

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 2호

발행일 : 1996.12.16

[외부원고]

골수기증의 제도적 뒷받침과 한국골수은행협회의 임무

대한적십자사 혈액사업연구소

기술연구실장 황유성

한국골수은행협회가 발족하여 활동을 한지도 3년째에 접어들었다. 그동안 정부의 검사비 지원과 협회 임·위원 및 회원들의 헌신적인 노력에 힘입어 기증등록자의 확대, 협회 지침의 마련, 여러건의 비혈연 골수이식의 시행등 괄목할만한 일을 수행하였지만, 아직도 한 일보다 해야할 일이 훨씬 더 많이 남아있고, 협회 주위의 현실적인 여건에 어려움이 많이 있다. 우리 협회의 모델이 되는 미국의 NMD나 일본의 JMDP와 비교해 볼 때, 우리 협회는 운영 자금부족, 사무국 인력의 부족, 행정적 권한의 결핍(순수한 민간기구이므로), 과중한 업무(Donor Center의 이식조정 업무까지 수행)등으로 이중 삼중의 곤란함을 겪고 있는 것이 사실이다. 또한 이러한 상황이 쉽게 타개되기도 어려운 현실이다.

그러나, 우리의 활동만을 유일한 마지막 희망으로 여기로 애타게 기다리는 환자들을 생각하면, 아무리 어려움이 있더라도 그들에게 실질적인 도움을 줄 수 있도록 발벗고 나서게 되는 것이 우리 사무국 직원들의 일하는 원동력이다.

현재의 어려움을 크게 나누어 두 가지로 대별할 수 있는데, 하나는 골수기증과 이식에 관한 제도적 뒷받침이 불비하다고 것이고, 또 하나는 협회의 활동에 필요한 재정의 필요성에 대한 인식이나 재정지원이 부족하다는 것이다.

우선 제도적 뒷받침에 대해서 말을 하자면, 우리나라 의료관계법에는 의료법, 전염병예방법 등과 같이 규제가 구내용인 법이 있고, 모자보건법, 학교보건법, 농어촌 보건특례법 등과 같이 제도적으로 의료를 시혜하는 것이 주내용인 법이 있다. 후자의 경우 법의 대상이 되는 의료사업기관이 공공성을 가지고 있고, 영리와 관계가 멀며, 전국적인 통일성을 가지고 있다는 점에서 우리 협회가 지향하는 바와 유사하다, 다시 말하면 이와 같은 일은 강력한 제도적 뒷받침이 없으면, 저절로 파행없이 원활히 진행되기 어렵다는 점에서 비슷한 성격을 가지고 있다. 더욱 어려운 점은 골수기증과 이식조정이라는 업무는 협회 혼자서 하는 것이 아니고, 기증자등록기관, 골수채취기관, 이식실시기관사이에서 적절히 조정하여야 한다는 점에서 그 양상이 훨씬 더 복잡하고 어렵다고 할 수 있다. 따라서 누군가가 제도적인 책무와

권한을 갖고 일하지 않으면 환자가 필요한 시간내에 골수이식을 성사시키기 어렵다. 지금 현재로서는 협회가 그 일을 할 수 밖에 없는데, 그러기 위해서는 하루빨리 ‘골수기증과 이식에 관한 법령’이 제정되지 않으면 안된다. 이 법령에는 기증자등록기관, 원격기증자관리기관, 골수기증운동단체, 골수채취기관, 골수이식실시기관, 국가이식조정본부 등의 인가기준과 업무요건 등이 포함되어야 하며, 의학윤리에 관한 문제, 기증절차와 기증자의 권리, HLA검사 및 감염질환 검사, 비밀보호에 관한 조항 등이 있어야 한다.

또 하나의 문제는 이와 같이 제도의 운영을 관리하고 뒷받침하기 위하여는 재정적 뒷받침이 이루어져야 한다는 것이다. 현재 이러한 제도의 구축을 인식하고 준비하는 곳은 우리 협회 밖에 없다. 장차 재정될 법률은 보건복지부에서 담당하겠지만, 우리나라 여건에서 정부에서 할 수 있는 일에는 일정한 한계가 있는 것 같다, 더구나 골수이식과 같이 학문적으로도 급변하고 있는 분야의 발전에 발 맞추어 법을 개선시킬 것을 기대하기는 무리이다. 따라서 다른 보건분야에서는 민간기구를 활성화하여 제도개선 의 실무를 담당시키고 있는 바, 약사법규의 경우는 제약협회가, 의료법규의 경우는 의사협회와 병원협회가, 혈액관리법규의 경우에는 대한적십자사 등이 좋은 예인데, 이들 민간기구의 규모나 활동을 연상해보면 골수협회의 규모가 어떠해야 한다는 것을 인식할 수 있을 것이다, 그런데 현재 협회의 재정은 최소한의 인건비 및 사무실 운영비에도 미흡한 실정이다.

미국 NMD의 경우 93년도 수입예산 4,600만불중 정부보조가 45.6%, 수수료 수입이 51.5, 수혜자 가족 및 회사의 기부금이 2.4% 등이며, 지출항목은 골수채취비지원 26.7%, 기증자 검사 및 관리비 23.3% 기관운영 및 전산처리비 18.0%, 연구개발비 2.4% 등이다.

그러므로 현재의 재정난을 타개하고 전국적으로 골수채취 및 이식절차의 일관된 관리를 위해서는 협회에 진료비지급기관과 같은 성격이 부여되는 것도 고려해 보는 것이 바람직하다, 즉, 해당 기증자 등록기관과 골수채취기관에서 충분한 서비스를 할 수 있도록 환자가 비용을 지불하되, 그 비용의 적정성과 효율성을 확보하기 위해 협회에서 환자로부터 일정금액을 수납하여 해당기관에 지급하는 것을 제도화하는 것이 필요하다, 이렇게 되면 현재 협회가 수행하고 있는 이식조정자 역할에 대해 합리적으로 재정지원이 될 수 있을 것이다.

이러한 문제들이 하루바빠 해결되어, 지금처럼 예기치 않게 갑자기 부딪히는 새로운 문제마다 머리를 싸매고 묘안을 찾는 어려움이 없어지고, 협회의 역량을 환자가 기증자를 위해 집중시킬 수 있는 날을 기대해본다.

편집자 주 : 필자는 한국골수은행협회의 실무소위원회 위원장으로 수고해 주시고 계십니다.

골수이식을 받은 한 청년의 이야기

삼성의료원 중앙센터 전문간호사 박은영

지난 늦은 봄, 군대를 갓 제대하고 자신을 일을 막 시작한 젊은 청년이 응급실을 통해 무균실로 입원하였다. ‘급성 골수성 백혈병’ 그 청년은 다른 생각을 할 겨를도 없이 항암제 치료

를 시작하게 되었다. 내가 환자를 보게된 것은 다음날 무균실에서 였다. 일반 병실에 빈 병상이 없어 급한김에 무균실에서 약물치료를 시작하게 된 것이다.

처음 본 청년은 잔뜩 긴장해 있었고, 눈은 곁에 있는 누나만 찾고 있었다. 내가 지금부터 할 일은 이 청년에게 항암제 치료의 스케줄과 어려움, 부작용, 주의사항 등을 교육하고 환자와 보호자를 상담하는 것이다. 그러나 청년과 누나는 매우 긴장해 있었고 누나는 심약한 동생에게 병명을 알리는 것을 망성리고 있었다. 나는 한참동안 누나와 먼저 이야기 한 후 청년과 이야기를 시작했다. 무엇을 좋아하느냐, 여기 오기전에 무엇을 했었느냐, 군대에서는 무슨일을 했었느냐, 여자친구는 있느냐, 이 다음에 무엇을 하고 싶으냐...이런 이야기를 오고가며 청년은 말을 시작했고 나올수 있느냐는 질문만 되풀이 하였다, '골수이식'이라는 완치를 위한 치료방법도 있으니 걱정하지 말라고 안심시키며 어렵게 항암제 치료에 대해 설명할 때, 항암제에 의해 불임의 가능성이 있다는 정보에 청년은 얼굴색이 변할만큼 당황했고 나 역시 청년의 반응에 적잖게 당황했다, 이유인즉, 청년은 여자친구와 결혼을 약속하였고 본인은 그 친구와 무슨일이 있어도 결혼해야 한다는 사연이었다, 불임은 가능성일뿐 모두에게 나타나는 것은 아니라는 재 설명과 누나의 살아야 결혼도 할 수 있는 것 아니냐는 강한 설득으로 청년은 어렵게 항암제 치료에 동의했다.

다음날부터 청년은 힘든 항암제 치료와 한달동안의 입원기간을 보내고 '완전관해'라는 치료의 최상목표를 달성했고, 유지치료에 들어갔다. 이즈음 완치를 위한 골수이식에 청년이 동의하여 형제들의 조직형검사(HLA typing)을 했으나 4남매의 검사결과 청년과 일치되는 형제는 아무도 없었다. 청년과 그 누나는 매우 실망했으나 타인 골수이식을 신청하겠다는 의사를 밝혔다. 나는 청년과 누나에게 골수이식의 어려움을 다시 설명하고 특히 골수이식의 경우, 위험성이 더 할 수 있다는 설명을 하며 다행히 본원의 담당 선생님이 미국에서 수년간 골수이식의 경험이 있으므로 큰 염려는 하지 않아도 된다고 안심시킨 후 타인 골수이식을 위한 절차를 밟기 시작했다.

한국골수은행협회에 이 청년의 골수기증자 검색을 요청한지 10일만에 일치된 기증자가 있다는 연락을 받았고 또 1주일 후 골수기증자의 기증의사가 확인되고 40여일 후로 골수이식 날짜를 결정하게 되었다. 그 청년과 누나는 너무 기뻐하였고 골수이식으로 완치되기를 정말 간절히 원하고 있었다. 청년은 지난번 입원치료 동안에 정신적으로 너무나 힘든 과정을 겪어 골수이식 전에는 수양을 좀 해야겠다며 수차례 낚시를 다녀왔었다, 그래서일까? 청년은 한결 어른스럽고 성숙한 모습으로 골수이식 준비를 시작하였다, 사실 청년은 수줍음이 무척 많았다. 나는 골수이식을 준비하면서 지난번 청년의 불임에 대한 반응을 생각하며 혹시 활동성이 되살아 났으면 정자은행을 이용하게 하려고 본원의 정자은행과 연결하였으나 안타깝게도 청년의 정자는 활동성이 아직 회복되지 않은 상태였다. 그러나 뜻밖에 청년은 관계없다며 생각해 줘서 고맙다는 인사를 해왔다.

골수이식 예정 3주전 검사를 위해 기증자의 검체를 부탁하자 협회 신재균과장님께서 직접 기증자를 만나 검체를 가지고 밤 9시 병원에 도착하였다. 참으로 귀한 일을 하시는 것이다. 다른 사람을 위해 본인의 시간을 할애 한다는 것! 쉽지 않음을 아실 것입니다.

기증자의 조직형검사를 재확인한 후 보험연합회에 급여신청을 하다보니 서류 제출기한을 넘기게 되었다. 부랴부랴 주치의에게 연락하여 사유서를 작성하고 연합회에 서류를 제출한 후 급여인정을 받았다.

예정 2주전 청년은 사회사업실, 치과, 이비인후과, 정신과 선생님들을 모두 만나고 몇가지 검사를 마친 후 무균실에 입원하였다.

다행이었다. 지난번 항암제 치료시 급히 무균실에 며칠 입원했던 경험이 있어 환경에 대한 낯설음이나 간호사 선생님들에 대한 서먹함도 없었다. 입원 당일 시골에 계신 아버님과 누나, 청년은 주치의와 나(전문간호사)로부터 골수이식에 대한 마지막 설명을 듣고 치료에 동의하고자 한자리를 갖게 되었다. 치료로 인한 어려움과 부작용에 대한 설명, 성공률과 실패율에 대한 설명 도중 불임에 대한 이야기가 나올 때 우리 의료진은 다시 한번 난관에 부딪혔다. 아버지께서 불임이 될거면 치료해도 필요없는 것 아니냐는 것이다. 누나와 청년이 상관 없다고 아버지를 설득하여 겨우 도장을 찍으시더니 도장이 거꾸로 찍혔다며 동의서를 새로이 작성하시면서 자식 치료에 부모가 성의없이 이런것도 잘못하면 정성이 없어서 안된다는 것이다. 눈물을 뚝뚝 흘리시며 자식을 갖지 못할지도 모른다는 그 말만 되뇌이던 그 아버지가 지금도 눈에 선하다. 힘들게 골수이식을 시작한 청년은 의료진의 걱정과는 달리 아주 순탄한 과정을 지냈다. 처음으로 타인골수이식을 하는 본원의 간호사들은 다른 병원의 예와 다른나라의 사례보고 등을 찾아가며 열심히 공부하고 간호하였다. 아마도 그래서일 것이다. 청년이 아무런 부작용 없이 이식수 27일만에 퇴원할 수 있었던 것은...

퇴원무렵 지방이 집인 청년은 이식후 외래치료를 위해 본원 근처에 집을 새로이 마련하였다. 누나와 둘이 살면서 꼬박꼬박 지정된 날에 외래에 나타나고 있다. 퇴원후 처음 2주간은 청년이 병원에 오지 않으려 해서 누나가 상당히 애를 먹었었다. 오다가 도망가고 하고 다른 사람이 자기만 쳐다본다며 숨고하면서 병원에 온다는 것이다. 나는 굉장히 수줍음도 많고 자아가 약했던 초기의 청년을 기억하고 정신과의 도움을 받자고 제의했으나 청년과 누나는 조금만 지나면 괜찮을 것 같다며 누나의 신앙으로 지냈다,. 점점 청년은 수줍음도 사라지고 병원에도 약속시간에 잘 오게되고 본인의 일상 이야기를 하게 되었다. 이젠 이식후 100일이 다 되었다. 오늘 100일 검사를 시작했고, 지금까지 아무런 합병증 없이 재입원 한번 없이 무사히 지내는 것을 보면 남의 생명을 살릴 수 있는 것이 얼마나 귀한 일인지 다시 한번 생각해 본다. 투약 스케줄대로 약을 복용하지 않아 혼나기도 하고, 제시간에 오지않아 싫은 소리도 듣고, 그러면서 조금만 이상하면 전화하고 호출하는 것을 보면서 그 청년과 누나에게 조금이라도 도움이 된다면 정말 다행이라 생각해 본다. 이 지면을 빌어 이청년에게 골수를 기증해 주신 비혈연 기증자분과 한국골수은행협회의 모든 분께 청년과 가족을 대신하여, 또한 저의 진심으로 감사를 드립니다.

1996년 12월 9일

박은영

[기증자이야기]

“나의 골수를 받은 그 아이에게도 감사를 드린다”

-기증자 등록번호 KMDP 7330

-경기도 용인시 소재 회사원

-1996년 10월 ○ ○일 비혈연 골수이식을 위한 골수채취를 시술함

“골수이식” 내가 이 단어를 알게된 건 지난 1월 모방송국의 “성덕 브라이언 바우만, 누가 이 아이를 살릴 것인가?”라는 TV프로그램에서였다. 우연히 보게된 프로그램이었지만 나에게 많은 것을 느끼게 해준 프로였다.

내몸이 건강해서였는지 그렇게 아픈 사람이 많다는 걸 알지 못했었다. 사람이 몸이 아프면 마음까지 황폐해지기 쉬운데 몸이 아픈 많은 사람들이 건강한 나보다도 더 깨끗하고 맑은 정신으로 하루하루를 살아가고 있는 것을 보았을 때 크게 감명을 받았다.

나의 몸속 일부를 조금 나눠 주는 것만으로도 깨끗하게 치유될 수 있다는 것을 알게 되어 바로 골수기증자 등록을 한국골수은행협회(02-719-9424)에 했지만 이렇게 빨리 일치하는 환자분이 나타나리라곤 상상도 못했다. 내가 나의 골수를 받을 환자에 대해 알고 있는 건 19살, 남자라는 것, 그리고 1995년 가을에 백혈병이 발병했다는 것, 급성이라는 것, 이 몇 가지 사실밖에 모른다.

수술일자가 가까이 다가오자 조금씩 마음이 불안해지기 시작했다. 전신마취를 한다지만 개어나면 얼마나 아플까?부터 시작해서 여러가지 걱정이 되기 시작했다. 이런 불안한 마음 와중에 병석에 누워서 나의 건강한 골수만 기다릴 환자를 생각하니 마음이 가라앉기 시작했다. 살아온 날 보다 앞으로 살아갈 날들이 무수히 많은데 지금 내 나이도 그렇지만, 단지 19살?하고 있고, 이루고 싶고, 가보고 싶은 곳이 얼마나 많을까? 생각하니 마음이 편안해졌다. 마침내 골수채취 수술일자가 잡혀 골수은행협회 신재균과장님과 집근처의 ○ ○대학교 골수이식센터 외래를 방문해 골수채취를 위한 준비를 시작했다. 외래에서 채취 한달전부터 나의 정맥피를 400cc씩 두 번 뽑아 혈액은행에 저장하고 해모콘틴을 먹기 시작하였다. 선생님은 이 피는 골수를 채취할 때 다시 나에게 수혈할거라고 하셨다. 1996년 10월 ○ ○일 ○ ○대학교병원 골수이식병동에 입원을 하게되었다. 무뚝뚝해보이지만 가끔 미소짓는 남동기 선생님이 골수채취 수술을 책임진다고 했다. 간소하 언니들도 무척 친절하고 간병인 아주머니, 골수은행협회 직원들 모두 너무나 많은 분들이 세심하게 신경을 써주셔서 별다른 불안감 없이 수술을 마쳤다. 환자의 몸무게가 72kg이나 되어(나는 56kg) 나의 골수를 1,400cc나 채취하였다고 했다.

지금은 수술 후 며칠이 지났다. 몇알의 진통제를 먹고 엉덩이뼈의 통증도 많이 감소했고(참을 만한 통증) 마음도 편안하다. 1주일 후에 다시 외래에 방문하여 피검사와 골수채취부위를 확인할 계획이다. 선생님은 당분간 해모콘틴을 계속 먹으라고 하셨다.

이번 골수이식, 골수채취 수술로 나는 너무나 많은 것을 느끼게 되었다. 가족, 친구, 주변사람들의 나에게 대한 관심과 사랑을... 먼저 나를 건강하게 낳아주시고 키워주신 부모님께 감사드리고, 2박3일의 입원과 2일의 휴식을 배려해 주신 회사 직원분들, 채취후 고마운 감사패를 주신 골수은행협회 강영훈 회장님과 신재균 과장님 그리고 황성환 선생님, 요한나 간병인님, 남동기 의사선생님, 강욱 간호사언니 외 수 많은 분들, 특히 나의 골수를 받은 이름 모를 그 아이에게도 감사를 드린다.

문장력, 어휘력이 없어 나의 마음을 정확하게 전달하지 못해 속상하다. 이 글을 읽고 좀 더 많은 골수 기증자가 생기를 바라는 마음에 몇자 적어보았다. 마지막으로 나의 일부를 나누어 가진 이의, 아니, 모든 환자들의 빠른 쾌유를 빌며 이 글을 마친다.

1996년 10월 18일

이 연

골수기증과 우산같이 쓰기

- 기증자 등록번호 KMDP 6586
- 기증 당시 보병 제9사단 포병대대 근무
- 1996년 10월 ○ ○일 비혈연 골수이식을 위한 골수채취를 시술함

▲ 이 글은 군복무시 골수기증자원자로 등록하여 제대를 얼마 남기지 않았을 때 백혈명환자에게 골수기증이란 소중한 사랑을 나누어준 한 기증자의 이야기입니다.

며칠 전의 일이었다. 아침에 학교 도서관에 갔다가 오후에 집에 오려고 보니 비가 오고 있었다. 비를 피해 집 근처의 전철역까지 전철을 타고 왔지만 역에서 집까지 가는게 문제였다. 비가 아주 많이 오는 건 아니었지만 비를 맞으며 가기가 싫었다. 다른 대부분의 사람들은 우산을 쓰고 있었다. 누군가에게 우산을 같이 쓰고 가자고 하려고 했으나 용기가 나지 않아 그냥 비를 맞으며 집으로 걸어 갔다. 옆에서 우산을 쓰고 가는 사람이 나에게 우산을 같이 쓰자고 해 주었으면 하는 생각이 자꾸 들었다. 초저녁에도 비는 여전히 내리고 있었다. 불일이 있어서 집에 있는 제일 큰 우산을 들고 집을 나섰다. 버스정류장에 가니 다른 사람들은 다 우산을 쓰고 있는데 여중생으로 보이는 학생 둘이서 비를 흠뻑 맞으며 버스를 기다리고 있었다. 그때 나는 '이 우산이면 세 명이라도 충분할텐데...우산을 같이 쓰자고 할까?'하다가 학생 둘이 서로 이야기를 나누는데 방해하고 싶지 않다는 핑계로 그 학생들에게 우산 같이 쓰자는 말을 하지 않고 버스를 기다렸다. 한 참이 지나도 버스는 오지 않았다, 점점 죄의식이 들었다, 여학생들이 있는 쪽을 보니, 비 피할 곳이 하나도 없는 정류장에서 계속 비를 맞고 있었다. '아, 같이 쓰자고 할 걸. 오후에 비를 맞으며 갈 때 누군가가 나에게 우산을 드리웠으면 아마 나는 아무런 거리감없이 그 학생들에게 우산을 같이 쓰자고 말하지 않았을까?'하는 헛된 생각을 하게 된다.

작년 여름에 부대에서 헌혈을 하게 되었는데, 헌혈하고 나서 잠시 쉬고 있는데 어떤 사람이 골수 기증에 대해 설명하면서 신청서를 나누어 주고 있었다. 좋은 일이라 생각하며 신청서를 작성해서 주고 그 일을 잊고, 일병 상병을 거쳐 올해 6월에 병장이 되었다. 운전병이라 운행을 다니는데 6월말 운행에서 돌아와보니 동료가 한국골수협회에서 전화가 왔었다고 알려주었다. 나는 그 소리를 듣고 장난을 치는 줄 알았다. 골수기증은 hla형이 맞아야 할 수 있는데 맞을 확률이 몇천에서 몇만대 일이기 때문에, 나에게 그런 기회는 없겠지하며 1년 동안 잊고 있었는데 연락이 왔다는 것이었다. 무척 당황이 되고 또 막상 맞다고 하니 해야 할지 말아야 할지 고민이 생기는 것이었다. 부모님에게 전화해서 골수기증을 하겠다고 말씀드리니, 부모님께서서는 내심 나를 걱정하시면서도 좋은 일을 한다고 허락하셨다. 이렇게 해서 마침내 나는 ○ ○대학병원에서 골수기증 수술을 하게 되었다. 수술날 아침에 수술실로 가며 마음이 들떠 있었다. 내가 한 사람을 살릴 수 있다니... 수술은 하반신 마취만 하고 엉덩이 뼈에서 골수를 채취했다. 수술후 마취에서 깨어나 하반신을 이리저리 움직여 보았다. 등쪽 허리에 압박붕대를 감고 누워 있었다. 수술후 통증은 크지 않았지만 병원에 처음 입원해서인지 병실이 무척 답답했었다,

수술 다음날 오후 바로 퇴원해 집까지 협회직원이 데려다 주었다. 집에서 일주일 정도 쉬었다가 부대에 복귀했었다.

지금은 제대로 했고 몸은 물론 예전과 같이 건강하다. 지금은 나의 골수를 기증받은 환자가 완쾌되기를 바랄뿐이다, 나는 골수기증에 대해 이렇게 생각한다. 병원에 있는 사람, 부대의 여러 동료들 모두 힘든 결심을 했다고 칭찬이 대단하지만, 비오는 날 우산없이 비를 맞고 있는 이에게 단지 내가 가지고 있는 우산을 같이 쓰자고 한 것과 별다를 게 없다고 생각한다. 어찌되었든지 그는 나에게 고마워할 것이고 또 건강을 찾아 다른 이에게 감사를 받을 수 있는 사랑을 베풀 것이다. 나는 그것으로 만족할 뿐 만아니라 이런 기회를 갖게 해주심에 감사드린다.

앞으로 계속 이런 골수기증이 늘면 백혈병으로 고생하는 많은 이들에게 새 생명을 부여할 수 있는 그런 선택된 사람이 늘고 새 생명을 얻은 사람들도 늘어 다른 사람에게 사랑을 베풀게 될 수 있을 것이다. 이런 일이 확산되면 우리 사회를 지탱하는 또 하나의 원동력이 되어 우리사회를 밝게 그려나갈 것이다.

1996년 12월 8일

조희성