



## 저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

# HIV 감염 남성 동성애자들의 질병 수용 과정

20-30대 대상자 심층 면접을 중심으로

연세대학교 보건대학원

국제보건학과 국제보건전공

이 규 용

# HIV 감염 남성 동성애자들의 질병 수용 과정

20-30대 대상자 심층 면접을 중심으로

지도 김 소 윤 교수

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함

2025년 07월

연세대학교 보건대학원

국제보건학과 국제보건전공

이 규 용

## 이규용의 보건학 석사학위 논문을 인준함

심사위원               김 소 윤                      (인)

심사위원               이 일 학                      (인)

심사위원               고        영                      (인)

연세대학교 보건대학원

2025 년 07월

## 감사의 글

사회학을 공부하던 20대 초 반, ‘교사’라는 길만 알고 그 길만 준비했던 시절에 배운 ‘보건의료사회학’을 통해 ‘보건학, 재밌겠는데?’라는 생각을 했었습니다. 그리고 보건학에 다가가기 위해 결정한 길은 간호사의 길이었습니다. 보건학을 배우더라도 임상을 알고 시작하고자 했던 다소 엉뚱한 생각이 지금까지 간호사로 살게 만들었습니다. 비록 보건학을 배우고 싶다는 마음을 현실로 이루어지기까지 10년이라는 시간이 걸렸지만 그래도 이 글을 쓰는 저를 돌아보니, 결국 제가 무언가를 이루어냈다는 생각이 듭니다.

사실 이 글을 못 쓸 것이라 생각했습니다. 연구를 계획하고 그 과정을 걸어가는 매 순간이 순탄하지 않았기 때문입니다. 귀하고 소중한 자료들을 가지고 제대로 활용하지 못한 부족한 석사생이었기에 모든 과정이 쉽지 않았습니다. 하지만 이 글을 작성하는 이 순간만큼은 그 동안 노력한 제 자신에게 칭찬 +1을 하고 싶습니다. 장하다 이규용, 멋지다 이규용.

가장 먼저, HIV 감염이라는 인생의 엄청난 위기를 딛고 일어나 살아가는, 저에게 너무나도 소중한 삶의 이야기를 전해준 7명의 대상자 분들에게 감사하다는 이야기를 전합니다. 누군가에게도 할 수 없었던 이야기를 ‘연구’라는 주제로 감히 요청했을 때 흔쾌히 목소리를 내어준 여러분들이 있었기에 제 논문이 완성될 수 있었습니다. 어떻게 인사를 드려야 제 감사 인사가 진심으로 전달될지 모르겠지만 소중한 논문이 나오게 되었고 이 논문을 통해 여러분의 목소리를 조금이라도 전달할 수 있음으로 대신하고자 합니다. 진심으로 감사드립니다.

80점 논문을 마지막까지 붙잡고 90점 이상의 논문이 되도록 지도해주신 김소운 교수님, 인준서 받는 마지막까지 저에게 따뜻한 말로 격려해주신, 예전에도 멋졌고 지금도 멋진 이일학 교수님, 학부 때부터 말 안 듣는 제자였는데 석사 논문 쓸 때까지 교

수님을 괴롭힌, 그럼에도 마지막까지 좋은 말씀으로 위로해준 고영 교수님께 감사의 인사를 드립니다. 그 외에도 저의 SOS에 응답해주신 연세대학교 문화인류학과 서보경 교수님, 고등학교 때부터 제 대학원 진학까지 도움 주시고 지지해주신 권인숙 선생님, 논문 계획 단계에서 저에게 아이디어를 심어주신 보건대학원 장석용, 김희진 교수님께도 감사의 인사를 드립니다. 스쳐 지나갈 수 있는 타과 학생이지만 잘 지도해주셔서 감사합니다. 모든 교수님들은 열정적인 스승님이자 연구 선배님이셨습니다.

제 대학원 과정을 응원해준 많은 분들에게도 감사 인사드립니다. 명지병원 김인병 원장님, 응급의료센터 장혜민 팀장님, 박진희 선생님, 채진 선생님, 양지나 선생님, 그리고 많은 응급의료센터 동료 선생님들, 고압산소치료센터 정문학 선생님, 유재희 선생님에게도 감사 인사드립니다. 저의 열렬한 지원군들 - 승완, 재성, 다애누나, 수연, 태호, 우형, 아름, 지수 에게도 고맙단 인사를 전합니다. 르완다에서 함께했던 경미누나, 김수진누나, 도경누나, 민주, 심수진누나 에게도 고맙단 말 전합니다. 여러분들과 함께한 르완다 생활로 인해 국제보건 쪽으로 공부를 해볼까 생각했고 몸으로 실천하게 되었습니다. 꿈을 현실로 만드는데 영향을 준 여러분들, 너무 고마워요. 무라코제 차네.

학교 다니면서 든든한 힘이 되어준, 5학기동안 절 심심하지 않게 한 국제보건학과 동기들 - 은영, 수진누나, 지수, 초롱, 유라 에게도 너무나도 고맙다는 말 전합니다. 우리 진짜 고생 많았다! 그리고 국제보건학과 선후배님들, 산타 동아리 여러분들, 인서, 석환, 선영, 수린, 민경, 용진, 은아, 재은, 한솔, 선민, 현희, 창준, 덕연 에게도 고맙다 인사드립니다. 여러분들 덕분에 제 학교생활이 너무나도 재밌었어요. 고맙고 사랑해요.

말은 안해도 너무나도 고마운 우리 가족 - 아빠, 엄마, 동생 서준 에게도 고맙단 말 전합니다. 큰아들 역할, 이제부터 조금 더 열심히 할게요, 진짜로요.

삶을 돌이켜보면 도움을 많이 받아 참 감사한 삶이었습니다. 받은 만큼 넓은 세상을 바라보고 누군가에게 도움을 주는, 참된 국제보건인으로 살아가도록 하겠습니다.

마지막으로, 이 논문을 통해 어딘가에서 힘들어하고 있을 HIV 감염인 분들에게 조금이라도 힘이 되었으면 좋겠습니다. 그러면서 좋은 치료제가 나와 감염인이 아닌 비 감염인의 삶으로 하루 빨리 돌아가길 바랍니다.

지금까지 삶을 인도해주신, 담대하게 논문을 쓸 수 있도록 힘이 되어주신 하나님께 영광 돌리며 감사의 글을 마칩니다.

2025년 무더운 7월, 이규용 올림

# 차 례

국문 요약 . . . . .	iv
<b>I. 서론 . . . . .</b>	<b>1</b>
1. 연구 배경 및 필요성 . . . . .	1
2. 연구 목적 . . . . .	3
3. 연구 방법: 심층면담 . . . . .	3
4. 연구 대상자 . . . . .	6
5. 자료 수집 방법 및 절차 . . . . .	7
6. 연구를 위한 연구자의 준비 . . . . .	13
<b>II. HIV 감염 남성 동성애자와 질병 수용 . . . . .</b>	<b>14</b>
1. HIV 감염 남성 동성애자 . . . . .	14
2. 질병 수용 . . . . .	17
<b>III. 본론 . . . . .</b>	<b>23</b>
1. 인터뷰 내용 분석 . . . . .	23
2. 감염 당시 느낌 . . . . .	24
3. 적응 과정 . . . . .	34
4. 도움 받음 . . . . .	39
5. 힘든 점 . . . . .	43
6. 직장 검진 . . . . .	50
7. 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언 . . . . .	54
<b>VI. 고찰 및 결론 . . . . .</b>	<b>57</b>
1. 연구 방법 고찰 . . . . .	57
2. 연구 결과 고찰 . . . . .	59
3. 결론 . . . . .	64

참고 문헌 . . . . .	66
부록 . . . . .	70
Abstract . . . . .	98

## 표 차례

표 1. 한국어 성적지향 및 성별정체성 측정 문항 제안 . . . . .	9
표 2. 연구 대상자의 일반적인 특성 . . . . .	11
표 3. 의미 분석 결과 . . . . .	12
표 4. 소주제 제목 및 개념, 의미 개수 . . . . .	23
표 5. 의미 분석: 감염 당시 느낌 . . . . .	24
표 6. 의미 분석: 적응 과정 . . . . .	34
표 7. 의미 분석: 도움 받음 . . . . .	39
표 8. 의미 분석: 힘든 점 . . . . .	43
표 9. 의미 분석: 직장 검진 . . . . .	50
표 10. 의미 분석: 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언 . . . . .	54

## 국 문 요 약

### HIV 감염 남성 동성애자들의 질병 수용 과정

20-30대 대상자 심층 면접을 중심으로

본 연구는 HIV에 감염된 남성 동성애자들이 감염 사실을 받아들이고, 삶에 적응해 나가는 과정을 탐색하고자 하였다. 이들은 진단 초기 극심한 충격과 부정, 낙인에 대한 두려움, 사회적 고립을 경험하였으나, 시간의 흐름 속에서 자신만의 방식으로 극복과 회복을 이루어 나갔다. 연구자는 이들이 감염 이후 어떤 전환점을 맞이하게 되었는지, 그리고 그 전환이 개인의 삶에 어떤 의미를 지니는지를 심층적으로 이해하고자 하였다.

본 연구는 국내의 20-30대 HIV 감염 남성 동성애자 7명을 대상으로 심층 면담을 실시하였으며, Colaizzi의 분석 절차를 부분적으로 참고하여 의미 있는 진술을 도출한 뒤, 이를 일반화된 진술로 재구성하는 질적 내용 분석적 접근을 적용하였다. 분석 결과로 감염 당시 느낌, 적응 과정, 도움 받음, 힘든 점, 직장 검진, 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언 등 6개의 소주제와 123개의 의미를 확인할 수 있었다.

대상자들은 HIV 감염 확진 당시 선입견의 선행 요인을 받아 부정적인 감정을 주로 가지게 되었다. 하지만 이내 상황을 극복하고자 시도했다. 대상자들이 HIV 감염 사실에 적응하는 과정에서는 외적, 내적 요인이 모두 작용했으며, 적응하는 과정에 대상자들은 타인으로부터 직접 도움을 받거나, 자신의 감염 사실에 대해 다른 사람들이 수용해주거나, 타인의 삶이나 모습을 통해 긍정적이거나 희망적인 태도로 바뀌는 등의 모습을 보였다. 하지만 적응하며 살아가는 과정에서 내적, 외적, 진료적, 제도적 요소와 직장 검진이라는 항목으로 다시 한 번 삶의 위기를 겪게 된다. 하지만 직장 검진

항목 역시 두려움을 극복하고 검진을 받게 되었다. 이후 대상자들은 개인에게 집중하거나 타인과 함께하는 등의 모습을 바라보며 삶의 여정을 지속하고 있다.

본 연구를 통해 HIV 감염 남성 동성애자들이 감염 사실로부터 적응해 나가는 과정은 회복과 좌절의 반복이었다. HIV 감염 진단 이후 대상자들은 스스로의 노력이나 자신을 둘러싼 외부 요인으로 점차 회복해 나아간다. 하지만 이내 의도하지 않았던 위기를 통해 다시 좌절하게 된다. 하지만 다시 스스로의 노력이나 외부 요인으로 인해 다시 회복을 하게 된다. 연구자가 경험한 대상자들의 삶은 미시적으로는 회복과 좌절이 반복되는 삶, 거시적으로는 HIV 감염인임을 스스로가 받아들이고 적응하는 삶을 살고 있었다. HIV에 감염되지 않은 사람들의 삶처럼, 대상자들은 ‘HIV 감염자’라는 이름표를 가지고 남들과는 다른 경계 안에서 각자의 방식으로 살고 있음을 알 수 있었다.

본 연구를 토대로 첫째로 남성 동성애자들을 대상으로 한 HIV 관련 홍보가 더 적극적으로 이루어져 HIV 신규 감염자 발생률이 감소하거나 신규 감염자들이 겪을 어려움이 조금이라도 감소할 것을 기대한다. 둘째로 신규 HIV 감염자들의 HAART 요법과 함께 정신적지지 목적으로 상담 프로그램이 함께 진행되어 신규 HIV 감염자를 대상으로 한 상담 프로그램을 통해 정신적 고통을 조금이라도 덜 수 있기를 희망한다.

---

**핵심 되는 말:** HIV, 남성 동성애자, 질병 수용 과정, 직장 검진, 질적 연구

## I. 서론

### 1. 연구 배경 및 필요성

HIV는 Human Immunodeficiency Virus의 줄임 말로 ‘인체면역결핍바이러스’라 불린다. 사람의 몸 안으로 들어와 인체 면역세포를 파괴하는 바이러스이고, 이 바이러스로 인해 면역이 저하된 상태를 후천성 면역결핍증(Acquired Immune Deficiency Syndrome, AIDS, 이하 “AIDS”)이라 불린다. 질병관리청에 따르면 2023년 기준 국내 총 HIV 감염 환자는 16,467명으로, 성별로는 남자 15,448명, 여자 1,019명으로 남자 감염자 수가 여자에 비해 약 15배 많다. 또한 2023년 우리나라 HIV/AIDS 신고현황 통계자료에 따르면 응답한 749명 중 남성은 718명, 여성은 31명이었다. 그 중 가장 많은 건수를 차지하는 부분은 남성의 경우 성 접촉(540건), 특히 동성 간 및 양성간의 성 접촉(306건)이었다. 이처럼 HIV/AIDS 감염인은 주로 남성들이고 대부분 성 접촉으로 인한 감염이었으며, 감염인 중 대부분은 동성 및 양성 성 접촉으로 인한 감염임을 알 수 있다.

aidsmap에 따르면, HIV 감염이 되었다고 해서 감염된 사람 몸에 항상 바이러스가 있는 것은 아니다. 효과적인 HIV 치료를 받으면 바이러스 수치가 매우 낮아져서 검사상 HIV를 전혀 감지할 수 없거나 극미량만 검출될 수 있는데, 의사들은 이를 ‘바이러스 억제 상태’라고 부른다. 이는 일반적으로 ‘바이러스 수치가 검출되지 않는 상태(undetectable viral load)’ 또는 ‘검출 불가능(being undetectable)’라고 알려져 있다. 바이러스 수치가 검출되지 않는다는 것은 성 행위를 하는 동안 전파되지 않는 것을 의미하는데, 이를 ‘검출되지 않으면 전파되지 않는(Undetectable equals Untransmittable or ‘U=U’)'라고 한다. 이 U=U는 ‘HIV 의학의 발전에서 가장 중요한 성과 중의 하나’라고 표현되며(권소리 et al., 2024), 이로 인해 HIV/AIDS는 더 이상 생명을 위협하는 급성질환이 아닌 만성질환의 하나로 간주되고 있다 설명되고 있다(박영미 et al., 2014).

하지만 약물 치료를 통해 바이러스를 감염된 사람의 몸에서 왕성히 활동할 때에 비해 ‘안전하고 전염되지 않는’ 상태로 유지할 수 있음에도 불구하고 HIV 감염자들에 대한 편견이나 시선은 좋지 않다. 질병관리청과 대한에이즈예방협회에서 2023년에 시행한 조사에 따르면 일반인을 대상으로 시행한 설문조사에서 HIV 감염자에 대한 태도에서 ‘두려움’이 높게 나타나고 있음을 확인할 수 있다. 약물 치료로 인해 HIV 감염은 만성질환화 되어가고 있음에도 여전히 HIV/AIDS에 대한 부정적인 인식을 가진 사람들의 비율이 높음을 확인할 수 있다.

HIV에 감염된 남성 동성애자들은 동성애자와 HIV 감염인 이라는 두 개의 교집합 세상에서 이중으로 큰 비밀과 어려움, 외로움을 살아가고 있다고 한다(강선경, 전지형, 2013). 또한 HIV 감염인이었기에 비감염인과의 삶의 경계에서 경계인으로 살아가고, 동성애 그룹에서부터 편견과 차별을 받으며 이중의 소외를 경험한다고 했다(주혜주, 2008).

이러한 HIV 감염 남성 동성애자들이 항상 사회적 차별과 낙인에 휩싸여 우울에서 빠져나오지 못하고 살아가는 것은 아니다. HIV 감염자들은 감염 사실을 비밀로 유지하려다 보니 다른 사람들과 어울리는 것을 회피하여 고립감을 호소하는 경우가 많다고 했다. 하지만 보건소 직원이나 병원의 의사, 간호사 등 여러 의료요원들을 지속적으로 대하면서 정서적 지지를 받기 좋다고 했다(김은영, 이명선, 2000). 또한 같은 처지에 있는 동료 감염인들을 만나면서 힘을 얻고, 마음의 여유를 되찾게 되고 치료순응에 대한 확신을 얻게 되며, 마침내 HIV를 받아들이기로 마음을 선회한다고 했다(박윤희 et al., 2014). 다른 연구에서는 HIV 감염 대상자들은 처음에는 자신들이 스스로 갖고 있는 질병에 대한 편견 또는 사회적 편견 등으로 외로운 삶을 산다고 했다. 하지만 점차 가족이나 친구 등 주변사람들과 이야기를 나누면서 격려와 지지를 받으며 사랑받고 있다고 느끼면서 삶의 힘을 얻은 경우가 많았다고 한다(한종숙, 박경애, 2012)

이러한 상황 속에서 연구자는 다음과 같은 질문을 하고자 한다. “HIV 감염 남성 동성애자들은 어떤 삶을 살고 있으며, 적응하기까지의 과정은 어떠한가?”

## 2. 연구목적

본 연구의 목적은 HIV에 감염된 남성 동성애자들이 진단부터 현재까지 살아온 과정을 듣고 그들의 삶에서 의미 있던 경험은 무엇이었는지 면담을 통해 확인하고자 한다. HIV 감염자들은 ‘감염’이라는 이유로 남들과는 다른 삶을 살고 있지만 그럼에도 어떠한 것을 통해 비(非) 감염인처럼 ‘다시’ 살아가게 되었는지, 그 과정에서 중요한 요소는 무엇이었는지, 그리고 그것이 개인의 삶에 가지는 의미는 무엇인지 확인하고자 한다.

보건의료정책 수립에 있어 대상자의 경험은 중요하게 고려되어야 한다(변진옥, 2002). 따라서 본 연구를 통해 단기적으로는 새로운 감염자들이 진단 이후 겪는 어려움을 잘 극복하고 삶에 정착할 수 있는 가이드라인으로 발전시키고자 하며, 장기적으로는 신규 HIV 감염자들에게 적용할 수 있는 프로그램을 만드는 근거로 활용하고자 한다.

## 3. 연구방법: 심층 면담

본 연구는 심층 면담을 통해 대상자들이 살아온 이야기를 듣고 현재는 어떤 삶을 살고 있는지, 살면서 어떤 경험이 HIV 감염인임을 인정하고 적응하게 되었는지, 그리고 그 경험이 개인에게 가지는 의미가 무엇인지를 듣고자 한다. 양적 연구 방법보다 더 많은 수의 HIV 감염 남성 동성애자를 대상으로 연구를 진행하면 다양한 사람들의 의견을 확인할 수 있는 장점이 있지만 HIV 감염이라는 하나의 사건을 극복하고 받아들이기까지 개인마다 다양한 요인이 있기에 그 전체를 파악할 수 없어 소수의 대상으로 심층 면담을 진행했다.

인터뷰를 통해 연구 대상자에게 확인하고자 한 내용은 다음과 같다.

- HIV 증상 발현 및 진단 시기
- 진단 이후 느꼈던 감정 및 어려웠던 경험
- HIV 환자임을 인정하는 시기와 계기
- HIV 환자임을 인정하기까지 도움을 받았던 것들(혹은 경험)과 그것들이 가지는 의미
- 앞으로의 계획 및 새로운 감염자들을 위한 조언

위의 내용을 기본 인터뷰 내용으로 설정 후, 모든 참여자들이 인터뷰 당시 직장생활을 하고 있거나 직장 생활을 한 경험이 있어 “직장 검진에서 겪었던 경험”에 대한 질문을 추가했다.

본 연구는 기본적인 질문 내용이 정해져있고 대상자의 응답에 따라 추가적인 질문을 할 수 있는 ‘반구조화 된 질문’을 통해 이루어졌다. 대상자와의 면담 과정에서 의미를 더 파악해야하거나 대상자가 말한 추가적인 주제에 대해 확인해야 하는 경우 관련된 내용에 대한 질문을 제시해 면담을 진행했다.

연구 질문을 위해서 Patton이 제시한 연구가 질문의 6영역을 활용했다. Patton이 제시한 질문 6영역은 다음과 같다(신규철, 2014에서 재인용).

- 응답자들이 무엇을 하고 무엇을 해왔는가를 추출하는 경험 및 행동에 대한 질문
- 응답자들이 그들의 행동 및 경험에 대해 어떻게 생각하는가를 추출하는 의견 및 가치에 대한 질문
- 응답자들이 그들의 경험이나 행동에 정서적으로 어떻게 반응하는가를 추출하는 정서에 대한 질문
- 응답자들이 그들의 세계에 대해 무엇을 알고 있는지를 추출하는 지식에 대한 질문

- 응답자들이 무엇을 어떻게 보고, 듣고, 만지고, 맛보고, 냄새를 맡는지에 대한 그들의 묘사를 추출하기 위한 지각에 대한 질문
- 응답자의 자기 자신에 대한 묘사를 추출하는 배경 및 인구학적인 질문 등

Patton은 연구자들이 시간의 차원(과거, 현재, 미래)에 따라 질문을 구성함으로써 이러한 방법을 다양하게 사용할 것을 제시했다. 하지만 본 연구에서는 현재 대상자가 삶에 적응하기까지 ‘과거에’ 어떠한 과정을 겪었는지를 주로 확인했다(신규철, 2014). 하지만 기본적인 질문 내용이 정해져있는 바, 대상자의 응답에 따라 추가적인 질문을 하는 반 구조화된 질문을 했다.

대상자가 경험한 HIV 감염 경로, 진단 받았을 당시 느낀 점, 감염자로 살아가고 있다고 인정한 시기와 계기, 이 때 도움 받았던 계기와 도움이 개인에게 가지는 의미, 감염자로 살아가면서 힘든 점, 앞으로의 삶의 계획, 새로운 감염자에게 하고 싶은 말, 마무리 응답 등으로 전체적인 질문을 구성했으며, 대상자의 경험 및 행동, 당시의 행동에 대한 정서적 반응이 주된 내용이었다.

각 개인에게 심층 면담을 진행한 후, 연구 참여자의 의도를 명확히 기술하고 표현을 가능한 그대로 반영하여 의미 있는 진술을 도출한 뒤, 이를 일반화된 형태로 재구성하는 질적 내용 분석적 접근을 활용하였다. 분석 과정은 Colaizzi의 절차(김분한 et al., 1999)를 일부 참조하였으나, 참여자의 경험을 중심으로 주제를 도출하는 데 초점을 두었다.

Janine Pierret(2001)의 연구에서는 Augé의 연구를 빌려 심각한 질병은 개인에게 시련의 시간이며, 사회적으로 해석되고 정치적 개입을 수반하는 시련이라 설명하고 있다. 어떠한 질병이 한 사람의 인생에 발생했을 때(breaks out) 그 질병은 전과 후를 나누는 선을 생성하고, 그 전까지 당연하게 생각했던 것들에 대한 의문이 생긴다 설명하고 있다. 이를 Bury가 Giddens의 용어를 빌려 ‘중대한(critical)’ 혹은 Aïach et al.에 의해 표현되는 ‘한계(limit)’라 설명하고 있다(Janine Pierret, 2001, Bury 1982 재인용, Aïach et al., 1989 재인용). 또한 질병사회학에서 전기(傳記)<sup>1)</sup>적 기록과 정체성을

---

1) 한 사람의 일생 동안의 행적을 적은 기록(출처: 네이버 한자사전)

다루는 방식에서 두 가지 다른 관점을 확인할 수 있다 언급하면서 그 중 하나를 심각한 질병이 발생한 이후 어떻게 정체성이 재구성되는지 초점을 맞추고 있다 설명한다. 또한 이 관점은 환자의 관점에 집중하고 어떻게 심각한 질병이 환자의 삶의 조직, 전기 작업, 자아감에 영향을 주는지 분석했음을 Bury, Schneider and Conrad, Charmaz 등 여러 연구자들에 의해 언급되었다고 설명한다. 몇몇의 질병 내러티브 연구가 대상자들의 질병에 대해 이야기하면서 어떻게 환자들이 그들의 인생 이야기에 의미를 부여하려고 시도하는지 보여준다고 설명한다(Janine Pierret, 2001, Kleinman, 1988 재인용).

이러한 점에서 본 연구는 대상자의 HIV 감염이라는 사건을 겪은 이후의 삶을 알아보고 어떤 의미를 부여했는지 알아보려고 한다.

#### 4. 연구 대상자

국립국어원 사전에 의하면 동성애자는 ‘동성 간의 사랑을 하는 사람’으로, 게이 및 ‘동성애자’를 달리 이르는 말. 최근에는 주로 남성 동성애자를 가리킨다.’라고 정의하고 있다. 성소수자 친화적 직장을 위한 다양성 가이드라인(2018)에서 정의하는 게이는 ‘남성에게 성적, 정서적 끌림을 경험하고 친밀한 관계를 맺는 남성을 지칭한다. 서구권에서는 남녀동성애자 모두를 가리키는 말로 게이가 사용되곤 한다.’이다. The Human Rights Campaign에서 정의하는 gay는 ‘A person who is emotionally, romantically or sexually attracted to members of the same gender. Men, women and non-binary people may use this term to describe themselves(동일한 성별의 사람에게 감정적으로, 로맨틱하게 또는 성적으로 끌리는 사람. 남성, 여성 및 논바이너리 사람들이 자신을 설명할 때 이 용어를 사용함)’라고 정의하고 있다. 옥스퍼드 영어 사전에 따르면 homosexual은 ‘sexually or romantically attracted to people of the same sex(동성의 사람에게 성적 또는 로맨틱한 끌림을 느끼는)’라 정의하고 있다.

‘게이(gay)’라는 용어를 남성 동성애자라고 사용하고 있지만 서구권에서는 여성 동

성애자들에게도 gay라 표현하고 있으며, 특별히 남성을 지칭할 때에는 ‘gay men’이라 표현하기도 한다. 또한 homosexual이라는 표현은 학술적으로 표현되는 경우도 많지만 인권 친화적으로는 ‘gay men’이 자주 표현된다는 점을 비추어, 본 논문에서 연구 대상으로 하는 사람은 ‘게이(gay men)’로 정의한다. 따라서 연구 대상자는 “HIV에 감염된 게이”에 한정한다.

## 5. 자료 수집 방법 및 절차

본 연구를 위해 준비한 과정은 다음과 같다. 먼저 연구 진행을 위해 연구자가 속한 연세대학교 보건대학원의 주관 IRB 기관인 세브란스병원 임상연구보호센터의 승인을 받았다(과제번호: 4-2025-0007).

이후 연구 대상자를 모집했다. 대상자 모집은 연구 대상자가 연구에 대해 문의하거나 연구에 참여한다는 의사를 밝힌 경우에 연구 대상자에게 직접 접촉하는 방법을 사용했다. 동성애자를 반기지 않는 우리 사회 특성, 그리고 HIV 감염자에 대한 부정적인 인식으로 인해 HIV 감염 동성애자들은 밖으로 자신의 동성애 사실을 밝히지 않는 경우가 많다(기미경 et al., 2004). 따라서 대상자에게 직접 접촉하는 경우 연구 진행자가 알고 있는 HIV 감염 남성 동성애자를 통해 다른 대상자를 소개 받는 ‘스노볼링(Snow balling)’ 방법을 활용했다. 이 과정에서 연구에 대해 문의하거나 참여 의사를 밝히는 과정이 바로 연구에 참여하는 것이 아님을 강조했다.

처음 연구 대상자 모집을 위해 임상시험 대상자 모집 홈페이지에 글을 올리거나 감염내과 외래 게시판에 연구 대상자 모집 공고 게시물을 부착하는 방법을 고려했으나 임상시험 모집 홈페이지에 공고되는 주된 내용은 신약 임상시험과 관련된 대상자 모집 내용이 대부분이었다. 또한 성적 지향성과 HIV 감염 사실을 밝히지 않은 연구 대상자가 감염내과 외래 게시판에 게시된 본 연구 공고문을 보고 관심을 보일 경우 성적 정체성과 HIV 감염자라는 사실이 노출될 가능성을 고려해 위의 두 모집 방법은 진행하지 않았다.

본 연구에 참여하는 대상자는 HIV에 감염된 환자이자 동성애자인 취약한 연구 대상자에 해당한다. 따라서 연구 대상자들에게 동의서를 받는 과정에서 비밀 보장이 깨지게 될 경우 그 사람의 신분이나 성향이 강제로 노출되는 ‘아웃팅(Outing)’이 발생할 수 있는 등의 사생활 보호 문제가 발생할 수 있다. 또한 세브란스병원 임상시험보호센터 규정에 근거해 본 연구는 최소 위험(Minimal risk) 연구이며, 연구가 아니라면 동의서를 받지 않고 진행할 수 있는 절차에 근거해 동의서 면제로 본 연구를 진행했다.

본 연구를 위한 연구 설명, 연구 참여 스크리닝 및 연구 참여 동의를 구하기 위해 구글폼을 통해 스크리닝 문항을 만들었다. 구글폼 접근을 위해 연구 대상자 모집 홍보문과 설명문 및 동의서에 구글폼 주소를 이용해 만든 QR코드를 삽입해 연구 대상자들이 QR코드로 스크리닝 문항에 접근할 수 있도록 했다. 이를 통해 연구 대상자에 해당되는지 스크리닝을 먼저 진행, 이 과정에서 대상자와 접촉할 수 있는 이메일 주소를 수집했다.

연구 대상자 스크리닝 항목은 ‘HIV 감염을 진단받은 후 병원에 정기적으로 다니며 고농도 항레트로바이러스 치료(Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART, 이하 “HAART”)를 받고 있는 사람’과 ‘성적 지향이 동성애인 남성’ 항목이었다. 먼저 연구 대상자의 성적 지향성을 확인하기 위해 이호림 외(2022)에서 언급한 측정 제안 도구 중 ‘제안 2’ 문항에서 ‘성적지향’ 부분을 사용했다. 제안 도구는 표 1의 내용과 같다.

표 1. 한국어 성적지향 및 성별정체성 측정 문항 제안(이호림 et al., 2022, 재구성)

구분		문항
제안2 성적지향	성정체성	Q. 다음 중 귀하의 성적지향을 가장 잘 표현하는 용어는 무엇입니까? ① 이성애자(동성애자나 양성애자가 아님) ② 동성애자 ③ 양성애자
	성적 끌림	Q. 귀하는 누구에게 성적인 끌림을 느끼니까? ① 남성 ② 여성 ③ 남성과 여성 모두

연구 대상자들은 표 1에 나온 성별정체성 측정 문항에 직접 구글폼 스크리닝 문항에 해당하는 답을 선택하도록 했으며 성정체성에서 ‘동성애자’를, 성적 끌림에서 ‘남성’에 모두 해당하는 경우를 남성 동성애자로 확인하고 연구에 참여 가능성을 알렸다. 이후 정확한 HIV 감염자 스크리닝을 위해 HIV 감염 진단 연도와 현재 복용 중인 약물을 적도록 했다.

대상자가 작성한 위의 두 가지 내용을 토대로 최종적으로 연구 대상자에 해당되면 연구 대상자가 작성한 이메일 주소를 통해 연락을 취했다. 대상자의 이메일을 통해 세브란스병원 IRB 제출 시 작성한 설명문, 모집공고문을 제공해 연구에 대해 다시 한번 정확하게 확인할 수 있도록 했으며 이메일을 통해 면담 날짜를 조정해 면담을 진행했다. 또한 대상자에게 본 연구에 의사를 참여한다는 것으로 동의서 작성을 갈음하는 점, 연구 과정은 모두 녹음된다는 점, 그리고 연구 진행 중 연구 대상자의 요청이 있을 경우 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 설명했다.

본 연구는 세브란스병원 IRB 승인일(2025년 3월 20일)부터 2025년 5월 7일까지 약 48일 동안 진행되었다. 연구 계획 단계에서 인터뷰 대상자를 8명으로 계획했고 추가 모집 가능성을 고려해 최대 10명의 대상자를 인터뷰하기로 계획했다. 하지만 대상자와의 인터뷰 후 내용을 분석하면서 더 이상 새로운 내용이 나타나지 않은(Saturation) 상태가 되어 최종 인터뷰 대상자는 7명으로 마무리했다.

본 연구는 조용한 환경에서 오프라인 인터뷰로 진행하는 것을 기본으로 했으나 대상자의 요청이 있을 경우 온라인 회의 플랫폼(Zoom 혹은 Google meeting)을 이용해 면담을 진행했다. 총 7명의 대상자 중 온라인 회의 플랫폼으로 1명, 오프라인으로 6명을 인터뷰 했으며 오프라인 6명 중 1명은 조용한 카페에서, 2명은 스터디카페에서, 3명은 연구진행자가 재학 중인 연세대학교 보건대학원에서 진행했다.

면담시간은 보통 30-40분 정도 소요되었으며, 기본적인 질문 내용이 있지만 대상자의 응답에 따라 추가적으로 질문하는 반 구조화된 설문지를 이용했다. HIV에 감염된 남성 동성애자라는 연구 대상자의 특성을 고려해 면담은 한 번 이루어졌고, 연구를 마무리하면서 추가적인 질문이나 연구 결과 피드백을 위해서 이메일로 연락을 취할 수 있다는 요청을 드렸고, 모든 연구 대상자들에게 가능하다는 답변을 구두로 받았다. 대상자 진술 분석 단계에서 추가적인 답변이 필요한 2명의 대상자에게 이메일로 추가 질문을 요청했고 2명으로부터 모두 답변을 받았다. 연구 과정 중에는 대상자를 식별할 수 있는 개인 정보는 수집하지 않았다. 개인을 확인할 수 있는 정보가 연구에 사용되어야 할 경우에는 암호화 하거나 가명을 사용하는 등 연구 대상자의 비밀을 최대한 유지했다.

연구 종료 후 연구 참여에 대한 감사의 의미로 소정의 답례를 제공했다. 연구 대상자와의 불필요한 접촉을 최소화하기 위해 연구가 최종 종료된 후 모바일 형식으로 대상자의 이메일로 전송 하거나 메신저 오픈채팅방을 통해 전송했다.

연구 대상자 스크리닝을 통해 모집된 연구 대상자의 일반적인 특성은 표 2.의 내용과 같다.

표 2. 연구 대상자의 일반적인 특성

대상자 번호	연령(만)	감염 연차	고용 형태
1	33세	10년	4대 보험
2	37세	4년	4대 보험
3	34세	11년	4대 보험 및 개인 활동
4	33세	2년	4대 보험
5	29세	7년	프리랜서
6	37세	5년	취업 준비 중
7	28세	3년	4대 보험

본 연구에 참여한 대상자들은 최저 28세에서 최고 37세로 평균 33세였다. 프리랜서로 근무하는 1명, 취업 준비 중인 1명을 제외하고는 모든 대상자들이 현재 4대 보험이 적용되는 회사에 고용되어 근무를 하고 있었으며, 프리랜서로 근무하는 1명과 취업 준비 중인 1명도 이전에는 회사에 소속되어 근무한 경험이 있다고 했다. HIV에 감염된 연차는 최소 2년에서 최대 11년으로 평균 6년이였다. 인터뷰 시간은 최소 25분에서 최대 52분으로 평균 35분이 소요되었다.

7명의 연구 대상자와의 인터뷰를 통해 최종 6개의 제목과 13개의 상위 개념, 29개의 하위 개념, 123개의 의미를 찾을 수 있었으며 그 내용은 아래 표 3과 같다.

표 3. 의미 분석 결과

제목	상위 개념	하위 개념
진단 당시 느낌	선행 요인	선입견
	부정적인 감정	부정함, 무서움, 절망, 당황함, 후회, 원치 않는 받아들임
	극복하고자 함	전환, 상황 돌아보기
적응 과정	외적 요인	진료 과정을 통한 적응, 소속감을 통한 적응
	내적 요인	회복 과정 중 느끼는 불안정함, 감염 사실에 대한 자기주도성, 스스로의 노력을 통한 적응
도움 받음	도움 받음	직접 도움 받음, 감염 사실에 대한 타인의 수용, 타인을 통한 전환
힘든 점	내적 요소	내면에서 발생하는 부정적인 생각, 불확실함, 스스로를 지키기
	외적 요소	감염 사실 고백하기 어려움, 외부에서 느끼는 부정적 시선
	진료적 요소	진료 과정에서 느끼는 힘든 점
	제도적 요소	제도적 사각지대를 경험함
직장 검진	직장 검진으로 느끼는 부정적 감정	직장 검진으로 인한 부담, 감염 사실이 알려질 수 있는 가능성
	두려움을 극복하고 검진 받기	보호 장치가 있음에 대한 안심, 직장 검진에 맞섬
계획 및 새로운 감염자를 위한 조언	개인에게 집중	후련함, 스스로를 위로하기, 긍정적인 미래를 바라봄
	타인과 함께하기	이타적인 마음, 함께 이야기하기

## 6. 연구를 위한 연구자의 준비

연구자는 간호학을 공부한 간호사이다. 간호학을 공부하기 전 사회과학의 한 분야인 사회학을 공부했다. 사회학을 공부하면서 세상을 바라보는 눈을 길렀고 비판적으로 사회 현상을 바라볼 수 있도록 배웠다. 또한 간호학을 배우면서 인간, 환경, 건강, 그리고 간호에 대해 어떻게 접근할지에 대해 배웠다.

또한 연구자 주변에 있는 성소수자들, 그리고 HIV 감염자들을 접할 기회가 생기면서 HIV 감염자들이 겪고 있는 어려움에 대해 듣고 어떻게 하면 HIV 감염자들이 가지고 있는 어려움은 무엇인지, 어떻게 하면 좀 더 순탄한 삶을 살 수 있을지 함께 고민하고자 이들에게 도움이 되고자 본 연구 주제를 생각하게 되었다.

사회학을 통해 배운 사회를 바라보는 비판적인 시각과 간호학을 통해 배운 인간의 반응에 움직이는 두 가지 시각을 합쳐 본 연구를 진행하게 되었다.

## II. HIV 감염 남성 동성애자와 질병 수용

### 1. HIV 감염 남성 동성애자

#### 1. 1. HIV 감염인 및 감염인 현황

‘HIV 감염인’은 「후천성면역결핍증 예방법」 제2조에 따른 인체면역결핍바이러스에 감염된 사람을 뜻한다. 본 연구에서는 HIV에 감염되어 치료를 위해 감염내과 외래에 정기적으로 다니면서 혈액검사 및 HAART 요법을 받는 사람으로 한다.

김준명 외(2018)가 연구한 ‘한국 HIV/AIDS 코호트’에 따르면 HIV 1,464명을 분석한 연구에서 동성 및 양성 간 성 접촉이 886명으로 60.1%, 감염 경로를 모르거나 응답하지 않음으로 나타낸 사람은 5.0%의 비율을 차지했다. 하지만 연령별로 나누어 봤을 때, 18-29세 젊은 연령 군으로 갈수록 동성 및 양성 간 성 접촉은 71.5% 비율(30-39세 62.9%, 40-49세 61.0%, 50-59세 46.1%, 60세 이상 51.1%)을 차지했다. 또한 동성 및 양성 간 성 접촉 60.1% 비율 중 남성 감염인에서는 63.5%의 비율을 차지하고 있다는 점과 응답하지 않았거나 모른다고 답한 5% 중에는 동성 및 양성 간의 성 접촉을 통해 감염되었을 가능성도 시사하고 있다.

#### 1. 2. 국내 HIV, AIDS에 대한 인식

러브포원에서 시행한 2022년 HIV 감염인을 대상으로 한 인식조사 연구에서는, 168명의 동성애자들 중 “귀하는 지난 12개월간 지속적인 우울감을 2주 이상 느낀 적이 있습니까?”라는 질문에 74명(37.2%)이 우울감을 느끼고 있거나 우울감을 느껴 항우울제를 복용하고 있다고 답했다. 이처럼 HIV 대상자들은 강선경과 전지형의 연구에서처럼 두 개의 교집합 세상에서 힘들고 외로운 삶을 살아가고 있다.

한국은 HIV 유행 규모가 상대적으로 매우 작았음에도 질병에 대한 공포가 오랜 기

간 유지되어왔다. 한국에서 HIV 감염은 죽음, 오염과 성적 타락, 죄에 대한 징벌과 강하게 결부되었고, 감염인에게 쉽게 도덕적 오명을 씌우는 기체로 작동되었다. HIV 감염으로 발생하는 낙인은 감염인들에 대한 비난과 차별, 사회적 배제와 권리 제한을 자연스러운 것으로 정당화해왔다(권소리 et al., 2024).

2021년 질병관리청과 대한에이즈예방협회에서 시행한 에이즈에 대한 지식·신념·태도 및 행태조사에 따르면 시민단체와 보건당국이 협력해 HIV에 대한 올바른 지식을 확립하고, HIV 감염인에 대한 편견을 해소하며 안전한 성 행태를 장려하기 위해 노력했다. 하지만 HIV 감염인에 대한 인식은 성소수자 혐오와 맞물려서 뿌리 깊은 차별과 낙인을 형성, 여전히 잘못된 가짜 뉴스가 횡행하고 있다 설명한다. 또한 ‘동성애가 에이즈 감염의 주된 원인이 된다’라는 질문에 긍정적으로 답한 사람이 약 55%(매우 그렇다 18.7%, 그런 편이다 36.0%)를 차지하고 있다(질병관리청, 대한에이즈예방협회, 2021).

전원근(2015)의 연구에서는 잡지 『선데이서울』에서 국내 첫 HIV 감염의 발생과 함께 동성애는 AIDS 공포와 연결하면서 동성애를 국민의 신체를 위협하는 역학적 오염원으로 지목되었다. 1980년대 말과 1990년대로 넘어가면서 남성 동성애자(혹은 ‘호모’)와 AIDS는 더욱 노골적으로 연결되어 제시되면서, AIDS 공포가 확산됨과 함께 동성애는 공공장소에서의 성추행 사건을 넘어 보건학적인 테러의 이미지와 연결되기 시작했다고 한다.

### 1. 3. 국내 HIV, AIDS 감염자 관리제도

우리나라에서는 질병관리청에서 후천성면역결핍증 관리 정책을 수립해 진행하고 있다. 에이즈에 대한 정확한 지식 보급으로 에이즈의 감염위험으로부터 국민을 보호하고 감염을 예방하며, 감염 취약군에 대한 정기검진 등으로 조기발견을 강화하고, 발견된 감염인에 대한 상담 및 보호·지원 등 건강관리 실시와 전파방지를 통하여 국민건강 증진에 기여하는 비전을 가지고 정책을 수행하고 있다.

HIV 감염인을 위해 정부에서는 진료비 지원, 의료기관 감염인 상담사업, 간병비 지

원 사업, 재가복지 지원 사업, HIV 감염인 컴퓨터 운영사업, 취약계층 감염인 지원 사업 등을 시행하고 있다. 또한 ‘런던선언’(1988)을 통해 매년 12월 1일을 세계 에이즈의 날로 지정되었다. 우리나라도 12월 1일 (사)한국에이치연맹 주최 하에 세계 에이즈의 날 캠페인을 진행하면서 대국민 캠페인을 통해 HIV/AIDS에 대한 잘못된 정보 및 부정적인 인식을 바로 잡아 올바른 정보를 전달하고, 에이즈에 대한 예방과 관리의 중요성을 알리고 있다(질병관리청 홈페이지).

HIV 치료는 1987년 HIV에 대한 Zidovudine(지도부딘)의 효과가 보고된 이후 1991년부터 지도부딘을 포함한 2세대 병용요법 시도, 1995년에는 단백분해효소억제제가 도입되다. 현재 HIV 치료는 HIV 증식 억제 및 내성을 줄이는 HAART로 진행하고 있다. 국내에서는 이 HAART 요법이 1997년에 시도되었고 지금까지 이어져 오고 있다(김명수 et al., 2007).

#### 1. 4. 동성애자들이 가지는 특성

성소수자의 변화과정 경험을 질적 메타분석을 통해 살펴본 김정숙, 임선경, 김명찬의 연구(2021)에서는 김상학의 연구를 인용해 성소수자에 대한 편견과 사회적 거리감은 탈북민, 장애인, 이주노동자보다 높다 설명하고 있다. 그리고 2016년 발간한 국가인권위원회 보고서를 인용해 성소수자들은 온라인과 오프라인에서 각각 94.6%, 87.5% 비율로 차별과 혐오표현을 경험하고 있다 설명했다. 또한 유엔 자유인권위원회에서 발간한 2018년의 보고서를 인용해 한국은 ‘성적 지향 및 성별정체성을 이유로 한 차별’ 부문에서 최하등급을 받았다고 설명하고 있다. Popy Apriyanti와 Dhesh Ari Astuti(2021)는 Larasati(2012)의 연구를 인용해 동성애 태도를 보이는 남성은 동성애 태도를 보이는 여성보다 더 우울함을 경험한다고 설명했는데 이는 여성들이 남성보다 더 많은 사회적 집단을 가지고 있기 때문이라 설명했다.

성소수자(동성애자 및 양성애자)를 대상으로 시행한 연구에서, 사회적 낙인은 성소수자의 삶의 만족도에 직접적인 영향을 미치고, 사회적 지지와 자아존중감을 통해 간접적으로 영향을 미친다고 밝혔다. 이를 통해 대사회적으로 성소수자에 대한 인식을

변화시켜서 사회적 낙인을 줄이고, 성소수자에 대해서는 사회적 낙인에 저항할 수 있도록 돕는 것이 필요하다 주장했다(강병철, 2011). 동성애에 대한 인식이 좋지 않은 한국사회에서 동성애자로 살아가는 것은 쉬운 일이 아니다. 따라서 동성애자들은 장기간의 사회적 소외와 편견으로 인해 폐쇄적이고 특이성이 강한 특성이 있으며 자신의 성 정체성을 숨기는 경우가 많음을 알 수 있었다(주혜주, 2008).

남성 동성애자들 스스로가 HIV 감염에 대해 우려해 HIV 검사를 한다는 것을 알 수 있었다. 기미경 외(2004)는 남성 동성애자들을 대상으로 한 연구에서 44%의 남성 동성애자들이 정기적 혹은 불규칙적으로 HIV 검사를 시행했다. 이는 2002년 전국 16개 도시 19세 이상 성인 1,510명에 대한 설문조사 결과(14%)에 비하면 30% 가량 높은 비율이라고 했다. 이를 통해 일반인들에 비해 동성애자의 높은 HIV 검사력은 동성애자 스스로 HIV 감염 가능성을 의식하고 있음을 알 수 있었다.

## 2. 질병 수용

만성질환자의 질병수용에 대한 정의와 경험적 준거에 대해 연구한 고일선 외(2021)의 연구에서는 고혈압, 당뇨를 가진 만성질환자 5명을 대상으로 면담 연구를 진행했다. 이를 통해 만성질환자들은 질병으로 인한 변화 경험, 질병관리를 위한 노력, 마지막으로 자신을 찾아가는 길을 겪는다고 설명했다. 면담 연구를 통해 만성질환자는 여러 경험을 통해 최종적으로 점차 성숙해져 가는 과정으로 설명하고 있다.

### 2. 1. 진단 당시 느낌

HIV와 무관하게 살던 한 개인이 HIV 감염되면서는 다양한 경험을 겪는다. 대부분의 감정은 절망, 충격 등으로 표현될 수 있다. CDC(미국 질병청)는 미국에서 최대 300,000명의 사람들이 HIV에 감염되었지만 이를 알지 못한 상태로 살아갈 것이라고 추측한다고 설명했다. 다양한 연구에 의하면, 몇몇 개인이 HIV 검사를 받지 않는 이

유 중 하나는 양상 판정을 받는 것에 대한 두려움임을 설명했다.

강선경, 전지형(2013)의 연구에서는 HIV에 감염된 동성애자들은 두 개의 교집합 세상에서 이중으로 살아가기에 큰 비밀과 어려움, 외로움을 안고 살아간다고 했다. 강선경(2014)에 다른 연구에 의하면 암흑터널 속에서 삶이 정지된 기분을 경험한다고 서술했다. 또한 건강하게 살려는 의지를 다져잡는 시기여서 절망과 희망을 반복하며 경험한다고 했다. 양진향(2008)의 연구에서는 나와는 관련이 없다고 생각한 ‘더러운 병’이 자신의 몸에 들어왔다는 것은 믿을 수 없는 것이고 너무 큰 충격이고 절망적인 소식이라 표현했다. 박윤희 외(2014)는 HIV 감염자들은 진단 당시 비관적인 생각만 한다고 하면서 HIV 감염 사실을 털어놓고 소통할 수 있는 존재가 절실했다고 한다. HAART 약물을 복용하면서 나타나는 부작용으로 인한 어려움을 토로하고 싶었지만 토로할 수 있는 적절한 통로가 없음을 겪는다고 했다. 김은영, 이명선(2000)은 진단의 충격과 함께 감염자들은 죽음 자체에 대한 두려움보다 비밀 누설 결과에 대한 두려움이 더 컸다 설명한다. 감염되었다 말할 수 없음, 여기서 발생하는 갈등, 어려움도 비밀로 하기 때문에 답답함을 크게 호소하고 있다 설명한다. 또한 비밀 유지로 인해 타인들과 어울리는 것을 회피하다 보니 고립감 또한 감염자들이 느끼는 감정이라 설명한다.

하지만 처음 HIV 감염에 진단되었을 때 조금은 다른 반응을 보인 연구도 있었다. 변진옥(2002)의 연구에 의하면 연구 참여자들은 동성애 감염자들은 한국사회에서 동성애자로 살아간다는 것에 대한 낙인과 편견에 이미 만성적인 스트레스를 받고 있기에 감염 사실에 상당히 ‘담담한’ 느낌이었다고 했다. 동성애자들은 자신을 동성애자로 규정함과 동시에 부수되는 것들 - 미혼 문제나 HIV 감염 문제 등 - 까지 잠재적 선언이 된 것처럼 느끼고 있다 설명했다. 물론 이러한 사실로 인해 다른 감염인에 비해 감염인으로 살아간다는 것에 더 잘 적응한 것은 아니지만 동성애 사회의 폐쇄성과 소규모 집단에서 감염인으로 살아간다는 것은 하루하루가 살얼음판이며 이중에 굴레에서 괴로워하고 있다 설명하고 있다.

## 2. 2. 극복

HIV 감염자들이 진단의 충격을 벗어나기 위해 여러 노력을 했음을 선행연구를 통해 알 수 있었다. 감염자들은 크게 개인 스스로의 노력, 공동체, 그리고 전문가와 가족 등 주변 사람으로부터의 도움이나 지지, 개선되는 검사 결과를 통해 충격에서 벗어났다.

김경미, 김민정(2010)에 의하면 HIV 감염인들은 자신들에게 부여된 사회적 낙인을 헤쳐나가야 하며, 부여된 사회적 낙인과 낙인 된 정체성을 극복해야한다 설명했다. 강선경, 전지형(2013)은 질병을 받아들이고 회복을 추구하게 된 것에는 아픔과 함께 살아가면서 새로운 선택들을 하는 ‘긍정적 자기 수용의 과정’이라 표현했다. 김은경(2000)은 감염자들이 에이즈로 죽는 것이 아픔을 인식하고 나서는 진단 시 느꼈던 충격에서 벗어나 에이즈에 대한 의미 변화와 함께 삶의 의욕을 되찾았다 한다. 그리고 시간이 지나면서 부정적인 반응이 점차 줄어들게 되었음을 설명한다. 박윤희(2014)의 연구에서는 건강행위모형의 이론을 빌려 미래의 삶에 대한 불확실함은 후기 공포감을 발생하게 하고, 감염자들은 이를 통제하기 위해 적극적으로 자가 관리를 실천하며 건강을 유지하고자 노력한다고 설명했다. 한종숙, 박경애(2012)는 HIV 감염자들은 편안한 마음가짐, 긍정적 사고방식, 감사하는 마음이 삶으로 다시 이끈 가장 영향을 많이 준 것이라고 설명했다. 또한 질병 자체를 자신의 삶의 일부로 받아들이는 것도 중요하다 설명했다. 강선경(2014)의 연구에서는 참여자들이 이미 감염된 것을 가지고 후회해도 감염 전 상태로 돌려놓을 수 없기에 후회하는 것보다 앞으로 어떻게 사는 것이 좋은가에 대해 알고 싶어 하고 상담 받고 싶어 했다고 설명했다.

강선경, 이근무(2014)는 단순환 재활, 치료 모임이 아닌 HIV 보유자라는 낙인과 부정 정서를 극복하고 자기를 재구성한 현상학적 장으로써 ‘자조공동체’가, 이선아(2018)는 대상자들에게 비상구이자 마음의 안식처로써 자조모임을 대상자들이 회복하는데 중요한 역할을 했다 설명한다. 박윤희(2014)는 HIV 감염자들이 동료 감염인들을 통해 힘을 얻고 치료 지속에 대한 희망을 가졌다 설명했다. 한종숙, 박경애(2012)의 연구에서는 주변사람들과 이야기를 나누면서 격려와 지지를 통해 사랑받고 있다 느끼며, 동

료환자들을 도우면서 인생이라는 여정을 마라토너와 같이 자기관리를 하면서 살아갈 때 삶의 힘을 얻고 에이즈 환자로서 진정한 의미의 삶을 살아갈 수 있다 설명했다. 또한 감염 사실을 알고 있는 가족이 있을 때에 감염 사실을 숨기지 않고 정서적으로 지지를 받음으로써 살아가는 힘이 된다고도 설명했다.

김경미(2010)의 연구에서는 참여자들이 감염 이후 새로운 삶을 살게 되는데 예는 가족과 친구들이 주는 지지를 지목했다. 변영순, 이경혜(2006)의 연구에서는 약을 먹지 않으면 죽는다는 식의 교육은 치료를 포기하고 싶게 만들며, 치료에 대한 희망, 가족의 이해와 사랑, 친구의 지지와 고마움, 의료인의 긍정적인 태도가 환자들에게 희망을 주고 삶의 의욕을 가지게 해준다고 설명했다. 주혜주(2008)의 연구에서는 감염인들은 감염 사실을 알리고 가족, 친구들, 보건소 담당자, 전문인 등 도움이 되어준 사람들의 도움을 받기 시작하면서 ‘방황 끝에 살길 찾기’ 시기에 들어설 수 있는 전환점을 맞이했다 설명했다. 양진향(2008)의 연구에서는 전문가들의 조언이나 강의를 통해 에이즈에 대한 새로운 인식을 하게 되었다 하며, 종교가 있는 경우 건강이 향상된 것은 큰 존재의 은혜라 표현했다. 변진옥(2002)의 연구에 의하면 연구참여자들은 보통 3개월에서 2년 정도 지난 후 삶에 대한 새로운 희망을 발견한다고 설명했다. 또한 가족, 자신이 존경하던 사람, 다른 감염인 또는 배우자 등이 감염자의 의지를 북돋는 역할을 했으며, 이러한 지지를 통해 HIV에 대한 정보를 얻고 건강관리를 하며 삶에 대해 희망적인 생각을 품게 되었다 설명하고 있다.

Jennifer Gray(2006)가 진행한 질적 연구에서 대상자들은 삶의 선택, 극복, 알아냄, 고수(固守)<sup>2)</sup>함, 그리고 혜택을 깨닫는 5가지 주제를 알아냈다. 대상자들은 치료하지 않으면 살 수 없다는 이유로 치료를 시작했고, 약물 투약으로 인한 부작용이 발생했지만 치료하지 않으면 상태가 나빠지기 때문에 이러한 상황을 견뎌냈고, 치료를 통해 검사 결과(T-lymphocyte count, viral load 등)가 개선되는 것을 보면서 치료를 더 고수해야겠다고 생각했음을 설명한다.

---

2) 본 논문에서는 영어로 “sticking to it”이라고 표현되어 있다. 고수(固守)하다는 “차지한 물건이나 형세 따위를 굳게 지키다.”라는 뜻이다(출처: 네이버 국어사전).

### 2. 3. 새로운 위기

개인의 노력이나 주변 사람들 및 커뮤니티를 통해 HIV 감염 당시의 충격을 극복한 대상자들은 새로운 위기를 맞이함을 알 수 있었다. 약물 복용에 대한 부담도 있었지만 많은 선행 연구에서 HIV와 관련된 사회적인 시선, 즉 낙인으로 인한 것임을 알 수 있었다.

HIV에 진단된 이후 바이러스를 미검출 수준으로 유지하기 위해 감염자들은 평생 약을 투여해야 한다. 박윤희(2014)의 논문에서 참여자들은 평생 약을 먹어야 한다는 사실은 약물 복용 의지 약화, 불치병에 걸렸다는 사실을 각인 시켜주었으며, 매일 같은 시간에 약을 복용해야 한다는 것과 약을 먹는다는 사실에 대한 노출의 두려움은 복약에 대한 부담감을 가중시킨다고 설명했다. 약물 부작용의 괴로움, 이를 잘 이해하지 못해주는 주치의, 치료 과정에서 의료진에게 받은 차별 역시 감염자들에게 상처를 주고 절망하게 했다 설명하고 있다. 이선아(2018)의 연구에서 대상자들은 약을 복용했을 때 나타날 수 있는 부작용과 내성에 대해 걱정을 했으며, 평생 약을 투여해야 한다는 것에 어려움과 스트레스를 받았다고 했다. 또한 하루 일과가 약과 함께 끝나는 것에 대한 구속을 받았다 한다.

한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+에서 2017년에 발행된 ‘한국 HIV 낙인 지표 조사’에 의하면 HIV 감염자 104명을 대상으로 조사를 했는데, 25%의 사람들은 ‘자신에 대한 소문이 돌고 있음을 인식’했고 13.5%의 사람들은 ‘폭언, 모욕, 협박(13.5%)’을 가장 많이 경험하였다고 응답했다. 이러한 경험의 원인으로는 HIV 감염으로 인한 것이 각각 76.9%, 71.4%를 차지했다. 또한 내재적으로 59.6% 정도의 비율로 낮은 자존감을 느끼고 있었으며, HIV 감염으로 인해 결혼하지 않기로 하거나(44.2%), 아이를 (더) 낳지 않기로 하는(35.6%) 행동을 보였다. 또한 많은 사람들은 자신에 대해 소문이 나는 것을 두려워하거나(78.8%), 성적인 관계에서 감염 사실로 인한 거부를 느끼는 두려움(49.0%)을 가지고 있는 것으로 나타났다.

최우선(2021)은 HIV 감염인이 경험하는 낙인이 우울과 정신적 웰빙에 미치는 영향에 대해 연구한 논문에 따르면 HIV 감염인이 경험하는 낙인과 우울은 강한 양의 상

관관계가 있으며, 정신적 웰빙 정도는 일반인에 비해 낮다고 했다. 신승배(2011)는 HIV 감염인 및 AIDS 환자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 연구한 논문에서 의하면 사회적 낙인감이 심할수록 건강 관련 삶의 질적 수준이 낮다고 했다.

주혜주(2008)의 연구에서는 참여자들이 가지는 감정은 죽음에 대한 공포감, 에이즈에 대한 무지와 편견으로 인한 무서움과 불안을 경험 한다 설명했다. 특히 남성 동성애 HIV 감염인들은 비감염인으로부터의 사회적 동성애 집단에서의 소외를 당하는 이중의 소외 속에서 경계인으로 살아가는 ‘금 밟고 서 있기’의 삶, ‘언저리의 삶’이라 표현하고 있다.

양진향(2008)의 연구에서는 누구에게도 드러낼 수 없는 에이즈라는 질병이 주는 사회적 낙인에 스스로 위축된다고 표현했다. 이 연구에 참여한 한 대상자는 죽어서도 자신이 에이즈 환자였다는 흔적을 남기지 않기 위해 여러 방법을 시도했다고 한다. 변진옥(2002, 한국에이즈퇴치연맹, 1999 재인용)의 연구에서는 HIV 감염은 매춘, 동성애, 약물 사용 등 부정적인 인식을 주는 사회문제와 관련이 깊어 HIV 감염자는 가족에게 거절, 사회적 추방, 은닉 되는 경우가 많다. 이로 인해 HIV 감염자들은 사회적 편견과 낙인의 대상이 되고 자신의 정체성에 혼돈을 느끼고 자아존중감을 찾기 어렵다 설명하고 있다.

Popy Apriyanti와 Dhesh Ari Astuti(2021)의 연구에서는 체계적 문헌 고찰 연구를 통해 불안 장애를 걱정, 수치, 불안이나 공포, 대상자들이 가까운 사람, 특히 대상자들의 파트너로부터 외면당하는 것에 대한 두려움이라고 설명하면서, 대부분의 대상자들이 그들이 HIV 상태임을 숨기고 있다고 설명했다. 그러면서 HIV 양성 상태에 대한 불안 장애는 신체적이나 심리화적인 공포나 차별에서 기인한다고 설명했다(Choi 2016, 재인용).

### Ⅲ. 본론

#### 1. 인터뷰 내용 분석

먼저 7명의 대상자와 진행한 인터뷰 녹음본을 이용해 녹취록을 만들었다. 이후 녹취록을 여러 번 읽으면서 중요하다고 생각한 부분에 밑줄을 긋고, 중요한 의미가 있다고 생각한 단어에 동그라미 표시를 했다. 이후 녹취록을 다시 읽어보면서 어떤 의미가 있는지 키워드를 잡는 코딩 작업을 진행했다. 1차로 의미 있는 진술 204개를 뽑아냈다. 이후 뽑아낸 204개의 진술들을 다시 한 번 읽어보면서 질문 내용에 기반을 두어서 내용들을 다시 뽑아내 분류하는 작업을 시행, 최종 163개의 내용을 의미 분석 내용으로 선정했다. 이후 각 내용에 대해 줄 분석을 시행, 이후 줄 분석을 통해 각 진술에 의미를 부여했다. 중복된 의미를 제외하고 총 123개의 의미를 추출했다.

마지막으로 각 의미는 질문의 순서에 맞게 분류해 최종 6개의 소주제를 나누어서 내용을 분석했다. 각 소주제별 제목과 의미 개수는 표 4에 정리한 것과 같다.

표 4. 소주제 제목 및 개념, 의미 개수

제목	상위 개념 개수	하위 개념 개수	의미 개수
감염 당시 느낌	2	9	36
적응 과정	2	5	17
도움 받음	1	3	14
힘든 점	4	7	32
직장 검진	2	4	12
계획 및 새로운 감염자를 위한 조언	2	5	12

## 2. 감염 당시 느낌

감염 당시 느낌은 대상자에게 먼저 물어본 질문이자 대상자들이 HIV 확진 소식을 들었을 때 받았던 느낌이다. 총 3개의 상위 개념과 8개의 하위 개념, 36개의 의미를 확인할 수 있었다. 그 내용은 표 5의 내용과 같다.

표 5. 의미 분석: 감염 당시 느낌

상위 개념	하위 개념	의미
부정적인 감정	선행 요인	선행요인, 잘못된 정보
	부정함	당시 상황 부정, 믿고 싶지 않음, 불공정하다는 생각, HIV 존재 의심, 팬츠를 거라며 상황을 종료시킴, HIV 존재 부정
	무서움	결과 듣기 무서움, 죽음에 대한 두려움, 죽음의 위기, 무서움을 느낌, 사회적 낙인에 대한 무서움, 약점이 밝혀질 것에 대한 두려움, 미래에 대한 걱정, 우울함
	절망	세상이 끝나는 느낌, 절망감, 인생이 끝났다는 느낌, 한계치를 넘은 상황, 회의감을 느낌
	당황함	당황함, 예상하지 못함
	후회	후회, 위험성 간과, 스스로를 탓함
극복하고자 함	원치 않는 받아들임	믿을 수밖에 없음, 강제 커밍아웃 <sup>3)</sup>
	전환	사전 정보, 상승된 역치, 빠른 수용, 상황 전환, 극복하기로 결심함, 희망적인 생각을 함
	상황 돌아보기	감추어야 하는 사실, 상대방에 대한 미안함

3) '동성애자가 자신이 동성애자임을 다른 사람들에게 공개적으로 밝힘.'이라는 뜻(출처: 네이버 국어사전). 본 연구에서는 커밍아웃이 자신의 정체성이나 상태를 누군가에게 공개한다는 점에서 원래 커밍아웃의 뜻을 빌려와 HIV 감염 사실을 다른 사람에게 알린다는 의미로 사용했다.

## 2. 1. 선행 요인

### 2. 1. 1. 선입견

먼저 대상자들은 HIV에 대한 선입견과 잘못된 정보를 가지고 있음을 알 수 있었다. 이 선입견은 대상자들이 HIV 감염 확진 이후 나타나는 부정적인 감정에 크게 영향을 주는 부분이었다. HIV에 대한 정보와 감염 경로, 그리고 HIV 감염 이후 올바른 치료를 받지 않아 면역이 떨어진 상태에서 여러 가지 증상이 나타나는 현상이 'AIDS'라는 것임을 정확하지 알지 못한 지식은 대상자들이 HIV 감염에 확진되었다 들었을 때 나타나는 부정적인 감정이 가장 크게 영향을 주는 부분이었다.

*그래서 처음에는 가지고 있는 선입견이 있었기 때문에 '아 나 죽는구나.'라는 생각을 가지게 됐었는데. (대상자 1)*

*이제 내가 이렇게 감염에 대한 정보를 아예 모르니까. 그냥 양성 판정을 받으면 바로 에이즈로 이어지는 줄 알았어요. (대상자 4)*

## 2. 2. 부정적인 감정

### 2. 2. 1. 부정함

‘부정적인 감정’은 대부분의 HIV 감염 대상자들이 가지는 감정이었다. HIV 감염 사실을 들은 대상자들은 자신이 HIV에 감염되었다는 사실을 듣고 말도 안 되는 일이라며 당시 상황을 부정하고 무시위했고 믿고 싶지 않아했다. 또한 이제 모든 것은 끝났고 곧 죽을 거라는 사실에 절망하기도 했다. 그러면서 앞으로 또한 예상하지 못한 소식에 당황했고 감염되기 전 자신이 했던 행동에 대해 후회하기도 했다. 또한 그 과정

에서 자신이 감염자가 되었음을 원치 않는 상황에서 받아들이기도 했다.

그러면서 다른 사람들과 크게 다르지 않았는데 자신에게만 생긴 감염자라는 ‘낙인 찍힘’에 대해 불공정하다 느꼈다. 한 대상자는 자신이 HIV 감염이 의심된다는 이야기를 듣고 말도 안 되는 일이라며 부정함과 동시에 현재 아무런 증상이 없으니 괜찮을 거라며 넘기기도 했다. 그러면서 HIV에 존재에 대해 동성애자들을 향한 음모론까지 생각하며 바이러스의 존재를 부정하고 의심했다.

*왜 나한테 이런 일이 생겼을까? 라는 생각을 많이 했어요. (대상자 5)*

*그 때(HIV 감염인 것 같다는 이야기를 들었을 때) 제가 들었던 생각이 뭐냐면 이게 실제로 있는 병인가(헛웃음) 이런 되게 믿고 싶지가 않아가지고 (대상자 2)*

누군가는 무언가 잘못 되었다는 생각을, 또는 ‘왜 나일까?’라고 생각을 했다. 누군가는 ‘HIV라는 것이 실제로 존재하는 것인가, 동성애자들을 상대로 한 음모론’ 일 것이다 생각하며 자신의 감염 사실에 극도로 부정하기도 했다. 감염 증상이 없는 상태에서 양성 소견을 보인 대상자는 ‘증상이 없이 괜찮지 않을까’라며 현재 상황을 합리화 하기도 했다. HIV는 대상자들에게 진단되었을 때 부정하게 만드는 두려운 존재였다.

## 2. 2. 2. 무서움

HIV 감염 확진 소식을 부정함과 동시에 대상자들은 HIV로 인한 무서운 감정을 경험하게 되었다. 가깝게는 간이 검사가 아닌 진단검사를 통해 최종 HIV 양성 여부를 확인해야 하는데 이 과정을 진행하는 것에 대한 두려움 감정으로 인해 무서움을 느꼈다. 또한 대상자들이 가지고 있던 선입견으로 인해 자신이 HIV에 감염되었으니 나는 곧 죽을 것이라는 두려운 감정과 감염 되었다는 사실 그 자체만으로도 무서운 감정을 느낄 수 있었다. 다른 대상자는 HIV 감염으로 인해 AIDS로 진행되어서 죽음의 위기를 경험하기도 했다. 또한 사회에서 자신을 HIV 감염자로 바라보고 ‘낙인’을 찍을 것, HIV 감염이 자신에게 약점이 되었고 이 약점이 누군가에게 들켜질 것에 대한 두려움, 감염자로 살아갈 미래에 대한 걱정, 그리고 감염자가 되었다는 사실로부터 다가오는 우울함은 대상자들을 무섭게 만드는 요인들이었다.

*정밀 검사를 해봐야 된다, 그래서 보건소를 가보라라고 해서 보건소를 가서 익명 검사를 했어요. 근데 이제 결과가 너무 무서운 거예요, 그러니까 결과를 듣기가 너무 무서운. (대상자 2)*

*우선은 ‘걸리면 죽는구나.’라는 선입견이었고.. 그게 제일 컸죠. 그래서 죽음에 대한 두려움이 제일 컸던 부분인 거고 (대상자 1)*

*제가 힘들었던 거는 죽는 것 때문에 힘든 게 아니라 낙인이 너무 힘들더라고요. 낙인이 찍힐까 봐. 세상 사람들이 내 병을 알게 될까 봐 무서운 거예요. 알면 어떤 취급 받겠어요? 저는 좀 그게 싫었거든요. (대상자 7)*

HIV 감염 확진 결과를 들어야 하는 누군가에게는 ‘양성’이라는 결과를 듣는 것 자체가 무서운 과정이었다. 또한 HIV로 면역이 떨어지면서 폐렴이 발생했고, 폐렴으로 호흡 곤란 증상을 경험하면서 ‘이 상태로는 죽겠구나.’라고 생각하기도 했다.

HIV가 주는 두려움은 AIDS로 이어질 수 있다는 생각으로 인해 병 자체에 대한 무서움도 있었지만 HIV 감염자라는 ‘약점’을 누군가에게 들켜거나, HIV 감염자로 낙인 찍히거나, HIV 감염으로 인해 직장 생활에 어려움을 겪거나 가족들에게 감염 사실이 알려지는 사실도 대상자들에게는 또 다른 무서운 부분이었다.

### 2. 2. 3. 절망

HIV 감염 사실은 대상자들에게 절망을 주는 부분이었다. 감염 사실은 대상자들에게 그 자체로 절망이었고 확진 당시에는 세상이 끝나는 느낌, 인생이 끝나는 느낌을 듣게 만들었다. 또한 누군가에게는 기존에 힘들었던 상황에서 들었던 HIV 감염 사실은 개인의 인생에 회의감을 느끼게 했고 한계치를 넘기게 만드는 상황이었다.

한 대상자는 확진 검사 결과를 듣기 전, 양성이던 음성이던 결과를 떠나서 세상이 끝나는 느낌을 받아 결과를 못 듣겠다고 당시 상황을 이야기했다. 다른 대상자는 HIV 감염 당시 힘들었던 상황에서 HIV 감염 소식까지 들었다. 자신이 겪고 있는 상황에 비해 HIV 감염 사실은 작은 일에 불과했지만 스스로의 한계치를 넘은 심리 상태였음을 회상했다.

*절망감을 느낄 수도 없을 만큼의 절망감이라고 해야 되나? (대상자 2)*

*첫 번째는 나에 대한 거니까, 인생이 끝났구나. (대상자 4)*

*그런데 (혼란스러운 상황에서) HIV까지 제가 감염이 됐다고 통보를 받으니까 삶의 회의감이 느껴졌습니다. (대상자 6)*

#### 2. 2. 4. 당황함

HIV에 감염 되었다는 사실이 대상자들에게 극도의 부정적인 감정만 들게 하는 것은 아니었다. HIV 감염 사실은 대상자에게 예상하지 못한 답변을 받았다는 느낌을 주었으며 또한 대상자를 당황하게 만드는 사건이 되기도 했다.

*치료를 받았는데 수술해야 되니까 이제 피 검사하고 하고 할 거 아니에요, 응급실부터 시작을 해가지고. 근데 이상하게 피를 한 번 더 뽑아 가더라고요. 그래가지고 근데 나중에 알고 보니까 HIV 양성이 나왔던 거였고. (대상자 5)*

*원인을 알지 못하는 그런 증? 병으로 얼굴에 발진이 나고 막 고열이 있었고 이런 상태로 응급실까지 온 사람으로서, 내가 도대체 왜 아픈지를 파악하고 싶었던 거예요. 근데 너무 뜻밖에도 HIV라고 얘기를 하길래, 아 그거는 좀... 이런 생각이 들긴 했는데. (대상자 7)*

한 대상자는 ‘문란하게 다니지 않았다 생각했고 성관계도 안전하게 하고 착하게 살았는데 HIV 감염이라는 시련이 자신에게 왜 찾아왔을까?’라며 예상하지 못한 소식에 당황해 했다. 또한 COVID-19가 창궐하는 시기에 폐렴 증상을 겪은 대상자는 COVID-19 감염인 줄 알았던 자신의 증상이 HIV 감염으로 인한 것을 알았을 때 당황하기도 했다.

*이제 검사를 그 때(COVID-19 증상이 있어 자가 키트로 결과를 확인하기 위해) 제가 코를 한 진짜 한 30분 정도씩 찔렀거든요. 근데 계속 아무리 해도 음성인 거예요. 그래서 너무 이상한 거죠. (중략) 근데 알고 봤더니 이제 기회 감염이었던 거. 그래서 저는 폐렴 때문에 그거를 알게 된 거죠, 확실하게. (대상자 2)*

## 2. 2. 5. 후회

대상자들은 자신이 HIV 감염자가 되었다는 사실에 감염되기 전에 했던 자신의 행동을 후회했다. 실제로 모든 대상자들이 성관계로 인해 감염되었고, 이는 질병관리청에서 발간한 HIV/AIDS 신고 현황에서 HIV/AIDS 감염인 대부분이 성 접촉으로 인해 감염된 남성들이었고, 감염인 중 대부분이 동성 및 양성 성 접촉으로 인한 감염임을 뒷받침해줄 수 있었다.

한 대상자는 기회 감염 증상이 나타나기 전에 확진을 받았다면 죽음의 위기를 겪지는 않았을 것이라며 후회하기도 했다. 자신의 지난 행동을 후회하는 대상자는 그 때 당시 자신의 행동이 HIV에 감염될 위험성이 높은 행동임에도 위험성을 간과했다고 회상했다. 하지만 많은 대상자들은 HIV에 감염된 것은 스스로의 잘못된 행동으로 인한 것이거나 ‘결국은 내 잘못 때문’이라며 생각하고 스스로를 탓하기도 했다.

*위낙 제가... 해뵈던? (웃음) 상당히 성관계에 대해서 무지... 그 위험한 위험성을 간과했었습니다. (대상자 6)*

*제가 자초한 것 같기도 하고. (대상자 2)*

*그러니까 탓할 사람이 사실... 결국엔 돌고 돌고 돌아서 제가 돼버리니까. (대상자 5)*

*근데 사실은 성적 접촉이 위낙 가벼웠던 탓에, 그리고 또 제가 콘돔 착용 같은 것들을 위낙 등한시한 탓이라는 생각도 큼니다. 전체적으로 누구 탓을 할 것이 아니라 사실 저 스스로 상당히 위험에 노출되는 습관에 길들여져 있었다고 생각합니다. (대상자 6)*

## 2. 2. 6. 원치 않는 받아들임

한 대상자는 병원에서도 HIV 검사를 통해 양성 통보를 받았지만 보건환경원<sup>4)</sup>에서 시행한 검사에서도 양성 판정을 받았다. 때문에 자신이 HIV 감염자가 되었다는 사실을 ‘믿을 수밖에 없었다’고 이야기했다.

검사 결과를 듣는 과정에서 몇 대상자들은 자신 외에 가족들이 있는 상황에서 HIV 양성 판정을 받았다. 의식이 있는 상태에서 강제로 감염 사실이 알려진 경우도 있었지만 다른 대상자는 의식이 없는 상태에서 감염 사실이 알려졌다. 의식이 없는 상태에서 응급실에 실려 갔고, 응급실에서 시행한 여러 검사에서 HIV 양성 판정을 받았다. 당시 의식이 없는 상태여서 검사 결과를 환자였던 대상자가 아닌 가족들에게 강제로 알려지게 되었다.<sup>5)</sup> 이후 의식을 차렸을 때 자신이 HIV에 감염되었다는 사실을 가족으로부터 듣기도 했다.

*또 담당 교수님이 저한테 말을 하는 게 아니라 저희 어머니한테, 그... 양성이 나왔는데 너무 걱정 마시라, 뭐 대개 이런 경우 10의 9는 위양성이다, 이렇게 말을 한 거예요. 이제 알고 보니까 양성이... 확진이 맞아가지고, 이제 엄마, 어머니한테도 이제 어떻게...(웃음) (대상자 5)*

4) 병원, 의원, 병무청 등 HIV 선별검사 기관에서 HIV 확인검사를 의뢰하는 경우 보건환경연구원은 이를 시행, 검사 결과를 선별검사를 의뢰한 기관에 통보를 한다. (출처: 질병관리청, 2024년 HIV/AIDS 관리지침, 2023)

5) 「후천성면역결핍증 예방법」 제8조의 2(검진 결과의 통보) ①항에 따르면 “후천성면역결핍증에 관한 검진을 한 자는 검진 대상자 본인 외의 사람에게 검진 결과를 통보할 수 없다. 다만, 검진 대상자가 군(軍), 교정시설 등 공동생활자인 경우에는 해당 기관의 장에게 통보하고, 미성년자, 심신미약자, 심신상실자인 경우에는 그 법정대리인에게 통보한다.”고 되어있다. (출처: 국가법령정보센터)

## 2. 3. 극복하고자 함

### 2. 3. 1. 전환

감염 되었다는 사실에 계속 우울해하며 안주할 수 없다고 느낀 대상자들은 상황을 극복하기로 결심한다. 몇 대상자들은 자신이 HIV 감염자임을 확진 판정을 받은 시점에 바로 받아들이기도 했다. 진단 검사에서 확진이 되었기 때문에 자신이 아니라 부정해도 어떻게 할 수 없다며 HIV 감염 사실을 수용하기도 했다. 다른 대상자는 다른 계기로 인해 빠르게 감염 사실을 수용할 수 있었다 얘기했다. HIV에 대한 사전 접촉이 있거나 이를 통해 HIV에 대한 정보 자체의 역치가 높아진 대상자는 힘들지만 현재의 힘든 상황에서 금방 치료를 받기로 결심할 수 있었다 표현했다. 이는 대상자거나 자신을 HIV 감염자로 빠르게 인정할 수 있게 만들기도 했다.

어릴 때부터 접하던 미국 드라마 시리즈 *Queer As Folk*(퀴어 애즈 포크)<sup>6)</sup> 라는 드라마 시리즈의 비중 있는 주연들 중에 2명이나 남성 동성애자 HIV PL? 감염자로 나왔던 기억이 납니다. 그 덕분에 제가 그다지 부정적인 생각은 없었습니다. (대상자 4)

드라마로 인한 사전 접촉 외에도 동성애자 커뮤니티 홈페이지 메인화면에 나오는 팝업 화면을 통해 HIV에 대한 정보가 노출되고 있다 이야기하면서, 이러한 정보들을 사전에 접했기 때문에 감염 사실을 빠르게 수용할 수 있었다 얘기했다.

또한 현재 나 자신의 상황을 바꿔 다른 방법으로 표현하고자 했다. 다른 대상자들은 감염된 사실로 인해 백 날 천 날 울고만 있을 수 없고 자신도 살아야 해서 진단 받은 상황을 극복해야 한다고 결심했다. 기회 감염 증상을 겪은 대상자는 현재 상황

6) 2000년 12월 3일부터 2005년 8월 7일까지 방영된 미국 TV 드라마 시리즈로, 미국 피츠버그에 살고 있는 5명의 남성 동성애자들의 삶과 사랑을 그린 드라마다. 본 드라마 시즌 3-5에 출현하는 "James Hunter Montgomery(제임스 헌터 몽고메리)" 캐릭터가 HIV에 감염된 역할로 나온다. (출처: 위키피디아)

에 비판적인 생각만 하기 보다는 더 늦기 전에 발견되어서 다행이라 생각했다. 그러면서 치료하면 괜찮아 질 것이라는 희망적인 생각도 하면서 현재 상황을 바꿔 생각했다.

*할 게 많아지겠군. 아 이걸로, 이걸로 미술 작업을 해볼까? 아이템이 하나 생겼구나. (중략) 이걸로 좀 나중에 좀 그래도 놀라긴 놀랐죠, 아무리 그래도 정말 아무렇지 않았어요. 아무렇지 않은 건 아니었어요. 그러니까 나중에 좀 정리가 되면 그때는 좀 작업을 해보자, 이렇게 됐습니다. (대상자 3)*

### 2. 3. 2. 상황 돌아보기

그러면서 대상자들은 현재 상황을 돌아보면서 HIV 감염 사실은 누군가에게 강제로 알려지게 될 경우 낙인이 되는 수단이기 때문에 자신의 감염 사실을 감추어야 하는 사실로 인식했으며, 나로 인해 상대방에게도 의도치 않게 HIV 감염 사실을 전달해준 것에 대한 미안함을 느끼기도 했다.

*세상 사람들한테 들키지 않아야 될 게, 동성애자인 성향 말고도 내가 하나 더 가지게 되었다는 게 너무 우울했어요. (대상자 7)*

*이제 상대방을 통해서 안 거니까, 그 사람에 대한 미안함이 너무너무 컸죠. (대상자 4)*

### 3. 적응 과정

적응 과정 단계는 대상자들이 HIV 확진 소식을 들은 후 가졌던 상황에서 비(非) 감염인처럼 살기 위해 겪었던 과정을 담은 내용이다. 총 2개의 상위 개념, 5개의 하위 개념, 그리고 17개의 의미를 가지고 있으며 그 내용은 표 6의 내용과 같다.

표 6. 의미 분석: 적응 과정

상위 개념	하위 개념	의미
외적 요인	진료 과정을 통한 적응	확실함을 통한 안정감, 가시적인 결과를 통한 회복, 가시적인 결과를 통한 안정, 진료 과정에 의지함, 의사 소견을 통한 안정, 잘못된 지식 교정
	소속감을 통한 극복	커뮤니티 추구
내적 요인	회복 과정 중 느끼는 불안정함	고비를 넘기는 느낌, 불완전한 회복
	감염 사실에 대한 자기주도성	관리 가능함, 통제 가능함
	스스로의 노력을 통한 적응	스스로 인정함, 치료계획 세우기, 정보 탐색, 개인 성취를 통한 견뎌냄, 현실집중, 살기 위한 치료

HIV 감염 소식을 들은 대상자는 부정적이고 절망적인 상황에서 벗어나 현재 상황에 ‘적응’하기로 결심했다. 대상자들이 극복하고자 했던 계기가 방법은 조금씩은 달랐지만 크게 커뮤니티나 치료 과정 등과 같은 개인 밖에서 개인에게 영향을 주는 외적 요인과 개인 스스로의 결심과 같은 내적 요인으로 구분했다.

### 3. 1. 외적 요인

#### 3. 1. 1. 진료 과정을 통한 적응

많은 대상자들이 진료 과정에서 자신이 감염 상태일 때보다 ‘상대적으로’ 건강해지고 있음을 느끼면서 점차 현재 상황에 적응했음을 알 수 있었다. 한 대상자는 확진 받기 전 자신이 앓았던 증상이 원인이 무엇인지 알 수 없었다. 하지만 HIV 감염으로 인해 나타난 증상임을 알고 당황했지만 확실한 답을 듣고 치료를 하는 방법이 자신의 마음이 편해지는 방법이었다고 당시를 회상했고 외래 진료를 예약하면서 마음이 편해졌음을 고백했다. 다른 대상자들은 HIV 약을 복용하면서 감염 초기에 비해 바이러스 수치가 감소되어 결국 미검출 상태<sup>7)</sup>가 되었고 낮았던 CD4+ T cell<sup>8)</sup> 수치가 점점 오르는 것을 직접 확인하면서 회복했고 안정될 수 있었다고 얘기했다. 또한 대상자는 ‘살기 위해’서 의사에 의지했으며 일상생활에 지장이 없다는 의사의 소견을 통해 더욱 안정감을 느꼈다. 의사의 소견과 함께 기존 자신이 가지고 있던 HIV에 대한 잘못된 지식을 진료를 받으면서 담당 교수님이 이 부분을 고쳐주셨고, 그 과정에서 용기를 얻어 적응할 수 있었다 말했다.

*그래서 차라리 확실하게 확답을 듣고 약을 빨리 타는 게 내 마음이 편해지는 길이겠다 싶었던 것 같고. 차라리 확진...이라고 양성이라고 전화 받고 바로 예약 잡았을 때부터 좀 마음이 편해졌던 것 같고. (대상자 7)*

*그 때 대비 좀 안정적이다 라고 이제 생각이 든 시점은 한 1년? 그러니까 약물 치*

7) 질병관리청에 따르면 치료를 받는 HIV 감염인에서 HIV-RNA 정량 검사 수치는 50cell/mm<sup>3</sup> 미만으로 유지하는 것을 목표로 하는 것이 일반적이라고 나와 있다. (출처: 질병관리청 홈페이지, <https://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20301070605>)

8) 인체 면역 반응에 중요한 역할을 담당하는 세포로 HIV는 CD4+ T세포를 포함한 면역세포를 파괴시켜서 면역 기능을 저하시킨다. AIDS 상태는 CD4+ T세포가 200cell/mm<sup>3</sup> 이하 이거나 AIDS라고 진단할 수 있는 특정한 질병 또는 증상이 나타난 경우이다. (출처: 대한에이즈예방협회, [https://www.aids.or.kr/bbs/content.php?co\\_id=sub04\\_01](https://www.aids.or.kr/bbs/content.php?co_id=sub04_01))

료하고 CD4 세포가 초반보다 올라가고 바이러스 수치 낮아졌다고 들었을 때 이제 좀 안정감이 들었고. (대상자 4)

‘일상생활에 지장 없습니다.’ 라는 의사 선생님, 그 진단을 들으니까 좀 마음이 안정이 됐고. (대상자 1)

### 3. 1. 2. 소속감을 통한 극복

또한 혼자가 아닌 어딘가에 소속되길 원했다. 혼자 보다는 같은 병을 공유하는 사람들과 ‘함께’ 있다는 것으로도 마음의 짐을 내려놓을 수 있다는 기대감에 커뮤니티를 찾기도 했다.

그게(자신의 상태가 누군가에게 강제로 알려지는 것) 저는 조금 두려웠는데, 그러려면 사실 사람들이 사는 커뮤니티를 들어가야겠다는 생각을 그때 했었어요. 주변 사람들이, 우리 같은 병을 공유하고 있는 사람들이 어떻게 사는지를 내가 알아야 내 마음에 짐을, 돌덩이를 좀 내려놓을 수 있겠구나 싶어 가지고. (대상자 7)

### 3. 2. 내적 요인

#### 3. 2. 1. 회복 과정 중 느끼는 불안정함

내적 요인으로 대상자는 적응 하는 과정에서도 힘든 점을 완전히 배제할 순 없었다. 회복은 되고 있지만 그 과정이 순탄하지 않았으며 HIV 감염이라는 사실이 적절한 치료를 받으면 AIDS로는 이어지지 않는다는 것을 머리로는 이해했지만 몸으로는 아직 경험하지 못했음을 고백했다. 이러한 회복 과정 중에 발생하는 불안정함은 개인이 충격에서부터 벗어나 적응할 때 느끼는 불편한 요소였다.

그냥 뭔가 정말 죽음의 문턱에서 약간 벗어나... 점점 멀어지는 느낌? 근데 당장 이렇게 해 가지고 계속 지속적으로 내가 그런 상황으로 살아간다는 뜻이 아니라, 고비를 계속 넘기는 느낌이었어요. (대상자 1)

사실 그 6개월의 순간에도 이제 머릿속으로는 ‘아, 이렇게 해야지 정상 범주 내로 돌아오겠구나!’ 라는 거를 머릿속으로 입력을 한다고 해도, 사실 그러한 몸의 완전한 회복을 제가 본 거는 아니었어요. (대상자 1)

### 3. 2. 2. 감염 사실에 대한 자기 주도성

하지만 대상자들은 외적 요인에서 확인한 진료 과정을 통한 적응을 경험하면서 스스로가 HIV 감염으로부터 자신의 건강 상태를 관리할 수 있음을 알기 시작했다. 또한 자신의 HIV 감염 사실이 알려질 것에 대한 우려감은 스스로가 누군가에게 말을 하지 않는 이상, 약을 잘 먹으면 죽지 않는다는 사실을 알게 되면서 감염 사실과 건강 상태를 통제 가능할 수 있다고 알게 되었다.

1년 정도 지났을 때는 ‘아, 정상 범주로 내가 돌아왔고 이대로 내가 잘 관리하면 ing가 되겠구나.’ 여기서부터 그래서 시작된 것 같아요. (대상자 1)

내가 어디서 내 스스로 말하지 않는 이상 주변 사람들이 알 일은 없겠구나, 이런 거를 한 1년 정도 지나니까 정보 검색하고... 그때부터 좀 괜찮아졌던 것 같아요. (대상자 4)

(HIV 간이검사를 진행하는 센터에서) 만약에 혹시나 확진이 나오게 되더라도, 절대 죽지 말고, 회사 때려 치지 말고 (웃음) 그런 얘기를 하더라고요. 이거 죽는 거 아니라고 약만 잘 먹으면 되는 거라고, 막 그런 얘기를 해가지고. 그때 약간 그... 내가 충분히 숨길 수 있는 여력이 있구나 싶었어요. (대상자 7)

### 3. 2. 3. 스스로의 노력을 통한 적응

내적 요인에서 많은 대상자들은 스스로의 노력을 통해 감염 사실에 적응하고자 했다. HIV 감염 확진 판정을 받은 대상자들은 감염 사실에 대해 스스로가 먼저 인정했다. ‘그럴 수 있다’며 스스로를 위로하며 감염 사실에 적응하고자 했다. 또한 가족으로부터 감염 사실을 들은 한 대상자는 큰 부정적인 감정 없이 즉각적으로 수용했다 말했다. 감염 사실을 들은 대상자들은 HIV에 대해 확실하지 않고, 양성일 수 있다는 불안함에도, HIV에 대해 알지 못하기 때문에 많이 찾아왔다고 이야기했다.

치료적인 요소 외에는 ‘하고 싶은 대로 하자’라는 마음을 가지면서 자신이 하고 싶었던 일들을 하나씩 성취했다. 한 대상자는 공부나 일 등 HIV 감염 확진 전 확신이 없었던 것들을 계속 하게 되었다고 말했다. 그러면서 자신이 하고 싶었던 것들을 이루어내는 ‘성취’가 자신을 HIV 감염으로부터 견딜 수 있게 해주는 발판이 되었다 말했다. 또한 학업적인 부분을 이어나가면서 더욱 극복하기 시작했고, 이에 자신감도 생기면서 사람들을 적극적으로 만나기 시작했다 말했다.

그리고 진료적인 부분은 개인이 관여할 수 없기에 나 자신에게 집중하며 치료 과정에 순응하기로 다짐했다. 한편 누군가에게는 HIV 감염 치료는 생존을 위한 수단이었고 그랬기에 대상자는 치료 과정에 빨리 적응할 수 있었다.

*저도 좀 같이 ‘뭐 그럴 수 있지’라고 생각이 됐던 것 같아요. ‘어쩔 수 없지. 일어난 일이고... 인정해야지’ 막 이런 그런 것들을 가족 덕분에... (대상자 2)*

*그리고 바로 다음 날, 다행히 당시 스케줄 근무의 휴일이어서 당장 다음, 다음 날 오전에 감염내과를 가야겠다는 계획을 세우고 있었습니다. 그리고 거의 밤을 새워서 항바이러스제 그리고 HIV 관련된 최근 동향까지 찾아본 기억이 납니다. (대상자 6)*

*내가 더 이상 어떻게 할 수 있는 부분이 아니니까, 나는 내 일만 잘하면 되지 약만 먹고 하는 생각을 해야 되니까 그랬던 것 같아요. (대상자 7)*

## 4. 도움 받음

도움 받음은 이전 주제인 적응 과정과 이어지는 내용으로 대상자들이 HIV 감염 사실에 적응하거나 극복하기까지 도움 받은 내용에 대해 설명하고 있다. 1개의 상위 개념, 3개의 하위 개념, 14개의 의미를 가지고 있으며 그 내용은 표 7의 내용과 같다.

표 7. 의미 분석: 도움 받음

상위 개념	하위 개념	의미
도움 받음	직접 도움 받음	상대방의 조언을 통한 인정, 도움 받음, 이타적인 마음을 경험함, 관심과 배려를 통한 안정, 한결같은 태도로 관리해줌, 소통과 신뢰를 바탕으로 한 관계
	감염 사실에 대한 타인의 수용	감염 사실 커밍아웃에 대한 긍정적 수용, 주변 사람들의 수용을 통한 극복, 가족의 수용을 통한 극복, 자신을 수용해주는 것에 대한 감사함, 자신을 응원해주는 존재
	타인을 통한 전환	타인의 삶을 통해 미래를 그림, 타인의 삶을 통한 위안, 환우들을 통한 안도감

대상자들은 타인으로 직접적인 도움을 받거나, 자신이 HIV 감염자라는 사실에 대해 타인이 수용해주었다는 사실, 타인의 삶을 통해 앞일을 계획하거나 안도하는 등의 모습으로 도움을 받았다 말했다.

#### 4. 1. 도움 받음

##### 4. 1. 1. 직접 도움 받음

한 대상자는 당시 만나고 있던 파트너에게 감염 사실을 이야기했고 파트너는 자신이 알지 못했던 ‘U=U’ 개념을 포함한 HIV에 대한 지식에 대해 알려주었다고 했다. 그러면서 치료를 잘 받으면 HIV를 타인에게 감염시킬 우려가 없다면서 조언을 해 주었고, 이로 인해 자신이 감염 사실을 인정하는데 도움이 되었다고 얘기했다. 다른 대상자는 치료 계획을 세우는 과정에서 알고 싶어 하는 궁금한 내용을 게시판에 글을 올렸고 여러 사람들이 댓글로 치료와 관련된 정보들을 알려주는 도움을 받았다 얘기했다. 이를 먼저 감염된 사람들의 ‘피와 땀’으로 표현하면서 본인들이 겪은 시행착오를 새로운 감염자에게 알려주는 이타적인 마음을 경험했다고 회상했다. 또한 몇 대상자들은 진료 과정에서 주치의와 간호사 등 의료 인력의 관심과 배려로 적응하는데 도움이 되었다고도 이야기했다. 확진 소식을 듣고 불안해하는 자신에게 침착하고 태연하게 병에 대해 설명해주고 현대의학으로 충분히 관리 가능함을 인지시켜주고, 오랜 시간 꾸준히 같은 자세로 소통하고 관리해 주는 부분이 도움이 되었다고 이야기했다.

*정말 감사하지만 이미 감염이 되신 분들의 피땀 눈물이라고 해야 될까요? 이미... 본인들 이후에 감염될 법한 사람들을 위해서 자신들이 겪었던 시행착오는 최대한... 그런 심리적 부담은 덜어주고 싶었던 그 이타적인 마음들 덕분에 제가 고생은 하지 않았다고 생각해요. (대상자 6)*

*(보건소나 외래 간호사, 의사 선생님의) 뒤에서 좀 나를 도와줄 수 있는 사람이 있더라는 그런 뭔가 그런 것들, 그분들의 이런... 뭐라 그래야되지, 관심과 배려가 저를 조금 더 안정적이게 만들지 않았나... (대상자 4)*

#### 4. 1. 2. 감염 사실에 대한 타인의 수용

감염 사실에 대한 대상자들 스스로의 인정이 감염 당시의 충격에서 벗어나 감염 되었다는 사실에 적응 하는데 영향을 주었음을 이전 단락에서 확인할 수 있었다. 혼자만 알고 있던 감염 사실을 누군가에게 커밍아웃 했을 때 당사자가 아무런 거리낌 없이 긍정적으로 그 사실을 인정해주는 부분에 자신이 HIV 감염자임을 계속적으로 얘기 해야겠다 다짐하기도 했다. 또한 감염 사실을 주변 사람들에게 알렸을 때 본인이 생각한 것 보다 잘 받아줌에 극복하기도 했고 무엇보다 HIV라는 질병에 대한 부정적 인식이 강한 상황에 가족 구성원이 그 질병을 가졌다는 것에 대한 놀라움을 뒤로하고 있는 그대로 받아줬다는 사실 역시 대상자가 감염 사실로부터 극복하고 적응할 수 있게 해주는 요인이었다. 그리고 그 과정에서 HIV 감염자가 된 자신보다 그 사실을 받아들이고 감염 이전의 사람과 다름없이 인정해주는 모습에 감사함을 느끼기도 했다. 얼굴을 모르는 사람들이 전달해주는 도움, 진료 과정에서 직접적으로 어떤 도움이 필요한지 물어보지는 않지만 관심과 배려를 통해 도와주는 모습 역시 대상자들이 감염 사실에 적응하는 과정에서 도움 받은 요소들이었다.

미술 공간에서 전시를 했는데 단체전을, 그때 뭘 작품을 걸고 거기다가 얘기를 했어요. 그 공간을 운영하는 제 친구한테 ‘야 지금 내가 여기다 걸어놓은 전시 작업이 사실은 내 HIV 감염인 당사자성에 대한 얘기야.’ 이렇게 얘기를 했답니다. 그랬더니 ‘야 그런 거 왜 얘기를 안 하니. 얘기를 안 하니까 이제야 이해가 되네. 네가 얘기하기 전에 진짜 별로였거든, 얘기를 하니까 말이 되잖아. 앞으로 그거 좀 계속해 왜 얘기를 안 해?’ 그래서 그러고 보니까 그게 맞는 거예요. (대상자 3)

당사자인 나보다 태연하게 사실을 받아들이고 이전과 다름없는 나를 인정해 주는 사람이 있다는 것에 대한 감사함. (대상자 2)<sup>9)</sup>

---

9) 인터뷰 후 부족한 내용에 대해 이메일로 추가 질문한 내용에 대한 답변

#### 4. 1. 3. 타인을 통한 전환

다른 대상자는 회복하는 과정에서 커뮤니티의 도움을 받았다고 이야기했다. 이 대상자는 커뮤니티에 속한 사람들을 ‘동지들’이라고 표현하면서 커뮤니티에 속한 사람들과 직접적인 말 한 마디 나눈 것은 없지만 감염자로서 같은 길을 밟아온 선배들을 보았다. 이 선배 동지들이 HIV 감염자이지만 큰 문제없이 연애, 취미 활동, 연애 등에 생활을 무탈하게 한다는 모습을 보았고 이들의 모습을 통해 자신이 어떤 길을 가게 되는지 보여주었다고 이야기했다. 그러면서 멀쩡하게 살아가는 ‘간증’과 같은 모습을 보면서 자신도 같은 커뮤니티에 속한 감염자 선배이자 동지들처럼 잘 지낼 수 있다는 미래를 그리고 마음의 짐을 내려놓으며 위안이 되는 것 같다고 이야기했다.

*어... 사실 제가 딱히 노력한 건 아닌 것 같고, 시간이 진짜 약인 게 멀쩡하게 잘 살아간다는 간증? 뭐라고 하지, 약간 살아 있는 사람들을 만나다 보니까 (중략) (오래 전에 감염 된) 그런 사람들이 멀쩡하게 살아가는 거를 보면서, 되게 어... 마음의 짐을 좀 많이 내려놓을 수 있었던 것 같아요. (대상자 7)*

## 5. 힘든 점

힘든 점은 대상자들이 극복하고 적응하는 과정에서, 비(非) 감염인처럼 살아가는 ‘안정적인’ 삶의 과정에서 겪는 예상치 못하는 부분에 대한 내용이다. 4개의 상위 개념, 7개의 하위 개념, 32개의 의미를 가지고 있으며 그 정리한 내용은 표 8의 내용과 같다.

표 8. 의미 분석: 힘든 점

상위 개념	하위 개념	의미
내적 요소	내면에서 발생하는 부정적인 생각	가벼운 관계를 갖고 싶은 충동, 정직해야 한다는 것을 알게 됨, 즐길 수 없음에 대한 절망을 느낌, 가치 없는 인간이라 느낌
	불확실함	불완전한 수용, 불완전한 적응, 부족한 상식, 불확실한 미래에 대한 걱정
	스스로를 지키기	설명해야 하는 부담감, 자기 보호 필요성을 경험함
외적 요소	감염 사실 고백하기 어려움	고백 시점 망설임, 감염 사실을 알리지 못한 미안함, 감염 사실을 알리지 못한 죄책감, 거짓말하게 됨
	외부에서 느끼는 부정적 시선	HIV 오해에 대한 분노, 부정적인 HIV 이야기에 대한 심리적 부담, 성소수자 커뮤니티 내에서의 차별, 타자화 <sup>10)11)</sup> 를 경험함, 사회적으로 격리됨을 느낌, 사회적 시선에 대한 부담감
진료적 요소	진료 과정에서 느끼는 힘든 점	정기 진료에 대한 부담, 치료행위 부담, 안 좋은 결과에 대한 염려, 치료 과정 실패에 대한 걱정, 치료 과정 실패에 대한 실망, 건강 악화에 대한 우려, 수술에 제약이 있음을 경험함, 수술 불가능함에 대한 막막함
제도적 요소	제도적 사각지대를 경험함	대응방법 부재, 불완전한 보호, 가이드라인 필요, 도움 요청 방법에 대한 막막함

대상자가 감염 사실에 적응하며 살아가는 과정에서 겪는 힘든 점은 개인 스스로가 느끼는 내적 요소, 타인을 향한 혹은 타인으로부터 얻는 외적 요소, 진료 과정 혹은 치료 과정에서 얻는 진료적 요소, 그리고 제도적 사각지대를 경험하며 느끼는 제도적 요소로 나눌 수 있었다.

## 5. 1. 내적 요소

### 5. 1. 1. 내면에서 발생하는 부정적인 생각

한 대상자는 감염인으로 살아가지만 데이팅 애플리케이션이나 동성애자 커뮤니티 게시판에서 누군가를 만나서 관계를 가지고 싶은 욕구가 들 때도 있음을 고백했다. 또한 감염 사실을 평생 속이면서 누군가를 만날까 생각을 했다고 말했다. 하지만 타인을 속이면 안 된다는 사실을 알고 난 후 감염자라는 사실을 드러내고 만날 용기가 없다는 현실을 알고 나서는 부정적인 감정이 올라오면서 힘들어했다.<sup>12)</sup> 그러면서 가벼운 성관계로 느끼던 쾌락과 라이프 스타일을 더 즐길 수 없다는 사실에 절망을 느끼기도 했음을 고백했다. 또한 단순한 정말을 넘어 인간으로서의 가치가 없어졌다는 극단적인 생각을 했음을 얘기했다.

*처음 치료받을 때는 그냥 평생 속이면서 누구를 만날까 이런 생각도 했었거든요. 근데 이게 안 된다는 거를 점점 가면서 알게 되니까 그 고민이 지금은 제일 많이 크고. (대상자 2)*

10) 다른 사람의 인격이 나에 의해 대상화(對象化)되고 물화(物化)되는 일. (출처: 네이버 국어사전)

11) '자기'나 '우리'와 같은 동일자의 정체성을 구성하기 위해 다른 집단을 특정한 특질(타자성)을 지닌 '타자'로 규정하는 과정을 의미한다. (출처: 차지환, 2022)

12) 「후천성면역결핍증 예방법」 제 19조(전파매개행위의 금지)에 따르면 “감염인은 혈액 또는 체액을 통하여 다른 사람에게 전파매개행위를 하여서는 아니 된다.”라고 규정하고 있다. (출처: 국가법령정보센터)

### 5. 1. 2. 불확실함

감염인이 된 후 바뀐 나의 삶에 적응은 했지만 지식적으로는 완전히 수용하지는 못한 모습도 보였다. HIV 감염이 만성질환처럼 여겨지고 있지만 고혈압이나 당뇨처럼 완전히 만성질환처럼 평생 약을 먹으면 정말 괜찮은지 아직은 무서운 부분이었다. 한 대상자는 현재는 관리를 잘 하면서 살고 있지만 HIV 감염자로 살아갈 불확실한 미래에 대해 힘들음을 호소했다. 불확실한 상황 때문에 당할 부당한 대우, 특수한 상황에 놓였을 때 매끄럽지 못할 대처 등은 대상자를 고민하게 하고 답답하게 만들었다.

*이게 뭐 약 먹고 고혈압이나 당뇨처럼 평생 약 먹고 하면은 괜찮겠지, 라고 사실 생각하기가... 아직까지도 조금 무서운 부분이 좀 있기는 해요. 그러니까 좀 포기하고 약간 수용하고 있는 부분이기도 한데. 뭐 같이 가야지 이거 이렇게까지 100% 지금까지는 생각하기가 좀 어렵더라고요. (대상자 2)*

*내가 감염인이기 때문에 알아야 되는 상식들이 좀 부족한 것 같아요. (대상자 4)*

### 5. 1. 3. 스스로를 지키기

또한 커밍아웃한 자신에게 누군가가 HIV와 관련된 질문을 했을 때 설명해야하는 준비를 해야 하는 것과 무엇보다도 감염 사실에 대해 처신을 확실해야 해야 한다는 것도 대상자들을 힘들게 하는 내적 요소였다.

*설명할 게 너무 많아서 짜증난다. 요 정도? 이게 괜찮다. 남들은 안 들을 질문을 자꾸 들어야 돼요. 그런 질문들에 대답할 준비를 내가 하고 있다는 게 모욕적이에요. 증명을 해야 되는 근거가 내가 자꾸 찾고 있어야 되고 나는 준비를 하고 있어야 돼. 설명을 해야 될 준비를 하고 있다는 게 사실 필요하잖아요. 그 피로감? 그런 거 싫다.*

그 정도? 그런 것이 내가 HIV 감염인으로서, 그러니까 의미 이런 거 말고 자각을 하게 되는 순간들. (대상자 3)

내가 친하다고 생각한 친구조차도 내가 애가 어떻게 반응할지가 이렇게 딱 뻔히 보이는데, 정말 철두철미하게 똑똑하게, 잘 숨길 땐 숨기고 공개할 땐 공개하고, 내가 똑똑하게 처신을 잘해야겠다, 이 생각을 하게 됐죠. (대상자 5)

## 5. 2. 외적 요소

### 5. 2. 1. 감염 사실 고백하기 어려움

외적 요소로는 누군가를 만나거나 혹은 만나려고 할 때 자신의 감염 사실을 언제 고백해야하는 타이밍의 망설임, 가족이나 주변 사람들에게 자신의 감염 사실을 알리지 못해 느끼는 미안함과 죄책감, 그리고 자신의 성 정체성을 커밍아웃하지 못한 대상자에게 HIV 감염이라는 요소는 자신을 보호하기 위해 주변 사람들에게 거짓말하게 만들었다. 한 대상자는 HIV 감염자임을 밝히고 싶지 않아 스스로의 선택에 의해 자신의 감염 사실을 숨기고 있을 때 죄책감이 들 때가 있음을 얘기했다. 또한 누군가와 같이 있을 때 약을 몰래 챙겨서 먹게 되는 경우 역시 번거롭고 불편하고 상대방에게 말하지 못한 것에 대한 죄책감을 느꼈다 얘기했다.

내가 좋아하는 사람이 생겨도 그 사람한테 이것을 어느 타이밍에 말해야 될지. (대상자 2)

6개월마다 제가 혈액 검사를 하고, 그 다음 주에는 외래 진료, 감염내과를 보러 가는데요. 그 사소한 것이지만 어디 가는지 궁금해 하실 때, 가족한테 공개하지 못했다는 그 사실이 가끔... 죄송할 때가 있긴 합니다. (대상자 6)

동성애자라는 거 하나만으로도 사실, 전 거짓말하는 거 되게 싫어하는 사람인데, 어디 가서나 거짓말을 하게끔 만들잖아요. (대상자 7)

## 5. 2. 2. 외부에서 느끼는 부정적 시선

대상자들은 가까운 사람으로부터 HIV에 대한 오해<sup>13)14)</sup>를 듣고 이에 대해 분노하기도 했다. 또한 같은 성소수자가 HIV에 대한 혐오 발언을 하거나 HIV 포비아 발언을 할 때, HIV 감염은 나와는 관련이 없다는 ‘타자화’의 경험 역시 대상자를 힘들게 하는 외적 요인이었다. 누군가를 만나고 싶지만 HIV 감염이라는 제약으로 쉽게 만나지 못하는 사실은 타인을 속이면 안 되는 내적 제약이 되기도 했지만 이는 누군가를 만날 수 없거나 만나기 힘들다는 감정을 만들어 사회적으로 격리 되었다 느끼는 요소가 되기도 했다. 사회적인 시선 때문에 숨기고 산다는 부담감, 아웃팅에 대한 부담감도 감염자로 살아가는데 어려움을 느끼는 요소였지만 시간이 지날수록 이에 대해 괜찮아지는 것보다는 ‘무더져’ 간다고도 이야기했다.

게이들은 뭐가 있냐면은 내가 만날 수도 있는 사람들, 내가 섹스를 할 수도 있는 사람들이라고 생각을 하잖아요. 그래서 조금 더 약간 HIV 감염인을 대하는 게 조금 달라요, 약간 화를 내요. (대상자 3)

(친구 중) 한 명이 좀 혐오 발언까지는 아니고, ‘조심해야 된다.’ 이런 말을 그냥 하는 거예요. (중략) 조금 그러니까 뭔가 굉장히 타자화시키면서 ‘이런 거 되게 조심해야 되고 뭐 하고.’ 이런 얘기를 하는데 그 때 딱 제가 알았어요. (대상자 5)

13) HIV의 주요 감염 경로는 치료받지 않은 감염인과의 안전하지 않은 성관계, 감염된 혈액의 수혈, HIV에 노출된 주사기의 공동사용, HIV에 감염된 여성의 임신과 출산(수직감염) 그리고 모유 수유 등으로 감염 경로가 명확하다. 또한 감염인의 체액에 노출되었다고 무조건 감염되는 것은 아니다. (출처: 사단법인 함께서봄, <https://knpplus.org/info>)

14) 감염인과 일상적인 생활을 함께 하거나 감염인의 체액이 상처가 없는 피부에 닿거나, 음식을 함께 먹거나, 키스를 하는 등의 행동으로는 감염되지 않는다. (출처: 질병관리청 홈페이지, <https://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20301070605>)

심리적으로는 하지만 점점 위축되었던 기억이 납니다. 제가 더 이상 누군가를 만난다는 것이 자유롭지 않다는 것이 상당히 좀... 뭐랄까, 사회적으로 격리되었다는 극단? 부정적인 생각도 들었습니다. (대상자 6)

### 5. 3. 진료적 요소

#### 5. 3. 1. 진료 과정에서 느끼는 힘든 점

대상자들은 HIV 감염 확진 후 종합병원 감염내과 외래에 3-6개월에 한 번 씩 내원하면서 혈액검사를 하고 항바이러스제를 처방 받는 과정으로 치료 받고 있다. 단순하게 1년에 2번, 많으면 4번 방문하는 외래 진료지만 이러한 정기 진료가 누군가에게는 할 일이 많은 것처럼 느껴지기도 했다. 매일 일정 시간에 약을 복용해야하는 사실도 대상자들에게는 은은한 부담이 되었다. 다른 진료 과처럼 대상자들 역시 진료 전 혈액검사를 통해 일반적인 신체 상태와 바이러스 수치, CD4+ T cell 수치를 확인한다. 하지만 채혈 후 결과를 듣기까지 바이러스가 검출이 되거나 면역 수치가 떨어지는 동안 좋은 혈액검사 결과가 나올 가능성에 대해서도 염려했다. 대상자들은 매일 복용해야하는 항바이러스제를 어떤 일이 생겨서 복용하지 못하게 될 것에 대한 불안함을 갖고 있었고, 약을 복용하지 못해 치료 과정에 실패했음을 느끼고 좌절하거나 스스로에 대해 실망하기도 했다. 또한 지금은 건강하지만 갑자기 건강이 나빠질 것에 대해 걱정하기도 했다.

약을 계속 챙겨 먹어야 되는 거랑, 외래 진료를 계속 받아야 되는 거. 약을 매일 하루에 한 번씩 챙겨 먹는 거랑, 6개월에 한 번씩 진료를, 피검사랑 진료를 본다는 것뿐이지만 심적인 부담감은 있어요. (대상자 4)

주사제를 생각을 했던 게 복약도 좀 어렵지만, 이것을 실패했을 때 자괴감이 너무

많이 들더라고요. 내가 내 몸을 망치고 있다는 약간 그 생각이 죄책감? 자괴감? (대상자 7)

갑자기 또 건강이 안 좋아지면 어떡하지? 이런 걱정도 좀 있고. (대상자 2)

#### 5. 4. 제도적 요소

##### 5. 4. 1. 제도적 사각지대를 경험함

한 대상자는 사고로 골절되어 수술이 필요한 상황이었지만 HIV 감염자라는 ‘특수한’ 상황 때문에 수술에 제약이 있음을 경험했다. 최종적으로 수술이 불가능하다는 이야기를 듣고 다른 병원으로 가야한다는 경험을 했을 때에는 자신의 상황으로 수술을 받지 못함에 막막함을 느꼈음을 회상했다.

최근에 운동하다가 팔 골절상을 당해서 응급실, 응급 처치가 필요했고 응급실 가서 처치가 필요했고, 또 정형외과 수술이 필요했던 상황인데, 제가 갖고 있는 특수한 이 케이스 상황 때문에, 조건 때문에 제약이 좀 있었던 것 같아요. (대상자 4)

(병원에서 수술을) 못 해준다 라는 답변을 들었을 때 막막함, 이런 걸 좀 느꼈어요. (대상자 4)

수술에 제약을 느낀 대상자는 제도적으로 보호를 받고 있지만 수술 거부라는 문제로 인해 자신을 지켜주는 장치가 있지만 완벽하게 보호를 받지 못하는 불완전한 보호를 느꼈다. 그리고 특수한 상황이 발생했을 때 대처 방법을 알려주는 가이드 책자나 문자 안내, 감염인을 위한 어플리케이션 등 필요할 때 대상자가 쉽게 도움을 요청할 수 있는 방법이 있으면 좋을 것 같다고 이야기했다.

## 6. 직장 검진

직장 검진 내용은 인터뷰 대상자들이 현재 직장 생활을 하고 있거나 과거에 직장 생활을 했던 경험이 있는 공통점이 있어 추가로 질문한 내용이었다. 주 질문 내용은 직장 검진 당시 겪었던 어려운 점은 무엇이었는지에 대한 내용이었다. 총 2개의 상위 개념, 4개의 하위 개념, 12개의 의미를 확인할 수 있었으며, 그 내용은 표 9의 내용과 같다.

표 9. 의미 분석: 직장 검진

상위 개념	하위 개념	의미
직장 검진으로 느끼는 부정적 감정	직장 검진으로 인한 부담	현실을 부정하게 만들, 압박이 큰 직장 검진, 채용 검사에 대한 두려움, 검진 가능성에 대한 걱정, 병력 검사에 대한 두려움
	감염 사실이 알려질 수 있는 가능성	가족에게 알려질 수 있음, 진료기록 누출에 대한 걱정, 강제 공개로 인한 우울감
두려움을 극복하고 검진 받기	보호 장치가 있음에 대한 안심	안전한 범망으로 인한 안심
	직장 검진에 맞섬	검사 항목 확인, 담대하게 검사를 진행함, 대처 방안 강구

대상자들은 직장 검진을 받는 과정에서 먼저 부정적인 감정을 많이 호소했다. 하지만 이내 감염 사실이 드러났을 경우 자신을 보호해주는 범망이 있음을 느끼기도 했다. 그리고 감염 사실에 상관없이 감염 사실이 드러날 것에 대한 두려움을 극복하고 검진을 받기로 결심, 직장 검진을 받았다.

## 6. 1. 직장 검진으로 느끼는 부정적 감정

### 6. 1. 1. 직장 검진으로 인한 부담

대상자들에게 직장 검진은 자신의 감염 사실이 의도치 않게 공개될 수 있는 부분이 있음을 알 수 있었다. 채용 전 검진에서 감염 사실로 인해 채용 과정에서 탈락하게 되는 경우 자신이 HIV 감염자라는 사실이 채용 과정에서 제약이 되기 때문에 현실을 부정하게 만든다고 느꼈다. 이는 개인에게 큰 압박을 주는 요소이자 채용 검사에 대한 두려움을 갖게 만드는 요소였다. 현재 우리나라에서 시행되는 채용 검사 항목<sup>15)</sup>에는 HIV 관련 항목이 포함되어있지 않지만 회사가 다른 목적으로 HIV 검사 항목을 포함해 확인할 수 있다는 두려움을 갖기도 했다.

*근데 이게(감염자라는 사실이) 나한테 제약이 되니까 현실을 부정하고 싶은 그런 감정이 생길 수도 있는 거니까. (대상자 1)*

*제약된 그 조건 안에서 나를 받아줄 수 있는 케이스가 있는지 이게 좀 고민이 되더라고요. 그러니까 좀 걱정이 되더라고요. (대상자 4)*

*단체 보험을 들어주는 회사도 있는데. 이 단체 보험을 들 때 뭔가 병력을 검사하지 않을까? 이거 두 가지가 제일 걱정이었고. (대상자 2)*

*저도 그게 조금 무서워가지고 거기에서 나올까 봐. (대상자 7)*

---

15) 「산업안전보건법」 제129조에 의하면 “사업주는 상시 사용하는 근로자의 건강관리를 위하여 건강진단(이하 “일반건강진단”이라 한다)을 실시하여야 한다.”고 명시되어 있다. 또한 「산업안전보건법 시행규칙」 제198조 1항에 근거 일반건강진단의 1차 검사항목은 과거병력, 작업경력 및 자각·타각증상(시진·촉진·청진 및 문진), 혈압·혈당·요당·요단백 및 빈혈검사, 체중·시력 및 청력, 흉부방사선 촬영, 그리고 AST(SGOT) 및 ALT(SGPT),  $\gamma$ -GTP 및 총콜레스테롤로 정해져 있다(출처: 국가법령정보센터).

## 6. 1. 2. 감염 사실이 알려질 수 있는 가능성

직장 검진 항목으로 인해 가족에게 강제로 감염 사실이 공개되거나 검진 기록이 회사로 누출될 가능성이 있다는 것도 대상자가 직장 검진을 받는 데에 두려움을 갖게 만들었다. 이로 인해 자신이 HIV 감염자라는 사실이 강제 공개 될 경우 HIV 감염자들을 우울하게 만들 수 있다 말했다.

*이게(채용 합격이) 계속 안 되고 안 되고 안 되고 그러면, ‘어? 왜 다른 건 다 됐는데 왜 채용 검진까지 가서 왜 안 돼?’라고 해가지고 가족한테 알려지는 우선 그 압력도 있는 거고. (대상자 1)*

*그리고 두 번째가 검사 항목이 이게 포함돼 있는지 물어봤을 때 안 된다고 했는데, 혹여나 어떤 실수로 인해서 내 진료 기록이 넘어갈까 봐 회사에, 그런 걱정이 계속되긴 했었거든요. 내가 이 특수한 케이스를 요청을 했을 때 비용이라든지 이게 더 들면 회사에서 또 알 수도 있지 않나 이렇게 유추해서, 이런 저만의 개인적인 걱정? 찝찝함? 아직도 있어요. (대상자 4)*

## 6. 2. 두려움을 극복하고 검진 받기

### 6. 2. 1. 보호 장치가 있음에 대한 안심

하지만 직장 검진을 위한 법망이 잘 되어있음을 느꼈고 이는 대상자들이 직장 검진에 대한 두려움을 완화시켰다.

*저도 처음엔 그 걱정이 있었는데, 어... 생각보다 우리나라 법망이 잘 되어 있는 것 같더라고요, 그런 쪽에 있어서는. 그래서 감히 회사가 함부로 그것을 검사하려고 하지는 않는다는 생각을 하게 됐고. (대상자 5)*

## 6. 2. 2. 직장 검진에 맞섬

이에 대상자들은 직장 검진을 받기 전 직장 검진에 어떤 검사 항목이 있는지 먼저 확인하기도 했고, 확실하게 알기 위해 커뮤니티를 통해 주변 사람들에게 물어보기도 했다. 그리고 설사 검사 항목에 HIV 관련 검사 항목이 있더라도 ‘회사에서 어떻게 할 건데?’라는 태도를 가지고 담대히 검사를 받았으며, 검사 결과로 인한 부당한 대우에 맞서기 위해 어떻게 대처해야 하는지에 대해서도 미리 찾아보기도 했다.

*그때(직장인 검진)도 무서웠어요. 그래서 그때는 이제 뭔가 그 직장에서 1년에 한 번씩 건강검진 받으라고 하잖아요. 근데 저는 그걸 보면 항상 먼저 보는 게, 그 뭐지 어떤 항목, 검사 항목을 먼저 봤었어요. (대상자 2)*

*그냥 뭐 ‘될 대로 되라’ 하고 그냥 검사 다 했거든요. 근데 뭐... 문제없이 일, 취직해 가지고 일을 했었고 그래서 두려워하지 말았으면 좋겠어요, 사람들이. (대상자 5)*

*근데 나중에 사실은 그냥 될 대로 되라, 자포자기가 아니라 그냥 이젠 그냥 떳떳하게 그냥 내가 부딪혀 보자라는 생각으로 그냥 검사를 받았던 기억이 납니다. (대상자 6)*

*만약에 검출이 되더라도 회사 직장 건강검진에서 내 병이 검진이 되더라도 검출이 되더라도, 혹시 이것을 회사에 그 기관이 회사에 알려서 회사에서 나에 대해서 부당한 대우를 받으면 어떻게 대응을 해야 되는지 법적으로 이런 것도 조금 찾아봤죠. (대상자 7)*

## 7. 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언

계획 및 새로운 감염자를 위한 조언은 HIV 감염자들이 가지고 있는 앞으로의 삶의 계획, 선배 감염자로서 새로운 감염자를 만났을 때 하고 싶은 말, 그 외에 기타 추가적으로 하고 싶은 내용을 담고 있다. 2개의 상위 개념, 5개의 하위 개념, 12개의 의미를 확인했으며 표 10의 내용과 같다.

표 10. 의미 분석: 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언

상위 개념	하위 개념		의미
개인에게 집중	후련함	후련함	
	스스로를 위로하기	자책금지, 모두 내 잘못은 아님, 자기성찰, 감염 사실에 얽매이지 않는 삶, 시간이 약	
	긍정적인 미래를 바라봄	완치를 기대함, 미래지향적인 태도, 행복한 삶을 기대함	
타인과 함께하기	이타적인 마음	도와주고 싶음, 돌려주고 싶음	
	함께 이야기하기	HIV 담론	

HIV 감염 확진부터 적응하기까지의 삶을 견뎌 온 대상자들은 각자의 삶의 계획과 새로운 감염자들을 위한 조언을 이야기했다.

### 7. 1. 개인에게 집중

자신이 겪어온 삶이 누군가에게는 이런 경우도 있을 수 있음을, 자신과 같은 경우도 있을 수 있음을 말하면서 그 동안 남들에게 하지 못했던 이야기를 본 연구를 통해 할 수 있어 후련함을 느꼈다고 이야기했다.

굉장히 이런 얘기를 하면서 제가 되게 좀 속이 후련해지는 마음이 좀 있었고. (대상자 2)

또한 자책하지 않고 두려워하지 않는 삶을 바라면서, 스스로를 돌아보고 자신이 감염자임을 인지하지 않는 삶이되기를 바라기도 했다. 감염 사실이 모두 자기 스스로의 잘못은 아니라며 스스로를 위로하기도 했고, 시간이 지나면 나아질 것이라고 조언하기도 했다. 또한 치료제가 개발되어 완치를 바라면서 감염자가 아닌 비(非) 감염인으로 살기를 바랐고, 미래를 바라보고 행복한 삶을 기대했다.

다 제 탓이었고. 그러니까 뭐 어느 정도 맞는 말일 수는 있겠지만, 그게 다 내 탓은 아니잖아요. (대상자 2)

가끔씩 나태해질 때마다(웃음) 이런 그간 겪었던 좌충우돌했던 상황들을 떠올리면서 좀 스스로 자극이 됐으면 하는 바람이 스스로한테 있고요. (대상자 6)

내 인생에서 감염자라는 생각을 아예 안 하게 되는 게 잘 사는 거 아닐까 싶어요. 거기에 얽매이면 끝도 없잖아. (대상자 7)

과거는 바꿀 수 없으니까, 앞을 보면서 좋은 거 많이 보고 많이 먹고 좋은 사람 만나서 다 같이 행복하면 좋을 것 같습니다. (대상자 2)

## 7. 2. 타인과 함께하기

자신이 선배 감염인으로부터 도움 받았던 것들을 이제는 돌려주고 싶은, 선배 감염자의 역할이 되기를 희망했으며 누군가 감염되었다는 사실로부터 힘들어할 때 도와주고 싶은 마음도 있다 말했다. 또한 ‘HIV 감염’이라는 이야기를 HIV 감염자 당사자들만 하는 것이 아닌 남성 동성애자(게이)들 모두가 함께 이야기 할 수 있는 환경이 되

길 바라기도 했다.

좀 힘든 사람들을 좀 도와줄 수 있으면 좋겠다는 생각을 막연하게 하고는 있어요. 근데 어떻게 해야 될지는 사실 모르겠고, 그냥 막연하게 제 힘든 그 세월을 생각을 하면은 분명히 그렇게 느끼는 사람들이 있을 거란 말이죠. 그래서... 조금이나마 그런 걸... 도와줄 수 있는 사람이 되면 좋겠다는 생각을 하는데, 그건 좀 어렵긴 한데... (대상자 5)

거창하진 않지만 조금이라도 작은 후원이라도 제가 받았던 그... 익명의 도움들을... 어떤 형태로든지 좀 돌려드리고 싶다는 마음은 있습니다. (대상자 6)

게이들끼리 HIV 검사 얘기, HIV 감염인 인권 얘기를 좀 했으면 좋겠다, 이게 마지막으로 하고 싶은 말입니다. (대상자 3)

## IV. 고찰 및 결론

### 1. 연구 방법 고찰

본 연구는 7명의 대상자에게 1:1 인터뷰를 통해 결과를 얻은 질적 연구 수행 논문이다. 본 연구의 방법론적 고찰은 다음과 같다.

첫째로 HIV 관련 선행 연구는 국내보다는 해외에서 많이 발간되어 있다. 하지만 본 연구는 다양한 해외 논문을 참고하지 못하고 국내 연구를 많은 선행 연구로 참고해 선행 연구에 대한 부족함이 본 연구의 한계로 남는다.

둘째로 본 연구는 7명의 20-30대 남성 동성애자들이 주 연구 대상자였다. 연구 진행자가 알고 있는 사람에게 본 연구를 소개한 후 주변의 아는 사람을 소개 받는 스노볼링 방법을 사용했기에 연구 대상자의 연령대가 다양하지 못한 것이 본 연구의 한계로 남는다. 10명 이상의 연구대상자를 모집하는 등 더 많은 대상자들을 대상으로 연구를 진행하거나 40대 이상이나 10대 후반의 연령대의 대상자를 ‘의도적으로’ 모집해서 본 연구를 진행했다면 조금 더 다양한 삶의 경험을 들을 수 있었을 것이라 기대하지만 그러지 못한 것이 본 연구의 한계로 남는다.

셋째로 본 연구는 7명의 대상자에게 인터뷰를 통해 수행된 질적 연구방법이다. 따라서 다양한 대상자들에 결과를 일반화하기 어려운 단점이 있다. 하지만 본 연구를 통해 대상자들이 진단 당시의 힘들었던 상황에서 회복하기까지의 과정에서 중요한 요소가 무엇인지, 직장 검진에서 겪은 어려움에 대한 조사가 양적 연구로 진행된다면 많은 HIV 감염자들이 겪고 있는 어려움은 어느 부분과 강하게 연관되어 있는지를 알 수 있을 것이고, 또한 HIV 감염자를 위한 더 나은 중재 프로그램이나 제도가 만들어질 수 있을 것으로 기대한다.

넷째로 대상자들의 진술을 토대로 의미를 분석하고 그룹화하는 작업에서 더 많은 질적 연구 전문가들의 조언을 받았다면 더 가치 있는 결과가 나왔을 텐데 그러지 못

한 점 역시 한계로 남는다. 이후 비슷한 연구가 진행된다면 보건학, 간호학 분야에 국한되지 않고 인류학, 사회학, 심리학 등 사회과학 분야 전문가들의 의견이 더해져 지금보다 훨씬 가치 있는 연구 결과가 나올 것을 기대한다.

## 2. 연구 결과 고찰

본 연구는 HIV 감염 남성 동성애자들을 대상으로 감염 진단부터 현재의 삶까지 대상자들이 겪은 적응 과정을 심층 면담을 통해 탐구했다. HIV에 감염된 남성 동성애자들은 감염되었을 당시부터 치료를 받고 회복한(혹은 회복해 나아가고 있는) 지금까지의 삶은 어떠했는지, 그 과정에서 어떠한 노력과 도움이 있었는지, 그리고 그 과정이 개인에게 가지는 의미는 무엇이었는지 확인하고자 했다. 또한 나아가 직장생활 과정에서 하나인 직장 검진에서 겪은 어려움은 무엇이었으며 각자의 대처는 어떠했는지를 탐구했다. 이를 통해 단기적으로는 새로운 감염자들이 진단 이후 겪는 어려움을 잘 극복하고 삶에 정착할 수 있는 가이드라인으로 발전시키고자 하며, 장기적으로는 HAART 요법과 함께 신규 HIV 감염자들에게 적용할 수 있는 프로그램을 만드는 근거로 활용하고자 한다.

연구 결과 대상자들과 1:1 인터뷰를 통해 얻은 내용으로 6개 소주제를 선정했다. 이후 대상자들이 말한 진술을 통해 4개의 상위 개념, 32개의 하위 개념, 그리고 123개의 의미를 확인할 수 있었다.

첫째로, 대상자들이 감염 당시 느낀 감정으로 선행 요인, 부정적인 감정, 극복하고자 함을 상위 개념으로 확인할 수 있었다. 감염 당시 대상자들은 'HIV에 감염되면 죽는다'는 선입견에 영향을 받았다. 이로 인해 대상자들은 진단 받은 당시 상황을 부정했고 결과를 듣거나 앞으로 살아갈 상황에 대해 무서움을 느끼기도 했다. 또한 인생이 끝났다는 생각에 절망을 느끼기도 했고 예상하지 못한 결과에 당황함을 느꼈고 HIV에 감염되기 전 자신이 했던 행동에 대해 후회하기도 했다. 몇 대상자들은 주변 사람들(가족)에 의해 강제로 감염 사실을 듣거나 진단 검사 결과상 확진이 되었기에 감염되었다는 사실을 믿을 수밖에 없었음을 확인했다.

둘째로, 적응 과정은 대상자들은 HIV 감염 진단 당시 겪었던 상황에서 비(非) 감염인처럼 살기 위해 겪었던 과정이다. 대상자들의 적응 과정은 외적 요인과 내적 요인

으로 구분할 수 있었다. 외적 요인으로 대상자들은 자신이 겪었던 증상의 원인을 확실하게 알아서 안정감을 느꼈으며 검사 결과에서 바이러스 수치가 미검출 되거나 면역 세포 수치가 상승하는 등의 가시적인 결과를 통해 자신의 회복되고 있음을 경험하면서 안정감을 얻었다. 그리고 일상생활에 지장이 없다는 의사의 소견과 기존에 대상자가 가지고 있던 잘못된 지식을 진료 과정을 통해 점차 교정하면서 HIV에 감염된 사실에 점차 적응했음을 알 수 있었다. 또한 나 혼자가 아닌 환우들이 어떻게 살고 있는지 알고 싶어 커뮤니티에 들어가야겠다는 결심 역시 대상자를 적응하게 만드는 외적 요인이었다.

내적 요인으로 대상자는 스스로 감염 사실에 적응하는 과정에서 순탄한 회복이 아닌 고비를 넘기는 느낌을 받거나 불완전한 회복을 경험하기도 했다. 하지만 좋아지고 있다는 사실을 확인한 대상자는 HIV 감염 사실에 대해 관리가 가능하거나 감염 사실이 쉽게 알려지지 않는다는 통제 가능성을 확인하기도 했다. 무엇보다도 개인 스스로가 감염 사실에 대해 스스로 인정하고, 어떻게 치료 과정에 들어가야 하는지에 대한 계획을 세우거나 스스로 정보를 찾아보기도 했고, 개인이 세운 목표를 하나씩 이루어 나가기, 주어진 현실에 집중하기, 살기 위해 치료를 받는 등의 모습을 보였다.

셋째로, 대상자들은 감염 사실로부터 적응하는 과정에서 먼저 타인으로부터 도움을 받고 자신의 감염 사실을 인정하게 되기도 했다. 또한 먼저 감염된 타인으로부터 도움을 요청했을 때 직접적인 도움을 받기도 했고, 남을 위해 자신의 피와 땀을 나누어주는 모습을 통해 이타적인 마음을 경험했다고 이야기를 했다. 자신의 감염 상태를 가족을 포함한 누군가에게 고백했을 때 긍정적으로 수용한 경우를 확인할 수 있었다. 이를 통해 자신을 수용해주는 것에 대해 감사함과 안정감을 느꼈다. 마지막으로 자신보다 상대적으로 감염된 지 오래되었지만 건강하게 사회생활과 경제 활동을 하고 있는 모습을 보면서 자신의 미래를 그리기도 했고 위안과 안도감을 느꼈다.

넷째로 대상자들은 확진 당시 충격에서 극복하고 감염 사실에 적응하는 과정에서 겪는 예상하지 못한 힘든 부분이었다. 크게 내적, 외적, 진료적, 제도적 요소로 분류할

수 있었다. 내적 요소로 먼저 대상자들은 가벼운 관계를 가지고 싶다는 충동이 들기도 했다. 또한 감염 사실을 숨기고 누군가를 만나볼까 생각도 했지만 감염 사실을 숨기면 안 된다는 정직해야 한다는 것을 알게 되면서 힘들어했다. 또한 즐길 수 없다는 것을 알게 되면서 자신이 가치가 없는 사람이 됨을 느끼기도 했다. 감염 사실은 인정하지만 고혈압, 당뇨처럼 만성질환으로 생각하기에 아직은 망설여지는 부분, 적응은 했지만 아직 HIV에 대해 정확하게 알지 못하고 있는 부분, 지금은 건강하지만 미래에 상황이 어떻게 바뀔지 모른다는 것에 대한 걱정 역시 대상자들을 힘들게 만드는 내적 요소였다. 또한 누군가에게 HIV에 대해 설명을 해야 하는 일이 생기거나 자기 스스로를 보호해야 한다는 점 역시 개인을 힘들게 하는 내적 요소였다.

외적인 요소로는 누군가에게 감염 사실을 이야기해야 할 때 언제 말해야 할지 모르는 고백 시점에 대한 망설임, 누군가에게 감염 사실을 알리지 못한 미안한 마음과 죄책감, HIV 감염 사실에 대해 거짓말하게 되는 등 감염 사실을 고백하기 어려운 부분이 있었다. 또한 HIV에 대한 오해로 인해 분노하게 되는 것, HIV 포비아나 혐오성 발언 등에 대한 심리적 부담을 느끼게 되는 경우, 성소수자 내에서 차별을 당하거나 타자화(他者化)를 경험하거나 사회적으로 격리되어 있음을 느끼는 등 외부에서 느껴지는 부정적인 시선이었다.

대상자들은 3-6개월마다 진료를 위해 외래를 방문하고 약을 투여하는 행위는 대상자들에게 은근한 부담이 되기도 했다. 또한 정기 검진을 위해 시행한 혈액검사에서 결과가 좋지 않게 나올 것에 대한 걱정, 매일 일정 시간에 약을 복용해야하지만 실패했을 때 느끼는 나 자신에 대한 실망, 수술이 필요한 상황이었지만 HIV 감염이라는 특수한 상황으로 인해 수술이 거절당했을 때 들었던 막막함은 대상자를 힘들게 하는 진료적 요소였다.

제도적으로 곤란한 상황이 발생했을 때 어떻게 대처해야하는지 모르거나 보호 받고 있지만 보호받지 못함을 느끼는 경우, 상황에 따라 대처할 수 있는 가이드라인이나 도움 요청 방법이 필요함을 느낀 것이 제도적으로 힘들게 하는 요소였다.

다섯째로는 직장 검진에 대한 내용으로 직장 검진으로 느끼는 부정적 감정, 두려움

을 극복하고 검진 받기라는 상위 개념을 확인할 수 있었다. 입사 전 진행하는 채용 전 검진으로 HIV 감염 사실이 알려져 채용이 취소될 경우 대상자는 현실을 부정하게 만들 수 있다고 얘기했다. 때문에 채용 검사를 앞둔 HIV 감염자에게는 채용 검사를 두려워할 수밖에 없었다. 또한 현재 채용 검사나 직장 검진 시 HIV 감염 항목이 포함되어 있지 않지만 자신도 모르게 검사가 진행되거나 병력이 조회되는 등의 가능성으로 대상자들은 부담을 느꼈다. 또한 검진 항목으로 인해 가족에게 자신의 감염 사실이 알려지거나 자신의 진료 기록이 누출되는 것, 강제로 자신이 HIV 감염자임이 공개될 것에 대해 걱정하면서 우울해했다.

하지만 대상자들은 검진 항목에 대해 법적으로 보호받을 수 있는 장치가 있음에 안심했고, 직장 검진을 받기 전 검사 항목에 HIV 관련 내용이 포함되어 있는지를 확인하거나 ‘될 대로 되라’라는 생각으로 담대하게 검사를 진행하기도 했다. 또한 의도치 않게 자신의 감염 사실이 노출된 경우 어떻게 대처해야하는지 찾아보기도 했다.

마지막으로 대상자들은 자신들의 삶의 계획이나 새로운 감염자를 위한 조언을 했다. 개인에게 집중하거나 타인과 함께하기 등 2개의 상위 개념을 확인할 수 있었다. 자신의 삶을 이야기함으로써 후련함을 느꼈음을 알 수 있었다. 또한 자책하지 않기, 감염자가 된 것이 모두 자신의 잘못은 아니라는 것, 감염 사실이 자신에게 긍정적 자극이 되는 자기성찰의 기회가 되는 것, 감염자라는 사실에 얽매이지 않고 시간이 지나면 괜찮아 질 거라며 스스로를 위로했다. 추후 치료제가 개발되어 완치를 바라는 마음, 앞을 바라보면서 행복하게 사는 미래지향적인 태도, 행복한 삶을 기대하는 등 긍정적인 미래를 바라보면서 개인에게 집중하는 것을 조언했다.

개인이 받은 도움을 다른 사람에게 돌려주거나 힘든 사람을 도와주고 싶은 마음, HIV에 대한 이야기를 감염자 당사자들이 하는 것이 아닌 성소수자 모두가 함께 나눌 수 있기를 바라기도 했다.

대상자들은 HIV 감염 이후 각 개인에게서 비롯한 부정적인 요소들로 인해 고통을 겪는다. 또한 개인을 둘러싼 환경으로 인해 어려움을 겪는다. 하지만 스스로의 긍정적

인 사고 전환과 주변 사람들 등 외부 환경의 긍정적 요인으로 인해 회복함을 알 수 있었다. 대상자들의 삶은 부정적인 요소와 긍정적인 요소가 번갈아가면서 영향을 주는 삶이었지만 최종적으로 대상자들은 ‘비감염인’처럼 살기 위해 노력하는 모습을 보였고 현재도 HIV와 공존하며 살아가고 있음을 확인할 수 있었다.

### 3. 결론

HIV 감염 남성 동성애자들이 HIV 감염 확진 이후 지금까지 어떤 삶을 살고 있고 회복하기까지의 과정은 어떠했으며 어떤 요인으로 인해 회복할 수 있었고 그 요인이 가지는 의미는 무엇인지 1:1 인터뷰를 통해 본 연구를 진행했다. 총 7명의 HIV 감염 남성 동성애자들을 인터뷰 했으며 이를 통해 최종적으로 신규 감염자를 위한 가이드라인이자 이들을 위한 새로운 프로그램을 마련하는데 기반이 되고자 했다.

연구 전 대상자가 속한 연세대학교 보건대학원의 IRB 승인을 받았다. 이 후 대상자의 성적 지향이 무엇인지, HIV 감염 연도와 현재 복용 중인 약물 이름을 통해 연구 대상자에 선정되는지 확인 후 대상자를 모집했다. 스노볼링 방법을 통해 최종 7명의 대상자를 모집했다. 대상자 연령은 29세, 최고 37세였고 감염 연차는 최소 2년에서 최대 11년이었다.

인터뷰를 통해 6개의 소주제, 13개의 상위 개념, 29개의 하위 개념, 그리고 123개의 의미를 확인할 수 있었다. 먼저 대상자들은 HIV 감염 당시 개인이 가지고 있던 선입견과 같은 선행 요인으로 인해 부정, 무서움, 절망, 당황함, 후회 등 부정적인 감정을 가졌다. 하지만 이내 현재 상황을 극복하고자 했다. 둘째로 대상자들은 HIV 감염 사실에 적응하는 과정에서 진료 과정이나 소속감 같은 외적 요인, 회복 과정 중 불안정함을 느끼면서 감염 사실에 대한 자기주도성을 갖고 스스로의 노력을 통해 적응하는 등 내적 요인을 통해 적응했다. 셋째로 대상자들은 타인으로부터 직접 도움을 받거나 자신이 알린 감염 사실을 타인이 수용하거나 타인을 통한 전환이라는 도움을 받았다. 넷째로 대상자들은 HIV 감염 사실에 적응하는 과정에서 내면에서 발생하는 부정적인 생각, 불확실함, 스스로를 지키고자 하는 내적 요소, 감염 사실 고백하기 어려움, 외부에서 느끼는 부정적 시선 같은 외적 요소, 진료 과정에서 느끼는 힘든 점들인 진료적 요소, 제도적 사각지대를 경험하는 제도적 요소 등을 힘든 점으로 표현했다. 다섯째로 직장 검진 요소로 대상자들은 직장 검진으로 인한 부담, 감염 사실이 알려질 가능성에 대해 부정적 감정을 느꼈고, 의도치 않게 회사에 자신의 감염 사실이 알려졌을 때

를 대비해 보호 장치가 있음에 대한 안심을 느끼고 직장 검진에 맞서는 등 두려움을 극복하고 검진을 받았다. 마지막으로 대상자들은 후련함을 느끼거나 스스로를 위로하고 긍정적인 미래를 바라보는 등 개인에게 집중했다. 또한 이타적인 마음을 갖고 HIV에 대해 함께 이야기하는 등 타인과 함께하기를 바랐다.

본 연구를 통해 HIV 감염 남성 동성애자들이 감염 사실로부터 적응해 나가는 과정은 회복과 좌절의 반복이었다. HIV 감염 진단 이후 대상자들은 스스로의 노력이나 자신을 둘러싼 외부 요인으로 점차 회복해 나아간다. 하지만 이내 의도하지 않았던 위기를 통해 다시 좌절하게 된다. 하지만 다시 스스로의 노력이나 외부 요인으로 인해 다시 회복을 하게 된다. 연구자가 경험한 대상자들의 삶은 미시적으로는 회복과 좌절이 반복되는 삶, 거시적으로는 HIV 감염인임을 스스로가 받아들이고 적응하는 삶을 살고 있었다. HIV에 감염되지 않은 사람들의 삶처럼, 대상자들은 ‘HIV 감염자’라는 이름표를 가지고 남들과는 다른 경계 안에서 각자의 방식으로 살고 있음을 알 수 있었다.

본 연구를 통해 제안하고자 하는 바는 다음과 같다. 첫째로 남성 동성애자들을 대상으로 한 HIV 관련 홍보가 더 적극적으로 이루어지길 희망한다. 여러 대상자들이 ‘HIV에 걸리면 AIDS에 걸리고 곧 죽는다.’와 같은 생각을 가지게 된 것은 HIV 감염에 대한 부족한 지식에서 나타났다. 현재도 남성 동성애자들을 대상으로 한 HIV 예방 관련된 홍보가 이루어지고 있지만 이런 홍보가 이루어지고 있음에도 불구하고 많은 신규 감염자가 발생하고 있다. 따라서 정확한 HIV에 대한 지식과 예방법, 치료 방법에 대한 홍보가 지금보다 더 활발하게 이루어진다면 HIV 신규 감염자 발생률이 감소하거나 신규 감염자들이 겪을 어려움이 조금이라도 감소할 것으로 기대한다.

둘째로 신규 HIV 감염자들의 HAART 요법과 함께 정신적지지 목적으로 상담 프로그램이 함께 진행되길 희망한다. 많은 대상자들이 HIV 감염 사실과 함께 공포, 무서움, 두려움, 좌절 등의 부정적인 감정을 느꼈다. 따라서 신규 HIV 감염자를 대상으로 한 상담 프로그램을 통해 정신적 고통을 조금이라도 덜 수 있기를 바란다.

## 참고 문헌

- 강선경. HIV 감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구. GRI연구논  
총:2014;16(2):177-202.
- 강선경, 전지형. HIV에 감염된 동성애자들의 삶의 경험 연구: 긍정적 자기 수용의 삶.  
생명연구:2013;30:40-73.
- 강선경, 이근무. HIV 보유자들의 자조공동체 생활경험과 낙인 벗기 과정에 대한 근거  
이론 연구. 정신보건과 사회사업:2014;42(2):174-203.
- 강병철. 사회적 낙인 인식이 성소수자의 삶의 만족도에 미치는 영향. 사회복지연구:  
2011;42(2):381-417.
- 권소리, 서보경, 소성욱, 이소중. 사람면역결핍바이러스 감염인 및 후천면역결핍증후군  
환자에 대한 사회적 낙인과 차별. 대한의사협회지:2024;67(3):194-203.
- 고일선, 지현주, 홍소윤, 정은영. 만성질환자의 질병수용에 대한 개념분석: 혼종모형을  
이용하여. 기본간호학회지:2021;28(1):67-82.
- 기미경, 박철민, 장창곡, 고운영. 한국 남성 동성애자들의 성행태와 후천성면역결핍증  
에 대한 인식. 예방의학회지:2004;27(3):220-24.
- 김경미, 김민정. HIV/AIDS 감염인의 감염 이후 삶의 긍정적 경험: “추락하는 것에는  
날개가 있다”. 사회복지연구:2010;41(1):251-79.
- 김명수, 신소연, 박윤선, 김연아, 구남수, 김준형, 김영근, 최준용, 송영구, 김준명. 국내  
HIV 감염자에 있어서 Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART)의 치  
료효과 및 영향분석. 감염과 화학요법:2007;39(3):142-50.
- 김분한, 김금자, 박인숙, 이금재, 김진경, 홍정주, 이미향, 김영희, 유인영, 이희영. 현상  
학적 연구방법의 비교고찰 - Giorgi, Colaizzi, Van Kaam방법을 중심으로. 대  
한간호학회지:1999;29(6):1208-20.

- 김은영, 이명선. HIV 감염자의 생활 경험에 관한 현상학적 연구. 성인간호학회지:2000;12(4):497-506.
- 김정숙, 임선경, 김명찬. 질적 메타분석을 통해 살펴본 성소수자의 변화과정 경험. 열린교육연구:2021;29(6):49-74.
- 김준명, 최준용, 정우용, 성 혜, 김신우, 김우주, 최희정, 김민자, 우준희, 김윤정, 최보율, 최윤수, 기미경, 김기순. 한국 HIV/AIDS 코호트 연구. 국내 Human Immunodeficiency Virus 감염의 감염 경로: 한국 HIV/AIDS 코호트 연구. 대한내과학회지:2018;93(4):379-86.
- 박영미, 신기수, 김지영. HIV 감염인의 건강증진행위에 영향을 미치는 요인. 한국성인간호학회지:2014;26(2):234-43.
- 박윤희, 서민정, 김상희, 박순영. 한국 HIV 감염인의 치료 순응경험. 대한간호학회지:2014;44(4):407-17.
- 변진옥. 한국 남성 HIV감염자의 경험: 현상학적 접근[석사]. 서울: 서울대학교; 2002.
- 변영순, 이경혜. AIDS 환자의 삶의 경험. 질적연구:2006;7(2):1-11.
- 서보경. 가운데점으로 삶과 죽음이 뭉쳐질 때 - HIV 감염의 만성질환화와 삶·죽음의 취약성. 경제와 사회:2021;129:218-57.
- 신승배. HIV 감염인 및 AIDS 환자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인, 보건사회연구:2011;31(4):424-53.
- 양진향. HIV 감염인의 질병 체험. 질적연구:2008;9(2):111-19.
- 이선아. HIV감염인의 항레트로바이러스 투약 경험[석사]. 서울: 고려대학교; 2018.
- 이호림, 이혜민, 주승섭, 김란영, 엄윤정, 김승섭. 국가 대표성 있는 설문 조사에서의 성소수자 정체성 측정 필요성: 국내외 현황 검토와 측정 문항 제안. 비판사회

정책:2022;74:175-208.

전원근. 1980년대 『선데이서울』에 나타난 동성애 담론과 남성 동성애자들의 경험.  
젠더와 문화:2015;8(2):139-70.

주혜주. HIV 감염인의 대처과정 - 남성 동성애자를 중심으로. 정신간호학회  
지:2008;17(1):97-108.

차지환. 타자화 관점에서의 통일교육에 대한 비판적 담론 분석 : 2000년 이후를 중심  
으로[석사]. 청주: 한국교원대학교; 2022.

최우선. HIV 감염인이 경험하는 낙인이 우울과 정신적 웰빙에 미치는 영향[석사].  
서울: 서울대학교; 2017.

한종숙, 박경애. 남성 에이즈 환자의 사회적응과정에 대한 현상학적 연구.  
한국심리학회지: 여성:2012;17(3):517-34.

Janine Pierret. Interviews and biographical time: the case of long-term HIV  
nonprogressor. Sociology of Health & Illness:2001;23(2):159-79.

Jennifer Gray. Becomg Adhrent: Experiences of Persons Living With HIV/AIDS.  
JOURNAL OF THE ASSOCIATIPON OF NURSES IN AIDS  
CARE:2006;17(3):47-54.

Plaufcan, Melissa R., Wamboldt, Frederick S., Holm, Kristen E.. Behavioral and  
characterological self-blame in chronic obstructive pulmonary disease. In  
Journal of Psychosomatic Research:2012;72(1):78-83.

Popy Apriyanti, Dhesh Ari Astuti. GAY'S SELF-ACCEPTANCE PROCESS ON  
HIV POSITIVE STATUS. Indonesian Journal of Global Health  
Research:2021;3(1):9-14.

러브포원. 2022 HIV/AIDS에 대한 HIV 감염인의 인식조사 연구, 2022.

대한에이즈예방협회. 2023년 일반 국민 에이즈 지식·신념·태도 및 행태조사, 2023.

신규철. 질적 연구의 이해와 접근, 2014, 글로벌콘텐츠.

질병관리청, 대한에이즈예방협회, 2021년 에이즈에 대한 지식·신념·태도 및 행태조사, 2021.

질병관리청. 2022년 HIV/AIDS 관리지침, 2021.

질병관리청. 2024년 HIV/AIDS 관리지침, 2023.

한국 HIV/AIDS 감염인 연합회. 한국 HIV 낙인 지표 조사, 2017.

SOGI법정책연구회, 성소수자 친화적 직장을 만들기 위한 다양성 가이드라인, 2018.

국가법령정보센터 「산업안전보건법」

국가법령정보센터 「산업안전보건법 시행규칙」

국가법령정보센터 「후천성면역결핍증 예방법」

질병관리청 <https://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20301070501>

<https://ko.wikipedia.org/wiki/%EB%8F%99%EC%84%B1%EC%95%A0>

<https://www.aidsmap.com/about-hiv/undetectable-viral-load-and-hiv-transmission>

## 부록

### 1. 대상자 모집 안내문

#### 대상자 모집 안내문

##### 연구 제목 HIV 감염 남성 동성애자들의 질병수용과정

안녕하세요. 연세대학교 보건대학원 국제보건학과 석사과정에 재학 중인 이규용입니다. HIV 감염 남성 동성애자분들을 대상으로 삶의 이야기를 듣고 그 의미를 알고자 하는 연구를 진행하고 있습니다. 본 안내문을 읽어 보시고 관심있으신 분의 많은 참여 부탁드립니다.

#### 1. 연구 목적

본 연구의 목적은 HIV에 감염된 남성 동성애자들이 HIV 감염 진단 시점부터 현재까지 살아온 과정을 듣고 삶에서 의미 있던 경험은 무엇이었는지 확인하려 합니다.

본 연구는 단기적으로는 신규 HIV 감염자들이 진단 이후 겪는 어려움을 잘 극복하고 삶에 정착할 수 있는 가이드라인으로, 장기적으로는 HAART 방법과 함께 신규 HIV 감염자들에게 적용할 수 있는 프로그램을 만드는 근거로 활용하고자 합니다.

#### 2. 연구 대상자 선정기준(요약 표기)

본 연구에 참여할 수 있는 대상자는 다음과 같습니다.

- HIV 감염을 진단받은 후 병원에 정기적으로 다니며 HAART 요법을 받고 있는 사람
- 성적 지향이 동성애인 남성

#### 3. 대상자수, 참여기간, 방문 횟수 등 간단한 연구절차

본 연구는 최대10명의 대상자를 모집할 예정입니다.

기본적으로 한 번의1:1 면담이 진행될 것입니다. 면담은 연구참여자가 원하는 장소, 혹은 조용한 공간에서1:1로 대화하며 진행될 예정입니다. 다만 연구자가 원할 경우 온라인 플랫폼(Zoom 또는 구글미팅)으로 진행될 예정입니다.

면담 질문은 기본적으로 질문 내용이 정해져 있지만, 연구참여자의 응답에 따라 추가적인 질문이 이루어질 수 있는 반구조화된 질문으로 진행될 예정입니다. 면담 이후 나눈 대화를 통해 의미를 분석하는 과정이 진행될 예정이기에 면담 내용은 '녹음'됨을 알려드립니다.

면담 시간은 30-60분으로 예상되며 심도 있는 대화가 진행될 경우 소요시간은 더 늘어날 수 있습니다.

기본적으로1회 면담을 원칙으로 하나, 추가적인 질문을 위해 또는 피드백을 위해 e-mail을 통해 연락을 드릴 예정입니다.

#### **4. 연구 참여 시 소요되는 비용 부담 주체 및 사례비 유무**

본 연구를 위해 소요되는 비용은 없으며 연구 종료 후 소정의 상품권을 제공할 예정입니다.

#### **5. 예측 가능한 부작용**

연구 참여를 통해 처음HIV를 진단받았을 시기의 어려움과 현재까지 겪고 있을 어려움, 아픈 기억이 떠오를 수 있습니다. 또한 면담 이후 추가적인 질문이 있을 경우 연구참여자에게 추가적인 연락이 갈 수 있습니다. 이로 인해 연구 진행에 어려움을 느끼신다면 언제든지 연구 진행을 멈출 수 있습니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 부작용이나 위험 요소에 대한 질문이 있으시면 연구진행자에게 즉시 문의해 주십시오.

## 6. 실시기관 연구책임자 또는 담당자의 연락처

연구책임자: 김소윤 교수(연세대학교 보건대학원 국제보건학과)

연구진행자: 이규용(연세대학교 보건대학원 국제보건학과 석사과정생/  
010-4530-4753 / leeky1220@yonsei.ac.kr)

연구 참여 QR코드



연구 문의 QR코드



본 연구에 참여를 희망하는 경우 왼쪽QR 코드로, 연구에 대해 문의사항이 있는 경우 우측QR code를 접속해주시기 바랍니다.

## 2. 연구 대상자 모집 공고문(게시용)

# 연구대상자 모집공고

## HIV 감염 남성 동성애자들의 질병수용과정

**연구목적**

본 연구의 목적은 HIV 에 감염된 남성 동성애자들이 HIV 감염 진단 시점부터 현재까지 살아온 과정을 듣고 삶에서 의미 있던 경험은 무엇이었는지 확인하려 합니다.  
본 연구는 단기적으로는 신규 HIV 감염자들이 진단 이후 겪는 어려움을 잘 극복하고 삶에 정착할 수 있는 가이드라인으로, 장기적으로는 HAART 방법과 함께 신규 HIV 감염자들에게 적용할 수 있는 프로그램을 만드는 근거로 활용하고자 합니다.

**연구대상자**


HIV에 감염되어 정기적으로 감염내과 외래를 다니며 HAART 요법을 받고 있는 사람. 남성 동성애자(게이)


**연구방법**

연구참여자가 원하는 장소, 혹은 조용한 공간에서 1:1로 대화하며 연구가 진행될 예정입니다.  
연구참여자가 원할 경우 온라인 플랫폼(Zoom 또는 구글 미팅)으로도 참여 가능합니다.  
기본적으로 질문 내용이 정해져 있지만, 연구참여자의 응답에 따라 추가적인 질문이 이루어질 수 있는 반구조화된 질문으로 진행될 예정입니다.  
1:1 인터뷰로 진행될 예정이며, 인터뷰 내용은 “녹음”될 예정입니다.  
면담시간은 30-60분으로 예상되며 심도 있는 대화가 진행될 경우 소요시간은 더 늘어날 수 있습니다.

**예측 가능한 부작용**

특별한 부작용은 없으나 HIV 감염 진단 당시 힘든 경험이 떠오를 수 있습니다.

연구 참여 QR코드  


연구 문의 QR코드  


**문의사항**  
 연구진행자 : 이규용 (연세대학교 보건대학원 국제보건학과 석사과정)  
 010-4530-4753 | leeky1220@yonsei.ac.kr

### 3. 대상자 질문지

#### 대상자 질문지

##### 연구 제목 : HIV 감염 남성 동성애자들의 질병수용과정

본 연구의 목적은 HIV에 감염된 남성 동성애자들이 HIV 감염 진단 시점부터 현재까지 살아온 과정을 듣고 삶에서 의미 있던 경험은 무엇이었는지 확인하려 합니다. 본 연구는 단기적으로는 신규 HIV 감염자들이 진단 이후 겪는 어려움을 잘 극복하고 삶에 정착할 수 있는 가이드라인으로, 장기적으로는 HAART 방법과 함께 신규 HIV 감염자들에게 적용할 수 있는 프로그램을 만드는 근거로 활용하고자 합니다.

연구 참여를 통해 처음 HIV를 진단받았을 시기의 어려움과 현재까지 겪고 있을 어려움, 아픈 기억이 떠오를 수 있습니다. 또한 면담 이후 추가적인 질문이 있을 경우 연구참여자에게 추가적인 연락이 갈 수 있습니다. 이로 인해 연구 진행에 어려움을 느끼신다면 언제든지 연구 진행을 멈출 수 있습니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 부작용이나 위험 요소에 대한 질문이 있으시면 연구진행자에게 즉시 문의해 주십시오.

**연구 책임자 :** 연세대학교 보건대학원 국제보건학과 교수 김소윤

**연구 진행자 :** 연세대학교 보건대학원 국제보건학과 석사과정생 이규용  
(010-4530-4753)

##### [대상자 면담 질문]

도입 질문	
간단한 자기소개 부탁드립니다.	
중심 질문	
감염자임을 알게 되기까지의 삶	1. 의심되는 HIV 감염 경로가 무엇이었는지 말씀해주실 수 있으실까요?
	2. 처음 HIV 진단을 받았을 때 어떤 느낌이었는지 말씀 부탁

	드립니다.
감염자임을 인정하게 된 계기	3. 현재 내가 HIV 감염자로 살아가고 있음을 인정하게 된 때는 언제인가요? 어떤 계기로 그렇게 인정하게 되었나요?
	4. 감염자로 살아가고 있음을 인정하게 만든 계기가 대상자에게 가지는 의미는 무엇인가요?
감염자로 도전하는 삶	5. 앞으로의 삶의 계획은 무엇인가요?
	6. 새로운 감염자가 참여자 분을 만나고 있다는 가정 하에, 조언해주고 싶은 내용이나 하고 싶은 말은 무엇인가요?
<b>마무리 질문</b>	
추가로 하고 싶은 말씀이 있다면 말씀 부탁드립니다.	

## 4. 질문 별 대상자 응답

### 4. 1. 감염 당시 느낌

#### 4. 1. 1. 대상자 1

그래서 처음에는 가지고 있는 선입견이 있었기 때문에 ‘아 나 죽는구나’라는 생각을 가지게 됐었는데.

처음에는 멍했고... 느끼지 않았고, 뭔가 잘못됐다는 생각이 들었고.

우선은 ‘걸리면 죽는구나’라는 선입견이었고.. 그게 제일 컸죠. 그래서 죽음에 대한 두려움이 제일 컸던 부분인 거고.

보건환경원? 가서 확진을 받는 절차가 있었고, 그 검사에서도 확진이 나왔기 때문에 믿을 수밖에 없었고.

#### 4. 1. 2. 대상자 2

처음에는 믿...고 싶지 않았던 게 제일 컸고요. (중략) (자가 키트를 이용한 검사를 하려고) 했었죠. 몇 번이나 했었어요. 사실 그런... 뭐, 이제 간단하게 할 수 있는 방법들도 있잖아요, 오라퀵이라든지. (중략) 그런 것들을 또 하기가 그래 주저가 되더라고요. 그냥, 계속 그 사이에는 그냥 믿고 싶지 않았던 것 같아요.

그 때(HIV 감염인 것 같다는 이야기를 들었을 때) 제가 들었던 생각이 뭐냐면 이게 실제로 있는 병인가(헛웃음) 이런 되게 믿고 싶지가 않아가지고.

지금 사실 증상도 없고 건강하고 아무것도 아니지 않을까 이것도 또 그 의사 선생님도 이제 위양성일 수도 있다고 말을 하니까 확실하진 않지만 괜찮지 않을까라고 생각을 하고, 시간이 지났죠.

이 HIV라는 바이러스가 실제로 있는, 정말 있는 건가? 이게 막 음모론인가? 어떤 동성애자들을 상대로 하는 그런 망상까지 좀 갔던 것 같아요.

정밀 검사를 해봐야 된다, 그래서 보건소를 가보라라고 해서 보건소를 가서 익명 검사를 했어요. 근데 이제 결과가 너무 무서운 거예요, 그러니까 결과를 듣기가 너무 무서운.

이거 검사를 해봤는데 HIV다, 지금 그 폐렴이 HIV 때문에 지금 이제, 면역력이 많이 떨어지고 시간이 많이 지나서 생긴 폐렴인 것 같다, 이거 빨리 치료 안 하면은 죽는다. 그러니까 죽을 수 있다가 아니라 죽는다고 그랬어요. (중략) 잠을 자는데 이제 그때 느꼈던 게, ‘아 이 상태로는 정말 죽겠구나.’

이게 막 세상이 끝나는 느낌이기도 하고, 이게 양성이든 음성이든 그걸 결과를 못 들겠는 거예요.

절망감을 느낄 수도 없을 만큼의 절망감이라고 해야 되나?

이제 검사를 그 때(COVID-19 증상이 있어 자가 키트로 결과를 확인하기 위해) 제가 코를 한 진짜 한 30분 정도씩 찔렀거든요. 근데 계속 아무리 해도 음성인 거예요. 그래서 너무 이상한 거죠. (중략) 근데 알고 봤더니 이제 기회 감염이었던 거. 그래서 저는 폐렴 때문에 그거를 알게 된 거죠, 확실하게.

후회도 많이 되고, 그러니까 또 빨리 그 때(HIV 소견이 보이니 확진 검사를 받으라

는 이야기를 들었을 때) 그냥 알았으면 이렇게까지 안 됐을 텐데 라는 후회도 있었고.

제가 자초한 것 같기도 하고.

지금이라도 발견이 돼서, 지금이라도 죽기 전에 발견이 돼서 그래도 치료하면 되겠지? 라고 약간 희망적인 생각도 구급차를 타면서 좀 있었어요.

#### 4. 1. 3. 대상자 3

의식이 없어가지고 한참 의식이 없어서 그냥 병원에서 ‘마음의 준비하셔야겠습니다.’ 라고 가족들을 다 불러 모았어요. 그리고 (의사가) 가족들한테 다 말해줬어요. 그러고 보니 HIV예요, 이렇게. 그래서 제가 정신을 차리고 나서 엄마가 저한테 말해줬어요. 제가 의식이 돌아왔을 때. 그게 저는 제가 들은 게 아니라 엄마 아빠가 듣고 엄마 아빠가 저한테 알려줬죠.

저는 엄마가 말해주고 나서 바로.

할 게 많아지겠군. 아 이걸로, 이걸로 미술 작업을 해볼까? 아이템이 하나 생겼구나. (중략) 이걸로 좀 나중에 좀 그래도 놀라긴 놀랐죠, 아무리 그래도 정말 아무렇지 않았어요. 아무렇지 않은 건 아니었어요. 그러니까 나중에 좀 정리가 되면 그때는 좀 작업을 해보자, 이렇게 됐습니다.

#### 4. 1. 4. 대상자 4

이제 내가 이렇게 감염에 대한 정보를 아예 모르니까. 그냥 양성 판정을 받으면 바로 에이즈로 이어지는 줄 알았어요.

나 스스로도 무섭긴 했는데.

내 직장 생활도 못하게 되고, 이제 가족들한테도 언젠가 알리게 될 것 같은데. 이런 것들이 다, 그러니까 앞으로 헤쳐 나갈 수 있는 것들이라 생각을 못했어요. 그냥 나는 이제 끝났다.

첫 번째는 나에 대한 거니까, 인생이 끝났구나.

이제 상대방을 통해서 안 거니까, 그 사람에 대한 미안함이 너무너무 컸죠.

#### 4. 1. 5. 대상자 5

왜 나한테 이런 일이 생겼을까? 라는 생각을 많이 했어요.

솔직하게 말하면, 그렇게 막 문란하게 막 다닌 것도 아닌 것 같고, 제 기준에서요. (중략) 그래도 안전하게 하고 착하게 살았는데...(웃음) 왜 이런 시련이 나를 따라오나, 이런 생각을 많이 했었던 것 같아요.

치료를 받았는데 수술해야 되니까 이제 피 검사하고 하고 할 거 아니에요, 응급실부터 시작을 해가지고. 근데 이상하게 피를 한 번 더 뽑아 가더라고요. 그래가지고 근데 나중에 알고 보니까 HIV 양성이 나왔던 거였고.

그러니까 탓할 사람이 사실... 결국엔 돌고 돌고 돌아서 제가 돼버리니까.

또 담당 교수님이 저한테 말을 하는 게 아니라 저희 어머니한테, 그... 양성이 나왔는데 너무 걱정 마시라, 뭐 대개 이런 경우 10의 9는 위양성이다, 이렇게 말을 한 거예요. 이제 알고 보니까 양성이... 확진이 맞아가지고, 이제 엄마, 어머니한테도 이제

어떻게...(웃음)

#### 4. 1. 6. 대상자 6

HIV는 그냥 하나의 좀... 이미 차 있는 컵에 물 한, 스포이드 한 개까진 아니지만 그래도 한... 소주 한 컵 정도 넣은 정도였는데 이미 제 한계치를 넘은 심리 상태였던 기억이 나요.

그런데 (혼란스러운 상황에서) HIV까지 제가 감염이 됐다고 통보를 받으니까 삶의 회의감이 느껴졌습니다.

워낙 제가... 해뒀던? (웃음) 상당히 성관계에 대해서 무지... 그 위험한 위험성을 간파했었습니다.

근데 사실은 성적 접촉이 워낙 가벼웠던 탓에, 그리고 또 제가 콘돔 착용 같은 것들을 워낙 등한시한 탓이라는 생각도 큼니다. 전체적으로 누구 탓을 할 것이 아니라 사실 저 스스로 상당히 위험에 노출되는 습관에 길들여져 있었다고 생각합니다.

어릴 때부터 접하던 미국 드라마 시리즈 Queer As Folk(퀴어 애즈 포크)<sup>16)</sup> 라는 드라마 시리즈의 비중 있는 주연들 중에 2명이나 남성 동성애자 HIV PL? 감염자로 나왔던 기억이 납니다. 그 덕분에 제가 그다지 부정적인 생각은 없었습니다.

하지만 근데 HIV 관련해서 제가 뭔가... 애초에 부정적인 관념은 없었습니다.

---

16) 2000년 12월 3일부터 2005년 8월 7일까지 방영된 미국 TV 드라마 시리즈로, 미국 피츠버그에 살고 있는 5명의 남성 동성애자들의 삶과 사랑을 그린 드라마다. 본 드라마 시즌 3-5에 출현하는 "James Hunter Montgomery(제임스 헌터 몽고메리)" 캐릭터가 HIV에 감염된 역할로 나온다. (출처: 위키피디아)

저희가 남성 동성애자들이 상당히 메인 페이지 홈페이지로 접하는 웹사이트에 맨날 HIV 감염 관련된 정보들이 팝업으로 떴었습니다. 지금도 뜨던데요, 그런 사전적인 정보가 없었다면 상당히 절망적이었을 겁니다.

감염자로 수용한 시기는 사실... 그 당일이었습니다.

#### 4. 1. 7. 대상자 7

제가 힘들었던 거는 죽는 것 때문에 힘든 게 아니라 낙인이 너무 힘들더라고요. 낙인이 찍힐까 봐. 세상 사람들이 내 병을 알게 될까 봐 무서운 거예요. 알면 어떤 취급 받겠어요? 저는 좀 그게 싫었거든요.

제 입장에서는 제 약점이 누군가한테 밝혀지는 게 너무 싫어가지고.

그래서 약간 그런 사람 보면서 ‘아...설마 죽나? 그러면 회사를 관둬야 되나?’ 이런 생각을 막 했었는데.

에이즈 증상이 나오고 만약에, 내가 너무 자주 아파서 회사를 못 다니게 되거나 내가 너무 자주 아픈데 뭔가 중환자실에 가게 되거나 혹시나 살다가, 그런 일이 생겼을 때 내 부모나 내 가족이나 내 가까운 사람들한테 이걸 들키게 되는 순간이 올까 봐 난 너무 무섭더라고요. 최악의 순간에 더 최악이 있는 거잖아요.

원인을 알지 못하는 그런 증? 병으로 얼굴에 발진이 나고 막 고열이 있었고 이런 상태로 응급실까지 온 사람으로서, 내가 도대체 왜 아픈지를 파악하고 싶었던 거예요. 근데 너무 뜻밖에도 HIV라고 얘기를 하길래, 아 그거는 좀... 이런 생각이 들긴 했는데.

어쨌든 나는 살아가야 되는데 극복을 해야지, 백 날 천 날 울고 있을 순 없잖아요.

세상 사람들에게 들이지 않아야 될 게, 동성애자인 성향 말고도 내가 하나 더 가지게 되었다는 게 너무 우울했어요.

#### 4. 2. 적응 과정

##### 4. 2. 1. 대상자 1

(CD4 수치가) 1000대 넘어가고 그러니까 이제 일반인처럼 이렇게 CD4 수치도 돌아오고 그랬으니까, 그게 조금 힘이 많이 받았어요.

‘일상생활에 지장 없습니다.’ 라는 의사 선생님, 그 진단을 들으니까 좀 마음이 안정이 됐고.

이제 진료를 받으면서 교수님이 이제 계속 잘못된 그런 지식들을 이제 고쳐주시고 그래서 용기를 얻게 되고.

그냥 뭔가 정말 죽음의 문턱에서 약간 벗어나... 점점 멀어지는 느낌? 근데 당장 이렇게 해 가지고 계속 지속적으로 내가 그런 상황으로 살아간다는 뜻이 아니라, 고비를 계속 넘기는 느낌이었어요.

사실 그 6개월의 순간에도 이제 머릿속으로는 ‘아, 이렇게 해야지 정상 범주 내로 돌아오겠구나!’ 라는 것을 머릿속으로 입력을 한다고 해도, 사실 그러한 몸의 완전한 회복을 제가 본 거는 아니었어요.

1년 정도 지났을 때는 ‘아, 정상 범주로 내가 돌아왔고 이대로 내가 잘 관리하면 ing가 되겠구나.’ 여기서부터 그래서 시작된 것 같아요.

#### 4. 2. 2. 대상자 2

그러다보니까 좀 더 빨리 의사한테도 좀 의지를 많이 했던 것 같고.

저도 좀 같이 ‘뭐 그럴 수 있지’라고 생각이 됐던 것 같아요. ‘어쩔 수 없지. 일어난 일이고... 인정해야지’ 막 이런 그런 것들을 가족 덕분에...

아무래도 이제 불안이 있으면 계속 찾아보게 되잖아요.

서서히 그래 인정해야지 이런 게 아니라, 그냥 뭔가 살기 위해서 이거는 무조건 받아야 되는 치료다 그때는 생각을 했었고, 치료를 받는 거에도 좀 적응을 빨리 했던 케이스였던 것 같기는 합니다.

#### 4. 2. 3. 대상자 4

그 때 대비 좀 안정적이다 라고 이제 생각이 든 시점은 한 1년? 그러니까 약물 치료하고 CD4 세포가 초반보다 올라가고 바이러스 수치 낮아졌다고 들었을 때 이제 좀 안정감이 들었고.

내가 어디서 내 스스로 말하지 않는 이상 주변 사람들이 알 일은 없겠구나, 이런 거를 한 1년 정도 지나니까 정보 검색하고... 그때부터 좀 괜찮아졌던 것 같아요.

#### 4. 2. 4. 대상자 5

공부 라던지 직업이라던 지, 이런 거 그냥 제가 ‘기왕 이렇게 된 거, 내가 하고 싶은 거 마음대로 하고 살자’ 하고, 조금 그 전까지는 확신이 없었던 거를 그냥 계속해서 지금에 도달하게 됐고. 그래서 아마 그런 성취가 좀... 저를 좀... 견딜 수 있게 해주는 그런 발판이 되지 않았을까 생각해요.

제가 대학원 입학하면서부터... 조금 그래도... 극복하기 시작한 것 같아요. (중략) 아마 그때부터 조금씩 자신감이 생기고, 또 좀 적극적으로 사람들을 만났죠.

#### 4. 2. 5. 대상자 6

그리고 바로 다음 날, 다행히 당시 스케줄 근무의 휴일이어서 당장 다음, 다음 날 오전에 감염내과를 가야겠다는 계획을 세우고 있었습니다.

그리고 거의 밤을 새워서 항바이러스제 그리고 HIV 관련된 최근 동향까지 찾아본 기억이 납니다.

#### 4. 2. 6. 대상자 7

그래서 차라리 확실하게 확답을 듣고 약을 빨리 타는 게 내 마음이 편해지는 길이겠다 싶었던 것 같고. 차라리 확진...이라고 양성이라고 전화 받고 바로 예약 잡았을 때부터 좀 마음이 편해졌던 것 같고.

그게(자신의 상태가 누군가에게 강제로 알려지는 것) 저는 조금 두려웠는데, 그러려면 사실 사람들이 사는 커뮤니티를 들어가야겠다는 생각을 그때 했었어요. 주변 사람들이, 우리 같은 병을 공유하고 있는 사람들이 어떻게 사는지를 내가 알아야 내 마음

에 짐을, 돌덩이를 좀 내려놓을 수 있겠구나 싶어 가지고.

(HIV 간이검사를 진행하는 센터에서) 만약에 혹시나 확진이 나오게 되더라도, 절대 죽지 말고, 회사 때려 치지 말고 (웃음) 그런 얘기를 하더라고요. 이거 죽는 거 아니라고 약만 잘 먹으면 되는 거라고, 막 그런 얘기를 해가지고. 그때 약간 그... 내가 충분히 숨길 수 있는 여력이 있구나 싶었어요.

저 같은 경우에는 특히 그러다 보니까 일단 많이 찾아봤어요.

내가 더 이상 어떻게 할 수 있는 부분이 아니니까, 나는 내 일만 잘하면 되지 약만 먹고 하는 생각을 해야 되니까 그랬던 것 같아요.

#### 4. 3. 도움 받음

##### 4. 3. 1. 대상자 117)

감염사실 인정에 도움을 주신건 주치의 선생님 이셨습니다. 돌이켜 생각해보면 당시 불안해하는 저에게 침착하고 태연하게 어떠한 병인지 설명해주시고 충분히 현대의 학으로 관리가 가능하다고 인지시켜주셨고 오랜 기간 꾸준히 같은 자세로 환자와 소통하고 관리해주셔서 큰 도움이 되었습니다.

병원과 의료진이 단순히 진단과 처방 처치가 있는 것이 아닌 환자와의 유기적 소통과 신뢰관계를 바탕으로 이어져 있다는 것...이라고 생각합니다.

---

17) 인터뷰 후 부족한 내용에 대해 이메일로 추가 질문한 내용에 대한 답변

#### 4. 3. 2. 대상자 2

당시 만나고 있던 파트너에게 감염 사실을 얘기했었고, U=U 등 그 당시 전 몰랐던 사실들에 대해 파트너가 알려주는 등, 치료만 잘 받으면 타인에게 감염시킬 우려가 없다는 사실을 알고 감염 사실을 인정하는 데에 도움이 되었습니다. (대상자 2)<sup>18)</sup>

일단은 생각보다 주변에서 잘 받아주셨고. 내 아들이 그 동성애자의 HIV를, 이렇게 진짜 말도 안 되는, 사실은... 현실인데. 그거를 어찌 됐든 받아주셨고.

당사자인 나보다 태연하게 사실을 받아들이고 이전과 다름없는 나를 인정해 주는 사람이 있다는 것에 대한 감사함.<sup>19)</sup>

#### 4. 3. 3. 대상자 3

미술 공간에서 전시를 했는데 단체전을, 그때 뭘 작품을 걸고 거기다가 얘기를 했어요. 그 공간을 운영하는 제 친구한테 ‘야 지금 내가 여기다 걸어놓은 전시 작업이 사실은 내 HIV 감염인 당사자성에 대한 얘기야.’ 이렇게 얘기를 했답니다. 그랬더니 ‘야 그런 거 왜 얘기를 안 하니. 얘기를 안 하니까 이제야 이해가 되네. 네가 얘기하기 전에 진짜 별로였거든, 얘기를 하니까 말이 되잖아. 앞으로 그거 좀 계속해 왜 얘기를 안 해?’ 그래서 그러고 보니까 그게 맞는 거예요.

#### 4. 3. 4. 대상자 4

(보건소나 외래 간호사, 의사 선생님의) 뒤에서 좀 나를 도와줄 수 있는 사람이 있다는 그런 뭔가 그런 것들, 그분들의 이런... 뭐라 그래야 되지, 관심과 배려가 저를

---

18) 인터뷰 후 부족한 내용에 대해 이메일로 추가 질문한 내용에 대한 답변

19) 상 동

조금 더 안정적이게 만들지 않았나...

#### 4. 3. 5. 대상자 6

정말 감사하지만 이미 감염이 되신 분들의 피땀 눈물이라고 해야 될까요? 이미... 본인들 이후에 감염될 법한 사람들을 위해서 자신들이 겪었던 시행착오는 최대한... 그런 심리적 부담은 덜어주고 싶었던 그 이타적인 마음들 덕분에 제가 고생은 하지 않았다고 생각해요.

게시판에 제가 바로 여쭙봤어요. 이제 감염 확진이 됐는데 어느 병원을 가서 HAART 요법, 정확히 항바이러스제를 처방받고 어떤 선생님을 뵈면 좋을까 추천을 좀 받고 싶다 이렇게 여쭙봤었습니다. 게시판, 자유 게시판에 여쭙봤는데요. 상당히 상세하게 친절하게 다들 답변을 해 주시더라고요.

#### 4. 3. 6. 대상자 7

제일 고마운 건 사실 그 우리 같은 병 앓고 있는 동지들이지요. 저는 그 사람들이 말 한마디 없이 대화 한 번 안 나뉘어도 사실 잘 살고 있다, 연애도 잘하고 뭐 어디 취미 활동도 잘하고 해외여행도 너무 잘 다니고 약간 그러는 거 보면서, 되게 그러니까 저의 같은 길을 밟아온 선배로서 그 사람들이 선배들로서 내가 어떤 길을 가게 되는지를 보여주는데 너무 잘 살고 있으니까 사람들이.

정상적인 경제 활동을 하고 정상적인 사회생활을 한다는 사람들이 하는 사람들이 너무 큰 위안이 되는 것 같아요. 그 자체로, 정말.

어... 사실 제가 딱히 노력한 건 아닌 것 같고, 시간이 진짜 약인 게 멀쩡하게 잘 살아간다는 간증? 뭐라고 하지, 약간 살아 있는 사람들을 만나다 보니까 (중략) (오래

전에 감염 된) 그런 사람들이 멀쩡하게 살아가는 거를 보면서, 되게 어... 마음의 짐을 좀 많이 내려놓을 수 있었던 것 같아요.

#### 4. 4. 힘든 점

##### 4. 4. 1. 대상자 1<sup>20)</sup>

아무래도 사회적인 시선 때문에 숨기고 산다는 것이 부담이 됩니다.(물론 문제를 마주한 본인이 어떤 가치관을 가지고 있는지에 따라 다르겠지만.) 사회적 시선에 대한 부담감과 숨기는 것에 대한 거리낌과 아웃팅에 대한 부담이 있지만 시간이 지날수록 무뎌져 가는 것도 있습니다.

##### 4. 4. 2. 대상자 2

처음 치료받을 때는 그냥 평생 속이면서 누구를 만날까 이런 생각도 했었거든요. 근데 이게 안 된다는 거를 점점 가면서 알게 되니까 그 고민이 지금은 제일 많이 크고.

이게 뭐 약 먹고 고혈압이나 당뇨처럼 평생 약 먹고 하면은 괜찮겠지, 라고 사실 생각하기가... 아직까지도 조금 무서운 부분이 좀 있기는 해요. 그러니까 좀 포기하고 약간 수용하고 있는 부분이기도 한데. 뭐 같이 가야지 이거 이렇게까지 100% 지금까지는 생각하기가 좀 어렵더라고요.

내가 좋아하는 사람이 생겨도 그 사람한테 이거를 어느 타이밍에 말해야 될지.

---

20) 인터뷰 후 부족한 내용에 대해 이메일로 추가 질문한 내용에 대한 답변

이러다가 또 떨어지면 어떡하지 이런 생각도 들고.

갑자기 또 건강이 안 좋아지면 어떡하지? 이런 걱정도 좀 있고.

#### 4. 4. 3. 대상자 3

설명할 게 너무 많아서 짜증난다. 요 정도? 이게 괜찮다. 남들은 안 들을 질문을 자꾸 들어야 돼요. 그런 질문들에 대답할 준비를 내가 하고 있다는 게 모욕적이에요. 증명을 해야 되는 근거가 내가 자꾸 찾고 있어야 되고 나는 준비를 하고 있어야 돼. 설명을 해야 될 준비를 하고 있다는 게 사실 필요하잖아요. 그 피로감? 그런 거 싫다. 그 정도? 그런 것이 내가 HIV 감염인으로서, 그러니까 의미 이런 거 말고 자각을 하게 되는 순간들.

저희 어머니가 저한테 “HIV 감염인이랑 빨래 같이 해도 되는지 의사 선생님한테 물어보고 와” 이러는 거예요. 그래서 제가 너무 짜증 나 가지고 ‘당연히 해도 되지, 비누로 빠는 데, 그게 말이 되는 소리를 해. 나 지금 너무 모욕적이고 짜증 나 나한테 그런 거 물어보지 마!’라고 진짜 물어 하여도 이렇게 진짜 화를 냈어요.

비감염인 성소수자들이 저한테 상담을 할 때, 이제 HIV 포비아가 너무 심하거나, 아니면 HIV 혐오성 발언을 할 때 힘들어요.

게이들은 뭐가 있냐면은 내가 만날 수도 있는 사람들, 내가 섹스를 할 수도 있는 사람들이라고 생각을 하잖아요. 그래서 조금 더 약간 HIV 감염인을 대하는 게 조금 달라요, 약간 화를 내요.

할 게 많다. (중략) 3개월마다 병원 가야 되고.

#### 4. 4. 4. 대상자 4

적응을 했는데 아직 제가 모르는 부분들이 좀 많아서 지식적으로.

내가 감염인이기 때문에 알아야 되는 상식들이 좀 부족한 것 같아요.

약을 계속 챙겨 먹어야 되는 거랑, 외래 진료를 계속 받아야 되는 거. 약을 매일 하루에 한 번씩 챙겨 먹는 거랑, 6개월에 한 번씩 진료를, 피검사랑 진료를 본다는 것뿐이지만 심적인 부담감은 있어요.

매번 피검사, 그러니까 어쨌든 검사를 하는 거니까 내 상태가 안 좋아지면 어떨지, 그러니까 진료, 그 의사 선생님의 답변 듣기 전까지는 피 뿔고 나서는 좀 항상 불안하긴 하거든요.

그러니까 무슨 일이 생겼을 때 약을 못 먹으면 어떻게 하지에 대한 불안감도 있고.

내가 관리를 잘했다 하지만 언제 어떻게 갑자기 안 좋아질지 모른다는 불안감?

최근에 운동하다가 팔 골절상을 당해서 응급실, 응급 처치가 필요했고 응급실 가서 처치가 필요했고, 또 정형외과 수술이 필요했던 상황인데, 제가 갖고 있는 특수한 이 케이스 상황 때문에, 조건 때문에 제약이 좀 있었던 것 같아요.

(병원에서 수술을) 못 해준다는 답변을 들었을 때 막막함, 이런 걸 좀 느꼈어요.

그러면 거기에 대한 가이드를 좀 알고 좀 뭔가 대응법을 좀 알고 싶어요, 미리 알았으면 당황하지 않았을 텐데, 그런 게 없어서 힘들었어요. 저를 지켜주는 장치가 있긴 하지만, 완벽히 보호받는 느낌은 못 받는... 외래 진료 받고 있는 곳에서 그러니까

가이드 책자라든지 아니면 문자 안내라든지 아니면 감염인을 위한 어플이 있다든지 라고 하면 좋을 것 같아요. 외로운 상황이 발생했을 때 도움이 필요한? 막상 전화를 하려고 그러면 어디다 해야 되는지 모르겠더라고요.

#### 4. 4. 5. 대상자 5

내가 친하다고 생각한 친구조차도 내가 애가 어떻게 반응할지가 이렇게 딱 뻔히 보이는데, 정말 철두철미하게 똑똑하게, 잘 숨길 땐 숨기고 공개할 땐 공개하고, 내가 똑똑하게 처신을 잘해야겠다, 이 생각을 하게 됐죠.

(친구 중) 한 명이 좀 혐오 발언까지는 아니고, ‘조심해야 된다.’ 이런 말을 그냥 하는 거예요. (중략) 조금 그러니까 뭔가 굉장히 타자화시키면서 ‘이런 거 되게 조심해야 되고 뭐 하고.’ 이런 얘기를 하는데 그 때 딱 제가 알았어요.

#### 4. 4. 6. 대상자 6

애플리케이션이나 자유게시판 같은 곳에 가벼운 관계를 갖고 싶다는 충동이 들 때가 있습니다.

하지만 근데 바로 이성적으로 타인을 속이면 안 된다, 그리고 제가 이렇게 드러내고 누굴 만날 용기조차 없다는 현실적인 장벽이라고 느껴질 때 사실 부정적인 그 감정이 올라올 때가 있습니다.

이제 제가 가벼운 성관계로 느끼던 그 쾌락? 그리고 그런 라이프 스타일들을 더 이상 즐길 수 없다는 것은 상당히 좀 절망을 주는 부분이기도 했습니다.

단순히 절망을 넘어서 나중에는 제가, ‘뭔가 인간으로서 가치가 없어졌나?’ 라는 극

단적인 생각이 들 때도 사실 있었어요.

6개월마다 제가 혈액 검사를 하고, 그 다음 주에는 외래 진료, 감염내과를 보러 가는데요. 그 사소한 것이지만 어디 가는지 궁금해 하실 때, 가족한테 공개하지 못했다는 그 사실이 가끔... 죄송할 때가 있긴 합니다.

심리적으로는 하지만 점점 위축되었던 기억이 납니다. 제가 더 이상 누군가를 만난다는 것이 자유롭지 않다는 것이 상당히 좀... 뭐랄까, 사회적으로 격리되었다는 극단? 부정적인 생각도 들었습니다.

#### 4. 4. 7. 대상자 7

사실 제가 지금은 당장 잘 살고 있지만 되게 앞으로 놓일 상황들이 또 모르는 거 같아요. 불확실한 상황 때문에 내가 부당한 대우를 언제든 받을 수도 있고, 저는 되게 우리가 이 병을 가지고 있는 것 자체로 생각보다도 훨씬 잘 살고 있지만, 근데 특수한 상황에 우리가 놓였을 때 대처가 매끄럽지 못할 거라고, 저는 조금... 잘 몰라서, 어떻게 해야 되는지 잘 몰라서, 불확실한 그 무언가 때문에 좀 답답한 면이 있기는 한데...

이거를 누구한테든 밝히고 싶지 않다 보니까 어쩔 수 없이 제 선택으로 내 질병을 숨기고 있을 때 조금, 가끔은 죄책감이 들 때가 있어요. 약을 또 애인이랑 같이 있으면 몰래 약 챙겨서 화장실 가서 몰래 먹고 나오고 약간 그렇게 해야 되잖아요. 그러니까 그것도 조금 번거롭고 불편하고 약간 죄책감이 드는 느낌이고.

동성애자라는 거 하나만으로도 사실, 전 거짓말하는 거 되게 싫어하는 사람인데, 어디 가서나 거짓말을 하게끔 만들잖아요.

주사제를 생각을 했던 게 복약도 좀 어렵지만, 이거를 실패했을 때 자괴감이 너무 많이 들더라고. 내가 내 몸을 망치고 있다는 약간 그 생각이 죄책감? 자괴감?

바보같이 또 놓쳤다고 생각이 막 들면서, 약간 나 스스로가 나에 대해서 되게 많이 실망하게 되는? 그게 너무 괴롭더라고요.

#### 4. 5. 직장 검진

##### 4. 5. 1. 대상자 1

근데 이게(감염자라는 사실이) 나한테 제약이 되니까 현실을 부정하고 싶은 그런 감정이 생길 수도 있는 거니까.

이게 생각보다 굉장히 deep한 압박이에요.

이게(채용 합격이) 계속 안 되고 안 되고 안 되고 그러면, ‘어? 왜 다른 건 다 됐는데 왜 채용 검진까지 가서 왜 안 돼?’라고 해가지고 가족한테 알려지는 우선 그 압력도 있는 거고.

그게 내부적으로 다 본인이 원하지 않는데 가족들에게까지 공개가 되는 상황이면은, 이게 더 우울감으로 빠져들게 되는 원인일 수도 있습니다.

##### 4. 5. 2. 대상자 2

제가 한국에서 직장 생활을 해본 적이 없으니까... 그게 되게 무서웠어요. 그러니까 이 신체검사를 아직도 하나? (웃음) 그 채용검사 있잖아요. 채용 신체검사 이런 것도,

아직도 하나?

단체 보험을 들어주는 회사도 있는데. 이 단체 보험을 들 때 뭔가 병력을 검사하지 않을까? 이거 두 가지가 제일 걱정이었고.

그때(직장인 검진)도 무서웠어요. 그래서 그때는 이제 뭔가 그 직장에서 1년에 한 번씩 건강검진 받으라고 하잖아요. 근데 저는 그걸 보면 항상 먼저 보는 게, 그 뭐지 어떤 항목, 검사 항목을 먼저 봤었어요.

#### 4. 5. 3. 대상자 4

제약된 그 조건 안에서 나를 받아줄 수 있는 케이스가 있는지 이게 좀 고민이 되더라고요. 그러니까 좀 걱정이 되더라고요.

그리고 두 번째가 검사 항목이 이게 포함돼 있는지 물어봤을 때 안 된다고 했는데, 혹여나 어떤 실수로 인해서 내 진료 기록이 넘어갈까 봐 회사에, 그런 걱정이 계속되긴 했었거든요. 내가 이 특수한 케이스를 요청을 했을 때 비용이라든지 이게 더 들면 회사에서 또 알 수도 있지 않나 이렇게 유추해서, 이런 저만의 개인적인 걱정? 찝찝함? 아직도 있어요.

#### 4. 5. 4. 대상자 5

저도 처음엔 그 걱정이 있었는데, 어... 생각보다 우리나라 법망이 잘 되어 있는 것 같더라고요, 그런 쪽에 있어서는. 그래서 감히 회사가 함부로 그것을 검사하려고 하지는 않는다는 생각을 하게 됐고.

그냥 뭐 ‘될 대로 되라’ 하고 그냥 검사 다 했거든요. 근데 뭐... 문제없이 일, 취직해 가지고 일을 했었고 그래서 두려워하지 말았으면 좋겠어요, 사람들이.

#### 4. 5. 5. 대상자 6

계약직 이렇게 지원을 해서 일사천리로 통과가 됐었습니다. 그런데 혈액 검사가 걱정이 돼서 한, 한 달? 내내 찾아왔던 기억이 납니다.

근데 나중에 사실은 그냥 될 대로 되라, 자포자기가 아니라 그냥 이젠 그냥 떳떳하게 그냥 내가 부딪혀 보자라는 생각으로 그냥 검사를 받았던 기억이 납니다.

#### 4. 5. 6. 대상자 7

저도 그게 조금 무서워가지고 거기에서 나올까 봐.

거기에서 제가 해야 되는 검진 항목을 쪽, 그 리스트를 끊어가지고 어디에다 물어봤더라, 아이샵이었나? 아카이브인가? 그런 데에다가 물어봤어요.

만약에 검출이 되더라도 회사 직장 건강검진에서 내 병이 검진이 되더라도 검출이 되더라도, 혹시 이거를 회사에 그 기관이 회사에 알려서 회사에서 나에 대해서 부당한 대우를 받으면 어떻게 대응을 해야 되는지 법적으로 이런 것도 조금 찾아봤죠.

#### 4. 6. 계획 및 새로운 감염자를 위한 조언

##### 4. 6. 1. 대상자 2

굉장히 이런 얘기를 하면서 제가 되게 좀 속이 후련해지는 마음이 좀 있었고.

너무 자책하지 말고 저는 제 자책을 너무 많이 했었거든요.

다 제 탓이었고. 그러니까 뭐 어느 정도 맞는 말일 수는 있겠지만, 그게 다 내 탓은 아니잖아요.

시간이 지나면은 괜찮아질 거고. 그러니까 정말 그... 마음이 괜찮아진다는 말이 어찌 됐든 시간이 지나면 점점... 그게 완화가 될 거라고 저는 생각을 하거든요.

빨리 더 좋은 약이 나와서, 완치 수준까지 갈 수 있었으면 좋을 것 같고.

과거는 바꿀 수 없으니까, 앞을 보면서 좋은 거 많이 보고 많이 먹고 좋은 사람 만나서 다 같이 행복하면 좋을 것 같습니다.

##### 4. 6. 2. 대상자 3

게이들끼리 HIV 검사 얘기, HIV 감염인 인권 얘기를 좀 했으면 좋겠다, 이게 마지막으로 하고 싶은 말입니다.

##### 4. 6. 3. 대상자 4

좀 욕심이긴 한데 빨리 치료제가 개발이 돼서(웃음) 감염인들이... 좀 더 행복한, 다

음의 삶을 살았으면 좋겠어요. 감염인이 아닌 이제 일반인으로...살아가면 좋겠어요(웃음).

#### 4. 6. 4. 대상자 5

좀 힘든 사람들을 좀 도와줄 수 있으면 좋겠다는 생각을 막연하게 하고는 있어요. 근데 어떻게 해야 될지는 사실 모르겠고, 그냥 막연하게 제 힘든 그 세월을 생각을 하면은 분명히 그렇게 느끼는 사람들이 있을 거란 말이죠. 그래서... 조금이나마 그런 걸... 도와줄 수 있는 사람이 되면 좋겠다는 생각을 하는데, 그건 좀 어렵긴 한데...

#### 4. 6. 5. 대상자 6

가끔씩 나태해질 때마다(웃음) 이런 그간 겪었던 좌충우돌했던 상황들을 떠올리면 서 좀 스스로 자극이 됐으면 하는 바람이 스스로한테 있고요.

거창하진 않지만 조금이라도 작은 후원이라도 제가 받았던 그... 익명의 도움들을... 어떤 형태로든지 좀 돌려드리고 싶다는 마음은 있습니다.

#### 4. 6. 6. 대상자 7

내 인생에서 감염자라는 생각을 아예 안 하게 되는 게 잘 사는 거 아닐까 싶어요. 거기에 얽매이면 끝도 없잖아.

## ABSTRACT

### **The Process of Disease Acceptance among HIV-Positive Gay Men**

A Focus on In-depth Interviews with Individuals in Their 20s and 30s

Kyuyong Lee

Graduate School of

Public Health

Yonsei University

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

This study aimed to explore the process by which gay men infected with HIV accept their diagnosis and adapt to life. Initially, they experienced profound shock and denial, fear of stigma, and social isolation after diagnosis. However, with the passage of time, they achieved recovery and overcome these challenges in their own unique ways. The researchers sought to deeply understand what turning points these individuals encountered after infection and the significance of these transitions in their personal lives.

For this study, in-depth interviews were conducted with 7 HIV-infected gay men in their 20s and 30s in South Korea. A qualitative content analysis approach was applied, partially referencing Colaizzi's analytical procedures, to derive meaningful statements and then reconstruct them into generalized statements. The analysis yielded 6 sub-themes and 123 meanings, including feelings at the time of infection, adaptation process, receiving help, difficulties, workplace medical examinations, future plans, and advice for new infected individuals.

Upon confirmation of their HIV infection, the participants primarily experienced negative emotions due to pre-existing prejudices. However, they soon attempted to overcome the

situation. Both external and internal factors influenced their adaptation process to HIV infection. During this process, participants received direct help from others, experienced acceptance of their infection status by others, or developed positive and hopeful attitudes by observing the lives and attitudes of others. However, in the course of adapting to life, they again faced a crisis due to internal, external, medical, and institutional factors, including workplace medical examinations. Despite these fears, they also managed to undergo workplace medical examinations. Since then, the participants have continued their life journeys, focusing on themselves or engaging with others.

This study reveals that the adaptation process of HIV-infected gay men to their diagnosis was a cycle of recovery and setback. After being diagnosed with HIV, participants gradually recovered through their own efforts or external factors surrounding them. However, they soon faced unexpected crises, leading to another setback. Yet, they recovered again, thanks to their own efforts or external influences. The participants' lives, as experienced by the researcher, were characterized by a microscopic cycle of recovery and setback, and a macroscopic process of self-acceptance and adaptation as HIV-infected individuals. Like the lives of people not infected with HIV, it was evident that these participants, bearing the label of 'HIV-infected person,' lived their lives in their own ways within a different boundary from others.

Based on this study, we first hope that more proactive HIV-related public awareness campaigns targeting gay men will lead to a decrease in the incidence of new HIV infections or at least mitigate some of the difficulties new infected individuals may face. Second, we hope that counseling programs will be offered alongside HAART therapy for newly diagnosed HIV-infected individuals to provide psychological support, thereby alleviating some of their mental distress.

---

**Key words :** HIV, AIDS, HIV positive, Gay men, Disease Acceptance, Qualitative study