

소화기 난치병 환자의 이해: 유명인의 투병 사례

문정섭

인제대학교 의과대학 내과학교실

Understanding of Patients Suffering from Gastroenterologic Incurable Disease: Perspective of Celebrities' Embracement

Jeong Seop Moon

Department of Internal Medicine, Inje University College of Medicine, Seoul, Korea

Diagnosis and treatment of gastroenterologic disease have been progressed after twentieth century. Nowadays a lot of diseases, which were called incurable diseases before have been treated or managed successfully. But, there are still many incurable diseases left, including advanced cancer and inflammatory bowel disease in gastroenterology. Here we reviewed some cases of celebrities' gastroenterologic incurable diseases. We hoped to widen our understandings of those diseases and give opportunities for the better treatment. Embracements of patients suffering from gastroenterologic incurable diseases were diverse. We can find out they ended their lives doing the most precious things. Among them, the love for their family members were the most universal and important concerns. We hope the patients suffering from gastroenterologic incurable diseases can have more opportunities for better treatments and to be understood in their situations. (Korean J Gastroenterol 2012;60:155-161)

Key Words: Comprehension; Patients; Gastroenterology; Intractable disease

서론

소화기 질환에 대한 진단과 치료는 20세기 이후 의학의 발전에 힘입어 급격한 발전을 이루고 있다. 소화기 질환 중 감염 질환은 항생제의 개발과 수술 치료로 대부분 치유되고 있으며, 소화성 궤양 질환도 궤양의 병인이 밝혀진 이후 좋은 치료제의 개발로 대부분 합병증 없이 치료되고 있다. 양성 종양과 조기암, 그리고 수술로 완전절제가 가능한 진행암 또한 수술, 내시경적 치료, 보조적 항암 치료 등으로 완치가 기대되는 질환이다. 이와 같이 현재 소화기 분야에서 과거 난치병이었던 질환 대부분이 치료되고 있다. 현재 소화기 분야에서 난치병에 대한 정의는 치료하는 의사에 따라 다를 수 있으며 환자 또한 각자 느끼는 증상의 정도와 치료의 결과에 따라 달라질 수 있어 주관적인 것이 사실이다. 일례로 만성 염증성 장질환

은 최근 좋은 치료법이 계속 개발되고 있어 난치병의 범주에서 다소 해방된 것은 사실이지만, 아직까지 증상에서 완전히 자유로울 수 없고 평생 투약과 주기적인 검사가 필요한 질환이다. 이와 같이 소화기 난치병을 정확히 정의하기는 어렵지만, 본고에서는 수술로 완전 제거가 어려운 악성종양과 만성 염증성 장질환을 소화기 난치병으로 정의하였다. 그리고 소화기 난치병을 앓은 유명 인사들의 투병 과정을 문헌 등을 찾아 되돌아보면서 앞으로 소화기 난치병 환자에 대한 이해의 폭을 넓히고 소화기 의사로서 더 좋은 치료를 제공할 수 있는 기회를 마련하고자 한다.

영국에서 발표된 질환에 따른 자살률을 살펴보면¹ 후천성 면역 결핍증, 암, 헌팅턴병(Huntington's disease), 다발성 경화증, 소화성 궤양, 신장 질환, 척추 손상, 전신성 홍반성 낭창 등에서는 자살률이 유의하게 증가하였다($p < 0.05$). 반면 임신

© This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

교신저자: 문정섭, 100-032, 서울시 중구 마른내로 9, 인제대학교 의과대학 서울백병원 내과

Correspondence to: Jeong Seop Moon, Department of Internal Medicine, Seoul Paik Hospital, Inje University College of Medicine, 9 Mareunnae-ro, Jung-gu, Seoul 100-032, Korea. Tel: +82-2-2270-0012, Fax: +82-2-2279-4021, E-mail: moonjs2@unitel.co.kr

Financial support: None. Conflict of interest: None.

과 산욕기(puerperium) 동안은 자살률이 감소하였다($p < 0.05$). 크론병, 궤양성 대장염과 같은 만성 염증성 장질환, 절단(amputation), 심장판막이식 수술, 호르몬 보충 치료, 알코올성 간질환, 신경섬유종증, 전신성 경화증, 파킨슨병 등에서는 질환과 자살률에 대한 결론이 나지 않은 상태이다. 또한 크론병 환자를 1-35년간 관찰한 연구에서,² 사망률은 정상인보다 2배 높았으며($p < 0.001$) 젊어서 진단될수록 높았고 남녀의 차이는 없었다. 자살률은 특히 여자에서 높았다($p < 0.001$).

소화기 난치병에 대한 환자의 투병 과정은 개인마다 다양하지만 가장 의미있는 일을 행하는 것으로 마무리하고자 하는 경향이 있음을 알 수가 있다. 그 중 가족은 가장 큰 의미를 부여하는 대상으로, 가족의 중요성을 다시 한 번 느끼게 한다. 유명 인사의 투병기는 잘 알려지지 않은 경우가 더 많고, 알려진 투병기는 극적인 경우가 많은 것도 사실이다. 본고에서는 소화기 난치병을 앓은 유명인의 투병 과정을 알아보고 그 과정을 이해하여 앞으로의 환자 진료에 도움이 되고자 한다.

본 론

1. 아이젠하워(Dwight Eisenhower; 1890. 10. 14-1969. 3. 28)

애칭인 아이크(Ike)로 잘 알려진 아이젠하워 미국 대통령은 냉전 시대를 잘 넘긴 인물로 알려져 있지만 크론병을 포함한 수많은 질환을 성공적으로 극복한 인물로 더 유명하다. 아이젠하워는 1915년 미국 육군사관학교를 졸업하고, 1933년 맥아더 보좌관을 거쳐 1941년 미군 제3군 참모장, 유럽 미국군 총사령관을 지냈다. 1943년에는 유럽 연합군 최고사령관으로서 독일의 항복을 받아내었으며 원수로 승진하였다. 1948년 퇴역하여 잠시 미국의 컬럼비아 대학 총장을 지내기도 했지만 1950년부터 1952까지 유럽 통일군이 창설되면서 최고사령관을 지냈고 1952년부터 1961년까지 미국의 34대 대통령을 지냈다. 1952년에 공산권에 대한 Rollback 정책을 주창하였으며, 한국과 인도차이나 전쟁 해결에 공헌하였다. 1952년과 1960년 두 차례 한국을 방문하였으며 1953년에는 UN 국제원자력관리기구를 제창하였다. 아이젠하워는 이토록 화려한 경력의 소유자였지만 그보다 수많은 질환을 잘 극복한 인물로 더 잘 알려져 있다. 1923년에는 맹장염 수술을 받았고 그 이후 여러 번 장 유착이 발생하였다. 1947년에는 부분 소장 폐쇄가 발생하여 치료하였다. 대통령이 된 이후 1955년에는 심장 전벽에 발생한 급성 심근경색으로 heparin과 coumadin 치료를 받고 회복하였다. 1956년 5월에는 복통이 발생하여 시행한 소장조영술에서 회장말단부의 국한성 장염(regional enteritis)으로 진단되었다. 1956년 6월 8일에 하부복 통증이

발생하여 물관장을 시행하였으나 효과가 없었다. 점차 복부 통증이 우하복부에 국한되고 혈압이 떨어져서 5% 포도당 600 cc를 정맥주사하였으나 효과가 없었다. 결국 1956년 6월 9일 새벽 2시 20분에 회장과 대장을 연결하는 수술을 시행하였다. 이듬 해 1957년 11월 25일에는 갑자기 언어장애가 발생하였다. 검사 결과 좌측 중대뇌동맥경색(left middle cerebral artery occlusion)이 발생하여 치료하였다. 지금까지의 투병 과정은 아이젠하워가 미국 대통령일 때이며 다행히 의식의 변화는 없어서 대통령 직무에 큰 문제는 없었다. 대통령직을 마친 이후 1966년 8월에는 소화불량이 발생하여 담낭절제술을 시행하였고 1968년 4월부터 8월까지 심장발작이 4회, 심정지가 14회 발생하여 치료하였다. 1967년 5월, 8월, 1968년 6월, 12월, 1969년 2월에 총 5회의 장 폐쇄가 발생하였으며 결국 장 수술을 받았다. 수술 후 전립선 비대증에 의한 배뇨장애로 치골상부에 배뇨관을 삽입하였다. 이후 1969년 3월 15일부터 3월 26일까지 심장 기능이 급격히 나빠져 1969년 3월 28일 오전 2시 25분에 폐렴과 울혈성 심부전으로 부인과 가족이 지켜보는 가운데 79세를 일기로 사망하였다.³

2. 스티브 잡스(Steven Paul Jobs; 1955. 2. 24-2011. 10. 5)

스티브 잡스는 애플컴퓨터와 아이패드, 아이폰을 개발하여 우리에게 잘 알려진 인물이다. 스티브 잡스의 투병 과정은 스티브 잡스 자서전에 자세히 기술되어 있다.⁴

1) 암의 진단

자서전에서 스티브 잡스는 췌장 종양의 진단 과정과 본인의 진단 후 심경을 자세히 기술하고 있다. 신장결석의 과거력이 있던 스티브 잡스는 2003년 10월 잘 알고 지내던 비뇨기과 의사를 만나 복부 전산화단층촬영(CT)을 해보라는 권유를 받았다. 이렇게 우연히 찍은 CT에서 췌장에 음영이 발견되었으며 내시경초음파 유도하 세침흡입술(EUS-guided fine-needle aspiration)을 시행하여 췌장의 신경 내분비종양으로 진단되었다. 의사들은 즉각 수술을 권유하였다. 하지만 진단 후 스티브 잡스는 평소 힌두교에 대해 이야기하던 래리 브릴리언트에게 전화를 하여 신에게 이르는 길에 대해 이야기한다. 2003년 10월부터 2004년 7월까지 스티브 잡스는 엄격한 채식, 민간요법, 심령술을 시행하였다. 의사들이 자신의 몸을 여는 게 싫었다는 것이 수술받지 않은 이유였다. 2004년 7월 추적 CT 결과는 종양이 커졌으며, 간전이 가능성이 있다는 것이었다. 따라서 스티브 잡스는 2004년 7월 31일 스탠퍼드 대학병원에서 변형휘플 수술을 받았다. 종양은 제거되었으나 간전이가 세 군데 발견되어 이후 여러 번의 화학요법 치료를 받았다. 2005년 6월 스탠퍼드 대학 졸업식 연설에서 스티브 잡스는 “내가 죽는다는 사실을 기억하는 것, 그것은 인생의 중대한 선택들을 돕는 가장 중요한 것이며 우리는 이미 알몸”

이라고 이야기한다. 이후 스티브 잡스는 훨씬 더 열정적으로 일을 수행하였다.

2) 암의 재발

항암 치료 도중 2008년에 암이 재발하였다. 2009년 1월에는 화학요법 부작용이 발생하여 이후 여러 실험적인 치료를 받았다. 스위스에서 호르몬 방사선 치료, 네덜란드에서 펩타이드 수용체 방사선 동위원소 치료를 받았다. 2009년 2월에는 간이식 대기자 명단에 등록하였다. 캘리포니아 주와 테네시 주에 등록을 하였는데 캘리포니아 주에서는 빠른 간이식이 불가능하였기 때문이다. 드디어 2009년 3월 21일 스티브 잡스는 테네시 주에서 교통사고를 당한 20대 젊은 남자의 간을 이식받게 되었다. 입원기간 동안 스티브 잡스는 위세척을 거부하여 폐렴에 걸리고 산소마스크의 디자인과 손가락 산소모니터의 디자인을 못마땅해 하는 힘든 환자였다고 한다. 치료 전에는 항상 의사와 스티브 잡스, 그리고 가족들이 모여 치료에 대한 회의를 했다. 2011년 5월 스탠퍼드 대학병원, 브로드 연구소와 암유전자 정보, 치료에 대한 프레젠테이션이 열렸다. 도중에 파워포인트 작동에 문제가 생기자 발표를 중단시키고 애플 키노트 프로그램이 더 좋은 이유를 설명하기도 했다. 2011년 빌 게이츠가 스티브 잡스 자택을 방문하였다. 둘은 미래의 학교 모습에 대해 이야기하였다. 또한 좋은 여자와 결혼해서 착한 자녀를 두었으니 자신들은 행운아라며 자신들을 반미치광이로 뇌둔 부인들에게 감사하였다. 마지막으로 컴퓨터 하드웨어와 소프트웨어의 통합에 대한 논쟁은 빌 게이츠는 반대, 스티브 잡스는 찬성으로 의견이 서로 달랐다.

3) 말기의 투병

스티브 잡스는 신께 나름대로 간청을 올릴 정도로 2010년 6월 아들 리드의 고등학교 졸업식에 꼭 가야한다는 열망을 가지고 있었다. 아들 리드는 스탠퍼드 암연구소에서 여름방학 때 일을 하였는데 스티브 잡스는 자신이 아파서 좋은 점 하나는 리드가 아주 훌륭한 의사와 함께 공부하면서 많은 시간을 보냈다는 점이라고 하였다. 또한 21세기의 최대 혁신이 생물학과 기술의 교차점에서 이뤄질 것이라고 이야기하였다. 2010년 11월경 암 재발의 신호가 나타났다. 스티브 잡스는 통증으로 먹을 수가 없었으며 체중이 20 kg 감소하였다. 의사들은 감염과 소화기장애로 진단하였으며 이즈음 주위 사람들은 스티브 잡스의 거둬들 불평에 단련이 되어있었다. 2011년 초 의사들은 종양 재발을 감지하였고 2011년 7월에 암은 뼈까지 전이되었다. 2011년 8월 스티브 잡스는 자서전에 쓸 사진을 골랐다. 자서전을 쓰게 된 이유는 아이들이 자신에 대해 알고 이해했으면 하는 바람과, 아이들이 필요로 할 때 같이 있어주지 못한 미안함이었다. 2011년 8월 24일 애플 이사회가 열렸다. 스티브 잡스가 애플 회사의 CEO를 사임하는 자리였다. 이 자리에서 그는, 안타깝게도 그 날이 왔으며 본인은

일에서도 삶에서도 행운을 누렸고, 할 수 있는 것은 다 했다고 퇴임 소감을 말하고 있다.

4) 스티브 잡스의 죽음

신의 존재를 믿느냐는 질문에 대해 스티브 잡스는 50 대 50이라고 말한다. 잡스는 인생 대부분에서 눈에 보이는 것 이상의 무엇이 우리 존재에 영향을 미친다고 느껴왔으며 의식은 영속한다고 믿고 싶어 했다. 한편 그는 인생은 그냥 스위치 같이 딸깍! 누르면 꺼져버리는 것일지도 모른다고 하며, 자신이 애플 기기에 스위치를 넣는 걸 싫어한 이유를 죽음에 비유해 이야기했다. 죽기 전 날 스티브 잡스는 신과 사후세계에 대해 이야기하며 내일 살아있지 못할 것 같다고 말했다. 주위 가족들이 지켜보는 가운데 스티브 잡스는 등산을 하고 있는 것처럼, 그를 기다리고 있는 더 좋은 곳으로 가고 있는 것처럼 보였다고 한다. 스티브 잡스의 임종 전 마지막 말은 "OH WOW, OH WOW, OH WOW."였다. 스티브 잡스는 2011년 10월 5일 사망하였다.

3. 강영우(1944. 1. 16-2012. 2. 23)

강영우 박사는 한국인으로 미국 백악관 국가장애위원회 정책 차관보를 지냈다. 맹인이지만 장애를 잘 극복하였으며 무엇보다 투병 중에 가족과 지인에게 뜻 깊은 편지를 남긴 것으로 잘 알려져 있다.⁵ 강영우 박사는 중학교 때 축구공에 맞아 망막박리가 발생하여 실명하게 되었다. 실명 후에도 1968년 연세대 교육과에 입학하였고 1972년 2월 중학생 때 자원봉사자로 만나 누나로 6년, 약혼녀로 3년간 지낸 석은옥씨와 결혼하였다. 1972년 8월 아내와 함께 도미하여 피츠버그 대학 석사를 거쳐 1976년 한국인 맹인 최초의 박사가 되었다. 하지만 2011년 말 최장암 진단을 받았다. 암 진단 후 국제로터리재단 평화센터에 장학금 25만 달러를 기부하였다. 강영우 박사는 큰 아들이 어렸을 때 눈 뜬 아버지를 가지고 싶으니 아버지를 눈고쳐달라는 소원을 우연히 듣게 되었다. 아들의 이 소원은 본인에게 실명보다 더 큰 아픔이었고 그 이후 잠자리에 든 아들에게 매일 어둠 속에서 동화책을 읽어 주었다. 강영우 박사는 "1) 결코 포기하지 말라, 2) 유머 감각을 가져라, 3) 장애를 심각하게 생각하지 말라, 4) 나 자신을 위해 살지 말라. 나로 인해 세상이 변한다"라고 말한다.

임종이 가까운 시점에 강영우 박사는 가족과 지인에게 다짐과 같은 작별 편지를 보냈다.

1) 두 아들에게

이제 너희들과 시간이 얼마 남지 않았구나.

내가 너희들을 처음 품에 안은 지가 엇그제 같은데 벌써 너희들과 이별의 약속을 나눠야 할 때가 되었다니 좀 더 많은 것을 나누고, 좀 더 많은 것을 함께 하지 못한 아쉬움이 밀려온다.

하지만 너희들이 나에게 준 사랑이 너무나 컸기에, 그리고 너희들과 함께한 추억이 내 맘속에 가득하기에 난 이렇게 행복한 마지막을 맞이할 수 있단다. 해 보기도 전에는 결코 포기하지 말라는 나의 말을 가슴 속 깊이 새긴 채로 자라준 너희들이 고맙고, 너희들의 아버지로 반평생을 살아왔다는 게 나에게 주는 축복이었다.

내가 떠나더라도 너희들은 혼자가 아니기에 너희들 곁에 사랑하는 사람들이 늘 항상 함께 할 것이기에 아버지는 슬픔도, 걱정도 없다.

나의 아들 진석, 진영이를 나는 넘치도록 사랑했고 사랑한다.

2) 사랑하는 아내에게

당신을 처음 만난 게 벌써 50년 전입니다.

햇살보다 더 반짝반짝 빛나고 있던 예쁜 여대생 누나의 모습을 난 아직도 기억합니다. 손을 번쩍 들고 나를 바라다 주겠다고 나서던 당돌한 여대생, 당신은 하나님께서 나에게 보내 주신 날개 없는 천사였습니다.

앞으로 함께 할 날이 얼마 남지 않은 이 순간에 나의 가슴을 가득 채우는 것은 당신을 향한 감사함과 미안함입니다.

시각장애인의 아내로 살아온 그 세월이 어찌 편했겠느냐.

항상 주기만 한 당신에게 좀 더 잘해주지 못해서, 좀 더 배려하지 못해서, 너무 많이 고생시킨 것 같아서 미안합니다.

지난 40년간 늘 나를 위로해주던 당신에게 난 오늘도 이렇게 위로를 받고 있습니다.

미안합니다. 더 오래 함께 해주지 못해서 미안합니다. 내가 떠난 후 당신의 외로움과 슬픔을 함께 해주지 못할 것이라서...

나의 어둠을 밝혀주는 촛불.

사랑합니다. 사랑합니다. 사랑합니다. 그리고 고마웠습니다.

3) 지인들에게

즐거운 성탄과 2012년 복된 새해를 맞이하시기를 기원합니다.

세월이 유수와 같다는 말이 실감나는 요즘입니다. 올해는 그 어떤 해보다 뜻 깊고 아름다운 한 해였습니다.

50년 전 서울맹학교 학생이었던 저는 자원봉사자 여대생인 아내를 처음 만났습니다. 40년 전 저는 그 예쁜 여대생 누나에게 함께 아름다운 세상을 만들자는 비전을 담긴 이름 석자. "석. 은. 옥." 을 선물하며 프로포즈를 했습니다.

제가 아내와 함께 유학생의 신분으로 미국에 온 지도 30년을 훌쩍 넘어 40년이 다 되어 가고, 더 좋은 세상을 만들기 위해 창립한 사회복지법인 국제교육재활교류재단은 2012년 20주년을 맞이합니다. 저희 두 부부의 사랑을 듬뿍 먹으며 훌륭하게 자라난 두 아들은 한 집안의 가장으로, 미국 주류 사회

의 리더로서 각자의 분야에서 아버지인 저보다 훨씬 훌륭한 지도자로 인정받고 있습니다. (중략) 단 둘뿐이었던 저희 부부가 올망졸망 손녀딸들과 손자를 데리고 바쁜 일정 속에서도 짬짬이 식사도 하고, 산책도 하고, 놀이도 하고 있으니 이 또한 그 무엇과도 바꿀 수 없는 행복입니다. (중략) 하나님의 축복으로 저는 참으로 복되고 감사한 한 평생을 살아왔습니다. 저의 실명을 통해 하나님은 제가 상상조차 할 수도 없는 역사들을 이루어 내셨습니다. 전쟁이 휩쓸고 가 폐허가 된 나라에서 어린 시절을 보내고 두 눈도, 부모도, 누나도 잃은 고아가 지금의 이 자리에서 서 있을 수 있는 것은 하나님의 인도하심 덕분입니다. 실명으로 인하여 당시 중학생이라면 꿈도 못 꿔를 예쁜 누나의 팔짱을 끼고 걸을 수 있었고, 실명으로 인하여 열심히 공부해서 하나님의 도구로 살아 보겠다는 생각도 하게 되었습니다. 두 눈을 잃고, 저는 한 평생을 살면서 너무나 많은 것을 얻었습니다. (중략) 최근 여러 번 병원에서 검사와 수술, 치료를 받았으나 앞으로 저에게 허락된 시간이 길지 않다는 것이 의료진들의 의견입니다. 여러분들이 저로 인해 슬퍼하시거나, 안타까워하지 않으셨으면 하는 것이 저의 작은 바람입니다. 아시다시피, 저는 누구보다 행복하고 축복받은 삶을 살아오지 않았습니까? 끝까지 하나님의 축복으로 이렇게 하나, 둘 주변을 정리하고 사랑하는 사람들에게 작별 인사할 시간도 허락 받았습니다. 한 분 한 분 찾아 뵈고 인사 드려야 하겠지만, 그렇게 하지 못하는 점 너그러운 마음으로 이해해 주시기를 바랍니다.

여러분으로 인해 저의 삶이 더욱 사랑으로 충만하였고, 은혜로웠습니다.

감사합니다.

2011년 12월 16일 강영우 드림

4. 존 F. 케네디(John Fitzgerald Kennedy; 1917. 5. 29-1963. 11.22)

존 F. 케네디는 제35대 미국 대통령으로 제2차 세계대전 해군장교로 근무할 때 배가 격침된 후 물에 빠진 동료들을 구하여 영웅이 되었다. 하지만 케네디는 걸어다니는 병원이라는 별명이 붙을 만큼 많은 병에 시달렸다.⁶⁾ 케네디는 1940년에 요통이 발생하여 1944년 허리 수술을 받았으며 1947년 에디슨병 진단을 받았다. 1954년에는 허리 통증으로 plate를 삽입하는 척추융합 수술을 받았으며 1955년 감염으로 plate를 제거하였다. 50년대 후반에는 허리를 구부리기 어려워 신발을 신을 수 없을 정도였다. 케네디는 허리 수술이 해군 복무 때 입은 부상 때문이라고 주장했지만 사실은 에디슨병에 의한 골다공증이 원인이었다고 한다. 1960년 미국 대통령 선거 유세에서 케네디는 에디슨병을 앓고 있는 것을 전면 부인했다. 에디슨병의 가장 많은 원인인 결핵을 앓은 적이 없다는 것이

이유였다. 이 내용은 미국 정치사의 가장 성공적인 연막작전으로 알려져 있다. 케네디의 비서들은 항상 약 가방을 휴대하고 다녔으며 코티존과 테스토스테론을 투여하였다. 케네디는 설사를 자주하여 아편이 포함된 지사제를 대량 복용하였다. 케네디가 궤양성 대장염 환자였다는 이야기도 있다.⁷ 케네디는 13세 때 복통이 발생하여 1934년 17세 때 메이요클리닉에서 대장염 진단을 받았고 후에 의무기록 검토 결과 극심한 복통에 시달려 많은 약을 복용한 것으로 알려져 있다. 불면증으로 barbiturate를 복용하였으며 우울증으로 암페타민 주사를 맞았다. 케네디가 암살당하는 날, 케네디는 허리통증으로 브레이스를 착용하였다. 카피레이드 중 오스왈드가 쏜 1탄은 대통령의 목에 맞았으나 치명적이지 않았다. 하지만 허리 브레이스 때문에 곧 바로 엎드리지 못하고 서 있다가 머리에 2탄을 맞고 사망하였다.

5. 제임스 M. 랭(James M. Lang)

제임스 M. 랭은 '어느 크론병 환자의 일기'에서 본인이 크론병 진단과 치료를 받으면서 느낀 과정을 자세히 기술하였다.⁸ 조 크라우스는 이 책의 서평에서 난치병을 앓는 것은 그 병보다 더 큰 자신을 발견해가는 법을 배우는 것이라고 하였다. 김효종 교수는 옮긴이의 말에서 "의사에게도 완치될 수 없는 병을 치료한다는 것은 좌절스러운 일이다. 병만을 치료하는 것이 온전한 치료인가? 환자들에게 사회심리적 지지를 보내기 위해 전문가로서 무언가 해야 하지 않을까?"라고 문제를 제기하고 있다.

1) 고통의 시작

1995년 랭은 불건전한 식단과 음주를 지속했고, 이사 준비로 쉴 틈이 없었다. 새 집으로 이사간 후에도 전 주인이 세탁기와 건조기를 가져가 골치 아픈 일이 계속되었다. 평소 배가 아플 때 투약하던 ciprofloxacin이 떨어져서 병원에 가려고 했으나, 이전 보험회사의 허가를 받아오라고 하여 병원 방문조차 복잡하였다. 설상가상 아내의 짜증도 계속되었다. 이러한 복잡한 생활 속에서 랭이 26세 때 고열, 설사, 혈변, 피로감이 발생하였다. 진단을 위하여 병원 의사를 방문하여 3주 후에 대장내시경을 예약하였다. 처음에 의사들은 진단과 치료에 갈팡질팡하는 모습이었다. 본인은 처음에는 약 먹기도 싫었으나 차차 약 먹기, 의사 만나기, 대장내시경 검사받기와 같은 병원 생활에 습관이 되어갔다.

2) 불확실한 병원

랭이 의사를 만나기로 결심하자 안도감이 생기고 병의 패유에 대한 확신이 생겼다. 하지만 막상 대학병원에 전문의 진료를 위해 방문하였을 때 예약한 의사와 만난 의사의 이름이 달랐다. 의사는 나갔다가 30분 후에 들어왔는데 나중에 알고 보니 예약한 의사가 아닌 레지던트였다. 의사는 랭의 말을 무

시하고 대장내시경검사에만 관심이 있어서 랭은 의사가 "나 아닌 내 대장과 대화하고 있다"고 느꼈다. 왜 레지던트가 먼저 진찰하고 전문의가 감독하는 이런 진찰시스템에 대해 미리 알려주지 않는지 의아해서 도무지 믿음이 가지 않았다. 또한 의사가 예약 시간에 늦어 딸과 30분을 기다려야 했다. 진단은 세균성 장염, 크론병, 궤양성 대장염으로 계속 바뀌었으며, 랭은 의사가 바로 크론병이라고 말하지 않는 것을 의아하게 여겼다. 의사는 랭이 복용하고 있는 약을 이야기하라고 하고는 이야기하는 도중에 처방참고서를 찾기 시작했다. 결국 랭은 앞으로 절대 이 의사를 찾지 않겠다고 다짐했다. 의사와 영양사 간에 음식 조절에 대한 의견도 달라서 의사에 대한 기대감이 무너졌다. 랭은 이 과정에서 의사는 환자에게 정보만 줄 수 있으며 최종 결정은 자신의 몫이라고 느꼈다.

3) 환자의 일상

운전 도중에 배가 부글부글거리면 집으로 가야할지, 목적으로 가야할지 고민하게 되었다. 이 때 옆 자리의 아내는 심리적으로 배가 부글거리다고 핀잔을 준다. 이러한 불편이 너무 심한 나머지 만성 염증성 장질환에 좋은 직업은 화장실에 가기 위해 몇 분간 강의실을 비워두는 좋은 대학교수, 건강관련 종사자, 또는 호텔업이나 화장실에 종사하는 직업이라고 생각할 정도였다. 치료 도중 작은 기적이 일어났는데 이뮤란(immuran)이 그것이었다. 이뮤란은 스테로이드를 끊는 데 도움이 되었다. 하지만 의사는 처음에 처방을 주저하며 좀 더 기다려보라고 하였다. 부작용인 감염, 림프종과 선천기형 유발 가능성 때문이었다. 입원 도중 만난 간호사는 자신의 아버지도 크론병 환자인데, 의사의 처방을 다 끊고 대신 식단을 바꾸고 나갔으며 "당신을 낳게 할 수 있는 사람은 당신 뿐"이라는 이야기를 했다. 병원 치료 중에는 약이 빠지기도 하고 음식이 바뀌기도 하였다. 치료제로 이뮤란과 스테로이드 중 무엇을 선택할지 고심하던 중에 주치의가 하와이로 3주간 휴가를 떠나기도 하였다. 일반의의 진료도 받아보았는데, 일반의는 시간 약속을 꼭 지키고 상담 시간도 길었으며 환자의 생활에 큰 관심을 보이고 치료법도 쉽게 설명해 주었다. 하지만 그것 뿐이었다. 일반의는 랭을 진찰하기보다는 그를 치료한 다른 의사들, 특히 전문의가 그에게 무슨 이야기를 하였는지 듣는 데만 관심이 있었다. 랭은 셋째 아이를 가지고 싶었는데 크론병이 유전적으로 영향을 있을 수 있다는 이야기를 듣고 포기하였다.

랭은 처음에 주위 사람에게 본인이 크론병 환자라는 것을 숨겼다. 하지만 나중에는 크론병에 걸린 학생이 도움을 청하자 기꺼이 승낙을 하고, 본인도 크론병 환우회에 가입하여 많은 위안과 도움을 받았다. 랭은 크론병 환자들이 따라야 할 기본 수칙으로 다음과 같이 말하고 있다. "1) 당신 삶에 질병이 존재한다는 사실을 인정하라. 2) 신속히 대처하라. 3) 자기

자신의 질환 조연가가 되어라. 의사는 당신의 병을 고칠 수 없다. 4) 삶을 영위할 때와 휴식을 취할 때를 알아라. 5) 자신의 이야기를 주위에 들려 주어라.”

6. 랜디 포시(Randy Pausch; 1960. 10. 23-2008. 7. 25)

랜디 포시는 대학교수로서 47세에 췌장암으로 사망하였다. 그는 사망 전 Carnegie Mellon 대학에서 가진 마지막 강의로 유명한데, 이 강의 내용을 보완하여 ‘마지막 강의’⁹라는 책을 발간하였다. 웹 상에서(www.thelastlecture.com) 이 강의의 동영상상을 볼 수가 있다. 다음은 마지막 강의에 언급된 내용이다. 랜디 포시는 암이 아내 재이와 중요한 대화를 나눌 수 있는 시간을 주었으며 자신이 죽는다는 이 영화의 끝을 알고 있다고 하였다. 랜디 포시는 항상 꿈을 꾸고 살았으며 디즈니 입사가 평생의 꿈이었다. 하지만 대학 졸업 후 디즈니사에 입사 원서를 냈으나 불합격통지서를 받게 되었다. 그 이후 시간이 지나서 놀라운 일이 일어났는데, 랜디 포시는 교수가 되었고 열심히 노력하여 디즈니사로부터 불합격통지서를 받은 15년 후에 결국 디즈니의 일원이 되었다. 이 일을 통해 인생에 왜 장애물이 생기고 어떻게 그 장애물을 통해 꿈이 존재하게 되는지를 배우게 되었다. 그는 어린 시절의 꿈을 위해서는 좋은 부모님이 계셔야 한다고 하였다. 자신은 아버지에게는 검은손을, 어머니에게는 사랑과 호된 질책을 배웠다고 하였다. 랜디 포시는 만화영화 ‘곰돌이 푸(Pugh)’에 나오는 티거(Tiger)처럼 신나고 재밌게 살 것을 주문한다. 또한 주위 사람에게 사과하라고 주문한다. 누구나 싫어하는 사람이 있지만 악한 사람은 없으므로 인내심을 가져야 한다고 하였다. 감사인사를 하라고 주문하며 감사는 간단하고 강력하기 때문이라고 하였다. 또한 주어진 시간에 열심히 노력하도록 주문한다. 불평과 불만으로 문제를 해결할 수 없기 때문이다. 강의 마지막에 랜디 포시는 이 강의는 학생들 뿐 아니라 아직 어린 자신의 세 아들들을 위한 것이라고 이야기한다. 그는 자신의 아이들이 자라서 이 강의를 볼 것이며, 우리가 올바르게 살아가면 그 힘이 우리를 이끌어서 우리의 꿈을 이루게 할 것이라고 말하며 강의를 마쳤다.

7. 전몽각(1931. 2. 12-2006. 5. 6)

전몽각 교수는 건축학 전문가이며 아마추어 사진작가였다. 경부고속도로 건설 현장에 근무하며 고속도로 개발현장을 찍은 사진을 남겼고 성균관대학교 토목공학과 교수와 부총장을 역임하였다. 췌장암으로 2006년 작고하기 전 <윤미네 집>¹⁰이라는 책을 출간하여 딸 윤미가 태어나서 시집갈 때까지의 사진과 가족에 대한 글을 남겼다. 다음은 <윤미네 집> 내용 일부이다. “지난 해(1989), 스물여섯이 된 윤미는 자기가 좋아

하는 짝을 따라 그토록 정다웠던 동지를 떠나 새로운 동지를 찾기 위해 우리 가족들 곁에서 날아갔다. 그 때 쯤부터 나는 무심결에도 하늘을 올려다 보는 못된 습성이 생겼다. 김포 쪽 하늘에는 웬 비행기가 그토록 쉴 새도 없이 뜨고 또 내리는지...” 다음은 딸의 사진집을 만들기로 결심한 내용으로 가족에 대한 사랑을 적고 있다. “윤미가 없는 윤미네 집. 그래서야 나는 아이들 사진찍는 일도 마무리할 때라는 생각이 들었고, 20년 동안 찍어 둔 필름몽치들을 정리하기 시작했다. 그저 낡은 이후로 안고 업고, 뒹굴고 비비대었고, 그것도 부족해서 간지르고 꼬집고 깨물어가며 아이들을 키웠다.” 다음은 췌장암 진단 당시의 심정을 적은 글이다. “그런데 모든 인간사가 그렇듯 그 끝마무리가 당초 뜻대로 되지 않는다. 2002년 7월 말 한창 더운 날에 한강 고수부지에서 촬영을 한 후 몸져눕고 말았다. 8월에 뜻밖에도 췌장암이라는 선고를 받았다. 그토록 사랑하던 집사람과 그토록 소중한 내 아들 딸 손자 손녀와 이제 작별할 때가 된 것이다. 나는 우선 얼마 안 남은 내 여생에서 무슨 일부터 해야 하는지 생각지 않을 수 없게 되었다. 그 중 집사람과 약속했던, 칠순 때 내주기로 한 집사람의 사진집 출간이 무엇보다 급했다. 그래서 결혼 전 집사람을 만나 데이트하던 시절부터 오늘날까지의 사진들을 간추려 우선 내 홈페이지에라도 정리해 보기로 했다. 그 결과를 여기에 내놓은 것이다.” 다음은 전몽각 교수가 사망한 후 부인이 적은 ‘사랑하는 남편과 지난 날을 추억하며’라는 글이다. “2002년 남편은 발병한 것을 알자 내 사진부터 정리했다. 그 당시 건강 상태로는 더운 여름에 에어컨도 없는 암실에서 몇 시간씩 서 있는 것은 말도 되지 않았지만 나는 말릴 수도 없었다. 이미 황달이 시작되고 심신이 극도로 피로한 상태였으나 글까지 써서 가제 ‘마이 와이프’를 마무리지었다. 아내를 떠나면서 이 땅에서 선생이 아내에게 줄 수 있는 마지막 사랑이었다. 항암치료가 시작되고 차츰 안정이 되고 서울 근교에서 멀리 설악산과 동해안 등 촬영지를 넓혀갔다. 그런 시간이 마냥 지속될 것만 같아 보였다. 매일같이 하루를 천 년 같이 살자. 그러면 충분하지 그렇게 다짐했건만 마지막 시간이 다가오고 있음을 느꼈을 때는 무섭고 두려웠다. 그가 없는데 달이 뜨면 어찌나. 비가 오고 눈이 오고 봄이 오면 혼자서 어떻게 할까? 결혼 전과는 달리 결혼 후에는 쓰잘 것 없는 일로 다투기도 참 많이 했다. 항암치료 중에는 사진촬영하러 돌아다닐 때 주로 길 찾는 일로 다투었는데 돌아올 때는 서로 화가 나있을 때가 많아서 아들이 내비게이션을 달아주기도 했다. 그러나 내비게이션을 사이에 두고 또 다투었다. 나는 남편과 다투던 그 시간이 그림다.” 이상의 글로서 전몽각 교수의 가족에 대한 사랑과 췌장암 진단 후 삶을 마무리하는 모습을 잘 알 수가 있다.

결 론

현대 의학의 발전으로 소화기 질환의 많은 부분이 치료되고 있으나 아직도 암과 만성 염증성 장질환을 포함한 적지 않은 소화기 난치병이 존재하는 것이 사실이다. 본고에서는 유명인의 소화기 난치병 투병 사례를 돌아봄으로써 소화기 난치병 환자를 치료하는 의사로서 환자를 이해하고 의학적인 치료 이상의 도움을 주고자 하였다. 본론에서 알아보았듯이 난치병 환자의 투병 과정은 개인마다 다양하였으며 치료에 대한 의사와 환자 간의 믿음이 중요하였다. 암 환자의 경우 개인적으로 가장 중요한 일을 행하는 것으로 인생을 마무리하는 것을 알 수 있다. 대부분 환자는 인생의 마무리에서 가족과의 사랑에 가장 큰 의미를 부여하여 우리들에게 가족의 중요성을 다시 한 번 돌아보게 한다. 의료의 본질은 환자를 진심으로 이해하며 질환을 치료하는 것이다. 따라서 잘 알려진 소화기 난치병 환자의 투병 과정을 되돌아봄으로 소화기 의사로서 환자의 입장에서 이해하고 더 좋은 치료를 제공할 수 있는 기회가 되었으면 한다. 또한 소화기 난치병 환자의 질병 극복을 위한 체계적인 환자교육 프로그램이 필요할 것으로 생각된다.

REFERENCES

1. Harris EC, Barraclough BM. Suicide as an outcome for medical disorders. *Medicine (Baltimore)* 1994;73:281-296.
2. Prior P, Gyde S, Cooke WT, Waterhouse JA, Allan RN. Mortality in Crohn's disease. *Gastroenterology* 1981;80:307-312.
3. Kucharski A. Medical management of political patients: the case of Dwight D. Eisenhower. *Perspect Biol Med* 1978;22:115-126.
4. Isaacson W. Steve Jobs. Ahn JH, translator. Seoul: Mineumsa, 2011. 925 p.
5. Kang YW. Only hope I could see. Seoul: Duranno, 2012. 304 p.
6. Lee JD. A brief history of medicine by Prefessor Lee. Seoul: Gwangyeonjae, 2005. 381 p.
7. Eight famous people with ulcerative colitis. [Internet]. Tampa (FL): Health Media Ventures; 1987 Jan 1 [updated 2012; cited 2012 Aug 1]. Available from: <http://www.health.com/health/gallery/0,,20504940,00.html>.
8. Lang JM. Learning sickness: A year with Crohn's disease. Kim HJ, translator. Seoul: Medbook, 2008. 261 p.
9. Zaslow J, Pausch R. The last lecture. Sim EW, translator. Seoul: Sallim, 2011. 380 p.
10. Jeon MG. Yunmi's home. Seoul: Photonet, 2010. 207 p.