

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 12호

발행일 : 2000.09.30

[기증자이야기]

새로운 생명을 위하여...

최 명 근

저는 어려서 부모님 밑에서 유복하게 자라다가 열살때 아버님이 돌아가신 후 어렵게 생활하였습니다. 그런 가운데 고등학교를 다니면서 '살면서 남에게 피해를 주지 않으며 남에게 조금이나마 필요한 사람이 되려고 항상 노력하자'는 가치관을 확립하였습니다. 그리하여 젊은 나이에 헌혈도 많이 하고 장기기증운동에도 동참하였습니다. 그러던 중 신문을 보다가 골수기증에 관하여 알게 되어 회사 가까운 곳에 가서 등록을 하였습니다. 그 후 한참을 잊고 살다가 1999년 여름 가족과 동해안으로 여행을 다녀왔는데, 어머니께서 어떤 여자가 나를 찾는다고 하는 말씀을 들었습니다. 골수은행협회에서 온 전화 같았지만 어머니는 자식을 걱정하는 마음에 더 이상 말씀을 하지 않으시고, 그냥 없었던 일이 되기를 바라는 마음인 것 같았습니다. 하지만, 나는 장기기증운동본부에 연락하여 보았고, 그 결과 나의 골수를 필요로 하는 사람이 있다는 것을 알게 되었습니다. 나의 마음은 기뻐지만, 가족에게 동의를 얻어야 했습니다. 어머니는 걱정이 되시는지 저에게 아무 말씀도 하지 않으셨고, 부인은 골수채취 후의 건강과 가족의 책임자임을 부각시켜 약간의 문제를 제기했습니다. 저도 그 마음은 충분히 이해하지만, 한 사람의 생명이 나의 손에 쥐어져 있음을 부인에게 이해시키고, 또 양해를 얻어 수술을 할 수 있게 되었습니다.

그러던 중 딸아이 귀밑에 이상한 혹이 나타나서 온 집안을 걱정에 빠지게 만들었습니다. 온 식구들이 딸아이 혹에만 신경을 쓰고, 걱정하는 모습에서 투병중인 어린아이들의 고통과, 경제적인 어려움, 그리고 그들 부모님의 마음을 이해할 수 있게 되었습니다. 저는 마음을 더욱 굳게 먹고, 나의 골수를 빨리 그 어린 생명에게 주어 새로운 생명으로 다시 살아나 그 부모님과 행복해지기를 바랐습니다. 회사에서도 저의 그러한 마음을 이해하시고, 여러가지 도움을 주셨습니다. 건강한 골수를 기증하기 위해 먼저 주기적으로 등산을 하여 체력을 길렀고 또한 나의 빠른 회복을 위해 자주 유연성 운동도 하였습니다. 먹는 것과 행동하는 것, 생각하는 것까지도 매우 조심스럽게 몇 개월이 지났습니다. 수술 날짜가 정해지자 기쁜 마음에도 불구하고 수술이라는 생각에 조금은 두렵기도 하였습니다. 수술 전까지 여러 가지

검사를 해야 했습니다. 혈액도 채취하였고, 여러가지 건강검진도 해야 했습니다. 조금은 힘들고 고통도 따랐지만 이 모든 것이 생명의 불씨를 살리기 위함이라 생각하니 그것들은 너무나도 작은 희생이었던 것 같습니다.

수술 전날 병원에 입원하였고, 집안은 걱정의 하루가 시작되었습니다. 입원 첫날 혈압 및 정맥채혈 등 일정설명이 시작되었고, 수술의뢰서를 작성할 때는 마음이 조금 불안하기도 하였지만 한편으론 매우 기뻐했습니다. 병원 창문 너머 도시를 바라보면서 이제는 새 생명이 저의 작은 희생으로 살아나는 것 같아 가슴이 뭉클하기도 했습니다. 수술이 있는 날 새벽 4시에 일어나 항생제 주사를 맞고 소독 채혈을 하고는 수술실로 이동을 하였습니다. 수술이 있던 다음날 퇴원을 하여 집에서 휴식을 취한 후 직장에 나갔습니다. 수술직후 약간의 어지러움도 있었고, 걷는 데에도 조금 불편함이 있었지만 생명을 구했다는 기쁜 마음이 저의 몸을 지탱해 주었습니다.

골수기증자가 많으면 병으로 고통받는 많은 생명이 다시 살아날 수 있다고 합니다. 약간의 고통으로 새로운 생명을 구한다면 그 고통은 아주 작은 것일 겁니다. 우리의 가족이 병으로 고통스러워 한다고 생각해 보십시오. 그렇게 안일하게 있을 수는 없을 것입니다. 우리 모두 골수 기증에 동참하여 귀한 생명을 많이 살려 낼 수 있기를 기원합니다.

저는 항상 자랑합니다. 골수기증을 통해 생명을 구했다고....

가진자의 행복보다 주는자의 행복이 더 아름다운 것 ...

강 성 렬

내리 교회에 부목사로 부임한지 얼마 되지 않았을 때, 우리 교회에서 골수와 그외 장기에 관한 기증을 약속하는 행사를 가졌다. 관계기관에서 사람이 왔고, 여러 가지 설명이 있은 후 실제적으로 헌혈도 하고, 뜻이 있는 사람은 골수 및 장기 기증을 서약하도록 했다. 물론 지금 서약하더라도 그때 가서 다시 취소 할 수도 있다고 하는 단서가 붙기는 했지만 나는 그 장소에서 사후 각막과 살아 있을 동안에 나의 골수가 필요한 사람이 있을 경우 기증하겠노라고 싸인을 했다.

그로부터 5년 정도의 세월이 흘렀을까? 어느 때와 같이 그날은 수요일 저녁예배가 있는 날이라 교회에 가서 예배를 드리고 집에 왔는데 우체통에 노란 서류 봉투가 들어 있었다. 웬 서류 봉투일까 의아해 하며 보니 한국골수은행협회로부터 온 것이었다. 순간 나의 생각은 빠른 속도로 5년 전의 일로 돌아갔다.

어렵듯 했지만 헌혈을 했던 일, 골수기증과 사후 각막을 기증하기로 약속했던 일이 생각났다. 집에 들어와 아내와 함께 서류봉투를 열어 보았다. 역시 생각했던 대로였다. ‘당신은 골수기증을 약속했고 당신과 일치하는 환자(10세의 어린아이)가 나타났으니 골수를 기증해서 한 생명을 살리는 일에 꼭 협조해 달라’ 는 간곡한 당부의 글이 골수기증 소식지와 담당자

인 것처럼 보이는 협회 직원의 명함이 함께 들어 있었다.

아내가 소식지를 함께 읽어보고는 우리 큰아들하고 나이가 비슷한데 얼마나 그 아이가 고통스러울 것이고, 또 그 부모는 얼마나 가슴이 미어지겠냐며 흔쾌히 내 뜻에 따라 주어 얼마나 고마웠는지 모른다.

며칠 후 협회 직원과 통화를 하고 만나기로 약속을 하였다. 만나기 전까지 수많은 생각이 내 머리 속에서 맴돌았다. 수술을 한다고 하는데, 마취를 한다고 하는데.....여태까지 병원에 한번도 입원해 보지 않았던 나로서는 그 모든 것이 약간은 두렵게 느껴졌다.

협회 직원과 만나던 날, 그 분은 다시 한번 골수기증의 과정과 절차, 그외 모든 것에 대해서 차분하게 설명을 해 주었다. 실제적으로 골수기증이 이루어지려면 기증자의 혈액을 채취해서 검사해야 하고, 신체검사도 해야하고 모든 것이 완벽하게 일치하게 됐을 때, 병원에 입원해서 전신마취 또는 부분마취를 하고 골반 뼈에서 5-6구멍을 통해 골수를 채취 한다고 설명해 주었다. 그리고, 내가 모든 것을 받아들이자, 내 팔목에서 혈액을 채취해 갔다.

그로부터 몇 개월 후 모든 것이 일치하고 기증자의 건강이 양호하니 이제 골수기증 절차를 밟아 나가자는 제의가 들어왔다. 그래서 다시 한번 병원에서 최종적인 건강진단을 받았고 15일 후 골수 기증을 위해 병원에 입원을 하게 되었다.

모두 돌아가고 나 혼자 남게 된 병상... 이런 저런 생각들이 머릿속을 맴돌았다. 그때 갑자기 이 병실이 낯설지 않다는 생각이 들었다. 기억을 더듬어 보니 바로 얼마 전에 이 병실은 우리교회 두 분의 젊은 속장님들이 암과 싸우다가 끝내 천국에 갔던 바로 그 장소였다. 내가 이 병실에 얼마나 많이 심방을 왔었는지, 그리고 그 젊은 속장님 두 손을 꼭 잡고 찬송을 부르던 일...

‘저 멀리 뵈는 나의 시온 성 오 거룩한 곳 아버지 집! 내 사모하는 집에

가고자 한밤을 세웠네 저 망망한 바다 위에 이 몸이 상할지라도 오늘은

이곳 내일은 저곳 주 복음 전하리

아득한 나의 갈길 다 가고 저 동산에서 편히 쉴 때 내 고생하는 모든 일들을 주께서 아시리
빈 들이나 사막에서 이 몸이 곤할지라도 오 내주 예수 날 사랑하사 날 지켜 주시리’

내가 찬송하던 그 순간 투병생활에 지쳐있던 속장님의 얼굴이 환하게 밝아지던 일, 모든 것들이 주마등처럼 스쳐 지나갔다. 그리고 그날 밤, 나는 속장님들이 누웠던 병원 침대 위에 누워서 이제는 내가 환자 아닌 환자가 되어 내 머리맡과 내 발치에서 나를 격려하며 나와 함께 해주는 속장님들을 뒤로 하고 스르르 잠이 들게 되었다.

상쾌한 아침이 되었다. 이제 수술이 바쁘게 준비되었다. 협회 직원께서도 병실에 도착을 했고, 나는 드디어 수술대 위에 실려져서 수술실로 옮겨졌다. 그런데 수술실로 들어가자 아직 준비가 안됐다고 잠시 기다려야 한다고 했다. 한 두 시간 정도 기다려야 하니까, 그냥 그 침대 위에 누워서 기다리시든지 아니면 다시 병실에 가서 기다리시든지 편한 대로 하라고 했다. 그래서, 나는 아무래도 병실에 가서 기다리는 것이 좋겠노라고 이야기하고는 수술실에서 걸어 나왔다. ‘세상에 환자가 수술실에서 걸어 나오다니....’ 많은 사람들이 신기해했다. 병실에 들어오니 협회분도 마침 그 사이에 아침을 먹다가 깜짝 놀라며 어쩔 줄을 몰라했다.

본의 아니게 식사가 중지되고, 잠시 얘기를 나누는데 다시 간호사가 왔다. 수술이 준비 됐다는 것이었다. ‘아니 두 시간 정도 걸린다고 하더니 10분도 안 걸리네?’ 라고 생각하며 다시 수술실로 들어갔다.

하반신 마취가 시작되고-사실 나는 마취단계를 가장 걱정했다. 왜냐하면 일단 마취 상태가 되면 수술을 하든 무

엇을 하든 못 느낄 것이니까, 그러나 마취는 내 생각으로 생살을 뚫고 뼈에 주사액을 집어 넣어서 하는 것이기 때문에 그 과정에 고통이 심할 것으로 생각했었다. 그래서 나는 주사로 하는 부분마취보다는 손수건을 입에다 대는, 아니면 링겔주사를 통해 마취액을 주입하는 전신마취를 선호했었다. 그래서 부들부들 떨면서 몸을 맡겼는데 이상하게 오히려 시원한 느낌이 들면서 주사 맞는 것보다도 아프지 않다는 것을 깨닫게 되었다. ‘진작 이야기 해줬으면 걱정하지 않았을텐데 괜히 걱정했잖아?’-이제 내 다리는 내 다리가 아니었다.

나는 수술을 받는 동안 의사들과 간호사들과 대화도 하면서 아무 불편 없이 수술에 임할 수 있었다. 추위를 느낄라치면 간호사들은 어떻게 알아챘는지 담요를 따뜻하게 데워서 나의 상체 부분을 덮어주기도 하고, 내 손을 잡아 주기도 하고, 손목 부분을 자신들의 따뜻한 손으로 비벼 주기도 했다. 이렇게 1-2시간정도 기분 좋은 시간이 지나고 병실로 옮겨졌다.

아내가 와 있었고, 나를 보자마자 눈시울을 붉히면서 걱정스럽게 쳐다보았다. 나는 괜찮다고 말하고 아무 고통도 없었다고 안심을 시켰다. 사실 아무런 통증이나, 무슨 수술이 이런 수술도 다 있을까 할 정도로, 세상에 기술이 참 좋기도 하다 할 정도로 수술은 간단하게 끝났던 것이다.

그러나 고통은 그때부터였다. 나는 집에서 잘 때도 똑바로 누워서 자지 않고, 꼭 새우 잠을 자는데 이제 수술을 했으니 수술 부위에 뭔가를 받치고 똑바로 누워서 8시간 정도를 있어야 한다고 했다. 나는 이게 제일 힘들었다. 정말 허리가 아팠다. 게다가 시간이 지나면서 하반신 마취도 이제 서서히 풀리고 허리가 아파서 견딜 수 없었다. 그래서 아내에게 나 좀 옆으로 눕게 해달라고 요구했지만, 아내는 안된다고, 수술 부위가 다 아물어야 하니까, 더 있어야 한다고 들어주지 않았다. 결국 의사의 지시에 충실한 아내 때문에 나는 좀더 불편한 시간을 보내야 했고, 결국 다리의 마취가 완전히 풀려서 내 스스로 돌아누울 수 있을 때에야 겨우 나의 제일 편한 자세로 누울 수가 있었다.

다음날 아침 일찍 담당 의사가 병실에 들어왔고 수술 부위를 점검했다. 그리고 하시는 말씀이 참으로 좋은 일을 했노라고 이야기하면서 골수는 참 좋았다고, 아마 당신의 골수를 받은 사람은 잘 적응될 것 같다고 이야기를 하셨다. 기분이 좋았다. 당연히 그렇게 될 것 같은 기분이 들었다. 그리고 퇴원 후에도 몇 달 동안은 계속 그 아이를 위해서 기도하기를 쉬지 않았다. 잘 적응돼서 건강하게 자라나기를..... 어쨌든 나는 가장 행복한 시간들을 보냈던 것 같다. 사람은 가진 것으로 행복해지지 않고 주는 것으로 행복해 진다라고 하는 설교를 내 몸소 실천했으니 얼마나 감사한 일인가?

한가지 소망이 있다면 이 땅에 백혈병으로 고통 당하는 사람이 없었으면 하는 마음이다. 그러나 현실은 그렇지 않은 것 같고, 어쩔 수 없이 백혈병이 존재하고 그 백혈병에 대한 치료

법이 골수이식밖에 없다고 한다면 건강한 사람이 그 일에 적극 나서야 하겠다는 마음이 든다. 홍보도 더 되어야 할 것 같고, 골수기증에 대한 정확한 인식이 확산되어서, 적어도 백혈병은 100% 완치되는 나라가 될 것을 소망해 본다.

끝으로 편안하게 기증할 수 있도록 모든 배려를 다해 주신 골수은행협회 여러분과 전혀 고통 없이 수술을 해 주신 중앙길병원 의사 선생님과 간호사분들, 특별히 나와 피를 나눈 이름 모를, 그러나 장차 위대하게 성장할 어린 영혼에게 하나님의 크신 은총이 함께하기를 기원한다.

이런 기쁨을 알게 해 주신 분께 감사를 드립니다.

김원중

브레히트의 시다. 누군가 사랑하는 사람이 있다면 아마도 사랑하는 사람의 마음이 다 그렇지 않을까 생각된다. 하지만 사랑하는 사람 말고도 이러한 마음이 드는 경우가 또 있음을 알았다.

골수기증을 부탁한다는 말을 듣고 실제 골수를 기증하기까지 근 2개월의 시간이 걸렸던 것 같다. 그 기간동안 난 참으로 모범적이고 착하게 그리고 건강하게 살았다. 그 좋아하던 술도 입에 안대고, 빨간 신호등이 파란 신호등으로 바뀌기가 무섭게 건너다니던 내가 다른 사람들이 건너기 시작하면 건너게 되었다. 이외에도 여러 가지 사례들이 많이 있지만, 아무튼 이런 일이 가능했던 것은 나의 골수를 받는 사람에게 좋은 골수를 주기 위해서였다. 그리고 그 사람은 지금 나를 너무나 절실하게 필요로 하고 있다는 것을 알고 있었기 때문이었다. 내가 자칫 어떻게 될 경우-내가 다치거나 건강상의 문제로 제때에 기증을 못할 경우-상대방에게는 그것이 큰 절망감으로 다가선다는 것을 잘 알고 있었다. 이처럼 골수기증은 나에게 살아가야 하는 의미를 확실하게 부여해 주었다.

또한 골수기증은 나에게 생명의 소중함을 일깨워 주었다. 골수기증 후 나는 일주일간을 병원과 집에서 누워 있어야만 했다. 일어설 때나 걸음을 걸을 때 허리에 가해지는 통증을 느끼고 또한 고열로 잠을 제대로 잘 수 없을 때는 '내가 왜 이런 고생을 사서 하나'하는 생각이 들었다.

그러던 중 문득 이런 생각이 들었다. 어머니께서 날 낳으실 땐 이보다 더 큰 고통을 겪으셨겠구나 하는 생각을 하며 새삼 생명의 소중함을 깨닫게 되었다. 사람의 생명을 살리는 일이 이렇게 힘든 것이라니... 사실 골수기증 후 어머니께서 해 주신 사골국을 먹어야 했다.

하지만 내가 겪고 있는 고통은 아무 것도 아니란 것을 느꼈다. 상대방은 이보다 더 힘든 고통을 견뎌내고 있을 것이란 생각이 들었기 때문이다.

만약에 또 골수기증 요청이 들어오면 어떻게 할까 하고 생각을 해 보니, 다시 또 이런 고생을 경험한다고 생각하는 것조차 싫지만 그러나 해야 한다. 내가 거절할 경우 상대방은 최소

한의 희망마저도 잃어버리며, 자칫 그 사람의 목숨마저도 위태로울 수 있다.

사람들은 나에게 참 대단한 일을 했다고 한다. 1만8천 분의 1일 중에서 나 또한 선택받은 사람중의 한 사람이라니 누구나 할 수 있는 일은 아니었나보다. 하지만 골수기증에 대한 정확한 정보를 가진 우리 나라의 건강한 성인 남녀라면 누구나 할 수 있는 일이다.

골수기증은 나에게 참으로 많은 면에서 깨달음을 주었다. 생명에 대한 고마움, 부모님에 대한 고마움, 그리고 내가 세상에 살아야 하는 이유를 보여 주었다. 그래서 나에게 고마운 마음을 갖고 있는 사람이 있다는 것을 알지만 나 또한 그에게 고마움을 느낀다. 나에게 이런 깨달음을 주었기에.

조그만 관심과 정성으로

김용철

벌써 수술이 끝난지 4개월이 지났습니다. 생각하면 저에게 삶의 의미를 깨닫게 해주는 계기가 되었던 것 같습니다. 그 분을 도울 수 있었던 것은 주님께서 저에게 주신 큰 사랑이라고 생각합니다. 수술을 하기까지는 어려움이 많았습니다. 부모님은 수술을 하다가 혹시 안 좋은 일이 생길 수도 있다며 반대하셨고 신분이 군인이기에 수술 절차도 매우 힘들었습니다. 옛말에 오른손이 한 일을 왼손이 모르게 하라는 말처럼 저 역시 누구나 할 수 있는 자랑할 만한 일이 아니기에 남몰래 하려고 했지만 군인이라는 신분 때문에 많은 사람에게 알려졌습니다. 훌륭한 일을 했다는 이야기를 들을 때마다 저보다 더 큰 사랑을 베풀고 있는 사람들에게 미안함을 많이 느꼈습니다.

이제 부모님 역시 그 때의 저를 이해해 주실 거라 믿습니다.

그리고 수술 후에 짧은 고통이 있을 테지만 그 일로 인해 한사람에게 희망을 줄 수 있다면, 그 기쁨을 만끽하라며 힘이 되어주신 주위의 모든 분들께 고마움을 전해드리고 싶습니다.

이 글을 읽는 분들에게 이야기하고 싶은 것이 있습니다.

한사람의 조그만 관심과 정성이 많은 사람들에게 희망과 사랑을 베풀 수 있다는 것, 나 역시 그 일로 해서 많은 기쁨과 행복을 얻게 된다는 것을...

제가 이런 말을 하기에 부끄럽지만 전 항상 우리 집이 가난하다며 실망하고 부모님을 원망했습니다. 물론 다른 사람들에게 관심을 두지도 않았습니니다. 그러나 해외 입양될 아동 그리고 보육원의 원생들과 결연을 맺으면서 부모님께 죄송한 마음이 들었고 제 자신이 한없이 미워졌습니다. 숨을 구멍만 있다면 그곳으로 들어가고 싶은 심정이었습니다. 그러나 이제 전 너무나도 행복합니다. 저의 작은 관심과 정성이 다른 사람들에게 큰 힘과 희망이 될 수 있다는 걸 알고 있기 때문이지요. 전 누구보다도 부자고 행복하다고 자신할 수 있습니다. 제가 경험한 기쁨을 여러 분들과 함께 했으면 좋겠습니다. 여러분의 주위를 둘러보세요. 여러분의 주위에는 더 어려운 처지에 놓인 분들이 많이 있을 겁니다. 그 사람들을 위해서 힘

이 되어줄 수 있다는 사실 하나만으로도 여러분은 행복한 것입니다.
자기 자신만을 위해 살기보다는 남을 위해 조금이나마 생각하고 배려할 줄 아는 사람,
누군가에게 희망과 사랑을 전할 수 있는 그런 사람들로 가득한 사회가 되기를 바라며 모든
이들에게 행운과 기쁨, 주님의 축복이 함께하기를 두 손 모아 간절히 기도합니다.
마지막으로 저의 일부분을 함께한 그 분께 항상 건강하고 앞으로 펼쳐질 어떠한 상황에서도
희망을 잃지 않고 항상 미소를 간직하며, 열심히 살아주길 부탁드립니다.

수술은 대단하지 않습니다.
하지만, 기증하겠다는 결심만은 대단한 것입니다.

유정수

98년 가을, 한해를 몇 달 안 남겨둔 10월경으로 기억한다.
나는 그 해 졸업을 하고 별다른 직장 없이 집에서 거의 1년을 놀다시피 했는데 10월 어느
토요일 오후 골수은행협회에서 골수기증의사를 묻는 전화를 한 통 받았다. 막상 받고 보니
막연한 두려움에 뭐라 대답을 할 수 없어 생각할 시간을 달라고 했다.
'내가 수술대 위에 올라가서 조금이라도 잘못되면 어찌지?'하는 두려움과 '몸에 좋지 않다
더라'라는 말을 얼핏 들은 것 같아 회피하고 싶었다. '결정을 하긴 해야겠는데.....어찌지?
그래, 후회하느니 차라리 하자. 올해에 내가 해놓은 일이라곤 아무 것도 없다. 먼 훗날 내
인생에서 98년이 무의미한 한해로 기억되는 것 보다 한가지라도 뜻깊은 일을 해놓고 돌아
오는 새해를 맞자! 나는 해병대 출신이다. 뭐가 무섭고 두려우랴!'
기증을 하고 난 후, 이 글을 쓰고 있는 지금은 그때의 각오가 우습게 느껴지지만 기증을 하
기 전엔 두려움에 쌓여 있을 때라서 나의 각오는 정말 진지하고 비장하기까지 했다. 마치
전쟁에 나가는 한 병사처럼.....
지금 돌이켜보면 정말 어리석은 생각으로 쓸데없는 걱정을 했구나 하는 생각이 든다.
수술을 하기 전에 이뤄지는 모든 절차와 검사를 마치고 드디어 서울에 올라가서(우리 집은
제주도이다) 골수를 채취하는 일만 남았다. 도저히 부모님을 설득시킬 자신이 없어 '연말이
고 해서 친구들과 여행 다녀오겠습니다.' 라고 말씀드리고 서울로 올라오는 방법밖에 없었
다. 간병하시는 분이 계시다고는 하지만 그래도 내 옆에 의지가 될 만한 친구가 더 맘이 편
할 것 같아 친구 한 명과 동행했다.
드디어 12월 ○일, 수술 날 아침.
어느 정도의 사전 지식이 있음에도 불구하고 당일 날 아침까지 불안감은 쉽게 떨쳐지지
않았다. 수술 대기실을 거쳐 수술실, 그리고 눈을 떠보니 회복실이었다. 단 몇 초만에 모든
일이 후닥닥 끝난 것 같은 생각과 '워, 아무 것도 아니네!'하며 지난 내 부질없던 걱정들이
순식간에 사라져버렸다. 이걸 정말 내가 생각했던 수술(아니 내가 생각하기에는 수술이라고

까지도 할 수 없다)과는 정말 다르고 대단한 것도 아니었다.

수술 후 며칠 동안은 통증이 잠시 있을 거라 했는데, 내가 젊어서인지 수술직후 잠시 누워 있다가 거의 정상적으로 걸을 수도 있었으며 통증도 잠시뿐, 다음날부터는 내 몸도 원래대로 회복되었다. 정말 뿌듯하고 나 자신이 대견했다. 이제 남은 건 내 골수를 받으신 분이 부디 완쾌하여 건강한 생활을 할 수 있도록 기원하는 일 밖에 없다.

1년 반 정도가 지난 지금 나는 아무런 후유증 없이 힘찬 젊음을 과시하며 생활하고 있다. 내 자신도 한때 그랬듯이 일반인들이 생각하고 있는 골수기증에 관한 잘못된 정보와 두려움이 골수이식을 필요로 하는 수많은 환자들의 희망의 불씨를 꺼뜨릴 수 있다고 생각한다.

위에서도 말했듯이 골수채취는 대단한 수술이 아니다. 수술은 대단하지 않지만 기증하겠다는 결심만은 한 생명을 살리는 일이기엔 대단한 것이다.

출근길 지하철에서

송기남

몇 년 전 어느날 출근을 할 때였다. 그날 유난히 모자를 쓴 꼬마 아이와 옆에 서 있는 어머니의 모습이 눈에 띄었다. 대화를 해보니 꼬마아이는 백혈병이라는 무서운 병에 시달리고 있었다.

나는 타고난 건강 덕분에 군에서부터 여건이 주어지는 대로 헌혈을 해왔고 직장생활을 하면서도 여전히 안심을 하면서 헌혈을 하고 있었다. 헌혈이야 많은 사람이 서로 주고 받을 수 있지만 골수가 일치하기는 몇 만 명중에 하나라는 아주 극히 적은 확률이어서 많은 생명이 꺼져가고 있다는 생각을 해보지 못했다. 그 꼬마아이 덕분에 ‘그래, 헌혈하면서 골수를 기증하리라’라는 결심을 하고 몇 년 전 헌혈을 하면서 골수기증자로 등록하였다.

그때의 그 꼬마아이가 지금은 잘 자랐을까 하는 생각을 하면 가슴 한켠이 찡하게 아파온다. 그로부터 몇 년이 지난 2000년도에 내 골수를 필요로 하는 소년이 있다는 소식을 한국골수은행협회로부터 듣게 되었다. 묘한 감정에 휩싸였다.

골수은행협회로부터 전화를 받고 가족과 다시 상의할 수밖에 없었다. 내 나이도 이젠 사십대 후반으로 정말 건강은 괜찮은지 다시 한 번 생각해 보게 되었으며 한편으로 생각해 보니 또한 두렵기도 하였다. 그러나 “정말 이제 당신의 도움을 필요로 하는 사람에게 하나님께서 만들어주신 것을 나눌 수 있다는 것은 축복이에요.” 라는 가족들의 따뜻한 한 마디가 내게 주저함과 두려움을 말끔히 씻어주었다.

정말 어떤 소년일까 궁금하기는 이루 말할 수 없었다. 나의 일부를 필요로 하는 그 소년, 순간 나와 그 소년은 한 형제이며 언제부터인가 잘 알았던 아이...그런 생각들로 꼭 차 있는 동안 나는 이젠 성공적인 수술만을 기대하고 있었다.

일찌기 기독교 집안에서 자라나 이웃 사랑 실천을 늘 생각해왔다. 또한 외과 의사이신 큰아

버님의 골수기증은 걱정할 일이 아니라 적극적인 권유의 말씀에 두려움없이 편안한 마음으로 수술에 임할 수 있었다. 골수은행협회에서 진행되는 대로 나의 시간표도 바뀌게 되었고 수술까지 그 일정대로 따르게 되었다. 그리 쉬운 일만은 아니었다.

무사히 수술을 마쳤다. 그런데 나이 때문인지 회복기간이 다른 사람들보다는 오래 걸린 것 같다. 그러나 가족들의 따뜻한 관심속에서 수술 며칠 후 완전히 예전의 몸으로 회복할 수 있었다. 다시 한번 가족들에게 감사를 표하고 싶다.

끝으로 우리 모두가 자신의 골수를 기증하는 데 동의하는 것이 나의 바램이다. 이번 일을 통해 많은 난치병을 앓고 있는 사람들은 우리가 갖고 있는 신체의 일부를 나눈다면 다시 새로운 삶을 살아갈 수 있다는 걸 깨달았다.

특히, 우리나라는 단일 민족으로 서로 골수를 나누는 일이 다른 나라에 비해 쉬우리라고 생각된다. 이젠 국경을 넘어서도 이루어지고 있는 것을 볼 때 하나님의 은혜에 다시 한 번 놀라게 된다.

지금쯤 병원에 있을 나의 골수를 받은 소년이 하루속히 건강하다는 전화를 받고 싶다. 그리고 골수기증이라는 일에 동참할 수 있도록 허락해 주신 하나님께 감사를 드린다.

가족의 귀중한 재산

아라하마 겐타로

저와 골수은행과의 만남은 입원중인 아버지께 폐암을 알리고 수술을 받도록 설득하는데 고생을 하고 있던 때였습니다. 그때 개인적으로 또 공적으로도 많은 신세를 진 선배님의 딸이 갑자기 백혈병이라는 진단을 받았습니다. 그리하여 상공회의소의 청년부 멤버들에게 이야기를 해 수명이 골수기증등록을 하러 간 것이 1994년의 일입니다. 그 뒤 청년부에서 오오타니 타카코씨 강사로 초빙해 심포지움을 개최하기도하고 초등학교PTA(Parent-Teacher-Association)를 통해 영화감상회를 열어 금색고래(만화판과 극영화판)를 2번 상영하기도 하는 등 내가 할 수 있는 범위내에서의 홍보활동을 했습니다.

당시 아버지의 간병과 일에 매일 쫓기고 있었습니다. 그리고 아버지는 마지막까지 식사요법만으로 열심히 이겨내 한때는 일상생활에 복귀할 정도로 회복되셨지만 재발과 다른 곳으로의 암세포 전이를 이기지 못하시고 1998년 3월에 4년간의 투병생활을 마치고 말았습니다. 공무원의 창업사장이셨던 아버지의 뒤를 이어 첫 추석을 맞이하려는 7월에 골수기증에 대한 3차 검사의뢰서가 집으로 왔습니다.

‘한 생명은 없어졌지만 새롭게 다른 생명은 구할 수 있을지도 모르다’

이것도 무슨 인연일지도 모른다는 생각에 골수제공의사 확인서와 문진표에 기입을 한 뒤에 바로 반송했습니다. 일부 회사임원의 반대가 있었지만 어쨌든 이해해주기만 요구했습니다. 그 뒤, 코디네이터와 사전협의에서 제가 제공하는 환자는 한국에 있다는 것을 알게 되었고

9월에 3차 검사는 채취예정인 오사카부내의 병원에서 받았습니다.

“골수기증하기에 적합한 신체시균요.”라는 말을 간호사로부터 들었습니다. 신장 183cm, 몸무게 70kg의 건강한 몸으로 키워주신 부모님께 새삼 감사하는 마음이 들었습니다.

골수제공은 1999년 겨울로 결정이 되었습니다.

너무 쉽게 자신의 삶을 뺏겨버리는 어린이들이 증가하고 있는 가운데 경험하고 싶어도 경험할 수 없는 귀중한 경험을 통해서 아버지로서 또 한 남자로서 생명의 귀중함을 느꼈습니다. 또 사람의 생명을 구하는 일이 얼마나 큰 일인지 이제 어른으로 성장해 나갈 초등학교 1학년과 5학년의 두 아들에게 전해주고 싶어 골수채취에 입회시켰습니다. 과거에 아이들을 입회시킨 예는 없다는 의사의 설명을 듣기도 했지만 결정을 바꾸지 않았습니다. 연예인 아즈마 치즈루씨와 오오타니 타카코씨, 하라이시씨등 여러분이 문병을 와 주셨습니다.

저의 골수를 받는 분과 그 가족, 병원의 여러분, 그리고 무엇보다도 코타키 코디네이터 덕분에 불안과 염려를 씻을 수 있었습니다. 그리고 제가 골수를 제공하는데 최종동의를 해 준 제 가족, 제게 있어서 귀중한 재산을 얻은 것에 대해서 진심으로 감사하고 있습니다. 정말 감사합니다. 마지막으로 두 아들에게 제가 좋아하는 말을 들려주고 싶습니다.

“사람에게 무엇인가 베풀을 때보다 사람에게 무엇인가 베풀고 감사받는 쪽이 기쁘다. 그것이 누군가를 위함이 된다면 좀더 노력해보자는 힘이 솟아난다. 진정한 기쁨은 ‘제공하는’것에서부터 탄생한다.”

[그것이 당신의 인생을 풍요롭게 만듭니다.]

[수혜자이야기]

“가장 중요한 건 포기하지 않는 용기입니다.”

김 정 략

저는 난치병인 만성 골수성백혈병을 앓고 있던 중 일본인이 공여한 골수를 이식받은 사람입니다. 세상에서 가장 아름답고 감동적인 일을 세상 사람들에게 전하고 싶어 이렇게 펜을 들었습니다.

저는 강원도 최전방에서 군간부로 복무중이었습니다. 술과 담배를 즐겼지만 40대 중반까지 감기 한 번 걸리지 않았기 때문에 건강에는 항상 자신이 있었고, 충실한 근무로 상급자와 지휘관께 인정도 받았습니다. 많은 사람들이 운명을 이야기하는데 운명은 일순간에 바뀐다고 생각합니다. 건강했던 몸이 갑작스럽게 피곤을 느끼고 몸무게가 5kg이상 줄어들었습니다.

사람에게는 육감을 느낄 때가 있나 봅니다. 98년 11월 중순경 아내가 갑자기 건강 검진을 받아 보자고 자꾸 권했지만 별로 불편한 곳이 없어 저는 짜증만 냈습니다. 그러나 계속되는 권유에 어쩔 수 없이 의정부의 한 종합 병원에서 건강 검진을 받았고 결과는 1주일 후 통보해 주겠다고 하여 당일 부대에 들어갔습니다. 그런데 오후 근무 중 아내로부터 울음섞인 전화를 받았습니다. 병원 내과 과장에게서 직접 전화가 왔는데 백혈병이 의심된다며 서울의 종합 병원에서 재진을 권유했다고 합니다. 이제까지의 순탄하기만한 제 인생에서 가장 큰 절망과 충격의 날이었는데도 모르겠습니다. 이날 우리 부부는 모든 친지분들께 연락을 하고 밤새워 울었습니다. 어느 누가 이 순간 우리 부부의 슬픔을 이해할 수 있을까요...

오 하나님!

운명의 날은 왔습니다. 다음날 서울대 병원 응급실에서 골수검사와 혈액검사 결과 만성 골수성백혈병이라는 들어보지도 못한 진단을 받고 곧바로 입원을 하였습니다. '백혈병' 가공씩 TV나 신문, 소설책의 주인공이 겪었던 너무나 생소한 병을 이 많은 사람중에 내가 걸리다니 표현할 수 없는 충격이 너무 컸습니다.

거의 자포자기한 상태에서 인터페론과 약물 치료가 시작되었습니다. 의사선생님께서 완치를 위해선 골수이식밖에 없다고 하셨지만 당시 저는 골수이식에 관해 전혀 알지 못했습니다. 그러던 중 차츰 안정이 되어 갔으며 가정과 두 자식들을 위해서라도 꼭 완쾌해야겠다는 의지가 생겼습니다.

2남 2녀 중 저는 막내로 맨 위의 형님은 돌아가시고 누님 두 분이 계십니다. 이 두 분 모두 서울로 올라오셔서 서울대 병원에서 골수이식을 위한 유전자 일치검사를 하였는데 결과는 저와 일치하지 않았습니다. 다시 한 번 실망하고 자포자기 했습니다. 그러던 중 박선양 교수님께서 한국골수은행에 의뢰를 해 보자고 하여 저는 많은 희망을 가졌습니다. 그런데 불행히도 한국골수은행에서는 국내에 일치자가 없기 때문에 일본골수은행에 의뢰해 보겠다고 하였지만 크게 기대하지 않았습니다. 너무나 허무했고 이때 저는 죽음밖에 생각나지 않았습니다. 병원 혈액원의 벽에 붙어있는 포스터에 성덕바우만의 미소 띤 얼굴이 너무 인상 깊었습니다. 약 1개월간의 입원을 마치고 많은 약봉지와 인터페론 주사약을 가지고 퇴원하여 집에서 약을 먹고 아내가 2일 간격으로 인터페론 주사를 양팔에 놓아주었습니다. 그러면서도 부대에서 정상근무를 하였습니다. 마지막 희망인 한국골수은행에서 좋은 소식이 있기를 학수고대 하면서...

인간에게 슬픔이 있다면 또한 기쁨과 희망도 있나 봅니다. 99년 1월25일 저의 마지막 희망이던 골수은행으로부터 연락이 왔습니다. 일본에 골수일치자가 있다고... 정말 그 날은 기쁨의 눈물을 많이 흘렸습니다. 한 생명을 구하기 위해 국제적으로 힘을 기울여주신 골수은행협회분들께 정말 고맙습니다. 그리고 웬지 이 병이 낳을 것 같은 예감이 들었습니다.

그 후 국군 수도 병원과 서울대 병원에서 치료중 99년 8월13일로 드디어 골수이식 날짜가 잡혔습니다. 서울대 병원 무균병실에서 일본으로부터 공수해 온 골수가 제 몸에 들어올 때 전 뭐라 표현할 수 없는 감정을 느꼈습니다. 그러나 병원에서 듣던대로 이 병은 쉽지만은 않았습니다. 모든 환자들이 겪듯이 너무 많은 우여곡절은 철저한 인내와의 싸움 그 자체였

습니다. 강한 항암제와 약물 투여로 구토와 설사가 반복되었으며 퇴원을 앞두고는 숨이 차고 열이 38도이상 올라가서 검사를 해 보니 폐에 거대세포 바이러스 감염이 되어 폐수술을 하였는데 수술후의 강한 항생제 투여로 백혈구와 혈소판이 감소하여 생사 갈림길에 있었습니다. 또 장에 이식편대 숙주반응이 와서 고생하던 일, 서울대 병원에서 7개월만에 퇴원하여 집에 있던 중 많은 수혈로 인한 담석증으로 고통을 참지 못하고 119구급차량으로 이송되어 의정부 모 병원에서 담낭제거 수술을 받던 일 등등 정말 많은 어려움이 있었지만 저는 한번도 죽는다는 생각을 하지 않았습니다.

제가 말씀드리고 싶은 것은 난치병인 백혈병을 치료하기 위해서는 어떠한 상황에서도 용기를 잃지 말고 자신감을 갖는게 제일 중요한 것 같습니다. 많은 치료비와 장기간에 걸친 치료에 지치고 포기하려는 마음이 생기겠지만 끝까지 노력해야 합니다.

다시 사는 삶을 가질 수 있도록 구원해 주신 하나님께 감사합니다. 또한 국적을 초월하여 자신의 아픔을 감수하고 사랑의 골수를 전해 주신 이름도 모르는 일본인께 뜨거운 감사를 드리며 음지에서 오직 생명을 구하기 위해 노력하시는 한국골수은행협회 직원 모든 분 정말 고맙습니다. 서울대 박선양 교수님, 101병동 간호사님, 혈소판 헌혈을 기꺼이 해 주신 국방부 헌병대 장병 여러분, 승리부대 부대장님, 그리고 장병 여러분 정말 고맙습니다.

환자 여러분 끝까지 용기를 가지시길 기원합니다.

내 삶을 지켜나가겠습니다.

유명숙

어느 날 부터인가 계속되던 허리의 묵직한 고통은 내게 백혈병이란 엄청난 멍에를 안겨 주었다. 5년 전 받았던 위암 수술의 악몽에서 차츰 벗어나려는 순간 내게 또 한번의 악몽이 시작되는 순간이었다.

하느님! 왜 내게 이런 고통을 주십니까?

원망과 절규, 고뇌와 번민, 이루 말로는 다 표현할 수 없는 처절함이 뺏속 깊이 들어왔다. 백혈병 병동에 들어서는 순간 하얗게 드러낸 머리카락 없는 환자들의 파리한 모습이 내 가슴을 또 한번 저리게 하였다.

아! 어찌해야 하나...

항암치료 스케줄이 잡히고 내게도 십자가의 고통이 시작되었다. 담당의사께서는 백혈병은 항암치료보다도 골수이식이 최선의 치료라면서 골수이식을 권하셨다. 너무나 힘든 과정이란 걸 잘 알지만 나를 사랑하며 나를 위해 눈물로 기도해주시는 시어머님, 남편, 아들, 딸 나의 사랑하는 가족들 모두를 위해, 그리고 내가 살아야 할 이유와 의지가 충분히 있었기에 골수이식을 받겠다고 결심을 했다. 먼저 오빠와 남동생의 골수 적합성 여부를 검사했지만 부적합하다는 판명이 나왔다. 또 한번의 절망이 나를 깊은 수렁으로 빠져들게 했다. 그러나 골

수기증을 연결해 주는 골수은행에 희망을 걸어보기로 했다. 신청 후, 얼마 되지 않은 날 적합한 골수기증자 두 청년이 모두 기증할 의사가 있노라는 기쁜 소식이 날아왔다.

한 사람도 아닌 두 사람씩이나... 병실 동료들과 기쁨을 함께 나눌 수 있는 유일한 순간이었다.

드디어 골수이식 스케줄이 잡히고 모든 준비가 순조롭게 진행되어 가고 있었다. 수호천사가 나를 도와주고 있구나... 살수 있다는 기쁨과, 그분에 대한 고마움, 작은 두려움, 만감이 교차되는 순간이었다. 그러나 무균실에 들어가 하루만에 발견된 '간에 생긴 모종의 검은 세포 덩어리'는 나를 다시 무균실 밖으로 내몰았다. 그 검은 세포에 대한 정밀검사와 치료를 위해 나는 다시 골수이식을 미뤄야 하는 안타까움과 함께 병실생활을 다시 해야만 했다.

그러던 중 나에게 골수기증을 하겠다던 청년이 교통사고를 당했다는 소식이 전해졌다. 어쩐 이렇게 암울한 일들이 마치 계획된 일처럼 생겨나는 것일까? 마치 나를 괴롭히기 위해 결성된 악마군단이 내 생명을 놓고 장난치는 건 아닐까? 하는 생각이 들었다.

그러나, 하늘은 무심하지만은 않았다. 골수기증 의사를 밝혔던 또 다른 한 청년이 기꺼이 기증해 주겠다고 해서 나는 다시 골수 이식 스케줄을 잡아서 지금은 밀폐된 무균실에 앉아 그분께 감사하며 이 글을 쓰고 있다. 또한 나를 위해 골수기증에 흔쾌히 동의해 주었던 첫 번째 청년이 교통사고 후유증 없이 완쾌되길 바란다.

나는 틀림없이 살아날 자신이 있다. 그 어떤 고통이 와도 생명의 끈을 연결해주신 그 분이 있기에 난 정말 살아내야 한다. 그분의 골수가 내 몸에 정착이 되는 날, 난 그분을 위해 몸서리치도록 사랑한다고 외치리라! 난 반드시 건강함으로 그분께 보답하며 그분처럼 나를 위함이 아닌 남을 위한 가치 있는 삶을 살아내리라 결심하면서 온 의지와 인내로 투병할 것이다.

-서울중앙병원 무균실에서-

너무도 어린 천사 승호

최진희

1999년 11월 말 15 개월 된 아들 녀석, 승호의 온 몸에 갑작스럽게 생긴 붉은 반점들...

처음에는 감기를 자주 오래 앓다보면 어린 아이들에게 흔히 일어날 수 있다는 급발성혈소판 감소에 의한 자반증이란 진단을 받고 금방 나아지려니하며 아이의 먹는것에만 신경을 쓰고 있었습니다. 그러기를 3개월, 특별히 호전되는 기색이 없어 걱정을 하던 차에 병원으로부터 골수검사를 해보자는 갑작스런 연락을 받고 당황스럽기도하고 불안한 마음에 어떻게 해야할지 몰라 혼란스러워 하던 중에 동생과 같이 근무하시는 선생님의 권유로 삼성의료원으로 병원을 옮겨 골수검사를 한 결과 어린아이에게는 발생률이 드문 골수이형성증(이후 급성 골수성 백혈병으로 진행)이란 진단을 받았습니다. 이렇게 해서 말로만 들던 힘든 승호의 투

병생활이 시작되었습니다.

뿐만 피부에 눈웃음 애교가 유난히 많아서 온 가족의 사랑을 한 몸에 받던 아직은 어리고 여리기만한 아들녀석에게는 거둬지는 항암제투여와 좁은 병실 생활이 아마도 너무나 힘든 고통이었을 것입니다.

골수이식이 최선의 치료방법이라는 담당선생님의 말씀을 듣고 우선 한국골수은행협회에 아이와 유전자조직이 맞는 제공자를 찾기 위하여 등록을 하고, 의료보험혜택을 받기 위해 보험심사를 기다리고 있던 중 드디어 5월말 담당선생님으로부터 보험심사를 통과했다는 소식과 함께 한국골수은행에서 아이의 유전자조직과 맞는 제공자를 찾은 것은 물론 골수제공자의 제공의사까지 확인했다는 소식을 듣게 되었습니다. 힘들어하는 아이의 모습을 바라보며 하루하루 불안한 앞날에 가슴 조이며 지내온 저희 가족은 아이를 지킬 수 있다는 희망을 갖게 되었습니다.

골수이식전 강도 높은 항암치료와 방사선치료를 마치고 드디어 8월 쫓쫓일 골수이식을 무사히 마치고 지금은 무균실에서 경과를 지켜보고 있습니다.

아직은 선불리 뭐라 말하기는 이른 때인 것은 알지만 이렇게 글을 쓰게 된 것은 아이와 저희 가족에게 너무도 큰 사랑을 베풀어주신 분들에게 작으나마 고마운 마음을 전하고 싶어서입니다.

골수 기증자가 회사에 다니는 여자분이라는 것 외에는 이름도 얼굴도 알지 못하지만 끝까지 처음 결심한 마음 변치않고 아들녀석에게 생명을 나누어 주신 것 저희 가족 모두 '감사합니다'라는 말 밖에는 드릴 말씀이 없습니다. 혹시라도 그분이 이글을 읽게 된다면 꼭 드리고 싶은 말은 그분의 그 마음이 헛되지 않도록 아이를 끝까지 잘 보살필 것이며, 승호도 그분께 받은 사랑을 다른 사람에게 나누어 줄 수 있는 아이로 키울 것을 약속 드리겠습니다. 그것이 그분께 보답하는 길인 것 같기에...

우리 가족뿐 아니라 승호와 같이 하루하루를 힘들게 병마와 싸우고 있는 아이들의 가족들을 다시 불안하게 만든 것은 의료파업이라는 엄청난 소식이었습니다. 입원한 환자들 가운데 상태가 양호한 환자들은 퇴원을 권유받아 잠시 퇴원하여 집에서 외래로 진료를 받으러 다니고 있습니다. 그러나 이런 환자들도 언제 외래진료마저 할 수 없게 될지 몰라 불안해하고 있는 가운데 따르는 전공의들도 없이 다른 동료들의 따가운 시선에도 아랑곳 하지 않고 빈 병실 침대에서 새우장을 청하며 퇴근도 하지 못하고 휴일도 없이 어린 친구들을 단지 머리와 손만이 아닌 진정 어린 생명을 사랑하는 마음으로 치료에 애써주신 성기웅 선생님께 진심으로 감사드립니다. 환자 개개인 뿐만 아니라 그 가족들에게도 힘과 용기를 심어주시는 선생님을 뵈는 때면 저희 가족뿐 아니라 다른 가족들 모두 선생님께 감사한 마음 다 표현 할 수가 없습니다. 그런 분들이 계시기에 요즘처럼 어려운 때 아직은 꿈과 희망이 남아있는 것 같습니다.

지금 이 시간에도 승호처럼 생명을 지키기위해 하루하루 힘들게 싸우고 있는 어린 친구들과 그 가족들 모두 희망 잃지 말고 힘내시기 바랍니다.

[외부원고]

협회에 바란다.

한 옥
새빛누리회 과장

현재 백혈병등 혈액질환을 앓고 있거나 앓았던 경험이 있는 사람이라면 골수이식에 관한 생각을 적어도 한번쯤은 해 보았을 것이다. 특히 항암치료만으로는 완치율이 현저히 떨어지는 소위 '예후불량성인자'를 다수 가지고 있는 환자의 경우라면 골수이식에 거는 절실한 희망은 일반인들의 상상을 초월한다. 나의 경우처럼 가족간에 맞는 골수가 있어서 순조롭게 골수이식을 받은 사람의 경우는 '행운아'인 셈이다. 그러나 골수이식밖에 살 길이 없는 환자가 가족중에 적합자마저 없는 상황이라면 그 절망감이야 오죽하겠는가?

나는 병원에서의 투병생활 중에 그러한 상황을 너무도 많이 목격하였다. 환자 당사자는 그 려다 치고라도 환자가족의 모습을 살펴보자.

“골수이식만 하면 완치의 가능성이 충분히 있습니다.”

얼마나 희망적인 말인가? 그러나 '골수이식만 하면'이라는 말을 곱씹어보면 '골수이식을 못 하게 되면...?'이라는 매우 절망적인 상황을 떠올릴 수 있다. 서둘러 형제자매들의 혈액검사를 하고 애타는 심정으로 검사결과를 기다린다. 그렇지만 가족중에 골수가 맞는 사람이 없다면 골수은행에 의뢰해서 타인골수를 찾을 것이다. 현대 “일치자가 세 명 있는데 모두 공여를 거절했다는군요.” 간단한 이 한마디에 보호자는 억장이 무너진다. 이럴 때 “아직 희망은 있습니다.”라는 말이 과연 위로가 될 수 있을까?

'희망'이라는 단어의 '허'와 '실'을 아는가?

'골수이식'이 환자에게 주는 희망과 절망의 두 가지 모습을 보면 실감할 것이다. 이때 환자와 가족은 절망한다. 그리고는 우리 나라 골수기증사업에 대한 부정적 시각을 자연스럽게 갖게 되는 것이다.

“우리 나라는 단일 민족이라서 골수공여자가 어느 정도만 확보되면 필요한 환자 누구나 골수이식을 받을 수 있다던데...”

“골수공여희망자가 일본은 10만을 넘어섰다고 하던데...”

“한국골수협회는 뭘 하고 있는거야...거기다 협회 따로, 이식센터 따로..”

“언론이 문제야 문제. 골수기증 후유증이니 뭐니...”

탄식과 함께 내뿜어지는 말들이다. 공여자 확보와 코디네이션에 밤낮없이 뛰고있는 협회관계자 분들께는 죄송하지만 한국골수은행협회에 대한 그 당시 내가 가지고 있었던 느낌도 이

상의 말들과 별 다를 바 없었다.

골수기증사업에 관한 한 비교적 선진적이라는 일본골수은행의 현황자료를 보고 충격을 받은 나는 일본골수기증사업의 기저에 작용한 것이 무엇이었는지 궁금하게 생각되었고, 그러한 것을 알아보는 과정에서 국내 골수기증사업이 안고 있는 자원의 한계와 함께 사업의 주체가 되는 조직의 구조적 결함(협회와 이식센터의 이원화), 범국민적 관심촉발인자의 부족, 설립 과정상의 하향적 조직체계(참고로 일본의 경우는 수 개의 민간 골수은행기구들이 적극적인 활동을 벌여 성과를 도출해 냈으므로 공적기관으로 통합되었다), 협회와 자원봉사조직과의 조직적 연계부족등 국내 골수기증사업이 안고 있는 수많은 한계성을 절감하게 되었다. 이러한 속사정을 알고 보니 이 순간에도 악전고투하고 있는 한국골수은행협회에 다소나마 부정적인 시각을 가졌던 것이 솔직히 미안한 생각이 들기도 하였다.

그러나 어쩌겠는가? 한치 앞의 일들이 어떻게 바뀔지 모르는 절박한 환자의 입장에서 골수은행은 구세주와도 같은 존재인 것을... 빈약한 여건에서 힘이야 들겠지만 ‘더, 조금만 더 힘내주시라’는 바램이야 어찌 말로 표현이 다 되겠는가?

우리 나라 골수기증사업이 안고 있는-앞으로 극복해야 할-상황적 한계는 ‘협회가 아니면’ 정확한 가능과 함께 극복의 청사진을 제시키 어려울 것이다. 그래서 나는 감히 한계성 극복을 위한 대안제시를 가능한 선에서부터 공감하고 실천해 나가자고 제안한다. 그러기 위해서는 ‘대안’과 함께 ‘공감’이라는 과정이 필요하겠지만, 적절한 대안이 있다면 대부분의 사람들은 공감할 수 있을 것이다.

앞서 말한 국내 골수기증사업의 많은 한계성은 환자의 입장에서 보면 완치로 향하는 길에 딱 버티고 서 있는 험한 장애물들이라는 것을 환자나 그 가족의 입장에서 애타는 심정으로 이해해 주시길 바란다. 그래서 환자와 함께 하는 협회가 되어주길 나는 기대한다. 범국민적인 붐을 일으키기에 앞서 보다 막강한(?) 협회가 되기를 원한다.

두서없는 글이 되어버렸지만 이러한 두서없음도 ‘말하고 싶은 건 너무 많은데 현실과 이상의 차이는 너무도 크고 객관적 자료와 대안마저 넉넉치 못한, 이래저래 곤곤한 환우의 입장’을 대변한 것으로 이해해 주셨으면 한다. 또한 백혈병환우 단체인 새빛누리회의 상근자를 대표하여 작은 힘이나마 우리의 활동이 협회에 도움이 된다면 기꺼이 돕겠음을 지면을 빌어 밝히는 바이다. 오늘도 환우들의 이런저런 바램과 불멘 목소리에 어깨가 처지면서도 다시 뛰어어야만 하는 협회의 관계자 여러분들께 깊은 찬사를 보내며, 환우들의 희망이자 생명의 메시지를 전해 줄 ‘막강파워 협회’의 모습을 그려본다...

새로운 산업시대에 대한 대응과 투자

이 대 원
동국대학교 생물학과 교수

과거 일제시대나 해방 후에 많은 지식인들이 좌파 사상, 즉 사회주의 사상을 가지고 있었던 것으로 알고 있다. 그 중 일부가 이번에 남한을 방문하여 가족과 상봉했다. 그 당시에 그들은 자신들의 사상이 옳다고 생각했고, 사회주의 지상낙원을 건설할 수 있다고 생각했지만 결과는 어떠한가? 과연 그들의 판단이 옳았는가? 마스와 레닌주의에 의한 사회주의의 실험은 전세계적으로 실패한 것으로 나타났다.

그 동안 사회주의 체제의 잘못된 점 중 가장 큰 것은 일당독재체제로 인한 폐쇄성과 경직성에 있었다. 그로 인해 대부분의 공산주의 진영에서는 산업발달의 추이를 제대로 예측하지 못하거나 적응하지 못함으로써 경제적인 낙후를 면치 못하였다. 결국 현재 생존한 경쟁력 있는 과거 사회주의 진영의 국가들은 대부분 경제적 측면에서 개혁과 개방을 조기에 단행하여 세계경제체제에 신속히 적응한 국가들이다.

남북한의 산업 발달이나 경제 성장도 마찬가지이다. 북한은 노동력만으로 가능했던 전후 복구나 건설에는 다소 앞서갔으나 시종일관 경직된 산업 구조를 가지고 있었기 때문에 지속적인 발전이 불가능하였고 반면에 남한은 70년대 이후 그런대로 방향을 잘 잡아서 나아가지 않았는가 생각된다. 게다가 80년대 말에 이루어진 군부 독재에 대한 항쟁으로 정치적인 민주화가 확대되면서 다원화 사회로 가는 계기도 마련하였다. 반면에 북한은 일인독재체제의 폐쇄성과 획일주의로 비판을 수용하지 않음으로써 더욱더 한계점을 드러내게 되었다.

남한에서는 70년대에 중화학 공업의 육성을 추진했고, 80년대에는 컴퓨터 산업에 치중해 반도체 등 일부 부문에서 국가 경쟁력을 제고하는데 크게 기여하였으며, 정보통신 분야의 빠른 투자로 이 분야의 신속한 성장도 예견된다.

이와 아울러 21세기 핵심기술로서 새로운 산업혁명을 예고하고 있으며 앞으로 10년 이내에 정보통신 분야를 추월할 것으로 전망되는 생명과학분야는 과연 올바르게 진행해왔는가 성찰해볼 필요가 있다.

현재 인간 게놈프로젝트를 통한 유전자 염기서열 분석의 완성은 거대한 생물산업시대의 개막을 알리는 전주곡과도 같다. 그 중에서 어떤 분야가 최대의 생물산업 분야로 대두될 것인가 하는 것에 대해 전세계적으로 많은 기관들이 대체로 일치하는 전망을 내놓고 있다. 즉, 유전자조작 농산물 및 식품이 의약품을 누르고 21 세기 최대의 바이오 산업분야로 부상할 것으로 예측하고 있다.

현재 유전자조작 농산물 분야는 발전단계상 아직까지 초기 단계에 속한다고 볼 수 있다. 따라서 경제적인 뒷받침만 충분하다면 비교적 짧은 기간 내에 선발 투자국들을 따라잡을 수가 있을 것이다. 지금까지 유전자조작 농산물 개발은 수확량 증대에 주로 초점이 모아져 왔으나 중장기적으로는 영양 성분 개선, 공업제품 생산, 의약품 생산 등 무궁무진한 파생 사업 기회 창출이 가능할 것으로 전망된다.

그러나 최근 유전자조작 농산물에 대한 안전성 문제가 세계적으로 확산되면서 그 동안 급팽창을 거듭하던 유전자조작 농산물 시장이 위축될 기미를 보이고 있으며 이에 따라 매년 기하급수적인 증가세를 보이던 유전자조작 농산물 재배면적이 금년에는 감소세로 전환될 전망

이다. 따라서 유전자조작 농산물 시장은 향후 당분간은 성장세 둔화가 불가피하겠지만 이미 UN, OECD 등 국제기구를 중심으로 안전성 기준 마련을 위한 검토작업이 진행되고 있어 향후 2, 3년 내에는 유전자조작 농산물의 개발, 생산, 유통 등에 대한 국제적 기준 마련이 가능할 것으로 전망된다. 반대론자들이 주장하는 것 중 인체에 대한 유해성 논쟁은 과학적인 근거가 없는 것이기 때문에 중립적인 기관들의 확인과 심사에 의해 점차 사라지리라고 전망한다. 다만 환경 및 생태에 미치는 영향에 대해서는 좀더 세밀한 안전검사 지침이 마련되어야 할 것이다. 따라서 유전자조작 농산물은 어느 정도의 조정기를 거친 이후에는 다시 고도 성장기에 진입할 것으로 예상된다.

한편 우리나라에서의 유전자 조작 농산물에 대한 현황은 어떠한가?

몇 해 전, 일부 소비자 단체와 환경단체 회원들이 유전자조작 실험을 하고있는 농과원에서 시위를 한 적이 있다. 이러한 시민단체들의 행동은 국민들에게 유전자조작 식품에 대한 막연한 불안감을 확산시킨 측면이 있다. 또한 콩의 수입 여부를 놓고 첨예한 찬반논쟁을 벌인 바 있어 여론을 의식하는 많은 연구지원 단체 등에서 이에 대한 연구지원조차도 꺼리는 경향이 있다. 유전자조작 농산물에 대한 무조건적인 반대는 이와 같이 사업화 움직임뿐만 아니라 관련 연구까지도 위축시키게 되고, 궁극적으로 유전자조작 농산물의 생산 및 재배가 허용되었을 때 기술 종속을 유발하고 이에 따른 막대한 비용 손실을 초래할 것이다. 게다가 식량 자급율이 27%에 지나지 않는 우리나라로서는 식량안보 및 장기적이고 균형적인 시각에서 유전자조작 농산물의 득과 실을 검토해야 할 것이다. 현재 유전자조작 농산물의 생산 및 재배를 금지하는 일본, 독일, 영국, 프랑스 등의 일부 선진국들도 오히려 실제로는 식물 유전자연구, 전략 작물의 유전자조작 연구는 지속적으로 한층 강화하고 있다는 사실에 주목해야 할 것이다.

따라서 우리나라도 유전자조작 농산물의 상업적 생산 및 재배 문제와는 별도로 장기적 차원에서 유전자조작 농산물 연구를 한층 강화할 필요가 있다. 그러나 국내의 경우 아직까지 연구 인프라 및 정부의 종합적인 지원책이 크게 미흡하다. 유전자조작 농산물 연구는 기존의 육종 중심의 연구와 달리 식물조직배양 및 분자생물학, 단백질공학 등의 기초 기술 및 첨단 장비가 필요한 자본집약적 복합산업의 성격을 띠고 있다는 점을 감안할 때 보다 체계적이고 적극적이며 과감한 지원 육성책 마련이 필요하다고 본다.

이에 대한 정부의 대응과 투자는 향후 우리 나라가 새로운 생물산업 시대에서 경쟁력을 갖춘 나라로 성장할 것인가 또는 그렇지 못하고 낙후할 것인가를 결정짓는 중요한 변수령이 될 것이다.

세상이 따뜻한 이유는...

코디네이터 김 은 정

협회에 들어와 코디네이터로 일한 지 어느덧 5개월 째에 접어들고 있다. 불과 여섯 달 전까지 근무했던 대학병원과는 너무나 다른 일이라서 처음엔 많이 힘들어했고, 특히 기증후보자와의 첫 상담인 전화 통화는 언제나 가슴이 두근거리 심호흡을 하곤 했었다. 그런데 여러 차례 경험이 쌓이다 보니 언제부터인가 마음이 편해지면서 또다른 기대감으로 가슴이 설레는 때가 오기 시작했다. 골수를 기증하겠다고 등록한 뒤로 학업, 직장생활, 가정생활 등 여러 가지 바쁜 일들로 잠시 잊고 지내던 기증후보자들 가운데 “한국골수은행협회 코디네이터 김은정입니다”라고 소개하는 나의 목소리에 반갑게 “아! 예, 안녕하세요?” 하며 마치 ‘우리 협회의 후원회원이 아닐까’ 하는 착각이 들 정도로 맞아주시는 분들이 늘어났기 때문이다. 그래서 그런지 처음 만나 뵈는 때도 어색함이 거의 느껴지지 않는다. 그들은 환자의 이름도 모르면서도 ‘환자 분은 괜찮은지, 얼마나 아프는지, 많은 치료비에 힘들어하지는 않는지’ 함께 염려하여주고, 자신도 모르게 한숨을 쉬며 걱정을 떨쳐버리지 못한다.

나의 코디네이션 업무로써 첫 번째 통화가 이루어진 기증후보자는 20대 초반의 여자 분이였다. 전화 통화 후에 직접 만나 보니 하얀 얼굴에 다소 숫기는 없어 보였지만 생각이 또렷하며 멋있고 귀여운 분이였다. ‘내 가족 중에 그런 환자가 있다고 생각하면 그 안타까운 심정을 이해할 수 있을 것 같다며, 그렇다면 그냥 지나칠 수 있겠냐고, 혹시라도 그건 남의 일이 아닐 것’이라는 말로 부모님을 설득했다고 한다.

또 기억에 남는 분은 나보다 나이가 10살 가량 많으신 간호사 님이다. 너무나도 적극적인 그 선생님 덕분에 돌아오는 길에 여러 생각들을 하며 맑은 하늘의 구름숲을 남다른 기억으로 가질 수 있었다. 그리고 진정으로 감사하다는 편지를 썼었다. 확인검사결과 HLA형이 부분불일치하여 골수기증이 이루어지지 않아 그 때 한번 만났을 뿐이지만 언젠가 기회가 되면 다시 뵙고 싶다.

최근에 만났던 또 다른 분은 마치 언니 같은 느낌이 들었던 분이다. 확인 검사를 위해 집으로 찾아갔었는데, 시간가는 줄 모르고 3시간을 편하게 얘기하고는 서로 신기해했다. 더 오랜 시간을 같이하고 싶었지만 저녁시간이고 갈 길도 멀어서 아쉬운 마음으로 일어서야 했다. 친구들 중에서도 3시간을 한자리에서 시계도 안 볼 정도로 차 마시면서 얘기 할 수 있는 친구는 몇 명되지 않는다. 그래서 언니 같은 느낌이 들었나 보다. 그 날 이런 감정을 느끼는 나 스스로에게 무척 놀랐었다. 그 분이 특별해서일까, 내가 변해서일까... 배울 점이 많은 분이였다. 매사에 긍정적인 사고와 올바른 신앙, 사회를 위한 뜻 깊은 봉사활동... 가족 중에 혈액암 환자가 있음에도 불구하고... 안타까웠지만 이번 일로 좋은 일과 희망이 더해졌으면 좋겠다.

그 날 이후 눈을 넓혀보았다. 내가 물질적으로 가진 것은 부족하지만 다른 어떤 것으로 보탬이 될 수 있지 않을까 하고 말이다. 어려운 사람들을 그러려니 생각하고 지나치진 않았는지, 안됐다고 생각만 하면서 도움 생각은 없이 각자의 몫이라고 메마른 생각을 했는지도 모른다. 난 참 이기적이고 독하게 살아왔나 보다. 전에 근무했던 병원에서 내가 담당했던 환자들에게도 마찬가지로였을 것이다. 그들을 이해한다고 하면서도 내 일상업무 범주 안에서만 급급해 했다. 병원은 환자들의 아픈 상황이 당연한 것이라는 잠재의식 아래 그들의 괴로움

을 간과했을 것이다. 그런 탓일까? 알 수 없는 회의와 짜증, 불안정한 감정으로 하루 하루가 힘들었던 적도 많았다. 나의 환자들 중 고생하다 가신 몇몇 분들이 생각한다. 그 때도 가슴 아프게 생각했었지만 이제야 그들 입장에 나를 대입시켜 다시 이해 할 수 있을 것 같다. 그래서 그런지 나의 손을 거쳐간 많은 환자들에게 죄송하다는 생각이 든다.

하지만 업무를 하면서 이렇게 좋은 일만 있는 것은 아니다. 답답하고 회피하고 싶은 상황도 많다. 내 말은 바 업무를 떠나서 개인적으로 화가 나는 경우가 종종 있다. 너무나 개인, 내 가족만 생각한다는 것이다. 물론 골수기증은 각자의 양심에 따라 본인 스스로 결정하는 것이므로 본인의 기증의사가 없다면 할 수 없는 것이다. 하지만 고통받고 있는 환자와 그 가족의 처지가 생각되어지지 않거나 가볍게 지나쳐 버리고 마는 것이 답답할 뿐이다. 분명 나의 일이 될 수도 있는데도 말이다. 우리 각자가 원해서 이 세상에 나온 것은 아니며 생명은 내 맘대로 버릴 수 있는 것이 아니다. 그래서 내 자신은 순전히 나만의 것은 아니라고 생각하고 있다. 건강한 심신으로 남에게 도움을 주고 남과 함께 나눌 수 있는 것도 부여받은 능력이라고 생각한다. 조물주가 인간을 그토록 신비롭게 만들고, 또 만물의 왕으로 삼은 것은 나름대로의 깊은 뜻이 있었을 것이다. 우리가 조금만 더 따뜻하게 서로를 보살피 준다면, 우리의 조물주도 흐뭇해하지 않을까?

다른 문제점도 있을 수 있다. 예를 들면 범국민적인 골수기증운동의 확산을 위한 홍보부족, 관련단체간 협조 미흡, 정부예산지원의 미흡 같은 것 말이다. 홍보와 협조가 우선돼야 하는 것인지 아니면 정부예산지원이 먼저 이루어져야 하는 것인지 따지기 어려운 문제이겠지만 -달걀이 먼저인지 아니면 닭이 먼저인지 밝히기 어려운 것처럼-, 내 생각으로는 한 쪽이 앞장서면 다른 한 쪽도 활성화될 수 있을 것이라고 믿는다.

끝으로 나를 이렇게 반성하게 하고, 다른 세계를 느끼게 해주신 기증자, 환자 여러분께 감사 드린다. 내가 협회에서 앞으로 얼마만큼 더 이런 일을 할 수 있을 것이라고 장담할 수는 없지만, 이 또한 내가 남과 함께 나누며 살 수 있는 일생의 기회라면 더욱 충실해져야겠다. 그리고 모두들 힘냈으면 좋겠다. 아직도 이 세상은 나 스스로 변할 수 있는 따뜻한 곳이고 작은 우리들이 해야 할 일이 많이 있으니까.

오늘도 나는 반가운 분들을 기다린다.