

HIV 감염인 상담간호사의
에이즈 관련 인식 변화 연구

연세대학교 보건대학원

국제보건전공

이 지 혜

**HIV 감염인 상담간호사의
에이즈 관련 인식 변화 연구**

지도 김 소 윤 교수

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2014년 12월 일

연세대학교 보건대학원

국제보건전공

이 지 혜

이지혜의 보건학 석사학위 논문을 인준함

심사위원 김 소 윤 인

심사위원 전 병 율 인

심사위원 이 일 학 인

연세대학교 보건대학원

2014년 12월 일

감사의 말씀

2년 반의 대학원 생활을 통해 값으로 따질 수 없는 귀한 경험들을 했습니다. 하고 싶었던 공부를 통해 얻은 지식뿐만이 아니라 이 기회를 통해 만난 사람들로부터의 배움으로 지난 시간 더 많이 성장했음을 느낍니다.

논문의 시작부터 끝까지 방향을 잡아주시고 열의 있게 지도해 주신 김소윤 교수님, 감사드립니다. 지도하시는 동안 진도를 따라가지 못하는 부족한 학생이었는데 포기하려할 때에도 잡아주시고, 인내로 지켜봐주셨던 점 순간순간 참 감사했습니다. 학생 한 명, 한 명에게 관심을 가지고 격려를 아끼지 않으신 전병을 교수님께도 감사드립니다. 수고 많다, 잘 해보라 말씀 한 마디가 힘들 때 그렇게 따뜻했었습니다. 논리적이고 꼼꼼한 조언으로 맥을 짚어주시어 논문에 많은 도움을 주신 이일학 교수님께도 진심으로 감사드립니다.

주변에 감사를 드릴 분이 얼마나 많은지, 그것이 또한 얼마나 큰 행운인지를 새삼 깨닫습니다. 통계학 앞에 좌절하는 후배에게 명품 과외를 제공하여 주신 수학 천재 김태우 선배님, 같이 입학하여 공부한 니구세, 박신영, 이동엽, 이은진 선생님, 주영 언니, 대학원 생활에 가장 많은 도움을 주시고 힘이 되었던 최은하 선생님, 여러 가지로 정말 감사합니다. 선생님이 옆에 안 계셨으면 저는 못 했을 것 같아요. 바쁜 일상 속에서도 늘 성실하고 진지하게 각자의 삶에 최선을 다하던 동기님들의 모습은 항상 제 자신을 돌아보게 했습니다. 학교생활에 도움을 주시고 좋은 추억을 만들어주신 여러 선배, 후배님들께도 감사드립니다.

아무래도 공부 체질이 아닌 것 같다는 나름의 진지한 고민에 공부하는 사람들은 누구나 다 그러하다, 너 혼자만 힘든 것이 아니라 누구라도 다 힘들다 위로를 준 미리, 이렇게 공부할 수 있음에 감사하자던 친구지만 참 어른스러

운 지미, 꼭 함께 논문 쓰고 졸업하자던 약속을 지킬 수 있게 되어 기쁩니다.

언제나 든든하고 힘이 되는 친구 하나, 수현, 선미, 희진, 논문 인터뷰를 흔쾌히 수락하여 주시고 기꺼이 개인 시간과 경험을 나누어 준 상담간호사 선생님들, 논문 쓰는 동안 옆에서 많은 배려를 해 주신 이수연 선생님께도 감사드립니다. 탄자니아에서의 일 년, 입학 추천서, 그리고 지금에 이르기까지 진실한 멘토이자 참 좋은 언니인 고윤숙 대장님, 그 때가 좋을 때라던 언니의 조언이 무슨 의미였는지를 졸업을 앞둔 지금에 와서야 비로소 깨닫습니다. 고비마다 큰 힘을 주셔서 감사합니다.

저를 믿고 지지하여 주시는 사랑하는 부모님, 두 분의 살아오신 삶 자체가 저에게는 훌륭한 본보기이고 인생의 지침입니다. 두 분 사이에서 태어날 수 있었던 것을 행운으로 생각합니다. 심사 앞두고 함께 밤샘해준 최고의 동생 철진 군도 고마워요. 늘 저를 위해 기도해 주시는 외할머니를 포함한 우리 가족 모두에게 이루 말로 다 할 수 없는 사랑과 감사를 드립니다.

힘들게, 그러나 때로는 즐겁게 몰입할 수 있었던 시간들이었습니다. 얼마 채 지나지도 않아 화, 수요일의 늦은 저녁 등하교길이 그리워질 것을 깨닫습니다. 감사합니다.

2014년 12월

이 지 혜 올림

차 례

국문 요약	v
제 1장. 서 론	1
1. 연구 배경 및 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 연구 방법	3
제 2장. 에이즈 관련 낙인 및 차별	7
1. 에이즈	7
2. 에이즈 관련 낙인 및 차별	12
제 3장. HIV 감염인 상담간호사	32
1. HIV 감염인 상담간호사	32
2. HIV 감염인 상담간호사의 직무	33
3. HIV 감염인 상담간호사 교육	34
제 4장. HIV 감염인 상담간호사의 인식 변화	39
1. 상담간호사 근무 전 HIV 감염인에 대한 인식	39
2. HIV 감염인에 대한 인식 변화의 계기	42
가. 상담간호사 근무 전 교육과 경험	43
나. 상담간호사에의 지원	45
다. 상담간호사 교육	47
라. HIV 감염인 상담 과정에서의 경험	49
3. 상담간호사 근무 후 HIV 감염인에 대한 인식	53

제 5장. 에이즈 관련 인식 개선 방안	58
1. 일반인의 인식 개선 방안	58
2. 의료인의 인식 개선 방안	60
3. 법·제도 개선을 위한 방안	61
 제 6장. 고찰 및 결론	 64
 참고문헌	 69
부록	76
Abstract	119

표 차례

표 1. 에이즈 상담간호사 기본과정 교육프로그램	35
표 2. 에이즈 상담간호사 상급과정 교육프로그램	37
표 3. 에이즈 상담간호사 심화과정 교육프로그램	38

그림 차례

그림 1. 낙인화와 소외의 순환	15
그림 2. 낙인, 차별 및 인권 침해의 순환	20
그림 3. 법의 중요성	28

부록 차례

부록 1. 인터뷰 요약	76
부록 2. HIV/AIDS 발생 현황, 1985-2013	113
부록 3. HIV/AIDS 신규 보고 건수, 1985-2013	113
부록 4. 연구대상자 설명문(인간대상연구)	114
부록 5. 연구대상자 동의서	118

국 문 요 약

HIV 감염인 상담간호사의 에이즈 관련 인식 변화 연구

우리나라의 HIV 신규 감염인 수는 해마다 증가하고 있다. 그러나 HIV 감염인에 대한 사회적 낙인과 차별은 여전히 존재한다. 낙인과 차별은 감염인으로 하여금 불안, 우울, 자살 생각 등 심리적 비용을 발생시키며, 사회로부터의 고립, 수입원의 상실, 치료 접근성 및 순응 의지의 약화 등 여러 부정적인 결과를 초래한다. 이에 우리나라에서는 ‘차별 해소 및 인권 강화’를 ‘HIV 신규 감염 감소’ 및 ‘에이즈에 의한 사망 예방’과 함께 국가 HIV/AIDS 관리 3대 목표로 설정하고 있다.

본 연구에서는 우리 사회의 HIV 관련 낙인 및 차별 해소를 위하여 의료기관 감염인 상담사업에 종사하는 HIV 감염인 상담간호사를 심층면접하고 상담간호사 근무 전과 후의 에이즈 관련 인식 변화를 분석하였다. 이를 통해 인식 변화 과정에서의 계기와 의미 있는 경험을 파악하여 일반 대중과 의료인의 인식 개선 및 법·제도 개선 방안을 제안하고자 한다.

면접 결과, 참여자들은 상담간호사로 근무하기 전에는 HIV 감염인에 대해 일반인과 비슷한 수준의 인식을 가지고 있었지만, 교육 및 실무를 통해 지식적인 측면을 강화하고 실제 감염인을 접하면서 인식의 변화를 경험하였다.

상담간호사 근무 전에 가졌던 ‘나와는 다른, 관계없는 사람’이라는 인식은 근무 후 ‘나와 같은, 내 주위에 있는 사람’으로 변화하였다. ‘중병, 곧 죽을 사람’이라는 인식은 상담간호사 근무 후 ‘관리가 가능한 질병, 건강

하게 살아가는 사람’ 으로 변화하였으며, ‘전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상’ 이라는 인식은 ‘두렵지 않은, 그저 한 명의 평범한 사람’ 이라는 인식으로 변화하였다.

인식 변화의 주요 계기는 올바른 지식의 습득과 건강하게 살아가는 실제 감염인을 보게 됨, 대화를 통해 인간적인 동질감을 느끼고 감정적인 공감을 경험함, 감염인이 특별히 다르지 않은 평범한 사람들이라는 것을 알게 됨, 내 주위의 이야기라고 느낌, 가족의 지지 가능성을 알게 됨이었다.

이에 본 연구에서는 일반인 및 의료인의 인식 개선과 법·제도 개선 방안을 다음과 같이 제안한다.

첫째, 대중 매체를 활용하여 일반인들이 HIV 이슈 및 감염인과 자신과의 관계성을 찾을 수 있는 접근이 필요하다. 올바른 지식 전달을 지속하면서 감염인이 비감염인과 다르지 않음을 알리고, 긍정적이고 바람직한 사례를 제시하며, 대중에게 감정적인 공감을 일으킬 수 있는 방법으로 접근해야 한다.

둘째, 의료인의 인식개선을 위하여 직업적 감염 예방 및 질환 관련 교육에 인권 및 의료 윤리 교육을 포함한다.

셋째, HIV 감염인의 인권을 보장하기 위한 국가적 전략 계획 및 법안이 마련되어야 한다. 법률은 감염인을 지원하고 보호할 수 있는 방향으로 제정되어야 하며, 보건의료 및 사회복지서비스에 대한 접근이 보장되어야 한다.

핵심어 : HIV, 에이즈, 상담간호사, 인식, 낙인, 차별

제 1장. 서론

1. 연구배경 및 필요성

전세계적으로 약 3천 5백 3십만 명이 HIV에 감염된 채 살아가고 있다(2012년 통계). 이 수치는 전에 비해 증가한 것으로 항레트로바이러스 치료를 받는 감염인 숫자가 증가하면서 생존 감염인 수도 함께 증가하였다. 이에 반해 신규 HIV 감염인 수는 2백 3십만 명으로 2001년 통계 3백 4십만 명에 비하여 33% 감소하였으며, AIDS로 인한 사망 역시 2005년 2백 3십만 명에서 2012년 1백 6십만 명으로 계속적으로 감소하였다. 이는 소아 신규 감염의 급격한 감소와 수명 연장에 기여하는 항레트로바이러스 치료 보급의 결과로 나타난 것이다(UNAIDS, 2013).

반면 우리나라의 신규 감염인 신고 건수는 2013년 1,114명(2005년 734명, 2010년 837명)으로 전체적으로 증가하고 있는 추세이다. 성별로는 남자 1,016명, 여자 98명으로 10.4:1의 성비를 보였으며(질병관리본부, 2014), 우리나라의 경우 신규 감염인의 감염경로가 조사된 사례는 대부분(99.3%)이 성접촉에 의한 감염이라는 특성을 가진다. HIV 누적 생존 내국인 수는 2013년 8,662명으로 보고되었으며, 그 수는 1985년 첫 감염인이 발생된 이래 지속적으로 증가하여 왔다(질병관리본부, 2014).

그러나 아직까지 에이즈라는 질병과 HIV 감염인에 대한 차별 및 낙인은 심각한 수준이다(권윤형, 2009). 에이즈에 대한 잘못된 인식과 감염인에 대한 편견과 낙인으로 감염인은 성생활이 문란하다거나 비윤리적이라는 등 사회적인

오명을 안게 되며, 타인에게 질병을 전파시킬 수 있다는 특성과 그 질병 발생 원인의 행위적 특성으로 인하여 사회에서 거부되는 사회적 격리를 경험하기도 한다. 그리고 이는 자신이 앞으로 사회구성원으로 살아갈 수 있을지 조차를 회의하게 만드는 심적 고통으로 작용한다(연세대학교, 2006).

에이즈 인식과 관련하여 현재까지 선행된 연구로는 다양한 집단을 대상으로 한 에이즈 관련 지식과 태도 연구(김남초 외, 2002; 박영, 2009; 이춘신, 2002; 정연화, 2006; 장주동, 2012; 조정아, 2012), 에이즈예방교육이 지식과 태도에 미치는 효과 연구(이은현 외, 2010; 이종경, 2010), 에이즈 광고 효과 연구(구자현, 2011; 손애리, 2013) 등이 있으며, 이를 통해 에이즈 관련 인식 현황과 교육홍보를 통해 지식과 태도가 긍정적으로 변화함을 보여주었지만 실제로 인식 변화를 경험한 대상자에 대한 질적인 연구는 행해진 바가 없다.

이에 감염인들을 실제로 대면하고 있는 HIV 감염인 상담간호사와의 심층면접을 통해 상담간호사들은 대중들과 어떤 인식 차이가 있는지, 그 인식이 처음부터 가지고 있었던 것인지 또는 감염인을 만나고 교육을 받으면서 변화된 것인지에 대해서 알아보고자 하였고, 더불어 인식이 변화되는 과정 속에서 어떤 것들을 실제로 경험했는지 역시 살펴보고자 하였다.

질환에 대한 일반인들의 인식 및 태도는 감염인들이 사회 구성의 일원으로서 살아가는 데 영향을 주는 중요한 요소 중의 하나이지만, 쉽게 변화시키기 어려운 문제이기도 하다. 따라서 어떤 계기가 상담간호사들의 인식 변화에 크게 기여하였는지를 알아보고, 인식이 변화된 당사자들의 경험을 공유함으로써 에이즈에 대한 일반인 및 의료인의 인식 개선에 기여하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구에서는 질병관리본부에서 추진 중인 의료기관감염인상담사업(국민건강증진기금 민간경상보조사업)에 종사하는 HIV 감염인 상담간호사들의 상담간호사 근무 전·후 HIV 감염인에 대한 인식 변화를 분석하여 우리 사회 일반인 및 의료인의 에이즈 관련 인식 개선 방안을 모색하고자 한다.

3. 연구 방법

본 연구에서는 문헌 고찰을 통해 에이즈 관련 낙인 및 차별과 HIV 감염인 상담간호사에 대해 조사하고, 질적 연구 방법인 심층면접을 통해 에이즈 관련 의식 변화를 경험한 대상자들의 직접적이고 실제적인 경험을 듣고자 하였다.

자료 수집을 위하여 주로 Pubmed(www.pubmed.gov) 검색 엔진을 사용하여 국외 문헌을 검색하였으며, 국내 문헌은 국회전자도서관, 한국교육학술정보원(www.riss.kr), 연세대학교 학술정보원, Google scholar, UNAIDS 홈페이지를 통해 자료를 수집하였다. 그 외 학회 자료집, 관련 보고서 등도 활용하였으며, 검색어로는 HIV, AIDS, HIV/AIDS, 에이즈, 인식, 변화, 낙인, 차별, 편견, 상담간호사, 감염인, 의료인, 직무, 교육 등을 다양하게 조합하여 사용하였다.

연구 대상자는 의료기관감염인상담사업에 종사하는 HIV 감염인 상담간호사 7명이었다. 의식 변화를 비교적 최근에 경험한 6개월 이상 5년 이하 경력의 상담간호사 중 연구의 목적과 방법에 대한 설명을 듣고 동의한 대상자가 참여

하였다.

의료기관감염인상담사업 상담간호사들은 사업 참여 의료기관에 배치되어 감염인을 대상으로 질병, 치료, 복약, 일상생활 등 총체적인 분야에 걸친 상담을 제공하고 있다. 이들은 장기적인 관리를 필요로 하는 질병의 특성상 계속적으로 감염인과 대면하고, 병원에 내원하는 수많은 감염인의 다양한 이야기를 듣고 접한다. 이에 동 사업 상담간호사를 에이즈 질환 및 감염인에 대한 일반인의 인식 변화에 긍정적인 작용을 할 수 있는 사례를 제공할 적절한 대상자로 선정하였다.

동시에 이들은 관련 직무교육을 받고 상담간호사 직에 종사하면서 근무 전과 후에 실제적인 인식 변화를 경험한 당사자이기도 하다. 그렇기에 상담간호사들이 경험한 개인의 인식 변화의 과정에 관하여 고찰하는 것은 우리 사회 일반인들의 인식 개선 방안에도 적용할 수 있는 시사점을 모색할 수 있다는 점에서 의미 있는 작업으로 여겨졌으며, 연구 대상자가 의료인이므로 보다 객관적이고 중립적인 입장에서의 서술이 가능할 것이라는 것 또한 연구 대상 설정의 주요 고려점이 되었다.

의료기관감염인상담사업에 종사하는 HIV 감염인 상담간호사는 총 22명이며, 연구 참여자의 일반적 특성은 20대 1명, 30대 4명, 40대 2명으로 성별은 모두 여자였다. 연구 참여자의 익명 보장을 위하여 기타 개인적인 특성은 밝히지 않았다.

연구 참여자로 고려된 상담간호사들에게 연구의 목적, 절차 및 비밀 보장 등의 내용이 포함된 연구 설명문을 제공하고, 동의서에 서명한 7명의 상담간호사와 심층면접을 실시하였다. 인터뷰는 2014년 10월부터 11월까지 두 달에

걸쳐 실시하였고, 서울 지역의 모임공간을 대여하여 연구 참여자당 1회씩 면접하였다. 각 면접에는 약 1시간이 소요되었으며 면접은 개별면접과 반구조화 면접으로 진행하였다. 면접은 참여자들의 경험과 생각이 충분히 서술되어 더 이상 새로운 범주가 나타나지 않을 때까지 진행하였다.

본 연구의 수행을 위하여 연구자는 질적 연구 및 심층면접 관련 서적의 숙독을 통해 면접에 대한 기초 지식과 진행 방법, 면접시 유의사항 등을 숙지하였으며, 보건대학원 교수 1인의 자문을 받아 질문 내용을 구성하고 인터뷰를 수행하였다. 각 면접 시 인터뷰 내용의 정확한 기록을 위하여 연구 참여자의 동의를 얻은 후 전 과정을 녹음하였으며, 본 연구는 보건대학원 생명윤리심의 위원회의 승인을 받아 진행하였다(승인번호 IRB 2014-213).

면담 내용으로는 상담간호사들의 HIV/AIDS 및 감염인에 대한 인식, 상담간호사로 일하기 전과 후의 인식 변화와 그에 대한 계기, 감염인과 대면하고 상담을 하면서 느낀 점들을 비롯하여 관련 상담사례, 향후 대중인식전환을 위한 제언 등을 인터뷰하였다. 인터뷰는 준비된 질문을 토대로 하되 참여자의 응답에 따라 필요한 부분에 대한 추가적인 질문을 하였으며, 참여자 역시 경험에 따른 통찰 또는 덧붙이고 싶은 사항들을 자유롭게 발언하는 형식으로 진행되었다.

심층면접을 통해 얻은 녹취 자료는 재청취를 통해 모두 문자화하였다. 그 후 자료를 반복적으로 읽으며 공통 주제에 관한 내용들을 참여자별로 정리하였고 이를 상담간호사 근무 전 HIV 감염인에 대한 인식, HIV 감염인에 대한 인식 변화의 계기, 상담간호사 근무 후 HIV 감염인에 대한 인식의 3가지 상위 카테고리 분류해 내었다. 면담 참여자에게는 1부터 7까지의 일련번호를 부여하여 구분하였으며, 한 카테고리 내 참여자의 응답에 대해서 연구자의 종합

적인 분석을 제시함과 동시에 참여자의 발언을 따옴표(“ ”)를 사용해 본문에 직접 인용하였다.

제 2장. 에이즈 관련 낙인 및 차별

1. 에이즈

에이즈(AIDS)란 Acquired Immune Deficiency Syndrome의 약어로 우리말로 는 ‘후천성면역결핍증’ 이라고 한다¹⁾. 에이즈는 1981년 미국 질병통제예방센터(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)가 동성애자 집단에서 주 폐포자충 폐렴이나 카포시 육종과 같은 질환이 현저하게 많이 발생한다는 사실을 보고하면서 세상에 알려지기 시작했다.

에이즈 바이러스(HIV: Human Immunodeficiency Virus, 인간면역결핍바이러스)에 감염되면 인체의 면역기능 중 세포성 면역에 관계되는 CD4+T 세포가 주로 파괴된다. 에이즈는 사람면역결핍바이러스에 감염된 후 세포성 면역기능 등 인체의 면역력이 떨어지면서 건강한 사람에서는 잘 나타나지 않는 바이러스, 세균, 곰팡이 및 기생충 등에 의한 각종 감염성 질환이나 악성 종양 등 여러 합병증이 발생하는 상황을 총체적으로 의미한다²⁾.

사람면역결핍바이러스 제1형은 전세계적으로 흔하다. 가장 최근의 보고에 의하면 사하라 이남 아프리카에서 3,300만 명 이상의 사람들이 사람면역결핍 바이러스에 감염되었거나 후천성면역결핍증후군을 가지고 있다. 미국에서는 120만 명의 사람들이 HIV에 감염된 것으로 평가되고 있으며 이들 중에서 1/4 은 자신이 HIV에 감염된 것을 모르고 있다. 미국 질병통제예방센터는 미국에

1) 송영구. HIV/AIDS의 개요. 한국 호스피스 완화의료학회지 2004;7(1)107-20.

2) 대한에이즈학회. 국내 HIV 감염인의 HIV/AIDS 진단 및 치료에 관한 임상진료지침 권고안: 2013년 개정판.pp.2.

서 새로 감염되는 56,000건 중에서 70%가 자신이 HIV에 감염된 사실을 모르는 사람에게서 전파된 것이라고 평가하고 있다.

미국 인구의 13%를 차지하고 있는 아프리카계 미국인이 불균형적으로 새로이 HIV에 감염되는 사람의 거의 50%를 차지하고 있다. 히스패닉계 또한 불균형적으로 HIV에 감염되어 있다. 여성은 미국 지역의 HIV 감염에서 대략 30~50%를 차지하고 있다. HIV 제2형은 서부 아프리카 지역에서 호발한다. 이 바이러스는 후천성면역결핍증후군으로의 진행이 매우 더디며 비핵산계 역전사 효소저해제(nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors, NNRTIs)에 저항성이 있는 경우가 많다³⁾.

가. 원인 및 병태생리

후천성면역결핍증후군은 인간의 retrovirus인 HIV 제1형 또는 HIV 제2형에 의한 감염이 원인이다. HIV 제2형은 HIV 제1형과 약 40%의 염기 서열상 동일성을 가지고 있고 원숭이의 immunodeficiency virus와 더욱 밀접한 관계를 가진다. 이러한 바이러스는 성적 관계; 혈액, 혈액제제 혹은 다른 체액(약물 사용자에 있어서 오염된 주사 바늘을 공유해서 사용하는 경우 등)에 접촉하는 경우; 어머니로부터 태아로 분만 시나 주생기에; 혹은 모유를 통해 전해진다. 일상적인 일이나 가족 간의 접촉, 모기 등에 의한 곤충에 의해서 바이러스가 전해진 증거는 없다⁴⁾.

3) Foster C et al. The washington manual of medical therapeutics, 33rd edition. 2010, Lippincott Williams & Wilkins. 연세대학교 의과대학 내과학교실. 신홍메드싸이언스.

4) Fauci E et al. Harrison's Principles of Internal Medicine, 14/e Companion Handbook. McGraw-Hill, 2000. 순천향대학교 의과대학 내과학교실. 정담.

HIV 감염의 임상 경과는 대개 서서히 진행된다. 항바이러스제 치료를 받지 않은 성인의 경우 HIV에 감염된 후 에이즈 질환의 증상이 나타날 때까지 평균 10년이 걸린다. 그러나 병의 진행 속도는 사람마다 개별적인 차이가 있어서 일부 환자는 HIV에 감염된 후 2년 이내에 CD4+T 림프구 수가 200/mm³ 미만까지 빠르게 감소되기도 하고 다른 일부 환자들은 감염 후 8년 이상 적절한 치료 없이 CD4+T 림프구 수가 500/mm³ 이상을 유지할 정도로 매우 느리게 진행되기도 한다⁵⁾.

나. 임상경과 및 치료

HIV 감염은 3가지의 주요 임상경과를 가진다. 바이러스에 노출된 초기 수 주 후에 나타나는 급성 HIV 증후군, 만성 바이러스 감염으로 인해 숙주의 면역학적 매개 과정이 일어나는 시기, 그리고 면역 체계가 파괴되면서 기회감염이 나타나는 시기 등으로 나눌 수 있다.

대부분의 감염자는 이러한 시기를 거치는 동안 인간면역결핍바이러스의 급격한 복제와 점진적으로 진행되는 면역체계의 파괴과정을 경험하게 된다. 이 세 가지의 주요 임상경과에 강력한 항레트로바이러스 치료제의 사용으로 인해 야기되는 두 가지의 임상양상을 새로 첨가하기도 하며, 그 중 하나가 숙주의 면역 기능이 부분적으로 회복되면서 불현성 기회질환에 대한 면역반응이 나타나 생기는 전신적 염증반응이며, 다른 하나는 콜레스테롤 및 중성지방이 상승하고 지방의 재분배가 일어나며 인슐린 저항성을 가지는 지방이영양증이다⁶⁾.

5) 질병관리본부. 2013 HIV/AIDS 관리지침; 질병관리본부. 전문인력 양성을 위한 HIV/AIDS의 기초. 2011. 재인용. pp.138.

6) 김준명, 송영구. HIV/AIDS의 진단 및 임상양상. J Korean Med Assoc 2007;50(4):303-15.

HIV 감염인에서 항레트로바이러스제 치료의 일차적 목표는 혈중 바이러스를 최대한 지속적으로 억제시켜 환자의 면역능력을 회복 보존함으로써 HIV 감염으로 인해 발생하는 각종 감염병과 악성종양의 발생과 그로 인한 사망을 줄이고 삶의 질을 회복시키는 것이다⁷⁾. HIV와 관련된 질환의 발생 및 사망은 면역 저하 등의 직접적인 요인 이외에 바이러스 감염으로 인한 만성 염증이 간접적으로 장기에 영향을 미쳐서 발생할 수 있다. 효율적인 고강도 항레트로바이러스요법을 통하여 바이러스 복제를 최대한 지속적으로 억제하고 CD4+T 세포 수를 높게 유지하는 것은 HIV와 관련된 신장 질환 등 몇 가지의 비에이즈 정의 질환과 간질환, 심혈관 질환, 악성 종양 등 여러 질환들의 발생을 예방하거나 지연시킬 수 있다⁸⁾.

항 HIV 약제에는 HIV 역전사효소가 작용하지 못하도록 저해하는 뉴클레오시드 유사체 역전사효소 억제제, 역전사효소에 직접 결합하여 효소의 구조를 변화시킴으로써 효소 작용을 억제하는 비뉴클레오시드 유사체 역전사효소 억제제, HIV 증식을 강력히 억제하는 단백질해효소 억제제, HIV가 세포에 침입하는 초기에 바이러스막과 세포막의 융합단계를 차단하는 Fusion Inhibitors 등이 있다. 치료의 표준요법은 3제 병합요법으로, 한 가지 약제의 단독 투여시 HIV가 재발하고 약제 내성이 출현하게 되므로 세 가지 약제를 선택, 조합하여 사용한다⁹⁾.

1987년 미국 FDA의 최초의 에이즈 치료제 승인 이후 1996년 고강도항레트로바이러스 요법(HAART)의 획기적인 도입을 거치며 의학적 관점에서 에이즈

7) 질병관리본부. 2013 HIV/AIDS 관리지침; 질병관리본부. 전문인력 양성을 위한 HIV/AIDS의 기초. 2011 재인용.pp.144.

8) 대한에이즈학회. 국내 HIV 감염인의 HIV/AIDS 진단 및 치료에 관한 임상진료지침 권고안: 2013년 개정판.pp.9.

9) 오명돈. HIV 감염증의 치료. J Korean Med Assoc 2007;50(4):316-23.

는 그 원인과 전과경로가 거의 완벽하게 규명되었다. HIV의 증식을 효율적으로 억제할 수 있는 다양한 약제가 개발되었고 혈액 한 방울로 10여분 내에 감염 여부를 확인할 수 있는 신속 검사도 가능하게 되었다. 이제 감염인이 조기에 질병을 발견하여 꾸준하게 약물 치료를 받으면 비감염인과 마찬가지로 건강하게 일상생활을 영위할 수 있다. 이와 같이 HIV/AIDS에 대한 이해의 폭이 넓어지고 치료약 등 예방관리의 실효성 있는 수단들이 개발됨에 따라 HIV 감염은 이제 대표적인 유지 가능한 만성질환의 하나가 되었다¹⁰⁾.

다. HIV와 의료인

보건의료종사자는 직업적으로 다양한 감염에 노출될 수 있는 환경에 놓여있으며, HIV의 경우 주로 혈액매개감염을 통해 전염될 수 있다. 직업적 경피 노출(percutaneous injury) 후 HIV 양성이 되는 경우는 0.3%로 매우 낮은 것으로 밝혀져 있으며, 직업성 감염자는 간호사 및 실험실 근로자가 가장 많다. 직무 중 감염된 보건의료종사자는 경피 노출에 의한 것이 대부분이고, 점막 노출에 의한 경우는 매우 적다¹¹⁾. 점막 노출에 의한 HIV 항체 양성 전환 위험은 매우 낮아 0.09%로 추정된다¹²⁾(안연순, 2010).

HIV에 노출된 건강관리요원에 대한 위험인자를 보면 깊게 찔린 경우, 육안으로 혈액에 오염된 기구에 의한 상처인 경우, HIV 감염자의 혈관에 들어갔던 주사침에 의하여 경피적 상처를 받은 경우 및 노출원이 AIDS 말기인 경우에

10) 이훈재 등 3인. 국가 에이즈관리사업 평가 및 전략개발. 학술용역연구과제 최종결과보고서, 질병관리본부, 2014.

11) Cardo DM et al. A case-control study of HIV seroconversion in health care workers after percutaneous exposure. N Engl J Med 1997;337:1485-90, 재인용.

12) Bell DM. Occupational risk of human immunodeficiency virus infection in healthcare workers: an overview. Am J Med 1997;102:9-15, 재인용

는 감염의 위험성이 매우 높았고 AZT로 예방적 화학요법을 실시한 경우에는 약 80% 정도 예방효과가 있어 HIV 감염의 위험성이 매우 낮았다¹³⁾(강문원, 2007).

미국 질병관리센터(CDC)에서는 HIV를 포함하여 혈액매개 미생물로부터 의료 종사자가 자신을 보호하기 위하여 보편적 주의지침(Universal Precaution)을 준수할 것을 권장하고 있다. 그러나 예기치 않게 HIV에 노출된 경우에는 조기에 적절한 조치를 취하도록 하며, 노출의 정도, 환자 상태를 고려하여 예방적 화학요법을 시행 받아야 한다. 노출 후 시행하는 예방적 화학요법(PEP)은 가능한 빨리 24시간 이내에 시행되어야 하며 4주간 시행할 것을 권장한다. 약제의 선택은 전문 의료인의 자문을 받아 노출의 정도, 노출원의 바이러스 감수성 결과 등을 고려하여 결정하며, HIV에 노출된 사람에 대해서는 노출 직후, 노출된 날로부터 6주, 3개월, 6개월에 항체 추적 검사를 실시하여 양전 여부를 확인한다¹⁴⁾.

2. 에이즈 관련 낙인 및 차별

가. 낙인 및 차별

낙인은 다른 사람의 관점에서 한 개인의 ‘명성에 중대한 손상을 입히는’ 평가 절하의 동적인 과정이다¹⁵⁾. 낙인이 유착되는 속성은 예를 들어,

13) Cardo DM et al. A case-control study of HIV seroconversion in health care workers after percutaneous exposure. N Engl J Med 1997;337:1485-90, 재인용.

14) 질병관리본부. 2013 HIV/AIDS 관리지침.

15) Goffman E. Stigma: notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon and Schuster 1963. 재인용

피부색, 말투, 성적 취향 등 매우 임의적일 수 있다. 특정 문화 또는 환경 내에서, 어떠한 속성은 타인들에 의해 불명예스러운, 또는 가치 없는 것으로 간주되고 규정된다. 낙인은 타인의 권리 또는 서비스를 부정하고 해를 가하는 행동 또는 잘못을 하게 하는 차별적 행위의 근간이다(UNAIDS, 2005).

낙인은 어떤 표준, 이상 또는 기대로부터 벗어난 것으로써 사회집단 또는 사람들에게 인식되어진 사회적으로 구조화된 개념이다. 낙인화된 사람은 어떤 규칙들을 위반하였거나 부정적이며 두려운, 또는 사회적으로 몰가치적인 특성을 소유한 것으로 부정적으로 보여지게 된다(김경하, 2013).

낙인이 행해질 때, 그 결과가 차별이다. 차별은 낙인으로부터 기인되고 낙인화된 개인이 대상이 되는 행동 또는 태만을 포함한다. 또한, 차별은 낙인을 조성하고 강화한다. 차별은 인간 권리의 침해이다. 모든 인간의 평등 의식에 기초한 비차별 원칙은 ‘세계인권선언’ 과 기타 인권 문서에 기술되어 있다. 이 내용은 무엇보다도, 인종, 피부색, 성별, 언어, 종교, 정치적 또는 기타 신념, 재산, 태생 또는 기타 특성에 근거한 차별을 금지한다. (UNAIDS, 2005).

차별이란 조직이나 개인이 자신의 적법한 목적을 달성하기 위하여 개인 또는 개인들의 집단을 취급할 때, 서로 비교되는 개인 또는 개인들의 집단이 해당 목적에 비추어 본질적으로 같은 자격·조건을 갖추었음에도 불구하고 그들을 달리 취급하는 것 또는 달리 취급하게 된 것을 의미한다(국가인권위원회, 2013).

병력 차별¹⁶⁾은 현재 정상적인 직업생활이나 일상생활이 가능함에도 불구하고 과거 병의 이력 또는 현재 질병에 대한 잘못된 편견 등을 이유로 고용, 재화·용역·시설 등의 공급·이용, 교육·훈련과 관련하여 특정한 사람(특정한 사람들의 집단 포함)을 합리적 이유 없이 우대·배제·구별하거나 불리하게 대우하는 행위를 의미한다. 이 때 병력차별은 합리적 이유 없이 병력을 이유로 의도적으로 불이익을 주는 행위(직접차별), 중립적인 기준이나 관행 등에 의해 결과적으로 특정 질병을 갖는 그룹이 배제·구별되거나 불이익에 처하게 되는 상황(간접차별)을 포함한다(국가인권위원회, 2013).

나. 에이즈 관련 낙인

HIV 관련 낙인은 다층적이며, HIV와 AIDS는 성 노동, 약물 사용, 동성애, 트랜스젠더 성 행동과 같이 이미 사회적으로 소외된 행동과 연결됨으로써 부정적인 암시가 형성되고 강화되는 측면이 있다. 또한 제 3자나 재소자, 이민자와 같은 취약 그룹의 두려움 역시 증대시킨다. HIV 감염인들의 감염 사실은 그들의 ‘잘못된’ 행위에 대한 결과로서 종종 당연하게 여겨진다. “다른” 특정 개인과 그룹에게 잘못을 돌림으로써, 사람들은 그들의 위협을 인정하고 문제를 직면하며 감염인들을 돌보는 것으로부터 스스로를 면제시킨다(UNAIDS, 2005).

16) 국가인권위원회법 제2조 제3호 및 고용정책기본법 제7조에서는 병력을 차별금지사유로 규정하고 있음

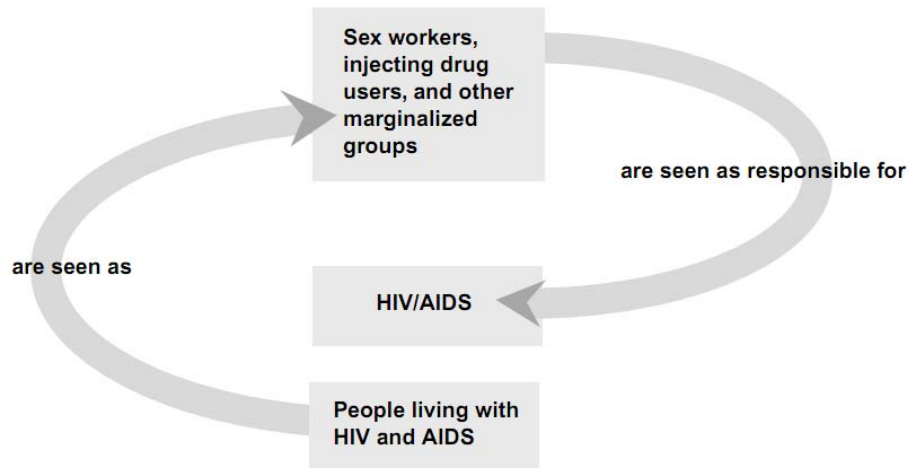


그림 1. 낙인화와 소외의 순환¹⁷⁾

HIV 관련 낙인화는 HIV 감염인이 불명예화되는 하나의 과정이다. 이는 HIV 감염인의 가족이나 자녀와도 연관되며, 감염인 또는 감염이 의심되는 사람과 에이즈 환자에게 영향을 미친다(UNAIDS, 2005). 개인들은 HIV/AIDS 낙인에 다르게 대처한다. 몇몇 개인에게는, 불명예의 측면에서 질환을 드러내지 않는 것이 낙인을 다루는데 효과적인 방법이다. 그러나 그것이 HIV 감염인 또는 AIDS 질환을 가지고 있음을 부정하는 것은 아니다. 감염인들은 가족, 친구, 동료 또는 지역사회로부터 평가절하 되는 것을 두려워한다(N.Judgeo, K.P.Moalusi, 2014).

낙인화는 다른 단계로도 발생할 수 있다. HIV 감염인이 타인의 부정적인 대응과 반응을 내면화하는 경우, 그 과정이 소위 자기 낙인화 또는 ‘내면

17) UNAIDS. HIV-related stigma, discrimination and human rights violations. 2005; Parker R., Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action. Population Council: Horizons Project 2002. 재인용.

화된’ 낙인화가 될 수 있다. 자기 낙인화는 ‘행하여진’ 낙인과는 반대로 ‘느껴진’ 것으로 설명되는 낙인과 관계가 있으며, 주로 개인의, 또는 관련 있는 공동체의 자부심과 가치에 영향을 준다. HIV 감염인에게 이것은 수치, 자기 비난, 무가치함의 느낌으로 나타나 사회로부터 소외되는 감정과 결합되고, 이는 우울, 고립, 자살 생각으로까지 이어질 수 있다(UNAIDS, 2005).

우리나라 일반인의 에이즈에 대한 지식수준은 과거에 비해 향상되었으나, 여전히 선진국에 비해 낮은 편이고 감염인에 대한 선입견이 많은 것으로 나타난다(김소영 등, 2008). 이병관 등(2013)은 일반 대중들이 HIV 감염으로 인한 부정적 결과로서 ‘죽음’에 대한 공포, 그리고 ‘감염인들의 부적절한 성 행위’를 주로 연상한다고 하였으며, 이는 에이즈가 곧 특정 문란한 성 관계를 갖는 사람들에게서 발견되는 무서운 질병이라는 인식이 만연해 있음을 보여준다고 하였다.

HIV 감염인들은 사회적 낙인이 존재하며, 낙인으로 인한 차별 속에서 살고 있다고 느낀다. 낙인에 대한 두려움의 내용은 사회와 가족으로부터의 격리, 직장생활 등의 경제활동 불가능, 죄책감 등이다(김경하, 2013). 에이즈에 대한 잘못된 인식, 특히 감염경로에 대한 오해로 인하여 에이즈에 대한 집단적인 부정과 감염자에 대한 낙인과 차별이 발생하며, 이러한 낙인과 차별은 에이즈 예방에 큰 걸림돌이 된다(손애리, 2013; 손애리 등, 2008 재인용)

다. 에이즈 관련 차별

2000년 UNAIDS에서는 ‘HIV 감염인에 대한 차별 검증 규정’에서 차별을 사람에 대한 어떤 형태로든의 임의적 구별, 배제, 제한으로 규정하며, 이

는 개인 고유의 성격적인 덕목 또는 특정 그룹에 속함에 대한 인식뿐만이 아니라 - HIV와 에이즈의 경우에는 HIV 양성 확진 또는 확진 의심 상태 - 에 따른 구별 역시 해당되며, 이 기준은 그 어떤 타당한 이유와도 관계없이 적용된다고 하였다(UNAIDS, 2005).

에이즈 관련 차별은 다양한 수준에서 발생할 수 있다¹⁸⁾. 가족과 공동체 환경에서 일어나는 차별이 존재하며, 제도적인 환경, 특별히 직장, 보건 기관, 교도소, 교육 기관, 사회복지시설에서 일어나는 차별이 있다(UNAIDS, 2005). 손애리(2013)는 고등학생을 대상으로 한 연구에서 청소년의 상당수가 에이즈를 혐오스러운 질병으로 생각하고 있으며, 에이즈는 자신의 성행동의 결과로 나타난 것으로 본인이 응분의 책임을 져야한다는 생각을 지니고 있어 차별의식이 매우 높음을 확인하였다. 이러한 차별의식은 에이즈 감염인과 같이 일상생활을 할 수 없다는 태도로 연결되었다.

HIV 감염인에게 행해지는 차별의 예시는 다음과 같다. 보건 기관의 경우 낮은 치료 기준, 간호와 치료에의 접근 거부, 동의 없는 HIV 검사, 친척과 외부 기관에 감염 사실을 노출시키는 것을 포함 비밀 보장의 위반, 보건 의료인의 부정적 태도와 질 낮은 의료 수행이 해당된다. 직장에서 HIV 감염으로 인한 채용 거부, 강제 HIV 검사, 연금 시책 또는 의료 혜택에서 HIV 감염인을 제외시키는 것은 차별이다. 학교에서 HIV 감염 어린이의 입학 거부, 교사의 해고가 일어난다면 이 역시 차별이며, 교도소에서 HIV 감염인의 강제 격리, 단체 활동에서의 열외 역시 차별 행위에 해당한다(UNAIDS, 2005).

18) UNAIDS, 2000; Malcolm A et al., 1998; Aggleton P., Parker R. and Maluwa M, 2002. 재인용

라. 에이즈 관련 낙인 및 차별의 영향력

HIV 관련 낙인과 차별은 전세계 모든 국가에서 효과적인 HIV 대응을 방해하는 주요 장애물로 남아있다¹⁹⁾. 많은 국가와 지역 사회에서, HIV 관련 낙인과 그에 따른 차별은 질병 자체만큼 파괴적일 수 있다. 배우자나 가족으로부터의 버림, 사회적 추방, 직업과 수입 상실, 퇴학, 의료 서비스의 거부, 돌봄과 지지의 부족, 폭력이 그것이다(UNAIDS, 2007).

낙인과 차별은 사람들로 하여금 감염 위험을 줄이고 더 안전한 행동을 선택할 수 있도록 HIV 정보, 서비스 및 방식을 구하는 것을 두려워하게 만듦으로써 HIV 예방 노력을 약화시킨다. 폭력에 대한 두려움과도 관련될 수 있는 낙인 및 차별에 대한 두려움은 HIV 감염인이 자신의 감염 사실을 가족과 성적 파트너에게 알리는 것을 어렵게 하고, 치료 접근과 순응에 대한 능력과 의지 역시 약화시킨다. 결과적으로, 낙인과 차별은 HIV로부터 개인과 공동체를 보호하고 그들이 건강을 유지하는 능력을 약화시킨다²⁰⁾.

낙인과 차별은 HIV에 대한 잘못된 인식을 갖고 있거나 관련 모임에 참석하지 않음으로써 HIV 예방 서비스에 대한 이해도가 낮을 때 발생한다. 낙인화하는 태도는 위험을 부정하고 예방적 행동을 선택하지 않게 한다. HIV 감염은 다른 사람들에게만 일어난다는 생각을 지속시키는 낙인의 두려움과 낙인화 신념은 다양한 상황에서 사람들이 HIV 검사를 받지 않도록 만든다. 낙인과 차별은 감염 사실을 숨기게 하거나 말하는 것을 지연시키게도 한다. HIV 감염 사실의 고지는 콘돔 사용에서부터 치료 접근에 이르기까지 영향을 미치기 때문

19) UNAIDS. Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2013.

20) UNAIDS. Reduction of HIV-related stigma and discrimination, 2014

에 중요하지만, 낙인과 차별은 파트너, 보건 제공자 및 가족에게 감염 사실을 알리는 것을 꺼리게 만든다²¹⁾.

낙인과 차별은 치료를 연기하거나 거절하게 만들고, 감염 사실이 알려질까 두려워 지역사회 외부에서 치료를 받게 하며, 치료에의 비순응으로 이어지기도 한다. 감염인들은 다른 사람들이 약을 보게 될까봐 두려워 숨기기도 하며, 이로 인해 규칙적인 복용이 어려워지기도 한다(Mills E.A., 2006).

낙인과 편견은 여성과 소녀에게 불평등하게 적용되어 남성보다 더한 낙인과 편견을 경험하는 경향이 있다. 이러한 낙인과 편견은 가장 가혹하고 해로운 형태로 가해질 가능성이 높으며, 여성들은 이에 대한 대처 자원이 부족할 수도 있다. 여성은 낙인과 편견으로 인한 폭력을 경험하며 콘돔 사용, 자발적 검사와 상담의 요구, 혼인 또는 혼외에서의 성관계 거부, HIV 양성 판정 시 파트너로부터 증가된 폭력을 경험하기도 한다(UNAIDS, 2007).

낙인과 차별은 HIV 감염인과 특별히 HIV 감염에 취약한 그룹에 속한 사람들에게는 일상의 현실이다. 이러한 그룹은 성 노동자, 동성애자, 마약 주사기 사용자, 재소자와 결핵 보균자를 포함한다. 이 그룹에 속한 사람들은 이미 낙인화되어, HIV 진단을 받았을 때 다른 사람들보다 더한 차별에 직면할 가능성이 높고 그 차별은 의료 서비스를 거절당하는 것도 포함된다. 이 그룹에 속한 사람들이 경험하는 중복된 낙인은 HIV와 관련한 그들의 필요 충족에 대한 도전을 더 어렵게 만든다²²⁾. 이 그룹의 구성원들은 종종 ‘알려지는 것’, 모욕을 당하는 것, 보건 관계자들에 의해 다르게 대우 받는 것, 그리고 몇몇 예로

21)UNAIDS. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. A resource for national stakeholders in the HIV response, 2007.

22) UNAIDS. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. A resource for national stakeholders in the HIV response, 2007.

는, 기소되거나 구금되는 것에 대한 두려움 때문에 필요한 서비스를 찾는 것을 피하거나 연기한다(White R.C., R. Carr, 2005).

낙인과 편견은 많은 보건 의료 기관에 존재하고 있으며, HIV 감염인들은 치료 제공자의 비판적 태도와 치료 거부를 경험한다. HIV 여성 감염인의 비자발적 불임 시술이 다수 보고되어 왔으며, 이는 칠레, 케냐, 나미비아 등 몇 개 국가에서 법적 대응으로 이어지기도 했다(UNAIDS, 2013).

낙인화 및 차별적 행동은 차별로부터 자유로울 기본적 인권을 침해하는 것이다. 인권 침해의 측면에서 뿐만 아니라, HIV 감염인 또는 감염이 의심되는 자에 대한 차별은 건강, 존엄, 사생활에 대한 권리, 법 앞에 평등할 권리 및 비인간적, 불명예스러운 대우와 차별로부터 자유로울 권리와 같은 다른 인권에도 위배된다. 인권 침해를 조장하는 사회 환경은, 결과적으로, 낙인과 차별을 정당화한다.

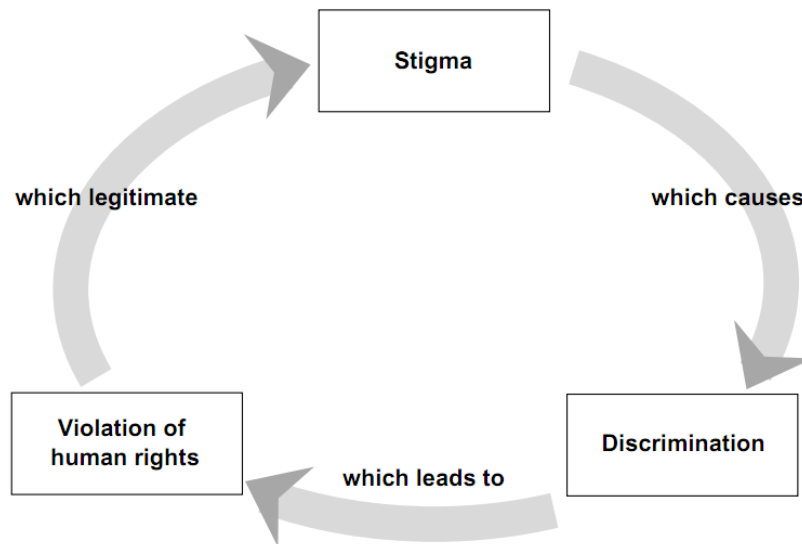


그림 2. 낙인, 차별 및 인권 침해의 순환²³⁾

낙인과 차별을 경험한 감염인은 HIV 감염으로 인해 수입원의 상실, 사회로부터의 고립, 사회에서 생산적인 구성원으로 참여할 수 없는 등의 다양한 부정적 영향력을 보고하였다. 감염인 낙인 인덱스 수행 조사에 따르면 낙인과 차별은 죄책감, 수치심과 자살 생각을 불러일으킴으로써 상당한 심리적 비용을 발생시킨다. HIV 감염인과 HIV 프로그램 효과성 관련 낙인과 차별의 치명적인 영향력의 결과로, 법과 HIV에 관한 국제위원회는 국가들이 차별적인 법을 철폐하고 차별을 금지하는 즉각적인 대응을 취할 것을 강조하였다²⁴⁾.

마. 에이즈 관련 낙인 및 차별의 측정

모든 국가 대응은 HIV 관련 낙인의 근거 중심 이해에 바탕을 두어야 한다. 측정 도구들은 낙인과 차별의 발생과 형태, HIV 감염인들이 경험한 것에 따른 낙인/차별의 이유뿐만이 아니라, 일반 인구 내에서 HIV 감염인을 향한 차별적 태도의 발생률을 사정하는 것 또한 가능하다. 이러한 도구들의 실행은 국가 전략 계획에서의 유행과 대응의 모니터링의 일부로써 포함될 수도 있다. 평가는 HIV 프로그램의 계획, 실행과 평가 과정에서 HIV 감염인과 중요 인구의 참여 여부 역시 반영해야 한다(UNAIDS, 2014).

최근까지, HIV 관련 낙인과 차별을 측정하기 위한 노력은 비교적 고립되고 기관 또는 학계에 국한되어 있어, 존재하는 도구의 유용성을 검토하거나 HIV 낙인과 차별을 측정하기 위한 국제 척도의 표준을 개발하고자 하는 이해관계자 공동의 노력이 미미했다. 합의된 국제 표준 낙인 척도의 부재는 HIV 낙인

23) Diagram developed by Miriam Maluwa and Peter Aggleton. 재인용

24) UNAIDS. Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2013.

중재 증대의 핵심 장애요소이다²⁵⁾.

국제 수준의 척도(표준화된 국가 및 인구 수준의 방법 포함)는 낙인의 미묘한 차이와 경향, 감염 위험에 있는 핵심 인구에 대한 영향의 일관성 있는 측정을 제공할 수 있다. 이러한 척도는 낙인 감소 프로그램의 영향과 건강 결과 역시 측정할 수 있고, 국가 기관, 비정부기관과 감염인 단체에 의한 HIV 낙인 감소 프로그램과 서비스에서의 투자 효과성을 평가하는 데에도 유용하다. 표준화된 국제 척도는 낙인 관련 중재를 위한 증대된 전략적 옹호를 추진하는 데에도 근거를 제공한다(UNAIDS, 2011).

'감염인 낙인 인덱스'는 HIV 감염인이 경험한 낙인과 차별을 측정하기 위한 프로그램 도구이다. 이 도구는 HIV 감염인들과 학문 기관, 정부, 국제 연합과 다른 협력기관과 합작으로 제공되었다(UNAIDS, 2014). 감염인 인덱스와 다른 연구들은 감염인이 경험하였다고 보고한 고용차별과 가족계획, 치과 및 기타 치료의 거부를 널리 퍼뜨림으로써 낙인과 차별의 빈도와 영향에 대한 이해를 정량화하고 강화시켰다(UNAIDS, 2013).

국가 서약과 정책 수단(NCPD)은 낙인 및 차별과 관련하여 프로그램 결과 측정을 위해 사용될 수 있는 척도이다. NCPI는 낙인과 차별의 구조적·제도적 추진제를 측정하는 것과 관계있는 몇 개의 질문을 포함하며 낙인과 차별 프로그램의 직접 또는 간접적 결과가 될 수 있는 법적·제도적 환경의 변화를 규명하는 것에 사용될 수 있다. NCPI에는 보호적, 처벌적 법률의 존재를 사정하는 질문, 법률 시행을 사정하는 질문, 정의에의 접근을 사정하는 질문 및 낙인과 차별 관련 정책과 프로그램에 대한 질문이 포함되어 있다²⁶⁾.

25) UNAIDS. People living with HIV Stigma Index, Asia Pacific regional analysis. Geneva, 2011.

최근 몇 년간, 많은 기관과 학계에서는 HIV 감염인의 경험이 더 잘 이해되고, 명확하게 표현되며 낙인 해소 계획에 의해 전략적으로 목표되도록 감염인이 경험한 낙인과 차별의 측정에 관심을 돌렸다. 이러한 많은 낙인 측정 시도는 그것이 국제기구의 지원을 받음에도 불구하고, HIV 감염인 조직에 의해 이루어져 왔다. 그 계획 중 하나가 HIV 감염인 낙인 인덱스이다. 감염인 낙인 인덱스는 개인 및 인구 수준에서의 낙인이 초래하는 폐해에 대한 깊은 자각과 국가 및 국제 대응에 있어 낙인 측정 및 대책 확립을 위한 증가된 노력, 모든 수준에서의 대응에서 낙인 해소 계획에 대한 HIV 감염인의 근본적인 참여에 기여할 것으로 기대된다. (UNAIDS, 2011).

바. 낙인과 차별 해소를 위한 대응

많은 정부와 기구들이 국가 또는 지역 차원에서 낙인과 차별을 감소시키기 위한 전략과 프로젝트를 개발해 왔다. 국제기구들은 낙인 해소 계획에 자금을 투자하고, 더 최근에는, 향후 HIV 낙인 해소 노력의 효과를 증진시키기 위한 수단으로서의 효과적인 계획적 대응의 이해 전달을 시도하였다²⁷⁾.

낙인과 차별에 대한 전략적 정보의 부족과 현행 차별 해소 규정의 불충분한 강화와 더불어, 낙인과 차별 중재를 위한 프로그램의 부족한 자원은 차별 해소 달성에서의 중요 방해요소이다. 모든 국가적 대응은 낙인과 차별에 초점을 맞추고 정의에의 접근을 증대시킬 필요가 있으며, 필수적인 HIV 프로그램에의 정당한 접근을 제공하는 권리 기반 대응을 보장하기 위해서는 국가 법률과 정

26) UNAIDS. Reduction of HIV-related stigma and discrimination. 2014.

27) UNAIDS. People living with HIV Stigma Index, Asia Pacific regional analysis. Geveva, 2011.

책 구조가 인권 원칙과 필요한 법의 개정 또는 폐지에 부합하는지를 평가하고 검토하는 즉각적인 노력이 요구된다. 교육과 인식 증대를 통한 대응은 감염에 대한 비합리적인 두려움과 도덕적 평가를 포함한 낙인과 차별의 원인에 초점을 두어야 한다²⁸⁾.

낙인과 차별을 없애기 위한 노력은 기존의 보건 이해 관계자를 넘어 입법·사법부를 포함한 범정부 부처와 시민 사회 및 감염인과 함께 이루어져야 한다. HIV 맥락에서의 인권과 관련하여 입법인(국회의원)과 시행인(내무부 및 법무부장관, 경찰, 검사, 판사, 변호사, 교도관 및 전통적·종교적 지도자)에게 정보와 동기를 제공하기 위해서는 절차 역시 요구된다(UNAIDS, 2013).

우리나라에서는 국가 HIV/AIDS 관리정책 목표의 하나로 ‘에이즈 차별 해소 및 인권 강화’를 지정하고 에이즈 지식수준 향상 및 새로운 이미지 구축을 위해 노력하고 있으며 지속적인 대국민 교육홍보를 통해 태도 및 행동 변화를 촉구하고 있다²⁹⁾. 또한 관련 민간단체 역시 에이즈에 대한 잘못된 편견과 정보를 바로잡고 올바른 지식을 전달하기 위한 다양한 활동을 지속하고 있다(권윤희, 2009).

UNAIDS 2011-2015년 전략은 중요 인구를 다음과 같이 정의하였다. ‘중요 인구, 고위험의 중요 인구는 HIV에 노출되거나 감염시킬 가능성이 더 높은 그룹의 사람들, 그리고 성공적인 HIV 대응에 있어 연관성이 중요한 사람들이다. 모든 국가에서, 중요 인구는 HIV 감염인들을 포함한다. 대부분의 환경에서, 남성 동성애자, 트랜스젠더, 마약 주사기 사용자, 성 노동자와 그들의 고객들이 다른 그룹들에 비해 HIV 노출 고위험군이다. 그러나, 국가들은 각국의 역학과

28) UNAIDS. Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2013.

29) 질병관리본부. 제8회 대한에이즈학회 학술대회 자료집, 2014.

사회적 배경에 따라 그들의 유행과 대응에 중요한 특정 인구를 분명하게 해야 한다' (UNAIDS, 2014).

UNAIDS 투자 체계는 특별히 여성, 어린이와 기타 중요 인구 대상의 HIV 감염인과 신규 감염인에 대한 낙인과 차별 해소 목적의 프로그램 포함을 명백하게 지지한다. 국가 에이즈 대응에 있어, 이러한 프로그램들은 중요한 조력자의 역할을 한다³⁰⁾.

낙인 해소 프로그램은 낙인과 편견을 가지게 하는 개인, 조직 및 공공 정책 요소를 동시에 중재할 때 가장 효과적이다. 낙인 해소 프로그램 시행이 사회적 고립을 줄이고 HIV 치료 순응을 향상시킨다는 것은 증명된 바 있다. HIV 감염인에 대한 보건 환경에서의 특별히 심각한 차별 효과 면에서, 보건 관계자들의 낙인화된 태도와 행동을 감소시키기 위한 강화된 노력이 요구된다³¹⁾.

최신 연구 검토에서는 지난 10년 동안, 낙인화 및 차별적 태도를 줄이기 위한 효과적인 프로그램 시행을 위한 근거 자료는 충분히 증가했다고 밝혀졌다. HIV 대응을 위한 낙인 해소 노력의 명확한 이점에도 불구하고, 이러한 프로그래밍은 매우 자원이 부족한 상태에 있다. 8회차 13%에서 10회차 62%로 증가한 낙인과 인권 대응 활동을 포함한 글로벌 펀드 기금의 비율에도 불구하고, 자료 검토에서는 낙인 해소 활동이 종종 기금 관련 계획, 예산, 또는 성과 체계와 통합되지 않는 것으로 나타났다(UNAIDS, 2013).

HIV 관련 낙인과 차별을 줄이기 위한 프로그램을 계획하고 디자인함에 있어서 중요한 요소는 유행과 대응 분석에 있어 어떠한 HIV 관련 낙인과 차별

30) UNAIDS. Reduction of HIV-related stigma and discrimination. 2014.

31) UNAIDS. Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2013.

이 서비스의 제공과 보건 의료 환경 내에서, 그리고 추후의 서비스에 대한 요구를 차단하는지를 확인하는 것이다. 낙인과 차별에 가장 큰 영향을 받는 인구가 누구인지 확인하고, 그들의 요구와 정황에 초점을 둘 수 있는 프로그램을 계획한다. 많은 계획된 프로그램들이 투자를 받거나 수행되지 않으므로, 낙인과 차별을 줄이기 위한 프로그램에 예산을 배정하고 교부한다. 근거 중심 ‘기본 프로그램’의 이해와 완전한 접근성을 보장하기 위하여 중요한 조력자 역할로서의 낙인과 차별을 줄이는 프로그램을 시행하여야 하며, 프로그램의 영향력을 모니터하고 평가한다³²⁾.

1) 낙인과 차별 감소

HIV 감염인 또는 HIV 감염 위험군에 대한 낙인과 차별을 줄이는 것을 목표로 하는 프로그램은 낙인과 차별의 발생을 초래할 수 있는 원인에 대처하고 감염인과 취약 집단을 격려해야 한다. 발생을 초래할 수 있는 원인은 낙인의 피해에 대한 묵살, 계속되는 감염에 대한 비합리적 두려움, 도덕적 판단이다. 이러한 원인들에 대처하는 프로그램은 다양한 접근법을 포함할 수 있다³³⁾.

HIV 감염인과 HIV 감염에 취약한 집단의 구성원을 포함한 공동체 상호 작용과 주제별 집단 토의를 시도할 수 있다. 광고 캠페인, 흥미와 함께 교육 목적으로 기획된 오락(edutainment)을 기획하고, TV와 라디오를 통해 비난인화 메시지들을 전달할 수 있다. 종교적, 지역사회 리더와 유명인사의 참여를 장려하며, 고용과 교육 환경에서의 비차별을 기관 및 직장 방침의 일부로 포함한다. 보건 관리 환경과 지역사회에서 HIV 감염인 인덱스를 활용한 HIV 관련 낙

32) UNAIDS. Reduction of HIV-related stigma and discrimination, 2014.

33) UNAIDS. Key programmes to reduce stigma and discrimination and increase access to justice in national HIV responses. 2012.

인 축정을 측정하고, 건강 및 복지와 감염인의 인권 증진을 목표로 감염인이 개발한 동료 동원 및 지지책을 활용한다(UNAIDS, 2012).

에이즈 또는 HIV 감염인에 대한 정확한 지식을 전달하는 일은 중요하며, 에이즈에 대한 태도 역시 지식수준에 의해 통계적으로 의미 있는 영향을 받는다(김화선 등, 2010; 김소영 등, 2008; 김병호, 2004). 에이즈 예방을 위한 커뮤니케이션 측면에서 정부는 에이즈에 대한 편견과 차별을 해소하기 위하여 2024년까지 3단계의 로드맵을 구축하여 ‘지식→태도→행동’의 단계적 접근을 통해 주요 과제별, 세부 목표별, 그리고 주요 대상별로 감염인에 대한 편견과 차별을 줄일 수 있는 통합적이고 체계적인 에이즈 예방 및 홍보사업을 강화하고자 하였다(이현우 외, 2007; 구자현, 2011).

2013년 질병관리본부 ‘에이즈에 대한 지식, 태도, 신념 및 행태 조사’에 따르면 조사 응답자들이 에이즈에 대해 상당히 높은 지식수준을 보유하고 있는 것으로 나타났다. 특히, 에이즈 예방을 위한 대표적인 방법이라 할 수 있는 ‘콘돔 사용’이나 ‘건강한 한 명의 파트너와 성관계를 하는 것’이 에이즈 감염의 위험을 줄일 수 있다는 것과 관련해서도 대부분의 응답자들이 인지하고 있었다.

그러나 일반인들은 에이즈 감염인과의 직접적인 접촉이나 일상에서 마주하는 것에 대해서는 약간의 두려움을 가지고 있다. 대부분의 응답자들이 에이즈 감염인을 현실에서 마주치기가 어렵기 때문에 언론이나 주변사람들로부터 얻게 되는 정보를 통해 에이즈 감염인에 대해 추론할 수밖에 없다. 따라서 에이즈 감염인 역시 우리와 같이 일상생활이 가능한 매우 평범한 사람이며, 그들과 함께 생활한다고 해서 감염이 되는 것은 아님을 보다 적극적으로 인지시킬 필요가 있다(이병관 등, 2010).

2) 비차별적 법률 환경 조성

법률적 환경은 HIV 감염인과 취약계층의 안녕에 강력한 역할을 수행할 수 있다. 자원이 충분하고, 활발하게 집행되는 좋은 법은 예방과 보건 서비스 접근성을 확장하고, 치료의 질을 향상시키며, 이 유행에 영향을 받는 사람들에게 대한 사회적 지원을 강화하고, 생존에 필수적인 인권을 보장하며, 공공자금을 절감할 수 있다. 법률과 사법기관은 HIV 감염인의 존엄성을 보호할 수 있으며, 성노동자와 MSM, 트랜스젠더, 수감인, 이주민 등 HIV 취약계층을 지킬 수 있다. 자원에 대한 접근을 보장하고, 모든 형태의 차별로부터 보호함으로써, 법은 여성의 삶을 향상시키고, 자신과 자녀의 건강을 보호할 수 있는 독립성과 힘을 줄 수 있다³⁴⁾.

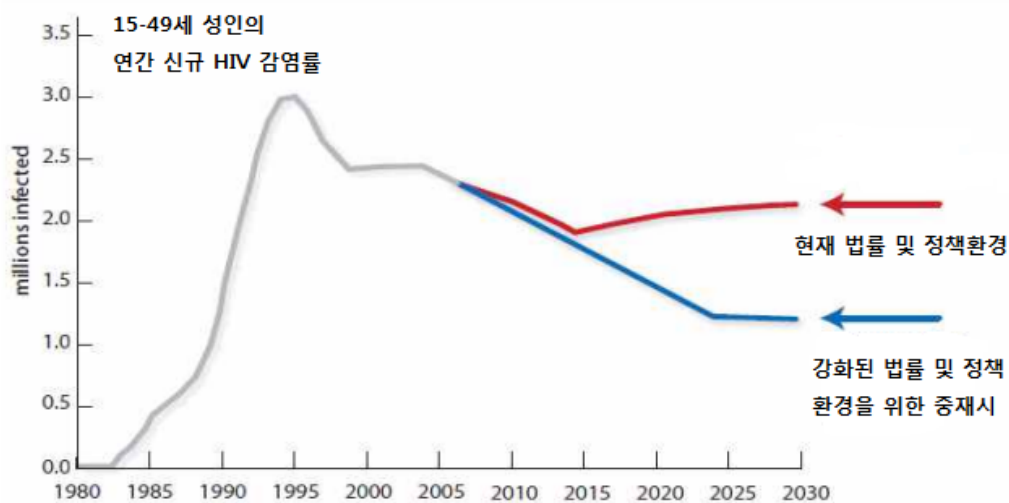


그림 3. 법의 중요성³⁵⁾

34) Global Commission on HIV and the Law. Risks, Rights & Health. 2012. HIV/AIDS 인권 연대 나누리+ 번역본.

HIV 관련 법률 서비스는 HIV 관련 차별 또는 다른 법적 문제에 관하여 정의 및 구제에의 접근을 용이하게 한다. 이는 재산 상속 계획, 사생활 및 비밀보장의 위반, 경찰에 의한 불법 행위, 직장에서의 차별, 교육, 주거 또는 사회 서비스, 재산권 및 상속권 거절을 포함할 수 있다³⁵⁾. 법률 서비스는 접근이 용이하고 부담이 가능하여야 하며, 차별 사건의 시정에 있어서 즉각적이어야 한다. 절차상 기밀 유지 역시 중요하다(Global Commission on HIV and the Law, 2012). 이러한 서비스는 법률 정보 및 위탁, 법률 자문 및 대리, 대안적 또는 커뮤니티형 분쟁 해결, 분쟁을 해결하고 해로운 전통적 규범을 변화시키는 관점에서 종교적, 전통적 지도자를 참여시키고 전통적 법률 체계(예, 마을 법정)와 관계 맺기, 전략적 제소 등을 포함한다(UNAIDS, 2012).

HIV 감염인의 보건 서비스 접근을 보장하고 지원하기 위한 법률, 규정 및 정책 감시·개선은 필수적이다. 현행 법률을 검토하고, 차별로부터의 법적 보호를 위한 법률, 규정 및 가이드라인의 제정과 시행을 장려하며, 법률 개정을 위한 지지 및 영향력을 행사해야 한다. HIV 대응과 관련한 법의 중요한 역할에 대해 입법자와 시행자에게 알리고 일깨우는 시도 역시 수반되어야 한다. 이와 함께, HIV 감염인을 대상으로 인권 및 법률, 구제 요청 방법과 절차에 관한 교육을 제공하여 감염인들이 필요시 자신의 권리를 주장하고 건강을 향상시킬 수 있도록 한다(UNAIDS, 2012).

국가는 HIV 정책과 전략, 계획이 인권을 보장하는 법 집행과 법률 환경 내에서 효과적으로 기능할 수 있도록 해야 한다. 일부 국가에서는 상급법원이 장

35) Global Commission on HIV and the Law. Risks, Rights & Health. 2012; Results for Development institute. Costs & Choices: Financing the Long-Term Fight Against AIDS. An aids2031 Project. 2010. 재인용.

36) UNAIDS. Key programmes to reduce stigma and discrimination and increase access to justice in national HIV responses. 2012.

에에 기반한 차별을 금지하는 법은 혈청상태(sero-status)에 근거하여 HIV 감염인을 보호해야 하며, 이는 실제의 장애와 장애가 있다고 인식되는 경우 모두를 포함해야 한다고 판결하였다. 예를 들어 미국 대법원은 HIV 감염인은 미국 장애인법(Americans with Disabilities Act)하에서 보호된다고 판결하였다. 시민사회, 민간영역 활동가, 그리고 UN은 정부들의 HIV 감염인 인권에 대한 약속이 신뢰성을 지니도록 영향력을 행사해야 한다. 정부 외부의 그룹들은 권리 기반의 HIV 관련 정책 및 관행을 개발하고 실행해야 하며, HIV와 관련된 법률 개혁과 집행, 정의에 접근하기 위한 활동을 후원해야 한다³⁷⁾.

3) 보건 제공자를 위한 HIV 관련 인권과 의료 윤리 교육

보건 관리 제공자의 인권과 윤리 교육은 두 가지 목표에 초점을 둔다. 첫째는, 보건 제공자들이 건강에 대한 그들 스스로의 인권(HIV 예방 및 치료, 보편적 주의, 직무 관련 감염에 대한 보상)과 HIV 측면에서의 비차별에 대해서 아는 것이다. 둘째는, 보건 관리 환경에서의 낙인화된 태도를 감소시키고, 보건 제공자에게 사전 동의, 비밀 보장, 치료 및 비차별에 대한 환자 권리를 보장하기 위해 필요한 기술과 도구들을 제공하는 것이다.

바. 대응에 대한 모니터링과 평가

낙인과 차별 감소에 있어 진전을 방해하는 주요 장애물 중 하나는 모니터링과 평가 자료의 부족이다. 국가 수준에서, 낙인과 차별의 원인과 영향을 이해

37) Global Commission on HIV and the Law. Risks, Rights & Health. 2012. HIV/AIDS 인권 연대 나누리+ 번역본.

하는 것은 ‘유행에 대해서 아는 것’의 핵심이다. 프로그램 수준에서, 낙인 감소 중재의 진전과 영향을 평가하는 것은 최상의 실행을 확인하고 낙인 및 차별 감소 활동을 증대시키는 것에 있어 필수적이다. 낙인 및 차별 관련 국가와 프로그램 수준의 모니터링 및 평가 데이터와 감소 노력은 HIV 확산을 중지시키고 돌봄과 치료 서비스 이해를 증가시키는 데 있어 중요하다³⁸⁾.

국가가 HIV 관련 캠페인을 성공적으로 실시하기 위해서는 유행의 특정 역학을 알기 위한 HIV 발생률과 유병률 자료뿐만 아니라, 유행의 원인과 영향을 이해해야 한다. 유행의 중요 원인 중 하나는 HIV 관련 낙인과 차별이다. 국가 조정 위원회는 국가 수준 데이터와 낙인 및 차별과의 관련성을 인지하고 낙인과 차별 척도를 매 해 평가 및 보고에 적극적으로 포함시켜야 한다. 낙인 및 차별의 근본적인 이유를 이해하여 이의 감소를 위한 전략과 프로그램을 개발하고 낙인 및 차별 해소 정책과 법률 마련을 보장하도록 한다. 프로그램이 낙인/차별 감소에 초점이 맞춰져 있는 경우, 또는 이러한 활동을 HIV 예방, 치료, 돌봄 및 지지 프로그램에 통합시키는 경우에 관계없이, 모니터링과 평가는 HIV 프로그램의 중요 요소가 되어야 한다(UNAIDS, 2007).

38) UNAIDS. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. A resource for national stakeholders in the HIV response, 2007.

제 3장. HIV 감염인 상담간호사

1. HIV 감염인 상담간호사

HIV/AIDS 코디네이터 간호사(CN)는 감염인, 그들의 가족, 전문 치료제공자들을 대상으로 HIV/AIDS 감염인의 삶의 질을 향상시키기 위한 간호 및 지지체계를 조정하고 관리하는 간호사를 의미한다(Misao et al., 2000).

HIV 전문 간호사 배치는 ART 관련 임상적 결과(바이러스 수 감소 및 유지)에 영향을 미친다는 점에서 중요하다. 감염인을 위한 외래 HIV 전문 간호사 배치는 강력하게 요구되며, 충분한 배치를 위한 인력 확보를 위하여 일반 간호사를 대상으로 한 전문 HIV 간호 교육 체계 역시 필요하다(Nishigaki M et al., 2011)

미국 질병예방통제센터(2003)에서는 HIV/AIDS 예방을 위한 국가전략의 일환으로 ‘치료와 예방활동의 통합을 통한 HIV/AIDS 확산 억제’를 채택하였으며, HIV 감염인의 치료를 촉진하여 치료 순응도를 높게 유지하고, 교육 및 상담을 제공하여 감염인 스스로 위험행동을 자제하도록 하는 것이 에이즈 전파를 억제하기 위한 효과적인 예방 전략으로 부각되었다. 이에 따라 우리나라에서는 2006년부터 감염인들이 건강상의 이유로 필수적으로 방문하게 되는 의료기관 감염내과에 전문교육을 받은 상담간호사를 배치하여 감염인에게 교육 및 상담을 제공하는 의료기관감염인상담사업을 실시해 오고 있다(보건복지부, 2011). 2014년을 기준으로 전국 19개 의료기관에서 의료기관감염인상담사업을 수행하고 있으며, 사업에 종사하고 있는 HIV 감염인 상담간호사는 총 22명이다.

감염인들을 심리적으로 지지하고 인간으로서의 자존감을 회복시키며, 건강을 유지·증진하고, 에이즈의 전파를 예방하는 것은 환자의 의학적 치료 못지않게 중요하며, 이를 위해서는 환자에 대한 교육과 상담을 통해 치료 이행도를 평가하고 유지시키는 것이 치료의 성공을 위해 필요하다(김준명 등, 2006).

HIV 감염인 상담간호사들은 질병관리본부 주관의 에이즈 및 상담에 대한 전문교육을 받고 감염인 상담, 교육, 복약지도 및 복지서비스 연계 등을 제공한다. 이를 통해 HIV 감염인에게 올바른 정보를 제공하고 심리적 지지를 통한 질병적응을 촉진시키며, 복약 준응도의 향상으로 감염인의 건강증진 및 삶의 질 향상에 기여하고 있다(질병관리본부, 2012).

2. HIV 감염인 상담간호사의 직무

각 국가의 보건정책과 간호계의 전문간호사제도 발전 수준에 따라 에이즈 전문간호사의 전문적 역할과 자격제도화의 양상은 다소 차이가 있다. 미국, 영국, 일본 에이즈 전문간호사의 공통적인 역할로는 임상전문가, 상담가, 교육자, 다학제팀의 팀원이 포함되며, 영국에서는 임상시험연구자, 소아환자 전문간호사 등도 세분되어 있다(전경자 등, 2007).

일본의 HIV/AIDS 코디네이터 간호사 역할은 사정, 간호문제 진단, 조정, 기타 관련 간호 활동의 4개의 책임 범주로 나뉜다. 그리고 기타 관련 간호 활동은 다시 상담, 환자 교육, 환자의 지지 체계 확대, 행정 사무의 4개의 하위 범주로 나뉜다(Misao et al., 2000).

권영미 등(2009)은 에이즈 상담간호사의 직무를 요구 사정, 건강증진 및 삶의 질 향상, 치료순응도 향상, 증상 간호, 교육 수행, 자원 연계, 행정업무 수행, 자기개발의 8개 포괄적인 업무로 구성하였으며, 직무분석의 타당성을 검토한 백희정 등(2012)은 상담간호사의 직무를 HIV/AIDS 감염관리, 상담, 대상자 옹호, 교육자료 개발, 의료기관 내 지원, 자원연계 및 자기 개발의 7개로 구분하였다.

3. HIV 감염인 상담간호사 교육

HIV/AIDS 전문 코디네이터 간호사가 되기 위해서는 전문 분야의 모든 역할과 책임에 대한 철저한 개관을 제공하는 전문 훈련이 요구된다³⁹⁾. 감염인은 질병의 진행경과, 질병상태에 따른 건강관리, 복약 및 치료이행도에 대한 전문적인 의료 정보를 필요로 하며, 이에 상담간호사는 HIV/AIDS에 대한 지식 및 상담에 대한 지속적인 교육을 통해 전문상담자로서 양성되어야 한다. 상담간호사 양성 교육 프로그램은 질환의 전과경로, 예방, 후천성면역결핍증 예방법과 HIV/AIDS 관리지침 등 관련 법령 및 제도, 정부의 지원 정책, 감염인 생활안내 등 감염인의 삶 전반과 관련된 내용을 포함하고, 내담자의 특성으로서 감염인의 심리적 특성과 상담기법 등에 대한 교육을 병행하여 실시하였다(연세대학교, 2006).

HIV 감염인 상담간호사 양성을 위한 교육 프로그램의 개발과 운영의 필요성이 제기된 이래, 상담간호사 교육은 2006년부터 연 1회 기본과정, 상급과정,

39) Misao H et al. The role and function of the HIV/AIDS coordinator nurse in Japan. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care 2000;11(4):89-96.

심화과정으로 개발되어 운영되었다. 기본 과정은 질병관련 정보제공, 감염인의 심리 문제에 대한 기초상담과 관련 기관의 연계 등에 중점을 두었고, 상급과정은 심리상담의 수행능력 함양, 심화과정은 전문가 역할수행에 목표를 두었다. 교육 프로그램의 표준화를 위하여 교육 내용은 문헌고찰, 선행 교육 프로그램 분석, 포커스 그룹 인터뷰 및 전문가 자문회의 등을 통해 지속적으로 수정·보완되어 왔다(한중숙 등, 2013).

표 1. 에이즈 상담간호사 기본과정 교육프로그램⁴⁰⁾

구분	과목명	시간	
질병관련 교과	에이즈의 이해	에이즈의 개요(정의, 역학적 특성, 진단)	2
		진단검사 확진체계	2
		에이즈의 치료 및 순응도	2
		성 전파 질환	2
	에이즈 정책과 인권	에이즈 정책 과 지원서비스 및 관련법규	2
		에이즈와 인권	2
	인간의 성 및 성문화	인간의 성과 성상담	2
		다양한 성 및 성 문화	2
		섹슈얼리티와 성적소수자에 대한 이해	2
	감염인의 이해	HIV 감염인의 사회심리적 이해	2
감염인 생활 및 건강관리		2	
상담관련 교과	상담의 이해	상담의 개요	2
		상담자의 자질과 역할 및 윤리	1
	상담이론	현실역동상담	2
		현실치료상담	2
		인지·정서·행동상담	2

40) 가톨릭대학교 간호대학. 질병관리본부 표준교육프로그램 개발 및 전문인력 양성교육. 2014.

구분	과목명	시간	
	내담자 중심 상담	2	
상담의 실제	면접상담기법 및 실제(상담의 과정)	4	
	전화상담기법 및 실제	2	
	인터넷 상담 및 실제	2	
	HIV/AIDS 상담	2	
	HIV/AIDS와 정신과적 문제	2	
	자살 및 위기상담	2	
에이즈 치료	감염인의 기회감염과 비감염성 합병증	2	
상담간호사 전문교과	HIV/AIDS 상담의 실제	6	
		감염인 심리상담 실습 (진단초기 충격기 상담포함)	2
		감염인 가족상담	2
	자기개발	스트레스 관리	2
	자기 및 타인이해	5	
사이버교육		10	
프로그램 오리엔테이션		1	
평가 (중간평가 1시간, 최종평가 1시간)		2	
교육시간 72시간 / 오리엔테이션 및 평가 3시간		기본교육 전체교육시간: 75시간	

표 2. 에이즈 상담간호사 상급과정 교육프로그램⁴¹⁾

구분		과목명	시간
질병관련 교과	에이즈의 이해	심리평가의 이해	2
		상담실습(현실치료)	30
상담관련 교과	상담 기술의 적용과 실제	정상담 사례토의	3
		성교육	1
		사례토의	2
		인지·정서·행동상담	4
		집단수퍼비전	6
상담간호사 전문 교과		역량강화 워크숍	8
		스트레스 관리	2
프로그램 오리엔테이션			1
평가 (최종평가 1시간)			1
교육시간 58시간 / 오리엔테이션 및 평가 2시간		기본교육 전체교육시간: 60시간	

41) 가톨릭대학교 간호대학. 질병관리본부 표준교육프로그램 개발 및 전문인력 양성교육. 2014.

표 3. 에이즈 상담간호사 심화과정 교육프로그램⁴²⁾

구분	과목명	시간
상담간호사 전문 교과	상담실습(인지·정서·행동치료)	23
	집단수퍼비전	12
	에이즈 최신지견과 정책	3
	스트레스 관리	2
	역량강화 워크숍	8
프로그램 오리엔테이션		1
평가 (최종평가 1시간)		1
교육시간 48시간 / 오리엔테이션 및 평가 2시간		기본교육 전체교육시간: 50시간

42) 가톨릭대학교 간호대학. 질병관리본부 표준교육프로그램 개발 및 전문인력 양성교육. 2014.

제 4장. HIV 감염인 상담간호사의 인식 변화

1. 상담간호사 근무 전 HIV 감염인에 대한 인식

상담간호사들의 근무 전 HIV 감염인에 대한 인식은 크게 / 나와는 다른, 관계없는 사람 / 중병, 곧 죽을 사람 / 전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상 /의 세 가지 범주로 나뉘었다. 이는 일반인을 대상으로 한 조사⁴³⁾에서도 동일하게 관찰되는 범주이며, 인터뷰한 상담간호사 모두는 시기의 차이는 있었지만 공통적으로 일반 대중과 비슷한 수준의 인식을 가지고 있었거나 부정적인 인식을 가졌던 경험이 있었다. 이들은 ‘저도 의료인인데’, ‘의료인이었지만’ 등의 단어 사용을 통해 HIV 감염인에 대해 스스로 가졌던 인식과 의료인으로서 가져야 할 인식에 차이가 있었음을 드러냈다.

가. 나와는 다른, 관계없는 사람

상담간호사 근무 전 HIV 감염인 관련 인식에 대한 인터뷰에서 가장 많은 수의 간호사가 언급했던 내용은 ‘나와는 다른, 관계없는 사람’이라는 것이었다. 간호사들은 과거에 자신과 HIV 감염인을 분리하여 생각했고, ‘다른 세계’, ‘딴 세상’에 사는 ‘동떨어진’ 사람이라는 인식이 있었다. 한 참여자는 HIV가 희귀 케이스이기 때문에 접할 기회가 없을 것이라고 생각했고, HIV 감염인은 자신과는 뭔가 아주 다른 사람일거라는 생각이 있었다고 말했다.

“나와는 다른 세계의 사람. 나는 그런 세계의 사람을 만날 수 없을 거다. 정

43) 이병관, 신경아, 류병희. 에이즈에 대한 지식, 태도, 신념 및 행태 조사. 학술연구용역사업 최종결과보고서. 질병관리본부, 2013

말 소수로써의 희귀 케이스. 넘을 수 없는 벽. 이렇게 생각했었어.”

(참여자 2)

“에이즈에 대해서 아예 생각조차 안 했던 거 같애. 의료인이었지만, 그냥 생각할 필요가 없었던 거지. 솔직히 만나는 기회가 없으면 알 수가 없잖아. 그래서 처음엔 신기했어. 딴 세상 얘기 같고, 일반적이지 않고 특별한.”

(참여자 3)

상담간호사들은 간호경력, 근무지, 근무 부서 등에 따라 감염인 접촉 빈도에 차이가 있었고, 국내의 HIV 유병률이 높지 않기 때문에 간호사 중에서도 감염인을 만나본 경험이 많이 없었다는 간호사들이 있었다. 따라서 이들은 HIV감염인이 자신과 관계가 없다고 인식하였고, 막연하게 관여되고 싶지 않다는 생각을 가지기도 하였으며, HIV가 주로 동성애로 인한 질환이기 때문에 이성애자인 자신과는 관련이 없다고 생각한 간호사도 있었다.

“원래는 HIV에 대해서 정말 아무런 관심도 없었거든요. 관심 가지기도 싫고, 그냥 관여되고 싶지 않다는 생각.” (참여자 4)

“이성애자는 거의 상관이 없다고 생각했지. 그래서 나랑은 전혀 상관이 없는 질환이겠구나, 우리는 좀 예외겠구나 생각을 했지. 아무래도 나랑 동떨어진 얘기 같아서.” (참여자 6)

나. 중병, 곧 죽을 사람

상담간호사들이 두 번째로 많이 언급한 내용은 HIV 감염을 중병, 감염인을 곧 죽을 사람으로 인식했다는 것이다. 이는 실제로 목격한 환자를 통한 것이기도 하고, HIV 감염에 대한 충분한 인지가 부족했기 때문이기도 했다. 중환자실, 응급실과 같은 특수 파트에 근무했던 간호사들은 실제로 보았던 HIV 감

염인의 상태가 좋지 않았기 때문에 HIV 감염이 ‘중병’이라는 인식을 가지게 되었다. 또한 간호사라고 하더라도 충분한 HIV 관련 교육을 받거나 환자를 많이 접해보지 않아, 질환에 대해서 정확한 지식을 가지고 있지 않았던 것으로 나타났다. 간호사들은 ‘그 때는 잘 모르긴 했지만’, ‘잘 몰랐어요’와 같은 표현을 사용하며 과거의 경험을 이야기했다.

“임상에 있을 때 응급실에서 환자를 봤어요. 굉장히 마른 분들이었거든요. 열도 많이 나고. 응급실에 왔으니까 안 좋은 상태였겠죠. 그 때는 에이즈에 대한 걸 잘 모르긴 했지만 아파보이는 건 사실이었어요. 저렇게 아프다가 그냥 죽는 건가? 그 생각을 했어요.” (참여자 5)

“질병에 대해서 공부를 했지만, 예후에 대해서는 잘 몰랐어요. 의료인조차도 HIV 감염에 대해서 좀 부정적인 인식이 있는 것 같아요. 예후가 안 좋다, 거의 죽어야 되고. 저도 인식 같은 거는 많이 안 좋았어요.” (참여자 7)

대중 매체를 통해 심각한 병에 걸린 환자의 이미지를 갖게 되었다는 참여자도 있었다. 이 참여자는 ‘에이즈 환자’라는 것에서 떠오르는 구체적인 이미지가 있었으며, HIV에 걸리기가 어렵고 병 자체가 심각하다는 인식이 있었다고 하였다.

“확실히 대중 매체의 영향이 있는 것 같아요. 에이즈 환자 하면 떠오르는 그 이미지. 마른 물골에 창백한 환자의 모습. 어떤 정형화된 이미지. 심각하게 느껴지는. 그리고 환자 보면 안 됐다, 어쩌다가 HIV가 다 걸렸을까.” (참여자 4)

다. 전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상

다른 상담간호사 역시 대중매체에서 전달하는 메시지의 영향이 컸다고 답변했다. 특히 학생 시절에 미디어로 인해 일상생활에서 감염될 수 있다는 잘못된 인식을 가지게 되었다고 하였다. 대중매체를 통한 인식은 강하게 작용하여 그 이후 올바른 지식을 습득한 후에도 어느 정도의 공포로 남아 있었던 것으로 보인다. 또한 직업의 특성상 침습적인 처치를 하게 되는 경우가 있고, 그런 경우에 감염의 두려움을 느꼈다고 했다.

“학생 때야 두려움이 많았지. 학생 때는 같이 공부해서도 안 되고, 악수해서도 안 되고, 밥도 같이 먹어서는 안 되고, 이런 옛날 마스크에서 받은 인상이 정말 강했으니까. 그 때는 그런 생각이 좀 심했었지. 학교에서 교육을 시키지는 않았거든. 그 때 당시에는.” (참여자1)

“아무래도 침습적인 처치를 할 때 더 신경을 쓰게 되요. 그리고 지식적인 측면으로 알고는 있지만 나에게 전염이 될 것이다 안 될 것이다를 떠나서.. 그냥 에이즈 감염인. 그 말 자체에서 느껴지는 공포는 있는 것 같아요.” (참여자 4)

2. HIV 감염인에 대한 인식 변화의 계기

상담간호사들은 임상 경험 후, 상담간호사로 근무한 후 등 개인적인 시기의 차이는 있었으나 공통적으로 기존에 가지고 있던 인식이 긍정적으로 변화하는 경험을 하였다. 이러한 인식 변화의 주요 계기는 HIV 감염인 상담 과정에서의 경험, 상담간호사 교육, 상담간호사 근무 전 임상 경험이였다. 상담간호사 근무 전에 이미 인식 변화가 일어났던 참여자의 경우에도 상담 실무와 상담간호사 교육을 통한 배움이 컸다고 응답했다. 참여자 모두가 의식이 변화하는 과정에서 어떤 결정적인 계기를 경험하지는 못했다고 하였다. 대신 간호사로 일

하는 동안의 축적된 경험과 지속적인 교육이 인식 변화에 영향을 미친 것으로 설명하였다.

“많이 만났고 많이 아니까 이제 거부감이 많이 없는 거죠. 많이 보고 듣고 노출되고 교육 받고 일하면서 바뀌어 왔어요. 또 경험자 선생님들이 있고 도움을 받고 하니까 자연스럽게 변해온 거 같아요.” (참여자 7)

임상에서 간호사로, 그리고 HIV 감염인 상담간호사로 장기간 일 해온 참여자들과의 인터뷰 속에서 여러 의미 있는 경험과 사례를 수집하였다. 상담간호사들의 HIV 감염인에 대한 인식 변화의 계기를 / 상담간호사 근무 전 교육과 경험 / HIV 상담간호사예의 지원 / 상담간호사 교육 / HIV 감염인 상담 과정에서의 경험 / 의 네 가지 범주로 인식 변화의 흐름에 따라 정리하였다.

가. 상담간호사 근무 전 교육과 경험

기존에 HIV 감염인에 대해 다르다, 관계없다, 중병이다, 두렵다와 같은 생각을 가졌던 간호사들의 인식이 바뀌는 것에는 상담간호사가 되기 전의 교육과 경험이 영향을 미쳤다. 한 참여자는 개인적인 시험 준비를 위한 공부를 하면서 잘못된 인식이 많이 바뀌었다고 하였다. 올바른 지식의 습득을 통해 일상생활을 통해서도 감염되지 않는다는 것을 알게 되면서 두려움이 사라진 것이다. 상담간호사로 근무하기 전 임상에서의 경험도 계기가 되었다. HIV 감염인이라고 해서 외관상으로 구별되는 특징이 있는 것은 아니라는 점, ‘별로 다를 게 없다’는 점에 대한 깨달음이 핵심적으로 작용하였다. 실제 감염인과의 만남은 기존에 가지고 있던 고정관념이 사실과 다르다는 것을 깨닫는 좋은 계기가 되었다.

“공부를 하고, 아니까 편견이 없어서 갔어. 병실을 같이 써도 될까요, 안될까요, 그런 시험공부를 하다 보니까 생각이 많이 바뀌었지. 임상에 나와서는 똑 같다, 겉으로 드러나는 게 아니니까, 누구라도 감염인일 수 있다는 걸 알게 됐어. 환자 하나가 고열, 설사로 왔어. 나는 그냥 다른 환자들처럼 똑같이 대했지. 증상부터가 그냥 흔한 증상이었고. 근데 나중에 보호자가 얘기를 해주더라구. 이 사람 감염인이라고. 그전까지는 정말 몰랐거든. 그 때 느꼈지. 감염인이라고 별로 다를 건 없네.” (참여자 1)

“임상에서 HIV 감염인을 봤거든요. 근데 겉보기에 뭔가 ‘HIV 감염인스러운?’ 그런 건 없는 거예요. 덩치가 크고 체격이 좋았거든요. 혈색도 좋고. 그래서 ‘감염인 같지가 않다’ 그런 생각했었어요. 생각했던 것처럼 되게 마르거나 창백하거나 그럴지가 않더라구요. 오히려 HIV 아닌 사람 중에 중환자가 더 많았어요.” (참여자 4)

다른 참여자는 일 병원 감염내과 외래에 근무하면서 특별히 감염인들을 많이 접할 기회가 있었다. 이 참여자는 이 시기의 경험을 통해 감염인들에 대한 심정적인 연민을 가지게 되었다고 설명했다. 이 감정은 ‘HIV 감염인은 힘들고 불행할 것’이라는 편견에서 비롯되었음에도 불구하고 후에 상담간호사에 지원하는 계기로 작용했다. 참여자의 어머니가 연세에 비해 열린 마음을 가지고 계셨던 점이 특징적이었다. 참여자 역시 그로 인한 영향을 많이 받았을 것으로 보여진다.

“전에 있던 병원에서 환자들을 많이 봤어. 그 때는 너무 불쌍하고, 암흑 속에 있는 사람들이라고 생각해서, 조금이나마 내가 도움이 됐으면 좋겠다 이런 마음이 들었어. 부모님께 그런 일을 하고 싶다고 말을 했는데, 엄마가 별로 반대하시거나 그러시지는 않으셨어.” (참여자 2)

우연한 기회에 에이즈 센터 자원봉사를 하게 된 계기로 많은 감염인들을 자

연스레 접하면서 개인적인 관심과 흥미가 생겼다는 참여자도 있었다. 이 참여자는 봉사 참여 전에 관계없음, 중병, 두려움의 세 가지 인식을 모두 가지고 있었으나, 봉사활동이 하나의 큰 계기로 작용한 것으로 보인다.

“국외에 있을 때 의도치 않게 에이즈 센터 봉사를 할 일이 생겼어요. 의료기관이면서도 지역주민을 위한 복합 공간 같은 곳이었는데, HIV 감염된 아이, 아닌 아이 다같이 모여서 놀고, 오픈된 공간에서 감염인들이 같이 자유롭게 이야기하면서 함께 교육 듣고, 웃고 하더라구요. 처음엔 문화충격이었고, 신기했고, 나중에는 아, 이래도 되는 거구나, 이렇게도 할 수 있는 거구나. 그 때 생각이 많이 변했죠.” (참여자 4)

나. HIV 상담간호사への 지원

HIV 감염인 상담 간호사에 지원하는 것은 HIV/AIDS 및 감염인에 대한 의식 변화에 있어 하나의 중요한 전환점이 되었다. 감염인 상담을 스스로 직업으로 선택함으로써 관여도가 높아지게 된 것이다. 참여자들이 HIV 감염인 상담간호사로 지원한 동기를 알기 위하여 인터뷰를 수행하였다. 세 명의 간호사가 개인적인 관심과 흥미로, 그 외 간호사들은 주변의 권유, 근무 조건에 대한 만족 등 일반적인 동기로 상담간호사에 지원했다.

1) 개인적인 관심과 흥미

앞서 감염내과 근무를 통해 불쌍한 환자들을 도와주고 싶다는 생각으로 상담간호사에 지원한 간호사를 포함하여 세 명의 간호사가 개인적인 관심과 흥미로 상담간호사에 지원하였다. 한 명은 에이즈 센터 봉사 경험이 자연스럽게 상담간호사 일로 이어진 경우였고, 다른 한 명은 개인적으로 HIV 상담에 대한 관심과 흥미, 긍정적인 태도를 보인 경우였다. 참여자 7의 경우, 기존에 HIV에

대해 깊이 있게 아는 바가 없었고 인식이 좋지 않았다고 응답하였으나, 대신 상담에 관심이 있었고 감염인 상담과 같은 일상적인 접촉으로는 감염 가능성이 없다는 것을 알고 상담간호사 지원을 결정하였다고 하였다.

“에이즈나 결핵 관련해서 경험을 쌓아보고 싶었어. 우리나라 감염인들이 어떤 사람들인지, 국내 현황은 어떤지, 에이즈 사업을 어떻게 하고 있는지 궁금하기도 했고.” (참여자 4)

“저는 HIV가 성적으로 전파되는 질환인 걸 알고 이 일을 한다고 해서 감염되는 게 아니니까 상관이 없다고 생각했고 워낙에 상담 쪽에 관심이 있었어요. 그리고 HIV면 매력 있다, 특이하다, 재미있겠다, 생각을 했어요.” (참여자 7)

2) 근무 조건에 대한 만족

교대 근무를 하지 않아도 된다는 근무 조건을 장점으로 보고 상담간호사에 지원한 참여자 역시 침습적 처치가 없어 감염 가능성을 고려하지 않아도 되었다는 점을 언급하였다.

“나는 일근이라는 것도 컸지, 근데 만약에 내가 침습적 처치만 하고 피만 뽑아야 된다고 했으면 나는 안 했을 거야. 상담은 나랑 떨어져서 말하는 거고, 약 잘 먹게 하고 피 검사 잘 하게 하면 되는 거니까.” (참여자 6)

3) 주변의 권유

주변의 권유로 인해 상담간호사 업무를 고려하게 된 경우도 있었다. 이 참여자의 경우에는 특별히 관련 교육을 받았거나 감염인을 많이 접해본 경험은

없었다. 그럼에도 불구하고 업무에 대한 권유를 받았을 때 특별한 거부 반응은 없었는데, 이는 열린 사고방식과 개방적인 태도와 같은 개인적인 성향으로 여겨진다. 또한 환자를 돌본다는 간호사로서의 직업의식도 작용한 것으로 보인다.

“전에 있던 곳에서 기간이 끝나가고 있는데 에이즈 상담하는 일인데 지원해 보겠냐는 얘기를 들었지. 그 때 에이즈 상담 전문가가 있구나, 그걸 알고 해 봐야 겠다 생각을 했어. 근데 예전에 에이즈 환자를 봤을 때에도 아픈 사람으로만 봤지 저 사람들에게 손 못 대겠다 이런 평가를 하지는 않았어요.”

(참여자 5)

다. 상담간호사 교육

참여자들은 상담간호사 교육을 포함하여 지식적인 면에서의 향상이 에이즈 관련 인식 변화에 도움이 되었다고 답변하였다. 정확한 지식의 습득으로 인해 감염인을 대하는 태도 역시 긍정적으로 변화했고, 이것이 다른 의료인들과 구별되는 특징이 되었다고 응답한 참여자가 있었다. 상담간호사 교육이 인식 변화에 많은 도움이 되었고, 감염인에 대해 더 잘 알고 이해하게 되었다고 응답한 참여자도 있었다.

“만지기만 해도 감염되는 줄 아는 의료인들이 있어. 가까이 잘 안 가려고 하고. 사실 내 동료도 그랬으니까. 정맥 주사도 싫어하고, 손 만지는 것도 싫어하고, 음식 같이 먹는 것도. 나는 그렇지 않았어. 만지는 것은 상관없고, 피만 주의하면 되는 거니까. 어쨌든 책으로 보고 공부를 했었으니까. 그리고 실무를 하게 되면서.. 상담간호사 교육을 받고 나서도 인식이 많이 개선되었지. 제대로 많이 알게 되어서.” (참여자 1)

“교육을 받고 감염인들을 알게 되면서 감염인을 비감염인과 똑같이 대하게 되고, 행동적인 측면이 나아진 점이 있죠.” (참여자 4)

상담간호사들은 교육이 감염인을 대하는 것에 대한 두려움 해소에 도움이 되었고, 교육으로 인해 예전에 가졌던 부정적인 인식이 개선되었다고 했다. 교육을 듣기 전에는 감염인의 임신, 약을 잘 먹으면 혈중 바이러스 수치가 낮아져 전파 위험이 감소되는 것 등과 같은 지식이 부족했으며, 이와 관련된 심화된 지식을 습득함으로써 잘 몰랐던 부분에 대해 새롭게 인지하게 되었다고 대답했다. 자신이 HIV에 감염된 경우를 가정하고 교육 전·후의 인식 변화를 비교하여 답변하기도 하였다. 이는 HIV 관련 올바른 지식 습득에 따른 긍정적인 인식 변화를 단적으로 보여주는 표현이었다.

“아무래도 의료인이니까, 병원에서 한두 번 봤던 경험이 있으니까 환자를 봤을 때 두려움은 별로 없었던 거 같아요. 교육을 받았었기 때문에. 또 그것뿐만이 아니어도 다른 것들을 경험했으니까.” (참여자 5)

“지금은 이제 다 공부를 하고 했으니까 다르지. 공부를 해서 아니까.” (참여자 6)

“상담간호사 교육 듣고 공부를 하다 보니까. 제가 이 일을 한다고 하니까 친구들도 ‘감염인이 아이도 가질 수 있어?’ 이런 걸 물어봤어요. 저도 처음에는 궁금했던 걸 물어본 적이 많단 말이에요. 치료가 최고의 예방이라고 하잖아요. 저도 이런 게 교육이 안 되다 보니까 그런 걸 몰랐다는 거. 치료가 잘 되면 감염 가능성도 훨씬 낮아지고 그런 걸 몰랐어요..(중략).. 내가 만약 HIV 감염됐으면 어떻게 느낄까 그런 생각 해 본 적 있어요. 교육 받기 전에 만약 걸렸으면 우울하고 회사도 안 나간다 그러고 집 안에 처박히고 그랬을 거 같은데 이걸 알고 나서는 그냥 약 먹고 잘 살지 뭐 이렇게 할 거 같아요.” (참여자 7)

라. HIV 감염인 상담 과정에서의 경험

각각의 상담간호사들은 한 달 평균 30~35명의 감염인과 대면 상담을 진행하고 있었다. 상담간호사들은 감염인 상담을 통해 많은 감염인을 만났고, 가장 현실적인 정보를 접했으며, 깊이 있는 상담을 통해 실제 감염인의 삶의 모습에 가깝게 다가갔다. 그리고 이 과정을 통해 인식의 변화를 경험했다. 인식 변화의 계기로는 건강하게 살아가는 실제 감염인을 보게 됨, 인간적인 동질감을 느낌, 내 주위의 이야기라고 느낌, 가족의 지지 가능성을 알게 됨의 4가지가 있었다. 참여자들은 감염인과 대화를 하고 각자의 여러 굴곡 있는 사연을 접하면서 감정이 움직이는 경험을 했다고 답변했다.

1) 건강하게 살아가는 실제 감염인을 보게 됨

참여자 중에는 상담간호사 근무 전 HIV 및 HIV 감염인에 대해 ‘중병’, ‘곧 죽을 사람’으로 인식했던 사람들이 있었다. 이러한 인식은 HIV를 조기에 발견하여 치료하면 일반인과 평균수명에 있어 차이가 없다는 것에 대한 교육을 통해 변화되었다. 꾸준히 복약을 하며 실제로 건강하게 살아가고 있는 많은 감염인들을 대면한 것도 계기가 되었다. 참여자들은 건강하고, 자기 생활을 하면서 잘 살고 있는 내담자들을 대하면서 기존에 가지고 있던 생각이 변화되었다고 하였다.

“지금 일하면서 환자들을 만났을 때는 아, 이런 사람들도 많구나. 다 무조건 아픈 사람들만 있지는 않구나 이런 생각. 그냥 똑같다고 얘기할 수 있을 거 같아요.” (참여자 5)

참여자들은 실제 만나본 감염인들에 대한 묘사에서 ‘똑같다’, ‘비전 있다’, ‘앞날이 창창하다’ 등과 같은 단어들을 사용했다. 이는 일반적으로 HIV 감염인과 흔히 연결되어 사용되어지는 단어는 아니며, 상담간호사 근무 전 HIV 감염인에 대한 인식을 인터뷰한 내용에서도 관찰되지 않은 언급이었다. 이로 보아, 상담간호사들은 실제 감염인들을 만나면서 기존에 가지고 있던 인식이 많이 바뀌어 온 것으로 보여진다.

“막상 만나 보면 본인이 감염인이라고 밝히지 않는 이상 진짜 모르겠고, 오히려 정말 비전 있는 청년이다 이렇게 보이는 사람들도 많아요. 앞날이 창창하고, 똑똑하고 능력 있고. 이런 걸 보니까 아, 내가 많은 편견을 가지고 있었구나 이런 생각이 들었어요.” (참여자 2)

2) 인간적인 동질감을 느낌

상담간호사들은 감염인 상담 과정에서 본인과는 다른 상황에 있는 내담자에게서 인간적인 동질감을 느낄 때 감정적인 공감을 경험하였다. 그 예로, 상담자도 경험하는 일상을 내담자와 공유하였을 때, 상담자가 느끼는 감정을 내담자도 느낀다는 것을 알았을 때, 똑같이 사회생활을 하고 같은 고민을 한다는 것을 알았을 때, 나름의 주어진 삶을 열심히 살아가는 모습을 보았을 때와 같은 상황들이 있었으며 간호사들은 이를 통해 ‘다르지 않다’, ‘같다’는 것을 느꼈다고 답변했다.

“감염인이 비감염인이랑 다를 것이 없다는 건 자주 느껴. 얘기 하다보면 인생 사는 건 다 똑같잖아. 우리랑 뭐 다를 바 없는 똑같은 사람이고. 외모적으로 표가 나는 것도 아니니까. 똑같이 사회생활하고. 똑같은 고민을 하고. 별 차이를 못 느껴.” (참여자 1)

“외부에서 우리 환자를 만났을 때. 정말 티가 안 나고, 학교생활 잘 하고, 취업에 대해서 고민하고, 다 똑같은데. HIV 감염인이라는 것만 다른 거구나. 그런 걸 보면서 주위에 다 있지만, 잘 몰라서 정말 특이한 케이스라고 생각하지만 주위에 사실 많을 수 있다 생각을 했어. 그냥 성관계를 통해서 감염된 것 뿐이고 나랑 별로 다를 건 없는 사람이구나, 느낌을 받았지. 근데 의료진이나 일반 대중들도 감염인은 되게 다르게 살 거라는 인식이 있는 거 같애.”

(참여자 2)

상담간호사들은 감염인들을 상담하면서 이들이 비감염인들과 똑같이 생활하고 비슷한 고민을 하는, 일반인들과 특별히 다른 사람은 아니라는 것을 알게 되었다고 했다. 감염인을 실제로 대면하고 대화를 하면서 사람이 살아가면서 느끼는 것이나 사는 모습은 어느 정도 비슷하다는 인간적인 동질감을 느낀 것이다. 내담자가 참여자와 비슷한 상황에 있거나 비슷한 경험을 했을 때 더 이해도가 높아지기도 했다. 이는 상담간호사 근무 전에 감염인이 ‘나와는 다른 사람’, ‘나와는 다른 뭔가가 있을 것’ 이라고 생각했던 기존의 인식이 변화하는 계기가 되었다.

“여자 환자들 만나면 이해가 더 빨리 되더라구요. 남자친구가 있었는데 그 사람을 통해서 의도치 않게 감염이 된 경우. 원치 않았는데도 그렇게 되는 상황이 있고 하니깐. 사람이 살다보면 원치 않는 일을 겪을 수 있잖아요. 그런 경우를 보면서 많이들 그럴 수 있겠구나 생각을 했어요. 동성 커플의 경우에도 둘이 싸운대. 왜요, 그러면 별거 아닌 거 가지고 싸운대. 그래서 우리랑 똑같네, 하면서 받아들이게 되고. 젊은 친구들도 오면 왜 우리 때도 인터넷으로 사람 만나고 하는 경우 꽤 있었잖아요. 채팅 통해서. 지금 친구들은 어플 등을 통해서 만나는데 이 친구들도 우선은 성관계를 하고자 하는 욕구가 크다는 건 알고 있어요. 그런데 그런 게 목적이 아니더라도 그냥 마음 통하는 사람을 찾는다는 걸 더 많이 알았어요. 꼭 하룻밤 관계를 위해서 만나는 관계가 아니라 진짜 외로움을 달래주고 서로 마음이 통하는 친구를 만나기 위해서 노력을 한

다는 거. 그걸 알고. 이번에 일을 하면서 좀 많이 깨달은 거 같아요.” (참여자 5)

“일단 환자를 많이 보고, 열심히 사는 사람은 다 자기 나름대로 열심히 사는 걸 보고, 우리랑 다르지 않은 걸 보니까. 되게 잘 살려고 노력하는 사람도 있고.” (참여자 6)

3) 내 주위의 이야기라고 느낌

참여자들은 주위에서 충분히 있을 수 있는 사례를 접함으로써 질환이 아주 멀리 있는 일이 아니라 누구에게나 일어날 수 있는 일이라는 것을 깨닫기도 했다. 이는 기존에 일부 상담간호사들이 가졌던, HIV 감염인들은 ‘나와 관계 없는 사람’이라는 인식과도 관련된다. 군대 생활 중 감염된 사례나 직장인 감염사례를 듣고 내 주위의 이야기라고 느낀 간호사들은 ‘나와 관계될 수도 있는 일’이라는 생각을 하게 되었다.

“에이즈가 굉장히 내 생활과 가까이 있다는 느낌을 받은 경우가 있었어요. 20대 초반 남자애였는데 아버지랑 같이 온 거예요. 군대에서 선임들 따라 사창가에 갔다가 딱 한 번 관계를 했는데 감염이 되어서.. 부자가 서로 눈도 못 마주치고 고개를 푹 떨구고 있는데 그 때 이걸 정말 내 주위의 누구라도, 가까이 있는 바로 내 형제라도 경험할 수 있는 일이겠는데 싶었어요.” (참여자 4)

“사회생활을 하다보면 남자들이 2차를 갔다가 감염되는 경우도 있지. 아, 그렇게 감염될 수 있겠다 생각했어. 내 주변의 누구라도 사회생활 하다보면 그런 경로로 걸릴 수 있겠다. 그럴 때 남의 일이 아니구나, 그런 생각.” (참여자 1)

4) 가족의 지지 가능성을 알게 됨

감염인들은 감염 사실을 알릴 것인지, 알린다면 누구에게, 언제 알릴 것인지를 결정해야 하며 개인에 따라 아무에게도 말하지 않거나, 가까운 가족에게만 알리거나, 모든 가족에게 알리거나 하는 등 여러 가지 경우가 있다. 한 상담간호사의 경우, 가족에게 질환을 이야기하고 적극적인 지지를 받는 사례를 경험한 일이 개인적인 놀라움이었다고 답변했다. 참여자는 HIV 감염인도 가족의 지지를 받을 수 있다는 사실을 알고, 아플 때 가족의 지지를 받는 것이 자연스러운 일이라는 당연한 사실을 새삼스레 깨달았다고 하였다.

“환자가 입원했다가 확진 받고 상담실에 왔어. 근데 누나들이랑 같이 왔다는 게 충격이었어. 가족들한테 그렇게 얘기를 다 했다는 게. 그리고 그 누나들이 너무 잘 케어를 해 주는 거야. 이것저것 자세하게 물어보면서. 솔직히 가족이고 동생이니까 이해해주고 어떻게든 돌봐주려고 하고 그러는 건데 처음에는 놀랐지.” (참여자 3)

3. 상담간호사 근무 후 HIV 감염인에 대한 인식

상담간호사들의 HIV 감염인에 대한 인식은 임상경험, 상담간호사 교육, 상담 실무 등 여러 경험을 거치며 시간을 두고 변화하여 왔다. 모든 참여자가 상담간호사 근무를 기점으로 인식이 변화한 것은 아니었지만 상담과정을 통해 가장 많은 영향을 받았다. 참여자들은 상담간호사 근무 후인 인터뷰 시점에서 HIV 감염인에 대하여 긍정적으로 변화된 인식을 가지고 있었다. 이는 상담간호사 근무 전의 인식과는 대비되는 내용이다. 참여자들의 HIV 감염인에 대한

인식은 나와는 다른, 관계없는 사람에서 내 주위에 있는 나와 같은 사람으로, 중병, 곧 죽을 사람에서 관리가 가능한 질병, 건강하게 살아가는 사람으로, 마지막으로 전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상에서 두렵지 않은, 그저 한 명의 평범한 사람으로 변화하였다.

가. 나와 같은, 내 주위에 있는 사람

HIV 감염인이라고 하면 흔히 일반인과는 다른, 일반적이지 않은, 다른 특성을 가진 어떤 사람 정도로 분리시켜 생각하기 쉽지만 이들은 사실 별로 다를 것도, 특별할 것도 없고, 그저 우리와 같은 시대, 같은 사회 속에서 살고 있는 나와 같은 사람들이라는 것이 상담간호사 인터뷰에서 공통적으로 나온 진술이었다.

“그 때와 지금은 좀 많이 달라진 것 같고, 지금은 다른 건 없다. 그냥 똑같은 ‘사람’ . 좀 더 다양한 삶을 사는 것뿐이고, 다른 많은 사람들 중의 한 사람, 그렇게 마인드가 좀 바뀌었지. 이런 생각의 변화에 대해서 얘기를 하면 엄마도 우리 주위에도 그런 사람들 많겠지? 근데 우리는 그런 걸 생각 못 하고 산다, 이런 얘기를 간혹 하셔.” (참여자 2)

“저는 똑같다고 생각을 해요. 어떻게 보면 그냥 운이 없었던 경우라고도 볼 수 있구요.” (참여자 5)

HIV는 누구나 감염될 수 있는 질환이며, 그 대상이 따로 있는 것이 아니다. 그러나 대부분의 사람들이 자신은 HIV 또는 HIV 감염인과 관계가 없다고 생각한다. HIV가 동성애자 또는 성생활이 문란한 사람들이 걸리는 질병이라는 편견을 가지고 있는 사람의 경우, 자신은 동성애자가 아니고 성생활도 문란하

지 않기 때문에 감염되지 않을 것으로 생각한다. 또한 자신의 가족이나 친구 등 지인 중에 감염인이 없기 때문에 자신과는 관계가 없다고 여긴다.

그러나 대부분의 감염인들이 자신의 감염 사실을 공공연하게 밝히고 있지 않고, 사람들이 그 사실을 모르고 있는 것뿐이다. 이들은 비감염인과 다르지 않은 모습으로 어디에든 있으며, 사람들은 감염 사실을 모르는 상태에서 감염인과 매일 마주치거나 이미 그들과 관계를 형성하고 있을 수도 있다. 사람들은 이미 오래전부터 감염인들과 함께 살아가고 있다. 다른 상담간호사 역시 감염인이 다른 세상에 사는 사람이거나 특이한 사람이 아닌 그저 내 주변에서 흔히 볼 수 있는 사람 중 하나라고 답변했다.

“일을 하면서 질환이나 감염인에 대한 편견은 많이 사라져 가는 거 같애. 질병에 대해서도 부정적일 이유가 없고, 질환이라는 것이 걸리고 싶어서 걸리는 것이 아니잖아. 내가 누군가를 도덕적으로 평가할 일도 아니고 충분히 그렇게 생각해. 이 사람들은 정말 딴 세상에 사는 사람들이 아니라 그냥 우리 일상에 사는 사람들이고 이 질환에 걸린 것뿐이야. 아주 특이한 성생활을 하는 그런 사람들도 아니고. 이걸 바로 내 주변의 사람들도 어찌면 걸릴 수 있는 하나의 질병일 뿐이라는 걸 사람들이 알면 좋겠어.” (참여자 4)

나. 관리가 가능한 질병, 건강하게 살아가는 사람

일반 대중들은 ‘에이즈’ 라는 단어에서 죽음, 불치병, 두려움 등 공포와 관련된 단어를 가장 많이 떠올린다(이병관 등, 2013). ‘중병, 곧 죽을 사람’의 범주는 상담간호사 근무 전 참여자들이 가졌던 인식에서도 동일하게 나타났다. 이러한 인식은 상담간호사 근무 후, 감염인을 실제로 대면하면서 ‘관리가 가능한 질병, 건강하게 살아가는 사람’으로 변화되었다.

“본인이 말하지 않으면 모르는 거잖아요. 그냥 봤을 때 진짜 멋있고 잘 생각하고. 멀쩡하게 자기 일 잘 하는 사람들이 많아요.” (참여자 7)

한 참여자는 모든 감염인들이 질환으로 인해서 어렵게 살아가는 것은 아니라는 사실을 알게 되었다고 했다. 이 참여자의 경우 HIV에 감염이 되면 힘들고, 절망적이며, 불행하게 살아갈 것이라는 편견을 가지고 있었던 것으로 보인다. 사회적인 인식 상 HIV 진단을 받는 것은 개인에게는 심리적인 충격으로 작용하며 감염인 중에는 신체적, 경제적, 사회 관계적으로 어려움을 겪고 있는 사람들이 많은 것이 사실이다. 그러나 역시 많은 수의 감염인들이 치료에 성공적으로 순응하여 예전과 다름없이 건강하고 활기차게 살아가고 있기도 하다.

“이 사람들이 되게 어렵게 살 거라는 인식이 있었는데 막상 보면 그렇지 않다는 거. 괜창구나 생각했어.” (참여자 2)

“생활하는 거는 다 똑같지. 직장인들 같은 경우에는 외적으로 깔끔해요. 개인 생활을 잘하고 있고, 외관상 차이는 전혀 없다는 거지. 풍겨지는 이미지도 다를 것이 없어요. 감염인들도 아무렇지 않게 일상생활하고, 아무 문제없이 잘 살아요.” (참여자 1)

한 참여자는 지인의 의식 변화 계기를 소개해 주기도 했다. 에이즈 환자에 대해 가지고 있던 전형적인 이미지가 실제 건강한 감염인의 모습을 보고 완전히 깨어진 경우였다. 아래의 일례와 같이 대중들은 감염인의 실제 모습에 대해서 모르고 있으며, 모르기 때문에 알지 못하고 본 적 없는(본 적이 없다고 생각하는) 어떤 실체에 대한 막연한 두려움을 갖기도 하는 것으로 생각된다.

“얼마 전에 친구랑 대학교 근처를 지나가다가 환자를 만난 거야. 거기 학생 이거든. 나는 상관없는데 대상자가 나를 보고 놀랄 것 같아서 얼른 숨었어. 근데 친구가 그 아이를 보고는 “똑같네?” 그러는 거야. HIV라고 하면 다 죽어가고, 아무 생활도 못 하고 천형 같은 병인 줄 알았는데 너무 멀쩡한 걸 보니까 친구가 충격이 컸나 봐. 이렇게 실제 사례를 보면 느껴. 근데 맨날 그냥 이야기만 듣는 걸로는 다가오는 게 하나도 없는 거야. 진짜 사례를 접하고 아 니고는 정말 천지 차이인 거 같애.” (참여자 2)

다. 두렵지 않은, 그저 한 명의 평범한 사람

상담간호사 근무 전 일부 참여자는 HIV 감염인에 대해 ‘전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상’이라는 인식을 가지고 있었다. 그러나 전염에 대한 두려움은 일상생활을 통해서도 감염되지 않는다는 지식의 습득을 통해서, 막연한 두려움은 실제 감염인을 만나 그들이 두려운 존재가 아니라는 것을 알게 됨으로써 변화되었다. 상담간호사들은 감염인을 대면하는 것이 두렵지 않으며, 그들도 그저 한 명의 평범한 사람일 뿐이라고 답했다.

“난 워낙에 감염인과 비감염인이 똑같다는 생각을 많이 했어. 감염인이랑 말하는 것은 무섭지 않아. 상담을 어떻게 하면 더 잘해줄 수 있을까가 문제지 환자에 대한 두려움은 전혀 없어.” (참여자 1)

“이 사람이 특별히 나한테 옮기지 않을 걸 아니까, 그 사람 자체로만 보이는 거 같애. 이게 감염성 질환이지만 약을 잘 먹으면 컨트롤이 잘 된다는 것을 사람들이 안다면, 어떤 질환이든 그게 걸렸다고 해서 비난을 받을 질환은 없는 거잖아요. 지금은 감염인들이 무섭거나 가까이하고 싶지 않거나 그런 건 없어요. 나는 그냥 상담을 하는 거고 공부를 해서 아니까.” (참여자 6)

제 5장. 에이즈 관련 인식 개선 방안

1. 일반인의 인식 개선 방안

일반인들이 질병에 대한 정보를 얻는 주된 경로는 대중 매체를 통해서이며, 불특정 다수의 대중에게 가장 손쉽게 접근할 수 있는 방법이기도 하다. 따라서 TV, 라디오, 책자, 신문, 잡지 등 대중 매체를 전략적으로 활용하여 대중을 HIV 관련 정보 및 이슈에 지속적으로 노출시키는 것은 좋은 접근 방법이 될 수 있다. 대중 매체의 표적 집단인 일반 대중에는 의료인 및 예비의료인 역시 포함된다. 본 연구에서는 일반인을 대상으로 한 에이즈 관련 인식 개선 방안을 다음과 같이 제안하고자 한다.

첫째, 질환과 관련된 올바른 지식의 전달이 계속적으로 이루어져야 한다. 일상생활을 통해서도 감염되지 않는다는 점, 콘돔을 사용하여 예방이 가능하다는 점, 항바이러스제 복용으로 전파 확률이 감소된다는 점, 조기에 발견하여 치료하면 만성질환과 같이 관리가 가능하다는 점 등이다. 그러나 지식수준의 향상이 곧 인식의 변화를 의미하지는 않는다. 대중들은 에이즈에 대해 관심이 없거나 자신과는 관계가 없다고 생각하며, 뿌리 깊은 관념은 단시간에 변화하기가 어렵다. 따라서 올바른 지식의 전달은 단순한 전달에 그치지보다는 대중에게 인식을 전환해야 하는 이유와 필요성을 알리고 설득시키며, 효과적인 계기를 마련하여 주는 작업과 병행되어야 한다.

둘째, 대중이 감염인의 실제 모습과 생활을 알고 그들 또한 비감염인과 특별히 다를 것이 없다는 것을 깨달을 수 있는 접근 방법이 필요하다. 일반인들은 감염인을 실제로 대면할 기회가 잘 없을 뿐만 아니라, 실제로 만났다고 하

더라도 감염인 스스로가 감염 사실을 밝히지 않는 이상은 이를 알 수가 없다. 한 마디로 대중들은 감염인의 실제 모습에 대해서 모른다는 것이다.

그렇기 때문에 ‘HIV 감염인’이라는 단어를 들었을 때 구체적인 실체가 없는 막연한 두려움을 가지거나 대중매체, 인터넷, 영화 등을 통해 접한 적이 있는 이미지를 기억해 낸다. ‘HIV 감염인’의 모습으로 평범한 학생, 깔끔하고 세련된 직장인, 매력적인 여성, 또는 능력 있는 가장의 모습 등을 떠올리는 않는다는 것이다. 그러나 감염인은 이 뿐만 아니라 우리 사회 속의 다른 어떤 모습으로도 존재한다는 것을 대중에게 알릴 필요가 있다.

셋째, 대중과의 커뮤니케이션에 있어 문제 중심의, 또는 이슈화될 수 있는 자극적인 소재로의 취급, 동정의 호소나 일방적인 태도 개선의 요구가 아닌, 대중이 공감할 수 있는 긍정적이고 바람직한 사례의 제시가 필요하다. 대중들은 ‘에이즈’에서 어떤 긍정적인 연상을 떠올리는 경우가 드물며, 이는 미디어의 보도성향과도 관계가 있는 것으로 보인다. 따라서 진단 후에도 건강하게 일상생활을 하며 사회에 잘 적응하여 살아가는 감염인 등 긍정적인 사례를 보여줌으로써 지속적인 이미지의 전환을 시도하는 것이 필요하다. 이러한 사례는 다른 감염인들에게도 좋은 모델이 될 수 있을 뿐만 아니라 일반 대중에게도 에이즈에 대한 새로운 시각을 제공할 수 있다.

넷째, 대중의 마음을 움직여 심정적인 변화를 일으킬 수 있는 다양한 사례, 에피소드, 스토리의 발굴이 필요하다. 소스 제공을 위해 감염인 개인, 단체 및 민간단체 등이 함께 참여하고, 발굴한 소재는 영화, 드라마, 역할극 등 콘텐츠로 개발하여 대중에의 과급 효과를 기대해 볼 수 있다. 어려움을 극복하기 위해 노력하고, 주어진 삶을 열심히 살아가며 그 속에서 희망을 찾는 인간적인 이야기는 대중의 공감을 넘어 감동을 주기도 한다. 경험을 토대로 만들어진

이야기가 다른 사람의 경험이 되고, 그 경험이 다시 이야기 되어지는 환류가 이루어질 수 있도록 해야 한다.

2. 의료인의 인식 개선 방안

심층면접 결과, 상담간호사들은 감염인이 경험하는 차별에 대한 질문에 공통적으로 사회적 차별보다는 의료기관에서의 차별이 더 심한 것 같다고 응답하였다. 이는 간호사들이 병원 내에 근무하며 직접 상황을 보고 겪기 때문이기도 하나, 실제 병원에서 많은 차별 사례가 발생하고 있기 때문이기도 한 것으로 보인다.

의료기관에서 발생하는 다양한 차별 사례는 다음과 같았다. 주로 차별을 경험하는 상황은 주로 수술 또는 타과 진료가 필요한 경우였으며, 의료인이 큰 소리로 진단명을 말하거나 본인의 동의 없이 가족 또는 타인에게 질환을 누설한 경우도 있었다. 의료기관에서의 차별은 보건의료인의 비판적 태도와 언행, HIV 감염을 이유로 타 병원으로의 전원 등의 형태로도 나타난다. 이는 인식 개선의 필요성이 의료인에게도 적용됨을 보여준다.

의료진의 경우 일반인에 비해서는 질병 관련 지식수준이 높지만 직접 관련된 과목이 아닐 경우에는 세부적인 내용까지 잘 모르는 경우도 있고, 감염인을 직접 진료하고 간호한 경험이 많지 않을 수도 있다. 특히 침습적인 처치에 직접 관여하는 직무의 경우에는 치료를 기피하거나 거부하는 경우가 종종 보고되고 있으므로, 이에 대한 교육을 위하여 다음과 같이 의료인의 인식 개선 방안을 제시하고자 한다.

첫째, 병원 관리자, 의료인 및 보건 관계자를 대상으로 질환에 대한 정확한 정보 제공과 더불어 감염인 인권 및 의료 윤리 교육이 필요하다. 양성된 HIV 전문 강사가 각 병원 직원을 대상으로 연중 교육을 실시할 수 있도록 하고, 이를 위한 병원 관리자의 이해와 협조를 지속적으로 구하는 일이 필요하다. 교육을 통해 HIV 감염인이라는 이유만으로 진료를 거부할 수 없으며, 치료가 차별 없이 이루어져야 한다는 점을 주지시킨다. 의료기관에서의 차별 사례, 차별이 감염인 삶에 미치는 영향, 비밀 보장, 환자 권리에 대해 교육하며, 의료인의 권리(직업적 감염 예방 및 치료, 보편적 주의 의무, 감염위험 노출 시 대처요령)에 대한 내용도 포함한다.

둘째, 일반인의 인식 개선 방안으로서와 마찬가지로 영화, 동영상, 사례토의 등 다양한 매체를 활용한 의료인 교육을 시도해 볼 수 있다. 김영미 등(2014)의 간호계 여대생과 비간호계 여대생의 에이즈 관련 지식, 태도 및 인식 비교 연구에서 에이즈에 대한 부정적 태도는 간호계 여대생이 비간호계 여대생에 비해 더 높은 것으로 나타나 에이즈에 대한 편견을 낮추기 위해서는 단순한 지식강화를 위한 교육프로그램 이상의 전략이 요구된다고 하였다. 박완범 등(2011)은 일방적인 지식 전달로는 내면적 변화를 유도하는 데 한계가 있다는 인식의 일환으로 시도된 영화를 이용한 의과대학 학생 교육에서 HIV와 관련한 긍정적인 인식 변화를 확인하였다.

3. 법·제도 개선을 위한 방안

우리 사회에는 여전히 감염인에 대한 사회적 편견과 차별이 존재한다. 이는

감염인들이 자신의 질병을 숨기도록 만들고, 치료 접근도를 떨어뜨려 건강을 악화시키고 예방 효과를 감소시킨다. 감염인을 낙인과 차별로부터 보호하기 위해서는 정부, 지역사회, 민간 부문 합동의 강화된 노력과 이를 보장하기 위한 공공 정책, 법률 및 제도 개선이 요구된다.

HIV 관련 법률 및 제도는 국가 에이즈 발생 현황 및 감염인의 치료 접근, 삶의 질에 이르기까지 광범위하게 영향을 미친다. 적절하게 제정된 법률은 공중보건을 위한 노력을 지지하고, 감염인을 차별로부터 보호하여 인권을 보장하는 역할을 수행할 수 있다⁴⁴⁾. 본 연구에서는 에이즈 관련 낙인 및 차별 해소를 위한 법·제도 개선을 위하여 다음과 같이 제안한다.

첫째, 에이즈 관련 낙인 및 차별 철폐를 위한 국가적 의지와 리더십이 필요하다. 차별을 해소하고 HIV 감염인의 인권을 보장하기 위한 국가적 전략 계획 및 법안이 마련되어야 한다. 국가 차원의 포괄적이고 체계적이며 지속적인 노력이 요구되며, 이를 바탕으로 만들어진 사회적 환경을 기반으로 감염인들 스스로 낙인 및 차별 해소를 위한 프로그램에 참여하고 권리 보호에 대한 역량을 강화하는 것이 필요하다.

둘째, 감염인을 지원하고 보호할 수 있는 법률 및 제도가 마련되어야 한다. 사회 내 다양한 환경에서의 HIV 관련 구체적인 비차별 규정 마련이 필요하며, 이에 따라 감염인이 주거, 고용, 직장 근무 시, 의료기관 이용 등의 문제에 있어 차별받지 않도록 보호해야 한다. 차별 발생 시 시정을 위한 구제 법률 및 절차를 확립하여야 하며, 전파매개행위의 금지 조항과 같은 처벌적 법률을 폐지하여 감염인의 인권을 보호하고 증진해야 한다.

44) Global Commission on HIV and the Law. Risks, Rights & Health. 2012. HIV/AIDS 인권 연대 나누리+ 번역본.

감염인의 의료·사회적 지원을 위한 제도를 정비하고 체계를 만드는 것도 필요하다. 감염인의 보건의료서비스 접근을 보장하기 위해서는 서비스 이용 시 신원 보장 및 비밀 준수가 이루어질 수 있는 환경이 마련되어야 한다. 검사 결과는 충분한 설명 및 상담과 함께 제공되어야 하며, 요양, 호스피스 간호, 정신질환으로 인한 입원이 필요한 환자에 대한 지원 체계 정립이 필요하다. 이 밖에도 감염인 재가 간호, 자활, 자조단체 지원 등 사회복지서비스 보장 및 제도적인 개선을 통해서 감염인들이 사회로 나와 살아갈 수 있는 기반을 마련해야 한다.

셋째, 감염인들이 적절히 보건의료 서비스 및 지지를 받을 수 있는 사회적, 법률적, 제도적 환경이 마련되어야 한다. 감염인들이 권리 침해 시 이용할 수 있는 법률 서비스에 대한 안내와 스스로 권리를 찾을 수 있도록 법적 능력 향상을 위한 교육이 이루어져야 한다. 입법자 및 시행자를 대상으로 하는 교육과 진정 또한 필요하다.

HIV 감염인들이 사회와 보건 환경에서 경험한 낙인의 원인과 차별의 정도를 측정하고, 문서화하여 법률 및 제도에 반영하는 작업이 수행되어야 한다. HIV 관련 법률, 규정, 정책의 효과에 대한 모니터링 및 평가가 지속적으로 실시되어야 하며, 동 업무를 전담으로 하는 기관 또는 부서를 마련하는 일 역시 필요하다.

제 6장. 고찰 및 결론

HIV는 여타 질환들과는 달리 질병의 발생 시기 및 배경, 최초 질병이 보고된 대상자 그룹의 특성, 치료제가 개발되기 전의 공포, 대중매체의 보도 성향, 감염경로 외에도 기타 사회, 문화, 종교적 요소들이 복합적으로 결합되어, 질병이 질병 그 자체만으로도 보이지 않고 질병과 주로 결합되어 나타나는 이미지 또는 특정 개념이 함께 연상된다는 특성을 가진다. 이러한 연상 및 동일시는 자주 대중매체의 보도 성향을 통하여 강화되고, 강화된 인식은 다시 사회적인 시선으로 언론에 반영된다. 그러나 HIV와 에이즈는 이러한 비합리적인 연관 개념들과는 분리되어 다루어져야 할 필요가 있다.

본 연구에서는 우리 사회의 HIV/AIDS 관련 인식 개선과 고착화된 낙인 및 차별 해소 방안 모색을 위하여 HIV 감염인 상담을 주 업무로 하고 있는 의료기관감염인상담사업 상담간호사와 심층 면접을 수행하였다. HIV 감염인 관련 의식 변화를 경험한 참여자들의 상담간호사 근무 전·후 인식을 분석하고 주요 변화의 계기를 파악하여 이를 통한 대중 및 의료인의 인식 개선 방안을 제안하고자 하였다.

참여자들의 인식 변화는 다음과 같이 이루어졌다. 상담간호사 근무 전 참여자들은 HIV 감염인에 대해 ‘나와는 다른, 관계없는 사람’, ‘중병, 곧 죽을 사람’, ‘전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상’ 이라는 생각을 가지고 있었다. 그런 생각을 가지게 된 이유는 HIV 감염인을 만나는 기회가 없었음, 실제로 만났던 감염인이 중환자였음, 대중매체를 통해 얻은 부정적인 이미지 또는 메시지, HIV 감염의 예후가 좋지 않다는 생각, HIV가 주로 동성애와 관련이 있다는 생각 때문이었다.

그러나 이들은 각자의 삶 속에서 어떤 방식으로든 HIV와 관련이 있는 경험을 하게 된다. 일상생활에서 감염되지 않는다는 지식 습득, 임상에서 HIV 감염인 대면을 통해 다른 환자들과 특별히 다를 것이 없다는 것을 알게 됨, 감염인에 대한 연민을 가지게 됨, 에이즈 센터 봉사를 통해 감염인도 자연스러운 일상생활이 가능하다는 것을 알게 됨과 같은 경험이다. 이를 통해 어느 정도 인식이 변화하고 마음의 벽이 허물어졌던 참여자들은 HIV 감염인 상담간호사에 지원하게 되었다.

참여자들이 HIV 감염인에 대해 기존에 가지고 있었던 ‘나와는 다른, 관계 없는 사람’이라는 인식은 이들이 상담간호사로 근무하며 감염인을 대면하는 일이 직업이 되면서 변화했다. ‘관계없던’ 사람들이 매일 일상에서 마주하는 ‘관계가 있는’ 사람이 된 것이다. 또한 감염인 상담을 통해 인간적인 동질감을 느낌으로써 감정적인 공감을 했던 경험이 좋은 계기가 되었다. 이를 통해 감염인들이 ‘다르지 않다’, ‘같다’는 것을 느낄 수 있었고, 주위에서 충분히 일어날 수 있는 사례를 접했던 것도 내 주변에서 일어날 수 있는 일이라고 생각하게 되는 계기가 되었다.

‘중병, 곧 죽을 사람’이라는 인식은 HIV가 만성질환으로 관리가 가능하며 조기에 발견하여 치료하면 비감염인과 마찬가지로 건강하게 생활할 수 있다는 것, 관리가 잘 되면 비감염인과 평균 수명에 차이가 없다는 것을 알게 됨으로써 긍정적으로 변화되었다. 그리고 상담을 통해 실제로 건강하게 살아가는 감염인들을 만남으로써 강화되었다. ‘전염에 대한, 또는 막연한 두려움의 대상’이라는 인식은 일상생활을 통해 감염되지 않으며, 복약을 통해 전파 위험이 감소된다는 지식의 습득을 통해 변화되었다. 그리고 감염인들을 실제로 알고, 보고, 계속적으로 만나면서 그들도 특별히 다르지 않은 한 명의 평

범한 사람임을 알게 되면서 변화했다. 가족의 지지 가능성을 알게 된 것도 인식 변화에 기여했다.

상담간호사 심층면접 결과, 참여자들이 과거에 가지고 있던 잘못된 인식은 여러 계기와 과정을 거치며 수정되고 긍정적으로 변화되어 왔다는 것을 알 수 있었다. 상담간호사들의 인식 변화는 결정적인 하나의 계기에 의한 것이라기 보다는 지속적인 교육과 감염인 대면을 통한 효과였다. 그러나 이들은 기본적으로 의료인이면서 업무적으로 지속적인 교육과 훈련, 상담의 기회를 가진다는 점에서 이러한 경험을 일반 대중에게 그대로 적용시키기에는 현실적인 어려움이 있다. 그러나 올바른 지식의 습득과 지속적인 노출, 건강하고 긍정적인 감염인의 모습과 특별히 인간적인 동질감을 느꼈던 사례 등이 인식 변화에 영향을 주었다는 점은 일반인 및 의료인의 인식 개선 방안에도 적용이 가능하다고 보여진다.

연구 대상자의 상담간호사 근무 경력이 6개월에서 5년 사이로 다양했고, 개인적 특성 및 경험치 또한 달랐기 때문에 모든 상담간호사들의 인식 변화가 완전하게 이루어졌다고는 볼 수 없었다. 인식 변화는 장기간에 걸쳐 이루어졌고, 일부 상담간호사들은 그 과정 속에서 얼마간의 혼란을 경험하기도 했다고 토로했다. 일부 간호사들은 여전히 인식 변화의 과정 중에 있다고 답했다.

상담 과정을 통해 가끔씩 자신이 가지고 있는 편견을 자각할 때가 있다는 참여자가 있었고, 스스로가 편견을 여전히 가지고 있음을 인정하는 간호사도 있었다. 편견을 여전히 갖고 있다고 응답한 상담간호사들 모두가 인식이 많이 바뀌었다는 것은 느낀다고 하였다. 그러나 편견을 가지지 말아야 한다는 것을 머리로는 인지하고 있으나 현실적인 어려움이 있음을 토로하였다. 이는 인식 개선이 쉽지 않으며, 효과적인 방법과 장기적인 노력이 필요하다는 것을 의미

한다.

본 연구에서 제안한 일반인 및 의료인의 인식 개선 방안과 법·제도 개선 방안은 다음과 같다.

첫째, 일반인의 인식 개선을 위해서는 대중 매체를 활용하여 일반인들이 HIV 이슈 및 감염인과 자신과의 관계성을 찾을 수 있는 접근이 필요하다. 대중에게 실제 감염인은 일반인과 다르지 않은 평범한 사람이며, 사회 속에서 우리와 함께 살아가고 있는 구성원임을 알리도록 한다. 올바른 지식 전달을 지속하는 것은 낙인의 원인인 비합리적인 두려움과 도덕적 평가를 약화시켜 낙인과 차별을 해소하는 데 도움이 된다. 더불어 건강하고 긍정적인 이미지로의 전환을 위한 바람직한 사례 제시와 감정적인 공감을 통한 변화를 일으킬 수 있는 스토리 발굴 및 콘텐츠 개발이 필요하다.

둘째, 의료인의 인식 개선을 위하여 직업적 감염 예방 및 질환 관련 교육에 인권 및 의료 윤리 교육을 포함하도록 한다. HIV 감염인에게 치료의 지연, 거부 등 차별이 이루어져서는 안 됨을 교육하고, 의료기관에서의 차별 사례, 차별이 감염인 삶에 미치는 영향, 비밀 보장, 환자 권리, 의료인의 권리에 대한 내용도 포함한다. 다양한 매체를 활용한 교육을 시도하는 것도 권장할 만하다.

셋째, 법·제도 개선을 위하여 국가적 의지와 리더십이 필요하다. 이를 통해 차별을 해소하고 HIV 감염인의 인권을 보장하기 위한 국가적 전략 계획 및 법안이 마련되어야 한다. 법률은 감염인을 지원하고 보호할 수 있는 방향으로 제정되어야 하며, 보건의료 및 사회복지서비스에 대한 접근 보장을 통해 감염인 삶의 질을 향상시키고, 이들이 사회로 나와 기능할 수 있는 기반과 환경을 조성해야 한다. 또한 에이즈 관련 낙인 및 차별 해소를 위한 정부부처의 노력

과 함께 사회적 인식 제고를 위한 비정부기구, 학계, 언론 및 개인의 노력도 함께 요구된다.

본 연구는 우리 사회의 에이즈 관련 낙인 및 차별 해소를 위하여 다방면으로 접근 방안을 모색했다는 점, 그리고 실제로 에이즈 관련 인식 변화를 겪은 대상자의 경험에 대해 서술하는 동시에 가까이에서 HIV 감염인을 대면하는 상담간호사를 통해 구체적이고 실제적인 현장의 사례를 가져온 국내 첫 연구라는 점에서 의미를 가진다.

그러나 인식 변화를 비교적 최근에 경험한 참여자의 경우, 상담간호사 경력이 짧았기 때문에 인터뷰를 통한 심층적인 낙인 및 차별 해소 방안을 충분히 끌어내지 못했다는 점에서 한계를 가진다. 후속 연구로는 다른 집단의 인식 변화 경험 연구와 각국 HIV 관련 법률의 비교제도론적 분석을 통한 우리나라 현행 후천성면역결핍증 예방법 및 기타 HIV 관련 법률 개정안에 대한 연구를 제안하는 바이다.

참고문헌

국내자료(가나다순)

- 강문원. HIV/AIDS의 예방. J Korean Med Assoc 2007;50(4):330-6
- 구자현. 에이즈 예방 및 HIV 감염인에 대한 편견과 차별 해소를 위한 에이즈 공익광고의 효과, 2007-2010. 2011.
- 국가인권위원회. 차별과 편견 바이러스 치료 백신, 병력차별 예방 안내서. 2013.
- 권영미, 조경미, 주혜주, 김성재, 전경자, 박은희. 에이즈 상담간호사 자격제도 개발을 위한 직무 분석. 포커스 그룹 연구방법과 데이컴 기법을 중심으로. 간호행정학회지 2009;15(1):91-105.
- 권윤형. HIV 감염인의 자살생각과 결정요인[박사학위 논문]. 대전: 충남대학교; 2009.
- 김경하. 사회적 낙인과 사회적 지지가 HIV/AIDS 감염인의 삶의 질에 미치는 영향[박사학위 논문]. 서울: 가톨릭대학교; 2013.
- 김남초, 오정아, 한혜자, 김미혜, 김준권, 이혜자, 김미정. 일부 군 사병의 성 의식과 에이즈에 대한 지식 및 태도. 한국보건간호학회지 2002;16(2):225-38.
- 김병호. 서울시내 고등학생의 AIDS에 대한 지식과 태도[석사학위 논문]. 김해: 인제대학교; 2004.
- 김소영, 이진석, 박수경, 김용익. 일반인의 에이즈에 대한 지식 및 태도. 한국 보건교육·건강증진학회 2008;25(4):13-28.
- 김양리, 김우주, 오명돈, 김준명. 의료기관내 감염인 상담시범사업 학술연구용역 최종보고서. 연세대학교 2006.
- 김영미, 한종숙, 이옥철. 간호계와 비간호계 여대생의 에이즈와 만성 B형 간염

에 대한 지식, 태도 및 인식 비교. 대한보건협회 2014;40(2)31-40.

김준명, 송영구. HIV/AIDS의 진단 및 임상양상. J Korean Med Assoc 2007;50(4):303-15.

김화선, 최은정, 양정남. 일 도시의 보건복지직 공무원과 일반인의 HIV/AIDS에 대한 태도와 지식에 관한 연구: G 광역시를 중심으로. 보건과 사회과학 2010;28:33-60.

대한에이즈학회. 국내 HIV 감염인의 HIV/AIDS 진단 및 치료에 관한 임상진료 지침 권고안: 2013년 개정판.

대한에이즈학회. 제8회 대한에이즈학회 학술대회 자료집. 2014.

박영. 전투경찰 순경의 에이즈에 대한 지식, 태도 및 행태[석사학위 논문]. 울산: 울산대학교 산업대학원; 2009.

박완범, 장은영, 서미성, 표세라, 강석훈, 명선정, 김남중, 오명돈, 신희영, 신좌섭. 영화를 활용한 수업 경험: HIV에 대한 인식 변화. Korean J Med Educ 2011;23(1):27-32.

백희정, 조희, 한종숙. 의료기관 에이즈 상담간호사 직무의 타당성. 가정간호학회지 2012;19(2):173-82.

보건복지부. 제3차 국민건강증진종합계획(2011~2020). 2011.

손애리. 고등학생의 에이즈 지식, 낙인 및 감염인 차별: 에이즈 공익광고 노출 여부를 중심으로. 보건과 사회과학 2013;34:211~35.

손애리, 문정선, 신승배, 천성수, 김성렬. HIV/AIDS 감염인에 대한 사회적 거리감에 대한 연구: 구조모형을 이용한 에이즈 낙인의 매개효과 분석. 보건과 사회과학 2008;23:31-56.

송영구. HIV/AIDS의 개요. 한국 호스피스 완화의료학회지 2004;7(1)107-20.

신승배. HIV 감염인 및 AIDS 환자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인.

보건사회연구 2011;31(4):424-53.

안연순. 보건의료종사자 감염성 질환. J Korean Med Assoc 2010;53(6):454-66

오명돈. HIV 감염증의 치료. J Korean Med Assoc 2007;50(4):316-23.

이병관, 신경아, 류별희. 에이즈에 대한 지식, 태도, 신념 및 행태 조사. 질병관리본부 학술연구용역사업 최종결과보고서. 2010.

이병관, 신경아, 류별희. 에이즈에 대한 지식, 태도, 신념 및 행태 조사. 학술연구용역사업 최종결과보고서. 2013.

이은현, 문성미, 박종윤. 에이즈 예방교육이 서울·경기지역 남자 고등학생의 에이즈 관련 지식과 태도에 미치는 효과. 기본간호학회지 2010;17(2):200-8.

이종경. 에이즈 교육이 대학생의 에이즈에 대한 지식, 편견, 민감성, 심각성, 안전한 성행위 의도에 미치는 영향. 한국보건간호학회지 2010;24(2):258-69.

이춘신. 대학생의 AIDS에 대한 지식과 태도[석사학위 논문]. 부산: 인제대학교; 2002.

이현우, 최보율, 이병관. HIV/AIDS 예방 중장기 홍보전략 개발. 질병관리본부 학술연구용역사업 보고서. 2007.

이훈재 등. 국가 에이즈관리사업 평가 및 전략개발. 질병관리본부 학술연구용역과제 최종결과보고서. 2014.

장주동. 정읍시 고등학생의 에이즈 관련 지식, 태도 및 행동[석사학위 논문]. 서울: 삼육대학교; 2012.

전경자, 권영미, 주혜주, 김성재, 조경미, 박은희. 외국의 에이즈 전문간호사제도 비교 연구. 미국, 영국, 일본을 중심으로. 간호행정학회지 2007;13(4):537-45.

정연화. 언론인의 에이즈에 대한 지식 보도 태도[석사학위 논문]. 김해: 인제대학교; 2006.

조정아. 서울시 고등학생의 성과 에이즈 지식, 태도, 행태 및 신념연구[석사학

위 논문]. 서울: 삼육대학교; 2012.

질병관리본부. HIV/AIDS 전문가 자문회의 자료. 2014.

질병관리본부. 2013 HIV/AIDS 관리지침. 2013.

질병관리본부. 2013 HIV/AIDS 신고 현황(통계연보). 2014.

질병관리본부. 2012 HIV/AIDS 신고 현황 보도 참고 자료. 2013.

질병관리본부. 의료기관감염인상담사업 소개. 2012.

한종숙, 유양숙, 한혜자, 황경혜. HIV/AIDS 상담간호사를 위한 교육 프로그램의 개발과 적용. 가정간호학회지 2013;20(2):113-23.

Fauci E, Braunwaid K, Isselbacher J, Wilson J, Martin D, Kasper S, Hauser DL. Harrison's Principles of Internal Medicine, 14/e Companion Handbook. McGraw-Hill, 2000. 순천향대학교 의과대학 내과학교실. 정담.

Foster C, Mistry NF, Peddi PF, Sharma S. The Washington manual of medical therapeutics, 33rd edition. 2010, Lippincott Williams & Wilkins. 연세대학교 의과대학 내과학교실. 신홍메드싸이언스.

국외자료(abc순)

Aggleton P., Parker R. and Maluwa M. Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. 2002.

Bond V., E. Chase and P. Aggleton. Stigma, HIV/AIDS and prevention and mother-to-child transmission in Zambia. Evaluation and program planning 2002;25(4):347-56.

Campbell C et al. Understanding and challenging HIV/AIDS stigma, in HIVAN community booklet series. Centre for HIV/AIDS networking. Durban: University of Kwa-Zulu Natal; 2005.

Cardo DM, Culver DH, Ciesielski CA, Srivastava PU, Marcus R, Abiteboul D, Heptonstall J, Ippolito G, Lot F, McKibben PS, Bell DM. A case-control study of HIV seroconversion in health careworkers after percutaneous exposure. N Engl J Med 1997;337:1485-90.

Kalichman S.C. et al. Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa. AIDS and Behavior 2005;9(2):135-43.

Kalichman S.C. et al. Generalizing a model of health behaviour change and AIDS stigma for use with sexually transmitted infection clinic patients in Cape Town, South Africa. AIDS Care 2006;18(3):178-82

Liu H. et al. Understanding interrelationships among HIV-related stigma, concern about HIV infection, and intent to disclose HIV serostatus: a pretest-posttest study in a rural area of eastern China. AIDS Patient Care and STDs 2006;20(2):133-42.

Malcolm A et al. HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and context. Critical Public Health 1998;8(4): 347-370.

Mills E.A. Briefing - From the physical self to the social body: Expressions and effects of HIV-related stigma in South Africa. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 2006;16:498-503.

Misao H, Yamada M, Ikeda K, Ishihara M. The role and function of the HIV/AIDS coordinator nurse in Japan. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2000;11(4):89-96.

Nishigaki M, Sugino Y, Seo J, Shimada M, Ikeda K, Kazuma K. Influences of allocating HIV/AIDS specialized nurses on clinical outcomes in Japan. *Asian Nursing Research* 2011;5(1):11-8.

N.Judgeo, K.P.Moalusi. *My secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma.* 2014.

Nyblade L.C and M.L. Field. *Community involvement in prevention of mother-to-child transmission(PMTCT) initiatives. Women, communities and the prevention of mother-to-child transmission of HIV: Issues and findings from community research in Botswana and Zambia.* International Center for Research on Women. Washington, 2000.

Shapiro R.L. et al. Low adherence to recommended infant feeding strategies among HIV-infected women: Results from the pilot phase of a randomized trial to prevent mother-to-child transmission in Botswana. *AIDS Education and Prevention* 2003;15(3):221-30.

Smith R.A. and D. Morrison. The impact of stigma, experience and group referent on HIV risk assessments and HIV testing intentions in Namibia. *Soc Sci Med* 2006;63:2649-660.

UNAIDS. *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic.* 2013.

UNAIDS. HIV- and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Research studies from Uganda and India. Geneva, 2000.

UNAIDS. HIV-related stigma, discrimination and human rights violations. 2005.

UNAIDS. People living with HIV Stigma Index, Asia Pacific regional analysis 2011. Geneva.

UNAIDS. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. A resource for national stakeholders in the HIV response, 2007.

UNAIDS. Reduction of HIV-related stigma and discrimination, 2014

UNAIDS/IPU. Handbook for legislators on HIV/AIDS, law and human rights: action to combat HIV/AIDS in view of its devastating human, economic and social impact. Geneva, 1999.

White R.C. and R. Carr. Homosexuality and HIV/AIDS stigma in Jamaica. *Culture, Health & Sexuality* 2005;7(4):347-59.

Wolfe W. et al. Effects of HIV-related stigma among an early sample of patients receiving antiretroviral therapy in Botswana. *AIDS Care* 2006;18(8):931-33.

부록

부록 1. 인터뷰 요약

인터뷰 1

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

학생 때야 두려움이 많았지. 임상에 와서 공부를 하고, 알았으니까 편견이 없어져 갔던 거고. 학생 때는 같이 공부해서도 안 되고, 약속해서도 안 되고, 밥도 같이 먹어서는 안 되고, 이런 옛날 마스크에서 받은 인상이 정말 강했으니까. 지식적인 측면에서 마스크 말고는 들을 곳이 없었지. 학교에서 교육을 시키지는 않았거든. 그 때 당시에는. 그 때는 그런 생각이 좀 심했었지.

그런데 지금은 감염인이 일반인이랑 정말 다를 것이 없다는 걸 자주 느껴. 얘기 하다보면 인생 사는 건 다 똑같잖아. 초기 환자 같은 경우에는 자살하고 싶다거나 우울하다거나 그런 강한 감정을 가지지만 시간이 지나면 편해질 수 있다는 거. 안타까운 느낌은 있지. 시간이 지나면서 계속 만나다 보면 우리랑 뭐 다를 바 없는 똑같은 사람이고. 외모적으로 표가 나는 것도 아니니까. 외관상 차이는 전혀 없어. 직장인들 같은 경우에는 외적으로 깔끔하고, 개인 생활을 잘 하고 있지. 똑같이 사회생활하고. 똑같은 고민을 하고. 다를 게 없어. 별 차이를 못 느껴.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

학생 때와 간호사가 되어서의 생각이 많이 비교가 돼. 학생 때는 아무래도 무섭다는 생각이 좀 있었고, 임상에 나와서는 똑같다. 걸으로 드러나는 게 아니니까. 누구라도 감염인일 수 있다. 공부를 하면서 많이 접하다 보니까, 병실

을 같이 써도 될까요, 안될까요, 그런 시험공부를 하다 보니까, 생각이 많이 바뀌었지. 감염인이랑 말하는 것은 무섭거나 그렇지 않아. 두려움은 전혀 없지. 상담을 어떻게 하면 더 잘해줄 수 있을까 그런 게 문제지 환자에 대한 두려움은 없어.

그리고 임상에서 환자를 접한 적이 있었으니까. 환자 하나가 고열, 설사로 왔어. 나는 그냥 일반적인 환자로 다른 환자들처럼 똑같이 대했지. 증상부터가 그냥 흔한 증상이었고. 근데 나중에 보호자가 얘기를 해주더라구. 이 사람 감염인이라고. 그때까지는 정말 몰랐거든. 아무렇지도 않게 환자를 대해 왔었는데, 그 때 느꼈지. 감염인이라고 별로 다를 건 없네.

3. 인식 변화에 영향을 미친 요인에는 어떤 것들이 있는가

난 워낙에 똑같다는 생각을 많이 했어. 그치만 어쨌든 실무를 하게 되고 교육을 듣게 되면서.. 일을 하면서 몰랐던 것을 많이 알게 된 것은 맞아. 임상에서는 이 사업 자체를 몰랐지만, 환자를 접한 적은 있었지. 그래서 두려움은 별로 없었던 거 같아. 어쨌든 책으로 보고 공부를 했었으니까. 상담간호사 교육을 받고 나서도 인식이 많이 개선되었지. 제대로 많이 알게 되어서.

4. 감염인이 사회에서 경험한 편견 또는 차별 상담사례 등이 있다면

사회에서의 차별보다는 이 사람들이 위축된다는 느낌을 많이 받아. 진단을 받고 병원에 갈 때 직장에 연가를 못 낸다거나.. 떳떳하기가 어렵잖아 지금의 인식이. 감염으로 인한 질환이 아닌 다른 질환으로 설명하고 가야 하는. 이런 것이 걸림돌이 돼서 많이 불편하구나 하는 생각. 아파서 병원에 가야 하는 상황이지만 직장에 말하기가 어려워서 출근해서 그냥 일하고. 쉬어야 하고 그럴 수 있는데도 일부러 표시내면 안 된다고 생각하고. 알려질까 봐 연차를 못 내고. 또 의도치 않게 노출됐을 경우에, 편견을 경험한다기보다 본인은 떳떳하지만 주변의 시선을 견디지 못하고 스스로 직장에서 퇴사하는 경우가 있을 수 있지. 그런 것들이 안타까워.

내가 죽었을 때 죽은 후에 가족들이 알게 되지 않을까 그런 두려움을 가진

사람도 있고, 사망 후 진단서를 보고 자식들이 알게 되지 않을까 그렇게 사후의 일을 걱정하시는 분도 있지. 진단서는 꼭 그렇게 명확한 진단명이 나타나지 않도록 할 수는 있는 문제야.

시골 같은 경우에는 또 워낙 동네가 좁으니까 노출될 게 두려워서 보건소에 환급 받으러 가기도 힘들고, 주소를 이전하거나 하는 거지. 현실이 그래.

5. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면

감염인의 실생활을 드라마 형식으로, 아니면 다큐멘터리로 인간극장처럼 보여줬으면 좋겠어.

정말 똑같은. 생활하는 거는 다 똑같은데 단지 주의해야 하는 건 혈액만 주의하면 되는데, 그런 걸 모르는 상태에서 공포심이 생기는 거 아닐까. 피부 발진이라던가 보여 지는 것도 깡마른 그런 이미지들. 사실 걸으로 표시 나는 건 아니잖아. 아무렇지 않게 일상생활하고, 전염도 시키지 않고 아무 문제없이 잘 살아요. 이런 걸 좀 보여줘야 되지 않을까. 실례로. 그러면 사람들이 알게 되지 않을까. 실제로 보여주면 좋지 않을까. 노출을 시켜줄 필요는 사실 있지 않나 하는 생각이 들어. 노출을 시켜줘야 알게 되는 거니까. 요즘 드러나는 홍보 활동이 많이 있나? 잘 모르겠어. 그러니까 사람들이 관심을 안 가질 수밖에 없고.

예전에는 공포심을 가지고 이야기를 많이 했었잖아. 겁을 줘서 두려워하게끔. 어쨌든 오픈은 시켜놓아야 하는 것 같아. 그래야 막연한 공포심이 덜하지 않을까. 실제 감염인을 대상으로 하는 다큐멘터리가 어렵다고 하면 좋은 드라마라도 많이 나와야지. 허구라고 해도 아주 왜곡된 것은 아니니까.

6. 감염인들은 감염 사실을 주변에 이야기하는 편인지

올해 신환들 같은 경우들은 가족들에게 이야기하는 경우가 60~70% 되는 것 같아. 어쩔 수 없이 부모님이 알게 되거나, 18세 이하 미성년자 같은 경우에는 법적인 문제로 어머니가 알게 되니까. 젊은 사람들은 친한 친구, 정말 친한 친구에게는 터놓고 1명한테는 이야기하는 것 같아. 그리고 가족들한테 애

기하는 경우도 몇 케이스 있고, 가족에게 이야기 안 하는 경우는 별로 없었어. 결혼을 하신 분 중에서 서로 떨어져서 지내는 경우, 그 경우에는 배우자한테 얘기 안 하고 끝까지 가겠다, 그런 경우가 있었지.

근데 친구 아니면 부모님한테 이야기하는 경우가 많아. 오히려 지지를 받으니까. 처음에야 어떻게 얘기할까 고민을 많이 하지만 부부관계에 얘기를 안 할 수는 없고 해서. 떠날 줄 알았는데. 신뢰가 강한 경우에는 감염 후에 오히려 더 걱정하고, 그런 커플도 있었지. 거의 다 얘기는 해. 종교적인 신념이 강하거나 떨어져 있거나, 그런 경우는 어렵고. 젊은이들은 쿨하게 친구들한테 얘기하기도 해. 약만 먹으면 된다고 생각하기도 하니까. 연세 있으신 분들이 아무래도 숨기는 경향이 있지.

7. 주변에 알리지 못한 경우에는 아무래도 몸이 안 좋아지거나 하는 상황에서 힘들지 않나요

림프종이 있는 환자였는데 계속 안 좋아지고 못 움직이다가 갑자기 컨디션이 확 안 좋아져 버렸어. 어머니만 아시니까 아는 사람은 한정되어 있고 지지 체계가 없는 거지. 다른 사람은 병원에 찾아오는 사람 아무도 없고, 사회생활을 하는 사람도 아니었고. 이것 때문에 아프니까 직장을 다닐 수 없었던 거지. 이것 때문에 사회적으로 조금 많이 단절되어 있었고, 가족한테도 편하게 얘기를 못 했거든. 다른 가족들의 사랑도 못 느끼고 이런 게 좀 안타까웠지. 우리 환자들도 심리적으로 좀 편할 수 있게 호스피스 케어를 받았으면 좋겠다는 생각을 최근에 했어.

8. 병원에서의 편견, 또는 차별 사례를 경험하신 적이 있는지.

오히려 사회에서보다 병원에서의 편견이 더 심각한 것 같애. 사회에서는 본인이 얘기를 안 하니까 노출되지 않지. 치과 치료도 본인의 질병을 말하지 않고 받아야 하는 경우가 많고, 밝혔는데 병원에서 수술 못 하겠다고 한다거나. 내 생각엔 사회에서보단 병원에서 받는 경험이 더 많은 거 같애.

아무래도 내가 병원에 있으니까 병원의 편견을 좀 없앴으면 좋겠어. 좀 수술을 안 해주려고 하는, 피하려고 하는 게 있지. 교수님에 따라서 꺼리시는 분

들이 있고. 환자는 하고 싶어 하는데. 좀 지켜봅시다. 지켜봐도 될 것 같은데요. 이런 식으로. 여성 요실금 환자가 있어서 수술을 원하는데 비뇨기과에서는 꺼려하고. 환자는 많이 불편해 하는데. 다른 병원에 또 가기는 노출 때문에 어려운 상황에서. 꺼리는 느낌을 좀 받았다. 약만 좀 먹고 이렇게. 수술은 안 해주려고 한다. 그런 걸 본인이 얘기했는데 병원에서 수술 안 해주려고 하는 걸 환자가 해 달라고 해서 할 수 있는 건 아니니까. 이해는 가지만 안타까운 거지. 다른 병원에 수술하러 가게 되면 또 처음부터 자신을 설명하고, 눈총을 받고, 그걸 처음부터 다 다시 해야 하는 거니까. 편하지 않은 새로운 곳에 또 가서 말이야.

의료인도 확실히 부정적인 견해가 좀 많으니까. 교육을 좀 하면 좋겠어. 전문 강사가 각 병원을 돌면서 교육을 할 수 있도록 해야지. 안전교육처럼 각 병원마다 날을 잡아서. 병원 자체 내에서의 의료인 교육은 확실히 필요해. 감염인들이 불편 없이 치료를 받을 수 있게.

9. 상담을 하시면 감염인들이 주위의 시선으로 인해 많이 힘들어하는 경우를 보시는지

우리나라는 아무래도 성적 접촉으로 인한 감염이 많으니까. 수직감염이나 주사기, 수혈 감염 같은 건 거의 없는 거잖아. 우리나라는 그렇지.

내가 좀 안타까웠던 케이스는 혈우병 환자. 수혈 제재로 인해서 감염이 되어서. 이건 정말 의도치 않게 감염된 거잖아. 혈우병도 있는데다가, 그러니까 이중, 삼중의 고통을 겪는 거지. 그런데 이거에 대해서 죄의식이 있을 필요는 전혀 없는 건데 오히려 숨어 지내고, 그런 모습이 참 안타까웠어.

그런데 꼭 그런 것이 아니더라도 성 접촉에 의해서 걸렸다고 하더라도 그게 그 사람의 잘못이라고 할 수 있나? 어떻게 보면 그 사람도 피해자인 건데.. 그리고 그 사람이 성적으로 활발하거나 문란하지 않아도, 그러니까 정말 의도치 않게 한 번의 관계로도 감염될 수가 있는 거거든.

감염내과 진료를 보러 가면 다 이 질환인 줄 알게 될 거라고 생각하는 사람도 있어. 그러면 감염내과는 이 질환만 보는 것이 아니라 여러 가지 감염에 대해서 다 보는 것이라고 말을 해주는 거지. 하다못해 상처에 생긴 염증, 감기까지 다 보는 거다, 그러니 너무 민감하게 반응하지 마라. 그렇게 얘기를 해도

아무래도 자신이 감염인이면 오로지 거기에 신경이 집중되어 있으니까. 그래서 병원에서 아는 사람만 만나도 도망가려고 하고 그러기도 하지.

대중의 인식 전환이 쉬운 일은 아닐 거야. 특히나 우리나라에서 단기간에 이루어지는 건 어려울 듯. 한 세대는 더 지나야 하지 않을까. 확실히 윗세대보다는 요즘 젊은이들이 감염 사실에 대해서 쿨한 건 있어.

10. 일반 대중들은 에이즈가 자신과는 관계없는 질환이라고 생각하기 쉬운데, 조금은 관계가 있다고 느낄만한 사례가 있을까요.

일반적인 대중들이 그렇지. 나나 내 주변에서는 그럴 일이 없을 것이다. 관심을 안 가지는 거지. 그러다가 실제로 내 주변 인물의 감염 사실을 알게 되면 너무 충격을 받고, 사실 알고 보면 별 게 아닐 수도 있는데. 공포심이 크다 보니까 어떻게 헤쳐 나가야 할지를 모르겠다 이렇게 표현하는 경우가 있었지.

사회생활을 하다보면 남자들이 2차를 갔다가 감염되는 경우가 있어. 나이가 있으신 분들 중에서 그런 경우. 아, 그렇게 감염될 수 있겠다, 생각했지. 가정 이 있으신 분들 중에서 사회생활 하다보면 남자들끼리 같이 2차를 가게 되는 경우가 있을 수 있으니까. 충분히 있을 수 있는 문제지. 그런 경우에 내 주변의 누구라도 사회생활 하다보면 그런 경로로 걸릴 수 있겠다. 나는 그럴 때 이게 남의 일이 아니구나, 그런 생각했어.

인터뷰 2

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

예전에는 나와는 다른 세계의 사람. 나는 그런 세계의 사람을 만날 수 없을 거다. 그런데 지금은 너무 매일 만나고 있고, 정말 소수로써의 희귀 케이스라고 생각을 했는데 환자가 너무 많고, 그리고 감염인이라고 하면 내가 의료인이지만 뭔가 되게 다를 거다. 그런 생각을 했어. 근데 막상 보면 본인이 말하지 않는 이상 진짜 모르겠고. 정말 비전 있는 청년이다 이렇게 보이는 사람들. 저 사람은 진짜 안타깝다 생각이 들 정도로 정말 차이가 없는. 이런 걸 느끼니까 아, 내가 많은 편견을 가지고 있었구나. 이런 생각이 들었고, 외부에서 우리 환자를 만났을 때. 정말 티가 안 나고, 학교생활 잘 하고, 취업에 대해서 고민하고, 다 똑같은데. 정말 다른 건 그냥 HIV 감염인이라는 것만 다른 거구나. 그런 걸 보면서 주위에 다 있지만, 잘 몰라서 정말 특이한 케이스라고 생각하지만 내 주위에 사실 많을 수 있다 그런 생각을 했었던 거 같애.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

그 때는 암흑 속에서 이 사람들을 꺼내 놓아야 겠다 이런 마음으로 왔었는데, 그런데 어떻게 보면 그것도 편견인 것 같애. 이 사람들은 암흑 속에서 살아야 된다. 감염인들이기 때문에 보통의 일반적인 삶을 살 수 없을 거라고 생각을 했었는데 막상 보니까 나보다 더 탁월해. 잘 살아. 너무 앞날이 창창한 사람들이 많고, 되게 똑똑하고. 단지 이게 약간 걸림돌이 되는 것뿐이지. 그 때와 지금은 좀 많이 달라진 것 같아. 내가 그 사람보다 낫다 이런 개념보다는 나도 그 사람랑 다른 게 없는데. 그냥 성관계를 통해서 감염된 것뿐이고 나랑 별로 다를 건 없는 사람이구나, 느낌을 받았지.

그 전에는 나랑은 완전히 다른 사람. 넘을 수 없는 벽. 이렇게 생각했었는데. 예전에는 틀리다고 생각했어. 이 사람은 틀린 인생을 사는 거라고. 다르다는 게 아니라. 지금은 다른 건 없다. 그냥 똑같은 '사람'. 그냥 좀 더 다양한

삶을 사는 것뿐이다. 사람들을 많이 만나다 보니까 그냥 다른 많은 사람들 중에 한 사람이구나. 그렇게 마인드가 좀 바뀌었지. 그리고 이런 생각의 변화에 대해서 얘기를 하고 그러면 엄마도 그런 사람들 참 많겠지? 이런 얘기를 간혹 하셔. 우리 주위에도 있겠지? 이렇게. 참 그런 사람들이 많을 텐데 우리는 참 그런 걸 생각을 못 하고 산다. 이런 얘기.

나의 인식의 변화는 이 사람들이 되게 어렵게 살 거라는 인식이 있었는데 막상 보면 전혀 어렵지 않다는 거. 그냥 괜찮구나 하는 생각을 가졌어. 의료진이나 일반 대중들도 이 사람은 되게 다르게 살 거라는 인식이 있는 거 같애. 근데 다르지 않다는 거. 내 옆에 있는 사람이 그걸 말하기 전까지는 전혀 거리낌이 없다가도, 감염인이라는 사실을 말하면 갑자기 거리낌이 생기는 거잖아.

3. 상담간호사 일을 시작하게 된 계기는 무엇입니까?

나는 여기 오고 싶어서 왔어. 꼭 하고 싶어서. 전에 있던 병원에서 환자들을 많이 봤는데, 지금은 마음이 조금 달라졌지만 그 때는 너무 불쌍하고, 암흑 속에 있는 사람들이라고 생각해서, 정말 조금이나마 도움이 됐으면 좋겠다 이런 마음이 있어서 온 거거든. 혹시 이런 관련된 게 있으면 직업으로 삼고 싶다 이런 마음이 있었고. 그 교수님이 그걸 알고 여기를 추천해 주셔서 여기를 왔어. 부모님께서는 이런 일을 하고 싶다고 말할 한 적이 있어서, 엄마는 내가 이런 생각을 갖고 있다는 걸 아시니까 별로 반대하시거나 그러시지는 않으셨고.

4. 처음 상담했던 내담자가 혹시 기억나신다면 말씀하여 주십시오.

첫 상담 때 엄청 떨렸던 거 같애. 입사해서 이틀째인가? 재진환자를 봤는데 딱 봐도 성향이 정말 여성적이고 장기간 관리를 받았던 분인데, 나이도 좀 있으신 분이었고. 기억이 나는 게 그 분이 자기 피부에 뭐가 났다. 그러면서 만져 보라고 했을 때. 무서웠던 거 같애. 그래서 만졌는데 그 만진 손가락을 그대로 가지고 있었어. 손 씻고 싶다 이러면서. 분명히 나는 교육을 들었는데도 불구하고, 찻찻한 거지. 아, 내가 이런 사람이구나 그런 거에 대한 발견이 있었어.

5. 병원에서의 편견, 또는 차별 사례를 경험하신 적이 있다면 말씀하여 주십시오.

오히려 병원에서의 차별이 더 심한 거 같애. 직장보다는. 직장에서는 차별이 라기 보다는 스스로가 불안해서 나오는 거고. 병원에서 차별은 사실 고개를 못 들 정도로 너무 심해서.. 수술 거부, 식판 따로 사용 등등.. 내가 이 병원 다닌다는 게 부끄러울 정도로.. 의료진들이 더 심하고,

특히 치과에서 더 그렇고. 받아주기는 하는데, 치과에 우리 환자들만 보는 방이 따로 있어. 다 허물어가는 그런 곳에서 하고, 어시스트를 안 해줘. 아무도 안 와. 그리고 자기네들끼리 크게, HIV 환자라고. 치과에 다녀온 사람들은 백프로 다 그런 얘기를 해. 창피하다는 생각이 들 정도로.

감염내과 의사들은 아무래도 마인드가 있으니까 조심하고 이런 게 있는데, 특히 외과 계열이나 자기가 타격을 받는 정형외과, 외과, 신경외과 같은 경우에는 너무 심해서 환자한테 사과하게 되는 상황이 많아. 특히 인턴, 레지던트 1년차들 때문에 질환이 오픈되는 경우도 있고. 병원이라는 곳에서 가장 차별을 많이 받는다는 생각이 들어. 그게 많이 느껴져. 소독 문제 때문에 맨 마지막에 처치해 주는 건 환자들도 이해해. 그 정도는 본인들도 어쩔 수 없다는 걸 아니까.

6. 이제는 완전히 편견을 극복하였다고 생각하십니까?

나는 일반 사람들 속에도 살고, 일하면서 이 세계 속에서도 사니까 받을 두 개 다 담고 있는 느낌이 들어. 일을 함으로 인해서 감염인들의 입장을 이해하면서도, 일반 사람들 속에 있으니까 이 사람들이 가진 편견도 동시에 가지고 있고, 중간에서 초반에는 너무 힘들었어. 내가 중심을 잡지 못했어. 나중에는 이럴 수도. 저럴 수도 있구나 생각하니까 맘이 좀 편해지는 거 같았어. 조금 지나다보니까 그런 것들은 조금 무뎠어지는 것도 있고, 좀 더 단단해지는 것도 있고, 구별이 좀 되는 것도 있고. 확실히 년수가 지나는 게 달라지긴 한데 그래도 아직도 늘 갈등은 있는 거 같애. 그리고 나도 이 사람을 편견 없

이 봐야 된다는 걸 알지만 어느 순간 편견을 갖고 있는 나를 볼 때, 나도 당황스럽기도 하고 어렵기도 하고. 그래도 그런 건 조금 조금씩 나아지겠지 그런 생각을 갖고 하는 거지.

근데 한편으로는 그런 생각도 들어. 내가 환자를 만나긴 하지만 말로 만나는 거거든. 근데 병동에서 환자를 만난다면 아무리 내가 교육을 받아도 그 두려움은 계속 있을 거 같애. 여긴 환경 자체가 내가 접촉되지 않을 거라는 걸 알기 때문에 그런 두려움이 없는 거야. 근데 내가 그런 환경에 있을 때는 그런 두려움이 없지는 않을 거 같애.

7. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면 어떤 것이 있을까요.

HIV 라고 하면 그냥 하나의 질병으로 받아들이고 그냥 넘어가면 되는데 우리나라는 사례도 없고 경험도 너무 없으니까 접해보지 않은 것에 대한 두려움이 있는 거 같애. 이해도 잘 안 되고, 그런 사람 없을 거라고 생각하고. 부모세대에서의 그 인식이 현재까지도 내려오는 거 같애. 차별이 나아지지 않는다는 점을 부각시켜서 감염인들이 오히려 더 차별을 받게 만드는 것도 있어. 그리고 너무 뽕뽕 싸매.

얼마 전에 친구랑 학교 캠퍼스를 지나가고 있는데 환자를 만난 거야. 거기 대학생이거든. 너무 놀랐어. 나는 상관이 없는데 그 친구가 나를 봤을 때의 충격이 클 거 같아서 얼른 숨었지. 근데 친구가 보고는 “똑같네?” 라는 얘기를 하는 거야. HIV 라고 하면 다 죽어가고, 아무 생활도 못 하고 천병처럼 그럴 줄 알았는데 너무 똑같이 캠퍼스 생활을 하고 그런 걸 보니까 친구도 충격이 큰 거야. 이렇게 실제 사례를 보면 느껴. 근데 그냥 맨날 이야기만 듣는 걸로는 다가오는 게 하나도 없는 거야. 진짜 사례를 접하고 아니고는 정말 천지 차이인 거 같애. 자기가 감염인이라고 밝히는 유명인이 나오면 좋을 것 같애.

인터뷰 3

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

이 일을 하기 전에는 에이즈에 대해서 아예 생각조차 안 했던 거 같애. 의료인이었지만, 그냥 생각할 필요가 없었던 거지. 그래서 모르고 있다가 이 일을 시작하고 나서, 어떻게 보면 일반인보다 더 모르고 있었을 수도 있지. 솔직히 만나는 기회가 없으면 알 수가 없잖아. 진짜 아예 모르다가 일을 하면서 새롭게 알게 되기 시작했는데, 의외로 환자가 너무 많은 거지. 그 사람들만의 세계가 있는 것 같다는 생각도 또 들고.

예전에 일했던 병동에서 HIV 감염인들을 몇 번 봤었거든. 그 때 병동 간호사들이 다 정맥 주사하기 싫어서 수근수근거리고 그랬었어. 그거에 대해서 나도 동참하면서 같이 얘기하고 그랬었는데, 지금 생각해보면 그 때 가졌던 생각들이 잘못된 거였다는 생각을 많이 해. 그러는 게 아니었는데 그 사람들이 그 때 왜 그랬을까 그런 생각이 들어.

그래서 생각은 많이 바뀐 거 같애. 의식 자체는 많이 바뀌었어. 그 전에는 엄마한테 나 이런 일한다고 말을 안 했었거든. 안 했다가보다는 그냥 엄마가 싫어할 것 같아서. 그냥 이 일 하고 있다고 하면 부모님 입장에서는.. 아무래도 감염인들을 만나는 것이 일반인들 입장에서는 편견이 다 있으니까. 계속 만나는 거 자체를 싫어할 거 같고. 최근에 언니들한테만 얘기했어. 엄마는 아직도 모르셔. 솔직히 나도 처음에는 편견이 많이 있었던 거지. 얘기를 할까 싶다가도 엄마가 걱정할 것 같아서 얘기를 안 하고.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

친구들 만나서 내가 일하는 얘기하면 되게 신기하다는 인식. 근데 나도 처음에는 좀 신기했거든. 나도 신기했으니까 그 친구들도 신기했겠지. 딴 세상 얘기 같은 거지. 일반적인 이야기가 아니라 특별한 이야기.. 그래서 나도 처음에는 그랬으니까 친구들한테도 그럴 수 있겠다, 그런 생각이 들더라구. 또 친

구들은 내가 이런 일을 할 거라고 생각을 못 했다가 내가 하고 있으니까 신기한 거지.

시야가 좀 더 넓어졌어. 한 측면을 더 본다고 해야 하나? 남들이 보지 못하는 한 측면을 하나 더. 다양성 측면에서.

한 환자가 처음 왔는데 외국에 살다가 거기서 감염됐고 여기 와서 입원했다가 확진 받았어. 상담실에 누나들이랑 같이 와서 설명을 듣는데 누나들이랑 같이 왔다는 게 충격이었어. 가족들한테 그렇게 얘기를 했다는 것이. 어쩔 수 없이 얘기한 거긴 한데, 너무 아파서 입원을 했는데 그 사실이 밝혀진 거거든. 그런데 그 누나들이 너무 잘 케어를 해 주는 거지. 약 이것만 먹으면 되나요? 다른 건 필요 없나요? 이것저것 물어보면서. 가족이라서 그렇게 이해를 해 주는 거지. 솔직히 가족이 걸린 거니까 어떻게든 케어를 해 주려고 하는 건데 처음에는 누나들이 같이 온 걸 보고 놀랐지.

3. 이제는 완전히 편견을 극복하였다고 생각하십니까?

나는 매일 환자를 상대하다보니까 아무래도 그런 부분들에 있어 무뎠지는 거야. 매일 보니까. 암 환자도 매일 보면 암 환자 보는 것이 무뎠지듯이. 매일 보니까 그 사람들이 특이 케이스라는 생각이 무뎠지는 것 같아. 아예 없어지는 건 아닌 거 같애. 편견이.

난 아직도 이 사람이랑 나랑 다르다는 생각은 조금은 해. 이 사람도 그냥 사람이다 인정은 하는데, 조금은 다르다, 이렇게 생각은 하긴 해. 완전히 친구들처럼 그렇게는 생각 안 하는 거 같애. 아무래도, 조금은 다르다.

4. 감염인을 대한다는 것에 대한 두려움은 없으셨는지 궁금합니다.

처음부터 감염인을 대면하는 것에 대해서 두려움은 없었던 거 같애. 워낙에 그 사람이 아주 순하게 생겼어서 일수도 있긴 한데, 감염경로라는 것도 확실히 밝혀져 있고.

환자들을 대하는 걸 두려워 할 수도 있기는 한데, 한 번씩 내가 환자 샘플을 해 줄 때가 있거든. 근데 한번은 그러다가 손에 피범벅이 된 거야. 다른 선

생님이 못 뽑겠다고 나보고 뽑아달라고 해서 뽑았는데 채혈실에서 쓰는 도구를 한 번도 사용해본 적이 없어서 어떻게 하다가 손에 피가 다 묻은 거야. 근데 별로 거부감이 없었어. 오히려 환자가 막 걱정하는 거 있잖아. 그냥 씻으면 되요, 이러면서 괜찮다구 했는데, 환자가 오히려 그거에 더 두려움을 느꼈던 거 같애.

나도 병동에서 일할 때는 그런 느낌이 있었거든. 근데 이 사람들은 내가 몇 번 봤잖아. 상담을 몇 번 진행했던 사람이고. 그래서 그랬는지는 모르겠는데 별로 거부감 없었어. 그리고 워낙에 감염경로나 그런 거에 대한 지식을 계속 교육받고 하니까 그래서인지는 모르겠는데 그 때는 별 생각 없었어. 내 손이 문제가 아니고 본인 팔이나 뒹으라고 그랬거든. 내가 인식이 변했을 수도 있겠다든 생각은 들어.

5. 감염인들은 감염 사실을 주변에 이야기하는 편인지

감염인들 환자들이 왔을 때도 누구한테라도 알리고 싶은데 누구한테 이야기를 해야 되나 물어보는 경우가 있거든. 근데 형이나 아버지한테는 진짜 거부로 다가가는 경우가 많고 어머니나 누나 같은 경우에는 받아들여주는 경우가 많아. 그리고 진짜 케어 못 받는 사람들 있잖아, 감염인중에. 약도 잘 못 챙겨 먹고 도움을 받아야겠다 하는 경우에 누나, 아니면 엄마가 더 잘 받아들여 주는 거 같아. 여자들이 이해의 폭이 좀 넓은 것 같아.

그리고 간혹 보면 주변 사람들한테 감염 사실을 말하는 사람도 있어. 같이 일하는 사람들한테. 가족들한테만 안 밝히고 주변에는 다. 주변 사람들에게 얘기를 다 해서 자기는 도움을 잘 받고 있다. 괜찮냐고 물어봤더니 다 이해해줄 만한 애들이라고. 그리고 상담실에 자기 감염사실을 아는 친구를 자주 데리고 와. 같이 이야기하고 싶다고. 괜 좀 특이해. 젊은 아이고, 유쾌하고 발랄해. 그렇게 잘 지내면 되겠네, 생각했었어.

6. 감염인이 사회에서 경험한 편견 또는 차별 상담사례 등이 있다면

아무래도 다른 질환이랑은 조금 다른 것 같기는 해. 의료진들이야 약만 잘

먹고 컨디션 조절 잘 하면 문제없다 얘기하지만, 항상 하는 말, 당뇨약이나 혈압약 먹는 것처럼 그렇게 똑같이 하면 된다 하지만 그런 사람들은 당당하게 이야기하고 도움을 받을 수 있지만 이 질환은 당당하게 얘기하고 그럴 수는 없다는 거. 그렇게 다르지 않냐고 환자가 얘기를 하면 내가 어떻게 얘기를 해야 할지를 모르겠어. 그럴 때는 힘드시겠네요 그런 이야기 말고는 다른 할 이야기가 없으니까.

오늘 또 다른 환자는 약을 변경을 했어. 이번에 약 바꿨으니까 잘 드시면 될 거예요 이렇게 얘기를 했어. 그렇긴 하죠, 하면서 그런데 이거에 대해서 어디서 도움 받을 곳도 없고 참 힘들다고 이러면서 나가는 거야. 그렇게 가기는 했는데 이런 부분이 아무래도 사회적 편견이 크다는 걸 나한테 느끼게 해 주는 거잖아.

되게 잘 나가는 회사에 근무하고 있었는데, 일도 되게 잘 하고, 그런데 건강검진을 통해서 알게 돼서, 어떻게 사업주가 알았는지는 모르겠지만 자기가 그래서 잘렸다고 한 사람은 있었어. 근데 사람들이 이게 오픈이 되었을 때 이런 것들을 당할 것이다 이런 거에 대한 두려움은 있는데, 막상 그렇게 당하는 거는 없는 거 같애. 두려움만 있지. 그게 오픈되어서 잘리고 그런 경우가 사실은 없는 거 같애. 그런 경우는 거의 없어. 본인이 느끼는 주변 사람들의 눈빛에 의해서 스스로 사표를 쓰는 경우가 많지. 사회적 편견이라고 하면 거의 직장내 상황인데 직장검진 받을 때, 그 사람들이 떠는 거. HIV라고 해서 표면적으로 드러나게 거부를 당하고 그런 건 없는 거 같애.

7. 병원에서의 편견, 또는 차별 사례를 경험하신 적이 있는지

병원에서는 수술 받을 때도 대놓고 얘기하진 않지만 수술 전에 HIV positive가 나왔다 그러면 우리는 수술할 여건이 안 되니 수술 받으려면 큰 병원에 가라든지 진짜 말도 안 되는 핑계를 대면서 다른 병원으로 보내잖아. 한번은 우리 환자가 손가락이 잘려서 수술을 받으러 로컬에 갔는데, 매독도 같이 있는 환자였어. 근데 정형외과 전문병원이었는데도 나한테 전화가 왔어. 매독이라서 페니실린을 맞아야 되는데 페니실린이 없어서 수술을 못 해주겠다, 페니실린 없는 병원이 어딴어. 그러니 우리 병원으로 보내겠다. 알았다 보내라. 근데 병원에 페니실린이 없다는 게 말이 되냐. 그냥 그런 얘기까지

는 안 하고 알겠으니깐 그냥 보내시라고 했지. 환자 입장에서는 솔직히 다 알아. 그것 때문에 안 해 주는구나 생각을 하는 거지. 수술할 때 경우가 제일 많은 거 같애. 아니면 내시경.

근데 내시경이나 다른 처치 같은 걸 마지막에 해주는 걸 못 받아들이는 환자들도 있어. 기분 나쁘다 이거지. 왜 맨 마지막에 해 주냐. 알지만 그래도 질환 때문인 걸 아니까 더 기분이 나쁜 거야. 다시 한 번 설명해 줘야지. 소독 때문에 그런다. 이해해야 될 문젠데 상처 받는 거지. 한 번 더 되새기게 되니까. 환자들 다 하는 얘기가 일상생활에서는 전혀 의식을 못하다가 병원 오면 스트레스를 받는데. 병원만 오면 가슴이 뛰고, 병원 올 때쯤이 되면 자기가 환자라는 걸 다시 한 번 생각하게 된다고. 약 먹는 것도 비타민제도 먹는데 이걸 못 먹겠냐. 그런데 병원 오는 거는 스트레스다 이렇게. 그런 거 보면 병원이 사회적 편견이 제일 심한 거 같아.

개인차이긴 한데, 공포증 수준으로 두려워하는 의료진들도 많아. 주기적으로 와서 검사받는 의료진들도 있어. 로컬 성형외과에서 수술하다가 찢려서 피가 좀 났는데 나중에 수술 후에 알고 보니 그 사람이 감염인이었던 거야. 그래서 약을 먹고, 결혼한 의사였는데 별거까지 하는 거야. 자기가 부인한테 감염시킬 수 있으니까 그러면서 주기적으로 와서 검사받고.

그리고 어떤 연구 교수님은 환자 샘플 연구하시다가 찢리신 거지. 한 달 동안 연구 중단하겠다고 하셨어. 또 다른 인턴은 수술을 하다가 눈에 튀었대. 그래서 약 먹고 주기적으로 검사받고.. 그게 몇 번 검사를 해 보고 아니라고 하면 받아들이면 되는데, 일주일 간격으로 와서 검사를 하는 거지. 그렇게까지 검사를 할 건 아니잖아. 근데 자기는 못 믿겠다고. 계속 검사해서 나올 때까지. 나왔으면 좋겠냐고 그래서. 이렇게까지 자주 검사할 필요 없다고 해도 자기는 불안해서 어쩔 수 없다면서. 가만 보면 의료진들이 더 하지. 그래서 너무 불안해하니까 교수님이 RNA 검사까지 하자고 하셨었지.

8. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면

대중들이 내 주변에는 없을 거라는 막연한 생각을 갖고 있잖아. 근데 알고

보면 사실 그렇지도 않더라구. 그 사람들이 밝히지를 않았을 뿐이지 사실 주변에 많아. 종종 드러내고 있기도 하구. 그래서 그거에 대해서 한 번 더 생각할 수 있는 기회를 주는 것도 좋은 거 같애. 근데 그게 거부감이 또 들 수도 있겠다.

자기 가족이 환자일 경우에는 대개 포용을 잘 하더라구. 내가 친밀하게 아는 사람이 감염인이었을 경우가 나중에 밝혀지면 HIV라는 질환명 자체보다는 질병이라는 게 확 더 크게 다가오는 거 같애. 그냥 치료 받아야 되는 질병이라는 거에 대해서. 매직 존슨처럼 건강하게 생활하는, 누구나 걸릴 수 있는 질환이라는 걸 사람들이 알면 더 가깝게 다가오지 않을까. 근데 누구나 걸릴 수 있는데 그럴 확률이 낮은 건 사실이지.

예를 들어 업소에 가서 관계를 가졌을 경우에 HIV에 걸릴 가능성이 있다는 걸 일반인들도 알긴 알잖아. 알지만 그런 위험을 무릅쓰고 가는 사람들이 있다 이거잖아. 대부분의 일반 사람들은 그런 체험을 하지는 않는다는 거지. 우리는 병원에 있으니까 감염인을 만나면서 그 사람들이 별로 다르지 않다는 걸 느낄 수가 있어. 근데 일반 대중들은 접할 기회가 없다 이거지. 접할 기회를 주는 게 가장 좋을 거 같은데 그게 쉽지 않잖아. 주변에 아는 사람 중에 감염인이 있거나, 누구나 아는 어떤 사람이 감염인이라는 걸 알게 될 수 있는 계기.

나는 약을 잘 먹고 이렇게 건강하게 생활하고 있다는 걸 보여줄 수 있는 사람. 그냥 막연한 교육만으로는 솔직히 와 닿지도 않고 인식의 전환이 금방 쉽게 되지도 않지. 홍석천이 나와서 게이에 대한 인식을 많이 바꿨듯이 대중이 쉽게 접할 수 있는 어떤 것이 사회적으로 드러났을 때 효과를 크게 가져올 수 있을 거 같애.

예전에 약물 치료하기 전에는 에이즈 걸리면 죽는다는 인식이 확실히 있었으니까. 그게 지금까지 이어져 내려오는 거 아닐까. 그래도 예전에 비해서는 지금은 많이 나아진 거잖아 솔직히. 예전에는 엄청 에이즈 공포가 심했지만 요즘은 공익 광고나 캠페인들이 많이 나오니까. 편견은 아직도 남아있지만 그래도 예전만큼은 아닌 거지.

인터뷰 4

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

저는 사실 처음 상담할 때 되게 무서웠거든요. 저도 의료인이고 그 전에 환자 만나본 적은 있었지만 실제로 에이즈 관련 인식은 일반 대중과 크게 다르게 없었던 것 같아요. 지식적인 측면으로 알고는 있지만 나에게 전염이 될 것이다 안 될 것이다를 떠나서, 그냥 에이즈 감염인. 그 말 자체에서 느껴지는 공포가 있는 것 같아요. 첫 상담을 할 때 상담실에서 상당히 가까운 거리에서 환자를 만났었는데, 환자가 들어오고 비밀 유지를 위해서 문을 딱 닫았는데 그 때부터 긴장이 막 되는 거예요. 이 좁은 공간에 에이즈 감염인과 단둘이 앉아있다는 느낌? 무서웠던 것 같아요. 그래서 상담 초반에는 바짝 얼어있었어요. 외모상으로 뭔가 범상치 않은 느낌이 있었던 것도 그랬고, 지금 생각해 보면 그 내담자가 가진 어둡고 힘든 분위기가 있어서 그게 두려움으로 다가왔던 것 같기도 해요.

감염인 상담을 한다고 부모님께 말씀을 드렸고, 제가 이런 거에 관심이 있다 설명을 했더니 걸으로는 놀라시는 티를 안 내시려고 했지만 놀라신 게 느껴졌어요. 그리고 꼭 그런 거 해야 되냐고. 그래서 제가 ‘그런 거’라는 표현을 하시는 밑에 깔려 있는 의식이 어떤 거냐. 그냥 만나서 얘기하는 거고, 내가 감염이 되는 것도 아니다. 걱정 안 하셔도 된다. 그래도 그건 좀 그렇지 않냐는 반응이셨어요. 그냥 막연하게 안 좋은 인식, 뭐라고 정확하게 딱 집어서 말할 수는 없는데 그냥 좀 그런 거.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

에이즈가 굉장히 내 생활과 가까이 있다는 느낌을 받은 경우는 있었어요. 21살짜리 남자애였는데 아버지랑 같이 온 거예요. 군대에 가 있을 때 선임들 따라서 업소에 갔고, 처음으로 딱 한 번 성관계를 했는데 감염이 된 것 같다고 하더라구요. 아버지랑 같이 와서는 두 분 다 고개를 푹 숙이고 앉아서 설

명을 듣는데 짧게 네.네. 대답만 하시면서 설명을 해 드리는 건데도 마치 혼나는 것처럼 그렇게 이야기를 들으시는 거예요. 그 때 이걸 정말 내 주위의 누구라도, 가까이 있는 바로 내 형제라도 경험할 수 있는 일이겠는데 싶었어요. 정말 한 번의 경험으로.

HIV 감염이라고 하면 나랑은 다른 사람들, 동성애자, 혹은 뭔가 특별한 사람들이라는 인식이 있었거든요. 그런데 교육을 받고 감염인들을 알게 되면서 감염인을 비감염인과 똑같이 대하게 되고, 행동적인 측면이 더 나아졌다고 봐요. 일을 하면서 질환이나 감염인에 대한 편견은 많이 사라져 가는 거 같아요. 질병에 대해서도 호의적이고, 질환이라는 게 걸리고 싶어서 걸리는 게 아니고, 도덕적으로 제가 판단을 할 문제도 아니고요.

판 세상에 사는 사람들이 아니라 그냥 우리 일상에 사는 평범한 사람들이고 이 질환에 걸린 거 뿐이라는 걸 알았어요. 다양한 모습이 있는 건 어느 환자나 다 마찬가지죠. 외적으로 정말 깔끔하고, 감염인이라고 정말 생각도 못할 외모를 가진 사람들도 많고요, 그럴 경우엔 대면하는데 더욱 두려움이 없어요. 이 병이라고 해서 특별한 특성을 갖거나 그런 게 아니고, 아주 특이한 성생활을 하는 사람들도 아니고, 바로 내 주변의 사람들도 어찌면 걸릴 수 있는 하나의 질병일 뿐이구나 라는 걸 사람들이 알았으면 좋겠어요.

3. HIV 감염인에 대해서 일반인들이 잘못 알고 인식하고 있는 면들이 있다고 보시나요?

HIV라는 것이 성적으로 뭔가를 잘못해서 걸리는 병이라는 생각을 가질 수 있잖아요. 근데 그런 건 아니죠. 성적으로 문란한 경우가 아니더라도 그냥 평범하게 이성을 만났고 성관계가 있었는데 상대가 감염인이어서 내가 감염이 되는 경우도 있을 수 있구요. 그런 경우라면 잘못된 건 하나도 없는 거잖아요. 죄책감을 느낄 일이 아니죠. 근데 다른 사람이 안 좋게 볼까봐 말을 못하는 거잖아요. 감염인이라고 해서 그 사람들은 다 그런 사람들이다 이런 식으로 생각을 하는 건 사실 부당하죠.

4. 상담을 하시면 감염인들이 주위의 시선으로 인해 많이 힘들어하는 경우를 보시는지 말씀해 주십시오.

이 병이 만성질환과 같다고는 하지만 아무래도 성 행위로 전파가 되는 거기 때문에 아무래도 인식은 당뇨나 고혈압과는 많이 다른 것 같아요. 어디 가서나 당뇨 있다고 말하는 것처럼 나 감염인이라고 말하기는 정말 쉽지 않죠. 내 병을 알렸을 때 상대방이 그 질환에 대해서 어떻게 생각할 것인가도 있지만 그 사람이 나를 성적으로 어떻게 볼 것인가 하는 생각도 분명히 가지게 될 거니까요. 그런 두려움이 있는 거죠. 나를 문제 있는 사람으로 볼 거라는. 그런 면이 확실히 있어요. 사실 우리나라에서는 성적인 경로 말고는 전파 경로가 거의 없다고 볼 수 있잖아요. 그래서 주변에 말을 많이 못 하고. 그러다보니까 암 투병을 하는 환자를 보면 주변에서 가족, 친구, 교회에서 많이 와서 위로해주고 하는데 이 병은 그렇지 않은 경우가 많아요.

감염내과에서 외래 환자를 부를 때 간호사가 **님, 이렇게 큰 소리로 부르잖아요. 어디에 앉아있는지 모르니까. 그런데 감염인 한 분이 그걸로 항의하신 적이 있어요. 감염내과에서 그렇게 내 이름 큰소리로 부르면 여기 앉아있는 사람들이 내가 감염인 인줄 다 알지 않겠냐고. 사람들 아무도 그렇게 생각하지 않는다고 해도 주치의한테 또 하소연을 하셨더라구요. 현실적으로 간호사들이 모든 내원 감염인 얼굴을 아는 것도 아니고, 또 다른 환자들처럼은 다르게 그 분만 조용히 가서 들어오시라고 하면 오히려 그게 더 이상해 보이죠. 우리는 타과에서 환자 부르는 것처럼, 똑같이 하는 건데 주변의 시선을 너무 의식하다보니까 그건 반응을 하시는 분이 있으신 거 같아요.

5. HIV 관련하여 의료인의 인식은 어떻다고 느끼십니까.

사실 병원에 근무하는 의료인들도 두려움이 있는 건 마찬가지인 것 같아요. 일반인들보다야 낫기야 하겠지만 연구 결과를 봐도 그렇고, 감염인들 얘기를 들어봐도 그렇고.

병원에서 수련의 한 명이 감염인 채혈을 하다가 손에 피가 좀 묻은 일이 있었거든요. 근데 얼마 전에 손톱을 깎다가 손톱 밑에 상처가 조금 났다면서 당장 약 먹고 검사해야 된다고 과민하게 반응을 했어요. 너무 그러시니까 솔직히 그런 거 가지고 감염은 안 된다고 설명을 했는데 불안해하고, 당장 약 먹겠다고. 그래서 의사인데 저렇게까지 하나 그랬죠.

의료인 자체가 감염인들을 많이 만나본 경험이 없는 건 사실이에요. 그래서 타과에서 환자 받으면 처방을 어떻게 내야 하는지 모르고, 약 상호작용도 그렇고, 약제 자체에 대해서도 잘 모르고 하니까요. 교육이 필요해요. 그런데 다들 시간이 없고 바쁘고 하니까 참석도 어렵고.. 의료진 컨퍼런스를 열어서 병원 관계자들이 다 모이도록 해서 그런 거에 대한 교육을 좀 했으면 좋겠어요. 그렇지만 현실적으로는 올 사람이 없으니까. 그걸 의식 있는 병원장이나 고위직 관리자가 주도를 해 주면 좋겠어요.

6. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면 어떤 것이 있을까요.

너는 내 운명이라든가, 감사합니다 같은 드라마는 확실히 대중의 긍정적인 인식 변화에 도움을 준 것 같아요. 아무래도 대중들이 대중매체를 통해서 정보를 많이 얻고, 일반적인 교육보다도 스토리가 없으면 아무래도 감정이 움직이게 되고, 더 관심이 가게 되니까. 그리고 이게 멀리 있는 남의 얘기가 아니라, 특별히 내 주변에도, 나에게도 있을 법한 얘기면 아무래도 더 와 닿게 되죠. 필라델피아 같은 영화들이요. 20년 전 영화지만 아직도 기억이 나거든. 질병으로 인해서 부당하게 차별 받아서는 안 된다는 생각을 했었고, 그 때 당시에 안타깝기도 하면서 감동도 있고, 새롭게 깨닫기도 했어요.

확실히 대중 매체의 영향이 있죠. 예전에 ‘손을 잡는 것만으로는 감염되지 않습니다’ 그런 공익광고 있었잖아요. 그런 걸로 많은 지식을 얻게 되는 건 아니지만 어쨌든 올바른 지식을 주고 위험하지 않다는 인상을 주니까. 좋은 것 같아요. 그리고 보통 에이즈 환자 하면 떠오르는 그 이미지도 매체를 통한 거 같아요. 창백하고 마른 환자 모습의 어떤 정형화된 이미지. 물론 요즘에는 예전처럼 마스크에서 공포 분위기를 조성하고 그러진 않지만 아직까지 그런 게 많이 남아있는 것 같아요. 특히 기성세대에서. 아니면 그냥 막연한 두려움.

실체는 그런 심각하게 느껴지는 이미지는 전혀 아니라는 걸 사람들이 실제로 보면 좋을 텐데. 대중매체가 아니면 실제로 사람들이 감염인을 접할 수 있는 기회는 사실 없어요. 확률적으로 감염인 수가 우리나라에 그렇게 많지 않으니까. 매체를 긍정적인 방향으로 잘 활용하자는 거지.

인터뷰 5

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

환자를 보다 보니까 일반인들이랑 다르게 편견이나 그런 게 그렇게 심하게 있지는 않았죠. 그 사람들의 상황이나 이런 게 보통 잘 이해가 됐어요. 상담할 때도 두렵거나 한 건 없었어요. 이 사람들하고 마주보고 앉아서 뭔가를 이야기를 하고 했을 때 그런 걸로 전염되거나 전파되지는 않을 거라고 생각을 하니까. 그런 건 없었던 거 같아요.

아무래도 의료인이니까 병원에서 한두 번 봤던 경험들이 있으니까 딱 봤을 때 두려움은 별로 없었던 거 같아요. 교육을 받았었기 때문에. 또 그것뿐만이 아니어도 다른 것들을 경험했으니까, 뭐 전염병이나 눈에 보이는 피부병이나 그런 게 아니라 그냥 봤을 때 에이즈야 이런 건 아니니까. 우리가 저 사람 에이즈래. 조심해. 이렇게 얘기하고 하다 보니까 겁을 먹고 아, 그렇구나 이런 건 있지만. 딱 봤을 때, 처음 봤을 때 알게 되는 건 아니니까. 또 환자들을 많이 봤기 때문에. 그렇게까지는.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가

예전에 2000년쯤에 다른 병원에서 근무를 하면서 응급실에서 환자를 볼 기회가 있었어요. 그 때가 우리나라에 천 명 정도도 안 되는 시기였는데 그 때 봤을 때는 굉장히 마른 분들이었거든요. 열도 많이 나고. 응급실에 왔으니까 안 좋은 상태였겠죠. 그 때는 에이즈에 대한 걸 잘 모르긴 했지만 그 때 아파 보이는 건 사실이었어요. 저렇게 아프다가 그냥 죽는 건가? 그 생각을 했어요. 그 때 한 번 처음 만나는 걸 경험한 거 말고는 십여 년 동안은 에이즈 환자를 만날 일은 없더라고요. 지금 일하면서 환자들을 만났을 때는 아, 이런 사람들도 많구나. 다 무조건 아픈 사람들만 있지는 않구나 이런 생각. 이번에 일을 하면서 좀 많이 깨달은 거 같아요.

3. 인식 변화에 영향을 미친 요인에는 어떤 것들이 있는가

여자 환자들 만나면 이해가 더 빨리 되더라구요. 남자친구가 있었는데 그 사람을 통해서 의도치 않게 감염이 된 경우. 원치 않았는데도 그렇게 되는 상황이 있고 하니깐. 사람이 살다보면 원치 않는 일을 겪을 수 있잖아요. 그런 경우를 보면서 많이들 그럴 수 있겠구나 생각을 했어요.

동성 커플의 경우에도 둘이 싸운대. 왜요, 그러면 별거 아닌 거 가지고 싸운대. 그래서 우리랑 똑같네, 하면서 받아들이게 되고. 젊은 친구들도 오면 왜 우리 때도 인터넷으로 사람 만나고 하는 경우 꽤 있었잖아요. 채팅 통해서. 지금 친구들은 어플 등을 통해서 만나는데 이 친구들도 우선은 성관계를 하고자 하는 욕구가 크다는 건 알고 있어요. 그런데 그런 게 목적이 아니더라도 그냥 마음 통하는 사람을 찾는다는 걸 더 많이 알았어요. 꼭 하룻밤 관계를 위해서 만나는 관계가 아니라 진짜 외로움을 달래주고 서로 마음이 통하는 친구를 만나기 위해서 노력을 한다는 거. 그걸 알고, 이번에 일을 하면서 좀 많이 깨달은 거 같아요.

4. 상담간호사 일을 시작하게 된 계기는?

전에 있던 곳에서 기간이 끝나가고 있는데 그 쪽에서 에이즈 전문가, 에이즈 상담하고 하는 일인데 외국 파견 나가는 게 있다 지원해 볼래? 하는 얘기를 들었죠. 그런 일한 경험이 있으면 한 번 해보라고. 그 때 에이즈 상담하는 전문가가 있구나, 그걸 알고 해 봐야겠다 생각을 했던 차에 여기 병원에 자리가 났어요. 그 때 그건 코이카(KOICA)에서처럼 파견 나가는 외국 에이즈 전문가였는데 그 땐 경험이 없었죠.

5. 처음 상담했던 내담자가 혹시 기억나시는지

기억나요. 처음으로 환자를 봤는데, 이 환자도 진단을 받은 지 얼마 안 되고 되게 두려움이 있었고, 저도 이제 처음 보니까 겁이 난 상태였고. 뭘 물어볼까 궁금하고 그랬었는데 그 때 도와주는 선생님이 잘 대처를 해 줬었고 그 때 어떤 거에 대해서 질문을 하는구나 어떻게 한다는 거를 그 때 좀 알았어요.

중간에 하면서 이제 제일 힘들었던 거는, 내담자가 다짜고짜 들어와서 자살 하려면 어떻게 하는 게 제일 좋은 방법이냐고 먼저 묻더라고요. 그 때가 한 3개월 정도 일 했었나? 그 정도 됐었는데 정말 당황스럽더라고요. 이런 질문도 하는구나 하면서. 환자도 많이 우울한 상태였고, 자기는 계속 죽고 싶다고 얘기를 하고. 그러면서 내가 어떻게 얘기를 해야 되나 이런 생각을 좀 많이 했었어요. 그 분은 초진 환자는 아니고 우울증이 계속 지속이 되다 보니까 전부터 자살 시도를 여러 번 했던 사람이었는데, 이 사람들이 이런 생각을 갖고 있는 사람들도 있구나 하는 걸 느꼈고, 잘 사는 사람도 있지만 죽음에 대한 생각을 하는 사람도 있다는 걸 알았어요. 힘들었죠.

6. 처음 진단을 받았을 때 사람들이 충격을 많이 받나요?

다 나름인데, 충격받긴 하죠. 대부분 다 충격 받고 오는데 금방 또 회복이 되더라고요. 특히나 젊은 친구들은 회복이 금방 되요. 아, 제가 좀 조심 안 해서 그래요 이렇게 쿨하게 받아들이고. 나이 드신 분들도 두세달 힘들어 하셔도 또 금방 받아들이고. 진단받고 나서 되게 잘 살려고 노력하는 사람도 있는데, 악순환시키고 계속 그렇게 반복이 되는 분들도 있다 보니까, 나름인 거 같아요. 나 이것 때문에 못 살겠어 이렇게 할 필요는 진짜 없는 거 같아요.

7. 감염인들은 감염 사실을 주변에 이야기하는 편인지

안 하는 경우가 더 많아요. 얘기했을 때 처음에는 좀 놀라시긴 하는데 요즘은 젊은 친구들 사이에서 성관계나 이런 것들이 쉽사리 이루어지다 보니까 부모 입장에서 좀 이해하는 부분도 있더라고요. 감염 사실 자체에 대해서는 그냥 받아들여요.

그리고 어떤 경우는 남편이 감염이 됐는데 부인한테도 자식한테도 다 얘기하고, 얘기했을 때 부인이 이해를 해 주고. 또 양성애자인 50대 감염인은 감염 사실을 알았을 때 부인한테 얘기했는데 와이프가 덤덤하게 받아주고, 검사하러 가고 하셨어요. 그나마 부부고, 같이 오래 살고 그랬던 사람들은 애가 있고 이러면 얘기를 해도 파탄이 나거나 그러지는 않았어요. 그냥 받아들이고

같이 살고. 이게 남편이나 자식이 감염되었다고 해도 당장 끝장이 나거나 그런 게 아니라는 걸 이제 사람들이 좀 아는 거 같아요. 약이 있다더라는 걸 알고. 가족이랑 같이 지내는 분들한테도 여쭙보면 밥, 국 따로 먹고 수저 따로 쓰고 전혀 그러지는 않고 있다고. 다들 알고 있더라구요, 그런 사실에 대해서. 감염 자체가 좀 문제인 거지. 격리시켜야 겠다거나 그런진 않아요. 좀 바뀐 거 아닐까요, 예전에 비하면?

또 한 친구는 어머니가 병원 갔다 온 영수증을 보고 꼬치꼬치 캐물어서 사실대로 말하게 된 거죠. 근데 부모가 다행히도 걱정을 해 주지 그거를 가지고 쫓아내거나 멀리하거나 그러지는 않았어요. 다른 40대 한 분도 있었는데 가족이 그 사실에 대해서 그렇게 크게 노발대발하지는 않는 거 같아요.

8. 상담을 하시면 감염인들이 주위의 시선으로 인해 많이 힘들어하는 경우를 보시는지

제일 두려워하는 게 그건 거 같아요. 내가 이거에 걸려 있다는 걸 다른 사람이 알까 봐. 노출에 대한 게 제일 큰 거 같아요. 알려지는 거 자체에 대해서. 실제로 알려져서 그렇게 큰 피해를 봤다거나 그런 건 없었는데 자기가 감염된 사실을 누구한테 얘기를 했다가 따돌림을 당하거나 그 사람과 관계가 멀어지거나 그런 건 본 거 같아요. 스스로가 알려지기 싫어서 가족한테도 숨기기도 해요. 그런 경우에는 정말 아프게 되는 상황이나 응급 상황이 생길 때 지지체계가 필요하니까, 가족한테 얘기해 보는 건 어떻겠냐고 얘기는 하는데 그렇게 잘 안 하더라구요. 한 번 얘기 안 하겠다고 마음을 먹었으면 얘기를 안 해요.

이게 아직 공개적으로 알려질 수 있는 그런 질환은 아닌 것 같아요. 주위 사람들이나 누구한테 내가 감염인이라고 알리기가.. 다들 안 좋게 보고 하니까 아직도. 그 사람들도 그런 걸 두려워해서 그런 거고요. 자기가 좀 안 좋은 행위를 해서, 부도덕한 행위를 해서 감염되었다고 사람들이 생각을 할까봐, 노출되는 걸 더 꺼려하는 거 같아요.

9. 감염인이 사회에서 경험한 편견 또는 차별 상담사례 등이 있다면

크게 자기가 노출을 하지 않는 이상은 차별을 받게 되는 경우는 없는 거 같아요. 스스로가 얘기를 하지 않는 이상은 그렇게 크게.. 애인이 있었다가 헤어지거나 하는 경우는 있어요, 감염 사실을 말했을 때. 근데 직장에서 피해를 당했다거나 그런 건 없었던 거 같아요.

10. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해 주신다면

저희 때도 성관계나 이런 것들은 많이 이루어졌었던 거 같고, 지금 상황에서는 오히려 그런 것들에 대해서 너무 아무렇지도 않게 인식하고 있는 것 때문에 그런 거 같아요. 근데 HIV 자체가 꼭 동성애자 사이에서 일어나는 게 아니라는 것을 일반인들도 좀 많이 알았으면 좋겠어요. 그런 인식이 좀 필요한 거 같아요. 그리고 의도치 않게 감염될 수 있는 거고, 이게 다른 사람만의 문제가 아니라 내 문제가 될 수도 있다는 거. 그런 조심성 같은 것들을 좀 가졌으면 좋겠는데 그게 잘 안 되는 거 같아요. 그리고 HIV 자체가 거의 성병인 것처럼 인식이 되고 예전하고 다르게 혈액 문제 때문에 감염될 수 있다고는 생각을 안 하니까.

가끔 남자 환자들을 만나서 어떻게 감염되었는지를 물어보면 동성애로 인한 게 아니라 여자와의 관계에서 감염된 경우도 꽤 있어요. 상업적인 관계를 통한 것도 있고, 클럽에 가서 여러 파트너를 만나서 그런 경우도 있고, 파트너 자체가 많다면 항상 위험에 노출되어 있다는 걸 스스로가 인식할 필요가 있다는 거죠. 그게 남자가 아니더라도. 근데 그런 생각이 별로 없더라구요. 당연히 위험하지 않을 거라고 생각을 하고 있으니까. 그건 남자나 여자나 다 마찬가지예요. 일단 파트너가 많다면 스스로 검사도 자주 해야 되고, 경각심을 가지는 게 필요할 것 같아요.

동성애자의 경우에도 파트너가 많다면 가능성이 더 많다는 걸 알고 있어야 한다는 거죠. 상대방을 무조건 믿을 게 아니라. 알면서도 콘돔을 쓰지 않는 경우도 있으니까. 조심해야 한다는 걸 알면서도 그렇게 해요. 그리고 나서 내가 조심했어야 되는데 그렇게 이야기를 하더라구요.

대중들의 인식이 개선되는 게 언제가 될지는 모르겠지만 이제는 HIV 걸려도 당장 죽지는 않는다는 걸 대중들이 잘 알고 있지 않나요? 에이즈 자체가 죽을 병이 아니라는 걸 알기만 해도 내 가족이나 친구가 감염되었다고 했을 때 이해하기에 더 쉬울 거 같아요.

그리고 그런 부분들이 좀 변한 거 아닐까요? 애플 대표도 커밍아웃을 했잖아요. 동성애에 대한 인식이 좀 바뀌고 에이즈에 대해서도 바뀌었으면 좋겠어요. 느끼는 거나 인식 면에서는 차이가 있지만 관리 차원에서는 당뇨나 에이즈나 다를 게 없어요.

11. 병원에서의 편견, 또는 차별 사례를 경험하신 적이 있는지

검사실에서 예전에 한 번, 접수표에 HIV라고 빨간 글씨로 쓴 적이 있어요. 깜짝 놀랐죠, 그 땐. 아무래도 이 사업 한지 얼마 안 되었고 감염인들을 많이 못 보다 보니까 아직 인식 변화나 이런 건 안 돼 있었던 거는 사실이었고, 그때 감염인이 사진을 찍어서 보내줘서 그걸 보고 알았어요. 지금은 그런 상황은 없어요. 간혹 검사실에서 장갑 끼고 채혈하는 경우는 있대요. 근데 환자분이 그건 이해를 하시더라고요. 조심하려고 하는 거니까 이해를 하는 사람도 많고.

특별히 수술이나 진료 거부가 있었던 상황은 없는데 저번에 이비인후과에서 코 수술을 하는 거에 대해서 기구 사용이나 이런 것 때문에 좀 힘들 거 같다고 그런 적은 있었어요. 그런데 그런 걸 어느 정도 수궁하시는 분들이 많더라고요. 이런 상황이니까 다른 데 알아보면 되지 이렇게. 그렇게 컴플레인하거나 그러지 않더라고요. 그 앞에서 그거에 대해서 화를 내고 하면 노출되는 상황이잖아요. 노출에 대해서는 스스로가 조심하니까.

그냥 좀 받아들이는 거 같아요. 병원에서 HIV니까 수술 안 하겠다 직접적으로 이야기한 것도 아니고. 기구 상황 때문에 그렇다고 하니까. 환자가 그런 얘기를 저한테 하죠. 알고는 있어요. 다 이미 알고는 있어요. 근데 아직까지는 항의해 봤자 자기 손해라고 생각하니까. 켈 큰 건 그 문제인 거 같아요. 아직까지는 난 감염인이니까 하고, 좀 위축되는 게 있죠. 나 감염인인데 라고 떳떳해 하는 친구도 있지만 아무래도 당당하게 말하기는 힘들죠. 그렇게 하다보면

친구를 만날 수 있는 기회도 줄고, 아직은 사람들이 봤을 때 인식이 안 좋으니까. 언제쯤이나 그거에 대해서 아무렇지도 않게 생각할지는 모르겠어요.

인터뷰 6

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

그러니까 대부분 동성애자에서 걸리는 병. 이성애자는 거의 상관이 없다고 생각했지. 그래서 나랑은 전혀 상관이 없는 질환이겠구나 생각을 했고. 아무래도 나랑 동떨어진 얘기 같아서. 우리는 좀 예외겠구나 생각을 했었는데 지금은 아니고.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

지금은 이제 다 공부를 하고 했으니까 다르지만 예전에는 나랑 전혀 관계 없는데 나쁜 거, 좋지 않은 행동을 해서 걸리는 병, 이렇게 생각을 했었지. 그리고 에이즈는 말기가 되면 거의 죽지 않을까, 이제 그런 건 없죠. 예전에는 그런 이미지로 인식이 되긴 했죠. 지금은 감염인들이 무섭거나 가까이하고 싶지 않거나 그런 건 없어요. 질병 자체에 대해서는 없어.

근데 특별히 내가 시술을 하는 간호사거나 그러면 또 다를 거 같애. 임상에서 주사를 놓고, 흡인을 많이 하거나 피가 튀는 상황, 그러면 좀 무서울 건 같애. 나는 그냥 상담을 한다고 생각하니까, 그리고 공부를 해서 아니까. 근데 진짜 내가 병동에서 감염인만 봐야 된다고 하면 이걸 했을까 하는 의문은 있어요.

3. 인식 변화에 영향을 미친 요인에는 어떤 것들이 있는가.

상담을 하면서 많이 보고, 열심히 사는 사람은 열심히 사는 걸 보고, 다르지 않고 한 걸 보니까. 그리고 이 사람이 특별히 나한테 옮기지 않을 걸 아니까, 그 사람 자체로만 보이는 거 같애. 상담하면서 매일 보니까, 그 사람이 그냥 사람으로 보이지. 무섭고 그렇지 않아, 괜찮아.

4. 이제는 완전히 편견을 극복하였다고 생각하십니까?

교수님이 물어보신 적 있어요. 암에 걸리는 게 낫니, HIV가 낫니 이렇게. 근데 난 그냥 암에 걸린다고 했어. 암이면 시름시름 죽어가면서 아프겠지만 밝힐 수는 있으니까. 나는 그 질환이 나한테 오는 거 자체가 별로 좋지 않았던 거 같애. 약을 먹기 싫어서는 아니고 그냥 모르겠어. 그냥 스스로 내가 왜 이렇게 됐을까 그런 생각을 할 것 같고, 남의 시선도 있는 거 같애. 물론 내가 살 수는 있겠지만 주변 사람한테 부담을 주고, 물론 암도 그렇지만 부모님께 이게 그런 병이 아니라는 걸 설명할 여력이 별로 없을 것 같다는 생각이 들어.

그 말을 하면 부모님을 굉장히 실망을 시켜 드리는 것 같은 느낌이 들어. 부모님이 나한테 화를 내거나 하시지는 않겠지만 속이 엄청 상하실 거 같은 거야. 그 분들이 그걸 받아들일 때까지 내가 너무 힘들게 헤드리는 것 같아서. 굳이 둘 중에 하나를 골라야 한다면. 내가 HIV라고 하면 엄청 관리를 열심히 하면서 특별히 부모님한테 말을 하지는 않을 거 같애. 그럴 필요성을 못 느낄 거 같애. 내가 수혈을 통해서 감염이 됐다, 그러면 억울해서라도 얘기를 할 수 있을 거 같은데 그렇지 않다면, 부모님이 실망을 하실 거 같다는 거지, 내가 아픈 거에 대해서.

모르겠어. 나도 이 직업을 갖고 있지만 같은 일을 하는 다른 간호사 중에는 특별히 자기 일에 대해서 가족한테 얘기를 안 했다는 사람도 있어. 그냥 외래 간호사라고 하고. 그냥 부모님 인식이 내가 이 질환에 걸렸다고 하면 굉장히 상심을 하실 거 같애. 인식의 변화가 힘들 거 같애. 물론 나중에는 얘기를 하겠지. 그렇지만 난 암에 차라리 걸리는 게 깔끔하다고 생각을 해서. 질질 끌면서 여러 사람 마음을 안 좋게 하고 하는 것 보다는, 그냥 아프고 콧 죽어 버리는 게 낫겠다 생각을 한 거지. 부모님이 힘들어하시고 그런 걸 보는 게 난 너무 힘들 거 같아서, 없어야 없어야 하는 거지.

진짜 걸리게 된다면 살아야 겠다 생각을 하고 더 열심히 살 거 같기는 해. 근데 이걸 알리고 하는 게 좀 힘들 거 같은 거지. 그러니까 밑에 있는 게 내가 잘못 행동해서 감염이 된다는 거보다도 암튼 그런 느낌이 있어서 나도 그렇게 말을 했던 거 같애. 없다고는 하지만 그런 부정적인 인식이 전혀 없는 것 같지는 않아. 그렇게 얘기를 한 걸 보면. 근데 많이 바뀌긴 바뀌었지. 나는

암도 싫고 HIV도 싫었지만 선뜻 내가 HIV라고 말을 못 하겠더라구. 그냥 짧고 굵게 하고 가는 게 나올 거 같아서.

그리고 보면 나도 편견이 완전히 사라지는 건 아닌 거 같애. 그냥 두려움은 없어지는 거 같애. 지적으로. 근데 편견이 백퍼센트 사라지는 건 되게 힘든 거 같애. 꼭 HIV가 아니더라도 성병이 있으면 그냥 그게 좋게 보이진 않아. 거기에 대해서 별로 좋은 인식은 없어. HIV라고 해서 제일 나쁘고 그런 것 같지는 않아. 동성애에 대해서도 어느 정도 이해는 해요. 사람이 좋으면 좋은 거지. 그거 자체가 싫은 게 아니고, 그냥 그런 게 좋은 인식이 아니야. 그냥 성병 자체가 내가 암보다 더 좋아하는 질환이 아니야. 뭔가 이미지가 안 좋으니까. 특별히 이거라서 더 그렇다기보다는 성병의 한 범주로 묶이니까.

5. 상담간호사 일을 시작하게 된 계기는 무엇입니까?

나는 일근이라는 것도 컸지, 엄마한테 말했을 때도 별 반응이 없으셨고, 약 잘 먹게 하고 피 검사 잘 하면 되는 거니까. 그리고 상담은 나랑 떨어져서 말하는 거니까. 난 접촉 감염도 싫고 공기 전염도 싫어. 그런 거면 안 했지. 주사바늘 찔리는 거 솔직히 무서워요. 난 임상에 있을 때 바늘에 찔린 적 있어. 조심을 한다고 하는데 어찌다가 찔리는 일이 있으니까.

6. 감염인들은 감염 사실을 주변에 이야기하는 편인지 궁금합니다.

암이랑은 다른 거 같애, 확실히 그런 점에서. 직장에 다니는 사람이든 아니든, 부모, 동네 사람, 그것만 다른 거지 다 노출이 싫은 거야. 가까운 사람한테 말 하는 사람도 있어요. 물론 가깝고 그 사람을 이해해 줄 수 있는 사람한테. 내 내담자 중에는 가족한테 동성애자라고 이야기한 친구가 있어. 근데 부모가 이해를 해 줬대, 어쩔 수 없으니까. 근데 엄마가 그 얘기를 하셨다는 거야. 너가 HIV는 아니었으면 좋겠다, 그 병은 걸리지 말아라. 그래서 자기가 병에 걸린 걸 말도 못하고 되게 힘들어 하더라구. 엄마가 그 얘기를 먼저 하셔서. 일단 그 친구는 자기관리는 되게 열심히 하고 있어요. 건강에 관심도 많고.

보통은 사람들이 나랑 먼 얘기라고 생각하면 안 좋게 보지만, 막상 내 가족

일이 되면 끌어안아요. 그리고 그걸 온 가족이 공유할지, 가족 중에 한 명만 알게 할지 그건 달라요. 엄마만 안다던지, 엄마는 충격 받으실까봐 얘기를 안 하고 아빠만 아신다던지. 모든 가족이 아는 경우는 많지는 않아요. 보통은 혼자 가지고 있고 얘기를 잘 안 하고, 아니면 누나나 제일 이해해줄 수 있는 사람 한 명한테만 말을 해요.

7. HIV 감염인에 대해서 일반인들이 잘못 알고 인식하고 있는 면들이 확실히 있죠?

만약에 어린아이가 걸렸다면 사람들은 가련한 눈으로 보잖아. 재가 무슨 죄야, 아무 것도 안 했는데 이렇게. 근데 이 질환은 뭔가를 했기 때문에 걸렸다고 생각을 하지. 만약에 수혈을 통해서 걸렸다면 누가 뭐라고 해, 너무 불쌍하다고 생각을 하지. 일본에서 초창기에 HIV가 많았는데, 혈우병 환자 치료 목적으로 혈액을 대거 수입을 했고 그 때 당시에는 HIV 검사를 안 했어, 그걸로 인해서 수혈을 통한 감염이 많았지. 그래서 일본에서는 아직도 예전에 HIV 걸린 사람이다 하면 굉장히 동정의 눈빛으로 본대. 그 사람들은 치료를 위해서 수혈을 받았고 그래서 감염됐다, 그 사람들은 너무 떳떳하게 얘기를 해. 똑같은 질환인데도.

그러니까 수혈로 인한 게 아니라면 그 사람의 행위가 좀 그렇지 않았을까? 이런 생각을 하는 거지. 건강한 사람이라면 아무도 상관 안 해. 근데 남한테 전염을 시킬 수 있는 경우라면 얘기가 다른 거지. 이게 점점 퍼지다가 혹시 나한테도 올 수 있는 게 아닐까 생각을 하기도 하고. 그러니까 문제는 이 질환 자체가 아니야, 어떻게 보면.

무서워하죠, 다. HIV, 에이즈라고 하면 무섭고, 다 죽는 건 줄 알았고 그런 질병이라고 생각을 했는데. 그리고 전혀 관계가 없는 사람들은 정말 생소한 거란 말이야. 에이즈의 날 행사를 해도 저건 뭐지, 이렇게 보고 사람들이. 나랑 상관없는 얘기라고 생각을 하잖아. 그런데 그게 감염되는 질환이지만 약을 잘 먹고 컨트롤이 잘 되는 걸 안다고 그러면 어떤 질환이든 그게 걸렸다고 해서 비난을 받을 질환은 없잖아요. 근데 이게 전염성 질환이고, 어떻게 보면 성병이기 때문에 감염인이라고 하면 문란한 사람 아니야 이렇게 생각을 하는 거고.

그러니까 성병 자체는 그렇게 좋은 게 아니야, 그런 인식. 그리고 이거는 더 강력해 보이는 거야, 일반인들한테. 약이 나온 지가 얼마 안 되었고, 다른 성병이야 치료하면 낫는다는 게 있어서 그렇게 치명적이지 않는데 이걸 평생, 완치가 안 된다는 게 있으니까 좀 더 무섭게 인식이 되는 거지. 병이 엄청 오래 진행이 되고 치료를 안 받았을 경우에 보통 사람들이 생각하는 그런 모습이 되기도 하겠지만 이제 거의 그런 사람 많지는 않죠. 워낙에 성에 대해서 개방적이지도 않고, 뭔가 부정, 문란하다는 생각이 계속 들어가고.

내담자 중에 치매 걸린 어머니를 9년 동안 모시고 살면서, 결혼도 안 하고, 아침에 엄마를 업고 양로원에 맡겨 놓고 퇴근할 때 또 엄마를 모셔오고, 그렇게 살면서 엄마한테 묶여 있어서 성생활도 못 하고 그런 사람이 있었어. 근데 어머니가 돌아가시고 나서 어느 날 너무 괜찮은 중년의 여인을 만났고, 대화도 잘 통하고 그런 상황에서 이들을 같이 보냈는데, 내담자 말로는 그 외에 다른 관계는 없었다고 담담하게 얘기를 하시더라고. 그러니까 감염인이면 문란하다고 얘기할 수는 없는 거야.

8. 감염인이 사회에서 경험한 편견 또는 차별 상담사례 등이 있다면 말씀해 주십시오.

케약을 만드는 감염인이 있었는데 어떻게 직장에 알려지게 돼서 잘렸대요. 그게 개인 사업장이니까 나라에서는 차별을 두지 말라고 하지만 솔직히 주인이 그냥 싫다 그러면 나갈 수밖에 없는 거야. 그리고 다른 병원에서 피검사를 했는데 결과가 나오니까 나를 경멸하는 눈빛으로 보고 막 대했다면서 오는 사람도 있었어.

9. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주셨으면 합니다.

에이즈 관련 광고는 그걸 언제 방송하느냐가 중요해요. 심야 시간에 한다면 사람들이 많이 접할 수 없으니까. 메인 시간에 하면 그만큼 효과가 더 있겠지. 일본 라디오에서는 에이즈의 날에 에이즈 전문가 박사가 라디오에 나와. 오늘

은 에이즈의 날입니다 하면서. 그리고 어떤 프로그램에서 잘못 알고 있는 에이즈 지식을 알려주고. 그리고 보건 과목에서 에이즈 예방법에 대해서도 교육을 많이 한대요. 그렇게 공개적으로 노력을 한다는 거지. 그러니까 성적으로 활발한 10~20대가 들을 수 있는 그런 시간을 골라서 홍보를 하고, 전문가가 나와서 얘기도 하고, 연예인도 나와서 얘기를 하고 그러면 파급력이 아무래도 있으니까. 에이즈를 예방하는 방법, 그리고 약을 잘 먹으면 건강하게 잘 살 수 있습니다 이런 것들을 사람들이 좀 알 수 있게.

그런데 매체에서는 좋은 내용으로 다루는 건 별로 없잖아. 모자이크 처리를 해서라도 건강하게 우리랑 똑같이 열심히 살고 있는 감염인을 좀 알려줬으면 좋겠어. 감염인도 조금씩 사회 밖으로 나오고, 사회에서는 그렇게 할 수 있는 환경을 만들고, 두 개가 같이 가야지.

인터뷰 7

1. 상담간호사 근무 전과 현재를 비교할 때 감염인에 대한 인식의 차이가 있는가, 있다면 어떤 점인가?

전에 질병에 대해서 공부를 하면서도 예후나 이런 거에 대해서는 잘 몰랐어요. 약이 항바이러스 제제다 그런 지식을 공부하다 보니까 제가 이런 일 하고 있으면 친구들도 ‘감염인이 아이도 가질 수 있어?’ 이런 걸 물어보고. 저도 처음에는 궁금했던 걸 물어본 적이 많아요. 그러니까 의료인조차도 HIV 감염에 대해서 좀 부정적인 인식이 있는 것 같아요. 이건 예후가 안 좋다. 거의 죽어야 되고. 이런 식으로 인식이 되어 있는 거 아닐까. 저도 오기 전에는 임신 가능성에 대해서 그렇게까지 할 수 있는지 잘 몰랐고. 인식 같은 거는 많이 안 좋았어요. 치료가 최고의 예방이라고 하잖아요. 저도 이런 게 교육이 안 되다 보니까 그런 걸 몰랐다는 거. 치료가 잘 되면 감염 가능성도 훨씬 낮아지고 그런 걸 몰랐어요.

2. 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가.

말 하지 않으면 모르는 거잖아요. 본인이 말하지 않는 이상. 일반적으로 봤을 때도 진짜 멋있고 잘 생기고, 멀쩡하고 자기 일 잘 하고 이런 사람들이 많아요. 저는 내가 만약 HIV 감염되었다면 어떻게 느낄까 그런 생각 해 본 적 있거든요. 교육 받기 전이었다면 우울하고 회사도 안 나간다 그러고 집 안에 처박히고 그랬을 거 같은데, 이걸 알고 나서는 그냥 약 먹고 잘 살지 뭐 이렇게 할 거 같아요.

저는 어떤 계기가 있어서 한 순간에 변하거나 이런 건 아니었어요. 많이 보고 듣고, 노출되고, 교육 받고, 일하고 하면서 바뀌어 온 거지, 만약에 HIV 가 막 발견되었고 이런 체계가 없는 상태에서 혼자 하라고 했으면 못 했을 거 같은.. 근데 이미 경험자 선생님들이 있고 도움을 받고 하니까 자연스럽게 변해 온 거 같아요.

상담하다 보면 침이 튈 수도 있고, 뭐가 났다고 하면서 삼출물이 나와 있는

데 먼저 보세요 하는 사람들도 있거든요. 그렇게 직접적으로 내 신체가 닿는 상황이라고 하면 아무래도 좋지는 않아요. 그건 감염인이 아니라고 해도 유쾌하진 않은 거니까요. 많이 만났고, 많이 아니까 이제 거부감이 많이 없는 건데, 처음이거나 교육을 안 받은 사람이라면 무서울 거 같아요.

3. HIV 감염이라는 질환에 대해서 어떻게 생각하십니까?

저는 환자 중에 백혈병 걸렸다가 완치된 후에 HIV 감염된 사람이 있었어요. 그 환자가 백혈병보다 HIV가 훨씬 낫다고 다른 사람들에게 제발 말 좀 해달라고 했었어요. 감염인들이 암이 훨씬 낫다 이렇게 얘기한다고. 자기도 의사 선생님한테 여쭙봤대요. 나처럼 암에 걸렸다가 다 낫고 HIV 감염된 경우가 있냐고. 그런 사람이 없대. 근데 자기는 그런 얘기 들으면 화가 난대요. 암이 훨씬 힘들고, 훨씬 고통스럽다고. 그러니까 HIV가 낫다고 얘기 좀 해달라고 하더라구요.

인식 개선이 필요한 거 같아요. 치료를 잘 받으면 살 수 있거든요. 감염 되고 나서 치료를 안 받으려고 하고, 그런 걸 없애려고 노력을 해야죠. 감염인이 지금 밝혀진 것의 세 배일지도 모른다 그런 얘기를 하잖아요. 확진 받고도 일단 그냥 증상이 없으니까 병원에 안 오는 사람들도 있고. 약 먹는 게 싫어서 그러는 사람도 있고. 그런 사람들을 위해서 치료를 받으라고, 치료를 좀 잘 받았으면 좋겠어요.

4. 상담간호사 일을 시작하게 된 계기는 무엇입니까?

저는 HIV가 성적으로 전파되는 질환인 걸 알고 이 일을 한다고 해서 감염 되는 게 아니니까 상관이 없다고 생각했고 워낙에 상담 쪽에 관심이 있었어요. 그리고 HIV면 매력 있다, 특이하다, 재미있겠다, 생각을 했어요. 근데 만약에 접촉으로 옮는 거라고 했으면 안 했을 거 같아요. HIV 전담으로 샘플만 하는 간호사다, 그랬으면 안 했을 거 같아요.

5. 상담을 하시면 감염인들이 주위의 시선으로 인해 많이 힘들어하는 경우를

보시는지 말씀해 주십시오.

환자들은 정말 너무 고통스러워해요 진짜. 질환이 알려 질까봐. 너무 전전공공해 하고, 다른 건 괜찮은데 알려 질까봐 무섭다고 하죠. 많이 힘들어하는데 그 부분은 진짜 사회적으로 내가 해 줄 수도 없는 부분이고. 우리나라가 아무래도 사회적으로 성에 대해서 자유롭지 못하잖아요. 성에 대해서 완전히 개방적이지 않은 문화다 보니까. 그에 대한 인식도 좀 안 좋고. 성정체성에 대해서도 자유롭게 밝히기 어렵고.

나는 괜찮은데 가족들이 알까봐 무섭다고 해요. 아버지가 알까 두렵고, 가족이 알까 두렵고. HIV 하나만의 문제가 아니라 그런 사회적인 특성이 같이 작용하는 것 같아요. 또 우리나라 문화가 가족 중심이고, 체면 문화도 있고 하다 보니까 HIV 라고 질환을 밝히기가 힘들죠. 환자들의 논리가 그거예요. 암은 주변 사람들에게 위로를 받고 지지를 받을 수 있지 않느냐. 근데 이건 말할 수도 없고, 사회적으로 받아들여지지 않는다는 거지.

6. 감염인이 가족이나 친구에게 얘기했다가 거부당하는 경우도 있는지 궁금합니다.

나 HIV 라고 오픈하는 사람도 있죠. 그건 맥락으로 봐야 될 것 같아요. 원래도 가족이랑 사이가 좋지 않았다면, 감염으로 인해서 더 천덕꾸러기가 되는 거죠. 감염 사실을 밝힌다고 해서 갑자기 가족의 태도가 달라지지 않고, 원래 좋았던 관계라면 말한다고 해서 내치거나 그렇게 되지는 않죠.

7. 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면

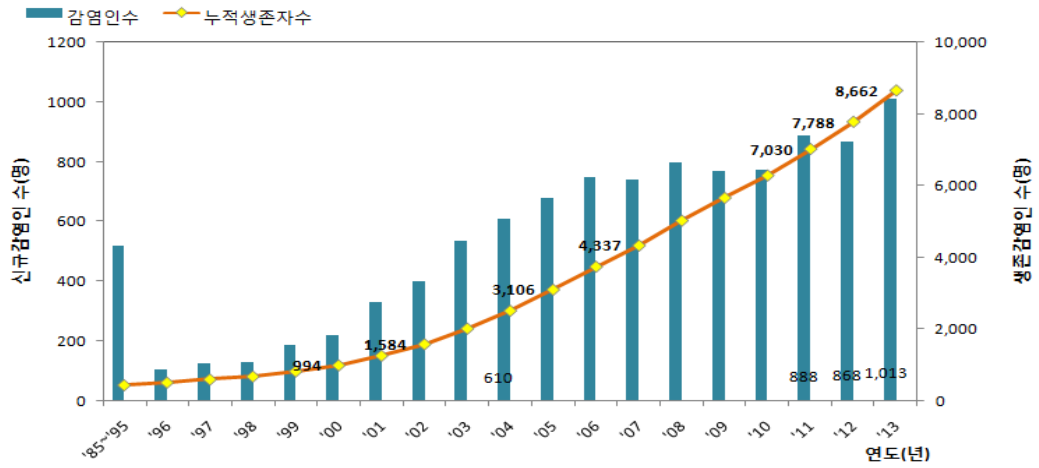
감염인 요양병원만 해도 다시 한 군데를 지정한다고 하면, 거기가 에이즈 병원이라고 소문이 날 거고, 그러면 그 주위 지역사회에서도 좋아하지 않겠죠. 병원에 감염인이 많다고 하면 누가 좋아하겠어요. 일반 시민들이 그래요. 사회적 시선을 바꾸는 것이 비용도 더 낮고 좋긴 하죠. 어느 요양병원이든지 다 입원해 있는 거. 그게 가장 이상적인데 그렇게 되기까지 얼마나 시간이 걸리

겠어요. 한 세기는 바뀌어야 가능할 거 같아요. 아직까지는 의료인조차도 잘못 인식하고 있는 경우도 많죠. 우리나라에서는 시사보도, 추적 60분, 이런 프로그램에서 에이즈 국가 정책이 이런 식으로 이루어지고 있다, 너무 부정적으로 가잖아요. 자꾸 이렇게 문제가 안 좋게 되고 있다 이런 식으로 가니까. 좋게 알리는 것도 필요하지만 나쁘게 비춰지는 것들도 차단을 해야 한다고 봐요.

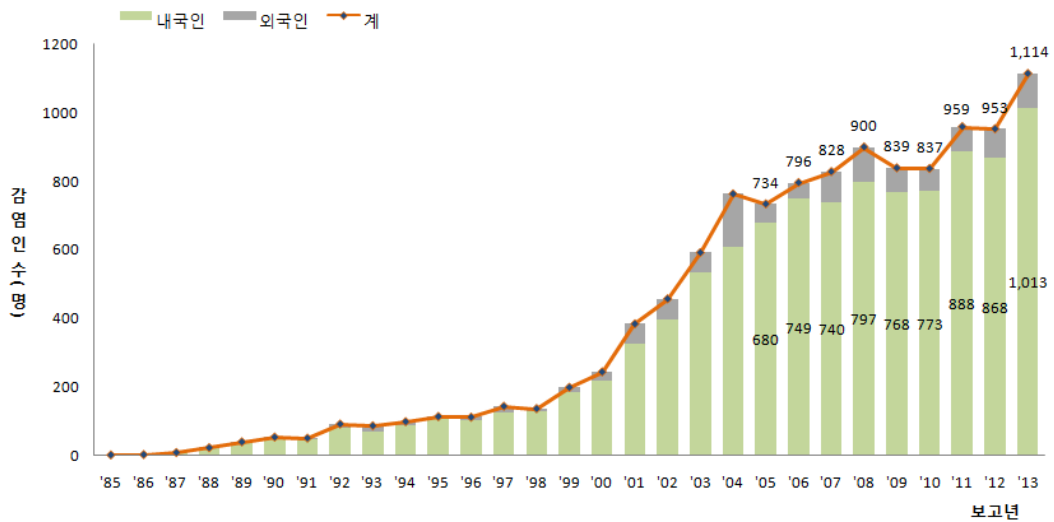
사람들이 감염인이라고 하면 마른 이미지를 떠올리지만, 뚱뚱하거나 몸이 좋은 사람도 있어요. 그리고 의심 행위가 있었고 피부에 뭐가 난다, 그러면 그 걸 가지고 감염이 된 것이 아니냐 오해를 하는 사람들도 있어요. 그런 인식이 개선이 되어야 한다는 거죠. 그렇게 금방 걸음으로 표시가 나는 것이 아니고, 검사를 해야 알 수 있는 거고, 관리가 안 돼서 면역이 많이 떨어진 상태에서 다른 감염이 되면 그렇게 나타난다 얘기를 해주죠. 근데 그렇게 인식을 하고 있는 거 같아요. 매체로 알려진 것들로 인해서 그렇게 이미지를 그리잖아요.

아직까지 우리나라에서는 유명인 누가 HIV다 이런 건 없잖아요. 우리나라에도 있을 수 있지만 말을 안 하는 거겠죠. 그런 사람이 나왔으면 좋겠어요.

부록 2. HIV/AIDS 발생 현황, 1985~2013



부록 3. HIV/AIDS 신규 보고 건수, 1985-2013



부록 4. 연구대상자 설명문(인간대상연구)

연구대상자 설명문 (인간대상연구용)

연구제목 : HIV 감염인 상담간호사의 에이즈 관련 인식 변화 연구

연구책임자(소속/성명): 연세대학교 보건대학원 이지혜

전화번호:

연구 의뢰자: 이지혜

이 설명문은 본 연구의 목적, 절차, 이익, 위험, 불편, 주의사항 등을 기술하고 있습니다. 귀하는 이 연구에 관해서 질문 할 수 있는 충분한 시간을 가질 수 있습니다. 연구담당자는 귀하가 명확히 이해하지 못하는 단어나 정보에 대해 충분히 설명드릴 것입니다.

1. 개요

귀하에게 연구 참여를 요청합니다. 연구자는 귀하가 이 연구 참여 대상자로 고려될 수 있는 초기 기준에 적합한 것으로 평가하였습니다. 이 연구 참여에 동의하시기 전에 귀하는 예정된 절차에 대한 다음의 설명을 읽고 이해하는 것이 중요합니다. 이 설명문에서는 연구의 목적, 절차, 위험성, 불편사항, 유의성 및 주의사항에 대해 설명하고 있습니다. 또한 언제든지 귀하가 이 연구 참여를 중단할 수 있음을 설명하고 있습니다.

2. 연구의 설명 및 목적

이 실험은 연구 목적으로 수행됩니다.

본 연구의 목적은 우리 사회 일반인들의 에이즈 인식 개선을 위하여, HIV/AIDS 감염인 상담간호사들이 경험한 질병 및 감염인에 대한 자신들의 인식 변화를 분석하고 실제 상담 사례 및 긍정적인 스토리를 발굴하여 알려주고자 하는 것입니다.

3. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

6개월 이상 5년 이하 경력의 의료기관감염인상담사업 상담간호사 7명이 참여할 것입니다.

4. 연구절차

본 연구는 약 1시간 가량의 일대일 개별면담으로 진행됩니다. 면담은 연구 참여자당 1회씩, 서울 시내의 스터디룸 또는 조용한 카페에서 진행될 예정이며, 각 면담시 인터뷰 내용의 정확한 기록을 위하여 면담의 전 과정은 녹음됩니다. 응답 내용은 연구 이외의 목적으로는 사용되지 않습니다.

만일 귀하가 참여의사를 밝혀 주시면 인터뷰가 진행될 것이며, 인터뷰의 주요 내용은 다음과 같습니다.

- 1) 연구 참여자는 HIV/AIDS라는 질병에 대해 어떻게 인식하는가?
- 2) 연구 참여자는 에이즈 감염인에 대해 어떻게 인식하는가, 또는 어떤 이미지/느낌을 가지는가?
- 3) 전과 비교하였을 때 이에 대한 인식 변화가 있었다면 어떤 측면이 어떻게 변화가 되었으며, 그에 대한 특별한 계기가 있는가
- 4) 기존에 가지고 있던 인식에서 가장 크게 바뀐 부분은?
- 5) 새롭게 알게 된 지식 중에서 가장 인상깊었던 것은?
- 6) 인식 변화에 영향을 미친 요인에는 어떤 것들이 있는가

- 7) 감염인이 사회에서 경험한 편견 또는 차별 상담사례 등이 있다면
- 8) 본인의 경험 및 상담사례를 바탕으로 향후 대중인식전환을 위한 제안을 해주신다면

인터뷰는 위의 내용을 골자로 하되 연구 참여자의 응답에 따라 추가적인 질문들이 있을 수 있으며, 참여자 또한 인터뷰 도중 연구와 관련하여 부가적으로 떠오르는 생각이나 경험을 자유롭게 말씀하시는 방식으로 진행될 것입니다.

5. 연구 참여 기간

면담은 1회, 약 1시간이 소요될 것입니다.

6. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예, 귀하는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구 책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

6. 예측 부작용 및 주의사항과 조치

연구 참여에 관하여서는 철저히 익명성이 보장되며, 인터뷰시 말하기 곤란하거나 불편한 내용은 말씀하지 않으셔도 됩니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 부작용이나 위험 요소에 대한 질문이 있으면 담당 연구원에게 즉시 문의해 주십시오.

7. 연구 참여에 따른 혜택 및 보상

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득 및 금전적 보상은 없습니다. 그러나 귀하가 제공하는 정보는 HIV/AIDS 및 감염인에 대한

일반인의 이해와 인식 전환을 돕고 감염인에 대한 편견·차별을 해소하기 위한 기초 연구 자료를 마련하는데 도움이 될 것입니다.

8. 인적사항에 대한 비밀 보장

귀하께서 본 연구에 참여하시는 동안에 수집되는 귀하의 인적사항 및 개인 식별정보는 철저히 비밀로 보장될 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 학회지나 학회에 공개 될 때 귀하의 이름과 다른 개인 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 만일 법이 요구하면 귀하의 개인정보는 제공될 수 있습니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

연락처

본 연구에 관하여 궁금한 점이 있거나 연구와 관련이 있는 상해가 발생한 경우에는 아래의 연구자에게 연락하여 주십시오.

연구담당자 성명 : 이지혜

☎ 02- / H.P: 010-

연구대상자로서 귀하의 권리에 대하여 문제가 발생된 경우에는 연구자에게 말씀하시거나 다음의 번호로 문의하실 수 있습니다. 본 연구는 연세대학교 생명윤리심의위원회에서 윤리적, 과학적으로 승인된 연구입니다.

연세대학교 보건대학원 생명윤리심의위원회

☎ 02-2228-1506

부록 5. 연구대상자 동의서

연구대상자 동의서

동의서 관리번호

연구제목: HIV 감염인 상담간호사의 에이즈 관련 인식 변화 연구

1. 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
2. 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
3. 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 본인은 이 연구에 참여하기를 자유로운 의사에 따라 동의합니다.
4. 본인은 설명문 및 작성된 동의서 사본 1부를 받았음을 확인합니다.

연구참여자의 성명

서명

날짜 (년/월/일)

법정대리인의 성명 (해당되는 경우)

서명

날짜 (년/월/일)

설명한 연구자의 성명

서명

날짜 (년/월/일)

ABSTRACT

A Study of Change in AIDS Perception of HIV Counseling Nurses

Ji-Hye Lee
Division of Global Health
Graduate School of Public Health, Yonsei University

(Directed by Professor So-Yoon Kim, M.D., Ph.D.)

In Korea, newly HIV infected people increase with the years. However, the social prejudice and discrimination about people living with HIV still exists. This social prejudice and discrimination causes social costs, such as anxiety, depression and suicidal impulse of people living with HIV and also causes various negative effects, such as isolation from society, loss of income and weakness of accessibility to cure and adaptation will. Thus, Korea has three goals of national management of HIV/AIDS, 'Elimination of discrimination and Improvement of human rights', 'Decrease of new infection of HIV' and 'Prevention of deaths from AIDS'.

At this study, I performed the depth interviews with HIV counseling nurses who are engaged in hospital-based HIV counseling project and analyzed the perception changes before and after works as counseling nurses for elimination of prejudice and discrimination of HIV in Korea. This study will

see motives and meaningful experiences through perception changes and propose methods to improve perception of the public and medical personnel, laws and systems.

According to the interview results, before works as counseling nurses, the participants had the same level of perception of people living with HIV but they experienced the perception changes when they became to have sufficient knowledge through education and works and met people living with HIV.

The perception which they had before works as counseling nurses, 'they are different and not related to me' changed to 'they are similar, my neighbors'. The perception, 'severe disease, people dying soon' changed to 'manageable disease, people living healthily'. The perception, 'object of infection or vague fear' changed to 'not fearful, just one normal person'.

The important motives of perception change are seeing people living with HIV, experiencing humane and emotional sympathy with conversations, knowing people living with HIV are normal and not especially different, feeling them as very possible and realistic stories and knowing the possibility of support of family.

Thus, this study suggest the methods to improve perception of the public and medical personnel, laws and systems as follows.

First, we need mass communications as accesses for the public to see the

relation with themselves and HIV issues and people living with HIV. We have to promote people living with HIV are not different from non-infected people with continuous delivery of correct knowledge, suggest positive and desirable cases and give emotional sympathy to the public.

Second, education of human rights and medical ethics shall be included in education about professional prevention of infection and diseases for perception improvement of medical personnel.

Third, national strategic plans and laws shall be prepared to guarantee the human rights of people living with HIV. Laws shall be made to support and protect people living with HIV and accesses to the health and medical services and social welfare services shall be guaranteed.

key words : HIV, AIDS, counseling nurse, perception, prejudice, discrimination