

발간등록번호

11-1620000-000643-01

2016년도 감염인(HIV/AIDS) 의료
차별 실태조사 연구용역보고서

감염인(HIV/AIDS) 의료차별 실태조사

감염인(HIV/AIDS) 의료차별 실태조사

2016년도 국가인권위원회 감염인(HIV/AIDS) 의료차별
실태조사 연구용역보고서를 제출합니다.

2016. 11. 28.

연구수행기관 장애여성공감

연구책임자 나영정(장애여성공감)

연구원 권미란(에이즈환자건강권보장과국립요양병원
원마련을위한대책위원회)

김대희(인천성모병원)

김성연(장애인차별금지추진연대)

김재왕(공익인권변호사모임 희망을만드는법)

손문수(한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+)

이훈재(인하대학교)

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다.

연구 요약문

I. 연구목적

한국사회에서 HIV 감염인이 경험하는 의료차별 실태를 드러냄으로써 차별의 양상과 의미를 파악하고 이를 해결할 수 있는 법정정책적 대안을 마련하고자 하였다. 나아가 HIV 감염인의 전반적인 인권과 건강권을 증진할 수 있는 구체적인 방법을 모색하여 사회전반에 만연하고 있는 HIV/AIDS에 대한 편견과 낙인을 감소시키고 HIV 감염인의 인권증진에 기여하고자 하였다.

II. 연구방법

문헌조사를 통해 국내 HIV/AIDS 관련 실태조사를 검토하여 지난 10여년간의 흐름을 조망하고 기존연구에서 다루지 않은 의료인의 인식 실태를 조사하였다. 또한 의료차별 관련 국내외 법제도는 국내외 법령(「의료법」, 「국가인권위원회법」, 「후천성면역결핍증예방법」 등), 판례와 결정례 등을 바탕으로 문헌 연구로 진행하였다. WHO, UNAIDS 등의 국제인권기구의 권고안과 미국, 일본, 캐나다, 호주 등의 HIV/AIDS 관련 감염인 정책, 장애인 정책, 요양제도 등을 검토하였다. 이를 통해 차별예방과 구제방안 마련을 위한 법제도 정비, 요양관련 대안적 제도, 의료차별 예방을 위한 교육과 캠페인의 방향 등을 도출하였다.

HIV 감염인과 의료인을 대상으로 한 설문조사와 심층면접을 통해 자료를 수집하고, 국내외 법정정책 검토, 전문가 자문 등을 통하여 해석과 대안을 제시하였다. 208명의 HIV 감염인을 대상으로 설문조사를 실시하여 의료차별과 관련된 경험과 인식, 그것이 삶에 미치는 영향과 건강 행태 등을 알아보았고 의료차별 경험이 있는 감염인과 요양병원 입원 경험이 있는 감염인을 심층 면접하여 구체적인 경험 자료를 수집하였다. 또한 감염내과에서 HIV 감염인을 직접 진료하는 57명의 의료인을 대상으로 의료현장의 상황과 의료차별에 대한 인식을 살펴봄으로써 구체적이고 실효성 있는 대안을 제시하였다. 또한 해외 법정정책과 교육과 캠페인의 사례를 살펴봄으로써 대안을 제시하는데 참고하였다. 마지막으로 의료·법률 전문가, 민간단체 활동가 등의 자문을 통해 전문성을 제고하였다.

III. HIV/AIDS 관련 현황

1. 법정책 현황

1990년대 중반 항바이러스제제 병합요법(에이즈 치료약)의 도입을 계기로 환자의 건강 유지는 물론 전파력 자체를 획기적으로 억제하는 것이 가능하게 되었다. 그 결과 에이즈 예방 및 환자 지원 제도의 패러다임도 바뀌게 된 것이다. 과거 이 질병의 초창기 시대에는 HIV 감염인에 대한 규제와 감시 그리고 일반 성인 대상의 안전한 성(safer sex) 행태 교육에 집중을 두었다. 그러나 현재는 감염취약 집단의 자발적인 에이즈 검사 활성화, 감염인 등에 대한 사회적 지지와 치료접근성 보장의 중요성 및 효율성이 훨씬 강조되고 있다.

이에 따라 한국의 HIV/AIDS 관련 법정책의 흐름은 격리와 검역의 시기-> 에이즈 예방을 위한 대국민 교육홍보 시기-> HIV 감염인의 자율성 존중과 에이즈 환자 치료 내실화 지향의 시기-> 국가 에이즈 정책의 근간으로서 HIV 감염인 인권보호를 지향하려 한 시기로 진행되어 왔다.

2. 의료적 현황

2015년 말을 기준으로 내국인 감염인 중 생존자는 10,502명이며, 남성이 9,735명(92.7%)이다. 이러한 현황에 근거하여 우리나라 HIV 유병률은 다른 국가들에 비해서 낮은 수준으로 간주되고 있다. 한편 2015년도에 한 해 동안 신고된 1,018명의 내국인 감염인 중 남자와 여자는 각각 974명과 44명으로서 성비는 22.1:1이었다. 역학조사 등을 통해 전파경로가 파악된 652명 모두는 성 접촉에 의한 전파였다.

2000년대 초반까지 국내 HIV 감염의 치료 환경은 내적으로도 외적으로도 매우 열악한 수준이었다. 약제 내성 때문에 치료에 실패하고 에이즈로 악화되고 결국에는 사망에 이르는 경우가 다반사였다. 하지만 2000년대 중반 이 후 약제가 좋아지고 기대 여명이 이전과는 비교할 수 없게 늘게 되면서, HIV 감염 치료의 패러다임이 근본적으로 변화하였다. HIV 감염은 더 이상 존각을 다투는 급성 질환이 아니게 되었다. 이른바 만성 질환으로 변모한 것이다.

HIV 감염의 만성화에 따라서 HIV 감염인들이 필요로 하는 의료서비스의 종류가 크게 변화하였다. 면역력의 저하가 드물어지면서 이전과 같이 위중한 기회 감염을 이유로 입원을 하는 경우는 계속해서 줄어들고 있고, 일상적이고 경한 질환으로 외래 진료를 받는 경우는 급속히 증가하고 있는 추세이다. 또한 HIV 감염인의 고령화와 함께 당뇨병이나 고혈압 등 여타 만성

질환의 유병률도 증가하고 있고, 돌봄 서비스가 필요한 노인 HIV 감염인의 수도 늘어나고 있다.

의료적 현황에 비추어 봤을 때 HIV 감염에 대한 조기 진단과 치료가 가장 효과적인 HIV/AIDS 예방과 감소를 위한 전략이다. 하지만 사회적 낙인과 차별로 인하여 효과적인 예방사업을 기획 및 수행하는 것이 어려운 상황이다. 또한 앞서 언급했듯이 장기요양이 필요한 에이즈 환자가 점차 증가하는 추세에 있고, 이에 필요한 정책의 일환으로 하여 에이즈환자도 요양병원에 입원할 수 있도록 기준을 마련하였으나 일선 요양병원에서는 HIV/AIDS에 대한 잘못된 정보인식과 편견으로 입원을 거부하고 있는 상황이다.

IV. HIV/AIDS 관련 의료차별 방지를 위한 법적 검토

HIV 감염인이 경험하는 의료차별을 예방하고 시정하는데 있어서 생명권, 건강권, 사생활의 권리, 반차별의 권리 등 다양한 법적 원리가 제시된다. 각국은 포괄적인 차별금지법을 통해서, 또는 장애인차별금지법을 통해서 HIV/AIDS 관련 의료차별에 대응하고 있고 유엔에이즈 또한 국내 장애법에 HIV를 포함시키는 것이 가장 효과적인 방법 중 하나로 보고 있다. 특히 일본의 경우 HIV 감염인은 법정 장애인으로 포섭되어 차별금지 정책뿐만 아니라 복지정책, 요양정책 또한 장애법에 적용하여 전달된다.

국내 법제를 검토한 결과 의료차별에 대하여 「의료법」을 통해서 ‘진료 거부 금지 및 위반자에 대한 벌칙, 응급환자 처치 의무’를, 「응급의료법」을 통해서 ‘응급의료 거부 금지 및 위반자에 대한 벌칙 및 행정 제재’를, 「후천성면역결핍증예방법」을 통해서 ‘HIV 감염인에 대한 차별금지’를, 「국가인권위원회법」을 통해서 ‘장애·병력을 이유로 한 차별행위에 대한 조사 및 시정’을 적용할 수 있다.

그러나 판례를 통해서 HIV 감염인에 대한 의료 차별과 관련한 판단을 확인할 수 없다. 한편 국가인권위원회는 결정례를 통해 좌측고관절전치환술에서 특수 장갑이 없다는 이유로 수술을 거부한 사례와 가림막이 없다는 이유로 중이염 수술을 거부한 사례가 차별 행위라는 것을 확인하였다.

의료차별을 위한 구제방법으로는 「의료법」 및 「응급의료법」을 통해서 진료를 거부하거나 응급의료를 거부한 의료인을 고소하고 처벌할 수 있으나 ‘정당한 사유가 없었다’는 것을 입증하는 것이 쉽지 않아서 「의료법」 등을 통한 구제는 실효성이 크지 않다.

V. HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태조사 결과

조사참여자들은 의료기관을 이용할 때 76.2%에 달하는 응답자가 ‘다른 질병으로 병원 방문 시 HIV 감염인임을 밝히기 어려움’에 매우/대체로 그렇다고 답변하였다. 이는 사회에 만연한 HIV 감염인에 대한 낙인의 연장선에서 이해해야 하는 답변이지만, 가장 질병에 대해서 과학적으로 이해할 것이라 기대되는 병원에서조차 차별을 당할 것에 대한 두려움으로 인해서 자신을 드러내지 못하는 것이다.

또한 조사참여자들이 경험한 차별 또는 인권침해와 관련해 가장 많은 이들이 경험했다고 응답한 항목은 치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간을 사용했다(40.5%)는 것이다. 이는 그 다음으로 많이 응답한 항목인 ‘HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술을 기피하거나 거부했다(26.4%)’와도 연결되는 지점이다. 한편 의료인의 동성애 등 성적체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도도 21.6%가, 공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실을 누설한 것도 21.5%가 경험했다고 응답했다.

의료기관의 규모와 관련해서는 동네병원, 중소병원, 대학/종합병원, 요양병원 등 중에서 규모가 작을수록 차별이 심각한 것으로 인식하고 있다.

참여자들은 의료차별을 예방하기 위한 방법에 대해 61.8%가 ‘(예비)의료인 인권교육’이 가장 필요하다고 했고 그 다음으로는 19.1%가 ‘강력한 제제와 처벌’을 지적하였다. ‘정부 차원의 모니터링’과 ‘별도의 신고장치 마련’에 대해서 각각 10.1%, 7.5%의 참여자가 응답하였다.

한편 조사 참여자들의 93.0%가 한국 사회 전반적으로 HIV 감염인에 대한 차별이 많거나 있는 편이라고 응답하여, 매우 심각한 것으로 인식하고 있었다.

나아가 HIV 감염 이후 겪는 어려움에 대해서 감염 경과, 연령, 기초생활수급 여부, 성별 등에 따라 다양한 응답을 내놓았다. 이를 점수로 계산한 결과 전반적으로는 ‘감염사실이 알려질 걱정’(187점), ‘건강악화에 대한 불안감’(178점), ‘경제적 어려움’(171점)을 가장 많이 답했고, ‘성생활/연애의 어려움’(113점), ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(109점)가 그 뒤를 이었다.

VI. HIV 감염인의 의료차별 관련 의료인 인식조사 결과

의료서비스 공급자(감염내과 전문의)를 대상으로 HIV 감염인의 의료차별에 대해서 조사한

연구는 국내 최초이다.

먼저 인식 조사에 사용된 5가지 사례에는 HIV 감염인에 대한 의료차별이라는 사회적 판단을 받은 4가지 사례와 의료차별이 아니라는 사회적 판단을 받은 1가지 사례가 포함되었다. 이 중 차별이라는 판단을 받았던 4가지 사례에 대해서는 응답자의 78.5%가 차별이라고 인식을 하였고, 차별이 아니라는 판단을 받았던 1가지 사례에 대해서는 응답자의 45.6%가 차별이라고 인식을 하였다. 이러한 차이를 통해서 연구 대상자들이었던 감염내과 전문의들의 인식이 사회적 판단과 크게 다르지 않음을 확인 가능하였다.

의료서비스 유형에 따라서 의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상되는 임상과목은 상이하였다. 만성 치료 서비스와 진단 서비스는 응답자의 87.7%와 70.2%가 내과에서 가장 빈번하게 일어날 것이라고 예상한 반면에 급성 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 응급의료서비스는 응답자의 63.2%, 80.7%, 86%가 치과, 외과, 정형외과라고 예상하였다. 하지만 이러한 차이와는 별개로 의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상하는 상위 5개 임상과목은 대부분이 의료서비스 유형과 상관 없이 내과, 외과, 정형외과, 비뇨기과, 산부인과, 치과의 6개 임상과목으로 한정되었다. 이는 이용 빈도가 높아서 초래된 결과라고 해석하기 보다는 혈액매개 감염성 질환인 HIV 감염의 특성이 반영된 결과로 해석하는 것이 보다 타당할 것으로 사료된다.

의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상되는 병원의 규모 역시 의료서비스 유형에 따라서 차이를 보였다. 급성기 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 진단 서비스는 의원, 종합병원, 정신병원, 전문병원, 상급종합병원 순서였다. 이와 같은 결과는 HIV 감염의 만성화와 큰 연관이 있을 것으로 예상된다. 약제가 좋아지고 기대 여명이 크게 늘게 되면서, 일개 의료기관의 감염내과에서 지속적으로 진료를 받는 것이 HIV 감염인들 사이에 보편화 되고 있다. 그 결과 HIV 감염 관련 진료 외에 다른 목적의 의료서비스가 필요할 경우 동일 의료기관 내에서 협력진료를 통해서 해결하려는 경향이 커지고 있다. 이러한 추세는 의원이나 종합병원 급의 의료기관에서 의료차별을 받았던 경험에서 시작된 것으로 예상되지만, 일부 의료기관으로의 집중화 후 발생하는 여타 의료기관의 경험 부족은 이러한 경향을 더욱 가속화 하고 있는 것으로 예상된다.

한편 의료차별이 발생하는 주요 원인으로 6가지 항목을 설정하고, 각 질환별로 6가지 항목이 의료차별에 미치는 영향을 5점 스케일을 이용하여 살펴보았다. HIV 감염 및 에이즈는 물론이고 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운 증후군에서도 사회적 낙인과 차별이 의료차별 발생의 가장 큰 원인으로 지목되었다. 이에 비해서 신종 인플루엔자는 의료기관의 무관심이 가장 큰 원인으로 지목되었고, 대조군으로 설정하였던 고혈압은 경제적 유인 동기의 부족이 의료차별 발생의 가장 큰 원인으로 지목되었다. 즉, 사회적 낙인과 차별이 주된 원인이 되어 특정 질환에 대한 의료차별이 발생하는 것을 확인 가능하였다. 하지만 그 정도는 매우 상이한

것으로 나타났다. HIV 감염 및 에이즈에 대한 사회적 낙인과 차별은 4.39점이었는데 비해서, 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운 증후군은 각각 3.65점, 1.74점, 3.16점으로 나타났다. 더욱이 HIV 감염 및 에이즈의 경우 의료차별 발생 원인 6가지 항목 모두가 여타 질환에 비해서 높았다는 사실은 HIV 감염 및 에이즈에 대한 의료차별이 사회적 낙인과 차별은 물론이고 여타 분야에서도 매우 심각한 수준임을 나타내는 지표라고 해석 가능하다. 또한 HIV 감염 및 에이즈에 대한 의료차별이 특정 분야에 대한 사회적 개입만으로는 해결이 불가능한 복잡하고 난해한 문제라는 점을 나타내는 지표라는 해석도 가능하다.

VII. 법적 해석 및 법제도 개선 방안

1. HIV 감염은 장애인차별금지법의 장애

장애인차별금지법은 2008년 4월 11일부터 시행되었다. 장애인차별금지법은 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 한다(같은 법 제1조). 장애인차별금지법의 장애 정의는 장애인복지법에 따른 장애보다 넓은 개념이며 국가인권위원회도 장애인차별금지법에 따른 장애인은 등록장애인에 한정하지 않는다는 태도를 견지해 왔다. HIV 감염의 경우 면역기능 저하가 장기간에 걸쳐 나타난다. 그리고 본 연구 등에서 HIV 감염인에 대한 의료차별이 확인된 것과 같이 HIV 감염으로 인한 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하고 있다. 그러므로 HIV 감염은 장애인차별금지법에 따른 장애에 해당한다고 할 수 있다.

따라서 HIV 감염인에 대한 의료차별은 장애인차별금지법에 따른 차별행위에 해당할 수 있다. 이 경우 차별행위를 당한 HIV 감염인은 상대방에 대하여 국가인권위원회에 진정하거나 법원에 소를 제기할 수 있다. 장애인차별금지법은 국가인권위원회 진정, 법무부 시정명령, 법원의 손해배상과 구제조치 등 다양한 구제수단을 두었다는 점에서 「의료법」이나 「국가인권위원회법」에 따른 구제보다 활용가능성이 크다고 할 수 있다.

현재 국가인권위원회가 HIV 감염을 「국가인권위원회법」이나 장애인차별금지법에 따른 장애로 판단한 사례는 없다. 앞서 보았듯이 장애인차별금지법은 입증책임이 완화되고 권리구제수단이 다양하다는 점에서 HIV 감염인에 대한 의료차별을 보다 효과적으로 시정할 수 있다. 그러므로 HIV 감염인에 대한 의료차별 사례에서 장애인차별금지법을 적극적으로 해석하고

적용할 필요가 있다. 국가인권위원회의 역할이 중요하다.

2. 「후천성면역결핍증예방법」 개정

HIV 감염인의 의료차별을 예방하고 시정하기 위해서 「후천성면역결핍증예방법」(이하 예방법)의 역할도 크다. 그 목적에 걸맞은 제도적 조치 등의 근거역할을 충실히 하기 위해서는 ‘후천성면역결핍증의 예방·관리’라는 가치와 함께 ‘감염인의 보호·지원’이라는 가치가 균형 있게 추구되어야 할 것이며, 이는 구체적 내용으로 담아내야 한다.

따라서 HIV 감염인이 가진 특별한 욕구는 예방법에서 충분히 담아내는 역할을 할 필요가 있다. 이는 HIV 감염이 장애인복지법에 따른 장애 등록 유형이 되는 것과 별도로 필요한 일이다. 장애인으로서 보편적으로 필요한 복지는 장애인복지 관련법에서 제공하고 예방법은 HIV/AIDS로 인한 특수한 욕구에 대한 사항을 규정하면 된다. 이미 정신건강증진법, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 「한국수화언어법」 등 장애 유형에 따른 특별법이 여럿 제정되어 있다. 그러므로 예방법에 복지 지원에 대한 사항을 추가하여 예방법이 HIV 감염인의 대한 맞춤형 복지법이 되는 것도 불가능한 일이 아니다. 예방법이 HIV 감염인의 존엄성을 보장하는 법률로 거듭날 필요가 있다.

VIII. 정책제언

1. 의료인의 인식개선

국내 HIV 감염인에 대한 의료차별을 줄이기 위하여 의료인을 대상으로 한 정책이 최우선적으로 고려되어야 한다.

첫째, HIV 감염인에 대한 적절한 임상경험을 쌓을 수 있는 교육 과정을 마련해야 한다. 의료인의 부족한 임상경험은 두려움을 초래하고, 이는 환자에게도 피해를 끼치기 때문이다.

둘째, 사회소외계층 대상 진료 과정 중 주의하여야 될 사항들에 대한 실질적인 교육이 필요하다.

셋째, 진료 과정 중 발생 가능한 HIV 감염에 대한 두려움을 줄일 수 있도록 의료인들에게 초점을 둔 실질적인 홍보 대책이 필요하다.

넷째, 명확한 사회적 판단을 받은 HIV 감염인에 대한 의료차별 사례에 대한 실질적인 처벌

이 필요하다.

다섯째, HIV/AIDS 관련 전문가 단체를 적극 활용할 필요가 있다.

2. HIV 감염인을 위한 장기의료 정책

미국 뉴욕 주와 캐나다 토론토 시는 1980년대 후반에, 독일은 1990년대 중반에 에이즈환자를 위한 요양서비스를 제공하기 시작했다. 선진국에서도 요양서비스 혹은 만성적 의료서비스에 대한 요구가 새로이 확인된 에이즈환자나 중증환자를 기피하는 문제를 해결하기 위해 기존의 요양서비스 전달방식과 내용을 개편해야 했다. 따라서 이러한 나라에서는 에이즈 환자를 둘러싼 복잡한 사회·경제·문화적인 조건을 고려한 프로그램을 개발하고 제공하였다. 또한 입원이나 시설수용의 비중을 줄이고 재택요양이나 지역사회 기반 서비스를 요구하는 방향으로 전환해가고 있다는 점이다. 나아가 80년대, 90년대에 에이즈환자 대상 장기요양서비스를 시작한 해외사례가 완결이 아니라는 점이다. 케이시 하우스는 1980년대 말에 캐나다 최초의 에이즈호스피스(13개 병상)로 출발을 해서 아웃리치, 재택요양, 주간성인의료프로그램 등으로 에이즈환자의 필요와 요구에 맞춰 지속적으로 변모를 해나가고 있다.

이러한 선진국의 선례를 참고하여 다음과 같은 정책적 접근이 필요하다. 첫째, 노인성 질환자와 다른 HIV 감염인의 특수한 조건과 만성적인 의료적 요구를 파악하는 것이 우선되어야 한다. 둘째 요양병원에서 에이즈환자를 돌볼 준비가 되어있는지, 어떤 어려움을 안고 있는지 파악해야한다. 셋째 HIV 감염인에게 필요한 만성적 의료 요구를 적절히 제공할 수 있는 형태(재택간병, 주간요양시설, 입주요양시설, 요양병원, 호스피스 등)를 모색하고, 생애주기별, 건강상태와 환자의 상황별로 적절한 서비스를 받을 수 있도록 연계시스템을 어떻게 만들 것인지 검토되어야 한다. 넷째 정부가 ‘장기요양 에이즈환자 인권침해 예방 가이드라인’을 마련하여 직접 교육, 관리·감독을 하는 방안을 마련해야한다. 다섯째 당장 요양병원 입원이 필요한 환자들이 있으므로 단기적으로 독일의 사례처럼 시범사업을 통해 위의 정책과제들을 준비해 나가야 한다.

3. 장애복지 관련법 상의 등록장애인 범주에 HIV 감염인 포함 추진

질병관리본부의 최근 공식 발표에 따르면 2015년 말 기준 내국인 생존 감염인은 10,502명이며, 이 중 60세 이상이 10.8%(1,139명)로 감염인의 고령화 현상이 진전되고 있다.

세계보건기구는 1980년 국제 장애분류를 발표하면서 장애의 범주에 손상(impairment), 불

능(disability) 및 불리(handicap)의 세 단계가 모두 포함된다고 규정하였으며, 이와 같은 맥락으로 선진국들은 장애범주에 신체장애뿐만 아니라 특정한 일(노동)을 수행하는 능력, 개인적 요인뿐 아니라 환경적 요인에 의해 불이익을 받는 조건까지 포함하는 사회적 의미의 장애를 포괄하고 있다. 이러한 관점에 의하면 중증 HIV 감염인은 전형적인 장애인이라고 할 수 있는 것이다. 실제 미국, 일본, 영국, 호주 등 대부분의 선진국에서는 에이즈를 대표적인 장애로 인정하고 있다.

법정장애 인정범위를 합리적 기준에 따라 확대하는 것은 장애복지 관련 분야에서 지속적으로 고민해 온 정책과제였다. 통상 장애상태의 중증도, 장애의 원인 질병의 치료나 장애의 악화로 인한 의료비 지출 부담, 장애에 대한 사회의 편견과 그 결과로서의 사회적 불리(handicap) 경험 상태, 비교적 객관적인 장애 판정기준의 개발 가능성, 법정장애 포함에 대한 사회적 관심도와 당사자들의 요구 수준, 소요예산이라는 측면에서 검토가 이루어지며, 그 결과에 따라 장애범주 확대 대상으로 선정되게 되는 것이다. 이러한 검토 틀에 비추어 HIV 감염인들이 우리나라 장애복지 관련 법령에서 인정하는 등록장애인의 범주에 포함되어야 한다는 주장은 타당하다고 할 수 있다.

4. HIV 감염인의 건강증진을 위한 정책 제안

HIV/AIDS 라는 질병이 만성질환화 되었다는 것은 감염인들의 수명과 생활에 큰 변화가 일어났다는 것을 의미한다. 감염인은 HIV/AIDS라는 바이러스 혹은 질병을 가지고 살아가는 한 사람으로서 다른 사람과 마찬가지로 평생동안 건강을 관리하며 노인성 질환이나 환경적 영향, 사고로부터 보호받으면서 살아가야 한다. 그러한 점에서 이번 연구에서 처음 시도되는 건강행태 및 질병 이환과 관련된 조사는 앞으로도 꾸준히 이루어져야 한다.

본 연구에서 HIV 감염인 표본인구집단을 대상으로 조사한 결과에 의하면 현재흡연율과 고위험음주율은 각각 54.7%와 30.0%로서 매우 높게 나타났다. 그 외 아침식사결식율, 병의원 미충족 의료경험률, 치과 미충족 의료경험률, 스트레스 인지율, 우울감 경험률, 건강검진 수검률, 암 검진 수검률 등 국민건강증진종합계획 2020에서의 중점 목표지표로서 일선 보건기관에서 역점을 두어 추진하고 있는 건강증진 및 질병예방 관련 주요 보건지표들 모두 HIV 감염인들에서 크게 불량한 것으로 확인된 것이다. HIV 감염인도 ‘도달가능한 최고의 건강을 누릴 권리’로 정의되는 건강권에서 배제될 수 없으며 단지 에이즈 치료제를 지원받는 것에서 머무는 것이 아니라 건강을 관리하고 증진할 수 있는 시민으로 포섭됨으로써 사회적 고립이나 경제적 어려움으로부터 벗어날 수 있고 이는 전반적인 인권증진의 방향과도 부합한다.

목차

연구 요약문	v
I. 연구목적	v
II. 연구방법	v
III. HIV/AIDS 관련 현황	vi
1. 법정책 현황	vi
2. 의료적 현황	vi
IV. HIV/AIDS 관련 의료차별 방지를 위한 법적 검토	vii
V. HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태조사 결과	viii
VI. HIV 감염인의 의료차별 관련 의료인 인식조사 결과	viii
VII. 법적 해석 및 법제도 개선 방안	x
1. HIV 감염은 장애인차별금지법의 장애	x
2. 「후천성면역결핍증예방법」 개정	xi
VIII. 정책제언	xi
1. 의료인의 인식개선	xi
2. HIV 감염인을 위한 장기의료 정책	xii
3. 장애복지 관련법 상의 등록장애인 범주에 HIV 감염인 포함 추진	xii
4. HIV 감염인의 건강증진을 위한 정책 제안	x iii
목차	x v
제1장 서론	1
제1절 연구의 목적 및 필요성	1
제2절 선행연구 검토	3
제3절 연구 내용 및 연구방법	6
1. 문헌조사	6
2. 실태조사	6
3. 자문회의	7
제2장 HIV/AIDS 관련 현황	8

제1절 국내 HIV/AIDS 관련 법정책 현황	8
제2절 국내 HIV/AIDS 관련 의료적 현황	19
1. 역학적 현황	19
2. 의료적 현황-치료제 발달을 중심으로	20
3. 보건학적 상황	23
4. 요양병원 및 장기요양서비스 현황	24
제3장 HIV/AIDS 관련 의료차별 방지를 위한 법적 검토	34
제1절 국제인권법과 인권규범	34
제2절 비교법례	38
1. 장애가 HIV/AIDS를 포함하도록 정의 혹은 해석	39
2. HIV/AIDS 상태에 기반한 차별 금지	41
3. 일본	43
제3절 HIV/AIDS 관련 의료차별과 관련한 국내 법률	49
1. 생명권, 건강권에 대하여 차별받지 않을 권리	49
2. 「의료법」 및 「응급의료에 관한 법률」	49
3. 「후천성면역결핍증예방법」	50
4. 「국가인권위원회법」	50
5. 소결	51
제4절 HIV/AIDS 관련 의료차별 판례, 결정례	52
1. 판례	52
2. 결정례	52
제5절 의료차별에 대한 구제	54
1. 「의료법」 및 「응급의료법」에 따른 구제	54
2. 「국가인권위원회법」에 따른 구제	54
제4장 HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태조사 결과	55
제1절 설문조사	55
1. 조사 개요	55
2. 인구학적 특성	56
3. HIV 감염관련 사항	60
4. 의료차별에 대한 경험과 인식	62

5. 차별에 대한 인식	68
6. 의료기관과 차별	71
7. 의료차별에 대처하기	74
8. HIV 감염 이후 겪는 어려움	77
9. 조사참여자들의 건강관련행태	79
10. 소결	83
제2절 심층인터뷰: 급성기 치료 의료기관	88
1. 조사개요	88
2. 의료기관에서 HIV 감염여부를 알게 된 경위와 HIV 감염인의 인식	89
3. 의료기관 반응과 사유	93
4. 항의하지 못한 이유	100
5. 의료차별경험 후 HIV 감염인의 반응 및 바람	101
6. 그 외 의료이용을 어렵게 만드는 이유	105
7. 치과진료의 어려움	107
8. 소결	107
제3절 심층인터뷰: 요양병원	110
1. 조사개요	110
2. 주요 면접 조사 내용	111
3. 시사점	112
제5장 HIV 감염인의 의료차별 관련 의료인 인식조사 결과	114
제1절 조사 대상과 방법	114
제2절 조사 결과	116
1. HIV 감염인 의료차별에 대한 인식	116
2. 의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도	119
3. 질환에 따른 의료차별 발생 원인의 차이	122
제3절 소결	129
1. 본 연구의 의의	129
2. HIV 감염인 의료차별에 대한 인식	129
3. 의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도	131
4. 질환에 따른 의료차별 발생 원인의 차이	133
5. 본 연구의 한계점	133

제6장 법적 해석 및 법제도 개선 방안	135
제1절 장애인차별금지법 적용 해석	135
1. HIV 감염은 장애인차별금지법의 장애	135
2. 장애인차별금지법의 의료 서비스 차별금지	136
3. 장애인차별금지법의 다양한 권리구제수단 활용	136
4. 입증책임 배분에 따른 차별행위 입증의 용이성	137
5. 소결 - 장애인차별금지법의 적용과 국가인권위원회의 역할	138
제2절 후천성면역결핍증 예방법 개정 방안	139
1. 차별금지 명문화	140
2. 인권개선 방안	142
3. 복지서비스 근거 마련	144
제7장 정책제언	146
제1절 의료인의 인식개선	146
1. 의료인 인식 관련 국내 상황	146
2. 의료인 인식개선 관련 정책 제언	149
제2절 HIV 감염인을 위한 장기요양 정책	153
1. 유엔에이즈 및 해외사례의 시사점	153
2. 장기요양서비스 관련 정책제언	168
제3절 장애복지 관련법 상의 등록장애인 범주에 HIV 감염인 포함 추진	172
제4절 HIV 감염인의 건강증진을 위한 정책 제언	177
참고문헌	179
<표 차례>	
[표 1] 국내 에이즈 관련 주요 사건과 정책의 변천	18
[표 2] 장기요양기관 위탁 현황	24
[표 3] 에이즈 환자 입퇴원 현황	25
[표 4] 에이즈 요양시설 및 장기간병 지원 상세예산	26
[표 5] HIV/AIDS 환자 진료·요양체계 구축 계획(안)	27
[표 6] 60세 이상 감염인 비율	27

[표 7] 입원기피 사유	27
[표 8] 진료단계별 현황	28
[표 9] 요양병원 관련 실행된 세부계획 요약	29
[표 10] 「의료법」 시행규칙 제36조	29
[표 11] 건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수	29
[표 12] 대한노인요양병원협회 광고에 대한 대한에이즈학회의 답변	32
[표 13] 일본 HIV 감염인 장애 인정에 관한 검토회 경과	43
[표 14] HIV 감염인 의료차별금지 법제	51
[표 15] 조사참여자의 성별	56
[표 16] 조사참여자의 연령	57
[표 17] 조사참여자의 학력	57
[표 18] 조사참여자의 혼인/동거 경험	58
[표 19] 조사참여자의 가족형태	58
[표 20] 조사참여자의 거주지역 규모	58
[표 21] 조사참여자의 기초생활수급 여부	59
[표 22] 조사참여자의 직업	59
[표 23] 조사참여자의 고용형태	60
[표 24] 조사참여자의 확진 시기	61
[표 25] 조사참여자의 최초 CD4 수치	61
[표 26] 조사참여자의 감염 인지 경로	62
[표 27] 의료기관 이용 시 느낌과 경험	63
[표 28] 차별에 대한 본인의 경험	64
[표 29] 차별에 대한 지인의 경험	65
[표 30] 차별 발생에 대한 보편성 인식	66
[표 31] 차별에 대한 심각성 인식	67
[표 32] 차별 발생 빈도에 대한 인식	69
[표 33] 차별 발생 빈도에 대한 과거와의 비교	70
[표 34] 감염경과에 따른 주변사람들의 인식	70
[표 35] 의료기관 차별에 대한 인식	71
[표 36] 의료기관의 규모와 차별	71
[표 37] 동네 의원에서의 차별 경험	72
[표 38] 중소병원에서의 차별 경험	72
[표 39] 대형/종합병원에서의 차별 경험	73
[표 40] 요양병원에서의 차별 경험	74
[표 41] 정신과에서의 차별 경험	74

[표 42] 도움을 청한 경험	75
[표 43] 도움 요청할 곳 인지 여부	75
[표 44] 차별 예방 방법	76
[표 45] 감염 이후 어려움 정도(점수)	78
[표 46] 감염 이후 겪는 어려움 정도-수급 여부(점수)	79
[표 47] 조사대상 HIV 감염인 표본집단의 건강행태 조사결과	82
[표 48] 심층인터뷰 참여자	88
[표 49] 수동연세요양병원 입원 에이즈환자 전원초치과정	110
[표 50] 장기요양이 필요한 에이즈환자 심층인터뷰 참여자	110
[표 51] 사례1. 고관절 전치환술	116
[표 52] 사례2. 스케일링 진료	116
[표 53] 사례3. 만성편도선염	117
[표 54] 사례4. 요양병원 입원	117
[표 55] 사례5. 의무경찰 HIV 검진	118
[표 56] 사례6. 정신과 진료	119
[표 57] 사례7. 신장투석	120
[표 58] 사례8. 곤지름 수술	120
[표 59] 사례9. 교통사고	121
[표 60] 사례10. 건강검진	121
[표 61] 에이즈 예방법 개정 방안	141
[표 62] 국제 의료인 교육 온라인 네트워크 교육 자료	148
[표 63] WHO 보편적 주의 원칙 교육자료	148
[표 64] 에이즈 완화의료에 대한 유엔에이즈 기술보고서 요약	153
[표 65] 뉴욕 주. 에이즈환자를 위한 주거의료시설에 대한 가이드라인 목차	158

<그림 차례>

[그림 1] 우리나라에서의 HIV/AIDS 신고현황	20
[그림 2] 차별금지를 위한 입법 체크리스트	39
[그림 3] 조사대상 HIV 감염인 표본 집단과 일반 국민의 주요 건강행태 수준 비교	83

[부록 1] WHO 보편적 주의 원칙	
[부록 2] HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태조사 설문지	
[부록 3] HIV 감염인의 의료차별 관련 의료인 인식조사 설문지	

제1장 서론

제1절 연구의 목적 및 필요성

한국사회에서 HIV 감염인이 80년대 처음 확인됨과 동시에 질병에 대한 공포와 동성애에 대한 낙인이 확산되었고, 신속하게 1987년 「후천성면역결핍증예방법」(이하 에이즈예방법)이 제정된 이후 HIV(human immunodeficiency virus)/AIDS(acquired immunodeficiency syndrome). 관련 정책이 시행되어 왔다.

2005년 국가인권위원회가 국가기관으로는 처음으로 ‘HIV 감염인 및 AIDS 환자 인권상황 실태조사’를 실시하여 HIV 감염인의 삶의 실태를 조망하였고, 이후 국회와 보건복지부, 노동부에 내린 권고를 통해 인권을 증진하기 위한 방안을 제시하였다. 주로 국가에 의한 HIV 감염인의 사생활 침해를 개선하고, 인권침해 우려가 있는 관리 정책의 개선, 전파매개행위금지 조항 등에 대한 벌칙조항 폐지, 의료기관 종사자 등에 대한 교육, 근로자 건강진단 결과를 개인에게 통보할 것 등의 내용을 담고 있다. 2008년 에이즈예방법의 개정을 통해서 HIV 감염인의 인권보호를 국가와 지방자치단체의 의무로 규정하고, HIV 감염인의 개인정보 보호와 비밀누설금지의무자의 범위를 명확히 규정했으며 익명검사 법제화 등 일부 제도변화는 이루어졌으나, 일상 삶의 환경은 당사자들이 체감할 만큼 달라지지는 못하고 있는 상황이다.

국내 내국인 생존 HIV 감염인은 2015년 말 기준 총 10,502명이고, 2015년 신규 감염인은 1,152명(내국인 1018명, 외국인 134명)으로 매년 꾸준히 증가하고 있다. 다른 한편 HIV 감염의 조기발견과 조기치료 전략의 시행, 치료제의 발달 등으로 인해 감염인들이 건강을 유지하며 살아갈 수 있게 되어 HIV 감염인의 생존율과 고령화의 비율도 증가하고 있다. 한국의 HIV 유병률은 전 세계적으로 매우 낮은 편이나 HIV/AIDS 관련 사회적 무지, 공포나 낙인은 매우 심각한 상황이다.

한국사회 감염비율의 추이와 관련해 최근 10~20대의 HIV 감염인이 증가하고 있다는 것을 지적할 수 있다. 익명검사, 신속검사 등의 도입을 통해서 자발적 검사가 용이해졌지만 청소년들은 스스로 검사를 받거나 조기치료를 받는 것이 쉽지 않다. 무엇보다 학교 성교육을 통해서 HIV/AIDS와 관련된 정확한 정보에 접근하기 어려운 상황이고, 청소년이 주체적으로 자신의 몸에 대해서 이해하고 적절한 조치를 취할 수 있는 권한도 부족하며, 부모 등 보호자에게 도움을 얻기도 어려운 상황이다. 부모나 가족에게 감염사실을 알리기 어려운 상황은 성인 감염인도 마찬가지이다.

한편 치료제의 발달, 조기 치료의 시작 등으로 수명이 늘어나고 있고 건강을 유지하면서 생활하고 있는 HIV 감염인도 늘어나는 추세이다. 이에 따라 점점 더 만성질환을 가지고 있는 환자의 생애주기와 유사한 모습을 띠게 됨으로서 노인성 질환을 갖거나 장애를 가지게 되는 경우 또한 늘어나고 있다. HIV/AIDS 관리와 치료를 담당하는 감염내과나 에이즈상담(간호)사의 경우 정확한 정보와 치료 지침에 따라 진료하는 경우가 늘어나고 있지만 그 외의 의료기관 전문가와 종사자들의 인식은 큰 변화가 없어서 진료거부, 입원이나 수술 거부 등의 사례가 지속적으로 발생하고 있다.

또한 장기입원이 필요한 말기환자 등의 경우 요양병원을 선택할 수밖에 없는 상황이지만, 입원할 수 있는 요양병원은 거의 없다. 또한 질병관리본부가 ‘중증 에이즈환자 장기요양사업’을 위탁했던 수동연세요양병원에서 인권침해 등이 발생하여 계약이 해지된 이후, 더욱이 중증의 에이즈환자들이 갈 곳이 없는 상황이다. 더구나 대한노인요양병원협회에서는 에이즈환자의 입원을 반대하는 입장을 발표하고, 현재 에이즈 환자가 요양병원에 입원이 가능하다는 「의료법」 시행규칙의 개정을 요구하고 나섰다.

의학적으로 에이즈 환자는 그 자체만으로는 격리병실로 분리될 이유가 없으며 통상적인 예방과 주의로도 진료를 받거나 입원, 수술을 진행하는데 문제가 없음에도 불구하고 의료과정에서 차별이 계속 발생하고 있어, 이에 대한 예방과 피해자의 구제, 재발방지를 위한 대책이 수립되지 않고 있는 상황이다.

따라서 변화된 의료환경과 의학기술의 발달, HIV 감염인의 생애주기를 고려하여 현재 어떠한 양상으로 의료차별이 발생하고 있는지 실태를 파악하고, 실효성 있는 대책을 세우기 위해서 차별금지 수단 마련, HIV 감염인의 의료접근권과 건강권을 보장할 수 있는 구체적인 정책 마련, 에이즈 예방법 등의 개정방향 제시 등이 요청된다.

이에 연구의 목적은 다음과 같다. 첫째, 변화된 의료환경에 따라 현재 HIV 감염인이 경험하는 의료차별의 구체적인 양상을 당사자와 의료인의 경험과 인식을 통해서 확인하고 둘째, 감염인이 경험하는 의료차별의 원인을 분석하여 법적 구제절차와 예방을 위한 방안을 제시하며 셋째, 진료과정과 사회 전반에서 HIV/AIDS에 대한 편견과 낙인을 감소시키기 위한 정책, 교육, 홍보 방안을 검토한다. 마지막으로 감염인들의 전반적인 건강증진과 장기요양을 위한 대안을 마련하기 위해 국내외 정책을 검토한다.

제2절 선행연구 검토

2005년 국가인권위원회에서 실시한 ‘HIV 감염인 및 AIDS환자 인권상황 실태조사(수행기관: 인하대학교 의과대학)’는 국가에서 실시한 최초의 감염인 인권실태조사이다. 이 조사는 HIV 감염인 인권실태 파악과 원인 평가, 외국 정책/프로그램 검토, 감염인 인권향상을 위한 정책과제 제언을 목적으로 진행되었으며 HIV 감염인에 대한 심층 면접조사와 설문조사, 보건기관 방문조사, 의사에 대한 진료경험 및 인식조사 등이 이루어졌다. 이 조사에서는 의료차별과 관련된 문항으로 ‘의료기관 이용과 관련한 불편 및 차별경험’에 대해 주로 HIV 감염과 무관한 진료를 받을 때 감염사실의 누설 경험 여부, 본인이 먼저 의사에게 감염사실을 알릴 경우 가장 중요한 이유, 의료기관 이용 시 불편 및 차별 경험 등에 대해 조사하여 주로 개인정보 보호와 의료인의 인식과 태도, 치료제 복용이나 병원 이용의 꺼림 등의 경험이 조사되었다. 특히 질적 조사를 통해서 의료기관과 관련된 구체적인 차별 경험을 자세히 보고하고 있다.

2009년 질병관리본부가 실시한 ‘에이즈 감염인의 생활 및 지원 실태조사(이훈재 외)’는 HIV 감염인의 일상 삶의 모습 및 각종 지원프로그램 수혜 현황 파악, HIV 감염인들이 가정, 직장, 보건의료기관 등에서 겪고 있는 차별 현황, 정부정책에 대한 의견 및 요구사항 수렴, 언론 모니터링, 삶의 질 향상을 위한 개선방안 마련 등을 목표로 수행되었다. 이 조사를 통해서 드러난 의료차별과 관련된 내용을 추려보면 병원에서의 표식과 같은 문제는 2005년 조사에 비해 개선되었으나 감염내과 이외의 타과 진료시 의료인으로부터 차별을 받거나 의료기관에서 입원을 꺼리는 느낌이 든다고 응답하는 비율이 여전히 높았고, 약을 먹을 때 몰래 먹게 된다고 응답한 경우도 매우 높았다. 이 조사에서 제시한 정책대안 가운데 차별금지를 실효성 있게 하는 방안을 참고할 필요가 있다. 이 조사는 장애인차별금지법을 준용하여 다음과 같은 내용을 법에 담아야 한다고 제시하였다. △후천성면역결핍증 예방법에서 금지하고 있는 HIV 감염인에 대한 차별행위 구체적 유형 △후천성면역결핍증 예방법에서 금지하고 있는 HIV 감염인에 대한 차별행위의 피해자에 대한 구제절차 △후천성면역결핍증 예방법에서 금지하고 있는 HIV 감염인에 대한 차별행위의 입증책임 배분, 가해자의 손해배상 책임과 처벌내용 △고용, 교육, 재화와 용역의 제공 및 이용과 관련하여 금지되는 구체적 차별행위 및 제공되어야 할 보장받아야 할 편의의 △직장 등에서 필요성이 인정되지 않고 있음에도 불구하고 관행적으로 시행되고 있는 HIV 검사 금지 △HIV 감염인에 대한 개인정보 수집 시 본인동의 원칙 준수 및 당해 개인정보에 대한 무단접근 금지 명문화 △보건의료기관에서의 HIV 감염인에 대한 제한·배제·분리·거부 금지 명문화 등이다. 본 연구에서는 마지막에 제시된 과제에 집중하여 실태를 파악하고 정책적 대안을 제시한다고 볼 수 있다. 참고로 2015년 국가인권위원회는 제3기 국가인권정책기본계획(NAP) 권고안 수립을 위한 연구의 일환으로 HIV 감염인 실태조사를 진행했으나 현재 자료가 공개되어 있지 않아 향후 검토가 필요하다.

한편 2007년 인하대학교와 대한에이즈예방협회 서울특별사회에서 진행한 ‘HIV 감염인 지원 강화를 위한 법정장애 인정제도의 타당성 조사’에서는 HIV 감염인에 대한 지원강화를 위해 법정장애 인정제도 도입을 본격적으로 검토하였다. 이 조사를 통해서 HIV 감염인이 보건소를 통한 제한된 지원 체계를 넘어서 전 생활의 영역에서 적절한 지원과 서비스를 받을 수 있도록 하는 방안으로서 법정 장애 인정 범위 확대를 통한 포함 전략이 제시되었다.

이와 비슷한 흐름 속에서 2014년 대한에이즈예방협회 대구경북지회에서는 ‘HIV/AIDS 감염인의 법정장애인 지정에 관한 논의’ 토론회를 개최하여 장애계와 함께 논의하였다. 이 자리를 통해서 HIV 감염인은 1) 신체적 손상 또는 기능상실이 2) 통상 10년 이상의 장기간에 걸쳐 진행되면서 건강한 사람에게 잘 나타나지 않는 각종 감염성 질환이나 악성 종양 등 여러 합병증이 발생하는 상황에 놓여져, 3) 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약이 있는 사람이다. 라고 검토하면서 HIV 감염인이 장애인차별금지법이 상정하는 전형적인 장애에 해당한다고 의견이 제시되었다. 또한 이 자리에서 2014년 7월에 HIV/AIDS인권연대 나누리+ 등이 질병관리본부, 지자체, 요양병원들을 상대로 요양병원 입원거부가 장애인차별금지법상 차별이라는 진정을 국가인권위원회에 낸 사안이 다시 논의되었다. 요양병원이 HIV 감염을 이유로 입원을 거부하는 것은 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 제31조(건강권에서의 차별금지) 위반이고, 의료기관 및 의료인 등은 장애인에 대한 의료행위에 있어서 장애인을 제한·배제·분리·거부해서는 안된다는 점을 근거로 들었다. 또한 공공요양병원의 경우에 공공시설에 해당하여 보다 엄격한 차별금지 의무를 지고 있는바, 이러한 공공시설에서의 재화나 용역, 편의시설을 사용/수익함에 있어 동등한 기회를 제공하지 않는 것 또한 장애인차별금지법에서 금지한 차별에 해당한다는 것이다.

한편 이 토론회를 통해서 미국과 영국, 일본의 상황도 지적이 되었는데 미국장애인법(the Americans with Disabilities Act, 약칭 ADA)은 HIV 감염인이 이 법에 분명히 포함된다고 적시하고 있다. 미국장애인법의 정의상, “장애”는 주요한 생활상의 행동을 실질적으로 제한하는 신체적 손상 - 면역 체계의 기능과 같이 주요한 신체 기능을 포함 - 또는 정신적 손상, 그리고 손상의 기록, 또는 그러한 손상이 있다고 여겨지는 것을 의미한다. 이에 따라서 HIV 감염인은 - 증상이 있는 자와 증상이 없는 자 모두 - 하나 이상의 주요한 생활 활동 또는 신체 기능을 제한하는 신체적 장애를 가진 경우에 해당하는 것으로 보고 미국 장애인법의 보호대상으로 적용하고 있다. 미국은 1998년부터 HIV 감염인이 미국장애인법의 보호를 받는 장애인의 범주에 포함됨을 공식적으로 발표하였다. 미국 법무부 역시 해설서에서 HIV 감염인이 미국장애인법의 보호대상임을 적시하였다. 이는 미국 연방대법원이 1998. 6. 25. Bragdon v. Abbott 사건에서 HIV 감염인을 미국장애인법상의 장애를 가지고 있으며 이 법령의 보호를 받을 권리가 있다고 판결한 바에 따른 것이다. 위 판결은 HIV 감염인이 미국장애인법의 보호대상임을 확인한 첫 판

결이자, HIV 감염인이 설령 증상이 없는 경우에도 미국장애인법상 장애인으로 포함시켰다는 점에서 큰 의의가 있다.

2015년에 미국장애인법에 근거한 HIV/AIDS에 관한 새로운 부클릿¹⁾이 나왔는데 의료기관과 관련해서는 “단지 HIV를 이유로 전원시켜서는 안되며, 전원은 환자가 찾는 치료가 전문가의 영역 밖이라는 사실에 기초해야만 한다”고 명시하고 있다. 예를 들어 치과의 경우 보편적 예방원칙을 넘어서는 예방 조치가 없다는 이유로 전원시키는 것 등이 명확한 미국장애인법의 위반이다. 영국에서도 1995년 제정된 장애인차별금지법(Disability Discrimination Act)을 2005년도에 개정하며 HIV 감염인 보호와 관련한 규정을 구체적으로 마련하였고, 우리와 유사한 법적장애인 등록 제도를 시행하고 있는 일본에서는 1997년 12월, HIV 감염인을 신체장애 복지법에 입각한 장애인으로 인정하기 시작하였다.

한편 국가인권위원회는 2015년 ‘제3기 국가인권정책기본계획 권고안 수립을 위한 연구(사회적 약자 및 취약계층)’을 펴냈는데 병력자 특히 HIV 감염인에 대한 권고에서 △ 개인정보 보호 강화 △ 의료접근권 보장 및 의료제공 거부 피해자 구제방안 마련 △ 외국인, 재소자, 군대 등 HIV 강제 검사 폐지 및 진단/확진 통보 가이드라인 준수 △ 교육과 캠페인을 통한 사회적 편견 해소를 지적했다.

1) https://www.ada.gov/hiv/ada_aids_brochure.pdf

제3절 연구 내용 및 연구방법

1. 문헌조사

1) 국내 HIV/AIDS 관련 실태조사를 검토하여 지난 10여년간의 흐름을 조망하고 기존연구에서 다루지 않은 의료인의 인식 실태를 조사하였다.

- 2005년 국가인권위원회에서 실시한 HIV 감염인 및 AIDS환자 인권상황 실태조사(수행기관: 인하대학교 의과대학)

- 2007년 인하대학교와 대한에이즈예방협회 서울특별시회에서 진행한 ‘HIV 감염인 지원강화를 위한 법정장애 인정제도의 타당성 조사’

- 2009년 질병관리본부가 실시한 ‘에이즈 감염인의 생활 및 지원 실태조사(이후재 외)

- 2014년 대한에이즈예방협회 대구경북지회에서는 ‘HIV/AIDS 감염인의 법정장애인 지정에 관한 논의’ 토론회

- 2015년 ‘제3기 국가인권정책기본계획 권고안 수립을 위한 연구(사회적 약자 및 취약계층)’ (수행기관: 한국여성정책연구원)

2) 의료차별 관련 국내외 법제도는 국내외 법령(「의료법」, 「국가인권위원회법」, 「후천성면역결핍증예방법」 등), 판례와 결정례 등을 바탕으로 문헌 연구로 진행하였다.

3) WHO, UNAIDS 등의 국제인권기구의 권고안과 미국, 일본, 캐나다, 독일 등의 HIV/AIDS 관련 감염인 정책, 장애인 정책, 요양제도 등을 검토하였다.

4) 이를 통해 차별예방과 구제방안 마련을 위한 법제도 정비, 요양관련 대안적 제도, 의료차별 예방을 위한 교육과 캠페인의 방향 등을 도출하였다.

2. 실태조사

1) HIV 감염인 설문조사

HIV 감염인 자조모임 회원과 전국의 감염내과 상담실 중 5곳의 협조를 구해 총 208명이 참여한 실태조사를 실시하였다. 자조모임을 통해서 137명, 상담실을 통해 71명이다. 설문조사는 인쇄된 설문지에 감염인이 직접 기입하는 방식을 취했으나 고령, 장애 등으로 인해 도움이 필

요한 경우 연구진이나 상담간호사가 대신 문항을 읽고 조사참여자의 응답에 따라 기입하기도 하였으며 통계처리를 하였다. 조사 내용은 진료거부를 비롯해 의료차별에 관한 경험과 인식, 건강영양과 질병이환에 관한 행태조사로 구성하였다.

2) 의료인 설문조사

감염내과 의사 중 연구의 취지에 동의하는 전문의 57명의 자발적 참여를 통해 설문조사를 실시하였다. 설문조사는 온라인 설문조사 프로그램에 접속하여 직접 기입하고, 통계 처리하였다. 조사 내용은 최근 발생한 의료차별과 관련된 내용을 사례로 구성하여 감염내과 전문의들의 의견을 청취하고, 여타의 다른 질병과 비교하여 의료차별의 원인과 해결방안을 규명하는 것이다.

3) 심층면접조사

진료 거부 등 의료차별의 경험이 있는 HIV 감염인을 인터뷰함으로써 차별이 발생하는 맥락을 살피고 감염인의 대처와 욕구를 청취하였다. 총 11명을 인터뷰하여 녹취한 후 인용, 분석하였다. 또한 장기요양이 필요한 6명의 에이즈환자를 인터뷰하여 욕구를 청취한 후 인용, 분석하였다.

3. 자문회의

대한에이즈학회, 감염내과의사, 사회적 권리(건강권) 전문가, 민간단체 활동가 등을 통해서 설문지 구성과 정책대안에 대하여 자문회의와 서면자문을 진행하였다.

제2장 HIV/AIDS 관련 현황

제1절 국내 HIV/AIDS 관련 법정책 현황²⁾

1990년대 중반 항바이러스제제 병합요법(에이즈 치료약)의 도입을 계기로 환자의 건강 유지는 물론 전파력 자체를 획기적으로 억제하는 것이 가능하게 되었다. 그 결과 에이즈 예방 및 환자 지원 제도의 패러다임도 바뀌게 된 것이다. 과거 이 질병의 초창기 시대에는 HIV 감염인에 대한 규제와 감시 그리고 일반 성인 대상의 안전한 성(safer sex) 행태 교육에 집중을 두었다. 그러나 현재는 감염취약 집단의 자발적인 에이즈 검사 활성화, 감염인 등에 대한 사회적 지지와 치료접근성 보장의 중요성 및 효율성이 훨씬 강조되고 있다. 이는 세계적인 동향이며, 주요 선진국의 경험을 통해서 증명된 사실이기도 하다. 우리나라의 경우도 이러한 동향에 따라 다음과 같은 국가 에이즈 예방 및 지원사업의 추진방향을 표방하고 있다³⁾.

- 남자 동성애자 등 감염취약집단 대상의 에이즈 예방사업 강화
- 에이즈 조기진단 활성화 및 감염인 치료순응도 향상
- 차별과 편견 해소를 핵심메시지로 하는 대국민 교육홍보 강화
- 효과적인 에이즈 확산예방을 위한 사업인력 인프라 강화: 의료인 및 민간단체 인력 전문화 교육 확대

‘현대판 흑사병’ 또는 ‘성적 타락에 대한 신의 징벌’로 묘사되던 에이즈가 우리나라에서도 환자 발생이 시작된 지 어느덧 31년이 경과되었다. 유행 초기시대인 1980년대, 에이즈는 곧 죽음을 의미하였다. 신속하고 정확하게 진단해 낼 수 있는 검사기술은 물론 써볼만한 약도 없었다. 감염의 공포는 전 세계를 뒤덮었으며, 금욕과 콘돔사용이 유일한 방책으로서 강조되었다. 환자들의 건강과 권리 자체는 사회의 관심 밖이었고, 이 병의 확산을 억제하는데 도움이 될 수 있다면 감염인을 흉악범죄자처럼 다루어도 좋다는 암묵적 합의도 사회 구성원들 사이에서 이루어졌던 것이다. 불과 30여년 만에 이러한 인식과 사회 분위기에 큰 반전이 있을 것이라고 예상한 사람은 당시 별로 없었을 것이다.

건강문제의 원인을 탐구하거나 해결방안을 모색함에 있어서 의학지식과 기술의 힘은 생각보다도 미약한 경향이 있다. 특히 에이즈와 관련해서는 의학지식과 기술의 불완전성이 더욱 분명하다. 전 세계의 임상의학 전문가, 보건당국 책임자, 그리고 활동가들이 폭넓은 주제를 토론

2) 당초 표방한 연구계획서에 포함되지 않았던 연구내용이지만 중간보고회(2016. 11. 16) 당시 평가위원께서 ‘국가 에이즈 정책의 변천’ 기술을 요구하심에 따라 추가하게 된 것임. 여기에 정리된 내용은 공동연구원 이훈재 교수(인하대)가 질병관리본부의 의뢰를 받아 지난 2014년 1월 발표한 ‘국가 에이즈 관리사업 평가 및 전략개발 연구’에 소개된 내용을 토대로 최근의 현황을 추가하여 재정리한 것임.

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

하는 국제에이즈회의에서도 ‘HIV 감염인의 자율성과 인권’을 핵심안건으로 계속 다루고 있는 것도 같은 맥락이다. 다만, 공포의 대상이었던 에이즈의 실체를 이해하게 된 데에는 의학지식과 기술의 역할이 절대적 역할을 하기는 하였다. 의학적 관점에서는 에이즈의 원인과 전파경로가 거의 완벽하게 규명되었으며, 혈액 한 방울만 있어도 10여분 내 감염여부를 판별할 수 있는 진단시약도 널리 활용되고 있다. 완치제는 아니지만 원인 병원체(HIV)의 증식을 효율적으로 억제할 수 있는 다양한 약제도 개발된 지 오래이다. 환자를 제대로 치료하기만 한다면 타인에 대한 전파가능성도 무시할 수준이라는 연구결과도 발표되고 있다. 적어도 의학적인 속성만 놓고 볼 때 에이즈는 유지 가능한 만성병의 하나임은 분명하다. 이렇듯 죽음의 질병으로 다가온 에이즈는 언젠가 부터 유지 가능한 만성병으로 그 위세는 약화된 것이다.

31년은 비록 짧지 않은 시간이지만, 국가 수준의 어떤 정책 변천을 논하기에는 길다고도 할 수 없을 것이다. 그러나 그 어떤 건강문제에 비하여 에이즈의 실체와 관련한 정보는 빠른 속도로 축적되었으며, 드라마보다도 더 드라마틱한 에이즈 관련 사건들이 이어졌다. 정책이라고 하는 것이 사회적 이슈와 사건 그리고 이에 대한 대응수단의 존재 여하에 따라 진화됨을 감안한다면 우리나라의 에이즈 관련 정책에도 당연히 많은 변화가 있었을 것이다.

우리나라의 에이즈 정책의 변천을 가능해보기 위하여 우선 에이즈와 관련한 사건과 제도 그리고 후천성면역결핍증 예방법의 개정 연혁을 정리해 보았다(표 1). 여기서 특별히 후천성면역결핍증 예방법의 개정 과정과 그 내용을 중점 검토한 것은 이 법이 우리나라 에이즈 정책과 제도의 핵심 근거이며, 에이즈와 관련한 주요 사건들과 사회적 인식 등이 반영된 결과물이기 때문이다.

1987년 7월, 후천성면역결핍증 예방법이 제정될 당시에 이 법의 목적은 ‘후천성면역결핍증의 예방과 감염자의 보호’로 표방하였다. 현재 시행되고 있는 법률과 차이가 없었던 것이다. 그러나 동 법의 주요 조항들은 적지 않게 변화되었으며, 이에 따라 다양한 제도들이 새로 도입되거나 폐지되기도 하였다. 이러한 법제도의 변화와 그 배경이 된 사건 등을 검토할 때 우리나라 에이즈 정책 역사 31년은 대략 네 단계 시기로 구분할 수 있다. 임의적 구분이기는 하지만, 실제 우리나라 에이즈 관련 정책에 어떤 변화가 있었고 궁극적으로 무엇을 지향하는 지를 쉽게 알려 준다는 점에서 유용한 기술방식일 것이다. 그렇지만 여기서의 에이즈 정책 시기 구분은 절대적 준거에 의한 것은 아니며, 각 시기의 특성 차이에 근거한 상대적 비교임을 염두에 둘 필요가 있다.

○ 격리와 검역의 시기: 우리나라에서 최초 환자 발생이 확인된 1985년부터 1994년 무렵까지가 이에 해당한다. 외신을 통해 치명적인 괴질로 우리에게 알려진 에이즈가 국내에서도 발생됨에 따라 국민과 보건당국은 큰 충격과 불안을 겪게 되었다. 이 시기에 에이즈의 유행을 차단

할 만한 정책 수단이라는 것은 딱히 존재하지 않던 때이기도 하다. 감염인의 보호보다는 유행 역제가 훨씬 중요한 정책 목표였고 이를 위해서라면 감염인의 인권침해를 용인할 수 있다는 묵시적인 사회적 합의가 있었던 듯하다. 이는 당시의 의과학적인 지식에 비추어 보더라도 합리성이 결여된 것이다. 이러한 비합리적인 사회 분위기에 기대어 우리 보건당국은 환자에 대한 격리, 외국으로부터 국내 유입을 차단하기 위한 혈액제제 및 외국인에 대한 병원체(HIV) 검사 강화 등을 주된 정책수단으로 채택한 바 있다. 에이즈 환자 격리 등은 미국과 같은 국가에서도 일부 국민들이 요구하기도 하였으나 제도화된 국가는 우리나라가 거의 유일하다. 이런 정책수단은 비과학적이기도 하지만 인권침해의 소지가 매우 크다는 점에서 우려가 제기되기도 하였고 실제 제대로 운영되지도 못하였다. 정부 당국으로서는 활용하고자 하는 정책수단의 법적 근거를 명확히 하여야 할 필요를 느꼈을 것이고, 이런 배경에 따라 「후천성면역결핍증예방법」이 제정된 것으로 이해할 수 있다. 따라서 이법의 실질적인 제정목적은 ‘후천성면역결핍증 예방을 위한 방역 정책수단의 법률적 근거 마련’이라고 해야 할 듯하다. 이 시기의 핵심 정책이라 할 수 있는 ‘에이즈 환자 격리’, ‘보건기관을 통한 감염인 추적관리’, ‘감염취약계층에 대한 강제검진’ 등은 심각한 인권침해 사례를 양산하면서도 당초 기대한 정책효과는 별로 거두지도 못한 듯하다. 그러나 우리나라 초기 에이즈 정책들의 가장 심각했던 역기능은 바로 에이즈와 관련된 사회의 인식을 잘못된 방향으로 고착시키는데 영향을 미쳤다는 것이다. 그렇지만 혈액감염관리를 신속히 시작함으로써 다른 나라에 비하여 혈액제제 등에 의한 전파사례를 상대적으로 적게 끔했다는 것은 이 시기의 성과로 인정할 만하다. 한편, 1988년 올림픽을 전후하여 강화된 입국 외국인 등에 대한 에이즈 검진 등은 실효성과 인권이라는 관점에서 불합리하다는 비판이 지속적으로 이어졌으며, 최근에 와서는 국가 간 상호주의 원칙에도 위배된다는 국제사회의 문제제기까지 덧붙여지고 있는 이슈이지만, 아직 개선되지는 못하고 있는 상황이다.

○ 에이즈 예방을 위한 대국민 교육홍보 시기: 민간단체를 통한 대국민 교육홍보 사업의 법적 근거를 명시한 1995년부터 2004년도 까지가 이에 해당한다. 초기 충격과 공포의 단계를 지나며 에이즈의 실체에 대한 의과학적인 이해와 합리적 판단 분위기가 형성되게 되었다. 즉, 에이즈라는 질병은 ‘HIV’에 의한 성매개감염병의 진행된 상태이며, 콘돔사용 등을 통해 예방이 가능하고 일단 감염된다고 하더라도 적절한 항바이러스제제를 투여한다면 건강유지도 가능하다는 사실이 알려지게 된 것이다. 이러한 내용이 관련정책에 반영되기 시작한 것이다. 후천성면역결핍증 예방법에서 규정하고 있는 감염인 격리 등과 같은 실효성 없는 인권침해 조항은 폐지되었고, 성매개 환자들을 위한 실질적인 보호 조치들이 강구되기도 하였다. 이 시기의 가장 현저한 변화라고 한다면 민간단체 등을 활용한 대국민 교육홍보활동이 본격적으로 시작되었다는 것이라 할 수 있다. 안전한 성 행동 실천, 콘돔 사용, 자발적 에이즈 검사의 편익이 대국민 교육홍보의 핵심메시지가 되었으며, 콘돔사용 촉진을 위한 무료 콘돔배포사업도 국가 에이즈 사업에서 차지하는 비중이 매우 커지게 되었다. 방송에서 금기시 되던 ‘에이즈’ 관련 공익광고가 2004년도부터 송출되었으며, 첫 번째 주제는 역시 ‘에이즈 예방을 위한 콘돔사용 캠페인’이었

다. 성매매 금지 특별법이 발효됨에 따라 성병 검진대상자에 대한 관리, 그리고 콘돔사용 활성화를 주된 전략으로 하는 국가 에이즈 예방 사업에 근본적인 수정이 필요하다는 주장이 제기되기도 하였다. 또한 질병관리본부 내 에이즈결핵관리과가 신설됨에 따라 중앙정부 수준에서의 체계적인 에이즈 사업 추진기반이 마련되기도 하였다.

○ HIV 감염인의 자율성 존중과 에이즈 환자 치료 내실화 지향의 시기: 2005년부터 2007년 도까지 기간이 이에 해당한다. 질병관리본부 내에 신설된 에이즈결핵관리과가 주도하여 국제적인 동향과 국내 환자들의 요구를 반영한 에이즈 사업을 본격적으로 시도해보기 시작한 시기이다. 외국에서 환자 치료 내실화와 인권보장은 그 자체로서도 존중되어야 할 가치이지만 에이즈 예방의 가장 효과적인 전략으로서도 크게 강조하던 시기이기도 하다. 이러한 동향을 토대로 우리나라 국가 에이즈 정책의 기본 틀을 새로 구축하였으며, 이전 시기와 구분되는 여러 가지 사업들이 시작되었다. 동성애자 및 일반 감염취약집단 대상 에이즈 검사상담센터, 의료기관 감염인 상담사업이 국제적인 동향에 부합하는 대표적인 보건사업의 예이다. 또한 에이즈 환자 호스피스 센터와 국가 에이즈 사업 모니터단 운영의 경우 국내 에이즈 환자의 특수성과 감염인들의 요구도를 고려하여 도입한 의미있는 사업들이다. 그리고 민간단체를 통한 콘돔사용 교육홍보 및 배포 활동은 대폭 축소하는 대신 ‘차별과 편견’ 해소를 핵심메시지로 하는 에이즈 공익광고가 송출하기 시작하였다. 에이즈에 대한 사회적 인식 자체에는 아직 뚜렷한 변화가 없음에도 불구하고 에이즈 환자들이 겪고 있는 인권침해 문제는 사회적으로 이슈화되었다. 이에 따라 국가인권위원회에서는 에이즈 환자 인권실태조사를 진행하였고, 그 결과를 토대로 국가인권위원회의 정책 개선 권고도 있었다. 이러한 환경변화와 사회적 분위기의 성숙에 힘입어 인권이라는 보편적 가치에 입각한 국가 에이즈 정책의 타당성 검토가 이어졌으며, 후천성면역결핍증 예방법의 근본적인 개정작업도 착수되었다. 그러나 이 시기 에이즈 환자들의 인권 향상을 위한 가시적인 조치들은 여전히 활성화되지는 못하고 있었다.

○ 국가 에이즈 정책의 근간으로서 HIV 감염인 인권보호를 지향하려 한 시기: 2008년 이후 현재까지이다. 감염인 인권보호 기반을 제도적으로 공고히 하였다는 것이 아니라 인권이라는 가치를 지향하기 위한 노력이 이전 시기에 비하여 한층 강화되었다는 의미에서 이렇게 이 시대를 특정한 것이다. 아직도 개정의 여지를 많이 담고 있지만 2008년 9월 전면개정된 후천성면역결핍증 예방법은 최초 이 법의 제정 당시부터 추구하던 ‘감염인의 보호와 지원’과 관련한 의미 있는 개선을 시도하였다고 평가되고 있다. 이를테면 선연적 수준일 지라도 ‘에이즈 환자에 대한 고용주의 차별금지’를 명문화 하였거나, 배우자에 대한 예방조치 및 통보 절차 등을 감염인의 인권보장에 초점을 두어 개선한 것이 그 이유이다. 2011년 발표⁴⁾된 보건분야의 최상위 정책계획 ‘국민건강증진 종합계획 2020’에서는 ‘에이즈’를 중점과제의 하나로 포함하고 있으며

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

인권에 부합하는 사업목표와 계획을 담으려하였다. 여기에서는 국가 에이즈 사업의 목표달성을 위한 추진전략으로서 감염취약집단 대상의 예방사업 강화, 감염 조기진단 및 환자 치료서비스 내실화, ‘차별과 편견 해소’를 핵심메시지로 하는 대국민 교육홍보 활성화, 에이즈 관련 보건의료인의 전문성 강화를 표방하고 있다. 이러한 정책 방향과 수단들에 대한 체감효과는 정부정책에 대한 이해도와 개인적 입장에 따라 다를 수는 있을 것이다. 그러나 현재까지 전국 20개 종합병원으로 확대하여 에이즈 환자 상담간호사를 배치하였거나, 에이즈 환자 요양병원을 국가 지원 하에 운영하려고 하였던 것 자체는 과거와는 분명 차별화된 정책추진 노력을 보여주는 사례이기는 하다. 그러나 이 요양병원에서 환자 인권침해 문제가 지속적으로 제기되어 왔고, 이에 대한 정부 당국의 책임 있는 조치가 이루어지지 못함에 따라 급기야는 유엔소속의 전문가들이 실태조사를 진행하게끔 되기도 하였다. 따라서 이 시기는 HIV 감염인의 인권옹호를 표방하고는 있지만 실질적으로는 이전 시기로 퇴보했다는 비판을 피할 수 없게 되었다.

[표 1] 국내 에이즈 관련 주요 사건과 정책의 변천

시기	에이즈 관련 주요 사건 및 정책 변천	후천성면역결핍증 예방법의 개정
1985년 6월	- 수입혈액제제 통관예정 보고서에 에이즈 검사 음성확인서 첨부 의무화: 공식적인 에이즈 관리 착수	
12월	- <u>내국인 첫 HIV 감염인 발생</u>	
1987년	- 지도부딘(AZT)이 최초의 치료제로 공인됨 - 국립보건원(현, 질병관리본부)에 에이즈센터 건립 - 모든 헌혈액에 대한 HIV 항체검사 자율적 실시	
3월	- 후천성면역결핍증대책위원회 구성 - 전염병예방법 상의 지정전염병과 유사한 수준의 관리를 하도록 고시	
11월		<p>- 후천성면역결핍증 예방법 제정(법률 제3943호): 법률에 기초한 에이즈 관리사업 추진근거 마련</p> <p>※ HIV에 감염된 자의 보호관리 필요성이 동 법의 제정이유라고 명시되어 있기는 하지만 HIV에 감염된 자의 신고(제5조), 감염자 명부작성 및 보고(제6조), 감염위험이 높은 특정 직업인에 대한 강제검사(제8조), 혈액제제 관리에 관한 사항(제9조), HIV 감염자 격리치료(제14조) 및 전파매개 행위의 금지 에 관한 사항(제19조)을 주요 내용으로 규정하고 있어, 이 법의 두 가지 목적(제1조)이라고 할 수 있는 ‘후천성면역결핍증의 예방’과 ‘감염자의 보호’라는 가치가 실제로는 균형을 이루지 못하고 전자에 편중하여 추구하고 있다 할 수 있음.</p>

11월	- 모든 헌혈액 및 혈액제제의 HIV 항체검사 의무화	
1988년	- 29개 에이즈 전문진료기관 지정	
12월		후천성면역결핍증 예방법 1차 개정(법률 제4077호) : HIV 감염확산을 예방하기 위하여 해외로부터 입국하는 외국인에 대한 검진제도의 강화 등이 주요 개정이유임
1989년	- 국내 첫 수혈로 인한 감염 발견	
10월	- 감염인 진료비 지급 개시 - HIV 무료 익명검사제도 실시	
1993년 11월	- (사)한국에이즈퇴치연맹(에이즈민간단체)설립	
1994년 5월	- (사)대한에이즈예방협회(에이즈민간단체)설립	
1995년	- 국내 첫 수직감염 발견	
1월	- 제2군 법정전염병에 '에이즈' 포함	
12월		후천성면역결핍증 예방법 2차 개정(법률 제5135호) : 후천성면역결핍증 예방을 위한 교육 및 홍보업무의 민간위탁 근거마련, 수입 혈액제제에 대한 검사 강화 필요성 등이 주요 개정이유임.
1997년	- 캅테일요법(삼제병용요법) 국내 도입	
12월		후천성면역결핍증 예방법 3차 개정(법률 제5454호) : 국민의 정부 출범에 따른 정부 조직 명칭의 변경에 따른 관련 법 규정 용어정비가 주요 개정이유임
1999년 2월		후천성면역결핍증 예방법 4차 개정(법률 제5840호): HIV 감염자의 인권침해 소지가 큰 반면제도의 편익을 기대하기 어려운 일부 문제조항을 개선하고자 한 것이 주요 개정이유임. ·감염인 격리제도 전문진료기관 지정제도 폐지 ·쉘터설치, 익명검사근거 마련

2000년 1월	- 제3군 법정전염병(모니터링 및 예방홍보 중점)으로 변경	
2002년	- 콘돔배포사업 예산 편성	
2003년 12월	- 국립보건원이 질병관리본부로 개편 · '에이즈·결핵관리과' 신설(보건복지부령 제 264호) - HIV 감염인 진료비의 본인부담금 감소(50 → 20%)	
2004년 12월	- 에이즈 예방 공익광고 송출: 콘돔편	
2005년	- 에이즈 감염취약집단 동성애자 및 일반인 대상 검진상담소(VCT) 설치 운영(외국인 검진상담소 2006년) - 의료기관 감염인상담사업 운영 - 지방자치단체에 HIV/AIDS 예방교육 홍보 예산 편성	
2월	- 현혈 혈액에 대한 HIV 항원검사(핵산증폭검사) 실시	
3월		후천성면역결핍증 예방법 5차 개정(법률 제7451호): HIV 감염자의 관리와 관련한 일부책임을 하위 정부기관에 위임함으로써 행정편의성을 제고하고자 한 것이 주요 개정이유임
4월	- 후천성면역결핍증 대책위원회 분과위원회 출범 · 에이즈 예방 홍보 분과, 에이즈 감염인 조사관리 분과, 에이즈 진단 및 정도관리 분과, 에이즈관련 법제도 분과	
12월	- 국가인권위원회 'HIV 감염인 인권실태조사보고서' 발표	

2006년	- 감염인 지원센터 및 외국인 에이즈예방지원센터 설치 운영	
10월	- 언론인을 위한 에이즈 길라잡이 발간(질병관리본부)	
12월	- 에이즈 예방 공익광고 송출: 차별과 편견 해소를 주목적으로 하는 ‘내 친구입니 다’편	
2006년~2008년	- HIV 조기확진 검사체계 도입으로 시·도 보건환경연구원이 에이즈감염 확진기관으 로 확대 (2006년 7개 기관, 2007년 9개 기관, 2008년 1개 기관)	
2007년	- HIV/AIDS 및 성병 진단시약 구매의 사업수행 주체 변경(질병관리본부 → 지자체)	
2월	- 국가인권위원회 ‘「후천성면역결핍증예방법」 일부개정법률안에 대한 의견표명 및 관련법령과 정책에 대한 개선권고’ 발표	
5월		후천성면역결핍증 예방법 6차 개정(법률 제8435호): 가족관계의 등록 등에 관한 법률의 개 정에 따른 관련 법률의 정비 차원에서 동 법의 개정이 이루어진 것임.
8월	- 국가 에이즈관리사업 모니터단 출범	
11월	- HIV 감염인 요양·호스피스 센터 운영	
2008년 2월		후천성면역결핍증 예방법 7차 개정(법률 제8852호): 이명박 정부 출범에 따른 정부조직 명 칭의 변경에 따른 관련 법규정 용어정비가 주요 개정이유임
3월		후천성면역결핍증 예방법 8차 개정(법률 제8940호): 국가인권위원회 차원의 HIV 감염인들 의 인권실태 조사 및 정책권고, 질병관리본부 차원의 동 법의 개정 의지, HIV 감염인 인권운 동가 등의 노력이 반영되어 이전 개정보다 전향적 내용이 다수 반영됨. · 감염인에 대한 사용주의 차별금지 등 인권관련 조항 보완

		<ul style="list-style-type: none"> · 감염인의 보호 지원 강화 · 의료기관 등에서의 익명검사 제도화 등
2009년 3월	- 제천시에서 택시기사 에이즈 환자의 고의적 전파매개행위가 뉴스보도되며 사회적으로 큰 반향을 일으킴(일명 '제천에이즈사건')	
10월	- HIV 감염인 진료비의 본인부담금감소(20 → 10%)	
12월	- 경기도 지역 소재 S 요양병원을 국가 지원 에이즈 환자 요양병원으로 지정운영	
12월		후천성면역결핍증 예방법 9차 개정(법률 제9847호): 전염병예방법이 전부 개정되며 감염병관리위원회의 설치 조항이 신설된 것과 관련하여 후천성면역결핍증 예방법에 근거하여 기존 운영되던 후천성면역결핍증 대책위원회가 폐지됨
2010년 1월		후천성면역결핍증 예방법 10차 개정(법률 제9932호): 타법 개정(정부조직법)에 따른 일부 명칭 관련 법 규정 용어정비가 주요 개정이유임
2월	- 의료기관감염인상담사업 확대(전국 12개 종합병원)	
11월	- 국민건강증진종합계획 2020의 중점과제로서 '에이즈' 포함 ※ 감염취약집단 대상의 예방사업 강화, HIV 감염 조기진단 활성화 및 HIV 감염인 치료순응도 향상, '차별과 편견 해소'를 핵심메시지로 하는 대국민 교육홍보 강화, HIV/AIDS 관련 보건의료인의 역량강화를 4대 핵심 사업방향으로 설정함	
2011년 8월	- 제10차 아시아태평양지역 에이즈 대회(ICAAP 10) 개최(부산)	
8월~12월	- 국가 지원 에이즈 환자 요양병원에서의 소속직원에 의한 성폭행 등 심각한 인권유린 사건이 국가 에이즈 사업 모니터단 등을 통해 문제제기(모니터단 교수에 의하여 질병관리본부장과 병원장을 국가인권위원회에 진정제기)	

2013년 4월	- 의료기관감염인상담사업 확대(전국 18개 종합병원)	
4월		후천성면역결핍증 예방법 11차 개정(법률 제11749호): 법 문장은 일반 국민이 쉽게 읽고 이해해서 잘 지킬 수 있도록 해야 함은 물론이고 국민의 올바른 언어생활을 위한 본보기가 되어야 한다는 취지에 따라 법 문장의 표기를 한글화하고, 어려운 용어를 쉬운 우리말로 풀어쓰며 복잡한 문장은 체계를 정리하여 간결하게 다듬고자 한 것이 이번 개정의 주된 이유임
10~11월	- 국가 지원 에이즈 환자 요양병원에서의 환자 사망 등 심각한 인권침해 사건에 대하여 인권단체와 전문가들이 문제제기	
12월	- 국가 지원 에이즈 환자 요양병원에서의 인권침해 관련 해당병원의 공식사과 및 질병관리본부 차원의 민원회신지연 등에 대한 사과공문 발송	
2014년	- 의료기관 감염인 상담사업 확대운영(전국 19개 종합병원) - 외국인 검진상담소 확대 운영(3개소)	
2015년 1월	- AIDS 환자 요양병원 수가 체계 개선(건강보험 수가 인정)	
3월	- 의료기관 감염인 상담사업 확대운영(전국 20개 종합병원) - 본인확인검사 폐지	

제2절 국내 HIV/AIDS 관련 의료적 현황

1. 역학적 현황

유엔에이즈(UNAIDS)에서는 2015년도를 기준으로 전 세계 HIV 감염인수는 약 3,670만명 가량이며, 그 중 1,740만명이 여성(47.4%)인 것으로 추계하고 있다. 0~14세 어린이 감염인수는 약 180만명 수준이다. 1990년대 중반 항바이러스제 병합요법이 도입됨에 따라 신규 HIV 감염인수는 감소하게 되었고 반면 생존자수는 늘고 있는 추세이다⁵⁾.

2015년도 신규 HIV 감염자수는 약 210만명이며, AIDS 관련 사망자수는 대략 110만명이다. 이는 2000년도의 각 320만명과 150만명에 비하여 대폭 감소한 수준이다. 0~14세 연령층에서의 신규 HIV 감염자수는 2015년도에 대략 15만명으로서, 2000년도에서의 49만명보다 역시 큰 폭으로 감소하였다. 또한 전 세계에서 최근에 발생된 HIV 감염자들을 행태 특성에 따라 구분해 보면 성매수자/감염인 파트너 16%, 남자 동성애자 8%, 정맥주사용 마약사용자 7%, 성매매 종사자 4%, 나머지 64% 이다.⁶⁾

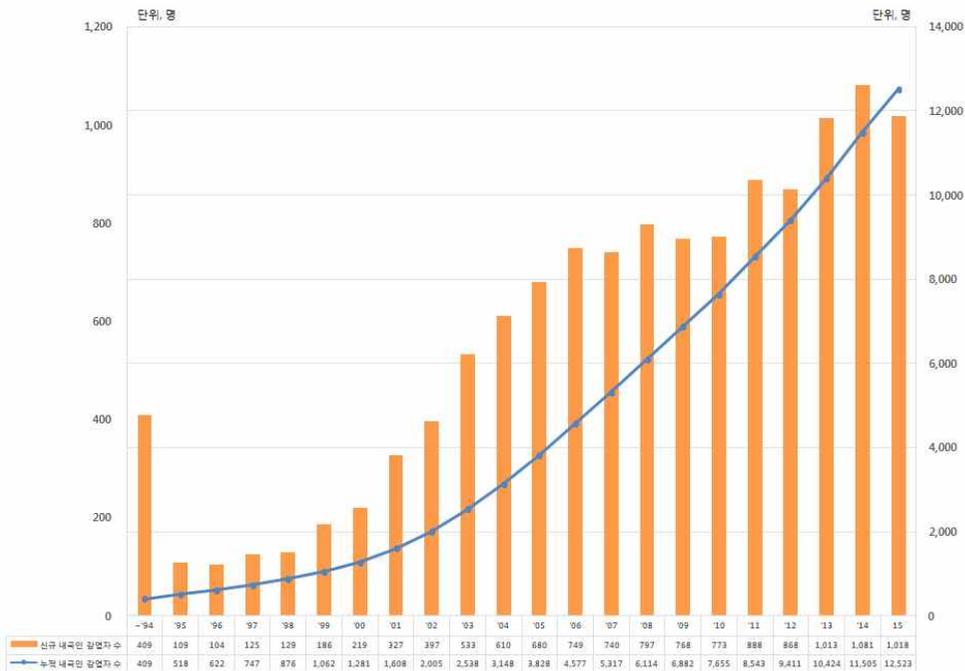
우리나라에서는 1985년 12월, 해외에서 근무하다 귀국한 사람이 최초의 HIV 감염 사례로 확인된 이후 완만한 증가추세를 보이며 1999년도에는 누적 내국인 감염인수가 1,000명 수준에 이르렀다. 2000년도 이후 HIV 감염인의 증가 속도가 빨라져 2007년도에 누적 감염인수는 5,000명을 넘어섰고, 2015년도 말까지 총 12,523명이 신고 되었다. 2015년 말을 기준으로 내국인 감염인 중 생존자는 10,502명이며, 남성이 9,735명(92.7%)이다⁷⁾. 이러한 현황에 근거하여 우리나라 HIV 유병률은 다른 국가들에 비해서 낮은 수준으로 간주되고 있다. 그러나 이 통계는 의료이용 경로를 통하여 HIV 감염을 진단받은 사례들만 집계한 결과이므로, 실제로는 이보다 3 배 이상 많을 것으로 추정되고 있다.

2015년도에 한 해 동안 신고된 1,018명의 내국인 감염인 중 남자와 여자는 각각 974명과 44명으로서 성비는 22.1:1이었다. 연령에 따라서는 20대가 351명(34.5%)로 가장 많았고, 30대 229명(22.5%), 40대 183명(18.0%), 50대 136명(13.4%) 순으로 많았다. 역학조사 등을 통해 전 파경로가 파악된 652명 모두는 성 접촉에 의한 전파였다.

5) WHO. UNAIDS Global AIDS update. 2016.1. Available from: URL: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/global-aids-update-2016-pub/en/>

6) UNAIDS. Prevention gap report. 2016, p8.

7) 질병관리본부. 2015 HIV/AIDS 신고현황(안). 2016. 8



[그림 1] 우리나라에서의 HIV/AIDS 신고현황

2. 의료적 현황-치료제 발달을 중심으로

사람면역결핍바이러스(human immunodeficiency virus, HIV) 감염은 1981년 5월 미국 질병통제예방센터(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)에 의해서 처음 보고된 질환이다. HIV에 감염되면 잠복기를 거친 후 서서히 면역세포(CD4 양성 T-림프구)가 파괴된다. 그 결과 점차 면역력이 떨어지고, 결국에는 각종 감염성 질환과 종양이 발생하여 사망에 이르게 된다. 흔히 말하는 HIV 감염인은 HIV에 감염은 되었으나 면역체계가 일정 수준 이상 유지되고 있는 사람을 의미하고, 반대로 에이즈 환자는 HIV 감염에 의하여 면역체계의 기능 저하가 심각하여 각종 합병증들이 발병한 상태를 말한다.

HIV는 두 개의 단일 가닥 RNA가 구형의 단백질, 지방 및 당으로 이뤄진 피막에 둘러싸여져 있는 구조이다. RNA 바이러스의 일종인 HIV는 두 개의 단일 가닥 RNA에 유전 정보가 담겨 있고, 피막은 바이러스를 보호함과 동시에 CD4+ 양성 T-림프구 세포의 세포수용체를 인지하고 세포에 융합하는 역할을 수행한다. CD4+ 양성 T-림프구 세포표면에 결합한 HIV 바이러스

는 숙주세포 내로 침투하고, ‘역전사효소’를 이용하여 자신의 RNA를 DNA로 복제하여 프로바이러스 DNA를 생성한다. 프로바이러스 DNA는 침투한 CD4+ 양성 T-림프구 세포의 세포핵으로 이동하고, ‘인테그레이즈’를 이용하여 세포 게놈에 프로바이러스 DNA를 삽입한다.

상기 과정을 통해서 HIV의 유전 정보가 CD4+ 양성 T-림프구 세포핵에 들어가면, 새로운 HIV를 만드는 과정이 시작된다. 세포핵의 바이러스 DNA 가닥을 바탕으로 전령RNA가 생성되고, 생성된 전령RNA는 새로운 바이러스를 형성하는데 필요한 단백질을 생성한다. 이 과정에서 생성된 나선 형태의 단백질은 ‘단백질분해효소’ 의해서 분할되고, 분할된 단백질은 새로운 HIV의 구성에 사용된다. 유전 정보가 담겨있는 RNA, 새롭게 생성된 단백질, 지방 및 당 등이 결합 후 숙주세포로부터 떨어져 나와 새로운 HIV가 만들어진다. 이렇게 만들어진 HIV는 또 다른 세포를 감염시키게 되고, 그 결과 수많은 HIV가 새롭게 만들어진다.

1987년 최초로 역전사효소 억제제인 Zidovudine이 미국 식품의약품안전청의 승인을 받아 HIV 감염 치료에 사용된 후 다양한 종류의 역전사효소 억제제와 단백질분해효소 억제제가 개발되었다. 지금까지 개발된 대표적 HIV 치료제는 다음과 같다.

- 뉴클레오타이드 역전사효소 억제제: 역전사효소에 의해서 생성된 프로바이러스 DNA에 결합하여, 바이러스 DNA를 복제할 수 없게 만든다. 최초 개발 약제인 Zidovudine이 여기에 속한다.
- 비 뉴클레오타이드 역전사효소 억제제: 역전사효소에 직접 결합해서 역전사효소의 기능을 수행하지 못하게 막는다. Efavirenz가 여기에 속한다.
- 단백질분해효소 억제제: 단백질분해효소를 억제하여 새로운 바이러스의 생성을 막는다. Saquinavir가 여기에 속한다.
- 융합 억제제: 바이러스가 세포에 결합 및 진입하는 것을 막는다. Enfuvirtide이 여기에 속한다.
- CCR5 수용체 길항제: 세포의 표면에 있는 CCR5 수용체에 작용하여 바이러스가 세포에 결합하는 것을 방해한다. Maraviroc이 여기에 속한다.
- 인테그레이즈 억제제: 프로바이러스 DNA가 세포 게놈에 삽입되는 것을 방해한다. Raltegravir가 여기에 속한다.

1996년 뉴클레오타이드 역전사효소 억제제와 단백질분해효소 억제제 중 2-3가지를 병합하여 사용하는 콕테일 요법(Highly Active Anti-Retroviral Therapy; HAART)이 개발되었고, HIV 감염인의 치료 효과가 비약적으로 상승하는 계기가 되었다. 하지만 HAART가 일반적으로 좋은 효과를 보임에도 불구하고 일정한 치료기간이 지난 후 나타나는 각각의 약제들에 대한 내성문제로 비 뉴클레오타이드 역전사효소 억제제 등 새로운 역전사효소 억제제가 지속적으로 개발되고 있다.

2000년대에 들어서는 역전사효소 억제제나 단백질분해효소 억제제 등 바이러스의 증식과정을 직접적으로 저해하는 기존 방식의 치료제 대신에 새로운 방식의 치료제들이 개발되고 있다. 융합 억제제, CCR5 수용체 길항제, 인테그레이즈 억제제가 여기에 속한다. 이 외에도 아직 효과가 명확하게 입증되지는 않았지만, 가능성 있는 신약 후보물질들도 개발되고 있다. 바이러스 재조립 억제제(Assembly Inhibitor: AI), 바이러스 출아 억제제(Budding Inhibitor: BI) 만성감염 저장소(chronic reservoir) 파괴제 등이 대표적 예이다.

다양한 치료제의 개발과 HAART의 도입으로 인하여, 이론적으로는 HIV 감염은 충분히 역제가 가능한 질환이 되었다. 그럼에도 불구하고 현실적으로는 치료제의 부작용이나 약 복용의 불편함 등으로 인해서 HIV 치료제를 일생 동안 꾸준히 거르지 않고 복용하는 것은 매우 어려웠다. 2000년대 초반에만 하더라도, HIV 감염인들은 하루에 30알 이상의 약제를 여러 번에 걸쳐서 나눠 복용해야만 하였고, 크고 작은 부작용에 시달려야 했다. 더욱이 HIV 치료제의 경우 복용을 중단할 경우 수 주일 내로 다시 HIV가 증식하고 면역력도 감소하기 때문에 복약 순응도를 높일 방안에 대한 요구도가 높았다.

이러한 요구에 부응하여 개발된 약제가 복합제이다. 최초의 복합제는 고정용량복합제였다. 고정용량복합제는 2가지 이상 HIV 치료제를 한 알에 담아 다른 항바이러스제와 함께 사용하는 약물을 의미하는데, 2004년 출시된 길리어드사의 트루바다®가 대표적인 약물이다. 특히 트루바다는 다른 약제와 비교해 세포내 반감기가 길었기 때문에 2004년 이후 HIV 감염인의 복약 편의성을 높일 수 있었다. 이후 HIV 감염인의 복약 편의성을 다시 한 번 높일 수 있었던 계기는 2006년 단일정복합제(Single Tablet Regimen)의 출시였다. 2006년부터 여러 기전의 다양한 약물을 단 하나의 알약으로 담아 하루 한 알 복용하는 단일정복합제 형태의 HIV 치료제가 등장하면서 복약순응도가 획기적으로 향상 되었다. 그 결과 HIV 감염인 중 에이즈 환자로 악화되는 비율이 예전과 비교할 수 없을 정도로 낮아졌다.

2000년대 초반까지 국내 HIV 감염의 치료 환경은 내적으로도 외적으로도 매우 열악한 수준이었다. 약제 내성 때문에 치료에 실패하고 에이즈로 악화되고 결국에는 사망에 이르는 경우가 다반사였다. 약제 부작용과 하루에도 수 차례 수십 알을 복용해야만 하는 불편함 때문에 치료를 중도에 포기하는 경우도 매우 빈번하였다. 그 뿐만이 아니었다. 지금은 HIV 감염 치료에서 주도적 역할을 수행하고 있는 감염내과가 설치되어 있던 의료기관은 서울 시내에서도 손을 꼽을 정도로 적었다. 또한 지금은 너무나도 당연하게 여기는 의료기관 상담간호사 제도나 의료비 후불제 제도 역시 정착되어 있지 않았다. 이렇듯 열악한 상황에서 HIV 감염인들은 말 그대로 내일을 기약할 수 없는 삶을 살 수밖에 없었다. 하지만 2000년대 중반 이후 약제가 좋아지고 기대 여명이 이전과는 비교할 수 없게 늘게 되면서, HIV 감염 치료의 패러다임이 근본적으로 변화하였다. HIV 감염은 더 이상 촌각을 다투는 급성 질환이 아니게 되었다. 이른바 만성 질환

으로 변모한 것이다.

HIV 감염의 만성화에 따라서 HIV 감염인들이 필요로 하는 의료서비스의 종류가 크게 변화하였다. 면역력의 저하가 드물어지면서 이전과 같이 위중한 기회 감염을 이유로 입원을 하는 경우는 계속해서 줄어들고 있고, 일상적이고 경한 질환으로 외래 진료를 받는 경우는 급속히 증가하고 있는 추세이다. 또한 HIV 감염인의 고령화와 함께 당뇨병이나 고혈압 등 여타 만성 질환의 유병률도 증가하고 있고, 돌봄 서비스가 필요한 노인 HIV 감염인의 수도 늘어나고 있다.

HIV 감염의 만성화는 HIV 감염인들의 의료서비스 이용 행태 역시 큰 변화를 초래하였다. 이전과는 다르게 대다수의 HIV 감염인들은 일개 의료기관의 감염내과에서 수 년 이상 지속적으로 진료를 받는다. 또한 HIV 감염 관련 진료 외에 다른 목적의 의료서비스가 필요할 경우, 이전에는 HIV 감염인 스스로가 별도의 의료기관을 이용하는 경향이 컸지만, 최근에는 HIV 감염 치료를 받는 의료기관 내에서 협력진료를 통해서 해결하려는 경향이 커지고 있다.

3. 보건학적 상황

현재 생존 국내 HIV 감염인 수가 10,000명을 넘어섰고, 매년 신고되는 신규 HIV 감염인 수 역시 1,000명을 넘어선 지 수년이나 되었다. 이러한 상황에서 일부 HIV 감염인은 감염 초기에 진단이 되지만, 많은 수의 HIV 감염인은 이미 면역력이 떨어져 에이즈로 진행된 상태에서 발견이 된다. 더욱이 신규 HIV 감염인 중 면역 상태가 악화된 상태에서 발견되는 비율이 최근 수 년 동안 지속적으로 증가하는 것으로 보고되고 있다. 즉 국내 HIV 감염인의 수는 지속적으로 증가하고 있지만, 이들이 조기에 진단되는 비율은 점차 떨어지고 있는 상황이다.

이러한 추세를 이해하기 위해서는 국내 HIV 감염인이 처한 상황을 우선 이해할 필요가 있다. 질병관리본부가 2015년 7월에 발표한 ‘2014 HIV/AIDS 신고현황’에 따르면 지난 30년 동안 HIV 감염 내국인은 총 11,504명이며, 이중 남자는 10,630명 (92.4%)로 절대 다수를 차지한다. 2006년 이후 혈액제제와 수혈로 인한 감염이 한 건도 없었고, 성적 노출을 통한 감염만이 있었던 사실을 고려한다면, 남성 사이의 성관계(MSM, men who have sex with men)가 국내 HIV 감염의 가장 주요한 감염경로라고 추정 가능하다.

따라서 국내 HIV 감염인의 지속적 증가 추세를 변화시키기 위해서는 남성 사이의 성관계에 중점을 두고 예방사업을 기획할 필요가 있다. 하지만 동성애 및 HIV 감염에 대한 사회적 차별과 낙인이 만연한 국내 상황에서 이러한 형태의 사업을 공개적으로 추진하기에는 매우 조심스러운 것도 현실이다. 자칫하면 동성애자나 HIV 감염인 등에 대한 사회적 차별과 낙인을 강화시

키는 부작용을 초래할 수도 있기 때문이다. 그 결과 지금까지는 사회 모든 계층을 대상으로 하는 보편적인 예방사업에 중점을 둘 수밖에 없었고, 이는 효과적인 HIV 감염 예방사업을 수행하는데 부정적인 영향을 미치고 있다.

지난 2004년 서울대학교 보건대학원 양봉민 교수가 수행한 ‘에이즈의 경제적 비용’에 따르면 HIV 감염인 1인당 평균 생애 경제적 비용은 약 3.9억 원으로 추계되었다. 이는 HIV 감염 치료에 소모되는 비용인 직접비 0.9억 원, 외래 진료 및 입원으로 인한 활동 제한이나 조기 사망 등으로 발생하는 소득기회의 상실을 합산한 간접비 3억 원을 합산한 비용이다. 즉 신규 HIV 감염인이 한 명 늘어날 때마다 사회적 비용이 3.9억 원 발생하게 되고, 이를 최근 추세에 직접적으로 적용하면 매해 4,200억 원의 신규 비용이 발생한다고 추정 가능하다. 이를 통해 실효성 있는 예방정책의 중요성이 사회 비용의 관점에서도 확인된다 하겠다.

그러므로 HIV 감염에 대한 조기 진단과 치료가 필수적이다. 하지만 앞서 언급한 바와 같이 사회적 낙인과 차별로 인하여 효과적인 예방사업을 기획 및 수행하는 것은 불가능한 상황이다. 따라서 단기적으로는 기존 HIV 감염인의 치료 순응도를 높이는 간접적인 예방사업을 중점적으로 추진할 수밖에 없다. 기존 HIV 감염인의 치료 순응도 향상은 기존 HIV 감염인의 질병 전파 능력을 감소시켜 신규 HIV 감염인의 발생을 감소시키는 효과가 있기 때문이다. 하지만 최근까지도 보고되고 있는 HIV 감염인에 대한 의료차별 사례들은 이러한 간접적 예방사업의 효과마저 기대 이하일 수 있음을 예상 가능하게 한다.

4. 요양병원 및 장기요양서비스 현황

1) ‘중증/정신질환 에이즈환자 장기요양사업’ 위탁 수행 현황

질병관리본부는 2007년부터 에이즈환자 대상 장기요양사업을 추진하였다. 장기요양이 필요한 에이즈환자가 점차 늘어나자 수동연세요양병원(한국호스피스선교회)에 병상을 리모델링하여 72개 병상으로 늘리고, 에이즈환자 전담인력(코디네이터, 상담간호사, 간병인)에 대한 인건비를 지원하였다. 그러나 2013년 12월 ‘간병인 성추행, 환자 사망 등 민원 제기되고, 사업평가결과 미흡하여 위탁중지’하였다.

□ 장기요양기관 위탁 현황

* 위탁선정사유 : 해당 의료기관에서 감염인 요양사업을 수행하고 싶다는 의견을 표명하여 시범사업을 거쳐 내·외부 평가를 거쳐 선정함
자료출처: 질병관리본부

[표 2] 장기요양기관 위탁 현황

연도	위탁수행 기관명	위탁 시작일 ~종료일	에이즈 환자 입원가능 병상수	에이즈 환자 전담 간병인수	예산편성 및 예산집행 내역	평가 모니터링 현황
'07~'10	샘물호스피스선교회	'07.11~'10.12	15	('10년 기준) * 간병인 6명	'07:42백만원 '08:210백만원 '09:195백만원 '10:159백만원	* 매년 내외부 평가를 시행(중간, 최종)
'09.~'13	한국호스피스선교회	'09.12~'13.12	72	('13년 기준) * 간병인 9명	'09:45백만원 '10:79백만원 '11:410백만원 '12:260백만원 '13:240백만원	* 매년 내외부 평가를 시행(중간, 최종)

□ 수동연세요양병원(한국호스피스선교회) '에이즈환자 장기요양사업' 시작 후 에이즈 환자 입퇴원 현황

(단위 : 명)

[표 3] 에이즈 환자 입퇴원 현황

연도	실인원 수	입원 환자 수	퇴원 환자 수	사망 환자 수
2009	7	7	-	-
2010	36	36	16	2
2011	59	58	51	12
2012	69	74	64	5
2013	70	58	51	4

자료출처: 질병관리본부

□ 에이즈 요양시설 및 장기간병 지원 상세예산

[표 4] 에이즈 요양시설 및 장기간병 지원 상세예산

구분	2011년		2012년		2013년	
	예산액	집행액	예산액	집행액	예산액	집행액
총계	410,000	382,738	260,000	229,349	240,000	234,796
인건비	48,950	38,610	55,532	50,775	46,335	41,710
간병비	141,400	127,864	172,161	148,528	185,058	185,058
시설유지보수비	205,850	205,850	19,239	19,239	-	-
기타 운영비 등	13,800	10,414	13,068	10,807	8,607	8,028

자료출처: 질병관리본부 (단위: 천원)

2) 수동연세요양병원 위탁중지 후 상황

질병관리본부는 신규 HIV 감염인이 지속적으로 증가하고, 효과적인 치료제의 도입으로 HIV 감염인의 수명이 늘어남에 따라 장기요양서비스의 수요가 더욱 늘어나는 반면 요양병원에서 에이즈환자의 입원을 기피하여 'HIV/AIDS 진료·요양체계 구축 계획'을 수립하였다. 'HIV/AIDS 환자 진료·요양체계 구축 계획(안) (질병관리본부, 2014.11.28.)'에 따르면 권역별, 진료단계별 전달체계를 갖추기 위해 세부계획을 세웠다. 요양병원과 관련한 세부계획(권역별 요양병원 확보, 제도개선, 의료인 교육) 중에서 제도개선과 의료인 교육이 일부 시행되었고, 권역별 요양병원 확보는 되지 않았다. 요양시설 관련 세부계획(기존시설을 요양시설로 전환, 장기요양서비스 이용 확대)은 시행되지 않았다.

<HIV/AIDS 환자 진료·요양체계 구축 계획(안) (질병관리본부. 2014.11.28.) >

[표 5] HIV/AIDS 환자 진료·요양체계 구축 계획(안)

I. 검토배경

○ HIV 감염자 증가 및 노령화

- 연간 9백명~1천명 수준으로 신규 감염 지속 발생
 - * (2013년 내국인) 신규 감염자 **1,013명**, 누적 감염자 **8,662명**
- 효과적인 치료제 도입으로 만성질환화되고 노령화됨에 따라 **뇌병증, 뇌졸중 등의 만성 질환 증가로 장기요양서비스 수요 증가**

[표 6] 60세 이상 감염인 비율

구분	2000	2003	2006	2010	2012	2013
생존자 수(명)	994	2,021	3,746	6,290	7,788	8,662
60세 이상(명)	31	103	263	619	845	974
비율(%)	3.1	5.1	7.0	9.8	10.9	11.3

○ 사회적 편견으로 의료기관 입원기피

- HIV는 일상적 신체접촉이나 의료행위 중 전파될 위험이 매우 낮지만, 요양병원 등 **의료 기관에서 입원기피 등 차별 존재**
 - * 주사바늘로 인한 혈액매개감염병 감염확률 : HIV **0.3%**, B형간염 6~30%, C형간염 1.8%
 - * HIV는 환경노출시 수분 이내 사멸하고, 소독제에 의해 쉽게 사멸됨

[표 7] 입원기피 사유

입원기피사유	객관적 사실
「의료법」상 전염성 질환 입원 금지	「의료법」상 요양병원 입원금지 전염병은 결핵, 홍역 등 호흡기 질환에 국한되며 에이즈는 입원금지대상이 아님 (복지부 유권해석, '11.5)
격리시설 부재	HIV는 호흡기로 전염되지 않아 별도의 격리시설 필요없음
전문의료인 부재	HIV치료는 전문의료기관에서 진료를 담당 하며, 요양병원은 일반적인 요양진료를 제공하므로 HIV 전문 의료인은 불필요
면역저하환자에게 감염 우려	HIV는 혈액, 성매개 감염병으로 일상적인 접촉으로 전염되지 않음

→

→ 환경변화에 따른 HIV/AIDS 진료·요양체계 마련 필요

II. 추진방향

○ 단계별·권역별 진료·요양 네트워크 구축

- (진료단계별 의뢰체계) 환자 상태에 따라 에이즈 전문진료 - 요양병원 - 요양시설 의뢰 체계 구축

- (권역별 진료 체계) 거주 지역 내에서 입원 및 요양서비스를 받을 수 있도록 권역별료 진료의뢰체계 구축

[표 8] 진료단계별 현황

단계	HIV전문의료기관	요양병원	요양시설
수요	<ul style="list-style-type: none"> •HIV 전문 진료 ▪중증 급성질환 치료 	<ul style="list-style-type: none"> ▪장기요양입원 	<ul style="list-style-type: none"> ▪시설급여 ▪재가급여
현재	<ul style="list-style-type: none"> ▪에이즈 전문의료기관(19개) - 감염내과 전문의 - 에이즈 상담간호사(22명) * 약5천명(56%) 감염인 관리 	(-)	<ul style="list-style-type: none"> ▪(침터, 2개) ▪재가서비스(협회)8)
	↓	↓	↓
계획	<ul style="list-style-type: none"> ▪전문의료기관 확대, 상담간호사 증원 ▪복합 특수질환 진료기관 확보 	<ul style="list-style-type: none"> ▪권역별 요양병원 확보 ▪제도개선(규정,수가) ▪의료인 교육,지침 	<ul style="list-style-type: none"> ▪기존시설을 요양시설로 전환 ▪장기요양서비스 이용 확대

구체적으로 살펴보면 법·제도개선 측면에서는 2015년 12월 요양병원 입원 제한대상에서 HIV/AIDS 환자를 제외하는 「의료법」 시행규칙 36조 개정·공포하고 2016년 12월 시행된다. 또 「건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수」고시를 개정하여 2015년 1월부터 ‘요양병원 환자군 급여목록.상대가치점수 및 산정지침’에 후천성면역결핍(에이즈)환자 포함하고 관련수가를 인상하였다. 감염관리비와 간병비 지원은 2016년 1월부터 시행했다. 의료인 교육의 측면에서는 요양병원 종사자 대상 권역별 교육(2014.10.~11.)을 하였고, 요양병원용 ‘HIV/AIDS 안내’ 배포하였다(2015.4.).

8) 서울, 경기지역 위주로 진행되고 있음.

[표 9] 요양병원 관련 실행된 세부계획 요약

	일시	내용
법 개정	2015년 12월	○ 「의료법」 시행규칙 제36조 개정, 공포
제도개선	2015년 1월	○ 「건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수」고시 개정
교육	2015년 4월	○ 요양병원용 ‘HIV/AIDS 안내’ 배포
지원	2016년 1월	○ 환자대상 간병비 지원(환자 당 매월 40만원) ⁹⁾ ○ 요양병원 대상 감염관리비 지원(환자 당 매월 10만원)

[표 10] 「의료법」 시행규칙 제36조

현행	개정
<p>제36조(요양병원의 운영) ① 법 제36조제3호에 따른 요양병원의 입원 대상은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자로서 주로 요양이 필요한 자로 한다. <개정 2010.1.29.></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 노인성 질환자 2. 만성질환자 3. 외과적 수술 후 또는 상해 후 회복기간에 있는 자 <p>② 제1항에도 불구하고 전염성 질환자는 <u>요양병원의 입원 대상으로 하지 아니하며</u>, 정신질환자(노인성 치매환자는 제외한다)는 정신병원(「정신보건법」 제3조제3호에 따른 정신병원을 말한다) 외의 요양병원의 입원 대상으로 하지 아니한다. <신설 2010.1.29.></p>	<p>제36조(요양병원의 운영) ① 동일</p> <p>② 제1항에도 불구하고 「<u>감염병의 예방 및 관리에 관한 법률</u>」 제41조제1항에 따라 보건복지부장관이 고시한 감염병에 걸린 같은 법 제2조제13호부터 제15호까지에 따른 감염병환자, 감염병의사환자 또는 병원체보유자(이하 "감염병환자등"이라 한다) 및 같은 법 제42조제1항 각 호의 어느 하나에 해당하는 감염병환자등은 <u>요양병원의 입원 대상으로 하지 아니한다</u>. <개정 2015.12.23.></p> <p>③ 제1항에도 불구하고 「정신보건법」 제3조제1호에 따른 정신질환자(노인성 치매환자는 제외한다)는 같은 법 제3조제3호에 따른 정신의료기관 외의 요양병원의 입원 대상으로 하지 아니한다. <신설 2015.12.23.></p> <p>[시행일 : 2016.12.24.]</p>

「건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수」(보건복지부 고시 제2014-239호, 2014.12.30.)

9) 간병비 지원은 요양환자 30명 이내에서 지원되고 있음.

[표 11] 건강보험 행위 급여·비급여 목록표 및 급여 상대가치점수

개정 전	개정 후
<p>의료고도 주: 1. 다음 중 어느 하나에 해당하는 경우에 산정한다. (1) 뇌성마비, 척수손상에 의한 마비, 편마비, 파킨슨병, 신경성 희귀난치성 질환을 가진 환자가 ADL이 18점 이상인 경우</p>	<p>의료고도 주: 1. 다음 중 어느 하나에 해당하는 경우에 산정한다. (1) 뇌성마비, 척수손상에 의한 마비, 편마비, 파킨슨병, 신경성 희귀난치성 질환, <u>후천성면역결핍증</u>을 가진 환자가 ADL이 18점 이상인 경우</p>
<p>의료중도 주: 1. 다음 중 어느 하나에 해당하는 경우에 산정한다. (1) 뇌성마비, 척수손상에 의한 마비, 편마비, 파킨슨병, 신경성 희귀난치성 질환을 가진 환자가 ADL이 11-17점인 경우</p>	<p>의료중도 주: 1. 다음 중 어느 하나에 해당하는 경우에 산정한다. (1) 뇌성마비, 척수손상에 의한 마비, 편마비, 파킨슨병, 신경성 희귀난치성 질환, <u>후천성면역결핍증</u>을 가진 환자가 ADL이 11-17점인 경우</p>

하지만 권역별 요양병원이 확보되지 않아 현재 감염관리비가 지불되고 있는 대상환자 수는 36명('16.1~16.7월 누적)에 불과하고, 이마저도 17명은 요양병원이 아닌 '병원'에 입원중이며, 12명은 질병관리본부가 'HIV 감염인 장기요양사업'위탁을 해지한 요양병원에 입원중이다. 질병관리본부가 법.제도적 개선을 하였지만 요양병원을 가지 못한 장기요양환자들에게는 무용지물인 상황이다.

질병관리본부는 병상확보방안으로 ' 시도 공공요양병원 중심으로 HIV 입원병상 확보 및 운영 지원/ 국공립병원 활용/ 에이즈 전문요양병원 확보 방안 검토'를 고려하였다. '국공립병원 활용'을 위해 질병관리본부는 국립중앙의료원('13.10.28,'14.3.7.), 서울의료원('14.1.9.), 인천의료원('14.4.2.), 국립경찰병원('14.6.10.)과 협의를 하였고, 국립중앙의료원과 국립경찰병원의 협조 하에 2014년 4월부터 23명의 환자를 전원시켰으나 '국·공립병원에서 장기입원으로 인한 재원환자 이송 희망'하여 현재는 5명 미만의 환자가 입원중이다. '에이즈 전문요양병원 확보 방안'은 '에이즈 감염사실 공개로 감염인 기피, 지역주민 님비현상 우려'를 이유로 적극적 검토는 되지 않았다.

가장 현실성이 있었던 ' 시도 공공요양병원 중심으로 HIV 입원병상 확보 및 운영지원'을 위한 질병관리본부의 노력을 살펴보면 경기도와 병상확보를 위해 협의를 하였으나('14.1.8, 3.14,

3.21.) 성과 없이 끝났다. 서울시와도 2014년 3월에 협의를 하였는데 서울시는 서울시립 요양병원이 없으므로 경기도립 요양병원을 알아보라고 권유하였다. 질병관리본부와 경기도는 경기도립 요양병원 한 곳과 협의했으나 최종적으로 병원재단에서 안 된다고 결정했다. 병실 리모델링 비용 및 간병비 지원과 더불어 감염내과 의사의 방문 진료를 지원받아 에이즈 환자를 입원시키면 병원 운영에 도움이 되겠다고 생각했지만, 에이즈환자 입원에 대해 지역 사회의 반발이 예상되고 다른 환자들이 빠져나가면 손해가 발생할 것이 우려되었기 때문이다.

이는 다른 시·도도 마찬가지일 것으로 예상된다. ‘에이즈환자건강권보장과 국립요양병원마련을 위한 대책위원회’가 2014년 6월 70여개의 공공요양병원(시도립, 시군구립 요양병원) 중 23개 공공요양병원에 에이즈환자의 입원을 문의한 결과 ①「의료법」상 전염성질환자 입원 금지 ②격리시설 부재 ③전문의료인 부재 ④면역저하환자에게 감염우려를 주요 이유로 거부하였다.¹⁰⁾ 또 2014년 6월 세종시를 제외한 16개 시·도는 “우리 지역 뿐 아니라 전국에 에이즈환자가 갈 수 있는 요양병원이 정해져 있지 않아서 시도에서 직접 연계(혹은 소개)시켜 줄 수 없다”, “시도립요양병원은 위탁을 주고 있어서 우리가 관할하는 게 아니다”, “국가차원에서(중앙부처)에서 해야 할 일이지 시·도에 떠넘긴다고 될 일이 아니다” 등의 이유로 에이즈환자를 요양병원에 연계하는 것은 불가능하다고 판단했다. 즉 각 시도의 공공요양병원이 설립형태만 공공이고 운영형태는 모두 민간위탁방식이어서 각 시도와 중앙정부가 공공요양병원을 통해 정부정책을 실현하기가 어렵고, HIV와 HIV 감염인에 대한 잘못된 정보인식과 편견은 민간요양병원이나 공공요양병원이나 다를 바가 없어 에이즈환자 입원치료를 긍정적으로 고려하기 어려웠던 것으로 판단된다.

한편 2015년 12월 「의료법」 시행규칙 제36조의 개정·공포가 이뤄지자 대한노인요양병원협회는 수동연세요양병원장을 팀장으로 하는 ‘에이즈TF’를 구성하여 대응에 나섰다. ‘에이즈 감염인 요양병원 입원 강행 반대 포스터’를 배포, 부착하고, ‘에이즈 감염인 요양병원 입원 관련 설문조사 및 서명운동’을 진행하였다. 대한노인요양병원협회는 포스터와 서명운동 안내 설명에 ‘(1) 요양이 필요한 에이즈 환자는 전염병인 결핵 등의 합병증을 갖고 있는 상태이므로 면역력이 약한 노인환자들에게 전염될 우려가 있고 (2) 모 요양병원에서 의료인이 에이즈 환자에게 물린 사례 등의 안전문제도 우려되고 (3) 미국의 연구(Selwyn PA1.:2000)에 의하면 에이즈 요양환자의 44%가 정신질환이 있고, 48%가 심각한 신경질환을 갖고 있어, 다른 노인 환자와 간호인력을 위협할 수 있고, (4) 에이즈환자의 절대다수가 남성동성애자로 같은 병실의 의식이 없는 남성 환자를 성폭행할 수 있고, (5) 에이즈·동성애단체들의 악성 민원 시, 병원 운영과 요양환자들을 불안하게 할 수 있다’는 이유로 대한노인요양병원협회가 에이즈환자의 요양병원 입원을 반대한다는 내용을 담았다. 그리고 대한노인요양병원협회의 입장에 대해 가부를 묻는 설문조사

10) 이훈재 외. 보건의료의 사각지대에 방치된 HIV 감염인의 건강권: 최근의 수동연세요양병원 사건 및 요양병원들의 장애인 차별금지법 위반 사례를 중심으로. 2014 사회정책연합 공동학술대회

를 하였다. 2016년 2월 25일부터 3월 10일까지 설문조사를 하여 일반인 3957명, 환자·보호자 674명, 요양병원 종사자 996명 등 총 5627명이 참여한 결과 약 95% 이상이 에이즈환자의 요양병원 입원을 반대하는 의견을 나타내므로 이와 같은 결과가 대한노인요양병원협회의 주장을 뒷받침한다고 주장한다.¹¹⁾ 하지만 대한에이즈학회¹²⁾는 이러한 대한노인요양병원협회의 주장에는 의학적 근거가 없다고 밝혔다. 뿐만 아니라 정신질환자와 에이즈환자가 다른 환자나 의료

- 11) 김주형 한빛현요양병원장(대한노인요양병원협회 의무이사). 보건복지부 '에이즈환자 요양병원 입원강행'의 문제점(2). 2016 대한노인요양병원협회 춘계 학술세미나
12) <노인요양병원에서 에이즈환자 강제입원을 반대하는 이유> 제목의 대한노인요양병원협회 제작 광고 포스터 내용 관련 학회 의견. 대한에이즈학회. 2016.12.12.

[표 12] 대한노인요양병원협회 광고에 대한 대한에이즈학회의 답변

<p>첫째, 에이즈 요양환자는 에이즈바이러스 외에도 악성결핵 등의 전염병 질환을 보균하고 있어 면역력이 약한 노인 요양환자들에게 감염될 우려가 있습니다.</p> <p>답변: HIV 감염인에서 결핵의 발병률이 높은 것은 사실이지만 항레트로바이러스제를 복용하여 면역기능이 안정되면 결핵 발병률이 70-90%정도 감소하게 됩니다. HIV 감염인도 의학적으로 안정된 상태에서 요양기관 전원이 이루어지므로 이 경우 통상 치료를 시행받지 않는 HIV 감염인에서 나타나는 결핵 발병 위험과는 비교할 수 없을 정도로 낮다고 보는 것이 타당합니다. HIV 외에도 당뇨, 저체중, 알콜 중독 등도 결핵 발병의 위험이 증가하는 것으로 알려져 있습니다. HIV 감염만 노인요양기관 입원대상에서 배제 하는 조치는 의학적 근거가 희박합니다.</p> <p>둘째, 모 요양병원에서 에이즈 요양환자의 기도 질식을 막으려던 간호사가 환자에게 물려 에이즈감염 위험에 노출된 적이 있습니다.</p> <p>답변: 교상에 의한 HIV 전염은 이론적으로 가능하지만 요양병원으로 전원되는 환자들은 항레트로바이러스제를 복용하여 체내 바이러스 활동이 억제되어 있는 상태이므로 교상 등을 통해 HIV가 전염될 가능성은 극히 희박하며 이런 위험은 B형간염, C형간염 등 다른 혈액매개 질환에서도 공통적으로 발생할 수 있는 상황이므로 HIV 감염인만 입원 대상에서 배제할 근거로 보기 어렵습니다.</p> <p>셋째, 미국의 연구(Selwyn PA1:2000)에 의하면 에이즈 요양환자의 44%가 정신질환이 있고, 48%가 심각한 신경질환을 갖고 있어, 다른 노인 환자와 간호인력을 위협할 수 있습니다.</p> <p>답변: HIV 감염인에서 여러가지 의학적, 경제사회학적 이유로 정신건강의학적 질환의 유병률이 높은 것은 사실이지만 이런 문제들이 요양기관 내 생활에 지장을 주는지에 대한 판단은 HIV 감염여부와 관계없이 정신건강에 대한 의학적 평가 후에 결정되어야지 HIV 감염인에 대해서는 정신건강의학적 질환의 유무 또는 경중에 관계없이 원천적으로 입원 대상에서 배제하는 것은 의학적 근거가 없습니다.</p> <p>종합의견: HIV는 혈액 및 체액을 매개로 전염되는 감염성 질환으로 통상적인 급성기 치료 종료 후 요양병원으로 전원되는 경우 요양기관 내 다른 환자나 보호자에게 HIV로 인한 추가적인 의학적 위해를 초래할 가능성은 희박하며 HIV 감염 자체를 입원 배제 대상으로 규정하는 것은 의학적 근거를 찾기 어렵습니다. 그러나 아직 우리나라의 HIV 감염 유병률이 상대적으로 낮아 대중적 이해도가 낮고 문화적으로 HIV 감염에 대한 거부감이 크므로 장기요양이 필요한 HIV 감염인들에 대해서는 정부와 의료계가 협력하여 안정적인 요양서비스를 제공할 수 있는 방안을 도출해야 한다고 생각합니다.</p>

인력을 위협한다고 편견을 전제하고 동성애 혐오를 부추기고 있기 때문에 설문조사결과를 신뢰할 수 없다.

정부는 법제도적 측면과 감염관리의 측면에서 에이즈환자가 요양병원에 입원하지 못할 이유가 없다는 반면 대한요양병원협회는 반대하고 있는 상황에서 정작 장기요양이 필요한 에이즈환자에게 필요한 것을 요양병원에서 제공할 준비가 되어있는지는 검토된 바 없다. 급성기병원과는 달리 요양병원은 장기간 입원생활을 하고, 8인실 이상의 다인실이 많다. 격리시설 부재, 면역저하환자 감염우려를 에이즈환자 입원거부 사유로 든 것은 감염관리의 측면과 의학적 측면에서 합당하지 않지만, 환자의 질병정보에 대한 비밀유지가 어렵고 다른 환자와의 갈등조정 등의 어려움이 발생할 수 있다. 그리고 주로 노인성 질환자와 암환자를 대상으로 장기입원치료를 해왔던 요양병원의 역할에 비추어볼 때 에이즈환자 진료경험이 전무한 상황이다 에이즈환자의 장기치료에 필요한 조치가 무엇인지 전혀 알려진 바가 없어 낯설 것으로 판단된다. 에이즈환자가 요양병원에 입원하더라도 의료적, 심리적 지지를 받지 못하고 방치되거나 소외감을 느낄 가능성이 많다. 수년간 ‘에이즈환자 장기요양사업’을 수탁했던 수동연세요양병원에서 노하우나 모범적 경험을 전수하길 기대하기도 어렵다. 오히려 수동연세요양병원은 ‘에이즈환자의 절대다수가 남성동성애자로 같은 병실의 의식이 없는 남성환자를 성폭행할 수 있고, 에이즈.동성애단체들의 악성 민원 시, 병원 운영과 요양환자들을 불안하게 할 수 있다’며 악의적으로 에이즈환자에 대한 편견과 동성애 혐오를 확산시키고 있고, 이는 대한노인요양병원협회 차원의 입장으로써까지 표명된 상황이다.

요양병원에서 에이즈환자를 입원치료를 함에 있어 실제적 어려움이 무엇이고, 정부의 대책이 요양병원현장의 어려움을 개선하는데 도움이 되었는지, 에이즈환자의 장기요양을 위한 효과적 인 방법에 대한 의견이 있는지를 파악하기 위해 1) 의사, 간호사, 사회복지사 등 요양병원 관계자 초점집단인터뷰(FGI)와 2) 대한노인요양병원협회 서면인터뷰를 진행하고자 하였다. 두 곳의 시.도립 요양병원에 초점집단인터뷰(FGI) 참여 요청을 하였으나 각 요양병원은 ‘에이즈환자를 진료해본 경험이 없어 인터뷰에 응하기 어려움’, ‘귀어퍼레이드를 용인하는 국가인권위원회가 발주한 실태조사에 응하고 싶지 않음’을 이유로 초점집단인터뷰(FGI)에 참여할 의사가 없음을 밝혔다. 그리고 대한노인요양병원협회는 ‘기존 입장과 변함없어 회신하지 않기로 결정’했다고 밝혔다.

제3장 HIV/AIDS 관련 의료차별 방지를 위한 법적 검토

제1절 국제인권법과 인권규범

HIV와 연관된 권리는 국제인권법 하에서 널리 인정되고 있다. 구체적으로는 생명권, 건강권, 사생활의 권리, 반차별의 권리가 언급된다. 그 중에서도 건강권은 “질병 발생 시 모든 사람에게 의료와 간호를 확보할 여건의 조성”¹³⁾뿐만 아니라 “질병에 대한 예방, 치료, 유행의 통제”¹⁴⁾를 포함한다.

경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 제12조

제12조 (1) 이 규약의 당사국은 모든 사람이 도달 가능한 최고 수준의 신체적정신적 건강을 향유할 권리를 가지는 것을 인정한다.

(2) 이 규약당사국이 동 권리의 완전한 실현을 달성하기 위하여 취할 조치에는 다음 사항을 위하여 필요한 조치가 포함된다.

...중략...

(c) 전염병, 풍토병, 직업병 및 기타 질병의 예방, 치료 및 통제

(d) 질병 발생 시 모든 사람에게 의료와 간호를 확보할 여건의 조성

특히 건강권은 HIV와 관련하여 “아동과 성인을 위한 HIV 예방, 치료, 돌봄의 가능성 및 접근성”을 포함한다.¹⁵⁾

경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 일반논평 제14호

... 중략...

제 12조 (2) (c) : 질병의 예방, 치료 및 통제에 대한 권리

16. “전염병, 풍토병, 직업병 및 기타 질병의 예방, 치료 및 통제”(제12조(2)(c))는

13) 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 제12조(2)(d)

14) 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 제12조(2)(c)

15) 2006년 HIV/AIDS와 인권에 대한 국제 가이드라인, p.6. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights and the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights, July 2006, HR/PUB/06/9, at pp. 6.

유엔 경제적·사회적·문화적 권리위원회, 도달 가능한 최고 수준의 건강의 권리에 대한 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 일반논평 제14호, 16번째 문단.

UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12 of the Covenant), 11 August 2000, E/C.12/2000/4, at para. 16.

HIV와 같은 성매개질환들과 같은 행동 관련 건강 문제, 성 및 재생산 건강에 부정적 영향을 끼치는 질환들에 대한 예방 및 교육 프로그램의 수립과 환경 안전, 교육, 경제 발전 및 성 평등과 같은 좋은 건강의 사회적 결정 요인의 신장을 요구한다. 치료의 권리에 는 사고, 전염병 및 이와 유사한 건강 위험의 경우 긴급 의료 체계 구축, 긴급 상황 시 재난 구호 및 인도적 지원 제공 등이 포함된다. 질병 통제는 관련 기술의 이용, 역학 감시 및 개별화된 데이터의 수집의 사용 및 개선, 예방 접종 프로그램의 시행 또는 증진 및 기타 전염병 통제 전략의 개별적 및 공동 노력을 의미한다.”

또한 국제인권법은 HIV 상황을 명시적으로 차별금지사유로 보고 있다.¹⁶⁾ 반차별의 권리의 내용은 교육, 보건의료, 고용, 사회서비스에 대한 반차별적 접근 등이 포함된다.

경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약 일반논평 제14호

... 중략...

18. 규약 제2조 2, 제3조에 의해 동 규약은 보건 의료, 건강 결정요소 및 이를 획득하기 위한 수단과 자격에 있어서 보건권의 평등한 향유 또는 행사를 막거나 훼손할 목적으로 또는 그러한 효력의 인종, 피부색, 성, 언어, 종교, 정치적 또는 기타의 의견, 민족적 또는 사회적 출신, 재산, 출생, 신체적 또는 정신적 장애, 건강상태(HIV/AIDS 포함), 성적지향 그리고 시민적, 정치적, 사회적 또는 기타 지위를 이유로 한 차별을 금지한다. 본 위원회는 건강 관련 차별을 근절하기 위해 고안된 대부분의 전략 및 프로그램 등 다수의 조치가 법률의 채택, 개정이나 폐지 또는 정보의 보급을 통하여 최소한의 자원으로 추진될 수 있음을 강조하는 바이다. 본 위원회는 자원이 심각하게 제약되는 때에도 취약한 사회 구성원은 상대적으로 저비용의 대상 특정 프로그램의 채택을 통하여 보호받아야 한다고 기술한 일반논평 3의 제12항을 상기한다.

아동권리협약 일반논평 제3호

7. 차별은 HIV/AIDS에 영향을 받거나 감염을 어린이의 삶에 심각한 영향을 미칠뿐 아니라 HIV 및 AIDS에 대한 어린이의 취약성을 높이는 데 책임이 있다. HIV/AIDS 감염인 부모와 함께 살고 있는 소년들과 소녀들은 그들도 감염된 것으로 가정되기 때문에 낙인과 차

16) 유엔 경제적·사회적·문화적 권리위원회, 도달 가능한 최고 수준의 건강의 권리에 대한 경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약 일반논평 제14호 18번째 문단. UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12 of the Covenant), 11 August 2000, E/C.12/2000/4, at para. 18.
유엔 아동권리위원회, 일반논평 제3호 HIV/AIDS와 아동의 권리, 7번째 단락. UN Committee on the Rights of the Child (CRC), General comment No. 3 (2003): HIV/AIDS and the Rights of the Child, 17 March 2003, CRC/GC/2003/3

별의 희생자이다. 차별의 결과로, 아동은 정보, 교육 (교육 목적에 관한 위원회의 일반 논평 제1호 참조), 건강 또는 사회 복지 서비스 또는 지역 사회 생활에 대한 접근을 거부당한다. 극단적으로, HIV에 감염된 어린이에 대한 차별은 가족, 지역 사회 및/또는 사회에 의해 한 유기를 낳게 된다. 차별은 특히 서비스가 덜 접근 가능한 외딴 지역이나 농촌 지역에 살고 있는 어린이와 같은 특정 그룹에 속한 어린이를 전염에 더 취약하게 만들어서 유행을 더욱 부추긴다. 이 아이들은 따라서 이중으로 희생당한다.

유엔 총회에서 채택된 '2030년 에이즈 유행 종식'을 목표로 한 '2016년 정치적 선언문'은 2011년 선언문에서 강화되었는데, 예방, 치료, 돌봄과 지원에 있어서 모든 인권과 기본적 자유의 실현이 HIV/AIDS 유행에 대한 국제적 대응에서 필수적인 요소이며, 낙인과 차별에 대응하는 것이 국제적 HIV/AIDS 유행에 대항하는 데 있어서 중요한 요소라고 인정하였다.¹⁷⁾

11: 향후 5년 동안 다음과 같은 즉각적인 행동을 요구한다. 에이즈 대응에 있어서 누구도 남겨지지 않도록, 지난 수십 년 동안 전례 없는 이익과 투자에 대한 수확이 완전하게 현실화되도록, 국제적 연대, 공유된 책임감, 정치적 리더십을 통하여 노력이 더욱 강화되도록, 특히 고부담 국가에서 25세 이하의 사람들의 늘어나는 인구 증가의 측면에서, 세계의 일부 지역에서는 유행이 재발할 위험을 피하고 생명과 경제적 손실로 이어질 수 있는 증가하는 항균 저항에 대항하며, 치료에 대한 접근, 이용가능성에 대한 위기상황, 포괄적인 예방, 치료, 돌봄 및 지원에 대한 부적절한 진전 및 자원에 직면하여, 행동하지 않음의 대가에 대해 깊은 우려를 표한다.

HIV에 관련된 낙인과 차별은 도달 가능한 최고 수준의 건강의 권리의 향유를 어렵게 하고 있다. 반차별에 대한 사회권규약 일반논평 제20호에서는 HIV 상황이 의료에서의 접근에 대한 차등적인 처우를 낳는 경우를 언급한다.¹⁸⁾

건강 상태

17) HIV/AIDS 유행 종식을 위한 유엔 고위급회의, '2016년 정치적 선언문'. UN General Assembly, Political Declaration on HIV and AIDS: On the Fast Track to Accelerating the Fight against HIV and to Ending the AIDS Epidemic by 2030 : resolution / adopted by the General Assembly, 22 June 2016, A/RES/70/266.

18) 유엔 경제적·사회적·문화적 권리위원회, 경제적, 사회적 및 문화적 권리의 반차별에 대한 일반논평 제 20호, 33번째 문단. UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), *General comment No. 20: Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para. 2, of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*, 2 July 2009, E/C.12/GC/20, at para. 33

33. 건강 상태는 개인의 신체적 또는 정신적 건강을 말한다. 당사국은 개인의 실제 혹은 인지된 건강 상태 때문에 규약 상의 권리를 실현하는 데 어려움을 겪지 않도록 보장해야 한다. 국가는 개인의 건강 상태와 관련지어 인권을 제한하면서 종종 공중보건의 보호를 그 근거로 언급한다. 하지만 이러한 제한들은 많은 경우 차별적인데, 예를 들어 교육, 고용, 의료, 여행, 사회보장, 주거, 망명에 접근하는 데 HIV 감염 상태를 차등대우의 근거로 사용하는 경우가 그렇다. 또한 정신질환, 한센병과 같은 질병, 산과적 누공을 겪는 여성 등과 같은 건강 상태는 개인이 규약 상의 권리를 완전히 향유할 능력을 종종 저해하는데, 당사국은 이런 건강 상태를 이유로 개인에 대해 널리 퍼져있는 낙인에 대응하는 조치를 취해야 한다. 건강 상태를 이유로 건강 보험 이용을 거부하면서 합리적이고 객관적 기준으로 정당화하지 못한다면 이는 차별에 해당할 것이다.

유엔 경제적·사회적·문화적 권리위원회의 일반논평 제14호는 가용성, 접근성, 수용 가능성 및 품질(availability, accessibility, acceptability and quality; AAAQ)의 4가지 요소가 모든 사람의 건강권을 향유하는 데 필수적이라고 설명하는데, HIV/AIDS와 관련된 건강의 권리도 가용성(적절한 숫자의 잘 기능하는 공공 보건 및 건강 관리 시설, 제품, 서비스 및 프로그램), 접근성(차별금지, 물리적 접근성, 경제적 접근성, 정보 접근성), 수용 가능성(의료 윤리를 존중하고, 문화적으로 적절하며, 나이와 성별에 감수성 있는), 품질(과학적이고 의학적으로 적절한)의 4가지 요소가 필수적이다.

제2절 비교법례¹⁹⁾

국가가 HIV에 기반한 차별을 국내법에 다루는 방식은 HIV와 다른 종류의 장애 사이의 관계를 이해하는 여러 방식을 반영하듯이 여러 형태가 있다.

일반적인 차별금지법은 인종, 종교, 때로는 ‘건강 상태(health status)’, ‘장애(disability 혹은 handicap)’ 같은 개인의 계층에 따른 차별을 금지한다. 이 중 건강 상태와 장애는 HIV 및/또는 AIDS를 포함하는 것으로 해석될 수 있다. HIV나 AIDS를 독립적인 차별금지 사유로 규율한 나라는 별로 많지 않다. 이러한 경우에도 AIDS나 기회감염(opportunistic infection) 그리고 HIV 감염과 관련된 다른 건강 상황만을 포함시키기도 한다.

HIV 특정한 법률은 한국의 후천성면역결핍증 예방법처럼 HIV와 관련된 넓은 범위의 법적 문제를 다루는 법이다. 첫째, 이 법이 그 국가에서 유일하게 이러한 종류의 차별을 금지하는 법이 되기도 한다. 둘째, 다른 경우에는 이러한 ‘에이즈 법’은 자신의 차별금지조항에서 다른 차별금지법들이 HIV나 AIDS를 포함하고 있는지 확인, 보충, 혹은 더 강화시킨다. 이 경우 장애에 의한 차별범위에 포함시킨다든지 하는 방식을 취하기도 한다.

장애에 의한 차별을 금지하는 법이 있는 곳에서는 HIV 감염 상황과 AIDS 확진 그 자체(per se)를 장애라는 단어의 범위에 포함시킨다. 호주, 캐나다, 영국, 미국, 아일랜드, 뉴질랜드 등의 장애차별금지법은 명시적인 법령의 문언이나 법원의 법령 해석을 통해서 비증상적 HIV 감염(asymptomatic HIV infection)을 ‘장애’의 범주에 포함시킨다.

장애차별금지법이 “현재 존재하거나, 예전에 존재하였으나 지금은 존재하지 않는, 미래에 존재할 수 있거나 사람에게 귀속되는 장애”와 “존재하거나 존재하였다고 추측되거나 간주되거나 믿어지는” 장애를 포함하기도 한다. 많은 유럽 국가에서는 장애 문언이 법에 존재하지만 정의되지 않은 일반 차별금지법들이 있다. 유럽연합 프레임워크 지침에서는 각국 국내법적 정의를 사용할 수 있도록 장애 정의의 문제를 회원국에게 맡긴다.

다른 경우에는 장애차별금지법에 기반한 보호를 얻는 것은 직장이나 교육 같은 어떠한 상황에서 특정한 생활 활동을 할 수 있는 능력이 이 상태에 의해서 제한되는가를 증명하는 것에 달려있다. 어떤 법은 경미한 장애를 포함하는 넓은 정의를 사용하기도 하고, 어떤 법은 상당한 장애를 가지고 있는 사람들에게 한정하는 자세한 정의를 사용하기도 한다. 보호의 범위를 지나

19) 이하는 주로 Elliott, R., Utyasheva, L., & Zack, E. (2009). HIV, disability and discrimination: making the links in international and domestic human rights law. *Journal of the International AIDS Society*, 12(1), 1.를 참고했다.

치게 제한하면 가끔씩 발생하는 질환이나 장애(HIV 감염인이나 기능적 제한이 시간에 따라 꽤 다르게 나타나는 사람들)를 겪는 사람들을 포함시킬 수 없다. 또한 좁게 접근한다면 HIV 감염인과 다른 장애인들이 겪는 고정관념, 편견, 사회적 낙인으로 나온 차별을 시정하지 못하게 되는데, 이도 사람의 참여를 제한하는 점에서 ‘장애적’이다. 따라서 좀 더 현대적인 장애에 대한 ‘생태학적 관점’ ‘사회적 모델’보다는 종전 ‘손상적 관점’ ‘기능적 제한 관점’에서 보게 되는 한계가 있다.

1. 장애가 HIV/AIDS를 포함하도록 정의 혹은 해석

III. ANNOTATED INTERNATIONAL GUIDELINES

ANNOTATED INTERNATIONAL GUIDELINES

GUIDELINE 5

CHECKLIST – ANTIDISCRIMINATION LEGISLATION

1. Does the legislation provide for protection against discrimination on the ground of disability, widely defined to include HIV/AIDS?
2. Does the legislation provide for protection against discrimination on the ground of membership of a group made more vulnerable to HIV/AIDS, e.g. gender, homosexuality?
3. Does the legislation contain the following substantive features:
 - coverage of direct and indirect discrimination;
 - coverage of those presumed to be infected, as well as carers, partners, family or associates;
 - coverage of vilification;
 - the ground complained of only needs to be one of several reasons for the discriminatory act;
 - narrow exemptions and exceptions (e.g. superannuation and life insurance on the basis of reasonable actuarial data);
 - wide jurisdiction in the public and private sectors (e.g. health care, employment, education, accommodation)?
4. Does the legislation provide for the following administrative features:
 - independence of a complaint body;
 - representative complaints (e.g. public interest organizations on behalf of individuals);
 - speedy redress, e.g. guaranteed processing of cases within a reasonable period, or fast-tracking of cases where the complainant is terminally ill;
 - access to free legal assistance;
 - investigatory powers to address systemic discrimination;
 - confidentiality protections, e.g. use of pseudonyms in reporting of cases?
5. Does the legislation provide for the institution administering the legislation (e.g. human rights commission, or ombudsperson) to have the following functions:
 - education and promotion of human rights;
 - advising government on human rights issues;
 - monitoring compliance with domestic legislation and international treaties and norms;
 - investigating, conciliating, resolving or arbitrating individual complaints;
 - keeping data/statistics of cases and reporting on its activities?

20)

— 68 —

[그림 2] 차별금지를 위한 입법 체크리스트

호주의 연방장애차별금지법에서는 장애의 정의 중 “질병이나 질환을 일으키는 신체 조직의 존재; 또는 질병이나 질환을 일으킬 수 있는 신체 조직의 존재”라는 넓은 표현을 사용한다.²¹⁾

20) 첫 번째 항목에서 장애 개념이 HIV를 포함할 수 있도록 넓게 규정되었는지를 검토. <1999년 유엔에이즈, 국제의 원연맹의 ‘HIV/AIDS, 법, 인권을 위한 입법자 핸드북’>

21) 1992년에 제정된 호주의 장애차별금지법(Disability Discrimination Act 1992, 약칭 DDA) 제4절에 규정된 장애의 정의는 현재 존재하거나, 이전에 존재하였거나, 미래에 발생할 수 있거나, 사람에게 전이된 a) 사람의 신체적 또는 정신적 기능에 대한 전손실 또는 부분손실, b) 신체의 일부에 대한 전손실

“만성 질병이나 질병을 유발하거나 일으킬 가능성이 있는 신체 조직이 몸에 존재”라고 규정한 뉴질랜드의 포괄적 차별금지법, 아일랜드의 고용차별금지법도 비슷하다.

다른 경우에는 HIV/AIDS를 장애의 범위 안에 포함시킨다는 명시적인 언급을 하기도 하는데, 홍콩의 장애차별조례가 그러하다. 이 조항은 호주의 연방장애차별금지법과 유사한 표현을 사용하지만 HIV 감염인이거나 AIDS를 가지고 있는 사람은 이 조례에 의해 보호된다는 명시적 표현을 사용한다. 영국도 1995년 장애차별금지법에서는 “일상적인 활동을 수행하는 능력에 실질적이며 장기적인 악영향을 주는 육체적 또는 정신적 손상이 있다”고 하였고 2005년 개정법에서는 명시적으로 차별보호가 진단 순간부터 HIV 감염인에게도 적용된다고 보았다. “암, HIV 감염 또는 다발성 경화증을 앓고 있는 사람은 장애가 있는 것으로 간주되어 장애인으로 간주된다”는 표현을 추가하였다.

장애의 정의에 질병이나 질환 같은 중개체를 명시하고 있지 않은 곳에서도 건강과 장애와의 관계는 드러나 있다. 1990년 프랑스는 특정한 종류의 차별을 금지하는 형법과 노동법 조항에 “건강 상황 혹은 장애(handicap)”를 추가하였다. 2005년 장애인의 평등권과 사회적 참여를 강화하는 조항들을 넣으면서 “장애(handicap)”의 정의를 새롭게 했다. “이 법의 목적 상 “장애”는 진행 중인 또는 고정된 기간의, 신체적, 정신적, 인지적 또는 심리적 기능 중 하나 이상의 감각의 상당한 변경으로 인해 자신의 환경에서 경험한 사회생활 참여의 활동 제한 또는 제한을 포함하는 것”이라는 새 정의는 HIV를 포함하는 것으로 이해되었다.

HIV/AIDS가 명시적으로 언급되지 않거나, 질병이나 질환의 언급도 없으며, “건강 상태”라는 조항도 없는 곳에서도 법원들은 “disability”나 “handicap”이 HIV 또는/및 AIDS를 포함하는 것으로 해석한다. 캐나다의 13개 관할의 인권법에서는 HIV를 명시하고 있지 않지만, 인권위원회, 각급 법원들은 이 법들 중 장애차별금지 조항이 실제 혹은 간주되는 HIV 혹은 AIDS 상황을 보호한다고 판단하였다. 캐나다 대법원은 “사회적 모델”을 반영하며 “인권법에 사용된 정의의 표현이 무엇이든, 캐나다 법원은 특정 배타적 관행(즉, 기능적 제한의 실제적 존재)에 대한 객관적인 근거뿐만 아니라 그러한 제한의 존재에 관한 주관적이고 잘못된 인식을 고려하는 경향이 있다. 따라서 법원은 기능적 한계를 초래하지는 않지만 선천적 신체 기형, 천식, 언어 장애, 비만, 여드름 그리고 최근에는 HIV 양성과 같은 다양한 질병이 차별의 근거가 된다는 것을 인정했다”²²⁾고 관찰하였다.

또는 부분손실, c) 질병, 질환을 유발하는 신체 조직의 존재, d) 질병, 질환을 유발할 수 있는 신체 조직의 존재, e) 신체 부분의 기능 부전, 기형 또는 상처, f) 장애나 기능 부전 중 그것을 가진 자와 없는 자를 다르게 인식하도록 유발하는 것, g) 사람의 사고 과정, 현실 인식, 감정 혹은 판단 또는 그로 인한 정신장애행동에 영향을 주는 장애, 질병 또는 질환을 포함한다고 규정.

22) Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v. Montreal (City); Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) v.

미국도 비슷한 경우이다. 미국 1990년 장애차별금지법은 “(A) 신체적 또는 정신적 손상으로 인하여 하나 이상의 중요한 활동에 제약을 받는 경우 (B) 그와 같은 손상의 기록을 가지고 있는 경우 (C) 그러한 손상을 가지고 있다고 여겨지는 경우”의 경우를 장애로 보고 있었다. 미국 연방대법원은 HIV 감염인 여성이 치과진료를 차별받은 사건인 1998년 *Bragdon v. Abbott* 판결²³⁾에서 HIV 감염(증상이 없는 기간을 포함하여)이 임신이라는 중요한 생활 활동에 제약을 주는 장애에 해당한다고 보았는데, 사실 이 판결 이전부터도 민권법의 연방이행기구인 평등고용 기회위원회에서는 HIV 감염이 포함되는 것으로 해석하고 있었다. 또한 미국의 많은 주와 시의 인권법, 차별금지법에는 차별금지 사유 중 장애 혹은 HIV 상황을 포함시키는 명시적 형태 혹은 묵시적인 형태로 보호하고 있다. 의료단체의 자율적 규범도 규범체계를 형성하고 있는데, 미국 의료협회(American Medical Association)와 미국상담협회(American Counseling Association)를 비롯한 많은 보건의료단체의 선언에서 환자들에게 HIV 상황이나 어느 차별금지사유에 의하여 환자에게 서비스를 제공하는 것을 거부할 수 없음을 명확히 하고 있었다.

독일의 경우도 이러한 예를 따랐다. 2013년 독일 연방대법원은 HIV 감염인인 제약회사 연구직 직원이 회사의 정당한 편의제공으로 ‘무균실’에서 일할 수 있었는지 그의 해고 여부의 정당성을 다툰 사건에서, 독일동등대우법 하에서 무증상의 HIV 감염인인 노동자도 “장애”를 가지고 있고 장애차별 주장을 할 수 있다고 하였다.²⁴⁾ 독일동등대우법에서는 “그들의 신체 기능, 정신 능력 또는 심리적 건강이 각 연령대의 전형적인 상태에서 6개월 이상 벗어날 가능성이 높으며” “그러므로 사회생활에의 참여가 제한되어있을 가능성이 높은 경우”를 장애로 본다.

2. HIV/AIDS 상태에 기반한 차별 금지

다른 접근 방법은, 다소 장애와 유관개념이기는 해도 HIV 자체를 좀 더 떨어진 개념으로 다루는 것이다. 이러한 접근은 감염인 당사자의 욕구에서 오기도 한 것인데, 단지 HIV 감염 자체만으로 노동 같은 기능에서 한계를 가지고 있다는 관념을 강화시키는 것을 피하고 싶었던 이유도 있었던 것 같다. 남아프리카공화국의 초기 정책이 그러하다.²⁵⁾ “HIV 양성인 사람은 장애인이 겪은 것과 유사한 사회적 차별을 겪는다. 그러나 이것은 반드시 장애가 있음을 의미하지는 않는다. 그러므로 HIV는 장기간의 피로와 같은 증상이 정상적인 기능을 방해하는 경우가 아니

Boisbriand (City) 2000. 1 SCR 665, 2000 SCC 27

23) 미국연방대법원 *Bragdon v. Abbott*, 524 U.S. 624 (1998)

24) 독일연방대법원 2013. 12. 19. - 6 AZR 190/12

25) 남아프리카공화국, Ministry in the Office of the Deputy President: The White Paper on an Integrated National Disability Strategy Pretoria: Office of the Deputy President: 1997.

고는, 통합국가장애전략의 목적 상, 장애 정의에 포함되지 않는다.” 일반적으로 개발도상국가들은 차별금지규범들이 존재하지 않거나 유명무실한 경우가 많아 AIDS 유행을 막기 위해 별도의 “AIDS법”을 만드는 경우가 많았다. 남아공은 저개발국가 중 “AIDS법”을 가지고 있지 않은 특이한 사례인데, 대신 HIV를 차별을 다루는 다양한 법적 문서에서 포함시키면서 HIV와 장애의 관계를 인지(‘HIV가 장애의 원인이 될 수 있다’)하지만, HIV를 그냥 장애에 포함시키지 않고 두 가지를 서로 구분하고는 있다.

HIV와 장애의 구분을 명확히 하는 다른 예로는 모리셔스가 있다.²⁶⁾ 모리셔스는 개발도상국가의 “AIDS법”중에서 가장 진보적인 형태를 가지고 있다고 평가된다. 이 법은 HIV와 AIDS는 장애는 아니라고 보지만, 실제 혹은 간주되는 HIV 감염이나 AIDS 진단에 대한 차별로부터는 보호하며, 요건을 갖추면 장애연금을 받을 수 있게도 한다. “(1) HIV 감염인이거나 AIDS 진단을 받은 사람은 그 자체만으로 장애 또는 무능력을 가진 것으로 간주되어서는 안 되며, 그의 지위 또는 추정된 지위는 그 사람을 차별하는 근거로 사용되어서는 안 된다. (2) 제 (1)항은 연금법의 운영에 영향을 미치지 않고, 연금법은 장애 급여를 받을 수 있는 장애 정도에 따라 사람에게 특혜를 지급한다.”고 규정하였다.

위에서 봤듯이 장애법에 포함시키는 것이 유일한 대응 방식은 아니다. 하지만 분명한 것은 유엔에이즈는 국내 장애법에 HIV를 포함시키는 것이 HIV 상태나 AIDS에 기반한 차별을 다루는 데 가장 효과적인 방법 중 하나라고 본다.²⁷⁾ 최우선 목표는 HIV 감염인 및 다른 장애를 가진 사람들이 차별을 당하지 않도록 효과적이고 적절한 보호를 보장하고, 그러한 차별이 발생했을 때 그러한 차별을 진정하고 해결하는데 필요한 수단에 접근할 수 있도록 하는 것이기 때문이다. 유엔에이즈는 이러한 법들이 가져야 하는 요소는 크게 아래와 같이 보고 있다.

- 무증상 감염에서 AIDS에 이르기까지 전 범위를 포함하여 HIV 감염인을 포함하여야 한다.
- HIV 또는 AIDS에 걸린 것으로 인식되는 사람들도 포함된다.
- HIV 감염인이거나 장애에 아프거나 건강 관리 또는 보험 비용이 증가할 수 있다는 이유만으로 고용주와 서비스 공급자가 고용을 거부하거나 승진을 거부하거나 해고를 거부하거나 서비스를 거부하는 것을 금지한다.
- 그들은 광범위한 공공 및 민간 부문 고용주 및 서비스 제공자에게 적용 가능하다.
- 고용차별금지법은 피고용인이 일을 할 자격이 있고 일을 적절하게 수행할 수 있는 능력이

26) Mauritius HIV and AIDS Act 2006

<https://www.hsph.harvard.edu/population/aids/mauritius.aids.07.htm>

27) United Nations Commission on Human Rights: Sub-Commission on Prevention of Discrimination and Protection of Minorities, "HIV/AIDS and Disability" Statement by the UNAIDS. 48 Session, August 1996 .

있는 것을 전제로 하지만, 고용주는 수행 능력을 촉진하기 위해 정당한 편의제공을 해야 한다.

정리하자면 비교법례를 통해볼 때, HIV 및 AIDS와 다른 형태의 장애 사이의 연관성에 대한 세밀한 이해와 장애 정의에 대한 “사회적 모델”에 의한다면 (적어도 차별금지법의 입법목적 범위 안에서) 차별 금지법에서 HIV 및 AIDS를 “장애”로 보는 것은 어렵지 않다.

물론 별도 법제 등 다른 접근법을 추구할 수도 있으며, 그것이 서로 보완적일 수도 있지만, 기존 존재하는 법제에서 “장애”에 대한 사회적 모델에 기반하여 포섭하는 것이 감염인 차별 문제를 해결하기 위한 핵심 수단인 것은 분명해 보인다.

3. 일본

1) 법정 장애인으로서의 HIV 감염인

일본은 1980년대에 시작한 이른바 “약해(藥害) HIV 소송(비가열 혈액제제에 의해 주로 혈우병 환자들이 HIV에 집단 감염됨에 따라 이어진 소송)” 이후 HIV 감염인에 대한 법정장애인 인정에 관한 논의가 급물살을 타기 시작했다. 국가와 제약회사를 상대로 한 이 소송에서 소송상 화해의 조건 중 하나로 HIV 감염인의 장애인 인정 등 HIV 감염인 의료 체제에 대한 협의가 등장한 것이다.

이후 일본 후생성은 감염내과 교수, 보건학 교수, 장애인 재활센터 총장 등 전문가들로 ‘장애 인정에 관한 검토회’의 위원을 꾸리고, 1997년 5월부터 12월까지 9차례에 걸쳐 “장애 인정에 관한 검토회”를 열어 적극적으로 HIV 감염인에 대한 장애인 인정에 대해 진지하게 검토하였다. 이러한 일련의 검토회를 통하여 인간면역결핍바이러스에 의한 면역기능 장애에 따른 장애 정도 등급 및 인정 기준이 작성되었다.²⁸⁾

[표 13] 일본 HIV 감염인 장애 인정에 관한 검토회 경과

<p>장애 인정에 관한 검토회 개최 경과²⁹⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 제1회 검토회 (1997년 5월 1일) <ul style="list-style-type: none"> · 에이즈 소송 경과 · 현행 장애 인정 고찰 · HIV 감염인의 상황 ○ 제2회 검토회 (1997년 6월 10일)

28) 障害認定に関する検討会, 「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害に係る身体障害認定に関する検討報告書」, 1997. 12.

- HIV 감염인의 병태
- 제3회 검토회 (1997년 7월 15)
 - 환자 청문
- 제4회 검토회(1997년 9월 16일)
 - MSW 청문 · HIV 감염인 사례 연구
- 제5회 검토회(1997년 10월 2일)
 - HIV 감염인의 증례 연구 · 현행 장애 인정 기준
- 제6회 검토회(1997년 11월 4일)
 - 사례 연구의 정리 · 면역 기능 장애 인정 방침
- 제7회 검토회(1997년 11월 18일)
 - 장애인에 대한 시책 · HIV 감염인에 대한 장애 인정 기준에 대해
- 제8회 검토회(1997년 11월 25일)
 - HIV 감염인에 대한 장애 인정 기준에 대해 · 진단서 양식에 대해
- 제9회 검토회 (1997년 12월 11일)
 - 장애 인정에 관한 검토회 보고서(안)에 대해 · 진단서 양식(안)에 대해

이 보고서의 내용에 따라 1997년 12월 후생성은 1998년부터 HIV 감염인을 법정장애인으로 인정한다고 발표하였고, 1998년 4월부터 시행되기 시작했다.³⁰⁾ 후생성은 HIV 감염에 의한 면역기능 장애를 장애로 인정하는 의의로서, ①장애의 중증화를 방지하고 HIV 감염인의 생활을 질적으로 향상시키기 위한 관점에서 복지서비스를 제공하는 것이 효과적이고, ②최근의 의학의 발전에 따라 HIV 감염인은 일상생활의 제한을 겪더라도 장기간 생존하는 경우가 증가하고 있으며, ③장애인복지법의 취지에 합치되는 장애개념, 즉 기능장애의 존재, 장애의 지속성, 자립과 사회경제활동 참여의 가능성을 HIV 감염에 의한 면역기능 장애에도 적용할 수 있다는 점을 들었다.³¹⁾ 이어 일본에서는 1998년 1월 신체장애인복지법 시행령을 개정하여 HIV 감염에 의한 면역기능 장애의 경우 장애등급 1급에서 4급에 해당하는 등급으로 장애인 등록을 하여 ‘신체장애인수첩(身体障害者手帳)’을 발급받을 수 있게 되었다.

이처럼 처음 일본에서 HIV 감염인에 대해 법정 장애인으로 인정하게 된 취지는 주로 장애인에 대한 복지 차원의 접근이었다.³²⁾ HIV 감염인 역시 신체장애인복지법 등의 장애복지 체계를

29) 위의 보고서 참조.

30) 厚生省 障害保健福祉部企画課, 「H I V感染者の身体障害者認定について」, 報道発表資料, 1997. 12. 16.

31) 위의 보도자료 참조.

32) 일본의 법정장애 판정체계 및 장애복지 프로그램과 HIV 감염에 대해서는, 이훈재 외, 「HIV 감염인 지원강화를 위한 법정장애 인정제도의 타당성 조사」, 대한에이즈예방협회서울특별시회, 2007, 65-69 쪽 참조.

활용할 수 있게 되었다. 2010년 3월 현재 HIV에 의한 면역기능 장애로 장애인 수첩을 교부받은 사람들의 수는 10,294 명으로 HIV 감염인의 3분의 2에 달한다고 한다.³³⁾

2) 차별 구제와 반차별정책, 장애인차별해소법

일본은 2013년 4월 장애인차별금지법제에 해당하는 「장애를 이유로 한 차별 해소의 추진에 관한 법률(장애인차별해소법)」을 제정하여 2016년 4월부터 시행하고 있다. 일본 장애인차별해소법은 장애 차별에 관한 새로운 구제절차를 마련하지 않고 있고, 민간 사업자에 대해서 자율적 노력을 촉구하는 수준에 머무는 등 한국의 장애인차별금지법과 비교하여서도 개별적인 차별 구제에 있어서 큰 변화가 생길지는 의문이다. 다만, 장애인차별금지법상 ‘정당한 편의 제공’과 유사한 ‘합리적 배려’에 관한 조항을 삽입함으로써, 법원의 장애 차별의 판단에 관하여 이전보다 나아간 법적 기준을 제시하게 될 것으로 보인다.

이러한 장애인차별해소법상 장애인의 정의는 “신체장애, 지적장애, 정신장애(발달장애를 포함한다) 기타 심신 기능의 장애가 있는 자로서 장애 및 사회적 장벽에 의해 계속적으로 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 상태에 놓인 사람(제2조제1호)”으로서 이른바 ‘사회모델’을 바탕으로 규정하고 있다. 이러한 정의는 장애인 등록에 관하여 등급을 명시하고 있는 신체장애인복지법보다 넓은 것으로서, 신체장애인복지법에 따라 장애인으로 등록할 수 있는 HIV 감염인의 경우 이 법률의 적용대상에 포함되는 것으로 해석된다. 일본 후생노동성에서 펴낸 「장애인 차별 해소법 의료 사업자를 위한 지침」에서도 장애인차별해소법의 대상이 되는 장애인은 장애인수첩 소지자에 한정하지 않는다고 해설하고 있고,³⁴⁾ ‘내부장애’로 HIV에 의한 면역기능 장애를 포함하여 설명하고 있다.³⁵⁾

장애인차별해소법이 별도의 장애차별 구제절차를 마련하지 않음에 따라, 장애인 차별의 시정은 기존의 차별구제 절차를 통해서 이루어질 수밖에 없다. 일본 내각부는 장애인차별해소법과 관련하여 설명하면서, 차별이 발생하였을 때는 행정상담과 법무국 인권옹호위원회에 의한 상담 및 조사, 구제 등의 제도를 활용하여 체계의 정비를 도모한다고 안내하고 있다.³⁶⁾ 일본 정부의 홍보 홈페이지의 “HIV · 한센병에 대한 편견 · 차별을 없애자” 페이지에서도 차별이나 인권침해가 발생하였을 때에는 법무국 인권상담을 통해 인권옹호위원회와 법무국 직원에 의한 상담을 하도록 홍보하고 있다.³⁷⁾³⁸⁾

33)

http://old.habatakifukushi.jp/hiv_medical_welfare/medical_treatment_welfare_system/hiv_63.html

34) 厚生労働省, 「障害者差別解消法療関係事業者向けガイドライン」, 2015, 2쪽 참조

35) 위의 지침, 20쪽 참조

36) http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-65_qa_kokumin.html

3) HIV 감염인 의료 차별과 예방 노력

일본에서는 HIV 감염인에 대한 치료가 300여 개소의 거점병원을 중심으로 공적 의료기관에서 거의 독점적으로 이루어지고 있는 실정이다. 거점병원(エイズ診療拠点病院)이나 협력병원(エイズ診療連携病院, 거점병원과 연계하여 정신과, 소아과, 치과 등의 의료를 제공하는 병원)을 제외하고는 HIV 감염인에 대한 진료나 의료적 조치의 경험이 부족하고, HIV/AIDS에 대한 인식도 낮은 것으로 보인다.

일본에서 2011년에 실시된 인공투석시설을 대상으로 한 조사에서는 1552개소 중 HIV 감염인의 수용 경험이 있는 곳은 6%에 불과하였고, 수용 경험이 없는 시설의 54%는 "앞으로도 받아들이기 어렵다"고 답변한 것으로 나타났다. 그 이유로는 "전용 침대를 확보 할 수 없음", "다른 통원 환자가 불안해하는 등의 풍문에 의한 피해가 걱정됨", "직원의 이해를 얻을 수 없음", "다른 환자에 대한 감염이 걱정됨" 등을 들었다고 한다.³⁹⁾ 2014년에는 고치현의 치과진료소가 HIV 감염인 치료를 거부해 물의를 빚기도 하는 등⁴⁰⁾ 일본에서 역시 진료거부 등의 의료차별 사건이 이슈가 되고 있다.

이러한 사건들이 법제도적인 문제로 불거지지 않더라도, 거점병원 등에서는 관할 지역의 치과에 대해 연수를 실시하고 협조를 구하는 등 적극적인 조치를 취하고 있다. 국가와 지방정부 차원에서 의료·개호 종사자와 투석 시설, 치과 병원 등을 대상으로 연수를 실시하고,⁴¹⁾ 2010년에는 일본투석의사회와 일본투석의학회가 공동으로 HIV 감염인 투석 의료지침 개발그룹을 꾸려 「HIV 감염인 투석 의료지침」을 만들어 배포하기도 하였다.⁴²⁾

이밖에도 일본은 국가적으로 의료차별 예방을 위한 가이드라인들을 펴내고 있다. 예를 들어, 2016년에는 “후생노동성 과학연구비 보조금 에이즈 정책 연구 사업” 중 “HIV 감염 의료 체제의 정비에 관한 연구”의 일환으로 “치과 의료 체제 정비에 관한 연구”를 진행하여 『HIV 감염인 치과 치료 가이드북』을 발간했다.⁴³⁾ 이 가이드북에서는 HIV에 대한 기초적인 지식과 함께

37) <http://www.gov-online.go.jp/useful/article/201108/3.html>

38) 법무성 인권옹호기관 체계에 대해서는 다음 웹페이지를 참조.

<http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken120.html>

39) 「HIVの感染が増える日本で<治療差別>!? 病院の半数以上が「受け入れ拒否」, <Health Press>, 2016. 9. 28.자. <http://healthpress.jp/2016/09/hiv5.html>

40) 「H I V感染を理由に治療を拒否 県内の歯科診療所」, <朝日新聞>, 2014. 5. 8.자

41) 같은 기사, <Health Press> 참조

42) HIV 感染患者透析医療ガイドライン策定グループ, 「HIV 感染患者透析医療ガイドライン」, 日本透析医学会・日本透析医学会, 2010.

43) 宇佐美雄司 외, 『HIV感染者の歯科治療ガイドブック』, 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究

감염예방을 위한 대책, 의료행위 중 HIV에 노출되었을 때의 대책 등과 함께 접수단계에서부터 HIV 감염인의 감염사실이 노출되지 않도록 개인정보를 보호하여야 한다는 주의사항을 명시하고 있다. 또한 말미에서는 모든 치과에서 HIV 감염인을 진료할 수 있다면서, 편견에 얽매이지 않은 치과 진료가 치과계의 사회적 지위를 지키는 것이라는 점을 강조하고 있다.

이처럼 일본에서는 HIV 감염인에 대한 의료차별을 막기 위해 국가적 차원에서 지원하면서, 거점병원의 활동이나 전문기관의 협력으로 의료기관과 종사자들에게 정확한 지식을 전달하고 HIV 감염인을 원활하게 진료할 수 있는 환경을 조성하고자 노력하고 있다.

4) 개호제도와 요양병원

일본의 개호제도는 40세 이상인 사람들에 대한 개호보험에 따른 개호와 장애인종합지원법에 따른 개호가 분리되어 있다. HIV 감염인의 경우 장애인으로 등록하여 필요한 경우 장애인종합지원법상 개호 급부를 받을 수가 있고 자립지원의료를 이용할 수가 있다. 개호급부는 주택개호, 중증방문개호, 단기보호, 요양간호, 생활간호 등으로 구분된다.⁴⁴⁾ 이외에도 각 지방자치단체에 따라 중증 장애에 대한 의료지원 제도가 있는 등 구체적인 의료나 개호의 지원은 지역별로 다를 수 있다. 한편, 이러한 개호제도와 관련하여 서비스 제공자는 HIV 감염인에 대한 편견을 가지거나 정확한 정보를 가지지 못할 수 있다. 따라서 일본에서는 후생노동성 산하 에이즈예방재단을 통해 「HIV 감염인·에이즈 환자의 재택 의료·개호 환경 정비 사업」을 실시하여 방문 간호·개호 직원들을 핵심 거점병원 등에 파견하여 현장연수를 실시하고 있다.⁴⁵⁾

일본의 장기요양병원 체계에서 HIV 감염인만을 위한 요양병원은 따로 없고 개호노인 보건시설, 요양원, 요양병상 보유 병원, 장애인 시설 등에서 HIV 감염인들 역시 장기요양을 위한 입원을 하고 있다.

이러한 시설들에 대한 연구로서 2005년부터 2006년 사이에 국립병원기구들이 공동으로 연구한 바에 따르면, 답변을 제출한 3분의 1 정도의 시설(3,723개소) 중에서 HIV 감염인 입소 의뢰가 있었던 시설은 65개소, 실제로 HIV 감염인을 수용한 시설은 27시설(41.5%)로 나타났다. 또한 답변을 제출한 시설 중 HIV 감염인에 대한 수용의 허용기준을 마련하고 있는 시설은 1.6%에 불과한 반면 수용을 고려하지 않는다고 응답한 시설은 75.5%에 달했다. HIV 감염인의 입소 의뢰를 받아들이지 못하는 이유로는 병원 내 감염의 위험과 불안, 진료경험의 부족, HIV 감염

事業 HIV感染症の医療体制の整備に関する研究 歯科の医療体制整備に関する研究, 2016.

44) 후생노동성 홈페이지 참조.

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/taikei.html>

45) 公益財団法人エイズ予防財団, 「HIV感染者・エイズ患者の在宅医療・介護の環境整備事業 実地研修事業事務処理要領」, 2016 참조

인에 대한 진료경험 부족, 의료비와 관련한 경영상의 문제 등을 든 것으로 조사되었다. 이러한 결과에 대해 연구진들은 장기요양시설에서 HIV 감염인을 받아들이기 위해서는 종사자들에 대한 적극적인 연수활동 등의 교육이 가장 중요하고, 거점병원과의 긴밀한 협력을 취할 수 있는 체계를 만드는 것이 필요하다고 보았다.⁴⁶⁾

이와 관련하여 일본에서는 사회복지시설이나 재택요양지원 담당자들에 대한 교육용자료들 역시도 제작도 이루어지고 있다. 2006년 후생노동성 과학연구비 보조금 「HIV 감염의 의료 체제의 정비에 관한 연구」 중 "HIV 의료포괄 의료체제 정비 - MSW의 입장에서"의 연구 성과를 근거로 2007년에 발간된 『사회복지시설과 HIV 감염인』은 사회복지시설을 대상으로 HIV 감염인의 수용에 관한 정보를 제공하고 있다⁴⁷⁾. 이 책자는 장애를 가지거나 개호를 요하는 HIV 감염인이 늘어나고 있는 반면 안정된 요양시설로서 중요한 자원인 사회복지시설이나 요양형 병상군에서 HIV 감염인에 대한 수용거부가 보고되고 있다는 점에 주목하면서, ① HIV 감염인을 수용한 시설의 이야기를 육성으로 담은 5편의 체험담, ② HIV/AIDS에 관한 기초 지식, ③ 시설 표준 감염예방 프로그램 소개, ④ 변호사가 작성한 시설과 HIV 감염 관련 법률 Q&A 등을 내용으로 담았다.

2011년에는 위 안내서와 마찬가지로 후생노동성의 에이즈 연구사업 지원에 근거해 『사회복지시설에서 일하는 여러분에게 - HIV/AIDS에 대한 올바른 지식』이 발간되었다.⁴⁸⁾ 이는 2011년 후생노동성 과학연구비 보조금 에이즈 연구사업의 일환으로 이루어진 "장기요양자의 수용에 있어서 복지시설의 과제와 대책에 관한 연구"에 근거한 책자로서, 이 안내서에서는 HIV/AIDS에 대한 기초지식, 표준 감염예방 프로그램 소개와 함께 HIV 감염인 수용에 관한 복지시설의 시설장과 담당자가 가지게 되는 다양한 의문과 불안을 해소하기 위한 정보를 제공하고 있다. 또한 이 책자는 HIV 감염인의 수용 요청에서부터 복지시설이 안정된 지원체제로 이행할 수 있도록 그 흐름을 구체적으로 소개한다. 또한 2012년 국립병원 오사카의료센터는 2011년 후생노동성 과학연구비 보조금 에이즈 대책 연구사업을 기초로 재택요양 지원 담당자들을 대상으로 한 재택간호, 방문간호 제공 등에 관한 안내책자를 발간하기도 했다.⁴⁹⁾

46) 永井英明 외, 「長期療養が必要なHIV感染者の実態調査と療養支援対策の検討」, 『IRYO』 Vol.62 No. 11, 2008. 11. 참조

47) 小西加保留 외, 『社会福祉施設とHIV陽性者』, 平成18年度厚生労働省科学研究費補助金「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」, 2007.

48) 山内哲也 외, 『社会福祉施設で働くみなさんへ HIV/エイズの正しい知識 ~知ることから始めよう~』, 平成 23 年度 厚生労働省科学研究費補助金 エイズ対策研究事業, 2011.

49) 『在宅療養を支えるみんなに知ってほしいこと』, 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター, 2012.

제3절 HIV/AIDS 관련 의료차별과 관련한 국내 법률

1. 생명권, 건강권에 대하여 차별받지 않을 권리

인간의 생명은 고귀하고, 이 세상에서 무엇과도 바꿀 수 없는 존엄한 인간존재의 근원이다. 대한민국 헌법은 생명에 대한 권리에 대하여 명문의 규정을 두고 있지는 않다. 그러나 생명권이 기본권 중의 기본권임은 의심할 바 없다. 헌법재판소도 생명권을 “인간의 생존본능과 존재 목적에 바탕을 둔 선형적이고 자연법적인 권리로서 헌법에 규정된 모든 기본권의 전제로서 기능하는 기본권 중의 기본권”으로 인정하고 있다.⁵⁰⁾

생명권을 보장받기 위하여 필요한 사항 중 하나가 건강하게 사는 것이다. 대한민국 헌법은 모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다고 규정하고 있다(제36조 제3항). 건강권은 국가에 대하여 건강한 생활을 침해하지 않도록 요구할 수 있을 뿐만 아니라 보건을 유지하도록 국가에 대하여 적극적으로 요구할 수 있는 권리로 이해할 수 있다. 국가는 국민보건의 양적, 질적 향상을 위한 제반 인적·물적 의료시설을 확충하는 등 높은 수준의 국민보건증진 의료정책을 수립 시행하여야 할 의무가 있다. HIV 감염인에 대한 의료정책이 충분하지 않다면 국가에 이에 대한 개선을 요구할 수 있는 것이다.

또한 대한민국 헌법은 누구든지 성별·종교 또는 사회적 신분에 의하여 정치적·경제적·사회적·문화적 생활의 모든 영역에 있어서 차별을 받지 아니한다고 규정하고 있다(제11조 제1항). HIV 감염인도 건강권에 대하여 차별받지 않을 권리가 있다. 그러므로 국가는 HIV 감염인에 대하여도 다른 국민과 마찬가지로 높은 수준의 국민보건증진 의료정책을 수립 시행하여야 할 의무가 있다. 그리고 국가는 HIV 감염인이 기본적인 보건서비스를 누릴 수 있도록 HIV 감염인에 대한 의료차별을 금지하는 의무가 있다. 이와 관련한 우리나라 법률을 살펴본다.

2. 「의료법」 및 「응급의료에 관한 법률

의료에 대한 기본법이라 할 수 있는 「의료법」은 의료차별에 대한 명시적인 조항을 두고 있지는 않다. 다만, 제15조 제1항에서 “의료인은 진료나 조산 요청을 받으면 정당한 사유 없이 거부하지 못 한다”고 규정하여 진료거부를 금지하고 있다. 이를 위반한 자는 1년 이하의 징역이나 500만원 이하의 벌금에 처한다(같은 법 제89조). 「의료법」 제177조 제2항에 따라 전문과목을 표시한 치과의원만 「의료법」 제15조 제1항의 예외로 표시한 전문과목에 해당하는 환자만을

50) 헌법재판소 1996. 11. 28. 선고 95헌바1 결정

진료하여야 한다(같은법 제177조 제3항).

응급환자에 대한 진료거부는 보다 엄격히 금지되고 있다. 「의료법」 제15조 제2항은 “의료인은 응급환자에게 「응급의료에 관한 법률」(이하 「응급의료법」)에서 정하는 바에 따라 최선의 처치를 하여야 한다”고 규정하고 있고, 「응급의료법」 제6조 제2항은 “응급의료종사자는 업무 중에 응급의료를 요청받거나 응급환자를 발견하면 즉시 응급의료를 하여야 하며 정당한 사유 없이 이를 거부하거나 기피하지 못 한다”고 규정하고 있다. 이를 위반한 응급의료종사자는 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처해질 수 있고(「응급의료법」 제60조 제2항), 보건복지부장관으로부터 면허 또는 자격취소나 6개월 이내의 면허 또는 자격정지 처분을 받을 수 있다(같은 법 제59조 제1항).

3. 「후천성면역결핍증예방법」

우리나라에서 HIV 감염인에 대하여 가장 구체적으로 규정하고 있는 법은 에이즈예방법이다. 이 법은 후천성면역결핍증의 예방·관리와 그 감염인의 보호·지원에 필요한 사항을 정함으로써 국민건강의 보호에 이바지함을 목적으로 한다(에이즈예방법 제1조). 이 법은 감염인의 신고 및 보호(제2장), 검진(제3장), 감염인의 보호·지원(제4장) 등을 규정하고 있다. 에이즈예방법 또한 의료차별에 대하여 명시적인 조항을 두고 있지는 않다. 다만, 이 법 제3조는 국가·지방자치단체 및 국민의 의무를 밝히고 있는데 HIV 감염인에 대한 차별금지를 찾을 수 있다. 이에 따르면 국가와 지방자치단체는 후천성면역결핍증의 예방·관리와 감염인의 보호·지원을 위한 대책을 수립·시행하고 감염인에 대한 차별 및 편견의 방지와 후천성면역결핍증의 예방을 위한 교육과 홍보를 하여야 하며(에이즈예방법 제3조 제1항), 국가·지방자치단체 및 국민은 감염인의 인간으로서의 존엄과 가치를 존중하고 그 기본적 권리를 보호하며, 이 법에서 정한 사항 외의 불이익을 주거나 차별대우를 하여서는 아니 된다(같은 조 제4항). 특히, 사용자는 근로자가 감염인이라는 이유로 근로관계에 있어서 법률에서 정한 사항 외의 불이익을 주거나 차별대우를 하여서는 아니 된다(같은 조 제5항).

4. 「국가인권위원회법」

「국가인권위원회법」은 국가인권위원회를 설립하여 모든 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 보호하고 그 수준을 향상시킴으로써 인간으로서의 존엄과 가치를 실현하고 민주적 기본질서의 확립에 이바지함을 목적으로 한다(같은 법 제1조). 이 법은 합리적인 이유 없이 장애⁵¹⁾, 병

력 등을 이유로 고용(모집, 채용, 교육, 배치, 승진, 임금 및 임금 외의 금품 지급, 자금의 용자, 정년, 퇴직, 해고 등을 포함한다), 재화·용역·교통수단·상업시설·토지·주거시설의 공급이나 이용, 교육시설이나 직업훈련기관에서의 교육·훈련이나 그 이용과 관련하여 특정한 사람을 우대·배제·구별하거나 불리하게 대우하는 행위를 ‘평등권 침해의 차별행위’로 규정하고 있다(같은 법 제2조 제3호). 국가인권위원회는 차별행위에 대한 조사와 구제를 수행한다(같은 법 제19조).

국가인권위원회가 진정을 조사한 결과 차별행위가 일어났다고 판단할 때에는 피진정인, 그 소속 기관·단체 또는 감독기관의 장에게 조사대상 차별행위의 중지, 원상회복·손해배상·그 밖에 필요한 구제조치, 재발방지조치, 법령·제도·정책·관행의 시정 또는 개선 등을 권고할 수 있다(「국가인권위원회법」 제44조 제1항).

HIV 감염은 「국가인권위원회법」의 장애나 병력에 해당하고, 의료서비스는 용역의 이용에 해당한다. 그러므로 HIV 감염인에 대한 의료차별은 국가인권위원회의 조사대상에 해당하고 국가인권위원회는 해당 의료인이나 의료기관에 차별행위에 대한 구제조치를 권고할 수 있다.

5. 소결

지금까지 살펴본 법률의 내용을 요약하면 다음과 같다.

[표 14] HIV 감염인 의료차별금지 법제

법률	내용
「의료법」	진료거부 금지 및 위반자에 대한 벌칙, 응급환자 처치의무
「응급의료법」	응급의료거부 금지 및 위반자에 대한 벌칙 및 행정제재
「후천성면역결핍증예방법」	HIV 감염인에 대한 차별금지
「국가인권위원회법」	장애·병력을 이유로 한 차별행위에 대한 조사 및 시정

51) 신체적·정신적·사회적 요인으로 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 상태를 말한다(「국가인권위원회법」 제2조 제4호)

제4절 HIV/AIDS 관련 의료차별 관례, 결정례

1. 관례

법원에서 HIV 감염인에 대한 의료차별과 관련하여 판단한 경우는 아직 없는 것으로 보인다. HIV 감염인에 대한 판례로서 눈여겨 볼만한 판례로는 서울행정법원이 2008년 4월 16일 선고한 2007구합24500 사건이 있다. 위 사건은 HIV에 감염된 외국인에 대하여 한 서울출입국관리사무소장의 출국명령에 대한 취소소송이다. 서울행정법원은 HIV에 감염되었다는 이유로 국내 체류 외국인을 출국하도록 한 명령은 그 처분으로 보호하고자 하는 전염병 예방이라는 공익의 달성 여부가 확실하지 않은 반면, 외국인의 거주·이전의 자유, 가족결합권을 포함한 행복추구권 등을 심각하게 침해하여 사회통념상 현저하게 타당성을 잃은 것으로서 재량권을 일탈·남용한 위법이 있다고 하였다.⁵²⁾ 서울행정법원이 이 사건 판결문에서 출국명령의 재량권 일탈·남용의 근거로 제시한 사정은 의료차별을 판단하는 데에도 시사하는 바가 있다. 서울행정법원은 판결문에서 ①후천성면역결핍증의 원인 바이러스인 HIV 바이러스는 특정한 경로로만 전염되는 것으로서 일상적인 접촉으로 전염될 가능성이 거의 없는 점, ②HIV 확산 방지라는 관점에서 볼 때 사회적으로 더욱 위험한 것은 HIV 감염이 확인된 경우보다 오히려 감염여부 자체가 확인되지 아니한 경우이고, HIV 감염이 확인되었다는 이유만으로 바로 불리한 처분을 받는다는 인식이 확산될 경우 잠재적 감염인들이 검사를 기피함으로써 사회 전체적으로 오히려 역효과를 나타낼 가능성이 높은 바, 결국 감염인의 인권을 보호함으로써 자발적인 검사 및 치료를 받을 수 있도록 하고, 스스로 감염 사실을 밝히고 전염 방지를 위한 생활수칙을 지키도록 유도하는 것이 HIV 확산 방지에는 오히려 효과적일 수도 있다는 점을 분명히 하였다.

2. 결정례

국가인권위원회는 HIV 감염인에 대하여 수술용 특수장갑이 없다는 이유로 수술 일정을 잡지 않고 전원 조치한 경우와 가림막이 없다는 이유로 수술을 거부한 경우를 병력에 의한 차별에 해당한다고 판단하였다.

- 11진정0034200 대학종합병원의 HIV 보유자에 대한 수술거부

진정인은 HIV 보유자로 2010. 12. 서울시 △△구 △△동 소재 ○○○○병원에서 좌측고관절 전치환술 진단을 받아 수술을 요청했으나, 병원측에서는 HIV 보유자의 수술 시필요한 특수장갑이 없어 수술이 어렵다며 일정을 잡지 않고 전원을 권유하였다. 국가인권위원회는 피진정인이

52) 이 사건은 1심 판결의 취지대로 확정되었다. (대법원 2009. 1. 22. 선고 2008두21683 판결).

수술용 특수장갑의 미비를 이유로 수술 일정을 잡지 않고 진정인을 전원 조치한 것은 병력(病歷)을 이유로 의료서비스의 이용과 관련하여 합리적인 이유 없이 HIV 보유자를 배제한 행위로 차별행위에 해당한다고 판단하였다. 국가인권위원회는 피진정인에게 향후 동일한 인권침해가 발생하지 않도록 재발방지 대책을 수립하고, 해당 진료과 소속 의사 및 관련 업무 종사자를 대상으로 HIV 보유자와 관련된 인권교육을 실시할 것을, 보건복지부 장관에게 HIV 감염인에게 제공하는 의료서비스에서 차별이 발생하지 않도록 피진정인에 대한 관리감독을 강화할 것을 권고하였다.

- 14진정0951100 종합병원의 HIV 감염인에 대한 중이염 수술 거부

피해자는 HIV 감염인으로, ○○대학교 ○○○○○○○○병원 이비인후과에서 중이염 수술이 필요하다는 진단을 받고 2014. 8. 29. CT 촬영을 하였다. 그러나 CT 촬영 결과를 확인한 이비인후과 담당 교수는 같은 날 오후 피해자와 면담하는 자리에서 ‘뼈에 염증이 있어 이를 긁어내면 피가 튀는데 이를 가릴 막이 설치되어 있지 않아, 수술을 해줄 수 없다’며 수술을 거부하였다. 국가인권위원회는 이 사건 병원이 의료진에 대한 감염 예방 및 환자의 치료받을 권리가 상충되지 않는 방안을 모색하지 않은 채 피해자의 수술을 시행하지 않은 것은 합리적 이유 없이 HIV 감염인을 차별한 행위라고 판단하였다. 다만 피진정인이 향후 유사한 수술을 시행할 수 있도록 자체적인 방안을 마련하였고 관련 규정에 대한 지속적 교육 시행 계획을 밝히는 등 재발방지 조치를 취하였다는 이유로 해당 진정은 기각하였다. 한편, 의료인의 의식과 관행 개선을 위해 보다 실질적이고 효과적인 정책 수립을 위해 주무부처의 장인 보건복지부 장관에게 좀 더 실효성 있는 국가 차원의 재발방지 대책 마련을 권고하였다.

제5절 의료차별에 대한 구제

1. 「의료법」 및 「응급의료법」에 따른 구제

「의료법」 제15조 제1항은 의료인의 진료거부를 금지하고 있고, 같은 법 제89조는 이를 처벌하고 있다. 응급환자에 대하여 응급의료를 거부한 경우에는 「응급의료법」에 따라 처벌할 수 있다. 그러므로 HIV 감염인이 진료거부를 당한 경우는 해당 의료인에 대하여 고소할 수 있다. 그러나 의료인을 처벌하기 위해서는 그가 진료를 거부한 데에 정당한 사유가 없었다는 점이 입증되어야 하는데, 현실적으로 이를 입증하기가 쉽지 않다. 그래서 「의료법」 등에 따른 구제는 실효성이 크지 않다고 사료된다.

2. 「국가인권위원회법」에 따른 구제

HIV 감염은 면역기능 저하(신체적 요인)를 불러 오고, 성생활과 관련한 부정적인 평가(사회적 요인)를 야기할 수 있다. 면역기능 저하와 부정적인 평가는 장기간에 걸쳐 영향을 주고 있고, 본 연구를 비롯한 여러 선행연구에서 HIV 감염인들이 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 상태에 놓여 있음이 확인되고 있다. 그러므로 HIV 감염은 「국가인권위원회법」에 따른 장애에 해당한다고 할 수 있다. 아울러 HIV 감염은 병력에도 해당한다. 의료서비스는 용역의 이용에 해당한다. 그러므로 공적 의료기관이나 사적 의료 기관이 의료서비스를 제공하면서 합리적인 이유 없이 HIV 감염을 이유로 HIV 감염인에 대하여 우대·배제·구별하거나 불리하게 대우하는 것은 「국가인권위원회법」에 따른 차별행위에 해당한다.

국가인권위원회는 HIV 감염인에 대한 의료차별을 조사할 수 있고, 차별행위로 인정한 경우에는 구제조치 등을 권고할 수 있다. 이 경우 의료차별에 합리적인 이유가 있었는지가 쟁점이 될 것이다. 국가인권위원회의 권고는 강제력이 있는 수단은 아니기 때문에 진정의 상대방이 권고를 불이행할 수 있어 그 실효성에 의문이 제기된다. 하지만 진정의 상대방이 국가기관이나 공공기관, 사회적 인지도가 큰 법인인 경우에는 사회적 평가를 제고하기 위해 권고를 이행하는 편이다. 다만, HIV 감염인에 대한 의료차별은 그 상대방이 개인이거나 소규모 의료기관인 경우가 많아 사회적 평가를 제고하기 위해 권고를 이행하기를 기대하기는 어렵다는 난점이 있다.

제4장 HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태조사 결과

제1절 설문조사

1. 조사 개요

1) 설문조사 대상

HIV 감염인 대상 의료차별 경험 및 인식에 관한 실태파악을 위한 설문조사는 HIV 확진을 받은 사람을 대상으로 하였다. 온라인 설문조사 프로그램을 통해 참여하는 것이 어려운 고령의 HIV 감염인을 고려하여 인쇄된 설문지에 직접 기입하는 방식으로 설문조사를 진행하였다. 크게 두 가지 방법으로 조사참여자를 모집하였는데 첫 번째로는, HIV 감염인 자조모임에 소속된 회원들이 모이는 장소에 가서 설문조사를 진행하였기에 자조모임 소속 회원들이 주요 대상이 되었다. 다른 한편으로는 감염내과에 소속된 총 5개 종합병원의 상담간호사를 통해 설문을 진행하였는데, 상담실에 방문하는 HIV 감염인 중 원하는 사람이 설문에 참여하고 이후에 작성된 설문지를 연구진이 취합하였다. 설문조사에 협조한 감염내과는 서울, 경기, 충남 지역 등의 총 5 곳이다.

2) 설문조사 내용

설문조사는 HIV 감염인이 진료, 입원이나 수술 등의 의료서비스를 이용하는 과정에서 발생하는 차별경험을 주로 조사하였고, 가족, 직장, 학교에서 경험하는 차별과 의료서비스 이용과정에서 경험하는 차별을 비교하였으며, 10년 전과 현재에 대한 비교도 진행하였다. 차별과 관련된 경험과 인식을 함께 조사하였고, 개선방안에 대한 의견도 구하였다. 또한 건강과 영양에 대한 상황과 욕구에 대한 조사를 아울러 실시하였다. 이는 HIV 감염인이 고령화되고, HIV/AIDS가 만성질환화 되면서 항레트로바이러스제를 이용한 치료 이외에 필요한 건강관리의 범위가 커지고, 점점 노인성 질환을 경험할 가능성이 많기 때문에 예방의학적 관점에서 HIV 감염인에게 필요한 건강과 관련된 관리와 지원이 필요하기 때문이다.

3) 설문조사 방법

설문지 개발은 HIV 감염인의 의료차별 등과 관련된 내용은 2009년 ‘에이즈 감염인의 생활 및 지원 실태조사’, 2007년 ‘HIV/AIDS 감염인 법정장애인정타당성 검토연구 보고서’, 2005년 ‘HIV 감염인 및 AIDS 환자 인권상황 실태조사’ 설문지를 참고하였다. 참고로 2015년 국가인권

정책기본계획(NAP) 권고안 마련을 위한 ‘병력자(HIV/AIDS) 실태조사 설문조사’는 2009년 조사에 사용된 설문지와 대동소이하다. 또한 건강과 관련된 내용은 국민건강영양조사에서 진행되는 설문내용을 일부 준용하였다.

앞서 언급한바와 같이 1) HIV 감염인 자조모임 등에서 마련한 오프라인 모임 장소에 가서 설문지에 직접 기입하는 방식과 2) 협조가능한 감염내과를 통해 상담간호사가 상주하는 상담실에 방문하는 HIV 감염인을 대상으로 설문조사를 진행하였다. 참고로 고령, 장애 등으로 인해 제한점이 있는 경우 연구진이나 상담간호사가 질문내용을 읽어주거나 참여자가 대답한 내용을 대신 기입하기도 하였다.

2. 인구학적 특성

설문조사를 마친 조사참여자는 총 208명이다. HIV 감염인 자조모임을 통해서 참여한 사람이 137명, 감염내과 상담실을 통해서 참여한 사람이 총 71명이다.

1) 성별

참여자의 90.2%가 남성, 7.3%가 여성이라고 답했고 트랜스젠더는 총 5명으로 2.44%를 차지했다. 트랜스젠더의 경우 참여자가 너무 적어 남성과 여성을 따로 구분하여 표시하지 않았다. 2015년 질병관리본부의 에이즈 통계(내국인 감염인)과 비교했을 때 성별 비율은 대동소이했다(남 92.7%, 여 7.3%).

[표 15] 조사참여자의 성별

	빈도	(%)
남성	185	90.24
여성	15	7.32
트랜스젠더	5	2.44
합계	205	100

2) 연령

참여자의 연령은 21세에서부터 74세까지 분포되어 있다. 40~49세가 전체 32.2%를 차지하며

가장 많고, 60세 이상은 8.7%, 30세 이하는 12%로 적은편이다. 2015년 에이즈 통계(내국인 감염인 30대 이하 18.63%, 30대 21.81%, 40대 27.94%, 50대 20.92%, 60대 이상 12.59%)와 비교해봤을 때 본 조사에 참여한 사람은 40~50대 비율이 비교적 높다.

[표 16] 조사참여자의 연령

	빈도	(%)
<30	25	12.0
30~39	41	19.7
40~49	67	32.2
50~59	57	27.4
60+	18	8.7
합계	208	100

3) 학력

조사 참여자의 학력은 51%인 과반수이상이 대학 졸업(재학, 중퇴 포함)으로 조사되었다. 고등학교 졸업(중퇴 포함)이 36.1%, 중학교 졸업 이하가 13%를 차지했다.

[표 17] 조사참여자의 학력

	빈도	유효 퍼센트
중학교이하	27	13.0
고등학교	75	36.1
대학이상	106	51.0
합계	208	100

4) 혼인/동거 경험

참여자들의 가장 많은 비율인 47.8%는 혼인이나 동거의 경험이 없다고 응답했고, 혼인/동거 중인 경우는 21.7%로 이혼/별거 중인 경우인 20.8%보다 조금 높았다.

[표 18] 조사참여자의 혼인/동거 경험

	빈도	유효 퍼센트
경험없음	99	47.8
혼인/동거	45	21.7
이혼/별거	43	20.8
기타(사별 등)	20	9.7
합계	207	100

5) 가족형태

참여자들의 과반 이상인 60.1%는 독거로 지낸다고 응답했다. 배우자/애인과 동거하는 경우가 18.3%, 부모나 형제와 동거하는 경우가 17.3%로 뒤를 이었다.

[표 19] 조사참여자의 가족형태

	빈도	유효 퍼센트
독거	125	60.1
배우자/애인과 동거	38	18.3
부모/형제와 동거	36	17.3
기타(친구와 동거 등)	9	4.3
합계	208	100

6) 거주지역의 규모

참여자의 89.9%인 절대 다수는 대도시에 거주한다고 밝혔고 군소도시에 산다고 응답한 사람은 8.7%이다. 조사가 이루어진 지역이 대부분 서울을 비롯한 수도권에 편중되었다는 한계를 가진다.

[표 20] 조사참여자의 거주지역 규모

	빈도	유효 퍼센트
대도시	186	89.9

군소도시	18	8.7
농어촌	3	1.4
합계	207	100

7) 기초생활수급 여부

참여자의 48.3%는 현재 기초생활수급을 받고 있고, 과거에 수급을 받았다는 응답자는 6.8%이다.

[표 21] 조사참여자의 기초생활수급 여부

	빈도	유효 퍼센트
그렇다	100	48.3
과거에 수급	14	6.8
아니다	93	44.9
합계	207	100

8) 직업

참여자 중에 직업으로 가장 많이 응답한 항목은 무직(46.2%)이고, 그 다음으로 사무/기술직(14.9%), 판매/서비스직(7.2%) 등이다.

[표 22] 조사참여자의 직업

	빈도	유효 퍼센트
농림어업	1	0.5
판매/서비스	19	9.1
자영업	15	7.2
기능/숙련공	6	2.9
일반작업직	12	5.8
사무/기술직	31	14.9
교육직	5	2.4
경영/관리직	1	0.5

전문직	5	2.4
자유직	6	2.9
유흥업소종사	1	0.5
학생	7	3.4
가정주부	1	0.5
무직	96	46.2
기타	2	1
합계	208	100

9) 고용형태

직업이 있다고 응답한 참여자 중 대부분은 임금근로자로 73.2%를 차지했고 고용주/자영업 18.6%, 무급가족종사자 8.2%였다. (*무직, 학생, 가정주부, 무응답 제외)

[표 23] 조사참여자의 고용형태

	빈도	유효 퍼센트
고용주/자영업	18	18.6
임금근로	71	73.2
무급가족종사	8	8.2
합계	97	100

3. HIV 감염관련 사항

1) 확진 시기

조사에 참여한 이들 중 가장 많은 이들은 HIV 확진을 받은 지 5~10년 사이로 30.7%를 기록했다. 그 뒤로 5년 미만이라고 응답한 이들이 30.2%, 그 다음으로 10~15년 사이가 25.4%를 나타냈다.

[표 24] 조사참여자의 확진 시기

	빈도	유효 퍼센트
5년 미만	62	30.2
5~10년 미만	63	30.7
10~15년 미만	52	25.4
15~20년 미만	16	7.8
20년 이상	12	5.9
합계	205	100

2) 최초 CD4 수치

인체의 면역정도를 나타내는 CD4 림프구의 수치는 HIV 감염인의 건강을 측정하는 중요한 지표이다. HIV 감염을 처음 확인했을 때 측정했던 CD4 수치에 대한 질문은 확진 당시 HIV 감염인의 건강 상태를 짐작하게 해준다. 참여자 중에서 CD4 수치가 200 이하였다고 답한 이들이 35.8%로 가장 많았다. 이는 조기에 발견하지 못했던 HIV 감염인이 많다는 것을 짐작할 수 있다. 반대로 비감염인과 비슷한 수치인 500이상에 해당한다고 응답한 이들도 33%로 적지 않았다.

[표 25] 조사참여자의 최초 CD4 수치

	빈도	유효 퍼센트
<200	63	35.8
200-349	34	19.3
350-499	21	11.9
500+	58	33
합계	176	100

3) 인지 경로

조사 참여자의 대부분은 다른 질병 검사를 하는 과정에서 알게 된 경우가 37.5%로 가장 높았다. 그 다음으로는 자발적 HIV 검사가 22.1%로 그 다음 순위를 차지했고, 수술 전 검사를 통해서 확인한 경우도 13.5%를 차지했다. 기타에 응답한 경우는 헌혈, 군 입대, 비자신청 신체 검사, 구치소 등 수용시설 입소의 과정이나 파트너로 인한 인지 등의 응답이 있었다. 참고로

자발적 검사가 아니라 다른 질병으로 인한 검사로 처음 HIV 감염 사실을 알았을 때 당사자나 의료인이 준비되지 않은 상황일 경우가 많아 대처하는데 어려움을 겪을 가능성이 증가한다.

[표 26] 조사참여자의 감염 인지 경로

	빈도	유효 퍼센트
질병검사	78	37.5
수술 전 기본검사	28	13.5
건강검진	20	9.6
보건소 성병검사	8	3.8
자발적 HIV 검사	46	22.1
기타	28	13.5
합계	208	100

4. 의료차별에 대한 경험과 인식

1) HIV 감염인으로서 의료기관을 이용할 때 겪을 수 있는 상황에 대한 본인의 경험적 느낌이나 의견

참여자들은 의료기관을 이용할 때 겪을 수 있는 본인의 경험적 느낌이나 의견을 아래와 같이 대답하였다. 76.2%에 달하는 응답자가 ‘다른 질병으로 병원 방문시 HIV 감염인임을 밝히기 어려움’에 매우/대체로 그렇다고 답변하였다. 이는 사회에 만연한 HIV 감염인에 대한 낙인의 연장선에서 이해해야 하는 답변이지만, 가장 질병에 대해서 과학적으로 이해할 것이라 기대되는 병원에서도조차 차별을 당할 것에 대한 두려움으로 인해서 자신을 드러내지 못하는 것이다. 이러한 두려움은 기우가 아니라 실제로 벌어지는 진료거부 등의 차별사건으로 인해서 확인되고 있다. 자신이 HIV 감염사실을 밝히길 원하고, 밝히는 것이 필요하다고 여겨질 때조차 진료거부에 대한 우려 때문에 숨기는 것은 양질의 진료를 받는데 걸림돌이 될 수 있다. 이러한 인식을 감염경과기간에 따라 보면 5~10년 사이에 있는 응답자가 가장 밝히기 어렵다고 응답했다.(5년 미만 69.4%, 5~10년 미만 82.3%, 10년 이상 76.9%).

치료를 위한 병원방문이 불편하여 대도시로 이사했다고 응답한 이도 35.8%로 높은 편이었고, 특히 감염 경과기간이 10년 이상인 경우 46.8%의 응답을 보여서 이전 시기일수록 병원 접

근성이 낮았으리라는 것을 짐작할 수 있다. 차트 등에 HIV 감염인임을 표시했다는 응답도 27.7%로 높은 편에 속한다. 이 항목의 경우 감염 경과기간이 짧을수록 줄어드는 것을 볼 수 있고(5년 미만 13.1%, 5~10년 미만 30.2%, 10년 이상 37.2%), 개인정보에 대한 보호가 보다 나아지고 있다는 점을 짐작할 수 있다. 또한 타과 진료시 차별과 본인 의사에 반하여 처방전에 HIV 감염을 표시한 것도 26.5%로 높은 편이며, 검사/수술에서 순서 밀린다는 응답도 24%에 이른다. 이 또한 감염 경과 비율이 낮을수록 응답이 낮아지고 있음을 볼 수 있다.

[표 27] 의료기관 이용 시 느낌과 경험

	매우/대체로 그렇다			
	경과기간(년)			
	<5	5~9	10+	합계
검사/수술 순서 밀림	6 9.7%	15 23.8%	28 35.4%	49 24.0%
타과 진료 시 차별	10 16.4%	13 20.6%	31 38.8%	54 26.5%
간호사가 차별	7 11.3%	9 14.3%	17 21.5%	33 16.2%
방사선과나 검사실 직원의 차별	3 4.8%	4 6.3%	10 12.7%	17 8.3%
행정직원의 차별	3 4.8%	6 9.5%	11 14.1%	20 9.9%
HIV 감염인에 대해 수군거림	6 9.7%	13 20.6%	21 26.9%	40 19.7%
차트 등에 감염인 표식	8 13.1%	19 30.2%	29 37.2%	56 27.7%
다른 질병으로 병원 방문 시 감염인임 밝히기 어려움	43 69.4%	51 82.3%	60 76.9%	154 76.2%
치료를 위한 병원 방문 불편하여 대도시로 이사(희망)	18 29.0%	18 28.6%	37 46.8%	73 35.8%
내 의사 반하여 처방전 등에 HIV 명시	11 17.7%	14 22.2%	29 36.7%	54 26.5%

2) 차별에 대한 본인의 경험

이 절의 문항은 최근 우리나라 의료기관에서 발생한 것으로 알려진 HIV 감염인에 대한 차별 또는 인권침해 사례에 본인의 경험을 묻은 것이다. 가장 많은 이들이 경험했다고 응답한 항목은 치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간을 사용했다(40.5%)는 것이다. HIV/AIDS는 병원에서 감염병을 예방하기 위한 수칙 중에서 가장 보편적인 수준으로 모든 환자에게 해당하는 방법으로 예방을 하도록 권고되는 질병이다. 그럼에도 청진기, 체온계, 식판 등을 별도로 표시하거나 구별하는 사례가 보고되고 있고, 특수 장갑이 없어서 수술을 거부하거나 진료실이 아닌 별도의 공간에서 진료행위가 이루어지는 사례도 있으며, 병원에 예약한 순서와 상관없이 무조건 제일 마지막으로 배치되는 경우가 허다하다. 이는 그 다음으로 많이 응답한 항목인 'HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술을 기피하거나 거부했다(26.4%)'와도 연결되는 지점이다. 한편 의료인의 동성애 등 성정체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도도 21.6%가, 공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실을 누설한 것도 21.5%가 경험했다고 응답했다. 이러한 항목 또한 의료인이 HIV/AIDS를 여타의 '질병'이 아닌 특별한 것으로 대하고 있다는 것을 반영한다. 한국사회에서 남성과 성관계를 갖는 남성(MSM)이 주된 취약그룹으로 보고되고 있으나 그 취약성을 동성애로 등치시키고, 결국 동성애에 대한 부정적인 시각이 영향을 미쳐 질병에 대한 낙인과 거부감으로 이어지고 있는 것이다. 의료인들이 가진 이러한 시각은 일반 사회에 만연한 낙인과 큰 차이가 없다고 볼 수 있다. 특히 대부분의 차별경험은 감염 경과가 오래된 이들일수록 점점 더 높게 나타나는데 '동성애 혐오 발언 등'은 5년 미만의 HIV 감염인들도 많이 경험하는 것으로 나타나 여전히 강한 낙인이 작동하고 있다고 평가할 수 있다.

요양병원의 입원거부는 대한노인요양병원협회에서 HIV 감염인의 입원을 반대한다는 공식적인 입장을 내놓을 정도로 심각한 상황이지만 요양병원에 입소하기를 원하는 HIV 감염인이 상대적으로 소수이기 때문에 차별 경험이 적게 보고되었다고 볼 수 있다.

[표 28] 차별에 대한 본인의 경험

	본인 경험이 '있다'			
	경과기간(년)			
	<5	5~9	10+	합계
HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술 기피/거부	7 11.5%	16 25.8%	30 38.5%	53 26.4%
HIV 감염사실 확인 후 약속된 입원 기피/거부	5 8.3%	13 20.6%	19 25.0%	37 18.6%
공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실 누설	4 6.6%	16 25.4%	23 30.3%	43 21.5%
치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용	12 19.7%	23 36.5%	46 60.5%	81 40.5%

동행 또는 병문안 온 친척/지인에게 감염사실 누설	2 3.3%	6 9.5%	22 28.6%	30 14.9%
철저한 본인확인 없이 직장 등 제3자에게 감염사실을 부주의한 방법으로 고지	0 0.0%	5 8.1%	14 18.2%	19 9.5%
요양병원 입원거부	1 1.6%	6 9.5%	4 5.2%	11 5.5%
의료인의 동성애 등 성정체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도	9 15.0%	14 22.2%	20 26.3%	43 21.6%
금연클리닉 등 건강증진을 위한 서비스 이용 기회의 제한	2 3.3%	3 5.0%	9 11.7%	14 7.1%

3) 차별에 대한 지인의 경험

참여자들은 의료서비스 이용과정에서 발생하는 차별에 대해서 주변 지인이 경험한 것을 들어 본 적이 있느냐는 질문에 아래와 같이 응답하였다. 가장 높은 응답을 보인 것은 본인 경험과 마찬가지로 '치료/시술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용(46.3%)'과 'HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술 기피/거부(35.5%)'였다. 한편 지인의 경험에서는 'HIV 감염사실 확인 후 약속된 입원 기피/거부(31.1%)'와 '동행 또는 병문안 온 친척/지인에게 감염사실 누설(29.4%)'로 본인 경험에 비해 높은 편이었다. '의료인의 동성애 등 성정체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도'도 29.2%로 상대적으로 높게 보고되었다. 또한 상대적으로 응답률은 낮지만 '요양병원 입원거부(23.7%)', '사망 후 장례 과정 등에서 차별적 대우(16.8%)'에 대해서도 눈여겨볼 필요가 있다.

[표 29] 차별에 대한 지인의 경험

	경험한 지인이 '있다'			
	경과기간(년)			
	<5	5~9	10+	합계
HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술 기피/거부	14 29.2%	18 36.0%	23 40.4%	55 35.5%
HIV 감염사실 확인 후 약속된 입원 기피/거부	13 27.1%	14 30.4%	20 35.1%	47 31.1%

공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실 누설	10 20.8%	16 34.0%	18 30.5%	44 28.6%
치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용	18 38.3%	20 41.7%	30 49.2%	68 43.6%
동행 또는 병문안 온 친척/지인에게 감염사실 누설	12 25.0%	11 23.4%	22 37.9%	45 29.4%
철저한 본인확인 없이 직장 등 제3자에게 감염사실을 부주의한 방법으로 고지	10 20.8%	9 19.1%	11 18.6%	30 19.5%
요양병원 입원거부	8 16.7%	11 22.9%	18 30.0%	37 23.7%
의료인의 동성애 등 성적체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도	13 27.7%	16 34.0%	16 26.7%	45 29.2%
금연클리닉 등 건강증진을 위한 서비스 이용 기회의 제한	2 4.2%	4 8.5%	8 13.3%	14 9.0%
사망 후 장례 과정 등에서 차별적 대우	5 10.4%	7 14.9%	14 23.3%	26 16.8%

4) 차별 발생에 대한 보편성에 대한 인식

참여자들은 이러한 차별이 얼마나 흔하게 일어난다고 인식하는가라는 질문에 대해 아래와 같이 응답하였다. 본인/지인의 경험에서도 가장 높게 나왔던 ‘치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용’을 40.5%로 가장 높게 꼽았고, HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술이나 입원일 기피/거부 했다는 응답이 각각 37.6%, 34.2%로 나왔다.

[표 30] 차별 발생에 대한 보편성 인식

	'매우 흔함 또는 흔함'			
	경과기간(년)			
	<5	5~9	10+	합계
HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술 기피/거부	21 37.5%	23 41.1%	26 35.1%	70 37.6%

HIV 감염사실 확인 후 약속된 입원 기피/거부	23 41.1%	18 31.6%	23 31.1%	64 34.2%
공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실 누설	9 16.7%	12 21.1%	16 22.2%	37 20.2%
치료/시술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용	23 41.8%	24 42.1%	28 38.4%	75 40.5%
동행 또는 방문안 온 친척/지인에게 감염사실 누설	7 12.7%	8 14.3%	13 17.8%	28 15.2%
철저한 본인확인 없이 직장 등 제3자에게 감염사실을 부주의한 방법으로 고지	5 9.1%	6 10.9%	11 15.1%	22 12.0%
요양병원 입원거부	20 37.0%	22 38.6%	24 32.9%	66 35.9%
의료인의 동성애 등 성정체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도	14 25.5%	17 29.8%	20 27.4%	51 27.6%
금연클리닉 등 건강증진을 위한 서비스 이용 기회의 제한	6 11.1%	6 11.1%	5 7.1%	17 9.6%
사망 후 장례 과정 등에서 차별적 대우	9 17.0%	14 24.6%	13 18.3%	36 19.9%

5) 심각성에 대한 인식

심각성에 대한 인식은 보편성에 대한 인식과 차이를 보였다. 가장 보편적으로 일어난다고 인식되는 ‘치료/시술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간을 사용’하는 문제는 47.5%로 상대적으로 심각성이 낮다고 조사되었다. 가장 심각하다고 인식되는 것은 ‘HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술이나 입원을 기피/거부하는 것’으로 각각 57.9%, 50.3%가 조사되었다. 또한 ‘요양병원의 입원거부’는 경험이나 보편성에서 상대적으로 낮은 응답을 보였지만 심각성에서는 51.1%를 기록했다. 현재 많은 수의 사람들이 경험하는 것은 아니지만 별다른 대책이 없다는 점에서 심각한 문제로 인식할 수 있다. 또한 ‘치료/시술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 공간 사용’과 ‘의료인의 동성애 등 성정체성에 대한 혐오발언이나 차별적 태도’도 각각 47.5%, 43.1%로 높은 응답을 보였다.

[표 31] 차별에 대한 심각성 인식

	'매우 심각 또는 심각'			
	경과기간(년)			
	<5	5~9	10+	합계
HIV 감염사실 확인 후 약속된 수술 기피/거부	35 64.8%	34 58.6%	37 52.1%	106 57.9%
HIV 감염사실 확인 후 약속된 입원 기피/거부	32 59.3%	28 50.0%	31 43.7%	91 50.3%
공식적인 협진 경로 이외의 의료인에게 감염사실 누설	24 44.4%	25 45.5%	24 33.8%	73 40.6%
치료/수술/입원 시 감염예방을 이유로 별도의 기구나 공간 사용	24 44.4%	30 53.6%	32 45.1%	86 47.5%
동행 또는 병문안 온 친척/지인에게 감염사실 누설	17 32.1%	24 42.1%	26 37.1%	67 37.2%
철저한 본인확인 없이 직장 등 제3자에게 감염사실을 부주의한 방법으로 고지	19 35.8%	22 39.3%	23 32.4%	64 35.6%
요양병원 입원거부	29 55.8%	30 52.6%	33 46.5%	92 51.1%
의료인의 동성애 등 성적체성에 대한 혐오 발언이나 차별적 태도	22 41.5%	27 47.4%	29 40.8%	78 43.1%
금연클리닉 등 건강증진을 위한 서비스 이용 기회의 제한	9 17.6%	11 20.8%	13 18.3%	33 18.9%
사망 후 장례 과정 등에서 차별적 대우	16 31.4%	21 37.5%	22 31.0%	59 33.1%

차별에 대한 보편성과 심각성의 인식을 비교해보았을 때 두 가지의 차이가 두드러지는 것은 비밀누설이나 프라이버시 보호에 대한 측면과 사망 후 장례 과정 등에서 벌어지는 차별적 대우와 관련된 것으로 볼 수 있다. 흔하지 않지만 한번이라도 경험했을 때 삶 전반에 미치는 영향이 크기 때문에 심각성에서 높은 응답을 보인 것이라고 분석할 수 있다.

5. 차별에 대한 인식

1) 차별 발생 빈도에 대한 인식

참여자들의 93.0%가 한국 사회 전반적으로 HIV 감염인에 대한 차별이 많거나 있는 편이라고 응답하여, 매우 심각한 것으로 인식하고 있었다. 그런데 이러한 차별의 발생을 주변사람, 직장, 학교, 의료기관으로 나누어 질문했을 때에는 차별이 발생하는 강도에 대해서는 각각의 영역에 따라 다른 인식을 가지고 있었다. 직장의 경우 차별이 ‘매우 많다’가 ‘있는 편이다’ 보다 높아 직장에서 차별 강도가 가장 심각한 것으로 인식하고 있다는 것을 알 수 있다. 학교는 차별이 ‘매우 많다’와 ‘있는 편이다’ 사이의 편차가 상대적으로 적은 응답률을 보였고, 주변사람의 경우에는 차별이 ‘있는 편이다’가 49.3%로, ‘매우 많다’ 33.7%에 비해 높다. 상대적으로 가장 차별이 낮은 것으로 인식되는 곳은 의료기관으로 차별이 ‘있는 편이다’가 56.1%, ‘매우 많다’가 22.9%로 둘 간의 차이가 가장 크다. 또한 차별이 ‘별로 없다’고 응답한 경우도 의료기관과 주변사람의 경우가 각각 17.1%, 14.1%로 상대적으로 높았다. 직장과 학교에 비해 주변사람이나 의료기관에서는 HIV 감염인이 자신을 드러내고, 사회에 만연한 낙인을 완화시킬 수 있는 관계를 맺을만한 환경이 좀 더 조성되어 있으리라 분석할 수 있다.

[표 32] 차별 발생 빈도에 대한 인식

	전반적	주변사람	직장	학교	의료기관
매우 많다	105	69	99	76	47
	51.2%	33.7%	48.8%	37.4%	22.9%
있는 편이다	86	101	84	93	115
	42.0%	49.3%	41.4%	45.8%	56.1%
별로 없다	11	29	18	28	35
	5.4%	14.1%	8.9%	13.8%	17.1%
전혀 없다	3	6	2	6	8
	1.5%	2.9%	1.0%	3.0%	3.9%
전체	205	205	203	203	205
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

2) 차별 발생 빈도에 대한 과거와의 비교 인식

그렇다면 지난 10년과 비교해서 차별은 나아지고 있을까? 전반적인 차별이 ‘별 변화가 없다’로 응답한 비율이 44.1%로 가장 높았고, ‘대체로 혹은 크게 개선되었다’가 39.2%, ‘매우 혹은 대체로 심해졌다’가 16.7%로 조사되었다. 의료기관은 ‘대체로/크게 개선되었다’고 인식되는 비율이 43.9%로 평균보다 높은 유일한 영역이다. 하지만 경미한 비율이라고 해도 ‘매우/대체로 심해졌다’고 응답한 비율도 19%로 평균보다 조금 높은 것을 볼 때 의료기관도 전반적인 상황에 비해 차별이 많이 발생하는 곳이라고 볼 수 있다. 요양병원 입원 거부나 진료 거부 행태가

현재 진행형이기 때문인 것으로 분석할 수 있다. 주변사람, 직장, 학교의 경우에는 모두 ‘별 변화가 없다’거나 ‘매우/대체로 심해졌다’고 인식되고 있다.

[표 33] 차별 발생 빈도에 대한 과거와의 비교

	전반적	주변사람	직장	학교	의료기관
매우/대체로 심해짐	34	43	58	59	39
	16.7%	21.0%	28.4%	29.1%	19.0%
별 변화가 없다	90	99	110	111	76
	44.1%	48.3%	53.9%	54.7%	37.1%
대체로/크게 개선	80	63	36	33	90
	39.2%	30.7%	17.6%	16.3%	43.9%

감염 경과에 따라 주변 사람들에 대한 인식은 5년 미만의 HIV 감염인의 경우 대체로/크게 개선되었다는 응답이 평균보다 높다. 하지만 5~10년 미만의 HIV 감염인은 ‘매우/대체로 심해졌다’는 응답이 25.4%로 평균보다 높았고, 10년 이상 된 HIV 감염인은 ‘별 변화가 없다’는 응답이 52.5%로 나타났다. 최근 주변 사람들의 인식의 변화를 예상하면서도, 감염 경과가 오래된 HIV 감염인이 느끼는 누적된 차별이 그만큼 강하다는 것을 짐작할 수 있다.

[표 34] 감염경과에 따른 주변사람들의 인식

		경과기간(년)			전체
		<5	5~9	10+	
감염인에 대한 주변 사람들의 차별은 10년전에 비하여	매우/대체로 심해짐	11	16	16	43
		17.7%	25.4%	20.0%	21.0%
	별 변화가 없다	28	29	42	99
		45.2%	46.0%	52.5%	48.3%
	대체로/크게 개선	23	18	22	63
		37.1%	28.6%	27.5%	30.7%
전체		62	63	80	205
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

HIV 감염인에 대한 의료기관에서의 차별에 대한 인식을 감염 경과에 따라 살펴보면 5년 미

만의 HIV 감염인은 ‘별 변화가 없다’고 느끼는 경우가 43.5%로 평균보다 높은 응답을 보였고, 10년 이상된 HIV 감염인은 ‘대체로/크게 개선되었다’고 느끼는 경우가 48.8%로 높았다. 이를 통해서 의료기관에서의 차별이 다른 영역에 비해서 점차 개선되는 과정에 있다는 것을 엿볼 수 있다. 하지만 5~10년 미만의 HIV 감염인은 ‘매우/대체로 심해진다’고 22.2%가 응답해 끊임없이 발생하고 있는 의료기관에서의 차별의 심각성을 환기한다.

[표 35] 의료기관 차별에 대한 인식

		경과기간(년)			전체
		<5	5~9	10+	
감염인에 대한 의료기관에서의 차별은 10년전에 비하여	매우/대체로 심해짐	9	14	16	39
		14.5%	22.2%	20.0%	19.0%
	별 변화가 없다	27	24	25	76
		43.5%	38.1%	31.3%	37.1%
	대체로/크게 개선	26	25	39	90
		41.9%	39.7%	48.8%	43.9%
전체		62	63	80	205
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

6. 의료기관과 차별

1) 의료기관의 규모와 차별

참여자들은 동네병원, 중소병원, 대학/종합병원, 요양병원 등 중에서 규모가 작을수록 차별이 심각한 것으로 인식하고 있다. 이는 대학/종합병원의 경우 감염내과가 설치되어 있어서 HIV 감염인을 진료할 기회가 상대적으로 빈번하고 그에 따라 차별적인 인식이 개선될 여지가 높다고 볼 수 있다. 요양병원의 경우 3순위로 차별이 많이 일어나는 곳으로 보고되었지만, 요양병원을 경험한 환자가 적은 것을 감안할 때 차별의 수준이 높은 것으로 볼 수 있다.

[표 36] 의료기관의 규모와 차별

	빈도	(%)
동네 의원	78	39.2
중소병원	50	25.1

대학/종합병원	26	13.1
요양병원	41	20.6
보건기관	4	2
합계	199	100

2) 동네 의원에서의 차별 경험

참여자들은 최근 3년간 동네의원에서 차별을 경험하였는가의 질문에 17.3%가 감염상태와 관련하여 의료서비스 거부를 경험하였다고 응답하였다.

[표 37] 동네 의원에서의 차별 경험

	빈도	(%)
없음	131	63.3
있음-감염상태와무관	6	2.9
있음-감염상태와연관	36	17.4
의료서비스 이용안함	34	16.4
합계	207	100

의료서비스 제공에 대한 거부를 경험한 이들이 구체적으로 기술한 답변을 보면 동네 의원 중에서도 특히 치과에서의 진료 거부가 12건으로 두드러진다. 그 외에도 가정의학과, 감기, 내시경 검사, 안과, 이비인후과, 피부과, 항문외과, 침시술, 상처부위에 대한 단순 소독 등에서 거부된 사례가 보고되었으며 대부분 본인이 감염인이라는 사실을 밝혔을 때 적절한 설명이나 근거 없이 의료서비스 제공이 거부되는 사례가 상당수 발생하였다. 이러한 이유로 앞서 언급되었듯이 많은 HIV 감염인들이 ‘다른 질병으로 병원 방문시 HIV 감염인임을 밝히기 어려움’을 가장 큰 차별로 여기게 되는 것이다.

3) 중소병원에서의 차별 경험

참여자들은 최근 3년간 중소병원에서 차별을 경험하였는가의 질문에 14.4%가 HIV 감염상태와 관련하여 의료서비스 거부를 경험하였다고 응답하였다.

[표 38] 중소병원에서의 차별 경험

	빈도	(%)
없음	137	65.9
있음-감염상태와무관	5	2.4
있음-감염상태와연관	30	14.4
의료서비스 이용안함	36	17.3
합계	208	100

의료서비스 제공에 대한 거부를 경험한 이들이 구체적으로 기술한 답변을 보면 중소 병원도 동네 의원과 마찬가지로 치과에서의 거부가 11건으로 두드러진다. 또한 비뇨기과, 항문외과, 피부과의 사례가 보고되었고 교통사고시 입원거부, 하지정맥류 등의 수술 거부 등이 나타났다.

4) 대형/종합병원에서의 차별 경험

참여자들은 최근 3년간 대형/종합병원에서 차별을 경험하였는가의 질문에 8.2%가 HIV 감염상태와 관련하여 의료서비스 거부를 경험하였다고 응답하였다. 대형/종합병원의 경우 규모가 작은 병원에 비해서 차별 경험에 대한 응답률이 낮게 나왔지만 대형/종합병원에서 의료서비스 제공을 거부당했을 때 다른 대안을 찾기 어렵다는 점에서 차별의 심각성이 높다고 볼 수 있다.

[표 39] 대형/종합병원에서의 차별 경험

	빈도	(%)
없음	160	77.3
있음-감염상태와 무관	1	0.5
있음-감염상태와 연관	17	8.2
의료서비스 이용안함	29	14
합계	207	100

의료서비스 제공에 대한 거부를 경험한 이들이 구체적으로 기술한 답변을 보면 주로 수술과 시술, 검진 등에서 거부 사례가 발생하였고, 종합병원에서 타과나 마취과의 협진이 거부되었다고 보고한 사례가 있었으며 응급실 입원시에도 다른 병원으로 전원을 요구한 사례가 있었다.

5) 요양병원에서의 차별 경험

참여자들은 최근 3년간 요양병원에서 차별을 경험하였는가의 질문에 3.4%가 HIV 감염인이라는 이유로 의료서비스 과정에서 차별을 경험하였다고 응답하였다. 전체 응답자인 205명 중에서 7명이 요양병원으로부터 입원을 거부당하였다고 응답한 것인데, 적은 빈도수이지만 요양병원에 입원하기를 원하는 HIV 감염인의 숫자 자체가 적은 것을 고려하였을 때 심각성을 고려할 필요가 있다.

[표 40] 요양병원에서의 차별 경험

	빈도	(%)
없음	159	77.6
있음-감염 상태와 연관	7	3.4
의료서비스 이용안함	39	19
합계	205	100

6) 정신과에서의 차별 경험

참여자들은 최근 3년간 정신과에서 차별을 경험하였는가의 질문에 1.9%가 HIV 감염인이라는 이유로 차별을 경험하였다고 응답하였다. 구체적으로 기술한 응답자의 경우 특정 광역시 3곳의 대학병원, 종합병원의 정신과 입원을 거부당하였다고 응답하기도 있었다.

[표 41] 정신과에서의 차별 경험

	빈도	(%)
없음	159	76.8
있음-감염상태와 무관	1	0.5
있음-감염상태와 연관	4	1.9
의료서비스 이용안함	43	20.8
합계	207	100

7. 의료차별에 대처하기

1) 차별/어려움에 대처

참여자들은 이러한 의료차별을 경험했을 때 도움을 청한 경험이 있는 경우가 29.9%로 나타났다. 하지만 감염 경과가 5년 미만인 경우에는 19.4%로 상대적으로 낮은 응답을 보였다.

[표 42] 도움을 청한 경험

		경과기간(년)			전체
		<5	5~9	10+	
차별/어려움에 처했을 때 도움 요청한 경험	있다	12	21	28	61
		19.4%	33.9%	35.0%	29.9%
	없다	50	41	52	143
		80.6%	66.1%	65.0%	70.1%
전체		62	62	80	204
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

2) 차별/어려움에 대한 도움 요청 여부 인지

참여자들은 의료서비스 이용과정에서 차별이나 어려움을 경험했을 때 어디에 도움을 청해야 하는지 알고 있다고 한 경우가 78.2%로 상당수가 도움을 요청하는 방법을 알고 있는 것으로 나타났으나 감염경과가 5년 미만인 경우 모른다고 응답한 비율이 24.2%로 높았다.

[표 43] 도움 요청할 곳 인지 여부

		경과기간(년)			전체
		<5	5~9	10+	
차별/어려움에 처했을 때 도움 요청할 곳(사람) 아는지	안다	47	51	60	158
		75.8%	81.0%	77.9%	78.2%
	모른다	15	12	17	44
		24.2%	19.0%	22.1%	21.8%
전체		62	63	77	202
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

3) 차별/어려움에 대한 도움 요청 경로 인지

의료서비스 이용과정에서 차별과 어려움을 겪을 때 어디에 도움을 청해야 하는지 알고 있다고 응답한 사람 중에서 구체적인 경로에 대해 복수응답으로 물었을 때 아래와 같은 응답을 보였다. HIV 감염인 단체와 온라인 커뮤니티를 통해서 도움을 청할 수 있다고 응답한 사람이 49.7%로 가장 많았고, 감염내과에 설치된 상담실을 통해 만날 수 있는 상담간호사라고 응답한 사람도 46.3%를 기록했다. 그 다음으로 에이즈 관련 인권단체가 40.3%로 조사되었다. 34.2%를 기록한 민간단체의 경우 대한에이즈예방협회나 한국에이즈퇴치연맹 등을 예시로 들 수 있다. 그에 비해서 국가인권위원회, 국민권익위원회, 질병관리본부, 보건복지부 등 차별이나 인권 침해, 불이익 등에 대한 예방과 조사를 담당하고 있는 정부 기구의 경우에는 상대적으로 낮은 비율의 응답을 볼 수 있다. 의료과정에서 발생하는 차별의 경우 민간단체나 HIV 감염인 단체 등에서 직접 병원 등을 대응하는데 어려움이 있을 수밖에 없기에 정부와 공공기관의 노력이 더욱 요청된다. 한편 상담간호사에 대한 응답이 높은 것은 주목할만하다. 감염내과 상담실의 역할을 보다 강화한다면 의료기관 내 차별적 인식을 제고하고 감염인들의 건강을 증진하기 위한 다각도의 역할을 부여할 수 있을 것으로 기대할 수 있다.

4) 차별을 예방하기 위한 방법

참여자들은 의료차별을 예방하기 위한 방법에 대해 61.8%가 '(예비)의료인 인권교육'이 가장 필요하다고 했고 그 다음으로는 19.1%가 '강력한 제재와 처벌'을 지적하였다. '정부 차원의 모니터링'과 '별도의 신고장치 마련'에 대해서 각각 10.1%, 7.5%의 참여자가 응답하였다.

감염 경과별로 보면 5년 미만의 HIV 감염인의 경우 '강력한 제재와 처벌'(27.9%)과 '별도의 신고장치 마련'(13.1%)을 눈에 띄게 지적하였다. 10년 이상 된 HIV 감염인의 경우 정부 모니터링의 중요성에 대해서도 유의미한 응답(14.1%)을 보였다.

[표 44] 차별 예방 방법

		경과기간(년)			전체
		<5	5~9	10+	
차별을 예방하기 위해서 가장 필요한 것	(예비)의료인 인권 교육	33 54.1%	41 68.3%	49 62.8%	123 61.8%
	별도의 신고장치 마련	8 13.1%	2 3.3%	5 6.4%	15 7.5%
	정부차원의 모니터링	3	6	11	20

	강력한 제재와 처벌	4.9%	10.0%	14.1%	10.1%
		17	9	12	38
	기타	27.9%	15.0%	15.4%	19.1%
		0	2	1	3
전체		0.0%	3.3%	1.3%	1.5%
		61	60	78	199
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

8. HIV 감염 이후 겪는 어려움

참여자들은 HIV 감염 이후 겪는 어려움에 대해서 감염 경과, 연령, 기초생활수급 여부, 성별 등에 따라 다양한 응답을 내놓았다. 조사 참여자들이 감염 이후 겪는 어려움에 대해서 1~3순위로 응답하였고, 이에 대해서 1순위는 3점, 2순위는 2점, 3순위는 1점을 부여하여 점수로 환산하였다. 전반적으로는 ‘감염사실이 알려질 걱정’(187점), ‘건강악화에 대한 불안감’(178점), ‘경제적 어려움’(171점)을 가장 많이 답했고, ‘성생활/연애의 어려움’(113점), ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(109점)가 그 뒤를 이었다.

특히 감염경과가 5년 미만인 참여자(61명)의 경우에는 ‘건강악화에 대한 불안감’(74점)을, 5~10년 미만(62명)인 경우에는 ‘감염사실이 알려질 걱정’(68점), 10년 이상(80명)인 경우에는 ‘경제적 어려움’(98점)을 가장 어려운 요인으로 응답했다. 이러한 응답을 통해서 초기, 중기, 장기 감염인들이 시기에 따라서 어떤 어려움을 겪고 있는지 예상할 수 있고, 나이들에 따라서 경험하는 어려움과도 상당부분 일치할 것으로 보이며 의료적 지원뿐만 아니라 사회적인 차별이나 낙인에 대한 해소도 중요하다는 점을 알 수 있다. HIV 감염인이 초기부터 건강한 생활을 영위할 수 있도록 의료적 지원이나 접근성이 충분히 확보된다면 일상생활이나 사회적 삶에도 큰 영향을 미치지 때문에 전반적인 건강 증진을 위한 다각도의 노력 또한 중요하다고 할 수 있다.

또한 연령으로 나누어봤을 때 30세 미만(25명), 30~40세 미만(40명) 모두 ‘건강악화에 대한 불안감’(각각 32점, 45점)을, 40~49세 미만(67명)의 경우 ‘감염사실이 알려질 걱정’(67점)을, 50~59세 미만(56명)의 경우 ‘경제적 어려움’(75점)을 가장 큰 어려움으로 지적하여 감염 경과와 비슷한 양상을 보였다. 60대 이상(18명)의 경우는 ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(27점)를 가장 큰 어려움으로 꼽았는데 이는 여타 노인이 겪는 사회적 소외의 문제와 공통점을 인식하게 하며 HIV 감염인이라는 이유로 더욱 사회와 단절된 삶으로 인해 어려움을 겪을 것으로 예상된

다. 가족들이 외면하거나 요양병원에서 입원을 거부당하는 상황은 HIV 감염인에게 고령화와 질병진전에 따라 두려움과 불안감의 요인이 될 것임을 짐작할 수 있다.

[표 45] 감염 이후 어려움 정도(점수)

	<5	5~9	10+	합계
	61	62	80	203
가족들로부터의 외면	14	21	48	83
주변인들로부터의 차별과 소외	20	43	46	109
성생활/연애의 어려움	32	42	39	113
임신/출산의 어려움	9	1	6	16
감염인 관련 자극적 보도	28	16	36	80
직장 해고 걱정	31	15	34	80
경제적 어려움	21	52	98	171
건강악화에 대한 불안감	74	49	55	178
감염사실이 알려질 걱정	63	68	56	187
의료기관에서의 냉대/차별	1	5	12	18
의료기관 이용의 불편	6	9	6	21
항바이러스약 복용의 불편	3	4	11	18
항바이러스약의 부작용	11	8	9	28
나로 인한 가족의 고통	21	11	5	37
보건소 및 정부의 감시/규제	0	2	0	2
나 스스로에 대한 자책감	30	24	14	68
기타	0	2	1	3

* 어려움 정도(점수)는 우선순위에 따라 선택한 응답에 대해 1순위 응답은 3점, 2순위는 2점, 3순위는 1점을 부여하여 합산한 것임.

한편 기초생활수급 여부에 따라 어려움에 대한 인식에 차이가 있다. 현재 기초생활수급을 받고 있는 경우(100명)에는 ‘경제적 어려움’(137점), ‘감염사실이 알려질 걱정’(78점), ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(72점), ‘가족들로부터의 외면’(63점)을 지적했고, 과거 수급을 받았던 이들(14명)의 경우에는 ‘건강악화에 대한 불안감’(15점), ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(12점), ‘가족들로부터의 외면’과 ‘성생활/연애의 어려움’(10점)을 지적했다. 비수급권자(91명)의 경우에는 ‘건강악화에 대한 불안감’(112명), ‘감염사실이 알려질 걱정’(103명), ‘성생활/연애의 어려움’(62점), ‘직장 해고 걱정’(53점)을 꼽았다.

[표 46] 감염 이후 겪는 어려움 정도-수급 여부(점수)

	현재수급	과거수급	비수급
	100	14	91
가족들로부터의 외면	63	10	10
주변인들로부터의 차별과 소외	72	12	25
성생활/연애의 어려움	41	10	62
임신/출산의 어려움	2	4	12
감염인 관련 자극적 보도	33	1	47
직장 해고 걱정	21	6	53
경제적 어려움	137	9	25
건강악화에 대한 불안감	55	15	112
감염사실이 알려질 걱정	78	8	103
의료기관에서의 냉대/차별	11	4	4
의료기관 이용의 불편	5	0	16
항바이러스약 복용의 불편	16	0	2
항바이러스약의 부작용	15	3	10
나로 인한 가족의 고통	12	2	23
보건소 및 정부의 감시/규제	2	0	0
나 스스로에 대한 자책감	30	0	40
기타	2	0	1

성별에 따른 어려움을 살펴보면 남성(184명)은 ‘감염사실이 알려질 걱정’(173점), ‘건강악화에 대한 불안감’(164점), ‘경제적 어려움’(148점), 여성(15명)은 ‘경제적 어려움’(17점), ‘가족들로부터의 외면’(16명), ‘주변인들로부터의 차별과 소외’(15점)를, 트랜스젠더(5명)의 경우 ‘경제적 어려움’과 ‘감염인 관련 자극적 보도’(각각 6점)와 ‘건강악화에 대한 불안감’(5점)을 꼽았다.

9. 조사참여자들의 건강관련행태

그간 제기되어 온 HIV 감염인들에 대한 의료차별 문제들의 거의 대부분은 급성기 치료서비스 이용과 관련한 것들이다. 그러나 우리나라 의료보장의 근간이 되는 건강보험에서도 ‘예방 서

비스'에 대한 급여를 시작한지 오래이고, 전국 시군구마다 설치되어 있는 보건소 등에서는 건강 증진 및 질병예방 서비스에 최우선 순위를 두고 있다.

보건분야 최상위 정책계획이라고 할 수 있는 국민건강증진종합계획 2020(보건복지부)의 궁극적 목적은 건강수명의 연장 및 건강형평성 제고이며, 이를 위한 중점사업영역을 건강생활 실천 확산, 예방중심 상병관리, 감염질환관리, 안전환경보건, 인구집단/취약계층 건강관리로 설정하고 있다. 이러한 계획에 근거하여 각급 보건기관에서는 건강생활 실천 확산, 사전예방적 질환관리에 역점을 두게 된 것이며, 이러한 서비스로부터 소외될 수 있는 취약집단을 발굴하기 위한 노력도 커지고 있다. 그 대표적인 것으로는 2015년 4월부터 시작된 학교 밖 청소년 대상의 찾아가는 금연서비스가 있다. 보건복지부는 보건소에 대한 접근성이 낮은 학교 밖 청소년과 대학생들의 금연을 지원하기 위하여 한국건강증진개발원에 국가금연지원센터를 설치하고, 전국 시도단위에 지역금연지원센터를 설치하여 학교 밖 청소년 등을 대상으로 한 찾아가는 금연지원서비스를 전개하고 있는 것이다.

본 연구에서는 현재 흡연여부 등 국민건강증진종합계획 2020에서 중시하고 있는 건강관련행태 특성을 파악하기 위한 문항을 조사내용에 포함하였다. 이는 건강이라고 하는 것이 의료기관에서 치료받아야 할 질병이 있는지 여부에 따라 이분법적으로 구분할 수는 없는 것이며 완전한 건강상태로부터 사망까지 연속적인 개념으로 이해되고 있고, 바람직한 보건의료서비스가 갖추어야 할 핵심요건으로서 '예방부터 재활까지 건강관리의 전 영역을 포괄'한다는 것이 강조되고 있음을 고려하였기 때문이다. 즉, HIV 감염인들이 현재까지 본격적으로 제기하지는 않았으나, 건강증진과 질병예방 서비스 이용과 관련해서도 배제나 차별을 어느 정도 받고 있는지를 가능해보기 위한 조사였던 것이다.

다만, 본 연구에서 표방하고 있는 '의료차별'이라는 것이 그간 '급성기 치료서비스 이용과 관련한 배제와 권리 침해'에 초점을 두고 있고, 자칫 건강행태에 대한 장황한 기술이 본 연구결과의 논점을 산만하게 분산시킬 수도 있다는 우려 하에 일단 주요 결과만을 일반국민 자료와 비교하여 제시하고자 한다.

HIV 감염인들의 현재흡연율과 고위험음주율은 각각 54.7%와 30.0%로서 2015년도 지역사회건강조사(질병관리본부, 2016)에서 확인된 19세 이상 성인 인구집단에서의 38.8%와 19.4%에 비하여 현저하게 높았다. 그 외 아침식사결식율, 병의원 미충족 의료경험률, 치과 미충족 의료경험률, 스트레스 인지율, 우울감 경험률, 건강검진 수검률, 암 검진 수검률 등 국민건강증진종합계획 2020에서의 중점 목표지표로서 일선 보건기관에서 역점을 두어 추진하고 있는 건강증진 및 질병예방 관련 주요 보건지표들 모두 HIV 감염인들에서 크게 불량한 것으로 확인되었다. 최근 1년 내 자살시도율의 경우 HIV 감염인에서 41.7%로서, 2013년도 조사된 전국 성인에서

의 0.4%와는 비교할 수 없을 정도로 높게 나타났다. 그럼에도 걷기운동 실천율, 영양표시 독해율, 인플루엔자 예방접종률 정도는 HIV 감염인들에서 양호하게 나타나, 흡연과 음주 등 주요 건강관련행태 자체는 HIV 감염인들이 불량하지만 건강증진을 위한 개인 수준에서의 노력이나 의지는 일반 성인에 비해 부족하지 않은 양상을 보였다.

급성기 치료서비스 이용관련 차별을 받고 있는 HIV 감염인들로서는 건강증진 및 질병예방 서비스로부터 배제되고 있다는 점을 자신들이 겪고 있는 차별로 인식하고 있지 못하고 있지만, 현재는 생활습관과 관련한 만성질환이 주된 보건문제로 확고히 자리잡은 시대이기도 하며 HIV 감염인들의 고령화 추세를 감안한다고 하더라도 이는 국가보건당국이 주목하여야 할 중요한 이슈로 판단된다.

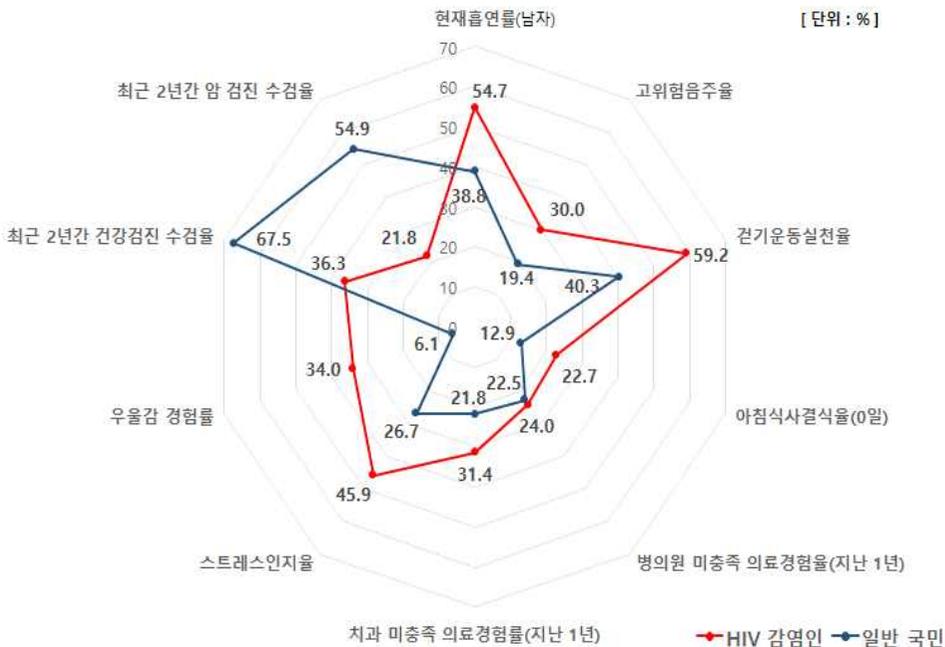
[표 47] 조사대상 HIV 감염인 표본집단의 건강행태 조사결과

	HIV 감염인(n=208)	일반 국민 ¹⁾
현재흡연률	54.7	38.8
금연시도 경험률	46.3	36.5
최근 1년내 금연교육 이수경험률	23.6	7.3
고위험음주율	30.0	19.4
금주시도 경험률	37.0	14.0
최근 1년내 금주 상담경험률	9.3	-
걷기운동실천율	59.2	40.3
아침식사결식율(0일)	22.7	12.9
가공식품 구매시 영양표시 독해율	34.3	23.8
비만율(체질량지수 $\geq 25\text{kg}/\text{m}^2$)	27.4	26.5
지난1년간 병의원 미충족 의료경험률	24.0	22.5
지난1년간 치과 미충족 의료경험률	31.4	21.8
스트레스인지율	45.9	26.7
우울감 경험률	34.0	6.1
최근 1년내 자살시도 경험률	41.7	0.4²⁾
평생 의사진단 고혈압 유병률	22.9	18.9
평생 의사진단 당뇨병 유병률	6.8	7.8
최근 1년내 인플루엔자 예방접종률	58.5	38.3
최근 2년간 건강검진 수검율	36.3	67.5
최근 2년간 암 검진 수검율	21.8	54.9

- 1) 2015년도 지역사회건강조사 전국 시군구의 중앙값
- 2) 2013년도 지역사회건강조사 전국 시군구의 중앙값

급성기 치료서비스를 이용하는 과정에서 HIV 감염인들이 겪고 있는 차별현상이 지속되고 있는 상황임을 감안할 때, 일선 보건기관에서의 HIV 감염인 대상 건강증진 및 질병예방 서비스가 활성화될 것이라고 기대할 수는 없을 것이다. 실제 HIV 감염인을 대상으로 하여 금연 등 포괄적 건강증진서비스를 제공하고 있다고 알려진 보건기관은 아직 없기도 하다. 급성기 치료서비스 이용관련 차별을 받고 있는 HIV 감염인들로서는 건강증진 및 질병예방 서비스로부터 배제되고 있다는 점을 자신들이 겪고 있는 차별로 인식하지도 못하고 있으나, HIV 감염인들과 일반 국민들간 건강증진 및 질병예방 관련 핵심 보건지표에 현저한 차이가 있고 HIV 감염인들이 관련 보건의료서비스를 이용하는데 높은 문턱이 존재하는 현실을 감안한다면 이 또한 명백한 배제와 차별이라고 해야 할 것이다.

보건복지부에서는 보건소 금연클리닉에 대한 학교 밖 청소년과 여성 등의 낮은 접근성 문제를 해결하기 위하여, 2015년도부터 전국 18개 지역금연지원센터를 설치하여 찾아가는 금연지원서비스를 중점적으로 제공하고 있다. 이러한 예를 참고하여 건강증진 및 질병예방서비스의 사각지대에 방치되고 있는 HIV 감염인들을 대상으로 한 서비스 제공기반의 구축이 필요할 것이다. 이미 전국 20개 종합병원을 통해 운영하고 있는 의료기관 HIV 감염인 상담사업과 국민 건강증진법에 근거하여 실시하고 있는 건강증진사업을 연계한다면 얼마든지 가능할 것이다.



[그림 3] 조사대상 HIV 감염인 표본 집단과 일반 국민의 주요 건강행태 수준 비교

10. 소결

1) HIV 감염인들이 경험하는 보편적인 의료차별의 심각성 인식하기

HIV 감염인들은 단지 그 질병에 걸렸다는 이유로 의료차별을 흔하게 경험하고 있었다. 이러한 차별은 질병 자체의 의학적 특성과는 관계없이 사회에 만연한 HIV/AIDS에 대한 편견과 낙인이 의료과정에 비정상적인 영향을 미치고 있기 때문에 발생한다. HIV는 감염병을 유발하는

병원체로서 혈액 등과 같은 체액을 통해 전파될 뿐이며, 공기 중에 노출되면 극히 짧은 시간 이내에 사멸하기 때문에 통상적인 감염병 예방관리원칙만 지켜진다고 하여도 전파위험은 매우 낮다는 것이 의학적 사실이다. 하지만 HIV/AIDS에 대한 공포와 편견은 그 어떤 질병을 뛰어넘는다. HIV/AIDS는 일반인들은 물론 의료인들로서도 자주 접하지 못하는 희귀한 건강문제이고, HIV/AIDS를 올바르게 이해하거나 바람직한 태도를 갖는데 도움이 되는 교육기회가 매우 제한적이다. 그 결과 HIV/AIDS와 관련한 의료인들의 공포와 편견이 확산되기 매우 쉬운 구조가 만들어 지는 것이다.⁵³⁾

한편 항레트로바이러스제의 꾸준한 발달로 인해서 하루에 한 알을 복용하게 되어 복용편이도가 높아지고, 정량검사상 바이러스 미검출 상태로 건강한 생활을 영위할 수 있는 HIV 감염인들도 많이 늘어나고 있다. 또한 수명이 연장되면서 HIV가 장기적으로 어떠한 영향을 미치는가에 대한 주목이 필요하고, 노인성 질환을 앓게 되는 HIV 감염인들을 대상으로 한 장기요양서비스 기반 구축이 국가보건의료체계 내에서의 주요 이슈로 부각되고 있다⁵⁴⁾.

HIV 감염인들은 이번 실태조사를 통해서 주변사람, 학교, 직장과 비교할 때 의료기관에서의 차별은 상대적으로 나아지고 있는 추세라고 응답을 하였다. 이는 지난 10여년간 주요 대학병원 감염내과에 ‘감염인 상담간호사’를 배치하여 복약순응도를 높이거나 건강관리에 도움이 되는 상담서비스를 점차 확대해 온 성과로 간주할 수도 있다. 그러나 여전히 대다수의 HIV 감염인은 진료거부나 차별에 대한 우려 때문에 감염내과 이외 타과 진료나 동네의원, 전문병원, 종합병원 등에서 자신의 질병 정보를 있는 그대로 알리고 의료인들의 도움을 요청하기 어려운 환경에 놓여있다. 또한 현재 매우 적은 숫자이기는 하지만 장기요양이 필요한 환자들이 갈 수 있는 병원이나 시설이 극히 희박하다는 점에서 앞으로 닥쳐올 어려움에 대한 걱정이 매우 큰 상황이다.

2) 인권(건강권)으로서의 프레임워크 필요

건강권은 유엔인권 규범에서 “경제·사회·문화적 권리에 관한 국제규약(이하 사회권 규약)”의 제12조에 건강권(Right to Health)이 명시되어 있다. 사회권 규약에 따르면 건강권이란 가장 높은 수준의 신체, 정신상의 건강을 누릴 권리이다. 건강권은 1979년 “알마-아타 선언(Declaration of Alma-Ata)”⁵⁾에서 보다 구체화되었다. 이 선언은 건강을 단순히 질병이나 쇠약상태가 없는 것이 아니라 완전한 신체적, 정신적 사회적 안녕 상태이며 인간의 기본권임을 재차 강조한다. 그리고 건강 수준을 가능한 최고로 달성하는 것은 가장 중요한 전 세계적인 사회적 목표이며 이를 실현하기 위해서는 건강부문만이 아니라 다른 사회나 경제 부문의 행동을

53) 김민중, [에이즈의 법률학], 새문사, 2013. 마사 O. 루스토노, 엘리사 J. 소보 지음, 김정선 옮김, [건강질환의료의 문화분석], 한울아카데미 2002 참조.

54) UNAIDS, [AIDS: Palliative Care], 2000.

필요로 한다는 것을 확실하게 확인한다.

또한 사회권 위원회 일반논평 22 (성적 및 재생산 건강과 권리)⁵⁵⁾에서는 보다 구체적으로 이러한 요소들을 설명하고 있다. 세 가지 요소로서 이용가능성에는 “성적 및 재생산 건강 의료서비스 전 범위를 제공할 수 있도록 훈련된 의료·전문 인력과 숙련된 의료서비스 제공자의 이용가능성을 보장하는 것은 이용가능성의 보장에 필수적인 요소이다. 콘돔 및 응급피임제, 낙태와 낙태 후 돌봄에 필요한 의약품, 성병 및 HIV의 예방과 치료에 필요한 복제의약품 (generic medicines)을 포함한 의약품 등 폭넓은 범위의 피임수단을 포함한 필수약품 또한 이용가능해야 한다”와 같은 내용이 제시되었다. 또한 접근가능성에서는 “성적 및 재생산 보건과 관련된 의료시설, 재화, 정보, 서비스에 모든 사람과 집단이 차별과 제약 없이 접근가능해야 한다. 위원회의 일반논평 14호에서 상술된 바와 같이, 접근가능성에는 물리적 접근성, 구매가능성, 그리고 정보의 이용가능성이 포함된다”고 하였다. 수용가능성에서는 “성적 및 재생산 건강과 관련된 모든 시설, 재화, 정보, 서비스는 개인, 소수자, 사람들 및 집단의 문화를 존중해야 하며, 성별, 연령, 장애, 성적 다양성, 그리고 생애주기 필요사항에 대해 민감해야 한다. 하지만 이것이 특정 집단에 대해 맞춤형 시설, 재화, 정보, 서비스 제공을 거부하는 것을 정당화할 수 없다.”고 명시하고 있으며 전체적으로 반차별과 평등을 강조한다. 이러한 일반논평 22호를 통해서 HIV/AIDS 감염인의 건강권을 증진하기 위해서 어떠한 구체적인 논의가 필요한지 조망할 수 있다. 감염인의 상황을 정확하게 이해하고 진료할 수 있는 훈련된 인력이 있는가, 의료시설, 재화, 정보, 서비스에 차별 없이 접근하고 있는가, 감염인이 처한 다양한 상황(성별, 연령, 장애, 성적 다양성, 생애주기 등)이 고려된 시설, 재화, 정보, 서비스가 제공되고 있는가에 대한 질문이 필요하다. 진료 거부만을 차별로 해석하는 것을 넘어서 인권 프레임을 통한 접근이 향후에 계속 지속되어야 한다. 의료인의 인식개선, 감염인의 프라이버시 침해, 건강 서비스나 정보에서 소외, 치료가 불편하여 대도시로 이사, 성정체성 등에 대한 의료인의 혐오발언 등의 문제에 대해 종합적으로 접근해나갈 수 있을 것이다.

3) 성적 낙인의 문제를 해결하기

설문조사에서 많은 HIV 감염인들은 감염이후 겪는 어려움 중에 ‘성생활/연애’의 어려움을 꼽았다. HIV/AIDS가 성매개 감염병이기 때문에 ‘성생활/연애’에 있어서 부담이나 위축감이 증가하는 것이 이해될 수도 있으나 이는 단지 그러한 차원으로 머무르지 않는다. 에이즈가 동성애의 결과라는 잘못된 인식이 여전히 팽배한 상황이며 HIV/AIDS를 특별하게 인식하도록 만들고 HIV 감염인을 배제하고 차별하는 원인이 되고 있기 때문이다.⁵⁶⁾

55)

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E/C.12/GC/22&Lang=en

유엔(UN) 산하 에이즈 전담 기구인 유엔에이즈(UNAIDS)는 HIV/AIDS의 낙인으로 인한 차별, 또는 성별이나 성적 지향 등 섹슈얼리티로 인한 차별이 HIV/AIDS의 효과적인 예방과 치료에 장벽으로 작용한다는 사실을 과학적 근거를 통해 보여 주며, 그 근거에 기반하여 HIV/AIDS 감염인과 취약 계층에 대한 차별을 없애는 것을 HIV/AIDS 대응의 주된 비전으로 삼고 있다. 성소수자연구회(준)은 한국 사회에서는 HIV/AIDS에 대한 낙인과 공포를 이용해 성소수자에 대한 혐오와 차별을 선동하는 이들의 활동이 노골적으로 이루어지고 있다고 밝히며, 동성애에 대한 낙인과 혐오에 기반하여 동성애를 HIV 감염과 연관 짓는 것은 HIV/AIDS의 예방과 치료에 큰 장벽으로 작용하고, 오히려 그 유행률을 높이는 결과를 낳는다고 주장한다.⁵⁷⁾

성적 낙인을 없애는 것은 질병에 대한 사회적 인식을 개선하고 올바른 정보를 유통하는 데에도 큰 역할을 하며, 결국 사회적 인식에 영향을 받는 의료인들의 태도 변화와 차별적인 의료 환경을 개선하는데 있어서도 결정적인 역할을 할 수 있다.

4) 여성, 트랜스젠더, 이주민, 재소자의 차별 실태 접근해야

이번 조사에서 여성과 트랜스젠더는 각각 15명, 5명으로 적은 수를 차지한다. 워낙 성비 차이가 크긴 하지만 여성이나 트랜스젠더가 겪는 젠더 불평등과 차별 문제가 HIV 감염인으로서의 삶에도 영향을 복합적으로 미치리라는 것을 예상할 수 있다. 성과 재생산권리의 관점에서 여성, 트랜스젠더 HIV 감염인의 상황을 분석하고 필요한 지원을 채워나가야 할 것이다. 이주민과 재소자의 경우 신분적 상황으로 인해서 의료서비스 접근 자체가 매우 어려운 경우가 많이 있다. HIV 감염인이 처한 다양한 상황을 교차적으로 분석하고 여타의 상황으로 인해서 예방과 치료, 인권의 사각지대가 생기지 않도록 정책적 마련이 요구된다.

5) 장기요양 정책 마련의 필요성 대두

HIV는 면역세포(CD4+ T)를 파괴하기 때문에 여러 기회감염증으로 뇌질환, 암, 만성합병증에 취약하다. 또한 수명이 연장됨에 따라 생존감염인 수 대비 60세 이상의 비율은 2012년말 기준 5.7%에서 2015년 말 12.6%로 증가하고 있다. 이는 한국 전체인구 대비 60세 이상의 비율(17%, 2012년)에 비해 적지만 생명연장으로 인해 꾸준히 늘어날 것이다. HIV 감염상태와 노인성 질환이 교차하여 복합적인 질환을 가질 가능성이 많다. 따라서 HIV 감염인과 AIDS 환자를

56) 관련된 글로 다음을 참조. 나영정(2016), '귀어한 시민권을 향해' 창작과비평 173호. 정윤, '왜 내 사랑은 안되나요?', 비마이너 2016-7-30, 이호림(2014), '에이즈에 대한 두려움, 거부감 그리고 궁금함', 'LGBT 상담 컨퍼런스' 자료집.

57) 성소수자연구회(준), [혐오의 시대에 맞서는 성소수자에 대한 12가지 질문], 2015, p46.

위한 장기요양 정책 마련이 시급하며, 현재 요양병원 입원의 어려움으로 인한 차별 피해가 크다는 것이 확인되었다.

6) 건강행태 관련

HIV/AIDS 라는 질병이 만성질환화 되었다는 것은 감염인들의 수명과 생활에 큰 변화가 일어났다는 것을 의미한다. 감염인은 HIV/AIDS라는 바이러스 혹은 질병을 가지고 살아가는 한 사람으로서 다른 사람과 마찬가지로 평생동안 건강을 관리하며 노인성 질환이나 환경적 영향, 사고로부터 보호받으면서 살아가야 한다. 그러한 점에서 이번 연구에서 처음 시도되는 건강행태 및 질병 이환과 관련된 조사는 앞으로도 꾸준히 이루어져야 한다. 이번 연구에서는 본격적으로 다루지 못했지만 앞으로 건강 불평등의 논의에서처럼 감염인 내에서도 경제활동과 건강검진 수검율의 관계, 성별에 따른 건강 격차나 차이, 감염 경과 기간, 계층적 차이, 내적 낙인 등과의 상관관계 또한 다루어져야 할 것이다.

제2절 심층인터뷰: 급성기 치료 의료기관

1. 조사개요

HIV 감염인이 어떤 맥락에서 진료거부 및 배제를 경험하고 인식하는지 파악하기 위해 심층 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰 참여자는 한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+가 ‘진료거부 사례를 찾습니다’란 제목으로 홍보하여 2016년 8월~9월 두 달간 선착순 10명을 모집하였다. 이들은 홍보를 보고 직접 연락을 하거나 주변의 HIV 감염인들의 권유로 참여하였다. 이중 HIV 감염된 부부가 참여하였는데 두 사람 모두 진료거부 등의 경험이 있어 사례자는 모두 11명이다.

HIV 감염인 스스로 진료거부 혹은 부당한 대우라고 여기는 경험 위주로 이야기를 들었다. 그리고 HIV확진이후 의료이용 실태를 듣기위해 기억에 남는 의료이용 경험, 평상시 가벼운 질환이 있을시 이용하는 의료기관 유무, 치과진료 유무, 의료기관 이용 시 바라는 바에 대해서 질문을 하였다.

의료기관의 종류는 병·의원/ 종합병원으로 구분하였다. 의료기관 이름은 비공개이나 국립중앙의료원 등 특정할 필요가 있는 경우는 밝힌다.

[표 48] 심층인터뷰 참여자

이름	나이	성별	HIV확진시점	의료차별시점	주요 내용	의료차별 병원	이후 연계병원
A	74세	남	2009년경	2015년	전립선 수술	ㄴ병·의원	ㄱ종합병원
B	59세	남	2001년	2016년	신장투석	ㄷ종합병원	국립중앙의료원
C	59세	남	2000년	2015년	교통사고	ㄹ병·의원 ㅁ종합병원	ㅂ종합병원-> 대구의료원-> ㅅ종합병원
D	20대초	남	2014년	2015년	콘딜로마 수술	ㄴ병·의원	ㅇ종합병원
E	40세	남	2006년경	2010년경	대상포진	ㅇ병·의원	병·의원
F	52세	남	2010년	2014년경	백내장 수술	ㅈ병·의원 ㅊ종합병원	ㅋ종합병원-> 병·의원
G	48세	남	2013년	2013년	치질 수술	ㅋ병·의원	국립중앙의료원
H	67세	남	2009년	2016년	물리치료	ㅌ병·의원	포기
I	40세	여	2009년	2015년	맹장염 수술	ㅍ종합병원	국립중앙의료원

J	42세	남	2014년	2016년	병실 내 식판, 기구 등 구별	ㅎ종합병원	국립중앙의료원
K	28세	여	2008년	2013년	자궁경부상피 내암 시술	ㄱ종합병원	ㄱ종합병원->병의원

2. 의료기관에서 HIV 감염여부를 알게 된 경위와 HIV 감염인의 인식

인터뷰 참여자들은 자신의 HIV 감염사실을 의료기관에서 어떻게 알게 되는지 혹은 알고 있는지에 대해 세세하게 기억하고 있었다. HIV 감염인이 스스로 말한 경우 외에도 자신의 경험 속에서 어떤 경우에 병원에서 혈액검사 혹은 HIV검사를 하는지를 분별하고 가늠하고 있었다. 또 소견서, 병원 내 공유, 직장검진, 희귀난치성질환 산정특례 등을 통해 HIV 감염사실이 알려질 가능성에 대해 신경을 쓰고 있었다. 참여자들은 폐쇄된 공간에서 심층인터뷰를 하는 중에도 ‘HIV’를 ‘H’라고 표현하거나 ‘HIV 감염인’을 ‘감염인’으로 칭하거나 ‘에이즈’를 ‘이거’, ‘이 질병’이라는 대명사로 지칭했다. 설문조사 참여자들도 의료기관 이용 시 겪을 수 있는 본인의 경험적 느낌이나 의견에 대한 설문에서 ‘다른 질병으로 병원 방문 시 HIV 감염인임을 밝히기 어려움’(76.2%가 매우/대체로 그렇다고 응답)을 압도적으로 높게 꼽았다.

HIV 감염인들이 의료기관에서 HIV 감염사실을 알게 되는 것에 대해 민감한 이유를 생각해볼 필요가 있다. 의료진의 반응이 어떨지에 대한 불안감이 상존하며, 해당 의료진외에 동네, 지인, 직장 등으로 HIV 감염사실이 알려질 것에 대한 두려움이 있으며, HIV 감염사실이 알려지는 것 자체에 수치심을 느끼기도 한다. 설문조사 참여자들은 HIV 감염 이후 겪는 어려움에 대해서 전반적으로는 ‘감염사실이 알려질 걱정’(92.1%), ‘건강악화에 대한 불안감’(87.7%), ‘경제적 어려움’(84.2%)을 가장 많이 답했는데, ‘의학적 전문가’로부터 배제와 구별을 당한 경험은 ‘감염사실이 알려질 걱정’을 더욱 가중시킬 것이란 점을 짐작할 수 있다.

1) 사정과정

진료과정에서 환자에 대한 이해를 위해 정보를 수집할 때 기저질환이나 약복용 유무를 물어 보면 HIV 감염사실이나 “에이즈약” 복용사실을 말하기도 하고, HIV 감염인 스스로 “약물충돌 있으면 안되니까” 말하기도 하고, “양심에 걸려서” 말하기도 한다. C(교통사고)의 경우 “에이즈약” 복용사실을 말하며 “바이러스 수치가 거의 제로 상태고 타인에게 전염될 위험성이 매우 희박하다”는 ‘사실’을 말하기도 했다. 사정과정은 환자의 상태를 알아보기 위해 필요하므로 일반적으로는 “약을 복용함으로써 바이러스 수치가 거의 제로이고 나는 건강한 상태입니다”라고 말

하는 것이 마땅할 것이다. 하지만 C(교통사고)가 ‘타인’ 혹은 ‘의료인’을 중심에 두고 상황설명을 할 만큼 ‘타인에게 위해를 가하는 사람’이라는 HIV 감염인에 대한 대표적인 사회적 낙인을 잘 알고 있고 느끼고 있다고 볼 수 있다. “양심에 걸려서” HIV 감염사실을 말한 경우도 같은 맥락이다.

“(소변을) 계속 빼는데 안 나와. 그러가지고 인제 수술하려고 하니깐 비뇨기과선생님이 얘기 할거 다하라길래 내가 얘길 했어요. HIV환자다.” A(전립선 수술)

“대구의료원이 저희 집에서 거의 반대쪽에 있어 굉장히 멀거든요. 혹시나 해서 동네에 있는 □병원이라는 곳에 갔었어요. 거기가 종합병원격이라 큰 병원이고, 근데 거기서도 간호사가 복용하고 있는 약이 있느냐고 물어 보더라고요. 에이즈 치료약 먹고 있다고 얘기를 했죠.” C(교통사고)

“저 감염인이라고 말해요 일반병원 가서. 이런 거 갖고 불편한 거 없었어요. 의사표정 보고 이 사람 불편해 하는구나. 약물 충돌 있으면 안 되니까 감염인 얘기 다 말하고.” D(콘딜로마 수술)

“처음엔, 백내장이 오니까 수술을 해야 되잖아요, 양심에 걸리더라고요. 처음이니까 수술을 해야 된다고 하니까 얘기를 한 거예요. 얘기했지 내가 HIV 라고.” F(백내장 수술)

“의사가 관절주사도 맞아야하고 정확히 약 처방을 해야 하니까 평소 먹는 약 있으면 말하라고 해서 에이즈약을 먹고 있다고 말했어요.” H(물리치료)

“별도로 따로 먹는 약이 있느냐? 나한테 묻더라고요. 그래서 어차피 수술을 해야 된다고 그랬는데 이야길 안할 수가 없어가지고, 사실 HIV약 먹는다고, 그 약 먹은 지가 4~5년 됐다. 그렇게 얘기를 했는데.” I(맹장염 수술)

“차라리 내가 여기 다니느니 따로 산부인과를 다니자 싶어가지고 다른 여성병원으로 다니거든요. HIV 이거 이야기하고. 그래서 괜찮다고.” K(자궁경부상피내암 시술)

2) 입원이나 수술 전 혈액검사

E(대상포진)는 대상포진과 맹장염으로 두 곳의 의료기관에서 입원을 한 경험이 있는데, 두 곳에서 혈액검사 결과 HIV양성이 나왔다. E(대상포진)가 HIV검사가 이뤄질 것이라고 인지하고 있는 경우는 ‘입원’이다. E(대상포진)는 질병의 종류와 상관없이 ‘입원’ 시에는 병원에서 당연히

혈액검사를 하고, 그 혈액검사에는 HIV검사가 포함되어 있는 걸로 여기게 되었다. D(콘달로마 수술)와 G(치질 수술)는 수술 전 혈액검사를 받았고 HIV양성이 나왔다. 폐를 잘라내는 수술을 받은 A(전립선 수술)는 의료기관에서 HIV 감염사실을 알고 있어서 수술 전에 검사를 한 것을 알았다. 이 경험을 통해 ‘피를 보는 수술들’을 할 경우 대부분 병원에서 HIV 검사를 다 하는 것으로 안다. 병원직원이어서 병원의 운영시스템을 잘 아는 F 역시 정형외과, 신경외과와 같이 ‘피를 많이 만지는 수술’, ‘큰 수술’을 하게 될 경우 HIV 검사를 할 것이라고 여기고 있다.

“수술방법 제일 처음에 말해줬어요. 입원은 하루만 하면 된다 그러면서 일정은 언젠가 좋겠냐고 그런 걸 다 말했었거든요. 피검사를 해 놓고 삼사일이면 나온다고 하다가 일이주 후에도 연락이 없어가지고 제가 했죠. 그때 기구는 있는데 소독을 할 수 없어서 감염인은 못할 것 같다 하는 식으로 말했어요.” D(콘달로마 수술)

“저도 약간 괴롭거나 힘든 부분이 어떤 거냐면 특히 정형외과, 신경외과 이런 피를 많이 만지는 수술을 받는 경우는 두렵더라고요. 미래가 솔직히 그렇잖아요? 어디갈수 있을까? 갈 데가 없는 거야. 지금은 건강하다고 하지만 큰 수술 받아주는 데가 없을 거 아니에요. 나도 나이도 있고 하니까 미래가 약간 두려운 거죠. 딱 데가 아프지 않길 바라는 것뿐이지.” F(백내장 수술)

3) 산전검사

I(맹장염 수술)는 셋째 아이를 출산하기 전에 동네에 있는 산부인과에서 HIV 양성이라고 나왔고, 남편인 H(물리치료)도 검사를 권유받고 HIV 양성이라고 나왔다. 둘째 아이를 같은 산부인과에서 출산했는데, 그때는 HIV 감염여부에 대한 얘기가 없어서 산전검사에 HIV 검사가 포함된 줄 몰랐다.

“다음날 전화 와가지고 아마도 부인이 이상한 거 같으니까 당신도 좀 와봐 이러더라고. 그래서 갔지. 그 원장님이 당장 검사 좀 한번 해봐 그러더니, 검사를 하고 집엘 왔는데 당신도 이상하니까 다시 병원에 오라는 거야. 그래서 병원에 갔더니 아이고 구청 보건소에서 앰블런스가 딱.” H(물리치료), I(맹장염 수술)

4) 소견서

C(교통사고)는 스스로 HIV 감염사실을 말하기도 했지만 ㄹ병원에서 써준 소견서에 HIV라고 적혀있는 걸 보았다. 그 소견서를 들고 ㄹ병원 응급실에 가서는 검사도, 진료도, 입원도 그 어떠한 의료행위가 이뤄지지 않은 채 바로 거절을 당하고 나왔다. 그럼에도 ㄹ병원 정형외과 외래진료를 갔을 때 C의 진료기록에는 ‘에이즈 환자’라고 입력이 되어있다는 걸 알게 되었다.

“소견서에 다 적혀있어요. ㄹ병원에서 적어준 소견서에 HIV 이렇게 적혀있는 걸 봤어요. (그 걸 들고 ㄴ병원에 갔는데) 진료도 받은 것도 없고 입원도 안하고 거절만 해서 나왔는데, 거기서 한 10분 20분도 안 걸렸어요. 다음에 가니까, 내 진료기록상에 에이즈 환자라고 다 입력이 돼있더라고. 내가 본 게 아니고, 정형외과 의사가 먼저 아는 척을 하고.” C(교통사고)

5) 다 알고 있을 것이라고 여김

D(콘딜로마 수술)는 병원에서 ‘다 알고 있다’고 안다. 이유는 진료비 지원⁵⁸⁾이나 희귀난치성질환 산정특례⁵⁹⁾ 사유를 병원에서 알게 되고, 이로 인해 병원에서 HIV 감염사실을 안다고 여기고 있었다. J(병실 내 식판 및 기구 구별)는 진료비 지원의 방식(후불제 신청)⁶⁰⁾이나 희귀난치성질환 산정특례로 인해 병원에서 HIV 감염사실을 알지는 못한다고 짐작하고 있지만 신경을 쓰고 있다. E(대상포진)도 희귀난치성질환 산정특례 사유가 병원에 알려지는지 신경을 썼다고 한다.

6) 병원 내 질병정보 공유

E(대상포진)와 F(백내장 수술)는 경험을 통해 의료진 외에 병원직원들도 차트를 볼 수 있다고 믿게 되었다. 뿐만 아니라 F(백내장 수술)는 같은 병원에서 자신을 진료했던 의료진이 아닌 의료진도 자신의 HIV 검사결과를 알고 있다는 것에 놀라고, 원하지 않는다. F(백내장 수술)의 직장이기도 한 병원이기 때문일 것이다.

“거기 총무과에 일하시는 분이었는데, 그 분도 그걸(HIV 양성판정결과를) 다 알고 있더라고. 그 직원분도 저한테 얘기 했었어요. 이게(HIV 양성) 나왔다. 아 조금 그랬었죠. 그냥 제가 아닐 거다 얘기를 했었어요.” E(대상포진)

“병가를 낸 와중에 우리병원에서 안거야. 자기네들끼리 다 알아봤다는 거야. 뭘 알아봤냐면 해고를 했을 경우에 내가 국가인권위원회에 가서 끈지르면 분위기가 떨어진다는 거지. 해고를 못하는 거고.(중략) 저 사람 ‘감(HIV 감염인)’이라고 얘기를 해줬대. 나중에 얘기하더라고. 술 먹으며. ‘HI’ 그거라던데. 누가 당신에 대해서 그렇게 얘기하더라.” F(백내장 수술)

58) 건강보험환자의 HIV 관련 진료비 본인부담금을 환급해주는 제도

59) 희귀난치성질환 및 관련 질환에 대한 진료비의 10%를 본인부담하는 제도

60) HIV 관련 진료비의 본인부담금을 의료기관에 내고 영수증을 보건소에 제출한 후 환급받는 경우가 일반적이거나 몇몇 종합병원의 경우 환자의 경제적 부담을 줄이고 편의를 높이기 위해 후불제를 허용하고 있다. 후불제 방식은 환자가 보건소에 신청을 하면 보건소에서 의료기관으로 직접 본인부담금분을 지급하는 것이다.

“그때 당시 검사했던 차트가 있어요. 나도 내꺼 차트 들어가 보면 ‘I’로 떠 있어 감염의료 환자.” F(백내장 수술)

7) 건강검진

직장검진이나 건강보험공단에서 제공하는 건강검진 등 정기적 건강검진에 HIV 검사가 포함되어있는지에 대해 신경을 쓴다. 직장검진의 경우 직장에 알려지게 될까봐, 건보공단 건강검진의 경우 검진한 병원에서의 반응을 염려하기 때문인 듯하다. 그리고 첫 HIV 양성판정과 동시에 치질 수술을 거부당했던 G(치질 수술)의 경우는 국립중앙의료원외의 의료기관에서 건강검진을 받아도 되는지 자체를 염려했음을 알 수 있다.

3. 의료기관 반응과 사유

1) 아무 설명 없음

진료가 늦어지거나 거부 및 배제한 이유를 설명하지 않는 경우가 대부분이었다. ‘안된다’고만 할뿐이다. A(전립선 수술)와 K(자궁경부상피내암 시술)는 마취과에서 거부했는데 이유를 듣지 못했다. C(교통사고)와 G(치질 수술), H(물리 치료), I(맹장염 수술)은 진료과정 어디에서 막힌 건지 그 조차도 듣지 못했다. 특히 G(치질 수술)는 마취를 하고 수술을 기다리던 도중에 거부를 당한데다 처음으로 HIV 양성판정을 받고는 아무런 설명과 상담도 없이 마취가 풀리기까지 6시간을 누워있는 동안 충격과 두려움, 수치심이 몰려왔다. E(대상포진)의 경우 통원치료가 합리적인 진료일 수도 있을 테지만, HIV 검사결과를 듣기 전과 후의 건강상태가 다르지 않은데도 입원처리와 퇴원처리로 확연히 구분되는 병원의 조치에 대해 납득할 만한 설명을 들을 수 없었다. K(자궁경부상피내암 시술)의 경우 감염내과 주치의가 “그냥 참아”라고 해서 더욱 어찌할 수 없는 일로 받아들였다. HIV 감염인들은 대체로 감염내과 주치의에게 많이 의지를 하고 상담을 한다. 다른 의료진은 몰라도 감염내과 주치의는 HIV에 대해 올바른 정보를 알고 있어서 편견 없이 진료를 해줄 것이라고 기대하기 때문이다. 이유나 상황설명을 듣지 못한 채 HIV 감염사실이 바로 진료거부로 연결되면 HIV 감염인은 HIV를 ‘수치스러운 병’으로 내면화하고, ‘내가 이런 사람이구나’라고 자신과 병원의 처우를 동일시하게 되며, 의료기관의 개선이 필요함을 피력하기 어렵다.

“간호사가 그러는데 마취과에서 못하겠다고 그런대요. 마취과에서 거절하면 자기는 어떻게 할 수가 없다. 그래서 내가 이랬죠. 이러면 안 되는 거 아니요 이랬더니 암말도 안하죠. 그 의

사가 좀 미안하다고 그러지” A(전립선 수술)

“응급실 담당 의사가 오더니 이렇다 저렇다 다른 얘기도 없이, 안됩니다 딱 그러더라고요. 그래서 어휴, 정 안되는 겁니까? 내가 한번 반문을 했어요. 그랬더니, 안된다니까요 투명스럽게 딱 얘기 하고 탁 나가 버리는 거예요. (중략) 환자가 교통사고 나서 왔으면 의사가 어디 아프냐? 어떻게 다쳤느냐? 상태를 봐야 되는 거 아니에요? 보고서는 입원을 할지 통원치료를 할지 자기가 판단을 해야 하는 건데 보지도 않았어요. 이건 내가 생각할 때에는 감염인이라는 거 하나 때문에 그렇게 하지 않았느냐. 그리고 내가 재차 입원 안되느냐고 물어 봤을 때 좀 더 어떤 상황이라는 설명도 안하고 안된다고 그냥 그런다는 사실이.” C(교통사고)

“침에는 그(HIV 양성판정결과) 나오기 전까지는 그렇게 잘 해주다가 갑자기 피부과 담당 의사선생님이 잠깐 면담 하자고, 더 이상 치료할 게 없다고 그러면서 퇴원하시라고. 입원치료를 거부한 거죠. 제가 입원 더 하고 싶다 라고 의사표명까지 했는데, (대상포진) 심해가지고 더 (입원)하고 싶었죠. 제가 받아들이기에는 HIV에 대해서는 다른데 가서 받으라고 그랬고, 대상포진에 대해서는 자기네들이 더 이상 해줄 수 있는 게 없다고 했죠.” E(대상포진)

“누워서 한 20분 있으니까 그 담당의가 와서 얘길 하더라고요. 여기서는 좀 힘들 것 같고, 국립의료원 추천을 해주더라고요. 저는 처음에 (HIV 양성결과)내용을 알았을 때 한 6시간동안 마취로 못 움직이잖아요. 마취를 해서 그냥 입원실에 누워 있다가 6시간 후에 나와서 집에 갔던 케이스입니다. 그러니까 그냥 일반 거부보다는 심하게 당한 케이스이죠. 근데 나중에 진료비 내용 보니까 입원료하고 마취료까지 다 정산을 했더라고요. (수술을 왜 못하는지에 대한 설명) 그런 거는 전혀 없었지요.” G(치질 수술)

“진료실에 갔더니 물리치료는 안된다 정 아프면 와서 주사는 맞으라고 해서, 왜 물리치료를 할 수 없냐고 물으니 의사는 피가 응고되고.... 라는데 무슨 말인지. 주말 지나고 갔더니 아예 주사도 안된다고 가라고. 그래서 왜 주사마저 안되느냐고 따져 물었는데, 의사는 그냥 웃을 뿐.” H(물리치료)

“새벽1시부터 그 다음날 오후 4시까지 그저 응급실에 갖다 둔거예요. 내가 신경질 부리고 짜증을 내니까 오후 5시쯤에 옮겨 가지고 8시 다 되어 (맹장염)수술했어요. (중략) 갑상선 수술을 했었거든요. 국립(국립중앙의료원)에서 수술했어요. 이거(갑상선수술) 할 때는 금방금방 잘했어요. 그런데 여기(맹장염 수술) 할 때 그렇게 속을 썩었어요. 이거 할 때 생각만 하면 그냥.” I (맹장염 수술)

“날짜까지 잡았어요. 수술방도 다 잡고. 전신마취 해주신다고 해서 알겠다고 했죠. 그래서 수

술해도 되는지 검사하러 왔을 때, 수술실에서 오픈을 안 해줘서 수술을 못한다고, 자기들 수술하는 데 따로 있는데 거기서 해도 되죠? 아프니까 그냥 이해 좀 해줘요 이렇게 말씀을 해서 저는 원래 그래야 하는 건줄 알고 알겠다고 했는데 수술당일 날 보니 문 앞에 회복실이라고 적혀 있는 거예요. 회복실에 기계 갖다놓고 마약성 진통제 맞고 시술을 했죠.(협진을 해서 간 거였는데 감염내과 선생님은 이 상황을 아셨나요?) 그때 당시에 아셨어요. 근데 어떡해 지금은 수술을 받았고 그냥 참아 그렇게 말씀하셨어요.” K(자궁경부상피내암 시술)

2) 진료 거부 사유

의료진이 HIV 감염인을 구별 및 배제한 이유를 설명한 경우에도 충분하지 않았거나 HIV 감염인이 물어서 답변을 하였다. 혹은 의료진끼리 하는 이야기를 들은 경우이다. 의료진이 사용했던 표현을 통해 그 사유를 유추해볼 수 있다. 의료진은 “소독”, “큰 병원”, “소문”을 언급했다. 그리고 그 상황에서 HIV 감염인이 느낀 소외감의 내용을 통해서도 그 사유를 유추해볼 수 있다.

○ 소독 및 감염관리

B(신장투석)는 ㄷ종합병원에서 ‘인공신장투석을 해야 된다고 한다면 별도의 세트가 필요’하다는 이유를 들었다. D(콘딜로마 수술)는 ㄴ병원에서 ‘소독을 할 수 없어서’ 수술을 못한다는 말을 들었다. 그리고 자신이 감염내과를 다니고 있던 ㄱ종합병원의 경우 D의 면역수치 등 건강상태를 확인했을 것이고, 그에 따라 ‘수술’을 결정하고 ‘비닐’로 감염예방을 했을 것이다. 하지만 의료 환경을 잘 모를 수밖에 없는 환자는 납득할만한 설명이 없는 상태에서는 자신만 다른 대우를 받는 건지 의구심이 들 수 있다. F(백내장 수술)는 ㄹ병원에서 ‘소독을 하는데 다른 사람 감염위험이 있기 때문’이란 이유로 거부당한 후 간 ㄷ종합병원에서조차 과하게 기구를 닦아서 심한 모멸감이 들었다. G(치질 수술)는 직접 설명을 듣지 못했고, ‘수술방을 폐쇄하느니 소독하느니’하는 의료진간의 대화를 듣게 되었다. I(맹장염 수술)는 ‘소독도 해야 되고 물청소도 해야 되고 복잡하고 번거로우니까’ 다니던 병원으로 가라고 했다. J(식판 및 기구 등 구별)은 지역에서 최고의 병원으로 꼽히는 곳에서조차 ‘HIV가 체온계 등의 기구를 같이 사용하거나 침을 통해 감염된다’고 여기고 있다는 생각에 마음이 아팠다.

“첫 번째 이유로는, 일반 환자를 투석하는 데도 자리가 없는 상황인데다가 당신은 거기다가 마이너스 요인인 HIV positive 때문에 더 할 수 없는 상황이다. 그리고 그걸로 인해서 국가에서 관리하는 질병이기 때문에 그걸 할 수 있는 병원은 내가 알기로는 국립중앙의료원인거 같으니 소견서를 써줄 테니까 거기서 알아보도록 해라라는 통보를 받았고. 또 그 감염내과 주치의 선생님이 하는 얘기는 의사의 윤리상 끝까지 책임져야 하는 것은 마땅하다고 생각하는데, 문제

는 ㄷ종합병원에서 시스템이 제대로 갖춰져 있지 않고 만약에 감염인들을 위해서 그렇게 인공 신장투석을 해야 된다고 한다면 별도의 세트가 필요하다는 거예요. 감염인들을 위한 그런 시설로 마련하려고 하면 재원이 필요하고 관리하는 인원이 있어야 될 텐데 그거를 감당하기에는 쉬운 문제가 아닐 것 같다고.” B(신장투석)

“피검사를 해 놓고 삼사일이면 나온다고 하다가 일주일 후에도 연락이 없어가지고 제가 했죠. 그때 기구는 있는데 뭐 소독을 할 수 없어서 감염인은 뭐 못할 것 같다 하는 식으로 말했어요. 전 HIV 때문에 이런 건줄 모르고 진짜 혈액검사 늦는구나 했는데, 계속 늦으니까 삼주가 되도 연락이 없으니까 화냈더니 그때 말했었어요.” D(콘딜로마 수술)

“곤지름이 아주 크니까 빨리 떼어내야 된다 했는데 그때 좀 기분 나빴던 게 (수술실에서) 다비닐로 하고 막 비닐 감싸고 그랬었죠.” D(콘딜로마 수술)

“내가 ‘H’라고 그랬더니 그럼 일주일 있다가 답을 주겠다고 그러더라고요. 그래서 내가 다시 갔는데, 하는 말이 자기네끼리 회의를 했는데, 수술을 안해준다고 하더라고요. ㅈ병원에서 그 얘길 하더라고요. 수술도구가 소독을 하는데 다른 사람 감염위험이 있기 때문에 안된다고 하더라고요.” F(백내장 수술)

“안과의사가 막 닦고 이러는 거야. 간호사한테 닦아 그러는 거야. 자존심이 모멸감이 드는 거야. 그래서 도저히 못 받겠더라고. 일단은 어차피 협진을 하면 다 뜨니까. 보이게끔 막 그래서 내가 거기서 모멸감을 느낀 거죠. 환자입장에서 나보다 더 심한사람도 있는데 막 닦고 이러는 거야. 난 저사람 의사일까? 의사들도 차이는 있겠지만 너무 심하게 이렇게 하는 거예요. (감염내과)주치의한테 나 여기서 수술 못하겠다고 저런 사람한테 어떻게 수술 받느냐고, 그래서 거길 못간 거야.” F(백내장 수술)

“제가 그 침상에 누워 있을 때에 그쪽에서 하자 말자 이런 설왕설래하는 게 들렸었어요. 저 옆에도 한두 명 누워 있었거든요. 저인 줄도 모르고. 또 대기시간이 길다 라고만 느끼고. 그리고 방을 오늘 폐쇄하느니 뭐 소독하느니 그런 얘기를 얼핏 들었던 거 같아요.” G(치질 수술)

“자기들끼리 얘기를 하더니 다시 와가지고 내게 하는 이야기가 여기서 수술을 하게 되면 청소도 해야 하고 소독도 해야 되고 물청소도 해야 되고 복잡하고 번거로우니까 다니던 병원으로 가세요. 뭐 방법 있습니까? 그래가지고 밤 12시가 다 됐는데...” I(맹장염 수술)

“나도 저 사람하고 같은 사람인데. 멀쩡한 일반인이 보면 다를 게 없는데 왜 식기가 다르고 체온계 등등이 다 다르고. 혈액이나 정액이나 아니면 체액으로 감염이 되지 밥을 먹는 다고해

서 아니면 침으로, 그런 기구를 같이 쓴다는 걸로는 아무런 감염이 되지 않는데 대형병원에서 그러고 있으니깐.” J(식판, 기구 등 구별)

○ 소문과 병원수익

C(교통사고)는 자신이 입원하면 “소문나서 병원 망한다”고 의사가 대놓고 말해서 망연자실했다.

“그 다음날 의사 선생님이 다른 병원으로 가야 되겠다 그래서 내가 혼자 살기 때문에 보호자도 없는 상태고 정신도 없고 몸은 이렇게 붕대로 감싸고 있는 상태에서, 내가 물어 봤어요. 그러면 우리 같은 사람은 병원에서 치료도 못 받고 어떻게 해야 하는 거냐고? 그랬더니 그 의사 말이 에이즈 환자랑 입원실 운영하면은 소문나서 병원 망한다. 아 그렇게 얘기를 하더라고요.” C(교통사고)

○ 전문적인 진료

A(전립선 수술)는 응급실에서 “자기네는 HIV과가 없어서”라며 큰 병원에 가지 않는 것에 불만을 표시해서 의사랑 한바탕하기도 했다. A(전립선 수술)는 전립선비대증과 같은 질환이 HIV 감염과는 무관하다고 생각하지만 의사는 감염내과가 있는 큰 병원에서 전문적인 진료를 받아야 한다고 여긴 모양이다.

“응급실에서 뭐라고 그러냐면 이런 말해요. 자기네는 HIV과가 없어서 어찌고 하더라고요. HIV과도 따로 없는데 왜 여기로 왜 왔어 이런 식이에요. 여의사가 혼잣말로 다 들리게. 일부러 나 들으라고 하는 소리에요 그게.” A(전립선 수술)

3) 국공립병원으로 안내

진료거부 후 대부분은 다른 병원을 안내하거나 연계해주지 않았다. 의료기관을 직접 안내해 준 경우에는 ‘국립중앙의료원’과 ‘대구의료원’을 지목했다. H(물리 치료)와 I(맹장염 수술)는 부부의 거주지가 경기도임에도 불구하고 경기도 소재 보건소에서 국립중앙의료원으로 데려다준 이유를 모른다. 다른 사례도 그 이유를 명확히 확인할 수는 없으나 신장투석이 필요했던 B의 신장내과 의사의 말을 통해 두 가지 이유를 생각해볼 수 있겠다. “HIV는 국가에서 관리하는 병이니” 국립중앙의료원이나 대구의료원 같은 국공립병원에서는 진료를 해줄 것이라고 여긴 것 같다. 두 번째는 “HIV는 국가에서 관리하는 병이니” 국가에서 운영하는 병원에서 말아야한다고 여긴 것 같다.

“국가에서 관리하는 질병이기 때문에 그걸 할 수 있는 병원은 내가 알기로는 국립중앙의료원 인거 같으니 소견서를 써줄 테니깐 거기서 알아보도록 해라라는 통보를 받았고.(중략) 그래서 참 아무리 생각해도 의학적으로 어떤 제한점이 있는지 모르지만, 국가에서 관리하는 질병이라는 이유로 처음부터 끝까지 책임져주지 못하는 병원이라면 처음부터 다른 곳으로 안내를 했어야만 마땅할 부분이라 생각되는데. 치료도 20년 하다가 말고 나름대로 제일 중요한 시기가 왔을 때, 이런저런 이유로 환자의 치료를 거부한다는 거는 우리한테 주는 두 번째 죽음이다. 두 번 죽이는 일밖에 안됩니다.” B(신장투석)

“대구국립의료원에 가보라면서 소견서를 써주더라고요. 그쪽으로 한번 가보라고 그러면서.” C(교통사고)

“일차검진이니까 정확하진 않은데 아마 그런 거 같다고. 여기서는 수술하기 힘들 것 같다고 그러면서 국립의료원 거기 저길(진료의뢰서) 작성을 해주고 가라고 그러더라고요.” G(치질 수술)

“보건소에서 거기다 데려다 주었어요. (국립중앙의료원) 거기다 데려다 주니까 어디 다른 데로 갈 생각도 못하고, 생각도 해보지도 않았고 계속 거기로만 다니는 거지.” H(물리 치료), I(맹장염 수술)

4) 병실 분리, 기구 구별

A(전립선 수술)는 ㄴ 종합병원에서 1인실에 입원할 수 있다고 했는데 ‘의심을 살까봐’ 5인실에 입원했다. A(전립선 수술)가 다른 종합병원에 입원할 때도 걱정이 있다. 그 종합병원은 2015년 ‘메르스 사태’ 전까지는 8층 병동에, 현재는 HIV 감염인끼리만 6인실에 입원시킨다. 8층 병동은 음압병실이 있는 감염병동이다. 다른 환자와 같은 병실에 입원하는 것과 1인실이나 HIV 감염인끼리만 입원하는 것에 장단점을 느낀다. A(전립선 수술)는 다른 환자와 같이 입원하면 혹시 자신도 모르게 다른 환자들이 HIV 감염사실을 알게 될까봐 걱정스럽고, HIV 감염인끼리만 입원하면 “동료라 좋긴 한데 남들이 이상하게 우리를 볼까봐” 걱정된다. J(식판 및 기구 구별)는 ㅎ 종합병원에서 HIV 감염인이 어떤 질병과 사유로 입원을 하게 되었는지 상관없이 식판, 체온계, 청진기, 혈압계를 구별하여 사용하도록 하고 혈액조심이라는 표식을 달아 모멸감을 느꼈고, HIV 감염사실이 노출될까 염려한다.

“나보고 1인실로 갈 수 있다고 그랬는데 의심 같까봐 안 갔어요. 1인실로 누가 올까 싶어서. 이상하잖아. 5인실에 있었어.” A(전립선 수술)

“장단점이 있는데, 섞여있으면 뭐가 나쁜가하면 혹시 나도 모르게 알까봐 그런 게 있고. 우리끼리 있으면 동료라 좋긴 한데 또 남들이 이상하게 우리를 볼까봐. 8층에 따로 공간이 분리되어 있으니 특수병이면 다 알잖아요. 8층에 있으면 기분이 이상하게 나빠져. 결핵 아니면 HIV잖아요.” A(전립선 수술)

“4인 병실이었는데 나 옆에 있는 환자랑 식기가 같고 또 맞은편 환자는 다르더라고요. 나는 파란색의 식기였고 맞은편에 환자는 분홍색의 식기였는데. 예전에 감염 초 때는 1인실이어서 잘 몰랐는데 지금은 4인실 가보니깐 그런 게 눈에 들어와서. 그래서 이게 뭔가 나만 이런 건가 다른 환자도 그런 건가 해서 보니까 나 옆에 환자도.... 나와 같은 HIV라고 알게 되었고. 그 환자도 식기가 달랐고 나도 달랐고, 내용물은 다 일반식의 밥이었어요. 색깔만 달랐어. 그리고 항상 비닐을 때마다 줘요. 감염(예방)을 위해서 내가 먹은 그릇을 비닐을 씌우면 따로 와서 치워가겠다는 문구가 있었는데. 내 옆에 환자도 나는 왜 계속 이렇게 비닐이 있지? 이렇게 말을 하더라고요. 그 환자는 내놓을 때 그냥 내놓는데 나도 비닐이 불편해서 어차피 같이 들켰는데 그 비닐을 숨기고 빼고 숨기고. 나중에 퇴원할 때까지 비닐이 서랍 속에 이만큼 쌓여 있었거든요.” J(식판 및 기구 구별)

“체온계, 그리고 혈압계, 청진기까지 다 따로 있었어요. 내 옆에 환자도 똑같이 소쿠리에 담아있었는데 그런데 맞은편의 보호자가 나한테 물었어요. 본인이 직접 가져왔느냐고 얘길 하더라고요. 그래서 그때 순간 내가 자격지심이 있으니깐 대처를 했어요. 옆에 환자가 멍해 있길래 내가 그걸 아니깐 눈치가 있어서 그랬는지... 내가 집에서 가져왔다고 유연하게 넘어갔는데. 그때 받은 모멸감. 그런 부분이 나도 이런 차별을 받고 있나? 이런 걸 느꼈어요.” J(식판 및 기구 구별)

“내가 볼 때는 HIV 환자들은 따로 분리해서, 병원은 나라에서 지정하는 의료기관(국가지정입원치료병상)이어서 화려하게 병원은 지었고 놀리면(비워두면) 안되니까 HIV 환자들은 거기다가 다. 병실은 깨끗하고 좋아서 아 너무 좋다 이렇게 있었지. 아무리 좋아도 아 이런 대우를 받으면서 병원에 못 있겠다 이런.” J(식판 및 기구 구별)

“(2014년) 감염 초에 입원했었는데 우리 병동이 A병동이라고 해서 11층에 있었는데 그 병동에 간호사실 현판에 환자목록이 있는데 내 이름 옆에 빨간 글씨로 HIV 이렇게 해놨더라고요. 만약에 보호자나 상대방이 입원실을 몰라서 알아보려고 그 현판을 봤다면 오픈이 됐다는 거잖아요. (그 후로) A병동은 안 가봐서 아직도 있는지는.... 불과 1,2년 전 일인데.” J(식판 및 기구 구별)

“혈액조심 이런 스티커도 링겔 병에도 붙어있고 나의 침상에도 걸려있고 그리고 나 1인실에 있을 때는 문 입구에 걸려있었어. 주사기바늘 표시가 돼서 빨갱게. 문 입구도 이렇게 달고 침상에도 이렇게 달고. 흰 바탕에 주사 빨갱게 이렇게 돼있고 아래쪽도 혈액조심 한글로. 응급에 가서도 내 링겔 병에, 침상 거기 아래에. 음압 병실에 가보니까 여기에 스티커 붙이게 되어있는데 그 사각형 프린트.” J(식판 및 기구 구별)

“근데 왜 바로 감염내과로 가야되는지.. 내가 HIV니까 감염내과로 넣어준 건지? 나는 그냥 일반 내과에 있는데 왜 감염내과에. (고관절 수술 받은 옆 환자) 그분도 감염내과로. HIV이니까 그런 건가 봐요.” J(식판 및 기구 구별)

4. 항의하지 못한 이유

1) 수치스러움, 자괴감

C(교통사고)는 입원거부를 당하자 초라함을 느끼고 멍해졌다. D(콘달로마 수술)는 수술거부를 당하고 자괴감과 수치스러움을 느꼈다. 당시 화가 나기도 하고, 시간이 지나면서 ‘환자’의 맥락에서 재구성하는 과정을 거치며 의료기관의 잘못을 인식하기도 한다. 하지만 의료기관에서조차 배제를 당하는 순간 초라함과 수치스러움을 느끼게 되고, 이는 자기보호와 권리를 옹호하지 못하게 한다.

“다치고 정신도 없는 사람한테 입원실을 갔는데 그냥 다짜고짜로 나가라고, 입원 안된다고 하는데 그때 그냥 내가 멍해지더라고요 기분이. 내가 아파서 왔는데 교통사고 나서 왔는데 입원 안된다고 딱 거절했을 때 갑자기 멍해지고 내 자신이 아주 뭐랄까 초라해진다고 할까.” C(교통사고)

“어이없지 내가. 그때 잘 몰랐어요. 진짜 수술도 못 받는 그런 사람인가! 하며 자괴감이 좀 들고 수치스럽기도 하고 화나기도 했죠. 그때는 이런 걸 잘 몰라서 (따질 생각을 못하고) 빨리 떼어 내야겠다.” D(콘달로마 수술)

2) 알려질 것에 대한 두려움

E(대상포진)는 기분이 나빴지만 ‘참고 말지’라고 생각했다. 그 병원을 소개해준 지인이 병원 직원이었기 때문이다. 아니나 다를까 총무과에서 일했던 그 지인이 E(대상포진)에게 HIV 양성 판정 나온 사실을 얘기해서 놀랐다. G(치질 수술)는 마취한 채 6시간을 누워만 있다 쫓겨나 화

가 낫지만, 처음으로 HIV 양성판정을 받고 충격을 받은 데다 오래 살던 동네이고 매일 지나다니는 골목이라 항의할 생각을 못했다.

“(따지거나) 그렇게 얘기 하지 않았어요. 별로 기분이 안좋았었고, 그때 당시에 좀 그랬었어요. 참고 말지 그런. 아는 병원이어서, 그 병원에 아는 사람이 있어가지고. 그 의사는 나의 지인이라는 것은 몰랐던 거 같아요. 거기 총무과 일하시는 분이었는데 그 분도 그걸 다 알고 있더라고요. 그 사람도 저한테 얘기 했었어요. 이게 나왔다. 아 조금 그랬었죠. 그냥 제가 아닐 거다 라고 얘기를 했었어요. 그 당시 회사(직장검진) 거기는 (HIV)검사를 안했는지 마이너스가 떴었어요. 그래갖고 그거 검진(직장검진결과)를 보여줬죠. 우연치 않게 그렇게 됐었어요. (그 후로) 그 분은 안 만나요.” E(대상포진)

“제가 그때 왜 안해주냐? 이렇게 따질, 제가 만약에 이미 감염이 돼서 좀 경험이 있는 상태에서 거부를 하면 제가 얘기를 할 수도 있겠지만 그때는 청천벽력 같은 상황이었죠. 다른 게 전혀 안들어오죠. 또 동네니까 빨리 일단 벗어나고 싶기도 했고. 거기서 20년 넘게 산 바로 집 근처에서, 혹시 아는 사람이 있을 수도 있고. 그러니까 그때 빨리 벗어나는 게 저거였으니까.” G(치질 수술)

3) 빨리 치료해야할 상황

남편 H(물리치료)는 부인 I(맹장염 수술)가 진통제 주사를 투여하고 있었지만 극심한 통증을 호소하고 있었고, 맹장이 터져버릴까 걱정이 되어 방법이 없다고 판단했다. H(물리치료)는 진통제 링겔을 매단 I(맹장염 수술)를 데리고 직접 운전하여 국립중앙의료원으로 급히 갔다.

“알았다 그랬죠. 방법 있습니까? 앰블런스를 119에 연락하니까 서울론 안간다잖아요. 그래가지고 내차에다 실어가지고 국립(국립중앙의료원)으로 갔죠. 새벽이니까 빨리 갔는데 한시가 다 됐는데. 아무리 여기(교종합병원)서 진통제를 맞춰가지고 간다 해도 터져버리면 어떡해요. (진통제 링겔을) 달고 갔어요.” I(맹장염 수술)

5. 의료차별경험 후 HIV 감염인의 반응 및 바람

1) 알리지 않겠다고 결심함

F(백내장 수술)는 ㅈ병원에서 HIV 감염사실을 말했고, 다른 안과병원에 가서는 HIV 감염사실을 말하지 못했는데 그 결과가 너무 상이했다는 점을 강조한다. 게다가 대학병원인 ㅈ종합병

원 의사조차 그럴 수 있나 싶어 더 심한 모멸감을 느꼈다. ‘차라리 얘기하지 말고 진료 받을 걸’이란 생각이 든다. H(물리치료), I(맹장염 수술) 부부는 E병원과 F종합병원에서의 경험을 통해 “더더욱 이야기해서는 안된다는 게 딱” 느껴졌다.

“제가 드리고 싶은 말은 사람마다 차이는 있겠지만 나는 처음이라 양심에 꺼려 나 때문에 다른 사람이 피해를 보면 안되잖아요. 그런 마음에서 J병원에 가서 사실대로 얘기를 했는데, 얘기를 한 거와 안한 거 하고 차이점이 너무 큰 거야. 그걸 보고 내가 많이 모멸감을 느낀 거죠. 그런데 더 심하게 느낀 것은 K종합병원 가서도 안과 의사도 당황스럽게 봉 가지고 이렇게 닦고 이렇게 하고 그런 거 있잖아요. 근데 두 번째 가서 백내장 수술 할 때는 아예 오픈을 안하고 할 때는..... 그렇게 하면서 내가 느낀 게 차라리 얘기하지 말고 받을 걸 그런 생각이 들어요. 차라리 처음에 갔었을 때.” F(백내장 수술)

“감기 걸린다거나 이럴 때 동네의원 가서 주사한대 맞고 약 처방 받아오고 그래요. 지금 다니는 동네의원에 몰라요. 아예 얘기 안했죠. 그렇지 않아도 그것 때문에 이야길 안했는데 F종합병원 가서 그거 당하고 나니까 더더욱 이야기해서는 안된다는 게 딱....” H(물리치료), I(맹장염 수술)

2) 종합병원에서 협진

‘진료거부’ 당하거나 ‘입원’을 해야 할 경우, ‘수술’할 일이 생길 경우, 혈액검사 등을 통해 HIV 감염사실이 알려지는 상황이 생길 경우 감염내과 진료를 받고 있는 종합병원으로 갈 수밖에 없다고 판단하고 있다. 이 경우에도 감염내과를 통한 협진의뢰를 말한다. B(신장투석)가 C종합병원에서 투석을 거부당하고 국립중앙의료원을 가게 되었을 때 신장내과에 바로 가지 않고 감염내과를 통해 협진을 의뢰한 것은 혹여나 신장내과에서 꺼려할 경우 감염내과의 도움을 받을 수 있을까 싶어서다.

“평소에 조그만 병이라도 걸리면 동네병원에 가요. 거기선 말 안하거든요. 뭐 하러 말을 해. 몸이 정말 안 좋다 할 때는 입원해서 한다면 O O 종합병원으로 가고.” A(전립선 수술)

“나중에 다 치료받고서 생각하니까 국립의료원(C는 대구의료원을 처음에 ‘대구국립의료원’이라고 말한 것으로 보아 국립의료원은 대구의료원을 말하는 것 같다)이나 내가 치료받고 있는 O O 대학병원이나 이런 데 외에는 인제 입원할 일이 생겨도 갈 데가 아니구나 이런 생각이 들죠. 그러니깐 소외감도 들고” C(교통사고)

“(만약에 수술할 일이 생기면) (HIV)검진이 있는, 검진을 해야 하는 상황이면, 다니는 병원에

다 협진하고, 그 외에 것들은 그냥 다녀야죠. 그러니까 피를 보는 수술들은 다 거기서 검사를 하잖아요 대부분. 가도 어차피 나오면 진료 방해할 수도 있으니까 그러면은 속편하게 그냥 다니던 데 다니고, 그거랑 상관없는 진료나 이런 것들은 동네병원 다니고. 만약에 알려진다면, 아예 속 편안하게 그냥 다니는 병원만 국립(국립중앙의료원)으로만 다닐 것 같아요. 만약에 피를 안보는 수술이라도 병원 가서 이렇게 딱 끝나고 그러면 아예 다른 병원 자체를 안갈 거 같아요. 그 병원에서 알게 되더라도 수술하자 하더라도 어쨌든 알려지는 자체가 부담이 되기도 하고. 또 좀 창피한 생각도 있기 때문에.” G(치질 수술)

3) 국립중앙의료원으로서의 편중과 장단점

인터뷰 참여자들은 ‘협진을 받으려면 국립중앙의료원이 낫다’, ‘HIV 감염인들이 국립중앙의료원에 많이 다닌다’는 얘기를 많이 한다. 자신이 감염내과를 다니고 있는 종합병원에서조차 진료 거부나 차별적 대우를 당하면 국립중앙의료원을 ‘최후의 보루’처럼 여기기도 한다. J(식판 및 기구 등 구별)는 거주지가 서울과는 상당히 떨어져있음에도 불구하고 주변의 HIV 감염인들의 소개로 국립중앙의료원으로 옮겼다.

한편 HIV 양성판정 전까지는 국립중앙의료원이 있는지조차 몰랐듯이 ‘HIV 감염인이 몰려있는 병원’으로 알려져서 자신이 노출될까봐 염려도 있다. ‘가난한 사람들이 가는 병원’이라는 이미지도 신경이 쓰인다. 또 B(신장투석)의 바램처럼 국립중앙의료원에만 떠넘기지 말고 다른 종합병원이나 대학병원에서도 HIV 감염인이 진료를 받을 수 있도록 의료 환경을 변화시키기 위한 노력이 필요하다.

“다니던 병원에서 거부를 당한 환자가 소견서 한 장 들고 이 병원 저 병원을 쫓아다니면서 투석 좀 해주세요 하고 애걸복걸하고 다녀야겠느냐. 저는 문제를 조금 확대시켜서 정부에서 이 문제를 나름대로 이슈화로 받아들이고 복지지원 차원이든지, 없는 예산이라면 확보를 해서라도 국립중앙의료원이나 특수질환에 대한 병원에서만 지정할 것이 아니라 일반 민간 병원에서도 얼마든지 할 수 있는 그런 폭넓은 계기가 될 수 있도록 지원을 확대해 준다고 한다면, ㄷ 종합병원에서도 할 수 있는 그 길을 조금 더 앞당기는데 내가 도움이 될 수 있다고 한다면 난 그 문제를 이슈화시켜볼 생각도 있다.(중략) 저 같은 환자가 감염인들 중 발생했을 때라든지 저 같은 경우가 두 번 세 번 되지 않도록 제도적인 면에서 의학적인 면에서 이번 기회를 통해서 확실하게 국가적인 차원에서 국립중앙의료원이나 이런 데에만 맡겨두지 말고 대학병원 이라든지 우리나라 상급병원 종합병원에서 이정도 만큼은 언제든지 할 수 있도록 그런 분위기 조성을.....” B(신장투석)

“제 병원을 요번에 국립(중앙의료원)을 선택했던 게 앞으로 입원하거나 다른 아픈 경우가 생기거든 그 병원을 이용하려고, 요번에 약도 먹어야 될 때도 된 것 같고 선택을 한 거죠.” E(대

상포진)

“저는 일단은 거리가 가까우니까 ㄸ종합병원에 가는 건데 사실 협진문제가 많이 있긴 있어요. 큰 병이 아직 안돼서 거리 때문에 다니고 있는 거지. 협진 받으려면 국립(국립중앙의료원)이 낫긴 낫죠. 협진 받을 일이 있거나 그러면 ㄸ종합병원을 거의 안간다고 봐야죠.” F(백내장 수술)

“국립(국립중앙의료원)에서, 제가 그때 수술할 때 가족동의를 받아야 되는데 지금 그런 상황이기 때문이기 그냥 없이 해주겠다. 그것도 되게 편했던 거 같아요. 정말 무조건 (가족동의를) 100% 받아야 된다고 그러면 그때는 한명한테는 얘기해야겠죠.” G(치질 수술)

“내 생각에 국립(국립중앙의료원)자체를 저는 이거(HIV) 알기 전까지는 있는지조차도 몰랐거든요. 나중에 보니까 이쪽 환자들이 많이 간다고 그래서. 내가 굳이 동대문까지 가서 국립에 입원할 일이 없잖아요. 문병을 오면, 그거 자체도 막 물어 볼 거 아니에요? 그래서 전혀 부르지도 못하고.” G(치질 수술)

“저는 이쪽으로 무뢰한이니까 국립(국립중앙의료원) 자체가 있는지도 몰랐다가, 그니까 제 이미지는 그래요. 저소득층 위주로 이렇게 중점으로 하는 병원이다 이런 정도 생각 갖고 있고, 보통의 사람들은 잘 모르는, 그러니까 보통 젊고 저기한 사람들은 가는 일이, 알지도 못하잖아요.” G(치질 수술)

“나는 지방에서 선택을 할 수 없으니까 내가 다니던 병원을 가야하고. 그리고 서울에 병원이 있다고 하니까 내가 그런 큰 수술을 받아야 되는 일이 있으면, 시급을 다투는 그런 게 아니면 서울에 와서 수술을 받아야 하는 걸로 내 마음을 그렇게 먹고 있죠.” J(식판 및 기구 등 구별)

4) 순응과 감내

배제되었다는 서글픔은 분노로 이어지기도 하지만, 주변의 시선과 의료기관의 태도가 내적낙인과 차별의 내면화로 이어지고, 이는 자기보호와 권리를 옹호하지 못하게 한다.

“한편으로 생각하면 난 그런 생각이 들어. 만약에 내 주위에 그런 사람이 있다 그러면 나도 싫어할 거 같아. 아직까지는 나도. 한편으로 생각하면 애네들이 그걸(HIV) 알면 얼마나 많이 그럴까 나도 그런 마음은 들죠.” F(백내장 수술)

“특별한 의견이라기보다는요. 병원도 병원 나름대로 지역병원이니까 만약에 그게 공공연하게

알려지면 다른 환자들도 소문나고 그러면 자기들 영업에도 지장이 있을 거고. 그리고 일단 숨기기 급급하고, 아직까지도 주변에 (HIV 감염인단체) 그 회원들 외에는 아는 사람이 아무도 없으니까. 그래서 제가 뭐 바란다 그거까지 생각해 본 적은 없는 거 같아요. 그냥 그래 주면 좋겠지만, 아니어도 감내해야지 그렇게 생각하는 거 같아요.” G(치질 수술)

5) 바램

인터뷰 참여자들은 대부분 의료인들이 정확한 지식을 통해서 차별 없이 진료했으면 좋겠다. 내가 에이즈환자라는 점을 걱정하지 않고 시술이든 수술이든 잘 해줬으면 좋겠다는 의견을 피력했고, 국가적 차원에서 이러한 문제를 해결해서 국립중앙의료원에만 맡겨두지 말고 최소한 종합병원이라면 어디서든 모든 진료가 가능했으면 좋겠다고 지적했다.

“나는 문제는 좀 더 의료인들은 정확히 알았으면 좋겠어요. 정확히 알았으면. 뭐 옆에 있어도 옳는 것처럼 그러지 말고.” A(전립선 수술)

“얘기를 하고 싶고 의사표현을 하고 싶어도 스스로 내세우지 못하고 그냥 숨어서 지내다가 인생을 마감하는 사람들도 많은 현실 상황을 감안한다면, 이 문제는 두고 넘어가서는 안되겠다 싶은 생각이 들기 때문에, 더군다나 말로는 차별이 없어져야 된다고 한다는, 앞장서야 될 의사들이 스스로 방관하고 회피를 한다는 거는 도저히 납득 할 수 없는 사건이다. 그냥 넘어가고 싶지는 않아요.(중략) 저 같은 환자가 감염인들 중 발생했을 때라든지 저 같은 경우가 두 번 세 번 되지 않도록 제도적인 면에서 의학적인 면에서 이번 기회를 통해서 확실하게 국가적인 차원에서 국립중앙의료원이나 이런 데에만 맡겨두지 말고 대학병원이라든지 우리나라 상급병원 종합병원에서 이정도 만큼은 언제든지 할 수 있도록 그런 분위기 조성을.....” B(신장투석)

“모든 의사분들께서 그렇게 한다고 감염되는 것도 아닌데, 잘 교육 받아서 맘 편안하게 시술이든 수술이든 잘 해주는, 말이라도 잘해주는 곳이 되었으면 좋겠어요. 그냥 어디에 가도 나 에이즈인데 걱정 없이 그냥.” D(콘딜로마 수술)

6. 그 외 의료이용을 어렵게 만드는 이유

1) 경제적 부담

K(자궁경부상피내암 시술)는 HIV 확진을 받은 후 3년간 병원을 가지 못했다. 돈이 없어서 큰 병원을 못갔다. 2011년 말에 사실혼관계에 있던 남편과 헤어진 후에 기초생활수급권자가 되고

나서야 병원에 갔다. 2008년 HIV 확진 받은 후 남편의 형편에 따라 이곳저곳을 옮겨 다니며 여러 보건소를 거쳤지만 에이즈치료비용을 국가에서 지원받을 수 있다는 안내를 받은 적이 없었다. 또 H(물리치료)와 K(자궁경부상피내암 시술)는 제한된 지원금으로 HIV 감염인들에게 치과진료를 무상으로 해주는 국립중앙의료원과 용인소재 샘물호스피스병원에서 치과진료를 받을 수 있었다.

“돈이 없다는 이유하나만으로 병원자제를 아예 못 갔어요. 그래서 3년간 병원진료를 하나도 못보고 남편은 수급(기초생활수급권) 때문에 그 사람이 병원에 갔을 때 째째 물어보고 어떻게 건강관리 해야 하는지 그런 정도?” K(자궁경부상피내암 시술):

“(그렇게 보건소를 몇 군데 다녔을 때 돈을 많이 안 들여도 치료받을 수 있다는 그런 안내를 하나도 안해주던가요?) 네. 2011년도 말쯤 11종합병원에서 처음 진료를 받았죠. 수급권자 되가지고” K(자궁경부상피내암 시술):

2) 성적체성에 대한 혐오와 낙인

성소수자에 대한 사회적 편견과 낙인이 심하다보니 의료진 중에서도 특정질병을 성적체성과 연관시키는 경우가 있다. 혹은 의료진이 성소수자에 대한 어떤 시각을 가지고 있을지 불안해서 충분한 상담을 하지 못하기도 한다. D(콘딜로마 수술)를 진료한 의사는 콘딜로마를 “동성애자들이 걸리는 병”이라며 성적체성에 대해 직접 물었고, G(치질 수술)는 주치의와 상담을 많이 해왔지만 동성애에 대해 어떻게 생각할지 몰라서 항레트로바이러스제 복용시점에 대해 충분히 상담하지 못했다.

“그때 커튼 안에서 당신 게이냐고? 그렇다. 맞다고 그러니까 거의 이거 동성애자들만 걸리는 그런 병이다. 엄마 있는 데서. 커튼 안에서는 게이냐고? 남자랑 했냐고? 그렇게 물어 보고 그래서 했다고 게이니까 했다했는데, 나와서도 동성애자들이 걸리는 병이다 그런 식으로 말했어요.” D(콘딜로마 수술)

“애인 있기 때문에 바로 (항레트로바이러스제를) 먹으려고 했는데 이게 약이다 보니깐 간에 무리를 줄 거 아니에요? 저는 상담간호사보다 오히려 주치의 선생님하고 얘기를 많이 했던 거 같아요. 얘기도 다정하게 해주시고, 근데 이렇게 동성애라서. 그러니까 요즘은 조기 투약을 권하고 있긴 하지만, 근데 그때 간수치가 올라갈 때 먹으려고 그랬거든요. (간수치가) 굳이 안 떨어졌는데 꼭 먹어야 될 특별한 이유가 있는지 물어 보아서 그 얘기를 못하고....” G(치질 수술)

7. 치과진료의 어려움

항레트로바이러스제의 발달과 조기복용으로 인해 모든 HIV 감염인들이 입원과 수술을 자주 경험하는 것은 아니다. 하지만 치과진료는 누구든지 필요하다. 그래서 치과진료에 대해서는 별도로 질문을 했다. 치과의 경우 HIV 감염사실 노출에 대한 두려움과 경제적 이유가 복합되어 있다. HIV 감염사실을 말하지 않고 동네에 있는 치과를 다니는 경우가 많았다. 동네에서 계속 다녔던 치과를 이용하기도 한다. 하지만 온라인 커뮤니티에서 공유되는 치과사례를 보거나 ‘오라퀵’검사를 한다는 치과에 대한 얘기를 들을 때면 걱정이 된다. ‘이빨을 때우는 것’보다는 피를 더 보게 되는 ‘발치’를 할 때 갈 곳이 없을까봐 걱정한다.

한편 H(물리치료)와 K(자궁경부상피내암 시술)는 제한된 지원금으로 HIV 감염인들에게 치과진료를 무상으로 해주는 국립중앙의료원과 용인소재 샘물호스피스병원에서 틀니를 하고 치과진료를 받았다. 경제적 형편 때문에 무료진료를 받을 수 있어서 다행이었지만 욕구를 충분히 표현하고 원하는 진료를 받는 데는 어려움도 존재한다.

“치과는 다니는데 솔직히 로컬병원에 가요. 가면 얘기 안 해. 단순히 금으로 때운다든가 이런 건 돈이 되니까 (‘오라퀵’) 안하더라고요. (‘오라퀵’) 안하는데 발치하거나 이러면 두렵더라고요. 갈 데가 없잖아.” F(백내장 수술)

“치과는 국립의료원에 가요. 예전에 국립의료원 치과에서 제대로 안해줘가지고 싸우고 샘물(샘물호스피스병원)로 갔었는데 샘물에서 틀니 한 게 안맞아서 빼내버리고. 국립에서도 다시 위에 꺼 하나 했는데 이게 또 안 맞아서 못 끼고 다니고 빼놓고 있잖아요. 차라리 한꺼번에 해야지 따로 따로 하니까 안 맞아서 아이고. 내가 개인병원이라도 가서 한꺼번에 하던가 해야지 어차피 밑에 꺼도 아파가지고 못쓰는데 뭐. (따로 따로 하는 게) 경제적인 문제 때문에 그런 거죠. 틀니를 하지 말고 임플란트로 한두 개 심어가지고 거기다 대고 걸었으면 좋지 않냐 그러니까 안된대.” H(물리치료)

“치과 진료는 그냥 일반 동네병원에 다 아니깐 편안하게 받고 오고, 일반 내과 같은 데는 그런 고민 없이 잘 받아 오고. 그거(HIV)까진 모르고 그냥 얼굴을 아니깐 그런 고민 없이 가요.” J(병실 내 식판 및 기구 구별)

8. 소결

HIV 감염인들이 의료이용방법에 있어 나름 기준을 갖고 있다. 의료차별을 받지 않고 진료를

받기위한 ‘노하우’일 수도 있고, ‘회피’일 수도 있다. 대체로 감염내과를 다니는 종합병원을 ‘메인’으로 여긴다. ‘가벼운 질환’이나 HIV와 무관한 질환, HIV 확진 전부터 다녔던 병원진료는 동네에 있는 작은 병원을 이용한다. ‘피를 보는 수술’이나 ‘입원’, 큰 병에 걸렸을 때는 ‘메인’인 종합병원에서 협진을 하려고 한다. 여기서도 안된다면 국립중앙의료원을 염두에 두고 있다.

인터뷰 참여자들은 항레트로바이러스제의 발달과 조기복용으로 HIV는 ‘혈압이나 당뇨병과 같이 평생 약을 먹으면서 관리하는 만성질환’임을 잘 알고 있고, 자신의 CD4수치와 바이러스 수치(viral load)를 꼼꼼히 기억할 만큼 자신의 면역상태와 건강상태를 확인한다. 젊거나 비교적 건강한 경우 HIV 확진 후에도 ‘가벼운 질환’은 거주지나 직장에서 접근성이 좋은 병원 혹은 ‘잘 한다는 병원’을 찾아간다. 사정과정에서 물어보면 대체로 얘기를 하고, 묻지 않는 경우에는 대체로 먼저 HIV 감염사실을 말하지 않는다. 수술이나 ‘피를 보는 일’에 앞서는 먼저 말하기도 한다. HIV 감염사실을 말할 때 ‘약물 충돌이 있을까봐’ 환자 자신을 위해 말하기도 하지만 자신의 건강상태에 초점을 두기보다 ‘타인에게 감염시킬 위험성이 없다’는 점을 강조하거나 ‘양심에 걸려서’ 말을 한다. 다른 환자라면 작은 병원이나 동네에 있는 병원에서 진료를 받을 수 있는 물리치료, 치질, 곤지름(콘딜로마), 치과, 대상포진 등의 ‘가벼운 질환’에 대해서 진료거부 및 배제를 당함으로써 어떤 경우에 HIV 감염여부를 물어볼지, 혈액검사를 할지 민감해진다. 서울시 시민인권보호관에게 진정된 서울시보라매병원 치과 스케일링 거부사건은 HIV 감염인에게 충격을 주었다. ‘감염내과가 있는 종합병원’에서, 그것도 ‘시립병원’에서도 ‘스케일링조차’ 해주지 않는 현실은 상징적이다.

또 ‘피를 보는 일’의 경계와 기준이 환자마다, 의료진마다 다르기 때문에 HIV 감염인은 여러 차례 시행착오를 겪게 된다. H(물리치료)의 경우 질병의 종류와 경중에 상관없이 이유 불문하고 국립중앙의료원으로 가야만 하는 것인지 혼란스럽고, 다급하고 위중한 질병이 아닌 경우에는 치료를 포기하는 쪽으로 마음이 기울거나, 기저질환을 묻지 않는 병원을 찾아 전전하게 된다. HIV 감염인에게 물리적 접근성, 시간, 비용, 의료전달체계 등에 대한 고려보다는 진료거부를 당하는 수모를 겪지 않는 것이 우선이다.

감염내과를 다니고 있는 종합병원에서의 부당한 대우는 더욱 심각한 결과를 초래한다. 이는 더 이상 갈 곳이 없다는 두려움을 느끼게 하기 때문이다. B(신장투석), F(백내장 수술), J(병실 내 식판 및 기구 등 구별)는 감염내과 진료를 받는 종합병원에서 진료거부 및 차별의 경험을 하였다. B(신장투석)와 J(병실 내 식판 및 기구 등 구별)는 국립중앙의료원으로 바꿨고, F(백내장 수술)는 향후 국립중앙의료원을 지목하였다. 특히 B(신장투석)의 경우 ‘15년 이상’을 다닌 ‘상급종합병원(3차병원)’에서조차 신장투석을 거부당했다는 것은 더 이상 갈 곳이 없다는 의미로 다가온다.

그리고 나이가 들어갈수록 혹은 복합질환을 가질수록 우려가 커지고 선택의 폭이 좁아진다. B(신장투석)는 당뇨병과 대뇌동맥류 등 복합질환을 갖고 있어 C종합병원에서 내분비내과(당뇨병센터), 안과, 신경외과, 신장내과 진료를 받아왔는데, 신장투석을 거부당하고는 신장내과만 옮겨야하는 건지, 그래도 되는지 더욱 혼란스럽다.

의료진의 반응이 어떨지에 대한 불안감이 상존하고, 해당 의료진외에 동네, 지인, 직장 등으로 HIV 감염사실이 알려질 것에 대한 두려움이 있으며, HIV 감염사실이 알려지는 것 자체에 수치심을 느끼기도 한다. 따라서 의료기관에서 HIV 감염사실을 알게 되는 것에 민감할 수밖에 없다. 이유나 상황설명을 듣지 못한 채 HIV 양성결과가 바로 거부로 연결되면 HIV 감염인은 HIV를 '수치스러운 병'으로 내면화하고, '내가 이런 사람이구나'라고 자신과 병원의 처우를 동일시하게 된다. 배제되었다는 서글픔은 분노로 이어지기도 하지만, 주변의 시선과 의료기관의 태도는 HIV 감염인에게 내적낙인과 차별의 내면화로 이어지고, 이는 자기보호와 권리를 옹호하지 못하게 한다. 이것이 가장 큰 문제이다.

제3절 심층인터뷰: 요양병원

1. 조사개요

장기요양이 필요한 HIV 감염인들은 요양병원의 입원 거부로 거취가 매우 불안한 상황이다. 2013년 12월 질병관리본부가 수동연세요양병원과 ‘중증/정신질환 에이즈환자 장기요양사업’ 위탁계약을 해지할 당시 입원 중이던 50명이 넘는 에이즈환자 중 35명을 의료기관으로 전원 조치하였다. 이들마저도 지난 3년간 여러 의료기관을 거쳤다. 그리고 2013년 12월 이후 새로이 장기요양이 필요하게 된 에이즈환자는 그야말로 갈 곳이 없다.

[표 49] 수동연세요양병원 입원 에이즈환자 전원조치과정

<ul style="list-style-type: none"> • 2013년 12월: 질병관리본부, 수동연세요양병원과 ‘중증/정신질환 에이즈환자 장기요양사업’ 위탁계약 해지 • 2014년 4,9월: 질병관리본부, 입원환자 11명을 국립중앙의료원으로 전원 조치 • 2014년 6,8월: 질병관리본부, 입원환자 12명을 국립경찰병원으로 전원 조치 • 2015년 2월: 질병관리본부, 경기도 소재 병원과 충북 소재 병원으로 각각 입원환자 9명과 3명을 전원 조치. 11명은 귀가 및 쉼터 등 퇴원함. • 2016년 2월: 국·공립병원에서 장기입원으로 인한 재원환자 이송 희망하여 타 병원으로 전원

자료 출처: 질병관리본부

장기요양이 필요한 에이즈환자들이 현재 어떤 상황과 과정에 있는지 파악할 필요가 있다. 하지만 에이즈환자가 갈 수 있는 요양병원이나 요양시설이 없는 상황에서는 장기요양환자의 필요와 욕구를 확인하거나 발견하는 것 자체가 어렵다. 따라서 제한적이거나 수동연세요양병원에서 전원 조치되었거나 갈 곳이 없어 ‘요양병원이 아닌 의료기관’을 전전하는 장기입원환자들과의 심층인터뷰를 통해 장기요양서비스에 대한 에이즈환자의 필요와 욕구를 파악하고자 하였다. 2016년 10월에 ‘요양병원이 아닌 의료기관’에 입원중인 8명의 환자를 만났으나 짧은 시간동안 대화가 거의 어려운 상태의 환자들의 표현을 이해하는 것은 역부족이었다. 따라서 의사표현이나 감정표현(눈동자 움직임, 눈물흘림, 손동작 등)을 거의 확인할 수 없었던 2명의 환자는 인터뷰에서 제외하였다. 심층인터뷰는 사례자의 생활전반과 과거의 병원생활 그리고 현재 입원상황과 이후 욕구 등에 대하여 개별면접 형태로 진행되었다.

[표 50] 장기요양이 필요한 에이즈환자 심층인터뷰 참여자

이름	나이	성별	의사소통	현재 상태
환자1	40대	남	대화불가능 감정표현(눈물) 눈 맞춤가능	와상, 경관급식
환자2	60대	여	대화가능	와상, 경관급식
환자3	70대	남	대화가능	워커사용 이동
환자4	60대	여	의사표현(손가락 표시)	와상, 손 사용가능
환자5	50세	여	대화가능	이동가능
환자6	50세	여	대화가능	이동가능하나 어지럼증으로 와상생활

2. 주요 면접 조사 내용

의사표현이 어려운 환자1(40대, 남)는 경관급식을 하고 있는 와상상태이고 24시간 간병인의 도움이 필요하다. 함께 시간을 보내는 동안 눈 맞춤과 질문 등을 하면서 감정이나 몸 움직임의 상태를 확인하였다. 어떤 경우에 손을 들어올리고 손을 잡아주는지 분별할 수는 없었지만 손을 잡아주기도 하고 눈물을 흘리기도 했다.

환자2(60대, 여) 역시 경관급식을 하고 있는 와상상태이나 자신의 과거와 현재에 대해 또렷이 기억하고 충분히 표현할 수 있을 정도로 의사소통이 가능했다. 간병인인 언니를 통해 요양병원에 입원해서 하룻밤 혹은 15일 만에 퇴원을 당했던 상황에 대해서 추가로 확인할 수 있었다. 환자2(60대, 여)는 “병원에 오래 있으니까 답답하다”, “집에 가고 싶지만 언니가 어쩔 수 없다고 하니 있어야한다”고 자신의 욕구를 표현하였다. 이를 통해서 요양병원에 입원하지 못하는 것도 긴급히 해결해야 할 문제이나, 돌봄 장치가 마련될 경우 지역사회 안에서 케어를 받으면서 생활할 수 있는 HIV감염인에 대한 정책적 대안도 필요하다는 점을 확인할 수 있다.

환자3(70대, 남)은 현재는 등이 좀 아픈 것 말고는 건강상태 양호하다고 하였다. 부인과 자녀들이 있어서 집에 돌아가서 살고 싶지만 부인이 힘들까봐 병원에 있다고 하였다. 현재 필요한 것은 답답할 때 돌아다닐 수 있는 것과 전화기를 마련하여 가족에게 걸고 싶을 때 간호사에게

부탁하지 않고 전화를 걸 수 있는 것이라고 말했다.

환자4(60대, 여)는 수동연세요양병원에서는 말을 잘 하지 못했는데 조금 나아졌고, 거기에 비해서는 현재의 의료기관이 좋다고 했다. 움직일 수 있다면 아들이 사는 곳을 방문하고 싶다고 표현하였다.

환자5(50대, 여)는 오랜 기간 기도원과 여러 지역의 정신병원, 수동연세요양병원을 거쳐 현재의 의료기관으로 오게 되었는데, 처음 HIV 확진을 정신병원에서 받으면서 독실에 감금되다시피 하였다가 가족에게 호소하여 퇴원하였다고 했다. 그 이후 가족과 함께 살다가 간병이 어렵다고 호소하여 다시 요양병원에 입원하게 되었는데 현재 건강을 많이 회복했으며 틀니치료를 받은 후에 삶의 질이 많이 개선되었다고 하였다. 자립하여 지역사회에 살면서 경제활동을 하겠다는 의지가 매우 강했으며 최소한의 지원책과 안전망이 있다면 가능한 상황으로 보였다.

환자6(50대, 여)는 장애 2급 판정을 받았다. 현재의 의료기관은 재활치료가 없고 누워있기만 해서 매우 답답함을 느끼고 있다. 어지럼이 심해서 혼자서는 어렵지만 과거에는 부축을 받거나 봉을 잡고서 짧은 거리는 거동할 수 있었다고 했다. 자궁이 안 좋을 때 종합병원에서는 곧 갱년기가 올 것이라며 호르몬제 복용을 권했지만, 현재의 의료기관에서는 피가 많이 나오면 케어해줄 수 없다고 해서 자궁적출수술을 하게 되었다고 하였다. 밥을 스스로 먹기 등 혼자 할 수 있는 신체활동들을 유지하기 위해 노력을 하고 있지만 병원 밖으로 나가면 혼자 생활을 할 수가 없어서 경제적 부담과 가족들에게 폐를 끼칠 것 같아서 나가지 못하고 있다고 피력하였다.

3. 시사점

1) 에이즈 환자를 위한 요양병원(요양시설)과 케어 가이드 마련 시급

심층인터뷰에 참여한 이들은 이미 수년간 요양병원, 정신병원, 종합병원 등을 전전하였고, 갑작스런 입.퇴원조치로 인해 불안정하고 불안한 상황을 거듭 경험하였다. 또한 현재 입원중인 의료기관 역시 장기입원에 대하여 우려를 표현하며 전원조치 또는 퇴원조치에 대한 의사를 밝히고 있어, 이후 장기요양이 필요한 에이즈환자에 대한 구체적인 대안마련이 시급한 상황이다. 한편으로는 입원중이라도 지속적인 의료적 조치가 필요한 외상상태의 환자가 적절한 케어를 받지 못해서 건강이 악화되는 사례도 있어서 단지 입원과 수용을 넘어, 중증도의 에이즈 환자에게 필요한 의료적 케어를 위한 가이드가 마련될 필요가 있다.

2) 다양한 선택지 마련의 필요성

인터뷰에 참여한 에이즈 환자 중에서 의사표현과 이동이 가능한 이들은 와상환자와는 다른 상황에 처해있고 다른 욕구를 가지고 있다는 점을 주지하여야 한다. 죽음에 임박해있거나 연명 치료 중에 있는 환자와 달리, 재활치료나 외출 등에 대한 욕구가 있고 가족과 지인들을 매우 그리워하고 있었다. 이러한 상황에 있는 이들이 가장 최선의 선택할 수 있도록 선택지를 늘리고 자기 삶의 결정권을 행사할 수 있도록 다양한 지원이 필요하다. 병원이나 요양병원, 시설에 입원하거나 입소하지 않으면 그 부담을 가족이 고스란히 떠안아야 한다는 두려움을 에이즈환자나 가족 모두 가지고 있는 경우가 많으나 장애인자립생활지원 정책을 참고할 필요가 있다. 에이즈환자의 경우 장애인복지정책과 사회서비스 안에 충분히 포섭될 수 있기 때문에 지역사회 안에서 자립생활과 활동지원 서비스에 접근하는 방법 또한 적극적으로 고려해볼 수 있다.

제5장 HIV 감염인의 의료차별 관련 의료인 인식조사 결과

제1절 조사 대상과 방법

‘대한에이즈학회’ 소속 감염내과 전문의 중 본 연구의 목적에 동의하여 자발적으로 참여한 경우를 연구대상으로 정의하였다. 설문에 참여한 대한에이즈학회 회원 중 감염내과 이외 임상 과목의 전문의 혹은 간호사는 연구대상에서 제외하였다. 감염내과 전문의라고 하더라도 현재 환자를 진료하지 않고 있거나, 에이즈 환자를 진료한 경험이 없는 경우 역시 연구대상에서 제외하였다.

사전에 제작된 ‘의료인 대상 HIV 감염인 의료차별 실태 조사’라는 설문지를 이용하여 전향적 연구를 시행하였다. 연구대상 전체에게 이메일을 통해서 본 연구의 취지와 목적을 설명한 후 사전 동의를 구하였다. 이 중 본 연구의 참여에 동의한 연구대상에 한하여 인터넷을 통한 웹 기반의 설문조사를 시행하였다.

설문지는 HIV 감염인 의료차별에 대한 인식, 의료차별 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도, HIV 감염과 여타 질환 사이에 의료차별 발생 원인의 차이, 설문 응답자의 개인적 특성을 묻는 총 4개 항목 24개 문항으로 구성되었다. 개발된 설문지는 ‘대한에이즈학회’ 학회장을 포함한 감염내과 전문의 2인의 자문을 받아서 수정 및 보완하였다.

HIV 감염인 의료차별에 대한 인식을 평가하기 위해서 2010년 이 후 발생한 실제 차별사례를 이용하였다. 실제로 발생한 5가지 사례를 소개한 후 이를 응답자가 HIV 감염인에 대한 차별이라고 인식하는지를 살펴보았다. 이어서 현재 국내 HIV 감염인들의 전반적인 진료 환경에 대한 평가와 향후 변화 추세에 대한 응답자의 의견을 물었다.

의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도를 살펴보기 위해서 HIV감염인 단체 및 인권단체에 개입을 요청한 의료차별 사례를 이용하였다. 최근 2년 동안 HIV감염인 단체 및 인권단체에 개입을 요청하였던 의료차별 사례를 치료 서비스, 응급 의료서비스, 진단 서비스로 구분하고, 치료 서비스는 급성 치료, 만성 치료, 침습적 치료로 세부 구분하여, 총 5가지 유형으로 분류하였다. 이상 5가지 유형에 해당하는 사례 중 가장 빈번한 사례를 설문에 맞게 재구성하여 이들 사례에 대한 응답자의 의견을 물었다.

여타 질환과 비교하여 HIV 감염인에 대한 의료차별 발생 원인의 차이를 살펴보기 위해서 5가지의 질환을 임의로 선정 후 이들 질환과의 차이를 비교분석을 하였다. 대조군으로서 차별이

없을 것으로 예상되는 일반적인 질환으로 고혈압을 선정하였다. 차별이 존재한다고 알려진 질환으로 정신질환 중에는 조현병을 선정하였고, 신체장애질환 중에는 다운증후군을 선정하였다. 이 외에도 감염성 질환 중 감염력이 상대적으로 높은 질환으로는 신종 인플루엔자를, HIV 감염과 전파 기전이 유사한 질환으로는 B형 간염 및 간경화를 각각 선정하였다. 상기 5가지 질환에 HIV 감염을 포함하여 총 6가지 질환별로 의료차별 발생 원인이 무엇이라고 생각하는 응답자의 의견을 물었다.

본 조사의 목표 연구대상자수는 60명으로 산출하였다. 2015년 기준으로 국내 감염내과 전문의의 총 수는 210명 내외이고, 그 중 '대한에이즈학회' 소속 감염내과 전문의는 150명 내외로 파악된다. 통상적인 비대면 설문조사의 응답률이 20-30% 수준임을 감안하여, 목표 연구대상자수를 전체 연구대상 집단의 40%에 해당하는 60명으로 산출하였다.

설문조사를 통해서 수집된 자료는 연구진 이 외 2인에 의해서 코딩 되었고 일치 여부를 검증하였다. 자료의 분석에는 SPSS 19.0이 사용되었다. 분석 결과는 빈도분석을 기본으로 표기하였고, 비교분석이 필요한 경우에는 교차분석을 주로 이용하였다.

제2절 조사 결과

본 연구에 참여한 설문 응답자는 총 57명이었다. 이 중 남성은 28명(49.1%), 여성은 29명(50.9%)이었고, 평균 연령은 41 ± 5.24 세였다. 진료 현장에서 HIV 감염인을 대면하는 빈도는 매우 자주 대면함 14명(24.6%), 자주 대면함 25명(43.9%), 가끔 대면함 17명이었다(29.8%), 매우 가끔 대면함 1명(1.8%)이었다. 진료 현장 경험은 5년 미만 2명(3.5%), 5년에서 10년 사이 12명(21.1%), 10년 이상 43명(75.4%)였다. 현재 근무하고 있는 의료기관의 규모는 종합병원 26명(45.6%), 상급종합병원 31명(54.4%)이었고, 의료기관의 위치는 수도권 41명(71.9%), 수도권 이외 지역 16명(28.1%)이었다.

1. HIV 감염인 의료차별에 대한 인식

2010년 이 후 실제로 발생한 HIV 감염인에 대한 여러 가지 의료차별 사례 중 언론 노출 빈도가 높았던 5가지 사례를 선정하였다. 5가지 사례에는 HIV 감염인에 대한 의료차별이라는 사회적 판단을 받은 4가지 사례와 의료차별이 아니라는 사회적 판단을 받은 1가지 사례가 포함되었다. 이들 사례를 소개한 후 이를 응답자가 HIV 감염인에 대한 차별이라고 인식하는지를 살펴 보았다. 또한 응답자의 인식과 해당 사례에 대한 사회적 인식 사이에 차이가 존재하는지를 살펴 보았다. 이어서 국내 HIV 감염인들이 현재 처해있는 진료 환경에 대한 평가와 향후 변화 추세에 대해서도 물어보았다.

[표 51] 사례1. 고관절 전치환술

사례 1. 40대 남성 HIV 감염인 A씨는 ○○병원에 좌측 고관절 통증을 주소로 내원하였다. ○○대학병원 정형외과 의사는 좌측 고관절 전치환술이 필요한 상태이지만, 수술 일정을 잡을 수는 없다고 설명하였다. 이유는 HIV 감염인을 수술하기 위해서는 잘 찢기거나 찔리지 않는 특수장갑이 필요한데, 현재는 수입이 이뤄지는 물품이 아니기 때문이라고 얘기했다. 결국 A씨는 수소문 끝에 다른 대학병원에서 수술을 받을 수 있었다.

상기 사례는 2011년 7월 국가인권위원회로부터 차별시정과 재발방지를 권고 받은 사례이다. 상기 사례에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 44명(77.2%), 차별에 해당하지 않음 5명(8.8%), 판단하기 애매모호함 8명(14%)이었다.

[표 52] 사례2. 스케일링 진료

사례 2. 50대 남성 HIV 감염인 B씨는△△병원 치과에 스케일링 진료를 예약하였다. 감염 내과를 통해서 치과 치료 협진을 요청했을 때는 별 문제가 없었지만, 치과 치료 예약날짜를 며칠 앞두고 병원 측으로부터 전화로 진료를 받을 수 없다는 통보를 받았다. 이에 B씨가 병원 측에 민원을 넣자 병원 측은 정중한 사과와 함께 다시 예약을 잡아주었다. 이 후 B씨는 별도로 분리된 공간에서 김장비닐로 의자와 탁자, 주변 집기 등을 덮은 후에 스케일링 치료를 받을 수 있었다.

상기 사례는 2016년 9월 서울시 시민인권보호관으로부터 환자의 인격권을 침해한 사례라는 판단이 내려졌던 사례이다. 서울시 시민인권보호관은 이와 함께 해당 의료기관에 치과 직원 전원에게 인권교육을 하고 병원 차원의 가이드라인을 마련하라는 권고를 받은 사례이다. 상기 사례에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 46명(80.7%), 차별에 해당하지 않음 5명(8.8%), 판단하기 애매모호함 6명(10.5%)이었다.

[표 53] 사례3. 만성편도선염

사례 3. 30대 남성 HIV 감염인 C씨는 만성편도선염 때문에 □□이비인후과를 찾았다. C씨는 10년 전 HIV 감염을 확진 받았지만, 진료 과정에서 의사 D씨에게 이런 사실을 말하지 않았다. C씨의 감염 사실을 모르는 □□이비인후과에서는 수술에 앞서 혈액검사를 실시했는데, 검사 결과 혈액에서 HIV 항체 수치가 높다는 결과가 나왔다. 이에 의사 D씨는 수술을 연기해야 한다고 말했고, 이를 들은 C씨는 의사에게 의무기록을 폐기해줄 것을 요구하며 다른 병원으로 가겠다고 하였다. 그 후 의사 D씨는 C씨가 다시 진료의뢰서를 발급 받으려 갈 수 있다는 생각에, 본인에게 C씨를 의뢰하여 준 다른 의사 E씨에게 전화로 C씨의 혈액 검사 결과를 통보하였고, 이에 격분한 C씨는 D씨를 후천성면역결핍증 예방법 위반으로 고소하였다.

상기 사례는 2013년 11월 대법원으로부터 의사가 환자의 HIV(후천성 면역 결핍증) 수치가 높다는 점을 발설한 행위만으로는 후천성 면역 결핍증 예방법 위반으로 형사처벌을 할 수 없다는 판결을 받은 사례이다. 상기 사례에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 26명(45.6%), 차별에 해당하지 않음 23명(40.4%), 판단하기 애매모호함 8명(14%)이었다.

[표 54] 사례4. 요양병원 입원

사례 4. 60대 여성 HIV 감염인 F씨는 HIV 뇌병증으로 인해서 현재 사지 마비 상태이다.

F씨를 집에서 간병하던 F씨의 언니는 현실적인 어려움에 부딪혀 F씨를 요양병원에 입원시키고자 하였다. F씨의 언니는 ◇◇요양병원에 입원을 문의하였지만, 병원 측에서는 감염성 질환 환자를 일반 환자와 함께 입원시킬 수 없다면서 거부하였다. 이에 언니와 지인들이 F씨의 질환은 단순히 함께 생활한다고 전염되는 질환이 아니지 않느냐고 반문을 하자, 병원 측에서는 HIV 감염인의 경우 폐렴이나 폐결핵 등 기회 감염이 동반되는 경우가 많아서 면역력이 약한 노인들이 많은 요양병원에는 입원이 불가하다면서 재차 거절하였다. 결국 F씨는 급성기 의료기관에서 장기간 입원 중이다.

상기 사례는 2015년 12월 공포된 「의료법」 시행규칙 일부개정령에 의해서 차별이라고 판단된 사례이다. 2015년 12월 이전에는 「의료법」 시행규칙 제36조 제2항에 따라서 모든 전염성 질환자는 요양병원에 입원할 수 없었다. 하지만 개정령에 따르면 HIV 감염은 ‘감염관리기관 입원치료 대상 감염성 질환자’ 목록에서 제외되어 요양병원에 입원이 가능하게 되었다. 상기 사례에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 40명(70.2%), 차별에 해당하지 않음 6명(10.5%), 판단하기 애매모호함 11명(19.3%)이었다.

[표 55] 사례5. 의무경찰 HIV 검진

사례 5. 의무경찰로 복무 중인 20대 남성 G씨는 몇 달 전 단체 헌혈에 참여한 뒤 헌혈 결과를 개별적으로 통보 받는 과정에서 HIV 항체에 양성 반응을 보였다는 사실을 알게 되었다. G씨는 관련해서 고민을 하던 중 경찰 내 고민상담자에게 사실을 털어놓았다. 해당 사실은 즉시 G씨의 근무지 책임자에게 통보되었고, 다음 날 G씨는 경찰병원으로 후송되었다. 또한 G씨와 함께 근무하거나 함께 내무반 생활을 한 대원 전체를 대상으로 에이즈 감염 여부에 대한 검진을 진행하였고, 이 과정에서 G씨의 감염사실이 내무반 전체에 알려졌다. 이후 G씨는 경찰병원에서 입원하여 HIV 감염으로 확진 되었고, 전역 절차를 밟았다.

상기 사례는 의료차별 여부와 관련하여 유관 기관에 의한 판단이 내려져 있지 않은 사례이다. 하지만 후천성면역결핍증 예방법을 명백하게 위반한 사례이다. ‘후천성면역결핍증 예방법 제8조의2 제1항’에 따르면 후천성면역결핍증에 관한 검진을 한 자는 검진 대상자 본인 외의 사람에게 검진 결과를 통보할 수 없다고 규정되어 있다. 동일한 법률 조항에서 검진을 한 자가 군(軍), 교정시설 등 공동생활자인 경우에는 해당 기관의 장에게 통보하도록 규정해 놓은 점을 감안하더라도, 상기 사례는 위반 사례에 해당한다. 제2항에서 검진결과 통보는 비밀이 유지될 수 있는 방법으로 해야한다고 규정하고 있기 때문이다. 상기 사례에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 49명(86%), 차별에 해당하지 않음 3명(5.3%), 판단하기 애매모호함 5명(8.8%)이었다.

국내 HIV 감염인들의 전반적인 진료 환경에 대한 평가에 대해서 물어보았다. 현재의 진료 환경에 대한 응답자들의 판단은 매우 나쁨 4명(7%), 나쁨 21명(36.8%), 보통 21명(36.8%), 좋음 11명(19.3%)이었다. 매우 좋으리라 판단한 응답자는 없었다. 전반적인 진료 환경을 부정적으로 평가한 경우는 43.8%였는데 비해서 긍정적으로 평가한 경우는 19.3%에 불과하였다.

국내 HIV 감염인들의 전반적인 진료 환경이 어떻게 변할 것인지에 대해서도 물어보았다. 점차 나빠질 것임 6명(10.5%), 큰 변화가 없을 것임 30명(52.6%), 점차 좋아질 것임 21명(36.8%)이었다. 급속히 나빠질 것임이나 급속히 좋아질 것임이라 판단한 응답자는 없었다. 응답자들의 절반 이상인 52.6%가 전반적인 진료 환경이 향후에도 큰 변화가 없을 것이라고 전망하였다.

2. 의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도

의료서비스를 급성 치료 서비스, 만성 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 응급의료서비스, 진단 서비스의 총 5가지 유형으로 분류하였다. 이상 5가지 유형에 맞춰 재구성한 사례에 대한 응답자의 의견을 물었다. 해당 사례를 차별이라고 인식하는지 살펴보았고, 해당 사례와 유사한 유형의 의료차별은 어느 정도의 빈도로 발생할 것으로 예상하는지 5점 스케일을 이용하여 살펴보았다. 이어서 각 임상과에서 유사한 의료차별이 일어날 것이라고 생각하는지 살펴보았고, 의료기관 분류상 어떤 유형의 의료기관에서 유사한 의료차별이 일어날 것이라고 생각하는지도 살펴보았다.

1) 급성 치료 서비스

[표 56] 사례6. 정신과 진료

사례 6. 20대 남성 HIV 감염인 H씨의 어머니 I씨는 근래 걱정이 많다. 최근 들어 H씨는 하루도 빠짐없이 술을 마시고, 죽고 싶다면서 눈물을 흘린다. 며칠 전에는 술에 취해서 창틀에 목을 매려는 것을 I씨가 발견해서 겨우 말렸다. 이런 H씨를 데리고 주변 의료기관 몇 곳을 찾아가 보았지만, 진료 과정에서 H씨의 HIV 감염 사실을 말하면 다른 의료기관을 가 보라는 말만 들을 수 있었다. 결국 갈 수 있는 곳은 버스로 1시간 거리의 ○○대학병원인데, 그 곳은 거리도 너무 멀고 대학병원이라서 의료비도 부담되는 것이 현실이다.

차별 여부에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 32명(56.1%), 차별에 해당하지 않음 9명(15.8%), 판단하기 애매모호함 16명(19.3%)이었다. 예상 발생 빈도는 5점 만점에 3.95 ± 0.854

점으로 자주 발생할 것으로 예상하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 임상 과목은 치과(36명, 63.2%), 외과(30명, 52.6%), 정형외과(29명, 50.9%), 비뇨기과(20명, 35.1%), 정신과(19명, 33.3%) 순서로 응답하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상 하는 의료기관의 규모는 의원(52명, 91.2%), 종합병원(45명, 78.9%), 정신병원(44명, 77.2%), 전문병원(25명, 43.9%), 상급종합병원(8명, 14%) 순서로 대답하였다.

2) 만성 치료 서비스

[표 57] 사례7. 신장투석

사례 7. 60대 남성 HIV 감염인 L씨는 신부전으로 투석을 받는 환자이기도 하다. 일주일에 세 번 투석을 받아야 하지만, L씨는 투석을 받는 시간이 매번 괴롭다. 다른 환자들의 투석이 모두 끝난 오후 늦은 시간에 투석실 구석에 있는 전용 투석기를 써서 혼자 투석을 받는다. 간혹 늦은 시간에 투석을 하는 사람이 있어서 함께 투석실에 누워있으면, 간호사는 L씨의 병명이 드러날까 노심초사하는 것이 느껴질 정도이다. 담당 의사는 다른 환자들에 대한 감염을 예방하기 위해서 어쩔 수 없는 조치라고 하지만, L씨는 쉽게 이해가 되지 않는다.

차별 여부에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 20명(35.1%), 차별에 해당하지 않음 28명(49.1%), 판단하기 애매모호함 9명(15.8%)이었다. 예상 발생 빈도는 5점 만점에 3.84 ± 0.941 점으로 자주 발생할 것으로 예상하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 임상 과목은 감염내과 이 외의 내과(50명, 87.7%), 외과(17명, 29.8%), 치과(16명, 28.1%), 정형외과(15명, 26.3%), 비뇨기과(12명, 21.1%) 순서로 응답하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 의료기관의 규모는 전문병원(42명, 73.7%), 의원(37명, 64.9%), 종합병원(36명, 63.2%), 상급종합병원(26명, 45.6%), 정신병원(25명, 43.9%) 순서로 대답하였다.

3) 침습적 치료 서비스

[표 58] 사례8. 곤지름 수술

사례 8. 10대 남성 HIV 감염인 K씨는 항문 주변의 ‘곤지름’ 때문에 가까운 ◇◇의료기관을 찾았다. K씨를 진찰한 의사는 간단한 시술로 제거가 가능하고, 외래 진료를 통해서도 치료가 가능하니 너무 걱정하지 말라고 얘기했다. 진료 후 간호사와 추가로 상담을 하던 중 K씨는 본인의 HIV 감염 사실을 진술하였다. 간호사는 별 말이 없이 상담을 마치더니, 이번 주는 예약이 불가하니 다음 주쯤 연락을 주겠다고 하였다. K씨는 의료기관의 말만 믿고 1

주일을 기다렸지만 연락은 오지 않았다. 이에 K씨가 문의를 하자, 더 기다려 달라는 말만 반복하였다. 결국 K씨는 1달 정도를 기다리다가 다른 의료기관에서 다시 진료를 받은 후 시술을 받았다.

차별 여부에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 54명(94.7%), 차별에 해당하지 않음 1명(1.8%), 판단하기 애매모호함 2명(3.5%)이었다. 예상 발생 빈도는 5점 만점에 3.89 ± 0.817 점으로 자주 발생할 것으로 예상하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 임상과목은 외과(46명, 80.7%), 정형외과(27명, 47.4%), 비뇨기과(26명, 45.6%), 치과(24명, 42.1%), 산부인과(21명, 36.8%) 순서로 응답하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 의료기관의 규모는 의원(49명, 86%), 종합병원(48명, 84.2%), 정신병원(27명, 47.4%), 전문병원(21명, 36.8%), 상급종합병원(5명, 8.8%) 순서로 대답하였다.

4) 응급의료서비스

[표 59] 사례9. 교통사고

사례 9. 30대 여성 HIV 감염인 J씨는 친구들과 함께 동해안으로 여행을 가던 중 교통사고를 당했다. 구급차에 실려서 간 △△의료기관의 의사는 J씨에게 개방성 골절이어서 응급으로 수술을 해야 된다는 설명을 들었다. 수술 전 검사를 진행하면서 보호자에게 연락을 하고 기다리던 중 의사로부터 △△의료기관에서는 수술이 불가능 하다는 얘기를 들었다. 갑작스레 무슨 일이냐고 묻자 의사는 J씨의 수술 전 검사에서 HIV 항체가 양성 반응을 보였고, 이런 경우 환자의 면역 상태를 알 수 없기 때문이라고 얘기하였다.

차별 여부에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 41명(71.9%), 차별에 해당하지 않음 5명(8.8%), 판단하기 애매모호함 11명(19.3%)이었다. 예상 발생 빈도는 5점 만점에 3.82 ± 0.848 점으로 자주 발생할 것으로 예상하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 임상과목은 정형외과(49명, 86%), 외과(33명, 57.9%), 치과(29명, 50.9%), 산부인과(24명, 42.1%), 비뇨기과(20명, 35.1%) 순서로 응답하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 의료기관의 규모는 종합병원(52명, 91.2%), 의원(33명, 57.9%), 전문병원(32명, 56.1%), 정신병원(28명, 49.1%), 상급종합병원(10명, 17.5%) 순서로 대답하였다.

5) 진단 서비스

[표 60] 사례10. 건강검진

사례 10. 40대 여성 감염인 M씨는 최근 건강검진을 받다가 좋지 않은 경험을 했다. M씨가 찾은 건강검진센터는 평소 HIV 감염에 대해서 추적관찰을 받는 ☆☆의료기관 부설 검진 기관이기 때문에, 검진 과정에서 자연스럽게 HIV 감염 사실을 털어놓았다. 그런데 그 말을 들은 후 검진센터 직원의 태도가 M씨가 느낄 수 있을 정도로 변하였다. 채혈실 임상병리사는 장갑을 두 겹이나 낀 상태로 손을 벌벌 떨면서 채혈을 하였고, 내시경실 간호사는 M씨가 진정제 효과 때문에 몸을 제대로 가누지 못하는데도 멀리 떨어져서 괜찮냐고 묻기만 하였다. 그 뿐이 아니었다. 일반 직원들은 M씨를 걸눈질 하면서 귓속말로 속닥거렸다.

차별 여부에 대한 응답자들의 판단은 차별에 해당함 50명(87.7%), 차별에 해당하지 않음 1명(1.8%), 판단하기 애매모호함 6명(10.5%)이었다. 예상 발생 빈도는 5점 만점에 3.81 ± 0.811 점으로 자주 발생할 것으로 예상하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 임상과목은 내과(40명, 70.2%), 치과(27명, 47.4%), 외과(26명, 45.6%), 정형외과(25명, 43.9%), 산부인과(22명, 38.6%) 순서로 응답하였다. 유사한 차별이 빈번하게 발생할 것으로 예상하는 의료기관의 규모는 의원(45명, 78.9%), 종합병원(44명, 77.2%), 전문병원(38명, 66.7%), 정신병원(28명, 49.1%), 상급종합병원(15명, 26.3%) 순서로 대답하였다.

3. 질환에 따른 의료차별 발생 원인의 차이

질환에 따른 의료차별 발생 원인의 차이 살펴보기 위해서 HIV 감염 및 에이즈, 고혈압, 신종인플루엔자, 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운증후군의 총 6가지 질환을 임의로 선정 후 이들 질환과의 차이를 비교분석을 하였다. 의료차별이 발생하는 주요 원인으로 6가지 항목을 설정하고, 각 질환별로 6가지 항목이 의료차별에 미치는 영향을 5점 스케일을 이용하여 살펴보았다. 6가지 항목은 사회적 낙인과 차별, 의료인의 경험 부족, 동료 의료인의 반발, 의료기관의 무관심, 경제적 유인 동기의 부족, 부적절한 보건의료 시스템으로 구성되었다.

1) HIV 감염 / 에이즈

HIV 감염 및 에이즈 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 4.39점, 의료인의 경험 부족 4.32점, 동료 의료인의 반발 4.3점, 의료기관의 무관심 4.18점, 경제적 유인 동기의 부족 3.11점, 부적절한 보건의료 시스템 3.67점이었고, 이들의 총합은 23.95점이었다.



[그림 4] HIV 감염 및 에이즈

2) 고혈압

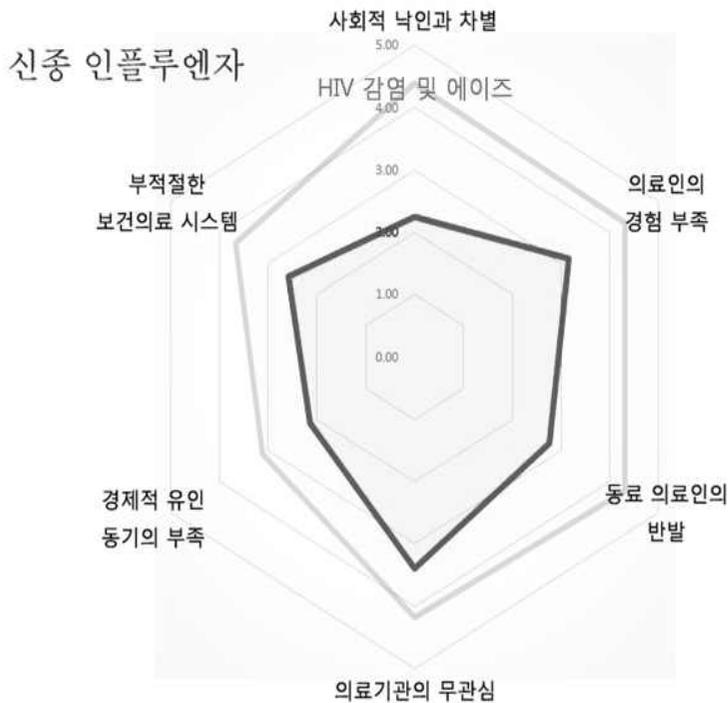
고혈압 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 0.32점, 의료인의 경험 부족 0.54점, 동료 의료인의 반발 0.23점, 의료기관의 무관심 0.25점, 경제적 유인 동기의 부족 0.65점, 부적절한 보건의료 시스템 0.63점이었고, 이들의 총합은 2.61점이었다.



[그림 5] 고혈압

3) 신종 인플루엔자

신종 인플루엔자 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 2.25점, 의료인의 경험 부족 3.16점, 동료 의료인의 반발 2.77점, 의료기관의 무관심 3.4점, 경제적 유인 동기의 부족 2.14점, 부적절한 보건의료 시스템 2.58점이었고, 이들의 총합은 16.3점이었다.



[그림 6] 신종 인플루엔자

4) 조현병

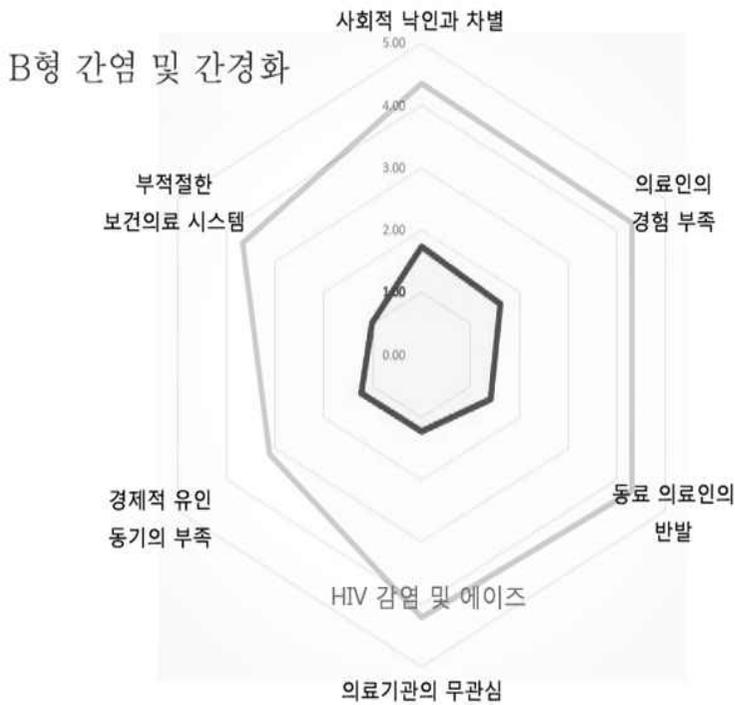
조현병 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 3.65점, 의료인의 경험 부족 3.07점, 동료 의료인의 반발 2.39점, 의료기관의 무관심 2.77 점, 경제적 유인 동기의 부족 2.37점, 부적절한 보건의료 시스템 2.74점이었고, 이들의 총합은 16.98점이었다.



[그림 7] 조현병

5) B형 간염 및 간경화

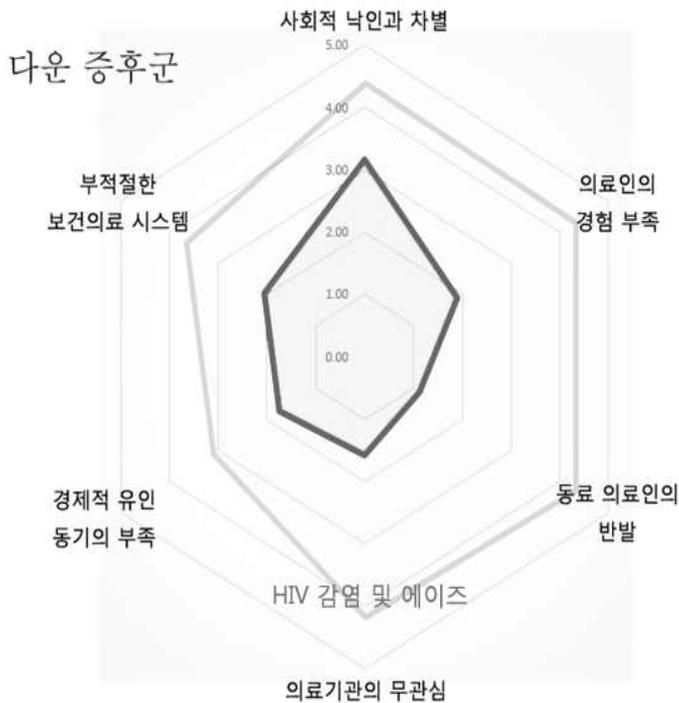
B형 간염 및 간경화 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 1.74점, 의료인의 경험 부족 1.61점, 동료 의료인의 반발 1.42점, 의료기관의 무관심 1.23점, 경제적 유인 동기의 부족 1.25점, 부적절한 보건의료 시스템 1.02점이었고, 이들의 총합은 8.26점이었다.



[그림 8] B형 간염 및 간경화

6) 다운 증후군

다운 증후군 환자에게 있어 의료차별이 발생하는 원인은 다음과 같이 조사되었다. 사회적 낙인과 차별 3.16점, 의료인의 경험 부족 1.89점, 동료 의료인의 반발 1.12점, 의료기관의 무관심 1.58점, 경제적 유인 동기의 부족 1.75점, 부적절한 보건의료 시스템 2.05점이었고, 이들의 총합은 11.56점이었다.



[그림 9] 다운증후군

제3절 소결

1. 본 연구의 의의

본 연구는 의료서비스 공급자(감염내과 전문의)를 대상으로 HIV 감염인의 의료차별에 대해서 연구한 국내 최초의 연구이다. 지금까지 국내에서 HIV 감염인의 의료차별에 대한 개별 연구는 없었지만, HIV 감염인에 대한 전반적인 차별을 연구한 선행연구는 수 차례 이루어졌다. HIV 감염인 당사자에 대한 연구가 중심이었지만, 일반적인 의료인 대상 선행연구도 한 차례 있었다. HIV 감염인의 의료차별 상황은 상기 선행연구 중 일부 내용을 통해서 확인 가능하였다.

하지만 이러한 선행연구는 국내 HIV 감염인의 의료차별 상황을 체계적으로 규명하기에는 한계가 있었다. 첫째, 연구의 대표성을 확보하는데 어려움이 많았다. 2000년 이후 약제의 발달로 인하여 HIV 감염이 만성화 되면서 AIDS 상태의 감염인들이 급감하였고, 그 결과 전체 HIV 감염인 대상 연구의 경우 의료차별의 경험이 없는 HIV 감염인도 연구에 포함될 수밖에 없었다. 일반적인 의료인 대상 연구 역시 유사한 문제점이 있었다. 국내 감염인의 수는 아직도 1만명 수준이다. 전체 인구 집단에 비하면 대단히 적은 수이다. 그 결과 일반적인 의료인 대상 연구의 경우 HIV 감염인에 대한 진료 경험이 없는 의료인들이 연구에 포함될 수밖에 없었다.

둘째, 의료차별을 유형화 하고 발생 빈도를 예상하는데 어려움이 많았다. 전체 감염인 대상 연구의 경우 의료차별의 경험이 없었던 연구 대상자들은 주로 간접 경험에 근거하여 연구가 진행되었다. 하지만 이러한 경우 일부 차별 경험이 과잉 대표되거나 과소 대표되는 것을 통제할 수 없었다. 셋째, HIV 감염인에 대한 의료차별 발생 원인을 찾는 데 어려움이 많았다. 의료차별은 주로 공급 측면에서 발생하는데 이용 측면에서는 이에 대해서 알 수 있는 방법이 없다. 그 결과 의료서비스 이용자 대상 연구를 통해서 차별의 원인을 밝히기가 어려웠다.

이와 같은 문제 의식 하에 본 연구의 저자들은 의료인 중에서도 HIV 진료 경험이 가장 많은 것으로 예상되는 감염내과 전문의를 대상으로 설문 조사를 실시하여 국내 HIV 감염인의 의료차별 상황을 밝히고자 하였다. 저자들은 본 연구를 통하여 선행연구에서는 규명하기 힘들었던 HIV 감염인에 대한 의료차별의 공급 측면을 이해하고, 이를 바탕으로 관련 정책을 수립하는데 일조할 수 있을 것으로 기대한다.

2. HIV 감염인 의료차별에 대한 인식

인식 조사에 사용된 5가지 사례에는 HIV 감염인에 대한 의료차별이라는 사회적 판단을 받은 4가지 사례와 의료차별이 아니라는 사회적 판단을 받은 1가지 사례가 포함되었다. 이 중 차별이라는 판단을 받았던 4가지 사례에 대해서는 응답자의 78.5%가 차별이라고 인식을 하였고, 차별이 아니라는 판단을 받았던 1가지 사례에 대해서는 응답자의 45.6%가 차별이라고 인식을 하였다. 이러한 차이를 통해서 연구 대상자들이었던 감염내과 전문의들의 인식이 사회적 판단과 크게 다르지 않음을 확인 가능하였다.

이와 같은 결과는 지난 2004년 ‘HIV/AIDS 인권모임 나누리+’와 ‘대한공중보건 의사협의회’가 공동으로 수행한 ‘에이즈 감염인의 인권에 대한 공중보건 의사 인식 조사’의 결과와 매우 상이한 결과이다. 상기 연구에 따르면 HIV 감염인의 의료서비스 이용 권리에 대한 견해를 묻는 질문에 전문의들은 다음과 같이 응답하였다. 총 139명의 연구대상 전문의 중 동일한 의료이용 보장 34명(24.5%), 일정 수준의 제한과 관리 73명(52.5%), 특별한 관리 31명(22.3%), 잘 모르겠음 1명(0.7%)이었다. 동일한 의료이용을 보장하지 않았을 경우 응답자의 78.5%가 이를 차별이라고 인식하였던 본 연구의 결과와 다르게 상기 연구에서는 74.8%가 별도의 관리가 필요하다고 답하였다.

두 연구 사이에 12년의 시간 차이가 존재하고, 그 사이 HIV 감염인 관련 의료 환경이 변화하였음을 감안하더라도, 이와 같은 차이는 HIV 감염인을 직접 진료하는 감염내과 전문의 집단의 특성이 드러난 결과로 판단된다. 타과 전문의에 비해서 감염내과 전문의의 경우 HIV 감염 관련 진료 경험과 의학적 지식이 상대적으로 높고, HIV 감염의 위험에 대해서 보다 객관적으로 인식이 가능하다. 그 결과 HIV 감염인에 동일한 의료서비스 이용을 보장해야 한다는 의견이 일반적 의료인 집단에 비해서 약 3배 가까이 높게 나타난 것으로 보인다. 이처럼 HIV 감염인에 대한 의료차별은 의료인들의 HIV 감염에 대한 임상경험 및 지식의 부족과 일정 수준 이상 연관이 있을 것으로 예상된다.

본 연구에서 차별이라는 사회적 판단을 받았던 4가지 사례에 대한 인식을 각각 살펴보면 다음과 같았다. ‘후천성면역결핍증 예방법’ 위반 사례 즉 검진 결과의 통보 과정 중 비밀이 지켜지지 않았던 사례에 대해서는 86%가 차별이라고 인식하였다. 이에 비해서 특수장갑의 부재를 이유로 수술을 거부했던 사례와 기회 감염의 전파에 대한 우려를 이유로 요양병원 입원을 거부했던 사례에 대해서는 77.2%와 70.2%가 차별이라고 인식하였다.

이러한 차이는 혈액매개 감염성 질환이라는 HIV 감염의 특성과 관계 없는 의료서비스 분야에서 동일한 의료서비스가 제공되지 않을 경우 이를 차별이라고 인식하는 경향이 상대적으로 컸다. 반대로 혈액매개 감염성 질환의 특성과 관련이 있는 의료서비스 분야의 경우 연구대상 집단 내에서도 진료 과정 중에 일어나는 의료차별의 경우에는 이를 HIV 감염의 특수성으로 인

식하는 경향이 소수이지만 존재함을 확인 가능하였다. 향후 이에 대한 추가적인 연구가 필요할 것으로 사료된다.

인식 조사 과정 중에 국내 HIV 감염인들의 전반적인 진료 환경에 대한 평가와 향후 전망도 물었다. 평가 결과는 나쁨과 보통이 동일하게 21명(36.8%)로 가장 많았다. 향후 전망 결과는 큰 변화가 없을 것임이 30명(52.6%)로 가장 많았다. 이러한 결과는 HIV 감염인들의 인식과는 매우 상이한 결과이다. 여러 선행연구 및 본 연구를 통해 확인 가능하였던 HIV 감염인들의 인식은 현재의 진료 환경을 대단히 부정적으로 평가하고 있음에도 불구하고 지속적으로 개선되었고 향후에도 개선될 것으로 예상하고 있었다. 본 연구에서 확인한 감염내과 전문의들의 인식과는 정반대의 경향을 보였다. 향후에는 의료서비스 공급자와 이용자 사이에 존재하는 인식의 차이에 대한 연구가 추가적으로 진행되어야 할 것으로 사료된다.

3. 의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도

의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도를 살펴보기 위해서 의료서비스를 급성 치료 서비스, 만성 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 응급의료서비스, 진단 서비스의 총 5가지 유형으로 분류하였다. 이는 OECD에 발표하는 국가의료비 통계의 의료서비스 분류를 일부 차용하여 재구성하였다. 해당 분류 중 급성기 의료기관 내 의료서비스에 해당하는 치료 서비스, 응급의료서비스, 진단 서비스를 기본으로 분류하였고, 연구의 특성을 고려하여 치료 서비스를 급성 치료 서비스, 만성 치료 서비스, 침습적 치료 서비스로 세분하였다.

의료서비스 유형에 따른 차별 발생 예상 빈도가 다를 것이라는 연구 설계 당시의 기대와는 다르게 예상 빈도는 큰 차이가 없었다. 급성기 치료 서비스가 5점 만점에 3.95 ± 0.854 점으로 가장 높았고, 진단 서비스가 5점 만점에 3.81 ± 0.811 점으로 가장 낮았지만, 통계학적으로 유의한 차이는 보이지 않았다. 이와 같은 결과는 잘못된 연구 설계가 원인일 수도 있지만, HIV 감염인에 대한 의료차별이 모든 의료서비스 영역에서 광범위하게 발생하고 있음을 나타내는 지표라는 해석도 가능할 것으로 사료된다. 따라서 향후에는 예상 빈도 연구가 아닌 실증적 연구를 통해서 재확인할 필요가 있다.

의료서비스 유형에 따라서 의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상되는 임상과목은 상이하였다. 만성 치료 서비스와 진단 서비스는 응답자의 87.7%와 70.2%가 내과에서 가장 빈번하게 일어날 것이라고 예상한 반면에 급성 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 응급의료서비스는 응답자의 63.2%, 80.7%, 86%가 치과, 외과, 정형외과라고 예상하였다. 하지만 이러한 차이와는 별개로 의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상하는 상위 5개 임상과목은 대부분이 의료서비스

유형과 상관 없이 내과, 외과, 정형외과, 비뇨기과, 산부인과, 치과의 6개 임상과목으로 한정되었다. 이 외의 임상과목 중에는 급성 치료 서비스 분야에서 다섯 번째로 많을 것으로 예상되었던 정신과(33.3%)가 유일하였고, 여타 임상과목은 찾아볼 수 없었다.

이와 같은 결과는 청장년 남성 환자가 가장 많은 HIV 감염인의 특성을 감안하면 의료서비스 이용 빈도의 차이에서 기인한 것일 수도 있다. 하지만 선행연구에서 이용 빈도가 잦은 것으로 알려졌던 응급의학과, 진단검사의학과, 영상의학과 등의 임상과목에서의 예상 빈도가 낮았던 점을 고려할 경우 다른 해석이 가능하다. 본 연구에서 예상 빈도가 높았던 임상과목은 내과를 제외하고는 모두 외과 계통의 임상과목이다. 이는 이용 빈도가 높아서 초래된 결과라고 해석하기 보다는 혈액매개 감염성 질환인 HIV 감염의 특성이 반영된 결과로 해석하는 것이 보다 타당할 것으로 사료된다. 이와 관련해서는 향후 추가적 연구를 통해서 관련성을 확인할 필요가 있다.

의료차별이 빈번하게 일어날 것으로 예상되는 병원의 규모 역시 의료서비스 유형에 따라서 차이를 보였다. 급성기 치료 서비스, 침습적 치료 서비스, 진단 서비스는 의원, 종합병원, 정신병원, 전문병원, 상급종합병원 순서였다. 이에 비해서 만성 치료 서비스는 전문병원, 의원, 종합병원, 상급종합병원 순서였고, 응급의료서비스는 종합병원, 의원, 전문병원, 정신병원, 상급종합병원 순서였다. 의료서비스의 유형과 상관 없이 대체로 의원과 종합병원에서의 발생 빈도가 높을 것으로 예상되었고, 상급종합병원에서의 빈도가 가장 낮을 것으로 예상되었다.

이와 같은 결과는 HIV 감염의 만성화와 큰 연관이 있을 것으로 예상된다. 약제가 좋아지고 기대 여명이 크게 늘게 되면서, 일개 의료기관의 감염내과에서 지속적으로 진료를 받는 것이 HIV 감염인들 사이에 보편화 되고 있다. 그 결과 HIV 감염 관련 진료 외에 다른 목적의 의료서비스가 필요할 경우 동일 의료기관 내에서 협력진료를 통해서 해결하려는 경향이 커지고 있다. 더욱이 감염내과를 갖춘 의료기관은 대부분이 모든 진료과목을 갖추고 있는 대학병원 혹은 상급종합병원이다. 따라서 HIV 감염인들이 어쩔 수 없이 다른 의료기관을 이용해야만 하는 경우는 거의 없을 것으로 예상된다.

즉, HIV 감염인과 감염내과 전문의의 관계는 환자-주치의 관계 혹은 일종의 주인-대리인 관계를 형성되고 있는 것으로 보여진다. HIV 감염인은 본인의 의학적 요구에 대해서 HIV 감염 사실을 알고 있는 감염내과 전문의와 상담을 하고, 이를 감염내과 전문의가 판단하여 타과 전문의에게 협력을 구하여 해결하는 형태이다. 국내 보건의료 상황에서 비슷한 예는 만성 신부전 환자와 신장내과 전문의 사이의 관계를 들 수 있을 것이다. 이러한 추세는 의원이나 종합병원 급의 의료기관에서 의료차별을 받았던 경험에서 시작된 것으로 예상되지만, 일부 의료기관으로의 집중화 후 발생하는 여타 의료기관의 경험 부족은 이러한 경향을 더욱 가속화 하고 있는 것으로 예상된다.

4. 질환에 따른 의료차별 발생 원인의 차이

의료차별이 발생하는 주요 원인으로 6가지 항목을 설정하고, 각 질환별로 6가지 항목이 의료차별에 미치는 영향을 5점 스케일을 이용하여 살펴보았다. HIV 감염 및 에이즈는 물론이고 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운 증후군에서도 사회적 낙인과 차별이 의료차별 발생의 가장 큰 원인으로 지목되었다. 이에 비해서 신종 인플루엔자는 의료기관의 무관심이 가장 큰 원인으로 지목되었고, 대조군으로 설정하였던 고혈압은 경제적 유인 동기의 부족이 의료차별 발생의 가장 큰 원인으로 지목되었다. 즉, 사회적 낙인과 차별이 주된 원인이 되어 특정 질환에 대한 의료차별이 발생하는 것을 확인 가능하였다.

하지만 그 정도는 매우 상이한 것으로 나타났다. HIV 감염 및 에이즈에 대한 사회적 낙인과 차별은 4.39점이었는데 비해서, 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운 증후군은 각각 3.65점, 1.74점, 3.16점으로 나타났다. 이러한 양상은 6가지 항목의 5점 스케일 점수를 합하였을 경우에도 유사하게 나타났다. HIV 감염 및 에이즈 환자의 경우 총합은 23.95점이었는데 비해서 신종 인플루엔자, 조현병, B형 간염 및 간경화, 다운 증후군은 각각 16.3점, 16.98점, 8.26점, 11.56점으로 나타났다. 더욱이 대조군으로 설정하였던 고혈압의 총합은 2.61점에 불과하였다.

더욱이 HIV 감염 및 에이즈의 경우 의료차별 발생 원인 6가지 항목 모두가 여타 질환에 비해서 높았다는 사실은 HIV 감염 및 에이즈에 대한 의료차별이 사회적 낙인과 차별은 물론이고 여타 분야에서도 매우 심각한 수준임을 나타내는 지표라고 해석 가능하다. 또한 HIV 감염 및 에이즈에 대한 의료차별이 특정 분야에 대한 사회적 개입만으로는 해결이 불가능한 복잡하고 난해한 문제라는 점을 나타내는 지표라는 해석도 가능하다.

이렇듯 모든 지표에서 심각한 수준이 보였음에도 불구하고 각 요인 사이의 차이는 분명히 존재하였다. 본 연구에서 나타난 HIV 감염 및 에이즈에 대한 6가지 항목의 5점 스케일 점수는 다음과 같았다. 사회적 낙인과 차별 4.39점, 의료인의 경험 부족 4.32점, 동료 의료인의 반발 4.3점, 의료기관의 무관심 4.18점으로 의료서비스 공급자와 관련된 지표들은 4점 이상이었는데 비해서, 경제적 유인 동기의 부족 3.11점, 부적절한 보건 의료 시스템 3.67점으로 의료환경과 관련된 지표들은 4점 미만이었다. 다시 정리하면, HIV 감염 및 에이즈의 경우 의료차별의 발생은 관련된 의료환경보다는 의료인력과 관련성이 더욱 큰 것으로 나타났다.

5. 본 연구의 한계점

HIV 감염인들에 대한 진료 경험이 가장 많은 감염내과 전문의를 대상으로 HIV 감염인의 의료차별에 대해서 연구한 국내 최초의 연구라는 의의에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 몇 가지 한계를 갖고 있다. 첫째, 연구대상의 표본 수가 적다는 점이다. 본 연구의 표본 수는 57명이었다. 이는 ‘대한에이즈학회’ 소속 감염내과 전문의는 150명 내외이고, 통상적인 비대면 설문 조사의 응답률이 20-30% 수준임을 감안하면 최상의 결과였다고 할 수 있다. 그럼에도 불구하고 양적 연구의 표본 수로서는 아쉬움이 남는 것도 사실이다. 따라서 향후에는 감염내과 전문의 이 외에도 HIV 감염인 상담전문 간호사, 감염내과 병동 근무 간호사 등 HIV 감염인 진료 과정 중에 참여하는 다양한 의료인을 포함한 대규모의 양적 연구가 다시 수행되어야 할 것으로 사료된다.

둘째, 설문조사 연구라는 점이다. 본 연구는 실제 발생한 의료차별 사례에 대한 실증 연구가 아니다. 따라서 응답자의 인식을 바탕으로 현실을 재구성하였는데, 이 경우 응답자의 주관에 영향을 받을 수밖에 없다. 따라서 향후에는 의무기록 등을 통한 실증 연구를 통해서 보다 정확하게 HIV 감염인의 의료차별 실태를 파악할 필요가 있다. 셋째, 감염내과 전문의에 국한된 연구라는 점이다. HIV 감염인의 진료는 감염내과 전문의 외에도 여러 임상과목의 전문의, 감염내과 간호사, HIV 감염인 상담전문 간호사 등 여러 직역의 의료인들의 협업에 의해서 이뤄진다. 하지만 본 연구는 그 중 일부인 감염내과 전문의만을 대상으로 하였다. 따라서 향후에는 HIV 감염인의 진료에 관여하는 여타 직역에 대한 연구도 함께 이뤄져야 할 필요가 있다.

제6장 법적 해석 및 법제도 개선 방안

제1절 장애인차별금지법 적용 해석

1. HIV 감염은 장애인차별금지법의 장애

앞서 살펴본 미국, 일본 등의 사례는 우리에게 시사점을 제시한다. 우리나라도 장애인차별금지법이 있기 때문이다. 장애인차별금지법은 2008년 4월 11일부터 시행되었다. 장애인차별금지법은 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 한다(같은 법 제1조). 이 법은 신체적·정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태를 장애로 정의하고, 그 장애를 가진 사람을 장애인으로 규정하고 있다(같은 법 제2조). 이 장애 정의는 장애인복지법에 따른 장애보다 넓은 개념이다. 국가인권위원회도 장애인차별금지법에 따른 장애인은 등록장애인에 한정하지 않는다는 태도를 견지해 왔다. HIV 감염의 경우 면역기능 저하가 장기간에 걸쳐 나타난다. 그리고 본 연구 등에서 HIV 감염인에 대한 의료차별이 확인된 것과 같이 HIV 감염으로 인한 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하고 있다. 그러므로 HIV 감염은 장애인차별금지법에 따른 장애에 해당한다고 할 수 있다.

장애인차별금지법은 제4조에서 6가지 차별행위 유형을 규정하고 있다. 이 법이 금지하는 차별행위는 ①장애인을 장애를 사유로 정당한 사유 없이 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하는 경우, ②장애인에 대하여 형식상으로는 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하지 아니하지만 정당한 사유 없이 장애를 고려하지 아니하는 기준을 적용함으로써 장애인에게 불리한 결과를 초래하는 경우, ③정당한 사유 없이 장애인에 대하여 정당한 편의 제공을 거부하는 경우, ④정당한 사유 없이 장애인에 대한 제한·배제·분리·거부 등 불리한 대우를 표시·조장하는 광고를 직접 행하거나 그러한 광고를 허용·조장하는 경우, ⑤장애인을 돕기 위한 목적에서 장애인을 대리·동행하는 자에 대하여 이 법의 차별행위를 하는 경우, ⑥보조견 또는 장애인 보조기구 등의 정당한 사용을 방해한 경우 등이다.⁶¹⁾ 이 밖에 이 법 제6조는 누구든지 장애가

61) 장애인차별금지법

제4조(차별행위) ①이 법에서 금지하는 차별이라 함은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우를 말한다.

1. 장애인을 장애를 사유로 정당한 사유 없이 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하는 경우
2. 장애인에 대하여 형식상으로는 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하지 아니하지만 정당한 사유 없이 장애를 고려하지 아니하는 기준을 적용함으로써 장애인에게 불리한 결과를 초래하는 경우
3. 정당한 사유 없이 장애인에 대하여 정당한 편의 제공을 거부하는 경우
4. 정당한 사유 없이 장애인에 대한 제한·배제·분리·거부 등 불리한 대우를 표시·조장하는 광고를 직접 행하거나 그러

있다고 추측됨을 이유로 차별을 하여서는 아니 된다고 규정하고 있다.

장애인차별금지법 제6조에 따라서 증상이 없는 HIV 감염인이 HIV 감염을 이유로 차별을 당한 경우는 상대방이 장애(HIV 감염의 진행단계상 기회감염 등 AIDS 정의질환 발생 단계)가 있다고 추측하여 차별한 것으로 볼 수 있다. 장애가 있다고 추측됨을 이유로 차별을 한 경우도 장애로 인한 차별에 해당한다. 그러므로 HIV 감염을 이유로 한 차별은 그 증상의 유무와 관계 없이 장애인차별금지법의 차별에 해당한다고 할 수 있다.

2. 장애인차별금지법의 의료 서비스 차별금지

장애인차별금지법은 제2장에서 고용, 교육, 재화와 용역의 제공 및 이용, 사법·행정절차 및 서비스와 참정권, 모·부성권, 성 등, 가족·가정·복지시설, 건강권 등 다양한 영역에서의 차별금지를 규정하고 있다. 그 중 제15조는 재화·용역 등의 제공에 있어서의 차별금지를 규정하고 있고, 제31조는 건강권에서의 차별금지를 규정하고 있다. 위 두 조항에서 의료 서비스에서의 장애인 차별금지의 근거를 찾을 수 있다. 특히 제31조는 의료기관 등 및 의료인 등은 장애인에 대한 의료행위에 있어서 장애인을 제한·배제·분리·거부하여서는 아니 되고(제1항), 의료기관 등 및 의료인 등은 장애인의 의료행위와 의학연구 등에 있어 장애인의 성별, 장애의 유형 및 정도, 특성 등을 적극적으로 고려하여야 하며, 의료행위에 있어서는 장애인의 성별 등에 적합한 의료 정보 등의 필요한 사항을 장애인 등에게 제공하여야 한다고 규정하고 있다(제2항). 그러므로 HIV 감염인에 대한 의료차별은 위 조항 위반이 될 수 있다.

3. 장애인차별금지법의 다양한 권리구제수단 활용

장애인차별금지법은 세 가지 권리구제 수단을 규정하고 있다. 가장 널리 활용되고 있는 수단은 국가인권위원회이다. 이 법에서 금지하는 차별행위로 인하여 피해를 입은 사람 또는 그 사실을 알고 있는 사람이나 단체는 국가인권위원회에 그 내용을 진정할 수 있고(같은 법 제38조),

-
- 한 광고를 허용·조장하는 경우. 이 경우 광고는 통상적으로 불리한 대우를 조장하는 광고효과가 있는 것으로 인정되는 행위를 포함한다.
5. 장애인을 돕기 위한 목적에서 장애인을 대리·동행하는 자(장애아동의 보호자 또는 후견인 그 밖에 장애인을 돕기 위한 자임이 통상적으로 인정되는 자를 포함한다. 이하 "장애인 관련자"라 한다)에 대하여 제1호부터 제4호까지의 행위를 하는 경우. 이 경우 장애인 관련자의 장애인에 대한 행위 또한 이 법에서 금지하는 차별행위 여부의 판단 대상이 된다.
 6. 보조견 또는 장애인보조기구 등의 정당한 사용을 방해하거나 보조견 및 장애인보조기구 등을 대상으로 제4호에 따라 금지된 행위를 하는 경우

국가인권위원회는 진정이 없는 경우에도 이 법에서 금지하는 차별행위가 있다고 믿을 만한 상당한 근거가 있고 그 내용이 중대하다고 인정할 때에는 이를 직권으로 조사할 수 있다(같은 법 제39조). 국가인권위원회는 조사 결과를 바탕으로 구제조치 등을 권고할 수 있다. 두 번째 권리 구제 수단은 시정명령이다.

법무부장관은 이 법이 금지하는 차별행위로 국가인권위원회의 권고를 받은 자가 정당한 사유 없이 권고를 이행하지 아니하는 경우에, 시정명령이 필요한 경우 등으로서 그 피해의 정도가 심각하고 공익에 미치는 영향이 중대하다고 인정되는 때에는 피해자의 신청 또는 직권으로 시정명령을 할 수 있다(같은 법 제43조 제1항).⁶²⁾ 세 번째 수단은 법원이다. 누구든지 고의 또는 과실이 없었음을 증명하지 않는 한 이 법의 규정을 위반하여 타인에게 손해를 가한 자는 그로 인하여 피해를 입은 사람에 대하여 손해배상책임을 진다(같은 법 제46조 제1항). 법원은 이 법에 따라 금지된 차별행위에 관한 소송 제기 전 또는 소송 제기 중에 피해자의 신청으로 피해자에 대한 차별이 소명되는 경우 본안 판결 전까지 차별행위의 중지 등 그 밖의 적절한 임시조치를 명할 수 있고(같은 법 제48조 제1항), 피해자의 청구에 따라 차별적 행위의 중지, 임금 등 근로조건 개선, 그 시정을 위한 적극적 조치 등의 판결을 할 수 있다(같은 조 제2항).

HIV 감염인에 대한 의료차별은 장애인차별금지법에 따른 차별행위에 해당할 수 있다. 이 경우 차별행위를 당한 HIV 감염인은 상대방에 대하여 국가인권위원회에 진정하거나 법원에 소를 제기할 수 있다. 장애인차별금지법은 국가인권위원회 진정, 법무부 시정명령, 법원의 손해배상과 구제조치 등 다양한 구제수단을 두었다는 점에서 「의료법」이나 「국가인권위원회법」에 따른 구제보다 활용가능성이 크다고 할 수 있다.

4. 입증책임 배분에 따른 차별행위 입증의 용이성

장애인차별금지법에 따른 분쟁에서 차별에 정당한 사유가 있었는지가 주요 쟁점이 되는데, 장애인차별금지법은 이 법률과 관련한 분쟁해결에 있어서 차별행위가 있었다는 사실은 차별행

62) 장애인차별금지법

제43조(시정명령) ①법무부장관은 이 법이 금지하는 차별행위로 「국가인권위원회법」 제44조의 권고를 받은 자가 정당한 사유 없이 권고를 이행하지 아니하고 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우로서 그 피해의 정도가 심각하고 공익에 미치는 영향이 중대하다고 인정되는

경우 피해자의 신청에 의하여 또는 직권으로 시정명령을 할 수 있다.

1. 피해자가 다수인인 차별행위에 대한 권고 불이행
2. 반복적 차별행위에 대한 권고 불이행
3. 피해자에게 불이익을 주기 위한 고의적 불이행
4. 그 밖에 시정명령이 필요한 경우

위를 당하였다고 주장하는 자가 입증하여야 하고(같은 법 제47조 제1항), 그 차별행위가 장애를 이유로 한 차별이 아니라거나 정당한 사유가 있었다는 점은 차별행위를 당하였다고 주장하는 자의 상대방이 입증하여야 한다고 규정하고 있다(같은 조 제2항). 정당한 사유에 대한 입증책임이 HIV 감염인이 아니라 상대방에게 있기 때문에 HIV 감염인에 대한 의료차별을 시정하는 데에 유리한 점이 있다. 장애인차별금지법은 정당한 사유를 금지된 차별행위를 하지 않음에 있어서 과도한 부담이나 현저히 곤란한 사정 등이 있는 경우와 금지된 차별행위가 특정 직무나 사업 수행의 성질상 불가피한 경우로 규정하고 있는데(같은 법 제4조 제3항), ‘과도한’, ‘현저히’, ‘불가피’와 같이 표현함으로써 정당한 사유를 엄격히 제한하고 있다. 정당한 사유에 대한 엄격한 적용은 장애인 차별을 주장하는 사람에게 유리한 점이다.

5. 소결 - 장애인차별금지법의 적용과 국가인권위원회의 역할

국가인권위원회가 HIV 감염을 「국가인권위원회법」이나 장애인차별금지법에 따른 장애로 판단한 사례는 없다. 앞서 보았듯이 장애인차별금지법은 입증책임이 완화되고 권리구제수단이 다양하다는 점에서 HIV 감염인에 대한 의료차별을 보다 효과적으로 시정할 수 있다. 그러므로 HIV 감염인에 대한 의료차별 사례에서 장애인차별금지법을 적극적으로 해석하고 적용할 필요가 있다. 국가인권위원회의 역할이 중요하다.

제2절 후천성면역결핍증 예방법 개정 방안⁶³⁾

앞에서 소개한 유엔에이즈(UNAIDS)에 보고하는 각 국가별 HIV/AIDS 정책 추진현황 보고서(2012 National Commitments and Policies Instrument, NCPI)에 따르면, 우리나라 질병관리본부에서는 HIV 감염인에 대한 차별금지를 명시한 법률을 ‘출입국관리법’이라고 명시하고 있으며 그 핵심내용으로는 “HIV 감염인의 출입국시 불이익을 줄 수 없음”과 같이 규정한 것을 소개한 바 있다. 그러나 이 보고서를 제출한 질병관리본부에서 출입국관리법을 우리나라에서의 HIV 감염인에 대한 차별을 금지하고 있는 대표적인 법률로 인식하고 있는 자체가 우리나라의 HIV/AIDS 관련 정책 현실을 보여주는 단적인 증거일 것이다. 이 항목에 응답을 한 여타의 국가에서는 ‘인권관련법’ 또는 ‘장애관련법’에 근거하여 HIV 감염인에 대한 차별보호를 하고 있다고 응답하고 있다.

현재 우리나라에서 HIV 감염인에 대한 차별금지를 명시적으로 천명하고 있는 법은 「후천성면역결핍증예방법」만이 있을 뿐이다. 이 법의 제1조에서 표방하고 있는 목적은 “후천성면역결핍증의 예방·관리와 그 감염인의 보호·지원에 필요한 사항을 정함으로써 국민건강의 보호에 이바지함을 목적으로 한다”이다. 그러나 법의 목적과는 달리 HIV 감염인의 보호에 필요한 실효성 있는 내용을 담지 못하고 있다는 것이 문제이다. 법의 목적에 부합하는 최소한의 내용을 보완하는 방향으로의 개정이 필요할 것이다.

「후천성면역결핍증예방법」은 지난 1987년 우리나라에 HIV 감염인이 확인된 것에 대한 입법적 대응차원에서 제정된 후 현재까지 10차례 개정이 이루어졌다. 대부분의 개정은 타법 개정 등에 따른 일부 용어의 개정, 합리성이 매우 결여되거나 인권침해 소지가 큰 일부 조항의 삭제, HIV 감염 확산방지를 위한 방역조치 강화 근거조항의 추가 등 전체적인 틀과 내용을 유지하는 범위 내에서 부분적 손질만 이루어졌던 것이다. 그러나 2008년 3월 21일 개정 시에는 2005년도에 발표된 국가인권위원회 차원의 HIV 감염인들의 인권실태 조사결과 및 정책권고, 질병관리본부 관계자들의 동 법에 대한 문제 인식 및 합리적 개정 의지, HIV 감염인 사회와 일부 전문가 등의 노력을 토대로 HIV 감염인의 인권보호라는 측면에서 다음과 같은 진전된 내용을 개정에 반영하였던 것이다.

- HIV 감염인에 대한 사용주의 차별금지(제3조 제5항 신설), 검진결과 통보의 제한(제8조의2 신설), HIV 감염인에 대한 강제 치료지시 조항 폐지 등 인권관련 조항 보완
- HIV 감염인 명부 작성 및 보고의무 폐지(현행 제6조 삭제)
- 의료기관 등에서의 익명검사 제도화(제8조 제4항) 등

63) 본 절의 내용은 공동연구원 이훈재 교수(이하대)가 질병관리본부의 의뢰를 받아 지난 2014년 1월 발표한 ‘국가 에이즈 관리사업 평가 및 전략개발 연구’에 소개한 내용을 일부 수정보완하여 재정리한 것임.

「후천성면역결핍증예방법」이 그 목적에 걸맞은 제도적 조치 등의 근거역할을 충실히 하기 위해서는 ‘후천성면역결핍증의 예방·관리’라는 가치와 함께 ‘감염인의 보호·지원’이라는 가치가 균형 있게 추구되어야 할 것이며, 이는 구체적 내용으로 담겨야 한다. 그러나 현행 「후천성면역결핍증예방법」은 여전히 ‘후천성면역결핍증의 예방·관리’에 편중되어 조항이 구성되어 있으며, ‘감염인의 보호·지원’이라는 가치 구현에 필요한 법적 근거로서는 그 내용에 개선의 여지가 있다고 할 수 있다. 물론 이상의 두 가지 가치가 상호배타적으로 선택되어야 하는 가치는 아니지만 공공복리를 위하여 불가피하게 감염인의 기본권을 제한할 필요가 있다면, 그러한 경우라도 헌법의 기본원리를 위배하거나 헌법상 기본권을 침해하지 않는 범위에서 이루어져야 할 것이다. ‘감염인의 보호·지원’의 경우 사실상 복지관련 영역에서 주도적으로 해소해야 할 과제라 할 수 있고 「후천성면역결핍증예방법」의 경우 보건 영역의 필요에 의해서 특별법 형식으로 제정된 것이므로 동 법에 포함시킬 수 있는 근거조항만으로 소기의 목적을 달성할 수 있다고 기대할 수는 없다. 여기에서는 동 법의 제정목적에 비추어 볼 때 우선적으로 개정이 이루어져야 한다고 판단되는 조항 중 의료인들의 HIV/AIDS 차별의식 강화와도 밀접한 관련이 있다고 생각되는 몇 가지 조항의 문제점과 개정방향을 구체적으로 제시해보려 한다.

1. 차별금지 명문화

HIV 감염인에 대한 의료차별을 없애기 위하여 에이즈예방법에 의료차별금지에 대한 내용을 구체적으로 규정하고, 진료거부에 대하여는 처벌할 필요가 있다. HIV 감염인에 대한 의료차별은 의료인의 편견에서 비롯되는 경우가 많다. 에이즈예방법에 의료차별금지의 내용을 구체적으로 규정하면 의료인에 대한 교육 효과가 있을 것으로 예상된다. 나아가 의료인이 아닌 일반인에게도 HIV 감염인에 대한 의료차별이 정당하지 않다는 것을 공포하는 효과가 있을 것이다.

의료인이 HIV 감염인에 대한 의료차별을 하는 이유는 의료인 자신이 감염될 가능성이 높다는 편견 때문이다. HIV 감염인에 대하여 특수장갑이나 가림막이 필요하다는 이유로 진료를 거부했다가 의료차별로 인정된 국가인권위원회의 결정례도 이 경우에 해당한다. 의료행위를 직업으로 하는 처지에서 질병으로부터의 감염될 위험은 항상 존재한다. 특별히 HIV에 대해서만 감염의 위험이 큰 것은 아니다.

감염성 질환 진단을 받지 않은 환자, 자신이 감염성 질환이 있는지를 모르는 환자, 진료거부나 차별적 행태가 두려워 자신의 감염성 질환을 문진과정에서 말하지 않는 환자 등 어떤 환자가 감염의 위험이 있는지 완벽하게 확인하는 것은 불가능하다. 따라서 감염관리원칙은 이 모든 경우를 고려하여 마련할 수밖에 없다. 의료계는 이미 어떤 환자의 검체가 HIV를 포함한 혈액

전파 바이러스를 가지고 있는지 알 수 없으므로 모든 혈액과 특정 체액은 전염성이 있는 것으로 간주하도록 하는 보편적 주의원칙(universal precaution)을 준수하고 있다. 보편적 주의원칙은 환자 구분 없이 모든 환자의 혈액, 체액, 분비물, 배설물 등과의 직접적 접촉을 피할 수 있는 방법을 제시하고 있다.⁶⁴⁾

그러므로 의료인이 HIV 감염인을 다른 환자와 달리 대우할 이유는 없다. 보편적 주의원칙에 따라 감염관리를 하면 충분하기 때문이다. 의료인이 HIV 감염인에 대하여 보편적 주의원칙 이외에 별도의 조치를 하거나 추가하는 것은 HIV/AIDS에 대한 편견에서 비롯한 의료차별이라 할 수 있다. 나아가 앞에서 기술한 국가인권위원회의 결정례와 같이 HIV 감염인에 대하여 특수장갑이나 가림막이 필요한데 그것이 없다며 진료를 거부하는 것은 엄격하게 금지되어야 한다.

의료인이 HIV 감염인에 대하여 의료차별을 하는 또 다른 이유는 HIV 감염인을 진료할 경우 소문이 나면 다른 환자가 의료행위를 기피하여 병원 수입이 줄어들 수도 있다는 우려 때문이다. 이는 단지 경영상 이유로 HIV 감염에 대한 진료를 거부하는 것이어서 정당한 사유가 없다고 할 수 있다.

「의료법」 제15조는 정당한 사유 없는 진료거부를 금지하고 「의료법」 제89조는 진료거부한 자에 대하여 1년 이하의 징역 또는 500만원 이하의 벌금에 처하도록 하고 있다. 앞서 본 HIV 감염인에 대한 진료거부는 정당한 사유가 없다고 할 수 있다. 그래서 그 진료를 거부한 자는 현행 「의료법」에 따른 처벌을 받을 수 있다. 그러나 HIV 감염인에 대한 진료거부는 다른 환자에 비하여 빈번하게 일어나고 있고, HIV 감염인이 사회적으로 열악한 지위에 있는 점을 고려하여 「의료법」에 따른 처벌보다 엄하게 처벌할 필요가 있다.

지금까지의 논의를 반영하여 에이즈예방법 개정안을 제시하면 [표 61]과 같다.

[표 61] 에이즈 예방법 개정 방안

<p>제13조의2 (의료차별의 금지)</p> <p>의료인 또는 의료기관 개설자는 감염인에 대하여 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 하여서는 아니된다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 정당한 사유 없이 감염관리를 위하여 사용하는 보편적인 도구·설비 등 조치 이외에 별도의 조치를 하거나 추가하는 행위 2. 1호의 별도의 조치가 어려움을 이유로 진료를 거부하는 행위 3. 경영상 이유로 진료를 거부하는 행위

64) [부록 1] WHO에서 제시한 보편적 주의원칙 참조.

4. 그 밖에 정당한 사유 없이 진료를 거부하는 행위
제26조(벌칙)
다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 3년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.
2의2. 제13조의2 제2호·제3호·제4호를 위반하여 진료를 거부한 자

2. 인권개선 방안

제10조(역학조사) 관련: 현행 「후천성면역결핍증예방법」 제10조에서는 ‘보건복지부장관, 시·도지사, 시장·군수·구청장은 감염인 및 감염이 의심되는 충분한 사유가 있는 자에 대하여 후천성면역결핍증에 관한 검진이나 전파경로의 파악 등을 위한 역학조사를 실시할 수 있다’라고 규정하고 있다. 그러나 HIV/AIDS 관리지침 등에 근거하여 일선 보건소에서는 모든 신규진단 HIV 감염인을 대상으로 전파경로 규명을 주목적으로 하는 역학조사를 신규진단 HIV 감염인에 대하여 예외 없이 신속하게 실시하고 있는 경향이 여전히 있다. HIV 감염인이 아직 심리적으로 큰 충격과 공황상태에서 벗어나지 못한 시점에 시도되는 이러한 역학조사의 결과는 근원적으로 부정확 소지를 갖고 있어 그 실효성이 크지 않을 것으로 예상할 수 있다. 실제 역학조사의 가장 중요한 목적이라고 할 수 있는 전파경로의 확인결과조차 실제 현황을 제대로 반영하지 못하고 있는 것으로 비판받고 있다. 또한 국가인권위원회의 실태조사 결과보고서에 따르면 HIV 감염인 중 ‘보건소 역학조사 시 수치심이 들었다’라고 응답한 경우가 전체의 64.3%에 이르러 현행 보건소 역학조사가 HIV 감염인들로 하여금 보건소와 같은 국가보건기관을 불신하게 만드는 계기가 되었던 것으로 평가된 바 있다(HIV 감염인 및 AIDS 환자 인권상황 실태조사. 국가인권위원회/인하대학교. 2005. 12). 이러한 문제점은 법 조항 자체 때문이 아니라 법 조항의 취지와 어긋나는 현행 HIV/AIDS 관리지침의 불합리성 때문이기는 하지만 문제소지가 큰 동 조항을 명확히 개정하여 관련업무의 합리성을 도모할 필요가 있다. 다시 동 법 제10조의 내용을 보면 “보건복지부장관, 시·도지사, 시장·군수·구청장은 감염인 및 감염이 의심되는 충분한 사유가 있는 자에 대하여 후천성면역결핍증에 관한 검진이나 전파경로의 파악 등을 위한 역학조사를 실시할 수 있다’라고 규정되어 있다. 이는 감염병 예방 및 관리에 관한 법률 제18조에서 규정하고 있는 “① 질병관리본부장, 시·도지사 또는 시장·군수·구청장은 감염병이 발생하여 유행할 우려가 있다고 인정하면 지체 없이 역학조사를 하여야 하고~.”와 차이가 있는 것이며, 이는 HIV/AIDS와 관련한 역학조사는 그 필요성과 대상범위가 제한적이라는 점이 반영된 결과이다. 보건복지부의 관련지침에 의하면 보건학적 개입이 매우 시급한 일부 감염병을 제외한 산발적인 감염병 발생에 대해서는 통상적으로 역학조사가 아닌 사례조사를 시행하는 것이 상식이다. 사례조사의 주목적은 해당 사례가 집단적인 유행을 시사하고 있는지를 검토함으로써 역학조사 실

시여부를 결정하는 것으로 이해된다. 따라서 현행 HIV/AIDS 관리지침에 근거하여 모든 신규 HIV 감염사례에 대하여 진단판정일 3개월내 이루어지는 보건소 역학조사는 후천성면역결핍증 예방법 제10조에서 규정하고 있는 내용의 취지와도 배치된다고 할 수 있다. HIV 신규 감염사례에 대하여 예외 없이 시행토록 하고 있는 현행 보건소 역학조사 제도는 인권침해의 소지가 큰 반면 그 실효성이 별로 없으므로 폐지 또는 축소하는 것이 마땅하며 이에 부합토록 관련 조항의 개정이 필요하다. 다만, 모든 HIV 신규 감염사례에 대하여 고의적 전파 또는 혈액안전사고 등에 의한 집단적 유행의 일환이 아닌지에 대한 평가는 이루어져야 할 것이다. 따라서 사례조사 수준의 평가는 필요하며, 이 경우 '동성과의 성 접촉' 등과 같은 프라이버시 침해소지가 큰 조사항목에 대한 응답을 강제해서는 안 될 것이다. 사례조사를 통해 집단적 유행을 시사하는 사례에 한하여 중앙역학 조사반에 의한 체계적이고 신속한 역학조사를 실시토록 하는 것이 타당할 것이며, 이렇게 하는 것이 현행법에서 규정하고 있는 관련조항의 원칙에도 부합되는 것이다. 다시 정리해보면 HIV 감염인 발생신고를 받은 보건소에서는 역학조사 실시여부 판단을 위한 사례조사와 배우자에 대한 통보 및 HIV 검사를 실시토록 하고, 역학조사의 필요성이 인정될 때에는 중앙역학조사반에서 담당하게 하는 것이 합리적 개선방안이라고 판단된다. 이와 같은 HIV/AIDS 관련 역학조사가 필요한 상황이나 내용에 대해서는 동 법의 시행령이나 시행규칙에서 명료하게 규정하는 것이 '감염병 예방 및 관리에 관한 법률'의 예를 보더라도 필요하다고 할 수 있다.

제19조(전파매개행위의 금지) 관련: 「후천성면역결핍증예방법」 제19조에서는 '감염인은 혈액 또는 체액을 통하여 타인에게 전파매개행위를 하여서는 아니 된다'라고 규정하고 있으며, 이를 위반한 자에 대해서는 제25조에서 '3년 이하의 징역에 처함'을 명시하고 있다. 이 조항은 많은 HIV 감염인 인권운동가 뿐 아니라 관련 전문가 대다수도 폐지 필요성을 주장하였던 조항이다. 그 이유는 HIV 감염인의 전파매개 행위에 대한 형사적 제재규정을 같은 법에 명시하는 것은 HIV 감염인들로 하여금 건전한 환자역할을 수행토록 유인하는 긍정적 효과보다는 오히려 HIV 감염인을 예비 범죄자로 여기는 편견을 조장하고 심리적·사회적으로 위축시킴으로서 HIV 감염인의 일탈행위를 촉진하는 역기능이 야기될 수 있다고 판단되었기 때문이다. 만약 고의적 전파행위로 타인의 감염을 유발한 것이 분명하다면, 이는 형법의 상해죄 등과 같은 규정으로 처벌해도 충분하여 HIV/AIDS를 특별히 달리 취급할 타당성을 인정하기 어렵다. 전파매개행위를 했으나 전파가 이루어지지 못한 경우라고 하더라도 각 범죄의 미수죄로 처벌할 수 있다. 따라서 같은 법 제19조 '전파매개행위의 금지' 조항은 전파방지 목적 달성을 위한 적절한 수단이라 보기 어렵고, 형사적 제재의 최후적·보충적 성격에 입각할 때 추상적 위험범에 대한 과도한 형사적 제재라 판단되므로 삭제하는 것이 바람직하다는 컨센서스가 전문가들 사이에서 모아지고 있던 것이다. 이러한 판단에 본 연구진도 전적으로 동의하는 바이다. 또한 HIV 감염인이 전파매개행위를 하였을 경우 처벌의 근거가 될 수 있는 형법상의 상해죄 등은 친고죄도 아니므로 별도의 보건학적 단죄와 개입의 근거를 「후천성면역결핍증예방법」에 규정할 필요성도 별로 없다.

제3조(국가·지방자치단체 및 국민의 의무) 관련: 이 조항에서는 국가, 지방자치단체, 그리고 근로자의 사용자 등에 대하여 HIV 감염인 차별금지 의무를 규정하고 있다. 그러나 처벌규정이 없는 선언적 조항일 뿐이고 그나마 이 법에서 금지하고자 하는 차별의 내용이 무엇인지도 제시하지 못하고 있어 실효성이 없다는 비판을 제기할 수 있다. 본 조항의 신설 취지를 구현하기 위해서는 ‘장애인 차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률’에서 명시하고 있는 내용의 예와 같이 다음과 내용들을 포함하는 것이 당연할 것이다.

- 「후천성면역결핍증예방법」에서 금지하고 있는 HIV 감염인 차별행위 구체적 유형과 사례
- 「후천성면역결핍증예방법」에서 금지하고 있는 HIV감염인에 대한 차별행위의 피해자에 대한 구제절차 및 가해자 처벌내용
- 고용, 교육, 재화와 용역의 제공 및 이용과 관련하여 금지되는 구체적 차별행위 및 제공되어야 할 보장받아야 할 편의
- 직장 등에서 필요성이 인정되지 않고 있음에도 불구하고 관행적으로 시행되고 있는 HIV 검사 금지
- HIV 감염인에 대한 개인정보 수집 시 본인동의 원칙 준수 및 당해 개인정보에 대한 무단 접근 금지 명문화
- 보건의료기관에서의 HIV 감염인에 대한 제한·배제·분리·거부 금지 명문화

3. 복지서비스 근거 마련

현행 에이즈예방법은 HIV 감염인에 대한 신고 및 보고, 검진, 보호에 관한 사항을 위주로 규정하고 있다. 반면 HIV 감염인에 대한 복지지원의 내용은 부족한 편이다. 그래서 에이즈예방법에 HIV 감염인에 대한 복지지원의 내용을 좀 더 규정할 필요가 있다. 후술하듯이 HIV 감염인의 복지 욕구는 장기요양, 지역사회 자립 등 다양하다. 하지만 그 욕구를 반영한 제도는 거의 없는 실정이다. 더욱이 현재 HIV 감염만을 이유로 장애인복지법에 따른 장애인 등록은 불가능하다. 그래서 HIV 감염인은 복지의 사각지대에 놓여 있다.

2016년 5월 정신보건법이 전면 개정되면서 「정신 건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」(이하 ‘정신건강증진법’)이 제정되었다. 정신건강증진법은 정신질환자에 대한 보호와 치료(제5장) 뿐만 아니라 복지서비스의 제공(제4장)을 함께 규정하고 있다. 그리고 이름에서도 ‘복지서비스 지원’을 천명하고 있다. 정신질환자와 HIV 감염인은 질병을 가지고 있고 사회적 편견이 심하며 복지가 필요하다는 점에서 유사점이 많다. 그래서 정신건강증진법의 제정은 에이즈예방법 개정 방향에도 시사하는 바가 크다. 특히 복지서비스의 개발(제33조), 지역사회 거주·치료·재활 등 통합 지원(제37조), 가족에 대한 정보제공과 교육(제38조) 등의 내용은 에이

즈예방법에 반영할 만하다.

HIV 감염인의 욕구는 HIV/AIDS로 인한 특수성이 있다. 그래서 그 욕구를 보편적인 복지 제도에서 수용하기는 쉽지 않다. 결국 HIV 감염인에 대한 특별법인 에이즈예방법에서 HIV 감염인에 맞는 제도를 규정하는 것이 가장 효과적일 것이다. 이는 HIV 감염이 장애인복지법에 따른 장애 등록 유형이 되는 것과 별도로 필요한 일이다. 장애인으로서 보편적으로 필요한 복지는 장애인복지 관련법에서 제공하고 에이즈예방법은 HIV/AIDS로 인한 특수한 욕구에 대한 사항을 규정하면 된다. 이미 정신건강증진법, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 「한국수화언어법」 등 장애 유형에 따른 특별법이 여럿 제정되어 있다. 그러므로 에이즈예방법에 복지 지원에 대한 사항을 추가하여 에이즈예방법이 HIV 감염인의 대한 맞춤형 복지법이 되는 것도 불가능한 일이 아니다. 에이즈예방법이 HIV 감염인의 존엄성을 보장하는 법률로 거듭날 필요가 있다.

제7장 정책제언

제1절 의료인의 인식개선

1. 의료인 인식 관련 국내 상황

본 연구에서 나타난 HIV/AIDS 관련 의료인 인식의 특징은 다음과 같았다. 우선 심층자문인 인터뷰에 응한 전문가들은 우리나라 의료현장 의사와 간호사 등이 HIV/AIDS에 대한 교육과 경험의 기회가 매우 적고, 그 결과 이 질병에 대한 그릇된 태도에 고착된 경향이 크며, 당분간은 의료차별현상이 계속될 수밖에 없다는 문제를 제기하였다. 또한 이에 대한 해결방안으로서는 ‘의료인들을 대상으로 하는 현장중심의 에이즈 실무교육 활성화’가 가장 중요하다는 점을 강조하였다. 이어서, 의료인 대상 실태조사에 응한 57명의 감염내과 전문의들은 HIV 감염인들에 대한 의료차별은 다운증후군 또는 조현병(舊 정신분열병) 등과 같은 비교대상 질환들보다 심각한 데 그 원인으로서는 보건의료체계 특성보다는 사회적 차별과 의료인의 경험부족 등이 더욱 중요하다는 의견을 제시하기도 하였다. 즉, HIV 감염인들에 대한 의료차별 문제의 해소를 위해서는 의료인 대상의 교육 활성화 필요성이 큼을 의미하는 연구결과들이다.

이에 연구진들은 의료인 대상 HIV/AIDS 교육 관련 선행연구를 검토하였다. 의료인들을 대상으로 한 HIV/AIDS 관련 교육 및 진료경험을 조사하였으나 최근 5년 이내에 진행된 조사는 찾을 수 없었다. 그 외 가장 최근의 연구였던 2006년도 연구결과⁶⁵⁾에 의하면 일개 광역시 개업의들의 경우 전체의 16.4% 정도만이 HIV 감염인 진료경험이 있는 것으로 나타난 바 있다. 또한 대장항문외과와 비뇨기과 전문의 전국 표본집단을 대상으로 조사한 결과에서도 34.6%로 그리 높지 않았다. HIV 검사방법, 역학적 특성 등에 대한 부정확한 지식을 갖고 있는 응답자도 많았는데, 이는 전문과목 의사들에게 필요한 HIV/AIDS 관련 지식이 부족함을 보여주는 결과였다. 이 외에도 응답의사 중 28.9%만이 ‘HIV/AIDS 진료지침을 읽어 본적이 있다’고 하였으며, ‘의사들이 HIV/AIDS에 대한 경험과 지식이 부족하여 누구를 대상으로 HIV 검사를 해야 할지 잘 모르고 있다’에 동의하는 경우도 65.0% 가량에 이르렀다.

예비 의료인 대상 HIV/AIDS 교육 관련 선행연구도 검토하였다. 관련 선행연구 역시 최근 5년 이내 진행된 연구는 찾을 수 없었다. 그 외 가장 최근의 연구조사는 2010년 인권의학연구소가 수행한 질병관리본부의 연구가 있을 뿐이다.⁶⁶⁾ 이 조사에 참여한 본 연구의 자문위원이자

65) 의료기관 HIV 검사 활성화 전략개발. 질병관리본부/인하대학교. 2006

66) 인권의학연구소(2010), [의료인 에이즈 교육 사업보고서], 질병관리본부.

감염내과 교수인 엄중식 교수에 따르면 전국 의과대학에서 의대생을 대상으로 진행하고 있는 HIV/AIDS 관련 교육은 평균 2시간에 불과하였다. 그 내용 또한 HIV의 특성과 치료약제 등에 편중되어 있었고, 의료현장에서 HIV 감염인의 진료 과정에서 어떤 태도를 취하여야 하는지에 대한 교육은 이루어지지 않고 있었다. 즉, 의과대학에서조차도 HIV 감염 자체에 대한 교육만이 진행되고 있었을 뿐 HIV 감염인의 진료시 의료인으로서의 책무를 포괄적으로 다루는 교육은 시행되지 못하고 있는 상황이었다.

이와 같은 교육 과정의 부재는 HIV 감염인의 의료차별에도 큰 영향을 미치고 있는 것으로 예상된다. 지난 2005년도 국가인권위원회의 HIV 감염인 인권상황 실태조사 결과⁶⁷⁾에 의하면, HIV 감염인들은 삶의 전 영역에 걸쳐 다양한 양상의 차별과 인권침해를 겪고 있음이 객관적 지표로 나타났다. 그 중 의료기관에서의 불편 및 인권침해가 가장 흔한 유형이었다. 이러한 사실에 기초하여 국가인권위원회⁶⁸⁾에서는 보건복지부와 관련학회가 협력하여 의료인을 대상으로 한 HIV/AIDS 교육활동을 강화하도록 촉구한 바 있다. 이에 질병관리본부에서는 2010년도부터 2013년도까지 의료인과 예비의료인을 대상으로 한 HIV/AIDS 관련 교육사업을 진행한 바 있으나, 이마저도 2014년도부터 사실상 중단된 상태이다.

이러한 이유로 주요 외국의 경우 HIV 감염인에 대한 의료차별 문제를 해소하기 위해서 의료인을 대상으로 한 ‘보편적 주의와 HIV 전파예방’ 관련 교육 및 홍보를 강화하고 있다. 보건당국과 의료인 교육기관에서 강조하고 있는 ‘보편적 주의(universal precaution)’란 HIV 감염인이라 하더라도 수술 등 각종 의료행위 시 여타 환자와 구분할 필요가 없다는 것이 핵심내용이다. 일부 중증 상태의 환자를 제외한 대부분의 HIV 감염인은 건강상태가 여타 환자에 비하여 절대적으로 불량한 것도 아니며, HIV 감염인이 진료 의사나 함께 입원한 여타 환자에게 HIV를 전파할 가능성이 매우 희박하다. HIV 감염인의 혈액이 의료인의 피부에 뿌려진다고 해도 이러한 노출을 통해서도 HIV가 전파되지는 않는다. HIV 감염인에게 사용되었던 의료기구를 통상적인 소독과정을 거친 후 다른 환자에게 사용된다면 역시 HIV가 전파될 가능성은 없다. 다만, 에이즈 환자에게 쓴 주사바늘에 의료인이 찔리는 사고를 당하였을 경우 평균 1/300(0.3%)의 확률로 전파될 가능성은 있지만, 동일한 상황에서 우리나라에 흔한 B형 간염의 경우 1/3(30%)의 확률로 전파될 가능성이 있음을 염두에 둔다면 에이즈 환자를 진료하는 것이 여타 환자를 진료하는 경우에 비하여 상대적으로 위험이 크다고 할 수는 없을 것이다. 이러한 의학적 근거에 입각하여 의료인에게는 ‘보편적 감염 주의원칙(Universal Precaution)’을 준수하도록 강조하고 있는 것이고, 이러한 인식이 HIV 감염인에 대한 차별을 해소할 수 있다는 점을 중시하고 있는 것이다.

67) HIV 감염인/AIDS 환자들의 인권실태조사. 국가인권위원회. 2005.

68) 국가인권위원회. 「후천성면역결핍증예방법」일부개정법률안에 대한 의견표명 및 관련법령과 정책에 대한 개선권고. 2007. 3. 7

[표 62] 국제 의료인 교육 온라인 네트워크 교육 자료

HIV/AIDS STIGMA & DISCRIMINATION
IN CARIBBEAN HEALTH CARE SETTINGS:
TRIGGER SCENARIOS

Facilitator Guide
March 2007

국제적인 의료인교육 온라인 네트워크(I-TECH)의 HIV/AIDS 교육자료

[표 63] WHO 보편적 주의 원칙 교육자료

UNIVERSAL PRECAUTIONS, INCLUDING INJECTION SAFETY

What it is

Universal Precautions are simple infection control measures that reduce the risk of transmission of blood borne pathogens through exposure to blood or body fluids among patients and health care workers. Under the "universal precaution" principle, blood and body fluids from all persons should be considered as infected with HIV, regardless of the known or supposed status of the person. Improving the safety of injections is an important component of Universal Precautions.

Why it is Important

- Any percutaneous or permucosal exposure to blood or body fluids represent a potential source of HIV infection. These include skin-piercing procedures with contaminated objects and exposures of broken skin, open wounds, cuts and mucosal membranes (mouth or eyes) to the blood or body fluid of an infected person.
- Although they account for a minority of HIV infections, health care procedures represent a highly preventable source of HIV infection. Among health care associated sources of infection, unsafe injections are of particular concern, accounting for an estimated 3.9% to 7.0% of

세계보건기구(WHO)의 보편적 주의원칙 교육자료

우리나라 의료현장에서 발생한 HIV감염인 차별사례를 토대로 한 교육메시지와 콘텐츠를 개발하고, 기존 보건의료인 교육사업과 연계한 HIV/AIDS 교육 활성화가 우선적으로 필요할 것이며, 이러한 교육은 대한에이즈학회 등 전문학회가 주관하는 것이 효율성이나 효과라는 측면에서 더욱 유리할 것이다. 최근 메르스 등 신종 감염병의 유행을 경험하며 질병관리본부가 대한 의사협회와 협력하여 의료인과 의료기관 대상의 교육홍보활동을 대대적으로 전개하여 나름 성과를 내고 있는 것이 그 증거이기도 하다. 현재 운영되고 있는 다양한 보건의료인 교육과정 중 ‘의료인들의 HIV/AIDS 올바르게 알기 교육’을 연계실시할 수 있는 교육과정의 예로는 다음과 같은 것들이 있다.

- 대한에이즈학회 주관의 연수강좌
- 대한의사협회 교육센터 온라인 강좌
- 질병관리본부 주관 ‘감염병 실무전문가 과정’
- 질병관리본부/교육인적자원부 주관 ‘보건교사 감염병 전문가 과정’

2. 의료인 인식개선 관련 정책 제언

1) 정책 제언 근거

본 연구에서 살펴본 바에 따르면 국내 HIV 감염인에 대한 의료차별은 공급 측면에서 다음과 같은 특수성을 가진다. 첫째, 국내 HIV 감염인에 대한 의료차별은 혈액매개 감염성 질환이라는 질병 자체의 특성과 큰 연관성이 존재한다. 혈액매개 감염성 질환이라는 HIV 감염의 특성과 관계없는 의료서비스 분야에서 동일한 의료서비스가 제공되지 않을 경우 대부분 이를 차별이라고 인식하였다. 하지만 혈액매개 감염성 질환의 특성과 관련이 있는 의료서비스 분야의 경우 이를 차별이라고 인식하지 않은 경우가 상대적으로 컸다. 본 연구에서도 드러났듯이 혈액매개 감염성 질환의 특성과 관련이 있는 영역에 차별이 발생했던 사례 2, 5에 대해서는 80.7%와 86%가 차별이라고 응답하여 비교적 높은 감수성을 보인데 비해서, 혈액매개 감염성 질환의 특성과 관련이 없는 영역에 발생했던 사례 1, 4에 대해서는 77.2%와 70.2%가 차별이라고 응답하여 HIV 질병의 특성으로 인식하는 경향이 존재함을 확인 가능하였다. 이는 의료인에 의해서 발생하는 HIV 감염인에 대한 의료차별이 HIV 관련 진료 과정 중 스스로도 감염이 가능하다는 의료인의 공포와 무관하지 않을 것으로 예상되는 결과이다.

둘째, 국내 HIV 감염인에 대한 의료차별은 HIV 감염인을 진료하는 빈도가 상대적으로 많고, 기회 감염의 위험이 있는 일부 외과 계통의 임상과목에서 보다 빈번하게 발생하는 것으로 예상

된다. 또한, HIV 감염인에 대한 의료차별은 HIV 감염인들이 많이 찾는 상급종합병원 규모의 의료기관보다는 의원 및 종합병원 규모의 의료기관에서 보다 빈번하게 발생하는 것으로 예상된다. 이와 같은 경향은 본 연구에서도 뚜렷하게 확인 가능하였다. 대부분의 의료서비스가 치과, 외과, 정형외과 등 기회 감염의 위험이 있는 일부 외과 계통의 임상과목에서 가장 차별이 빈번하게 발생할 것이라 예상하였고, 의료기관의 규모에 따라서는 의원, 종합병원, 정신병원, 전문병원, 상급종합병원 순서로 차별이 빈번하게 발생할 것이라고 예상하였다. 이는 의료기관 규모와 임상과목에 따른 HIV 감염인들의 선호도의 차이, HIV 감염인에 대한 임상 경험과 의학 지식의 차이, 진료 과정 중 발생 가능한 HIV 감염에 대한 의료인의 두려움 등이 종합적으로 작용한 결과로 보인다.

셋째, 국내 HIV 감염인에 대한 의료차별은 여러 가지 의료서비스 공급 관련 요인 중 의료인력과 관련성이 가장 클 것으로 예상된다. 사실 HIV 감염인에 대한 의료차별은 어느 한 가지 요인 때문에 발생한 결과는 아니다. HIV 감염인에 대한 차별과 낙인이 여전한 사회적 요인과 국내 보건의료환경의 특수성이 복합적으로 작용한 결과이다. 하지만 본 연구의 결과에서도 나타났듯이 관련성의 차이는 존재할 것으로 예상된다. 본 연구에 따르면 HIV 감염인에 대한 의료차별이 발생한 원인으로 사회적 낙인과 차별 4.39점, 의료인의 경험 부족 4.32점, 동료 의료인의 반발 4.3점, 의료기관의 무관심 4.18점, 경제적 유인 동기의 부족 3.11점, 부적절한 보건의료 시스템 3.67점으로 답하였는데, 이 중 의료서비스의 공급 측면과 관련이 없는 사회적 낙인과 차별을 제외할 경우 의료인력과 관련성이 있는 항목들이 상위에 위치함을 확인 가능하였다. 즉 HIV 감염인에 대한 차별의 경우 의료인의 경험 부족, 동료 의료인의 반발, 의료기관의 무관심 등 의료인력과 관련된 요인들이 여타 질환에 비해서 상대적으로 큰 것으로 나타났다. 이는 의료인 대상으로 사회소외계층에 진료 관련 별도의 교육이 이뤄지지 않고, 그 결과 사회소외계층 대상 진료에 대한 이해도 및 경험 부족한 국내 현실과도 무관하지 않을 것으로 보인다.

2) 정책 제언

국내 HIV 감염인에 대한 의료차별을 줄이기 위한 정책적인 개입을 시도할 경우 앞서 언급한 국내 HIV 의료차별의 특수성에 대한 고려가 반드시 이뤄져야 할 것으로 사료된다. 더불어 이러한 특수성을 극복하기 위한 정책, 즉 의료인 대상 정책이 최우선적으로 고려되어야 할 것이다. 이와 같은 논거를 바탕으로 몇 가지 세부 정책을 제시하면 다음과 같다.

첫째, HIV 감염인에 대한 적절한 임상경험을 쌓을 수 있는 교육 과정을 마련해야 한다. 의료인의 부족한 임상경험은 두려움을 초래하고, 이는 환자에게도 피해를 끼친다. HIV 감염인에 대한 차별 중 상당수는 의료인의 두려움에서 비롯된다. 하지만 일부 의료기관의 경우 추적관찰 환자가 총 1,000여명을 넘을 정도로 집중화가 진행 중인 현실에서 일반 의료기관 종사자가

HIV 감염인을 진료할 수 있는 기회는 흔하지 않다. 따라서 이들 의료기관에서의 참관 혹은 실습 교육 과정을 마련하여, 일반 의료기관 종사자들의 부족한 임상경험을 극복해야 할 것으로 사료된다.

둘째, 사회소외계층 대상 진료 과정 중 주의하여야 될 사항들에 대한 실질적인 교육이 필요하다. 최근 들어 의대 교육과정은 기존의 이론 중심 교육에서 실습 병행 교육으로 변모하고 있다. 이러한 변화 속에는 여러 가지 의료윤리 관련 실습 교육도 함께 진행 중이다. 예를 들면 환자에게 불행한 소식을 알리기, 의료기관에서 난동을 부리는 환자의 진료, 낙태를 요구하는 환자에 대한 대처 등 실제 진료 과정에서 마주할 만한 상황에 대한 실질적인 교육을 하고자 노력 중이다. 하지만 아직까지 사회소외계층 대상 진료에 대한 교육은 진행되고 있지 않다. 따라서 의료윤리 관련 실습 교육에 사회소외계층 대상 진료에 대한 교육도 추가하고, 의사국가고시에 이를 반영하는 것도 HIV 감염인들의 의료차별을 줄이는데 좋은 방안이 될 수 있을 것으로 사료된다.

셋째, 진료 과정 중 발생 가능한 HIV 감염에 대한 두려움을 줄일 수 있는 실질적인 홍보 대책이 필요하다. 지금까지는 진료 과정 중 발생 가능한 HIV 감염에 대한 두려움을 줄이기 위해서 HIV 감염에 대한 교육이 대안으로 여겨졌다. 그 결과 일부 학교나 의료기관에 한해서는 HIV 관련 교육을 강화하였던 것도 사실이다. 하지만 두려움을 줄이는 수단으로서 교과서적인 교육의 강화 효과는 크지 않았다. 따라서 HIV 감염 관련 교육보다는, ‘국내 HIV 감염인의 진료 과정 중에 의료인이 감염된 사례는 아직까지 한 건도 없습니다.’와 같은, 의료인의 두려움을 줄이는데 중점을 둔 홍보가 필요할 것으로 사료된다.

넷째, 명확한 사회적 판단을 받은 HIV 감염인에 대한 의료차별 사례에 대한 실질적인 처벌이 필요하다. 사실 의료차별 여부를 명확하게 판단하기는 어려운 것이 현실이다. 의료서비스 공급자의 입장과 이용자의 입장이 상이하기 때문에 판단하기 애매한 지점이 존재하는 것도 사실이다. 또한 최근의 의료차별이 직접적인 의료차별보다는 진료 회피, 상급 의료기관으로의 전원 유도, 고의적인 진료 지연 등 간접적인 의료차별의 행태를 보이기 때문에 그 판단이 더욱 어려워지고 있다. 그럼에도 불구하고 일부 사례의 경우 법원, 행정부 혹은 국가인권위원회 등 공적 기관으로부터 명확하게 의료차별로 판단을 받는 경우가 존재한다. 이러한 경우 해당 의료인 혹은 의료기관에 대한 실질적인 처벌을 통해서 의료인들에게 HIV 감염인에 대한 의료차별 역시 여타 환자에 대한 의료차별과 다른 점이 전혀 없다는 사실을 인지시킬 필요가 있을 것으로 사료된다.

다섯째, HIV/AIDS 관련 전문가 단체를 적극 활용할 필요가 있다. 이미 국내에는 ‘대한에이즈학회’라는 HIV/AIDS 관련 전문의학회가 활발하게 활동하고 있다. 또한 ‘대한감염내과학회’나

‘대한의학회’ 등의 전문의학회도 존재한다. 이 외에도 ‘대한의사협회’와 같은 전문가 단체도 존재한다. 이들 학회 및 단체들은 그 전문성으로 인하여 의사 집단 내에서 특별한 권위를 가진다. 따라서 이들 학회 및 단체를 적극적으로 활용할 경우 HIV 감염인에 대한 의료차별을 줄이는데 일조 가능할 것으로 예상된다. 예를 들면 의료현장에서 발생한 HIV 감염인 차별사례를 토대로 한 교육메시지와 콘텐츠를 개발하거나, 기존 보건의료인 교육사업과 연계하여 HIV/AIDS 교육을 진행하는 것도 가능할 것으로 사료된다. 또한 2014년도에 중단된 ‘의료인 HIV/AIDS 교육사업’도 대한에이즈학회의 주관 하에 재개하는 것도 고려될 수 있을 것이다. 이 외에도 의료차별 사례가 발생할 경우 차별적 의료행위의 부당함에 대해서 전문의학회 의학적 자문을 구하고, 이를 적극적으로 활용하는 것도 고려 가능할 것이다.

제2절 HIV 감염인을 위한 장기요양 정책

1. 유엔에이즈 및 해외사례의 시사점

한국은 급성기치료 의료기관을 나서는 순간 환자의 상태에 맞춰 어디로 가야할지 혼란스럽다. 요양.간호.간병.돌봄서비스를 제공하는 요양서비스기관, 요양병원, 호스피스 등의 기능과 역할이 정립되어있지 않거나 혼재되어있고 전달체계가 확립되어있지 않기 때문이다. 반면 “장기요양(long-term care)”을 주요검색어로 하여 찾아보면 유엔에이즈나 해외에서는 완화의료(Palliative care)나 돌봄.요양(care)의 개념이 넓어서 요양.돌봄.호스피스가 공간적으로, 서비스 내용측면에서 명확히 구분하기 어렵고, 우리나라의 요양병원에 해당하는 해외사례를 찾기가 어렵다. 따라서 급성기치료 의료기관에서 제공하는 의료서비스 이외에 요양.돌봄.간호.간병.호스피스 서비스를 앞서 제공했던 해외사례를 살펴보았다. 적어도 90년대부터 에이즈환자에 대한 장기요양 내지 만성적 의료 요구를 사회적으로 확인했던 뉴욕 주, 토론토 시, 독일의 사례를 보더라도 에이즈환자가 원활히 장기요양서비스를 받는 것이 '쉽지 않다'는 것이 확인된다. 처음에는 어떤 모델이 좋은가란 시각으로 해외사례를 보았던 것인데, 어느 곳도 완성된 모델은 없고, 앞서 고민했던 국가들에서의 노력이 지속되고 계속 변화하고 있다는 점에 초점을 두고 살펴보았다.

1) 에이즈 완화의료에 대한 유엔에이즈 기술보고서(HIV/AIDS: Palliative care. UNAIDS technical update. 2000.10)

에이즈 완화의료에 대한 유엔에이즈 기술보고서(HIV/AIDS: Palliative care. UNAIDS technical update. 2000.10)는 완화의료(Palliative care)가 HIV/AIDS를 비롯하여 완치가 힘들고 생명을 위협하는 질병을 앓는 환자와 그 가족이 최상의 생활을 영위하는 것을 목표로 하고, 이를 위해 환자가 신체적, 심리적, 정신적, 사회적 고통을 덜고, 간병.간호인력이 스스로의 감정과 슬픔에 대처하도록 도와주는 것이 핵심이라고 말한다. 유엔에이즈는 완화의료의 철학을 실행하기 어렵게 만드는 HIV/AIDS의 특성을 파악하고, HIV 감염인에게 필요한 완화医료를 제시하며, 완화의료의 임종에 가까운 사람들만을 위한 것이라는 오해를 불식시키고 HIV 감염인들이 질병의 진단단계에 따라 다양한 서비스를 받을 수 있도록 정부의 역할을 제시하고 있다. HIV 감염인에게 적합한 완화医료를 제공하기 위해서는 HIV전파와 감염방지에만 초점을 맞춘 채 기존의 장기의료시설이나 완화의료시설에 의탁하는 것이 아니라 HIV를 둘러싼 특수한 조건을 고려하여 HIV 감염인을 어떻게 보살필 수 있는지를 모색해야한다는 점을 시사한다.

[표 64] 에이즈 완화의료에 대한 유엔에이즈 기술보고서 요약

○ 완화의료를 실행하기 어렵게 만드는 HIV/AIDS의 특수한 조건

- 복잡한 질병경과: HIV/AIDS의 발병경과는 수없이 다양하고 예측 불가능하며, 합병증, 진행경과, 생존율 등의 차이가 폭넓다. 따라서 에이즈에 대한 완화의료는 다른 질병과 달리 급성 중증과 만성 증상에 대한 치료를 오간다.

- 복잡한 치료과정: 여러 기회감염이나 질환들로 인해 복잡한 치료과정을 겪게 된다. 이는 과도한 경제적 부담을 초래하고, 환자가 치료에 협조하는데 어려움을 겪게 되며, HIV 감염인의 수명이 늘어나면서 의료인에 대한 의존도가 높아지게 된다.

- 사회적 낙인과 차별: HIV 유병율이 높은 지역에서도 HIV 감염인은 특수한 사회적, 심리적 문제에 직면한다. HIV 감염사실을 알리기를 꺼려하기 때문에 사회로부터의 고립감이 심해진다. HIV 유병율이 낮은 지역의 HIV 감염인은 주로 마약사용자, 남성과 성관계를 하는 남성(MSM), 성노동자 같은 소외받는 소수집단인데 이들을 지원하는 사회적 네트워크가 마련되어 있지 않거나 이중의 차별을 받기도 한다.

- 복잡한 가족 문제: 유병율이 높은 지역이거나 대부분의 환자가 젊고 경제활동인구인 경우 가족에 미치는 영향은 더욱 크다. 가족 간 불화와 분노가 발생하는 경우도 있고, 금전적 문제가 커지고, 자녀는 학교를 계속 다니지 못할 수도 있다.

- 가족 내 역할의 역전: 경제활동을 하던 자녀가 HIV 감염이 되어 부모나 주변인이 보살피게 되는 경우 심각한 경제적 문제로 이어진다. 노인인 부모가 금전적 지원없이 HIV 감염인 자녀를 돌보거나 손주를 돌보게 된다. 혹은 어린 자녀가 HIV 감염인 부모를 돌보아야하는 상황에 처할 경우 특수한 감정적, 현실적 지원이 필요하다.

- 간호·간병인력이 겪는 부담: 에이즈환자를 대하는 간호·간병인력은 특수한 스트레스의 원인에 직면한다. 젊은 에이즈환자가 많은데 간호·간병인력은 이들이 사망하는 것을 지켜보며 복잡한 간병요건에 지치거나 소극적으로 변할 수 있다. 간호·간병인력의 정신건강이 매우 중요하다.

○ HIV 감염인에게 필요한 폭넓은 완화의료

에이즈환자는 급성치료와 증상 관리 및 완화 의료를 오간다. HIV 감염인은 간헐적으로 아프기 때문에 적절한 치료를 받는다면 가족과 지역사회에 기여할 수 있는 부분이 많다.

에이즈환자 대부분은 통증을 비롯한 여러 증상을 겪는데, 증상은 동시에 일어나거나 여러 신체기관과 기능에 영향을 주며 불안이나 우울증 등 또 른 증상을 일으키기도 한다. 가능하다면 HIV 감염인은 어디서든 치료방법을 결정할 수 있어야 하며, 어떤 선택권이 있는지 알 수 있어야 한다. 환자는 각 치료법의 한계와 결과를 이해할 수 있도록 충분한 정보를 제공받아야 한다.

- 통증 완화
- 구토, 피로, 심신미약감 등의 증상 치료
- 심리적 문제에 대한 상담 및 지원
- 영적·정신적 지원 및 임종 준비에 대한 지원
- 간병, 감염관리, 심리상담 등 가족 및 간호·간병인력에 대한 지원

○정부의 역할

• 보건의료인력 및 지역사회인력을 위한 교육의 수준을 높이고, 사회적 편견을 없애는 등의 교육을 강화해야한다: HIV 전파와 감염방지에만 초점을 맞추고 HIV 감염인을 어떻게 보살필 수 있는지는 거의 다른 적이 없다. 대부분의 보건의료전문가들조차 통증을 어떻게 총체적으로 관리할지 모른다. 완화의료교육이 지역사회의 보건의료노동자 등에게 제공되어야한다. 또 지역사회 내 일반적인 HIV 관련 교육은 HIV 감염인과 가족에 대한 부정적 인식을 바로잡고, HIV 감염인 돌봄에 대한 정보를 제공함으로써 에이즈에 대한 사회적 낙인을 줄인다.

• 양질의 완화의료를 병원, 호스피스, 지역사회에서 널리 이용하게끔 해야 한다: 재택간호, 주거호스피스, 주간복지센터 등의 각 간호간병모델은 나름의 장단점이 있고 질병의 진전단계에 따라 다양한 도움을 받을 수 있다.

- 필수 의약품에 대한 접근권을 보장해야한다.

• 간호·간병인력, 상담가, 보건의료전문가에 대한 지원을 해야한다: 보건당국은 에이즈환자를 돌보는 사람들이 겪는 스트레스의 원인을 다뤄야한다. 간호·간병인력, 상담가, 보건의료노동자들을 위한 지원이 필요하다.

• 어린이가 처한 특수한 요건과 필요사항을 인지해야한다: 개발도상국의 HIV 감염된 어린이 대부분은 간병, 완화의료, 재활치료를 제공받지 못한다. 어린이와 소통하고 의사결정 과정에 참여하게 하는 것이 중요하다는 사실을 부모와 보건의료노동자들이 인지하기 시작했다.

2) 뉴욕 주의 HIV 장기요양프로그램⁶⁹⁾

HIV 유병율이 높은 뉴욕 주는 1988년부터 HIV 감염인을 위한 장기요양프로그램을 시작했다. 신규 HIV 감염인이 급속히 증가한 반면 고강도항레트로바이러스요법(HAART)은 1996년부터 본격적으로 사용할 수 있었기 때문에 1980년대 말의 뉴욕 주의 상황을 짐작하는 것은 어렵지 않다. 뉴욕 주 보건부에 따르면 신규 HIV 감염인 수와 생존자 수는 1989년에 각각 8029명, 11000명이었고, 1993년에는 14999명, 27000명이었다. 1996년부터 신규 HIV 감염인수가 감소하기 시작하였고, 1998년에는 신규 HIV 감염인 수가 5558명, 생존자 수가 50179명이었다.

장기요양이 필요한 에이즈환자의 수요는 많은 반면 기존의 장기요양시설에 들어가는 것이 어려웠다. 시설의 스태프, 다른 환자와 가족의 반응에 대한 우려가 큰 원인이었다. 그래서 뉴욕 주 보건부 에이즈연구소(The AIDS institute of The New York state department of health)는 기존의 노인성 질환 위주의 장기요양프로그램으로는 HIV 감염인의 요구에 부응하기 어렵다고 판단하고 HIV에 특화된 장기요양프로그램(HIV specific long-term care programs)의 개발을 지원했다. 1988년에 HIV 감염인을 위한 특화된 주거의료시설에 대한 기준과 메디케이드(Medicaid)⁷⁰⁾ 상환규정을 마련하였고, 1993년에는 주간의료프로그램에 대한 기준과 메디케이드(Medicaid) 상환규정을 마련하였다. 뉴욕 주의 HIV 감염인을 위한 특화된 장기요양서비스는 성인주간의료(AIDS adult day health care), 재택간호(AIDS home care), 주거의료시설(AIDS residential health care facilities), 호스피스가 있다.

뉴욕 주는 1988년에 에이즈에 특화된 주거의료시설 프로그램 기준과 상환규정을 마련하여 재정적, 기술적 지원을 하였다. 개별적인 에이즈주거의료시설 설립과 함께 기존시설에 독립적인 병상(scatter beds)을 개설하도록 장려했다. 주거지원, 약물남용치료서비스, 지역 사회복지서비스를 제공하던 기존 에이즈관련 단체가 의료서비스까지 제공할 수 있도록 저금리 대출을 지원하여 개별적 에이즈주거의료시설 설립을 장려하고, 주 정부 규제 및 법규에 맞게 의료서비스를 제공할 수 있도록 기술적 지원을 하였다. 또한 HIV 감염인에게 장기요양서비스를 제공하는 독립적인 병상(scatter beds)을 갖춘 주거의료시설에 더 높은 의료보험 상환비율을 적용하여 추가상환금을 주었다. 프로그램 기준과 상환규정이 발표되자 의료서비스 제공자들은 의료시설장

69) HIV/AIDS AND LONG-TERM CARE: A STATE PERSPECTIVE. JOURNAL OF URBAN HEALTH: BULLETIN OF THE NEW YORK ACADEMY OF MEDICINE. VOLUME 77, NUMBER 2, JUNE 2000

70) 미국의 국민의료보장제도로써 65세 미만의 저소득층과 장애인을 위한 것이다. 미국 연방정부와 주 정부가 공동으로 재정을 보조하고 운영은 주에서 맡는다.

비 심의인증(Certificate of Need)에 신청하였고 독립적인 에이즈 병상 수는 급격히 증가하였다. 뿐만 아니라 뉴욕시의 한 만성 질환 병원(chronic care hospital)에 비슷한 서비스를 제공하는 병상 200개가 마련되어 1998년 기준으로 에이즈환자가 입원할 수 있는 주거의료시설 병상 수는 총 1,300개에 달했다. 뉴욕 주의 모든 에이즈주거의료시설은 훈련받은 지정된 인력(closed-staff)을 고용하였다. 의료서비스 제공 방식은 다른 대부분의 주거의료시설에서 볼 수 있는 진료건당 지불(fee-for-service) 모델과는 달리 입원환자가 받을 수 있는 진료 횟수를 제한하지 않는다.

프로그램을 개발함에 있어 장기요양서비스를 요하는 HIV 감염인이 노인성 질환을 앓는 인구와는 다른 특징을 갖는다는 점을 중요시했다. 노인성 질환자들과 달리 많은 에이즈환자가 젊고, 인종적·민족적 소수자이며, 약물 남용 이력이 있을 가능성이 높고, 심각한 정신질환을 앓고 있으며, 만성적인 의료적 요구에 대한 사회적 지원 체계를 갖추고 있지 않다는 점이다. 그래서 이들에게 의료적 요구와 간호, 영양학적 필요에 더해 사례관리, 마약사용 치료방안, 정신건강의 료서비스를 포함시키는 것을 특히 중요시했다.

그리고 기존의 주거의료시설은 노인성 질환자 위주였기 때문에 신체기능손상에 기반하여 서비스를 제공했던 반면 이는 에이즈주거의료시설에는 유용하지 않았다. 에이즈 주거의료시설의 모든 HIV 감염인에 대한 인구학적·의학적·기능적 상태를 기록한 최소자료군(Minimum Data Set, MDS+)에 의하면 일상생활이 가능한 수준(ADL, Activity of Daily Living)을 측정했을 때 입원환자의 57%는 독립적으로 가능했고, 24%는 제한적이었으며, 19%만이 높은 의존성을 보였다. 하지만 입원환자 절반 이상이 요양 말기에 이를 무렵 치매를 보였으며, 상당수는 근육 주사 및 동맥 주사 치료와 같은 전문 의료를 필요로 했다.

10여년이 지나는 동안 입원율과 입원기간이 짧아졌지만, 에이즈간호시설(AIDS nursing facilities)의 환자 수는 그만큼 줄지 않았다. HIV 감염인의 만성적 의료 요구는 여전하다. 많은 입원환자들이 과거나 최근에 알코올이나 마약 등의 약물사용 경험이 있고, 근래 거주지가 없으며, 상당수가 치매 등 정신질환을 겪는다. 에이즈 주거의료시설 관리자에 따르면, 치매와 중증 정신질환을 겪는 입원환자 비율이 극적으로 증가하였다고 한다. 이러한 입원환자들은 집중적인 의료서비스를 계속 필요로 할 뿐만 아니라, 정신질환 및 약물사용에 관련된 심각한 동반 질환을 앓고 있어 이를 가장 효과적으로 관리할 수 있는 체계적인 입원형태의 의료 환경이 필요하다. 그리고 항레트로바이러스제의 복용순응도를 높이는 것이 더 중요해졌다. 주거의료시설의 많은 입원환자들이 과거 복용했던 항레트로바이러스제에 내성이 생긴 상태였고, 새로 쓸 항레트로바이러스제가 많지 않았기 때문이다.

주거의료시설 프로그램 기준은 거듭 수정되어 1999년에 마련된 것이 현재까지 유효하다. 뉴

욕 주 보건부 에이즈연구소가 만든 '에이즈환자를 위한 주거의료시설에 대한 가이드라인 (GUIDELINES FOR RESIDENTIAL HEALTH CARE FACILITIES CARING FOR PATIENTS WITH HIV/AIDS. 1999)은 다음의 규정에 근거한다.

- HCFA-part 483 장기요양시설규정 (42CFR)
- 제415-37항 뉴욕 주 규정(10NYCRR)
- 성인 HIV 감염인에 대한 1차 치료 프로토콜: 뉴욕 주 보건부 에이즈연구소
- 임상 및 증상진단에 대한 기준: 뉴욕 주 보건부 에이즈연구소

[표 65] 뉴욕 주. 에이즈환자를 위한 주거의료시설에 대한 가이드라인 목차

I. 입원 전 결핵에 대한 지속검사 및 관찰
A. 입원 전 결핵검사
B. 시설 내에서 결핵감염확인
1. 결핵검사
2. 활동성 결핵이 의심되는 환자관리
3. 시설 내 결핵감염관리
C. 활동성 폐결핵 질환을 앓고 있는 환자 모니터링
D. 보건의료종사자에 대한 검사
II. 포괄간병계획
III. 사례관리 및 퇴원계획
A. 위기관리
B. 퇴원계획
C. 사례종결
D. 퇴원요약
IV. 임상적 서비스
V. HIV 예방 및 위해요인 관리서비스
VI. 약물의존치료서비스
VII. 정신건강지원서비스
VIII. 직원교육 및 훈련
IX. 환자권리
X. 서비스질 보증 및 지속적인 서비스 질 향상

주거의료시설에 입원하기 전에 반드시 결핵검사를 받아야하고 활동성 결핵이 없을 경우에만 입원할 수 있다. 환자가 입원하면 14일 이내에 다제간 팀(interdisciplinary team) 평가를 실시하고 평가 후 7일 이내에 포괄간병계획(comprehensive care plan)을 수립해야한다. 재평가

는 환자의 요구에 따라 실시되어야 하지만 매달마다 자주 실시해야 한다. 다제간 팀은 의료 및 간병간호서비스, 사회심리 및 사례관리, 영양, 그 외의 다른 서비스 분야(약물 중독 치료상담 및 재활치료)에 전문성을 갖춘 인력으로 구성되어야 한다. 포괄간병계획은 어떠한 서비스가 시설 안과 밖의 장소에서 제공될 것인지 기술해야 하며, 만약 시설 밖 서비스가 필요한 경우 계획은 상세하게 그 장소와 방법에 대해서도 기술해야 한다.

모든 환자에게 사례관리자가 편성된다. 사례관리는 케어(care)의 연속성과 실효성에 맞춘 다단계프로세스이다. 입원환자의 욕구에 맞게 시설 안과 밖의 서비스와 관련해 모든 정보를 제공해야 한다. 사례관리자는 다제간 팀 평가 및 포괄간병계획에 맞게 필요한 서비스를 전달하는 책임이 있고, 환자의 욕구를 파악해야 하며, 사례관리자의 이름은 환자의 서류에 기록된다. 사례관리에는 위기관리, 정신건강, 약물중독치료, HIV 예방 및 위해요인 관리서비스(HIV prevention/risk reduction services)를 반드시 포함해야만 한다. 주거의료시설에 입원 시 환자의 인지기능 및 감정상태 그리고 행동통제수준에 대해 검사하는 정신건강평가를 실시하고, 정신건강서비스가 필요한지 기록한다. 시설 내에서는 지원 상담, 가족상담, 동료그룹지원(개인 및 그룹), 의약품 치료 모니터링 및 위기 개입이 제공된다. 만약 환자에게 지속적인 정신질환치료가 필요하고 시설 내에서 어렵다면 적절한 시설로 전원시켜야 한다. 이때 주거의료시설은 전원을 연계할 책임이 있으며, 지속적인 치료가 보장되도록 해당 치료기관과의 접촉을 유지해나 가야 한다. 알코올, 담배 및 약물중독 치료가 필요한 경우에는 시설 내 약물중독치료프로그램을 안내해 주고, 시설 외 약물중독치료서비스가 필요하다면 연계하고 잘 참여하는지 지켜보아야 한다. HIV 예방 및 위해요인 관리서비스는 HIV 및 다른 병원균 전파에 대한 정보, 성병예방안내, 감염성 질환 예방 안내, 성행위 및 약물사용행위에 대한 위험관리상담, HIV 재감염 위험이 있는 행동 상담 등이 포함된다. 사례관리자는 환자가 의료적 문제, 사회적, 물리적 및 심리적 고통이 있을 때 위기관리에 들어간다. 또한 사례관리는 퇴원 후 치료 계획과 더불어 안정된 생활을 위해 요구되는 다른 서비스와 재정지원에 대한 부분도 포함해야 한다. 환자가 퇴원하기에 앞서, 사례관리자는 다음과 같은 서비스가 준비되어 있는지 확인하여 연계 업무 프로세스를 완수해야 하고, 뉴욕시의 에이즈관련 서비스 지원부서와 생계지원부서와 함께 또는 다른 지역사회서비스 기관과 함께 준비해야 한다.

- 재정지원혜택과 거주할 수 있는 공간에 대한 확보
- HIV 치료 및 치과진료, 부인과 치료 등을 포함한 건강관리서비스 연계
- 정신건강 및 약물의존 치료프로그램 연계

주거의료시설은 입원환자들에게 의료서비스를 제공해야 하는데, HIV 감염인에 대한 치료경험이 있는 의사와 HIV 감염인에 대한 간병간호 경험이 있는 풍부한 간호사에 의해 지도되어야 한다는 것이 특징이다. 고강도 항레트로바이러스제 치료(HAART)와 면역체계반응을 측정하기 위한 주기적 검사, 기회감염에 대한 예방조치, 폐렴 및 독감, A/B형 간염예방백신 접종 외에

주기적 치과진료, 통상적인 부인과 진료, 성병검사 및 세이프섹스(safe sex)교육, 정신질환 케어가 이뤄져야하고, 전문의료서비스(피부과, 안과, 신경외과, 신경내과, 소화기과, 비뇨기과, 신장내과)가 시설 내 혹은 시설 밖에서 제공될 수 있도록 해야 한다. 주 7일 내내 의사가 상주해야한다. 응급치로나 급성입원치료가 필요한 환자의 전원을 위해 HIV 전문의가 있는 병원이나 지정 에이즈센터에 서면으로 전원신청을 해야하고, 시설은 반드시 상세한 전원절차를 마련해 두어야 한다.

주거의료시설 직원들은 입원환자에게 신체적 돌봄과 함께 심리사회적인 지원도 제공해야 하기 때문에 신입 직원들을 위한 교육 및 훈련 프로그램은 특화된 내용이어야 하고 최소한 다음의 요건들을 갖추어야 한다.

- 다제간담 역할과 포괄간병계획
- HIV/AIDS 보고와 파트너 알림 서비스
- HIV 비밀보장
- HIV/AIDS의 임상적 징후
- 항레트로바이러스제
- 감염관리조치: 업무 중 HIV 감염노출위험을 낮추고 노출 후 예방조치제공 포함
- HIV 감염위험교육 및 위험요인관리
- 약물의존
- 결핵검사 및 관리
- 말기환자와 그의 가족 및 그 외 다른 중요한 주변인을 위한 지원서비스를 포함하는 심리사회적 이슈
- 의료서비스 제공자를 위한 스트레스 관리 및 예방
- 환자의 권리

성인주간의료프로그램은 기존의 노인성 질환자 중심의 장기요양프로그램에는 없는 것으로, 1993년에 프로그램 기준과 상환규정이 마련되었다. 조직된 지역사회에서 도움을 받을 수 있는 사람들에게 한 장소에서 여러 의료서비스와 치유 환경을 제공한다. 주간의료서비스 등록자에게 최소 주당 3시간 이상 의료서비스가 제공되어야하고, 등록자는 방문 시 최소 3시간 이상 머물면서 간호, 사례관리, 마약사용, 정신건강, 영양 관리 등의 광범위한 서비스를 제공받을 수 있다. 에이즈 주간의료서비스협회가 성인주간의료프로그램 참가자 80명을 대상으로 인구학적·의학 특성 1998년에 조사한 결과(미계재 자료) 알코올이나 마약 등의 약물 사용이 잦았으며 약물 사용 치료법을 많이 이용한다는 점이 드러났다. 참가자 중 매우 높은 비율이 심각한 정신병리학적 진단을 받았다. 또한 25%가 학대 및 방치를 당한 경험이 있으며, 12%는 사법 체계에서 가석방된 상태였다. 99%는 일상생활이 가능한 수준의 독립성을 보였지만, 25%는 의약품 복용을 통한 치료가 필요했으며, 28%는 진료 계획을 수립하거나 지키는 데 도움을 받을 필요가

있었다. 주간의료프로그램에서도 항레트로바이러스제 복용순응도를 높이기 위한 서비스가 점점 더 중요해졌다. 에이즈나 기회질환이 생기지 않은 HIV 감염인중에도 공식적이고 체계적인 프로그램 없이는 항레트로바이러스제를 지속적으로 복용하지 못할 처지에 있는 사람들이 있다. 이러한 관찰 결과를 바탕으로 1997년에는 복용순응도를 높이기 위한 서비스를 받을 수 있도록 항레트로바이러스제 치료를 받는 모든 HIV 감염인이 주간의료프로그램에 등록할 수 있도록 등록기준 요건을 확대하였다. 성인주간의료는 원래 병약한 HIV 감염인이 4~6개월 출석하는 경우를 위해 기획되었다. 하지만 성인주간의료프로그램의 등록자 상당수는 안정된 건강상태와 상관 없이 장기적으로 프로그램에 남아있을 수 있다.

3) 토론토의 HIV복합만성질환센터 케이스 하우스(Casey House)⁷¹⁾

캐나다 온타리오 주에서 병이 들어 돌봄을 받을 수 있는 선택지로는 지원 주택(Supportive Housing), 요양원(Care Homes), 양로원(Retirement Homes), 장기요양시설(Long-Term Care Homes), 호스피스가 있다. 이를 알아보기 위해 지역사회 돌봄 접근 센터(Community Care Access Centre)에서 도움을 받을 수 있다. 그러나 이러한 시설에 들어가기 위한 대기 시간이 길 수 있다. 주 간병인이 부재중이거나 환자가 회복 중일 때는 장기요양시설과 호스피스에서 “단기체류”를 할 수도 있다. 지원 주택(Supportive Housing), 요양원(Care Homes), 양로원(Retirement Homes)은 주거임대법(Residential Tenancies Act)이 적용되고, 요양원(Care Homes)과 양로원(Retirement Homes)은 양로원법(Retirement Homes Act)의 적용도 받는다. 장기요양시설(Long-Term Care Homes)은 장기요양시설법(Long-Term Care Homes Act, 2007)의 적용을 받는다.⁷²⁾

캐나다 토론토의 케이스 하우스(Casey House)는 1988년에 HIV 감염인에게 호스피스 기반의 서비스를 제공하기 위해 병상13개로 문을 연 이후 변화하는 HIV 감염인들의 의료적 요구에 부응하기 위해 계속 변화를 시도하고 있다. 케이스 하우스는 온타리오 주 최초의 전용 호스피스였으며, 캐나다 최초의 HIV/AIDS 호스피스였다. 이후 HIV/AIDS 치료법이 발전하면서 HIV 감염인들은 더 오래 살게 되었고, 가정에서 지원을 받으며 살 수 있기를 원하자 케이스 하우스는 1992년에 재택요양 프로그램(home care program)을 시작했다. 몇 년 뒤 토론토 중앙 지역사회 돌봄 센터(Toronto Central Community Care Access Centre)에서 재정적 지원을 받게 되었다. 주거지가 없는 사람들은 재택 기반 돌봄을 받을 수 없기에 케이스 하우스는 셔본 의료센터(Sherbourne Health Centre)와 협약하여 셔본 의료버스(Sherbourne Health Bus)를

71) Facing the future together: An innovative response to the urgent HIV/AIDS crisis in Toronto. 2011.12.1. <https://www.caseyhouse.com/>

72) Supportive Housing, Care Homes(Retirement Homes), Long-Term Care Homes and Hospices. HIV&AIDS legal clinic Ontario(HALCO)
<http://www.halco.org/areas-of-law/tenanthousing/supportive-housing-care-homes-retirement-homes-long-term-care-homes-and-hospices>

통해 아웃리치를 하게 되었다. 하지만 케이시 하우스의 13개 병상 호스피스와 아웃리치 모델은 HIV의 새로운 국면에 대응하기에는 역부족이었다.

케이시 하우스는 2015~2016년에 최신 단독 시설을 설립하여 주간의료프로그램(Day Health Program)을 시작하기로 했다. HIV 감염인에게 필요한 것들이 다면적이고 폭넓기 때문이다. 많은 HIV 감염인들이 사회적, 경제적으로 소외된 환경에서 살면서 정신건강 문제, 중독, 주거지 상실이나 주거 불안, 학대, 실직, 빈곤 악화 등의 위험이 몇 배로 높아진다. 그리고 HIV 감염인이 더 오래 살 수 있게 되면서 복합적이고 동시다발적인 건강상의 문제를 안고 있다는 것이다. 토론토의 HIV 유병율은 감소하지 않고 신규 감염의 1/4 이상은 15~29 세의 젊은 층에서 나타난다. 캐나다 전역 HIV 감염인 65,000명 중 1/4 이상이 토론토에 살고 있고, 토론토 성인 120명 중 한 명이 HIV 감염인이다. 젊은 나이에 HIV 감염이 된다는 것은 아주 오랜 시간 HIV 관련 치료가 지속됨으로써 심장·간·신장·뼈 등에 여러 장기적 영향이 일어날 수 있다는 뜻이며, 가난과 주거 불안, 영양 부족, 대인 관계 상실 등의 피해를 겪을 확률도 높아진다. 항레트로바이러스제를 복용하고 있다하더라도 새롭고 강력한 약물이 앞으로 인체에 어떤 장기적 영향을 끼칠지는 아직 알려져 있는 바가 없고, 장기적인 바이러스 억제, 노화, 장애, 가난은 예후를 더 복잡하게 만드는 요소이다. 또 HIV를 가지고 늙어가는 환자는 심혈관 질환, 당뇨, 관절염, 치매, 암 등의 만성 질환에 더 취약해진다. 케이시 하우스에 있는 환자들은 간·심장 질환, 골다공증, 뇌 감염, 암과 같이 에이즈의 병세를 심화시키는 중대한 의료 문제를 보통 대여섯 개 이상 겪고 있다. HIV 감염인 중 많게는 50%가 인지기능 문제를 겪는다고 하며, 이는 신경심리학적 손상이나 우울증과 연관될 수 있다. 이러한 뇌 손상은 환자가 약물 요법을 철저히 따르기 어렵게 하며 위험한 행동을 더 많이 하게 만들어 HIV 예방과 관리에 중대한 위협을 제기할 뿐만 아니라 환자의 독립과 삶의 질에도 악영향을 끼친다고 보았다. 이렇듯 오늘날 HIV 감염인의 의료 요구가 더욱 복잡해지고 있고, 이에 부응하기 위한 변화가 필요했다. 케이시 하우스는 입원, 재택요양(home care), 아웃리치와 더불어 주간의료프로그램(day health program)을 제공하여 의료공백을 줄임으로써 온타리오의 첫 번째 복합만성질환 의료시설(complex chronic disease care facility)로 자리매김하고, HIV/AIDS 임상치료·교육·연구를 위한 센터를 지향한다.

케이시 하우스 주간의료프로그램은 토론토에서 HIV 감염인들이 예약/수시 방문을 통해 간호사, 사회복지사, 중독 치료사, 정신건강전문직, 지역사회 협력체가 제공하는 서비스에 접근할 수 있도록 하는 것을 목표로 한다. 다른 의료서비스로는 물리치료, 의약·마사지 치료, 미술치료를 비롯해 영양가 있는 점심 식사도 제공된다. 핵심 목표는 다양한 건강 문제(기회 감염, 인지 기능 변화, 우울증 등)를 조기 발견하고 검사하는 것이다. 또한 주거 마련을 비롯하여 건강에 영향을 끼치는 사회적 요인들을 적극적으로 다루려고 한다. 이로써 HIV 감염인들이 가정에서, 그리고 병원 밖, 장기요양시설 밖에서 안전하게 지낼 수 있기를 기대한다.

그리고 HIV에 가장 영향을 많이 받는 게이 남성뿐만 아니라 여성의 HIV 유병율이 높고(여성은 온타리오 주 신규 HIV 감염의 1/4을 차지하고, 그 절반 이상을 이주 여성이 차지한다), 캐나다 원주민(Aboriginal)의 HIV 유병율이 높다(캐나다 원주민은 캐나다 인구의 4% 미만을 이루지만 신규 HIV 감염 인구의 12% 이상을 차지하고, 원주민 여성이 약 절반을 차지한다). 이들은 사회적으로 소외된 환경에서 살아가고 있어 다양한 의료서비스에 접근하는 것이 더욱 어렵기 때문에 이들을 맞이하는 것도 케이지 하우스의 중요한 목표이다.

케이지 하우스는 주간의료프로그램을 준비하는 과정에서 2011년에 온타리오 주민 900명을 대상으로 설문조사를 하였는데, 10명 중 9명은 HIV 감염인이 어떤 경로로 감염이 되었든 사회가 HIV 감염인에게 공감적 치료(compassionate treatment)를 제공할 “도덕적 의무”가 있다는 데 동의했고, 10명 중 9명이 입원이 덜한 HIV/AIDS 의료서비스를 위해 새로운 대안이 필요하다는 데 동의했다.

에이즈환자에 대한 장기요양서비스의 제공에 있어 온타리오 주를 통틀어 케이지 하우스의 역할은 독보적이다. 온타리오 주에는 50대 이상의 HIV 감염인이 7000명이상이고, 점차 장기요양 시설(long-term care homes)에 입원하게 될 HIV 감염인이 증가할 것임이 자명하지만 여전히 기존의 장기요양시설에서 에이즈환자 돌봄을 어려워하고 있다. 그래서 2015년부터 케이지하우스와 토론토에 있는 장기요양시설인 레카이 센터(The Rekai centre)가 함께 비디오를 제작하여 장기요양시설의 인력을 위한 훈련과 교육을 도모하고 있다. “변화하는 지형에서의 공감적 돌봄: HIV/AIDS와 장기요양(Compassionate Care in a Changing Landscape: HIV/AIDS and Long-Term Care)”이란 제목의 비디오 시리즈는 침상 돌봄(bedside care), 인지기능변화(cognitive changes), 약리학과 HIV(pharmacology & HIV care), 가족과 지원네트워크(families & support networks), HIV와 복잡한 의학적 처지(HIV & complex medical concerns), 정신건강과 HIV(mental health & HIV), 약물사용, 중독과 HIV(substance use, addictions & HIV care) 등으로 구성되어 있다⁷³⁾.

“HIV/AIDS 감염인은 저마다 각기 다른 의료 요구가 있어서 한 도시 안에서 여러 곳의 전문가를 찾아다녀야 합니다. 케이지 하우스의 주간의료프로그램은 지역사회 속 중심 허브가 되어 HIV 감염인들이 한 곳에서 서로의 이야기를 나누고 의료 요구에 대한 지원을 받을 수 있는 공간이 될 것입니다. 이 공간에서 우리는 지역사회 구성원들에게 귀 기울이면서, 복합적으로 얽힌 신체적·감정적·사회적 요구를 포용하는 총체적인 접근법으로 환자의 요구에 부응할 것입니다.”
 -빌 오리어리(Bill O’Leary), 사회 복지사, 케이지 하우스

73) <http://www.hivlongtermcare.com/>

“케이시 하우스 몇몇 환자들한테는 종합적 돌봄(care)을 받으려면 주거프로그램(residential program)이 가장 적절합니다. 그런데 다른 많은 사람들한테는 그 정도의 집중 돌봄(care)이 필요하진 않습니다. 케이시 하우스 주간의료프로그램은 지역사회에 사는 환자들끼리 덜 형식적인 방식으로 의료진을 만나서 치료를 받고, 질문을 하거나, 간단하게 다른 사람들과 식사를 할 수 있는 공간을 만들어줍니다. 전체적으로 보면 새 프로그램은 환자와 지역사회와 케이시 하우스 사이의 끈을 더 강하게 만들어줍니다. 만약 HIV 감염인이 주체적으로 자신의 의료 요구에 대응할 수 있게끔 우리가 도울 수 있다면, HIV 감염인들이 더 오래 건강하게 살 수 있게끔, 그리고 이상적으로는 병원과 주거의료프로그램에 덜 머무르거나 아예 가지 않을 수 있게끔 도울 수 있을 것입니다.” -에이미 맥किन(Amy MacKinnon), 공인 간호사, 케이시 하우스

4) 독일의 에이즈환자에 대한 재택요양서비스 제공방안 모색⁷⁴⁾

독일은 1989년부터 요양서비스에 대해 보험급여를 제공하였고, 1994년에 기존의 의료보험과는 별도로 요양보험법을 제정하였다. 1995년 4월부터 재택요양을 시작하였고, 1996년 7월부터 시설요양을 시작하였다. 이를 위해 1991년 연방 시범 프로그램을 시행하였다. 이 프로그램의 목표는 간호 서비스를 필요로 하는 사람들을 위한 요양·돌봄을 향상하고 재택요양 인프라를 확충하는 것이었다. 프로그램 일부는 에이즈환자를 대표적 예로 삼아 중증 및 말기환자를 위한 재택요양서비스를 개발하기 위한 시범 프로젝트로 구성되었다. 이 프로젝트는 노동사회복지부(Federal Ministry of Labor and Social Affairs)가 출연하여 독일 AIDS-Hilfe(Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin)⁷⁵⁾가 1995년부터 1997년까지 실행했다.

1970년대부터 독일에서는 시장중심으로 요양서비스가 확대되었는데, 에이즈환자들은 재택요양기관(home care agency)의 회피전략, 실력부족, 상당한 질 저하를 경험하였고, 질병말기나 임종을 앞둔 에이즈환자들에게 제공할 적절한 재택요양서비스가 없었다. 뿐만아니라 다른 중증 및 말기환자들도 비슷한 문제에 직면했다는 것이다. 노령화와 더불어 환자가 앓는 질병의 새로운 국면을 맞이했고, 입원 비중을 줄이려는 노력과 함께 다양한 치료가 환자의 집으로 옮겨가고 있었다. 즉 광범위하고 섬세하며 복잡한 의료를 필요로 하는 환자들이 재택요양기관으로 더 많이 유입되고 있었다. 환자 중에는 에이즈, 암, 경화증, 낭포성섬유증환자도 있고 수술 뒤 후속조치의 일환으로 요양서비스를 받으려는 환자들도 있다. 이러한 격동의 변화 속에서 일반적

74) How Home Care Agencies in Germany View the AIDS Challenge: Results of an Exploratory Study. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care · July 2000

75) AIDS-Hilfe는 독일에서 가장 흔한 비영리·비정부AIDS서비스단체다. AIDS-Hilfe에는 의료전문가와 자원봉사자들이 있다. Deutsche AIDS-Hilfe e.V.는 독일 전역 130개 지역의 AIDS-Hilfe을 포괄하는 우산조직이며 베를린에 있다.

인 재택요양기관들이 어떻게 중증환자를 맞이하는지와 어떻게 환자들의 특수한 의료적 요구에 대응하는지와 같은 질문들이 등장한다. 따라서 이 시범 프로젝트의 첫 단계로 재택요양현황 조사를 하였는데, 재택요양서비스기관의 상급직원 20명, 종양학 전문가 4명, 호스피스 재택요양기관의 인력 4명, 지원단체 전문가 4명과의 인터뷰를 통해 중증 및 말기환자의 일상적 간호에서 겪는 문제, 지원을 강화할 필요성에 관한 정보를 얻는 것을 목표로 했다.

재택요양기관의 입장에서 환자는 세 집단으로 나뉘볼 수 있다. 재택요양을 받는 대부분 환자들은 표준적인 서비스를 받는 상대적으로 가벼운 요양(easy care)대상자이고 이들은 주로 고령의 환자이다. 이들의 요구는 특정한 의학적 문제보다는 신체적 기능문제에서 비롯된다. 두 번째는 재택의료기관에서 “한계점(threshold)” 환자라고 부르는 환자들이 점점 많아지고 있다. 이 환자들은 예를 들어 암종양이 있고 정신착란을 겪으며 치매를 앓거나 뇌가 손상된 환자들이다. 한계점 환자는 가장 높은 수준의 양적·질적 간호를 필요로 한다. 의료요구는 퇴행성이나 점진적으로 진행되는 질병으로 인해 보통 눈에 띄지 않게 증가하며, 주로 위기가 닥쳐서야 의료 간호 인력이 상대적으로 늦게 발견한다. 재택요양기관의 관점에서는 에이즈환자를 소위 특이(anomalous) 환자라는 세 번째 집단으로 본다. 이 환자집단에는 다른 중증 및 말기환자들을 비롯하여 젊은, 미혼, 약물 사용, 거주지 상실자, 이주민, 정신 질환자, 자살 충동, 공격 성향을 띤 환자가 포함되어 있다. 일반 재택요양기관의 인력은 특이환자 간호를 감당할 수 없다고 느끼는 경우가 많다.

재택요양기관은 에이즈에 따른 복잡한 간호 요구를 큰 어려움으로 보았다. 에이즈관련 수많은 임상적 조건과 병세의 빈번한 호전과 악화때문에 지속적인 요양·돌봄이 필요한데, 재택요양기관의 인력들은 에이즈 병세의 변화와 에이즈관련 치료의 잠재적 결과를 잘 모르고, 재택요양기관들이 일반적으로 따르는 레퍼토리에는 에이즈환자의 요구에 대응할 적절한 치료법이 없었다. 이러한 상황은 특히 약물 사용이나 거주지 상실과 같은 복잡한 사회적 문제를 겪는 에이즈환자의 경우 더더욱 심하다.

또 에이즈환자와의 상호작용과 소통을 위해 인력과 시간이 더 많이 든다는 점도 재택요양기관에는 문제가 되었다. 일반적인 재택요양방식에서는 간호사와 환자의 관계가 너무 친밀해지거나 간호사가 대리 가족이나 하인노릇을 한다는 문제가 제기되지만, 특이환자의 경우 상황은 정반대다. 에이즈환자들은 재택간호인력이 낮설어하거나 거부하는 생활방식과 사회적 배경(동성애, 약물사용 등)을 갖고 있는 경우가 많아서 상황은 더 심각해진다. 이러한 경우 가치관 차이나 의사소통 문제가 서비스 제공을 가로막을 수 있으며, 환자와 의료인력 간 충돌을 일으킬 수 있다.

또 독일의 재택요양서비스의 범위가 가족을 보완하기 위한 서비스

(service-to-supplement-the-family)라는 접근법에 바탕을 두고 있다는 점은 에이즈환자에게 재택요양서비스를 제공하는 데에 난점을 된다. 혼자 살거나 의식이 불분명한 상태이거나 자해를 할 수 있는 경우 재택요양기관의 인력은 빠르게 소진된다. 가족에게 소외되었거나 가족 관계가 위태로운 에이즈환자의 경우라면 더더욱 그렇다. 재택요양기관 입장에서, 전문적 도움과 비공식적 도움(예를 들어 명예 인력과 함께)의 힘을 합쳐 간호·요양팀을 꾸리는 것은 상당한 시간과 비용이 든다. 요양관련 교육과 지침을 외부 명예 인력에게 기꺼이 제공할 수 있는 기관의 인력 또한 필요하다. 요양기관에서는 이러한 짐을 떠맡기 꺼려한다.

게다가 재택요양기관들은 고도의 집중적인 의료(정맥주입이나 호흡제공 등)를 요하는 환자를 대할 때 큰 부담을 느낀다. 전문적 기술 및 법적 책임 등 오랜 문제를 이유로 들며 인터뷰에 참여한 오직 소수의 재택요양기관만이 그러한 요구를 가진 환자를 받을 준비가 되어있다고 했다. 심각한 중증 환자의 요구에 맞추어 요양서비스를 재편해야 한다는 외부의 요구 때문에 재택요양기관들은 도덕적 압박을 받고 있다고 느끼며 저항감을 내비치기도 한다. 에이즈환자 요양·돌봄이 부족한 현 실정에 관하여 재택요양기관 책임자들에게 물어보면, 일반적으로 인력의 능력이나 의학·간호 간 분업에 관한 문제를 원인으로 돌린다. 특이환자를 위한 재택요양은 흔히 의사와 간호사·간병인 사이의 책임공방으로 전락한다.

또한 주지할 점은, HIV 감염인은 복잡한 요구 때문에 다른 중증 환자와 마찬가지로 여러 가지 재정적·조직적·의료수용력 관련문제를 재택요양기관에게 안긴다는 사실이다. 변수에 즉각 대처할 수 있는 광범위한 요양·돌봄이 굳건히 자리잡혀있어야 하고, 당직일정이 재편되거나 유연하게 조정되어야 하며, 현존 인력은 재배치되거나 추가 인력이 고용되어 환자의 요구에 대응해야 한다. 이러한 상황은, 독일에서 중증 외래환자에 대한 비용 지분이 각 환자 개인에 대한 복잡한 평가과정을 거쳐야만 가능하다는 사실 때문에 더욱 심각해진다. 서비스기관의 관점에서 볼 때 이 과정은 수많은 재정적 불확실성을 안고 있기에 기관은 에이즈환자의 요양·돌봄에 따른 위험 부담을 떠안기 꺼려하게 된다.

이러한 정황을 놓고 볼 때, 일반적인 재택요양기관들이 에이즈환자에 대한 복잡한 요구에 반응하기 꺼려한다는 점은 놀랍지 않다. 사실 에이즈환자 요양·돌봄이 안겨준 도전은 병의 진행에 따른 특정한 요양 요구와 관련된 것이라기보다 이러한 환자의 요양·돌봄을 둘러싼 구조적이고 시스템적인 요소와 관련되어 있다. 많은 재택의료기관들의 입장에서는 에이즈환자와 기타 중증 환자들의 요양·돌봄 요구에서 비롯되는 문제에 대응할 유일한 전략은 다른 기관으로 환자를 떠넘기는 것이다.

구조적·재정적 문제뿐만 아니라 기초간호교육이나 교육기관에서 간호교육이 신설되는 과정에서 중증환자대상의 재택간호에 관한 적절한 교육은 현재 제공되지 않는다는 점도 문제이다. 앞

으로 간호사 교육 프로그램에 환자와의 교류와 의사소통을 형성하기, 만성질환의 특수한 사항들을 다루기, 간호를 해줄 수 있는 가족 및 자원봉사자들을 교육하기, 복잡한 의료시스템에서 자원을 조정해나가기를 포함할 것을 제안한다.

5) 소결

미국 뉴욕 주와 캐나다 토론토 시는 1980년대 후반에, 독일은 1990년대 중반에 에이즈환자를 위한 요양서비스를 제공하기 시작했다. 이보다 앞선 70년대~80년대에 요양서비스 혹은 호스피스가 자선단체나 종교기관과 시장중심으로 발달하기 시작했고, 고령인구의 신체기능저하에 맞춘 서비스를 제공하고 있었다. 후에 국가차원에서 요양서비스를 제공하고자 했을 때 제공기관과 재정, 인프라를 구축해나가는 과정에서 에이즈환자와 같은 특정 환자 혹은 중증 환자에 대한 서비스의 내용과 질의 문제에 봉착했다. HIV 유병율, 의료환경, 의료전달체계 등의 측면에서 한국의 상황과는 다르지만, 에이즈환자에 대한 배제와 기피는 공통적 상황이었고, 에이즈환자를 요양·돌봄에 있어 기존의 표준적인 요양서비스로는 적합하지 않아서 에이즈환자의 병세의 변화와 에이즈환자를 둘러싼 복잡한 사회·경제·문화적인 조건을 고려하였다는 공통적인 결론을 얻을 수 있다. 요양서비스 혹은 만성적 의료서비스에 대한 요구가 새로이 확인된 에이즈환자나 중증환자를 기피하는 문제를 해결하기 위해 기존의 요양서비스 전달방식과 내용을 개편해야 했다. 뉴욕 주와 토론토 케이지 하우스의 사례는 1980년대 말 기존의 장기요양시설에서 HIV 감염인의 입원을 거부하는 가운데 장기요양이 필요한 에이즈환자의 수요가 대단히 많고 급증하는 상황을 해결하기 위해 ‘개별적인’ 에이즈주거의료시설을 우선적으로 시작했다. 미국 뉴욕 주는 ‘개별적인’ 에이즈주거의료시설과 함께 ‘독립적인 에이즈병상’을 갖춘 기존의 주거의료시설을 허가하여 ‘에이즈환자를 위한 주거의료시설에 대한 가이드라인(Guidelines for residential health care facilities caring for patients with HIV/AIDS, 1999)’을 따르도록 하고 있다. 온타리오 주는 캐나다에서 HIV 유병율이 높은 편이고 특히 토론토 시가 그러하다. 에이즈환자에 대한 장기요양서비스의 제공에 있어 온타리오 주를 통틀어 케이지 하우스의 역할은 여전히 독보적이다. 기존의 장기요양시설에서 에이즈환자 돌봄을 어려워하고 있어서 2015년부터 케이지 하우스와 토론토에 있는 장기요양시설인 레카이 센터(The Reikai centre)가 함께 비디오를 제작하여 장기요양시설의 인력을 위한 훈련과 교육을 도모하고 있다. 독일 노동사회 복지부는 요양기관에서 중증환자의 요양·돌봄을 기피하거나 어려워하는 이유를 찾기 위한 조사를 하였고, 1995년~1997년에 독일의 대표적인 에이즈관련 NGO인 AIDS-Hilfe(Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin)과 함께 중증 및 말기환자를 위한 재택요양서비스를 개발하기 위한 시범사업을 하였다. 그 후 독일이 어떻게 개선해나갔는지는 더 살펴보아야 하겠다. 기존의 장기요양시설과 별도로 개설, 운영할 것인지는 또다른 문제이다.

두 번째 시사점은 입원이나 시설수용의 비중을 줄이고 재택요양이나 지역사회 기반 서비스를

요구하는 방향으로 전환해가고 있다는 점이다. 독일은 요양보험법을 제정할 당시에 시설요양보다 재택요양을 먼저 시작했다. 뉴욕 주는 기존 장기요양프로그램에는 없던 에이즈 성인주간의료프로그램(AIDS adult day health care)을 개발하였고, 토론토의 케이시 하우스도 최근 주간의료프로그램(Day Health Program)을 시작했다. 뉴욕 주 주거의료시설의 경우에도 퇴원 후 치료 계획과 더불어 재정지원혜택과 거주할 수 있는 공간을 확보한 후에 퇴원을 시킨다. 특히 케이시 하우스가 좁은 의미의 의료서비스를 제공하는 것을 넘어 HIV/AIDS임상치료·교육·연구를 위한 센터를 지향한다는 점이 특징이라 할 수 있다. 케이시하우스는 ‘지역사회 기반 공중보건- 도시계획- 인권도시 방향’이라는 관점으로 접근하여 접근성 좋은 장소에 HIV/AIDS 특화 종합센터에서 호스피스-주거의료-일상적 주간프로그램 연결시켜 HIV 감염인의 생애주기에 맞춘 서비스 제공하고자 한다. 한 곳에서 모든 서비스를 제공할 것인가는 또 다른 문제이고, HIV 감염인의 상황과 상태에 따라 필요한 서비스 연계시스템의 측면에서 고민할 수 있다. 집이 없는 환자에게 거주지를 제공할 수 있는 주택법이 마련되어있어야 하고, 장기요양시설을 퇴원할 시 거주할 곳을 연계하는 것이 뒷받침되어야 가능하다. 한국은 에이즈환자가 갈 수 없는 요양병원이 아예 없는 상황이라 재택요양이나 지역사회 기반 요양서비스가 가능하기까지는 요원하겠지만 장기적 방향은 그러해야한다고 판단된다.

세 번째 시사점은 80년대, 90년대에 에이즈환자 대상 장기요양서비스를 시작한 해외사례가 완결이 아니라는 점이다. 케이시 하우스는 1980년대 말에 캐나다 최초의 에이즈호스피스(13개 병상)로 출발을 해서 아웃리치, 재택요양, 주간성인의료프로그램 등으로 에이즈환자의 필요와 요구에 맞춰 지속적으로 변모를 해나가고 있다. 뉴욕 주는 향후 에이즈환자들의 장기적 의료요구가 변화할 가능성이 많고, 이에 대한 주정부의 적극적인 역할의 당위성을 강조하며 다음과 같은 세 가지 질문을 제기했다. ‘HIV 감염인의 장기적인 의료적 요구는 어떻게 변모할 것인가? 이러한 요구를 가장 덜 구속적인 환경에서 충족할 수 있는 방법이 무엇인가? 경제적으로 충족할 수 있는 방안은 무엇인가?’

2. 장기요양서비스 관련 정책제언

에이즈환자가 요양병원을 이용할 수 있도록 법·제도적 개선이 이루어졌으나 실제 활용되지 못하고 있는 이유는 첫째 장기요양이 필요한 에이즈환자의 욕구와 변화하는 의료적 요구에 대해 파악된 바가 없고, 둘째 공공(시도립, 시군구립)요양병원조차도 민간위탁운영을 하고 있어 정부정책을 선도적으로 실현할 수 있는 요양병원이 없으며, 셋째 실효성 있는 차별구제수단이 없어서 에이즈환자나 가족들이 요양병원의 입원거부 시 달리 방법이 없다는 것이다. 따라서 우선 HIV 감염인에게 필요한 만성적 의료 요구가 파악되어야 하고, 이를 적절히 제공할 수 있는 시스템을 모색해야하며, 이를 실행할 수 있도록 정부차원의 재정적, 기술적 지원방안을 검토해

야한다.

첫째 노인성 질환자와 다른 HIV 감염인의 특수한 조건과 만성적인 의료적 요구를 파악하는 것이 우선되어야한다(예시. 송현종 외. 중앙보훈병원 만성질환센터(요양병원) 개원을 위한 보훈 의료수가 개발 연구. 국가보훈처. 상지대. 2013.11). 유엔에이즈는 HIV 전파와 감염방지에만 초점을 맞춘 채 기존의 장기의료시설이나 완화의료시설에 의탁하는 것이 아니라 HIV를 둘러싼 특수한 조건을 고려하여 HIV 감염인을 어떻게 보살필 수 있는지를 모색해야한다는 점을 강조하고, 뉴욕 주와 토론토의 케이시 하우스 사례는 HIV에 특화된 장기요양프로그램을 개발하였다는 점이 공통적이다. 미국은 커뮤니티헬스센터(community health centre)나 클리닉(clinic)에서도 항레트로바이러스제를 취급하고 에이즈전문간호사제도가 있는 등 한국의 의료환경과는 다르기 때문에 뉴욕 주의 가이드라인을 한국의 요양병원에 그대로 적용하기는 어려울지라도 뉴욕 주 가이드라인에서 중요한 시사점을 얻을 수 있다. 정부에서 기존의 주거의료시설에 에이즈환자를 내맡긴 채 알아서 하라고 하지 않고 에이즈환자에게 필요한 의료적, 사회적, 정서적 욕구에 따라 가이드라인을 만들었다는 점, 따라서 환자는 최소한 어떤 의료적, 사회적, 심리적 서비스를 받을 수 있는지 알 수 있다는 점, 환자의 상황과 상태에 따라 적합한 장소와 서비스를 연계한다는 점, 퇴원 시 치료 계획과 더불어 안정된 생활을 위해 요구되는 다른 서비스와 재정지원을 확인하고 연계한다는 점이다. HIV와 고령화에 따른 만성적 의료 요구는 각 나라의 의료환경과 의료전달체계에 따라서 급성기병원과 장기요양서비스기관간의 역할분담과 진료지침 및 가이드라인이 필요하다. 따라서 요양병원 의료인력과 종합병원 감염내과 의료인력간의 공조와 협력하에 HIV 감염인의 만성적 의료 요구를 파악하고 역할분담을 해야한다. 뿐만 아니라 뉴욕 주와 토론토 케이시하우스는 공통적으로 약물남용치료서비스와 정신건강서비스, 사례관리서비스를 반드시 포함했듯이 HIV 감염인의 사회적 처지를 고려한 서비스가 검토되어야 한다. 이 과정에서 에이즈환자 전담 코디네이터, 상담간호사, 간병 인력에 대한 지원을 받고 질병관리본부의 정기적 모니터링이 있었음에도 불구하고 수동연세요양병원의 ‘중증/정신질환 에이즈환자 장기요양사업’이 실패한 원인을 면밀히 분석하고 평가하는 일이 필요하겠다.

둘째 요양병원에서 에이즈환자를 돌볼 준비가 되어있는지, 어떤 어려움을 안고 있는지 파악해야한다. 질병관리본부는 2016년 8월부터 대한노인요양병원협회를 통해 에이즈환자 입원치료를 희망하는 요양병원의 신청을 받았는데 2016년 12월 현재 신청한 곳이 없다. 정부가 재정적 지원(요양병원에 수가인상과 감염관리비 지원, 환자에게는 간병비 지원)을 하였지만 요양병원이 에이즈환자를 돌볼 동기를 부여하기에는 부족하다고 볼 수 있다. 대한노인요양병원협회가 에이즈환자 입원을 반대하는 이유는 의학적 근거가 없고 에이즈, 동성애, 정신질환에 대한 편견과 혐오를 전제하고 있기 때문에 고려할 가치가 없지만, 현재의 요양병원의 인력과 능력으로 에이즈환자를 돌볼 준비가 되어있는지에 대한 파악은 필요하다. 독일 노동사회복지부는 재택요양기관 직원들을 대상으로 인터뷰를 하여 중증환자, 대표적으로 에이즈환자를 돌보는데 있어 어떤

어려움에 봉착해있는지를 파악하였다. 그 결과 독일에서는 어떻게 해소하였는지 구체적이고 면밀한 검토가 필요하고, 뉴욕 주의 경우도 기존의 주거요양시설이 에이즈 독립병상을 마련하고 가이드라인을 지키도록 재정적, 기술적 지원을 하였는데 구체적으로 살펴보아야하겠다. 그리고 뉴욕 주의 가이드라인과 독일의 인터뷰 조사를 보더라도 요양기관의 인력에 대한 교육에 많은 노력과 투자가 필요함을 알 수 있다.

셋째 HIV 감염인에게 필요한 만성적 의료 요구를 적절히 제공할 수 있는 형태(재택간병, 주간요양시설, 입주요양시설, 요양병원, 호스피스 등)를 모색하고, 생애주기별, 건강상태와 환자의 상황별로 적절한 서비스를 받을 수 있도록 연계시스템을 어떻게 만들 것인지 검토되어야 한다(예시. 유승호 외. 지역사회 장기요양 치매 환자에 대한 안정적 의료서비스 제공을 위한 모델 개발. 복지부. 건국대. 2013.9). 이를 위해 노인장기요양보험 적용대상 질환에 HIV/AIDS 관련 질환을 추가하여야 한다. 또한 ‘호스피스 완화의료(2017년 8월부터 암, 에이즈, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화로 적용 확대)’과 ‘감염병 전문병원’ 이용환자 기준과 가이드라인을 마련하여 에이즈환자의 건강상태와 상황에 따라 원활하게 이용할 수 있도록 해야 한다. 그리고 이때 가용한 지역사회 자원과 HIV 감염인 커뮤니티(혹은 HIV 감염인 단체)와의 협력 및 참여를 고려할 필요가 있다. 장기적으로 장애인 등록을 통해 자립생활을 위한 복지혜택을 받으면서 지역사회 기반 돌봄과 요양을 받을 수 있는 방안을 고려해볼 수 있다.

넷째 정부가 ‘장기요양 에이즈환자 인권침해 예방 가이드라인’을 마련하여 직접 교육, 관리, 감독을 하는 방안을 마련해야한다. (예시. 서울시는 시립병원의 HIV 감염인 진료 과정에서 발생할 수 있는 인권침해를 예방하고자 ‘HIV 감염인 인권침해 예방 가이드라인’을 마련하고 인권 교육을 실시한다. HIV 감염인 인권침해 예방 가이드라인은 시립병원, 감염병관리본부, 인권전문가, 관련 단체가 함께 논의해 마련한다). 또한 HIV를 이유로 배제, 구별을 당할 경우 사후구제수단으로 장애인차별금지법을 적용해야한다.

다섯째 당장 요양병원 입원이 필요한 환자들이 있으므로 단기적으로 독일의 사례처럼 시범사업을 통해 위의 정책과제들을 준비해나가야 한다. 시범사업에 참여할 요양병원이 없을 수도 있다. 그렇다면 시범사업을 국공립 ‘병원’에서 시행하여 그 노하우를 요양병원으로 확산시켜볼 수도 있고, 정부가 직접 운영하는 국공립요양병원 설립의 타당성 및 운영방안에 대한 연구가 필요할 수 있다(예시. 메르스 등 신종감염병 발생 등 공중위기발생시 감염병 환자 치료를 위한 음압격리병상 확보가 어려워, 환자의 신속한 치료 및 감염병 확산 방지에 차질 발생. 국가가 직접 운영하는 감염병 전문병원 설립 필요성 제기. 감염병 전문병원의 설립 필요성에 대한 타당성 조사와 운영방안 마련 등을 위한 정책연구).

여섯째, 본 연구에서는 정신병원, 정신병동 이용실태를 조사하지 못했다. 질병관리본부는 수

동연세요양병원에 ‘중증/정신질환 에이즈환자 장기요양사업’을 위탁하였으나 실제로는 정신질환을 가진 에이즈환자를 위한 장기적 돌봄과 치료는 어디에서도 제공되지 않았다. 국립정신건강센터(구 국립서울병원)에서마저도 ‘별도의 인력’이 없다는 이유로 이용하기가 어려웠다. 2009년 알콜성 치매 등을 앓고 있는 HIV감염인과 가족이 입원치료를 받기위해 서울시립은평병원, 국립부곡병원, 대구정신병원 등 11곳에 입원상담을 하였으나 모두 거절당하여 국가인권위원회에 진정하였으나, 환자는 결국 노숙생활을 하다 사망하였다. 또 김정록 국회의원의 ‘2013년 국정감사 정책자료집 II’에 따르면 “2013년 09월 29일자에 확인된 전국 의료기관에서 치료중인 정신질환자 및 알콜릭 환자의 상황”을 전하며 조현병, 공황장애, 알콜중독 등의 증세를 보이는 22명의 에이즈환자가 감염내과 진료를 받았지만 정신과나 정신병원에서의 진료를 받지 못해 집에 방치되어 있거나 독거사, 거리에서 동사, 연락두절, 쉼터나 요양병원을 전전하는 사례의 심각성을 제기하였다. 심각한 정신질환을 가진 HIV 감염인이 갈 곳이 전무하다는 점에서 해결우선순위에 놓아야 하며, 이를 위한 실태조사가 필요하다.

제3절 장애복지 관련법 상의 등록장애인 범주에 HIV 감염인 포함 추진

질병관리본부의 최근 공식 발표⁷⁶⁾에 따르면 2015년 말 기준 내국인 생존 감염인은 10,502명이며, 이 중 60세 이상이 10.8%(1,139명)로 감염인의 고령화 현상이 진전되고 있다. 이러한 현황통계에 근거하여 '감염인의 고령화에 따른 장기요양 서비스의 수요 증가가 국가 에이즈 사업 영역의 당면과제임'임을 강조하고 있기도 하다.

그러나 국가 주도의 장기요양서비스 제공을 통해 전국에 산재한 중노령 감염인들의 관련 서비스 요구를 충족한다는 것은 사실상 어려우며, 의료서비스의 확충 자체는 감염인 삶의 질 향상의 필요조건일 뿐 충분조건이라고 할 수는 없을 것이다. 감염인의 복지 향상과 차별구제 제도 등이 의료서비스 확충과 균형 있게 강화될 때 비로소 감염인의 삶의 질 향상과 에이즈 예방의 효율을 도모할 수 있을 것이다.

이러한 문제는 장애인 관련 정책과 제도의 발전과정에서도 거의 유사하게 나타난 바 있다. 1981년 심신장애자복지법이 제정된 것을 계기로 명시적 법조항에 근거한 장애복지서비스의 내실화가 시작되었으나, 장애인들의 일상 삶을 위협하는 낙인과 차별의 문제는 오히려 심화되는 양상을 보였다. 이에 따라 사회적 논의와 합의를 거쳐 지난 2008년 '장애인 차별 금지 및 권리구제에 관한 법률'이 별도 제정된 것이다. 현재 시행되고 있는 장애인의 복지 및 권리보장 관련 법률 만해도 총 12개에 이르고 있다.

세계보건기구는 1980년 국제 장애분류를 발표하면서 장애의 범주에 손상(impairment), 불능(disability) 및 불리(handicap)의 세 단계가 모두 포함된다고 규정하였으며, 이와 같은 맥락으로 선진국들은 장애범주에 신체장애뿐만 아니라 특정한 일(노동)을 수행하는 능력, 개인적 요인 뿐 아니라 환경적 요인에 의해 불이익을 받는 조건까지 포함하는 사회적 의미의 장애를 포괄하고 있다. 이러한 관점에 의하면 중증 HIV 감염인은 전형적인 장애인이라고 할 수 있는 것이다. 실제 미국, 일본, 영국, 호주 등 대부분의 선진국에서는 에이즈를 대표적인 장애로 인정하고 있다.

우리나라의 경우 1999년 2월 개정된 '장애인복지법'에 따르면 장애인이란 '신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자로서, 대통령령이 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자'로 정의하고 있다. 이전에는 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체의 5가지 종류만 장애인 범주로 규정해오다 2000년 1월(1차 장애범주 확대) 뇌병변장애, 정신장애, 발달장애, 신장장애, 심장장애를 추가해 10개의 범주로 확대

76) 질병관리본부. 2015 HIV/AIDS 신고현황. 2016. 8.

되었었다. 그리고 장애 정도에 따라 1급에서 6급으로 등급을 세분화하고 있다. 2003년 7월(2차 장애범주 확대)에는 안면장애, 장루·요루장애, 간장애, 간질장애, 호흡기장애 등 5종이 추가됨에 따라 총 15개 범주로 늘어났고, 2007년 4월 발달장애는 자폐성장애로 정신지체는 지적장애로 명칭에 변경이 있었다. 이러한 법정장애 분류 틀은 현재까지 유지되고 있기도 하다⁷⁷⁾.

2015년 말을 기준으로 우리나라에 등록된 법정 장애인은 2,490,406명이다. 이중 신장장애를 갖고 있는 사람은 74,468명이다. 신장장애를 갖고 있는 사람 중에는 이미 신장이식 수술을 받아 일상생활의 정상화가 이루어진 사람들도 포함되는데, 이 분들이 법정장애 인정을 유지하는 주된 논리는 ‘면역억제제 복용에 따른 면역저하 상태’라는 것이다. 즉, 신장장애로 법정장애를 인정받는 분들의 상당수는 실질적으로는 ‘면역기능 장애’ 때문인 것인데, 이러한 현행 우리나라 장애인정 제도를 그대로 적용한다 하더라도 면역저하 상태의 감염인들은 등록장애인으로 인정되어야 하는 것이 당연하다.

법정장애 인정범위를 합리적 기준에 따라 확대하는 것은 장애복지 관련 분야에서 지속적으로 고민해 온 정책과제였다. 통상 장애상태의 중증도, 장애의 원인 질병의 치료나 장애의 악화로 인한 의료비 지출 부담, 장애에 대한 사회의 편견과 그 결과로서의 사회적 불리(handicap) 경험 상태, 비교적 객관적인 장애 판정기준의 개발 가능성, 법정장애 포함에 대한 사회적 관심도와 당사자들의 요구 수준, 소요예산이라는 측면에서 검토가 이루어지며, 그 결과에 따라 장애범주 확대 대상으로 선정되게 되는 것이다⁷⁸⁾. 이러한 검토 틀에 비추어 HIV 감염인들이 우리나라 장애복지 관련 법령에서 인정하는 등록장애인의 범주에 포함되어야 한다는 주장은 타당하다고 할 수 있다. 이에 대해서는 관련분야 전문가도 대체로 동의하고 있음이 본 연구진이 주도한 지난 2007년도 연구를 통해서도 확인된 바 있다⁷⁹⁾. 당시 검토되었던 ‘HIV 감염인들의 법정 등록장애인 인정 타당성’의 주된 논리를 최근의 현황자료와 함께 소개한다면 다음과 같다.

장애인복지발전계획상의 우선확대대상 질환목록 포함여부 : 제2차 장애인복지발전5개년계획⁸⁰⁾에 의하면 3단계 장애범주 확대예정 대상 질환으로 소화기 장애, 중증 피부질환, 기질성 뇌증후군, 발달장애, 기타 신체적, 정신적 장애 중 중증 장애를 우선대상으로 선정한 바 있다. 즉, HIV 감염은 고려대상 질환에 포함되지는 않았던 것이다. 그러나 장애의 개념을 단순한 손상에서 사회적, 기능적 제한으로 확장하여야 한다는 WHO의 권고와 외국의 사례, 특히 우리나라와 유사한 법정장애인 등록제도 등을 시행하고 있는 일본의 경우 HIV 감염인에 대하여 장애

77) 통계청. e-나라지표. 장애인현황

78) 3단계 장애범주 확대방안 연구. 한국보건사회연구원. 2006

79) HIV 감염인 지원강화를 위한 법정장애 인정제도의 타당성 조사. 인하대학교/대한에이즈예방협회서술시지회. 2007. 12

80) 국무조정실. 보건복지부. 제2차 장애인복지발전5개년계획(2003~2007). 2003. 2. 19

1~4등급을 부여하고 있는 예를 볼 때 특별한 이유를 제시하지 않은 채 HIV 감염인을 법정장애 인정 대상으로 고려치 않고 있는 것은 장애인 복지정책과 관련한 당국자와 연구자들이 HIV 감염인에 대한 이해의 폭이 넓지 못하기 때문이라 해야 할 것이다.

장애의 중증도 : 현재 HIV 감염이 유지 가능한 만성질환의 하나로 인식되고는 있으나 다수의 감염인은 점차 악화되는 경과를 따르며 결국은 에이즈 환자가 된다. 그 결과 다양한 합병증과 치료제 복용에 따른 부작용 등을 흔히 경험하게 되며 다양한 신체 장기의 기능이 저하된다. 따라서 HIV 감염의 결과로 법정 등록장애를 경험하게 되는 경우가 흔하다. 문제는 HIV 감염자체 또는 법정 장애인으로 인정받지 못하는 HIV 감염인의 실질적인 장애 수준이 법정 장애로 인정받아야 할 정도로 중한 상태인지에 대한 논란이다. 지난 2005년 국가인권위원회의의 실태조사 결과⁸¹⁾에 따르면 SF-36⁸²⁾ 도구를 이용하여 계량화해본 삶의 질 수준은 평균 47.9점에 불과한 것으로 나타났다. 이는 HIV 감염의 질병 경과, 사망위험도, 의료이용도 등 여러 측면에서 유사성이 있는 청장년층 당뇨병환자를 대상으로 평가한 결과에서의 66.5점⁸³⁾과 크게 차이가 나는 결과이다. 체감하는 통증의 정도는 청장년 당뇨병환자들과 별 차이가 없음에도 불구하고 ‘일반적 건강 수준에 대한 주관적 인식’과 ‘신체적 역할 수행’이 불량한 상태이며 ‘정서적 역할 수행’ 정도는 극도로 위축 상태임을 보였던 것이다. 이는 HIV 감염인들이 이 질환을 신체의 질병이 아닌 마음의 질병으로 앓고 있음을 의미하는 결과이기도 하다. 또한 당시 추계한 HIV 감염인의 자살 사망률은 일반인의 10배 이상 수준이었다. 이러한 결과는 HIV 감염인들이 극심한 정신적 고통과 사회적 활동의 제한을 시사하는 것으로서 현대적 의미의 장애 개념 상 HIV 감염인들의 장애 중증도가 매우 높다고 인정할만한 근거라고 할 수 있다. 한편 1998년 6월 29일 미국 대법원에서는 에이즈 관련 합병증이 없다고 하더라도 HIV 감염인은 임신, 직업 활동 등 일상 삶의 제약이 있으므로 장애인인권법(American with Disabilities Act)에 의하여 보호를 받아야 할 대상이라고 규정한 것도 같은 맥락이라고 할 수 있다.

장애와 관련한 치료를 위한 의료비 지출 부담 : 통상 HIV 감염과 관련한 진찰료, 검사료, 그리고 치료비 중 보험급여분의 본인부담분에 대하여 영수증원본 및 온라인 계좌번호를 첨부하여

81) 이훈재 등 HIV 감염인/AIDS 환자들의 인권실태조사. 국가인권위원회. 2005.

82) 대표적인 삶의 질 측정도구인 SF-36은 신체적 기능(physical function) 10문항, 신체적 문제로 인한 활동제한(role limitation due to physical problem) 4문항, 신체통증(bodily pain) 2문항, 사회적 기능(social functioning) 2문항, 정신건강(general mental health) 5문항, 정서적 문제로 인한 활동제한(role limitation due to emotional problem) 3문항, 활력증후(vitality) 4문항, 일반적인 건강상태에 대한 인지(general health perceptions) 5문항 등 35문항과 환자 스스로 자신의 일반적 건강상태를 평가하는 문항 등 총 36문항으로 구성되어 있음. 점수 환산방법은 Ware 등(1993)이 제시한 Likert 척도를 100점 기준으로 점수의 가중치를 주어 계산하였음. 이렇게 점수화 한 각 문항을 항목별로 합산하였으며 합산한 점수는 100점 만점으로 표준화하여 영역별 구분이 가능토록 하였음. 따라서 점수가 100점에 가까울수록 삶의 질이 높은 상태임을 나타냄.

83) 박봉숙 등. 청장년 당뇨병환자의 자기관리와 삶의 질. 당뇨병 2005 29(3):254-261

주소지 관할보건소에 신청하면 상환 받을 수 있다. 따라서 의료이용과 관련한 경제적 장벽은 그다지 높지 않다고도 할 수 있다. 그러나 HIV 감염과 관련한 경제적, 심리적, 지리적 장벽이 여전히 존재하고 있으며, 이는 HIV 감염인들의 의료이용을 여전히 제한하는 경향이 있다. 약제 부작용 등으로 인하여 비보험 급여 의약품을 투여 받아야 하는 일부 HIV 감염인들 중에서는 비용문제 때문에 최선의 치료를 포기하게 되는 사례가 드물지 않다. HIV 감염인은 정기적으로 감염내과 진료를 받아야 하지만, 대도시를 제외하고는 HIV 감염인이 필요로 하는 전문 진료를 받기는 어려운 실정이다.

장애에 대한 사회의 편견 등으로 인한 사회적 불리(handicap) 경험 상태 : 앞에서 기술한 바와 같이 2005년 국가인권위원회의 실태조사의 결과는 물론 이번 연구의 일환으로 실시된 HIV 감염인 표본 집단 설문조사 결과를 통해 HIV 감염인들의 다수가 정상적인 직업 및 사회적 활동을 하지 못하고 있는 것으로 나타났다. 본 조사에 응답한 208명의 HIV 감염인 중 48.3%가 현재 기초생활수급자로 인정을 받고 있었다. 주된 이유는 HIV/AIDS에 대한 사회적 편견과 차별 인식, 자기 낙인, 무분별하게 이루어지고 있는 HIV 검사관행이 지속적으로 거론되고 있다.

비교적 객관적인 장애 판정기준의 개발 가능성 : HIV 감염자체는 ELISA와 Western Blot에 의하여 정확히 판정해낼 수 있고, 그 진행 정도는 CD4 세포 와 RNA 정량검사 등에 의하여 그리 어렵지 않게 객관적 평가를 할 수 있다. 그러나 우리나라 법정장애 판정은 기능장애 등을 유발한 원인질환 자체 또는 그 진행 상태를 기준으로 하는 것이 아니라, 다양한 원인질환의 진행에 따른 결과로 유발된 기능장애를 측정함으로써 내려지고 있다. 또한 HIV 감염이라는 특정 건강문제에 의한 장애 정도를 포괄적으로 측정한다는 것도 기술적으로 매우 어렵다 할 수 있다. 그러나 HIV 감염인들의 경우 HIV 감염진단 단계, 면역저하로 인한 항바이러스제 투여시작 단계, 기회감염 등 에이즈 정의질환 발생 단계와 같이 질병의 진행과정 상 전후 상태를 명확히 구분하게 되는 특별한 위기시점이 존재한다. 이러한 위기시점은 HIV 감염인의 법정 장애 인정 시 판정기준으로 채택될 수 있을 것이다.

법정 장애 인정과 관련한 사회적 관심도와 당사자들의 요구 수준 : 장애인에 대한 편견과 차별이 여전히 지속되고 있는 우리나라의 실정상 HIV 감염인을 장애인으로 인정하게 된다면 HIV 감염인에 대한 편견과 차별이 가중될 수 있고, HIV 감염인들의 의료복지문제 해결을 위한 근원적인 처방이 아니라는 점에서 과거에는 반대의견이 적지 않았다. 이러한 의견은 주로 HIV 감염인 인권단체 대표자들에 의하여 제기되어 왔다. 자신의 건강문제에 전적으로 책임을 져야 할 HIV 감염인들을 장애인으로 인정할 경우 장애인에 대한 편견과 차별이 더욱 심화될 것이라는 인식이 일반국민들은 물론 건전한 여론형성을 주도해야 할 언론인에 의하여 제기되고도 있는 것이 오늘날의 우리사회의 실정이기도 하다. 최근, HIV 감염인들의 자조모임의 활성화가 시도되고는 있으나, HIV 감염인들은 가족, 친구, 사회로부터 고립된 채 고달픈 삶을 살아가고 있

며, 자신들의 삶에 큰 영향을 줄 수 있는 논의에 주체적으로 참여하지는 못하고 있는 실정이다. HIV 감염인의 장애인정 여부는 HIV 감염인들의 일상 삶에 큰 영향을 줄 수 있는 중요한 문제이다. 따라서 이러한 제도의 도입을 추진함에 있어서 최우선적으로 고려해야 할 사항은 바로 이러한 제도가 HIV 감염인들에게 실제로 큰 편익을 줄 수 있는지 여부와 이와 관련한 HIV 감염인들의 요구일 것이다. 그러나 이런 방안에 대한 당사자들의 요구를 구체적으로 파악한 바는 없으나, HIV 감염인을 법정 장애인으로 인정할 경우 의료복지서비스 욕구 충족과 차별 예방에 큰 긍정적 효과를 기대할 수 있다는 인식이 최근에 올수록 HIV 감염인들 사이에서도 확산되고 있다.

소요예산 : 어떤 건강문제를 법정장애로 인정해야 할 당위성과 함께 소요예산이 감당할 수 있는 수준인지를 검토하는 것은 실효성 있는 정책추진을 위한 전제가 된다. 이에 따라 3단계 장애범주 확대예정 질환의 우선순위를 검토할 때 고려해야 할 원칙의 하나로서 '소요예산의 규모'를 중시하고 있다. 질병관리본부의 발표에 의하면, 2015년 말을 기준으로 내국인 누적 HIV 감염인의 수는 12,523명이며 이 중 10,502명이 생존해 있다고 한다. 이러한 규모는 암, 만성알코올 사용장애, 치매 등 장애범주 확대대상 질환의 유력 후보질환 규모에 비하여 매우 작다. 따라서 소요예산이라는 측면에서 HIV 감염인을 법정 장애인으로 인정하는 것에 대한 재정적 부담은 법정 장애인정 확대예정 여타 질환들에 비하여 작다고 할 수 있다.

기타 타 법률과 제도 등에 의한 지원가능 여부 : HIV 감염인에 대한 보호와 지원은 현재 후천성면역결핍증 예방법에 근거하여 이루어지고 있다. 이 법에 근거하여 진료기관이나 요양시설 등의 설치·운영이 가능하며, HIV 감염인들을 대상으로 하는 복지서비스가 민간에 위탁되어 제공되고 있는 것이다. 그러나 현행 후천성면역결핍증 예방법은 그 명칭만으로도 HIV 감염인의 사회적 격리와 관리를 통하여 비감염인을 보호하고자 하는데 중점을 두고 있다는 어감이 크고 실제 인권침해소지가 매우 크다는 비판과 같은 법의 폐지 필요성이 지속적으로 제기되고 있기도 하다. 즉, 현행 후천성면역결핍증 예방법은 HIV 감염 확산을 억제하기 위한 보건학적 개입의 근거법률이라는 한계가 있으며, HIV 감염인을 보호하고 지원할 수 있는 법적근거 역할은 하지 못하고 있다.

그간 관련 논의의 진척이 없었던 것은 '에이즈 환자의 법정 장애인 인정'에 대한 사회적 관심과 당사자의 요구 수준이 매우 낮았기 때문일 것이다. 최근 감염인의 고령화 현상에 수반하여 장기 요양서비스 수요가 증가되고 있고, 국가 에이즈 사업 틀 속에서 이러한 서비스 충족이 사실상 어렵다는 인식이 확산되고 있음에 따라 감염인 당사자들 중에서도 이 제도 도입의 필요성을 주장하는 목소리가 커지고 있으며, 이에 대한 전향적 논의의 분위기는 성숙되었다고 할 수 있을 것이다.

제4절 HIV 감염인의 건강증진을 위한 정책 제안

HIV/AIDS 라는 질병이 만성질환화 되었다는 것은 감염인들의 수명과 생활에 큰 변화가 일어났다는 것을 의미한다. 감염인은 HIV/AIDS라는 바이러스 혹은 질병을 가지고 살아가는 한 사람으로서 다른 사람과 마찬가지로 평생동안 건강을 관리하며 노인성 질환이나 환경적 영향, 사고로부터 보호받으면서 살아가야 한다. 그러한 점에서 이번 연구에서 처음 시도되는 건강행태 및 질병 이환과 관련된 조사는 앞으로도 꾸준히 이루어져야 한다. 이번 연구에서는 본격적으로 다루지 못했지만 앞으로 건강 불평등의 논의에서처럼 감염인 내에서도 경제활동과 건강검진 수검율의 관계, 성별에 따른 건강 격차나 차이, 감염 경과 기간, 계층적 차이, 내적 낙인 등과의 상관관계 또한 다루어져야 할 것이다.

보건분야 최상위 정책계획이라고 할 수 있는 국민건강증진종합계획 2020(보건복지부)의 궁극적 목적은 건강수명의 연장 및 건강형평성 제고이며, 이를 위한 중점사업영역을 건강생활실천 확산, 예방중심 상병관리, 감염질환관리, 안전환경보건, 인구집단/취약계층 건강관리로 설정하고 있다. 이러한 계획에 근거하여 각급 보건기관에서는 건강생활실천확산, 사전예방적 질환관리에 역점을 두고 있으며, 이러한 서비스로부터 소외될 수 있는 취약집단을 발굴하기 위한 노력도 커지고 있다.

그 대표적인 사례가 학교밖 청소년 대상의 금연서비스 제공 활성화를 위한 금연지원센터 설치사업이다. 2015년 4월, 보건복지부는 보건소에 대한 접근성이 낮은 학교밖 청소년과 대학생들의 금연을 지원하기 위하여 한국건강증진개발원에 국가금연지원센터를 설치하고, 전국 시도 단위에 지역금연지원센터를 설치하여 학교밖 청소년 등을 대상으로 한 찾아가는 금연지원서비스를 전개하고 있는 것이다⁸⁴⁾.

본 연구에서 HIV 감염인 표본인구집단을 대상으로 조사한 결과에 의하면 현재흡연율과 고위험 음주율은 각각 54.7%와 30.0%로서 2015년도 지역사회건강조사(질병관리본부, 2016)에서의 각각 38.8%와 19.4%에 비하여 현저하게 높게 나타났다. 그 외 아침식사 결식율, 병원 미충족 의료경험률, 치과 미충족 의료경험률, 스트레스 인지율, 우울감 경험률, 건강검진 수검률, 암 검진 수검률 등 국민건강증진종합계획 2020에서의 중점 목표지표로서 일선 보건기관에서 역점을 두어 추진하고 있는 건강증진 및 질병예방 관련 주요 보건지표들 모두 HIV 감염인들에서 크게 불량한 것으로 확인된 것이다. 의료기관에서도 치료서비스를 이용하는 과정 중의 HIV 감염인들에 대한 차별현상이 지속되고 있는 상황임을 감안할 때 일선 보건기관에서 건강증진 및 질병예방 서비스의 표적집단에 HIV 감염인을 포함할 것이라고 기대하기는 어려울 것이다. 실제

84) 한국건강증진개발원. 2016년 지역금연지원센터 민간보조사업안내. 보건복지부. 2016

HIV 감염인을 대상으로 하여 금연 등 포괄적 건강증진서비스를 제공하고 있다고 알려진 보건 기관은 아직 없는 실정이다. 급성기 치료서비스 이용관련 차별을 받고 있는 HIV 감염인들로서는 건강증진 및 질병예방 서비스로부터 배제되고 있다는 점을 자신들이 겪고 있는 차별로 인식하지도 못하고 있으나, HIV 감염인들과 일반 국민 간 건강증진 및 질병예방 관련 핵심 보건지표에 현저한 차이가 있고 HIV 감염인들이 관련 보건의료서비스를 이용하는데 높은 문턱이 존재하는 현실을 감안한다면 이 또한 명백한 배제와 차별이라고 해야 할 것이다.

학교밖 청소년과 대학생을 대상으로 한 찾아가는 금연지원서비스가 전국적인 네트워크를 구축하여 제공되고 있는 예와 같이 HIV 감염인들을 대상으로 하는 건강증진 및 질병예방서비스 제공기반을 구축할 필요성이 크다.

전국 21개 종합병원에서 진행되고 있는 ‘의료기관 HIV 감염인 상담사업’과 한국에이즈퇴치연맹의 ‘동성애자 에이즈 상담검진센터사업’의 경우 HIV 감염인들의 치료순응도를 높이기 위한 투약 상담 및 HIV 검진 서비스를 제공하며 나름 큰 성과를 거두고 있다. 이들 기관으로 하여금 금연과 절주, 영양 그리고 운동관련 상담서비스를 제공할 수 있도록 정부차원에서 재정과 기술 지원을 한다면, HIV 감염인 대상의 포괄적 건강증진 및 질병예방서비스를 제공하는 것은 그리 어렵지 않을 것으로 판단된다.

참고문헌

- 국가인권위원회, [제3기 국가인권정책기본계획 권고안 수립을 위한 연구(사회적 약자 및 취약계층)]. 2015.
- 국가인권위원회. 「후천성면역결핍증예방법」일부개정법률안에 대한 의견표명 및 관련법령과 정책에 대한 개선권고. 2007. 3. 7
- 김민중, [에이즈의 법률학], 새문사, 2013.
- 김주형. '보건복지부 '에이즈환자 요양병원 입원강행'의 문제점(2)'. 2016 대한노인요양병원협회 춘계 학술세미나.
- 나영정. '퀴어한 시민권을 향해'. [창작과비평], 173호. 2016.
- 대한에이즈예방협회 대구경북지회, 'HIV/AIDS 감염인의 법정장애인 지정에 관한 논의' 토론회 자료집. 2014.
- 마사 O. 루스토노, 엘리사 J. 소보 지음, 김정선 옮김. [건강질병의료의 문화분석], 한울아카데미 2002.
- 보건복지부, [제3차 국민건강증진종합계획(2011~2020)]. 2011
- 성소수자연구회(준), [혐오의 시대에 맞서는 성소수자에 대한 12가지 질문], 2015.
- 유엔사회권위원회 일반논평 22 '성적 및 재생산 건강과 권리', 2016. 3.
- 이호림. '에이즈에 대한 두려움, 거부감 그리고 궁금함', <LGBT 상담 컨퍼런스 자료집>. 2014.
- 이훈재 외. [HIV 감염인 및 AIDS 환자 인권상황 실태조사]. 국가인권위원회. 2005.
- 이훈재 외. [HIV 감염인 지원강화를 위한 법정장애 인정제도의 타당성 조사]. 대한에이즈예방협회 서울특별시회. 2007.
- 이훈재 외. [국가 에이즈 관리사업 평가 및 전략개발 연구]. 질병관리본부. 2014.
- 이훈재 외. [에이즈 감염인의 생활 및 지원 실태조사]. 질병관리본부. 2009.
- 이훈재 외. [의료기관 HIV 검사 활성화 전략개발]. 질병관리본부/인하대학교. 2006
- 이훈재 외. '보건의료의 사각지대에 방치된 HIV 감염인의 건강권: 최근의 수동연세요양병원 사건 및 요양병원들의 장애인 차별금지법 위반 사례를 중심으로'. 2014 사회정책연합 공동학술대회.
- 정율, '왜 내 사랑은 안되나요?', 비마이너 2016.7.30.
- 질병관리본부, [2015년도 지역사회건강조사]. 2016.
- 질병관리본부, [HIV/AIDS 환자 진료·요양체계 구축 계획(안)]. 2014.11.28.
- 한국보건사회연구원, [3단계 장애범주 확대방안 연구]. 2006.
- 질병관리본부. [2015 HIV/AIDS 신고현황]. 2016. 8.
- 질병관리본부. [2015년 HIV/AIDS 신고 현황(안)]. 2016.8.
- 질병관리본부. [2016 HIV/AIDS 관리지침]. 2015.12.

- David Hoos, Sherry E. Chorost, and Thomas J. Chesnut, *HIV/AIDS and LONG-TERM CARE: A state Perspective*, JOURNAL OF URBAN HEALTH: BULLETIN OF THE NEW YORK ACADEMY OF MEDICINE VOLUME 77, NUMBER 2, JUNE 2000.
- Facing the Future Together: An innovative response to the urgent HIV/AIDS crisis in Toronto. Casey House. 2011.12.1.
- HIV Disclosure: a legal guide for gay men in Canada*, 2013, HIV & AIDS Legal Clinic Ontario (HALCO) and CATIE(Canadian AIDS Treatment Information Exchange).
- HIV/AIDS and long-term care: A state perspective. Journal of urban health: Bulletin of the New York academy of medicine. Volume 77, Number 2, June 2000.
- Michael Ewers; Doris Schaeffer, *How Home Care Agencies in Germany View the AIDS Challenge: Results of an Exploratory Study*, Article in Journal of the Association of Nurses in AIDS Care · July 2000.
- SUSAN PIGG, *When HIV moves into nursing homes*, torontostarreprints.
- UNAIDS, AIDS: Palliative Care, 2000.
- UNAIDS, HIV/AIDS: Palliative care. UNAIDS technical update. 2000. 10.
- UNAIDS, *National Commitments and Policies Instrument(NCPI)*, 2012.
- UNAIDS. Prevention Gap Report. 2016.
- WHO, *Financing Long-term care programmes in health systems*. 2007. 11. 6.
- WHO. UNAIDS Global AIDS update. 2016. 1.
- HIV 感染患者透析医療ガイドライン策定グループ, 「HIV 感染患者透析医療ガイドライン」, 日本透析医会・日本透析医学会, 2010.
- 「HIVの感染が増える日本で<治療差別>!? 病院の半数以上が「受け入れ拒否」, <Health Press>, 2016. 9. 28.
- 「H I V感染を理由に治療を拒否 県内の歯科診療所」, <朝日新聞>, 2014. 5. 8. 夕
- 『在宅療養を支えるみんなに知ってほしいこと』, 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター, 2012.
- 公益財団法人エイズ予防財団, 「HIV感染者・エイズ患者の在宅医療・介護の環境整備事業 実地研修事業事務処理要領」, 2016.
- 山内哲也 外, 『社会福祉施設で働くみなさんへ HIV/エイズの正しい知識 ~知ることから始めよう~』, 平成 23 年度 厚生労働科学研究費補助金 エイズ対策研究事業, 2011.
- 小西加保留 外, 『社会福祉施設とHIV陽性者』, 平成18年度厚生労働省科学研究費補助金「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」, 2007.
- 永井英明 外, 「長期療養が必要なHIV感染者の実態調査と療養支援対策の検討」, 『IRYO』 Vol.62 No. 11, 2008. 11.
- 宇佐美雄司 外, 『HIV感染者の歯科治療ガイドブック』, 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政

策研究事業 HIV感染症の医療体制の整備に関する研究 歯科の医療体制整備に関する研究,
2016.

障害認定に関する検討会, 「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害に係る身体障害認定に
関する検討報告書」, 1997. 12.

厚生労働省, 「障害者差別解消法関係事業者向けガイドライン」, 2015.

厚生省 障害保健福祉部企画課, 「H I V感染者の身体障害者認定について」, 報道発表資料,
1997. 12. 16.



Standard precautions in health care

Background

Standard precautions are meant to reduce the risk of transmission of bloodborne and other pathogens from both recognized and unrecognized sources. They are the basic level of infection control precautions which are to be used, as a minimum, in the care of all patients.

Hand hygiene is a major component of standard precautions and one of the most effective methods to prevent transmission of pathogens associated with health care. In addition to hand hygiene, the use of personal protective equipment should be guided by risk assessment and the extent of contact anticipated with blood and body fluids, or pathogens.

In addition to practices carried out by health workers when providing care, all individuals (including patients and visitors) should comply with infection control practices in health-care settings. The control of spread of pathogens from the source is key to avoid transmission. Among source control measures, respiratory hygiene/cough etiquette, developed during the severe acute respiratory syndrome (SARS) outbreak, is now considered as part of standard precautions.

Worldwide escalation of the use of standard precautions would reduce unnecessary risks associated with health care. Promotion of an institutional safety climate helps to improve conformity with recommended measures and thus subsequent risk reduction. Provision of adequate staff and supplies, together with leadership and education of health workers, patients, and visitors, is critical for an enhanced safety climate in health-care settings.

Important advice

- Promotion of a safety climate is a cornerstone of prevention of transmission of pathogens in health care.
- Standard precautions should be the minimum level of precautions used when providing care for all patients.
- Risk assessment is critical. Assess all health-care activities to determine the personal protection that is indicated.
- Implement source control measures for all persons with respiratory symptoms through promotion of respiratory hygiene and cough etiquette.

Checklist

Health policy

- Promote a safety climate.
- Develop policies which facilitate the implementation of infection control measures.

Hand hygiene

- Perform hand hygiene by means of hand rubbing or hand washing (see detailed indications in table).
- Perform hand washing with soap and water if hands are visibly soiled, or exposure to spore-forming organisms is proven or strongly suspected, or after using the restroom. Otherwise, if resources permit, perform hand rubbing with an alcohol-based preparation.
- Ensure availability of hand-washing facilities with clean running water.
- Ensure availability of hand hygiene products (clean water, soap, single use clean towels, alcohol-based hand rub). Alcohol-based hand rubs should ideally be available at the point of care.

Personal protective equipment (PPE)

- ASSESS THE RISK of exposure to body substances or contaminated surfaces BEFORE any health-care activity. **Make this a routine!**
- Select PPE based on the assessment of risk:
 - clean non-sterile gloves
 - clean, non-sterile fluid-resistant gown
 - mask and eye protection or a face shield.

Respiratory hygiene and cough etiquette

- Education of health workers, patients and visitors.
- Covering mouth and nose when coughing or sneezing.
- Hand hygiene after contact with respiratory secretions.
- Spatial separation of persons with acute febrile respiratory symptoms.



Health-care facility recommendations for standard precautions

KEY ELEMENTS AT A GLANCE

1. Hand hygiene¹

Summary technique:

- Hand washing (40–60 sec): wet hands and apply soap; rub all surfaces; rinse hands and dry thoroughly with a single use towel; use towel to turn off faucet.
- Hand rubbing (20–30 sec): apply enough product to cover all areas of the hands; rub hands until dry.

Summary indications:

- Before and after any direct patient contact and between patients, whether or not gloves are worn.
- Immediately after gloves are removed.
- Before handling an invasive device.
- After touching blood, body fluids, secretions, excretions, non-intact skin, and contaminated items, even if gloves are worn.
- During patient care, when moving from a contaminated to a clean body site of the patient.
- After contact with inanimate objects in the immediate vicinity of the patient.

2. Gloves

- Wear when touching blood, body fluids, secretions, excretions, mucous membranes, nonintact skin.
- Change between tasks and procedures on the same patient after contact with potentially infectious material.
- Remove after use, before touching non-contaminated items and surfaces, and before going to another patient. Perform hand hygiene immediately after removal.

3. Facial protection (eyes, nose, and mouth)

- Wear (1) a surgical or procedure mask and eye protection (eye visor, goggles) or (2) a face shield to protect mucous membranes of the eyes, nose, and mouth during activities that are likely to generate splashes or sprays of blood, body fluids, secretions, and excretions.

4. Gown

- Wear to protect skin and prevent soiling of clothing during activities that are likely to generate splashes or sprays of blood, body fluids, secretions, or excretions.
- Remove soiled gown as soon as possible, and perform hand hygiene.

5. Prevention of needle stick and injuries from other sharp instruments²

Use care when:

- Handling needles, scalpels, and other sharp instruments or devices.
- Cleaning used instruments.
- Disposing of used needles and other sharp instruments.

6. Respiratory hygiene and cough etiquette

Persons with respiratory symptoms should apply source control measures:

- Cover their nose and mouth when coughing/sneezing with tissue or mask, dispose of used tissues and masks, and perform hand hygiene after contact with respiratory secretions.

Health-care facilities should:

- Place acute febrile respiratory symptomatic patients at least 1 metre (3 feet) away from others in common waiting areas, if possible.
- Post visual alerts at the entrance to health-care facilities instructing persons with respiratory symptoms to practise respiratory hygiene/cough etiquette.
- Consider making hand hygiene resources, tissues and masks available in common areas and areas used for the evaluation of patients with respiratory illnesses.

7. Environmental cleaning

- Use adequate procedures for the routine cleaning and disinfection of environmental and other frequently touched surfaces.

8. Linens

Handle, transport, and process used linen in a manner which:

- Prevents skin and mucous membrane exposures and contamination of clothing.
- Avoids transfer of pathogens to other patients and the environment.

9. Waste disposal

- Ensure safe waste management.
- Treat waste contaminated with blood, body fluids, secretions and excretions as clinical waste, in accordance with local regulations.
- Human tissues and laboratory waste that is directly associated with specimen processing should also be treated as clinical waste.
- Discard single use items properly.

10. Patient care equipment

- Handle equipment soiled with blood, body fluids, secretions, and excretions in a manner that prevents skin and mucous membrane exposures, contamination of clothing, and transfer of pathogens to other patients or the environment.
- Clean, disinfect, and reprocess reusable equipment appropriately before use with another patient.

¹ For more details, see: WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care (Advanced draft), at: http://www.who.int/patientsafety/information_centre/ghhad_download/en/index.html.

² The SIGN Alliance at: http://www.who.int/injection_safety/sign/en/



감염인(HIV/AIDS) 의료차별 실태조사

-최종보고서-

| 인쇄일 | 2016년 11월 28일

| 발행일 | 2016년 11월 28일

| 발행처 | 국가인권위원회

| 주 소 | 100-842 서울시 중구 무교동길 41 금세기빌딩

<http://www.humanrights.go.kr>

| 문의전화 | 02)2125-9964

| 제작 | 현대프린팅

ISBN : 978-89-6114-537-4 93330 비매품