하늘을 나는 천사가 되거라 - AIDS 환자 호스피스 간호사례

세브란스 자원봉사자

박 영 자

이민우(가명): 45세 미혼, 부모와 2남 3녀 중 셋째. 형제는 모두 기혼

1999년 7월- 2000년 2월 사망

총 93회 방문(두 누나의 집(경기 및 강원 소재), 보건소 2회, 동사무소 6회 셋방 4회 포함)

99년 7월 0일

언제인가 목사님이 AIDS환자의 간호 부탁을 해서 깜짝 놀랐다.

나와 관련 없는 무서운 일을, 많은 봉사자 중 왜 나이어야 합니까? 라고 묻고 싶었지만, "교육을 안 받아서 자신 없네요" 라고 정중히 거절했다. 6년간 말기 암환자 케어를 해온 내가 새로운 도전을 받고 숙제를 안한듯한 미진함이 항시 내마음 속에 잠재해있었다. 그 이듬해 AIDS 환자간호 교육계획을 보고 모두가 안하면 혼자라도 그들과 함께 할 용기와 힘을 달라고 기도했다.

그리고 오늘 두려움과 공포 작은 호기심을 감추고 그들(2명)을 만났다. 이곳저곳 긁어 손톱에 피가 맺힌 손으로 하체에서 분비물을 닦은 휴지를 건네준다. 맨손으로 받아 휴지통에 넣기까지 긴장으로 손마디가 경직되는 거 같았다.

8월 0일

이중 장갑과 턱밑서 발목까지 덮는 가운의 거추장스러운 물리적 부담보다 인간적인 교류가 차단되는 심리적 갈등이 더 힘들었다. 면역력이 떨어진 이에게 세균, 바이러스를 오히려 내가 전파할 수도 있다는 이야기를 듣고, 50%만 미안하기로 했다.

움직일 수 없이 누워 머릿속까지 상처가 있어 바리깡을 못 쓰고 가위로 조심조심 커트하고 머리를 감기고 나니, 내 몸은 땀으로 목욕을 한 듯 했다.

9월 0일

밥을 먹다 뱉어내는 음식이 내 얼굴에 튀고, 약을 먹이는데 뿌리쳐 그 손톱에 팔이 긁혔다. 흐르는 수돗물로 닦아냈다. 좀 불안하다. 이런 일로 감염될까? 10년 후 발병한다면 나 그때 몇 살이지? 생각을 말자, 죽음을 각오했던 초심으로 돌아가자. 식사와 투약까지 1시간 20분. 전쟁을 한 것 같다.

10월 0일

검사 거부, 링거 뽑고 대변팩을 던지고 난동을 부려 손발이 억제대에 묶여 있어 가슴이 아프다. 욕창 치료를 도와주고 속상한 일은 내게 말하고, 의료진에게는 감사하다, 고맙다 두 마디만 하라고 이쁜 짓 하라고 당부하며 다리 마사지를 해주었다. 외로워서 죽고 싶다 한다. 가족들은 아직도 연락이 없다.

11월 0일

창밖에 비오는 소리를 듣더니 비를 맞으며 맨발로 막 뛰어다니고 싶다며 운다, '불효자는 웁니다', '남진의 어머니'를 부르면서. 눈물을 닦아주며 나도 눈물이 났다. 신나는 노래를 부르라니까 남행열차를 불러서, "내가 춤출께" 라고 말했다. 그가 보지

못하니까 병실 바닥을 쾅쾅 발로 구르면서 손뼉을 쳐주었다. 비는 장대처럼 쏟아지는데, 기분전환을 해주고 싶은데 흥겨운 노래가 생각이 안나 답답했다.

11월 00일

14시 30분 머리 깎고 깨끗이 씻고 세례식. 마음을 비우고 착하게 살겠다고 한다. 부탁이 있다며, 나 죽거든 고향에 가서 사람들을 모아놓고 AIDS에 관해 설명해 달라고 했다. AIDS는 모기에 물려서 감염되지 않는다는 말을 해달라고 했다. 고향 셋방에 살 때 사람들이 감염을 걱정해서 집의 전기를 끊어 냉장고에 두었던 치료제까지 못 먹게 되었었던 이야기를 했었지...

늦게 집에 가니 아저씨(남편)한테 혼나지 않게 빨리 가는 길을 알려주겠노라 했다. 보이지 않는 눈을 깜박거리며 손짓까지 하면서, "쭉 걸어가서 신촌서 전철 타." "그 다음?" "신도림서 내려." "그런 다음에?" "버스 갈아타고 집에 가." "야~ 우리 민우 머리가 독일제네, 병원에 있는 것이 아깝다. 왜 난 그런 생각도 못했는지." 얼굴에 떠오르는 회심의 미소, 적극적인 경청으로 그에게 힘을 주었다. 당산철교가 끊겨 전철이 다니지 않는 것을 모르는 그가 베푸는 기쁨을 꺾을 수가 없었다. 그리고 나와 다른 봉사자를 위한 기도까지 해주었다. 변화되고 감동을 받은 잊지 못 할 날이다.

12월 0일

행복이란 사랑, 기쁨과 함께 기분 좋은 의미의 단어라 생각된다. 실명되고 하지마비에 전신에 성한 곳이란 없는 AIDS 말기 환자를 보면서 행복했다면 나를 미쳤다 하겠지. 부페에서 바베큐 연한 살을 몰래 눈치 보며 종이컵에 담아와 손에 쥐어주었다. 얼마나 맛있게 먹는지 쩝쩝 고기 씹는 소리까지 낸다. 지긋이 바라보면서 흐뭇하고 평안함에 이것이 행복이구나하는 느낌이 왔다. 내 손으로 우리 아이들에게 음식을 만들어 먹이면서도 이런 감정을 한 번도 가져본 적이 없었다. 참 이상한 일이다.

2000년 2월 0일(사망 1주일 전; 구정)

함박눈이 온종일 내리더니 집을 나설 때는 진눈깨비로 변해, 몇 번을 넘어지며 정류장에 갔다. 떡국은 부드럽게 끓이고 고기는 곱게 갈아 보온병에 담아 챙겨들고, 버스를 기다리면서도 돌아올 생각에 망설였었다. 병실에 가니 저녁이 지나 밤인데도 휴지통이 깨끗하고 사람이 다녀간 흔적이 없다. 힘들어도 잘 왔다 싶었다. 떡국 먹어야 한 살 더 먹는다고 애기처럼 달래서 먹였다. 갈증이 났는지 물을 많이 먹는다. 고맙고 이쁘다. 입맛이 없을텐데, 내 성의를 봐서 먹어주는 것을 알기 때문이다. 입안에 고인 노란 침을 닦아주고 얼굴과 몸을 닦아주었다. 얼마나 망가지려는지 몸 여러 곳에 새로운 상처가 늘었고 전신기능 저하 같은 나쁜 증상이 나타난다. 불쌍한 우리 민우!

'하나님! 봉사하면서 민우마음에 상처나 괴로움 주고 잘못한 것이 있으면 용서해 주세요' 민우에게 용서를 구하고 싶어 큰소리로 기도했다. 지난해에 대한 반성, 새해엔 더 많이 잘해주고픈 내 마음의 다짐 같은 것.

2000년 2월(사망 4일 전)

"이모! 저것들이 날 또라이로 알아." 간호사는 계속해 호출 벨을 누른다 하고 민우는 아니란다. 자비로 민우에게 간식도 사주던 간호사들인데..... 자장이 먹고 싶다 해서 중국집에 주문할 때, 환자 먹을거니 짧게 해오라니까, 서랍에 칼이 있으니 그냥 가져오라더니, 식기 전에 먹자니까 민우는 방금 한 것을 다 잊고 한 수저도 입에 대지 않는다. 그제사, 바이러스가 뇌까지 침범한 것을 알았고, 벨 고장도

아니며 간호사 말이 옳다는 것을 안 것이 한 달전 얘기다.

그런데 갑자기 갈비가 먹고 싶다고 조른다. 입안도 헐고 유동식도 힘든데. 구내식당 3곳, 영양과에 알아봐도 불고기 메뉴조차 없다. 그의 눈과 발이 되어 가족들을 찾아다녔고, 그의 연고지에서 모진 수모를 당하면서도 그가 원하는 것은 만들어 주고 사다 주었는데 오늘은 시간도 없고 해주지 못해 집에 와서도 마음이 무겁다.

2000년 2월(사망 3일 전)

의료진에게 욕설을 하고 짜증이다. 가족들도 무심하고, 돌봐주는 의료진 봉사자들도 힘이 빠진다. 같이 돌보던 AIDS 환자가 사망해서 성당 영안실로 운구하려고 엠블런스를 기다리는 동안 잠시 들렀는데 "또 갈려고 그러지." 하고 던지는 말. 그는 안 보이는 눈으로 내 마음을 읽는 것 같다. 휠체어에 태워 밖에 나가자고, 안되면 침대째 밀고 나가자고 떼를 쓴다. 친구의 죽음이 텔레파시로 와 닿은 것일까? 처음 있는 일이다. 진정 시킬 시간도 없다. "미안해. 오늘은 너무 바빠. 말할 수 없이 바빠. 또 올께."라며 내 발목을 잡는 그의 다음 말을 등뒤로 빠른 걸음으로 병실을 나왔다.

2000년 2월 00일 18시 사망

장례 후 과로로 몸살을 앓던 중 사망 소식을 듣고 그의 가족과 아는 분들께 연락 후 병원에 갔다. 주일이라 혼자 있던 당직 간호사도 무섭다고 하고, 나 역시 8개월간 갔던 병실임에도 들어가기 두려웠다. 시트를 내리니 금방 "이모!"라고 부를 것 같다. 더운 물수건으로 얼굴을 닦아주며 "민우야! 미안해 너 혼자 가게해서, 끝까지 지켜준다는 약속을 못 지킨 날 용서해 줘." 하얀 그의 얼굴 위로 내 눈물이 방울방울 떨어진다. 아무도 없는 병실 복도에서 찬송가 소리가 들려 지휘자를 손짓해 불렀다. 연고자 없는 이가 운명했으니 찬송 460장을 불러달라 했다. 시트를 가슴까지 내리고 침대 상단을 올리고 병실 문을 활짝 열었다. 이렇게라도 외롭지 않게 보내주고 싶었다.

장례식

들어주지 못한 두 가지 회한으로, 화구의 철문이 닫히는 순간, 가슴을 치며 통곡했다. "부모 형제 다 왔으니 이제 외롭지 않겠구나. 걷지도 못했으니 이제 네 마음대로 하늘을 날아다녀라." 야속한 가족들에 대한 푸념은 눈물로 범벅이 되어 그를 대신해 울고 또 울었다.

11번 화구 이민우 10: 30시작 진행중 이 세상 마지막 그 이름위로 주홍색 A자가 명멸한다.

AIDS의 A는 공교롭게도 Adultery (간음)과 첫 자가 같다. 150년 전 나다니엘 호돈의 주홍 글씨 망령이 되살아 온 듯하다. 백신, 완치약이 나오기까지 감염자, 환자, 그 가족들이 남몰래 가슴 속 깊이 묻고 살아가는 주홍 글씨!

작별을 해야지. 밖으로 나와 눈부신 하늘을 본다.

HIV-AIDS 환자를 만날 때 유의 할 사항

1. 미리 알아두자.

HIV-AIDS에 대한 기본 이해. 감염관리를 알고 주의사항의 철저한 이행. 도와주려는 마음과 사랑이 선행되어야 한다.

2. 자신의 종교를 고집하지 말자.

대산자의 다양한 종교를 이해하고 원할 때에는 성직자와 연결해 준다.

3. 한 번 더 생각하자.

환자, 보호자의 정보를 성급히 파악하려는 욕심을 버리고 지시 혹은 비판, 왜? 어떻게? 등 환자에

게 부담이 가는 질문을 삼간다.

4. 지킬 건 지키자.

사생활의 비밀을 지키며 해줄 수 있는 것과 없는 것의 한계를 명호가히 하고 사소한 약속이라도 지킨다.

5. 나만이 전부가 아니란 사실을 잊지 말자.

환자는 자신의 과오로 감염되었다는 사실에 대한 분노, 가족에 대한 죄의식, 죽음에 대한 공포 등으로 인한 감정의 기복이 심하여 그로 인해 증오 공격성 의존성을 보일 수 있다. 가족 의료진의 중재 지원받을 수 있는 기관과 유기적인 교류를 갖자.

6. 속단하지 말자.

HIV 감염 후 AIDS로 이환되는 기간이 길고 개인편차가 있다는 질병의 특성을 잊지 않는다.

7. 희망이 있음을 보여주자.

환자는 자신이 아는 환자의 죽음을 알면 불안해하며 사망시기와 증상에 대해 구체적으로 알고 싶어한다. 환자가 희망을 갖도록 지혜롭고 조심스럽게 지지해준다.

8. 도우미가 되자.

환자 가족이 원하는 경우, 문의가 있을 때, 시신기증, 장례문제 등을 조언해준다.

9. 계속 공부하자.

AIDS 교육, 모임 등에 관심을 갖고 참여하고 관련서적, 문헌, 영상물 등에서 지속적인 새로운 정보를 얻어 봉사시 적극 활용한다.

10. 일반(암)환자와의 차이점을 잊지 말자.

HIV-AIDS 환자 케어는 공개적이고 개방적일 수 없음이 말기 암환자에 대한 호스피스 케어(hospice care)와 다르다. 봉사자 가족, 팀원들의 이해와 지지가 필요하다.