

‘특정 질환자의 삶의 질’ 중요성 대두

스페인, 성인 혈우환자 위한 설문 개발

헤모필리아 저널 10호(2004년)

우리는 흔히 ‘혈우병 환자의 삶의 질 향상’이라는 말을 쓰곤 한다. 그런데 혈우병에 대한 진료 기회의 확대와 바이러스 감염으로부터 안전한 약의 사용 등을 통해 혈우병 환자의 ‘삶의 질’이 향상되었다는 것을 어떻게 나타낼 수 있을까? 질환자의 삶의 질을 측정하기 위한 노력은 이전에도 계속되어 왔다. 그러나 그러한 평가도구는 대부분 특정 질환에 초점을 맞춘 것이 아니라 일반적인 질환자들을 대상으로 한 것이기 때문에 특정 질환을 가지고 있는 환자에 대한 정확한 평가가 어려웠다. 스페인 연구진들이 성인 혈우병 환자를 위한 삶의 질 평가 설문을 만들어, 그 내용을 세계혈우연맹의 공식 저널인 헤모필리아 10호(2004년)에 게재하였다. 그 내용을 3회에 걸쳐 번역하여 실는다. 우리나라에서도 혈우병 환자를 위한 독립된 삶의 질 평가 설문이 만들어지기를 기대한다. <편집자註>

□ 들어가며

최근 혈우병 치료와 관련한 논문들 중 건강한 삶의 질(health-related quality-of-life : HRQoL)과 관계된 내용들이 증가하고 있다. 이런 이유로 포괄적 치료의 제공을 위해서 질환과 치료 양측 모두와 관련이 있으면서 HRQoL의 당면 문제에 접근할 수 있게 잘 구성된 설문 문항의 중요성이 대두되고 있다.

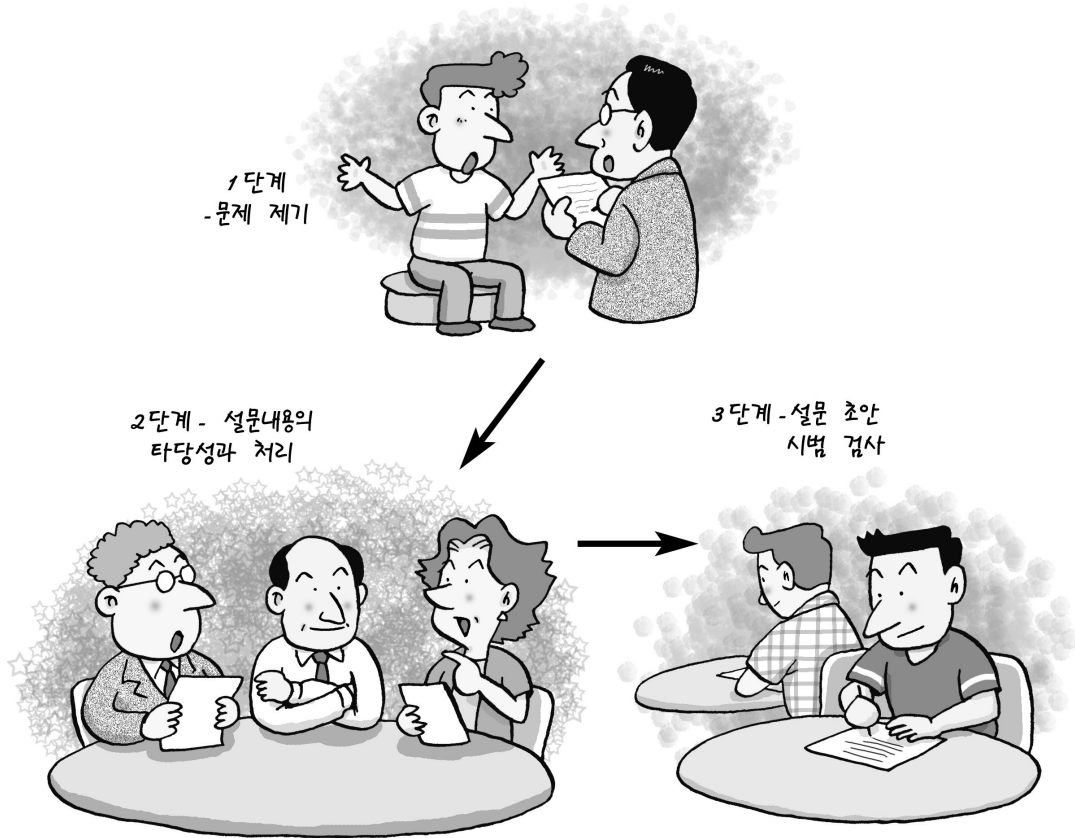
HRQoL 개발은 심리학자에 의해서 개발되고 확인된 구성 기술과 이론에 기초하고 있다. 스테드 외의 여러 심리학자들은 보통의 평범한 설문 개발이라도 가장 적절하고 민감한 질문들이 방대한 목록을 끌어낼 수 있도록 구성하여야 된다고 강조한다.

각 문항 선정은 환자와 건강 전문가의 의견에

기초한다. 이런 접근 방식의 목적은 사용되는 방법의 내용과 타당성(한정적이면서 민감한)이 설문 대상인을 위해서 가장 적절한 것인지를 확인하는 것이다. 다시 말해서, 질의 문항에 질환과 치료에 관련된 질문은 있으나 정작 중요한 환자의 문제가 누락되는 것과 같은 것을 말한다.

이러한 목적은 조심스럽게 개발된 설문의 도입부분을 통해 성취될 수 있다. 이 단계에서 누락된 부분은 다음 단계에서의 통계적 분석으로 메꿀 수 없는 것이다.

다음 장에서는 심리측정 방법을 검사할 수 있는 정확한 자료로서 질문이 보다 광범위한 환자에게 적용된다. 이 방법들은 신뢰성, 타당성, 민감성이 충분히 입증되어야 하고 여기에 더불어



환자가 이해하기 쉽고 편안하게 받아들일 수 있는 질문으로 구성되어야 한다.

현재는 (가) 성인 혈우병 환자의 삶의 질을 다룰 설문, (나) 혈우병 환자 치료의 경험이 있는 의료 서비스 제공자 측면에서 본 해당질문의 포괄성과 타당성에 대한 평가, (다) 기본적인 심리 측정 방법으로서의 설문을 위한 유효성과 신뢰성 확보를 위한 예비조사 연구가 스페인에서 진행 중이다.

□ 방법과 절차

스페인 내 몇 개의 혈우 센터의 혈액, 심리학

전문가로 구성된 스페인 혈액, 심리학 협력 연구 그룹은 혈우병이 있는 성인을 위한 건강한 삶의 질 설문을 개발하였다.

이 설문은 표준 설문 개발 안내 지침과 방법을 사용하여 개발되었다. 아래는 처음 세 단계이다.

제 1 단계 : 혈우병 환자의 삶의 질에 대한 문제 제기

질적 성향 연구는 삶의 질 문제 평가와 혈우병 특정 질환 설문에 포함되는 항목 개발로 실행되었다.

이 질적 성향 연구는 환자에게 자신들이 지닌 조건, 질환 경험, 건강 지침에 대한 개인적 의견을 묻는 것(반 조직적 개별 인터뷰 방식으로)과 그들에게 가장 중요한 삶의 영역으로 구성되었다.

반 조직적 인터뷰는 스페인에 거주하는 성인 환자 47명과 스페인 내 10곳의 혈우센터 의료 제공자 26명 등 총 73명을 대상으로 실행하였다. 인터뷰는 표준 양식에 직접 기입한 후 프로젝트 코디네이터에게 발송하였다.

질적 내용 분석은 73명의 인터뷰 사본을 분석하는 방법으로 시행되었다. 664개의 대담을 확인, 서로 다른 65개 분류표로 묶었다. 65개의 분류 목록은 특정 질환 설문서 초안 75개의 항목이 되었다.

비슷한 문제들을 평가하는 항목들은 하나의 세부 항목으로 합하였다. 더 자세한 사항은 먼저 발간된 연구 논문을 참고하였다.

제 2 단계 : 설문서의 안면 타당도와 처리

설문 내용의 타당성(정해진 내용의 범주를 반영하는지) 평가와 각 항목의 안면 타당도(보이는 그대로, 혹은 직감적으로 현상을 평가하듯 보이는지, 예를 들어서 설문 조사의 항목을 수정하기 위해서 제안의 내용을 담아서 전문가에서 보내는 것처럼), 포괄성과 혈우병에 대한 연계성 평가와 공동 연구 센터에서 혈우병 환자를 치료하는 전문가 그룹에게 표준 평가 양식으로 보내진 75개의 설문서 초안 평가·표준 평가 양식은 혈우병과의 연관성과 포괄성에 관련된 평가를 제공하고 특정 항목의 존속, 수정, 혹은 거부 여부를 제공한다.


전문가들은 지정된 영역에 항목이 상응하는지 여부를 지적해 주어야 한다. 전문가들은 포함되지 않은 새 항목이나 변화를 위한 일반적 제안도 해야 한다.

평가자는 각 항목에 대해서 보류, 변경, 거부와 같은 결정을 위해 (가) 포괄성 측면에서 명쾌한 동의가 80% 이하면 재검 (나) 혈우병 연관도에서 항목이 80%이하일 때 삭제 (다) 변형을 위해서는 전문가의 20% 이상이 변형을 권고한 항목은 바꾸며 (라) 세부 영역과 관련하여서 80% 이상 동의가 있을 때에만 유지와 같은 기준을 세웠다.

제 3 단계 : 설문서 초안의 시범 검사

제3단계의 목적은 (가) 특정 항목의 질과 관련된 문제 (나) 설문서 내 세부 항목의 신뢰성과 타당성 (다) 문제를 보태거나 삭제할 필요가 있는지 여부 결정과 같은 사정 단계이다.

제 2단계를 거쳐 개선된 설문서 초안은 혈우병 협력 연구 센터의 성인 혈우병 환자 한 그룹 35명에게 보내졌다. 특정 질환 설문서 유전적 삶의 질 설문 SF-36(Short Form-36 Health Survey : 환자의 삶의 질 측정을 위한 평가도구의 하나 - 편집자 註) 건강 조사와 함께 시행되었고 각 센터는 환자와 관련된 약간의 의료 정보(혈우병 타입, 질환의 심각도, 진단도의 출혈 횟수, 부상 관절, 정형외과 치료, 치료 타입, 치료 주사액 횟수, HIV나 HCV 감염 여부)도 함께 알려주었다.

각 센터의 프로젝트 코디네이터에 지휘아래 통제 과정을 훈련 받은 건강 의료 스텝이 이 평가서 과정을 수행하였고 의문이 나는 점들은 진화를 통해 즉시 해결되었다. 

세계혈우연맹의 '지역별 새 소식'

우리가 알고 있는 '인간이 사는 유일한 별'인 '지구'. 그 안에서는 하루에서 수 많은 사람이 나고, 죽으며, 상상할 수 없이 많은 일들이 일어나고 있다. 혈우병과 관련해서는 어떤 일들이 벌어지고 있을까? 세계혈우연맹의 소식지인 '혈우세상(Hemophilia World)' 5월호에 게재된 '지역별 새 소식(Regional update)' 를 번역하여 게재한다. <편집자 註>

□ 중남미

○아르헨티나 : 아르헨티나 혈우회는 지난 1979년부터 1985년까지 HIV 바이러스에 오염된 혈액제제로 인하여 HIV에 감염된 혈우병 환자와 그 가족을 위한 보상운동을 펼치고 있다. 아르헨티나 정부는 HIV 감염자에게 매월 미화 200불에 해당하는 보상금을 지불하는 것에 합의하였다.

세계혈우연맹은 아르헨티나 혈우회가 정부와의 협상을 통해 혈우병 환자들의 치료 활동과 치료약품을 공급할 수 있도록 미화 20만불의 재원을 마련하도록 지원한 바 있다.

이 기금을 통해 매년 확보되는 미화 8만불의 이자수의 등을 통해 아르헨티나 혈우회가 관리에 필요한 활동을 할 수 있을 것이다. 세계혈우연맹은 또한 아르헨티나 혈우회가 자국 내의 혈우병 환자들의 치료에 사용할 수 있도록 1백만 IU의 치료약품을 기증한 바 있다.

○코스타리카와 온두라스 : 이들 국가의 혈우병 환자 단체는 양국 정부가 미국 식품의약품안전청(FDA)와 유럽의 의료평가위원회(European Medicines Evaluation Agency)의 승인을 받은 약품을 공급하는데 합의하는 협상에 성공하였다.

○에콰도르 : 에콰도르 혈우병 환자 단체는 키토(Quito)의 라이온스 클럽의 의료센터와 최소한의 비용으로 혈우병 환자들에게 의료서비스

를 제공하는데 합의하였다. 라이온스 클럽 커뮤니티 위원회의 목적을 반영한 이



번 합의로 인해 에콰도르의 혈우병 환자들은 이전에는 사용할 수 없었던 많은 의료장비를 사용할 수 있게 되었다.

○멕시코 : 혈우병 환자 등록 활동을 통해 지난 2004년도에 혈우병으로 진단을 받은 환자의 수가 2,344명에서 2,974명으로 증가되었다. 멕시코의 수도인 멕시코 시티에서 지방으로의 사업 확대가 올해부터 시작되었다.

□ 아프리카

○레소토왕국과 남아프리카 공화국 : 레소토 왕국의 새로운 국가단위의 혈우병 환자단체인 레소토 혈우회가 설립되었다. 세계혈우연맹은 마세루(Maseru)시와 오스트리아 퍼트(Perth)시 간의 혈우병 치료센터를 포함한 의료적 자매결연을 승인하였다. 지난 해 7월에 실시된 방문을 통해 세계혈우연맹은 마세루에서 퍼트 센터와 남아프리카 공화국의 자원봉사자들이 함께하는

종합적인 심포지엄을 조직하였다.

세계혈우연맹의 자원봉사자인 케이트 멀더(Kathy Mulder)는 남아프리카 공화국의 프리토리아에서 다른 지역에서 참가한 참여자들과 함께 하는 물리치료 교육을 실시하였다. 환자 교육과 기술에 대한 교육은 프리토리아와 요한네스버그에서 열렸는데, 이는 남아프리카 공화국 혈우 단체의 확장을 위한 활동에 많은 도움이 되었다.

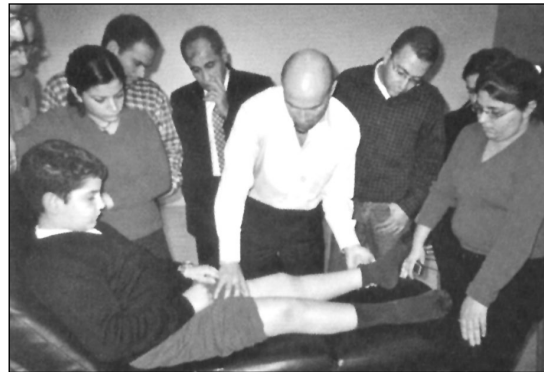
□ 중동

○바레인 : 세계혈우연맹은 지난 2월 처음으로 바레인을 방문하여, 세계혈우연맹 대표단이 바레인의 혈우병 환자에 대한 치료의 증진을 위하여 수석 사무관과 면담을 가졌다. 대표단은 또한 세계혈우연맹과 함께 혈우병 단체를 조직하기 시작한 환자들과의 면담도 가졌다.

○이집트 : 국제적인 결연증대 사업(Global Alliance for Progress, GAP)의 참여에 합의한 이집트에서 세계혈우연맹은 GAP사업의 일환으로 자원봉사자를 파견하여 종합, 간호, 근골격계에 대한 교육을 지난 3월 실시하였다. 카이로와 알렉산드리아에서 열린 이번 워크샵에는 모두 200여명의 의료전문가, 사회사업가, 환자들이 참가하였다.

○요르단 : 세계혈우연맹의 마크 스키너 총재는 요르단을 방문, 보건성 장관과 GAP사업에 대한 조인식을 가졌다. 세계혈우연맹 상임위원회 위원인 고든 클락(Gordon Clarke)씨가 2회에 걸쳐 환자 교육을 실시하였는데 수도인 암만과 북부도시인 아르비드(Irbid)에서 각각 열렸다. 세계혈우연맹의 자원봉사자인 스티브 키친(Steve Kitchen)의 트레이닝 워크샵은 지난 해 11월 암만에서 열렸는데, 여러 의료기관에서 26명의 임상병리 담당자가 참석하였다.

○레바논 : 세계혈우연맹의 조직화 교육이 환



자, 물리치료사, 여러 재활관련 전문가들이 참석한 가운데 지난 12월 개최되었다. 세계혈우연맹의 자원봉사자인 니찬 조우리키안(Nichan Zourikian)이 담당하여 17명의 물리치료사와 기타 재활 전문가들을 교육하였다.

□ 아시아서태평양

○방글라데시 : 세계혈우연맹이 처음으로 방글라데시를 방문하여 의사, 환자와 행정 담당자들을 만나 국가적인 혈우병 치료센터와 관리의 필요성에 대해 토론하였다.

○중국 : 세계혈우연맹의 자매결연 기금의 도움을 받아 광주(Guangzhou)와 캐나다 오타와 간의 자매결연이 제2회 혈우 간호사 회의를 통해 체결되었다. 이번 회의에는 중국 전역에서 40여명의 간호사들과 의료 전문가들이 참석하였다. 이번 회의는 중국 내 혈우병을 담당하는 간호사들에게 교육개발과 훈련의 기준과 안내가 긴급히 필요하여 마련된 것이다. 혈우병 진단과 치료에 대한 발표와 워크샵들이 세계혈우연맹의 자원봉사자인 캐나다 의사 쿤 흥 루크(Koon Hung Luke), 만 치우 푼(Man Chiu Poon), 다이안 비소넷(Diane Bissonnette), 파트리샤 클레인(Patricia Klein) 등에 의해 진행되었다.

○인도네시아 : 세계혈우연맹이 후원한 혈우병 회의가 지난 해 9월에 열려 인도네시아 혈우

회의 구성에 합의하였다. 새로운 단체는 환자와 의사들의 연합체로 구성되어 보다 효과적인 조직이 될 것이다. 이전에는 인도네시아 혈액학 및 헌혈회와 인도네시아 혈우재단으로 환자와 의사들의 조직이 나뉘어 있었다.

○말레이시아 : 지난 해 10월 열린, 말레이시아의 수석 사무관과 전국 종합병원에서 참가한 87명의 의료전문가들을 대상으로 한 치료 세미나와 워크샵은 말레이시아의 혈우병 환자에 대한 물리치료 분야가 한 단계 진보하는 계기가 되었다.

이번 교육은 혈우병 환자에 대한 포괄적인 치료에 필요한 다양한 분야의 전문가들로 구성된 전문진료 팀의 접근에 중점을 두었다. 이러한 행사는 세계혈우연맹의 지원을 받는 자원봉사자들과 말레이시아 보건성의 후원으로 팔라툼프르 종합 병원, 말레이시아 혈액은행, 말레이시아 혈우회 등이 참여하였다.

참가자들은 세계혈우연맹의 자원봉사자인 피에트 드 크레이즌(Piet De Kleijn)의 경험을 바탕으로 한 진료지침, 치료 절차, 국제적인 분류법에 따른 환자에 대한 기본적인 평가 등 물리치료 분야에 대해 사흘간 교육을 받았다. 그는 또한 혈우병 환자들이 처한 중대하고 만성적인 상황에 대한 특별한 치료방법을 소개하기도 하였다.

○몽고 : 지난 3월 혈우병과 기타 출혈질환에 대한 몽고의 첫 번째 임상 세미나가 울람바토르에서 열렸다. 이 세미나에는 세계혈우연맹의 지원으로 전국에서 모인 26명의 의사들이 참가하였다. 이번 세미나는 몽고의 혈우병 치료의 발전에 중요한 시작이라는 점에서 그 의의를 가진다.

○태국 : 세계혈우연맹은 지난 해 10월 방콕에서 열린 세계혈우연맹 총회에 참석한 중국, 라오스, 미얀마, 필리핀의 의사 25명에게 여행경


비의 전체 또는 일부를 지원하였다.

□ 유럽

○아제르바이잔 : 아제르바이잔과 터키는 양국의 바쿠와 이스탄불에 있는 혈우병 진료센터 간 자매결연을 맺었다. 이번 자매결연은 임상병리 진단, 직원 교육, 환자와 그 가족들을 위한 교육 자료 개발, 응고인자제체에 대한 국가의 지원방안 마련 등에 초점을 맞추었다.

○벨라루시 : 성인 및 소아 혈우병 환자에게 진료 서비스를 제공하기 위한 새로운 혈우병 진료센터가 민스크에 문을 열었다. 성인을 위한 센터는 캐나다의 런던에 있는 혈우병 진료센터와 의료기관 자매결연을 맺어 문을 열었다. 이번 자매결연은 캐나다의 사우스웨스턴주 온타리오와 지역 환자단체간 자매결연을 맺고 캐나다와 벨라루시간의 국가간 자매결연을 맺는 복합적인 자매결연으로 추진되었다.

○마케도니아 : 마케도니아 보건성이 1백25만 IU의 혈액응고인자제체를 공급함에 따라 혈우병 환자들의 재가 치료가 보다 가능하게 되었다. 세계혈우연맹과 다른 협력자들의 도움을 받은 대정부 활동은 지난 몇 년간 지속되었다. 세계혈우연맹은 혈우병 환자 등록 진산화를 위한 계획, 사업확대, 응고인자 사용 확인 등을 위한 기금을 지원하였다.

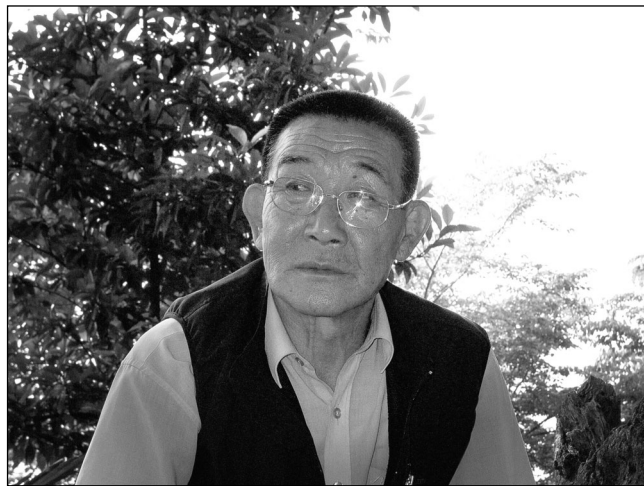
○러시아 : 러시아연방의 보건성은 지난 1월 혈액응고인자제체가 무료로 사용될 수 있는 중요 약품의 목록에 다시 기재되었다는 반가운 소식을 전했다. 보건성은 지난 2004년 혈액응고인자제체를 이 목록에서 제외시킨 바 있다. 러시아 혈우회와 그 지회들은 혈우병 환자들이 무료로 보충요법을 받을 수 있는 권리를 지키기 위하여 대정부 활동을 펼쳐왔다. 

고해(苦海)를 헤쳐 온 영원한 ‘젊은이’

인터뷰 - 혈우인 이배천씨를 만나서

‘혈우가족 이야기’의 이번 순서는 부산에 사는 이배천씨(65세)에 대한 이야기다. 어려운 상황에서도 웃음을 잃지 않고 끊임없이 자신을 관리하는 이배천씨가 차분히 들려주는 그의 살아온 이야기를 통해 ‘오늘의 나’를 되돌아볼 수 있을 것이다. <편집자註>

한 사람의 인생 이야기를 듣는다는 것은 매우 특별한 경험이다. 일상에서 만나는 많은 사람들과 정말로 많은 이야기를 나누지만, 정작 살아온 이야기에 대해 나누는 기회는 그리 많지 않다. 게다가 내가 살아온 이야기



는 숨긴 채 상대방의 살아온 이야기만을 듣는 기회는 더욱 드물다.

이배천씨를 만나기 위해 그의 집이 있는 영도로 향하면서, 또 잘 못 내려준 택시 기사를 원망하며 지도를 들여다보고 이리저리 헤매면서, ‘한 사람의 아픔을, 고통을 다시 들추는 것이 아닐까?’라는 고민에 싸여 있었다. 기온은 벌써 한여름인 듯 온 몸에 땀이 비 오듯 했고, 영도의 골목은 땀 흘리는 나를 비웃기라도 하듯 가파르게 서 있었다.

헤매고 있다는 전화를 받은 이배천씨는 불편

한 다리로 언덕 아래까지 내려와 길 가에서 손을 흔들고 있었다. 반갑게 인사를 하고 그의 집으로 향했다.

‘두어 평이나 될까?’

1인용 침대와 책상, 냉장고, 싱크대가 있는 그의 방에 대해서

는 이미 들었지만, ‘작았다.’

땀을 흘리는 내게 이배천씨는 뒷산의 체육공원이 좋으니 거기서 인터뷰를 하자며 앞장을 섰다. 다시 시작된 비탈길, 그리고 계단. 무릎이 굽어지지 않아 불편해 보였지만 그는 활달하게 앞서 걸어갔다.

힘겹게 올라온 체육공원에서는 멀리 용두산 탑과 부산항이 한눈에 들어왔다.

이배천씨의 고향은 함경도 홍남.

거의 대부분 실향민들이 그렇듯 그도 14후퇴 때 부모님, 남동생과 함께 네 식구가 월남했다

고 한다. 그것도 흥남에서 떠나는 미군의 마지막 LST(상륙용 함정 - 필자 註)를 타고서.

“아버지는 떠나지 않겠다고 하셨어요. 그렇게 시간을 보내다 마지막 배를 타고 부산에 오니 거제도도 보내더군요. 그곳에 있다가 아버지가 부산에서 장사를 하며 이곳으로 옮겨왔습니다. 영도가 제 고향인 셈이죠.”

월남하기 이전에도 아버지 쪽 친척은 아무도 없었고, 딸 일곱의 맏이었던 어머니의 자매들을 찾을 수 있을까 해서 이산가족 찾기 운동이 한참일 때 찾아보았다고 하지만 그가 찾은 것은 친척이 아니라 평생 동안 그를 괴롭힌 병의 정체였다.

“부산에서 가족 찾기를 했는데 소식이 없었습니다. 서울에 있는 친구에게 부탁해서 신청하고 차례가 되었다고 연락이 와 서울에 올라갔다가 출혈이 있었죠. 신촌 세브란스 병원에 갔는데 그 때 처음 진단을 받았어요. 혈우병이라고”

혈우병 증등중인 이배천씨는 어렸을 적에는 운동선수였다고 한다. 초등학교 때는 육상선수로, 중학교 때는 수영선수로 활약을 했는데 전국대회를 앞두고 연습을 하다가 무릎을 다쳤다고 한다.

“어머니가 백방으로 알아보고 민간요법을 해주셨는데 결국 무릎을 굽히지도 펴지도 못하는 상태가 되었죠. 그러다가 당시 대신동에 있던 서독병원에 갔어요. 새벽 세시부터 줄을 서서 표를 받고 무료진료를 받았는데 그곳에서 오른쪽 무릎을 수술했죠.”

전후에 봉사를 위해 파견된 서독의 의사들도 이배천씨가 혈우병인 것을 몰랐는지, 다리를 절단하자고 했다.

“어머니는 다리를 자를 거면 차라리 죽이라고 하셨죠.”

결국 무릎관절을 자르고 위아래의 뼈(대퇴골, 경골)를 직접 붙이는 수술을 받았다고 한다. 그

리고 이 수술이 그의 인생에 큰 영향을 주게 되는 데...

“수술 후 다리에 깁스를 했는데 수술 부위에서 출혈이 있었어요. 깁스를 한 사이로 피가 흘러 침대를 적시고, 그 때 저는 혼절을 했는데 얼 굴도 하얗고 숨도

쉬지 않아 의사들이 사망선고를 내리고 영안실로 보냈죠. 그런데 야간 경비를 서던 사람이 영안실 바로 앞의 화장실에서 소변을 보고 나오다가 영안실에서 나는 신음 소리를 듣고 신고를 했습니다. 결국 다시 수술을 받았죠.”

그때 500cc 혈액 80병을 수혈 받아도 지혈이 되지 않아 50명으로부터 수혈을 받아야 했다고 한다. 보통 사람이었으면 두 번 다시 기억하고 싶지 않을 일을 담담하게 미소까지 섞어가며 이야기하는 이배천씨. 그때 수술 이후로 왼쪽 무릎도 같은 수술을 받고, 2년간 병원생활을 하여야 했다고 한다.

“전국의 대학병원을 다니면서 연구대상이 되었죠. 스무살이 되던 해에야 퇴원할 수 있었습니다.”

결국 이배천씨는 그 때의 병원 생활로 무릎을 잃었다. 무릎을 되찾을 방법은 없을까?

“2년 전 고관절 수술 때문에 경희의료원에 갔





을 때 인공관절이 가능한지 알아본 적이 있습니다. 그 때 의사 선생님이 말씀하시더라고요 ‘신경이나 모든 것들이 완전한 하나처럼 다 연결되어 있어 어렵다’고”

힘든 병원 생활을 견디고 2년 만에 퇴원을 한 이배천씨. 하지만 어려움을 거기서 끝나지 않았다.

“퇴원하던 해에 아버지께서 병환으로 돌아가셨어요. 그때 저는 건강상태가 좋지 않았죠. 너무 말랐어요”

그래서 건강을 되찾으려 시작한 것이 등산이라고 한다.

“거의 15년을 새벽 4시에 일어나 뒷산에 오르고, 냉수마찰을 했어요. 그러면서 기술을 배웠죠”

그가 배운 기술은 ‘속옷 짜는 기술’이라고 한다. 아마 재봉틀, 방적 등의 기술이었던 것 같다. 기술을 배워도 그 기술을 쓸 곳이 있어야 하는 법. 이배천씨는 서울에 있는 친구 집에서 머물면서 회사를 다녔다고 한다. 그러나 그 생활도 오래가지 못했다고,

“하루는 친구가 술을 마시고 친구 형님과 다투다 친구 형님이 대청마루에서 잘못 떨어져서 돌아가시는 일이 있었어요. 그때부터 인천, 전라도, 포항, 제주도 등 전국을 돌아다니게 되었

죠.”

다행히 제주도에서 학원을 차려 형편이 좀 나아졌다고 한다.

“제주도에는 5년 정도 있었어요. 걸어서 제주도 일주도 하고, 한라산도 두 번이나 올랐죠. 그때 번 돈으로 땅을 샀으면 부자가 됐을 거라고 제 말을 듣지 않은 것이 후회가 된다고 친구가 말하기도 하죠”

이쯤해서 궁금해지는 것이 결혼 이야기다. 이배천씨는 아직도 총각이다.

“서울 친구 집에서 나와 자취를 할 때 같은 공장에 다니던 아가씨들이 와서 빨래며, 반찬도 만들어 주곤 했어요. 그런데 ‘이 몸으로 여자가 생기면 앞으로 어떻게 먹여 살릴 수 있을까?’ 하는 생각이 들더군요. 결국 결혼에 대한 생각을 접고 열심히 일하기로 마음먹었죠. 돈만 있으면 어찌 살아도 살 수 있겠다는 생각이 들었거든요.”

긴 객지 생활 끝에 다시 찾은 부산.

이배천씨는 정말 열심히 살았다고 한다.

봉제기술 말고도 대구에 있는 전매청에 다니기도 했고, 몸이 아파 전매청을 그만 둔 뒤로는 무허가 담배를 만들어서 팔기도 했고, 슈퍼마켓 점원, 꼬치 장사, 구두닦이, 신문 배달 등 안 해본 일이 없다고 한다. 심지어 재작년까지도 일하러 오라는 곳이 있었다고.

그곳에서 친구는 결혼을 하고 친구의 부인이 살던 집에서 살게 된 것이 지금까지 이어졌다고 한다.

“예전에 살던 집이 도로에 편입이 되면서 험리게 되었죠. 친구가 서울로 올라가면서 그 전에 친구 부인이 살던 집에서 살게 되었는데 지금 주인집이 집을 다시 지으려 하는데 땅이 모자라는 거예요. 그래서 제가 살던 집과 합쳐서 지었죠. 그래도 지금 집주인이 잘 해 주어 별 걱정없이 살고 있죠. 동네 아주머니들도 찾아와

빨래며 청소도 해주고, 반찬도 해 주구요.”

아닌 것이 아니라 이배천씨는 동네에서 제법 인기 있는 분이다. 인터뷰를 마치면서 다시 언덕을 내려올 때도 동네 아주머니와 수다를 나누곤 했다.

“별일이 없으면 주로 경로당에 가서 시간을 보내요. 거기서 점심을 먹기도 하고, 제가 인심을 잃지는 않았는지 모두들 잘 해 주죠.”

이배천씨는 지금 생활보호대상자로 매월 정부 보조금 22만원, 장애수당 12만원이 수입의 전부이다.

“한 달에 세 번 병원에 가는데 다리가 불편해 택시를 이용해야 합니다. 택시비만 한 달에 6만원 가량 들죠.”

다행히 이배천씨의 수호천사로 활동하는 김진규씨가 얼마 전 누나들과 방문하여 매월 형제들이 5만원을 모아 교통비로 사용하도록 보내주기로 하였다.

“2년 전 고관절 수술을 할 때도 그렇고, 올해 초에 부산 백병원에 입원했을 때 많은 분들이 도움을 주셨어요. 늘 고마운 마음을 갖고 있습니다.”

조심스럽게 앞으로 하고 싶은 일이 있는지 물어보았다.

“하고 싶은 것 없죠. 지금까지 겪을 것 다 겪고, 아플 것 다 아파봤어요. 자라는 아이들이 걱

정이죠. 아이들이 아픈 것을 보면...”

잠시 말을 끊은 이배천씨는 가슴 깊숙이 묻어두었던 이야기를 시작했다.

“동생이 스물다섯에 죽었어요. 그 아이도 혈우병이 있었는데 같은 병실에 입원해 있었죠. 혈뇨가 있었는데 요도가 막혔는지 배만 불러 오르고, 의사들이 그것을 빼낸다고 칼을 대었는데 견잡을 수 없이 출혈이 있었죠. 하루는 ‘형님, 한번만 앉았다 누울께’ 하길래 살 앉혀주었다가 몇 마디 나누고 눕혀주었죠. 그 길로 동생은 눈을 감았어요.”

차라리 같은 병실에 없었다면 그렇게 마음 아프지는 않았을 것이라며 이배천씨는 눈시울을 붉혔다. 인터뷰 내내 밝던 그가 보인 단 한 번의 ‘표정’ 이었다.

“아이들을 좋아해요. 그래서인지 지희 모임 등에 나가면 아이들을 그냥 쉬이 보지 않아요. 어디가 안 좋은지 꼼꼼히 살펴게 되죠. 앞으로 더 좋은 약이 나오고, 더 관리를 잘하면 지금 자라나는 아이들은 장애 없이 잘 클 수 있겠죠.”

마지막으로 젊은 혈우인들에게 해주고 싶은 말을 물었다.

“혈우병 환자들은 절대 술을 마시면 안돼요. 저도 젊었을 때는 술을 배워보려고 한 적이 있습니다. 아버지가 친구들이 없는 것이 술을 마

※이번 호부터 코헬지의 ‘혈우가족 이야기’를 통해 소개되는 혈우인 중 가정형편이 어려운 분들을 도울 수 있는 기회를 마련하기로 했습니다. 본인의 동의를 얻어 계좌번호를 게재하니 뜻있는 분들의 많은 관심과 도움을 바랍니다. 후원을 원하는 분께 직접 송금을 하셔도 되고 후원금 영수증이 필요한 경우 재단으로 보내주셔도 됩니다. 재단으로 보내주실

경우 보내주시는 분 성명과 함께 후원을 원하는 분의 성명을 써주시면 지정하신 분에게 전 해드리도록 하겠습니다. (예 - 보내는 사람 : 김혈우(이○○))

이배천씨 계좌번호 : 923-12-516195(농협)

재단 후원계좌번호 : 880-023518-13-105

(우리은행)

시지 않기 때문이라고 생각했기 때문이죠. 하지만 술이 몸에 받지 않았어요. 그리고 술을 마시지 않아도 얼마든지 친구는 사귄 수 있더라고요.”


이배천씨는 부산 백병원에 사후 시신기증을 약속했다고 한다.

“혼자니까 거들 사람도 없고 또 이렇게 많은 도움을 받았는데 공부하는 학생들에게 조금이나마 도움이 되었으면 해요.”

인터뷰를 마치고 돌아오려는데 집에까지 왔는데 아무것도 대접한 것이 없다고 하며 이배천씨는 ‘괜찮다’는 말에도 언덕 아래까지 배웅을 했다.

한 사람이 겪을 수 있는 고통은 어느 정도일까를 생각했던 과거가 부끄러웠다. 가장 중요한 것은 ‘어느 정도의 고통을 견디어 내야 하는 것인가’가 아니라 ‘고통을 어떻게 이겨내는 것인가’ 이지 않을까 하는 생각이 들었다.

눈앞에 펼쳐진 부산항과 바다를 바라보면서, 이배천씨가 말로 고해(苦海)라는 험난한 인생의 바다를 쪽배를 타고, 하지만 늪처럼 헤쳐 온 것이 아닐까 하는 생각이 들었다.

‘조심해 가라’며 계속 지켜보는 이배천씨의 작은 체구가 결코 작게 느껴지지 않은 것은 바로 그 이유일 것이다.<根> 

74호 정답 및 당첨자

많은 분들이 ‘혈우가족의 사는 이야기’를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 되지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 가족이 되는 것이라 생각합니다.

짧은 글이라도 여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

동	상	이	몽		석	고	대	죄
구		무		구	축		청	
	천	기	누	설			마	
감	지		릉			옥	루	몽
	인	문	지	리		수		양
연		설			가	수	요	
목	로	주	점		루		행	차
구			지	란	지	교		립
어	버	이			기		부	표

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김동우(서울시 관악구), 김영희(경북 예천군), 남용우(서울시 강서구), 박대엽(부산시 부산진구), 박용선(강원도 춘천시), 성애선(서울시 양천구), 성한웅(경기도 용인시), 신정섭(경북 영천시), 안형진(경남 밀양시), 이순녀(경기도 광명시) - 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

‘코헬’ 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 ‘코헬’ 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

7월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오.

<편집실>

1				2		3		
		4						5
6						7		
			8		9			
	10						11	
			12	13				
14		15				16		17
18			19				20	

... 가로 문제

- 6월 11일은 단오입니다. 단오가 되면 이 식물을 삶은 물에 머리를 감는 풍습이 있습니다.
- 쓸 것과 버릴 것을 가림.
- 학업 성적이 남보다 특별히 뛰어나고 품행이 방정한 학생.
- 얼마전 작고한 고 고우영 화백의 대표작. 한 가지 매화꽃을 남기는 의적을 다룬 전래 이야기이기도 함.
- 제주도 무가 ‘세경본풀이’의 주인공인 제주도의 여신. 농경신이기도 함.
- 가스등의 옛이름. 김광규의 시 제목이기도 함. ‘차단 - 한 등불이 하나 비인 하늘에 걸리어 있다. / 내 호올로 어딜 가라는 슬픈 신호나.’
- 갯난아가기가 두 팔을 머리 위로 벌리고 자는 잠.
- 생활이나 노동·학업 등의 여가에 피로나 긴장을 풀기 위하여 게임·노래·춤 따위로 즐겁게 노는 일.
- 아미타불의 준말. 아미타불은 서방 정도의 극락세계에 있다는 부처임.
- 과에 딸린 바닷조개를 통틀어 이르는 말. 조가비는 부채 모양으로 둥글넓적한데 한쪽은 판판하고 다른 한쪽은 볼록함.
- 짐승을 잡아서 받은 피를 굳힌 것을 끓은 국. 주로 해장 국으로 많이 먹음.
- 사람의 얼굴 등을 보고 그 사람의 재수나 운명 등을 판단하는 일.
- 석재를 떠내는 곳.
- 본받을 만한 모범. 본보기.

... 세로 문제

- 큰 바다에 던져진 한 알의 좁쌀이란 뜻으로 ‘매우 작음’ 또는 ‘보잘것없는 존재(사람)’를 비유하여 이르는 말.
- 취몽 속에서 살고 죽는다는 뜻으로 ‘아무 뜻 없이 한세상을 흐리멍덩히 보냄’을 이르는 말.
- 다른 사람에 앞서서 어떤 일의 중요성을 인식하여 그 일을 실행한 사람.
- 어리석고 사리에 어두움.
- 까마귀 날자 배 떨어진다라는 뜻으로 ‘공교롭게도 어떤 일이 같은 때에 일어나 남의 의심을 받게 됨’을 이르는 말.
- 잠자는 누에처럼 길게 굽은 눈썹.
- (불상을 만드는 이가 자신의 발원을 성취하기 위하여) 자기의 키와 같도록 만든 불상. 김동리의 소설 제목이기도 함.
- ‘당하관(堂下官)’, ‘왕자’, ‘지체 높은 사람’, ‘바깥주인’ 등을 높여 부르는 말. 두음절의 단어가 표준말이나 보통 세음절로 길게 부르기도 함.
- 악보를 적을 수 있도록 오선을 그어 인쇄해 놓은 종이.
- 다른 산의 돌이라도 자기의 옥(玉)을 가는 데 도움이 된다는 뜻으로 다른 사람의 하찮은 언행도 자기의 지덕(智德)을 닦는 데 도움이 된다는 말.
- 사람이 자신을 포함한 세계나 만물에 대하여 가지는 평가의 근본적인 태도, 또는 견해.
- 머리의 살갓에서 생기는 허연 잔 비늘.
- 장기나 바둑에서, 먼저 두거나 상대편이 수를 쓰기 전에 먼저 수를 쓰는 일.
- 고려 시대에, 유학을 가르치던 최고의 교육 기관. ‘성균관’의 딴 이름.