

한국 HIV 감염인의 치료 순응경험

박윤희¹ · 서민정¹ · 김상희² · 박순영³

¹연세대학교 간호대학, ²연세대학교 간호대학 임상간호과학과·간호정책연구소, ³연세대학교 문과대학 철학과

Experience of Treatment Adherence in Korean Patients with HIV

Park, Yunhee¹ · Seo, Min Jeong¹ · Kim, Sanghee² · Park, Soon-Young³

¹College of Nursing, Yonsei University, Seoul

²Division of the Clinical Nursing Science · Nursing Policy Research Institute, College of Nursing, Yonsei University, Seoul

³Department of Philosophy, Yonsei University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the subjective experience of Highly active Antiretroviral therapy (HAART) adherence in Korean patients with HIV. **Methods:** A phenomenological methodology was used for the study. Data were collected from March to December, 2013 using open-ended questions during in-depth interviews. Participants were taking HAART for HIV, and were contacted through purposive techniques. **Results:** Four men and 4 women whose average treatment period was 5.9 years participated in this study. Seven themes emerged from the analysis using Colazzi's method: (a) Seizing life in a deep sense of despair, (b) Struggling with medication, (c) Facing harsh treatment from health care providers, (d) Spoiling healthy pattern, (e) Hungering for communication and emotional support, (f) Turning to accepting HIV, (g) Becoming adherent to HIV treatment. **Conclusion:** Prejudice from health care providers and lack of emotional support were barriers to HAART in Korea. Intervention strategies are needed to decrease prejudices from health care providers and to increase family support.

Key words: HIV, Qualitative research, HAART (Highly active antiretroviral therapy), Adherence

서 론

1. 연구의 필요성

에이즈는 인체 면역기능을 점차 상실하여 심각한 합병증으로 사망하게 되는 치명적 질환으로, HIV 감염에 의해 발생하여 신체의 면역체계가 상당부분 약화되어 발병한다. 그러나 항레트로 바이러스 제제가 개발되고 효과적으로 HIV를 억제할 수 있게 되어 생존기간을 연장시키는데 획기적인 성과를 나타내면서, HIV는 죽음에 이

르는 병에서 극복 가능한 만성 질환으로 인식이 전환되었다[1].

항레트로 바이러스 제제의 병용요법인 HAART (Highly Active Anti Retro-viral Therapy)는 HIV 감염의 유일한 치료방법으로 간주되고 있다. 그러나 효과적 작용에 요구되는 최소한의 약물순응 수준은 95%로 매우 높으며, 이를 평생토록 유지해야만 한다[2]. 만일, 약물 순응이 이에 미치지 못하면 바이러스의 약물저항성이 급속히 진행되고, 선택할 수 있는 치료방법이 제한되게 되어 결국 치료실패를 불러오게 된다[3]. 뿐만 아니라 HIV는 환자들의 장기 생존이 가능해지면서 대사합병증, 신질환, 간질환, 신경인지기능장애, 심혈관질

주요어: HIV, 질적연구, 고강도 항레트로바이러스요법(HAART), 순응

Address reprint requests to : Seo, Min Jeong

College of Nursing, Yonsei University, 50 Yonsei-ro, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea
Tel: +82-2-2228-3321 Fax: +82-2-392-5440 E-mail: mjseo@naver.com

Received: February 18, 2014 Revised: March 6, 2014 Accepted: July 17, 2014

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)
If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

환, 비에이즈악성종양 등의 합병증들을 증가시키고 있어 성공적 치료 목표를 달성하기 위해 일상생활에서의 지속적인 관리가 요구되는 질환이기도 하다[4].

이렇듯, HIV 감염인은 생존을 위해 자신의 생활 전반에서 철저한 변화를 요구 받고 있다. 그러나 에이즈와 관련된 낙인, 사회적 차별, 심각한 우울 등 일상생활에서 극복해야 할 많은 도전과 부딪치며 여생을 살아갈 수밖에 없는 것이 감염인들의 현실이다[5]. 실제로 이런 치료 과정의 어려움으로 인해 상당수의 감염인들이 치료를 중도에 포기하며[6,7], 포기한 이들 중 41% 정도가 사망에 이른다고 한다[8]. 따라서, 감염인들이 치료 과정 동안 치료를 포기하지 않고 성공적인 치료성과를 거둘 수 있게 돕는 것은 감염인 간호의 궁극적 목표가 될 것이며, 이를 위해 감염인 치료 과정에 관한 맥락을 상세히 파악할 필요가 있다.

최근 우리나라에서 이루어지고 있는 HIV 연구 대부분은 치료 중심의 의학적 연구이며, 감염인들을 대상으로 한 질적 연구가 수 편 있으나 대부분이 삶의 과정에 초점을 맞춘 연구들이었다[9]. 선행 연구를 통해 감염인들이 진단 초기의 혼란과 어려움을 극복한 후 HIV를 수용하게 되는 과정에 대해 이해할 수 있게 하였으나, 이들이 성공적인 치료성과를 거두기 위해 필수적인 치료순응 과정에 초점을 맞춘 연구는 없는 상태이다. 우리나라 의료 시스템에서 감염인들이 치료 과정에서 겪는 어려움과 이를 극복하고 치료에 순응하게 되는 경험을 포괄적으로 규명할 수 있는 연구가 시급한 실정이다.

HAART 치료 순응 과정은 감염인들이 치료 과정에 대한 인식의 주체로서 진단 후 충격과 혼란 속에서도 치료를 받아야만 하는 현실을 수용하고 스스로 치료순응의 길로 접어드는 과정을 의미하며, 단순히 의사의 처방을 따르는 수동적 존재로서가 아닌, 의사나 건강제공자와 계속적인 상호작용을 함으로써 자신을 돌보기 위해 스스로 무엇을 해야 하는가 협상해나가는 과정이다[10]. 장기간의 투병 과정 중에 있는 실제 감염인들의 상황을 이해하기 위해서는 실존적 방법으로 이들을 이해하는 현상학적 접근이 필요하다. 이를 통해 감염인의 HAART 순응 향상을 도울 수 있는 가치 있는 자료를 마련할 수 있을 것이며, 감염인으로서의 성공적인 삶을 이루는 토대를 마련하는데 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구는 한국사회에서 HIV 감염인들이 치료순응 과정에서 겪는 다양한 경험의 파악을 통해 치료순응 향상을 위한 기초자료를 마련하고자 한다. 이를 위해 '한국 감염인의 HAART 치료 순응 과정의 경험은 무엇인가?'를 연구 질문으로 삼고, HAART 치료 순응에 대한 감염인의 살아 있는 경험의 본질을 규명함이 본 연구의 목적이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 심층면담을 이용하여 참여자의 HIV 치료 순응 과정에 대한 생생한 경험을 기술하고, 이를 통해 연구 참여자의 살아 있는 경험의 본질을 파악하는 현상학적 연구이다.

2. 참여자 선정

연구의 참여자는 HIV 감염인으로 현재 서울에 소재한 종합병원을 정기적으로 방문하여 HAART를 받고 있으며, 일상생활을 독립적으로 유지하고 있는 사람들이다. 본 연구에서는 현상학적인 심층면담을 위하여 HIV 감염인이면서 약물복용 경험이 있는 사람으로, 자신의 경험과 상태를 잘 표현할 수 있는 참여자를 연구 대상으로 선정하였으며, 이를 위해 오랜 기간 참여자들과 신뢰관계를 형성하고 있는 HIV 상담간호사를 통한 의도표집(purposive sampling)을 시행하였다[11].

3. 자료 수집

본 연구의 자료 수집 기간은 2013년 3월부터 12월까지였으며, 자료 수집 방법으로 현상학적 방법에 기반을 둔 심층면담과 관찰법을 사용하였다. 1차 면담 시 참여자의 권리에 대하여 설명하고 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 면담 장소로 타인의 출입이 없는 간호대학 내 상담실을 사용하였다. 인터뷰 시작 전 허락을 구하고 면담 내용을 녹음하였으며, 연구 참여자의 태도나 비언어적인 반응을 기록하였다.

자료 수집을 위해 개방적이고 반구조화된 질문형식을 사용하였으며 1회 면담 시 1시간에서 2시간 정도를 소요하였다. 면담을 위한 주요 질문내용은 '당신이 HIV 치료를 받는 동안의 경험은 어떠한 것입니까?'이었으며, 녹음내용을 확인한 후 참여자가 말한 내용 중 모호한 부분에 대해서는 연구자가 추가질문을 하였다. 녹취록을 분석하면서 부족한 부분에 대해 참여자와의 전화통화를 통해 추가로 답을 구하였다. 1차 면담 진행 후 2차 면담 시에는 1차 면담에서 나온 내용을 확인하는 과정을 거쳤다.

4. 자료 분석

본 연구는 현상학적 방법 중 Merleau-ponty의 영향을 받은 Colaizzi [12]의 분석 방법을 사용하였으며, 개인적인 속성보다는 전체

연구 참가자의 공통적인 속성을 도출해 내는 것에 초점을 맞추어 참여자가 내면에서 겪는 경험의 의미와 본질을 사실적으로 기술하였다. 녹음된 내용을 전사하였으며, 기술된 내용에서 의미 있는 문구나 문장을 추출하고 이를 기반으로 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하는 과정을 거쳤다. 이를 주제 모음으로 범주화하고, 이를 통해 HAART 치료 순응 과정의 경험 현상의 본질적인 구조를 기술하는 과정을 거쳤다. 마지막으로 도출된 범주들을 개념화하는 작업을 거쳤다.

5. 연구의 신뢰성(Trustworthiness)

본 연구는 질적연구의 체계적인 분석과 평가를 위해 Equator network library에서 제시하고 있는 COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative research)를 이용하였으며, 총 3개 영역으로 나누어 기술하였다[13].

질적연구와 성찰에 대한 훈련(research team and reflectivity)을 위해서 연구자들은 대학원 과정에서 질적연구 과목을 수강하였다. 그리고 질적 연구 세미나와 학회활동, 철학 세미나 등을 통하여 현상학을 비롯한 질적연구 전반에 대한 탐구활동을 지속하였다. 그리고 자료 수집과 접근에 있어서 신뢰성을 높이기 위해 참여자들과 장기간 신뢰관계를 형성하고 있는 HIV 상담간호사를 통하여 참여자를 선정하였다.

연구 설계(study design)에 대한 신뢰성을 높이기 위해 노력하였다. 참여자를 현상학적으로 바라보기 위하여 8명의 사람들을 심층 면담하였고 2명에 대해서는 추가 면담을 실시하였으며, 참여자 점검(member check)을 위해 참여자 중 2명에게 면담 내용과 분석 결과를 보여주고 연구자가 기술한 내용이 자신이 경험한 내용과 일치하는지 확인하는 과정을 거쳤다. 모든 참여자들의 면담을 녹음하고 진술을 필사하는 과정을 통하여 자료의 신뢰성을 확보하였다.

자료 분석과 보고(analysis and finding)를 위해 박사 과정에 있는 연구자 2명이 상호 점검과 논의를 통해 합의점을 찾기 위해 노력하였다. 그리고 참여자의 진술이 반복적으로 나타나서 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 의미를 발견하였으며, 현상학과 해석학을 전공한 철학과 교수에게 연구 결과의 평가를 의뢰하고 개념 도출과정, 범주화의 적합성에 대해 자문 받았다. 가능한 괄호치기(bracketing)를 하기 위해 별도의 노트를 만들어 지속적으로 메모 하면서 참여자로부터 나온 자료와 문헌고찰에서 나온 자료, 자기 인식에서 나온 내용 등을 따로 분리하여 중립성을 유지하였다.

6. 윤리적 고려

연구 수행에 앞서 일 간호대학의 연구윤리 심의위원회로부터 연구 수행에 대한 승인을 받았다(간대 IRB 2012-1037). 본 연구의 참여자들은 HIV 감염자들로 인권보호가 더욱 요구되는 취약한 집단이다. 이를 위하여 연구 참여자를 대상으로 본 연구의 목적, 방법 및 과정에 대하여 자세히 설명하였고, 연구에 참여 의사를 밝힌 분들을 대상으로 면담을 진행하였다. 녹취록의 작성과 연구 결과 진술 시 연구 참여자를 구분하기 위해 가명을 사용하였으며, 참여자 개인의 인적 사항이나 신원파악을 할 수 있는 사항을 모두 기호화하여 기록하고 자료를 공개하지 않을 것임을 명시하였다.

연구 결과

총 8명의 참여자(Table 1)로부터 얻은 자료를 분석한 결과 총 7개의 주제가 도출되었다. 7개 주제에 대한 하위 주제는 2개에서 3개로 총 16개의 하위 주제가 도출되었고, 하위 주제에 속한 의미 있는 진술은 3개에서 10개였다.

연구 결과를 종합하여 살펴본 결과 우리나라 HIV 감염인들의

Table 1. Demographic and HIV-related Characteristics of Participants

(N=8)

Participant No.	Gender	Age (year)	Sex identity	Marital status	HIV disclosed (only to)	Relationship with family	Education	Job status	Duration of HAART
1	Male	46	Homosexual	Single	Friends	Yes	High school	Part time	8 year
2	Male	44	Homosexual	Single	Friends	Yes	High school	Part time	11 year
3	Female	28	Heterosexual	Single	Family	Yes	High school	Unemployed	8 year
4	Female	36	Heterosexual	Married	Family	Yes	High school	Part time	13 year
5	Female	39	Heterosexual	Single	Friends	Yes	Graduate school	Part time	3 year
6	Male	52	Homosexual	Single	None	No	No formal	Part time	7 month
7	Female	57	Heterosexual	Married	Spouse	Yes	College	Part time	11 month
8	Male	51	Heterosexual	Married	Spouse	Yes	High school	Part time	5 year

HAART=Highlyactive antiretroviral therapy.

HAART 치료 순응 과정 경험의 본질적 구조는 '살기 위해 HAART를 따라가려는 의지와 주기적으로 엄습하는 불안과 공포, 이로 인한 우울 간의 끊임없는 사투와 극복의 과정으로 파악된다.

1. 제1주제: 절망 속에서 삶을 움켜잡기

참여자들은 HIV 진단 후 죽음을 직면하게 되고, 살 수 있는 유일한 방법으로 HAART를 시작하였다. 미처 자신의 질병을 받아들이지 않는 상태에서도 약을 지속하면서 삶의 의지를 잃지 않기 위해 고군분투하였다.

1) 살 수 있는 유일한 방법

연구 참여자 중 두 사람을 제외한 대부분은 진단 사실을 알게 된 후에 바로 치료를 시작하였으며, 나머지 두 사람도 HIV 관련증상이 생기자마자 HAART를 시작하였다. 'HAART는 에이즈로 진전되는 것을 막을 수 있는 유일한 길'이자 '증상 호전을 위한 막다른 치료법'이었기에 HIV 치료를 받는 것은 생명과 직결된 문제였고, 살고자 하는 본능적 욕망이 치료를 받게 결정되도록 하였다. 한 참여자는 "죽고 싶지 않았고... 살아야지 라는 마음이 들었어요. 살려고 한다면 무조건 (약을)먹어야 된다는 생각..."을 하였다고 했다. 살기 위해 약 복용을 시작한 했으나 자신이 HIV에 감염된 사실을 온전하게 받아들이지는 못하였다. 이미 이들에게는 'HIV는 죽음의 병'이라는 낙인이 내재되어 있었기 때문에 약을 복용하면 죽지 않을 수 있다는 의료진의 희망적인 말에도 쉽게 낙관적인 판단을 하기 어려웠다.

2) 살아야 하는 의미 찾기

의료진이 전하는 '치료가 곧 살 수 있는 길'이라는 '객관적 사실'에도 불구하고 그 사실이 받아들여지지 않았다. 이런 상황에서 참여자들은 삶의 끈을 놓지 않기 위해 각자만의 살아야 할 명분을 만들기 시작하였다. 한 참여자는 엄마가 일찍 돌아가셨기 때문에 자신이 엄마를 대신해 오래 살아야 한다는 삶의 이유를 만들었고, 다른 이는 변화를 위한 긍정적 힘을 얻기 위해 자신을 버린 친모와 화해를 시도하였다.

엄마는 오래 살아야 될 분인데... 그 분 목숨까지 내가 살아야 된다고 생각했어요. (참여자 1)

그냥 죽기에는 너무 아쉽고... 내가 그렇게 미워했던 엄마를 용서하는 것만 해도 뭔가 내 안에 변화를 갖고 싶었던 거 같아요, (살려는)몸부림이었던 거 같아요. (참여자 2)

참여자들 중 아기엄마들은 아기 양육을 명분으로 삼았다.

아기라도 살려야겠다 싶어서... 아기가 아니었으면 아마 자살했을지도 몰라요. 뱃속에 생명이 너무 불쌍하잖아요. (참여자 3)

(아이는)하나님이 마지막 소망을 주신 거라고 생각해요. 건강히 살면서 애도 잘 키우는 게 마지막 사명이라 생각하고 살아야겠다고 생각했어요. (참여자 5)

이러한 삶의 이유는 죽음에 대한 공포와 두려움에도 불구하고 치료약을 꾸준히 복용하는 순응 행위의 원동력이 되었다. 끈질긴 삶에의 욕망이 결국 HIV 치료 과정을 따라가는 방향을 잃지 않도록 해주었다.

2. 제2주제: 약물과의 사투

어떻게든 살기 위해 시작한 HAART의 과정은 복약 자체의 어려움과 부작용으로 참여자들은 HAART를 지속하기 쉽지 않았다. 부작용 중에는 몽롱함과 황달 등 신체적인 변화를 가져 오는 것도 있었으며 이로 인해 참여자들은 사회생활에 어려움을 겪기도 하였다. 지속적으로 치료를 유지해 나가야 하는 '나에게는 너무나도 절박한 부작용'이었다. 하지만 의료진에게 그 고통을 온전히 이해 받기 어려웠으며, 이러한 어려움을 토로할 수 있는 적절한 통로의 부재를 경험하기도 하였다. 하지만 이러한 험난한 과정 속에서도 참여자들은 투약을 중단하지는 않았다.

1) 복약의 어려움

본 연구 참여자들은 HIV 치료제를 복용하면서 많은 어려움이 있었음을 토로하였다. 참여자들 대부분 알약의 크기가 크거나 약의 개수가 많아서 복용하는데 어려움이 있었으며, 심각한 약물 부작용을 경험하였다. 한 남성 참여자는 "약을 먹으면 캡슐자체가 막쓰고 냄새도 막 심하게 나고, 계속 구토도 올라와서." 너무 힘들었다고 하였다. "(약을 먹으면)잠이 안 오고, 또 열이 나요, 몸에서 '갈지'자로 비틀거린다고 할까? 술에 취한 것처럼. 몽롱해요... 무시무시한 악몽을 꾸요. 아무것도 할 수가 없어요."라고 하였다. 한 여성 참여자는 "황달이 너무 심해서... 약만 먹으면 얼굴이 고 손이 고 다 노래지는 거예요. 밖에 나갈 수 없을 정도로. 여자로서 얼마나 스트레스예요?"라며 황달로 인해 여성으로서의 자존감이 손상되었던 경험을 피력하였다.

그러나 약물복용을 포기할 생각은 하지 않았다. 한 여성 참여자는 "그래서 약을 바꾸면 되겠지 하고 생각했어요. 약 안 먹을 생각은

안했어요.”라고 하였다. 그렇지만 한 편으로 평생 약을 먹어야 한다는 사실은 약물 복용에 대한 의지를 약화시켰으며, 자신이 고칠 수 없는 병에 걸렸다는 사실을 계속 각인시켜 주었다. 또한, “매일 정해진 시간에 복용”해야 한다는 점과 “사회생활을 하면서 누군가가 내가 약 먹는 것을 알게 되면 어쩌나”하는 노출에 대한 두려움은 복용에 대한 부담감을 가중시키고 있었다.

2) 복용의 어려움에 대해 의료진과 소통하지 못함

HAART를 시작하였지만 자신에게 맞는 약을 찾는 과정은 참여자들을 마치 실험실 동물로 느끼도록 만들었다. 만약 약물 복용이 힘들다고 의사에게 말하면 “이거 한번 먹어보죠, 저거 한 번 먹어보죠, 이렇게 나오니깐 또 테스트를 해야 되나. 얼마나 왔다 갔다 해야 되나. 별 생각이 다 들었다.”며 약을 찾는 과정에 대해 무척 부담스럽게 느꼈다. 또, 한 참여자는 “그게 부작용인줄 몰랐어요, 말을 안 해주니까. 인터넷 카페에서 알았어요.”라며 병에 대해 필요한 정보를 속 시원히 묻지 못하였다고 하였다. 자신들이 호소하는 약물 부작용의 괴로움에 대해서 주치의가 잘 이해해주지 못한다고 느꼈기 때문에 약물 복용이 힘들다고 호소하는 것을 포기한 것으로 보인다.

만약에 부작용이 생기잖아요, 부작용이 생기면 일단 의사 선생님들은, 그래도 한번 먹어보라고 얘기를 해요... 근데 싫은 거야 환자는. (참여자 1)

약물 복용 후 지속적인 모니터링과 이에 대한 주치의와의 긴밀한 소통이 필요함에도 불구하고 감염인들은 의료진과 약물부작용에 대해 적극적으로 소통하지 못하고 있다고 느꼈다.

3. 제3주제: 의료진에게 모진 취급 당하기

진료 과정에서의 경험은 참여자들이 극복해야 할 또 하나의 난관이었다. 환자로서 몸과 마음을 치료받고자 했으나 오히려 치료자인 의료진에게 조차 차별을 당하였고 때로는 진료를 거부당하였으며 그로 인해 상처 받고 절망하였다. 그리고 진료 과정에서 감염 사실이 노출되는 경험도 했다.

1) 모멸감: 나는 돌봄을 받아야 할 환자가 아니었다.

본 연구의 참여자들은 자신이 아직 HIV에 감염되었다는 사실을 수용하지 못하는 상태에서도 살고자 하는 의지로 있는 힘을 다해 병원에 방문하였다. 하지만 이들을 맞이하는 진료환경은 이들로 하여금 말로 표현할 수 없는 수치심과 모멸감을 느끼게 하였다. “에이즈 환자와 있으니까 네가 좀 내려와서 봐라”고 후배에게 진료를 말

기는 담당의사의 몰지각한 태도나 “무슨 전염병자 대하듯 하는” 임상병리와 직원의 태도는 자신이 격리되어야 하는 혐오스러운 존재로 취급 당하고 있다고 느끼게 했다.

환자로 대하지 않았고, 진짜 무슨 죄인 보듯이... 옆에만 있어도 뭐 옮기는 것처럼. 약사 얼굴도 못 쳐다보겠고, 일단 제 이름 부를 때까지 그냥 가만히 있다가 얼른 (약)타와서 나오고... 그 상황이 너무 싫더라구요. (참여자 2)

이 경험은 참여자들로 하여금 “다음에 와서 이런 상황을 다시 겪어야 되나 싶기도 하고, 병원에 못 오겠다는 생각”이 들게 만들었다. 자신이 유일하게 감염인임을 노출한 의료진에게 조차 지지 받지 못하고 경멸의 대상으로 취급 받음으로 인해 세상에 혼자 내버려진 듯 절망적인 심정이 되었다.

2) 거부당하는 느낌

의료진이 환자를 보는 동안에도 환자에 대해 “배려 없이 일을 하는... 기분이 나쁜” 상황은 참여자들에게 의료진이 자신을 돌봄의 대상으로 보지 않는다는 생각이 들게 하였다. 진료 과정에서 거부당하는 경험은 종합병원뿐만 아니라 지역 의원에서의 진료 때도 마찬가지였다. 거부당하고 있다는 느낌은 의료진을 향한 원망의 마음도 들게 하였다.

정형외과 선생님은 (아픈 다리)만져보지도 않고, 저한테 관심도 없는 거 같더라구요. 선생님도 무시하는 거 같고 내 자신도 비참하고 그러니깐 더 미치겠는 거예요. (참여자 6)

동네 다니던 병원에 HIV 감염사실을 알렸더니, 굉장히 곤란해 하더라구요. 소견서 써주면서 자기들은 못 본다고... 의사들마저 우리를 내치는구나. 세상에서 내버려지는 느낌이 들었어요. (참여자 8)

3) 노출에 대한 두려움

감염인의 개인적인 비밀이 유지되지 않는 진료환경 역시 이들이 병원에 가고 싶지 않게 만드는 한 원인이었다.

초창기에 진료받을 때, 병실 문이 열려있고, 앉아서 얼굴들이 다 공개되는 상황... 서로 감추고 싶은데... 직접 이름 부르는 것은 예사예요. 간호사들이 복도에 대기 환자들이 많이 있는데도 큰 소리로 설명하기도 하고, 작게 말했으면, 딴 자리에서 말했으면 좋겠는데, 너무 배려가 없구나(느꼈어요). (참여자 2)

4. 제4주제: 삶의 패턴이 망가짐

참여자들은 복약을 지속하면서도 자신이 감염인이라는 사실을 쉽게 받아들이지 못했다. 감염인에 대한 외부의 시선뿐만 아니라 스스로 내면화한 낙인이 반복적인 우울을 경험하게 하였다. 우울은 결국 삶을 향한 의지를 지속하기 힘들도록 감염인들을 지속적으로 흔들었으며, 스스로를 포기하는 극단적인 상황으로 이들을 내몰기도 하였다.

1) 반복되는 우울: 극단적 행동의 계기가 됨

참여자들은 약물을 복용하면서도 오랜 시간이 지날 때까지 감염 사실을 수용하지 못하였다. 이로 인해 그들은 반복적인 우울을 경험하였으며, 주기적으로 찾아오는 우울은 극단적인 생각을 하도록 하는 계기가 되었으며, 입원 기간 중 병원을 탈출하거나 자살 시도를 하게 되는 원인이 되었다.

오늘 밤에는 정말 끝내자, 끝내자 계속 그 시도를 했는데, 결국은 못했어요. (참여자 2)

몰래 병원을 빠져 나왔어요. 일단은 도망가고 싶었어요. 아무도 모르는 곳으로 가서 그냥 정리를 할까 이런 극단적인 생각도 했었어요. (참여자 6)

2) 자포자기: 건강한 생활 패턴을 깨버림

반복되는 우울은 자신의 삶을 돌보는 것을 포기하게 만들고, 이는 건강한 생활패턴을 깨버리는 원인이 되었다. 한 참여자는 “아무도 만나고 싶지 않았어요. 재래시장에 가서 혼자 소주한잔씩 먹고, 밤늦게 새벽 돼서 몰래 들어와서 또 자고, 낮에 또 계속 잠자고.” 하며 술을 통해 심리적 도피를 일삼았다. 이는 결과적으로 “습관적으로 (술을)마시게” 하고, “아침밥을 안 먹게”하는 등 건강한 생활습관 유지에 방해가 되었다.

5. 제 5주제: 소통과 정서적 지지 갈망

극도의 우울과 불안 속에서도 참여자들은 살고 싶어 하였다. 자기 자신조차 받아들이지 못하는 ‘나’에 대한 이야기를 들어줄 사람을 원했고, 그들로부터 이해 받고 힘을 얻고 싶어하였다. 참여자들은 지속적으로 치료를 유지하며 살아나가기 위해서 나를 있는 그대로 받아들여 주는 존재를 갈망하였다. 하지만 가족들에게조차 처음에는 거부당하였으며, 자신이 감염인임을 터놓고 이야기할 수 있는 의료진에게마저도 냉담하게 취급당했다.

1) 불안과 공포 속에서 도움을 갈망함

참여자들은 진단 초기에는 극심한 불안과 공포를 혼자서 견어내야 했다. 한 참여자는 “치료를 잘 받고 일어설 수 있을까? 아니면 이대로 가는(죽는) 걸까? 잠을 제대로 못 자요. 자다가도 일어나고 밥 먹다가도 생각나고. 불안해서 죽겠어요.”라고 했다. 불안과 공포는 참여자들이 안정을 찾지 못하게 하는 원인이었으며, 불안정한 상태에서는 치료 과정에 집중하는 것이 힘들었다. 한 참여자는 “(진단)당시에는 누가 아무리 좋은 이야기해도 귀에 들어오지도 않고, 나는 끝이다, 이런 비관적인 생각만”한다고 하였다. 이 절망의 구렁텅이 속에서 자신을 건져줄 누군가가 필요했다. 그들에게는 HIV 감염 사실을 털어놓고 소통할 수 있는 존재가 절실했다.

2) 가족에게 의지하고 싶음

안정을 찾기 위해 의지할 존재를 찾기 시작하였으며, 특히 가족의 도움이 절실했다. 감염사실을 아는 순간 “내 가족한테서 제일 먼저 버림받는 거기부터 출발”하는 경우가 많으며, 가족으로부터 버림 받는 것은 또다른 고통의 시작이 되었다. 가족으로부터 소외되면서 참여자들은 “세상에 내가 쓸모 없는 존재라는 생각”을 경험하였다. 그에 반해 가족으로부터 외면 당하지 않은 참여자들은 가족으로부터 “가장 힘든 시기를 이겨내게 할 수 있는” 힘을 얻었다.

3) 의료진으로부터 지지를 갈망함

연구 참여자들은 특히 의료진들의 정서적 지지가 필요함을 피력하였다. HIV 감염사실을 주변에 노출하지 않고 있는 참여자들은 대부분 의료진이 HIV에 대해 솔직하게 털어놓을 수 있는 유일한 대상이었다. 그러나 제3주제 ‘의료진에게 모진 취급 당하기’에서 확인했듯, 참여자들은 의료인들의 사무적이고 일방적인 태도로 인해 좌절을 경험하였다. 의료진의 냉랭한 태도는 그들이 병원에 오는 것을 꺼리는 마음을 들게 하였다.

눈맞춤 한 번 제대로 안 하는 분들도 많거든요. 형식적으로만 대하고... 약 잘 먹으면 금방 좋아진다고 등 한 번 만져주는 것, 손 한 번 잡아주는 것도 큰 위안이 된다고 보거든요. 힘든 시기에 제일 많이 접하는 게 병원(의료진)이니까. 의사 선생님이면 최소한.. 마음이라도 따뜻하게 해줄까 그런 생각이 들었었거든요. 그런 게 없었어요. (참여자 6)

6. 제6주제: HIV를 수용하기로 선회하기

소통과 정서적 지지를 갈망하던 참여자들은 자신과 같은 처지에 있는 동료 감염인들을 만나면서 힘을 얻게 된다. 참여자들은 동료

감염인들이 약을 먹으면서 자신의 건강을 유지하는 것을 보고 치료 지속에 대한 희망을 갖는다. 하지만 다른 한 편으로 치료를 안 하게 되면서 발생하는 여러 가지 합병증들을 직접 보게 되면서 지속적인 치료와 건강관리의 중요성을 깨닫게 되기도 하였다. 그들은 동료 감염인들과의 소통과 지지를 통해 서로 이해 받는 존재가 되면서 마음의 여유를 되찾게 되고 치료순응에 대한 확신을 얻게 되었으며, 마침내 HIV를 받아들이기로 마음을 선화하게 된다.

1) 희망: 건강하게 살고 있는 다른 감염인을 만나다.

가족이나 친구의 도움을 받지 못하는 참여자들은 쉼터에 도움을 청하였다. 한 참여자는 “쉼터에서 동료들을 만나서 서로 고민 털어놓고, 이해 받고, 그러면서 서로 위안이 되었던 거 같아요. 응어리를 혼자 담고 있던 때보다는 많이 (마음이) 가벼워졌어요.”라며 같은 처지에 있는 동료 감염인들을 만나 동병상련의 감정을 공유하게 되면서 자신의 삶을 긍정적으로 바라볼 수 있게 되었고, 치료를 따라갈 수 있는 힘을 얻게 되었다고 하였다.

(HIV 감염인)협회 다니는 사람들 봤는데 다 건강하게 살고 있더라고요. 그 사람들이 저한테 많은 걸 깨닫게 해 줬죠. 저렇게 지낼 수가 있는 건가? 사람들 만나면 웃으면서 재밌게들 지내고. (참여자 1)

이 계기를 통해 참여자들은 ‘HIV는 치료를 잘 받으면 평생 살 수 있는 질환임을 진심으로 받아들여지게 되었고, 나름대로의 대처방식을 터득하면서 그들을 억누르고 있던 죽음에 대한 공포가 사라지게 되었다. 그들은 HIV를 새롭게 바라보게 되는 국면 전환을 맞이하게 된다.

2) 인지된 위험성

한편, 참여자들은 치료를 등한시하여 병이 악화된 쉼터의 환자들을 보고 치료의 필요성을 절실히 깨닫게 되었다. “저렇게 되지 않기 위해서 더 운동하고 약 잘 먹어야지.”라는 생각을 하였다. 또한, 병이 악화된 사람들에 비해 자신의 처지가 감사하게 느껴졌다. 한 참여자는 “나보다 더 심각한 사람들이 참 많다는 걸 알게 되고, 나는 그나마 다행이었구나. 감사하자.”라며 인생의 태도를 긍정적으로 변화시켰으며, 병이 악화되어 비참한 노후를 맞이 않도록 더욱 건강유지에 힘쓰고 노후 대비를 위해 열심히 살아야겠다는 다짐을 보였다.

7. 제7주제: 치료에 순응하게 됨

참여자들은 치료순응에 대해 자신감을 얻게 되면서, HAART에

대해 수동적이던 모습에서 탈피하여 스스로 자신의 건강을 위해 주도적으로 살아가는 모습으로 변화되었고, 낙인으로 인해 위축되었던 과거의 모습에서 벗어나 이제는 자신이 일반적인 만성병 환자라는 인식을 갖고 살아가게 되었다.

1) 삶 속에서 변화를 실천해나감

참여자들은 HIV를 받아들여지게 되면서 약물 복용을 긍정적으로 생각하게 되었고, “약을 먹는 건 이제 습관이 돼서” 더 이상 힘들지 않았다. 치료순응의 영역도 확대되었다. 이전에는 약물 복용이 치료의 대부분을 차지하였다면, 치료에 순응하게 되면서 참여자들은 건강을 위해 일상생활에서 적극적으로 변화들을 실천해 나갔다. 치료순응을 위해 삶 속에서 구체적이고 현실적인 목표를 수립하기 시작하였다.

등 푸른 생선이 좋다고 하니깐 찾아서 먹고, 청국장 싫어하니깐 대신 된장을 많이 먹어요. 상대방이 나한테 옮길까 봐 나를 지키기 위해 콘돔은 필수다! (참여자 1)

2) 치료 과정의 내재화: 더 나은 미래를 위한 도약

대부분의 참여자들은 치료 과정을 일상생활 속에 내재화시킨 것으로 보인다. 감염사실에 압도되어 지내던 초기와 달리 현재 그들에게는 HIV가 생활의 작은 부분만을 차지하고 있었으며, 미래의 불확실함으로 인해 고민을 안고 살아가는 모습은 비감염인들의 삶과 다르지 않았다.

이제는 내가 HIV라는 사실을 거의 인식 못 하고 살 때가 많거든요. 치료 과정이 어렵거나 그런 건 전혀 없어요. 그냥 무덤덤해요. 평범하게 잘 살고 있어요. 직장도 다니고. (참여자 4)

논 의

본 연구에서 드러난 우리나라 HIV 감염인들의 HAART 치료 순응 과정 경험의 본질적 구조는 ‘살기 위해 HAART를 따라가려는 의지와 주기적으로 엄습하는 불안과 공포, 이로 인한 우울 간의 끊임 없는 사투와 극복의 과정’으로 파악되며, 하위 주제로 ‘절망 속에서 삶을 움켜잡기’, ‘약물과의 사투’, ‘의료진에게 모진 취급 당하기’, ‘삶의 패턴이 망가짐’, ‘소통과 정서적 지지 갈망’, ‘HIV를 수용하기로 선회하기’, ‘치료에 순응하게 됨’의 7주제를 포함하고 있었다.

감염인은 HIV라는 죽음의 선고(진단 당시로서는)를 받고 충격과 혼란스러움을 추스를 겨를도 없이 자신을 죽음으로 내몰지 않기 위해 이 상황을 대처해야 하는 문제에 직면하였다. 이들은 ‘치료를

받지 않으면 죽음이라는 흑과 백의 상황에 처하게 되며[14], 이때 참여자들이 삶과 죽음의 갈림길에서 삶에로의 선택을 내린 '절망 속에서 삶을 움켜잡는' 과정(제1주제)을 밝게 된다. 이는 HIV 진단 사실을 부정하는 상황에서도 살기 위해 마지막 기회를 움켜잡는 선택이었으며, Gray[14]의 '삶으로의 선택(choosing life)'이라는 주제와 일치한다. 감염인들은 HAART를 따라가고는 있지만 때때로 강하게 연습해오는 죽음의 공포로 인해 가까스로 '살아내는' 삶을 살아갔다. 위태로운 하루하루를 버티고는 있었지만 한 순간 삶을 놓고 싶은 충동에 사로잡히기도 하였다. 삶의 목적이 없는 상태로는 삶을 버텨낼 힘이 부족하였으므로 삶에 대한 의지를 북돋아줄 그 무언가를 부여받지 않으면 안되었다. 자신을 버린 엄마와 조우한 것은 태생의 존엄함, 누군가에 의해 소중히 여겨졌을 자신에 대한 가치를 확인하고, 비록 몹쓸 병에 걸렸지만 그래도 살 가치가 있는 존재임을 확인 받고자 한 시도였다.

아기 엄마의 경우 또 다른 생명의 문제를 떠안게 되었고, 자신보다는 아기의 삶에 몰입하여 자신의 삶을 아기를 위한 삶으로 가치 매김 함으로써 삶의 명분을 마련하기도 하였다. 또, 일부 참여자의 경우 종교가 죽음의 위기를 대처하고 극복하는데 중요한 영향을 미치기도 하였다. 아기를 위해 내 삶을 희생하고자 하는 것이나 신이 부여한 인간 삶의 의미가 구현되는 대상으로서의 내 삶을 사는 것은 반드시 살아내야 하는 공교한 목적이 되어주었다. 진단 초기 비록 완벽한 순응단계에 도달한 후 발휘된 행위가 아니라 살고자 하는 본능에 의해 취해진 행동이었지만 적절한 시기에 치료를 시작한 것은 빠른 면역력의 회복을 가져다 주어 실제로 감염인들이 HIV를 수용한 이후 심리적 안정을 찾고 건강한 삶을 기대할 수 있었던 토대가 되었다.

본 연구의 참여자들은 제2주제 '약물과의 사투'에서 밝혔듯이 8명 모두 복약의 어려움과 심각한 약물 부작용을 경험하였고, 2명은 약물관련 합병증 진단을 받은 상태이다. 현재 상당히 개선되기는 하였으나 아직도 많은 수의 감염인들이 알약의 크기가 크고 심각한 부작용 때문에 고통 당하고 있다는 점은 다른 나라 대상자들과 일치하였다[6]. 그러나 이러한 복약의 어려움은 치료 과정을 포기할 정도로 심각한 영향을 주지는 않는 것으로 파악되었으며, 이러한 결과는 약물 복용의 어려움이 HIV 치료순응의 방해요인으로 작용하지 않는다는 Miller 등[15]의 연구 결과와 일치하였다. 그러나 치료 과정 동안 환자와 의료진 사이에 충분한 의사소통이 필수적임에도 불구하고[16] 참여자들은 의료진이 약물 복용에 대한 어려움을 제대로 잘 이해해주지 않는 것처럼 느꼈고, 이 때문에 자신의 증상에 대해 충분히 호소하지 못했다고 생각하였다. 초기 약물 적응 기간 동안 참여자들은 언제 끝날지도 모르는 복약의 어려움의 터널을 혼자 지나오며 불안함과 절망감을 경험하였다.

본 연구에서는 지지적인 진료환경이 치료순응에 매우 중요한 요인이 드러났다. 제3주제에서 보듯, 참여자들을 대하는 의료진의 태도는 이들에게 수치심과 모멸감을 느끼게 하였다. 의료진은 정기적 진료를 통해 감염인과 잦은 접촉을 가지게 되며, 특히 대부분의 감염인들에게는 질병을 노출한 상태로 맺는 유일한 인간관계이다. 감염인들은 사회적 관계망이 극히 제한적이므로 의료진들로부터 필요한 정보와 세심한 보살핌을 바랄 수밖에 없다. 본 연구 참여자들은 진단 초기에 의료진의 지지, 특히 정서적 지지가 반드시 필요하다고 일관되게 주장하였으며, 실제로 치료순응이 높은 감염인일수록 의료진으로부터 지지를 받고 있다고 인지하는 수준이 높다는 연구 결과들은[16,17] 의료진의 지지가 필수적임을 뒷받침하는 근거이다. 그러나 감염인이 차별을 가장 많이 느끼는 곳이 의료 현장이고, 감염인의 50% 이상이 의료인에 의한 차별을 경험했다고 보고한 Joo[18]의 연구에서와 같이 감염인들은 투병 과정에서 냉담한 벽이 있음을 실감하였으며, 이것은 세계 다른 나라들도 상황은 마찬가지로였다[19]. 이러한 문제는 비단 의료진의 편견과 몰지각에서 비롯되었다고 단정할 수는 없지만, 실재하는 사회적 편견과 그것을 더 크게 지각하는 감염인들에게는 의사와 환자 사이의 대등하지 못한 권위적 관계에 더해져 참여자들을 더욱 위축되게 만드는 요인으로 작용하였다. 진료 시 의료진과의 편안하지 못한 관계는 환자가 자신의 약물 부작용이나 증상에 대해 솔직하게 표현하지 못하도록 하는 원인이 되어 환자의 건강결과에 악영향을 주게 되므로[20] 치료순응 증진을 위해 의료진의 태도 개선을 위한 전략이 시급히 고려되어야 한다.

감염인들이 HIV에 감염되었다는 사실에 대해 수치심을 느끼는 이유의 이면에는 감염인 스스로에게 내재화된 낙인이 있기 때문이다. 낙인은 한 개인이 자신에 대한 부정적인 시각과 편견을 갖게 하여 스스로 무가치한 느낌과 수치심을 느끼게 만들며, 이러한 편견은 HIV가 부도덕하고 무가치하며 감염인이 자신의 질병에 대한 책임을 져야 한다고 생각하는 것으로부터 형성된다[21]. 낙인으로 인한 자괴감은 감염인들을 폐쇄적이고 무기력한 생활에 빠져들게 하였다. 그들에게 자신의 스트레스를 해소할 만한 적절한 방법이 없었으며 대인관계도 제한적이었기 때문에 술에 대한 의존으로 이어지게 되었고, 알코올 의존은 우울을 더욱 심화시키고 건강하고 규칙적인 삶의 패턴을 망가지게 하는 악순환의 고리를 반복시켰다. 우울이 심화되는 단계에서는 그나마 삶을 지탱하고 있던 미약한 힘마저 잃어버리고 죽음에 몰두한 상태에서 자살사고에 빠져들었다. 삶의 미약한 의지가 언제든 무력감에 의해 전복될 수 있는 잠재적 위기 상태가 장기간 지속되었다. 결국 우울은 투약이나 건강행위 실천 등 치료순응을 방해하는 요인으로 작용하였다[22].

감염인들은 사회적 낙인과 이로 인한 사회적 차별이 두려워 자신

이 감염인임을 드러내지 못하거나, 자신의 감염사실을 알고 있는 가족이나 친지들로부터 스스로 고립되는 경향이 있다[23]. 2005년 국가인권위원회 조사에 따르면 10% 가량의 감염인들이 가족들의 외면을 가장 어려운 문제로 꼽았고 실제 여러 논문과 대중매체를 통해 가족들마저 자신을 버린 현실을 다루고 있다[9]. 많은 수의 감염인 부부가 가족 해체로 이어지는데, 이는 HIV에 대한 몰이해가 원인으로 작용한다. 한편, 본 연구의 참여자들은 한 명을 제외하고 모두 가족과 단절되지 않은 상태로 지내고 있었다. 이는 HIV에 대한 사회의 몰이해에도 불구하고 개인은 가족공동체의 일원으로서 가족이 어려운 상황에 처하면 물리적, 경제적 헌신을 마다하지 않는 한국 사회의 특성이 반영된 결과이기도 하며[24], 이러한 맥락은 남아프리카와 같은 HIV 유행률이 높은 국가와도 일치하였다[25]. 본 연구의 참여자들은 가족의 이해와 도움을 갈망하였고, 자신의 질병에 대해 비밀을 유지하면서도 가족관계는 지속하고자 하는 열망이 큰 것으로 나타났다. 이는 가족의 지지가 감염인으로 사는 동안 삶의 질 향상의 예측인자로 꼽힐 만큼 큰 비중을 차지하고 있음을 보여주는 결과이다[26]. 따라서, 감염인 가족에 대한 교육과 정서적 지지 등 실질적인 개입이 마련되어야 할 필요가 있다.

감염인들은 제5주제인 소통과 정서적 지지 갈망에서처럼 가족이나 의료진으로부터 정서적 지지를 받음으로써 지속적인 건강행위를 실천하는데 필요한 힘을 얻고자 하였다. 그러나 이들과부터 좌절을 겪은 후 동료 감염인을 통해 비로소 지지에 대한 결핍을 해소하게 된다. 위축되고 사회로부터 단절되었던 감염인들은 동료 감염인들과의 만남을 통해 자신의 감정을 표출하고 소통에 대한 갈증을 해소하게 되었다. 이러한 관계는 자신의 처지를 긍정적으로 수용하는데 영향을 미쳤다. 동료 감염인은 자신과 같은 아픔을 겪었고 사회 주류로부터 분리되고 소외 당한 처지를 실존적으로 이해하는 유일한 존재였기 때문에 이들과의 소통은 그간의 고통을 털어내는 치유의 과정이 되어주었다. 서로에게 힘이 되어주는 존재, 의미 있는 존재가 되어 줌으로써 감염인들은 이전에 나약하고 수동적인 존재에서 탈피하여 스스로 힘을 발휘하는 인생의 주체자로서의 능력을 되찾게 되는 변화의 계기를 마련한다. 이를 통해 감염인들은 자신을 짓누르고 있었던 죄책감에서 벗어나 다른 사람들과 동등한 존재라는 자신들의 정체성을 새롭게 정립하게 된다. 이러한 경험 이후 비로소 스스로가 삶의 주인이라는 인식 전환을 맞게 되며, 병을 관리하기 위해 약을 복용하고 건강행위를 유지하며 직장 과 사회생활을 지속하는 등 남은 인생을 꾸려갈 현실적인 계획을 세워나가게 되었다. 인간에게는 자신에게 의미 있는 존재가 필요하며, 이들과의 관계 맺기는 치료순응과 같은 건강행위를 지속하도록 하는 원동력이 되었다. 이러한 맥락에서 감염인 쉽터나 자조모임의 역할에 대한 중요성이 부각된다. 그러나 쉽터나 자조모임에서의 생

활은 낮은 이들과 생활하고 자신을 노출해야 하는 불편을 감소해야 하는 부담 때문에 선택이 쉽지만은 않다. 그러므로 대다수의 감염인들은 사회로부터 소외된 채 암울한 현실을 혼자 버틸 수밖에 없는 것이 현실이기도 하다.

감염인들에게 제6주제 'HIV를 수용하기로 선회'하는 것은 치료 순응의 길로 가는 전환점이 된 것으로 판단된다. 'HIV를 받아들이는 것은 HIV에 수반되는 삶의 도전들에 대해 적극적으로 대처해나갈 것'이라는 의미이며[27], 이는 제7주제인 '치료에 순응하게 되는' 과정으로 이어진다. 진단 초기 죽음에 대한 두려움을 벗어나기 위해 맹목적으로 약을 복용하던 수동적인 상태에서 이제는 자신이 처한 상황과 협상해나가며 스스로 무엇을 해야 하는가를 판단하고 실천해나가는 순응의 단계로 이행하였다[10]. 이 과정에서 치료는 단지 항레트로 바이러스 제제의 복용만을 의미하는 것이 아니라 식생활을 바꾸고 성관계 시 콘돔을 반드시 사용하는 등 건강증진행위를 실천하는 것으로 확대되었다. HIV를 수용함으로써 인해 찾아온 심리적 안정은 치료약물의 복용뿐만 아니라 건강유지를 위한 일상생활에서의 관리, 즉 자가관리를 실천할 수 있게 만들었다. 자가관리는 HIV나 다른 만성 질환자의 핵심적인 건강목표이므로[28] 평생 질병을 관리하며 건강한 삶을 유지하도록 하는 토대가 된다.

HIV 감염인이 갖는 초기 공포감의 원인은 질병 경과와 치료 과정에 대한 불확실성에서 기인한다. 이는 초기 대상자들을 불안정한 상태로 만들기도 하지만, 한편으로 그들이 치료를 따라가게 하는 동기가 되기도 하였다. 치료 과정에 순응하고자 하는 의사결정은 자신의 삶을 통제하는 능력, 즉 자신감을 만들어주며, 자신감이란 결국 불확실함을 협상하는 과정을 통해 불확실성을 수용하는 과정에서 생긴다[29]. 불확실성의 수용을 통해 생김 삶에 대한 통제는 미래의 삶을 통제(준비)하고자 하는 의지로 확장된다. 본 연구에서 드러난 후기 공포감은 병이 악화되었을 때 혼자 내버려져 돌봄을 받을 수 없고, 외롭게 지내게 될 것이라는 두려움이었다. 연구 참여자들은 '후기 공포감'의 원인인 '미래의 삶에 대한 불확실함'을 통제하기 위해 적극적으로 자가관리 행위를 실천하여 건강을 유지하고자 노력하였다. 이러한 공포감은 건강행위모형의 '인지된 위협(perceived threatening)'에 해당되며, 건강행위를 지속하도록 하는 동기로 작용한 것으로 판단된다[30].

본 연구의 제한점으로, 이 연구 참여자들은 모두 HIV 진단 후 성공적으로 치료순응을 이루어낸 감염인들이었으며, 대부분 쉽터나 감염인 자조단체를 통해 동료 감염인들을 만나고 동지애적 위안과 소통을 나누는 경험이 있었다. 그러나 쉽터 경험이나 자조단체 활동은 일부 감염인들의 경험에 지나지 않는다. 따라서, 본 연구의 결과를 혼자 치료 과정을 감당하고 있거나 치료 순응에 실패한 감염인의 보편적인 경험으로 일반화하여 해석하기에는 어려움이 있다.

결론

본 연구 결과를 통해 한국 감염인들은 HIV를 심리적으로 받아들이지 못한 상황에서도 살기 위해 HAART치료를 시작하였지만, 치료 과정에서 의료진의 편견과 정서적 지지의 부족은 위태하게 이어오던 HAART 치료순응을 방해하는 요인으로 작용하였다. 그러나 동료감염인과의 소통을 통해 감염인으로 살아가는 고통을 해소할 수 있게 되면서 HIV를 가진 채로 건강을 유지하는 삶으로의 전환을 가능케 하였다.

의료진의 편견은 사회적 낙인과 마찬가지로 HIV에 대한 잘못된 인식에서 비롯되는 것이다. 이를 해소하기 위해서 의료진이 환자를 어떤 조건에 따라 차별해서는 안된다는 보편적 가치를 인식하고 있음에도 불구하고 실제 의료현장에서 감염인에 대한 차별이 엄연히 존재하는 현실에 대한 논의를 쟁점화할 필요가 있다. 동시에 의료현장의 약자로서 감염인의 경험이 건강결과에 미치는 실질적 영향을 밝히는 후속연구를 수행하여 감염인을 대하는 의료진의 태도개선을 위한 근거기반한 가이드라인을 마련해야 하며, 정책적으로는 편견이나 차별과 같은 의료윤리적 논제를 학제 커리큘럼이나 보수교육 과정에 포함시키는 등의 실천적 변화가 요구된다.

본 연구는 현상학적 방법을 통해 HAART 치료 순응 과정에 대한 경험의 본질을 밝히고자 하였으나, 방법적 한계로 인해 과정에 대한 경험을 평면적으로 나열하는데 그칠 수밖에 없었다. 인과적 설명과 시간적 선후관계를 밝힐 수 있는 근거이론 방법을 적용한 후속연구를 제안한다.

REFERENCES

- Choi JY, Kim JM. Updates on the prevention and treatment of AIDS. *Journal of the Korean Medical Association*. 2012;55(2):146-152. <http://dx.doi.org/10.5124/jkma.2012.55.2.146>
- Lima VD, Harrigan R, Murray M, Moore DM, Wood E, Hogg RS, et al. Differential impact of adherence on long-term treatment response among naive HIV-infected individuals. *AIDS*. 2008;22(17):2371-2380. <http://dx.doi.org/10.1097/QAD.0b013e328315cdd3>
- Harris J, Pillinger M, Fromstein D, Gomez B, Garris I, Kanetsky PA, et al. Risk factors for medication non-adherence in an HIV infected population in the Dominican Republic. *AIDS and Behavior*. 2011;15(7):1410-1415. <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-010-9781-1>
- Nokes KM, Nwakeze PC. Assessing self-management information needs of persons living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDS*. 2005;19(9):607-613. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2005.19.607>
- Herek GM, Capitano JB, Widaman KF. HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*. 2002;92(3):371-377.
- Murray LK, Semrau K, McCurley E, Thea DM, Scott N, Mwiya M, et al. Barriers to acceptance and adherence of antiretroviral therapy in urban Zambian women: A qualitative study. *AIDS Care*. 2009;21(1):78-86. <http://dx.doi.org/10.1080/09540120802032643>
- Roura M, Busza J, Wringe A, Mbata D, Urassa M, Zaba B. Barriers to sustaining antiretroviral treatment in Kisesa, Tanzania: A follow-up study to understand attrition from the antiretroviral program. *AIDS Patient Care and STDS*. 2009;23(3):203-210. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2008.0129>
- Dalal RP, Macphail C, Mqhayi M, Wing J, Feldman C, Chersich MF, et al. Characteristics and outcomes of adult patients lost to follow-up at an antiretroviral treatment clinic in Johannesburg, South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2008;47(1):101-107. <http://dx.doi.org/10.1097/QAI.0b013e31815b833a>
- Yang JH. The lived experiences of illness among people living with HIV. *Qualitative Research*. 2008;9(2):111-119.
- Barofsky I. Compliance, adherence and the therapeutic alliance: Steps in the development of self-care. *Social Science and Medicine*. 1978;12(5a):369-376.
- Deming WE. *Sample design in business research*. New York, NY: John Wiley & Sons; 1960.
- Colaizzi PE. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, Kings M, editors. *Existential phenomenological alternative for psychology*. New York, NY: Oxford University Press; 1978.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-357. <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Gray J. Becoming adherent: Experiences of persons living with HIV/AIDS. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2006;17(3):47-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2006.03.004>
- Miller CM, Kethlapile M, Rybasack-Smith H, Rosen S. Why are antiretroviral treatment patients lost to follow-up? A qualitative study from South Africa. *Tropical Medicine and International Health*. 2010;15(Suppl 1):48-54. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02514.x>
- Schneider J, Kaplan SH, Greenfield S, Li W, Wilson IB. Better physician-patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. *Journal of General Internal Medicine*. 2004;19(11):1096-1103. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.30418.x>
- Eldred L, Cheever L. Update on adherence to HIV therapy. *The Hopkins HIV Report*. 1998;10(1):10-11.
- Joo HJ. The experiences of the families of persons with AIDS. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2009;18(1):41-50.
- Nöstlinger C, Rojas Castro D, Platteau T, Dias S, Le Gall J. HIV-Related discrimination in European health care settings. *AIDS Patient Care and STDS*. 2014;28(3):155-161. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2013.0247>
- Murphy DA, Roberts KJ, Hoffman D, Molina A, Lu MC. Barriers and successful strategies to antiretroviral adherence among HIV-infected monolingual Spanish-speaking patients. *AIDS Care*. 2003;15(2):217-230. <http://dx.doi.org/10.1080/0954012031000068362>
- Balabanova Y, Coker R, Atun RA, Drobniewski F. Stigma and HIV infection in Russia. *AIDS Care*. 2006;18(7):846-852. <http://dx.doi.org/10.1080/09540120600643641>

22. Do NT, Phiri K, Bussmann H, Gaolathe T, Marlink RG, Wester CW. Psychosocial factors affecting medication adherence among HIV-1 infected adults receiving combination antiretroviral therapy (cART) in Botswana. *AIDS Research and Human Retroviruses*. 2010;26(6):685-691. <http://dx.doi.org/10.1089/aid.2009.0222>
23. Davies SL, Horton TV, Williams AG, Martin MY, Stewart KE. MOMS: Formative evaluation and subsequent intervention for mothers living with HIV. *AIDS Care*. 2009;21(5):552-560. <http://dx.doi.org/10.1080/09540120802301832>
24. Sung MR, Yi M, Lee DY, Jang HY. Overcoming experiences of family members caring for elderly patients with dementia at home. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(3):389-398. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.3.389>
25. Nam SL, Fielding K, Avalos A, Dickinson D, Gaolathe T, Geissler PW. The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science and Medicine*. 2008;67(2):301-310. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.042>
26. Jia H, Uphold CR, Wu S, Chen GJ, Duncan PW. Predictors of changes in health-related quality of life among men with HIV infection in the HAART era. *AIDS Patient Care and STDS*. 2005;19(6):395-405. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2005.19.395>
27. Kylma J. Dynamics of hope in adults living with HIV/AIDS: A substantive theory. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;52(6):620-630. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03633.x>
28. Beaglehole R, Epping-Jordan J, Patel V, Chopra M, Ebrahim S, Kidd M, et al. Improving the prevention and management of chronic disease in low-income and middle-income countries: A priority for primary health care. *Lancet*. 2008;372(9642):940-949. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)61404-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(08)61404-x)
29. Perrett SE, Biley FC. Negotiating uncertainty: The transitional process of adapting to life with HIV. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2013;24(3):207-218. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2012.06.007>
30. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. The health belief model and HIV risk behavior change. In: DiClemente RJ, Peterson JL, editors. *Preventing AIDS: Theories and methods of behavioral interventions*. New York, NY: Plenum Press; 1994. p. 5-24.