서른 살에 다시 태어나다

▶ 내가 심장병이다? (초기: 8~19세)

내 심장에 문제가 있다는 것을 알게 된 건 내가 8살 때이다. 아마 초등학교 신체검사용 심전도를 통해 이상소견을 들었던 것 같다. 부모님께서는 부랴부랴 나를 병원으로 데려가 검사를 시키고, 병원에서는 당시 심장으로 유명하다는 서울아산병원으로 가보라고 하였다. 아산병원에서 나는 심장에 구멍이 있다는 '심실중격결손'이라는 진단을 받았다. 수술하지 않으면 성인이 되기 이전에 사망하고, 수술을 해도 '폐동맥 고혈압' 이라는 또 다른 병을 얻게 될 수도 있다는 말을 들었다. 부모님께서는 선택의 여지가 없으셨다. 다른 병을 얻더라도 일단은 살려야 했을 테니까.

그렇게 9살이 되던 해에 나는 첫 심장수술을 받았다. 지금은 오래된 일이라 기억이 또렷하지는 않지만. 수술 후 어린이 중환자실에서 눈을 떴을 때 펑펑 울고 있던 엄마의 모습이 떠오른다. 그리고 9살이었던 나는 손가락으로 글씨를 썼다. "엄마, 나 괜찮아."

이후로 나는 한 달에 한 번씩 병원 검진을 받고 매일 아침과 저녁으로 심장약을 먹으며 청소년기를 보냈다. 어렸을 때부터 늘 해오던 일이라 그런지 매달 병원에 가는 일과 매일 약을 먹는 일상에 별로 거부감은 없었다. 초등학교도, 중학교도, 또 고등학교 생활도 곧 잘 해냈다. 친구들과 잘 어울렸고, 함께 이곳저곳을 다니기도 했다. 다만 체육시간에는 종종 쉴 수밖에 없었다. 달리거나 몸의 움직임을 많이 필요로 하는 날에는 말이다. 중학교 때와 고등학교 때는 각각 한 번씩 정신을 잃은 적이 있었다. 두 번 다 학교에 지각을 할까 봐 평소의 걸음 속도보다 빠르게 걷고, 계단을 올라갔던 것이 원인이었다. 두 번 다 몇 분 지나지 않아 정신이 들었고 다행히 조금 쉬고 나니 상태가 호전되었다. 학업에도 소홀히 하지 않았다. 그 정도의 체력은 가지고 있었다. 나는 남들과 많이 다르지 않았다. 친구들과 똑같이 노력하고 대학교 입학이라는 같은 목표를 가지고 있었다.

▶ 심장 기능이 조금씩 저하된다 (중기: 20~28세)

대학에 입학한 후 나는 내 인생에 있어서 황금기를 보냈다. 친구들과 몰려다니며 수업을 듣고, 놀러 다니기도 했다. 물론 어려움은 있었다. 걸음이 느리고 쉽게 지치는 탓에 대학교 MT는 갈 수 없었다. 원하던 댄스 동아리에 가입할 수도 없었다. 그렇지만 괜찮았다. 내 느린 걸음에 맞춰주는 친구들이 있었고 나는 다른 걸 하면 됐으니까. 대학교 4학년 마지막 졸업시험을 치루던 날 내 심장은 또 한 차례 나를 괴롭혔다. 심장을 콕콕 찌르듯 가슴이 아파오면서 손과 발 그리고 입술이 차가워졌다. 친구들이 급하게 나를 인근 병원 응급실로 데려갔고, 그 뒤에 부모님께서 오셨다. 응급조치를 하고 다시 구급차를 타고 서울 아산병원을 향해갔다. 나는 두려웠다. 그리고 느꼈다. 심장 기능이 서서히 저하돼가고 있다는 것을. 생각해보면 초등학생 때는 운동장 두 바퀴 정도는 뛸 수 있었다. 4층까지 계단도 올라갔던 것 같다. 그러나 중학생이 되면서 운동장 두 바퀴가 버거웠고 4층까지 한 번에 올라가는 것도 힘들게 되었다. 고등학생이 되어서는 운동장 한 바퀴도 뛸 수 없었다. 계단은 3층 정도가 최선이었다. 그리고 20대가 된 나는 뛴다는 것 자체를 생각할 수 없었다. 계단 또한 2층만 올라가도 숨을 헐떡이는 신세가 되었다. 이렇게 쭉 생각을 해보니 심장이 시간이 지날수록 점차 안 좋아지고 있다는 걸 깨달을 수 있었다.

▶ 심장의 한계가 다가오고 있다/우울한 2019년도 (말기: 2019/32세)

2019년은 내가 살아온 가장 힘든 해였다. 한 달에 한 번씩 찾아오는 부정맥 때문에 응급실을 찾는 일이 무척이나 잦아졌다. 덕분에 다니던 직장도 중간에 그만둘 수밖에 없었다. 심장 기능이 점점 더 빠른 속도로 저하되고 있다는 걸 느낄 수 있었다. 계단 오르기, 평지 걷기, 옷 갈아입기, 화장실 사용하기, 바닥에 떨어진 물건 줍기 등 평범한 일상과 작은 동작을 함에 있어서도 심장에 부담을 느꼈다. 이전까지는 조금 불편하더라도 어느 정도의 생활은 할 수 있었기 때문에 내 질병에 대해 크게 걱정하고 느끼는 바가 없었는데, 이러한 작은 일들이 힘들어지면서 나는 점점 걱정이 많아지고 우울감에 휩싸였다. 모든 것들이 부정적으로 생각되었다. 나는 옷과 액세서리에 관심이 많다. 예쁜 옷을 보면 꼭 사고 싶어 했다. 하지만 '이 옷을 지금 사더라도 내가 몇 번이나 입을 수 있을까?'. 내 오랜 꿈인 교사가 되기 위해 임용고시를 준비해온 나는 '이렇게 시간을 투자해서 공부할 필요가 있을까? 내년에 있을 시험이나 볼 수 있을까? 시험에 합격한들 내가 교사생활을 할 수나 있을까?' 하는 생각들뿐이었다. 바쁜 삶을 사는 주변 친구들이 부러웠다. 다들 직장에 다니고, 돈을 벌고, 여유시간엔 배우고 싶은 것을 배우러 가거나, 건강 혹은 체중감량을 위해 운동을 하고 여행을 다닌다. 정말 평범한 생활인 것을 아는데 나는 이 평범한 것들조차 하지 못한다는 것에 큰 좌절을 느꼈다. 나도 다 하고 싶은 것들인데...

여름이 지나고부터는 하루 종일 인터넷을 통해 아픈 환자들의 영상을 찾아보았다. 각종 희귀 난치병에 걸린 사람들, 그 옆에서 힘겨워하는 환자의 가족들. 너무나 안타깝고 공감 가는 부분이 많았다. 특히 지금 나의 경우처럼 아픈 환자가 자식이고, 아픈 자식을 돌보는 부모의 모습을 볼 때면 슬픔이 몰아쳤다. 그 부모들의 모습은 처참했다. 본인들의 삶은 포기한 채 아픈 자식만 24시간 돌보고 있었다. 웃음도 잃은 채. '나 때문에 우리 부모님도 저렇게 힘들어지면 어떡하지...'라는 생각에 우울함만 깊어졌다.

▶ 기적과도 같은 일이 생기다: 심폐 이식 수술을 받았다 (2019.11.28)

2019년도 11월 26일 저녁, 모르는 번호로 내 휴대폰에 연락이 왔다. 모르는 번호의 전화는 잘 받지 않는 편인데 그날은 무엇을 기대한 것인지 전화를 받았다.

"여기 서울OO병원입니다. OOO님 맞으시죠? 장기이식센터에서 연락이 왔는데 OOO님에게 적합한 심폐가 나왔다고 합니다. 이식받을 의향이 있으신가요?"

내 손은 덜덜 떨리고, 정신은 살짝 들떴다. 우선은 "당장 받겠다."고 대답을 하고, 같은 질문을 몇 번이나 한 후 전화를 끊었다. 이후 부모님께 이 사실을 전하고, 친구들에게도 드디어 이식수술을 받게 되었다고 문자메시지를 보냈다. (사실 내가 기억하는 것은 여기까지다. 잘은 모르겠지만 여기부터 수술이 끝나고 며칠 뒤까지는 내 기억에 없다. 부모님이 해 주신 이야기를 바탕으로 이야기하려 한다.) 그리고 27일. 오후에 병원에 가서 수술을 진행하기로 했다. 앞으로 한동안의 병원생활을 위한 준비를 하고 병원으로 떠나려는데 갑자기 나의 상태가 나빠졌다. 입술은 보랏빛이 되고, 팔 다리는 힘 없이 축 늘어졌다. 그때 엄마가 말씀하셨다. "따뜻한 봄이 오는 걸 시샘하는 꽃샘추위처럼, OO이 심장도 새로운 심장이 올 것을 알고 샘나서 심술부리나 보다." 의식은 있었으나 숨을 가쁘게 쉬는 상태가 된 나를 병원으로 데려가던 엄마와 아빠의 마음은 급했다. 병원에 도착한 나는 즉시로 중환자실로 옮겨졌고 산소치료를 받은 뒤 바로 수술대에 올랐다. 그 사이 의사들은 보호자인 부모님께 수술에 관한 설명을 해주셨다고 한다. 모든 수술이 그러하듯, 모든 의사들이 그러하듯, 수술은 잘 될 수도 있고 잘 안될 수도 있는 것이라고 했다. 그러나 보호자들 입장에서는 잘 안되는 경우를 떠올리며 무척이나 고통스러워하며 긴 시간을 기다리게 된다.

예정되었던 10시간의 긴 수술이 끝난 후에도 보호자들을 부르지 않았다. 이유는 내가 지혈이 되지 않아 수술 후 중환자실로 옮겨졌다가 다시 수술실로 들어간 것이었다. 나는 이번 수술이 3번째 수술이기 때문에 여러 장기들과 혈관들이 많이 엉겨 붙어있는 유착현상을 보였고 그로 인해 지혈이 잘되지 않고 있던 것이었다. 보호자들은 또다시 마음 졸이며 기다려야 했다. 2시간 반이 지나 겨우 지혈이 되었고 중환자실로 다시 옮겨졌다. 수술은 성공적이었다. 피 말리는 12시간이었지만, 그래도 하늘에 너무나 감사했다. 영원히 받을 수 없을 것만 같았던 이식수술을 이렇게 때마침 시기적절하게 받은 것이다. 드디어 새로운 심장과 폐를 갖게 되었다.

▶ 이식수술 후 힘들었지만 희망찬 내일

수술이 잘 되었다고는 했지만 회복의 과정이 쉽지만은 않았다. 11월 29일 내 의식이 돌아왔다. - 이날은 신기하게도 내 생일이기도 하다. 생일날 다시 태어난 것이라고 의미를 부여해보았다. - 나는 기억이 나지 않지만 부모님과 눈도 마주치고, 글씨로 써서 이야기도 하고, 친구들에게 문제 메시지도 보냈다. 부모님은 잠시 안심했지만 문제가 생겼다. 급성신부전증이 온 것이다. 급성신부전증은 큰 수술 후 후유증으로 올 수도 있는 것이고, 아니면 수술 이전 많은 약을 복용한 탓에 기능이 약해진 신장 때문에 온 것 일 수도 있다. 한동안 투석을 해야 할 수도 있다는 말을 듣고 좌절했으나 약의 용량을 늘리고 두고 본 결과 신장 수치는 정상으로 돌아왔다. 나는 또 부모님과 눈빛으로 대화를 하고 잠에 들었다. 그리고 다음날, 부모님 말씀에 의하면 가장 끔찍한 이벤트가 일어났다고 한다. 바로 경련이다. 그날 밤 사이 나는 경련을 일으켰고, 아침이 되어 부모님은 면회를, 의료진들은 진찰을 하러 왔다. 나는 1초도 사람들과 눈을 마주치지 못하였고, 사람들을 알아보지도 못하였다. 팔과 다리는 떨리거나 축 처져 있었고 상대방이 말을 해도 거의 반응하지 못하였다. 뇌에 문제가 생긴 것이다. 엄마께서는 이때 가장 힘드셨다고 한다. 심장과 폐는 잘 기능하고 있는데 뇌에 문제라니...이대로 영영 돌아오지 못 까봐 너무나 두려웠던 것이다. 불안감으로 눈물 흘리고 있던 엄마에게 한 의사가 와서는 "너무 걱정 마세요. 지금은 수술로 인해 나쁜 뇌파가 지나가고 있을 뿐입니다. 시간이 조금 지나면 아무런 후유증 없이 원래대로 돌아올 겁니다." 라고 말해주었다. 다른 어떤 위로의 말보다 위로가 되었다고 한다. 그 후 나는 정말 그 의사의 말 대로 정신이 온전하게 돌아왔다. 12월 2일이었다. 이날부터의 기억이 온전하게 내가 할 수 있는 기억이다. 정신이 돌아온 것은 좋은 일이었지만, 중환자실에서의 고통을 맨정신으로 느껴야 한다는 것은 정말 힘든 일이었다. 나는 중환자실 침대가 왜 그렇게 불편하게만 느껴지는지 모르겠다. 누워있는 일이 가장 힘들었다. 나중엔 엉덩이 쪽 뼈가 아플 지경이었다. 수시로 의료진들이 와서 피를 뽑고 약을 주고 각종 검사를 하는 것에도 지쳤었다. 내 마음대로 움직일 수 없는 상황이 괴로웠다. 그러나 가장 나를 힘들게 했던 것은 갇혀 있다는 느낌이었다. 특히 사람들이 가장 활발하게 바깥에서의 축제 분위기를 즐길 크리스마스와 그 해 마지막 날 모두 나는 작은 방안에 갇혀 있어서 더 힘들었는지도 모르겠다. 텔레비전을 보면 우리나라를 포함한 전 세계는 크리스마스의 화려한 색들로 물들여져 있었고 그 속에서 사람들은 거리를 걷고, 웃고, 떠들고 있었다. 그 해가 끝나는 31일에도 사람들은 제야의 종소리를 듣기 위해 모였다. 휴대폰 SNS 속 친구들을 보면 보기만 해도 예쁘고 맛있어 보이는 음식들을 먹으며 제각각 자신들의 축제를 즐기고 있었다. 그때 나는 금식인 채로 홀로 침대에 누워서 꼼짝 못하고 있었다. 이러한 우울한 상황이 오면 좋은 생각을 하려 애를 썼다. '나는 새로운 심장과 폐를 가졌다. 이제 다른 사람들처럼 건강하게 살 수 있으니 그동안 상상만 해왔던 모든 것을 할 수 있다' 고. 그러면서 나는 완전히 회복이 된 후 내가 앞으로 하고 싶은 일을 적어가기 시작했다. 여러 나라 여행가기, 헬스장 등록해서 다녀보기, 등산하기, 장소에 구애받지 않고 친구들과 약속장소 정하기, 오랫동안 한 직장에서 근무하기 등등을 적고 나니 자신감이 솟았다. 이런 모든 것들을 다 할 수 있게 될 것이라는 생각에 지금의 힘든 시간을 조금만 더 버티자는 긍정적인 생각을 할 수 있었다. 그리고 무엇보다 내가 버틸 수 있었던 것은 바로 가족, 부모님 덕분이었다. 중환자실은 원래 면회가 오전, 오후 각각 30분씩 밖에 허용되지 않는다. 그러나 나는 정신적인 고통을 호소하여 부모님이 24시간 옆에 계실 수 있었는데 옆에서 엄마와 아빠가 말을 걸어주고, 도와주니 심적으로 훨씬 안정이 되었다. 또, 오래 중환자실에 머무르다 보니 의료진과도 사이가 가까워졌다. 내 또래의 한 간호사는 멀뚱히 있는 나에게 그림을 그릴 수 있는 종이와 색연필 세트를 선물해주었고, 시간이 날 때는 족욕을 시켜주기도 했다. 이때만큼은 병원이 아니라 친구와 함께 편하게 있는 느낌을 받았다. 너무 고마웠다. 간호사의 친절함은 환자에게 커다란 도움이 된다.

한 달 반이라는 긴 시간 동안 나는 중환자실에 있었고, 마침내 일반 병실로 옮겨지게 되었다. 일반 병실에서는 훨씬 자유로워서 좋았지만 이곳에도 며칠이 지나니 답답하기는 마찬가지였다. 심장과 폐의 상태는 양호하다는 판정을 받고, 그 외에 별다른 문제를 일으키지 않아 나는 1월 13일에 퇴원을 할 수 있었다. 두 달 만에 병원 밖을 나서는 것이다. 아직 몸이 완전히 회복된 것은 아니다. 새로운 심장과 폐가 몸에 더 적응해야 했고, 수술 한 부위는 여전히 느낌이 이상했다. 근육과 살이 많이 빠져버린 탓에 재활에도 힘써야 했다. 갈 길이 아직 남았지만, 그래도 새 생명을 얻었다는 기쁨으로 나는 집으로 돌아왔다.

누구인지 알 수 없는 심폐 기증자분께 죄송하고 감사한다고 말하고 싶다. 덕분에 얻은 귀중한 삶 열심히 살겠다고. 또, 두 달간 밤낮없이 보살펴준 의사, 간호사 선생님들께도 존경을 표합니다. 그리고 누구보다 마음고생하고 힘드셨을 부모님께도 감사드립니다.