NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM®

Creating Connections. Saving Lives.®

이제 귀하께서 기증하셨습니다

골수나 조혈모 세포 기증 후에 예측되는 사항

감사합니다

전국 골수 기증자 프로그램(National Marrow Donor Program®: NMDP)를 대표하여 어려움에 처한 환자를 돕기 위해 골수나 조혈모 세포를 기증해 주신 귀하께 감사드립니다. 귀하께서 기증자로서 제공해 주신 시간과 수고에 대해 깊이 감사드립니다. 귀하와 같은 헌신적인 기증자분들 덕택에 생명을 연장하고 삶의 질을 높이는 저희의 사명이 성공을 거두고 있습니다.

이 소책자에서는 골수나 말초혈모 세포(PBSC)를 기증한 다음 귀하가 겪게 될 사항들에 대한 정보를 제공합니다.

목차

1. 연락 담당자 성명 및 전화번호 3

2. 특수 의료 부문:
기증 후의 회복을 위한 안내

- 골수 기증자 5
- PBSC 기증자 10

3. 기타 중요한 정보

- 기증자가 취할 후속 조치에 대한 조언 15
- 기증과 관련해 의료비 청구서를 받을 경우 해야 할 일 15
- 수여자의 근황에 대한 소식 16
- 수여자와의 의사소통 및 연락 16
- 추가 기증 요청 18
- NMDP 기증자 지원 프로그램 19
- 연락을 유지하십시오 20

표지 인물 소개 (왼쪽 위부터 시계 방향):

기증자 Randy Y.와 수여자 Luke D.;
제대혈 기증자 Mary H.와 그 자녀들;
기증자 Althea H.와 수여자 Patricia M.

연락처 담당자 이름과 전화번호

언제든지 의문점이나 우려되는 사항이 있으면, 기증자 센터의 담당자에게 연락하십시오.

기증자 센터 코디네이터*:_____

의료 담당 국장:_____

업무시간외 연락처:_____

내 기증자 ID 번호:___ ___ ___ ___ - ___ ___ ___ ___ - ___

**귀하가 이용하셨던 기증자 센터의 담당자에게 연락하라는 권고를 받으실 수도 있습니다.*

기타 연락처 목록과 전화번호:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

이 소책자에 실린 내용은 정보 및 교육 목적만을 위한 것이므로, 소개된 정보가 의사의 의료적 판단이나 조언을 대신할 수는 없습니다. NMDP는 귀하의 건강문제에 대한 구체적이고 개인적인 관심사항은 의사나 의료 전문인과 상담하실 것을 권합니다.

기증 후의 회복을 위한 안내

의문점이나 걱정되는 사항은 전화로 상담하십시오

- 저희는 귀하께서 인근 기증자 센터, 채취 센터(골수 기증자인 경우), 또는 성분채집 센터(PBSC 기증자인 경우)의 의료 담당자에게 연락하시기를 장려합니다. 이 이유는 이런 기관들은 기증 이후의 회복과정에 대해 잘 알고 있고 귀하가 필요한 모든 후속조치를 대한 도움을 드릴 수 있기 때문입니다.
- 또한 채취 센터나 성분채집 센터에서 제공하는 모든 구체적인 지시사항을 준수하십시오.

이 소책자의 3페이지에는 연락처의 목록과 전화번호가 실려 있습니다.

골수 기증자

발생 가능한 증상 또는 합병증 - 골수 기증자

기증을 실행한 후 처음 일주일간은 약간의 통증, 멍 그리고 경직을 경험하는 것이 정상입니다. 첫 주 동안은 평소보다 심한 피로를 느낄 수 있고 미약한 발열이 나타날 수도 있습니다. 투명하거나 핑크색의 액체가 흘러 나오기도 합니다. 채취한 부위(주사 바늘 삽입 위치)에서 단단하고 작은 혹이 생기는 것은 흔한 일이며, 단단한 부위가 없어지기까지 몇 주일이 걸릴 수도 있습니다.

의료적인 치료가 필요한 증상들

- 100.5° F (38° C) 이상의 체온 상승.
- 채취 부위에서 피부의 적열 상태, 출혈, 부기, 체액 배출 또는 통증의 악화.
- 기증 후 2주일 이내에 근육 약화나 심한 두통.
- 기증 후 14일 넘게 통증 지속.

위와 같은 증상 중 한 가지라도 경험했다면 기증자 센터나 채취 센터로 연락하십시오.

생명을 위협하는 긴급상황 발생시에는, 9-1-1로 전화하고/하거나 응급실을 찾을 때 본 안내서를 지참하십시오.

기증 후 첫 주 동안에 다소의 통증, 멍 및 경직을 경험하는 것은 정상입니다.

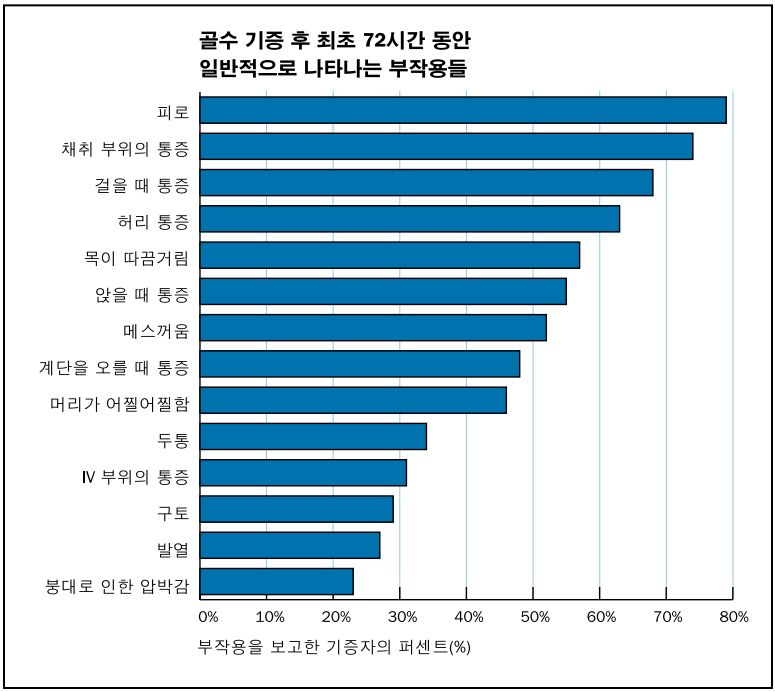
비(非) 아스피린 계열 진통제의 사용 - 골수 기증자

채취 부위의 따끔한 통증은 1주일 정도면 사라집니다. 다음과 같은 방법은 불편함을 덜어주는 데 도움이 될 것입니다:

- 지시에 따라 진통제를 복용하십시오.*
- 의사가 아스피린을 복용하도록 처방한 경우를 제외하고, 기증 후 첫 주 동안은 아스피린을 복용하지 마십시오. 아스피린은 혈액 응고를 억제하므로 출혈 위험 가능성을 높입니다. 타이레놀, 모트린, 애드빌 같은 아세타미노펜이나 이부프로펜 계통의 제품은 사용해도 좋습니다.

** 참고: 대개의 경우, 기증자는 기증을 행한 후 최초 24시간 동안은 계속해서 진통제를 복용하는 것이 좋습니다.*

통증은 하루가 다르게 감소할 것입니다. 비 아스피린계 진통제의 사용이 진통효과가 없거나, 오히려 통증이 악화되거나, 진통제 처방의 재조제가 필요한 경우 기증자 센터에 전화하십시오.



채취 부위의 처치 - 골수 기증자

- 채취 부위에서 출혈이나 적열 상태가 악화되지 않았는지 매일 확인하십시오.
- 채취 당일부터 해당 부위를 건조하게 유지하십시오.
- 붕대를 감고 있다면: 외과 시술을 받고 24시간이 지난 후에는 붕대를 풀고 대신 접착성 반창고를 붙이셔도 좋습니다. 채취 부위를 접착성 반창고로 보호하기 전에 항생제 연고를 발라도 좋습니다. 이후 3일간 채취 부위의 청결을 유지하고 반창고를 붙여 둘 필요가 있습니다. 참고: 반창고를 제거하기 전에는 온수로 샤워를 해서 물이 스며들게 하십시오. 그러면 반창고를 더 쉽게 벗겨낼 수 있습니다.
- 멸균용 반창고를 부착하고 있다면 제거하지 마십시오. 며칠 후에는 저절로 떨어질 것입니다.
- 투명하거나 분홍색의 체액이 새어 나오는 것은 정상입니다.
- 절개한 곳이 아물 때까지 채취 부위를 물속에 담그지 마십시오 (목욕이나 자꾸지는 안 됩니다). 감염 위험을 줄이기 위해 최초 2-3일간은 샤워만을 하십시오.
- 샤워를 한 후에는 채취 부위에 청결한 접착성 반창고를 부착하십시오. 수건을 이용해 해당 부위의 물기를 흡수시키되 문질러서는 안됩니다.
- 출혈이 있을 경우에는, 5분간 힘있게 눌러 준 다음, 아이스 팩을 사용하십시오. 10분간 계속 압력을 가해도 출혈이 멎지 않으면 의료 전문인에게 연락하십시오.

기증 후 1주일 동안은 아스피린을 복용하지 마십시오.

육체적 활동에 대한 권장사항 및 제한사항 - 골수 기증자

일반적 권장사항

- 하루에 여러 차례 휴식을 취하십시오, 가능한 경우 언제든지 다리의 위치를 높게 유지하십시오.
- 경직을 예방하기 위해 계속 몸을 움직이거나 규칙적으로 걸으십시오.
- 자세를 바꿀 때 머리가 어찔어찔하거나 현기증이 난다면, 조심하고 필요하다면 활동 범위를 줄이십시오.
- 앉을 때 보다 편한 자세를 취할 수 있도록 작은 베개를 갖고 다니십시오.
- 수면을 충분히 취하십시오.

운동 관련 권장사항

첫째 주에는:

- 무거운 물건을 들거나, 몸을 구부리거나, 운동을 하지 마십시오.
- 10파운드(약 5 kg)가 넘는 물건을 들어올리지 마십시오.
- 일과 중 격한 활동을 할 경우 중간 중간에 시간을 두고 휴식을 취하십시오.

둘째 주까지:

- 조깅과 같은 격한 운동을 피하십시오.

넷째 주까지:

- 신체 접촉이 있는 운동은 피하십시오.

직장 및 학교 생활 관련 권장사항

- 1일 내지 7일 후에는 학교나 직장 생활 또는 기타 일체의 활동으로 복귀할 수 있을 것입니다.
- 가능하다면, 업무에 복귀한 직후에는 하루 중 절반만 근무하고 작업 능력이 회복됨에 따라 근무시간을 늘려 가십시오.
- 업무 활동이 육체노동이나 무거운 물건을 들어올리는 작업이 포함되어 있다면, 회복 시간이 더 많이 필요할 수 있습니다.

식사 관련 권장사항 - 골수 기증자

- 균형된 음식을 섭취하십시오.
- 녹색 야채류나 붉은색 고기류와 같은 철분이 풍부한 음식의 섭취를 늘리십시오.*
- 의사가 처방할 경우, 퇴원 전에 지시받은 대로 철분 보강제를 섭취하십시오.
- 매일 8-10잔의 물을 마시십시오.
- 알콜과 카페인 성분의 섭취를 피하십시오.

**참고: 비타민 C*는 철분이 풍부한 음식과 함께 섭취하면 철분의 흡수를 늘려 줍니다.

골수 기증 후 회복 소요 기간은 평균 21일입니다.

PBSC 기증자

발생 가능한 증상 또는 합병증 – PBSC 기증자

채취를 시행하기 며칠 전부터 두통 또는 뼈나 근육의 통증을 느낄 수 있습니다. 이것은 혈류 속의 조혈모 세포 수를 늘리기 위해 귀하께 주사된 필그라스팀의 부작용입니다. 이러한 부작용은 채취 후에 곧 없어집니다. 또한 채취 부위(주사바늘 삽입 위치)에서 다소의 통증을 느끼거나 멍이 생기는 것은 보통의 일입니다.

의료적인 처치가 필요한 증상들

- 채취 부위에서 적열, 출혈, 부기, 또는 통증의 악화.
- 100.5° F (38° C) 이상의 고열.
- 기증 후 2주 이내에 근육의 약화, 림프선 비대 또는 심한 두통 발생.
- 심한 피부 발진 또는 건선이나 습진과 같은 이전부터 앓고 있던 피부 질환의 재발.
- 복부의 통증.
- 눈의 염증.

위와 같은 증상 중 한 가지라도 경험하면 기증자 센터나 성분채집 센터로 연락하십시오.

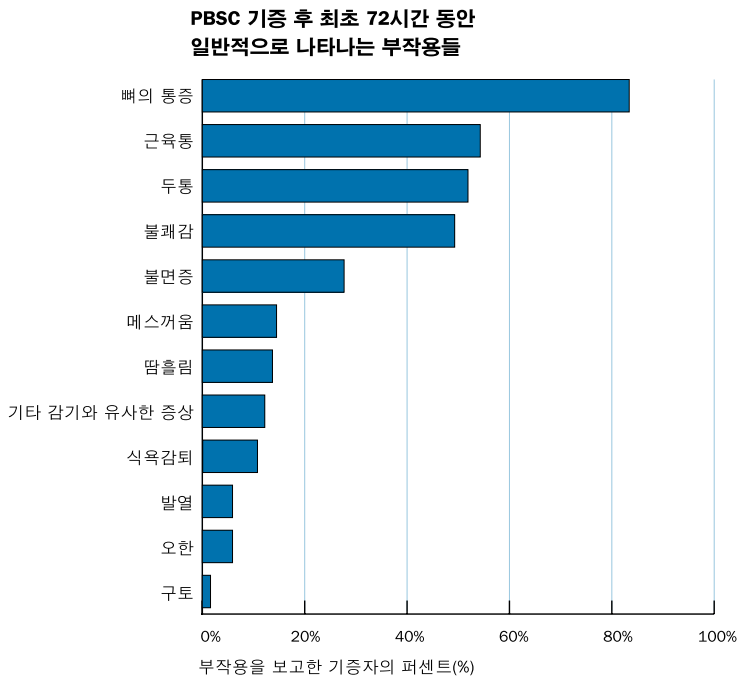
생명을 위협하는 긴급상황 발생시에는, 9-1-1로 전화하고/하거나 응급실을 찾을 때 본 안내서를 지참하십시오.

채취 부위에서 다소의 통증이나 멍이 발생하는 것은 보통의 일입니다.

진통제의 사용 - PBSC 기증자

- 경미한 통증에는 타이레놀, 모트린 또는 애드빌 같은 아세타미노펜이나 이부프로펜 계통의 제품을 사용하십시오.
- 담당 의사가 구체적으로 사용을 지시한 경우를 제외하면 아스피린을 사용하지 마십시오, 아스피린은 혈액 응고 능력을 저하시키고 출혈 위험 가능성을 높입니다.

경미한 통증에는 아세타미노펜이나 이부프로펜 계통의 제품을 사용하십시오; 아스피린은 사용하지 마십시오.



채취 부위의 처치 – PBSC 기증자

중심 정맥관(central line)이 삽입된 경우에는, 별도의 지시가 주어질 것입니다. 그 외의 경우에는 다음 안내를 따르십시오:

- 최소 4시간 동안은 밴드를 붙여 두십시오.
- 채취 부위에서 출혈이 있으면, 단단히 압박해 주고, 지혈될 때까지 팔을 위쪽을 향해 수직으로 올려 주십시오(보통 5-10분 정도).
- 최초 24시간 동안은 차게 식힌 목욕용 수건이나 아이스 팩을 사용하면 채취 부위의 부기, 멍 및 출혈을 가라앉히는 데 도움이 될 수 있습니다.*
- 최초 24시간이 경과한 후에는, 온수에 적신 수건이나 온열 팩을 사용하십시오.

** 참고: 아이스 팩은 한번에 20분 넘게 채취 부위에 방치해 두지 마시고, 최소한 한 시간 이내에는 다시 사용하지 마십시오.*

최초 24시간 동안은 찬 수건이나 아이스 팩을 채취 부위에 사용할 수 있습니다.

육체적 활동에 관한 권장사항 및 제한사항 - PBSC 기증자

일반적 권장사항

- 충분히 회복되었다고 느껴지면, 기증 후 60-90분 경과 후에 가벼운 활동을 시작하십시오.
- 머리가 어찔어찔하거나 현기증을 느끼면 즉시 누우십시오. 발을 쿠션이나 의자 위에 올려서 머리보다 높게 위치시키십시오.

운동 관련 권장사항

- 기증 이후 당일에는 격한 활동을 피하십시오.
- 24시간 동안 무거운 물건을 들거나 끌어서는 안됩니다.

직장 및 학교 생활 관련 권장사항

- 24시간이 경과하기 전까지는 무거운 기계를 조작하거나, 사다리를 오르지 말고, 높은 장소에서의 작업을 피하십시오.
- 72시간이 경과하기 전까지는 항공기를 조종하거나 승무원으로 근무에 복귀하지 마십시오(탑승객으로 비행하는 것은 괜찮습니다).

기증한 당일에는 격한 운동을 피하십시오.

식사 관련 권장사항 – PBSC 기증자

- 성분채집 센터를 떠나기 전에 간단한 간식을 취하고, 기증한 날 저녁에는 균형된 음식을 섭취하십시오.
- 이후 24시간 동안 충분한 음료수(8-10잔의 물)를 섭취해야 합니다.
- 이후 24시간 동안은 알코올이 포함된 음료를 삼가십시오.

PBSC 기증 후 회복 소요 기간은 평균 6일입니다.

기타 중요한 정보

기증자가 취할 후속조치에 대한 메모

NMDP와 기증자 센터는 귀하의 안전에 심의를 기하고 있으며, 귀하의 회복상황에 관심을 기울입니다. 기증한 후에는 기증자 센터의 직원이 정기적으로 연락하여 귀하의 신체 상태에 대해 물어볼 것입니다. 이 때 발생한 일체의 증상을 빠짐없이 보고하는 것은 중요합니다. 1년 단위로 후속처치를 받도록 요청받을 수도 있으며, 여기엔 혈액 샘플 채취가 포함될 수 있습니다. 후속처치에 참여하시면 귀하 본인과 이후의 기증자들의 안전을 보장하는데 도움이 됩니다.

기증을 한 이후 몇 주, 몇 달, 몇 년이 되었든지 간에 언제라도 기증이 원인일 가능성이 있는 신체상의 문제가 발생했다면, 반드시 신속하게 기증자 센터에 연락하십시오.

참고: 이전에 귀하가 완전히 회복했다고 보고하셨어도, 모든 증상을 빠짐없이 보고하는 것이 중요합니다.

기증과 관련해 의료비 청구를 받을 경우 해야 할 일

가끔 실수로 채취 센터나 성분채집 센터에서 기증자에게 청구서를 보낼 경우가 있습니다. 이것은 실수이므로 귀하가 청구비용을 지불할 필요는 없습니다.

기증과 관련한 청구서를 받은 경우에는 그냥 방치해 두거나, 버리거나, 청구액을 지불하지 마시고, 대신에 기증자 센터의 코디네이터에게 전화하셔서 도움을 요청하십시오. 그러면 코디네이터는 청구서의 사본을 제출하도록 요구할 것입니다. 청구서가 지불되도록 코디네이터가 처리할 것입니다. **어떤 경우에도 귀하는 기증 절차와 관련된 비용을 자비로 지불할 필요는 없습니다.**

청구서 지불은 기증자 센터가 처리할 것입니다.

수여자의 근황에 대한 소식

수여자측 이식 센터에서는 이식이 시행된 첫 해에 최대 3회까지 소식을 제공할 수 있습니다. 이식 센터에서는 주로 다음과 같은 시간 간격으로 수여자의 근황에 대한 소식을 제공합니다:

- 이식 후 1개월 경과 시
- 이식 후 6개월 경과 시
- 이식 후 1년 경과 시

기증자 센터에서는 새로운 정보가 있을 경우 귀하께 알려드릴 것입니다.

몇몇 이식 센터에서는 정보를 제공하지 않는다는 사실을 알아두셔야 합니다. 기증자 센터의 코디네이터는 귀하께 어떤 정보가 제공되는지 알려드릴 것입니다. 수여자에 관한 새로운 소식을 받지 못할 가능성도 있음을 고려하십시오.

또 수여자에 관한 좋지 못한 소식을 받게 될 가능성도 있습니다. 수여자의 병세가 악화될 수도 있고 수여자가 생존하지 못할 수도 있습니다. 저희는 그런 소식이 당혹스럽게 느껴질 수도 있음을 알고 있습니다. 언제든지 자유롭게 기증자 센터의 직원에게 연락하여 수여자의 새로운 소식에 대한 귀하의 생각을 토로하실 수 있습니다.

수여자와의 의사소통 및 연락

NMDP는 기증자와 수여자의 기밀성을 보호하기 위해 최선을 다하고 있습니다. 기증자와 환자에 관한 정보를 기밀로 보호하는 것이 법으로 정해져 있습니다.

NMDP는 전 세계를 대상으로 이식 관련 업무를 담당하고 있습니다. 어떤 지역에서는 기증자와 수여자간의 연락은 허용되지 않습니다.

많은 이식 센터가 수여자의 근황 소식을 제공하지만, 제공하지 않는 이식 센터도 있습니다.

익명에 의한 의사소통 안내

이식이 실시된 첫 해에는, 일부 이식 센터에서는 귀하가 수여자에게 익명으로 소식을 전할 수 있도록 허용하기도 합니다. 이러한 의사소통은 기증자 센터와 수여자측 이식 센터 양측을 통해 이루어집니다.

- 성명, 주소, 거주하는 시/주 또는 기타 연락처 정보와 같은 귀하의 신원을 확인할 수 있는 정보는 일체 포함시키지 마십시오.
- 의사소통은 짧게 하는 것이 좋습니다. 지나친 자기주장이나 감정 표현은 삼가하십시오. 귀하의 기증을 받은 수여자는 심각한 질병에서 회복하기 위해 노력하고 있다는 사실을 잊지 마십시오.
- 귀하께 답장이 올 것이라는 보장은 없습니다.

직접적인 연락

일부 센터에서는 이식이 끝난 후 1-2년 경과 시까지 기증자와 수여자간의 직접적인 연락을 허용하기도 합니다. 연락은 기증자와 수여자 양쪽이 동의해야만 이루어지며, 이 경우, 기증자와 수여자 모두가 동의서에 서명해야 합니다. NMDP는 이 과정을 지원할 수도 있습니다.

기증자와 수여자 양쪽이 의사소통을 원하는 경우가 자주 있으며, 대면할 가능성도 있습니다. 많은 기증자들이 수여자를 만났으며, 기분 좋은 만남이었음을 보고해 왔습니다. 또다른 기증자들은 좀더 어렵게 수여자와 만났으며, 서로 공감하는 부분이 많지 않았다고 보고해 왔습니다.

때로는 기증자나 수여자가 일체 개인적으로 연락하지 않는 쪽을 선택하기도 합니다. 이러한 결정은 매우 사적인 결정입니다. 귀하는 수여자의 신원을 절대 알지 못할 수도 있으며, 또는 수여자와 아무런 연락을 할 수도 없음을 대비하셔야 합니다.

기증자와 수여자 간의 연락은 센터의 방침에 의해 허용되고, 서로 동의한 경우에만 이루어질 수 있습니다.

추가 기증 요청

만일 이식 후에 수여자의 경과가 악화될 경우, 추가 기증이 필요할 수 있습니다. 기증자 센터의 코디네이터는 귀하께 추가 기증을 요청하는 연락을 수신할 의향이 있는지 문의할 것입니다. 귀하가 추가 기증을 고려하기로 동의하신다면, 다음과 같은 기증 요청을 받게 되실 것입니다:

- **골수 또는 PBSC**
  부작용, 위험 및 회복에 대한 사항은 골수 기증의 경우 본 소책자의 5-9페이지에, PBCS 기증에 대해서는 10-14 페이지에 각각 안내되어 있습니다. 2차 기증 이후의 부작용 및 회복은 골수 또는 PBSC를 1차 기증한 경우와 매우 유사하게 나타납니다.
- **백혈구, 혈소판, 또는 전혈**
  이런 종류의 조직세포들에 대한 기증에서 발생 가능한 부작용은 일반 헌혈 시 부작용과 매우 유사합니다. 채취 부위에서 통증이나 멍이 나타날 수 있으며, 혈소판 수치의 감소, 어지러움, 메스꺼움, 마비, 따끔거림, 기절, 오한, 또는 드물게 채취 부위의 감염이 발생할 수 있습니다. 백혈구, 혈소판, 또는 전혈을 제공하는데 따른 위험은 매우 낮으며, 부작용은 기증 후 짧은 시간 내에 사라집니다.

귀하는 언제든지 추가 기증에 대해 동의하거나 거절할 권리가 있습니다. 추가로 기증하기 전에, 귀하는 기증으로 인해 심각한 의학적 위험에 당면할 가능성은 없는지 확인하기 위한 검사를 다시 받게 될 것입니다.

기증자 중 9%는 동일한 수여자에게 추가로 기증했습니다.

기증자 지원 프로그램 (Donor Advocacy Program)

기증자 센터는 귀하의 의문점에 답변하고 귀하께 당면한 모든 문제에 대한 도움을 드릴 수 있습니다. 추가적인 도움이 필요하시면 NMDP 기증자 지원 프로그램을 이용할 수 있습니다.

기증자 지원 프로그램은 NMDP를 통해 자발적으로 골수나 PBSC를 기증했거나 앞으로 기증할 사람들의 이익, 권리, 요구 및 기대를 대변합니다.

기증자 지원 프로그램은 기증자에게 다음과 같은 부문에 대한 교육 및 지원을 제공합니다:

- 기증자를 위한 생명보험, 장애보험, 의료보험의 보장에 대한 정보
- 기증 절차에 관련된 잠재적인 위험, 부작용 및 합병증
- 사전 정보 제공에 따른 동의
- 재정 지원
- 기증자–수여자간 연락 문제
- 기증자 유급 휴가
- 이례적인 상황
- 기밀성 보장
- 기증자로서 귀하가 경험한 만족했던 점이나 불편사항

기증자 지원 프로그램으로 연락하십시오:

무료 전화: **1 (800) 526-7809**
또는 이메일: **advocate@nmdp.org**

연락을 유지하십시오

성명, 주소 또는 전화번호가 변경되었다면 알려 주십시오. 다음 세 가지 방법 중 하나로 귀하의 정보를 갱신할 수 있습니다:

- 기증자 센터로 전화
- 1 (800) MARROW-2로 전화
- www.marrow.org 방문

기증자가 되어 주셔서 다시 한번 감사합니다!

NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM®
3001 Broadway St. N.E., Suite 500
Minneapolis, MN 55413
1 (800) MARROW-2
www.marrow.org

C.W. Bill Young 세포이식 프로그램을 위탁 운영하고 있습니다

©2006 National Marrow Donor Program

10304; JUN 2006; Korean