작은 생명이 만들어내는 소중한 희망

글 **이경진** 작가 / 사진 **민영주** 조단스튜디오



25년 동안 가장 작고 아픈 아기들과 동고동락해온 김애란 교수는 "매 순간 최선을 다했다"고 지난날을 돌아봤다.

** 김애란 교수: 1957년 미국 시카고에서 1남1녀의 맏이로 출생. 미국 피바디 데몬스트레이션 스쿨, 연세대 의대 졸업. 미국 뉴욕 몬티피오레 의료센터 전공의 · 신생아학 전임의 역임, 1996년 서울아산병원 소아과 전임의 부임, 서울아산병원 신생아중환자실 실장 · 신생아과 과장 역임. 현재 울산대 의대 서울아산병원 신생아과 교수.



서울아산병원이 미숙아 치료에서 세계 최고로 평가받는 것은 의사와 간호사 등 의료진의 경험과 실력, 그리고 헌신 덕분이다. 신생아중환자실에서 아기를 돌보는 간호사와 김애란 교수.

서울아산병원 신생아과 김애란(63) 교수는 "큰 꿈을 꾸기보다 현재 내가 있는 곳에서 최선을 다하려고 노력했다"라고 자신의 인생을 반추했다.

그가 속한 신생아과는 달수를 채우지 못하고 세상에 나온 미숙아나 저체중아, 선천성 기형을 가지고 태어난 아이를 치료하는 분야다. 보통 출생체중 1,500g 미만 신생아는 극소저체중아, 1,000g 미만 신생아는 초극소저체중아로 분류한다. 서울아산병원 신생아중환자실에는 1,000g 미만 초극소저체중아가 25% 정도이며,500g 미만의 작은 미숙아도 입원해 치료받는다.

작고 연약한 생명에겐 미세한 증세 변화도 생존과 직결될 만큼 치명적이다. 긴장의 끈을 놓을 수 없다. 혈관도 약하고 장기도 미성숙해 치료 중 응급상황도 자주 발생한다. 꼼꼼함과 집중력이 필요하다. 작은 일도 허투루 여기지 않는 김 교수의 완벽주의 성격이 잘 어울리는 곳이다.

세계최고의미숙아치료팀

"1996년 7월, 서울아산병원에 전임의(펠로우)로 부임했을 당시 피수영, 김기수 교수님에 의해 팀의 큰 틀은 갖춰진 상태였습니다. 인큐베이터와 신생아호흡기, 산소분석기 등 최신 의료장비가 갖춰져 있었고 산부인과와 소아외과, 약제팀과의 협진도 잘이루어졌습니다. 미국 병원과 비교해도 시설이나 시스템 어느 것 하나 뒤처지는 것이 없었습니다."

피수영(77), 김기수(63) 두 대가가 거시 적인 계획을 세우고 팀을 이끌었다면 김애 란 교수는 신생아중환자실 내의 감염관리 가이드, 진료 지침, 심폐소생술 가이드, 신 생아 중환자의 영양 지침 등 진료의 질 향 상에 필요한 세부항목 등을 꼼꼼하게 만들 어갔다. 병원의 적극적인 지원도 중환자실 발전에 큰 디딤돌이 됐다.

"서울아산병원은 매년 20억, 30억 원씩 적자가 누적되는 상황에서도 1996년 이후 신생아중환자실의 규모를 18베드에서 35 베드로 늘렀습니다. 이러한 배경에 힘입어 미숙아 치료가 급발전했습니다."

김애란 교수는 병원에서 살다시피 생 활하면서 미숙아 치료의 역사적 순간과

함께하는 행운도 누렸다. 서울아산병원 신생아팀은 지난 2000년 468g의 초미숙아를 살려내기도 했고, 2018년에는 302g의 아이를 성공적으로 살려냈다. 2008년에는 소아외과, 소아흉부외과팀과 함께 에크모(ECMO, 체외막산소공급)를 시행하여 선천성 횡격막 결손아를 살려냈다.

김 교수는 의사의 정확한 판단, 24시간 밀착해 아이를 살피는 간호사의 경험과 실력, 부모의 사랑과 아이의 의지 등이 어우러진 결과라고 말했다.

"신생아 치료는 성인은 물론 소아와도 다릅니다. 검사 결과에서 이상이 발견됐을 때 치료를 시작하면 이미 늦은 거예요. 그래서 아이와의 교감, 의료진의 경험이 중요합니다."

주위에서 소생 가능성이 없다고 말해도 포기하지 않는 것은 서울아산병원 신생아팀이기에 가능한 일이라고 했다. 산부인과 와의 긴밀한 협력관계 역시 높은 생존율의 비결이다.

"불과 몇 시간 전만 해도 태아였던 아이들이죠. 출산 전에 이상이 발견된 경우 태아치료센터에서 정확한 진단을 받고 태아 시기부터 할 수 있는 한 많은 것을 배 안에서 해결하고 나옵니다. 최대한 적극적으로 할 수 있는 모든 것을 합니다."

"아이가 평생 행복하게 산다면"

"악의는 없지만 잔소리를 많이 하는 편이라 인기 있는 선배 의사가 아닙니다. 같은 실수가 생기면 안된다는 엄격함이 후배들에





신생이중환자실에서 치료를 잘 받고 퇴원한 아이와 보호자들이 보내온 감사편지 와 액자. 김애란 교수는 이를 두고 "가슴 벅찬 희열이자 보람"이라고 말했다.

게 부담이나 상처가 됐을 수도 있어요. 마음으론 우리 팀 모두가 최선을 다해주어 감사하고 있습니다."

김애란 교수는 자신을 팀의 '악역'이라고 소개했지만 주위에 선 그를 부모만큼이나 아이의 장래를 걱정하며, 개인시간도 없이 환자 진료에 매진하는 헌신적인 의사라고 평가했다. 또한 그의 지 치지 않는 열정은 후배들에게 늘 자극이 된다고 말한다.

김 교수의 진료 철칙은 '병원에 있는 동안 꼭 필요한 치료를 끝내고, 아이들이 불편한 일은 겪게 하지 않는다'는 것이다. 가냘픈 팔에 남겨진 주사 흔적조차 가볍게 여기지 못한다. 깐깐한 선배일수밖에 없다. 그가 이렇게 엄격한 데에는 이유가 있다.

"외래진료를 정기적으로 받으러 오는 아이가 있어요. 10년 전임신 26주 만에 900g인 미숙아로 태어났습니다. 괴사성 장염을 앓았는데 수술 후 퇴원했지요. 수 년이 지난 후 배가 자주 아프다

고 해서 검사해보니 장에 피를 공급하는 혈관에 이상이 생기면서 나타난 증상이었어요. 괴사성 장염 후유증이었지요. 그런데 이상 하게도 아이가 아프다는 말을 잘 안 해요. 이유를 물었더니 자기가 아파하면 엄마가 속상해한대요. 엄마의 마음을 아프게 하지 않으려는, 당시 여섯 살이던 아이의 얼굴을 보며 마음으로 많이 울었습니다."

목숨은 건져도 병의 흔적은 쉽게 사라지지 않는다. 후유증 탓에 성장과정 중 불편함을 느끼며 절망하는 아이들을 만날 때면 병을 고치기 위한 노력과 더불어 최대한 병의 흔적을 남기지 않도록 고민해야 한다.

"25주 미만 미숙아의 경우 처음 1~2주가 정말 중요합니다. 적절한 대처를 하지 않으면 만성폐이형증을 포함한 많은 후유증이 생깁니다. 그 시기에는 수액요법이라든지 인공호흡기 조절, 모유수유 등 할수 있는 모든 치료를 집중합니다."

서울아산병원의 미숙아 생존율은 1.5kg 미만이 90%, 1kg 미만이 83%다.

"우리 병원의 치료 성적은 이미 세계 최고 수준입니다. 이제는 단순히 생존만 가지고 위안을 삼을 순 없습니다. 우리가 하는 일 이 아이의 미래를 조금이라도 나아지게 할 수 있다면 병원에 있 는 동안 무슨 일이든 해야 한다고 생각합니다."

김 교수는 선천성 다낭포성 신이형성증을 앓는 한 아이의 이 야기를 들려주었다. 아이는 태어나자마자 양쪽 신장을 떼어낼 수 밖에 없는 절박한 상황이었다. 여러 번 생사의 고비를 넘기며 2년 가까이 중화자실에서 치료받았다.

"며칠 전 병원 복도에서 아이의 엄마와 만났는데 소아정형외 과에 다녀오는 길이라고 했습니다. 고관절 탈골 수술에 대한 의논 이 시작되었다는 말에 희열을 느꼈죠. 생존 여부를 고민하던 아이 가 이제는 장래의 더 나은 삶을 위해 치료받는 과정을 보면 보람 을 느낍니다."

김 교수는 보호자의 마음을 잘 헤아리는 의사로도 유명하다. 매번 진료 마감시간을 훌쩍 넘겨서까지 환자를 보곤 한다. 그만큼 기다려야 하는 시간이 길어지지만 진료실 안에서 자신의 이야기를 열심히 들어주고 어떤 질문에도 친절하게 답해주는 것을 알기에 묵묵히 기다리는 보호자들이 있다. 김 교수는 3년 전 어머니(김정한ㆍ전 이화여대 교육학과 교수)가 돌아가신 후로 진료에 더욱 정성을 쏟는다.

"중환자실에 누워 아무 말도 못 하고, 아무 것도 할 수 없는 어

머니가 제게 많은 가르침을 주셨어요. 인큐베이터에 누워 있는 아이를 지켜보며 간절하게 기도하는 보호자의 모습이 바로 제 모습이더라고요. 그때 많은 걸 배웠습니다."

어제까지 멀쩡하던 아이가 오늘 아침 갑자기 세상을 떠나고, 의학적으론 생존이 어렵다던 아이가 놀랄 만큼 건강해져 집으로 돌아가는 모습을 보며 의사의 결정이 한 생명의 삶을 결정짓는 건 아닐까 가슴이 무거웠던 적도 있었다. 어머니는 그에게 '마지막까지 후회없이 싸웠다. 의미 있는 삶이었다. 살고 죽는 것은 하늘의 뜻'이라는 것을 알려주었다. 그는 '이 작은 아이들의 싸움이 헛되지 않도록 최선을 다하겠다'는 다짐을 다시 한 번 가슴에 새겼다.



신생이중환자실은 미세한 변화도 연약한 생명의 생존과 직결되는 만큼 한시도 긴장의 끈을 놓을 수 없는 곳이다. 김 교수가 간호사에게 진료 지시를 내리는 모습.

"의료의 본질은 봉사다"

김애란 교수는 1957년 미국 시카고에서 태어났다. 교육자인 아버지(김선호 · 94 · 전 경희대 교육학과 교수)와 어머니를 따라 한국과 미국을 오가며 자랐다. 의사 외에는 다른 꿈을 가져본 적이 없다. 의대 진학을 앞두고 미국에 정착해 의사의 길을 갈 것인지, 한국 의사의 길을 갈 것인지 선택해야 했다. '어느 길이 더 의미 있을까' 고민을 거듭한 끝에 한국을 택했다.

의료의 본질은 봉사라고 생각했다. 이왕이면 한국에서 의술을 펼치고 싶었다. 1984년 2월 연세대 의과대학을 졸업했다. 선진 의 술을 공부하고자 1993년 다시 미국으로 건너가 1996년 뉴욕 몬 티피오레(Montefiore) 의료센터에서 전공의와 신생아 전임의 과 정을 마쳤다. 이후 서울아산병원으로 옮겨와 신생아중환자실과 진료실을 오가며 세상에서 가장 작고 아픈 환자들과 동고동락한 지 25년이 넘었다. 그는 주저 없이 "최선을 다했다"고 말했다.

김애란 교수는 2000년 초부터 꾸준히 모유 수유의 중요성을 알리고 있다. 대한모유수유의학회 회장을 역임했으며, 한국 유니 세프와 함께 모유 수유 증진을 위한 활동을 벌여왔다. 모유 관련 연구도 꾸준히 진행 중이다. 최근 32주 미만 미숙아에게 모유 내 거대세포바이러스를 공급할 때 가장 안전한 방법이 무엇인지 연 구했다.

김 교수는 "모유에 대한 일부 잘못된 지식이 아기의 건강을 해

치고 있는 현실이 걱정"이라고 했다. 대표적인 것이 모유와 미역 국에 대한 내용이다. 김 교수는 산모가 미역국을 매끼 지나치게 먹을 경우 신생아의 갑상선에 이상이 생길 수 있다고 염려했다.

신생아 소생술 보급 활동에도 열심이다. 이와 관련해서는 대한심폐소생협회에서 소방대원과 응급구조사에게 올바른 신생아소생술을 교육하고 있다.

미숙아 치료비용을 지원하는 '다솜이작은숨결살리기' 캠페인 도 교보생명과 함께 진행했다. 고령 임신으로 미숙아 출생률이 증 가하고, 국내 미숙아 치료 수준이 높아지면서 정부의 미숙아 치료 비용 지원도 크게 늘었지만 지원 범위는 주로 단기치료 입원비에 국한된다. 아이가 자라는 동안 받아야 할 언어치료를 포함한 재활 치료비용은 여전히 환자 가족의 몫이다. 이러한 현실 때문에 힘들 어하는 보호자들이 김교수의 고민이었다.

김 교수는 한국신생아네트워크(Korean neonatal network, KNN) 장기추적위원회 책임을 맡아 대한신생아학회와 한국보건 사회연구원에서 추진하는 미숙아 장기추적 프로젝트를 진행 중이다. 조사 데이터가 정리되면 진료뿐 아니라 국가 정책과 보험비적용 등에 활용되어 환자의 치료비에 도움을 줄 것이다.

김애란 교수는 정년을 바라보고 있지만 여전히 많은 시간을 병원에서 보낸다. "나를 필요로 하는 곳이 있다는 것에 늘 감사하 고 있다. 기적보다 놀라운 일이 벌어지는 이곳에서 오늘도 최선을 다하겠다"고 다짐했다. ♠