

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 10호

발행일 : 2000.04.10

[기증자이야기]

나눔의 기쁨

이승철

가끔 TV나 신문에서 병으로 죽어가는 이를 위해 자기 자신의 신장과 간의 일부분을 선뜻 기증하는 가슴 따스한 소식을 접한다.

어떤 이는 환자의 가족이기도 하고 어떤 이는 아무 관계도 없는 남에게 그런 따스한 사랑을 베풀기도 한다. 종교적 차별과 빈부의 차별도 두지 않는 이들은 모두 진정으로 나눔의 기쁨을 아는 분들일 게다.

그분들과 비교할 수는 없지만 골수기증 또한 장기기증의 한 부분으로 내 몸의 작은 한 부분을 간절히 필요로 하는 이에게 기쁜 마음으로 내어 줌으로써 진정으로 나눔의 기쁨을 느끼게 된다.

나의 HLA형이 환자와 일치한다는 소식을 접하고 처음, 나 또한 속좁은 인간인지라 기증후의 나의 건강에 대한 의심을 하게 되었다. '엉덩이와 허리사이에서 큰 주사바늘로 골수채취를 한다는데...' 굉장히 고통이 심하고 후유증도 있다는데... 하는 등의...

지금 생각하면 대학에서 처음 골수기증등록을 할 때 '간절히 필요로 하는 환자를 위해 과감히 내 골수를 나누겠다' 라고 다짐하면서 가슴 뿌듯해 할 때의 모습에 비해 얼마나 나약한 모습인지 모른다.

직장에서 동료 직원들 또한 고통이 심할 거라는 잘못된 상식을 가지고 있었다. 설사 정말로 고통이 심하고 며칠동안 수술 후 통증이 있다손 치더라도 나로 인해 한 생명이 살수 있다면 어찌 그 고통쯤 참을 수 없겠는가?

우리는 골수기증에 대한 아픔과 번거로움을 얘기하지만 환자와 그 가족들은 죽느냐 사느냐를 얘기한다. 입장을 바꿔서 내 자신이 골수이식을 받아야 할 상황에 빠진다면 얼마나 절망적이고 골수기증자에 대한 애타는 간절함으로 살아갈 것인가? 지프라기라도 잡고 싶은 심정일 것이다.

회사가 전체적으로 바쁜 와중에 미안한 마음으로 병원으로 향했다. 그리고 편한 마음으로 수술에 임했으며 잠깐 잠이 든 사이 이미 수술(?)은 끝나고 병실에 누워 있었다.

아주 눈 깜짝할 사이였다. 직장 동료들이 걱정하던 수술 후 통증은 거의 없었고 다만 허리

부위가 약간 불편할 따름이었다. 동료들과 신나게 축구를 하고 나서 그 다음날 허리가 결리던 느낌과 비슷하긴 했지만 그보다 덜했다. 사람들이 잘못된 상식과 생각을 가지고 있다는 결론을 내렸다.

‘골수이식 수술’이라는 언어에서 주는 느낌이 큰 수술이거나 고통을 연상시키는 것이 아닌가 싶은데 이 명칭 또한 좋은 말로 바꿔야 하지 않을까 싶다.

수술 후 하루를 병실에서 쉬면서 이렇게 가슴 뿌듯함을 느낀 적이 없었다. ‘나 자신도 이 사회의 한 일원으로서 누군가를 위해 도움을 줄 수 있구나’ 하는 생각과 나의 존재 가치에 대한 기쁨, 그리고 나눔의 기쁨으로..

지금도 그때의 느낌이 남아 있어 가끔 기분이 좋아지기도 한다.

퇴원하자마자 집으로 가지 않고 회사로 향했다. 회사가 매우 바쁜 와중으로 한 사람의 직원이라도 빠지면 나머지 직원들이 더 고생을 하기 때문에 내가 가서 좀 도와야 했기 때문이었다.

저녁 늦게까지 있다보니 다른 직원들의 눈초리가 정말로 내가 골수기증을 하고 온 사람인가 하고 의아해 하는 모습이었다. 그땐 이미 내 몸은 평상시와 다를 바 없었으며 아무렇지도 않았으니까.

지금도 나는 매우 건강한 편이다. 후유증이나 통증은 물론 없다. 오히려 기증후 나눔의 기쁨을 느끼게 해주어 감사할 따름이다.

골수기증을 약속하고 수술날짜를 기다리는 이여,HLA일치통보를 받고 갈등하고 있는 이들에게, 내 말을 들으시오!

우리는 수술때의 고통을 논하고 수고와 번거로움에 고민하지만 정작 우리의 골수를 필요로 하는 이들에게 지금도 삶과 죽음을 논한다는 것을 그리고 간절하다는 것을...!

끝으로 바쁜 와중에도 3일간의 휴가를 허락해 주신 그리고 크게 격려를 해주신 사장님 이하 직장 동료분 모두에게 감사를 드립니다.

또한 수술을 잘 끝마칠 수 있도록 처음부터 끝까지 친절하고 편하게 도와주신 골수은행협회 이영민 대리님, 나정화님, 장형인님 및 협회 관계자 모두에게도 깊은 감사를 드립니다.

한가지 더, 나의 골수를 함께 나눈 이여! 용기와 희망을 가지고 힘내세요. 난 지금도 당신을 위해 하나님께 기도하고 있습니다.

나 또한 앞으로의 환자요, 병자이며 장애인이라는 사실

최영애

겨울이면 생각나는 장면이 하나 있다.

모 방송국 기자가 서울역 근처에서 노숙자들을 취재하던 장면 중 내 마음을 사로 잡은 인터뷰가 있었다. 중년인 듯한 아주머니는 울고 있었고, 기자가 마이크를 내밀며 간단한 질문을

했다. “왜 우시죠?” 라는 기자의 질문에 “추워서요” 라고 그녀는 답했다. 얼마나 추웠길래 … 아마 세상인심이 추웠고, 자신의 삶이 추웠고, 겨울이 추웠을 터이다. 그 ‘추워서’라는 답을 받은 기자는 내 생각으로는 코트를 입고 있었던 걸로 기억한다. 그런 그가 추위에 지친 그녀에게 코트를 벗어 주었을까 하는 궁금증이 생겼지만 이것은 어디까지나 나의 바램일 뿐인 줄도 모른다. 아픔을 경험하지 못하면 아픔의 깊이를 알 수 없을 것이다. ‘헤아릴 줄 아는 사람만이 헤아림을 받는다’는 성경 구절이 있다. 나의 경험(골수기증)을 드러내거나 알리고 싶지 않다. 흑! 나의 마음속에 자만심이나 우쭐대는 모습에 젖어 있기가 싫어서이기도 하지만 선진국에서는 그저 현혈처럼 일반화되고 있는 시술을 마치 대단한 일처럼 여기고 싶지 않았기 때문이다.

무엇보다도 나는 나의 믿음 안에서 의지대로 행했던 것 같다. 나라고 해서 특별히 두려움이 없었던 것은 아니었다. 그때 나는 감기에 걸려 있었고 몸도 별로 좋지 않아 주위의 만류도 많이 있었다. 잠깐이지만 갈등하게 되었었다. 그러나 나 한 사람을 바라보고 있는 그 환자 얼굴도 모르지만 절망속에 있을 그 분에게 나는 골수를 기증하겠다고 골수은행협회와 그 당사자인 환자에게 약속했던 것이다. 그래서 약속을 이행했을 뿐이다. 생각해보면 나는 얼마나 사랑을 많이 받고 있는 줄 모른다. 삶속에 아픈 것이 하나 둘 뿐이겠는가마는 나는 그래도 나를 아껴주는 많은 사람들을 보면서 그 사랑을 조금이나마 돌려줄 수 있는 기회라고 여겼다. 왜냐하면 나 또한 잠재적인 앞으로의 환자요, 병자이며 장애인이라는 사실을 깨닫게 됨으로써, 나만큼은 영원히 아픔도 없고 병자나 장애인이 되지 않을 것이라는 착각에서 벗어날 수 있었기 때문이었다.

즉 내가 아팠을 때 나도 누군가의 도움을 반드시 필요로 할 것이고 내 가족과 이웃들도 마찬가지일 것이다. 돌이켜 생각하면 참 가슴 뿌듯하고 감사함이 있다. 세상이 험하다지만 아직 이 사회에는 나보다 더 따뜻하고 아름다운 분들이 많이 있다. 그분들에 비하면 보잘 것 없는 이모습이 그 분들에게 누가 되지 않기를 바랄 뿐이다. 주고 싶어도 주지 못하는 이들이 얼마나 많이 있는 줄 모른다. 줄 수 있어 줄 수 있을 때 그것이 얼마나 행복이던가? 마지막으로 골수를 받아 새 생명을 찾았기를 바라는 그분에게 또 한번의 삶이 건강하고 축복이 있기를 기도 드린다.

무심코

김은광

무심코 던진 돌멩이에 조그만 개구리가 상처를 입는다는 말이 있습니다. 그 속담을 다르게 생각하면, ‘무심코 나눈 피 한방울이 사람의 생명을 살린다’ 하는 말이됩니다.

‘무심코’라는 말을 풀이해 보면, ‘생각없이’, ‘그냥’, ‘아무 의지없이’ 라는 말이 됩니다. 그러나 이 세가지 뜻이 모두 똑 같은 말이 아니며 그 내포하는 의미도 다릅니다.

‘생각없이’ 라는 말과 ‘아무 의지없이’ 라는 말은 타인의 의지에 따르는 수동적인 자세를 말합니다. ‘그냥’ 이란 말은 능동적인 의미와 수동적인 의미가 모두 포함되어 있습니다.

불교에서 ‘자비’라는 말이 있습니다. 그리고 우리는 자비를 베푸는 두 사람의 경우를 생각해 볼 수 있습니다.

예를 들어, 지하철 안에서 동냥을 구하는 불쌍한 사람이 지나갈 때 한 사람은 ‘자비를 베풀면 나에게 부처님이 복을 주실꺼야’라는 생각으로 다만 얼마를 도와줍니다.

또 한 사람은 ‘무심코’ 불쌍한 사람을 보고 자기 주머니에 손을 넣어 얼마를 도와줍니다. 불쌍한 사람을 도와준 두 사람의 생각들은 뒤로 하고라도 그 행위에 있어서 그들을 지극히 본 받아야 할 것임에는 틀림없습니다.

그러나 자세히 들여다 보면, 전자의 경우는 ‘조건적인 생각’ 이고, 후자는 ‘무조건적인 생각’ 입니다. 이 두 가지의 경우는 같은 행위이지만 생각에 있어서 차이를 보여줍니다.

‘어려운 사람을 도와주어야 한다’라는 생각과 실천이 우리 사회에는 아직도 먼 이야기처럼 들립니다.

자신의 이익만을 위해 살아가는 사람보다는 ‘자비를 베풀면 나에게 부처님이 복을 주실꺼야’ 라고 생각하는 사람이 생각은 부족하지만 그 실천에 있어서 좀 더 나은 사람일 것입니다.

그러나 여기서 더 나아가간다면 ‘무심코 베푸는 사람’, ‘그냥 주는 사람’, ‘그 사람은 그생각과 실천에 있어서 더 나은 사람입니다.

‘무심코’, ‘그냥’ 이란 말은 자동적인 자세를 말합니다. 사람으로 말하면 몸에 베어있는 습관이라고 할 수 있습니다.

‘어려운 사람들은 우리 모두가 당연히 도와주어야 한다’ 라는 ‘무심코’의 생각이 몸에 베어 자동으로 우리 몸을 통하여 도움의 손길을 펼쳐야 합니다.

‘무심코’ 사랑을 나누십시오.

어느새 우리 사회는 따뜻한 세상이 될 것입니다.

영원한 추억

이동철

눈을 뜨는 순간 온몸에 싸늘함이 느껴졌다. 아니 추웠다. 기억나지 않는 2시간 반 정도의 시간이 지나 있었다. 주위의 간호사의 도움으로 모포가 덮어지면서 추위는 서서히 사라졌고, 약간의 통증이 있었다. 그렇게 회복실에서 30여분을 더 머물다가 병실로 올라갔다.

회복실에서 병실까지 그리 먼 길은 아니었지만, 몇 달간의 일들이 머리를 스쳤다.

지난 3월, 백혈병 환자가 나의 골수를 필요로 한다는 내용의 전화를 골수은행협회 이영민 대리님으로부터 처음 받게 되었다.

처음에는 무슨말인지 이해할 수 없었지만, 잠시 후 저 근무지에서 골수기증 신청을 했던 것이 떠올랐다. 골수기증에 대해 자세하게 설명을 들었고, 몇 권의 책자도 받아 읽었다.

최종 기증 의사에 대해 생각하는 시간을 가졌다. 신청할 때는 총각이었지만, 결혼한 가장으로 다시 주아(딸)가 출산 2개월 전이었기 때문에 사실 약간은 망설여졌다. 그날 밤, 아내와 얘기를 나누었고 아내는 놀라 입을 다물지 못했다.

“나중에 경제적인 여력이 된다면 양로원이나 고아원 등 불우한 사람을 돕고 싶다. 하지만 그것은 가정이 뿐이고 건강할 때 도움 기회가 왔으니 돕고 싶다” 라고 나는 한마디를 덧붙였다.

나 역시 아내에게 대답을 빨리 바라지는 않았다. 다음날 저녁 아내는 “좋은 일 하는 것인데, 처음 신청할 때의 마음으로 기증하세요” 라고 허락했다.

최종 기증의사를 밝히기는 했지만, 포대장으로 보직되어 군복무중에서 훈련, 각종 측정, 수해복구 등 바쁜 일정 때문에 날짜를 맞추기가 어려웠다. 그러다가, 휴가를 받아 입원했고 수술까지 무사히 끝났다.

몇 가지 검사후 이틀이 지나 퇴원했으며, 무리 없이 다시 군복무에 임하고있다. 퇴원후 일주일 정도 수술부위가 빠근했다는 것을 빼고는 특이사항은 없었다.

솔직히 얘기해서 병실에 며칠 누워 있었던 것을 빼고는 한 일이 없는데, 주변 사람들은 대단한 일을 했다고 야단이어서 낮뜨거울 때가 한두번이 아니다. 나 말고도 수많은 사람들이 백혈병 환자를 위해 골수기증 의사를 밝히고 수술날짜를 기다리고 있으나, 다니 내게 기회가 먼저 와 수술했을 뿐인데...

포대장으로서 포대원을 지휘하면서 입버릇처럼 하는 말이 있다.

“나보다 남을 먼저 생각하라! 입장을 바꿔 생각하라!”

우리 주변에는 우리가 알고 있는 것보다도 많은 백혈병 환자들이 있고, 그들은 구원의 손길을 기다리고 있다. 허나 환자에 비해 골수기증자가 턱없이 부족하여 많은 환자들이 새 삶을 얻지 못하고 맥없이 죽어가고 있다.

나는 주변 사람들에게 ‘자신이 건강하다고 느끼고, 남을 조금이라도 돕고 싶으면 이러한 환자들에게 새살을 되찾을 기회를 주라’ 고 자신있게 말한다.

우리 사회는 절대 혼자 사는 곳이 아니고, 남과 더불어 살아가고 있다는 것을 인식하고 조금이라도 남을 배려하는 마음을 갖는다면 훨씬 더 낫은 21세기를 맞이하리라 생각한다.

많은 생각과 느낌을 갖게 한 지난 가을, 그 4일이라는 시간은 영원히 추억으로 기억될 것이다.

무엇보다도 골수를 이식받은 환자의 빠른 쾌유를 빌고, 골수기증 당시 처음부터 끝까지 도와준 골수은행협회 이영민 대리님과 장형인님, 나정화님께 감사를 드리고, 수술 및 진료를 전담하신 이규형 선생님과 검사 및 수술날짜에 시간을 주신 대대장님께 진심으로 감사드립니다.

세상에서 가장 귀한 것, 생명

육군소령 김공래

매서운 겨울 바람에도
벗겨지지 않았던 두터운 외투를
부드러운 봄 햇살이 살포시
벗겨 주었습니다.

생명의 기운이 완연한 새 봄에
몽우리 진 이름모를 야생화들과
즐거워 하는 잎새들의 재잘거림속에서
생명의 아름다움을 느끼게 됩니다.

천하를 얻고도 생명을 잃으면
무슨 소용이 있겠느냐 하신 말씀처럼
생명이 있는 모든 것들이 소중하고 예뻐보입니다.

인생의 여정에서
원치 않은 질고 때문에
생명에 목말라 하며
이웃들의 사랑실천을 기다리는 이들에게
기쁜 생명의 소식이 넘치길 기도합니다.

먼저 제게 건강한 몸을 주셔서 골수공여를 통하여 꺼져가는 한 생명에게 희망을 줄수 있게
해 주신 하나님께 감사드립니다.

저는 이번 골수기증을 통하여 새삼 생명의 소중함과 함께, 인생의 중요한 것들을 많이 배
우는 계기가 되었습니다. 저의 조그만 일에 대하여 격려해 주신 모든 분들께 지면을 통하여
진심으로 감사의 말씀을 전합니다.

제가 골수기증을 결심한데는 가슴 아픈 사연이 있습니다. 95년도에 저와 같이 근무하던 후
배 장교(김 중위)가 성실하게 부대 근무중 갑작스럽게 백혈병에 걸려 전우를 살리려는 부대
원들의 헌신적인 헌혈에도 불구하고 유전자형이 일치하지 않아 결국 우리의 곁을 떠나게 되
었습니다. 저에게는 매우 큰 충격이었고, 그때 저는 성인들도 백혈병에 걸릴 수 있다는 것
을 알았습니다.

그런 얼마 후 마침 부대에 한국골수은행협회에서 대한적십자사의 헌혈과 병행하여 골수기
증에 대한 홍보가 있어 골수기증의 필요성을 알고있던 저를 비롯한 많은 장병들이 골수기증

희망자로 등록하게 되었습니다.

하지만 이렇게 빨리 저와 유전자가 일치하여 저의 골수를 원하는 분이 나타날 줄은 예상치 못했습니다. 처음 협회로부터 골수기증 의사를 물어 왔을 때, 특히 환자가 일본인이라는 사실에 일면 당황도 되었으나 한 생명을 살려야 된다는 마음에 기꺼이 기증의사를 밝혔고, 지난 3월 8일 충남대 부속 병원에서 골수채취 수술을 무사히 마쳤습니다.

수술전에 유전자 일치 검사를 위한 혈액 채취, 병원에서 정밀 신체검사, 그리고 2회에 걸친 자가 수형용 채혈에 이르기 까지 제가 불편하지 않도록 세밀하게 신경써 주고, 병원수속 등을 멀리 서울에서 매번 내려와 수고해주신 한국골수은행협회 이영민, 나정화씨 그리고 협회측의 세밀한 배려에 감사하는 마음입니다.

한국인 최초로 일본인 환자를 위한 골수공여자라는 이유로 매스컴에 본의 아니게 보도가 되었습니다. 수술을 위해 1일전 입원시 매스컴 취재로 다소 몸이 피곤은 하였으나 모든 수술절차를 순조롭게 마치고 난생 처음 환자 아닌 환자가 되어 병원에서 홀로 잠을 잤습니다.

다음날 새벽부터 의료진들의 바쁜 발걸음속에서 08시 30분경 저는 수술실로 이동되었고 잠시 수술실에서 수술 까운과 마스크를 쓰신 몇 명의 의료진을 보다가 싶더니, 눈을 뜨고 정신이 돌아온 것은 정오경 이었습니다.

희미한 상태에서도 이제 수술이 끝났다는 안도감과 함께 내가 한 생명을 살리는 일에 동참케 되었다는 감사의 마음이 들어 하나님께 감사 기도를 드렸습니다.

제가 수술 부위의 통증으로 괴로워하자 아내는 저에게 “당신이 18살 난 아이를 해산했다고 생각하고, 조그만 통증쯤은 참아내세요” 하며 오히려 담대한 마음으로 저를 위로해 주었습니다.

병원 입원 기간중 부대 동료, 선배님들이 찾아오셔서 수술이 무사히 이루어지길 기도해 주었고, 격려해 주셔서 많은 위로와 힘이 되었습니다. 그리고 협회 직원들이 제가 퇴원하는 시간까지 3박 4일간 옆에서 함께 하시며 조금도 불편해 하지 않도록 배려해 주셨습니다. 수술후 대학 총장님의 배려로 약 1주간의 자택 요양후 부대에 출근하여 정상 근무를 하고 있습니다.

이번 골수기증을 통하여 저는 오히려 많은 분들로부터 격려를 받았고, 제가 많은 것들을 배우는 계기가 되었습니다.

저는 인간으로 복되고 아름다운 이 땅에 태어나 하나님과 많은 사람들에게 사랑에 빚진 한 인간으로서, 그리고 하나님의 사랑을 체험한 한 크리스찬으로서 지극히 당연한 일을 했을 뿐입니다. 이번 일을 통하여 저의 조그만 바램은 21세기의 최첨단 과학시대를 살아가는 우리 모두가 바쁘고 치열한 국제 경쟁시대를 살아가고 있으나, 한번쯤은 소외되고,병마로 고통당하는 우리의 이웃 형제 자매들을 돌아보고 그들에게 삶의 희망과 용기를 주는 일에 동참하는 사회적 분위기가 확산 되었으면 하는 것입니다.

저는 퇴원을 준비하면서 아내와 이영민씨와 함께 하나님께 감사의 기도를 드리며, 한 생명을 살리게 되었다는 벅찬 기쁨과 함께, 심히 부족한 저를 사용해주시는 하나님께 진심으로 감사하면서 눈물을 흘렸습니다.

그리고 우리 주변에서 말없이 정말 오른손이 하는 일을 왼손이 모르도록 일하시는 마음이 따뜻한 많은 분들께 부끄럽게 생각하며 앞으로 저도 이러한 마음 자세로 성실한 삶을 살아가자 합니다.

다시 한번 이번 일에 격려와 관심을 가져주신 한국골수은행협회 관계자 분들과, 많은 동료와 이웃들, 그리고 지휘관님들께 깊은 감사를 드리고, 특히 저의 결정에 걱정스런 눈빛속에서도 격려와 용기를 주고, 난생 처음 병원 신세를 진 저를 지극한 사랑으로 간호해준 사랑하는 아내와, 늘 가정에 웃음을 자아내는 다은이, 고은이, 환욱이 사랑스러운 자녀들에게 고맙게 생각합니다.

저의 골수를 이식받은 일본인 청년이 하루속히 완치되고 하나님의 사랑안에 밝고 훌륭하게 성장하여 세계 평화를 위해, 그리고 병마와 싸우면서도 희망을 잃지 않고 살아가는 우리의 이웃들을 위하여 기여하는 훌륭한 사람이 되길 간절히 기도하겠습니다. 감사합니다.

[수혜자이야기]

사랑으로 가득한 세상

강신애(수혜자의 어머니)

골수이식을 받은 지 벌써 1년이란 시간이 흘러 초등학생으로 새롭게 시작하려는 아이를 보면서 지난 세월을 뒤돌아 보니 하나의 사건이라 하기엔 너무나 어려운 고통의 시기였습니다. 98년 8월은 유난히도 길고 지루했던 여름이라 생각됩니다.

어느 날 갑자기 구토와 배앓이로 시작된 증상은 아이의 기력을 빼앗아 가버렸고 아이를 들쳐업고 이 병원 저 병원으로 뛰어 보았으나 뚜렷한 원인을 찾지 못한 채 한 달을 소비하고 나서야 병의 원인을 찾을 수 있었습니다. 그 병명은 바로 급성골수성백혈병!

그때까지 알기를 죽음의 병으로만 알고 있던 우리에게 너무나 큰 충격과 견딜 수 없는 안타까움을 주었습니다.

어떻게 이런 일이 나에게 일어날수 있을까? 아니야 잘못된 진단일 거라는 생각이 머리속을 떠나지 않았습니다. 강한 부정과 이유없는 세상에 대한 증오! 극복하기 힘든 사흘이 지나고 결국 이병은 고치지 못하는 병이 아니며 골수이식으로 완치될수 있다는 것을 처음으로 알게 되었습니다.

골수 이식을 할 경우 성공할 확률이 60~70%라는 것은 우리에게서 포기할수 없는 엄청난 확률이었습니다. 며칠후 형제의 골수가 맞지 않으면 타인의 골수를 이식하여야 하며, 현재

국내에는 골수기증을 위해 등록된 사람의 수가 많지 않아 적당한 기증자를 찾기 힘들다는 설명을 듣고 다시 한번 깊은 나락으로 떨어지는 느낌을 맛보아야만 했습니다.

그러나 항암치료를 시작하면서 한 달내 누워만 있던 아이가 점차 좋아져 침대위에서 노래를 부르며 춤을 추는 것을 보고 아이의 치료에 밝은 빛을 보는 것만 같아 마음이 놓이기도 하였습니다. 1차, 2차의 고통스러운 치료과정을 거치며 잘 버티어 주는 아이가 한 없이 고맙기도 했습니다. 항암치료과정은 어른도 참기 힘든 과정으로 옆에서 지켜보면서 저 고통을 내가 대신 겪을 수는 없을까 하는 생각, 잘못되면 어쩌나 하는 생각, 이 모든 불안한 내 마음을 보란 듯이 우리아이는 이겨 냈습니다.

처음 1차 항암치료로 암세포를 모두 관해시키고 나서 동생의 염색체검사 결과가 일치하지 않아 타인골수이식으로 방향을 잡게 되어 골수은행에 기증자검색을 신청하고 그 결과를 기다리기 20여일 아이와 같은 염색체를 보유한 사람이 있다는 통보가 올 때까지 한없이 눈물을 흘리며 세상에 존재하는 모든 신에게 빌었습니다.

제발! 우리아이를 살려 달라고.

드디어 담당 선생님에게서 통보를 받고 난 뒤, 그 기쁨이란? 세상에 태어나서 맛본 기쁨중 이런 기쁨은 없었습니다. 다시 골수기증자의 승낙이 있을 때까지의 10여일은 하루하루 초조한 나날이었습니다. 아이가 골수이식을 위해 무균실에 들어갈 수 있다는 자체만으로 우리는 행운이라는 생각에 결과를 떠나서 모든 욕심을 버리고 최선의 노력을 다하기로 다짐했습니다.

무균실에 옮겨지기 전날 중심정맥관을 잡고 사흘간의 고용량항암제 투여와 함께 자신과의 싸움은 시작되었습니다. 매 6시간마다 12알씩 먹어야 하는 약과 고용량의 항암제로 인하여 피폐해진 몸을 추스리는 일은 어린아이에게겐 너무나 힘든 일이었습니다.

그러나 애가 낙천적이어서 종이접기, 편지쓰기 등으로 선생님들의 귀여움을 받으며 힘든 하루하루를 무난히 넘기는 것을 보며 나는 희망을 놓지 않았습니다.

드디어 골수이식하는 날!

공여자의 골수는 아이의 정맥도관을 통해 한방울 한방울 생명을 불어 넣어주기 시작했습니다. 방울방울 떨어지는 골수를 보며 다시 한번 사랑의 힘을 느끼며, 이 과정이 무사히 끝나길 빌었습니다. 이식후 별다른 증상없이 9일째 되던 날 아이의 백혈구 수치는 점차 증가하기 시작했고 점점 정상으로 회복되어 가고 있었습니다.

무난히 무균실에서의 생활이 지나 퇴원을 앞두고 긴장을 늦출세라 이식편대숙주반응이 목주위로 피부발진을 보여 주사와 약으로 증상이 호전되어 심한 거부반응 없이 퇴원에 이르게 되었습니다. 퇴원후 면역력이 거의 없어 혹 감염이나 새로운 이식편대숙주반응이 올까 두려운 마음으로 하루하루 아이를 관찰하며 매주 통원치료 받기를 100일, 이제 한고비를 넘겨 병원에서의 성대한 100일 잔치를 할때의 기분이란... 새로 태어난 기분으로 병원의 환우들과 아이를 돌봐주시던 선생님들과 기쁨을 함께 했던 기억을 잊지 못할 것입니다.

오늘이 있기까지 도와 주신 분들께 감사드리며, 아이에게 혈소판을 기증하여 주신 분들께 또한 감사 드립니다.

무엇보다도 우리 아이에게 새 생명을 찾아준 어느 이름모를 천사에게 우리의 간절한 마음을 전하며 비록 얼굴도 모르고 만날 수도 없지만 저와 아이의 마음에는 언제까지나 마음속에 천사로 남겨질 것입니다.

오늘도 아이는 이방 저 방을 뛰어 다니며 저를 분주하게 만들지만 예전의 건강한 모습을 점차 찾아가는 것을 보며 같은 병을 앓고 있는 모든 환우들에게 진심으로 쾌유를 빕니다. 그리고 아이가 골수이식을 할 수 있도록 도와주신 한국골수은행협회에도 깊은 감사를 드립니다.

천수를 누릴 때까지

운영호(수혜자의 외할머니)

지금 이시간 우리 외손자를 위해서 생업을 잠시 미루시고 어느 병원에 입원하셔서 골수를 기증해 주시려는 낯모르는 분께 온 마음과 정성을 다해 감사의 뜻을 전해 드리고자 이 글을 씁니다. 어찌 필설로써 감사의 말씀 다 드릴 수 있겠습니까마는 생각하면 할수록 가슴 뭉클하며 벅차 오르는 진한 감동을 누를길 없어 두서없는 글을 올립니다.

그동안 저의 외손자가 7개월 동안 받았던 끔찍한 병마의 고통을 끝내고 이제는 새생명을 얻어 천수를 누릴 때까지 살 수 있겠다는 희망에 가슴이 벅칩니다.

저희는 선생님 덕분에 이렇게 행복하고 희망차고 살맛나는 세상에 감격하고 있는데 입원하고 계실 선생님께서는 식사도 못하시고 가족의 걱정 속에 있거나 아프시며 어디 불편하신데라도 없으신지요.

저의 외손자는 부모가 맞벌이를 하느라 양자 조부모의 손에 20개월까지 키워졌으며 청천벽력 같은 질병에 걸리자 아이의 엄마는 다니던 직장을 사직하고 환아를 지금까지 돌보고 있습니다. 양가 조부모의 더 할 수 없는 사랑을 받고 너무나 맑고 예쁘게 자라던 아이인지라 환아의 항암제로 인한 고통을 접할때면 수없이 대신 할 수 있다면 대신하게 해달라 하느님께 기도했습니다.

이제 이 모든 불행과 고통, 알 수 없는 의문에 대한 서러움 등이 선생님이로 인해 이 세상 모든 것에 대해 또 우리가 처해 있는 모든 상황에 대해 감사하고 감사하는 법을 배웠습니다. 선생님의 무조건적인 희생과 사랑에 거듭거듭 감사드리며 하느님이 계신다면 선생님이 하시는 일 마다에 축복과 은총 내려 주시고 건강하시길 두손 모아 빕니다.

2000년 1월 10일 환아의 외할머니가 드립니다.

고마우신 분께

그 동안 안녕하셨습니까?

하시는 일은 형통하시며 그후의 건강은 어떠신지 궁금하군요.. 선생님 덕분에 새삶을 영

위하고 있는 우리 손주는 아직은 무균실에서 제 엄마의 간호속에서 어려운 투병생활을 하고 있습니다. 모든 가족과 친지들이 그 아이의 병상소식을 듣고 그 아이가 웃었다면 우리도 웃고 그 아이가 보채고 괴로워했다면 우리 또한 괴로워 가슴이 미어지는 듯 하면서 20여일이 지나고 있습니다만 의 선생님이 쾌차하리라 하셨고 또 한 귀한 생명의 샘을 주신 선생님께 보답을 해야 하므로 꼭 건강하게 오래오래 살것을 확신하며 희망을 갖고 있습니다.

여기 보내드리는 저희의 작은 정성은 설날에 가족과 함께 하시기를 바라며 저의 손주가 쾌차해서 일반 병실로 나오게 되면 저의 손주의 부모가 정성을 다해 감사의 글을 드릴 것입니다.

또한 우리 모두는 선생님의 건강과 하시는 일 번창하기를 매일매일 기도 드리고 있으며 아마도 평생을 선생님을 위해 기도 드릴 것입니다.

다시 글을 드릴때까지 평안하십시오.

[외부원고]

서울대학교병원 조혈모세포이식팀

박선양

서울대학교병원 혈액종양내과장

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 1985년에 첫 동종골수이식을 시행한 이래 200여례 이상의 조혈모세포이식을 시행하였으며, 혈액종양내과를 중심으로 악성 혈액 및 종양질환에 시달리는 환자들의 생명을 구하는데 정진하고 있습니다.

서울대학교병원은 혈액 및 종양학 분야에 대한 전문적이고 종합적인 진료와 교육과정을 통하여 치료는 물론 전문인력을 양성하기 위한 노력도 소홀히 하지 않고 있습니다.

조혈모세포이식을 받은 환자들은 임상증상과 합병증이 다양하여 여러 분야의 전문적인 협진이 필요한 경우가 많습니다. 최고의 진료팀과 연구진으로 이루어진 서울대학교병원 의료진은 긴밀하고 지속적인 연계 속에서 최선의 진료전략을 수립하고 치료에 임하는데 부족함이 없습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 조혈모세포이식을 시술하고 출혈, 감염증을 비롯한 각종 합병증을 진료하는 혈액종양내과아 감염내과의 의료진을 중심으로 치료방사선과, 진단방사선과, 임상병리과와 HLA검사실 및 혈액은행 등 완벽한 진료보조 진용을 갖추고 있어, 제반 문제들을 종합적으로 관리하고 긴밀히 협조하여 추적 해결하고 있습니다.

조혈모세포이식팀은 주 2회 조혈모세포이식 병동에서 혈액종양내과 의료진과 감염진료팀,

전문 간호사, 연구원, 조혈모세포이식 코디네이터 등 구성원 전원이 참석하는 모임을 갖고 이식일정과 진행상황, 환자의 상태 등에 대해 협의하고 치료방향을 결정하는 등 세심하고 일관성 있는 환자관리를 수행하고 있습니다. 또한, 조혈모세포이식팀은 조혈모세포이식에 필요한 제반 조작을 시행하는 조혈모세포이식실을 운영하고 있습니다.

조혈모세포이식실에서는 이식되는 골수 또는 말초혈액 조혈모세포에서 적혈구를 제거하거나 오염된 암세포를 정화하는 기술을 시행하며, 조혈모세포를 분리하고 냉동보관하는 작업도 수행하고 있습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 환자들에게 최선의 치료전략을 수립하는 것부터 시작합니다. 조혈모세포이식은 불치의 악성 혈액질환을 완치시킬 수 있는 훌륭한 치료법이지만 환자들에 따라서는 다른 치료방법으로 합병증을 최소화하고 생존율도 보다 향상시킬 수 있는 경우가 많습니다.

조혈모세포이식이 보다 유리한 치료방법이라고 결정되면 서울대학교병원 조혈모세포이식팀과 협진의료진은 정밀한 이식 전 검사를 시행하고 문제점을 해결하여 조혈모세포이식의 합병증을 예방하고 치료성적을 최대화하기 위한 조치를 시작합니다.

이렇게 축적된 진료경험을 바탕으로 이식전 처치를 완벽히 함으로써 서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 최상의 이식 성공률을 기록하고 있습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 중증 재생불량성빈혈 환자들에서 동종골수이식을 실시하여 전체생존율 95%, 무병생존율 90%라는 획기적인 치료성적을 기록하였습니다. 이는 국내는 물론 세계적으로도 골수이식 후 70~90%대에 머무는 재생불량성빈혈 환자의 생존율에 비해 볼 때 경이적인 치료성적입니다.

뿐만 아니라, 고령환자, 수혈을 많이 받았던 환자들에서도 동일한 치료성적을 기록한 것은 최적의 골수이식 기술법과 제반 합병증을 완벽하게 예방하고 치료하는 협진팀의 도움으로 가능하였습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 형제자매 중에 HLA형이 일치하는 골수공여자를 찾을 수 없는 경우 한국골수은행협회와 일본골수은행협회를 통한 비혈연간 골수이식을 활성화하고 있습니다.

국내 최초로 HLA형이 완전히 다른 부자간의 골수이식을 시행하였으며 CD34 양성세포 대량이식법을 이용하여 치료성적을 더욱 향상시킴으로서 모든 환자들에게 조혈모세포이식의 길을 열었습니다.

조혈모세포이식시 가장 큰 어려움의 하나였던 연령의 벽은 미니조혈모세포이식법을 도입하여 해결하였습니다.

조혈모세포이식시 가장 큰 어려움의 하나였던 연령의 벽은 미니조혈모세포이식법을 도입하여 해결하였습니다.

미니조혈모세포이식은 소량의 항암 및 면역억제 전 처치만 시행함으로써 부작용이 거의 없으며 60세가 넘는 고령환자는 물론 다른 질환들이 동반되어 있어 조혈모세포이식을 시행할 수 없었던 환자들에서도 가능한 방법입니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 국내에서 선두 주자로 자가조혈모세포이식술을 도입하여 시술하였고 보급하는데 앞장서고 있습니다.

서울대학교 조혈모세포이식팀은 자기조혈모세포이식 시술에 가장 큰 걸림돌이 되는 암세포 정화를 위하여 JL-1 항체를 이용한 암세포정화법을 개발하여 탁월한 정화효과를 입증하였습니다. 또한, 국내에서는 처음으로 CD34 양성세포 분리기를 이용한 암세포 정화방법을 도입하여 성공적인 치료성적을 보고하였습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식병동의 무균병실은 엄격한 관리지침에 의해 운영되고 있습니다. 병원직원이 매일 소독하고 청소하며 무균병실 안에 있는 환자와의 외부 접촉은 철저히 제한됩니다. 조혈모세포이식병동에서 환자를 돌보는 모든 간호사는 이식에 대한 경험이 풍부하고 체계적인 교육을 받은 전문 간호사들로 구성되어 있습니다.

어린이를 대상으로 한 조혈모세포이식은 어린이 병원에서 별도로 운영하면서 소아 환자에게 특화된 치료를 시행하고 있습니다.

서울대학교병원에서는 조혈모세포이식이나 백혈병 환자의 치료에 필수적인 혈소판수혈을 원활하게 하기 위하여 공여자를 구하기 어렵거나 집안 형편이 어려운 환자를 위해서는 사회사업실과 연계된 통로를 갖고 있습니다.

또한, 혈소판수혈에 동종면역된 환자들을 위하여 병원 내에 병원직원들로 구성된 HLA적합 혈소판은행을 운영하고 있습니다.

HLA적합 혈소판수혈은 혈소판수혈 후에도 혈소판수가 상승되지 않는 환자들에서 가장 효과적인 수혈방법입니다.

환자에 대한 관리는 조혈모세포이식을 결정하는 순간부터 담당 전문의와 교육담당 간호사가 연계하여 필요한 정보를 제공하고 있으며, 항상 환자의 상담에 응하고 있습니다.

무균병실에 입실하기 며칠 전부터 체계적인 일정에 따라 적응교육을 실시하고 몸과 마음의 준비를 할 수 있도록 도와 드립니다. 여기에는 특수 제작된 시각자료와 실제적인 시범교육이 포함됩니다.

퇴원하여 가정으로 돌아갈 때가 되면 퇴원교육을 실시하며, 가정에 돌아가서도 지속적인 도움과 조언을 구할 수 있도록 담당전문의, 교육담당 간호사, 영양사들과 접촉 할 수 있는 통로를 열어 놓고 있습니다.

서울대학교병원 조혈모세포이식팀은 환자가 질병의 긴 터널을 지나 건강한 몸으로 일상생활에 복귀하도록 정성을 다하고 있습니다.

치유가 불가능할 것으로 보이는 질병은 완치를 위해, 그리하여 새 생명으로 건강하게 살아가는 환자들을 위하여 지속적으로 최고 수준의 진료와 간호를 제공해 드리고 있습니다.

기자탐방

부평구 청천파출소/임광재 순경

봄이 찾아오는 길목에서 시민의 안전과 재산보호등 격무에도 불구하고 따뜻한 인간애를 펼쳐 죽어가는 환자에게 새 생명의 길을 열어준 인천광역시 부평구 청천파출소 임관재 순경을 찾아가 보았습니다.

활달한 성격만큼 기자의 인터뷰 요청에 약속장소와 시간까지 확실하게 정해주는 목소리에는 어느덧 직업적인 친절함이 나타나고 있었습니다.

다음은 임관재씨와 일문일답입니다.

1. 골수기증을 하게 된 계기는 ?

TV방송에서 투병을 하고 있는 어려운 사람들을 보고 안타까운 마음이 들어 혹시 내가 도울수 있는 방법이 없을까 고민하던중에 우연히 사랑의 장기기증운동본부가 있다는 사실을 알고 98년 4월경 기증신청을 하였고, 그 일을 잊고 지내던 어느 날 한국골수은행협회 이영민대리님이 찾아와 저와 유전자형이 꼭 맞는 환자가 골수기증을 기다리고 있다는 말을 듣고 기증을 하게 되었습니다.

2. 수술 후 마취에서 깨었을 때 가장 먼저 떠오른 것은 ?

마취에서 깨었을 때 솔직히 아무 생각 안나고 어지러울 따름이었지요. 술을 많이 마신 후 어지럽고 토하고 싶은 것 같은 이런 기분 처음이었지요.

몇 시간 지나 마취기운이 없어지고 제정신으로 돌아왔을 때 가족인 아내와 딸아이가 보고싶어 바로 전화를 했지요. 집안에는 별일 없냐고,(그때까지 집에서는 전혀 모르고 있었답니다)

3. 기증 후 느낀 점이 있다면 ?

한 생명을 살릴 수 있는 일을 했다는 뿌듯한 마음과 막연하지만 전생애 있던 업의 한가닥을 좋게 풀었다는 생각에 날아갈 것 같은 마음과 이 세상을 가슴에 품은 듯한 기분이었지요.

4. 기증 후 직장생활에서의 영향은 ?

기증시 병가를 내어 집에서 며칠간 요양을 한 후 출근하여 근무에 임하였는데, 지금은 파출소 근무가 3교대제로 바뀌어 업무부담이 줄었지만 그때는 2교대제로 24시간 전일근무였기에 많이 힘들었고(이 부분은 저만 힘들어 했던게 아니고 2교대제 파출소에 근무하는 모든 경찰관이 만성피로에 문혀 살았음)피로감이 전에 보다 쉬 찾아와 힘들었었지요.

그리고 99년도에 부평경찰서 모범공무원으로 선발되는 영예를 얻었으며 그 해 경찰의 날인 10월 26일에 김대중 대통령 만찬에 초대되었습니다.(저 혼자만이 아니고 전국에서 경찰관 300여명이 참석하였음)

골수기증사실을 숨기려 했었는데 본이 아니게 기증사실이 알려져 가까운 동료들은 저를 다른 사람으로 보아주는 것과, 관내주민들이 전부 알아보고 인사를 하는등 직업특성상 조금은 터프(?)한 면이 필요한데 반대로 부드러운 이미지가 심어져 곤란한 점이 많았지요.

5. 주의의 반대로 기증을 망설이는 사람에게 하고 싶은 말이 있다면 ?

반대를 하는 이유를 미루어 짐작컨데 수술 후유증이 없을까 하는 것과 고통이 따르지 않

을까 하는 점일 것인데 제 경험을 말하자면 후유증은 없었지요. 고통? 전 알지도 못해요. 오히려 전에는 허리가 걸리고 빠근하던 것이 말끔히 없어 졌어요. 물론 저처럼 모두가 전화 위복 되는 것은 아니겠지만요.

6. 가족관계는 ?

아버님은 97년도에 별세하셨고 어머님과 누님과 여동생이 있는데 누님과 여동생은 출가하였고 사랑하는 아내와 귀여운 딸아이 한명을 두고 있습니다.

7. 하루일과는 ?

일과가 바뀌었는데 기증 후 몇 개월 동안은 전일근무 2교대제로 아침 08:30분까지 출근을 하여 09:00 일과시작 2시간 주기로 도보순찰, 112순찰차승무 순찰, 파출소 소내근무 등 3가지 근무를 번갈아 가며 다음날 아침 09:00까지 근무를 하는 것으로 한달에 15일, 360시간 일주일에 90시간 근무를 하였습니다.

파출소 업무는 근무시간 중 범죄의 예방을 위한 순찰과 범죄현장에서 즉각적인 범인 검거와 주민의 신고 민원사건을 달려가 해결하여 주는 등의 업무가 주가 되며, 1일 근무 중 휴식시간은 오후부터 4시간씩 돌아가며 한사람 또는 두사람씩 휴식을 갖는 근무방식으로 몹시 벅차고 힘들던 일과가 12시간근무 3교대제로 바뀌어 한달에 240시간 일주일에 60시간으로 줄어들어 지금은 근무여건이 많이 개선된 편입니다.

8. 만일 자녀들이 기증에 대해서 상담을 한다면 해주고 싶은 말은 ?

기증을 하기 전에는 좋은 일을 한다는 기대감이 있겠지만 기증 직후에 찾아오는 허전함을 메울 수 있는 ‘사랑의 힘’이 있다는 것을 알려주고 싶습니다.

골수기증후 직업적으로 많은 어려움을 겪고 있다는 임광재씨의 표현이 이해가 되지 않기에 다시 물어보았습니다.

그러자 “술에 취해 행패를 부리는 사람을 제압할 때는 큰소리치고 기선을 제압해야 되는데 술취한 행패자가 먼저 알아 보고는 웃으면서 그 경찰관 아니냐고 하는데 ‘안면몰수’ 할 수 없더라고요”라며 경연쩍게 웃어 넘기는 것이었습니다.

마지막으로 수혜자에게 하고 싶은 말이 있느냐는 질문에 “건강을 회복하고 나중에 사회인이 된 모습을 보고싶다는 말과 함께 끝인사도 부탁드립니다.

“저 건강해요”

독자코너

안녕하세요?

저는 지난해에 ‘MBC임성훈, 이영자의 사랑을 나눕시다’의 프로를 보고 홍보 책자를 요청해 우편물로 받아 보았던 강옥희 입니다.

우선 제가 마음만 앞섰지 투고를 하겠다던 약속을 지킬 수 없었던 것에 대해 미안하게 생각합니다. 저에게 있어 글을 쓰는 것은 어려운 일은 아니지만, 아직까지도 누군가에게 나 자

신을 보이고 싶지 않다는 생각이 더 많습니다. 하지만, 이렇게 주위 분들에게는 글로써 마음을 전하고 있습니다.

제가 모아 두었던 헌혈증서를 보내 드립니다.

제가 투병생활을 처음 시작할 때, 초등학교 동창생인 남자 친구가 저를 염려하고 걱정을 많이 하면서 군 생활 중에 저에게 보내온 것입니다. 현재, 그 친구는 미국에서 커다란 사업체를 꾸려가며 잘 지내고 있는 듯 합니다. 어쩌면 그동안 그 친구의 우정과 사랑을 간직하고 싶어 이렇게 쓸 생각을 하지 못했었던 것 같습니다. 그 친구는 마음씨가 정직하고 사랑의 눈으로 모든 것을 바라보기 때문에 잘 사는 것은 당연한 대가라 언제나 생각하고 있습니다.

저 역시도 많은 통증 속에 있지만 지금 제가 할 수 있는 최선이라 생각하고 늦은 글 들었습니다. 이해와 용서도 있기를 바랍니다. 저는 요사이 귀하게 얻은 컴퓨터로 예전에 써 놓았던 글들을 정리하고 있습니다. 더 큰 바람과 기도가 있다면 어떠했든 간에 진실은 진실로서 꼭 지켜져야 한다는 것을 이 세상 모든 사람들에게 알리고 싶습니다. 그리고 노래의 가사처럼 인간은 꽃보다 아름답다는 것을 꼭 말하고 싶습니다. 언젠가 미국에 있는 친구의 얼굴을 보게된다면 그곳에 보내져 귀하게 쓰여 졌다고 꼭 전하겠습니다.

지금도 아픔 속에서 고통에 신음하는 많은 사람들이 어떻게 그 질긴 병들을 이겨낼까 생각하면 한숨이 납니다. 하지만 지금의 하시는 일들이 그들 모두에게 커다란 희망과 망대라는 생각을 합니다. 저는 예전과의 생활과는 비교도 할 수 없을만큼 지난 해에는 하나님에 대한 감사와 감동으로 앓아서 우는 날들이 많았었습니다. 이 땅에 있는 고통받는 이들에게 저와 같이 가능성의 눈으로 바라봐 준다면 그들도 저와 같이 새로운 삶을 살게 될꺼라 믿습니다.

진심으로 감사 드리며, 또 한 하시는 일들로 많은 보람과 기쁨이 있으시기를 바랍니다. 모두 건강 하십시오.