

에이즈 환자의 호스피스 돌봄

위 성 헌

가톨릭대학교 의과대학 감염내과 교수



I. 서론

1980년대 초반 일부 동성애자들에서 세포성 면역 기능이 감소하면서 정상인에서는 잘 발생하지 않는 주폐포자충 폐렴, 카포시 육종 및 진균 감염증 등이 일부 동성애자에서 나타났으며 이러한 새로운 증후군을 에이즈라고 명명하였다. 이후 에이즈의 원인이 HIV(Human Immunodeficiency Virus)이고 성접촉이나 분만 등을 통해 전파되거나 오염된 혈액제제의 수혈을 통해 감염될 수 있음이 알려지게 되었다.

초기에 에이즈의 원인이나 전파 경로가 확실하게 알려지지 않은 상태에서 일부 의료진이 진료를 거부하는 경우도 있었지만 전파 경로가 명확하게 밝혀진 후 그러한 경우가 많이 줄어들었다. 그러나 국내에서는 일부 의료기관이나 의료진이 아직까지 에이즈 환자에 대한 편견을 가지고 진료를 꺼리는 경우가 있고 또한 일반인들도 에이즈에 대한 부정확한 인식으로 인해 에이즈 환자를 무조건 부도덕한 사람으로 대하는 경우가 많다.

에이즈 환자는 신체적 질환 이외에도 정신적 스트레스, 사회적 냉대와 편견 등에 시달리게 되지만 다른 질환처럼 신체적인 통증이나 정신적인 고통을 쉽게 터 놓고 상담하거나 보살핌을 받을 수 있는 기회가 매우 제한되어 있는 실정이다.

국내 에이즈 감염자 수가 다른 나라들에 비해 상대적으로 적은 상태이지만 오히려 이러한 시점에서 더욱 철저한 관리를 시행한다면 향후 에이즈 만연

으로 인한 경제적 비용이나 사회적 손실을 줄일 수 있을 것으로 예상되고 있다. 그러므로 약물 투여나 합병증 치료 등의 진료 외에도 에이즈 전파를 방지하고 에이즈 감염자 삶의 질을 향상시키려는 종합적인 활동이 필요한 상태이며 에이즈 환자들에게 호스피스 돌봄의 혜택이 주어진다면 에이즈 환자의 치료에 커다란 도움이 될 것이다¹⁾.

II. 본론

에이즈 환자도 말기 암 환자들처럼 통증으로 고통받으며 통증 조절 등에서 암환자처럼 호스피스 돌봄이 필요하지만 암 환자들보다 더 가정적, 사회적으로 고립되고 경제적인 어려움에 처해 있을 가능성이 많다. 즉 에이즈 환자에게에 대한 적극적인 돌봄을 위해서는 이들 환자들이 직면하는 다양한 문제들에 대한 충분한 이해 및 배려가 요구되고 있다.

1. 통증 관리 및 호스피스 돌봄

말기 에이즈 환자에게도 호스피스 진료가 필요하며 진행되어 통증 호소가 많은 환자에 대해서는 적극적인 통증 조절이 말기 암 환자에서처럼 필요하다. 에이즈 환자에서 통증은 흔하게 나타나는 증상으로 통증 유병률은 에이즈 진행 정도에 따라 40~60%에 달한다. 에이즈 환자에서 가장 흔히 보고되는 통증 증후군은 말초 신경병증, 인두 통증, 복부 통증, 관절통, 근육통 및 광범위 카포시 육종으로 인한 통증 등

이 있고 장관의 기회감염증이나 종양에 의해서도 복부 통증이 나타날 수 있다. 에이즈 환자에서 통증이 심하게 나타날수록 우울증이 더욱 심하고 통증이 많은 환자에서 통증이 없는 환자보다 자살 의도가 더욱 많다는 보고가 있다. 게다가 이러한 통증은 환자의 직장 생활이나 사회 활동을 더욱 위축시켜 환자를 더욱 고립되게 할 수 있다.^{2) 3)} 자신의 에이즈 진단을 인정하지 않는 환자의 경우 통증에 대한 약물 요법조차 거부하여 자신의 신체적 고통과 정서적 불안정을 더욱 악화시키는 경우도 있다. 그러므로 에이즈 환자에 대해서도 말기 암 환자에서와 마찬가지로 적극적인 통증 조절을 통해 삶의 질을 향상시키려는 노력이 필요하며 이러한 호스피스 돌봄에 관심을 갖는 봉사자들이 더욱 늘어나야 할 것이다.^{4) 5)}

특히 말기에는 가족으로부터 버림받은 환자도 있을 수 있는데, 직업 활동에 전념할 수 없는 관계로 경제적인 여유가 많지 않아 치료약을 규칙적으로 복용하지 못하는 경우가 많다. 그래서 말기 상태에는 치료 약제에 내성도 많이 생기며 척수병증 등의 합병증으로 마비나 감각 상실 등이 발생할 수 있다. 이러한 상황에서는 쉼터 등에서 최후까지 보살핌을 받는 경우가 있지만 여러 환자들을 보살피기에는 국내 쉼터의 규모가 현재 매우 작은 실정이다. 그러므로 종교단체나 자선단체 활동으로 혹은 국가 정책적으로 쉼터를 더욱 확장하여 이러한 환자들에게 도움을 주어야 하며 아울러 호스피스 활동도 병행되어야 할 것이다.

2. 사회적 냉대와 편견의 제거

에이즈로 인한 신체적 질환 외에도 에이즈 감염자는 사회적 냉대와 편견이라는 또 다른 문제들에 직면하게 된다. 예를 들어 에이즈 감염 사실이 확인 되면 감염자들은 본인이 에이즈 감염의 충격을 수용하고 정리하기도 전에 가족들로부터 소외되거나 냉대를 받게 되며 과장되고 부정확한 사회 인식으로 인해 취업 등에 불이익을 받는 등 사회적으로 고

립될 수 있다. 이러한 가정적, 사회적 고립은 에이즈 감염자를 더욱 폐쇄적인 공간으로 내몰게 되며 이로 인해 에이즈의 전파가 더욱 조장될 수 있다.

초기에 원인 바이러스와 전파 경로가 정확히 알려지기 전에 방송과 신문, 잡지 등을 통해 과장된 내용이 많이 전달되었으며 의료진들조차도 정확한 의학 지식보다는 방송이나 신문 등을 통해 알게된 선입견으로 에이즈 환자를 기피하는 경우가 있었다. 물론 의료진이 에이즈 환자를 진료할 때 감염 전파의 방지를 위한 기본적인 원칙의 준수는 필요하지만 필요 이상으로 과민하게 반응하는 경우는 에이즈 환자의 정신적 충격을 더 악화시키고 정서적인 불안정을 유발하여 치료에 나쁜 영향을 줄 수도 있다. 그러므로 매스컴이 에이즈 관련 방송이나 기사를 다룰 때 좀 더 합리적이고 객관적인 내용을 전달하여 에이즈에 대한 과장된 편견이나 오해를 줄여야 할 것이다.

국내뿐 아니라 외국에서도 HIV 감염자의 자살율이 높으며 주치의는 HIV 감염자의 자살 가능성에 대하여 신경 정신과 전문의와 상의하여 대비하여야 한다. 신경 정신과 전문의의 정신지지 요법, 사회적 편견이나 비난의 감소 및 종합적인 건강 관리 등을 통하여 HIV 감염자의 자살율을 낮출 수 있음이 보고되고 있다.⁶⁾ 에이즈 환자와 가족들이 진단 시점부터 정신적인 충격을 받고 이후 의료진들에 의해 특별한 관리 및 보건 당국의 역학 조사 등을 받게 되는데 에이즈 관리를 위해 어쩔 수 없는 상황이지만 다른 질병을 가진 많은 환자들보다 겪게 되는 상황과는 현저히 다르고 또한 매우 견디기 힘든 스트레스를 환자의 입장에서 이해해야 한다.

3. 심리적 안정과 보호자의 역할

처음으로 HIV 감염증으로 진단되었을 때 환자의 심리적 충격에 대한 충분한 이해와 배려가 필요하며 어느 정도의 심리적 안정을 찾은 후에 환자를 도와줄 수 있는 가족이나 친지에게 스스로 도움을 청

할 수 있도록 하여야 한다. 특히 초기 진단 시점에 의료진이나 가족의 진지한 도움으로 심리적 안정을 가지는 것이 매우 중요하다.

처음 진단을 받았을 때 어머니와 남동생의 이해와 도움을 받은 젊은 감염자가 열심히 치료에 전념하여 건강을 유지하고 있는 경우도 있는 반면 가족과 친지들의 편견과 외면으로 고립되어 규칙적인 치료를 받지 못하고 악화되는 환자도 있다. 특히 감염자의 배우자는 대개 매우 심한 심리적인 충격이 받고 감염자를 원망하는 경우도 있지만 경우에 따라 감염자의 부인이 초기 진단시의 충격에서 벗어나 적극적으로 환자 치료를 돕는 경우도 볼 수 있었으며 이러한 배우자의 이해와 노력은 환자의 치료에 큰 도움을 준다. 그리고 에이즈 진단을 환자 스스로 배우자 등의 가족에게 알려면서 도움을 청하도록 하는 것이 매우 중요하며 배우자나 가족의 이해와 정성은 진료에 큰 도움을 준다. 반면 간접적인 경로로 가족이나 친지들에게 알려져 환자가 소외감이나 불신을 느끼게 되면 향후 환자의 진료에도 나쁜 영향을 미칠 수 있다.⁷⁾

4. 적절한 치료

에이즈 환자들 중 일부는 치료를 포기하거나 혹은 가족들에게 소외되면서 경과가 악화되는 경우가 종종 있다. 일부 환자들은 에이즈에 관한 지식을 병원이나 의료진을 통해서 얻지 않고 일부 매스컴 등을 통해 완치할 수 없다는 고정 관념만을 믿게 되어 충분히 임상 증상을 호전시키고 수명도 연장시킬 수 있음에도 불구하고 약물 복용이나 진료를 적극적으로 따르지 않아 상황을 악화시키는 경우가 있다.

HIV에 감염되면 환자마다 차이가 있지만 평균 약 10년 후에 에이즈로 진행되며, 그 몇 년 후에 사망하게 될 수도 있지만 치료를 잘 받으면 바이러스의 증식을 억제하여 에이즈로 진행되지 않도록 하여 장기간 큰 불편 없이 지내는 경우도 있다. 현재 만성 간염이나 당뇨병도 완치될 수는 없지만 적극

적인 치료로 임상 증상을 호전시키고 수명을 연장할 수 있는 것처럼 에이즈로 규칙적인 약물 복용 및 진료를 통해 임상 양상을 호전시킬 수 있음을 잘 교육하고 홍보하여 그릇된 고정 관념에 의해 치료를 포기하지 않도록 해야 할 것이다.

5. 치료 시기

HIV 감염증은 진행 정도에 따라 나타나는 임상 양상들이 다양하게 나타나므로 환자가 방문하면 세심하게 관찰하여야 한다.

몇 년 전만 하여도 가능한 조기에 치료를 시작할 것을 권장하여 대부분 감염된 것이 발견되면 즉시 치료를 시작하였으나 최근에는 CD4 림프구가 350/mm³ 미만이거나 HIV RNA copy 수가 55,000/mL 이상인 경우에 치료를 시작하도록 권장하고 있다.

6. 영양 및 체중 관리

많은 기회 감염이나 종양 등이 쉽게 발생할 수 있는 에이즈 환자의 경우 충분한 영양분과 비타민 등을 섭취하는 것은 여러 감염 질환의 발생을 억제하기 위해 매우 중요하다. 에이즈 환자에서 영양 실조와 체중 감소는 흔히 나타나며 대개 질환의 진행, 우울증으로 인한 식욕 저하, 피로, 약물 부작용 등에 의해 유발될 수 있다. 영양 실조와 체중 감소는 CD4 림프구 수치가 100/mm³이하로 떨어지면 급격하게 증가하는 것으로 보고되고 있어 환자의 체중도 다른 실험실 검사나 CD4 림프구 수치와 함께 중요한 인자로 관찰되어야 한다. 체중 감소를 조기에 발견하여 교정하는 것이 중요한데 이는 기회 감염증 치료에서 환자의 체중이 매우 큰 영향을 미치기 때문이다. 에이즈 환자의 장기적인 건강 관리에서 생활 습관에 적합한 영양 섭취나 체중 유지 계획이 매우 중요하며 종합적인 건강 관리에서 중요한

분야 중의 하나이다. 체중을 정상적으로 유지하기 위해 충분한 영양을 섭취하도록 하는 노력과 함께 비타민 등의 섭취도 권장되고 있다.⁸⁾

체중 변화를 감시하면서 체중 감소의 원인을 적극적으로 확인하여야 하는데 특히 소화기 계통의 병변 유무를 잘 확인하여야 한다. 이는 장관이 초기 바이러스 감염의 주요 장소이고 다양한 바이러스, 세균, 진균 및 기생충에 의한 기회 감염이 빈번히 발생하여 이로 인해 체중 감소가 유발될 수 있기 때문이다.⁹⁾

7. 여성, 소아 및 청소년에서의 문제

여성 에이즈환자들은 대부분 경제적, 사회적으로 약자라는 사실을 고려해야 한다. 우울증 등의 증상들이 여성에서 더욱 심하게 나타나므로 여성들의 경우 우울증 등에 대한 정신, 심리적인 요법이 보다 적극적으로 시행되어야 한다. 또한 부양해야 할 가족과 자녀들이 있다면 환자 관리차원에서 특히 감염 여성의 가족이나 자녀에 대한 지원도 필요하며 임신한 에이즈 환자들의 경우 zidovudine 등의 역전사효소 억제제들을 투여하여 아기로의 감염 전파를 예방하는 노력이 필요하다. 소아 에이즈환자들은 대부분 감염된 산모로부터 주산기에 전파되는데, 에이즈에 감염된 산모가 증가하면서 소아 에이즈 환자도 증가하고 있으므로 감염된 산모와 소아에 대한 적극적인 관리가 필요한 실정이다.^{10) 11)}

8. 진료 거부 문제 및 전파 경로의 이해

에이즈에 대한 공포와 편견을 극복하기 위해서 의료진이나 일반인에게 정확한 전파 경로에 대한 홍보와 인식이 필요하다. 1980년대 초반, 전파경로가 잘 알려지지 않았을 때 미국에서도 일부 의료진들이 에이즈 환자 진료를 거부한 일이 있었으나 전파경로가 확실하게 알려진 이후에는 이러한 일이 거의 없게

되었다. 그러나 국내에서는 아직도 일부 의료인 및 의료기관에서 에이즈 환자의 진료를 거부하고 있는 실정이다. 실제로 환자를 보다보면 수술을 하기 위하여 또는 치과 진료를 받기 위하여 다른 병원을 찾았다가 수술 전 검사에서 감염사실이 확인되었거나, 환자 자신이 감염사실을 알린 후에 진료를 거부당하고 찾아오는 경우가 종종 있다. 때문에 에이즈 환자를 담당하는 주치의는 문제 해결을 위해 각 분야 의료진에게 직접 연락하여 부탁하는 경우가 많다.

대부분의 의료인들이 일반적인 접촉으로는 HIV가 전파되지 않는다는 것을 알고 있으나, 수술 중 또는 치과 치료 중 혈액이나 체액에 노출되는 것을 걱정하여 환자 진료를 거부하고 있는 것이다. 이러한 문제는 의료인들 자신이 노출되지 않도록 주의하여야 하며 환자들에게 책임을 전가해서는 안될 것이다. 이러한 일이 지속된다면 감염자들은 병원에 가서 감염사실을 숨긴 채로 진료를 받아야 한다는 현실에 당면할 것이고 이렇게 되면 오히려 의료인의 위험성은 더욱 커지게 된다. 실제 HIV보다 전염력이 약 100배 정도 더 강한 B형 간염의 경우 바이러스 보균자라고 진료를 거부하는 경우는 없고 의료진들이 스스로 감염에 대한 주의를 하고 있는 상태이다.

예를 들어, 에이즈 환자가 치과 질환을 가진 경우 진료 예약 자체가 어렵고 진료하는 치과 의사를 만나기 어려운 경우가 많아 환자들에게 많은 불편함을 주고 삶의 질을 저하시킬 수 있다. 일반인들의 경우 간단히 진료 받을 수 있는 치과 질환의 경우도 에이즈 환자들에게는 큰 문제일 수 있으므로 이에 대한 관심과 배려가 필요하다.

9. 경제적인 도움

에이즈는 말기에 진단되는 경우를 제외하고는 대부분 몇 년 이상의 경과를 밟고 또는 HIV 감염 후 10년이나 15년 후에도 무증상으로 지내는 경우도 있다. 즉 에이즈 환자라도 말기 상태가 아니고 심한 기회

감염증 등이 나타나지 않으면 정상적인 사회 생활을 할 수 있는데, 장기간의 투병 생활에는 필연적으로 치료비나 약제비 등의 비용이 필요하며 직장이 없는 경우는 경제적인 면이 가장 현실적인 문제로 등장하게 된다. 에이즈 환자가 꾸준히 의료 기관에서 진료를 받아 적절한 치료를 받는다면 더욱 적극적인 환자 관리가 가능한데, 경제적인 사정으로 진료를 받지 못하고 음지에서 지낸다면 질환도 악화되고 타인으로 전파 가능성도 더욱 증가할 것이다. 특히 치료 시작에서 보조금이 지급될 때까지 에이즈 환자가 겪게 되는 경제적 어려움을 지원할 수 있는 단체가 더욱 늘어나야 할 것이며 정상적인 직장 생활을 할 수 있게 지원하려는 사회적 노력이 필요할 것이다.

10. 성적 욕구

비감염자로서의 전파를 방지하고 함께 에이즈 환자의 삶의 질도 향상시키기 위해 관심을 가져야 할 문제로 성적 욕구의 충족을 들 수 있다. 일례로 비교적 경제적으로 여유가 있었으나 성적 욕구를 해결할 수 없었던 젊은 남자 환자가 보건소 직원의 소

개로 경제적 어려움을 겪고 있던 젊은 여성을 만나 두 사람 모두 동의하여 새로운 가정을 이루고 행복하게 살고 있는 경우도 있다. 두 명의 환자에게 행복한 가정을 이루게 할 수 있었던 것은 에이즈 환자의 어려움을 충분히 이해하고 해결하고자 노력하는 의료진과 보건 당국 관계자가 있었기에 가능하였으며 이러한 노력들이 더욱 요구되고 있다.

Ⅲ. 결 론

에이즈 환자는 여러 감염질환이나 종양들이 동반하면서 다양한 임상 증상들이 나타날 수 있으며 이에 대한 적절한 치료를 위해서는 감염 전문의 외에도 중양 전문의, 피부과, 신경정신과, 신경과, 호스피스 활동가, 사회사업가 등 다양한 분야 전문가들의 협조가 요구되고 있는 실정이다. 특히 말기 환자에서는 통증이 심하고 육체적 활동 능력이 제한된 상태에서 호스피스 돌봄이 절실하게 요청되고 있다. 육체적 고통, 정신적 스트레스, 사회적 고립 및 경제적 어려움 등에 직면하고 있는 에이즈 환자들에게 호스피스 활동에 의한 보살핌이 주어지기를 기대해 본다.

참고문헌

1. 강문원, 위성현. HIV 감염자의 종합적인 건강 관리. 대한의사협회지 2003; 46(7): 629-635
2. Breitbart W, Rosenfeld BD, Passik SD, McDonald MV, Thaler H, Portenoy RK. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. Pain 1996; 65: 243-9
3. Kimball LR and McCormick WC. The pharmacologic management of pain and discomfort in persons with AIDS near the end of life: use of opioid analgesia in the hospice setting. J Pain Symptom Manage 1996; 11: 88-94
4. Fitzgerald DW and Behets FM. Women's health and human rights in HIV prevention research. Lancet 2003; 361: 68-9
5. Murphy DA, Marelich WD, Dello Stritto ME, Swendeman D, Witkin A. Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning. AIDS care 2002; 14: 633-44
6. Cote TR, Biggar RJ, Dannenberg AL. Risk of suicide among persons with AIDS. A national assessment. JAMA 1992; 268: 2066-8
7. Goodwin FK. From the alcohol, drug abuse, and mental health administration. Cause of AIDS mental problems. JAMA 1988; 260: 3250
8. Nerad J, Romeyn M, Silverman E, Allen-Reid J, Dieterich D, Fenton M, et al. General nutrition management in patients infected with human immunodeficiency virus. Clin Infect Dis 2003; 36(S): S52-S62
9. Wallace MR and Brann OS. Gastrointestinal manifestations of HIV infection. Curr Gastroenterol Rep 2000; 2: 283-93
10. Watts DH and Minkoff H. Managing pregnant patients. In: Dolin R, Masur H, et al. eds. AIDS therapy. 2nd ed. Philadelphia : Churchill-Livingstone, 2002: 381-99
11. Mazin R. HIV/AIDS prevention and care in developing nations: The building blocks model. Available at <http://www.usinfo.state.gov/journals/itgic/1201/ijge/gj04.htm>; accessed 9 June 2003