

후천성면역결핍증 환자에서의 호스피스·완화의료

국민건강보험공단 일산병원 가정의학과, 가톨릭의대 성모병원 중앙내과*

염 창 환 · 홍 영 선*

서 론

현 시점에서 후천성 면역 결핍증 환자에 대한 완치 방법은 없다. 그러므로 대부분의 환자는 정해진 과정을 거쳐 임종을 맞게 된다. 이들 환자에서서는 완치 목적의 치료보다는 완화 목적의 호스피스 치료가 어떠한 치료보다도 중요하다. 초창기 이들 환자들에게 있어서 호스피스와 완화의료는 많은 반대와 저항을 가졌으며, 환자들에게 희망을 포기시키는 것으로 인식되었다. 그러나 시간이 지남에 따라 암 환자에서 호스피스와 완화의료에 대한 요구만큼 후천성 면역 결핍증 환자에게서도 이들 치료에 대한 요구가 증가하였다. 즉 의학적 치료뿐만 아니라 정신적 사회적 영적인 치료를 통한 지속적이고 포괄적인 전인적인 치료가 요구된다.

특 징

후천성 면역 결핍증 환자는 다른 질환의 호스피스 환자와는 다른 몇 가지 특징을 가지고 있다[1]. 첫째는 환자의 연령이 젊다는 것이다. 특히 세계 보건 기구 자료에 의하면 해마다 10% 정도가 15세 미만의 어린이이고, 45% 이상이 15~24세에서 발생하고 있다고 한다[2]. 즉 전체 약 55%가 24세 미만에 발병하여 죽음에 다다른다. 죽음을 생각하기에는 아직 어린 연령

이다. 둘째는 완치에 대한 치료에만 관심을 갖고 있지 호스피스 치료는 치료가 아닌 포기로서만 여긴다. 그러나 아직까지 이 질환에 대한 완치 방법은 없다. 그러므로 대부분 호스피스 치료를 나중에 밟게 된다. 셋째는 모든 치료의 결정에 본인의 나이에 무관하게 적극적으로 참여하기를 원한다. 그러나 이 질환은 병의 진행 정도나 예후를 판단하기가 어렵기 때문에 진행되는 순간에 따라 치료 시기 및 방법을 결정하기가 어렵다. 넷째는 만성 질환이매도 불구하고 생명을 위협하는 급성 또는 재발성 감염이 자주 발생한다는 사실이다. 호스피스 치료자들이 자주 어려움을 느끼는 점이다. 즉 호스피스 치료는 만성적 지속적 포괄적인 치료를 주로 하는 분야로 생명을 위협하는 급성 감염 치료에는 전문적인 치료를 하기가 어렵다. 다섯째는 이 질환 환자가 호소하는 통증은 단순한 진통제로서만 조절하기가 어렵다. 세계 보건 기구에서 제시하는 통증 조절의 3단계가 있지만 그것만 가지고는 잘 조절이 안되는 경우가 많다. 여섯째는 전염에 대한 위험성이다. 호스피스 치료가 후천성 면역 결핍증 환자에게 절대적으로 필요하지만 전염에 대한 공포 때문에 많은 의료진이 치료를 거부하거나 피하고, 봉사자들도 암환자 치료에는 많이 도우려고 하지만 이 질환 환자에는 하지 않으려는 경향이다. 그래서 말기 상태가 되면 환자를 간병하려는 사람이 없어 대부분 같은 후천성 면역 결핍증 환자가 환자의 침상에서 환자를 간호한다. 일곱째는 반사회적인 경향이 강하다. 환자의 대부분은 동성연애자나 마약 중독자로서 사회로부터 나쁜 인식이 있는 집단이다. 그래서 사람들은 그들을 경멸하고 범죄자로까지 생각하며, 가족들도 그들을 외면하는 경향

이다[3]. 후천성 면역 결핍증 환자의 호스피스 치료는 다른 질환자와는 달리 이런 점을 고려하여 호스피스 치료를 시작하여야 한다.

임상시기 및 예후

1. 임상시기

4가지 임상 시기별로 치료 목적과 접근 방법에는 각각 차이가 있다. 1기는 초기 단계(early stage)로 처음 진단 받은 시기를 말하며, 항바이러스 치료와 감염 치료에 잘 반응한다. 이 때는 정상적인 생활과 활동을 하도록 유지시켜야 한다. 2기는 진행성 단계(progressive stage)로 자주 감염증이 생기는 시기로, 약물 치료에 부작용도 많이 나타난다. 이때는 피로감으로 인해 사회활동에 제한을 느낀다. 그러므로 1기처럼 정상적인 생활은 할 수 없지만 부분적으로 가능한 생활과 활동은 할 수 있도록 도와주어야 한다. 3기는 진전된 단계(advanced stage)로 지속적인 감염과 더불어 치료에 반응을 잘 하지 않는 시기며, 신경학적인 증상(치매, 실명)이 나타난다. 이 때는 더 이상 적극적인 항바이러스 치료보다는 완화 목적으로 치료가 바뀌어야 한다. 4기는 말기 단계(terminal stage)로 혼자서는 활동이 불가능한 시기로 임종이 수일에서 길면 몇 개월로 예상이 된다. 이 때는 오로지 환자가 편안한 것이 무언인지를 찾아 그렇게 되도록 노력해야 한다. 호스피스 치료는 1기 때부터 시작하여야 하지만 많은 환자에서 4기 때부터 실시하고 있다. 그것은 호스피스 치료에 대한 잘못된 인식 때문에 많은 사람들이 호스피스

를 환자에게서 치료의 희망을 상실시킨다고 생각하기 때문이다. 그러나 호스피스는 육체적·정신적 문제를 해결하기 위한 가장 적극적인 치료방법이다[1].

2. 예 후

후천성 면역 결핍증 진단 후 환자의 생존기간을 보면 1년 내 사망이 약 50%를 차지하고, 2년 내 사망은 약 25% 정도, 3~4년 내 사망은 약 5%를 차지하며, 나머지는 5년 이상 생존한다[4]. 개인별 환자의 예후를 결정하는 것은 일반적으로 어렵지만 환자를 치료하는데 중요한 요인이 된다. 다음 표는 후천성 면역 결핍증 환자에서 생존기간에 영향을 주는 인자들이다[5]. 이들 인자들 중 하나도 없는 경우는 생존기간이 약 11.6개월인 반면 1가지를 가진 경우는 약 5.1개월, 2가지 이상을 가진 경우는 약 2.1개월로 나왔다.

치 료

1. 치료 원칙

많은 다른 임상적인 윤리적인 문제들이 병이 진행됨에 따라 나타난다. 즉 환자의 전신상태가 약해짐에 따라 환자의 치료에 시점을 결정하게 되고, 힘든 검사는 피하며, 약물 치료로 인한 부작용이 생기면 약물도 중단하게 된다. 여러 가지 동반된 문제들은 겸손하고 친절한 자세로 열린 대화를 하면 환자의 의지와 바람을 쉽게 포착하여 치료의 적정선을 찾을 수 있다. 호스피스 치료에서 치료의 결정은 환자가 하는 것이다.

2. 치료 결정

1) 감염 치료

초기 때 생기는 감염은 물론 적극적으로 치료해야 하지만 말기 상태로 진행됨에 따라 적극적으로 감염을 치료해야 할 지에 대한 의문이 생기게 된다. 의료진의 입장에서는 물론 적극적으로 치료하는 것이 맞지만 환자의 입장에서는 그렇지 않을 수 있다. 그러므로 환자

Table 1. 생존기간에 영향을 주는 인자

심한 설사나 혈중 알부민 수치가 2.0 g/dL 이하
신경학적 결함
동맥혈 산소도 50%이하
헤마토크릿 30% 미만
림프구 수 150/mm ³ 미만
백혈구 수 2,500/mm ³ 미만
혈소판 수 140,000/mm ³ 미만

의 바람과 의지, 치료의 부작용, 환자의 전신상태를 세심하게 고려하여 치료를 결정하는 것이 좋을 것이다.

2) 영양 공급

병이 진행됨에 따라 만성적인 심한 설사를 경험하게 된다. 그래서 필요에 따라서는 정맥을 통한 수액공급이 필요하기도 하다. 항상 수액공급이 도움이 되는 것은 아니므로 다른 질환의 환자와 비슷한 상황이라도 한번쯤 환자의 바람과 전신상태, 수액공급의 장단점을 고려하여 시행하는 것이 바람직하다.

3) 스테로이드 사용

후천성 면역 결핍증 환자에서 스테로이드 사용은 임상증상을 호전시키는 데 중요하다. 즉 신경병적 통증, 두통, 호흡곤란, 오심, 식욕부진, 무기력감, 열, 땀 등에 효과적이며, 많은 환자들은 삶의 질에도 많은 호전이 있음을 느낀다. 그러나 스테로이드를 사용함으로써 인체 면역계가 약해져 감염이 될 가능성이 높을 것으로 생각하여 많은 의사들은 꺼려할 수 있다. 말기 상태에서 스테로이드를 사용한다고 환자의 면역계가 더 나빠진다는 증거는 거의 없다. 그러므로 스테로이드 사용에 주저할 필요는 없을 것이다[1, 6].

4) 항바이러스 약물 사용 중단

항바이러스 약물의 작용은 HIV 감염의 속도를 느리게 하고, 후천성 면역 결핍증 발생을 연기시키며, 삶의 질을 호전시킨다. 초기 단계의 환자에서 사용하게 되면 면역계를 증강시키고, 감염의 기회를 감소시켜 환자에게 많은 도움이 된다. 그러나 말기 상태로 갈수록 병의 진행됨에 따라 환자에게서 약물의 이점보다는 부작용이 많이 생기게 되어 약물 중단을 고려해야 된다. 물론 약물 중단은 환자의 병의 상태와 예후, 부작용 등을 고려하여 세심하게 결정해야 한다.

5) 예방적 감염 치료 중지

다양한 감염의 예방적 차원에서 자주 많은 약물을 복용하게 된다. 그에 따라 약물 부작용도 많이 생긴다. 초기 상태에서는 이들 약물을 예방적으로 사용하는 것이 바람직하지만 말기 상태가 되면 약물에 따라 부작

용 등을 고려하여 예방적으로 사용할 지를 결정하여야 한다. 즉 대체로 부작용이 적은 약물은 장기간 사용하는 것이 좋지만 부작용이 심각한 것은 중단하는 것이 바람직하다.

죽음과 임종 치료

후천성 면역 질환에 진단과 더불어 환자들은 죽음에 대하여 생각하게 된다. 그리고 다음 4가지 사실로 인해 스트레스를 받는다. 첫째는 감염 자체는 면역계를 떨어뜨릴 뿐 임상 증상은 없다는 사실이다. 둘째는 대부분의 합병증은 예방이나 치료가 가능하다는 사실이다. 셋째는 대부분의 환자들은 대부분의 시간을 잘 지낼 수 있다는 사실이다. 넷째는 후천성 면역 결핍증으로는 죽을 수 없지만 다른 합병증으로는 죽을 수 있다는 사실이다. 환자에 따라 4가지 임상시기를 거치지만 환자에 따라서 나타나는 반응은 각각 다르고 앞서 말한 4가지 사실로 인해 예기적인 불안과 우울에 휩싸이며 임종 과정을 밟게 된다[7].

말기로 갈수록 환자에 대한 치료 목적은 생존 기간의 연장보다는 삶의 질에 관심을 두고 있다. 통증을 포함한 육체적 증상은 적당한 약물을 통해 적극적으로 조절하여 환자가 임종하는 순간까지 그것으로부터 해방되어야 한다. 죽음에 대한 두려움이나 불안이 점점 더 심해질 것이다. 이때는 동정심과 지속적인 지지를 통해서 환자의 마음이 편해지도록 노력해야 한다. 특히 가족과 동료의 힘이 중요하다. 그리고 얼마나 많은 사람들이 환자와 가족들을 위해 도와주고 노력하느냐에 따라 환자와 가족들이 사회로부터 느끼는 것이 다르다. 임종 환자들은 대부분 가족이 지켜보는 앞에서 집에서 마지막 순간을 보내기를 바란다. 후천성 면역 결핍증 환자도 예외는 아닐 것이다. 그러나 그런 여건이 안돼서 많은 경우 병원에서 임종한다. 샌프란시스코처럼 주위에서 이들 환자를 도우려는 사람들이 많은 경우는

90% 이상의 환자가 가정에서 임종을 맞이한다[8].

결 론

후천성 면역 결핍증 환자들 중에는 안락사를 요구하거나 스스로 목숨을 끊는 사람이 많다. 어차피 죽을 목숨이라는 측면에서 안락사가 죽을 것이라는 생각을 하는 사람들이나 의료진도 있다. 그러나 이들 환자에게 적극적인 호스피스 치료를 한다면 안락사나 자살의 위험도를 많이 줄일 수 있다. 안락사는 죽음에 초점을 맞춘 반면 호스피스는 삶에 초점을 맞춘 치료로 비록 비슷하게 보일 지 모르지만 그 내면에는 정반대의 생각과 행동, 이론이 남아 있다. 후천성 면역 결핍증 환자에 대한 완화의료나 호스피스 치료는 그 어떤 치료보다 중요하며, 환자들이 남은 삶을 편안하게 보낼 수 있는 좋은 대안이기도 하다. 그리고 환자나 가족들에게 가족애를 전달해주고, 사회에 대한 격리가 아닌 한 인간으로서 인정받고 있다는 사실을 심어준다.

참 고 문 헌

1. Woodruff R. Palliative care for patients with AIDS. In: Palliative Medicine. 2nd ed. Melbourne: Asperula Pty Ltd. 1996; p 395-407
2. The World Health Organization Report. Estimated cases of adult HIV infection and AIDS. January 1, 2001.
3. Duckett M, Orkin AJ. AIDS-related migration and travel poliscies and restrictions: a gloval survey. AIDS 1989;3:S231-S252
4. Rothenberg R, Woelfel M, Stoneburner R, Milberg J, Parker R, Truman B. Survival with the acquired immunodeficiency syndrome. New England Journal of Medicine 1987;317:1297-302.
5. Justice AC, Feinstein AR, Wells CK. A new prognostic staging system for the acquired immunodeficiency syndrome. New England Journal of Medicine 1989;320:1388-1393.
6. Welsby PD, Richardson A, Brettell RP. AIDS: aspects in adults. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald Neil. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998; p 1121-1148
7. Kubler-Ross E. On Death and Dying. London: Tavistock, 1970
8. Martin JP. The AIDS home care and hospice programme. American Journal of Hospice Care 1986;3:35-7