

부모님과 대화하기

기증에 관해 부모님과 이야기하는 것이 어려울 수 있습니다. 부모님이 어떻게 반응할지 모르는 경우에는 특히 그러합니다. 부모님의 우려사항을 경청하고 이에 관해 이야기하십시오. 부모님이 기증에 관한 허위사실을 들었을 수 있거나 기증에 관해 전혀 모를 수 있기에, 사실을 말하는 것이 중요합니다. 부모님이 귀하가 일치자로 확인된 것을 기뻐하나, 여전히 귀하의 안전을 걱정할 수 있습니다.

귀하가 18세 이상이기에, 귀하의 의료 정보와 기증 정보는 귀하와 직접 논의해야 하고, 귀하에게만 제공됩니다.

Be The Match®가 귀하의 정보를 보호하기 위한 기밀유지 지침의 제약을 받기에, 귀하의 부모님을 대화에 참여시킬 것을 권장합니다.

귀하와 같은 잠재적 기증자들의 부모님이 가장 일반적으로 물어보는 몇 가지 질문들의 예는 다음과 같습니다. 아래 정보를 이용하여 귀하의 대화를 준비하십시오.

기증에 관한 기본 정보

Q: 당신이 무엇에 가입했다구요?

- 저는 세계 최대 규모의 자발적 혈액 줄기 세포 기증자 등재기관인 Be The Match Registry®에 가입했어요. 저는 골수 기증자 등록에 가입한 2,000만명 이상의 미국과 해외의 잠재적 기증자들 중 한 명이에요.
- Be The Match는 백혈병과 림프종 같은 혈액암, 겸상 적혈구 빈혈 또는 그 밖의 생명을 위협하는 질환을 앓고 있는 수천 명의 환자와 일치하는 저와 같은 자발적 기증자들을 찾습니다.
- 백혈병과 림프종 같은 혈액암과 그 밖의 생명을 위협하는 질환을 앓고 있는 많은 환자들의 경우, 혈액 줄기 세포 이식이 생명을 구할 수 있는 최선의 치료 옵션이 될 수 있습니다.

대화 요령: 부모님께 우선 등록에 가입한 장소와 이유에 대해 설명합니다. 이식이 필요한 친구가 있었습니까? 민족 배경이 같은 환자들의 기증자를 찾는 데 절실한 도움이 필요하다는 이야기를 들은 적이 있었나요? 다른 사람을 돕는 것이 귀하가 항상 옳은 것이라고 믿었던 것이었습니까? 이것이 귀하의 동기를 이해시키는 데 도움이 될 수 있습니다.

Q: 당신은 왜 기증을 하고 싶나요?

- 저는 골수 기증자 등록에 가입하기로 결정하고, 일치자를 찾고 있는 환자의 생명을 구하는 일을 돕기로 약속했어요. 제가 환자에게 또 다른 삶의 기회를 주고, 희망컨대 환자가 가족들과 함께 더 많은 시간을 보낼 수 있도록 도울 수 있어요.
- 저는 환자와 가족들에게 약속했고 이 약속을 끝까지 실천하고 싶어요.
- 환자들의 70%가 자기 가족 내에서 일치자를 찾지 못해요. 이들은 유전적으로 일치하는 기증자를 찾기 위해 Be The Match에 의존해요. 우리가 같은 상황에 처한다면, 저도 다른 누군가가 우리를 도와주길 원할 거예요.
- 환자의 일치자를 찾는 것은 단순히 혈액형을 일치시키는 것보다 훨씬 복잡합니다. 제가 이 특정 환자를 도울 수 있는 골수 기증자 등록의 유일한 사람일 수도 있어요. 의사들은 많은 요인들에 기반하여 기증자들과 환자들이 일치하는지 확인하는데, 그 중 가장 중요한 것이 인체 조직적합 항원(HLA) 유형이죠. HLA는 인체 대부분의 세포에서 찾을 수 있는 단백질 또는 표지자라고 해요. 표지자는 유전되기에, 환자들이 민족 배경이 같은 누군가와 일치할 가능성이 더 높아요.

대화 요령:

- 부모님께 이 환자를 돕고 싶은 이유와 이것이 자신에게 얼마나 의미 있는지에 관해 구체적으로 설명하십시오. 이 질문에 대한 최고의 답변은 기증에 대한 귀하의 개인적 동기를 설명하는 것입니다.
- 귀하의 HLA는 부모님으로부터 유전됩니다. 부모님이 귀하의 고유성에 기여했고, 바로 이 때문에 귀하가 환자와 일치할 수 있습니다.
- 부모님이 환자에 관한 추가 정보를 물어볼 수 있습니다. 환자에 관해 알고 있는 정보를 알려주고, 기증자와 환자 모두를 보호하기 위해 신원이 기밀로 유지된다고 말해주면 됩니다.

Q: 기증은 어떻게 이루어지는데요?

- 기증에는 두 가지 방식, 즉 말초혈액 줄기세포(PBSC) 기증과 골수 기증이 있어요. 환자의 담당 의사가 환자에 최선인 기증 방법을 선택하죠.
- PBSC 기증은 Be The Match의 PBSC 채집에 대한 경험이 있고 이에 참여하는 혈액 센터 또는 외래환자 병원 시설에서 이루어지는 비외과 시술이에요.
 - 기증 바로 전 5일 동안, 저는 혈류 내 혈액 형성 세포 수를 늘리기 위해 필그라스티움(filgrastim)이라고 하는 약물 주사를 받게 돼요.
 - 제 혈액이 한 쪽 팔에서 주사바늘을 통해 채취되어 혈액 형성 세포를 분리하는 기계를 통과하게 돼요. 남은 혈액은 다른 쪽 팔을 통해 다시 제 몸으로 돌아오게 돼요. 이 과정을 성분채집술이라 해요.
 - 이 기증 방식은 혈장 기증에 사용하는 방법과 유사해요. 하지만, PBSC 기증은 보통 혈장 기증보다 시간이 더 오래 걸려요. 1일 내에 기증하는 경우, 최고 8시간이 걸릴 수 있어요. 2일에 걸쳐 기증하는 경우, 매일 4-6시간이 걸리죠.
- 골수 기증은 병원 수술실에서 이루어지는 외과 외래환자 시술입니다.
 - 저는 마취를 받게 되므로, 기증하는 동안 통증을 느끼지 않을 거예요.
 - 의사가 주사바늘을 이용하여 제 골반 뼈 뒤쪽의 양 옆에서 액체 골수를 채취할 거예요.
 - 골수는 4-6 주 내에 스스로 완전히 회복돼요.
- 기증 후, 교육받은 배송업체가 채취한 제 세포를 이식을 위해 환자가 있는 장소로 즉시, 직접 가져다 줍니다.

Q: 필그라스티움이 무엇이지요?

- 이식에 필요한 충분한 양의 말초혈액 줄기세포(PBSC)를 기증할 수 있으려면, 더 많은 양의 세포를 골수에서 혈류로 이동시켜 성분채집술을 통해 채취할 수 있어야 해요. 이를 위한 한 가지 방법이 기증 바로 전 5일 동안 필그라스티움(Neupogen®) 주사를 맞는 것이에요.
- 필그라스티움은 혈구 수를 증가시키기 위해 암 환자들의 치료에 일반적으로 사용됩니다.

기증자 연락 책임자가 필그라스티움에 관한 추가 정보를 제공할 수 있는 좋은 정보 출처입니다.

Q: 기증이 안전한가요?

- Be The Match가 기증자들의 안전과 복지를 보장하는 데 필요한 모든 예방조치를 취할 거예요. Be The Match는 기증에 안전하고 효과적인 과정과 절차를 사용하도록 보장하는 기증자 및 환자 안전 모니터링 위원회를 두고 있어요.
- 기증이 체계 안전하도록 보장해 주는 많은 기증 절차 단계들이 마련되어 있어요. 이런 단계에는 병력 설문지 작성, 신체 검사 및 혈액 검사 등이 포함돼요.

Q: 혈액 줄기 세포 이식은 어떻게 작용하나요?

- 우선, 환자들이 병든 골수를 없애기 위해 화학요법을 받고 때때로 방사선요법을 받아요. 그런 다음, 기증자의 건강한 혈액 형성 줄기 세포를 환자에게 주입하고 이 세포들이 기능하고 증식하기 시작하여 수용자의 전체 혈액과 면역체계를 대체할 수 있어요.
- 환자의 몸이 이 건강한 세포를 수용할 수 있으려면, 환자의 인체 조직적합 항원(HLA) 유형에 기반하여 유전적으로 가까운 일치자인 기증자가 필요해요.

Q: 이 조직에 대해 들어본 적이 없어요. 합법적인 단체인 것이 틀림 없어요?

- 전국 골수 기증 프로그램(National Marrow Donor Program®, NMDP)이 운영하는 Be The Match는 1987년 설립되어, 92,000건 이상의 이식을 촉진함으로써 환자들에게 또 다른 삶의 기회를 제공했어요. Be The Match는 매년 6,200건 이상의 이식을 촉진하고, 세포 요법 분야의 리더이기도 해요.
- 미국 정부가 Be The Match에 골수와 제대혈 기증과 이식을 지원하는 연방 프로그램인 C. W. Bill Young 세포 이식 프로그램의 운영을 위탁했어요.
- NMDP/Be The Match는 기증자 센터와 이식 센터를 포함해 전 세계 470개 이상의 대표적 센터들을 연결하는 글로벌 이식 네트워크의 중심 조직입니다. 이는 환자와 기증자가 양질의 진료를 받고, 정부 기준을 준수하도록 보장하기 위해 기준을 마련해 놓았습니다.

시간 및 비용

Q: 기증을 위해 학교 또는 직장을 얼마 동안이나 결석 또는 결근하게 되나요?

- 얼마간 휴가를 내야 할 수도 있어요. 기증 절차에 할애하는 시간은 일반적으로 4-6주 기간에 걸쳐 총 20-30시간이에요. 이에 전화 통화, 정보 설명회, 혈액 검사를 위한 예약, 신체 검사, 실제 기증이 포함돼요. 이 모든 활동은 기증이 저와 환자에게 안전하도록 보장하기 위한 것이죠.
- 일부 주와 일부 고용주들은 기증을 위해 결근한 시간에 대해 급여를 지급하기도 해요. 이를 위해, 직속 상사와 상의하고 주의 법령도 조사해 봐야겠어요. 고용주가 기증을 위한 유급 휴가를 제공하지 않는 경우, Be The Match가 기증자 재정 지원 프로그램을 통해 도움을 제공할 수 있어요. 대부분의 경우, Be The Match는 신체 검사, 기증 자체, 회복과 같은 기증 관련 활동으로 인한 임금 손실을 환급해 줄 수 있어요, 동반자의 임금 손실이 우려사항인 경우, 이들이 이 문제도 도와줄 수 있어요.
- 저는 강사와 이야기하고 결석에 대한 학교와 강사의 정책을 조사하며 중요한 날짜를 확인하기 위해 강의계획서를 검토할 거예요.

대화 요령: 기증자 연락 책임자와 귀하의 일정에 관해 상의하십시오. 연락 책임자가 부모님이 불안해 하지 않도록 귀하와 부모님이 함께 공유할 수 있는 계획을 수립하도록 도와줄 수 있습니다. 또한 귀하에게 유용할 수 있는 자원을 찾도록 도와드릴 수 있습니다.

Q: 기증하기 위해 멀리 가야 해요?

- 기증 절차가 기증자에게 안전하도록 보장하기 위해, Be The Match는 PBSC와 골수 채집에 경험이 있는 병원과 시설들과만 협력하기 때문에, 저와 가까운 곳에 시설이 없다면, 제가 여행을 해야 할 수도 있어요.
- 여행 시, 저와 동반자의 식사와 호텔 비용은 Be The Match에서 부담할 거예요.
- Be The Match가 여행에 필요한 모든 준비를 해줄 거예요.
- 여행은 환자와 기증자의 필요와 일정에 따라 결정돼요.
- 기증하기 위해서 제가 환자가 있는 곳으로 가지는 않을 거예요. 제가 기증을 한 후 곧바로, 기증된 제 세포가 환자가 있는 곳으로 보내지죠.

Q: 기증할 때, 함께 갈 수 있나요?

- 기증하러 갈 때 한 명의 동반자와 동행하도록 권장돼요. 저와 한 명의 동반자에 대한 비용도 지급되구요. 동반자의 역할은 기증 전, 기증하는 동안과 기증 후 즉시 저를 도와주는 거예요.

Q: 우리가 이 비용을 지불해야 하나요?

- 기증 절차의 모든 의료비는 Be The Match에서 지급하거나 환자의 의료보험이 적용되고, 여행 경비 등 기타 비 의료 비용도 마찬가지입니다. 제가 부담해야 할 유일한 비용이라면 아마도 기증을 위해 낸 휴가일 거예요.

Q: 이 기증이 우리 가족 의료 보험 플랜에 영향을 미치나요?

- 아니요. Be The Match로부터 기증과 관련된 모든 의료 예약의 보험 카드로 기능하는 카드를 받을 거예요. 제 의료보험은 이에 사용되지 않을 것입니다.

건강 우려사항

Q: PBSC 기증과 관련된 부작용과 위험은 무엇인가요?

- 제가 PBSC를 기증하면, 기증 전 며칠 동안 두통, 또는 뼈나 근육에 통증을 경험할 수 있어요. 이런 것들은 필그라스티모 주사의 부작용으로, 이 부작용은 기증 후 바로 사라져요.
- PBSC 기증의 일반적인 부작용은 주사 부위 멍, 무감각 또는 저림과 오한이에요. 이들은 기증 완료 후 바로 사라져요.
- 대부분의 PBSC 기증자들은 기증 후 7-10일 내에 완전히 회복했다고 보고해요. 제가 완전히 회복되었다고 보고할 때까지, 담당 기증자 연락 책임자가 저를 추적 관찰할 거예요.

Q: 골수 기증과 관련된 부작용과 위험에는 어떤 것이 있나요?

- 제가 골수를 기증하면, 기증 후 며칠 또는 그 이상 동안 허리에 약간의 동통을 느낄 수 있어요. 대부분의 골수 기증자들은 기증 후 약간의 통증, 피로, 뻣근함을 경험합니다. 제 골수는 몇 주 내에 정상 수치로 회복돼요.
- 대부분의 기증자들이 며칠 안에 일상 생활로 복귀하고, 21일 안에 완전히 회복되었다고 느낍니다. 제가 완전히 회복되었다고 보고할 때까지, 담당 기증자 연락 책임자가 저를 추적 관찰할 거예요.
- 생각했던 것보다 더 고통스러웠다고 말하는 기증자가 있는 반면, 고통이 생각보다 심하지 않았다고 말하는 기증자도 있습니다.
- 대부분의 기증자들은 누군가의 생명을 구하도록 돕는 일이 가치 있고 다시 기증할 것이라고 말합니다.

대화 요령: 건강 우려사항, 부작용 및 위험에 관한 추가 상세 정보는 항상 담당 기증자 연락 책임자에게 문의할 수 있습니다. 또한 BeTheMatch.org/DonationGuide에서 **당신이 일치자입니다: 기증에 관한 기증자 온라인 가이드**를 방문할 수 있습니다.

Q: 기증 후 아이를 가질 수 있나요?

- 기증은 아이를 가질 수 있는 능력에 영향을 미치지 않아요.

지원

Q: 당신을 돕기 위해 제가 무엇을 할 수 있을까요?

- 기증을 진행하기로 한 제 결정을 지지하고 자랑스럽게 여겨주세요. 저는 기증 절차에 대해 조사했고, 부작용과 위험에 대해서도 교육을 받았어요. 도움이 필요한 이 환자를 기꺼이 돕고 싶어요.
- 기증 절차 내내 제 권리를 옹호하는 지지자가 되어 주실 수 있어요. 제가 불안하거나 흥분하거나 불편해 하는 순간이 있을 수 있어요. 제 곁에서 저를 격려하고 안심시켜 주며, 필요할 때 일과를 도와주실 수 있어요.
- 당신이 누군가의 생명을 구할 수 있는 기회에 관해 널리 알리는 것을 도울 수 있어요. 백혈병, 림프종과 같은 생명을 위협하는 혈액암, 겸상 적혈구 질환, 그 밖의 질환을 앓고 있는 사람들을 위한 치유 방법이 존재합니다. 그러나 이들을 위해 유전적 일치자들이 골수 기증자 등록에 가입해야 합니다. 모든 환자들이 필요한 이식을 받을 수 있도록 도와주세요. 다른 사람들이 골수 기증자 등록에 가입하도록 독려하거나 보다 많은 사람들이 치유를 찾을 수 있도록 재정적 기부를 고려해 주세요.

Q: 기증자인 당신의 필요가 충족되도록 누가 보장해 주나요?

- 담당 기증자 연락 책임자가 제가 가질 수 있는 일체의 질문에 답변해 줄 수 있어요. 모든 기증자 연락 책임자는 잠재적인 기증자들을 옹호하고, 선별심사하며, 기증 절차에 관해 교육시키도록 훈련 받은 전문가들이에요.
- Be The Match는 Be The Match의 모든 기증자 권리를 대변하는 기증자 권익보호 팀을 두고 있어요.
- 당신. 제가 기증 절차에 대해 물어볼 수 있는 질문을 생각해 낼 수 있도록 도와주세요. 전체 기증 경험을 통해, 그리고 골수 기증자 등록에 당신의 지원을 받고 싶어요. 혹은 보다 많은 사람들이 치유를 찾을 수 있도록 재정적 기부를 고려해 주세요.

Q: 우리의 문화/종교적 신념은 기증을 지지하지 않아요. 저는 당신의 결정을 지지할 수 없어요.

- 종교적, 문화적 신념이 우리의 삶에 중요한 역할을 한다는 것을 알아요. 하지만, 대부분의 종교 단체들이 기증을 지지해요.

대화 요령: 당신이 누군가의 생명을 구하는 것을 돕는 독특한 기회에 관해 종교 지도자와 부모님과 논의할 수 있도록 만남을 제안하십시오.