

남성 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병경험

김지영¹ · 신기수² · 박영미¹ · 임은주¹ · 남현아¹

중앙대학교 적십자간호대학 조교수¹, 교수²

Experience of People Living with HIV Working as Caregivers for AIDS Patients

Kim, Jiyoung¹ · Shin, Gisoo² · Park, Young Mi¹ · Lim, Eun Ju¹ · Nam, Hyun A¹

¹Assistant Professor, ²Professor, Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University

Purpose: The purpose of this study was to investigate in-depth and to understand the experience of people living with HIV who work as caregivers for patients with AIDS. **Methods:** Data were collected from December 2010 to April 2011 through focus group and in-depth interviews. Ten people with HIV who work as caregivers for patients with AIDS participated in the research. Data were analyzed using Colaizzi's method (1978). **Results:** The results showed the important themes to be 'feelings of sympathy', 'burden of caregiving', 'identifying one's own self-worth' and 'hoping for a meaningful future'. People with HIV experienced deep empathy with patients with AIDS, and, even though they suffered physical and emotional distress from the caregiving process, they felt a sense of self-worth and found their existence connected with the world. Furthermore, they were taking more active care of themselves and hoping for a meaningful future. **Conclusion:** For successful social adaptation of people with HIV currently in job-seeking activities, various vocational rehabilitation services are necessary. The results of this study could be used in developing effective social support services for people living with HIV attempting workforce re-entry.

Key Words: HIV/AIDS, Caregivers, Experience, Vocational rehabilitation, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

HIV/AIDS (Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome)는 새로운 항바이러스 치료법의 사용과 지속적인 예방사업의 확대에 따라 신규감염인 수와 사망률은 점차 감소하고 생존 예상수명이 꾸준히 증가하는 추세이다(United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2010). 작년 한 해 동안 우리나라의 내국

인 신규감염인 수는 773명으로 2010년 말 현재 누적 감염인 수는 총 7,656명으로 확인되었다. 이 중 1,364명이 사망하여 지금은 총 6,292명이 감염인으로 살아가고 있으며, 이는 2000년에 조사된 생존감염인 수인 994명에 비해 약 6배 정도 증가한 수치로 우리나라도 생존 감염인수가 급속히 증가하고 있음을 알 수 있다(Korea Centers for Disease Control & Prevention [KCDC], 2011).

과거에는 HIV/AIDS 감염은 곧 죽음을 의미하는 불치병으로 인식되었으나 현재는 만성적으로 관리해야 할 질병으로 분류되고 있다. 즉, 감염초기에 적절한 치료와 관리가 이

주요어: 에이즈, 간병인, 경험, 직업재활, 질적 연구

Address reprint requests to: Kim, Jiyoung, Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University Nursing, 84 Heukseok-ro, Dongjak-gu, Seoul 156-755, Korea. Tel: 82-2-3700-3678, Fax: 82-2-3700-3400, E-mail: kimjy@cau.ac.kr

투고일 2011년 8월 12일 / 수정일 1차: 2011년 9월 28일, 2차: 2011년 11월 22일 / 게재확정일 2011년 11월 22일

루어진다면 심각한 증상과 치명적인 장애를 겪지 않고 정상인 수준의 생활도 가능하다는 것이다(Campbell, Scott, Madanhire, Nyamukapa, & Gregson, 2011; Swendeman, Ingram, & Rotheram-Borus, 2009). 이러한 보건의료관점의 변화에 따라 HIV/AIDS 관리의 우선순위도 질병 예방, 전파방지, 사망률 저하 등의 예방중심에서 삶의 질 향상에 초점을 둔 만성질환관리 프로그램의 개발과 운영 등 감염인의 치료효과 유지 및 사회적 지원으로 전환되고 있다(UNAIDS, 2010).

우리나라도 감염인에 대한 규제와 감시 위주의 정책에서 벗어나서 감염인의 삶의 질을 향상시키는 심리적 지지, 생활지원 및 직업적 재활을 포함하는 포괄적인 사회지원체계가 필요하다는 인식이 확산되고 있다(Kwon et al., 2009; Lee, Kwon, & Kim, 2009). 이에 보건의료전문가들은 만성질환 관리의 관점에서 감염인들의 자기관리 능력을 증진시켜 신체적, 심리적 장애에 적절히 대처하고 건강을 스스로 관리하며 살아가 수 있도록 효율적인 HIV/AIDS 감염대상자 건강관리 전략을 모색하고 적용하기 위한 노력을 기울여야 할 것이다.

사회복귀와 적응을 위한 취업 프로그램은 감염인의 투병 의지와 자활능력을 고양시키고 삶의 질 향상에 기여할 수 있는 유용한 전략으로 제시되고 있다(Vetter & Donnelly, 2006). 안정적인 직장생활을 하는 감염인보다 임시 고용 상태에 있는 감염인이 병원 입원율과 사망률이 2.5배나 높고(Dray-Spira et al., 2005), 직장생활을 유지하는 감염인이 실직상태인 감염인보다 건강 관련 삶의 질도 높은 것으로 보고된 연구결과들이 이를 뒷받침하고 있다(Rueda et al., 2011). 감염인들도 재취업과 사회생활을 통해 경제적 소득을 얻고 정상인처럼 살고 싶다는 욕구가 강한 것으로 조사되었다(Brooks, Martin, Ortiz, & Veniegas, 2004). 그러나 다른 만성질환과는 달리 HIV/AIDS는 사회적 낙인과 편견이 심하고 감염인 자신도 감염 노출에 대한 두려움이 크기 때문에 일반직장 생활을 유지하고 재취업을 하는데 현실적인 어려움이 많은 것으로 보고되었다(Nixon & Renwick, 2003). 직장 생활 유지의 어려움과 실직은 경제적 곤란과 더불어 사회적 고립과 사회적응에 대한 자신감 저하로 이어지고 결과적으로 감염인의 자기관리 의지를 저하시켜 질병의 재발과 악화를 가속화하는 결과로 나타날 것이다(Benevides-Pereira & Alves, 2007). HIV/AIDS 질병이 갖고 있는 이러한 특수한 상황을 반영하여 감염인에게 한 사회인으로서 역할과 책임을 수행할 수 있는 기회를 부여하고 삶의

질을 향상시킬 수 있는 다양한 형태의 사회복귀 프로그램을 개발하고 활성화시킬 필요가 있을 것이다.

HIV/AIDS 감염인들은 자신들의 경험을 토대로 같은 처지에 있는 감염인이나 에이즈 환자들의 투병생활에 구체적인 도움을 줄 수 있는 에이즈 상담자나 돌봄 제공자의 역할을 수행하고자 하는 사회적 욕구도 점차 증가하고 있다(Conyers, 2004). 이에 정부와 에이즈 관련 민간단체에서는 HIV/AIDS 감염인의 취업 욕구와 사회적 욕구를 반영하여 2004년도부터 감염인이 에이즈 환자 간병인으로 일할 수 있도록 하는 사회 지원서비스를 시행하게 되었다. 이 제도는 HIV 감염인이 일정 기간의 간병인 교육 프로그램을 이수한 후 에이즈 관련 단체에서 의뢰한 에이즈 환자의 개인간병을 하거나 에이즈 환자 요양기관에 소속되어 일정 보수를 받고 간병인으로 근무하도록 하는 사회복귀 프로그램이다(Shin, Cho, Yang, & Park, 2010).

향후 감염인의 간병지원서비스의 참여 기회를 확대하고 직업재활을 위한 다양한 사회복귀 프로그램을 개발하기 위해서는 간병인으로 활동하고 있는 감염인의 경험을 심층적으로 탐색할 필요가 있다. 그러나 국내에서는 감염인의 직업 활동이나 동료 에이즈 환자를 간병하는 경험에 대한 연구가 거의 이루어지지 않았고, 국외의 경우는 주로 감염인이 지각하는 직업 관련 스트레스나 고충에 대한 연구들(Arns, Martin, & Chernoff, 2004; Conyers, 2004; Nixon & Renwick, 2003), 고용상태와 삶의 질과의 관련성을 살펴본 연구들(Dray-Spira et al., 2005; Rueda et al., 2011)과 자원 봉사활동으로 에이즈 환자를 간호하는 감염인의 경험에 대한 연구들이 수행되었다(Crook, Weir, Willms, & Egdorf, 2006; Munro & Edward, 2008; Samson, Lavigne, & MacPherson, 2009).

이에 본 연구는 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병 경험이 어떠한지 그들의 경험의 의미와 본질을 심도 있게 탐색하고 총체적으로 이해하고자 시도하였으며, 이를 통해 감염인의 직업재활 및 사회복귀 프로그램 개발의 기초자료로 활용하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병경험의 본질을 심층적으로 탐색하고 그 의미를 이해하기 위해 시도되었으며, 연구 질문은 'HIV 감염인의 에이즈 환자 간병 경험은 어떠한가?'이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 HIV 감염인이 에이즈 환자를 간병하면서 체험한 현상을 질적 연구방법 중 하나인 Colaizzi (1978)의 방법을 이용하여 귀납적이고 서술적으로 기술·분석한 현상학적 연구이다.

2. 연구대상

연구참여자는 감염인 사회복지를 위한 자활사업의 일환으로 정부기관과 에이즈 관련 민간단체에서 주관하고 본 연구자들이 소속된 대학에서 위탁받아 실시하고 있는 HIV 감염인을 위한 간병인 교육 프로그램을 수료하고 현재 K 지역에 소재한 일 요양병원에서 에이즈 환자를 간병하며 근무하는 감염인들로 연구에 참여하기로 동의한 10명이 선정되었다. 이는 면담에서 같은 유형과 범주가 반복적으로 나타나고 더 이상 새로운 범주가 나타나지 않는 포화상태에 이를 때까지 표집한 인원이었다.

참여자들의 연령은 30대 2명, 40대 6명, 50대 2명으로 모두 남성이었다. 동거형태는 독거가 7명, 부모와 동거가 3명이었으며, 학력은 고등학교 졸업이 6명, 대학교 이상 졸업이 3명, 무응답이 1명이었고, 종교는 무교가 4명, 기독교가 3명, 천주교가 1명, 기타가 2명이었다. HIV 감염시기는 1994년부터 2008년까지였고, 간병일을 시작한 시기는 2004년부터 2011년까지로 경력이 다양하게 나타났으며, 일에 대한 만족도는 만족한다가 6명, 보통이다가 3명, 만족하지 않는다가 1명이었다. 본 연구참여자들이 간병하는 에이즈 환자들은 모두 25명이었고 이중 60% 정도는 개인위생, 식사, 이동 시 간병인의 도움이 전적으로 필요하고 인지기능이 저하된 중증의 에이즈 환자였다.

참여자에 대한 윤리적 고려는 면담 시작 전에 참여자 소속기관 장에게 연구목적을 설명하고 구두동의를 받은 후 참여자에게 면담을 시작하기 전에 연구의 목적과 연구방법, 면담내용의 녹음 등을 설명하고 서면동의를 받았다. 또한 참여자가 연구에 동의하였다 하더라도 연구 진행 중 언제라도 참여를 중단하거나 거절할 수 있다는 점, 참여자의 개인적 비밀과 익명성을 보장한다는 점, 면담자료를 연구 이외의 목적으로 사용하지 않고 추후에 폐기할 것이라는 점 등에 대해 알려주었다.

3. 자료수집

자료수집기간은 2010년 12월부터 2011년 4월까지였으며, 참여자들과의 면담 장소는 참여자와 협의하여 참여자의 근무기관 내 회의실, 연구자의 연구실, 커피숍에서 이루어졌다. 면담 후에는 참여자들에게 소정의 사례를 하였다. 참여자와의 관계형성을 위해 자료수집을 위한 면담은 동일한 연구자 2인이 진행하였다. 1차면담은 피면접자들 간의 상호작용이 최상의 정보를 산출할 것으로 보일 때 사용되는 포커스 그룹 방법으로 진행하였고, 2차면담 이후부터는 모두 일대일 면담을 실시하였다. 면담에 소요된 시간은 평균 1시간 40분이었다. 면담 초기질문은 “에이즈 환자 간병을 하면서 느낀 점에 대해 이야기 해 주십시오.”와 같이 광범위한 질문으로 시작하였으며, 연구가 진행됨에 따라 “에이즈 환자를 간병하면서 어떤 변화가 있습니까?”, “에이즈 환자 간병을 하기 전과 후에 어떤 차이가 있습니까?”와 같이 구체적이고 대조적인 질문을 하였다. 평균 면담 횟수는 참여자별로 2회였고, 면담 내용은 참여자의 동의하에 녹음하였고 면담 직후 바로 필사하였다. 면담 시에는 참여자의 표정이나 어조 등을 주의 깊게 관찰하였으며 면담 후에는 현장기록 노트에 참여자의 비언어적 표현과 특징, 면담의 주요 내용과 연구자에게 떠오르는 생각이나 질문 사항 등을 기록하였다.

4. 자료분석

본 연구는 개인의 속성보다는 연구참여자의 공통적인 속성을 도출하여 경험의 본질과 구조를 파악하고자 Colaizzi (1978)가 제시한 방법을 적용하였으며, 다음과 같은 구체적인 주제 분석과정을 거쳤다.

1단계에서는 참여자가 진술한 내용을 심층적으로 이해하기 위하여 참여자의 진술을 반복해 듣고 필사본을 읽으면서 의미 있는 내용이라고 생각되는 진술부분을 밑줄을 그으면서 그 의미를 탐구하였다. 2단계에서는 참여자의 에이즈 환자 간병 경험을 나타내는 의미 있는 문장이나 구를 선택하여 주의 깊게 보면서 일반적이고 추상적인 형태로 연구자가 재 진술하였다. 3단계에서는 추출된 의미 있는 진술로부터 의미를 추상화하였다. 4단계에서는 도출된 의미로부터 150개의 주제, 9개의 주제묶음과 4개의 범주로 구성하였다. 5단계에서는 주제묶음에 따라 총체적으로 기술하였고 에이즈 환자 간병 경험으로 통합하였다. 마지막으

로 선행단계에서 확인된 경험 현상의 공통적인 요소를 통합하여 본질적 구조를 기술하였다.

5. 신뢰도와 타당도

질적 연구에서는 연구자가 연구도구 역할을 수행하므로 연구결과의 신뢰도와 타당도에 영향을 미치게 된다. 본 연구의 연구자들은 모두 질적 연구를 수행한 경험이 있고 2명은 질적 연구로 박사학위를 받았으며 정기적으로 국내 및 국제 질적 연구학회에 참석하며 연구를 위한 준비를 하였다. 연구결과는 연구참여자 2명에게 분석 결과를 보여 주어 자신들의 경험 내용과 일치하는지를 확인하는 과정을 거쳤다. 또한 공동연구자들은 필사된 면담자료를 공유하고 분석과정에 참여하여 서로 비평하고 피드백을 주고받는 과정을 통해 상호간 점검을 하였고 질적 연구의 경험이 풍부한 간호학 교수 2인에게 연구과정 전반과 연구결과에 관한 평가를 받음으로써 신뢰도와 타당성을 확보하고자 하였다. 또한 연구자는 중립성을 유지하기 위해 연구기간 내내 선 이해, 가정, 편견 등을 연구일지에 기술하는 작업을 연구 시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며, 면담자료와 문헌내용 및 자아인식 등은 메모하여 내용들을 상호 비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다.

연구결과

본 연구에서 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병 경험의 본질적 주제는 ‘동병상련의 심정’, ‘간병일의 버거움’, ‘나의 존재감을 찾음’, ‘의미 있는 미래를 희망함’으로 나타났다 (Table 1).

범주 1. 동병상련의 심정

주제 1. 내 모습을 보는 것 같아 서글픔

참여자들은 침상에 누워 있는 환자들이 바로 자신의 모습일 수도 있다는 생각에 한없이 슬프고 환자에 대한 측은한 마음이 들었다. 특히 대부분의 참여자들이 과거에 병이 악화되어 병원에 입원해 힘든 투병의 시간을 보냈었기 때문에 자신의 과거모습을 떠올리게 되었고 자연스럽게 환자를 자기 자신처럼 대하는 연민의 마음을 갖게 되었다. 입원 경험이 없는 참여자인 경우에도 ‘나도 때를 놓쳤으면 저렇게 누워있을 수 있었지’라는 아찔한 생각이 들어 환자의 모습이 남의 일처럼 느껴지지 않았다. 특히 가족으로부터 버림받아 면회 오는 사람도 없이 쓸쓸히 투병하는 환자를 보면서 가족과 단절되어 외롭게 지내는 참여자 자신들의 처지를 떠올리며 안쓰럽고 서글웠다. 돌보던 환자의 죽음을 대하거나 상태가 점점 악화되는 모습을 보게 될 때 자신들의 미래를 보는 것 같아 절망스러웠고 암담했다.

‘나일 수도 있다.’, ‘내가 저럴 수도 있다.’, ‘좀 시기를 놓쳤으면 저럴 수도 있다.’ 뭐, 그런 게... 오히려 더 맞는 거 같아요. 지금은 뭔가 힘들면 힘든 것 같이 보이고, 그리고 처음에 왔을 때 환자를 볼 때 내가 저럴 수도 있는데..., 이런 생각이 들고 하나까... 참 많이 안 됐고 눈물도 나고(웃음) 그런 적이 있었는데...(참여자 4).

그니까, 일단 마음 적으로 더 다가서죠. 그니까 일반인들은 어떤 의무적인 거 있지만은 이 사람이..., 그 마음을 줄 수..., 환우한테 마음을 줄 수 있다는... 저도 뭐 동병상련의 마음이니깐요(참여자 8).

Table 1. Experience of People Living with HIV Working as Caregivers for AIDS Patients

Categories	Theme cluster
Feelings of sympathy	1. Feeling sad seeing myself in patients 2. Caring as if parents care their own children
Burden of caregiving	3. Being exhausted from caring for patients with severe symptoms 4. Being distress with ambivalence feelings 5. Being disappointed from lack of institutional acknowledgement
Identifying one's own self-worth	6. Feeling delighted with improvement in patients' condition 7. Feeling grateful for connecting with outside world
Hoping for a meaningful future	8. Taking care of myself while preparing for the future 9. Hoping for a meaningful role

주제 2. 부모된 심정으로 정성껏 돌봄

한 환자를 1년 이상 돌보고 24시간을 환자와 함께 생활하는 참여자들은 환자가 마치 자신의 분신이며 자식과 같이 여겨지게 되었다. 누군가의 도움 없이는 한 발자국도 움직일 수 없고 말도 통하지 않는 치매 상태의 환자들을 요구를 미리 알아차리기 위해 환자상태를 세심하게 관찰하였다. 참여자들은 자신들의 투병 경험에 비추어 놓치기 쉬운 작은 변화도 민감하게 알아챌 수 있었다. 한 참여자는 환자들을 목욕시키거나 기저귀를 갈아 주며 환자들의 신체 부위에 난 작은 수포를 보고 약물의 부작용임을 알아차려 의료진에게 보고를 해 적절한 조치를 받도록 하였다. 참여자들은 환자들의 건강유지와 회복을 위해서는 무엇보다 정확한 투약과 규칙적인 식사가 가장 중요하다는 믿음으로 약과 식사를 챙겨주는데 정성을 다하고자 하였다. 의사소통이 되지 않는 환자와 관계 형성을 위해 환자의 몸짓을 관찰하거나 평소 좋아하는 음식이 무엇인지 잘 알아두었다가 챙겨주는 등 나름의 방법으로 환자들과 소통하려고 노력하였다. 참여자들이 환자들에게 쏟는 이와 같은 세심한 배려와 정성을 다하는 돌봄의 경험은 마치 ‘병든 내 새끼를 돌보는’ 부모의 애잔한 심정과 같았다.

저는 맨 처음에 제가 왔을 때 밥을..., 다른 사람들도 보면 환자들 다 입맛 없고 그러는데 이제 환자 분 살살 구슬려서 밥을 먹이는데..., 부모도 저렇게 못할 거 같아요. 뭐 막 안 먹고 그러는데도 “한 숟가락만 더, 한 숟갈만 더, 마지막 숟갈, 마지막 숟갈” 이래가면서...(참여자 1).

그 환자를 계속 보고(있고), 이 친구는 삼년을 보는 환자도 있고. 저는 이제 이년 조금 넘었는데, 환자를 계속 쪽 보다 보면 정말 내 자식 돼요. 내 자식이 돼요. 그러다 보니까 그런 마음 없으면 못해. ‘이 사람은 환자다, 나는 간병인이다’ 이렇게 생각하면 이거 못해요(참여자 6).

범주 2. 간병일의 버거움

주제 3. 치매증상을 보이는 환자 간병의 고달픔

참여자들은 한명이 7~8명의 환자를 동시에 간병해야 하고 환자들의 반 이상이 인지행동장애가 심한 에이즈치매상태의 말기 환자들이었기 때문에 심한 신체적, 심리적 부담감을 경험하였다. 특히 다양한 치매증상을 보이는 환자들

을 간병하면서 극심한 심리적 스트레스와 체력의 소진을 경험하였다. 밤새 소리를 지르며 잠을 자지 않거나 시도 때도 없이 공격적인 환자들을 어떻게 해야 할지 몰라서 난감하고 두려웠고, 반복적인 말을 되풀이하며 어린아이처럼 자기요구만 주장하는 환자들을 감당하기 힘들 때가 많았다. 매 끼니 때마다 음식을 떠 먹여주거나 개인위생을 일일이 해줘야 하는 환자들을 돌보며 육체적으로 소진되어 피로감이 누적되었다. 더구나 정성을 다하여 돌보아 주어도 환자들이 고마움을 모르고 자신들을 무시하는 언행을 할 때는 서운한 마음이 들었고, 전혀 호전되지 않는 치매상태 환자들을 보면서 무력감을 느끼게 되었다. 참여자들은 치매 환자를 돌보기 위해서 자신들이 좀 더 전문적인 준비가 필요하고 치매상태를 보이는 에이즈 환자와 다른 환자들이 분리되어 관리되는 것이 효율적이라고 생각하였다.

(환자들이) 막, 그렇게 막, 밤새도록 소리를 질러요. 이거 묶은 걸(억제대) 풀어버리고...(환자)옆에서 자는데 갑자기(환자) 발이 확 올라오는데 제가 거기서... 조금 그니까... 조금 겁이 나더라고요. 왜냐하면 조금(환자가) 정신적으로 조금 문제가 있으니까. 혹시 자다가(웃음) 무슨 일을 저거 하는 건 아닌가 해서...(참여자 1).

최고 힘든 게 그 부분이드라고요. 정말 그게 어떤 때는 너무(상태가) 심한 환자가 오면 정말 우리가 해서는 안 될 말, 해서는 안 될 행동들이 불시에 나올 수가 있더라고요. 그것이 제 자신 스스로 감당이 안 되는 거예요(참여자 5).

주제 4. 분노와 연민의 양가감정으로 괴로움

참여자들은 의존적인 환자의 끝없는 요구를 들어주어야 하고, 반복적으로 말을 되풀이하며 협조적이지 않은 환자들을 대하면서 짜증이 났고 때때로 환자들에게 화를 내기도 하였다. 스스로 움직이는데 아무 문제가 없는 환자들을 사소한 심부름을 시키거나 의존적인 모습을 보이며 자신들을 힘들게 할 때는 자존심이 상해 환자들이 미웠다. 하지만 화를 내고 미운 마음이 들었다가도 불쌍한 환자들한테 괜한 말을 했다는 후회와 죄책감에 괴로웠다. 나와 같은 처지라는 연민의 마음이 들면서도 감당할 수 없는 환자들에 대한 화와 죄책감으로 끊임없이 갈등하였다.

한 참여자는 간병을 시작할 때는 자신과 같은 병을 앓고 있는 환자들에게 무조건적인 봉사를 하겠다는 순수한 마음

이었는데 ‘긴병에 효자 없다’는 말처럼 초심을 잃고 환자들한테 화를 참지 못하는 자신이 싫어서 간병을 그만두고도 싶었다. 그러나 말도 안통하고 막무가내인 환자가 참여자의 진정어린 격려의 말을 알아듣는 것처럼 우는 모습을 보일 때면 측은한 마음이 들어 환자를 끌어안고 함께 울기도 하는 등 동고동락의 정을 나누게 되었다.

제일 싫었던 게 뭐냐면 환자를... 내가, 내가 힘드니까 환자를 미워하는 마음이 생기니까 그런 게 어떤 그런 마음에서 너무 괴롭고... 내 자신이, 스스로... 어느 순간 일을 그만두고 싶더라고요(참여자 8).

그렇게 불쌍한 걸 우리가 정을 가지고, 사랑을 가지고 케어를 하다가 한 번씩 문득 벨이 나오면 그냥 확 한 번씩 해 댄단 말이에요. 그리고 나서 돌아서면 얼마나 가슴이 아파요. 그런 거죠. 이게 가족하고 건강인들하고는 이해할 수 없는 상황들이에요(참여자 7).

주제 5. 제도적으로 간병일을 인정받지 못해 섭섭함

참여자들은 간병 받는 환자의 요구가 다양하고 자가 간호가 전혀 안 되는 치매상태 환자를 24시간 돌보아야 하는 업무의 과중함에 비해 대우를 제대로 받지 못한다는 생각에 섭섭하였다. 정부기관이나 에이즈유관기관 관련자들이 에이즈 환자를 간병하는 자신들의 심리적 고충과 신체적 소진이 어느 정도인지 제대로 파악하고 개선해주길 기대하였다. 참여자들은 누구도 선뜻 나서서 할 수 없는 에이즈 환자를 돌보는 일을 한다는 자부심을 갖고 일하면서도 주변 누구한테도 알릴 수 없고 감춰야 하는 처지라는 점 때문에 마음에 상처를 입었다. 참여자들은 최근 임금이 삭감된 사실에 실망하였고, 여전히 사회적으로 받아들여지지 않는 자신들의 처지를 비판하기도 하였다.

그니까 계속 인제 급여 얘기를 하다보니까 그때 교육받을 당시에 그니까 자활사업으로서..., 이거라도 해 줌으로 해가지고 너네한테 “먹고 살게 해주지 않느냐” 이런 식으로 얘기를 던질 때 그게 굉장히 억울했었어요(참여자 5).

일곱 명의 가족이 한사람을 감당 못해서 여기 보낸 거거든요. 그런데 여기서 우리는 한 사람이 일곱 명을 보고 있거든요. 그게 기정사실이고..., 근데(연성 높이

며) 그게 인정이 너무 안되는 게 너무 안타깝다는 거죠(참여자 9).

범주 3. 나의 존재감을 찾을

주제 6. 호전된 환자모습에서 느끼는 희열감

참여자들은 고된 간병 업무 중에도 상태가 안 좋았던 환자들께서 회복되어 가는 모습에서 자신들이 하는 일의 보람과 의미를 찾았다. 참여자들은 또한 환자들께서 회복되어 가는 모습을 보며 자신의 병과 삶에 대한 희망을 찾게 되었기 때문에 오히려 환자들에게 감사하게 되었다. 말도 못하던 환자가 어느 날 갑자기 말문을 떼고 움직이지 못하던 환자가 휠체어에서 일어나 걷는 모습을 보면서 기뻐고, 의사소통도 잘 안 되는 환자들께서 마음의 문을 열고 잘 따라주거나 자신의 정성을 알아주고 고마움을 표시할 때 말로 표현할 수 없는 희열감을 경험하였다. 참여자들은 가족들도 돌보지 못해 버림받고 소외된 환자들을 보살피며 환자의 부모, 형제, 자매도 해줄 수 없는 일을 자신들이 하고 있다는 사실이 뿌듯하였다.

근데 다 이런 거는 느꼈어요. 긴 병에 효자 없다고. 같은 식구(환자 가족)들이 환자를 제대로 돌보지 못해요. 그럼 내가 이렇게 해줄 때, ‘내 동생이구나, 내 형님이구나’ 그래할 때. 그 때 내가 스스로 잠시 느꼈죠. 자부심 느끼죠. ‘다 식구들 다 필요 없다.’ 그렇게 느껴요(참여자 4).

그 다음에 이제, 어저께 그저께 이틀 전 얘기예요. OOO 환자라고 있는데, 그 환자가 말을, 표현을 못했어요. 소리를 못 냈어요. 그게, 이제 입만 이렇게 입모양만 했던 친군데, 갑자기 두시에 막 소리를 내는 거예요. 그래서 내가 너무 놀라서(눈을 크게 뜨고 목소리를 높이며) 일어나가지고 이야기를 막 시켰어요, 내가... 입도 이렇게(입을 만지며) 삐뚤어졌었는데 바로 돌아오고. 너무 놀라니까 우리 팀장님이, 팀장님도 놀래가지고 벌떡 일어나가지고 쫓아 온 거야. “아, 애가 말을 한다.” 그런데서 이제 희열을 느끼고...(참여자 7).

주제 7. 세상과 소통할 수 있음에 그저 감사함

참여자들은 자신의 병을 숨겨야 하는 일반직장과는 달리 병을 감출 필요 없이 같은 처지의 동료들과 마음을 터놓고

지낼 수 있다는 점에서 간병일이 기쁘고 만족스러웠다. 간병하는 환자의 상태가 좋아지고 있다는 의료진의 말 한마디에 뿌듯함과 보호자들이 하는 고맙다는 격려의 한마디에 보람을 느꼈다. 참여자들에게 간병은 중요한 생계 수단이기도 하지만 남들처럼 아침에 눈을 떠 일하러 갈 수 있는 세상으로 연결되는 유일한 통로이자, 병으로 단절되었던 자신들을 세상과 이어주는 고리가 되었다. 대부분의 참여자들은 자신의 진단명을 알고 난 뒤 오랜 기간을 극심한 절망감과 좌절 속에서 사회와 단절된 채 지내오다가 간병을 하게 되었기 때문에 일할 수 있다는 사실만으로도 그저 감사하였다. 참여자들은 간병이 어렵고 고달프긴 하지만 같은 병을 앓고 있는 자신들도 언젠가 상태가 안 좋아졌을 때 이렇게 누군가의 도움을 받을 수 있을 거라는 기대를 하였다.

꼭 단순히 돈 때문만은 아닌 거 같고, 좋은 기회에 좋은 일 하면서 적당한 대가 받으니까... 그리고 또 내가 아침에 눈 떠서 일하러 나갈 수 있다는 거 그것에 대해서 그냥 만족하고 그러니까...(참여자 1).

나이 먹다보면... 사람이 나이 먹다보면 아플 수 있는 거잖아요. 내가 정말 좀 더 시간이 지나서 이렇게 여가 누워 있을 수도 있고 그럴 때 누군가가 나를 도와주는 사람이 있어야 되고... 누군가가, '나도 누군가에게 도움을 받겠지'라고 생각 같은 거... 그런 것들은 다 기본적으로 하고 계실 거예요(참여자 2).

범주 4. 의미 있는 미래를 희망함

주제 8. 나를 돌보며 앞날에 대비함

참여자들은 외상상태가 된 환자들을 보면서 자신들은 저런 처지가 되어 남에게 피해주지 않도록 내 몸 하나는 제대로 건사해야 한다는 생각에 그동안의 생활습관을 돌아보게 되었다. 약물의 부작용 때문에 또는 특별한 신체증상이 없어 소홀히 했던 약도 빠짐없이 챙겨먹고 금연을 위해 노력하고 규칙적인 운동과 식사를 하는 등 자신의 건강관리에 더욱 신경을 쓰게 되었다.

출근하기 전날에는 충분한 휴식을 취하며 체력을 관리하고 종교생활이나 취미생활에 몰두하며 심신의 고단함을 극복하고자 노력하였다.

그 분들을 보면서 '아, 나도 이제 좀 관리는 해야 되

겠구나'... 내가 내 관리를 안 하면... 솔직히 지금 입장이 다른 것은 내가 거기에... 언제 뭐 내가 이렇게 관리를 못하면 입원을 해서 환자로 있어도 뭐 전혀 이상하지 않은 그런 상황이 될 수 있기 때문에 제가 제 자신의, 조금 더 제 생활을 다잡고...(참여자 2).

일단은 제일 좋은 거는 삼시세끼 밥 잘 먹고, 약 잘 챙겨 먹고, 한 달에 한 번씩 병원 와 가지고 검진 잘 받아보고 선생님들 지시 잘 따르는 게 제일 좋은 방법이에요. 뭐 그거밖에 없어요. 우리한테는...(참여자 3).

주제 9. 의미 있는 역할을 소망함

참여자들은 환자들을 조기검진을 받고 적절한 치료를 제때에 받았다면 심각한 상태는 미연에 방지할 수 있었을 거라는 안타까움이 컸다. 에이즈에 대한 부정적인 선입견으로 검진을 받지 않고 방치하고 있다가 치료시기를 놓치고 회복이 어려울 정도로 상태가 악화되어 오는 환자들을 보며 자신들이 나서서 도와주고 싶다는 생각을 하였다. 참여자들은 감염 진단을 받았을 때 이제 곧 죽을 거라는 절망감에 자포자기 상태로 지냈던 자신들의 과거를 떠올리며 더 이상 잘못된 인식으로 감염인들이 치료시기를 놓치는 일이 없도록 뭔가 사회적 역할을 하고 싶었다. 한편으로는 자신들이 용기 있게 나설 수 없는 현실적인 처지가 답답하기만 하였다.

저는 가장 안타까운 게, 저 사람들도 나처럼... 저는 아이샵에 가서 검사를 받았어요. 스스로가.... 그니까 지금 이렇게 남을 위해서도 일을 할 수도 있고 건강하잖아요. 그니까 저 사람들도 그렇게 미리 예방이 됐었다라면, 확인을 했었다라면 저렇게까지 누워있지는 않는 않을까 하는 그런 생각들을 해요(참여자 2).

그런데 그런 부분들을 어떻게 호소할 수가 없어. 내가 대변인이 돼가지고 그들한테 가서 얘기를 할 수도 없겠고..., 내 자신은 숨어..., 숨어 있어야 되니까. 그런 부분들이 나는 지금까지도 너무 가슴 아프고...(참여자 7)

논 의

본 연구는 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병 경험의 본질을 탐색하고자 시도되었다. 논의는 참여자들의 경험진술에서

도출되고 분석된 4개의 범주를 중심으로 전개하고자 한다.

참여자들은 자신과 같은 병을 앓고 있는 환자를 간병하면서 [동병상련의 심정]을 경험하는 것으로 나타났다.

참여자들에게 환자는 단순히 간병을 제공해야 하는 객관화되고 분리된 대상이 아닌 바로 '자기 자신'임을 알 수 있었다. 참여자들은 환자와 자신을 동일시함으로써 자신과 같은 처지에 있는 환자에 대한 연민, 서글픔, 애처로움, 측은함과 같은 강한 정서적 고통을 겪는 것으로 나타났다. 이처럼 참여자들이 환자한테 느끼는 동질감이나 동일시 경험은 Cadell과 Marshall (2007)의 연구에서 에이즈 환자를 돌보는 감염인들은 자신의 파트너를 자신의 일부분으로 느끼고 강한 일체감을 경험한다는 결과와 유사하였다. Carlisle (2000)은 가족이나 감염인들이 에이즈 환자를 돌볼게 될 때 장기간의 슬픔과정을 겪게 된다고 하였는데, 그 이유는 에이즈라는 진단명이 내포한 질병의 심각성과 결국 죽음으로 이어질 거라는 예기된 상실감 때문으로 보았다. 본 연구참여자들이 에이즈 환자를 간병하는 과정에서 겪는 극심한 정서적 고통은 환자를 통해 미래의 자신의 모습을 보면서 겪는 상실에 대한 슬픔반응과정으로 이해할 수 있겠다. 참여자들이 겪는 [동병상련의 심정]은 자기연민과 슬픔이라는 정서적 고통을 가중시키기도 하지만 환자들을 '내 몸 대하듯', '내 자식처럼' 정성을 다하여 돌보도록 이끄는 심리적 원동력이 됨을 알 수 있었다. Sherman (2000)의 연구에서 에이즈 환자를 간호하는 간호사들도 강한 정서적 유대감이 형성된 환자가 죽어가거나 상태가 악화될 때 심적 고통이 크기도 하지만 환자와 함께 한다는 일체감 없이는 진정한 간호를 제공하기 어렵다고 한 결과와 유사한 맥락이다. 감염인들이 동료 감염인의 병세가 악화되거나 죽음을 목격하게 될 때 자신의 죽음을 연상하고 심리적 중압감을 경험한다고 보고한 Joo (2008)의 연구와 유사하게 본 연구참여자들도 돌보던 환자가 죽거나 상태가 악화되어 갈 때 심리적 스트레스와 소진을 심하게 경험하는 것으로 나타났다. 감염인 뿐만 아니라 에이즈 환자를 돌보는 일반인 자원봉사자인 경우에도 죽음을 대면하게 될 때 심한 무력감을 경험하게 되고 이는 자원봉사를 그만두게 하는 중요한 요인이 된다고 하였다(Akintola, 2008). 특히 질병이 갖는 낙인과 차별로 인해 사회적 지지체계가 부족한 참여자들은 간병하면서 겪는 여러 가지 고통을 터놓고 도움을 구할 수 없는 처지이기에 심리적 부담감이 더욱 가중되고 있음을 알 수 있었다. 그러므로 에이즈 환자를 간병하는 감염인의 심리적응을 돕기 위한 정서적 지지와 상담서비스가

체계적으로 제공될 필요가 있겠다.

참여자들은 간병 요구가 다양하고 상태가 심한 에이즈 환자를 간병하면서 육체적인 소진과 심리적 부담감으로 [간병일의 버거움]을 경험하는 것으로 나타났다.

참여자들은 감염인 1명이 7~8명의 에이즈 환자 간병을 하고 있었는데, 환자의 대부분이 인지행동장애가 심한 치매 상태의 환자들이었다. 참여자들은 식사 챙겨주기, 약 먹이기, 개인위생관리, 재활치료를 위해 치료실로 이동시키기 등의 일상생활의 모든 활동을 보조하고 있었다. 특히 의사소통이 불가능하고 공격적인 환자와 수면장애가 있어서 잠을 자지 않는 환자들인 경우 문제행동에 어떻게 대처해야 할지 몰라서 난감하여 간병업무에 부담감이 심하다고 하였다. 또한 환자들인 언제 어떤 행동을 할지 예측할 수 없기 때문에 근무 시간 내내 신경과민상태에 있는 탓에 일을 마치고 난후에는 극심한 피로감을 갖는다고 호소하였다. 이는 Hall (2001)의 연구에서 에이즈 환자를 돌보는 간호제공자들은 환자들의 예측 불허한 인지행동문제들로 인해 안전에 항상 주의를 기울여야 하므로 피로감과 스트레스가 심하다고 보고한 결과와 유사하다. 더구나 치료약을 투약하고 있는 감염인들은 단순한 피로감과 다른, 온몸을 짓누르는 것과 같은 극심한 피로감을 경험하므로(Yang, 2008), 참여자들이 겪는 육체적 고단함은 에이즈 환자 간병을 더욱 버겁게 하는 요인이 되고 있었다. 또한 참여자들은 환자들에 대한 연민과 분노의 양가감정으로 갈등하며 심리적 소진상태를 경험하는 것으로 나타났다. 참여자들이 환자에 대해 부정적인 감정을 갖는 것에 자책감이 심했고 스스로 받아들이기 어려워했는데 이는 환자와 자신을 동일시하는 현상과 연결되어 있는 것으로 볼 수 있다. 참여자들은 육체적 고단함보다도 환자와의 관계에서 경험하는 정서적인 고통과 스트레스가 더 힘들다고 호소하였다. 이는 감당하기 힘든 에이즈 환자를 돌보는 가족, 친구, 감염인 파트너들은 질병에 대한 혐오, 환자와 자신에 대한 분노로 죄책감, 후회, 비난과 같은 복합적인 심리적 고통과 갈등을 경험한다고 보고한 선행연구들(Joo, 2009; Samson et al., 2009)과 유사한 결과이다. 참여자들은 간병업무의 과중함을 정부나 에이즈 관련 민간단체에서 제대로 평가해서 개선해줄기를 기대하고 있었다. 하지만 감염인이기 때문에 일반직장을 구하기 어렵고 간병이 중요한 생계수단인 처지에 불만을 제기할 수는 없다는 체념을 하며 넘기 힘든 사회의 장벽을 다시 한 번 경험하는 것으로 나타났다. 이상의 결과를 반영하여 에이즈 관련 민간단체와 정부기관에서 주관

하는 감염인 간병 교육 프로그램에서 에이즈 치매 환자관리와 고충상담, 스트레스 관리를 위한 보다 구체적인 정보제공과 교육이 이루어져야 할 것이다.

참여자들은 힘들고 고달픈 간병일이지만 회복되어가는 환자를 보며 보람과 만족감을 느끼며 자신들이 하는 일에 의미를 부여하였고, 환자, 의료진, 동료 간병인들과의 일상적인 교류 속에서 소외감을 극복하고 그동안 질병으로 상실하였던 나의 존재감을 찾음으로 나타났다.

참여자들은 간병을 시작하게 된 계기는 병으로 인한 재취업의 어려움과 경제적 필요에 의한 어쩔 수 없는 선택이었지만 자신들이 하는 일에 단순한 생계수단 이상의 의미를 부여하고 있었다. 즉, 간병일은 병 때문에 단절되었던 세상과 자신을 이어주는 유일한 고리이자 통로로써 중요한 의미를 갖는다고 생각하였다. 이는 Samson 등(2009)의 연구에서 에이즈 환자를 돌보는 자원봉사에 참여하는 감염인들이 자원봉사활동을 자신과 사회를 재연결해 주는 생명선으로 인식하며 이를 통해 자신의 가치를 발견하고 존재감을 재확인한다고 보고한 결과와 유사하다. 감염인들은 에이즈라는 질병이 갖는 사회적 낙인과 차별로 가족을 비롯한 주변 사람들과 관계가 단절되면서 극심한 고립감과 외로움을 겪게 되며(Yang, 2008), 결과적으로 자기 가치감, 자신감, 자존감 등을 약화시키고 긍정적인 자아의식을 갖기 어렵다. 하지만 감염인들이 일을 하고 어떤 형태로든 사회적 기여를 하는 기회를 갖게 될 때 병으로 인해 상실되었던 자신들의 존재의미를 다시 찾을 수 있고 자기유능감도 증가될 수 있다(Maticka-Tyndale, Adam, & Cohen, 2002). 참여자들도 매일 규칙적으로 할 일이 있다는 것과 누군가에게 도움이 되는 의미 있는 일을 할 수 있다는 점이 삶에 대한 의지를 갖게 한다는 점에서 일을 지속하는 것이 중요하다고 생각하였다. 참여자들은 특히 자신의 질병을 굳이 감출 필요가 없고 노출에 대한 두려움도 없이 일할 수 있는 환경이라서 마음이 편하다고 하였는데, 이는 간병일에 대한 만족감으로 이어짐을 알 수 있었다. 이러한 결과는 Crook 등(2006)의 연구에서 감염인들이 에이즈 관련 단체 같이 사회적인 거절과 차별을 걱정할 필요가 없고 감염인의 특수한 상황을 고려해주는 환경에서 일할 때 긍정적인 자아상과 자아존중감이 향상됨을 보고한 결과와 유사하였다. 대부분의 감염인들이 직장을 그만두거나 재취업을 주저하게 되는 이유는 질병으로 인한 건강상태의 악화도 있지만 노출의 두려움과 사회적인 낙인과 차별이 가장 크게 작용하는 것으로 나타났으며(Nixon & Renwick, 2003),

우리나라의 경우도 368명의 HIV 감염인을 대상으로 직업을 그만둔 이유를 알아본 결과 ‘자포자기 심정’과 ‘동료들에게 알려질 것이 두려워 스스로 포기하였다’는 응답이 전체 응답자의 47.8%로 나타나 건강상태와는 무관하게 직업 활동을 포기하는 것으로 조사되었다(Lee et al., 2009). 또한 Brooks 등(2004)의 연구에 의하면 감염인들이 사회복귀를 하고자 할 때 고려하는 요소는 주로 자신의 건강상태, 작업 환경, 약 복용과 정기적인 검진 가능성, 노출 가능성, 차별 등이며 직업을 갖게 됨으로써 잃게 되는 보험혜택, 경제지원과 같은 사회적 지원의 상실 등에 대해서도 우려하고 있는 것으로 나타났다. HIV 감염 진단이 곧 사망선고와 같았던 과거와는 달리 관리 가능한 만성질환으로서 인식되는 현 시점에서 감염자들의 사회복귀를 위한 새로운 형태의 직업개발, 다양한 훈련 프로그램 개발과 운영, 정책적 지원 등이 고려되어야 할 것이다.

참여자들은 에이즈 환자를 간병하는 과정에서 건강에 대한 경각심을 갖게 되어 자신을 돌보고 감염인으로서 기여할 수 있는 사회적 역할을 소망하는 [의미 있는 미래를 희망함]을 알 수 있었다.

참여자들은 상태가 심한 환자들을 매일같이 돌보면서 질병관리에 대한 경각심을 갖게 되었고 자신의 생활습관과 태도를 점검하면서 이전에는 소홀히 하였던 약도 규칙적으로 복용하고 금연을 실천하고 운동, 영양섭취와 적절한 휴식을 취하며 체력을 관리하는 등 적극적으로 건강관리를 하려고 노력하였다. 이는 Barroso와 Powell-Cope (2000)의 연구에서 감염인들이 매일의 일상생활에서 충분한 영양과 휴식을 취하고 규칙적인 운동을 하는 등 신체적, 정신적 건강을 강화시키는 활동을 공통적으로 실천하고 있음을 보고한 결과와 유사하다. 질병치료가 아닌 증상관리와 장애 예방에 초점을 두는 만성질환 관리에서는 환자들의 자기관리 능력이 무엇보다 중요하므로(Siegel & Lekas, 2002) 참여자들이 간병 과정에서 실천하는 자기관리 전략들은 만성질환을 갖고 살아가야 하는 감염인의 자율성을 극대화시키는 프로그램에 효과적으로 적용될 수 있을 것이다.

나아가 참여자들은 에이즈에 대한 사회적 편견과 낙인을 해소시키고 감염인의 조기진단과 치료가 제때에 이루어질 수 있도록 의미 있는 역할을 하고 싶다는 소망을 표현하였다. 이는 감염인들이 자신이 겪은 고통경험을 토대로 같은 처지에 있는 사람들을 위해 일하기를 소원하는 ‘경계선 상에서 회복의 삶을 추구’한다는 Joo (2008)의 연구결과와 감염인들이 에이즈단체에서 자원봉사를 하는 과정에서 여

러 가지 심리적 어려움을 경험하고 이를 극복하게 된 후에는 자신들의 경험과 전략들을 다른 환자들과 공유하고 도움을 주고자 하는 강력한 의지를 갖게 된다고 한 Hall (2001)과 Samson 등(2009)의 연구결과와 일치하였다. 최근 감염인에 대한 적절한 치료서비스의 제공이 HIV 유행을 억제하는 가장 효율적인 전략이며 HIV 감염 취약계층에서의 검사 수검율을 높이는 것이 우선적인 과제를 감안할 때(KCDC, 2011), 감염인들 스스로 예방교육과 사회적 편견을 해소시키는데 적극적으로 참여할 수 있도록 하는 구체적인 방안들이 모색되어야 한다고 사료된다.

본 연구는 현재 에이즈 환자를 요양하는 기관과 간병일을 하는 감염인의 수가 한정되어 있어 일 지역의 한 개 기관에 소속된 참여자들로 국한하였다는 제한점이 있다. 하지만 본 연구는 에이즈 민간단체에서 정부 지원을 받아 감염인 사회복귀를 위한 자활 프로그램인 간병지원서비스에 참여하고 에이즈 환자를 간병하는 HIV 감염인의 경험을 최초로 심층적으로 탐색하였다는데 그 의의가 있다. 본 연구결과는 향후 간병지원서비스의 수정보완을 위한 기초자료로 이용할 수 있으며, 간호실무 및 교육 측면에서 에이즈 환자를 간호하는 간호사나 에이즈 상담 간호사들이 간병인으로 활동하는 감염인의 경험을 이해하고 이를 감염인 교육과 상담에 효율적으로 활용할 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구결과를 기반으로 다음과 같이 제안하고자 한다. 간병지원서비스를 제공하는 감염인을 대상으로 지속적인 고충상담과 스트레스 관리를 위한 프로그램을 마련해야 하며, 현재 에이즈 관련 민간단체에서 시행되고 있는 감염인 대상 간병인 교육 프로그램에 에이즈 치매 환자 관리에 관한 교육을 강화시킬 것을 제안한다. 마지막으로, 보다 통합적인 감염인 사회지원서비스 정착을 위해 다양한 사회복귀 프로그램 개발 연구를 제안한다.

결론

본 연구는 HIV 감염인의 에이즈 환자 간병 경험의 본질을 그들의 관점에서 탐색하고 그 의미를 이해하고자 시도되었다.

연구결과 에이즈 환자를 간병하는 HIV 감염인들은 자신과 같은 병을 앓고 있는 환자에 대해 동병상련의 강렬한 감정이입을 경험하며 환자 간병에 정성을 다하지만 에이즈 치매 환자와 같이 감당하기 힘든 환자의 간병으로 육체적, 정신적 피로와 극심한 스트레스를 경험하는 것으로 나타나

스트레스 관리를 위한 전문적인 개입이 필요함을 알 수 있었다. 다른 측면으로는 간병일을 하는 감염인들은 고된 일 이긴 하지만 간병일을 하면서 사회일원으로 역할을 할 수 있다는데 의미를 부여하고 감염인 자신의 건강관리 또한 적극적으로 실천하는 계기가 된다는 것을 알 수 있었다. 이에 감염인의 자활의지를 북돋고 사회통합을 증진시키는 다양한 직업 관련 서비스가 제공되어야 할 것으로 사료된다.

REFERENCES

- Akintola, O. (2008). Defying all odds: Coping with the challenges of volunteer caregiving for patients with AIDS in South Africa. *Journal of Advanced Nursing*, 63, 357-365.
- Arns, P. G., Martin, D. J., & Chernoff, R. A. (2004). Psychosocial needs of HIV-positive individuals seeking workforce re-entry. *AIDS Care*, 16, 377-386.
- Barroso, J., & Powell-Cope, G. M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative Health Research*, 10, 340-353.
- Benevides-Pereira, A. M. T., & Alves, R. D. N. (2007). A study on burnout syndrome in healthcare providers to people living with HIV. *AIDS Care*, 19, 565-571.
- Brooks, R. A., Martin, D. J., Ortiz, D. J., & Veniegas, R. C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 16, 757-766.
- Cadell, S., & Marshall, S. (2007). The (re)construction of self after the death of a partner to HIV/AIDS. *Death Studies*, 31, 537-548.
- Campbell, C., Scott, K., Madanhire, C., Nyamukapa, C., & Gregson, S. (2011). A 'good hospital': Nurse and patient perceptions of good clinical care for HIV-positive people on antiretroviral treatment in rural Zimbabwe-mixed-methods qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 175-83.
- Carlisle, C. (2000). The search for meaning in HIV and AIDS: The carers' experience. *Qualitative Health Research*, 10, 750-765.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologists views it. In R. Valle & M. King (Eds), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Conyers, L. M. (2004). Expanding understanding of HIV/AIDS and employment: Perspectives of focus groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48, 5-18.
- Crook, J., Weir, R., Willms, D., & Egdorf, T. (2006). Experience and benefits of volunteering in a community AIDS organization. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care*, 17(4), 39-45.

- Dray-Spira, R., Gueguen, A., Persoz, A., Deveau, C., Lert, F., Delfranssy, J. et al. (2005). Temporary employment, absence of stable partnership, and risk of hospitalization or death during the course of HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 40, 190-197.
- Hall, V. P. (2001). Bearing witness to suffering in AIDS: Constructing meaning from loss. *Journal of the Association of Nursing in AIDS Care*, 12(2), 44-55.
- Joo, H. J. (2008). The coping behavior of the people with HIV: Focusing on the male homosexuals. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 97-108.
- Joo, H. J. (2009). The experiences of the families of persons with AIDS. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 41-50.
- Korea Centers for Disease Control & Prevention. (2011). *Management guideline for HIV/AIDS*. Seoul: Author.
- Kwon, Y. M., Cho, K. M., Joo, H. J., Kim, S. J., June, K. J., & Park, E. H. (2009). Development of job description of HIV/AIDS counselling nurse in Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing Administration*, 15, 91-105.
- Lee, H. J., Kwon, Y. H., & Kim, Y. G. (2009). *The evaluation of QOL of persons living with HIV/AIDS in Korea and the development of the related policy*. Seoul: Korea Centers for Disease Control & Prevention.
- Maticka-Tyndale, E., Adam, B. D., & Cohen, J. J. (2002). To work or not to work: Combination therapies and HIV. *Qualitative Health Research*, 12, 1353-1372.
- Munro, I., & Edward, K. (2008). The lived experience of gay men caring for others with HIV/AIDS: Resilient coping skills. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 122-128.
- Nixon, S., & Renwick, R. (2003). Experiences of contemplating returning to work for people living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 13, 1272-1290.
- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J. N., & Rourke, S. B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*, 23, 435-443.
- Samson, A., Lavigne, R. M., & MacPherson, P. (2009). Self-fulfillment despite barriers: Volunteer work of people living with HIV. *AIDS Care*, 11, 1425-1432.
- Sherman, D. W. (2000). Experiences of AIDS-dedicated nurses in alleviating the stress of AIDS caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1501-1508.
- Shin, G. S., Cho, H., Yang, S. H., & Park, Y. M. (2010). *Education program for the HIV to help AIDS patients*. Seoul: Korea Centers for Disease Control & Prevention.
- Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). AIDS as a chronic illness: Psychosocial implications. *AIDS*, 16, S69-S76.
- Swendeman, D., Ingram, B. L., & Rotheram-Borus, M. J. (2009). Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses: An integrative framework. *AIDS Care*, 21, 1321-1334.
- United Nations programme on HIV/AIDS. (2010). *Report on the global AIDS epidemic*. Retrieved July 30, 2011 from http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_Chap2_em.pdf
- Vetter, C. J., & Donnelly, J. P. (2006). Living long-term with HIV/AIDS: Exploring impact in psychosocial and vocational domains. *Work*, 27, 277-286.
- Yang, J. H. (2008). The lived experience of illness among people living with HIV. *Qualitative Research*, 9, 111-119.