

닥터 골렘*

서론 : 과학으로서의 의학과 구원으로서의 의료

... 큰 질문과 작은 질문을 혼동하지 않으려면 의학 또는 의료는 하나가 아니라 둘이라는 사실을 기억해야 한다. 즉 의학이 다른 과학과 마찬가지로 하나의 과학이긴 하지만, 동시에 의료는 구원, 즉 고통 받는 시기에 이를 줄여주고 도움을 주는 원천이기도 하다. 그 두 가지 측면은 종종 갈등을 일으킨다. 그러한 갈등의 한 가지 차원은 긴급성이다. 과학으로서의 의학은 시간이 아무리 오래 걸리더라도 일을 제대로 하려고 애써야 하지만, 구원으로서의 의료는 지금 여기에 당장 답을 내놔야 한다. 이와 연관된 차원으로 '고통의 단위'가 있다. 설사 의학이 인구 전체의 기대 수명을 늘리는 데 기여한 바가 별로 없다 하더라도, 우리 개개인이 고통을 겪는 순간에 의료 제공해줄지 모를 구원에 손을 뻗치는 것은 완벽하게 이치에 닿는 일이다. 이러한 사례들에서 우리는 장기적인 의학이 아니라 단기적인 해법, 혹은 적어도 희망이 필요하다. 아마도 오랜 시간이 흐르면 우리가 의학에 대해 많은 것을 알게 되어 큰 질문에 대한 답이나 작은 질문에 대한 답이 같아지는 때가 올지도 모른다. 그러나 당장은 큰 질문과 작은 질문이 긴장을 빚을 것이고 각각의 질문들은 제 나름의 맥락에서 나름의 의미를 가질 것이다.

긴장이 생기는 이유는 치료에 대한 희망이 과학으로서의 의학을 손상시킬 수 있기 때문이다. 그러한 희망으로 인해 장기적인 의료상의 진보로 이어질 수 있는 활동이 아니라 단기적이지만 불확실하거나 괴상한 사이버 구원의 원천에 자원이 투입될 수 있다. 철학자 블레즈 파스칼은 사람들이 신의 존재를 믿는 쪽으로 내기를 걸어야 한다고 설명한 바 있는데, 신의 존재를 믿는 것은 비용이 거의 들지 않지만 신의 존재를 믿지 않았다가 틀리면 영원히 지옥에 떨어지는 대가를 치러야 하기 때문이다. 여기서 구원을 건강으로 대체하면 파스칼의 내기는 의료에도 잘 들어맞는다. 내기에서는 파스칼의 입장을 따라, 치료의 가능성이 아무리 낮더라도 치료가 된다는 쪽으로 내기를 거는 것이 합리적이다. 왜냐하면 다른 선택지는 곧 죽음을 의미하기 때문이다. 반면 의학의 입장에서는 공공선을 증가시킬 장기적 가능성을 높이기 위해 개인의 희망에 반하는 쪽으로 내기를 거는 것이 그에 못지않게 합리적이다. 이러한 긴장이 이 책의 근간을 이룬다. 이 책은 과학으로서의 의학 대 구원으로서의 의료에 관한 책이며, 달리 표현하자면 개인의 이해관계 대 공동체의 이해관계에 관한 책이기도 하고, 또 다른 표현으로는 단기적 관점 대 장기적 관점에 관한 책이기도 하다. 난처한 상황에 빠진 개인이 이런 긴장을 이해하고 이를 헤쳐 나갈 방법을 안다면 의료적 판단을 내리는 것이 더 쉬워질 것이다.

7장. 에이즈 활동가들 - 일반인 전문성의 미래

임상 대조군 실험과 FDA

탈리도마이드 사건 이후 미 식품의약국(FDA)은 신약이 승인되기 전에 폭넓은 검사를 거쳐야 한다는 규정을 만들었다. 3단계에 걸친 무작위 대조군 시험이 요구되었다. 1상 연구에서는 독성과 유효 투여량을 확인하기 위한 소규모의 시험이 필요했다. 2상에서는 효능을 확인하기 위해 좀 더 규모가 크고 장기간에 걸친 시험이 이루어졌다. 3상에서는 효능을 다른 치료법과 비교해 보는 더욱 큰 규모의 시험이 요구되었다. 이 과정에서는 많은 비용과 시간이 소요되었다. 대체로 신약 하나가 모든 장애물을 뛰어넘는 데는 6년에서 8년의 기간이 걸렸다.

1984년 10월에 조지아 주 애틀랜타에서 에이즈에 관한 최초의 국제 학술 대회가 열렸다. 과학자들과 의사들뿐만 아니라 게이 활동가들과 언론 관계자들도 참석한 이 학술대회는 매년 개최되는 일종의 이정표 구실을 하게 되었다. 이 자리에서 '리바린'이라는 이름의 약물을 포함한 6종의 유망한 항바이러스 약물에 대한 소규모 임상 시험이 시작되었다는 보고가 있었다. 그러나 1상 시험은 아직도 갈 길이 멀었다. 매사추세츠 종합 병원의 마틴 히르쉬 박사가 학술 대회 결과를 정리하면서 내린 결론은

* 해리 콜린스, 트레버 핀치, <닥터 골렘 : 두 얼굴의 현대 의학, 어떻게 볼 것인가?> (사이언스북스, 2009) 중

이랬다. “에이즈의 예방이나 치료가 가능하기 위해서는 한참을 더 가야 합니다. 하지만 첫걸음은 내디뎠고 우리는 본궤도에 진입했습니다.”

구매자 클럽

에이즈로 죽어 가는 사람들과 그 보호자들은 이런 식의 조심성을 보고 조바심이 났다. 그들은 죽음의 질병이 진행되는 것을 멈출 무언가를, 그것이 아무리 증명되지 않은 것이라 하더라도 간절히 원하고 있었고, 이내 해결책을 찾아 나서기 시작했다. 멕시코에서는 리바비린을 상자당 2달러에 살 수 있다는 이야기가 나돌고 있었다. 얼마 안가 리바비린을 포함한 항바이러스 약물들이 멕시코 국경을 통해 밀수되어 에이즈 환자들에게 다시 널리 판매되었다. 불법 ‘구매자 클럽’들이 번성하기 시작했고, 부유한 게이 환자들은 ‘에이즈 망명객’이 되어 파리로 이주하기도 했다. 그곳에서는 미국에서 승인되지 않은 또 다른 항바이러스 약물을 구할 수 있었기 때문이다.

록 허드슨(영화배우)과 같은 ‘에이즈 망명객’들을 다룬 언론 기사를 보고 당황한 FDA는 검사 과정에 있는 항바이러스 신약들을 오래전에 확립된 ‘동정적 사용’의 규칙에 따라 이용을 허가하겠다고 발표했다. 이는 의사들이 말기 환자들에 대한 최후의 수단으로써 실험적 약물을 요청할 수 있음을 의미했다.

정보 공유 프로젝트

샌프란시스코 게이 공동체는 운동의 중심이었다. 베이 지역의 기업 컨설턴트이자 한때 신학생이였으며 리바비린 밀수업자이기도 했던 마틴 딜레이니가 정보 공유 프로젝트라는 지도적 활동가 연구 단체를 조직했다. 새로운 실험적 약물에서 얻을 수 있는 이득을 평가하는 목적이었다. “의료계의 권위자들이 뭐라 하건 간에 사람들은 이 약을 사용하라 겁니다.”라고 딜레이니는 공동체 기반 연구라는 아이디어에 회의적인 기자들에게 말했다. ‘우리가 하고자 하는 일은 이 약이 어떤 효능을 갖는지 알아내기 위한 안전하고 통제된 환경을 제공하는 겁니다.’ 딜레이니는 과학을 전공하지는 않았지만 앞으로 닥칠 논쟁에서 핵심 쟁점 중 하나를 개인적으로 직접 겪은 적이 있었다.

딜레이니는 이전에 간염 치료를 위한 신약의 실험적 임상 시험에 참여한 적이 있었다. 이 약은 그에게 효과가 있었지만 부작용으로 인해 발의 신경이 손상되었다. 임상 시험은 종료되었고, 독성이 너무 강하다고 판단되어 이를 이용한 치료법은 승인되지 않았다. 그러나 딜레이니는 간염이 나왔기 때문에 이것이 “공평한 거래”였다고 생각했다.

미국의 임상 시험에서 지배적인 경향은 환자들이 해를 입지 않도록 보호하는 것이었다. 1974년 미 의회는 인간 피험자 보호 국가 위원회를 설립했고 연구 실행을 규제하는 엄격한 지침을 만들었다. 이는 환자들이 자신도 모르는 사이에 실험 대상이 된 여러 사건들에 대응해 생겨났다. 그중 가장 악명 높았던 것은 터스키기 매독 연구였는데, 연구자들이 질병의 ‘자연적’ 과정을 모니터하기 위해 수년 동안 가난한 흑인 소작농들에게 매독 치료를 해 주지 않았던 사건이다.

딜레이니는 환자들이 실험적 치료법을 통해 자기 자신에게 해를 끼칠 수 있는 권리를 보장해 달라고 요구하고 있었다는 점에서 시대의 흐름에는 역행하고 있는 것처럼 보였다.

AZT 임상 시험

좀더 많은 환자들을 실험적 약물 치료 프로그램에 참여시키려는 활동가들의 노력은 1985년에 절정에 달했다. 이 해에는 마침내 유망해 보이는 항바이러스 약물이 발견된 것처럼 보였다. AZT(아지도티미딘)는 원래 암 치료제로 개발되었으나 성공을 거두지 못했고, 이후 노스캐롤라이나 주에 있는, 영국의 제약 회사인 웰컴의 자회사 버로우즈 웰컴 사의 선반 위에서 여러 해 동안 잠자고 있었다. 그러나다 1984년 말 미국 국립 암 연구소(NCI)가 대형 제약 회사들과 접촉해 레트로바이러스를 억제할 수 있는 잠재력이 있는 약물이 있다면 어떤 거라도 보내달라고 요청함으로써 AZT는 다시 햇빛을 보게 되었다. 1985년 2월에는 AZT가 역전사 효소 억제제로 강력한 항바이러스 기능을 갖는다는 사실이 밝혀졌다. 1상 시험이 즉각 실시되었다. 19명의 환자들을 대상으로 6주간 연구한 결과, AZT는 환자들 중 15명에서 바이러스의 복제를 막았고 T세포의 수를 증가시켰으며 일부 증상을 완화시키는 데 도움을 주었다. 바이러스의 RNA가 DNA로 전사될 때, AZT는 역전사 효소를 속여 효소 반응에서 원

래의 뉴클레오타이드 분자 대신 모사 분자인 AZT를 사용하도록 하는 것 같았다. 일단 성장하고 있는 DNA 연쇄에 AZT가 첨가되면 역전사 효소는 작동을 멈추고 바이러스의 복제가 중단된다. AZT의 문제는 이것이 바이러스의 DNA 합성도 중단시키기 때문에 건강한 세포 내에 있는 DNA에 대해서도 나쁜 영향을 미칠 수 있다고 믿을 만한 충분한 이유가 있다는 것이었다.

NCI의 연구자들은 플라시보 효과의 가능성 때문에 연구 결과를 발표하는 데 조심스러운 태도를 보였다. NCI 연구자들이 보고한 효과는 AZT가 자신들을 도와줄 수 있을 것으로 믿은 환자들의 기대가 가져온 인위적 효과일 수도 있지 않겠는가? 연구자들은 약물에 대한 면역 반응과 임상에서의 반응을 언급하면서도 강한 플라시보 효과의 가능성이 있다며 주의를 주었다. NCI는 AZT를 좀 더 잘 평가하기 위해 장기간의 이중 맹검 대조군 플라시보 연구를 요청했다.

... <에이즈 치료 소식> 3호에서 (에이즈 활동가) 제임스는 AZT에 대한 대규모 연구가 시작되려면 여전히 여러 달이 걸릴 것이며, 모든 일이 잘 풀려나간다고 해도 의사들이 AZT를 처방할 수 있으려면 2년은 더 걸릴 거라고 보고했다. 그는 연간 1만 명의 사망률이 유지된다고 할 때(이는 매년 2배로 증가할 것으로 예상되고 있었다) 신약의 출시가 2년 지연되면 당시까지 이 질병으로 사망한 사람의 4분의 3에 해당하는 사망자가 더 발생할 것으로 추정했다. 그러나 그에 따르면 이런 사태는 미연에 방지될 수도 있었다.

제임스가 보기에 게이 활동가들과 에이즈 운동 조직들이 직면한 새로운 과제는 다음과 같았다.

지금까지 공동체 기반 에이즈 조직들은 치료법의 문제에는 관여하지 않았고 연구의 진행 상황을 따라잡으려 애쓰는 적도 거의 없었다. 독자적인 정보와 분석력을 갖춘다면 우리는 실험적 치료법들이 적절하게 처리되도록 구체적인 압력을 가할 수 있다. 지금까지는 그러한 압력이 거의 없었다. 우리에게 연구의 진행 상황을 해석해주는 일을 전문가에게 의지해 왔기 때문이다. 그들은 평지풍파를 일으키지 않을 내용만을 이야기해 준다. 수익을 원하는 회사들, 자기 영역을 지키려 드는 관리들, 소란을 피하고 싶어 하는 의사들이 지금껏 일을 좌지우지해 왔다. 자신의 생명을 구하고 싶다면 에이즈에 걸린 사람들도 그 일에 참여해야 한다.

제임스는 에이즈 연구자들이 무능하거나 나쁜 사람들이라고 생각하지는 않았다. 그들은 자신의 전문 분야에 너무 매여 있고 관료화된 자원에 너무나 크게 의존하고 있어서 연구의 진행 상황에 대한 완전하고 객관적인 그림을 제시하고 전달할 수 없을 뿐이었다. 제임스는 일반인 활동가들 스스로가 전문가가 될 수 있다고 믿었다. “비과학자들이 치료법 연구의 문제를 이해하는 것은 그리 어렵지 않다. 생물학이나 의료 쪽에 폭넓은 배경 지식이 꼭 필요한 것은 아니다.” 아래서 보겠지만, 제임스의 낙관주의가 완전히 그릇된 것은 아니었다.

그러는 동안 AZT의 2상 시험이 시작되었다. 1986년 9월 20일에 대규모 연구가 예정보다 일찍 종료된 사실이 신문의 머리 기사를 장식했다. AZT는 효능이 너무 우수했기 때문에 플라시보를 투여받고 있는 대조군 집단에 대해 이 약물을 주지 않는 것은 비윤리적으로 생각되었다. 보건부 담당 차관보인 로버트 윈덤 박사는 AZT가 “특정 에이즈 환자들의 생명 연장에 대단히 밝은 전망을 던져 준다”라고 기자들에게 말했다. 그는 가능한 한 신속하게 AZT의 사용 승인을 고려할 것을 FDA에 촉구했다. 버로우즈 웰컴 사는 FDA와 NIH의 지원을 받아, 가장 치명적인 감염성 질환, PCP라는 특정 형태의 악성 폐렴으로 지난 120일 동안 고통받은 환자들에게 AZT를 무료로 제공하겠다고 발표했다. 에이즈 환자와 의사들로부터 기준이 지나치게 자의적이라는 비판을 받아, 이 프로그램은 시점을 불문하고 PCP에 걸린 적이 있는 7000명의 환자들 모두 포함될 수 있도록 확장되었다.

1987년 3월 20일, 3상 시험을 생략하고 최초의 시험으로부터 겨우 2년이 지난 시점에서 FDA는 AZT의 사용을 승인했다. AZT 치료에 드는 비용은 1년에 8000달러에서 1만 달러 정도였고, 버로우즈 웰컴 사는 이 약으로 수백만 달러의 수익을 거둬들일 것은 명약관화해 보였다.

등준성

AZT의 2상 임상 시험을 일찍 중단하면서 연구자들은 딜레마에 직면했다. 이로써 AZT를 모든 사람들에게 좀 더 빨리 공급할 수 있게 되었지만, 통제된 조건 하에서 AZT의 장기적 영향을 평가할 수 있는 기회는 사라져 버렸다. 임상 대조군 연구에서 어느 쪽이 최상의 치료를 받고 있는지 가늠하기 어려운 불확실성이 유지되는 상태를 일컬어 등준성이라고 부른다. 만약 한쪽의 치료법이 명백히 우월하다면 시험을 계속하는 것은 비윤리적인 행위가 된다. AZT 사례에서 2상 연구는 NIH의 데이터 및 안전성 검토 위원회에 의해 초기에 ‘맹검 상태가 해제’되었다. 그들은 등준성이 더 이상 성립하지 않는다고 결론지었다. ...

사망자 수로서의 환자들

임상 시험에서 환자들은 수동적인 연구 피험자가 아니다. 미국에서 임상 시험은 항상 환자들이 실험적 약물을 조기에 구할 수 있는 수단으로 이용되어 왔다. 에이즈 활동가들이 실험실 단계를 막 벗어난 신약들에 관한 정보를 퍼뜨리면, 환자들은 에이즈 임상 시험에 참가하기 위해 아우성을 쳤다.

AZT 임상 시험은 특히 두 측면에서 에이즈 활동가들을 심란하게 했다. 대조군 집단은 플라시보를 투여받기 때문에, 장기적으로 볼 때 시험이 성공적이었는지 여부를 판가름하는 유일한 길은 연구에 참여한 플라시보 집단의 사망자 수가 다른 쪽에서 보다 더 많은지를 보는 것이다. 노골적으로 말하면 연구의 성공을 위해서는 충분한 수의 환자들이 죽어야만 했다. 그들은 이런 방법이 비윤리적이라고 생각했다. 그리고 두 번째 비판은 그런 연구들의 엄격한 프로토콜에 대한 것이었다. 연구 프로토콜에 따르면 참여자들은 다른 의료 시술을 받는 것이 금지되었고, 치명적인 기회감염이 생기는 것을 막아주는 약조차도 투여할 수 없게 되어 있었다.

그러한 임상 시험에 관여하던 연구자들은 플라시보의 이용이 종종 신약의 효능에 관해 알 수 있는 가장 빠른 길이며, 따라서 장기적으로 사람들의 생명을 구할 수 있다고 재빨리 지적했다. 그들은 신약의 이득에 관한 주장이 제기되었다가 나중에 무작위 대조군 시험을 통해 이 약이 아무 쓸모가 없거나 심지어 유해한 것으로 밝혀진 사례들을 예로 들었다. 이에 대해 활동가들은 대조군 임상 시험에는 플라시보를 이용하지 않는 다른 선택지도 있다고 반박했다.

... 절망적인 처지의 에이즈 환자들에게 음성적으로 공급되는 약이 증가하는 상황에서, 완벽한 대조군 임상 시험이라는 이상적 시나리오가 과연 얼마나 정확할 것인지도 문제였다. 연구자들은 환자들의 순응 여부를 별도로 검사했고, 환자들이 전반적으로 프로토콜에 잘 따르고 있다고 주장했다. 그러나 에이즈 임상 시험의 실제 세계에서 나오는 이야기는 조금 달랐다. 엽스타인의 상황 설명을 들어보자.

다방면에서 소문이 흘러나오기 시작했다. 일부 환자들은 플라시보를 투여받는 위험을 줄이기 위해 자신의 약을 다른 연구 피험자들과 함께 나눠 먹었다. 마이애미에서는 환자들이 약 캡슐을 열어 내용물의 맛을 보고 쓴 맛이 나는 AZT와 단 맛이 나는 플라시보를 구분하는 방법을 터득했다. 버로우즈 웰컴 사의 연구소장인 데이비드 배리 박사는 회사 역사상 연구 피험자가 플라시보 대조군 임상 시험에서 캡슐을 열어 본 일은 처음이라는 믿기 어려운 불평을 토로하면서, 화학자들에게 플라시보가 AZT만큼 쓴 맛이 나도록 만들라는 지시를 신속하게 내렸다. 그러자 마이애미의 샌프란시스코의 환자들이 약을 지역의 화학자에게 가져가서 분석을 의뢰하고 있다는 이야기가 전해졌다.

의사-환자 관계의 재정의

... 활동가들의 플라시보 연구 비판은 1987년에 다시 불붙었다. 이 시기를 전후해 증상이 나타나기 훨씬 전에 AZT와 다른 항바이러스 약물들을 조기 투여하면 더 효과적이라는 사실이 분명해졌다. AZT의 조기 투여가 갖는 효과를 알아보기 위해 플라시보 집단을 대조군으로 이용하는 수많은 임상 시험들이 시작되었다. 임상 시험을 수행하는 연구자들은 이 경우 플라시보에 대한 비판이 AZT의 잠재적 독성과 균형을 이룬다고 생각했다. 즉 AZT를 조기 투여했을 때 효과를 발휘할지 여부는 불확실한 반면, 임상 연구에서 플라시보 집단에 속해 독성이 있는 AZT를 투여받지 않게 되면 사실 피험자의 건강에 유익하랴 수도 있기 때문이다. 그러나 에이즈에 걸린 참여자들의 생각은 달랐다. 특히 그들이 임상 시험 기간 중에 통상적인 의료 시술을 받지 못하게 된다는 점에서 그랬다. 자신이 임상 시험에서 플라시보 집단에 속해 있었음을 알게 된 어떤 사람은 이렇게 말했다. “옛이나 먹으라고 해요. 난 내 몸을 과학에 기증하는 데 동의한 적 없습니다. 그 사람들이 하려는 게 나한테 아무것도 안 해주고 그저 멀쩡감치 앉아서 내가 PCP나 그런 것에 걸리기를 기다리는 거라면 말입니다.” 이 사람은 연구 도중에 에이즈 공동체에서 밀수입되어 음성적으로 유통되는 불법 약물을 복용했다는 사실을 거리낌 없이 시인했다. 공동체 의사들은 병세가 심각한 환자들이 임상 시험의 엄격한 프로토콜 때문에 약물 복용을 금지당하고 있는 것을 보고 기겁을 했다. 그런 의사들은 활동가들이 환자임과 동시에 연구 피험자가 되어야 하는 딜레마에서 벗어날 방도를 찾으려 애쓰는 것을 보면서 점차 이들에게 공감을 표하게 되었다.(끝)