

교육자와 대화하기

대화 시작

귀하가 혈액 줄기 세포 기증을 결정할 때 학생으로써 등록하는 경우, 강사, 상담사, 코치들에게 초기에 기증 절차에 대해 알리고 이들이 지원을 제공할 수 있는 방법에 대해 논의하는 것이 중요합니다. 기증 및 회복과 관련하여 할애해야 할 시간이 있으며, 이는 수업 출석, 과제 마감일, 운동 훈련, 시험 등에 영향을 미칠 수 있습니다. 이 가이드는 강사와 코치들이 기증 절차에 대해 가지고 있을 수 있는 일부 질문들(이에 답변할 때 사용할 수 있는 대화 요점 포함)에 대해 설명합니다. 초기에 유연성의 필요 및 기증 절차에서 중요한 단계를 피력하는 것이 전체 기증 절차 동안 지원을 받는 데 도움이 될 것입니다.

기증에 관한 기본 정보

Q: 혈액 줄기 세포 기증이란 무엇이고 귀하가 무엇을 하도록 요청받고 있습니까?

- 혈액 줄기 세포 기증은 환자의 건강하지 않은 세포를 교체하기 위해 건강한 혈액 형성 세포를 제공하는 절차입니다.
- 기증에는 두 가지 방식, 즉 말초혈액 줄기세포(PBSC) 채취와 골수 채취가 있습니다. 환자의 담당 의사가 환자에 최선인 기증 방법을 선택하죠.
- PBSC 기증은 Be The Match가 계약을 체결한 혈액 센터 또는 외래환자 병원 시설에서 시행되는 비외과적 절차입니다.
 - PBSC 기증 절차는 성분헌혈이라고 하고 혈장 기증과 유사하나, PBSC 기증은 보통 오랜 시간이 소요됩니다.
 - 제가 PBSC 를 기증하도록 요청받는 경우, 기증 전 연속으로 5 일 동안 약물을 주사받게 되고 이 시간 동안 독감 유사 증상을 경험할 수 있습니다. 제 기증은 5 일째에 이루어집니다.
- 골수 기증은 병원 수술실에서 이루어지는 당일 외과적, 외래환자 시술입니다.
 - 저는 마취를 받게 되고, 마취 후 의사가 골반 뼈로부터 골수를 채취할 것입니다.

Q: 당신이 어떻게 기증자로 선택되었습니까?

- 저는 세계 최대 규모의 비혈연 자발적 혈액 줄기 세포 기증자 데이터베이스인 Be The Match Registry®에 가입했습니다. 저는 골수 기증자 등록에 가입한 2,000만명 이상의 미국과 해외의 잠재적 기증자들 중 한 명이고, 가입자 중 누구든 이식을 필요로 하는 낮은 환자의 일치자로 확인될 수 있습니다.
- 이 조직은 백혈병과 림프종 같은 혈액암, 겸상 적혈구 빈혈 또는 그 밖의 생명을 위협하는 질환을 앓고 있는 수천 명의 환자와 일치하는 저와 같은 자발적 기증자들을 찾습니다. 이식은 이들의 생명을 구할 수 있는 유일한 치료 옵션일 수 있습니다.

Q: 환자의 일치자인 것이 왜 그렇게 중요합니까?

- 이식을 필요로 하는 환자들의 70%가 자기 가족 내에서 일치자를 찾지 못하고, 비혈연 기증자를 찾기 위해 Be The Match에 의존합니다. 제가 이 환자를 도울 수 있는 최선의 일치자일 수 있습니다.
- 환자와 기증자를 일치시키는 것은 단순히 혈액형을 일치시키는 것보다 훨씬 복잡합니다. 이는 많은 요인들에 기반하고, 그 중 가장 중요한 것이 인체 조직적합 항원(HLA) 유형입니다. HLA는 인체 대부분의 세포에서 발견되는 단백질 또는 표지자입니다.

대화 요령: 우선 강사들과 귀하가 등록에 가입한 장소와 이유에 대해 공유하는 것을 생각해 보십시오. 이는 귀하가 심지어 알지도 못하는 누군가를 돕고자 하는 동기를 이들에게 이해시키는 데 도움이 될 수 있습니다.

시간적 헌신

Q: 기증 절차가 어떻게 수업 일정에 영향을 미칠 것입니까? 수업 출석, 중요한 마감일 또는 시험일을 놓치게 될 것입니까?

- 제가 기증하도록 요청받는 경우, 일부 수업에 결석해야 하거나 수업 활동 연장을 요청해야 할 수 있습니다. 기증 절차를 위한 시간적 헌신은 보통 4-6주 기간 동안 20-30시간이기에, 일부 일정 충돌이 발생할 가능성이 있습니다.
- 기증 절차의 일부로, 저는 정보 설명회와 혈액 검사를 위한 예약에 참석하고, 신체 검사를 받아야 할 것입니다. 이 모든 활동은 기증이 저와 환자에게 안전하도록 보장하기 위한 것입니다.

대화 요령: 강사와 대화하기 전, 결석에 대한 학교와 강사의 정책을 조사하고 중요한 날짜(즉, 프레젠테이션 또는 시험)를 확인하기 위해 강의계획서를 검토합니다. 귀하가 체험 학습, 해외 교환 학생 프로그램에 참여하거나 장학금을 받는 경우, 결석이 이 프로그램에의 지속적인 참여를 위한 자격요건에 영향을 미치는지 담당 상담사에게 확인합니다.

대화 요령: 담당 강사에게 주요 마감일을 맞추기 위한 잠재적인 솔루션을 제안합니다. 이에는 전자적으로 수업 활동 제출, 조기에 과제 제출 또는 시험일 전 시험 보기 등이 포함될 수 있습니다.

Q: 두 유형의 기증에 할애하는 시간이 동일합니까?

- 일반적으로, 골수와 PBSC 기증을 위해 할애해야 할 전반적인 시간은 동일합니다.
- 제가 PBSC를 기증하도록 요청받는 경우, 기증일 전 약물 주사를 투여받는 예약에 할애하는 시간으로 인해 할애해야 할 시간이 더 많습니다.
- 제가 골수 기증을 요청받는 경우, 기증 후 더 많은 회복 시간이 필요할 것입니다.

Q: 기증 절차 동안 연속적으로 결석하게 될 것입니까? 아니면 가끔씩 수업에 영향을 미칠 것입니까?

- 저의 여행, 환자의 상태 등을 포함한 여러 요인들에 따라, 기증을 위해 할애할 시간은 몇 주에 걸쳐 분산될 수 있습니다. 그 결과, 제 수업 일정에 일정 정도 유연성이 필요할 수 있습니다.
- 기증까지의 예약들과 실제 기증은 환자 상태로 인해 변경될 수 있습니다. 환자가 이식 전 추가 치료를 받아야 하는 경우, 제 기증이 연기될 수 있습니다. 환자가 다른 치료에 잘 반응하는 경우, 이식을 받지 않기로 결정하고 제 기증이 취소될 수 있습니다.

Q: 예약과 기증이 인근에서 진행될 것입니까?

- 기증 절차가 기증자에게 안전하도록 보장하기 위해, Be The Match는 골수 또는 PBSC 채집에 경험이 있는 병원과 시설들과만 협력합니다. 인근에 이용 가능한 참여 시설이 없는 경우, 제가 여행해야 할 것입니다.
- 기증하기 위해 또는 기증 절차상 필요한 어떤 단계를 위해 여행해야 할 수도 있어요. 여행은 주로 환자의 필요와 일정에 따라 결정됩니다.
- 기증하기 위해서 제가 환자가 있는 곳으로 가지는 않을 거예요. 기증 후 제 세포는 배송업체가 환자의 장소로 직접 가져다 줍니다.

Q: 당신이 잠재적 기증자로 확인되었음을 입증해 주는 공식 문서(예, 의사의 메모)가 있습니까?

- 예. 제가 담당 기증자 연락 책임자가 귀하와 대화하도록 승인할 수 있습니다. 그러나 이들이 기밀유지로 인해 제 사례에 관한 구체적인 상세정보를 제공할 수 없을 것임에 유의하십시오. 또한 BeTheMatch.org를 방문하여 기증 절차와 기증자들에 요구되는 시간 할애에 관한 종합적인 정보를 조회할 수 있습니다.

회복 및 신체적 제약사항

Q: 기증 후 얼마나 빨리 수업에 복귀할 수 있을 것입니까?

- 골수와 PBSC 절차의 회복 시간은 다르기에, 이는 궁극적으로 제가 무엇을 기증하도록 요청 받는지에 따라 결정됩니다.
- 제가 PBSC를 기증하는 경우, 1-2일 내에 수업, 직장, 정상적인 활동에 복귀할 수 있을 것입니다. 그러나 완벽한 회복에 소요되는 시간의 중간값은 1주일(7일)입니다.
- 제가 골수를 기증하는 경우, 1-7일 내에 수업, 직장, 정상적인 활동에 복귀할 수 있을 것입니다. 제가 며칠 동안 학교와 직장을 쉬도록 계획하는 것이 권장되고, 관련 활동이 육체적으로 힘든 경우 아마도 더 많은 날이 필요할 것입니다. 골수 기증의 완벽한 회복에 소요되는 시간의 중간값은 20일입니다.

Q: 수업에 복귀할 때 참가해야 할 활동이 있습니까?

- 제가 PBSC를 기증하는 경우, 다음이 권장됩니다.
 - 24 시간이 경과한 후, 중앙비 작동, 사다리 타기 또는 고소 작업을 개시합니다.
 - 3 일이 경과한 후, 비행기 조정 또는 승무원 활동을 개시합니다. 그러나 승객으로 비행하는 것은 괜찮습니다.
- 제가 골수를 기증하는 경우, 다음이 권장됩니다.
 - 첫 주 동안 10 파운드 이상 들기뿐만 아니라, 무거운 것 들기, 구부리기 또는 운동을 삼가합니다.
 - 첫 주 동안 하루에 힘든 활동을 해야 할 기간들 사이에 시간적 간격을 둡니다.

Q: 얼마나 빨리 운동 경기에 복귀할 수 있을 것입니까?

- 제가 PBSC 또는 골수를 기증하는 경우, 기증 이후까지 지속되는 운동과 신체 활동에 대한 제약사항이 있으며, 훈련, 연습 또는 운동 경기에 참여할 수 있는 제 능력에 영향을 미칠 것입니다. 이 제약사항들은 제가 기증하도록 요청받는 것에 따라 다릅니다.
- 제가 PBSC를 기증하는 경우, 다음이 권장됩니다.
 - 기증 후 당일에는 힘든 활동을 삼가합니다.
 - 7 일 동안 무거운 것을 들거나 당기는 것을 삼가합니다.
 - 제가 약물 주사를 투여받게 되는 기증까지의 며칠 동안과 기증 후 7 일 동안 접촉 운동을 삼가합니다.

- 골수를 기증하는 경우, 제한사항이 더 많습니다.
 - 1 주차까지 무거운 것 들기, 구부리기 또는 운동을 삼가하고, 10 파운드 이상을 드는 것을 삼가하며, 하루에 힘든 활동을 해야 할 기간들 사이에 시간적 간격을 두는 것이 권장됩니다.
 - 2 주차까지 조깅 또는 달리기와 같은 힘든 활동을 삼가하는 것이 권장됩니다.
 - 4 주차까지, 접촉 운동을 삼가하는 것이 권장됩니다.

Be The Match에 관한 정보

Q: Be The Match가 합법적인 조직인지 어떻게 확신할 수 있습니까?

- 세포 요법 분야의 리더인 Be The Match는 1987년 설립되어, 92,000건 이상의 이식을 촉진함으로써 환자들에게 또 다른 삶의 기회를 제공했습니다.
- 미국 정부가 Be The Match에 골수와 제대혈 기증과 이식을 지원하는 연방 프로그램인 C.W. Bill Young 세포 이식 프로그램의 운영을 위탁했습니다.
- Be The Match는 글로벌 이식 네트워크의 중심 조직입니다. 이 조직의 기준은 환자와 기증자가 양질의 진료를 받고, 정부 요건의 이행을 보장하도록 설계되어 있습니다.

대화 요령: Be The Match의 연혁에 관한 간략한 요약 제공하기 위해 “Celebrating Be The Match” 비디오를 강사들과 공유하십시오.

[BeTheMatch.org/CelebrateVideo](https://www.BetheMatch.org/CelebrateVideo) 를 방문하십시오.

Q: Be The Match가 매우 좋은 것 같습니다! 우리 학교와 학생들이 어떻게 참여할 수 있습니까?

- 우리 학교와 학생들이 참여할 수 있는 다음과 같은 많은 방법들이 있습니다.
 - 학교에 Be The Match 캠퍼스 공식 지부를 설립합니다. BeTheMatchOnCampus.org 를 방문하여 자금을 모금하고 교육하며 캠퍼스에 Be The Match 골수 기증자 등록을 구축하기 위해 노력하는 전국적인 학생 풀뿌리 운동에 동참합니다. 지부 참여는 리더십 기술, 이력서 등을 구축하는데 도움이 됩니다.
 - 캠퍼스에서 기증자 모집 캠페인을 개최합니다. 스케줄링 정보를 위해 BeTheMatch.org/Donor-Drive 를 방문하십시오.
 - 학생들이 이 운동에 동참하도록 독려하고 소셜 네트워크를 통해 Be The Match 사명을 널리 알리는 것을 돕습니다.
 - 학교 신문과 다른 채널을 통해 제 기증 경험담을 학생들과 캠퍼스 공동체에 알리는 것을 돕습니다.

추가 기증자 자원

- 기증자의 필요, 기증 절차에 수반되는 사항을 설명하는 Be The Match 소개 서한을 포함한 추가 자원을 위해 BeTheMatch.org/DonorToolkit 를 방문하여 “Talking with Your Educators(교육자와 대화하기)”를 클릭합니다. 이 서한을 귀하의 결석을 승인해야 할 수 있는 강사, 코치, 상담사, 학과장 또는 다른 교육자들과 공유합니다.