

배우자 또는 파트너와 대화하기

기증이 가정에 상당한 영향을 미칠 것이기에, 기증을 결정하는데 귀하의 배우자 또는 파트너를 포함시키는 것이 중요합니다. 귀하의 배우자 또는 파트너는 귀하의 건강과 안전은 물론, 이에 할애해야 할 시간과 기증 절차가 진행되는 동안 귀하를 어떻게 지원해야 하는지에 관한 많은 질문을 가지고 있을 것입니다. 이들과 기증에 관해 이야기할 때, 우려사항을 경청하고 이에 답변하여 귀하가 기증하고자 하는 이유를 이해하도록 도와야 합니다. 아래의 정보를 사용하여 잠재적 기증자들의 배우자와 파트너들이 가장 일반적으로 물어보는 몇 가지 질문들에 답변하십시오.

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: 배우자 또는 파트너에게 우선 등록에 가입한 장소와 이유에 대해 설명합니다. 친구의 아이가 이식이 필요했나요? 민족 배경이 같은 환자들의 기증자를 찾는 데 절실한 도움이 필요하다는 이야기를 들은 적이 있었나요? 이것이 기증하기를 원했던 귀하의 동기를 배우자나 파트너에게 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:

- 배우자 또는 파트너에게 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.
- 배우자 또는 파트너가 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 Match 의 PBSC 채집에 대한 경험이 있고 이에 참여하는 혈액 센터 또는 외래환자 병원 시설에서 이루어지는 비외과 시술이에요.
 - 기증 바로 전 5 일 동안, 저는 혈류 내 혈액 형성 세포 수를 늘리기 위해 필그라스티م(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. 1 일 내에 기증하는 경우, 최고 8 시간이 걸릴 수 있어요. 2 일에 걸쳐 기증하는 경우, 매일 4-6 시간이 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: 필그라스티미 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 5 일 동안 필그라스티미(Neupogen®) 주사를 맞는 것이에요.
- 필그라스티미는 혈구 수를 증가시키기 위해 암 환자들의 치료에 일반적으로 사용됩니다.

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

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 관해 들어본 적이 없어요. 합법적인 단체인 것이 틀림 없어요?

- 전국 골수 기증 프로그램(National Marrow Donor Program®, NMDP)이 운영하는 Be The Match 는 1987년 설립되어, 92,000 건 이상의 이식을 촉진함으로써 환자들에게 또 다른 삶의 기회를 제공했어요. Be The Match 는 매년 6,200 건 이상의 이식을 촉진하고, 세포 요법 분야의 리더이기도 해요.
- 미국 정부가 Be The Match 에 골수와 체대혈 기증과 이식을 지원하는 연방 프로그램인 C. W. Bill Young 세포 이식 프로그램의 운영을 위탁했어요.
- NMDP/Be The Match 는 기증자 센터와 이식 센터를 포함해 전 세계 470 개 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: 직장을 결근하게 되나요?

우리가 이를 감당할 수 있을까요?

- 얼마간 휴가를 내야 할 수도 있어요. 기증 절차에 할애하는 시간은 일반적으로 4-6 주 기간에 걸쳐 총 20-30 시간이예요. 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 Match 가 기증자 재정 지원 프로그램을 통해 도움을 제공할 수 있어요. 대부분의 경우, Be The Match 는 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.

대화 요령: 기증자 연락 책임자와 귀하의 일정에 관해 상의하십시오. 연락 책임자가 배우자/파트너가 불안해 하지 않을 계획을 수립하도록 도와줄 수 있습니다. 또한 귀하에게 유용할 수 있는 자원을 찾도록 도와드릴 수 있습니다.

Q: 기증하기 위해 멀리 가야 해요? 왜 그냥 아무 의료 시설에서나 기증할 수 없는 거죠?

- 기증 절차가 기증자에게 안전하도록 보장하기 위해, Be The Match 는 PBSC 와 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 Match 에서 부담할 거예요.
- Be The Match 가 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.

대화 요령: 귀하가 여행을 해야 하고 귀하에게 자녀들이 있는 경우, 배우자 또는 파트너가 자녀 보육에 대해 걱정할 수 있습니다. 이용 가능한 자녀 보육 자원에 관한 추가 정보는 기증자 연락 책임자에게 문의하십시오.

Q: 비용은 누가 부담하죠? 우리가 부담해야 할 비용도 있나요?

- 기증 절차의 모든 의료비는 Be The Match 에서 지급하거나 환자의 의료보험이 적용되고, 여행 경비 등 기타 비 의료 비용도 마찬가지입니다.
- 우리가 기증하기 위해 여행해야 한다면 Be The Match 에서 자녀 보육과 애완동물 관리 비용을 지급할 거예요.

Q: 이 기증이 우리 가족의 보험 플랜에 영향을 미치나요?

- 전혀 그렇지 않아요. Be The Match 에서 기증 관련 모든 예약에 동참할 기증자 보험 카드를 제공할 거예요. 진료비가 Be The Match 로 직접 청구될 거예요.

Q: 제가 당신과 함께 갈 수 있어요? 갈 수 있다면, 비용이 얼마나 되죠?

- 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.

대화 요령: 귀하가 기증에 동행할 동반자를 선택할 때 고려해야 할 많은 요인들이 있습니다. 귀하가 배우자 또는 파트너의 동행을 원하더라도 귀하가 없는 동안 배우자 또는 파트너가 가정을 돌볼 수 있다면, 귀하에게 보다 큰 도움이 될 수 있습니다. 일부 상황에서 또 다른 가족 구성원 또는 친구가 기증에 동행하기에 보다 적절한 동반자일 수 있습니다. 기증 시 귀하와 동행하는 것의 장점과 단점에 관해 배우자 또는 파트너와 상의하십시오. 기증 시 자녀를 함께 데리고 가고 싶은 경우, 기증자 연락 책임자와 확인하십시오.

건강 우려사항

Q: 당신의 건강은 어떻게 되죠? 기증이 안전한가요?

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

Q: 기증이 임신과 모유 수유에 어떠한 영향을 주죠?

- 여성 기증자들:
 - 기증은 아이를 가질 수 있는 능력에 영향을 미치지 않아요.
 - 제가 기증 절차를 진행하기로 선택하는 경우, 우리의 임신 계획을 보류해야 해요.
 - 절차의 어느 단계에서든 제가 임신하는 경우, 기증이 허용되지 않아요.
 - 기증 후, 그리고 임신하기 전 제 개인 주치의와 상담하는 것이 권장돼요. 임상 데이터가 존재하지 않기에, 필그라스팀 마지막 용량 투여 후 다음 생리 주기까지 임신을 기다리는 것이 권장됩니다.

대화 요령: 기증 시, 모유 수유를 중단하게 될 것입니다. 출산한 산모는 자세한 정보를 위해 기증자 연락 책임자와 논의해야 합니다.

- 남성 기증자들:
 - 기증은 아이를 가질 수 있는 능력에 영향을 미치지 않아요.
 - 임상 데이터가 존재하지 않기에, 남성 기증자는 임신을 시도하기 전, 필그라스팀의 마지막 용량 투여 후 2일을 기다려야 합니다.

Q: 필그라스팀과 PBSC 기증에 관련된 부작용과 위험에는 어떤 것이 있나요?

- 제가 PBSC 를 기증하면, 기증 전 며칠 동안 두통, 또는 뼈나 근육에 통증을 경험할 수 있어요. 이런 것들은 필그라스팀 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.

Q: 골수 기증과 관련된 부작용과 위험에는 어떤 것이 있나요?

- 제가 골수를 기증하면, 기증 후 며칠 또는 그 이상 동안 허리에 약간의 통증을 느낄 수 있어요. 대부분의 골수 기증자들은 기증 후 약간의 통증, 피로, 뻣근함을 경험합니다. 제 골수는 몇 주 내에 정상 수치로 회복돼요.
- 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.

Q: 기증으로부터 회복하는 데 얼마나 시간이 걸려요?

- PBSC 기증자들 대부분은 7 일 내지 10 일 이내에 완전히 회복했다고 보고합니다.
- 대부분의 골수 기증자들은 며칠 내에 일상 생활로 복귀하고, 21 일 내에 완전히 회복되었다고 느끼죠.
- 제가 완전히 회복되었다고 보고할 때까지, 담당 기증자 연락 책임자가 저를 추적 관찰할 거예요.

대화 요령: 회복하는 동안, 일과를 처리하는 데 아마도 도움이 필요할 것입니다. 귀하의 일과에 관해 배우자 또는 파트너와 상의하고, 이들을 어떻게 처리할 것인지 결정하십시오. 귀하가 일상 활동을 재개할 수 있을 때까지, 또 다른 가족 구성원 또는 친구에게 집안일의 도움을 요청하는 것이 유용할 수 있습니다.

지원

Q: 기증 절차를 진행하는 동안 당신을 어떻게 도울 수 있죠?

- 당신이 기증을 진행하기로 한 제 결정을 지지할 수 있어요. 저는 기증 절차에 관해 조사했고, 부작용과 위험에 대해서도 교육을 받았어요. 도움이 필요한 이 환자를 기꺼이 돕고 싶어요.
- 기증까지 또는 기증 후 며칠 동안 제 상태가 좋지 않을 수 있어요. 당신이 저를 돌봐주고 제 건강을 모니터링 하는 것을 도와줄 수 있어요. 제가 경험할 수도 있는 부작용에 함께 대비할 수 있도록 기증 자료를 함께 검토할 수 있어요.
- 저는 당신의 정서적 지원이 필요할 거예요. 이 기증 절차를 진행하는 동안 감정적이 될 수 있으며, 제가 감당하기 힘들 수 있는 환자의 건강 정보를 알게 될 수도 있어요.
- 제가 기증에서 회복하는 동안, 당분간 일상적인 집안일을 모두 하지 못할 수 있어요. 당신이나 다른 가족 구성원 또는 친구의 도움이 필요할 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 Match 는 Be The Match 의 모든 기증자 권리를 대변하는 기증자 권익보호 팀을 두고 있어요.
- 당신. 제가 기증 절차에 대해 물어볼 수 있는 질문을 생각해 낼 수 있도록 도와주세요. 기증이 이루어지는 기간 내내 당신이 지원해주면 좋겠어요.

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 배우자 또는 파트너와 논의할 수 있도록 만남을 제안하십시오.
