



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

碩士學位論文

성공의 초상

(Portraits of Success 翻譯論文)

濟州大學校 通譯翻譯大學院

韓英學科

高美衍

2013年 12月

성공의 초상

(Portraits of Success 翻譯論文)

指導教授 김 원 보

高 美 衍

이 論文을 通譯翻譯學 碩士學位 論文으로 提出함

2014年 2月

高美衍의 通譯翻譯學 碩士學位 論文을 認准함

審査委員長

김 지우진



委 員

員

박 경란



委 員

員

김 원보



濟州大學校 通譯翻譯大學院

2014年 2月

성공의 초상

삶의 기쁨을 누리는 루푸스 환자들의 이야기

사진 마바라 드 위트
글 마바라 드 위트
 로드니 블루스톤 (의학학사)
 크리스티나 켈리
 데이비드 클래시먼 (의학박사)
 메리 웨이언드

루푸스 환자로 살아가는 방법을 찾아낸 용기 있는 분들께 이 책을 바칩니다.

이 분들의 긍정적인 태도가 다른 분들께는 등불이 되어 줄 것입니다.

루푸스 환자의 예상수명은 건강한 사람의 예상수명을 빠른 속도로 따라잡고 있다. 또한 새로운 지식과 약이 말 그대로 쏟아져 나오고 있다. 약효는 더욱 좋아지는 반면 독성은 줄어들 것이다. 그리고 머지않아 이런 약을 이용할 수 있을 것이다.

- 의학박사 데이비드 클래시먼

목차

4 서문

5 서언

8 감사의 말

9 편집후기

11 시작하며

14 제1장 성공의 초상

66 제2장 환자들의 증상은 왜 모두 다를까?

87 제3장 약품명과 검사목록 한 번에 보기

99 제4장 아는 것이 힘이다

103 마치며

서문

전신성홍반성낭창 (Systemic Lupus Erythematosus, SLE) 또는 줄여서 루푸스라고도 부르는 이 병은 피부, 신장, 관절, 허파, 심장 등 체내 여러 기관에 염증을 유발하는 자가면역질환이다. 발병 양상은 개인차가 매우 심하다. 약한 증상을 겪는 환자들도 있는 반면 생명이 위독한 징후를 보이는 환자들도 있다. 병이 얼마나 심각하든 이 병이 실제로 삶에 영향을 미치는 것은 분명하다.

루푸스 환자들은 강인하며 그들의 삶에는 배울 점이 많다. 그 중 한 명이 바바라 드 위트인데, 나는 지난 4년 동안 그녀를 치료하게 되어 기뻐다. 바바라는 자신의 병에 용감하게 대처했다. 여러 번의 활성화와 완해기를 겪으면서도 항상 긍정적이었다. 루푸스 치료에 있어서 이러한 긍정적인 태도는 많은 도움이 되기 때문에, 바바라는 이 책을 통해서 그러한 태도와 메시지를 모두 전하려고 열심히 노력했다.

루푸스의 발병 원인은 여전히 알려져 있지 않지만, 발병에 영향을 미칠 수도 있는 유전자가 막 알려지기 시작했다. 이 같은 지식을 이용하면 결국 루푸스 증상에 좀 더 알맞은 치료법을 만들 수 있을 것이다. 그러는 동안 루푸스 치료에 쓰일 수 있는 많은 약들이 개발되고 있다.

현재 이 병에 대한 치료제는 없지만 환자들의 미래는 밝다고 생각한다.

- 제니퍼 그로스먼

(의학박사, UCLA 의과대학원임상조교수)

서언

만성 질환자가 의사를 찾아와 묻는 가장 중요한 질문은 ‘나는 어떤 병에 걸린 것인가?’이다. 의사는 그 질문에 정확히 대답해야 하지만 또 다른 질문 역시 고려해야만 한다. 그것은 바로 ‘이 병을 앓는 환자는 어떤 사람인가?’이다.

그렇다면 이것은 씨앗과 흙에 관한 문제로 볼 수 있다.

이 책에서 씨앗으로 볼 수 있는 것은 갖가지 증상과 다양한 발병도, 합병증 및 계속되는 치료로 인한 부작용을 낳는 병인 루푸스다. 그리고 흙은 환자라고 할 수 있다.

이 책은 사실 흙에 대해서만 다루고 있다. 제1장에 나오는 이야기를 읽어보면 주인공들이 이 병에 어떻게 대처했는지 알 수 있다. 또한 그들의 내면이 얼마나 강한지도 알 수 있으며, 강인한 정신력과 사회경제적 안정, 교육 및 지식, 그리고 가족과 지역사회로부터 받는 변함없는 지원이 얼마나 중요한지도 알 수 있다. 아울러 씨앗의 힘이 아무리 강력하더라도, 이러한 다각적인 자산, 즉 토양의 ‘질’이 어떤 식으로 병의 예후를 상당 부분 다스리게 되는지도 확인할 수 있다.

루푸스 인터내셔널은 이러한 토양을 비옥하게 하기 위해 헌신하는 단체다. 우리 단체가 바라는 것은 루푸스에 걸린 환자에게 정보와 조언, 교육 서비스를 제공하고, 환자를 안심시키며 필요한 지원을 제공하는 것이다. 우리는 루푸스에 관한 문제를 다루는 데 무엇이 필요하고 환자의 부담을 줄이는 데 동료 환자와 의사의 조언이 얼마나 중요한지 알고 있다. 우리 단체에서 봉사하는 과학자들과 의사들은 의학이 어떤 방향으로 발전하고 있는지에 대해 믿을 만한 조언을 해 주고, 걱정스러워하는 환자들 모두에게 지식을 전해줄 것이다. 또한 교육 봉사자들은 루푸스에 관한 지식과 이해의 정확한 근거와 그 치료법, 그리고 지역사회가 제공하는 재정적 지원에 대해 알려줄 것이다.

루푸스 인터내셔널의 이사진은 당면한 문제들이 잘 드러나도록 하여 많은 ‘흙’을 도와 ‘씨앗’에 구체적으로 맞춰진 치료를 할 수 있는 기금을 조성하기 위해 노력하고 있다.

루푸스 인터내셔널은 앞으로도 계속해서 환자와 가족들이 병을 통제할 수 있도록 도울 것이며, 좀 더 많은 이들을 위해 노력할 것이다. 이 책에 등장하는 용감한 사람들의 이야기를 통해 그 내용을 알 수 있을 것이다.

- 로드니 블루스톤
(의학학사, 루푸스 인터내셔널 이사장)

나는 평생 동안 패션업계의 약육강식 속에 살아 왔다. 미인 대회와 패션 쇼, 그리고 ‘치장’의 세계 속에서 성장했고, 30년 경력의 패션 잡지 편집장이라는 직업은 내 꿈이었다. 세계를 여행하고, 여러 상을 수상하고, 패션 기사 작성법을 가르치고, 유명인과 수다를 떨고, 심지어는 방송에까지 출연하면서 바쁘게 살았다. 마침내 인명사전인 ‘후즈 후(Who's Who)’에 등재되었다. 그러나 그 뒤 나는 전신성홍반성낭창(SLE)을 앓게 되었다.

부종 때문에 너무 부어서 신발을 신기는커녕 숨도 못 쉬던 나를 남편이 응급실로 급히 데리고 간 1999년 어느 여름밤, 그 때까지 내가 알던 세상은 갑자기 멈춰버렸다. 슬프게도 그것은 음식이 아니라 내 몸에 대한 알레르기 반응이었다.

돌아보면 초기 증상은 심각하지 않은 편이었다. 지난 수년 동안 치료제도 없고 매력적이지도 못한 이 병으로 인해 나는 마치 롤러코스터를 타는 것처럼 여러 증상들을 겪었다. 피부에 발진이 생기고 스테로이드제로 인해 체중이 증가했으며 머리 카락이 빠졌다. 폐렴에 걸리기도 했고, 갑상선 절제술, 방광 수술을 받기도 했다. 갈비뼈가 부러진 적도 있었고 레이노 현상, 쿠싱 증후군, 피부석회증, 백내장이 생기기도 했으며 골수이식도 받았다. 그리고 둔부가 떨리고 체액이 흘러서 지팡이를 짚고 걸을 수밖에 없게 되었다.

갑자기 더 이상 아카데미 시상식의 레드 카펫을 밟거나 비벌리힐스의 사교파티에 갈 수 없게 되었고, 심지어는 보도국 책상에 앉아 일을 하지도 못하게 되어버렸다.

진단을 받기 전에는 들어본 적조차 없던 이 병을 받아들이는 데 2년이 걸렸다. 나는 내 자신이 불쌍했고, 친구들을 잃었으며, 결국엔 직업도 잃었다.

그러나 훌륭한 의료진과 힘이 되어주는 남편, 그리고 긍정적인 루푸스 인터내셔널 지원팀 덕분에 이제는 나를 되찾게 되었다.

여러분 또한 이 책의 도움으로 그렇게 될 수 있다.

그러니 마음을 단단히 먹고 목표를 세워야 한다. 새로운 것들에 공감하면서 유머 감각을 가져야 하며, 결코 믿음을 잃어서는 안 된다.

- 2006년 로스앤젤레스에서
바바라 드 위트

감사의 말

루푸스 인터내셔널이 이 책에 보내 주신 교육적 관심과 재정적 지원에 매우 감사드린다. 특히 루푸스 인터내셔널 총무이사이신 메리 웨이언드 씨와 코너조 벨리 지원팀에서 나와 공동 지원자를 맡고 계시는 분들께 감사를 전하고 싶다.

내 류머티즘전문의이신 UCLA 병원의 제니퍼 그로스먼 박사님, 그리고 캘리포니아 토렌스에 있는 관절염 치료 센터의 데이비드 클래시먼 박사님은 전문지식을 공유해주셨을 뿐 아니라 내 프로젝트에 대해 흔들림 없이 진심으로 지지해 주셨기에 감사드리고 싶다. 클래시먼 박사님은 내가 루푸스로 인해 더 이상 정규직으로 일할 수 없다고 해서 인생이 끝난 것은 아니라고 말씀해 주셨다. 박사님은 10년 뒤에 내가 책을 내서 사인회를 하면 참석하겠다고 하셨고, 이제는 박사님께서 약속을 지키시게 되었다.

사진과 글로 이야기를 나누도록 허락해 주신 루푸스 환자분들께도 감사드리고 싶다. 이 분들 덕분에 내가 깨달음과 에너지를 얻었으니 이분들이야말로 이 책의 진정한 영웅임이 분명하다.

코너조 벨리 지원팀 회원 여러분들도 살아남는 비결에서부터 격려의 말씀까지 이 책을 쓰는 데 많은 도움을 주셨다. 그저 함께 해 주신 것만으로도 감사드린다.

당연히 감사드려야 할 분이 또 있는데, 바로 내 남편 단 드 위트 씨다. 남편은 집필 초기에 기술적으로 여러 도움을 주었고, 항상 나에게 힘이 되어 주었다. 그리고 다른 사람들과는 달리 책을 쓰는 것이 나에게 얼마나 중요한지를 이해해 주었다. 다시 말해서 새로운 루푸스 환자들에게 두려움보다는 희망을 전하고 싶다는 나의 마음을 이해해 준 것이다. 내가 밤늦게 컴퓨터 작업을 하거나 책 때문에 많은 회의에 참석했어도 불평한 적이 없다.

출판사 측에는 으레 감사 인사를 드리지만, 엔젤 시티 출판사의 패티 칼리스트 씨는 출판업자 이상의 역할을 해 주었다. 패티는 처음 만난 순간부터 나를 인도하는 빛이었고, 이 프로젝트가 비상할 수 있도록 해 주었다.

편집후기

‘성공의 초상’을 편집하는 일은 다른 책을 출판하는 일과 달랐다. 이 책의 경우엔 편집자로서 저자의 여행에 여러 번 동행하는 특권을 누린 것이다. 책 속 등장인물의 집이나 직장을 방문할 때마다 함께 할 수 있었다. 바바라는 장애인용 주차카드, 지팡이, 엄지 보호대, 양산, 그리고 루푸스로 인해 지참해야 하는 다른 잡다한 장비들을 가지고 다니면서도 항상 미소를 잃지 않았다.

때로는 너무 아파서 내가 도착할 때까지 누워 있기도 했다. 당시 그녀는 항암 치료 중이었다. 탈모 증상도 있었고 둔부에 통증도 겪고 있었다.

그러나 그런 것들은 문제가 되지 않았다. 바바라는 더 나은 삶을 살고 싶어 하는 용감한 사람들의 이야기를 하게 되어 몹시 신이 나 있었기 때문에 당장의 ‘불편함’처럼 ‘사소한 것들’은 중요하지 않았던 것이다.

바바라는 자신의 상징과도 같은 붉은 색으로 하나도 빠짐없이 맞춰 입고는 했다. 화장은 완벽했고 머리스타일은 전보다 술이 적어지긴 했다지만 그녀는 생기발랄했으며 예의 그 미소를 띠고 있었다. 바바라의 치장이 끝나고 나면 우리는 출발했다.

주인공들의 집에 도착하자 바바라는 놀라울 만큼 변했다. 자신의 통증은 방 한 구석으로 밀어버리고, 햇빛이나 화장, 머리스타일 따위는 신경 쓰지 않았던 것이다. 미소도 자중했다. 대신 아이들이나 강아지와 놀아주었다. 그리고 환자들이 삶에 대해 지닌 열정을 발견하여 카메라 렌즈에 담았다.

환자 하나하나와 그 가족들은 자신들의 이야기를 다른 사람들과 나누는 훌륭한 일을 해 주었다. 자랑스러운 순간만이 아니라 고통스러운 순간도 다시 떠올려야만 했다. 희망을 얘기하기도 했고, 조심스러운 조언도 해 주었다.

이렇게 멋진 사람들을 후원하는 분들께 마땅히 감사를 드려야 할 것이다. 먼저 엔젤 시티 출판사의 패티 칼리스트로 씨가 베풀어주신 친절에 대단히 감사드린다. 유쾌한 데이비드 클래시먼 박사님은 루푸스가 수반하는 많은 질병과 증상에 대해 알기 쉽게 설명해 주셨다. 제니퍼 그로스먼 박사님은 바쁜 와중에도 짬을 내어 ‘서언’을 위해 기고해 주셨기에 감사를 전한다. 로드니 블루스톤 박사님 역시 감사하게도 계속해서 조언과 헌신을 해 주셨기 때문에 깊은 감사의 말씀을 전하고 싶다. 그리고 루푸스 인터내셔널의 크리스티나 켈리 총재님은 많은 시간을 할애하여 이 책에 담긴 내용에 관심을 보여주셨다. 도움 주신 모든 분께 진심으로 감사드린다.

백만 명도 넘는 루푸스 환자들의 삶 하나하나가 소중하고 그들의 이야기 역시 저마다 특별하기에, 환자들의 용기에 박수를 보내며 환자들이 하고자 하는 이야기가 제대로 표현되었기를 바란다.

-루푸스 인터내셔널 총무이사
메리 웨이언드

시작하며

처음엔 자기가 미친 게 아닌가 하고 생각할 수도 있다. 친구들과 가족들도 그렇게 생각할 수 있다. 엄살만 부린다고 생각할 수도 있을 것이다.

의사들도 처음엔 수시로 나타나는 그런 발진이나 발열, 알레르기, 통증, 까닭 모를 피로감을 설명할 수 없었을 것이다.

이제는 그 사실을 알게 되었다.

그건 미친 게 아니었다. 루푸스라는 진짜 병에 걸린 것이었지만, 그렇다고 꿈까지 포기할 필요는 없다. 여전히 나름대로의 삶, 나름대로의 미래를 가지고 있기 때문이다.

루푸스에 걸린 것이 사형 선고를 받는 것과 같다고 볼 수는 없지만, 이것은 사람들이 잘 모르는 병이기도 하다. 안타깝게도 이 병은 미디어의 관심을 끄는 잘 알려진 질환이 아니다. 그러나 거의 알려지지 않은 병임에도 불구하고, 연구자들은 루푸스 환자의 수가 에이즈나 백혈병, 다발성경화증, 낭포성 섬유증, 근위축증에 걸린 사람들을 전부 합친 것보다도 많다고 한다.

그러니 루푸스에 걸렸더라도, 나 혼자 이 병을 겪는다고 생각해선 안 된다. 현재 미국의 루푸스 환자는 백만 명이 넘는다. 메이오 클리닉의 연구에 따르면 루푸스로 진단 받은 미국인의 수는 지난 40년 동안 거의 세 배로 늘었는데, 이것은 아직 확진 받지 않은 수천 명을 뺀 통계다. 루푸스는 다행히 전염되지 않는 질병이고, 사람들은 그 병을 세계적인 건강문제로 인식해 가고 있으며, 영국에서 보고된 환자 수는 5,000명 이상이지만 남미와 아프리카, 아시아에는 현재 제대로 된 통계수치가 없는 형편이다.

사전에는 ‘루푸스(lupus)’가 ‘늑대’를 가리키는 라틴어라고 나와 있다.

그렇다. 루푸스에 걸리면 그 때부터 크고 못된 늑대처럼 살아가게 된다.

깨끗한 밤하늘을 올려다보면 은하수 속에 자리 잡은 성좌인 이리자리가 보일 것이다.

할로윈 무렵엔 영화관에서 ‘늑대인간’이나 ‘드라큘라’처럼 낮에는 잠을 자고 밤에는 사람들의 목을 무는 흡혈귀에 관한 영화를 상영한다. 루푸스가 왜 느와르 영화에 속하든지 쉽게 짐작할 수 있을 것이다. 오래 전에는 어두워질 때까지 집안에만 있으려고 하는, 불이 커다란 발진으로 뒤덮인 여자 때문에 생겨난 민담도 몇 개

있었을 것이다.

숨길 수 없는 이 발진에 대해 이야기해보자. 이러한 발진에 루푸스라는 이름이 붙은 것은 콧잔등까지 번지는 전형적인 루푸스 발진이 늑대 얼굴에서 볼 수 있는 표식과 비슷하기 때문이라고 생각하는 사람들도 있다.

어찌되었든, 우리가 루푸스라고 알고 있는 이 병은 고대 그리스의 히포크라테스 시대에도 존재했다. 그러나 1851년에 피에르 카즈나브라는 프랑스인이 의학계를 위해서 이 병에 정식 라틴어 병명을 붙여야겠다고 생각한 후에야 정식 이름이 붙게 되었다. 그리고 루푸스가 피부 뿐 아니라 사실은 장기에도 영향을 미친다는 사실을 의사들이 인식하기까지는 몇 년이 더 걸렸다. 그 뒤 정식 병명은 전신성홍반성낭창 또는 SLE가 되었다.

이제껏 이 발진이 사실은 얼굴 위에서 부드럽게 날갯짓하는 나비처럼 보인다고 생각한 사람이 한 명도 없었다니 참으로 안타깝다. 결국 병이라는 점에서는 똑같겠지만, 나비는 희망과 용기 그리고 새로운 삶을 상징하기에 늑대보다 나비라는 이름이었다면 좀 더 아름다웠을 것이다.

오늘날 사람들은 건강에 대해서 전보다 더 잘 알고 있다. 하지만 여전히 너무 많은 사람들이, 자신이 직접 걸리거나 사랑하는 이가 이 병으로 인해 죽기 전까지는 루푸스에 대해서 알지 못한다.

다행히 현대 의학계는 효과적인 치료를 통해 단지 생명만 연장하는 것이 아니라 ‘삶의 질’ 역시 높일 수 있게 되었다.

수많은 획기적인 연구들이 나왔어도 개업의들은 여전히 루푸스를 접하면 어리둥절해한다. 루푸스를 전문으로 다루는 류머티즘전문의들은 루푸스를 가리켜 미친 듯이 날뛰는 콜레코스터에 비유한다. 왜냐하면 어떤 때는 괜찮다가 갑자기 모퉁이를 꺾 돌듯이 감기 같은 증상으로도 절망의 나락으로 떨어지며 더 안 좋은 상황을 겪기도 하는 것이 마치 콜레코스터를 타는 것 같기 때문이다.

찰스 슐츠의 인기 만화인 ‘스누피’에서 루시는 찰리 브라운에게 ‘올라가는 일’만 있었으면 좋겠다고 말하는데, 그것이 루푸스에 관한 이야기였다면 딱 맞는 내용일 것이다.

영부인이었던 엘레노어 루스벨트 여사도 “어떤 일이 다가오더라도 받아들여야만 합니다. 중요한 것은 단 한 가지, 바로 최선을 다해 그것을 맞이해야 한다는 것입니다.”라고 하면서, 루푸스와 관련되는 말을 한 적이 있다고 한다.

정말 그렇지 않은가?

우리가 해야 할 일에 최선을 다해야 한다는 것!

더 많은 의사들이 기꺼이 루푸스 전문의가 되려고 해야 하며,

더 많은 제약회사들이 새로운 루푸스 치료제를 만들어내야 하며,

더 많은 루푸스 치료 연구 기금이 적립되어야 하며,

더 많은 루푸스 환자들이 보다 나은 삶을 꿈꿀 수 있어야 한다는 것이다.

할 수 있다고 생각하면 무엇이든 해낼 수 있다.

-베르길리우스

제1장 성공의 초상

로빈 제시먼

“숨을 쉴 수가 없었어요.

하늘의 도우심으로 저는 집안에 화재가 난 걸 느끼고 잠에서 깬습니다.

저와 제 남편 존, 그리고 3개월 된 딸아이의 위쪽으로 연기가 뿜돌고 있었죠.

남편은 숨이 차올라 기침을 하면서 아래층으로 달려가 정원의 호스로 불을 끄려고 했어요. 하지만 불길이 견잡을 수 없을 만큼 번졌다는 걸 금세 깨닫고 다시 계단으로 달려왔습니다.

그 때 계단이 무너졌습니다.

남편은 계단 옆쪽 구조물을 타고 올라왔어요.

저는 2층 높이에서 테라스 쪽으로 뛰어내렸는데, 떨어지면서 집의 발코니에 부딪혔습니다.

남편이 아기를 제 쪽으로 떨어뜨렸어요.

그도 뛰어내렸습니다.

딸아이는 머리를 다쳤어요. 남편과 저는 크게 다치지 않고 탈출했습니다.

기적처럼 저희는 모두 회복되었습니다.

집은 전소되었습니다. 어느 것 하나도 남은 게 없었죠.

소방서 측에 따르면 그런 상황에 대부분 깨어나지 못한다더군요. 제가 왜 깬지는 모르겠어요. 또 우리가 방 안에서 아기를 들어 올려 데리고 나왔다면 아기가 죽었을 수도 있다고 했어요. 아기 폐에 이미 연기가 가득했기 때문이에요.

무슨 이유에서인지 남편은 아기를 그냥 창밖으로 비스듬히 던졌습니다.

1989년에 겪었던 이 사건으로 인해 저는 '삶'이 얼마나 중요한지 확실히 알게 되었습니다. 그 뒤에 겪은 일은 어떤 일도 대단하게 느껴지지 않았어요.

제 남편은 이제 소방관이 되었습니다. 것처럼 용감한 사람이 화재 뒤에 그런 결심을 한 것도 당연한 일입니다. 남편이 그런 직업을 가졌다는 것은 부모 역할을 함께하지 못하는 것, 특히 식사 준비를 함께 해 줄 사람이 항상 제 옆에 있지는 않다는 것을 의미합니다. 그리고 저는 제가 전업주부라고 생각하지만, 맛있는 음식을 만들고 집안일을 하는 것보다 더 중요한 일도 있거든요.”

로빈 제시먼은 가족들을 위한 삶을 살며, 몸이 좋을 때는 달리기로 건강을 유지하려고 노력한다. 루푸스 지원팀 모임에서 만난 그녀는 환한 미소와 빛나는 눈, 야

성적인 머리 스타일 때문에 돋보이는 사람이다. 그리고 미소와 넉넉한 포용으로 모임에서 중요한 사람이 되었다.

로빈이 늘 활기찬 이유는 아마도 멋진 유년시절 때문일 것이다. 그녀는 부모님과 두 언니와 함께 일요일마다 풍성한 브런치를 즐겼다.

“아빠가 약사였는데, 브런치를 먹고 나면 아빠는 우리를 문 닫힌 약국으로 데려가셨어요. 우리는 몇 분 동안 약국으로 달려 들어가서 원하는 것들을 집어올 수 있었습니다. 정말 즐거웠어요. 아빠와 저는 특히 돈독했는데 제가 아빠를 많이 닮았기 때문이에요. 아빠는 저를 데리고 여행을 많이 다니셨습니다. 한 번은 멕시코로 가서 피라미드를 오르기도 했습니다. 예전처럼 지금도 우리는 친구처럼 지내요.”

로빈은 좀 더 진지한 태도로 루푸스 초기 증상에 대해 이야기했다.

“똑똑히 기억합니다. 저는 그 때 열일곱 살짜리 대학생이었는데 수업 시간에 잠이 들어버린 거예요. 친구들은 제 움직임이 느려지고 다리 안쪽에 큰 멍이 든 것을 알았죠. 결국 저는 루푸스에 걸렸고 관절염 증상이 뚜렷하게 나타났습니다. 머리카락이 빠졌지만 아직까지 장기에는 증상이 나타나지 않았어요. 그리고 좀 미안한 애긴데요, 많은 분들이 스테로이드제나 다른 약물 때문에 체중이 늘지만 저는 반대의 효과가 나타났어요. 음식 냄새나 맛에 민감해졌고, 그것을 억제하기가 쉽지 않아서... 저는 대개 많이 먹지 않습니다.”

힘든 점 : 아이들의 바쁜 일과에 맞춰야 하고 일이 있을 때마다 애들을 태워다 주면서도 제가 아픈 걸 보이지 않으려고 하지만 쉽지는 않습니다. 한 번은 걸을 수조차 없었는데 제가 바닥을 기어가는 것을 딸아이가 봤어요. 남편이 도와주러 집에 올 때까지 딸이 저를 담요로 덮어 줬습니다. 지금은 아이들이 좀 더 자랐고 그게 많은 도움이 됩니다.

조언 : 당신의 아이가 루푸스에 걸렸다면, 그것이 아이의 탓이 아니라는 점을 아이에게 이해시켜 주셔야 합니다. 그리고 이 질환과 그 영향에 대해서 최대한 많은 것을 서둘러 배우도록 하세요. 침대를 부드럽게 해서 침실을 편하게 만들어주어야 합니다. 처음에는 피부가 매우 예민하거든요. 그리고 약을 먹으면 체온조절이 엉망이 되기 때문에 실내온도에 자주 변화를 주셔야 합니다. 또 아셔야 할 것은 살기 위해 먹는 그 약 때문에 입맛이 바뀔 지도 모른다는 점입니다. 예전에 좋아하던 음식을

먹으면서 이제는 메스꺼움을 느낄 수도 있어요. 무엇보다도, 사랑과 관심을 듬뿍 주세요. 그리고 당신 탓도 아니라는 걸 기억하세요.

세리 산티아고

세리는 일기를 통해 그녀의 소망과 두려움을 알려주고 싶어 한다. 일기의 내용 중에는 열두 살 때의 추억도 있다. 어느 봄날 그녀는 사촌과 산책하다가 덩불 속에서 불쌍하게 울고 있는 새끼고양이를 발견했다. 고양이는 비에 흠뻑 젖어 있었고 말랐으며 길을 잃은 데다 배도 고픈 것 같았다. 세리는 덩불을 헤치고 들어가 두 손을 모아서 고양이를 부드럽게 들어올렸다.

“그 때는 주머니에 들어갈 정도로 작았어요.”

세리는 이제는 다 자란 고양이 기즈모를 손에 든 채로 활짝 웃었다.

“기즈모는 제 가장 친한 친구이고 항상 제 곁에 있어 줘요.”

세리는 가까운 가족 중에도 친한 사람이 많다고 했다. 엄마, 오빠, 할아버지, 할머니인데, 모두 함께 살고 있다. 그리고 숙모와 삼촌, 수많은 다정한 사촌들과 좋은 친구들이 계속해서 의지가 되어주고 있다.

“SLE 진단을 받았을 때 저는 고작 열세 살이었어요. 독감에 자주 걸리긴 했는데 학교에서 간염 예방접종을 받고 난 뒤 갑자기 건강에 이상이 생겼어요. 팔에 알레르기 반응처럼 혹이 생긴 뒤에 발이 부으면서 얼굴에 나비 모양의 발진이 생겼고, 근육, 관절 근육, 관절이 아팠습니다. 결국 병원에서 수혈을 받았고, 그 후로는 엄청난 양의 스테로이드제를 먹고 항암치료를 받았어요.

놀랍게도 4학년 때와 5학년 때 담임이셨던 피터스 선생님께서 2년 전에 아동 병원으로 저를 보러 오셨습니다. 사실 다른 선생님 세 분도 병문안을 오셨어요. 선생님들이 저에게 그 정도로 관심을 가질 거라고는 생각도 못했는데 말이죠. 선생님들은 항상 저를 격려해 주시고 응원해 주시기 때문에 저는 성공하고 싶어요.

제 사촌이 루푸스로 죽긴 했지만, 제가 죽을 수도 있다는 생각은 되도록 하지 않으려고 합니다. 아직 살아갈 날이 많이 남았잖아요. 게다가 지금은 다행히 제 사촌 때보다 더 좋은 치료법이 많거든요.”

세리는 이제 열여덟 살이 되었고, 그녀의 또래들에게 으레 그렇듯이 열여덟은 마

법과도 같은 나이다. 세리의 경우에는 이 마법으로 인해 행복감과 자신의 미래에 대한 강한 믿음이 생겼다.

“저는 항상 예술을 좋아해왔기 때문에 그래픽 디자이너가 되고 싶어요. 중학생 때 포토샵 수업을 들었는데 제가 소질이 있다는 것을 그 때 알았어요. 어서 졸업해서 그래픽 아트 분야의 교육을 계속 받고 싶어요.”

힘든 점 : 처음 아팠을 때는 체중이 줄었지만, 그 뒤로 스테로이드제 때문에 체중이 22킬로그램이나 불어서 자신감을 잃었습니다. 십대 시절 뚱뚱한 데다 머리카락이 한 움큼씩 빠지면 데이트는 꿈도 못 꾸니다. 하지만 보시다시피 저는 이제 안정을 되찾았고 머리카락은 다시 자라서 전보다 술이 많아졌어요!

조언 : 무슨 일이든 절대 포기하지 마세요. 다른 애들이 하는 못된 말들은 신경 쓰지 말고 루푸스에 굴복하지 마세요. 지원팀이 잔인한 순간 뿐 아니라 병에 대해서도 대처할 수 있는 힘을 줄 겁니다. 저도 한때는 학업을 포기하고 싶었지만, 얼마 전에는 우등생 명단에 올랐고 이제 저의 목표는 대학에 가는 것입니다.

델로리스 크롭

“저는 어린 시절을 외국에서 보내면서 나병이나 상피병처럼 인생을 바꿔놓는 병을 많이 봤습니다. 그 때마다 ‘나보다 훨씬 더 힘든 사람들이 있는데 지금 내가 겪는 일에 대해서 어떻게 불평하겠는가?’ 하고 생각했습니다. 이런 경험 때문에 루푸스에 걸렸다고 해서 세상이 끝난 것은 아니라는 생각을 하게 되었습니다.

제 아이들인 가브리엘과 벤저민이 수두에 걸려 집에 왔을 때 저만의 싸움이 시작되었어요. 아이들을 간호하면서 저 역시 수두에 걸렸죠. 하지만 어른이 수두에 걸리면 더 심각하잖아요. 제 경우엔 그것이 루푸스의 시작이었습니다. 바쁜 엄마가 애들이 걸리는 병 때문에 무너진다는 것은 상상조차 하기 힘들었어요.

루푸스로 진단받기 삼 년 전에는 하시모토 증후군이라는 갑상선 질환과 섬유근육통을 앓았었죠. 이상하게 들리겠지만 일단 최종진단을 받고 나니 기분이 훨씬 나아졌습니다. 내가 겪고 있는 병에 이름이 있다는 것과 이것이 전부 실제로 벌어지고

있는 일이라는 것을 안 것만으로도 어떻게든 괜찮아졌거든요. 오해하지는 마세요. 루푸스는 힘든 병입니다. 병만이 아니라 약 부작용, 우울증, 기억력 감퇴처럼 병으로 인한 다른 많은 것들에도 대처해야 합니다.

루푸스는 저희 가족 모두에게 영향을 미쳤습니다. 제 아이들은 제가 더 이상 완벽한 엄마 아니라는 것을 일찌감치 알게 되었죠. 그것이 아이들에게 더 힘든 일인지 저에게 더 힘든 일인지는 잘 모르겠어요. 저는 완벽한 엄마가 되려고 하지 않아도 좋은 엄마가 될 수 있다는 것을 알게 되었습니다. 우리 가족들은 이제 단순한 것이 더 큰일이라는 것을 깨달았어요. 모든 것에 다시 적응해야 했거든요.

제가 병에 어느 정도 적응하자마자 로올라 대학에 다니던 딸아이도 루푸스 진단을 받았습니다. 딸은 이제 학업을 거의 다 마쳤어요. 물론 잠시 휴학도 해야 했지만 가브리엘은 결코 포기하지 않았습니다.”

델로리스는 루푸스로 인해 좌절하지 않았다. 루푸스가 그녀의 정체성을 나타내지는 않는 것이다. 그녀는 한 남자의 아내이자 유명한 실내 및 실외 디자이너, 파두아 디자인 쇼룸이라는 가족 사업체의 대표, 그리고 자선 사업가이기도 하다. 물론 병 때문에 삶의 방식을 바꾸긴 했지만 루푸스 때문에 활동을 중단한 적은 없다. 그녀는 여전히 패서디나 주택 디자인 쇼케이스와 웨스트 코스트 스타일 쇼, HGTV와 여러 다른 행사에 참가하고 있다.

늘 다른 사람들을 돕고 싶어 하기 때문에 지난 이십 년 동안 여러 가지 목적으로 수백만 달러를 모금하기도 했다. 그녀는 이제 선택을 해야 할 때라고 인정한다. 단지 이 병에 걸린 채로 사는 것이 아니라 새로운 고객들을 맡고 자선 사업을 하거나 사회 활동 스케줄을 잡는 것과 관련된 선택을 해야 하는 것이다.

델로리스는 일을 너무 많이 추진하다보면 반작용이 생긴다는 것, 예를 들어 며칠씩 앓아눕는다는 것을 알게 되었다.

“어느 정도가 무리하는 것인지 알 수 있도록 스스로 훈련해야 합니다. 그게 저한테는 가장 큰 과제예요. 좋아하는 일을 하는데 어떻게 ‘싫다’고 말하겠어요? 자신이 하지 못하는 일보다는 할 수 있는 일에 집중함으로써 충분한 삶을 살 수 있다는 것을 배우는 데 있어서 그 점이 핵심입니다.”

힘든 점 : 가장 힘든 점은 하고 싶은 모든 일을 스케줄에 다 넣는 것입니다. 시간이 나 기력이 항상 부족하거든요. 활발한 활동과 휴식 사이의 균형을 유지하기가 힘들

니다. 특히 아침에 일어났는데 거의 정상처럼 느껴지는 날에는 그 일을 다 하고 싶기 때문에 더 그렇습니다. 그 때가 바로 무리하지 않도록 정말 조심해야 할 때예요.

조언 : ‘정상’에 대한 정의를 다시 내려 보세요. 좋아하는 일을 전부 포기할 필요는 없습니다. 어떻게 그리고 언제 그 일을 할 수 있는지에 대해 적응하기만 하면 됩니다. 그리고 즐기세요. 저는 하루 종일 자수를 놓는 일을 좋아했습니다. 이제는 그렇게 하지 못해요. 그래서 시간간격을 두고 조금씩 수를 놓으며 돋보기와 특수조명을 사용합니다. 이렇게 하면 눈과 관절에 무리가 가지 않거든요. 가장 중요한 것은 결코 포기하지 않는 것입니다.

제니스 E. 라이크

“저는 캐나다 퀘벡 주에 있는 로즈메어라는 곳에서 자랐는데, 몬트리올에서 북쪽으로 약 40km 정도 떨어진 곳이에요. 몬트리올의 햄튼스라고 종종 불리는 유명한 마을이죠. 마을에 야생 장미가 많아서 그런 이름이 붙었어요. 솔직히 말씀드리면 제 자신이 야생 장미 같았다고 해야겠네요. 저는 여덟 살 터울의 언니 밑으로 갑자기 생겼대요. ‘갑작스런 아기’였기에 스스로를 지켜야 했죠. 부모님은 부모 역할을 더 이상 하지 않으셨거든요.

다행히 저에게는 도리스 이모가 있었어요. 이모 댁에서 그나마 정상적인 가정을 알게 되었어요. 이모 내외는 우리 집에서 가까운 데 사셨고 저는 그 분들 집을 제 집처럼 여겼어요. 거기서 살다시피 했죠. 그곳에서는 제가 환영받는 존재이고 진짜 가족처럼 대해준다는 기분이 들었어요. 언니들은 제가 초등학교일 때 다 커서 독립했어요. 부모님은 맞벌이를 하셨고 저는 외동딸처럼 자랐습니다. 다행히 스물 한 명이나 되는 사촌에, 이모할머니와 이모, 삼촌도 많이 있었고, 아빠라고 부르던 외할아버지도 있었어요. 대가족인 것에 항상 감사하고 있습니다.

십대 시절에는 패션 모델이 나오는 ‘세븐틴’ 같은 잡지에 푹 빠졌어요. 저는 키가 크고 금발인데다 미인이어서 (제가 들은 바로는 그래요) 모델 일을 할 수도 있겠다 싶었죠. 몬트리올에 있는 최고의 모델 에이전시에서 모델 수업을 받았어요.

가끔씩 하는 모델 일로는 생계를 유지할 수 없어서 꾸준한 수입이 점점 필요하게

되었습니다. 그러다가 마산업 분야의 실험실 기술자라는 좋은 직업을 가지게 되었습니다. 저는 업무 능력이 뛰어났어요. 거기 다니면서 남편 데이브를 만나 사랑하게 되었고 결혼도 했죠. 결혼하고 7년 뒤에 늘 건강하던 제 몸 상태가 사라지기 시작했어요.

서른 썸 됐을 때 처음으로 증상을 겪었어요. 다리에 쥐가 심하게 나는데 병명을 몰랐어요. 그때부터 호흡 곤란이 생겼고 천식으로 진단을 받았죠. UC 샌디에고 병원에서 폐 조직검사(기관지경검사)를 받고서야 일하는 동안 화학약품에 노출되었기 때문에 그렇게 된 것을 알았어요. 그리고 스테로이드 흡입제를 처방받았는데 그것 때문에 결국 아드레날린 저하증이 생겼습니다. 6개월 뒤에는 루푸스에 걸렸어요.”

힘든 점 : 일상의 중심이 병원 예약, 처방약, 그로 인한 부작용인 것 같다는 점을 인정해야 합니다. 필요한 검진이나 약값 때문에 금전적으로도 어렵습니다. 상황이 이렇게 된 것 때문에 화가 나요.

조언 : 이제는 상황을 받아들이고 있습니다. 내가 세상을 어떻게 변화시킬 수 있는지 알게 되었거든요. 이제는 사람들에게 온정이 필요하다는 것을 완전히 새로운 시각으로 이해하게 되었습니다. 제 인생 목표는 제가 만나는 모든 사람들을 조건 없이 사랑하고 배려하며 그들에게 연민을 느끼는 것입니다. 실제로 일상 속에서 그런 노력을 하고 있습니다.

프랜신 브리스코

“저는 1994년에 처음 루푸스 진단을 받았는데 서른 살 생일이 지난 지 얼마 안 되었을 때였어요. 야간 순찰을 돌면서 운전을 해야 했는데, 출근하기 전 열다섯에서 열여섯 시간 동안 잤는데도 극심한 피로감을 느끼기 시작했습니다. 몸에 통증이 느껴지고 햇빛 때문에 발진이 생겼어요. 그래서 여러 가지 검사를 받고 난 뒤에 제가 루푸스에 걸렸다는 얘기를 들었습니다.

제 아버지가 루푸스를 앓고 있었기 때문에 당장 아버지에게 전화를 했습니다... 아버지는 루푸스 때문에 심장에 이상이 생겨서 그 해 돌아가셨고요. 아버지를 잃고

무척 슬펐습니다. 아버지가 돌아가시기 전에 저는 가능한 한 많이 달렸고, 햇빛 아래서도 달렸습니다. 달리기 대회에서 여러 번 상을 탔는데 그 중엔 금메달도 많았죠. 열정을 다해서 계속 운동을 했어요. 루푸스에 굴복하지 않겠다고 결심했거든요. 그것 때문에 제 일상을 바꾸지 않을 것이고 원하는 일을 계속하겠다는 의미였죠. 제가 충분히 스스로를 몰아붙이면 정말 여전히 계속 그 일을 모두 할 수 있을 줄 알았습니다. 멈춰야 했을 때에는... 뭐, 상황이 완전히 바뀌어버렸어요.

이제는 얼마 전 아버지를 앓아간 병에 걸린 제 모습을 보게 되었습니다. 두려웠어요. 확실히 저에게는 그게 필요했던 것 같아요. 드디어 제 자신을 돌보기 시작했거든요. 루푸스 환자는 증상을 무시하기도 하지만 결국에는 루푸스가 환자를 놓아주지 않습니다. 아무리 노력해도 루푸스로부터 벗어날 수는 없어요. 이제 저는 운동을 쉬어도 여유를 갖게 되었어요. 전에는 그래 본 적이 없는데 말이죠.

여러 해 동안 관절염, 손 재건수술, 그리고 결국에는 치명적인 빈혈까지 겪게 되었기 때문에, 스테로이드제와 메토틀렉세이트부터 이뮤란과 플라퀸닐까지 수많은 약을 써 봤어요. 빈혈 때문에 지금은 약을 먹지 않고 철분주사만 맞고 있습니다.”

힘든 점 : 일을 하면서 피곤함을 다스리는 것이 힘듭니다. 너무 피곤한 날에는 운전이 필요한 순찰을 나가지 못했지만, 로스앤젤레스 경찰이 잘 배려해줘서 주간조 순찰을 할 수 있게 되었습니다. 그리고 몸이 많이 안 좋은 날에는 집에서 컴퓨터로 일을 할 수 있습니다. 그런데 손이 문제입니다. 지금 손에 금속판을 나사로 조여서 끼고 있어서 손을 쓸 수가 없습니다. 그래서 저는 옷에 단추를 끼우거나 편지를 쓰고 문을 여는 것처럼 일상적인 일들을 할 수 있는 새로운 방법을 배워야 했습니다. 하지만 아직도 등을 어떻게 굽어야 할지는 모르겠어요!

조언: 환자라면 기꺼이 생활방식을 바꿔야 합니다. 부정적으로만 생각하지 마세요. 상황에 대해 자책하지도 마세요. 저는 예전에 달리기에 열심이었습니다. 하지만 지금은 집에서 러닝머신 위를 뛰는 것만으로도 행복합니다. 저는 루푸스에 걸린 환자에게 루푸스를 많이 다뤄봐서 병을 통제하는 약 복용으로 인한 부작용 관리에 도움을 줄 수 있는 의사를 찾도록 격려합니다. 아이를 갖지 못하게 된 것이 주로 안타깝지만 정말 운 좋게도 저를 사랑하는 아름다운 조카들이 무척 많습니다. 저도 조카들을 매우 사랑합니다.

캐시 바라

캐시 바라는 여러 해 동안 미소를 지으며 마음을 진정시켜주는 목소리로 ‘모닝 뉴스’를 진행해 왔다. 그녀가 루푸스 환자라는 사실은 잘 알려져 있지 않지만, 로스앤젤레스 ABC 7의 ‘에브리타임 뉴스’ 공동 진행자인 캐시는 고용주에게 자신의 건강상 요구를 솔직하게 주장하고 남편과 부모님의 지원을 받아들이며 충실한 삶을 살고 있다.

이렇게 열심히 노력했기 때문에 캐시는 두 번이나 에미상 후보에 올랐고 골든 마이크 시상식에서 ‘최고의 주간 뉴스상’을 두 번이나 수상했다. 개인적으로는 로스앤젤레스 시가 주는 ‘용감한 여성상’을 수상했고, 빌 클린턴 전 대통령이 주는 히스패닉 문화유산 상도 수상했다. 캐시는 루푸스 인터내셔널의 명예이사이기도 하다.

“저는 1994년에 SLE 진단을 받았습니다. 시기가 정말 안 좋았어요. 로스앤젤레스 ‘모닝 뉴스’ 진행자로 막 일하기 시작했을 때거든요. 저한테는 정말 큰 기회였습니다. 당연히 앞으로 겪게 될 어려움에 대해서는 전혀 알지 못했습니다. 처음엔 업무 때문에 계속해서 하루 열 두 시간 동안 근무했지만 몸은 점점 나빠졌습니다. 텍사스에 사는 가족을 만나러 갔을 때 쓰러지고 난 뒤로 증상을 더 이상 숨길 수가 없게 됐어요. 정식 간호사인 어머니가 제 발이 부은 것을 보시고 서둘러 저를 병원으로 데려가셨습니다. 혈액 수치가 너무 높게 나와서 실험실에서는 믿을 수 없어하며 세 번이나 검사를 다시 했습니다.

저는 운이 참 좋았다는 말씀을 드려야겠네요. 저에게는 저를 아껴주시는 부모님과 훌륭한 남편이 있습니다. 어머니는 저를 돕기 위해서 여러 달 동안 우리 집에 들어와 사셨어요. 저는 계속 일을 할 수 있었지만, 근무 시간을 훨씬 줄였습니다. 발병 첫해에는 출근하는 것 빼고는 집 밖으로 나가는 일도 거의 없었어요.

이제는 루푸스 때문에 생기는 수많은 이상하고 다양한 증상들에 대처하는 법을 알게 되었습니다. 심지어는 일할 때 사람들에게 편한 마음으로 이렇게 말하기도 합니다. “오늘 몸이 안 좋아요... 루푸스 때문인데... 하루 쉬게 해 주면 괜찮아질 것 같아요.” 그 때 쉬지 못하면 한 달을 쉬어야 할 수도 있잖아요! ABC7에서 아니 클레이너 본부장님처럼 좋은 상사를 만나서 다행이에요. 아니 본부장님과 부회장님이신 셰릴 페어 뉴스감독님은 제가 일을 계속하면서 삶에 충실할 수 있게 많은 힘을 써 주셨습니다.

그리고 KNBC 방송국의 전 본부장님이신 캐롤 블랙 씨는 제가 다시 일할 수 있을지 없을지 모르던 때에 제 편이 되어 주었습니다. 캐롤 씨는 제가 진단을 받은 뒤 저한테 바로 이렇게 말씀하셨습니다. “전혀 걱정할 것 없어. 내 친구가 있었는데 루푸스에 걸렸지만 몸을 돌보지 않아서 서른여섯 살에 죽었어. 당신한테는 그런 일이 없게 할 거야.”

힘든 점 : 몸 상태는 대개 좋습니다. 하지만 가끔 일을 너무 많이 해서 작은 징후들이 나타나죠. 저는 안정적인 직업이 있고, 열정적으로 몰두하게 된 취미를 즐길 수 있는 여유도 찾았습니다. 그건 바로 승마인데요. 10년 전에는 침대에서 일어나지도 못했지만 지금은 매주 승마 수업을 받으면서 서서히 실력이 나아지고 있습니다. 언젠가는 쇼에 나가서 겨뤄보고 싶기도 해요!

조언 : 긍정적으로 생각하세요. 이제는 왜 몸 상태가 끔찍한지 알았을 테니 어떻게 하는 것이 좋을까요? 몸이 괜찮아지는 데 도움이 되는 약들이 있습니다. 좋은 의사를 찾아야 해요. 루푸스 치료 경험이 있고 환자의 이야기를 경청하는 의사로요. 이 병에 걸린 환자가 성공적으로 살아가기 위해서는 의사와 환자의 소통이 중요합니다. 그리고 약사와 가능한 한 좋은 관계를 유지하세요. 약사들은 보험 문제를 살펴보는 데 도움을 줄 수 있거든요. 루푸스 인터내셔널은 정보와 지원을 제공하여 도움을 주는 대표적인 훌륭한 기관입니다. 낙담하지 마세요. 그리고 휴식이 필요할 때는 항상 친구들에게 말하도록 하세요. 친구들이라면 이해해 줄 겁니다.

메리 엘리자베스 맥도너

“굉장한 압박감을 느꼈어요. 몸이 예전 같지 않다고 느꼈죠.”

메리 맥도너는 이렇게 말했다. 장수 드라마 ‘윌튼스(*The Waltons*)’에 나오는 ‘에린’의 아역으로 가장 잘 알려진 메리 맥도너는 인기 있는 여배우이자 제작자, 감독, 작가이며 어머니이기도 하다.

“그 역할에 뽑혔을 때 저는 고작 열 살이었어요. 자신감이 없어서 부끄럼을 타고 안절부절 못했는데 십대가 되어도 마찬가지였죠. 평범한 성장과정은 아니었습니다.”

열다섯이 되자 두려운 감정을 다스리는 방법을 찾기 시작했다.

“스쿠버 다이빙 수업을 받은 뒤 국제 공인 스쿠버 다이버가 되었습니다. 저를 두렵게 만드는 것들을 지배하기 시작했고, 그 결과 자신감이 자라났어요.”

일 년 뒤 메리의 아버지가 대장암으로 돌아가셨다.

“마음이 너무 아팠어요. 아버지는 제 영웅이셨고 지금도 그렇거든요. 아버지는 삶을 사랑하는 네브라스카 농부셨어요. 캘리포니아로 이사 오고 난 뒤엔 즉흥적으로 저를 비롯한 네 명의 아이들을 차에 싣고 새로운 경험을 찾아다니셨죠. 어떤 날엔 승마를 했다가 또 어떤 날엔 모래 언덕 위에서부터 영덩이로 썰매를 타고 내려왔어요. 아버지의 크나큰 정신이 저에게는 모범이 되었습니다. 제 딸 시드니의 중간이름은 아버지를 존경하는 마음을 담아 그 분의 이름을 따서 로렌스라고 지었어요. 아버지가 몹시 그립습니다.

성숙해지자 저는 좀 더 세련된 역할을 맡고 싶었습니다. 가슴에 보형물을 넣으면 이미지를 바꿀 수 있을까 생각했죠. 그런데 오히려 루푸스가 생겨서 거의 죽을 뻔했습니다. 일단 제거하고 나니 여전히 루푸스는 있지만 몸은 더 건강해졌습니다. 저는 보형물 삽입의 위험성과 허영을 채우기 위한 비용에 대한 제 공식적인 입장을 분명히 해 왔습니다. 그리고 루푸스를 알리는 일에 관심을 모으기 위해 최선을 다하고 있습니다. TV 연속극인 ‘이알(ER)’에서는 루푸스 환자 역을 맡기도 했어요.

보형물과 루푸스의 연관 관계를 믿지 않는 사람도 있겠지만, 저는 실리콘 보형물이 터지면서 면역 반응이 일어났기 때문에 루푸스가 생겼다고 믿습니다. 하지만 이제는 병을 잘 관리하고 있고 병에 대해 잘 알게 되어서 훨씬 좋아졌습니다. 그리고 어떤 경우에라도 발진이 생기지 않도록 햇빛을 피하는 것이 제 삶에서 바뀐 부분이에요.

“항상 남에게 보답하거라.” 아버지는 여러 번 이런 말씀을 하셨습니다.

“너는 운이 매우 좋은 거다.” 라는 말씀도 하셨죠.

여성의 건강 문제에 대한 법안이 국회에서 통과되도록 로비를 하며 국회의사당 옆에 섰을 때 아버지는 여기에 오겠다는 꿈을 꾸는 적이 없을 거라는 생각이 들더군요. 아버지가 저를 무척 자랑스러워하실 거라는 걸 알았어요. 아버지는 저에게 행동주의를 가르치셨습니다. 저는 대개 한 번에 세 곳의 자선단체와 함께 일합니다. 남에게 보답을 하고 있는 거죠.”

힘든 점 : 루푸스에 걸리면 삶이 변합니다. 하루하루가 달라지죠. 계단을 올라가거나 딸과 노는 것 같은 신체 활동 모두를 전처럼 할 수는 없게 되었어요. 심적으로 약해질 수도 있습니다. 만성 질환에 걸리면 상실감, 나약함, 두려움을 느끼고 자신이 쓸모없다고 느낄 수 있습니다. 하지만 적절한 보살핌을 받고 정보를 얻게 되면 스스로를 돌볼 수 있게 됩니다. 그러면 성취감이 그런 감정들을 대신하게 되죠. 저는 지금 몸 상태가 좋아졌고, 2005년 현재 처음으로 5킬로미터 마라톤을 완주했으며, 비행기에서 2인용 자전거를 타고 뛰어내리기도 했습니다. 가족들은 저더러 무모하대요. 저는 제가 ‘살아가는 것’이고 생각합니다.

조언 : 스스로에게 도전하세요. 정신적, 신체적, 감정적 목표를 세우세요. 자신의 병이 어떤지, 무엇인지, 왜 그런지에 대해 배우겠다는 긍정적인 선택을 하세요. 하지만 나쁜 소식이나 ‘혹시’ 하는 생각에 사로잡혀서는 안 됩니다. 좋은 일만 생각하세요. 마음을 열고 치유에 임하세요.

조앤 창

“알로하.”

“저는 하와이에서 가장 오래 된 섬인 카우아이 섬에서 태어났습니다. 굉장히 즐겁고 웃음으로 가득 찬 활동적인 어린 시절을 보냈어요. 나카모토 성을 쓰시는 외조부모님은 마우이 섬의 파이아 해안가 절벽에 사셨어요. 오빠들이랑 저는 여름에 할머니 댁에서 지내면서 매일 바위를 타고 바다로 내려가곤 했습니다. 해초를 따다 드리면 할머니께서 요리해 주셨고요. 나무로 된 노천탕에서 목욕을 하면 할머니께서 ‘두꺼운’ 팬케이크를 만들어주셨어요. 전원 속에서 눈부실 정도로 아름다운 어린 시절을 보냈습니다.

할아버지 연세가 많아지셨을 때 할아버지와 저는 여러 가지 주제에 관한 책과 시를 교환했어요. 할아버지는 새와 식물이 나오는 작은 수채화를 그리셨고, 카드와 편지를 쓸 때면 만화를 그려 주셨습니다. 할아버지가 할머니를 따라 저세상으로 떠나셨을 때 우리 마음 한 조각도 할아버지와 함께 떠났습니다. 그리고 할아버지의 마음 한 조각은 우리와 함께 남았죠. 조부모님과 부모님은 멋지고 다정하며 창의적인

분들이셔서 일생 동안 저에게 영감을 주셨습니다.”

조앤에게서는 온통 사랑과 웃음이 새어 나온다. 조앤은 정식 간호사로 일하면서 어린 시절의 교훈을 활용하고 있으며, 환자의 부모가 우울한 기분을 노래로 떨쳐버리고 싶어 할 때는 밴조를 메고 그 옆으로 간다. 그녀는 남들이 은퇴를 생각하는 나이에 ‘빌리지 보이즈 합창단’에서 노래를 하기도 하고 병원 동료들과 함께 ‘당뇨 환자들의 자전거 여행’ 또는 ‘휠체어 사용자를 위한 사랑의 식사 배달’에서 자원봉사를 하기도 한다.

조앤의 원기 왕성함은 힘든 시기를 이겨내는 데 도움이 되었다.

“어린 두 자녀를 기르던 스물여덟 살에 머리카락이 한 움큼씩 빠지기 시작했고 피로감을 느꼈습니다. 뺨에 작은 발진이 생긴 것을 발견했을 때는 여드름이 생겼다고 생각해서 피부과에 갔어요. 그런데 여드름이 아니더군요. 많은 전문의들과 만난 뒤에 류머티즘전문의가 루푸스라고 진단을 내렸고 이 병이 신장에 영향을 미쳤다고 설명해 주었습니다. 20년 넘게 스테로이드를 비롯한 다른 약들을 복용했을 무렵 병이 나은 것처럼 보여서 스테로이드를 점점 줄였습니다. 지금은 완전히 나아졌어요. 그러니 그저 참고 기다리면 다른 환자들에게도 이런 일이 일어날 수 있습니다.”

힘든 점 : 저는 아들들이 어렸을 때 루푸스 진단을 받았습니다. 외모가 너무 많이 변해서 얼굴이 달덩이처럼 변하고 통증이 생겼어요. 그리고 저는 루푸스 때문에 결혼 생활에 지장이 생겨서 이혼하는 데 그것이 어느 정도 역할을 했다고 생각합니다. 직장 생활을 하면서 ‘완벽한 엄마’의 역할을 하는 것 역시 힘들어졌습니다.

조언 : 환자가 기혼자라면 모두가 환자를 걱정하며 선물과 꽃을 가져다주고 환자는 루푸스만 생각하기 때문에 배우자가 소외감을 느낄 수 있습니다. 결혼 생활을 보호하기 위해서는 진단 초기에 배우자와 새로운 증상에 대해 이야기를 나누고 아침을 먹으러 나가거나 영화를 보거나 데이트를 하는 것처럼 시간을 내어 전처럼 지내는 것이 좋습니다. 바꿔 말하자면, 배우자가 밀려났다는 기분이 들지 않도록 해야 하는 거죠. 그리고 환자가 어려움을 받아들일 수 있다면 그 어려움을 포용하면서 없앨 수도 있다고 생각합니다.

헤일리 블레인 웨인스타인

“인생에서 가장 경이로운 순간이었어요. 입양한 아들 제이슨은 2005년 6월 2일 새벽 5시 53분에 태어났습니다. 체중은 3kg 정도였고요. 제이슨의 생모는 우리 부부가 마치 제가 아이를 낳는 것처럼 출산 과정을 함께하기를 원해서, 제 남편인 에반이 아이의 탯줄을 끊었고 제가 처음으로 아이를 안아 봤어요. 그 순간 바로 유대감이 생겼고, 제이슨을 안고 집에 왔을 때에는 전에는 느껴 본 적 없을 정도로 진정이 되고 행복했습니다. 루푸스 환자로서 삶의 목적을 찾는 데 어려움을 겪고 난 후에 처음으로 살면서 제가 무엇을 해야 할지 알게 된 것 같아요. 힘든 일이라는 건 알지만, 우리 부부는 가족을 만들기 위해서 무척 애썼기 때문에 그만큼 가치가 있다고 생각해요.”

헤일리는 활짝 웃으며 말했다.

“2년 동안 시험관 아기 시술도 받아 봤고 입양에 실패하기도 했고 호르몬 상태가 최악이 되기도 했지만, 드디어 우리가 여러 해 동안 꿈꿔 온 가족이 생겼어요.

남편인 에반과 저는 친구가 소개팅을 주선해 줘서 처음 만났어요. 데이트하기로 한 날 몸이 안 좋아서 (병의 전조였겠죠) 소개팅을 취소할까 했던 기억이 나네요. 어쨌든 예의가 아닌 것 같아서 저는 기운을 차려서 옷을 입고 그 자리에 나갔습니다. 에반과 얘기한 지 단 5분 만에 평생 최고의 데이트를 하게 됐다는 것을 깨달았어요. 그는 저를 웃게 해 주고 멋진 이야기들을 들려주었으며, 재능 있는 사람이었고 자가용도 있는데다 완벽한 신사였거든요. 6개월 뒤 에반이 결혼하자고 해서 그러겠다고 대답했어요.

1999년 1월에 진단을 받았지만 그보다 9개월 앞선 신혼여행 첫날 뉴올리언스의 프렌치 쿼터를 산책할 때에 증상이 시작됐어요. 갑자기 피곤해져서 움직이지 못하게 되더니 기절을 했거든요. 의사들은 제가 열두 살 때부터 앓았던 갑상선 증상 때문에 일어난 일이라고 추측했지만, 통증과 피로감은 더 늘었고 집중하는 게 어려워지기 시작했어요. 책상에 앉아서 잠이 든 경우도 여러 번 있었는데 기억력에 문제가 생긴 것을 알고 나니 해고를 당할까봐 몹시 두려워졌죠. 그러다가 너무 아파서 입원을 했고 결국 루푸스 관련 용혈성빈혈이라는 진단을 받았습니다.

남편에게 저를 떠나도 괜찮다고 했어요. 남편은 계속 아프게 될 아내와 혼인신고한 게 아니잖아요. 하지만 제 남편은 제가 아플 때 항상 저에게 힘이 돼 주었습니

다. 그이의 주된 관심사는 제 건강과 행복이에요. 제 기분이 괴팍하게 변해도, 제가 계속해서 통증을 느끼거나 우울해해도, 스케줄을 맞추기 가장 힘들 때 병원에 가야 해도 참아 주었습니다. 심지어 우리 결혼 5주년에는 두 번째 신혼여행을 계획하기도 했어요. 하지만 여행 가기 3일 전에 제가 넘어져서 슬개골이 부서졌습니다. 남편은 휴가 기간 내내 서투르고 사고뭉치인 아내를 간병했지만 한 번도 불평하지 않았어요. 제 남편이 CBS의 어메이징 레이스 (*The Amazing Race*)의 공동 최고제작자로 네 번이나 에미상을 수상한 것은 당연한 일이에요. 정말 놀라울 정도로 힘이 되어 주고 저를 사랑해 주는 사람입니다.”

힘든 점 : 저는 항상 성공을 위해 달렸고 직장에서도 승승장구하고 있었어요. 그런데 일을 그만둬야 했죠. 그건 힘든 일이었습니다. 가장 힘든 일 중 하나는 제가 할 수 없는 일에 대해 스스로를 괴롭히는 대신 제가 해낸 일에 대해 스스로를 칭찬하는 것입니다. 날마다 이것 때문에 힘이 듭니다.

조언 : 기억력에 문제가 생겼다면, 돈을 들여 블랙베리나 팜 파일럿 같은 PDA를 장만해서 일과를 정리하거나 적어도 꼭 해야 할 일 목록 정도는 만드세요. 자세한 내용에 대한 기억이 희미해질 수도 있으니 일기도 쓰시고요. 그리고 잃어버린 옛 모습에 슬퍼해도 괜찮다는 사실을 인정하세요. 하지만 그래도 외모는 계속 가꿔야 해요. 파자마를 벗고 머리를 정리하고 화장을 하고 예쁘게 차려입으세요. 그래도 효과가 없다면 미용 관리사의 도움을 받으세요.

캐런 스타브

거침없는 말투.

굉장한 충성심.

가족 우선주의. 누구의 가족이 됐든 어려움에 처하면 돕는다.

캐런의 친구와 동료들은 그녀의 외면에 대해 이렇게 정의하지만, 그녀의 내면에는 결연한 용기가 있다. 문제를 발견하면 고치려고 한다. 위협에 처한 청소년이든 자신의 병이든 상관없다.

루푸스에 관해서라면 캐런은 “내가 대체 왜?” 하는 수준은 훨씬 예전에 넘어섰다. 그녀는 이제 40대가 되었고, 어떻게 병원을 전전하며 극심한 두통, 미열, 감기 같은 증상에 대해 불평했었는지를 회상한다.

“당연히 우울했죠.”

지금은 누가 봐도 성공했으며 두통이 생기거나 우울해질 시간이 없을 정도로 바쁜 캐런이 이렇게 말한다. 마침내 그녀는 뭐가 문제인지 알아낼 때까지 함께 해 주겠다는 의사를 만났다고 한다. 루푸스 뇌염이라는 진단을 받은 것은 달콤하면서도 씁쓸한 승리였다. 이 병은 SLE 중에서도 논란이 많은 유형이다. 요추 천자 검사와 뇌 MRI 촬영을 하고 나서 미니뇌졸중과 혈관염이라는 진단이 나왔다.

“마침내 병명이 나와서 적어도 불안하지는 않아요.”

이렇게 말하면서도, 지금 여러 약을 복용하고 있지만 여전히 활성기여서 갑상선, 악성빈혈, 심낭염을 일으키는 하시모토 증후군 같은 합병증이 새로 나타나고 있다고 덧붙였다. 구강 수술을 여러 차례 받고 있기도 해서, 월급을 버는 것만이 아니라 목표를 성취하는 데서 오는 자신감을 얻는 데 도움이 되던 일을 계속할 수 없게 되었다.

캐런은 정서가 불안하거나 학대받은 청소년 상담을 전문으로 하는 자신의 직업에 대해 이야기해 주었다.

지금은 내면의 힘을 기르는 데 도움이 되는 고대 프랑스 이론인 필라테스 요법으로 자신을 극한까지 몰아붙이며 병에 맞서 싸우고 있다. 성악 수업도 받고 있다. 많은 루푸스 환자들이 갑상선 이상증세로 인해 목이 쉬는데 심지어 성대를 못 쓰게 되는 경우도 있다. 하지만 현재 캐런은 지역 자선 행사에서 노래를 부른다.

가정에서는 고등학교 교사의 아내이자 가족의 반려견인 스파키의 엄마이기도 하다. 캐런은 어린 시절 여섯 남매와 대가족이 항상 그녀와 함께 했다고 한다.

그리고 다음과 같이 설명했다.

“힘든 일이 생기면 항상 서로 힘이 되어주고 도움을 주었습니다. 그렇지만 다른 아이들은 그렇게 운이 좋지만은 않다는 것도 알게 되었어요. 저는 심리상담사가 되면 그 애들이 겪는 옳지 못한 상황을 바로잡을 수 있다고 생각했습니다.”

25년 동안 캐런은 말 그대로 수백 명의 아이들을 도왔습니다. 그 중에는 학교에서 정서불안을 겪는 아이들도 있었고 입양된 아이들도 있었으며 폭력조직에 가입한 아이들도 있었습니다.

“상담사로서 저는 모든 사람을 도울 수는 없다는 건 다들 알고 있다고 생각합니다. 다만 모든 성공담이 삶을 정당하게 만들어 주는 것 같아요. 루푸스로 인해 당장은 일을 할 수 없게 되었지만 심리상담 분야에서 제 경험을 살릴 수 있는 새로운 열정과 이유가 바로 눈앞에 있습니다.”

힘든 점 : 저는 제가 좋아하는 일을 목표로 대학 생활을 했습니다. 상담사야말로 제 인생이자 제가 스스로에 대해 내린 정의였습니다. 그리고 이제는 정체성의 위기를 겪고 있는데, 예상보다 더 힘든 일이네요. 누군가 제 직업을 물으면 뭐라고 해야 할지 모르겠는데 제 친구는 제가 여전히 상담사라고 하더군요. 아파 보이지 않아도 장애인용 주차카드를 사용해야 해서 죄책감을 느끼는 것도 있어요. 그리고 모임에 가서 친구들을 만나지 못할 정도로 몸이 안 좋은 날이 있다는 것 역시 인정하고 있습니다.

조언 : 루푸스 때문에 일을 그만뒀다면 스스로 할 수 있는 자원봉사를 해 보면 좋습니다. 아직 은퇴 준비가 안 되었다면 특히나 도움이 됩니다. 근육을 튼튼하게 하기 위해 필라테스도 해 보고, 신경통이나 근육통에 붙이는 패치에 관해 의사와 상담해 보세요. 그리고 초콜릿을 많이 먹는다고 자책하지 마세요. 스테로이드를 먹지 않아도 될 정도로 몸이 좋아지면 삶에 대해 새로운 기대를 가지게 될 것입니다. 그러면 초콜릿은 더 이상 먹지 않아도 될 거예요. 마지막으로 사소한 기쁨에 감사하는 법을 배우세요. 예를 들면, 더 이상 밤새 춤추지 못한다고 화를 내는 대신 연인과 느리게 한 곡 추는 것에 행복해하는 겁니다.

로렌 솔러 도너

로렌은 스무 편이 넘는 장편 영화를 제작하여 수십억 달러의 수익을 올리고 오스카 상 후보에도 올랐으며 여러 상을 수상했다. 로렌이 만든 영화로는 ‘세인트 엘모의 열정(*St. Elmo's Fire*)’, ‘핑크빛 연인(*Pretty in Pink*)’, ‘유브 갓 메일(*You've Got Mail*)’, ‘콘스탄틴(*Constantine*)’ 등이 있다.

로렌이 최근에 이뤄낸 성과들을 본다면 놀랄 만큼 바쁘게 사는 모습을 그려볼 수

있을 것이다. ‘쉬즈 더 맨(*She's the Man*)’이라는 청춘 코미디물은 셰익스피어의 ‘십이야(*Twelfth Night*)’를 바탕으로 한 이야기이고, ‘엑스맨 3: 최후의 전쟁(*X-Men: The Last Man Stand*)’은 엑스맨 시리즈의 세 번째 이야기이며, ‘조찬 클럽(*The Breakfast Club*)’의 맥을 잇는 코미디 영화 ‘어니컴퍼니드 마이너(*Unaccompanied Minors*)’를 제작한 뒤 ‘나홀로 집에(*Home Alone*)’ 시리즈를 만들었고, 2006년에 제작한 ‘벌들의 비밀 생활(*The Secret Life of Bees*)’은 인기소설을 바탕으로 제작했다.

로렌은 성취욕이 매우 강하고 운동과 저탄수화물 식단을 병행하는데, 필요한 경우엔 약을 통해 통증과 피곤함을 이겨낸다. 주치의는 로렌이 계속 활동할 수 있도록 새로운 약을 써 보고 있다. 환자에게 약이 들 때도 있고 그렇지 않을 때도 있지만, 그때 새로운 약을 찾으려고 노력하게 된다. 로렌은 할리웃의 천재이자 유명인사이지만 이것은 병과는 전혀 관계가 없다.

다른 많은 루푸스 환자들과 마찬가지로 로렌 역시 수년 동안 오진을 받았다.

“아마 이 병이 뭘지 누군가 알아내기 오래 전인 20대 중반에서 후반쯤에 루푸스가 생긴 것 같아요. 제 주치의는 계속해서 이게 신장 문제라고 했는데, 제가 어렸을 때부터 신장염과 신장결석이 있었기 때문이에요. 결국 서른세 살에야 루푸스 진단을 받았습시다. 제 어머니도 루푸스 환자가 아니었나 싶어요. 왜냐하면 항상 저처럼 알 수 없는 병을 앓았거든요. 안타깝게도 어머니는 쉰 넷에 돌아가셨어요. 제가 진단을 받기 전이었죠.”

로렌에게는 목록이 있는데, 바로 루푸스 증상 목록이다. 그리고 많은 루푸스 환자들이 그렇듯이 그것을 줄줄이 꿰고 다닌다.

“루푸스 때문에 무척 피곤하고 미열, 빈혈이 있는데, 목과 어깨에 통증이 있어서 가끔 마비가 와요. 뇌가 기능을 제대로 하지 않아서 때로는 안개 속에 있는 것 같은 기분도 듭니다. 그리고 레이노 현상 때문에 손가락이 아프고 루푸스성 섬유근육통도 앓고 있어요.”

유쾌한 목록은 아니다.

하지만 로렌은 할리웃이라는 힘든 세계에서 성공했고, 어떻게든 다른 사람들을 위한 시간을 내고 있다. 영화 제작 경력 외에도 ‘홀리그로브 아동 및 가족 지원사업’의 이사직을 맡고 있다.

“친구가 ‘홀리그로브’를 소개해줬는데, 사려 깊은 직원들과 시설이 매우 인상적이

었습니다.”

‘홀리그로브’는 아동과 가족 중심의 지역사회 기관으로 학대받거나 방임된 아이들과 학대받을 위험에 처한 아이들을 돕는다.

로렌은 여러 기관에서 자문 이사로 일해 왔는데, 예를 들면 ‘공상과학박물관’과 ‘시애틀 명예의 전당’, ‘영화제작자조합’, ‘영화예술과학아카데미’, ‘영화제작자지부’, ‘계획출산’, ‘천연자원방어위원회’ 등이 있다. 루푸스가 있든 없든 무엇이든 될 수 있다는 영감을 소녀들에게 주었기 때문에 ‘걸스 법인(Girls, Inc.)’은 로렌에게 경의를 표하기도 했다.

로렌과 남편 리처드 도너는 미하일 고르바초프가 세운 환경 기구인 ‘글로벌 그린 U.S.A.’가 미래 세대를 위해 지구를 보호하고자 부단히 노력하는 연예산업 환경 지도자를 위해 수여하는 ‘2000년 녹색자 밀레니엄 상’을 수상했다. 도너 부부는 2006년 7월에 ‘아메리칸 캔서 스피릿 22 상’을 받기도 했다.

힘든 점 : 루푸스 때문에 가장 힘든 점은 기력이 모자란다는 점입니다. 생각하는 것만으로도 지쳐버리고, 하루가 끝날 무렵에는 말도 할 수가 없어요. 너무 힘이 없고 지친 나머지 차고에 차를 세웠지만 차에서 내리지 못하고 앉아 있었던 적도 있습니다. 다행히 제 남편은 멋진 사람이고 저에게 힘을 주며 이해심이 많은 사람입니다. 일에 있어서 저는 다작을 했지만, 그건 에너지를 보충하기 위해 프레드니손을 복용하고 있어서 할 수 있는 거예요. 때로는 문제에 사로잡혀서 생각을 멈출 수가 없습니다. 그런 때는 그 문제가 작아져서 사라질 때까지 거품 속에 가뒀 놓고 둥둥 떠가는 것을 상상해 보기도 합니다.

조언 : 제가 새로운 루푸스 환자에게 해 주고 싶은 조언은 이 병에 걸렸다고 해서 세상이 끝난 것은 아니라는 점을 이해하라는 것입니다. 병이 있는데도 (혹은 병이 있기 때문에(?)) 저는 스물 두 편의 영화를 제작하고 훌륭한 결혼 생활을 할 수 있었습니다. 긍정적인 마음가짐, 팬츠는 유머감각, 천천히 숨고르기, 음악 감상, 명상 등이 그 비결입니다. 휴식이 중요한데, 왜냐하면 충분히 쉬면 그 자체가 치료제가 되기도 하지만 충분히 쉬지 못하면 그 자체가 발병원인이 되기도 하기 때문입니다.

팀 페어홀름

루푸스가 아니라 삶의 선봉장이 돼라.

로스앤젤레스 신문사의 데일리 뉴스와 자매지의 뉴스 시스템 편집자인 팀(39)은 “이게 모두의 성공 비결인지는 모르겠지만, 저에게는 효과가 있습니다.”라고 말한다. 타고난 문제해결사인 그는 근무 중엔 컴퓨터 문제를 해결하고, 퇴근 뒤엔 자신의 문제를 해결할 방법을 찾는다.

“저는 루푸스 환자지만, 건강을 유지하기 위해서 저의 직업, 가족, 가정, 그리고 롤러블레이드나 영화감상 같은 취미를 일순위로 놓습니다. 친구들과 놀러 나가는 것도 좋아하지만 대화할 때는 제 건강 이야기는 되도록 하지 않으려고 하고, 제가 날마다 얼마나 많은 약을 먹는지에 대한 이야기는 피합니다.”

팀은 직장생활과 진료스케줄을 맞추는 것이 아슬아슬한 저글링 같다고 한다. 그는 1주일에 6일을 일하면서도 약 복용을 관찰하면서 안정기를 유지하도록 돕는 류머티즘전문의와 안과 전문의 및 다른 의사들의 진료를 받는다. 팀은 1차적으로 플라퀴닐 같은 항말라리아제 등의 서방 약제에 의존하지만, 발진의 원인이 되는 스트레스를 완화시키기 위해 여러 동양 의학 기술도 받는다. 그 중에는 침술이나 명상, 쿠콩이라 불리는 슬로우 운동 요법도 있다. 팀은 자신의 건강 계획이 특별하지 않다는 점을 지적하는데, 점점 더 많은 의사와 환자들이 다문화적 식이요법의 혜택을 인정하고 있기 때문이다.

그러나 식단 변화로 가장 큰 변화가 생겼다고도 했다.

“오래 전 루푸스 진단을 받기 전에 우연히 TV 프로그램을 보게 되었는데, 식단에서 육류를 없애서 건강상의 이득을 본 환자들에 대한 것이었어요. 저는 그때 이미 혈관이 막히는 증상이 있어서 좋은 아이디어라고 생각했고, 지금은 철저히 유제품과 달걀만 먹는 채식주의자가 되었습니다. 즉, 우유, 달걀, 치즈, 그리고 다른 유제품과 채소, 과일만 먹는 거죠. 이런 식단 변화로 혈관막힘 증상이 멈추지는 않았지만, 그것 때문에 병의 진행이 느려졌다고 생각하고 싶네요.”

팀은 고교 시절부터 루푸스 증상이 있었던 걸로 기억하지만 서툰한 살에야 진단을 받았다. 다른 루푸스 환자들처럼 팀 역시 뺨에 발진이 생기고 여러 루푸스 관련 증세를 겪었지만 상대적으로 안정된 상태를 유지하고 있으며, 최근에는 처음으로 해외여행을 가서 언젠가 느린 속도로 살 준비가 되면 런던에서 살고 싶다는 생각도

했다.

이 조용하고 침착한 남자는 루푸스를 통해 진정한 연민이 무엇인지 배웠다고 한다. 팀은 루푸스 지원팀에서 항상 다른 이들을 안아 주고 격려의 말을 해 주며, 그가 나눈 온정은 그대로 그에게 돌아온다.

“제 태도는 가정생활에서 기인하는 것 같아요. 저는 오남매 중 막내이고 유타 주의 와삿치 산맥을 따라 솟아있는 팀파노고스 산기슭에서 자랐습니다. 그 때나 지금이나 가족들은 저에게 훌륭하고 든든한 지원을 해 주고 있고, 저는 항상 사랑받는다는 기분을 느낍니다. 가정교육을 통해 저는 루푸스에 대처할 수 있는 내면의 힘을 얻었고, 절망스러워하거나 통제하기 힘든 기분을 느끼지 않을 수 있었습니다.”

그러한 내면의 힘으로 팀은 자신을 가족처럼 대해준 작은 출판사에서 느낀 안정감을 떠나 주요 뉴스 신문사에서 자신의 기량을 시험해볼 용기를 낼 수 있었다.

“이직으로 인해 제 삶과 경력에 변했지만, 저는 병 때문에 힘든 시기를 겪으면서도 견딜 수 있을 만큼 이 일을 즐기고 있습니다.”

힘든 점 : 저는 항인지질항체증후군을 앓고 있는데, 이전의 약으로는 효과가 없는 이 병에 익숙하지 않은 의사에게 건강 문제를 설명하다가 종종 낙담하게 됩니다. 그래서 조직검사나 수술 같은 치료과정이 늦어지기도 합니다.

조언 : 행복한 기분을 느껴야 합니다. 그러기 위해서는 정신적 수련이 필요하지만, 행복해지면 루푸스 환자로 사는 삶이 더 쉬워집니다. 정기적으로 주치의의 진료를 받으세요. 약을 복용하고 결과를 관찰해야 하지만 침술 같은 대체요법에 관해 두려워하지 말고 의사에게 문의하세요. 저는 침술이 통증 뿐 아니라 우울증에도 좋다는 것을 알았거든요. 그리고 소고기 대신 두부를 먹어 보시는 것도 좋습니다.

앤젤라 몬테일

앤젤라는 서던캘리포니아에서 자라 팔리사데스 고등학교를 졸업했다. 캘리포니아 주립대 롱비치에서 학위를 받은 뒤에 전기 기술자로 일하면서 영혼의 반려자이자 평생의 동반자인 크리스토퍼 몬테일과 결혼했다.

“서른두 살에 아이를 사산했어요. 그리고 공황장애가 왔지만 의사들은 그저 산후 우울증이라고만 했어요. 저는 그게 아니라는 걸 알았습니다. 늑막염이 생긴 거였죠. 손가락이 더 이상 움직이지 않고 무릎이 부어올랐어요. 성대에도 이상이 생겨서 한번 이상이 오면 여러 주 동안 목소리가 나오지 않았어요. 그 뒤로 머리카락이 빠지기 시작했고 다른 루푸스 환자들처럼 너무 아파서 직장을 그만둬야 했습니다.”

진단 초기를 회상하면서 앤젤라는 매우 두렵고 외로운 기분이 들었다고 말한다. 하지만 그녀의 남편은 곁을 지켜주겠다고 했고 지금도 계속해서 앤젤라가 병과 여러 증상들을 이겨내도록 용기를 주고 있다.

이제 마흔다섯이 된 앤젤라는 최악의 상황에서 살아남아 그녀가 삶의 기쁨이라고 부르는 아름답고 활동적인 세 명의 자녀를 기르고 있다.

“저에게는 최고의 친구가 되어주는 멋진 남편이 있고, 놀라운 쌍둥이 언니가 있으며 항상 저에게 의지가 되어 주는 두 명의 언니가 있습니다. 어머니는 우리를 먹이고 입히기 위해 매일 힘들게 일하며 우리를 키우셨어요. 저는 이제 그것이 얼마나 힘든 일이었는지 알게 됐지만 어머니는 그런 희생을 우리가 알지 못하게 하셨습니다. 저는 어머니가 정말 존경스럽습니다.”

앤젤라는 이렇게 말하며 어머니가 보이신 모범이 그녀의 부모 역할에 있어서 청사진이 되었다고 덧붙였다.

인생은 결코 앤젤라가 계획하거나 꿈꾸었던 대로 흘러가지 않았다. 그래도 그녀는 그것에 아름답게 적응했다. 지팡이를 짚고 걸어야 할 때에도 외모를 매력적으로 가꾼다. 아이들이 그녀의 병을 세세히 알지 못하도록 하고 아이들과 함께 수상스키를 타기도 한다. 하지만 햇빛에 민감하고 쉽게 지치기 때문에 활동은 이른 아침이나 저녁 무렵으로 계획한다.

힘든 점 : 머리카락이 빠지는 것이든 스테로이드로 인해 살이 찌는 것이든, 새로운 사람이 되는 법을 배우는 것이 힘듭니다. 이것은 사회에서 자신이 여전히 쓸모 있거나 활력을 주는 존재라는 기분을 느끼는 것이기도 하죠. 환자마다 자신에게 맞는 방법을 찾아야 하겠지만, 저는 컨디션이 좋은 날에 가족이 운영하는 어린이집에서 몇 시간 자원봉사를 합니다. 그러면 우울감이 줄어들 뿐만 아니라 바깥세상과 계속 소통할 수도 있거든요.

조언 : 하루를 마무리할 때 저는 아무 것도 바꾸지 않으려고 합니다. 저는 새로운 삶을 사랑하는 법을 배웠어요. 하지만 부모라면 자신의 병에 대해 자녀와 이야기를 나누면서도 자세한 사항은 말하지 않는 것이 좋다고 생각합니다. 치료 과정을 겪는 동안에는 아이들이 함께 있지 못하도록 하세요. 대신 서로를 돕는 일과 자기 본분을 다하는 법을 배우는 가족 파트너십에 대해 이야기를 나누세요. 예를 들자면 제 막내아들은 요리를 할 줄 안답니다! 저는 이런 철학을 통해 아이들이 더 나은 사람이 되고 상황에 맞게 자랄 기회도 얻는다고 생각해요. 마지막으로, 부모가 아프더라도 아이들의 도움으로 나올 수 있다고 아이들에게 확신을 주는 것이 좋습니다.

레베카 바틀로뮤

“엄마, 제가 대표팀에 뽑혔어요! 굉장하죠?”

레베카는 몇 년 전 학교에서 돌아와 현관문 앞에서 폴짝폴짝 뛰며 이렇게 외쳤다.

엄마가 집에 계실 거라는 것을 알고 있었다. 엄마는 늘 집에 계셨기 때문이다.

그리고 이제 고2인 어린 딸이 학교 여자농구 대표팀에서 남들이 탐내는 자리에 뽑혔다는 얘기를 하면 딸이 이뤄 낸 또 한 번의 성공에 대해 처음으로 축하해 줄 사람도 엄마라는 것을 알고 있었다.

“엄마는 제 영웅이세요. 용기를 내서 불행한 결혼을 끝내고 자립하셨거든요. 아이가 넷이나 딸린 여성에게는 쉬운 일이 아니죠. 엄마는 집에서 할 수 있는 사업을 시작하셨기 때문에 우리와 계속 함께 있어줄 수 있었어요. 뭘지 상상이 되세요? 바로 ‘웨이크케어’라는 사업을 하신 거예요. 우리는 응급용 비상물품을 판매하는데 심지어 적십자에도 납품을 해요. 엄마는 정말 놀랄 만큼 성공하셨고, 저는 그런 엄마를 매우 사랑합니다.”

레베카가 가장 좋아하는 추억은 어렸을 때 세 명의 오빠들과 함께 기마전을 한 것이다.

“오빠들은 제가 ‘여자애’라서 다르다고 생각하지 않는 것 같았어요.” 레베카가 미소를 지으며 말했다.

“우리는 자라면서 찢어진 상처를 꿰매거나 하는 일로 번갈아 병원을 들락날락했

어요. 그래서 저는 어느 순간 제가 오빠들과 다를 게 없다고 생각하게 된 게 분명해요.”

이제 스물한 살이 된 젊은 레베카는 여전히 스포츠를 사랑한다.

“저는 수영을 잘 해서 초등학교와 중학교 때 수영 팀에 있었어요. 정말 다시 하고 싶어요.” 그녀가 꿈꾸듯이 말한다.

“지금은 루푸스와 씨름하는 중이에요.”

“열다섯 살 때 자가면역질환 진단을 받았지만 일 년이 더 지나고 나서야 진짜로 SLE 진단을 받았어요. 전신성 루푸스라서 몸 대부분을 공격했는데, 신장, 심장, 폐부터 시작해서 뇌, 근육까지 이상이 왔고, 당연히 관절도 영향을 받았죠. 여러 차례 수술을 받아야 했고, 지금은 대장 내시경을 받고 회복 중이에요.

고등학생 때는 사람들이 제가 학대받는 줄 알았대요. 항상 명이 들어 있거나 깃스를 하거나 봉대를 감고 있었기 때문이에요. 결국 2학년이 되고 나서는 학교를 그만뒀어요. 저는 집에서 공부를 했고, 선생님들이 집에 시험지를 가져다줘서 졸업을 했어요. 이제는 학기마다 등록해서 대학교를 다니고 있고 가능한 한 출석을 많이 하려고 해요. 의료 분야에서 ‘경험한’ 모든 것들 때문에 저는 생체공학 분야에서 일하고 싶어요. 학업을 계속하는 것이 저에게는 중요하답니다.”

레베카는 다음과 같이 회상했다.

“다시 한 번 엄마가 저에게는 영웅 그 자체라는 말을 하고 싶어요. 엄마와 새아빠는 이 힘든 여정의 모든 과정을 저와 함께 해 주셨어요. 하나밖에 없는 딸에게 벌어진 엄청난 일이 부모님께도 힘든 일이었을 텐데 말이에요.”

힘든 점 : 영특하고 분석적인 레베카에게는 자신의 문제에서 벗어나 도전할 줄 아는 특별한 능력이 있다.

“병 때문에 화가 나요... 항상 뭔가가 생겨요. 지금은 음식을 먹으면서 조절할 수 있으면 좋겠어요. 엄마가 근처에 없어도 샤워할 수 있었으면 좋겠고요. 학교에 다니면서 평범하게 살고 싶어요. 하지만 그것 때문에 우울해지는 건 싫어요.”

조언 : 루푸스 진단을 받은 청소년은 현실적이면서도 낙관적이 될 필요가 있어요. 질병과 부상을 치료하는 데 전보다 시간이 더 걸릴 테니, 스스로를 돌보지 않으면 아무 것도 할 수 없게 돼요. 또, 어린 환자를 무시하지 않고 시간을 들여 상황을 설

명해주며 문의 전화에 응해 주고 바쁘니까 그냥 응급실에 가라고 말하지 않는 의사를 찾으세요. 그리고 수술하는 경우에는 두 번 세 번 다른 소견을 받는 것을 창피하게 생각하지 마세요. 다시 말해서, 그냥 받아들이지는 말라는 겁니다.

그리고 아파서 누워 있어야 한다면 앞으로 뭘 할지에 대해서 생각하세요. 제 경우에는 집과 가족, 제 직업에 대한 꿈을 생각한답니다.

노엘 류

“저는 남편의 사촌이 루푸스로 사망했을 즈음인 1988년에 루푸스 진단을 받았습니다. 저와 제 가족에게는 두려운 일이었죠. 저는 죽을 준비가 되지 않았거든요. 제 남편인 디킨슨과 저는 인생을 함께 계획했습니다. 우리 아이들인 브랜든과 타마라는 어렸어요. 그리고 직업적으로도 잘 풀리고 있었어요. 저에게는 가족이 전부고 가족 곁에 제가 있을 수 없다는 것은 상상할 수도 없었어요.

처음에 제 증상은 탈모부터 신부전, 그리고 중증도가 중간쯤 되는 증상까지 다양했어요. 당시에는 의사들이 루푸스에 대해 지금만큼 알지 못했고 오늘날과 같은 지원은 해 줄 수가 없었죠. 의사들은 처음에 제가 결핵이나 라임병, 말라리아 같은 병에 걸렸다고 생각했어요. 사실 루푸스 관절염과 쇼그렌 증후군이었는데 말이죠. 신장 기능이 느려지고 있었기 때문에 프레드니손을 매우 고용량으로 처방받았어요. 그리고 일단 신장 기능이 돌아오기 시작하니까 의사들은 스테로이드 치료를 천천히 끊은 게 아니라 갑자기 중단했어요. 그건 실수였다는 게 밝혀졌죠. 저는 갑자기 약을 끊으면 감정 기복이 심해진다는 걸 몰랐어요. 더 심각했던 것은 그런 일이 일어날 수도 있다는 것을 말해주는 사람이 한 사람도 없었다는 겁니다. 그래서 저는 루푸스 외에도 뭐가 문제일까 하고 궁금해 하기 시작했습니다. 제 주치의들은 뛰어난 사람들이어서, 제가 ‘정상’으로 돌아가고 있다는 확신을 주기 위해 치료과정에 참여했어요.

다행히도 저에게는 이 모든 일들을 겪는 동안 제 옆을 지켜 준 멋진 가족이 있습니다. 늘 듣는 말이겠지만 정말 맞는 말이에요. 환자에게는 지원체계가 절실히 필요합니다. 그렇지 않으면 치료와 루푸스 활성화, 그리고 일반적인 생활에 어떻게 대처하겠습니까?

저는 운이 좋아요. 신장은 제대로 기능하고 있고 가족은 멋지며 친구들은 항상 저의 편이 되어 줍니다. 그리고 저는 일터로 돌아갈 수 있는 기회를 얻었어요. 환자로써 배우게 되는 것 중 하나가 루푸스에 걸리면 삶에 변화를 줘야만 한다는 것입니다. 그래서 저는 일을 하고 있지만 예전처럼 많이 일하지는 않아요. 그래도 목표가 있습니다. 그것은 은퇴할 때까지 일을 해서 은퇴 후의 생활을 즐기는 것입니다.

진단을 받고 나서 제가 가장 잘 한 일 중 하나는 루푸스 인터내셔널 지원 센터에 전화를 한 것입니다. 사람들과 연계를 맺어 평생지기들을 사귀게 되었죠. 우리는 서로를 이해하기 때문에 서로에게 힘이 되어 줍니다. 그저 “오늘 또 루푸스 증상이 있어.”라고만 하면 알아듣거든요. 다른 사람들을 도우면 기대하지도 않았던 방식으로 감동을 받게 됩니다. 지혜와 경험을 나누면서 누군가에게 희망이라는 최고의 선물을 줄 수 있거든요.”

힘든 점 : 저는 여전히 몸이 아프고, 생활의 속도를 조절해서 잊지 않고 휴식을 취해야 합니다. ‘루푸스를 앓을 시간은 없는데! 하지만 이런, 이건 아직 루푸스가 있다는 경고인가?’ 하면서 자신의 몸이 하는 말에 귀를 기울이고 스스로를 보살피야 합니다. 누구도 대신해 주지 않거든요.

조언: 요약하자면, 나누라는 것입니다! 환자는 가족과 친구들의 도움을 받아야 합니다. 그리고 필요하면 도움을 요청해야 해요. 사람들이 환자를 위해 뭘 하면 좋을지 모를 수도 있으니까요. 그리고 다른 루푸스 환자들과 친하게 지내는 게 좋습니다. 일단 친구가 되면 단지 “지금 루푸스 활성화야.”처럼만 말해도 된다는 것이, 또한 누군가 완전히 자신을 이해해 준다는 것이 얼마나 멋진 일인지 알게 될 겁니다. 스스로를 고립시키지 말아야 합니다. 다른 사람들과 함께 있어야 기분이 더 나아집니다. 그러면 그렇게 외롭지 않을 거예요.

린다 햇필드

“지금은 고인이 된 라이처스 브라더스의 바비 햇필드와 결혼하여 막 새로운 인생을 시작했을 때 그 일이 일어났어요.

하와이 해변에 누워서 일광욕을 즐기고 있는데 갑자기 온 몸에 발진이 생겼습니다. 머리끝부터 발끝까지 가려웠죠. 화상은 아니었어요! 시카고에서 햇빛이 많은 캘리포니아 뉴포트 해변으로 이사하자마자 어떻게 이런 일이 생길 수 있죠?

다소 빨리 진단을 받긴 했지만 갖가지 검사를 받고 여러 의사를 찾아가 보고 다시 검사를 하고 하면서 우왕좌왕했어요. 처음엔 루푸스를 통제할 수 있는 것 같더니, 갑자기 또 어디서 나타났는지 기승을 부리더군요. 휠체어를 타야 하거나 발음이 어눌해지고 침대에서 일어나지 못하던 때도 있었습니다. 인생이 암울해 보였죠. 특히 루푸스 초기 연구서에서 제가 5년밖에 살지 못한다는 것을 읽었을 때 그랬습니다.

그 전까지만 해도 남편과 함께 행복한 인생을 계획하려고 했는데, 살면서 그것을 즐기지 못할 거라니 끔찍했어요. 우리는 아이도 낳고 싶었거든요. 하지만 저는 어려움을 이겨내고 발린과 더스틴을 낳았습니다. 임신했을 때가 가장 몸이 좋았던 때예요. 또한 다행히 저는 제 인생에 전혀 다른 세상을 보여 준 두 분의 의사 선생님을 만났습니다. 덕분에 혼자 힘으로 걷고 다시 인생을 살기 시작했죠.

남편과 저는 이처럼 금시초문인 자가면역질환이라는 수많은 이상증세를 겪는 사람이 우리만은 아닐 거라는 것을 깨달았고, 그 누구도 진단받을 당시에 우리처럼 외롭지 않기를 원했어요. 우리는 치료제를 찾기 위해 뭔가를 해야 한다는 단호한 결심을 했고, 바비 햇필드 자선 골프 클래식을 설립했습니다. 이런 행사를 개최하면서 저는 치료제를 열망하는 환자분들 뿐 아니라 우리의 명분을 지지하는 훌륭한 분들을 만나게 되었습니다. 골프 클래식으로 남편과 저는 다른 사람의 삶에 변화를 줄 수 있는 기회를 얻었어요. 늘 듣는 말이겠지만 정말 맞는 말이에요. 남을 도우면 정말 스스로에게 도움이 됩니다.

다행히도 남편과 가족들이 제 곁을 지켜주었고 제가 그 모든 힘든 일을 겪는 동안 우울증에 빠지지 않도록 해 주었습니다. 우리 가족과 골프 모금 사업은 저에게 놀라운 약이 되었습니다. 그 덕분에 고용량의 스테로이드 복용과 피로감, 말초신경병증이나 뇌졸중 같은 관련 증세를 견딜 수 있었고 남편을 잃고 난 후에도 버틸 수 있었으며 이제는 우리 부부가 만든 행사를 계속하면서 남편의 유지를 받들 수 있게 되었습니다.”

힘든 점 : 남편을 잃은 시련을 극복하고 다른 뇌졸중이나 장애가 생기지 않도록 건

강한 식이 요법을 유지하여 아이들 곁에 있어주는 것입니다.

조언 : 스트레스를 주는 사람이 있다면 피해버리세요. 남들의 불친절 때문에 우울해 하지 마세요. 이미 병 때문에 충분히 스트레스를 받고 있잖아요. 그런 사람들은 상대할 가치가 없습니다. 에너지와 힘은 남겨 두었다가 될 수 있으면 삶을 충실하게 사는 데 쓰도록 하세요. 그리고 그렇게 하는 유일한 방법은 삶의 좋은 면 그리고 자신을 사랑해주는 사람들에게 집중하는 것입니다. 그리고 다른 사람들의 도움을 받아도 괜찮다는 것을 명심하세요.

대니엘 켈러스

대니엘은 젊은이들을 돕는 것을 좋아한다.

어떤 젊은이든 돕는다.

협약한 폭력조직의 우두머리였다가 망가진 청년조차 돕고 싶어 한다.

“저를 보세요. 저는 아픈데도 매일 몸을 질질 끌면서 출근을 하잖아요. 저 같은 사람이 여기 와서 최선을 다할 수 있다면 당신 같은 사람도 할 수 있어요.”

그녀는 그 청년에게 몇 번이고 이렇게 이야기했다.

청년은 귀를 기울이기 시작했다. 다시 유혹에 빠질까봐 두려울 때면 격려의 말을 듣기 위해 대니엘의 사무실을 찾았다. 세상 사람들에게 치이고 궁지에 몰려서 헤어날 길이 없어 보일 때에도 다시 찾아왔다. 자극이 필요할 때마다 대니엘을 만나러 오기도 했다.

이제 그 청년은 유명 잡지사의 미술감독이 되었다. 브룩스 인스티튜트에서 뛰어난 학생으로 두각을 나타내었고 대니엘 켈러스를 ‘엄마’라고 부르는 여러 청소년들과 청년들에게 모범이 되었다.

대니엘은 자신이 지도하는 못된 녀석의 성공담에 대해 이렇게 얘기했다.

“정말 자랑스러워요. 저는 진심으로 그 애를 사랑하고, 그 애가 졸업한 날에는 기뻐서 울기도 했어요.”

대니엘은 수많은 학생들을 돌본다. 그들에게 용기를 주고 힘든 지점을 넘어설 수 있도록 아이들을 밀고 당긴다. 그리고 해낼 수 있다는 것을 보여준다.

“저는 학생들에게 제가 루푸스 환자임에도 불구하고 일을 한다는 사실을 말해줍니다. 피하지 않고 이것이 얼마나 힘든 일인지를 말해주는 거죠.”

처음 겪은 루푸스 증상에 대해 대니엘은 이렇게 말했다.

“감기에 걸린 줄 알았는데 낫지를 앓았어요.

스테로이드제와 진통제를 먹고 휴식을 많이 취했지만 피로를 극복하지 못하겠다고요. 결국 주치의가 염증을 측정하기 위해 적혈구침강속도 검사를 했고 저는 루푸스를 진단을 받게 됐죠. 그리고 신장, 간, 신경계에 이상이 생겼어요. 사형선고를 받은 것 같았고 제가 괜찮아지기는 하는 건지 알고 싶었습니다.”

대니엘은 벨기에에서 태어나 캐나다에서 자랐다. 아직 한참 어린 나이에 9세 학생 최초로 캐나다 레플 데 보자르 대학의 입학 허가를 받았다.

부모님은 대니엘이 모범생이 될 것이라고 확신하셨다.

“부모님은 크리스마스까지 구구단을 암기하지 않으면 크리스마스 선물은 없다고 말씀하셨어요. 저는 구구단을 마스터하지 못해서 크리스마스 선물을 받지 못했죠. 결코 잊기 힘든 교훈이에요. 그 경험으로 저는 더 열심히 노력하고 저의 능력을 펼치며 노력하고 또 노력하게 되었어요.”

한때는 브룩스의 학생이었던 그녀가 이제는 그 학교 그래픽 디자인과 멀티미디어 학과의 학과장이 되었다.

대니엘은 16세에 미국에 온 뒤로 사랑에 빠져서 결혼을 했고, 멋진 두 젊은이의 열정적인 엄마가 되었다.

“불행히도 결혼 생활은 오래 가지 못했지만, 저는 영원한 엄마입니다. 제 아이들이 정말 자랑스러워요.”

힘든 점 : 6년 정도 일을 그만두고 장애인으로 지내야 했지만 단호한 의지로 서서히 건강을 되찾았고 비정규직 근무라는 목표도 달성하게 되었습니다. 저는 고통을 이겨내겠다고, 그리고 건강을 위해 어유를 많이 섭취하겠다고 결심했습니다. 그리고 지금은 정규직으로 근무하고 있습니다. 이것은 지금도 계속되는 싸움입니다. 또한 일종의 척수암인 MGUS라는 병과 하시모토 증후군, 고혈압, 천식 등을 앓고 있습니다.

하루 종일 일을 하기 때문에 지쳐서 주말에는 휴식을 취하며 친목모임은 많이 하지 않습니다. 하지만 매일 업무가 끝나고 나면 제가 만난 각각의 학생에게서 변화

를 이끌어냈다고 말할 수가 있죠.

조언 : 살아있는 건 좋은 거라는 태도를 가져야 합니다. 정상인 것처럼 행동하면서 부정적인 생각이 삶을 지배하지 못하게 하세요. 그리고 좋아하는 일을 하는 게 좋습니다. 예를 들어 저는 여전히 프리랜서로 책에 삽화를 그리는 일을 합니다. 저는 항상 학생들에게 이렇게 말해요. “여러분은 여기 기본을 배우러 온 겁니다. 원하는 만큼 꿈을 이루는가는 본인에게 달렸어요. 아무도 여러분을 막지 못합니다. 인생은 스스로 책임지는 겁니다. 그러니 도전하고, 병이나 친구들이 당신 앞길을 막지 못하게 하세요. 여러분은 할 수 있습니다!”

캐롤린 곳

“1986년에 루푸스 진단을 받고 부끄러움을 느꼈습니다. 그 전까지는 일리노이 백화점에서 일하면서 패션 경향을 알아내 패션쇼에 올리느라 바빴거든요. 루푸스로 인해 삶과 믿음에 대한 관점이 바뀌면서 겸손해졌습니다.

1974년부터 몸이 안 좋았는데 의사 선생님들은 루푸스나 백혈병이 의심된다고 했습니다. 두 가지 모두에 해당하는 증상들이 있었죠. 백혈구 계수 감소, 피로감, 구내염에 여기 저기 통증이 나타나다가 폐에 염증이 생겼고 두통에 복통까지 생겼어요. 검사로는 둘 중 한 가지를 확진할 수 없었습니다. 마침내 세 번의 대수술을 받고 여러 번 격리 병동에 입원한 뒤에야 루푸스 양성 반응이 나왔어요.

12년 동안 저는 일과 가정의 균형을 맞추려고 열심히 노력했습니다. 이 시기 동안 루푸스가 발병했지만 아직 진단은 받지 않은 상태였어요. 직장에서 제일 잘 나갈 때 저는 26곳의 점포를 관리하는 패션 구매 관리 전무이사였죠. 달마다 한 번 꼴로 뉴욕에 출장을 갔고요. 루푸스 때문에 피곤할 수도 있다는 건 전혀 몰랐어요. 직장생활을 하면서 아내와 어머니의 역할을 다하기 위해서는 모든 에너지를 쏟아야 했습니다. 남편과 아이들은 그때나 지금이나 저에게는 일순위에요. 아픈 아내와 엄마가 있다는 것은 그들에게도 매우 힘든 일이었을 겁니다.

아직까지도 제 믿음은 커가고 있습니다. 저는 욕심을 버리는 법을 배웠어요. 최고의 해결책은 그다지 재미있지 않은 일들에서 유머를 찾아내는 것 같아요. 웃음은

정말로 최고의 영약이 될 수 있습니다. 우선은 자신의 한계를 받아들이고 나서 적응을 하면 계속해서 즐겁게 지낼 수 있습니다. 즐거움은 다양하게 생길 수 있습니다. 루푸스에 걸렸다고 해서 이제 삶을 살지 못하는 것은 아니에요.

자신의 문제에서 벗어나 남을 돕는 일이 가장 힘들 때도 있습니다. 몸이 안 좋으면서도 다른 사람을 위해 도움을 줄 수 있다는 것은 상상하기 힘들다는 것도 잘 알고 있어요. 저는 봉사를 해 보기 전에는 그로 인해 제 인생이 얼마나 많이 바뀌게 될지 몰랐습니다. 지원팀 모임에 나가는 것과 루푸스 인터내셔널 이사회와 위원회에서 일하는 것이 저에게는 선물이 되었습니다. 남을 돕는 것이 사실 저를 돕는 일이었다는 거죠. 저는 남을 돕고 나면 실제로 몸이 더 좋아집니다. 환자들은 저마다 활성기와 완해기를 겪지만 그것에 어떻게 대처하는지가 중요합니다. 긍정적인 생각을 하면 그 생각이 커져서 스스로에게 돌아옵니다. 한 번 해 보면 아시게 될 거예요.”

힘든 점 : 루푸스 외에도 저는 섬유종 진단을 받았습니다. 너무 피곤해서 여러 달 동안 누워 지내야 했던 적도 있어요. 몸이 하는 말에 귀를 기울이세요. 피곤하다면 낮잠을 자고, 필요하다면 여러 번 자도록 하세요. 좀 느리게 사는 것도 괜찮습니다. 다른 많은 사람들처럼 저 역시 ‘루푸스 안개’라는 우울감을 겪습니다. 그래서 저는 보석 같은 것을 착용하면서 제 마음의 활력을 유지하려고 합니다. 계속해서 해결책을 찾는 것이 중요합니다.

조언 : 전기방석과 진통제, 그리고 취미를 가지고 있는 것이 좋습니다... 또한 듣직한 남편이 필요하죠. 제 남편의 경우엔 제가 떨어뜨린 구슬방울을 전부 주워야 했어요. 이제 좀 더 심각한 말씀을 드릴게요. 지원팀이 환자들의 삶을 바꿀 수 있습니다. 건강에 대해 영적이고 총체적인 접근을 하면, 예를 들어 노래, 명상, 반사요법, 침술 등을 하면 효과가 있을 수도 있습니다.

신디 푸자야나

“제가 네 살 때 부모님께서서는 ‘미국에 계속 있을까, 아니면 인도네시아로 돌아갈까?’ 하고 물어보셨어요. 고향인 인도네시아를 떠나 미국으로 와서 체류 연장을 한

지 얼마 되지 않았을 때였죠.

저는 계속 생각했어요.

‘디즈니랜드는 인도네시아가 아니라 미국에 있지.’

저는 확신에 차서 ‘미국에 있을래요.’하고 대답했습니다.

일곱 살이었던 오빠도 동의했죠.

우리 가족은 미국에 남기로 했어요.

지금까지도 저는 부모님이 그렇게 중요한 결정을 내릴 때 우리처럼 어린 아이들의 희망사항을 고려하실 정도로 사려 깊은 분들이라는 점이 놀라워요. 하지만 부모님은 그 후로도 계속 그렇게 살아오셨습니다. 그리고 가족 중 그 누구도 체류 결정을 후회하지 않습니다.

저는 그림을 잘 그렸어요. 어렸을 때에도 선생님들이 저에게 포스터나 광고 따위를 만들어 달라고 부탁하셨죠. 그러면 저는 항상 세세한 것들을 덧붙였어요. 지금 저는 그림 그리는 것 외에 빵 굽는 것도 좋아하는데요. 여전히 제가 준비하는 모든 것에 특별한 모양을 더하는 것을 좋아합니다. 결국 친구들과 가족들에게 대접하게 될 테니 제 요리가 보기에도 좋고 먹기에도 좋기를 바라는 거죠.”

“어린 시절엔 무척 행복했고, 저는 말괄량이 과였어요.” 하며 그녀가 웃는다.

“마루운동을 좋아했고 또 무척 잘 했어요. 오빠는 제가 좋아하는 놀이상대였지요. 오빠는 저에게 자전거와 스케이트보드 타는 법을 가르쳐줬어요. 아빠는 항상 사진기로 그 순간을 찍을 준비를 하셨고요. 엄마는 예전이나 지금이나 저에게 가장 영감을 많이 주세요. 엄마가 조건 없는 사랑과 힘을 주셔서 제 인생이 만들어졌습니다. 엄마는 계속해서 변함없이 아낌없는 사랑을 주는 친구 같은 존재예요. 제 인생의 훌륭한 역할 모델이시기도 합니다.”

피쳐 대학의 미술 학도인 신디는 요즘 부족한 수업 일수를 보충하고 있다. 루푸스로 생명을 잃을 뻔했던 힘든 시기도 있었다. 현재 회복기는 아니지만, 대학을 다니고 부끄럼 없이 그림을 그리며 남자 친구와 살사 댄스 수업을 받으러 다닐 수 있을 정도로 관리가 되고 있다.

스물일곱 살인 신디는 여전히 가족의 보살핌을 받으며 살고 있다. 언젠가는 자신의 가정을 꾸리겠다는 꿈을 꾸기도 한다.

“열일곱 살 때 고등학교 졸업반이었는데 몸이 아프고 계속 열이 나기 시작했어요. 그 뒤로 피곤함을 느끼고 얼굴에 나비 모양 발진이 생겼죠. 계속해서 구내염과

구강염이 생겼고, 관절이 아프면서 머리카락이 빠지더군요. 기분이 급변하고 짜증이 나면서 정말 우울해졌어요... 그래서 많은 친구들이 불안해하면서 저를 만나러 오지 않더라고요. 제 가족들조차 제가 느끼는 피로감과 우울감을 이해하지 못했어요. 저는 이제 죽는가보다 했습니다. 마침내 한 의사 선생님이 저를 진찰하시고는 ‘이건 루푸스 같군.’ 하셨는데, 그 말이 맞았어요.

프레드니손을 먼저 복용했어요. 부작용 때문에 바로 살이 찌고 물이 차면서 얼굴이 달덩이가 됐죠. 정말 기분이 이상했어요. 장애인이 된 것 같았죠. 바로 몇 달 전에 고교동창회 최고 미인으로 뽑힌 여학생처럼 보이지 않았어요.

힘든 일이 계속됐지만, 그러는 동안 저는 제 인생을 갖기 위해 애를 썼어요. 모두가 Y2K 위기를 걱정하던 때에 저는 저만의 응급 사태를 겪고 있었는데, 그것은 바로 신부전이었습니다. 갖가지 항암 치료를 받고 난 뒤로 서서히 신장 기능이 나아졌어요. 그 때 또 다른 위기가 찾아왔죠. 양측 대퇴골두 무혈성 괴사였습니다. 저는 루푸스 전문의를 찾아 더 나은 치료를 받아야 한다는 것을 깨달았어요. 병에 대해 잘 아는 의사와 적절한 치료 덕분에 이제는 병을 통제하고 있습니다.

침대에서 일어나고 책을 읽거나 쉬운 집안일을 하는 게 고작인 날들도 여전히 있어요. 하지만 뭔가를 해냈다는 성취감이 드는 날들도 생겼죠. 운전을 하고 다니거나 밤에 여러 시간 춤을 추고 가족과 친구들을 도울 정도의 기력과 활력도 생겼어요.”

힘든 점 : 몸이 편안한 수준을 유지하고, 충분히 수면을 취하고, 건강에 좋은 음식을 먹고, 운동을 하고, 약을 먹어야 합니다. 하지만 그러면서도 선생님이 되기 위해 대학에 다녀야 해요. 그리고 신장과 여러 가지 다른 합병증, 예를 들면 폐렴, 녹내장에 걸렸고, 대퇴골두에 인공관절 수술을 받았어요. 스테로이드 주사와 항암제 주사도 맞았습니다. 그래서 아이를 낳을 수 있을지 잘 모르겠어요.

조언 : 몸이 하는 말에 귀를 기울이고 필요할 때에는 여유를 가지세요. 세상과 싸워 이기려고 하지 마세요. 저는 제 한계 내에서 행복해질 수 있는 방법을 몇 가지 찾았습니다. 하지만 그러기까지는 많은 노력이 필요했어요. 그리고 새로 진단을 받은 환자들은 긍정적이고 힘이 되어주는 사람들을 주변에 많이 만들어야 한다는 말씀을 드리고 싶습니다.

릭 카일

릭에게는 특별한 사명이 있다. 처음부터 그렇지는 않았다. 그는 하사관 최고의 지위인 상사로 제대하기 전까지 공군에서 열정적으로 복무했다.

그는 주저하지 않고 다음과 같이 말한다.

“저는 공군을 사랑했습니다. 그리고 여전히 우리나라를 사랑합니다.”

전역한 뒤 그는 ‘헐리웃으로 가서’ 구매이사라는 중요한 직책을 맡았으며, 그 후 MGM 영화사에서 최종작업기사로 근무하게 되었다.

“그러던 중 루푸스에 걸렸어요. 병만 아니었으면 아직도 거기서 일했을 겁니다.” 하고 그가 말했다.

그에게 가족을 돌보는 일 외에 가장 중요한 사명은 지금 하는 일, 즉 루푸스 홍보이다. 릭은 사람들에게 루푸스와 치료제의 필요성을 알리기 위해 올라갈 수만 있다면 지붕 위에라도 올라가 소리를 지르는데, 다른 사람들이 듣기만 한다면 상관없다고 한다.

릭은 없는 말을 하는 사람이 아니다.

“제가 별 탈 없이 자란 것은 놀라운 일입니다. 저는 모험심이 강해서 재미있어 보이는 것이면 무엇이든 해 봤거든요. 신발에 대고 열쇠로 조이는 옛날식 롤러스케이트도 타 봤습니다. 계속 넘어지면서 발목과 무릎, 팔꿈치가 까졌죠. 스케이트보드가 처음 나왔을 때도 타 봤어요. 더 많이 긁히고 멍이 들었죠. 자전거를 타다가 수도 없이 넘어졌습니다. 그리고 어린이 야구를 무척 좋아했어요. 나이가 들고서는 배구를 곧잘 했습니다. 키가 작았기 때문에 2인조 경기의 보조 선수가 되었어요. 우리 팀은 서던 캘리포니아 리그에서 뛰었습니다.

처음 진단을 받은 게 1992년인데, 그 때는 아버지가 돌아가신 지 얼마 안 됐을 때였습니다. 감기 같은 증상으로 몸이 안 좋아서 병원에 입원했고 열흘 뒤엔 루푸스에 걸렸다는 말을 들었습니다. 루푸스는 여자들만 걸리는 병인 줄 알았는데 남자들도 걸릴 수 있더군요. 발진이 더 생겨서 병원에 갔는데 발작이 닳새나 계속되었고 뇌에 손상이 가기 시작했습니다. 6주 동안이나 코마 상태를 겪고 나서야 발작이 멈췄고 그 후로 서서히 회복되었습니다. 말하는 법과 걷는 법, 심지어 먹는 법까지 새로 배워야 했습니다. 최악이었던 것은 아름다운 아내와 딸도 알아보지 못했다는 것입니다. 하지만 저는 회복되었고 인생은 여전히 크게 변하고 있지만 다른 문제는

일어나지 않았습니다.

힘든 점 : 저는 자주 피로를 느끼고 하루에 한두 가지 일밖에 하지 못합니다. 대퇴골두 인공관절 수술을 받았고, 무릎에도 인공관절 수술을 받을 예정입니다. 제가 사랑하던 직업을 다시 갖지는 못했고 기억력도 나빠졌어요. 작년에 어디다 잘못 둔 열쇠를 여전히 찾고 있거든요.

조언 : 믿음에 대해서 많은 말들을 들었지만, 저에게는 그 말들이 사실이었습니다. 하느님의 길을 따르면서 힘을 얻었습니다. 저는 여행을 좋아해서, 짧은 여행을 하면 열정이 채워지고 정상인인 것 같은 기분이 듭니다. 하지만 여행 계획에 대해 항상 의사와 상의해야 합니다. 제3세계로 크루즈 여행을 떠나는 건 루푸스 환자에게 위험할 테니까요. 그리고 계속해서 취미를 즐겨야 합니다. 특히 환자 본인이 원래 집에 있는 편이라면 더욱 그렇습니다. 할 수만 있다면 루푸스에 관해 널리 알리세요. 저는 곧 있을 지역 사회기업 모금행사에 쓸 포스터를 제작하고 있습니다.

스테파니 미들턴

스테파니는 따뜻한 미소로 사람들에게 인사한다. 환자의 관심사는 환자 자신이어야 한다. 스테파니의 이야기에서는 용기와 힘을 느낄 수 있다. 그녀가 솔직담백하게 자신의 이야기를 들려주었다.

스테파니는 물론 교회에서 자랐고, 자라면서 강한 영감과 하느님에 대한 믿음을 갖게 되었다. 삶에 대해 긍정적인 관점을 유지하는 비결이 무엇인지 물으면 스테파니는 믿음이라고 대답한다.

“서른여섯 살에 큰 교통사고를 당했는데, 그 때 머리 왼쪽으로 큰 혈종이 생겼습니다. 그 뒤로 꼬박 여덟 달을 앓았어요. 의사들은 뭐가 잘못된 건지 몰랐죠. 증상은 계속되었습니다. 두통, 탈모, 피로감, 체중 감소, 빈혈, 식욕 감퇴, 발열, 오른쪽 안구의 실명에 가까운 증상, 두 번의 발작을 겪었죠. 여러 가지 검사를 한 뒤에야 의사들은 제 머릿속에 다섯 개의 출혈 병변이 있다는 것을 알았어요. 퇴원할 무렵엔 몸 왼쪽이 마비되고 두통, 복시, 심한 피로감, 우울증 등을 겪었습니다. 하지만

저는 결코 포기하지 않았어요. 나아서 다시 일을 하겠다는 의지가 있었거든요.

저는 하나님과 하나님의 전능하심을 믿으며 자랐습니다. 하나님의 정신은 사람의 것과 다르다는 것을 알고 있습니다. 루푸스가 생겼다고 해서 하나님께 화가 나지는 않았지만 너무 아플 땐 하나님께 화가 났어요. 믿음을 가진 지금의 모습으로 돌아 오기까지 많은 세월이 걸렸죠. 저는 아무리 사소하더라도 자신이 받은 축복을 소중히 여겨야 한다는 것을 배웠습니다.

제 큰언니는 매일 제 아파트에 와서 저를 도와주고 정신적으로 힘이 되어 줍니다. 저 혼자서 할 수 있는 일이 거의 없던 때에 언니가 저를 도와준 일은 평생 고마울 것 같아요.

제 비결은 제가 바꿀 수 없는 것에 대해 걱정하기보다는 그것에 대해 기도를 하는 거죠. 저는 그런 것에 집착하지 않는 법을 배웠습니다. 루푸스 진단은 사형선고가 아니에요.

지원팀 모임에 나가 보니 정말 도움이 된다는 것을 알았어요. 처음 모임 땐 앞으로 어떤 일이 벌어질지 몰라 두려워 울면서 집에 갔던 것도 사실입니다. 하지만 저는 저와 비슷한 사람들을 위한 모임이 있다는 것을 알고서 계속 찾아봤어요. 그리고 알게 된 곳이 지원팀인데, 그곳에서 우정과 연민, 그리고 제가 처한 상황에 대해 배울 수 있었습니다.”

현재 스테파니는 앞서 말한 심각한 예후는 보이지 않고 있다. 이것은 그녀의 비범함과 믿음 때문일 것이다. 그러나 여전히 매일 피곤하고 빈혈 증세가 있으며 다리와 발이 붓는다. 스테파니의 이야기를 통해 우리는 그녀가 매우 강인하며 사람들의 문제에 공감할 줄 아는 사람이라는 것을 확실히 알 수 있다.

힘든 점 : 여러 가지 만성적 증세 때문에 더 이상 일을 할 수가 없어요. 몸이 나아지도록 하는 데 제 에너지를 쓰지만 잃어버린 것이나 할 수 없는 일에 대해 화를 내지는 않아요. 눈앞에 놓인 것과 스스로를 위해 할 수 있는 일에 집중해야 합니다.

조언 : 모든 사람이 루푸스와 그에 관한 증상을 전부 이해할 거라고는 기대하지 마세요. 쉽지는 않겠지만 사적인 감정을 갖지 않도록 하세요. 저는 가능하면 독립적으로 지내려고 하지만 저를 도우려는 사람에게 의지해야 할 때를 알고 있고, 그런 때에는 자존심을 내세우지 않습니다.

저는 평생 독신으로 살았고 그것에 매우 만족하고 있습니다. 20대, 30대, 40대에는 특별한 사람이 생기면 결혼을 해야겠다고 생각했어요. 하지만 그것은 사회가 여성들에게 그렇게 생각하게끔 가르치는 것입니다. 어느 정도 나이가 들 때까지 결혼을 하지 않으면 사람들은 당신을 노처녀나 노파로 여깁니다. 저는 그냥 괜찮은 남자가 나타나면 결혼하는 게 좋겠다고 생각합니다. 하지만 한편으로는 제 삶의 모든 순간을 즐기려고 진심으로 노력한다고 솔직하게 말씀드릴 수 있어요.

카레나 니콜 마르티네즈

“아프게 되었을 때에는 하느님께 너무 화가 났어요. 뭘 어쩌면 좋을지 모르겠다고요.

‘왜 내가 아픈 거지,

날 피곤하게 하고, 빈혈을 일으키고 다리에 통증을 일으키는 이 병은 대체 뭐지, 난 이제 10대밖에 안 됐는데.’하고 생각했죠.

자라면서 하느님을 믿고 하느님께 기도하라고 배웠어요. 그런데 답을 주지 않으시더군요. 왜 내가 낫지 않는지 이해가 안 됐어요.

그 때 기도에 대한 답을 들었어요. 어느 날 사촌이 와서 저와 이야기를 나눴어요. 사촌은 다발성 경화증을 환자인데 제가 아는 사람 중에 가장 신실하거든요. 아프긴 해도 사촌은 매일 약국에 출근하고 숨을 쉴 때마다 하느님께 감사한다고 했죠. 그 당시에 저는 제 병명을 모르는 상태였지만, 사촌은 저에게 하느님께 더 가까이 가도록 영감을 주었어요. 이제 저는 평생 동안 싸워야 하는 병이 생겼다는 것을 알고 있지만, 하느님이 그 병을 극복하도록 도와주실 거라는 확신이 있어요.

이제 저는 스물한 살이 되었고, 더 바랄 것이 없을 정도로 최고의 가족을 가진 제가 매우 축복받은 사람이라는 것을 알게 되었습니다. 부모님은 제가 아파도 성공할 수 있도록 격려를 해 주십니다. 멋진 오빠도 한 명 있어요. 오빠와 저는 매우 사이가 좋습니다.

할아버지는 끊임없는 사랑과 지지가 중요하다는 것을 보여주셨고 가장 본받을 만한 분이셨습니다. 낡은 바지와 항상 똑같은 재킷을 입고 계시던 할아버지 모습이 눈에 선해요. 할아버지는 새것을 사는 것을 좋아하지 않으셨어요. 그리고 기회가 있

을 때마다 저에게 삶에 대해 가르쳐주셨죠. 할아버지는 항상 손자들에게 필요한 것을 우선으로 하셨습니다. 저는 할아버지가 보고 싶어서 할아버지가 매일 매시던 목걸이를 소중히 간직하고 있어요. 할머니께서 저에게 주셨거든요. 할아버지는 항상 저를 “우리 아가.”라고 부르셨어요. 저는 할아버지의 자랑이자 기쁨이었죠.”

벤츄라 대학에서 심리학을 전공하고 있는 카레나는 가족과 함께 살고 있다.

“저는 세상 사람들이 만성질환과 정신질환에 대해 잘 알지 못해서 차별을 하기 때문에 상실감을 느끼는 환자들을 도울 수 있을 거예요. 젊은이들을 도울 수 있는 의료기관에서 일하고 싶어요. 그리고 어려운 이들을 돕는 사람으로 알려지고 싶어요.” 하고 카레나가 확신을 담아 기백 있게 말했다.

“저는 평생 가족 중 다른 누구보다도 더 자주 감기를 앓거나 다른 질병들을 달고 살았어요. 하지만 그러다가 계속 피곤하고 철분결핍성 빈혈이 생기고 다리에 통증을 느끼기 시작했죠. 그 뒤 4년이 지난 2004년 6월 6일에 결국 루푸스 진단을 받았습니다. 지금은 스테로이드제와 이뮤란, 메토티렉세이트와 다른 약들을 먹고 있지만 아직도 한 달에 한 번은 기관지염을 앓아요. 병 때문에 중추신경계에도 이상이 와서 여러 종류의 떨림 증상이 있고 손에 혈관 이상이 생겼어요. 그래도 저는 좋은 의사들과 종교적 신념, 그리고 다정한 가족이 있어서 다행이에요.”

힘든 점 : 관절 통증과 수전증 때문에 물건을 떨어뜨릴까봐 걱정이 되지만, 매일 잠자리에서 일어나 걸어서 문 밖으로 나가는 일조차 힘겹습니다. 하느님에 대한 믿음이 아니라면 이겨낼 수 없을 거라고 생각합니다. 저는 루푸스 환자들이 병과 그로 인한 우울증에 대처하는 데 도움을 주고 싶어요.

조언 : 청소년기에는 자신이 천하무적이라고 생각할 수 있습니다. 하지만 사실은 아니에요. 그건 거짓말입니다. 그러니 루푸스 진단을 받았다면 허세는 잊어버리고 안전하게 지내야 해요. 밖에서 햇빛을 받을 때마다 선크림을 바르고 보호용 의복을 착용해서, 햇빛으로 인해 활성기가 시작되지 않도록 해야 합니다. 또 한 가지가 있는데, 바로 혈액 검사와 다른 진단 과정을 두려워하지 않고 받는 것입니다. 이미 루푸스로 인한 통증을 견뎌냈다면 어떤 것이든 참을 수 있을 거예요.

조앤 샤피어

“저는 어렸을 때부터 특별한 친구를 갖는 것이 소중하다는 것을 알았습니다. 어린 소녀였을 때 (아마 네다섯 살 때쯤일 거예요) 이사벨이라는 동네 주민이 있었는데, 저는 그분을 이사 이모라고 불렀습니다. 저는 이모가 정원을 손질하고 꽃을 다듬고 잡초와 죽은 꽃을 뽑고 새들의 물통을 청소하는 것을 도왔습니다. 일을 도와드린 답례로 저는 본차이나 찻잔과 컵받침을 골라서 이모와 차를 마실 수 있었습니다. 커피는 티스푼만큼만 넣었고 나머지는 우유였죠. 이모 댁 부엌에 앉아서 아름다운 정원을 보며 자연과 아주 작은 것들에 감사하는 법과 나이든 분들을 사랑하고 존경하는 법을 배우게 되었습니다.

다시 여러 해가 지나 제가 부모님의 이혼으로 몹시 힘들어할 때, 제 친구의 어머니인 프레다 부인이 제 이야기를 들어주었습니다. 우리 엄마는 지상에 내려온 천사 같은 분이지만, 열여섯 살 무렵에 저는 엄마와 사이가 좋지 않았어요. 프레다 부인은 저에게 이런 말을 해 주었습니다.

“애야, 너는 인생에서 두 가지 선택을 할 수 있단다. 자신보다 못한 사람이 될지 자신보다 나은 사람이 될지를 고르는 선택 말이다.”

저는 그 말이 생생히 기억납니다. 그 뒤로 저는 동급생들보다 고등학교를 1년 반 일찍 졸업했고, 독학으로 회계사가 되었습니다. 어떤 일이든 혼자 힘으로 해결할 수 있고 제 자신을 돌볼 수 있다는 것을 알게 되었어요. 그 점에 대해 프레다 부인에게 감사드립니다. 저는 프레다 부인이 2001년에 돌아가실 때까지 그 분과 가까운 친구로 지냈습니다. 이제는 엄마가 저의 가장 큰 조력자이자 친구이자 멘토이고, 저는 엄마께 항상 감사하고 있어요.

지금은 멋진 친구들이 많이 있습니다. 그리고 그렇게 강한 힘이 되어주는 사람들이 주위에 많다는 것을 영광으로 생각합니다. 제 가장 친한 친구이자 삶의 동반자는 제 남편 존입니다. 남편과 저는 아이를 가질 수 없을지도 모른다는 이야기를 들었지만, 우리는 그 확률을 깨고 이제 제나와 존 J. 라는 멋진 두 아이를 가지게 되었습니다. 아이들은 제 세상의 중심이에요.”

조앤은 끊임없는 에너지로 가득 찬 사람이다. 루푸스와 여러 번의 대퇴부 수술도 그녀의 기운을 떨어뜨리지 못했다. 마치 한 번 주저앉으면 다시 일어서지 못하기라도 한다는 듯이 조앤은 계속 앞으로 나아간다.

코네조 벨리 루푸스 지원팀에서 공동 지원자 역할을 맡았었던 조앤은 이 월레 모임에 영감을 줄 수 있는 초청연사를 계속해서 찾아내고 있다. 그녀는 사람들을 진료 시간에 맞춰 데려다주고 그들이 두려워할 때는 손을 잡아주며 장애수당을 신청하기 위해 서류를 작성하도록 도와준다.

“발병 초기에는 손가락이 경직되는 증상을 겪었어요. 타자를 치거나 볼링공을 굴리지 못했죠. 처음에는 단지 일을 너무 많이 해서 그렇다고 생각했어요. 그 다음엔 관절염이나 손목 터널 증후군인가 하고 생각했습니다. 그러다가 1994년 6월에 SLE 진단을 받았어요. 장기에 이상이 왔는데, 신장이 가장 영향을 많이 받아서 루푸스 신염에 걸렸고 원판상 루푸스도 생겼어요. 대퇴부에도 많은 이상이 생겨서 올해는 6번째로 인공관절 수술을 받았어요.”

힘든 점 : 처음에는 아이를 낳지 못할 거라는 얘기를 들어서 힘들었지만, 다행히 아이를 낳을 수 있었답니다. 그 다음엔 첫 아이를 임신했을 때 대퇴골두 무혈성 괴사가 양쪽 엉덩이에 생겼다는 것을 알고 수술을 받았어요. 그리고 2001년 9·11 참사 다음날 아버지가 돌아가신 뒤로 활성기가 나타나서 체중이 20kg 정도 불었어요.

지금 가장 큰 문제는 가능한 한 건강하게 지내는 것과 가족들을 돌보기 위해 가족 곁에 있어 주는 것입니다.

조언 : 병에 걸렸다면 나가서 루푸스에 관한 책이면 무엇이든 사서 보세요. 병에 관한 일기를 쓰고 루푸스 약과 치료법에 대한 새로운 소식이 있는지 인터넷을 확인하세요. 그러면 자신에게 맞는 약과 그렇지 않은 약에 대해서 좀 더 많은 지식을 가지고 의사와 대화할 수 있습니다. 그리고 조그만 건강 문제라도 생기면 진료 예약 날짜까지 기다리지 마세요. 마지막으로, 활력 있는 인생을 살되, 병의 도화선이 무엇이며 병으로 인한 제약은 무엇인지 아셔야 합니다. 기적의 치료제 같은 건 없습니다. 환자의 태도로 인해 몸이 낫는 것입니다.

바바라 드 위트

“저는 거의 평생 동안 완벽해지려고 했고 모두에게 사랑받으려고 했어요. 제가

이를 수 있는 모든 것을 다 해낼 시간이 부족할까봐 여유를 갖지도 못했죠. 늑대에게 쫓기는 빨간 망토 소녀 같았어요.

제 인생에는 완벽한 순간들이 있었습니다. 결혼식 날 햇빛이 비치던 베란다나, 딸 아이 스칼렛의 탄생, ‘패션 기고에 대한 알도 상’을 받으러 뉴욕에 두 번 갔던 일도 있었고, 가족과 친구들이 함께 한 소소한 기쁨들도 많았어요.

저는 로스앤젤레스에서 자랐고 아홉 살 때 처음으로 글쓰기 대회에서 상을 받았어요. 사진기를 부상으로 받았죠. 그 때부터 저는 글을 쓰는 일에 그리고 나중에는 사진을 찍는 일에 제 열정을 쏟게 되었습니다.

대학을 졸업한 뒤 캘리포니아 리지크레스트라는 사막 마을에 있는 신문사에 처음으로 취직을 했어요. 거기서 창의적으로 자유롭게 글을 쓰는 법을 배웠고 제가 패션 잡지 편집에 뛰어나다는 것을 알았죠. 그리고 저는 그 일을 직업으로 삼아 즐겁게 일하면서 상도 받을 수 있었습니다. 그것이 제가 빠르게 돌아가는 패션계에 입문한 계기였어요. 그리고 이제는 늑대에게 쫓기듯이 뒤를 돌아보지도 않게 되었습니다.

우리 가족이 로스앤젤레스로 다시 이사 올 무렵엔 토렌스에 있는 ‘더 데일리 브리즈’ 신문사에서 일을 했어요. 그리고 산 페르난도 벨리에 있는 ‘로스앤젤레스 데일리 뉴스’ 사에서 13년 동안 근무했습니다. 아카데미 시상식 레드 카펫 행사에서 일한 적도 있고, 블랙웰, BCBG의 막스 아즈리아, 니콜 밀러, 타미 힐피거, 발렌티노, 데이비드 다트, 밥 맥키 같은 패션계 명사들의 명함으로 명함 보관함이 꽤 찬적도 있어요. 제가 늘 즐거워했던 일은 지금은 고인이 된 코미디언 로드니 데인저필드와 진행한 화장 및 코디법 코너였는데, 연예뉴스 프로그램인 ‘엑스트라(Extra)’에서 방송했었죠.

저는 일하고 가족들을 돌보느라 너무 바빠서, 몸이 비틀거리고 진짜 늑대인 ‘루푸스’가 찾아왔을 때에는 제 삶이 끝났다고 생각했어요.

폐렴을 여러 번 앓았는데 그 뒤로 음식 알레르기인 줄만 알았던 증상을 겪으면서 부종과 발진이 생겼습니다. 하지만 숙련된 알레르기전문의가 그 병이 좀 더 심각하다는 것을 알아냈죠. 의사로부터 루푸스 진단을 받고 난 뒤 저는 깜짝 놀랐습니다. 남편에게 이 이상한 병에 대해 인터넷을 좀 찾아보라고 했어요. 나쁜 소식이더군요. 기껏해야 5년밖에 더 살지 못한다고 했습니다.

하지만 저는 패배를 인정하기에는 너무 강했습니다. 다리가 너무 아프고 엉덩이

에 체액이 차서 여러 달 동안 누워 있어야 했을 때에도, 저는 류마티스전문의를게 다시 두 발로 서서 일하러 가게 해 달라고 사정했습니다. 의사는 그렇게 해 주었지만 제 인생을 영원히 바꿔놓은 증상들은 의사도 멈출 수가 없었습니다.

늑대는 자기가 이겼다고 생각할 수도 있어요. 하지만 저는 루푸스로 인해 삶의 속도를 늦추면서 인생은 완벽한 게 다가 아니라는 사실을 깨달았죠. 시간은 좀 걸렸지만 어떤 사람들은 결코 저를 좋아하지 않을 수도 있다는 걸 배웠어요. 그리고 아름다움은 내면에서 오는 것이기 때문에 빅사이즈 옷을 입고서도 아름다울 수 있다는 것을 알게 되었죠.

진단을 받은 뒤로 2년을 더 일할 수 있었지만, 루푸스로 인한 병증이 너무 심해서 제가 사랑하는 일에서 은퇴를 하게 됐습니다. 이제는 여유 시간이 더 많아졌고 옛 친구들도 다시 만나며 새로운 친구들도 생겼어요. 책도 썼고 지역 정치계에 몸담아 보기도 했습니다.

항상 든든한 지원군이 되어 준 남편 단을 주신 하느님, 감사합니다. 남편은 제가 저의 과거와 현재 모습을 받아들이는 데 도움을 주었습니다. 제 어머니 이렌느 여사는 항상 제게 본이 되어 주셨고 저를 응원해 주셨습니다. 그리고 두 딸과 두 손자까지 있는 저는 충만한 삶을 살아 온 행운아입니다.”

힘든 점 : 너무 많아요! 한 달 새에 저는 UCLA 병원에 몇 번이나 가서 수많은 의사의 진료를 받아야 했고, 혈액 검사에서 조직 검사까지 아주 많은 검사를 받아야 했어요. 그리고 하루에 약을 30알 이상 먹고 있고 보험 회사에 제가 그렇게 약을 많이 먹어야 하는 이유를 계속 설명해야 합니다. 내면의 싸움도 있습니다. 저는 저에게 생긴 장애나 스테로이드로 인한 사이즈 증가를 유머로 넘기려고 합니다. 활력이 느껴지지는 않지만, 저는 ‘활력 있는 것처럼’ 행동합니다. 그리고 솔직히 가끔은 상황에 대해서 스스로를 납득시킬 필요가 있어요.

조언: 이 질병에는 활성기와 완해기가 있다는 것을 명심하고 친구, 가족과 함께 즐거운 시간을 보내세요. 그리고 다른 사람들의 도움을 받아서 자신을 돌보세요. 외모를 가꾸기 위해 예전보다 더 노력해야 해요. 목깃이 올라오는 탱크탑 스타일의 단색 톤으로 옷을 입고 시선을 끄는 장신구를 달아 보세요. 그러면 거울 보는 게 마음에 들 겁니다. 사람들은 환자가 사용하는 지팡이나 가발, 얼굴에 난 발진이 아니

라 새로운 패션 상태를 볼 겁니다. 정말이에요, 효과가 있습니다!

코니 맥너트

“저는 살면서 몸져 누워본 적이 없어요. 친구들과 놀며 야외 활동을 하는 걸 좋아했죠. 여러 시간 동안 재주넘기, 스케이트 타기, 발야구 같은 것들을 하곤 했습니다. (우리 가족들은 제 모습을 보고 경악했어요) 저는 대부분 할머니와 리즈 고모 손에서 컸어요. 그렇지만 두 분은 늘 저를 걱정하셨죠.

네 살 무렵 저는 왼쪽 손목의 운동 능력을 통째로 상실했어요. 자라면서 팔을 충분히 쓰지 못했기 때문에 위축증이 생겼습니다. 저는 여름에도 긴 소매를 입고 다니면서 이 사실을 친구들에게 비밀로 했어요.

여덟 살이 되었을 때 치료를 시작했죠. 로스앤젤레스 소아병원의 의사들은 제 손목에 부신피질호르몬을 주사하려고 했어요. 오늘날까지도 왼쪽 손목에 좀 큰 흉터가 있는데, 그 주사 생각을 하면 여전히 아파요. 어린 시절 진료 기록 사본을 요청해서 봤더니 의사들이 그때 SLE를 의심하고 있었다는 사실을 알고 놀랐습니다. 처음 진단명은 소아류마티스관절염(JRA)이었거든요.

어렸을 때에는 병원에서 오랜 시간을 보냈습니다. 그래도 많이 아팠던 기억은 없어요. 할머니와 리즈 고모가 어떻게 하면 더 긍정적인 경험에 에너지를 쏟을 수 있는지 가르쳐주셨거든요. 할머니는 제 삶에 어떤 일이 닥치더라도 앞으로 나아가야 한다는 가르침을 주셨죠.

지금도 저는 그 가르침을 따르고 있습니다. 잠에서 깰 때는 아프고 뻣뻣하고 무기력한 기분이 들지만 불평하지 않으려고 노력합니다. 일주일에 두 번씩 무술을 배우고 시간 날 때마다 5K를 연습합니다. 그리고 저는 엄마이자 아내의 삶을 살면서 하루 종일 일을 합니다. 사람들은 제가 루푸스 환자라는 사실을 알고 나면 놀라죠.

스물다섯 살 때 처음 루푸스 진단을 받았어요. 몹시 피곤하고 관절이 심하게 아팠습니다. 어느 날 점심을 먹다가 직장에서 잠이 들어서 동료가 저를 깨웠어요. 퇴근하고 나니 상태가 더 안 좋아졌습니다. 혈관이 불에 타는 것처럼 느껴졌어요. 그리고 가만히 앉아 있지 못했죠. 저는 기절을 했고 남편이 저를 급히 병원으로 데려갔어요. 항생제에 반응하지 않아서 의사들이 스테로이드제를 투여했고 상태가 호전

되었습니다. 관절 여러 부위에 부신피질호르몬 주사를 맞았는데, 지금은 양쪽 무릎에 계속 물이 찹니다.

루푸스성 빈혈과 레이노 현상도 겪고 있습니다. 다행히 플라퀴닐을 복용하고 안정이 되어서 다시 종일 근무를 할 수 있게 되었어요.

저는 농담 삼아 아픈 건 사양하겠다고 말해요. 그래서 이렇게 건강해 보이는 거예요. 하지만 얼마 전에 팔과 손에 엑스레이를 찍었더니 오른쪽 팔은 굳어가고 강해지는데 왼쪽 팔은 투명하고 부러질 것처럼 보인다는 것이 밝혀졌어요. 강해 보이고 싶어 하지만 실제로 그만큼 강하지는 않은 거였죠. 진료를 받고 나와서 차에 앉아 울었습니다. 생각해 보면, 류머티즘 전문의는 제가 루푸스 환자이고 조심해야 한다는 사실을 받아들이는 것이 중요하다는 것을 저에게 말해주려고 제 팔 상태를 비교한 것 같아요.

저는 축복 받은 인생을 살고 있습니다. 다정하고 힘이 되어 주는 가족이 있거든요. 할머니는 1993년에 돌아가셨지만 그분의 정신은 지금도 저를 이끌어주고 있어요. 제 멋진 남편은 저를 보호해주고 건강해지고 싶어 하는 저의 열망을 이해해줍니다.

제 딸 키바는 태권도, 수영, 발레, 탭 댄스에 활발히 참여하고 있고 유치원에 가는 것을 좋아해요. 하지만 키바는 아직 제가 루푸스 환자라는 것을 몰라요. 딸이 알 필요가 있나요? 그건 저의 아주 사소한 모습일 뿐이에요. 저는 제 딸이 저를 건강하고 튼튼한 사람으로 봐 줬으면 좋겠어요.”

힘든 점 : 관절통과 근육 경직은 매우 안 좋을 수 있어요. 관절이 아플수록 더 많이 움직여야 합니다. 그래서 저는 일찍 일어나서 몇 킬로 정도를 산책해요. 그리고 직장, 육아, 결혼 생활의 균형을 아슬아슬하게 맞추다보면 여성의 경우 건강 상태를 최고로 유지하는 게 어려울 수도 있습니다.

조언 : 루푸스가 불치병이라고 해서 루푸스 진단이 사형선고는 아니에요. 그건 그저 아직 치료제가 나오지 않았다는 뜻이죠. 건강을 스스로 유지할 수 있도록 충분한 교육을 받는 것이 중요합니다. 저는 제대로 먹고 규칙적으로 운동하고 많이 쉬고 사물에 대해 스트레스를 받지 않고 인생을 즐겨야 한다고 굳게 믿습니다. 그것이 제 증세가 차도를 보일 수 있었던 비결입니다.

캐서린 카팔디

“저는 믿음과 가족 덕분에 루푸스에 맞서 매일 힘들게 싸워 온 시기를 이겨낼 수 있었습니다. 또한 극심한 활성기나 완해기를 이겨내고, 다음엔 무슨 일이 벌어질지 모르는 모든 상황을 이겨나가기 위해 정말 도움이 절실했습니다. 헌신적이고 힘이 되어주는 남편과 가족이 있어서 정말 축복받았다고 생각합니다.

저는 어째서 몸 상태가 좋지 않고 악화되는지 알고 싶었고 이 병에 이름을 붙이고 병을 끝내기 위해 절망적인 과정을 겪었습니다. 뭔가 잘못되었다는 것은 알았지만 그게 루푸스일 거라고는 생각하지도 못했습니다. 저는 서른한 살에 첫 딸을 출산한 뒤 루푸스 진단을 받았습니다. 가장 행복해야 할 순간에 너무 아프고 약해져서 딸 뿐만 아니라 제 자신조차 돌볼 수가 없었습니다.

마침내 제 위장병 주치의가 루푸스 진단을 위한 혈액 검사를 해 보자고 했습니다. 검사결과 SLE양성이었습니다. 다음 날 아침에 남편과 저는 류머티즘전문의를 만났습니다. 그리고 그것이 이 여정의 시작이었습니다. 의사가 말한 괴로운 증상 중에는 더 이상 아이를 낳을 수 없다는 것도 있었지만, 저는 딸을 한 명 더 낳을 수 있었습니다! 정말 축복 같았어요.

시간이 더 지나면서 건강 문제와 어려움이 생기기 시작했어요. 계속되는 통증과 피곤함, 근육통, 천식, 루푸스 관절염, 원판상 루푸스, 대장염, 늑막염, 백내장, 혈관 막힘, 복막염, 장기 괴저, 패혈증, 약 부작용, 등 부위의 퇴행성 추간관 질환 등이 생겼습니다. 등 수술 뒤 회복할 때는 정신적, 육체적으로 좀 더 힘든 시기였어요. 항상 뭔가 일이 터지는 것 같았죠. 하지만 그런 통증과 피곤함과 생활 방식의 변화를 모두 겪으면서도, 저는 지원팀 모임에 참석하고 미리 의학적 치료를 받으며 제 미래에 대한 믿음과 희망에 집중하고 있습니다.

뭔가 새로운 증상이 생길 땐, 자신이 이미 상당히 많은 어려움을 헤쳐 왔고 그 경험으로부터 또 다른 어려움을 이겨낼 수 있는 힘을 얻을 수 있다는 걸 기억하면 도움이 됩니다. 할 수 없을 거라는 생각이 들겠지만, 자신이 해낼 수 있다는 것을 믿어야 합니다. 사랑과 지원을 아끼지 않는 친구와 가족들과 늘 함께 하세요. 그리고 지원팀에 가입하세요! 세상이 달라 보일 겁니다. 믿을 만한 사람들이 생긴다는 것만으로도 안심이고 부담이 줄 거예요. 포기하는 게 더 쉬울 수도 있었지만 저는 한 번에 조금씩 하기로 했고, 제가 해낸 일들이 자랑스럽습니다. 등 수술을 받은

뒤로는 다시는 그 일을 겪지 않겠다는 마음이 동기가 되어 다이어트와 운동 프로그램을 시작할 수 있었고 스테로이드 때문에 찢던 23kg을 도로 뺄 수 있었어요. 루푸스 환자를 새로 만날 때는 진심으로 그들에게 공감합니다, 그게 어떤 건지 잘 아니까요. 환자들이 도움을 필요로 하면 제가 곁에 있어 줄 거라는 사실도 알립니다. 온정과 사랑은 오래 가잖아요.

힘든 점 : 적당히 쉬면서 치료를 받는 동안 건강을 유지하는 것도 힘들고요, 전에는 좋아했던 여행이나 다른 일들을 하고 나면 이젠 지쳐요. 저는 제 삶의 속도를 조절하려 하고, 모든 일에는 대가가 따른다는 사실을 생각합니다. 애들과 밖에서 하루 놀면 그 대가로 이틀 동안 침대 신세를 지는 것처럼 말이죠. 개인위생, 집안일, 하루하루 해야 할 책임들은 일상적인 가사노동 이상입니다. 엄청난 일이에요. 일어나서 움직이고 낮고 싶다는 생각이 들게끔 남편과 아이들이 저에게 동기를 줍니다. 부모님은 계속해서 저에게 힘을 주는 원천이에요.

조언 : 루푸스는 삶을 파괴합니다. 겉으로는 멀쩡해 보이니까 사람들이 눈으로 봐서는 알 수 없기 때문에 환자가 무척 아프다는 사실을 알지도 못하고 동정도 하지 않을 수도 있다는 것을 인정해야 합니다. 장애인용 주차카드를 사용하고 모임에서는 일찍 일어나세요. 거절하는 법도 배우셔야 해요! 그리고 루푸스 지원팀에 가입하세요! 처음 진단받은 뒤 저와 가족이 지원팀에서 이 병에 대해 배웠을 뿐 아니라 희망도 얻었다는 데엔 의심의 여지가 없어요. 저는 다음과 같은 말을 정말 좋아합니다. “살아 있다는 것은 숨 쉬는 횟수가 아니라, 숨 막히는 순간들로 인해 결정된다.”

리사조 맥지

“머리카락이 빠져서 완전히 대머리 십대가 됐을 때는 머리카락을 8센티 정도 기르는 데 3년이나 집중했어요. 그리고 해냈죠! 그러는 동안 정말 좋은 가발을 쓰게 되었는데, 친구들 사이에서 눈에 확 띄었다고나 할까요.

열다섯 살 때 진단을 받았고 첫 해의 75퍼센트는 병원에서 보냈어요. 열여섯 살

생일에도요. 저는 전부 다 겪어 본 셈이에요. 포도상구균에 감염된 적도 있고, 뇌졸중, 뇌동맥류, 루푸스 신염에 걸린 적도 있어요. 얼굴에 흉터도 생겼고 항암제 때문에 머리카락이 빠졌고 대퇴골두 인공관절 수술도 받았어요.

그게요, 어릴 때 아프면 자기가 다르다는 것도 모르고 적응을 하게 돼요. 물론 힘들죠. 힘든 것 이상이에요. 루푸스가 자존감을 빼앗아가거든요. 의식적으로 회복을 해야 해요. 그리고 저는 제 외모에 대해 놀리던 불친절한 사람들에게 굴하지 않았어요. 솔직히 말해서 사람들이 진짜 못되게 굴기도 하지만요. 애들만 그런 게 아니라 어른도 그래요. 그런 사람들 말에 우울해하지 마세요. 진심으로 자신을 걱정해주는 사람들을 주위에 많이 두도록 하세요. 그들에게 당신의 기분이 어떤지 말해주고 지금 당신이 힘든 시기를 보내고 있다는 것도 알려 주세요.

저는 루푸스에 걸린 젊은이들이 자신들도 꿈을 가질 수 있다는 걸 알아야 한다고 생각해요. 저는 목표를 세우고 성취하는 게 중요하다는 것을 깨달았어요. 제 시간은 잠깐 멈춰있는지 몰라도 저는 꿈을 포기하지 않을 거예요. 예를 들어, 저는 사설탐정이 되면 멋질 것 같다고 생각했어요. 그래서 탐정 자격증을 땀습니다. 아직 그 일을 해 본 적은 없지만요.

저는 사람들이 저한테 의지한다는 걸 알면 기운이 나요. 그래서 고등학교랑 키와니스 지역본부에서 자원봉사를 합니다. 군인들한테 책도 보내고 노인 분들께 책도 읽어드려요. 산불이 났던 곳에 나무를 심기도 하고 ‘말리부 양로원’의 소식지도 만듭니다. 또 루푸스 인터내셔널을 위한 ‘협곡 여행 기금 모금 행사’에 관한 일도 하고 있어요.

힘든 점 : 스스로 쓸모없다고 느끼거나 쓸모없는 사람이 되고 싶지 않아요. 루푸스에 걸린 아이가 마주하기 가장 힘든 것은 독립하고 싶어서 갖은 애를 쓸 때 남에게 의존해야 한다는 겁니다. 저는 몸 상태가 좋을 때 자원봉사 활동을 하게 되었어요. 그리고 어른이 된 뒤로는 그렇게 살아 온 삶이 자랑스러워졌습니다.

조언 : 일반적으로 어린 환자들은 자기 병에 대해 알고 싶어 해야 하고 또 잘 알고 있어야 됩니다. 그냥 벌어지는 일이라고 손 놓고 있으면 안 됩니다. 환자는 인생의 주인이 되어야 해요. 궁금한 건 물어보고 왜 이런 약을 먹어야 하는지 알아보세요. 대퇴골두 인공관절 수술을 열 세 번이나 받고 나니 이제 뭐든 물어봐야 한다는 걸

알겠더라고요. 부모님은 버팀목이 되어 주셔야 하지만 너무 애지중지하면 아이가 화를 낼 수도 있으니 조심하셔야 합니다!

시빌 존슨

“다정하고 친근하며 든든한 사람.

저는 남들에게 이런 사람이 되려고 노력해요. 미소처럼 간단한 것으로도 다른 사람의 하루에 변화를 줄 수 있답니다. 어떤 상황에서도 분명히 뭔가 좋은 것을 얻을 수가 있어요. 제 경우에는 루푸스 때문에 신장이나 간, 심장에 이상이 생기지 않았다는 것만으로도 다행이라고 생각해요. 어떤 때는 아주 사소한 거라도 괜찮은 게 있는지 구서구석까지 살펴봐야 할 거예요. 하지만 계속 살펴보세요. 결국 찾아낼 수 있을 겁니다.

제가 긍정적인 사람이 아니었다면 대학을 졸업하지도 못했을 테죠. 루푸스만이 아니라 레이노 현상, 섬유근육통도 앓고 있어요. 다른 환자들처럼 저도 좋은 날이 있는가 하면 안 좋은 날도 있습니다. 안 좋은 날에는 이다음엔 좋은 날이 올 거라는 점을 명심해야 해요.

저는 그 동안 보고 들은 것하고는 다른 방식으로 루푸스를 겪었어요. 처음 겪은 이상 증세는 끔찍한 복통이었는데, 너무 심한 나머지 직장에서 구급차를 불렀죠. 처음에 병원에선 자궁에 염증이 생긴 줄 알았는데, 증상이 사라졌습니다.

몇 년 뒤에는 근육에 경련이 일고 손과 팔이 아파서 일하는 데 지장이 생겼습니다. 그리고 나서 루푸스 진단을 받았어요. 위장조영술을 받은 뒤로 가장 기가 막히는 일이 벌어졌습니다. 계속 어지럽고 아팠지만 퇴원하고 집에 온 뒤 새벽 두 시에 피를 토하면서 잠에서 깬어요. 기절을 했다가 일어나 보니, 침대 근처의 화분에 얼굴을 박은 채 바닥에 누워 있더군요. 애들이 구급차를 불러서 3일 동안 입원했는데 피를 다섯 팩이나 수혈 받았어요. 루푸스 때문에 빈혈이 생겼다는 걸 알게 되어서, 오른쪽 가슴 위로 ‘포트 카테터(port-a-cath)’를 삽입해야 했죠. 그래야 의사들이 혈액과 철분을 쉽게 치료할 수 있거든요.

다음엔 루푸스 때문에 무슨 일이 생길지 예측할 수 없다는 걸 알게 됐습니다. 사람마다 다릅니다. 발적도 제각각이고요. 이 병에 걸린 채로 사는 법을 이해하는 데

에는 시간이 걸리죠. 그렇게 하는 데 성공한다는 건 주변에 당신을 도와주는 사람들이 있다는 의미예요. 가족, 친구, 직장동료, 그리고 지원팀처럼 말이예요. 그래서 저는 루푸스에 관해 사람들에게 알리려고 항상 노력해요. 그러면서 증상과 치료에 어떻게 대처할지에 대해서도 조언하죠. 저는 제 능력껏 도움이 되고 싶습니다. 사람들은 이걸 알아야 해요. 치료하지 않고 두면 악화된다는 걸 말이죠.”

힘든 점 : 제 삶은 진료예약이나 머리 빗기, 욕조에 들어갔다 나와서 옷 입기 같은 일상생활을 중심으로 돌아가요. 손이 항상 부어 있기 때문이에요.

조언 : 가족이나 친구들처럼 필요할 때 도움이 되는 인간관계를 만드세요. 하지만 그렇다고 거동 못하는 사람 취급을 받아서는 안 됩니다. 루푸스 환자는 전처럼 생활하지는 못하니까 배우자와 친구들이 인내심을 가져야 합니다. 그리고 새로 진단을 받았다면 사회보장서비스를 신청하세요. 처음에 거절되더라도 포기하지 말아야 합니다. 저도 세 번 만에 승인을 받았어요. 그리고 몸 상태가 좋을 때는 다른 루푸스 환자들에게 도움을 주고 아직 살면서 해야 할 일이 많다는 사실을 알려주도록 하세요.

로잘리 호프버그

“우리 가족은 제가 다섯 살이던 때부터 열일곱 살이 될 때까지 장례식장 건물 3층에 살았어요. 그러니 솔직히 말씀드리면 저는 오랫동안 죽음의 문턱에서 살아 온 셈이에요.”

로잘리가 사는 법이나 장례식장에 관한 농담 때문에 친구들은 즐거워했다. 하지만 장례식이 있거나 상을 당한 가족이 있을 때는 친구를 데려오지 못했고 자신 역시 조용히 지내야만 했다고 로잘리는 회상한다.

로잘리는 외동딸이어서 외롭게 자랐지만, 가장 친한 친구가 육남매라서 친구 덕에 대가족이 어떤지를 알게 되었다. 그리고 앞으로의 인생을 준비할 수 있었다.

“열한 살 때 학교에서 평상시처럼 걸어서 집에 오는데, 제가 늘 지나치는 회관 계단에 앉아 있는 어머니를 만났어요. 서둘러 저한테 다가오시기에 뭔가 안 좋은

일이 생겼을까봐 겁이 났죠. 하지만 좋은 소식이었어요. 임신을 하셨더라고요!

그 해 12월 크리스마스이브에 여동생이 태어났어요. 정말 굉장한 선물이었어요! 드디어 자매가 생긴 거니까요. 저는 늘 크리스마스를 좋아했는데, 동생이 태어나서 그 날이 훨씬 더 특별해졌어요.”

로잘리는 나중에 어머니가 아이를 또 가지려고 하다가 여러 번 자연유산을 경험했다는 걸 알게 되었다. 의사들은 그 이유를 몰랐지만, 로잘리는 돌이켜 생각해보면 어머니가 섬유근육통을 앓고 있었던 게 분명하다고 한다.

“43년이나 저와 부부로 살아온 남편은 보석 같은 존재예요. 제 남편 프랭크는 제 전남편의 절친한 친구였고, 전남편이 비극적인 사고로 죽었을 때 저와 어린 아들 곁에서 힘이 돼 주었어요. 우리 사이에도 딸이 태어났고, 이젠 손자가 아홉에 입양한 손자도 일곱이나 된답니다. 저는 정말 축복받은 인생을 살아왔어요.

루푸스 진단을 빠르게 받는 요새 여성들과는 다르게, 저는 여러 해 동안 피로감, 감기 같은 증상, 레이노 현상, 쇼그렌 증후군, 우울증을 앓은 뒤에야 1987년에 루푸스 진단을 받았어요. 그렇게 오래 걸린 건 많은 1차 진료의들에게 정보가 부족했기 때문이기도 해요. 멕시코에 크루즈 여행을 갔다가 발진과 홍반이 생긴 후로는 뭔가 도움이 필요하다는 것이 확실해졌죠. 저는 모든 증상을 적은 목록을 가지고 (아무리 사소하게 생각되어도 다 적었어요) 새로운 의사를 만나러 갔습니다. 목록을 보여주고 특별한 증상인지 물어봤어요. 의사는 그렇다고 하더군요.

결국 피검사를 받았고 제가 상상으로 꾸며내거나 한 증상들이 아니라는 게 증명되었습니다. 즉시 류머티즘전문의가 진찰을 했고, 섬유근육통, 갑상선 이상, 만성 소화관염, 계속되는 복통이 있다는 사실도 알아냈죠. 얼마 안 되는 기간 동안 스테로이드 치료를 받았지만 플란켈이나 프릴로섹, 그리고 갑상선 약 덕분에 체중만이 아니라 제 병도 통제할 수 있었던 것 같아요.”

힘든 점 : 최근엔 목이랑 등이 많이 아파서 일주일에도 몇 번씩 물리치료를 받으러 가요. 집에서 운동이랑 병행하니까 물리치료가 정말 도움이 되더군요. 나이가 들면 병과는 관계없이 자연스레 몸이 쇠약해진다는 걸 알고 있습니다. 그래서 그냥 당연한 일로 받아들이고 있어요.

조언 : 환자의 나이가 많거나 뼈에 이상이 있으면 근육을 스트레칭해서 튼튼하게

해 주고 통증을 완화시켜야 해요. 다른 운동도 해서 뼈의 성장을 촉진해야 하죠. 하지만 할 수 없는 운동을 억지로 하려고 하지 말고 능력껏 하세요. 그리고 매일 한 가지씩 집중하세요. 빨래도 좋고 전화를 걸거나 손자들이랑 하루를 보내는 것이어도 좋습니다. 크리스마스처럼 특별한 날에는 자신을 조금 꾸며 보세요. 그만한 가치가 있을 거예요.

용기는 남에게 보여주라고 있는 게 아니다. 그리고 있었다가 없었다가 하는 것도 아니다.

- 에드가 A. 케스트

제2장 환자들의 증상은 왜 모두 다를까?

상상력이 부족해서 미래에 갖고 싶은 것을 제대로 말하지 못할 뿐이다.

- 찰스 F. 케터링

<증상과 병세에 대하여>

- 내과 전문의가 전하는 증상과 병세

앞 장에서는 루푸스에 용기 있게 맞서는 존경스러운 사람들의 이야기들을 살펴보았다. 그들의 이야기를 통해 다양한 루푸스 환자들이 있다는 것을 알 수 있는데, 증상과 그에 따른 질병들이 다양한 만큼 치료법 역시 다양하다.

모든 의료 분야의 내과 전문의들은 환자들의 증상이 모두 다르다는 것을 알게 된다. 아무리 진단명이 비슷해도 증상은 천차만별이다.

이런 특징이 가장 잘 나타나는 병이 바로 SLE다. 약간의 피부 병변이나 통증 없는 구내염처럼 가벼운 것부터, 발작이나 신부전처럼 생명을 위협하는 것까지 발병 정도가 매우 다양하다. 루푸스는 환자마다 증상이 다르고, 같은 환자가 겪는 여러 번의 활성화기 역시 다르게 나타난다.

나는 환자들마다 어떤 차이가 있는지, 같은 환자라도 활성화기가 어떻게 다른지를 뷔페 식탁에 빗대어 설명한다. 물론 실제 뷔페 식탁에는 음식과 사람들이 좋아하는 것밖에 없다. 그러나 루푸스 환자의 식탁에는 많은 것들이 있어도 사람들이 원하지 않는 것들뿐이다. 루푸스에 걸리면 어떤 예후를 가지고 살아갈지를 환자가 결정하는 대신, 각각의 환자에게 어떤 영향을 주게 될지를 루푸스가 결정하게 된다. 여러 개의 증상을 겪는 환자가 있는가 하면 다른 증상은 아예 없이 한 가지 증상만 겪는 환자도 있고, 모든 증상을 조금씩 또는 많이 겪는 환자도 있다.

루푸스 환자들이 겪기 쉬운 다양한 증상과 장애에는 발진, 구내염, 신장염, 혈구 이상, 간질 및 관절염 등이 있다. 그 목록은 끝이 없다. 어떤 환자들은 이 중 한두 개 증상만 겪기도 하지만, 다른 환자들은 모든 증상을 조금씩 겪기도 한다.

궁극적으로 환자는 치료를 받게 되고 다행히 완해기에 들기도 한다. 그리고 수개월에서 수년 뒤에 병이 재발하여 다시 활성화기에 들 수도 있다. 같은 극기 훈련을 두 번 받는 사람과 마찬가지로, 두 번째 활성화기를 겪는 환자들은 양이나 증상의 종류에 있어서 첫 번째와 똑같은 경험을 할 수도 있고 전혀 다른 증상을 겪게 될 수도 있다. 따라서 우리 같은 내과전문의들은 환자를 진단하고 치료할 때 재발되는 패턴에 너무 의존해서는 안 된다.

루푸스는 매우 다양한 증상을 유발할 수 있다. 그 중에는 흔한 결과들도 있지만,

이 병은 병리학 분야의 전 영역을 아우르기도 한다. 갖가지 피부, 폐, 신경 및 다른 신체 증상들이 생길 수가 있기 때문이다. 문제는 루푸스가 감염 등의 질병과 비슷한 양상을 보일 수 있다는 것이다. 극단적으로 단순화하자면, 많은 루푸스 전문의들은 SLE가 어떤 것이든 유발할 수 있다는 이론을 사용하지만, 특정 예후를 루푸스 탓으로 돌리기 전에 다른 모든 원인들(감염, 약물 효과, 독성, 죽상동맥경화증 등)을 따로 떼어 놓고 생각해 봐야 할 것이다.

내과전문의들은 SLE 진단을 받은 뒤 새로운 증상이 나타난다고 해서 그 증상이 사실은 SLE 때문이 아닐 수도 있다는 사실을 환자들에게 알려야 한다. 적절한 진단을 내릴 때 생명을 구할 수도 있는 변화를 줄 수도 있는 치료를 선택할 경우 가장 중요한 것은 인내이다.

루푸스 환자가 받아들이기 가장 힘들어하는 것은 어떤 증상이 나타날지 예측할 수가 없다는 점이다. 발병 초기에는 치료에 매우 잘 반응하고 환자가 완해기로 들어가기도 하지만 그렇지 않은 경우도 생긴다.

루푸스의 ‘완해기’란 여전히 약물 치료중이지만 상대적으로 증상이 거의 없어진 상태로 정의된다. 많은 환자들이 완해기에 도달할 수 있지만, 모든 환자가 치료에 완전히 반응하는 것은 아니다. 대부분의 류머티즘 전문의들은 활성기를 적절히 치료하여 안전해졌을 때 약물의 독성을 최소화하기 위해 약물 치료를 중단하는 방법을 취한다.

루푸스 환자를 치료하는 일에는 기술적, 의약적, 그리고 심리적 어려움이 포함된다. 기술적인 문제는 SLE와 증세를 진단하기가 어렵다는 것이다. 의약적인 면에서는 증세를 효과적으로 치료하는 것과 약 부작용이 생기지 않도록 하는 것이 약간 다르기 때문에 어려움이 있다. 그리고 심리적인 면에서 의사는 환자와 가족을 편안하게 해 주고 이 끔찍한 병과 맞서 싸울 수 있도록 지원과 격려를 해 주며 이 싸움에서 그들이 결국 이길 것이라는 확신을 주려고 노력해야 한다.

증세를 미리 치료할 수는 없다. 활성기를 적절히 예측할 수 있는 수정 구슬 같은 것은 없다. 약물에는 잠재적 독성이 있기 때문에 증세가 나타나기 전에 미리 치료하지 못하는 것이다. 어떤 환자의 경우에는 활성기가 재발하지 않지만, 심하지 않은 활성기를 여러 번 겪는 환자도 있으며, 생명이 위독할 정도의 활성기를 겪는 환자도 있다. 그렇다고 해서 의사들이 신장 병력 없는 환자가 활성기에 들었을 때 앞으로 신장병에 걸리지 않도록 사이토산 항암제를 그냥 투여할 수는 없는 일이다. 많

은 연구진은 환자마다 어떤 예후를 보이게 될지 식별하고 예측하는 방법을 활발히 연구하고 있고, 이로 인해 질병을 더 빠르고 안전하게 치료할 수 있기를 바라고 있다.

치료하기 가장 힘든 루푸스 증상 중 하나는 피로감과 활력 부족이다. 내과 의사가 환자에게 활성기에 들었다고 말하면 환자는 좌절하면서도 극도의 피로감을 느끼게 된다. 의사는 발진, 늑막염, 혈구 감소 및 신장염을 치료할 수 있는 수단을 가지고 있지만, 피로를 치료할 수 있는 수단은 거의 없다. 옥시크로린정이나 퀴나크린, DHEA 같은 몇 가지 약이 활력에 도움이 될 수도 있지만, 그 혜택은 기껏해야 부분적일 뿐이다. 따라서 의사는 환자에게 될 수 있는 한 적절히 쉬며 운동을 하라고 강조하는 한편 가능한 한 모든 지원을 제공해야 한다.

루푸스를 치료하는 의사에게 있어 가장 중요한 일은 아마도 루푸스 환자와 친구들이 이 병과의 싸울 수 있도록 이해와 지원을 도모하는 것이 아닐까 한다. 중증 질환에 걸리면 결혼생활에 명백한 지장이 생긴다. 루푸스의 경우에는 증상의 만성적 본질로 인해 상황이 복잡해질 수 있다. 초기에는 버팀목이 되어 주던 배우자가 5년이나 10년 뒤에는 힘들어하기도 한다.

환자가 아파보이지 않을 때에도 환자의 몸은 여전히 끔찍한 상태이다. 환자의 가족과 친구들에게 이것이 사실 혼한 일임을 알려주고, 이해심을 가지고 최선을 다해 환자에게 힘이 되어주도록 가족과 친구들을 격려해 줄 누군가가 필요하다.

마지막으로, 우리는 의료계 종사자뿐 아니라 환자와 배우자, 가족, 그리고 친구들에게 서서히 낙관적인 생각을 불어넣어 주어야 한다. 이것은 잘못된 낙관주의가 아니다. 이미 이 병과 그에 따른 통증을 다스릴 훌륭한 약들이 많이 있기 때문이다.

루푸스 환자의 예상수명은 건강한 사람의 예상수명을 빠른 속도로 따라잡고 있다. 또한 새로운 지식과 약이 말 그대로 쏟아져 나오고 있다. 약효는 더욱 좋아지는 반면 독성은 줄어들 것이다. 그리고 머지않아 이런 약을 이용할 수 있을 것이다.

- 의학박사 데이비드 클래시먼, 미국 류머티즘학회 전임의, UCLA 의대 임상 부교수, 캘리포니아 토렌스 관절염 센터 개업의

우리 앞과 그 너머에 놓여 있는 것은 우리의 내부에 놓여 있는 것에 비하면 아무 것도 아니다.

- 헨리 데이비드 소로우

<자, 그렇다면 다음 할 일은?>

- 루푸스 환자에게 필요한 지혜

루푸스에 걸린 환자는 통증을 겪게 되고 이제 남은 인생 동안 무엇을 하면 좋을 까 하는 생각이 들 것이다. 병이 낫기는 할지, 꿈을 이룰 수는 있을지, 정상적인 삶을 살 수 있을지 걱정하게 된다. 하지만 당연히 루푸스 환자도 이런 일들을 해낼 수 있다.

루푸스 환자가 해야 하는 가장 중요한 일은 바로 현실을 부정하지 않는 것이다. 이것은 말로는 쉽지만 실천하기 어려운 일이다. 그러나 루푸스 환자가 발병 사실을 받아들이고 나면 미래를 위해 도움이 된다. 발병 초기엔 몹시 화가 나고 두렵고 낙담하고 슬플 수도 있으며 심지어 좋지 못한 방법으로 병을 끝내려고 할지도 모른다. 이것들은 모두 비탄에 잠긴 환자들이 겪게 되는 과정이다. 당연히 그럴 수 있다. 루푸스에 걸리면 몹시 슬플 것이다. 발병 이전의 모습을 잃어버렸기 때문에, 현재의 기분 때문에, 더 이상 할 수 없게 된 일과 예전에 꿈꾸던 자신의 모습 때문에 슬플 것이다.

행복을 찾기 위해서는 그러한 감정들을 극복하고 그것들이 계속해서 변한다는 점을 깨달아야 한다. 아침에는 화가 났는데 오후에는 슬펐다가 밤에는 두려워질 수도 있다. 감정으로부터 도망치는 것은 도움이 되지 않는다. 그럴수록 스트레스만 더 커질 뿐이고, 모두 알다시피 스트레스와 루푸스는 상극이다.

발병 초기에는 루푸스와 그로 인한 병증, 약 부작용, 보험 적용 여부, 가족, 직장, 꿈 등 많은 것들을 이해해야 한다. 루푸스를 앓은 지 오래 된 환자들도 생각해 보아야 하는 것이 있는데, 그것은 바로 오늘날 환자들이 직면한 문제를 새로운 시각으로 보는 것이다.

루푸스에 걸렸다면 새로운 자신을 만들어야 한다. 기본적으로 이것은 사람으로서 자신이 누구인지를 다시 정의하라는 의미이다. 루푸스에 걸리더라도 자신을 환자로만 정의해서는 안 된다. 무엇이 자신을 이끄는지, 내면의 중심에는 누가 있는지를 알아내고, 하고 싶은 일을 생각해 보아야 한다. 환자로서 할 수 있는 일이 제한되지 않도록 다양한 아이디어를 목록으로 작성하는 것이 좋다. 병에 걸리더라도 자신을 질병이나 직업으로 정의하지 못하게 해야 한다. ‘누구나’ 자신만의 독특한 무언가를

가지고 있기 때문이다.

루푸스 환자는 운동을 해야 한다. 맞는 말이다. 병에 걸리면 지치고 바쁘고 아프게 된다. 하지만 어떤 형태이든 신체 활동을 찾아야 한다. 그 이유는 무엇일까? 그것은 운동을 해야 엔돌핀이 증가하고, 그로 인해 통증이 줄어들어 환자가 더 많은 에너지를 얻을 수 있기 때문이다. 이것은 의자에 앉아 운동을 하거나, 우편물을 가지러 차를 타고 가는 대신에 걸어가거나, 수영, 요가, 필라테스를 하거나, 쇼핑몰에서 걸어 다니라는 의미인데, 상상하기 쉽도록 몇 가지 예를 들어 보았다. 실제로, 계속해서 일상을 유지하는 것 역시 중요하다. 그러니 합리적으로 행동해야 한다. 그러면 곧 뭔가 진전이 생길 것이다.

환자가 휴식을 취하는 것도 중요하다. 이것은 몸이 하는 말에 귀를 기울이라는 의미이다. 그러면 환자는 자신의 몸을 혹사시키고 있는 것이 언제인지를 알게 된다. 또한 계속해서 뭔가 할 수 있을 것처럼 느끼는 환자들은, 그렇게 할 수도 있겠지만 결국 무리하게 된다는 사실을 알아야 한다. 무리하다 지쳐버리는 악순환은 피해야 한다. 만약 한 주 동안 직장에서 바빴다면 업무 후의 활동을 제한하는 것이 좋다. 자녀가 있다면 무엇을 할 수 있고 자녀에게 어떤 도움을 줄 수 있는지에 대한 우선순위를 정해야 한다. 가족이나 친구들이 자녀를 차로 등하고 시키는 데 도움을 줄 수 있을 것이다. 휴식은 또한 충분한 수면을 의미한다. 잠에서 깬 뒤 가뻐함을 느끼기 위해 밤에 숙면을 취해야 한다고 말하는 것은 전혀 잘못된 일이 아니다. 어떤 사람들에게는 매일 밤 여덟 시간의 수면으로 충분할 수 있지만, 다른 사람에게는 열두 시간이 필요할 수도 있다. 사람마다 다른 것이다.

루푸스 환자를 위해서는 영양가 있는 식단을 짜야 한다. 물론 루푸스 환자를 위한 구체적인 식단은 없다. 하지만 사람이라면 누구나 건강에 좋은 음식을 먹어야 한다. 루푸스에 걸렸다 해서 올바르게 먹는 것을 포기해야하는 것은 아니다. 어떤 음식은 환자에게 더 이상 맞지 않을 수도 있으니 새로운 것들을 먹어 보는 것이 좋다. 몇몇 약 때문에 잇몸이 아플 수도 있으니 치아 위생 역시 유지해야 한다.

환자는 의료 장비와 제품을 갖추고 있어야 한다. 이것들은 환자에게 새로운 친구가 될 것이다. 의료경보 팔찌나 목걸이도 필요하다. 응급 구조가 필요하지만 응급구조사에게 병에 대한 정보를 줄 수 없을 때 필수적이기 때문이다. 특히 걷거나 물건을 사 올 때는 도움이 되는 의료 장비를 요청하거나 사용하는 것을 두려워하지 말아야 한다. 의사에게 장애인용 주차카드를 달라고 하는 것도 괜찮다. 먼 곳에 주차

하면 문까지 걸어가는 데 에너지를 다 써버릴 수 있기 때문이다.

외면의 아름다움은 내면부터 시작한다. 환자가 감정을 다스린다면 외적으로도 더 좋아 보일 것이다. 병에 걸리더라도 미소를 짓는 것을 잊지 말아야 한다. 모든 것이 절망적이어도 일상 속에서 좋은 것을 찾아내도록 하자. 작은 것부터 시작해서 점점 큰 것으로 옮겨가는 것이 좋다. 시간이 지나면 그 목록이 늘어나는 것을 발견하게 될 것이다.

루푸스 환자는 어떤 옷을 입어야 할까. 몸무게가 늘거나 줄어들 때 혹은 전과는 다른 부위에 체중이 분산될 때 적당한 옷을 어떻게 찾을 것인가? 단색 계열부터 생각해 봐야 하는데, 그런 색상의 옷을 입으면 키가 더 커 보이고 따라서 더 날씬해 보이기 때문이다. 진짜 비결은 의복 라인을 부드럽고 느슨하게 잡는 것이다. 또한 지퍼가 달린 옷보다는 신축성이 좋은 옷을 구매하는 것이 좋다. 이러한 옷은 입고 벗을 때 당기기 쉽고 사이즈가 급등할 때에도 쉽게 늘어날 것이다.

환자에게 기력이나 시간이 별로 없을 때 쇼핑은 어떻게 할까? 다행히 대부분의 대형 마트들이 인터넷 판매를 하고 있다. 어떤 마트는 심지어 무료 쇼핑을 제공하니 특별 판매 쪽을 확인하는 것이 좋다. 루푸스에 걸리면 예전처럼 보이진 않겠지만 외모를 계속해서 가꿔야 한다. 포기해버리면 상황은 나빠질 뿐이다. 스스로를 좋게 생각하지 못하게 되는 것이다. 별 것 아닌 것들이 변화를 일으킨다는 것을 알면 놀라게 될 것이다. 루푸스에 걸리면 햇빛을 막아주거나 햇빛으로부터 보호해 주는 옷들이 옷장에서 가장 중요한 부분이라는 것을 잊지 말아야 한다.

헤어스타일과 화장에 대해 알아보자. 대부분의 환자에게 있어 이것은 매우 민감한 부분이다. 탈모나 원치 않는 발모, 발진, 그리고 창백한 피부 때문에 환자는 자신의 외모가 싫어질 수 있다. 그러나 포기하는 대신 자신이 가진 것으로 시도하고 노력하는 것이 중요하다. 로게인은 머리카락이 다시 나는 데 도움이 된다고 알려져 있다. 제모나 탈색을 하면 원치 않는 발모에 도움이 될 것이다. 컨실러나 커버업 제품은 발진을 가리는 데 도움이 된다. 그리고 태닝용 브론저 제품을 사용하면 피부 색이 멋지게 변한다. 자신에게 가장 잘 맞는 것을 찾는 데는 시간이 걸린다. 그러니 뭔가를 써 봤는데 아무 일도 일어나지 않았다고 해서 실망해서는 안 된다. 자신에게 잘 맞는다는 걸 ‘알게 될’ 신제품이 시중에 매우 많이 나와 있기 때문이다.

루푸스 환자는 자신을 소중히 여겨야 한다. 특별한 일이 없더라도 아니면 기분 전환으로라도 하루쯤은 양초나 아로마테라피, 보습제를 사용하거나, 목욕을 하고,

독서를 하고, 스파에 가고, 스스로를 위해 꽃을 사 보자. 루푸스는 복잡한 병이다. 의학적으로만 복잡한 것이 아니라 신체적, 그리고 정신적으로도 그렇다. 병에 걸린 환자는 스스로에게 보상을 해 주는 것을 잊지 말아야 한다. 환자들은 가끔 다른 이들을 돌보는 일에 너무 많은 시간을 쓰느라 자신은 잊어버리기 때문이다.

웃음은 최고의 영약이다. 웃음은 정말로 도움이 된다. 만성 질환자에게 가장 어려운 일 중 하나가 자신의 문제에서 벗어나 다른 대상에 대해 생각하는 것이다. 재미 있는 쇼나 영화를 보고, 책을 읽고, 친구들과 대화를 하고, 심지어 추억에라도 잠기면, 순간적으로나마 기분이 나아지는 데 도움이 될 수 있다. 가장 암담한 때에조차 조금 가벼워질 필요가 있는 것이다.

루푸스에 걸렸다면 선행을 베풀자. 고독해져서는 안 된다. 사람은 고독하면 우울해지기 때문이다. 자신의 문제에서 벗어나는 가장 쉬운 일 중 하나는 타인을 위해 멋진 일을 하는 것인데, 대화 상대가 필요한 친구에게 전화를 해도 좋고, 아이들과 어르신들에게 책을 읽어주거나, 자원봉사를 하거나, 누군가에게 뭔가 특별한 것을 만들어주어도 좋다. 타인을 도우면 실제로 ‘도움을 주는 사람’의 기분이 훨씬 더 좋아진다.

루푸스 환자는 미리 생각하고 행동해야 한다. 미리 계획을 세우면 에너지가 가장 필요한 때를 위해 에너지를 보존할 수 있게 된다. 이것은 생각보다 훨씬 쉬운 일이다. 가게에 두 번 가는 대신에 한 번만 가고, 너무 많이 걸어야 한다면 휠체어나 스쿠터를 요청하고 도움을 요청하면 되는 것이다. 환자에게 가장 힘든 일이 바로 도움을 요청하는 일이다. 미리 계획을 하면 해야 할 일이 무엇인지 알 수 있고, 너무 많다 싶으면 줄일 필요가 있다는 것도 알게 될 것이다.

환자의 의사의 관계 역시 중요하다. 환자는 자신에게 맞는 의사를 찾아야 한다. 반드시 루푸스 전문의로 찾아야 한다. 두려워하거나 소심하게 굴지 말자. 모르면 물어봐야 한다. 미리 목록을 적어두면 준비할 수 있어서 도움이 된다. 일기를 써서 어떤 느낌이 드는지를 잊지 않도록 하는 것이 좋다. 그리고 무엇보다도 의사에게는 전적으로 솔직해야 한다. 이것이 의사가 환자를 가능한 한 최선을 다해 돌봐줄 수 있는 유일한 방법이다. 환자가 더 이상 약을 먹지 않겠다고거나 양약 대신 한약을 먹겠다고 결심할 때는 특히 그렇다. 의사를 속이면 장기적으로는 환자 자신에게 해가 될 뿐이다.

마지막으로, 루푸스에 걸렸어도 ‘꿈’을 가져야 한다. 꿈꾸는 것을 결코 멈춰서는

안 된다. 원래 바라던 목표가 아니더라도 목표를 세울 필요가 있다. 책 한 권을 읽는 것이든 강좌 하나를 듣는 것이든 뭔가를 위해 항상 애써야 한다. 루푸스에 걸렸더라도 환자가 더 이상 아무 것도 성취할 수 없는 것은 아니다. 새로운 형태의 성공도 가능한 것이고, 어떤 성공은 심지어 기대했던 것보다 더 클 수도 있다. 잊지 말고 사랑하고 사랑받도록 해야 한다.

*희망은 한 마리 새
영혼 위에 걸터 앉아
가사 없는 노래를 부르며
그칠 줄을 모르네.*

- 에밀리 디킨슨

<증상과 질환 용어 모음>

탈모(Alopecia): 탈모는 많은 이유로 생기는데 특히 스테로이드나 항암제 등 특정 약물을 복용 중일 때 생긴다. 때로는 발병하자마자 탈모가 (마구 빠지거나 한 움큼씩 빠지는 경우) 생기기도 한다. 탈모 부위에 따라 머리카락이 다시 자랄 수도 있고 그렇지 않을 수도 있다. 다시 자라는 모발은 색이나 곁이 달라지기도 한다.

빈혈(Anemia): 일반적으로 빈혈이라 하면 육류나 유제품을 더 먹거나 철분제를 복용해야 하는 비타민 결핍을 생각하게 된다. 루푸스 환자들은 적혈구 수치 감소에 따라 다양한 빈혈을 겪는데, 이것은 달마다 혈액검사로 의사들이 발견할 수 있다. 용혈성 빈혈에서 악성 빈혈까지 다양한 빈혈의 종류에 따라서 비타민 B-12 주사를 맞아야 하는 경우도 있고, 스테로이드 용량을 높여야 하는 경우도 있으며, 항암제를 맞거나 수혈을 받아야 하는 경우도 있다.

혈관부종(Angio-edema): 일반적으로 부종은 체액 저류를 의미하고 이 때문에 심장 과 다른 장기에 무리가 갈 수 있지만, 혈관부종은 얼굴, 손, 발만 붓게 하는 유형이다. 혈관부종은 수시로 생겼다가 사라지지만, 다양한 처방약과 무염식을 통해 완화될 수 있다.

항인지질항체증후군(Antiphospholipid syndrome): APS나 접착성혈액증후군, 후 증후군이라고도 불리는 이 증후군은 종종 자가면역질환과 관계가 있거나 보통 재발성 정맥혈전 또는 동맥혈전을 보이는 장애다. 이것은 종아리나 폐에 비정상적인 혈액 응고가 일어나 뇌졸중이나 심장마비를 일으킬 수 있다는 의미이다. 이 증후군은 보통 아스피린 같은 항응고제로 통제한다. APS를 겪는 가임기 여성은 임신 중에 겪을 수 있는 위험에 대해 알고 있어야 한다. 그리고 병이 있다는 사실을 산부인과 의사에게 반드시 알려야 한다.

관절염(Arthritis): 루푸스 환자들이 가장 흔히 하는 불평은 관절에 염증이 생겼다는 것이다. 하지만 류머티즘관절염과는 달리 관절의 모양이 눈에 띄게 흉해지진 않는다. 염증을 줄이기 위해 비스테로이드성 소염진통제(NSAIDs)나 부신피질호르몬제

를 처방받을 수 있는데, 때로는 항암제(면역억제제라고도 함) 같은 약제를 함께 처방받아 부신피질호르몬제 복용량을 낮추기도 한다. 항말라리아제 또한 루푸스 관절염으로 인한 염증과 통증을 줄이는 데 도움이 된다.

동맥경화증(Arteriosclerosis): 동맥이 탄력을 잃고 두꺼워지며 딱딱해지는 것이 특징인 질환이다. 뇌, 심장, 동맥과 모세혈관의 벽에 영향을 줄 수 있으며 종종 만성 신염(신장염)에서 발견된다. 이 증상은 여러 가지 건강 질환과 관련이 있다.

무혈성 괴사(Avascular necrosis): 무혈성 괴사 역시 스테로이드로 인해 겪을 수 있는 위험이다. 환부에 혈액순환이 부족하면 골괴사가 발생하는데 주로 대퇴부에서 발생한다. 외과의는 괴사한 뼈 일부를 제거하여 치료하지만, 때에 따라서는 관절 전체가 괴사한 경우 관절을 전부 제거하고 인공 관절로 대체하기도 한다.

나비모양 발진(Butterfly rash) (또는 협부발진(Malar rash)): 이것은 고전적인 루푸스 발진으로 ('협부[頰膚](malar)'는 '뺨'을 의미함) 콧잔등 위를 따라가는 것이 마치 나비가 얼굴에 앉아 있는 것처럼 보여서 나비모양 발진이라고 한다. 이 증상은 한 번도 생기지 않는 경우도 있지만, 여러 번 생기는 경우도 있다. 루푸스 활성기와 관련이 있고 너무 많이 햇볕을 쬐는 경우에도 생기므로 루푸스 환자는 햇볕을 반드시 피해야 한다.

석회증(Calcinosis): 피부 표면으로 칼슘이 침전하여 퍼져가는 병증으로서 보통 손, 전완부(손목), 코, 무릎에서 발견된다. 이 병증이 있다고 해서 우유를 너무 마시거나 칼슘 보충제를 너무 많이 섭취해야 하는 것은 아니다. 피부경화증 등의 기타 자가면역질환처럼 감염이나 SLE와 관계가 있을 뿐이다.

백내장(Cataracts): 수정체의 캐러멜화 반응을 초래하는 이 시각장애는 종종 스테로이드 장기 복용에 기인한다. 밤에 거리 표지판 주위에 안개가 낀 것처럼 잘 읽을 수 없고 계속 안경을 닦아야 한다면 안과에 가 봐야 할 때다. 일단 진단을 받으면 백내장을 정기적으로 검진하게 된다. 필요한 경우에는 수술을 통해 백내장을 제거하여 새로이 인공 수정체로 대체할 수 있다. (콘택트 렌즈와 혼동해서는 안 된다.)

항말라리아제를 장기 복용하는 경우에도 자주 점검해야 하는 안과 질환이 생길 수 있다.

크레스트 증후군(Crest syndrome): 이것은 다섯 가지 병증의 첫 글자를 따서 생긴 용어이다. 경화증(Calcinosis)은 피부 표면에 칼슘이 침전되어 올라오는 것이고, 레이노 현상(Raynaud's phenomenon)은 손과 발이 붉은색, 흰색, 푸른색으로 변하는 혈관성 질환이다. 식도운동이상(Esophageal dysmotility)은 식도와 내장기관에 생기는 문제를 말하며, 손발가락경화증(Sclerodactyly)은 피부가 두꺼워지고 팽팽해지는 증상인데 보통 손가락에서부터 시작된다. 그리고 모세혈관확장증(Telangiectasia)은 전반적인 피부 발진으로서 얼굴과 상체, 손에 자주 나타난다. 크레스트 증후군은 루푸스나 피부경화증, 다발성근염과 같은 자가면역질환과 관련이 있으며, 적어도 두 가지 이상의 증상이 함께 나타나야 진단을 내리게 된다. 일단 진단을 받으면 치료 계획에 새로운 약을 추가할 수도 있으며 크레스트 증후군을 통제하기 위해 검사를 더 해야 할 수도 있다.

쿠싱 증후군(Cushing's syndrome): 병을 발견한 의사의 이름을 따서 쿠싱 증후군이라 부른다. 쿠싱 증후군에 걸리면 머리, 목, 어깨, 등이 붓고 녹내장과 백내장이 생길 수 있다. 스테로이드를 복용하는 대부분의 환자들은 허리가 굽어지고, 최악의 경우에는 얼굴이 달덩이처럼 변하며 목이 굽어지고 등에 혹이 생기거나 미식축구선수 같은 상체를 가지게 된다. 보통은 스테로이드를 고량 복용하는 경우와 관련 있지만, 매우 단시간에 상대적으로 적게 복용해도 영향을 받는 환자도 있다. 스테로이드를 끊으면 병세가 완화되고 결국 사라진다.

비열대 스푸루(Celiac sprue): 글루텐(밀 등에 들어 있음)에 대한 자가면역 반응. 비열대 스푸루는 소장의 융털을 손상시키고 급성 설사, 복부 팽창, 방귀, 부종, 구내염 등의 흡수장애를 유발하는 유전 질환이다. 루푸스 및 다른 자가면역질환과 관련이 있으며 채변이나 소장 조직검사, 채혈 후 항체검사 등으로 진단한다. 좋은 소식은 글루텐을 첨가하지 않은 식단을 통해 증상을 완화시킬 수 있다는 것이다.

우울증(Depression): 의사들은 여전히 루푸스 환자의 우울증을 다루는 것을 힘들어

한다. 환자가 만성 통증으로 인해 우울한 것인지 아니면 우울증 자체가 루푸스의 증상인지 확신하지 못하기 때문이다. 우울증과 만성 질환에는 항우울제를 처방하고 있다. 세로토닌 흡수를 증가시키면 통증이 줄어들고 수면 패턴이 호전되며 우울증이 완화된다는 것이 밝혀졌다. 신체 활동을 증가시키면 세로토닌 수치가 증가하는 경우도 있다.

원판상 루푸스(Discoid lupus): 다른 장기에는 영향을 미치지 않고 피부에만 만성으로 생기는 루푸스 형태. 이 피부질환은 얼굴, 두피, 귀, 팔에 영향을 주며, 흉터가 생기고 피부의 색소에 변화가 생긴다. (흉터는 흰색으로 변하기도 함.) 원판상 루푸스는 영구적인 부분 탈모를 초래하기도 한다.

원판상 피부병변(Discoid skin lesions): 보통 햇볕에 노출된 피부 부위에 발생하는 병증으로 피부가 두꺼워지고 (혹은 위로 올라오고) 비늘처럼 변한다. 붉은색이나 갈색을 띄며 별로 가렵지는 않다. 증상을 치료하면 색소 침착이 일어나거나 백색으로 변한 부위가 남게 된다. 그리고 원판상 루푸스가 아닌 전신성 루푸스 환자라 하더라도 원판상 피부병변이 생길 수 있다.

약물 유발성 루푸스(Drug-induced lupus): 환자가 루푸스 양성인지 확인한 후 피부과 의사가 발병 원인 이외의 요소로 살펴보는 것은 약물 복용으로 인한 증상인지의 여부이다. 의사들은 고혈압 치료제인 아프로솔린(하이드랄라진제)이나 결핵 치료제인 INH(아이소니아자이드제), 부정맥 치료제인 프로네스틸(프로카인아마이드제), 그리고 간단한 이부프로펜 등 다양한 약제가 이 병의 주된 원인이라고 배운다. 일부 항우울제, 페니실린, 설파제 또한 루푸스와 비슷한 증상을 유발할 수 있다. 증상은 SLE 초기 증상과 비슷하여 관절염, 근육통, 발열, 피로가 나타나며 심장에 염증이 생기는 경우도 있다.

립만-삭스 심내막염(Libman-Sachs endocarditis): 심장 내벽에 생기는 염증. 내과 의사인 임마누엘 립만과 벤자민 삭스가 1923년에 발견한 병증이다. 두 내과의사는 환자에게 심잡음이 있는 것뿐 아니라 환자의 혈액 내에 항인지질항체가 있다는 증거를 발견했다. 심내막염은 중증 혹은 생명에 위협을 주는 감염이 될 수도 있다. 따

라서 외과나 치과 치료 전에 예방책으로 항생제를 복용하는 것에 대해 내과 의사와 먼저 상의해야 한다.

섬유근육통(Fibromalgia): 이것은 질병이 아니라 병증이며, 루푸스로 인한 통증과 비슷한 통증을 보인다. 섬유조직염(fibrositis)이라고도 불리는 이 병증은 치명적이지는 않고 환자의 체력을 저하시키거나 환자를 통증에 매우 민감하게 만든다. 류머티즘전문의는 환자의 증상이 근섬유통인지 루푸스인지 아니면 두 증상 모두인지를 정하고 나서 치료를 시작한다.

위장관 루푸스(Gastrointestinal lupus): 위장관은 우리 몸에서 가장 큰 조직이기 때문에 다양한 증상이 생긴다. 증상에는 인후염, 구강병변, 연하곤란 및 식도이상 등이 있는데, 예를 들면 위산역류로 인한 속쓰림, 메스꺼움, 구토 등이 루푸스가 위장관 상층부에 침입했다는 예후들이다. 위염, 식도열공 탈장, 위궤양 및 소화성 궤양 등이 흔하지만 설사는 수반되지 않는다. 설사는 루푸스와 관련이 있고, 약물 부작용, 항생제 처방이 필요한 세균감염 등과도 관계가 있다. 궤양 치료나 예방에 이용되는 약제로는 프리올섹, 아시펙스, 타가메트, 잔탁, 펩시드, 액시드 등이 있다. 위장관 증상이 아닐 가능성이 높은 것으로는 항생제나 면역억제제 처방이 필요한 염증 질환인 궤양성 대장염이나, 스테로이드 치료가 필요한 단백손실 성장질환 같은 흡수장애, 그리고 내장이나 천공이 있는 내장에 생기는 혈액 염증 가능성을 배제하기 위해 즉각적인 관심이 요구되는 혈변을 동반한 중증의 경련 등이 있다. 췌장은 위장관 내에서 루푸스 발병 가능성이 적으며, 알콜, 다이어트, 루푸스, 루푸스 치료제 등으로 인해 염증이 생길 때에는 췌장염이라고 부른다. 치료에는 통상 스테로이드제를 쓰지만, 활성기가 나타나면 스테로이드 치료를 중단해야 한다. 매달 받는 혈액검사의 일환으로 병세를 알아보기 위해 의사가 아밀라아제와 리파아제 같은 효소 증가 여부를 확인해 볼 수도 있다. 엑스레이, CT, 대장내시경 검사 또한 여러 위장관 증상을 진단하거나 배제하는 데 도움이 될 수 있다.

하시모토 갑상선염(Hashimoto's thyroiditis): 루푸스 환자는 갑상선 문제를 겪기 쉬운데, 이 증상은 신진대사와 기력에 영향을 준다. 하시모토 갑상선염은 그레이브스 병과는 반대로 두근거림, 불안, 갑상선 수치 상승 등을 유발할 수 있다. 내분비내과

전문의들이 진단을 내리고 갑상선 호르몬 대체약을 처방한다.

IBS: 과민성 대장 증후군(irritable bowel syndrome)을 의미하며 중증인 경우 여행이나 외식을 못할 수도 있다. 루푸스와 루푸스 환자가 복용하는 약제(비스테로이드성 소염진통제, 부신피질호르몬제, 항암제 등)로 인해 위장관이 영향을 받아서 방귀, 메스꺼움, 구토, 설사, 변비 등이 한꺼번에 생겼다가 사라지기 때문에 식중독이나 장내 기생충이 있다고 생각할 수도 있다. IBS가 심한 경우에는 의사와 상담하여 궤양성 대장염과 같은 다른 증상을 배제해야 한다. 만성 IBS의 경우에는 물, 스포츠 음료 등의 수분을 많이 섭취해야 하고 맵고 짠 음식은 피해야 한다. 활성기 동안에는 다시 완해기에 들 때까지 소화하기 쉬운 음식(닭육수, 젤리, 바나나, 차, 토스트 등)만 먹도록 해야 한다. 궤양을 예방하는 제산제나 위산분비억제제를 처방받을 수도 있다.

자쿠 관절증(Jaccoud's arthropathy): 이 증상은 거의 논의되지 않고 있는데, 프랑스 내과의사인 시지스몽 자쿠의 이름을 따서 명명되었으며, 통증이 생기고 운동기능이 줄어드는 동안에 손발 관절 기형을 일으키는 만성 류머티즘후 관절증을 부르는 말이다. 자쿠 관절증(또는 자쿠 관절증후군, 자쿠 관절 질환)은 힘줄에 염증이 생겨 짧아지는 경우에 발생하며, 때로는 류머티즘성 관절염, 루푸스, 류머티즘성 발열, 피부경화증과 관계가 있다.

백혈구 감소증(Leukopenia): 혈액 속에 백혈구 수가 너무 많다는 것은 감염이 있다는 것을 의미하지만, 계속해서 백혈구 수가 감소하면 백혈구 감소증이 생긴 것이다. 루푸스 환자에게는 다소 흔치 않게 발생하는 병증이고 보통은 아무런 증상이 없으나, 의사는 주기적인 혈액 검사를 보고 이것을 인지하게 된다. 활성기에 가깝다는 것을 보여주는 예후이기도 해서 백혈구 감소증을 모니터하는 것이 중요하다.

간 질환(Liver problems): 드문 경우이긴 하지만, 루푸스 환자들은 신체의 여과장치인 간에 염증이 생기기도 한다. 간혹 루푸스 때문에 복용하는 강한 약제들이 간기능을 저하시키지만, 문제가 있을 경우 심각해지기 전에 의사가 주기적인 혈액 검사를 통해 알아내게 된다. 의사들은 대개 치료제로 부신피질호르몬제나 다른 면역

억제제를 처방한다.

루푸스 방광염(Lupus cystitis): 방광 벽에 염증을 유발하여 루푸스 증상이 뚜렷해지는 경우(소변을 볼 때 통증이 생기거나 혈뇨를 보는 경우로 알게 됨)는 흔하지 않다. 좋은 소식은 비뇨기과 전문의가 방광내시경이라 불리는 검사를 통해 이 병을 진단할 수 있다는 것이다. 약제를 복용하거나 방광을 늘려서 감염이나 염증을 최소화하는 의학적 과정으로 치료할 수 있다. 그리고 특히 스테로이드제 같은 루푸스 약제가 여성의 방광벽과 질벽을 얇게 만들 수 있기 때문에 불편감을 최소화하기 위해 에스트로겐 크림을 처방하기도 한다.

루푸스 신염(Lupus Nephritis): 이것은 신장에 생긴 루푸스 병증으로 보통은 요소 질소와 크레아틴 수치를 보여주는 혈액 및 소변 검사로 감지할 수 있다. 종종 혈액 내로 ‘단백질이 흘러나온다’고 한다. 루푸스 병증 중에서 심각한 것 중 하나이기 때문에 내과 전문의와 함께 계속해서 관찰해야 한다. 혈액검사에서 수치가 상승할 경우 류머티즘전문의 외에도 신장내과 전문의의 소견을 받게 되며, 식이요법 뿐 아니라 스테로이드제, 항암제 등 약제를 포함한 치료 과정을 겪게 된다. 루푸스 증상에 신장이 관련된 경우 대개 신장 부위에서 느껴지는 것이 아니라 발목이나 복부가 붓고 일반적으로 복부 팽만감을 느낌으로써 인지하게 된다. 의사가 특정 약 처방을 중단해야 하는 (좋은 약들도 부작용이 생긴다는 점을 기억하자) 약물유발성 신장염에서부터 투석과 이식을 요하는 신장염과 신부전까지 발병 정도는 다양하다. 하지만 그 전에 미리 의사가 다른 병증의 가능성을 배제하며 신장 조직검사를 실시할 것이다.

루푸스 피하지방조직괴사증(Lupus panniculitis): 루푸스지방층염이라고도 불리며 1차적으로 피하지방에 영향을 주어 흉터, 위축증, 형태손상 등을 유발하기도 하는 고통스런 병변을 초래하는 만성 병증이다. 병변은 대개 몸통, 가슴, 엉덩이, 얼굴 등에서 발견된다. 의사는 피부와 혈액 검사를 통해 이 병증을 확인하고 항말라리아제, 스테로이드제, 또는 이뮤란 같은 면역억제제로 이 증상을 치료하게 된다.

혼합결합조직병(Mixed connective tissue disease, MCTD): 이 병은 이름에서 알

수 있듯이 결합조직병이 혼합된 병증이다. 미분화결합조직병이라고도 한다. 기본적으로 환자는 한 가지 이상의 자가면역질환으로 인한 증상들을 보이는데, 대개 류머티즘성 관절염, 루푸스, 피부경화증, 다발성근염 등에 의한 증상들이다. 환자는 또한 항리보핵산단백(anti-RNP) 항체 양성여부 검사를 받게 된다. 한 가지 질환이 발병하여 계속해서 여러 가지 결합조직병 증상을 보이기 전까지 의사는 환자에게 MCTD가 있는 것으로 보고 치료한다. 증상의 정도는 다양할 수 있지만 통상 MCTD로 인해 모든 조직이 영향을 받을 수 있다.

구내염(Mouth sores): 매우 흔한 루푸스 병증인 구내염(수포성 구내염, 구강궤양이라고도 함)은 보통 뺨 안쪽이나 혀 위, 앞 천장이나 잇몸에 생기는 작은 구멍이다. 많은 경우 통증이 없지만 그렇지 않은 경우도 있다. 가끔 피물집처럼 보이고, 의사는 트리마시놀론(오라베이스의 케날로그 등)과 같은 치약을 처방해주기도 한다. 따뜻한 물과 소금을 섞어 입을 헹구면 도움이 된다.

심근염(Myocarditis): 흉통과 갑작스런 맥박 상승으로 심장마비와 유사한 증상을 보이는 심장 이상증이다. 이 증상은 심장 근육에 생긴 염증 때문에 발생할 수 있다. 좀 더 심각한 경우에는 심장 근육이 영구적으로 손상을 입는다. 여기에는 각별한 주의가 필요하다. 보통 심근육 특징화와 조직검사로 진단하게 된다. 의학적 치료에는 항염증제가 포함되는데, 대개는 부신피질호르몬제를 사용한다.

비강궤양(Nasal Ulcer): 코피나 감염을 유발하기도 하지만 그런 증상이 나타나지 않기도 하는 흔한 증상이다. 환자의 코의 연골에 구멍이 났는지(비중격천공이라고 함), 그리고 코에 구멍 같은 물질(구강 궤양과 유사함)이 생겼는지를 보기 위해 의사가 주기적으로 비강을 검사하는데, 이러한 증상은 루푸스의 활성기를 나타내기 때문이다. 페트롤리움 젤리나 박트로반처럼 처방받은 연고를 바르면 가라앉지만, 한번 걸리면 계속 재발하는 경향이 있다.

신생아 루푸스(Nenatal Lupus): 신생아 루푸스의 경우 산모가 루푸스 환자인 경우도 있고 그렇지 않은 경우도 있지만, 산모의 항체가 태반을 타고 태아에 손상을 주게 된다. 관련 항체는 anti-Ro (anti-SSA) 항체이고 태아의 심장 전도계에 일시적

인 수포나 영구적인 손상을 초래하여 심장막힘이 발생한다.

신경정신 루푸스(Neuropsychiatric SLE): 루푸스가 신경계에 침투하는 병증으로 심각한 두통과 시야 문제(시신경 부음)부터 수전증, 균형 장애, 간질, 뇌졸중, 정신 병까지 다양한 증상이 나타날 수 있다. 이보다는 더 흔하게 환자들이 우울증과 인지장애를 겪는다. (이것은 기억력, 숫자 혹은 집중력 장애를 낳는다.) 생겼다가 사라지기도 하고 영구적인 경우도 있다. 조금이라도 걱정이 되면 의사와 상의하여 적절한 검사와 평가를 받도록 해야 한다. 때로는 약제의 부작용이 신경정신루푸스의 원인이 되기도 한다. 말초신경계 병증에는 감각이상, 손, 발, 얼굴 저림을 유발하는 운동 신경 손상이 포함되며, 이런 증세는 스테로이드제나 다른 항염증제, 부목 등으로 완화가 되기도 하지만, 중증인 경우에는 수술을 통해 신경에 가해지는 압박을 줄여야 한다. 루푸스가 중추신경계에 영향을 미치면 척추와 뇌가 영향을 받게 된다.

이 병증은 가장 심각한 형태의 신경계 이상으로서 뇌의 염증으로 인해 정신병적 행동이나 환각을 일으킬 수 있다. 고용량의 스테로이드를 정맥주사로 주입하거나 고용도요법 및 토라진, 할돌, 스텔라진과 같은 항정신병 치료제를 사용하는 것도 가능하다. 계속해서 두통이 생긴다거나 앞서 말한 증상을 겪고 있다면 의사가 신경학적 검사 오더를 내려서 수포나 뇌졸중, 수전증, 위축증 등의 증거를 찾기 위해 뇌 MRI를 찍어야 할 수도 있다. 다른 검사에는 뇌전도(EEGs)와 근전도(EMGs)라 불리는 신경전도 검사와 척수 검사용 요추천자(허리 아래쪽에 주사함), 그리고 신경학적 검사 등이 있다. 일단 진단을 받으면 의사가 병증을 통제하기 위해 정확한 약과 복용량을 알아내도록 환자를 도울 것이다.

백혈구감소증(Neutropenia): 순환하는 혈액 속에 세균을 죽이는 백혈구(중성백혈구라고 함)가 부족한 증상으로, 활성기 루푸스, 바이러스 감염, 항암제 등에 의해 자주 발생한다. 백혈구 수가 부족하면 몸이 수많은 감염에 취약해지지만 이 병증은 극히 드문 경우에 해당한다.

안과증상(Ocular manifestations) (망막염, 시신경염, 공막염): 루푸스는 눈의 여러 부위에 염증을 일으켜 시각 손상을 초래하기도 한다. 눈 뒤쪽 혈관이 영향을 받으면 망막염이 발생하고, 눈을 뇌로 연결해 주는 신경이 영향을 받으면 시신경염이

발생한다. 눈 자체의 외부가 영향을 받으면 공막염이 발생하는데, 이것은 안구를 덮고 있는 하안 막에 염증이 생기는 것이다. 의사는 이 증상들에 대해 안과학적 조언을 받아 적절한 치료를 하게 된다.

퇴행성관절염(Osteoarthritis): 루푸스 환자에게서 흔히 나타나는 것이 퇴행성관절염이다. 정맥이 악화되고 뼈가 마찰하는 손가락에서 자주 나타나며, 물건을 잡고 타자를 치거나 악기를 연주할 때 통증이 생긴다. 하지만 목이나 척추, 무릎, 엉덩이 등에도 영향을 줄 수 있다. 의사는 엑스레이를 통해 이 증상을 진단하고 환자의 손에 주문제작한 플라스틱 부목을 대어 통증을 최소화하고 운동 범위를 늘려준다. 치료제는 없으며 스테로이드제를 복용해도 통증이 완화되지는 않지만, 뜨거운 물로 샤워하거나 목욕하면 다소 진정이 된다.

골다공증(Osteoporosis): 뼈가 약해지는 질환으로 여성의 폐경과 관련이 있는 경우가 많다. 고통스러운 골절이 생기며 등 위쪽이 굽는다. 불행히도 스테로이드를 장기간 고용량으로 복용하는 루푸스 환자들은 이 병에 걸릴 위험이 높다. 의사는 골밀도 검사와 가능하다면 전신 CT를 통해 환자를 관찰한다. 치료제에는 뼈를 튼튼하게 해 주는 칼슘제와 포사막스, 악토넬 같은 약제가 있다.

오버랩 신드롬(Overlap features): 때로는 루푸스가 다른 흔하지 않은 “유사한 교차질환”의 특징을 보이는 경우가 있는데, 이를테면 근육에 염증이 생기는 다발성 근염이나 피부를 팽팽하게 하는 피부경화증, 피부에 작고 붉은 점이 생기는 것부터 뇌졸중, 심장마비까지 일으킬 수 있는 혈관 염증인 혈관염 등이 있다. 의사는 환자의 증상과 혈액 검사를 기초로 이러한 특징을 결정하고 치료를 처방한다.

심낭염(Pericarditis): 심장 이상으로 심낭(심장의 주머니)에 염증이 생기며 앞쪽으로 몸을 구부리면 완화되기도 하는 흉통이 나타난다. 의사는 엑스레이, 심장초음파 또는 단순히 청진기로 진단을 내릴 수 있다. 때로는 심낭에 물(심막액이라고 함)이 차서 이를 제거하거나 스테로이드 치료를 받아야 하지만, 이 이상증세는 보통 장기 예 위험하지 않다.

광선과민증(Photosensitivity): 대부분의 사무실에서 발견되는 햇빛과 자외선에 갑자기 예민해지는 증상. 너무 심하면 피부가 불에 타는 것 같은 느낌이 들고 얼굴과 가슴에 홍반, 발진, 수포가 생기기도 한다. 불행히도 이것은 단순한 화상 이상인데, 피로나 발열 같은 루푸스 활성화 증상을 유발할 수 있기 때문이다. 이 증상을 피하기 위해서는 썬크림을 바르고 햇빛을 차단하는 옷을 입어야 하며, 햇빛에 노출되는 시간을 제한해야 한다. 광선과민증(민감성 발진이라고도 함)은 루푸스 환자에게 흔한 증상이며 여러 약제로 인해 악화될 수도 있다.

늑막염(Pleuritis): 늑막염의 주된 증상은 숨을 깊게 들이마실 때 흉부에 통증이 느껴지는 흉막염이 있는 것이다. 폐를 둘러싸는 얇은 막 주머니에 염증이 생기면서 발생하고, 루푸스 환자의 거의 절반이 이 증상을 겪는다. 수액이 폐에 차면 흉수가 찬 것이다. 의사는 가슴 엑스레이, 초음파, CT(컴퓨터 단층촬영) 등을 통하여 물이 찼는지 알아보고 항염증제나 항생제 등의 치료 과정을 결정한다.

다발성근염(Polymyositis): 만성적인 근육 염증 질환으로 근육이 약해지는 증상이지만, 스테로이드제, 면역억제제 등 이미 루푸스 환자가 처방받는 약으로 개선될 수 있다. 근육을 강화하고 동작 범위를 늘리기 위해서는 물리치료가 중요하다.

폐고혈압(Pulmonary hypertension): 이것은 폐동맥의 혈압이 높아지는 것이라고 생각하면 된다. 발병정도는 다양하며 호흡 곤란과 함께 생기는 경우가 가장 많다. 의사는 환자에게 폐 전문의와 상담하도록 권할 것이다.

레이노현상(Raynaud's phenomenon): 춥거나 스트레스를 받으면 손과 발이 붉은 색, 흰색, 푸른색으로 변하는 혈관수축 현상이다. 일반적으로 양말이나 장갑을 착용하여 따뜻하게 해 주면 도움이 되지만, 심한 경우에는 칼슘차단제와 니트로글리세린 연고로 치료를 받을 수 있다. 보통 증세가 약하지만 치료하지 않으면 괴저를 유발하는 발진이 생길 수 있는데, 특히 발가락과 손가락에 생긴다.

피부경화증(Scleroderma): 루푸스와 가장 가까운 병인 피부경화증은 피부가 점점 탄력을 잃고 딱딱해지는(경화증이라고 함) 자가면역질환이다. 피부가 두꺼워지고 몸

외부에 흉터가 생기는데 주로 상체와 허벅지에 생기며 변형이 생기기도 한다. 하지만 더 심한 경우에는 소장과 대장, 혈관의 조직이 딱딱해진다.

쇼그렌증후군(Sjogren's syndrome): 자가면역 장애로 안구건조증, 구강건조증, 관절염 등이 나타난다. 더 흔한 증상에는 눈이 ‘뻑뻑한’ 느낌이 들거나 눈물이 잘 나지 않고 질이 건조해지며 음식을 삼키는 데 어려움을 겪는 것 등이 있다. 이런 증상을 겪는다면 의사에게 알려야 한다. 불편감을 최소화하기 위해 이용할 수 있는 약들이 있다.

수전증(Tremors): 파킨슨병이나 루게릭병 같은 다른 자가면역질환과 자주 관계가 있지만, 손과 발의 떨림은 몇몇 루푸스 환자에게서도 나타난다. 신경전도 검사로 그 원인을 밝힐 수 있다. 무서운 증상일 수 있지만, 의사가 수전증을 없애거나 줄이기 위해 약을 처방해 줄 것이다.

혈소판감소증(Thrombocytopenia): 이 증상은 혈소판 수 감소를 의미한다. 보통은 실제 증상을 겪기 전에 혈액검사로 나타난다. 혈소판 수가 10,000 개도 안 될 정도로 심각해지면 갑자기 내부출혈이 생길 수도 있다. 이런 증세가 있는 대부분의 환자들은 약물 치료에 반응을 보인다.

혈관염(Vasculitis): 루푸스와 같은 면역 반응으로 인해 혈관벽에 염증이 생겨 혈관에 나타나는 염증을 말한다. 심장마비와 뇌졸중을 일으키는 혈전만큼이나 심각하지만, 대부분 루푸스 환자의 피부에 점상출혈이라 불리는 작고 붉은 점들이나 망상피반이라 불리는 그물 모양의 패턴, 자반이라 불리는 검푸른 부위가 생겨나면서 발견이 된다. 일단 발견이 되면 의사가 스테로이드제 같은 좀 더 강력한 루푸스 약제를 이용한 치료를 고려하게 된다. 혈관염은 피부를 얇게 하고 멍(피부 밑의 출혈)을 유발하기 때문에 의사가 새로운 멍이나 발진을 알아보는 것이 중요하다.

저는 영웅이란 자신을 내리누르는 장애물에도 불구하고 인내하고 견딜 수 있는 힘을 찾아내는 평범한 사람이라고 생각합니다.

-크리스토퍼 리브스

제3장 약품명과 검사목록 한 번에 보기

희망은 용기의 더 나은 모습이다.

- 오노레 드 발자크

사람들은 보통 증상이 생기는 이유를 알고 난 뒤 단순히 약을 먹고 나오면 된다고 생각한다. 그러나 대부분의 루푸스 환자의 경우 이것은 사실이 아니다.

사실 루푸스는 특별히 병에 맞게 고안된 치료제가 없는 병 중 하나이다. 루푸스 치료제로 쓰이는 모든 약제가 암, 부종, 장기이식 등 다른 병이나 의학적 증상의 치료제이다.

환자는 이 병과 약 부작용에 대처하는 법을 배워야 하고 생활방식을 바꿔야 한다. 치료제가 없는 병에 걸린 것을 받아들이는 것이 중요하지만, 약 부작용이 때로는 루푸스보다 더 안 좋을 수 있다. 많은 경우에 환자는 약 부작용을 막기 위해 또 다른 약을 먹어야 한다.

이 병은 내과 전문의들도 치료하기 힘들어하는 병이다. 한 번에 치료가 되는 약이 없기도 하지만 병이 너무 많은 증세를 보이기 때문이다.

눈송이가 각각 다른 것처럼 같은 증상을 겪는 루푸스 환자는 없다는 표현이 있다. 그 말은 사실이다.

증상이 비슷해도 각각의 환자들은 치료에 다르게 반응한다. A라는 환자는 플란퀴닐을 복용하고서 차도를 보이는 반면, B라는 환자는 거의 모든 약에 알레르기 반응을 보일 수도 있고, C라는 환자는 계속 나빠지기만 할 수도 있다. 류머티즘전문 의는 병의 활동성을 줄이기 위해 복합적인 약제를 혼합해서 사용해야 한다.

‘각테일’이라고 불리는 약의 배합을 들어본 적이 있을 것이다. 약 식이요법이나 처방전보다는 세련된 표현이고 이런 표현이 환자가 약을 삼키는 것을 더 쉽게 해 줄 수 있었으면 좋겠다. 환자가 겪는 루푸스 증상에 따라 약제는 다양하다. 일단 각테일 조제법을 처방받으면 질문을 해야 한다. 약을 어떻게, 언제 복용해야 하는지, 어떤 부작용이 일어날 수 있는지, 특정 약에 내성이 생기면 어떤 대체약을 사용할 수 있는지 이해해야 한다.

약을 복용하는 것만으로 환자의 생존이 보장되지는 않는다. 내면의 힘과 일상에 대한 새로운 접근이 필요하다. 이것은 환자가 대처해야 하는 가장 힘든 부분 중 하나인데, 특히 외모가 변하고 햇빛을 받을 수 있는 시간이 제한될 때 그렇다. 그리고 전에 마시던 진짜 각테일을 더 이상 먹을 수 없을 때 그렇다. 대부분의 환자는 알코올 섭취를 삼가야 한다.

이제 루푸스 진단을 받았으니, 의사가 어떤 의학적 각테일을 주문하는지 몇 가지 예를 들어 보겠다.

항우울제(Anti-depressants): 우울증 자체에 걸린 것이든, 단지 루푸스로 인해 그런 기분이 드는 것이든, 루푸스 환자는 우울하고 불안해하며 수면장애를 겪는다. 이런 증상에 도움이 되는 여러 약제가 있다. 그 중에는 플렉세틸, 시네관, 엘라빌, 파멜로 같은 삼환계 항우울제가 있는데, 이 약들은 우울증에만 도움이 되는 것이 아니라 근육을 이완시켜주기도 한다. 다른 약제에는 발륨, 클로노핀, 자낙스, 리브룸 같은 벤조디아제핀계 약제가 있지만 이런 약들은 중독될 가능성이 있다. 프로작, 졸로프트, 에פק서, 팍실처럼 세로토닌 재흡수 억제제는 한 가지만 사용하거나 삼환계 항우울제와 함께 사용하면 행복감을 더 느낄 수가 있어서 병을 치료하는 데 도움이 될 수 있다. 그러나 지시사항을 주의 깊게 따라야 한다. 많은 경우에 있어서 약을 복용한 뒤 술을 마시거나 운전을 해서는 안 되며 특정 약제와 함께 복용해서도 안 된다. 이러한 약들은 보통 취침 전에 복용한다. 궁금한 점이나 걱정되는 점은 의사에게 솔직히 문의하고 의사와 계속 소통해야 한다.

항히스타민제(Antihistamines): 루푸스 환자는 약이든, 애완동물이든, 음식이든, 식물이든 알레르기 반응을 일으키기 쉽다. 일부는 두드러기를 경험하기도 한다. 원래 알레르기 증상 완화를 위해 만들어진 약들이 두드러기를 없애는 데 도움이 될 수 있다. 이러한 약제에는 비강 스프레이, 울혈 완화제, 스테로이드제와 같은 비항히스타민제만이 아니라 알레그라, 싱쿨레어, 지르텍, 베나드릴 같은 항히스타민제가 있다. 루푸스 환자는 알레르기 주사를 맞지 않는 것이 좋다. 그리고 이러한 약들이 모두 졸음을 유발하는 것은 아니다.

항말라리아제(Antimalarial drugs): 제 2차 세계대전 중에 남태평양 지역에 사는 3백만 명의 미국인들이 항말라리아제를 지급받았다. 군의관들은 약이 항말라리아적 특성만 보인 것이 아니라, 항염증적 특성과 특정 자가면역 진행과정을 막는 효능 때문에 류머티즘이나 루푸스와 관련된 질환에도 도움이 된다는 것을 발견했다. 오늘날 하이드록시클로로퀸은 HCQ나 플라퀸일로 처방되며 많은 루푸스 환자들에게 쓰이는 대표적인 약제이다. 이것은 FDA가 SLE에 사용하도록 승인한 유일한 항말라리아제로서, 장기전이 증상이 없는 환자의 80퍼센트에서 약효를 보인다. 피로, 통증, 발진, 광선과민증에 도움이 될 뿐 아니라 쇼그렌 증후군을 개선하며, 혈소판을 억제하는 한편 콜레스테롤 수치를 낮춘다. 안타깝게도 일부 환자는 이 키니네 기반

의 약을 견디지 못하고 망막 이상증세를 겪기도 한다. 종종 루푸스 발진 치료제인 아랄렌과 피로 및 인지 장애 치료제인 퀴나크린 또는 아타브린 같은 다른 항말라리아제를 사용하는 경우도 있다. 의사는 환자의 시각 장애를 막기 위해 안과 전문의에게 적어도 한 번은 검사를 실시하도록 요청하며 발병 과정을 모니터하기 위해 정기적인 실험실 검사를 주문한다.

항전간제(Anti-seizure drugs): 루푸스는 간질을 동반할 수 있고 의사들은 그 가능성을 피하거나 최소화하기 위해 주기적으로 약을 처방한다. 그 중에는 뉴론틴과 가브리트릴이라는 항전간제가 있는데, 이 약들은 신경통과 두통, 수전증을 완화시켜 주기도 한다. 대부분의 환자들이 자기 전에 이 약을 먹는다.

인공눈물(Artificial tears): 쇼그렌 증후군과 마르고 뻑뻑한 눈 증상을 겪는 루푸스 환자들은 처방전 없이 살 수 있는 인공 눈물로 증상을 완화시키는데, 이러한 약에는 병에 담아 파는 알콘사의 티어스 내츄럴 포르테가 있다. 그러한 증상이 있는 경우엔 물을 많이 마셔야 하고, 콘택트렌즈와 연기가 자욱한 방은 피해야 하며, 또한 자극이 적은 화장품을 사용해야 한다. 마지막으로 스팀 샤워를 하고 건조한 눈을 위해 가습기를 틀어 보습 환경을 유지해주는 것이 좋다.

혈압강하제(Blood pressure medications): 루푸스 환자는 스테로이드제 복용으로 체중이 증가하기 때문에 보통 혈압이 오르는 원인이 되는 소금과 수분 섭취를 억제하는 경우가 많이 있다. 심장마비와 뇌졸중(과민증과 정신적 혼란 뿐 아니라)을 피하기 위해서 의사는 베나제프릴(로텐신 등) 같은 혈압강하제를 종종 처방하는데, 이 약은 안지오텐신변환효소(ACE) 억제제이다. 다른 고혈압 약으로는 인데랄, 아타칸드, 아바프로 같은 베타 아드레날린 차단제가 있다. 이 약들은 대개 자기 전에 복용하는데, 졸음과 어지럼증을 유발할 수 있기 때문이다. 의사는 개선 여부를 알아보기 위해 환자가 매일 혈압을 기록하도록 요청할 수 있고, 환자는 가능하면 많이 걷고 소식하며 무염식으로 조리해야 한다.

칼슘길항제(Calcium channel blocker): 칼슘길항제('calcium antagonist'라고도 불림)는 협심증(심장병과 유사하거나 심장병으로 발전하는 가슴 통증)과 고혈압 및 다

른 심장 이상증을 치료하는 데 사용되는 경우가 있는데, 그 이유는 이 약이 심박수를 느리게 해 주고 혈관을 이완시켜 주기 때문이다. 상대적으로 신약인 이 약은 칼슘이 심근세포로 통과하여 들어가지 못하게 막지만 혈류 속으로 들어가는 것을 막지는 않는다. 따라서 칼슘이 혈류로 들어가는 것을 막지 않기 때문에 뼈를 튼튼하게 하는 데 도움이 된다. 많은 제품이 시중에 나와 있는데 그 중에는 프로카디아, 아달라트, 카디젼, 딜라코, 칼란, 베렐란, 이습틴, 카딘, 노바스크, 플렌딜, 다이나씨크 등이 있다. 대부분의 약처럼 도움이 되지만 많은 부작용이 있고, 그 중에는 멍, 설사, 메스꺼움, 어지럼증, 신장 및 간 문제 등이 있다. 이러한 약을 처방받으면 의사가 주의 깊게 관찰하게 된다.

부신피질호르몬제(Corticosteroids): 1950년에 소개된 이후로 스테로이드라고 보통 불리는 이 항염증제는 루푸스의 구세주가 되었다. 비스테로이드성 약이 듣지 않을 때 환자는 다양한 부신피질호르몬제를 처방받는데 예를 들면 프레드니손이나 메드롤 등이 있다. 활성기와 루푸스 발진, 관절염의 진행을 빠르게 중지시키긴 하지만 스테로이드제는 양날의 검이나 마찬가지로이다. 환자에게 잘 듣기는 하지만 장기적으로 고용량 복용할 경우에는 신진대사가 느려질 수 있으며 특이한 부위에 살이 찌고 머리카락이 빠지거나(혹은 특이한 부위에 자라거나) 뼈가 약해지고 백내장, 녹내장, 궤양, 부종, 기분 변화 등이 생길 수 있다. 이렇게 강력한 약이기 때문에 갑자기 복용을 멈춰서도 안 되며 의사의 감독 하에 약을 줄여야 한다. 골다공증과 기타 뼈가 얇아지는 증상이 생길 수 있으므로, 이를 피하기 위해 골밀도 검사를 지속적으로 관찰한다. 따라서 스테로이드 외에도 환자는 뼈를 튼튼하게 해 주는 악토넬이나 포사맥스 같은 골흡수억제제와 비타민 D가 들어 있는 칼슘 보충제를 처방받을 수도 있다. 스테로이드제는 구강으로 복용하는 프레드니손, 메틸프레드니솔론, 메드롤, 텍사메타손, 데카드론과 정맥으로 주사하는 케날로그, 데포메드롤 등이 있다. 약간씩 차이는 있지만 모든 스테로이드제가 근본적으로 부작용을 나타내는 특성이 있다. 부작용은 대개 효능, 복용량, 복용기간에 따라 결정된다.

프라스테론(Dehydroepiandrosterone, DHEA): 남성 호르몬제로서, 과학자들은 이 약을 일부 루푸스 환자들이 복용할 경우 기력이 솟아날 뿐 아니라 골다공증, 인지장애에 도움이 된다는 것을 발견했다. 그러나 의사의 동의 없이 복용해서는 안 된다.

다. 몸에 심각한 해를 끼치는 부작용이 생길 수 있기 때문이다. DHEA는 FDA가 모니터링하거나 승인하지 않은 약이라는 점도 알아두는 것이 중요하다.

이뇨제(Diuretics): 스테로이드에 의존하는 루푸스 환자를 괴롭히는 부종으로 인해 체액이 쌓인 경우 소변을 통해 제거하는 데 사용되는 처방약이다. 흔히 쓰이는 이뇨제로는 라식스가 있으며 보통 케이두르와 같은 나트륨 보충제와 함께 처방된다.

면역억제제(Immunosuppressives): 스테로이드스파링제제라고도 불리는 이 약을 복용하면 과도한 면역 체계를 진정시키는 동안 스테로이드 복용량을 줄일 수 있다. 현저한 관절 통증, 피로, 인지 장애를 완화시키기도 한다. 항암제이지만 암 치료에 전형적으로 사용되는 약은 아니다. 루푸스 환자는 류머티즘성관절염 치료제인 메토티렉세이트나 레플루노마이드(아라바 등), 아자치오프린(이뮤란 등) 등을 자주 처방 받는다. 그보다 덜 사용되는 약으로는 레티노이드(아큐테인과 소리아틴 등), 항나병제(탈리도마이드, 램프렌, 답손 등), 국부성 이뮤노필리스(엘리텔 연고, 프로토피 연고 등)가 있으며, 쇼그렌 증후군과 루푸스를 동시에 앓고 있는 환자들에게는 살젠, 에보작 등이 처방된다. DHEA 외에도 다른 호르몬제가 사용되는데, 예를 들면 혈소판수 저하 치료제인 다나졸이나 루푸스 증상이 약한 환자의 프로락틴 호르몬 수치를 낮춰 주는 브로모크립틴 등이 있다. 레이노 현상 역시 이 범주에 속하는 약제의 도움을 받을 수 있는데, 여기에는 니페디핀이나 니트로글리세린 연고 같은 칼슘길항제가 있다. 장기까지 루푸스가 전이된 심각한 환자의 경우에는 의사들이 사이토산, 류케란, 질소머스타드 등을 이용하는데, 이 약들은 이 범주에서 가장 독성이 강하다. 그래서 각각 불임이나 감염의 위험이 있거나 백혈병, 림프종 같은 암 발병 위험이 있다. 면역억제제를 복용하기 전에는 반드시 부작용과 처방받는 이유를 이해해야 한다. 의료 일지를 작성하고 새로운 증세가 나타나면 의사에게 연락을 해야 한다. 다음 예약 때까지 기다리면 안 된다. 의사가 복용량을 줄여주거나 메스꺼움, 설사 등의 증상을 피하기 위해 약을 추가해줄 것이다. 최근 몇 년 동안, 마이코페노레이트 모페틸(셀셉트)이 개발되었는데, 사이토산 같은 약과 비교했을 때 독성으로 인한 부작용이 적어서 장기를 손상시킬 정도로 상대적으로 심각한 환자의 대체 치료제로 각광을 받아 왔다. 그러나 셀셉트도 감염이나 혈구 계수 이상증세 및 메스꺼움이라는 위험이 있다. 리툽시맙이라는 새로운 약제도 현재 사용되고 있는데 루

푸스 치료에서 빠른 성공을 거두고 있다. 이 약은 신체에 루푸스 공격이 있는 곳과 관련된 백혈구인 B림프구의 항체가 있는 곳을 나타내 주는 항체표지이다. 사람들은 이 약이 과민 반응하는 B림프구를 멈추어 루푸스 진행을 막을 수 있기를 바라고 있다. 초기 보고서들에서는 심각한 감염 부작용이 없다는 장점을 들며 사용을 장려하고 있다.

비스테로이드성 항염증제(Non-steroidal anti-inflammatory drugs): 이 약은 NSAIDs로 알려져 있으며, 이 중에는 미국 식품의약품안전청이 루푸스에 특정하여 인정한 약은 없지만, 약 75퍼센트의 환자들이 두통, 근육통, 관절통, 발열, 늑막 또는 심막 등의 증세를 완화시키기 위해 이 약을 사용하고 있다. 심지어 부어오른 분비선의 크기를 줄이는 데에도 쓰인다. 이 약제에는 처방약인 펠딘, 모빅, 로딘, 토라돌, 렐라펜, 메클로멘, 폰스텔 외에도 처방전 없이 살 수 있는 아스피린이나 이부프로펜, 나프록센 등이 아드빌이나 알레브 등의 상표명으로 나와 있다. 의사들은 다른 약을 처방하기 전에 환자가 처방전 없이 살 수 있는 약을 복용하고 있는지 알 필요가 있다.

진통제(Pain medications): 진통제는 아스피린부터 모르핀까지 범주가 다양하지만 가장 흔히 사용하는 것이 비코딘이다. 대부분 마약제이기 때문에 의사가 주의 깊게 환자를 관찰하게 되지만, 수술 후나 골절, 중증의 관절통 등에 필요한 경우도 있다. 통증을 다스리는 데 어려움이 있다면 혹시 처방받을 수 있는지 의사와 상담하면 증상이 호전되는 데에 집중할 수 있다. 일부 통증의 경우에는 의사가 환자의 관절에 주사를 놓을 수도 있고 아픈 관절 부위 위쪽으로 12시간 동안 붙일 수 있는 리도케인 패치를 붙이도록 권할 수도 있다.

타액 분비 보충제 또는 자극제(salivary substitutes or stimulants): 목구멍이 건조하고(구강건조증이라 함) 쇼그렌 증후군이나 루푸스 유발성 활막염(성대염증) 때문에 목이 쉬게 되면 스테로이드 에어로졸 스프레이부터 닭 육수까지 다양한 도움을 받을 수 있다. 구강건조증을 완화시키는 다른 방법으로는 인후통에 좋은 가글제를 사용하거나, 사탕, 기침약을 먹거나, 레몬 슬라이스를 띄운 물을 마시거나, 방 안에 가습기를 틀어놓는 방법이 있다. 험비드라는 약이 폐와 목에 수분을 첨가해줄 수

있는 한편, 필로카핀은 눈물 생성을 늘리고 타액분비를 촉진한다.

타크로리무스 연고: 이 약은 면역을 억제하는 약(프로그랩과 프로토픽과 마찬가지로)이며 원래는 장기이식 후 거부반응을 완화시키기 위해 만들어졌다. 하지만 다른 면역억제제와 마찬가지로 다른 용도를 가지고 있다. 연고로 쓰면 아토피, 건선, 원판상 루푸스 같은 피부병으로 인한 통증과 가려움증을 완화시켜준다. 대부분의 경우에 1주일 동안 하루 두 번씩 바른다.

주의: 환자의 치료계획에 들어 있는 많은 약들이 알코올 칵테일과 마찬가지로의 경고를 전달한다. 즉, 음용한 상태에서 운전하지 말라는 것이다. 또한 아프거나 자동차 사고 등을 당할 경우를 대비해서 기억력에 의존해서는 안 된다. 항상 의료기록이나 진료이력을 가지고 다녀야 하루에 수십 명의 환자를 보는 응급의나 담당의에게 도움이 될 수 있다. 또한 환자 자신만이 아니라 의사와 약사를 위해, 환자가 현재 복용하는 약 목록과 알레르기를 일으키는 음식 목록(조개나 설탕 등) 역시 가지고 있어야 한다.

강인하고 긍정적인 태도는 그 어떤 특효약보다 더 많은 기적을 만들어낸다.

-패트리샤 닐

<검사>

환자라면 당연히 몇 가지 검사를 해야 한다는 건 알고 있을 것이다.

하지만 매달 너무 많은 검사를 해서 잘 모를 수도 있다.

여기 루푸스 환자는 어떤 검사를 하게 되고 왜 그것이 필요며 의사들은 검사를 통해 무엇을 알고자 하는 것인지 살짝 엿볼 수 있는 커닝페이퍼를 실었다.

조직검사(Biopsies): 조직검사는 의학적 실험을 위해 살아있는 조직을 떼어내는 것이다. 몸에 주사를 맞는 것만큼 간단할 수도 있고, 큰 조직을 떼어내는 외과적 수술을 위해 병원에 가야 할 수도 있다. 검사 과정에서 통증이 생기지만, 질병이나 증상을 진단하는 데 있어서 굉장히 중요하며 암처럼 두려운 발명원인을 배제할 수도 있다. 예약 전에 의사에게 매우 상세히 설명해 달라고 해야 병원에서 검사를 받다가 깜짝 놀라는 불쾌함을 느끼지 않을 수 있다.

혈액검사(Blood tests): 의사가 신체 상태를 검사하고 개인 면담을 실시한 후에는 혈액의 화학적 분석과 다양한 자가항체 검사를 포함하여 혈구산정 및 형태검사(CBC)를 소변 검사와 함께 받도록 할 수 있다. 이것은 환자와 환자의 상태에 대해 중요한 정보를 제공하고, 루푸스 환자와 첫 진료를 할 경우에 매우 중요하다. 이 검사들을 앞으로의 검사와 비교하여 발병 양상이나 새로운 증상을 확인하기 때문이다.

CBC는 백혈구, 적혈구, 헤모글로빈, 헤마토크리트(부종 확인용), 혈소판의 수와 형태를 확인하는 검사이다. 세 가지 세포주(백혈구, 적혈구, 혈소판) 모두 루푸스로 인해 영향을 받을 수 있다. 게다가 의사는 질병의 치료를 위해 이용되는 약물로 인해 환자가 부작용을 겪지 않도록 하기 위해 이러한 수치를 관찰할 필요가 있다. 화학 검사로는 전해질 불균형과 혈당 증가(스테로이드 요법으로 생길 수 있는 부작용), 간이나 신장 이상 등을 확인할 수 있다. ANA(항핵항체), 항이중나선DNA항체, 항SSA항체, SSB항체, 항RNP항체, 항SM항체 등의 자가항체를 보체 수치와 함께 살펴봄으로써 내과 전문의는 확실한 진단을 내릴 수 있다. 항이중나선DNA와 C3, C4 보체 수치를 알면 루푸스 질병의 활동이 악화되거나 치료에 반응하는지 여부를 의사가 결정하는 데 도움이 되기 때문이다.

피를 뽑는 일이 유쾌하지만은 않겠지만 이것은 반드시 필요한 일이다. 바늘을 보고 두려울 때에는 벽 혹은 차트의 그림에 집중하면 금세 두려움이 사라질 것이다. 소아과용 소형 주사기나 나비주사침을 사용해 달라고 요청할 수도 있는데, 둘 다 통증이 덜할 수 있다. 주사를 맞은 자리에 덮은 솜뭉치에 붙일 반창고로는 종이 반창고를 달라고 해야 하는데, 루푸스 환자의 피부는 접착식 반창고에 예민하기 때문이다. 의사는 다음 예약 때 검사 결과에 대해 환자와 이야기한다. 환자는 항상 스스로 기록해 두기 위해 검사결과 사본을 요청해야 한다.

골밀도스캔(Bone densitometry scan): 스테로이드 처방을 받으면 골밀도를 주의 깊게 살펴보기 위해 이 검사를 주기적으로 받아야 한다. 관절염으로 인한 통증이 있을 때도 검사를 받아야 할 수 있다. 이 검사로 골량 감소, 골다공증 및 엉덩이와 무릎 이상을 감지할 수 있다. 통증은 없는 검사다. 환자는 검사를 받는 동안 그냥 누워 있으면 된다. 검사를 받은 날 식사도 할 수 있고 약도 먹을 수 있지만 검사 받기 24시간 전에는 칼슘 보충제를 먹으면 안 된다.

뼈 스캔(Bone scan): 이 검사는 병원에서 받으며 핵의학과에서 진행된다. 동위원소 주사를 맞으러 내원해야 하고 3시간 뒤에 퇴원한다. 그 시간 동안 환자는 뼈에 섭취되지 않은 동위원소를 신장에서 제거하기 위해 물을 여러 잔 마신다. 다음으로 방광을 비우면 촬영기사가 기다란 스캐닝 테이블에 환자를 눕도록 하는데, 이 테이블은 폐쇄 튜브에 들어가지 않는 것을 제외하면 MRI 테이블과 비슷하게 보인다. 검사에는 약 한 시간이 걸리며 뼈에 종양이 생기거나 부서진 곳이 있는지, 관절염이나 다른 증상이 있는지 감지한다. 엑스레이보다 훨씬 믿을 만하고 완전한 검사이다. 같은 과정이 폐와 뇌, 신장 및 다른 장기에 사용된다.

컴퓨터 단층 사진(Computerized axial tomography, CAT): 엑스레이와 비슷하지만 훨씬 높은 수준의 검사이다. 의료기관의 방사선과에서 받는 CAT 스캔에서는 몸 내부의 3차원 컴퓨터 모델을 형성하기 위해 몸의 내부와 외부를 스캔한다. 의사가 이 검사의 오더를 내리는 이유는 이 검사를 통해 전통적인 엑스레이에서는 그림자처럼 보이는 것의 뒷부분을 볼 수 있기 때문이다. 통증은 전혀 없으며 빠르고 쉬운 검사다.

근전도 검사(Electromyograms, EMG)와 신경전도 검사(Nerve Conduction test, NCS): 전기를 사용하는 이 검사들은 신경전도속도 검사와 함께 수행되는데, 수근관 증후군에서 근육 장애까지 루푸스 환자가 겪을 수 있는 다양한 말초신경 이상을 확인하기 위해서이다. 팔이나 발에 감각이 없거나 저린 느낌이 든다면 의사가 이 검사를 받도록 할 것이고, 검사를 받을 때 통증을 느끼거나 적어도 불편감이 수반되는데, 신경과 의사가 환자를 모니터에 연결해 두고 환자의 팔, 다리, 목, 등 부위의 여러 근육에 작은 침들을 꽂기 때문이다. NCS는 통증이 덜하고 피부에 전극을 꽂아 모니터에 잡히는 전기 자극을 보내 근육과 신경 손상을 평가한다. 검사를 준비하기 위해서는 병원에 도착하기 전에 약한 비누로 피부를 문질러야 하고, 로션이나 오일, 목욕 파우더를 바르지 말아야 한다. 집까지 운전해 가도 된다는 말을 들어도 다른 루푸스 환자들보다 특별히 더 피곤하고 아픈 환자도 있으니 집으로 가는 교통편을 따로 준비해 두는 것이 좋다.

심전도 검사(Electrocardiogram, EKG): 이 무통검사를 통해 의사는 환자의 심장 건강에 대해 많은 단서를 얻게 되는데, 심박수와 심박수 리듬, 심실 크기 등을 알 수 있다. 가슴 통증이나 두근거림, 불규칙한 심장 박동 등을 경험한다고 의사에게 얘기하면 의사가 이 검사를 받도록 오더를 내릴 것이다.

뇌전도 검사(Electroencephalogram, EEG): 중추신경계에 실시하는 전기 검사로 뇌 지도를 만들고 간질이 일어나는 부위와 그 이유를 의사가 알아볼 수 있게 해 준다. 환자가 루푸스 정신병이나 루푸스 뇌염(뇌에 생기는 염증)이라고 불리는 중추신경계 루푸스를 앓고 있는지를 결정해 준다.

자기공명영상법(Magnetic resonance imaging, MRI): 이 검사를 받으려면 튜브 속에 놓인 긴 테이블에 누워야 하기 때문에 조금 긴장될 수 있지만, 이것은 의사에게 가장 좋은 정보를 줄 수 있는 검사이다. 환자는 밀실 공포증이 있다면 의사에게 알려야 한다. 혹시나 생길지도 모를 밀실 공포증을 줄이기 위해 이제는 많은 병원에서 대형 튜브를 갖추고 있다. 관절 손상부터 뇌병변, 암에 이르는 모든 질병에 대해 매우 정확한 영상을 보여주기 때문에 엑스레이보다 낫다. 새로 루푸스 진단을 받은 환자는 MRI 촬영을 한 뒤 앞으로의 검사와 비교해 볼 수 있다. 기계가 대형

자석을 이용하기 때문에 보석류는 집에 두고 와야 한다. 하지만 발을 따뜻하게 유지하기 위해서 양말을 가져오는 것이 좋은데, 특히 레이노 현상이 있다면 그렇다. 심박 조율기나 이식받은 펌프, 금속 부품을 달고 있거나 임신한 환자는 이 사실을 의사에게 알려야 하며, 이 증상들이 있으면 MRI 검사를 받지 못할 수 있다.

초음파(Ultrasound): 다양한 루푸스 증상을 진단할 때 가장 단순하게 시각화하는 과정으로 장기가 튕겨내는 음파로 작동한다. 소노그래프라고도 하는 무통 검사로 환자가 테이블에 누우면 촬영기사가 젤리 같은 물질을 몸의 여기저기에 바르고 기계에 달린 작은 마이크를 움직이면서 소리를 잡아내고 기록한다. 그 뒤 초음파 기사는 화면 영상을 정지 사진으로 찍고 사진과 기록을 의사에게 전달한다. 초음파는 상호 작용이 거의 없는 몇 안 되는 검사 중 하나이다. 다시 말해서 사실상 환자는 옆에 놓인 화면에 뜬 움직임만 보게 되는 것이다.

소변검사/배양(Urine tests/cultures): 요검사는 환자의 소변을 실험실에서 검사하는 것이다. 감염이나 신장 질환을 나타내는 혈구와 세균을 확인하기 위해서 기술자가 소변을 검사한다. 보증을 받은 경우 세균으로부터 감염이 생기지 않는지 알아보기 위해 배양 오더를 내릴 수도 있다. 소변 검사는 환자가 매달 겪는 의식이다.

엑스레이(X-rays): 의료계에서 가장 많이 쓰이는 엑스선은 1895년 빌헬름 뢰트겐이 발견하였고 뢰트겐은 그 발견으로 노벨 물리학상을 받았다. 검사 과정은 빠르고 쉬우며 대개는 환자가 면으로 된 ‘가운’을 입고 촬영하는 동안 기계 앞에 서 있어야 (혹은 누워 있어야) 한다. 그러면 기사가 벽 뒤로 가고, 가슴사진을 찍는 환자에게는 숨을 참으라고 하며, 그 동안 기계가 뼈의 외형을 촬영하면서 혹시 있을지도 모를 이상증세를 나타내는 그림자를 보여준다. 더 많은 정보가 필요할 경우에는 CAT 스캔이나 MRI를 찍어볼 수도 있다. 엑스레이를 찍기 전에는 임신 여부를 반드시 의사에게 알려야 한다.

새벽이 올 때를 알지 못해도 / 나는 모든 문을 열어 보네.

- 에밀리 디킨슨

제4장 아는 것이 힘이다

루푸스에 대해서 더 많이 알수록 의사가 당신을 돕는 데 더 많은 도움을 줄 수 있다.

그러면 어디서부터 시작할까?

공공도서관, 서점, 진료실, 인터넷, 그리고 루푸스 인터내셔널 등을 이용하면 된다.

다음에 나오는 책들은 루푸스 인터내셔널 홈페이지(www.lupusinternational.com)를 방문하거나 888-532-2322로 전화하면 모두 이용할 수 있다.

<참고문헌>

‘쇼그렌 증후군에 관한 새로운 안내서’ (*The New Sjogren's Syndrome Handbook*) (Steven Carsons, M.D., Elaine K. Harris 공저)

‘완전한 휴식’ (*Total Relaxation*) (John R. Harvey, Ph.D. 지음, 단계별 긴장 완화 테크닉이 담긴 CD가 함께 제공된다)

‘루푸스 Q&A: 환자가 알아야 할 모든 것’ (*Lupus Q&A: Everything You Need to Know*) (Robert G. Lahita., M.D., Ph.D., Robert H. Phillips, Ph.D. 공저, 이 신간에는 루푸스와 관련 질병, 치료제 및 자가면역질환이 있을 경우 합병증을 다스리며 사는 법에 대해 풍부한 정보가 들어 있다.)

‘여성과 자가면역질환: 몸이 자신을 배신하는 불가사의한 방법’ (*Women and Autoimmune Disease: The Mysterious Ways Your Body Betrays Itself*) (Robert G. Lahita., M.D., Ph.D., Ina Yalof 공저, 세계적으로 권위 있는 면역학자, 류머티즘전문의, 루푸스 전문가인 라히타 박사는 20년 이상 선임 연구원과 배려심 있는 내과 전문의 경험으로부터 얻은 따뜻함, 연민, 특출한 의학적 전문성을 이 책에 함께 담았다.)

‘퇴행성관절염에 관한 모든 것: 관절염 환자와 가족을 위한 완벽한 정보’ (*All About Osteoarthritis: The Definitive Resource for Arthritis Patients and*

Their Families) (Nancy E. Lane, M.D, Daniel J. Wallace, M.D. 공저, 퇴행성관절염에 관한 가장 최근의 정보를 종합적으로 제공한다.)

‘루푸스 대처법: 전신성홍반성낭창으로 인한 어려움을 줄이는 실질적인 지침서’ (*Coping with Lupus: A Practical Guide to Alleviating the Challenges of Systemic Lupus Erythematosus*) (Robert H. Phillips, Ph.D. 지음, 루푸스라는 자면역질환의 절망적인 증상들에 대처하는 창의적인 방법을 알려준다.)

‘혼돈 너머: 만성 질환을 앓는 아내의 곁을 지키는 한 남자의 여정’ (*Beyond Chaos: One Man's Journey Alongside His Chronically Ill Wife*) (Greg Piburn 지음. 만성 질환으로 인한 감정적, 정신적, 신체적 어려움을 이겨내는 데 함께 하는 내용을 담고 있다.)

‘쇼그렌 증후군을 이겨내기 위한 지침서’ (*The Sjogren's Syndrome Survival Guide*) (Teri P. Rumpf, Ph.D., Katherine Morland Hammit 공저, 쇼그렌 증후군에 대처하는 데 좋은 실질적 조언과 자립 방법을 제공한다.)

‘장애인용 워크북: 장애인 등록 신청자용’ (*Disability Workbook: For Social Security Applicants*) (Douglas M. Smith 지음, 장애인 등록 혜택을 받기 위해 장애를 입증하는 방법을 알려준다.)

‘섬유근육통에 관한 모든 것: 환자와 가족을 위한 안내서’ (*All About Fibromyalgia: A Guide for Patients and Their Families*) (Daniel J. Wallace, M.D., Janice Brock Wallace 공저, 운동에서 약제까지 종합적으로 알려준다.)

‘루푸스 이야기: 환자와 가족을 위한 안내서’ (*The Lupus Book: A Guide for Patients and Their Families*) (Daniel J. Wallace, M.D. 지음, 루푸스 환자와 가족, 친구들이 이해하기 쉽게 쓴 훌륭한 책으로, 여러 해 동안 가장 널리 읽힌 책이다.)

<루푸스 인터내셔널이란>

루푸스 인터내셔널은 1983년 설립된 비영리단체이다. 단체규약에 나오는 루푸스 인터내셔널의 사명은 환자 교육, 모든 형태의 루푸스에 대한 도덕적 지원과 이해 장려, 루푸스에 대한 대중 교육 및 루푸스 관련 지식 교류 도모, 루푸스 환자에 대한 진단, 간호, 서비스, 치료 등의 기준 개선을 위한 보건 전문가들과의 협력, 루푸스 환자, 가족, 친구, 동료를 대표하는 기본 대변인 역할, 루푸스 환자 및 가족을 위한 주 및 지방 단체 설립 장려, 그러한 기관과의 협력 및 기관에 대한 지원, 루푸스 환자의 건강 및 복지를 돕고 개선하는 서비스 제공, 원인 규명 연구 장려 및 치료, 진단, 간호, 루푸스 및 원관상 루푸스 예방 방법 개선이다.

루푸스 인터내셔널은 무료전화 (888) 532-2322로 전화하거나 홈페이지 (www.lupusinternational.com)를 방문하여 연락을 취할 수 있다. 우리 단체는 루푸스 연구의 최신 소식, 루푸스 환자로 사는 법에 관한 기사, 가까운 지원팀의 위치, 회원 정보 등의 도움을 즉시 제공한다. 온라인 채팅 방에서는 다른 사람들과 이야기할 수 있으며, 질의응답 형식으로 ‘의사에게 물어보세요’ 코너를 이용하여 루푸스 인터내셔널 소속 의료팀 회원에게 연락을 취할 수도 있다.

회원으로 가입하면 루푸스 연구에 관한 최신 소식 정보를 담은 분기별 잡지인 ‘루푸스라인’을 받아볼 수 있는데, 이 잡지는 일상생활에 관한 유익한 기사를 제공한다. 차를 탈 때도 가지고 다닐 수 있고 대기실에서 읽을 수도 있으며 병을 이해하기 힘들어하는 가족과 친구들에게 권할 수도 있는 좋은 잡지이다.

관련 도서와 팸플릿, 루푸스 인터내셔널의 활동적인 웹사이트를 활용하면 환자로서 배움을 시작하는 데 도움이 된다. 새로운 증상에 대해 걱정되거나 특정 진단을 더 잘 이해하고 싶을 때에는 홈 라이브러리에 접속하면 된다. 피해자가 아니라 팀 리더가 된 것 같은 기분이 들 것이다.

마치며

나는 저널리스트로 일하는 동안 수많은 유명 인사들의 집을 종종 방문하여 인터뷰하는 기쁨을 누렸다. 그 중에는 운동선수인 샤킬 오닐과 마이크 피아자도 있었고, 코미디언인 필리스 딜러와 도리스 로버츠, 고 로드니 데인저필드도 있었다. 헐리웃의 상징인 프랭키 아발론과 커스틴 던스트 같은 청춘 스타도 있었다. 게다가 세계적인 패션 디자이너인 도나 카란, 타미 힐피거, BCBG의 맥스 아즈리아, 발렌티노, 고 빌 블라스도 있었다.

그 중 누구에게서도 이 책 속 인물들이 가진 정신을 발견할 수는 없었다.

지난 한 해 동안 나에게 마음과 집을 열고 보여 준 루푸스 환자들은 이 불치병에 걸린 수많은 사람들, 즉 빈곤층과 중산층, 흑인, 백인, 히스패닉, 아시아인, 침대에서 노인에 이르는 이들의 참모습을 보여준다. 이 병은 주로 여성들이 걸리지만 환자 중에는 남성들도 있었다. 환자들 중에는 나이가 들기 전에 죽는 사람도 있을 것이고 상대적으로 안정된 삶을 사는 사람도 있을 것이며 (숙련된 의사와 살고자 하는 강한 의지 때문에) 차도를 보이는 사람도 있을 것이다.

이들의 이야기는 너무나 감동적이어서 나는 내가 도울 수 있기를, 더 나은 약들이 있는 더 나은 날들이 오기를, 더 나은 의료 계획과 더 배려심 많은 의사들이 나오기를 바라면서 종종 밤에 잠을 이루지 못했다.

그러나 환자들은 모두 병을 받아들이는 법을 배우게 되었고 자신보다 불행한 사람들을 돕고 하루하루를 소중히 살아가면서 믿음에 충실한 삶을 사는 것에 대해 많은 이야기들을 했다.

가장 낙관적인 사람은 이 책이 출판되기 전에 루푸스로 인한 동맥류로 사망한 팀 페어홀름이다. 우리는 UCLA 병원에서 같은 류머티즘전문의로부터 진료를 받았을 뿐 아니라, 나는 그와 함께 작업을 하며 그의 친구가 되는 영광도 누렸다. 우리는 바로 환자 대기실에서 유대감을 맺었고 병에 대해 가벼운 이야기들을 나눌 수 있었다. 우리의 주치의인 류머티즘전문의 제니퍼 그로스먼 박사님은 우리가 눈물이 아니라 웃음으로 대기실에 있는 환자들의 기운을 북돋아준다는 얘기를 직원들이 한다고 전해 주었는데, 이것은 모두 팀 덕분이다. 팀은 나와 다른 많은 이들에게 이런 종류의 어려움을 마주했을 때 어떻게 하면 유머와 위엄을 잃지 않고 움츠러들지 않은 삶을 살 수 있는지 보여주었다.

나는 다른 사람들에게서 정말 많은 것을 배우게 된다.

어떤 일이 다가와도 받아들여야 한다. 중요한 것은 단 하나, 최선을 다해 그것을 맞이하는 것이다.

- 엘레노어 루즈벨트