



# 치료비지원 수혜환자 인터뷰

KBSi 지원을 받아 이식치료를 받은 후 건강하게 지내고 있는 강상금 양과 어머니를 만나봤습니다.

**요즘은 어떻게 지내고 있나요?** 천안의 집과 서울의 병원을 1주일에 한 번씩 오가며 치료를 받고 있습니다. 병원에 가는 날은 새벽부터 일찍 준비해야 하고 진료를 받고 집에 돌아오면 하루가 꼬박 걸려서 조금 힘들어요. 오늘도 원래는 오전에 진료가 잡혀 있었는데 스케줄이 변동 되어서 인터뷰 끝나자마자 진료 받으러 병원으로 가야 합니다. 이식편대수주반응 때문에 요즘 주사를 맞고 있는데 그것 때문인지 입안이 험고 목이 붓는 것 같아서 엄마가 걱정이 많아요. 치료 잘 받고 시간이 지나면 괜찮아 질 거라 믿고 있어요. 아직 몸이 완벽한 상태가 아니라 바깥 활동은 되도록 자제하고 집에서 대부분 보내고 있습니다. 그리고 가끔 엄마를 따라 다니면서 마트에서 장도 보러 다니고 있어요. 처음 병에 걸렸을 때에는 체중이 굉장히 많이 빠졌었는데 현재는 10kg이나 체중이 다시 늘어서 다이어트 해야겠다고 밥도 안 먹고 그랬더니 엄마한테 한 소리 들었습니다. 요즘엔 빨리 완치되기 위해서 좋은 생각만 하며 지내고 있고, 되도록 긍정적인 태도를 가지기 위해 노력하면서 치료를 받고 있습니다.

**처음 발병 시 상황은?** 대부분의 환자들이 그렇듯이 저도 처음엔 백혈병인 줄 몰랐습니다. 2년 전이었던 2005년 겨울 그냥 다리가 아파서 동네 의원에서 갔는데 거기서 근육에 이상이 있는 것 같으면서 큰 병원으로 가보라고 했어요. 그래서 어린 마음에 학교를 며칠 안가도 되니까 좋다고 생각했는데 나중에 백혈병이라는 진단을 받고 나니 하늘이 무너지는 것 같습니다. 처음에 다리가 아파서 병원에 갔을 때에는 조금 치료 받고 나면 괜찮아 질 거라고 생각했는데 큰 병원에서 백혈병 진단을 받고 나서는 정말 눈앞이 캄캄했습니다.

**치료 중 힘들었거나 기억에 남는 일이 있다면?** 몇 가지가 있는데 하나는 동생과 유전자형이 100% 일치해서 처음 조혈모세포이식을 받았는데 그게 잘 안되어서 무척 속상했던 것입니다. 동생이 고생을 많이 했죠. 저를 위해 수술실에서 가슴에 관까지 삽입해 가면서 이품을 참아냈는데 그 모습을 보고 있는 저는 가슴이 많이 아팠습니다. 지금은 그때가 생각나서 동생한테 잘 해주고 싶는데, 동생이 고등학교 입학하면서 검도 특기생으로 조치원에서 살게 되었습니다. 1주일에 한 번씩 집에 오고 시합이 있으면 못 오기 때문에 잘 해주고 싶어도 할 수가 없죠. 저 때문에 많이 아파하고 걱정해 준 동생에게 앞으로는 모범이 되는 누나가 되고 싶어요.

그리고 두 번째 기억에 남는 것은 입원할 때 같이 지냈던 환자 분들과 가족들입니다. 암환자 분들이랑 같은 병동에서 지냈는데 그때 저는 나이가 비교적 어린 편이었고 다른 분들은 연세가 조금 있으셨던 분들이라 저한테 잘 해주셨습니다. 저를 많이 귀여워 해주셨죠. 그 때가 기억에 남네요. 나중에라도 꼭 다시 뵙고 싶은 마음입니다.

마지막으로 기억에 남는 건 긴 머리카락을 잘랐을 때입니다. 여자라면 정말 머리가 생명인데 머리카락을 잘라야 한다는 선생님의 말씀에 정말 많은 눈물을 흘렸습니다. 그렇게 울어 본 적도 처음이에요.

**지금도 잊을 수 없는 고마운 분은?** 우선 교수님, 간호사언니들, 그리고 병원에서 같이 입원했던 아줌마, 아저씨들이 참 고마워요. 항상 밝게 웃어주시면서 괜찮다고 말씀해주시는 교수님, 그리고 항상 힘내라는 간호사언니들, 풀수 이식받을 때 많이 도와주셨던 병원 아줌마, 아저씨들께 너무나 감사드려요. 이식받을 때 많은 힘이 되어주셨고, 무균실 사람들과 같이 이식받고 나와서 자장면도 시켜먹고 웃으면서 대화도 하고 다들 너무 감사하죠. 그리고 저에 대해 잘 알지 못하는데도 불구하고 저를 위해서 후원해 주신 여러분들께 정말 감사말씀 드립니다. 특히 저희 엄마께 감사해요. 저를 위해서 여기저기 뛰어다니시면서 저를 살리려고 애쓴 엄마께 감사하죠. 엄마가 없었다면 가족이 없었다면 제가 이렇게 살 수 있었을까라는 생각을 하게 돼요.

**앞으로 꿈꾸는 미래는?** 병이 생기는 바람에 다니던 학교도 자퇴하게 되었는데 그동안 멀리했던 공부를 다시 시작하고 싶습니다. 조금 더 건강해지면 검정고시를 준비해서 고등학교 졸업장을 딸 거예요. 그리고 기회가 된다면 대학에 진학해서 대학생활도 하고 싶습니다. 하고 싶은 일도 많고 준비해야 할 것도 많은데 모두 다 이루려면 지금부터 차근차근 준비해야 할 것 같습니다. 저만의 소박한 꿈이 있다면 앞으로 더 건강해져서 남들에게 좋은 일도 많이 하고 제가 받은 만큼 베푸는 사람이 되고 싶은 것이지요.

**지금 치료를 받고 있는 다른 환우들에게 해주고 싶은 말은?** 치료 과정에서 긍정적인 마음을 갖는 것이 중요하다고 생각합니다. 나쁜 생각하지 않고 좋은 생각만 하고, 먹을 때에도 감사히 생각하면서 맛있게 먹고, 꼭 나올 수 있다는 자신감을 가지면 치료도 쉽게 되는 것 같습니다. 제가 두 번이나 병이 재발하면서 죽음의 문턱까지 간 적도 있었지만 한 번도 잘못될 것이라는 생각을 가지지 않았어요. 물론 치료 과정에서 너무 힘들고 짜증나서 약도 잘 안 먹고 밥도 안 먹고 한 적도 있었지만 그럴수록 환자에게는 득이 될 건 없다고 생각합니다. 당연하고 쉬운 말이지만 다른 환자 분들 역시 힘들어도 절대 포기하지 말고 끝까지 최선을 다해 치료를 받으시라는 말씀을 하고 싶네요. 그리고 저 같은 경우는 다행히 유전자형이 일치하는 공여자 분이 계셔서 이식을 받을 수 있었습니다. 운이 좋았죠. 하지만 아직도 많은 환자들이 자신과 유전자형이 일치하는 조혈모세포 공여자를 찾지 못해 애를 태우는 경우가 많은 것 같습니다. 그런 분들에게도 저처럼 이식 받을 수 있는 날이 반드시 올 것이라고 말씀을 드리고 싶어요. 모두 희망을 잃지 않았으면 좋겠습니다. 저도 더 열심히 노력하겠습니다.

