기쁨이의 특별한 심장이야기

'심장병 어린이를 도와주세요.'

TV에서 보고 듣던 심장병 환아들의 후원 광고 이야기. 남의 일만 같았던 그 이야기가 둘째 아이 기쁨이로 인해 우리 가족에게는 현실이 되었습니다.

32주차로 출산을 두 달 앞두던 어느날 태아의 심장에 문제가 있으니 좀 더 큰 병원으로 전원을 하라는 권유를 받게 되었습니다. 그렇게 해서 알게 된 기쁨이는 심장병 환아중에서도 10만명당 20~30명 꼴로 발생하게 된다는 대혈관전위, 양대혈관우심실기지,심실중격결손이라는 복합기형심장이었습니다. 태어난 직후부터 중환자실로 가야했기에 대학병원에서의 출산이 결정되었습니다. 예정일을 며칠 앞두고 갑작스런 진통으로 구급차에 몸을 싣던 날, 출산이 임박해오자 구급차안에서 출산할시 발생할 수 있는 모든 위험성에 대해 알려주시는 구급대원의 다급한 목소리가 아직도 귓가에 생생합니다.

다행스럽게도 병원에 도착하여 얼마지나지 않아 분만실에서 안전하게 출산할 수 있었습니다. 가까스로 힘겹게 태어난 아기는 탯줄을 잘라낸 직후부터 산소호흡기에 의지하며 응급 처치를 받았습니다. 열 달동안 품고있던 아기의 얼굴을 볼 기회조차 없이 곧바로 중환자실로 옮겨질 때의 마음은 정말 가슴이 찢어진다는 말을 몸소 실감했습니다. 세상에 태어나 엄마품에 한번 안겨보지 못한 채 낯선 곳으로 가야했던 작은 아기를 생각하면 지금도 눈시울이 붉어집니다. 그렇게 기쁨이의 중환자실 생활이 시작되었습니다. 신생아중환자실의 보호자에게 주어진 면회시간은 하루 중 단 30분. 출산 후 아기의 얼굴을 처음 보러 가기 전날까지 얼마나 많은 걱정을 했는지 산후조리를 해야하는 것도 잊은채, 편히 쉬지도 먹고 잠들지도 못했습니다. 하지만 처음으로 중환자실에서 아기를 만나고나서 그 동안의 걱정들이 필요이상의 것이란걸 깨달았습니다. 담당 간호사님께서는 궁금했던 사항들을 하나하나 빠짐없이 친절히 설명해 주셨고 그 시간만큼은 걱정투성이였던 부모에게 정말 많은 위로가 되었습니다. 짧다면 짧은 면회시간이었지만 매일 아기를 만날 수 있어 행복했습니다.

하지만 인큐베이터에 누워있는 아기를 보는 일은 결코 쉬운 일이 아니었습니다. 지금껏 한번도 본적없는 의료장치와 기기들에 둘러쌓여 산소호흡기에 의지해 숨을 가쁘게 쉬고 있는 아기는 너무나도 가여웠습니다. 기쁨이가 정상적인 심장을 가지기 위해서는 개흉을 동반한 어렵고도 복잡한 수술이 필수적이라고 했습니다.

그렇게 첫 면회가 끝나고 수술일이 확정되기까지 기다림과의 싸움이 시작되었습니다. 열흘이 흐르고 나서야 수술날짜가 잡혔고 대동맥과 폐동맥을 잘라 정상 위치로 바꾸고 심실 사이의 구멍을 막는 큰 수술을 받기로 했습니다. 수술에 앞서 수술후 동반될 수 있는 여러 합병증과 후유증들에 대한 설명을 들었을 땐 아기가 가진 병보다도 그 병들이 더 무섭게 느껴졌습니다. 설명과 함께 수술동의서를 작성할 때는 얼마나 많이 울었는지 모릅니다.

기쁨이의 심장수술이 진행되었던 그날은 아기를 기다린 가족들 모두에게 하루가 1년처럼 느껴졌습니다. 오전 일찍 수술실에 들어가는 아기는 예전보다 많이 부어있었고 아무것도 모른 채 곤히 잠들어 더욱 안쓰러웠습니다. 출산을 하고난 뒤많이 울게되면 눈이 시려진다는 가족들의 충고에도 계속해서 흐르는 눈물은 참을 수 없었습니다. 그렇게 수술이 시작되었고 수술중이라고 표시된 모니터를 한없이 바라보며 간절한 마음으로 기도하고 또 기도했습니다.

7시간 하고도 30분.

끝나지 않을 것만 같았던 수술이 종료되었다는 사인이 모니터에 뜨자 수술을 집도하신 의사 선생님으로부터 예정했던 대로 수술이 잘 진행되었다는 말씀을 들었습니다. 그 한마디 말씀을 듣기 위해 온종일 긴장했던 가족들은 소식을 듣고 또다시 눈물을 흘렸습니다. 하지만 기쁜 것도 잠시, 수술이 잘 끝났다고 안도하기엔 아직 넘어야할 산이 많았습니다. 완전 교정술을 했지만 심장이 정상적인 심장과 같이 기능을 하는지 확인이 되어야 열었던 가슴을 닫을 수 있다고 했습니다. 수술동의서를 작성하며 미리 들었던 내용이었지만 가슴이 열린 채로 중환자실에 들어간 아기를 생각하니 다시금 가슴이 무너져 내렸습니다.

애가 타는 부모를 마치 위로해주시는 것처럼 매일 저녁 담당 간호사 선생님께서 전화를 해주셨습니다. 아기의 현재 상태와 호전되고 있는지 또 앞으로는 어떻게 할 것인지 유선상으로 너무나도 친절히 설명해주셨습니다. 매일의 전화는 감사했지만 또 다른 한편으로 혹시 아기에게 문제가 있어 전화가 오는 것은 아닌지 두려운 마음과 반가운 마음으로 기다려졌습니다. 또다시 온종일 면회시간만 기다리는 생활이 시작되었습니다. 회복하고 있는 아기를 보기 위해 매일 한 시간 넘게를 차로 달려갔습니다.

30분이라는 면회시간 동안 의식이 없는 아기를 바라볼 때의 심정은 뭐라 표현할 수 없었습니다. 하지만 먼저 퇴원을 하는 다른 아기와 그 부모들을 보며 기쁨이에게도 곧 저런 날이 올거라는 희망의 끈을 놓지 않았습니다. 희망한 대로 아기는 우려했던 것보다 씩씩하게 잘 견뎌내주었습니다. 그런 아기를 보며 힘내보자 다시 한번 마음을 굳게 먹었습니다. 그러한 마음에 보답이라도 하듯 아기는 곧 의식도 되찾고 나날이 호전되었습니다. 하루하루 투여되는 약의 가짓수가 줄어들고 2주가 지나서는 자가 호흡도 가능하게 되었습니다. 끝나지 않을 것만 같았던 시간이 점점 끝나가고 있었습니다. 여느 때와 같이 면회를 가던 보통의 날이었습니다.

면회시간 동안 아기의 상태에 대해 설명해 주시던 간호사 선생님은 어쩐 일인지 보이질 않았습니다. 면회시간이 곧 다 끝나가는데 왜 우리에겐 오시지 않는지... 남편과 함께 아기에게 무슨 안 좋은 일이 생긴 건 아닐까 초조한 마음으로 기다렸습니다. 그리고 면회시간 종료 직전 다급하게 달려오시는 간호사님께서는 '아기 내일 퇴원할 수 있습니다.'라고 말씀해주셨습니다. 너무나도 오랫동안 기다린 기쁨이의 퇴원 소식이었습니다. 손꼽아 기다린 퇴원이었지만 생각한 것보다 너무 일찍 퇴원하는 것이 아닌가 싶어 남편과 서로를 물끄러미 한참 동안 바라봤던 기억이 납니다. 기쁨이는 그 후로 퇴원해서 지금까지 건강히 잘 크고 있습니다. 수술 흉터만 보지 않으면 같은 월령대 아기들과 다른 점이 하나도 없습니다.

이런 시간이 올 거라 상상조차 못했었는데 그 두렵고 어둡기만 했던 때가 어느덧 지난날이 되어 회상할 수 있게 되었습니다. 너무도 괴롭고 힘든 시간들이었지만 한편으론 누군가에게 매일 감사할 수 있는 시간이었습니다. 아기의 심장에 문제가 있다는 것을 출산 전에 미리 알려주신 의사 선생님부터, 급박한 상황에서 안전하게 병원으로 데려가 주신 구급 대원분들, 수술받은 병원의 모든 의료진들의 수고와 노력이 아니었다면 지금 이렇게 예쁜 아기를 안고 있을 수 없었을 것입니다.

기쁨이의 생소하고도 희귀한 심장병을 치료하기에 충분했던 현대 의료기술과 좋은 환경. 그 모든 것이 감사할 뿐입니다.

고통의 끝에서 절망하는 모든 환우와 가족들에게 기쁨이의 이야기가 창문 너머 희망의 빛이 되었길 소망합니다.