

청년 생체 간이식 기증자의 경험

방미선¹ · 신해윤² · 류민² · 권수혜³

¹고신대학교 복음병원, ²고신대학교 전인간호과학연구소, ³고신대학교 간호대학

Young Adult Donor's Experiences of Living Donor Liver Transplantation

Bang, Miseon¹ · Shin, Haeyun² · Ryu, Min² · Kwon, Suhye³

¹Kosin University Gospel Hospital, Busan

²Research Institute of Holistic Nursing Science, Kosin University, Busan

³College of Nursing, Kosin University, Busan, Korea

Purpose: This study aimed to explore young adult donors' experiences of living donor liver transplantation. **Methods:** A phenomenological research method was used. The participants were two women and six men. Data were collected through individual in-depth interviews from November 25th, 2019 to June 10th, 2020 and analyzed using Colaizzi's phenomenological method. **Results:** Five theme clusters extracted from the young adult donors' experiences were painful decision of a liver donation, the agony of both mind and body that overpowers youth, the bitter and bare face of reality that a young donor encounters, feeling the power of love that fills up the space of the organ removed, and liver donation becoming priming water for maturity. **Conclusion:** The results of this study provide a deeper understanding of the lives of young adult donors who have experienced unexpected difficulties as well as self growth from the donation. It is expected that the results can be of use for developing and applying customized nursing interventions for management before and after liver donation among young adult donors.

Key words: Living Donors; Liver Transplantation; Qualitative Research; Young Adult

서론

1. 연구의 필요성

간이식은 말기 간질환 및 절제 불가능한 간 세포암 환자의 표준 치료법으로 뇌사자로부터 간을 기증받는 뇌사 간이식과 생존 기증자의 간을 기증받는 생체 간이식으로 구분된다[1]. 질병관리본부 장기 이식관리센터의 통계 연보에 의하면 2019년 현재 우리나라 전체 간

이식 1,579건 중 뇌사 간이식은 391건, 생체 간이식은 1,188건이 시행되었다[2]. 생체 간이식은 뇌사 간이식에 비해 시행건수가 많을 뿐만 아니라 생존율에 있어서도 뇌사 간이식 85.1%, 생체 간이식 91.4%로 생체 간이식에서 더욱 좋은 성적을 나타내며 대기자의 수요 또한 매년 증가하고 있는 실정이다[2]. 특히 우리나라는 뇌사 기증자의 절대적인 수적 부족으로 서양 국가보다 생체 간이식이 상대적으로 활성화되어 전체 간이식의 약 75.2%에 달하며[2] 최근에는

주요어: 생체기증자, 간이식, 질적연구, 청년

* 이 논문은 2020년 한국간호과학회 추계 학술대회에서 발표되었음(e poster).

* This work was presented at Journal of Korean Academy of Nursing Conference, October, 2020, Seoul, Korea.

Address reprint requests to : Kwon, Suhye

College of Nursing, Kosin University, 262 Gamcheon-ro, Seo-gu, Busan 49267, Korea

Tel: +82-51-990-3979 Fax: +82-51-990-3970 E-mail: 113009@kosin.ac.kr

Received: September 25, 2020 Revised: December 29, 2020 Accepted: January 18, 2021 Published online February 28, 2021

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

기증자의 안전을 보장하며 기증의 영역을 확대하는 방안으로 ABO 혈액형 부적합 생체 간이식도 시행되고 있다[3].

생체 간이식은 기증자의 안전을 최우선으로 건강한 신체 장기의 일부를 적출하는 경우에만 허용되며 이때 기증자는 의학적 문제 소견이 없는 건강인으로 이식을 위해 자신의 간의 65%~70%까지 기증한다[4]. 그러나 기증의 수준과 범위가 확대됨에 따라 생체 간이식 기증자는 수술 전 장기 검사와 더불어 수술 후 건강상의 위협을 감내해야 하며 회복 기간 동안 여러 가지 의료적, 경제적 비용들을 부담해야 한다[5]. 장기 이식 시 수혜자의 경우에는 치료 방향 등을 판단하기 위한 치료 과정으로 장기이식 실시 여부와 상관 없이 요양 급여 대상이지만, 기증자는 기증 적합성이 확인되어 장기를 기증한 경우에만 소급 받는다[6]. 생체 간이식 수술 술기의 발전으로 수혜자의 생존율은 증가하고 있으나 기증자의 경우에는 의료 혜택은 없고 오히려 합병증과 사망의 위험에 노출될 수 있다[7]. 또한 수술 방법에 따라 다소 차이가 있었지만 기증자들은 대부분 퇴원 후에도 다양한 신체적, 정서적, 사회적 후유증을 경험하므로 전반적인 삶의 질을 위협받는다[8]. 실제로 뇌사 장기기증이 활발한 서양에 비해 많은 간이식을 시행하는 우리나라는 생체 간이식이 인구 100만 명 당 19.93명으로 미국(1.14명), 스페인(0.4명), 독일(0.7명)보다 압도적으로 많고[2], 주로 가족을 대상으로 하는 혈연관계의 장기기증이 대부분이다[9]. 따라서 기증자 개인의 의사만으로 기증이 결정되는 서구 사회와는 달리 가족에게 특별한 지위를 부여하는 우리나라의 '장기 등 이식에 관한 법률' [10]의 특성과 가족에 대한 책임과 도의를 우선시하는 유교적 풍토에 기반한 가족 중심 문화 속에서[11] 간 기증자의 경험은 어떠한지 심층적으로 살펴볼 필요가 있다.

우리나라는 생체 간이식을 위한 기증자 선정에서도 장기 등의 매매 행위가 엄격히 금지되어 있으므로 기증자는 간 기증 전 적합성 확인을 위한 신체검사, 정신과 전문의 상담, 기증자의 기증 동기와 기증 결정 과정에서 강압은 없었는지 등에 대해 사회복지사와 상담 후 정부 기관으로부터 최종 승인을 받는다[12]. 생체 장기기증 관련 법률에 따른 우리나라의 생체 간 기증자의 실태를 살펴보면, 18~55세 사이의 건강한 지원자를 기준으로 대부분 우엽 절제를 시행한다[10]. 기증자들은 직계비속, 즉, 수혜자의 자녀가 68% 이상을 차지하고 평균연령은 32세이며 이 중 20~30대의 연령군이 전체 기증의 약 60%를 차지한다[2]. 19세 이상 34세 이하인 자를 청년으로 정의하는 우리나라 청년 기본법에 따라 다수의 기증자들이 청년층에 속함을 알 수 있으며[13], 이러한 청년의 간 기증자의 경험에 대해 집중적으로 살펴볼 필요가 있다. 우리나라에서는 특히 자식의 도리로 장기기증을 선택하는 경우가 많으므로[14] 기증 후 건강을 상실할 수도 있다는 위협과 더불어 크고 뚜렷한 흉터를 안은 채 변화된 상황에 적응하며 살아가야 하는 생체 간 기증자에 대한 이해와 중점적

인 관리가 필요하다[12].

기증자 본인의 질병이 아닌 타인의 질병 치료를 위해 건강한 기증자의 장기를 적출하는 생체 간 기증의 특성을 감안할 때[15], 청년 간 기증자의 발달과업인 학업, 군복무, 취업, 이성교제와 결혼, 사회 생활 속에서 맞닥뜨리게 될 다양한 문제에 주목할 필요가 있다. 또한 생체 간 기증자들이 호소하는 고통은 국내외 의료진이 보고하는 합병증과는 다른 경우가 많으며, 신체적 증상 외에도 이식 후의 우울증과 근심 등의 정신적 증상, 기증 후 주변과의 관계 속에서 빚어지는 사회 적응의 어려움 등을 동반한 복합적인 양상을 보인다[12]. 하지만 생체 간 기증자들을 위한 간호는 입원 기간 동안의 생리적 간호에만 머물러 있는 실정이다[16]. 또한 간 기증 수술 후 합병증과 퇴원 후 생활, 회복 기간 및 관리가 의료진의 짧은 설명으로 대체되는 등 기증자들은 특별한 도움을 받지 못한 채 스스로 어려움을 해결하는 경우가 대부분이다[8].

생체 간이식과 관련된 양적연구는 대부분 수혜자 중심의 의학 연구들이며 기증자를 대상으로 한 국내외 선행연구로는 생체 간이식 기증자의 삶의 질[7,14,17], 합병증[18,19], 수술 후 통증 특성 및 재원 기간에 대한 영향요인[20], 상담 및 교육[21], 생체 기증자 간이식에 대한 의학적 술기[1,22] 등이 있었다. 하지만 이러한 양적연구들은 참여자의 주관적인 기증 경험이나 중요한 사항들을 놓쳐버리기 쉽고, 인간의 경험과 같이 개별적이고도 다양한 상황들을 통계 분석으로 이해시키기에는 한계가 있다. 또한 생체 간이식에 대한 국내외 질적연구로는 생체 간 기증자의 경험을 현상학적으로 분석한 연구[23,24], 일상생활 기술적 연구방법을 이용한 생존 장기 기증자 지원 체계와 생체 간이식 기증 경험의 탐색적 조사연구[8,15] 등이 수행되어 생체 간이식 기증자의 경험에 대한 이해를 증진하는 데에 큰 도움이 되었다. 하지만 이러한 연구들을 통하여 생체 장기기증과 관련된 포괄적인 삶의 경험은 이해할 수 있었으나 여러 연령층의 간 기증자와 다양한 장기의 기증 경험을 보고하고 있어 우리나라의 생체 간이식 기증자 중 가장 큰 비중을 차지하는 20~30대 청년 간 기증자들의 생생한 경험을 이해하는 데에는 제한적이다. 따라서 본 연구는 생체 간 기증 청년들이 우리나라 가족 중심의 기증문화 속에서 어떤 경험을 하는지에 대해 관심을 가지고 이들이 당면한 발달과업과 심리사회적 경험이 충분히 드러나도록 청년의 시각에서 그들의 경험을 포괄적으로 탐색하고자 한다.

현상학적 연구는 참여자가 인지하거나 해석한 생생한 경험에 초점을 두며, 그들의 의식 세계를 실재하는 세계로 바라보고 풍부하게 기술하는 것을 목적으로 하므로[25] 본 연구의 목적에 유용한 방법이라고 생각된다. 특히 Colaizzi [25]의 분석 방법은 청년 생체 간 기증자의 경험 속에서 드러나는 공통의 속성 및 주제(theme)를 도출하고 이를 통합하여 본질적인 경험을 진술하는 데 가장 적합하다고

판단되어[26] 본 연구의 분석방법으로 사용하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 현상학적 연구 방법을 이용하여 청년 생체 간 기증자의 경험을 기술하고 심층적으로 이해하는 것이다. 이러한 결과는 청년 생체 간 기증자들에게 적합한 맞춤형 간호중재를 개발하는 데 기초 자료로 유용하게 활용될 수 있을 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 19세 이상 34세 이하의 청년 생체 간 기증자들의 기증 경험에 대한 주제를 도출하는 현상학적 연구이다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 가족에게 간을 기증한 지 6개월 이상 경과한 19세 이상 34세 이하의 청년 기증자로 인지장애가 없고 면담이 가능한 대상으로 하였다. 일개 대학병원의 간담취외과 전문의와 장기이식 코디네이터 등에게 본 연구의 목적과 방법에 대해 설명 후, 생체 간 기증 경험을 생생하게 진술해 줄 청년 대상자를 추천받아 목적적 표집 방법으로 참여자를 모집하였다. 면담을 시작하기 전에 연구 참여자에게 연구자의 신분과 연구의 목적을 밝히고 연구와 관련된 익명성 보장과 비밀유지에 대해 설명하였으며, 모든 자료는 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않을 것임을 알려주었다. 수집된 면담 자료는 유출되지 않도록 필사 과정에서 참여자의 개인정보를 코드화하고 개인 식별 가능 정보를 삭제한 후 활용할 것이며, 기록을 위해 면담 내용이 녹음될 것과 녹음된 파일은 연구자만이 관리할 것임을 설명한 후 자발적인 의사를 확인 후 서면 동의를 받아 인터뷰를 시작하였다. 또한 전화 또는 SNS를 통한 후속 면담의 경우, 전화 면담은 참여자의 목소리로 참여 동의 진술을 하도록 하였으며, SNS 면담은 비밀유지를 위해 연구자의 컴퓨터와 휴대폰에 패스워드를 지정하여 연구자만이 관리하고 자료는 한글 파일로 옮긴 뒤 복구될 수 없도록 영구 삭제하였다. 연구 참여자들에게는 참여에 대한 보답으로 소정의 상품권을 제공하였다.

3. 자료수집

자료수집은 2019년 11월 25일부터 2020년 6월 10일까지 개별 심층면담을 통해 진행되었다. 면담은 간 기증 후 회복 중인 참여자의 편의에 맞게 참여자의 집 근처나 그들이 원하는 편안한 장소로 방문하여 진행하였다. 개인 심층면담의 소요 시간은 최소 40분에서 최대 1시간 20분 정도였으며 횟수는 개인당 1~3회 실시하였다. 한편, 자

료수집 중에 발생한 COVID-19로 대면 면담에 어려움을 호소하는 참여자의 상황을 고려하여 후속면담은 전화 또는 SNS를 통해 진행하였다. 면담은 연구자가 직접 시행하였으며 “청년 생체 간 기증자로서의 경험에 대하여 말씀해 주시겠습니까?”라는 개방형 질문으로 시작하여 참여자의 자유로운 답변을 듣고, “생체 간이식 기증자로 결정하면서 어떠한 경험을 하였습니다?”, “간 기증 전과 후를 비교하였을 때 삶이 달라진 것이 있습니까?” 등 그에 대한 부가적인 질문을 통하여 심층적으로 접근하였다. 연구 참여자의 관점과 시각에서 경험을 이야기하도록 하였으며 자료가 포화되어 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는다고 판단되는 시점까지 자료수집과 분석을 진행하였다. 모든 면담 내용을 녹음하였고, 연구자는 참여자의 언어뿐만 아니라 몸짓, 표정, 시선, 행동 등을 따로 메모해 두었다가 자료분석에 사용하였다. 녹음된 내용은 최대한 빠른 시간 안에 연구자가 직접 참여자의 언어 그대로 필사하여 반복해서 읽으면서 자료의 정확성을 높이고자 하였으며 분석한 후 추가적으로 확인이 필요한 질문은 다음 면담 시에 질문하여 청년 생체 간 기증자의 경험에 집중할 수 있도록 노력하였다.

4. 자료분석

Colaizzi [25]의 분석 방법은 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하고 이를 토대로 일반적이고 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하고 주제 모음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하는 것이다. 본 연구에서 자료수집과 분석은 순환적으로 진행하였고, 필사된 자료는 Colaizzi [25]가 제시한 절차를 따라 분석하였다. 구체적인 자료분석 과정은 다음과 같다.

첫째, 연구자는 청년 생체 간 기증자들의 기증 경험에 대한 개별 심층면담 내용을 처음부터 끝까지 반복해서 읽으면서 참여자의 간 기증 경험에 대한 전체적인 느낌을 얻었다. 둘째, 연구자는 필사된 면담 내용을 읽으면서 청년 생체 간 기증과 관련된 경험 중 의미 있는 문장이나 구절들을 추출하였다. 셋째, 연구자는 추출된 문장이나 구절들로 이루어진 진술문에서 추상적인 의미를 구성하고, 참여자가 말한 의미를 왜곡하지 않고 명확하게 전달하고자 하였다. 넷째, 연구자는 구성된 의미들을 비교하면서 11개의 주제들을 도출해내고 비슷한 주제들끼리 모아 청년 생체 간 기증자들의 총체적인 경험이 드러나도록 더욱 추상화된 5개의 주제 모음(theme clusters)을 구성하였다. 다섯째, 도출된 주제와 이를 잘 반영하는 참여자의 진술을 직접 인용하여 총체적인 결과를 기술하였다. 마지막으로 청년 생체 간 기증자의 경험에 대한 공통적인 요소를 통합하고 기술된 주제 모음의 타당성을 검증하기 위하여 세 명의 연구 참여자에게 연구 결과를 보여주고 도출된 결과가 참여자의 경험을 반영하는지 확인하였고, 현상학적 질적 분석의 경험이 있는 동료 연구자들로부터 분석 결과

의 신뢰성 및 타당성을 확인하였다.

5. 연구의 타당성 확보

본 연구 결과의 타당성 확보를 위하여 Guba와 Lincoln [27]이 제시한 평가 기준에 따라 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)을 높여 연구의 질을 확보하고자 노력하였다. 먼저 신뢰성을 충족하기 위하여 연구 현상을 가장 잘 표현해 줄 수 있는 참여자를 선정하였고 참여자들이 경험한 현상을 있는 그대로 기술하기 위해 노력하였다. 면담 내용의 누락이나 왜곡이 일어나지 않도록 연구자는 매 면담이 종료된 후 각 참여자와 면담 내용을 재확인하였다. 또한, 참여자 세 명에게 필사 내용과 분석결과를 보여주고 최종 분석결과가 참여자들의 체험을 충실히 반영하는지 참여자 검증(member check)을 거쳤으며, 연구 결과가 자신의 경험을 충분히 반영한다는 것에 동의하였다. 적합성의 충족을 위해 참여자들의 진술이 반복적으로 나타나서 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는 이론적 포화에 이르기까지 자료의 수집과 분석을 순환적으로 계속 진행하였다. 본 연구에서는 참여자의 인구사회학적 특성, 질병관련 특성 등을 제시하였으며, 연구에 참여하지 않은 청년 생체 간 기증자 2인에게 연구 결과를 읽어보게 하여 자신의 경험에 비추어보았을 때 의미 있고 적용 가능성이 있는지를 확인하였다. 감사가능성의 충족을 위해 연구자는 Colaizzi [25]의 연구 방법과 자료의 수집 및 분석과정을 상세히 기술하고, 질적연구 경험이 풍부한 간호학자 1인에게 연구 결과의 평가를 의뢰하여 연구과정 전반과 연구 결과에 대한 평가를 받아 일관성을 확보하였다. 마지막으로 확증성은 신빙성, 적합성, 감사가능성을 확립함으로써 편견을 줄이고 중립성을 유지하면서 획득될 수 있었다. 또한 자료의 수집과 분석에서는 연구자의 가정과 해석을 괄호치기(bracketing)하며 연구자의 선입견을 배제하고자 의식적으로 노력하였다.

6. 연구자의 준비

본 연구자는 일 대학병원 수술실에서 10년 이상 간호사로 근무 중이며 간 기증을 하기 위해 수술 대기실에 입실한 청년 생체 간 기증자들에게 정서적인 지지를 제공하고자 대화를 나누면서 기증과 관련된 여러 가지 고충에 대한 이야기를 듣게 되었다. 이에 본 연구자는 건강인이었던 청년 생체 간 기증자들이 간이식 수술과 기증의 전반적인 과정 속에서 어떻게 적응하고 어떤 간호요구를 가지는지에 대해 궁금증을 가지게 되었다. 본 연구자는 질적연구 능력 신장을 위해 박사학위 과정에서 질적연구 방법론, 질적연구 분석론 교과를 이수하며 질적연구의 이론 및 실제에 관한 기초를 다졌으며 질적연구 학회에서 주최하는 질적연구 방법론 워크숍에 참석하여 질적연구의 실제와 방법론적 지식을 함양하기 위해 노력하였다. 또한 2020년에

는 현상학적 연구방법을 사용하여 여성노인 암 환자의 질병 경험과 노노 케어 사업 참여 노인의 돌봄 제공 경험에 대한 연구를 동료 연구자들과 함께 수행하여 학술지에 게재한 바 있다.

7. 윤리적 고려

연구를 시작하기 전에 연구 참여자의 권리와 개인정보 보호를 위하여 고신대학교 기관생명윤리위원회의 승인(KU IRB 2019-0077)을 받았다.

연구 결과

본 연구의 참여자는 총 8명의 청년 생체 간 기증자이며 평균연령은 26.4세로 최저 21세에서 최고 34세였으며 20대 7명, 30대 1명으로 구성되었고, 남성이 6명, 여성이 2명이었다. 이들의 최종 학력은 고졸 3명, 대학 휴학 2명, 대학 중퇴 1명, 대졸 2명이었으며 직업은 직장인 5명, 학생 1명, 무직 2명이었다. 결혼 상태는 기혼 2명, 미혼 6명, 수술 후 경과기간은 평균 23.1개월로 최소 6개월에서 최고 37개월이었으며, 수혜자와의 관계는 8명 모두 부모 자녀 관계였다(Table 1).

Colaizzi [25]의 현상학적 분석방법으로 자료를 분석하여 11개의 주제가 도출되었으며 이는 추상적이고 포괄적인 의미를 가지는 5개의 주제 모음으로 통합되었다(Table 2). 연구 결과로 도출된 주제 모음은 ‘간 기증이라는 결정의 진통’, ‘젊음을 위협하는 심신의 시련’, ‘힘겨움을 안고 마주하는 청년 기증의 시련 민낯’, ‘떼어준 자리를 채우는 사랑의 힘을 느낌’, ‘성장의 마중물이 된 간 기증’이었다.

1. 주제 모음 1: 간 기증이라는 결정의 진통

이 주제 모음은 급격한 건강의 악화로 죽음의 문턱에 선 부모 때문에 두려움에 떨고 있는 참여자들의 체험에 관한 것이다. 부모님을 살릴 수 있는 단 한 가지 방법이 생체 간이식이라는 이야기를 의료진으로부터 들은 이후로 간 기증이라는 결정을 하기까지 참여자들은 이루 말할 수 없는 심리적 부담감을 느꼈다. 하지만 간이식밖에는 대안이 없는 상황에서 참여자들은 생사의 기로에 선 부모를 살리기 위해 절박한 결정을 하였고 기증을 준비하는 과정에서부터 신체적, 정신적 고통과 더불어 경제적 책임감이 뒤섞인 수렁에 빠져 허우적거리는 경험을 하였다. 이 주제 모음에는 생체 간 기증을 선택할 수 밖에 없었던 계기와 이로 인한 참여자의 고통들이 여실히 드러나 있으며 ‘생사의 기로에 선 부모를 살리기 위한 절박한 선택’, ‘간 기증 준비를 위한 삼중고의 부담’이라는 주제를 담고 있다.

Table 1. The Characteristics of the Participants

No.	Gender	Age (yr)	Religion	Education	Marital status	Occupation	Recipient	Duration after transplantation (month)
1	Man	21	None	High school	Single	Badminton coach	Mother	18
2	Man	24	None	High school	Single	Tattooist	Mother	33
3	Woman	29	None	University	Married	None	Mother	6
4	Man	27	None	Leave of absence at university	Single	Factory worker	Father	25
5	Man	34	None	High school	Married	Mechanic	Mother	30
6	Man	27	Christian	University drop out	Single	None	Father	10
7	Man	23	None	Leave of absence at university	Single	Student	Father	26
8	Woman	26	Christian	University	Single	Clerk	Father	37

Table 2. Theme Clusters and Themes on Young Adult Donor’s Experiences of Living Donor Liver Transplantation

Theme cluster	Theme
Painful decision of a liver donation	Desperate choice to save parents at the crossroad of life and death. The burden of triple distress in the process of preparing liver donation.
The agony of both mind and body that overpowers youth	The body overwhelmed by severe pain from surgery. The scar from the surgery carved into a deep wound in the heart.
The bitter and bare face of reality that a young donor encounters	Sorrow to endure the suffering alone. Inner conflict for uncertain future. The tantalizing problems of life and death that remain even after donation.
Feeling the power of love that fills up the space of organ removed	Enduring the journey of liver donation with the help of attention and respect from people around. The precious bonding experience with family members through overcoming crisis together.
Liver donation becoming a priming water for maturity	Being reborn as a main agent of care. The reward and maturity of life obtained through sacrifice.

1) 생사의 기로에 선 부모를 살리기 위한 절박한 선택

참여자들은 갑작스런 사고를 당하듯 생사를 오가는 부모의 건강 상태에 당황할 겨를도 없이 극도의 두려움을 느꼈으며 의료진으로부터 간이식 외에는 부모님을 살릴 다른 방법이 없다는 이야기를 듣게 되었다. 간이식 중에서도 뇌사자의 장기기증을 대기하며 기다릴 만큼 부모의 상황이 좋지 않았기에 참여자들은 의료진으로부터 생체 간이식을 권유 받았다. 이에 참여자들은 부모와 혈연관계이기도 하며 기증을 할 수 있는 가족이 본인밖에 없거나 또는 본인이 장남이었기에 생명을 담보로 한 기증에 대한 부담감과 책임감을 느꼈다. 결국 “내가 아니면 누가 하지?”라는 다급한 마음으로 부모를 살리기 위해 참여자들은 선택의 여지없이 간 기증을 결심하게 되었다.

간이라는 게 아프기 시작하면은 견딜 수 없이 아프잖아요. 갑자기 교통 사고를 당하듯 예상치 못했기 때문에 당황스럽고 힘들었죠. 저 말고 다른 가족이 없기도 하고... 그래서 고민할 필요가 없었죠. 효녀라서가 아니라 저 밖에 없어서 하는 거예요, 어쩔 수 없잖아요. 기증할 사람이 여럿 있었으면 제일 상황에 맞는 사람, 제일 튼튼한 사람 골라서 할 수 있는데(참여자3).

제가 장남이기 때문에 기증을 하겠다고 했어요. 기증에 적합한지는 그 다음날 바로 검사를 했던 것 같고요. 그 당시에 정신이 되게 없었는데 아바 지께서 매우 위독하시고 상황이 급하니까... 일단 수술을 해야 된다는 생각 뿐이었고 살려야 되겠다는 생각뿐이었어요. 동생이 있지만 형인 제가 하는 게 낫겠다는 생각을 했던 건 일종의 장남의 책임감이었겠죠(참여자4).

2) 간 기증 준비를 위한 삼중고의 부담

참여자들은 기증 전에 신체검사와 정신건강의학과, 사회복지사와의 상담을 거쳐 생체 간 기증자로서의 적합성 여부에 대한 판정을 받았다. 특별히 건강상의 문제로 병원을 방문해 본 적이 없는 젊은 참여자들은 복부 컴퓨터 단층촬영(computed tomography [CT]), 혈액검사, 소변검사, 흉부 X-ray, 심전도, 간 조직 검사 등의 복잡한 기증 전 검사에서부터 신체적 고충을 경험했고, 검사를 위한 경제적 부담도 만만치 않았다. 또한, 정신건강의학과 전문의, 사회복지사와의 상담을 거치며 정신적 피로를 호소하였으며 간 조직 검사에서 지방 간 판정을 받는 경우 단기간 내에 식단관리와 운동으로 체중을 감량

한 후 재검사를 해야 하는 등 예견치 못한 번거로움을 경험해야 했다. 이와 같이 참여자들은 보험적용이 되지 않는 막대한 검사비용에 대한 걱정과 함께 기증에 필요한 각종 서류 준비를 함과 동시에 간 이식을 기다리는 아픈 부모의 간호를 감당해야 하는 심리적인 부담까지 겹겹이 가중되어 기증을 하기 전부터 신체적, 경제적, 심리적 삼중고를 경험하고 있었다.

기증 전에 심리상담이랑 신체검사도 하고 그러잖아요. MRI, CT 다 찍고 하거든요... 심리상담, 사회상담, 뭐 이런 것도 해야 되고... 근데 그때는 왔다 갔다 하면서 진짜 몸과 정신이 다 피곤한 거예요. 엄마 병간호도 해야 되고... 검사 종류가 너무 많으니깐... 몸 검사도 해야 되고 제가 검사하는 거는 비용을 100% 내잖아요, 다 하면 200만원 정도 나온다고 하는데 보험이 안 되니까... 비용적인 부담 때문에 돈 걱정도 해야 되고 어머니 건강 걱정에도 마음도 힘들고(참여자3).

병원에서는 간이식밖에 답이 없었는데, 그때 제가 좀 많이 힘들어서 술도 많이 마시고 담배도 피고 마음적으로 고통스러웠거든요. 아픈 어머니도 그렇고 가정 문제도 있고... 그래서 살이 많이 찼었는데, 간을 기증하려면 살을 빼는 게 좋을 것 같다고 하더라고요. 기증 전에 여러 가지 검사 하는 것도 보통 일이 아니고 죽어도 자식 간은 도저히 못 받겠다는 어머니 설득하기도 힘들고... 수술 일정은 한 달 보름 뒤로 잡혔는데 지방간이 있으면 기증이 안 된다고 해서 저는 저대로 식단관리하면서 아침저녁으로 운동하고 해서 10 kg 가까이 살을 뺐어요(참여자5).

2. 주제 모음 2: 젊음을 위협하는 심신의 시련

이 주제 모음은 생체 간이식 수술을 통해 아픈 부모에게 간을 기증한 후 참여자들이 경험한 몸과 마음의 고통에 관한 것이다. 간 기증으로 인한 고통은 젊음으로도 견디기 힘들었고 기증을 마친 참여자들은 상상을 초월하는 수술 통증에 시달렸다. 또한 수술 후 남겨진 흉터는 기증의 꼬리표가 되어 참여자들을 위협하는 마음 속 깊은 상처이자 큰 스트레스로 남겨졌다. 이 주제 모음에는 부모에게 간을 기증하면서 얻게 된 몸과 마음의 상처를 홀로 떠안은 채로 신음하는 참여자의 고통들이 드러나 있으며 ‘극심한 수술 통증에 압도당한 몸’, ‘마음 속 깊은 상처로 새겨진 수술의 상흔’이라는 주제를 담고 있다.

1) 극심한 수술 통증에 압도당한 몸

반나절이 넘도록 수술을 받고 나온 참여자들은 수술 후의 통증을 죽을 만큼 힘들고 아팠던 경험이라고 표현하였다. 또한 참여자들은 간 기증 수술로 복근이 크게 손상되면서 숨을 쉬거나 간단한 활동을 할 때도 배에 힘이 들어가지 않아 어려움을 겪었으며 편하게 누

워 잠들 수조차 없는 극심한 통증에 압도당하여 아무것도 할 수 없었다. 이처럼 수술을 한 번도 경험한 적이 없는 참여자들은 간 기증으로 인해 상상치도 못했던 고통을 경험하였으며 수술 상처 부위와 더불어 배액관을 연결한 쪽으로도 돌아누울 수 없어 숙면을 취하기 어려웠고 이로 인한 피로와 컨디션 저하를 호소하였다.

수술하고 첫 날 어머니 뵈러 무균실에 다녀와서 자리에 누었는데 배가 엄청 아프더라고요. 수술한 다음날에도 통증이 너무 심하게 와가지고 죽을 고통을 하고... 진통제를 맞았는데 빙글빙글 돌고 땀이 났다가 추웠다가 토할 것 같고, 막 미치겠는 거예요. 통증 때문에 너무 힘들어서 호흡을 계속 늘렸는데 이리다가 죽을 것 같다는 생각이 들었어요. 통증이 너무 심하니깐 견지도 못하고 아무것도 못하겠어서 불안함이 있었어요(참여자5).

개복 수술을 하고 나면 누워 있다가 스스로 못 일어나져요. 몸을 굽혔다가 펴는 것도 아파요. 가슴 쪽부터 배꼽 위까지 복근을 갈라놓은 거니까 기지개를 함부로 펴지도 못하고, 심지어 똑바로 누워 있는 것도 되게 힘들어서 잠도 못 자요. 수술한 자국을 집어냈는데, 배가 짝 펴지니깐 땀기는 느낌. 살을 양쪽에서 뜯는 것처럼 아픈 거예요. 이렇게까지 힘들 줄은 상상도 못했어요. 배에 힘도 없고 누워 있으면 갑갑하고 숨이 안 쉬어지면서 장기들을 누르는 느낌... 오른쪽 옆구리에는 관이 두 개 있으니깐 오른쪽으로 돌지도 못하고... 너무 피곤하고 컨디션이 다운되고 그게 제일 힘들었어요(참여자6).

2) 마음 속 깊은 상처로 새겨진 수술의 상흔

참여자들은 아픈 부모를 살리기 위해 기꺼이 간 기증을 결심하였으나 시간이 지나도 지워지지 않는 수술 흉터로 인해 큰 스트레스를 경험하고 있었다. 특히 참여자들은 수술 흉터를 이상하게 쳐다보는 사람들의 불편한 시선을 의식할 수밖에 없었고, 그에 대해 일일이 대꾸하는 것조차 꺼려져 대중목욕탕이나 워터파크 등의 방문도 피하게 되었다. 또한 여성 참여자 중 일부는 수술 흉터를 없애기 위해서 흉터 치료 전문병원까지 알아보는 등 흉터 제거에 대한 미련을 버리지 못한 채 홀로 마음고생을 하며 살아가고 있었다. 이처럼 ‘수술 흉터 빼고는 간 기증 모두 만족한다’라고 할 만큼 기증으로 인한 수술 상처는 참여자들에게 커다란 장애물로 작용하고 있었으며, 특히 미혼 여성 간 기증자에게는 더욱 큰 스트레스가 되어 마음의 상처로 깊이 새겨지고 있었다.

솔직히 여전히 스트레스예요. 일상생활에서는 가먹는데, 샤워를 하고 이리하면 어쩔 수 없이 보게 되니까... 처음 수술을 끝나고 나서 흉터 치료 수술을 알아봤었는데, 비용이 장난이 아니더라고요. 근데 그거 한다고 해도 흉터가 없어지는 건 아니어가지고... 흉터가 볼록 올라와 있는 게 너무 억울한 거예요. 그래서 워터파크나 대중목욕탕은 아예 못가요. 저 나름대로 수건으

로 다 가리고 다녀도 불편한 시선들이 의식이 되고... 제가 여자이고 미혼이라서 흉터가 더 신경이 쓰이고 스트레스예요(참여자8).

3. 주제 모음 3: 힘겨움을 안고 마주하는 청년 기증의 시린 민낯

이 주제 모음은 부모에게 간을 기증한 후 일상으로 복귀한 참여자들이 경험한 감정, 고통, 힘겨움에 관한 것이다. 간을 기증한 후 이식을 받은 부모에 비해 비교적 짧은 회복기를 보내고 일상생활을 시작한 참여자들은 수술 후유증으로 인한 신체적인 제약으로 위축되었고 기증자로 살아가야 할 미래에 대한 막연한 불안감을 짊어진 채 힘겨운 하루하루를 살아가고 있었다. 또한, 예전 같으면 활발한 사회생활을 하고 있을 청년기의 참여자들이 기증 후로는 사회로부터의 불이익 등을 경험하면서 기증 전과는 또 다른 시련에 봉착하였다. 참여자들에게 간 기증은 부모의 죽음이라는 가정의 위기를 해결하기 위한 마지막 선택이자, 전혀 예상치 못했던 혹독한 현실의 출발점이 되었다. 이 주제 모음에는 힘겹게 살아가는 청년 기증자들이 조우하는 삶의 시린 민낯들이 드러나고 있으며, '아픔을 홀로 감내하는 서글픔', '불확실한 미래를 향한 내면의 갈등', '기증 후에도 남아있는 삶과 죽음의 난제'라는 주제를 담고 있다.

1) 아픔을 홀로 감내하는 서글픔

기증 후 일상으로 복귀한 참여자들은 겉으로 보기에는 기증 전과 달라진 것이 없었지만 실제로는 수술로 인한 합병증과 체력저하 등의 여러 문제로 난관에 봉착하였다. 참여자들은 지속되는 수술 후유증 때문에 고통을 느끼면서도 가족에게 자신의 고통을 표현하면 기증을 받은 부모님이 가슴 아파하실까 봐 염려가 되어 아픔을 혼자 감내하고 있었다. 또한 기증 후 복귀한 사회생활에서도 체력 소모가 많은 일을 할 때에는 힘이 들어 휴식의 요구가 절실했으나 참여자들은 오히려 아무렇지 않은 척 힘든 내색 없이 일을 할 수밖에 없었고 가정에 돌아와서도 자신의 역할에 충실하기 위해 안간힘을 쓰며 버티고 있었다.

수술 하면서 담도를 떼 냈다고 하더라고요. 평소 일상생활 할 때는 괜찮은데, 가끔 소화가 안 되고 수술 전 상황과는 다른 게 통증이 참기가 어려워요... 식은땀이 많이 나고 화장실을 가더라도 끊임 없이 배가 아프고 조금 그런 부작용이 생기는 건 있는 것 같아요. 그럴 때 어머니한테 말씀 드리면 괜히 마음 아파하실까 봐 괜찮다고 하고... 퇴원하고 나서도 집에서 잘 때 응급실 가야 하는 거 아닌가 할 만큼 밤새 그렇게 아팠던 적도 많았어요(참여자4).

절로 건강한 거에 비해서는 수술하고 예후가 안 좋았다 하더라고요. 제가 간 옆에 물인지 고름인지가 차가지고요 체력이 안 되고 힘들지만 그런 걸 또

티낼 수 없어서... 회사에서 진짜 멀쩡한 척 하고 일하고 집에 와서 바로 자니까 와이프는 안 좋아하죠, 애는 무조건 놀자고 그러죠. 어금니 꼭 깨물고 놀이터 나가서 놀고 할 거는 하고 잤어요(참여자5).

2) 불확실한 미래를 향한 내면의 갈등

평범한 여느 청년들처럼 대학을 다니거나 사회생활을 해오던 중에 갑작스럽게 간 기증을 하게 된 참여자들은 의도치 않은 휴학을 하였고, 수술 후 회복을 위해 졸업을 늦추어지면서 취업에 차질이 생기는 등 크고 작은 인생의 굴곡을 경험하였다. 이와 같이 대부분의 참여자들은 간 기증자로 살아가야 할 불확실한 미래에 대한 막연한 불안감과 더불어 뒤늦은 학업과 취업준비, 사회생활과 결혼 등 청년기의 발달과업까지도 위협받게 되었다. 실제로 어떤 참여자들은 취업 면접에서 간 기증을 이유로 불이익을 당한 경험 때문에 새로운 직장에서는 기증 사실을 숨긴 채 일을 하고 있었으며 기증 이후의 일상생활과 건강에 대한 주변의 우려 섞인 시선으로 인해 위축될 수밖에 없었다. 참여자들은 기증 이후로 달라진 자신의 건강상태에 맞게 진로를 재설정하고자 노력하였지만 간 기증으로 인해 놓쳐버린 시간과 기회에 대한 아쉬움과 뜻대로 성취되지 않은 현실에 답답함을 느꼈다.

대학교뿐만 아니라 사회로 나가면 취업도 해야 하고, 연애도 해야 하는데... 처음에 수술했을 때도 일상생활이 괜찮은지나 앞으로의 건강이나... 우려 섞인 시선을 많이 보내와요. 휴학을 한 기간이 있으니까 취업 면접에 가면 수술을 한 거에 대해서 물어보는데, 기업 같은 데는 많이 걱정을 하더라고요. 아무래도 이 회사에 다니면 내가 아파서 일을 제대로 시켜먹겠냐... 지금은 공장에서 일을 하고 있고, 기증 사실에 대해서 회사는 모릅니다(참여자4).

결혼도 걱정이 되고 밑바닥부터 다시 시작해야 하니까... 어느 거를 먼저 해야 하고 내 길을 찾아가야 할지 갈팡질팡하고 있는 상황이에요. 저도 나이가 곧 서른이라 더 이상 늦으면 정말 미래가 없어질 것 같아 겁갑하고 불안해요(참여자6).

3) 기증 후에도 남아있는 삶과 죽음의 난제

참여자들은 부모의 건강문제로 가정에 들이닥친 위기가 자신의 간 기증을 통해 해결되기를 바라며 힘겨운 여정을 견뎌오고 있었다. 하지만 일부 참여자의 경우 간을 기증한 지 일 년도 채 되지 않아 간을 이식 받은 부모의 암이 전이되었다는 청천벽력 같은 소식을 듣게 되었고 위험을 무릅쓰고 간을 기증한 것에 대한 공허함과 허탈감을 경험하였다. 이와 같이 간 기증 후에도 참여자들은 그 경중의 차이가 있을 뿐 일상생활의 차질로 인한 혼란과 부모의 암 재발이나 전이로 인한 죽음의 공포, 면역저하로 인한 합병증의 위험 등 삶과

죽음 사이에서 끝나지 않는 고통을 겪고 있었다.

저는 퇴원하고 혼자 몸조리하면서 당연히 일상생활이 될 줄 알았는데 몸에 대한 한계를 많이 느꼈어요. 아버지는 수술을 받고 나서 처음에는 회복을 잘 하셨는데 시간이 갈수록 간수치도 올라가고 눈동자가 노랗게 될 정도로 상황이 나빠져서 퇴원을 못하셨어요. 작년 9월 추석 전에 아버지가 몸이 다시 아파서 병원에 가니 전기가 났대요. 어기가 없었어요. 허탈하고... 허무하고... 온 가족이 무너졌어요. (침묵) 그때는 저도 스트레스를 너무 받고 잠도 못 자고 해서 컨디션도 되게 나쁘고 수술한 옆구리도 아프기 시작했어요. 저도 죽겠다고... 아버지는 간 기증을 받으시고도 전기가 되었고, 그 해 10월에 돌아가셨어요(참여자6).

4. 주제 모음 4: 떴어준 자리를 채우는 사랑의 힘을 느낌

이 주제 모음은 간 기증을 위해 학업을 갑작스럽게 중단하거나 직장에 장기간 휴가를 내야 하는 참여자들이 직장 내에서 병가를 받을 수 없어 전전긍긍하다가 지인들의 배려와 응원에 힘입어 부모에게 무사히 간 기증을 하게 된 경험에 관한 것이다. 간 기증 이후로 참여자를 비롯한 가족들은 서로를 위하는 마음들이 더욱 깊어졌으며, 부모의 생명을 구하기 위해 간 기증까지도 마다하지 않은 참여자들을 향한 주변의 긍정적인 시선과 격려는 힘겨운 기증의 여정을 곳곳하게 살아내도록 만드는 힘이 되었다. 이 주제 모음에는 참여자들이 간을 떴어준 희생에 대해 주변으로부터 받게 되는 인정과 사랑을 드러내고 있으며 ‘주변의 배려와 인정으로 기증의 여정을 견뎌냄’, ‘위기를 함께 이겨낸 소중한 가족의 끈’라는 주제를 담고 있다.

1) 주변의 배려와 인정으로 기증의 여정을 견뎌냄

부모를 살려야 한다는 일념으로 기증을 결심한 참여자들은 수술과 회복에 필요한 기간 등을 고려하여 학교를 휴학하거나 회사에 병가 신청을 하였다. 하지만 간 기증과 같이 특수한 상황에 놓인 직원을 위한 회사의 복지 제도는 마련되어있지 않았고 심지어 복잡한 내부 사정으로 인해 병가 신청조차 거절되어 일부 참여자들은 큰 좌절감을 느꼈다. 한 참여자의 경우 그의 딱한 사정을 안타깝게 여긴 동료들의 월차 기부를 받아 다행히 병가를 대체할 수 있었고, 우여곡절 끝에 아픈 부모에게 무사히 간을 기증할 수 있었다. 또한 대부분의 참여자들은 아픈 부모님을 위해 자신의 간을 기증한 사실에 대해 효자라는 칭송과 친구들로부터의 격려를 받는 등 혼자서는 감당할 수 없는 힘겨운 기증 과정을 주변의 도움과 배려 덕분에 힘을 얻어 잘 견뎌낼 수 있었다.

간 기증을 하려고 회사에 병가 신청을 했는데 병가가 안 났어요. 결국은 노동조합이랑 회사랑 얘기가 되어가지고 조합원들에게 월차 기부를 받았어

요. 조합원들 개개인의 월차를 기부받은 데다가 제 월차를 합쳐서 그 기간을 메꾸는 걸로... 제 월차가 남은 게 스물몇 개 있었고, 해를 넘기는 시점이랑 그 다음 연도 연차를 다 써서 사십몇 개를 쓴 거예요(참여자5).

간이식 후에 연애를 시작했는데, 기증한 이야기를 듣고 여자 친구가 나보고 멋있대요. 또 간 기증하고 나서 친구들을 만났는데 제가 기증한 얘기를 하면은 오는 반응은 하나뿐이에요, “효자구나”, “진짜 효자네” 간 기증을 어떻게 했냐고 진짜 대단하다고 하더라고요(참여자2).

2) 위기를 함께 이겨낸 소중한 가족의 끈

간 기증을 계기로 서로의 안부를 묻고 건강을 챙기는 등 참여자들과 그의 가족들은 이전보다 더욱 끈끈해진 유대를 형성하게 되었다. 부모에게 간을 기증한 참여자들은 기증으로 인한 극심한 고통을 홀로 감내하면서도 부모의 생명을 살릴 수 있음에 안도하였으며, 자녀의 간을 기증받아 새 생명을 얻은 부모는 자신에게 간을 기증해 준 참여자에게 미안함과 고마움을 표현하였다. 비 온 뒤에 땅이 굳어지듯이 가정에 들이닥친 위기를 극복하기 위해 참여자들의 가족은 합심하여 어려움을 이겨내고자 노력하였고, 그 결과 가정의 평안을 되찾게 되었으며, 서로를 돌아보며 화목한 가정을 꾸려나가고 있었다.

수술을 하기 전에는 가족이 말 그대로 가족이었는데, 수술을 하고 나니 간 다들 얼굴도 더 자주 보게 되는 것 같고, 통화도 자주 하게 되고. 가족이 더 돈독해졌다고 해야 될까? 몸 괜찮냐고, 병원 잘 다니고 있냐 물어보시고, 어머니는 저한테 일 잘하고 있냐고 물어보시고... 저희 가족이 다 그랬던 것 같아요(참여자1).

제가 어머니랑 자주 만나지도 않고 떨어져 지냈는데, 간 기증 후로는 엄마랑 일주일에 한 번씩 만나면서 가까워졌어요. 수술하고 나서는 상처 때문에 배가 너무 아파서 힘들었지만, 마스크 쓰고 엄마랑 같이 운동도 하면서 시간을 보냈어요. 엄마를 자주 보게 되면서 예전에는 안 하던 얘기도 하고 또 서로 몸은 어떤지 자주 물어보면서 가족이 서로 생각하는 게 이런 것인가 싶을 만큼 관계가 더 편해졌어요. 제가 간 기증을 진짜 후회 안 하는 이유가 이거예요(참여자2).

5. 주제 모음 5: 성장의 마중물이 된 간 기증

이 주제 모음은 기증 후 자신의 몸을 돌보는 일에 더욱 집중하면서도 바람 앞에 등불 같이 이식 후에도 건강을 보장하기 어려운 부모를 자식처럼 돌보며 살아가는 참여자들의 경험에 관한 것이다. 일반적으로 경험하기 어려운 간이식을 계기로 청년기 참여자들은 삶과 죽음의 영역을 넘나들며 기증 전보다 더욱 성숙하고 발전된 모습으로 인생을 살아가고 있었다. 이 주제 모음에는 참여자들의 성장에

마중물이 된 간 기증의 경험을 드러내고 있으며, ‘돌봄의 주체로 거듭남’, ‘희생을 통해 얻은 삶의 보람과 성숙’이라는 주제를 담고 있다.

1) 돌봄의 주체로 거듭남

참여자들은 기증 후에도 수술 전과 같은 건강의 회복을 위해 충분한 휴식과 수면으로 자신의 몸을 스스로 관리하는 일에 최선을 다하고 있었다. 원래는 건강했던 청년이었지만 간 기증 후에는 체력적인 한계에 부딪힐 수밖에 없었고 수술 상처가 덧날까 봐 마음을 즐기면서도 고통스러운 기증의 여정을 곳곳이 견뎌내고 있었다. 한편, 이제껏 부모의 보호를 받고 자란 참여자들은 간 기증 이후 자신을 아픈 부모를 보살펴야 하는 존재로 여기는 등 자신과 부모의 건강을 책임지는 돌봄의 주체가 되어가고 있었다.

수술하고 나서 빨리 회복하려면 좋은 것도 많이 먹고 피곤하면 안 된다고 해서 잘 챙겨 먹었더니 살이 많이 찼어요. 엄마도 아프지만 내 몸은 내가 챙겨야 하니... 무리하게 움직이면 상처가 덧날수도 있을 거라는 저의 조바심도 있었고, 체력 회복을 위해서 일부러 푹 자고 쉬면서 내 몸을 케어했어요. 문제는 엄마 상태가 빨리 좋아져야 뭐든 할 수가 있는데, 저에게는 엄마가 오히려 돌보아야 할 자식이 되었죠. 내 살... 내 간을 줬으니깐. 그래서 이제 엄마를 자식이라 생각하고 돌보고 있어요(참여자3).

간 기증을 하고 나니까 달라진 거는 제 몸에 대한 소중하다는 느낌을 가졌어요. 내 몸은 내가 챙겨야겠다. 그 전까지는 젊고 어리고 이리니까 밤도 새고 했는데... 제가 술 담배를 많이 하는 건 아니지만 몸 관리를 잘 해야겠다. 몸 관리를 잘해서 빨리 회복해야 일상생활로 돌아갈 수 있겠다. 그런데 아직은 아빠가 몸이 약하니까 평일에는 병원에서 아빠를 간병하면서 지내요. 저는 몸이 괜찮아졌는데, 아빠는 여전히 도움이 필요해서 제가 아빠를 챙기고 있어요(참여자6).

2) 희생을 통해 얻은 삶의 보람과 성숙

어느 청년들처럼 평범한 일상을 살아오던 참여자들은 간 기증이라는 일생일대의 중대한 경험을 하면서 세상을 보는 눈이 달라지는 인생의 전환점을 맞이하였다. 대부분의 참여자들은 간 기증 이후로 일어나는 일상의 크고 작은 변화들을 긍정적인 마음가짐으로 수용하고자 하였고, 더 나아가 자신이 하고픈 새로운 일에 용기 있게 도전하였다. 참여자들은 간 기증을 자신의 희생으로 가족의 생명을 구할 수 있는 가치 있는 일로 여겼기에 기증 이후의 삶에 대한 부담까지도 감사와 기쁨으로 감당하는 성숙한 모습으로 성장해나가고 있었다.

오히려 제가 간이식 덕을 진짜 많이 본 것 같아요. 제가 기증 수술절차 밟을 때 제가 군대에 있었는데, 기증을 하면 조기전역이 된다고 해서 전역도 빨리 했어요. 그래서 원래부터 하고 싶었던 타투 일도 빨리 시작하게 되고...

저한테는 진짜로 간이식이 삶의 많은 것들을 변화시키는 좋은 계기였어요. 기증하고 나서 수술 통증 때문에 많이 아팠던 것만 빼면 흠잡을 거 없이 긍정적인 경험이었어요(참여자2).

기증 이후로는 모든 방면에서 긍정적으로 생각을 하고 있고 내일이 어떻게 될지 모른다는 생각에 도전하는 것도 늘었어요. 원래 여기저기 여행 다니는 것을 좋아했지만 앞으로는 더 다녀보고자 해요. 아빠도 저보고 “더 놀아라. 어차피 한 번뿐인 인생인데”라고 말씀을 하세요. 기증은 내가 손해 보는 게 아니라 나로 인해 가족이나 다른 사람이 새로운 인생을 살 수 있는 기회를 주는 거니까 감사하고 기쁜 마음으로 지냈으면 좋겠어요(참여자8).

논 의

본 연구는 청년 생체 간 기증자의 경험을 이해하고 심층적으로 기술하고자 현상학적 연구 방법을 적용하였으며 본 연구에서 도출된 주제 모음 및 주제를 중심으로 논의해보면 다음과 같다.

본 연구의 첫 번째 주제 모음인 ‘간 기증이라는 결정의 진통’은 ‘생사의 기로에 선 부모를 살리기 위한 절박한 선택’, ‘간 기증 준비를 위한 삼중고의 부담’이라는 두 가지 주제로부터 도출되었다. 먼저 ‘생사의 기로에 선 부모를 살리기 위한 절박한 선택’은 청년 생체 간 기증자들이 부모를 살리기 위해 지푸라기라도 잡는 심정으로 간 기증을 결정하게 되는 경험을 드러내고 있다. 이는 생체 간 기증자의 경험에 대한 국외 연구에서 Cabello와 Smolowitz [23]은 생사를 오가는 긴박한 상황 속에서 사랑하는 가족이 아파 죽는다는 사실을 받아들일 수 없어 간 기증을 결심하게 되었고, Lin 등[24]은 간 기증을 생명을 위협하는 질병에 직면한 가족의 생명을 구하기 위해 가족으로서 감당해야 할 의무로 여겨 기꺼이 돕게 되었다고 한 점에서 본 연구의 결과와 유사하였다. 이러한 간 기증자들의 모습에서 가족을 잃을까 노심초사하는 절실한 마음과 간 기증을 선택하게 된 강력한 동기를 찾을 수 있다. 본 연구에서도 참여자들이 간 기증을 결정할 때 생사를 오가는 부모를 살리기 위한 절박한 심정과 자신 외에는 대안이 없다는 단념적 생각이 크게 작용을 한 것으로 보여 자발적인 것 같지만 어떤 측면에서는 기증을 선택할 수밖에 없도록 내몰려가는 듯한 현실을 살펴 볼 수 있다. 우리나라 현행법상 장기 기증에 대한 가족 중심의 의사결정 방식은 생존 기증자의 자율적 기증 의사를 존중하는 데 장애가 될 수 있으며[28] 특히, 청년 기증자의 경우 자신의 장기 기증 의사를 명확히 표출하기도 전에 부모의 필요에 의해 기증 결정을 할 우려가 있다[29]. 이와 같은 점에서 청년 기증자의 기증 의사 표명과 관련된 자기 결정권의 보호와 기증자의 권익 옹호를 위한 기증자 전담 코디를 지정하는 등의 지원체계를 마련하고, 가족 중심의 의사결정에 권위를 부여하는 현행 장기이식 법의 개정

을 통하여 기증자 개인을 가족으로부터 분리하여 법적으로 보호하는 노력이 필요할 것이다[12]. 또한 본 연구에서 나타난 ‘간 기증 준비를 위한 삼중고의 부담’ 역시 간 기증을 준비하는 과정에서 참여자들이 동시에 경험한 신체적, 경제적, 심리적 부담을 드러내고 있다. 생체 기증은 건강한 기증자로부터 장기의 일부를 적출하므로 발생 가능한 문제를 예방하기 위해 기증자 적합성 검사를 하지만, 오히려 청년 생체 간 기증자들은 이로 인해 예상치 못한 난관에 봉착하였고, 기증 준비과정 내내 고통에 시달렸다. 특별한 질병으로 병원을 방문해 본 적이 없었던 청년 참여자들은 간 기증을 하기 전부터 기증자 적합성 검사에 합격하기 위해 신체적인 불편함을 경험하였는데, Cabello와 Smolowitz [23]의 연구에서 간 기증의 과정이란 롤러코스터 마라톤과 같으므로 완벽한 간을 기증하기 위해 철저한 식습관의 관리와 운동을 통해 힘들게 수술을 준비했다고 밝힌 점에서 본 연구의 결과와 유사했다. Jeong [15]의 연구에서도 대부분의 생존 기증자는 기증 전 검사인 간 생검 시의 고통이 가장 힘들었으며, 금식과 혈액채취, 각종 영상검사 등 여러 가지 생소한 검사에 대한 두려움을 느꼈다고 하여 기증 전 검사에서부터 신체적 고통을 경험하였다는 본 연구의 결과와 일맥상통했다. 따라서 의료진은 기증의 전반적인 과정과 절차 및 기증의 위험성에 대한 청년 간 기증자들의 이해를 증진시키기 위하여 기증자를 대상으로 충분한 정보를 제공하고 [24,29] 기증 전 검사와 관련된 간호요구를 사정하여 신체적인 불편감을 해소시켜 기증자 안전에 만전을 기할 필요가 있다고 본다. 더욱이 참여자들은 기증 전에는 보험 적용을 받을 수 없는 검사비용 때문에 경제적인 어려움을 호소하였는데, 이는 생체 신장 공여자들이 이식 수술비용과 공여 후 진료비용의 대부분이 의료보험 적용이 되지 않아 의료비 지출에 경제적 부담을 느꼈다[16]는 결과와 일맥상통했다. 우리나라 장기 등 이식에 관한 법률에 따르면 이식대상자를 지정하지 않은 순수 기증의 경우에만 진료비를 지원받을 수 있으므로[10] 혈연 기증에 속하는 청년 기증자들의 경제적인 어려움을 경감하기 위해서는 기증 과정에서 이루어지는 기증자 적합성 검사에서부터 수술과 진료, 기증 후에는 건강 검진까지 전반적인 기증 과정에 대한 확대된 재정적 지원과 비용의 공적인 부담이 필요하겠다. 또한 몇몇 참여자는 기증 준비와 더불어 간이식을 기다리는 아픈 부모의 간호까지 하게 되면서 심리적 부담감을 느꼈는데, 이는 기증은 돌봄이자 가족의 책임이므로 생체 간이식 가족은 그에 대한 심리적인 압박을 받는다[12]고 밝힌 점에서 본 연구의 결과와 유사했으며, 가족구성원인 청년 생체 간 기증자 또한 이와 같은 부담에서 자유로울 수 없다는 것을 알 수 있다. 따라서 생체 간이식 수혜자와 기증자를 동시에 돌보는 돌봄 제공자를 대상으로 가족 돌봄 고충 상담과 유급 돌봄 휴가 등의 지원을 통해 이식가족의 돌봄 역량이 강화된다면 기증을 앞둔 참여자의 심리적 부담감이 완화되어 기증의 전반적인 과

정에 잘 적응할 수 있을 것이다.

본 연구의 두 번째 주제 모음인 ‘젊음을 위협하는 심신의 시련’은 ‘극심한 수술 통증에 압도당한 몸’과 ‘마음 속 깊은 상처로 새겨진 수술의 상흔’이라는 두 가지 주제로부터 도출되었다. 먼저 ‘극심한 수술 통증에 압도당한 몸’에서 간 기증 후 참여자들은 이제껏 한 번도 경험해 보지 못한 통증을 경험하였는데 이는 생체 간 기증자가 수술 방법이나 절제 부위에 관계 없이 입원 기간 동안 상당한 통증을 경험하였다는 Jung과 Bang [20]의 연구 결과 및 간 기증 수술 후 통증은 마약성 진통제로도 조절되지 않고 출산보다 더 힘든 고통이었다는 Jeong [15]의 연구 결과, 예상보다 극심하게 장기간 지속되는 통증으로 고생을 하였다는 Jeong [8]의 연구 결과와 일치하였다. 그러나 본 연구에서 강조되는 점은 상기 연구의 참여자들이 다른 연구 참여자들과는 달리 상대적으로 어린 나이에 간 기증을 목적으로 수술을 받았고, 예상하거나 준비하지 못했던 극심한 통증과 불편감을 겪으며 두려운 시간을 보냈다는 점, 그리고 젊고 건강한 대상군이라는 편견에 이들의 신체적 요구가 저평가될 우려가 있다는 점이다. 따라서 의료진은 생체 간 기증자로부터 기증 동의를 받기 전에 생체 간 기증 수술 후 발생 가능한 신체적 합병증에 대한 정보를 기증자에게 제공하여 기증자의 안전을 최우선으로 보장하고, 기증 후에는 수술 후유증과 동반되는 증상에 대한 기증자 자가 평가 결과를 통해 맞춤형 간호중재가 이루어진다면 신체적 불편감과 피로, 통증 완화에 더욱 효과적인 결과를 기대할 수 있을 것이다. 또한 본 연구의 참여자들이 한창 외모에 민감한 시기의 청년이라는 점에서 간 기증 수술 흉터는 지워지지 않을 매우 큰 스트레스이자 ‘마음 속 깊은 상처로 새겨진 수술의 상흔’으로 남겨졌다. 이는 생체 간 기증 수술 후 흉터에 대한 주변의 불편한 시선으로 인해 신체상이 손상되었다는 Jeong [15]의 연구와 외모에 관심이 많은 젊은 기증자에게 가장 흔한 문제는 흉터의 형성이라고 한 연구[28]에서도 청년 생체 간 기증자들이 주로 경험하는 심리적인 문제로 도출되어 본 연구의 결과와 유사했다. 이러한 결과를 반영하듯 기증자들의 수술 흉터와 관련된 스트레스를 극복하기 위한 대안으로 다양한 수술방법을 고려한 생체 간 기증 수술이 점점 확대되고 있는 추세이다[20]. 수술 흉터에 민감한 청년 간 기증자의 경우 의료진은 수술 흉터를 줄이기 위해 고안된 방법인 최소 절개법 또는 복강경을 이용할 수 있다. 따라서 간 기증자들의 수술 후 삶의 질을 높일 수 있다는 점을 고려하여 [30] 기증자에게 적절한 수술법의 선택으로 흉터와 합병증에 대한 문제를 최소화할 수 있도록 노력해야 할 것이다. 또한 이미 개복 수술로 간을 기증한 청년 기증자들에게는 수술 흉터 재건을 위한 건강보험의 적용 또는 비용의 지원이 필요하며 생체 간 기증의 주 대상자인 청년들의 신체상 손상 및 심리적, 정신적 건강의 회복을 위한 교육 및 상담이 이루어질 수 있도록 지원이 필요하다. 한편, 가족을 중

심으로 기증이 이루어지는 우리나라와는 달리 미국의 생체 간 기증자의 경험을 조사한 Cabello와 Smolowitz [23]의 연구에서는 기증자들이 간 기증의 흉터에 대하여 이상하거나 끔찍한 일이 아니며 자신이 경험한 일에서 남겨진 표시일 뿐이라고 생각하였다. 또한 흉터의 존재 이유를 다른 사람들이 이해하기를 바라며 더 나아가 흉터를 “전투상처”, “용기배지”라고 자랑스럽게 생각했다는 점에서 본 연구의 결과와 차이를 보였다. 이는 우리나라 청년층이 서구 기증자들에 비해 더욱 외모지상주의 문화의 영향을 크게 받아 흉터에 대해 민감하게 반응하고 마음의 상처가 더 클 수 있음을 시사한다. 또한 다양한 연령대의 간 기증자들도 수술 흉터로 인한 신체상의 손상 및 부정적 정서, 정신적 어려움을 경험한다는 연구 결과[8]를 바탕으로 외모에 더욱 민감한 청년 생체 간 기증자들의 취약성을 극복하기 위해 수술 흉터에 기증의 의미를 부여하며, 타인의 시선과 상관 없이 기증자로서의 자신을 호의적으로 바라볼 수 있도록 긍정적인 신체상 정립과 자아존중감 향상 프로그램의 개발 및 적용이 필요하다고 본다.

본 연구의 세 번째 주제 모음은 참여자들을 가장 힘들게 한 ‘힘겨움을 안고 마주하는 청년 기증의 시린 민낯’은 ‘아픔을 홀로 감내하는 서글픔’과 ‘불확실한 미래를 향한 내면의 갈등’, ‘기증 후에도 남아있는 삶과 죽음의 난제’라는 세 가지 주제로부터 도출되었다. 먼저 ‘아픔을 홀로 감내하는 서글픔’에서는 참여자들이 기증 후 수술 후 유증으로 인한 고통을 아무에게도 내색하지 못한 채 홀로 견뎌내고 있는 모습이 나타났다. 이는 생체 신장 공여자를 대상으로 한 Kang과 Yang [16]의 연구에서 공여자들은 공여 후 다양한 상황에서 신체적, 심리적 불편함을 경험하였으나 이에 대해 수혜자가 부담을 가질까 봐 자신의 불편함을 숨겼다고 한 내용과 유사한 면이 있으나, 본 연구의 참여자들은 아직 어린 나이에 자식으로서는 도리를 지키며 부모를 염려하여 자신의 힘들음을 표현하지 못하고 홀로 고통을 숨기며 감내하는 모습을 보여 이들의 안타까운 현실을 발견할 수 있다. 통상적으로 가족은 위기 상황을 견딜 수 있도록 돕는 최고의 지지체계라 할 수 있겠으나 참여자들은 오히려 가족 앞에서 아무렇지도 않은 척 가면을 쓴 채 살아가고 있었다. 우리나라 생체 간이식에서 기증자의 대부분은 수혜자의 자녀이므로 청년 간 기증자들은 자신의 희생으로 부모가 새 생명을 얻게 된 것만으로도 감사했으며[8,15] 오히려 간 기증 후 자신에게 발생하는 어려움, 합병증 등의 문제를 부모가 알면 부담을 느낄까 봐 홀로 감내해야 할 몫으로 여기며 살아가고 있다는 점에서 한국의 독특한 가족중심 문화 속의 청년 생체 간 기증자들의 현실을 살펴볼 수 있었다. 그러나 이러한 현실은 간 기증자들이 돌봄의 사각지대에 놓을 수 있음을 시사한다. 따라서 이들이 기증 후 겪게 될 고립된 스트레스에 대한 지지와 적응 전략 마련을 위해[31] 의료인은 간 기증자들의 복합적인 증상 호소에 주목할 필요가 있다. 특히 살아가야 할 날이 더욱 많은 청년 생체 간 기

증자들의 경우 기증 후의 합병증과 부작용의 관리뿐만 아니라 기증 후 신체적, 정신적 건강검진 등의 생존 기증자의 장기적인 삶의 질을 높이기 위한 추후 관리 방안의 마련에 주력해야 할 것이다. 청년기의 가장 중요한 발달과업은 자아정체감의 확립이므로 이 시기에 청년들은 진학문제, 전공 선택의 문제, 이성 문제 등 수많은 선택과 결정을 하면서 정체감의 위기를 경험하게 된다[32]. 청년기에는 자기 자신과 자신을 바라보는 타인의 견해로 형성된 자기이해와 사회적 맥락의 발달과업을 성취하는 과정에서 부정적인 정체성이 미래로 확장될 우려가 있다고 하였으며[32], 실제로 본 연구의 참여자들은 갑작스럽게 결정된 간 기증으로 ‘불확실한 미래를 향한 내면의 갈등’에 대한 불안과 답답함을 호소하였다. 이는 LaPointe Rudow 등[33]의 연구에 나타난 생체 간이식 기증자의 경험에서 기증자는 기증 후 회복과 미래의 건강 및 삶의 질, 우울, 불안 및 불확실성을 경험했다는 점에서 본 연구의 결과와 일맥상통하는 부분이 있다. 특히 본 연구의 참여자들이 20~30대의 청년들임을 감안할 때 이들의 학업, 결혼, 취업 등의 주요한 발달과업이 심각하게 위협을 받고 있음을 알 수 있다. 생체 장기 기증은 생명을 나누는 의미 있는 일이며 존중 받아 마땅하나 기증자들이 겪을 어려움에 대한 도움을 제공하는 사회적 분위기는 형성되어 있지 않은 실정이므로[29], 청년 생체 간 기증자의 기증 후 지속적인 관리 차원에서 취업 시 청년 장기 기증자 채용에 대한 지원과 권익의 보호가 이루어져야 한다. 또한 직장 내 장기 기증자 차별과 불이익 등을 근절하기 위한 장기 등 이식에 관한 법률[10]의 실제적인 시행에 대한 철저한 관리감독이 필요하다고 본다. 참여자들은 간을 기증한 후에도 여전히 해결되지 않는 여러 가지 문제들로 고통 받는 등 ‘기증 후에도 남아있는 삶과 죽음의 난제’를 경험하며 간 기증 전에는 전혀 예상치 못했던 새로운 위기를 맞이하고 있었다. 자신의 몸을 희생해 구원하려 했던 가족은 이전의 상태로 회복되지 않고 오히려 생각지도 못한 갈등 상황에 직면하게 되었다는 연구[12]와, 생체 간 기증으로 인해 기증자가 영구적인 의학적 장애, 실직, 가족의 고통, 작업능력의 감소를 경험할 수 있다고 한 Manyalich 등[34]의 연구는 본 연구의 결과와 유사한 맥락을 보였다. 한편, Lee 등[35]의 연구에서는 생체 신장 제공자들의 기증 후 삶은 건강상태 및 사회생활에 이상이 없었으며 기증 만족도 또한 높다고 한 반면, 본 연구에서는 부모의 암 재발과 전이로 기증에 대한 공허함을 느꼈다는 등의 결과를 보여 그 차이에 주목할 필요가 있다. 이는 간이 다른 장기에 비해 이식 후에도 간염의 재발이나 전이로 인해 수혜자의 생존율이 높지 않은 것과 관련이 있다고 볼 수 있다[17]. 간 기증만 이루어지면 급박했던 상황이 모두 종료되고 가족이 건강을 되찾을 것이라는 기대와는 달리 청년 간 기증자들은 자신의 간을 수혜 받은 부모의 삶과 죽음의 풀리지 않는 문제 앞에서 지쳐가고 있었다. 따라서 생체 간 기증자들이 기증 후에도 심리사회적

인 건강을 유지할 수 있도록 지속적인 고충상담 서비스가 제공되어야 할 것이며, 수혜자인 부모의 죽음에 대한 사그라들지 않는 공포와 기증 후 합병증의 두려움으로부터 이들을 보호하기 위한 방안으로 생존 장기 기증자를 대상으로 한 인지행동치료의 개발 및 적용을 통하여 유연한 사고와 적응적 행동을 관리하는 노력이 요구된다.

본 연구의 네 번째 주제 모음은 ‘떼어준 자리를 채우는 사랑의 힘을 느낌’이며 부모에게 자신의 간을 기증한 참여자들을 향한 ‘주변의 배려와 인정으로 기증의 여정을 견뎌냄’과 ‘위기를 함께 이겨낸 소중한 가족의 끈’이라는 두 가지 주제로부터 도출되었다. 먼저 ‘주변의 배려와 인정으로 기증의 여정을 견뎌냄’은 주변 사람들과의 관계에서 청년 생체 간 기증자들이 겪은 의미 있는 경험을 나타낸다. 이는 생체 간 기증자들은 가족, 친구 및 주변 지인들이 함께 울거나 기도하고 축하해주는 등 정서적 지지를 제공받았으며[23], 가족, 친구 및 의료인의 지원으로 서로에 대한 믿음을 확인하여 기증자들의 긍정적인 시각과 자존감이 증가되었다[33]고 하여 본 연구의 결과와 유사하였다. 반면 생체 간 기증자들은 간 기능 기증 전보다 낮은 삶의 질[21]을 보였고, 장기 기증을 미화할수록 기증자의 힘겨움은 외면당하고 있으며, 기증은 숭고하지만 후유증이 동반되는 선택[15]이라는 주장은 본 연구의 결과와는 다소 차이가 있었다. 따라서 생체 간 기증은 기증자의 생명을 담보로 수혜자의 생명을 살리는 양날의 검이라는 사회적 인식 개선이 선행되어야 하며, 이와 같이 기증자의 희생을 미화하는 수준에서 그치지 않고 객관적이고 긍정적인 시각으로 바라보려는 노력이 있어야 하겠다. 또한 배려와 인정을 바탕으로 한 주변과의 소통을 통해 기증 스트레스를 관리할 수 있도록 청년 생체 간 기증자들이 쉽게 활용할 수 있는 기증자 또래모임 앱 개발과 온라인 모임 개설을 통한 자조모임을 활성화하는 것도 도움이 될 것이다. 본 연구의 참여자들은 회복기를 거치면서 ‘위기를 함께 이겨낸 소중한 가족의 끈’을 경험했으며, 앞으로는 건강 문제로 인해 가족 전체가 위협받는 일이 발생하지 않도록 가족 구성원들이 서로의 건강을 잘 돌보고자 한다는 Kang과 Yang [16]의 선행연구는 본 연구의 결과와 유사하였다. 우리나라에서 생체 기증의 대부분은 가족을 대상으로 하며[11] 혈연관계인 기증자와 수혜자가 가족구성원으로 함께 지내야 하는 위기 상황이라는 점에 주목할 때, 기증의 전반에서 돌봄에 대한 관심은 수혜자에게 집중되는 경향을 보인다[15]. 그러나, 생체 간 기증자는 수혜자에게 자신의 간의 65%~70%를 기증하고도 환자로 인식되지 못하므로 그들을 대상으로 한 간호 요구도를 측정할 연구 또한 부족한 실정이다. 따라서 생체 간 기증자의 신체적, 심리적, 정신적, 영적 측면의 전인적인 간호요구도 조사가 이루어져야 할 것이며, 이를 통한 기증자 대상의 맞춤형 간호가 가정에서 이루어진다면 지저질환이 없는 청년 기증자군의 특성상 더욱 효과적인 회복력을 기대할 수 있을 것이다.

본 연구의 다섯 번째 주제 모음은 꺼져가는 부모의 생명을 구하기 위한 희생과 고통을 감수한 참여자들에게 간 기증은 ‘성장의 마중물’이 되었고 ‘돌봄의 주체로 거듭남’과 ‘희생을 통해 얻은 삶의 보람과 성숙’이라는 두 가지 주제로부터 도출되었다. 먼저 ‘돌봄의 주체로 거듭남’에서 본 연구의 참여자들은 기증 전과 같은 체력의 회복을 위해 스스로 자신의 건강을 돌보는 일에 집중하였고, 기증 이후에도 아픈 부모를 간병하는 등 돌봄의 주체로서 그 자리를 묵묵히 지켜내고 있었다. 이는 생체 신장 기증자들이 신장을 기증한 후에도 자신의 몸을 살피면서 건강을 회복하고자 했다는 연구 결과[16]와 일부분 유사하였다. 따라서 기증 후에도 본인의 건강은 물론 부모 돌봄의 부담을 안고 살아야 하는 기증자를 도울 수 있는 기증자 가족 건강지원 및 상담 프로그램이 마련되어야 할 것이며, 기증자와 수혜자가 함께 혜택을 받을 수 있는 건강관리 및 건강검진 비용의 국가적 지원이 이루어져야 할 것이다. 마지막으로 ‘희생을 통해 얻은 삶의 보람과 성숙’은 참여자들이 간 기증을 계기로 세상을 바라보는 시야가 넓어지면서 이전보다 성숙된 삶을 살아가는 모습을 나타낸다. 이는 생체 간 기증자 경험에 관한 연구에서 간 기증은 삶에 대한 감사 제목이자 보람된 일이며, 이를 통하여 내가 누구인지, 내가 되고 싶은 것이 무엇인지 삶의 가치를 깨닫게 되었다고 한 연구[23]와 맥락을 같이 하고 있다. 생체 간 기증은 청년 기증자들의 희생의 크기만큼 그들을 성장하게 한 매우 긍정적인 경험인 것으로 생각된다. 따라서 이들의 간 기증 경험을 토대로 의료진, 사회복지사, 이식 코디네이터 등의 전문가들로 구성된 다학제 간의 협력으로 청년 간 기증자들의 기증 후 사회적응 상담 및 정서적 지지를 제공하고, 일상으로의 원활한 복귀와 삶의 질 유지를 돕는 후후관리가 이루어진다면 이들의 기증 후 적응과 성장에 더욱 긍정적 영향을 미칠 수 있으리라 기대한다.

결론

본 연구는 부모에게 자신의 간을 기증한 청년 기증자들의 기증 경험에 대한 깊은 이해를 얻고자 진행되었다. 청년 기증자들은 부모를 잃을지도 모른다는 두려움 속에서 ‘간 기증이라는 결정의 진통’을 겪으며 부모에게 간을 기증하였으나, ‘젊음을 위협하는 심신의 시련’ 속에서 ‘힘겨움을 안고 마주하는 청년 기증의 시련 민낯’에 직면하여 큰 어려움을 겪고 있었다. 하지만 청년 기증자들은 본인의 간을 희생한 만큼, 자신을 향한 주변 사람들의 인정과 사랑에 다시 힘을 얻었고 가족의 유대로 위기를 이겨내는 긍정적인 변화를 경험했다. 본 연구는 생체 간 기증을 통해 청년 기증자들의 삶이 조금씩 성장하고 무르익어가는 모습을 진솔하게 기술하였다. 이제껏 많은 이들의 관심과 연구는 간이식 수혜자에게 집중되어 왔으나 본 연구에서는 대가

없는 큰 희생을 치르기도 배려 받지 못한 채 장기이식의 사각지대에 있는 청년 생체 간이식 기증자들의 생생한 기증 경험을 심층적으로 분석해서 기술했다는 점에 의의가 있다.

청년 생체 간이식 기증자의 경험에 대한 총체적인 이해와 통찰을 바탕으로 몇 가지 제언을 하고자 한다. 우선, 실무적인 측면에서 생체 간 기증의 전반적인 정보제공 및 교육용 앱을 이용함으로써 청년 생체 간 기증자들의 정보 부족을 해소시키고, 기증자 포래모임 개설을 통한 자조그룹을 활성화하여 청년기의 발달과업을 달성하는 데 도움을 주고 기증 스트레스를 관리할 수 있을 것이다. 정책적인 측면에서 청년 생체 간 기증자의 기증에 대한 자기결정권을 보호하고 권익을 옹호하기 위한 지원체계의 마련이 필요하며, 기증자 채용의 평등과 직장 내 차별금지의 실제적 시행에 대한 관리감독이 필요하다. 또한, 혈연기증에 속하는 청년 기증자들의 경제적 어려움을 경감하기 위하여 전반적인 기증과정에 대한 재정 지원의 확대가 이루어져야 할 것이다. 또한 본 연구를 바탕으로 우리나라의 생체 간이식의 수혜자와 기증자를 한 가정 내에서 동시에 돌보는 돌봄 제공자의 경험을 심층적으로 탐색하여 총체적인 시각으로 생체 간이식 가족을 이해하는 데 도움을 주는 질적연구를 제언한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

None.

DATA SHARING STATEMENT

Please contact the corresponding author for data availability.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization or/and Methodology: Bang M & Kwon S.

Data curation or/and Analysis: Bang M.

Funding acquisition: None.

Investigation: Bang M.

Project administration or/and Supervision: Kwon S.

Resources or/and Software: Shin H & Ryu M.

Validation: Bang M & Shin H & Ryu M.

Visualization: Shin H & Ryu M.

Writing original draft or/and Review & Editing: Bang M & Kwon S.

REFERENCES

1. Lee SG. Living-donor liver transplantation in adults. *British Medical Bulletin*. 2010;94(1):33-48. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldq003>
2. Korean Network for Organ Sharing (KONOS). Statistics [Internet]. Seoul: Korean Network for Organ Sharing; c2019 [cited 2020 Sep 8]. Available from: <https://www.konos.go.kr/konosis/index.jsp>.
3. Yoon YI, Song GW, Lee SG, Hwang S, Ahn CS, Kim KH, et al. Analysis of biliary stricture after ABO incompatible adult living donor liver transplantation. *The Journal of the Korean Society for Transplantation*. 2012;26(4):277-286. <https://doi.org/10.4285/jkstn.2012.26.4.277>
4. Abu-Gazala S, Olthoff KM. Current status of living donor liver transplantation in the United States. *Annual Review of Medicine*. 2019;70:225-238. <https://doi.org/10.1146/annurev-med-051517-125454>
5. Bang JB, Kim BW, Wang HJ, Kim TG, Sim J, Hu XG. The feasibility of right posterior sector graft in the adult living donor liver transplantation. *The Journal of the Korean Society for Transplantation*. 2015;29(3):148-159. <https://doi.org/10.4285/jkstn.2015.29.3.148>
6. Korea Health Insurance Review and Assessment Service (HIRA). Standards and methods for applying medical care benefits [Internet]. Wonju: HIRA; c2017 [cited 2020 Nov 11]. Available from: <https://www.hira.or.kr/co/search.do>.
7. Xu DW, Long XD, Xia Q. A review of life quality in living donors after liver transplantation. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*. 2015;8(1):20-26.
8. Jeong SJ. Donor's experiences of living donor liver transplantation(LDLT) [master's thesis]. Seoul: Hanyang University; 2011. p. 1-133.
9. Song YJ. Problems and alternatives of the decision-making for organ donation in Korea. *Korean Journal of Medical Ethics*. 2017;20(2):176-192. <https://doi.org/10.35301/ksme.2017.20.2.176>
10. National Law Information Center. Internal organs, etc. Transplant act [Internet]. Sejong: Korea Ministry of Government Legislation; c2019 [cited 2020 Nov 10]. Available from: [https://www.law.go.kr/%EB%B2%95%EB%A0%B9/%EC%9E%A5%EA%B8%B0%EB%93%B1%EC%9D%B4%EC%8B%9D%EC%97%90%EA%B4%80%ED%95%9C%EB%B2%95%EB%A5%A0/\(16256,20190115\)](https://www.law.go.kr/%EB%B2%95%EB%A0%B9/%EC%9E%A5%EA%B8%B0%EB%93%B1%EC%9D%B4%EC%8B%9D%EC%97%90%EA%B4%80%ED%95%9C%EB%B2%95%EB%A5%A0/(16256,20190115)).
11. Wang HS, Yang H. The familism of internal organs, etc. Transplant act in Korea. *Korean Journal of Law & Society*.

- 2016;52:143-180.
12. Ha DC. Body for saving the family: Living donor organ transplants and politics of bio-availability. *Economy and Society*. 2019;(124):44-78.
<https://doi.org/10.18207/criso.2019.124.44>
 13. National Law Information Center. Law on youth of basic [Internet]. Sejong: Korea Ministry of Government Legislation; c2020 [cited 2020 Nov 10]. Available from: <https://www.law.go.kr/LSW/lInfoP.do?lsiSeq=213951&efYd=20200805#0000>.
 14. Park GC, Song GW, Moon DB, Lee SG. A review of current status of living donor liver transplantation. *Hepatobiliary Surgery and Nutrition*. 2016;5(2):107-117.
<https://doi.org/10.3978/j.issn.2304-3881.2015.08.04>
 15. Jeong SJ. Establishment of a support system based on the experiences of living organ donors [dissertation]. Seoul: Hanyang University; 2017. p. 1-250.
 16. Kang DHS, Yang J. Adaptation experience of living kidney donors after donation. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2016;46(2):271-282.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.2.271>
 17. Ladner DP, Dew MA, Forney S, Gillespie BW, Brown RS Jr, Merion RM, et al. Long-term quality of life after liver donation in the adult to adult living donor liver transplantation cohort study (A2ALL). *Journal of Hepatology*. 2015;62(2):346-353.
<https://doi.org/10.1016/j.jhep.2014.08.043>
 18. Yang JD, Yu HC. Donor complication in living donor liver transplantation. *The Journal of the Korean Society for Transplantation*. 2017;31(4):177-181.
<https://doi.org/10.4285/jkstn.2017.31.4.177>
 19. Hwang S, Lee SG, Sung KB, Park KM, Kim KH, Ahn CS, et al. Long-term incidence, risk factors, and management of biliary complications after adult living donor liver transplantation. *Liver Transplantation*. 2006;12(5):831-838.
<https://doi.org/10.1002/lt.20693>
 20. Jung JH, Bang KS. Factors affecting the postoperative pain and length of hospital stay of liver transplantation donors. *The Journal of Korean Academic Society of Nursing Education*. 2018;24(4):433-442.
<https://doi.org/10.5977/jkasne.2018.24.4.433>
 21. Son S. Education and counselling for living donor for liver transplantation. In: Korean Association for the Study of the Liver, editors. *Proceedings of the Liver Week 2016*; 2016 Jun 16-18; Incheon. Seoul: Korean Association for the study of the Liver; c2016. p. 338.
 22. Samstein B, Cherqui D, Rotellar F, Griesemer A, Halazun KJ, Kato T, et al. Totally laparoscopic full left hepatectomy for living donor liver transplantation in adolescents and adults. *American Journal of Transplantation*. 2013;13(9):2462-2466.
<https://doi.org/10.1111/ajt.12360>
 23. Cabello CC, Smolowitz J. Roller coaster marathon: Being a live liver donor. *Progress in Transplantation*. 2008;18(3):185-191.
<https://doi.org/10.1177/152692480801800307>
 24. Lin YP, Chen J, Lee WC, Chiang YJ, Huang CW. Understanding family dynamics in adult-to-adult living donor liver transplantation decision-making in Taiwan: Motivation, communication, and ambivalence. *American Journal of Transplantation*. Forthcoming 2020 Aug 28. <https://doi.org/10.1111/ajt.16281>
 25. Colaizzi PF. Psychological research as a phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. New York (NY): Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
 26. Cho SN, Lee HJ, Joo YJ, Kim NY. *Qualitative research design & practice*. Seoul: Greenpress; 2011. p. 1-313.
 27. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation*. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 1981. p. 1-423.
 28. Hwang S, Lee SG, Lee YJ, Sung KB, Park KM, Kim KH, et al. Lessons learned from 1,000 living donor liver transplantations in a single center: How to make living donations safe. *Liver Transplantation*. 2006;12(6):920-927.
<https://doi.org/10.1002/lt.20734>
 29. Chung S. The self-determination on adolescents' living donation [master's thesis]. Seoul: Yonsei University; 2015. p. 1-84.
 30. Park HJ. Minimized incision reduces liver donor scars and complications [Internet]. Seoul: Medical Economy News; c2020 [cited 2020 Nov 18]. Available from: <https://www.medical-economy.com/news/articleView.html?idxno=1097>.
 31. Weng LC, Huang HL, Wang YW, Chang CL, Tsai CH, Lee WC. The coping experience of Taiwanese male donors in living donor liver transplantation. *Nursing Research*. 2012;61(2):133-139. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3182475688>
 32. Batra S. The psychosocial development of children: Implications for education and society - Erik Erikson in context. *Contemporary Education Dialogue*. 2013;10(2):249-278.
<https://doi.org/10.1177/0973184913485014>
 33. LaPointe Rudow D, DeLair S, Feeley T, Florman S, Guarrera J, Kinkhabwala M, et al. Longterm impact of living liver donation: A self-report of the donation experience. *Liver Transplantation*. 2019;25(5):724-733.
<https://doi.org/10.1002/lt.25402>
 34. Manyalich M, Ricart A, Martínez I, Balleste C, Paredes D, Vilardell J, et al. EULID project: European living donation and public health. *Transplantation Proceedings*. 2009;41(6):2021-2024. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.05.021>
 35. Lee HK, Park JH, Chung SY, Choi SJ. Long term outcomes for living renal donors. *The Journal of the Korean Society for Transplantation*. 2012;26(1):10-14.
<https://doi.org/10.4285/jkstn.2012.26.1.10>