

감염인에게 있어서 호스피스의 필요성

대한에이즈예방협회 간호사 에이즈119 대표

이 미 영

감염의 진단과 더불어 호스피스는 시작되어야 한다.

감염인은 그의 일생을 통해 여러 차례 죽음을 만나게 된다. 사회일반의 인식이 에이즈 곧 죽음이라는 오해에서 벗어나지 않는 한 감염인이 제일 먼저 죽음과 만나게 되는 때는 자신이 HIV에 감염되었음을 선언받는 그 순간이다. 진단의 통보와 더불어 감염인들은 심리적으로 이미 죽은 자가 된다. 많은 감염인들이 감염을 통보받은 후 약 6개월간을 자살을 상상하고 삶과 죽음을 오가는 극도의 혼란기라고 회상한다. 우리나라의 경우는 감염인을 상담하거나 정서적 지지를 제공해 줄 어떠한 상담체계도 전무한 실정에서 그나마 보건소의 에이즈 담당자들마저 2년에 한 번씩 교체되어 깊이있는 상담과 도움을 기대하기란 쉽지 않다. 외국의 경우를 살펴보면 보건소 및 검진센터에서 감염을 통보받고 나오는 감염인들은 곧바로 상담실로 보내져 여러 가지 정보를 제공받기도 하고, 자신이 가지고 있던 그릇된 정보를 수정하며 무엇보다 정서적 지지를 받게 된다.

감염인이 혼란에서 회복되고 자신이 감염인으로 살아가야 한다는 것을 받아들인 후에도 감염인들은 기회질환이 올 때마다 죽음을 느낀다고 고백한다. 면역수치가 떨어지고 질병이 찾아올 때마다, 에이즈의 치료제는 아직 발견되지 않았고 내성과 부작용 등 항바이러스제의 한계가 드러날 때도 '약이

없어 이대로 죽는 것은 아닌가.' 감염인은 죽음 가까이 와 있음을 느껴야 하고, 에이즈가 진행되고 면역시스템이 파괴되어 에이즈환자로 이행되었을 때도 죽음을 느끼게 되며, 끝으로 면역수치가 바닥까지 떨어져 실제 죽음 앞에서 있을 때 또 다시 죽음의 단계를 거친다고 한다.

이처럼 반복적으로 죽음을 경험하는 외에도 감염인의 주된 연령층이 20대에서 40대로 한창 젊은 나이에 갑자기 죽음과 마주하게 되므로 대부분의 감염인들은 더욱 혼란스럽고 당황하게 되며 죽음에 대해 전혀 준비되어 있지 못하다. 한창 나이에 죽음을 맞는 사람을 굳이 들자면 물론 감염인 뿐만은 아니다. 그러나 다른 환자들의 경우 질병의 진단이 내려지면 온 가족이 함께 고통을 나누고 환자의 고통에 공감과 지지를 표현하며 이웃의 위로와 관심 속에서 자신의 고통을 드러낼 수도 있고 억울하다고 호소할 수도 있으며 이에 대해 인정과 격려를 받지만 감염인의 경우는 가족들에게조차 감염사실을 쉽게 털어놓을 수 없는 상태에서 홀로 질병의 고통과 죽음과 맞서야 하므로 더욱 어려움이 가중된다.

감염인들의 희망있는 삶을 위해 호스피스는 제공되어야 한다.

호스피스는 평화로운 죽음을 준비하는 과정이면서 그 죽음의 의미로 인해서 죽음에 이르기까지 남은 여정을 희망있게 살아가도록 하는 프로그램이

다. 정신과 전문의들은 감염인들의 정신적 특성 중에 하나가 물질남용과 장기적인 삶의 계획이 없는 것이라고 말하고 있다. 그러나 아무런 삶의 희망도 없이 심리적으로 이미 죽은 자로 살아가고 있는 사람들에게 이는 지극히 당연한 결과이다. 쉼터에서 만난 어떤 감염인은 자신이 소지한 모든 신용카드의 한도액을 모두 사용하게 되면 자살하겠다고 자신의 계획을 말하기도 하였다. 실제로 감염인들은 적금이나 보험같은 장기적인 계획을 세우지 않는다. 이는 그들에게 죽음은 별이며 그 죽음에 가리워져 남은 삶의 의미 또한 부재하기 때문이다. 에이즈 감염인에게 있어 호스피스의 필요성은 여기에서도 찾을 수 있다.

자신과 세상과 화해하기

감염인들에게 가장 어려운 문제는 자신을 용서하는 문제이다. 감염인에게 가해지는 도덕적인 비판, 사회적인 낙인과 아울러 감염인의 대부분에서 억울함을 호소하면서도 스스로도 강한 죄책감을 나타내 보이고 있다. 이러한 반응은 이성애자 감염인에게서 더욱 강하게 나타나며 자녀가 있을 경우에 더욱 심각하다. 또 감염인에 대한 사회적 편견과 차별은 감염인의 가족에게까지 미쳐 감염인의 가족임이 알려지면 외면하고 터부시하고 있어 많은 감염인들이 이를 염려하여 가족을 등지고 살아가거나 가족들 편에서도 사회의 이목이 두려워, 혹은 감염인이 있음을 가문의 수치로 여겨 단절을 선언하기도 한다. 감염인이 가족과 단절되는 다른 이유는 에이즈에 대한 오해와 무지로 인한 질병에 대한 두려움이다. 에이즈는 일상생활을 통해서도 전파율이 극히 낮은 질병으로 그 전파경로가 이미 밝히 드러나 있음에도 에이즈에 대한 오해와 정보의 부족으로 인해 가족들이 감염인을 돌보는데 심정적인 어려움을 호소해 오고 있다. 감염인인 형제의 임종에 끝내 오지

못한 형이 사체의 처리에 대한 위임장을 전송해 오는가 하면 죽음 앞에서 손을 잡아 달라는 이들의 마지막 소원을 끝내 들어주지 못하던 어머니를 기억한다. 어떤 이유로든 가족들과의 화해를 이루지 못할 경우 죽음을 맞는 감염인은 물론이려니와 사별 후의 가족들도 자신의 가족을 돌보지 못한 후회와 죄책감에 시달려야 한다. 죽음을 앞둔 감염인을 돌보며 어려움을 겪었던 또 하나의 문제가 가족과의 문제이다.

감염인을 거부한 가족이나 지인 뿐 아니라 사회도 감염인이 용서해야 할 대상이다. 자칫 판단력을 잃은 감염인이 대상모를 분노의 감정을 자제치 못하고 불특정 다수에게 전파행위를 한 기사를 접한 경험을 우리는 가지고 있다. 에이즈는 확률게임이다. 수도 없이 위험행위에 노출된 사람이 건강하게 살아가는가 하면 한 두 번의 실수로 감염인이 되는 경우도 있으므로 대부분의 감염인은 억울함을 호소하며 사회에 대해 피해의식을 가지고 있다. 죽음을 앞둔 감염인을 만나게 되는 호스피스팀은 사회를 대신하여 이들을 들어주고 위로해 주며 용서를 나누어야 할 것이며 에이즈에 대한 올바른 정보를 제공하여 두려움을 해소시켜 주는 것도 가족들을 이끄는 한 방법으로 포함되어야 한다.

통증관리

감염인/에이즈환자의 통증은 기회질화와 바이러스의 증가 및 항바이러스제의 부작용 등 다양한 원인에 기인한다. 감염인이 통증을 호소하는 경우 그 원인을 가려 약에 의한 것일 경우에는 항바이러스제를 교체 투약하게 되면 대부분 완화되지만 말기의 에이즈환자의 경우에는 암환자와 마찬가지로 적극적인 통증조절이 필요하다. 주로 호소하는 통증은 말초신경증, 관절통, 근육통 등이며 이는 에이즈 환자에서 뿐만 아니라 감염인에게서도 많이 나타난

다. 통증은 환자를 더욱 우울하게 하고 삶에 대한 의욕을 저하시켜 자살심리를 더욱 부추기는 것으로 보고되고 있으므로 에이즈환자에 있어서도 적극적인 통증의 관리를 통하여 삶을 지지해 주려는 노력이 절실하다.

에이즈는 장기간의 무증상기를 특징으로 하는 질환이다. 감염인이 자신에게 다가온 죽음의 문제를 어떻게 받아들일 것인가는 이들의 남은 삶을 결정하는 열쇠가 될 것이다. 에이즈는 예후를 예측하기

가 어렵고 굳이 죽음 뿐 아니라 장애 및 중증의 기회질환 등으로 감염인이 지속되는 죽음의 위협을 벗어나기는 그리 쉽지 않다. 또한 감염인은 질병으로 인한 고통 외에도 심리적, 영적, 사회적, 경제적 문제 등 다중의 고통을 겪게 된다. 자살이 감염인 사망의 주요 원인 중 하나로 되고 있는 현실은 감염인에 대한 심리적지지와 그 대책으로서 호스피스의 필요성을 다시 생각해 보게 한다.