

## 롱큐티(Long QT)는 큐티(cutie)하지 않아

하트 리듬 희망 우수상

정 하 영

Long QT 증후군. 또는 긴Qt증후군.

이름조차 처음 듣는 사람이 대부분인 희귀질병. 그것이 내 병명이었다. 처음 들었을 땐 병명이라 하기엔 조금은 귀여운(cutie)이름이라는 생각이 아주 잠시 스쳤다. 하지만 모든 질병이 그러하듯, 이 병 역시 귀여운 구석은 조금도 없었다. 이것이 내 안에서 처음으로 그 존재감을 드러낸 것은 지금으로부터 7년 전, 2013년 5월의 어느 밤이었다.

꿈속에서의 나는 달리고 또 달린다. 나는 누군가에게 쫓기고 있다. 달음박질 때문일까, 아니면 쫓기는 두려움 때문일까. 심장은 터질듯이 뛰고 있다. 아니, 요동치고 있다. 심장이 피를 내뿜는, 쉬익—하는 소리가 귀에 들리는 것 같다. 방금 막 뿜어진 뜨거운 피가 머리에 물리고, 점점 숨이 가빠온다. 더 이상 숨을 들이마실 수도, 내뿜을 수도 없어 나는 그저 꼭, 꼭 소리만 내고 있다. 마침내 나를 쫓던 사람의 손이 나의 어깨에 닿는 순간. 나의 심장은 더 격렬하게 요동을 치고 마침내 숨이 멎는다. 뻘—

“세영아, 세영아! 어머, 애가 왜 이러는 거야? 눈 좀 떠봐! 정신 차려!” 다급한 목소리에 숨바꼭질은 끝이 나고, 나는 현실로 돌아온다. 아직도 머리가 뜨겁고 귀에는 뻘—하는 소리가 맴돈다. 눈을 뜨고 내 주변을 둘러싼 사람들을 보는데, 저들이 누구인지 도통 모르겠다. 여기가 어디지? 심장은 진짜로 금방 달리기라도 한 것 마냥 빠르게 쿵쿵, 뛰고 있다. 몸을 반쯤 일으키고 멍—하게 앉아있는데 옆에 서있던 사람 중 하나가 불안한 눈빛으로 나에게 말을 건넨다. “세영아. 너 괜찮은 거야?”

아, 이제야 이 사람들이 누구인지 인지가 된다. 나는 군인이다. 지금은 유격 훈련 기간이라 야외에 텐트를 치고 숙영 중이다. 이 사람들은 내 선배, 그리고 동기들이다. 선배 하나가 내 등을 도닥인다. “너 무서운 꿈 꿔구나? 마저 더 자. 아직 새벽 3시 반 밖에 안됐어. 푹 자.” 다들 자기 침낭으로 돌아가고 나도 다시 눈을 붙인다. 마음이 불안하다. 방금 마치 죽을 것만 같다



# 제1회 11·11 하트 리듬의 날 부정맥 희망 수기 공모전

고 느꼈던 건 너무 과장된 생각일까? 아니면.. 내가 혹시 수면무호흡증인가? 하는 등의 생각을 하다가 이내 다시 잠이 들었다. (동기가 나중에 전해준 말로는, 그 당시 내가 꼭꼭 숨넘어가는 소리를 냈고, 그 소리에 모두가 깨서 나를 봤는데 내가 몹시 괴로워하는 모습으로 발버둥을 치고 숨을 못 쉬고 있었던란다.) 다시 잠에서 깬 때, 뭔가 이상했다. 심장박동이 느껴졌다. 운동을 하거나 심리적으로 흥분을 한 상태가 아니었는데도 말이다. 이내 갑자기 심장이 쿵, 하고 내려앉는 느낌이 나더니 두근두근 거리는 게 더 크게 느껴지다가 순간적으로 맥박이 한번 씩 건너뛰는 것이 느껴졌다. 그 순간엔 호흡도 덩달아 흐트러졌고 굉장히 어지럽고 온몸에 힘이 풀리는 듯했다. 나는 의학에 무지했기에 이게 무슨 의미인지 알 수가 없었다. 새벽에 내 모습을 목격했던 선배에게 이야기를 전해들은 군의관이 다급하게 나를 찾아와 당장 분당에 있는 규모가 큰 군병원으로 가라고, 이미 거기에 전화로 상황 설명을 해놓았으니 한시라도 빨리 가라고 차분하지만 강한 어조로 명령했다. 계속 순간순간 맥이 뛰지 않는 것이 느껴지고 몸에 힘이 풀어졌지만 정신줄을 겨우 붙들고 두어 시간 만에 병원에 도착했다. 연락을 받고 나와 있던 간호장교는 다급하게 휠체어에 나를 앉히고는 빠른 속도로 어딘가를 향해 갔다. ‘별로 큰 문제는 아닌 것 같은데.’ 속으로 생각하며 머쓱하게 휠체어에 앉아 군의관에게 진료를 받고 심전도를 찍고 피를 뽑고 이런 저런 검사를 진행했다. 중환자실로 옮겨져 가슴팍에 무슨 기계를 붙이자 옆에 있는 모니터에 내 심장박동이 그려졌다. 몇 번씩이나 쿵,쿵 떨어지는 심장과 그때마다 느껴지는 어지럼증. 불안한 마음을 가라앉히고 모니터를 보면서 과연 이 끔찍한 느낌이 언제쯤 끝날까, 하는 생각을 하다가 이내 피곤함이 몰려와 잠이 들었다. 모두가 평안을 바랐던 긴 밤이 지나고 내 몸은 언제 그랬냐는 듯 썩썩했다.

아침이 밝자마자 머리가 새하얀 백발의 의사가 너댓명의 젊은 의사들을 데리고 나타났다. 목 소리가 무척이나 가느다란 의사는 어제 나를 진료한 젊은 의사에게 왜 진작 여자라고 말 안했냐고, 군인이니까 당연히 남자인줄 알았다면서 괜한 면박을 주다가 내 쪽을 바라보며 사람 좋아 보이는 온화한 미소를 지으며 말했다. “너는 운이 아주 좋은 거야. 왜인줄 알아? 나를 만났기 때문이야. 너는 이제 살았어.” 의사가 덧붙인 말로는 심장내과 전문의가 아니라면, 다른 과 의사들은 심전도 검사에서도 놓치기 쉬운(이 말은 정말 신빙성이 있었던 것이, 교육 훈련을 받을 당시에 심전도 검사를 받은 적이 있는데 당시의 의사는 내가 ‘서맥’인 것 같다는 말만 했었기 때문이다.), 이름도 생소한 롱큐티 증후군이 바로 내 병명이라고 했다. 이어서 나보다 몇



# 제1회 11·11 하트 리듬의 날 부정맥 희망 수기 공모전

달 앞서 왔던 다른 군인 하나도 나처럼 꿈속에서 달리는 꿈을 꾸다가 비슷한 경험을 하고는 이 병원으로 옮겨왔다고, 매우 흥미로운 부분이라고 덧붙였다. 그러니까 내가 꿈속에서 심장이 빨리 뛰었다고 느꼈던 것은 실제로 심장이 피를 내보내지 못하고 있던 상태였고, 머리가 뜨거워졌다고 느꼈던 것은 오히려 뇌에 혈액공급이 되지 않았던 것이었다. 맥을 건너뛴다고 느꼈을 때의 심장 박동수는 0이 아니라 오히려 수십 회였으나, 마치 심장이 혼자 경련을 하듯이 뛰기만 하고 막상 피를 내보내지는 못하는 상태라고 했다. 중환자실에 있는 동안 몇 가지의 검사가 더 이어졌다. 다급하게 병원으로 달려온 부모님도 심전도 검사와 피 검사 등을 받았고 유전자 검사결과, 아빠로부터 전해진 질환이라는 것을 알게 되었다. 나에게 맞는 약을 알아내기 위해서 투약을 하고 상황을 지켜보기를 몇 번을 반복하여 나에게 맞는 약을 처방받았다. 앞으로는 무슨 일이 있어도 이 약을 꼭 잘 챙겨먹어야 한단다. 하루 세 번, 매일, 그리고 평생. 나는 꽤나 건강을 소중히 여기는 사람이었기에 술은 한모금도 마셔본 적이 없었고, 담배는 연기조차 싫어했었다. 매일같이 운동을 하고 밤 10시면 잠들고 6시면 일어나는 새 나라의 어린이 같이 살았었다. 몸에 좋다는 것을 딱히 챙겨 먹지는 않더라도 몸에 해롭다는 것은 최대한 멀리하는 삶을 살았던 내가.. 왜?

이름도 생소한, 그리고 치명적인 질환을 가지고 태어났다는 사실을 받아들이는 것은 생각보다 쉽지 않았다. 다음으로는 약이 가진 작용은 보이지 않으나 부작용은 너무 크게 드러났다. 부작용을 이겨내야 하는 것도 결코 쉬운 문제는 아니었다. 무엇보다 나는 직장 그 이상의 의미를 가진, 나의 꿈이었던 군에서 나와야 했다. 군복무에 부적합한 질병을 앓고 있다는 것이 그 이유였다.

흔히들 그런다. 돈보다, 그 무엇보다도 중요한 것은 건강이라고. 나는 직장을 잃었고, 돈을 잃었고 그 중요하다는 건강마저도 잃었다. 그럼 나는 모든 것을 잃은 것이 아닌가? 하늘이 원망스러웠다. 이 절망에 끝이 있을까.

그런 절망을 이겨낸 것은 아이러니하게도 그래, 죽기밖에 더하겠어? 라는 생각이었다. 내 병을 무서워하지 말자. 약의 부작용에 지지 말자. 죽기밖에 더하겠어? 라는 생각은 나를 강하게 했다. 그동안은 시간이 없다, 돈이 없다며 핑계를 대며 미뤄왔던 일들을 하기로 마음먹었다. 전공을 바꿔 편입하여 다른 전공에도 도전 해보며 그동안 막연히 하고 싶다고 생각만 했던 공



# 제1회 11·11 하트 리듬의 날 부정맥 희망 수기 공모전

부들을 하나씩 해 나갔다. 전에는 혹시 문제가 생기면 어쩌나, 하는 생각에 몸을 사렸던 해외 여행도 다니기 시작했다. 가까운 중국과 대만을 포함한 아시아 몇 개 국, 호주, 미국은 물론이고 영국, 스페인, 이탈리아 등의 유럽 여러 개 국을 돌며 몇 달 동안 방랑자처럼 살기도 했다. 이전보다 많은 사람들을 만나고 웃고 나에게 주어진 시간들을 마음껏 누렸다. 이제는 더 이상 나의 병이 새로운 도전을 하는 데에 핑계거리가 되지 못한다. 마음속에 절망 대신 감사가 찾아오자 나는 깨달았다. 사실, 나는 행운아인 셈이었다. 일단은 내가 혼자 있을 때가 아니라 다른 여러 명과 있을 때에 심실빈맥이 왔고, 내 상태를 지켜보고 심상치 않음을 간파한 선배가 있었고, 그 선배로부터 이야기를 전해 듣고 다급하게 나를 병원으로 보내 준 군의관이 있었다. 마침 심장내과에서 명의로 알려진 분이 은퇴 후 그 병원에 계셨고, 그 제자에게 진료를 받을 수 있었다. ICD이식 같은 수술 없이도 약만으로도 예방이 가능하고, 스트레스 없이 즐겁게 살면 걱정할 일은 일어나지 않는다. 정말로 돌이킬 수 없는 일이 일어나기 전에 병을 발견했다는 것은 천운인 셈이었다.

내가 처음 롱큐티 증후군을 알게 되었을 당시만 해도 아직은 이 병에 대한 정보를 찾기가 힘든 때였다. 경험자를 만나는 것은 더더욱 힘든 일이었다. 부정맥으로 힘들어하는 사람들이 모인 인터넷 카페에서도 나 말고 딱 한명만 봤을 정도였으니 말이다. 지금은 그 수가 눈에 띄게 늘었는데, 안타깝게도 어린 아이들이 참 많았다. 부모들은 해답을 찾기 위해 밖으로는 열심히 이병원저병원을 찾아다니고 안으로는 인터넷 세상을 뒤적거리며 정보를 찾아 헤맨다. 혹시나 나의 이야기가 조금이라도 도움이 될까 싶어 이 글을 썼다. 누구보다 건강한 10대, 20대를 보냈으며, 행복한 30대를 지나 보내고 있다고 전하고 싶다. 그리고 앞으로의 40대, 50대를 넘어 그 이상도 잘 살아내며 이 병은 아무것도 아니라는 것을 보여주고 싶다. 나와 같은 질병을 가지고 태어난 어린 아이들과 그 가족들에게 작게나마 위로가 되어 주길 바라며 이 글을 마친다.

