

ORIGINAL ARTICLE

Open Access

조혈모세포 기증자 및 기증 기관 전문가들의 기증 관련 경험: 포커스그룹 인터뷰



유소영¹ · 김미옥² · 김태규³ · 범수희⁴

차의과학대학교 간호대학 부교수¹, 단국대학교 간호대학 조교수², 가톨릭조혈모세포은행 소장³,
가톨릭조혈모세포은행 팀장⁴

Experiences of Unrelated Hematopoietic Stem-cell Donors and Experts of Relevant Institutions

Yu, Soyoung¹ · Kim, Miok² · Kim, Tai-Gyu³ · Beom, Su-Hee⁴

¹Associate Professor, College of Nursing, CHA University, Pocheon, Korea

²Assistant Professor, Department of Nursing, College of Medicine, Dankook University, Cheonan, Korea

³Director, Catholic Hematopoietic Stem Cell Bank, College of Medicine, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

⁴Team Manager, Catholic Hematopoietic Stem Cell Bank, College of Medicine, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: This study attempts to explore the experiences of Hematopoietic Stem Cell Donation (HSCD) among donors and experts of HSCD-related institutions in South Korea. **Methods:** In July 2017, 7 donors and 8 experts with experience of HSCD-related work were interviewed. The transcribed data were qualitatively analyzed to identify major themes and sub-themes representing the experiences of the donors and experts. **Results:** The analysis indicated that donors' HSCD-related experiences were structured into 5 themes ("Lack of understanding of HSCD", "Difficulty in decision-making regarding HSCD", "Major hassles involving HSCD", "Meaningful experiences and hopefulness" and "More effort by government and institutions for future donors"). The experts' experiences were structured into 4 themes ("Improving the donation procedure through government support", "Improving the donation procedure through campaign reinforcement", "Donors' characteristics", and "Meaning of my job"). **Conclusion:** HSCD-related institutions must manage donors more carefully. This would involve keeping them aware of what they are likely to experience throughout the donation procedure, follow-up monitoring, and continuous support. Efforts should be taken to inform nurses involved in HSCD of research on donors' experiences, and they must be systematically trained to ease donors' difficulties.

Key Words: Hematopoietic stem cells; Focus groups; Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

조혈모세포 기증은 정상적인 혈액을 만들어내지 못하는 백

혈병, 재생불량성빈혈 등 난치성 혈액종양 환자에게 건강한 조혈모세포를 기증하여 새 생명을 주는 것을 말하며[1], 기증자의 건강한 조혈모세포를 조혈모세포 이식을 필요로 하는 수혜자에게 이식함으로써 골수기능을 회복하게 하는 치료방법이다[2]. 조혈모세포 이식은 이식원에 따라 골수, 말초혈, 제대혈

주요어: 조혈모세포, 포커스그룹, 질적연구

Corresponding author: Kim, Miok <https://orcid.org/0000-0001-7976-0245>

Department of Nursing, College of Medicine, Dankook University, Dandae-ro 119 Dongnam-gu, Cheonan 31116, Korea.

Tel: +82-41-550-3888, Fax: +82-41-529-7291, E-mail: aprilsea@hanmail.net

Received: Jul 21, 2019 / Revised: Aug 20, 2019 / Accepted: Sep 24, 2019

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

로 구분되며 기증자와 수혜자의 관계에 따라 자가와 동종, 혈연과 비혈연으로 나뉘는데, 출산률 저하, 1인 가족의 증가 등 현대 사회의 특성으로 인해 비혈연간 조혈모세포 기증의 중요성이 점차 커지고 있다[3].

국내 비혈연간 조혈모세포 기증사업은 1994년 4월 시작되었으며[4], 2001년 이후 국가적 차원에서 기증희망자 모집에 대한 예산지원 및 관리가 진행되고 있다[5]. 기증희망자란 조혈모세포 기증을 희망하여 국가에 개인의 조직적합성항원형 정보를 등록하는 사람을 말하며, 한국은 2006년 조혈모세포 기증희망자 및 수혜자 관련 정보관리를 위한 정보시스템 구축 이후, 현재 5개 조혈모세포 기증희망 등록기관이 활동하고 있다. 조혈모세포 이식은 수혜자와 기증자 간 조직적합성항원 (Human Leucocyte Antigen, HLA)이 일치하여야 가능하며, 형제, 자매의 경우 일치확률 약 25%, 부모와 일치할 확률 5%, 가족이 아닌 타인과 일치할 확률은 평균 2만 분의 1에 불과하기 때문에[6] 조혈모세포 이식대기자의 수요를 충족할 수 있는 만큼의 충분한 기증희망자 확보가 중요한 과제라 할 수 있다. 이를 위해 정부 예산이 지원되고 있는데, 보건복지부가 발간한 조혈모세포 기증희망자 등록 및 관리를 위한 '2018년 조혈모세포 기증사업 안내'를 살펴보면 2017년 기준 국고예산은 조직적합성항원(HLA) 검사비용(1건당 140,000원)과 사전·사후 관리비 등 기증희망자를 등록시키고 검사 및 관리하는데 총 42억 8천만 원이 사용되고 있다[7].

비혈연간 조혈모세포 기증사업 시작 이후 20년이 넘는 기간 동안 30만 명 이상 기증희망자를 모집하여 1차적인 양적 목표는 달성하였다고 볼 수 있으나 기증희망자가 실제 기증에 동의하는 기증동의율은 지난 20년간 평균 58.1% 수준이며[4] 2012년부터 2014년까지 각각 55.1%, 54.0%, 51.0%로 오히려 기증동의율은 낮아지고 있는 실정이다[7]. 조혈모세포 기증희망자가 실제 기증에 동의하지 않는 이유로는 개인사정, 부모반대, 건강문제, 연락두절 등의 사유로 보고되고 있어 조혈모세포 기증 활성화 위해서는 이를 근거로 한 다양한 방안을 모색되어야 한다[5]. 기증희망자 수 확보와 동시에 기증희망자의 기증동의율을 높이는 것 또한 중요한데 이는 기증희망자의 기증의사 유지율을 1% 개선시키는 것이 새로운 28,000명의 기증희망자를 모집하는 것과 동일한 효과를 갖는 비용효과적인 방법이기 때문이다[4,8]. 즉, 지속적으로 기증희망자 등록수를 증가시키면서 한편으로는 이미 기증을 희망한 사람들을 대상으로 기증의사 유지율을 관리하여 조혈모세포 기증희망자가 실제 기증자로 이어지도록 하는 것은 국가예산의 효율적 사용 측면에서도 매우 중요한 의미를 갖는다.

조혈모세포 기증은 질병관리본부 장기이식관리센터에 기증희망자의 HLA 정보가 등록되면서 시작되며 이후 HLA 일치 수혜자가 나타나면 실제 기증 의사 확인을 거쳐 기증을 위한 준비를 시작하게 된다[5]. 조혈모세포 기증을 위해서는 입원 전 4일간 매일 병원을 방문하여 과립구집락촉진인자 주사를 맞아야 하며, 이후 입원 기간 동안 조혈모세포를 채집하는 과정은 기증자에게 통증을 포함한 여러 부작용을 유발하여 기부 혹은 자원봉사 등의 나눔의 행동보다 행위 주체의 강한 이타적 동기가 필요로 된다[6]. 이러한 기증과정은 일반적으로 안전한 것으로 고려되고 있지만, 부작용이 보고되고 있어 분명히 위험이 따른다. 그럼에도 불구하고 기증과정에서의 신체적, 심리적 반응이 더러 알려져 온 것에 비해 부정적 기증경험과 관련된 요인은 알려진 바가 없다[9]. 또한 기증자에게 건강상 위험부담, 불편감이 있음에도 불구하고 의료인, 환자, 가족들은 기증자를 돌봄의 대상으로 생각하지 않는 등 수혜자에 비해 전반적인 관심 정도가 적은 것으로 보고되고 있어[10] 조혈모세포 기증자가 경험하는 개인적, 관계적, 사회/환경적, 행정적 차원의 구체적인 경험을 총체적으로 파악하는 것이 필요하다.

현재까지 조혈모세포 기증에 관한 연구는 수혜자의 관점에서 부작용이나 불안, 우울 등 수혜자의 삶의 질에 초점을 맞추어 진행한 연구들이 많았으며[2,3,11,12], 우리나라 환경에서 기증자의 기증 경험과 기증자를 모집, 관리하는 기관 전문가들의 경험을 탐색한 연구는 거의 없는 실정이다. 기존의 연구방법만으로는 기증자의 기증경험이 무엇이고 기증 관련 기관에서 기증희망등록 및 기증유지율 향상, 기증자와 수혜자를 연결하는 일을 하는 관련분야 전문가들의 경험이 어떠한 지 구체적인 실체를 파악하고 기증활성화 방안을 모색하는 데에는 한계가 있었다. 또한 조혈모세포 기증희망자로 등록되어 있다가 수혜자와의 연결과정에서 기증 의사를 철회한 대상자의 경험에 대한 연구가 없는 상황에서 조혈모세포 기증 활성화를 위한 연구는 기증자의 경험 뿐 아니라 기증 희망 등록부터 실제 기증하기까지의 모든 단계를 관리하는 기관 전문가들의 경험을 포함할 필요가 있다. 이에 질적연구방법을 통하여 조혈모세포 기증 관련 경험을 기증자와 기증 기관 전문가의 관점과 언어를 통해 확인해 볼 필요가 있다.

본 연구는 조혈모세포 기증 활성화라는 사회적 필요성에 초점을 두고 조혈모세포 기증자의 경험과 기증 기관 전문가들의 경험을 알기 위해 포커스그룹 인터뷰를 통해 자료수집하였다. 포커스 그룹 인터뷰는 대상자들의 상호작용을 이용하여 비교적 짧은 시간 내에 대상자들의 생각과 경험을 알 수 있고 연구 주제에 대해 넓은 범위의 직관과 아이디어가 도출될 수 있는 자

료수집방법이다[13-15]. 수집된 조혈모세포 기증자의 경험과 기증 기관 전문가들의 경험은 질적분석방법인 내용분석방법을 이용하여 분석하였다. 본 연구에서 확인된 조혈모세포 기증자의 기증경험과 기증 기관 전문가들의 경험은 향후 조혈모세포 기증 활성화 전략을 위한 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가의 경험을 심층적으로 탐색하기 위함이다. 구체적으로는 조혈모세포 기증 서약 단계에서부터 실 기증단계에 이르기까지 기증자의 기증 경험과 기증자 및 수혜자를 연결하며 기증과정 전반을 관리하는 기관 전문가들의 경험은 어떠한가에 초점을 두며 이들의 구체적인 경험을 파악하는 것이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 비혈연 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가들의 경험을 파악하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 적용한 질적 내용분석 연구이다.

2. 연구참여자 선정

연구참여자 중 조혈모세포 기증자는 최근 경험을 바탕으로 심층적인 인터뷰가 진행될 수 있도록 연구시행일 기준 1년 이내에 가톨릭조혈모세포은행에 기증희망자로 등록한 기증자 중 2016년도에 조혈모세포를 기증한 총 45명 중 연구참여에 동의한 자를 대상으로 하였다. 기증자에게 보내는 정규 소식지 우편 발송 시 연구 관련 안내장을 함께 동봉하였으며, 참여의사를 전화 혹은 전자메일로 회신하도록 하였다. 직장인의 참여가 가능하도록 토요일에 인터뷰를 진행하였으며 소정의 답례내용을 안내장에 공지하여 참여를 독려했었다. 연구참여자 선정기준은 다음과 같다. 첫째, 2016년도에 조혈모세포 기증에 참여한 자, 둘째, 현재 조혈모세포 기증 관련 절차를 추가적으로 진행하고 있지 않으며, 마지막으로 가족 중 조혈모세포 기증을 필요로 하는 질환이 없는 대상으로 선정하였다.

연구참여자 중 기증 기관 전문가는 조혈모세포 기증사업을 담당하는 질병관리본부 장기이식관리센터, 5개 조혈모세포 기

증희망자 등록기관(가톨릭조혈모세포은행, 대한적십자사, 생명나눔실천본부, 한마음한몸운동본부, 한국조혈모세포은행협회)과 2개의 이식조정기관(가톨릭조혈모세포은행, 한국조혈모세포은행협회)에서 조혈모세포기증 관련 업무를 전담하는 자로 연구의 목적과 취지에 대한 설명문을 5개 전문기관에 배부하고, 이에 대한 참여 의사가 있는 경우 전화, 전자메일을 통해 회신하도록 하였다. 이를 통해 기증 담당자 및 이식조정기관 코디네이터 포함 8명이 연구참여에 동의하였으며 이들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 진행하였다. 전문가그룹 연구참여자 선정기준은 국내 조혈모세포기증 5개 기관의 기증희망자 등록 사업 담당자 및 이식조정 코디네이터로 1년 이상 일하고 있는 자이다. 포커스그룹의 인터뷰의 참여 인원수는 6~10명[13,16]이 바람직한 것으로 제시되어 있어 이를 근거로 위 선정기준을 통해 기증자 그룹 7명, 전문가 그룹 8명의 참여자로 구성하였다.

3. 자료수집 및 절차

본 연구의 자료수집은 2017년 7월 8일 조혈모세포 기증자 그룹과 기증 기관 전문가 그룹의 포커스 그룹 인터뷰로 진행되었다. 그룹 인터뷰를 진행함에 있어 참여자들이 느끼는 적합성, 즉 서로가 근본적으로 유사하다고 인식하는 동질성이 핵심이므로[16] 기증자 그룹과 기증 기관 전문가 그룹으로 나누어 인터뷰를 실시하였다. 소요시간은 두 그룹 각각 2시간, 2시간 30분이었으며 가톨릭대학교 의과대학 회의실에서 이루어졌다.

포커스 그룹 인터뷰를 위한 질문은 간호대학 교수 2인과 10년 이상 조혈모세포은행에서 일하고 있으며 현재는 조혈모세포 기증사업을 총괄하는 간호사 1인이 도입, 전환, 주요질문 및 보조질문을 포함한 질문목록을 만들고 두 차례의 사전회의를 통해 질문리스트를 확정하였다. 본 연구에서 포커스 그룹 인터뷰를 통해 확인하고자 하는 것은 ‘조혈모세포 기증자의 기증 경험은 어떠한 것인가’, ‘조혈모세포 기증 기관 전문가의 기증 과정 관리경험은 어떠한 것인가’, ‘조혈모세포 기증 활성화를 위한 방안은 무엇인가’이다. 면담의 시작은 광범위하면서도 개방적인 질문을 통해 시작하였으며, 연구주제와 관련된 ‘조혈모세포 기증은 언제 하셨나요(기증자 그룹 대상)’, ‘조혈모세포 기증 관련 업무를 소개해 주시겠어요(전문가 그룹 대상)’와 같은 도입질문 이후 전환질문, 주요질문으로 범위를 좁혀나갔다. 주요 질문은 첫째, 기증희망자로 등록 한 이후 실제 기증을 실천하기까지 영향을 주는 중요한 요인은 무엇이라고 생각하시는 지요?, 둘째, 기증희망자에서 실제 기증자로의 비율증가를 위

해 해결되어야 하는 또는 개선이 되어야 하는 부분들이 대해 말씀하여 주시기 바랍니다. 셋째, 조혈모세포 기증 경험 또는 기증 관련 업무는 어떠한 경험/내용이 있었는지 말씀해주십시오로 구성되었다.

그룹 인터뷰 진행시 질문리스트를 함께 배부하여 참여자들이 질문의 내용과 흐름을 알 수 있도록 하였으며, 인터뷰 진행 중 참여자에 대한 정보가 확인되지 않도록 이름 등 인적 사항을 밝히지 않고 참여자 1, 2, 3으로 지칭하여 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰 진행은 연구자 1이 담당하였으며, 연구자 2는 보조 진행자로 현장노트를 작성하였다. 연구자 3은 참여자의 인터뷰 내용 중 중요한 내용을 메모하였으며, 인터뷰 말미에 메모된 내용을 중심으로 이에 대한 연구자의 이해와 해석에 대해 참여자들로부터 검증을 받았다. 포커스 그룹 인터뷰의 목적이 참여자의 생각을 탐구하는 것이므로[16] 진행자는 참여자들이 기꺼이 자신의 감정과 경험을 공유할 수 있는 분위기를 만들기 위해 노력하였다. 이외에 연구보조원 1, 2는 인터뷰 내용 녹음하고 조용한 인터뷰가 진행될 수 있도록 환경을 관리하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 특성이 다른 두 그룹의 자료를 수집하여 분석하는 것으로 조혈모세포 기증자 그룹과 기증 기관 전문가 그룹 대상의 연구윤리심의위원회 승인을 각각 받은 후 진행하였다. 조혈모세포 기증자는 조혈모세포 기증희망등록과 이식조정기관이 소속되어있는 가톨릭대학교의 승인(MC17OASE0011)을 받았으며, 기증 기관 전문가는 남서울대학교(NSU2017020203)의 승인을 받은 후 진행하였다. 포커스 그룹 인터뷰 참가자인 연구 대상자에게 대상자 선정 시 1차적으로 연구의 필요성과 목적, 일정 등에 대해 설명하고 연구참여 동의를 받았으며 이후 인터뷰 직전 서면 참여 동의서를 받아 참여 여부를 자발적으로 결정하도록 하였다. 인터뷰 시작 전 참여자들에게 연구목적에 대한 설명과 함께 원할 경우 언제든지 참여를 중단할 수 있으며 참여자 진술에 대한 녹취가 이루어지는 것을 설명하고 서면 동의를 받았다. 참여자에 대한 일반적 사항은 인터뷰 시작 전 설문지를 통해 조사하였으며, 연구참여자에게는 소정의 교통비를 지급하였다. 또한 녹음된 인터뷰 내용이 컴퓨터 프로그램으로 전사될 때 개인정보가 드러나지 않도록 일련번호로 작성되고 보관됨을 설명하였다. 연구이외의 어떤 목적으로도 사용하지 않을 것임을 설명하였으며, 연구 종료 후 3년간 보관하고, 보관기관이 지난 문서는 개인정보보호법에 따라 파기할 것임을 설명하였다.

5. 자료분석

연구결과 분석을 위해 우선적으로 녹취 내용 전사하였다. 전사는 그룹 인터뷰에 함께 참여한 2명의 연구보조원이 작성하였으며 전사된 자료는 A4 용지로 40여장 분량이였다(글자 크기 10, 줄 간격 200%). 연구자 SY, MK는 인터뷰 시 별도 작성한 포커스 그룹 현장 노트의 내용을 바탕으로 전사한 내용의 정확성을 확인하는 작업을 거쳤다. 연구결과 분석은 근거이론 또는 현상학과 같이 철학적 배경을 갖지 않고 연구에서 주어진 주요 질문을 기본으로 하여 분석을 진행하는 질적 내용분석방법을 이용하여 분석하였다. 질적 내용분석은 현상에 대한 폭넓은 이해를 얻기 위해 미리 선정된 주제를 탐색하는 연구방법으로 요약적, 구조적 분석을 통해 추상적 현상을 설명할 수 있게 하는 텍스트 분석기법이다[17]. 따라서 포커스그룹 인터뷰와 질적 내용분석은 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가들의 경험을 기술하고 설명하는데 적합한 방법이라 할 수 있다. 이에 본 연구에서는 Elo와 Kyngäs [18]가 제시한 귀납적 내용 분석의 과정인 자료에 대한 전반적 이해, 개방코딩, 집단화, 범주화, 추상화의 단계로 내용분석을 진행하였다. 연구자 SY, MK, SB은 전사된 자료의 모든 진술과 메모를 읽고 전반적인 이해를 가진 후 자료를 반복적으로 다시 읽으며 의미 있는 주요 진술문을 확인하였다. 이후 확인된 주요 진술문을 읽으며 개방코딩 목록으로 작성하였으며 개방코딩된 유사 개념이나 문장의 통합을 통해 그 의미에 적합한 명칭을 부여하여 하위범주로 묶었다. 하위범주는 유사성 여부에 따라 통합 후 범주로 추상화하여 주제를 도출하였다. 이 과정에서 상이한 의견은 토의를 통해 여러 차례 수정하는 과정을 거쳤으며 범주 생성 및 추상화는 연구자들이 함께 모여 진행하였다.

6. 연구의 타당성 확보

질적연구의 평가기준인 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확인가능성(confirmability)을 통하여 연구의 타당성을 확보하고자 하였다[19]. 첫째, 신뢰성 확보를 위해 연구자의 개입을 최소화하고 참여자의 사실적 경험을 이끌어내기 위해 노력하였다. 참여자들이 자신의 생각을 자유롭게 진술하도록 하였고 참여자들의 동의에 따라 녹음과 필사를 진행하였으며, 연구 준비와 자료분석 과정에서 연구자의 주관과 편견을 최대한 배제하고 연구자들 사이에 의견을 확인하고 일치해가는 과정을 가졌다. 둘째, 적합성 확보를 위해 조혈모세포 기증 경험을 생생하게 진술해 줄 수 있는

조혈모세포 기증자들과 기증 기관 전문가들을 참여자로 선정하였고, 포커스 그룹 인터뷰를 통해 참여자들의 다양한 경험을 내용으로 포함하였다. 셋째, 감사가가능성 확보를 위해 자료수집방법과 분석 절차에 대해 구체적으로 기술하였으며 도출된 결과에 대해 질적연구자 교수 2인과 혈액종양내과 의사 1인, 조혈모세포 기증 사업 관계자 3인, 간호학 교수 1인으로부터 타당성을 확인받았다. 넷째, 연구가 얼마나 중립적인가를 나타내는 확인가능성 확보를 위해 본 연구결과의 해석이나 분석을 독자가 확인할 수 있도록 연구참여자의 진술을 그대로 인용하였다. 또한 각 포커스 그룹 참여자 2인씩, 총 4인으로부터 분석 결과가 인터뷰 내용을 잘 반영하였는지를 확인하였다.

연구결과

1. 조혈모세포 기증자의 경험

조혈모세포 기증자(A그룹)는 남자 5명, 여자 2명으로 총 7명이었으며, 24세에서 39세 사이로 평균 30.28 ± 5.46 세이었다. 직업은 직장인 5명, 대학생 2명이었으며, 기증서약시기에 기증 결정을 한 경우가 3명, HLA type 매칭 후 실 기증을 위한 1차 연락 시에 기증을 결정한 경우가 5명이었다. 1명을 제외한 전원이 헌혈경험이 있었으며, 참여자 중 장기기증 서약자는 2명, 종교를 가지고 있는 경우는 5명이었다. 조혈모세포 기증 전 기증절차에 대한 본인의 이해 수준에 대한 응답은 ‘상’이 3명, ‘중’이 2명, ‘하’가 2명이었다.

본 연구결과 기증자의 경험은 다섯 개의 주제를 중심으로 총 159개의 의미 있는 진술문이 추출되었고, 개방코딩을 통해 54개의 개념 및 문구가 도출되었고, 36개의 하위범주로 통합되었으며, 이를 바탕으로 13개의 범주로 구조화되었다(Table 1). 5개의 주제는 ‘조혈모세포 기증에 대한 낮은 인식’, ‘쉽지 않았던 조혈모세포 기증 의사 결정’, ‘조혈모세포 기증, 너무 큰 수고스러움’, ‘삶의 가치 있는 경험과 기대’, ‘미래의 기증자를 위한 더 많은 노력’으로 확인되었고, 각 주제에 따른 범주를 중심으로 서술하면 다음과 같다.

주제 1. 조혈모세포 기증에 대한 낮은 인식

참여자인 기증자들은 조혈모세포 기증에 대한 일반인의 인식 정도가 낮다고 하였으며, 기증자들조차도 기증희망등록 당시에 조혈모세포 기증에 대한 충분한 사전 지식이 없는 상태에서 기증희망등록을 하였다.

1) 사람들의 잘못된 이해

본 연구의 참여자들 중 조혈모세포 기증을 기다리는 가족이나 의료인이 아닌 일반인의 경우 조혈모세포, 조혈모세포 기증 희망등록 등의 용어에 대한 인식이 없었으며, 골수이식으로 이해하는 경우가 있었다.

저는 그냥 골수 기증했다고 합니다. 사람들이 조혈모세포 기증했다고 하면 모르니까 오히려 골수 기증했다고 하면 사람들이 이해하셨습니다.(Donor-6, 24)

이식조정기관에서 연락은 2016년 1월쯤에(조혈모세포 기증 희망 등록하고 3년 뒤) 받았고 그때도 아무 것도 몰랐습니다. 지금도 제가 조혈모세포 기증했다고 하면 백명이면 백명 다 그게 뭐냐고 물어봤습니다.(Donor-7, 30)

2) 잘 알지 못하는 채로 기증희망자로 등록

본 연구에 참여한 조혈모세포 기증자들의 기증 희망등록은 대학 내 캠페인이나 대학의 기독교동아리 활동, 젊은의사포럼과 같이 관련 단체의 조혈모세포 홍보 부스 등을 통해 이루어졌다. 짧은 기간 오픈되는 홍보 부스를 이용하는 경우 참여자들이 사전지식이 없고 기증에 대한 자율의지를 확인하지 않은 상태에서 기증희망자로 등록하기도 하였다.

저는 대학교에서 강의실에 가다가 시간이 남아 조혈모세포 부스가 있기에 헌혈 비슷한 건가 하고 아무 생각 없이 등록을 하게 되었습니다.(Donor-1, 31)

캠페인 부스에서 등록할 때 조혈모세포에 대해 설명을 들었지만 정확하게 기억나지는 않았습니다. 제가 어떤 식으로 기증을 하지도 몰랐고.. 일치하는 환자가 생겼다는 전화를 받은 후에 기증에 대해서 찾아보고 알게 되었습니다.(Donor-5, 24)

주제 2. 쉽지 않았던 조혈모세포 기증 의사 결정

참여자들은 조혈모세포 기증희망 등록 후 실 기증에 이르는 긴 시간동안 조혈모세포 기증희망등록자로서의 시간을 보내다가 실제 기증을 결정하는 시점에 가족의 염려 가운데 어렵게 동의를 얻어야 했으며, 그 과정에서 기증의사를 확고히 하는 반면, 또 다른 고민을 경험하였다.

1) 조혈모세포 기증희망등록자로서의 시간

본 연구에 참여한 조혈모세포 기증자들은 긴 시간 달력, 스

Table 1. Major Themes, Categories and Subcategories of Hematopoietic Stem Cell Donors

Themes	Categories	Subcategories
Lack of understanding on HSCD	Misunderstandings by people	· Cannot understand terminologies on HSCD · Mistaken as bone marrow transplantation
	Registration of HSCD without understanding it	· Reckless registration · Once explained but forgot the detail
Difficulty in decision-making regarding HSCD	Period as a registered donor	· Long waiting until HLA matching · Feel sorry for missing the call · Try to remember by calendar and sticky notes
	Difficulties against family disagreement	· Facing against concerns and objections by family · Efforts to persuade family
	Mixed feelings through the decision period for HSCD	· Troubled by the process of obtaining family consent · Life-saving decision · Proud and happy to contribute to society · Contribution to the community
Major hassles involving HSCD	Inconvenience due to frequent visits to hospital	· Frequent visits to the hospital · Long waiting for lack of understanding by health care professional · Long travel to the hospital in a rural area
	Pain and uncomfortable feelings during the preparation and donation procedure	· Regretting donation because of severe pain · No second donation because of the pain · Severe pain caused by G-CSF · Uncomfortable feelings due to side-effects
	Difficulties in daily life after donation	· Persistent fatigue after donation · Bad results in school due to ache or fatigue · Cannot exercise because of difficulties in walking
Meaningful experiences and hopefulness	Memorable special experience	· Good work to save people · Precious hope in mind · Life-changing experience · Motivation for life
	Hope for the recipient's improvement	· Curious about the recipient · Curious about the health status of recipient after donation
More effort by government and institutions for future donors	Need for campaign to correct distorted impression on HSCD	· Too serious impression on donation by media · Campaign targeting for altruism
	Enough a priori information on the donation procedure and experiences	· Provide enough explanations of possible inconveniences · Detailed information about donation schedule, probability of matching, and side-effects
	Social and regulatory support for the donors	· Cannot be supported by school · Shy for submitting the official documents · Use personal day-offs for donation

HSCD=hematopoietic stem cell donation; HLA=human leucocyte antigen; G-CSF=granulocyte-colony stimulating factor.

티커 등으로 조혈모세포 기증 희망 등록사실을 기억하고 있으면서도, 코디네이터로부터 실제 기증의사가 있는지에 대해 연락을 받는 과정에서 스팸 전화로 오해하거나 개인적 상황으로 인해 연락이 되지 않는 경우가 있었다.

저는 2009년 등록하여 2016년에 기증하였으니 7년 정

도 걸렸습니다. 해마다 달력을 보내주셔서 등록했던 것은 당연히 기억을 하고 있었습니다.(Donor-2, 35)

처음 연락 당시 방학 중이라 편하게 지내다가 02로 시작하는 번호로 연락이 와서 무슨 은행이라고 하기에 처음에는 대출권유 스팸인줄 알았습니다.(Donor-3, 29)

아주 예전 2003년에 등록을 하였고 2015년에 처음 연

락이 왔습니다. 저는 그때 전화도 못 받고 우편물도 뜯어 보지 못하는 생활을 하고 있었기 때문에 몰랐다가 우편물이 세 번 정도 왔는데 그 우편물을 보고서 오랫동안 연락을 시도 하셨다는걸 알고 제가 전화를 드려서 나는 기증 의사가 있다고 말씀드렸는데 환자가 좋지 않았습니다. 다음해에 다행히 그 환자가 다시 기력을 되찾아서 그 환자에게(기증하게)되었습니다. 처음에 저는 연락을 너무 늦게 받았기 때문에 그동안 사실 매칭이 되는 사람이 있는데 연락이 안 되서 못 받으면 너무 답답했을 것 같아서 미안한 마음이 가장 컸습니다.(Donor-4, 39)

저도 전화가 02로 오다보니까 스팸인줄 알고 두 번이나 안 받았습니다. 세 번째에 오니 뭐가 있는거구나 싶어서 받아보니까 코디네이터 분이셨습니다.(Donor-6, 24)

등록을 하게 되면 주민등록증에 붙이라고 작은 스티커를 주셨는데 그걸 보고 등록한 것을 기억하고 있었습니다.(Donor-7, 30)

2) 가족의 염려 가운데 동의를 얻어야 하는 부담

참여자들은 조혈모세포 기증에 대한 부정적 시각으로 인해 가족의 반대와 염려를 경험하는 한편, 이들을 설득하기 위해 노력해야 했으며, 그 과정에서 조혈모세포 기증과 관련된 다양한 내용이 수록된 기관의 소식지 등이 도움이 되었다.

저는 등록하고 4달 만에 연락 와서 신기했어요. 헌혈로 생각하고 고민 안 했는데 가족 설득하느라 고생했어요. 막 연한 부작용이 심각하다고 인지하신 어머니가 완강하셨어요. 저는 헌혈도 모르게 하는 상황이라...(Donor-1, 31)

개인적으로 형이 백혈병으로 죽었기 때문에 부모님에게 말을 못했습니다. 그리고 그때는 이미 결혼을 한 상태기 때문에 부모님의 결정이 아니라 와이프의 동의가 있으면 되는 상황이었어서 그 부분에 있어서는 편하게 넘어갔는데 그 과정 중에 심리적인 부담은 좀 있었던 거 같습니다. 예전 척추에서 진행한다는 인식 때문에 부모님이 모르게 해야 한다는 심리적 부담이 있었습니다.(Donor-2, 35)

저는 연락을 받았을 때 바로 하겠다고 했지만 부모님이 반대를 하셨습니다. 반대하시는 가장 큰 이유는 혈액암 같은 큰 병의 치료를 위해 하는 거니 부작용도 심하지 않을까 하는 걱정 때문 이셨습니다. 제가 하나하나 설명을 해드려도 미심쩍어 하셨는데 설득하는데 가장 도움 됐던 건 집으로 오는 소식지였습니다. 거기서 기증자, 수혜자분의 수기, 기증방식 등을 읽으시고 며칠 뒤에는 허락을

해주셨습니다.(Donor-3, 29)

3) 조혈모세포 기증 의사 결정 과정에서의 양가감정

참여자들은 조혈모세포 실제 기증 연락을 처음 접했을 때 조혈모세포 기증을 통해 생명을 나눌 수 있다는 사실에 기쁨을 느끼고 수혜자를 생각하며 당위성을 찾아가는 한편, 기증 결심과 가족들 동의를 구하는 문제로 고민하기도 하였다.

첫 연락이 휴대폰으로 왔는데 등록 당시 들었던 설명이 생각나고... 부모님이나 배우자 허락을 받아야 된다는 생각이 나서 고민하게 됐습니다.(Donor-2, 35)

저는 전화 주실 때 17살 남학생이라고 말씀을 해주셨고 부모님께서 일치하는 사람이 있다는 얘기를 듣고 좋아하셨다는 얘기를 듣기도 했고, 그 얘기를 안 들었어도 몇 살 이시더라도 기증은 했을 것 같은데 아직 20대도 안된 피어나는 아이이기 때문에 당연히 해야겠다는 생각이 들었습니다.(Donor-5, 24)

다른 분 말씀 들어보니 몇 세 남성이신지 이런 거를 가르쳐 주시는데 코디네이터 분들마다 달라서 그러시는지 저한테는 알려주시지 않으셨습니다. 제가 물어보지도 않았고요... 내가 이 사회에 뭔가를 기여할 수 있다는 점에서 뿌듯했고 전화 받았을 때 기분 좋았습니다.(Donor-6, 24)

제가 말라리아 지역에서 군 생활을 해서 헌혈을 하고 싶어도 못했는데 좋은 일이라고 말씀도 해주시고 결정적으로 환자분께서 50대 남자분이시라는 메일을 받고 50대 이시면 아버지 연배이기도 하고 자식들도 아직 대학생일 수도 있고 그런 가장 분께서 안 좋은 일이 있다고 해서 조금 더 결심이 섰던 거 같습니다.(Donor-7, 30)

주제 3. 조혈모세포 기증, 너무 큰 수고스러움

참여자들은 조혈모세포 실 기증을 결정하고 준비하는 과정에서 잦은 병원 방문으로 인한 번거로움을 표현하였으며, 조혈모세포 기증 준비와 실제 기증 과정에서의 통증과 불편감, 기증 이후 일상생활 유지에 어려움이 있었다고 하였다.

1) 잦은 병원 방문으로 인한 번거로움

참여자들은 조혈모세포 기증 결정 이후 실 기증 이전에 과립구 집락 촉진인자(Granulocyte Colony Stimulating Factor, G-CSF) 주사를 맞기 위해 몇 차례에 걸쳐 병원을 방문하는 과정에서 병원과의 거리, 시간 조정 및 의료진의 이해부족으로 인

해 지연되는 대기시간 등에 대한 불편감을 경험하고 있었다.

저는 학교가 조치원에 있어서 대전 어느 병원에서 했는데 제일 불편했던 거는 좀 더 많은 병원과 제휴가 돼 있으면 좋겠다고 생각했습니다.(Donor-1, 31)

저는 빌리루빈 수치가 계속 높게 나왔습니다. 처음 병원에 가서 검사받고 이거 한번이면 될 줄 알았는데 2검, 3검, 4검이 났다고 연락이 오니까 시험이 내일모레여서 학교까지 왔다 갈 시간을 도저히 낼 수 없었습니다. 이렇게 시험 직전까지 4검을 하니 힘들긴 하구나 싶었습니다. 그OO(과립구집락촉진인자주사)를 맞으러 갈 때도 병원에 가서 한 시간 기다리고 주사실 올라갔는데 주사실에서는 제대로 안내도 안 되고 해서 많이 불편했습니다.(Donor-3, 29)

병원에 계속 왔다 갔다 해야 되는 것과 주사 맞는 시간을 맞춰야 되는 것과 병원 왔다 갔다 하는 자체는 솔직히 말해서 귀찮았었습니다. 제가 집이 가까웠음에도 불구하고 가까워서 더 귀찮았는지는 모르겠지만 주사를 맞으러 세 번이나 가고 신체검사 받고 교수님 한번 뵙고 물론 저 같은 경우에는 코디네이터 간호사님이 연락도 많이 주시고 문자도 많이 보내주시고 해서 잘 따라 갔었는데 그 부분 자체는 매우 귀찮았었습니다.(Donor-6, 24)

주말에 서울 와서 검사받고 또 3일인가 주사를 맞는데 그것도 주사를 맞으러 저는 차타고 20~30분 정도 걸리는 병원에 갔습니다. 저는 제휴된 병원에 코디네이터 선생님이 간호사님께 얘기를 해냈다고 해서 갔는데 첫 날은 거기 계신 분들이 아무것도 몰라서 한참을 기다렸습니다. 만약에 제가 서울이 아닌 시골에 살고 있다면 못 할 것 같습니다. 교통비 등의 금전적인 보상을 해주시는데 그러더라도 이 수고스러움을 감당할 수 있는 사람이 있을까 싶습니다.(Donor-7, 30)

2) 조혈모세포 기증 준비와 기증 과정에서의 통증과 불편감

참여자들은 조혈모세포 기증준비단계에서부터 실제 기증 단계와 기증이후에 이르기까지 모든 과정에서 과립구집락촉진인자 혹은 시술 시의 부작용으로 인해 통증과 불편감을 경험하였다. 이러한 통증과 불편감은 온전히 참여자들이 감당해야 하는 어려움으로 가끔 기증을 후회하기도 하였고 다음에 다시 기증을 할 수 있을 지에 대해서는 부정적인 영향으로 작용했다.

저는 그OO를 맞고 완전히 알아 누웠습니다. 너무 아파서 3, 4일 동안 아무것도 못하고 나가지도 못하고 끙끙 앓

아누웠습니다. 코디네이터께서는 개인차가 커서 맞는지 모르는 사람부터 끙끙 앓아눕는 사람까지 있다고 굉장히 가볍게 얘기 했었는데..(Donor-3, 29)

저는 Central (중심정맥관)을 넣었습니다. 말초로도 하니까 이것도 괜찮을 것이라 하고 해서 처음에 넣었는데 그걸 못 버텨서 그냥 그 자리에서 해모켓으로 바꿔 넣었습니다. 그냥 제게 일어난 일이지만 쉽지 않았습니다. 투석관 정도 되니까 아물어도 한 1 cm 안되게 흉터가 남기도 하는데 안 넣어 봤던 거니까 심리적인 두려움이 있을 거 같고 그걸 넣고 나서 저 같은 경우는 서맥이 왔습니다. 이런 부분이 불편했습니다.(Donor-4, 39)

저는 다른 데는 하나도 안 아프고 다 두통으로 왔습니다. 약을 먹었는데 소용이 없어서 결국에는 먹지도 못하고 계속 토하게 되고 그랬습니다.(Donor-5, 24)

저는 코디네이터 분께서 조혈모세포가 나오면서 무릎이 쭈실 수도 있고 허리가 아플 수도 있고 두통이 올 수도 있고 이렇게 설명을 해주셨습니다. 개인차가 있어서 앓아 누울 수 있고 괜찮을 수도 있다고 말씀 해주셨는데 저는 허리가 너무 아팠습니다. 허리랑 무릎이랑 너무 아파서 타OOO 열심히 먹고 먹으면 좀 괜찮다가 또 허리 아프고, 무릎 아프고..(Donor-7, 30)

저는 촉진제 주사가 너무 아팠습니다. 밤에 주사를 맞고 다음날 출근을 하는데 앉아서 일을 할 때 허리 밑으로 감각이 없었습니다. 앉아 있지 못할 정도로 아파서 출근해서 휴게실 같은데 가서 누워있었습니다. 그걸 조금 안 아프게 하실 순 없는지 아니면 진통제를 같이 놔주시면 좋을 것 같은데 그게 너무 불편했던 거 같습니다. 정말 너무 아파서 이게 괜히 한다고 했다 이런 생각까지 들 정도였습니다.(Donor-6, 24)

3) 조혈모세포 기증 후 일상생활의 어려움

참여자들은 조혈모세포 기증 후에도 계속되는 피곤과 통증으로 일상생활에 어려움을 겪기도 하였다.

기증을 하고 나서 한 달 정도 몸살 기운이나 피곤한 게 계속 있어서 기증을 하고서 2주 정도 수업에 큰 지장이 있었습니다. 성적이 그때 많이 떨어졌었습니다.(Donor-3, 29)

저는 (기증 후) 일주일 정도 피곤했습니다.(부모님께서) 마음속에 찢찢한 게 있다고 말씀 하셨었기 때문에 그래서 더 기증하고 나서 처져있는 모습을 보일 수가 없었습니다. 그리고 일주일 지나니까 괜찮아졌습니다.(Donor-4, 39)

저는 퇴원할 때까지도 계속 아파서 집에 갈 때까지도 고생을 했고 결국 전화를 해서 하루 연차를 더 냈습니다. 물을 많이 마시라고 하셔서 많이 마시고 하루 지나니까 다행히 괜찮아 졌습니다. 그것 때문에 이 고통이 너무 커서 제가 또 할 수 있을까라는 생각에 자신이 좀 없어 졌습니다. (Donor-5, 24)

기증 후에도 한 한달 정도 아팠습니다. 걷는 게 좀 힘들 정도였습니다. 제가 운동을 좋아하는데도 저는 한 달 동안 운동을 쉬었습니다. 운동을 못할 정도로 통증이 심했습니다. (Donor-7, 30)

주제 4. 삶의 가치 있는 경험과 기대

참여자들은 조혈모세포 기증을 특별하고 가치 있는 경험으로 기억하고 있었으며, 자신의 조혈모세포를 기증받은 수혜자의 안녕에 대한 소식을 기대하며 지냈다고 하였다.

1) 기억에 남는 특별한 경험

본 연구의 참여자들은 조혈모세포 기증을 특별하고 가치 있는 경험으로 기억하고 있었으며, 기증 후에 받은 감사패를 보면서 어려울 때 이겨내는 동기부여로 삼기도 하였다.

사람을 살리는 좋은 일이라고 생각을 합니다. (Donor-1, 31)
마음속에 소중한 빛 하나가 생긴 것 같습니다. (Donor-3, 29)
한번 뿐인 인생에 가장 큰 경험이었고 죽을 때 가장 기억에 남을 큰 경험이었습니다. 저는 솔직히 주위에서 약간 영웅이 된 듯 대해줘서 뿌듯했습니다. (Donor-5, 24)

저 같은 경우에는 나의 인생에서 사람을 살리는 조혈모세포 기증 자체가 특별한 경험이었습니다. 아무나 할 수 없는 특별한 경험이라는 것이 저한테는 더 와 닿았습니다. 감사패를 회사 컴퓨터 위에다 올려놔는데 일하다가 힘들 때 보면 그래 이런 일도 했었지 하며 다시 힘낼 수 있는 그런 좋은 동기부여가 된 거 같습니다. (Donor-7, 30)

2) 조혈모세포 기증 후 환자 경과에 대한 기대

참여자들은 조혈모세포 기증 이후에 기증받은 수혜자의 안녕에 대해 궁금증을 가지고 있었는데, 연계 기관에 따라 수혜자 정보를 제공받기도 하고 그렇지 않기도 하여 연락이 없는 경우에는 부정적 예후를 상상하는 등 수혜자의 안녕에 대한 최소한의 정보라도 제공해주기를 기대하고 있었다.

저는 어떤 분이 받으신지 모르고 있다가 세삼 받으신 분 나이나 성별 그 정도의 최소한의 정보만 알았어도 좋을 것 같았다는 생각이 들었습니다. 그리고 기증하고 나서 기증 받으신 분이 치료가 되셨다 그런 얘기를 들은 기억이 없는데 그런 것도 치료 과정 정도는 제공해 주시면 보람도 더 느낄 수 있지 않을까 생각합니다. (Donor-1, 31)

대단히 아쉬웠던 거는 기증 완료 후 2주에서 두 달 안에 환자분 치료 잘되면 (코디네이터 분이) 연락을 준다고 했는데 연락이 안 왔습니다. 그래서 안 좋은가 보구나 하고 생각했었습니다. 그게 저 때문은 아니고 결국 확률로 일어나는 일인걸 알면서도 마냥 기분이 안 좋았었습니다. (Donor-3, 29)

아주 제한적이고 최소한의 환자분의 정보만 알려주어도 듣는 사람 입장에서는 그 대상이 구체화가 돼서 내가 쏟아 부은 시간과 노력이 구체화된 대상에게 실질적인 도움이 된다 라고 생각하기 때문에 아예 대상자를 모르는 것 보다 낫다고 생각합니다. (Donor-4, 39)

주제 5. 미래의 기증자를 위한 더 많은 노력

참여자들은 미래의 더 많은 기증자를 위하여 조혈모세포 기증에 대한 적절한 홍보와 함께 기증희망등록자와 실 기증자들에게 기증 절차와 경험에 대한 충분한 사전 정보를 제공해야 할 필요가 있다고 하였다. 또한 학교나 직장에서의 충분한 지지와 유교결석이나 휴가와 같은 제도적 지원이 효율적으로 이루어져야 할 필요가 있다 하였다.

1) 조혈모세포 기증에 대한 왜곡된 이미지, 홍보의 필요

본 연구에 참여한 조혈모세포 기증자들은 공익 광고, 드라마, 영화, 다큐멘터리 등 미디어에서 제시된 조혈모세포 기증에 대한 왜곡된 이미지의 개선이 필요하며, 효율적 홍보전략을 통해 사회의 인식 개선 노력이 필요하다고 생각하고 있었다.

기증의 가장 큰 난관이 가족의 반대와 직장 상황 인데 가족의 반대는 마냥 이게 뭔지 모르겠지만 안 좋을 것 같다. 라는 인식이 제일 큰데 그 인식을 만든 거는 일반인들이 조혈모세포 이식을 매체를 통해서 접하게 된다는 것입니다. 드라마나 소설에서 백혈병하면 엄청 비장하게 죽을 병으로 그려지고 골수 기증을 하는 걸 굉장히 고통스럽고 비장한 일로 그리고 그런 게 극적 효과가 커서 국민들의 뇌리에 굉장히 크게 남아있기 때문에 그런 면이 인식제고

가 안 되는 요인인 것 같습니다.(Donor-3, 29)

저는 유니세프 광고처럼 사명감이나 이타심에 호소하는 홍보도 필요하다고 생각합니다.(Donor-6, 24)

2) 기증 절차와 경험에 대한 충분한 사전 정보의 필요

참여자들은 조혈모세포 기증희망자 확보를 위한 현재의 홍보방법에 일부 동의를 하면서도 실제 기증이 이루어지기전에 기증과 관련된 기술, 부작용, 부작용으로 인한 휴가의 필요성 등에 대해 충분한 설명이 제공되는 것이 바람직하다고 생각하였다. 또한 조혈모세포 기증과 관련하여 향후 일정 및 진행예정 사항에 대해 보다 자세하고 적극적인 정보 공유를 희망하고 있었다.

조혈모세포 기증 홍보를 할 때는 안전하고 좋은 일로 홍보를 하지만 기증자의 불편함에 대한 홍보는 적다고 생각합니다. 정작 겪어보신 기증자 분들 말씀을 들어보면 다 하나씩은 크게 불편한 점이 있었고 실제로 관을 삽입하고 봉합 하는 것을 거부해서 마지막에 기증이 안 되기도 하기 때문에 그런 게 애초에 공지가 잘돼야 된다고 생각을 합니다. 저도 직접 해보니까 마냥 편한 것도 아니고 불편한 점도 많고 몸도 많이 아프고 시간도 많이 필요해서.. 3일은 휴가를 내야 되고 일주일 병원을 왔다 갔다 해야 된다. 총 2주 정도 시간을 써야 한다 라고 미리부터 공지를 충분히 하고 기증자를 받아야지 예산 낭비도 줄이고 기증 동의율도 높일 수 있다고 생각합니다.(Donor-3, 29)

기증을 하면서 답답했던 게 일정이 픽스가 안 될 수밖에 없긴 하지만 최소한 언제까지 연락을 주겠다는 거는 어느 정도 말씀해 주셨으면 좋겠습니다. 처음 연락이 왔을 때 피를 뽑으러 가야 한다는 말을 듣고 한 한달 동안 준비를 하고 있었습니다. 그리고 진행을 할 때 궁금했는데 기증절차를 따라가다가 불합격이 되어서 기증절차가 마무리 될 확률은 어느 정도인지, 예를 들면 HLA (조직적합항원) 세부 타입을 확인할 때 세부 타입에서 맞지 않은 확률이 얼마인지 그런 정보도 기증자에게 전달해주면 좋겠습니다.(Donor-3, 29)

저도 제가 우연히 지나가다 하게 된 거기 때문에 그 캠페인 방법 자체가 일단 기증자를 더 많이 늘리고 조혈모세포기증이라는 정보를 알 수 있게 하는 가장 좋은 방법이라고 생각을 합니다. 그러나 혈관이 약할 경우 쇄골로 한다거나 촉진제로 인한 부작용, 그런 거에 대해 미리 얘기 해주셨으면 마음에 준비를 할 수 있는 여유가 있었다면 좋았겠다 라는 생각이 들었습니다.(Donor-5, 24)

3) 기증자에 대한 지지와 제도적 지원

참여자들은 누군가를 돕는다는 선한 마음으로 조혈모세포 기증을 선택했지만, 기증을 위해 휴가나 유고결석을 신청하는 과정에서 직장과 학교로부터 충분한 지지를 받지 못했으며, 행정적 절차에서의 아쉬움도 경험하였다.

저도 학교에 공문을 제가 받아서 내려 갔는데 학교가 굉장히 반겨줄 줄 알았는데 굉장히 방어적으로 나왔습니다. 웬만하면 결석 인정도 안 해주려고 하고 그런 불편함은 제도적으로 보장이 되어야 할 것 같습니다.(Donor-3, 29)

입원 당일은 늦게 입원을 해서 상관은 없었는데 남은 이들은 휴가를 내야 되는 상황이었었는데 그 과정에서 공문을 보내주셨는데 그냥 저에게 바로 보내주셨습니다. 공문을 제가 들고 가서 회사에 제출해야 한다는 사실이 조금 불편했습니다. 공문을 회사 차원으로 보내주시거나 해야지 저희 회사 같은 경우는 그런 걸 좋아할 만한 회사인데 사실 개인적으로 공문을 보내주시니까 제출하기 민망했습니다.(Donor-6, 24)

이게 보통일은 아니구나. 라고 느꼈습니다. 사소한 거지만 왔다 갔다 해야 하고 연차도 내야 되고 근데 회사에서 또 연차 쓴다고 하면 물론 연차가 저의 자유이긴 하지만 좀 면박을 줄 수도 있어서... 공문도 제가 받아서 제가 인사과에 제출을 했고 제 연차를 썼습니다. 근데 저는 제 연차를 쓰면서라도 할 의지가 있으니까 그거는 상관없는데 그런 거는 조금 아쉬웠습니다.(Donor-7, 30)

2. 기증 기관 전문가의 경험

기증 기관 전문가(B그룹)는 남자 2명, 여자 6명으로 총 8명이었으며, 31세에서 50세 사이로 평균 39.02 ± 11.31 세였다. 소속기관은 기증희망자 등록 담당 5명(C조혈모세포은행 3인, 대한적십자사 2인), 질병관리본부 장기이식관리센터 1인 및 이식조정 담당 2인(한국조혈모세포은행협회)이었으며 해당 조혈모세포 기관의 근무 경력은 최소 2년에서 최대 25년으로 평균 10.04 ± 2.13 년이었다.

본 연구결과 참여자의 경험은 네 개의 주제를 중심으로 총 98개의 의미 있는 진술문이 추출되었고, 개방코딩을 통해 47개의 개념 및 문구가 도출되었고, 29개의 하위범주로 통합되었으며, 이를 바탕으로 13개의 범주로 구조화되었다(Table 2). 네 개의 주제는 '조혈모세포 기증 활성화 방안: 정부의 지원', '조혈모세포 기증 활성화 방안: 홍보의 강화', '기증 기관 전문가들

Table 2. Major Themes, Categories and Subcategories of Donation Institute Experts

Themes	Categories	Subcategories
Improving the donation procedure: government support	Needs a healthcare system for donors	· Lack of system for donor support · Revised laws that may benefit peripheral blood donors
	Governmental budget expansion	· Rigid budget system for recruiting donors · Governmental budget to support
	Governmental subsidies for transplant coordination cost	· National support for transplant coordination costs is required · The reality of a donor's loss · Donor is uncomfortable because donation costs recipient
Improving the donation procedure: campaign reinforcement	Campaign for the public on HSCD	· Proactive publicization through mass media is necessary · Need to share the treatment results of the donee · Campaign through donor's club
	Campaign for registered donors	· Efforts to maintain the registered donor's will · Need to provide continuous data of donee · Getting to know a patient's story
Donor institution experts' ideas: the characteristics of donors	In case of voluntary application	· Reason for deregistration: change of mind · A voluntary will of an individual · People who update their information
	Modifying personal information, such as contacts	· Respond to sent messages · Reply to modify contacts
	In case of the blood donation experience	· A blood donor · People who have donated blood steadily
	In case of religious belief	· A person with religious belief · Recruitment of registered donors to religious groups
	In case there is a patient's family or acquaintance	· Patient's family · Patient's acquaintance
The meaning of my job	Donation of the person I've recruited	· In case of actual donation by the person I've recruited · In case of the registered donors keep their will and eventually makes the donation
	Greetings from donors and donees	· Greetings from donors and donor's family · Greetings from donees
	My job itself, the recognition of others	· My job of recruiting donors · When people recognize of my work

HSCD=hematopoietic stem cell donation.

이 생각하는 기증자들의 특성', '내 일의 보람'으로 확인되었고, 각 주제에 따른 범주를 중심으로 서술하면 다음과 같다.

주제 1. 조혈모세포 기증 활성화 방안: 정부의 지원

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해 정부의 지원이 무엇보다 필요하며, 이러한 정부의 지원에는 구체적으로 기증자를 위한 제도 마련과 관련 예산 확대, 그리고 이식조정비용의 지원이 필요로 된다고 하였다.

1) 기증자를 위한 제도 마련

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해서는 기증자를 위한 제도의 마련하는 것이라고 하였으며 구체적으로 기증자의 휴가를 비롯한 방안들이 제도적으로 뒷받침되어야 한다고 하였다.

기증을 취소한 분의 얘기를 들은 적이 있는데, 그 이유는 휴가를 받을 수 없는 상황이다 보니, 또 연락이 오면 기증을 하고 싶어도 할 수가 없는 상황이라 취소를 했다고 들었습니다. 정책적인 면에서 휴가에 대한 보상 기준을 정확하게

공평하게 적용할 수 있으면 좋겠습니다. (Expert-3, 34)

기증자 입장에서 휴가처리가 안될 때는 개인손해가 따르고, 학생의 경우에도 결석처리가 되면서 개인손해가 발생하고 있습니다. 경제손실이 생기는 경우 지원을 해줄 수 있느냐는 기증희망자의 요구가 있기도 했지만, 지원을 해 줄 수 있는 경우가 없습니다. (Expert-7, 50)

2) 예산 확대

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해서는 관련 예산의 확대를 통해 기증희망등록자를 확대하고 이를 통해 보다 많은 수의 환자가 수혜를 입을 수 있도록 해야 한다고 하였다.

모집 인원 관리 시 배정된 예산에 의해서 해마다 정해진 인원만 모집을 해야 되는 어려움이 있고, 등록을 원하는 사람이 있어도 연간 모집 인원내 맞게 등록을 받아야 되는 경우가 있어, 민원이 많이 발생하는 사항 중 하나입니다. (Expert-5, 32)

조혈모세포기증희망등록은 연속사업이기 때문에 한해의 예산을 정해진 기간에 지급이 되어야 진행을 할 수가 있습니다. 하지만 작년 같은 경우에는 예산이 제 때 지급이 되지 않았고, 제한된 HLA 검사비 예산으로 인한 기증희망자 등록자 모집에 대한 어려움이 있었습니다. (Expert-3, 34)

3) 이식조정비용의 지원

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해서는 정부에서 이식조정비용을 지원할 필요성이 있다고 하였다.

국가가 정책적으로 이식조정에 대한 비용을 지원해야 된다고 생각합니다. 왜냐하면 어떤 기증자 분이 이런 말씀을 하셨습니다. ‘이게 다 환자한테서 나온 돈이라고 하는데, 자기가 특실에서 입원해도 될까?’ 이런 생각이 들어서 미안한 마음이 있어서 하루 빨리 퇴원하고 싶었다는 이런 말씀을 하셨습니다. 그런데 이런 부분이 이식조정기관과 이렇게 지속적으로 문제가 되어 오고 있습니다. 이식조정기관은 국가에서 아무런 지원도 받지 않으면서, 국가에 제한된 틀 안에서 일을 해야 하는 불편함이 있습니다. (Expert-1, 50)

주제 2. 조혈모세포 기증 활성화 방안: 홍보의 강화

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해 홍보를 강화해

야 할 필요성이 있다고 하였으며, 이러한 홍보는 일반 대중을 위한 홍보와 기증 희망자를 대상으로 하는 홍보의 두 차원으로 나누어 강화되어야 한다고 하였다.

1) 일반 대중을 위한 홍보

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해 일반 대중을 위한 홍보가 강화되어야 한다고 하였다.

홍보에 대해서는 전국민 대상의 홍보가 약합니다. 어떻게 진행이 되는지 환자와의 연결고리에 대해서 약하다고 생각이 들었어요, 예를 들어 금연광고는 개인의 기호임에도 불구하고 어마어마한 관심이 있지만, 이 경우에는 미미합니다. 대국민 홍보가 요구됩니다. (Expert-5, 32)

1996년도 성덕바우만 때를 계기로 부흥했다가 서서히 잊혀져가고 있는 상황입니다. 다시 한 번 언론이나 대대적인 다큐멘터리나 이슈를 만들어서 언론 홍보를 시켜서, ‘백혈병=조혈모세포 기증’ 등 홍보가 필요하지 않나 생각합니다. (Expert-2, 34)

2) 기증 희망등록자 대상 홍보

참여자들은 조혈모세포 기증 활성화를 위해 기증 희망 등록자를 대상으로 한 홍보를 강화해야 한다고 하였다.

저희 기관 같은 경우에는 2~3년 전까지 이메일과 문자메세지를 모든 기증희망등록자에게 보냈었는데, 인원이 너무 많아지다 보니 중단됐었습니다. 올 해부터 이메일 주소 수집을 주력하고, 사업에 대한 홍보 및 기증의사유지에 대해서 SMS 및 이메일로 시행할 예정입니다. 그런데 가장 중요하다고 생각합니다. (Expert-3, 34)

기증희망자 같은 경우에는 ‘조혈모세포기증 동의율을 높이고 활성화를 시키기 위해서는 어떤 방법이 좋겠나?’라는 질문에 대한 답이 지속적이고 정확한 자료를 계속 받아보고 싶다는 답이 많았습니다. (Expert-2, 34)

주제 3. 기증 기관 전문가들이 생각하는 기증자들의 특성

기증기관 전문가들은 기증 희망등록에서 실제 기증으로 이어지는 기증자들의 특성을 자발적으로 기증희망 등록을 하는 경우, 연락처 등 자신의 정보를 업데이트 하는 경우, 헌혈경험이 있는 경우, 종교적 신념을 가지고 있는 경우 그리고 환자의 가족 또는 환자의 지인인 경우로 보았다.

1) 자발적 기증희망 등록

참여자들은 조혈모세포 기증자의 특성으로 본인의 의지에 의해 자발적으로 기증희망 등록을 한 경우를 말하였다.

기증동의율 향상에 관한 활성화 방안에 대한 연구를 한 적이 있습니다. 그것뿐만 아니라 실질적으로 경험하면서 느꼈던 점이 먼저 동의율 향상에서 기증까지 연결된 요인에서 가장 높은 방법이 자발적 신청자의 기증동의율이 가장 높았습니다.(Expert-2, 34)

2) 연락처 등 자신의 정보 업데이트

또한 참여자들은 조혈모세포 기증자의 특성으로 정기적인 연락에 대한 회신으로 자신의 연락처 등의 정보를 수정하여 회신하는 경우를 말하였다.

저희가 보낸 메시지를 보고, 본인이 정말 이사를 하거나, 전화번호가 바뀌면 정보수정을 해주시는 분들이 있습니다. 그 분들은 확실하게 언제라도 본인한테 연락이 오면, 기증을 하겠다는 의사를 가지고 계시는 분들입니다.(Expert-5, 32)

3) 헌혈 경험

또한 참여자들은 조혈모세포 기증자의 특성으로 헌혈을 지속적으로 한 경우를 말하였다.

기증동의율 향상에 관한 활성화 방안에 대한 연구를 한 적이 있습니다. 먼저 동의율 향상에서 기증까지 연결된 요인 중 가장 높은 방법이 헌혈 경험자들이었습니다.(Expert-2, 34)

그 분들 중에서도 더 지속적으로 헌혈을 꾸준히 해오는 사람들, 그리고 그 사람들이 참여율이 높아 등록율이 높다고 봅니다.(Expert-5, 32)

4) 종교적 신념

참여자들은 조혈모세포 기증자의 특성으로 종교적 신념을 가지고 있는 사람이라고 하였다.

대한적십자사, 두 번째로는 사랑의 장기기증운동본부라고 해서 처음에 종교집단, 교회 기독교인들을 대상으로 했던 모집인원들이 두 번째로 높았습니다. 종교적 신념도 중요한 것 같습니다.(Expert-2, 34)

5) 환자의 가족, 환자의 지인

참여자들은 조혈모세포 기증자의 특성으로 가족을 포함하여 주변에 환자가 있었던 경우라고 하였다.

환자 가족이 누군가에 받아서 보은의 의미로 하는 경우도 있습니다. 그런 의미에서도 가족 중 누군가가 백혈병 등으로 사망했을 때 나머지 가족이 기증등록을 하는 것 같습니다.(Expert-1, 50)

사내에 사례에 대한 공고를 하다보면 주변 친구나 지인, 가족이 조혈모세포 이식이 필요한 경우 매칭이 안되어 안타깝게 건강을 회복하지 못한 경우를 경험한 사람들이 등록을 하게 되고, 매칭이 되었다고 연락을 받았을 때, 굉장히 동의율이 높은 것으로 인식이 되었습니다.(Expert-5, 32)

주제 4. 내 일의 보람

참여자인 기증 기관 전문가들은 조혈모세포 기증 관련 업무를 하면서 자신의 일이 보람된다고 하였으며 특별히 보람을 느끼는 경우는 내가 모집한 사람이 기증하는 경우, 기증자 또는 수혜자가 감사의 인사를 할 때, 그리고 내가 하는 일 자체와 사람들이 인정해 줄 때라고 하였다.

1) 내가 모집한 사람의 기증

참여자들은 내가 모집한 사람이 기증한 경우 일의 보람을 경험한다고 하였다.

대부분 모집 담당자들은 느끼실 겁니다. 자기가 모집한 사람이 실제 기증하는 경우를 본 것이 가장 보람되지 않나 생각합니다.(Expert-2, 34)

2) 기증자, 수혜자의 감사 인사

또한 참여자들은 조혈모세포 수혜자는 물론 기증자로부터의 감사 인사를 듣는 경우 일의 보람을 느낀다고 하였다.

이식조정을 하다보면 개인적인 소모가 많아서 힘들기도 한데 기증자가 보람 있는 일을 하게 해줘서 고맙다는 연락이 오는 경우 보람됩니다. 환자 혹은 가족의 경우 마지막 단계에서 무엇이라도 해 볼 수 있게 해줘서 고맙다. 기회를 주게 되어 고맙다는 연락이 오는 경우가 있습니다. 그럴 때 보람됩니다.(Expert-6, 43)

3) 나의 일 자체, 사람들의 인정

마지막으로 참여자들은 조혈모세포 기증 기관에서 일하면서 내가 하는 일 자체가 의미있고, 또한 사람들로부터 인정을 받을 때 보람을 느낀다고 하였다.

모집하는 것 자체가 처음 스타트이기 때문에, 소중한 일이라는 것에 업무에 대한 자부심이나 사명감이 생겨서 그 때 가장 보람이 있습니다.(Expert-3, 34)

일 하면서 주변에서 어떤 일을 하나고 물어보면서 조혈모세포에 대한 일을 한다고 하면 알아봐주는 사람이 있을 때 가장 뿌듯했습니다. 더 많은 사람들이 등록을 해서 더 많은 사람들이 살았으면 좋겠다는 생각으로 일하고 있습니다.(Expert-4, 37)

3. 기증자와 기증 기관 전문가의 경험에서 도출된 공통 주제

기증자와 기증 기관 전문가에게서 공통적으로 나타나는 주제는 ‘조혈모세포 기증에 대한 인식 제고를 위한 노력’과 ‘조혈모세포 기증 활성화를 위한 제도적 개선’이었다.

기증자들은 ‘미래의 기증자를 위한 더 많은 노력’으로 ‘조혈모세포 기증에 대한 왜곡된 이미지, 홍보의 필요’와 ‘기증 절차와 경험에 대한 충분한 사전 정보의 필요’를, 기증 기관 전문가들은 ‘조혈모세포 기증 활성화 방안: 홍보의 강화’가 요구된다 하였다. 또한 기증자들은 ‘미래 기증자를 위한 더 많은 노력’으로 ‘기증자에 대한 지지와 제도적 지원’ 필요함을 이야기 하였으며, 기증 기관 전문가들은 조혈모세포 기증 활성화 방안으로 ‘기증자를 위한 제도 마련’과 ‘예산 확대’, ‘이식조정비용의 지원’과 같은 ‘정부의 지원’이 필요하다 하였다.

논 의

본 연구는 조혈모세포 기증 활성화를 위해 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가들의 경험을 이해하고자 포커스그룹 인터뷰를 통해 수집된 자료를 질적 내용 분석방법을 이용하여 정리하였다. 연구결과, 조혈모세포 기증자의 경험은 5개의 주제와 13개의 범주로, 기증 기관 전문가의 경험은 4개의 주제와 13개의 범주로 확인되었다. 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가에게서 공통적으로 나타난 주제는 ‘조혈모세포 기증에 대한 인식 제고를 위한 노력’과 ‘조혈모세포 기증 활성화를 위한 제도적 개선’이었다. 또한 조혈모세포 기증은 기증자에게는 ‘삶

의 가치 있는 경험과 기대’이었으며, 기증 관련 전문가에게는 ‘내 일의 보람’으로 나타났다.

조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가를 통해 나타난 공통 주제인 ‘조혈모세포 기증에 대한 인식 제고를 위한 노력’은 조혈모세포 기증에 대해 알지 못하는 상태에서 기증희망자로 등록한 기증자들과, 기증 관련 업무를 전담하면서 조혈모세포 기증에 대한 인식 부족으로 인해 업무상의 어려움을 경험하는 기관 전문가들이 반복적으로 진술한 주제로 현재 우리나라 조혈모세포 기증에 대한 인식의 제고가 필요함을 알 수 있었다. 이는 대국민 홍보 확대를 통해 올바른 정보 제공과 긍정적 인식 확신으로 가족 반대로 인한 등록취소나 기증거부를 줄여야 한다는 연구[4]를 지지하는 결과이다. Park과 An [5] 또한 기증 희망 신청률과 기증 동의율을 높이기 위해 가장 중점을 두어야 할 사항으로 조혈모세포 기증에 대한 대국민 홍보와 인식개선을 제시하고 있다. 조혈모세포 기증 홍보강화에 대한 논의가 제기된 지 이미 여러 해가 지난 현 시점에서 보다 실효성 있는 인식 제고 방안과 이에 대한 평가방법의 제시가 필요할 것으로 사료된다. 조혈모세포 기증자 또한 잘 알지 못하는 채로 기증희망자로 등록하면서부터 실 기증을 결정하고 기증 절차를 거치는 과정에서도 약물로 인한 부작용과 통증 등에 대해 알지 못하는 경우가 있었다. 조혈모세포 기증 희망 서약 시점에서부터 실 기증, 기증 이후에 회복 기간을 포함하는 모든 과정동안에 가능한 경험에 대해 충분히 설명하고 대처 방안을 교육하도록 해야 할 것으로 생각된다.

기증자로부터 도출된 제 1주제인 ‘조혈모세포 기증에 대한 낮은 인식’은 제 2주제인 ‘쉽지 않았던 조혈모세포 기증 의사 결정’과 맥락상 연결된다. 본 연구에서 기증자들은 긴 시간 조혈모세포 기증 희망 등록자임을 기억하고 지내면서 어느 날 실 기증 의사를 묻는 연락을 받아야 했으며, 기증 결정과정에서의 양가감정을 경험하는가 하면, 가족들의 동의를 얻어야 하는 부담을 함께 안고 있었다. 20년 동안의 비혈연 조혈모세포 기증 등록사업 성과에 대한 연구[4]에서 조혈모세포 기증 취소 사유는 가족 반대가 가장 많았으며(34.9%) 다음으로 건강상의 문제(28.8%), 등록자의 단순변심(21.7%)으로 나타났다. 이러한 결과는 조혈모세포 기증 의사 결정이 기증자 본인과 가족 모두에게 쉽지 않은 결정임을 보여주고 있다. 본 연구에 참여한 기증자들의 대부분은 수혜자를 상상하며 기증의 당위성을 찾았는데, 이는 조혈모세포 기증자 7명을 대상으로 그들의 경험을 연구한 Lyu [6]에서 기증요청 연락을 받고 동기가 강화되었으며, 생명 나눔이 자존감을 향상시키고 인생에 있어서 활력을 되찾게 되는 회복의 계기가 되었다는 결과에서도 잘 나타난다.

기증희망등록에서 실 기증으로 이어지는 기증자의 특성은 기증 기관 전문가들의 경험에서 잘 드러난다. 전문가들의 경험을 통해 확인한 기증자의 특성은 자발적으로 기증희망 등록을 하는 경우, 연락처 등 자신의 정보를 업데이트하여 회신하는 경우, 헌혈경험이 있는 경우, 종교적 신념에 의해 마지막으로 환자의 가족, 환자의 지인이었다. 이는 285명의 기증자를 대상으로 기증 동기를 조사한 연구[5]에서 조혈모세포 기증의 중요성을 인식하고 자발적으로 기증을 결정한 경우가 기증 동기의 가장 많은 부분을 차지하는 요인이라는 연구결과와 일맥상통한다. 특히 기증에 대한 의미부여가 조혈모세포 기증 결심에 영향을 주는 요인으로 확인된 것은 기존에 가지고 있던 가치관이 조혈모세포 기증 희망등록으로 이어짐을 보고한 Lyu [6]의 연구와 동일한 맥락의 결과이다. 또한 34명의 조혈모세포 기증 관련 단체 전문가들을 대상으로 조혈모세포 기증 활성화에 대한 장애요인이 무엇인지 파악한 연구[5]에서 남을 위한 봉사정신, 헌혈경험, 종교적 소신, 지인 중 환자유무를 기증자의 개인적 특성으로 제시한 것과도 유사하다.

Billen 등[9]은 조혈모세포 기증자의 심리적 상태, 특히 기증자의 동기에 대한 평가가 필요함을 주장하였고, Switzer 등[20]은 기증을 고려하는 대상자의 심리적 양면성이 기증과정에서의 실제 신체적 어려움보다 부정적인 기증경험을 더 잘 예측할 수 있는 요인이므로 적절한 교육이 제공되어야 함을 주장하였다. 그러므로 조혈모세포 기증희망 등록단계에서부터 기증 의사 결정과 준비 및 실제 기증에 이르는 각 단계마다 조혈모세포 기증자들의 내적 동기 부여와 신체적 어려움의 완화를 위한 다각적인 노력이 필요할 것이며, 조혈모세포 기증에 대한 사회적 인식 제고는 기증자들의 내적 동기를 강화시켜주고 의사결정에 영향을 주는 주요 요인으로 작용할 수 있을 것으로 예측된다.

본 연구에 참여한 조혈모세포 기증자들은 또한 너무 큰 수고스러움을 감당하며 기증을 준비하고, 기증과 기증 후 일상생활을 이어가는 것으로 나타났다. 기증자들은 기증 전 준비과정에서 잦은 병원 방문, 병원으로의 이동 및 병원에서의 대기시간 등을 번거로워 했으며, 기증 준비와 실 기증에서 통증과 불편감을 호소하였다. 동종조혈모세포 기증자의 기증 전, 후 경험을 내용 분석한 Lee [10]에서 또한 조혈모세포 기증 준비단계와 기증 이후에 이르기까지 기증자들이 시술 관련 불편감과 통증을 경험하는 것으로 제시된 바 있다. 조혈모세포 수를 증가시키기 위해 입원 전 4일 여간 매일 병원을 방문하여 투여되는 과립구집락촉진인자는 일반적으로 부작용이 경미한 편이나, 골격통, 전신피로, 두통, 오심, 구토 등과 같은 증상이 나타나거나 일

부 검사 결과의 변화를 초래할 수 있다[21]. 조혈모세포를 채집하는 과정 또한 기증자로 하여금 통증과 부작용을 유발할 수 있는데[6], 기증과정에서의 이러한 불편감과 통증이 너무 커서 기증을 후회하거나 추후 재 기증에 대한 회의감을 느끼는 등 조혈모세포 기증 활성화에 있어 장애요인으로 작용할 수 있다. 이를 고려하여 조혈모세포 기증 준비와 실제 기증에 이르는 모든 과정에서 경험 가능한 다양한 문제들에 대한 대상자의 사전 이해를 돕고 통증 완화 전략에 대한 다각적인 교육이 필요함을 알 수 있다. 이러한 경험은 대상자마다 다르게 나타날 수 있지만 개인차에 의한 다양한 문제 발생을 고려하여야 한다. 그러므로 기증 관련 전문가들은 의학적 평가 시점에 추적관찰을 특별히 필요로 하거나 자기관리가 더 요구되는 고위험군 기증 희망자들에게에 대한 이해를 가져야 한다[9]. 즉, 조혈모세포 기증과정에서 기증자의 가능한 위험을 최소화하기 위해 주의해야 하며, 기증자의 안전을 최우선 과제를 인식하고[9] 기증자의 어려움에 대한 다각적인 요인 분석과 중재 전략이 구축되어야 할 것이다. 본 연구에서 기증자들은 조혈모세포 기증 이후에도 일정 기간 동안 일상생활의 어려움을 경험하고 있어 기증 후 이들의 안녕을 위한 사후 관리 체계 또한 기증자들에게 충분히 설명되어야 하며, 보다 적극적인 관리가 필요한 부분이다. 특히 주사실에서 제대로 안내가 되지 않거나, 의료진의 이해부족으로 인해 지연되는 대기시간 등 병원에서의 협조가 원활하지 않은 문제로 인해 기증자들의 불편감이 가중되고 있어, 조혈모세포 기증에 대한 이해와 원활한 협조를 위한 의료인 대상의 교육 또한 필요함을 알 수 있다. Narayanan 등[22]은 의사, 간호사 등의 건강관리제공자가 건강 정보 및 조건의 출처임을 고려하면, 이들의 조혈모세포 기증에 대한 지식, 태도 및 행동을 평가할 필요가 있으며, 학교 교육 등에 반영할 필요가 있음을 주장하였다. Sikora 등[23]과 Kaya 등[24] 또한 간단한 교육 노력만으로도 조혈모세포 기증희망자 등록에 대한 관심과 긍정적인 태도가 더 높아질 수 있음을 주장하면서 교육의 필요성을 강조하였다. 조혈모세포 기증에 대한 의료인 대상의 적극적인 교육으로 건강정보제공자로서 조혈모세포 기증에 대한 긍정적 인식을 가지고 기증자를 존중하고 옹호할 수 있도록 돕는 한편, 기증자가 기증 과정과 기증 이후에 경험할 수 있는 다양한 신체적, 심리적 어려움에 대해 인지하고 이를 돕기 위한 체계적 전략을 수립하는 주체가 되어야 할 것이다.

조혈모세포 기증은 기증자들에게는 삶의 가치 있는 경험과 기대이면서, 기증 관련 기관 전문가들에게는 일의 보람이었다. 기증자들은 타인에게 도움이 되고 사회에 기여할 수 있는 의미 있는 일로 여기고 있었으며, 기증 사실은 마음속의 소중한 빛이

며 특별한 경험으로 기억되고 있었다. 또한 직접 모집한 사람의 기증에 보람되고 이 일을 하게 하는 힘이라고 한 조혈모세포 기증 기관 전문가들의 진술을 통해 자신의 신체 일부분을 기증하는 것은 어렵지만 의미 있고 소중하며 생명을 살리는 것이라는 조혈모세포 기증의 고귀한 가치를 다시 한 번 확인할 수 있었다. 기증자들은 또한 자신의 조혈모세포를 기증받은 수혜자들의 긍정적 경과를 기대하고 있었는데, 이는 수고로움을 감당하면서 고귀한 생명을 구해낸 스스로에게 긍정적 동기부여가 되기도 하였다.

조혈모세포 기증이 기증자와 기증 기관 전문가 모두에게 의미 있고 고귀한 경험임에도 불구하고 본 연구에서 도출된 공통된 주제는 '조혈모세포 기증 활성화를 위한 제도적 개선' 필요에 대한 내용이었다. 기증자들은 기증을 위해 회사에 휴가를 신청하거나, 공문을 제출 절차에 있어 제도적 개선과 학교와 직장에서의 적극적 지원이 필요함을 시사하였으며, 기증 기관 전문가들은 기증자를 위한 다양한 제도와 예산 확대 등을 주장하였다. 기증자들의 이러한 결과는 Lyu [6]가 기증자들이 기증의사 결정 과정에서 가정과 직장에서 부정적인 반응을 경험하였음을 보고한 것과 일치한다. Park과 An의 연구[5]에서 또한 기증 후 어떠한 형태로든 불이익을 받았다고 응답한 경우가 285명 중 34명으로 조사인원의 12.0%이며, 특히 시간 소비가 기증과 정에서의 가장 큰 어려움이라고 한 결과와 동일한 맥락으로 볼 수 있다.

2017년 보건복지부가 장기 이식에 말초혈 조혈모세포를 포함시키는 시행령·시행규칙을 마련하여 조혈모세포 기증자도 법적 유급휴가 보상이 가능해졌다[25]. 그럼에도 불구하고 기증자의 개인휴가를 사용해야 하는 경우가 있고, 기증 관련 기관이 아닌 기증자가 직접 학교나 직장으로 휴가지원 서류를 제출하는 형태 등 어려움이 산재해있어 기증자들의 불편함을 최소화하기 위한 제도적 변화가 요구된다. 또한 조혈모세포 기증자에게 2,000불(한화 200만원 상당)을 지급하는 미국의 경우와 같은 해외 정책 사례에 대한 적극적인 검토[26]를 통해 국내 상황에서 기증자와 수혜자 모두에게 가장 적절한 정책 제안을 위한 노력이 필요할 것으로 여겨진다. Park과 An [5]은 모집기관과 정부의 역할 등 사회환경적 접근이 개인적 접근보다 조혈모세포 기증 의사결정에 더 영향을 주는 요인임을 보고한 바 있다. 이는 조혈모세포 기증 의사 결정에 있어 사회적 지지의 중요성을 시사하는 것으로, 개인적 특성 뿐 만 아니라 기증 의사 결정에 영향을 주는 사회환경적 요인 모두에 중점을 두어야 함을 보여주고 있다. 기증자의 안녕에 대한 학교나 직장의 불필요하거나 과도한 염려를 감소시키기 위한 다양한 차원의 교육과

홍보도 함께 필요할 것으로 생각되며, 이러한 문제 또한 기증에 대한 숭고한 가치를 전 국민이 인식하게 될 때 함께 변화될 부분으로 여겨진다.

본 연구에 참여한 기증자들은 또한 조혈모세포 기증 절차와 진행예정 사항에 대해 보다 자세하고 적극적인 정보 공유를 희망하고 있었다. 이러한 결과는 정부, 기증희망자 모집기관, 이식조정관리기관, 관련 병원기관 및 의료진들 모두 조혈모세포 기증자가 기증 과정 중 경험하게 되는 다양한 정보를 체계적이고 사실적으로 제공할 필요가 있으며, 기증 후 적극적인 모니터링과 기증자에 대한 지속적인 지지 등의 관리체계를 포함하여야 함을 시사하고 있다. 특히 기증자의 불편함을 최소화하기 위해서는 기증 전 준비단계 및 기증을 위한 병원 입원 단계에서 기증자를 직접 간호하는 간호사의 적극적인 중재가 이루어지도록 기증자의 경험에 대한 연구결과를 공유하고 조혈모세포 기증과 관련된 간호사 대상의 체계적 교육 등 간호영역에서의 관심 또한 필수적일 것으로 판단된다. 더불어 조혈모세포 기증 관련 예산의 확대를 통해 기증희망등록자를 확대하고 이를 통해 보다 많은 수의 환자가 수혜를 입을 수 있도록 하는 등 국가의 적극적인 개입이 요구된다. 또한 기관 전문가들의 경험을 통해 제도적인 방법으로 기증자를 지원하는 정부의 적극적인 개입이 필요함을 확인 할 수 있었으며, 이는 조혈모세포 기증 활성화라는 사회적인 필요성 측면에서 본 연구의 의의라고 할 수 있겠다. 특히 본 연구에서 확인된 조혈모세포 기증자의 기증경험과 기증 기관 전문가들의 경험은 향후 조혈모세포 기증 활성화 전략을 위한 기초자료를 활용될 수 있을 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 조혈모세포 기증 활성화를 위해 조혈모세포 기증자와 기증 기관 전문가들의 경험을 이해하고자 포커스그룹 인터뷰 방법을 적용하여 귀납적으로 탐구한 질적연구이다. 기증자의 경우 조혈모세포 기증희망 등록단계에서부터 실제 기증 및 기증 후 과정에 이르기까지의 전 과정에서의 경험에 초점을 두었으며, 기증 기관 전문가의 경우 평균 10년 이상 기증자를 모집하고 수혜자와 연결하는 업무를 하면서 경험한 어려움들을 심층적으로 기술하였다. 특히 기증자의 경우 신체적, 정서적 어려움과 사회적 지원체계의 부재에도 불구하고 타인을 위한 마음으로 조혈모세포를 기증하고 이것을 삶의 가치 있는 행위로 기억하는 긍정적인 경험임을 확인하였다. 그러나 이와 동시에 조혈모세포 기증 활성화를 위해 아직 우리 사회에서 적극적으로 해결해야 할 제도적인 부분들이 존재함을 확인할 수 있

었으며, 이는 보다 실효성 있는 조혈모세포 기증에 대한 구체적인 인식 제고 방안과 정부, 직접 환자를 관리하는 간호사를 포함한 병원 의료진의 지속적인 관심과 협력을 통한 대안 제시로 개선될 수 있을 것이다. 본 연구결과는 향후 조혈모세포 기증 활성화 방안을 모색하는 데에 기초자료를 제공할 수 있을 것이며, 향후 조혈모세포 기증의 모든 단계에서 기증자의 입장에서 서 그들을 지지하고 옹호하기 위한 다각적인 중재를 마련하여 그 효과를 검증하는 연구가 필요할 것으로 사료된다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Study conception and design acquisition - YS, KM and KT-G; Data collection - YS, KM and BS-H; Analysis and interpretation of the data - YS and KM; Drafting and critical revision of the manuscript - YS, KM and BS-H.

REFERENCES

1. Korea Centers for Disease Control & Prevention. Do you know the hematopoietic stem cell donation? [Internet]. Seoul: Korea Center for Disease Control and Prevention; 2018 [cited 2017 Nov 13]. Available from: http://www.cdc.go.kr/CDC/cms/content/mobile/06/136506_view.html
2. Bae KR, Kim S. The relationships among social support, hope, anxiety, and depression in patients expecting to receive hematopoietic stem cell transplantation. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2016;28(1):30-42. <https://doi.org/10.7475/kjan.2016.28.1.30>
3. Park S-H, Han SH. Effect of oral cryotherapy for reducing oral mucositis in hematopoietic stem cell transplantation: a systematic review and meta-analysis. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2018;30(4):362-75. <https://doi.org/10.7475/kjan.2018.30.4.362>
4. Kwon S-Y, Lee MJ, Lee JH, Cho N-S. Unrelated hematopoietic stem cell donor recruitment of the Korean Red Cross: 20 years experience. *The Korean Journal of Blood Transfusion*. 2016; 27(3):285-95. <https://doi.org/10.17945/kjbt.2016.27.3.285>
5. Park CM, An SH. Study on the activation plan for improving hematopoietic stem cells donation. *Bio, Ethics and Policy*. 2017; 1(1):143-75.
6. Lyu JY. Unrelated Hematopoietic Stem Cell Donor Experiences [master's thesis]. Seoul: Yonsei University; 2016. p. 1-107.
7. Ministry of Health & Welfare, 2018 Guidelines of hematopoietic stem cell donation, Seoul: Ministry of Health & Welfare (Korea); 2018 April. Report No.: 11-1352000-0022-3-14.
8. Kollman C, Abella E, Baitty RL, Beatty PG, Chakraborty R, Christiansen CL, et al. Assessment of optimal size and composition of the U.S. national registry of hematopoietic stem cell donors. *Transplantation*. 2004;78(1):89-95. <https://doi.org/10.1097/01.TP.0000132327.40702.97>
9. Billen A, Madrigal JA, Shaw BE. A review of the haematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? *Bone Marrow Transplantation*. 2014;49(6):729-36. <https://doi.org/10.1038/bmt.2013.227>
10. Lee YJ. Experiences of the allogeneic hematopoietic stem cell transplantation donors [master's thesis]. Seoul: Yonsei University; 2010. p. 1-74.
11. Song CE, So HS. Factors influencing changes in quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal and multilevel analysis. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(5):694-703. <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.5.694>
12. Jo KS, Kim NC. Incidence and factors influencing oral mucositis in patients with hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2014;44(5):542-51. <https://doi.org/10.4040/jkan.2014.44.5.542>
13. Shin KR, Jang YJ, Kim YK, Lee KJ, Choi MM, Kim HY et al. Focus group method. Seoul: Hyunmoon; 2004. p. 120.
14. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc; 2009. p. 19-21.
15. Yi M, Oh JH, Hwang HM, Kwon EJ, Lee JH, Park EY. Hospital workers' experience with hospital evaluation program: a focus group study. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(4):568-79. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.4.568>
16. Shin KL, Jang YJ, Kim YK, Lee GJ, Choi MM, Kim HY, et al. Focus group. Seoul: Hyunmoon; 2004. p. 120-1, 111, 105.
17. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
18. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
19. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986;8(3):27-37. <https://doi.org/10.1097/00012272-198604000-00005>
20. Switzer GE, Dew MA, Harrington DJ, Crowley-Matoka M, Myaskovsky L, Abress L, et al. Ethnic differences in donation-related characteristics among potential hematopoietic stem cell donors. *Transplantation*. 2005;80(7):890-6. <https://doi.org/10.1097/01.TP.0000173648.60978.30>
21. Lee YH. The measures for improving database management of the bone marrow donors. Seoul: Korea Institute for Health and

- Social Affairs; 2005. p. 65.
22. Narayanan P, Wolanskyj A, Ehlers SL, Litzow MR, Patnaik MS, Hogan WJ, et al. Medical students' knowledge, familiarity, and attitudes towards hematopoietic stem cell donation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2016;22(9): 1710-6. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.06.014>
 23. Sikora A, Wiórkowski K, Szara P, Drabko K. Knowledge and attitude of Lublin universities students' toward the opportunity of becoming unrelated bone marrow donor. *Folia Medica Cracoviensia*. 2014;54(2):27-33.
 24. Kaya Z, Gültekin KE, Demirtaş OK, Karadeniz D, Çalaplı Y, Tap Ö. Effects of targeted education for first-year university students on knowledge and attitudes about stem cell transplantation and donation. *Experimental and Clinical Transplantation*. 2013;13(1):76-81. <https://doi.org/10.6002/ect.2014.0023>
 25. Ministry of Health and Welfare. Hematopoietic stem cell transplantation [Internet]. Seoul: Ministry of Health and Welfare; 2017 [cited 2017 Jul 21]. Available from: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:auKouilRIIJ:www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp%3FBOARD_ID%3D140%26CONT_SEQ%3D340687%26FILE_SEQ%3D209618+&cd=1&hl=ko&ct=clnk&gl=kr
 26. Todd K. Hope for to-morrow: the status of paid peripheral blood stem cell donation under the National Organ Transplant Act. *Journal of Law and the Biosciences*. 2017;4(2):412-23. <https://doi.org/10.1093/jlb/lxx027>