



# 간병인 구하기 힘들어

김영미 가명 · 감염인 가족

이번 호는 연말특집으로 2002~2003년 세계 에이즈 캠페인인 "편견과 차별을 넘어서"의 주제로 기획되었다. 감염인에게 가해지는 유부형의 차별을 살펴보고 거기에 대한 대안을 찾아보도록 하자.

에이즈는 후천성면역결핍증으로, 면역이 결핍되어 있다는 것은 세상의 모든 질병에 대해 무방비 상태로 열려져 있다는 것을 의미한다. 물론 감염인이나 혹은 환자냐에 따라, 또 개인의 체력의 정도에 따라서 걸리는 기회질환의 경중이 가능되기는 하겠으나, 감염인은 쉽게 질병에 노출될 수 있고 자주 의료기관을 찾아야 하는 사람임에는 틀림이 없다. 그럼에도 불구하고 감염인에게 이 땅의 의료기관 문턱은 너무 높고, 도움의 손길은 멀기만 한다.

또 가족 가운데 에이즈환자가 한 사람 발생하면 그 가족은 모두 정서적으로 에이즈환자가 되어 버린다. 마치 죄절이나쁜 범죄의 공범이라도 되는 듯이 감염인의 가족은 쉽게 아무에게나 마음을 터놓고 이야기 하는 것도 어려울 뿐더러 사회적으로 지탄을 받을 수 있어, 도움을 청한다는 것은 더 더욱 어렵다. 아니 오히려 이웃에서 알면 살던

에이즈환자라고 하면 간병인을 구하기도 어려웠다. 감염인이라는 사실을 알리지 않고 간병인을 구했다가도 감염인인 것을 알고는 그만 두는 것도 문제였다. 비감염인이면서 감염인을 간병하겠다고 나서는 사람이 간혹 있을라치면 그때는 간병비가 비감염인 간병보다 50% 정도 더 요구되었다.

동네와 직장에서 쫓겨나지 않을까 두려워 전전공공해야 한다.

### 50% 더 비싼 간병비

나는 10년째 감염인으로 살고 있는 오빠와 함께 생활하고 있다. 주변사람들이 도대체 젊은 사람이 무슨 병이나 물어오면 파킨슨이니 루프스니 하는 난치병들의 이름을 끌어다 대고는 곤혹스러운 적이 한두 번이 아니었다. 기회질환으로 입원을 하거나 앓아눕기라도 할 때면 생계를 책임진 입장에서 직장을 그만 두고 오빠를 간병할 수도 없고, 간병인을 찾자니 에이즈환자라고 하면 간병인을 구하기도 어려웠다.

감염인이라는 사실을 알리지 않고 간병인을 구했다가도 감염인인 것을 알고는 그만 두고 마는 것도 문제였고, 그렇다고 감염사실을 아예 알리지 않는 것은 옳은 일이 아닌 것 같아 마음이 편치 않았다. 비감염인이면서 감염인을 간병하겠다고 나서는 사람이 간혹 있을라치면 그 때는 간병비가 비감염인 간병보다 50% 정도 더 요구되었다.

이런 경우 문제는 병원비에 간병비까지 경제적 부담과 사람을 구하는 어려움은 차치하더라도 간병인이 자주 바뀌면서 그들을 통해 주변에 감염사실이 알려져 더 큰 문제가 생길까 입원의 경우를 제외하고는 가정에서 간병인을 쓴다는 일은 엄청난 위험부담을 감수해야 한다.

이것은 비단 내 경우뿐이 아니다. 작년에 한 감염인 가족은 아버지가 감염인이란 이

유로 결혼한 딸이 시부모님의 압력에 못이겨 이혼한 사례도 있고, 한 의료기관에 자원봉사를 왔던 봉사자가 자신이 만나 대화를 나누었던 사람이 감염인이라는 것을 알고는 법적 조치까지 들먹이며 화를 내고 그만두었던 일도 있었다고 하니 우리나라에서 감염인으로 살아간다는 것이 어떤 것인지 머루어 알게 한다.

### 중증환자, 가족의 힘만으론 역부족

에이즈는 격리되는 질병도 아니고 대화나 피부접촉 등으로 쉽게 전염되는 질병도 아니니 가족과 함께 살면서 관리만 잘 하면 된다고들 말한다. 그러나 에이즈환자의 기회질환은 바이러스의 중추신경계 침범으로 인한 장애 및 뇌질환, 치매 등 가족이 감당할 범위를 넘어서고, 가족들은 잦은 질병과 사회적 냉대를 함께 겪으며 그 경제적, 심리적 부담으로 인해 가정이 황폐해져 가고 파괴되는 경우도 보게 된다.

노인치매환자도 가정에서 가족들이 홀로 감당하기엔 너무 부거운 짐이니 요양병원의 설립과 지원 등 정부의 배려가 있어야 한다는 여론이 활발한 것을 감안해 볼 때 에이즈환자이면서 중증의 질환으로 고통받고 있는, 즉 치매나 뇌질환 혹은 장애를 가진 감염인과 그 가족들의 문제에 대해서도 이사회가 마땅히 눈을 돌리고 해결책을 함께 고심해야 함은 재론의 여지가 없다.