

HIV / AIDS 환자의 삶의 질

이 순 희 / 이화여대 사회학과 석사과정

이 연구를 통해 HIV/AIDS 환자
들의 양상과 현황의
급격한 변화와 확산에도 불구하고,
사회적·학문적 관심과 연구의 부
족으로 인해, 질병의 주체인 환자
들의 삶의 질에 대한 이해 부족
을 극복해 보고자 한다.

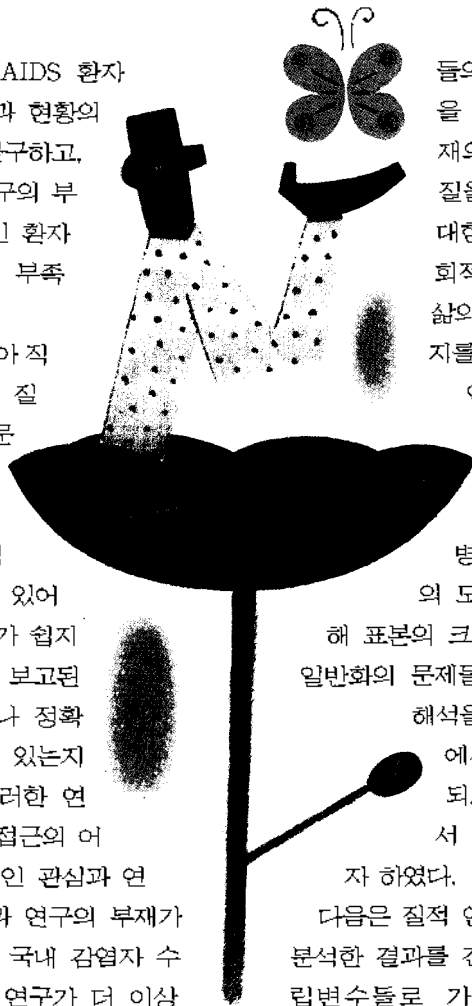
우리 나라에서는 아직
HIV/AIDS 환자들의 삶의 질
의 문제가 체계적이고 학문
적으로 활발히 논의되고
있지 않고 있는 실정이다.
이것은 질병 자체가 사회적
으로 강하게 낙인이 찍혀 있어
연구대상에 접근하는 문제가 쉽지
않기 때문이다. 공식적으로 보고된
그들의 현황 파악이 얼마나 정확
하게 현실을 반영해 주고 있는지
또한 의문이다. 그러나 이러한 연
구 대상층에 대한 현실적 접근의 어
려움에도 불구하고, 세계적인 관심과 연
구에 비해 국내적인 관심과 연구의 부재가
상대적으로 크게 미비하고 국내 감염자 수
의 증가에 맞물려 이러한 연구가 더 이상
늦춰져서는 안된다는 강한 문제의식을 갖
고, 질병과 그 질병에 부여된 사회적 인식에 민
감하게 반응할 수밖에 없는 질병의 주체, 즉
HIV/AIDS 환자를 대상으로 그들의 삶의 질을
사회학적 시각에서 다뤄보고자 하는 것이다.

본 연구의 궁극적인 목표는 HIV/AIDS 환자

들의 삶의 질의 향상을 위한 방안
을 모색하는 것이다. 그를 위해 현
재의 HIV/AIDS 환자들의 삶의
질을 평가해 보며, HIV/AIDS에
대한 사회적 낙인, 자아존중감, 사
회적 지원이라는 요인이 그들의
삶의 질에 얼마나 영향을 미치는
지를 밝혀 보고자 한다.

연구방법은 HIV/AIDS 환자들
의 접근이 가능한 병원이나
관련기관의 협조를 얻어 설
문조사와 심층 면접의 방법을
병행하여 조사하였다. 연구 대상
의 모집단 수 자체가 작고 그로 인
해 표본의 크기가 작아져서 발생할 수 있는
일반화의 문제들과, 모아진 양적 자료의 결과
해석을 풍부하게 하고자 하는 의도
에서 양적인 설문을 기반으로 하
되, 심층적인 면접방법을 병행해
서 양적 조사의 한계를 극복하고
자 하였다.

다음은 질적 연구방법과 병행된 양적 자료를
분석한 결과를 간략하게 요약해 보면, 주요 독
립변수들로 가정되었던 사회적인 낙인은
HIV/AIDS 환자들의 삶의 질에 부정적인 영향
을 미치는 것으로 나타났고, 자아존중감은 그들
의 삶의 질에 있어 긍정적인 영향을 미치는 가
장 중요한 요소로 검증되었다. 그러나 사회적
지원체계가 삶의 질에 미치는 영향은 그 중요성
에 대한 공감된 인식에도 불구하고 본 연구에서



는 잘 드러나지 않았다.

첫째, 사회적 낙인은 HIV/AIDS 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그러나 낙인을 인지하고 있는 정도가 감염인들의 여러 가지 개인적 특성에 따라서는 차이가 나타나질 않았는데, 이것은 감염인들 전반이 비슷한 수준으로 사회적 시각을 낙인으로 받아들이고 있음을 보여주는 것이다.

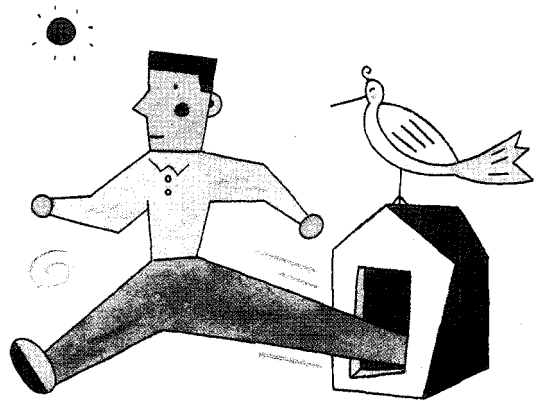
둘째, 다음은 자아존중감과 삶의 질과의 관계인데, 양적인 접근방법을 통해서 뿐만 아니라 질적인 접근 방식을 통해서도 자아존중감이라는 요인이 삶의 질에 미치는 영향이 상당히 크다는 것을 인지할 수 있었다.

셋째, 양적 자료분석결과, 사회적 지원이 감염인들의 삶의 질에 미치는 영향은 드러나지 않았다. 그러나 질적 연구를 통해서 본 결과, 감염인들이 사회적 지원에 대해 기대치나 욕구를 감히 크게 가지거나 요구할 수 없어서이지, 감염인들의 삶의 질 향상에 있어 주변인들의 공식적·비공식적 지원은 중요하게 영향을 미침을 알 수 있었다.

이러한 연구를 통해 얻게 된 중요한 함의는 사회적으로 소외된 HIV/AIDS 환자들에게 더 나은 삶의 질을 누릴 수 있는 방향과 전략을 제시해 주는 것이다. 그를 위한 선행작업으로서 환자의 욕구에 대한 깊이 있는 이해를 알아보았으며, 집단 내에서도 질병의 진전 정도나 성별에 따른 차이 등의 기준에 의해서 분리될 수 있는 특화된 욕구를 파악하는데도 주의를 기울였다.

이러한 HIV/AIDS 환자의 삶에 대한 이해는 비공식적 지원 제공자들(가족·친구)에게 환자의 욕구에 대한 깊이 있는 이해를 통해 환자가 원하는 방식의 지원이 제공될 수 있게끔 도와줄 수 있다. 그리고 질병을 치료하는 의료진

에게는 HIV/AIDS 환자의 신체적 상태에 영향을 미칠 수 있는 심리상태, 생활환경, 사회적 요소 등에 대한 총체적인 이해를 통해 의사의 환자에 대한 이해와 통찰력을 증가시켜 줄 수 있고, 신뢰가 기반이 된 의사소통체계의 마련을 촉진할 수 있을 것이다. 또한 국가의 보건정책적 차원에서는 지원 욕구를 정확하게 파악할 수 있는 기반을 마련해 줌으로써 현 보건정책의 개선점 마련이나 새로운 정책결정시 판단의 근거가 될 수 있는 자료를 제공해 줄 수 있을 것이다.



사회적인 낙인은 HIV / AIDS 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났고, 자아존중감은 그들의 삶의 질에 있어 긍정적인 영향을 미치는 가장 중요한 요소로 검증되었다.

위에서 논의한 연구의 의의들과 더불어 이 연구가 사회적으로 소외되고 낙인찍힌 HIV/AIDS 환자들에 대한 사회적 관심의 촉발제가 되었음 하고 거기서 그치는 것이 아니라 이를 계기로 사회와 학계의 새로운 이해와 연구가 계속적으로 이어졌으면 하는 바람이 있다. 그리고 앞으로 더 많은 연구들이 본 논문의 한계를 극복하여 더욱 세련되고 정교한 연구들을 축적해 나갔으면 한다. **A**