

# 친구 및 다른 지원 그룹과 대화하기

친구, 동료, 친척 및 다른 지원 그룹들이 귀하의 기증 경험에 관해 매우 궁금해할 것입니다. 귀하는 몇몇 개인에게만 이야기하거나 귀하가 아는 모든 사람들에게 이야기하기로 선택할 수 있습니다. 기증 절차에 관한 허구사실에 대해 논의하고, 실제 절차에 관해 설명할 준비를 하십시오. 친구들이 호기심을 느끼고 그 중 일부는 기꺼이 돕고 참여하고자 할 수 있습니다. 이들에게 Be The Match®를 널리 알려달라고 요청하십시오. 귀하와 같은 잠재적 기증자들의 친구와 지지자들이 가장 일반적으로 물어보는 몇 가지 질문들의 예는 다음과 같습니다. 아래 정보를 이용하여 귀하의 대화를 준비하십시오.

## 기증에 관한 기본 정보

### Q: 무엇에 가입했다구요?!

- 저는 세계 최대 규모의 자발적 혈액 줄기 세포 기증자 등록기관인 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:** 친구들에게 우선 등록에 가입한 장소와 이유에 대해 설명하십시오. 이식이 필요한 친구가 있었습니까? 다양한 인종 및 민족적 공동체 출신의 기증자들이 절실히 필요하다는 것에 관해 들어보았습니까? 이것이 귀하의 동기를 이해시키는 데 도움이 될 수 있습니다.

### 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: 당신은 왜 기증을 하고 싶나요?

- 저는 골수 기증자 등록에 가입하기로 결정하고, 일치자를 찾고 있는 환자라면 누구에게라도 기증하기로 약속했어요. 제가 환자에게 또 다른 삶의 기회를 줄 수 있도록 도울 수 있습니다.
- 환자들의 70%가 자기 가족 내에서 일치자를 찾지 못하고, 기증자를 찾기 위해 Be The Match에 의존합니다. 가족 구성원이 이식이 필요한데 일치자를 찾을 수 없는 경우를 상상해 보십시오.
- 저는 환자의 가능한 일치자로 확인되었습니다. 제가 환자의 최적의 일치자로 확인되는 경우, 기증을 요청받게 될 것입니다. 기증자와 환자를 보호하기 위해 신원을 기밀로 유지하기에, 환자에 관한 제한적인 정보만을 가지고 있습니다.
- 환자의 일치자를 찾는 것은 단순히 혈액형을 일치시키는 것보다 훨씬 복잡합니다. 제가 이 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 유전이 되기 때문에, 환자들이 자신의 혈통에 속한 누군가와 일치할 가능성이 더 높아요.

**대화 요령:** 친구들과 다른 지지자들에게 이 환자를 돕고 싶은 이유와 이것이 자신에게 얼마나 의미 있는지에 관해 구체적으로 설명합니다. 이 질문에 대한 최고의 답변은 기증에 대한 귀하의 개인적 동기를 설명하는 것입니다.

## Q: 혈액 줄기 세포를 어떻게 기증하나요?

- 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 되죠. 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 4-6주 내에 스스로 완전히 회복돼요.
- 기증 후, 교육받은 배송업체가 채취한 제 세포를 이식 위해 환자가 있는 장소로 즉시, 직접 가져다 줍니다.

## 시간 및 비용

### Q: 기증하면 대가를 받나요?

- 아니요. Be The Match는 세계 최대 규모의 자발적 기증자 등록이에요. 사람들은 보상에 관계없이 도움을 필요로 하는 다른 사람들을 돕고 싶어하기에, 골수 기증자 등록에 가입하여 기증합니다. 기증은 애타주의적 행동입니다.

## Q: 기증에 어느 정도의 시간이 소요되나요?

- 기증 절차에 소요되는 시간은 보통 4-6주에 걸쳐 20-30시간이에요. 이는 전화 통화, 병력 작성, 신체 검사, 기증이 포함돼요.

### Q: 기증하기 위해 여행도 해야 하나요?

- 기증하기 위해 또는 기증 절차상 필요한 어떤 단계를 위해 여행해야 할 수도 있어요.
- 기증 절차가 기증자에게 안전하도록 보장하기 위해, Be The Match는 골수 또는 PBSC 채집에 경험이 있는 병원과 시설들과만 협력하기 때문에, 저와 가까운 곳에 시설이 없다면, 제가 여행을 해야 할 수도 있어요.
- 기증하기 위해서 제가 환자가 있는 곳으로 가지는 않을 거예요. 제가 기증을 한 후 곧바로, 기증된 제 세포가 환자가 있는 곳으로 보내지죠.

### Q: 기증하기 위해 비용을 지불해야 하나요?

- 아니요. Be The Match가 의료비, 여행 경비를 포함한 모든 기증 관련 활동 비용을 지급해요. Be The Match는 또한 임금 손실을 상환해 줄 수 있어요.

## 건강 우려사항

### Q: 기증이 아픈가요? 상당히 무섭게 들립니까.

- 두 가지 기증 방식이 있습니다: PBSC 기증은 혈액 센터 또는 병원에서 이루어지는 외래환자 시술이고, 골수 기증은 병원 수술실에서 실시하고 마취를 사용합니다. 두 가지 기증 방식이 제게 가능한 한 편안하고 안전하도록 설계되어 있습니다.
- PBSC 기증 시 불편하지만 단기적인 부작용이 있을 수 있음을 배웠습니다. 기증 전 5일간 필그라스티움이라는 약물 복용으로 PBSC 기증자는 두통이나 관절통 또는 근육통, 피로를 경험할 수 있습니다. PBSC 기증자들은 보통 1-2일 내에 일상 생활로 복귀합니다.
- 골수 기증자는 전신 또는 국부 마취를 받게 되므로 기증하는 동안 어떠한 통증도 느끼지 않음을 배웠습니다. 골수 기증자는 기증 후 1-2주 동안 허리에 약간의 동통을 느낄 수 있습니다. 대부분의 골수 기증자는 며칠 내에 일상 생활로 복귀합니다.

---

**대화 요령:** 다른 사람들이 과거 기증자들이 자신의 경험에 관해 이야기하는 것을 시청할 수 있도록 기증자 증언 라이브러리([BeTheMatch.org/DonorVideos](http://BeTheMatch.org/DonorVideos))를 방문하도록 독려하십시오. 이 비디오는 친구들이 기증 절차에 관해 알고 있는 허구사실을 없애는 데 도움이 될 것입니다.

---

**Q: 회복하는 데 어느 정도의 시간이 소요되나요?**

- 기증 후 1-7일 내에 직장, 학교, 대부분의 다른 활동에 복귀할 수 있을 것으로 예상됩니다.
- 대부분의 PBSC 기증자들은 기증 후 1주 내에 완전히 회복된 것처럼 느낀다고 보고합니다.
- 대부분의 골수 기증자들은 기증 후 3주 내에 완전히 회복된 것처럼 느낀다고 보고합니다.

**지원**

**Q: 당신이 기증 절차를 거치는 동안 제가 무엇을 도울 수 있을까요?**

- 기증은 몇 차례의 진료 예약과 시간적 헌신을 필요로 합니다. 제가 진료 예약 방문을 위한 교통편이나 아이, 애완동물 또는 집 돌보기와 같은 여러 가지 많은 것들로 도움이 필요할 수 있습니다. 또한 기증이 감정적인 경험일 수 있기에 이야기할 누군가를 원할 수 있습니다.

**Q: 제가 Be The Match에 어떻게 참여할 수 있나요?**

- 당신이 기증에 관해 널리 알릴 수 있어요. 백혈병과 림프종 같은 생명을 위협하는 혈액암 또는 기타 질병을 앓고 있는 사람들을 위한 치유 방법이 있어요. 골수 기증자 등록에 기부하거나 가입하여 이식이 필요한 모든 환자들이 이식을 받을 수 있도록 도와주세요.
- 또한 다른 사람들이 골수 기증자 등록에 가입하도록 독려하는 모집 캠페인을 개최할 수 있습니다. 온라인 신청서를 작성하면, Be The Match에서 누군가가 연락드릴 것입니다.

**Q: 제 문화/종교적 신념이 기증을 지지하지 않는다고 생각합니다.**

- 종교적, 문화적 신념이 우리의 삶에 중요한 역할을 한다는 것을 알아요. 하지만, 대부분의 종교와 문화 단체들이 기증을 지지해요.
- 기증에 관해 찾아보고, 종교 지도자와의 대화를 통해 골수 기증자 등록에의 가입이 자신에 적합한 일인지 확인해 볼 것을 권장합니다.