

## 남성 에이즈 환자의 사회적응과정에 대한 현상학적 분석

한 종 숙

중앙대학교 적십자간호대학

박 경 애<sup>†</sup>

광운대학교 교육대학원

본 연구는 환자가 처음 에이즈로 진단을 받고 안정을 얻기까지의 과정 속에 나타난 경험을 분석하여 사회에 적응하는데 전환점이 되는 계기를 파악하여 에이즈 환자의 사회적 적응을 돕기 위해 필요한 기초자료를 추출하기 위해 수행되었다. 이를 위해 사회적 활동을 잘 유지하고 있는 10명의 에이즈 환자를 대상으로 질병을 받아들이고 사회에 적응하면서 살아가게 된 계기, 힘이 되어준 요인 등에 대해서 묻는 개방적이고 반구조적인 질문형식으로 심층면담이 이루어졌다. 수집된 자료는 Colaizzi(1978)의 현상학적 분석방법에 따라 원 자료에서 의미있는 진술을 추출한 후 주제, 주제묶음, 범주의 과정으로 분석하였다. 그 결과 25개의 주제와 10개의 주제묶음, 4개의 범주가 도출되었고 4개의 범주는 ‘혼돈’, ‘갈등의 장벽’, ‘귀환’, ‘동반의 삶’이었다. 에이즈라는 질병으로 진단받고 심리적 혼돈 상태에서 겪는 관계의 변화와 경제적 어려움은 갈등의 장벽으로 작동되거나 주변사람들의 도움과 상담을 받게 되면서 사회와 소통을 재개하게 된다. 이러한 경험은 현실의 삶으로 복귀하는데 전환점이 되며 사회의 일원으로 동반의 삶을 살아가게 되는 계기가 된다고 볼 수 있다. 향후 여성감염인 대상의 연구를 통해 본연구 결과와의 비교 분석이 필요하다. 아울러 성의 차이에 따른 결과를 반영하는 에이즈 진단초기에 심리적 혼란을 겪고 있는 대상자들의 심리적 안정과 사회적응을 돕기 위한 상담매뉴얼의 개발을 제안한다.

주요어 : 에이즈, 적응과정, 현상학적 분석

<sup>†</sup> 교신저자 : 박경애, 광운대학교 교육대학원, Tel : 02-940-5617, E-mail : kapark@kw.ac.kr

에이즈(Acquired Immune Deficiency Syndrome, AIDS)는 인간면역결핍바이러스(Human Immunodeficiency Virus, HIV)에 감염된 후 인체의 면역기능이 떨어져 건강한 사람에게 잘 나타나지 않는 바이러스, 세균 등에 의해 각종 감염성 질환이나 종양 등 여러 합병증이 발생하는 상황을 총체적으로 일컫는 말로, HIV에 감염되었다고 해서 모두 ‘에이즈 환자’는 아니며 체내에 HIV를 가지고 있는 사람을 총칭하여 ‘HIV/AIDS 감염인’이라고 한다(질병관리본부, 2010). UN에서 발간한 AIDS 보고서(UNAIDS, 2010)에 의하면 1981년 미국에서 첫 환자가 확인된 이후 전 세계적으로 3,340만명이 HIV에 감염되었거나 에이즈 환자로 생존하고 있다고 한다. 우리나라는 비교적 유병률이 낮은 나라로 분류되고 있으나, 1985년 첫 에이즈환자 발생이후 2011년 12월말까지 HIV 감염인 수는 8,544명이며 이중 888명이 2011년 신규 감염인으로 전년도에 비해 14.9%가 증가되었고, 신규 감염인 성비는 남성 827명(93.1%), 여성 61명(6.9%)으로 남성이 여성보다 13배 높게 나타났다(한국에이즈정보센터, 2012).

1980년대 초에 에이즈는 죽음에 치명적인 질병으로 인식되었으나, 항레트로바이러스 치료법(ART) 도입이후 생존율이 크게 높아짐에 따라 당뇨병이나 고혈압과 같은 평생 관리해야 할 만성질환으로 보는 견해가 부각되고 있으며(UNAIDS, 2010), 세계보건기구나 UNAIDS 등에서도 인류와 더불어 살아야 할 질병으로 분류하고 있다.

그러나 우리나라의 경우 아직도 에이즈 환자는 특수한 집단이나 문란한 성행위를 하는 사람들로 여겨져 이들에 대한 편견이나 차별, 낙인은 질병으로 인한 신체적, 심리적 고통뿐

만 아니라 이중의 정신적 충격과 고통을 경험하게 한다(권관우, 이경무, 변진옥, 2002; 이훈재, 2005; 질병관리본부, 2009). 또한 HIV 감염은 경제활동의 중단이나 가족해체의 원인이 되기도 하는데, 이훈재(2005)의 조사에 의하면, HIV 감염으로 인해 직업을 잃었거나 이혼 또는 이별을 경험하였다고 한 응답자가 50%에 달한다. 따라서 일생동안 에이즈 환자로 살아간다는 것은 약물의 부작용, 치료에 대한 불확실성, 죽음에 대한 공포, 불안, 우울 등 다양하고 만성적인 심리적, 신체적 스트레스뿐만 아니라 안정적인 생활을 유지하는데 방해가 되고 사회생활을 하는데 큰 장애요인이 되고 있다(이미영, 2009; 조희, 조갑출, 이규영, 한종숙, 2006).

국내 에이즈에 관련된 연구는 에이즈에 대한 지식 및 태도(김남초 외, 2002; 박영, 2009; 이춘신, 2002; 장주동, 2011; 정연화, 2006; 조정아, 2012), HIV 감염인의 건강상태나 삶의 질(신경미, 2006; 이미영, 2009)등에 관한 조사연구가 대부분이고 최근 HIV/AIDS 감염인을 대상으로 한 질적연구가 조금씩 이루어지고 있다. 선행연구 결과를 보면, 김은영(2000)은 HIV 감염인의 생활경험에 대한 현상학적 연구를 통해 감염인들은 HIV에 감염되었다는 진단 통보시 커다란 충격을 경험하며, 에이즈 환자라는 낙인이 두려워 감염사실을 숨기게 되고, 문제해결을 위해 상의할 사람조차 없어 고립감과 답답함을 경험한다고 하였다. HIV에 감염된 이후 HIV/AIDS 감염인의 삶의 과정은 시간의 흐름에 따라 ‘두려움 단계’, ‘절망함 단계’, ‘자각함 단계’, ‘수용함 단계’의 4 단계를 통해 작용/상호작용에 따른 행동변화를 나타낸다고 하였으며(김연미, 2003) 박영숙과 오윤희(2005)는 HIV 감염인의 삶을 ‘HIV

멍에를 메고 견뎌 나가기'라는 핵심범주로 제시하면서 다른 치명적 질병과는 다른 양상을 보인다고 하였다. HIV 감염인의 경험, 질병체험이나 대처과정에 대한 연구결과(변진옥, 2003; 양진향, 2008; 주혜주, 2008) '감염'이라는 사실을 충격과 사회적 편견과 낙인으로 인식하면서 자신의 감염사실을 노출시키지 않으려는 노력, 주변과의 단절, 죽음과 미래의 불확실성과 맞부딪히 가면서 이중의 소외 속에서 견디어내는 삶의 과정이라고 하였다. 변영순과 이경혜(2006)는 에이즈 환자 3명을 대상으로 에이즈 환자의 삶의 경험을 연구하였는데 연구결과는 기존의 연구와 맥을 같이하고 있었다.

기존의 연구들은 HIV/AIDS 감염인들을 대상으로 질병체험 그 자체나 삶의 경험에 대한 의미나 과정을 심층적으로 다루었을 뿐, 이들이 사회적 편견을 극복하고 사회와 상호작용을 하면서 적응하게 되는 계기가 무엇인지 파악한 연구는 거의 없는 실정이다. 따라서 본 연구의 목적은 에이즈로 진단을 받고 현재 사회적 활동과 건강관리를 잘하고 있는 남성 에이즈 환자를 대상으로 사회적 편견을 극복하고 사회로 복귀하기까지의 과정 속에 나타난 경험을 현상학적으로 분석하여 적응의 전환점이 되는 요인이 무엇인지를 파악하고자 한다. 차후 여성 에이즈 환자들을 대상으로 같은 내용의 연구를 수행한 후 도출한 결과와 본 연구결과와 대비하여 비교 분석할 수 있는 토대를 마련하고 감염인이 사회복귀과정을 도울 수 있는 상담메뉴얼의 개발에 필요한 기초 자료를 제공하고자 한다.

## 방 법

### 연구설계

본 연구는 에이즈 환자가 사회와 소통하며 적응해 나가는 과정과 사회적응의 계기가 되는 전환점이 무엇인지를 파악하기 위해 개인의 경험에 대한 의미와 본질적 구조를 탐색하는데 목적을 두는 현상학적 방법을 사용한 질적 연구이다.

### 연구참여자

본 연구 참여자는 PL(People Living with HIV/AIDS) 자조단체에서 활동하고 있는 활동가에게 연구목적을 설명하고 승인을 받은 후 현재 직업을 갖고 있거나 PL 자조단체에서 활동하고 있으며 정기적인 검진을 통해 감염내과 전문의로부터 건강관리가 잘 유지되고 있다는 진단을 받은 에이즈 환자를 소개받아 연구의 목적과 필요성을 설명하고 이에 동의한 참여자를 연구대상으로 선정하였다. 본 연구의 자료가 포화될 때까지 면담한 참여자는 총 10명이었다. 참여자는 모두 남성이었고 연령은 평균 41세로 최저 24세에서 최고 55세이었으며 에이즈 환자로 살아온 기간은 평균 9년으로 최저 5년에서 최고 17년이었다. 결혼 및 동거 상황은 동거 2명, 별거 1명, 미혼이 7명이었으며, 거주상태는 동성파트너 또는 가족과 함께 살고 있는 사람이 4명, 혼자 사는 사람이 6명이었다. 교육정도는 고졸 3명, 대졸이상인 7명이었다. 종교는 천주교 4명, 기독교 2명, 불교 2명, 무교가 2명이었다. 감염경로는 동성 성 접촉은 4명, 이성 성 접촉은 2명, 4명은 감염 경로를 모른다고 하였으며, 가족고지여부는 4명이 가족에게 알렸고, 6명은 가족이 감염사실을 모른다고 하였다. 참여자에게는 연구 참

여자의 권리에 대한 설명과 면담내용의 녹음 등에 관한 사항을 설명하여 문서화된 연구참여 동의서에 서명을 받았다. 또한 면담내용은 연구목적으로만 사용할 것이며 익명성과 비밀을 보장한다는 점, 참여자가 원한다면 언제든지 면담을 중단할 수 있다는 점, 연구결과가 출판된다는 점 등의 윤리적 고려사항을 설명하였다.

#### 연구자

질적 연구는 연구자가 참여하여 자료를 수집하게 됨으로 연구자의 개인적인 특성 및 경험이 자료 수집 및 분석 과정에 영향을 미치게 된다. 본 연구의 연구자들 중 1인은 상담전문가이고, 1인은 6년동안 HIV/AIDS 상담전문인력 프로그램을 개발 및 운영해온 경험이 있으며, 질적연구회 회원으로 활동하고 있다. 자료 수집 및 분석 과정에 개인적인 견해가 방해가 되지 않도록 기록된 문서들은 연구 과정 동안 다시 검토되었다.

#### 자료수집

본 연구에서 자료는 2009년 7월부터 2011년 6월까지 참여자와의 심층면담을 통해 이루어졌다. 면담장소는 참여자가 원하는 편안하고 조용한 장소로 정하였는데 주로 연구자의 학교 상담실에서 이루어졌다. 심층면담을 통하여 더 이상의 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 면담을 하여 참여자 10명으로 종료하였다. 면담초기에는 편안한 대화를 이끌어내기 위하여 “감염 사실을 알게 된 것은 언제인가?”와 같은 사실에 관한 질문으로 신뢰관계를 구축하여 부드러운 분위기를 조성하였다.

그런 다음 “감염 사실을 알았을 때 느낌은 어떠했는지?”, “감염 전과 후의 변화는?”, “질병을 받아들이고 사회에 적응하면서 살아가게 된 계기는?”, “적응하면서 살아갈 수 있도록 힘이 되어준 것은?”, “에이즈는 나의 삶에 어떤 의미를 주고 있는가?”, “앞으로의 삶에 대한 계획?” 등의 개방적이고 반구조적인 질문형식으로 심층면담을 시도하였다. 면담시간은 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었고 면담횟수는 참여자에 따라 1-2회에 걸쳐 이루어졌다. 면담 시의 참여자의 표정이나 어조 등을 주의 깊게 관찰하여 메모하였다. 면담내용은 참여자의 동의를 얻어 모두 녹음하였으며 면담이 끝난 후 녹음된 내용은 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 언어를 그대로 필사하였다.

#### 자료분석

본 연구에서 수집한 자료는 Colaizzi(1978)의 현상학적 분석방법을 적용하여 분석하였다. 구체적인 분석단계는 다음과 같다.

1단계에서는 대상자가 진술한 언어의 의미를 파악하고자 녹취한 내용을 필사하여 인터뷰에 참여한 연구자들이 반복적으로 읽고 주요한 내용에 밑줄을 그으면서 의미를 탐구하였고, 2단계는 참여자들의 진술에서 의미있는 문장이나 구절을 찾고 대표할 수 있는 진술을 참여자의 표현 중에서 선택하여 기록한 다음, 다른 참여자의 자료에서 같거나 비슷하다고 판단되는 진술이 나오면 계속 기록하면서 의미있는 진술을 도출하였다. 3단계로 대상자의 언어를 과학적인 언어로 변형시키기 위해 일반적인 형태로 재진술하였다. 4단계에서 연구자들이 함께 의미있는 진술과 재진술로부터

도출된 의미가 원 자료와 맥락적으로 일치하는지, 주제들 간에 차별화가 있는지 등에 대해 의견을 나눴은 물론, 질적연구의 전문가인 교수 2인의 검토를 받아 의미를 구성하였고, 5단계에서는 도출된 의미에서 주제, 주제묶음으로 묶었으며 이를 범주화하였다. 6단계는 참여자의 경험을 의미중심으로 총체적으로 기술하였고 본질적 구조를 기술하였다. 7단계는 본질적 주제에 대한 타당성 확보를 위해 연구 결과에 대해 질적연구의 전문가인 2명의 교수와 에이즈 상담에 관여하고 있는 2명의 전문가로부터 자문을 받았으며 연구참여자 중 3명에게 분석결과가 적절한지 분석의 타당도를 확인하는 절차를 거쳤다.

### 연구결과

연구 참여자의 의미있는 진술로부터 25개의 주제를 형성하였으며, 이 주제들을 묶어서 10개의 주제묶음을 구성하였고 이를 4개의 범주로 도출하였다.

#### 범주 1. 혼돈

참여자들은 에이즈라고 진단결과를 통보받았을 때 충격과 두려움으로 당황해하며, 질병에 걸렸다는 그 자체를 부정하거나 죽음을 떠올리는 등 혼란스런 감정을 경험하였다. 이 범주에는 ‘낭떠러지로 떨어지는 충격’, ‘부정하고 싶은 마음’, ‘생에 대한 포기’라는 주제 묶음으로 구성되었다.

#### 주제묶음 1. 낭떠러지로 떨어지는 충격

**막막함.** 참여자들은 대부분 건강검진이나 다른 질병으로 병원을 방문하였다가 진단을 받게 되었고 그 충격으로 아무 생각이 없이 멍한 상태가 되거나 바닥이 푸욱 꺼지는 느낌, 어떻게 해야할지 답답하고 막막함을 경험하였다.

“충격이죠. 어떻게 보면 충격이 아니라 그냥 뭐 이렇게 그냥 낭떠러지다. 낭떠러지에서 추락해서 죽는거죠.”(참여자10)

“에이즈라는 게 뭔지 서있는데 땅이 푹 꺼지는 느낌 하여튼간 몸은 여기 있는데 푸욱 꺼지는 느낌 내가 발이 없는 것처럼 바닥이 푹 꺼지는 느낌이 들었어요.”(참여자1)

“그냥 멍하더라고요 충격이었어요 그렇지만 그냥 멍하고 순간에 어떤 생각도 안 들었어요. 속상하다 화난다하기 보다는 그냥 아무런 생각도 없었지요.”(참여자8)

**질병에 대한 무지로 인한 두려움.** 참여자 중 일부는 ‘언젠가 병에 걸릴지도 모른다, 걸리면 죽겠구나’ 하는 막연한 불안감을 가지고 있었으나 질병을 예방하기 위한 지식이나 방법은 모르고 있었다. 또한 질병에 대해 관심도 갖지 않고 막연히 죽을 것이라고만 생각하면서 외부와의 연락을 끊고 숨어 지내면서 치료시기를 늦추는 것으로 나타났다.

“아 그냥 올게 왔구나.. 라는 생각을 하게 됐어요. 동성애자이기에 언젠가는 병에 걸릴 지도 모른다는 사실을 알면서도 실제로 예방법은 모르고 있었고 실천에도 옮기지 않았다는 것은 질병에 무지한 것이 아

닌가 싫어요.(중략). 길가다가도 에이즈 에 이만 딱 봐도 화들짝 놀라고 도둑이 제 발 저리다고, 아무도 저를 그렇게 생각 안하는데, 그랬던 것 같아요. 그리고 뭐 진짜 정보가 없으니까 죽는다는 것 말고는”(참여자2)

“그때만 해도 정보가 많지 않아서 주변사람들한테 얘기도 못하고 좀 이렇게 숨어 지내는 것처럼 돼서 누구한테 말도 못하고 수용되거나 아니면 어디에 끌려가거나 이런 것들 걱정했던 것 같아요. 그래서 연락도 끊고 두절하고 치료도 안 받았어요”(참여자9)

**사회의 부정적 인식에 질병을 숨기려함.** 참여자들은 자신들의 질병을 가장 잘 이해 할 것이라 생각했던 의료진조차 자신들에게 보여준 행동을 보면서 사회의 부정적 인식에 대해 맞설 엄두조차 내지 못하고 자신의 질병을 숨기려고만 하였다.

“내일 아침에 수술한다고 마지막으로 피검사를 하는데, 이상이 있다고.. 그러면서 피에 이상한 균이 나와서 그런다고 하면서 바로 의사들이 그때부터 글러브를 하나 끼던 것을 두 개 끼고, 비닐로 옷을 입고.. 코 줄을 빼는데도 벌레 보듯이.(중략). 내가 정말 더러운 병에 걸렸구나.(중략). 나도 모르게 약봉투를 들고 나오는데. 자격지심인지 모르지만, 그 봉투에 에이즈라는 단어가 써 있었어요. 그 글씨가 내 눈에 선명하게 들어왔어요. 정말 이건 아닌데, 정말 이건 아닌데. 이려고 바닥에 앉아서 평평 울었어요. 약봉투를 누구한테

보여주지도 못하고, 끌어안고 울면서...”(참여자7)

“나는 성향이 틀린 것뿐이지. 나머지는 다 똑같다고 생각을 하고 더 열심히 살았다고 생각을 했는데. 동성애자이기 때문에 이 병에 걸렸다는 사회의 인식 때문에 그것을 감추고 싶었어요.(참여자4)

## 주제목음 2. 부정하고 싶은 마음

**인정할 수 없음.** 참여자들은 진단 이후에도 자신에게 벌어진 일을 인정할 수가 없어 여러 군데, 심지어는 다른 나라에 가서 까지도 다시 진단을 받기도 하였고, 약물을 받는 순간 까지도 받아들이기를 어려워하였다.

“대한민국은 허술한 나라니까, 이것도 허술하게 잘못됐어. 오진이야. 그런 마음반으로 정말 반신반의하면서... 2차확진을 받고도 믿을 수가 없는거야.(중략). 4차 확진을 받은 다음에 제가 미친 듯이 해외를 나간 거예요 검사받으러. 네덜란드도 가보고 태국도 가보고.(참여자7)

**지위버림.** 참여자들은 자신이 HIV에 감염되었다는 사실을 받아들이기 어려워 확진을 미루며 마치 자신에게 아무런 일이 없었던 것처럼 살고자 했다.

“연락도 일부러 끊었어요 그렇게. 그래 어차피 확진을 받은 거는 1년이 넘었어. 1년이 넘었는데 죽지 않았어. 약을 안 먹어도 안 죽어. 그러면 더 버텨보지 뭐. 그냥 그리고 계속 신경을 안 쓴거예요 완전히

삭제키를 누르듯이 지워버렸어요. 난 환자가 아니야.”(참여자7)

**주제묶음 3. 삶에 대한 포기**

**자포자기로 살아감.** 참여자들은 어느 누구에게도, 가족에게조차 감염사실을 이야기하지 못하고, 두려움과 공포 속에서 어차피 죽을 것이라는 생각에 술을 마시며 시간과 돈을 낭비하며 자포자기 하는 심정으로 시간을 보냈다.

“술을 진탕 먹고 술에 취해도 차마 이 말은 어느 누구한테도 못하는거예요. 그래 이러면 되는구나. 그 다음날 아침에 두세 시까지 자고, 일어나면 또 먹고.. 이 생활을 1년 반인가? 계속 그렇게 반복적으로 했어요.”(참여자7)

“너무 힘들었기 때문에 공부를 해서 뭐 하나.. 그때 당시에는 이렇게 공부해서 뭘 하나 하면서 거의 살았던 거 같아요. 한 6개월 이상을 매일 술만 마시고..(중략)... 혼자라는 생각 때문에 또 집에 연락을 안하고 있는 상태였고 그래서 자포자기 그런 심정.”(참여자9)

**자살을 시도함.** 참여자들 중 일부는 죽을 병에 걸렸다고 생각하고 구체적으로 죽음을 계획하고 여러 가지 방법으로 시도하기도 한다.

“병에 걸렸으니 죽을 것이라는 생각과 살아서 무엇 하나 하는 생각으로 죽기로 결심했죠.

강남대로 한 복판을 막 뛰어 들어가 보고, 강원도 콘도를 잡아서 술을 많이 마시고 4층 되는 높이에서 떨어져도 보고, 물에 빠져도 보고...” (참여자7)

**범주 2. 갈등의 장벽**

참여자들은 에이즈라는 질병이 주는 사회적 편견에 눈치를 보고 스스로 주변사람들을 멀리하고 타인의 호의를 의심하면서 점차로 사회로부터 위축되고 소외되는 모습을 보이기도 하였고 질병으로 인해 다니던 직장도 그만두게 되는 등 사회적 운신의 폭이 좁아지는 것 뿐만 아니라 경제적 어려움을 경험하였다. 이 범주에는 ‘관계 변화’, ‘경제적 어려움에 직면’이라는 주제묶음으로 구성되었다.

**주제묶음 1. 관계 변화**

**스스로 가둠.** 에이즈라는 병력을 가지고 살아간다는 것은 커다란 장벽이라고 느끼며 자신의 질병이 노출된다면 사람들이 피할 것이라는 생각에 사람들이 있는 곳에 가면 눈치를 보거나 스스로 사람들을 멀리 하게 되고 심지어 의심까지 하면서 결국 자신이 만들어 놓은 장벽에 자신을 고립시킨 채 외롭고 힘든 나날을 보내게 된다.

“일단 눈치를 봐요.. 정말로 내가 눈치를 본다는 느낌이 막말로 HIV라는 말만 나와도, 에이즈란 얘기만 나오면 주눅이 들고.”(참여자7)

“이사람 저사람 알려졌을 경우에 결국은 내가 고립이죠. 고립되겠죠. 제가 이전

에 만났던 사람들하고도 거의 끊고 살거든요. 가는 곳에 마다 장벽이 남아있죠.(중략). 사회적으로 내가 이런 병력을 알았을 때 당연히 누구든지 간에 아. 괜찮아요. 라고 말은 할 수 있지만은 우리가 주변에 봤을 때 괜찮아요 라고 얘기했다라도 당연히 멀어 질 것이고, 나를 경계 할 것이고 나하고 조금 거리를 둘 것이고...”(참여자10)

“감염이 되고 나서 생긴 버릇 중에 사람을 잘 안 믿게 되요. 워낙에 많이 상처를 받고 그러다 보니까 이 사람이 나한테 잘 대해주면, 이 사람이 왜 나한테 잘해주시지? 그런 생각을 하게 되고, 마음은 일단은 무작정 믿고 싶는데 그러다가 갑자기 이런 생각이, 왜 나한테 잘해주시지? 그런 생각을 하게 되니까, 스스로도 좀 힘들어지기도 하고 그런 것 같아요.”(참여자2)

**주변세계와의 단절.** 참여자들은 감염 사실이 알려진 이후 자신을 대하는 사람들의 태도나 또는 다니던 직장을 그만두어야 하는 상황을 경험하고 부정적인 사회의 인식과 편견을 피부로 느끼게 되면서 사회로부터 고립되어져 갔다.

“감염되었다는 사실 자체를 안 순간부터 사람들의 태도는 변하고 사람들이 저를 바라 보는게 그때부터는 이제 인간 누구누구로 바라보지 않는거 같아요. 그래서 제가 감염됐다는 것보다는 그 사실을 안 순간부터가 세상과 소통하는데 있어서 내가 무언가 다르구나라는 것을 느꼈던 것 같아요.”(참여자5)

## 주제목음 2. 경제적 어려움에 직면

**일자리를 잃음.** 참여자들은 자신의 감염 사실이 주변에 노출 되지 않을까 전전긍긍하며 진료를 위해 외출하는 것에 대해 심적 부담감이 컸고, 정기적인 신체검진 시 직장에 알려져 해고당하지나 않을까 걱정이 되어 직장을 그만두게 되는 경우가 많았다.

“감염통보 받고서도 한동안 직장을 다녔는데 보건소 담당선생님이 한 달에 한번 정도는 자기랑 한번 만나야 된다고 하고 병원에 갔더니 검사하라고 해서 2주에 의사보러가고, 또 2주 있다 검사하러 오라고 그러다보니까 회사에 어떻게 말할 방법이 없어요. 처음에는 ‘잠깐 볼 일 좀 있어요’라고 했는데 자꾸 그러니까 ‘왜 그러냐’라고 하여 ‘몸이 안좋다’고 하자 ‘진단서 끊어내라’고 하니 할 수도 없고..(중략)...그래서 ‘그냥 몸이 안 좋아서 쉬겠다’ 하고 회사를 그만 두게 되었어요. 자영업이 아니면 다 그렇게 될 것 같아요.”(참여자1)

“병원 가는 일을.. 사실 일반적인 회사에서는 빠기가 힘들거든요. 어떤 곳을 가면 일을 준다고 해서 가면 일을 주다가도 에이즈라 그러면 안주고.”(참여자8)

**지지체계 없이 홀로 남겨짐.** 부모나 형제, 주변사람들에게 자신의 질병이 노출될까봐 두려워하며 관계를 끊고 홀로 마음 내키는 대로 살다가 정신을 차리고 살려 했을 때에는 자신의 주변에는 사람도, 경제적인 것도 아무것도 남아 있지 않음을 경험하였다.

“어느 날 정신을 딱 들었을 때 이러면 안되겠다 어쨌든 그래도 살아야겠다, 정신을 차리고 보니까 아무것도 없는 거예요. 그렇다고 남들처럼 가족이 있는 것도 아니고.(참여자7)

를 확고하게 하는 계기가 되었다.

“예방협회를 알게 되고, 거기에서 제가 감염사실을 5년이 지난 이후에야 에이즈가 어떤 병인지 알게 되고, 공부하게 되고.. 그러면서 내가 할 수 있는 일이 무언가가 있구나. 그렇게 된 거예요. 그러니까 그때는 너무나 정보가 없었던거죠. 죽을 각오를 했었기 때문에.”(참여자2)

### 범주 3. 귀환

참여자들은 개인에 따라 차이가 있으나, 자포자기 심정으로 살아가거나 자살을 시도하고 있는 현재의 자기모습을 직면하면서 또는 주변사람들의 도움과 상담을 통해 상처받은 마음을 치유 받음으로써 닫힌 마음의 문을 열고, 사회와 소통을 시작하면서 자신이 사회의 구성원이라는 사실을 깨닫게 된다. 이 범주에는 ‘현실 직시’, ‘마음의 치유’, ‘사회와의 소통’이라는 주제묶음으로 구성되었다.

**자신의 모습을 비쳐봄.** 일부 참여자들은 감염사실을 무시하거나 외면한 채 생활을 하다가 갑자기 변한 자신의 모습을 보거나 다른 사람의 모습을 보면서 두려움을 느끼게 되고 약을 먹으면서 치료를 해야 되겠다는 확신을 갖게 되었다.

#### 주제묶음 1. 현실 직시

**자살에도 실패함.** 스스로 죽음을 생각하고 여러 번 자살을 시도하지만 결국 실패 하면서 죽는다는 것도 쉽지않음을 경험하게 된다.

“몸무게가 68Kg에서 43Kg으로 빠져 있었고 내 얼굴을 보니까 노인 얼굴이더라구요.. 약을 먹고 하니깐 점차 회복이 되었어요.”(참여자8)

“변기 위에 길게 해서 묶었어요. 목을 맺죠. 정말 죽을 마음으로 목을 맺는데. 글썽, 비닐이 끊어지더라구요. 하. 정말로 너무 황당해서. 아 죽을 팔자도 아닌가. 아. 아직까지 죽을 준비가 안되었구나.”(참여자7)

“제가 확진을 받고나서, 약을 먹을까 말까 고민할 때, 제가 병원로비에서 우연히 만났던 분이 계세요. 그런데 그분이 ‘약을 안 먹어도 된다. 자연요법으로 얼마든지 건강하게 산다’는 말을 하는거예요...(중략).. 근데 그 분을 다시 보게 되었는데 한 달 사이에 상태가 너무 악화된거예요. 그래서 처음에는 못 알아보았어요. 한 달 사이에 10kg이 줄고, 사람이 새까매진거예요. 뼈적 마르고. 한 달 사이에, 어떻게 사람이 그렇게 될 수 있을까.(중략) 그거보고 바로 약 먹겠습니다. 바로 선택을 했는데. 아직도 그 분 생각이 나요. 가끔 약에 대해서

**질병에 대한 정보를 습득함.** 참여자들은 질병에 대한 정확한 정보를 알게 되는 순간, 지금 까지 시간을 낭비하고 마음을 잡지 못한 것에 대한 안타까움을 느끼고 삶에 대한 의지

소홀하거나 약을 계속 먹어야 되나 그런 생각이 들 때 그 분 생각을 하죠.”(참여자 5)

**죽음의 문턱을 경험함.** 약을 먹고 치료를 받으면서 새로운 각오로 사회생활을 시작하나 얼마 못가서 외로움, 허무감에 다시 좌절하게 되고 이런 과정을 여러번 반복하게 되면서 건강은 악화되고 생과 사의 고비를 넘기는 경험을 하면서 삶에 대한 의지를 새롭게 다지게 된다.

“괜찮아 괜찮아 이런 식으로 병원도 안 가고 계속 미루고 미루다가 결국은 병원에 앰블런스를 타고 갔어요. 다리에 마비도 오고 귀도 잘 안들리고 현실과 꿈과 이렇게 막 왔다 갔다 하는 치매 증상 비슷한 것들도 있었고...(중략)...생과 사를 왔다 갔다 하는 것을 몇 번 겪고 나서 ‘이제 만약 내가 다시 건강해져서 퇴원을 하게 되면 정말 열심히 살아야 되겠다. 딱 1년만 이렇게 더 살 수 있었으면 좋겠다’라고 생각을 했어요.”(참여자9)

## 주제묶음 2. 마음의 치유

**주변사람들의 도움을 받음.** 참여자들은 처음에는 자신들이 스스로 갖고 있는 질병에 대한 편견 또는 사회적 편견 등으로 외롭고 위축된 삶을 살다가 점차 가족이나 친구 등 주변사람들과 이야기를 나누면서 격려와 지지를 통해 사랑받고 있다고 느끼면서 삶의 힘을 얻은 경우가 많았다.

“여자 친구한테 감염 사실을 이야기를

했는데 많이 다독여 주더라고요. 괜찮다고.. 맨 처음에 충격을 많이 받았는데. 저를 옆에서 관리해줄 사람이 있어서 저는 마음이 빨리 잡혔던 것 같아요.(참여자4)

“우리 부모님들이 이 병이 대체 뭔가 공부를 하셨어요. 이 양반들이.(중략).. 적극적으로 도왔으니까 회복기까지...(중략).. 세월이 지나고 보니까 제가 열심히 살게 된 동기가 됐어요. 왜냐면, 이 양반들이 해주신 걸 제가 알고 있잖아요. 저도 제 도리를 하고 살아야겠다는 생각을 하고 있어요.”(참여자6)

**따뜻한 마음에 감동받음.** 참여자들 중에는 상태가 나빠져 입원하게 된 상태에서 상담간호사와 상담을 통해서 또는 치료과정을 통해 감염내과 의사의 인간적인 따뜻한 마음을 느끼면서 ‘그 사람을 위해서라도 잘 살아봐야겠다’며 단힌 마음의 문을 조금씩 열기 시작하였다.

“약도 먹지 않고 잠수를 타고 지내다가 상태가 나빠져 입원하게 되었는데 상담간호사와 상담을 하게 되었어요. 따뜻한 마음이 전달되면서 살아야겠다는 마음이 생겼어요.”(참여자 4)

“000선생님이 저를 딱 보더니 아무 말도 안하시고 ‘우리 입원해서 치료합시다’ 이러시더라고요.(중략). 선생님은 환자의 마음을 진심으로 받아서 치료를 해주고 싶은 마음이 있구나.. 정말 너무 뼈저리게 느꼈어요.(중략). 수술방에서 나와서 회복실 들어갈 때 추워죽겠는데 웬지 따뜻한 게 느

껴지는게 남의 발을 만지면서 ‘정말 수고 했어요’ 이러시는데.(중략) 저 분한테는 내가 잘 먹고 잘 견디는 것이 의사로서 명예롭고 행복이 될 수 있겠구나하는 생각에서 정말 그 분 하나 때문에 제가 지금 열심히 약을 먹고 있는거예요.”(참여자7)

### 주제 묶음 3. 사회와의 소통

**자활 의지가 생김.** 참여자중 일부는 건강하게 살아가고 있는 에이즈환자를 만나게 되면서 자신의 생각이 잘못되었다는 것을 깨닫게 되고 살아야겠다는 의지가 생기거나, 쉼터에서 기거하면서 심리적 안정을 찾고 미래에 대한 계획을 세우고 자활을 시작하기도 했다.

“건강한 감염인이 있는데 같은 입장이니까 만나서 편하게 이것저것 얘기해봐라 그래서 소개 시켜준게 000였어요. 저도 궁금했어요. 다른 감염인은 어떻게 생겼을까 왜 보면 붉은 반점 생기고 그러잖아요. 근데 나는 온몸에 반점이 없어. 그래서 그 사람은 몸에 딱 붉은 반점이 있는 것은 아닐까.. 그런데 똑같이 건강한 거예요. 아.. 그래서 내가 생각을 정말 잘못했구나 그래서 그때부터 죽어야 되는 게 아니라 내가 진짜 내 수명이 다할 때까지 약 먹으면서 살 수 있는 한 살아야겠구나 죽을라고 신경 쓸 필요가 없겠구나 생각이 바뀌게 된 계기가 그런것인 것 같아요.”(참여자1)

“쉼터에서 1년 6개월 정도 지내다가 자립이라고 하던데 자립을 한거지요. 처음에는 월세로 있다가 지금은 전셋집에서 살아요. 그동안 동료간병인으로 4년 정도 일하

기도 했고, 조금씩 일하면서 살고 있어요.(중략) ‘여기 있을 때 돈을 모아야지 돈을 모아야 된다’고 하더라구요.”(참여자8)

**사회의 일원으로 살아감.** 참여자들은 진단 초기 심리적인 충격과 신체적인 고통으로부터 벗어나면서 감염 사실을 숨기는 것 보다는 안전한 공간에서는 노출도 시키면서 적극적으로 사는 것이 필요하다고 생각하였고, 참여자중 일부는 감염이 되고나서 삶의 자세가 좀 더 긍정적이면서 계획적인 자세로 바뀌게 되었다고도 하였다.

“너무 소극적으로 살아갈 필요는 없는 것 같아요. 내 주변에서 나를 이해해 주는 사람이 있으면 굳이 주변에서까지 숨기고 그럴 필요는 없을 것 같아요.”(참여자1)

“감염이 되고나서 긍정적으로 바뀐 건데 인생을 계획을 짜서 살아야겠다는 생각이 들었어요. 예전에는 놀다가 일하고 놀다 일하고 이런 식으로 그냥 편안하게 하고 싶은대로 살아왔는데 이제 그거는 아니거든요.”(참여자3)

### 범주 4. 동반의 삶

참여자들은 사회와 소통을 시작하면서 에이즈라는 질병을 평생의 동반자로 받아들이고 타인과 더불어 함께 살아가기 까지는 삶에 대한 애착의 끈을 놓지 않았거나, 긍정적인 사고방식, 삶을 있는 그대로 수용하면서 살아가는 자세 등이 자기 자신을 북돋아주는 힘이 되어 다시 일어설 수 있는 계기가 되었다고 하였다. 또한 사회적 활동을 시작하고 고통을

받고 있는 동료 환자들을 도우면서 인생이라는 여정을 마라토너와 같이 자기관리를 하면서 살아갈 때 에이즈 환자로서 진정한 의미의 삶을 살아갈 수 있다고 하였다. 이 범주에는 ‘나를 복돋아 주는 힘’, ‘더불어 함께 사는 삶’의 주제묶음으로 구성되었다.

### 주제묶음 1. 나를 복돋아 주는 힘

**사고의 전환.** 참여자들은 자신을 다시 삶으로 이끈 것은 여러 가지가 있었지만 그 중 가장 영향을 많이 준 것이 편안한 마음가짐, 긍정적 사고방식, 감사하는 마음이라고 하였다. 특별히 전환점을 가지는 시기에 대해서는 차이가 있으나 결국 자신의 삶을 받아들이고 스스로 잘 하는 것이 중요하다고 하였다.

“터닝 포인트라고 하기는 그런데 제가 볼 때 자기가 가지고 있는 성격 있지 않습니까. 저는 이게 결정적일 거라고 생각해요. 그니까 이게 사람이 자기 근본 성격은 자기 성격은 안 바뀌지 않습니까. 뭔가를 해결하려고 하고 뭔가 내가 이 상황이지만은 하긴 뭐 죽는다는 생각을 순간적으로 했지만은 어쩔 수 없이 죽지못한다고 한다면 뭐. 어떻게 살아갈 건가라고 고민하는.. 긍정적인 사고를 가진 어떻게 보면 제가 이렇게 살아갈 수 있는 것은 긍정적인 저의 성격이 아닐까.”(참여자10)

“내 자신의 생각부터 바꾸어야해요.(중략). 편견이나 그런 것 보다는 나 자신 스스로가 편안한 마음가짐, 긍정적 사고방식, 감사하는 마음 이런 것이 중요합니다. 약을 꾸준히 복용하면 건강도 좋아지고 감사

의 마음이 생깁니다.(참여자8)

**수용하면서 살아감.** 참여자는 자기 스스로 감염 사실을 인정하고 무슨 일이든지 스스로 해야 한다는 것을 인식하고 나는 세상의 일부라는 것을 항상 생각해야 한다고 했다. 이런 방법을 통해서 삶에 대한 의지를 키우는 것도 삶을 이어가는 힘이 되고 있음을 말했다.

“스스로 자기 자신의 마음을 추슬러서 자기 스스로가 주체가 되어 문제해결을 시작하라. 이 생각을 항상 편안하게 하고 내가 멍한 상태에 있던 어떤 상태에 있던 나는 세상 사람의 일부라는 것을 생각을 해야 한다.”(참여자8)

**끈을 놓지 않고 살아감.** 참여자들은 질병과 함께 살아가는 과정에서 많은 위기를 만나고 그 위기를 넘기면서도 건강하게 살아갈 수 있었던 것은 삶에 대한 애착의 끈을 놓지 않았기 때문이라고 하였다.

“중간에 제가 고비가 많았어요. 고비를 넘고 나서 그러니까 언제부터라고 말할 수는 없는데 계속 저는 다행인 것은 삶에 대한 애착의 끈을 놓지는 않았던 것 같아요. 그래서 제가 다시 살아야겠다. 다시 무엇을 해보아야겠다 그랬던 것 같아요.”(참여자5)

### 주제묶음 2. 더불어 함께 사는 삶

**일을 하면서 살아야 함.** 참여자들은 경제적인 문제뿐만 아니라 삶의 어려움을 극복하기 위한 방법으로도 일은 계속해야 한다고

권했다.

“일을 하고 계신 분들한테는 절대 일을 포기하지 말라고 항상 얘기를 해요. 일이 그분들에게는 극복 할 수 있는 수단, 방법이 될 수 있는 것을 저는 알기 때문에. 그래서 일에 대해서 절대 포기하지 말라고 얘기하고 싶어요.”(참여자5))

“지금은 만족스럽고 행복해요. 비록 대학교 때 전공을 살리지 못하고 다른 일을 하고 있지만 할 일이 있고 지금 여기서는 감염사실을 숨길 필요도 없고 다 저를 이해해주시고 그냥 뭐 편해요.”(참여자1)

**함께 살아가는 존재로 인정함.** 참여자들은 질병 자체를 자신의 삶의 일부로 받아들이는 것이 중요하다고 여기며 사소한 것에 소중함을 느끼고 감사하며 살아간다고 하였다.

“제가 경험해서 느꼈던 것 중 하나가 굉장히 위험할 수도 있는게. 이것은 극복 해가는게 아니라 저랑 같이 함께 살아나가는 존재거든요. 그렇기 때문에 반드시 내가 이거를 이기겠다는 생각은 안했으면 좋겠어요. 나와 항상 같이 가는 거기 때문에 아이를 잘 얼루고 보듬어 안고 가는 수밖에 없다. 저는 그렇게 말씀을 드리고 싶어요.”(참여자5)

“제가 감염되고 나서 욕심이 없어졌어요. 물질에 대한 욕심.. 내가 이렇게 살아가고 있고 밥 먹고 살고 있는데 뭘 더 욕심이 생기나.(중략). 사소한 것에도 소중하게 생각되고 고맙게 생각되고 내가 좋아하는 거

하면서 그렇게 살아가는 것도 소중한 것 아니냐 그렇게 생각이 돼요.”(참여자1)

**인생은 마라톤.** 참여자들은 새로운 치료법과 약물들로 인해 사망률이 감소하고 평균 수명이 증가하면서 에이즈라는 질병을 ‘간염이나 당뇨병’과 같이 관리하는 만성질환이라는 인식을 갖게 되고 자신들의 삶을 마라톤에 비유하면서 자기관리의 중요성을 강조하였다.

“이 병을 마라톤이라고 생각해요. 그래서 질병에 감염되었다고 해서 하루 아침에 어떻게 바뀌는 것은 아무것도 없는 거예요. 그래서 지금까지 해온 것처럼 페이스를 유지하고 그 다만 한 가지. 추가로 생기는 것은 병원에 가거나 약을 처방받아 받는 일. 그거만 추가로 생긴 것이기 때문에. 너무 초반에 힘을 빼서는 안 된다는 거죠.”(참여자7)

## 논 의

본 연구에서 에이즈 환자로 진단받고 살아가면서 사회에 적응하는 과정 경험은 ‘사회의 구성원으로서의 재인식을 통한 더불어 함께 살아가기’임을 알 수 있었다. 에이즈로 처음 진단을 받았을 때의 느낌은 충격으로 인한 혼돈 그 자체였으며 낭떠러지로 떨어지는 심한 충격과 부정하고 싶은 마음, 삶을 포기하고 싶은 마음 등을 경험하였는데 이는 타 연구들(권석만, 2003; 김은영, 2000; 김은영, 변영순과 이경혜, 2006; 이명선, 2000; 주혜주, 2008; Perry et. al, 1993)과 일치하였다. 이는 우리 국민들이 갖는 에이즈에 대한 잘못된 인식과 편

건뿐만 아니라 본 연구결과에서 나타났듯이 HIV/AIDS 감염인들 스스로 질병에 대한 무지로 인한 두려움이 영향을 주는 것으로 사료된다. 또한 외국연구(Alonzo & Reynolds, 1995; Gilmore & Somerville, 1994)에서도 HIV/AIDS 감염인에 대해 사회적으로 낙인과 편견을 갖게 되는 이유는 질병이 성적으로 일탈행동이나 비도덕성과 관련이 있고 질병이 개인의 책임이며 다른 사람을 위협하고 전염시킬 수 있다는 잘못된 인식 때문이라고 하였다. 뿐만 아니라 다른 질병과는 달리 지역사회에서 잘 이해받지 못하고 의료인에게조차 부정적으로 간주되고 있다는 점들을 들고 있다. 이는 본 연구결과에서도 자신들을 잘 이해할 것으로 생각되었던 의료진조차 자신들에게 보여 준 행동을 보면서 자신의 병을 숨기려고만 드는 것으로 나타났다.

실제로 우리나라 국민들이 에이즈와 관련하여 연상하는 단어로는 죽음, 불치병, 무섭다 등의 공포와 성병, 문란한 성관계, 동성애자 등 성 매개성 질환이라는 인식에 따르는 문란한 성관계, 불결, 창녀 등의 부도덕, 죄악 등의 부정적 인식이 주류를 이루고 있다(질병관리본부, 2010). 또한 우리나라의 40%가량은 일상생활에서도 감염될까봐 에이즈 환자를 격리시켜야하고, 50%이상은 자신의 자녀가 다니는 학교에 에이즈에 걸린 어린이가 함께 다니는 것을 반대한다(이훈재, 2010)는 조사결과에 에이즈가 처음 보고된 1985년대의 인식에 그대로 고착되어 있다고 볼 수 있겠다.

HIV 감염인의 질병 체험을 연구한 양진항(2008)의 연구결과, 감염사실을 처음 통보받은 HIV 감염인들은 충격과 절망에 휩싸이게 되는데 이는 자신들이 '더러운 병'에 걸렸다는 인식 때문에 이 사실을 믿을 수 없고 수치스

럽게 생각한다고 하였다. 이는 에이즈 환자 스스로도 에이즈에 대해 무지하고 성문란자에게만 발병하는 치명적인 병으로 인식하고 있어 일반인이 갖는 인식과 다르지 않았다 따라서 에이즈라는 질병이 다른 만성질환과 마찬가지로 관리가 필요한 질환이라는 것에 대한 대 국민적 홍보 또는 교육이 필요함을 알 수 있었다.

또한 본 연구결과에 의하면 에이즈에 대한 잘못된 인식과 편견은 갈등의 장벽으로 작용하여 질병에 대한 노출을 두려워한 나머지 주변사람들과의 관계를 끊거나 숨어버림으로써 일상생활이 변화되고 가족관계가 해체되거나 직장을 그만두어야하는 상황으로 이어진다. 이는 HIV 감염인들의 질병 경험을 '주변과 단절되는 병'이라고 한 양진항(2008)의 연구결과와도 일치하였다. Siegel과 Krauss(1991)는 노출을 꺼리는 이유로 거부나 차별당할 것 같은 두려움, 동정을 받는 것이 싫어서, 가족이나 사랑하는 사람에게 심리적 고통을 주고 싶지 않기 때문이라고 보고하였는데 본 연구의 결과와 유사하였다. 이러한 이유로 지지체계 없이 홀로 남겨져 자포자기 심정으로 술에 탐닉하거나, 될 대로 되라는 심정으로 무분별한 성생활을 하여 병을 전파시키고, 치료시기를 늦추거나 아예 포기하기도 한다. 이는 한 개인은 물론이고 더 나아가서는 국민 건강 전체에 악 영향을 미치는 결과를 가져오기도 한다.

에이즈 진단초기는 특히 질병으로 인한 충격과 고통 속에서 감염사실을 털어놓고 싶은 상대를 찾거나 상담, 치료 등이 가장 필요한 시기이다(김민동, 2009; 권석만, 2003). 그러나 믿을 만한 사람이 없어 홀로 울거나 신앙에 의지하며 때로는 종교인에게 호소도 해보지만 그들이 갖고 있는 편견에 실망과 배신감을 느

끼며 사람들과의 관계를 끊고 은둔의 생활을 하게 된다(변영순과 이경혜, 2006). 반면 감염 사실을 알고 있는 가족이 있을 때 감염 사실을 숨기지 않아도 되고 정서적 지지를 받음으로써 살아가는 힘이 된다고도 하였다(김은영과 이명선, 2000). 이는 본 연구 참여자들이 감염 초기 외롭고 위축된 삶을 살다가 점차 주변 사람들의 격려와 지지를 통해 사랑받고 있다고 느끼면서 사회와 소통을 시작하게 된다는 결과와도 유사하였으며 또한 건강하게 사회활동을 하고 있는 동료 에이즈 환자를 보게 됨으로써 그 자체가 긍정적 모델링이 되어 힘을 얻게 된다고도 하였다. 이에 진단초기 단계에서 에이즈 유관기관 즉, 대한에이즈예방협회나 대한에이즈퇴치연맹, 구세군과 같은 민간단체, 에이즈 인권단체, 자조단체 등을 통한 지지망을 유지하고 확대하는 것도 이들이 치료 의지를 높이는데 효율적일 것으로 보인다.

본 연구결과, 참여자들이 치료를 시작하고 삶의 의욕을 갖게 되는 계기는 현실을 직시하고 병에 대한 정확한 인식과 주변 사람들의 지지와 따뜻한 마음을 느끼게 됨으로써 자신이 사회의 구성원이라는 사실을 깨닫게 되는데 있었다. 이는 ‘자신을 사랑하는 사람의 존재와 HIV에 대한 지식이 삶에 대한 의지를 일깨우며 건강을 위해 노력한다’는 변진옥(2003)의 연구결과와 전문가들의 조언이나 강의를 들으면서 에이즈에 대한 새로운 인식을 하게 되고 자신의 삶을 바라보는 관점의 변화를 가져온다고 한 양진향(2008)의 결과와 일부 유사하였다.

본 연구에서 참여자 자신들이 사회의 구성원이라는 자각을 함으로써 삶의 의욕을 갖게 된다는 연구결과는 사회와의 소통이 무기력한 환자에서 삶에 대한 새로운 용기를 갖게 되는

중요한 전환점이 되며 또한 긍정적인 사고, 삶에 대한 수용적인 태도, 삶에 대한 애착 등이 전환점의 요인이라고 사료된다.

변영순과 이경혜(2006)의 연구결과에서는 HIV/AIDS 감염인들은 미래에 대한 불안과 두려움을 잊기 위해 술, 담배에 의존하고 춤을 추며 즐기거나 미래에 좋은 약이나 치료방법에 대한 기대를 걸고 희망을 갖는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 건강을 해치게 되며 종국적으로 질병의 악화와 사회와는 단절된 생활을 하게 될 수 있다. 따라서 자신의 질병을 수용하고 사회 구성원으로 살아간다는 것은 중요하며, 긍정적인 사고를 갖고 자신의 질병을 받아들이고 삶에 애착을 가질 수 있도록 돕는 것은 에이즈 환자들의 사회적 적응과정을 단축시킬 수 있는 중요한 요인으로 파악된다. 더불어 본 연구에서 에이즈는 평생 관리하면서 살아야하는 만성질환으로 인생의 긴 여정 속에서 마라토너처럼 꾸준한 관리와 노력이 필요한 것으로 나타났다. 이것은 HIV/AIDS 감염인을 대상으로 한 질적 연구결과에서 HIV 감염인의 삶의 핵심범주가 ‘질병의 멍에를 메고 견뎌나가기’(박영숙, 오윤희, 2005), ‘경계선 상에서 회복의 삶 추구하기’(주혜주, 2008), ‘견뎌내며 살아가는 삶’(양진향, 2008)이라 하였으며 김연미(2003)는 HIV/AIDS 감염인의 삶의 경험을 ‘HIV/AIDS 감염인임을 받아들이고 편견없는 세상 바라면서 살아가기의 과정’이라고 하였다. 이는 자신의 질병을 받아들이며 수용한다는 점에서는 본 연구결과와 일부 유사하다고 볼 수 있으나 본 연구 참여자들은 견뎌내며 살아가거나 편견없는 세상을 바라보는 수동적인 태도보다는 긍정적인 사고로 삶에 대한 애착의 끈을 놓지 않고 적극적으로 살아가고 있었다. 또한 심리적 고통을

받고 있는 동료 환자들의 상담자나 멘토가 되어 도움을 주었을 때 진정한 삶의 의미를 느끼는 것으로 나타났으나 변영순과 이경혜 (2006)의 연구결과에서는 'AIDS 환자 끼리 돕고 싶으나 갈등이 있다'고 하여 본 연구결과와 차이가 있었다. 이러한 차이는 본 연구에서는 대상을 사회적 활동을 하며 건강관리를 잘하고 있는 에이즈 환자를 참여자로 선정하였기 때문으로 사료된다. 따라서 건강하게 기능하고 있는 에이즈 환자들이 동료 환자들을 도우면서 사회활동을 할 수 있도록 역량강화 및 기회가 제공되어야 할 것이다.

본 연구결과를 토대로 에이즈 환자의 진단 초기에 상담서비스 개입이 필요하며, 사회적응과정에 필요한 요인을 강화할 수 있도록 효율적인 상담 매뉴얼의 개발이 요구 된다. 또한 후속연구로 여성 HIV 감염인을 대상으로 감염에 대한 대처과정 및 회복에 미치는 요인 등을 밝히는 질적 및 양적 연구의 필요성을 제언한다.

### 참고문헌

- 권관우, 이경무, 변진옥 (2002). HIV/AIDS와 더불어 살아가는 사람들의 차별에 관한 연구. 보건과 사회과학, 12, 199-218.
- 권석만 (2003). HIV감염인을 위한 서로돕기상담 프로그램 개발연구 보고서. 에이즈퇴치연맹
- 김남초, 오정아, 한혜자, 김미혜, 김준권, 이혜자, 김미정 (2002). 일부 군 사병의 성의식과 에이즈에 대한 지식 및 태도. 한국보건간호학회지, 16(2), 225-238.
- 김민동 (2009). HIV감염인의 자아존중감 향상을 위한 집단상담결과보고서. 러브포원.
- 김연미 (2003). HIV/AIDS 감염인의 삶의 과정: 근거이론 연구 접근. 이화여자대학교 일반대학원 석사학위논문.
- 김은영 (2000). HIV감염자의 생활경험에 관한 연구. 서울대학교 일반대학원 석사학위논문.
- 김은영, 이명선 (2000). HIV감염자의 생활경험에 관한 현상학적 연구. 성인간호학회지, 21(4), 497-506.
- 박영 (2011). 전투경찰순경의 에이즈에 대한 지식, 태도 및 행태. 울산대학교 산업대학원 석사학위논문.
- 박영숙, 오윤희 (2005). HIV감염인의 삶에 관한 연구. 여성건강간호학회지, 11, 110-119.
- 변영순, 이경혜 (2006). AIDS 환자의 삶의 경험, 질적연구, 7(2), 1-11.
- 변진옥 (2003). 한국 남성 HIV감염자의 경험: 현상학적 접근. 서울대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 신경미 (2006). 에이즈감염인의 삶의 질에 관련된 요인. 가톨릭대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 양진향 (2008). HIV감염인의 질병체험. 질적연구, 9(2), 110-119.
- 이미영 (2009). HIV감염인/AIDS환자의 건강상태변화 영향요인. 인제대학교 일반대학원 석사학위논문.
- 이춘신 (2002). 대학생의 AIDS에 대한 지식과 태도. 인제대학교 일반대학원 석사학위논문.
- 이훈재 (2005). HIV감염인/AIDS환자 인권상황 실태조사. 국가인권위원회.
- 이훈재 (2010, 미간행). HIV감염인의 인권실태와 정책과제, 전문인력 양성을 위한 HIV·AIDS의 기초(204-220). 질병관리본부.
- 장주동 (2011). 정읍시 고등학생의 에이즈 관련

- 지식, 태도 및 행동. 삼육대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 정연화 (2006). 언론인의 에이즈에 대한 지식·보도태도. 인제대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 조정아 (2012). 서울시 고등학생의 성과 에이즈 지식, 태도, 행태 및 신념연구. 삼육대학교 보건복지대학원 석사학위논문.
- 조희, 조갑출, 이규영, 한중숙 (2006, 미간행). 상담간호사 상담관련 교육프로그램 개발 및 운영, 평가연구. 적십자간호대학·연세대학교산학협력단.
- 주혜주 (2008). HIV감염인의 대처과정 - 남성동성애자를 중심으로 -. 정신간호학회지, 17(1), 97-107.
- 질병관리본부 (2009). 2008년 말 HIV/AIDS보도자료.
- 질병관리본부 (2010). 2009년도 에이즈에 대한 지식, 태도, 신념 및 행태조사.
- 한국에이즈정보센터 (2012). 내국인 HIV/AIDS 발생 현황[On-Line] <http://www.aidsinfo.or.kr/?c=1/9/55&uid=2975>
- Alonzo, A. A, Reynolds N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS - an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science & Medicine*, 41(3), 303-315.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenological views it. In Vlle & M. Kings(Eds), *Existential phenomenological alternatives for psychology*(pp.48-71). New York: Oxford University Press.
- Gilmore, N., Somerville, M. A. (1994). Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming 'them' and 'us'. *Social Science and Medicine*, 39(9), 1339-1358.
- Perry, S., Jacobsberg. L., Card, C. A., Ashman, T., Frances, A., & Fishman. (1993). Severity of psychiatric symptoms after HIV testing. *American Journal of Psychiatry*, 150, 775-779.
- Siegel K, & Krauss B. J. (1991). Living with HIV infection: Adaptive tasks of seropositive gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 17-32.
- UNAIDS (2010). Report on the global AIDS epidemic. Retrieved Jan 19, 2011, from [http://www.unaids.org/globalreport/Global\\_repor.htm](http://www.unaids.org/globalreport/Global_repor.htm)

1 차원고접수 : 2012. 8. 1.  
 심사통과접수 : 2012. 8. 31.  
 최종원고접수 : 2012. 9. 28.

## **Phenomenological Analysis of Male AIDS Patients' Experiences on Adaptation Process**

**Jongsook Han**

Redcross College of Nursing,  
Chung-Ang University

**Kyung Ae Park**

Kwang Woon University

A current study was conducted to provide the basic data for helping to understand male AIDS patients and their adaptation to the society by analyzing experiences during the processes from the period of first diagnosis to the period of social adaptation. Therefore, in-depth interviews were carried out in the form of open and semi-structured questionnaires to 10 male AIDS patients who were maintaining healthy social activities. The questionnaires include: "How did you accept the disease?" and "What was your motivation for social adaptation?", and "What factors helped you to adapt to the society?" Based on the Colaizzi's phenomenological analysis method, meaningful statements extracted from the original data were classified as subjects and subject groups. The results were composed of 25 subjects, 10 subject groups, and 4 categories of chaos, barriers of conflict, returning to the life and accompanied life. The patients diagnosed with AIDS have been experienced in changes of relationships and financial difficulties as the barriers of conflict. However, they started to communicate with the society and have the social adaptation once they were provided with some help and counseling from other people. Consequently, a series of experiences played a significant role as turning points and driving forces in their lives, and thus they had an accompanied life as one of the society members. We suggest a further study on female AIDS patients to compare and contrast with the results from the current study, and a development of counseling manual for helping the psychological stability and social adaptation for those who suffer from the early-stage diagnosis of AIDS based on sex differences.

*Key words* : AIDS, adaptation process, phenomenological analysis