

HIV/AIDS 환자에 대한 Hospice Care의 사회사업 접근

세브란스병원 사회사업팀

김 명 훈

HIV/AIDS 질환의 일반적 특성

AIDS는 현재까지 완치할 수 있는 의학적 해법을 아직 찾지 못하고 있는 상태여서 AIDS로 인한 사망자가 전 세계적으로 년 간 약350만명에 이르고 있다. 의학적 관점에서 에이즈는 1) 현재까지 완치가 불가능하고, 2) 감염자의 혈액 및 체액의 직접적인 접촉에 의해서 전파되는 전염성 질환이며, 3) 혐오적 외모를 수반하는 질병의 특성으로 인해 일반적으로 회피와 두려움의 대상으로 인식되고 있다.

뿐만 아니라 주요 감염 경로가 동성애, 무분별한 성관계, 마약사용 등 사회규범에 이반된 행동규범에 의한 감염이 대부분을 차지한다는 점에서 도덕적 판단에 의해 에이즈 질환에 대한 부정적 인식이 가중되고 있다.

지난 11월에 한국에이즈퇴치연맹에서 조사한 결과에 의하면 우리나라 성인 1,510명을 대상으로 한 에이즈 및 성의식에 대한 실태조사 결과 '에이즈라면 혐오스러운 생각이 든다'는 응답이 73.2%, '에이즈환자를 법적으로 격리시켜야 한다'는 응답도 48.7%가 나왔다. 유럽의 경우 에이즈 환자를 격리해야 한다는 입장이 10% 내외인 수준에 비하면 우리나라의 경우 에이즈 환자에 대한 편견이 매우 심각한 수준임을 알 수 있다. 감염경로로 볼 때, 약 75%가 성관계를 통해 전염되거나 마약사용자의 경우 주사바늘 공유로 전염되기는 경우가 대부분이고 수혈 등 본인의 행위와 관계없이 전염되는 경우는

매우 드물기 때문에 전파경로상 감염인 당사자에게 감염의 책임이 있다고 간주하여 감염자 및 환자들이 회피와 차별의 원인으로 작용한다고 볼 수 있다. 즉, HIV감염은 부도덕한 성행위에 따른 자업자득이라는 인식 혹은 비정상적인 성적 기호를 갖는 사람들의 변태적 행위의 결과라는 인식으로 인해 감염자에 대한 도덕적 그리고 인격적인 멸시가 수반되고 있는 것이다. 이러한 연유들로 인해 함께 생활함에 있어서 감염의 위험이 매우 희박한 여건에 있음을 잘 인식하는 사회집단에서조차도 감염인에 대한 사회적 도편추방이 일반화된 상태이다.

HIV/AIDS에 대한 공적인 관심

앞서 언급한 바와 같이 HIV/AIDS는 1) 치료가 불가능한 치명적 질병, 2) 전염성 질환, 3) 동성애자 및 정맥주입 마약주사 사용자들 사이에 널리 확산되고 있는 특성으로 인해 사회적인 회피 대상의 오명이 되고 있으므로, HIV/AIDS확산 초기에 동성애자들이 조직을 구성하여 공공 및 정부의 관심과 감염자들의 이해를 정책에 반영하도록 요구하였다(Nakashima and Freming, 2003). 따라서 HIV/AIDS에 대한 정책은 감염인의 사생활 비밀에 대한 개인적 권리에 대한 옹호의 입장과 전파를 관찰하는 지역사회 보건당국 및 전파예방과 관리에 필요한 자원 및 서비스를 분배해야 하는 정부의 이해들이 상치하는 가운데 개발될 수밖에 없었다. 현재 대부분의 국가들에서는 미국에서 시행하고 있는 국

가적인 관리 체계를 모형으로 각국의 여건에 따라 관리체계를 운영하고 있으며, 대체로 HIV 감염자 및 AIDS 환자에 대해 1) 발생 보고체계, 2) 사망통계, 3) 행위양상, 4) 관리체계의 유효성 평가 등에 주안점을 두고 있다. 따라서, HIV/AIDS에 대한 공공의 관심은 다음의 양상변화에 초점을 두고 있다. 1) 신규 감염자 및 환자의 발생양상, 2) 감염인의 전파 확산 행동양태, 3) 사회적 비용부담.

HIV/AIDS 환자의 심리 사회 경제적 문제

1. 사회경제적인 문제들

감염인들은 사회적 도편추방 현상과 개인의 심적 고통 등으로 정상적인 사회생활에 참여하기에 곤란한 상태이고, 그로인해 다양한 어려움을 겪고 있다. 국내 감염인을 대상으로 한 이주열(2003)의 연구에 의하면 감염인들은 경제문제(69.1%)를 가장 어려움을 겪고 있는 애로사항으로 느끼고 있었고, 신분·병명 노출(14.1%)와 건강문제(12.1%) 등으로 고통받고 있었다. 같은 연구에서 감염인들은 경제적 어려움에 대해서 61.6%가 스스로 생각하기에 매우 어려운 상태라고 느끼고 있었고, 22.1%는 약간 어렵다고 응답해 절대 다수가 경제적 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 감염인들 중에서 17.4%만이 정기적으로 월급을 받는 직업을 갖고 있는 상태에서 상당수 감염인들이 정부에서 지급하는 보조금에 의존하며 생활하고 있는 것으로 조사됐다.

현행 국민기초생활보호제도는 가구당 자산과 소득을 기준으로 급여대상을 책정함에 따라 상당수의 감염인들이 가족과 함께 생활하는 경우 생활급여 대상에서 제외될 소지가 크기 때문에 가족과 별거 상태를 촉진하는 속성이 있다고 볼 수 있다.

감염인들은 감염이후 가족과의 관계가 소원해져서 이주열의 같은 연구에서 41.4%는 가족들과 원만한 관계를 유지하고 있었으나, 21.9%는 가끔 연락

을 하고 지내는 정도이고, 사이가 안 좋다거나 연락을 끊고 지낸다는 사람들의 경우가 각각 20.3%와 16.0%여서 경제적 그리고 심적인 보호가 필요한 상태를 고려할 때 감염인들이 겪는 현실적 어려움은 매우 심각한 상태임을 알 수 있다. HIV/AIDS 환자들은 초기에는 가족들과 함께 생활하지만 시간이 지날수록 가족들이 부담을 느껴 기혼자의 경우 가족들로 버림받는 경우가 흔하다. 가족들이 알리지 않고 이사는 하여 찾지 못하여 혼자 생활하게 되는 경우가 대부분을 차지한다. 컴퓨터를 이용할 수 있지만 컴퓨터에서도 스스로 일상생활을 영위할 수 있는 정도의 건강상태를 유지하는 경우에만 수용 가능하기 때문에 중증의 질환을 수반하는 환자들의 경우 공식적으로 수용하는 곳이 없기 때문에 에이즈에 대해 이해가 높은 개인병원들(전국에 2곳)에서만 수용하고 있는 실정이다.

HIV/AIDS 환자에 대한 공공의 처우와 관련해서는 1) 경제적 지원 (44.6%), 2) 보건소 담당자의 잦은 교체(37.8%), 3) 신속한 정보 제공 부족(8.0%), 4) 병명과 신분 노출(4.4%) 등에 대해 불만스럽게 여기고 있었다.

사회경제적 상태(Socioeconomic status: SES)는 의료이용에 대한 접근성 및 치료의 결과에 영향을 미치는 것으로 일반적으로 보고되고 있다. 낮은 SES 감염인군에서 HIV관련 질환의 진전이 보다 빠르게 나타났고(Schechter et al., 1994), 감염 후 수명도 더 짧은 것으로 밝혀졌다(Hogg et al., 1994). Fife의 연구(1992)에서는 낮은 SES계층에서 AIDS발병이 높고 발병 후 생존기간도 짧은 것으로 나타났다¹⁾.

1) 반면, Chaisson와 동료들의 연구(1995)에서는 SES와 HIV 감염인의 관련질환 진행 및 생존기간의 상호 연관성이 미미한 것으로 나타났고, Katz와 동료들의 연구(1998)에서도 SES와 감염후 생존기간의 상관성을 밝히는데 실패하였다.

2. 심리 정서적 반응의 이해

1) 부정/무감각/공백

일반적으로 검사에서 양성반응으로 감염된 사실을 통보받게 되면 갑작스런 충격으로 자신에 관한 말이 아니라고 생각한다. 누구나 처음 진단 받게 되면 언젠가 에이즈에 대한 얘기를 들은 적은 있었지만, 자신이 감염되었다는 사실을 인정하지 않는다. 재검사를 통해 감염사실을 다시 확인할 때까지 자신을 통제할 수 없는 혼란과 무감각한 상태로 외부와의 접촉을 단절한 채 주체할 수 없는 자기만의 고통을 겪게 된다.

2) 불안/자기 파괴/자책감/분노/양가 감정

재검사를 통해 감염이 자신의 현실적인 문제로 확인하게 되면 흉측한 몰골로 주변사람들의 멸시를 받으며 죽어야 한다는 암담한 미래에 대한 생각과 완치되지 않는 질병이라는 절망감으로 스스로를 폐인으로 타락시켜 가는 생활을 하게 된다. 아울러, 모두가 행복하네 자신만이 버림받은 듯한 느낌으로 사회에 대한 분노감을 갖게 되고, 지탄에 대한 방어기제로 주변사람들에게 극도로 민감하고 공격적이 된다. 한편으로는 감염의 책임이 모두 자신의 잘못에 기인함을 인정하고 자신의 과거 및 주변사람들에 대해 정신적 고통의 부담을 야기하는데 대해 심한 죄책감을 갖기도 한다. 아울러, 자신이 멸시 않은 미래에 죽게 되리라는 공포감과 함께 어떻게 자신의 인생이 전개될 것인가에 대한 불안감과 그리고 어떻게 사람들을 대하고 보건소와 병원등을 출입해야 하는지 모든 것에 대해 확신이 서지 않고 불안해 하게 된다.

3) 재적응 시도

시간이 지나면서 감염사실을 받아들여지게 되고, 사회 및 가정생활 등 일상생활로의 재적응을 시도하게 된다. 감염되었다고 해서 당장 죽게 되는 것도 아니고 건강관리를 잘 하여 생존기간을 연장하

면 치료약이 개발되어 완치될 수 있다는 희망도 갖게 된다. 진단 초기의 충격을 벗어나서 재적응을 시도하지만 혼자 있는 시간이 되면 불안한 마음에 자신을 주체하기 힘든 상태를 종종 경험하게 된다.

4) 감염사실 노출에 대한 부담

감염이 확인되면 관할 보건소의 관리대상이 됨에 따라 가족들에게 감염사실이 노출되게 된다. 가족들에게 알려야 하나 그리고 어떻게 가족들에게 알려야 하나를 고민하다가 관할 보건소 직원의 방문을 계기로 본인이 먼저 가족들에게 감염사실을 털어 놓든가 보건소 직원이 고지하여 가족들이 알게 된다. 가족들에게 감염사실이 노출됨에 따라 심한 죄책감으로 고통 받게 되며 이후 가족들이 어떻게 반응할 것인가를 불안해한다. 실제 가족들에게 노출된 후 가족들이 감싸주면서 위로하는 경우가 있는 반면 가족들이 감염위험 및 사회적 오명을 두려워하여 감염인을 부담스럽게 느끼거나 심한 경우 가족들로부터 버림받을 수도 있기 때문에 감염사실 노출에 대한 심적 부담이 매우 크다.

5) 격리 및 고립감

감염사실이 노출되고 난 후 감염인은 가정에서나 사회에서나 물리적으로는 같은 공간에서 생활하나 심적으로 늘 혼자인 듯한 고립감을 느끼게 된다. 감염으로 인해 함께 어울릴 수 있는 활동에도 스스로 제약을 많이 느끼게 되고 점차 혼자 지내는 것을 편안하게 느끼게 된다. 이러한 고립감으로 인해 어두운 방에 혼자 지내는 것을 편안하게 느끼게 하여 방에서 커튼을 친 상태로 어두운 분위기에서 지내는 것이 감염인들의 전형적인 생활모습의 일부가 되고 있다.

6) 피해 의식

처음에는 자신에게 감염시킨 사람이 누구인지를 찾아서 죽이고 싶을 정도로 원망스러워 한다. 시간이 지나면서 자신을 감염시킨 사람도 피해자라는 것을 이해하여 대상자에 대한 직접적인 분노의 감

정은 해소하게 된다. 그러나 감염으로 인해 사회로부터 혹은 가족으로부터 소외당하는 느낌으로 인해 사회적인 피해의식은 지속된다. 이러한 반응은 차별받는 소외감과 복합적으로 작용하여 가끔적 많은 사람들이 자신과 같은 감염인이 된다면 자신의 minority의식이 해소될 것으로 생각하여 의도적으로 다른 사람에게 폭넓게 감염을 확대하는 행위에 적극적으로 나서기도 한다.

7) 자살 시도: 절망

이론적으로 자살시도의 배경은 삶의 의미를 상실하거나, 견딜 수 없는 심리적 고통, 혹은 희망을 잃은 데에 기인하는 것으로 보고 있다(McNaughter and Spicer, 2000). 자살시도의 위험은 감염사실을 통보받은 직후로 3개월 이내가 가장 높은 것으로 보고되고 있다 (Rundell, Kyle, Brown, and Thomason, 1992). Goodwin 등의 연구(2003)에 의하면, 에이즈 환자군의 경우 일반인의 경우보다 자살 시도 가능성이 133.9배 높은 것으로 나타났다. 같은 연구에서 만성질환으로 가족 및 사회생활에 심각한 장애를 초래하는 신장질환을 앓고 있는 사람이 일반인의 2.9배, 언제 사망에 이르게 할지 알 수 없는 심장발작의 문제가 있는 질환군의 경우도 신장질환군과 마찬가지로 2.9배 정도의 자살 시도 가능성을 보이고 있는 것과 비교해보면 에이즈가 자살유발에 심각한 수준의 동기가 되고 있음을 알 수 있다.

HIV/AIDS 환자 호스피스의 Psychosocial Concerns

에이즈와 관련된 사망의 경우 영국의 장기적인 추적 연구(1982~1996)에 따르면, HIV감염과 관련한 사망자 중에서 전제 사망자의 5%가 AIDS환자로 전환되기 이전 상태에서 사망하였으며, 나머지 95%는 AIDS로 전환된 이후에 사망한 것으로 나타

났다(Laurichesse et al., 1998)2).

미국의 경우에서 단지 24%만이 임종시 어떻게 care 받기를 원하는지 글로 써서 알리고 있으며, 19%는 임종시 care에 대해 전혀 생각해 보지 않고 죽어가고 있고, 16%는 임종시 care에 대해 생각해 보았지만 누구에게도 자신의 소망을 말하지 않은 것으로 나타나고 있다. NHF의 조사에 의하면 미국인의 80%가 집에서 임종을 맞기를 원하고 있으나 실제로는 25%만이 집에서 임종을 맞이하고 있다. 반면 호스피스 care를 받은 사람 중에서는 75%가 집에서 임종을 맞이하고 있다(참고로 미국인의 83%가 아직도 호스피스를 알지 못하고 있다).

HIV/AIDS는 물론 전염성과 치명성 그리고 사회 윤리 종교적인 문제들과 연관된 특성이 있기는 하지만, 다음의 사항을 고려하면 죽음에 이르는 생물학적 과정 자체는 일반 질환과 별반 다르지 않다. 작금에 이르러 HIV/AIDS에 대해 단백질분해효소 억제제들이 새롭게 감염된 환자 혹은 치료를 계속 받아온 환자들에게 폭넓게 사용되고 있어서 완치는 불가능 하지만 환자의 생존기간 연장에 효과적이며, HIV/AIDS는 당뇨, 고혈압 등과 같은 하나의 만성질환으로 인식되고 있고, HIV/AIDS 환자의 신체적인 고통은 대부분 기회감염, 약성종양, 약물 치료 부작용 혹은 장기의 기능소실 등에 기인한다는 것이다.

그러나, HIV/AIDS 환자는 다음의 몇 가지 이유로 인하여 일반 호스피스 대상과는 차별성을 갖으며, 이로 인해 호스피스 프로그램에 대한 접근성도 제한받고 있다. 첫째, HIV/AIDS는 심각한 정서적 고통을 수반한다. HIV/AIDS호스피스 환자는 우울, 자살충동, 인식기능 손상, 약물중독, 불안 정신질환, homelessness, 성적 정체성의 문제 등을 포함한다.

2) 같은 연구에서, pre-AIDS 사망자의 사망원인 중 19.6%는 폐렴이, 9.6%는 자살이 원인이었다. IDU (Intravein Drug Use-15.2% vs 3.7%), 혈우병(22.6% vs 5.7%), 수혈(2.3% vs 0.8%) 등이 pre-AIDS 사망을 유발하는 주요 위험요소로 작용하였다.

둘째, HIV/AIDS는 심각한 사회적 고통을 수반한다. HIV/AIDS호스피스 환자의 사회적 고통은 환자가 상대적으로 젊은 연령층이고, 전염성 질환이므로 가족 및 생활 공동체 범주내의 동료들 중에 또 다른 감염인이 있을 수 있고, 가족 및 사회로부터의 소원감, 소득 상실, 보험가입이 배제되는 문제, 안정되지 못한 생활환경, 외로움, 지원이 불충분한 문제들로부터 고통 받고 있다. 셋째, IV/AIDS는 심각한 영적 고통을 수반한다. HIV/AIDS가 homosexuality, 인종문제, 사회계층의 문제, 신앙의 문제, 악의 심판이나 응보의 공포 등과 연결 지어져 차별받고 있으므로 심각한 정신적 영적 고통이 수반된다.

따라서, HIV/AIDS환자는 전통적인 호스피스 시설이 아닌, 병원이나 에이즈환자 거주 수용시설 혹은 감옥에서 임종관리를 맞이하는 경우가 대부분이다. 따라서 적절한 시기에 호스피스로 의뢰되기가 쉽지 않고, 환자 자신이 호스피스 기관으로의 의뢰를 흔쾌히 받아들이지 적시에 의뢰되지 못하는 경우도 종종 있다. 보건의료기관에서 공포의 대상이 되고 있고, 한편으로는 편견과 차별의 대상이 되므로 HIV/AIDS환자를 치료함에 있어서 다학제간 역할이 정립된 종합적인 새로운 호스피스 모델이 필요하다.

참 고 문 헌

1) Laurichesse HA, Mortimer J, Evans BG, Farrington CP.

(1998) Pre-AIDS mortality in HIV-infected individuals in England, Wales and Northern Ireland, 1982-1996. *AIDS*, Vol. 12:651-8

2) Nakashima AK, Fleming PL. HIV/AIDS Surveillance in the United States, 1981-2001. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2003;32:68-85

3) 이주열. 고위험군 성행태 및 에이즈 의식조사. 2003년 12월. 한국에이즈퇴치연맹 (미발행-내부자료)

4) McNaught A, Spicer J. Theoretical perspectives on suicide in gay men with AIDS, *Social Science & Medicine*, 2000;51(1):65-72

5) Rundell J, Kyle K, Brown G, Thomason J. Risk factors for suicide attempts in a human immunodeficiency virus screening program. *Psychosomatics* 1992;33:24-7

6) Goodwin RD, Marusic A, Hoven CW. Suicide attempts in the United States: the role of physical illness. *Social Science & Medicine* 2003;56(8): 1783-8

7) Kemppainen JK, OBrien L, Corpuz B. The behaviors of aids patients toward their nurses. *International Journal of Nursing Studies* 1998;35(6):330-8

8) Schechter MT, Hogg RS, Aylward B, Craib KJP, Le TN, Montaner JSG. Higher socioeconomic status is associated with slower progression of HIV infection independent of access to health care. *Journal of Clinical Epidemiology* 1994;47:59-67

9) Hogg RS, Strathdee SA, Craib KJ, O'Shaughnessy MV, Montaner J, Schechter MT. Gay life expectancy revisited. *Int J Epidemiol* 2001;30:1499

10) Schechter MT. Lower socioeconomic status and shorter survival following HIV infection. *Lancet* 1994;344:1120-4

11) Fife D, Mode C. AIDS incidence and income. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrom* 1992;5: 1105-10

12) Reese DJ, Raymer M, Richardson J. National Hospice Social Work Survey. National Hospice and Palliative Care Organization, March 2000