

HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험: 현상학적 연구

서명희¹ · 정석희²

¹군산간호대학교 간호학과, ²전북대학교 간호대학 · 간호과학연구소

Life Experiences of Uninfected Women Living with HIV-Infected Husbands: A Phenomenological Study

Seo, Myoung Hee¹ · Jeong, Seok Hee²

¹Department of Nursing, Kunsan College of Nursing, Kunsan

²College of Nursing · Research Institute of Nursing Science, Chonbuk National University, Jeonju, Korea

Purpose: This study aimed to understand the meaning and essence of the life experiences of uninfected women living with HIV-infected husbands. **Methods:** This qualitative study adopted van Manen's hermeneutic phenomenological method. Study participants were 8 females whose husband had been diagnosed with HIV for longer than 6 months, who had known about their husband's infection for more than 6 months, who were in a legal or common-law marriage and were living with their husbands at the time of interview for this study, and whose HIV antibody test results were negative. Data were collected from in-depth individual interviews with the participants from May to August 2016, and from related idiomatic expressions, literature, artwork, and phenomenological references. **Results:** The following essential themes were identified regarding the life experiences of uninfected women living with HIV-infected husbands: 'experiencing an abrupt change that came out of the blue and caused confusion', 'accepting one's fate and making desperate efforts to maintain one's family', 'dealing with a heavy burden alone', 'experiencing the harsh reality and fearful future', and 'finding consolation in the ordeal'. **Conclusion:** This study provided a holistic and in-depth understanding of the meaning and essence of the life experiences of uninfected women living with HIV-infected husbands. Thus, this study recognizes these unnoticed women as new nursing subjects. Further, the present findings can be used as important basic data for the development of nursing interventions and national policy guidelines for uninfected women living with HIV-infected husbands.

Key words: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Spouses; Women; Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

에이즈는 전 세계적으로 낙인과 차별이 심한 질병 중 하나이다.

우리나라의 경우에도 국민들의 인식 속에 에이즈는 여전히 '죽음'이나 '불치병'과 같은 막연한 두려움과 공포가 연상되는 질병이고, 특히 사회적인 낙인과 에이즈 환자에 대한 부정적인 태도가 만연되어 있다[1]. 그러므로 에이즈 환자를 포함하는 좀 더 포괄적인 의미인

주요어: 사람면역결핍바이러스, 후천성 면역결핍증, 배우자, 여성, 질적 연구

* 이 논문은 제1저자 서명희의 박사학위논문의 축약본임.

* This manuscript is a condensed form of the first author's doctoral dissertation from Chonbuk National University.

Address reprint requests to : Jeong, Seok Hee

College of Nursing · Research Institute of Nursing Science, Chonbuk National University, 567 Baekje-daero, Deokjin-gu, Jeonju 54896, Korea

Tel: +82-63-270-3117 Fax: +82-63-270-3127 E-mail: awesomeprof@jnu.ac.kr

Received: August 7, 2017 Revised: November 19, 2017 Accepted: November 19, 2017

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.

HIV 감염인들은 자신의 감염 사실이 노출됨으로써 가족, 친구, 동료 및 사회로부터 자신의 평가가 절하되는 것을 두려워하여 감염 사실을 숨기며 자신을 스스로 소외시키는 경향이 있다[2]. 그런데 에이즈 관련 낙인과 차별은 HIV 감염인 자신 뿐 만 아니라 ‘침묵의 피해자 (silent casualties)’[3]라고 일컬어지는 HIV 감염인의 가족에게도 부정적인 영향을 미친다[4,5]. 더욱이 HIV 감염인 가족 중에서도 HIV 감염인과 정서적·육체적으로 가장 긴밀한 접촉관계에 있는 감염인의 배우자들은 HIV 감염 및 정서적 문제 등 다양한 위험과 문제에 노출되어 있다. 특히, HIV 감염인과 살고 있는 감염되지 않은 배우자의 경우는 ‘HIV 감염 위험성’이라는 관점에서 볼 때 다른 가족들이나 이미 남편으로부터 HIV에 감염된 배우자와는 다른 맥락에서 이해되어야 할 필요가 있다.

우리나라의 HIV/AIDS 통계연보에 의하면 2016년 12월 기준 국내 HIV 감염인은 11,439명이며, 전체 감염인의 92.8%가 남성이다[6]. 우리나라에서 HIV 감염인의 혼인여부에 대한 자료는 파악되고 있지 않아 기혼인 HIV 감염인의 수는 알 수 없으나, 30세 이상의 남성 감염인의 수가 8,729명으로 집계되고 있어 HIV 감염인 남편과 살아가는 여성도 상당 수 있을 것으로 추정된다. 우리나라 HIV 감염경로에 대한 역학조사 결과에 따르면, 무응답을 제외한 응답의 100%가 성관계에 의한 감염이므로 HIV 감염인 여성 배우자의 경우 남편 체내에 있는 HIV에 의하여 감염될 수 있는 가장 취약한 대상자라고 할 수 있다. 그런데 HIV 감염인 남편과 살아가는 여성 중, 남편의 감염 사실을 알고 배우자 검진을 통해 HIV에 확진이 되는 경우에는 신규 HIV 감염인으로서 관리의 대상이 되지만, 감염되지 않은 여성 배우자의 경우에는 그 수를 파악하기조차 극히 제한적이다.

국외의 선행연구에 의하면 HIV 감염인의 감염되지 않은 배우자들은 자신이 감염되지 않았음에도 불구하고 배우자의 질병에 대한 낙인과 차별 때문에 친구와 가족과 지역사회로부터 숨어 지내게 되는 경향이 있어 이들의 진정한 고통과 어려움을 이해하는데 많은 제한이 있다고 보고되고 있다[7]. 우리나라에서도 특히 여성 배우자는 전통적·문화적으로 남편의 주요 돌봄 제공자 뿐 만 아니라 어머니, 며느리 등 다양한 역할과 책임을 부여받기 때문에 HIV 감염인의 감염되지 않은 여성 배우자로 살아간다는 것은 타 문화권과 다른 우리나라만의 사회적·문화적 맥락에서 이해되어야 할 필요가 있다. 따라서 HIV 감염인의 감염되지 않은 여성 배우자를 간호의 대상자로서 바라봐야 할 필요가 있으며, 이를 위해 먼저 그들의 경험을 심층적으로 이해할 필요가 있다.

HIV 감염인 여성 배우자에 대한 국내·외 연구를 살펴본 결과 HIV 감염인 가족을 대상으로 하는 연구에서 여성 배우자를 일부 포함한 연구[4,7-11], HIV의 감염여부와 상관없이 여성 배우자를 대상으로 한 연구[12], 남편에게 감염된 여성 HIV 감염인을 대상으로 하는 연

구[13]를 일부 찾아볼 수 있었으나 국내는 물론 국외에서도 HIV에 감염되지 않은 여성 배우자에 대한 연구는 극히 찾아보기 힘든 실정이다. 따라서 선행연구들의 연구결과로는 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성 배우자의 삶의 경험을 충분히 이해하는 데 제한이 있다. 이에 본 연구에서는 총체적 인간 이해와 사회적 맥락 안에서의 인간 행동을 이해하는데 유용한 접근법인 해석학적 현상학적 관점에서 출발하여 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험의 의미와 본질이 무엇인지를 대상자의 시각에서 깊이 있게 이해하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험을 탐색하여 그 경험의 본질적 의미를 발견하고, 이를 통해 대상자를 깊이 있게 이해하고자 하는데 있다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험의 본질과 의미를 이해하기 위해 질적 연구방법인 van Manen [14]의 해석학적 현상학적 연구방법을 적용하였다.

2. 체험의 본질을 향한 집중

1) 현상에 대한 지향

HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험이라는 현상을 지향하게 된 것은 연구자의 HIV 감염인 상담 업무에 대한 경험에서 시작되었다. 상담 초기에는 남성인 HIV 감염인에 대한 심리적인 고통에 집중하며 감염인의 입장에서 상담을 진행하던 중 HIV 감염인 남편에게 감염된 여성 HIV 감염인을 상담하게 되면서 HIV 감염인 배우자에 대해 관심을 갖게 되었다. 그러나 HIV에 감염된 여성 배우자의 경우 HIV 감염인 상담사업 등을 통하여 돌봄을 제공할 수 있는 기회가 있는 반면, HIV 감염인 남편과 살아가고 있는 감염되지 않은 여성 배우자는 HIV 감염 위험성이 상대적으로 높음에도 불구하고 돌봄이 미치지 않는 사각지대에 놓인 취약한 계층일 수 있다는 생각과 함께 그들의 삶은 과연 어떠한가 하는 관심과 의구심을 가지게 되었다. 따라서 본 연구자는 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험에 관한 본질과 의미가 무엇인지 심층적으로 알아봄으로써 대상자에 대한 이해를 돕고자 본 현상을 지향하게 되었다.

2) 현상학적 질문 형성

본 연구자가 가진 현상학적 질문은 “HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성이 겪는 삶의 경험은 무엇인가?”, “이러한 경험이 그들에게 주는 의미는 무엇인가?”이다.

3) 연구자의 준비

연구자는 약 6년간 상급종합병원에서 HIV 감염인 상담간호사로 상담업무를 수행하였으며 관련 국가기관에서 제공하는 HIV 감염인 상담간호사를 위한 전문적이고 심도 있는 교육을 매년 이수하였고, 교육받은 상담기법을 HIV 감염인에게 적용하고 지속적으로 상담에 대한 슈퍼비전을 받았다. 연구자는 Focus Group Interview를 이용한 질적 연구로 석사학위를 취득하였고, 대한 질적 연구학회 평생회원으로 활동 중이며, 학회에서 진행되는 질적 연구 관련 세미나에 다수 참석하였다. 해석학적 현상학적 연구방법에 대한 워크샵에 참석하였고, 관련된 논문 및 서적을 지속적으로 탐독하였다. 연구자는 특별히 상담에 대한 풍부한 경험과 이력을 가지고 참여자와의 면담을 진행하였으며 면담과정에서 참여자가 HIV 감염인 남편과 살면서 느끼고 체험한 경험과 관련된 고통스러운 기억을 떠올려야 하는 것과 이로 인한 불편함을 느끼는 것, 혹은 면담을 중단하고 싶은 것 등 심리적 위기상황에 대처할 준비를 하였다.

4) 연구자의 가정과 선이해

연구자의 현상에 대한 가정과 선이해는 연구 현상의 본질을 파악하는데 제한이 될 수 있으므로 그들과의 거리를 유지하기 위해 연구 시작 시기에 이를 명백히 밝혀 두었으며, 자료의 수집과정이나 해석과정에 영향을 미칠 수 있는 문헌의 분석은 자료 수집과 1차 분석이 마무리된 후 실시하였다. HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험에 대한 연구자의 가정과 선 이해는 다음과 같다.

- HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성은 남편의 감염 사실을 알게 된 후 남편에 대한 원망과 배신감으로 큰 충격을 받았을 것이다.

- HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성은 남편과 헤어지고 싶은 마음이 크지만 여러 상황들 때문에 어쩔 수 없이 남편과 사는 경우가 많을 것이다.

- HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성은 살면서 자신도 HIV에 감염될까봐 지속적으로 걱정하며 두려워할 것이다.

- HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성은 다른 사람들에게 남편의 질병을 숨기며 혼자 속앓이를 할 것이다.

이러한 가정에 의해 연구자는 대상자들에 대한 안타까운 마음을 갖고 있으며 그들은 과연 자신의 삶을 어떻게 바라보고 의미를 부여할 것인가에 대한 호기심을 가지고 있다. 또한 이들의 문제에 간호

제공자로서 어떤 도움을 줄 수 있을까 등에 대한 생각들을 가지고 있다.

3. 자료 수집

1) 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성이 등장하는 문학 및 예술 작품은 찾기가 쉽지 않아 좀 더 범위를 넓혀 자료 수집을 하였다. 즉, 남녀 구분 없이 HIV 감염인을 사랑하는 비감염인을 다룬 작품, 남편이 중한 질병을 가진 아내가 주인공인 작품, 남편의 비밀을 알게 된 배우자의 심경을 나타낸 작품, 아내의 입장에서 남편을 바라보는 심정이 드러난 작품 등 그 소재와 내용의 폭을 확장해서 살펴보았다. 본 연구에 활용한 문학작품으로는 허수경의 『폐병쟁이 내 사내』, 마경덕의 『기적의 재료』, 민구식의 『파도』를 포함하는 시 3편, 프레데릭 페테르스의 『푸른 알약』, 리안 모리아티의 『허즈번드 시크릿』, 장재영의 『남편』, 김수현의 『눈꽃』, 양귀자의 『모순』을 포함한 소설 5편, 예술부문에서 영화 『너는 내 운명』 1편, Gerge tooker의 그림 1편과 Therese Frare의 사진 1편을 자료로 사용하였다.

2) 연구참여자 및 윤리적 고려

본 연구는 C대학교 생명윤리심의위원회의 승인(IRB No. JBNU 2016-03-014-001)을 받아 시행하였다. 연구자는 연구 과정동안 연구참여자들의 윤리적인 측면을 보호하는데 우선순위를 두었는데, 이를 위해 먼저 대상자 모집시 아래와 같은 측면을 고려하였다. 연구자는 대상자 선정 시 일차적으로 연구자 근무지가 아닌 다른 기관을 통해 대상자를 모집하고자 하였으며, 연구수행 중 자료의 포화를 위해 본 연구자가 소속된 기관의 감염인 배우자를 추가적으로 연구대상자에 포함시켰다. 본 연구대상자는 크게 두 가지 경로를 통해 모집되었는데 첫째, HIV 상담간호사가 HIV 감염인인 남편에게 연구의 목적 및 방법 등을 설명 한 후, 본인의 아내에게 연구참여 의사를 물어봐주도록 요청하여 최종적으로 HIV 감염인 및 배우자가 모두 연구참여에 동의한 경우에 연구대상으로 포함시켰다. 둘째, HIV 감염인인 남편의 진료관련 문제로 HIV 상담 간호사가 배우자와 직접 통화나 대면을 한 적이 있어 배우자의 연락처를 알고 있는 경우에는 상담간호사가 직접 배우자에게 연구의 목적 등을 설명 한 후 연구참여에 동의한 경우 연구대상에 포함시켰다. 이러한 방법을 통해 모집된 연구대상자 중 타기관을 통해 모집된 연구대상자 및 HIV 감염인의 경우에는 본 연구자가 그들의 개인정보 등을 전혀 알 수 없었으며, 본 연구자가 근무하는 기관에 속한 감염인의 배우자 경우에는 HIV 감염인인 남편이 본 연구자와 상담 등의 교류가 없으며, 여성 배우자가 남편의 약을 처방받기 위하여 정기적으로 내원하고 있는 경우로만 한정하여 연구대상자로 포함시켰다. 그리고 연구참여자를

만나 면담을 시작하기 전 참여자에게 연구의 목적과 연구 방법, 면담 내용 녹음 필요성 등을 설명하였다. 연구참여에 동의하였지만 도중에 참여를 철회할 수 있는 권리, 연구자에게 궁금한 내용에 대해서 질문을 하고 대답을 들을 권리, 모든 참여자의 진술은 본 연구의 목적 외에는 사용하지 않는다는 것과 특히 면담내용에 대해 비밀이 보장되고, 자신이 한 이야기가 남편이나 자신에게 불이익이 되지 않을 것임, 그리고 연구 결과가 논문으로 출판될 가능성, 출판된 후와 같이 연구 관련 활동이 종료된 후에는 모든 자료가 폐기될 것임을 설명한 후 문서화된 연구참여 동의서에 서명을 받았다. 이러한 방법을 통해 대상자의 남편이 HIV 진단을 받은 지 6개월 이상, 연구대상자가 남편의 감염 사실을 알게 된 지 6개월 이상, 연구를 위한 면담 시점에 법적인 혼인 또는 사실혼 관계이고, 연구를 위한 면담시점까지 동거상태가 유지되고 있으며, 연구대상자의 HIV 검사 결과가 음성인 여성 배우자로 이상의 선정기준을 모두 충족하는 총 8명이 연구대상자에 포함되었다.

대상자의 윤리적 측면을 고려하기 위하여 면담 내용의 필사는 연구자가 직접 진행하고 관리하였으며, 참여자의 익명성과 비밀보장을 위해 개인 정보는 코드화 하였고, 개인 식별 가능 정보를 모두 삭제하고 필사하였다. 면담내용을 녹음한 파일은 USB 메모리에 암호를 설정하여 저장하고, 일반적 특성에 관한 질문지, 현장 노트, 필사본 및 연구참여 동의서 등의 연구 자료는 잠금 장치가 있는 문서 보관함에 보관하여 연구참여자의 비밀을 보장하기 위해 노력하였다. 출력된 필사본의 폐기 시에는 문서 세단기를 이용하여 내용을 알아볼 수 없도록 파쇄 하였다. 면담이 끝난 후에는 각 참여자들에게 연구 참여에 대한 감사의 표시로 사례금을 지급하였다.

4. 자료수집 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2016년 5월부터 8월까지였으며 참여자를 개별적으로 만나 면담면 심층면담을 통해 자료수집을 하였다. 연구자가 이해하고자 하는 현상에 대해 풍부한 경험을 한 대상자를 선정하기 위해 본 연구자가 소속된 의료기관 이외에 전국에 위치한 의료기관감염인 상담사업을 수행하고 있는 8개 의료기관의 9명의 HIV 상담간호사들에게 연구의 목적과 방법 및 적절한 대상자를 선정하기 위한 협조를 구하여 목적적 표출법에 의해 참여자를 모집하였으며, 그 결과 최종적으로 본 연구자가 소속된 의료기관을 포함하여 전국에 위치한 총 4개의 의료기관에서 8명의 참여자가 모집되었다. 우선 연구자는 HIV 감염인 상담간호사로부터 개별적인 연구내용에 대해 설명을 듣고 연구참여에 동의한다는 의사를 밝힌 참여자의 연락처를 본인의 동의하에 전달받아 연구참여자에게 유선전화를 통하여 연구에 부합하는 대상자인지를 확인하고 연구의 목적과 절차 방법 등에 대한 설명을 한 후 참여의사를 확실하게 밝힌 대상자

와 1차 면담 약속을 하였다. 첫 면담에서는 참여자와의 신뢰관계를 형성하기 위하여 대화의 내용을 연구목적에 국한하지 않고 일상적인 이야기와 서로를 알아가는 자연스러운 대화로 시작하였다. 그리고 점차적으로 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶에 대한 경험의 이야기로 이끌어 나갔다. 면담 시에는 연구참여자가 하고 싶은 이야기를 자유롭게 할 수 있도록 개방적이고 비구조화된 질문형식으로 진행하였다. 연구자는 가지고 있는 선 이해를 배제하려고 애쓰면서 이야기에 집중하였으며 참여자의 동의하에 간단한 메모를 하고 언어적, 비언어적인 방법으로 참여자가 이야기를 계속 할 수 있도록 도왔다. 말이 중단되거나 격양된 감정을 표현하였을 때 그것의 의미가 무엇인지 확인하는 질문을 하기도 하였고, 어떤 말에 의미가 있을 것으로 생각되는 내용에 대해서는 “그 때의 감정을 좀 더 자세히 말씀해 주실 수 있나요?” 등으로 연구참여자가 그 경험에 좀 더 숙고하여 말할 수 있도록 하였다.

면담은 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 이루어졌으며 참여자별 면담횟수는 1회에서 3회였고, 1회 면담에 소요된 시간은 평균 1시간 30분 정도였다. 면담 장소는 참여자가 편안하게 느껴 대화를 하기에 부담스럽지 않은 장소이면서 연구참여자가 원하는 장소로 정하였다. 구체적으로는 참여자가 거주지역의 커피숍으로 와주기 원할 때는 참여자 거주지역으로 찾아갔고, 거주지역에서 벗어난 소음이 어느 정도 있는 변화가의 커피숍을 원할 때는 시간 및 장소를 미리 정하여 원하는 장소에서 만나기도 하였다. 또한 참여자가 자신이 익숙한 지역의 장소로 와주기를 원하는 경우에는 연구자가 편도 7시간의 거리에 있는 요청장소로 찾아가기도 하였다. 참여자가 장소를 정하지 못할 때에는 참여자의 동의하에 연구자의 상담실을 이용하기도 하였다. 면담 시 연구자는 참여자의 인상과 옷차림, 느낌, 행동, 표정, 말 할 때의 어조나 반복적인 언어 습관 등 언어 및 비언어적으로 제공되는 정보와 연구자의 느낌과 생각들을 현장 노트에 기록하였고, 참여자의 동의하에 면담 내용을 녹음하였다. 면담을 마치고 참여자가 자리를 떠난 후에 연구자는 그 자리에 남아서 면담을 상기하며 연구자가 느꼈던 감정이나 느낌, 중요하게 여겨지는 의미를 현장 노트에 기록하였다. 그리고 면담 시의 느낌이 사라지기 전에 가능한 빠른 시일 내에 녹음 내용을 들으면서 연구자가 직접 필사하였다. 자료를 필사한 후에는 추가 질문할 내용이나 추후 면담 시 확인이 필요한 내용에 대해서 노트에 기록하였다.

5. 자료 분석

자료 분석을 위해 연구참여자에게서 얻은 필사자료와 다양한 자료로부터 수집된 자료들을 여러 차례 반복하여 되돌아가 해석학적 현상학적 반성을 하였다. 먼저 필사 작업은 녹음된 내용을 반복하여 들으면서 원 자료의 내용과 비교하였으며, 내용이 불분명하거

나 의미가 모호한 부분은 다음 면담 시에 직접 확인하거나 전화 통화로 확인하여 면담 내용의 정확성을 기하였다. 필사된 면담 내용은 여러 번 반복하여 읽고, 읽을 때 마다 다른 색의 형광펜을 사용하여 문장 혹은 문장 묶음에 밑줄을 긋고, 빈 공간에 문장에서 의미하는 바가 무엇인가를 메모해가며 반성하는 과정을 거쳤다. 그렇게 참여자의 삶의 경험이 나타나는 부분들을 전체 자료에서 분리하는 작업을 하였다. 분리된 문장들을 참여자의 반응이나 느낌, 연구자가 반성하며 메모해 둔 내용을 참고하여 주제 진술을 분리시키고 경험의 의미로 함축하는 용어로 바꾸었다. 분리된 주제 진술을 여러 차례의 수정작업과 진술 재 분리과정을 거쳐 정련시키고 추상적인 언어로 명명하였다. 참여자들을 통해 밝혀진 주제와 의미가 같은 내용과 기술들을 문학과 예술작품 등에서 추출하여 면담자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 연결되는지를 비교·검토하여 연구참여자의 경험의 의미와 본질적 주제를 결정하는데 반영하였다. 이러한 분석 과정을 거쳐 최종적으로 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험에 관한 5개의 본질적 주제와 15개의 하위주제를 도출하였다.

6. 연구 결과의 질 확보

본 연구에서는 Lincoln과 Guba [15]가 제시한 4가지 즉, 신빙성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)의 기준에 따라 연구의 질을 확보하고자 하였다. 먼저, 신빙성을 높이기 위해서 연구자는 참여자와 유대관계를 유지하기 위해 노력하였고, 면담 시에 자신의 경험을 편안하고 솔직하게 이야기 할 수 있도록 격려했다. 또한 연구참여 2명에게 필사한 면담 내용과 본질적 주제로 도출된 결과 및 현상학적 글쓰기 내용을 보여줌으로써 연구자가 작성한 내용과 참여자 자신의 경험 진술이 일치하는가를 확인하는 과정을 거쳤으며, 면담 자료 외에 어원, 관용어구, 문학작품 및 예술작품 등의 다양한 출처의 관련 자료를 폭넓게 수집하여 참여자의 삶의 경험에 관하여 심도 있게 해석하고자 노력하였다. 적합성을 확보하기 위해서 연구참여자가 표현하는 내용이 반복적으로 나타나서 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 수집하였다. 감사가능성 확보를 위하여 연구방법과 자료의 수집, 분석 과정을 자세히 기술하였으며 질적 연구 및 HIV/AIDS관련 연구 경험 등이 풍부한 간호학 교수 5인으로부터 면담 시 유의사항, 1차 면담 후 면담 자료에 대한 점검, 자료 분석 시에 집중해야 할 것들에 대한 의견 등을 들으며 연구과정을 진행하였다. 이후 분석 과정 및 연구 결과에 관하여 여러 차례 평가를 받고 주제 범주화의 추상화 작업에 대한 수정작업을 거쳐 연구의 일관성을 높이고자 하였다. 그리고 최종적으로 분석되고 해석된 자료를 국문학 박사이면서 국어교사로서의 충분한 이력과 대학 강의 경력을 가진 전문가에게

보여주어 용어의 의미, 어휘, 주제 도출이 문맥에 맞는지 등의 점검 과정을 거쳐 분석된 자료가 일관성이 있는지를 확인하였다. 확증성 확보를 위해 연구자의 선 이해, 가정, 편견 등을 연구노트에 기술하는 작업을 연구 시작함과 동시에 완결될 때까지 계속하여 적어나갔다. 참여자와 면담 중에는 연구자의 편견이 개입되지 않도록 연구자 스스로가 관찰자의 입장을 유지하고자 노력하였다. 자료를 분석할 때에는 분석 결과가 연구참여자의 삶의 경험을 나타내는 것인지, 아니면 연구자의 선입견이나 편견이 개입된 것인지를 계속해서 스스로 물음으로써 최대한 참여자의 관점에서 분석하려고 노력하였다. 또한 문헌의 분석을 자료 수집과 주제 분석이 어느 정도 마무리 된 시점에 실시하여 문헌고찰로 인하여 자료 수집이나 분석과정이 영향을 받지 않도록 하였다.

연구 결과

본 연구참여자의 특성은 다음과 같다. 참여자의 연령분포는 34세에서 61세로, 평균 49.00세였으며, 학력은 초졸 2명, 중졸 2명, 고졸 1명, 대졸 3명이었다. 직업이 있는 경우는 5명이었고, 3명은 전업주부였다. 자녀수는 1명에서 4명이었고, 남편과의 결혼기간은 3년에서

Table 1. Essential Themes of the Lived Experience of Uninfected Women Living with HIV-Infected Husbands

Essential themes	Themes
Experiencing an abrupt change that came out of the blue and caused confusion	Experiencing unbelievable shock Having a sudden rush of strong feelings
Accepting one's fate and making desperate efforts to maintain one's family	Having a settled down life that was accepted as one's fate Struggling for pitying one's husband. Being committed to sacrifice Feeling like having a wound that does not want to rake over
Dealing with a heavy burden alone	Experiencing the inevitable burden of being the head of a family Having to accept the responsibility and arduousness of caring for one's husband Having a great chagrin for can't be complaining anywhere
Experiencing the harsh reality and fearful future	Experiencing the despair of being rejected even in hospital Fearing of transmission Fearing of stigma Fearing of being left alone
Finding consolation in the ordeal	Being a more loving couple Finding consolation through faith and self-reflection

42년으로 평균 21.13년이었으며, 남편의 HIV 유병기간은 3년에서 16년으로 평균 7.63년이었다.

1. HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험에 관한 해석학적 현상학적 반성

연구참여자들의 면담 자료에서 공통적으로 드러난 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험은 5개의 본질적인 주제와 15개의 하위주제로 도출되었다(Table 1).

1) 느닷없이 떨어진 날벼락과 혼란

참여자들은 남편의 감염 사실을 알게 되었을 때 전혀 예상하지 못했던 재난을 겪은 듯한 믿을 수 없는 큰 충격과 더불어 혼란을 경험하였다. 남편에 대한 걱정적인 감정의 표출을 하다가도 부정적인 감정을 애써 눌러도 보지만 순간 치밀어 오르는 남편에 대한 감정을 숨길 수 없었다.

(1) 믿기 어려운 충격

참여자들은 남편이 별 이유 없이 몸이 계속 아프고, 상태가 점점 나빠지면서 입원을 하게 되고, 그 원인을 파악하는 검사를 하게 되면서 HIV 감염 사실을 알게 되는 경우가 많았다. 참여자들은 하나 같이 남편의 HIV 감염 소식을 듣고 처음에는 머릿속이 하얘지는 느낌으로 아무 생각을 할 수 없었고, 허망하고, 너무도 믿기지 않는 소식에 어이가 없고, 자신이 알고 있는 남편의 행실과 비교할 때 이해되지 않는 사실이 혼란스럽기만 하였다. 이러한 믿기 어려운 충격에 대한 묘사로 그림소설 『푸른 알약』에서는 남자 주인공이 여자 친구로부터 HIV 감염 소식을 들었을 때 거부, 혐오, 도망, 슬픔 등 온갖 극단적인 감정의 단어들 머리 위로 떠오르는 장면으로 혼란스러움으로 표현하고 있다.

그 때 당시에는 어안이 병병했지. 진짜 이게 무슨 날벼락인가... 아무생각도 안 나더라구... 머리가 희어지는 느낌? 그래가지고는 아무 생각도 안 나. 그 소리 듣는 순간 그렇게로... 옆에서 무슨 말을 했지, 거시기 할 지... 거시기 한 소리도 안 들리고...(참여자4, 61세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

(2) 순간 치밀어 오르는 격한 감정

참여자들은 HIV에 감염된 남편에 대한 커다란 배신감, 자신을 속인 것에 대한 화남, 남편과 살아온 시절에 대한 후회스러움, 그동안 아무 것도 모르고 속고 살아온 세월에 대한 억울함, 모두 다 끝내고 싶은 심정 등 격한 감정들을 경험하였다. 그래도 한 편으로는 남편에 대한 분노의 마음을 누그러뜨리려 애써 보지만 순간 치밀어 오르는

화까지는 억누를 도리가 없었다. 소설 『허즈번드 시크릿』과 『눈꽃』에서는 남편의 비밀을 알게 된 아내가 남편에 대한 분노와 혼란스러운 격한 감정을 표현하고 있다.

처음에는 (감염소식을) 알았을 때는 (과거를) 거슬러 올라가서 인제 막 이게 왜 걸리는지... 인제 남편 탓을 했어요. 네가 얼마나 문란하게 얼마나 그랬으면... (중략)... 밉죠, 왜요... 많이 미워했죠. 하다하다 이렇게까지 나를 힘들게 하나싶고... (중략)... 뭐 바닷가에 가서 막 싸우기도 하고 그랬어요. (중략)... 그렇죠. 격하게 하기도 했어요. 더 이상 너 쫓아보기 싫으니 그래, 헤어지자고도 했다가, 싸우기도 했고.(참여자2, 42세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

2) 받아들인 숙명과 가정을 지켜내기 위한 안간힘

참여자들은 남편의 HIV 감염 사실을 자신에게 주어진 숙명으로 여기고 그 자리에 눌러 앉았는데, 그런 결정을 하게 된 가장 큰 이유는 가정을 지키기 위함이었다.

(1) 숙명으로 받아들여 눌러 앉은 삶

참여자들은 남편의 HIV 감염 사실을 알게 되었을 때 격한 감정들을 표출하면서도 자신이 선택할 수 있는 길은 죽어가는 남편을 버려둔 채 가정 밖으로 뛰쳐나가거나, 남편을 돌보며 가정에 남아 있는 길 뿐이었다. 그러나 이들은 모질게 가정을 저버리겠다는 생각은 차마 하지 못하고 자신이 선택할 수 있는 길은 이것이 '자신에게 정해진 숙명'이라 여기고 그 자리에 눌러앉을 수밖에 없다고 여겼다.

아, 나도 감염됐을 수도 있겠다. 그래서 더 선택했던 것 같아요. 내가 나가도 누굴 선택할 수 있는 상황이 아닐 것 같은 게 더 커서... 차라리 둘이 같이 아파 죽지. 내가 나가면 이 사람 다른 사람 만나지 못한다는데. (중략)... 신랑은 전생에 이순신이었나 보다고. (중략)... 나는 전생에 가룟 유다였던 거 같애, 내가 예수를 팔았어... 그 죄를 지금 다 갚고 있어. (중략)... 내가 가룟 유다니까 전생에 나는 나라 몇 개 팔아먹은 거 가지고 이 정도까지 겪을 수 없고 그냥 내가 예수를 팔았어... (남편에게 말하기를) 당신은 나라를 세 개쯤 구한 거 같애...(참여자1, 34세, 배우자 HIV 유병기간 3년)

(2) 남편을 측은하게 바라보려 애씀

참여자들은 가정을 지키기 위해서 자신의 마음과 생각을 고쳐먹기 위해 안간힘을 썼다. 남편이 아내인 자신에게만 본인의 감정을 풀어내며 짜증을 내는 모습을 보면 '적반하장도 유분수지'라는 마음이 들다가도 '남편이 오죽 힘들면 그러겠냐'하는 심정으로 애써 이해해

보려 하였다. 이러한 모습은 양귀자의 소설 『모순』에서 술만 먹으면 난폭해지며 자신에게 폭력까지 쓰는 남편을 가엽게 여기는 아내의 모습으로 표현되고 있다. 또한 그 동안 남편이 가정을 위하여 살아온 삶의 행적들을 생각하면 남편에게 연민이 느껴지고, 남편이 혹여나 자신의 몸속에 있는 HIV로 인해 가족들이 감염될까봐 두려워하여 가족들이 아프면 자신의 병 때문이 아닐까 하는 마음으로 불안감, 죄책감, 자각지심으로 괴로워하는 모습을 보면 한 편으로 측은지심이 들기도 하였다.

왜 하필... 열심히 그래도 자기 나름대로 오늘날까지 고생만 하고 살았는데 왜 끝까지 저런 고생을 해야 되는가... 자기 스스로의 굴레에서 계속 힘들어 하고 있잖아요. 항상 조마조마 하면서... 그제 나는 가장 힘들더라고.(참여자8, 56세, 배우자 HIV 유병기간 5년)

(3) 희생에 감내함

참여자들은 가정을 지키기 위해서는 자신의 희생이 없이는 불가능하다고 생각하며 '이 사람은 내가 아니면 돌봐줄 사람이 없고 내가 없으면 죽을 수밖에 없다. 그러므로 내가 이 사람을 살리고 있는 유일한 사람이다.'라고 생각하며 남편과의 관계에서 자신의 우월감을 갖기도 하였다. 그렇기에 HIV 감염된 남편을 자신에게 맡겨진 몫의 짐으로 짊어지겠다는 마음을 먹으며 자신의 욕구까지도 포기하였다. 허수경의 『폐병쟁이 내 사내』라는 시에서는 폐병을 앓고 있는 남편을 불쌍히 여기며, 병의 호전을 위해서라면 무엇이라도 해주고 싶어 하는 아내의 심경을 표현하고 있다.

이 약이 그렇단 (에이즈 약이다라는) 소리를 듣고 내가 참 실망감이 컸어요. 여자로서 내가 그때만 해도 짊어졌는데. 부부관계도 할 수 있고 그런데... 이거를 할 수 없다는 그 자체가 너무 나는 (실망스러웠어요)... (중략)... 자식들 때문에 그걸 감추고 내가 감수해서 사는 거야... (중략)... 내가 나도 내 모란다(나 몰라라) 하며는 저 사람 어디로 갈까요. 죽는 길 밖에 없잖아. 갈 데는 자기 죽을 데 밖이 없는 기라. 근다고 그 길을 내가 내몰아 치겠어요. 못 몰아치지...(참여자7, 56세, 배우자 HIV 유병기간 16년)

(4) 들추어 내고 싶지 않은 상처

참여자들은 살면서 남편이 HIV에 감염된 사실에 대해서 굳이 떠올리려고 하지 않았다. 이들에게 남편의 HIV 감염 사실은 굳이 들추어내고 싶지 않은 상처 같은 것이어서 잊고 사는 게 최선이라고 생각하였다.

도대체 언제, 어떤 경위로 그랬을까. 알 길도 없고, 물어보지도

않았어요. 그냥 궁금하기는 했지만 그냥 안 물어 봤어요. 안다는 것은 지금 이 아픔보다 더 큰 아픔이 아닐까? 그런 생각도 들어요. 자기의 아픈 부분인데 그거 뭐 안다고 뭐 완치되는 것도 아니고, 어짜피 내가 다 싸안고 갈 일이면 그것까지도 안아줘야 하는 거 아닐까? 생각이 들어요. 굳이 물어보면 뭐해요. 캐묻는 사람도 있을까요? (중략)... 저도 얘기 안 하고 물어보지도 않아요.(참여자2, 42세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

3) 홀로 감당해야 하는 버거운 짐

참여자들은 남편이 HIV 감염 때문에 다하지 못하게 된 가정의 역할, 남편에 대한 신체적·감정적 돌봄의 역할, 남편의 질병에 대한 비밀을 간직한 자로서의 부담을 경험하면서도 그 어디에도 하소연 할 길 없는 원통함을 느낀다.

(1) 떠맡겨진 가정의 무게

참여자들은 남편의 HIV 감염 진단을 받고 남편이 실질적인 가장 역할을 할 수 없는 경우가 발생하자 남편으로부터 가정의 임무와 책임을 떠맡게 되었다. 특히 남편의 질병치료비용과 남편이 진단 이후 생업에 종사하지 못하는 경우가 발생함으로써 경제적인 부담이 더욱 커지게 되어 참여자들은 경제활동을 주도적으로 하게 되었고 이러한 떠맡겨진 가정의 무게를 버거워 하였다.

아프다 보니까 환자다 보니까 경제적인 거도 사실은 생각을 안 할 수는 없잖아요. (중략)... 인제 아플 때 아픈 동안은 아무것도 못 했잖아요. 그러니까 이 부담감이 너무 커지고 고민도 되게 많이 했었어요.(참여자6, 37세, 배우자 HIV 유병기간 5년)

(2) 오롯이 내 몫이 된 돌봄에 대한 책임과 고달픔

참여자들은 남편을 신체적·감정적으로 돌봐야 할 상황이 생기면 그것이 응당 아내인 자신의 역할로 규정되므로 그 역할을 감당하기에 버거움을 느꼈다. 다른 가족들은 아내인 자신에게 모든 책임을 넘겨놓고 한걸음 물러난 듯한 모습을 보이는데 참여자들은 그것을 당연하게 여기면서도 한편으로는 서운한 마음도 가지고 있었다. 남편의 건강이 질병으로 악화되었을 때에는 자신의 건강조차 챙길 새 없이 남편을 옆에서 돌보며 그 결과에 대한 책임까지도 오롯이 혼자서 몫으로 감당하고 있었고 자신의 고단하고 힘겨운 마음조차 남편과 자녀들에게 내색하려하지 않았다.

우리 큰 딸 하는 소리... 그 병인줄 알면서도 엄마가 선택했으니까 엄마가 알아서 하라고. (중략)... 즈그들 한테는 말하지 말라... 아빠가 어떻게 했다는 말... 자기들 말도 (아빠는) 안 들으니까 어

짜피 거시기 하니까 엄마가 혼자 알아서 하라고 하는 소리야. (중략)... 서운하지 딸이 그러니까...(참여자4, 61세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

(3) 하소연 할 길 없는 원통함

참여자들은 남편의 HIV 감염 사실을 대부분 부부만의 비밀로 간직하고 있었는데 타인은 물론이고 가까운 친척이나 자녀들에게조차 알리지 않았다. 자녀들의 삶에 혹여나 피해를 줄까봐 걱정스러워 하고 혹시라도 남편의 HIV 감염 사실이 알려 질까봐 일부러 지역이 다른 병원으로 힘들게 진료를 다니기도 하였다.

나만 혼자 삭혀야 되잖아요. 새끼들? 그 속까지 말 못해요. 그냥 그것도 가들이... 자식은 자식이잖아. 어려운 부분은 분명히 있어. 내가 가들한테 말 못하는 부분도 있고. 개들은 우리 엄마는 뭐 속이 좋아서 저렇게 살아. 그런데 그거 절대 아니거든. 나는 내 나름대로 속 앓이를 하면서 살거든. 남편은 남편이라고 눈치 봐야 되고, 새끼는 새끼라고 눈치 봐야 되고. (중략)... 내가 아무리 부모라고 해서 우리 부모한테 가서 이 소리를 하겠어요? 못 하잖아요. (참여자8, 56세, 배우자 HIV 유병기간 5년)

4) 암담한 현실과 두려운 미래

참여자들은 HIV 감염인 남편을 통해 에이즈라는 질병을 가지고 살아가는 것의 힘든 현실과 미래를 직·간접적으로 경험하게 되었다.

(1) 병원에서조차도 거부당하는 참담함

참여자들은 HIV 감염인 남편을 통해 에이즈라는 질병을 가지고 살아가는 것의 힘든 현실을 경험하게 되었다. 환자로서 최후의 보루라고 생각했던 병원에서조차 남편이 HIV 감염인임을 밝히자 중소병원 및 요양·재활병원 등 가는 곳곳마다 남편을 입원시켜주지 않고 거부하였다. 다른 참여자의 경우에는 아직까지는 병원에서 거부당했던 경험이 없었지만 요양병원 등에서 에이즈 환자를 받지 않았다는 뉴스 등을 보면서 앞으로 일어날 수 있는 일에 어떻게 대처해야 할지 막막하고 불안해하였다.

내가 나중에... 항상 기도하는 것은 뭐냐면 마지막... 이렇게 돌아갈 때 그게 제일 걱정이야. 어떻게 아파서 돌아가실지 모르지만 지금은 건강하잖아. 하지만 나중에 (남편이) 아파서 요양원에 가면 어떡하나... (중략)... 그게 제일 걱정이예요.(참여자3, 57세, 배우자 HIV 유병기간 11년)

(2) 병이 옮을까봐 무서움

참여자들은 남편의 몸 속에 있는 바이러스가 없어지지 않고 자신을 감염시킬 수 있다는 것을 걱정하였다. 처음 배우자 검사를 하고 결과를 들을 때 자신이 감염되었을 가능성 때문에 검사결과 듣기가 몹시 두려웠고 남편의 감염 사실을 알게 된 이후에는 성관계를 피하고 있었다. 프레데릭 페테르스의 그림소설 『푸른 알약』에서 주인공 남녀가 성관계 중 콘돔이 찢어지는 사건이 발생하고 비감염 상태였던 남자가 HIV 감염인 여자친구로부터 감염될지도 모른다는 두려움을 표현하는 장면과, 이후에도 작은 종기 등 자신의 신체에 작은 변화만 생겨도 의사를 찾아가 진찰을 받는 모습이 감염에 대한 두려움을 잘 표현하고 있다.

(감염사실을 안 이후로 성관계를) 거의 많이 안 하는데... 그것도 되게 알고 나면 되게 무섭잖아요. (중략)... 한 달에 한 번 정도는 이렇게 건드리는 것 같아요. 그럼 제가 컨디션이 괜찮으면 이렇게 같이 그런 관계를 할 수도 있고 아니며는 ‘그냥 주무시지’(그렇게 말하거나) ‘애기가 올 때가 됐소’(라고 말하면서 거부하기도 해요).(참여자1, 34세, 배우자 HIV 유병기간 3년)

(3) 낙인에 대한 두려움

참여자들은 남편의 HIV 감염 사실을 다른 사람이 알게 되었을 때 겪게 될 일을 상상하며 두려움을 갖는데 남편의 질병 자체가 노출되는 것보다도 에이즈에 대한 낙인으로 인한 차별, 불공정한 대우, 사람들의 손가락질 등 HIV 감염 사실이 알려진 이후에 후폭풍처럼 남편 및 가족들이 겪게 될 피해들을 두려워하고 있었다.

(감염 사실을) 둘만 알아요... (중략)... 그니까 항상 이야기해요. 보건소에 이 담당자가 자주 바뀌는 것도 자기는 싫고, 처음에는 병원을 (저도) 같이 다녔는데 그 뒤로는 같이 안 다니는 이유도 인제 자기는 괜찮은데 내가 자주 오픈되면... 진료대기실에서 이렇게 기다리고 있었어요. 그럼 ‘돌이 왜 왔지?’ OO 바닥이 (좁으니까) 뭐 오픈될까봐 아는 사람을 안 만나리라는 보장도 없고... (중략)... 또 아이들이 또 혹시라도 (남편 질병을) 알게 되면 어쩌나...(참여자2, 42세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

(4) 홀로 남겨짐에 대한 두려움

참여자들은 HIV 감염인 남편과 살아가면서 남편의 질병이 점점 더 깊어지고 그것으로 인하여 결국 사망을 하게 된다면 남편이 없는 삶을 혼자 살아야 할 것을 가장 두려워하고 있었다. 비록 남편이 HIV 감염인이고, 가장의 역할을 하지 못하며 때로는 자신을 힘들게만 하는 존재일지라도, 남편이 옆에 살아만 있어 주기를 원하고 있었

다. Terese Frare의 사진작품에는 에이즈 환자가 가족이 보는 앞에서 죽어가는 모습이 담겨져 있는데 그가 어떤 질병을 가졌는지 가족의 일원의 죽음은 남은 가족에게는 큰 충격이며 절망일 수밖에 없다는 것을 느끼게 해 준다.

나는 내 옆에 내 남편이 없고 거시기 한다면 그거는 허무할 것 같애. (중략)... 그래서 돌이는 떨어지르는 그게 켈로 걱정이여. 우리 아저씨도 혼자 있으면 못 살지만 나도 역시 마찬가지...(참여자 4, 61세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

5) 시련 속에서 찾은 위안

참여자들은 HIV 감염인 남편과 살아가면서 여전히 겪어야 할 일이 두렵고 아직 해결되지 않은 상태의 일들이 남아 있지만 그럼에도 불구하고 남편과의 삶 안에서 긍정적인 의미들을 발견하려고 한다. 미운 정, 고운 정으로 전보다 더욱 애뜻해진 부부사이가 되었다는 것과, 신앙과 자기 성찰로 위로받는 것이 그것이다.

(1) 애뜻해진 부부사이

참여자들은 남편의 HIV 감염과 관련하여 겪은 혼란과 어려움 속에서 가까스로 지켜낸 가정이 무척이나 소중한다고 느끼고 있었으며, 그 중심에서 있는 자신과 남편이 부부 이상의 더 끈끈한 동지애를 갖게 되고 서로에게 더욱 애뜻함이 생겼다고 하였다. 민구식의 『파도』라는 시에서는 파도에 부딪쳐서 백사장의 모래들이 닳아지는 과정을 통해 서로 닳아간다는 표현이 본 연구에서 온갖 시련을 견디며 서로 애뜻해진 부부사이를 연상시킨다.

그냥 뭐랄까 알 수 없는 그런 부부 이상의 동지애? 그런 생각... 옛날보다 더 좋아졌어요. 더... 사실은 더 많이 좋아지고 내가 더 많이 좋아하려고 노력해요.(참여자2, 42세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

(2) 신앙과 성찰을 통한 위로

참여자들은 혹독한 시련을 통과하면서 신앙과 성찰을 통해 자신을 위로하고 남편을 수용하는 모습을 보여 주었다. 남편에게만 향하였던 비난의 화살을 자신의 탓으로도 일부 돌리며 자신을 반성하기도 하고, 신앙의 힘을 빌어 그 고난을 다르게 바라보기도 하며 절대 자에게 의지하기도 하였다. 참여자들은 인간에게 어떤 시련이 닥쳤을 때 그 시련이 꼭 나쁘게만 작용하는 것이 아니고 어떤 이득을 주는 부분이 있다는 것을 깨닫게 되었다. 마경덕의 『기적의 재료』라는 시에서는 병이라는 것이 인간을 재료로 쓰며 신이 인간에게 기적을 베풀기 위해 병을 사용한다는 표현이 나오는데, 병이라는 것이 고통

스러운 것만이 아니라 살면서 깨달음을 위한 의미가 내포될 수 있다는 자기 성찰을 표현하고 있다.

저는 그랬어요. 남들은 어땠는지 몰라도 그냥 원망도 있었겠지만 그냥 (남편이) 짠하다, 안쓰럽고, 미안하다 그런 생각도 했어요. (중략)... 근데 그런 모든 혼란이 사실은 종교생활을 해서 저는 이겨냈다고 생각해요. 저 스스로... (중략)... 내면에 그런 혼란을 받고 그러한 자아성찰이랄까? 내가 나 자신을 돌아보고 '그래, 남편이 이렇게 되기까지는 내 잘못도 있어.' 이렇게 생각을 했거든요.(참여자2, 42세, 배우자 HIV 유병기간 6년)

2. HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험에 관한 해석학적 현상학적 글쓰기

인간은 삶에서 많은 경험들을 하고 산다. 살다보면 좋은 일도 있고 나쁜 일을 겪을 수도 있다고 문자적으로는 알고 있지만 끔찍한 재난과 같은 일이 나에게 일어날 것이라는 생각은 하지 않고 살아간다. 그러나 어느 날 갑자기 남편의 HIV 감염 사실을 알게 된 여성은 삶에서 어떤 경험을 하게 될까? 자신의 삶의 영역에 난입한 남편의 HIV 감염, 그 사실을 알게 된 순간부터 배우자인 이 여성들의 삶은 다양한 의미를 갖게 된다.

HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성은 남편의 HIV 감염 사실을 처음 알게 되었을 때 느닷없이 떨어진 날벼락 같이 쉽게 진정시킬 수 없는 커다란 충격을 받고 남편을 향한 배신감과 분노 등의 격한 감정들의 회오리를 경험하며 혼란스러워한다. 그러나 이들은 자신 앞에 놓여진 선택의 기로에서 HIV에 감염된 남편과 살아가는 것을 자신의 숙명으로 받아들임으로써 그 삶에 눌러 앉으며 자신의 가정을 지키기 위해 안간힘을 쓴다. 이들은 HIV 감염인 남편과 살아가기 위해서는 자신의 마음을 다스리는 방법 밖에 없다고 생각하여 남편을 측은하게 여겨보려 애쓰고 남편에게 남은 유일한 의지처는 자신 뿐이라는 마음에 남편을 끝까지 책임지고자 희생을 감내하면서 남편의 감염 사실을 굳이 떠올리려 하지 않는다. 그러나 참여자들은 남편으로부터 떠맡겨진 가장의 무게를 홀로 짊어지며 남편에 대한 돌봄 또한 오롯이 자신의 몫이기에 책임감과 부담감을 느낀다. 게다가 남편의 감염 사실을 다른 누구에게도 말할 수 없어 그 어디에도 자신의 삶을 하소연 할 수 없는 원통함에 사무쳐 있다. 그리고 환자로서 마지막 남은 희망이라고 여겼던 병원에서조차 거부당하는 현실에 대하여 참담함을 느끼고 남편의 HIV가 자신을 감염시킬 수 있다는 공포에 시달린다. 또한 순간순간 남편의 질병이 다른 사람에게 알려지게 됨으로써 발생할 수 있는 불이익과 차별을 상상하며 두려워하고, 남편이 죽게 되면 홀로 남겨질 수 있는 자신의 미래에 대해서도 무서움을 느낀다. 이처럼 시련들이 난무한 삶을 살아감에도

불구하고 남편과의 사이는 전보다 더욱 애뜻해지고, 신앙과 자기 성찰을 통해 위안을 삼으며 매순간 그들의 삶을 살아내고 있다.

논 의

본 연구는 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성 배우자를 대상으로 시도된 해석학적 현상학적 연구로서, van Manen [14]의 해석학적 현상학적 연구방법의 절차에 따라 대상자의 삶의 경험이 도출되었으며 그 결과에 대하여 주제별로 논의하면 다음과 같다.

첫 번째 주제인 ‘느닷없이 떨어진 날벼락과 혼란’에서 참여자들은 남편의 감염 사실에 대해서 큰 충격과 놀라움을 경험하였는데, 이러한 결과는 선행연구에서 HIV 감염 진단 소식을 듣고 보였던 아내를 포함하는 가족 구성원들의 반응과 유사하였으나[4,12] 선행연구에서 HIV 감염인 가족들이 감염인을 집안의 수치로 인식하였다는 것과는 다르게 본 연구의 참여자들은 남편에 대해 배신감을 더 크게 느껴 조금은 차이를 보였다. 이러한 결과는 일부일처제의 우리나라 혼인제도 안에서 남편의 HIV 감염은 곧 남편의 외도 등 외부에서의 부정적인 행동의 결과일 수 있기 때문에 남편의 감염 사실을 자신과 가정에 위협을 준 큰 사건으로 인식하면서 배신감 등을 크게 느낀 것으로 보인다.

두 번째 주제인 ‘받아들인 숙명과 가정을 지켜내기 위한 안간힘’에서 참여자들은 남편이 HIV 감염인이라는 사실에도 불구하고 가정 안에 눌러 앉은 삶을 살아가는데, 이는 남편에게 감염된 캄보디아 HIV 여성 감염인의 경험에 대한 연구결과[13]와 유사하게 남편과 맺은 혼인관계를 끝까지 유지해야 한다는 동양권에 존재하는 문화적인 신념과 관련된 것으로 보인다. 이는 현대사회에서 여성의 사회적, 경제적 위상이 높아지고 있다 하더라도 여전히 남성 권위의 존중과 여성의 헌신에 기초한 안락한 공동체로서의 가족관을 중요시하는 우리나라의 문화[16]가 반영되어 나타난 결과로 사료된다. 또한 국내의 전체 HIV 감염인의 결혼상태에 대한 통계자료가 없어 구체적인 수치는 파악하기 어려운 한계가 있으나, 성인 HIV 감염인을 대상으로 2011년도에 수행된 국내의 한 연구[17]에서 연구대상자 246명 중 미혼이 169명(68.7%), 기혼이 30명(12.2%), 이혼이 34명(13.8%), 별거 7명(2.8%), 기타 또는 사별이 6명(2.4%)인 것을 바탕으로 결혼한 경험이 있는 77명 중 이혼한 비율이 44.2%인 것과, 2013년도에 수행된 국내의 다른 연구[18]에서도 연구대상자인 성인 HIV 감염인 102명 중 미혼 60명(58.8%), 기혼 11명(10.8%), 이혼 22명(21.6%), 별거 5명(4.9%), 기타 또는 사별 4명(7.0%)으로 결혼한 경험이 있는 40명 중 이혼한 비율이 55.0%정도로 나타난 결과들을 바탕으로 생각해볼 때 결혼한 성인 HIV 감염인들의 이혼비율이 상당히 높을 수 있음을 예측해볼 수 있다. 이처럼 결혼한 HIV 감염인들 중 이혼한

비율이 높을 수 있음에도 불구하고 본 연구에서 ‘받아들인 숙명과 가정을 지켜내기 위한 안간힘’이라는 주제가 도출된 것은 본 연구가 HIV 감염인과 현재 혼인관계를 유지하고 있는 배우자만을 대상으로 하였기 때문이다. 따라서 이러한 맥락에서 볼 때 ‘받아들인 숙명과 가정을 지켜내기 위한 안간힘’은 현재 HIV 감염인의 배우자로서의 이들의 삶의 의미를 잘 드러내고 있는 주제로 사료된다.

세 번째 주제인 ‘홀로 감당해야 하는 버거운 짐’에서는 참여자들의 다양한 부담감이 제시되고 있다. 특히 경제적인 어려움은 HIV 감염인 가족들을 대상으로 한 국내·외 질적연구들에서도 두드러지게 드러나고 있다[4,10,12]. 그리고 국내 HIV 감염인을 대상으로 한 연구[17]에서는 HIV 감염 전과 후의 감염인의 월평균 수입을 조사하였는데, 감염 전에는 월 평균 소득이 200~300만원 미만 43.0%, 100~200만원 미만 38.6%, 100만원 미만 11.6%, 300만원 이상 6.8%이었던 것이 감염 후에는 59.6%가 100만원 미만, 26.8%가 100~200만원 미만, 200~300만원미만 8.0%, 300만원 이상 5.6%로 나타나 HIV 감염 전에 비해 감염 후에 월 평균 소득이 현저히 줄어들었음을 확인할 수 있었다. 참고로 이 선행연구가 수행된 시기의 우리나라 월평균 가계소득이 386~388만원인 것을 감안할 때[19] HIV 감염인들의 경제적 수준이 높지 않음을 가늠할 수 있다. 본 연구의 참여자들은 HIV 감염과 관련된 질병으로 인하여 남편의 경제적 능력이 감소하거나 상실되고, 더욱이 남편의 HIV 감염 사실을 다른 사람들에게 노출시키지 않고 참여자들만 알고 있기 때문에 외부의 지원 및 때로는 가족의 지원도 받을 수 없는 상황에 놓이게 된다. 또한 HIV 감염인에 대한 병·의원의 진료거부와 관련하여 부득이하게 간단한 진료조차도 의료수가가 상대적으로 높은 상급종합병원을 이용해야 하며, HIV 감염인임을 고지할 경우 건강관련 사보험 가입 및 보장이 제한되는 것 등과 관련하여 부가적인 경제적 부담이 발생하게 됨으로써 우리나라에서 HIV 감염인의 진료비 지원정책을 실시하고 있음에도 불구하고[20] 이들의 경제적인 부담은 더욱 가중될 수밖에 없다.

또한 참여자들은 남편의 감정적·육체적인 돌봄을 오롯이 자신이 제공해야 하고, 이런 것들 때문에 다른 가족들로부터도 고립되는 것에 대한 힘들음을 호소하였다. 선행연구들에서도 HIV 감염인의 간호 제공자들에 대한 신체적, 감정적 고달픔[21-23]이 나타나고 있지만 이에 부가되어 돌봄에 대한 댓가 없이 HIV 감염인 남편을 혼자서 24시간 돌봐야 하는 배우자들에게 지워진 짐은 다른 이들보다 부담이 될 수 있으므로 배우자에게만 맡겨진 짐을 함께 도와 줄 수 있는 가정간호사 및 요양보호사 등 전문인력의 도움과 역할이 필요할 것으로 보이며, 배우자들의 고달픔을 이해하고 정서적 지지를 제공해 줄 수 있는 다양한 지지체계가 필요할 것으로 사료된다.

본 연구에서 참여자들은 시댁 가족들, 심지어 남편에게조차 심리

적인 지지를 받지 못하여 하소연할 길 없는 원통함을 표현하였는데, 본 연구 수행 시 참여자들은 연구자와의 면담을 통해 '그동안 혼자만 알고 누구에게도 말할 수 없었던 비밀을 속 시원히 말할 수 있는 것이 너무 후련하다고 표현하였는데, 이를 통해 그들이 겪은 심리적 부담감의 심각성과 본 연구의 면담을 통한 감정해소와 환기 등의 긍정적 효과를 엿볼 수 있다. 따라서 이들의 고통을 해소하고 감정적인 부담을 해결해 줄 수 있는 방안들이 필요하다고 생각된다. 이와 관련하여 국외의 많은 연구에서는 HIV 감염인 배우자나 가족들, 간호제 공자들을 위한 프로그램으로 상담, 교육, 자조모임, 비공식적인 접촉, 전화를 이용한 지원 중재, 슬픔에 대한 상담, 소외감 해소를 위한 동료그룹의 지지[9,24-27] 등을 제안하고 있다. 국외의 선행연구들에서 제안한 다양한 중재방안들을 고려하여 우리나라에서도 개인, 가족, 지역사회 및 국가 차원에서 우리나라 상황에 적합한 중재와 지원들을 개발하여 이들에게 제공하기 위한 노력을 해야 할 필요가 있다. 구체적으로는 현재 질병관리본부의 사업으로 추진하고 있는 의료기관 감염인 상담사업을 적극적으로 활용하여 HIV 감염인 배우자에 대한 상담을 실시하고 전국에 분포되어 있는 의료기관 간의 네트워크를 통하여 자조그룹 및 집단 상담을 시도해 보는 것도 우리나라에서 적용 가능한 좋은 방안이 될 수 있을 것으로 사료된다.

네 번째 주제인 '암담한 현실과 두려운 미래에서 참여자들은 남편이 HIV 감염인임을 밝혔을 때 많은 중소병원 및 요양·재활병원에서 진료를 거부당하는 경험을 통해 참담함을 느꼈는데, HIV 감염인 및 그의 가족의 경험에 대한 국내·외 선행연구에서도 HIV 감염인의 의료진에 의한 차별경험을 나타내고 있다[4,7,10]. 이러한 현상은 HIV 감염인들이 적절한 치료를 받기 위한 의료기관 이용에 제한을 받을 만한 법적 근거가 없음에도 불구하고 실제로는 의료기관 및 의료인에 의해 거부당하는 현실을 보여주는 것으로, HIV 감염인에 대한 명목상의 권리와 실제 권리사이의 괴리를 보여주고 있다. 그러므로 이들의 건강불평등을 해소할 수 있는 방안 및 제도적인 장치의 마련이 필요하다. 구체적으로 에이즈 환자들을 위한 개선된 형태의 요양 및 재활 시설이 마련되어야 하겠다. 이때 새로운 시설의 마련도 가능한 방안 중의 하나이지만, 이보다는 기존의 일반 요양병원이나 재활병원에서 에이즈 환자의 진료를 피하는 이유를 파악하고 관련 교육이나 인센티브 제공 등을 통해 에이즈 환자를 진료함으로써 발생되는 부정적인 측면은 최소화하고 긍정적인 면을 강조할 필요가 있다. 또한 최근 호스피스 완화의료사업의 대상에 에이즈 환자가 포함되었는데[28], 법에 제시되어져 있는 에이즈 환자들의 권리들이 실제적으로 보장될 수 있도록 간호사는 이들의 '실존적 옹호자'로서의 역할을 수행하기 위해 더욱 노력해나가야 할 필요가 있다. 그리고 호스피스 완화의료 사업 기관을 통해 에이즈 환자가 적절한 의료서비스를 제공받을 수 있도록 정부 및 관련기관에서 지속적인 관심과 모니터

링이 이루어져야 하며, 더불어 HIV 감염인에 대한 차별과 인식이 개선될 수 있도록 일반 대중 및 의료인들을 대상으로 적절한 교육과 캠페인 등도 함께 실시되어야 할 필요가 있을 것이다.

참여자들은 남편의 HIV가 자신을 감염시킬 수 있다는 사실보다 오히려 에이즈 낙인으로 인한 두려움을 더 크게 가지고 있었는데, 남편 뿐 아니라 자신도 그 낙인으로 인한 피해를 당할 것으로 생각하고 두려워하였다. 이는 실제 당사자의 고통과 부담은 경험해보지 않은 제 3자가 추측하는 내용과 다를 수 있다는 점에서 이 연구의 결과가 시사하는 바가 크다고 할 수 있다. 즉, 이들을 지원하기 위한 정책을 마련하기 위해서는 제 3자의 입장이 아닌 당사자의 입장에서 고려되어야 할 정책마련이 필요하며 이러한 측면에서 볼 때 본 연구 결과가 관련 정책의 방향성을 설정하는데 기여할 수 있을 것으로 사료된다.

다섯 번째 주제인 '시련 속에서 찾은 위안에서 참여자들은 남편의 감염 이후 더욱 애뜻해진 부부사이를 긍정적으로 평가하였는데, 이는 참여자들이 남편의 HIV 감염 사실을 알고 난 후 겪어야 했던 수많은 고통과 아픔에 대한 보상과 같은 의미로 보여진다. 즉, HIV 감염인 남편과 살아가는 여성에게 큰 위로와 힘이 되어 줄 수 있는 것은 무엇보다도 남편과의 관계가 회복되는 것이라고 할 수 있다. 그러므로 이들의 삶에서 남편과의 관계회복이라는 긍정적인 부분을 강화시킬 수 있는 프로그램이 필요하다고 사료된다.

또한 이들은 남편의 질병에 따른 혹독한 시련을 겪는 과정 중에서 신앙과 자기 성찰을 통하여 자신을 위로하는 것으로 나타났는데, 사람들은 어떤 시련이 닥쳤을 때 시련을 견디어 내기 위해서 그것에 의미를 부여하려는 모습을 보인다는 결과[29]와 유사하다. 여러 가지 방법을 이용한 자기 성찰과 신앙은 HIV 감염인 남편과 살아가는 여성들에게 내적 성장과 더불어 자신의 삶을 살아가는 힘을 공급받는 주요원천이다. 본 연구참여자들이 종교나 자기 성찰을 통하여 자신 내부의 자아통합을 이루려고 하는 모습은 자신을 스스로 돌보기 위한 바람직한 행동으로 평가된다. 그러므로 간호사들은 이러한 돌봄이 필요한 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성들에게 자신의 내적 통합을 이루기 위한 방법들을 소개하고 그들이 계속적으로 실천할 수 있도록 도와줌으로써 이들이 자신의 삶에서 경험되어지는 시련을 수용하는데 도움이 될 것으로 사료된다.

본 연구는 접근하기 어려운 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성 배우자를 대상으로 시도된 연구로서, 본 연구를 통해 남편의 HIV 감염사실을 알게 된 이후의 감염인의 배우자로서 살아가는 여성의 삶의 경험을 폭넓게 이해할 수 있었으며, 그들을 돌봄이 필요한 간호의 대상자로서 새롭게 인식할 수 있었다.

결론

본 연구는 van Manen [14]의 해석학적 현상학적 연구방법을 적용하여 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성의 삶의 경험의 의미와 본질을 발견하고자 시도된 연구이다. 본 연구의 의의는 다음과 같다. 본 연구는 첫째, 국내·외적으로 접근하기 힘든 연구대상자인 HIV 감염인과 살아가는 감염되지 않은 여성 배우자들을 대상으로 질적 연구를 시도하여 그들에 대한 깊은 이해를 제공하였다는 데 연구의 의의가 있다. 둘째, 소외되고 감추어져 있던 대상자들을 발굴하여 이들을 간호의 새로운 대상자로서 인식하고 이들에게 간호의 필요성을 제시하였다는 데 간호학적 의의가 있다. 셋째, 우리나라 실정에 적합한 HIV 관련 정책 설정 시 다양하게 활용될 수 있는 근거들을 제공하였다는 데 정책적 의의가 있다.

본 연구의 결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자 한다. 첫째, 간호사들이 HIV 감염인의 배우자를 간호의 대상자로 인식하여 그들의 요구를 파악하고 이들에게 돌봄제공자, 상담자, 조력자, 교육자, 옹호자 등 다양한 간호사의 역할을 통해 이들에게 필요한 간호를 제공할 필요가 있다. 둘째, 본 연구에서 파악된 HIV 감염인 남편과 살아가는 감염되지 않은 여성에 대한 이해를 바탕으로 이들의 필요와 요구에 맞는 프로그램을 개발하고 그 효과를 확인하는 연구의 실시를 제언한다. 셋째, HIV 감염인에 대한 국가 정책 안에 HIV 감염인 뿐만 아니라 감염되지 않은 배우자들을 위한 지원 프로그램을 개발할 것을 제언한다. 넷째, 본 연구참여자와 다른 특성 및 다른 사회문화적 환경 내에서 HIV 감염인과 살아가고 있는 감염되지 않은 배우자들을 대상으로 그들의 또 다른 삶의 경험을 이해하기 위한 질적 연구의 실시를 제언한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

REFERENCES

1. Korea Centers for Disease Control and Prevention & Korean Federation for HIV/AIDS Prevention. National survey on HIV/AIDS knowledge, attitudes, beliefs, and behaviors in the general population, 2015. Seoul: Hanyang University Industry-University Cooperation Foundation; 2015 Dec. Report No.: None.
2. Judgeo N, Moalusi KP. My secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma. SAHARA J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS. 2014;11(1):76-83. <https://doi.org/10.1080/17290376.2014.932302>
3. Williams RJ, Stafford WB. Silent casualties: Partners, families, and spouses of persons with AIDS. *Journal of Counseling and Development*. 1991;69(5):423-427. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1991.tb01538.x>
4. Joo HJ. The experiences of the families of persons with AIDS. *The Journal of Korean Psychiatric and Mental Health Nursing Academic Society*. 2009;18(1):41-50.
5. Bogart LM, Cowgill BO, Kennedy D, Ryan G, Murphy DA, Elijah J, et al. HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis. *AIDS and Behavior*. 2008;12(2):244-254. <https://doi.org/10.1007/s10461-007-9231-x>
6. Korea Center for Disease Control and Prevention. Annual report on the notified HIV/AIDS in Korea, 2016. Cheongju: Korea Center for Disease Control and Prevention; 2017 Aug. Report No.: 117085.
7. Rispel LC, Cloete A, Metcalf CA. 'We keep her status to ourselves': Experiences of stigma and discrimination among HIV-discordant couples in South Africa, Tanzania and Ukraine. SAHARA J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS. 2015;12(1):10-17. <https://doi.org/10.1080/17290376.2015.1014403>
8. Asiedu GB, Myers-Bowman KS. Gender differences in the experiences of HIV/AIDS-related stigma: A qualitative study in Ghana. *Health Care for Women International*. 2014;35(7-9):703-727. <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.895367>
9. Kipp W, Tindyebwa D, Rubaale T, Karamagi E, Bajenja E. Family caregivers in rural Uganda: The hidden reality. *Health Care for Women International*. 2007;28(10):856-871. <https://doi.org/10.1080/07399330701615275>
10. Krishna VAS, Bhatti RS, Chandra PS, Juvva S. Unheard voices: Experiences of families living with HIV/AIDS in India. *Contemporary Family Therapy*. 2005;27(4):483-506. <https://doi.org/10.1007/s10591-005-8235-9>
11. Nilmanat K, Street A. Search for a cure: Narratives of Thai family caregivers living with a person with AIDS. *Social Science & Medicine*. 2004;59(5):1003-1010. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.003>
12. D'cruz P. Moments of truth: The experiences of wives in HIV/AIDS affected nuclear households in Mumbai. *Journal of Comparative Family Studies*. 2003;34(2):255-281.
13. Yang Y, Lewis FM, Wojnar D. Life changes in women infected with HIV by their husbands: An interpretive phenomenological study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2015;26(5):580-594. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.05.008>
14. van Manen M. *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany (NY): State University of New York Press; 1990. p. 1-173.
15. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury park (CA): Sage; 1985. p. 289-331.
16. Paik J. The changing nature in the Korean patriarchal family: Continuity and change. *Hyonsang-gwa-Insik*. 2009;33(1-

- 2):204-224.
17. Shin S. A study on health related quality of life in people living with HIV/AIDS in Korea. *Health and Social Welfare Review*. 2011;31(4):424-453.
 18. Lee IJ, Rhee YS. The moderating effects of social support on the relationship between stigma and quality of life in people living with HIV/AIDS. *Korean Journal of Social Welfare Studies*. 2013;44(3):347-369.
 19. Korean Statistical Information Service. Survey on the price/household income and expenditure [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; c2011 [cited 2017 Nov 15]. Available from: <http://bit.ly/2AltZE2>.
 20. Korea Center for Disease Control and Prevention. 2017 HIV/AIDS manage guideline. Cheongju: Korea Center for Disease Control and Prevention; 2016. p. 61-64.
 21. Kipp W, Matukala Nkosi T, Laing L, Jhangri GS. Care burden and self-reported health status of informal women caregivers of HIV/AIDS patients in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *AIDS Care*. 2006;18(7):694-697. <https://doi.org/10.1080/13548500500294401>
 22. Wight RG, Beals KP, Miller-Martinez D, Murphy DA, Aneshensel CS. HIV-related traumatic stress symptoms in AIDS caregiving family dyads. *AIDS Care*. 2007;19(7):901-909. <https://doi.org/10.1080/09540120601163292>
 23. Kim J, Shin G, Park YM, Lim EJ, Nam HA. Experience of people living with HIV working as caregivers for AIDS patients. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2011;20(4):334-344. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2011.20.4.334>
 24. Gordon-Garofalo VL, Rubin A. Evaluation of a psychoeducational group for seronegative partners and spouses of persons with HIV/AIDS. *Research on Social Work Practice*. 2004;14(1):14-26. <https://doi.org/10.1177/1049731503257864>
 25. Stewart MJ, Hart G, Mann K, Jackson S, Langille L, Reidy M. Telephone support group intervention for persons with hemophilia and HIV/AIDS and family caregivers. *International Journal of Nursing Studies*. 2001;38(2):209-225. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00035-3](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00035-3)
 26. Singh D, Chaudoir SR, Escobar MC, Kalichman S. Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa. *AIDS Care*. 2011;23(7):839-845. <https://doi.org/10.1080/09540121.2010.542122>
 27. Vithayachockitikhun N. Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in Thailand: Caregiver burden, an outcome measure. *International Journal of Nursing Practice*. 2006;12(3):123-128. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2006.00560.x>
 28. Ministry of Government Legislation. Act on decisions on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life [Internet]. Sejong: The National Law Information Center; c2016 [cited 2016 Dec 28]. Available from: <http://bit.ly/21Q0cV5>.
 29. Kim DG. Pain and tragedy in Nietzsche's philosophy: From the viewpoint of cultural philosophy. *Philosophical Investigation*. 2009;26:139-167.