

HIV 감염자의 생활 경험에 관한 현상학적 연구*

김 은 영**·이 명 선***

I. 서 론

Human Immunodeficiency Virus(HIV)는 혈액 매개성 감염을 일으키는 바이러스이다. 이것은 오랜 기간 동안 증상이 없는 무증상 감염기를 보이다가 면역 기능을 떨어뜨린다. 그래서 각종 기회 감염과 이차적인 암의 발생이 나타나는 경우를 에이즈(Acquired Immune Deficiency Syndrome :AIDS)라 한다(보건사회부, 1994).

98년말 현재 총 HIV 감염자는 876명으로 이 중 환자로 전환된 사람은 131명, 사망자는 191명에 달한다(한국에이즈퇴치연맹, 1999, 2월호, p. 18). 그러나 우리나라의 HIV 감염자 검사는 감염 위험 계층이나 검사 희망자, 헌혈자에 대해서만 실시하고 있으므로 실제 감염자 수는 이보다 많은 것으로 추정된다. 우리나라의 경우 에이즈는 주로 문란한 성 접촉을 통해 전파된다고 알려져 있어 환자에 대한 거부와 비난, 두려움 등의 부정적인 태도를 가지고 있다. 따라서 HIV 감염자들은 사회로부터 도피하거나 그 가족들에 의해 은닉되어 문제가 파악되지 않을 뿐 아니라 건강 관리 체제 밖에서 속수무책인 상태로 HIV 감염을 확산시키기도 한다. Kubler-Ross(1993)는 에이즈 환자들은 ‘동성애로 인한 병’이라는 오명감을 갖게 되고 거부감, 고독감, 공포감, 분노감,

충격 등을 겪게 되어 고의로 HIV를 타인에게 감염시키거나, 자살하거나, 가족 관계가 파괴되는 등의 사회적 문제, 개인의 사생활, 인권 침입의 문제도 있을 수 있다고 하였다.

이와 같이 HIV 감염자 및 에이즈 환자의 증가는 개인적으로 생명과 건강의 손실, 그리고 정서적, 심리적 문제를 가져올 뿐 아니라 국가적으로도 경제적, 사회적, 윤리적 문제가 야기되고 있다.

지금까지 AIDS에 관한 국내 연구는 에이즈 관리 정책, 예방 전략에 관한 것, 혹은 HIV 감염자에 관한 일반인의 지식 및 태도 조사 연구에 치우쳐 있는 실태여서 보다 다양한 연구가 요구되고 있는 실정이다. 특히 HIV 감염자들이 어떤 상태로 어떻게 생활하고 있는지에 대한 올바른 이해가 필수적이지만, 아직 HIV 감염자 본인들이 어떤 경험을 하는가에 대한 연구는 거의 없는 실정이다(한국여자의사회, 1995, p 15-23). 따라서 본 연구에서는 HIV 감염자들이 직접 겪는 생활과 사회 심리적 변화 등을 자세히 이해하고 설명하고자 한다.

II. 문헌 고찰

HIV 감염은 감염자 생활의 모든 면에 큰 영향을 미쳐 복합적인 사회 심리적 문제를 야기시킨다. Hall

* 본 논문은 2000년도 서울대학교 간호대학 석사학위 논문임.

** 서울대학교병원 간호사

*** 서울대학교 간호대학 교수

(1994)이 8명의 남성, 2명의 여성인 말기 단계의 HIV 감염자를 대상으로 해석학적 현상학 방법으로 분석한 결과에 의하면, 감염 후 증상이 발현되기까지 수주에서 수년이 걸리므로 그동안 우울, 의존성, 죽음에 대한 공포가 나타난다고 하였다. 그리고 이런 과정에 적응하면서 기적을 바라거나 종교적 신념, 직업에 몰두하는 것, 그리고 가족과 친구의 지지로 희망을 유지하려고 노력한다고 하였다. Pakenham, Dadds와 Terry(1996)가 HIV 감염자 96명과 대조군 33명을 대상으로 설문지를 이용한 연구에 의하면 감염자가 가장 문제라고 생각하는 것은 우울 등의 감정적 문제였다. 88%가 우울에 대해 언급하였고 응답자의 31%는 우울을 가장 큰 문제로 생각한다고 하였다. 그리고 다른 문제로는 인간 관계, 증상, 자신감 상실, 슬픔 등이 있었다. Anderson(1995)의 연구에 의하면 AIDS 환자 성별에 따라 남성은 소득 수준이 높은 백인이 많았으며, 여성은 가난한 소수 민족에서 감염자가 많았다. 분노 등의 감정 변화에서는 여성이 더 많은 것으로 나타났다. 그리고 사회 경제적 수준, 개인 성향에 따른 위기 인식과 삶의 만족도, 적응의 차이가 유의하게 나타났다($B = -.44 \sim -.62, p < .001$). 이것으로 보아 한 문화권 내에서도 성별이나 소득 수준, 개인 성향에 따라 에이즈에 대한 적응이 다른 것으로 여겨진다.

HIV 감염에 대한 적응은 문화적으로도 다른 양상을 나타내고 있는데, Miller(1998)의 HIV 감염자를 대상으로 한 민족 방법론 연구에 의하면 HIV 감염 검사 결과 음성으로 나왔는데도 감염자라고 생각하는 신경증 환자가 일본인의 경우 서양인보다 많았으며 이는 사회적 일체감이 높은 문화적 영향일 것이라고 하였다. 일본과 비교적 가까운 지역적 위치에 있고 아시아 문화권인 우리나라도 서양과는 다른 문화적 영향이 있을 것으로 여겨진다. 우리나라의 경우 서양보다는 성에 관한 것이면 폐쇄적으로 숨기려 하는 문화적인 영향이 있어 성 접촉에 의해 감염될 수 있는 에이즈에 대한 부정적인 편견, 두려움도 클 것으로 여겨진다.

육세홍(1998)의 연구에 의하면 우리나라 대학생들의 70% 이상은 HIV 감염자와 일하게 되면 감염될지도 모르고 가족에게 전염시킬지도 모른다는 두려움을 가지고 있으며, 보건대학원생들은 에이즈 관련 지식을 충분히 가지고 있지 않다고 답한 경우가 61.3%였다. 황인선(1992)의 연구에서는 청소년들은 에이즈에 관한 지식을 TV, 잡지 등을 통해서 얻고, 대부분의 지식 정도는 55%였다. 그리고 에이즈 보건 교육 전후 에이즈 환자에

대한 간호사의 지식, 태도를 조사한 연구에서 대부분 부정적인 편견을 가지고 있고 이는 교육 후에도 지속되는 경향이 있다(전준영, 임영임, 김조자, 김용순과 박지원, 1989).

HIV 감염은 매춘, 동성애, 약물 사용 등 사회 문제와도 관련이 있어 HIV 감염자는 가족들에게 거절당하고 사회적으로 추방되거나 은닉된다. 단일 민족 국가로 유교 사상이 강한 우리나라는 가족, 친척, 지역사회가 긴밀한 관계를 갖고 있어 감염자들은 더욱 어려움이 있으며 이는 사망원인 1위인 자살과도 무관하지 않은 것으로 여겨진다(한국에이즈퇴치연맹, 1999, 12월호, p. 14-5).

보건복지부는 HIV 감염자 1차검사기관 중 병원에서 발견되는 경우가 점점 증가하고 있는데 이는 감염 사실 확인 의도 여부와는 관계없이 병원 진료 중에, 감염 사실을 모르고 지내던 경우에 발견되는 예가 증가한다는 것이라고 하였다(보건복지부, 1996). 우리나라의 경우 감염자의 70%가 20-30대에 이르는 생산 연령으로, 직업이 없는 감염자의 경우가 58.9%였으며, 감염 사실을 알고 죽음에 대한 공포와 불안으로 먼저 직업을 그만 둔 경우가 많았다(한국에이즈퇴치연맹, 1998, 2월호, p. 6-8). 그리고 미혼이 59.2%였으며, Orubuloye, Caldwell과 Caldwell(1997)의 연구에서도 이들의 성적 욕구 해결이 필요하다고 보고하였다. 감염인의 성 문제는 감염인의 보복성 성 접촉 등의 사회적 불안 요소로 제시되고 있으나 성행위는 개인적이고 음성화된 문제로 규제가 어려운 실정이다(한국여자의사회, 1995; Bayer, 1996; Kalichman, 1998).

III. 연구 방법

1. 연구 참여자와 자료수집 절차

본 연구 참여자는 6명의 HIV 감염자였으며, 이 중 5명은 에이즈 환자였다. 남성이 3명이고 여성이 3명이었다. 평균 연령은 40세로서 최저 20세에서 최고 55세이었다. 5명은 기혼이었고 1명이 미혼이었다. HIV 감염자들은 자신이 노출되는 것을 꺼려하여 연구자가 접근하기 어렵기 때문에 '쉼터'에서 상담자로 만난 HIV 감염자 1명과 S대학 병원에 입원한 에이즈 환자들을 대상으로 그 병동에서 간호사로 근무하면서, 연구 목적을 설명하여 면담이 가능한 환자를 참여시켰다. 참여자의 인권을 최대한 보장하기 위하여 참여의 자발성을 보장하였으며,

면담 도중 연구 참여를 거부할 수도 있음을 보장하였다. 그리고 내용은 비밀로 할 것임을 확인하였다. 면담 장소는 에이즈 환자들이 대부분 1인실에 입원해 있기 때문에 환자의 병실이나, 편안하고 조용한 장소에서 하였다. 면담은 녹음하여 필사, 분석하였으며 면담상황을 적은 기록도 같이 이용하였다. 단 1명만이 녹음을 거부하였으며, 이때에는 면담시 손으로 기록하여 자료를 수집하였다.

질적 면담의 목적은 연구 주제에 대해 연구 대상자의 경험을 스스로 재구성하게 하려는 것이다. “감염 사실은 어떻게 알게 되었는가?”, “HIV 감염 사실을 알고 어떻게 느끼고 생각하였는가?”, “가족이나 사회 생활은 어떻게 하고 있는가?”, “감염 사실을 알고 지내면서 변화된 것은 무엇인가?” 같은 개방적 질문을 이용하였다. 이를 통하여 연구 참여자들은 경험을 상세히 얘기하면서 자신의 경험의 의미를 숙고하게 되고 이런 의미를 만들어 가는 과정을 통해 스스로 자신의 경험을 재구성할 수 있었다. 면담을 통한 자료 수집은 참여자가 능동적으로 자신의 이야기를 이끌어 갈 수 있도록 너무 많은 질문은 삼가고, 간간히 면담을 지속시킬 수 있는 간단한 응수를 하거나 고개를 끄덕이며 경청하는 태도를 보였다. 그리고 면담자의 행동, 태도가 참여자에게 영향을 미칠 수 있음을 유의하였다. 질문을 하는 경우에는 참여자가 사용한 개념을 명확히 하기 위해 반복한다든지, 어떤 의미로 사용되고 있는가, 유사한 예나 상반되는 예를 들어서 보다 심층적인 면담으로 이끌어야 한다는 McCracken(1988)이 제시한 절차와 전략을 토대로 하였다. 면담시간은 약 1-2시간에 걸쳐서 이루어졌다. 감염자들의 특성상 비밀보장이 어려운 집단 면담은 꺼리므로 개인 면담을 자발적인 동의 하에 녹음을 한 뒤 필사하여 분석하였다.

2. 자료분석 방법

본 연구는 HIV 감염자들의 실제 경험 세계를 이해하여 파악하고자 하므로, 총체적인 경험 세계의 이해를 목적으로 하는 현상학적 방법을 통해 탐색하고자 한다. 그리고 현상학적 방법 중 본 연구자가 사용하려는 분석 방법은 Colaizzi(1978)의 방법으로 현상을 심리학적 연구 관점에서 본 방법이다. 이 방법은 현상학 방법 중 간호학에서 가장 많이 사용하고 있는 방법으로서, 주체의 관점을 서술한 것 중 공통적이고 일반적인 진술을 묶어 추상화시켜 의미있는 진술을 도출해내는 방법이다. 심리적 경험은 관찰할 수 없지만 이런 경험은 인식 하에 있으며

로 지각적으로 기술할 수 있으며 연구자는 선입견을 배제하고 그 경험에 접근해 경험의 본질과 구조를 파악하는 것으로, Colaizzi의 방법은 자료 수집과 분석이 동시에 이뤄질 수 있다.

제 1단계에서는 모든 참여자의 구두 혹은 문자로 된 내용을 듣거나 읽고 그들의 경험에 대한 느낌을 얻는 것이다. 본 연구에서도 녹음한 면담 내용을 필사한 것을 자세히 반복하여 읽고 그 의미를 탐구하여 의미있는 내용이라고 생각되는 부분에 줄을 그었다.

제 2단계에서는 현상에 직접적으로 관련된 의미있는 진술을 추출한다. 본 연구에서도 HIV 감염자의 경험이라는 현상과 직접 관련이 있는 의미있는 구절이나 문장을 찾고 대표할 수 있는 진술을 참여자의 표현 중에서 선택하여 기록한 다음, 다른 참여자의 자료에서 같거나 비슷하다고 판단되는 진술이 나오면 계속 기록하였다.

제 3단계에서는 추출된 문장과 구절들로부터 의미가 담긴 문장을 형성한다. 본 연구에서도 각 의미있는 진술에서의 명확한 의미를 찾아내고 진술하고자 다시 원 자료로 돌아갔다. 이는 의미의 맥락을 파악하고 종적, 횡적 맥락 내에 숨겨진 의미를 발견하며 설명하기 위해서이다.

제 4단계에서는 이렇게 구성된 의미를 주제 모음 혹은 범주로 분류하여 조직한다. 본 연구에서는 도출된 의미를 주제와 주제군으로 조직하는 과정으로 진술한 주제군이 원래의 자료를 설명할 수 있는가 판단해 보았다. 즉 원 자료 진술의 숨겨진 의미가 충분히 포괄되는 주제 모음으로 조직하였다.

제 5단계에서는 주제 모음들을 포괄적으로 설명하고 기술한다. 본 연구에서도 모든 자료의 분석 결과를 철저히 서술하여 통합하였다.

제 6단계에서는 가능한 근본적인 구조를 명확한 진술로 조사된 현상의 최종적인 기술을 하는 것이다. 본 연구에서도 본질적인 구조를 확인하여 HIV 감염자들의 경험에 대해 명료하게 서술하려고 하였다.

제 7단계에서는 연구 참여자를 통해 타당성을 확보한다. 이 과정은 각 참여자의 입장으로 돌아가 봄으로 타당도를 높이는 단계로 참여자에게 분석 과정과 결과를 보여주고 참여자가 진술했던 의미와 일치하는지의 여부를 확인한다. 본 연구에서는 참여자들과 다시 연락하기가 쉽지 않아 가능한 일부 참여자와 전화통화를 하였고 또 다른 HIV 감염자에게 분석 결과를 보여주었으며, 그 결과 대체로 타당하게 표현되었다고 응답하였고 제시된 내용에 대해서 대부분 공감을 표시하였다(Maxwell,

1996; Moustakas, 1994).

IV. 연구 결과

본 연구의 목적은 HIV 감염자들의 생활 경험을 심층적으로 이해하고 설명하기 위한 것으로서 6명의 HIV 감염자들을 심층 면담한 자료를 Colaizzi 방법으로 분석하였다. 그 결과 7가지의 주제 모음이 도출되었다.

1) HIV 감염자들은 진단통보시 커다란 충격과 함께 진단에 대한 다양한 심리적 반응을 보인다.

대부분의 HIV 감염자들은 일상 생활을 하고 있다가 폐렴 증상이나 대상포진 등으로 병원을 방문하여 의사로부터 감염 사실을 통보 받았다. 병원에 올 때의 증상들은 일반적인 증상이라 자신이 HIV에 감염되었을 것이라고 전혀 생각하지 못했던 환자들에게 진단 받는 상황은 매우 충격적이었다.

충격의 이유는 크게 세 가지로, 첫째는 에이즈에 대한 것을 마스크를 통해 많이 들어보기는 하였으나 자신과는 거리가 먼 것으로 생각했기 때문이었다. 둘째는 동성애자나 매춘여성 등의 특수한 집단에서만 걸리는 것으로 생각하고 있었기 때문이다.

...그때는 그토록 내가 무지했던 거야. 성 관계로 감염이 되는 것만 알았지. 말하자면 매춘 여성하고 성 관계를 가졌을 때에만 에이즈에 걸린다고 객관적으로만 생각했지. 내 자신이 걸릴 거라곤 생각도 안했지...

셋째는 에이즈에 감염되면 곧 죽는다는 생각이었다. 에이즈에 대해 잘 알고 있지 못하고, 준비되지 않은 상태에서 에이즈라고 진단 사실을 통보 받는 상황은 매우 충격적이어서 기절하고 쓰러진 경우도 있었다. 따라서 자신은 곧 죽을 것이므로 모든 것에 의욕이 없고 다 소용없는 것으로 느껴지며, 에이즈가 자신의 인생에 너무나 큰 벽으로 생각되고 그 앞에서 아무 것도 할 수 없어서 포기하게 되었다고 진술하였다.

일부 HIV 감염자들의 경우는 자신이 감염된 사실을 인정하지 않고 지냈다. 자신이 특별한 증상이 없고 걸음으로 보기에 달라지는 것도 없었기 때문이었다. 스스로 생각하고 아무런 치료나 검사도 하지 않고, 또한 감염되었다 하더라도 지금 증상이나 불편한 점이 없으므로 무시하고 생활하였다.

2) HIV 감염자들은 에이즈 환자라는 낙인이 찍히는 것을 극도로 두려워하여 자신의 감염 사실을 절대 비밀

로 유지하고자 한다.

모든 HIV 감염자들은 본인들도 에이즈는 동성애자나 문란한 성생활을 통하여 감염되는 것으로 인식했었기 때문에, 에이즈 환자라고 하면 다른 사람들이 거부 반응을 보이고, 피하고 손가락질 할 것이라고 크게 두려워하였다. 자신뿐만 아니라 가족들까지 에이즈 환자 가족이라고 손가락질 당할까봐 걱정하여 감염 사실을 비밀로 하고 있었다. 따라서 가족에게도 비밀을 유지하고자 노력하였다. 기혼인 경우에는 부부간에만, 그리고 미혼인 경우에는 그 가족에게만 진단 사실을 알려주었고, 확대 가족으로까지 확대되지 않았다.

이러한 비밀 유지에 대한 노력에도 불구하고, 실제로 타인에게 알려져서 소외되고 거부당한 경험이 있는 경우도 있었다. 예전에 알고 지내던 사람들이 감염 사실을 알고 나니 전과 다른 행동을 보이고 회피하는 행동을 보이며, 또한 '저 사람이 에이즈 환자'라며 다른 사람이 손가락질하며 이상한 눈으로 쳐다본 경험을 통하여 비밀 누설을 방지해야 할 중요성이 더욱 커지게 되었다.

...입원한 방의 맞은 편 사람이 알까봐 걱정도 되고요. 응급실에 있을 적에 암 환자 보호자, 환자와 지냈는데 잘 되어서 올라가나 했는데 여기 입원해 있는 것 알고, 만났는데도 인사도 안 하고 다른 길로 바뀌어서 가더라고요. 내 병에 대해서 아는 것 아닐텐데. 왜 피하는 걸까? 누가 말을 퍼뜨렸나? 그런 생각도 들고요. 응급실에 같은 병이 있는 사람은 꼬치꼬치 자꾸 얘기하니까 남의 귀가 있어 싫더라고요. 갑자기 뒤의 사람과 얘기하지 말라구 병명을 얘기하더라고요. 저와 같은 병이었거든요. 그래서 사람들에게 더 조심하는 편이죠...

따라서 HIV 감염자들은 감염 사실에 대한 비밀을 유지하려고 온갖 수단과 방법을 동원하였다. 예를 들면 아파도 병원에 가려 하지 않고 약 복용도 불규칙적으로 하는 행동을 보였다. 다른 질병의 경우는 알려지면 어떤 일에서 해방시켜 주기도 하고 주변에서 도움을 주고 배려해주시기도 한다. 그러나 에이즈 환자의 경우는 주위에서 피하고 손가락질 당할까 두려워 알리지 못하므로 이런 면책의 특권을 누릴 수 없었다. 또한 병명은 다른 질환이라고 둘러대고 거짓말을 하기도 하며 비밀을 유지하고자 하였다.

HIV 감염자들이 가지는 비밀 누설 결과에 대한 두려움은 죽음 자체에 대한 두려움보다 컸다. 다섯 번째 참여자의 경우는 죽는다는 사실은 별로 두렵지 않은데 가장 두려운 것은 남들이 에이즈 환자라는 사실을 알아차

리는 것이라고 하였다. 그리고 타인들이 아는 것 뿐 아니라 가까운 가족이 아는 사실도 두렵다고 하였다. 가까운 가족이기에 죄책감이 들고 자신이 HIV 감염자라는 사실에 충격을 받고 거부반응을 보일까봐 알리는 것을 어려워하였다. 그리고 자신이 죽고 나서도 가족들까지 '에이즈 환자의 가족'으로 낙인찍히지 않을까 두려워하였다. 이렇게 HIV 감염자들은 사회적 낙인을 두려워하여 병명을 비밀로 유지하고자 하였다.

3) HIV 감염자들은 진단의 충격에서 벗어나면서부터는 문제 해결을 시도하지만 자신의 병명과 이에 따른 문제를 상의할 사람이 거의 없어서 극심한 고립감과 답답함을 경험한다.

HIV 감염자들은 자신의 감염 사실을 비밀로 유지하는 것을 가장 큰 일로 여기다 보니 전에 어울리던 사람들과 거리감을 두고 털 어물리게 되었다. 따라서 활발한 성격의 소유자는 이렇게 위축된 생활을 '죽은 거나 다름 없는 생활'로 여기고 있었다. 또한 HIV 감염으로 인한 신체적 피로로 하던 일도 줄이거나 직장을 그만 둔 경우가 많았다. 따라서 이들은 자신이 혼자인 것 같고 소외된 느낌을 받았다. 40대 여성 참여자도 위축된 생활과 소외감을 다음과 같이 진술하였다.

...활발했는데, 명랑하고 활발하고 좋아하는 사람도 많이 만나고, 그랬는데 이거 알고는 조용하지. 차분해졌지. 차분해진 거보다 죽은거지. 남한테 나서기 싫어하니까 죽은 거지. 몇몇하게 막 나가서 이렇게 하고 그런 것도 못하고 자꾸 숨으려고 하지. 주위에서 그러니까 이상한 눈으로 볼 수 있다는 거 짐작이 되잖아. 사람을 보면 그러니까 더 두려운거지...

‘답답함’이란 애가 타고 갑갑한 느낌이다. 다른 질환과 달리 자신이 에이즈 환자라고 말할 수 없고, 또 이로 인한 갈등, 어려움도 비밀로 하다 보니 가장 크게 호소하는 것 중의 하나가 답답함이었다.

HIV 감염자들은 보건소 직원, 병원의 의사나 간호사 등의 여러 의료원들을 비교적 지속적으로 대하게 된다. 자신의 감염 사실을 비밀로 유지하려다 보니 타인들과 어울리는 것을 회피하여 고립감을 호소하는 경우가 많은데, 이러한 때 이들에게 가장 가까이 있고 또한 감염 사실을 서로 알고 있어 정서적 지지를 받기에 좋기 때문이었다. 첫 번째 참여자의 경우는 처음 진단 결과를 통보해 주고 지속적으로 상담해 준 보건소 직원에게 고마워하며 이것은 아주 중요한 역할이라고 하였다. 그러나 대

다수의 참여자들은 상담, 교육 등이 효과가 적고 의료진에게도 자신이 거부당하는 느낌을 받았으며 불만을 나타내었다.

4) HIV 감염자들은 자신의 그동안 살아온 일들을 반성하고, 죽음과 죽어가는 과정에 대해서 심각하게 생각하며 심한 우울과 절망감을 느낀다.

대부분 HIV 감염자들의 경우 에이즈에 대해 사전에 가지고 있던 생각은 마스크를 통하여 들은 것이 대부분이어서 불치병으로 진단받고 나서 곧 죽는 줄 알고 있었다.

따라서, HIV에 감염되었다는 뜻밖의 사건에 참여자들은 지금까지 살아온 자신의 일들을 회상하게 되었다. 그리고 어떻게 죽을 것인가에 대해 심각하게 고민하였다. 이들 대부분은 감염 사실이 알려져 자기 가족들에게 피해가 올까봐 죽는 것도 걱정하였다. 그래서 교통사고 같은 것으로 아무도 감염 사실을 모르게 하고 죽었으면, 또는 아무도 모르는 곳에서의 자살을 생각하기도 하였다. 이렇게 HIV 감염으로 경제적, 신체적 능력을 상실하고 죽음에 직면하게 되었다는 사실에 심한 우울과 절망감을 호소하였다.

... 이 병이 무서운 게 정말로 아무 것도 하고 싶은 게 없어지고 이렇게 살아서 뭐 하나 그런 생각밖에 안 들게 해요. 죽는 것을 기다리는 수밖에 없는데 죽는 것도 내 맘대로 안되지. 계속 죽는 생각밖에 안 들고, 할 수 있는 일은 아무 것도 없고 ...

그러나 에이즈에 감염되면 곧 죽는다는 초기의 생각과는 달리 에이즈로 곧 죽는 것이 아님을 인식하고 나면서부터는 진단 당시의 충격에서 벗어나 에이즈에 대한 의미의 변화와 함께 삶의 의욕을 되찾았다. 가족과 일에 대해서도 신경을 써야 한다는 사실을 인식하면서 점차 적응하게 되었다. 그리고 시간이 지남에 따라 에이즈에 대한 처음의 충격, 그리고 체념, 자포자기, 부정 등의 반응이 점차 줄어들게 되었다.

...어떠한 슬픔이나 절망도 시간이 가면 해결이 되듯이 시간이 가고 내 눈 앞에 어떤 가정 현실이 펼쳐지니까 내가 이렇게 절망감에만 빠져 있을 수가 없잖아요...

그리고 신체적 상태가 좋은 극히 일부 HIV 감염자들은 남은 인생동안 좀 더 보람된 일을 하고 싶고, 잘 마무리하고 싶다고 생각하였다.

5) HIV 감염자들은 감염 사실을 알고 있는 가족들로부터 적극적인 도움을 받는다.

참여자 가족들은 가족원이 다른 질환인 줄 알고 병원에 입원했다가 HIV 감염 사실을 알게되었다. 환자 중증도가 심각한 상태여서 의사들이 가족들에게 알린 경우도 있었다. 따라서 참여자 모두 가족들이나 배우자가 알고 있는 경우였는데 대부분 감염 사실을 알고 있는 것이 자신에게 도움이 된다고 하였다. 이러한 도움은 크게 두 가지로 나타나는데, 정서적 지지와 경제적 지원이었다. 거짓말을 하거나 오해할 일도 없고 신경 써 주고 배려해주는 정서적 지지를 가족들에게 받고 있었다. 그래서 참여자들은 감염 사실을 알리기까지는 힘들었지만 차라리 알리고 나니 마음이 편안하고 도움이 된다고 하였다. 또한 이런 가족들에게 고마움을 가지고 있었고 자신이 살아가는 힘이 된다고 하였다.

...알리기까지 많이 고민했지만 알리고 나니 맘이 후련했어요. 알리는 것이 난 것 같아요. 어차피 검사 때문에 알아야 하니까, 그리고 알고 나니까 병원에 가는 거며 약 먹는 거며 왜 그런지 아니까 오해도 없고 거짓말할 필요 없고, 조심하니까 가족들이 아는 게 나올 것 같아요. 음...속으로는 어떤 생각하는지 모르겠지만 저한테는 '우선 환자다' 이렇게 생각해서 그런지 잘 챙겨주고 그러죠. 그리고 처음 알았을 때 이후로는 감염사실에 대해 서로 언급한 적이 없어요. 그냥 예전처럼 똑같이 지내요...

참여자 대부분이 직업을 가지고 있지 못하고 국가 보조를 받기는 하나 치료비, 생활비의 어려움을 겪고 있었다. 따라서 감염 사실을 아는 가족들은 경제적 지원을 해주고 있었다.

그러나 직계 가족이나 배우자가 아닌 사위나 며느리인 경우에는 어떤 지지를 받기보다는 오히려 자존심 상해하며 일찍 죽고 싶다는 생각도 가지고 있었다.

...아무래도 좀 사위한테는 조금 자존심 상하는 거이지 뭐... 며느리하고는 첨에는 조금 그랬지. 알고 나서 자식이고 며느리고 간에 안 좋아하더라구. 그냥 그냥 살다보니까...혼자 알면 자식들이 알아도 도움이 안되는데, 혹시라도 행여라도 즈이 자식이 있고 하니까 조심하라는 뜻에서 알리는 것이지. 환자에게 도움이 되고 하는 것은 없지...

6) HIV 감염이 동성 연애 등 비규범적 행위에 의한 경우에는 심한 죄의식을 느끼나, 규범적 행위에 의한 경우에는 원인 제공자에 대한 심한 배신과 분노를 느낀다.

HIV 감염은 감염 경로에 따라 규범적 행위 내에서 감염된 경우와 비규범적 행위에 의한 경우로 볼 수 있다. 규범적 행위 내의 경우는 HIV 감염자인 배우자에 의해 감염된 경우를 말한다. 그리고 비규범적 행위에 의한 경우는 동성애에 의한 경우나 문란한 성관계, 약물 사용 등에 의한 경우이다.

배우자에 의해 감염된 참여자들은 감염시킨 배우자에 대해 배신감, 증오감, 분노 등을 느꼈고 증상이 심해져서 더 아플수록 그 미움은 더욱 컸다. 그리고 자신은 잘못이 없기 때문에 떳떳하나 자기 잘못도 아닌데 에이즈 환자라고 사회적으로 낙인 찍혀 억울하다고 호소하였다. 또한 자신은 피해자라고 생각하였다. 그리고 다른 HIV 감염자들은 자신과 다르고 본인이 못된 짓을 해서 걸린 경우는 죄의 대가를 치뤄야 한다고 생각하였다. 남편으로 인해 감염된 한 여성은 다음과 같이 진술하였다.

...불쌍하긴 뭐가 불쌍해? 저 잘못해가지고 그런걸. 자기가 잘못해가지고 그런거니까 불쌍하다는 생각안해. 여자가 불쌍한거지 남자는 불쌍하다는 생각 요만큼도 안들어. 지가 잘못해서 그렇게 해친거 아냐. 불쌍한거 없어. 죄진거니까, 난 그렇게 생각해, 지가 잘못해서 지가 행실을 잘못해서 그렇게 된거지...

이에 반해 동성 연애 등 비규범적 행위에 의해 감염된 경우는 가족들과 주위 사람에게 면목 없고 죄인이라는 죄책감을 느끼고 있었고 자신의 감염 사실에 대해 떳떳하지 못하니 할 말이 없다며 감염사실에 대한 언급을 회피하고 있었다. 다음은 20대 후반의 한 남성의 진술이다.

...지금 집사람네 집에는 비밀이거든요. 전 페럼으로 입원해 있는 줄 알거든요. 집사람이 비밀로 하길 원했고, 알아봐요. 당장 데리고 가서 이혼하라고 하겠죠. 그게 격정이에요. 전 뭐 면목없고 할말 없으니까 그저 선처를 바랄뿐이고 그 집에서 절 그냥 두겠어요? 나쁜 놈이라고...

그러나 일부에서는 HIV 감염자가 된 것은 재수 없어서 그렇다고 생각하는 경우도 있었다. 다음은 50대 중반의 이혼 여성의 진술로서 운명이라며 스스로를 위로하는 태도도 보였다.

...재수 없으면 걸리는 거지. 바람피다 다 걸리면 수도 없지...연애한다고 다 이 병 걸린다고 하면 안 걸릴 사람 어디 있겠냐고? 직업여성들 수 없이 연애 그렇게 해도 다 걸린다고 하면 어떻게? 성한 사람이 있겠어? 이것도 내 운명이니까 걸렸나보다 그렇게 생각해야지. 어떻게 생각해? 하필이면 왜 나냐고? ...

7) HIV 감염자들은 치료 약물을 생명선으로 여기고는 있으나 약물 부작용, 감염 사실에 대한 부정과 비밀 유지의 이유로 투약을 이행하지 않는다.

병원에 입원한 환자들의 경우 투약에 대해 대부분 부작용으로 인한 어려움이 있으나, 의료진의 지지를 받고 있고 감염 사실을 숨겨야할 상황이 아니므로 투약 이행이 가능하였다.

...약이 독해서 약물이 입으로 넘어와요. 맛있게 식사하고 쓴 물이 올라오니까 진짜 귀찮아요. 안 먹으면 좀 더 빨리 저렇게 되니까 (옆방에 에이즈 환자가 혼수상태로 있었다.) 솔직히 불치병이잖아요. 치료약이 없잖아요. 약이라도 꾸준히 먹어야지. 약이 솔직히 생명선이잖아요. 그래서 하루라도 밖에 나가게 되면 약은 꼭 챙기죠. 집에서도 약 안 가지고 가면 걱정하시고요...

그러나 약물 복용으로 감염 사실이 발각되기 쉬운 상황이 되면 약물 복용을 중단하였다. 또한 약물 부작용이 크며 증상이 미비한 경우에도 약물 복용을 중단하였다.

...이게 아팠다. 안 아팠다 하는데, 자꾸 약 먹으면 토하니까 공포증이 생긴거야. 약 먹어야 하는데 못 먹고... 안 아플 땐 약 먹으면 토하고 괴로우니까 약 안 먹고...

HIV 감염자 대부분은 또한 자신의 감염 사실을 숨기며 약국에서 약을 조제해서 복용하거나, 민간요법에 의존하기도 하였다.

V. 논의 및 제언

본 연구 결과 및 다른 연구 결과(Grant & Anns, 1988; Perry et al., 1993)에 의하면 HIV 양성 반응을 통보 받을 때에는 심한 충격을 느끼므로 의료인들의 교육이나 상담이 효율적이지 못하였다. 따라서 이를 통보할 때는 HIV 감염자의 반응에 대한 심각한 배려와 함께, 일방적인 교육보다는 정서적 지지를 해주는 쪽으로 초점을 맞추는 것이 필요하며, 시간이 진행되면서 서서히 교육과 함께 미래 설계에 대한 상담을 해주는 것이 효과적이라 생각된다.

많은 연구에서 보여지듯이 HIV 감염자들의 낙인의 원인은 크게 두 가지로 하나는 동성애자나 난잡한 성생활, 주사기를 이용한 약물 남용 등으로 감염된다는 사실이고, 또 하나는 타인에게 전염시킬 수 있다는 것이다. 그러나 대부분의 사람들이 이에 대해 잘못된 지식을 가지고 있는 경우가 많았다. 예를 들어 일상생활에도 감염

될까봐 멀리 피하고 모든 에이즈 환자들을 동성애자나 약물 남용자로 생각하는 경우가 많았다(Herek & Capitanio, 1993; Sweat & Levin, 1995). HIV 감염자 자신들도 HIV에 관해 잘못된 지식(Kegeles, Coates, Lo & Catania, 1989; Gostin, 1989)을 가지고 있거나, 무지한 경우가 많으므로 효과적인 교육이 요구된다.

따라서 올바른 HIV 감염 경로에 대한 대민 교육이 필요하다. 또한 어떤 이유로 감염되었는지 건강을 회복하는 것이 환자의 권리임을 간호사나 다른 의료인들이 인식하도록 하는 것이 필요하다.

물론 어느 사회나 낙인이 찍히면 생활하는데 어려움이 있으나 특히 친밀성이 강조된 사회일수록 낙인찍힌 사람은 살기가 더욱 어려우리라 여겨진다. 본 연구에서도 HIV 감염자들은 감염되기 전보다 사회 활동을 줄이고 고립감, 답답함 등을 호소하였다. 이것은 우리나라 HIV 감염자의 사망 원인 중 가장 많은 부분을 보이는 자살과 관련이 있는 것으로 보여진다(한국에이즈퇴치연맹, 1999, 12월호, p. 14-5).

일반적으로 HIV 감염은 50%정도가 에이즈로 발병하는데 약 10년 정도 걸리고 15년 후에는 약 75%가 발병하는 만성 감염증이다. 그리고 최근에는 여러 가지 치료가 많이 나와서 발병을 지연시킬 수 있게 되었고, 적극적으로 치료하면 오랫동안 건강하게 살 수 있다. 따라서 HIV 감염자들이 살아가는 동안 편견, 두려움, 지지 부족 등의 많은 어려움에 효율적으로 대처할 수 있도록 하는 간호사의 지지는 매우 중요한 것으로 여겨진다.

HIV 감염자들의 치료 이행에서 중요한 것은 의료진과의 신뢰성 유지라고 여겨진다. 그러나 의료진들도 접촉 감염의 두려움과 동성애 등에 대한 편견으로 에이즈 환자를 거부하게 되고 그 결과가 일관성 없고 효과가 적은 의료 행위로 나타나고 있다. 따라서 간호사를 포함한 의료인들은 가족이나 사회에서 소외당한 HIV 감염자들과 신뢰성있는 관계를 유지하는 것이 무엇보다 중요하다고 여겨진다.

Weinberger, Conover, Samsa와 Greenberg(1992)에 의하면 많은 의료진들이 에이즈 환자를 다른 경험과 훈련 기회 부족으로 에이즈 환자 치료에 더욱 힘들어 한다고 한다. 그리고 Cole과 Slocumb(1994)를 볼 때 에이즈 환자들을 간호한 경험이 있고 능숙한 간호사일수록 에이즈 환자를 돌보는데 두려움이 적고 돌볼 의지가 높았다고 한다. 따라서 에이즈 환자 간호에 대한 교육 기

회를 제공하여 보다 효율적인 간호를 제공하도록 하는 것이 필요하다고 사료된다.

HIV 감염자로 살아가는 것은 많은 상실을 경험하게 된다. 직장 고용의 상실, 건강의 상실, 경제적 능력의 상실, 사회적 지지, 가족, 친구의 상실, 자존감 상실, 신체적 능력의 상실, 성생활 상실 등이다. 이러한 상실의 원인은 공포, 오명감, 적응 부족, 질병 과정 등으로 여겨진다(Calabrese, Kling, & Gold, 1987). 본 연구에 참여자 중에서 일부 직업을 가지고 있는 HIV 감염자들의 경우 자신이 몰두할 수 있는 일이 있어서 좋다는 긍정적인 반응을 보였다. 그러나 대부분은 신체적 능력의 상실, 사회적 지지 부족 등으로 사회 활동을 하지 못하고 있었다. 이렇게 사회 활동이 줄고 사회적 지지가 결여되면서 고립감이 증가되는데 미국에선 동성애로 에이즈 환자인 경우 다른 에이즈 환자보다 동성애 집단의 지지로 더 강한 유대 관계를 느끼고 사회적 관계망이 보다 안정적이라는 연구(Kiecolt-Glaser et al., 1987)도 있었다. 따라서 우리나라에서도 에이즈 연맹 등 다양한 기관을 통한 지지망을 유지하고 확대하는 것이 필요하다. 특히 최근에는 인터넷 등을 통한 정보 교환 및 정서적 지지가 매우 효율적이라 여겨진다.

본 연구에서는 일단 감염 사실이 가족들에게 알려지면, HIV 감염자들은 가족들로부터 적극적인 지지를 받는 것으로 나타났다. 따라서 감염자 개인이 아닌 가족이 포함된 확대된 가족 간호가 필요하다. 또한 HIV 감염자의 가족들도 가족으로서 갖는 두려움, 불안 등의 정서적 지지와 경제적 어려움에 대한 도움이 필요하다고 여겨진다. 특히 접촉 감염에 대한 적절한 교육과 예방법을 제공하여야 할 것이다. 남편으로부터 감염된 여성 감염자의 경우는 남편에 대한 배신감, 분노등 정서적 지지가 더욱 요구되는 상태이므로, 이들의 피해 의식에 대한 지지와 상담이 중요하다.

HIV 감염의 치료는 바이러스 복제를 늦추는 약들을 복합적으로 사용하여 에이즈 진행을 지연시키고 기회 감염을 예방하며 증상에 따른 치료를 하는 것이다. 그러나 많은 HIV 감염자들이 이를 잘 지키지 않아서 약물의 내성을 높이는 경우가 많았다. 앞으로 에이즈는 불치병이 아닌 약물로 조절이 가능한 하나의 만성 질환이 되는데 약 복용을 잘 이행할 수 있도록 HIV 감염자들에게 지속적인 관심을 가지고 부작용이 나타나는지 관찰하며, 약에 잘 적응할 수 있도록 도와주어야 할 것이다. 그리고 약 복용 중 정서적 지지도 해 주고 약 복용을 잘 할

수 있도록 일일 생활 계획을 세워보도록 하거나 잊어버리는 경우엔 표시하여 기억할 수 있도록 한다. 그리고 감염 사실을 은폐시키려다가 불이행하는 경우엔 함께 투약을 잘 이행할 수 있는 전략 등을 고안해 볼 수 있을 것이다.

병원에 입원하지도 못 하고 사실상 더 많은 간호와 지지가 필요하나 버려져 있는 에이즈 환자들이 많을 것으로 여겨진다. 따라서 이들이 의료 체계 내로 들어와 적절한 치료와 간호를 받을 수 있도록 HIV 감염에 대한 일반인들의 편견을 최소화하기 위한 노력이 필요하다.

본 연구 결과는 HIV 감염자들의 일상 생활에 대한 깊은 이해를 도와주므로써, HIV 감염자나 에이즈 환자를 간호하는 간호사와 다른 의료인들이 직관력과 통찰력을 가지고 간호 중재를 개발하고 적용하는데 유용할 것이다. 본 연구 결과를 통하여 앞으로의 연구를 위한 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, HIV 감염자들의 경험은 시간이 지남에 따라 변화되는 것으로 보이므로 이들의 경험에 대한 종속적 연구가 필요하다.

둘째, HIV 감염자 뿐 아니라 HIV 감염자의 사회적 지지의 주 요원이고 접촉 감염의 위험이 있는 HIV 감염자의 가족의 경험에 대해 연구하는 것이 필요하다.

셋째, 주로 남성 동성애자인 HIV 감염자에 대한 연구는 많은 반면, 남편으로부터 감염된 여성 HIV 감염자에 대한 연구가 적은 실태이다. 본 연구 결과에서도 볼 수 있듯이 남편으로 인해 HIV에 감염된 여성 감염자들의 경우 분노, 원망 등의 정서적 반응을 두드러지게 보이고 다른 어려움이 있을 것으로 여겨진다. 이에 남편으로 인해 HIV에 감염된 여성 감염자에 대한 보다 심층적인 연구가 요구된다.

참 고 문 헌

- 보건사회부 (1994). 보건의료인과 AIDS.
- 보건복지부 (1996). AIDS 업무편람.
- 육세홍 (1998). 보건대학원생의 AIDS에 대한 지식, 태도 및 예방적 행위에 관한 연구. 서울대 보건대 석사 학위 논문.
- 전춘영, 임영신, 김조자, 김용순, 박지원 (1989). AIDS 환자에 대한 간호사의 태도와 지식 조사연구. 대한간호, 27(4), 84-85.
- 한국에이즈퇴치연맹 (1998). 함께 사는 세상. 12월호.

- 한국에이즈퇴치연맹 (1999). 함께 사는 세상. 2월호.
- 한국여자의사회 (1995). 가정과 AIDS.
- 황인선 (1992). 에이즈 보건교육을 통한 청소년의 에이즈 지식과 태도변화. 이화여자대학교 석사학위논문.
- Anderson, S. E. H. (1995). Personality, appraisal and adaptational outcomes in HIV seropositive men and women. Research in Nursing & Health, 18, 303-312.
- Bayer, R. (1996). AIDS prevention—sexual ethics and responsibility. New England Journal of Medicine, 334, 1540 - 1542.
- Calabrese, J., Kling, M., & Gold, P. (1987). Alterations in immunocompetence during stress, bereavement, and depression: Focus on neuroendocrine regulation. American Journal of Psychiatry, 144, 1123-1134.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), Existential phenomenological alternatives for psychology (pp.48-71). New York: Oxford University Press.
- Cole, F. L., & Slocumb, E. M. (1994). Mode of acquiring AIDS and nurses' intention to provide care. Research in Nursing & Health, 17, 303-309.
- Gostin, L. O. (1989). Public health strategies for confronting AIDS: Legislative and regulatory policy in the United States. Journal of the American Medical Association, 261, 1621-1630.
- Grant, D., & Anns, M. (1988). Counseling AIDS antibody-positive clients: Reactions and treatment. American Psychologist, 18, 72-74.
- Hall, B. A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. Research in Nursing & Health, 17, 283-293.
- Herek, G. (1990). Illness, stigma, and AIDS. In G. M. Herek, S. M. Levy, S. Maddi, S. Taylor, & D. Wertlieb (Eds.), Psychological aspects of chronic illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care (pp.7-60). Washington D C: American Psychological Association.
- Kalichman, S. C. (1998). Understanding AIDS: Advances in research and treatment (2nd ed.). Washington DC: American Psychological Association.
- Kegeles, S. M., Coates, T. J., Lo, B., & Catania, J. A. (1989). Mandatory reporting of HIV testing would deter men from being tested. Journal of the American Medical Association, 261, 1275-1276.
- Kiecolt-Glaser, J., Fisher, L., Ogrocki, P., Stout, J., Speicher, C., & Glaser, R. (1987). Marital quality, marital disruption, and immune function. Psychosomatic Medicine, 49, 13-34.
- Kubler-Ross, E. (1993). AIDS. New York: Collier Books.
- Maxwell, J. A. (1996). Qualitative research design, Newbury park, CA: SAGE Pub.
- McCracken, G. (1988). The long interview, Newbury park, CA: SAGE Pub.
- Miller, E. (1998). The uses of culture in the making of AIDS neurosis in Japan. Psychosomatic Medicine, 60, 402-409.
- Moustakas, C. (1994). Phenomenological research methods. Newbury park, CA: SAGE Pub.
- Orubuloye, Z. O., Caldwell, J. C., & Caldwell, P. (1997). Perceived male sexual needs and male sexual behaviour in southwest Nigeria. Social Science of Medicine, 44(8), 1195-207.
- Pakenham, K. I., Dadds, M. R. & Terry, D. J. (1996). Adaptive demands along the HIV disease continuum. Social Science of Medicine, 42(2), 245-256.
- Perry, S., Jscobsberg, L., Card, C. A., Ashman, T., Frances, A., & Fishman, B.(1993). Severity of psychiatric symptoms after HIV testing. American Journal of Psychiatry, 150, 775-779.
- Sweat, M. D., & Levin, M. (1995). HIV/AIDS knowledge among the US population. AIDS

Education and Prevention, 7, 355-372.

Weinberger, M., Conover, C. J., Samsa, G. P., & Greenberg, S. M. (1992). Physicians' attitudes and practices regarding treatment of HIV infected patients. Southern Medical Journal, 85, 683-686.

- Abstract -

Key concept : Experience of people with HIV/AIDS, Phenomenological study

The Experience of People with HIV/AIDS : A Phenomenological Study

*Kim, Eun Young**Lee, Myoung Sun***

The purpose of this phenomenological study was to explore and describe the experience of people with HIV/AIDS. Three men and three women with HIV/AIDS participated in the study. They were asked open-ended and descriptive questions in order for them to talk about their experience in their own terms. Interviews were audiotaped and transcribed to maintain data integrity and to reduce perceptual bias. The transcripts were analyzed by the Colaizzi method. Member checks from the participants were used to validate the emergent

themes. Seven themes emerged from the analysis.

1. People with HIV/AIDS have a strong impact and emotional reaction when receiving positive HIV test results.
2. All people with HIV/AIDS attempt to conceal HIV infection because of fear of stigma or rejection.
3. After the initial brief traumatic reaction to HIV/AIDS diagnosis, all participants feel lonely because they had no one to express or share their own experiences.
4. People with HIV/AIDS reflect on their life, think about the death and dying process and they become depressed.
5. Most participants feel that the family members who know his/her diagnosis are a big source of support.
6. According to the normativeness of infection route of HIV, the degree of guilty feeling differs among participants.
7. Although all participants think medication is a lifeline, the adherence to medication is not maintained because of side effects, denial and concealment of HIV/AIDS.

The results of this study may help nurses and other health care workers to implement more efficient nursing strategies for people with HIV/AIDS by more deeply understanding their experience.

* Nurse, Seoul National University Hospital

** College of Nursing, Seoul National University, Assistant Professor