

Review Article

HIV 감염인을 위한 완화의료와 호스피스

최 재 필

서울의료원 감염내과

The Palliative Care and Hospice for the People Living with HIV

Jae-Phil Choi, M.D.

Division of Infectious Diseases, Department of Internal Medicine, Seoul Medical Center, Seoul, Korea

According to the advance of antiretroviral regimen and the early treatment strategy, people living with human immunodeficiency virus (PLWH) are achieving the goal of virologic suppression and immune restoration. Most of them no more die of acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) defining illnesses, and become older with chronic comorbidities such as cardiovascular, metabolic, hepatic, renal and neurological diseases. However some PLWH still visit hospitals as late presenters with very low CD4+ T cell counts, so that they suffer AIDS defining illnesses to die or experience severe neurological complications resulting in disabilities. Early palliative interventions are needed on the various symptoms of PLWH. Thus far chronic pains such as distal symmetric sensory polyneuropathies have been underevaluated. Active pain-relieving interventions are important to them. Recently we define end of life condition of human immunodeficiency virus (HIV) or eligibility to hospice care after adjusting current status of HIV treatment. Hospice teams should pay attention to the specific medical conditions, psychological needs, and social circumstances of PLWH. With just standard precautions as common infection control measures, general hospice cares can be provided to them like to other hospices subjects. For giving PLWH opportunities to have the end of life with value and dignity, hospice multidisciplinary team should intervene them early and aggressively. Now we need more clinical experiences and institutional improvements.

Key Words: HIV, Acquired immunodeficiency syndrome, Palliative care, Hospices

서 론

평소 건강하던 젊은 남성들에게서 세포면역이 감소하여 발생한 것으로 판단되는 폐포자충 폐렴, 카포시 육종의 발생이 1981년 미국에서 동시에 보고되기 시작하였다(1,2). 1984년 그 원인 병원체가 인간면역결핍바이러스(human immunodeficiency virus, 이하 HIV)라는 것이 알려진 지 33년이 되었다(3). 마땅한 치료제가 알려지기

전까지 HIV에 의해 발생하는 후천면역결핍증(acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)은 특히 젊은 사람들에게 발생하여, 급속히 환자를 사망에 이르게 하는 질환으로, 위중한 기회감염증의 존재 여부가 예후의 결정과 치료에 매우 중요하였다. 의사들은 고통과 죽음의 과정에 있는 환자들의 증상을 경감시키기 위해 노력했었고, 이들을 정서적으로 지지하고, 죽음과 배제와 낙인에 직면할 수 있도록 돕는 경험들을 하였다고 한다(4).

이후 바이러스에 대한 기초연구와 함께 질병의 생활

Received August 4, 2017, Revised August 7, 2017, Accepted August 7, 2017

Correspondence to: Jae-Phil Choi

Division of Infectious Diseases, Department of Internal Medicine, Seoul Medical Center, 156 Sinnae-ro, Jungnang-gu, Seoul 02053, Korea

Tel: +82-2-2276-7803, Fax: +82-2-2276-7802, E-mail: dasole@hanmail.net

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

사가 알려지고 진단, 치료, 예방의 방법이 확립되었으며, 특히 1990년대 중반부터 기회감염의 예방과 고강도 항레트로바이러스제 치료(highly active antiretroviral therapy, 이하 항레트로바이러스제)가 시작되면서 생존율이 획기적으로 개선되어 HIV 감염증은 더 이상 치료가 불가능한 질환이 아니라 만성적으로 관리하는 질환이 되었다(5). 현재는 Temprano 연구와 START (Strategic Timing of Antiretroviral Therapy) 연구의 결과를 바탕으로 CD4+ T 세포 면역수치에 상관없이 조기에 항레트로바이러스제 치료를 시작하는 것이 HIV 관련 질환의 발생과 사망을 줄일 수 있는 것으로 알려져, 발견 즉시 항레트로바이러스제를 시작하기를 권고하고 있다(5-7). 다수의 HIV 감염인(이하 감염인)들은 복용이 간편해지고 부작용이 감소한 항레트로바이러스제를 복용하면서 특별한 에이즈정의 합병증의 발생은 없으나, 심혈관질환, 당뇨, 골다공증 등의 대사성질환, 간질환, 신장질환, 정신·신경질환, 암성질환과 같은 만성 비감염성 합병증(비에이즈 합병증)을 갖고 살아가며, 고령화되어 가고 있다(8). 그러나 이러한 치료의 개선에도 불구하고 차별과 편견이라는 사회적 여건 속에서 아직도 많은 감염인들이 면역이 극히 낮은 상태로 병원을 방문하여 기회감염증, 에이즈정의 암, 뇌신경계질환으로 사망하거나 중증의 장애를 겪고 있다(9).

본 종설에서는 현시점에서의 HIV 감염의 현황과, 감염인들이 겪게 되는 문제를 살펴보고 이들에 대한 완화의료와 호스피스의 필요성과 의의를 살펴보고자 한다.

본 론

1. 국내외 HIV 발생과 사망 현황

세계적으로 2016년 3,670만 명의 HIV 감염인(51%는 여성)이 살고 있고, 한해 180만 명이 새롭게 HIV에 감염(매일 5,000여명)되며, 이는 2010년에 대비하여 전체 16% 감소한 것으로 지역적으로 동유럽, 중앙아시아를 제외하고 모든 지역에서 감소추세에 있다(10). 2016년 6월 기준 1,820만 명의 감염인이 항레트로바이러스제 치료를 받게 되었으며, HIV 연관 사망자 수는 1,000만 명으로 2010년 대비 32%의 감소를 보이고 있는데 특히 여성에서 항레트로바이러스제의 사용과 유지를 통해 감소가 이루어지고 있고, 14세 이하 소아의 HIV 연관 사망자 수도 12만명으로 절반으로 감소하였다(10).

국내에서는 2015년 한 해 1,152명이 신규 감염인으로 신고되었다(9). 이중 외국인은 12%이며 내국인만을 볼

때 남성이 95.7%이고 연령은 20~40대가 3/4을 차지한다. 내국인 생존 감염인 수는 2015년 기준 10,502명이며 20대부터 40대가 전체의 76.2%를 차지하고 있지만, 50대 이상 인구가 신규 감염인의 20%면서 전체 감염인의 28%를 차지하여 노년층의 감염인 수가 증가하고 있음을 알 수 있다(9). 이는 항레트로바이러스제 치료제 공급이 원활한 선진국 코호트들에서 일반적인 현상으로 이들 노년 감염인들은 심혈관질환, 간질환, 신장질환, 신경계질환, 비에이즈 정의 암 등의 비에이즈정의 질환들이 동반되고, 복용하는 약제의 수도 증가하게 된다(8,11). 처음 발견 당시의 환자의 CD4+ T 세포수는 환자의 면역상태와 예후를 예측하게 하는데, 350 cells/mm³ 미만의 낮은 면역상태로 발견되는 감염인이 33%로 많다(9). 이들 후기 발현자(late presenter)들은 면역이 매우 낮아 에이즈 관련 기회감염 합병증의 발생으로 의료기관을 방문하고, 1년 이내의 조기 사망률이 높고, 면역의 회복이 쉽게 이루어지지 않고, 급성기 질환에서 회복한 후에도 중증의 뇌신경 합병증 등으로 장애와 급만성 합병증으로 의료 이용이 증가하게 된다(12).

1988년부터 재가요양, 아웃리치, 주간 프로그램 등 통합서비스를 제공하면서 HIV 호스피스병상을 운영하고 있는 캐나다의 케이스 하우스의 자료에 의하면 항레트로바이러스 사용 이전 시기에는 호스피스에 입원한 감염인의 진단 시부터 사망까지의 기간이 1.5년이었고, 사망원인으로는 에이즈정의 암성질환이 22%, 에이즈정의 기회감염증이 42%(파종성 마이코박테리움아비움 감염증, 특소포자충증, 폐포자충 폐렴 순), 36%가 다른 에이즈정의 상태였던 것이 항레트로바이러스 사용 시기 이후에는 31%가 에이즈정의 기회감염증, 10%가 에이즈정의 암, 10%가 다른 에이즈정의 상태로 사망하였다. 그 외의 52%는 에이즈비정의 암이 27%, 간질환 6% 순이었고 이들의 진단 이후 사망까지의 기간은 13.5년이었던(13,14).

국내 2014년 사망자수는 121명으로 최근 매년 100명 넘게 사망하고 있으며, 급성기 치료의 과정과 만성합병증상태 요양 과정에서의 사망이 혼재해 있을 것으로 판단되고 있다.

2. 질병의 만성화, 의료화(medicalization), 사회적 여건

과거 항레트로바이러스치료 이전 시기가 기회감염의 시기였다면, 1990년대 중반 이후 고강도 항레트로바이러스제 치료가 확립되면서 HIV 질환은 아직 완치되지는 않지만 더 이상 그 자체로 사망에 이르게 하는 질환

이 아닌 조절 가능한 만성질환이 되었고(만성화), 생의 궤적에 있어 과거 암환자의 경과에서 만성, 진행성질환자의 경과를 따르게 되었다(Figure 1) (15). 약제를 잘 복용하고 정기적으로 관리하면 약제내성의 발현 없이 혈중의 HIV 바이러스 수치를 미검출 상태로 유지할 수 있고, 면역상태를 높게 유지할 수 있게 되었다. 감염내과 의사들은 진료실에서 환자의 면역상태(CD4+ T 세포의 수)와 HIV 바이러스 수치를 확인하고, 환자의 항레트로 바이러스제 복용순응도를 상담하고, 합병증의 발생 여부를 평가하게 되었다. 진료실에서 의사는 환자가 겪는 많은 과정 중 가시적이고 관리 가능한 수치만을 이야기하게 되었으며(medicalization, 의료화), 거시적으로 볼 때 HIV 치료 연속성(HIV/AIDS care continuum) 또는 치료 전략(treatment cascade)에서 최종적 목표는 바이러스가 억제되고 조절되어 검출되지 않는 환자의 분율이 된다(4,15,16). 질병의 만성화 과정에서 수치화된 합병 질환에 대한 진료와 관심에도 불구하고, 감염인 환자들의 많은 증상과 징후들이 진료현장에서 말해지지 못하고 다루어지지 못하고 있다. 환자들은 우울증, 알코올, 편견과 낙인으로 인한 구조화된 사회적 고립 문제, 영적인 문제 등 다양한 고통을 겪고 있다(17).

국내에서도 감염인들에 대한 사회적인 편견과 낙인은 여전히 심각하고, 의료현실에서도 몇몇 임상과를 제외하고는 진료의 경험이 많지 않은 가운데, 감염인들의 의료 접근성은 떨어져 있다(13). 또한 급성기 병상 치료

이후 치료가 필요한 환자에 대한 아급성기 치료병상, 요양병상, 호스피스를 위한 병상이 부재한 상태이다(18).

3. 감염인을 위한 완화의료

감염인 환자 진료의 초기단계부터 HIV 질환 자체에 대한 치료와 함께 삶의 질을 개선하기 위한 완화치료를 위한 계획의 수립의 병행이 필요하다. 감염인들은 통증, 피로와 위약감, 체중감소, 식욕부진, 발열, 오심, 구토, 설사, 변비, 호흡곤란, 피부소양증, 욕창, 신경계 문제, 섬망, 우울증 등 정신과적인 증상의 다양한 증상들을 호소하며 각각에 대한 원인 감별과 질병 특이 치료와 함께 완화적 치료의 병행이 필요하다(19). 본 종설에서는 통증과 뇌신경계 문제를 예시로 다루어 보고자 한다.

1) 통증: 감염인들에서의 통증은 신체 여러 부위에서 발생하는 염증과 암성병변에 의한 통각수용성 통증(nociceptive pain)과 중추 또는 말초 신경 자체의 신경병성 통증, 또는 두 기전의 병합으로 다양하게 나타날 수 있다(20). 항레트로바이러스제 이전 시기의 60~90% 발생에 비해 감소하긴 하였으나 항레트로바이러스제 시기 이후 30~60%의 환자들이 만성적인 통증을 경험하고 있으며, 이들의 통증은 60~85%까지 저평가되고, 제대로 치료받지 못하고 있다고 알려져 있다(21). HIV의 병기 진행에 따라 신경병성 통증은 급성기에, 혈청 양전 시기의 급성 탈수초성 다발신경병증이, 이행기에는 대상포진후통증, 후기에는 다발감각신경병증, 거대세포바이러스 다발신경근병증까지 다양하게 나타날 수 있다(20). 이중 가장 흔한 것은 원위 대칭성 감각 다발신경병증(distal symmetric sensory polyneuropathy)으로 50~60%를 차지한다(22). 증상은 주로 양쪽 원위부 하지의 감각저하, 이상 감각, 저림, 양말장갑 분포의 찌르는 듯하거나 타는 듯한 통증을 주로 호소하며, 단축성으로 먼저 나타나기도 하고 근위부로 진행하기도 하며, 진행한 경우에는 상지도 발생이 가능하다. 바이러스의 신경 독성, 미토콘드리아 손상과 이전 사용하던 약제(stavudine, didanosine)의 신경 독성 등이 기전으로 생각되고 있으며 원인이 불명확할 경우는 다른 가능한 약제들의 변경을 고려할 수 있다. 당뇨, 알코올 사용, 갑상선기능 이상, 비타민B12와 폴산 부족 같은 다른 원인에 대한 감별도 필요하다. 항전간제(gabapentin, pregabalin), 항우울제(amitriptyline, duloxetine), 국소에 작용하는 capsaicin, lidocaine의 효과가 입증되어 있다(22,23).

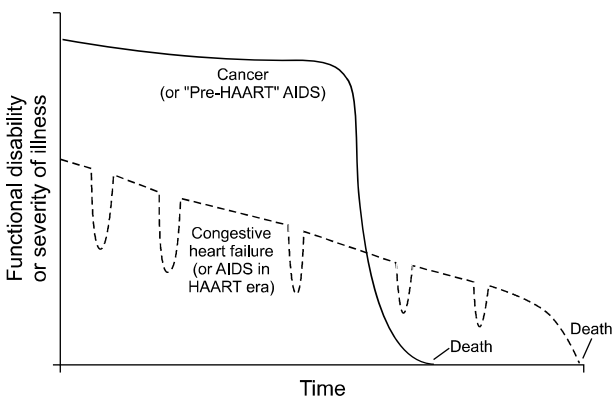


Figure 1. Trajectories of illness over time in chronic, fatal diseases (—): Typical of untreatable cancers (e.g., pancreas) or acquired immune deficiency syndrome (AIDS) before the advent of highly active anti-retroviral therapy (HAART) (---): Typical of chronic, progressive illness (e.g., congestive heart failure) or AIDS in the HAART era. Source: Selwyn PA, Rivard M. Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of highly active anti-retroviral therapy. *J Palliat Med* 2003;6:475-87.

통증을 사정하고 원인 질환의 치료를 통해 가능한 원인의 교정을 시행하면서, 진통제의 사용은 암환자에서와 같이 경구 투여가 가능하다면 경구로 투약하고, 시간을 정해서, 국제보건기구의 통증사다리를 이용하여 통증을 중재하되 개인에 맞추어 치료하도록 권고되고 있다(20). Fentanyl이나 삼환계 항우울약제의 경우 항레트로바이러스 약제 중 단백효소억제제와 같이 사용 시 농도가 증가할 수 있어 용량을 조절하기를 권고한다. 노스판페치(Buprenorphine)의 경우 darunavir/novir와 같이 사용할 때는 문제가 없으나, novir와 같은 증강제 없이 atazanavir만을 단독으로 사용하는 환자에서는 항레트로바이러스제의 농도를 떨어뜨려 금기가 되는 등 약물 상호작용에 대한 고려가 필요하다(5). 약물 처방 시 완화의료 약제와 항레트로바이러스제 간의 상호작용에 대해서 미국의 보건복지부 가이드라인이나 리버풀대학의 웹사이트(<http://www.hiv-druginteractions.org/checker>)를 이용하여 확인할 수 있겠다(5).

2) 신경계 질환: 항레트로바이러스제의 사용으로 중추신경계의 기회감염증의 빈도는 감소하고 있다. 그러나 여전히 중추신경계 결핵, 신경 매독과 면역이 저하됨에 따라 발생하는 진행성 다초점 백질 연화증, 뇌 특소포자충증, 크립토코쿠스 뇌수막 뇌염 등의 중추신경계 기회감염증과 HIV 뇌병증, 원발성 중추신경계 임파선암 등이 발생하고 있다(24,25). 특히 진행성 다초점 백질 연화증의 경우 항레트로바이러스제 사용 이후 질환의 1년 생존율이 10%에서 50%로 증가하기는 하였으나, 현재도 여전히 발생하고 있으며, 이에 대한 특별한 바이러스 치료제가 없고, HIV에 대한 항레트로바이러스제 치료의 과정에서 환자의 면역이 호전되면서 역설적으로 뇌병변이 악화되는 면역재건증후군의 형태로 발생 또는 악화되기도 한다(26,27). 또한 기회감염증 이외에도 심혈관질환과 같이 만성 염증성 변화의 결과, 또는 혈관염 등의 원인으로 뇌혈관 사고가 감염인에게서 젊은 나이에 발생하고 재발도 흔하다(28). 이러한 뇌신경계 합병증은 초기 급성기 병원에서 치료가 이루어지나 적극적인 치료에도 불구하고 조기 사망의 원인이 되며, 급성기를 회복하고 나더라도 대부분의 환자에서 혈액에 HIV 바이러스가 미검출로 확인되는 상태가 되지만 뇌병변으로 인한 장애가 발생하여 기능적인 회복이 어렵게 된다. 이들은 아급성, 만성기에서 일상생활 활동의 의존이 필요하며, 말기, 임종기에서는 뇌병변을 가진 중증 와상 상태로 인지기능의 장애와 함께 욕창, 흡인폐렴, 요로감염 등의 합병증을 겪게 된다.

4. 감염인에서의 호스피스 돌봄

1) 말기의 정의: 기존 HIV 관련 호스피스 기준들로 국제호스피스협회(National Hospice Organization)의 비암성질환 기준, 미국 메디케어의 지역급여결정(Local Coverage Determination) 기준 등이 있다(Table 1) (29,30). 이들 기준에서 혈중 HIV 바이러스가 높고, CD4+ T 세포 면역이 낮은 상태, 또는 여러 기회감염 질환 발생 등의 기준들은 현재는 급성기 병상에서 적극적인 항레트로바이러스제 치료와 기회감염에 대한 치료를 병행함으로 예후를 호전시킬 수 있다. 또한 항레트로바이러스제를 사용하고 있는 환자와 아닌 경우를 구분하여 기준을 제시하기도 하였는데 이들 기존의 HIV 호스피스 기준은 항레트로바이러스제 사용 시기 이전에 확립된 것으로 항레트로바이러스제 사용 이후 시대, 만성질환화 시대의 국내 현실에서 그 기준이 재정의 될 필요가 있었다. 대한에이즈학회에서는 아직 치료 시작하지 않은 에이즈 환

Table 1. Local Coverage Determination (LCD) Criteria for HIV Disease Hospice in United States.

HIV Disease (1 and 2 must be present; factors from 3 will add supporting documentation)
1. CD4+ Count <25 cells/mm ³ or persistent viral load >100,000 copies/ml, plus one of the following:
a. CNS lymphoma
b. Untreated, or not responsive to treatment, wasting (loss of 33% lean body mass)
c. Mycobacterium avium complex (MAC) bacteremia, untreated, unresponsive to treatment, or treatment refused
d. Progressive multifocal leukoencephalopathy
e. Systemic lymphoma, with advanced HIV disease and partial response to chemotherapy
f. Visceral Kaposi's sarcoma unresponsive to therapy
g. Renal failure in the absence of dialysis
h. Cryptosporidium infection
i. Toxoplasmosis, unresponsive to therapy
2. Decreased performance status, as measured by the Karnofsky Performance Status (KPS) scale, of 50
3. Documentation of the following factors will support eligibility for hospice care:
a. Chronic persistent diarrhea for one year
b. Persistent serum albumin <2.5
c. Concomitant, active substance abuse
d. Age >50 years
e. Absence of antiretroviral, chemotherapeutic and prophylactic drug therapy related specifically to HIV disease
f. Advanced AIDS dementia complex
g. Toxoplasmosis
h. Congestive heart failure, symptomatic at rest

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, CNS: central nervous system, HIV: human immunodeficiency virus.

자는 적극적인 급성기 치료의 대상군으로 말기에 있다고 판단하기 어렵다고 합의하였다. 말기에도 항레트로 바이러스제의 치료는 환자의 예후 호전과 돌봄제공자들의 전파 방지를 위해 표준적 치료가 되므로 지속해야 한다는 의견을 제시하였다. 이에 따라 말기와 임종 과정에 대한 정의 및 의학적 지침 개발에서 HIV/AIDS 환자의 말기 기준을 Table 2와 같이 제시하게 되었다(31). HIV 감염인 환자 중에서 기능적 상태의 악화를 전제로 적극적인 항레트로바이러스 사용에도 불구하고 치료실패의 경우, 중증 뇌 병변 장애와 암, 기타질환의 말기 상태 등이 기준에 포함되었다. 비암성 질환의 예후 예측이 어려움을 고려할 때 향후 기준에 대한 평가가 필요할 것으로 판단된다(32).

2) 호스피스 돌봄의 제공: UNAIDS (The Joint United Nations Programme on HIV and AIDS)에서는 감염인 환자를 돌봄에 있어 HIV 감염이 갖는 복잡한 질병 경과, 치료 과정, 사회적 낙인과 차별, 복잡한 가족문제, 가족 내 역할의 변화, 간호간병 인력이 겪게 되는 스트레스 부담 등이 감염인의 완화의료를 실행하기 어렵게 만드는 조건이라고 지적하였다(33). 이 문제들 중 치료과정과 질병 경과의 호전을 제외한 나머지 사항들은 현재도 여전히 문제가 된다. 비록 비암성 대상 질환으로 입원형 호스피스가 아닌 자문형 호스피스의 형태로 먼저 시행되지만 HIV 질환의 말기환자와 그 가족에게 고통을 완화시키고, 삶의 질을 높이기 위해 포괄적이고 전문적인

돌봄을 시행하는 호스피스가 논의되는 것은 다행한 일이다.

호스피스 치료과정에서도 환자가 기회질환을 치료하고 있다면 기회질환 자체에 따라 발생할 수 있는 증상에 대한 질병 특이적 치료는 환자의 상태에 따라 판단하되 지속 한다. 말기 암환자에서의 항암제를 중단하는 것과 달리 HIV에 대한 항레트로바이러스를 유지하는 것은 환자의 건강을 유지하는 표준적 치료에 해당하고, 돌봄을 제공하는 사람들에게 전파를 방지라는 보건학적 측면에서도 말기상태에서도 권고된다.

감염인들은 부정적인 사회 인식으로 인해 스스로 규정하는 낙인, 개인적 차원, 사회적 차원의 여러 단계에서 낙인을 경험하며 이로 인해 사회적인 고립뿐 아니라 가족에게 질병을 고지하지 못하고 있는 경우나 고지 이후에도 가족의 지지를 받지 못하고 외롭게 투병하며 죽음의 과정에 이르는 경우가 많다. 이는 죽음의 과정에서 가족의 역할과 역동이 기존 암성질환과 다를 수 시사하며, 암과는 달리 가족에게 질병의 고지 여부가 문제가 있어 환자와 상의가 필요하다. 성적지향에 대한 판단중지, 감염인 자조 모임, 지원단체, 상담간호사, 사회복지사, 종교인 등 호스피스 완화의료체계의 다학제 팀 등 지지체계에 대한 고민이 필요하겠다.

일본에서 HIV 환자 급성기병상과 호스피스 완화의료 기관의 의료인들에게 설문하였을 때 18% 정도 환자가 완화의료 기관으로 옮겨가고, 4.6%의 완화의료 기관에서 HIV와 암이 동반된 환자를 돌본 경험이 있었다. 호스피스 완화의료 기관의 의료인 중 11.2%가 HIV 감염인의 전원을 거절하였는데 경험과 지식의 부족을 이유로 밝혔다(34). 현재 국내 말기판단의 법적 기준에서 바이러스학적 치료 실패의 경우를 제외하고, 다른 경우들은 모두 급성기를 지나 혈중 HIV바이러스가 미검출 상태의, 환자의 기능상태와 다른 합병 질환의 말기상태로 말기 판단을 받게 된다(31). 이는 대다수의 호스피스 의뢰 환자의 경우 혈중 HIV 바이러스가 검출되지 않고, 항레트로바이러스제를 유지하는 것 이외에 HIV와 관련된 특이 의학적 치료의 고려가 필요하다고 보다는 보편적인 말기환자의 돌봄 제공이 필요한 상태라는 것이다.

현재 HIV 환자 감염관리를 위해 접촉주의, 비말주의, 공기주의 등의 특별한 전파방식에 따른 주의나 격리는 필요하지 않다. 모든 환자에게서 나오는 체액을 오염된 것으로 간주한다는 일반적인 표준주의(standard precaution) 원칙의 준수가 필요하다(35,36). 주사침 자상 사고로 인한 감염의 위험은 HIV의 경우 0.3%로 사용한 바늘의

Table 2. Definitions of the End Stage of HIV/AIDS.

HIV patients with decreased performance status, as measured by the Karnofsky Performance Status (KPS) scale
And at least one from 1)~5)

- 1) Treatment failure defined as CD4+ T cell counts <5 cells/mm³ or HIV RNA >10,000 copies/mL despite antiretroviral therapies for at least 3 months
- 2) Clinically significant brain diseases: CNS lymphoma, progressive multifocal leukoencephalopathy, HIV encephalopathy, HIV associated dementia, intractable cerebral toxoplasmosis etc.
- 3) Terminal states of HIV defining cancer or other cancer diseases.
- 4) Terminal stages of heart failure, respiratory failure, liver cirrhosis and end stage renal failure without renal replacement therapy
- 5) Those whom in needs of end stage hospice care, which is decided by the infectious disease specialists

AIDS: acquired immunodeficiency syndrome, CNS: central nervous system, HIV: human immunodeficiency virus, RNA: ribo nucleic acid. Source: Korean Academy of Medical Sciences. Definitions of the end stage of disease and the last days of life and medical guidance on them. Seoul: Korean Academy of Medical Sciences; 2016.

뚜껑을 덮지 말고, 플라스틱 폐기물박스를 사용한다. 노출이 되었을 경우 노출 후의 예방을 위해 항레트로바이러스제를 4주간 복용하는 치료법이 확립되어 있으며 의료진의 노출로 인한 국내 발생사례는 없었다. 호스피스 완화의료팀의 표준주의 중심의 감염관리 교육이 필요 하겠다.

환자들의 경과를 동반 암성질환의 말기를 제외하고는 만성 질환의 질병 사망 경과를 따를 것으로 예측된다(15). 비암성 만성질환의 기대여명이 엄격한 기준을 적용하였을 때도 절반 정도가 6개월 이상 생존하였던 것과 국외 HIV 호스피스의 자료를 근거로 볼 때, 감염인의 기대 여명의 예측은 쉽지 않겠고, 호스피스 치료에 들어왔다가도 요양 치료 병상으로서의 현실에 대한 재평가가 필요할 것이다(13,32).

결 론

후천성면역결핍증과 HIV의 발견 이후 항레트로바이러스제가 사용되기 전까지 HIV/AIDS는 치료될 수 없는 질환으로 의사들을 겸허하게 하고 환자를 돌봄에 있어 완화 의료를 함께 사용하고 환자들에게 죽음을 설명하고, 준비하도록 할 수 밖에 없었다(4). 1990년대 후반 이후 고강도 항레트로바이러스제 치료와 조기치료가 확립되면서 완치되지는 않아도 HIV 바이러스의 억제와 감염인의 면역 개선이 가능한 하게 되었다. 역설적으로 이 과정에서 환자의 고통과 제반 문제는 의료화되고, 질환은 만성화되어 대부분의 환자들은 후천성면역결핍증이 아닌 만성합병질환을 갖고 나이 들어 간다. 동시에 여전히 존재하는 사회적 낙인과 차별 속에서 지금도 어떤 환자들은 늦게 병원을 방문하여 후천성면역결핍증과 뇌신경계 질환으로 사망하거나 중증의 장애를 갖게 되고, 갈 수 있는 의료기관이 없어 고생한다.

감염 전문가들은 완화의료적 개념에 대해, 완화의료 전문가와 호스피스 다학제팀은 표준주의 원칙하에 감염인들에 대한 신체적, 심리적, 사회적, 영적 특성에 대해 경험하고 이해할 필요가 있겠다. 그간 적극적으로 다루어지지 못한 감염인의 고통과 증상의 문제에 대해 진단 시부터 완화의료적 병행이 필요하겠고, 생의 말기의 경우 빠르고 적극적인 호스피스 완화의료팀의 개입을 통해 환자들이 존엄하게 삶을 마무리하실 수 있도록 임상경험이 쌓이고 제도가 마련되길 바란다.

요 약

항레트로바이러스제 치료의 확립, 조기치료로 HIV 감염인들의 바이러스의 조절과 면역저하의 개선이 이루어지고 있다. 다수의 환자들이 더 이상 에이즈 관련 합병증으로 사망하지 않고, 심혈관질환, 대사성질환, 간질환, 신장질환, 신경계질환과 같은 만성합병질환을 갖고 고령화되고 있다. 그러나 지금도 여전히 사회적 차별과 낙인이 존재하는 가운데 후기 발현자로 후천면역결핍증 상태로 방문하여 사망하거나 중증의 신경계합병증으로 장애를 갖는 환자들이 있다. 환자의 다양한 증상들에 대해 이른 시기부터의 완화의료적 접근이 필요하다. 원위 대칭성 감각 다발신경병증 등의 환자의 만성 통증은 저평가되어 왔고 이에 대한 적극적인 통증중재가 필요하다. 이전 호스피스 기준은 현재 시점에서 새롭게 제시한다. 감염인의 약제 지속 등의 의학적 필요, 심리적 상태, 사회적 여건에 대한 이해가 필요하다. 표준주의 감염관리 원칙을 준수한다면 만성질환으로서의 보편적 호스피스 진료의 제공이 가능하겠다. 생의 말기 빠르고 적극적인 호스피스팀의 개입을 통해 환자들이 존엄하게 삶을 마무리하실 수 있도록 임상경험이 늘어나고, 제도가 마련되길 바란다.

중심단어: 인간면역결핍바이러스, 후천면역결핍증후군, 완화의료, 호스피스

REFERENCES

- Centers for Disease Control (CDC). Pneumocystis pneumonia-Los Angeles. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 1981;30:250-2.
- Centers for Disease Control (CDC). Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men-New York City and California. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 1981;30:305-8.
- Barre-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). Science 1983;220:868-71.
- Selwyn PA, Arnold R. From fate to tragedy: the changing meanings of life, death, and AIDS. Ann Intern Med 1998;129:899-902.
- United States. Department of Health and Human Services; Centers for Disease Control and Prevention (U.S.); Panel on Clinical Practices for the Treatment of HIV Infection (U.S.).

- Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents [Internet]. [Atlanta, GA]: [U.S. Dept. of Health and Human Services, Centers for Diseases Control and Prevention (CDC)]; 2016. Available from: <https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/AdultandAdolescentGL003412.pdf>.
6. INSIGHT START Study Group, Lundgren JD, Babiker AG, Gordin F, Emery S, Grund B, et al. Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. *N Engl J Med* 2015;373:795-807.
 7. TEMPRANO ANRS 12136 Study Group, Danel C, Moh R, Gabillard D, Badje A, Le Carrou J, et al. A Trial of Early Antiretrovirals and Isoniazid Preventive Therapy in Africa. *N Engl J Med* 2015;373:808-22.
 8. Kim SW. Non-AIDS morbidity among HIV patients. *Korean J Med* 2016;90:487-93.
 9. Centers for Disease Control & Prevention. 2017 HIV/AIDS control guidelines [Internet]. Cheongju: Centers for Disease Control & Prevention; 2016. Available from: https://www.cdc.go.kr/CDC/cms/content/mobile/81/72281_view.html.
 10. UNAIDS. UNAIDS DATA 2017 [Internet]. Geneva: UNAIDS; c2017. Available from: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf.
 11. Costagliola D. Demographics of HIV and aging. *Curr Opin HIV AIDS* 2014;9:294-301.
 12. Sobrino-Vegas P, Moreno S, Rubio R, Viciano P, Bernardino JI, Blanco JR, et al. Impact of late presentation of HIV infection on short-, mid- and long-term mortality and causes of death in a multicenter national cohort: 2004-2013. *J Infect* 2016;72:587-96.
 13. National Human Rights Commission of Korea. 2017 Medical discrimination survey on people living with HIV/AIDS. Seoul: National Human Rights Commission of Korea;2016.
 14. Stewart A, Chan Carusone S, To K, Schaefer-McDaniel N, Halman M, Grimes R. Causes of Death in HIV Patients and the Evolution of an AIDS Hospice: 1988-2008. *AIDS Res Treat* 2012;2012:390406.
 15. Selwyn PA, Rivard M. Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of highly active anti-retroviral therapy. *J Palliat Med* 2003;6:475-87.
 16. Kay ES, Batey DS, Mugavero MJ. The HIV treatment cascade and care continuum: updates, goals, and recommendations for the future. *AIDS Res Ther* 2016;13:35.
 17. Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH, Sawires SR, Ortiz DJ, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS* 2008;22 Suppl 2:S67-79.
 18. Pressian.com [Internet]. AIDS patients can not go to any hospitals. Who are responsible? Seoul: Pressian Coop.; 2016 Jan 30. Available from: <http://www.pressian.com/news/article.html?no=132875>.
 19. Yennurajalingam S, Bruera E. Oxford American handbook of hospice and palliative medicine and supportive care. 2nd ed. Oxford;New York:Oxford University Press;2016. p. 407-18.
 20. Carr DB. Pain in HIV/AIDS a major global healthcare problem [Internet]. Washington, D.C.: International Association for the Study of Pain; c2017. Available from: <https://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/20042005RighttoPainRelief/paininhiv.pdf>.
 21. Almeida MV, Seal PS, Clark RA. Challenges in the management of chronic pain in HIV/AIDS. *HIV Clin* 2014;26:12-5.
 22. Schutz SG, Robinson-Papp J. HIV-related neuropathy: current perspectives. *HIV AIDS (Auckl)* 2013;5:243-51.
 23. Merlins JS, Tucker RO, Saag MS, Selwyn PA. The role of palliative care in the current HIV treatment era in developed countries. *Top Antivir Med* 2013;21:20-6.
 24. Bowen LN, Smith B, Reich D, Quezado M, Nath A. HIV-associated opportunistic CNS infections: pathophysiology, diagnosis and treatment. *Nat Rev Neurol* 2016;12:662-74.
 25. Martinella A, Lanzafame M, Bonometti MA, Gajofatto A, Concia E, Vento S, et al. Neurological complications of HIV infection in pre-HAART and HAART era: a retrospective study. *J Neurol* 2015;262:1317-27.
 26. Tan CS, Koralknik IJ. Progressive multifocal leukoencephalopathy and other disorders caused by JC virus: clinical features and pathogenesis. *Lancet Neurol* 2010;9:425-37.
 27. Fournier A, Martin-Blondel G, Lechapt-Zalcman E, Dina J, Kazemi A, Verdon R, et al. Immune reconstitution inflammatory syndrome unmasking or worsening AIDS-related progressive multifocal leukoencephalopathy: a literature review. *Front Immunol* 2017;8:577.
 28. Arentzen M, Jubb F, Evers S, Hesselmann V, Fiori W, Reichelt D, et al. Cerebrovascular events in HIV-infected patients: an analysis of a cohort of 3203 HIV+ patients during the times of cART. *Int J Neurosci* 2015;125:601-11.
 29. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J* 1999;14:139-54.
 30. Local Coverage Determination (LCD) for Hospice - HIV Disease (L31535) [Internet]. Chicago, IL; American Medical Association: c2002-2012. Available from: <file:///C:/Users/Yoo/Downloads/Palmetto%20HIV.pdf>.
 31. Korean Academy of Medical Sciences. Definitions of the end stage of disease and the last days of life and medical guidance on them. Seoul:Korean Academy of Medical Sciences;2016.
 32. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1999; 282:1638-45.
 33. AIDS: Palliative Care: UNAIDS Technical Update [Internet]. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS); 2000. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/>

Jh2930e/2.html.

34. Kojima Y, Iwasaki N, Yanaga Y, Tanuma J, Koizumi Y, Uehira T, et al. End-of-life care for HIV-infected patients with malignancies: A questionnaire-based survey. *Palliat Med* 2016; 30:869-76.
35. Kuhar DT, Henderson DK, Struble KA, Heneine W, Thomas V, Cheever LW, et al. Updated US Public Health Service guidelines for the management of occupational exposures to human immunodeficiency virus and recommendations for postexposure prophylaxis. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2013;34:875-92.
36. Choi JY. Updates on preventing HIV infection. *Korean J Med* 2016;90:474-80.