

창간호

1992.2



백혈병후원회

# 사랑이 있는 푸른우리마을



희야는 두달전부터 병원을 다니고 있어요.  
엄마이야기로는 “지금은 힘들지만 조금만 참으면  
보고싶은 친구들과 같이 뛰어놀 수 있다”고 해요.  
병원에 다니며 입원해서 주사맞고 하는 것이  
싫지만 저를 위해 고생하시는 엄마, 아빠와  
나를 위해 기다리고 있을 친구들을 위해 참고  
기도할래요. “하나님, 뛰어놀고 싶어요……”

발행인 : 김명욱  
편집인 : 안종남  
발행처 : 백혈병후원회  
서울시 중구 다동97  
(산다빌딩 202호)  
전화 : (02) 771-9889  
F A X : (02) 771-0964

1992.2.26

## 백혈병후원회 설립취지

헌혈관계로 인해 병원을 드나들다보면 수없이 아픈 사람들을 만나게 됩니다. 그 모양도 다양각색이어서 70이 훨씬 넘어보이는 노인분에서부터 예쁜 천에 싸여 엄마품에 안겨있는 신생아에 이르기까지 우리가 늘 부딪치며 살아가는 삶의 단면, 그중에서 가장 슬픈 모습들이 그길의 한켠에 웅크리고 있음을 볼수 있습니다.

언제인가는 머리털이 빠져있는 7-8세쯤 되었을 아이가 엄마손을 붙잡고 힘이없이 진료실로 들어가는 광경을 보면서 저 아이가 어떠한 병으로 저럴까 하는 생각이 들어 옆의 간호사에게 물어보니 '백혈병'이라 하는 소리에 문득 가슴이 정지되는듯한 느낌을 받은적이 있었습니다. 당시만 해도 백혈병은 모두다 죽을수 밖에 없는 그러한 질병으로 알았으나 이제는 많은 아이들이 의학의 힘으로 힘차게 살고있다하니 얼마나 다행인줄 모릅니다. 이러한 백혈병어린이 부모, 백혈병어린이를 치료하고 간호하는 의료인, 그리고 이 아이들의 건강이 회복되고 밝고 힘차게 자라기를 희망하는 분들의 뜻이 모여 '백혈병 어린이를 위한 모임'을 갖게 되었습니다. 1991. 11. 21 첫모임을 갖고 백혈병어린이들의 완전한 치료와 건강한 자립을 위하여 저희들은 다음과 같이 여러가지 사업을 펼쳐나가기로 했습니다.

### 1. 백혈병어린이 부모모임 결성

백혈병어린이를 둔 부모들이 겪는 고통과 어려움, 그리고 아이들을 간호하면서 얻게된 소중한 경험과 지혜를 서로 나누며 또한 부모교육을 통하여 아이들의 올바른 간호를 위해 부모모임이 가장 절실하다고 생각되었습니다. 이 부모모임을 통하여 서로서로의 간호경험을 교환하고 그 귀중한 경험을 축적하여 새로 치료를 시작하는 부모들에게 길잡이 역할을 하고자 합니다. 부모교육을 통하여 그릇된 지식과 정보로 아이들의 치료를 그르치는 일이 없도록 할 것입니다.

### 2. 회보발행

아직도 많은 사람들은 백혈병에 대한 부족한 지식과 그릇된 편견을 갖고 있습니다. 회보를 통한 홍보활동으로 이러한 편견을 바로잡고 백혈병어린이들에 대한 관심을 고조시켜 이 아이들에 대한 사랑을 이끌려고 합니다. 아울러 백혈병에 대한 새로운 지식과 정보를 게재하여 부모와 아이들의 작품도 실어 따뜻한 정과 용기를 나누는 장을 마련코자 합니다.

### 3. 백혈병어린이들을 위한 캠프개최

백혈병어린이들을 위하여 부담없이 뛰어놀 수 있는 여름캠프를 개최하여 위축되지 않고 씩씩하고 밝게 커나갈수 있는 유익한 기회를 제공코져 합니다.

### 4. 헌혈운동

백혈병어린이를 둔 가족뿐만 아니라 이웃들에게 서로의 건강한 피를 나눔으로 인하여 생명을 나누는 사랑의 실천운동을 전개코자 합니다.



김 명 옥

본회 회장인 필자는  
적십자 중앙혈액원  
헌혈위원이며, 목사로서  
안산에서 장애인의 집을  
운영하고 있다.

## 5. 기 타

위에 예시한 사업뿐 아니라 백혈병어린이들의 완전한 치료를 위한 현행 의료보험제도(180일로 제한되어 있는 의료보험 사용일수를 365일로 연장)의 개선 및 의료행정의 문제점을 개선하는 운동, 아이들에게 격려의 카드 보내기운동, 아이들이 소망하는 소원들어주기운동 등의 사업을 펼쳐나가기로 계획하고 있습니다.

현재 이 모임을 준비하고 계시는 분들은 다음과 같습니다.

고 문 : 홍 창 의 (서울중앙병원 소아과교수)  
 안 호 섭 (서울대병원 소아과교수)  
 회 장 : 김 명 옥 (적십자중앙혈액원 헌혈위원)  
 부회장 : 신 희 영 (서울대병원 소아과교수)  
 총 무 : 홍 순 각 (환자보호자)  
 이 사 강 현 (남부지원 판사)  
 김 덕 현 (변호사)  
 송 호 찬 (환자보호자)  
 김 상 범 (공인회계사)  
 박 혜 영 (서울대병원 사회사업가)  
 김 미 란 (서울대병원 간호사)  
 안 종 남 (서울대병원 기획실)

단신

### 군부대에서 헌혈증서 1천6백매 기증

지난 2월14일 중부전선에 위치한 육군 7021부대에서는 치료중 수혈을 받아야하는 어려운 백혈병 환아에게 써달라고 그곳 장병들이 소지하고 있던 헌혈증서 1천6백매를 모아 기증해왔다. 장병 여러분께 감사드립니다.



## 주치의 진단

# “백혈병에 걸린 어린이는 이제 더이상 러브스토리와 같은 영화의 주인공과 같이 비극의 주인공은 아닙니다”

백혈병에 걸린 어린이는 이제 더이상 러브스토리와 같은 영화의 주인공과 같이 비극의 주인공이 아닙니다. 의학의 꾸준한 발전으로 인하여 예후가 좋은 그룹에 속하는 급성림프구성 백혈병 환자의 경우 최근의 치료 성적은 90%이상의 5년 생존율을 보이고 있습니다. 치료성적이 나쁜 골수성 백혈병의 경우도 약 50% 이상의 치료성적이 보고되고 있습니다. 이러한 치료성적의 향상은 새로운 약물의 개발과 새로운 항암요법의 발전에 힘입은바 크지만 이러한 새로운 치료법은 대부분 예전보다 강력한 치료로서 치료도중 혈소판 수혈 및 강력한 항생제의 사용 등의 보존적인 요법이 동반되어야만 좋은 성적을 얻을 수 있게 됩니다. 따라서 치료도중 환자의 자발적인 참여와 보호자의 적극적인 도움이 없이는 치료를 중단하게 되고 맙니다. 이러한 치료과정중 보호자는 환자를 돌보면서 백혈구가 감소하였을 때에는 어떻게 음식을 먹어야 하며 입안청결, 좌욕은 어떻게 하는 것이 효과적이며 열이 날 때는 어떻게 대처하는지 등을 산경험을 통하여 알게 됩니다. 그렇지만 이러한 경험을 통하여 얻은 귀중한 생생한 지식은 대개 자기 자신의 지식으로만 한정되어 새환자가 생겼을 때 새환자의 보호자는 이러한 모든 과정을 다시 경험을 통하여 알게 되는 것이 우리의 현실입니다.

외국에서는 거의 모든 만성병의 경우 부모모임이나 환자모임이 있어서 이러한 생생한 경험을 서로 나눌 수 있는 기회가 마련되어 있다고 하며, 우리나라에서도 만성질환 환자로 투석을 받고 있는 환자들의 모임이 있어 서로 정보도 교환하며 의료보험도 일년 365일 모두 받을 수 있도록 여러 곳에 청원을 내어 이미 많은 혜택을 받고 있습니다. 작년부터 우리나라에서도 문화방송에서 ‘어린이에게 새생명을’이란 주제로 모금을 하여 암환자에게 많은 도움을 주고 있어 어린이 백혈병환자에 대한 사회적인 관심이 고조되고 있고 치료가능한 병이라는 것이 인식되어가고 있습니다.

이제 백혈병 어린이의 부모님들이 나서야 할 때가 되었습니다. 우리 아이가 백혈병이라는 것은 부끄러운 일이 아닙니다. 우리아이는 절대로 그런 병에 안걸린다고 아무도 확신할 수 없습니다. 또한 이러한 백혈병은 아직 100% 완치를 보장할 수는 없지만 열심히 치료하였을 때 완치가 가능하다는 확신을 가져야 할 때 입니다. 우리가 백혈병 어린이를 위하여 해야 할 일들은 너무나 많습니다. 이러한 일들을 혼자서는 할 수가 없습니다. 작은힘 하나하나가 모여서 더욱 큰힘이 되어 백혈병 어린이를 완치시켜 정상적인 아이와 똑같이 키울 수 있도록 여러 부모님들의 노력을 부탁드립니다.



안 효 섭

서울의대 소아과교수이면서 서울대병원에서 “백혈병”을 전담하고 있는 필자는 본회 고문이면서 우리나라 백혈병 분야의 권위자로 널리 알려져 있다.

## “많은 아이들과 부모님들이 정신적으로 고립되지 않고 건강한 생활을 할 수 있도록 도와야 한다……”

병원에 온 사람들의 코끝과 양볼이 어른, 아이 할것없이 모두가 새빨강다. 올해들어 가장 추운날씨라고 한다. 오늘 병원에 주사를 맞으러 오게 되어있는 아이들의 이름표를 보다가 한 남자아이의 이름에 눈길이 멎으며 즐거운 생각이 떠오른다. 벌써 약속한 시간이 지났는데도 오지를 않으니 오늘같은 날은 아이도 어른도 집 나서기가 싫어지겠지. 특히 병원에 간다고 생각하면.

사월이었다. 봄이 오는지 가는지 별느낌이 없이 무미한 일상에 그날 책상 위에 던져진 신문에 싸인 그 아이의 선물은 의외였다. 코끝이 찡하고 그 아이의 건강한 감정에 고마움을 금할 수 없었다.

혹 끼쳐드는 아카시아향. “우리 동네예요, 아카시아 나무가 아주 많거든요.” 그리고보니 봄이 다 가고 있었다. 치료실은 빈 커피병에 꽃힌 아카시아 향기로 다른 아이들에게도 봄을 알렸다.

그 복잡한 전철에 안산처럼 먼곳에서 그 꽃더미를 들고 왔을 그 아이를 생각하니 건강한 그 아이의 감정이 상처입지 않고 치료가 잘 끝났으면 하는 바램이 다시한번 간절해졌었다. 머리카락이 빠져 다른 아이들의 놀림감이 되어 또래끼리의 놀이를 잃어버린 아이, 병원에 다니느라 학교를 많이 빠져 성적이 아주 떨어지거나, 국민학교 입학식만 치르고 병원에 묶여 맞춤법을 제대로 못쓰는 중학생 아이, 다른 아이들보다 좀더 주의깊은 관심을 요청하는 아이를 정중하게(?) 거절하는 유치원교사, 아이 때문에 갖게 되는 부모의 죄의식, 경제적으로 어려워 치료를 포기하는 딱한 아이들, 경제적 이유가 아니라 의학에 대한 불신과 부모의 종교적 믿음으로 치료를 중단하는 부모들에 대한 안타까움, 아이에게 알려주면 상처받지 않을까 쉬쉬하고 아이는 확실한 이유도 모르고 병원에 올때마다 불만과 짜증을 부리는 아이…….

이러한 많은 경우에 효과적으로 도움을 줄수 있는 방법이 없을까? 치료실에서는 아이에게, 부모님께 두번의 눈길도 줄수 없을만큼 바쁘고… ‘푸른 우리마을-백혈병 어린이를 위한 모임’에 대해 적극적으로 추진하는 분들이 계셔서 반가웠다. 앞으로 이 모임이 잘 자라서 많은 아이들과 부모님들이 정신적으로 고립되지 않고 건강한 생활을 하는데 도움이 되고, 사회의 인식도 변화되어 그들에게 용기를 줄수 있도록 많은 부모님들의 적극적인 참여가 있었으면 싶다.



김미란

서울대병원어린이병원외래 치료실에 간호사로 근무하고 있는 필자는 늘 주사맞으러 다녀야 하는 백혈병 아이들의 다정다감한 언니요, 누나역을 톡톡히 해내고 있다.

## “들리는 이야기는 너무나 절망적이고 겉이나서 눈물로 매시간을 지낼 수밖에 없었다……”

엄마의 예감일까? 열이 나기 시작하기 전부터 왠지 혈색이 좋지 않은 것 같아서 걱정을 했는데 장마비를 이틀 맞고 열이 나기 시작했다. 이병원, 저병원 모든 곳에서 열감기인것 같다는 이야기만 듣고 약을 먹이면 그때뿐 열은 다시 나고 내리질 않으니 못견딜 것 같았다. 이러기를 십여일, 얼굴이 붓고 혈색이 극도로 나빠졌지만 시골소재 종합병원에서조차 병명을 정확히 알지 못하고 “재생불량성 빈혈”일것 같다는 가진단을 가지고 서울로 올라왔다. “골수천자” 그렇게 힘들다고 말로만 들었는데 내 사랑하는 딸에게 해야하다니 그것만 겁이 났는데 결과는 더욱 엄청난 것이었다. 영화에서 비극의 주인공이 자주 앓는 병명, 말 그대로 하늘이 무너지는 느낌이라니 내앞에 인생이 한꺼번에 검정색갈로 변하고 사는 의미조차도 없을 것같았다. 그러나 선생님들의 말씀을 듣고 절망할 필요는 없으며 의지를 가지고 치료하면 꼭 나올수 있다는 희망을 갖게 되었다. 그러나 Induction에 들어가고 여러 보호자들과 생활하며 들리는 이야기는 너무나 절망적이고 겉이나서 눈물로 매시간을 지낼수밖에 없었다. 이때 이러한 부정적인 시각들이 치료를 받을때 조심하는 계기도 될 수 있지만 희망을 잃어버리는 무서운 적도 된다는 사실을 알게 되었다. 의료진 여러분들의 노고로 무사히 치료를 마치고 외래통원치료를 하면서 나는 우리딸이 아프지 않았으면 정말 좋았겠지만 아픈것을 계기로 많은 것을 알게 되었고 감사함을 느끼게 되었다. 병에는 어느누구도 예외일수 없으며, 우리가 알지 못하던 병으로 고생하는 많은 어린이가 있으며 우리보다 더 절망적이고 어렵고 힘든 병으로 고생하는 아이들도 많은데 그동안 나의 생활은 너무나 교만하고 이기적인 생활이었으므로 남을 돌아보고 도울수 있는 마음가짐과 생활태도를 가져야겠다는 생각을 갖게 되었다. 그리고 우리 아이들이 앓고 있는 병은 절대 불치병이 아니며 치료하기가 어려울뿐 이라는 것이다. 과거에는 홍역같은 병으로도 얼마나 많은 어린이가 목숨을 잃었는가. 우리아이들은 단지 감기 잘걸리는 병약한 아이들일 뿐이다. 긴 기간동안 조심해야 하고 치료해야 하지만 밤낮으로 새로운 치료법과 치료제의 개발을 위해 노력하시는 의료진과 보호자의 관심과 정성, 아이들의 인내와 가장 크신 하나님의 사랑으로 모두 다 나아가서 훌륭한 사회인으로 기여하며 살아갈 것이다. 끝으로 병원에서 수고하시는 모든 의료진께 진심으로 감사드립니다.

김 선 혜

휘진(6세)이는 지난해에 발병하여 두차례의 입원등 어려움을 겪기도 했지만 필자인 어머니의 정성과 의료진의 노력으로 지금은 외래주사실을 다니며 주사만 맞을정도로 호전되어가고 있다.

# “나는 너 하나와 이별하지만 그 많은 사람, 소중한 것들과 이별해야 하는 네마음은 얼마나 아프겠나……”

소위 상담자라는 입장에 서있는 저역시 앞의 글들에서 보이는 가족이나 의료진의 안타까움을 오래 가슴속에 가져왔습니다.

외래치료가 끝나고 이제 어엿한 국민학생이 되어 개구장이가 된 녀석도 보았고, 엄마가슴 아프게 해놓고 떠난 어린녀석들과 그 어머니의 고통을 오래도록 지켜보기도 했습니다. 지난해에는 자신의 죽음을 알고 있던 청소년과 죽음에 한발한발 다가가며 느끼던 절망감, 좌절감, 슬픔을 죽음전까지 함께 나누며, 나는 너 하나와만 이별하지만 그 많은 사람, 소중한 것들과 이별해야 하는 네마음은 얼마나 아프겠냐며 같이 눈시울을 적시기도 하였습니다. 그런 몇년의 경험과 미국에서의 몇달간의 경험은 환자와 가족의 개인적인 고통을 의료계가, 그리고 좀더 나아가서는 우리 사회가 함께 나누어야 한다는, 그래서 지금 이대로는 안된다는 생각이었습니다. 미국연수기간중 인상적이었던 것들은 무엇보다도 사회가 암이라는 질병의 희생자들과 그들가족의 고통을 함께 나눈다는 것이었습니다. 환자와 가족을 위한 협회가 있고 그들만을 위해 여러 기관들이 일을 하고 있었습니다. 그들은 T.V홍보, 후원자모집, 걷기대회 등을 통한 모금, 유인물에 기부희퇴홍보 등을 통해 모아진 기금으로 (이런 의미에서 최근 MBC의 ‘어린이에게 생명을’의 기금모금 프로그램 시작은 큰 의미가 있다고 하겠습니다.) 질병계몽자료 만드는 사업, 부모들을 위한 지지모임, 가족낚시모임운영, 상담사업 그리고 기타 여러가지 아동을 위한 강좌같은 것을 하고 있었습니다. 또한 남은 생명이 3개월 이내인 아동의 마지막 소원을 이루워주는 미국과 캐나다에 100개 이상의 지부를 가지고 있는 (Make-a-Wish Foundation)의 활동 또한 인상적이었습니다. 마지막으로 아이들을 디즈니월드나 백악관, 그리고 영국 황실로까지 데려다주는 활동은 사회가 얼마나 아픈 아이들을 사랑하는지를 보여주는 것이었습니다.

이런 프로그램들은 아마 나라와 문화에 따라 다양해질수 있다고 봅니다. 중요한 것은 우리도 뭔가를 해야된다는 것이고, 지금 그 뭔가를 위한 움직임이 시작되고 있다는 것입니다. 그중 하나로 우리는 백혈병아동을 위해 여름캠프를 계획하고 있습니다. 폴 뉴먼이 미국에 수십억의 재산을 들여 만든 것같은 아픈 어린이만을 위한 넓은 전용 캠프장은 없지만 작은 곳이라도 풍광이 좋은 곳에서 의료진, 자원봉사자들 많은 뜻있는 분들과 함께 다른 건강한 아이들이 여름이면 당연히 누리는 캠프의 즐거움을 모자를 쓰지 않아도 아무도 놀리는 사람이 없는 안전하고 편안한 곳에서 멋있게할 계획입니다. (환아를 위한 캠프로는 당뇨병아동을 위한 캠프가 세계적으로 300개가 넘으며 국내도 4개나 되고 그 효과는 과히 대단하다고 하겠습니다). 벌써 숲속 어디에선가 아이들의 재잘거림이 들리는 듯합니다.



박혜영

서울대병원 어린이병원 개설과 함께 사회사업가로서 소아의료 사회사업실을 맡고 있는 필자는 지금까지 수많은 환자 및 부모들의 상담자로서 많은 일을 해오고 있다.

저희 백혈병 어린이를 위한 모임인 “백혈병후원회”에서는 백혈병이라는 병마에 시달리고 있는 아이들과 부모들이 겪어나가야 하는 고통과 어려움, 그리고 이러한 아이들을 간호하면서 느낀 수많은 소중한 경험과 지혜를 서로 나누고 나아가서는 이 모임을 통해 부모들이 올바른 치료와 간호를 할수 있도록 제 1회 부모모임을 아래와 같이 개최코자 하오니 부모님들의 많은 참여를 바랍니다.

아 래

1. 일 시 : 1992년 2월26일 (수) 오후 3시30분
2. 장 소 : 서울대병원 어린이병원 제 2 강의실
3. 참석대상 : 백혈병환아 부모나 관심있는분은 누구나 참여하실 수 있습니다.

저희 “백혈병후원회”는 백혈병어린이와 그가족, 나아가서는 사회적으로 용기와 격려가 필요한 백혈병에 대하여 오늘의 현실을 직시하고 뜻있는 분 몇사람이 모여 이들을 위해 무엇인가를 해보고자 조직된 모임입니다.  
많은 참여를 바랍니다.

•연락처 : 771 - 9889 (홍순각 총무)

■지금까지 변호사인 김종보, 이기욱, 김덕현, 정갑생씨가 많은 도움을 주셨습니다.