



KBSi 치료비지원 수혜환자

성명 이유찬 / 성별 남 / 나이 3세



KBSi 지원을 받아 이식치료를 받은 후 건강하게 지내고 있는 이유찬군과 유찬군어머님을 만나했습니다.

요즘 근황은?(건강상태 및 최근동향)

한 달에 한번 병원 정기검진을 받고 있음. 06. 11. 11 완치판정(서울 아산병원)후, 예방접종을 받고 있음. 소아임에도 불구하고, 예방접종을 씩씩하게 견디며, 잘 먹고 잘 자며, 또래 아이들처럼 명랑하게 지내고 있습니다.

처음 진단을 받았을 때의 기분은 어땠는지?

태어난 지 얼마 되지도 않은 건강하다고 생각했던 아이가 너무 아파하여 태어났던 병원에 가서 진찰을 해보니 좀 더 큰 병원으로 가서 정밀검사를 받으라고 의사선생님께서 권유를 하셔서 불안한 마음을 가지고 서울 아산병원으로 옮겨서 검사를 해보니 검사결과 급성 골수성 백혈병(호염기성 급성 백혈병)으로 판정되었습니다. 아직 태어난 지 한 달도 되지 않았던 때라 아이가 혹시나 잘못되지는 않을까 하는 걱정과 불안에 하루를 1년같이 가슴 졸이며 지냈습니다.

치료 중 힘들었던 때는 언제인지?

백혈병 판정을 받고 나서 입원을 하여 치료를 함에 있어 처음부터 치료가 끝날 때까지(지금도 치료하고 있지만) 단 한 번도 힘들다고 생각하지 않았습니다. 아프다고 말도 못하며 말없이 나를 바라보는 아이 때문에 저희 부부는 단 한 번도 힘이 들고 고생이 된다는 생각을 가지지 않았습니니다. 하지만 유찬이는 무척 힘이 들었겠죠? 손수건 하나로 온 몸이 다 가려지는 출생 한 달 만에 그 혹독한 항암치료를 받았기에... 이식을 받으려면 최소 생후 6개월이 지나야 가능하기에 유찬이는 3차 항암치료를 마친 후에도 출생한지 6개월이 되지 않아 4차 항암 후 이식을 받게 되었는데 그때가 가장 고비였던 것 같습니다. 정말 이때는 밤마다 아이가 걱정되어 눈물로 밤을 보냈습니다.

지금도 잊지 못할 가장 고마운 사람은?

늘 곁에서 아픔과 슬픔과 기쁨을 함께 나누어 주던 남편, 이른 아침부터 저녁때까지 가게에서 일을 하고 저녁에 집에 돌아와 인터넷을 통하여 아이의 병에 관한 정보와 아이에게 적합한 병원을 찾기 위해 애쓰며, 피곤한 자신은 뒤로한 채 시간이 지날수록 약해지는 저에게 가장 큰 힘이 되었죠. 물론 유찬이 친가, 외가 친척 분들께서도 많은 도움을 주셨구요. 의사선생님, 산후 조리도 못하고 정신없이 유찬이를 간호하는 저의 모습을 보고 직접 미국국을 준비하여준 간호사선생님들 등 너무 많으시죠. 그 중 가장 고마운 분은 유찬이 아빠 고향 친구 분 중 조혈모세포이식수술 후 유찬이의 혈소판 이식을 위해서 혈소판 헌혈을 직접 하시고, 자신이 다니는 교회를 통하여 유찬이의 사연을 알리고 많은 도움을 준 그 분이 가장 기억이 납니다. 지금도 자주 뵈고 있고.

KBSi의 지원이 어떤 영향을 주었는지?

정말 저희 가족에게 큰 도움을 주셨죠. 물론 보건소와 동사무소를 통하여 많은 경제적인 협조를 받았지만 아이의 치료비가 적지 않은 돈이기에 그리 넉넉하지 않은 형편에서 작은 도움이라도 저희에게 큰 힘이 되었습니다. 처음에 아산병원에 갔을 때 사회복지 담당 팀에 가서 서류를 작성하고 상담을 한 후, 돌아오는 한 번도 가지를 못했어. 물론 늘 아이 걱정에 생각을 못한 점도 있고, 과연 내가 지원을 받을 수 있을까? 하는 생각도 들어서... 유찬이가 이식받기 일주일전 사회복지 담당 선생님이 전화를 주셨어요. 유찬이가 지원을 받게 됐다면, 정말 꿈만 같았죠. KBSi의 지원으로 인하여 이식하고 퇴원 시 금전적 부담이 정말 적게 들었죠. 지금도 항상 감사하며 되고 있습니다.

앞으로 바라는 점이 있다면?

국가적으로 생계가 어려운 회귀질환 환자에게 치료비 및 생계지원을 적극적으로 하였으면 하는 바람입니다. 아파본 사람만이 그 맘을 알죠. 형제들도 몰라요. 아이와 함께 병원에 갈 때 마스크를 씌우고 가면 혹시나 자신이나 옆에 있는 자기 자식이 걸릴까봐 아주 난리가 납니다. 국민적으로 아직 백혈병에 대한 정보가 적고 잘 알지 못하기에 생겨난 문제 같아요. 금전적인 지원도 필요하지만 백혈병에 대한 국민들의 의식변화도 있었으면 합니다.

지금 치료를 받고 있는 다른 환우들에게 해주고 싶은 말

저는 아이를 보호자분들께 하고 싶습니다. 환자들 부모님께요...지금 제 글을 읽고 있는 이 순간에도 병마와 싸우고 있는 아이를 보며 힘들어하실 그 마음 저도 얼마 전까지는 겹던지라 잘 알고 있습니다. 저도 우리 아이가 완치를 받았다는 것이 실감이 나질 않습니다. 간병을 하면서 시간이 지남에 따라 지치고 낙담해지는 건 어느 누구나 할 거 없이 다 똑같다고 생각합니다. 내 아들, 내 딸, 가족이기에 참고 견디기 때문이죠. 하지만 포기하지 마세요. 늘 희망을 가슴에 그리며 이식을 받아 완치가 될 수 있다고 밝은 생각만 하세요. 진심으로 기도하며 하루하루 이쁜 아이게 밝게 웃는 모습을 보여주면 정말 신기하게도 희망은 어느새 당신 곁으로 다가올 것입니다. 긍정적인 생각이 아이의 치료에 큰 영향을 미친다는 거 잘 아시죠. 힘들고 지치시더라도 항상 아이 앞에서 밝은 모습 보여주시길 바래요. 모두 빨리 완치되시길 진심으로 기원합니다.

그외 하고 싶은 말

유찬이가 그 저 건강하게 자랐으면 좋겠어요. 그리고 훌륭한 사람이 되기보다는 성실한 사람이 되어서 자신이 받은 만큼 나중에 사회에 돌려줄 수 있는 사람이 되었으면 좋겠어요. 물론 아빠는 운동 선수를 시키고 싶어 하지만 전 그저 건강하게만 자랐으면 하는 바람입니다. 끝으로 KBSi 및 봉사영역으로 많은 도움을 주신 모든 분들께 감사 드립니다.

