23 검사비 2,500원, 방사선 치료비 12,000원

84. 1. 3. 혈액검사 3,200원, 방사선 치료비 19,200원

1. 4. Chest PA 7,000원

1. 6 숙박비 2,000원×18일(83. 12. 19~84. 1. 5)=36,000원

2. 8. Chest PA 7,000원, 혈액검사 3,200원

2. 16. 약값 11,800원

3. 8. 주사약 67,200원, 혈액검사 12,800원

3. 8. I. V. fee 3,000원

3. 14. 주사약 값 3종 27,300원

4. 4. 약값 25,000원

4. 6. 숙박료 1일 1,500원

식사비 800원×4식=3,200원

5. 2. 약값 1,800원

5. 23. 검사비 38,800원

5. 31. 주사 및 내복약 값 3종 62,700원

7. 3. 약값 2종 20,200원

7. 13. X. R. T 및 약값 56,800원

7. 18. 숙박비 2,000원

식사비 900원×2식=1,800원

7. 24. 방사선치료비 8,000원

7. 30. 숙박비 2,000원×2일=4,000원

식사비 900원×5식=4,500원

8. 22. 약값 2종 30,800원

⇒ 합계 507,800원

* 현재 시세로 환산한다면 출입아도 약 300~350만원 정도를 후원하였다고 하겠습니다.

예 : 3) 타지역 병원에서 수술받고 이송된 환자의 경우(현재 치료중)

장○례, 여, 56세, 유방암, 기독교(광주시 북구 용봉동)

환자는 63세 된 남편과 1남 1녀가 있다. 장남은 이혼하고 97년에 기출하여 소식이 없고, 딸은 서울로 출가하였다. 남편이 고령으로 관광버스 기사직을 그만 둔 후 수입이 없어 생활이 매우 곤란하다. 환자는 97년도에 광주의 어느 병원에서 유방암 수술을 받았으며, 방사선 치료를 위해 그 병원의 원장의 주선으로 예수병원으로 이송되었다. 방사선 치료와 항암치료를 6주 이상 실시해야 되는데 두번째 치료받으려 오면서부터 경제적인 문제로 치료받기를 포기하려 하여 담당의사의 소개로 암환자후원회와 연결되었다. 환자는 상담자에게 경제적인 중압감과 치료시의 통증으로 인해 말 끝마다 죽지 못해 살고 있다고 밝히다가, 상담 14회째가 되어 가는 요즈음에 와서 약간 누그러지는 모습이다. 경제적 후원도 후원이지만, 호의를 순수하게 받아들이고 열심히 치료에 임하는 심리상태가 되도록 세심한 배려가 필요한 환자이다. 남편은 아내가 마음 편하게 치료받을 수 있도록 경제적 뒷받침을 해주지 못함을 무척 미안하게 여기고 있으며, 간혹 아내와 동행할 때도 상담실에 같이 들어오지 못하고 문 밖에서 머뭇거리며 기다린다. 상담자는 언젠가는 이 환자가 따스한 마음이 되도록 심리적 지지를 계속해 나갈 것이다.

이 환자에 대한 경제적 후원 내역은 아래와 같습니다.

98. 3. 4 방사선치료비 후원금 70,000원 본인부담 100,000원

3. 10 방사선치료비 후원금 70,000원 본인부담 100,000원

3. 16 방사선치료비 후원금 80,000원 본인부담 95,000원

3. 23 방사선치료비 후원금 80,000원 본인부담 95,000원

3. 31 방사선치료비 후원금 90,000원 본인부담 97,160원

4. 7 방사선치료비 후원금 50,000원 본인부담 55,560원

5. 14 항암치료비 후원금 100,000원 본인부담 134,000원

5. 28 항암내복약 후원금 100,000원 본인부담 110,000원

6. 25 항암내복약 후원금 200,000원 본인부담 208,250원

7. 23 항암내복약 후원금 150,000원 본인부담 180,000원

8. 20 항암내복약 후원금 150,000원 본인부담 200,000원

9. 17 항암내복약 후원금 150,000원 본인부담 200,000원

11. 26 항암내복약 후원금 180,000원 본인부담 20,870원

99. 2. 5 항암내복약 후원금 200,000원 본인부담 130,000원

10. 21 퇴원비 후원금 200,000원 본인부담 644,567원

11. 1 퇴원비 후원금 150,000원 본인부담 251,251원

※ 현재까지 후원금 합계 1,940,000원 본인부담 합계 2,801,658원

다시 한번 정리해 보면 <예 1>은 보호자도 없는 처녀 환자로서 치료비 전액을 암환자후원회로부터 후원받아 치료를 무사히 끝낸 후 재활의 꿈까지 실현되고 있는 환자의 예이고, <예 2>는 처음에 발병했을 때는 치료비 전액을 본인부담으로 하였다가 재발하자 경제적 무능력으로 치료받기를 포기하려 하여 암환자후원회가 치료비의 50%를 후원하여 치료를 마친 한 가정의 예이고, <예 3>은 다른 병원에서

유방암 수술 후 예수병원으로 이송되어 치료비의 40% 정도를 암환자후원회로부터 지원받으며, 방사선치료와 항암치료를 받고 있는 부인 환자의 경우입니다.

위에서 보는 바와 같이, 3명 모두 치료비 부담능력이 없어 자신들의 힘으로는 치료를 더 이상 받을 수 없었던 환자들(사회·경제적 측면에서 볼 때 더 이상 치료할 수 없는 말기환자)이었지만, 각자 형편에 맞게 치료비를 후원해 준 결과 끝까지 치료받을 수 있었다는 기쁨을 누리게 된 분들로, 한결같이 투병의지가 더해지고, 의사의 진료에 순응하고 있는 모습을 볼 수 있습니다.

7. 암환자후원회의 후원금 모금방법

1982년 암환자후원회를 창립할 당시 병원 직원 86명이 암환자후원회에 가입하였고, 봉급에서 「500원 이상」의 적은 회비를 떼어 모은 것이 4,021,000원이었습니다. 그 후 그 돈과 매월 직원들이 내주는 회비로 치료를 포기해야 할 정도의 극빈 암환자(사회·경제적 측면의 말기환자)를 돋기 시작했습니다. 해마다 극빈 환자 치료비 후원사업에 동참하는 직원들이 늘어나 현재 직원의 80%가 회원으로 가입되어 있으며, 간혹 예수병원 동문님들의 찬조가 있습니다. 홍보 부재로 외부 시민의 참여가 극히 미미하여 전적으로 직원들의 회비로 충당하다가, 3년 전부터 점차 예수병원 암환자후원회의 이름이 지역사회에 알려짐에 따라 외부 회원 가입자들이 늘어나, 현재는 외부회원들의 회비가 원내 직원들의 회비 총액을 앞서고 있습니다.

결 론

근래에 TV 등에서 사랑의 리퀘스트 등 불우 환자 돋기 캠페인이 활발하게 이루어지고, 불과 1 시간 내에 수 천만원 또는 억원 단위의 후원금이 모금되고 있는 것과 예수병원 암환자후원회가 병원 직원들과 소수의 지역 주민들을 대상으로 소액의 푼돈을 모아 조금씩 조금씩 치료비를 도와주는 것을 비교해 보면, 예수병원 암환자후원회가 하는 일은 입 밖에 드러내 놓고 말도 할 수 없을 정도로 부끄럽고 하찮은 일 같으나, 이는 잘못 된 생각입니다. 지난 17년간 500여명의 환자들에게 위의 3명의 예에서 보는 바와 같은 방법으로 혜택을 드려왔던 바(치료비니, 약값이니, 어떤 때는 치료받기 위해 먼 곳에서 온 환자를 여인숙에 기거시키며 그에 필요한 숙박비까지도), 혜택을 받은 극빈 환자 전원이 사회사업가와의 따뜻한 상담과 소액의 후원에도 감사하며, 절망을 희망으로 바꾸고 치료받아야겠다는 의욕을 되찾아 열심히 치료에 응하는 변화가 일어나는 것을 직접 보아왔습니다. 암환자후원회가 도울 수 있는 최대한의 배려와 성의를 베풀 때 바꾸어 말하여 사람이 사람을 도울 수 있는 최대한의 정성과 사랑을 전하고 상대방이 그것을 알게 될 때 보조금액의 많고 적음에 상관없이, 극단적인 심리상태였던 환자들이 바른 인격과 안정감을 되찾는 등, 치료효과에 보탬이 되는 심리적 변화가 일어나는 것입니다.

예수병원은, 날마다 이 사실을 체험하고 있기에, 앞으로도 경제적 측면에서의 말기환자님들을 찾아가 계속해서 사랑의 대화와 후원금을 나누어 드릴 것입니다.

저의 빌언이 오늘 모임이 의도하는 주제의 핵심에서 벗어 나는 내용일지 모르겠으나, 우리가 분명히 짚고 넘어가야 할 것은 치료를 중단해야 할까, 계속해야 할까, 어떤 결정을 내리든간에, 그것이 어디까지나 환자를 도와준다는 의미의 결정일진대, 하물며 치료비를 부담할 경제적 능력이 없기 때문에 치료받기를

중단하겠다고 우리들의 얼굴을 보며 말하는 그 극빈 환자를, 우리는 어떤 이유로도 결코 치료를 중단해서는 안된다는 사실입니다.

예수병원 암환자후원회의 연도별 사업실적 개요(1998. 12. 31현재)

연도별	암환자후원회 가입자 수(명)	연도별 수혜자 수(명)	연 간 보조회수(회)	연간후원총액(원)	회보 발간 내역
1983년	104	25	100	1,230,250	창간호, 2호, 3호
1984년	178	30	170	5,030,430	4호, 5호, 6호
1985년	241	34	180	7,586,650	7호, 8호, 9호
1986년	341	29	103	4,838,790	10호, 11호, 12호
1987년	413	48	180	7,492,654	13호, 14호, 15호
1988년	468	31	189	5,991,960	16호, 17호, 18호
1989년	518	29	126	4,924,380	19호, 20호, 21호
1990년	568	15	65	2,284,800	22호, 23호
1991년	588	26	84	3,079,500	24호
1992년	628	29	115	5,269,186	25호
1993년	709	35	107	5,813,579	26호(책자)
1994년	790	21	69	3,529,000	27호
1995년	800	40	96	6,851,420	28호
1996년	810	40	116	8,631,319	29호
1997년	1,102	34	101	8,835,142	30호, 31호, 32호, 33
1998년	1,222	70	165	17,598,670	호
1999년					34호, 35호, 37호
총 계	1,222	536	1,966	98,987,730	39회 발간

경제적 측면에서 볼 때 치료비 부담능력이 없어 치료 받기를 포기해야만 했던 환자(경제적 측면의 말기 환자)들을, 예수병원에서는 암환자후원회라는 조직을 통해 치료를 계속할 수 있게 도와드리고 있는 사례를 간략하게 소개하였습니다.