

학술연구용역사업 최종결과보고서

장기등기증자 차별·불이익 현황 및 개선방안

A Study on the Present State and Improvement Plan of Discrimination and Disadvantage for Living Organ Donor

주관연구기관 : (재) 국가생명윤리정책연구원

질병관리본부

목 차

I. 연구개발결과 요약문

최종결과보고서 요약문	11
Summary	12

II. 학술연구용역사업 연구결과

제1장 최종 연구개발 목표	13
제1절 목표	13
1. 연구목적 및 필요성	13
2. 연구 수행 체계	15
3. 연구내용 및 방법	16
제2절 목표 달성도	17
제2장 최종 연구개발 내용 및 방법	18
제1절 연구 배경	18
제2절 연구 목적	20
제3절 연구 내용	21
제4절 연구방법	21
제3장 최종 연구개발 결과	22
제1절 생존 장기기증의 개요	22
1. 생존 장기기증의 분류	22
2. 생존 장기기증의 위험 및 후유증	26
3. 생존 장기기증의 윤리적 문제들	31
4. 생존 장기 기증 관련 법률	43
제2절 국내·외 생존 장기기증 통계 현황	45
1. 국외 생존 장기 이식 및 기증 현황	45
2. 국내 생존 장기 이식 및 기증 현황	50
3. 생존 기증자의 부작용 발생 현황	58
제3절 국외 생존 장기기증 관련 제도	59
1. 미국	59
2. 영국	74

3. 스페인	79
4. 일본	82
5. 유럽 연합(EU)	84
제4절 국내 생존 장기기증 관련 제도 및 법률 현황	89
1. ‘장기등이식에 관한 법률’	89
2. 생존 장기기증 관련 기관	94
3. 우리나라 생존 장기 기증 절차	99
4. 우리나라 생존 장기기증 후 사후 관리	103
5. 우리나라 생존 장기 기증자 지원 제도	105
제5절 생존 장기기증 관련 설문 조사	107
1. Euro Living Donors 만족도 조사(satisfaction survey)	107
2. 생존 장기 기증자 설문조사	115
3. 장기이식코디네이터 설문조사	141
제6절 민간 건강 및 생명 보험 약관 검토	148
1. 검토 대상 보험	148
2. 검토 항목	149
3. 검토 의견	152
제4장 연구결과 고찰 및 결론	153
제1절 고찰 및 결론	153
1. 불충분한 생존 장기기증 정보의 제공	153
2. 생존 장기기증 동의 절차 및 내용에 대한 확인 부재	154
3. 기증자 선별 및 평가 항목의 미흡	155
4. 기증 결정에 대한 충분한 검토 과정 결여	156
5. 기증자의 사후 관리 미흡	157
6. 기증자를 위한 지원 제도 미흡	158
7. 생존 기증자 체감 차별 및 불이익이 다수 존재	159
제2절 정책 제언	161
1. 뇌사자 장기 기증 활성화	161
2. 생존 장기기증에 관한 정보 제공 강화	161
3. 생존 장기기증 동의서 법적 양식 마련	161
4. 생존 장기 기증 진행 과정 및 절차에 대한 검토	162
5. 생존 장기기증 전담 코디네이터 제도 도입	162
6. 생존 장기기증 희망자 선별 검사의 보완	163

7. 생존 장기 기증자 사후 건강관리 강화	163
8. 생존 장기 기증자 및 수혜자 등록 및 데이터 구축	164
9. 생존 장기기증 지원 제도 마련	164
제5장 연구성과 및 활용계획	166
제6장 기타 중요변경사항	168
제7장 연구비 사용 내역	169
제8장 참고문헌	170
제9장 첨부서류	174
1. WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissues and Organ Transplantation, 2010	175
2. 장기매매 및 이식관광에 관한 이스탄불 선언	178
3. 생존신장기증자보호에 관한 암스테르담 포럼 합의문	184
4. 미국 장기기증 및 회복증진에 관한 법률	187
5. 미국 OPTN 생존장기이식에 관한 규정	193
6. 미국 UNOS 규정 세척B, 첨부 1. 장기이식프로그램지정기준	199
7. 영국 생존신장이식에 대한 지침서(요약)	207
8. 일본 장기이식에관한법률, 2011	219
9. 일본 장기이식에관한법률 시행규칙, 2012	230
10. 일본 장기이식에관한법률의 운용에 관한 지침, 2012	242
11. 일본 이식학회윤리지침, 2007	252
12. 일본 이식학회윤리지침 부록, 생존장기이식의 제공에 관하여	257
13. 스페인 생존신장이식에 대한 SEN-ONT 권고사항, 2010	259
14. 스페인 및 다른 국가 내 생존 신장 이식 현황	261
15. EULID 생존장기기증자 설문조사지	298
16. 개인정보이용 및 연구참여동의서	303
17. 장기기증자 기증 후 현황 조사	304
18. 조사결과(표)	314
19. 생존장기기증자 설문 주관식 답변	340
20. 생존장기기증 관련 장기이식 코디네이터 설문지	352
21. 건강 및 질병보험 약관 조사 자료	355
22. 대한장기이식코디네이터협회 임원 간담회 회의록	385
23. 생존장기기증자 인권보호 방안 관련 의료사회복지사 회의록	386

그 립 목 차

[그림 1] 연구 수행 체계도	15
[그림 2] 신장 기증자의 교환이식 모식도	25
[그림 3] 2010년도 WHO 지역별 생존 기증 신장이식 현황	48
[그림 4] 10년간 우리나라 장기이식 추이	51
[그림 5] 우리나라 장기 기증자 변화 추이	53
[그림 6] 최근 10년간 우리나라 신장이식 추이	54
[그림 7] 최근 10년간 우리나라 간장이식 추이	55
[그림 8] 2010년도 생존 기증자 연령별 분포	56
[그림 9] 생존 기증자와 수혜자 관계	58
[그림 10] 영국의 생존 장기 기증 업무 흐름도	76
[그림 11] 영국의 생존 기증자 비용 배상 업무	78
[그림 12] 스페인의 생존 장기기증 절차	81
[그림 13] 일본 생존 장기이식 절차	83
[그림 14] 질병관리본부 조직도	95
[그림 15] 우리나라 생존 장기기증 이식업무처리 흐름도	102

표 목 차

[표 1] 연구 목표 달성도	18
[표 2] 생체 장기 기증과 관련된 위험의 종류 및 관련 요인들	26
[표 3] 외과 수술에 따른 부작용의 중증도에 따른 분류	27
[표 4] 각국의 미성년자 생존 장기 기증 허용 여부	35
[표 5] 2010년도 세계 지역별 생존 장기 기증자 현황	46
[표 6] 2010년도 우리나라 장기이식 현황	50
[표 7] 10년간 우리나라 장기이식 추이	51
[표 8] 우리나라 장기 기증자 변화 추이	52
[표 9] 최근 10년간 우리나라 신장이식 추이	53
[표 10] 최근 10년간 우리나라 간장이식 추이	54
[표 11] 최근 10년간 우리나라 췌장이식 추이	55
[표 12] 2010년도 생존 기증자 연령별 분포	56
[표 13] 생존 기증자와 수혜자 관계	57
[표 14] 생존 기증과 관련된 유럽 각국의 윤리위원회 역할	86
[표 15] EU생존 기증 만족도 조사 참여 국가 및 참여자 수	109
[표 16] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 성비	109
[표 17] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 장기	109
[표 18] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 환자와의 관계	110
[표 19] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 당시 직업	110
[표 20] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 장기기증에 대한 견해	110
[표 21] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 동기	111
[표 22] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증에 대한 감정	111
[표 23] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증에 대한 부담 여부 및 정도	111
[표 24] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 설명에 대한 만족도	112
[표 25] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 사전 검사에 대한 의견	112
[표 26] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 병원 입원에 대한 의견	112
[표 27] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증으로 인한 고통에 대한 견해	113

[표 28] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 재기증 의사	113
[표 29] EU생존 기증 만족도 조사, 기증으로 인한 사회적 영향	113
[표 30] EU생존 기증 만족도 조사, 가족이나 사회생활에 영향	114
[표 31] EU생존 기증 만족도 조사, 기증 후 삶의 질 변화	114
[표 32] EU생존 기증 만족도 조사, 기증 후 건강 상태	114
[표 33] 응답자의 성비	117
[표 34] 응답자의 기증 장기	117
[표 35] 응답자의 연령	118
[표 36] 기증자와 수혜자의 관계	118
[표 37] 생존 장기기증에 대한 태도	119
[표 38] 생체장기 기증 인지 경로	120
[표 39] 생존 장기기증의 동기	120
[표 40] 생존 장기기증 관련 정보 습득 경로	121
[표 41] 기증 전 기증과정 및 적출수술에 관한 설명	121
[표 42] 장기기증 전 설명이 중요하다고 생각하는 지	122
[표 43] 장기기증 전 검사 및 수술과 관련한 설명이 충분했다고 생각하는지	122
[표 44] 기증 전 부작용, 합병증 및 사망 위험에 대한 설명을 들었는지	123
[표 45] 수혜자의 장기이식 수술 결과가 성공적이지 않을 수 있다는 설명을 들었는지	123
[표 46] 생존 장기이식 외에 뇌사자 또는 사망자로부터 장기이식이 가능하다는 설명을 들었는지 여부	124
[표 47] 기증 전 제공된 정보의 유용성	124
[표 48] 장기 기증에 대해 설명을 받고 충분하게 생각하고 결정하였는지	125
[표 49] 장기기증 결정 과정에서 압력을 느낀 적이 있는지	125
[표 50] 장기기증 결정 과정에서 다른 사람과 상의 여부	126
[표 51] 상의를 했다면 누구와 상의했는지	126
[표 52] 상의하지 않은 이유	127
[표 53] 장기기증 결정 시 가장 큰 걱정	127
[표 54] 경험한 장기기증 설명 등의 과정에 대한 생각	128
[표 55] 장기기증을 위해 받았던 사전 검사 과정의 일상생활 방해 여부	128
[표 56] 장기기증으로 인한 입원 기간	129

[표 57] 장기기증을 위한 적출 수술 후 회복	129
[표 58] 장기기증 후 일상생활로 돌아가는데 걸린 시간	130
[표 59] 장기기증을 위해 병원에 입원한 동안 적절한 보살핌을 받았는지	130
[표 60] 장기기증 진행 과정에서 포기하고 싶다는 생각을 하신 적이 있는지	131
[표 61] 장기기증 후 후유증 여부	132
[표 62] 장기기증으로 새로 복용하게 된 약이 있는지 여부	132
[표 63] 장기기증 수술 후 발생한 질환이 있는지 여부	132
[표 64] 기증 전의 설명과 경험 후의 일치 정도	133
[표 65] 기증 후 경험한 고통의 정도에 대한 생각	133
[표 66] 장기기증으로 발생한 경제적 손실	134
[표 67] 기증이 가정 및 사회생활에 미친 영향	135
[표 68] 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익의 경험	135
[표 69] 건강보험이나 사보험(생명보험) 관련 문제를 경험하였는지	136
[표 70] 장기기증 비용 해결 방법	136
[표 71] 장기기증 수술 후 건강관리를 어디에서 받았는지	137
[표 72] 장기기증 수술 후 건강관리 받은 기간	137
[표 73] 장기기증 후 건강에 관하여 적절한 조치를 받았는지	138
[표 74] 현재 건강과 기증 전 건강 비교	138
[표 75] 다시 기증을 선택할 기회가 주어진다면 다시 하겠는지	139
[표 76] 주변 사람에게 장기기증을 권장 의향	139
[표 77] 기증 후 가장 걱정되는 것	140
[표 78] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 연령	142
[표 79] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 근속 기간	142
[표 80] 장기이식 코디네이터 설문 응답자	142
[표 81] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 난이도	142
[표 82] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 만족도	143
[표 83] 현재 신장 기증자 건강관리 기간 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 기간	143
[표 84] 현재 신장 기증자 기증 후 건강관리 담당과 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 담당과	144
[표 85] 현재 간장 기증자 기증 후	

건강관리 기간 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 기간	144
[표 86] 현재 간장 기증자 기증 후 관리 담당과 및 응답자가 생각하는 이상적인 담당과	145
[표 87] 응답자 근무 장기이식 의료기관 중 병원윤리위원회 설치 여부	145
[표 88] 응답자 근무 장기이식 의료기관 중 비혈연 생존 장기기증 실시여부	145
[표 89] 생존 장기기증에 병원윤리위원회의 개입 여부	145
[표 90] 생존 장기기증에 있어서 윤리 위원회의 역할	146
[표 91] 생존 장기 기증 관련 윤리위원회의 개입 필요성	146
[표 92] 생존 장기 기증자 전담 코디네이터 유무	146
[표 93] 생존 장기 기증자 전담 코디네이터의 필요 여부	147
[표 94] 생존 장기 기증자를 위한 전담기구의 필요성	147
[표 95] 약관 검토된 건강 및 생명보험 명부	148
[표 96] 보험사별 보험금 지급 사유 관련 약관의 내용	150

최종결과보고서 요약문

과 제 명	장기등기증자 차별·불이익 현황 및 개선 방안		
중심단어	장기이식, 장기 기증자, 생존 장기 기증자		
주관연구기관	(재)국가생명윤리정책연구원	주관연구책임자	김 성 덕
연구기간	2012. 3. 7 - 2012. 9. 6		
○ 연구 배경: 생존 장기기증은 기증자의 자발성을 담보하기 위한 동의 요건을 갖추고 적절한 의학 적· 정신적 기준에 따라 결정되며, 생존 기증자의 보호와 안전을 보장하는 경우에 가능하다고 WHO 장기이식 지침 및 대부분의 장기이식 선언이 천명하고 있다. 장기이식이 필요한 환자의 건강 한 삶과 함께 생존 장기기증자의 기증 후 삶도 매우 중요하다. 최근 여러 가지 요인으로 장기이식 의 필요성은 더욱 증가되고 있다. 장기이식의 증가는 생존 장기 기증자의 수를 늘리고 있다. 또한 일부 생존 기증자들이 그들의 문제들을 사회에 이야기하기 시작하였다. 이제 장기이식을 의학이나 환자의 관점이 아니라 기증자의 관점에서도 보아야 할 시기가 되었다. ○ 연구 목적: 기증자 관점에서 우리나라 생존 장기기증 제도를 검토하여 기증 과정이나 기증 후 차별 이나 불이익과 관련된 문제를 알아보고, 개선 방안을 제시하여 생존 장기 기증자들의 기증 후 만족 도를 높여 생존 장기기증에 대한 긍정적 인식을 공고히 하고자 한다. ○ 연구 내용: 문헌 및 수집한 자료 들을 통해 국내외 생존 장기기증 현황을 비교 분석하였으며, 생존 장기기증 자의 기증 관련 문제점, 차별 및 불이익 사례 여부를 조사하기 위하여 생존 장기기증자 설문조사 및 장기이식 코디네이터를 대상으로 설문조사를 실시하였다. ○ 연구 결과: 다른 나라들에 비하여 생존 장기기증자의 수와 비율이 매우 높다. 특히 생존 간장 기증은 세계에 서 가장 많이 이루어지고 있다. 생존 장기기증의 전제는 충분한 정보에 의한 동의능력이 있는 자의 자율적인 동의에 근거하여 정당성을 얻는다. 그럼에도 생존 장기기증과 관련된 정보는 충분하지 않았다. 충분한 정보 제 공에 대한 확인 과정이 없었다. 동의에 대한 의사능력에 대한 확인 과정이 없었다. 생존 장기기증을 위한 평가에는 반드시 정신적·사회적 평가가 전제되어야 하는데 생존 기증자의 기증 전 평가에 기증자 정 신적평가가 포함되어 있지 않았다. 생존 기증자 설문조사 결과나 장기이식 코디네이터 설문조사 결 과 생존 장기 기증자를 위한 독립된 중재자가 존재하지 않았으며, 생존 장기기증자의 기증 후 건강 관리 기간이 짧은 것으로 나타났다. 기증 후 발생하는 문제에 대한 사후관리 프로그램이 부재하였 다. 기증 후 기증자 장기 추적 관찰 제도가 없었다. 생존 장기 기증자를 위한 재정 지원 및 기증 후 에 회복을 위한 유급 휴가 등 생존 장기 기증자를 위한 지원 제도가 미흡하였다. 설문 조사에서 기 증 과정이나 기증 후에 건강 관련 민간보험 문제로 인하여 차별과 불이익을 받는 것으로 답하였다. ○ 정책 제언: 뇌사자 장기기증 활성화로 생존 장기 기증자의 증가 요인을 줄이도록 한다. 생존 장기 기증과 관련한 정보를 충분히 제공할 수 있는 시스템을 구축한다. 생존 장기기증 동의서 법적 양식 마련하여 적절한 관련 정보의 제공 및 그 여부를 확인하도록 한다. 생존 장기기증 전담 코디네이터 를 도입한다. 기증자 선별 검사 항목을 보완하여 기증자 안전성을 증대 시킨다. 기증자 사후 건강관 리를 강화하고 기증자 추적 관찰 시스템을 구축한다. 생존 장기기증을 위한 재정지원, 기증 후 적절 한 휴가 보장, 부작용 발생 시 대처 방안 및 민간 건강보험과 관련하여 발생하는 차별 및 불이익 방지 방안을 마련하여 생존 장기 기증자들이 기증 과정이나 기증 후에 차별이나 불이익을 받지 않 도록 하여야 할 것이다.			

Summary

Title of Project	A Study on the Present State and Improvement Plan of Discrimination and Disadvantage for living organ donors		
Key Words	transplantation, organ donor, living organ donor		
Institute	Korea National Institute for Bioethics Policy	Project Leader	Kim, Sung Deuk
Project Period	2012. 03 . 07 – 2012. 09 . 06		
○ Back Ground: WHO guideline and other declarations for living organ donation clarify that living organ donation is permitted after complete informed consent, suitable medical and psychosocial evaluation, guarantee for safety of living donors. The quality of life for living donor after donation is important as much as that of transplantation patient's. The demand of transplantation is increasing due to several reasons as well as the increase of living organ donor. And a few of living donors raised issues related their condition recently. It is time to check the living donation system with a viewpoint of living organ donor instead of viewpoints of medicine and recipient. ○ Purpose: The research purpose is to make sure positive understanding for living organ donation with better living organ donation process by checking if there is any discrimination or disadvantage related to living organ donor and proposing new process and the ways of improving for living donor's satisfaction. ○ Methods: Review of references, Collection of the domestic and international data about living donation and analysis both systems. A satisfaction survey of living organ donors after donation and a survey of coordinators of transplantation center have been done to check if there is any existing problem, problem, discrimination and disadvantage of living donors. ○ Result: The rate of living donor vs brain death donor is higher than many other developed countries. The rate and number of living liver donor is especially highest in the world. The variable information sources for living donation not existed. The checking system for informed process was not enough in our living organ donation process. There was no the proper step that evaluates the ability of donor to make good decision. The psychological evaluation for potential donor was not included in donor assessing criteria. There was no Independent donor advocator. The follow up period for donors was shorter than the global standard. An aftercare system for living donor's complications and problems related to donation and long term follow up system and data did not exist. The financial and social support system for living donors were not enough. The discrimination and disadvantages were detected in private health insurances on the survey of living donors. ○ Suggestions: Brain Death organ donation should be more promoted to decreased number of living donors. The information system for living organ donation should be set up more thoroughly. Legal informed consent form should be made to check the process of consent. Independent Donor Advocate should be introduced. The psychosocial evaluation for donor should be included in the criteria for donor evaluation. The aftercare and follow up system for living donors should be enhanced. The discrimination and disadvantages in private health insurance should be corrected. The living organ donors should not have any discrimination and disadvantage.			

학술연구용역사업 연구결과

제1장 최종 연구개발 목표

제1절 목표

1. 연구목적 및 필요성

- 1999년 「장기등 이식에 관한 법률」(이하 ‘장기등이식법’)을 통해 생존 장기기증의 높은 비율과 부족한 장기의 고질적인 문제들을 뇌사를 죽음으로 인정하는 새로운 기준의 마련을 통해 해결하고자 하면서 장기이식 시장은 새로운 전환을 맞이할 수 있는 틀을 제공하였으나, 장기등이식법 시행 10여년이 지난 지금도 뇌사자 기증의 장기는 부족하며 장기기증에서 생존기증자에 대한 의존도는 80%를 상회하는 것으로 나타나 여전히 높은 수치를 보여준다.¹⁾
- 생존 장기기증을 통한 이식은 사망자에 의한 기증보다는 수혜자에 대한 생존율이나 유용성 측면에서 상회하는 이익이 있다는 여러 보고들이 있으나, 기증자의 건강과 안전의 측면에서 제기되는 위험성과 관련한 논란이 계속되고 있다.²⁾
- 최근 다양한 각국의 장기이식 관련 현황을 소개하는 보고서에서 이식 생존율은 뇌사자보다 생존기증자에게서 더 높게 나타나고 있다. 특히, 생존 부분 간이식의 경우 이를 인용하면서 생존 장기이식에 대한 긍정적인 예후를 주장하고, 더불어 뇌사자에 비해 용이한 장기의 수급을 이유로 급증하는 경향을 보였다.
- 상황이 위와 같음에도 불구하고 보험사나 기업 등이 장기등기증자를 대상으로 보험가입이나 취업 등에 제한을 하는 등 부적합 사례가 빈번히 발생하고 있다는 점은 장기등기증자에 대한 기증 후 관리 및 지원에 큰 문제라 할 것이다. 또한, 이러한 사회적 차별과 불이익은 생명 나눔 실천에 대한 부정적인 인식을 가중시키고 있다.
- WHO는 이 지침을 통해 이식용 장기의 부족이 수혜자와 관련이 없는 생존 장기기증자에 대한 장기매매의 가능성이 있다고 지적하면서, 기증자의 결정에 영향을 미칠 수 있는 강압이 없는 상태에서 이루어지는 자율적 선택과 기증은 어떤 금전적 대가 또는 경제적 보상 없이 자유롭게 이루어져야 한다는 원칙 등을 선언하였다.

1) KONOS 통계 자료(2011. 8. 31)

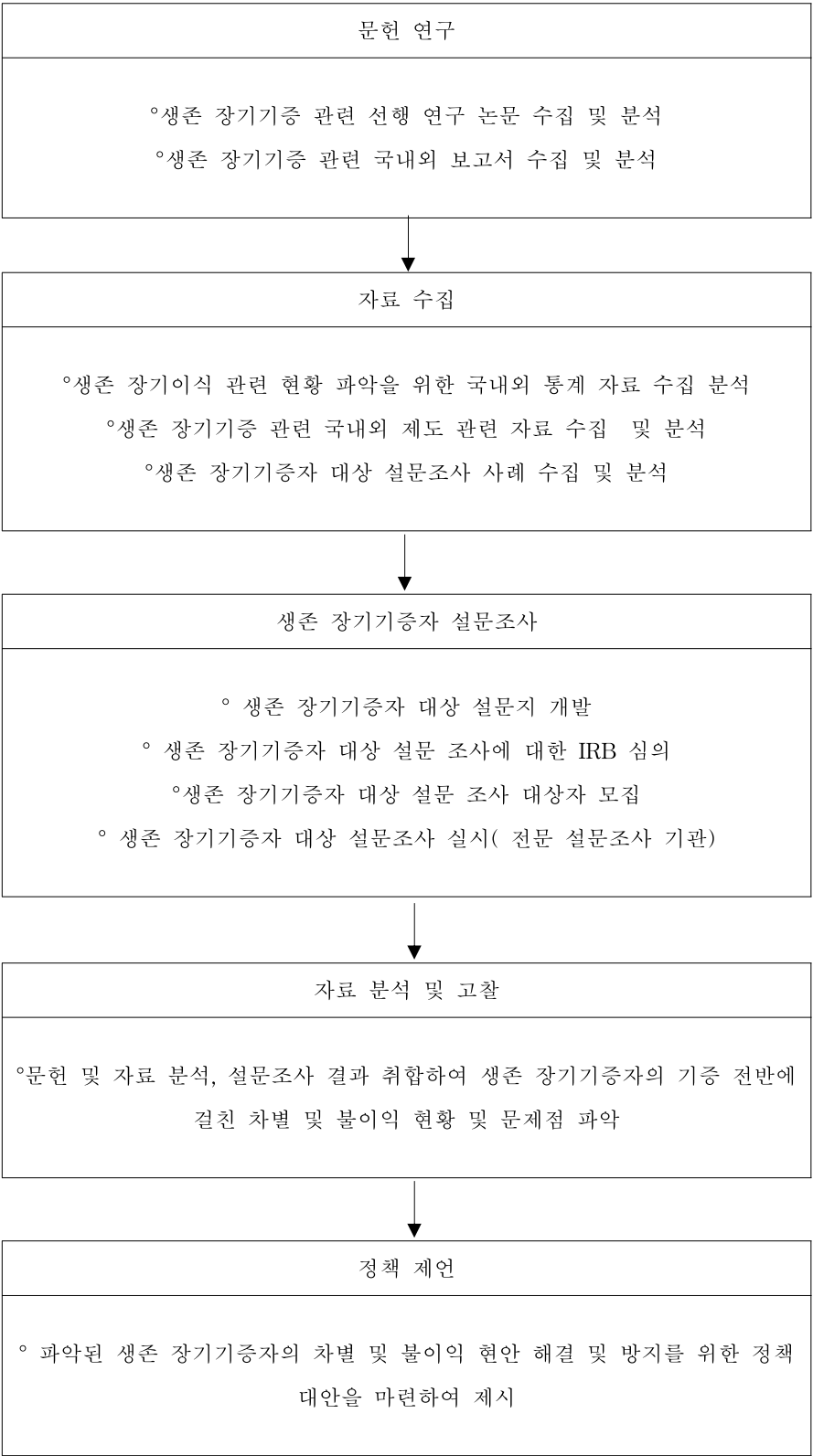
2) M. Manyalich, A. Ricart, I. Martínez, C. Balleste, D. Paredes, J. Vilardell, D. Avsec, L. Dias, I. Fehrman-Eckholm, C. Hiesse, G. Kyriakides, P.D. Line, A. Maxwell, A. Nanni Costa, G. Paez, R. Turcu, and J. Walaszewski, EULID Project: European Living Donation and Public Health, Transplantation Proceedings, 41, 2021 - 2024, 2009

- 생존 장기기증은 기증자 자신에 대한 직접적인 이익은 없이 타인의 생명을 위하여 자신을 위험에 노출시키는 것으로 매우 큰 결단이 요구되는 결정이 아닐 수 없다. 그리고 그 과정에는 대부분 결정에 영향을 미치는 요소들이 매우 복잡하게 존재할 것이며, 그 무엇보다도 기증자 자신의 앞으로 감수해야 할 위험의 가능성에 대한 충분한 정보를 얻고 이해한 후에 어떠한 강압도 없는 상태에서 자율적으로 판단하는 것이 중요하므로, 이 과정에서 생존 장기기증자의 보호와 안전을 위한 장치들은 필수적이다.
- 최근 유럽에서는 생존 장기기증자들이 기증 후 겪게 되는 여러 가지 신체적·정신적·사회적 문제들에 대하여 관심을 갖고 생존기증자의 건강과 안전을 보장하기 위한 권고사항 마련을 위한 유럽 내의 사회적 합의를 도출하기 위한 프로젝트(EULID, Euro Living Donor project)³⁾를 수행한 바 있다.
- 또한, 일본에서도 일본간이식연구회와 간기증자조사위원회에서 공동으로 일본의 모든 의료기관에서 2003년 12월까지 시행된 생존간이식기증자 전체(2,667명)를 대상으로 건강상태와 심리상태 등을 파악하여 생존간이식 관련 제도를 보완하고자 전국적인 조사를 실시한 바 있다.⁴⁾ 이와 같은 연구 및 지원 활동들은 생존 장기기증자들이 기증 후 겪는 실태를 파악하는데 도움이 된다. 따라서 이를 기반으로 생존 장기기증자들에 대한 정책적 방향을 설정한다거나 관련 제도에 대한 정비가 현실적 힘을 받을 수 있게 된다.
- 이에 비하여 우리나라는 생존 장기기증자를 위한 기초조사 및 연구는 물론, 기증자의 건강과 안전을 보호하기 위한 제도의 마련도 매우 부족하다. 전체 장기이식 중 생존 장기기증이 차지하는 비율에 비해 우리나라에서 장기이식을 관리·감독하는 기관인 국립장기이식관리센터(KONOS)나 관련 규제인 장기이식법에서는 생존 장기기증 또는 기증자를 위한 규제를 찾아보기 어렵다.
- 최근 모 방송사의 한 시사프로그램에서도 소개되었듯 선한 의도에서 시작된 생존 장기기증자들의 희생이 제도적 소외로 인해 피해자가 되는 사례를 자주 발견하게 된다. 이는 기증자만의 피해로 끝나는 것이 아니라 장기기증문화의 확산에 매우 부정적 영향을 미치게 되는 것이다.
- 이에 본 연구에서는 생존 장기기증자들을 보호하기 위한 해외 규정 및 지침 등을 살펴보고, 국내의 현황과 비교하여 관련 제도의 개선 방향을 모색해 보고, 국내 생존 장기기증자들의 현황을 조사하고 제도를 개선하기 위해 필수적인 기초 자료를 얻기 위한 연구로써 국내 생존 장기기증자들이 기증 후 겪는 애로사항들에 대한 조사 연구 등을 제안해 보고자 한다.

3) <http://www.eulivingdonor.eu/eulid/results.html>

4) 정선주, 생존 부분 간이식 기증자의 경험, 한양대학교 석사학위논문, 2011

2. 연구 수행 체계



[그림 1] 연구 수행 체계도

3. 연구내용 및 방법

가. 문헌 조사 및 분석 연구

- 1) 국내외 생존 장기기증 현황 분석
- 2) 국내외 생존 장기기증 관련 제도 분석
- 3) 생존 장기기증자 차별 및 불이익 사례 조사 및 분석

나. 조사 도구 개발

- 1) 관련 주제 및 언어 분석
- 2) 설문지 개발
- 3) 타당성 분석
- 4) 예비 평가

다. 실태 조사

- 1) 생존 장기 기증자 동의 확보
- 2) 생존 장기 기증자 대상 설문조사
- 3) 조사 결과 분석 및 고찰

라. 대안 제시

- 1) 현안 문제 분석
- 2) 제도 개선 및 보완 안 제시

제2절 목표 달성도

[표 1] 연구 목표 달성도

구 분	연구개발 목표	최종연구내용 및 방법	목표달성도
2012. 3. 2. -2012.3.30	국내외 생존 장기기증 현황 및 제도 분석	- 기존 관련 자료 수집 및 분석 - 연구 관련 국립장기기식센터 방문 회의	자료 수집 및 관련 회의, 분석
2012. 4. 1 -2012. 4.30	연구 자료 수집 및 설문지 개발	- 자료 수집 및 분석 - 설문지 개발 및 자문 - 설문지 타당성 및 예비 평가 - 기증자 중 설문 대상자 모집을 위한 자문 - 차별 및 불이익 사례 조사 및 분석(보험 약관)	연구 관련 자료 수집 및 설문지 개발, 평가
2012. 5. 1 -2012. 5.30	연구 자료수집 및 기증자 설문 실시	-기증자 중 설문 희망자 모집 및 동의서 확보 -한국 리서치와 설문조사 계약 - 기증자 설문 조사 실시	기증자 모집 및 설문조사 실시
2012. 6. 1 -2012. 6.30	설문지 분석, 보고서 작성	- 기증자 설문 조사 통계 및 분석 - 보고서 작성 - 장기이식 코디네이터 협회와 간담회(6월8일)	설문조사 완료 및 보고서 작성
2012. 7. 1 -2012. 8.31	조사 결과 분석 및 보고서 작성	- 코디네이터 설문지 작성 - 코디네이터 대상 서면 설문조사 실시 - 코디네이터 대상 설문조사 결과 보고서 작성 - 연구중간 발표(7월12일, 복지부 중회의실) - 대한의료사회복지사협회 간담회(7월20일) - 최종 보고서 작성	조사 결과 분석 및 보고서 작성

제2장 최종 연구개발 내용 및 방법

제1절 연구 배경

살아있는 사람으로부터 장기를 적출하여 이식하는 것은 장기이식을 받는 환자의 문제이기 이전에 가장 먼저 자신의 질병 치료를 위해서가 아니라 타인 질병 치료를 위해서 장기를 적출하는 그 사람, 기증자의 문제로 인식되어야 한다. 생존 장기 기증자와 관련한 문제는 단순히 장기를 적출하는 의학적 행위가 아니라, 기증자를 둘러싼 여러 가지 문제들을 가지고 있다. 기증자의 기증 동기, 순수성, 기증자와 환자와의 관계, 관련된 의료진의 직업윤리, 기증 후에 사회적인 차별 및 적응 등등 장기 기증 이전 및 예 이후에 많은 윤리적 사회적 문제들이 얹혀 있다.

2012년 5월 27일 세계보건기구의 발표에 의하면 아직도 년 간 1만 여건의 장기매매를 통한 장기이식 수술이 아직도 이루어지고 있으며 그것은 대부분 중국, 인도, 파키스탄 등의 아시아 지역에서 일어나고 있는 것으로 발표되었다.⁵⁾ 그러나 간경변증, 수술이 불가능한 간의 악성 종양⁶⁾ 환자를 위한 간장이식, 말기심장부전 환자를 위한 심장이식, 한 사람에게 여러 가지 장기를 동시에 이식하는 다장기이식 등 장기이식 수술은 점점 다양해지고 발전하고 있으며 그 시술을 필요로 한다고 판단되어지는 환자의 수는 급속히 늘어가고 있는 것이 현실이다.⁷⁾

뇌사 개념을 도입하고 뇌사자로부터의 장기적출을 가능하게 하여 많은 이식용 장기가 뇌사로부터 제공되고 있는 것이 오늘날의 세계적인 상황이다. 그러나 뇌사 개념 도입으로 이식용 장기의 구득이 증가된 것은 사실이나 이식의 수요에는 충족되지 못하고 있어 이 부족분을 위해서 정도의 차이는 있으나 어느 나라를 막론하고 살아있는 사람으로부터 장기를 기증받아 이식 수술이 가능한 신장과 간장은 상당부분이 생존 기증자의 기증으로 이루어지고 있다.

1999년 「장기등 이식에 관한 법률」(이하 ‘장기등이식법’)의 제정을 통해 생존 장기기증의 높은 비율과 부족한 이식용 장기의 고질적인 문제들을 뇌사를 죽음으로 인정하는 새로운 기준의 마련을 통해 해결하고자 하면서 장기이식 분야는 새로운 전환을 맞이할 수 있을 것으로 예상하였다. 그러나 ‘장기등 이식에관한법률’ 시행 이후 10여년이 지났음에도 뇌사자 기증의 장기는 턱 없이 부족하며 장기이식에서 생존 기증자에 대한 의존도는 80%를 상회하는 것으로 높게 나타나고 있다.⁸⁾

1999년 ‘장기등이식에관한법률’의 제정 목적은 뇌사를 합법화시키는 것은 물론, 생존 장기이식을 국립 장기이식관리센터를 통해 사전 승인을 받도록 함으로써 장기매매 등 장기이식과 관련한 문제들을 모두 제도권 안으로 포섭하도록 하기 위함이었다. 그럼에도 불구하고 살아있는 사람의 기증에 의한 장기이식

5) 세계일보, 불법장기매매 수술 매년 1만 건 2012년 5월 28일(월요일)

6) 조재원, 간이식의 적응증과 예후, 대한의사협회지, 2003년, 8월호, PP845~850

7) 2010장기이식 통계연보, 국립장기이식관리센터,P20

8) KONOS 통계 자료 www.konos.or.kr

이 좀처럼 줄지 않고 있으며 때때로 장기매매와 관련된 불미스러운 기사가 매스컴에 떠오르는 현실이다.⁹⁾

생존 장기기증을 통한 이식은 사망자에 의한 기증보다는 수혜자에 대한 생존율이나 유용성 측면에서 상회하는 이익이 있다는 보고들이 있으나 기증자의 건강과 안전의 측면에서 살아 있는 기증자의 장기적 출과 관련한 위험에 대한 논란이 지속적으로 제기되어 온 것도 사실이다.¹⁰⁾ 말기 환자의 생명연장과 환자의 삶의 질의 향상도 매우 중요하지만 장기를 기증하는 살아있는 기증자들의 안전과 건강은 환자의 그것에 우선하여야 한다는 것이 윤리적인 원칙이다. WHO는 지침¹¹⁾ 을 통해 장기이식 분야에서 살아 있는 사람에 대하여서는 제한된 범위 내에서만 적출이 가능하도록 하고 있으며, 생존 기증이 가능한 장기의 범주를 한정하는 등의 기준을 마련하고, 기증자의 자발성을 담보하기 위한 동의 요건을 갖추고, 생존 기증자 선정의 의학적·정신적 적절성이 암스테르담과 밴쿠버 포럼에 의한 권고에 따라 결정되어야 한다고 명시하고 생존 기증자의 보호와 안전을 보장하도록 천명하고 있다.

대부분의 국제적 지침에서는 생존기증자를 보호하고 안전성을 담보하는 동시에 이식관광, 장기거래 및 이식에 대한 상업주의에 대하여 반대하고, 생존 기증자의 송고한 기증에 대한 적절한 보상을 증진하면서 동시에 다양한 뇌사자 장기기증을 증가시키기 위한 전략들이 필수적이라고 선언하고 있다.

우리나라는 세계에서 생존 장기 이식이 많이 이루어지는 나라 중의 하나이다. 특히 생존 간장이식은 세계에서 가장 많이 이루어지고 있다. 장기이식을 필요로 하는 사람은 많고 이식용 장기는 부족한 상황에서 드물게 발생하는 뇌사자의 장기를 기다리는 것은 하루 빨리 이식을 필요로 하는 환자에게 쉽지 않아 보이며, 차라리 건강한 기증자를 찾는 것이 훨씬 더 쉬운 일이라고 생각할 수 있을 것이다. 그러나 생존 장기기증은 기증자 자신에 대한 직접적인 이익은 없이 타인의 생명을 위하여 자신을 위험에 노출시키는 것으로 장기기증 이후의 삶에 대하여 심도 깊게 고민하고 결정되어야 하는 중요한 사건이다.

그것이 비록 선행이어도 장기기증으로 인한 기증자의 건강과 안전에 위해가 있다면 그것은 윤리적으로 용납되어서는 안 될 것이다. 장기이식과 관련하여 많은 연구가 이루어져 왔으나 대부분의 장기를 이식 받은 환자에 대한 연구들이며, 생존 장기 기증자 중심의 장기 기증 과정의 안전성 및 이식 후 합병증, 그들의 기증 후 삶에 대한 연구는 그 다지 많이 실시되지 못한 것이 현실이다.

이미 많은 사람들이 살아서 장기기증을 했고 최근 부쩍 생존 장기기증자가 늘어나는 상황이고 일부 생존 기증자들이 기증 후 차별과 불이익을 호소하는 상황에서¹²⁾ 현재 우리나라의 생존 장기기증 제도에 대하여 살펴보고 이미 생존 장기 기증을 한 사람들이 가지고 있는 문제는 없는지를 살펴 생존 장기 기증자가 장기기증으로 인한 위험에서 안전하고 차별과 불이익을 받는 일이 없도록 하는 것이 필요한 시점이다.¹³⁾

9) Brooklyn man accused of buying, selling kidney, July 25, 2009, AP Press

10) M. Manyalich, A. Ricart, I. Martínez, C. Balleste, D. Paredes, J. Vilardell, D. Avsec, L. Dias, I. Fehrman-Eckholm, C. Hiesse, G. Kyriakides, P.D. Line, A. Maxwell, A. Nanni Costa, G. Paez, R. Turcu, and J. Walaszewski, EULID Project: European Living Donation and Public Health, Transplantation Proceedings, 41, 2021 - 2024, 2009

11) WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, 2009

12) 장기기증자 지원체계 마련을 위한 정책토론회, 나는 기증자다! 2011.8.17. P77

제2절 연구 목적

최근 일부 생존 장기 기증자 들이 기증 후의 후유증 발생을 계기로 관련된 문제들을 해결하고자 공청회를 개최하는 등의 생존 장기기증과 관련된 문제가 사회적인 이슈로 등장하기 시작한 현실에서 장기이식 관련 정책의 방향이 더 이상 생존 장기 기증자를 이식을 위한 장기를 제공하는 자라는 측면에서 만 볼 것이 아니라 자신의 장기를 타인을 위해 기증하는 사람으로서 기증을 하고 다시 자신의 정상적인 삶으로 돌아가야 하는 한 사람의 국민으로 보는 시각으로, 생존 장기기증의 제 문제들에 대하여서도 관심을 가지고 정책의 방향과 제도의 마련이 필요하다.¹³⁾

생존 기증자들의 기증 과정을 둘러싼 위험을 최소화하여 안전을 보장하고 기증 후 건강한 삶을 위하여 이제 생존 장기기증자들에 대한 관심은 선한 사마리아 인으로 그칠 것이 아니라 구체적으로 생존 장기 기증자들에 대한 여러 측면의 조사 연구가 이루어지고, 선의로 기증하는 기증자들이 장기기증으로 신체적, 사회적, 정신적 피해를 받지 않도록 정책과 제도가 마련되어야 할 것이다.

이 연구의 목적은 다음과 같다.

첫째, 우리나라의 생존 장기기증 제도와 현황을 분석하여 생존 장기 기증자가 기증 과정이나 기증 후에 차별, 불이익의 받는 것과 개연성은 없는지 검토한다.

둘째, 선진국의 장기기증 제도 중 생존 기증과 관련된 제도 및 현황을 조사하여 생존 장기 과정이나 기증 후에 차별과 불이익은 없는지 살펴보고 생존 장기기증 정책 마련을 위한 기초 자료를 수집한다.

셋째, 생존 장기 기증자를 상대로 설문조사를 실시하고 분석하여 생존 장기기증을 한 사람들이 기증 과정과 기증 후에 차별, 불이익에 대하여 경험하였는지 여부 및 경험하였다면 그 것은 어떤 것들인지 파악한다.

넷째, 생존 장기 기증자가 기증 과정이나 기증 후에 후 차별과 불이익을 받지 않을 수 있는 정책은 무엇인지 그 정책의 방향과 대안을 제시한다.

13) 장기이식의 그늘/ 생체 장기기증자 관리, 문제 있다, 2012, 03,16., <http://www.monews.co.kr>

14) 장기기증하면 해고?! 차별받는 생체 장기기증, MBC 생방송 오늘아침, 2011.12.06.

제3절 연구 내용

- 국·내외 생존 장기기증 및 이식 통계 자료 수집 및 분석
- 국·내외 생존 장기기증 관련 제도 및 법률 관련 제도 조사 및 분석
- 국·내외 생존 장기 기증자 지원 제도 현황 조사
- 생존 장기 기증 관련 국제적인 기준 및 선언 수집 분석
- 생존 장기 기증자 차별 및 불이익 실태 조사를 위한 기증자 설문조사
- 기증 후 관리 파악을 위한 장기이식의료 기관 종사자 설문조사
- 생존 장기 기증자 차별 및 불이익 실태 파악을 위한 보험약관 조사 및 분석

제4절 연구방법

- 문헌 고찰
- 생존 장기 기증 관련 국외 및 국내 기관 자료 수집 및 분석
- 생존 장기 기증자 대상 설문조사
- 장기이식 의료기관 장기이식 업무 관련 종사자 설문 조사
- 건강 및 생명보험 약관 수집 및 분석
- 생존 장기이식 업무 관련자 자문회의

제3장 최종 연구개발 결과

제1절 생존 장기기증의 개요

1. 생존 장기기증의 분류

가. 기증 장기에 따른 분류

생존 장기이식은 기증자로부터 이식에 필요한 장기의 일부를 적출하여도 기증자의 건강에 유해하지 않는다는 전제 아래 시행이 가능하다. 현재 우리나라에서 살아있는 사람으로부터 기증받아 이식이 가능한 장기는 “장기등이식에관한법률” 제11조 제5항에 따라 ‘신장은 정상인 것 2개 중 1개, 간장, 골수 및 대통령령으로 정하는 장기 등 의학적으로 인정되는 범위에서 그 일부’로 규정되며, 대통령령으로 정하는 장기 등으로는 시행령 제14조에서 췌장, 췌도 및 소장을 이식 가능한 장기로 규정하고 있다. 따라서 생존 장기 기증은 신장 기증, 부분 간 기증, 부분 췌장 기증, 부분 장 기증 등이 가능하다.¹⁵⁾

기증을 위하여 적출하여야 하는 장기의 종류에 따라 기증 과정에서의 위험성 및 기증 후에 후유증의 발생 등에서 차이가 존재할 수 있으므로 기증되는 장기의 종류가 무엇인지는 기증자의 기증 과정과 안전에 영향을 미친다.¹⁶⁾

1) 생존 신장 기증

생존 신장 기증은 신장이 제 기능을 하지 못하기 때문에 생명 유지를 위해 혈액투석이나 복막투석과 같은 신 대체 요법을 받거나 받아야 하는 환자를 위해 건강한 2개의 장기 중 하나는 기증하는 것이다. 혈액 또는 복막 투석요법과 함께 주요한 신 대체 요법 중에 하나인 신장이식은 투석요법에 비해 여러 가지 장점을 가지기 때문에 만성신부전증 환자들의 최종적인 치료법으로 선택되고 있다.

생존 신장 기증에 의한 이식은 뇌사자 장기이식에 비해 수술시기가 예측 가능하여 환자의 상태에 따라 적절한 때를 조절하여 시행할 수 있다는 점과 수술 전 기증자의 혈액을 수혜자에게 투여하여 면역반응을 줄일 수 있으며 이식 수술 후 면역거부반응의 빈도를 낮출 수 있다는 점 등의 여러 가지 의학적 장점을 가진다.

그러나 장기를 제공해야 하는 기증자를 위해서는 누구나 가능한 것이 아니라 2개의 신장 중 1개의 신장을 적출하고도 남은 1개의 신장으로도 남은 생애를 건강하게 보낼 수 있는 건강한 상태의 기증자여야

15) 장기 등 이식에 관한 법률(시행 2011.8.4) 및 시행령(시행 2011.6.1)

16) Evaluation of the potential risk for the living donors, working group 2, <http://www.eulivingdonor.eu>

만 가능하다는 점이다. 그러나 장기의 기증 이식을 받기 위한 환자를 중심으로 이루어지고 있어 환자의 수술 성공을 위한 조건에 맞추어 진행되는 경우 기증자의 건강이 보호받기 어려울 가능성도 배제할 수 없으므로 특별한 주의가 필요할 것이다.¹⁷⁾

2) 생존 부분 간 기증¹⁸⁾

1963년 미국의 Starzl 교수가 처음으로 인체에서 간이식 수술을 시도하였다. 건강한 성인에서 간의 일부를 떼어서 이식을 하는 생존 부분 간이식은 1988년 브라질의 Raia에 의해 처음 시도 되었고, 1989년에 호주에서 처음으로 성공하였다.¹⁹⁾ 생존부분 간 이식은 말기 간경변증 환자의 부모로부터 좌외측엽을 절제하여 이식하는 것이었는데 경험이 쌓이면서 어른에서 좌엽을 이식하게 되었고, 더욱 확대되어 간우엽을 이식하는 수술이 보편화 되었으며, 어떤 센터에서는 확대 간우엽을 이식하는 경우도 있다.²⁰⁾ 이식 후에 사용되는 면역억제제의 발달 특히 사이클로스포린의 사용으로 간이식의 성공률이 향상되면서 1980년대 들어서면서 간이식은 수적 증가를 보였다. 때로 기증자 2명의 간의 일부분을 적출하여 1명의 환자에게 이식하기도 한다.

생존 간 이식의 경우 뇌사 기증에 비해 성공률이 높고 면역적합성이 아닌 혈액형 등 비교적 간단한 조건으로 기증자를 구하기 쉽다는 이유로 많은 건강한 성인이 기증의 대상이 된다. 또한, 부분 간이식의 경우 기증자의 생존율과 간의 재생적 특성, 수혜자에게 가능한 충분한 용적의 제공 등을 고려하여 일반적으로 자신의 간의 약 60~70%를 기증하게 되는데, 기증자의 절제 부위가 클수록 수혜자에게는 유리하지만 기증자에게는 간 부전 등의 위험이 증가되는 것으로 보고되고 있어 논란의 여지가 있다.

생존 간장 기증 수술의 경우 광범위한 복부 절개 및 기증자의 신체적 부담이 크므로 이로 인한 수술 후의 사고의 위험성 및 부작용의 발생을 예방하기 위한 특별한 주의가 필요할 것이다.²¹⁾

3) 기타 생존 장기 기증

최근 장기이식과 관련한 의술 및 면역억제제의 발달로 신장이나 간장 외에도 이식 가능한 장기는 계속해서 늘어나고 있으며 그 성공률도 증가하고 있다. 특히, 최근 당뇨 환자의 증가 등으로 췌장 이식에 관한 관심이 증가하고 있으며 그 빈도가 점차 증가하고 있는 실정이다. 췌장 이식은 전체 췌장을 이식하거나 일부분 췌장 이식이 모두 가능하므로 살아 있는 사람의 췌장의 일부를 적출하여 이식하는 생존 장기기증이 가능하다.

이 외에 양쪽 폐 중의 어느 한쪽을 적출하거나 한쪽 폐의 일부분을 절제하여 이식하는 생존 부분 폐 이식 또는 소장, 대장, 직장 중 일부분을 절제하여 필요로 하는 환자에게 이식하는 소장, 대장 이식의

17) 김명희, 한국의 생체 장기기증제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 대학원 박사학위논문, 2004

18) 정선주, 생존부분 간이식 기증자의 경험 한양대학교 대학원 석사학위논문, 2011

19) 황신 문덕복, 이승규, 생존 부분 간이식의 현재와 미래, 대한의사협회지, 2008; 51(8): 700-707

20) 조재원, 간이식의 적응증과 예후, 대한의사협회지, 2003년, 8월호, PP845~850

21) 김명희, 한국의 생존장기기증제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 대학원 박사학위논문, 2004

경우에도 살아있는 사람의 기증에 의한 생존 장기이식이 가능하다. 그러나 폐, 소장 등의 경우 아직은 그 성공률이 낮아 시행은 빈도가 매우 낮은 편이다.

나. 기증자와 수혜자 관계에 따른 분류

1) 혈연 기증

장기를 제공하는 기증자와 이식을 받아야 하는 환자의 유전적인 관계가 있는 경우인 혈연기증은 주로 부모, 자식, 형제, 자매, 친척 등의 사이에서 이루어지며, 조직적합성항원(HLA)검사의 일치율에 대한 가능성이 높기 때문에 기증자로 선호된다. 혈연기증의 경우 가족관계에 근거하므로 상업적 매매 가능성이 낮기 때문에 윤리적으로 선호되나, 이식의 과정에서 발생하는 기증자의 자율성은 논란의 여지가 있다.

2) 비혈연 기증

기증자와 수혜자가 유전적으로 관계가 없는 비혈연 기증의 경우에는 대부분 정서적으로 친밀한 관계인 배우자나 가까운 인척, 오랜 친구 등이 대부분이다. 그러나 비혈연 기증의 경우 순수한 이타심에 의한 기증도 가능하다. 비혈연 이타주의에 의한 순수기증은 상업적 이해관계에 의한 장기매매의 가능성을 배제를 전제로 하여야 한다.²²⁾

다. 수혜자 지정 여부에 따른 분류

살아있는 사람이 장기를 기증하는 경우에는 장기를 기증하는 사람이 자신의 장기를 받는 사람을 지정할 수 있다. 자신의 장기를 받을 환자를 정해 놓고 기증을 하는 경우를 지정 기증, 자신의 장기를 받을 사람을 정해 놓지 않고 이타심에 의해서 기증하는 경우를 비지정기증이라 한다.

1) 지정 기증(Directed Donor)

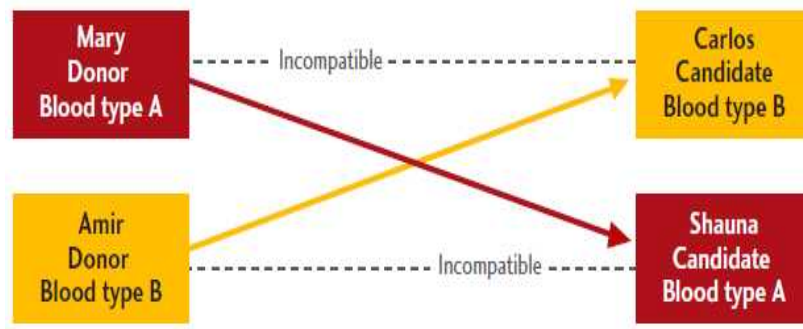
장기를 기증하는 사람이 자신의 장기를 받을 사람을 기증 전에 정하고 기증하는 경우를 지정 기증이라 한다. 대부분의 경우 가족 간의 기증에서 이루어진다. 그러나 때로는 순수한 이타주의로 친한 친구나 동료, 교인 등의 사이에서도 이루어지기도 한다.

교환이식, 릴레이이식, 도미노 이식 등도 일종의 지정 기증으로 볼 수 있다.²³⁾ 교환 기증은 환자를 위하여 기증을 해주려는 사람이 있으나 기증자와 환자의 장기의 적합성이 떨어지는 경우 동일한 처지에 있는 다른 환자의 쌍과 적합성을 맞추어 서로 상대방의 환자에게 기증하는 상호 교환 장기 기증 프로그램

22) 김명희, 한국의 생존장기기증제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 대학원 박사학위논문, 2004

23) Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, p16, www.eurolivingdonor.org

램이다.(그림 2) 또는 이타주의에 의한 기증자가 있는 경우 우선적으로 장기기증하려하나 적합성이 떨어지는 기증희망자가 있는 환자에게 주고 그 환자에게 기증의사가 있는 기증자가 사체장기기증을 기다리는 환자나 다른 기증자가 있는 환자에게 주는 경우도 있다.²⁴⁾



[그림 2] 신장 기증자의 교환이식 모식도

기증을 원한다고 해서 모두 기증이 가능한 것이 아니므로 기증을 해주기 원하는 환자를 위하여 다른 사람에게 기증을 하고 다시 그 장기를 받은 환자를 위한 기증자는 다른 환자에게 이어서 기증하는 장기 기증 프로그램을 릴레이식 또는 도미노 장기기증 프로그램이라고 한다. 장기 이식 수를 증가하기 위해서 다양한 방법의 기증 유형을 사용할 수 있다.²⁵⁾

2) 비지정 기증(Non Directed Donor)

살아있는 사람이 장기를 기증하면서 자신의 장기를 받을 환자를 지정하지 않는 경우를 이른다. 이타주의에 의한 선행으로 자신의 장기를 기증하는 경우이다. 이타주의적인 기증자들은 사망자 리스트 또는 신장 맞춤형교환 프로그램, 릴레이 신장 기증에 있는 알지 못하는 환자에게 기증하게 된다.

수혜자가 누구인지 알지 못하고 누군가의 생명을 구하거나 건강을 개선시킬 수 있는 행위를 하게 되는 것이다. 진정한 이타주의에 의한 기증의 경우에는 강압의 가능성이 없고 의무감을 느끼지 않기 때문에 도덕적으로 선을 행한다는 것이 어찌면 혈연적으로 연관이 있는 기증자와 비교하여 자부심을 더 강하게 느끼게 할 수도 있다.

그러나 진정한 이타주의 실현이 되기 위해서는 의료윤리의 가장 중요한 원칙 중 하나인 “우선 해악을 금하라”는 것을 명심하여야 한다. 이는 장기를 기증한다는 것은 자신의 장기를 적출하는 수술을 하는 것으로 사망 가능성, 부작용의 가능성, 수입의 손실 등의 발생가능성을 선택하는 것이기 때문이다. 그러므로 이러한 위험 가능성에 대하여 충분한 정보를 제공하는 것이 매우 중요하다.

24) United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation, 3rd Ed. May 2011, P161

2. 생존 장기기증의 위험 및 후유증²⁶⁾

비록 생존 장기기증으로 치료방법이 없는 환자들이 건강을 회복할 수 있다할 지라도 장기기증으로 인하여 장기를 기증하는 사람에게 명확한 위험이 예견된다면 그 기증은 이루어져서는 안 된다. 생존 장기기증은 기증자의 상태에 대한 검사 후 이식 수술이 기증자의 건강에 위해하지 않을 것이라고 예상될 때에 한하여 가능한 것이다.

그러나 비록 의학적 검사를 거친다 하더라도 기증을 결정하기 위하여 사전 검사를 하는 과정이나, 장기를 적출하는 수술로 인한 그 자체로서의 부작용이나 위험성이 존재하므로 사전에 검사를 거쳤다 하더라도 그 위험성을 완전히 배제할 수는 없다.²⁷⁾ 여러 연구 논문에서도 이미 일부 기증자들이 겪는 기증 후에 신체적 · 정신적 부작용이 발생하고 있음을 보고하고 있다.²⁸⁾ 기증 후 회복이 원활하지 않아 경제적 곤란이나 사회활동 등 정상적인 활동에도 지장을 초래하였다는 보고도 있으며, 특히, 생존 부분 간이식의 경우 신장에 비해 그 사례가 빈번한 것으로 보고되고 있다.²⁹⁾

생존 기증과 관련된 위험은 크게는 신체적인 것, 정신적인 것, 사회적인 것, 경제적인 것 등 크게 4가지 분야로 나누어 생각해 볼 수 있다[표 2].³⁰⁾

[표 2] 생체 장기 기증과 관련된 위험의 종류 및 관련 요인들

위험의 종류	기증 과정에서 관련 요인
신체적 위험	침습적인 검사 기증자 수술 : 마취, 출혈 수술 후 부작용 : 장의 유착 등 단기적인 그리고 장기적인 장기의 기능 이상
정신적 위험	기증자와 환자의 관계 환자의 수술 결과 기증자의 수술 후 회복 및 기능 기증자 평가의 질 기증자 추적 관찰
사회적 위험	근로능력 가족 상황 직업의 종류

26) Seguimiento del donante vivo a corto, Nefrologia, 2010;30(Suppl.2):100-5

27) 어머니에게 신장 이식해주던 딸, 수술 중 사망, 2011.11.17., 경향신문
http://news.khan.co.kr/kh_news/khan_art_view.html?artid=201111171054251&code=940202

28) Siddharth Patel etc., Minimizing Morbidity of Organ Donation: Analysis of Factors for Perioperative Complications after Living Donor Nephrectomy in the United States, vol., 85, No 4, Feb. 27, 2008 PP561~565

29) Evaluation of the potential risks for the living donors, working group2, www. eurolivingdonor.org

30) Guidance for the Informed Consent of Living Donors, OPTN/UNOS

	기증자의 사회 활동
경제적 위험	기증과 기증 후 추적관찰 관련 비용 보험 상태 병가 규정

가. 신체적 위험

기증자의 신체적 위험은 기증자의 나이, 일반적인 건강상태, 과거의 병력, 기증하는 장기 등에 연관이 되어 있다. 기증자의 수술과 관련된 부작용과 위험도를 일관되게 기술하기 위해서는 일정한 분류 방법을 이용하는 것이 필요하다. 표 는 외과적 수술 후에 발생하는 후유증을 중증도에 따라 등급을 매겨 놓은 것이다(modified Clavein Classification)[표 3].³¹⁾

[표 3] 외과 수술 부작용 발생 시 중증도 분류(modified Clavein Classification)

등급	정의
등급 I	약물 치료나 수술적, 내시경적, 그리고 방사선적 중재의 필요를 동반하지 않는, 정상적인 수술 후 이상. 허용되는 치료 요법 들은 이러하다 : 해열제로서의 약물, 해열제, 진통제, 이뇨제, 전해질, 그리고 물리치료. 이 등급은 침상에서 개방된, 상처 감염도 포함한다.
등급 II	등급 I 합병증에서 허용된 치료 이외의 약물 치료를 필요로 하는 것. 수혈과 종합 비경구 영양도 포함된다.
등급 III	수술적, 내시경적 혹은 방사선적 중재를 필요로 하는 것.
등급 IIIa	전신마취를 하지 않은 상태에서의 중재
등급 IIIb	전신마취를 한 상태에서의 중재
등급 IV	생명을 위협하는 합병증(중추신경계통의 합병증을 포함)* 집중치료/중환자실 치료를 필요로 하는 것.
등급 IVa	단일 장기 부전(투석을 포함하여)
등급 IVb	다장기부전
등급 V	환자의 사망
*	만일 환자가 퇴원시에 합병증으로 고통 받는다면, 접미사 "d", 접미사 "d"는 각각의 합병증 등급에 붙는다. 이 표식은 그 합병증을 충분히 평가하기 위해 추적관찰을 할 필요를 나타낸다.

31) Evaluation of the potential risks for the living donors, working group2, [www. eurolivingdonor.org](http://www.eurolivingdonor.org)

1) 신장 기증의 위험 및 부작용³²⁾

건강한 사람의 장기를 기증을 위해 적출하는 수술이라도 그 위험성이 전무한 것은 아니다. 비록 장기 기증자의 사망률이 낮은 편으로 알려져 있으나 기증 과정에서 발생의 가능성이 상시 존재한다. 장기 기증이라는 특수성이 문제가 아니라 장기를 적출하는 수술과 마취 과정에서 발생하는 후유증과 사망 위험성은 장기를 기증한다고 예외가 될 수는 없다.

1992년에 미국과 캐나다의 조사에 의하면 신장 적출술 직 전·후 사망한 사례가 17건 보고되었다. 이는 조사 대상의 0.03%를 차지하는 수치이다. 미국 UNOS 보고에서도 15,162건의 신장적출술 중 2명이 사망하였다는 보고가 있다. 신장적출술의 사망률을 높게는 0.013 %라고 보고하기도 한다. 수술 직전후 사망률은 그룹에 따라 상이한 모습을 보이고 있으며 적용되는 외과적 수술방법, 즉 개복술을 하는지 복강경 수술을 하는지 등에 따라 달라질 수 있다.

대규모 코호트 연구를 통해서 얻어진 결과에 의하면 신장 적출술로 인한 합병증 발생율은 약 7~10% 정도인 것으로 알려져 있다. 신장 적출술에 의한 합병증 중에서 가장 발생 빈도가 높은 것은 기흉으로 전체 기증자의 8~10%에서 발생하며, 그 외에 복막이나 장, 소장 이상 0.14~6.4%, 출혈 0.5~1.5%, 폐 혹은 상처 감염이 2~17%, 폐색전증 0.1~0.5%, 출혈로 인한 수혈, 배농, 탈장 등이 발생하는 것으로 알려져 있다.

외과적 합병증은 시행되는 수술법과 관계가 있을 수 있다. 개복술을 통한 전통적인 신장적출술의 사망률은 간과할 수 없는 수준이며, 회복에도 시간이 많이 걸리는 반면, 복강경 신장적출술은 회복기간도 짧고, 수술로 인한 신체적 후유증도 적다. 수술법에 따라 차이가 있지만 세계적으로 합병증 이환율은 매우 비슷하다.

비록 수술로 인한 합병증이 없더라도 대부분의 신장 기증자에서 신장 기능이 기증 전에 비하여 감소할 가능성이 있다. 얼마나 감소하는 가는 기증자의 나이, 과거력과 연관이 있다. 장기이식을 필요로 할 정도의 장기부전의 발생도 가능하다. 이외에 수술로 인한 상처, 통증, 피로, 구역, 복부의 팽만감, 약물 복용의 위험성 증가 등이 가능하다.

2) 간장 기증의 위험 및 부작용

생존 간장 기증자의 적출 과정이 신장에 비하여 더 침습적이기 때문에 그 위험도 신장 기증에 비하여 더 크다. 간장 기증자의 사망률은 신장 기증자에 비하여 좀 더 높은 편으로 0.1~0.5%에 이르는 것으로 보고되고 있다. 기록에 의하면 최소 14명의 간 기증 사망자가 있다. 그러나 이는 실제보다 적은 것일 가능성이 있다. 최근의 보고에서는 0.033~0.5%로 매우 다양하다.³⁴⁾ 간장 기증의 경우 좌측엽의 기증에 비

32) United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation, 3rd Ed. May 2011, P135~145

33) Milljae Shin, etc., Donor Morbidity Including Biliary Complications in Living-Donor Liver transplantation: Single-Center Analysis of 827 Cases, Transplantation, Vol.93, No 9, May 15, 2012

34) Yasuhiko Hashikura etc., Donor Complications Associated With Living Donor Liver Transplantation in Japan, Transplantation, Vol. 88, No. 1, July 15, 2009

하여 우측엽의 기증이 사망률과 이환율에서 3~4배 정도 더 사망률이 높고 3배 이상 후유증 발생율이 큰 것으로 알려져 있다.

미국 등의 대규모 코호트 연구에 따르면 생존 장기 기증의 부작용 발생율은 20~35%에 이르는 것으로 알려져 있다. 간 기증의 경우 담도관 폐쇄, 무기폐, 장폐색 등의 부작용이 보고되었다. 생존 부분 간 이식을 시행한 기증자 50명에 대하여 수술 후 4개월을 추적 관찰한 유진영 등의 2004년 연구에 따르면, 수술 후 기증자 대부분이 지속된 신체적 증상으로 소화 장애와 창상으로 인한 심리적 곤란 등의 불편을 호소하였으며³⁵⁾ 2011년의 정선주의 연구에 의하면 연구 대상자 10명이 모두 신체적인 어려움을 표현한 것으로 보고하고 있다.³⁶⁾

나. 정신적 위험

생존 장기기증은 가족 간의 기증으로부터 시작되었다. 가족 간의 기증은 기증자와 환자 간에 특별한 관계가 존재한다는 것이다. 이러한 관계로 인하여 기증의 부담감 등이 기본적으로 전제되어 있을 수도 있다. 기증에 대한 강압의 여부가 기증자의 정신 건강에 매우 중요한 작용을 하는 것으로 알려져 있다.

생존 장기 기증자에서 다양한 정신적 후유증을 호소하며 우울증 등의 신경증상이나 분노, 강박증, 발작, 과민성 증상, 의심 등의 증세가 관찰되었다는 보고가 있다.³⁷⁾ 일련의 연구에 의의하면 생존 기증자가 신장 적출 수술 후에 5~23%에서 통증, 걱정, 우울 증세를 나타냈다고 보고하고 있다. 특히 유럽의 신장 기증자의 30%에서 수술 후에 우울감 등을 보고하였다.

수술 후 의학적으로 회복되었음에도 불구하고 자가 평가로 건강 수준에 있어서 신체 · 정신적 역할의 제한을 느끼고 있다고 보고된 연구³⁸⁾도 있으며 이러한 증상으로 인하여 직업을 잃는 경우도 있다고 보고되기도 하였다. 특히 자신이 장기를 기증한 환자가 조기에 사망하거나 이식 수술에 실패하는 경우에 심하다고 한다. 그러므로 기증자 평가 과정에서 기증을 해서는 안되는 정신적인 상황은 없는지에 대하여 세심히 살펴보는 것이 필요하고 기증 후에도 증상을 빨리 발견할 수 있도록 추적관리하고 발생을 예방할 수 있는 조취를 마련하도록 하여야 할 것이다.

이외에도 정신적 후유증으로 자신의 신체 이미지에 대한 문제, 장기 기증으로 인한 기증자의 삶의 형태의 변화 등이 가능하다.

다. 사회적 위험

35) 유진영, 이남준, 서경석, 권준형, 최석호, 이진욱, 생존 부분 간 이식 공여자의 삶의 질에 관한 연구, 대한이식학회지 18(1), 2004

36) 정선주, 생존부분 간이식 기증자의 경험 한양대학교 대학원 석사학위논문, 2011

37) 김명희, 한국의 생존장기기증제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 대학원 박사학위논문, 2004

38) 유진영, 이남준, 서경석, 권준형, 최석호, 이진욱, 생존 부분 간 이식 공여자의 삶의 질에 관한 연구, 대한이식학회지 18(1), 2004

사회적인 편견으로 인하여 기증 후에 취업의 제한을 받거나, 기증과 관련하여 심한 후유증 등이 발생하는 경우에 직업을 잃게 될 우려 등이 존재한다. 특히 신체적인 활동이 필요한 육체적인 노동자나 운동선수 등과 같은 경우에는 후유증의 발생으로 인하여 활동에 제한을 받을 가능성이 매우 크다. 그러므로 기증자가 기증 후에 일상생활로 돌아갈 수 없을 것으로 의학적 또는 정신적인 평가에서 판단되는 경우에는 기증자가 되게 하여서는 안 된다.

또한 기증자의 상황에 따라서 기증이 더 큰 스트레스로 작용할 수 있는 경우가 있는데(예, 한부모 인데 자녀에게 장기를 기증하는 경우) 이런 경우에는 기증 후에 기증자의 회복과 환자의 회복, 돌봄 등에 대하여 정신적·사회적 평가를 철저히 하여 생존 장기 기증의 결과가 최상이 될 수 있도록 필요한 조취들을 사전에 마련하는 것이 필요할 것이다.

라. 경제적 위험

경제적인 위험의 발생은 각 나라의 생존 장기기증과 관련된 제도 및 법률에 따라 다르다. 기증 후에 유급 휴가를 주는지, 장기기증과 관련된 비용에 대하여 배상을 하고 있는지, 사보험에서 권리가 제한되고 있는지 등에 따라 매우 달라진다.

최근 유럽지역에서는 생존 장기기증과 관련한 경제적인 위험을 낮추어주려는 노력으로 많은 제도들이 도입되고 있다. 그럼에도 불구하고 생존 장기기증과 관련한 경제적인 위험의 문제는 기증자 개인적인 상황에 따라 그 차이가 매우 크다고 할 수 있다. 기증으로 인한 수입의 감소 또는 소실 정도, 기증 과정에 드는 비용, 기증이 건강에 미친 영향 정도, 장애의 발생 여부 등에 따라 그 위험 발생의 정도가 상이할 것이다. 장기기증과 생명 보험 관련 문제들, 기증으로 인한 후유증의 발생 시 시간과 비용의 소모에 대한 경제적 책임의 소재 등이 생존 장기기증과 관련되어 해결하여야 할 경제적인 문제들이다.

마. 장기적 합병증

미국 미네소타 연구팀의 자료에 따르면 신장 적출술을 받은 뒤 20년 이상이 경과한 기증자들 가운데 37%가 고혈압의 격고 있는 것으로 나타났다.³⁹⁾ 신장 기증 후 평균 12년이 지난 402명을 대상으로 하는 한 스웨덴의 연구 결과에서도 38%로 매우 유사하다. 그러므로 신장 기증자들의 경우 혈압을 주기적으로 체크하는 것이 좋다 고혈압을 조기에 발견하여 더 심각한 합병증으로 발전하는 것을 예방할 수 있다.

한 노르웨이 연구보고서에 의하면 신장 기증자의 경우 신장 기증 후에 기증 전에 비해 자간전증의 발병률이 더 높으며, 비 공여 그룹과 비교했을 때도 기증자가 높은 것으로 나타났다.⁴⁰⁾ 미국의 연구에서도

39) Matas AJ, Bartless ST, Leichman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2000: survey of United States transplant centers. Am J Transplant 2003; 3:830-4

40) Reisaeter AV, Roislien J, Henriksen T, Irgens LM, Hartmann A. Pregnancy and birth after kidney donation: the Norwegian experience. Am J Transplant 2009;9:820-4

신장 기증 후 자간전증, 임신성 고혈압 및 임신성 당뇨의 발병률이 기증 전에 비해 증가했다고 밝히고 있다.⁴¹⁾ 미국의 OPTN 자료에 근거하면 1999년부터 2008년 사이에 이루어진 간기증자 3,313 중 최소 5명이 기증 수술과 관련한 부작용으로 인하여 간이식 대기자가 명단에 올랐다. 신장의 경우도 1999년부터 2008년 사이에 생존 신장 기증자 60,644중 최소한 7명이 신장이식 대기자 명단에 올랐다.⁴²⁾

그러므로 이러한 장시간의 경과를 거쳐 발생하는 후유증을 조기 발견하고 해결하기 위해서는 생존 장기기증자의 장기적인 추적 관찰이 요구되어 진다.

3. 생존 장기기증의 윤리적 문제들

장기이식이 질병 말기 상태에서 다른 선택의 방법이 없는 환자에게는 더 없이 가치 있는 일이지만 기증자의 안전, 장기의 매매 등과 같은 인간의 상업적 이용, 남용 등과 같은 근본적인 윤리 문제로 인하여 사회질서와 인간의 가치 훼손이라는 더 큰 문제를 야기하고 아직도 세계 곳곳에서는 장기매매가 이루어지고 있는 현실에서 장기이식이 질병의 치료법이라는 이유만으로 윤리적 논의를 비켜갈 수는 없을 것이다.⁴³⁾

의료와 관련된 윤리적 문제의 정당성에 대한 판단을 위해서 비침과 칠드레스⁴⁴⁾의 원칙주의가 폭넓게 받아들여지고 있다. 그들이 의료윤리의 기반을 형성하는 것으로 여기고 있는 생명윤리의 4가지의 원칙은 1) 선행의 원칙, 2) 악행금지의 원칙, 3) 자율성 존중의 원칙, 4) 정의의 원칙 이다. 생존 장기기증에서도 4가지 원칙을 기준으로 발생하는 윤리적 문제나 질문들이 고려되어야 할 것이다.⁴⁵⁾

가. 자율성 존중의 원칙과 관련된 문제

1) 기증자의 자율성 제한

법률과 규정에 의해서 개인의 장기기증 의사를 제한하는 보호책은 악행금지의 원칙에 의해 합당한 처사라고 할 수도 있지만 기증을 원하는 개인의 자율성을 제한하는 것을 의미하기도 한다. 장기 밀매 및 상업화를 막기 위해 만들어진 이런 제한은 그 동기가 무엇이든 간에 살아 있는 기증자 자신의 육체적 완전성에 관하여 결정할 생존 기증자의 권리에 영향을 미친다.

그러나 암스테르담 포럼에서 전문가들은 살아있는 신장 기증자들의 관리에 대하여 논의한 결과 “기

41) Josephson MA, Transplantation: Pregnancy after kidney donation: more questions than answer. Nat Rev Nephrol 2009;5:495-7

42) United States Organ Transplantation, OPTN& SRTR Annual Report 2010

43) Aspectos eticos de la donacion renal devivo, Nefrologia 2010;30(Suppl 2): 14-22

44) Beauchamp TL. & Childress JF, *Principles of biomedical-ethics*, 4th ed. Oxford, University Press, 1996.

45) Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, www.eulivingdonor.eu

증자 자율성은 필요하지만, 기증을 계속 진행할 만큼 충분한 것은 아니다. 기증자의 자율성이 의료적 판단 및 의사결정을 기각할 수 없다”고 하였다.⁴⁶⁾

대부분의 나라에서는 기증자 보호를 보장하고 장기 밀매 및 상업화를 방지하기 위하여 생존기증을 제한하는 법제 및 규정을 마련 또는 유지함으로써 잠재적 생존기증자의 자율성을 제한하는 법률을 마련하고 있다.

2) 충분한 정보의 제공

장기이식을 위한 장기를 얻기 위해 건강한 개인으로부터 장기를 적출하는 것은 기증자의 자율성에 의한 결정을 전제로 하고, 기증자가 받을 장기 적출로 인한 위험을 환자의 장기이식으로 얻게 될 이익이 더 크다는 근거 아래 가능하다. 결과적으로 기증자의 착취에 대한 위험을 최소화하면서 장기이식이 수행될 수 있는 절차를 마련하는 것이 매우 중요하다.

그러나 기증자의 자발적인 동의는 충분한 정보에 근거할 때 정당성을 확보할 수 있는 것이다. 생존 장기기증의 경우 충분한 정보에 의한 동의는 기증자가 장기를 적출한다는 것은 그 자체로부터 어떤 의료적 이익도 있을 수 없고 단지 위험의 가능성만이 있으므로 특히 중요하다. 자율적인 충분한 정보에 의한 동의를 얻기 위해서 요구되는 전제는 다음과 같다.

첫째, 기증자는 결정을 내리기에 충분한 인지 능력을 가지고 있어야만 한다.

둘째, 기증을 결정하는 과정에는 어떤 강압도 없어야 하며, 자발적이어야 한다.

셋째, 기증자는 그 과정에 대하여 적절하고 충분한 정보를 제공받고 이해해야만 한다.

국제적으로 이식 전문가들 사이의 합의는 암스테르담⁴⁷⁾과 벤쿠버 포럼⁴⁸⁾에서 마련되어졌다. 생존 장기 기증자에 대한 충분한 정보에 의한 동의는 기증자에 대한 단기 및 장기간의 의료적, 심리적, 사회적 및 경제적 위험의 적절한 이해, 기증의 부작용, 평가 과정의 성격, 기증 희망자의 미래의 건강상태, 보험(보장성) 및 사회적 상태에 영향을 줄 수 있는 조건에 대한 가능성을 포함하여 검사에 대한 결과 및 유병률, 기증 후 잠재적 기증자들의 필수적인 보호, 수혜자에 대한 기대되는 이식 결과(긍정 및 부정)와 기증을 결정하는데 영향을 줄 수 있는 수혜자의 특수한 상황, 사체 장기 이식을 포함하여 수혜자에게 가능한 대안적 치료의 유형에 대한 정보 등을 포함하여야 한다.

46) The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney donor, Transplantation Volume 78, pp491~492, Number 4, August 27, 2004,

47) The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney donor, Transplantation Volume 78, pp491~492, Number 4, August 27, 2004,

48) A Report of the Vancouver Forum on the Care of the Live Organ Donor: Lung, Liver, Pancreas, and Intestine Data and Medical Guidelines, Transplantation, vol 81, No 10, May 27, 2006

< 생존 장기 기증자 동의 과정에 포함되어야 하는 내용들 >⁴⁹⁾

- ① 기증자가 기증을 원하고 있는 것, 유혹이나 강압에서 자유롭다는 것, 언제든지 기증을 철회할 수 있다는 것을 이해하고 있다는 것에 대한 확인
- ② 면허를 가진 사회복지사, 전문 간호사, 심리치료사, 정신과전문의를 포함하여 정신 건강을 관련 훈련을 받은 전문가에 의해 완료된 잠재 기증자의 정신적인 평가
- ③ 사망자 기증을 포함하여 대체 치료방법이 있다는 사실 또는 잠재 기증자와 환자의 치료 과정에 대한 고지. 모든 잠재 기증자들에게 사망 기증자 리스트에 올라있는지 아닌지를 알려주어야 한다. 예상되는 환자의 기존의 생명을 위협하는 상황을 기증동의를 얻기 전에 잠재 기증자에게 알려주어야 한다.
- ④ 기증자와 환자에게 일어나는 시술을 포함한 기증과 및 가능한 결과를 잠재기증자의 이해할 수 있는 능력에 대한 평가
- ⑤ 생존 기증 과정의 모든 단계를 설명한 유인물의 제공. 유인물은 잠재 기증자가 이해할 수 있는 수준에서 작성된 것이어야 하며 잠재 기증자의 모국어로 작성되어야 한다. 필요한 경우 잠재기증자가 기증의 모든 단계와 기증 관련 이익과 해악을 설명할 수 있도록 독립적인 통역사가 제공되어야 한다.
- ⑥ 기증 동의를 한 후에 기증자는 숙고할 수 있는 시간을 갖도록 확인한다.
- ⑦ 기증을 진행하고 싶어하지 않는 이들에게는 기증에 적절하지 않다는 일반적인 특별하지 않은 설명이 모든 잠재 기증자에게 제공되어야 한다.
- ⑧ 기증을 더 이상 진행하지 않겠다는 결정은 기증자의 동의를 얻은 후에 알릴 수 있다는 설명
- ⑨ 기증자가 기증을 위한 수술로부터 위험을 입을 수 있으며 어떤 의학적 이득도 없다는 사실에 대한 이해
- ⑩ 생존 기증자가 되는 것과 관련된 의학적, 정신적, 경제적 위험의 열거.
 - i, 잠재된 의학적 위험들
 - 기증자의 사망을 포함하여 수술적 부작용의 가능성
 - 장기부전과 기증자의 미래의 장기이식의 가능성
 - 현재 예측할 수 없는 장기 부작용을 포함한 의학적 부작용
 - 상처, 통증, 피로
 - 복부 팽만과 오심과 같은 복부 또는 장 증세
 - 투약 등으로 인한 위험의 증가
 - ii, 잠재 심리적 위험
 - 신체 이미지와 연관된 문제의 가능성

- 수술 후 적응과 관련된 문제의 가능성
- 기증을 받은 환자의 거부반응과 재이식의 가능성
- 이식 받은 환자의 병이 재발할 가능성
- 이식받은 환자가 사망할 가능성
- 기증자의 생명주기에 대한 기증의 영향에 대한 가능성

iii, 잠재된 경제적 위험들

- 기증과 관련된 개인적인 여행, 숙박비용, 그리고 임금의 손실은 보상되지 않는다. 그러나 잠재 기증자에게 일부 기증과 관련된 비용을 보상받을 수 있는 재원에 대한 정보를 제공하여야 한다.
- 보육 비용
- 실업의 가능성
- 미래 고용 가능성에 대한 영향
- 건강보험, 장애보험, 생명보험 등의 취득과 관련된 가능성에 영향
- 기증에 다른 기증자의 건강 문제를 이식을 받은 환자의 보험으로 지불되지 않음

- ⑪ 최소 2년 동안 장기이식 센터는 기증자 추적 관련 정보를 제출해야 한다는 사실
- ⑫ 장기이식 센터는 추적 관찰 비용에 대한 책임을 누가 지는지 확실히 한다.
- ⑬ 최소 2년간 이식 환자의 장기이식 센터에서 수술 후의 추적 검사를 위한 조정에 기증자가 협조해야 한다는 사실에 동의
- ⑭ 기증을 한 대가로 금전이나 물질적 보상을 받을 수 없다는 사실의 표명. 어떤 경우에는 기증자가 제한적으로 여행경비를 보상받거나 생계 보조를 받을 수 있다.
- ⑮ 생존 기증자 추적 관찰은 단지 생존 기증자의 장기적 건강 문제에 대한 정보를 수집하는 방법의 하나라는 것을 표명
- ⑯ 장기이식 센터는 가장 최근의 센터 자체의 이식 결과를 기증자에게 제공하여야 한다. 이 정보에는 1년 환자 생존 및 이식 성공률, 국가 1년 생존율 및 이식 성공률, 장기이식 센터의 이식결과 요구 사항들

3) 자율성의 평가

강압을 최소화하고 생존 장기 기증자가 자율적인 의사결정을 할 수 있게 하기 위해서는 기증자의 정보 보유 능력을 적절히 평가하여야 하고, 동의가 결정된 시점과 기증자 수술 사이에 적절한 시간 간격을 주고 자신의 결정에 대하여 숙고할 시간을 갖게 하는 “최소보증기간(cooling-off period)”이 지켜져야

49) Resource Documentation for informed Consent of Living Donors, OPTN, Approved September 18, 2007, <http://www.transplantliving.org/living-donation/facts/>

할 것이다. 이 기간은 잠재적 기증자에게 제공된 정보에 대해 완전히 이해하고, 평가를 할 수 있는 시간을 주는 것이다. 또한 기증에 대한 개인적 생각이 이 기간 동안에도 지속적이라면, 이는 기증자의 선택의 안전성을 증명하는 것이기도 하다. 또한, 기증자의 자율성에는 언제든지 기증 과정을 철회할 수 있는 기증자의 자유, 기증을 하지 않으려는 의료적 및 개인적 이유는 기밀성이 유지될 것이라는 보장이 포함되어야 한다.

4) 미성년자 생존 장기 기증

미성년자들이 그들의 가족에게 장기를 기증하는 일이 아름다운 일일 수도 있지만 생존 장기기증자로서 미성년자가 적합한지에 대해서는 아직도 의학적으로 윤리적으로 논란이 많다. 그러므로 대부분의 나라에서는 18세 미만의 미성년자의 장기기증에 대하여 부정적이며 비록 부모 등 친인척 간의 경우라 하더라도 법률로 금지하고 있는 경우가 많다.

[표 4] 각국의 미성년자 생존 장기 기증 허용 여부⁵⁰⁾

국 가	미국	영국	일본	독일	스페인	한국
내 용						
미성년자	가능	-	-	-	-	가능
기증 대상자	가족	-	-	-	-	가족
위원회 심의	+	+	+	+	+	-

그러나 미국의 경우에는 쌍둥이처럼 이식수술 결과에 득이 많을 경우, 장기적출 수술이 기증자에게 해가 될 가능성이 극히 적을 경우, 환자가 성인 기증자나 뇌사 기증자로부터 이식받을 수 있는 기회가 거의 없는 경우, 변호사 등과 같은 제3자에 의해 미성년자의 기증이 어떠한 강압이 없는 자발성에 의한 것임이 확인되는 특별한 경우에는 예외를 두기도 한다. 미국의 생존 장기기증자 합의그룹(The United States Live Organ Donor Consensus Group)은 18세 이하의 청소년은 예외적 상황에서 생존 고형 장기 기증자로서 윤리적으로 참여할 수 있다고 주장한다. 이들은 장기기증자로 참여하고자 하는 미성년자들에 대해 다음 4가지 조건을 필수적으로 제시하고 있다. (1) 기증자와 수혜자가 모두 이익이 높을 것, (2) 기증자에 대한 외과적 위험이 극히 낮을 것, (3) 사체 및 생존 기증자에 대한 다른 선택이 모두 없어졌을 것, (4) 그 미성년자가 어떤 강압 없이(독립적인 변호인에 의해 확립된) 자유롭게 기증에 동의할 것이다.⁵¹⁾

미성년인 경우 장기기증을 위한 자기결정 능력이 성인에 비하여 제한이 되는 것으로 보는 견해가 많다. 그러므로 미성년자의 생존 장기기증은 매우 조심스러운 사안이다. 장기 적출 행위는 아이의 건강을 위한 치료행위가 아니기 때문에 부모의 양육보호의 범위를 벗어난다고 보는 견해가 지배적이다.⁵²⁾ 장기

50) 한성숙, 한국 천주교 주교회의 생명윤리연구회 제3차 정기 세미나 자료집, 2003.

51) Abecassis M. et al., "Consensus Statement on the Live Organ Donor", JAMA. 2000;284: 2919-2926.

52) 박은정, 생명공학시대의 법, p.292.

기증 여부에 대하여 부모의 대리동의를 인정할 것인가에 대하여서는 보다 심도 깊은 고찰과 논의가 필요할 것으로 여겨진다. WHO 장기이식 지침을 비롯하여 여러 국제 지침은 미성년자의 생존 장기기증에 제한적인 입장을 보이고 있다. 생존 신장 기증자 보호를 위한 암스테르담 포럼은 18세 이하의 청소년은 생존신장기증자로서 이용될 수 없다고 명시하고 있다. 유럽에서 인권 및 생명윤리에 관한 조약 제14조 제1항에서도 “어떤 장기 또는 조직도 동의 능력을 가지지 않은 사람에게서는 제거될 수 없다”고 규정하고 있다.

나. 악행금지와 선행의 원칙에 관련된 문제

생존 장기 기증자로부터 장기를 얻는 것은 의료에서 한 개인이 다른 사람 즉, 수혜자의 이익을 위해 잠재적 해악에 노출되는 매우 특수한 상황이다. 이는 의사집단에 의해 공개적으로 지지된 히포크라테스 원칙 ‘악행금지’를 위반하는 것이다. 해악에 놓인 자율적 개인의 동의라 해도 다른 사람을 해악에 참여를 정당화하거나 양해할 수 없다. 그러나 기증자에게 가능한 부담을 정당화해 줄 수 있는 수혜자의 건강 상 증진에서 파생되는 도덕적 이익이 주장된다.

사람들은 장기기증으로 인해 커다란 심리적 보상을 얻음으로써 유익할 수 있다. 신장을 기증했던 사람이 기증으로부터 경험했던 상대적인 심리적 이익에 대해 설명하고 있는 몇 가지 연구에서 가족 간 생존 장기 기증은 널리 받아들여질 만한 것으로 생각되어지고 있다. 신장을 제외한 장기기증 주로, 간 기증의 경우에서 기증에 대한 장기간 심리적 영향에 대한 장기적인 연구는 부족하다. 가족 또는 친족 관계가 아닌 생존 장기 기증은, 직접 기증이든 익명의 간접 기증이든, 기증자에 대한 분명한 도덕적 이익 없이는 윤리적으로 문제이다.

그러므로 생존 장기 기증자에 대한 장기 기증은 수혜자의 위험과 이익에 대한 비율로서가 아니라, 기증자의 위험과 이익에 대한 평가와 주의 깊은 고려 후에 윤리적으로 받아들여져야만 한다. 실제 다른 의료적 상황이 그렇듯, 위험을 상쇄시키기에 충분한 기증자에 대한 잠재된 이익 있을 것이라는 것을 보장할 수 있어야만 한다.

1) 보완성의 원리

WHO의 장기이식과 관련된 3가지 기본적인 수칙은 1991년 WHA에 의해 발의되었다(WHA 44.25). 여기에는 첫째, 장기는 가능한 사체로부터 얻어져야 하며, 둘째, 생존 장기 기증자는 일반적으로 수혜자와 유전적 연관성이 있어야 하며, 셋째, 어떤 대가를 받아서는 안 된다고 되어 있다.⁵³⁾

WHO의 원칙은 국내 법제 및 의료전문가들의 시행규칙에 영향을 주며, 보완성의 원리는 생명의료협

미성년자와 의사무능력자나 수감자의 기증도 생존장기기증에서 제외시킬 것을 주장한다.

53) Organ Donation and Transplantation Activities, 2010, Global Observatory on Donation and Transplantation(GODT), WHO

약과 2002년 추가된 프로토콜 “제9조-일반적 원칙, 살아 있는 사람으로부터의 장기 또는 조직 제거는 단지 수혜자의 치료적 이익이 있고 사망자로부터 유용한 적절한 장기 또는 조직이 없고 효과에 비교할 만한 다른 치료적 대안이 없을 때에만 시행될 수 있다.”에 언급되어 있다. 그러나 최근 10년 넘게 많은 이식 기술들이 이미 원칙 전에 있지 않으며, 이런 원칙들은 단지 3개의 유럽 국가들에서만 법제화되어 있다.

일부 국가들로 부터의 자료, 주로 21세기 초에 드러난 미국에서의 자료를 통해 생존 장기 기증자로부터의 신장 이식 건수가 사체기증자로부터의 건수를 능가하여 현재 보완성의 원리에 대한 유용성에 대한 문제가 제기되었다. 그래서 WHO는 1991년 버전의 핵심 부분은 유지되면서 이식 특히, 생존 장기 기증자로부터의 장기이식에 대한 현재 동향에 대한 새로운 조항이 포함되어 2008년 인간 세포, 조직 및 장기 이식에 대한 안내 원칙의 개정안(EB 123/5)을 발표하였다. 새로운 원칙 3은 “사체로부터의 기증은 최대 치료적 잠재성이 되도록 해야 하지만, 생존 기증자는 국내법에 의해 허가된 장기가 기증되어야 한다.”고 규정하고 있다.

신장 외 생존 장기 기증자에 대한 밴쿠버 포럼의 윤리 선언은 폐, 간, 췌장 및 소장의 기증자에 대하여 사체기증자로부터 적출된 장기가 상당한, 때때로 건강한 살아있는 기증자에 대한 위험이 없이 잠재적 수혜자에게 상회하는 이익을 제공하며, 사체기증자로부터 장기의 이용을 극대화하려는 노력은 살아 있는 장기기증의 개발에 의해 지연되어서는 안 된다고 규정하고 있다.⁵⁴⁾

2) 기증자에 대한 선행

2008년에 개정된 WHO의 지침 제5조는 “살아 있는 사람 또는 가장 가까운 친척들에 의해 이식을 위한 세포, 조직 및 장기를 판매하는 것은 금지되어야 한다.”고 명시되어 있다. 인체유래물을 밀매하는 것을 방지하는 것 외에도, 이 원칙은 생명을 살리기 위해서 인체유래물을 기증하는 것의 특별한 장점이 기증자의 도덕적 유익을 포함한다는 것을 확인하도록 하여야 한다.

같은 방식으로 인권 및 생명윤리에 대한 조약은 제21조에서 “인간의 신체 및 그 부분이 경제적 이익을 발생해서는 안 된다”고 경제적 이익의 금지를 재확인하였다. 약간 다른 쟁점은 만일 기증자가 친척이나 가까운 친구가 아닌 경우 분명한 도덕적 유익의 부족을 보상하면서 생존 장기 기증을 촉진하는 경제적 인센티브에 대한 개념이다. 중요한 문제는 경제적 손해의 제거와 인센티브의 제공을 어떻게 그리고 어느 선에서 구분해야 하는 것인지에 있다. 국가 및 국제적인 법들은 어떤 선물 또는 보상을 통해서 기증에 대한 지불이 이루어질 수 없도록 해야만 한다.

3) 기증자의 안전

이식 전문가 및 윤리학자들은 사실상 배우자 또는 부모 등 도덕적 친밀감이 장기기증에서 있어서 타

54) A Report of the Vancouver Forum on the Care of the Live Organ Donor: Lung, Liver, Pancreas, and Intestine Data and Medical Guidelines, Transplantation, vol 81, No 10, May 27, 2006

인 간의 기증보다 더 많은 위험을 허락하도록 한다는 생각을 가지고 있다. 비록 가족 내에서의 강압에 대한 잠재성을 인정한다고 하더라도, 친밀감은 서로의 안녕에 더 깊숙이 관여되어 있고, 일단 기증에 대한 의무를 가질 수 있다는 것에 대한 인식이 필요할 것이다. 기증하려는 의무감은 때로는 기증자의 안전에 대한 고려를 간과하게 만들 위험성을 내포하고 있다.

생존 장기 기증자의 장기의 적출수술과 관련된 후유증의 발생으로 인한 위험과 기증자로서의 적절성 평가에서 기준 이상의 위험을 가진 사람들의 기증을 피하도록 하기 위해서는 기증을 결정하는 과정에서의 적절한 사전 검사와 평가가 매우 중요하다.

기증자와 수혜자의 관계가 어떤 것이든 간에 현재 기증을 할 수 있는 평가 기준에 따른 동일한 판단 기준이 기증자에 대한 위험의 평가 및 기증 금기(contraindication)와 관련하여 적용되어야만 한다.

4) 수혜자의 안전

장기이식은 환자의 건강을 회복하기 위하여 실시되는 것인데 기증자로부터 받은 장기로 인하여 기증자가 보유하고 있는 감염성 질환이나 암 등 다른 질병을 옮겨 받는다면 그것은 오히려 해를 받았다 할 수 있을 것이다. 장기기증 전 혈액 검사를 실시하여 확인하지만 바이러스의 감염 여부는 잠복기로 인하여 혈액 검사를 거친다 하더라도 완벽할 수가 없다.⁵⁵⁾ 건강을 회복하기 위해서 이식 받은 장기를 통해 만일 환자가 에이즈 등에 감염성 질병에 전염된다면 또는 암 등이 전이 된다면⁵⁶⁾ ⁵⁷⁾ 이는 환자에게 치명적인 악행을 저지르는 것이 될 것이다.

이러한 감염성 질병으로부터 환자의 피해를 없도록 하기 위해서는 기증자들의 과거병력, 사회적 행동 양식, 혈액 검사 등을 철저히 시행하여야 한다. 그러므로 장기이식이 무조건적으로 이루어져서는 안 되며 무엇보다 철저히 검증된 기증자로부터 만반의 사전 준비를 하고 나서 이루어져야 할 것이다.

최근에는 장기이식으로 인한 장기이식 수술 환자의 암 발생에 대한 사례가 보고되고 있는데⁵⁸⁾ 선진국들에서는 장기 기증자의 암에 대한 사전 평가와 관련하여 많은 관심이 일어나고 있으며 미국 등에서는 기증자 사전 검사 항목으로 일부 암과 관련된 검사를 권고하고 있다.⁵⁹⁾

다. 정의의 원칙에 관한 문제

정의의 원칙은 공급을 훨씬 초과하는 요구가 있는 현재의 상황에서 매우 중요한 원칙이다. 이는 수혜자 선정 방법에 대하여 일부 윤리적 정당화를 가진 순위 결정 제도를 요구하게 된다. 장기기증의 정당성은 이식의 기회 균등이라는 대 전제하에 가능한 것이다. 그럼에도 불구하고 많은 예에서 여성이 남성

55) "장기이식 통한 첫 웨스트나일 바이러스 감염·사망", 연합뉴스, 2002.9.4.

56) 앤드류 킴브렐, 휴먼 보디숍, p.45

57) "이식 장기로부터 암 걸려", 연합뉴스, 2003.2.6. ; 흑색종이라는 암에 걸렸다가 성공적으로 치유된 환자의 신장을 이식받은 남,녀 환자가 흑색종에 걸려 한 명이 사망했다는 영국의 사례에 대한 기사.

58) Buell JF, Beebe TM, Trofe J et al. Donor transmitted malignancies. Ann Transplant 2004;0:53-6

59) Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Liver Donors, OPTN/UNOS

보다 신장이식을 받는 기회가 낮다는 것을 보여주고 있으며 여성이 신장 기증자에서 남성에 비해 많은 편이다. 장기 이식에서 이러한 성적 불평등은 설명될 필요가 있는 정의롭지 못한 현상이다.

생존기증자의 이식 프로그램의 발달이 사실상 기증을 사체기증에서 생존기증으로 변화시키게 한다면 그런 변화에 의해 유도된 전 세계의 이식제도의 불공평에 대한 위험은 있는가?

1) 생존 장기 기증자의 성 비율의 불균형

생존 신장 기증자의 보호를 위한 암스테르담 포럼에서 발표된 자료에서는 생존 신장 기증자의 대략 65%가 여성이며 수혜자의 대략 65%가 남성으로 나타나 기증자와 수혜자 사이의 과도한 성별 불균형이 있음을 보여주었다. 생존 장기기증과 관련된 이러한 성별 불균형은 많은 나라들에서 여성의 권위, 여성의 차별 상황 및 사회제도 등의 상황이 반영된 것으로 여겨진다. 생존 장기기증과 관련하여 성별 차별은 존재하여서는 안되며 기증과 이식의 동등한 기회를 누구나 동일하게 가져야 할 것이다.

2) 사체 기증에 대한 생존 장기기증의 영향

사체 이식과 생존 기증자 이식의 관계에는 균형이 있다. 사체 기증 관련 제도는 국가적 제도에 의해 의료적 유용성과 정의의 일반적 원칙을 따르므로 상당히 장기의 공정한 배분을 보장하고 있는 편이다. 그러나 생존 장기 기증은 가족, 배우자 및 친구와 같이 가까운 관계에서 발생하므로 분배의 문제보다는 관계의 문제가 발생한다. 생존 장기기증에 의한 이식의 증가가 사체 기증장기에서 생존 기증장기로 기울어지는 경우에는 공정한 분배에 상당한 문제가 초래될 것이다.

생존 장기기증 프로그램에 대한 윤리적 정당화는 사체 장기기증의 보완으로 한정하는 것이 이상적이다. 사체 장기기증에 의한 이식을 기다리기에는 환자의 상황이 급박한 경우, 또한 기증자와 환자 관계가 매우 친밀하여 양쪽 모두 기증을 희망하는 경우 등에 한정하여 기증이 이루어지는 것이 좋다.

최근 생존 신장기증 프로그램이 발달하고 있는 영국, 네덜란드, 독일 및 스위스와 같은 유럽의 국가들에서는 사체 장기기증에 의한 장기 수급은 스페인이나 프랑스와 같은 다른 나라에서 나타나는 수준과는 전혀 다르게 정제하거나, 심지어 감소하는 경향을 보이고 있다고 한다. 생존 장기기증의 증가가 수혜자에 대한 유용한 장기를 증가시키는데 기여할 수 있으나, 생존 장기기증의 증가로 사체 장기기증을 감소시키는 방향으로 영향을 미치게 하여서는 안 될 것이다. 사체 기증을 촉진하고 개발하는 노력을 약화시켜서는 안 된다는 것에 합의하고 있다.

3) 장기 이식의 상업화

대부분의 국가들은 인간의 장기를 상업적으로 다루는 것을 비윤리적으로 간주하며, 각국의 법률은 장기 기증 및 이식과 관련하여 상업적 행위를 금지하고 있다. 국제적 의견 수렴의 정도는 다양한 국제기구 및 국제기구의 선언에 의해 표명된다.

유럽의 인권 및 생명윤리에 관한 조약 제21조는 “인체 및 그 일부가 경제적 이익을 발생해서는 안 된

다”고 주장한다. 이는 인체 유래 장기 및 조직의 이식에 관한 추가 프로토콜에 의해 강조된다. 프로토콜 제21조는 인체 및 그 일부로부터 또는 필요나 그 유용성을 광고함으로부터 “그와 같은” “경제적 이익 또는 비교할만한 이익”을 금지하고자 한다. 이 프로토콜은 장기 및 조직 밀매(제22조)를 금지하도록 하며, 그 조항에 대한 위반 시 “적당한 벌칙”을 제시하도록 요구한다(제26조). 이와 유사한 금지 조항들이 WMA(World Medical Association)과 WHO(World Health Organization)에 의해 채택되었다.

2000년 10월 WMA의 제52회 총회에서는 생존 장기기증자에게 그들의 장기의 제공에 대한 경제적 인센티브를 제공하는 것은 “강압이 될 수 있으므로 금지되어야 한다”는 선언이 채택되었다(WMA 2000). 1991년(WMA 44.25), WHO는 세포, 조직, 장기등 인체에서 유래되는 것들과 관련한 지침을 만들었으며, 2008년 5월 이식을 위한 장기의 구매 및 판매를 금지하도록 하는 원칙 5를 개정하였다(EB 123/5).

2004년, WHO는 회원국에게 “인체조직 및 장기의 국제적 매매 문제의 확산 등에 대한 주의를 포함하여 조직 및 장기의 매매나 이식 의료관광에서 가난한 사람들 및 취약한 계층들을 보호할 수 있는 방법을 마련할 것”을 요구하였다(WHA 57.18). 급속하게 증가하는 장기 매매 및 장기 기증자에 대한 이식 의료관광의 문제를 설명하기 위해 세계 각국의 정부 관료, 사회과학자 및 윤리학자들로부터 과학계 및 의료계를 대표하는 150명 이상으로 구성된 국제 회담이 2008년 4월 30일부터 5월 2일까지 이스탄불에서 개최되었다. 세계 이식학회 및 세계 신장 학회에 의해 참가국들의 합의를 모아 장기 매매 및 이식 의료 관광에 대한 이스탄불 선언을 채택하였다. 인권에 관한 보편선언에 기초한 이 선언은 비윤리적 관행에 대한 정의를 채택하였다.⁶⁰⁾ 그럼에도 불구하고 비윤리적이라고 여겨지는 장기 매매의 문제는 아직도 그 잡음이 끝나지 않고 있다.⁶¹⁾

라. 기증자-이식환자 관계에 대한 윤리적 쟁점

1) 지정 기증

(가) 유전적 기증

생존 신장 이식의 첫 성공은 1954년 Peter Bent 병원에서 Ronald Murray가 쌍둥이 형제인 Joseph Murray에 기증하여 이루어졌다. 신장이식의 처음부터 유전적으로 관련이 있는 기증자에 대해서는 어떤 상당한 합의가 있었던 것처럼 보인다. 그러나 가족 간의 이식이라고 해서 강압의 가능성과 비윤리적 가능성이 전혀 없는 것은 아니다. ⁶²⁾

(나) 비유전적 기증

이러한 유형으로는 배우자, 동거 중인 친구, 새아버지, 새어머니, 대부, 대모, 함께 살지는 않지만 가

60) 부록 참조

61) 불법장기매매 실태, 대한뉴스 신문, 2011.8.25

62) 장기이식 현황 및 정책과제, 한영자 등, 한국보건사회연구원, 2002 P116

까운 친구 등과 같은 다양한 관계가 포함될 수 있다. 때로는 이러한 관계를 가장한 매매의 가능성이 있기도 하다. 장기매매의 개연성을 제거하기 위해서는 기증의 투명성을 보장하기 위하여 주의 깊은 심리적 평가가 선행되어야 한다. 또한, 기증 동기의 순수성을 증명할 수 있는 서류적인 확인과 절차상의 확인 과정이 반드시 필요하다.

대부분의 나라에서는 생존기증자로부터 가족 구성원 또는 정서적 관계가 전제된 사람에게 직접 장기를 기증하는 것이 허용되고 있다. 그러나 가족이라고 다 허용이 가능한 것은 아니고 적절한 절차와 받아들여질 만한 정서적 관계의 등 절차와 과정에 대한 투명성이 보장될 수 있는 제도가 있어야 할 것이다.

2) 비 지정 기증

이타주의에 의하여 기증을 하는 경우로 받을 환자를 정하지 않고 전혀 생면부지의 타인에게 기증하는 경우이다. 기증자들의 자율성을 존중하는 것이 필수적이며, 이러한 과정의 유용성과 이익은 장기의 유용성과 수혜자의 삶의 질과 생존을 증가시켜 기증자들이 보람을 느끼는데 있다고 주장한다. 그러나 이런 과정은 도덕적으로 많은 딜레마를 가지고 있다. 기증자의 장기를 어떻게 누구에게 제공할 것인지에 대한 과정에 대한 투명성이 보장되어야 하며, 순수기증을 빌미로 기증자의 사후관리 등에 소홀해서는 안될 것이다. 또한 순수기증 이유로 수혜자를 모집하거나 하는 행위는 윤리적이지 않을 가능성이 농후하므로 순수기증의 윤리적 정당성의 확보를 위해서는 투명한 절차와 공정한 분배가 뇌사 기증 못지 않게 중요하다.

마. 생존 장기기증에 대한 기타 윤리적 문제

1) 기증자에 대한 재정 지원

(가) 배상

배상은 기증자가 기증을 위해 지불되어야 하는 비용을 위해 제안된다. 기증자는 기증하는 동안에 일하지 못하고, 기증을 준비를 위해서는 병원 방문을 위한 교통비, 식비 등과 같은 비용이 발생하므로 기증 과정에 발생한 비용에 대하여 배상을 하는 것이다. 물론 기증자가 기증을 위한 검사 비용이나 의료적 상담 및 기증 후 관리를 위해서 지불하여야 하는 비용도 기증자가 지불하여서는 안 된다. 그렇다고 이러한 비용들을 장기를 이식받는 환자가 직접 지불하는 것이 윤리적으로 옳다는 것은 아니다.

기증과 관련된 기증자의 배상 비용이 환자에 의해서 직접 지불되는 경우 지불이 가능한 환자에 한해서 장기이식이 가능하므로 장기이식 기회의 공평성이 훼손될 수 있다. 그러므로 이러한 배상 및 기증과 관련된 비용은 환자가 개인적으로 지불하기보다는 국가적 규정이나 공적인 시스템에 의하여 일관되게 결정되고 집행되어야 한다.

(나) 보상

장기기증을 한 행위와는 직접적인 관련이 없이 기증했다는 이유로 평생 건강 보험을 제공해 주거나, 세금을 감면해 주거나 또는 일부 의료 이용 시 비용을 면제해주는 등의 기증에 대한 보상제도가 시행되는 경우가 있다. 그러나 이러한 보상은 그 정도에 따라서는 기증자들의 기증을 인위적으로 유도할 수 있으므로 보상의 수준이 기증을 유도하는 조건이 되어서는 안 될 것이다. 생존 장기기증에 대한 기증 후 보상에 대하여서는 적절한 윤리적 점검이 반드시 필요하다.

2) 외국인 기증자

외국인 기증자의 문제는 장기매매의 개연성과 이식 의료관광의 문제를 야기한다. 외국인의 의도된 기증자가 특정 정서적 관계가 없는 타국인에게 자신의 장기를 준다는 것은 쉽게 납득할 수 없는 일이다. 외국인이 장기 기증이 가능한 경우에는 기증동의에 대한 확인 등의 과정에 언어의 소통 문제 등으로 장애가 있을 가능성이 농후하므로 절차에 대한 세심한 감시와 감독이 필요할 것이다.

3) 장기이식 시 우선권

장기를 기증한 사람이 장기를 이식받아야 하는 경우에 우선권을 주는 것이다. 이미 기증한 기증자가 필요한 경우라면, 장기의 할당에 가장 우선권을 가지는 것을 인정해야 한다는 것이 대부분의 생각이다. 왜냐하면, 기증자는 다른 사람을 위해 자신의 장기를 제공하는 선행을 베풀었고 사회는 기증에 대해서 허용을 하였으므로 기증자에게 안전을 보장해주어야 할 의무가 있기 때문이다.

4) 미성년 기증자

법적으로 사회에서 성인에게 부여하는 법적 권리를 보장받는 성년의 나이가 아닌 사람을 미성년자로 한다. 이는 사법권과 그 적용에 따라 다양하다. 20세부터 18세, 16세 나라마다 매우 다양하다. 이러한 미성년자의 생존 장기 기증은 여러 윤리적인 문제를 포함하고 있어 원칙적으로 미성년에서 생존 장기기증은 금하는 것으로 대개의 윤리선언이나 법률은 정하고 있다. 그러나 현실에서는 미성년자에 의한 기증이 때때로는 요구되어지고 있다. 정서적 발달 과정에서 자율적인 결정을 할 수 있는 능력은 모든 어린이들이 같다고 할 수 있는 것은 아니므로 확일적으로 특정 나이를 정하여 놓는 것이 때로는 합리적이지 못할 수도 있다.

그러나 자기의 결정에 대하여 자신이 책임을 질 수 없는 상황에서 충분히 이해할 수 있다는 것만으로 장기기증이 가능할 수 있는 것은 아니다. 그러므로 기증과 관련하여 발생할 수 있는 사안에 대하여 대처하고 책임질 수 있는 법적 대리인의 동의가 반드시 필요하다. 그러나 큰 윤리적인 문제는 대개의 경우 미성년의 기증자의 기증 대상이 법적인 대리권자인 부모인 경우가 많으며, 형제 또는 자매 등으로 법적 대리권자와 이해갈등의 관계에 놓여 있을 가능성이 크다는 것이다. 그러므로 미성년자의 생존 장기기증 과정에 대하여서는 좀 더 객관적인 절차에 의한 진행이필요한 것으로 여겨진다.

4. 생존 장기 기증 관련 법률

생존 장기기증자들의 안전성을 보장하고 윤리적 정당성을 확보하기 위하여 대부분의 나라에서는 생존 장기기증과 관련한 법률을 마련하고 있으며 그 법률을 근거로 생존 장기 기증관련 업무를 진행하고 규율하고 있다. 우리나라도 “장기등이식에관한법률”의 생존 장기 기증 및 이식 관련 조항을 통해서 생존 장기 기증 업무를 수행하고 그 전반을 규율하고 있다.

가. 생존 장기 기증과 관련하여 법률에 포함되어야 하는 내용들

EULID에서는 생존 장기 기증에 대하여서 관련 법률에 다음과 같은 내용들이 반드시 포함될 것을 권고하고 있다.⁶³⁾

1) 생존 장기 기증 과정에 관한 내용

생존 장기 기증을 위해 이식을 승인하는 절차, 생존 기증자의 등록과 기증 후 추적관찰, 생존 장기 기증과 관련된 위원회의 구성 및 책임, 생존 장기 기증자로부터 동의를 받는 절차, 미성년자 등 의사결정 무능력자에 대한 기증의 금지, 장기 기증에 따른 금전적 또는 대가적인 보상에 대한 금지, 생존 장기기증 및 이식 관련 법률을 위반했을 시의 처벌 등에 대한 내용이 법률에 포함되어야 한다.

2) 장기이식의 상업화 금지에 관한 내용

생존 장기기증 및 이식을 규율하는 법률에는 장기밀매, 장기이식 관광 등 장기이식의 상업화를 금지하는 내용과 이와 관련하여 어떠한 형태든 광고를 하거나, 호객 행위를 하거나, 장기매매를 중개하는 것을 금지하는 내용이 포함되어야 한다. 또한 이들과 관련된 행위에 대한 처벌 관련 조항들이 포함되어야 한다.

3) 생존 장기기증 관련 정보 제공에 관한 내용

생존 장기기증 예정자에게 기증 전 기증과 관련된 모든 정보를 서면으로 마련하여 독립적으로 제공하도록 의무화 하여야 하며 제공되어야 하는 정보의 표준을 마련하여야 한다. 생존 장기기증 예정자와 그들의 가족들은 생존 장기 기증과 관련하여 충분한 정보를 제공할 수 있는 충분히 교육받은 전문가와 의견을 교환할 기회를 가질 수 있도록 보장하는 내용이 포함되어야 한다. 기증 예정자와 의견을 교환하고 상담을 하는 전문가는 장기이식이나 기증을 받게 될 환자와는 관계가 없는 독립적인 사람들이어야 한다. 또한 생존 장기기증 예정자는 자신의 장기를 이식받게 될 환자의 이식수술 후의 예후 및 환자가 가

63) Recommendations for the legislation and procedures for living donation, working group 1, www.eurolivingdonor.eu

질 수 있는 다른 치료적인 대안에 대하여 이식을 할 의료진으로부터 설명을 들을 수 있는 기회를 갖도록 명문화 하여야 한다.

4) 생존 장기기증 예정자의 위험에 대한 평가에 대한 내용

모든 장기이식 의료기관은 장기를 적출에 대한 결정을 내리기 전에 장기기증 예정자의 의학적, 사회적, 정신적 위험을 평가하고 최소화하고자 하는 의무를 하도록 하는 조항과 그 내용에 대한 조항이 포함되어야 한다.

5) 기증 동의와 관련한 내용

모든 생존 장기기증 예정자가 장기 적출 수술 전에 의식적이고 독립적인 결정을 내려야 하며 기증 예정자가 원하는 경우 언제고 장기기증 의사를 철회할 수 있다는 사실과 관련된 정보를 제공받을 수 있다는 사실이 법의 내용에 포함되어야 한다.

6) 생존 장기 기증자의 건강관리에 관한 내용

생존 장기 기증자는 기증 후에 건강과 관련하여 무상으로 지속적으로 의료적인 보살핌을 받을 수 있고 그것을 보장하는 내용이 포함되어야 한다. 또한 생존 장기 기증으로 인하여 발생한 건강의 상실이 발생하는 경우 해결할 방법에 대하여서도 기술되어야 한다.

7) 생존 장기 기증으로 발생한 재정적, 사회적 문제에 관한 내용

생존 장기 기증자의 기증 과정에서 발생하는 비용에 대한 문제, 기증 후에 생명보험 등 보험 관련하여 차별을 받지 않도록 하는 내용, 기증과 관련하여 후유증이 발생하는 경우에 어떻게 할 것인지에 대한 내용들이 법률에 담겨야 한다.

제2절 국내·외 생존 장기기증 통계 현황

1. 국외 생존 장기 이식 및 기증 현황

가. 세계적인 장기이식 실태⁶⁴⁾

WHO의 2010년 보고서에 의하면(세계 89개국의 자료) 2010년 한 해 동안 전 세계적으로 행해진 고형 장기 이식은 총 106,879건이라고 한다. 전체 장기이식 중 가장 많이 시행된 장기이식은 신장이식으로 73,179건이었으며 이는 전체 고형장기 이식의 약 70%를 차지하는 것이다. 다음이 많이 이루어진 것이 간장이식으로 21,602건이 실시되어 전체의 20%를 나타내었으며, 나머지 10%는 심장 이식 5,582건, 폐 이식 3,927건, 췌장 이식이 2,362건, 소장 이식이 227건으로 조사되었다.

이는 2009년 조사에 비하여 전체적으로 2.12% 증가한 것이며, 전 세계적인 장기이식 수요의 10% 이하에 불과한 것이라고 한다. 세계 어느 나라의 막론하고 정도의 차이는 있으나 이식용 장기가 수요에 비하여 매우 부족한 것은 대동소이하다.

인구 백만명 당 장기이식 건수가 가장 많은 나라는 Austria로 90여 건이었으며, 그다음으로 는 미국, 크로아티아, 노르웨이, 포르투갈, 벨지움 등으로 나타났다. 우리나라의 경우는 인구백만명당 약50 건으로 전 세계적으로 20번째 인 것으로 조사되었다.



Global Activity in Organ Transplantation 2010 Estimates

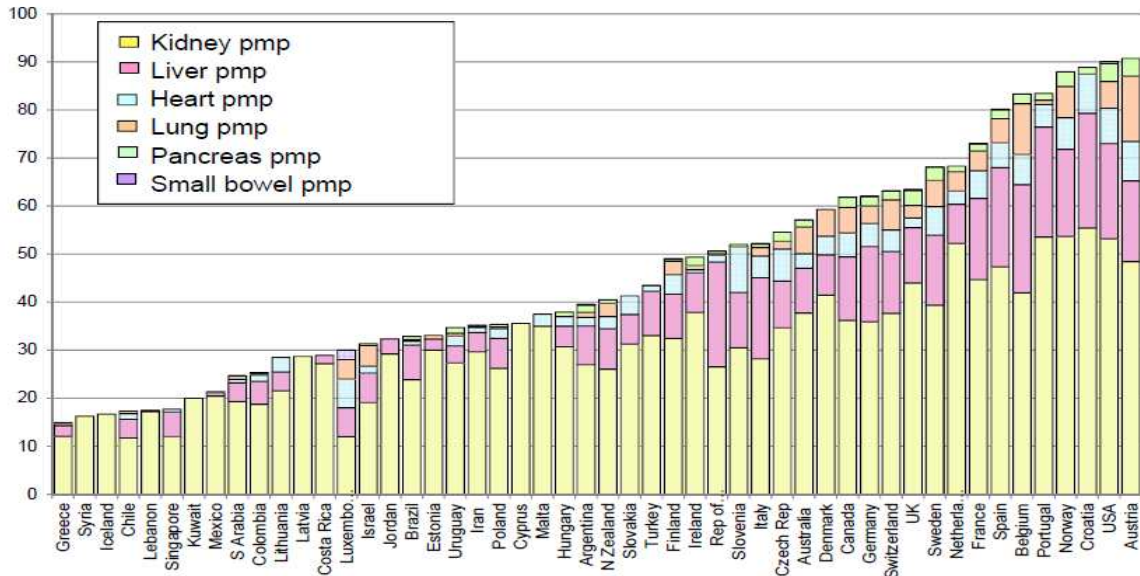
Kidney	Liver	Heart	Lung	Pancreas	Small bowel
73179	21602	5582	3927	2362	227

≈ 106,879 solid organs transplanted each year
 ≈ 2.12 % increase over 2009
 ≤ 10% of global needs

<참고자료 : 2010년도 세계 고형장기 이식 현황(WHO 제공)>

64) Organ Donation and Transplantation Activities, 2010, Global Observatory on Donation and Transplantation(GODT), WHO

Transplanted Organs per Million Population 50 Most Active Countries Globally



<참고자료 : 장기이식 빈도 국가 별 순위(50개국)>

나. 장기 기증 실태

장기이식을 위한 장기의 확보는 사망자, 뇌사자, 살아있는 사람으로부터 기증에 의해서 가능하다. 살아있는 사람의 경우 장기이식을 위해 신장 1개, 간장 일부, 폐 일부, 췌장 일부, 소장 및 대장의 일부 기증이 가능하다. 신장이식의 수요가 가장 많고 가장 많이 실시되므로 생존 기증자의 경우도 신장 기증자가 가장 많다.⁶⁵⁾

2010년도에는 전 세계적으로 35,310명의 생존 장기기증자가 있었으며 이중 신장 기증자가 32,194명으로 전체의 91%를 차지하였고, 간장 기증자는 3,116 명으로 전체의 9%를 차지하였다.

[표 5] 2010년도 세계 지역별 생존 장기 기증자 현황

	AFR	AMR	EMR	EUR	SEAR	WPR	TOTAL	Rep. K
신장	286	11,127	5,037	6,226	6,009	3,509	32,194	796
간장	6	513	108	825	292	1,372	3,116	824
TOTAL	292	11,640	5,145	7,051	6301	4,881	35,310	1,620

65) 장기등이식에관한법률 제11조

⑤ 살아있는 사람으로부터 적출할 수 있는 장기등은 다음 각 호의 것에 한정한다.

1. 신장은 정상인 것 2개 중 1개
2. 간장·췌수 및 대통령령으로 정하는 장기등은 의학적으로 인정되는 범위에서 그 일부

1) 생존 신장 기증자

전체 신장이식 73,179건 중 44.0%인 3,219건은 생존 기증자의 기증에 의하여 이루어진 것으로 나타났다. 각 지역에 따라 신장 이식의 수 및 생존 기증자가 차지하는 비율 등이 매우 상이하게 나타났다. AFR 지역은 신장이식이 가장 적게 이루어졌으며 이식 수도 2009년도에 비하여 8.6% 줄었다. 특히 생존 신장이식이 많이 감소하였으며 전체 신장이식 중 생존 신장기증자가 차지하는 비율은 68%로 나타났다. AMR 지역은 신장이식이 가장 많이 이루어지는 지역으로 전 세계적으로 이루어지는 신장이식의 약 40% 정도가 이 지역에서 이루어지는 것으로 나타났다. EMR 지역은 신장이식의 86%가 생존 기증자의 기증에 의해서 이루어졌다, 그러나 2009년에 비하여 2010년도에 뇌사자에 의한 이식이 45%나 증가하였다. EUR 지역은 AMR 지역 다음으로 신장이식이 많이 이루어진 지역으로 전체의 30%를 차지하고 있다. 2009년도에 비하여 생존 장기기증에 의한 이식이 11.2% 증가하였다. SEAR의 경우에는 96%의 신장이식이 생존 기증자의 기증에 의해서 이루어지고 있었으며 우리나라가 속해 있는 WPR에서는 전체의 63%가 뇌사자 기증에 의해서 신장이식이 이루어지고 있었다, 지역에 따라 신장이식의 정도 및 생존 기증자에 의한 이식의 정도 등에 크게 차이를 보이고 있다.



Kidney Transplantation, from deceased and living donors: % of variation 2009 -2010

WHO Regions	AFR	AMR	EMR	EUR	SEAR	WPR
DD Kidney 2010	137	17266	798	16541	266	5977
% Variation 10/09	-2.1	3.4	45.1	2.6	-12.8	24.1
LD Kidney 2010	286	11127	5037	6226	6009	3509
% Variation 10/09	-11.5	0.8	0.1	11.2	9.3	-34.0
Total Kidney 2010	423	28393	5835	22767	6275	9486
% Variation 10/09	-8.6	2.4	4.5	4.9	8.2	-6.4

* WHO 6개 Regions⁶⁶⁾

AFR - most of Africa, with the exception of Egypt, Sudan, South Sudan, Tunisia, Libya, Somalia and Morocco

AMR - the Americas

EMR - the countries of Africa that are not included in AFR, the countries of the Middle East and Pakistan, except for Israel.

EUR - most of Europe and Israel

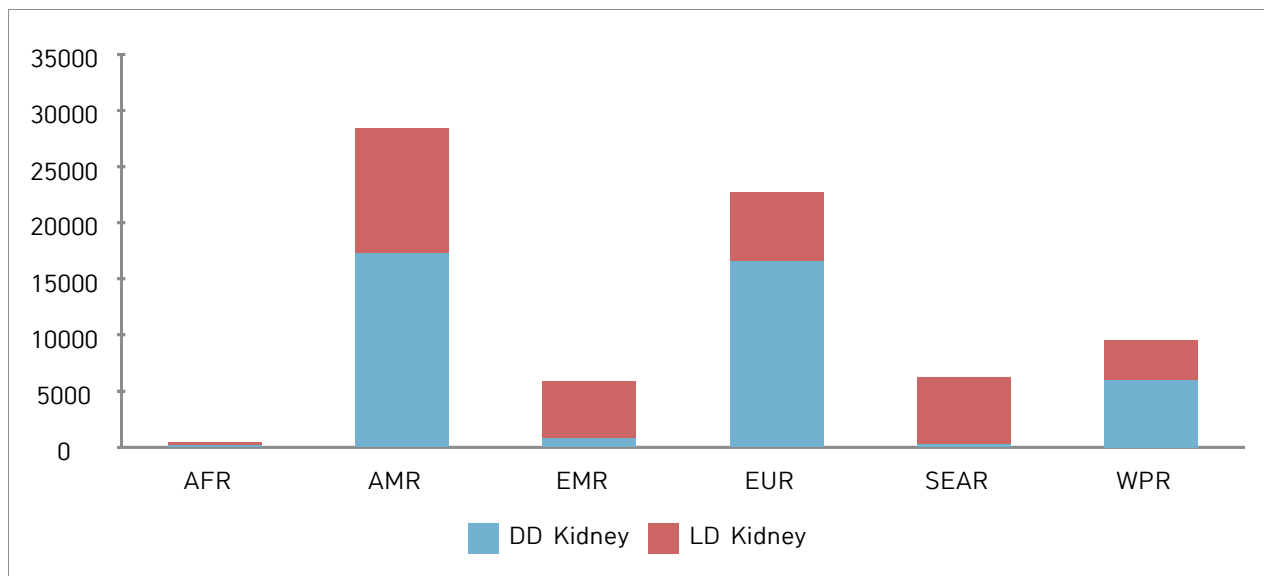
SEAR - most of South East Asia and North Korea

WPR - all the Asian countries not served by SEAR and EMR, and all the countries in Oceania, South Korea.

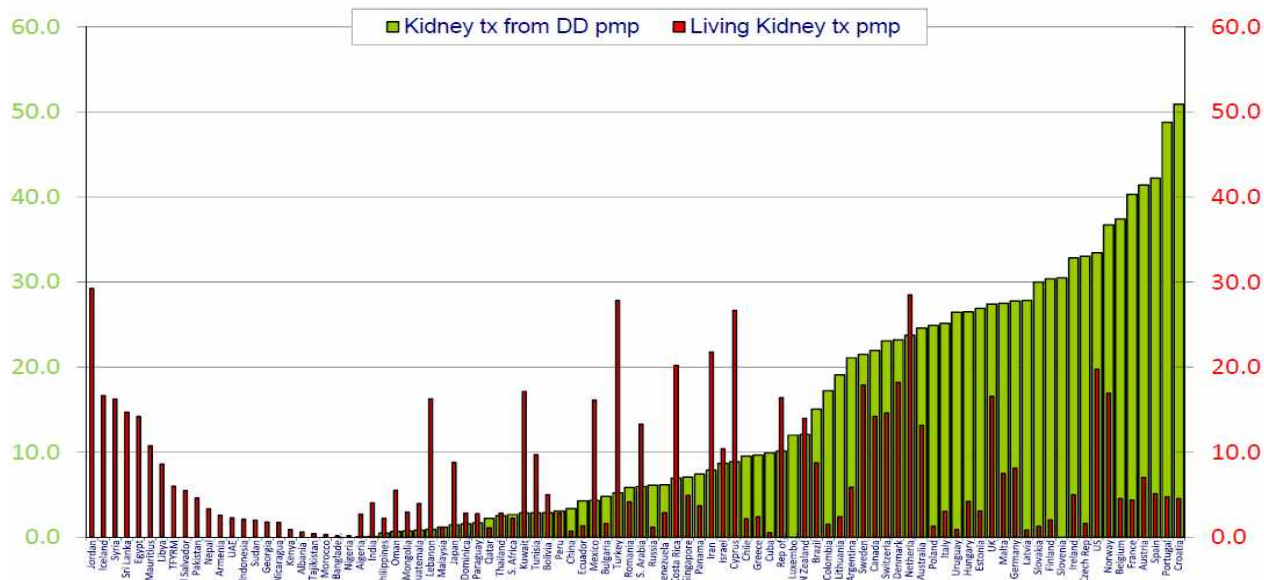
<참고자료 : 2010년도 WHO 지역별 신장 이식 현황>

66) <http://www.who.int/en/>

[그림 3] 2010년도 WHO 지역별 생존 기증 신장이식 현황



Kidney Transplantations from deceased and living donors Per million population (pmp)



<참고자료 : 2010년도 세계 각국의 신장이식 현황>

2) 생존 간장 기증자

2010년도에는 전 세계적으로 총 21602건의 간장이식이 이루어졌다. 총 21,602건의 간장이식 중 15%인 3,116건이 생존 장기 기증에 의해서 이루어졌다. 이는 신장이식의 44%가 생존 기증에 의하여 이루어지

고 있는 것에 비하여서는 적은 편이다. 가장 많은 간장이식이 이루어진 지역은 AMR로 8928건의 이식이 시행되었으며 이는 전체의 41%를 차지하고 있는 것이다. 그 다음으로 많이 시행된 지역은 EUR로 전체의 37%인 7,899건의 간장이식이 시행 되었다.

전 세계 간장이식의 약80%가 AMR과 EUR에서 이루어지고 있는 것이다. WPR의 경우에는 2010년 한 해 총 3945건의 이식수술이 시행되었다. 이중 생존 기증에 의한 이식이 1372건으로 전체 간장이식의 35%를 차지하여 WHO개 지역에서 가장 높은 생존 기증자의 비율을 나타내고 있다. AMR과 EUR의 경우 2010년도의 생존 기증자의 수가 2009년도의 수에 비하여 크게 증가하였다. 특히 우리나라의 경우에는 전 세계적으로 생존 간장 이식이 가장 많이 시행되는 것으로 조사되었다. 생존 간장이식을 많이 하는 나라로는 한국, 터키, 일본, 요르단 등인 것으로 조사되었다. 우리나라의 2010년 생존 장기 기증자 수는 824명으로 2010년도에 전 세계에서 이루어진 생존 간장이식 3,116건의 26%가 우리나라에서 실시된 것으로 나타났다.

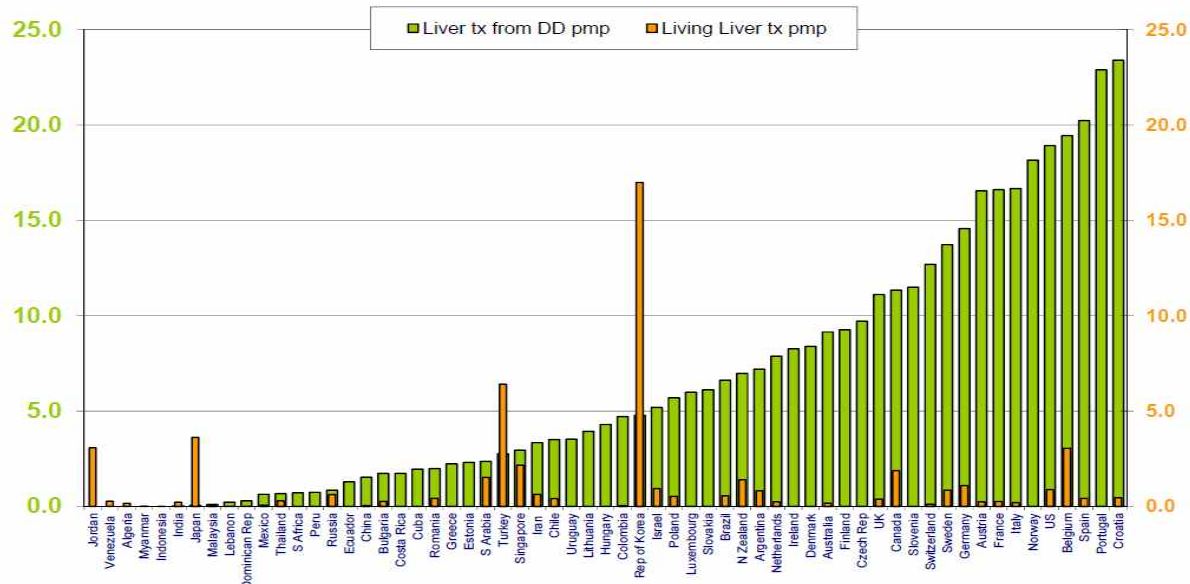


Liver Transplantation, from deceased and living donors: variation 2009 -2010

WHO Regions	AFR	AMR	EMR	EUR	SEAR	WPR
DD Liver 2010	36	8415	314	7074	74	2573
% Variation 10/09	-2.7	0.12	41	1.1	-29.5	29.7
LD Liver 2010	6	513	108	825	292	1372
% Variation 10/09	20.0	52.7	-43.8	41.5	-27.5	-22.0
TOTAL Liver 2010	42	8928	422	7899	366	3945
% Variation 10/09	0.0	2.1	1.7	4.2	-28.0	5.4

<참고자료 : 2010년도 WHO 지역별 간장이식 현황>

Liver Transplantations from deceased and living donors Per million population (pmp)



<참고자료 : 국가 별 간장 이식 현황(WHO)>

2. 국내 생존 장기 이식 및 기증 현황⁶⁷⁾

가. 장기 이식 현황

2010장기이식 통계연보에 의하면 2010년 우리나라에서 이루어진 장기이식은 총 3,148건으로 나타났다. 이중 고행장기이식이 2,490건으로 가장 많았으며, 각막이식은 527건, 골수이식이 160건으로 조사되었다. 고행장기 이식 2,490건 중에서는 신장이식이 1,291건으로 전체의 52%를 차지하였으며 다음으로 간장이식이 1,066건, 42.9%로 나타났으며 심장이식이 73건, 폐 이식이 32건, 췌장이식이 27건, 소장 이식이 1건의 순으로 나타났다. 고행장기이식의 대부분인 95%가 신장이식과 간장이식인 것을 알 수 있었다.

[표 6] 2010년도 우리나라 장기이식 현황

구분	기증자수(명)	신장	간장	췌장	심장	폐	소장	합계
뇌사	266	491	240	25	73	32	1	862
NHBD	2	4	2					6
생존시	1,622	796	824	2	0	0	0	1,622
전체	1,890	1,291	1,066	27	73	32	1	2,490

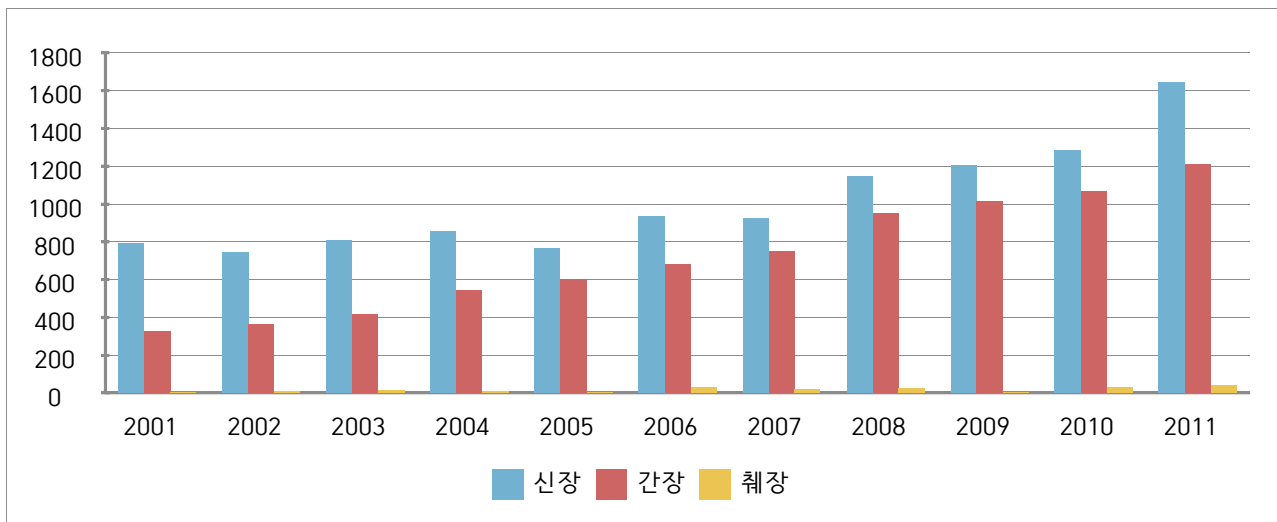
67) 2010 통계연보, 보건복지부 질병관리본부 국립장기이식관리센터, 2011

지난 10년 간의 장기이식 추이를 보면 2001년 신장이식 건수가 총 790건, 간장이식 건수가 총 323건, 췌장이식 건수3건이었으나 2011년에 이르러서는 신장이식이 1,642건, 간장이식이 1,209건, 췌장이식이 43건으로 늘어나 2001년에 비하여 신장이식은 약 2배, 간장이식은 3.7배가 증가하였다. 췌장이식의 경우에는 2001초에 5건에 불과하였으나 2011년에43건으로 증가하였다. 그러나 췌장이식의 경우에는 아직도 보편적인 시술로서 흔하게 시도되는 장기이식은 아니다.

[표 7] 10년간 우리나라 장기이식 추이

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
신장	790	744	809	854	762	935	926	1,143	1,204	1,282	1,642
간장	323	364	414	544	598	678	750	950	1,012	1,067	1,209
췌장	5	8	12	10	1	29	18	24	3	27	43
합계	1,118	1,116	1,235	1,408	1,372	1,642	1,694	2,117	2,239	2,376	2,894

[그림 4] 10년간 우리나라 장기이식 추이



나. 생존 장기기증 현황

1969년 우리나라에 신장이식이 처음으로 실시된 이후 신장이식 및 생존 시장 기증자에 대한 특별한 통계는 없으나 세브라스에서 1993년에 총 1000례의 신장이식이 이루어졌다는 자료로 보아서는 급속히 신장이식이 증가되었을 것으로 추정되어진다.⁶⁸⁾

1979년도에는 우리나라 최초로 뇌사자에 의한 신장이식이 이루어졌다. 이후 1990년도에는 20건의 뇌사자 기증이 이루어진 것으로 나타나고 점차 뇌사자의 기증이 증가되어 1999년에는 뇌사기증자가 162명에 이르게 된다. 뇌사자의 증가로 인한 영향인지는 모르나 증가되던 생존 장기기증자는 1996년 830명

68) 김명희, 한국의 생존장기 기증제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 박사학위논문, 2004

을 정점으로 감소하기 시작하였다.

살아있는 사람이나 뇌사자로부터 장기의 기증과 관련된 법률이 없이 의료계의 자율에 의해 실시되던 장기이식은 1999년 “장기등이식에 관한 법률”이 제정됨으로서 2000년부터 법률에 따라 규율되어지게 된다. 1994년 우리나라 최초로 생존 부분 간이식이 실시된 이후 생존 간 기증자는 꾸준히 증가하여 2000년에는 246명에 이르게 되고 그 수는 점점 증가하여 2011년에는 895명에 이르게 된다.

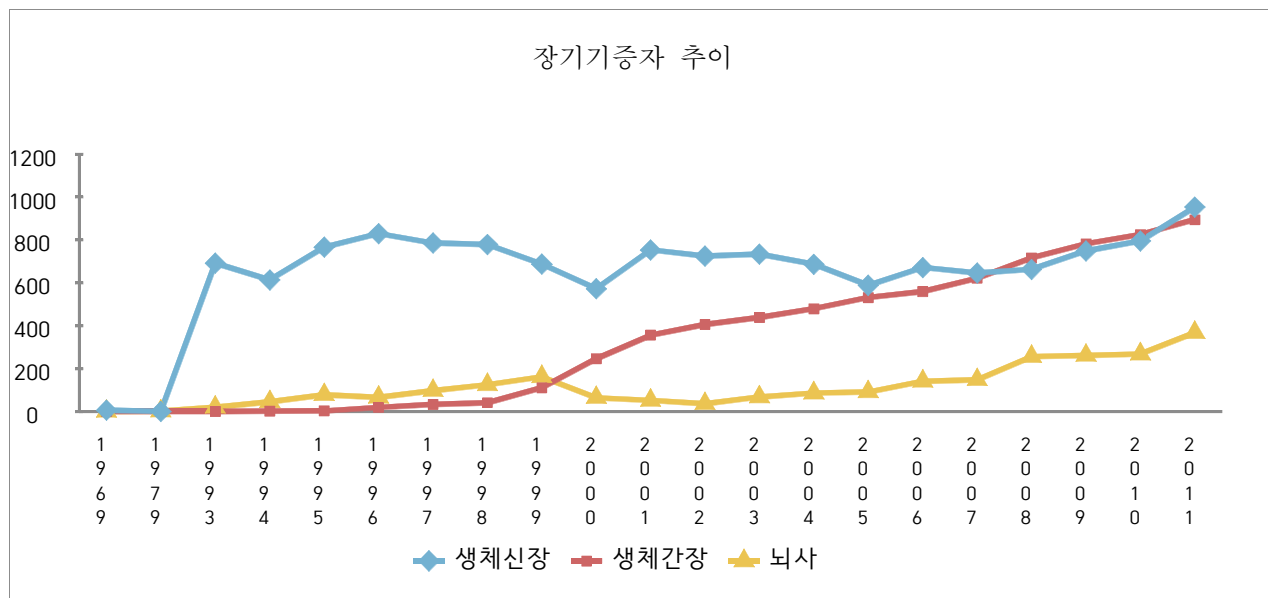
[표 8] 우리나라 장기 기증자 변화 추이

연도	생존신장 기증자 수	생존간장 기증자수	뇌사 기증자 수	비고
1969	6			최초 생존신장이식
1979			2	최초 뇌사자 신장이식
1993	692		20	세브란스 총 1,000회 실시 최초 뇌사자 간이식 ⁶⁹⁾
1994	614	2	45	최초 생존간이식 ⁷⁰⁾
1995	767	3	78	
1996	830	19	66	
1997	786	33	97	
1998	779	41	125	
1999	688	111	162	장기등이식에 관한 법률 제정
2000	573	246	64	장기등이식에 관한 법률 시행
2001	754	356	52	
2002	725	406	36	
2003	734	439	68	
2004	687	480	86	
2005	589	532	91	
2006	672	560	141	
2007	646	622	148	
2008	663	717	256	
2009	749	783	261	
2010	796	826	268	장기등이식에 관한 법률 개정
2011	954	895	368	
합계	13,704	7,071	2,434	

69) Kim ST, Liver transplantation, Korean J Gastroenterol 1993;25: pp9-17.

70) Kim KM, Lee SG, Lee YJ etc., Living related donor liver transplantation in children: indication and clinical outcome. J Korean Pediatr Soc 1998; 41: pp622-632

[그림 5] 우리나라 장기 기증자 변화 추이



1) 생존 신장 기증

1969년 우리나라 최초로 생존 신장이식이 이루어지고 그해 6명의 신장기증자가 있었다. 전국적인 통계가 얻어진 1993년에는 신장기증자가 692명으로 나타났으며 1995년에 830명까지 증가하다가 이후 573명까지 줄었으나 다시 2000년대부터 증가하여 2011년에는 954명에 이르게 된다.

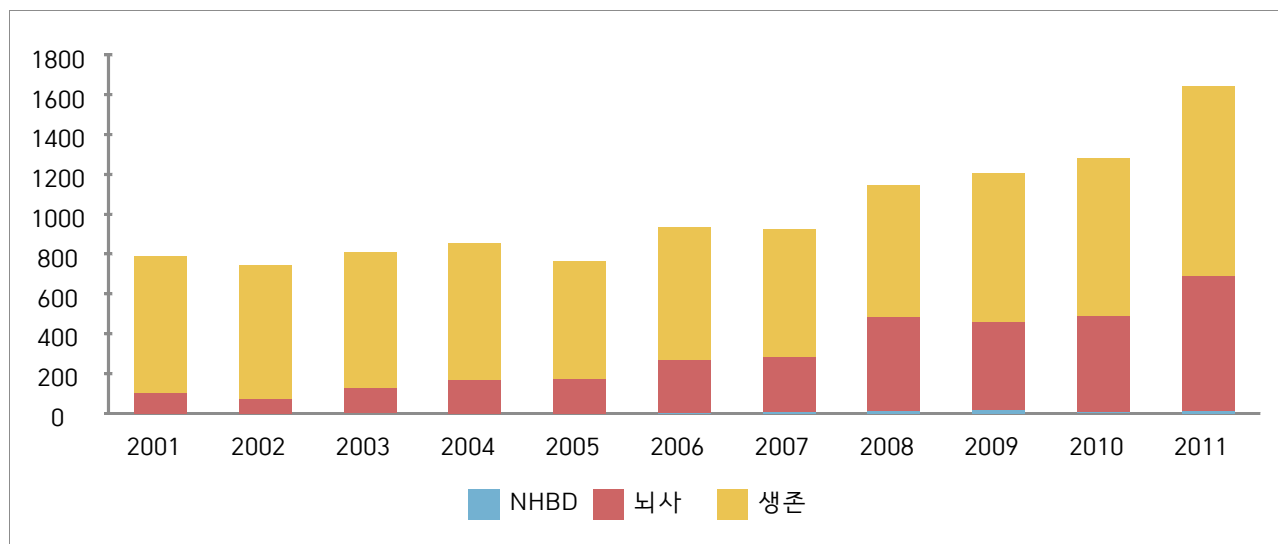
통계가 잡히기 시작한 이후 2011까지 신장 기증자는 13704명이다. 통계가 없는 1970년부터 1992년 사이의 신장기증자를 고려한다면 현재까지 신장을 기증한 사람은 최소 1만 5천여명 이상이 될 것으로 추정된다.

2001년 뇌사자의 기증에 의한 신장이식은 101건으로 전체 신장이식의 13%에 불과하였으나 2002년 이후 뇌사 기증자의 증가로 2011년에는 전체 1642건의 신장이식 중 676건이 뇌사 기증자의 기증에 의한 이식으로 전체 신장이식의 41%를 차지하였다.

[표 9] 최근 10년간 우리나라 신장이식 추이

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
NHBD						2	8	12	16	4	12
뇌사	101	70	124	167	173	261	272	468	439	482	676
생존	689	674	685	687	589	672	646	663	749	796	954
합계	790	744	809	854	762	935	926	1,143	1,204	1,282	1,642

[그림 6] 최근 10년간 우리나라 신장이식 추이



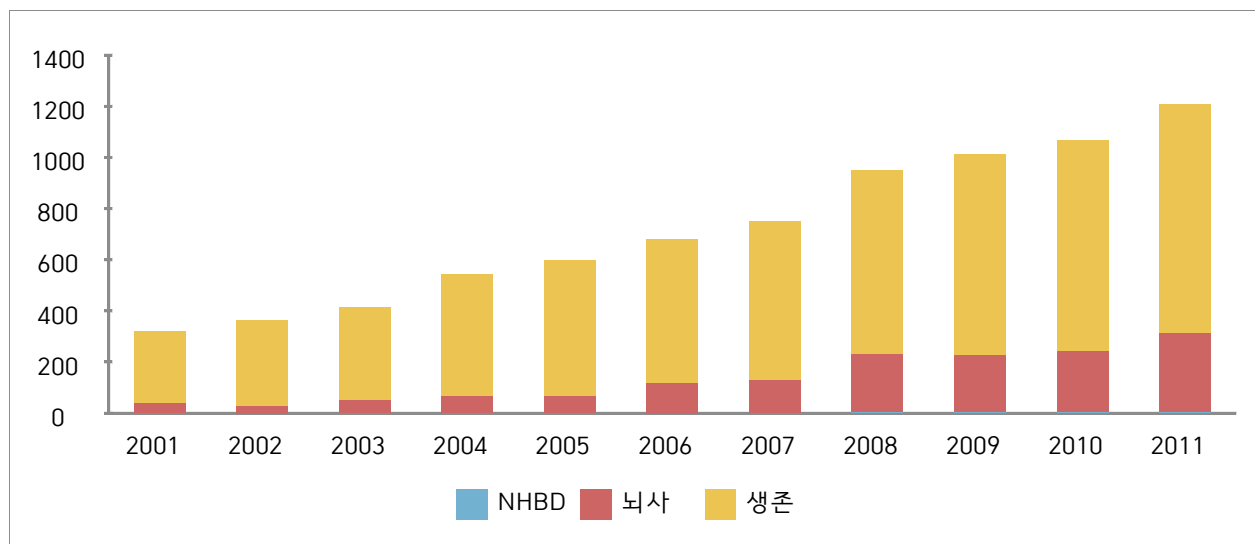
2) 생존 간장 기증

1994년에 처음으로 시행된 생존 간장기증에 의한 간장이식은 2001년 286건이 시행되었으며, 2003년에는 336건을 기록하여 300여건을 훌쩍 넘어서게 된다. 이후 생존 장기기증에 의한 부분 간장이식은 지속적으로 증가하고 2005년도에는 500여건의 시행을 넘어서며 2011년에는 전체 간장이식이 1209건 이루어진 중에서 생존 간장 기증자의 기증에 의한 것이 895명 건으로 전체 간장이식의 74%가 생존 장기 기증자의 기증에 의해 이루어졌다. 신장이식의 경우에는 1명의 뇌사자로부터 2명의 신부전환자에게 장기의 이식이 가능하나 간장이식의 경우에는 뇌사자 1명이 1명의 간부전 환자에게 기증이 가능하므로 간이식에 필요한 뇌사자의 기증이 충족되기 위해서는 신장이식에 비하여 더 많은 뇌사자 기증자를 필요로 한다. 간장이식에 대한 요구가 증가하고 있는 상황에서 아주 급속한 뇌사 장기기증이 늘어나지 않는다면 생존 장기기증에 의한 간장이식의 증가 추세는 당분간 지속될 것으로 전망되어진다.

[표 10] 최근 10년간 우리나라 간장이식 추이

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
NHBD								2	3	2	1
뇌사	37	28	50	64	66	118	128	231	226	239	313
생존	286	336	364	480	532	560	622	717	783	826	895
합계	323	364	414	544	598	678	750	950	1,012	1,067	1,209

[그림 7] 최근 10년간 우리나라 간장이식 추이



3) 췌장 기증자

국립장기이식관리센터의 연보에 의하면 2008년부터 생존 장기 기증자 중에 췌장 기증자가 나타나기 시작하나 2008년에 2명, 2009년에 1명, 2010년에 2명으로 아직 그 수는 아주 미미한 편이다.

[표 11] 최근 10년간 우리나라 췌장이식 추이

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
NHBD											
뇌사	5	8	12	10	12	29	18	24	23	27	43
생존								2	1	2	0
합계	5	8	12	10	12	29	18	26	24	29	43

4) 생존 장기 기증자의 특성

(가) 생존 장기 기증자의 연령

국립장기이식관리센터의 2010년 통계 연보에 따르면 전체 생존 기증자 1620명 중에 18세에서 34세 사이가 740명으로 전체의 45.7%를 차지하였다. 그 다음으로는 35세에서 49세 사이로 569명 35.1%, 50세에서 64세 사이가 270명으로 16.7%, 11세에서 17세 사이가 30명, 65세 이상이 11명 순으로 나타나고 있다.

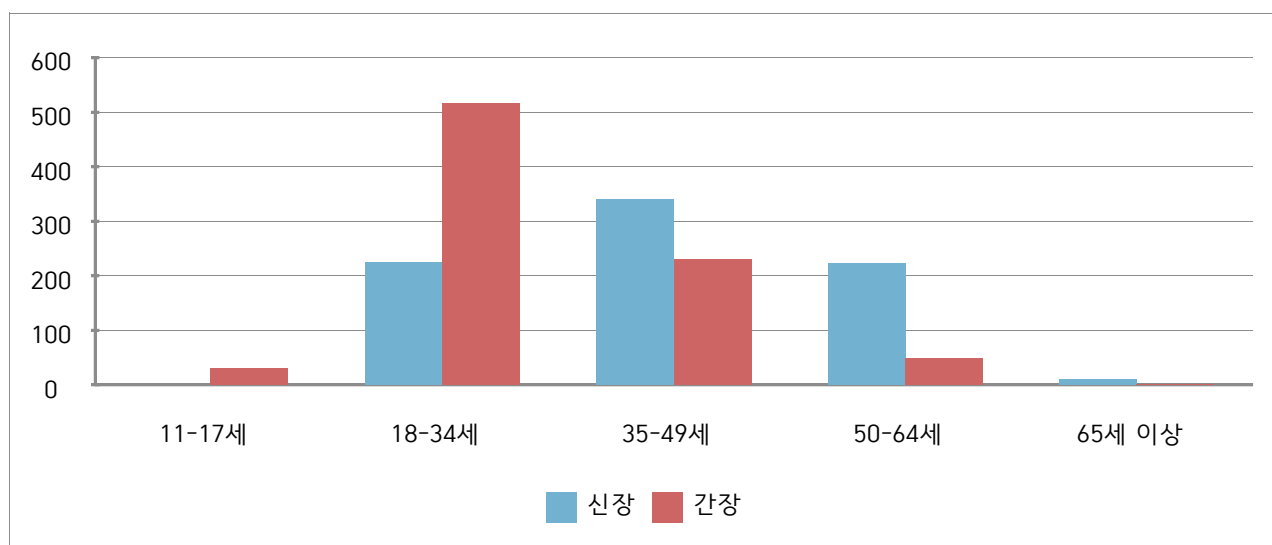
신장 기증자는 35세에서 49세 사이의 중장년층이 340명으로 가장 많아 전체의 42.7%를 차지하고 있는 반면, 간장 기증자의 경우에는 18세에서 34세 사이의 청장년층이 516명으로 전체의 62.6%를 차지하고 있어 간장기증자가 신장 기증자에 비하여 젊은 층이 많은 것으로 나타났으며 신장 기증자의 경우에

는 18세 이하가 1명도 없는 반면 간장 기증자의 경우에는 11세 사이에서 17세 사이의 기증자가 30명으로 나타나 미성년자의 기증이 신장 기증에 비하여 월등히 많은 것으로 조사되고 있었다.

[표 12] 2010년도 생존 기증자 연령별 분포

기증자 연령	11-17세	18-34세	35-49세	50-64세	65세 이상	합계
합계	30(1.9)	740(45.7)	569(35.1)	270(16.7)	11(0.6)	1,620
신장		224(28.1)	340(42.7)	222(27.9)	10(1.3)	796
간장	30(3.6)	516(62.6)	229(27.8)	48(5.8)	1(0.2)	824

[그림 8] 2010년도 생존 기증자 연령별 분포



(나) 생존 장기기증자와 수혜자의 관계

전체 생존 장기 기증자 중 629명인 38.8%가 수혜자의 직계비속으로 나타나 많은 생존기증자가 수혜자의 자녀들인 것을 알 수 있었다. 특히 생존 간장 기증자의 경우 전체 824명 중 480명이 직계비속으로 나타나 전체의 58.3%가 자녀에 의한 기증이었으며, 생존 신장 기증자는 전체 796명 중 149명이 직계비속인 것으로 나타나 18.7%를 차지하고 있어 간장 기증자의 경우가 신장 기증자에 비하여 자녀가 월등히 더 많은 것으로 조사되었다.

기증자가 수혜자의 직계존속인 경우 즉 부모인 경우는 신장 기증자의 경우 전체의 15.2%인 122명으로 나타난 것에 비하여 간장 기증자는 전체 57명 6.9%로 적게 나타나 신장 기증자에 비하여 부모가 자녀에게 기증하는 사례가 적은 것으로 나타났다.

형제자매를 위하여 기증한 경우는 신장 기증자의 경우에는 총 235명으로 전체 기증자의 29.4%로 전체 기증자 중에서 가장 많은 부분을 차지한 반면, 간장 기증자의 경우에는 전체 860명의 기증자 중 형제·자매를 위한 기증으로 90명, 10.9%로 나타나 신장기증자에 비하여 형제자매 간의 기증이 낮게 나타났다.

배우자를 위하여 기증한 경우는 신장 기증자에 있어서는 174명으로 전체의 21.9%를 차지하여 생존 신장 기증자 중 형제·자매를 위한 기증 다음으로 많았으나 간장 기증에 있어서는 66명으로 전체의 8%를 나타내어 신장 기증자에 비하여 낮게 나타났다.

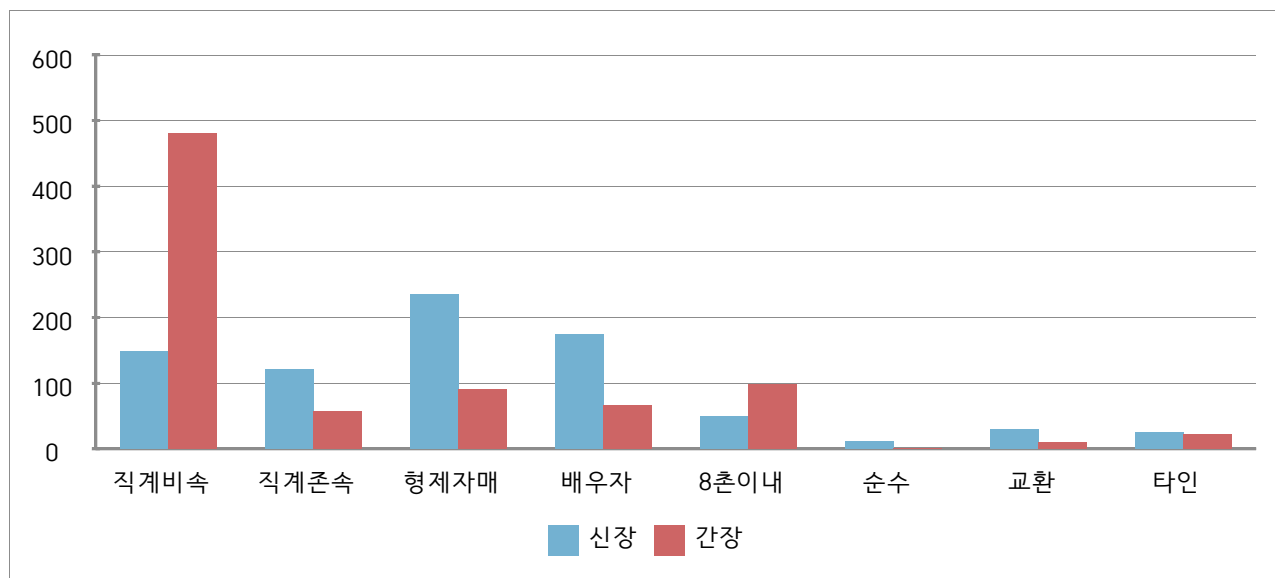
8촌 이내의 친인척에 의한 기증은 신장 기증자의 경우 49명으로 전체의 6.2%만을 차지한 반면 간장 기증자의 경우에는 98명, 11.1%로 간장 기증자 중 직계비속에 의한 기증 다음으로 많은 부분을 차지하고 있었다.

이타적인 마음에서 수혜자의 지정이 없는 순수기증은 신장 기증자 중 11명, 간장 기증자 중 1명으로 모두 12명이었으며, 교환 기증이 40명으로 전체의 3%를 차지하고 있으며 10명은 간장 기증자였으며 나머지 30명은 신장 기증자로 교환 기증자는 신장기증자에서 더 많았다. 또한 타인의 기증도 신장 기증자가 26명, 간장 기증자가 22명으로 나타나 전체 생존 장기기증자 중의 3%를 차지하고 있었다.

[표 13] 생존 기증자와 수혜자 관계

생존 기증자	신장(%)	간장(%)	합 계(%)
직계비속	149(18.7)	480 (58.3)	629(38.8)
직계존속	122(15.3)	57(6.9)	179(11.0)
형제·자매	235(29.4)	90(10.9)	325(20.1)
배우자	174(21.9)	66(8.0)	240(14.8)
8촌이내	49(6.2)	98(11.9)	147(9.1)
순수	11(1.4)	1(0.1)	12(0.7)
교환	30(3.8)	10(1.2)	40(2.5)
타인	26(3.3)	22(2.7)	48(3.0)
합계	796(100.0)	824(100.0)	1,620(100.0)

[그림 9] 생존 기증자와 수혜자 관계



3. 생존 기증자의 부작용 발생 현황

현행 ‘장기등이식에관한법률’에서 제28조에서는 1항에서 장기 등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기 등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기 등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하고 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 제출하여야하도록 하고 있으나 현재 시행되지 않고 있어 공식적인 생존 기증자의 부작용에 대한 통계가 알려지고 있지는 않다.

그러나 한 장기이식 센터의 보고에 의하면 총 1996년부터 2010년도 사이에 시행된 간장이식의 생존 간장 기증자 827명을 대상으로 연구한 결과 전체 생존 간장 기증자 중 83명이 부작용을 보고하여 약10%의 부작용이 발생하였으며 장기기증으로 인한 사망의 보고는 없는 것으로 조사되었다. 83명의 부작용자 중 54명이 Modified Clavein Classification Grade I 이었으며, 2명 Grade II, 15명이 Grade IIIa, 10명이 Grade IIIb 것으로 나타났다고 한다. 전체 83명 중 48명의 부작용이 수술 상처와 관련된 것으로 나타나 가장 많은 빈도를 차지하였다⁷¹⁾.

71) Milljae Shin, Sanghyun Song, Jong Man Kim, etc. Donor Morbidity Including Biliary Complications in Living-Donor Liver Transplantation: Single -center Analysis of 827 Cases, Transplantation, vol., 93, No., 9, may 15, 2012, pp942-948

제3절 국외 생존 장기기증 관련 제도

1. 미국

가. 생존 장기 기증 관련 법률⁷²⁾

1) 연방법 42장 121(42 CFR Part 121)

미국의 생존 장기 기증을 포함 전반적인 장기이식을 규율하기 위한 법률은 연방법(Code of Federal Regulation)의 Title 42: Public Health의 Part 121 부분으로 미국 내의 장기이식 관련 제도 및 수행과 관련하여 기본적인 틀과 원칙을 담고 있다.

2) the National Organ Transplant Act* (NOTA)

미국 내의 장기 부족 문제를 해소하고 장기이식의 과장을 원활하게 하기 위하여 1984년 미의회에 의하여 제정된 법률이다. 이 법률에 의해서 the Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) 이 장기 분배를 위한 매칭 시스템을 a national registry 차원에서 관리할 수 있도록 구축되었다. 이 법률은 또한 민간, 민간단체에 의해 운영되는 장기이식 네트워크가 연방정부와 계약에 아래 이루어지도록 하고 있다.

3) OPTN의 방침 및 규정(Policies and By law OPTN)⁷³⁾

OPTN은 연방법에 의해서 미국 내 장기이식에 대한 전반적 실무를 담당하고 있는 기관의 으로서 연방정부의 보건부와 계약에 의해서 UNOS가 그 역할을 담당하고 있으며 장기이식 전반에 대한 방침과 규정을 마련하여 그에 따라 운영하고 있다. 생존 장기 기증 및 이식에 대한 관련 규정도 마련되어 있으며 Policy 12가 생존 장기 기증을 다루고 있다.

4) Guideline for Living Donation of OPTN/UNOS

각각의 분야별로 자세한 내용과 절차 등을 규정하는 가이드라인들을 마련하여 실제 업무에 준용하도록 하고 있다.

(가) Guidance for the Development of Program-Specific Living Kidney Donor Medical Evaluation Protocols

OPTN/UNOS의 생존 기증자 위원회에서 이식 프로그램에 적절한 생존 신장 기증 예정자의 의학적

72) <http://optn.transplant.hrsa.gov/>

73) 부록 참조

평가 프로토콜의 개발을 위하여 이 지침을 마련하였다.

(나) Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Liver Donors

UNOS에서 생존 간장 이식 프로그램을 하는 의료기관이 생존 간장 기증 예정자를 평가하기 위한 의학적 프로토콜을 만들거나 변경할 때 돕고자 이 지침을 마련하였다.

(다) Guidance for the Informed Consent of Living Donors

OPTN/UNOS 생존 기증자 위원회는 장기이식 전문가들이 생존 장기 기증자들로부터 기증동의서를 받는 것을 도와주기 위하여 이 지침을 만들었다.

(라) Guidance for Developing and Implementing Procedures to Collect Post-Donation Follow-up Data from Living Donors

UNOS의 생존 기증자 위원회에서 장기이식 의료기관에서 생존 기증자와 지속적으로 접촉하고 기증 후 추적 관찰 자료를 수집하는데 도움을 주고자 이 지침을 만들었다.

나. 생존 장기기증 관련 기관

1) OPTN/UNOS

2005부터 미국 보건성과 2년 계약으로 미국 장기이식과 관련한 업무를 총괄적으로 맡아서 수행하고 있다. 생존 장기기증 및 이식과 관련하여서는 생존 기증자 위원회(Living Donor Committee)를 운영하고 있으며 이 위원회를 통해 생존 장기기증 관련 정책과 지침 및 규정을 검토하고 마련하고 있다.

또한 OPTN/UNOS는 생존 장기 기증 프로그램을 장기이식프로그램과 별도의 규정을 가지고 지정하고 있으며, 5년 마다 주기적으로 평가 등 통해 지정을 갱신하도록 하고 있다. 생존 장기 기증 수술 이후 2년간 기증 후 추적관찰에 대한 자료를 제출 받아 등록 관리하고 있으며 이를 토대로 생존 기증자들의 부작용 및 합병증 발생 등에 대한 모니터링과 자료의 분석 및 발표 등의 업무를 수행하고 있다.

2) Transplantation Center

OPTN/UNOS로부터 규정에 따라 생존 장기기증 프로그램으로 지정받은 이식센터에 한하여 생존 장기기증을 할 수 있다.⁷⁴⁾ 생존 장기 기증 프로그램을 시행하고자 하는 기관은 기증받으려는 생존 장기별로 UNOS의 기준에 맞는 조건을 갖춘 후 지정을 받아야 한다.⁷⁵⁾ 생존 장기기증 프로그램을 실시하기 위한 장기이식 프로그램의 조건은 다음과 같다.

74) <http://www.transplantliving.org/>

75) Attachment I To Appendix B of UNOS Bylaws, Designated Transplantation Program Criteria

〈 생존 기증자 신장 구득 신장이식 프로그램의 조건 〉

① 인력 및 시설

- 신장 이식 프로그램에 적절한 자격을 갖추어야 한다.
- 인력: 자격있는 의사의 병원에 상주, 미국 장기이식 외과학회의 신장이식 자격을 취득하고 개복 신절제술을 10건 이상 수행했을 것, 복강경 신적출술 의사는 5년 이내에 15건 이상의 복강경 적출술 경험하고, 7건 이상은 책임의사를 수행했어야 함.
- 시설: 기증 희망자의 의학적 상태와 위험 등을 평가할 수 있는 시설을 갖추어야 한다.
- 기증자 전담 중재자(Independent Donor Advocate): 신장 구득 병원에는 장기이식을 받을 환자의 평가에 연관되지 않은 전담 인력이 있어야 한다.

② 프로토콜

- 신장 구득 병원은 다음과 같은 프로토콜을 가지고 있어야 한다.
- 생존 기증 절차: 생존 기증 과정의 모든 단계를 기술하는 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수해야 한다. 평가, 수술 전, 수술 중, 수술 후 치료와 기증 후 6개월, 1년, 2년에 의무적인 추적관찰 양식의 제출에 대한 내용을 포함하여야 한다.
- 기증자 전담 중재자 (independent donor advocate): 기증자 전담 중재자(IDA)의 의무와 책임에 대해 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다.
- 의학적 평가: 생존 기증 예정자에 대한 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 한다.
 - 기증 예정자의 기증 후 위험을 평가하고 최소화하기 위한 경험이 있는 내과 의사(physician) 그리고/혹은 외과 의사에 의한 면밀한 의학적 평가
 - 기증 예정자의 의사결정능력에 대한 판별, 정신과적 질환에 대한 선별검사, 강압의 유무에 평가
 - 암이나 감염과 같은, 전파 가능한 질환에 대한 선별검사
 - 장기가 적합한지에 관한 해부학적 평가
- 충분한 정보에 의한 동의: <기증자 평가 절차>와 <기증자 신적출술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다.

<생존 기증자 간장 구득 간장이식 프로그램의 조건>

① 인력 및 자원

- 간장 이식프로그램에 적절한 자격을 갖추어야 한다.
- 인력: 자격을 갖춘 수술의사가 2명 이상 병원에 상주하여야 한다. 의사는 5년 이내에 20건 이상의 간 절제술 경험을 증명하여야 하며 그 중 7사례는 생존 간장 수술이어야 한다.
- 시설: 생존 기증 예정자의 의학적 상태와 특수한 위험 등을 평가할 수 있는 시설을 갖추어야 한다.
- 기증자 전담 중재자(Independent Donor Advocate): 신장 구득 병원에는 장기이식을 받을 환자의 평가에 연관되지 않은 전담 인력이 있어야 한다.

② 프로토콜

- 신장 구득 병원은 다음과 같은 프로토콜을 가지고 있어야 한다.
- 생존 기증 절차: 생존 기증 과정의 모든 단계를 기술하는 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수해야 한다. 평가, 수술 전, 수술 중, 수술 후 치료와 기증 후 6개월, 1년, 2년에 의무적인 추적관찰 양식의 제출에 대한 내용을 포함하여야 한다.
- 기증자 전담 중재자 (independent donor advocate): 기증자 전담 중재자(IDA)의 의무와 책임에 대해 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다.
- 의학적 평가: 생존 기증 예정자에 대한 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 한다.
 - 기증 예정자의 기증 후 위험을 평가하고 최소화하기 위한 경험이 있는 내과 의사(physician) 그리고/혹은 외과 의사에 의한 면밀한 의학적 평가
 - 기증 예정자의 의사결정능력에 대한 판별, 정신과적 질환에 대한 선별검사, 강압의 유무에 평가
 - 암이나 감염과 같은, 전파 가능한 질환에 대한 선별검사
 - 장기가 적합한지에 관한 해부학적 평가
- 충분한 정보에 의한 동의: <기증자 평가 절차>와 <기증자 신적출술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다.

3) National Living Donor Assistance Center⁷⁶⁾

Arlington(VA)에 위치하고 있는 미국 이식의사협회(The American Society of Transplant Surgeons) 사무실에 있다. 생존 시 장기 기증으로 인한 재정적 불이익을 감소할 목적으로 미국 보건성 보건자원국(The Health Resources Services Administration, HRSA)에 의해서 미시간 대학교의 4년간 협력과 미국 이식의사 협회와 계약을 통해 구축되었다.

가족이나 지인을 위하여 생존 기증자가 되고자하나 보험으로 지불되지 않는 비용을 부담하기 어려운 경우가 있다. 생존 기증자가 되기 위한 비용이 관련자들에게 재정적 부담으로 작용할 수 있다. 어떤 면에서 보상비용이 생존 기증을 불가능하게 하기도 한다. NLDAC는 기증자가 되기 원하는 사람들이 장기 이식에 접근성을 높이하고자 설립되었다. 그러나 기증과 관련한 여행과 후속비용은 지불할 수 없다.

법률에 의해서 조성된 이 기금은 다른 것으로 비용이 조달된 때에는 제공될 수 없다. 이 프로그램은 The Organ Donation and Recovery Improvement Act에 의하여 국무장관이 비용을 마련하도록 하고 있다. 이 프로그램은 2006년 9월에 The Division of Transplantation(DoT), Healthcare System Bureau(HSB), Health Resources and Human Services(HRHS), United States Health and Human Services(HHS)가 미시간 대학교 미국 이식의사 협회와 계약하고 협력하여 운영하고 있다.

다. 생존 장기기증 절차

1) 기증 신청

생존 장기기증은 장기이식 프로그램과 달리 OPTN/UNOS의 기준에 따라 신장, 간장 등 각각의 장기 에 따른 생존 장기기증 프로그램을 지정받은 이식센터에 한하여 수행할 수 있다. 그러므로 생존 장기기 증을 원하는 기증 희망자는 OPTN/UNOS에서 지정을 받은 생존 장기기증 프로그램 의료기관에 기증 신청을 하도록 한다.

2) 기증 동의 절차

각 이식센터는 반드시 생존 장기기증으로 발생할 수 있는 모든 결과를 알려주는 내용의 서면 동의를 기증자로부터 받도록 한다. 통일된 양식은 없으나 OPTN/UNOS의 규정에 의하여 생존 장기기증 동의서 에 포함이 되어야 하는 내용들에 대한 지침을 마련하고 있다.⁷⁷⁾ 기증 동의 절차와 관련된 지침의 내용 은 대략 다음과 같다.

⁷⁶⁾ <http://www.livingdonorassistance.org/aboutus.aspx>

⁷⁷⁾ Guidance for the Informed Consent Of Living Donors, OPTN/UNOS

< 생존 기증자 기증 동의 과정에 포함되어야 하는 내용들 >

- ① 기증 희망자의 기증 의지, 유인과 강요로부터의 자유, 언제든지 기증을 철회할 수 있다는 것을 이해한 것의 확인
- ② 기증자가 충분한 의학적 정신적·사회적 평가를 받을 것의 고지
 - 의학적 평가는 기증 예정자의 기증 후 위험을 평가하고 최소화하는 생존 기증에 대한 경험이 있는 외과의사나 내과 의사에 의해 수행되어야 한다.
 - 정신적·사회적 평가는 기증 희망자의 의사결정 능력을 결정하고 이전의 정신질환을 선별하고 있을지 모르는 강요 등을 평가하기 위하여 장기이식에 대한 경험이 있는 정신과 의사, 심리학자 또는 사회복지사에 의해서 실시되어야 한다.
- ③ 생존 기증자 이식프로그램이 다음과 같은 책임을 가지고 있는 독립 기증자 중재자(Independent Donor Advocate, IDA)가 제공되어야 함의 고지.
 - 독립적 기증자 중재자의 책임: 기증 희망자의 최상 이익을 증진, 기증 희망자의 권리를 대변, 기증 희망자가 기증동의 과정, 평가 과정, 수술 과정 및 이익과 추적관찰의 필요 등과 관련된 정보를 얻고 기증자가 이해하는 것을 도와주는 것
- ④ 기증자와 환자에게 적용될 수술들과 가능한 결과를 포함하여 기증 과정 전반에 대한 기증 희망자의 이해하는 능력에 대한 평가
- ⑤ 생존 기증 과정의 모든 단계를 설명하는 유인물의 제공
- ⑥ 기증 후에 남겨지는 장기의 기능과 그것이 기증자에게 미치는 영향에 대한 설명의 제공
- ⑦ 기증 희망자가 기증에 동의한 후 숙고할 충분한 시간의 제공
- ⑧ 사망자로부터 기증이 가능하고 다른 치료 대안에 관하여 고지
- ⑨ 기증 희망자가 기증을 철회하는 것이 불이익을 초래하지 않는다는 설명의 제공
- ⑩ 기증 희망자가 기증으로 인하여 위험할 수 있으며 수술로 어떤 의학적 이득도 없으며 기증자가 이를 이해하고 있다는 확인
- ⑪ 기증 희망자의 의학적 평가 중 HIV 또는 특정 성병 등을 정부기관에 보고하여야 하는 상황이 발생할 수 있다는 사실의 고지
- ⑫ 만일 기증 희망자가 의학적으로 기증할 수 없는 상황이어서 기증이 불가능한 경우 기증 희망자가 기증 희망자에 대한 의학적 정보는 환자에게 알릴 수 없다는 설명
- ⑬ 기증과 연관된 의학적, 정신적, 재정적 위험들에 대한 명확화
- ⑭ 최소 2년 동안 장기이식 센터는 기증자 추적 관련 정보를 제출해야 한다는 사실
- ⑮ 생존 기증자 추적 관찰은 생존 기증의 건강 영향에 대한 정보를 얻는 가장 좋은 방법이라는 사실의 고지
- ⑯ 장기이식 센터는 누가 추적 관찰 비용을 책임질 것인지를 확실히 하고 고지한다.

- ①7 최소 2년간 이식 환자의 장기이식 센터에서 수술 후의 추적 검사를 위한 조정에 기증자가 협조해야 한다는 사실에 동의 여부
- ①8 대가를 위해서 어떤 인체 장기를 도적으로 요구하거나, 얻거나 또는 바꾸는 사람은 불법이라는 것을 고지. 일련의 경우에는 기증자가 제한적인 여행경비를 보상받거나 생계 보조를 받을 수 있다.
- ①9 생존 기증자 추적 관찰은 생존 기증의 단기적으로 건강에 미치는 영향을 수집하는 유일한 방법이라는 사실의 고지
- ②0 장기이식 센터는 가장 최근의 SRTR 보고서로부터 국가와 센터 자체의 이식 결과를 기증자에게 제공하여야 한다. 이 정보에는 1년 환자 생존 및 이식 성공률, 국가 1년 생존율 및 이식 성공률, 장기 이식 센터의 기준에 관한 메디케어의 이식결과 요구 사항들
- ②1 모든 비지정 기증 희망자에게는 다음을 고지한다.
 - i) 이식 프로그램이 기증되는 장기를 받을 환자를 결정할 것이다.
 - ii) 이식센터는 기증자와 환자의 익명성을 보장하기 위하여 모든 합리적인 주의를 기울일 것이다,
 - iii) 이식센터는 교환(쌍)기증 시스템에 장기를 배정하기 위한 동의를 따로 받아야 한다.
 - iv) 이식센터는 적출 기관에서 이식되지 못할 경우 비지정 생존 기증 장기가 운송으로 인하여 위험이 증가되는 것을 고지하여야하며 장기의 이식을 위하여 부가적으로 동의를 따로 받아야 한다.

3) 기증자 선별⁷⁸⁾⁷⁹⁾

모든 생존 장기이식 센터는 기증자 평가를 위한 프로토콜을 가지고 있도록 하고 있다. 기증자 평가에는 정신적·사회적 평가와 의학적 평가가 모두 포함되어야 한다. 정신·사회적(Psychosocial) 평가는 기증에 장애가 되는 요인은 없는지 살피고 의학적인 평가는 장기 적출로 인하여 기증자의 건강에 악화요인은 없는지 기증자의 질병이 수혜자에게 전염될 위험은 없는지를 평가할 수 있어야 한다.

(가) 생존 기증자 정신·사회적 평가

생존 기증을 희망하는 사람의 과거, 현재의 행동 및 가치관 등을 통해 기증을 하려는 결정이 합리적인 자기 결정에 의한 것인지를 확인하여야 한다. 기증자의 결정이 강요, 유인에 의한 것은 아닌지, 기증에 대하여 양가감정을 가지고 있지는 아닌지, 충동적인 결정은 아닌지, 보상이나 이익을 받든지 정신적인 질환을 고치려는 감추어진 의도는 없는지 등에 대한 평가가 이루어져야 한다.

또한 기증 후에 정신적·사회적으로 좋지 않은 결과를 초래할 위험성은 없는지 평가하고 밝혀내도록 하여야 한다. 이를 위해 기증자의 생활 형태, 직업, 가족관계, 보험상태, 등에 대한 분석이 필요하다. 과거 기증자에게 정신질환은 없었는지 현재의 상태는 어떤지에 대한 평가가 있어야 하며, 주어진 정보나

78) The OPTN/UNOS Living Donor Committee's recommendations regarding a Resource Document for the Medical Evaluation of Living Kidney Donors, Orlando, FL., February 20-21, 2008

79) Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Liver Donors, OPTN/UNOS

설명을 이해할 수 있는 능력이 있는지 등에 대하여 평가하여야 한다.

기증 후에 회복을 위한 충분한 사회적, 감정적, 재정적 상태인지에 대한 평가도 이루어져야 한다. 음주 및 흡연 여부, 약물의 중독 및 마약 복용 등에 관한 내용들도 조사되고 평가되어야 한다.

(나) 생존 기증자의 의학적 평가

생존 기증자의 의학적 평가의 목적은 ① 기증을 예정하고 있는 사람이 현재 기증을 할 만큼 충분한 건강 상태에 있는지를 평가하고, ② 장기 적출 수술로 후유증이 생길 가능성이나 건강에 해를 받게 되는 않을지 등을 평가하고, ③ 기증자와 환자 사이의 면역학적인 적합성을 평가하고, 기증 장기의 해부학적인 구조를 평가하고, ④ 기증자로부터 환자에게 전염되는 질병은 없는지 찾아내기 위함이다.

생존 기증자의 기증을 결정하기 위하여서는 최소한 다음과 같은 의학적 평가가 이루어져야 한다.

〈생존 신장 기증자 선별을 위한 의학적 평가〉⁸⁰⁾

① 일반적인 기증자 병력

- 장기 적출로 인해 건강에 영향을 미치거나 장기 적출 과정에 영향을 받을 요인은 없는지를 중점으로 기증자의 과거 병력에 대하여 평가한다.
- 고혈압, 당뇨, 폐 질환, 심장 질환, 위장 질환, 자가면역 질환, 신경계 질환, 생식기계 질환, 암의 과거 발병, 감염성 질환, 혈액 질환, 출혈성 질환에 대한 것
- 흡연, 알코올, 약물 중독여부
- 과거에 복용한 약물들
- 알리지 병력
- 가족력 : 장기 적출로 인해 건강에 영향을 미치거나 장기 적출 과정에 영향을 받을 요인이 가족의 병력을 통해 찾기 위해 신장 질환과 관련된 것 중점적으로, 심장질환, 암 등에 대하여 b.

② 사회적 상태

- 직업, 의료보험, 주거, 생활 안정도
- 정신질환 여부, 우울증 여부, 자살 과거력

③ 진찰 : 키, 몸무게(BMI), 중요 장기의 평가

④ 신장에 특정한 검사

- 혈압
- 혈관에 대한 평가
- 현미경적 평가

⑤ 일반 검사실 검사

- CBC with Platelets count
- PT/PTT

- Comprehensive panel(electrolytes, Transaminase levels, albumine, calcium, Phosphorous, alkaline phosphatase, bilirubin)
- HCG quantitative pregnancy test for woman < 55years old 4
- Chest X-ray
- Electrocardiogram(ECG)
- 심장혈관 질환에 대한 평가
- 흡연자에 대한 폐기능 검사

⑥ 신장 특별 검사

- 소변 검사
- 소변 배양 : 임상적으로 필요한 경우
- 24시간 소변 채집에 의한 사구체 여과율 측정(Glomerular Filtration Rate)
- 가족력이 있을 경우 다낭성 신종(Polycystic Kidney)에 대한 선별 검사 : 기증 예정자가 30세 이상인 경우는 초음파 검사로 30세 이하인 경우는 유전자 검사로 한다.
- Uric Acid 검사
- 당뇨와 관련하여 필요한 경우 GTT 검사

⑦ 대사성 질환 중점 검사

- 공복 혈당 검사(Fasting blood glucose)
- 공복 콜레스테롤 검사(Fasting Cholesterol level)
- Uric Acid
- 당뇨병의 직계 가족이 있어 일반인에 비하여 당뇨의 가능성이 높거나 대사성 증후군의 특징이 있으나 당뇨로 볼 수는 없는 경우에는 당뇨와 신장질환 발생 여부에 대한 상담을 받아야 한다.

⑧ 해부학적 평가 : 장기의 이식의 적정성과 해부학적인 변형에 의한 위험성의 증가에 대한 평가를 위하여 실시한다.

- CT angiogram
- MR angiogram or angiogram

⑨ 면역학적 검사

- 혈액형 검사 : ABO blood group typing
- Human Leukocyte Antigen(HLA) typing
- Cross Match

⑩ 감염성 질환 선별

- CMV(Cytomegalovirus)
- EBV(Epstein Barr Virus)
- HIV 1,2(Human Immunodeficiency Virus)

- HTLV1(Human Lymphotropic Virus) antibody testing
- HBV(Hepatitis B Virus) : HBsAg, HBsAB, HBcAB
- HCV
- RPR(Rapid Plasma Reagin Test for syphilis)
- Tuberculosis

① 암 선별 검사

- 성, 연령 또는 가족력에 따른 특화된 암 검사
- 자궁경부암, 유방암(32세 이상인 경우 검사), 전립선암, 대장암, 피부암
- 나이가 많거나 심한 흡연 과거력이 있는 경우는 폐암에 대한 검사

<생존 간장 기증자 선별을 위한 의학적 평가>⁸¹⁾

전격성 간부전의 경우에 시간적인 제한으로 일부 검사를 실시하는 것이 가능하지 않을 수 있다. 그러나 모든 안전보호장치(예, 위험의 전파, 정신적·사회적 평가 등)은 독립적인 평가자(IDA, Independent Donor Assessor)의 사용을 포함하여 수행되어야 한다.

① 일반적인 기증자 병력

- 의사는 다음의 사항에 대하여 생존 간장 기증 희망자를 평가하여야 한다.
- 고혈압, 당뇨, 폐 질환, 심장 질환, 위장 질환, 자가면역 질환, 신경계 질환, 생식기계 질환, 암의 과거 발병, 감염성 질환, 혈액 질환, 출혈성 질환에 대한 것 등과 같은 심각한 의학적 상태
- 흡연, 알코올, 정맥 약물 남용/오용을 포함하여 약물의 사용/남용, 다른 고 위험 행동
- 현재 사용하고 있는 약물과 과거에 사용했던 약물들(간 독성, 진통제의 만성적인 사용, 등)
- 알러지 병력
- 가족력(심혈관질환, 암, 출혈성 질환)
- 간장에 특정한 개인 과거력 : 바이러스 성 간염의 위험 요소들, 비정상 간 효소 수치, 이력, 당뇨, 지방간, 황달, 출혈, 및 정맥염 등
- 간장에 특정한 가족력 : 간장 질환, 자가 면역 질환, 당뇨, 바이러스 성 간염

② 사회적 과거력

- 정신건강 전문가는 간장 기증 희망자의 자세한 정신적·사회적 평가를 실시하여야 한다. 의학적 평가 부분은 더 나은 평가가 요구되어지는 정신적·사회적 분야를 결정하는 시도하여야 한다. 이러

80)Guidance for the Development of Program-Specific Living Kidney Donor Medical Evaluation Protocols, OPTN/UNOS, 06/20/2008

한 평가의 특별한 주의가 다음에 주어져야 한다.

- 직업, 의료보험, 주거 상태, 기증을 어렵게 만들 수 있는 생활의 불안정;
- 정신질환, 알코올 또는 약물 중독, 우울증 여부, 자살의 시도;
- 기증하고자 하는 동기

③ 신체 검사

- 키, 몸무게, BMI
- 모든 중요 장기의 진찰

④ 간장에 특정한 진찰

- 간장 질환의 상흔 평가 : 간장 비대, 비장 비대, Spider angioma, 부종, Palmar erythema

⑤ 일반 검사실 검사

- CBC with Platelets count
- PT, INR(International Normalized Ratio, 환자 PT/ 일반인 PT), PTT
- Coagulation Profile(consider Factor V Leiden, Prothrombin II gene mutation)
- Comprehensive panel(electrolytes, BUN, creatinine, calcium, phosphorus)
- HCG quantitative pregnancy test for woman < 55years old
- 연령과 성별에 따른 암 선별 검사
- Chest X-ray
- Electrocardiogram(ECG)
- 심장혈관 질환에 대한 평가
- 흡연자에 대한 폐기능 검사

⑥ 간장 특별 검사

- 간 기능 검사
- ANA(Anti-nuclear Antibody)
- Ceruloplasmin
- Iron, Iron Binding Capacity, Ferritin
- Alpha 1 antitrysin level and phenotype
- Smooth Muscle Antibody
- Anti Mitochondrial Antibody

⑦ 면역학 검사(Immunological Testing)

- ABO blood Group typing as per OPTN/UNOS policies for ABO conformaton

⑧ 대사성 질환 중점 검사

- 공복 혈당 검사(Fasting blood glucose)
- 공복 콜레스테롤 검사(Fasting Cholesterol level)

⑨ 해부학적 평가

- 기증을 받을 환자의 이식에 적절한 해부학적 구조인지와 기증자의 남겨지는 간의 부피가 충분한지를 평가하기 위하여 실시한다.
- CT angiogram
- MR angiogram or angiogram

⑩ 간 생검(Liver Biopsy)

- 간 생검은 각 장기이식 센터의 재량에 따라 결정된다. 간 생검의 적응증은 대개 다음과 같다.
- 비정상 간 기능 검사 결과
- 영상의학 검사 상 지방과다증(Steatosis)
- BMI>30
- 자가면역질환이나 유전적 간질환이 있는 사람과 유전적 관계가 있는 경우
- HBV core positive
- 알코올 중독의 과거력

⑪ 감염성 질환 검사

- CMV(Cytomegalovirus)
- EBV(Epstein Barr Virus)
- HIV 1,2(Human Immunodeficiency Virus)
- HBV(Hepatitis B Virus) : HBsAg, HBsAb, HBcAb, HBV DNA
- HCV
- RPR(Rapid Plasma Reagin Test for syphilis)
- 장기이식 센터에 따라 : EBV, Tuberculosis, HTLV1, 기타 검사를 하기도 한다.

⑫ 암 선별 검사

- 성, 연령 또는 가족력에 따른 특화된 암 검사
- 자궁경부암, 유방암(32세 이상인 경우 검사), 전립선암, 대장암, 피부암
- 나이가 많거나 심한 흡연 과거력이 있는 경우는 폐암에 대한 검사

(라) 생존 장기기증의 결정

OPTN/UNOS의 규정은 생존 장기기증 희망자의 기증 여부를 다음의 요소들을 기초로 하여 결정되어 하도록 하고 있다.

- 의학적 검사 결과들
- 기증 희망자의 정신적 사회적 평가

81) Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Liver Donors, OPTN/UNOS

- 기증 예정자와 장기를 받을 예정인 환자와의 관계
- 현재 의학적 지식에 근거한 위험에 대한 평가 등

(마) 장기 기증을 위한 적출 수술

기증자 선별 결과 이상이 없고 기증 동의 과정을 통해 신체적 정신적으로 적절하다고 판단하는 경우 적출 수술이 이루어진다. 생존 기증자로부터 장기의 적출은 OPTN/UNOS에 기준에 따라 생존 장기이식 프로그램을 지정받은 기관에 한하여 가능하다.⁸²⁾

(바) 회복 기간

사람마다 다르기는 하나 대개 수술 후 4~7일 정도 병원에 입원을 하고 수술 후 약1개월 이후 일상을 돌아가고 약 6주 후에는 일터로 복귀한다.

라. 생존 장기기증 후 추적 관리 제도

OPTN/UNOS의 Living Donor Committee의 논의 결과 2006년 10월 20일부터 생존 장기 기증자의 추적 관찰 기간을 최소 2년으로 정하였다. ⁸³⁾ 생존 장기 기증자의 사후 관리를 위하여서 생존 장기기증자로부터 장기를 적출한 이식센터는 생존 장기 기증자 등록서(Living Donor Registration Forms)를 기증 후 6개월, 1년, 2년에 작성하여 OPTN에 제출하여야 한다.⁸⁴⁾ 생존 장기 기증자의 부작용 발생⁸⁵⁾ 시 장기이식 센터들은 기증자의 사망, 기증자 장기의 기능부전 등과 같은 것들을 인지한 후 72시간 이내에 보고하여야 한다. 기증자로부터 장기를 적출한 의료기관은 정확하고 적절한 정보가 담긴 생존 장기 기증자 등록서를 최소한 90% 이상을 제출하여야 한다.

* 제출하는 생존 장기 기증자 등록서에는 다음과 같은 내용들이 포함되어야 한다.

- 기증자 상태
- 사망 원인(알 수 있다면)
- 환자 상태
- 기증자가 수입을 얻기 위해 일하고 있는지, 그렇지 않다면 그 이유는 무엇인지
- 신장의 임상 정보
- 당뇨
- 투약이 필요한 고혈압의 발생 여부
- 투석의 여부
- 혈청 크레아티닌(Serum Creatinine)

82) ATTACHMENT I TO APPENDIX B OF UNOS BYLAWS, USA

83) SELECTED RECOMMENDATIONS OF THE OPTN/UNOS LIVING DONOR COMMITTEE TO THE BOARD OF DIRECTORS, Richmond, VA, June 26, 2007

84)The Policies of UNOS, 12.8.2, 12.8.3

85) Living Donation information you need to know, UNOS

- 뇨 단백(Urine Protein)
- 후유증
- 최종 생존 장기 기증자 등록서 제출 이후에 재입원의 여부
- 신장 관련 후유증

마. 생존 장기기증자를 지원을 위한 제도⁸⁶⁾

1) 생존 장기 기증자 비용 지원 제도⁸⁷⁾

2004년 108th 미국 의회에서 Public Health Service Act를 개정해서 생존기증자가 기증을 위해 여행하는데 드는 경비 등 의료 외적으로 발생하는 경비를 보상할 수 있는 근거법률을 마련하였다. 이 프로그램은 the Public Health Service(PHS) Act, 42 U.S.C. §274f. sec377 및 the Organ Donation and Recovery Improvement Act(P.L. 108-216)에 의하여 승인되었으며. 보건성 장관이 생존기증자의 지원을 위한 보조금 프로그램의 지원할 수 있는 근거가 된다.

이 프로그램은 the Division of Transplantation(Dot), Healthcare Systems Bureau(HSB), HRSA, HHS와 the University of Michigan, The American Society of Transplant Surgeons(ASTS)에 의해서 운영되고 있다. 이 프로그램에는 모든 장기기증 희망자가 다 신청을 할 수는 있으나 재원의 한계로 인하여 환자와 기증자의 수입, 재정 상태 등을 지원 여부를 결정하도록 하고 있다. 한 기증자에게 6,000 달러까지 지원이 가능하다.

<생존 장기기증 보조금 지원 절차>⁸⁸⁾

- 생존장기기증이 가능한 이식센터에 전화를 건다.
- 장기이식 전문가와 장기이식에 대하여 논의한다.
- 장기이식 센터에서 동의하는 경우 혈액을 채혈한다.
- 장기기증자와 장기이식 환자의 수입에 대한 정보를 장기이식 세터에 제출한다.
- 장기 기증자와 환자를 대신해서 장기이식센터에서 온라인으로 신청한다.
- NLDAC에서 승인이 나면 신용카드를 보내어 식사와 여행 경비로 사용하도록 한다.
- 생존 장기기증에 대한 교육받고 평가받기 위하여 이식센터로 간다.
- 의학적으로 가능하고 동의를 이루어지면 적출수술을 한다.
- 적출 수술 후 추적 관찰을 위하여 이식센터를 방문한다.

86) Health Policy Tracking Service, A Service of Thomson West, You Can Save Lives: State Strategies for Organ and Tissue Donation, 2005

The Library of Congress website, March 29, 2007. <http://tomas.loc.gov>

87) www.livingdonorassistance.org

2) 기증자 유급 휴가

연방법인 Donor Leave Laws에 의해서 연방정부의 직원이 고행장기기증을 한 경우에는 30일간의 유급 휴가를 골수를 기증한 경우에는 7일 간의 유급휴가 받을 수 있도록 하고 있다. 이 유급 휴가는 근로자의 병가나 연가를 초과할 수 있도록 하고 있다.⁸⁹⁾ 이러한 유급 휴가는 병가와 연가 등과는 별도로 주어지고 있다. 아칸소, 코네티컷, 일리노이, 루이지아나, 메인, 미네소타, 네브라스카, 오레곤 등 8개 주에서는 사기업체의 직원에서도 골수 기증자에게 유급 휴가를 실시하고 있다.⁹⁰⁾

3) 세금 감면 혜택

많은 주에서 생존 장기 기증자들에게 세금의 감면혜택이나 비용의 인정 등의 세제 혜택을 실시하고 있다.⁹¹⁾ 아직 통과되지는 않았으나 연방법 차원에서 신장, 간장, 폐, 췌장, 소장, 골수 기증자 들을 위하여 임금 손실 분 등을 포함하여 생존 장기기증을 위하여 사용된 비용을 5,000달러 까지 세금에서 비용으로 공제하는 법률이 제안되었다.

4) 장기이식의 우선 순위 배정

미국 OPTN의 생존 장기기증 관련 규정 12.9.3 에서는 생존 장기기증자가 장기이식이 필요한 경우 대기자 명단에서 우선권을 가질 수 있도록 명시하고 있다.

미국 내에서 생존 시에 자신의 장기(신장, 간장 일부, 폐 일부, 부분 췌장, 소장 일부)를 기증한 경우 4점의 부가 점수를 받는다. OPTN 규정 3.5.11.6에 따라서 4점을 배장받기 위해서, 후보자를 담당하는 의사는 규정에서 제출하기를 요구하는 다른 모든 후보자 정보와 더불어, 기증된 장기 혹은 장기의 부분/분절의 수혜자의 이름, 수혜자의 이식시설 그리고 기증된 장기나 장기 부분/분절 이 이식된 날을 명시하여야 한다. 더불어, 장기 분배만을 다루는 지역적인 단계에서, 이식지 위에서 4점을 배정받은 후보자들은 HLA 불일치 0개에 의무적으로 배당되는 것이 아닌 신장들에 있어서, 혹은 다른 후보자들에 비하여 몇 점을 받았는지 관계가 없는 신장/비신장 장기 배정에 있어서, 우선권을 받게 될 것이다. 만일 이 정책에 따라서 기증 순위에 있어서 4점을 배정받은 다수의 이식후보자가 있을 경우, 장기는 이 후보자들 중에 대기 시간에 따라서 배분도록 하고 있다.

또한 OPTN 규정 12.9.4에서는 이전 생존 기증자에게 우선권을 주기 위하여 사체 기증자 표준 기준에 따라서 구득된 신장은 규정 3.5.11.6(기증 지위)에 따라서, 신장 보상의 의무를 충족시키기 위해서 제공되기에 앞서서 지역적으로 먼저 이전 생존 기증자에게 배당되도록 하고 있다.

88) Living Organ Donors, Assistance with Travel, Lodging and Meals, National Living Donor Assistance Center on www.livingdonorassistance.org

89)HR457/Public law 106-56, 부록 참조

90)Donor Leave Laws and Tax Deductions Credits for Living Donor,
<http://transplantaionliving.org/livingdonation/financialaspects/statetax.aspx> and

91)<http://transplantaionliving.org/livingdonation/financialaspects/statetax.aspx> and

2. 영국

가. 장기이식 관련 법률

생존 기증자로부터 행해지는 모두 신장이식은 전 영국의 이식과 장기기증을 규율하는 관련 법률인 Human Tissue Act 2004 and Human Tissue(Scotland) Act 2006의 요청 사항들을 따라야 한다. 이식 목적의 생존기증자로부터 장기의 적출의 동의는 Human Tissue Act 2004와 16세 미만을 위한 common law와 the Mental Capacity Act 2005 in England and Wales를 모두 따라야 한다.

이외에도 관련 법률로 the United Kingdom Transplant Support Service Authority Amendment Order 2000.S.I.2000/1621., The NHS Blood and Transplant Order 2005.S.I. 2005/2529. The Human Tissue Act 2004 Regulations 2006.S.I. 2006/538, 2006/1260, 2006/1659 이 있으며 그 외 사항들은 규정(Code of practices) 또는 지침(guidelines)에서 다루고 있다. 생존 신장 기증과 관련하여서는 영국 이식학회와 신장 학회에서 제시하고 있는 “United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation”⁹²⁾에서 자세하게 다루어지고 있다.

나. 생존 장기 기증 관련 기관⁹³⁾

1) Human Tissue Authority(HTA)

법률에 의해서 생존 장기이식의 모든 경우를 승인하는 역할을 담당한다. HTA는 독립적인 평가 과정(Independent assessment process)를 통해서 이 역할을 수행한다. 생존 장기 기증이 이루어지기 전에 기증자와 수혜자는 장기이식과 관련하여 적절한지에 대한 충분한 의학적 평가과정을 거쳐야 한다. 기증자가 의학적으로 장기기증에 적절한지에 대한 결정은 관련 의사의 몫이다. 기증자가 적절하다고 생각되어지면 기증자 담당의사는 서면으로 HTA에 회부하여야 한다. 기증자가 법적으로 적절한지 법적용은 적절한지 평가하는 것은 Independent Assessor가 담당한다. HTA는 Independent Assessor를 훈련시키고 자격을 주는 일을 담당하고 있다.

2) National Health Service Blood and Transplantation(NHSBT)

NHSBT는 장기이식을 위해 기증된 장기의 전국적인 분배에 관한 일을 하고 있다. 또한 장기 기증자 등록 시스템을 관리하고 있다,

3) British Transplantation Society 윤리위원회

92) United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation 3rd edition, May 2011,

93) Code of Practice2, Donation of Solid organs for Transplantation, Human Tissue Authority, UK, Sep. 2009, 58~59

생존 장기기증에 관련된 모든 보건 전문가들은 장기이식과 관련하여 복합적인 윤리 문제들이 광범위하게 있음을 인식하도록 하고 있으며, British Transplantation Society에는 장기이식을 진행하는 과정에서 필요한 경우 지원하고 지도해주기 위하여 윤리위원회를 설치하여 운영하고 있다.

다. 장기기증 절차

1) 기증자를 위한 정보의 제공

생존 기증자는 자율적인 결정을 하기 위한 최적의 환경을 제공받아야 하며 기증을 결정하기 위한 정보를 제공받아 한다. 현재 가능한 최선의 치료와 관련하여 수혜자에 대한 정보를 기증자와 공유하여야 한다. 이러한 상황에 대하여 숨기거나 허락이 없는 것은 이식 진행 과정을 위태롭게 한다.

2) 기증 신청

모든 장기기증 희망자는 UK Guideline for living Donor Kidney Transplantation의 protocol을 사용하여 평가를 받아야 한다. 기증이 적절한지에 대한 내과적, 외과적, 정신적, 심리적 평가가 필수적이다. 무엇보다도 초기에 정신 질환 등은 없는지 등을 확인하기 위한 정신건강에 대한 평가가 권고되어진다.

의사가 기증자에게 HTA(Human Tissue Authority)의 유인물을 제공하고 읽고 이해하도록 하며 생존 장기기증에 대한 정보를 제공하는 것에 대한 책임이 있다.

3) 기증 승인과정⁹⁴⁾

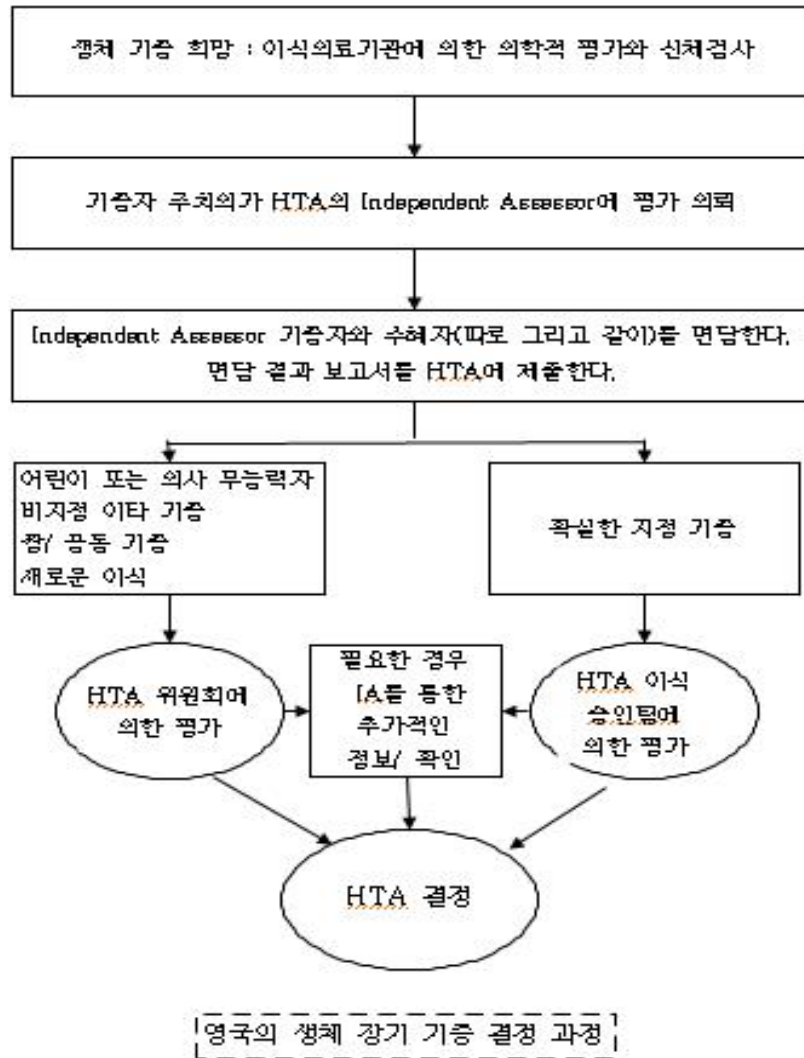
모든 생존 장기기증은 HTA의 승인을 받아야 실시할 수 있다. HTA는 이러한 의무를 독립적인 평가 과정을 통해 수행하고 있다. 기증자를 담당하는 의사는 서면으로 기증자 평가 의뢰를 HTA에 하여야 한다. HTA는 기증에 따른 보상은 없는지 여부, 장기적출에 대한 동의서, 독립적인 평가자의 기증자와 환자의 각각 독립적으로 면담하고 제출한 보고서 등을 확인하고 유전적으로 정서적으로 관련이 있는 경우에는 이를 확인할 수 있는 증빙을 요구한다.

HTA에는 두 단계의 승인이 있다. 하나는 Transplant Approval Team에 의한 결정이고 또 하나는 HTA panel에 의해 평가되어지고 결정되어지는 것이다. 가족이나 친지간에 기증은 Transplant Approval Team에 의해서 평가 승인되어지고, 이타적인 기증, 교환기증, 기증자가 의사능력이 부족하다고 판단되는 경우, 기증자가 18세 이하 인 경우에는 HTA의 Panel에 의해서 기증이 결정되어진다.

기증자의 의학적인 기증의 적절성은 HTA의 판단의 범위에서 제외된다. 이에 대한 판단은 UK Guideline for living Donor Kidney Transplantation의 protocol에 따라 환자와 기증자를 담당하는 의사들이 하도록 한다. 기증자의 기증 적합성 평가에는 내과적, 외과적 평가와 함께 정신과적 평가를 반드시 하도록 하고 있다.

94) Guidance for Transplant teams and Independent Assessors, Living Donor Transplantation, HTA

[그림 10] 영국의 생존 장기 기증 업무 흐름도



4) 기증자의 사후 관리⁹⁵⁾

(가) 평생 사후 관리

영국 이식학회 및 신장 학회는 기증자는 신장 적출 후 평생 정기 검진을 받을 권을 권장하고 있다. United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation에는 의하면 신장적출 후의 기증자는 평생 추적 관찰을 권유하고 기증자가 영국시민인 경우에는 거주 지역 내 또는 기증자가 원하는 이식센터에서 정기 검진을 실시하도록 하고 있다.⁹⁶⁾ 1년에 1회의 신장기능 검사, 소변 검사, 혈압의 측정

95) United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation, 3rd ed., 2011.5 p184

96) Summary of the British Transplantation Society/Renal Association UK Guideline for Living Donor Kidney

및 일반적인 건강 상태를 점검하도록 하고 있다. 비록 기증하지 못한 기증자일지라도 적절한 추적 관찰과 적절한 검사와 관리를 받도록 하고 있다.

(나) UK Living Donor Registry

추적 과정에서 얻어지는 자료들은 장기적인 이환율과 사망률 조사를 위하여 UK Living Donor Registry에 의무적으로 제출 되도록 하고 있다. 일 년에 1회 기증자 검진을 실시하여 그 자료를 제출한다.

5) 생존 장기기증자 지원 제도

(가) 장기 기증 관련 비용의 배상⁹⁷⁾

장기 기증에 직접적으로 관련하여 발생한 수입의 손실 등을 포함하여 기증자에게 초래된 합리적인 비용의 보상에 대하여서는 HTA와 Department of Health에 의해서 지원되고 있다. 그러나 NHS가 법적으로 보상의 의무를 가지고 있는 것은 아니다. 그러나 영국 보건성(Department of Health)은 생존 장기기증으로 인하여 직접적인 결과로 발생하는 비용은 배상하는 것이 정당하다고 인식하고 있다. 배상은 인체 장기를 공급한 대가 지불을 금지하고 있는 현행 영국의 the Human Tissues Act 법률 체계를 위반하고 있는 것으로 보고 있지 않다.

이러한 배상과 관련하여서는 지역 단위에서 NHS Trust와 수혜자 Commissioning Consortium 또는 Authority 사이의 협의에 의하여 이루어지고 있다. 관련하여 공통적인 규정이 없어 어떤 지역에서는 잘 이루어지고 있는 반면 그렇지 않은 지역도 있어 지역 간의 편차가 존재하고 있다. 현행의 시스템이 일관성이 결여되어 있고 자주 행정적으로 시간 소모적인 면이 있어 전국적으로 영국에 적용할 수 있는 체계를 개발하고 있는 중이다. 영국의 보건부에서는 그림- 와 같은 절차로 생존 장기기증자에 관한 배상 업무가 이루어지는 것이 이상적이라고 생각하고 있다.

(나) 장기 이식에서 우선 순위 부여

만일 생존 장기 기증자가 기증 이후에 신부전이 발생하게 되어 신장이식이 필요하게 되는 경우에는 사망자 신장 기증에 의한 신장 이식을 받을 우선권을 주고 있다. 장기 기증으로 인한 장기적인 후유증에 대한 대안 마련을 위한 제도적 장치라고 볼 수 있다.

Transplantation. Transplantation 2012; 93: 666-673

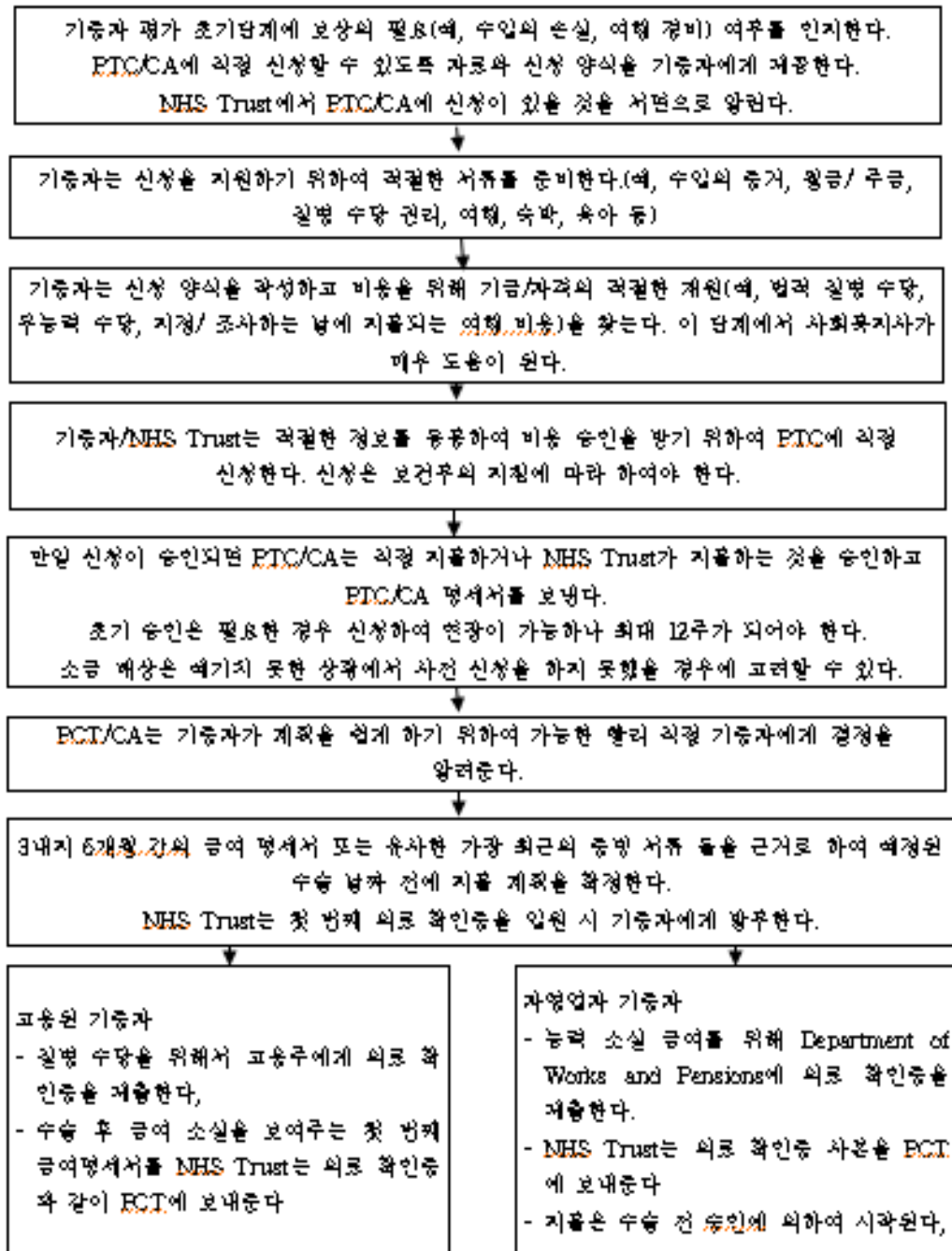
97) UNITED KINGDOM GUIDELINES FOR LIVING DONOR KIDNEY TRANSPLANTATION, 3RD Ed. 2011, The British Transplantation Society and The Renal Association, pp173~175

Saving Lives, Valuing Donors: A Transplant Framework for England. Department of Health, July 2003.

Reimbursement of Living Donor Expenses by the NHS. Department of Health, July 2009

[그림 11] 영국의 생존 기증자 비용 배상 업무

<영국의 생존 기증자 비용 배상 업무 흐름도>



-ECT : Primary Care Trust (UK National Health Service)

-CA: Commissioning Authority (UK National Health Service)

3. 스페인⁹⁸⁾

스페인은 세계에서 가장 높은 뇌사자 장기 기증율을 보이는 나라로 유명하며, 비교적 이른 시기인 1979년부터 장기적출과 이식에 관련한 법률을 제정하여 시행하고 있는 나라이다.

가. 생존 장기기증 관련 법률⁹⁹⁾

1999년 인체장기구득 및 이용에 대한 규제 및 장기 조직이식에 관한 법률을 새로이 제정하여 시행하고 있다. 살아있는 기증자의 경우 육체적, 정신적 상태를 이식과 관련이 없는 제3의 의사에게 평가 받은 후 승인 받아 실시하도록 하고 있으며 전문가로 구성된 장기이식상설위원회를 두어 생존 장기 기증에 대한 심사를 하도록 하고 있다.

나. 생존 장기 기증 절차

1) 기증의 접수

생존 장기이식 프로그램을 시행하고 있는 병원의 의료팀이나 코디네이터가 생존 장기 기증을 희망하는 사람으로부터 접수를 하여 과정이 시작된다.

2) 기증 동의 자율성 확인¹⁰⁰⁾

스페인에서는 법률로 생존 장기이식 프로그램을 시행하고 있는 병원의 의료윤리 위원회(CEAS, Comites de etica asistencial, HealthCare Ethics committees) 반드시 참여하도록 하고 있다. 모든 경우에 기증자 상담이 이루어져야 하며 위원회는 기증자의 자율적인 기증 동의에 대한 내용이 들어있는 보고서를 장기이식 위원회에 의무적으로 제출하도록 하고 있다.

3) 생존 장기기증의 승인 절차

장기이식 위원회에 생존 장기이식을 수행하는 의료팀이나 코디네이터가 사무국으로 연락을 취하면 위원회의 사무국장은 위원회를 소집한다. 관련서류는 사무국장에게 정해진 시간 내에 전달되어야 한다. 모든 위원회의 위원들이 미리 서류를 살펴볼 수 있도록 위원회 회의가 열리기 이틀 전까지 전달이 이루어져야 한다. 정보의 공개는 불가능하며 위원회 사무국 내 내부적으로 협의만 가능하도록 하고 있다. 관련 서류는 장기이식 센터마다 다를 수 있으나 다음과 같은 내용이 포함되어 있어야 한다. 이러한 서류

98) Guías S.E.N(스페인 신장 학회 지침), <http://www.revistanefrologia.com>

99) 장기이식 현황 및 정책과제, 한영자, 김명희, 이경순 등, 한국보건의사회연구원, 2002, P67

100) Aspectos eticos de la donacion renal devivo, Nefrologia 2010;30(Supp2):14-22, p14

들을 근거로 한 장기이식 판단이 위원회를 통해 이루어진다.

<병원윤리위원회(CEAS) 위원장에게 보내는 평가 신청서>

- 신장 적출 및 이식 과정에 참여하지 않는 의사가 작성한 공여자에 대한 의학보고서
- 수술에 따른 위험성, 그 결과와 삶에 미칠 영향 및 수혜자에게 예사되는 결과에 대하여 환자가 충분한 정보를 제공받았는지 보증하는 내용
- 경험이 풍부한 전문의가 작성한 사회심리적 평가/보고
- 사회복지사가 작성한 사회·근로평가서
- 기증자가 서명한 기증동의서
- 이식받을 환자의 의료보고서
- 이식받을 환자가 서명한 동의서
- 병원윤리위원회(CEAS)가 발행한 신장이식에 대한 여부에 대한 보고서

4) 장기이식 윤리 위원회의 심의

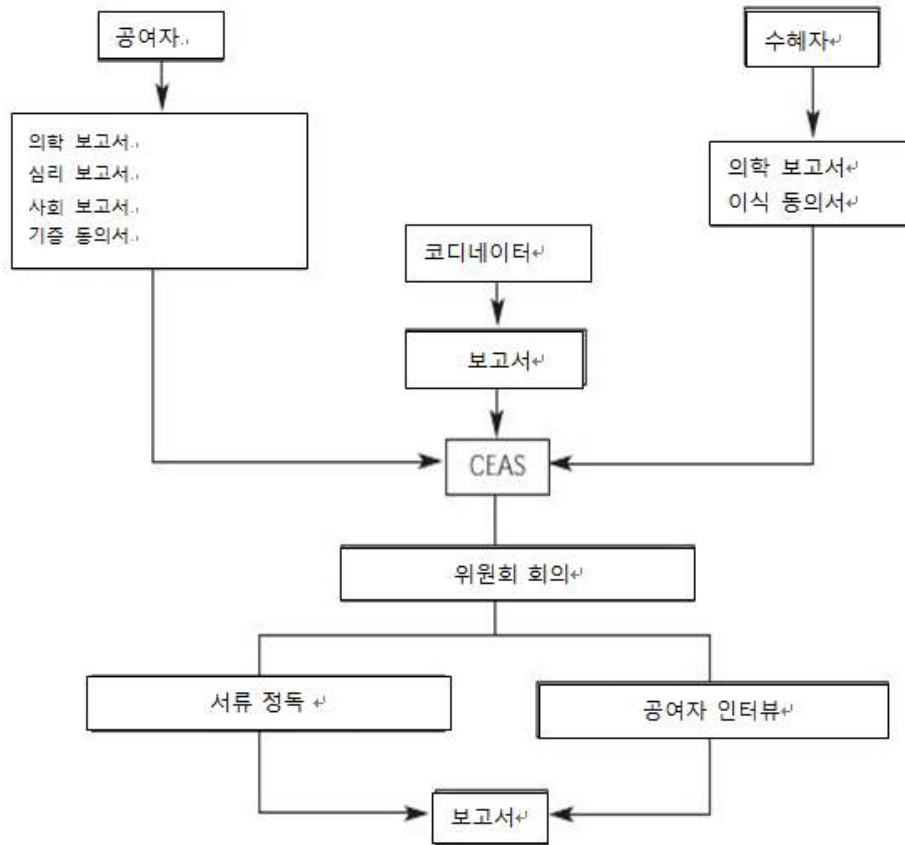
(가) 병원윤리위원회(CEAS) 기증자 인터뷰

소위원회를 통해 인터뷰가 이루어진다. 소위원회의 경우 병원윤리위원회(CEAS) 위원 중 최소 4명이 상 참석하는 것을 권고하고 있다. 인터뷰는 참석한 기증자에게 위원회 위원에 대한 소개를 하고 회의 목적에 대한 설명으로 시작된다. 기증과 관련된 주제를 놓고 편안한 분위기에서 대화가 이루어지게 된다. 다양한 질문을 통해 기증자들에게 제공된 정보, 기증동의 절차, 기증동의, 기증을 결심하게 된 과정, 기증과 관련된 사회, 근로, 경제적인 측면에 검토가 이루어지게 된다. 또한 이 때 기증자의 기증동의 철회 가능성에 대하여서 기증자에게 통보한다.

(나) 기증의 결정

위원회는 기증자의 신상명세서, 제출된 자료와 기증자와의 인터뷰를 토대로 하여 기증자가 기증을 내릴 수 있는 지에 대한 여부, 제공받은 정보에 대한 만족도, 강압의 존재 여부, 기증 행위의 자율성 여부 등을 고려하여 최종 보고서를 작성한다.

[그림 12] 스페인의 생존 장기기증 절차



4. 일본¹⁰¹⁾

가. 생존 장기 기증 관련 법률¹⁰²⁾

일본의 장기이식에 관한 법률은 사체 장기기증 및 이식에 관한 사항들을 주로 다루고 있어 생존 장기 기증 및 이식에 관한 사항에 대하여서는 ‘장기이식에 관한 법률’ 운용에 관한 지침, 일본 이식학회 윤리 지침에 따라 이루어지고 있다.

생존 장기기증은¹⁰³⁾ 원칙적으로 친족에 한정해서 생존 장기기증이 가능하다. 친족은 6촌 내의 혈족, 배우자와 3촌의 인척으로 한정하고 있다. 친족에 해당하지 않는 경우에도 불가한 것은 아니나 친족이 아닌 경우에는 윤리위원회를 열어 개별적으로 승인을 받도록 하여 친족 간에 기증보다 까다로운 절차를 거치도록 하고 있다.

나. 생존 장기 기증 절차

원칙적으로 친족에 한정해서 생존 장기기증이 가능하다. 친족은 6촌 내의 혈족, 배우자와 3촌의 인척으로 한정하고 있다. 친족에 해당하지 않는 경우에도 불가한 것은 아니나 친족이 아닌 경우에는 윤리위원회를 열어 개별적으로 승인을 받도록 하여 친족 간에 기증보다 까다로운 절차를 거치도록 하고 있다.

1) 생존 장기 기증 신청

장기이식 의료기관에 생존 장기 기증의사를 표시한다.

2) 생존 장기기증 의사의 확인

생존 장기기증 의사의 순수성을 가족이 아니고 제3자가 확인을 하도록 하고 있다. 제3자란 이식에 관여하지 않는 자로서 기증자 본인의 권리를 보호하는 입장의 사람과 또 윤리위원회가 지명하는 정신과의사 등 여러 사람에 의해서 하도록 하고 있다

3) 기증동의서

기증자에게 적출수술의 내용과 장기기증에 따른 위험성 및 이식수술을 받는 사람의 수술에 대해 추정되는 성공 가능성에 대하여 설명을 하여야 하며 문서로 동의를 얻어야 한다.

101) 일본 ‘장기이식에 관한 법률’ 운용에 관한 지침, 2012년 5월 1일 개정판

102) 일본 ‘장기이식에 관한 법률’, 2011년 개정

103) 일본 이식학회 윤리 지침, 2007년 11월 24일 개정판

4) 기증절차

(가)기증자가 친족인 경우

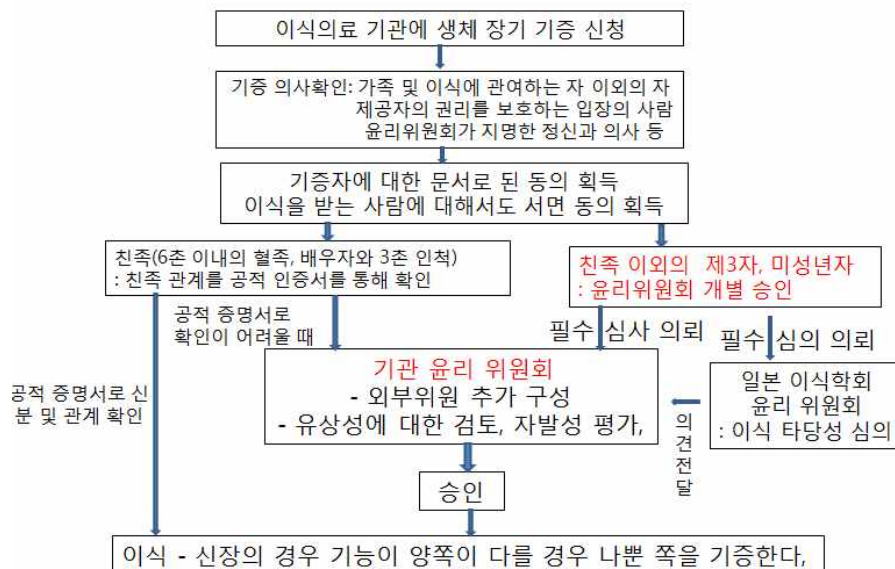
- 본인 확인 및 친족 관계를 공적 인증서를 통해 확인한다.
- 기증의 순수성에 대하여 제3자에 의해 평가 받는다.
- 기증 동의서 획득, 반드시 서면으로 동의서를 획득하여야 한다.
- 주치의의 기증자 본인 확인 의무; 기증자 본인을 확인 한 후 그 사실을 진찰기록에 기재하고 기증자 본인임을 확인한 공적 서류를 확인하여야 한다.

(나)기증자가 친족이 아니거나 미성년자 인 경우

기증자가 친족이 아니거나 미성년자이거나, 정신적인 장애로 판단 능력에 장애가 있다고 판단되는 경우에는 미성년자 및 정신장애자는 원칙적으로 기증하지 않도록 하고 있다. 다만 다음의 조건들을 만족하는 경우 미성년자(16세~20세)로부터 장기기증이 인정될 수 있다.

- 기증자가 성인과 비슷한 수준의 판단능력을 가지고 있다는 것이 정신과의사 등에게 인정을 받은 경우
- 기증자가 충분한 설명을 들은 후에 서면으로 동의하고 있는 경우
- 해당의료기관의 윤리위원회가 개별 사례로서 기증자가 되는 것을 승인한 경우
- 기증자의 동의와 더불어 친권자로부터 서면 승낙을 얻을 수 있는 경우

[그림 13] 일본 생존 장기이식 절차



5. 유럽 연합(EU)¹⁰⁴⁾

가. 생존 장기기증과 관련된 법률¹⁰⁵⁾

2008년 5월 유럽연합 의회는 ‘the European Parliament Resolution 2007/2210 on organ donation and transplantation: Policy actions at EU level’을 채택하였다. 이 법률을 기초로 반영하여 모든 국가에서 장기기증 및 이식과 관련된 법률을 가지고 있다.

1) Cyprus

Law of 1987(L.97/87) Removal and Transplantation of Biological Substances of Human Origin을 가지고 장기기증 및 이식과 관련된 문제들을 규율하고 있다.

2) France¹⁰⁶⁾

프랑스는 장기이식을 규율하는 법률 the Bioethics Law(Law 94-653 and 94-654, July 29th ,1994; law 2004-800, August 6th, 2004; Public Health Code, second book, first part)를 2004년에 제정하였다. 이식용 장기의 기증이 증가되지 않자 July 7th 2011에 개정을 하여 프랑스의 모든 병원이 장기적출에 참여하도록 하고 있으며 살아있는 동안 장기기증에 동의하지 않는다는 의사를 표시하지 않는 한 모든 사람의 장기기증의 의사가 있는 것으로 간주하고 있다. 사망자가 발생하는 경우에 의사는 반드시 가족에게 사망한 사람이 장기기증에 반대하지는 않았는지 물어보도록 의무화하고 있다. 그럼에도 불구하고 생존 장기 기증을 결정하는 과정은 The French Biomedicine Agency 가 전문가 위원회를 구성하여 승인하도록 하는 보수적인 절차를 밟고 있다.

3) Italy

생존 신장 기증과 관련해서는 Law 26.06.1967 n.458 “ Kidney Transplantation between living persons” 이 있고, 생존 간장 기증과 관련해서는 Law No. 483 of 16 December 1999 promulgating rules on consent to partial liver transplantation이 있다. 장기와 조직의 전반적인 이식에 관한 법률로는 Law No. 91 of 1 April 1999 on the removal and transplantation of organ and tissues이 있다.

4) Norway

104) European Living Donors, www.eulivingdonor.eu

105) Report on the legislation regarding donation and transplantation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, www.eulivingdonor.eu

106) agence de la biomedecine: The French Biomedicine Agency: mission and objectives, <http://agence-biomedecine.fr/agence/the-donation-procurement-and-transplantat>

법(Law No.31 of 8 June 2001 amending Law No.6 of February 1973 on transplantation, hospital autopsies, and the donation of cadavers, etc.)에서는 생존 기증자는 기증 전에 서면으로 된 동의서를 쓸 것과 인간의 장기, 조직, 세포 등의 상업적인 사용의 금지에 대한 것만 있고 나머지 자세한 내용은 규정(Code of practices) 또는 지침(guidelines)에서 다루고 있다.

5) Spain

장기이식 전반을 규율하는 법률로 Law 30-1979 of 27 October on procurement transplantation of organs가 있고, 장기, 조직, 세포 등의 이식과 관련하여 정도관리, 기증의 안전, 적출, 검사, 절차, 보관, 분배 등등의 자세한 내용은 Royal Decree No.1301/2006 of November 2006이 있다.

6) Sweden

장기이식 전반에 대한 법률로는 Transplantation law 2006 SFS 2006:35.가 있고 생존 장기기증과 관련하여서는 규정(Code of practices) 또는 지침(guidelines)에서 다루고 있다.

나. 생존 장기기증 관련 제도

1) 생존 기증 및 이식 활동의 허가

대부분의 국가에서는 생존 장기 적출 및 이식 활동을 보건 기관에 의해 법률적으로 허가 받도록 하고 있다. 다만 Norway의 경우 예외이다. Norway에 전국에 단 하나의 이식팀이 있어 국가이식기관이 필요하지 않기 때문이다.

생존 장기기증을 위한 절차적 승인이 요구되어지는 7개국에서는 승인이 생존 장기의 적출과 이식에 주어지는 반면, Portugal 과 Slovenia 에서는 사체와 생존 기증자 둘 다 기증자의 적출에 승인이 필요하다. Cyprus의 경우에는 기증은 승인된 의료기관에서만 가능하다.

2) 생존 장기 적출을 위한 사전 승인 과정

Slovenia, Cyprus, Norway와 Spain에서는 생존 장기기증자 적출 수술 전에 행정적인 허가가 요구되어지는 않는다. 반면, Portugal, Italy, Romania와 France에서는 이식팀이 수술 전에 반드시 요청하여야 하며 특별위원회에 의해서 주어진다. France의 경우 생존 기증자가 환자의 부모인 경우에는 허가를 얻지 않아도 된다. Sweden, Poland, United Kingdom에서는 이식관련 당국에서 허가를 준다. Italy에서는 치안판사가 생존 장기기증 승인 과정에 참여한다.

3) 생존 기증 수술 전 기증자의 등록

6개 국가에서는 국가 장기이식 당국에 국가 또는 지역 차원에서 생존기증자의 사전 등록이 법률로서

요구되어지고 있다. Portugal과 Cyprus에서는 이식 병원 차원에서 등록이 기록되고 있다. 반면 Sweden, Norway, UK에서는 의무적인 기증 수술 전에 기증자 등록은 없다.

4) 비 거주자 기증 관련 규정

Cyprus를 제외하고는 유럽이나 또는 유럽이 아닌 국가로부터 오는 비거주 기증자의 기증을 위해서는 모두 승인이 필요하다. Italy, Slovenia, Norway에서는 환자가 거주자일 경우에 한하여 생존 비거주자의 장기 적출이 가능하도록 하고 있다.

5) 생존 기증자 위원회

Cyprus를 제외하고 모든 나라에서 기증과정에 관여하는 생존 기증자 관련 위원회를 가지고 있다. Sweden, Norway, Poland, Spain and Romania 등 5개국에서는 병원 차원에 위원회가 있었으며, Italy, Slovenia, France, Spain에서는 지역 또는 국가 차원의 위원회가 구성되어 있다.

생존기증자 위원회는 독립적 구조로 기능하거나 Spain, Poland, Slovenia, Portugal에서 처럼 윤리 위원회와 같은 기존 위원회에 포함되어 기능하기도 한다. 대개의 경우는 위원회는 이식 당국이나 보건 당국에 종속적이다. 하지만 Italy는 독립적이고, Spain은 병원이나 대학에 종속적이다.

위원회가 생존 장기기증과 관련하여 맡고 있는 역할은 각 나라마다 매우 다양하다. 프랑스의 경우에는 위원회를 통해, 기증자 정보의 제공, 기증자 적합성 평가, 기증의 허가, 기증자 수혜자 관계 평가 등 전 과정을 수행하고 있으며, 스페인이나 스웨덴에서는 위원회가 기증자 적합성 평가만을 담당하고 있기도 하다.

[표 14] 생존 기증과 관련된 유럽 각국의 윤리위원회 역할

위원회의 역할	Fr	It	Nr	Pl	Po	Ro	Sl	Sp	Sw	UK
기증자를 위한 정보 제공	O	O			O	O	O			
기증자 적합성 평가	O		O			O		O	O	O
기증의 허가	O	O	O		O	O	O			O
기증자 수혜자 관계 평가	O	O	O	O		O	O			O

France-Fr, Italy-It, Norway-Nr, Poland-Pl, Portugal-Po, Slovenia-Sl, Spain-Sp, Sweden-Sw, United Kingdom- UK

위원회의 역할에 따라 위원의 구성이 나라마다 다양하나 대부분의 위원회에는 정신과의사나 심리학자, 윤리학자(8개국)이 포함되어 있었으며, 이식전문 의사, 판사, 간호사, 사회복지사, 행정 요원 등이 포함되어 있기도 하였다.

대부분의 관련된 권고안과 유럽의회의 the resolution CM/Res(2008)6에서는 기증자를 위한 대변인을 둘 것을 요구하고 있다. 기증자를 위한 대변인이란 장기 적출이나 장기이식 과정에 참여하지 않으면서

적절한 경험을 가지고 있는 전문가를 말한다. 그러나 실제로 이런 기증자 대변인 제도를 가진 나라는 영국과 폴란드 2개국이다. 스페인에서는 기증자에게 정보를 전해주는 의무를 가진 독립적인 의사가 기증자의 대변인으로서 역할을 하는 것으로 간주되고 있다.

영국과 Slovenia를 제외하고는 생존 기증자 위원회가 직접적인 기증자 조사를 수행하고 있다. 영국과 Slovenia 기증자 평가가 독립적인 평가자(Independent assessor)에 의해 이루어지고 있다. 위원회에 의해서 승인이 거절되는 경우 Norway, Poland, UK에서는 이의 신청을 할 수 있도록 하고 있으나 다른 나라에서는 이의 신청을 허락하지 않고 있다.

다. 생존 기증자 보호를 위한 제도¹⁰⁷⁾

1) 기증자를 위한 유급휴가

2개국을 제외한 대부분의 나라에서는 기증 후 병가를 유급 휴가로 제공하고 있다. 첫 2주는 고용주가 비용을 지불하고 2주가 넘어갈 경우에는 사회보험 제도에 의해서 공식 기관이 지불한다. 2개의 나라에서는 휴가 기간 동안 100% 임금을 지급하고 있었다. 그러나 2개국에서는 휴가가 적었으며 특히 인원이 적은 회사가 문제가 되었다.

Scandinavian 국가에서는 복강경 신장 적출술 후에 1-16주(평균 6주)의 병가를, 개복 신장적출술 후에는 2~19주(평균 7주)의 병가를 주고 있었으며, EULID는 기증자의 병가 동안 사회보험제도에 의해서 기증자 임금의 100~80%에 대한 보상이 기증 1개월 이내에 이루어질 수 있도록 할 것을 권고하고 있다.

2) 기증자의 사보험 가입의 제한

대부분의 나라에서는 제한이 없다. 그러나 3개국에서 사안에 따라 다르고 때로는 있기도 하다고 보고하였다. 기증자는 건강한 사람으로 일부 연구에 의하면 더 오래 산다고 한다. 기증자가 민간 보험에 제한 없이 들 수 있도록 하여야 한다.

3) 기증자의 대출 제한

1개국을 제외하고는 모든 나라에서 기증 후 대출에 제한은 없다고 조사되었다. 기증을 이유로 대출의 제한이 있어서는 안 된다.

4) 기증 관련 부작용 보상을 위한 제도

6개국에서 기증과 관련된 부작용이나 기증으로 인한 직업의 상실 등에 관련된 보상을 받을 수 있는

107) Report on current protection practice, Social Insurance and protecting systems for the living donor, Background and recommendations, working group2, www.eulivingdonor.eu

제도를 가지고 있다. Norway, Sweden, UK and France가 대표적인 나라이다.

5) 기증자 교통비 지원 제도

5개국에서 기증자가 기증을 위한 검사, 수술, 추적 조사 등을 위하여 병원을 오가는데 드는 비용을 제공하고 있다. 기증자는 자신의 가족을 위해서 기증을 한 것만이 아니라 사회를 위해서 기증을 한 것으로 마땅히 사회가 비용을 지불하여야 하는 개념으로 받아들이고 있다.

6) 기증자 검사 비용

9개국에서 기증을 위한 사전 검사비용을 무료로 실시하고 있다. 기증을 위한 사전 검사뿐만 아니라 추적 검사를 위한 비용도 기증자가 내어서는 안 된다. Norway, Sweden, UK and France 등 4개 나라는 검사비용 뿐만 아니라 검사로 인한 임금의 손실 부분에 대하여서도 사회보험에서 보상을 하고 있다.

7) 기증자 투약 비용

UK와 Portugal을 제외한 8개국에서 기증자의 투약비용을 위한 제도를 가지고 있다. 스웨덴의 경우 기증자가 진통제를 산 후 영수증을 가지고 기관에 청구하면 비용을 받을 수 있다. EULID는 기증 후 1년 동안은 처방약에 대한 전체 비용을 보상하는 것으로 권고하고 있다.

8) 기증자의 기증 과정 관련 비용의 보상

기증자가 기증을 하는 동안 아이를 돌보는 일이라든지, 수술 후에 간병을 위한 비용 등에 대한 보상과 관련하여 제도를 가지고 있는 나라가 4개국이다. 이러한 기증과 관련된 부수적인 비용을 산정하는 일은 어려운 일이다.

제4절 국내 생존 장기기증 관련 제도 및 법률 현황

1. ‘장기등이식에 관한 법률’

가. 연혁

생존 장기이식은 1960년대부터 시작되어 실제 임상에서는 보편적인 시술로 자리잡아가고 있었음에도 불구하고 1999년 “장기등이식에 관한 법률”이 제정되기 전까지는 법이 없는 상태로 임상에서 이루어졌다. 그러나 장기매매의 증가, 뇌사자 장기적출 등의 문제가 사회적인 문제로 떠오르면서 우리 정부는 1999년 2월 “장기등이식에 관한 법률”을 제정하였고 2000년 2월 시행되었다. 그러나 여러 가지 논란으로 “장기등이식에 관한 법률”은 법률이 시행되기 이전으로부터 개정이 되었으며, 이후에도 2003년, 2005년, 2007년 일부 개정을 하였으며, 2011년에 이르러서는 전면 개정을 통하여 현재의 ‘장기등이식에 관한 법률’로 탄생하게 되었다.

나. 생존 장기 기증 과정 관련 조항

생존 장기 기증과 관련하여 법률에서 생존 장기 기증으로 인한 윤리적 문제의 발생을 예방하고 기증자의 안전을 최대한 보장할 수 있는 내용들이 포함되어야 한다.¹⁰⁸⁾ 현행 우리나라 생존 장기 기증 관련 법률인 “장기등이식에 관한 법률” 중 생존 장기기증과 관련된 조항을 살펴보면 다음과 같다.

1) 자율적인 결정에 의한 기증

법률 제2조 (기본이념) 조항의 2.에서¹⁰⁹⁾ 기증하려는 사람이 자신의 장기등의 기증에 관하여 표시한 의사는 존중되어야 하며 장기등을 기증하려는 사람의 의사는 자발적인 것이어야 한다고 하여 생존 장기 기증의 출발은 자율적인 동의에 의하여야 함을 법률로 명시하고 있다.

2) 생존 장기 기증 국가 관리

법률 제6조 (국가 및 지방자치 단체의 의무) 조항에서는¹¹⁰⁾ 장기 적출 및 이식 과정이 적절하게 이루어

108) Recommendations for the legislation and procedures for living donation, working group 1, www.eurolivingdonor.eu

109) 장기등이식에 관한 법률 제2조(기본이념)

1. 장기등의 적출 및 이식은 인도적인 정신에 따라 이루어져야 한다.
2. 장기등을 기증하려는 사람이 자신의 장기등의 기증에 관하여 표시한 의사는 존중되어야 한다. 이 경우 장기등을 기증하려는 사람의 의사는 자발적인 것이어야 한다.
3. 장기등을 이식받을 기회는 장기등의 이식이 필요한 모든 사람에게 공평하게 주어져야 한다.
4. 장기등의 적출 및 이식은 윤리적으로 타당하고 의학적으로 인정된 방법으로 이루어져야 한다.

110) 장기등이식에 관한 법률 제6조(국가 및 지방자치단체의 의무)

어지는 것을 보장할 의무를 국가가 지고 있음을 명시하고 있어 생존 장기 기증 전 과정에 대한 국가의 개입을 선언하고 있다.

법률 제26조(이식대상자 선정 등)에 의하여 살아있는 사람으로서 16세 이상의 장기등기증자와 20세 미만인 사람 중 골수를 기증하려는 사람은 자신의 장기등의 이식대상자를 선정할 수 있도록 하고 있으며 이 경우 본인 또는 배우자의 가족에게 골수를 기증하려는 경우 외에는 보건복지부령으로 정하는 기준과 절차에 따라 미리 국립장기이식관리기관의 장의 승인을 받아 시행하도록 하고 있다.

3) 장기이식의 상업화 금지에 관한 조항

법률 제7조(장기등의 매매 행위 등 금지)¹¹¹⁾에서는 이식을 위한 장기를 매매하는 행위 뿐 아니라 그를 약속하는 행위, 알선하는 행위, 방조 하는 행위, 그것을 알고 이식을 하는 행위 등 이식용 장기의 상업화를 전면적으로 금지하고 있으며 법률 제45조(벌칙) 조항에서 장기등을 주고 받거나 주고 받을 것을 약속하거나, 이를 교사·알선·방조하는 자와 이러한 장기등을 적출하거나 이식한 자는 2년 이상의 유기징역에 처하도록 하고 있다.

4) 생존 장기기증 관련 정보 제공에 관한 내용

법률 제23조(장기등의 적출 시 준수사항)의 조항에서 장기등을 적출하려는 의사가 장기등기증자가 살아있는 사람인 경우에는 본인 여부를 확인하고 본인과 그 가족에게 장기등기증자의 건강상태, 장기등 적출수술의 내용과 건강에 미치는 영향, 장기등을 적출한 후의 치료계획, 그 밖에 장기등기증자가 장기등의 적출과 관련하여 미리 알아야 할 사항들에 대하여 설명하도록 의무를 부과하고 있다.

5) 생존 장기기증 예정자의 위험에 대한 평가에 대한 내용

법률 제14조(장기등기증자 등의 등록)¹¹²⁾에 관한 조항에서 장기등기증자로 등록을 하려면 법률 제13조

① 국가와 지방자치단체는 장기등의 이식이 필요한 모든 사람에게 이식을 받을 기회를 공평하게 보장하여야 하고, 장기등의 적출, 이식이 적정하게 이루어지도록 하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 장기등의 기증, 이식을 활성화하기 위하여 예산의 범위에서 다음 각호의 사업을 하여야 한다.

운전면허증 등 국가와 지방자치단체가 발행하는 증명서에 장기등기증희망자임을 표시(제15조에 따라 장기등기증희망자로 등록한 사람 중 원하는 사람에게 한정한다.)

장기등의 기증 및 이식에 대한 각종 홍보 및 홍보사업에 대한 지원

장기등기증자에 대한 지원정책의 마련 및 추진

111) 장기등이식에관한법률 제7조(장기등의 매매행위 등 금지) ① 누구든지 금전 또는 재산상의 이익, 그 밖의 반대급부를 주고 받거나 주고 받을 것을 약속하고 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 하여서는 아니 된다.

1. 다른 사람의 장기등을 제3자에게 주거나 제3자에게 주기 위하여 받는 행위 또는 이를 약속하는 행위

2. 자신의 장기등을 다른 사람에게 주거나 다른 사람의 장기등을 자신에게 이식하기 위하여 받는 행위 또는 이를 약속하는 행위

3. 제1호 또는 제2호의 행위를 교사·알선·방조하는 행위

② 누구든지 제1항제1호 또는 제2호의 행위를 교사·알선·방조하여서는 아니 된다.

③ 누구든지 제1항 또는 제2항을 위반하는 행위가 있음을 알게 된 경우에는 그 행위와 관련되는 장기등을 적출하거나 이식하여서는 아니 된다.

112) 장기등이식에관한법률 제14조(장기등기증자 등의 등록) ② 등록기관의 장은 제1항에 따른 신청을 받으면 다음 각 호의 기준에 따라 등록 여부를 결정하여야 한다.

에 의하여 장기이식등록기관으로 지정받은 기관에 등록하도록 하고 있는데 등록기관의 장이 장기등기증자로 등록을 하기 전에 신체검사를 실시하고 그 결과에 따라 장기등기증자로서 적합 여부를 판단하여 (등록기관이 의료기관이 아닌 경우에는 등록기관의 장이 지정하는 의료기관에서 실시하는 신체검사를 말한다. 이하 같다) 등록여부를 결정하도록 하고 있다. 그러나 장기등기증자로 적합한지 확인할 수 있는 신체검사 결과가 있으면 신체검사를 생략할 수 있도록 하고 있다. 장기등기증자로 등록하기 위하여 시행하는 신체검사의 항목 및 방법, 그 밖에 신체검사의 실시에 관하여 필요한 사항은 국립장기이식관리기관의 장이 보건복지부장관의 승인을 받아 정하도록 하고 있다.

이 법률 조항을 근거로 하여 국립장기이식관리기관의 장기이식 업무안내 중 “장기등기증자 및 장기등이식대기자의 신체검사 항목 등에 관한 사항”에서 기증 장기별로 장기등기증자의 신체 검사항목을 제시하고 있다.

〈장기등기증자 및 장기이식대기자의 신체 검사항목〉¹¹³⁾

- 장기등기증자
- 공통검사
- 총혈구 검사(Complete Blood Count, CBC)
- 전해질(Electrolyte)
- 혈액형(ABO typing)
- 혈당검사(Glucose)
- 소변검사(Urinalysis)
- 크레아티닌(Creatinine)
- 혈액 요소 질소(Blood Urea Nitrogen, BUN)
- 간 효소검사(Liver enzyme)
- 총 빌리루빈(Total bilirubin)
- 흉부 X-ray(Chest X-ray)
- 혈액가스검사(Blood gases)
- 간염검사(Hepatitis Screen :
 - HBsAg, Anti-HCV, Anti-HAV(IgM), HBs-Ab, HBc-Ab(IgM/IgG))
- Anti-CMV(IgG/IgM)
- 매독검사(VDRL or RPR)

1. 장기등기증자의 경우: 제12조 및 제22조에 따른 본인이나 가족 또는 유족의 동의 여부와 등록기관의 장이 실시하는 신체검사(등록기관이 의료기관이 아닌 경우에는 등록기관의 장이 지정하는 의료기관에서 실시하는 신체검사를 말한다. 이하 같다) 결과 장기등기증자로 적합한지 여부. 다만, 장기등기증자로 적합한지 확인할 수 있는 신체검사 결과가 있으면 신체검사를 생략할 수 있다.

- 항 인간 면역결핍 바이러스검사(Anti-HIV 1/2)
- 기증자 병원에서 72시간 이상 또는 그 이상 있을 때에는 혈액과 소변배양 검사
- 장기 별 항목
- 신장 기증 예정자
- 사람백혈구항원 검사(HLA Typing)
- 간장 기증 예정자
- PT/PTT
- Blood group subtyping of ABO = A donor
- 초음파
- CT(volumetry)

6) 기증 동의와 관련한 내용

생존 장기기증 관련 법률에는 생존 장기기증 예정자가 장기 적출 수술 전에 의식적이고 독립적인 결정 내릴 수 있는 절차와 기증 예정자가 원하는 경우 언제든지 장기기증 의사를 철회할 수 있다는 사실과 관련된 정보를 제공받을 수 있다는 사실에 대한 내용을 포함하여야 한다. 이와 관련하여 법률 제22조(장기등의 적출 요건) ①항에서 살아있는 사람의 장기등은 본인이 동의한 경우에만 적출할 수 있도록 하고 있으며, 16세 이상인 미성년자의 장기등과 16세 미만인 미성년자의 골수를 적출하려는 경우에는 본인과 그 부모(부모가 없고 형제자매에게 골수를 이식하기 위하여 적출하려는 경우에는 법정대리인)의 동의를 함께 받도록 하고 있다. 또한 법률 제12조(장기등의 기증에 관한 동의) 조항에서는 기증과 관련된 동의에서 본인의 동의는 본인이 서명한 문서에 의한 동의 또는 「민법」의 유언에 관한 규정에 따른 유언의 방식으로 한 동의에 한하여 인정하도록 하고 있다.¹¹⁴⁾

7) 생존 장기 기증자의 건강관리 및 사후 관리에 관한 내용

생존 장기 기증자는 기증 후에 건강과 관련하여 지속적으로 의료적인 보살핌을 받을 수 있도록 하여야 하고 그것은 무상으로 이루어져야 한다. 또한 생존 장기 기증으로 인하여 건강 상에 문제가 발생하는 경우 해결하는 방법과 절차에 대하여서도 관련 법률에 포함되어야 한다. 이와 관련하여 우리나라 법률에서 기증 후 건강관리를 위한 지속적인 보살핌에 대하여 언급하고 있는 법률 조항은 없으며 기증 후 부작용 발생 시 해결하는 방법이나 절차 등과 관련하여서도 특별히 언급하고 있지 않은 실정이다.

기증 후에 기증자 등을 주기적으로 장기 추적 관리하는 것은 기증자의 후유증을 최대한 빨리 발견하

113) 장기이식관리 업무안내, 2009.3, 보건복지부, 장기이식관리센터, pp43-47

114) 장기등이식에관한법률 제22조(장기등의 적출 요건) ① 살아있는 사람의 장기등은 본인이 동의한 경우에만 적출할 수 있다. 다만, 16세 이상인 미성년자의 장기등과 16세 미만인 미성년자의 골수를 적출하려는 경우에는 본인과 그 부모(부모가 없고 형제자매에게 골수를 이식하기 위하여 적출하려는 경우에는 법정대리인)의 동의를 함께 받아야 한다.

여 조기에 치료하여 위험을 최소화하는 것을 목적으로 하여 대부분의 선진국에서는 기증 후에 기증자등을 등록하여 장기적으로 추적 관찰하고 있으며 그 기록 및 자료를 분석하여 새로운 정책의 수립 및 생존 장기 기증 절차의 점검 등에 사용하고 있다.

이와 관련하여 우리나라 법률 제28조 에는 장기 등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하도록 하고 있으며 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 제출하도록 하고 있다.

8) 생존 장기 기증으로 발생한 경제적, 사회적 문제에 관한 내용

생존 장기 기증자가 기증으로 인하여 발생하는 불이익이나 차별에 대한 예방 및 해결 등과 관련된 내용이 관련 법률에 담겨야 하는데 우리나라 장기등이식에관한법률 제3조(장기등기증자의 존중) 조항에서 기증자 차별대우를 금지하고 있으며 국가 또는 지방자치단체가 장기등기증자에게 불이익을 주거나 차별대우를 한 것으로 인정되는 자에 대하여 시정을 요구할 수 있도록 명문화 하고 있으며 법률 제53조에서 이를 위반하는 경우에 500만원 이하의 과태료를 부과할 수 있도록 하고 있다.

법률 제32조(장기등기증자 등에 대한 지원 등)의 조항에서는 국가 예산으로 장기등 기증자나 그 유가족에게 장제비, 진료비, 위로금 등을 지급할 수 있도록 하고 있으며 근로자인 장기등기증자가 이식대상자를 선정하지 아니하고 장기등을 기증하는 경우 근로자가 장기 등을 기증하기 위한 신체검사 또는 적출 등에 필요한 입원기간에 대하여는 공무원인 근로자의 소속 기관의 장은 그 기간을 병가로 처리하고, 공무원 외의 근로자의 사용자는 그 기간을 유급휴가로 처리하도록 하고 있다. 이와 관련하여 동 법률 시행규칙 제26조(장기등기증자 등에 대한 지원) 조항에서는 살아있는 사람으로서 장기등기증자 등록을 한 경우로서 자신의 장기등(골수는 제외한다)의 이식대상자를 선정하지 아니하고 기증하여 이식이 이루어진 경우에 한하여 이식 후 1년 동안 기증에 관한 정기검진 진료비를 지급하도록 되어 있으며 장기등이 적출·이식하기에 적합하지 아니하거나 그 밖에 본인의 의사가 아닌 사유로 사전검진 후에 기증이 이루어지지 아니한 경우에는 이식을 위한 이미 시행된 사전검진 진료비를 지급할 수 있도록 하고 있다. 법률 제32조제2항에 따라 사용자가 근로자의 입원기간을 유급휴가로 처리한 경우 유급휴가를 제공한 사용자에게 국가 예산으로 유급휴가 보상금을 지급할 수 있도록 하고 있다.

2. 생존 장기기증 관련 기관

가. 국립장기이식관리기관(KONOS, Korean Network for Organ Sharing)

“장기등이식에관한법률” 제10조(국립장기이식관리기관)¹¹⁵⁾에 근거하여 설립된 장기 기증 및 이식업무를 총괄하는 정부기관이다. 현재는 질병관리본부 소속으로 장기기증 지원과, 장기이식관리과, 혈액안전감시과 등 3개의 과로 구성이 되어있다.

국립장기이식관리기관의 주요 업무는 이식 대상자의 선정, 장기등기증희망자의 등록 및 관리, 장기등기증자 및 장기등이식대기자의 인적 사항과 신체검사결과에 관한 자료의 관리, 장기이식등록기관, 뇌사판정기관, 뇌사판정대상자관리전문기관, 장기구득기관 및 장기이식의료기관에 대한 지도 감독, 장기등의 적출 및 이식에 관한 조사·연구·정보·통계의 관리 및 홍보, 그 밖에 장기 등의 적출 및 이식에 관하여 대통령령으로 정하는 업무를 하고 있다. 생존 장기기증과 관련하여 이식대상자 선정 승인 업무를 맡고 있다.¹¹⁶⁾

115) 장기등이식에관한법률 제10조(국립장기이식관리기관)

① 장기등의 이식에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 장기이식관리기관(이하 “국립장기이식관리기관”이라 한다)을 두되, 국립장기이식관리기관은 보건복지부 소속 기관 중에서 보건복지부령으로 정하는 기관으로 한다.

② 국립장기이식관리기관의 업무는 다음 각 호와 같다.

1. 이식대상자의 선정

2. 장기등기증희망자의 등록 및 관리, 장기등기증자 및 장기등이식대기자의 인적사항과 신체검사결과에 관한 자료의 관리

3. 제13조에 따른 장기이식등록기관, 제16조에 따른 뇌사판정기관, 제19조에 따른 뇌사판정대상자관리전문기관, 제20조에 따른 장기구득기관 및 제25조에 따른 장기이식의료기관에 대한 지도·감독

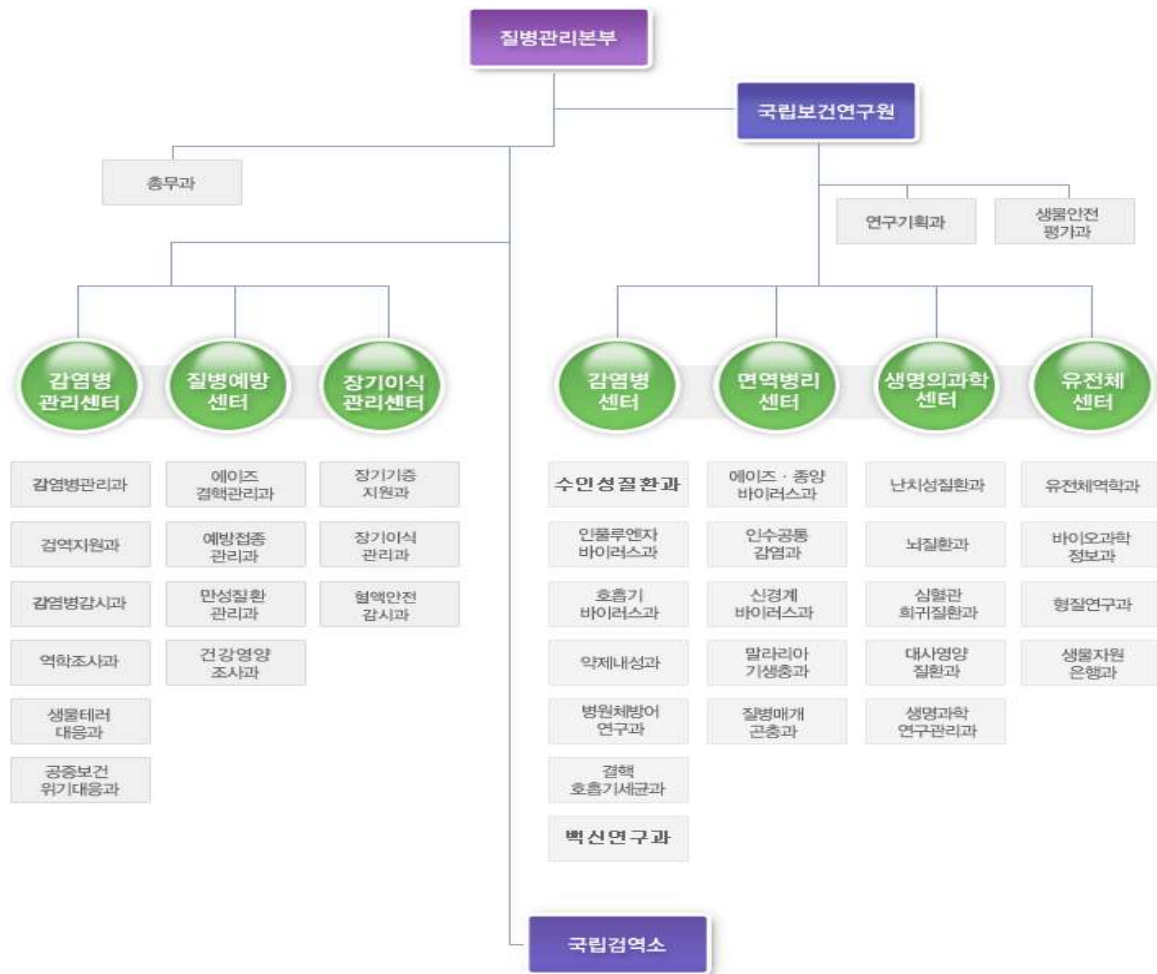
4. 장기등의 적출 및 이식에 관한 조사·연구, 정보·통계의 관리 및 홍보

5. 그 밖에 장기등의 적출 및 이식에 관하여 대통령령으로 정하는 업무

③ 국립장기이식관리기관의 운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

116) 살아있는 자의 이식대상자 선정 승인, 장기이식관리 업무안내, 2009. 3. 보건복지가족부 국립장기이식관리센터, pp76-83

[그림 14] 질병관리본부 조직도 117)



나. 장기이식 윤리 위원회¹¹⁸⁾

장기 등의 적출 및 이식과 뇌사판정 등에 관한 보건복지부장관의 자문에 응하게 하기 위하여 보건복지부에 설치되어 있는 장기이식관련 위원회이다. 위원회는 위원장을 포함한 15명 이상 20명 이하의 위원으로 구성하고, 위원은 의사 또는 변호사 자격을 가진 사람, 판사, 검사, 공무원, 그 밖에 학식과 사회

117) <http://www.cdc.go.kr/>

118) 제8조(장기등이식윤리위원회) ① 장기등의 적출 및 이식과 뇌사판정 등에 관한 보건복지부장관의 자문에 응하게 하기 위하여 보건복지부에 장기등이식윤리위원회(이하 "위원회"라 한다)를 둔다.

② 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 뇌사판정 기준에 관한 사항
2. 장기등을 이식받을 사람(이하 "이식대상자"라 한다)의 선정기준에 관한 사항
3. 제13조제1항에 따른 장기이식등록기관, 제19조제1항에 따른 뇌사판정대상자관리전문기관, 제20조제1항에 따른 장기구득기관 및 제25조제1항에 따른 장기이식의료기관의 지정기준에 관한 사항
4. 그 밖에 장기등의 적출 및 이식 등에 관하여 보건복지부장관이 회의에 부치는 사항

적 덕망이 풍부한 사람 중에서 보건복지부장관이 임명하거나 위촉한다. 위원회는 위원회를 효율적으로 운영하기 위하여 분야별로 전문위원회를 둘 수 있도록 하고 있다.

위원회는 뇌사판정 기준에 관한 사항, 장기등을 이식받을 사람의 선정기준에 관한 사항, 장기이식등록기관, 뇌사판정대상자관리전문기관, 장기구득기관, 장기이식의료기관의 지정기준에 관한 사항 및 그 밖에 장기등의 적출 및 이식등에 관하여 보건복지부장관이 회의에 부치는 사항 등에 대하여 심의를 하여 보건복지부 장관에 자문에 응한다.

다. 장기이식등록기관

장기등이식에관한법률 제13조에 근거하여 장기등기증자, 장기등기증희망자, 장기등이식대기자의 등록에 관한 업무를 수행하는 기관이다. 법률이 정하는 시설과 인력을 갖추고 보건복지부장관으로부터 지정을 받도록 하고 있다.

등록기관으로 지정을 받을 수 있는 자는 1. 국가 또는 지방자치단체, 2. 「대한적십자사 조직법」에 따라 설립된 대한적십자사, 3. 「의료법」 제3조에 따른 의료기관(이하 "의료기관"이라 한다), 4. 장기등의 기증 및 이식에 관련된 사업을 주된 목적으로 설립한 비영리법인, 5. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관으로 되어 있다.

“장기등이식에관한법률”에서 정해 진 장기이식등록기관의 업무는 장기등기증희망자·장기등기증자의 접수 및 등록, 장기등기증자의 신체검사, 장기등기증희망자·장기등기증자 접수·등록 결과를 국립장기이식관리기관에 통보, 장기등기증자, 장기등기증희망자 홍보 및 상담, 장기등기증자, 장기등기증희망자 등록 결과의 사후관리, 장기등의 등록에 관한 조사·연구와 정보·통계의 관리 등으로 하고 있다.

장기이식등록기관의 지정기준으로는 법 제13조제3항에 따른 업무를 수행하는 데에 필요한 별도로 구획된 사무실, 업무 및 상담을 위한 인력, 등록 결과 통보에 필요한 전산장비 등을 갖추어 지정을 신청하도록 하고 있다.

라. 장기이식의료기관

장기등의 이식을 위하여 장기등을 적출하거나 이식하려는 경우에는 “장기등이식에관한법률” 제25조에 근거하여 보건복지부장관으로부터 장기이식의료기관으로 지정을 받아야 한다. 그러나 이식을 위한 장기등을 적출 하는 경우에는 장기이식의료기관이 아니어도 보건복지부령으로 정하는 시설, 인력, 장비 등을 갖추어 지정을 신청할 수 있도록 하고 있다. 장기이식의료기관으로 지정받기 위해서는 법률로 정하는 시설과 장비, 인력 등을 갖추어야 한다.

< 이식 의료기관의 시설·장비·인력 등의 기준>¹¹⁹⁾

1. 시설 및 장비

가. 공통 기준

다음의 시설 및 장비를 갖추어야 한다. 다만, 안구만을 이식하려는 경우에는 그렇지 않다.

- 1) 수술실: 심전도 모니터, 혈압 모니터 및 산소포화도 측정기
- 2) 회복실: 인공호흡기 및 감시장비
- 3) 중환자실: 인공호흡기 및 감시장비
- 4) 진단검사의학검사시설
- 5) 영상의학검사시설
- 6) 핵의학검사시설
- 7) 해부병리검사시설

나. 장기별 기준

다음의 구분에 따른 시설 및 장비를 갖추어야 하며, 둘 이상의 장기를 이식하려는 경우에는 공통되는 시설 및 장비는 중복하여 갖추지 않을 수 있다.

- 1) 신장 및 췌장: 투석실 및 혈액투석기
- 2) 간장: 인공심폐기, 고속주입기 및 자가 수혈 장치
- 3) 심장 및 폐: 인공심폐기
- 4) 골수: 무균입원실
- 5) 안구: 안구 처리·보관시설, 경면현미경, 임상병리검사시설 및 수술실
- 6) 체도: 무균분리시설
- 7) 소장: 내시경, 내시경적 생검시설(生檢施設), 고속주입기 및 자가수혈장치

※ 비교: 안구만을 이식하려는 경우에는 5)에 따른 임상병리검사시설은 다른 기관과 공동으로 이용할 수 있다.

2. 인력

가. 공통 기준

1) 진단검사의학과, 병리과, 마취통증의학과, 영상의학과, 재활의학과, 핵의학과, 정신과, 소아청소년과 및 내과(감염 전문 및 호흡기 전문) 전문의를 각각 1명 이상 두어야 한다.

2) 1)에도 불구하고 안구만을 이식하려는 경우에는 진단검사의학과 및 마취통증의학과 전문의만을 각각 1명만 둘 수 있고, 골수만을 이식하려는 경우에는 진단검사의학과, 마취통증의학과, 내과(감염 전문) 및 소아청소년과 전문의만을 각각 1명만 둘 수 있다.

3) 장기등의 적출·이식을 위한 상담·연락 업무 등을 담당하는 간호사와 사회복지사를 각각 1명

이상 두어야 한다. 다만, 안구만을 이식하려는 경우에는 그렇지 않다.

나. 장기 별 기준

다음의 구분에 따른 전문과목의 전문의를 각각 1명 이상 두어야 하며, 둘 이상의 장기를 이식하려는 경우에는 공통되는 인력은 중복하여 갖추지 않을 수 있다. 이 경우 외과, 흉부외과, 비뇨기과 및 내과(혈액종양 전문만 해당한다) 전문의는 국내 또는 국외의 이식의료기관에서 장기이식훈련과정을 6개월 이상 수료한 사람이어야 한다.

- 1) 신장: 외과 또는 비뇨기과, 내과(신장 전문)
- 2) 간장: 외과, 내과(소화기 전문)
- 3) 췌장 및 췌도: 외과, 내과(내분비 전문)
- 4) 심장: 흉부외과, 내과(순환기 전문)
- 5) 폐: 흉부외과, 내과(호흡기 전문)
- 6) 골수: 내과(혈액종양 전문)
- 7) 안구: 안과
- 8) 소장: 외과, 내과(소화기 전문)

119) 제25조(이식의료기관의 지정기준) 법 제25조제2항에 따라 이식의료기관으로 지정받으려는 의료기관이 갖추어야 할 시설·장비·인력 등은 별표 4와 같다.

3. 우리나라 생존 장기 기증 절차¹²⁰⁾

우리나라의 생존 장기 기증 관련 절차는 “ 장기등이식에관한법률”과 KONOS의 장기기증 업무안내의 ‘살아있는 자의 이식대상자 선정 승인’ 부분에 규정되어 있다.¹²¹⁾

가. 생존 장기 기증자 신청 및 등록

자신의 장기를 타인을 위해 기증하려는 자는 우선 장기이식등록기관에 등록을 신청 하여야 한다. 신청을 받은 등록기관의 장은 장기기증과 관련하여 “장기등이식에관한법률”에 의한 동의가 적절하게 이루어졌는지를 확인하고 신체검사를 실시한 후 그 결과를 확인하여 등록 여부를 결정한다.

장기등기증자로 적합한지 확인할 수 있는 신체검사는 다른 신체검사 결과로 확인이 가능하면 생략할 수 있다. 등록기관의 장이 기증 동의와 신체검사 결과에 대한 검토를 거쳐 등록을 결정하면 그 등록을 하고, 지체 없이 그 결과를 신청인 및 국립장기이식관리기관의 장에게 알린다.

나. 순수성 평가 및 본인 여부 확인

생존 장기 기증자로 등록이 되면 해당 장기이식등록기관의 사회복지사를 통해서 기증자의 기증과 관련한 순수성 평가를 시행한다. 순수성 평가를 시행한 사회복지사는 기증 신청서류와 살아있는 자의 장기기증 상담평가서¹²²⁾를 작성한다.

기증자 및 이식대상자의 본인여부 확인을 위하여 신분증(주민등록증 등)의 사진과 실제인물을 비교한 후 신분증 앞뒤사본을 서류에 첨부하여야 한다. 명확한 본인여부 확인을 위하여 관할 시·군·구청의 협조를 받아 RIUS 프로그램을 통해 살아있는 자의 장기 기증자 본인 여부를 확인하여 장기기증자의 순수성 평가에 참고하도록 한다.¹²³⁾

생존 기증을 희망하는 사람의 과거, 현재의 행동 및 가치관 등을 통해 기증을 하려는 결정이 합리적인 자기 결정에 의한 것인지를 확인하여야 한다. 기증자의 결정이 강요, 유인에 의한 것은 아닌지, 기증에 대하여 양가감정을 가지고 있지는 아닌지, 충동적인 결정은 아닌지, 보상이나 이익을 받든지 정신적인 질환을 고치려는 감추어진 의도는 없는지 등에 대한 평가가 이루어져야 한다.

또한, 기증 후에 정신적 사회적으로 좋지 않은 결과를 초래할 위험성은 없는지 평가하고 밝혀내도록 하여야 한다. 이를 위해 기증자의 생활 형태, 직업, 가족관계, 보험상태, 등에 대한 분석이 필요하다. 과

120) 국립장기이식관리센터 홈페이지, <http://www.konos.or.kr>

121) 살아있는 자의 이식대상자 선정 승인, 장기이식관리 업무안내, 2009.03, 국립장기이식관리센터, p76

122) 장기이식관리 업무안내, 2009.03, 국립장기이식관리센터, P158

123) RIUS, 전국 시군구청에 설치된 주민등록업무용 전산 시스템으로 주민등록번호를 입력하면 주민등록번호 당사자의 화상정보까지 화면에 나타남. 불법 장기매매를 방지하기 위하여 생존 장기기증자의 신분확인에 사용할 수 있도록 함

거 기증자에게 정신질환은 없었는지 현재의 상태는 어떤지에 대한 평가가 있어야 하며, 주어진 정보나 설명을 이해할 수 있는 능력이 있는지 등에 대하여 평가하여야 한다.

기증 후에 회복을 위한 충분한 사회적, 감정적, 재정적 상태인지에 대한 평가도 이루어져야 한다. 음주 및 흡연 여부, 약물의 중독 및 마약 복용 등에 관한 내용들도 조사되고 평가되어야 한다.

다. 장기이식대상자 선정 신청

장기이식 등록기관의 장은 살아있는 자의 이식 대상자 선정 승인을 받기 위하여 다음과 같은 서류를 국립장기이식관리센터에 제출한다.

< 이식대상자 선정승인 신청 서류>

- 장기이식대상자 선정승인 신청서
- 이식 대상자 선정 사유서
- 사회복지사 상담 평가서
- 기증자와 이식 대상자의 관계 확인 서류
- 기관장의 순수기증 확인서(기증자와 이식대상자의 관계가 타인인 경우)
- 보호자 동의서(만16세 이상인 미성년자와 16세 미만인 미성년자가 골수를 기증하는 경우)

살아있는 자가 자신의 장기를 받을 환자를 정하여 기증을 하는 경우에는 기증자가 신청인이 되어서 작성을 한다. 이식대상자 선정 승인 신청서는 기증자 본인이 직접 작성하여야 한다. 순수기증으로 기증자가 환자를 지정하지 않은 경우에는 기증자와 이식대상자가 서로 모르게 진행되어야 하는 것이 윤리적 이므로 기증자가 먼저 이식 대상자인 환자 부분을 제외하고 직접 작성을 한 후, 해당 기관 장기이식 코디네이터 등이 이식대상자 정보를 기입하여 익명성이 유지되도록 한다.

라. 장기이식대상자 선정 승인

국립장기이식관리센터는 장기이식대상자선정승인 신청 서류가 도착한 날을 포함하여 15일 이내에 선정에 대한 승인여부를 결정하여 통보한다. 승인서는 발급한 날을 기준으로 한 달간 유효하다.

살아있는 기증자가 법 제26조제3항에 따라 자신의 장기등을 받을 이식대상자를 선정하지 않고 기증하는 경우에는 시행령 제26조(이식대상자 선정기준) 별표 5에 따르며, 별표5의 다 목에 의하여 .국립장기이식관리센터의 장이 기증자와 협의하여 기증자가 등록된 이식의료기관에 등록된 이식대기자 중에서 선정할 수 있도록 하고 있다.¹²⁴⁾

마. 장기 적출 수술

수술을 하기 전에 장기 등을 적출하고자 하는 의사는 “장기등이식에관한법률” 제23조(장기등의 적출 시 준수사항)에 근거하여 기증자와 이식대상자의 본인 여부를 반드시 확인하고 본인과 그 가족에게 장기기증자의 건강상태, 장기 등의 적출수술의 내용과 건강에 미치는 영향, 장기 등의 적출 후 치료계획, 기타 장기등 기증자가 장기 등의 적출과 관련하여 사전에 알아야 할 사항 등을 충분히 설명할 의무를 가지고 있다.¹²⁵⁾

장기이식대상자 선정 승인서는 승인한 날로부터 한 달간 유효하므로 1달 이내에 장기 기증 수술이 시행되어야 한다. 승인을 받은 후 승인 일자를 기준으로 한 달 이내에 수술이 이루어지지 않은 경우에는 승인 연기 또는 취소 신청서를 작성하여 KONOS에 송부하여야 한다. 승인을 취소 할 경우에는 승인서 원본을 우편으로 송부하여야 한다.

장기 기증자는 장기 적출술을 할 날짜가 정해지면 그 전날 적출술이 이루어질 병원에 입원을 하고 장기 적출술을 받게 된다. 수술 후에 회복기간을 거쳐 퇴원을 한다.

바. 장기 기증자의 기증 후 관리

국립장기이식관리센터의 승인을 받은 후 장기를 적출하고 이식을 실시한 경우에는 7일 이내에 KONOS로 적출 통보서 및 이식통보서를 송부 하도록 하고 있다.¹²⁶⁾ 적출 및 이식 수술 후에 KONOS 업무 프로그램에 기증자의 적출/이송, 공여비용 항목과 이식 대상자의 수술 결과, 이식비용, 수술 후 관리항목에 대하여 입력하여 등록하도록 하고 있다.

“장기등이식에관한법률” 제28조에는 장기 등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기 등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기 등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하도록 하고 있으며 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 제출하도록 하고 있다.

124) 장기등이식에관한법률 시행령 제26조 별표5, 이식대상자의 선정 기준

125) 장기등이식에관한법률 제23조(장기등의 적출 시 준수사항) 장기등을 적출하려는 의사는 다음 각 호의 사항을 준수하여야 한다.

1. 제22조에 따른 동의 및 제26조제3항 후단에 따른 승인 사실을 확인할 것

2. 장기등기증자가 살아있는 사람인 경우에는 본인 여부를 확인하고 본인과 그 가족에게 다음 각 목의 사항을 충분히 설명할 것

가. 장기등기증자의 건강상태

나. 장기등 적출수술의 내용과 건강에 미치는 영향

다. 장기등을 적출한 후의 치료계획

라. 그 밖에 장기등기증자가 장기등의 적출과 관련하여 미리 알아야 할 사항

126) 장기이식관리 업무안내, 2009.03, 국립장기이식관리센터, pp154~155

그러므로 생존 장기기증자와 관련한 기증 후 사후 관리 업무에 대한 명시적인 조항은 ‘장기등이식에 관한 법률’에 없으며 생존 장기기증자 관련 공식적인 기증 후 자료는 장기 적출 후 7일 이내에 국립장기이식관리센터에 제출하는 적출 통보서에 적혀 있는 내용에 한정될 뿐으로 기증을 위한 적출 수술 이후 적출통보서가 제출되고 난 이후에 관련된 생존 장기 기증자 관련 정보는 생성되지 않고 있는 것이 현실이다. 장기등적출통보서에서 얻을 수 있는 생존 장기 기증자 관련 정보는 기증자 신상과 적출한 장기명, 적출장기의 상태, 장기등기증자가 살아있는 경우 건강 상태의 양호 또는 불량, 정도로 생존 장기기증자의 기증을 위한 장기 적출 수술 후에 부작용 여부 및 장기적인 후유증 발생 등의 정보 수집에는 전혀 가치가 없는 상태이다.

생존 장기기증자의 기증 후 건강관리는 기증을 위한 장기적출이 이루어진 병원의 규정에 따라 시행되고 있어 각각의 장기이식 센터 마다 다르게 시행되고 있다.¹²⁷⁾

[그림 15] 우리나라 생존 장기기증 이식업무처리 흐름도¹²⁸⁾



127) 부록, 장기 기증자 설문조사 결과 참조

128) KONOS 홈페이지, <http://www.konos.go.kr/konosis/common/bizlogic.jsp>, 2012.07.20

4. 우리나라 생존 장기기증 후 사후 관리

가. 생존 장기 기증자 등록제도

기증 후에 기증자 등을 주기적으로 장기 추적 관리하는 것은 기증자의 후유증을 최대한 빨리 발견하여 조기에 치료하여 위험을 최소화하는 것을 목적으로 하여 대부분의 선진국에서는 기증 후에 기증자등을 등록하여 장기적으로 추적 관찰하고 있으며 그 기록 및 자료를 분석하여 새로운 정책의 수립 및 생존 장기 기증 절차의 점검 등에 사용하고 있다.¹²⁹⁾

이와 관련하여 우리나라 법률 제28조 에는¹³⁰⁾ 장기 등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기 등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기 등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하도록 하고 있으며 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 KONOS에 제출하도록 하고 있다. 장기이식 환자의 경우에는 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 그 경과를 제출하도록 ‘장기등이식에관한법률’ 제28조에 명시하고 있어 추적 관찰에 대한 근거 조항을 마련하고 있다. 그러나 하위법령인 시행령 제24조 4항에서 ④ 법 제28조제2항 단서에서 “보건복지부령으로 정하는 경우”란 다음 각 호의 경우를 말한다 라고 하며 1. 이식받은 사람이 진료를 받지 않아 진료기록이 없는 경우, 2. 이식받은 장기등의 기능이 없어진 경우, 3. 그 밖에 천재지변 등 불가피한 사유로 기록이 없어진 경우에 는 면제를 해주고 있어 실제 이루어지고 있지 않은 상황이다.

나. 생존 장기 기증자 기증 후 건강관리 제도

기증자의 기증 후 건강관리를 시행하여야 하는 의무 등과 관련하여 법률 조항이나 제도가 존재하지는 않는다. 다만 장기등이식에관한법률은 제28조(기록의 작성 및 장기등의 적출사실 통보 등)에서 장기등을 적출한 의사가 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기등을 적출한 의료기관의 장에게 제출하고 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 적출 후 1주일 이내에 KONOS로 적출 통보서를 송부하도록 하고 있다. 적출 후 1주일 이내에 내용을 보내는 것으로 기증자에게 송부 후에 일어나는 사안에 대하여서는 공식적인 보고의 의무가 장기 적출을 한 장기이식의료기관에 없으므로 공식적으로 기증자의 이후 상태에 대하여 공식적인 파악

129) Alan Lichtman, Michael Abecassis, Mark Barr, etc., Living Kidney Donor Follow Up : State of the Art and Future Directions, Conference Summary and Recommendations

130) ‘장기등이식에관한법률’ 제28조(기록의 작성 및 장기등의 적출사실 통보 등)

① 장기등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하여야 한다.

② 제1항에 따라 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 제출하여야 한다. 다만, 진료 거부 등 기록 작성 및 제출이 어려운 경우로서 보건복지부령으로 정하는 경우에는 그러하지 아니하다.

이 이루어지고 있지 않는 실정이다.

‘장기등이식에관한법률’에서는 생존 장기 기증자의 기증 후 건강관리나 사후관리 등에 대하여 다루는 조항을 가지고 있지 않아 기증자에 대한 건강관리와 사후관리에 대하여 의무를 장기를 적출한 기관 또는 기증등록을 한 기관 등 어느 곳에도 물을 수 없는 상황이다.

본 연구의 일환으로 실시된 생존 장기기증자 설문조사 및 장기이식 코디네이터의 설문조사를 통해 나타난 바에 의하면 장기기증을 위한 적출 수술을 실시한 장기이식 의료기관에 따라 기증 수술 후에 기증자의 건강관리 기간 및 그 내용에 차이가 많은 것으로 나타났다.

생존 장기기증자 설문 조사에서 장기기증 수술 후에 건강관리를 받은 기간을 조사하였더니 전체 응답자 96 명 중 7명이 3개월 미만, 7명이 6 미만, 11명이 1년 미만으로 조사되어 전체의 기증자의 26.1%에서 기증 후에 건강관리를 1년 이하로 받고 있는 것으로 조사되었다. 그러나 일부 장기이식의료 기관에서는 주기적으로 평생관리를 하고 있는 것으로 나타났다.

장기이식 코디네이터 대상으로 실시된 설문조사에서도 그들이 근무하는 장기이식의료기관 마다 상당한 차이를 나타내는 것으로 조사되었다. 현재 근무하고 있는 장기이식 의료기관에서의 생존 장기기증자 건강관리 기간이 얼마나 되는가에 대한 질문에 신장기증의 경우 20명이 신장기증 후 건강관리 기관이 1년 미만으로 답하고 있었다. 응답자의 6명은 신장기증 후 건강관리기간으로 3개월로 답하였으며 4명은 기증 후 매년 건강검진을 실시하는 것으로 답하여 같은 신장을 기증하였어도 어느 장기이식 의료기관을 통해서 하였느냐에 따라 매우 상이한 것으로 나타났다. 간장 기증자의 경우에도 마찬가지로 전체 응답자 중 15명이 간장 기증 후에 건강관리 기간이 3개월이라고 답하였으며 2명은 매년 건강검진을 실시하여 평생 실시하는 것으로 답하였다. 기증 후 건강관리를 어느 곳에서 하는가에 대한 설문에도 응답자가 근무하는 기간에 따라 상이하였으나 신장 기증 후 건강관리는 외과, 신장내과, 비뇨기과 등에서 하고 있었으며, 간장 기증 후 건강관리는 주로 외과에서 실시하는 것으로 나타났다. 그러나 응답자의 상당수에서 현재 장기 기증 후 건강관리기관이 짧은 것으로, 건강관리를 하는 담당과가 적절하지 않은 것으로 답하고 있어 현재 생존 장기 기증 후에 기증자의 건강관리 및 사후 관리에 대하여서 면밀한 조사와 검토를 통한 적절한 표준화가 절실히 요구되어지며 기증자의 건강관리 및 사후 관리에 대한 의무를 명시하는 조항을 ‘장기등이식에관한법률’에 마련하여야 할 것이다.

5. 우리나라 생존 장기 기증자 지원 제도¹³¹⁾

가. 순수 기증자 기증 후 검진 비용 지원

장기등이식에관한법률 제32조제1항에 근거하여 시행규칙 제26조(장기등기증자 등에 대한 지원)에서는 살아 있는 사람으로서 장기등기증자 등록을 한 경우로서 자신의 장기등(골수는 제외한다)의 이식대상자를 선정하지 아니한 경우 즉 비지정 순수기증을 하여 장기 이식이 이루어진 경우: 이식 후 1년 동안 기증에 관한 정기검진 진료비 지급을 할 수 있도록 하고 있으며 장기등이식에관한법률 제11조제1항에 해당하여 적출·이식하기에 적합하지 아니하거나 그 밖에 본인의 의사가 아닌 사유로 사전검진 후에 기증이 이루어지지 아니한 경우에는 사전 검진을 위하여 지불된 진료비를 지원할 수 있도록 하고 있다.

나. 입원 기간에 대한 유급휴가

근로자인 장기등기증자가 이식대상자를 선정하지 아니하고 장기등을 기증하는 경우 근로자가 장기등을 기증하기 위한 신체검사 또는 적출 등에 필요한 입원기간에 대하여는 공무원인 근로자의 소속 기관의 장은 그 기간을 병가로 처리하고, 공무원 외의 근로자의 사용자는 그 기간을 유급휴가로 처리하도록 하고 있다. ‘장기등이식에관한법률’ 제32조1항에 근거한 시행규칙 제26조(장기등기증자 등에 대한 지원)의 3항에서는 사용자가 근로자의 입원기간을 유급휴가로 처리한 경우에 정부가 사용자에게 유급휴가 보상금 지급을 할 수 있도록 하고 있다.

다. 장기 이식에 있어서 우선 순위 배정

장기등이식에관한법률 시행령 제26조 제1항과 관련 이식대상자 선정 기준 [별표 5]의¹³²⁾ 마에서 제2호에 따라 이식대상자를 선정한 결과 동일 순위에 해당하는 사람이 2명 이상이면 1순위로 과거에 장기등을 기증한 사실이 있는 사람 또는 그 배우자에게 이식 우선권을 주도록 하고 있다.

131) 제32조(장기등기증자 등에 대한 지원 등) ① 국가는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게 예산의 범위에서 장제비·진료비 및 위로금 등을 지급할 수 있다.

1. 장기등기증자

2. 장기등기증자의 가족 또는 유족

3. 장기등기증자인 근로자(「근로기준법」 제2조제1항제1호에 따른 근로자를 말한다. 이하 이 조에서 같다)의 사용자

② 근로자인 장기등기증자가 이식대상자를 선정하지 아니하고 장기등을 기증하는 경우 근로자가 장기등을 기증하기 위한 신체검사 또는 적출 등에 필요한 입원기간에 대하여는 공무원인 근로자의 소속 기관의 장은 그 기간을 병가로 처리하고, 공무원 외의 근로자의 사용자는 그 기간을 유급휴가로 처리하여야 한다.

③ 제1항에 따른 지급의 범위 및 절차 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

132) 이식대상자 선정 기준 [별표 5] - 부록 참조

라. 법률에 장기 기증 관련 차별 금지 명시 및 과태료 부과

장기등이식에관한법률 제3조(장기등기증자의 존중) 조항에서 장기 기증자 차별대우를 금지하고 있으며 국가 또는 지방자치단체가 장기등기증자에게 불이익을 주거나 차별대우를 한 것으로 인정되는 자에 대하여 시정을 요구할 수 있도록 명문화 하고 있으며 법률 제53조에서 이를 위반하는 경우에 500만원 이하의 과태료를 부과할 수 있도록 하고 있다.

제5절 생존 장기기증 관련 설문 조사

1. Euro Living Donors 만족도 조사(satisfaction survey)¹³³⁾

유럽 연합은 생존 장기기증자들이 기증 후 겪게 되는 신체적·정신적·사회적 문제 등에 대하여 관심을 가지고 생존기증자의 건강과 안전을 보장하기 위한 권고사항 마련을 위한 유럽 내의 사회적 합의를 도출하기 위하여 EULID(Euro Living Donor project)¹³⁴⁾를 수행하였다. “EULID”는 유럽의 생존 장기기증과 공중보건이라는 주제로 유럽연합의 재정 지원을 받아 수행되었다.

“EULID”의 일환으로 생존 장기기증자들의 기증 후 만족도 조사가 실시되었다. 유럽 각국의 생존 장기기증 시스템 하에서 생존 장기 기증자들의 경험과 만족도를 통해 우리나라 생존 장기기증 체계가 가야 할 방향에 도움이 될 것으로 사료된다.

가. EULID(Euro Living Donor project)

EULID는 생존 기증과 관련된 법적, 윤리적 문제를 중심으로 하는 EULID(Euro Living Donor)와 유럽의 이식 프로그램에서 장기간 동안 생존 장기 기증자들의 안전 및 질적 연구를 위해 정신적 추적관리의 전략 및 방법을 모색하는 ELIPSY(Euro Living Donor Psychosocial Follow-up), 그리고 생존장기기증자의 경험을 통한 연구와 합의 도출을 모색하는 지식커뮤니티인 LIDOBS(Living Donor Obsecatory)로 구분되어 진행되었다.

이 연구에 참여한 국가와 각 국가의 담당 기관은 다음과 같다

- Cyprus, Paraskevaïdion Surgical and Transplant Center - NICOSIA (Cyprus)
- France, Université René Descartes-Hôpital Necker - PARIS (France)
- Italy, SS-Centro Nazionali Trapianti - ROMA (Italy)
- Norway, Rikshospitalet Medical Centre - OSLO (Norway)
- Poland, Polish Transplant Coordinating Center - WARSZAWA (Poland)
- Portugal, Centro Hospitalar do Porto; Transplantation Department-PORTO (Portugal)
- Romania, National Agency of Transplantation - BUCAREST (Romania)
- Slovenia, Institute for transplantation of organs and tissue of Slovenia - LJUBLJANA (Slovenia)
- Spain, Hospital Clínic of Barcelona - BARCELONA (Spain) Institute for LifeLong Learning

133) <http://www.eulivingdonor.eu>

134) <http://www.eulivingdonor.eu/eulid/results.html>

(IL3) - BARCELONA (Spain)

- Sweden, Sahlgrenska University Hospital - GÖTEBORG (Sweden)

- United Kingdom, NHS Blood and transplant - UK Transplant - BRISTOL (United Kingdom)

나. EU 생존 기증자 만족도 조사(The Living donors satisfaction survey)

EULID 프로젝트의 일환으로 2007년 4월부터 30개월 동안 키프로스, 프랑스, 이태리, 노르웨이, 폴란드, 포르투갈, 루마니아, 슬로베니아, 스페인, 스웨덴 및 영국 등 총 11개국의 생존장기기증의 유경험자들을 대상으로 이식 후 삶의 질에 대한 변화나, 이식 결정을 위해 제공받는 정보, 의사결정 과정 및 경제적 문제, 수혜자와의 관계 등에 관한 54개 문항으로 구성된 조사를 시행하였다.¹³⁵⁾

2000년 이후 기증 후 1년이 지난 기증자들을 대상으로 유럽 9개국에서 190명의 참여로 이루어진 이 조사에 대한 결과보고서는 생존기증자에 대한 위험이 이식용 장기의 공급에 대한 약점으로 작용하므로, 생존기증자를 보호하기 위해서는 생존기증자 프로그램의 질과 안전성 평가에 기증과정에 대한 만족도 평가와 기증 후 삶의 질에 대한 영향 평가 등을 포함하는 것이 매우 중요하다고 제안하고 있다.¹³⁶⁾

1) 의의

생존 장기 기증자들의 만족도 조사를 통해 생존 장기기증 프로그램의 질과 안전성을 점검하는 도구의 하나가 될 수 있으며, 이를 통해 생존 장기 기증자에 대한 잠재적 위험을 감지하는 방법으로 사용될 수 있을 것이다.

2) 방법

조사 방법은 사전 조사를 통해 주제 및 언어를 분석하고, 이를 통해 61개의 문항을 작성하여 조사를 계획하였다. 이렇게 계획된 조사 방법에 대한 타당성 평가는 델파이 방법을 활용한 전문가들의 평가로 이루어졌으며, 각 문항에 맞도록 전문가들 배정하여 그 중요성, 적절성 및 이해력 검토하게 하였다. 그 결과에 대한 자문을 받고 총 21개의 질문을 수정하고 7개 질문을 삭제하여 예비 조사를 토하여 최종 54개의 문항을 선정하였다.

3) 설문 내용

구체적 조사 내용은 기증자의 삶의 질, 제공받은 정보, 의사결정 및 경제적, 생명의 기회, 작업, 기증자와 수혜자의 관계 등 영향을 미치는 요인에 대한 평가 및 기증 절차에 대한 인식 및 수용, 심리적 안정 등에 대한 내용으로 구성되었다. 이는 9개국의 언어로 번역되어 조사되었고 총 9개국 190개의 설문지가 수집되어 분석되었다.¹³⁷⁾

135) Euro Living Donor 홈페이지, <http://www.eulivingdonor.eu/eulid/results.html>

136) EULID Working Group 4, Report on the results of the living donors satisfaction survey, 200

137) 부록 참조

4) 설문조사 기간

조사는 2009년 3월부터 2009년 9월까지 유럽 연합 회원국을 대상으로 실시되었다.

5) 설문 조사 결과

(가)국가별 응답자 수

설문에 참여한 국가는 루마니아(63), 스웨덴(26), 사이프러스(22), 영국(21), 프랑스(15), 스페인(14), 포르투갈(10), 이탈리아(9)로 8개국이었으며 응답자 수는 모두 190명이었다.

[표 15] EU생존 기증 만족도 조사 참여 국가 및 참여자 수

국가명	응답자	%
루마니아	63	33.2
스웨덴	26	13.7
사이프러스	22	11.6
영국	21	11.1
프랑스	15	7.9
스페인	14	7.4
포르투갈	10	5.3
이탈리아	9	4.7
합계	190	100.0

(나) 응답자 성별

기증자들의 기증 후 평균 기간은 12개월이었다. 증자의 연령 범위는 20세부터 74세까지였으며(평균나이 49.2세, 편차 12.2), 여성이 124명(65%) 남성이 66명(35%)이었다.

[표 16] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 성비

기증자 성별	응답자	%
여성	124	65.0
남성	66	35.0
합계	190	100.0

(다)응답자의 기증 장기

응답자 중 179명(94.2%)은 신장기증자였으며 나머지 11명(5.8%)은 간기증자였다.

[표 17] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 장기

기증 장기	응답자수	%
신장	179	94.2
간장	11	5.8
합계	190	100.0

(라) 기증자-수혜자 관계

부모 59건(31.38%), 배우자 42건(34%), 자녀 31건(16.49%), 형제자매 30건(15.96%), 사촌 8건(4.26%), 친구 6건(3.19%), 할머니 4건(2.13%), 삼촌/고모 4건(2.13%), 장인/장모 2건(1.06%), 관계 미보고 2건(1.06%), 타인 1건(0.53%), 손자 1건(0.53%) 등이다.

[표 18] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 환자와의 관계

수증자	응답자 수	%
부모	59	31.38
배우자	42	34.00
자녀	31	16.49
형제자매	30	15.96
사촌	8	4.26
친구	6	3.19
할머니	4	2.13
심촌/고모	4	2.13
장인/장모	2	1.06
관계 미보고	2	1.06
타인	1	0.53
손자	1	0.53
합계	190	100.00

(마) 기증 당시 직업

장기 기증 당시의 기증자들의 직업은 현직 111명(58.4%), 퇴직 21명(11.1%), 무직 17명(8.9%), 학생 9명(4.7%), 실업 3명(1.6%), 미보고 24명(12.6%) 등으로 나타났다.

[표 19] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 당시 직업

직업	응답자수	%
현직	111	58.4
퇴직	21	11.1
무직	17	8.9
학생	9	4.7
실업	3	3
미보고	24	12.6

(바) 장기기증 결정 과정 평가를 위한 질문

기증자 다수는 (사체장기이식 143, 76.9%, 생존 장기이식 140, 75.3%) 사체장기이식과 생존 장기이식에 호감을 가지고 있었다. 사체장기이식에 대해서 이전에 생각해 보지 않았다고 답한 것은 43건(23.1%)이며, 생존 장기이식에 대해서 이전에 생각해 보지 않았다고 답한 것은 46건(24.7%)이었다. 사체장기이식 반대는 4건(2.2%)이며, 생존 장기이식 반대는 3건(1.6%)이었다.

[표 20] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 장기기증에 대한 견해

	사체장기이식(%)	생존장기이식(%)
찬성	143(76.9)	141(75.3)
이전에 생각해보지 않았다.	43(23.1)	46(24.7)
반대	4(2.2)	3(1.6)
합계	190	190

121명(65%)은 누구의 요청도 없이 본인 스스로 결정했으며, 의사의 제안으로 인한 것이 25명(13.4%), 친척이나 친구의 제안에 의한 것이 23명(12.4%), 환자의 요청에 의한 것이 6명(3.2%)인 것으로 나타났다.

[표 21] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증 동기

기증동기	응답자	%
스스로 결정	121	65.0
의사의 제안	25	13.4
친척이나 친구의 제안	23	12.4
환자의 제안	6	3.2
미보고	15	
합계	190	100.0

다수의 기증자들은 기증자가 될 가능성이 생겼을 때 감정은 대체로 긍정적으로 나타났다. 행복하다고 답한 사람이 111명(59.7%), 책임감을 느낀 경우가 26명(14%), 두려움을 느낀 경우가 28명(15.1%), 불안정 하다고 느낀 경우가 2건(1.1%)으로 나타났다.

[표 22] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증에 대한 감정

기증자가 된 감정	응답자	%
행복	111	59.7
책임	26	14.0
두려움	28	15.1
불안정	2	1.1

생존기증자들은 충분히 숙고한 이후에 기증을 결정하였냐는 질문에 145명(78.0%)은 매우 충분하다고 답하였고, 26명(14.0%)은 충분했다고 답하였으나, 충분치 않았다 10명(5.4%), 매우 충분치 않았다 5명(2.7%)도 나타났다. 기증자 중 98명(52.7%)은 기증자가 되는 것에 관한 주변에 조언을 요청했으며, 89건(47.8%)은 요청하지 않은 것으로 나타났다.

기증에 부담이 있었냐는 질문에 전혀 없다가 152명(81.7%), 없다가 31명(16.7%), 있다가 2건(1.1%) 아주 많다가 2명으로 나타났다.

기증 과정에서 포기한 적이 있느냐는 질문에 전혀 없다가 160명(86%)이었고, 없다가 23명(12.4%)으로 대부분의 기증자는 기증 과정에서 포기한 적이 없는 것으로 나타났다.

[표 23] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증에 대한 부담 여부 및 정도

기증에 대한 부담	응답자	%
전혀 없음	152	81.7
없음	31	16.7
있음	2	1.1
아주 많음	2	1.1

(사) 기증 전 제공된 정보에 대한 만족도 조사를 위한 질문

기증 전에 주어진 정보에 대한 만족도를 평가하기 위해 제시된 6개의 문항에서 기증자들은 대체로 긍정적으로 답하였다. 73.8%는 매우 만족하였고, 23.0%는 만족, 2.7%는 불만족, 0.5%는 매우 불만족하였다.

기증 전 기증자 검사와 의학조사에 관해 명확한 설명을 들었냐는 질문에 134명(72%)이 강하게 동의하였고 50명(26.9%)이 동의를 나타냈다. 수술의 위험, 심지어 생명위험의 가능성에 대해서도 설명을 들

었냐는 질문에 121명(65.1%)이 강하게 동의하고, 55명(29.6%)이 동의하여 기증 전 정보의 제공에 대하여 만족한 결과를 나타내고 있다.

기증자들은 기증이 환자에게 성공적인 결과를 보증하지 않을 수 있음에 대해서도 150명(80.6%)이 강하게 동의하였고, 38명(20.4%)은 동의한 것으로 조사되었다. 또한 175명이 환자에게 사체 장기이식의 가능성에 대해서도 설명을 들었다고 답하였다.

기증자들은 기증 전에 그들이 들은 설명이 실제와 연관되는 것으로 대부분 답하고 있었다(매우 연관 125건 67.2%, 연관 52건 28%, 연관 없음 1건 0.5%).

[표 24] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 설명에 대한 만족도

제공 정보의 내용	설명만족	설명불만족
기증자 검사 관련	184	6
수술의 위험성	176	14
환자 이식 결과	188	2
사체 이식 가능성	175	15

(아) 기증으로 인한 스트레스를 평가하기 위한 질문들

기증으로 인한 스트레스를 평가하기 위해 제시된 문항에서 56%는 스트레스가 낮다고 답했고, 26.9%는 중간정도라고, 17.2%는 높다고 답했다.

기증 전 검사가 일상생활을 방해했는가 하는 질문에 응답자 중 12(6.5%)명이 이주 방해했다고, 18(9.7%)명이 상당히 방해했다고 답하였다. 검사가 예상한 것에 비해 어떻게 달랐는가 하는 질문에 15(8%)명이 예상보다 번거로웠다고 답하였으며, 예상했던 정도라고 답한 사람은 102명(54.8%)이었으며, 예상보다 덜 번거로웠다고 답한 사람은 65명(34.9%)이었다.

[표 25] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 사전 검사에 대한 의견

의료 검사의 일상생활 방해 정도	응답자	%
예상보다 높음	15	8.0
예상한 만큼	102	54.8
예상보다 낮음	62	34.9

제공받은 정보에 대하여 신뢰를 느꼈냐는 질문에는 144명(77.4%)가 매우, 38명(20.4%)가 상당히 크게 느꼈다고 답하여 대부분이 긍정적인 것으로 나타났다.

병원에 있는 동안 받은 돌봄에 대하여 148명(79.6%)가 매우 잘받았다, 30명(16.1%)이 잘받았다고 답했고, 4명이 잘못 받았다, 1명이 아주 잘 못받았다고 답하였다.

[표 26] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 병원 입원에 대한 의견

병원 입원 시 보살핌	응답자수	%
아주 잘받았다	148	79.6
잘받았다.	30	16.1
못받았다	4	2.2
아주 못받았다	1	0.5
무응답	7	

생존 기증자가 되기 위한 절차가 적절히 고려되었는가에 대한 질문에 대해서 대다수(136명, 73.1%)가 매우 동의하였고, 46명(24.7%)은 동의하였다.

기증으로 인한 고통이 어떤지에 대한 물음에 기대 이상으로 고통스러운 경우가 21명(11.3%), 예상한 것과 같다는 기증자가 78명(40.9%), 예상한 것보다 덜 했다고 답한 기증자가 88명(47.3%)으로 나타났다.

[표 27] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 기증으로 인한 고통에 대한 견해

기증으로 인한 고통	응답자	%
예상보다 높음	21	11.3
예상한 만큼	78	40.9
예상보다 낮음	88	47.3

기증을 다시 할 수 있는가에 대한 질문에 130명(69.9%)이 매우 긍정, 39명(21.0%)이 긍정으로 답하였다. 20명(10.2%)은 하지 않을 것이라고 반대하였고 1명(0.5%)은 매우 반대하였다.

[표 28] EU생존 기증 만족도 조사 참여자의 재기증 의사

기증을 다시 한다면	응답자	%
매우긍정	130	69.9
긍정	39	21.0
부정	20	10.2
매우 부정	1	0.5

(자)사회적 영향에 대한 평가를 위한 질문들

가족, 직업, 경제 등과 같은 사회적 측면에 기증이 영향을 미쳤냐는 질문에 대해 49.38%는 영향이 낮다고 답했으며, 12.92%는 어느 정도 영향을 미친다고 답했고, 37.7%는 영향력이 높다고 답했다.

[표 29] EU생존 기증 만족도 조사, 기증으로 인한 사회적 영향

기증으로 인한 사회적 영향	%
영향이 낮다	49.38
영향이 어느 정도 있다,	12.92
영향이 높다	37.70
합계	100.00

187명의 기증자는 합병증이 있는 경우 가족을 돌보기 위한 어떤 절차를 취했는가에 관한 질문에 91명(48.9%)이 예라고 답했으며, 96명(51.6%)은 부분적으로 예라고 답하고 있다. 10명(5.4%)은 ‘아니오’라고 답하였고, 14명(7.5%)은 기증자가 되면서 일부 경제적인 손실을 입었다고 답했다.

기증자가 되는 것이 직업 환경에 영향을 미쳤는가에 대해서 다수 응답자들은 그렇지 않다거나(159명, 85.5%) 긍정적인 영향을 주었다(17명, 9.1%)고 답하였다. 절대 다수(172명, 92.5%)가 기증 이후 의학적인 후속치료를 받고 있다고 답했으며, 기증자들은 기증이 그들의 가족이나 사회생활에 영향을 미치지 않거나(131명, 70.4%) 긍정적인 방식으로 작용했다(50명 26.95)고 답하였다. 단지 7명(3.8%) 만이 가족과 사회생활에 부정적인 영향을 미쳤다고 답했다.

[표 30] EU생존 기증 만족도 조사, 가족이나 사회생활에 영향

기증이 가족이나 사회생활에 영향을 미쳤는지	응답자	%
미치지 않았다.	131	70.4
긍정적으로 작용	50	29.5
부정적 영향	7	3.8
미보고	2	

또한 16명(8.6%)을 제외하면, 응답자들 대다수는 기증이 일상의 활동 또는 취미생활을 변화시키지 않았다(171명, 91.9%)고 답했다.

기증자들은 기증행위가 그들을 더욱 가치 있게 만들었냐는 질문에 61명(32.8%)이 예라고, 75명(40.3%)이 그렇게 생각한다고 답하였다. 다른 사람들이 자신을 생존기증자임을 알게 된 경우, 기증자들은 다른 사람들이 존경(116명, 62.4%)과 존중(83명, 44.6%)을 느낀다고 답했다.

(차) 삶의 질 평가를 위한 질문들

기증 이전과 기증 이후의 삶의 질에 대해 어떻게 생각하느냐는 질문에 31명(16.7%)은 기증이후에 더 좋아졌다고, 149명(80.1%)은 같다고, 9명(4.8%)은 기증전보다 기증 후에 더 나빠졌다고 답했다.

[표 31] EU생존 기증 만족도 조사, 기증 후 삶의 질 변화

기증 후 삶의 질 변화	응답자	%
기증 후 좋아짐	31	16.7
기증 전과 같음	149	80.1
기증 후 나빠짐	9	4.9

응답자들은 인터뷰 시점에 건강이 어떠한가에 대한 질문에 36명(19.4%)이 최상이라고 답했고, 84명(45.2%)이 매우 좋다고, 63명(33.9%)이 좋다고, 6명(3.2%)이 괜찮다고 답했으며, 나쁘다고 답한 건수는 없었다.

[표 32] EU생존 기증 만족도 조사, 기증 후 건강 상태

기증 후 건강 상태	응답자	%
최상	36	19.4
매우 좋다	84	45.2
좋다	63	33.9
괜찮다	6	3.2
나쁘다	0	0.0

지난 4주간 당신의 신체적 또는 정서적인 문제들이 얼마나 당신의 가족, 친구, 이웃 또는 다른 사람들과의 사회활동관리에 어려움을 겪게 하였는가?”에 대해서, 대다수 응답자들은 전혀 없다고 답했으며, 단지 2명(1.1%)이 어려움을 겪었다고, 1명(0.5%)이 매우 많은 어려움을 겪었다고 답했다.

(타) 설문조사에 대한 평가

만족도 조사를 통해 기증자의 견해를 확인하는 것은 생존 기증자 프로그램의 질과 안전을 모니터링하기 위한 하나의 도구가 될 수 있으며, 장기 기증자가 되는 데 있어서 잠재적으로 부정적인 모든 결과들을 발견하기 위한 열쇠가 된다.

설문조사 결과 장기기증이 삶에 미친 영향은 미미하거나 오히려 긍정적이라는 점을 나타냈다. 응답자의 3분의 1은 기증이 본인의 가족과 사회생활에 긍정적인 영향을 주었다고 답했다. 그러나 다수는 별 영향이 없다고 답했다. 대다수 기증자들은 사람들이 그들을 생존기증자로 알아낼 때면 존경심을 느낀다고 답했다.

10%가 넘는 응답자들이 경제적인 손실을 야기 했다고 답하였다. 기증과 관련된 경제적인 손실은 교통비, 식사비, 숙박비로 인한 것이었으며, 이것은 기증에 있어서 불공평한 조건으로 제거 가능한 측면으로 생각되어졌다. 생존기증자 보호는 기증자에게서 발생한 비용을 보상하여 어떤 경제적인 손실도 기증으로 인해서 발생해서는 안된다. EULID 프로젝트의 합의에 따라서 인센티브나 지불이 아닌 비용은 보상되어야 한다.

기증자 다수의 건강상태나 삶의 질은 기대한 만큼 좋거나 향상되었다. 그러나 약 5%가 기증 후에 나빠졌다는 점을 강조한다. 어떤 경우라도 기증은 기증자의 건강이나 삶의 질에 손상을 입힐 수 있기 때문에 기증행위와의 관계를 조심스럽게 검토해야하며, 그것을 개선하도록 하여야 한다.

2. 생존 장기 기증자 설문조사

가. 설문조사 목적

생존 장기 기증자의 만족도와 기증이 미친 영향에 대한 평가는 생존 장기기증 과정 전반에 대한 간접적인 평가를 가능하게 하여 더 나은 개선 방안을 제시할 수 있도록 하는 중요한 연구 방법이다. 이미 생존 장기기증을 한 기증자들의 경험을 통해 기증 과정 전반에 걸쳐 그들의 의견을 조사하여 현행 생존 장기기증 절차의 문제점은 없는지 있다면 그것은 무엇들인지 알아내고, 장기기증으로 인한 차별이나 불이익은 없는지 알아보아 좀 더 나은 생존 장기기증 체계를 위한 정책 제안을 하고자 하였다.

나. 설문지 작성

EULID의 설문지¹³⁸⁾를 참고로 하여 장기 기증에 대한 인식, 정보 수집, 장기기증 결정 과정, 기증 과정, 기증 후 건강, 기증이 기증자의 사회적 측면에 미친 영향, 기증으로 인한 차별 등과 관련하여 설문항목을 마련하였다. 1차적으로 마련된 설문지는 생존 장기 기증자, 설문 조사 연구기관 연구자, 임상 의사, 장기이식 코디네이터 등에게 자문을 구하여 일부 수정 보완을 거쳐 확정하였다.

138) EULID Living donors satisfaction survey, working group4, [http:// www.eulivingdonor.org](http://www.eulivingdonor.org)

다. 설문 조사 대상자 모집

(1) 1단계

생존 장기 기증자 대상 설문조사를 위한 응답자의 객관적인 모집을 담보하기 위하여 개별적으로 개인 단위로 응답자를 모집하기로 하였다. 응답자 모집을 위하여 3개의 생존 장기 기증자 모임의 인터넷 홈페이지 및 장기기증 운동을 하는 민간단체 3곳의 홈페이지, 본 연구원의 홈페이지에 생존 장기 기증자 설문 조사 대상자 모집을 공지하였다. 그러나 2012년 3월 9일부터 2012년 3월 23일까지 공지한 2주 간 동안 10명 만이 지원을 하였다. 연구기간이 짧아 응답자 모집을 위하여 공고기간을 무한정 연장하기가 어렵고 계획된 연구를 수행하기 위하여 새로운 응답자 모집 방안을 강구하였다.

(2) 2단계

신속한 응답자 모집을 위하여 생존 장기기증자와 업무 연관성이 가지고 있는 신장 기증 등록기관인 (사)장기기증운동본부, (사)생명나눔실천운동본부 및 한국간이식협회에 생존 장기 기증자 설문조사에 참여할 생존 장기 기증자 모집을 의뢰하였다.

라. 생존 장기 기증 후 설문 조사 대상자

생존 장기 기증 후 설문 조사에 참여의사를 밝힌 기증자는 모두 99명이었다. 참여의사를 밝힌 99명 중 신장기증자 62명은 (사)장기기증운동본부를 통해서 참여의사를 확인하고 설문조사 동의서를 받았으며 간장기증자 34명은 한국간이식인 협회를 통해서 받았으며, 간장기증자 12명, 신장기증자 1명 만이 개인적으로 인터넷 광고를 보고 참여를 신청하였다. 99명 중 설문조사 기간 중에 연락이 되지 않은 3명을 제외하고 96명의 설문 조사가 이루어졌다.

마. 설문 조사의 한계

설문 조사에 참여자 중 상당 부분이 특정한 성격을 지니는 단체들에 의하여 이루어졌으므로 응답자 선발 과정이 어떠했는지 알 수 없으며, 기증한 장기의 종류, 기증 후 시간의 경과, 모집 단체의 종교적인 성향, 기증자를 이식 조정한 등록기관 및 적출 수술을 한 장기이식 의료기관의 상이함 등의 변수가 매우 많아 응답자 전체를 하나의 모집단으로 보기에는 많은 제한이 있다. 그러므로 금번 설문조사에서 얻어지는 정보의 보편화에는 상당한 한계가 있으며 통계적으로 의미를 부여하기는 어려울 것으로 사료된다. 다만 이번 설문조사의 의의는 생존 장기 기증자 들이 기증 과정이나 기증 후에 차별이나 불이익에 어떤 것들이 있을 수 있는지 등의 생존 기증자들이 가지고 있을 수 있는 문제의 종류에는 어떤 것들이 있는지에 대한 파악에 한정하여야 할 것으로 사료된다.

조사의 신뢰성 제공과 결과의 보편화를 위해서는 응답자 모집 방법의 객관화와 대규모의 조사가 전제되어야 할 것이다. 차후 정부 차원의 생존 장기기증자 만족도 조사 등이 고려될 수 있을 것이다.

마. 설문 조사 방법

설문 조사자의 편견과 개인적인 성향을 배제하고 설문 조사의 신뢰를 높이하고자 설문조사 전문기관인 한국 리서치에 설문조사를 의뢰하였다. 설문조사는 장기이식 및 기증과 관련이 없는 숙련된 담당자에 의해서 수행되었다. 설문 조사자는 장기기증에 대한 정보의 습득 경로, 장기기증에 대한 인식, 장기기증 결정 과정, 장기기증 동의 과정, 장기기증 과정, 기증 후 부작용 및 후유증 관련된 총 40문항에 대하여 전화 심층 면접을 실시하였다. 총 40문항의 설문에 모두 응답한 자에게는 설문 조사가 모두 완료된 이후에 1인당 5만원의 사례비를 지불하였다.

바. 설문 조사 결과

(1) 응답자의 성비

설문조사에 참여하기로 동의서를 제출한 생존 장기기증자는 사랑의장기기증 본부를 통해서 62명, 기증자 동호회를 통해서 12명, 환자 협의회를 통해서 24명, 기타 1명 등 총 99명이었으나 실제 설문이 이루어진 기증자는 96명이었다. 이 중 여성이 37명, 남성이 59명이었다.

[표 33] 응답자의 성비

■ 전 체 ■		응답자(명)	%
		96	100.0
성별	남자	59	65.0
	여자	37	35.0

(2) 응답자의 기증 장기

응답자 96명 중 신장 기증자는 62명 간장 기증자는 34명으로 전체 기증자의 65%가 신장기증자 였다. 신장기증자 62명 중 38명은 남성, 24명은 여성이었으며, 간장 기증자는 34명 중 남성은 21명, 여성은 13명이었다.

[표 34] 응답자의 기증 장기

■ 전 체 ■	남자		여자		합계	
	명	%	명	%	명	%
기증장기						
신장	38	61	24	39	62	65
간장	21	62	13	38	34	35
합계	59	62	37	38	96	100

3) 응답자의 연령

응답자 중 신장 기증을 한 사람은 50대가 가장 많았으며, 간장기증자인 경우에는 30대가 가장 많았다. 이는 기증 장기에 따른 응답자의 모집 단계에서 차이, 기증 장기 적출 수술 특징 등등의 차이로 인하여

나타난 것으로 사료된다.

[표 35] 응답자의 연령

■ 전 연령	■	신장		간장		합계	
		명	%	명	%	명	%
	20~29세	1	2	9	9	10	10
	30~39세	1	2	15	15	16	17
	40~49세	11	18	7	7	18	19
	50~59세	30	48	2	2	32	33
	60~69세	12	19	1	1	13	14
	70세 이상	7	11	0	0	7	7
	합계	62	100	34	100	96	100

(4) 기증자와 수혜자의 관계

전체 96명 중 가장 많은 수는 전혀 모르는 사람에게 기증했다고 답했다(51명, 53.1%). 이는 응답자의 65%를 차지하는 신장 기증자가 이타적인 생존 기증을 연결하는 기관인 사랑의장기기증운동본부에 의해서 모집되었기 때문이다. 이 외에 아버지에게 공여했다는 이는 15명(15.6%), 어머니에게 공여했다는 이는 8명(8.3%) 등으로 나타났고, 남편과 아내는 각각 남편 7명(7.3%), 아내 2명(2.1%)이었다. 전체 공여자 중의 남성은 59명, 여성은 37명이었다는 점을 고려할 때, 전체 여성 중에 남성에게 장기를 기증한 이는 7명으로 18.9% 인 것에 반해 전체 남성 59명 중 아내에게 기증한 이는 2명으로 3.4%였다. 또한 남성의 경우는 어머니에게 기증한 비율이 6.8%(4명), 아버지에게 기증한 비율이 22%(13명)이었던 것에 반해 여성의 경우 어머니에게 기증한 비율이 10.8%(4명), 아버지에게 기증한 비율이 5.4%(2명)이었다.

문제 2번 생존 장기 기증에 대한 태도에 따라서 긍정적이었던 69명 중 43명은 전혀 모르는 이에게 장기를 기증하였다. 생존 기증에 대해 태도가 보통에 속하는 이들은 전혀 모르는 이에게 장기를 기증한 비율이 29.2%였고, 아버지에게 장기를 기증한 비율이 25% 정도를 차지하였다. 장기기증에 대해 부정적인 태도를 가지고 있는 이는 친구 또는 지인에게 1명(50%), 전혀 모르는 사람에게 1명(10%) 기증하였다.

[표 36] 기증자와 수혜자의 관계

■ 전 성별	■	배우자	형제자매	부모	자녀	친척	지인	타인	합계
		9	5	23	2	2	4	51	96
성별	남자	2	1	17	1	1	3	34	59
	여자	7	4	6	1	1	1	17	37
기증장기	신장	6	2	1		1	2	50	62
	간장	3	3	22	2	1	2	1	34

(5) 생존 장기기증에 대한 태도

전체 기증자 중 71.9%는 기증자가 되기 이전에 생존 장기기증에 대하여 긍정적인 태도를 가지고 있었

다(적극 찬성했다 42.7%, 찬성했다 29.2%). 이 중, 남성과 여성의 태도는 비슷했다. 남성의 71.2%, 여성의 73.0%는 장기 기증에 대해 사전에 긍정적인 태도를 가지고 있었고 각각 1명씩은 부정적인 태도를 가지고 있었다. 연령별로는 20~30대의 경우 별 생각이 없었다는 비율이 높았는데, 전체 20~30대의 25명 중 10명으로 40.0%에 달했고, 적극찬성이 7명으로 28.0%, 찬성이 8명으로 32.0%였다. 40~50대의 경우에는 적극 찬성했다는 비율이 모든 보기에 대한 응답 중에 가장 높았는데 23명(45.1%)이 생존 장기기증에 대하여 적극 찬성했으며, 찬성도 16명(31.4%)이었다. 60~70대의 기증자의 경우에는 적극 찬성이 11명으로 55.0, 찬성이 4명으로 20.0%였다.

기증 장기별로는 신장 기증자 62명 중 50명(80.6%)은 생존 장기기증에 대하여 긍정적인 태도를 가지고 있었으며, 별 생각이 없었다는 이가 10명으로 16.1%였다. 이에 반해 간장의 경우 전체 34명의 간장 기증자 중 긍정적인 태도를 가지고 있었던 이는 19명으로 55.9%에 그쳤고, 별 생각이 없었다는 이는 14명으로 41.2%에 달했다.

[표 37] 생존 장기기증에 대한 태도

	적극 찬성했다	찬성했다	별 생각이 없었다	찬성하지 않았다	절대 찬성하지 않았다	모름/무 응답	계	평균
■ 전 체 ■	41	28	24	1	1	1	96	4.13
성별								
남자	24	18	16	0	1	0	59	4.08
여자	17	10	8	1	0	1	37	4.19
연령								
20-30대	7	8	10	0	0	0	25	3.88
40-50대	23	16	11	0	0	1	51	4.24
60-70대	11	4	3	1	1	0	20	4.15
기증장기								
신장	36	14	10	1	1	0	62	4.34
간장	5	14	14	0	0	1	34	3.73

(6) 생존 장기기증에 대한 인지 경로

전체 기증자 중에서 신문, 방송 등 매스컴을 통해 장기 기증을 인지한 비율이 42명(43.8%)으로 가장 높았고, 그 다음으로는 주변 사람들을 통해 알게 되었다는 비율이 20명(20.8%)으로 그 다음이었다. 관련 책자 및 유인물을 통해 알게 되었다는 비율은 16명(16.7%)이었다. 의료진들을 통하여 알게 되었다는 비율은 11명(11.5%)이었다. 남자와 여자 모두의 경우 신문 방송 등 매스컴을 통한 인지가 가장 높은 비율을 차지하였고(남자 50.8%, 여자 32.4%) 두 번째로 많이 대답한 답안은 남자 기증자의 경우에는 유인물을 통하여(18.6%), 여자 기증자는 가족 또는 친구 등 주변 사람들을 통해서(29.7%)였다. 여성의 경우 생존 장기기증에 대하여 매스컴을 통하여 처음 알게 되었다고 대답한 비율이 남자 기증자에 비해 낮은 편이었고, 주변사람을 통해서 알게 되었다는 비율이 남자 기증자에 비해 상대적으로 높았다(여자 29.7%, 남자

15.3%). 이를 놓고 볼 때, 여성의 경우 남성의 경우에 비해서, 처음 생존기증에 대해 접하게 되는 경로가 주관적인 가치 판단 등의 개입이 더 쉬운 경로일 가능성이 있다.

전 연령대 모두에서 마스크를 통하여 접하게 되는 경우가 가장 많았고(20~30대 52.0%, 40~50대 39.2%, 60~70대 45.0%), 이는 신장과 간장에서도 동일한 경향이었다(신장 40.3%, 간장 50.0%).

[표 38] 생체장기 기증 인지 경로

	신문, 방송 등 마스크	가족, 친구 등 주변 지인	장기기증 책자 및 유인물	이식과 관련된 의료진	기타	장기기증 홍보 행사	계
■ 전 체 ■	42	20	16	11	6	1	96
성별							
남자	30	9	11	4	4	1	59
여자	12	11	5	7	2	0	37
연령							
20-30대	13	5	1	5	1	0	25
40-50대	20	11	9	5	5	1	51
60-70대	9	4	6	1	0	0	20
기증장기							
신장	25	12	15	4	5	1	62
간장	17	8	1	7	1	0	34

(7) 생존 장기기증의 동기

“귀하가 장기기증을 한 동기는 무엇입니까?”라는 질문에서 전체 응답자 중 47명(49.0%)의 응답자는 모르는 타인을 위해 자발적으로 기증했다고 답하였다. 가족 또는 친척을 위해 혈연 간에 기증했다고 답한 응답자는 총 41명(42.7%)이었다. 친구 또는 지인을 위해 비혈연 간 기증했다는 응답자는 4명(4.2%)이었고, 기타를 택한 응답자는 3명(3.1%)이었으나 구체적으로 이유를 밝히지는 않았다. 장기기증 단체의 기증 권유로 인하여 기증했다고 답한 응답자는 1명(1.0%)이었다.

[표 39] 생존 장기기증의 동기

	모르는 타인을 위해 자발적으로 기증	가족 또는 친척을 위해(혈연 간)	친구 또는 지인의 위해(비혈연 간)	기타	장기기증 단체의 기증 권유	계
■ 전 체 ■	47	41	4	3	1	96
성별						
남자	31	22	3	2	1	59
여자	16	19	1	1	0	37
연령						
20-30대	2	23	0	0	0	25
40-50대	29	17	3	1	1	51
60-70대	16	1	1	2	0	20
기증장기						
신장	46	10	2	3	1	62
간장	1	31	2	0	0	34

(8) 생존 장기기증 관련 정보 습득 경로

신장 기증자의 경우에는 64.5%에 달하는 40명이 장기기증 단체 직원을 통하여 정보를 습득했다고 답하고, 3명(15.0%)이 병원 장기이식 코디네이터를 통하여 정보를 습득했다고 답했다. 반면에 간장 기증자 답변의 경우에는 병원 장기이식 코디네이터가 52.9%(18명), 장기기증 단체 직원이 2.9%(1명)이었다.

[표 40] 생존 장기기증 관련 정보 습득 경로

	장기기증 단체 직원	장기이식 코디네이터	이식 수술을 할 의사	이식 예정 환자	기타	환자의 가족	계
■ 전 체 ■	41	25	10	7	7	6	96
성별							
남자	25	13	7	6	5	3	59
여자	16	12	3	1	2	3	37
연령							
20-30대	1	13	7	2	0	2	25
40-50대	30	9	3	4	2	3	51
60-70대	10	3	0	1	5	1	20
기증 장기							
신장	40	7	3	3	6	3	62
간장	1	18	7	4	1	3	34

(9) 기증 전 기증과정 및 적출수술에 관한 설명

신장기증자의 경우에는 장기기증단체의 직원이 36명으로 가장 많았으나(58.1%), 간장기증자의 경우 해당 답변을 택한 이는 1명(2.9%)뿐이었고, 병원의 장기이식 코디네이터라고 답한 이가 21명(61.8%)으로 가장 많았다.

[표 41] 기증 전 기증과정 및 적출수술에 관한 설명

	장기기증단 체 직원	장기이식 코디네이터	장기 적출술 할 의사	환자의 이식 수술을 할 의사	병원의 사회복지사	기타	계
■ 전 체 ■	37	27	23	5	2	2	96
성별							
남자	26	17	9	4	2	1	59
여자	11	10	14	1	0	1	37
연령							
20-30대	1	15	6	1	1	1	25
40-50대	24	9	12	4	1	1	51
60-70대	12	3	5	0	0	0	20
기증 장기							
신장	36	6	16	3	1	0	62
간장	1	21	7	2	1	2	34
생존 장기 기증에 대한 태도							
긍정	29	16	19	4	0	1	69
보통	7	9	4	1	2	1	24
부정	1	1	0	0	0	0	2

(10) 장기기증 전 설명의 중요성

“귀하는 장기 기증 전에 기증 절차 및 기증관련 검사 및 시술에 대해 설명 듣는 것에 대해 어떻게 생각하십니까?”라는 질문에 대해 그 중요성을 판단하기를 요구하였다. 이 질문에 74.0%에 해당하는 71명의 응답자는 매우 중요하다고 하였으며 18.8%(18명)은 중요하다고 답하였다. “보통이다”와 “그다지 중요하지 않다”라고 답한 이는 각각 3명(3.1%)과 4명(4.2%)에 그쳤다. 설명의 중요성에 대하여 중요하다고 답하는 경향은 성별, 연령, 기증 장기 모두에서 공통적으로 나타났다.

[표 42] 장기기증 전 설명이 중요하다고 생각하는 지

	매우 중요하다	중요하다	보통이다	그다지 중요하지 않다	계
■ 전 체 ■	71	18	3	4	96
성별					
남자	46	9	2	2	59
여자	25	9	1	2	37
연령					
20-30대	21	4	0	0	25
40-50대	38	7	3	3	51
60-70대	12	7	0	1	20
기증장기					
신장	43	12	3	4	62
간장	28	6	0	0	34

기증 전 받았던 기증 절차, 기증을 위한 검사 및 수술과 관련한 설명이 충분했다고 생각하는지 기증자 자신이 받았던 설명이 충분했다고 느끼는지를 묻는 문항에서 성별, 연령, 기증 장기 별로 나눈 70% 이상의 응답자는 긍정적으로 답하였다(“매우 그렇다”, “그렇다”). 전체적으로 96명의 응답자 중 79명(82.3%)이 설명이 충분했다고 답하였다. 설명이 충분하지 않았다(“그렇지 않다”, “전혀 그렇지 않다”)라고 답한 이는 전체 7명(7.3%)이었다. 연령별로는 20~30대에서는 80%가 긍정적으로 답하였고, 40~50대는 78.4%, 60~70대는 95.0%가 긍정적으로 답하였다.

[표 43] 장기기증 전 검사 및 수술과 관련한 설명이 충분했다고 생각하는지

	매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전 체 ■	61	18	10	5	2	96
성별						
남자	38	10	6	4	1	59
여자	23	8	4	1	1	37
연령						
20-30대	14	6	3	2	0	25
40-50대	30	10	6	3	2	51
60-70대	17	2	1	0	0	20
기증장기						
신장	45	10	5	2	0	62
간장	16	8	5	3	2	34

(11) 기증 전 부작용이나 합병증에 설명 여부

부작용, 합병증에 대한 설명을 들었는지 여부에 있어서는 들었다고 답한 분율(“매우 자세하게 들었다”, “자세히 들었다”)은 전체 응답자의 68.8%(66명)였다. 그러나 “대충 들었다”와 “전혀 듣지 못했다”라고 답한 비율도 30.2%(29명)에 이르렀다.

[표 44] 기증 전 부작용, 합병증 및 사망 위험에 대한 설명을 들었는지

		매우 자세하게 들었다	자세히 들었다	대충 들었다	전혀 듣지 못했다	모름/무응답	계
■ 전 체 ■		35	31	18	11	1	96
성별							
	남자	22	15	13	8	1	59
	여자	13	16	5	3	0	37
연령							
	20~30대	11	8	6	0	0	25
	40~50대	14	17	10	10	0	51
	60~70대	10	6	2	1	1	20
기증장기							
	신장	23	21	8	9	1	62
	간장	12	10	10	2	0	34

(12) 기증받을 환자의 장기이식수술 결과가 성공적이지 않을 수 있다는 설명을 들었는지 여부

전체 응답자 96명 중 71명(74.0%)은 기증자에게서 장기이식수술이 성공적이지 않을 수 있다는 설명을 들었다고 긍정적으로 답하였다(“매우 자세하게 들었다”, “자세히 들었다”). “대충 들었다”고 답한 비율은 19.8%(19명)였다. 전혀 듣지 못했다고 답한 이는 총 4명(4.2%)이었다. 성별 간의 차이는 크지 않았다. 연령별로는 40~50대의 경우에서 긍정적인 답변(“매우 자세하게 들었다”, “자세히 들었다”)이 가장 낮았으며 66.7%(34명)였다. 이에 비해 20~30대는 88.0%(22명), 60~70대는 75.0%(15명)가 긍정적으로 답하였다. 기증 장기별로 큰 차이는 없었다.

[표 45] 수혜자의 장기이식 수술 결과가 성공적이지 않을 수 있다는 설명을 들었는지

		매우 자세하게 들었다	자세히 들었다	대충 들었다	전혀 듣지 못했다	모름/무응답	계
■ 전 체 ■		34	37	19	4	2	96
성별							
	남자	20	23	12	3	1	59
	여자	14	14	7	1	1	37
연령							
	20~30대	11	11	3	0	0	25
	40~50대	14	20	14	3	0	51
	60~70대	9	6	2	1	2	20
기증장기							
	신장	20	26	11	3	2	62
	간장	14	11	8	1	0	34

(13) 생존 장기이식 외에 뇌사자 또는 사망자로부터 장기이식이 가능하다는 설명을 들었는지 여부

생존 장기 이식 외에 장기를 구득할 수 있는 대안들에 대하여 설명을 들었는지를 묻는 문항으로, 전체 79명(82.3%)이 대안적인 장기이식 방안에 대하여 설명을 들었다고 답하였다. “아니오”라고 답한 이는 11명(11.5%)이었고, “모르겠다/기억나지 않는다”라고 답한 응답자는 총 6명(6.3%)이었다. 남자 기증자의 78%, 여자 기증자의 89.2%가 설명을 들었다고 답하여서 약 10%정도의 차이를 보였다. 연령별로는 20~30대는 96.0%, 40~50대는 76.5%, 60~70대는 80.0%가 설명을 들었다고 답하였다. 기증 장기별로는 신장 기증자의 79.0%, 간장 기증자의 88.2%가 설명을 들었다고 답하였다.

[표 46] 생존 장기이식 외에 뇌사자 또는 사망자로부터 장기이식이 가능하다는 설명을 들었는지 여부

	네	아니오	모르겠다 / 기억나지 않는다	계
■ 전 체 ■	79	11	6	96
성별				
남자	46	8	5	59
여자	33	3	1	37
연령				
20-30대	24	1	0	25
40-50대	39	8	4	51
60-70대	16	2	2	20
기증장기				
신장	49	9	4	62
간장	30	2	2	34

(14) 제공된 정보의 유용성

생존 장기기증 결정에 있어서 제공 받은 정보의 유용성을 묻는 문항에서 전체 45명(46.9%)은 매우 도움이 되었다고 답하였고, 25명(26.0%)은 도움이 되었다고 답하였다. 보통이라고 답한 이들은 14명으로 전체 응답자 중 14.6%였다. 전혀 도움이 되지 않았다는 5명(5.2%), 무응답은 2명(2.1%)이었다.

[표 47] 기증 전 제공된 정보의 유용성

	매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	모름/무응답	계
■ 전 체 ■	45	25	14	5	5	2	96
성별							
남자	26	17	8	4	2	2	59
여자	19	8	6	1	3	0	37
연령							
20-30대	7	11	5	2	0	0	25
40-50대	25	10	8	3	4	1	51
60-70대	13	4	1	0	1	1	20
기증장기							
신장	35	13	7	1	5	1	62
간장	10	12	7	4	0	1	34

15) 설명을 듣고 충분한 숙고에 의한 결정 여부

장기 기증에 대해 충분히 생각해왔는지에 대하여 전체 응답자의 73명(76%)은 충분히 생각하였다고

답하였다(“매우 그렇다” 58.3%, “그렇다” 17.7%). 성별에 따라서는 큰 차이가 없었고, 연령에 따라서는 위의 문항에서와 마찬가지로 40~50대의 긍정적인 답변이 가장 낮았으나 그 차이의 폭은 크지 않았다(20~30대 19명, 76% 긍정적, 40~50대 37명, 72.5% 긍정적, 60~70대 17명, 85.0% 긍정적).

[표 48] 장기 기증에 대해 설명을 받고 충분하게 생각하고 결정하였는지

	매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전 체 ■	56	17	10	6	7	96
성별						
남자	35	11	5	5	3	59
여자	21	6	5	1	4	37
연령						
20-30대	12	7	6	0	0	25
40-50대	31	6	4	5	5	51
60-70대	13	4	0	1	2	20
기증 장기						
신장	40	9	3	3	7	62
간장	16	8	7	3	0	34

16) 결정 과정에서 압력의 여부

전체 응답자의 9.4%(9명)는 장기기증 결정 과정에서 압력을 느낀 적이 있다고 답하였다(“심하게 느꼈다” 0명, “조금 느꼈다” 9명). 압력을 느낀 바 없다고 대답한 이는 전체 81명으로 84.4%였다(“느끼지 않았다” 12명, “전혀 느끼지 않았다” 69명).

[표 49] 장기기증 결정 과정에서 압력을 느낀 적이 있는지

	조금 느꼈다	그저 그렇다	느끼지 않았다	전혀 느끼지 않았다	계
■ 전 체 ■	9	6	12	69	96
성별					
남자	2	5	9	43	59
여자	7	1	3	26	37
연령					
20-30대	3	6	3	13	25
40-50대	4	0	7	40	51
60-70대	2	0	2	16	20
기증 장기					
신장	4	0	7	51	62
간장	5	6	5	18	34

(17) 결정 과정에서 다른 사람과 상의 여부

72.9%(70명)의 기증자들은 다른 사람과 상의하였다고 답하였다. 상의하지 않았다고 답한 이는 25명(26.0%)이었고, 모르겠다거나 기억나지 않는다고 답한 이는 1명(1.0%)이었다.

[표 50] 장기기증 결정 과정에서 다른 사람과 상의 여부

	네	아니오	모르겠다 / 기억나지 않는다.	계
■ 전 체 ■	70	25	1	96
성별				
남자	43	15	1	59
여자	27	10	0	37
연령				
20-30대	21	4	0	25
40-50대	40	10	1	51
60-70대	9	11	0	20
기증장기				
신장	42	19	1	62
간장	28	6	0	34

신장 기증자의 경우 배우자와 상의한 비율이 높는데 간장 기증자의 경우에는 부모와 상의한 비율이 상대적으로 높았다. 신장 기증자에서 남편이나 아내와 상의한 이는 모두 76.2%(남편 31.0%, 아내 45.2%)였으나, 간장 기증자의 경우에는 39.3%에 그쳤다(남편 14.3%, 아내 25.0%). 부모와 상의한 경우는 간장 기증자에서 신장 기증자의 경우에 비해서 높게 나타났는데, 간장 기증자의 35.7%가 부모와 상의했다(어머니 25.0%, 아버지 10.7%)라고 답한 반면에 신장 기증자의 9.5%만이 부모와 상의했다고 나타났다(어머니 7.1%, 아버지 2.4%).

[표 51] 상의를 했다면 누구와 상의했는지

	남편	아내	남동생	여동생	언니	어머니	아버지	아들	딸	친척	합계
■ 전 체 ■	17	26	1	2	3	10	4	2	1	1	70
성별											
남자	0	26	1	2	0	9	2	1	0	1	43
여자	17	0	0	0	3	1	2	1	1	0	27
연령											
20-30대	1	3	0	1	2	8	4	0	0	1	21
40-50대	14	19	1	1	1	2	0	1	0	0	40
60-70대	2	4	0	0	0	0	0	1	1	0	9
기증장기											
신장	13	19	1	0	0	3	1	2	1	0	42
간장	4	7	0	2	3	7	3	0	0	1	28

상의하지 않았다고 답한 25명의 응답자에게 상의하지 않은 이유를 물었다. 가장 많은 비율을 차지한 답변은 “다른 사람에게 알려지는 것이 싫어서”였다(12명, 48.0%). “상의하는 사람이 반대할까 싫어서”라고 답한 이는 5명(20.0%)이었고, “기타”를 택한 이는 8명(32.0%)이었다. 성별에 따른 차이가 나타났는데, 남자 기증자의 경우 타인에게 알려지는 것이 싫었다고 답한 이가 66.7%(10명)이고 반대를 꺼렸다는 답변이 6.7%(1명)이었는데 이에 반해 여성응답자는 알려지는 것이 싫었다고 답한 이가 20.0%(2명)에 그쳤고 상의하는 사람의 반대를 꺼린 이가 40.0%(4명)이었다. 연령별로는 20~30대에서는 알려지는 것을 꺼린

이가 한 명도 없었던 데에 반해, 40~50대에서는 3명(30.0%), 60~70대에서는 9명(81.8%)이 이를 꺼렸다고 답하였다.

[표 52] 상의하지 않은 이유

		다른 사람에게 알려지는 것이 싫어서	기타	상의하는 사람이 반대할까 싫어서	계
■ 전	■	12	8	5	25
성별	남자	10	4	1	15
	여자	2	4	4	10
연령	20-30대	0	3	1	4
	40-50대	3	3	4	10
	60-70대	9	2	0	11
기증장기	신장	12	4	3	19
	간장	0	4	2	6

(18) 기증 결정 시 가장 큰 걱정

응답자들은 장기기증 결정에 있어서 가장 큰 걱정이었던 요소로 기증 후 부작용 발생 및 사망 등 건강에 대한 염려를 꼽았다(41명, 42.7%). 기타를 꼽은 이들이 그 다음으로 높았는데(30명, 31.3%), 이는 기증자들이 실제로 걱정했던 요소가 질문지에는 보기로서 포함되지 않았다는 것을 보여준다. 따라서 이에 대해서는 추가적인 연구가 필요하다.

주변 사람들의 만류나 반대를 걱정한 사례는 16명으로 16.7%를 차지하였고, 기증 후 생명보험 가입 등 차별에 대한 염려는 5명, 5.2%였다. 기증 후 직업(일)이 불안정할 것 같은 불안감을 걱정으로 꼽은 이는 4명 4.2%였다. 남녀 별로 큰 차이는 없었으나 남자의 경우는 건강에 대한 염려가 45.8%, 기타가 25.4%였던 데에 비해, 여자의 경우에는 건강에 대한 염려가 37.8%, 기타가 40.5%였다.

[표 53] 장기기증 결정 시 가장 큰 걱정

		기증 후 건강에 대한 염려	기타	주변의 만류 또는 반대	기증 후 차별에 대한 염려	기증 후 직업에 대한 불안감	계
■ 전	■	41	30	16	5	4	96
성별	남자	27	15	10	4	3	59
	여자	14	15	6	1	1	37
연령	20-30대	17	5	1	1	1	25
	40-50대	18	18	10	2	3	51
	60-70대	6	7	5	2	0	20
기증장기	신장	18	22	15	4	3	62
	간장	23	8	1	1	1	34

(19) 경험한 설명 동의 과정에 대한 의견

“귀하는 귀하가 경험한 장기기증 설명 동의 과정에 대하여 어떻게 생각하십니까?”라는 질문을 통해 설명에 대한 만족도를 물었다. 이에 대해 “매우 만족한다”와 “만족한다”라고 답한 이는 69명, 71.9%(매우 만족한다 34명, 35.4%, 만족한다 35명, 36.5%)였다. “보통이다”라고 답한 이는 22명, 22.9%였다. “만족하지 않는다”고 답한 이는 3명, 3.1%였고, “전혀 만족하지 않는다”라고 답한 이는 아무도 없었다.

[표 54] 경험한 장기기증 설명 동의 과정에 대한 생각

		매우 만족한다	만족한다	보통이다	만족하지 않는다	모름/무응답	계
■ 전	■	34	35	22	3	2	96
성별							
	남자	21	20	14	2	2	59
	여자	13	15	8	1	0	37
연령							
	20-30대	5	12	6	2	0	25
	40-50대	18	15	15	1	2	51
	60-70대	11	8	1	0	0	20
기증장기							
	신장	31	19	11	0	1	62
	간장	3	16	11	3	1	34

(20) 기증 전 검사 과정에 관한 의견

사전 검사 과정이 얼마나 힘들게 느껴졌는지에 대해 응답자들의 의견은 반씩 갈렸다. 즉, “매우 힘들었다”와 “힘들었다”를 합친 비율이 39.6%(38명)였고, “힘들지 않았다”와 “전혀 힘들지 않았다”가 40.6%(39명)였으며, 보통이다가 19.8%(19명)였다. 장기기증을 위한 검사나 그 과정이 일상생활에 방해가 되었는지에는 방해가 되었다(“매우 그렇다”, “약간 그렇다”)가 36명, 37.5%, 방해가 되지 않았다(“그렇지 않다”, “전혀 그렇지 않다”)가 48명, 50.0%였다.

[표 55] 장기기증을 위해 받았던 사전 검사 과정의 일상생활 방해 여부

		매우 그렇다	약간 그렇다	보통 이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전	■	5	31	12	26	22	96
성별							
	남자	3	22	6	17	11	59
	여자	2	9	6	9	11	37
연령							
	20-30대	3	6	2	12	2	25
	40-50대	2	20	8	9	12	51
	60-70대	0	5	2	5	8	20
기증장기							
	신장	2	23	6	11	20	62
	간장	3	8	6	15	2	34

(21) 기증 수술 후 입원 기간

장기기증을 위한 수술 후 병원에 입원한 기간은 평균 11.2일이었다. 20~30대, 간장 기증자 그룹에서는 평균 2주라는 답변이 나왔고, 그 외의 그룹은 모두 평균 11.2일의 입원기간을 경험했다고 답하였다. 이 중, 재입원을 경험한 이는 전체 96명 중, 총 4명이었다. 이 4명은 남자 2명, 여자 2명으로 구성되었고, 연령별로는 20~30대 2명, 40~50대 2명이었다. 기증 장기별로는 신장 기증자에서 1명, 간장 기증자에서 1명이었다. 이러한 재입원의 경우, 재입원의 기간은 평균 39.2일이었다.

[표 56] 장기기증으로 인한 입원 기간

		0.25	0.5	0.75	1	계	평균
■ 전	■ 체 ■	45	40	8	3	96	0.42
성별							
	남자	28	26	3	2	59	0.41
	여자	17	14	5	1	37	0.43
연령							
	20-30대	5	15	4	1	25	0.51
	40-50대	26	21	2	2	51	0.40
	60-70대	14	4	2	0	20	0.35
기증장기							
	신장	41	18	2	1	62	0.35
	간장	4	22	6	2	34	0.54

(22) 기증 후 회복에 관한 의견

장기 기증 후 건강의 회복 여부를 묻는 문항에 대하여 응답자의 94.8%(91명)는 회복하였다고 답하였으나 5.2%(5명)는 회복하지 못하였다고 답하였다. 이는 100명 당 5명 이상이 본인의 주관에 따르면 회복하지 못하였다고 느낀다는 결과를 보여준다. 이 설문조사는 많은 선택 비뚤림(selection bias)를 가지고 있다는 한계가 있으나 100명 당 5명 이상이 건강상으로 회복되지 않았다고 느낀다는 결과는 주목할 만하며, 앞으로 대규모의 연구를 통한 결과가 있어야 할 것이다. 세부 그룹 별로 나누었을 때에도 회복하지 못했다고 답한 비율은 대부분 5% 대에 머물렀으나, 신장 기증자와 간장 기증자로 나누었을 때에는 차이가 드러났다. 신장 기증자의 1.6%(1명) 만이 회복이 되지 않았다고 답하였으나 간장 기증자의 경우에는 11.8%(4명)가 회복이 되지 않았다고 보고하였다.

[표 57] 장기기증을 위한 적출 수술 후 회복

		회복함	회복하지 못함	계
■ 전	■ 체 ■	91	5	96
성별				
	남자	56	3	59
	여자	35	2	37
연령				
	20-30대	24	1	25
	40-50대	48	3	51
	60-70대	19	1	20
기증장기				
	신장	61	1	62
	간장	30	4	34

(23) 일상생활로 돌아가는 데 걸린 시간

기증 전과 동일한 일상생활로 돌아가는 데 걸린 시간은 평균 3.6개월이었다. 세부 그룹 별 평균은 남자 3.4개월, 여자 4.0개월, 20~30대 4.7개월, 40~50대 3.8개월, 60~70대 1.8개월, 신장 기증자 2.7개월, 간장 기증자 5.3개월이었다.

[표 58] 장기기증 후 일상생활로 돌아가는데 걸린 시간

	3개월	6개월	9개월	12개월	18개월	모름/무응답	계	평균
■ 전 체 ■	52	15	4	8	1	6	94	3.60
기증장기								
신장	46	10	1	3	0	2	62	2.74
간장	16	5	3	5	1	4	34	5.33

(24) 장기기증을 위해 병원에 입원 중 적절한 보살핌을 받았는지

78.1%(75명)의 응답자는 장기기증을 위해 병원에 입원한 동안 적절한 보살핌을 받았다고 답하였다. 모든 세부 그룹에서 75% 이상이 적절한 보살핌을 받았다고 답하였으나 40~50대의 경우 72.5%(37명)만이 그렇다고 답하였고, 그렇지 않다고 답한 비율이 9.8%(5명)였다. 또한 간장 기증자의 경우 적절한 보살핌을 받았다고 답한 비율이 낮았는데, 전체 34명의 간장 기증자 중 23명(67.6%)만이 적절한 보살핌을 받았다고 답하였고, 5명(14.7%)은 그렇지 않다고 답하였다.

[표 59] 장기기증을 위해 병원에 입원한 동안 적절한 보살핌을 받았는지

	매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	모름/무응답	계
■ 전 체 ■	54	21	13	7	1	96
성별						
남자	31	15	7	5	1	59
여자	23	6	6	2	0	37
연령						
20-30대	13	8	2	2	0	25
40-50대	28	9	8	5	1	51
60-70대	13	4	3	0	0	20
기증장기						
신장	41	11	7	2	1	62
간장	13	10	6	5	0	34

21) 기증 과정에서 포기하고 싶은 적이 있는지

포기하고 싶다고 생각한 적이 있는지에 대한 문항에서 대부분의 기증자들은 그렇지 않다고 답하였다. 전체 96명의 응답자 중 78명은 포기하고 싶다고 생각하지 않았다(“그렇지 않다” 15명, “전혀 그렇지 않다” 63명)고 답하였다. 대부분 80%대의 비율로 포기를 생각하지 않았다고 답하였다.

[표 60] 장기기증 진행 과정에서 포기하고 싶다는 생각을 하신 적이 있는지

		그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
전체		9	9	15	63	96
성별	남자	5	4	12	38	59
	여자	4	5	3	25	37
연령	20-30대	0	5	8	12	25
	40-50대	7	3	6	35	51
	60-70대	2	1	1	16	20
기증장기	신장	7	2	6	47	62
	간장	2	7	9	16	34

22) 후유증의 유무

“귀하는 귀하에게 장기기증 후 후유증이 있다고 생각하십니까?”라는 질문을 던졌다. 이는 의학적으로 진단 받은 바가 있는 것을 묻기 보다는 기증자 본인이 주관적으로 느끼기에 후유증이 있는지에 대한 질문으로 전체 29.2%(28명)의 기증자가 후유증이 있다고 생각한다고 답하였다(“아주 많다고 생각한다” 8.3%, “있다고 생각한다” 20.8%). 없다고 생각한다고 답한 이는 52.1%였다(“없다고 생각한다” 17.7%, “전혀 없다고 생각한다” 34.4%). “보통이다”라고 답한 이는 17.7%(17명)였다.

후유증이 있다고 답한 이들에게는 일상생활을 방해한다고 생각하는지를 물었다. 전체 28명의 긍정적 응답자 중의 50.0%(14명)가 일상생활을 방해한다고 답하였다(“매우 그렇다” 6명, “그렇다” 8명). 마찬가지로 후유증이 있다고 대답한 28명에게 어떤 증상인지를 구체적으로 물었다. 수술 후 상처 부위에 이상이 있는지를 물었을 때, 28명 중 18명(62.3%)이 있다고 답하였고, 10명(35.7%)이 없다고 답하였다. 상처 부위의 이상에 대해 개방형으로 묻는 추가 문항에서 응답자들은 가려움, 지속적/간헐적 통증, 감각 이상, 내부 장기에 대한 이상 감각, 상처의 벌어짐이나 화농 등을 기술하였다.

전신적인 신체 증상이 있느냐는 질문에 대해서 28명의 후유증 보고자들 중 21명(75.0%)은 전신적인 증상이 있다고 답하였다. 구체적인 증상을 개방형으로 묻자 피로감을 호소하는 사례가 많았고, 설사, 기억력 감퇴, 무력감 등의 증상이나 고혈압이라는 진단을 호소하기도 하였다. 또한 장기가 쏠리는 기분이나 심장이 떨리는 기분 등의 주관적인 증상을 호소하는 사례도 있었다.

정신적인 증상이 있는지를 28명의 후유증 보고자들에게 물었을 때, 10명(35.7%)이 있다고 답하였고, 구체적인 증상으로는 우울증, 불안감, 불면증 등을 기술하였고, 신체의 상처로 인한 자신감 상실로 인하여 수영장, 목욕탕 등에 갈 수 없는 상황 등을 기술하기도 하였다. 또한 전반적 무기력감 등을 호소한 사례도 있었다.

[표 61] 장기기증 후 후유증 여부

		아주 많다고 생각 한다	있다고 생각 한다	보통 이다	없다고 생각 한다	전혀 없다고 생각 한다	계
■ 전	■	8	20	18	17	33	96
성별	남자	5	13	11	11	19	59
	여자	3	7	7	6	14	37
연령	20-30대	5	5	7	5	3	25
	40-50대	2	13	10	7	19	51
	60-70대	1	2	1	5	11	20
기증장기	신장	1	9	11	11	30	62
	간장	7	11	7	6	3	34

장기기증으로 인한 신체적 영향을 객관적으로 판단할 근거로서 새로이 복용하게 된 약이 있는지 여부를 물었다. 96명의 기증자 중 8명(8.3%)이 새로이 복용하게 된 약이 있다고 답하였다. 약의 종류에 관하여 구체적으로 답변을 요구하는 문항에서 고혈압약을 새로이 복용하게 되었다는 이가 3명, 진통제를 복용하는 이 2명(중복 답변 1명), 수면제를 복용하는 이 1명(중복 답변), 소화제 1명, 고지혈증 치료제 1명, 여드름 치료제 1명이었다.

[표 62] 장기기증으로 새로 복용하게 된 약이 있는지 여부

		네	아니오	계
■ 전	■	8	88	96
성별	남자	4	55	59
	여자	4	33	37
연령	20-30대	3	22	25
	40-50대	3	48	51
	60-70대	2	18	20
기증장기	신장	4	58	62
	간장	4	30	34

장기기증 수술 후 발생한 질환이 있는지를 물었다. 전체 응답자 96명 중에 11명(11.5%)이 새로이 발생한 질환이 있다고 답하였다. 세부집단 별로 남자의 10.2%(6명), 여자의 13.5%(5명)에서 새로운 질환을 보고하였고, 연령별로는 20~30대 20.0%(5명), 40~50대 9.8%(5명), 60~70대 5.0%(1명)가 새로운 질환이 나타났다고 답하였다.

[표 63] 장기기증 수술 후 발생한 질환이 있는지 여부

		네	아니오	계
■ 전	■	11	85	96
성별	남자	6	53	59
	여자	5	32	37

연령	20-30대	5	20	25
	40-50대	5	46	51
	60-70대	1	19	20
기증장기	신장	4	58	62
	간장	7	27	34

23) 기증 전의 설명과 경험 후의 의견

설명과 경험 사이의 일치 정도를 묻는 문항에 전체 응답자의 28.1%(27명)는 “매우 일치한다”라고 답하였고, 42.7%(41명)는 “일치한다”라고 답했다. “보통이다”라고 답한 응답자는 16.7%(16명)였다. “일치하지 않는다”라고 답한 이는 9.4%(9명)이었고, “전혀 일치하지 않는다”라고 답한 응답자는 3.1%(3명)였다.

[표 64] 기증 전의 설명과 경험 후의 일치 정도

		매우 일치 한다	일치 한다	보통이다	일치 하지 않는다	전혀 일치 하지 않는다	계
■ 전	체 ■	27	41	16	9	3	96
성별	남자	14	26	13	4	2	59
	여자	13	15	3	5	1	37
연령	20-30대	1	15	4	4	1	25
	40-50대	15	20	10	4	2	51
	60-70대	11	6	2	1	0	20
기증장기	신장	26	26	8	1	1	62
	간장	1	15	8	8	2	34

“기증 후 경험한 고통의 정도에 대한 귀하의 생각은 어떻습니까?”라는 질문에 대하여 응답자들은 “매우 힘들었다” 12.5%(12명), “힘들었다” 42.7%(41명), “보통이다” 17.7%(17명), “힘들지 않았다” 15.6%(15명), “전혀 힘들지 않았다” 11.5%(11명)고 답하였다.

[표 65] 기증 후 경험한 고통의 정도에 대한 생각

		매우 힘들 었다	힘들 었다	보통 이다	힘들지 않았다	전혀 힘들지 않았다	계
■ 전	체 ■	12	41	17	15	11	96
성별	남자	6	26	9	10	8	59
	여자	6	15	8	5	3	37
연령	20-30대	6	15	3	0	1	25
	40-50대	5	20	9	14	3	51
	60-70대	1	6	5	1	7	20
기증장기	신장	4	19	13	15	11	62
	간장	8	22	4	0	0	34

(24) 기증으로 인한 경제적 손실 여부

장기기증으로 인하여 경제적 손실이 있다고 생각되는지 묻는 문항에서 96명의 응답은 반으로 갈렸다. 44.8%(43명)의 응답자는 “매우 그렇다”와 “그렇다”라는 답변을 택하여 경제적 손실이 있다고 답하였고, 46.9%(45명)의 응답자는 “그렇지 않다”와 “전혀 그렇지 않다”를 택하여 경제적 손실이 없다고 답하였다. “보통이다”를 택한 응답자는 8.3%(8명)였다.

구체적으로 경제적 손실이 발생한 경위를 묻는 추가 질문에서 많은 응답자는 휴직을 하거나 사직을 해야 했던 상황이나, 자영업 등의 업무에서 매출이 떨어진 점, 외래나 응급실 등의 추가적인 의료 비용이 발생한 점, 수술 자체에 대한 보험처리의 문제나 장기기증의 이유로 예정되어 있던 보험금을 수령하지 못하거나, 새로운 보험을 들지 못하는 사례 등을 나열하였다.

[표 66] 장기기증으로 발생한 경제적 손실

	매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전 체 ■	8	35	8	21	24	96
성별						
남자	5	25	4	12	13	59
여자	3	10	4	9	11	37
연령						
20-30대	5	10	6	4	0	25
40-50대	3	18	2	12	16	51
60-70대	0	7	0	5	8	20
기증장기						
신장	1	19	3	15	24	62
간장	7	16	5	6	0	34

25) 장기기증이 가정 및 사회생활에 미친 영향

“귀하는 귀하의 장기기증이 귀하의 가정생활 및 사회생활에 영향을 미쳤다고 생각하십니까?”라는 질문에 대하여 58.2%(56명)의 응답자는 긍정적인 영향을 미쳤다고 보고하였다. 25.0%(24명)은 영향을 미치지 않았다고 하였고, 부정적 영향을 끼쳤다고 답한 비율은 12.5%(12명)였으며 잘 모르겠다고 답한 비율은 4.2%(4명)였다.

긍정적/부정적 영향에 대해 구체적으로 묻는 추가 질문에 대하여, 긍정적으로 영향을 미쳤다고 답한 이들은 자기 자신에 대해 긍정적으로 생각하게 되었으며 주위에서도 인정을 받았다고 답하였다. 가치 있는 일, 혹은 신앙의 차원에서 바람직한 일을 했다는 생각을 한다는 의견도 다수였다. 부정적인 영향을 끼쳤다고 답한 이들은 신체적인 기능의 저하나 피로감으로 인한 위축감, 사회적으로 부정적인 시선(신체의 칼 자국이 있는 것, 장기 매매를 했을 것이라는 추측), 직장의 상실로 인한 위축감, 가족 내의 장기기증에서 서로 미안한 마음을 갖는 상황 등을 나열하였다.

[표 67] 기증이 가정 및 사회생활에 미친 영향

		영향을 미치지 않았다	긍정적 영향을 미쳤다	부정적 영향을 미쳤다	잘모르겠다	계
■ 전	■	24	56	12	4	96
성별						
	남자	16	32	8	3	59
	여자	8	24	4	1	37
연령						
	20-30대	2	12	7	4	25
	40-50대	12	35	4	0	51
	60-70대	10	9	1	0	20
기증장기						
	신장	20	39	2	1	62
	간장	4	17	10	3	34

26) 장기기증 후 사회적 차별이나 불이익의 경험 여부

장기기증 이후에 사회적 차별이나 불이익을 경험하였다(“매우 그렇다”, “그렇다”)고 답한 응답자는 20.8%(20명)였다. 그렇지 않다(“그렇지 않다”, “전혀 그렇지 않다”)고 답한 응답자는 69.8%(67명)였다. 남자 기증자에 비하여 여자 기증자의 경우 사회적 차별, 불이익을 보고하는 응답자의 비율이 더 높았다.

남자 기증자의 16.9%(10명)가 사회적 차별, 불이익이 있었다고 답하였고, 그렇지 않다고 답한 비율이 72.9%(43명)였던 데에 비해, 여자 기증자의 경우는 27.0%(10명)가 사회적 차별이 있었다고 답하였고 64.9%(24명)가 그러한 차별이 없었다고 답하였다.

[표 68] 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익의 경험

		매우 그렇다	그렇다	보통 이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전	■	4	16	9	21	46	96
성별							
	남자	3	7	6	18	25	59
	여자	1	9	3	3	21	37
연령							
	20-30대	1	3	4	9	8	25
	40-50대	3	10	3	9	26	51
	60-70대	0	3	2	3	12	20
기증장기							
	신장	2	11	4	10	35	62
	간장	2	5	5	11	11	34

차별의 내용을 묻는 개방형 추가 질문에 보험 가입과 취직에 있어서 차별을 받았다고 기술한 응답자가 대다수였고, 신체의 다른 질환에 대한 치료를 받을 때에도 장기 기증을 하였다는 사실이 의학적인 견해에 영향을 준다고 느끼는 점, 신체에 남은 흉터로 인하여 공중목욕탕 등에서 사람들이 혐오감을 갖는다고 느끼는 점 등을 사례로 기술한 이들도 있었다.

장기기증 후 불이익과 관련하여 “귀하는 기증하는 과정이나 기증 후에 건강보험이나 사보험(생명보험) 등과 관련하여 문제를 경험하였습니까?”라는 질문에 32.3%(31명)의 응답자는 “경험하였다”고 답하였고, “아니오”라고 답한 비율은 61.5%(59명)였다. “잘 모르겠다”라고 대답한 응답자는 6.3%(6명)였다. 성별에 따른 차이가 나타났는데, 남자 기증자 중, 해당 문제를 경험한 비율은 25.4%(15명)이었던 반면에 여자 기증자의 경우에는 43.2%(16명)에 달하는 기증자가 해당 문제를 경험했다고 답하였다.

구체적인 내용으로는 보험 가입에 대한 거부, 가입된 보험에서 입원비, 진료비를 보험 처리하여 수령할 수 없는 경우, 보험이 만기가 되었을 때 찾을 수 없는 경우 등으로 답하였다.

[표 69] 건강보험이나 사보험(생명보험) 관련 문제를 경험하였는지

		경험하였다	아니오	잘모르겠다	계
■ 전	■	31	59	6	96
성별	남자	15	39	5	59
	여자	16	20	1	37
연령	20-30대	6	16	3	25
	40-50대	21	29	1	51
	60-70대	4	14	2	20
기증장기	신장	20	40	2	62
	간장	11	19	4	34

27) 장기기증 관련된 비용

“귀하는 귀하의 장기기증 관련한 비용을 어떻게 해결하셨습니까?”라는 질문을 복수 응답을 가능하다는 조건으로 물었다. 이에 “환자가 부담(환자의 가족의 부담도 포함)했다”는 답변이 가장 많았다(52.1%, 50명). 그 다음으로 많았던 답변은 “기타”였다(42.7%, 41명). 이에 대해서는 추후에 연구가 필요할 것이다. 환자의 국민건강보험을 통하여 비용을 해결했다는 답변은 11.5%(11명)였으며, 본인의 국민건강보험을 통한 해결은 6.3%(6명)였다. 환자의 민간건강보험을 통한 해결은 2.1%(2명)였다.

[표 70] 장기기증 비용 해결 방법

		환자가 부담 (환자 가족 부담도 포함)	기타	환자의 국민건강보험	본인의 국민건강보험	환자의 민간건강보험	계
■ 전	■	50	41	11	6	2	96
성별	남자	31	26	6	5	2	59
	여자	19	15	5	1	0	37
연령	20-30대	15	10	4	1	2	25
	40-50대	24	22	4	5	0	51
	60-70대	11	9	3	0	0	20
기증장기	신장	27	31	7	4	0	62
	간장	23	10	4	2	2	34

28) 장기기증 수술 후 건강관리

장기기증 수술 후의 건강관리를 어디에서 받았는지에 대한 질문에서 44.8%(43명)는 “장기기증 수술을 한 병원”에서 받았다고 답하였다. 36.5%(35명)는 “건강관리를 받지 않았다”고 답하였고, 11.5%는 “기타”라고 답하였고, 5.2%(5명)는 “자신이 선택한 병원”에서 받았다고 답하였으며, 2.1%(2명)는 “장기기증 수술을 한 병원에서 추천해 준 병원”에서 받았다고 답했다.

[표 71] 장기기증 수술 후 건강관리를 어디에서 받았는지

	수술을 한 병원	건강관리를 받지 않았다	자신이 선택한 병원	수술 병원의 추천 병원	기타	계
■ 전 체 ■	43	35	5	2	11	96
성별						
남자	25	22	2	2	8	59
여자	18	13	3	0	3	37
연령						
20-30대	20	4	1	0	0	25
40-50대	20	17	4	2	8	51
60-70대	3	14	0	0	3	20
기증장기						
신장	20	25	5	1	11	62
간장	23	10	0	1	0	34

장기기증 수술 후의 건강관리의 기간은 “1년 이상”이라고 답한 비율이 37.5%(36명)로 가장 높았고, 그 다음이 “모름” 혹은 무응답의 양상의 답변으로 36.5%(35명)를 차지하였다. “1년 미만”은 11.5%(11명), 6개월 미만과 3개월 미만은 각각 7.3%(7명)였다.

[표 72] 장기기증 수술 후 건강관리 받은 기간

	3개월 미만	6개월 미만	1년 미만	1년 이상	모름/무응답	계
■ 전 체 ■	7	7	11	36	35	96
성별						
남자	4	3	10	20	22	59
여자	3	4	1	16	13	37
연령						
20-30대	2	4	7	8	4	25
40-50대	3	3	4	24	17	51
60-70대	2	0	0	4	14	20
기증장기						
신장	5	2	2	28	25	62
간장	2	5	9	8	10	34

장기기증 수술 후에 건강과 관련하여 적절한 조치를 받았다고 생각하는지의 여부를 묻자 전체 응답자의 63.5%는 받았다고 생각한다고 답하였다(“매우 그렇다” 32.3%, 31명, “그렇다” 31.3%, 30명). 그렇지 않다고 답한 비율은 13.5%였다(“그렇지 않다” 11.5%, 11명, “전혀 그렇지 않다” 2.1%, 2명).

[표 73] 장기기증 후 건강에 관하여 적절한 조치를 받았는지

		매우 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	모름/무응 답	계
■ 전	■	31	30	19	11	2	3	96
성별								
	남자	15	20	13	6	2	3	59
	여자	16	10	6	5	0	0	37
연령								
	20-30대	7	9	6	2	1	0	25
	40-50대	16	15	7	9	1	3	51
	60-70대	8	6	6	0	0	0	20
기증장기								
	신장	25	19	11	3	1	3	62
	간장	6	11	8	8	1	0	34

기증 전에 비교하였을 때, 현재의 건강이 어떤지에 대한 질문에서 60.4%(58명)의 응답자들은 “기증 전과 별 차이가 없다”고 답하였다. 그러나 그 다음으로 많은 답변은 “기증 전보다 지금 웬지 나쁘다”는 답변으로 22.9%(22명)를 차지하였고, 그 다음으로는 “기증 전 보다 지금이 훨씬 더 좋다” 7.3%(7명), “기증 전보다 지금이 웬지 좋다” 6.3%(6명), “기증 전보다 지금이 훨씬 더 나쁘다” 3.1%(3명)이었다. 기증 전과 별 차이가 없다는 답변을 제외하고 긍정적인 답변과 부정적인 답변을 나누어서 볼 때, 긍정 적 답변이 적은 세부 그룹은 20~30대 그룹으로 4.0%(1명) 만이 기증 전보다 지금이 더 좋다고 답하였다. 이는 전체 적으로 13.5%(13명)가 이와 같이 답변했다는 점과 비교했을 때 낮은 비율이다. 지금이 나빠졌다는 부정적인 답변을 한 20~30대는 44.0%(11명)였다.

[표 74] 현재 건강과 기증 전 건강 비교

		기증 전보다 지금이 훨씬 더 좋다	기증 전보다 지금이 웬지 좋다	기증 전과 별 차이 없다	기증 전보다 지금이 웬지 나쁘다	기증 전보다 지금이 훨씬 더 나쁘다	계
■ 전	■	7	6	58	22	3	96
성별							
	남자	6	2	34	16	1	59
	여자	1	4	24	6	2	37
연령							
	20-30대	1	0	13	9	2	25
	40-50대	4	2	33	12	0	51
	60-70대	2	4	12	1	1	20
기증장기							
	신장	7	6	42	7	0	62
	간장	0	0	16	15	3	34

29)다시 기증할 지에 대한 의견

“만일, 귀하에게 다시 기증을 선택할 기회가 주어진다면, 다시 하시겠습니까?”라는 질문에 76.0%(73명)은 긍정적으로 답하였다(“매우 그렇다” 53.1%, 51명, “그렇다”22.9%, 22명). 8.3%(8명)는 부정적으로 답하였다(“그렇지 않다” 7.3%, 7명, “전혀 그렇지 않다” 1.0%, 1명). “잘 모르겠다”고 답한 비율은

15.6%(15명)였다. 성별에 따른 차이는 크지 않았으나, 연령에 따라서는 나이가 많아질수록 긍정적인 답변을 하는 비율이 높아졌다(20~30대 56.0%, 14명, 40~50대 80.4%, 41명, 60~70대 90.0%, 18명).

[표 75] 다시 기증을 선택할 기회가 주어진다면 다시 하겠는지

	매우 그렇다	그렇다	잘 모르겠다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	계
■ 전 체 ■	51	22	15	7	1	96
성별						
남자	30	16	8	4	1	59
여자	21	6	7	3	0	37
연령						
20-30대	7	7	9	2	0	25
40-50대	34	7	6	3	1	51
60-70대	10	8	0	2	0	20
기증장기						
신장	45	13	2	2	0	62
간장	6	9	13	5	1	34

30) 주변 사람에게 장기기증 권장 의향

주변 사람에게 장기기증을 권장할 의향이 있는지를 물었을 때, 77.1%에 해당하는 74명은 “적극 권유하겠다” 혹은 “권유하겠다”라고 답하였다. “권유하지 않겠다”나 “적극 만류하겠다”라고 답한 이는 전체 응답자 중 10.4%(10명)였다.

[표 76] 주변 사람에게 장기기증을 권장 의향

	적극 권유하겠다	권유하겠다	잘 모르겠다	권유하지 않겠다	적극 만류하겠다	계
■ 전 체 ■	33	41	12	7	3	96
성별						
남자	16	26	9	5	3	59
여자	17	15	3	2	0	37
연령						
20-30대	2	10	9	3	1	25
40-50대	21	21	3	4	2	51
60-70대	10	10	0	0	0	20
기증장기						
신장	30	27	2	3	0	62
간장	3	14	10	4	3	34

31) 장기기증 후 가장 걱정되는 것

기증 후 가장 걱정되는 요소를 묻자 “걱정 없다”라고 답한 이가 37.5%(36명)로 가장 많았고, “기증을 받은 환자의 건강 악화”라고 답한 응답자가 30.2%(29명)로 그 뒤를 따랐다. “나의 건강 악화”가 가장 걱정되는 것이라 답한 이는 27.1%(26명)였고, “기타”가 3.1%(3명), “나의 직업”이 2.1%(2명)였다. 남자 기증자의 경우 가장 많이 나온 답변을 순서대로 나열하면 “걱정 없다”35.6%, “나의 건강 악화” 30.5%, “기증을 받은 환자의 건강 악화” 28.8%였고, 여자 기증자의 경우에는 “걱정 없다” 40.5%, “기증을 받은 환

자의 건강 악화” 32.4%, “나의 건강 악화” 21.6% 순으로 나타났다.

[표 77] 기증 후 가장 걱정되는 것

		걱정 없다.	기증을 받은 환자의 건강 악화	나의 건강 악화	기타	나의 직업	계
■ 전 체 ■		36	29	26	3	2	96
성별							
	남자	21	17	18	2	1	59
	여자	15	12	8	1	1	37
연령							
	20-30대	3	11	10	0	1	25
	40-50대	17	15	15	3	1	51
	60-70대	16	3	1	0	0	20
기증장기							
	신장	34	15	9	3	1	62
	간장	2	14	17	0	1	34

3. 장기이식코디네이터 설문조사

가. 설문조사 목적

장기이식 현장의 최일선에서 근무하는 장기이식 코디네이터들을 통해 생존 장기 기증과 이식의 현황을 좀 더 정확하게 파악하고 생존 장기기증 관련 업무를 실제 수행하는 전문가 집단의 의견을 수렴하고자 하였다.

나. 설문지 작성

대한 장기이식 코디네이터 협회 임원진들과 협의하여 생존 장기 기증자들의 기증과정에 관여하는 코디네이터들의 업무 만족도와 생존 장기기증자들의 사후 관리에 대한 사항을 조사하기 위한 총 18 문항의 설문지를 만들었다.¹³⁹⁾

다. 설문 조사 대상

장기등이식에관한법률에 의해 '장기이식의료기관'로 지정받은 곳에 근무하는 장기이식 코디네이터로서 대한 장기이식 코디네이터 협회 회원으로 가입한 자들을 대상으로 하였다.

라. 설문 방법

대한 장기이식 코디네이터 협회 임원진들이 회원들 모두에게 이메일로 설문지를 보내고 모두 36명으로부터 이메일로 설문지에 대한 회신을 받아 이름, 근무처, 연락처 등을 모두 익명화 한 후 본 연구진에게 응답한 설문지를 제공하였다.

마. 설문조사 결과

1) 응답자의 성 및 연령

설문에 응답한 장기이식 코디네이터는 모두 36명으로 전부 여성이었다. 응답자의 연령은 30대가 19명으로 전체의 53%를 나타내었으며 그 다음으로는 40대가 10명 28%, 20대가 6명 16%, 50대가 1명 3%로 조사되었다.

¹³⁹⁾ 부록 참조

[표 78] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 연령

	20대	30대	40대	50대	합계
응답자수(명)	6	19	10	1	36
%	16	53	28	3	100

2) 장기이식 관련 근속 기간

전체 응답자 36명 중 1년 미만인 7명 19%, 1년~5년 미만인 17명 47%, 5년~10년미만이 5명, 14%, 10년~15년 미만인 7명으로 17%, 20년 이상 근속한 경우가 1명으로 나타나 2/3 이상이 근속 년 수가 5년 미만인 것으로 조사되었다.

[표 79] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 근속 기간

	~1년	~5년	~10년	~15년	~20년	20년 이상	합계
응답자수	7	17	5	7	0	1	36
%	19	47	14	17	0	3	100

3) 응답자의 장기이식 담당 업무

장기이식 코디네이터가 담당하고 있는 업무로 뇌사자 기증만을 담당하고 있는 경우가 7명으로 20%를 차지하고 있었으며 26명이 뇌사자 기증업무와 생존 기증자 기증업무를 동시에 맡고 있었으며 생존 기증만을 담당하고 있는 경우는 3명으로 전체 응답자 36명 중 8%에 불과하였다. 실제 2011년 장기 기증은 뇌사자 기증이 268명, 생존 기증자 기증자 기증이 1849명으로 생존 장기 기증자가 뇌사자에 비하여 거의 7배 가까이 많았다.

[표 80] 장기이식 코디네이터 설문 응답자

	뇌사만	뇌사&생존	생존만	합계
응답자수	7	26	3	36
%	20	72	8	100

4) 응답자의 업무 만족도

본인이 하고 있는 장기이식 조정업무에 대한 응답에서 64%인 23명이 보통이라고 대답하였으나 매우 어렵다 2명, 어렵다 11명으로 전체의 36%의 응답자는 자신이 하고 있는 장기이식 관련 업무가 어려운 일로 인식하고 있었다. 자신의 업무가 쉽다고 생각하고 있는 응답자는 한명도 없었다.

[표 81] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 난이도

업무난이도	매우어렵다	어렵다	보통이다	쉽다	매우쉽다	합계
응답자수	2	11	23	0	0	36
%	5	31	64	0	0	100

또한 본인이 수행하고 있는 장기이식 조정업무와 관련하여 매우만족 3명, 만족 16명으로 전체 응답자의 54%에서 만족하고 있음을 보였으며 11명에서는 보통으로 답하였고 불만족한 경우도 6명으로 나타나

업무에 대한 만족도가 응답자 간에 차이가 큰 것으로 조사되었다.

[표 82] 장기이식 코디네이터 설문 응답자 업무 만족도

업무만족도	매우만족	만족	보통	불만족	매우 불만족	합계
응답자수 명	3	16	11	6	0	36
%	8	44	31	17	0	100

5) 생존 기증자의 기증 후 관리 기간 및 담당과

(가) 신장 기증자

생존 기증자의 기증 후 건강 관리에 대하여 알아보기 위하여 본인이 근무하는 장기이식의료기관에서 현재 신장 이식 후 건강 관리 기간이 얼마나 되는지에 대한 물음에 3개월이 6명으로 17%, 6개월이 6명 17%, 12개월이 8명으로 22%, 24개월까지가 3명 8% 였으며 , 매년 하고 있다가 4명 11% 였다. 9명은 응답하기 않아 응답율이 75%에 불과하였다. 전체 응답자 중 20명이 신장 기증 후에 건강관리 기간이 1년 미만으로 답하였다.

반면 생존 신장기증 후에 건강관리 기간은 얼마가 되는 것이 이상적이라는 질문에 3개월이나 6개월은 한명도 없었으며, 12명이 12개월로 가장 많이 답했으며 24개월이 2명, 36개월이 4명, 매년해야 된다는 경우가 9명으로 나타나 현재 시행되고 있는 건강관리 기간에 비하여 장기이식 코디네이터들이 이상적이라고 생각하고 있는 기증 후 건강 건강관리 기간이 더 긴 것으로 나타났다.

[표 83] 현재 신장 기증자 건강관리 기간 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 기간

신장 기증자 건강관리 기간	3개월	6개월	12개월	24개월	36개월	60개월	매년	무응답	합계
현재 건강관리 기간	6	6	8	3	0	0	4	9	36
%	17	17	22	8	0	0	11	25	100
이상적인 건강관리 기간	0	0	12	2	4	3	9	6	36
%	0	0	34	6	11	8	25	17	100

또한 현재 신장 기증 후에 건강관리를 맡고 있는 담당과와 기증자의 건강을 위하여 기증 후 건강관리를 어느과에서 하는 것이 좋을 것이냐는 물음에 현재 신장 기증자의 기증 후 건강관리를 하고 있는 과로 비뇨기과를 22명이 답하였으며 그다음이 외과 5명으로 나타났다. 반면에 기증 후 건강관리를 하면 좋을 과는 어느과인가라는 설문에는 신장내과에서 하는 것이 이상적이라고 응답한 사람이 22명으로 나타났다. 현재의 기증 후 관리에 변화가 필요하다는 것을 간접적으로 표시하고 있는 것으로 해석되었다.

[표 84] 현재 신장 기증자 기증 후 건강관리 담당과 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 담당과

신장 기증자 건강관리 담당과	외과	신장내과	비뇨기과	외과/비뇨 기과	신장내과/ 비뇨기과	기타	무응답	합계
현재 건강관리 담당과	5	1	22	1	4	3	0	36
%	14	3	61	3	11	8	0	100
이상적인 담당과	1	22	9	2	0	0	1	36
%	3	61	25	6	0	0	3	100

(나) 간장 기증자

생존 간장 기증자의 기증 후 건강관리 기간에 대한 설문에 대하여 15명이 3개월로 답하여 전체 응답자의 42%를 차지하였다. 이는 신장 기증 후 건강관리 기간이 3개월인 경우가 6명 인 것에 비하여 훨씬 높은 것이다. 건강관리 기간이 6개월인 경우가 1명, 12개월인 경우가 14명으로 나타나 전체 응답자 36명 30명이 간장 기증 후 건강관리 기간이 12개월 이하인 것으로 답하고 있어 전체 응답자의 80%이상에서 간기증 후 건강관리 기간이 12개월 이하인 것으로 조사되었다.

반면 이상적인 간장 기증 후 건강관리 기간은 어느 정도가 되는 것이 좋은가에 대한 설문에 관하여 3개월, 6개월은 한명도 없었으며 16명이 12개월을 이상적으로 답하였으며 24개월 1명, 36개월 5명, 60개월 5명, 매년하는 것이 좋다가 5명으로 답하여 장기이식 코디네이터가 생각하는 기증 후 건강관리기간이 현재 건강관리 기관에 비하여 훨씬 긴 것으로 조사되었다.

[표 85] 현재 간장 기증자 기증 후 건강관리 기간 및 응답자가 생각하는 이상적인 건강관리 기간

간장 기증자 건강관리 기간	3개월	6개월	12개월	24개월	36개월	60개월	매년	무응답	합계
현재 건강관리 기간	15	1	14	0	1	0	2	3	36
%	42	3	39	0	3	0	6	8	100
이상	0	0	16	1	5	5	9	0	36
%	0	0	44	3	14	14	25	0	100

또한 현재 간장 기증자의 기증 후 건강관리를 하는 담당과가 어디인가에 대한 답변에는 전체 응답자 36명 중 32명이 외과에서 담당하고 있다고 답하였으며 1명 만이 소화기 내과라고 답하였다. 간장 기증자의 경우 90%가까이 기증을 위한 적출 수술을 실시한 후에 건강관리를 하고 있는 것으로 조사되었다. 이상적으로 간장기증 후 건강관리를 어느 과에서 실시하는 것이 좋은가? 라는 물음에 22명이 외과라고 답하였으며, 8명이 소화기내과, 6명이 응답하지 않아 일부 응답자에서는 현재 간장기증 후 기증자 건강관리를 담당을 다른 과에서 하는 것이 좋을 것으로 생각하고 있는 것으로 사료된다.

[표 86] 현재 간장 기증자 기증 후 관리 담당과 및 응답자가 생각하는 이상적인 담당과

간장 기증자 기증 후 담당과	외과	소화기내과	기타	무응답	합계
현재 건강관리 담당과	32	1	0	3	36
%	89	3	0	8	100
이상적인 담당과	22	8	0	6	36
%	61	22	0	17	100

6) 생존 장기기증에서 병원윤리위원회의 역할

(가) 병원윤리 위원회 설치 여부

응답자가 근무하고 있는 장기이식의료기관에 병원윤리위원회의 설치에 관한 질문에 17명인 47%에서 설치되어 있다고 답하였으며, 13명에서는 설치되어 있지 않다고 답하였으며, 6명은 이 질문에 답하지 아니하였다.

[표 87] 응답자 근무 장기이식 의료기관 중 병원윤리위원회 설치 여부

전체조사기관 중	윤리위원회 있음	윤리위원회 없음	무응답	합계
응답자수	17	13	6	36
%	47	36	17	100

(나) 비혈연(타인) 생존 장기기증 실시 여부

응답자가 근무하는 장기이식의료기관에서 비혈연의 타인 간 장기 기증을 실시하고 있는지에 대한 질문에 전체 36명 중에 25명이 실시하고 있다고 답하였다.

[표 88] 응답자 근무 장기이식 의료기관 중 비혈연 생존 장기기증 실시여부

타인기증 여부	실시	미실시	무응답	합계
응답자수	25	10	1	36
%	69	28	3	100

(다) 생존 장기기증에 병원윤리위원회의 개입 여부

비혈연(타인) 간의 장기 기증을 하고 있다고 답한 25명의 응답자에게 본인이 근무하는 기관에 병원윤리위원회의 여부를 묻은 항목에 대하여 13명이 있다고 답하였으며, 없다고 답한 응답자 11명, 답하지 않은 사람이 1명으로 전체 응답자의 52% 만이 병원윤리위원회가 있다고 답하였다.

[표 89] 생존 장기기증에 병원윤리위원회의 개입 여부

타인기증 실시 기관	윤리위원회있음	윤리위원회 없음	무응답	합계
응답자수	13	11	1	25
%	52	44	4	100

(라) 생존 장기이식에 있어서 윤리 위원회의 역할

비혈연(타인) 간의 생존 장기 기증을 실시하는 기관에서 근무하고 그 기관에 병원윤리위원회가 있다고 응답한 13명에게 병원윤리위원회 역할에 대하여 설문하였더니 생존 기증모두를 병원윤리위원회에서 심의하고 있다는 응답자가 1명, 지정 비혈연기증과 비지정 순수기증을 심의하고 있다는 응답자가 10명, 비지정 순수기증만 심의하고 있다는 응답자가 1명으로 나타나, 병원윤리위원회의가 생존 장기기증에 관여하는 경우는 비혈연 지정이나 비지정 순수기증과 같이 타인 간의 기증에 경우를 심의하는 것으로 조사되었다.

[표 90] 생존 장기기증에 있어서 윤리 위원회의 역할

윤리위원회의 생존기증 관련 업무	생존 모두 심의	지정 비혈연, 비지정 순수기증 심의	비지정 순수기증 심의	합계
응답자수	1	10	2	13
%	8	77	15	100

(마) 생존 장기 기증 관련 윤리위원회의 개입 필요성

생체 장기 기증과 관련하여 그 과정에 병원윤리위원회의 개입이 필요하다고 생각하는냐는 질문에 전체 응답자 36명 중 25명인 69%가 필요하다 라고 답하였으며 필요하지 않다가 5명 14%, 답하지 않은 경우가 6명으로 17%를 나타내었다.

[표 91] 생존 장기 기증 관련 윤리위원회의 개입 필요성

윤리위원회의 필요성	필요하다	필요없다	무응답	합계
응답자수	25	5	6	36
%	69	14	17	100

8) 생존 장기 기증자 전담 코디네이터

(가) 생존 장기 기증자 전담 코디네이터 근무 여부

응답자가 근무하는 장기이식의료기관에 생존 장기 기증자만을 전담하는 전담 코디네이터가 있는지에 대한 질문에 대하여 응답자 중 단 2명만이 있다고 답하고 92%인 33명은 본인이 근무하는 장기이식의료기관에 생존장기 기증자를 위한 전담 코디네이터가 없다고 답하였다.

[표 92] 생존 장기 기증자 전담 코디네이터 유무

전담코디 근무 여부	전담 있다	전담 없다	무응답	합계
응답자수	2	33	1	36
%	5	92	1	100

(나) 생존 장기 기증자 전담 코디네이터의 필요성

생존 장기 기증 과정에 기증자를 전담하는 코디네이터가 필요하다고 생각하는가 라는 질문에 성에 대한 질문에 22명인 61%에서 전담 코디네이터가 필요하다고 답하였으며 전담 코디네이터가 필요없다고

답한 응답자는 13명으로 36%로 나타났다.

[표 93] 생존 장기 기증자 전담 코디네이터의 필요 여부

전담 코디의 필요성	전담 필요 있다	전담 필요 없다	무응답	합계
응답자수	22	13	1	36
%	61	36	3	100

9) 생존 장기 기증자 관리를 위한 전담 기구의 필요성

응답자들이 근무하고 있는 장기이식의료 기관 이외에 생존 장기 기증자의 기증 시작부터 사후 관리까지를 전담할 전담 기구가 필요한지에 대한 설문에 19명인 54%은 전담기구가 필요하다고 답하였으나, 16명인 44%에서는 필요 없다고 답하였으며 1명은 답하지 않아 생존 장기 기증자를 위한 전담 기구가 필요하다고 생각하는 장기이식 코디네이터의 비중이 좀 더 크게 나타났다.

[표 94] 생존 장기 기증자를 위한 전담기구의 필요성

전담 기구의 필요성	필요 있다	필요 없다	무응답	합계
응답자수	19	16	1	36
%	53	44	3	100

제6절 민간 건강 및 생명 보험 약관 검토

이번 설문에 응한 96명 중 32명이 생존 장기기증 과정 또는 이후에 차별과 불이익을 받았다고 응답하였다. 전체의 3분의 1에서 보험과 관련한 차별과 불이익을 경험한 것으로 나타났다. 불이익의 내용으로는 기증 후 상품 가입의 제한, 보험 지급금의 미지급 등이 가장 많은 것으로 조사되었다. 이에 건강 및 생명관련 민간 보험의 보험 가입 및 계약 조건 및 급여 지급 조건 등과 관련된 조항을 중심으로 보험 약관을 검토하였다.

1. 검토 대상 보험

국내 보험회사 중 임의로 4개사를 선정하고 선정된 보험사 상품 중에서 건강 및 질병 관련 특약의 내용을 담고 있는 보험 상품 중 임의로 1개 사 당 5개의 상품, 총 20개의 보험 상품의 약관을 검토하였다.

[표 95] 약관 검토된 건강 및 생명 보험 명부

	보험사명	보험상품명
1	삼성생명	Top 클래스유니버설 종신보험1.0
2		VIP wjdrhqhgja
3		다이렉트정기보험 1.0
4		100세 사랑보장보험
5		유니버설리빙케어종신보험2.0
6	교보생명	(무)교보마음든든보장보험
7		교보에센스보장보험
8		교보웰빙건강보험 II
9		(무)교보행복플러스종신보험
10		(무)교보실버케어보험
11	흥국생명	(무)3대플러스건강보험
12		(무)누구나원하는통합보험
13		(무)프리미엄VIP평생보장보험U2
14		(무)파워정기보험
15		(무)VIP 유니버설평생보장보험
16	메리츠화재	무배당 메리츠 여성보험 더블 You1204
17		무배당 Health 라이프보험 1204
18		무배당 메리츠 건강한 보험 1205 1종
19		무배당 메리츠 알파Plus 보장보험(II)1204
20		무배당 메리츠 가족단위보험 M-Story 124

2. 검토 항목

보험의 가입 조건, 질병치료비, 수술비, 입원급여금 등 질병 및 건강에 관련된 약관의 내용을 중심으로 보험금의 지급사유, 지급하지 아니하는 경우 등의 관련 조항에서 장기 기증과 관련하여 불이익 또는 차별을 명시하는 조항 여부를 검토하였다.

가. 보험의 청약 및 계약 성립 요건

생존 장기기증자 등이 보험사로부터 불이익을 받았다는 내용 중에 보험가입을 거절 당 하였다는 사례가 있어 생존 장기 기증자의 보험 청약이나 계약에 제한을 하고 있는 조항은 없는지 살펴보았다. 검토한 20개의 보험 상품 중에 생존 장기 기증자의 보험 계약을 허용하지 않는다는 명문화된 조항이나 문구는 발견되지 않았다.

보험계약의 성립과 관련한 약관 조항의 내용은 다음 예시와 같이 대부분의 보험사가 유사하였다.

예) 보험계약의 성립

- ① 보험계약은 보험계약자의 청약(請約)과 보험회사의 승낙(承諾)으로 이루어집니다.(이하 보험계약은 “계약”, 보험계약자는 “계약자”, 보험회사는 “회사”라 합니다)
- ② 회사는 피보험자(보험대상자)가 계약에 적합하지 아니한 경우에는 승낙을 거절하거나 별도의 조건(보험가입금액 제한, 일부보장 제외, 보험금 삭감, 보험료 할증 등)을 부과하여 인수할 수 있습니다.
- ③ 회사는 계약의 청약을 받고, 제1회 보험료를 받은 경우에 건강진단을 받지 아니하는 계약(이하 “무진단계약”이라 합니다)은 청약일, 건강진단을 받는 계약(이하 “진단계약”이라 합니다)은 진단일(재진단의 경우에는 최종진단일)부터 30일 이내에 승낙 또는 거절하여야 하며, 승낙한 때에는 보험증권(보험가입증서)을 드립니다. 그러나 30일 이내에 승낙 또는 거절의 통지가 없으면 승낙된 것으로 봅니다.
- ④ 회사가 제1회 보험료를 받고 승낙을 거절한 경우에는 거절통지와 함께 받은 금액을 돌려 드리며, 보험료를 받은 기간에 대하여 이 계약의 예정이율+1%를 연단위 복리로 계산한 금액을 더하여 지급합니다. 다만, 회사는 계약자가 제1회 보험료를 신용카드로 납입한 계약의 승낙을 거절하는 경우에는 신용카드의 매출을 취소하며, 이자를 더하여 지급하지 아니합니다.

나. 보험 지급 사유 관련 조항

검토한 보험 상품 모두에서는 보험금의 지급 조건을 약관에 계약 시 보험 지급 사유를 명시한(특약) 질병, 재해분류표에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 발생한 손상에 대한 치료를 직접 목적으로 할 경우로 한정하고 있었다. 약관에서 제시하고 있는 질병 및 재해분류표에 생존 장기를 위하여 기증자가 장기를 적출하기 위한 수술이 포함되어 있는 경우는 발견되지 않았다.

[표 96] 보험사별 보험금 지급 사유 관련 약관의 내용

보험 상품명	약관에 나타난 질병 관련 보험금 지급 사유
삼성생명보험 Top클래스유니버설종신보험	보험기간 중 질병 및 재해분류표에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금을 지급합니다.
교보생명보험 (무)교보마음튼튼보장 보험	피보험자(보험대상자)가 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금을 지급합니다.
홍국생명보험 (무)3대플러스건강보험	회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 <u>질병으로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때</u> (3일 초과 1일당, 120일 한도)에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.
메리츠화재보험 (무)메리츠 더블 여성보험	<u>질병입원일당(1일 이상)보장</u> 특별약관(이하 「특별약관」이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」이라 합니다) 중에 <u>진단확정된 질병의 치료</u> 를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회 이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다.) 하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다.

다. 보험사별 보험금을 지급하지 아니하는 경우 관련 약관 내용

보험 상품별로 지급 사유에 대한 내용이 약관에 명시되어 있는 것과 마찬가지로 보험금을 지급하지 않는 경우에 대하여서도 모두 약관에 명시하고 있었다. 보험금을 지급하지 않는 사유로 피보험자가 고의로 자신을 해친 경우, 보험금을 받는 자가 고의로 보험 대상자를 해침 경우, 계약자가 고의로 보험대상자를 해친 경우, 정신질환 및 미용성형 등 특정 질병이나 재해에 대하여 보험 상품의 약관에 적시하고 있었으나, 장기기증을 위하여 장기 적출 수술을 한 경우에 보험금을 지급하지 않는다는 조항 등 생존 시 장기기증으로 인하여 보험급여를 제한 한다는 차별이나 불이익을 명시한 경우를 나타내지는 않았다. 검토한 20개 상품의 모두 보험금을 지급하지 않는 사유와 관련된 약관의 내용은 다음 예시한 약관의 조항과 대동소이 하였다.

예) 회사는 다음 중 어느 한 가지의 경우에 의하여 보험금 지급사유가 발생한 때에는 보험금을 드리지 아니하거나, 보험료의 납입을 면제하지 아니합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 고의로 자신을 해친 경우

2. 보험수익자(보험금을 받는 자)가 고의로 피보험자(보험 대상자)를 해친 경우

그러나, 그 보험수익자(보험금을 받는 자)가 보험금의 일부 보험수익자(보험금을 받는 자)인 경우에는 그 보험수익자(보험금을 받는 자)에 해당하는 보험금을 제외한 나머지 보험금을 다른 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 지급합니다.

3. 계약자가 고의로 피보험자(보험대상자)를 해친 경우

3. 검토 의견

생존 시 장기 기증을 위하여 장기적출 수술을 받기 위하여 입원하고 수술 받으며, 수술 후 치료와 관련하여 검토한 민간보험사의 건강 및 생명보험의 20개 상품의 약관에는 보험금 지급과 관련하여 지급 사유를 질병 또는 재해로 인한 직접적인 경우로 한정하고 있으며 보험사별로 마련한 질병, 수술 및 장애 등을 분류한 분류표에 근거하고 있었다. 작성된 질병 분류표 및 수술 분류표, 장애 등급표에 장기기증으로 인한 수술 및 치료에 대한 명시가 없는 바 생존 시 장기기증으로 인한 수술 및 치료가 보험사의 약관에 의한 질병이나 재해의 범주에 포함되지 않는 상황이다. 그러나 장기 기증으로 인한 장기 적출 수술이 약관에서 명시하고 있는 보험금을 지급하지 아니하는 사유인 고의에 의한 상해나 적시된 질병 등 보험금을 지급하지 아니하는 사유에 명백하게 해당하는 것이 아니어서 보험금의 급여 사유가 아니라고 보기에 애매하다.

장기기증으로 인한 장기 적출술과 관련하여 생명 및 건강관련 민간 보험에서 보험금 급여와 관련한 민원이 발생하는 것은 생존 장기기증에 대한 보험사 약관의 문제라기 보다는 이제까지 수만 건의 생존 장기기증이 이루어졌음에도 불구하고 장기 기증을 위한 적출수술에 대하여 사회적인 이해가 부족하고 그에 대하여 고려하고 배려하지 못한 때문이 이라고 생각되어 진다. 영리를 목적으로 하는 민간보험 회사의 입장과 생존 장기기증이라는 이타적 행동을 실천한 기증자들이 불이익 및 차별을 당하는 입장에 대하여 사회적인 합의 및 적절한 정책 마련을 통해 해결책을 마련하는 것이 필요하다.

이를 위해서는 생존 장기 기증자들이 겪었다고 이야기하는 보험 상품관련 불이익 사례 들에 대한 폭넓은 조사가 이루어져야 할 것이며 그 내용을 공론화하고 관련 부처 및 보험사들이 공식적인 논의를 하여 해결 방안을 마련하는 것이 필요하다.

저출산 고령화 사회가 되는 상황에서 장기이식의 수요는 증가할 수 밖에 없고 그에 따라 생존 장기 기증자가 늘어날 수 밖에 없고 현실적으로 늘어나고 있는 상황에서 생존 장기 기증자들이 어떠한 측면에서 건 불이익을 받지 않도록 방지하여야 할 것이다.

제4장 연구결과 고찰 및 결론

제1절 고찰 및 결론

1. 불충분한 생존 장기기증 정보의 제공

2010년 WHO의 조사에 의하면 전체 신장이식과 간장이식의 37%가 생존 기증자들의 기증에 의해서 이루어진다고 한다. 대부분의 선진국의 경우 뇌사자 기증에 의한 장기이식이 활발한 반면 우리나라는 아직도 상당부분이 생존 장기기증자에 의해서 이루어진다. 신장의 경우에는 전체의 약60%가 생존 기증자에 의해서, 간장의 경우 약 85%가 생존 기증자에 의해서 이루어지고 있는 현상은 전세계적으로 높은 편이며 선진국에 비하여서는 상당히 높은 편이다.

특히 간장이식의 경우 우리나라는 세계에서 생존 간장이식이 가장 많이 이루어지는 나라이고 전세계에서 이루어지는 생존간장이식의 4분의1이 우리나라에서 이루어지고 있는 실정이다.

생존 장기기증에 있어서 가장 중요한 것은 생존 장기 기증 예정자에게 생존 장기기증과 관련된 모든 과정에 대한 정보를 제공하고 교육을 하는 것이다.¹⁴⁰⁾ 생존 기증자에게는 장기기증과 관련한 위험과 이익, 사전 검사 과정이나 수술 직전 등 언제든지 본인이 원하지 않을 경우 기증을 취소할 수 있다는 사실에 대하여 알려주어야 한다.

미국, 영국, 스페인, 등 장기이식이 많이 이루어지는 나라에서는 대부분이 생존 장기기증에 관한 정보를 운영하는 인터넷 사이트를 운영하고 있으며, 장기기증 및 이식과 관련된 많은 사이트에서도 관련정보를 제공하고 있으며, 장기이식 관련 정부 기관 등에서 책자 등을 만들어 제공하고 있기도 하다. 영국의 경우에는 법적으로 반드시 Human Tissue Authority에서 만든 책자를 생존 장기기증 예정자에게 제공하도록 하고 있다.¹⁴¹⁾

그러나 우리나라의 경우에는 생존 장기기증과 관련하여 정보를 충분하게 제공하고 있지 못하였으며 장기이식 관련 정부 기관이나 장기이식 의료기관에서조차 생존 장기기증 책자 등이 구비되어 있지 않았으며 일부 내용도 국제적으로 생존 장기기증 예정자에게 제공하도록 하고 있는 내용에 비하여 빈약하였다.

140) Resource Document for Informed Consent of Living Donors, OPTN, p 1

141) 89, Code of Practice 2, Donation of Solid Organs for Transplantation, Human Tissue Authority, UK

2. 생존 장기기증 동의 절차 및 내용에 대한 확인 부족

생존 장기를 기증하는 것은 전적으로 기증자의 자율성을 전제로 한다. 이 자율성은 동의 능력을 충분히 갖춘 경우에 한하며, 제공된 정보가 충분하고, 그 결정 과정에 압력, 유인, 강요 등이 영향을 미치지 않아야 한다. 그러므로 생존 장기기증을 결정하는 과정에서 기증을 원하는 사람이 동의 능력이 충분한지에 대한 평가가 이루어져야 하고, 제공된 정보가 충분하지, 기증 동의 과정에서 압력이나 강요 등은 없었는지에 대한 검증의 과정이 필요하다.¹⁴²⁾

가. 기증자 동의 능력에 대한 평가 부족

‘장기등이식에관한법률’ 제11조 ③항 살아있는 사람으로서 다음 각호의 어느 하나에 해당하는 사람의 장기등은 적출하여서는 아니된다.의 제3목에서 정신질환자·지적 장애인. 다만, 정신건강의학과 전문의가 본인 동의 능력을 갖춘 것으로 인정하는 사람은 그러지 아니하다. 라고 규정하면서 실제 생존 장기기증 과정에서는 생존 장기기증 과정에서 기증 예정자에 대하여 정신건강의학과 전문의에 의한 정신질환자인지 지적인 장애인은 아닌지에 대한 평가 과정을 두고 있지 아니하다.

현재 생존 장기기증 예정자에 대한 의학 외적인 평가는 해당 의료기관의 사회복지사에 의한 순수성 평가만이 규정되어 있을 뿐 기증 예정자의 동의 능력에 대한 평가는 어디에도 존재하지 않다. 사회복지사는 생존 장기기증 예정자의 기증 관련 기증 전 사회적, 경제적 상황에 대한 평가 및 기증 후 회복 관련된 사회적 경제적 환경에 대한 예측 및 평가가 전문이지 정신과적인 질환의 여부나 동의 능력의 완전성이나 결여 등에 대한 평가 능력을 가지고 있는 것이 아니다.

대부분의 나라에서는 생존 장기기증 여부를 결정하는 기증자 선별 항목에 반드시 정신과적인 평가를 하도록 의무화하고 있다.¹⁴³⁾¹⁴⁴⁾ 본 연구 과정에서 이루어진 장기기증 관련 업무를 담당하는 사회복지사와의 간담회에서도 생존 장기기증 예정자에 대한 정신건강의학과 전문의에 의한 평가가 필요하다는 의견이 수렴되었다.

나. 충분한 정보 제공에 대한 확인 부족

생존 장기기증 예정자의 결정은 생존 장기기증과 관련한 모든 사항에 대하여 충분한 정보를 제공받고 심사 숙고하여 내려진 결정이어야 한다. 그러므로 생존 장기기증 결정 전에 기증 예정자에게 생존 장기

142) Appropriate cosent 29, Code of Practice 1, Concent Human Tissue Authority, UK

Guideline for Consent for Solid Organ Transplantation in Adults, NHSBH and British Transplantation Society, 2011

143) Guidance for the Development of Program-Specific Living Kidney Donor Medical Evaluation Protocols, OPTN, p2~3

144) Code of Practice 2, Donation of Solid Organs for Transplantation, Human Tissue Authority, UK

기증과 관련하여 충분한 정보가 제공이 이루어졌는지에 대한 확인이 반드시 필요하다. 영국 및 미국 등에서는 동의를 받기 위하여 생존 장기기증 예정자들에게 제공되어야 하는 동의 내용에 대하여서도 규율하고, 기증을 결정하기 전에 이러한 정보가 충분히 제공되었는지에 대한 확인 절차를 거치도록 하고 있다.¹⁴⁵⁾

‘장기등이식에관한법률’ 제12(장기등의 기증에 관한 동의)에서 본인의 동의는 ‘본인이 서명한 문서에 의한 동의나 또는 민법에 의한 유언에 관한 규정에 따르는 방식으로 한 동의’로 규정하고 있어 생존 장기기증에서 문서에 의한 본인의 동의를 법률로 의무화하고 있으나 그 동의 문서에 담겨야 하는 내용에 대한 언급은 어디에도 없고, 법적 동의서 양식도 존재하지 않아 동의 과정에서 생존 장기기증 예정자에게 제공되어야 하는 내용이 충분하게 제공되었는지에 대한 확인이 가능하지 않은 상황이다.

3. 기증자 선별 및 평가 항목의 미흡

가. 생존 기증 예정자의 정신의학적 평가 부재

생존 신장기증자 보호를 위한 암스테르담 포럼 선언문¹⁴⁶⁾의 제1항에서 기증자에게 우선적으로 시행하여야 하는 것이 완전한 의학적 정신사회적 평가를 받아야 한다고 천명하고 있으며, WHO의 ‘Guiding Principles Human Cell, Tissue and Organ Transplantation’ 원칙3에서도 기증자의 정신적 사회적 평가가 기증자 보호를 위하여 반드시 필요하다고 천명하고 있음 정부 기관이 이러한 평가가 적절하게 독립적으로 이루어질 수 있도록 하여야 한다고 권고하고 있다. 또한 대부분의 나라에서 생존 기증자 평가에 반드시 정신사회적인 평가를 의무적으로 포함하도록 하고 있다. 그럼에도 불구하고 우리나라 ‘장기등이식에관한법률’에서는 생존 장기기증 희망자의 선별 및 기증 결정 과정 어디에서도 정신사회적인 평가에 대한 규정을 두고 있지 않은 상황이다. 다만 국립장기이식관리센터의 장기이식관리 업무 안내의 살아있는 자의 이식대상자 선정 승인 편에서 이식대상자 선정 승인 신청 시에 해당 장기이식 의료기관의 사회복지사를 통해서 순수성 평가만을 실시하여 장기기증 상담평가서를 제출하도록 하고 있는 형편이다.

나. 기증자 의학적 선별 기준 미흡

생존 장기기증 희망자를 사전 검사하는 목적은 기증 예정자가 기증을 위한 적출술을 받을 수 있는 충분히 건강한 상태인지, 기증을 위한 적출술을 실시하고 이후 정상적인 삶으로 돌아 갈 수 있는지를 평

145) 91~92, Guidance for Transplantation teams and Independent Assessors, HTA, UK

146) A Report of the Amsterdam forum On the Care of the Live Kidney Donor : Data and Medical Guideline, Transplantation, vol. 79, No. 2S, March 27, 2005

가하여 기증 여부를 결정하기 위함이다. 그러므로 생존 장기기증 예정자를 위한 의학적 검사 기준에는 기증자의 자세한 과거력, 기증자의 가족력, 의학적인 정신과적 평가 및 사회학적인 평가(음주, 흡연, 약물 중독 등 포함), 일반적인 혈액검사(혈소판을 포함 말초혈 검사, 출혈 성향 검사), 여성의 경우 임신 여부 검사, 심장질환을 위한 심전도, 흉부 방사선 촬영, 기증하려는 장기의 기능검사, 기증장기의 해부학적인 평가를 위한 검사, 감염성 질환 여부 검사, 일부 전이가 의심되는 암 검사 등 다양한 항목들이 포함되도록 하고 있다. 그러나 우리나라의 경우 ‘장기등이식에관한법률’ 제13조에 따른 기증자 등록을 위한 신체 검사 항목으로는 미흡하다.

다. 기증자 등록 결정의 부적정성

우리나라의 경우 생존 장기기증을 희망하는 경우 장기등이식에관한 법률 제14조(장기등기증자 등의 등록)에 의하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 등록기관에 등록을 신청하고 등록기관의 장은 제1항에 따른 신청을 받으면 법률 제12조 및 제22조에 따른 동의 여부와 등록기관의 장이 실시하는 신체검사(등록기관이 의료기관이 아닌 경우에는 등록기관의 장이 지정하는 의료기관에서 실시하는 신체검사를 말한다. 이하 같다) 결과 장기등기증자로 적합한지 여부를 판단하여 등록하도록 하고 있어 의료기관이 아닌 장기기증등록기관의 장이 등록 여부를 결정하도록 하고 있으며 기증 희망자의 신체검사도 장기등기증자로 적합한지 확인할 수 있는 신체검사 결과가 있으면 신체검사를 생략할 수 있도록 하고 있어 생존 시 장기기증 희망자의 등록 과정이 기증자의 안전의 확보에 중점을 두지 않고 있다.

4. 기증 결정에 대한 충분한 검토 과정 결여

생존 장기기증 희망자의 신체검사 결과를 의료인이 아닐 수 있는 자가 결정하고, 장기이식 의료기관의 수혜자를 담당하는 장기이식 코디네이터가 기증자를 같이 담당하고, 장기이식을 담당하는 의사가 장기기증에 따른 부작용에 설명을 하도록 하고 있다. 객관성을 가지고 정보를 제공하기 위해서는 생존 장기기증 예정자에게는 독립적으로 활동이 가능한 제3자에 의한 설명과 위원회를 통한 다수의 관련 전문가에 의한 결정 과정이 필요하다고 언급하고 있으며 대부분의 선진국에서는 그러한 형태로 생존 장기기증 결정 과정을 진행하고 있다.

우리나라의 경우 147) 생존 장기이식이 많이 이루어지는 현실에도 불구하고 생존 장기기증 및 이식에 관련한 구체적이고 자세한 지침이 없이 장기등이식에관한법률의 일부 조항과 국리장기이식관리센터의 업무안내에 있는 살아있는 장기 기증자의 승인 업무에 대한 부분을 근거로 하여 생존장기 기증 및 이식

147) Timothy L., etc., The Ethics Statement of the Vancouver forum on the Live Lung, Liver, Pancreas, and Intestine Donor, Transplantation, vol. 81, Number 10, May 27, 2006, pp1386-1388

절차가 이루어지고 있다. 실제 절차가 이루어지는 현장에 대한 구체적인 절차와 점검되어야 되는 내용들에 대한 지침이 없어 장기 기증을 조정하는 장기기증등록기관에 따라 그 기준이 다를 수 있다.

일본의 ‘장기이식에관한법률 운용에 관한 지침, 제13절 2항에서는 장기 기증 신청이 강제적으로 하는 것이 아님을 가족이나 이식의료에 관여하지 않는 이외의 자로서 기증자의 자유의사를 적절히 확인 할 수 있는 사람에 의해 확인하지 않으면 안된다. 고하여 장기이식에 관여하지 않는 제3자에 의한 확인을 의무화하고 있다. 이것을 분명히 하기 위하여 일본 이식학회 윤리지침에서는 제3자를 제공자 본인의 권리를 보호하는 입장에 있는 사람과 윤리위원회가 지명한 정신과 의사 등의 여러사람으로 하도록 명시하고 있다.

5. 기증자의 사후 관리 미흡

가. 기증 수술 후 건강관리 기간 너무 짧다.

현재 생존 장기 기증자의 기증 장기 적출 후 건강관리 기간이 매우 짧은 것으로 기증자 설문 조사와 장기이식 코디네이터 조사에서 나타났다. 대부분의 나라에서 기증 후 최소한 2년 동안은 기증 후 추적관리를 하고 있다. 세계보건기구(WHO)은 생존 기증은 기증자의 충분한 정보에 의한 동의를 얻었을 때, 기증자에게 전문적인 치료가 보장되고 추적관리가 잘 계획되고, 기증자 선별 기준이 면밀하게 적용되고 감시될 때 받아들여진다. 고 선언하고 있다(Guiding Principles, 3).

그럼에도 불구하고 생존 장기기증이 이루어진 후에 기증자의 건강관리를 위한 제도가 전혀 없어 기증 후 건강관리 기간이 매우 짧아 기증 후에 적절한 건강관리를 받지 못하는 경우가 있는 것으로 추정되었으며, 기증자에게 기증으로 인한 후유증 등을 조기 발견하거나 발생 시 대처하는 절차 등에 대한 구체적인 절차가 없어, 장기 기증으로 인한 후유증의 발생 시 장기 기증자를 등록한 장기기증등록기관이나 이식을 받은 수혜자 등이 그 문제에 대하여 직접적인 책임을 지거나 기증자 자신이 스스로 해결할 수 밖에 없는 상황이다.

나. 기증자 장기 추적 관찰 제도 부재

생존 시 장기 기증자의 기증 후 추적 관찰은 단기적으로 뿐만 아니라 장기적으로 이루어져야 한다. 그 이유로는 장기 적출로 인한 후유증의 발생이 기증 수술 직 후 뿐만 아니라 상당 시간이 지나서 발생할 수도 있고 또한 기증자로부터 감염성 질환이나 악성 종양 등이 환자에게 전이 될 가능성이 있어 이들을 조기에 발견하여 적절한 조치를 취하는 것이 중요하다는 것이다. 최근에 이루어진 최근의 WHO

논의¹⁴⁸⁾ 및 유럽 연합의 규정(Directive 2010/53/EU) 등에서 장기 추적 관찰을 권고하고 있으며 영국 등 여러 나라에서 장기 추적 관찰을 의무화하고 있다.

현행 우리나라 “장기등이식에관한법률” 제28조(기록의 작성 및 장기등의 적출사실 통보 등)에서는 장기등을 적출하거나 이식한 의사는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 적출·이식 및 장기등을 이식받은 사람의 사후 경과에 관한 기록을 작성하여 해당 장기등을 적출하거나 이식한 의료기관의 장에게 제출하도록 하고 기록을 제출받은 의료기관의 장은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 내용을 이식 후 1년이 경과하기 전에는 6개월마다, 1년이 경과한 후에는 매년 국립장기이식관리기관의 장에게 제출하도록 하고 있으나 . 다만, 진료 거부 등 기록 작성 및 제출이 어려운 경우로서 보건복지부령으로 정하는 경우에는 그러하지 아니하다. 고 하여 그 의무를 면제할 수 있도록 하고 있어 생존 장기기증자의 기증 후 7일 이내에 KONOS로 적출통보서를 송부하도록 하고,¹⁴⁹⁾ 이후 생존 기증자들에 대한 사후 관리 및 부작용 발생 관련 치료의 수집 등이 전혀 이루어지고 있지 않다.

6. 기증자를 위한 지원 제도 미흡

생존 장기기증을 위하여서는 장기기증 여부를 결정하기 위한 사전 검사의 실시, 장기 적출 수술의 시행을 위한 입원, 수술 후의 치료 등으로 인하여 기증자 들이 상당한 시간을 할애하여야 한다. 그로인하여 기증자 들의 일상적인 생활이 정상적으로 수행되지 못함으로 인하여 기증자가 경제활동을 하는 경우에는 상당한 수입의 손실이 발생하며, 기증 과정 동안 사전 검사를 위한 여러 차례의 병원 방문 및 기증 수술 후 치료를 위한 병원 방문 등으로 인하여 교통비 등 기증자가 부담하여야 하는 비용이 발생된다. 생존 장기기증을 시행하는 많은 나라들에서는 생존 장기 기증자들에 대하여 기증으로 인하여 발생하는 수입의 손실, 교통비 등 기증 과정에 드는 비용 등에 대하여서는 배상을 하는 것을 제도화하고 있다. 그러나 우리나라의 경우에는 수혜자를 정하지 않고 기증하는 순수기증에 한하여 기증 후 1년 간 건강검진 비용과 순수기증자가 기증하려 하였으나 부득이 한 사안으로 기증하지 못하게 될 경우에 한하여 사전 검진비를 지원하도록 하고 있을 뿐이다. 그러므로 혈연 간의 기증이나 수혜자를 정하고 기증하는 경우에는 기증 후에 건강 검진비 및 유급 휴가 비용에 대한 지원이 가능하지 않다.

우리나라의 경우 생존 장기 기증자의 대부분이 혈연간의 기증이거나 지정 기증이므로 이런 상황에서는 순수 기증자에 한하여 지원을 한다는 것은 생존 장기기증자 들에 대한 실질적인 지원이 전무 하다고 볼 수 있을 것이다.

생존 장기 기증을 하는 것은 그것이 가족을 위한 것이라 할지라도 그것은 매우 숭고한 일이며 누구

148) NOTIFY, Exploring Vigilance Notification for Organ, Tissues and Cells, WHO, Feb. 7-9, 2011, pp93~94

149) 장기이식대상자선정승인 및 승인 후 관리, 장기이식관리 업무안내, 보건복지가족부·국립의료원, 국립장기이식관리센터, 2009.3, pp75~83

나 할 수 없는 매우 어려운 일이다. 또한 생존 기증자들이 기증 후에 건강한 삶으로 돌아가는 것이 기증 후에 어려움에 처하지 않고 정상적인 삶을 영위하는 것이 장기 기증에 대한 긍정적인 인식을 심어주고 부정적인 인식을 불식시킬 수 있는 중요한 사안이다.

생존 장기 기증자들이 기증 후에 재정적 어려움이나 건강 상의 문제로 인하여 기증 한 것을 후회하고 고통받지 않도록 생존 장기 기증으로 발생하는 재정적 문제 건강 상의 문제에 대한 적절한 지원책 마련이 절실히 필요하다.

7. 생존 기증자 체감 차별 및 불이익이 다수 존재

생존 시 장기기증을 한 기증자들을 대상으로 한 설문 조사에서 전체 응답자 96명 중 29명이 기증 전 충분한 설명을 듣지 못하였다고 하였으며, 장기를 기증하기 전 사전 검사 과정이 힘들었다고 하는 경우가 38명으로 전체 응답자 중의 39.6%를 차지하였고, 기증을 하기 위하여 병원에 입원하고 있는 동안 적절한 보살핌을 받지 못했다고 답한 기증자가 7명으로 나났으며 일부 응답자들은 환자들에 비하여 관심과 돌봄에서 차별을 받고 있다고 기술하였다.

또한 기증으로 인하여 경제적인 손실을 입었다고 응답한 기증자가 44명이나되어 전체 응답자의 40%가 생존 장기기증으로 인하여 경제적이 불이익을 받았다고 생각하고 있는 것으로 파악되었다. 기증 후에 사회적인 차별이나 불이익을 경험했는가에 대하여 20명이 받았다고 답하였으며, 그 차별과 불이익의 종류로는 보험 가입의 제한, 보험급여의 제한 등의 보험관련 문제를 32명이 언급하여 가장 많은 것으로 나타났으며 그 외 직장에서의 불이익, 취업의 제한, 기증 수술로 인한 상처 등을 이야기 하였다.

<생존 장기기증자 설문 조사 응답자들이 언급한 차별 및 불이익 사례>

31. 귀하는 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익을 경험하였다고 생각하십니까? 의 물음에 매우그렇다, 그렇다라고 답한 경우 구체적으로 그 이유를 물음
31-1. 그렇게 생각하시는 이유는 무엇입니까?
1. 5년이 지나야 보험 가입이 된다고 한다.
2. 감기가 걸려서 병원에 가도 신장 기증 한 후에 몸이 약해져서라고 오해를 받게되는 점
3. 기증한 이후에 한가지의 보험이 취소가 되었다.
4. 대중목욕탕에 갔더니 다른 사람에게 흥해서 혐오감을 준 것 같다. 보고 도망을 간 것 같아서 지금 대중탕 안간다.
5. 보험 가입을 거부 당했다.
6. 보험 가입이 안돼서
7. 보험 가입이 안되고 이식하는 과정에서 이식하는 환자에게는 정보를 자세하게 이야기를 해주면서 이식하는 공여자에게는 설명이 없는 것이 차별이라고 생각한다. 본인 같은 경우에 오른쪽을 잘라냈기 때문에 담낭이 저절로 없어지는 것을 전혀 모르고 있다가 나중에 알게되었다.
8. 보험 가입이 안된다.
9. 보험에 가입하려 했을 때 기증자는 가입이 안되었음.
10.보험을 들려고 했는데 장기기증을 했다는 이유로 반려되어서 보류되는 상황이었었는데 그 당시 어떤 재판에서 장기기증을 했어도 건강 상 이상이 없으면 들게 해주어야 한다는 판결이 나와서 들게 되었다.
11.보험을 들려고 했는데 장기 기증자는 가입이 안된다고 해서 가입을 못했다.
12.보험을 들려고 했는데 가입이 안된다 했다. 00병원에서 수술을 했는데 신장은 빼야한다고 한다. 너무 건강해서 이식을 했는데 100% 보험이 가입이 안되는게 아쉽다.
13.보험회사에서 이미 가입한 보험도 본인이 아픈게 아니다. 면서 입원비도 안나왔고, 직장을 그만둬도 국가적 보호 장치도 없었다. 불이익을 당해도 도움을 받을 수가 없었다.
14.수술 상황을 말하면 보험 가입의 제한을 받는다.
15.수술이나 장기기증 전력이 있으면 보험가입이 안된다.
16.이사를 하게 되어서 돈이 부족해서 보험을 해약하고 그 후에 보험을 가입하려 했더니 가입을 할 수 없었음.
17.인턴이나 아르바이트를 지원 시 알게 모르게 차별을 받는 거 같다.
18.장기 기증자는 보험 회사에 신규 가입을 할 수 없었다.
19.취업할 때 면접을 보면 장기이식 관련해서 사실대로 말하면 취업에서 불이익이 있는 것 같다.
20.혹시 감기가 걸려서 병원에 내원하면 몇 년 전에 신장기증을 했다고 얘기하면 상담하는 말투가 여기도 문제가 있을 수 있고 편도선이 안좋으면 신장에 문제가 있을 수 있다고 하니까 전문가 입장에서 말씀하시면 아무 이상 없다고 겁이나고 걱정을 준 것 같다.

제2절 정책 제언

1. 뇌사자 장기 기증 활성화

비록 건강한 사람이라 할지라도 장기를 적출하는 수술은 마취, 수혈, 수술의 후유증 및 과정에 사용되는 약물의 부작용 등으로 인한 여러 가지 위험 요소를 필연적으로 가지고 있다. 그러므로 생존 장기 기증 하지 않을 수 있다면 하지 않는 것이 이상적이다. 그러므로 생존 장기기증자의 장기 기증으로 인한 차별과 불이익의 발생은 기증으로 인하여 발생하는 것이므로 생존 기증의 필요성이 적어지도록 하는 것이 필요할 것이다. 장기이식을 위한 장기는 뇌사자의 기증에 의한 장기로 확보하도록 하는 것이 우선 되어서 생존 기증의 필요성이 감소할 수 있도록 뇌사자 장기 기증을 증대시킬 수 있도록 뇌사 기증을 활성화 하여야 할 것이다.

2. 생존 장기기증에 관한 정보 제공 강화

현재 생존 장기 기증에 대하여 제공하고 있는 정보는 양적으로나 질적으로 매우 부족한 형편이다. 비록 자신의 자발적인 결정에 의한 결정일지라도 그 결정은 충분한 정보에 의한 것을 전제로 하는 것이다. 그러므로 생존 장기기증을 고려하거나 기증을 희망하는 사람들이 충분한 정보를 얻을 수 있는 방법을 마련하여 제공하도록 하는 것이 필요하다.

이를 구현하기 위하여 생존 장기 기증 과정에서 기증자 관련 업무를 담당하는 담당자들에게 법률적으로 정해진 내용을 충분히 설명하는 것과 이를 서면화된 정보로 제공하고 동의서를 받도록 하는 것을 법률적으로 의무화하도록 한다. 또한 국립장기이식센터에서 생존 장기기증 관련 소책자를 만들어서 장기이식 의료기관에 배포하도록 하며, 정부 차원에서 생존 장기기증에 관련한 정보를 제공하고 생존 장기기증 관련 전문 상담이 가능한 생존 장기기증 전용 홈페이지를 개설하도록 한다.

3. 동의서 법적 양식과 사용의 의무화

현재 우리나라의 ‘장기등이식에관한법률’에서는 생존 장기기증 전에 서면에 의한 동의를 의무하고 있으나 구체적으로 동의를 받기 위하여 설명되어야 내용과 관련하여서는 장기등이식에관한법률 또는 하위법령 어디에도 다루어지지 않고 있다. 장기 기증과 관련한 동의를 받는 것은 받는 다는 사실이 중요한 것이 아니라 관련된 정보를 생존 장기기증을 하려는 사람에게 그가 이해할 수 있는 수준에서 충분히 설명되는 것을 전제로 하는 것이다. 그러므로 생존 장기 기증을 결정하는 동의를 받기 전에 생존 시 자

신의 장기를 기증하려는 사람들에게 알려야 하는 내용에 대하여 충분한 정보를 일반인이라면 누구나 이해할 수 있는 수준으로 담고 있는 법적 동의서 양식을 마련하여 의무적으로 사용하도록 하는 것이 필요하다.

4. 생존 장기기증 과정 및 절차에 대한 전반적 검토 필요

현행 법률은 생존 장기기증을 희망하는 경우 우선적으로 장기기증등록기관을 통해서 등록하도록 하고 있다. 그런데 현행 ‘장기등이식에 관한 법률’의 장기기증등록기관을 지정받을 수 있는 법률 요건으로 민간 단체, 의료기관, 지방자치 단체 등으로 다양화되어 있어 생존 장기기증을 위한 장기기증 희망자의 등록 여부를 판단할 수 있는 능력을 동일하게 갖추었다고 보기 어렵다. 일부 지방자치단체의 경우 장기이식 등록기관으로 지정을 받아 활동하는 경우가 있는데 법률적인 요건을 갖추어 장기기증등록기관으로 지정을 받았다고 생존 장기기증을 등록하기 전에 필요한 기증자 신체검사 결과의 판단 및 기증자 동의의 적절성 및 기증자의 정신적·사회적 평가 등을 수행하기에 적절하다고 보기에는 어려운 측면이 있으면 실제로 장기 기증 희망자의 등록 등의 업무를 하고 있을 뿐 장기기증 등록 업무는 하지 않고 있는 실정이다. 그러므로 장기기증의 홍보 및 교육의 성격의 업무인 장기기증 희망자 등록 업무와 실제 장기기증을 전제로 이루어지는 장기기증 등록 업무를 분리하도록 하는 것이 업무의 효율성과 전문성 확보를 위하여 필요한 것으로 사료된다. 한편 의료기관의 경우에도 현행 법률에서는 장기기증등록기관을 할 수 있도록 되어 있어 실제로 기증자와 이식을 필요로 하는 환자들이 장기이식 센터 내에서 동일하게 진행되어 이해관계 상충이 발생한 소지가 있어 한 기관에 기증자와 이식 환자를 함께 다룰 수 있도록 되어 있는 현행 법률 및 제도에 대하여서도 제고해 보아야 할 여지가 있다.

대개의 선진국에서는 생존 기증자의 진행 과정과 이식환자의 진행 과정을 분리하도록 하고 있으며 많은 경우 기증자의 기증 의사의 확인 등 기증자와 관련된 사안은 병원윤리위원회 등을 통해 결정하는 구조를 가지고 있다. 그러므로 현행 ‘장기등이식에 관한 법률’에 따른 생존 장기기증 과정 전반에 대하여 전반적인 검토를 하여 효율적인 업무 중심의 절차를 마련하도록 하여야 할 것이다.

5. 생존 장기기증 전담 코디네이터 제도 도입

현재 생존 장기기증을 하는 과정에 관여하는 장기이식 코디네이터는 아주 일부를 제외하고는 뇌사자 장기기증 업무 및 이식환자 관련 업무도 함께하고 있는 것으로 장기이식 코디네이터 대상 설문 조사 결과로 나타났다. 세계보건기구(WHO)의 지침서 및 대부분의 장기기증 관련 선언문이나 다른 선진국의 장기기증 지침, 법률에서는 생존 시 장기 기증자를 위한 업무를 담당하는 장기이식 코디네이터를 따로 두

도록 명시하고 있다. 영국과 같은 경우에는 법률에 의한 독립 장기이식 평가자 자격제도를 운영하고 있기도 하다.

생존 장기 기증자의 안전성을 제고하고 윤리적인 생존 기증이 담보되며, 업무의 전문성 확보와 기증자와 이식 환자 사이의 이해 갈등의 문제 발생의 차단 및 생존 장기기증자의 만족도 증가 등을 위하여 생존 장기기증자 만을 담당하는 생존 장기 기증자 전담 코디네이터 제도를 도입하는 것이 반드시 필요하다.

6. 생존 장기기증 희망자 선별 검사의 보완

현재 우리나라 법률에서 제시하고 있는 생존 장기 기증자 사전 검사 항목은 선진국에 비하여 매우 낮은 수준이며 실제 장기이식 의료기관에서 실시하고 있는 내용 조차도 반영하고 있지 못한 최소한의 수준에 불과하다. 최근에는 기증자의 안전의 확보 뿐 아니라 이식받는 환자의 좋은 이식수술 결과를 위하여서 일부 암에 대한 기증자 선별 검사를 실시하고 있으며 그 도입 여부 등에 대한 활발한 논의가 전개되고 있는 실정이다.

특히 대부분의 나라에서 법률에 의하여 의무적으로 실시하도록 하고 있는 기증자 사전 정신의학적 평가를 실시하지 않고 있다. 현행 우리나라 장기등이식에관한법률은 기증자의 정신적 평가의 의무화하고 있지 않다. 최근의 장기 등 기증자의 선별 검사에 대한 국제적인 흐름에 적절한 선별 검사가 이루어질 수 있도록 세계적인 현황 및 추세에 대한 파악이 시급하다. 기증자의 안전과 이식을 받는 환자의 안전을 위하여서도 세계적인 기준에 부합하는 기증자 선별 기준을 마련하는 것이 필요하다.

7. 생존 장기 기증자 사후 건강관리 강화

현재 생존 시 기증자의 사후 건강관리가 국외 기준에 상당히 미치지 못하고 있다. 본 연구의 생존 장기기증자 중 일부도 자신들이 충분한 건강관리를 받지 못했다고 답하였으며 실제 장기이식 현장에서 일하고 있는 장기이식 코디네이터들의 설문조사에서도 실제 이루어지고 있는 건강관리 기간이 국제적인 기준에 비하여 매우 짧은 것으로 나타났으며, 자신들이 생각하고 있는 이상적인 기증자 사후 건강관리와 현실이 상당한 차이를 보이고 있는 것으로 답하였다.

최근 일부 기증자 등이 기증 후의 부작용의 발생 등에 대하여 사례 발표 등을 하고 있어 무엇보다도 먼저 생존 장기 기증자들이 기증 후 적절한 건강관리를 받을 수 있도록 적절한 제도를 마련하는 것이 필요한 것으로 사료된다.

8. 생존 장기 기증자 조사 실시, 데이터 구축

생존 장기 기증으로 인한 여러 가지 부작용을 조기에 발견하고 적절하게 대처하기 위해서는 기증자의 기증 후 상황에 대한 파악이 중요하다. 그러나 공식적으로 생존 장기기증자들에 대한 기증 후 상황에 대한 조사가 이루어진 적은 없다. 생존 기증자들에게 안전을 보장하고 기증으로 인한 부작용을 최소화 할 수 있는 적절한 제도를 마련하기 위하여서는 기증자들에 기증 후 조사가 필수적이다. 또한 이러한 조사는 일회성으로 그치는 것이 아니라 주기적으로 이루어지고 그 데이터를 축적하여 장기적으로 관찰하고 평가하는 것이 필요하다. 미국이나 영국 등 많은 나라들에서 생존 장기기증 후에 기증자 관련 정보를 주기적으로 제출하는 것을 의무화하고 있으며 제출된 정보로 데이터를 구축하여 장기의 적출 이후부터 기증자의 상황을 장기적으로 추적 관찰하면서 문제점을 발견하고 조기에 해결할 수 있도록 하고 있다. 또한 이러한 조사 결과 또는 자료의 구축으로 얻어진 정보 등을 통해 생존 장기기증과 관련된 제도 및 법률을 정비하는 등 생존 장기기증 제도의 질적인 관리를 위하여 노력하고 있다.

일본의 경우에는 2005년 생존 간장기증자 전수 조사를 실시한 바 있다. 생존 장기 기증자의 추적 관찰을 위한 등록 및 데이터 구축과 관련하여 법적 근거 및 제도를 마련하여야 할 것이다.

9. 생존 장기기증자 지원을 위한 제도 마련

현재 미국, 영국 및 EU의 대부분의 나라에서는 순수기증이나 가족을 위한 기증이나 모두 장기기증의 마음이 있으나 그 비용이 부담이 되는 경우의 기증자를 위하여 재정적인 지원이 가능하도록 재정적인 지원 제도를 마련하고 있다. 반면 현재 우리나라의 경우에는 기증을 위해 발생하는 의료 및 의료 외적인 비용을 거의 이식을 받아야 하는 환자들이 부담하고 있어 비록 생존 기증이라도 이식을 받는 환자가 비용을 부담할 수 있는 경우에 한하여 기증이 가능하며 이식수술이 가능하다. 특히 가족을 위하여 가족이 기증하는 경우에는 한 가정 내에서 기증자와 환자의 기증 및 이식에 드는 비용을 모두 부담해야 하기 때문에 그 부담이 적지 않다. 고가의 장비를 필요로 하는 시술이나 높은 가격의 의료용구를 필요로 하는 시술에는 보험급여가 되도록 하고 있으면서 장기이식의 경우 기증에 드는 비용을 이식을 받는 환자에게 부담하도록 하고 있는 것이 적절한 것인지에 대한 논의가 필요하다. 이식을 필요로 하는 환자의 입장에서 볼 때 기회의 공평성이라는 입장에서는 기증에 필요한 비용은 공적 부담이 필요하다. 특히 생존 기증 후 건강검진을 위한 비용이나 후유증 발생으로 인한 비용은 기증자의 삶의 질에 매우 중요하므로 시급히 공적 제공이 마련되어야 한다.

생존 기증자가 기증 후에 자신의 기증 전 건강 상태로 돌아가는 데는 적절한 회복기간이 필요하다. 기증 후에 충분히 회복할 수 있는 휴식을 보장할 수 있고 장기기증으로 인하여 후유증이 발생할 경우 적절하게 치료받을 수 있도록 기증자를 위한 유급 휴가가 공식적으로 허용되어야 할 것이다. 이를 위

한 법적 근거의 마련이 필요하며 생존 기증으로 인하여 발생하는 기증자의 경제적 부담에 대한 지원이 필요하며 장기기증으로 인하여 취업, 승진 등의 사회적인 불이익이 발생하지 않도록 활발한 사회적인 논의가 이루어져야 할 것이며 이를 토대로 하여 적절한 제도가 마련되어야 할 것이다.

제5장 연구성과 및 활용계획

5.1 활용성과

과제명	장기증기증자 차별·불이익 현황 및 개선방안
과제책임자	김 성 덕/국가생명윤리정책연구원 /의학

가. 연구논문

번호	논문제목	저자명	저널명	집(권)	페이지	Impact factor	국내/국외	SCI여부
1								
2								

나. 학술발표

번호	발표제목	발표형태	발표자	학회명	연월일	발표지	국내/국제
1							
2							

다. 지적재산권

번호	출원/등록	특허명	출원(등록)인	출원(등록)국	출원(등록)번호	IPC분류
1						
2						

라. 정책 활용

2012년 4월 ~6월, 보건복지부 생명윤리정책과 장기기증관리체계 개선 T/F에 참여하여 정책 제언

마. 타연구/차기연구에 활용

--

바. 언론홍보 및 대국민교육

※ 언론홍보 및 대국민교육 내용, 일자 등을 간략히 기술함.

사. 기타

※ 임상시험 , 관련 DB구축, 워크숍 또는 심포지움 개최 등의 경우 구체적으로 기술함.

5.2 활용계획

- 생존 기증자 지원 제도 마련 시 기초 자료
- 한국생명윤리학회 학회지 관련 내용 게재

제6장 기타 중요변경사항

- 연구과제에 참여하는 추정완 연구원이 퇴직하여 연구 참여가 불가하여 연구과제 계획 예산변경 승인 요청서 제출(2012년 3월 29일) 함.
- 설문조사 및 실사 등 실무요원(아르바이트)에게 지급할 인건비성 지출이 증가하여 이를 회의비 및 여부 부분 등에서 재료비로 제 2차 연구비 변경신청서를 제출함.

제7장 연구비 사용 내역

(단위 : 원)

구 분 \ 비 목	금 액	구 성 비	비 고
○ 인 건 비 소 계	9,961,630	33.2	
책 임 연 구 원	3,000,000	10.0	
연 구 원	4,500,000	15.0	
연 구 보 조 원	2,280,000	7.6	
보 조 원	181,630	0.6	
○ 경 비 소 계	18,626,000	62.1	
여 비	558,300	1.9	
유 인 물 비	1,561,700	5.2	
전 산 처 리 비	532,000	1.8	
시 약 및 연 구 용 재 료 비	11,600,000	38.7	
회 의 비	2,920,000	9.7	
임 차 료			
교 통 통 신 비	1,140,000	3.8	
감 가 상 각 비			
위 탁 정 산 수 수 료	314,000	1.0	
일 반 관 리 비 (4.7)%	1,412,370	4.7	
이 윤 ()%			
○ 계	30,000,000	100	

* 질병관리본부 학술 및 전산용역사업 편람에 따라 구체적으로 작성하시기 바랍니다.

제8장 참고문헌

1. 2010 통계연보, 보건복지부 질병관리본부 국립장기이식관리센터, 2011
2. 장기이식관리 업무안내, 2009. 3. 보건복지가족부 국립장기이식관리센터
3. ‘장기이식에관한법률’ 운용에 관한 지침, 2012년 5월 1일 개정판
4. 김명희, 한국의 생체 장기기증 제도에 대한 윤리적 고찰, 연세대학교 박사학위논문, 2004
5. 정선주, 생존 부분 간이식 기증자의 경험 한양대학교 대학원 석사학위논문, 2011
6. 세계일보, 불법장기매매 수술 매년 1만 건 2012년 5월 28일(월)
7. "장기이식 통한 첫 웨스트나일 바이러스 감염·사망", 연합뉴스, 2002.9.4.
8. "이식 장기로부터 암 걸려", 연합뉴스, 2003.2.6.
9. 불법 장기 매매 실태, 대한뉴스 신문, 2011.8.25.
10. 유진영, 이남준, 서경석, 권준형, 최석호, 이건욱, 생존 부분 간 이식 공여자의 삶의 질에 관한 연구, 대한이식학회지 18(1), 2004
11. 장기구득기관 설립 및 운영 방안 연구, 한영자, 황유성, 이선규 등 한국보건사회연구원, 2006
12. 장기이식 현황 및 정책과제, 한영자, 김명희, 이남준 등, 한국보건사회연구원, 2002, P67
13. 조재원, 간이식의 적응증과 예후, 대한의사협회지, 2003년, 8월호, PP845~850
14. 황신 문덕복, 이승규, 생존 부분 간이식의 현재와 미래, 대한의사협회지, 2008;: 51(8): 700-707
15. Abecassis M. et al., "Consensus Statement on the Live Organ Donor", JAMA. 2000;284: 2919-2926.
16. A Report of the Amsterdam forum On the Care of the Live Kidney Donor : Data and Medical Guideline, Transplantation, vol. 79, No. 2S, March 27, 2005
17. A Report of the Vancouver Forum on the Care of the Live Organ Donor: Lung, Liver, Pancreas, and Intestine Data and Medical Guidelines, Transplantation, vol 81, No 10, May 27, 2006
18. Attachment I To Appendix B of UNOS Bylaws, Designated Transplantation Program Criteria
19. Aspectos eticos de la donacion renal devivo, Nefrologia 2010;30(Suppl 2): 14-22
20. Buell JF, Beebe TM, Trofe J et al. Donor transmitted malignancies. Ann Transplant 2004;0:53-6
21. Code of Prattice 1, Concent Human Tissue Authority, UK, Sep. 2009,
22. Code of Practice2, Donation of Solid organs for Transplantation, Human Tissue Authority, UK, Sep. 2009,
23. Evaluation of the potential risks for the living donors, working group2, www. eurolivingdonor.org

24. Guías S.E.N(스페인 신장 학회 지침), <http://www.revistanefrologia.com>
25. Guidance for the Informed Consent of Living Donors, Developed by the OPTN/UNOS Living Donor Committee
26. Guidance for the Development of Program-Specific Living Kidney Donor Medical Evaluation Protocols, Developed by the OPTN/UNOS Living Donor Committee
27. Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Donors, Developed by the OPTN/UNOS Living Donor Committee
28. Guidance for Developing and Implementing Procedures to Collect Post-donation Follow-up Data from Living Donors, Developed by the OPTN/UNOS Living Donor Committee
29. Guidance for Transplant teams and Independent Assessors, Living Donor Transplantation, HTA, 2009
30. Guideline for Consent for Solid Organ Transplantation in Adults, NHSBH and British Transplantation Society, 2011
31. Health Policy Tracking Service, A Service of Thomson West, You Can Save Lives: State Strategies for Organ and Tissue Donation, 2005
32. Josephson MA, Transplantation: Pregnancy after kidney donation: more questions than answer. Nat Rev Nephrol 2009;5:495-7
33. Kim KM, Lee SG, Lee YJ etc., Living related donor liver transplantation in children: indication and clinical outcome. J Korean Pediatr. Soc 1998; 41: pp622-632
34. Matas AJ, Bartless ST, Leichman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2000: survey of United States transplant centers. Am J Transplant 2003; 3:830-4
35. M. Manyalich, A. Ricart, I. Martínez, C. Balleste, D. Paredes, J. Vilardell, D. Avsec, L. Dias, I. Fehrman-Eckholm, C. Hiesse, G. Kyriakides, P.D. Line, A. Maxwell, A. Nanni Costa, G. Paez, R. Turcu, and J. Walaszewski, EULID Project: European Living Donation and Public Health, Transplantation Proceedings, 41, 2021 - 2024, 2009
36. Milljae Shin, etc., Donor Morbidity Including Biliary Complications in Living-Donor Liver transplantation: Single-Center Analysis of 827 Cases, Transplantation, Vol.93, No 9, May 15, 2012
37. NOTIFY, Exploring Vigilance Notification for Organ, Tissues and Cells, WHO, Feb. 7-9, 2011
38. Organ Donation and Transplantation Activities, 2010, Global Observatory on Donation and Transplantation(GODT), WHO
39. Recommendations for the legislation and procedures for living donation, working group 1,
40. Reimbursement of Living Donor Expenses by the NHS. Department of Health, July 2009

41. Reisaeter AV, Roislien J, Henriksen T, Irgens LM, Hartmann A, Pregnancy and birth after kidney donation: the Norwegian experience. *Am J Transplant* 2009;9:820-4
42. Report on the legislation regarding donation and transplantation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, www.eulivingdonor.eu
43. Report on current protection practice, Social Insurance and protecting systems for the living donor, Background and recommendations, working group2, www.eulivingdonor.eu
44. Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, www.eulivingdonor.eu
45. Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, working group1, p16, www.eurolivingdonor.eu
46. Resource Documentation for informed Consent of Living Donors, OPTN, Approved September 18, 2007, <http://www.transplantliving.org/living-donation/facts/>
48. Saving Lives, Valuing Donors: A Transplant Framework for England. Department of Health, July 2003.
49. Seguimiento del donante vivo a corto, *Nefrologia*,2010;30(Suppl.2):100-5
50. SELECTED RECOMMENDATIONS OF THE OPTN/UNOS LIVING DONOR COMMITTEE TO THE BOARD OF DIRECTORS, Richmond,VA, June 26, 2007
51. Siddharth Patel etc., Minimizing Morbidity of Organ Donation: Analysis of Factors for Perioperative Complications after Living Donor Nephrectomy in the United States, vol., 85, No 4, Feb. 27, 2008 PP561~565
52. Summary of the British Transplantation Society/Renal Association UK Guideline for Living Donor Kidney Transplantation. *Transplantation* 2012; 93: 666-673
53. The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney donor, *Transplantation* Volume 78, pp491~492, Number 4, August 27, 2004,
54. The OPTN/UNOS Living Donor Committee's recommendations regarding a Resource Document for the Medical Evaluation of Living Kidney Donors, Orlando, FL February 20-21, 2008
55. United Kingdom Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation 3rd edition, May 2011,
56. United States Organ Transplantation, OPTN& SRTR Annual Report 2010
57. WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, 2009
58. Yasuhiko Hashikura etc., Donor Complications Associated With Living Donor Liver Transplantation in Japan, *Transplantation*, Vol. 88, No. 1, July 15, 2009

< 관련 인터넷 사이트 >

질병관리본부 <http://www.cdc.go.kr/>

장기이식관리센터 <http://www.konos.or.kr>

한국 장기기증자 협회 <http://cafe.daum.net/liverdonor>

삼성서울병원 장기이식센터 <http://www.transplant.co.kr/>

아산병원 장기이식센터 <http://organ.amc.seoul.kr/>

<http://www.monews.co.kr> 장기이식의 그늘/ 생체 장기기증자 관리, 문제 있다, 2012, 03,16.,

European Living Donors, www.eulivingdonor.eu

WHO(국제 보건 기구) <http://www.who.int/en/>

프랑스 The French Biomedicine Agency <http://agence-biomedecine.fr>

The Library of Congress website, March 29, 2007. <http://tomas.loc.gov>

미국 생존 장기 기증자를 위한 <http://www.transplantliving.org>

미국 생존 장기 기증자 지원을 위한 <http://www.livingdonorassistance.org>

미국 OPTN(장기이식 네트워크) <http://optn.transplant.hrsa.gov/>

미국 UNOS <http://www.unos.org/>

미국 A Resource on Transplantation and donation(미시간 대학) <http://www.transweb.org/index.shtml>

일본 JOTN(Japan Organ Transplant Network) <https://www.jotnw.or.jp/index.html>

캐나다 Canadian Transplant Association <http://www.organ-donation-works.org/english/index.php>

영국 Human Tissue Authority <http://www.hta.gov.uk/>

ScandiaTransplant <http://www.scandiatransplant.org/>

스페인 신장이식학회 <http://www.revistanefrologia.com>

미국 장기 기증 관련 민간단체 <http://www.giftofhope.org/>

장기 매매 및 장기이식 상업화 반대를 위한 암스테르담 선언 <http://www.declarationofistanbul.org/>

영국 National Health Service Blood and Transplantation
<http://www.organdonation.nhs.uk/ukt/default.asp>

제9장 첨부서류

<목록>

1. WHO GUIDING PRINCIPLES ON HUMAN CELL, TISSUE AND ORGAN TRANSPLANTATION, As endorsed by the sixty-third world Health Assembly in May 2010, in Resolution WHA63.22 - 번역본
2. 장기매매 및 이식관광에 관한 이스탄불 선언 -번역본
3. 생존 신장 기증자 보호에 관한 암스테르담 포럼 합의문 - 번역본
4. Organ Donation and Recovery Improvement Act, USA-번역본
5. OPTN bylaw for living donors, USA-번역본
6. ATTACHMENT I TO APPENDIX B OF UNOS BYLAWS, USA- 번역본
7. Summary of the British Transplantation Society/Renal Association UK Guideline for Living Donor Kidney Transplantation- 번역본
8. 일본 ‘장기 이식에 관한 법률’ - 번역본
9. 일본 ‘장기 이식에 관한 법률 시행 규칙’ -번역본
10. 일본「장기이식에 관한 법률」의 운용에 관한 지침 - 번역본
11. 일본 이식학회 윤리 지침 - 번역본
12. Spanish Nephrology Society(S.E.N) and Spanish Transplant Organization(ONT) recommendation for living donor kidney transplantation, 2010 - 번역본
13. EULID 설문조사지
14. 생존 장기기증 설문 참여자 개인정보이용 및 연구 참여 동의서
15. 생존 장기 기증자 설문조사지
16. 장기이식의료기관 장기이식코디네이터 설문조사지
17. 건강 및 질병 관련 민간 보험 약관 검토 내용
18. 대한 장기이식 코디네이터 협회 임원 간담회 회의록
19. 대한의료사회복지사협회 임원 간담회 회의록

[첨부 1]

WHO GUIDING PRINCIPLES ON HUMAN CELL, TISSUE AND ORGAN TRANSPLANTATION

원칙 1

세포, 조직 및 장기 등은 다음과 같은 경우에 이식 목적으로 사망한 자의 신체로부터 적출할 수 있다.

(a) 법에 의해 요구되어지는 동의가 획득되고

(b) 사망한 자가 이식 목적의 적출에 반대하였다는 것을 믿게 할 이유가 없다.

원칙 2

참재 기증자의 사망을 결정하는 의사들은 세포, 조직, 장기를 기증자로부터 적출하거나 또는 이를 이식하는 과정에 직접적으로 관여되어서는 아니 된다.; 또한 그러한 세포, 조직, 장기 등으로 치료를 받게되는 환자의 치료에 관여하여서도 아니 된다.

원칙 3

사망한 자로부터의 기증은 최대의 치료 가능성으로 발전되어야 한다, 그러나 성인 생존 기증자는 국내 규정에 의한 허용에 한해 장기 기증할 수 있다. 일반적으로 생존 기증자는 유전적으로, 법적으로 또는 정서적으로 수혜자와 관련이 있어야 한다.

생존 기증은 기증자의 충분한 정보에 의한 동의를 얻었을 때, 기증자에게 전문적인 치료가 보장되고 추적관리가 잘 계획되고, 기증자 선별 기준이 면밀하게 적용되고 감시될 때 받아들여진다. 생존 기증자에게는 가능한 위험들과 이익들 그리고 기증으로 인한 결과들에 대하여 온전히 이해할 수 있는 방법으로 정보가 제공되어야 한다.; 생존 기증자들은 법적으로 적절해야하고 정보를 검토할 수 있어야 한다.; 생존 기증자들은 기꺼이 기증해야 하고, 어떤 과도한 영향이나 강요로부터 자유로워야 한다.

원칙 4

국제법 하에 허용되는 골수 기증을 제외하고는 이식 목적으로 미성년자로부터 어떤 세포나 조직, 장기 등이 적출될 수 없다. 가능하려면 미성년자 보호를 위한 특별한 수단이 강구되어야 하고, 미성년자의 동의가 기증 전에 이루어져야 한다. 미성년자에게 적용 가능한 것은 법률적으로 불완전한 사람에게 또한

적용된다.

원칙 5

조직, 세포 및 장기 등은 어떠한 금전적 사례 또는 다른 금전적 가치의 보상도 없이 무상으로 기증되어야 한다. 살아있는 사람이나 사망한 자의 유족에 의해서 이식을 위한 조직, 세포 및 장기 등을 구매하거나 구매를 제안하는 것은 금지되어야 한다.

조직, 세포 및 장기 등을 팔거나 사는 것을 금지하는 것은 기증자에 의해 초래되는 합리적이며 입증할 수 있는 비용을 보상하거나, 임금의 손실을 포함하여, 또는 이식용 인체 세포, 조직, 장기 등의 회수, 공정, 보관 및 공급에 드는 비용들을 지불하는 것을 제외하는 것은 아니다.

원칙 6

인체의 세포, 조직 및 장기 등의 이타적 기증을 광고 또는 홍보로 장려하는 것은 국내 법규에 따라서 수행되어야 한다.

세포, 조직 및 장기를 제공하는 사람이나, 사망한 자의 가족들에게 보수를 제공한다거나 보수를 찾는다는 내용으로 세포, 조직 및 장기 등이 필요하다거나 또는 제공이 가능하다고 광고하는 것은 금지되어야 한다.

원칙 7

의사와 다른 보건 전문가들은 관여된 세포, 조직 및 장기 등이 기증자 또는 사망한 자의 가족에 대한 착취 또는 강요나, 대가에 의해 얻어진 것이라면 그 이식 과정에 관여하여서는 아니되며, 건강 보험 및 다른 지급인들은 그러한 시술 비용을 지불하여서는 안 된다.

원칙 8

세포, 조직 또는 장기 등의 적출과 이식 과정에 관여하는 모든 의료기관과 의료인들이 제공되는 서비스를 위한 적절한 비용을 초과하여 비용을 받는 것이 금지되어야 한다.

원칙 9

장기, 세포 및 조직 등의 분배는 재정적인 또는 기타 고려 사항에 의해서가 아니라 임상적인 기준과

윤리적 규범에 의하여 시행되어야 한다. 적절하게 구성된 위원회에 의해서 마련된 분배 원칙은 공평하여야 하며, 외면적으로 정당하여야 하며, 투명하여야 한다.

원칙 10

양질의 안전하고 효과적인 시술이 기증자나 수혜자에게 동등하게 기본적인이다. 세포, 조직 및 장기 등의 기증과 이식의 장기적인 결과가 이득과 위해의 증거를 제공하기 위하여 생존 기증자 뿐 아니라 수혜자를 위해서도 평가되어야 한다.

각별한 특성의 보건 제품으로서 이식을 위한 세포, 조직, 장기 등의 안전성, 유효성 및 품질의 수준이 유지되어야 하며 현재의 기준에 근거하여 적절하여야 한다. 이를 위해서는 국내와 국내 수출 인체유래 제품들의 이상 반응 및 반응들의 보고 등의 추적 및 경계를 포함하는 질관리 시스템의 도입이 요구되어진다.

[첨부 2]

장기매매 및 이식관광에 관한 이스탄불 선언

서문

세계적으로 수십만 명의 환자들이 20세기 의학의 기적 중 하나인 장기이식을 통해 생명을 연장하고 삶을 향상시켜 왔다. 장기 기증자 및 가족들이 따스한 마음과 행동 그리고 헌신적인 의료 전문가들에 의해 과학적 및 임상적 부분의 눈부신 발전은 장기이식을 생명을 살리는 치료로서뿐만 아니라 인간 단결을 펴하는 빛나는 상징으로 만들었다. 그러나 이러한 성취는 인간을 장기의 공급자로 이용하는 불법적인 거래와 가난한 사람으로부터 장기를 구매하기 위해 해외로 향하는 부자 국가의 환자들에 관한 많은 보고들로 인해 변색되고 있다. 2004년 세계보건기구는 회원국에게 “장기 및 조직의 국제적 불법 거래에 관한 많은 문제들에 관해 주의를 기울일 것과 장기이식을 위한 해외여행 및 조직과 장기의 매매로부터 극빈층과 취약층을 보호하기 위한 조취를 취할 것”을 권고하였다.

전 세계적인 장기 부족 현상과 더불어 나타난 장기매매 및 이식관광 등 긴급하고도 증대되는 문제에 직면하여, 전 세계를 아우르는 과학자 및 의학자 집단, 정부 관료, 사회과학자, 윤리학자의 대표자 150여명의 회의가 2008년 4월 30일부터 5월 2일까지 이스탄불에서 개최되었다. 준비 작업은 이식학회 (The transplantation Society) 및 세계신장학회 (International Society of Nephrology)가 2007년 12월에 두바이에서 소집한 운영위원회에 의해 시행되었다. 운영위원회가 마련한 선언문 초안은 널리 배포된 후 다시 받은 의견을 포함하여 수정되었다. 선언문 초안 수정본은 이번 회담에서 실무그룹에 의해 검토된 후 참석자 전원의 심의에 의해 최종적으로 승인되었다.

이 선언문은 이번 회담에 참가한 모든 이의 일치된 의견을 보여준다. 모든 나라는 장기의 기증과 이식 행위를 통제하는 법적이고도 전문적인 체제뿐만 아니라 기증자와 수혜자의 안전을 담보하고 국제적 기준을 강제하며 비윤리적 행위를 금지하는 투명한 규제, 감독 시스템을 필요로 한다.

비윤리적인 의료행위는 부분적으로는 이식을 위한 장기의 전 세계적인 부족 현상에 따른 바람직하지 못한 결과이다. 따라서 각 국가는 장기 부전을 예방하는 프로그램을 시행하도록 노력해야 하며 또한 각 국가의 국민 내에서 또는 지역적 협력을 통해 지역 거주자들의 이식 요구를 적절히 맞출 수 있도록 장기를 제공하는 프로그램을 담보하도록 노력해야 한다. 뇌사자 장기 기증은 각 국가가 필요로 하는 장기 기증의 소요에 맞춰 신장뿐만 아니라 다른 장기에 있어서도 최대화되어야 한다. 뇌사자 장기 이식을 시작하고 증대시키려는 노력은 생존 기증자의 부담을 최소화하기 위해 필수적이다. 현재 뇌사자 장기 이

식의 충분한 증가를 방해하는 오해, 의혹과 같은 여러 장벽들을 다루는데 교육 프로그램이 유용하며 성공적인 이식 프로그램은 적절한 건강관련 시스템에 의존적이다.

의료에의 접근은 인간의 권리이지만 종종 실현되지 못한다. 암스테르담과 밴쿠버에서 TTS에 의해 조직된 국제적 포럼의 보고서 (2-4) 에 기록된 대로 수술 전, 도중, 그리고 후에 생존 기증자를 치료하는 것은 수혜자를 돌보는 것만큼이나 중요하다. 수혜자의 긍정적 결과가 절대로 생존 기증자의 손해를 정당화할 수 없다. 생존 기증자로부터 받은 장기 이식의 성공은 기증자 및 수혜자 모두 건강 상태가 양호하다는 것을 의미한다.

이 선언은 세계 인권 선언에 기초를 두었다 (5). 이스탄불 회의에 참여한 다양한 대표자들의 면면은 국제적인 협조의 중요성과 장기 기증 및 이식을 발전시키려는 전 세계적인 공통된 의견을 반영한다. 이 선언문은 관련된 전문가 단체와 각국의 보건 당국에 제출될 것이다. 이식이라는 빛나는 전통은 장기 매매와 이식관광으로 피폐해진 제물이 아니라 사람 사이에 건강을 전달하는 축제여야 한다.

정의

장기 거래(organ trafficking)는 이식을 위한 장기의 획득에 관여함을 목적으로 하여 위협, 권력의 사용 또는 다른 형태의 강압, 유괴, 기만, 사기 및 권력의 남용, 취약적 지위를 통하거나, 제 3자를 통해 돈을 지불하거나 이득을 취함으로써, 생존 및 뇌사자 또는 그들의 장기를 모집, 수송, 이송하고 모으거나 수령하는 행위를 의미한다 (6).

장기이식에 있어 상업주의(Transplant commercialism)는 사고팔거나 물질적 이익을 위해 이용하는 것을 포함하여 장기를 상품으로서 취급하는 방침이나 행위를 의미한다.

이식을 위한 여행(Travel for transplantation)은 장기이식을 목적으로 하여 장기, 기증자, 수혜자 또는 이식 전문인이 관할권을 넘어 이동하는 것을 의미한다. 이식을 위한 여행이 만약 장기의 거래나 상업주의와 관련되거나 또는 국외에서 온 환자에게 장기 이식을 제공하기 위해 자국의 자원들(장기, 전문인, 이식센터)을 쏘아 부음으로써 한 국가가 자국민을 위해 할 수 있는 능력을 훼손한다면 이식관광(transplant tourism)으로 분류된다.

원 칙

1. 정부는 국제적 비정부 기구와 협력하여 다음과 같이 장기부전의 스크리닝, 예방 및 치료를 위한 포괄

적인 프로그램을 개발하고 실행해야 한다:

- a. 임상 및 기초과학 연구의 진흥
- b. 신장 환자를 위한 투석 프로그램처럼 말기 질환을 가진 환자를 치료하고 유병율과 사망률을 최소화하기 위하여 이식프로그램과 함께 운영 되는, 국제적 가이드라인에 기초한 효과적인 프로그램
- c. 의학적으로 안정적인 수혜자에 있어 장기 부전의 우선적 치료법으로 장기이식

2. 각 국가는 뇌사자 생존 기증자로부터의 장기 구득이나 장기이식 진료행위를 통제할 수 있는, 국제적 기준에 부합하는 법령을 제정하고 시행해야 한다.

- a. 다음과 같은 원칙에 따라 이식에 이용이 가능한 장기의 숫자를 극대화하는 정책과 절차를 개발하고 시행해야 한다.
- b. 장기기증과 이식의 과정은 투명성과 안전성을 담보하기 위해 각국의 보건당국의 감독과 책임을 필요로 한다.
- c. 감독은 뇌사자 장기기증과 생존장기기증을 기록하는 국가적 또는 지역적 등록부를 요한다.
- d. 유용한 프로그램의 가장 중요한 부분은 공공의 교육과 인식, 건강관련 전문인의 교육 및 수련과 국가적인 장기의 기증 및 이식 시스템에서 모든 이해관계자들의 의무와 책임을 정하는 것이다.

3. 이식을 위한 장기는 국가 내에서 설별, 민족, 종교, 사회적 또는 재정적 상태에 관계없이 적절한 수혜자에게 공정하게 배분되어야 한다.

- a. 재정적 고려나 물질적 이익은 어떤 경우에도 적절한 배분 원칙을 적용하는데 영향을 미쳐서는 안된다.

4. 장기이식에 관한 정책 및 프로그램의 일차적 목표는 단기간 혹은 장기간에 걸쳐 기증자 및 수혜자 모두의 건강을 증진하기 위한 최선의 의료를 제공하는 것이다.

- a. 재정적 고려나 물질적 이익은 어떤 경우에도 기증자 및 수혜자의 건강과 안녕을 위한 배려보다 우선할 수 없다.

5. 각 국가와 지역은 그 내부에서 또는 지역적 협력을 통해 그 거주자들에게 필요한 충분한 수의 장기를 제공함으로써 장기기증에 자족을 달성할 수 있도록 노력해야 한다.

- a. 국가 간의 협력은 취약층을 보호하고 기증자와 수혜자의 수의 균등성을 촉진하며 다음과 같은 원칙을 위반하지 않는 한 국가의 자족에 부합한다.
- b. 다른 국가로부터 온 환자를 치료하는 것은, 그것이 자국민을 위한 이식 행위를 제공하는 그 국가의 능력을 훼손하지 않은 경우에만 인정된다.

6. 장기거래와 이식관광은 형평원칙, 정의 그리고 인간의 존엄성에 대한 존중을 위반하는 것이며 금지되어야 한다. 장기이식에 있어 상업주의는 가난하고 취약한 기증자를 목표로 하기 때문에 끊임없이 불공평과 부정에 이르게 하며 금지되어야 한다.

결의문 44.25에서 세계보건위원회(World Health Assembly)는 장기이식을 위해 인간의 장기를 구매하거나 판매하는 것을 금지할 것을 각국에 권고하였다.

- a. 이러한 행위와 관련된 금지는 장기이식을 위한 상업주의, 장기 거래, 또는 이식관광을 목적으로 한 모든 형태의 광고(전자 미디어 및 인쇄물을 포함한), 유혹, 알선행위의 금지를 포함하여야 한다.
- b. 이러한 금지는 기증자나 장기 또는 이식하려는 장기를 의학적으로 스크리닝하는 행위를 포함하여 장기 거래나 이식관광을 돕거나 조장하고 그것을 이용하는 행위에 대한 처벌을 포함하여야 한다.
- c. 취약한 개인과 그룹들(무교육자, 가난한 자, 불법 체류자, 죄수, 정치적 또는 경제적 망명자와 같은)을 생존 기증자가 되게 하는 행위는 장기 거래, 이식관광 그리고 장기 이식에 관한 상업주의에 반대하는 우리의 목적에 반한다.

이러한 원칙에 따라, 이스탄불 회의에 참여한 참가자들은 기증자 수를 증가시키고, 장기 거래, 상업주의, 이식관광을 방지하여, 합법적이고 생명을 구하는 이식 프로그램을 촉진시키기 위해 다음과 같은 전략을 제안한다.

뇌사자 장기기증을 증가시키는 책임에 부응하기 위해:

정부는 의료단체, 전문가, 비정부기구 등과 협력하여 뇌사자 장기기증을 증가시키기 위해 적절한 행동을 취해야 하며, 뇌사자 장기 기증에 대한 장애물과 의욕을 꺾는 방해물을 제거하기 위한 조치를 취해야 한다.

2. 뇌사자 장기 기증과 이식이 정착되지 않는 국가에서는 뇌사자 장기 기증을 시작하고 장기이식 관련 토대를 세움으로써 각국의 잠재적 뇌사 기증자를 최대한 발굴하기 위한 법률을 제정해야 한다.

3. 뇌사자 장기기증이 이미 시작된 모든 나라에서는 뇌사자 장기기증 및 이식의 치료적 잠재력이 극대화되어야 한다.

4. 뇌사자 장기 이식 프로그램이 잘 확립된 국가는 장기 기증을 증진시키는 위해 노력하는 다른 국가들과 정보, 전문인력 및 기술을 공유하도록 장려되어야 한다.

생존 기증자를 보호하고 안전성을 담보하고, 이식관광, 장기거래, 이식에 대한 상업주의와 투쟁하여, 생존 기증자의 영웅적 행동에 대한 적절한 보상을 증진시키기 위해:

1. 장기 기증행위는 정부와 시민사회단체의 대표자들에 의해 영웅스럽고 명예롭게 여겨져야 한다.
2. 생존 기증자의 의학적, 정신사회적 적절성은 암스테르담과 밴쿠버 포럼에 의한 권고에 따라 결정되어야 한다(2-4)
 - a. 고지에 입각한 동의는 기증 과정의 정신적인 충격에 대한 평가를 포함한 기증자의 이해를 평가하는 조항을 구체화시켜야 한다.
 - b. 모든 기증자는 스크리닝 과정 중에 정신보건전문가에 의해 정신사회적 평가를 받아야 한다,
3. 장기 거래, 이식에 대한 상업주의, 이식관광에 희생양이 된 기증자를 포함하여 모든 장기 기증자의 건강관리는 그런 방식의 장기 이식을 인가한 각 국가에 명백히 책임이 있다.
4. 시스템과 조직은 표준화, 투명성 및 자기 기증에 대한 지지에 있어 책임을 보장해야 한다.
 - a. 과정 및 사후 점검의 투명성을 확보하는 메커니즘이 확립되어야 한다.
 - b. 고지에 입각한 동의는 기증 및 사후 점검 과정 모두에 대해 얻어져야 한다.
5. 제공되는 건강관리는 장기 기증 당시의 의학적 및 정신사회적 관리와 장기기증과 관련되어 발생한 모든 장, 단기 결과에 대한 관리를 포함한다.
 - a. 보편적인 건강보험제도가 없는 국가에서는 기증자에게 제공되는 건강 관리에 있어 기증과 관련된 상해, 생명 및 건강 보험의 제공이 필요하다.
 - b. 보편적인 건강보험제도가 없는 국가의 관청은 장기 기증자가 기증 행위와 관련된 적절한 의학적 처치를 받을 수 있도록 보장해야 한다.
 - c. 장기 기증자는 건강 및/ 또는 생명 보험의 보상범위 및 취업기회에 있어 손해를 보아서는 안된다.
 - d. 모든 기증자는 추적조사의 표준적 요소로서 정신사회적 관리를 제공받아야 한다.
 - e. 기증자의 장기부전이 발생한 경우, 기증자는 다음과 같은 대우를 받아야 한다:
 - i. 신장환자에서 투석 치료와 같은 지지적 치료
 - ii. 생존 또는 뇌사자 장기 이식을 원할 경우, 배분 원칙에 통합된 이식에 대한 우선권
6. 장기 기증 과정에서 발생한 실제적이고 문서로 입증된 비용에 대한 포괄적 변제는 장기에 대한 보상이 아니라 수혜자의 치료과정에서 발생한 적법한 비용이다.
 - a. 그러한 비용은 대체로 수혜자의 치료과정에서 발생한 비용을 책임지는 쪽이 변제한다(정부 보건 당국 또는 건강 보험업자).
 - b. 적절한 원가와 비용은 국가적 표준에 맞춰 투명한 방법에 의해 계산되고 관리되어야 한다;
 - c. 공인된 비용은 서비스를 제공하는 쪽에 직접적으로 변제되어야 한다(기증자의 처치 및 관리를 제공하

는 병원 등);

- d. 기증자의 수입 손실분과 현금지불경비는 수혜자가 기증자에게 직접 지불하기보다 이식을 관할하는 단체에 의해 지불되어야 한다.

7. 문서로 입증되었을 때 변제될 수 있는 적법한 비용은 다음과 같다;

- a. 장기 기증에서 제외된 잠재적 생존 기증자의 의학적 및 심리적 평가에 관련된 비용(예를 들면, 평가 과정에서 발견된 의학적 또는 면역학적 사항 때문);
- b. 장기 기증의 수술 전, 중, 후의 과정을 준비하며 그로 인해 초래된 비용(예를 들면, 장거리 전화, 여행, 숙박 및 생계비);
- c. 기증자의 퇴원 후 건강 관리에 의해 초래된 의료비용;
- d. 장기기증과 관련하여 초래된 수입손실(국가적 평균과 맞춰서)

생존 신장 기증자 보호에 관한 암스테르담 포럼 합의문¹⁵⁰⁾

세계 이식 학회 윤리위원회

신장이식 관련 의사와 외과의사 등이 2004년 4월1-4일 네덜란드의 암스테르담에서 생존 시 기증자들의 보호에 대한 국제적 포럼을 위하여 만났다. 포럼에는 전세계 40여개국에서 100여명이상의 전문가들이 참석하였다.

포럼의 목적은 생존 신장 기증자를 위한 사회적 책임을 고려하고 이식학회의 위치에서 기술한 국제적 기준을 개발하는 것이었다. 보고된 position statement는 이식학회 총회에서 곧이어 받아들여졌다.

국제 이식 공동체는 생존 기증자로부터의 신장의 사용은 기증자 개인의 신체적, 심리적, 사회적 위험을 최소화시킬 수 있고 보건 공동체의 공공의 신뢰를 해하지 않은 방법으로 수행될 필요가 있다는 것을 인식했다.

기증의 결정은 잠재기증자가 자율적으로 결정할 수 있는 환경에서 이루어져야 한다.

더 많은 이식가능 신장의 수요로 인하여 기증자나 환자의 건강의 위험을 증가시킬 수 있는 사람들(예, 고혈압)이 현재 기증자로 고려되고 있거나 기증자가 되고 있다.

국제 이식 공동체는 신장 기증자로 그러한 사람들이 받아들여지는 것은 임상적인 결과를 고려하여 지대한 관심을 가지고 기증자의 자율성과 안전을 고려하는 윤리적인 방법으로 수행되어야 한다고 권고한다.

생존 기증자 신장 장기이식의 이러한 개혁적인 추세의 관점에서 다음과 같은 권고들을 채택하였다.

1. 기증자는 환자에게 신장기증이 이루어지기 전에 완벽하게 의학적으로 정신적으로 평가를 받아야 한다. 거기에는 다음과 같은 것이 포함된다.

- 기증자의 신장 적출로 인한 전반적인 건강, 신장의 기능, 가능한 정신적 사회적 영향(고용을 포함하여)에 대한 산출 및 평가
- 기증자의 신장이 해부학적 구조, 기능, 감염성 질환의 전염 등의 측면에서 환자에게 이식하기에 적절한 지에 대한 평가

2. 기증자의 신장적출 전에 기증 예정자는 다음을 설명받아야 한다;

평가 과정에 대한 특징

향후 건강, 기증부적절성과 기증자의 사회적 위치에 대하여 dudgiddf 미칠 수 있는 상황이 발견될 수

150) The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney donor, Transplantation Volume 78, pp491~492, Number 4, August 27, 2004.

있는 가능성을 포함한 검사의 결과 및 부작용/후유증

완벽한 평가에도 불구하고 신장적출술로 인한 위험성: 사망의 위험성, 수술 위험성, 건강과 신장 기능의 변화, 보험이나 고용에서의 불안정과 가족이나 사회적 관계에서의 불안정 등

발견되는 상황을 해결하는데서 개인, 보건, 사회제도에서의 책임(예를 들어 기증자가 결핵이 있을 때 기증자는 치료를 받아야 한다, 기증자가 적절한 치료를 받을 수 있도록 적절한 의사에게 의뢰되어야 한다. 예상되어지는 신장 이식 환자의 이식 결과와 신장을 기증하는데 영향을 미칠 수 있는 환자의 특정 상황 환자의 승인을 받아야 하는 환자의 특정 정보의 발표

3. 잠재 기증자는 이식 예정 환자에게 가능한 대체 신요법이 있는 것에 대하여 설명을 들어야 한다.

4. 잠재 기증자는 설명동의 과정에서 제공되는 정보를 이해할 수 있어야 한다.

5. 기증의 결정은 자발적이어야 하며 다음과 같은 것이 동반되어야 한다.:

- 기증 과정 어느 때든지 기증을 철회할 수 있는 자유
- 의학적으로 개인적 이유로 기증을 진행할 수 없는 비밀은 없는지에 대한 확인

6. 신장 기증 후에 장기이식센터는 다음을 책임져야 한다.:

신장 적출술로 인한 후유증을 보살피는 것을 포함하여 기증자가 안정될 때까지 기증자의 수술 후 회복 기 관찰

장기적인 추적 관찰과 원래 있었던 또는 한쪽 신장 적출술로 인해 얻어진 것이든 기증자 건강의 위해 요소로 생각되어지는 질병들(고혈압, 비만, 당뇨, 단백뇨)에 대한 치료.

기증 동의서 언급되었던 중요한 위험의 확인 및 부작용 추적

생존 기증자에게 적절한 보살핌과 연구를 위해 일반적인 보건 커뮤니티와의 협력 활동

기증자의 대변자

이해관계 상충이 일어나는 것을 최소화하기 위하여 장기이식 센터는 기증자의 의학적 심리적 평가를 할 의료진은 기증받을 환자의 의료진과는 연관이 없도록 하여야 한다.

기증의 강요를 방지할 수 있는 안전장치가 사용되어야 하며 자율적인 결정을 촉진시키는 숙려기간과 같은 제도가 사용되어야 한다.

의학적 판단 대 기증자의 자율성

기증자의 동의와 자율성이 필요하나 신장 기증을 진행하기에는 그것만으로는 충분하지 않다. 의학적 평가와 동의가 필수적이다. 기증자의 자율성이 의학적 판단이나 결정을 능가할 수는 없다.

미성년의 기증

18세 이하의 미성년자는 생존 기증자가 될 수 없다.

기증자 등록

생존 시 기증 후에 발생하는 사건들에 대하여 감시하기 위하여 국제적인 등록제가 수립되고 유지되어야 한다(기증자의 사망, 투석, 장기이식). 이상 반응의 위험의 증가 등을 고려한 생존 기증자들의 장기적인 결과가 적절한 전향적 연구로 증명되어야 한다.

[첨부 4]

“장기 기증 및 회복 증진에 관한 법률” (Organ Donation and Recovery Improvement Act)

본 법은

장기기증을 활성화하는 등의 목적으로 공중 보건 서비스 법률(Public Health Service Act)를 개정하기 위해서 의회 내의 상원과 하원에 의하여 입법되었다.

제1조 약칭

본 법은 “장기 기증 및 회복 증진에 관한 법률(Organ Donation and Recovery Improvement Act)”라 칭한다.

제2조 의회의 인식

(a) 장기 기증 필요성에 대한 대중의 인식 - 의회는 적절한 기증비율을 유지해야 할 필요성과 함께 연방 정부가 장기 기증에 대해 대중을 교육하는 프로그램을 수행해야 함을 인식하였다

(b) 장기 기증에 대한 가족의 논의 - 의회는 서로의 생명을 나누기로 약속한 장기 및 조직 기능자로서 가족의 중요성을 인지하고, 가족으로서 장기 및 조직 기증을 논의하는 것의 중요성을 인식하고 있다.

(c) 생존 장기 기증 - 의회는-

(1) 생명을 구하기 위하여 장기를 기증한 각 생존 기증자의 관대한 공헌을 인지하고 있다.

(2) 생존 기증자가 기증한 장기의 이식을 증가하는 환자에 대한 괄목할만한 치료법으로 가능하게 한 의학 기술의 진보를 인지하고 있다.

제3조 생존 장기 기증으로 초래된 교통비 및 최소비용의 보상

“(a) 일반 - 장관은 주, 이식 센터, 제371조에 따른 자격있는 장기 수급 기관 또는 다음의 목적으로 설립된 공공 또는 민간 단체에 기금을 수여할 수 있다.

“(1) 생존 장기 기증을 하려는 개인(본 조에서 기증자”로 언급됨)에게 초래된 교통비 및 최저비용을 보상하려는 목적;

“(2) 적절한 규정에 따라 장관이 정한 부수적이고 비의료적 비용의 보상을 제공하려는 목적.

“(b) 특혜-장관은 (a)를 수행함에 있어 그러한 비용을 만족할 수 없을 것 같다고 장관이 정한 개인들에게 특혜를 주어야 한다.

“(c) 특정 - (a)를 수행함에 있어 장관은 다음을 고려할 수도 있다-

“(1) ‘기증자’란 용어는 선한 믿음으로 장기 기증을 위하여 자격있는 비용이 발생되었으나, 장관이 적절하다고 정한 이유로 인하여 장기기증이 발생하지 않은 개인을 포함한다.

“(2) ‘자격있는 비용’이란 용어는 (기증자를 위하여 지불된 그러한 종류의 비용만을 지불하도록 한) (a)의 목적을 위하여 2인을 넘지 않는 친척 또는 기타 개인을 기증자와 동반하거나 원조하게 하는데 든 비용을 포함한다.

“(d) 다른 프로그램에 따른 비용 지급과의 관계 - 관련된 지원자들이 이하에 따라 지급이 이루어지거나 혹은 그런 비용에 대해서 합리적으로 지급이 이루어질 거라고 기대할 수 있는 한도에서 기증하는 자에게 주어질 제한된 비용에 동의해야만, 보상이 (a)에 따라 주어질 것이다 -

“(1) 어떤 주의 보상 프로그램 하에서, 보험 정책 혹은 어떤 연방 혹은 주 의료보험 프로그램 하에서;

“(2) 선불에 기초해서 공공 의료 서비스를 제공하는 독립체에 의해서; 혹은

“(3) 장기 수증자에 의해서

“(e) 정의. - 이 장의 목적을 위해:

“(1) ‘장기 기증자’라는 용어는 (c)(1)로 하여금, (a)(1)에서 그런 용어에 대해 제시한 의미를 가진다.

“(2) ‘제한된 비용’이라는 용어는 (c)(2)로 하여금, (a)의 목적으로 인정받은 비용을 의미한다.

“(f) (예산) 책정의 허가. - 이 장에서 정해둔 사항을 이행하기 위해, 2005년에서 2009년까지 기간 동안에 매년 국가 예산이 5,000,000 달러 책정되도록 허가받았다.”

4조 공공 의식; 연구와 입증

공중보건법(42 U.S.C. 273 et seq.) III장 파트 H는 377조 이후에 다음을 삽입하는 것으로 수정되었다.

“377A조 공공 의식; 연구와 입증.

“(a) 장기 기증 공공 의식 프로그램. - 장관은 직접적으로 혹은 승인을 얻거나 계약을 통해 장기 기증에 대한 의식을 고양시키는 기존의 국가 공공 의식 캠페인과 그에 따른 기증의 적절한 비율에 대비해야 할 필요성에 더하여 공공 교육 프로그램을 세울 수 있다.

“(b) 연구와 입증. - 장관은 생존장기기증을 포함해서 장기 기증과 그 회복율을 고양시키는 프로젝트의 연구와 입증을 위하여 일반인과 비영리 사적 단체에 의한 동료 심의 검증이나 이들이 동료 심의 계약을 통해 이런 검증에 들어가도록 할 수 있다.

“(c) 주정부의 검증. -

“(1) 일반적으로. - 장관은 장기 기증자 의식, 공공 교육, 봉사활동, 그리고 주 안에서 장기 기증자의 수를 증가시킬 수 있도록 짜여진 프로그램을 이행함에 있어 주 정부를 보조할 목적으로 주 정

부가 이를 검증하도록 할 수 있다.

“(2) 자격. - 이 규정에 따라 보조금을 받기 위해, 주 정부는 다음을 해야 한다-

“ (A) 담당 부서에 규정된 서식에 따라 지원서를 제출해야 한다;

“ (B) 주 정부에서 장기 기증을 개선을 위해 매년 기준을 설정해야 한다.

“ (C) 주정부는 이 규정에 따라 받은 정부 기금의 사용 내역과 그 평가에 대한 연간 보고서를 장관에게 제출해야 한다. 다른 주에서 잠재적 응답을 위한 계획의 평가에 수반해서.

“(3) 기금의 사용. - 이 규정에 따라 받은 기금은 주 정부에 의해, 혹은 다른 공공 단체나 사적 영역에 기관들과 연계해서 사용될 수 있다, 교육과 의식함양, 정보 보급, 주 정부 기증자 등록에 적용되는 활동, 그리고 생존 장기 기증을 포함해서 다른 혁신적인 기증을 위한 특별한 계획을 위해.

“ (d) 교육적 활동. - 장관은 장기 수급 혹은 이식 네트워크와 협력하여 보건 의료 전문가나 다른 관련 전문가들에게 환자와 그들 가족들, 문화적 차이를 고려해서 접근하는 증거에 기초한 증명 도구를 포함해서 장기, 조직, 그리고 안구 기증과 관련된 이슈들에 대해, 그리고 다른 관련 이슈들에 대해 알리는 교육 교재의 개발과 보급을 보조할 수 있다.

“ (e) (예산) 책정 허가. - 이 규정을 시행하기 위해, 2005년 15,000,000 달러의 국가 예산이 책정될 수 있도록 허가하였다. 그리고 이 정도의 예산이 2006년에서 2009년까지 매년 필요할 것으로 본다. 이런 예산 책정의 허가는 가능한 어떤 다른 예산 책정의 허가에 부가된다.

“377B조. 병원 장기기증 코디네이터와 관련된 기금.

“ (a) 인가

“ (1) 일반적으로. - 장관은 371조에 따라 장기 수급 자격을 취득한 기구와 장기 수급을 할 수 있는 병원에서 장기 기증 활동을 조직화할 수 있는 프로그램을 만들 수 있도록 371조 이하에 따라 자격을 취득한 장기 수급 기구와 병원에 기금을 줄 수 있다. 그런 활동들은 자격을 취득한 기구나 장기를 수급할 수 있는 병원에서 장기 기증율을 증가시킬 수 있도록 짜여 질 것이다.

“ (2) 장기 수급이 가능한 병원. - 이 규정의 목적을 달성하기 위해 ‘장기 조달이 가능한 병원’이라는 용어는 중요한 트라우마 치료를 시행하는 병원, 혹은 200,000명 이상의 사람들을 진료하는 병원 컨소시엄이나 병원을 의미한다.

“ (b) 코디네이션 프로그램 관리. - (a)에 따라 기금을 받는 자들에 대한 조건은 관련된 지원자들이 그런 규정에 따른 프로그램이 다음에 의해 함께 시행될 것이라는 점에 대해 동의한다는 것이다 -

“ (1) 기금을 받는 것에 대해서 장기 조달이 가능한 병원과 장기 조달 자격을 취득한 기구의 대표에 의해 ; 그리고

“ (2) 앞의 단락(1)에서 언급했던 대표로서 지명될 수 있는 그런 다른 독립체에 의해서.

“ (c) 자격 요건. - (a)조에 따라 기금을 받는 각각의 단체들은 다음과 같은 요건을 갖추어야 한다 -

“ (1) 그 프로젝트에 대한 관리 책임이 지정된 공동 장기 조달 기구와 병원을 세워야 한다;

“ (2) 중간 결과 목표를 포함해서, 상호간에 정해진 전반적인 성과 목표와 결과치를 개발하여야 한다.

“ (3) 프로젝트 절차와 결과에서 병원과 장기 수급 기구 대표에게 피드백을 진행하도록 제공하는 적절한 데이터 수집 절차를 공동으로 계획하고 보장해야 한다.

“ (d) 구성 방침. - 이 규정의 어떤 조항도 장기 기증과 회복 증진 법률의 제정 시에 시행중인 법률에 저해되는 식으로 해석되지 않는다.

“ (e) 평가. - 이 규정에 따라 기금을 받은 후 3년 내에, 장관은 이와 관련된 장기 수급이 가능한 병원이 장기 기증율을 증가시키는 범주를 결정하기 위해 (a)조항에 따라 수행하는 프로그램의 평가를 하여야 한다.

“ (f) 자격 요건 충족. - 만약 위의 단체들이 기금을 지급받아 이미 언급한 활동을 수행함에 있어 그 단체가 지출하는 비용에 대해 그 단체가 현금으로 혹은 현물로, 그런 단체에 지급된 기금의 30% 이하로, 비연방 기부금을 내야한다는 것에 동의하지 않는다면, 이 규정에 따라 장기 기증 단체로 지정될 자격이 있는 자일지라도 장관은 기금을 줄 수 없다.

“ (g) 기금. - 이 규정을 시행하기 위해, 2005년 연간 예산이 3,000,000달러가 책정되도록 허가받았다, 그리고 2006년부터 2009년 동안 매년 연간 예산이 이 정도 필요할 것이라고 본다.

5조. 장기 기증, 회복, 보존 그리고 장기 이식에 관련된 연구.

공중보건법(42 U.S.C. 273 et seq.) III장 파트 H는, 4조에 의해 추가되므로, 377B조 이후에 다음이 삽입되는 것으로 수정되었다.

“377C. 장기 기증, 회복, 보존 그리고 장기 이식에 관련된 연구.

“ (a) 지원하는 정보의 개발. - 장관은 보건의료 연구와 질을 위한 단체의 책임자를 통해서 장기 기증율고양시키고 회복, 보존, 그리고 장기 이식을 개선하기 위한 노력의 일환으로 과학적 증거를 개발해야 한다.

“ (b) 활동. - (a)를 시행함에 있어, 장관은 다음을 하여야 한다. -

“ (1) 간접, 기술, 혹은 다른 활동들이 유효성, 효율성을 증진시키거나 기존 장기 기증 시술의 질을 개선할지를 결정하는 평가 연구를 실시하거나 지원해야 한다;

“ (2) 그들이 개발한 의학적 시술 가이드라인이 최근의 과학적 결과물을 반영하고 있다는 것을 보장하는 전문가 집단의 노력을 돕고자 하는 과학적 자료의 주기적인 심의를 수행하고 지원해야 한다.

“(3)본 장에 따라 행해진 연구 및 기타 활동의 과학적 증거는 장기 수급 인력이 쉽게 접근 가

능하도록 보장해야 한다.

“(4) 증명된 기술을 채택하도록 조장하고 그 증거를 개발하기 위해서 장기 수급 및 이식 네트워크(Organ Procurement and Transplantation Network) 및 기타 장기 수급 및 이식 단체들 및 적절한 전문 집단과 협력하여야 한다.

“(c) 연구와 보급 - 장관은 적절하다면 보건의료 연구 및 질 기관의 장(Agency for Healthcare Research and Quality)을 통해서, 다음을 위한 연구를 지원하고 성과물을 보급해야 한다.

“(1) 장기 회복을 위한 통일한 의료 용어 개발

“(2) 정기 기술 및 원격통신의 장기 수급 기구의 임상 수술에의 적용

“(3) 질 향상 활동의 착수를 통한 장기 수급 인력의 기술 수준 강화; 및

“(4) 특정 장기 회복, 보유 및 이동 기술의 평가

“(d) 예산의 승인 - 본 조항을 수행하기 위한 목적으로 2005년 회계연도에 2,000,000달러를 책정하는 것이 승인되었으며 동일한 금액이 2006년도에서 2009년 각 회계연도에 필요할 수 있다.

제6조 장기 기증 및 회복, 장기 보유 및 이식에 관한 보고

보건 의료 서비스 법률(42 U.S.C. 273 이하 참조) 제Ⅲ장 Part H는 다음과 같이 제377C조 이후가 삽입됨으로써 개정되었다:

“제377D조 장기 기증 및 회복, 장기 보유 및 이식에 관한 보고

“(a) 일반 - 2005년 12월 31일 이후 매 2년마다, 장관은 장기 기증 및 회복 비율에 영향을 미친 활동에 관한 평가를 포함하여, 본 장에 따라 수행된 해당 부서의 활동에 대해서 국회의 적절한 위원회에 보고해야 한다.

“(b) 필수사항 - (a)에 따라 제출해야 하는 각 보고서에는 다음을 포함해야 한다.

“(1) 장기 기증 및 회복에 관한 활동의 효과를 평가하고, 효과적인 활동을 확인하고, 그러한 결과의 배포해야 한다.

“(2) 최근에 종료된, 진행중인, 계획된 장기 기증 및 회복 활동을 평가해야 한다.

“(3) (c)(5)에 따라 요구되는 계획의 실행 과정을 평가해야 한다.

“(c) 최초 보고 요건 - (a)에 따른 최초의 보고서는 다음을 포함해야 한다.

“(1) 낮은 장기 기증율을 나타내는 기관을 포함하여, 장기 수급 기관, 주, 기타 국가 및 전체 인구를 검사하는 기타 적절한 기관의 장기 기증 상황에 대한 평가, 다음에 대한 평가.

“(A) 현존하는 장기 기증 장애물

“(B) 가장 효과적인 기증 및 회복 방법

“(2) 생존 기증 방법 및 절차에 대한 평가. 그러한 평가는 설명동의 및 생체 기능과 관련된 건강에 대한 위험과 관련된 문제(장기적인 영향 포함)에 대한 평가를 포함해야 한다.

“(3) 다음에 대한 평가

“(A) 연방이 지원하거나 수행하는 기초, 임상 및 보건 서비스 연구(보관 기술 및 장기 거부 및 호환에 대한 연구 포함) 및 연방이 지원 또는 수행하는 장기 기증 노력 및 정책

“(B) 부서 내 관련 기관 및 연방 정부 간의 그러한 노력에 대한 협력

“(4) 현존하는 주 기증자 등록제도의 상태를 포함한 주 기증자 등록제도의 비용 및 이익의 평가, 장기 기증율에 대한 주 기증자 등록제도의 효과, 동의 관련 쟁점, 전체 장기 기증 비율을 증가시키는 데에 있어 주 기증자 등록제도의 효과를 개선하는 것과 관련된 권고

“(5) 연방이 지원 또는 수행하는 장기 기증 및 회복 활동을 개선하기 위한 계획 및 시기, 이러한 프로그램의 전반적인 성과를 측정하기 위한 한계치 및 기준의 설립. 그러한 계획은 연방이 지원 또는 수행하는 장기 기증 및 연구 활동과의 지속적인 협력이 이루어져야 한다.

제7조 국가 생존 기증자 메커니즘

보건 의료 서비스 법률(42 U.S.C. 273 이하 참조) 제Ⅲ장 Part H는 다음과 같이 제371조 이후가 삽입됨으로써 개정되었다:

“제371A조 국가 생존 기증자 메커니즘

“ 장관은 생존 기증자로서 장기를 기증한 개인의 생존 장기 기증과 관련된 장기적인 효과를 평가하기 위한 메카니즘을 개발하고 운영할 수 있다.”

제8조 연구

보건복지부(Health and Human Services)의 장은 시신 기증을 증가시키기 위한 제안서가 불균형한 영향을 미칠 수 있는 집단을 대표하는 단체를 포함한, 적절한 단체와 논의하여, 그러한 제안서가 지니는 윤리적인 함의를 평가한 보고서를 국회의 적절한 위원회에 제출하여야 한다.

제9조 자격있는 장기 수급 기구들(Qualified Organ Procurement Organizations)

보건 의료 서비스 법률(42 U.S.C. 273(a) 이하 참조) 제371(a)조는 단락 (3)을 삭제함으로써 개정되었다:

[첨부 5]

미국 OPTN 생존 장기이식 규정

12.0 생존 기증

다음의 규정들은 생존 기증자들의 장기기증 전반에 적용된다. 생존 시 장기기증의 과정은 장기기증을 고려하는 시점부터 기증자를 평가하고, 장기를 배분하고(지정이든 비지정이든) 장기를 적출하고, 기증 후 돌봄과 기증자 추적까지의 지속된다.

다음의 정책들은 생존 시 장기기증에 관련된 회원 기관들에 적용된다. 이 정책들은 이식 전문가나 잠재 또는 실제 생존 기증자들에 의한 의학적 판단이나 결정 등을 대신하지는 않는다.

12.1 정의

유보

12.2 생존 기증자의 기증 동의

유보

12.3 생존 기증자의 의학적 평가

12.3.1. ABO 검사

회원 이식 병원은 이식에 앞서 각각의 생존 기증자를 대상으로 두 번 간격을 두고 ABO 유형 분류를 반드시 해야 하며, 적절한 경우 아형 분류(subtype)을 하여야 한다. 두 번 간격을 두는 것은 두 ABO 시료가 다른 시간에 얻어져서 같은, 혹은 다른 실험실로 보내지는 것을 말한다.

12.3.2. ABO Subtype 검사

12.4 독립적인 기증자 대변자

보류

12.5 생존 기증자 장기의 배분

12.5.1 신장 배분

12.5.1.1. 전향적 교차적합시험 : 전향적 교차적합시험은 모든 환자들에게 의무적이다. 위험의 할당 및 교차적합검사의 시기를 포함한 모든 규정개발을 위한 지침은 규정3의 부록 D에 수록되어 있다.

12.5.2 간장 배분

보류

12.5.3 흉부 배분

보류

12.5.4 체장 배분

보류

12.5.5 장 배분

보류

12.5.6 비 지정 생존 기증자 장기 배분

비지정 생존 기증자 장기 배분을 결정하기 전에 장기이식 센터는 대기자 명단과 적합한 환자가 있는지 맞추어 보아야 한다. 장기이식 센터는 지역 OPO나 OPTN 계약 장기센터와 적합한 환자를 찾아볼 수 있다. 장기이식 센터는 비지정 생존 기증자 장기를 배정한 근거를 기록해야 한다. 만약 장기이식 센터가 찾은 결과와 다르게 배분하였다면 장기이식 센터는 이식이 적합자를 찾은 결과를 따르지 않은 이유와 신장 이식자를 선택한 기준을 기록하여야 한다. 이 기록은 보관되어야 하며 OPTN contractor가 요청할 시에는 제공되어야 한다.

이 규정은 쌍(paired donation)으로 신장 기증 조정을 하는 경우에는 적용하지 않는다.

12.6 생존 기증 장기의 센터 수용

생존 장기 이식을 하는 장기이식센터는 오직 생존 장기 적출을 인정받은 OPTN 회원 이식 병원에서 온 장기만을 이식하여야 한다.

만일 OPTN이 특정 장기와 관련된 생존 기증자 적출 병원 승인 기준을 가지고 있지 않은 경우 생존 기증자 장기이식을 하는 장기이식 센터는 특정 장기이식 프로그램을 승인 받은 OPTN 장기이식 병원에서 적출된 장기만을 받아서 이식할 수 있다.

12.7 생존기증 장기 운송의 책임.

다음의 정책은 생존 기증자 장기와 장기 이식의 목적으로 운송되는 조직 타이핑에 있어서 표준화된 포장에 대하여 밝히고 있다. 생존기증자로부터의 장기가 구득될 때, 이식센터는 컨테이너 라벨과 기증자 기록 내에 기증자의 ABO 에 대한 정확성에 책임을 지어야 한다. 이식센터는 WJDCOR 12.7.1과 12.7.5에 적혀있는 바와 같이, 처음에 라벨링과 기록을 했던 사람 이외의 사람이 기증자의 ABO 조회를 하는 절차를 수립하고 적용해야 한다. 이식센터는 그러한 독립된 조회가 이루어 졌음에 관한 기록을 보존하고 그러한 기록이 감사를 위하여 이용 가능하도록 하여야 한다.

생존기증자로부터의 장기의 수취에 있어서, 그리고 이식 전에 앞서서, 이식센터는 정책 3.1.2에 나와 있는 바를 준수하여 기증자와 수증자의 ABO의 정확성과 적합성을 규명하고 이러한 조회를 기록할 의무가 있다.

12.7.1 표준 라벨링 기술

이식센터는 장기를 담은 운송 박스와 그리고/혹은 조직 타이핑 검체 컨테이너의 가장 바깥 표면에 외부에 부착한 표준화된 라벨(OPTN 계약자로부터 제공된)을 완성했음을 보장할 책임이 있다. 라벨링 전에 붙어 있던 어떠한 라벨도 제거되어서 오로지 하나의 라벨만이 붙어 있어야 한다. 이식센터는 정책에 따라서 각각의 검체를 패키지에 라벨을 붙여야 한다. 이식센터는 적출시설 밖으로 나가는 각각의 조직과 기증자 장기 컨테이너에 적절하게 라벨이 붙어있음을 보장할 책임이 있다.

같은 수술방에 머물러 있는 생존 기증자로부터의 장기가 의도된 후보자(들)에게 맞는 경우, 이식센터는 올바른 수증자에게 가기 위한 기증자의 장기를 확인하기 위한 절차를 개발하고, 적용하고, 준수하여야 한다. 이식센터는 올바른 장기가 올바른 후보에게로 이식 전에 확인되었음을 기록하여야 한다. 기증자 장기 라벨링의 몇몇 유형과 기록이 후보의 의무기록에 있어야 한다. 기증자가 있는 수술방을 떠나기 전의 “타임아웃(확인을 위한 절차)”와 수증자가 있는 수술방에 도착해서의 추가적인 “타임아웃”이 권고된다. 예외: 동일한 수술방 내에 남아있는 단일 장기 기증자 장기/장기 부분이 의도된 단일 수증자에게 맞는, 동시적인 이식의 경우에 있어서는 기증자 장기 라벨링과 “타임아웃”이 필수적이지 않다.

생존기증자로부터의 장기가 적출시설 밖으로 나가는 경우에 있어서, 연관된 이식센터는 그 포장에 정책 12.7.2와 정책 12.7.4의 요구사항에 맞게 되어있음을, 그리고 장기를 담은 운송 박스와 그리고/혹은 조직 타이핑 검체 컨테이너의 가장 바깥 표면에 외부에 부착한 표준화된 라벨(OPTN 계약자로부터 제공된)을 완성했음을 보장할 책임이 있다. 적출 이식 센터는 각각의 검체를 이러한 정책들에 맞는 포장에 맞게 라벨링하여야 한다.

12.7.2. 이식센터는 운송에 앞서 기증자의 ID., ABO 타입, 그리고 특정 내용물(예. 간 부분, 오른쪽 신장)을 밝히는 안전 라벨링이 기증자 장기를 담은 딱딱한 컨테이너나 바깥 가방에 붙어있음을 보장할 책임이 있다.

12.7.3 조직 타이핑 재료를 담은 각각의 분리된 검체 컨테이너에는 기증자의 ID., ABO 타입, 검체가 구득된 날짜와 시간, 그리고 조직의 종류를 담은 안전 라벨링이 있어야 한다. 이식센터는 재재료 라벨링을 적절히 하는 것에 대한 책임이 있다.

12.7.4 기증자의 ID., ABO 타입, 그 박스내의 내용물에 관한 기술, 보내는 자의 이름과 전화번호, 장기센터의 전화번호를 채운 표준화된 라벨을 운송 컨테이너에 첨부할 책임이 이식센터에 있다. 주름이 잡힌, 왁스로 코팅된 일회용 박스와, 쿨러 혹은 기계적 보존 상자 혹은 기계로 규정된다.

12.7.5 포장. 기증자 장기가 운송되는 모든 상황에서 ABO 결과는 이식센터로부터 제공되어야 한다. 정책 2.5.6.1에서 기술된 바와 같은 완전한 기증자 정보를 포함한 서류가 장기가 운송되는 모든 경우에 있어서 장기 운송 컨테이너에 포함될 것이다.

12.7.6 포장. 기증자 장기가 적출 기관 밖으로 나가게 되는 모든 상황에 있어서 이식 센터는 포장, 라벨링, 그리고 장기의 손상 없이 도착할 수 있도록 보장하는 방식으로 장기를 다루는 것에 책임이 있다. 얼음이나 냉각을 포함하여, 적절한 절연과 온도가 통제된 포장이 운송 중 장기를 보호하는 데에 쓰일 것이다. 모든 포장된 장기들은, 일회용 운송 박스를 사용하고, 반드시 붉은 플라스틱 생물학적 위험 처리용 가방을 사용한다. 생물학적 위험 처리용 가방은 방수 안전처리 되어서 운송 중에 의료직과 비의료직 사람들이 안전하게 처리할 수 있도록 되어있다. 이 붉은 가방은 왁스처리된 판자 박스와 젖은 얼음과 장기를 담은 절연 물질 사이에 놓을 수 있다. 기증자 수술방 옆 테이블에서 포장된 모든 장기들은 언제나와 같이 주의를 기울여서 다뤄야 한다. 기증자의 수술방 옆 테이블에서 포장된 장기들은 직접 젖은 얼음 운송 컨테이너에 위치된다.

12.8 보고 요청

회원 규정 7.0에 따라 생존 기증자 서류를 제출하는 것이 의무이다.

12.8.1 모든 생존 기증자 들은 수술을 하기 전에 생존 기증자 반응 서류를 OPTN 계약인이 등록하여야 한다.

12.8.1.1. 생존기증자 이식 프로그램은 생존 기증자 보고 양식에 생존기증자의 ABO를 기입하기 위해 두 ABO 유형분류에서 나온 근원 자료를 모두 이용하여야 한다. 추가로 각각의 생존 기증자 프로그램은 생존 기증자 보고 양식에 생존 기증자의 ABO가 정확하게 기입되었다는 것을 확인하기 위한 절차를 개발하고, 시행하고, 이를 준수하여야 한다. 기증 프로그램은 각각의 ABO 기입이 프로그램의 프로토콜을 준수하여 수행되었음을 기재하여야 한다. 프로그램은 이 문서를 보관하여야 하며 요청에 따라 OPTN 계약자가 볼 수 있도록 하여야 한다.

12.8.2 생존 기증자의 추적관찰 기간은 최소 2년 이어야 한다.

12.8.3 생존기증자 등록 서류는 작성된지 60일 이내에 OPTN에 제출 하여야 한다. 생존 기증자 장기 적출을 담당한 이식센터는 환자가 퇴원할 때 또는 이식 후 6주 이내에 생존기증자 등록 서류를 완료하여야 한다. 생존 기증자 장기를 적출한 이식센터는 기증자가 장기를 적출한 날로부터 6개월, 1년, 2년에 기증자 별로 생존 기증자 등록 서류를 제출하여야 한다.

12.8.4 생존 기증자 사망 및 장기부전 자료의 제출

이식프로그램은 기증자의 사망과 기증자의 장기부전 사실을 인지한 후 72 시간 이내에 그 사실을 보

고하여야 한다. 생존 기증자의 장기 부전은 생존 기증자 장기이식을 위한 간장 이식대기 명단이나 장기 이식을 위한 기증자 명단이나 신장의 경우 투석의 필요성으로 정의한다.

장기이식 센터는 장기를 기증한 날로부터 2년 동안 UNet patient Safety System을 통해 그 발생을 보고하여야 한다. The Membership and Professional Standards Committee (MPSC)는 모든 부작용을 검토하여 이사회에 보고한다.

12.8.5 사용하지 않은 생존 기증자 장기의 보고

모든 장기적출 센터는 생존 기증자로부터 적출하였으나 이식되지 못한 모든 경우, 적출하여 재분배하여 의도한 환자에게 이식되지 못한 모든 경우를 보고하여야 한다.

장기이식 센터는 장기를 적출한지 72시간 이내에 이러한 사건들을 Patient Safety System을 통해 보고하여야 한다. The Membership and Professional Standards Committee (MPSC)는 생존 기증자로부터 적출되었으나 사용되지 않은 장기와 재분배된 장기의 모든 경우 검토를 하고 이사회에 보고한다.

12.8.6 재분배된 생존 기증자 장기의 보고

생존 기증자의 장기가 예정되었던 환자 대신 다른 환자에게 이식이 된 경우 장기기증자와 환자와 관련된 모든 정보가 Tiedi를 통해 보고되어야 한다.

The Membership and Professional Standards Committee (MPSC)는 재분배된 생존 기증자의 장기의 모든 경우를 검토하고 모두 다 이사회에 보고한다.

12.9 생존 기증자의 장기적 돌봄 또는 지원

12.9.1 추적 관찰

보류

12.9.2 보험

보류

12.9.3 대기자명단에서 우선권

미국 내에서 생존 시에 자신의 장기(신장, 간장 일부, 폐 일부, 부분 췌장, 소장 일부)를 기증한 경우 4점의 부가점을 받는다. 규정 3.5.11.6에 따라서 4점을 배장받기 위해서, 후보자를 담당한 의사는 규정에서 제출하기를 요구하는 다른 모든 후보자 정보와 더불어, 기증된 장기 혹은 장기의 부분/분절의 수혜자의 이름, 수혜자의 이식시설 그리고 기증된 장기나 장기 부분/분절 이 이식된 날을 명시하여야 한다.

더불어, 장기 분배만을 다루는 지역적인 단계에서, 이식지위에서 4점을 배정받은 후보자들은 HLA 불일치 0개에 의무적으로 배당되는 것이 아닌 신장들에 있어서, 혹은 다른 후보자들에 비하여 몇점을 받

있는지 관계가 없는 신장/비신장 장기 배정에 있어서, 우선권을 받게 될 것이다. 만일 이 정책에 따라서 기증 순위에 있어서 4점을 배정받은 다수의 이식후보자가 있을 경우, 장기는 이 후보자들 중에 대기 시간에 따라서 배분될 것이다.

12.9.4 이전 생존 기증자 장기에서의 예외

사체 기증자 표준 기준에 따라서 구득된 신장은 규정 3.5.11.6(기증 지위)에 따라서, 신장 보상의 의무를 충족시키기 위해서 제공되기에 앞서서 지역적으로 먼저 이전 생존 기증자에게 먼저 배당된다.

[첨부 6]

UNOS 규정 세칙B, 첨부 I
(ATTACHMENT I TO APPENDIX B OF UNOS BYLAWS)

장기이식 프로그램 지정 기준

June 28-29, 2011

XIII. 장기이식 프로그램

(2) 생존 기증자 신장 구득 신장이식 프로그램

생존 기증자 신장 구득 신장이식 프로그램(신장 구득 병원)은 다음 사항을 증명하여야 한다.

a. 인력 및 자원 : 신장 구득 병원은 다음을 증명하여야 한다.

- (i) 신장 구득 병원은 앞에서 설명된 신장 이식프로그램에 적절한 자격에 맞아야 한다.
- (ii) 기증자의 개복 신절제술을 하기 위해서는 자격있는 기증자 수술 의사가 병원에 상주하여야 하며 아래에 설명된 기준 중 하나에 맞아야 한다.

(1) 미국 장기이식 외과학회(American Society of Transplant Surgeons)에서 인정한 수련을 마치고 신장이식 분야의 자격을 가졌을 것

(2) 개복 신절제술을 10건 이상 수행했을 것(사망 기증자 신적출술, 다낭성 신장 또는 병든 신장의 제거 등을 포함한다.)

(iii) 이식센터가 복강경 기증자 신적출술을 하고자 하는 경우에는 자격있는 신장 기증자 수술의사가 현장에 있어야 하며 다음을 갖추어야 한다.

(1) 5년 이내에 15건 이상의 복강경 적출술에서 책임의사 또는 첫 번째 보조의사로 일했어야 하며 그 중 7건 이상은 책임의사를 수행했어야 한다. 수술의사의 역할은 수련 프로그램 책임자의 서신으로 기록될 수 있다.

소아 생존 기증자 또는 신장 교환 이식 경우 승인된 이식 병원과는 별개의 병원에서 생존 장기 기증이

이루어져야 한다.

수술의사의 적격성 평가를 위하여 모든 수술은 기록되어 있어야 한다. 기록에는 수술날짜, 의무기록지 번호, UNOS 식별 번호, 수술 과정에서 의사의 역할, 수술의 형태(개복 또는 복강경)이 포함되어야 한다.

(iv) 신장 구득 병원은 생존 기증 예정자의 의학적 상태와 특수한 위험 등을 평가할 수 있는 시설을 갖추어야 한다.

(v) 정신적 사회적 평가는 기증 예정자의 의사 결정 능력과 검사와 기증에 있어서 자율적 성격을 확인하는 과정을 포함하여야 한다.

(vi) 신장 구득 병원에는 장기이식을 받을 환자의 평가에 연관되지 않은 기증자 전담 중재자(Independent Donor Advocate)가 있어야 한다. 기증자 전담 중재자는 환자의 이식 결정에 독립적이고, 아래에 언급한 기증자 전담 중재자(IDA)프로토콜에 일관되게 되게 일하여야 하며, 생존 기증 예정자를 위해 박식한 중재자이어야 한다. 기증자 전담 중재자의 목표는 다음과 같다.

(1) 생존 기증 예정자의 최선의 이익을 증진시키는 것

(2) 생존 기증 예정자의 권리를 주장하는 것

(3) 생존 기증 예정자가 아래에 관한 정보를 받아들이고 이해하는데 보조를 하는 것

(a) 동의 과정

(b) 평가 과정

(c) 수술 방법

(d) 추적 관찰의 이득 및 필요

b. 프로토콜: 신장 구득 병원은 다음과 같은 프로토콜을 마련하고 있음을 증명하여야 한다.

(i) 생존 기증 절차: 신장 구득 병원들은 생존 기증 과정의 모든 단계를 기술하는 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수해야 한다. 특별한 프로토콜은 평가, 수술 전, 수술 중, 수술 후 치료와 기증 후 6개월, 1년, 2년에 의무적인 추적관찰 양식의 제출에 대한 내용을 포함하여야 한다.

신장 구득 병원들은 모든 단계의 생존 기증 절차가 그 병원의 프로토콜을 준수하여 수행되었음을 기록하여야 한다. 이 문서는 보존되어야 하고 요청에 따라 제시가 가능해야 한다.

(ii) 기증자 전담 중재자 (independent donor advocate): 생존 기증 신장이식을 수행하는 신장 구득 병원들은 기증자 전담 중재자(IDA)의 의무와 책임에 대해 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 기증자 전담 중재자의 의무와 책임에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 하나, 이 내용에 한정되지는 않는다.

(1) 기증자 전담 독립된 중재자가 다음의 사항을 행하는 것을 보장하는 절차를 포함하도록 하는, 기증자 전담 중재자의 의무와 주요한 책임에 대한 기술:

- (a) 생존 기증 예정자의 최선의 이익을 증진
- (b) 생존 기증 예정자의 권리를 옹호
- (c) 다음에 관련된 정보를 받아들이고 이해하는 데에 있어 잠재적 기증자에 대한 조력

- (i) 동의 절차;
- (ii) 평가 절차;
- (iii) 외과적 기술; 그리고
- (iv) 추적관찰의 이득과 필요

(iii) 의학적 평가: 신장 구득 병원들은 생존 기증 예정자에 대한 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 하되, 여기에 한정되지는 않는다.

(1) 기증 예정자의 기증 후 위험을 평가하고 최소화하기 위한, 생존 기증에 경험이 있는 내과의사(physician) 그리고/혹은 외과의사에 의한 면밀한 의학적 평가. 이 평가는 잠재한 신장 질환과 감염성 질환, 그리고 신장 질환을 일으킬 수도 있는 의학적 중복 이환의 어떠한 근거이든, 이에 관한 선별검사를 포함한다;

(2) 의사결정능력에 대한 판별, 이전부터 있던 어떠한 정신과적 질환이든 이에 대한 선별검사, 어떠한 잠재적 강압이라도 있었는지에 관한 평가를 하기 위한, 이식에 경험이 있는 정신과의사, 심리학자, 사회복지사에 의한(기준은 Appendix B, Attachment I) 생존 장기기증 예정자에 대한 정신사회적 평가;

(3) 암이나 감염과 같은, 전파가능한 질환의 근거에 대한 선별검사; 그리고

(4) 이식 목적에 장기가 적합한지에 관한 해부학적 평가

(iv) 충분한 정보에 의한 동의: 신장 구득 병원들은 <기증자 평가 절차>와 <기증자 신적출술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. <기증자 평가 절차>와 <기증자 신적출술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜은 적어도 다음의 사항들을 포함하여야 한다.

(1) 생존 기증자가 되는 것과 관련된 의학적, 심리적, 재정적 위험을 포함한, 절차의 잠재적 위험들에 대한 논의;

(2) 기증 예정자와 이식센터 사이에 이루어지는 모든 의사소통이 비밀로 유지될 것에 대한 보증;

(3) 기증 절차 중 어떤 시기에라도 기증 의사를 철회(opt-out)할 수 있는 기증 예정자의 권리에 관한 논의;

(4) 의학적 평가나 기증이 기증 예정자로 하여금 건강, 생명, 그리고 상해보험에 가입하는 데에 영향을 끼칠 수도 있음에 대한 논의;

(5) 최소한 이식 일로부터 6개월, 1년, 그리고 2년의 시점에 각각의 생존기증자의 건강정보를 밝힌 <생존 기증자 추적관찰>양식을 제출할 것이 요구된다는 사실에 관한 신장 적출센터에 의한 공개. 프로토콜은 각각의 기증자로부터 정보를 수집할 계획을 포함하여야 한다; 그리고

(6) 생존 기증자가 우려나 불만을 OPTN을 통해 보고할 수 있는 이용가능한 전화번호

(7) 인체 장기의 판매나 구입은 연방법에 의한 범죄이며, 대가성으로 인간 장기이식을 위해 어떠한 장기이든 고의로 획득하고, 취득하고, 혹은 운송하는 것은 불법이라는 점에 관한, 신장 구득 병원 에 의한 기증 예정자에게 기록. 이 기록은 잠재적 기증자의 공식적인 의무기록 안에 보존되어야 한다.

(4) 생존 기증자 간장 구득 간장이식 프로그램

생존 기증자 간장 구득 간장이식 프로그램(간장 구득 병원)은 다음 사항을 증명하여야 한다.

a. 인력 및 자원 : 간장 구득 병원은 다음을 증명하여야 한다.

(i) 간장 구득 병원은 앞에서 설명된 간장 이식프로그램에 적절한 자격에 맞아야 한다.

(ii) 간장 구득병원은 UNOS 규정의 세척 B, 첨부 I에 따라 간장 이식 의사로 자격을 갖춘 수술의사가 2명 이상 병원에 상주하여야 한다. 이식 수술 의사는 5년 이내에 20건 이상의 간 절제술(생존 기증자 수술, 분리, 축소, 절제 등이 포함됨)에서 책임의사 또는 1순위 보조의사를 한 경험을 증명하여야 한, 그 중 7사례는 생존 간장수술이어야 한다. 이러한 사례들이 기록되어야 한다. 기록물에는 수술날짜, 의무기록지 번호, UNOS 식별 번호, 수술 과정에서 의사의 역할이 포함되어야 한다. 소아 생존 기증자 이식의 경우 승인된 장기이식 센터와 별개의 센터에서 생존 장기 기증이 이루어지는 것을 인식하여야 한다.

(iii) 간장 구득 병원은 생존 기증 예정자의 의학적 상태와 특수한 위험 등을 평가할 수 있는 시설을 갖추어야 한다.

(iv) 정신적 사회적 평가에 기증 예정자의 동의 결정 능력을 평가하고 검사와 기증 과정에서 자율성을 평가하는 것이 포함되어야 한다.

(v) 간장 구득 병원에는 장기이식을 받을 환자의 평가에 관련되지 않은 기증자 전담 중재자(Independent Donor Advocate)가 있어야 한다. 기증자 전담 중재자는 환자의 이식 결정에 독립적이고, 아래에 언급한 기증자 전담 중재자(IDA)프로토콜에 일관되게 일하여야 하며, 생존 기증 예정자를 위해 박식한 중재자이어야 한다. 독립된 기증자 중재자의 목표는 다음과 같다.

(1) 생존 기증 예정자의 최선의 이익을 증진시키는 것

(2) 생존 기증 예정자의 권리를 주장하는 것

(3) 생존 기증 예정자가 아래에 관한 정보를 받아들이고 이해하는데 보조를 하는 것

(a) 동의 과정

(b) 평가 과정

(c) 수술 방법

(d) 추적 관찰의 이득 및 필요

b. 프로토콜: 간장 구득 병원들은 다음과 같은 프로토콜을 마련하고 있음을 보여야 한다.

(i) 생존기증 절차: 간장 구득 병원들은 모든 단계의 생존기증 절차를 규정하는 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수해야 한다. 구체적인 프로토콜은 평가, 수술 전, 수술, 수술 후 치료, 그리고 기증 후 6개월, 1년, 2년의 의무적인 추적관찰 양식의 제출을 포함해야 할 것이다.

간장 구득 병원들은 모든 단계의 생존기증 절차가 그 병원의 프로토콜을 준수하여 수행되었음을 문서로 증명하여야 한다. 해당 문서는 보존되고 요청에 따라 제시 가능해야 한다.

(ii) 기증자 전담 중재자(independent donor advocate): 간장 구득 병원들은 기증자를 위한 기증자 전담 중재자(IDA)의 의무와 책임에 관한 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 기증자를 위한 독립된 옹호자의 의무와 책임에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 하되, 여기에 한정되지는 않는다.

(1) 기증자를 위하여 기증자 전담 중재자가 다음의 사항을 행하게 보장하는 절차를 포함하도록 하는, 기증자를 위한 전담 중재자의 의무와 주요한 책임에 대한 기술:

- (a) 생존 기증 예정자의 최선의 이익을 진흥
- (b) 생존 기증 예정자의 권리를 옹호; 그리고
- (c) 다음에 관한 정보를 받아들이고 이해하는 데에 있어 기증 예정자에 대한 조력

- (i) 동의 절차;
- (ii) 평가 절차;
- (iii) 외과적 시술; 그리고
- (iv) 추적관찰의 이득과 필요

(iii) 의학적 평가: 간장 구득 병원들은 생존 기증 예정자에 대한 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. 의학적 평가에 관한 서면 프로토콜은 다음의 항목들을 포함하여야 하되, 여기에 한정되지는 않는다.

(1) 기증 예정자의 기증 후 위험을 평가하고 최소화하기 위한, 생존 기증에 경험이 있는 내과 의사(physician) 그리고/혹은 외과 의사에 의한 면밀한 의학적 평가. 이 평가는 잠복 간질환의 어떠한 근거이든 이에 관한 선별검사를 포함한다;

(2) 의사결정 능력에 대한 평가, 이전부터 있던 어떠한 정신과적 질환이든 이에 대한 선별검사, 어떠한 잠재적 강압이라도 있었는지에 관한 평가를 하기 위한, 이식에 경험이 있는 정신과 의사, 심리학자, 사회

복지사에 의한(기준은 Appendix B, Attachment I) 생존 기증 예정자에 대한 정신사회적 평가;

(3) 암이나 감염과 같은, 전파 가능한 질환의 근거에 대한 선별검사; 그리고

(4) 기증할 간과 잔여 간의 적절한 해부학적 구조와 용적을 확인하기 위한 영상의학적 평가

(iv) 충분한 정보에 의한 동의: 간장 구득 병원들은 <기증자 평가 절차>와 <기증자 간장출술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜을 개발하여야 하며, 일단 개발된 후에는 이를 준수하여야 한다. <기증자 평가 절차>와 <기증자 간장 절제술>에 대한 충분한 정보에 의한 동의의 서면 프로토콜은 적어도 다음의 사항들을 포함하여야 한다.

(1) 생존 기증자가 되는 것과 관련된 의학적, 심리적, 재정적 위험을 포함한, 절차의 잠재적 위험들에 대한 논의;

(2) 기증 예정자와 이식센터 사이에 이루어지는 모든 의사소통이 비밀로 유지될 것에 대한 보증;

(3) 기증 절차 중 어떤 시기에라도 기증 의사를 철회 할 수 있는 기증 예정자의 권리에 관한 논의;

(4) 의학적 평가나 기증이 기증 예정자로 하여금 건강, 생명, 그리고 상해보험에 가입하는 데에 영향을 끼칠 수도 있음에 대한 논의;

(5) 최소한 이식 일로부터 6개월, 1년, 그리고 2년의 시점에 각각의 생존기증자의 건강정보를 기술한 <생존 기증자 추적관찰>양식을 제출할 의무가 요구된다는 사실에 관한 간장 구득 센터에 의한 공개. 프로토콜은 각각의 기증자로부터 정보를 수집할 계획을 포함하여야 한다; 그리고

(6) 생존 기증자가 우려나 불만을 OPTN을 통해 보고할 수 있는 이용 가능한 전화번호

(7) 인체 장기의 판매나 구입은 연방법에 의한 범죄이며, 대가성으로 인체 장기이식을 위해 어떠한 장기이든 고의로 획득하고 취득하고, 혹은 운송하는 것은 불법이라는 점에 관한, 간장 구득 병원이 기증 예정자에게 공시한 기록. 이 기록은 기증 예정자의 공식적인 의무기록 속에 보관되어야 한다.

c. 조건부 승인 상태: 만일 간장 구득 병원이 5년 이내에 20건의 간장 절제술을 하였고

다른 간장이식 수술의사로의 요건에 맞으나 7건의 생존 간장적출을 수술을 수행해야

하는 요건을 만족시키는 두번째 수술 의사를 상주시키지 못하는 경우에는 간장 구독 병원은 조건부 승인 상태가 가능하다. 이러한 간장 구독 병원은 1년 연장하여 적절한 회원 기준을 충분히 충족시키는 것으로 1년 동안 인정이 가능하다. 이 조건은 새로운 프로그램과 주요 인력의 변화가 있는 기존의 프로그램에 다 가능하다. 조건부 승인 기간 동안 지정된 두 수술의사가 기증자의 수술에 임회하여야 한다.

이러한 간장 구독 병원은 the Membership and Professional Standards Committee(MPSC)에 의해서 요청되어진 임시 운영 규정과 절차를 충족시켜야 할 것이다.

이것에는 요건에 적절한 수술의사의 진전을 기술하거나 수행되는 수술의 질과 효과적인 환자 치료를 증명하기 위해 MPSC에 의해서 요청되어진 다른 수술 상태들에 대한 보고서의 제출이 포함된다. 간장 구독 병원은 1년간의 임시 승인을 결정하기 전에 보고서를 제출하여야 한다. 보고서는 수술의사가 적합하거나 7건의 생존 기증자 간장 수술의 목표에 적합한 충분한 발전이 있거나, 프로그램이 간장 이식수술 의사로서 자격 요건에 적절하거나 이 요건에 맞는 의사를 모집하거나 초빙하기 위한 충분한 진전을 나타내어야 한다. 수술의사는 조건부 승인 기간이 끝나기 전에 자격요건을 갖추어야 한다. 프로그램은 진척된 보고서를 제출하고 MPSC에 검토를 요청하여야 한다.

간장 구독 병원의 승인 상태를 대중에게 공지 한다.

만일 간장 구독 병원이 조건부 승인 2년 동안에 간장 이식 책임의사의 조건을 완전히 충족하는 2명의 상주 이식의사를 입증할 수 없다면 경우에는 두 경우에 의해서 생존 기증 간장 구독은 중지된다.

- (i) 12개월까지 이식프로그램에서 생존 기증 부분의 정지 또는
- (ii) 정식 승인을 위해 요구되어지는 조건을 충족할 때까지 간장이식 프로그램의 생체 기증자 부분을 위한 장기이식 프로그램 지정의 철회

생존 신장이식에 대한 지침서(요약)

영국 이식 학회 및 영국 신장 학회

Peter A. Andrews, Lisa Burnapp, Derek Manas, J. Andrew Bradley, and Chris Dudley

영국 이식학회(British Transplantation Society, BTS) 및 신장 학회(Renal Association, RA) 공동의 생존 신장기증 관련 지침서의 세 번째 본이 2011년 5월에 발표되었다. 이 지침서는 2005년에 발표된 이전 본으로부터 대대적인 수정과정을 거쳤으며 자료의 근거와 권고사항의 효력을 GRADE 체제를 이용하여 평가하였다.

이 논문은 지침서에 포함되어있는 Statements of Recommendation을 요약하고 있으며 이것은 새로운 지침서 개발에 있어서 영국 내 올바른 생존 신장기증의 실행에 대한 구조체제를 규정하였고 국제적인 관심사가 될 가능성이 있다. 관련 참고 문헌과 근거 자료에 상세 정보에 대해서는 지침서를 전체적으로 참고할 것을 추천한다. 자료 및 정보들은 <http://www.bts.org.uk/transplantation/standards-and-guidelines/> 또는 <http://www.renal.org/clinical/OtherGuidelines>를 통해 이용할 수 있다.

British Transplantation Society (BTS) 및 Renal Association (RA) 공동의 생체신장기증관련 지침서의 세 번째 본이 2011년 5월에 발표되었다. BTS와 RA의 실무단체에 의해 개발된 이 지침서는 이후로 심사과정 중 부가적인 참고문헌이 추가되긴 하였으나, 가장 최근인 2011년 2월에 마지막으로 공식적인 문헌심사를 거쳤다.

이 상세한 지침서는 BTS Guideline Development Policy (지침서개발방침)이라는 능률적이고 효과적이며 투명하고 또한 포괄적인 방법을 통하여 출간되었고 이 방법은 <http://www.bts.org.uk/>에서 확인할 수 있다. 요약적으로, 선발된 관련분야의 임상전문가들이 체계적인 관련문헌 심사와 이용 가능한 근거자료를 개발해 내는 것의 책임(또는 의무)을 맡았다. 이러한 과정을 통하여 개발된 자료들은 동료 집단(peer group)의 평가와 전문적인 심사를 거쳤다. 초안은 편집위원을 통하여 수정되었고 추천사항에 의하여 적절한 수준의 근거자료가 추가되었다. 폭 넓은 자문은 장기이식단체들과 대면할 수 있는 BTS에서 후원하는 여론모임인 BTS Living Donor Forum과 그 뒤에 실행된 이-메일을 통한 논평을 통하여 진행되었다. 최종 본이 발표되기 바로 전(penultimate)의 원고는 2011년 3월과 4월에 추가적인 개방적 자문을 구하기 위하여 BTS와 RA의 홈페이지에 올려졌고 이 과정에 환자들과 기증단체들이 적극적으로 참여하도록 하였다.

이 지침서는 2005년에 발표된 이전 본으로부터 대대적인 수정과정을 거쳤으며 최초로 GRADE 체제

를 사용하여 근거자료의 효력과 권고사항의 유효성을 평가하였다. 이 접근방법은 Kidney Disease: Improving Global Outcomes 재단의 최근에 발표된 신장기증관련 지도에서 채용되었으며 또한 European Best Practice Committee의 지침서에서도 사용되었다. (GRADE 체제 사용의)주요 목적은 자료가 가능한 최근의 자료임을 확실하게 하기 위함이었고 최종 문서의 출간에 관한 첫 허가 (commissioning)는 열 두달 안으로 이루어졌다. American Society of Transplantation 및 American Society of Transplant Surgeons와 Kidney Disease: Improving Global Outcomes에서 발표된 지침서를 보완하는 이 (BTS/RA의)지침서는 현재의 영국의 관점과 빠르게 변화하는 상황 속에서 최신식 근거자료 통합의 중요성을 보여주고 있다.

이 지침서는 총 13장(chapters), 210페이지, 그리고 68000개의 단어들로 구성되어 있으며 <http://www.bts.org.uk/transplantation/standards-and-guidelines/> 또는 <http://www.renal.org/clinical/OtherGuidelines>에서 무료로 이용할 수 있다. 꾸준한 근거자료의 부족과 직면하고 있는 실무적 한계(range of practice)를 고려했을 때 (BTS/RA의)지침서는 공권 박탈(proscriptive)을 피하려 한다면 주의기준을 정의하려 하지 않는다. 그러나 이 지침서가 유용하기 위해서는 근거자료나 여론의 의견이 강한 부분을 표시하여야 한다. 그러므로 지침서의 각 부분은 이후의 본문에서 설명되거나 언급될 하나 또는 여럿의 Statements of Recommendation으로 시작된다.

이 논문은 BTS/RA 지침서에 포함되어있는 Statements of Recommendation을 요약하고 있으며 이 과정에서 전체 지침서를 간결하게 요약하고 있다. 자세한 항목이나 참고문헌을 필요로 할 시에는 주 지침서를 참조할 수 있게 되어있다.

권고문(Statement of Recommendation)

장기이식에 대한 영국 내 법적 구조

모든 생체신장이식은 영국령 내 장기이식 및 장기기증을 규제하는 주요법률을 따르는 하에 실행되어야 한다.

장기이식을 위하여 기증자로부터 받는 장기기증동의서는 2004년에 발표된 Human Tissue Act와 16세 미만에게 적용되는 사회전체적인 법규 및 2005년에 발표된 잉글랜드와 웨일스의 Mental Capacity Act의 요건에 따라야 한다. 스코트랜드 내 동의서는 2006년에 발표된 Human Tissue Act와 2000년도에 발표된 Adults with Incapacity Act에 따라야 한다

윤리

생체신장이식에 참여하고 있는 모든 의료전문가들은 이 분야의 장기이식과 관련된 넓은 광범위

하고 복잡한 도덕상의 문제들을 인식하여야 하고 최상의 결과를 달성하기 위해 윤리적 실천이 꾸준히 임상실행을 입증해야 한다. BTS는 요건에 따라 추가적인 지원과 조언을 구하기 위해 윤리위원회를 소속하고 있다.

기증자 희망자 교육

생체장기기증자는 반드시 장기기증과 관련해 자발적이고 박식한 선택을 할 수 있도록 최적의 환경을 제공받아야 한다. 장기이식자의 동의를 받는다는 전제하에 이식자와 관련된 정보는 기증자에게도 알려져야 한다. 이식자는 정보 공개를 허가하지 않을 경우 장기이식 과정 및 진행에 문제가 생길 수 있음을 숙지하여야 한다.

기증자와 이식자의 독립적인 평가는 주요법률의 요구사항이다. 기증자 및 이식자 또한 이식과정의 최선의 결과를 낳기 위해서는 사적인 정보의 공유범위는 이식과정의 시작단계에서 의논되어야 하며 그 범위는 구체적이고 명확해야 한다. 기증자와 이식자에게 각각 분리된 의료진을 두는 것이 최선의 방법이라 생각되지만, 효과적인 의사소통과 공동작업을 위해서는 의료전문가들이 장기이식과정에서 함께 일하되 기증자와 이식자의 자주성을 지켜주는 것이 중요하다.

장래기증자 및 이식자 또한 가족들에 대한 지원은 장기기증 및 이식과정에서 필수적인 부분이다. 적절한 지원 및 중재가 이루어지기 위해서는 심리적 결핍은 평가단계 중 이른 단계에서 확인되어야 한다. 기증자 또는 이식자의 필요에 따라 정신과 또는 심리학 전문의와의 상담을 이용할 수 있는 체계가 제공되어야 한다.

ABO 혈액형 검사와 교차시험

기증자와 이식자의 ABO 혈액형이 적합한 경우 이 경우를 선택한다.

ABO 혈액형이 적합하지 않은 상황에서 항체량이 적은 경우 관련경험이 있고 적절한 지원이 가능한 의료진(unit) 하에 장기이식을 진행시킨다.

신장 기능 평가

사구체 여과율(GFR)은 Cr EDTA와 같은 참조적 절차를 이용해 측정하여야 한다. 측정된 사구체 여과율을 통하여 기증자의 생애 신장기능이 평균치 이하로 떨어질 것으로 예상될 경우 장래기증자는 장기이식에 고려되지 않아야 한다. 80세에 최소 예상치인 37.5 mL/min/1.73m²이 최소 기준치로 권장되고 있다. 60세 이상 기증자관련 신장기능 허용수치는 근거자료 부족으로 아직까지는 규정되어 있지 않다.

이식 전 정상적인 신장기능을 보유한 생체신장이식자가 말기 신질환을 앓게 될 확률은 Unilateral 신절제술(Nephrectomy)를 한 일반사람들과 별 다르지 않다. 예상 사구체 여과율을 측정하는 것 만으로는 생체이식자들이 장기 신장질환을 앓게 될 확률을 알 수 없으므로 이러한 상황에서 사용되어서는 안 된다.

Table 2와 Figure 1은 기증자를 고려할 때 널리 사용되고 있는 기증 가능자의 적당한 신장기능 수치 기준을 다루고 있다.

기증자 나이

나이가 많은 것만으로는 장기기능이 절대적 금기사항이 되지 못 한다. 그러나 나이가 많은 기증자의 경우 장기기증에 적합하다는 것을 확실히 하기 위하여 각종 의료 검사들을 더욱 정밀하게 해야 한다.

기증자와 이식자 모두 나이가 많은 기증자의 경우 이식수술과정 중이나 후에 이식조직이 장기 생존 및 조직기능의 면역이 떨어질 위험성이 더욱 높다는 것을 숙지하고 있어야 한다. 이러한 위험성은 60세 이상의 기증자들에게서 더욱 더 명백히 나타난다.

기증자가 비만인 경우

크게 건강에 지장이 없는 과체중의 경우 (BMI: 25-30 kg/m²)신장기증은 안전하게 진행될 수 있다.

중도비만(BMI: 30-35 kg/m²)인 환자의 경우 심장 및 혈관, 호흡기 및 신장질환을 배제하기 위하여 주의 깊은 수술 전 평가를 거쳐야 한다.

중도비만(BMI: 30-35 kg/m²)인 환자의 경우 고도비만 기증자들로부터 예측된 결과자료를 바탕으로 한 이식수술과정을 둘러싼 증가된 합병증 발병의 위험성에 대해서 주의 깊은 상담이 필요하다.

중도비만(BMI: 30-35 kg/m²)인 환자의 경우 신장질환에 대한 장기 위험성에 관하여 주의 깊은 상담을 받아야 한다. 이러한 상담과정에서 장기기증 전 체중감량 및 기증 후 이상적인 체중유지를 할 것을 권해야 한다.

고도비만인 사람들의 경우 장기기증의 안전과 고도비만에 관한 자료가 부족하므로 기증하는 것을 만류하여야 한다.

기증자가 고혈압인 경우

혈압이 140/90 mmHg 미만인 기증 가능자들의 경우 정상혈압으로 간주하고 혈압 상태를 기준으로 신장 적출에 적합하다.

혈압이 정상수치보다 약간 높은 기증 가능자들의 경우 장래의 혈압증가 및 심장 및 혈관 질환 발병에 관련된 위험성과 지속적인 건강 관찰의 필요성(신장적출에 관계없이 권장되어야 한다)에 대해서 주의를 주어야 한다. 추가적인 검사(24시간 혈압 관찰)을 고려해 볼 필요는 있으나 필수조건은 아니다.

장래기증자들의 고혈압의 정의 및 치료는 National Institute for Clinical Excellence Guidelines의 지침서를 따라야 한다.

대부분의 기증 가능자들의 경우 진료소에서 시행되는 혈압측정만으로도 검사는 충분하다. 고혈압(140/90 mmHg 이상의 혈압수치 및 고혈압 치료를 위한 약을 복용중인 경우)인 기증 가능자들의 경우 외래 혈압측정을 고려해 보아야 하며 이 때 나오는 혈압수치가 정상인 경우 기증자 신장 적출은 진행되어도 된다.

장래 기증자들이 금연, 규칙적인 운동, 또 필요에 따라 체중감량을 하는 등 생활방식의 변화를 통하여 고혈압 발병의 가능성을 줄이도록 장려하고 이러한 생활방식의 변화가 생기지 않을 경우 발병할 고혈압과 그에 따른 결과들을 알 수 있도록 해야 한다.

장래 기증자들, 특히 위험성이 높은 사람들에게 고혈압의 잠재적인 위험성에 대하여 주의를 주어야 한다. 혈압측정은 해마다 실행되는 기증자 건강검진 및 관찰에 일부분이 되어야 한다.

한 두 개의 혈압강하제로 조절되고 있는 심하지 않은 고혈압의 경우는 증명된 바에 의하면 말단기의 중대한 손상에 아무런 영향을 미치지 않으므로 신장기증에 있어서 금기사항이 아니다.

고혈압 관련 말단기 손상, 통제되지 않은 고혈압, 또는 적절한 통제를 위하여 두 가지 이상의 혈압강하제를 필요로 하는 고혈압은 기증자 신장적출에 있어서 관련 금기사항이다.

고혈압이 발달된 기증자들의 경우 National Institute for Clinical Excellence의 지침서에 의하여 다루어야 하며 다른 고혈압 환자들과 비슷한 합병증이 발생할 위험성이 있다.

당뇨병(Diabetes Mellitus)

기증 가능자들은 공복시 혈당 측정 수치를 검사 받아야 한다. 5.6과 6.9 mmol/L 사이의 수치는 비정상적인 혈당수치를 나타내며 경구포도당 내성 시험이 실행되어야 한다.

가족력, 민족성, 또는 비만에 의하여 제2형 당뇨병에 대한 증가된 위험성이 있는 장래 기증자들 또한 경구포도당 내성 시험을 거쳐야 한다.

경구포도당 내성 시험에서 지속적인 비정상적인 혈당수치 또는 비정상적인 당부하가 나타나는 경우 장기기증 이 후에 발생할 수 있는 당뇨병의 위험성을 주의 깊게 고려하여야 한다.

당뇨병 환자들을 신장기증자로 고려하는 데에는 위험성과 이점에 대하여 주의 깊은 평가가 요구된다. 비만, 고혈압, 또는 고지혈증과 같은 심장 및 혈관 질환들이 최적으로 처리되었을 때 그리고 특정 장기조직이 손상되지 않았을 경우에는 당뇨병이 있는 기증 가능자가 신장이 하나만 남았을 때에 발생할 수 있는 만성 심장 및 혈관 질환과 진행성 신장 질환의 위험성을 철저한 검사를 통하여 배제한 후

에 신장이식에 고려될 수 있다. 그러나 그러한 기증자를 받아들이는 것은 특례라는 것이 강조 되어야 한다.

심장 및 혈관기능의 점검

심장 및 혈관질환 검사와 질환을 앓고 있는 기증 희망자들의 제외를 위해 기증 가능자에 대한 기준점은 낮게 설정되어야 한다.

기증 가능자들 중 운동능력이 4 대사당량 미만인 경우 또는 10퍼센트 이상의 관상동맥경화증 예상 위험수치가 있는 경우에는 정식으로 심장학적인 검사를 거쳐야 한다.

운동능력이 10 대사당량 이상인 기증 가능자들의 경우 심장질환 발달 위험성이 낮다.

위험성이 높은 기증자들에게는 Calcium-scoring CT 및 또는 다이내믹 스트레스 테스트와 같은 기능검사가 실행되어야 한다.

단백뇨(Proteinuria)

생체장기기증을 희망하는 모든 사람들의 소변 단백질 배출량을 측정해야 한다

소변 PCR 검사와 24시간 소변 내 단백질 축적(24-hr urine protein collection)도 수용되는 대안 방법이나, 아침에 일어나자마자 채취 된 소변 샘플에 실시되는 ACR 검사가 권장되는 검사방법이다.

ACR 수치가 30 mg/mmol 이상인 경우, PRC 수치가 50 mg/mmol 이상인 경우, 또는 24시간 동안 축적된 소변 내 단백질량이 300 mg/day 이상인 경우에는 심각한 단백뇨이며 장기기증이 금기 시 된다.

미세단백뇨(ACR 3.5-30 mg/mmol)와 24시간 소변 내 단백질 수치가 150에서 300mg (PCR 15-30)일 때의 중요성은 생체신장기증자들에게서 완전히 평가되지 않았다. 그러나 증가되는 단백뇨를 비롯하여 만성 신장질환 및 심장혈관 질환의 발생으로 인한 사망률의 위험성이 진행적으로 증가되기 때문에 그러한 기증자들은 주의 깊은 검사 및 장기기증이 야기 시킬 수 있는 위험성에 대하여 상담을 받아야 한다.

잠혈뇨(Nonvisible Hematuria)

기증 희망자들은 분리된 두 번의 시험지봉(Reagent Strip)을 사용한 소변검사를 해야 한다.

약 양성(Trace Positive)을 포함한 2회 이상의 양성반응이 나타날 시에는 눈에 보이지 않는 지속적인 혈뇨인 것으로 간주된다.

보이지 않는 지속적인 혈뇨가 나타났을 경우 감염, 신석병, 또는 방광암과 같은 흔히 있을 수

있는 원인의 가능성을 배제하기 위하여 소변 배양 및 신장 화상진찰(Imaging)을 실행한다.

출혈원인이 발견되지 않았을 때에는 40세 이상인 환자들의 경우 방광병리를 배제하기 위하여 방광경 검사를 실시하고 40세 미만인 환자들인 경우에는 방광경 검사의 필요성을 고려해본다.

출혈원인이 발견되지 않았음에도 불구하고 환자가 기증을 희망할 때에는 시험지붕 검사에서 혈뇨수치가 1+를 초과하였을 경우 신장생검을 생각하여 본다.

Thin Basement Membrane Disease일 경우를 제외하고 사구체에 문제가 있을 때에는 장기기증이 불가능하다.

농뇨(Pyuria)

농뇨가 있는 장래기증자의 경우 합병증이 없는 요로 감염증과 같은 치료 가능한 질병원인이라는 것을 증명했을 시에만 기증할 수 있다.

장래 기증자의 감염

장래기증자에게 감염검사를 실시하는 것은 사전의 감염이나 현재의 감염으로 인한 기증자의 위험발생 가능성을 확인하고 이식자에게 그 질병이 전염될 수 있는 위험성을 평가하는 데에 있어서 중요한 절차이다.

진행중인 B형 간염 또는 C형 간염이 있는 기증자의 경우 생체신장기능이 불가능하다. 그러나 진행중인 바이러스성 감염에 대한 증거가 없는 기증자의 경우 특정한 상황에서는 신장기증이 가능할 수 있다.

기증자와 이식자의 거세포 바이러스(CMV)에 대한 상태는 이식 전 결정지어야 한다. 기증자가 CMV 양성이고 이식자는 CMV 음성일 경우 기증자와 이식자는 이식 후 발생할 수 있는 위험성에 대하여 상담을 받아야 한다.

기증자와 이식자의 엡스타인바 바이러스(EBV)에 대한 상태는 이식 전 결정지어야 한다. 기증자가 EBV 양성이고 이식자는 EBV 음성일 경우 기증자와 이식자는 이식 후 발생할 수 있는 급성 질환의 발병에 대해서 상담을 받아야 한다.

인간 면역결핍 바이러스 또는 인간 T 림프구 바이러스 감염은 생체장기기증의 절대적 금기사항이다.

신석증(Nephrolithiasis)

심각한 대사질환이 없을 시, 신석에 관련한 병력이 거의 없거나 신장 화상진찰(Imaging)을 통

하여 아주 작은 신석이 발견되었을 경우 기증희망자들은 큰 문제 없이 신장기증에 고려될 수 있다. 기증자와 이식자의 전체적인 상담 및 장기에 걸친 적절한 기증자 관찰의 접근이 필요하다.

검사과정 중 대사질환이 발견된 기증희망자들의 경우 신석병 전문가와 상의를 해야 한다.

혈액질환 (Hematological Disease)

빈혈이 있는 기증자는 기증 전 검사 및 치료를 받아야 한다.

북유럽 혈통이 아니거나 혈액검사를 통하여 필요성이 나타날 시에 헤모글로빈분획을 실행한다.

혈색소병증이 있는 기증희망자들은 건강상태가 장기기증에 적합한지에 대하여 심사 숙고 해야 한다.

유전적 신장 질환

모든 이식 희망자들은 세부적인 가족력을 기록해 두어야 한다. 알려진 신장질환을 앓고 있는 가족이 있는 경우 진단결과를 가능한 한 확실히 해야 한다. 그렇게 함으로써 이식자를 진단하는 데에 도움이 될 수 있고 유전적 요인을 명백히 할 수 있으며 가족들 중 다른 누가 위험한 상태에 있는지 확인할 수 있다.

이식자의 신장기능정지 원인이 유전적일 경우 기증자에게서 있을 수 있는 유전적 질환의 가능성을 배제하기 위하여 합리적인 조치가 취해져야 한다.

대다수의 유전적인 신장질환은 드물게 발생하기 때문에 있을 수 있는 유전적 위험성을 평가하기 위하여 임상유전검사는 빠른 시기에 실행되어야 한다.

기증자 악성종양

특히나 나이가 많은(50세 이상) 기증 희망자들에 대하여 드러나 있지 않은 악성종양의 가능성을 배제하기 위하여 기증자에 대한 주의 깊은 병력 조사, 임상 검사, 그리고 조사 및 심사는 필수적이다. 생체기증에 있어서 진행중인 악성종양은 금기사항이지만 성공적으로 치료된 특정한 형태의 하급적 종양일 경우 주의 깊은 검사와 의논을 거친 후에 기증자로 고려될 수 있다.

Bilateral angiomyolipomata가 있는 경우 생체신장이식은 불가능하다. 4센티미터 이상의 angiomyolipomata가 있는 신장은 종양이 일직선으로 발탈되어(ex vivo excision) 있을 때만 이식이 가능하다. 1센티미터 이하의 손상이 되어 있는 신장은 기증이 가능하며 정기적인 초음파 검사가 뒤따른다. 지름이 1에서 4센티미터인 손상의 경우 사례별 기초의 검사를 필요로 하고 근거자료가 부족할 경우에는 기증자와 이식자가 정보를 공유해야 한다.

수술: 기술적 관점, 기증자 위험, 그리고 수술관련 관리(care)

기증 희망자의 신장 초기 검사에는 신장 초음파 검사도 포함 되어야 한다. 양쪽 신장의 크기가 매우 다른 경우에는 각각 split function isotope scan을 거쳐야 하고 그리고 기능이 떨어지는 신장이 혈관조직과 상관없이 신장적출에 선택되어야 한다.

세부적인 혈관조직을 묘사하는 데에 있어서 CT는 CA와 DSA 만큼 유용하다. Sixteen slice CT는 CA나 DSA보다 성능이 훨씬 뛰어날 수 있다. MRI는 CT 검사보다는 혈관조직 묘사에 있어서는 성능이 조금 떨어진다. CT와 MRI 둘 다 신장실질조직과 신장 내 비뇨기적 배수(urinary drainage)에 대한 추가적 정보를 준다. 이 두 가지 방법 모두 CA나 DSA보다 저렴한 방법이다. 다수의 신장 동맥 또는 해부적으로 비정상적인 신장은 신장기증에 있어 절대적인 금기사항이 아니다. 각 전문분야의 협력을 통하여 개인을 기초로 하는 선택을 해야 할 것이다.

모든 생체 기증자들은 혈전증에 대한 적절한 예방을 받아야 한다. 수술 중 기계적 압박 및 수술 후 압박 스타킹 그리고 저분자량 헤파린이 추천 되는 방법이다.

모든 기증수술은 적절한 기술교육을 받은 고문 외과의사의 직접적인 지도하에 실행되어야 한다.

하룻밤 동안의 수액주입을 사용한 수술 전 수분공급이나 수술 중 bolus 주입으로 수분을 공급하는 것이 복강경 신장 적출에서 기증자에게 도움이 될 수 있다.

복강경 수술은 빠른 회복기간과 짧은 입원기간 그리고 기증자에게 보다 적은 고통을 주기 때문에 생체기증 수술방법 중 선호되는 신장적출 방법이다.

생존 신장이식에 대한 조직 적합성 검사

불필요하고 조직에 손상을 입히는 임상검사를 피하기 위하여 기증자와 이식자의 조직 적합성 상태에 대한 초기 검사는 생체신장이식 과정 중 이른 단계에 실행되어야 한다.

이식 희망자들에게 임상관련항체에 대하여 검사하는 것은 최적의 이식자 선택과 이식조직의 생존에 있어서 중요한 과정이다.

이식 희망자 수가 줄어들거나 이식 희망자가 면역 억제를 중단하는 경우 항체검사는 더욱더 중요하다.

이식 후 항체 관찰(monitoring)은 British Society for Histocompatibility 및 Immunogenetics/BTS의 지침서에 따라 실행되어야 한다.

실험결과를 정의 하기 위하여 이식 부서 및 조직 적합성 연구소는 근거를 바탕으로 한 이식에 대한 거부권 행사를 부여하는 protocol에 합의를 해야 한다.

예정된 이식 수술 전 14일 내로 채취된 혈청샘플은 혈액교차적합검사를 해야 하며 검사결과가 양성일 경우 항체가 경미한 면역적 위험성을 나타내는 것이라는 것이 확인 되지 않는 이상 이식수술은 불가능하다.

이식을 위한 각종 검사 중 면역 억제에 생기는 변화는 조직 적합성 연구소에 통지하여야 하며 추가적인 항체검사 및 기증자와 이식자 사이의 혈액교차적합검사가 의무적으로 실행되어야 한다.

사람백혈구항원을 맞추는 것은 생체 기증자들을 선택할 수 있을 때에 특히나 이식 이후 감각 (sensitization)의 발생 가능성을 줄이기 위하여 실행 되었을 때에 이득이 된 다는 것을 알아야 한다. 이러한 과정은 반복 되는 장기이식이 필요한 젊은 이식자들에게 있어 더욱 중요하다. 그러나 기증자들의 다른 요소들도 고려해야 한다는 점을 인지하여야 한다.

조직 적합성 연구소는 기증자와 이식자의 사람백혈구항원이 맞지 않는 경우, 이식자 감각 현황, 그리고 혈액교차적합검사 결과를 해석하는 보고서를 발행해야 하며 이를 통하여 생체이식에 참여하는 모든 기증자들과 이식자들에게 관련된 면역적 위험성을 설명하여야 한다.

부적합 항체 생존 장기이식 (Antibody-Incompatible Living Donor Transplantation)

부적합 항체 생체장기이식은 전국적으로 생체장기이식 중 대략 20퍼센트에 다다른 많은 환자들에게 성공적인 이식을 할 수 있도록 하였다.

치료 protocol에 대하여 정확한 권장사항을 하기에는 근거가 부족하나 관련 부서는 발표된 최상의 사례를 근거로 protocol을 썼어야 한다. 이것은 항체에 의한 거부반응에 대한 예방, 진단, 그리고 치료법 관련 권장사항을 포함하고 있어야 한다.

이 분야에 관한 자세한 권장사항은 BTS Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation 문서에서 확인 할 수 있다.

기증자 확장

2010년도에서부터 2011년도까지 실행된 생체신장이식 중 약 10퍼센트는 에타주의적인 기증자들이나 맞교환(exchange)하는 체제였다. 추가적으로 기증자수를 확장함으로써 많은 이식자들에게 의무적인 면역 억제에 대한 부담을 줄여 줄 수 있다.

혈액형이나 사람백혈구항원이 적합한 모든 기증자 및 이식자들은 자신들의 치료방법에 대하여 지식에 근거한 선택을 할 수 있도록 그들의 개인적인 상황에 맞춰진 치료를 받아야 한다.

상응되는 단체적인 과정과 임상적 관습은 이식시설 사이에서 생체신장기증체제의 이득의 최대화와 앞으로의 이식 횟수의 증가에 중요한 역할을 한다.

업무적 고려사항

장기기증의 준비과정 중 생기는 합당한 지출 및 빛의 배상은 보건부(Department of Health)에서 지원된다. 각 지역의 위원들을 통하여 실행되는 배상절차에 대한 장래의 동의가 현재 권장되는 가장 효율적인 방법이나 지금의 방침을 대신할 국가적인 체제가 발달되고 있다.

해외로부터의 기증자들의 경우 흔하지 않은 업무적인 문제를 나타낸다. 기증과정이 임상적으로 효율적이고 영국 Border Agency 및 보건부의 요건사항에 따르기 위해서는 비자(Visa)신청과정을 거쳐야 하며 예외적이거나 예측할 수 없는 상황이 발생할 경우 외에는 영국 내에 머무르는 기간을 지켜야 한다.

기증자 추적 관찰

기증자 신장적출 후 평생 정기검진을 받는 것을 권장한다. 기증자가 영국 시민인 경우 거주 지역 내 또는 이식시설에서 기증자의 바람대로 정기 검진을 실행하여야 하나 그러한 이러한 계획은 영국 생체장기기증기록에 제출 될 장기 발병률 및 사망률 관련 자료 수집을 촉진시킬 것이다. 장기기증을 위하여 해외로부터 영국으로 오는 기증자들은 영국 내에서 정기검진을 받을 권리 또는 의무가 없으나 돌아가기 전 적절한 정기 검진을 받을 수 있도록 진단 및 조언을 해주어야 한다.

기증이 불가능한 부적당한 기증자는 적절한 검진 및 자세한 검사와 치료를 위하여 적절한 시설로 보내져야 한다.

National Health Service Blood and Transplant는 어떠한 생체신장기증자라도 이식절차 중 장기기증으로 인하여 신장기능이 정지 할 경우 사체신장이식에 우선권을 받을 수 있는 정식적인 공약을 하였다.

성인에서 생존 신장 기증 이식자의 결과

시설 내 이식 조직 및 환자의 생존은 국가적 평균과 일치한다.

이식시설들은 정기적으로 파생적인 결과를 검사하고 다른 부서에 비하여 결과가 떨어질 경우 실무를 재검토 하여야 한다.

이식자 건강상태의 위험수치가 높을 경우 전문가들이 포함된 의료진이 보았을 때에 기능적인 이식 후 환자가 2년 이상 생존할 가능성이 있다고 예상될 때에만 이식을 진행한다.

위험수치가 높은 환자들은 전문가들이 특정 이식자들의 위험수치가 적절하다고 간주 할 시에만 장기이식에 고려 될 수 있다. 성공 가능성의 예상과 특정 이식과정의 실패확률을 포함한 의료진과 기증자 및 이식자 사이의 동의는 임상문서에 기록되어야 한다. 이 문서의 사본은 기증자와 이식자에게 주어

야 한다. 이식수술은 동의서 작성 후 3개월 내로 실행되어야 하며 가능한 경우 우선적이어야 한다.

신장 질환 재발

신장 기능을 정지시키는 여러 가지 원인들은 이식된 신장에서 재발 할 수 있다. 이러한 사항은 이식자가 최선의 치료방법을 결정하고 생체신장이식 과정에서 있을 수 있는 위험률 및 이점에 대한 기증자 및 이식자 상담 시 중요한 고려사항이다. 재발 가능성, 이식기능의 결과, 그리고 퇴화 시기와 같은 모든 사항을 고려하여야 한다. 발병률 및 사망률에 관하여 면역 억제와 이식 실패의 가능성에 대한 의논도 적절할 수 있다.

변칙적 용혈 요독 증후군, 초점증식 사구체신염, 그리고 메산지급 모세혈관성 사구체신염과 같은 질병은 재발할 가능성이 높다. 이러한 질병의 경우 특정 임상적 위해 요소의 실재는 기증자가 있을 경우에도 생체신장이식을 피해야 한을 나타낸다. 이것은 주의 깊은 검사와 관심이 있는 사람들의 심사숙고를 필요로 한다.

전신 홍반성 낭창 및 전신 혈관염과 같은 근본적인 질환 발병의 가능성이 있는 이식자들의 경우 최적의 결과를 보증하기 위하여 적절한 질병 통제와 적당한 질병 정지 기간이 중요하다.

용혈 요독 증후군의 경우 장기이식을 위한 검사는 더욱 복잡하며 Clinical Practice Guidelines for the Management of Atypical Hemolytic Uraemic Syndrom in the United Kindgom에 자세히 논의되어 있다.

개별적인 질환에 대한 권장사항은 Table 4에 요약되어 있다.

소아 생체신장이식

장래에 일어날 수 있는 감각 발생률을 줄이기 위하여 사람백혈구항원 부정합(특히 혼한 항체들과)을 줄이는 데에 모든 노력이 동원되어야 한다.

모든 소아환자들은 생체신장기증 전 완전한 비뇨기과 검사의 필요성을 평가 받기 위해 지역 소아 비뇨기과 전문이의 진찰 및 상담을 받아야 한다.

전반적으로 체중이 10킬로그램 이상인 어린이들은 성인 생체 기증자에게서 신장을 이식받기에 적합하다.

[첨부 8]

일본 ‘장기 이식에 관한 법률’

제정: 1997년(평성 9년 7월 16일 법령 제 104호)

개정: 1999년(평성11년 12월 22일 법령 제 160호)

개정: 2011년(평성 21년 7월 17일 법령 제 83호)

(목적)

제 1조

이 법률은 장기 이식에 대한서의 기본적 이념을 정하는 것과 함께, 장기의 기능에 장애가 있는 자에 대해서 장기 기능의 회복 또는 부여를 목적으로 행해지는 장기 이식술(이하 간단하게 <이식술>이라고 한다)에 사용되기 위한 장기를 사체로부터 적출하는 것, 장기매매 등을 금지하는 것 등에 대해 필요한 사항을 규정하는 것으로부터, 이식의료의 적정한 실시에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

(기본적 이념)

제 2조

사망한 자가 생존 중에 갖고 있던 자기의 장기 이식술에 사용되기 위한 제공에 관한 의사는 존중되어야 한다.

2 이식술에 사용되기 위한 장기 제공은 임의로 된 것이어야 한다.

3 장기 이식은 이식술에 사용되기 위한 장기가 인도적 정신에 근거해서 제공된 것임을 거울삼아, 이식술을 필요로 하는 자에 대해서 적절하게 행해져야 한다.

4 이식술을 필요로 하는 자가 이식술을 받는 기회는 공평하게 주어지도록 배려해야 한다.

(국가 및 지방 공공단체의 책무)

제 3조

국가 및 지방공공단체는 이식의료에 대해서 국민의 이해를 심화시키기 위해 필요한 조치를 강구하도록 노력해야 한다.

(의사의 책무)

제 4조

의사는 장기 이식을 행할 때, 진료 상 필요한 주의를 기울이는 것과 동시에 이식술을 받는 자 또는 그 가족에 대해서 필요한 설명을 하고 그 이해를 얻도록 노력해야 한다.

(정의)

제 5조

이 법률에 있어서 <장기>라는 것은 사람의 심장, 폐, 간장, 위장, 그 외의 후생노동성령으로 정하는 내장 및 안구를 말한다.

(장기 적출)

제 6조

의사는 다음 각 호의 어떤 것에 해당하는 경우는, 이식술에 사용되기 위한 장기를 사체(뇌사한 자의 신체를 포함한다. 이하 동일)로부터 적출하는 것이 가능하다.

1 사망한 자가 생존 중에 당해 장기를 이식술에 사용되기 위해 제공할 의사를 서면으로 표시하는 경우에 있어서 그 뜻의 고지를 받은 유족이 당해 장기 적출을 저지하지 않는 때 또는 유족이 없을 때

2 사망한 자가 생존 중에 당해 장기를 이식술에 사용되기 위해 제공할 의사를 서면으로부터 표시하는 경우 및 당해 의사가 없는 것을 표시하는 경우 이외의 경우에 있어서, 유족이 당해 장기 적출에 대해서 서면으로부터 승낙할 때

2: 앞 항에 규정하는 <뇌사한 자의 신체> 라는 것은 뇌간을 포함하는 전체 뇌의 기능이 불가역적으로 정지함에 다다랐다고 판정된 자의 신체를 말한다.

3: 장기 적출에 관한 앞 항의 판정은 다음 각 호의 어떤 것에 해당하는 경우에 한해서 행하는 것이 가능하다.

1 해당자가 제1항 제1호에 규정하는 의사를 서면으로 표시하는 경우인 한편 해당자가 앞 항의 판정에 복종할 의사가 없는 것을 표시하는 경우 이외의 경우에 있어서, 그 뜻의 고지를 받은 그 자의 가족이 해당 판정을 저지하는 때 또는 가족이 없을 때

2 해당자가 제1항 제1호에 규정하는 뜻을 서면으로부터 표시하는 경우 및 따를 의사가 없는 것을 표시하는 경우 이외의 경우에 있어서, 그 자의 가족이 당해 판정을 행하는 것을 서면으로부터 승낙하고 있을 때

4: 장기 적출에 관한 제 2항의 판정은, 이것을 정확하게 행하기 위한 필요한 지식 및 경험을 보유한 2인 이상의 의사(당해 판정이 행해진 경우에 해당 뇌사한 자의 신체로부터 장기를 적출하여 또는 당해 장기를 사용한 이식술을 행한 의사를 제외한다)가 일반적으로 인정하는 의학적 지식에 근거하여 후생노동성령으로 정하는 것으로부터 행하는 판정에 일치함으로써 행해질 것으로 한다.

5: 앞 항의 규정으로부터 제 2항의 판정을 행한 의사는 후생노동성령으로 정하는 것으로부터, 즉, 당해 판정이 정확하게 행해지는 것을 증명하는 서면을 작성해야 한다.

6: 장기 적출에 관한 제2항의 판정에 근거해서 뇌사한 자의 신체로부터 장기를 적출하려고 하는 의사는 앞서서 당해 뇌사한 자의 신체에 관한 앞 항의 서면의 교부를 받아야 한다.

(친족에게의 우선제공 의사표시)

제6조-2

이식술에 사용되기 위한 장기를 사망한 후에 제공할 의사를 서면으로부터 표시하는 자 또는 표시하려고 하는 자는 그 의사 표시를 나란히 하여 친족에 대해서 당해 장기를 우선적으로 제공할 의사를 서면으로부터 표시하는 것이 가능하다.

(장기 적출 제한)

제7조

의사는 앞 조의 규정으로 사체로부터 장기를 적출하려 하는 경우에 있어서 당해 사체에 대해 형사소송법(소화23년 법령 제131호) 제 229조 제1항의 검사 그 밖의 범죄조사에 관한 절차가 행해지는 때는 당해 절차가 종료한 우가 아니면, 당해 사체로부터 장기를 적출해서는 안된다.

(예의의 지속하여 갓출 것)

제8조

제6조에 규정으로 사체로부터 장기를 적출하는 것에 대해서는 예의를 잃지 않도록 특별히 주의해야 한다.

(사용되지 않은 부분의 장기 처리)

제9조

병원 또는 진료소의 관리자는 제6조의 규정으로 사체로부터 적출한 장기이고 이식술에 사용되지 않은 부분의 장기를 후생노동성령으로 정하는 것으로부터 처리해야 한다.

(기록의 작성, 보존 및 열람)

제10조

의사는 제6조 제2항의 판정, 동 조의 규정에 의한 장기 적출 또는 당해 장기를 사용한 이식술(이하 이 항에 대해서 <판정 등>이라고 한다)를 행한 경우에는 후생노동성령에서 정하는 것으로부터 판정 등에 관한 기록을 작성해야 한다.

2 앞 항의 기록은 병원 또는 진료소에 근무하는 의사가 작성한 경우에 있어서는 당해 병원 또는 진료소의 관리자가, 병원 또는 진료소에 근무하는 의사 이외의 의사가 작성한 경우에 있어서는 당해 의사가, 5년간 보존해야 한다.

3 앞 항의 규정으로부터 제1항의 기록을 보존하는 자는, 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공한 유족 그 외의 후생노동성령으로 정하는 자로부터 당해 기록의 열람의 청구가 있는 경우는, 후생노동성령으로 정하는 것에 의해, 열람을 저지하는 것에 대해 정당한 이유가 있는 경우를 제외하고 당해 기록 안의 개인의 권리이익을 부당하게 침해할 가능성이 없는 것으로서 후생노동성령으로 정하는 것에 열람을 제공하도록 한다.

(장기 판매 등의 금지)

제11조

어떤 사람도 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공하는 것 또는 제공한 것의 대가로서 재산 상의 이익 공유를 받아서 또는 그 요구 또는 약속을 해서는 안된다.

2 어떤 사람도 이식술에 사용되기 위한 장기의 제공을 받는 것 또는 받은 것의 대가로서 재산 상의 이익을 공유하거나 또는 그 신청 혹은 약속을 해서는 안된다.

3 어떤 사람도 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공하는 것 또는 그 제공을 받는 것의 알선을 하는 것 또는 알선을 한 것의 대가로서 재산 상의 이익 공유를 받거나 혹은 그 요구 또는 약속을 해서는 안된다.

4 어떤 사람도 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공하는 것 혹은 그 제공을 받는 것의 알선을 받는 것 혹은 알선을 받은 것의 대가로서 재산 상의 이익을 공유하거나 혹은 그 신청 혹은 약속을 해서는 안된다.

5 어떤 사람도 장기가 앞 각 항 규정의 어떤 것에 위반하는 행위에 관한 것임을 알고서 당해 장기를 적출하거나 혹은 이식술에 사용해서는 안된다.

6 제1항부터 제4항까지의 대가에는, 교통, 통신, 이식술에 사용되기 위한 장기 적출, 보존 혹은 이송 또는 이식술 등에 필요로 하는 비용에 있어서 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공하는 것 혹은 그 제공을 받는 것 또는 그것들의 알선을 하는 것에 관해 통상 필요하다고 보여지는 것은 포함하지 않는다.

(업으로서 행하는 장기 알선 허가)

제12조

업으로서 이식술에 사용되기 위한 장기(사체로부터 적출되는 것 또는 적출한 것에 한정한다)를 제공하는 것 또는 그 제공을 받는 것의 알선(이하 <업으로서 행하는 장기 알선>이라고 한다)를 하려고 하는 자는 우생노동성령으로 정하는 것으로부터 장기 별로 후생노동대신의 허가를 받아야 한다.

2 후생노동대신은 앞 항의 허가 신청을 한 자가 다음의 각 호의 어떤 것에 해당하는 경우에는 동일한 항의 허가를 해야 한다.

1 영리를 목적으로 하는 가능성이 있다고 보여지는 자

2 업으로서 행하는 장기 알선에 대해서 당해 장기를 사용한 이식술을 받는 자의 선택을 공평 적정하게 행하지 않는 가능성이 있다고 보여지는 자

(비밀 보장 의무)

제13조

앞 조 제1항의 허가를 받은 자 (이하 <장기알선 기관>이라고 한다) 혹은 그 임원 또는 직원 또는 이에 해당하는 자는 정당한 이유가 없이 업으로서 행하는 장기 알선에 관해 직무 상 알게 된 사람의 비밀을 누설해서는 안된다.

(장부의 비치품 등)

제14조

장기알선 기관은 후생노동성령으로 정하는 것으로부터 장부를 갖추어 그 업무에 관한 사항을 기재해야 한다.

(보고의 징수 등)

제15조

후생노동대신은 이 법률을 시행하기 위한 필요가 있다고 보여지는 때는 장기알선 기관에게 대하여 그 업무에 관한 보고를 시키거나 혹은 그 직원에게 장기 알선 기관의 사무소에 가게 하여 장부, 서류 그 밖의 물건을 검사하도록 하거나 혹은 관계자에게 질문하도록 하는 것이 가능하다.

2 앞 항의 규정으로부터 방문 검사 혹은 질문을 하는 직원은 그 신분을 표시하는 증명서를 휴대하여 관계자에게 제시해야 한다.

3 제 1항의 규정에 의한 방문조사 및 질문을 하는 권한은 범죄조사를 위한 것이라고 이해해서는 안된다.

(지시)

제16조

후생노동대신은 이 법률을 시행하기 위해 필요가 있다고 보여지는 때는 장기알선 기관에게 대해서 그 업무에 관해 필요한 지시를 행하는 것이 가능하다.

(허가의 취소)

제17조

후생노동대신은 장기알선 기관이 앞 조의 규정에 의한 지시에 복종하지 않는 때는 제12조 제1항의 허가를 취소하는 것이 가능하다.

(이식의료에 관한 계몽 등)

제17조-2

국가 및 지방공공단체는 국민이 모든 기회를 통해서 이식의료에 대한 이해를 깊게 하는 것이 되도록 이식술에 사용되기 위한 장기를 사망한 후에 제공하는 의사의 유무를 운전면허증 및 의료보험의 피보험자증 등에 기재하는 것이 가능하도록 하는 등 이식의료에 관한 계몽 및 지식의 보급에 필요한 시책을 강구하는 것으로 한다

(경과조치)

제18조

이 법률 규정에 근거해서 후생노동성령을 제정하거나 혹은 법령을 개폐하는 경우에 있어서는 그 후생노동성령으로 그 제정 혹은 개폐에 함께 합리적으로 필요하다고 판단되는 범위 내에 있어서 소요되는 경과조치(법칙에 관한 경과 조치를 포함한다)를 정하는 것이 가능하다.

(후생노동성령에의 위임)

제19조

이 법률에 정하는 것 외에 이 법률 실시를 위한 절차 그 외의 이 법률 시행에 관한 필요한 사항은 후생노동성령으로 정한다

(법칙)

제20조

제21조 제1항으로부터 제5항까지의 규정에 위반한 자는 5년 이하의 징역 혹은 500만엔 이하의 벌금에 처하거나 이것을 병과한다.

2 앞 항의 벌은 형법(메이지 40년 법률 제45호)제3조의 예에 따른다.

제21조

제6조 제5항의 서면에 허위의 기재를 한 자는 3년 이하의 징역 또는 55만엔 이하의 벌금에 처한다.

2 제 6조 제 6항의 규정에 위반하는 같은 조 제5항의 서면 교부를 받지 않고 장기 적출을 한 자는 1년 이하의 징역 또는 30만 이하의 벌금에 처한다.

제22조

제20조 제1항의 허가를 받지 않고, 업으로서 행하는 장기 알선을 한 자는 1년 이하의 징역 또는 백만엔 이하의 벌금에 처하거나 이 둘을 병과한다.

제23조

다음의 각 호의 어느 것에 해당하는 자는 50만엔 이하의 벌금에 처한다

1 제9조의 규정에 위반한 자

2 제10조 제1항의 규정에 위반하여 기록을 작성하지 않고 혹은 허위 기록을 작성하고 혹은 같은 조 제2

항의 규정에 위반하여 기록을 보존하지 않는 자

3 제 30조의 규정에 위반한 자

4 제 40조 제1항의 규정에 위반하여 장부를 갖추지 않고 장부에 기재하지 않고 혹은 허위의 기재를 하거나 같은 조 제2항의 규정에 위반하여 장부를 보존하지 않는 자

5 제50조 제1항의 규정에 의한 보고를 하지 않고 혹은 허위 보고를 하거나 같은 항의 규정에 의한 방문 검사를 저지하거나 방해하거나 기피하거나 같은 항에 규정하는 질문에 대한 답변을 하지 않거나 허위 답변을 한 자

2: 앞 항 제3호의 벌은 소송이 없으면 소송을 제기하는 것이 가능하지 않다.

제24조

법인(법인이 아닌 단체에서 대표자 또는 관리인이 정하는 것을 포함한다. 이하 이 항에 있어서 동일)의 대표자 혹은 관리인 혹은 법인 또는 대리인, 사용인 그 외의 종업자가, 그 법인 또는 업무에 관하여 제 20조, 제22조 및 앞의 조 (같은 조 제1항 제3호를 제외한다)의 위반행위를 한 때는, 행위자를 벌하는 것 외에 그 법인 또는 사람에 대해서도 각 본 조의 범칙금을 부과한다.

2: 앞 항의 규정에 의한 법인이 아닌 단체를 처벌하는 경우는 그 대표자 혹은 관리인이 그 소송행위에 대해 그 단체를 대표하는 것 외에 법인을 피고인 또는 피의자라고 하는 경우의 형사소송에 관한 법률을 규정을 준용한다.

제25조

제20조 제1항의 경우에 있어서 공유를 받은 재산 상의 이익은 몰수한다. 그 전부 혹은 일부분을 몰수하는 것이 가능하지 않는 때는 그 금액을 추정한다.

부칙

(시행기일)

제1조

이 법률은 공포일로부터 기산해서 3개월을 경과한 날로부터 시행한다.

(검토 등)

제2조

이 법률에 의한 장기 이식에 대해서는 이 법률 시행 후 3년을 목표로 하여 이 법률 시행의 상황을 감안하여 그 전반에 대해서 검토를 추가하고 그 결과에 근거하여 필요한 조치가 강구되어야 한다

2 정부는 donor card의 보급 및 장기이식 네트워크의 준비를 위한 방안에 관해 검토를 하여 그 결과에 근거하여 필요한 조치를 강구해야 한다

3 관계행정기관은 제7조에 규정하는 경우에 있어서 같은 조의 사체가 제6조 제2항에 뇌사한 자의 신체 일 때는, 당해 뇌사한 자의 신체에 대한 형사소송법 제 229조 제1항의 검시 그 외의 범죄조사에 관한 절차와 제6조의 규정에 의한 당해 뇌사한 자의 신체로부터의 장기 적출과의 조정을 통해, 범죄조사에 관한 활동에 지장을 낳는 일이 없도록 장기 이식이 원활하게 실시되도록 노력해야 한다

(각막 및 위장 이식에 관한 법률 폐지)

제3조

각막 및 위장 이식에 관한 법률(소화54년 법률제63호)는 폐기한다

제4조 삭제

(경과조치)

제5조

이 법률 시행 전에 부칙 제3조의 규정에 의한 폐기 전의 각막 및 위장 이식에 관한 법률(이하 <구법>이라고 한다)제 3조 제 3항의 규정에 의한 유족의 서면에 의한 승낙을 받고 있는 경우(사망한 자가 생존 중에 그 안구 혹은 위장을 이식술에 사용되기 위해 제공하는 의사가 없는 것을 표시하는 경우에 있어서 이 법률 시행 전에 각막 혹은 위장 적출에 착수하지 않은 때를 제외한다) 혹은 같은 항의 경우에 서 안구 혹은 위장 적출에 대해서는 종전의 예에 따른다

제6조

구법 제3조의 규정(앞 조의 규정에 따른 종전의 예에 따른 안구 혹은 위장 적출에 관한 구법 제3조 규정을 포함한다 다음 조 및 부칙 제8조에 있어서도 동일)에 의한 적출된 안구 또는 위장의 취급에 있어서는 종전의 예에 따른다.

제7조

구법 제3조의 규정에 의해 적출된 안구 혹은 위장에 있어서 각막이식술은 위장이식술에 사용되지 않은

부분의 안구 혹은 위장의 이 법률 시행 후에 있어서의 처리에 대해서는, 당해 적출된 안구 혹은 위장을 제6조의 규정에 의해 사체로부터 적출된 장기로 간주하며 제 9조의 규정(이에는 범칙금을 포함한다)를 적용한다

제8조

구법 제3조의 규정에 의해 적출된 안구 혹은 위장을 사용한 이식술이 이 법률 시행 후에 행해진 경우에 있어서의 당해 이식술 기록의 작성, 보존 및 열람에 대해서는 당해 안구 혹은 위장을 제6조의 규정에 의해 사체로부터 적출된 장기로 간주하고 제10조의 규정(이에는 범칙금을 포함한다)을 적용한다

제9조

이 법률 시행의 실현에 구법 제 8조의 규정으로부터 업으로서 행하는 안구 혹은 위장 제공의 알선 허가를 받은 자는, 제20조 제1항의 규정으로부터 당해 장기에 대해서 업으로서 행하는 장기 알선 허가를 받은 자라고 간주한다

제10조

이 법률 시행 전에 한 행위에 대한 범칙 적용에 대해서는 종전의 예에 따른다

제11조

건강보험법(대정11년 법률 제70호), 국민건강보험법(소화33년 법률 제 192호)그 외 정령으로 정하는 법률(이하 <의료급부관계각법>이라고 한다)의 규정에 근거하는 의료(의료에 필요되는 비용의 지급에 관계하는 당해 의료를 포함한다 이하 동일)의 급부(의료 급부 관계 각법에 근거하는 명령의 규정에 근거하는 것을 포함한다 이하 동일)에 계속하여 제6조 2항의 뇌사한 자의 신체에의 처치가 된 경우에는 해당분의 사이에 당해 조치는 당해 의료 급부 관계 각법의 규정에 근거하는 의료의 급부로서 행해진 것으로 간주한다

2 앞 항의 조치에 필요되는 비용 정산은 의료 급부 관계 각법의 규정에 근거하는 의료의 급부에 관한 비용 정산방법의 예에 의한다

3 앞 항의 규정에 따른 것을 적당하다고 하지 않는 비용 정산은 같은 항의 비용 정산방법을 정하는 자가 별도로 정하는 것에 의한다

4 앞 2항에 게시하는 것 외에 제1항의 조치에 관해서는 의료 급부 관계 각법의 규정에 근거하는 의료의 급부에 준하여 취급하는 것으로 한다

부칙(평성 11년 12월 22일)

(시행기일)

1 이 법률은 공포일로부터 기산해서 1년을 경과한 날로부터 시행한다 다만, 제6조 다음에 1조를 더하는 개정 규정 및 제7조의 개정 규정 및 다음 항의 규정은 공포일로부터 기산해서 6개월을 경과한 날로부터 시행한다

(경과조치)

2 앞 항에 규정하는 날로부터 이 법률 시행일 전일까지의 사이에 있어서 장기 이식에 관한 법률 부칙 제4조 제2항의 규정의 적용에 있어서는 같은 항 중 <앞 조>라고 되어있는 것은 <제6조>로 한다

3 이 법률 시행 전에 이 법률에 의한 개정 전의 장기 이식에 관한 법률 부칙 제4조 제1항에 규정하는 경우에 해당한 경우의 안구 혹은 위장 적출, 이식술에 사용되지 않은 부분의 안구 혹은 위장 처리 및 안구 혹은 위장의 적출 및 적출된 안구 혹은 위장을 사용한 이식술에 관한 기록의 작성, 보존 및 열람에 대해서는 종전의 예에 따른다

4 이 법률 시행 전에 한 행위 및 앞 항의 규정에 의해 종전의 예에 의한 것으로 된 경우에 있어서 이 법률 시행 후에 한 행위에 대한 벌칙의 적용에 대해서는 종전의 예에 따른다

(검토)

5 정부는 학대를 받은 아동이 사망한 경우에 해당 아동으로부터 장기(장기 이식에 관한 법률 제5조에 규정하는 장기를 말한다)가 제공되는 것이 없도록, 이식의료에 관한 업무에 종사하는 자가 그 아동에 대해서 학대가 행해졌다는 혐의가 있는가 없는가를 확인하고 그 혐의가 있는 경우 적절하게 대응하기 위한 방안의 검토를 더하고, 그 결과에 근거하여 필요한 조치를 강구하는 것으로 한다.

[첨부 9]

일본 ‘장기 이식에 관한 법률 시행 규칙’

제정 : 평성 9년 10월 8일(1997년) 후생성령 제 78호

개정: 평성 11년 후생성령 제21호

평성 11년 후생성령 제99호

평성 12년 후생성령 제 127호

평성 22년 후생노동성령 제 3호

평성 22년 후생노동성령 제 80호

(내장의 범위)

제1조: 장기의 이식에 관한 법률(평성9년 법령 제 104호, 이하 <법>이라고 한다) 제5조에 규정하는 후생노동성령으로 정하는 내장은 췌장 및 소장으로 한다.

(판정)

제2조: 법 제6조 제4항에 규정하는 판단에 관한 동 조 제 2항의 판정(이하 <판정>이라고 한다)은 뇌의 기질적인 장애(이하 이 항에 있어서 <기질적 뇌장애>라고 한다)로부터 심(深)혼수(재팬 코마 스케일)(다른 이름 3-3-9도 방식))에서 300에 해당하는 상황에 있으며 동시에, 글라스고 코마 스케일에서 3에 해당하는 상황에 있음을 말한다. 제2호, 제4호 및 다음 항 제1호에 있어서 동일하다) 및 자발호흡을 소실한 상태라고 판단되어 동시에, 기질적뇌 장애의 원인이 되는 질환(이하 이 항 및 제5조 제 1항 제 4호에 있어서 <원질환> 이라고 한다)이 확실하게 진단되어 있고 원질환에 대해 모든 적절한 치료를 행한 경우에 있어서도 회복의 가능성이 없다고 판단되어 지는 자에 대해서 행하는 것이라고 한다. 다만, 다음 각 호의 어느 것에도 해당하는 자에 대해서는 이 제한은 없다.

1 생후 12주(태내에 있는 주 수가 40주 미만인 자에 대해서는 출산 예정일로부터 기산해서 12주) 미만의 자

2 급성 약물중독으로 심혼수 및 자발호흡을 소실한 상태라고 판단되는 자

3 직장온도가 섭씨 32도 미만(6세 미만의 자에 대해서는 섭씨 35도 미만)의 상태에 있는 자

4 대사성 장애 또는 내분비성 장애로 심혼수 및 자발호흡을 소실한 상태에 있다고 판단되는 자

2: 법령 6조 제 4항에 규정하는 판단의 판정은 다음의 각 호에 게시하는 상황이 확인되는 동시에, 당해 확인의 시점으로부터 적어도 6시간(6세 미만의 자에 대해서는 24시간)을 경과한 후에, 다음의 각 호에 게시하는 상태가 다시 확인되고 나서 행해지는 것으로 한다. 다만, 자발운동, 제뇌경직(경부 부근에 자극

을 가했을 때 사지가 늘어나거나 내선(안에서 도는 것)하는 동시에 다리가 굽혀지는 것을 말한다. 다음 조 제5호 및 제5조 제1항 제1항 제 7호에 있어서도 동일) 제피질경직(경부 부근에 자극을 더했을 때 상체가 굽혀지는 동시에 하지가 늘어나는 것 또는 내선하는 것을 말한다. 다음 제5호 및 제5조 제1항 제 7호에 있어서도 동일) 또는 경련이라고 보여지는 상황에서는 판정을 내려서는 안된다.

1 심혼수

2 동공이 고정되고 동공경이 좌우로 4밀리미터 이상에 있는 것

3 뇌간반사(대광반사, 각막반사, 모양척수반사, 안구두반사, 전정반사, 인두반사 및 기침 반사를 말한다)의 소실

4 평탄뇌파

5 자발호흡의 소실

3: 전항 제5호에 게시하는 상태의 확인은 같은 항 제1호로부터 제4호까지에 게시하는 상태가 확인된 뒤에 행하는 것으로 한다.

4: 법 제6조 제4항에 규정하는 판단에 관한 판정에 대해서는, 중추신경 억제약, 근이완약 그 밖의 약물이 판정에 영향을 미치지 않는 것 및 수축기혈압(단위 수은주 밀리미터)가 다음의 각 호에 게시하는 구분에 대응하여 당해 각 호에 정하는 수치 이상에 있음을 확인하는 것으로 한다.

1 1세 미만의 자: 65

2 1세 이상 13세 미만의 자 연령에 2를 곱한 수치에 65를 더한 수치

3 13세 이상의 자: 90

5: 법 제6조 제4항에 규정하는 판단에 관한 판정에 대해서는, 청각성 뇌간 유발반응의 소실을 확인하는 것으로 한다. (판정이 적확하게 행해진 것을 증명하는 서면) 제3조 법 제6조 제5항의 규정에 의해 판정을 행한 의사가 작성한 서면에서는, 당해 의사가 다음의 각 호에 게시하는 사항을 기재하고, 기명날인 또는 서명을 해야 한다.

1 판정을 받은 자의 주소, 성명, 성별 및 생년월일

2 판정을 행한 일시와 판정이 행해진 병원 또는 진료소(이하 <의료기관>이라고 한다)의 주소지 및 명칭

3 판정을 행한 의사의 주소(그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소지 및 당해 의료기관의 주소지 및 명칭 및 이름)

4 판정을 받은 자가 앞 조 제1항 각 호의 어떤 자에도 해당하지 않는 때

5 판정을 받은 자에 대해서 앞 조 제2항 각 호에 게시하는 상태가 확인된 때 및 당해 확인이 된 일시 및 당해 확인의 시점에 있어서 자발운동, 제뇌경직, 제피질경직 또는 경련이라고 보여지지 않는 때

6 앞 조 제 4항의 확인된 결과 (사용되지 않은 부분의 장기 처리)

제 4조 법 제 9조의 규정에 의한 장기(법 제 5조에 규정하는 장기를 말하며 이하 동일)의 처리는 소
각해야 한다.

(판정에 관한 기록)

제 5조 법 제 10조 제 1항의 규정에 의한 판정을 행한 의사가 작성한 기록에서는 당해 의사가 다음의
각 호에 게시하는 사항을 기재하고 기명날인 또는 서명을 해야 한다.

1 판정을 받은 자의 주소, 성명, 성별 및 생년월일

2 판정을 행한 일시 및 판정이 행해진 의료기관의 소재지 및 명칭

3 판정을 행한 의사의 주소(그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소 또는 당해 의료기관의
소재지 및 명칭) 및 성명

4 판정을 받은 자의 원질환

5 판정을 받은 자가 제2조 제1항 각 호의 어떤 자에도 해당되지 않는 때

6 판정을 받은 자의 제2조 제2항 각 호에 규정하는 확인 시점에서의 체온, 혈압 및 심박수

7 판정을 받은 자에 대해서 제2조 제2항 각 호에 게시하는 상태가 확인된 때 및 당해 확인이 행해진 일
시 및 당해 확인의 시점에 있어서 자발운동, 제뇌경직, 제피질경직 또는 경련이 보여지지 않는 때

8 제2조 제4항의 확인 결과

9 제2조 제5항의 확인을 행한 경우에 있어서는 그 결과

10 판정을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 뜻(작기를 장기의 기능에 장애가 있는 자에 대해서 장기
의 기능회복 또는 부여를 목적으로 행하는 장기 이식술(이하 <이식술>이라고 한다)에 사용되기 위해서
제공하는 뜻을 말한다. 이하 이 조 및 다음 조에 있어서도 동일)을 서면으로부터 표시한 경우에 있는 동
시에, 당해 자가 판정에 동의할 뜻이 없는 것을 표시한 경우 이외의 경우에 있어서는, 그 고지를 받은
자의 가족이 당해 판정에 저항하는 것에 당해 가족의 주소, 성명, 및 판정을 받은 자의 친족 또는 판정
을 받은 자에게 가족이 없을 때는, 그 뜻

11 판정을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우 및 당해 의사가 없는 것을
표시한 경우 이외의 경우에 있는 동시에 당해 자가 판정에 복종하는 의사가 없는 것을 표시한 경우 이
외의 경우에 있어서는, 그 뜻 및 그 자의 가족이 판정을 행하는 것을 서면으로 승낙하는 뜻에 당해 가
족의 주소, 성명 및 판정을 받은 자의 혈연관계

11-2 판정을 받은 자가 생존 중에 친족에 대해서 장기를 우선적으로 제공할 뜻을 서면으로 표시한 때는
그 뜻

12 전 각 호에 게시한 것 이외에 판정을 행한 의사가 특별히 필요하여 인정한 사항

2: 사항의 기록에는 다음 각 호에 게시하는 서면을 첨부해야 한다.

1 판정에 있어서 측정한 뇌파의 기록

2 판정을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우에 있어서는 당해 서면의 복사본

2-2 판정을 받은 자가 생존 중에 판정에 복종할 의사를 서면으로부터 표시한 경우에 있어서는 당해 서면의 복사본

3 전 항 제 10호에 규정하는 경우에 해당하는 경우에 있어서, 판정을 받은 자가 가족이 있을 때는 가족이 당해 판정을 저항하는 뜻을 표시한 서면

3-2 전 항 제 11호에 규정하는 경우에 해당할 때는 판정을 받은 자의 가족이 당해 판정을 행하는 것을 승낙하는 뜻을 표시하는 서면

4 판정을 받은 자가 생존 중에 친족에게 대하여 장기를 우선적으로 제공하는 의사를 서면으로부터 표시한 때는 당해 서면의 복사본

3: 전 항 제3호 또는 제3호의 이 서면에는 판정을 저항하는 뜻 또는 판정을 행하는 것을 승낙하는 뜻 외에, 다음 각 호에 게시하는 사항이 기재되어야 한다.

1 판정을 받은 자의 주소지 및 성명

2 판정을 저항하는 뜻 또는 판정을 행하는 것을 승낙하는 뜻을 표시한 가족의 주소, 성명 및 판정을 받은 자의 친족

(장기의 적출에 관한 기록)

제6조 법 제 10조 제1항에 규정에 의한 법 제6조 제1항에 규정에 의한 장기의 적출(이하 <장기의 적출>이라고 한다)을 행한 의사가 작성하는 기록에서는 당해 의사가 같은 항에 규정하는 적출한 장기(이하 <적출한 장기> 라고 한다)에 있어서 다음의 각 호에 게시하는 사항을 기재하고 기명날인 또는 서명을 해야 한다.

1 장기 적출을 받은 자의 주소, 성명, 성별 및 생년월일

2 장기 적출을 받은 자의 사망 일시

3 장기 적출을 받은 자의 사망 원인이라고 된 상해 질병 및 그에 해당하는 합병증

4 장기 적출을 받은 자의 주요한 전력

5 장기 적출을 행한 일시 및 장기 적출이 행해진 의료기관의 소재지 및 명칭

- 6 장기 적출을 행한 의사의 주소 (그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소 및 당해 의료기관의 주소지 및 명칭) 및 성명
- 7 적출한 장기의 다른 사항(당해 장기의 좌우의 다른 것 및 부위의 다른 것을 포함한다)
- 8 적출한 장기의 상태
- 9 적출한 장기에 대해서 행한 조치 내용
- 10 장기 적출을 행한 자에 대해서 행한 혈액학적 조사, 생화학적 조사, 면역학적 조사 및 그 밖의 조사 결과
- 11 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우에 있어서는 그 취지에 그 고지를 받은 유족이 당해 장기의 적출을 저항하는 취지 및 당해 유족의 주소, 성명 및 장기 적출을 얻은 자의 혈연관계 또는 장기 적출을 받은 자에게 유족이 없을 때는 그 뜻
- 12 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우 및 당해 의사가 없는 것을 표시한 경우 이외의 경우에 있어서는 그 뜻에 유족이 당해 장기의 적출에 있어서 서면으로부터 승낙하는 뜻에 당해 유족의 주소, 성명 및 장기의 적출을 받은 자의 혈연관계
- 13 판정을 받은 자로부터 장기 적출이 행해진 경우에 있어서는 장기 적출을 행하기 전에 법 제 6조 제 5항의 서면 교부를 받을 것
- 13-2 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 친족에게 장기를 우선적으로 제공할 뜻을 서면으로 표시한 경우는 그 뜻
- 14 적출한 장기의 알선을 행한 자의 주소 및 성명(법인일 경우는 그 사무소의 주소지 및 명칭)
- 15 앞의 각 호에 게시한 것 외에 장기의 적출을 행한 의사가 특별히 필요하다고 보는 사항

2: 앞 항의 기록에는 다음의 각 호에 게시하는 서면을 첨부해야 한다.

- 1 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 장기를 제공할 의사를 서면으로 표시하는 경우에 있어서는 당해 서류의 복사본
- 2 앞 항 제11호에 규정하는 경우에 해당하는 경우에 있어서 장기 적출을 받은 자에게 유족이 없는 때는 당해 유족이 당해 장기 적출을 저항하는 뜻을 표시하는 서면
- 2-2 앞 항 제12호에 규정하는 경우에 해당하는 경우에 있어서는 장기 적출을 받은 자의 유족이 당해 장기 적출을 승낙하는 뜻을 표시하는 서면
- 3 판정을 받은 자로부터 장기 적출이 행해진 경우에 있어서는 법 제6조 제5항의 서면의 복사본
- 4 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 친족에게 장기를 우선적으로 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우는 그 서면의 복사본

3: 앞 항 제2호 또는 제2호의 이 서면에는 장기 적출을 저항하는 뜻 또는 장기의 적출을 승낙하는 뜻

이외에 다음의 각 호에 게시하는 사항이 기재되어야 한다.

- 1 장기 적출을 받은 자의 주소 및 성명
- 2 장기 적출을 저항하는 뜻은 장기 적출을 승낙하는 뜻을 표시한 유족이 적출을 저항하는 것 또는 적출을 승낙하는 장기의 다른 사항 (당해 장기의 좌우의 다른 것을 포함한다)
- 3 장기의 적출을 저항하는 뜻 또는 장기의 적출을 승낙하는 뜻을 표시한 유족의 주소, 성명 및 장기의 적출을 받은 자와의 혈연관계

(적출한 장기를 사용한 이식술에 관한 기록)

제7조 법 제 6조 제1항에 규정하는 것으로부터 적출한 장기를 사용한 이식술을 행한 의사가 작성한 기록에는 당해 의사가 다음의 각 호에 게시하는 사항을 기재하고 기명날인 또는 서명해야 한다.

- 1 이식술을 받은 자의 주소, 성명, 성별 및 생년월일
- 2 이식술을 행한 일시 및 이식술이 행해진 의료기관의 주소지 및 명칭
- 3 이식술을 행한 의사의 주소(그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소 및 당해 의료기관의 주소지 및 명칭) 및 성명
- 4 이식술에 사용한 장기의 다른 사항(당해 장기의 좌우의 다른 것 및 부위의 다른 것을 포함한다)
- 5 이식술을 받은 자에게 이식술을 행하는 것이 필요하다고 판단한 이유
- 6 이식술을 받은 자에게 대해서 행한 혈액학적 검사, 생화학적 검사, 면역학적 검사 그 밖의 검사의 결과
- 7 이식술을 받은 자 또는 그 자의 가족이 이식술을 행하는 것을 승낙하는 뜻
- 8 이식술에 사용한 장기의 알선을 행한 자의 주소 및 성명(법인일 경우는 그 사무소 및 소재지 및 명칭)
- 9 앞의 각 호에 게시한 것 이외에 이식술을 행한 의사가 특별히 필요하다고 보는 사항

(기록의 열람)

제8조 법 제10조 제3항에 규정하는 후생노동성령으로 정하는 자는 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공한 유족, 이식술을 받은 자 또는 그자의 가족 및 법 제 12조 1항의 허가를 얻은 자 (이하 <장기 알선기관>이라고 한다)로 한다.

제9조 법 제 10조 제 1항에 규정하는 판정 등에 관한 기록을 보존하는 자는, 앞 조에 규정하는 자로부

터 청구에 의한 당해 기록을 열람을 제공할 때는 다음의 각 호에 게시하는 사항을 기재한 청구서의 제출을 요구하는 것이 가능하다.

- 1 청구의 년월일
- 2 청구를 하는 자의 주소 및 성명(법인일 경우는 그 사무소의 소재지 및 명칭)
- 3 청구를 하는 자가 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공한 유족이 있는 경우는 장기 적출을 받은 자와의 혈연관계
- 4 청구를 하는 자가 이식술을 받은 자 또는 그 자의 가족일 경우는 이식술을 받은 자와의 혈연관계
- 5 청구에 관한 기록의 다른 사항

제10조 법 제10조 제3항에 규정하는 후생노동성령으로 규정하는 기록은 다음의 각 호에 게시하는 제8조에 규정하는 자의 구분에 대응하고 당해 각 호에 규정하는 것으로 한다.

- 1 이식술에 사용되기 위한 장기를 제공한 유족 당해 장기에 관한 제5조 제1항의 기록 및 같은 조 제2항의 서면에 제6조 제1항의 기록 또는 같은 조 제2항의 서면(제5조 제1항 제11호 및 제6조 제1항 제15호에 게시하는 사항일 것, 개인의 권리이익을 부당하게 침해할 가능성이 있는 것을 제외한다)
- 2 이식술을 받은 자 또는 그 자의 가족 당해 이식술에 관한 제7조의 기록 (같은 조 제9호에 게시하는 사항에 있을 것, 개인의 권리이익을 부당하게 침해할 가능성이 있는 것을 제외한다)
- 3 장기알선 기관 당해 장기알선기관이 행한 알선에 관한 제5조 제1항의 기록 및 같은 조 제2항의 서면, 제6조 제1항의 기록 및 같은 조 제2항의 서면에 제7조의 기록

(업으로서 행하는 장기 알선 허가의 신청)

제11조 법제 12조 제1항에 규정하는 업으로서 행하는 장기 알선 허가를 받으려고 하는 자는 알선을 행하는 장기 별로 다음의 각 호에 게시하는 사항을 기재한 신청서에 신청자의 이력서(법인의 경우는 정관, 기부행위 또는이에 준하는 것 및 직원의 이력서, 제12조-2에 있어서도 동일)를 첨부하여 후생노동대신에게 제출해야 한다.

- 1 신청서의 주소 및 성명(법인의 경우는 그 주요한 사무소의 소재지 및 명칭)
- 2 장기 알선을 행하는 사무소의 소재지 및 명칭
- 3 장기 알선 수수료를 징수하는 경우는 그 금액

4 장기 알선을 행하는 구체적인 수단

5 신청일을 포함한 업무년도 및 다음 사업년도의 사업계획 및 수지예산

(신청사항의 변경 제출)

제12조 장기알선 기관은 앞 조 제 1호 또는 제 2호에 게시하는 사항에 변경이 생기는 때는 신속히 같은 조 제 3호 또는 제 4호에 게시하는 사항을 변경하려 하는 때는 변경하려 하는 날의 15일 전까지 후생노동대신에게 제출해야 한다.

(Flexible Disk에 의한 절차)

제12조-2 다음의 각 호에 게시하는 절차에 대해서는 당해 각 호에 게시하는 사항을 기재한 Flexible Disk에 신청자 또는 제출자의 성명 및 주소에 신청 또는 제출 취지 및 그 년월일을 기재한 서류를 제출하는 것으로 행하는 것이 가능하다.

1 제11조의 규정에 의한 신청자 및 신청자의 이력서 제출 당해신청서 및 신청자의 이력서에 기재하는 사항

2 제12조의 규정에 의한 제출 당해 제출에 관한 사항

(Flexible Disk의 구조)

제12조-3 앞 조의 Flexible Disk는 공업표준화법(소화24년(서양력 1949년)법률 제 185호)에 근거하는 일본공업규격(이하 <일본공업규격> 이라고 한다) X 6223호에 적합하는 90밀리미터 Flexible Disk

(Flexible Disk에의 기재 방식)

제12조-4 제12조의 이 Flexible Disk에의 기재는 다음에 게시하는 방식에 따라서 해야 한다

1 Track Format에 대해서는 일본공업규격 X 6224호 또는 일본공업규격 X 6225호에 규정하는 방식

2 볼륨 및 파일 구성에 대해서는 일본공업규격 X 0607호에 규정하는 방식

(Flexible Disk에 붙여 넣을 수 있는 서면)

제12-5 제12조의 이 Flexible Disk에는 일본공업규격 X 6223호에 규정하는 라벨 영역에, 다음에 게시하는 사항을 기재한 서면을 첨부해야 한다.

- 1 신청자 또는 제출자의 성명
- 2 신청년월일 또는 제출년월일

(장기 알선의 장부)

제13조 장기알선 기관은 장기의 알선을 행하는 사무소에 장부를 준비하여 알선을 행한 장기 별로 다음의 각 호에 게시하는 사항을 당해 장부에 기재해야 한다.

- 1 장기 알선을 행한 상대방의 주소 및 성명(법인의 경우는 그 사무소의 소재지 및 명칭)
- 2 장기 알선을 행한 년월일
- 3 장기 알선을 행한 구체적 수단
- 4 장기 알선 수수료 또는 그 금액

2: 장기알선 기관은 그 장기 알선에 있어서 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 친족에게 장기를 우선적으로 제공할 의사를 서면으로 표시한 경우에 있어서, 당해 취지로부터 당해 친족이 이식술을 받은 때는 앞 항의 장부에 다음의 각 호에 게시하는 서류를 첨부해야 한다.

- 1 장기 적출을 받은 자가 생존 중에 친족에게 장기를 우선적으로 제공할 의사를 표현한 서류의 복사본
- 2 장기 적출을 받은 자와 당해 장기를 사용한 이식술을 받은 자와의 혈연관계를 명확히 보여주는 서류

(장기의 적출에 관한 취급 등)

제14조 의사는 장기 적출을 행하는 경우는 장기가 세포 그 외의 병원체에 오염되거나 또는 손상을 받는 일이 없도록 주의해야 한다. 적출한 장기의 취급에 대해서도 동일하게 해야 한다.

- 2 의사는 장기 적출을 행한 경우 적출 후의 적출 부위 등에 적당한 조치를 강구해야 한다.
- 3 의사는 장기 적출을 행한 경우 제6조 제1항 제5호로부터 제7호까지 제14호 및 제 15호에 게시하는 사항을 적출한 장기 별로 표시해야 한다.
- 4 적출한 장기의 취급에 대해서는 예의를 갖추어야 한다

(이식술에 사용되지 않은 장기의 기록 등)

제15조 장기 적출을 행한 의사가 적출한 장기를 이식술에 사용하지 않는 것으로 한 경우는 그 이유를 제 6조 제 1항의 기록에 기재해야 한다.

2 장기 적출을 행한 의사 이외의 의사가 적출한 장기를 이식술에 사용하지 않는 것으로 한 경우는 다음의 각 호에 게시하는 사항에 있어서 기록을 작성하고 기명날인 또는 서명을 해야 한다.

1 장기를 이식술에 사용하지 않는 이유

2 장기를 이식술에 사용하지 않기로 한 의사의 주소(그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소 및 당해 의료기관의 주소지 및 명칭) 및 성명

3 앞 항의 기록은 의료기관에 근무하는 의사가 작성한 경우에 있어서는 당해 의료기관의 관리자가, 의료기관에 근무하는 의사 이외의 의사가 작성한 경우에 대해서는 당해 의사가, 5년간 보존해야 한다.

4 의료기관에 근무하는 의사는 적출한 장기를 처리할 필요가 있다고 보는 경우는 신속하게 그 뜻을 당해 의료기관의 관리자에게 보고해야 한다.

(이식술에 관한 설명의 기록)

제16조 의사는 이식술을 받는 자 또는 그 자의 가족에 대해서 이식술 전에 당해 이식술에 대해서 설명을 한 경우는 다음의 각 호에 게시하는 사항의 기록을 작성하고 기명도장날인 또는 서명을 해야 한다

1 설명을 행한 의사의 주소(그 의사가 의료기관에 근무하는 의사일 때는 그 주소 또는 당해 의료기관의 소재지 및 명칭) 및 성명

2 설명을 행한 일시 및 장소

3 설명을 받은 자의 주소, 성명 및 이식술을 받은 자와의 혈연관계

4 설명에 참가한 자가 있는 때는 당해 참가한 자의 주소 및 성명

5 설명한 사항

2: 앞 조 제3항의 규정은 앞 항의 기록에 대해서 준용한다.

부칙

(시행기일)

제1조 이 성령은 법의 시행일(평성 9년 10월 16일)부터 시행한다

(각막 및 위장의 이식에 관한 법률시행규칙의 폐기)

제 2조 각막 및 위장의 이식에 관한 법률시행규칙(소화55년 후생성령 제 4호)는 폐기한다.

제 3조 및 제4조 삭제

(경과조치)

제 5조 이 성령의 시행 전에 행한 법 부칙 제3조의 규정에 의한 폐기 전의 각막 및 위장의 이식에 관한 법률(소화 54년 법률 제 63호) 제 8조에 규정하는 안구 또는 위장의 제공 알선에 대해서는 부칙 제 2조의 규정에 의한 폐기 전의 각막 및 위장 이식에 관한 법률 시행규칙 제 10조의 규정은 그 효력을 갖는다.

(후생성 조직규정의 일부 개정)

제 6조 후생성 조직 규정(소화 59년 후생성령 제 30호)의 일부를 다음과 같이 개정한다.

제13조의 3 제 2항 중 <각막 및 위장의 이식에 관한 법률(소화54년 법률 제 63호)>를 <장기 이식에 관한 법률(평성 9년 법률 제 104호)>로 개정한다.

부칙(평성 11년 3월 16일 후생성령 제 21호)

이 성령은 평성11년 10월 1일부터 시행한다. 다만, 제 5조의 규정<장기 이식에 관한 법률 시행규칙관계>는 공포일<평성 11년 3월 16일>로부터 시행한다.

부칙(평성 11년 12월 28일 후생성령 제 99호)

1 이 성령은 평성 12년 4월 1일부터 시행한다.

2 (생략)

부칙(평성 12년 10월 20일 후생성령 제 127호)

1 이 성령은 내각법의 일부를 개정하는 법률(평성 11년 법률 제 88호)의 시행일 (평성 13년 1월 6일)부터 시행한다.

(이하 생략)

부칙(평성 22년 1월 14일 후생노동성령 제 3호)

이 성령은 장기의 이식에 관한 법령의 일부를 개정하는 법령부칙 제1항 다만 서류에 규정하는 규정시행일 (평성22년 1월 17일)부터 시행한다.

부칙(평성 22년 6월 25일 후생노동성령 제 80호)

(시행기일)

1 이 성령은 평성22년 7월 17일부터 시행한다.

(경과조치)

2 이 성령의 시행 전에 행한 장기 이식에 관한 법령 (평성 9년 법령 제 104호) 제 10조 제 1항에 규정하는 것에 의한 판정 (같은 법 제 6조 제 2항에 규정하는 판정을 말한다) 또는 장기 적출(같은 법 제6조 제 1항의 규정에 의한 장기의 적출을 말한다)에 관한 기재 및 당해 기록에 첨부하는 서류에 대해서는 종전의 예를 따른다.

[첨부 10]

일본「장기이식에 관한 법률」의 운용에 관한 지침

1997년 10월 8일 제정
1998년 6월 26일 일부개정
1999년 9월 20일 일부개정
1999년 11월 19일 일부개정
2002년 7월 12일 일부개정
2010년 1월 17일 일부개정
2010년 7월 17일 일부개정
2011년 10월 1일 일부개정
2012년 5월 1일 일부개정

제1조 장기제공에 관한 의사표시 등에 관한 사항

장기이식에 관한 법률(이하 법이라고 한다)에 따른 장기 제공의 뜻을 서면에 의사표시(친족을 대상으로 해당 장기를 우선적으로 제공한다는 의사표시도 포함한다)한 것의 유효성에 대하여, 연령 등에 의해 확일적으로 판단하는 것은 어렵다고 생각되나, 민법상 유언 가능 연령을 참고하면 법의 운용에 있어서는 15세 이상의 자의 의사표시를 유효한 것으로 취급해야한다.

장기를 제공하려는 의사가 없거나 법에 기초한 뇌사 판정에 따른 의사가 없다는 표시에 대해서는, 법의 해석상 서면에 의하지 않아도 유효한 것으로 한다. 또한 이러한 의사가 표시되어있는 경우에는, 연령과 관계없이 장기를 제공하려는 의사가 없음을 표시한 자로부터의 장기적출 및 뇌사판정에 따른 의사가 없다는 것을 표시한 자를 대상으로 하는 법에 기초한 뇌사판정은 행하지 않는 것으로 한다.

지적장애자 등 장기제공에 관한 유효한 의사표시가 곤란한 장애를 가진 자에 대해서는 그 의사표시 취급에 대해서 추후 검토해야하므로, 주치의 등이 가족에 대하여 건강 상태 및 치료방침을 설명하는 중에 환자가 지적장애 등 장기제공에 관한 유효한 의사표시가 곤란한 장애를 가진 자라는 것이 판명된 경우에 있어서는 연령에 관계없이 즉시 그 자로부터의 장기적출은 보류하도록 한다.

제2조 친족에의 우선제공 의사표시 등에 관한 사항

1. 친족의 범위

장기를 우선적으로 제공하려는 의사표시에 관하여 법이 규정하고 있는 친족에 범위에 대해서는, 입법자의 의사를 바탕으로 제한적으로 해석하여 배우자, 자녀 및 부모로 한다. 이 경우에 배우자에 대해서는 혼인신고를 하지 아니하여 사실상 혼인관계와 같은 형태에 있는 자를 제외하며, 양자 및 양부모에 대해서는 민법상 특별양자결연에 따른 것으로 한한다.

2. 의사표시의 방법

친족에 대해 장기를 우선적으로 제공하려는 의사는, 이식술에 사용되기 위한 장기를 사망한 후에 제공하려는 의사와 함께 서면에 의해 표시하는 것이 가능하다. 또한 특정 친족을 지정하여 해당 친족에 대해 장기를 우선적으로 제공하려는 의사가 서면에 의해 표시된 경우에는 해당 장기를 해당 친족을 포함한 친족 전체(1에 규정된 범위의 배우자, 자녀 및 부모)에게 우선적으로 제공하려는 의사표시로 취급한다.

3. 친족관계의 확인

친족에의 우선적인 장기 알선을 할 때에는, 친족관계 및 해당친족 본인인지의 여부에 대해 공적증명서에 의해 확인해야한다. 친족관계에 대해 이식희망자(수혜자)를 선택할 당시 친족관계를 확인할 수 있는 공적증명서의 입수가 곤란하다는 것이 명백한 경우에는, 입수 가능한 다른 공적증명서 및 가족·유족(여러 명인 것이 바람직하다)으로부터의 증언에 의하여 이식희망자의 선택을 개시하여도 지장은 없다. 다만, 가능한 한 빨리 친족관계를 확인할 수 있는 공적증명서에 따른 확인을 해야 한다.

세칙: 친족에의 우선적인 장기 알선을 할 때 친족관계를 확인할 공적증명서는, 호적등본이나 초본 혹은 주민등록등본(배우자라고 확인할 수 있는 경우에 한한다)으로 한다. 또한 이식희망자의 선택시 호적 등본이나 초본의 입수가 곤란하다는 것이 명백한 경우에 확인할 ‘입수가능한 그 외의 공적증명서’는 주민등록등본, 보험증, 운전면허증 등으로 장기를 제공할 의사를 표시한 자와 이식희망자 쌍방에 대해 확인하는 것으로 한다.

4. 유의사항

- (1) 친족에게 장기를 우선적으로 제공하려는 의사표시가 유효하게 이뤄진 경우라 해도, 의학적인 이유로 인해 반드시 친족을 대상으로 이식술이 행해지는 것은 아니다.
- (2) 친족에게 장기를 우선적으로 제공하는 것을 목적으로 한 자살은 방지해야할 필요가 있다. 이를 위해 친족 중에서 이식희망자 등록을 한 자가 있는 자가 친족에게 장기를 우선적으로 제공할 의사를 서면에 의해 표시한 경우에, 해당 의사표시를 한 자가 자살을 도모한 때에는 친족에의 우선적인 장기 알선을 시행하지 아니한다. 이 경우에는 이식술에 사용되기 위한 장기를 사망한 후에 제공하려는 의사가 서면에 의해 표시된 것으로 취급한다.
- (3) 이식술에 사용하기 위한 장기를 사망한 후에 제공하려는 의사와 함께, 친족(1에 규정된 범위의 배우자, 자녀 및 부모) 이외의 자를 대상으로 장기를 우선적으로 제공하려는 의사가 서면에 의해 표시된 경우는, 우선제공에 관한 의사표시는 무효로 한다. 이 경우에는 이식술에 사용하기 위한 장기를 사망한 후에 제공하려는 의사가 서면에 의해 표시된 것으로 취급한다.
- (4) 장기 제공처를 특정한 자에 한정하여 의사가 서면에 의해 표시되어 있어 그 외의 자를 대상으로 한 장기제공을 거부하려는 의사가 명백한 경우에는, 친족에 한정된 경우를 포함하여 뇌사·심장사의 구별이나 장기의 종류는 불문하고, 해당 의사표시를 표시한 자로부터의 장기적출은 보류하도록 한다.

제3조 유족 및 가족의 범위에 관한 사항

1. 장기 적출의 승인에 관해 법에 규정된 유족의 범위에 대해서는, 일반적, 유형적으로 결정된 것이 아니라 사망한 자와 가까운 친척들 중에서 각각의 사안에 맞춰 관습이나 친족 구성등에 부응하여 판단해야 할 것이지만, 원칙으로 배우자, 자녀, 부모, 손자녀, 조부모 및 동거 친족의 승인을 얻는 것으로 하여 이들의 대표가 될만한 사람이 전술된 유족의 의견을 모두 듣고 정리하는 것이 적당할 것이다. 다만, 전술된 범위 이외의 친족으로부터 장기제공에 대한 이론이 제기된 경우에는 이 상황 등을 파악하여 신중히 판단하도록 한다.

또한 사망한 자가 미성년자인 경우에는, 특히 부모 각각의 의향을 신중하고 정중히 파악하도록 한다.

2. 뇌사 판정 시행에 관해 법에 규정된 가족의 범위에 대해서도 위에 기술된 유족에 대한 것에 준하여 취급하여 행하도록 한다.

제4조 장기제공시설에 관한 사항

법에 기초한 뇌사한 자의 신체로부터의 장기제공에 대해서는, 다음 중 어느 것이라도 조건을 만족하는 시설에 한정하도록 한다.

1. 장기적출의 장소를 제공하기 위해 필요한 체제가 확보되어 있고, 해당 시설 전체에서 뇌사한 자의 신체로부터의 장기적출을 행하는 것에 관한 합의를 얻을 수 있어야 한다. 또한 그 때, 시설 내의 윤리위원회 등의 위원회에서 장기제공에 관하여 승인이 이뤄져야 한다.

2. 적정한 뇌사판정을 시행할 체제가 갖춰져야 할 것.

3. 긴급의료 등 관련분야에 있어서, 고도의 의료를 행할 다음과 같은 시설이 있어야 한다.

- 대학부속병원
- 일본응급의학회의 지도의지정시설
- 일본뇌신경외과학회의 기간시설 혹은 연수시설
- 구명구급센터로서 인정받은 시설
- 일본소아종합의료시설협회의 회원시설

제5조 학대를 받은 아동에의 대응 등에 관한 사항

장기이식에 관한 법률의 일부를 개정한 법률 부칙 제5조에 따라 학대받은 아동이 사망한 경우에 해당아동으로부터 장기가 제공되지 않도록, 이식의료와 관련한 업무에 종사하는 자가 아동에 대해 학대가 이루어진 의심이 되는지의 여부를 확인하여 학대가 있었다고 생각되어지는 경우에는 적절히 대응할 필요가 있다는 뜻을 규정하고 있다. 이를 위해 뇌사, 심장사를 불문하고 아동(18세 미만의 자를 말한다)으로부터의 장기제공에 대해서는 이하와 같이 학대가 이뤄졌다고 의심되는 아동이 사망한 경우에 장기 적출을 해서는 안 된다.

1. 아동으로부터의 장기제공을 시행하는 시설에 필요한 체제: 다음의 것을 모두 만족해야 한다.

(1) 학대방지위원회 등은 학대를 받은 아동에의 대응을 위해 필요한 원내 체제가 정비되도록

해야할 것

(2) 아동학대의 대응과 관련한 매뉴얼 등을 정비할 것. 또한 해당 매뉴얼은 새로운 건지의 것으로 갱신될 필요가 있다

2. 학대가 이뤄졌다고 의심되는 여부의 확인에 대하여

(1) 아동의 진료에 종사하는 자는, 장기제공을 하게될 가능성이 있는지의 여부와 관계없이 가능한 한 학대 징후의 유무를 확인할 수 있도록 노력할 것. 또한 그 징후가 확인된 경우에는 아동으로부터의 장기제공이 시행되는 시설에서 해당 시설 환자인 아동에 대해 학대 대응을 위한 원내 체제 하에서 학대가 이루어졌는지의 여부를 확인한다.

(2) 그 결과 해당 아동에게 학대가 이뤄졌다고 판단되는 경우에 아동으로부터의 장기제공을 시행하는 시설은, 아동학대 방지에 관한 법률 제6조 제1항의 규정에 따라 아동상담소 등에 통지를 함과 동시에, 경찰서에 연락하거나 관계기관과 연대하여 원내 체제 하에서 해당 아동에의 학대 대응 계속할 것

(3) 또한 그 후, 의학적 이유에 따라 해당 아동에 대해 학대가 이뤄지지 않았다고 생각되는 때에도 그 뜻을 관계기관에 연락하고 해당 아동에의 학대 대응을 계속할 것인지의 여부를 검토할 것

3. 장기제공을 시행하는 때의 대응

(1) 주치의 등이 가족에 대해 장기제공의 기회가 있다는 것을 고지하려고 하는 경우에는 사전에 학대방지위원회의 위원과 그 때까지의 진료경과에 관한 정보공유를 도모하여 필요에 따라 조언을 얻을 것

(2) 아동으로부터 장기적출을 시행하는 경우에는, 시설내의 윤리위원회 등의 위원회에서 2와 3(1)의 절차를 거쳤는지 확인하고, 그 여부에 따라 판단하도록 한다.

(3) 또한 시설 내의 윤리위원회 등의 위원회에서 아동에 대한 학대가 이뤄졌다고 의심되지 않고 해당 아동으로부터 장기적출을 시행하는 것이 가능하다고 판단되는 때라도, 형사소송법 제229조 제1항의 검시 그 외의 범죄수사에 관한 절차가 이뤄지고 있을 때에는 수사기관과의 연대를 충분히 도모할 것

제6조 뇌사한 자의 신체로부터 장기를 적출하는 경우의 뇌사판정을 실시할 때까지의 표준적인 절차에 관한 사항

1. 주치의 등

(1) 주치의등이 환자의 상태에 대해 법이 규정한 뇌사판정을 했다고 한다면, 뇌사가 되려는 상태에 있다고 판단된 이후에 가족 등이 뇌사에 대한 이해하는 상황을 고려하여 장기 제공의 기회가 있다는 것과 승낙에 관계된 절차에 대하여 주치의 이외의 자(장기이식 네트워크 등 기관알선에 관계된 연결조정을 실시하는 자, 이하 “코디네이터”라 한다)에 의해 설명이 있다는 것을 구두나 서면으로 통지하여야 한다.

그 때 설명들을 것을 강제하여서는 안 된다. 또한 장기제공에 관하여 의사표시 카드의 소지 등 본인이 무언가 의사표시를 하였는지에 대하여 파악하도록 노력하여야 한다.

세칙: 주치의 등이 <법에 규정된 뇌사판정을 했다고 한다면, 뇌사가 되려는 상태에 있다고 진단한 경우>라고 판단되는 경우에도 자발호흡을 상실한 상태라고 인정되었다는 것을 전제로 한다. 그 경우 “자발호흡을 소실한 상태”라는 것은, 중추성 호흡 장애로 인해 임상적인 무호흡이라고 판단되고, 인공호흡을 필요로 하는 상태에 있는 것을 말하며 반드시 법률에 기초한 뇌사라고 판정받을 때 실시하는 무호흡의 테스트를 실시할 필요는 없다.

(2) 법에 기초한 뇌사라고 판정되기 이전에는, 환자의 의료에 최선의 노력을 다하여야 한다.

(3) 코디네이터에 의한 설명을 듣는 것에 대해 가족의 승낙을 받은 경우, 즉시 자기이식 네트워크에 연락한다.

2. 코디네이터

(1) 연락을 받은 장기이식 네트워크에서는 즉시 코디네이터를 파견한다. 파견된 코디네이터는, 주치의로부터 설명자로서 가족을 소개받은 후 가족에 대하여 뇌사판정의 개요, 장기이식을 전제로 한 법률에 규정된 뇌사판정에 따른 뇌사와 판정받은 경우에 법에서는 사람의 죽음을 어떻게 규정하고 있는지, 본인이 뇌사판정에 따르고자 하는 의사가 없다고 표시하지 않았고 다음의 항목에 하나라도 해당된다면, 뇌사자로부터 장기적출을 하는 것이 가능하다는 것 등에 대해 필요한 설명을 실시한다.

(a) 본인이 장기를 제공하려는 의사를 서면에 따라 표시하였고, 가족이 적출 및 뇌사판정을 거부하지 않는 경우

(b) 본인이 장기를 제공하겠다는 의사가 없다는 것을 표시하지 않았으며, 가족이 적출 및 뇌사판정을 실시하는 것에 대하여 서면으로 승낙한 경우

(2) 본인의 장기제공 및 뇌사판정에 관계된 의사에 대하여, 서면 및 장기제공 의사 등록 시스템에 따른 확인을 거친 후에 가이드라인 제3조의2에 규정된 범위의 가족에 대하여 충분한 확인을 한다.

특히 장기를 제공하려는 의사가 없다는 것 혹은 법에 근거한 뇌사판정에 따를 의사가 없다는 것을 표시한 것에 대하여는, 충분히 주의를 기울여 확인한다.

또한 장기를 제공한다는 의사를 서면에 의해 표시한 경우에는, 친족에 대하여 장기를 우선적으로 제공하려는 의사가 표시되어있는지의 여부에 대해 서면으로 확인하도록 한다.

(3) 가족이 뇌사판정을 실시하는 것 및 장기를 적출하는 것을 승낙하는 의사가 있는지의 여부에 대하여 확인한다.

본인이 장기를 제공하려는 의사표시를 하고, 가족에 대해 해당 장기를 우선적으로 제공하려는 의사를 표시하였다는 것이 서면에 의해 확인된 경우에는, 친족에의 우선제공에 관한 필요한 설명을 함과 동시에 해당하는 친족의 유무 및 해당 친족의 이식희망자등록 유무에 관하여 파악하도록 한다.

(4) 주치의는 가족이 희망하는 경우, 코디네이터가 설명하는 자리에 입회할 수 있다.

(5) 설명에 앞서, 뇌사판정을 실시하는 것 및 장기를 적출하는 것에 관하여 자발적인 가족의 승

낙 담보에 신경을 쓰고, 승낙을 강요하려는 듯한 언동을 삼가도록 하며, 도중에 가족이 설명의 중단을 요구한 경우에 이 의사를 존중하도록 한다. 또한 가족의 처지를 고려하여 가족의 심정을 헤아려가며 설명을 하도록 해야한다.

3. 뇌사를 판정하는 의사

뇌사를 판정하는 의사는 본인이 뇌사판정에 따를 의사가 없다는 것을 표시하지 않은 경우에 다음 어느 하나에라도 해당하는지 확인한 후에 법에 규정된 뇌사판정을 시행하도록 한다.

(a) 본인이 장기를 제공하려는 의사를 서면에 따라 표시하였고, 가족이 적출 및 뇌사판정을 거부하지 않는 경우

(b) 본인이 장기를 제공하겠다는 의사가 없다는 것을 표시하지 않았으며, 가족이 적출 및 뇌사판정을 실시하는 것에 대하여 서면으로 승낙한 경우

또한 가족이 희망하는 경우에는 뇌사판정에 입회시키는 것이 적절하다.

제7조 뇌사 하에서의 장기이식과는 관련이 없는 일반적인 뇌사판정에 관한 사항

법은, 장기이식의 적정한 실행에 관해 필요한 사항을 정해놓고 있으며, 뇌사하에서의 장기이식과는 관련이 없는 일반적인 뇌사판정에 대해서는 규정해놓고 있지 않다. 따라서 치료방침의 결정을 위해 이뤄지는 일반적인 뇌사판정에 대해서는, 종래대로 취급하는 것으로 한다.

제8조 장기적출과 관련된 뇌사판정에 관한 사항

1. 뇌사판정의 방법

법에 규정된 뇌사판정의 구체적인 방법에 대해서는, 시행규칙에 정해진 것이 있으나 개별의 검사의 방법에 대해서는 「법적뇌사판정매뉴얼」(후생노동과학연구비보조금후생노동과학특별연구사업「뇌사판정기준의 매뉴얼화에 관한 연구반」 2010년도 보고서)에 준거하여 시행하도록 한다.

또한 이하의 항목에 대해서는 특히 유의하도록 한다.

(1) 동공의 고정

기존의 타케우치 기준에서 이용되어온 ‘동공고정’의 의미는, 자극에 대한 반응의 부족으로 장기간 관찰을 행한 결과로써의 ‘고정’을 의미하는 것은 아니다. 따라서, 뇌사판정시에 모든 중추성 자극에 대한 반응이 부족하면 시행규칙 제2조 제2항 제2호에 규정된 ‘동공이 고정된’ 것으로 취급하면 적절하다.

(2) 무호흡 테스트

자발호흡 소실의 확인은 무호흡테스트에 따라 시행되는 것이지만, 해당 테스트는 동맥혈 이산화탄소 분압이 적절한 수치까지 상승하는가 아닌가가 중요한 것으로, 호흡기를 제거한 시간 경과에 반드시 구애받는 것은 아니라는 점에 유의하여야 한다. 구체적으로는 혈액가스분절을 적시하여, 무호흡테스트 개시 전에 이산화탄소 분압이 대략 기준치의 범위(35수은주 밀리미터 이상 45수은주 밀리미터 이

하)에 있는지를 확인한 후에, 이산화탄소 분압이 60수은주 밀리미터 이상(80수은주 밀리미터 이하가 바람직하다)으로 상승한 것을 확인하도록 한다.

무호흡테스트 중에 혈압계, 심전계 및 맥박 산소 측정기에 의해 순환기능 파악을 하여 저혈압, 부정맥 등의 반응이 보이는 경우에는 적절한 조치를 취하기로 하고 해당 테스트를 계속하는 것에 대해서 위험성이 있다고 판단되는 경우에는 빠르게 해당 테스트를 중지하도록 한다.

탄산가스가 아닌 저탄소 자극에 의해 호흡중추가 자극을 받는 것 같은 중증호흡부전 환자를 대상으로는 무호흡테스트의 실행을 보류한다. 또한 장기제공시설에서는 무호흡테스트 실시에 있어서 호흡 관리에 숙련된 전문의사가 관여하도록 노력하여야 한다.

(3) 보조검사

보조검사에 대해서는 가족 등에 대해 뇌사판정 결과에 따른 이해를 얻을 수 있기 위한 의의를 가지고 있으며 간편성이나 비침습성 등의 관점에서도 청성뇌간유발반응이 유용하기 때문에, 시행규칙 제2조 제5항에 규정된 것처럼 가능한 한 실시하도록 노력한다.

(4) 판정의

뇌사판정은 뇌신경외과의, 신경내과의, 응급의, 마취·소생과·집중치료의 혹은 소아과의로 각각의 학회전문의 또는 학회인정의 자격을 가지며 뇌사판정에 관하여 농후한 경험을 가지고 있는 자로, 장기이식에는 관련되지 않은 의사가 2명 이상 실시하도록 한다.

장기제공시설에서는, 뇌사판정을 실시하는 자에 대해 미리 윤리위원회 등의 위원회에서 선정함과 동시에 선정된 자의 이름과 진료과목, 전문의 등의 자격, 경험년수 등에 대해 그 정보를 개시할 것을 요구받는 경우에 제시하는 것이 가능하도록 한다.

(5) 관찰시간

두 번째의 검사는 첫 번째의 검사 종료시부터 6시간(6세미만의 경우에는 24시간)이상 경과한 시점에서 실시한다.

(6) 그 외

1. 이른바 뇌저온요법은 뇌혈중이나 두부외상 등 뇌장애 환자에 대한 새로운 치료법 중 하나로, 뇌사한 자를 소생시키는 치료법은 없다. 또한 뇌사판정을 개시하기에 앞서 그 전에 원질환에 대해 행할 수 있는 모든 적절한 치료가 행하여지는 것이 당연한 전제가 되지만 뇌저온요법의 적용에 대해서는 주치의가 환자 병상 등에 대한 판단을 해야하며 해당 치료법을 행하는 것이 뇌사판정 실시 조건은 아니라는 것에 유의하여야 한다.

2. 뇌사판정 이후에 서면에 의한 본인의 의사가 확인되어야 하는 경우의 취급

1의 뇌사판정기준과 똑같은 기준에 따른 일반적인 뇌사판정이 이뤄진 후에 본인이나 가족의 장기제공 및 뇌사판정에 관한 의사가 확인된 경우에는, 그 시점에서 처음으로 법에 규정된 뇌사판정을 실시할 요건이 갖춰졌다고 생각되는 것으로부터 법에 규정된 뇌사판정이 이뤄지는 것이다.

3. 진료기록에의 기재

법에 규정된 뇌사판정을 실시한 의사는 법 제10조 제1항에 규정된 기록을 작성하지 않으면 안 되는 것이 당연하지만, 해당 기록과는 별개로 뇌사판정의 검사결과에 대해 환자의 진료기록에 기재하거나 해당 기록의 복사본을 첨부하여야 한다.

제9조 사망시각에 관한 사항

법의 규정에 따른 뇌사판정을 한 경우에 뇌사자의 사망시각은, 뇌사판정의 관찰시간 경과 후의 불가역성을 확인한 때(제2차 검사 종료시)로 한다.

제10조 장기적출에 이르지 않은 경우의 뇌사판정 취급에 관한 사항

법 규정에 기초한 장기적출에 관하여 뇌사판정이 이뤄졌으나 그 이후 이식에 적합하지 않는 등의 이유로 인해 장기가 제공되지 아니한 경우에도, 해당 뇌사가 판정된 시점(두 번째 검사종료시)를 사망시점으로 본다.

제11조 이식시설에 관한 사항

1. 뇌사자의 신체에서 적출한 장기이식의 실시에 대해서는 이식관련학회 합동위원회에서 선정된 시설에 한정한다.
2. 이식관련학회 합동위원회에서 선정한 시설은 장기이식 네트워크 시설로 등록되어 그 시설에만 장기가 배분된다.
3. 이식시설의 재검토나 추가에 대해서는, 이식관련학회 합동위원회에서 선정 과정을 통하여 적절히 수행하는 것으로 한다,

제12조 사체로부터의 장기이식의 취급에 관한 그 이외의 사항

1. 공평, 공정한 장기이식의 실시: 이식의료에 대한 국민의 신뢰를 확보하기 위하여, 이식기회의 공평성 확보와 무엇보다도 효과적인 이식의 실시라고 하는 두 가지면의 요청에 부응하는 장기의 배분이 이뤄지는 것이 필요하기 때문에, 장기의 알선을 일원적으로 행하는 장기이식 네트워크를 거치지 아니한 장기의 이식은 실시하지 않아야 한다. 또한 해외로부터 제공된 장기에 대해서도 장기이식 네트워크를 통하지 않은 장기의 이식은 실시해서는 아니 된다.
2. 법령에 규정되지 않은 장기의 취급: 장기이식을 목적으로 하는 것으로 법 및 시행규칙에 규정되지 않은 장기를 사체(뇌사자의 신체를 포함한다)로부터 적출하는 것은 실시해서는 아니 된다.
3. 개인정보의 보호
이식의료관계자가 개인정보 그 자체의 보호에 노력하는 것은 당연한 것으로, 이식의료의 성격을 고려하면 장기제공자에 관한 정보와 이식환자에 관한 정보가 서로 전해지지 않도록 세심한 주의를 기울여야 할 것이다.

4. 적출기록의 보존

장기의 적출에 관련한 법 제10조 제1항의 기록에 대하여는 적출을 행한 의사가 소속된 의료기관의 관리자가 보존하는 것으로 되어있으나, 해당 적출을 행한 의사가 소속된 의료기관 이외의 의료기관에서 장기의 적출이 이뤄진 경우에는 장기의 적출 기록의 복사본을 해당 적출이 이뤄진 의료기관 관리자가 보존하는 것으로 한다.

5. 검시 등

범죄 수사에 관한 활동에 지장이 생기는 일 없이, 장기이식의 원활한 실시를 도모하는 관점으로부터, 의사가 법 제6조 제2항에 관계된 판정을 실시하려고 하는 경우에는 해당 판정의 대상자가 확실히 진단 받은 내인성 질환에 따라 뇌사판정을 받은 것이 명백한 자 이외에는 신속하게 해당인에 대해 법에 근거한 뇌사판정을 실시하려는 것을 소관경찰서장에게 연락을 취하여 알리도록 한다. 또한 이 경우 뇌사판정 후에 이뤄진 의료법 제21조에 규정된 이상사체 신고는 별도로 실시하여야 한다. 의사는 뇌사자의 신체에 대해 형사소송법 제229조 제1항의 검시 그 외 범죄수사에 관한 절차가 이뤄지는 때에 수사기관에 대하여 필요한 협력을 하도록 해야 한다. 해당 절차가 이뤄지고 있는 경우에는 그 절차가 종료하였음을 수사기관으로부터 받은 후가 아니면, 장기의 적출을 해서는 안 된다.

제13조 생존장기이식의 취급에 관한 사항

1. 생존으로부터의 장기이식은, 통상적인 제공자에게 침해를 가져오므로 어쩔 수 없는 경우에 예외적으로 실시하도록 한다. 생존으로부터 장기이식을 행하는 경우에는 법 제2조 제2항 및 제3항, 제4항, 제11조 등의 규정을 준수하기 위하여 다음과 같이 취급하도록 한다.

2. 장기제공을 하기로 하는 것은, 자발적인 것으로 강제당하지 않아야 하며 가족 및 이식의료 기관에 관여하는 자 이외의 제공자의 자유의사를 적절히 확인할 수 있는 자에 의해 확인하지 않으면 안 된다.

3. 제공자에 대해서는, 적출하는 수술의 내용에 대해 문서로 설명하며 장기기증에 동반하는 위험성 및 이식술을 받는 자의 수술의 성공가능성에 대해서도 설명하며, 서면으로 제공의 동의를 얻지 않으면 안 된다.

4. 도미노 이식이 이뤄지는 경우에는, 최초 이식술을 받는 환자에 대해서는 이식술을 받는 자 뿐 아니라 장기제공자로서의 설명 및 동의를 취득이 이뤄지도록 해야한다.

5. 이식술을 받는 자에 대하여 이식술의 내용, 효과 및 위험성에 대하여 설명하고 서면으로 동의를 얻을 때에는, 그와 함께 제공자의 장기제공에 동반되는 위험성에 대해서도 설명하여야 한다.

6. 장기의 제공자가 이식술을 받는 자의 친족인 경우는 친족 관계 및 해당 친족 본인인지의 여부를 공적증명서로 확인하는 것을 원칙으로 하며, 친족이라는 것을 공적증명서로 확인할 수 없을 때에는 해당 시설 내의 윤리위원회 등의 위원회에서 관계 자료에 근거하여 확인을 실시하도록 한다.

세칙: 본인 확인 뿐 아니라 친족 관계에 대해서, 호적등본이나 초본, 주민등록등본 혹은 세대단위의 보험증에 따라 확인한다. 별개의 세대로 호적 등으로 확인이 곤란한 때에는 적어도 본적지가 동일한

지의 여부를 공적증명서로 확인하도록 해야한다.

7. 친족 이외의 제3자로부터 장기가 제공되는 경우는, 해당 시설 내의 윤리위원회 등의 위원회에서 유상성을 띄고 있지 않으며 자발성을 확보하고 있는지 고려하여, 각 사례 별로 개별적인 승낙을 받도록 한다.

세칙: 윤리위원회 등의 위원회의 구성원에 기증자와 이식자의 관계자나 이식의료 관계자가 포함된 때에는, 이들의 결정은 포함하지 않으며 또한 외부위원을 초빙하도록 해야할 것이다. 생존신장이식에 있어서 제공자의 양측 신장 중 상태가 좋은 쪽을 제공자에게 남겨놓는 것을 원칙으로 한다. 따라서 친족 이외의 제3자로부터 신장을 제공받는 경우에도, 그 신장이 의학적으로 적출될 필요가 없는 질환을 가지고 있는 경우에도 이 항이 적용된다.

8. 질환의 치료상 필요에 의해 신장이 적출된 경우에, 적출된 신장을 이식에 이용하는 이른바 질환있는 신장 이식에 대해서는 현시점에서는 의학적 타당성이 없는 것으로 본다. 따라서 질환있는 신장 이식은 의학, 의료 전문가에게 일반적으로 용인되지 않는 과학적인 원칙에 따라 유효성 및 안전성이 예측되는 때의 임상 연구로서의 수행 이외에 이것을 실시하여서는 안 된다. 또한 해당 임상연구를 수행하는 자는 <임상연구에 관한 윤리방침>에 규정된 사항을 준수하여야 한다. 게다가 연구 수행에 알맞은 적절한 절차의 확보, 장기제공자로부터의 연구에 관한 문의의 적정한 대응, 연구에 관한 정보의 적절하고 정확한 공개 등을 통하여 연구의 투명성을 확보를 도모하지 않으면 안 된다.

세칙: 이른바 질환있는 신장 이식의 임상연구의 실시는, 대상질환에 대하여 가이드라인에서 특별한 제한을 두지 않기로 한다. 개별 임상연구의 실시를 임상연구를 수행하는 자 등이 <임상연구에 관한 윤리방침>에 규정된 사항을 준수하여 실시하는 것으로 한다.

제14조 조직이식 취급에 관한 사항

법이 규정하고 있는 것은 장기이식 등에 관한 것으로 피부, 혈관, 심장판막, 뼈 등 조직이식에 대해서는 대상으로 하고 있지 않으며 또한 이들 조직이식을 위한 특별법령은 아니지만 통상 본인 혹은 유족 승낙을 얻은 후에 의료상 행위로 인해 이뤄지거나 의료적 견지, 사회적 견지 등으로부터 상당하다고 인정되는 경우에는 허용된다고 본다.

따라서 조직 적출에 있어서는, 조직 적출에 관한 유족 등의 승낙을 얻는 것이 최소한 필요하며, 유족 등에 대해서 적출할 조직의 종류나 그 목적에 대해서 충분한 설명을 한 후에 서면에 의한 승낙을 얻는 것이 운용상 적절할 것이다.

일본 이식학회 윤리 지침

2007년 11월 24일 개정

【서문】

이식 의료를 통하여 사람들의 생명을 지키고 생활의 질을 향상시키는 일에 기여하는 것은, 이 분야의 의료종사자들의 사명이다. 이 사명을 다하기 위하여 새로운 기술을 개발, 보급시키는 일은 이식 의료에 종사하는 사람들에게 국민들이 회부하는 책무라고 생각된다. 이 의료는 일본 헌법에서 보장되는 생존권, 행복추구권에 의해 뒷받침 되고 장기(신장, 심장, 폐, 간, 췌장, 소장 등), 조직(각막, 피부, 뼈, 혈관, 심장판막, 체도 등), 세포(조혈줄기세포, 간세포, 신체줄기세포 등)의 이식에 대해서는 국제적으로 보급되고 있으며, 대부분은 우리나라에서도 일반 의료로서 자리매김할 수 있도록 되었다.

그러나 이식 의료에는 통상의 의료로서 가지는 문제 이외에 장기, 조직 또는 세포의 제공자(기증자)를 필요로 한다는 특수성이 있어서, 그것에 수반하는 윤리적인 배려가 필수적이다.

또한 새로운 의료기술의 개발은, 그것이 현재 직접 얻을 수 있는 효과 뿐 아니라 그 기술이 장래에 인류에 미치는 영향에 대해서도 신중하게 고려하지 않으면 안 된다. 게다가 그 기술을 인체에 적용하는 경우에는, 그 대상이 되는 사람의 인권을 보장하는 것을 전제로 하지 않으면 안 된다.

한편, 사체에서 제공되는 장기는 후생노동대신이 인가한 알선기관(일본장기이식네트워크)를 통해 공평・공정의 원칙에 따라 치료를 필요로 하는 최적자에게 제공되어야 하는데, 이식 의료에 직접 종사하는 의사가 이 최적자를 독단으로 결정하는 일이 있어서는 안 된다.

또한 말할 것도 없지만, 장기 등 기증자에 대해서는 그 생사를 불문하고 항상 경건한 예의 뜻을 가지고 접하지 않으면 안 된다.

그리고 이 윤리 지침은 장기이식에 대해 적용되는 것으로, 조직이식, 세포이식에 대해서는 별도로 각각의 윤리 지침을 따라야 한다.

【본문】

[1] 사체 장기 이식

장기이식의 바람직한 형태는 사체에서의 이식이다. 장기의 제공은, 원칙적으로 사회전체를 대상으로 하는 것으로 적절하게 활용되어야 한다. 이식의 실시에는 「장기 등 이식에 관한 법률(1997년 10월)」을 준수하여 시행한다.

① 이식의는, 뇌사의 판정에 관여해서는 안 된다.

② 장기의 배분은, 일본장기이식네트워크를 통해 장기마다 작성된 선택기준에 근거하여 공평, 공정하게

결정되어야 한다.

③ 환자(수혜자)의 이식적응에 대해서는, 각 장기의 적응을 검토한 전문위원회에 의해 결정된다.

④ 수혜자로부터 informed consent를 획득하는 경우에는, 기증자의 장기적출시의 조건까지 설명 내용에 포함하여 서면으로 이식 동의를 얻어야 한다.

⑤ 수혜자로부터 informed consent를 획득하는 경우에는, 수혜자의 이식치료에 따른 효과와 위험성에 대해 설명하고 서면으로 이식의 동의를 얻어야 한다. 의식이 없는 환자의 경우에는 대리인의 동의를 얻는 것으로 한다.

⑥ 수혜자가 미성년자인 경우에는, 친권자로부터 informed consent를 획득한다. 다만 가능한 한 수혜자인 미성년자 본인도 알기 쉽도록 설명을 하여, 가능하다면 본인의 서명을 동의서에 남기도록 하는 것이 바람직하다.

[2] 생존장기이식

(1) 건강한 기증자에게 침해를 끼치는 것과 같은 의료 행위는, 본래 바람직하지 않다고 생각한다. 특히 장기의 적출로 인하여 생존의 기능에 현저히 영향을 끼칠 수 있는 위험성이 높은 경우에는 생존장기이식을 피하도록 해야한다.

1. 예외로 어쩔 수 없이 행하게 되는 경우에는, 국제사회의 통념이 된 WHO 권고(1991년), 국제이식학회윤리방침(1994년), 후생성공중위생심의회의 “장기 등 이식에 관한 법률”의 운용에 관한 지침(가이드라인)(1997년) 등을 참고로 하여, 기증자에 대해서는 다음을 준수한다.

① 친족으로 한정한다. 친족은 6촌 내의 혈족, 배우자와 3촌의 인척을 가리키는 것으로 한다.

② 친족에 해당하지 않는 경우에는, 당해 의료기관의 윤리위원회를 두고 사례마다 개별적으로 승인을 받아야 한다. 그 때 유의해야할 점으로는, 유상제공의 회피하기 위해 주의를 기울여야 하는 점 등이 있다. 또한 실시를 계획하는 경우에는 일본이식학회의 의견을 구하는 것으로 한다. 일본이식학회는 윤리위원회를 두어 해당 친족 이외의 기증자로부터 이식의 타당성에 대해 심의하고 그 시비에 대한 견해를 당해시설에 전달하는 것으로 하지만, 최종적인 실시의 결정과 책임은 해당시설에 있는 것으로 한다.

③ 제공은 본인의 자발적인 의사에 따라 이루어져야 하고, 보수를 목적으로 해서는 안 된다. 제공자와 이식희망자의 사이에서 금전 수수 등의 이익공여가 의심되는 때에는, 제공에 이르는 프로세스를 즉각 중지한다.

④ 제공의사가 외부로부터의 강제가 아니라는 것을 가족 이외의 제3자가 확인을 한다. ‘제3자’란 이식에 관여하지 않는 자로, 제공자 본인의 권리보호를 하는 입장의 사람과 또 윤리위원회가 지명한 정신과 의사 등의 여러 사람으로 한다.

⑤ 주치의는 제공자의 본인 확인을 한 후 그 사실을 진찰록에 기재함과 동시에 공적증명서의 사본을 첨부한다.

⑥ 기증자의 informed consent에 관해서는 기증자의 위험성과 동시에 수혜자의 수술에 관해 추정되는 성공의 가능성에 대해서도 설명을 실시해야 한다.

⑦ 미성년자 및 정신장애자는 대상으로 하지 않는다. 다만, 이하의 조건을 만족한다면 특별로써 미성년자(16세 이상 20세 미만의 자)로부터의 장기제공이 인정되는 경우가 있다.

- 기증자가 성인과 비슷한 수준의 판단능력을 가지고 있다는 것이 정신과의 등에게 인정받은 경우

- 기증자가 충분한 설명을 들은 후에 서면으로 동의하고 있는 경우

- 해당의료기관의 윤리위원회가 개별의 사례로서 기증자가 되는 것을 승인한 경우

- 기증자의 동의와 더불어 친권자로부터의 서면 승낙을 얻을 수 있는 경우

⑧ 이른바 도미노 이식의 1차 수혜자는 ‘생존이식의 기증자’로서 취급하지만, 해당의료기관의 윤리위원회가 개별적으로 이식 및 기증자로서의 승낙을 얻어야 한다.

(2) 환자의 이식적응 결정과 informed consent

① 환자의 이식 적응에 대해서는, 사체장기이식에 준하여 행하여야 한다.

② 수혜자로부터 informed consent를 획득하는 경우에는, 기증자에게 일어날 수 있는 위험성 및 수혜자의 이식치료로 인한 효과와 위험성에 대해서도 설명하여, 서면으로 이식 동의를 얻지 않으면 안 된다. 의식이 없는 환자는 대리인의 동의를 얻는 것으로 한다.

③ 수혜자가 미성년자인 경우에는 친권자로부터 informed consent를 획득한다. 다만 가능한 한 수혜자인 미성년자 본인이 알기 쉽도록 설명을 행하여, 가능하다면 본인의 서명을 동의서에 남기도록 하는 것이 바람직하다.

[3] 이종이식

이종이식은, 이식의료의 새로운 기술개발로서 가치있는 것으로 판단된다. 다만 현 시점에서는, 이종 동물로부터 유래된 미지의 병원체에 의한 감염 등의 예상치 못한 사태가 발생할 수도 있으므로 그 실시 에 대해서는 신중해야한다.

이종이식의 실시를 계획하는 경우에는, 이하의 조건을 만족시킨 후에 일본이식학회로부터 실시에 대한 의견을 구하는 것으로 한다.

① 임상응용 전에 엄격한 동물실험을 반복하여, 성공의 가능성이 보이는 경우

② 후생노동성의 「이종이식의 실시에 따른 공중위생상의 감염문제에 관한 방침(2002년 7월)」을 준수하여 실시하는 것으로 한다. 특히 시설 내의 체제가 정비되고 윤리위원회의 심사를 거쳐 시설장이 승인하는 것으로 한다. 일본이식학회는 윤리위원회의 당해 이종이식의 타당성에 대해 심의하고 그 시비에 대한 견해를 당해 시설에 전달하는 것으로 하지만, 최종적인 실시의 결정과 책임은 당해 시설에 있는 것으로 한다.

[4] 의료정보의 등록과 환자개인정보의 보호

의료의 현장에서는 환자의 개인정보나 의료정보를 적절히 취급할 것이 요구된다. 이식의료에 있어서 유의하여야 할 정보의 관리에 대한 지침은 다음과 같다.

(1) 역학연구

의료기술은 경험의 집적과 정보의 과학적 분석에 의해 발전하고 있음은 말할 것도 없다. 이식 의료에 있어서, 치료를 받는 수혜자 뿐 아니라 장기를 제공하는 기증자의 의료정보를 등록하여 분석한다. 학회 등을 통해 이루어지는 역학조사는 「개인정보 보호에 관한 법률」, 「행정기관이 보유하는 개인정보에 관한 법률」, 「독립행정법인 등이 보유하고 있는 개인정보 보호에 관한 법률(2003년 5월 시행)」, 후생노동성 • 문부과학성 합동의 「역학연구에 관한 윤리지침(2002년 6월 제정, 2007년 6월 개정)」과 후생노동성의 「임상연구에 관한 윤리지침(2003년 7월 제정, 2004년 12월 개정)」을 준수하여 시행되지 않으면 안 된다.

(2) 인간 게놈 • 유전자 해석 연구

이식에 관한 의료 및 연구를 위해서 수혜자 및 기증자의 검사 시료를 이용하여 유전자 검사를 실시하는 경우에는, 후생노동성 • 문부과학성 • 경제산업성 3성 합동의 「인간 게놈 • 유전자 해석 연구에 관한 윤리지침(2001년 4월 제정, 2004년 12월, 2005년 6월 개정)」을 준수하여 수행하여야 한다.

① 수혜자와 기증자 간의 조직 적합(HLA형)을 유전자 수준에서 검사하는 경우에는, 사전에 수혜자 및 기증자에게 설명을 행하고, 이식 전에 서면에 동의를 얻어두도록 하는 것이 바람직하다.

② 이식 성적 향상을 위해 HLA 이외의 유전자검사를 실시하는 경우와 채취한 혈액, 조직, 장기의 일부 혹은 전부를 보존하는 경우에는, 사전에 수혜자 및 기증자에게 설명을 하고 서면으로 동의를 얻어두어야 한다.

③ 이식 성적 향상을 위해 사전에 동의한 검사항목 이외에 분석을 하는 경우에는, 적어도 해당하는 시료제공자의 동의를 취득하는 것으로 한다. 다만 본인의 동의 취득이 곤란한 경우에는 분석실시자가 소속된 시설의 윤리위원회의 승인과 시설장의 허가를 받아야만 한다.

[5] 임상연구

이식의료의 발전을 위해서는 기존 의료기술의 개량이나 의료기술의 개발이 필수적이다. 신규 의료기술이나 시스템을 개발하는 것을 목적으로 한 임상연구를 시행하는 경우에는, 후생노동성의 「임상연구에 관한 윤리지침(2003년 7월 제정, 2004년 12월 개정)」을 준수하여 행하여야 한다.

장기이식에 관한 임상연구를 계획하는 경우에는, 해당시설의 윤리위원회의 심사를 거쳐 시설장의 승인을 얻은 후에 일본이식학회에 의견을 구하는 것으로 한다. 일본이식학회는 윤리위원회의 해당 임상연구의 타당성에 대해 심의하고 그 시비에 대해 견해를 해당시설에 전달하는 것으로 하지만, 최종적인 실

시의 결정과 책임은 해당시설에 있는 것으로 한다.

[6] 그 외 기타

(1) 장기 매매의 금지

사람의 장기는 상거래의 대상으로는 삼을 수 없다. 따라서 장기에 대한 대가의 수수는 금지한다. 특히 다음 사항을 준수할 것을 요구한다.

- ① 어떠한 이유가 있다고 해도, 매매한 장기의 이식을 행하여서는 안 된다.
- ② 국내외를 불문하고, 매매에 관여하고 있는 의료 시설이나 의료 관계자 및 장기 매매의 알선 등을 환자에게 소개하는 것을 금지한다.
- ③ 해외의 의료시설에 이식목적으로 환자를 소개시켜주는 경우에는, 매매된 장기로 이식되지 않는다는 것을 확인하여야 한다.

(2) 수형중이거나 사형을 집행받은 자로부터의 이식 금지

- ① 수형 중인 자 또는 사형을 집행받은 자로부터의 이식은, 기증자의 자유의사를 확인하기 곤란하기 때문에 국내외를 불문하고 금지한다.
- ② 해외의 의료시설에 이식목적으로 환자를 소개시켜주는 경우, 수형중이거나 사형을 집행받은 자로부터의 장기 이식이 아닌 것을 확인하여야 한다.

(3) 윤리지침을 위반한 경우의 벌칙

본 윤리지침에 규정된 금지조항을 위반한 경우의 처분은, 윤리위원회의 논의를 거쳐 이사회에 처분안을 작성하여 총회에서 결정한다.

일본이식학회윤리지침 (생존 신장 이식의 제공에 관한 부록)

제공자의 <자발적 의사>의 확인: 일본이식학회 윤리지침(2003년 10월 개정)으로 정한 “가족 이외의 제3자에 의한 확인”을 필요로 한다. 제3자란, “윤리위원회가 지명한 정신과의 등의 자”로 한다.

제공자의 <본인 확인>: 동일 세대이면 기본적인 보험증으로 확인이 가능하지만, 다른 세대의 가족이나 친족, 인척인 경우에는 “증명 사진이 부착된 공적증명서”로 확인한다. 주치의는 확인한 사실을 진료기록에 기재한다. “증명 사진이 부착된 공적증명서”를 소지하지 않은 경우에는, 윤리위원회에 본인 확인을 위한 자료를 제출하고 윤리위원회가 본인 확인을 결정한다.

제공자와 이식희망자 사이에 금전 수수 등 이익공여가 의심되는 경우에는, 즉각 제공에 이르는 프로세스를 중지한다.

생존 신장 이식 실시까지의 절차

◎ 제공자는 친족에 한정한다. 친족이란 6촌 이내의 혈족과 3촌 이내의 인척으로 한다.

◎ 친족에 해당하지 않는 경우에는, 해당 의료기관의 윤리위원회로부터 사례마다 개별적으로 승인을 받는 것으로 한다. 그 때 유의해야 할 사항으로는, 유상제공을 회피하기 위한 주의를 기울여야 한다는 점이다. 또한 실시를 계획한 경우에는 일본이식학회의 의견을 구하는 것으로 한다. 일본이식학회는 윤리위원회에 당해 친족 이외의 기증자로부터의 이식의 타당성에 대해 심의하고, 그 시비에 대하여 견해를 당해 시설에 전달하는 것으로 하나, 최종적인 실시의 결정과 책임은 해당 시설에 있는 것으로 한다.

◎ 주치의(외래담당의 이식의)가 제공 후보자에게 신장 이식제공 수술에 대하여 문서를 사용하여 설명한다. 이 문서에는, 수술 전과 수술 후의 위험성에 대하여 상세한 내용이 기재될 것이 요구된다.

◎ 제공후보자는 신장 제공에 관한 충분한 지식을 얻은 후에 “신장 제공 승낙서”에 서명한다. 이를 위해

- 1) 제공후보자가 충분한 시간에 걸쳐서 의사결정을 할 수 있도록, 일단 설명 문서를 가지고 돌아가 고려할 수 있는 기간을 주도록 할 것,
- 2) 제공후보자가 질의응답에 따라 신장 제공에 관한 충분한 지식을 얻는 것이 가능한 의료상담체제를 갖출 것, 이것은 주치의 뿐만 아니라 수혜자 이식 코디네이터나 간호사, 임상심리사, MSW(의료 사회복지사) 등에 의한 제공후보자의 의사결정을 지원할 수 있는 의료 체제를 정비한다.

◎ 제공후보자는 자발적 의사로 제공한다고 하는 동의 뿐 아니라 “생존 신장 이식 제공 승낙서”에 서명한다. 그 때 제공후보자의 가족도 제공한다는 사실을 이해하도록 한다.

◎ 최종적인 제공 후보자의 자발적 의사의 확인은 제3자에 의한 면접으로 행하여진다. 그리고 제3자에 의한 “제공후보자의 자발적 의사의 확인”을 얻는다. 제공후보자가 복수인 경우에도 같은 방식의 순서를 거치도록 한다.

◎ 조직적합성 검사 및 제공후보자의 전신 상태, 신장 기능을 검사한다. 그 시점에서 제공자로서 부적격하다고 판명된 경우에는 주치의(외래담당의 혹은 병동담당의)가 제공후보예정자에게 그 내용을 설명하고, 제공자에서 제외시킨다.

◎ 최종 informed consent는 수술 전 주치의(외래담당의 혹은 병동담당의)가 행한다.

◎ 제공 후보자는 제공수술이 실시될 때까지 제공 의사를 언제든지 철회할 수 있음을 의료자가 보장해야 한다.

◎ 기증 후보자에 대한 심리적 압박이 존재한다고 의심되는 경우나, 후보자의 의사가 무언가의 이유로 인해 흔들린다고 의심되는 경우도 위와 똑같은 방식으로 대응한다.

생존 신장 이식에 대한 S.E.N.-ONT 권고 사항

생존 신장 이식에 대한 S.E.N.-ONT 권고 사항 목적 및 방법론

지난 20년 간, 신장 이식은 투석과 비교했을 때, 환자의 생존율, 삶의 질, 낮은 합병증 발생률 및 비용-효율 면에서 만성신부전에 대한 최적의 치료법으로 자리매김 했다. 스페인에서는 장기 이식의 90% 이상이 사후장기 기증자에 의해 이뤄진다. 하지만 사후장기 기증자의 수는 대기자의 수요를 만족시키기에 턱없이 부족한 실정이다. 한편, 생존 신장 이식에 대한 스페인의 경험과 본 분야에서 세계적 반열에 오른 다른 국가들의 경우를 통해, 우리는 생존 신장 이식이 공여자의 이환율 감소 및 사후 기증 장기에 비해 높은 생착률을 보인다는 점을 알 수 있다.

스페인 내에서 생존 신장 이식에 대한 관심이 다시금 증가하고 있으며, 최근 몇 년 간, 더디긴 하지만 생존 신장 이식이 꾸준한 증가세를 보여온 사실이 이를 뒷받침하고 있다. 현재 생존 신장 이식 프로그램에 착수한 스페인 내 병원 수는 점차 증가하고 있긴 하지만, 실제 이식에 대한 기여도는 낮은 편이며, 생존 장기 기증 관련 지식도 여전히 부족한 상태다. 즉, 신부전 후기 환자를 위한 치료 대안으로서 생존 신장 이식이 갈 길은 아직 멀다고 볼 수 있다. 이러한 목표는 관련 의료진 양성과 환자 및 환우 가정을 위한 정보제공을 통해 달성되어야 할 것이다. 스페인 신장학회(S.E.N.)와 스페인 국가 이식 기구(ONT)는 이러한 신장 대체 치료법 추진을 위해 협력해 오고 있다. 윤리 및 법적 부문에서부터 기증자 치료에 이르기까지 생존 신장 이식 과정에 대한 종합적 비전을 제시하는 다양한 권고사항을 마련하고 있으며, 환자 및 환우 가정에 대한 정보 제공 및 기증자 선정, 신 외과의료기술을 비롯해 수혜자의 면역억제 등 다양한 부문을 포함하고 있다. 하지만 생존 신장 이식이 증가함에 따라 ABO 부적합이나 교차 양성 반응 같은 장애물의 등장도 더욱 빈번해 질 것이다. 그렇기 때문에 이러한 문제를 해결하기 위한 더욱 철저한 준비가 필요하다. 또한, 생존 신장 기증은 항상 기증자 보호가 보장 되어야 한다. 이는 단, 중, 장기적 기증자 안전에 대한 주요 자료의 생성 및 생존 장기 이식 관련 새로운 이니셔티브의 개발을 의미한다. 이처럼, 해당 분야의 목표는 뚜렷하며, 제도 및 종사자들간의 협력이 진행 중에 있다.

본 권고 사항은 우선적으로 ONT의 이니셔티브로서 탄생하게 되었으며, 시작 단계에서부터 공동협력을 위한 S.E.N.의 전폭적인 지원을 받았다. S.E.N.의 이사회와 ONT 회원들은 검증된 경험 및 해당 분야에 대한 지식을 근거로 하여, 본 프로젝트의 시행을 담당하는 전문가 집단을 임명했다. 전문가들은 의견 교환을 거쳐 다양한 연구 테마를 설정하였다. 각각의 전문가들은, 필요한 경우 다른 전문가들의 도움을 받아 각자의 주제를 구상했다. 본 전문가들은 실제 과학적 증거를 명시하며, 각 장을 기술했다. 이후, 모든 전문가들이 모여 자신의 담당한 분야에 대해 개진하고, 이에 대한 모두의 의견 및 비평을 들어

보는 자리가 마련되었다. 모든 관련 자료는 해당 자리가 마련되기 앞서 이메일을 통해 전해졌고, 이후 수정을 거쳐 재전송되었다. 최종 결과물은 제안이나 의견을 보낼 수 있는 이메일 주소와 함께, 2010년 9월 S.E.N. 홈페이지에 게재되었다. 수정이 필요한 부분에 대한 논의를 거쳐, 본 최종 보고서가 탄생하게 되었다. 또한, 본 보고서의 몇몇 장에는 신속하고 손 쉽게 본 텍스트에 명시된 내용을 이해, 적용할 수 있도록 치료 알고리즘이 포함되어 있다.

S.E.N.에서 발행한 다른 서류 및 가이드라인과 마찬가지로, 본 보고서를 작성한 전문가들간의 경제 및 이해의 충돌 면에서의 독립성은 유지되어 왔다. 이를 최대한 유지하고자 해당 업계는 S.E.N.의 사무국을 통한 보고서 출간을 위해 경제적인 협력을 추진해 왔다. 전문가들간에 만들어진 자리 역시 S.E.N. 사무국의 주최로 이뤄졌다.

스페인 및 다른 국가 내 생존 신장 이식 현황: 우수한 치료법으로서의 과거, 현재 그리고 미래 (p3-13)

요약

생존 신장 이식은 스페인에서 60년대부터 확립된 치료법이다. 미비한 수준에 그쳤던 생존 신장 이식은 2000년을 기점으로 해당 치료법을 시행하는 병원 및 수술 횟수가 점진적인 증가추세를 보이기 시작했다. 2009년에는 생존 신장 이식 역사상 유례 없는 235건이라는 대기록을 달성하게 되었다 (이는 전체 신장 이식의 10%에 달하는 수치다).

생존 신장 이식이 스페인에서 떠오르고 있는 데에는 다양한 이유가 있으며, 크게 4가지로 볼 수 있다.

1) 생존 신장이식은 사후 신장 이식보다 **결과 면에서 우수하다**. 이식 조직 및 환자의 높은 생존율은 다음과 같은 요인에 의해 좌우된다. HLA 적합성이 높고, 나이가 어린 수혜자나, 건강상태가 좋은 기증자의 경우, 그리고 뇌사에 의해 신장에 발생하는 부차적인 피해가 적거나, 허혈 발생 시간이 짧을 경우, 마지막으로 예정된 이식의 가능성이 그것이다.

2) **생존 이식의 필요성**: 대기자 명단에 포함되기 위한 기준이 유연해 지면서, 생존 신장 이식의 도움 없이는 이식 수요를 충족시키기가 어려운 상황이다. 무엇보다 상대적으로 젊은 수혜자의 경우, 사후 기증자의 나이가 점차 증가함에 따라 자신의 나이에 맞는 장기를 구하는 일이 점점 어려워지기 때문이다.

3) **기증자 안전의 개선**: (국제 기준에 기초한) 기증자 추적과 뛰어난 평가, 그리고 외과기술의 발달에 힘입어 합병증 수치가 낮아지고, 기증자와 일반인의 기대수명이 비슷해졌다.

4) **장애물의 극복**: 인력 양성을 위한 장기 이식 팀의 노력과 병원, 자치주, ONT간의 협력이 우수한 결과를 낳고 있으며, 생존 신장 이식 및 수술 프로그램을 보유한 병원 수도 점진적인 증가 추세에 있다. 한편, 탈감작 (desensibilización) 프로그램 및 신장 교환 이식에 대한 국가적 차원의 프로그램 덕분에 ABO부적합 및 교차 양성 반응 케이스 이식에 대한 장벽이 허물어졌다.

도입

1954년 Merryl과 Murray 박사 팀은 미국 보스턴 에 위치한 Peter Bent Brigham 병원에서 인류 역사상 첫 신장 이식을 성공적으로 마쳤다. 일란성 쌍둥이간의 생존 신장 이식이 이뤄졌으며, 이를 통해 과거 신장 이식을 어렵게 했던 주요 장애 요인을 피할 수 있었다. 그것은 바로 면역체계활성화 및 의존항원 현상에 의한 이식 조직의 즉각적인 기능 정지였다. 이 첫 신장 이식은 무엇보다 기증자가 수혜자와 유전적으로 연관되어 있을 뿐 아니라, 살아있는 사람이라는 점에서 장기 이식 역사의 신기원을 열었다. 시간이 흐르면서 면역 억제 부문에서 거둔 진전을 통해 유전적 유사성이 없는 사람들간의 이식도 가능해졌다. 동시에, 뇌사라는 개념을 인정하게 되면서 지리적으로 차이가 있긴 하지만, 그간 우세를 보이던 사후 신장 기증의 제2기가 도래하게 되었다.

사후 장기 이식 시스템이 발전한 국가에서는 최근 몇 년간, 생존 신장 이식이 이식에 필요한 신장 가용성을 높이는 상호보완적인 방법으로서 다시 각광받게 되었다. 반면, 문화, 종교, 보건 및 사회경제적인 이유로 인해 사후 장기 이식 시스템이 없는 국가에서 신장 이식은 주로 생존 장기 기증을 통해서만 시행되어 왔다. 표1을 보면, 85개국을 대상으로 한 자료에서 인구 백만 기준 생존 신장 이식과 사후 신장 이식간의 차이를 살펴볼 수 있다.

스페인 생존 신장 이식

스페인 생존 신장 이식 발전을 이해하기 위해서는 우선 사후 신장 이식 발전에 대한 이해가 선행되어야 한다. 1989년 ONT의 설립과 함께, 조직적인 성격을 띤 조치가 취해졌으며 여기에는 기획 책임자들간의 네트워크 구축도 포함되었다. 이는 잠재적 기증자의 신원 확인 및 향후 실질적인 기증까지 이어지는 근간이 되며, 세계 어느 국가보다 스페인 내 사후 장기 기증의 실질적인 증가를 가져온다. 실제로 최근 몇 년 간 인구 백만 기준 기증자가 30명을 상회하고 있다(표2). 동시에, 일반 장기 이식 특히, 신장 이식 또한 증가 추세를 보이고 있으며, 최근 10년간 인구 백만당 장기 이식이 45건 이상을 기록하고 있다(표 3).

장기 기증이 주로 사망한 기증자에 의존할 수 밖에 없는 까닭은 건강한 기증자가 이식을 위한 수술 받기를 주저하거나, 이식 장기 수요에 대한 인식의 부재와 관련이 깊다. 사후 장기 기증이 점차 증가하면서 생존 신장 이식은 관련 경험이 풍부하고 이식을 전문적으로 시행하는 대형 병원에 국한 되어 주로 시행되었다. 이리하여, 90년대 스페인에서는 인구 백만 당 생존 신장 이식은 12회에 그쳤으며, 이는 전체 신장 이식의 약 1%를 차지했다 (표 4).

위와 같은 상황은 2000년에 들어와 새로운 전환기를 맞이했다. 2000년에 들어 스페인 생존 신장 이식은 점진적인 증가를 기록하기 시작했으며(표 4), 2009년에는 인구 5백만 당 235건의 이식을 기록하며

사상 최고를 기록했다. 이는 전체 신장 이식의 10.1%에 해당하는 수치다. 이러한 증가는 생존 신장 기증 시스템에 있어서의 점진적 변화를 불러온 다음과 같은 사건에 기인한 것이다: 생존 신장 이식 부문에서 이룩한 뛰어난 결과, 스페인 인구의 신장 이식 수요 충족에 대한 어려움, 인구 분포 및 사망 기증자의 공존이환에서 관찰된 변화 및 기증자 안전의 실질적 개선 등이 그것이다.

생존 신장 이식 부문에서 이룩한 뛰어난 결과

기증자와 수혜자간 유전적 관계와는 별개로, 생존 신장 이식은 사후 신장 이식에 비해 결과가 좋다. 사후 신장 이식과 생존 신장 이식 발전에 있어서의 차이는 생존 신장 이식이 이식 장기의 생착률 뿐만 아니라, 환자의 생존율 면에서도 뛰어난 결과를 보여준다. Organ Procurement Transplant Network (장기 조달 이식 네트워크)의 자료에 따르면, 이식 장기의 5년 차 생착률은 사후 기증이 66.5%, 생존 기증이 79.7%를 보였다. 또한 5년 차 환자 생존율 면에서도 사후 기증이 81.9%를 기록한 반면, 생존 기증은 90.1%이라는 수치를 기록했다. Collaborative Transplant Study (세계 최대의 신장이식데이터베이스)의 미국 자료도 이와 비슷한 양상을 보여준다.

생존 신장 이식이 더 좋은 결과를 보이는 데는 다양한 이유가 있다. 우선 수혜자의 나이가 더 어리고, 기증자와의 HLA 적합성이 더 좋은 경우가 많다. 양 측이 유전적으로 가까울 수록 더욱 그렇다. 이식 전 광범위한 연구에 참여한 기증자의 경우, 사후 기증자에 비해 병 징후도 적고, 뛰어난 건강 상태를 보인다. 뇌사 및 고유의 생리병리학적 현상이 없는 것도 생존 이식 된 장기의 형태기능적 우수성을 좌우한다. 또한, 계획된 이식 수술의 경우, 수혜자를 위한 면역 억제 치료가 준비될 가능성이 있고, 허혈 시간도 사후 장기 기증이 비해 상대적으로 짧다. 마지막으로 최근 몇 년간 생존 장기 이식이 더 좋은 결과를 얻는데 영향을 미친 원인 중 하나는 생존 장기 이식이 환자가 신장 투석을 받기 전, 미리 이뤄질 수도 있다는 점이다. 이는 스페인 카탈루냐 지역 내 신장 환자 자료에도 잘 나타나있다. 이 점에서 만성 신부전의 병인학과 관계없이, 투석에 걸리는 시간은 이식 장기의 생착률 뿐만 아니라 환자의 생존율과 부정적으로 관련된 요인으로 인식되어 왔다. 또한 6개월의 대체 치료 이후부터 부정적인 영향이 관찰된다.

신장 이식 수요

스페인 내 신장 이식 수가 증가했기는 하지만, 이식 대기자 명단에 올라온 환자 수가 줄어들지는 않았다. 여전히 이식 장기 수급간 미묘한 균형이 존재하고 있으며, 그런 이유로 장기 기증과 이식의 활발한 움직임은 대기자 명단 기준의 유연성을 가져올 뿐만 아니라 장기 이식 수요의 증가를 동반한다.

스페인 신장 환자 명부 자료에 따르면, 투석 치료(혈액 투석 혹은 복막 투석)을 요하는 말기 신장 질환의 이환율은 인구 백만 당 415명에 달한다. 이들 중 22%가 신장 이식 후보자라는 것을 고려한다면, 이식 수요를 충족시키기 위해서는 인구 백만 당 약 100회의 신장 이식 수요가 있는 셈이다. 즉, 현 연간 이식률의 두 배가 넘는 것이다.

하지만 스페인 품질 보증 프로그램(Quality Guarantee Programme) 결과를 통해 알 수 있듯이, 사후 장기 기증 활동이 증가할 가능성도 있다. 이 프로그램에 따르면 ICU에서 잠재적 기증자들의 손실이 발생하고 있으며, 여기에는 신원 증명 부재, 유지 문제, 기증에 대한 부정적인 인식을 비롯해 특히 의료적 목적으로 사용이 금지된 경우 등 다양한 원인이 존재한다. 한편, ICU의 병동에서 뇌사로 진행될 가능성이 높은 환자를 조기 발견하는 것도 개선 여지가 있는 부문이다. 항상 중증 신경질환 환자 치료 전문팀과 서비스 그리고 병동간의 긴밀한 협력이 이뤄지는 심장부와 같은 곳이기 때문이다. 특히 심장무수축 상태의 장기 기증 프로그램을 새롭게 창설하고, 확대된 기준을 통한 기증 장기 사용의 확대를 통해 일반적인 장기 이식 뿐만 아니라 신장 이식도 실질적으로 증가할 수 있는 가능성이 있다. 하지만 앞서 언급한 조치에도 불구하고, 생존 신장 이식에 있어 예상 이식 목표를 달성하는 것은 어려울 것으로 보인다.

장기 기증자 분포도의 변화

이식 장기의 부족은 스페인 내 역학 및 의료 지원 현상의 주요 문제로, 국내 장기 기증 잠재력(적어도 뇌사의 경우) 뿐만 아니라 장기 기증자 분포도의 변화에도 영향을 미치고 있다. 한편, 중증 신경질환자 치료는 좀 더 적극적인 치료법을 포함하고 있으며(예: 감압개두술), 이 질환과 관련된 사망률은 감소하고 있다고 볼 수 있다. 하지만, 무엇보다 지난 몇 십 년 간 스페인에서는 교통사고가 현저하게 감소하는 모습을 보였으며, 이는 도로 안전 개혁에 관한 입법 조치 도입과 시기적으로 일치한다. 이러한 상황에서 만일 스페인의 장기 기증 및 이식 시스템이 사망자를 장기 기증자로 인정하는 것에 대한 관련 기준을 개정하지 않았다면, 스페인 내 장기 기증 및 이식은 현저하게 감소했을 것이다. 반면, 외과 및 의료팀 협력 네트워크를 비롯해 장기 이식 수준을 현행 유지(혹은 증대)하며 현 상황에 적응하려는 움직임을 통해 노년층 기증자의 장기 이용 정도가 점진적으로 증가했으며, 이 노년층 기증자들의 사망 원인은 주로 교통사고가 아닌 주로 급성 뇌혈관 질환이다(표 5). 다수의 유럽국가와 비교했을 때, 스페인의 장기 기증 시스템의 가장 큰 특징은 노년층 기증자들의 장기 기증이 활발히 이루어진다는 점이다. 실질적으로 'old for old (노년층 수혜자를 위한 노년층 기증자)'의 성격을 띠고 있으며 이를 통해 면역 부문의 적합성 대신에, 기증자와 수혜자간의 연령 상응 여부가 우선시된다. 그래서 이러한 상황덕분에 노년층 수혜자에 대한 장기 이식이 용이하다. 반면, 스페인 내 청년층 장기 기증자의 양적 감소로 인해 심부전 후기 단계에 있거나 투석을 받고 있는 젊은 수혜자에 대한 신장 이식 가능성은 점점 줄어드는 추세다.

그렇기 때문에 생존 신장 이식의 명백한 수혜 대상은 바로 청년층 신장 환자 부문이라고 할 수 있겠다.

또한, 청년층 장기 기증자의 감소는 췌장을 비롯한 여타 장기의 이용 면에도 영향을 미친다. 현재 신-췌장 동시 이식은 여러 가지 이유로 인해 매우 민감한 시술로 자리 잡았다. 그 이유를 간단히 설명하자면, 췌장 및 젊은 신장을 이식 받고자 당뇨병 환자와 적정 연령대, 특히, 과다면역성 환자에 적합한 기증자를 찾는 데 어려움을 겪는 젊은 환자들이 경쟁 아닌 경쟁을 벌이고 있기 때문이다. 그러므로 생존 신장 이식은 별도의 췌장 이식 가능성을 제공하는 동시에, 현 상황에 대한 해결책이 될 것이다.

기증자 안전의 실질적 개선

신장 적출의 위험성이 날마다 감소하고는 있지만, 건강한 사람에 대한 신장 적출이 전혀 위험하지 않은 것은 아니다. 실제로 생존 신장 기증과 관련한 사망률은 0.03%로 추정된다. 또한, 출혈이나 감염 같은 단기적인 합병증의 발생 가능성이 낮기는 하지만, 신장 적출 방법에 따라 0.6~14%로 그 편차가 크다. 이런 점에서, 복강경 신장적출술은 수술 후 공여자가 겪는 즉각적인 후유증 면에서 상당히 개선된 수술법으로 고려되어왔다. 복강경 신장적출술을 받은 공여자는 회복 속도가 빠르고, 일상 생활 및 업무에도 빠르게 복귀할 수 있다. 장기적으로, 생존 신장 기증에 따른 사망률은 연령 및 공존 이환율에 따른 전체 인구 사망률보다 높지 않다. 신장 기능을 놓고 봤을 때, 기증자의 건강 상태 역시 기증 전과 비슷하며, 신장 기증에 따른 영향으로 인한 단백뇨나 혈압의 변화도 미미하다. 한편, 장기적인 관점에서 본 신장 기증자의 삶의 질에 대한 연구 결과를 봐도, 기증자와 전체 인구 모두 비슷한 양상을 보이고 있다. 몇몇 경우에는, 기증자의 삶의 질이 오히려 높은 것을 확인할 수 있는데, 이는 환자에게 도움을 준 행위에 대해 느끼는 만족감과 관련이 있다.

비록 현재 이 분야에 대한 전문가들의 조예가 높아지고, 생존 신장 이식이 스페인에서 새롭게 인식되고 있지만, 이에 따라 기증자에 대한 체계적인 추적 조사가 반드시 필요하다. 이 점에 있어, 기증자 추적 연구 수단의 생성은 본 치료법의 진흥을 위한 주요 도전 과제 가운데 하나이며, 이는 '이식 장기 안전 및 수준에 대한 기구 이사회(*Directiva de Organos sobre aspectos relativos a la Calidad y la Seguridad de organos para trasplante*)'가 제시한 필수 이행 목록에 잘 나타나 있다.

국제 기준에 따른 생존 신장 이식

이식용 장기 부족과 고르지 못한 장기 배분 면에서, 생존 장기 기증은 우리에게 기증자 선정, 기증 목적 평가, 기증의 상업화 가능성 및 의료, 사회, 심리적 측면에서 본 기증자의 수술 전후 평가 및 간호에 대한 윤리적 문제를 제기하고 있다. 이를 통해 생존 장기 기증은 세계적으로 통용될 수 있는 다양한 법

를 수단의 표준화가 필요한 분야가 되었으며, 이러한 수단은 '유럽 위원회의 인권 및 바이오 의학에 관한 협약(*Convencion de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa*)'과 동 위원회의 장기 기증 및 이식 관련 추가 의정서, 그리고 장기 이식에 관한 WHO 지침을 포함, 관련 국내법 제정에 있어서도 필수적인 요소이다. 위의 자료들은 기증과 관련한 기본 원칙에 대해 의견을 같이하고 있으며, 기본 원칙에는 장기 기증 고지에 입각한 환자의 동의 확보의 필요성, 인체 장기 상업화 금지, 기증자의 올바른 선정 및 의료, 심리, 사회적 리스크 조사 시행의 필요성과 수술 후 기증자의 추적 조사 및 간호의 필요성 등이 있다. 이러한 점에서, 생존 신장 기증에 관한 암스테르담 포럼(*Foro de Amsterdam*)과 비신장 장기 기증에 관한 밴쿠버 포럼(*Foro de Vancouver*)처럼 국제적 동의를 얻은 기준 등이 눈에 띈다.

비록 오랜 기간 동안, 이러한 기본 원칙에는 큰 변화가 없었지만, 스페인의 경우를 보면 알 수 있듯이 위와 같은 기구들에 의한 생존 장기 기증의 역할 변화는 두드러지고 있다.

스페인 내 생존 신장 이식 증가에 있어 장애물과 그 해결 방안

스페인 내 생존 신장 이식이 점진적인 증가 추세를 보이고는 있지만, 생존 신장 이식율이 크게 증가하고, 주요 병원과 자치주 간 신장 이식 수술 비율의 동일한 수준이 이르는 것을 저해하는 장애물은 여전히 존재하고 있다. 표 1에는 스페인 주변국에서의 생존 신장 이식 발전 경향을 비롯해, 최근 몇 년간 스페인과 비슷한 인구, 경제 구조를 갖고 있는 국가가 어떤 모습을 보여왔는지가 잘 나타나 있다. 생존 신장 이식의 발전은 불규칙하기는 하지만, 보편적인 관점에서 보면, 낮은 생존 신장 이식율을 보인 국가들도 분명한 성장세를 보여주고 있다. 특히 북유럽 국가들이 두각을 나타내고 있으며, 반면, 미국은 최근 몇 년간 완만한 하강세를 보여주고 있는데, 이로 인해 해당 분야에 대한 분석이 시작되기도 했다.

일부 신장 이식 팀의 경험 부재

복강경 신장 적출술과 외과 기술의 최소화는 점차 국제 기준이 되어가는 추세다. 하지만 한편으로는, 이런 추세가 해당 부문에 대한 경험이 없는 일부 병원에서 시행되는 생존 신장 이식 기술의 발전을 저해하는 요소로 작용하고 있다. 이러한 새로운 접근법의 발전을 도모해야 하는 것은 사실이지만, 이러한 기술법을 개발하지 않은 것이 생존 신장 이식의 총체적 발전을 저해하는 요소가 되어서는 안 된다. 이러한 새로운 접근법은 추가적인 방편으로 생각하는 것이 옳으며, 해당 기술법은 공여자와 수혜자에게 발생할 수 있는 가능성에 대해 적절한 정보제공이 반드시 수반되어야 한다. 경험의 부재는 단순히 장기 기증의 외과적 측면에만 적용되는 것이 아니라, 수혜자와 그의 가족들에게 해당 기술에 대한 정보 제공, 기증자의 의료 평가, 기증에 대한 확고한 한계점의 형성, 장기 기증의 사회, 심리적 측면에 대한 평가,

기증 이후의 추적 조사 등과도 관련이 있다. 이러한 점에서, 정보가 기반이 되어야 한다.

한편, 스페인의 해당 분야 전문가 양성 과정은 최근에 들어서야 시작됐다. 이들 과정 가운데, 2002년부터 매년 개최되고 있으며 바르셀로나 주정부 병원 클리닉(*Hospital Clinic i Provincial de Barcelona*)이 주최하는 '국제 간, 신장 생존 기증 회의'(*Reunion Internacional de Donante Vivo Hepatico y Renal*)와 ONT가 주관하는 양성 코스, 그리고 스페인 생존 신장 이식 부문에서 가장 활발한 활동을 펼치고 있는 병원 중 하나인 바르셀로나의 *Puigvert* 재단 팀이 주관하는 양성 코스가 눈에 띈다. 올해 4회째를 맞는 이 과정은 생존 신장 이식을 막 시작했거나 이를 준비 중인 병원, 그리고 후기 신장 질환을 담당하는 신장학자, 그리고 투석 분야 종사자들을 대상으로 하고 있다. 이들 병원 측의 참여는 생존 신장 이식에 있어 신장 전문의, 비뇨기과 전문의, 이식 코디네이터들간 전문 분야가 서로 연관되어 있음을 보여준다. 실제로 여러 병원에서 신장학자, 비뇨기과 전문의, 코디네이터들은 생존 신장 분야의 정보, 평가 및 물류 관점에서 봤을 때, 서로의 조력자 역할을 한다.

이에 S.E.N.과 ONT는 인력의 효율적 양성을 위해 생존 신장 이식에 관한 본 가이드라인을 수립하기로 했으며, 상세 내용은 본 보고서의 여러 챕터에 걸쳐 상세히 나타나 있다.

생존 이식에 관한 인디케이션의 부재

생존 신장 이식 전문가들의 인디케이션 부재 및 생존 신장 이식이 투석 전 단계에 있는 신부전 후기 환자를 위한 추가적인 치료법이 될 수 있음을 알리지 않는 것 역시 이 기술의 근본적인 한계로 작용하고 있다. 이리하여 2009년에는, 스페인의 생존 신장 이식율은 백만 명 당 5명에 그쳤다. 하지만, 이는 수혜자의 출신 자치주에 따라 상이했는데, 일부 자치주에서는 그 수치가 0이었으나, 카탈루냐에서는 거의 인구 백만 명당 14명에 달했다.

생존 신장이식술이 신장 질환의 치료 대안으로 제시되지 않은 사실은 투석 환자를 대상으로 2004년 실시된 설문조사에도 잘 드러나 있다. 설문에 참여한 환자의 59%는 이 기술에 대한 정보를 제공받은 바 없다고 밝혔으며, 환자의 83.4%는 담당의사로부터 이 대안 치료법에 대해 들은 적이 없다고 답했다. 실제로는 이와 다를 수 있겠지만, 이 설문 조사를 통해 환자 및 환우 가족들이 생존 신장 이식술을 추가적인 치료법으로 생각하고, 결정을 내릴 수 있도록 신장 전문의들에 의한 정보 제공 장려가 필요하다는 것을 알 수 있다.

실제로 전문가와 환자간의 상호작용 증진을 위해, 최근 몇 년간, 후기 신장 질환을 겪는 환자의 담당 의에게 도움이 될 수 있는 보고서 작성 같은 다양한 움직임이 있었다. 이들 보고서 작성을 위해 이식

전문가, 환자 협회, 이식 병원 및 자치주 조직을 비롯해 ONT가 노력을 기울여왔다. 작년에는, ALCER (신장질환 협회-la Asociacion para la Lucha Contra la Enfermedad Renal), ONT 및 자치주 조직이 힘을 모아 환자와 전문가간의 정보 제공 및 대화와 커뮤니케이션 증진을 위한 회의를 개최한 바 있다.

기증자와 수혜자 간 ABO 부적합이나 교차 양성 반응

해당 장애물은 생존 신장 이식 활동이 두드러지는 기관에 따라 완전히 다른 모습을 보이는 부문이다. 신장 이식 분야에 있어 스페인에서 가장 활발한 활동을 보이는 한 기관에서 제공한 자료를 살펴보면, 생존 신장 잠재기증자 가운데 ABO 부적합이나 교차 양성 반응을 보이는 기증자의 비율이 30%까지 육박하는 것을 알 수 있다. 미국도 이와 유사한 양상을 보이고 있다.

미국의 경우, 총 인구 대비 ABO 부적합을 보일 가능성이 있는 사람의 비율이 36%를 기록하고 있으며, HLA 항원 문제가 있는 신장 이식 대기 환자들과 비교했을 때, 그 수치는 30%에 달한다. 이러한 상황에 대한 해결책은 약물적인 방법과 구조적인 방법, 두 가지가 있다. 먼저, 첫 번째 방법은 탈감작(desensitization) 기술을 이용하는 것으로, 이미 스페인 일부 이식 팀이 사용하고 있으며, 최근 2년간 ABO부적합 생존 신장 이식이 12건이나 진행된 바 있다.

두 번째 방법은 영어로 '*cross over donation o kidney paired exchange*'라고 하는 신장 교환 이식에 기초한 것으로, 1986년 Rapaport에 의해 그 필요성이 제기된 바 있다. 그에 따르면, 만일 신장을 주고 받으려는 한 쌍(X) 중 원공여자가 원래 수혜자와는 불일치 반응을 보이지만, 다른 한 쌍(Y)의 수혜자와는 일치할 때, 이식이 가능한 조합을 찾아 신장을 교환하는 방법이다. 한국에서는 이 신장 교환 이식이 1991년에 처음으로 시행된 바 있다. 시간이 지나면서, 미국, 네덜란드, 영국 등지에서 국가적, 지역적 규모의 프로그램이 발달하였고, 이 프로그램으로 해당 국가의 생존신장기증이 증가함은 물론, 프로그램도 점차 정교해졌다. 이러한 정교화 과정에는 신장 교환 이식에 최적화된 한 쌍을 선정하는 데 필요한 정보프로그램에서부터 이타적 장기 기증 프로그램과의 결합도 포함되어 있으며, 해당 결합을 통해 사후 장기 이식 대기자들에게 도움을 주고, 많은 수의 환자가 프로그램의 혜택을 입게 된다. 첫 번째 해결책인 '탈감작'과 비교했을 때

신장 교환 이식은 각각 장단점이 있다. 우선, 가격이 상대적으로 저렴하고, 수혜자가 겪는 고통이 적다. 하지만 이는 그 과정이 더욱 복잡하고, 직접 신장 이식과 관련된 감정적인 면이 사라진다는 것을 의미한다.

지역간 이식 위원회(Comite de Trasplantes del Consejo Interterritorial)의 승인과 협의를 거쳐, 스페인 국내 프로그램의 창설이 구체화 되었으며 ONT의 주창으로 만들어진 특별 위원회의 전문가들에 의해 해당 프로그램이 발전하게 되었다. 이 프로그램은 크게 3가지 요소로 구성되어 있는데, 첫째, 사전

동의를 얻은 여러 기준을 만족시키는 공식 임명과 사전 확인 과정을 거친 기관간 네트워크, 둘째, 프로그램에 참가한 공여자 및 수혜자 쌍의 등재, 그리고 마지막으로

지속적인 평가에 준한 행동 강령이 그것이다. 본 행동 강령은 공여자 및 수혜자 쌍 선정 기준, 신장 교환 가능성 평가 역학, 공여자 및 수혜자 쌍 선정 및 우선 순위 책정 기준, 기증 및 이식 후 추적 과정에 대한 기준을 수립하는 역할을 한다. 한편, 스페인에서는 2009년 6월 처음으로 두 건의 신장 교차 이식이 시행되었는데, 이에 참여한 병원은 바르셀로나의 주정부 병원 클리닉(*Hospital Clinic i Provincial de Barcelona*)과 그라나다의 비르헨 데 라스 니에베스 병원(*Hospital Virgen de las Nieves*), 이렇게 두 곳이다. 이식을 받은 두 명의 수혜자들은 원 공여자들의 특정 항원에 고도감작을 보이며 교차 양성 반응을 보였다. 교차 이식은 성공적이었으며, 이로 인해 스페인 생존 신장 이식의 새 장이 열리게 되었다. 현재 스페인에서는 아무런 대가 없이 자기 신장을 내어준 '착한 사마리아인' 기증처럼 새로운 움직임이 관측되고 있으며, 단시간 내에 긍정적인 결과가 나올 것으로 기대된다.

생존 신장 기증의 윤리적 측면 (p14-22)

요약

생존 신장 이식은 말기 심부전 환자를 위해 확실하게 자리 잡은 치료법으로, 안전, 정보, 온전한 동기, 자발적 동의 및 이윤 추구의 부재만 보장 된다는 전제 하에, 국내외 다양한 포럼에서 인정을 받고 있는 치료법이다.

- **안전:** 생존 신장 적출술은 어느 정도의 리스크가 존재한다. 그러므로 공여자와 수혜자가 입을 혜택이 예상 리스크를 넘어서기 위해서는 공여자의 건강 상태 및 사회심리적 상태에 대한 온전한 평가가 이뤄져야 하며, 이를 통해 예상 위험을 최소화해야 한다.
- **정보 및 동의:** 윤리적으로 인정받기 위해서, 공여자는 반드시 제공된 정보 및 장기 기증의 이점과 리스크를 올바르게 이해하고, 이것이 수혜자를 위한 치료대안임을 인식하며, 기증으로 인해 발생할 수 있는 장기적인 결과를 충분히 생각하고 동의서에 서명해야 한다.
- **이윤 추구의 부재:** 장기나 여타 신체 조직을 제공하며 돈을 제공하거나, 제공 받는 행위는 정의와 평등의 원칙에 위배되며, 인간의 존엄성을 침해하는 것으로 윤리적, 법적으로 용인될 수 없다.
- **동기:** 윤리적인 측면에서 가장 근간이 되는 부문으로, 기증 동기가 온전한지 아닌지를 확인하기 위해서는 사회심리적 평가가 매우 중요하다. 즉, (예를 들어, 가족으로부터의) 강압 여부를 파악해야 한다.

또한, 절망적인 상황에서 기증이 이뤄져서는 안 되며, 공여자의 결정이 자유의지인지 아닌지를 분별하기 위해서는 가족 내 관계 파악이 매우 중요하다. 이 경우, 원래 결정과는 상관없이 기증 결정을 철회하고 싶다면, 공여자가 자유롭게 결정할 수 있는 상황을 제공해야 한다.

· **의료 윤리 위원회(CEAS)의 역할:** 스페인 생존 신장 이식 관련 법규에 따라, CEAS는 모든 과정에 참여해야 한다. CEAS의 업무는 공여자의 자발적인 결정에 대한 보고서 작성과 과정 평가로 구성되어 있다. 이를 위해 CEAS는 생존 이식 프로그램 책임자(혹은 담당자)가 제공한 서류 일체를 평가하게 되며, 필요한 경우 공여자와 인터뷰를 갖게 된다.

도입

생존 신장 기증의 윤리적 정당성은 이식 분야의 오랜 역사에 걸쳐 격렬한 토론을 불러일으켜 왔다. 생존 신장 이식이 만성 후기 심부전 환자에게 선택적 치료법이라는 점에서는 모두가 동의하지만, 공여자의 안전, 동기, 악용 여지 혹은 만연한 장기 매매 상업화로 인해 스페인 주변국에서는 생존 장기 이식 발전은 그 편차가 매우 크다. 이러한 상황에도 불구하고, 지난 10년 동안 생존 신장 이식은 놀랄 만큼 증가했으며, 전 세계 신장 이식의 거의 절반을 차지하고 있다. 한편, 생존 신장 이식에는 자유 의지와 상업에 기초한 두 가지 방법이 있다는 점을 짚고 넘어가야 한다. 두 가지 방법 모두 공존하고 있고, 각각 공여자에 대한 위험성을 내포하고 있다. 하지만 첫 번째 방법은 우리 사회가 양산해야 하는 고귀한 가치를 기초로 하고 있으며, 두 번째 방법은 필연적으로 그러한 가치를 손상시키게 된다.

생존 기증의 윤리 원칙 및 가치

다수의 공공 기관 및 협회는 생존 장기 및 조직 기증과 이식 시스템에 관한 조건을 발표해왔다. 구체적으로, 인권 및 바이오 의학에 관한 협약(*Convencion de Derechos Humanos y Biomedicina*)은 90년대 말 다음과 같은 규칙을 제정한 바 있다.

- 생존 이식 장기 및 조직의 적출은 사후 기증자로부터 적절한 장기나 조직을 얻지 못하거나, 효과적인 치료법이 없을 때, 수혜자 치료 목적에 한해서만 시행될 수 있다.
- 상세히 명시된 기증 동의서는 서면의 형태로 권위 있는 기관에 제출되어야 한다. 인체 및 신체기관은 영리 추구의 대상이 되어서는 안 된다.

이미 1991년에 제 44차 세계보건총회에서는 인간 장기 이식에 대한 지침이 승인된 바 있다. 해당 지침은 장기 이식의 법률적 발전 뿐만 아니라 회원국의 전문적 관행 및 규칙에도 결정적인 영향을 미쳤다.

이식 장기 부족과 윤리 관련 문제로 인한 새로운 도전과제에 부응하여, 20년이 넘게 흐른 현재, 생존 기증과 관련해 124차 WHO 집행이사회에서 구체화된 지침은 다음과 같다:

성인은 국내법에 의거, 장기 기증이 가능하다. 보편적으로, 생존 기증자는 수혜자와 유전적, 법적 혹은 감정적인 연관성을 가져야 한다.

장기 기증은 기증자의 자발적인 기증 동의를 얻고, 전문적인 의료 서비스가 보장되며, 기증 후 사후 관리가 반드시 이루어지고, 기증자 선정 기준에 대한 면밀한 조사와 적용이 이뤄졌을 때 가능하다. 공여자는 장기 기증이 가져올 위험성, 혜택 및 그 결과에 대해 충분한 정보를 제공받아야 한다; 공여자는 법적인 권한을 보유하고 있어야 하며, 제공된 정보를 면밀히 따져보고 자율적으로 행동할 수 있어야 한다. 또한, 어떠한 강압과 부당한 외압에서 자유로워야 한다.

최근 들어 유전적으로 연관이 없는 공여자와 수혜자간 이식에서 얻어진 긍정적인 결과를 비롯해 장기 수요의 점진적인 증가추세에 있는 상황에서, 유럽평의회의 장관급 위원회는 Cm/Res(2008) 결의안을 통해, 기증을 위한 조건을 준수하고, 장기의 매매 및 밀매 예방을 위한 조치가 확립되고, 국내 비거주자 이식을 위한 접근 규약이 명시되어 있는 경우, 유전적으로 연관이 없는 공여자와 수혜자간의 생존 신장 이식을 허용하고 있다.

해당 지침에는 안전, 정보, 권한, 동기, 강압의 부재, 영리 추구의 부재, 자율적인 동의처럼 모든 생존 장기 및 조직 기증 프로그램에서 보장되어야 하는 가치가 내재되어 있음을 확인할 수 있다.

안전

생존 장기 기증은 복잡한 치료적 절차이며, 기증 행위에 대한 책임은 기증 신청인에게만 있는 것이 아니라 이를 시행하는 전문가들도 그 책임을 공유하게 된다. 의사는 장기 기증이 필요한 기술 및 윤리적인 요구 사항을 만족시키는 지 여부를 평가해야 한다. 또한, 그 자신도 해당 절차에 참여함에 있어서 도덕적으로 정당한지도 살펴봐야 한다. 1954년 일란성 쌍둥이를 대상으로 첫 생존 신장 이식이 성공을 거둔 이래로, 제 1의 윤리적 문제는 바로 한 사람의 생명을 살리거나, 건강 상태를 호전시킬 목적으로 건강한 사람을 위험이 도사리고 있는 본 과정에 투입시키는 것이 도덕적으로 정당한지 여부를 결정하는 것이었다. 이를 반대하는 근본적인 논거는 생존 신장 이식이 기증자의 동의가 있어도, '무엇보다도, 피해가 없어야 한다'(Primum non nocere)는 원칙에 위배된다는 것이다. 실질적으로 위험에서 자유로운 수술은 분명 없다. 그렇기 때문에 공여자나 수혜자가 얻는 이득이 위험성을 상회할 수 있도록 기증자에게 발생할 수 있는 위험을 최소화 하기 위해 노력하게 된다. 기증자의 건강 상태, 수혜자의 상태, 수술에

이용되는 외과의료기술 혹은 의료진의 경험은 이식의 성공 가능성에 영향을 미치게 되며, 이는 신장 이식의 위험성-수익률 관계와 그 윤리적 정당성을 결정하는데 필요한 요소들이다.

오늘날, 개복술로 인한 공여자 사망률은 0.03% 미만이며, 공여자의 기대 수명이나 삶의 질 역시 일반인과 비슷한 수준이다. 또한, 수술 반흔을 최소화하는 외과 의료 기술의 도입(복강경 신장 적출)으로 수술 직전/후 사망률은 감소했으며, 미학적인 결과도 개선됐을 뿐 아니라 공여자의 빠른 일상 생활로의 복귀도 가능해졌다. 이처럼 윤리적으로도 선호되고 있기 때문에 모든 생존 신장 이식 전문 프로그램은 복강경 신장 적출술을 포함하고 있다. 또한, 보험료처럼 위험성 평가에 있어 상당히 민감한 잣대를 놓고 봤을 때, 공여자가 체결한 생명 및 건강 보험료의 추이가 장기 기증으로 인해 크게 증가하지 않은 경우, 그 위험 정도가 크게 중요하지 않은 것도 명백한 사실이다. 하지만 어떤 경우에도, 과학계는 공여자와 수혜자 사이에 존재하는 관계와는 별도로, 신장 공여자가 겪을 위험성을 인정해야만 한다.

한편, 오비에도 협약 (*Convenio de Oviedo*) 가이드라인에 따라, 생존 장기 기증을 사후 장기 이식 가능성이 사라지거나 효과적 치료법이 없을 경우, 즉 최후의 수단으로 고려해야 한다는 지속적인 의견이 존재해왔다. 스페인의 생존 장기 기증의 발전 수준이 만족스럽지 못한 데는 이러한 이유에서 비롯됐다고 할 수 있으며, 이로 인해 스페인은 전 세계적으로 가장 높은 사후 장기 이식율을 보유한 국가가 되었다. 오늘날에는 투석 받은 기간이 길어질 수록 이식을 받을 가능성이 감소하고, 이식 조직의 생착률에도 부정적인 영향을 미치는 사실은 잘 알려져 있다. 반면, 투석 전 이뤄지는 신장 이식은 이식 조직의 생착률도 높은 편이다. 또한, 비혈연 신장 공여자를 포함한 생존 신장 이식은 평균적으로 수명이 16년 증가하게 되는데, 이는 사후 이식의 10년에 비해 긍정적인 수치이다.

국제 이식 학계는 암스테르담 포럼 (*Foro de Amsterdam*) 에 모여, 윤리적 권고 사항을 충실히 이행한다면, 생존 신장 이식은 적절한 치료법이 될 수 있음을 인정했다. 윤리적 권고 사항이라 함은 기증이 공여자에 미칠 신체적, 심리적, 사회적 결과를 최소화하고, 공여자의 자율권을 존중하며, 그 결과에 대해 꾸준한 사후 관리를 시행하는 것을 의미한다.

정보 및 동의

인권 및 바이오 의학에 관한 협약 추가 의정서 (*Protocolo Adicional al Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*) 에 채택된 내용처럼, 공여자의 장기 혹은 신체 조직의 적출은 공여자가 자율적으로 이를 이해한 뒤 공식 기관에 동의서를 서면으로 제출했을 때만 그 시행이 가능하다. 또한, 공여자는 어느 때라도 자유롭게 기증 동의를 철회할 수 있다.

기증 동의는 공여자가 일단 서명하기만 하면 거기서 끝나는 일이 아니라, 오히려 이를 출발점으로 하는 점진적인 과정이라고 할 수 있다. 이 과정에서 어떤 식으로든 공여자와 상호 작용하는 모든 전문가들은 공여자에게 정보를 제공하고, 공여자의 질문에 답변을 하게 된다. 그리고 마침내, 이 과정에서 획득한 정보 및 기증 결정과 관련해 공여자의 역량에 대한 평가가 이뤄지고 공여자의 궁금증이 해소된 후에야, 해당 책임의는 서면화된 기증 동의서 형식(첨부서류 1) 을 제출하게 된다. 기증 동의서는 공여자가 충분히 이를 읽어보고, 서명 전 자신의 결정을 충분히 숙고할 수 있는 시간을 갖도록 서면으로 작성된다.

기증 동의서는 구두 정보에 대한 보완적 수단으로, 실행 과정의 기록, 법적 수단 및 공여자의 우선적 표현 수단의 역할을 한다. 기증 동의서는 쉬운 단어, 짧은 문장으로 작성되어야 하며, 수치상의 확률적 표현을 피해야 하고, 2장을 넘어서는 안 된다. 동의서에는 적어도 해당 절차에 대한 간단한 설명 및 수술 및 개인적 상황과 관련한 위험성, 기증이 공여자의 건강에 미칠 수 영향, 기증 서약서와 서명란이 포함되어 있어야 하며, 특별 조건 및 기증 철회 조항이 포함될 수 있다.

그 외에도, 기증 동의 과정이 윤리적으로 인정 받기 위해서는 다음과 같은 요건을 만족시켜야 한다. 모든 잠재 공여자는 제공된 정보를 이해하고, 기증으로 인한 위험성 및 혜택을 비롯해, 기증이 수혜자에게 유익한 치료 대안임을 이해하고, 기증이 중장기적으로 공여자에게 어떤 실질적인 영향을 미치게 될 것인지를 인식해야 한다. 또한, 공여자의 사회적, 직업적, 심리적 상황, 수혜자와의 관계, 기증 동기와 강압 여부는 없는 지에 대한 면밀한 평가가 이뤄져야 한다. (무엇보다 비혈연 공여자의 경우) 이러한 사회심리적 평가는 공여자 선정 여부를 결정짓는 요인이 된다. 또한, 공여자가 겪게 될 불필요한 위험을 미연에 방지하기 위해 해당 평가는 기증 가능 여부를 판단 하기 위한 외과적 시술이 시작되기 전에 이뤄져야 한다.

기증이 자율적인 결정에 따른 것인지를 판단하기 위해서는 강압이 없음을 증명해야 하는데, 이는 결코 쉬운 일이 아니다. 사랑하는 가족이 고통을 겪고 있는 혈연 장기 기증의 경우, 잠재 공여자는 기증을 필연적인 의무로 생각하거나, 가족들에 의해 어느 정도의 부담을 느끼게 된다. 이는 기증 여부를 결정하는데 있어 자율성과 자유에 영향을 미치는 요인이 될 수 있다. 그러므로 기증은 절망적인 상황에서 이뤄져서는 안 되며, 기증자를 찾기 위한 친족 내 충분한 탐색이 필요하다. 또한, 결정을 내리기 앞서 충분히 생각할 시간을 갖고, (거짓으로가 아닌) 결정을 번복할 경우 부담을 느끼지 않도록 공여자에 대한 배려도 필요하다.

또 다른 윤리적 측면은 바로 기증 동기로, 모든 동기가 순수한 것만은 아니다. 고통 받는 사람들을 돕는 데서 오는 만족감, 기증이 도덕적 의무라는 생각, 착한 일을 함으로서 자긍심을 높이려는 목적,

수혜자도 자신과 같은 상황이었으면 기증을 했을 거라는 생각(호혜의 원칙) 등은 충분히 인정될 수 있는 동기에 포함된다. 여기서 논란이 되는 것은 장기 기증이 종교적인 이유에서 이뤄진다면, 죄책감을 씻기 위한 방편으로서 혹은 가족 구성원들의 간섭으로 장기 기증을 결심하게 되거나, 장기 기증이 의무 시 될 경우다. 또한, 경제적인 목적이나 사회적 인정을 얻기 위해서, 혹은 개인적인 문제를 해결하는 방편으로 장기 기증을 이용하거나 수혜자나 의료진으로부터 암묵적으로 압력을 받는다면, 그 경우 장기 기증은 절대 허용해서는 안 된다. 그렇기 때문에 해당 분야에 대한 풍부한 경험이 있는 전문가에 의한 사회심리 평가가 매우 중요하며, 기증 및 이식 과정에 직접적으로 참여하는 의료진은 이 과정에 참여하지 않아야 한다.

기증은 누구에게도 강요해서는 안 되며, 자율적으로 이뤄지는 행위이다. 장기 기증은 기증하는 사람의 품격을 높이는 영웅적 행위로, 사회 구성원들은 이를 자랑스럽게 여기고 건강하고 하나 된 사회의 주요 가치로 이를 인식해야 한다. 이식 대기자 가운데 가장 긴급을 요하는 환자를 위한 타인간 장기 기증(착한 사마리아인 행위)은 윤리적으로 인정받을 수 있으며, 올바른 동기에 의한 기증이라면 이러한 행위는 사회적으로 인정받고, 장려됨이 마땅하다.

생존 기증 부문에 있어, 기증 동의가 사심 없이, 자유 의지에 의해 이뤄졌는지 여부를 결정하는 것이 바로 의료 윤리 위원회(CEAS)의 기본적인 임무이다.

생존 기증과 CEAS

스페인에서는 관련 법률 RD 제 2070/1999호 9.2조 (12월 30일) 에 의거, 생존 장기 이식 프로그램을 보유하고 있는 병원 소속 CEAS는 해당 과정에 반드시 참여해야 한다. 비록 본 법안에 명시된 위원회의 역할은 상당히 모호하지만, 모든 경우에 상담이 이뤄져야 하며, 위원회는 공여자의 자율적인 기증 동의에 대한 내용이 명시되어 있는 보고서를 의무적으로 제출해야 한다 (9.2 조, 1.c 항). 또한, 규정에 대한 해석에 따라, 이식 성공 가능성도 보고서에 기록되어야 한다는 의견도 있다. 하지만 여러 분야로 이뤄진 CEAS의 특성상, 기술적인 문제에 관해서는 확실한 의견을 제시하기는 어렵다. 그러므로 이는 장기 이식 위원회(*Comision de Trasplante*)나 자체 의료진이 맡아야 할 역할이라고 하겠다.

논란을 일으키는 또 다른 측면은 바로 보고서에 담길 정보 수집 및 획득 방법이다. 다른 방법이 없기 때문에, 정보 수집, 획득에 있어서 완전한 자율권이 존재하고 있으며 각 위원회는 자체적인 전략안 구성에 있어 철저한 자율성을 보장 받는다. 일부 위원회는 다수의 평가 과정에 참여한 전문가나 그들이 작성한 보고서를 통해 자료를 획득한다. 또는, 공여자 인터뷰나 공여자/수혜자 인터뷰를 통해 정보를 얻는 경우도 있고, 위에 언급한 모든 자료를 활용하는 방법도 있다. 어떤 방법이 가장 효과적인지는

누구도 알 수 없지만, 중요한 것은 그 과정이 문서화 되고, 이식 의료팀의 동의를 거쳤다는 점이다. 이를 통해 신속한 답변이 가능하고, 공여자의 기증 동의가 모든 윤리 및 법률 요건을 충족시켰음을 보증할 수 있게 된다.

절차

위원회는 의료팀 회원이나 이식 코디네이터가 위원회 사무국과 연락을 취하거나, 긴급 평가를 요하는 케이스를 통보 받았을 경우, 본 과정에 돌입하게 된다. 이후 사무 국장은 위원회를 소집하고, 관련 서류는 사무 국장에게 정해진 시간 내에 전달 되어야 한다. 대개 모든 회원들이 미리 관련 서류를 살펴볼 수 있도록 위원회 회의가 열리기 이틀 전까지 전달이 이루어 져야 한다. 기밀 정보의 경우, 공개는 불가능하며, 위원회 사무국 내 CEAS 회원들의 내부적인 협의만 가능하다.

관련 서류는 센터에 따라 상이할 수 있지만, 적어도 다음과 같은 내용이 포함되어야 한다.

- CEAS 위원장에게 보내는 평가 신청서.
- 신장 적출 및 이식 과정에 참여하지 않는 의사가 작성한 공여자에 대한 의학 보고서 및 수술에 따른 위험성, 그 결과와 삶에 미칠 영향 및 수혜자에게 예상되는 결과에 대해 환자가 충분한 정보를 제공받았는지를 보증하는 내용.
- 경험이 풍부한 전문의가 작성한 사회심리적 평가/보고.
- 사회 복지사가 작성한 사회·근로평가서
- 공여자가 서명한 기증 동의서
- 수혜자의 의료보고서
- 수혜자가 서명한 동의서
- 위원회가 발행한 신장 이식 시행 찬반에 대한 의견이 개진된 보고서

동의서의 효력 발생을 위해서는, 우선 의료 조사가 완료되고 여타 잠재 공여자 없이, 오직 해당 공여자가 유일한 공여자로 선정된 이후, CEAS의 평가가 이뤄지는 것이 바람직하다. 예외적으로 해당 공여자가 유일한 공여자이며, 시급을 요하는 경우에는, 조사가 완료되지 않았더라도 CEAS는 평가를 서둘러 진행시킬 수 있다. 이는 수혜자가 최선의 혜택을 누릴 수 있도록 진행 과정을 용이하게 하려는 목적이다(표 1).

평가

여타 유용한 방법이 존재하기는 하지만, 본 파트에서 말하는 평가 방법은 서류 및 공여자와의 준공식적 인터뷰를 통해 획득한 정보를 함께 활용하는 것이다. 각 위원회마다 자체적으로 그 방법을 구상하겠지만, CEAS의 경우, 정기회 혹은 특별회의 이후 소집된 소위원회를 통해 공여자와의 인터뷰가 이뤄지게 된다. 소위원회의 경우, CEAS를 대표할 수 있는 최소 4명의 회원이 참가하는 것이 바람직하다.

참석한 공여자에게 위원회 회원에 대한 소개를 하고, 회의 목적에 대한 간략한 설명이 끝나면, 기증과 관련된 주제를 놓고 편안한 분위기에서 대화가 이루어지게 된다. 이 자리에서는 다양한 질문을 통해 회원들에게 제공된 정보, 기증 동의 절차, 기증 동의, 기증을 결심하게 된 과정, 기증과 관련된 사회, 근로, 경제적인 측면에 대한 검토가 이뤄진다. 또한, 공여자의 기증 동의 철회 가능성에 대해 공여자에게 이를 통보하게 된다.

마지막으로, CEAS는 공여자의 신상명세서, 사용된 자료, 공여자가 기증 결정을 내릴 수 있는지에 대한 여부, 제공받은 정보에 대한 만족도, 강압의 존재 여부, 기증 행위의 자율성 여부 및 최종 결론을 담은 보고서를 발행해야 한다. 특히, 최종 결론에는 시행 찬반에 대한 위원회 측의 이론적 인 의견 개진이 포함되어 있다.

이윤 추구의 부재

혈연, 비혈연 생존 신장 기증은 지난 10년간 두 배나 증가했다. 2006년에만 2만 7천 건의 생존 신장 이식이 시행됐으며 (90개국 가운데 69개국에서 생존 신장 이식이 이뤄졌다), 이러한 수치는 전체 신장 이식의 39%를 차지하는 것이다. 하지만 WHO의 자료에 따르면, 세계적으로 연간 6만 3천 건이 넘게 시행되는 신장 이식술 가운데 약 10%는 비혈연 공여자에 대해 금전 지급이 이뤄지고 있는 것을 알 수 있다.

한편, 인간 장기 매매 규제, 장기 배분에 대한 공정한 시스템의 창설, 공여자 안전에 대한 기여도 증진 및 이식 장기 부족 해결과 같은 이유를 들어, 비주요 장기 규제 시장을 창설해야 한다는 의견도 있다. 하지만 금전적 보상을 받는 비혈연 생존 장기 기증은 빈곤을 악용하는 처사일 뿐만 아니라 부정적 결과를 낳고 있다. 이를 금지하는 법률적 제도가 없는 국가에서는 이 같은 종류의 장기 이식이 발달해 왔으며, 건강이 아닌 돈이 목적이다. 가난하고 교육 수준이 낮으며, 문맹, 불법이민자, 난민 혹은 포로처럼 취약한 인구는 부유한 외국인에 의한 장기 매매의 원천이 되고 있다. 양심의 가책을 느끼지 못하는 의료센터, 외과의 혹은 금융중개인들은 금전적 보상이 이뤄지는 장기 기증이 이식 대기자 수를 줄일 수 있는 방법이라고 주장하고 있다. 하지만 현실은 그렇지 않다. 오히려 이식이 필요한 자국민이 아닌, 부유층만이 수혜를 보기 때문이다. 이 과정에서 생명, 건강, 자유와 같은 사회의 가장 중요한

가치가 훼손되고 있기에, 장기는 매매 대상이 되어서는 안 된다. 돈을 받고 신체 조직이나 장기를 제공하거나 지원받은 행위는 정의 및 평등의 원칙에 위배되며, 인간 존엄성을 침해하는 행위이다 (인간은 돈으로 환산하는 것이 아닌, 존엄성을 가진 존재이다). 그러므로 이러한 행위는 윤리적으로 바람직하지 않다.

최근 들어 증가하고 있는 장기 매매, 장기 이식 관광 및 장기 공여자 밀매 문제 해결을 위해, 국제장기 이식협회(*Sociedad de Trasplantes, TTS*)와 세계신장학회(*Sociedad Internacional de Nefrologia, ISN*)는 이스탄불 선언에 따라 성명을 발표했다. 성명서에는, 비윤리적 이식 금지관련 법률 제정, 장기 밀매 피해자에 대한 도움 제공, 시민들이 착취당하는 막기 위한 조치의 시행 및 장기 기증 자급률을 높이기 위한 방안 개발 등을 촉구하는 내용이 담겨져 있다. 또한, 본 성명에 찬동하지 않는 회원이 가입되어 있는 협회의 자격을 박탈하고, 해당 전문가들을 회원으로 받아들이지 말 것과 이들에게 협력 및 지원을 금지하고 과학지들도 이들의 논문 등을 출판하지 않을 것을 권고했다.

첨부 1. 동의서

(첨부) O: 의료 기록 No.: 성: 생년월일: 전화번호:	성별:
---	-----

병원 문장

생존 신장 기증 동의서: 귀하는 만성 신부전 말기 환자를 위한 신장 기증에 자발적으로 동의하셨습니다. 기증하기에 앞서, 귀하는 전염성 질환 여부, 건강 상태 체크, 신장의 정상적 기능 및 수혜자와의 적합성 여부를 확인하기 위한 일련의 검사를 받게 됩니다. 이 과정은 보통 4~5주가 소요되며 대조 검사 및 일부 경우, 신장 조직 검사가 실시됩니다. 모든 과정이 끝나면 귀하는 신장 적출술을 받게 됩니다.

수술에 대한 설명: 전신마취의 경우, 혈관계 및 방광에서신장을 분리하고, 이후 적출을 위한 외과적 시술이 시행됩니다. 수술은 3~4시간이 소요되며, 회복 기간은 약 3~4일 입니다. 수술 후 완전한 회복까지는 평균 3~5주가 걸립니다.

영향: 귀하에게는 두 개의 신장 중 하나만 남게 됩니다. 하지만 곧 남은 신장이 적출된 신장 기능을 보완하게 됩니다. 또한 수술의 결과로서 수술반흔이 남게 됩니다. 신장 적출이 귀하의 삶의 질에 영향을 미치지 않는 않지만, 합병증 예상 차원에서 귀하는 특별 의료 검진을 받아야 합니다.

위험성:

절개로 인한 위험: 통증, 감염, 탈장, 수술 부위나 근육이 나른한 느낌.

신장 적출로 인한 위험: 수혈 혹은 재수술을 요하는 출혈, 감염, 주변 장기 열상(폐, 창자고리).

수술 후 위험: 호흡기 감염, 폐색전증.

보통 위에 언급된 합병증의 이환율은 낮은 편이며(수술 100회 당 2-10번 꼴), 이로 인한 사망률은 1/3500보다 낮습니다.

현재까지 본 의료센터의 신장 이식팀은 많은 경험과 성공 사례를 보유하고 있으나, 이식 수술 후

결과가 만족스럽지 못할 가능성도 있습니다.

개개인에 따른 위험성: 고혈압, 비만 혹은 고요산혈증 겪는 경우, 신장 기증이 완전히 회복될 때까지 몇 달이 소요될 수도 있습니다.

만일 신장 기증 후에 임신을 원하는 경우, 고혈압이나 임신성 당뇨 가능성에 대해 귀하의 부인과 의사에게 알려야 합니다.

소견:

서약 및 서명:

공여자

- 나는 앞서 의사로부터 수술 및 수술의 위험성, 합병증, 수술로 예상되는 혜택 및 대안에 대한 충분한 설명을 들었으며, 나의 결정으로 인해 발생할 수 있는 위험과 후유증을 인지하고 이를 받아들일 것을 서약합니다.
- 나는 제공된 정보에 만족하고, 바람직하다고 생각한 모든 질문에 답변을 할 수 있었으며, 의문점이 든 사항에 대해 충분한 설명을 들었습니다.
- 또한, 나는 어떠한 설명 없이, 어느 때고 기증 동의를 철회할 수 있습니다.
- 나는 신장 기증 수술을 위해 선정된 의료서비스 팀, 협력자 혹은 어시스턴트에게 권한을 위임합니다. 또한, 나의 프라이버시를 존중하고 익명성이 보장된다면, 교육적인 목적과 의료 지식 발전을 위해 사진, 동영상 및 여타의 관찰을 승인합니다. 해당 사진, 비디오 테이프, 디지털 매체는병원(..... 의료서비스)의 소유임을 인정합니다.

환자 서명 및 신분증 날짜 20.../.../....

책임자:

..... 의사

날짜 20.../.../....

기증 동의 철회:

나는 본 서류에 서명한 기증 동의를 철회합니다. 본 철회가 수혜자에 미칠 영향에 대한 설명을 들었으며, 이를 이해하고 받아들이겠습니다.

공여자 서명 날짜 20.../.../....

첨부 2. 생존 신장 기증 인터뷰 체크리스트

1. 공여자 및 수혜자에 대한 간단한 소개

공여자 및 수혜자의 간략한 의료 기록
가계도

2. 기증 동의

생존 장기 이식에 대해 언제, 어떻게 알게 되셨습니까?
이식 수술에 대한 세부 사항을 귀하께 설명해준 사람은 누구며, 몇 번의 설명을 들으셨습니까?
인터뷰는 어떤 형식으로 진행되었습니까? (1:1 혹은 제 3자의 동석 여부)
귀하는 이식 수술을 명확히 이해하고 계십니까?
귀하는 (본 수술이 공여자에게 미칠 단기적, 장기적 위험성과 수혜자에 대한 장기 이식 성공률에 을 포함해) 본 시술의 위험성과 혜택에 대해 알고 계십니까?
귀하는 대안적 치료법에 대한 정보와 설명을 제공받으셨습니까?
귀하께 질문할 충분한 시간이 주어졌습니까? 질문을 하도록 안내를 받으셨습니까?

3. 결정 과정

본 결정을 다른 사람과 상의해 보셨습니까?
본 결정에 대해 가족 구성원이나 가까운 친척에게 압력을 받은 적이 있습니까?
(예를 들어, 당신이 기증에 동의하지 않으면, 환자는 반드시 죽게 될 것이다.)
기증 동의가 완전히 자발적인 결정에 따른 것입니까?

4. 사회심리적 측면

외과 수술에 대해 불안함을 느끼십니까?
개인적 문제가 있습니까? (예를 들어, 직장 혹은 사회 관계)
재정적인 문제를 겪고 있습니까?

5. 공여자의 권리 보호

최후의 순간까지 귀하는 기증 동의 결정을 철회하거나 거부할 권리가 있습니다.
기증 거부 혹은 기증 동의 철회 결정은 귀하께 어떠한 영향도 끼치지 않을 것입니다.

6. 면담자 평가

공여자는 충분한 정보를 제공받았다.	예 ☐	아니요 ☐
공여자는 모든 과정을 잘 이해하고 있다.	예 ☐	아니요 ☐
공여자는 결정을 내릴 충분한 능력이 있다.	예 ☐	아니요 ☐
공여자의 기증 결정 의지는 완전히 자발적이며 확고하다.	예 ☐	아니요 ☐
기증 결정은 어떠한 외압도 없는 상황에서 이뤄졌다.	예 ☐	아니요 ☐
공여자의 권리는 완벽하게 보호되었다.	예 ☐	아니요 ☐
공여자는 어떠한 사회심리적 문제도 겪고 있지 않다.	예 ☐	아니요 ☐

생존 장기 기증에 관한 법적 토대 (p23~29)

요약

스페인 내 생존 신장 기증은 이식에 관한 법률 제 30/1979호에 의해 규정되어 있으며, 해당 법률은 왕령 제 2070/1999를 통해 발전되었다. 해당 법률은 기증된 장기를 제외한 신체의 다른 기관이 기증 장기의 기능을 보완할 수 있을 때 생존 장기 기증이 가능함을 명시하고 있다. 나아가 기증된 장기는 이식을 목적으로 하고 있으며, 장기 이식은 경제, 심리, 사회적 조건과 관계 없이 한 특정 환자를 대상으로 함을 밝히고 있다(장기 기증은 감정적으로 연관된 사람들 간에서만 이뤄지는 것이 아니라, 이타적이며 이윤 추구의 목적이 없는 경우, 타인간에도 시행될 수 있다).

공여자는 온전한 지적 능력을 보유하고 있으며 건강 상태가 양호한 법적 성인이어야 한다(건강 상태를 입증할 진단서가 요구된다). 또한, 공여자는 장기 기증 결정이 가져올 결과에 대해 잘 알고 있어야 한다.

공여자는 기증에 대해 충분히 이해하고 자발적인 기증 의지를 담은 기증 동의서를 등기소 담당 판사에게 제출해야 한다.

생존 신장 이식술을 실시하는 병원은 생존 신장 적출 뿐 아니라 사후 신장 이식 분야에 있어서도 법적 허가를 받은 곳이어야 한다(신장 이식의 질과 안전을 보장하기 위함).

도입

장기 적출 및 이식에 관한 법률 제 30/79호는 발표된 지 30년이 넘었다. 하지만 관련 시스템에 높은 수준의 신뢰성을 부여하고 있는 본 법률은, 유효성과 효율성 면에서 오늘날까지도 그 건재함을 자랑

하고 있다. 생존 장기 기증에 있어서 윤리적인 문제가 법률적 문제와 깊은 연관이 있는 것은 부인할 수 없는 사실이며, 여기에는 우리는 본인의 건강과 삶의 수준 향상이 목적이 아니라, 병으로 고통 받고 있는 타인을 위해 의료 행위를 받는 건강한 사람들이 관련되어 있다.

스페인 법은 확실한 원칙에 바탕을 둔 모델을 규정하고 있으며, 이러한 원칙은 법률적 안전을 제공하고, 전 과정에 있어 근간이 되는 인간의 기본권 존중과 윤리적 토대의 보장을 의미한다. 또한, 전적으로 치료적 목적을 위한 장기 이식, 무료 기증의 원칙, 기밀 유지, 기증 관련 홍보 및 광고에 대한 제한, 잠재적 수혜자에 대한 접근성 등이 사회적으로 크게 인정을 받은 해당 모델의 근간을 이루고 있다. 여기에 시스템에 대한 신뢰성과 이식 대기자 수 감소를 위한 끊임 없는 방법 모색, 신장 이식 대기자 및 수혜자들 간의 불균형 같은 문제들을 이유를 들어 다른 국가에서 이미 검증된 사항 (현행 법률 규제가 적극 환영할 만한 방안인 교환이식과 이타주의적 장기 기증)을 스페인 식 모델에 도입해야 한다는 의견이 제시되고 있다.

생존 장기 기증 동의가 효력을 갖기 위해서는 공여자의 장기 기증 결정이 기증으로 발생할 수 있는 결과 및 영향에 대해 철저한 정보를 제공 받은 후 내려진 것이어야만 한다. 또한, 이 과정에서 기증된 장기 이식을 통해 수혜자가 얻게 될 이익을 항상 염두 해 두어야 한다.

등기소에 기증 동의서를 제출하기 위한 조건을 충족시키기 위해서는 공여자가 법적 성인이며, 온전한 지적 능력을 행사할 수 있다는 것이 확인되어야 하며, 공여자는 기증 동의를 어느 때고 철회할 수 있다. 경제적 이유로 기증을 하고 있다는 의심이 드는 경우에는 신장 기증이 실효처리 된다.

1. 기본 규정: 장기 적출 및 이식에 대한 10월 27일자 법률 제 30/79호

I. 기본 원칙

법률 제 30/79호는 장기의 양도, 적출, 보전, 교환 및 이식에 대한 전반적인 기본 규정을 제시하고 있다. 또한, 해당 법률은 (제 1조에 따르면) 모든 관련 활동이 치료적 목적일 경우에만 시행될 수 있으며, 추가적인 연구가 필요한 경우 외 다른 목적이 있는 경우는 제외된다.

해당 법률에 명시된 조항은 7개에 불과하지만, 장기 적출 및 이식에 관한 전반적인 체계를 규정하고, 각 활동에 상응하는 규제 개발 역할을 담당하고 있다.

기본 원칙으로는 공여자가 기증에 대해 경제적으로 보상 받는 것을 금지하고 있는 무료 기증의 원칙

이 있다. 또한, 공여자는 수혜자에게 기증에 대한 금전적인 요구를 할 수 없다. 하지만 과거에는 금전 문제가 장기 기증의 방해 요인이 되는 것을 막고자, 다시 말해 어떤 경우에도 장기 기증이 공여자에게 경제적인 부담이 되지 않도록 기증 과정에 개입한 사람들이 그에 대한 수단을 강구할 의무도 있었다.

II. 생존 장기 기증을 위한 법률적 체계

장기 기증에 대한 법률적 체계는 생존 장기 기증인지, 사후 장기 기증인지에 따라 다르며, 본 경우에는 첫 번째, 생존 장기 기증에 대해서만 다루고 있다.

공여자가 제출한 기증 동의서의 효력을 보장하기 위한 법률 요건은 다음과 같다 (제 4조)

a) **공여자는 법적 성인이어야 한다.** 비록 다른 의료 분야에서는 16세가 되면 스스로 결정을 내릴 수 있는 능력이 있음을 인정하고 있지만, 공여자는 법률이 정한 18세 이상이 되어야 한다. 생존 장기 기증에 있어 성인의 개념은 스페인 헌법 제 12조에 명시된 내용을 따른다.

b) **공여자는 온전한 지적 능력을 보유하고 있어야 한다.** 심리적 장애나 정신 질환을 앓고 있는 사람이나 다른 어떤 이유로 유효한 기증 동의를 할 수 없는 경우, 공여자가 될 수 없다.

c) **공여자는 기증 결정을 내리기에 앞서 (장기 기증이 신체적, 정신적, 심리적으로 어떤) 결과를 가져올지와 장기 기증이 개인과 가족, 직장,에 가져올 영향에 대해서 미리 알고 있어야 한다.** 또한, 공여자는 기증된 장기 이식을 통해 수혜자가 얻게 될 혜택에 대해서도 알게 된다.

공여자가 정보 제공을 거절할 의지를 보인다면, 그런 환자의 뜻을 존중해야 하는지 여부가 때로는 의문점으로 남았다. 그렇게 되면 필요한 의료 행위 실행을 위한 동의 획득 의무도 여기서 분명 자유로울 수 없다. 위에 언급된 것처럼 정보제공을 거부하는 것은 공여자의 건강 혹은 제 3자, 단체의 이해관계, 혹은 해당 케이스의 치료 요건에 따라 제한될 수 있다. 하지만 공여자는 자신이 아닌 타인의 건강 상태를 증진시키기 위해 수술을 받게 되는 건강한 사람이기 때문에, 이 경우 정보제공에 대한 권리는 절대적인 의무이다. 실제로, 생존 공여자가 정보 제공을 거부할 권리를 이행할 수 있는 지 여부는 논쟁의 소지가 있다. 왜냐하면, 어떠한 치료 행위도 원치 않는 사람도 우선 수술의 위험성과 이후 수혜자가 얻게 될 긍정적인 면에 대해 알고 난 뒤에 기증의 뜻을 밝혀야 하기 때문이다. (해당 법률에 명시된 용어에 따르면) 공여자에게 제공되는 정보는 《자발적인 혹은 충분한 의료 행위》에 가까우며, 수술 당시 의학계에 알려지지 않은 위험성이나 영향에 대한 정보 제공의무만이 여기에서 제외된다.

d) 공여자는 자발적인 의지를 가지고 기증 동의서를 제출해야 한다.

해당 법률은 공여자가 관련 기관에 (법률에 명시되어 있는 것처럼 규정에 따라 등기소 담당 판사) 기증 동의서를 제출할 시, 본 요건을 충족시켜야 한다고 명시하고 있다. 또한, 기증 동의서는 장기 양도 서류에도 서명하고, 직접 장기 적출 수술을 시행할 의사의 설명을 들은 뒤 제출해야 한다.

e) 적출된 장기는 특정 환자에게 이식하게 되며, 환자의 희망이나 생활 환경을 실질적으로 호전시키려는 것이 그 목적이다.

해당 요건은 법률이 정한 원칙, 특히 장기 이식을 통한 치료적 목적에 따라 이해하는 것이 옳다. 이렇듯 장기 기증은 처음부터(*ab initio*) 특정인이기는 하지만 신원이 알려져 있지 않은 환자 혹은 등재 번호로 분류되어 있는 환자에게 이뤄지게 될 것이다. 즉, 이 경우 장기 기증 목적은 수술 후 건강이나 생활이 호전되고 나중에야 신원이 밝혀지게 되는 환자에게 장기를 이식하는 것이 된다.

법률적 텍스트 역시 이식 대기 명단에 있는 환자들의 신원이 밝혀지지 않은 상태에서 이식이 시행되고, 이식을 받은 수혜자의 신원 확인은 수술 후에 이뤄지는 것을 환영할 것으로 생각된다. 해당 법률의 유일한 희망은 바로 기증된 장기는 한 환자를 위해 사용되며, 기증의 유일한 목적은 수혜자의 건강이나 생활 상태를 호전시키는 것이다. 이처럼 모든 신원 확인 과정은 명시된 대로, 기증된 장기가 치료적 목적으로 한 수혜자에게 올바르게 이식되었는지 여부를 확인하기 위해 필요하다고 볼 수 있을 것이다.

f) 수혜자의 익명성을 보장해야 한다. 본 항목은 기증 및 이식의 전 과정의 주요 요건 중 하나인 기밀 유지 원칙 존중을 생각해 만들어진 법률적 요건이라고 할 수 있으며, 이는 환자의 자율성에 대한 법률 제 41/2002호 7조에도 언급되어 있다. 이전 항목에서 언급했던 것처럼, 이는 생존 장기 이식이 특정 환자이지만 신원이 밝혀지지 않은 사람에게 실행되어야 한다는 것을 잘 보여주고 있다.

III. 수혜자의 동의서

마지막으로, 제 6조에는 이식 책임자가 법률 제 41/2002호가 인정하는 모든 권리를 적용 받는 환자, 즉 수혜자의 관점에서 모든 사안에 대한 승인을 내릴 수 있도록 하는 몇몇 요건이 명시되어 있다.

a) 수혜자는 자신이 받게 될 수술에 대해 잘 알고 있어야 하며, 수술에 따른 이점과 위험성에 대해서도 인식하고 있어야 한다.

b) 수혜자는 공여자와 향후 수혜자간 면역학적 조사가 이뤄졌다는 점에 대해 통지를 받아야 한다.

c) 수혜자는 이식 시 동의의사를 서면으로 제출해야 한다. 미성년자(16세)나 동의의사를 표현할 능력이 없는 경우, 수혜자의 부모, 후견인 혹은 책임자가 대신 제출해야 한다. 또한, 환자의 자율성에 대한 법률에 나타나 있듯이, 정보에 대한 권리는 포기할 수 있다.

2. 왕령 제 2070/1999호 (12月 30日) - 인간 장기 획득 및 의료목적으로의 사용을 비롯해 장기 및 조직 기증과 이식에 관한 지역적 협조 규제에 대한 법규의 발전 과정

I. 토대 및 선례

본 법률은 법률 제 30/79호의 발전을 가져왔으며, 지난 20년간 시행되었던 왕령 (1980.2.22)을 대체하는 법률이다.

왕령 제 2070/99는 뇌사 판정, 장기의 보존 및 장기 이식 실행과 관련한 과학기술적 진전으로 말미암아 공포된 법률이다. 해당 법률은 생존 장기 기증과 관련하여 공여자의 기증 동의의 유효성과 자발성 강화를 위해 충족되어야 하는 요건을 구체적으로 밝히고 있다. 또한, 이런 류의 기증에 있어서 통보가 이뤄져야만 하는 특정한 윤리 원칙에 대해서도 언급하고 있다.

II. 해당 분야

본 법률은 인체 장기의 획득과 의학적 이용 부문에 적용되며, 여기에는 장기 기증, 적출, 준비과정, 이송, 배분, 이식 및 수술 후 추적 관찰이 포함된다. 또한 장기 및 조직에 관한 지역적 협조도 본 법률에 의해 규제되고 있다.

위에 언급된 모든 활동은 (법규 명령에서 재차 강조되고 있지만) 오직 치료적 목적에 의거하여 실행되어야 한다. 즉, 이런 활동이 수혜자의 건강이나 생활 상태 증진에 이바지한다는 유일한 목적 하에 이루어져야 한다는 것이다. 또한, 이 과정에서 바이오의학 연구의 윤리적 요건과 인간의 기본권에 대한 존중이 반드시 수반되어야 한다.

III. 근본 원칙

(법률 제 30/79호, 환자의 자율성에 관한 법률 제 41/2002호, 개인 정보 보호에 관한 기본법 제 15/99호에 의거) 현행 법규에 영감을 준 원칙은 다음과 같다.

기밀 유지: 이 원칙은 공여자와 수혜자의 신원 확인이 가능한 정보의 유포 및 이를 용이하게 하는 행위를 금지하고 있다. 공여자, 수혜자 외에도 그들의 가족도 해당 원칙의 적용 대상 범위에 포함되며, 공여자와 수혜자를 연관 지을 수 있는 어떠한 정보의 유포도 금지하고 있다.

언급된 정보의 수집, 저장 및 취급을 위해서는 개인 정보 보호에 관한 기본법, 보건법 및 환자의 자율성에 대한 법률에 따라, 기밀 유지 및 개인 정보 접근 제한에 대한 기준을 준수해야 한다. 파일 보안 책임자는 자료의 변경, 소실, 처리 및 무단 접근을 방지하고 자료 보안을 위해 필요한 기술적, 조직적 수단을 채택해야 한다. 또한, 보안 책임자 뿐만 아니라 해당 자료 취급에 관련된 모든 사람들 역시 본인의 업무가 종료되었을 지라도 직업적 비밀 유지의 의무가 있다. 하지만, 해당 원칙을 준수한다고 해도 개인 및 집단의 건강을 해칠 수 있는 위험이 존재한다고 의심되는 경우, 예방책을 채택할 수 있다.

홍보 및 광고에 대한 제한: 장기 기증에 대한 홍보는 장기 기증의 이타적, 자발적 특성이라는 기본적인 특성이 드러나 있어야 한다. 특정인이나 특정 병원 혹은 기관을 위한 장기 기증 광고는 허용되지 않는다.

또한, 한 특정 장기에 대한 수요나 그 이용률에 대한 모든 광고는 금지되어 있다. 현재, 해당 금지 조항을 위반한다고 해서 실질적으로 법적 책임이 발생하는 것은 아니다. 하지만, 현재 국회 심의 중인 형법 개정안에 따르면, 《타인의 장기를 불법으로 밀매하는 행위》의 경우, 이를 범죄 행위로 분류하고 있다. 한편, 자신의 장기 기증에 대한 광고는 이식에 관한 행정 규칙을 위반하는 행위지만, 이에 대해 형사 책임을 물을 수는 없을 것이다.

장기 적출과 차후 이식을 직접적으로 관련 지을 수 있는 정보 유포를 미연에 방지하고자, 공여자의 가족은 수혜자의 신원에 대해 알 수 없으며, 마찬가지로 수혜자나 그의 가족도 공여자의 신원 확인은 불가능하다. 이에 따라 논리적으로, 직접적인 이해 관계자들을 제외된다.

무료 기증: 장기 기증의 대가로 경제적 보상을 받을 수 없으며, 수혜자에게 이에 대한 대가를 요구할 수 없다. 법률 제 30/79와 마찬가지로, 장기 기증은 공여자에게 경제적 이익을 가져다 주는 행위가 아니라는 원칙이 본 법률에도 잘 명시되어 있다.

형평성: 수혜자 선정 및 접근은 치료에 대한 동등한 기회를 보장하는 형평성의 기준을 반드시 준수하여야 한다. 이는 장기 이식에 대한 필수 원칙으로 평가 받는 동시에, 수혜자의 건강 및 생활 증진 목적 달성을 위한 원칙이기도 하다.

질병 전염 가능성의 최소화: 이식으로 인한 전염을 감소를 위해 필요한 조치를 취해야 한다.

IV. 생존 장기의 획득

본 법률 제 2070/1999호에서의 생존 장기 획득은 법률 제 30/79호의 내용을 보완하고, 일부 요구 조건을 확대하는 성격을 띄고 있다. 본 왕령에 따르면 생존 장기 기증은 다음과 같은 요건을 충족시켜야 한다.

1. 장기 적출은 하나의 장기나 장기의 일부를 대상으로 하며, 생명에 **해를 끼쳐서는 안 된다**. 또한 적출 후에도, 기증된 장기를 제외한 신체의 다른 기관이 기증 장기의 기능을 보완할 수 있어야 한다.
2. 부모나 후견인의 동의가 있어도, 미성년자로부터의 장기 적출은 불가능하다.
3. 경제적인 조건이나 사회, 심리적인 조건 등에 의해 기증 동의가 이뤄졌다는 판단이 들 경우, 장기 적출 (혹은 적출 장기의 이용)은 불가능 하다.
4. 모든 경우에 **이식을 실시하는 병원 소속 윤리 위원회의 보고서**가 (비록 법적 구속력은 없지만) 반드시 필요하다.

본 왕령은 공여자의 건강 상태나 지적 능력을 확인하기 위한 법률적 검토가 장기 적출을 시행하는 해당 의사가 아닌 다른 의료진에 의해 적출 전 이뤄져야 한다는 점을 재차 강조하고 있다.

또한 해당 법률은 수술에 따른 위험성, 수술 후 예상되는 신체 혹은 심리적 결과, 수술이 공여자 개인, 가족 혹은 직업에 미칠 영향, 수혜자가 이식을 통해 얻게 되는 긍정적인 면에 대한 정보를 공여자에게 제공하는 것을 반드시 지켜야 하는 의무라고 지적하고 있다.

위에 언급된 검토 과정은 의료 증명서를 통해 이루어 지게 된다. 여기에는 공여자의 건강 상태나, 제공된 정보, 공여자의 답변이나 자발적인 기증 동기, 혹은 이해 관계자에 의한 외압 여부에 대한 내용이 담겨있다. 또한, 이와 관련하여 담당의와 협업한 전문가들의 명목상 관계도 해당 증명서에 포함될 수 있으며, 필요한 경우 등기소 담당 판사는 해당 전문가들에게 직접적인 정보 요청을 할 수 있다.

공여자는 수술을 하게 될 지역 내 등기소 담당 판사에게 기증 동의서를 제출해야 하며,

동의서 제출은 다음과 같은 사람들의 입회 하에 이뤄져야 한다.

- a) 공여자의 건강 상태 및 상황에 대해 증명서를 작성한 의사 (해당 의사와 협업한 다른 전문가들이 반드시 참석할 필요는 없음).
- b) 이식 담당의.
- c) 해당 병원 수술 승인 서류에 의거, 이를 승인한 사람.

모든 참석자가 승인 서류에 서명하게 되며, 공여자의 기증 동의 효력에 대해 의구심이 들 경우, 참석자들은 공여자의 장기 기증을 반대할 수 있다.

공여자의 장기 기증 동의가 심사숙고 후 내려진 진지한 결정인지를 확인하기 위해, 승인과정과 장기 적출 수술 사이에 최소 24시간의 기한을 두도록 법률은 정하고 있다. 이 기한 동안에 장기 기증 동의는 철회될 수 있으며, 아니면 수술 때까지 별 문제 없이 그 효력이 지속될 수도 있다.

기증 동의의 효력은 생존 장기 기증에 대한 주요 법적 근거가 된다. 왜냐하면, 건강한 사람에게 행해지는 적출 행위는 형법 제 149조에 의거, 중상을 입히는 범죄행위로 분류될 수 있기 때문이다. 하지만 형법 제 156조에 따르면, 공여자가 적출 행위에 대해 충분히 인식하고 자발적으로 이에 동의했다면, 형사적 책임에서 자유로울 수 있다. 그렇지만 만일 기증 동의를 얻는 과정에 문제가 있었다거나 금전 혹은 보상의 대가로 기증 동의가 이뤄진 경우는 여기서 제외된다.

3. 생존 신장 기증 부문의 새로운 도전 과제: 《교환 기증》.

조건 없이 이타적인 장기 기증: 《착한 사마리아인 기증》

I. 교환 기증

비혈연 혹은 정서적인 연관성이 없는 사람들 간의 생존 장기 기증이 과연 자발적이고, 이타적이어야 한다는 장기 기증 요건을 충족시키는 것인지에 대한 의문이 제기되고 있다.

이와 관련한 중남미 국가들의 법은 서로 상이한 입장을 취하고 있다. 예를 들어, 아르헨티나나 도미니카 공화국의 경우, 공여자와 수혜자간의 혈연 혹은 정서적 관계에 대한 확인 절차가 반드시 필요하다. 반면 칠레나 코스타리카의 경우, 생존 장기 기증이 특정 인물을 대상으로 한다는 조건만 충족되면 된다. 또한, 베네수엘라처럼 중간 입장을 취하고 있는 국가도 있다. 베네수엘라 법에 따르면, 공공당국이 타인간 기증을 인정하기는 하지만, 장기 기증을 위해서는 혈연 관계 확인 절차가 필요하다.

한편, 스페인의 경우, 공여자와 수혜자가 가족 관계나 정서적 관계일 경우만 장기 기증이 가능하다는 법은 없다. 앞서 언급한 것처럼, 오직 장기 기증이 특정인을 대상으로 한다는 요건만 충족시키면 된다. 또한, 이러한 내용은 법률 제 30/79호 내용 분석에 따른 최종 입장으로 해석하는 것이 옳다.

실제로 타인에 대한 장기 기증이 공여자에 대한 금전적 보상이나 전적으로 이타적이지 않은 기증 동기가 있을 수도 있다는 의혹을 불러 일으킬 수도 있다. 하지만, 이타주의를 자신을 희생하여 타인의 행복을 위해 노력하는 것으로 정의한다고 했을 때, 장기 기증을 결심한 유일한 동기가 수혜자의 삶과 건강 증진이라는 점을 증명할 조사를 통해 앞서 언급된 의혹을 충분히 불식시킬 수 있다. 따라서 이를 위해서는 공여자의 실제 기증 동기를 확인하고, 공여자의 근로, 경제 및 가정 상황 자료에 대한 견해가 담긴 사회심리적 보고서가 필요하다.

교환 기증의 경우, 비록 자신이 기증한 장기의 최종 수혜자가 타인이라 할지라도, 중요한 것은 바로 자신과 어떤 관계를 맺고 있는 사람에게 도움이 되고자 하는 마음과 기증을 하려는 의지는 유지가 된다는 점이다. 공여자(A)는 다른 공여자(B)가 자신의 친족(A')에게 장기를 기증할 것이라는 사실을 알기 때문에 장기를 기증한다. B 경우 역시, 적합성 문제로 자신의 장기를 이식 받을 수 없게 된 원 수혜자(B')가 A로부터 필요한 장기를 기증받을 수 있게 되고, 자신(B)의 장기 기증의지도 유지되면서 수혜자의 건강 증진이라는 본래의 목적도 달성할 수 있게 된다.

그러므로 우리는 현재 장기 기증을 결정짓는 요인과 마주하고 있는 것이 아니라, (알고 있는 것처럼, 이런 이유로는 기증이 거부될 수도 있다) 법적 효력을 가지는 조건과 마주하고 있는 것이다. 그리고 그 차이는 다음의 문장으로 설명될 수 있다: 《나는 당신이 기증하기 때문에 기증한다》(조건)는 가능하지만, 《나는 당신이 장기를 기증하게 하려고 나의 장기를 기증한다》(결정 요인)은 그렇지 않다.

보건 정책적 관점에서의 기증과 관련한 목표 달성은 법으로도 보호받고 있으며, 이에 따라 신장 이식 대기자 명단에 있는 환자 수와 공여자 수 사이에 존재하는 불균형을 완화하기 위해 노력하고 있다. 해당 목표 달성을 위해 최근 몇 년간, 사후 장기 기증 연령대도 점차 높아졌으며, 심정지로 인해 사망한 사람의 기증도 인정을 받았다. 또한, 장기 적출 및 이식에 관한 법률 내용과 정신에 맞는 생존 장기 기증 방식인 수혜자와 비혈연 관계에 있는 공여자의 장기 기증도 여기에 포함된다.

그러므로 교환 기증은 동시발생적 기증 행위로, 이는 특정 수혜자의 삶과 건강 상태 증진이라는 단일 목적을 가진 호의에서 출발하는 것이다. 이러한 상황에서 서로 관련이 있는 공여자(A)와 수혜자(A') 간 부적합이 발생하게 되면, 공여자(A)는 다른 수혜자(B')에게 기증하게 된다. 왜냐하면 다른 공여자(B)가 원래 자신이(A) 호의를 베풀고자 했던 자신의 친척(A')에게 장기를 기증하기 때문이다. 이처럼

앞서 내린 장기 기증 결정 의지를 교환함으로써 양측에 대한 장기 기증이 이뤄지게 되며, 이를 통해 원래의 수혜자에게 기증을 받을 수 없었던 두 수혜자도 결과적으로 혜택을 받게 된다.

교환 신장 이식과 관련해서 실질적인 효용(예. 수명의 증가)을 거두고자 노력하고 있으며, 현 스페인 법은 이와 같은 기증 방식을 전적으로 환영하고 있다. 또한 이 경우, 바이오 의학 연구의 윤리적인 측면과 인간의 기본권(생존권 및 건강권)에 따른 한계 준수 및 그 치료적 목적은 온전히 보전될 것이며, 결과적으로 장기 기증은 현행법에 부합될 것이다.

II. 《착한 사마리아인 기증》

‘수혜자의 삶이나 건강 상태 증진이라는 목적만을 가지고 전혀 알지 못하는 사람(기증 대기 리스트의 등재 번호로 신원을 파악할 수 있거나 파악 된 사람)에게 장기를 기증하는 행위’만큼 장기 기증의 이타성과 자발성이라는 법적 요건을 만족시키는 것도 없다.

이런 형태의 장기 기증과 관련해 발생할 수 있는 문제는 요컨대, 이타적이지 않은 숨겨진 의도(주로 경제적인 목적)를 가지고 교환 이식을 하려는 경우가 존재한다는 것이며, 이 경우 제출된 장기 기증 동의서는 법적 효력을 가질 수 없다. 공여자 본인의 장기 적출 행위가 형법에 새로 추가된 조항 제 156 bis에 분류된 양식에는 포함되지 않는 것과는 별개로(비록 수혜자의 행위는 금전문제가 있는 경우, 그 범주에 포함된다), 해당 기증 행위도 결코 인정될 수 없다.

공여자의 이타적 동기를 보장하기 위한 절차(심리검사, 사회복지사에 의한 조사, 질문표, 공여자의 근로, 경제, 개인 및 가족 환경에 대한 조사 등)는 모든 경우에 공여자의 동의가 있어야 한다. 또한 공여자의 기증 동의에 문제가 될만한 경제, 사회, 심리적 요인의 존재 여부를 파악하기 위해 등기소 담당 판사에게 조사 결과를 제출해야 한다.

경제적 보상을 위한 기증 발생 위험성은 생존 장기 기증이 이식 대기 환자를 대상으로 이루어지도록 하는 법적 절차를 통해, 상당 수준 감소하게 된다. 따라서 공여자는 장기 기증 수혜자의 신원을 알 수 없으며, 이를 통해 양 측이 금전적 거래를 하는 것은 불가능하게 될 것이다. 또한, 높은 이식 성공률 달성을 위해 장기 배분에 있어서 공평성의 원칙을 우선시하지 않고 수혜자 선정이 이뤄질 경우, 큰 문제가 발생하게 된다. 이러한 경우 공여자의 기증 동기가 순수하게 이타적인지 여부를 보장하기 위해서는 최대한 신중을 기해야 하기 때문에, 이식이 예정된 수혜자나 몇몇 대기자 들에게 초기 단계부터 진행 상황을 알려줄 수 있는 특정 인디케이션의 존재할 수도 있을 것으로 보인다.

생존 신장 공여자에 대한 단, 중, 장기 추적 조사 (p 100-105)

요약

생존 신장 이식이 실행 된지도 50년 이상이 지났지만, 생존 신장 이식이 오늘날처럼 상당한 증가세를 보인 데에는 해당 치료법에 대한 수요 증가와 복강경 신장 적출술의 도입이 큰 역할을 했다.

출간된 자료에 따르면, 생존 신장 공여자의 단, 장기적 이환율과 사망률은 상당히 낮은 편임을 알 수 있다. 하지만 비록 기증이 공여자의 신장 기능에 큰 영향을 주지는 않지만, 일부 공여자들이 고혈압 혹은 단백뇨 수치의 경미한 증가를 경험했다는 증거도 분명 존재한다. 반면 장기적으로 봤을 때, 신장 공여자에 대한 신부전 발병률은 일반인에 비해 낮은 편이다.

합병증의 병발 위험을 예방하고 이에 대처하기 위해서는, 신장 공여자에 대한 주기적인 추적 조사가 실행되는 것이 좋다. 특히, 고혈압, 당뇨, 단백뇨 및 비만 같은 합병증은 공여자의 전반적인 건강 상태 뿐만 아니라 공여자의 신장 기능을 위태롭게 할 수 있다.

또한, 모든 공여자에 대한 전국적인 규모의 학술 자료 등록 시스템 구축이 필요하며, 이를 통해 일측 신 절제(*uninephrectomy*, *UNIX*)의 장기적 영향을 분석하고, 장기 기증 후보자 평가 및 공여자 치료에 관한 현행 기준 개정에도 도움이 될 사안을 감지해 낼 수 있게 될 것이다.

도입

생존 신장 기능은 수혜자의 생존율에 있어서도 우수한 결과를 보여주고 있는 만성 신부전 치료법이다. 또한, 예로부터 공여자에게 위험성이 낮은 치료법으로 인식되어 왔다. 최근 복강경 신장 적출술의 도입으로 수술이 공여자에게 미치는 부정적인 영향과 수술로 인한 신체적 후유증도 감소했다. 여기에 이식 장기에 대한 수요 증가가 더해져 생존 기증이 전 세계적으로 증가하게 되었다. 그 결과, 매년 신장 기증을 통해 하나의 신장을 갖게 된 수천의 공여자가 생겨나고 있다. 의학계는 이에 큰 관심과 우려를 나타내고 있으며, 이와 더불어 장기적인 관점에서 본 신장 적출술의 영향을 비롯해 이환율, 사망률의 실제 위험성에 대해 심도 있는 연구를 하고자 한다.

수술 직전후 사망률과 이환율

예로부터 신장 공여자의 사망률은 상당히 낮은 편으로 알려져 있었다. 하지만 발표되지 않은 사망 사례

가 존재할 가능성이 있으며, 그런 사례가 알려진 것 보다 많을 수도 있다. 1992년에는 미국과 캐나다에서 수술 직전후 사망한 사례는 17건이 보고되었는데, 이는 전체의 0.03%를 차지하는 수치다. 몇 년 후, Kasiske가 처음으로 신장 적출술과 관련한 사망 위험성에 대해 분석 했으며, Kasiske의 자료 역시, 적출술 1만 건당 3명의 사망자가 발생했다는 추정치(0.03%)를 내놓았다. 북미 171개의 이식 센터의 최근 발표 자료에 따르면, 공여자 10828명 가운데 2명이 사망한 것으로 확인됐다. 그 중 한 명은 수술 5일 후 폐색전증으로 사망했으며, 또 다른 사망자의 사망 원인은 밝혀지지 않았다. 한 기증자는 고혈압 증세를 보이며 수술 중 출혈을 보인 후, 식물인간 상태에 빠졌다. 수술 중 사망률도 0.03% 정도를 기록할 것으로 보인다. 더 광범위한 공여자를 대상으로 한 UNOS(미국장기이식센터)의 최근 자료 가운데, Matas AJ의 연구에도 사망자는 2명으로 나와 있지만, 이는 전체 15162건의 신장 적출술을 기준으로 했을 때다. 새로운 사망자를 계산에 넣지 않았을 때, 수술로 인한 사망률은 0.013%로 내려간다. 한편, 복강경 신장 적출술과 이전 적출술을 비교한 69건의 연구를 검토한 자료가 2006년 발표되었다. 이 자료에는 전에는 보고되지 않았던 복강경 신장 적출술에 의한 합병증으로 사망한 8건의 케이스가 나타나 있으며, 해당 자료는 합병증은 습득 곡선과 관련이 있으며, 복강경 신장 적출술로 인한 합병증을 예방하기 위해서는 해당 적출술 경험이 풍부한 의료센터에 한해 제한적으로 실행되어야 한다는 결론을 내리고 있다.

수술 직전후 사망률은 그룹에 따라 상이한 모습을 보이며, 적용되는 외과 기술(개복술 혹은 복강경을 통한 다양한 신장 적출술)의 종류와도 어느 정도 연관이 있다. 보편적으로 발병률이 10%를 상회하는 특정 합병증은 없으며, 그룹에 따라 그 중요성도 분명히 다르다. 신장 적출에 따른 발병 빈도수가 높은 합병증은 다음과 같다: 기흉(8-10%), 복막이나 창자고리 손상(0.14~6.4%), 수혈 유/무 출혈(0.5~1.5%), 비뇨기, 폐 혹은 상처 감염(2~17%), 폐색전증(0.1~0.5%), 출혈로 인한 재수술, 배농, 탈장 등(0.5~1%). 또한, 이 외에도 발병률이 낮은 합병증은 많다.

외과적 합병증은 적용된 수술법 종류와 관계가 있을 수 있다. 개복술을 통한 전통적 신장 적출술의 사망률은 간과할 수 없는 수준이며, 회복에도 많은 시간이 걸린다. 반면, 복강경 신장적출술은 회복기간도 짧고, 수술로 인한 신체적 후유증도 적다. 수술법에 따라 차이가 있지만, 세계 합병증 이환율은 매우 비슷하다. 개복술의 경우, 폐와 혈관 관련 합병증이 가장 흔하게 나타난다 (폐확장부전, 기흉, 혈전정맥염, 심부정맥혈전증). 반면, 기계적 손상은 복강경 신장적출술의 특징 중 하나다(비장피막이나 창자고리 손상).

복강경 신장적출술의 재입원율이 높은 것은 해당 의료 기술을 이용한 수술의 경우 입원기간이 단축되는 경향의 결과라고 볼 수 있다. 이식된 신장 역시 적용된 외과적 기술 종류에 따라 영향을 받게 된다. 예를 들어, 복강경 신장적출술의 경우, 수혜자의 혈청크레아티닌의 회복 속도가 더 더딘 편이며, 크레아티닌 수치가 낮아지는 데도 더 오랜 시간이 걸린다. 하지만 수술법에 상관없이 장기적인 관점에서 본 수혜자의 신장 기능은 비슷하다. 복강경을 통한 신장 적출법에 있어 (후복막 내시경과 수부보조

Hand-assisted을 통한) 새로운 수술법은 경복막 접근술에 비해 허혈 시간 단축에 도움을 준다. 또한 본 수술법은 공여자나 수혜자의 신장 기능 회복 면에서도 뛰어난 결과를 보여준다.

Sokeir et al의 검토자료를 보면, 이 수술법은 안전 면에서 비슷하다는 결론 외에도, 진통제 소비가 줄어들고, 입원 기간과 직장으로 복귀하는데 걸리는 시간도 짧아진다는 장점이 있는 것을 알 수 있다. 또한, 해당 자료는 추후에 발생할 수도 있는 합병증을 추적 조사하기 위해서는 생존 공여자 등재 시스템을 구축할 필요가 있다는 점을 지적하고 있다.

한편, 공여자의 연령은 이식된 장기 기능에는 영향을 주지만 공여자에게 남아있는 신장 기능 회복에는 영향을 주지 않는 것으로 보인다. 장년층 공여자의 보상성비대 정도를 상대적으로 연령이 낮은 공여자와 비교했을 때, 둘 사이에는 큰 차이가 없다. 하지만 최근 발표된 종합자료집에서 지적한 대로, 현재 장기적인 관점에서 본 '공여자 연령이 공여자의 신장 기능에 미치는 영향'에 대한 철저한 조사가 이뤄지지 않고 있다.

장기적 합병증

신장 공여자의 장기적 사망 원인은 일반인과 크게 다르지 않으며, 발생 빈도수가 높은 사망원인에는 심혈관 합병증, 종양 및 교통 사고가 있다. 실제로 연령과 성별에 따른 공여자의 사망률은 일반인에 대한 예상 사망률보다 낮은 편이다.

신장 기능이 뛰어나고 추가적인 위험 요인(고혈압, 비만, 당뇨 등)이 없는 건강한 사람에게 일측 신장 적출술을 실행할 할 경우, 장기적으로 봤을 때 신장병이 발병할 위험은 없다. 장기적 모니터링과 광범위한 대상에 대한 추후 검토가 이를 뒷받침하고 있다. 반면 공여자가 고령일 경우, 이는 장기적으로 신장 기능의 저하에 영향을 줄 수 있지만, 연령이 증가함에 따라 일반인들도 이와 비슷한 모습을 보인다.

고혈압

장기적으로 통제된 공여자 집단에 대한 고혈압 발생 정도는 일반인과 비슷하며, 예상대로 고혈압은 고령 공여자에게 더 많이 발생한다. 최근 발표된 연구 자료에 따르면 단기적으로 봤을 때(장기 적출 후 1년 경과), 공여자들의 혈압은 정상이었다. 의학적 관점에서 별다른 의미는 없지만, 장기적으로 봤을 때 신장 적출이 혈압 상승에 영향을 줄 수도 있다. 발표된 지 10년이 넘는 한 혈압, 당뇨병, 신장 기능에 대한 연구 자료에 따르면, 기증이 신장 기능에 미치는 영향은 크지 않다. 하지만, 기증 전에 비해 공여자의 혈압이나 당뇨병 수치가 어느 정도 상승한 것을 알 수 있었다. 미국 미네소타 연구팀 자료에 따르면, 신장 적출술을 받은 뒤 20년 이상이 경과한 공여자들 가운데 37%가 고혈압을 겪고 있었다. 신장 기

증 후 평균 12년이 지난 402명을 대상으로 한 스웨덴 연구 결과를 봐도 고혈압 발병 수치(38%)는 정확히 일치한다. 고혈압은 남성 공여자에게 많이 발생했으며, 연령과 성별에 따라 일반인 남성과 비교했을 때 오히려 공여자의 고혈압 발생 빈도는 더 낮았다. 2006년 발표된 메타 분석 자료는 5천명이 넘는 공여자를 대상으로 했지만, 그 중 196명만을 대상으로 추적조사가 이뤄지고 있었다. 이 분석 자료를 통해 신장 적출 후 5~10년이 지난 공여자들은 161명의 통제 집단과 비교했을 때, 혈압이 5 mmHg 상승했음을 알 수 있으며, 이는 연령에 따른 자연스러운 결과라는 결론에 도달하게 되었다.

따라서 신장 공여자들은 혈압을 주기적으로 체크하는 것이 좋다. 이를 통해 고혈압이 조기에 발견되면 적절한 치료를 받을 수 있고, 더 심각한 합병증으로 발전하는 것을 예방할 수 있다.

기증 후 임신성 고혈압

최근 신장 기증과 임신성 질환 발병간의 관계에 대한 두 편의 연구 자료가 발표되었다. 노르웨이 공여자들의 경험을 분석한 Reisaeter et al.의 자료는 공여자가 신장 기증 후, 기증 전에 비해 자간전증 발병률이 더 높으며, 비공여 그룹과 비교했을 때도 신장 공여자의 발병률이 더 높다는 결론을 내놓았다. 한편, Ibrahim은 Mayo 클리닉 경험 자료를 출간했는데, 이 연구 자료 역시 신장 기증 후, 자간전증, 임신성 고혈압 및 임신성 당뇨의 발병률이 기증 전에 비해 증가했다고 밝히고 있다. 두 연구 자료 모두 회고적 연구 방식에 따른 것이므로 문제가 제기될 가능성도 있다. 따라서 이에 대한 좀 더 신중한 분석이 권장되며, 잠재 공여자에게 통보할 경우 반드시 이 사실을 염두 해두어야 한다.

단백뇨

신장 적출술로 인한 신장 중량(renal mass)의 감소는 소변 내 단백질의 양이 미량 증가하는 결과를 가져온다. 1995년에는 다양한 이유로 신장 적출술을 받게 된 1230명을 대상으로 한 Kasiske의 메타 분석 자료가 발표되었다. 이 자료에 따르면, 이들의 단백뇨 수치는 수술 이후, 76mg/day/decade의 경미한 증가세를 보였다. 하지만 신장 공여자에게 나타나는 장기적 단백뇨의 발병률은 자료에 따라 그 정도가 상당히 다르다. 예를 들어, 스웨덴 종합 자료를 보면 전체 9%에서 경미한 단백뇨(<1g/l), 10명의 공여자(전체 3%)에서 좀 더 심각한 수준의 단백뇨(>1 g/l)가 관찰 됐다. 후자 그룹의 경우, 한 명을 제외한 모든 환자가 신장 적출을 받은 지 적어도 20년이 지난 상태였다. 일반적으로, 단백뇨는 고혈압과 더 낮은 사구체 여과율과 관련이 있었다. 이와 비슷한 결과(19% 단백뇨 >150mg/24h 과 7% 단백뇨 >800mg/24h)가 수술 후 25년이 지난 70 70명을 대상으로 한 미국 클리블랜드 연구팀에 의해 보고 되었다. 미국 미네소타 연구팀은 수술 후 20년 이상이 된 113명을 대상으로 한 연구에서, 전체의 10%가 단백뇨를 겪고 있다고 밝혔다. 그 10% 가운데 절반이 넘는 연구 대상자(6%)의 단백뇨 수치는 경미한

수준이었다. 또한 이 연구 자료에 따르면, 신장 적출을 받은 뒤 30년이 넘는 연구 대상자가 총 58명에 달했으며, 그 가운데 5%만이 단백뇨 수치가 현저한 수준이었다. 한편, 5천명을 대상으로 한 메타 분석 자료에 따르면, 신장 공여자들은 통제 집단에 비해 단백뇨 수치가 경미하게 증가했다고 발표했다. (83mg/day 대비 147).

이를 통해 단백뇨 조기 발견의 중요성이 다시 한 번 강조되어야 하며, ACE 억제제 (angiotensin-converting enzyme inhibitors , ACEI) 나 엔지오텐신 수용체 길항제(Angiotensin Receptor Antagonist (ARA)를 통한 치료가 특히 도움이 된다고 할 수 있다.

신부전

신장 중물(renal mass)의 감소는 적출 후 남아 있는 한 개의 신장 기능으로 충분한 보완이 가능하다. 보통 혈청 크레아티닌과 사구체 여과율은 적출 전 70~80%에 도달하게 되며, 수년간 안정세를 보이게 된다. 나이가 많거나 정상치보다 낮은 여과율을 보이는 공여자의 혈청 크레아티닌 레벨은 신장 기증으로 인해 어느 정도 영향을 받게 된다. 기증 당시 공여자의 나이가 많고, BMI지수가 높을 수록, 특히 사구체 여과율이 낮을 수록 단기적인 신장 기능 회복 속도는 더디다. 또한, 사구체 여과율 기준치 회복은 흑인 공여자에게서 더디게 나타난다. 적출 후 평균 17년이 지난 본 의료센터 내 97명의 공여자가 가운데 혈청 크레아티닌 수치가 1.3mg/dl을 상회한 사람은 6명 뿐이었다. 6명 중 5명의 연령은 추적 조사 당시 70살을 넘은 상태였다.

한편, 만성 심부전이 발생하여, 대체 치료를 필요로 하는 공여자의 사례가 보고되었다. 2002년 발간된 미국 장기 이식 센터(UNOS)의 종합 자료집에는 이식을 기다리는 56명의 환아들에 대한 사례가 실려있는데, 이들은 과거 신장 공여자였다. 신장병의 주 원인은 바로 신혈관경화증(36%)이며, 16%는 국소 사구체 경화증을 앓고 있다. 여기서 공여자와 수혜자가 형제인 비율이 86%에 달한다는 점을 짚고 넘어가야 하며, 기증이 이뤄지고 이식 대기 명단에 포함되기까지 걸리는 평균 시간은 15년이었다.

최근, 미국 미네소타 대학 의료 센터의 공여자들을 대상으로 더 장기적이고 폭넓은 분석이 이뤄졌으며, 이에 대한 연구 자료가 출간된 바 있다. 그 가운데, 신장 기능의 변화에 관한 분석도 있는데, 바로 공여자나 일반인의 심부전 발병률은 비슷하다는 것이 해당 부문의 결론이다. 일본의 경우, 단일 의료 센터를 대상으로 한 장기적 심부전 발병률은 0.7%로, 이는 일반인과 비교했을 때도 차이가 없었다. 하지만, 매우 단순한 통계분석이었다는 사실을 지적할 필요가 있다. 마지막으로, Garg et al.의 메타 분석 자료를 보면, 일부 공여자에게 나타나는 초기 신장 기능의 저하는 15년이라는 기간을 놓고 보면 기능저하가 가

속화되지 않다는 결론을 내리고 있다.

최근, 공여자에 대한 체계적이고 장기적인 모니터링 시행과 고혈압이 생긴 환자에 대한 조기 치료가 권장되고 있다. 또한, 기증 후보자 평가 기간 중 신장 기능 기준치에 대한 정확한 연구가 이뤄져야 한다는 점을 다시 한 번 강조해야 한다. 혈청 크레아티닌 수치 외에도, 사구체 여과율의 정확한 측정 역시 반드시 필요하다. 사구체 여과율이 낮은 잠재 공여자들은 기증에서 제외되어야 하는데, 이는 신장 적출 후 신장 기능 이상을 겪을 가능성이 높기 때문이다.

공여자의 낮은 사구체 여과율은 이식에도 영향을 미친다는 사실을 잊어서는 안 된다. 감소된 신장 중량(renal mass)의 결과로 예상되는 낮은 사구체 여과율은 이식 조직의 만성 신장병 발병률을 높이고, 수술 후 심부전을 가속화할 뿐 아니라 이식 신장의 생착률도 감소시킨다. 또한, 고혈압 및 단백뇨의 발병률 역시 증가하게 되며, 결과적으로 심혈관 합병증 발생 위험성도 높아지게 된다.

결론

생존 신장 이식이 시작된 지 50년이 지난 현재, 발간된 자료를 보면 공여자의 단, 장기적 이환율과 사망률은 상당히 낮은 편임을 알 수 있다. 비록 남아있는 신장 기능은 기증 후에도 크게 영향을 받지 않는다고 해도, 신장 공여자들의 혈압이나 단백뇨 수치가 경미한 증가를 나타내고 있다는 증거 자료가 존재한다.

그러므로 공여자의 건강이나 신장 기능에 악영향을 끼칠 수 있는 합병증의 병발과 위험요소의 예방 혹은 처리를 위해, 공여자에 대한 정규적 의료 추적 조사가 이뤄지는 것이 옳다.

또한, 모든 공여자에 대한 학술 자료 등록 시스템 구축이 필요하며, 이를 통해 일측 신절제(*uninephrectomy*, *UNIX*)의 장기적 영향을 분석하고, 장기 기증 후보자 평가 및 공여자 치료에 관한 현행 기준 개정에도 도움이 될 사안을 감지해 낼 수 있게 될 것이다.

EULID 생존 장기기증자 설문조사지

Annex I. Living donation satisfaction survey

Dear Mr. ____ - This is the Transplant Coordination Team from Hospital X and we would like to ask you to answer several questions about the organ donation process you underwent. As a living donor, we are interested about your experience and how could it influence in your daily life. Your opinion will allow us to evaluate our donation proceedings and improve them, so this is why we are so grateful for your cooperation. Answer each question by checking only one option. If you are not sure about your answer, please check the one you think is more true. Time estimation for answering the survey is less than 30 minutes.	
Pt	
Interview date	
Age	
Sex	
Donation date	
Relationship to recipient	
Donated organ	
Labor situation at donation	
Comments	
1	What did you think about cadaveric organ donation for transplant before you were a living donor?
1	I was in favour of organ donation
2	I was against organ donation
3	I had never thought about it / I had never heard about it
2	What did you think about living organ donation for transplant before you were a living donor?
1	I was in favour of organ donation
2	I was against organ donation
3	I had never thought about it / I had never heard about it
3	Who suggested the possibility of you being a living (kidney/liver) donor?
1	I offered myself without being asked
2	The recipient
3	A relative/friend
4	The doctor
5	Other
4	What did you feel when you were told you could undergo the process to be a living donor?
1	Fear
2	Happiness
3	Insecurity
4	Responsability
5	Other
5	Do you think that you were clearly explained about the tests and medical studies you would undergo?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
6	Did the medical tests you undergo interfere with your daily life?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
7	Do you think you were clearly explained about surgery risks, even about the probability of risking?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
8	Had you made the decision after thinking it over well?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
9	Were you clearly explained that after surgery you would stay in the hospital, isolated, with catheter,
1	strongly agree
2	agree

3	disagree
4	strongly disagree
10	Were you clearly explained that your donation didn't guarantee a successful outcome in the
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
11	Were you informed about the possibility of cadaveric (kidney/liver) transplant for the recipient?
1	Yes
2	No
3	I don't know / I don't remember
12	Did you seek advice from any relative or friend about becoming a living (kidney/liver) donor?
1	Yes, I did
2	No, I didn't
3	I don't know / I don't remember
13	If you did, what was your relationship to that person?
1	Spouse
2	Siblings
3	Parents
4	Children
5	Friend
6	Doctor
7	Other
14	If you didn't seek advice, why not?
1	Because I prefer to take my own decisions without asking anybody
2	Because I thought they would have opposed
3	Because I feared an adverse response
4	Other
15	Were all your family members/close friends informed about your decision?
1	Yes, all were informed
2	No, I only told the closest ones
3	No, I didn't tell anybody
16	Did the information you were given by health professionals before donation make you feel secure?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
17	What was the recipient's first response when he/she was told you would be the donor?
1	Agreement
2	Indifferent
3	Refusal
4	Other
18	What do you think about the medical tests and studies you underwent to become a donor?
1	They were more bothersome than expected
2	They were as I expected
3	They were less bothersome than expected
4	I don't know / I don't remember
19	Did you feel well taken care of during your stay at the Hospital?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
5	I don't know / I don't remember
20	Do you think the procedures and steps to become a living donor were appropriate?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
21	Did you feel pressured to become a living donor?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
22	Did you think about giving up the donation process at any moment?

1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
23	Had you taken any steps to look after your family in case of complications?
1	Yes, I did
2	Partially
3	No, I didn't
24	How long did you stay in hospital?
1	Less than a week
2	Between one and two weeks
3	Between two weeks and one month
4	More than one month
25	How long did you have to stop normal activity (for example: work or study) because of donation?
1	Less than 3 months
2	3-6 months
3	6-12 months
4	More than 1 year
5	I haven't recovered yet
26	Did the explanations you were given before donating, related with the donation process, correspond
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
5	I don't know / I don't remember
27	What do you think about pain and recovery after the surgery?
1	They were less bothersome than expected
2	They were as I expected
3	They were more bothersome than expected
4	I don't know / I don't remember
28	While staying in hospital, did you regret having donated?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
29	How long did it take to get back to normal life again?
1	Less than a month
2	Between one and two months
3	Between two and three months
4	More than three months
5	I haven't recovered yet
30	Do you think that being a donor caused you any financial loss?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
31	Do you think that being a donor affected your working environment?
1	No, it didn't have an effect
2	Yes, it caused a positive effect
3	Yes, it caused a negative effect
4	Other
32	Do you think that being a donor affected your family and social life?
1	No, it didn't have an effect
2	Yes, it caused a positive effect
3	Yes, it caused a negative effect
4	Other
33	In the case your country doesn't have a universal public health system, did you have any problems
1	Yes
2	No
3	Other
34	Are you fully recovered after donation?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree

4	strongly disagree
35	Would you undergo the donation process again?
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
36	What do you think about your quality of life before and after donation?
1	It is better now than before donation
2	It is the same
3	It is worse now than before donation
4	I don't know
37	What is the word that best describes your feelings after being a donor?
1	Joy
2	Pride
3	Satisfaction
4	Indifference
5	Regret
6	Other
38	Would you recommend living donation to others?
1	Yes
2	No
3	I don't know
39	Have your daily works or hobbies changed after donation?
1	Yes
2	No
3	I don't know
4	Other
40	Are you undergoing post-donation medical follow-ups?
1	Yes
2	No
3	Other
41	If you answered "yes", what is the frequency of the follow-up visits?
1	Every 3 months
2	Every 6 months
3	Once a year
4	Other
42	What are you most concerned about as a result of the donation?
1	I have no concerns
2	My health worsening
3	The recipient's health worsening
4	My job
5	My health insurance
6	Other
43	What do you think about your current health, compared to before donation?
1	Much better now than before donation
2	Somehow better now than before donation
3	More or less the same as before donation
4	Somehow worse now than before donation
5	Much worse now than before donation
44	Do you feel the recipient is indebted to you or has any dependence on you or your family because of
1	strongly agree
2	agree
3	disagree
4	strongly disagree
45	In general, would you say that currently your health is:
1	Excellent
2	Very good
3	Good
4	Fair
5	Bad
46	Do you think you get sick more easily than anybody else?
1	strongly agree
2	agree
3	I don't know

4	disagree
5	strongly disagree
47	Do you think you are as healthy as anybody else?
1	strongly agree
2	agree
3	I don't know
4	disagree
5	strongly disagree
48	In the last 4 weeks, how much did your physical health or emotional problems make it difficult to
1	Not at all
2	A little
3	Some
4	Enough
5	A lot
49	Do you think that being a living donor makes people around value you more?
1	Yes
2	I think so
3	I don't think so
4	No
50	Do you think that being a living donor has changed your relationship with your close family or
1	Yes, it has improved
2	Yes, it has worsened
3	No, nothing has changed
4	Other
51	What do people feel when they find out that you donated?
1	Respect
2	Admiration
3	Indifference
4	Disapproval
5	Other
52	How is your current relationship to the recipient?
1	Better than before donation
2	The same as before donation
3	Worse than before donation
4	We have no relationship
53	How did you experience the recipient's recovery after the transplantation and how is he now?
54	If there are any comments you would like to add or feelings to express that you couldn't explain

SPHERE ANALYZED													
DECISION MAKING	Feelings towards donation	1	2										
	Decision making	3	4	8	12	13	14	15	17	21	22		
INFORMATION	Information given	5	7	9	10	11	26						
IMPACT	Stress from donation	6	16	18	19	20	27	36					
	Protection	23	25	30	31	33	40	41					
	Psychological well being	28	37	38	42	44							
	Social impact	24	29	32	39	49	50	51	52				
	Quality of life	34	36	43	45	46	47	48					
OPEN QUESTIONS	Open questions	53	54										

개인정보이용 및 연구 참여 동의서

본인은 (재)국가생명윤리정책연구원에서 질병관리본부 학술용역지원사업 과제로 수행하는 ‘장기등기증자의 차별, 불이익 현황 및 개선방안’ 연구와 관련하여 자신의 장기기증과 관련된 경험을 묻는 설문조사를 수행한다는 것에 대하여 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다. 본인은 연구 참여에 대하여 충분히 생각하고 본 연구에 자발적으로 참여할 것을 동의합니다. 또한 본인은 본 연구를 위하여 다음의 개인정보를 사용하는 것에 동의합니다.

1. 성 명 _____
2. 성 별 ☐여자 ☐남자 _____
2. 생년월일 _____ 년 _____ 월 _____ 일
3. 연 락 처 핸드폰 - _____
사무실 - _____
4. 기증일시 _____ 년 _____ 월 _____ 일
5. 기증장기 ☐신장 ☐간장 ☐기타() _____

작성일 _____ 년 _____ 월 _____ 일

연구 참여자 성명 _____ (서명)

*설문조사 가능 시간(4월3일부터 4월 20일 사이의 평일 9~6사이)

: 2012년 4월()일 ☐ 오전()시, ☐ 오후()시

* 작성된 동의서는 사본 1부를 귀하께서 보관하시며, 참여는 언제든지 철회할 수 있습니다. 철회에 대한 불이익은 없으며, 철회 의사를 밝히시면 귀하의 개인식별정보는 완전히 삭제됩니다.

* 연구 관련하여 문의는 rosamhk@nibp.kr , 02-737-8950 으로 주십시오.

[첨부 17]

장기 기증자 기증 후 현황 조사표

* 조사 날짜 : 2012년 월 일

1. 귀하는 누구를 위하여 자신의 장기를 기증하셨나요?

- ① 배우자(☐ 남편, ☐ 아내)
- ② 형제, 자매 (☐ 남동생, ☐ 여동생, ☐ 오빠, ☐ 형, ☐ 언니, ☐ 누나)
- ③ 부모(☐ 어머니, ☐ 아버지)
- ④ 자녀(☐ 아들, ☐ 딸)
- ⑤ 친척(구체적으로 기술해 주세요)
- ⑥ 친구 또는 지인(구체적으로 기술해 주세요)
- ⑦ 전혀 모르는 사람(순수하게 타인에게 기증)

2. 귀하는 기증자가 되기 이전에는 살아있는 사람이 장기를 기증하는 것에 대해 어떻게 생각하셨습니까?

- ① 적극 찬성했다.
- ② 찬성했다.
- ③ 별 생각이 없었다.
- ④ 찬성하지 않았다.
- ⑤ 절대 찬성하지 않았다.

3. 귀하가 처음으로 살아있는 사람의 장기 기증이 가능하다는 것을 알게 된 경로는 무엇입니까?

- ① 신문, 방송 등 매스컴을 통해
- ② 장기기증 관련 책자 및 유인물을 통해
- ③ 장기기증 관련 홍보 행사에 참석하여
- ④ 가족 또는 친구 등 주변 사람들을 통해
- ⑤ 장기기증 또는 장기이식과 관련된 의료진 들을 통해
- ⑥ 기타()

4. 귀하가 장기기증을 한 동기는 무엇입니까?

- ① 모르는 타인을 위해 자발적으로 기증

받으셨다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다.

9. 귀하는 기증 전에 기증을 위한 수술 후에 부작용이나 합병증의 발생 가능성이 있으며 심지어 사망할 수도 있다는 설명을 들었습니까?

- ① 매우 자세하게 들었다.
- ② 자세히 들었다.
- ③ 대충 들었다.
- ④ 전혀 듣지 못했다.

10. 귀하는 자신이 기증한 장기를 받을 환자의 장기이식수술 결과가 성공적이지 않을 수 있다는 분명한 설명을 들었습니까?

- ① 매우 자세하게 들었다.
- ② 자세히 들었다.
- ③ 대충 들었다.
- ④ 전혀 듣지 못했다.

11. 귀하는 장기이식을 필요로 하는 환자가 생존장기 이식 이외에 뇌사자 또는 사망자로부터의 장기이식이 가능할 수도 있다는 설명을 들었습니까?

- ① 네
- ② 아니오
- ③ 모르겠다 / 기억나지 않는다

12. 귀하가 기증 전에 설명받은 정보들이 귀하가 장기 기증 결정을 하는데 도움이 되었다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다
- ④ 그렇지 않다

⑤ 전혀 그렇지 않다

13. 귀하는 장기 기증에 대해 설명을 받고 충분하게 생각하고 결정하였습니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다

14. 귀하는 귀하가 장기기증을 결정하는 과정에서 어떤 압력을 느낀 적이 있으십니까?

- ① 심하게 느꼈다.
- ② 조금 느꼈다.
- ③ 그저 그렇다.
- ④ 느끼지 않았다
- ⑤ 전혀 느끼지 않았다.

14-1) 14번에서 1번과 2번으로 답하는 경우

언제, 누구로부터, 어떤 압력을 느꼈는지 구체적으로 물어주십시오!

15. 귀하는 장기기증을 결정하는 과정에서 다른 사람과 상의하였나요?

- ① 네(라고 답변하면 15-1로 감)
- ② 아니오(라고 답변하면 15-2로 감)
- ③ 모르겠다 / 기억나지 않는다

15-1. 상의하였다면 가장 먼저 누구와 하셨습니까?

- ① 배우자(☐ 남편, ☐ 아내)
- ② 형제, 자매 (☐ 남동생, ☐ 여동생, ☐ 오빠, ☐ 형, ☐ 언니, ☐ 누나)
- ③ 부모(☐ 어머니, ☐ 아버지)
- ④ 자녀(☐ 아들, ☐ 딸)
- ⑤ 친척
- ⑥ 친구 또는 지인
- ⑦ 장기적출 수술 의료기관의 장기이식 담당 의사
- ⑧ 장기이식 의료기관의 코디네이터 또는 사회복지사
- ⑨ 장기기증 민간단체 직원

15-2. 상의하지 않은 이유는

- ① 상의하는 사람이 반대할까 싶어서
- ② 상의하는 과정에서 마음이 변할까 싶어서
- ③ 다른 사람이 오해할까 싶어서
- ④ 다른 사람에게 알려지는 것이 싫어서
- ⑤ 기타()

16. 장기기증을 결정하는 데에 있어서 가장 크게 걱정이 되었던 것은 무엇입니까?

- ① 기증 후 부작용 발생 및 사망 등 건강에 대한 염려
- ② 기증 후 직업(일)이 불안정할 것 같은 불안감
- ③ 기증 후 생명보험 가입 등 차별에 대한 염려
- ④ 주변 사람들의 만류 또는 반대
- ⑤ 기타()

17. 귀하는 귀하가 경험한 장기기증 설명 동의 과정에 대하여 어떻게 생각하십니까?

- ① 매우 만족한다
- ② 만족한다
- ③ 보통이다
- ④ 만족하지 않는다
- ⑤ 전혀 만족하지 않는다

18. 귀하가 장기 기증을 위해 받았던 사전 검사 과정은 어떠했습니까?

- ① 매우 힘들었다
- ② 힘들었다
- ③ 보통이다.
- ④ 힘들지 않았다.
- ⑤ 전혀 힘들지 않았다.

19. 귀하가 장기기증을 하기 전에 받은 검사나 그 과정이 귀하의 일상생활에 방해가 되었습니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 약간 그렇다
- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다.

20. 귀하는 장기기증을 위한 수술 후 얼마 동안 병원에 입원해 있었습니까?

: ①()주,

② 퇴원 후 재입원 경험 있음 ()개월

21. 기증 전과 동일한 일상 생활로 돌아가는 데 시간이 얼마나 걸렸습니까?

: ① ()개월

② 1년이 넘었지만 아직 회복하지 못했다

22. 귀하는 장기기증을 위해 병원에 입원한 동안 적절한 보살핌을 받았다고 생각하십니까?

① 매우 그렇다

② 그렇다

③ 보통이다

④ 그렇지 않다

⑤ 전혀 그렇지 않다

23. 귀하는 장기기증을 진행하는 과정 중에서 포기하고 싶다는 생각을 하신적인 있습니까?

① 매우 그렇다

② 그렇다

③ 보통이다.

④ 그렇지 않다

⑤ 전혀 그렇지 않다

24. 귀하는 장기기증 후 후유증이 있다고 생각하십니까?

① 아주 많다고 생각한다.

② 있다고 생각한다.

③ 보통이다.

④ 없다고 생각한다

⑤ 전혀 없다고 생각한다.

24-1. 24번에서 1번과 2번에 답한 경우

그렇다면 귀하의 장기기증의 후유증이 귀하의 일상생활을 방해한다고 생각하십니까?

① 매우 그렇다

② 그렇다

- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다

24-2. 24번에서 1번과 2번에 답한 경우

장기기증 후에 후유증이 있다고 생각한다면 다음 중 무엇입니까?

- ① 수술 후 상처 부위에 이상이 있습니까?
☐ 네(통증, 진물, 가려움 등등 구체적 증상을 물어본다)
☐ 아니오
☐ 잘모르겠다
- ② 전신적인 신체 증상이 있습니까?
☐ 네(전신무력감, 어지러움증 등등 구체적으로 무엇인가 물어본다)
☐ 아니오
☐ 잘모르겠다
- ③ 정신적인 증상은 있습니까?
☐ 네(우울증 등 구체적으로 무엇인가 물어본다)
☐ 아니오
☐ 잘모르겠다

25. 귀하는 장기기증 수술 후 새로이 복용하기 시작하여 현재 먹고 있는 약이 있습니까?

- ☐ 네(답하는 경우 구체적으로 무엇인가 물어본다)
- ☐ 아니오
- ☐ 잘모르겠다

26. 귀하는 장기기증 수술 후 새로이 발생한 질환이 있습니까?

- ☐ 네(답하는 경우 구체적으로 무엇인가 물어본다)
- ☐ 아니오
- ☐ 잘모르겠다

27. 장기기증 전에 받은 기증과정에 대한 설명과 실제 경험한 과정은 얼마나 일치한다고 생각하십니까?

- ① 매우 일치한다
- ② 일치한다
- ③ 보통이다
- ④ 일치하지 않는다
- ⑤ 전혀 일치하지 않는다

28. 기증 후 경험한 고통의 정도에 대한 귀하의 생각은 어떻습니까?

- ① 매우 힘들었다
- ② 힘들었다
- ③ 보통이다
- ④ 힘들지 않았다
- ⑤ 전혀 힘들지 않았다.

29. 귀하는 장기기증을 했기 때문에 발생한 경제적 손실이 있다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다.

29-1, 1번과 2번으로 답한 경우 구체적으로 그 원인이 무엇인지를 물어본다

30. 장기기증이 귀하의 가정생활 및 사회생활에 영향을 미쳤다고 생각하십니까?

- ① 영향을 미치지 않았다.
- ② 긍정적 영향을 미쳤다.
- ③ 부정적 영향을 미쳤다.
- ④ 잘모르겠다.

30-1, 30번 문항에서 ② 긍정적 영향을 미쳤다.로 답한 경우 그 이유를 자세히 물어주세요!

30-2, 30번 문항에서 ③ 부정적 영향을 미쳤다.로 답한 경우 그 이유를 자세히 물어주세요!

31. 귀하는 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익을 경험하였다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다.

31-1, 31번 문항에서 ① 매우 그렇다, ② 그렇다 로 답한 경우
구체적으로 어떤 경우인지 사례를 자세히 물어본다.

32. 귀하의 장기기증 관련한 비용은 어떻게 해결하셨습니까?

(복수 선택 가능함)

- ① 본인의 국민건강보험
- ② 환자의 국민건강보험
- ③ 환자의 민간건강보험
- ④ 환자가 부담(환자의 가족이 부담한 것도 포함)
- ⑤ 기타 ()

33. 귀하는 기증하는 과정이나 기증 후에 건강보험이나 사보험(생명보험) 등과 관련하여 문제를 경험하였습니까?

- ☐ 경험하였다.(답하는 경우 구체적으로 무엇인가 물어본다)
- ☐ 아니오
- ☐ 잘모르겠다

34. 귀하는 장기기증 수술 후에 건강관리를 어디에서 받았습니까?

- ① 장기기증 수술을 한 병원
- ② 장기기증 수술을 한 병원에서 추천해준 병원
- ③ 자신이 선택한 병원
- ④ 건강관리를 받지 않았다
- ⑤ 기타()

35. 귀하는 장기기증 수술 후에 건강관리를 얼마동안 받았습니까?

: 구체적으로 기억하고 있는 경우에는 기간을 명시해 주십시오!

- ① 3개월 미만, ② 6개월 미만, ③ 1년 미만, ④ 1년 이상(기간 명시)

36. 귀하는 장기기증 수술 후에 귀하의 건강에 관하여 적절한 조치를 받았다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다

36-1, 36번 문항에서 ④ 그렇지 않다, ⑤ 전혀 그렇지 않다 로 답하는 경우 그 구체적인 이유가 무엇인지를 물어본다!

37. 귀하의 현재 건강은 기증 전과 비교해서 어떻다고 생각하십니까?

- ① 기증 전보다 지금이 훨씬 더 좋다
- ② 기증 전보다 지금이 웬지 좋다
- ③ 기증 전과 별 차이 없다
- ④ 기증 전보다 지금이 웬지 나쁘다
- ⑤ 기증 전보다 지금이 훨씬 더 나쁘다

38. 만일, 귀하에게 다시 기증을 선택할 기회가 주어진다면, 다시 하시겠습니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 잘모르겠다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다

39. 귀하는 주변 사람에게 장기기증을 권장하시겠습니까?

- ① 적극 권유하겠다.
- ② 권유하겠다.
- ③ 잘 모르겠다.
- ④ 권유하지 않겠다.
- ⑤ 적극 만류하겠다.

40. 기증 후 가장 걱정되는 것은 무엇입니까?

- ① 걱정 없다.
- ② 나의 건강 악화
- ③ 기증을 받은 환자의 건강 악화
- ④ 나의 직업
- ⑤ 나의 사회적 불이익()
- ⑥ 기타()

41. 설문 조사 내용 외에 추가로 하실 말씀이 있다면 적어주세요, 감사합니다.

[첨부 18]

조사 결과 표

[표 1] 장기기증 대상 [문1]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	남편	아내	남동생	여동생	오빠	형	언니
■ 전 체 ■	(96)	7	2	1	1	1	1	1
성별								
남자	(59)	0	2	0	0	0	1	0
여자	(37)	7	0	1	1	1	0	1
연령								
20-30대	(25)	1	0	0	0	1	0	0
40-50대	(51)	5	2	1	1	0	1	1
60-70대	(20)	1	0	0	0	0	0	0
기증장기								
신장	(62)	4	2	1	1	0	0	0
간장	(34)	3	0	0	0	1	1	1
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	(69)	5	1	1	1	1	0	0
보통	(24)	2	1	0	0	0	1	1
부정	(2)	0	0	0	0	0	0	0

[표 1] 장기기증 대상 [문1]

(단위 : 명)

	어머니	아버지	아들	딸	친척	친구 또는 지인	전혀 모르는 사람	계
■ 전 체 ■	8	15	1	1	2	4	51	96
성별								
남자	4	13	0	1	1	3	34	59
여자	4	2	1	0	1	1	17	37
연령								
20-30대	4	15	1	1	0	0	2	25
40-50대	4	0	0	0	2	3	31	51
60-70대	0	0	0	0	0	1	18	20
기증장기								
신장	1	0	0	0	1	2	50	62
간장	7	15	1	1	1	2	1	34
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	4	9	0	1	2	1	43	69
보통	4	6	1	0	0	1	7	24
부정	0	0	0	0	0	1	1	2

[표 2] 생존장기 기증에 대한 태도 [문2]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	적극 찬성했 다	찬성했 다	별 생각이 없었다	찬성하 지 않았다	절대 찬성하 지 않았다	모름/무 응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	41	28	24	1	1	1	69	2	96	4.13
성별											
남자	(59)	24	18	16	0	1	0	42	1	59	4.08
여자	(37)	17	10	8	1	0	1	27	1	37	4.19
연령											
20-30대	(25)	7	8	10	0	0	0	15	0	25	3.88
40-50대	(51)	23	16	11	0	0	1	39	0	51	4.24
60-70대	(20)	11	4	3	1	1	0	15	2	20	4.15
기증장기											
신장	(62)	36	14	10	1	1	0	50	2	62	4.34
간장	(34)	5	14	14	0	0	1	19	0	34	3.73
생존장기 기증에 대한 태도											
긍정	(69)	41	28	0	0	0	0	69	0	69	4.59
보통	(24)	0	0	24	0	0	0	0	0	24	3.00
부정	(2)	0	0	0	1	1	0	0	2	2	1.50

[표 3] 생존장기 기증 인지 경로 [문3]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	신문, 방송 등 매스컴을 통해	가족 또는 친구 등 주변 사람들을 통해	장기기증 관련 책자 및 유인물을 통해	장기기증 또는 장기이식과 관련된 의료진 들을 통해	기타	장기기증 관련 홍보 행사에 참석하여	계
■ 전 체 ■	(96)	42	20	16	11	6	1	96
성별								
남자	(59)	30	9	11	4	4	1	59
여자	(37)	12	11	5	7	2	0	37
연령								
20-30대	(25)	13	5	1	5	1	0	25
40-50대	(51)	20	11	9	5	5	1	51
60-70대	(20)	9	4	6	1	0	0	20
기증장기								
신장	(62)	25	12	15	4	5	1	62
간장	(34)	17	8	1	7	1	0	34
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	(69)	30	13	12	8	5	1	69
보통	(24)	10	7	3	3	1	0	24
부정	(2)	1	0	1	0	0	0	2

[표 4] 장기기증 동기 [문4]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	모르는 타인을 위해 자발적으로 기증	가족 또는 친척을 위해(혈연 간)	친구 또는 지인의 위해(비혈연 간)	기타	장기기증 단체의 기증 권유	계
■ 전 체 ■	(96)	47	41	4	3	1	96
성별							
남자	(59)	31	22	3	2	1	59
여자	(37)	16	19	1	1	0	37
연령							
20-30대	(25)	2	23	0	0	0	25
40-50대	(51)	29	17	3	1	1	51
60-70대	(20)	16	1	1	2	0	20
기증장기							
신장	(62)	46	10	2	3	1	62
간장	(34)	1	31	2	0	0	34
생존장기 기증에 대한 태도							
긍정	(69)	41	25	1	2	0	69
보통	(24)	6	16	1	0	1	24
부정	(2)	0	0	1	1	0	2

[표 5] 장기기증관련 정보 습득 경로 [문5]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	장기기증 단체 직원	병원 장기기식 코디네이터	장기기식 수술을 할 의사	장기기식을 받을 예정인 환자	기타	장기기식을 받을 예정인 환자의 가족	계
■ 전 체 ■	(96)	41	25	10	7	7	6	96
성별								
남자	(59)	25	13	7	6	5	3	59
여자	(37)	16	12	3	1	2	3	37
연령								
20-30대	(25)	1	13	7	2	0	2	25
40-50대	(51)	30	9	3	4	2	3	51
60-70대	(20)	10	3	0	1	5	1	20
기증장기								
신장	(62)	40	7	3	3	6	3	62
간장	(34)	1	18	7	4	1	3	34
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	(69)	34	14	7	5	5	4	69
보통	(24)	7	9	3	2	1	2	24
부정	(2)	0	1	0	0	1	0	2

[표 6] 기증 전 기증과정 및 척출수술 설명 습득 경로 [문6]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	장기기증 단체 직원	병원 장기기식 코디네이 터	장기 척출 수술을 해줄 의사	환자의 장기기식 수술을 할 의사	병원의 사회복지 사	기타	계
■ 전 체	(96)	37	27	23	5	2	2	96
성별								
남자	(59)	26	17	9	4	2	1	59
여자	(37)	11	10	14	1	0	1	37
연령								
20-30대	(25)	1	15	6	1	1	1	25
40-50대	(51)	24	9	12	4	1	1	51
60-70대	(20)	12	3	5	0	0	0	20
기증장기								
신장	(62)	36	6	16	3	1	0	62
간장	(34)	1	21	7	2	1	2	34
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	(69)	29	16	19	4	0	1	69
보통	(24)	7	9	4	1	2	1	24
부정	(2)	1	1	0	0	0	0	2

[표 7] 장기기증 전 기증 절차, 기증관련 검사 및 시술에 대한 설명의 중요성 [문7]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 중요하다	중요하다	보통이다	그다지 중요하지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	71	18	3	4	89	4	96	4.63
성별									
남자	(59)	46	9	2	2	55	2	59	4.68
여자	(37)	25	9	1	2	34	2	37	4.54
연령									
20-30대	(25)	21	4	0	0	25	0	25	4.84
40-50대	(51)	38	7	3	3	45	3	51	4.57
60-70대	(20)	12	7	0	1	19	1	20	4.50
기증장기									
신장	(62)	43	12	3	4	55	4	62	4.52
간장	(34)	28	6	0	0	34	0	34	4.82
생존장기 기증에 대한 태도									
긍정	(69)	51	12	2	4	63	4	69	4.59
보통	(24)	18	5	1	0	23	0	24	4.71
부정	(2)	1	1	0	0	2	0	2	4.50

[표 8] 기증 전 받았던 기증 절차, 기증을 위한 검사 및 수술과 관련한 설명이 충분했다고 생각하는지 [문8]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	61	18	10	5	2	79	7	96	4.36
성별										
남자	(59)	38	10	6	4	1	48	5	59	4.36
여자	(37)	23	8	4	1	1	31	2	37	4.38
연령										
20-30대	(25)	14	6	3	2	0	20	2	25	4.28
40-50대	(51)	30	10	6	3	2	40	5	51	4.24
60-70대	(20)	17	2	1	0	0	19	0	20	4.80
기증장기										
신장	(62)	45	10	5	2	0	55	2	62	4.58
간장	(34)	16	8	5	3	2	24	5	34	3.97
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	48	12	5	3	1	60	4	69	4.49
보통	(24)	11	6	5	2	0	17	2	24	4.08
부정	(2)	2	0	0	0	0	2	0	2	5.00

[표 9] 기증 전 부작용이나 합병증 발생 가능성 및 사망 위험에 대한 설명을 들었는지 [문9]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 자세하 게 들었다	자세히 들었다	대충 들었다	전혀 듣지 못했다	모름/무 응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	35	31	18	11	1	66	29	96	2.95
성별										
남자	(59)	22	15	13	8	1	37	21	59	2.88
여자	(37)	13	16	5	3	0	29	8	37	3.05
연령										
20-30대	(25)	11	8	6	0	0	19	6	25	3.20
40-50대	(51)	14	17	10	10	0	31	20	51	2.69
60-70대	(20)	10	6	2	1	1	16	3	20	3.32
기증장기										
신장	(62)	23	21	8	9	1	44	17	62	2.95
간장	(34)	12	10	10	2	0	22	12	34	2.94
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	27	21	11	9	1	48	20	69	2.97
보통	(24)	8	9	5	2	0	17	7	24	2.96
부정	(2)	0	1	1	0	0	1	1	2	2.50

[표 10] 기증받을 환자의 장기이식수술 결과가 성공적이지 않을 수 있다는 설명을 들었는지 [문10]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 자세하 게 들었다	자세히 들었다	대충 들었다	전혀 듣지 못했다	모름/무 응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	34	37	19	4	2	71	23	96	3.07
성별										
남자	(59)	20	23	12	3	1	43	15	59	3.03
여자	(37)	14	14	7	1	1	28	8	37	3.14
연령										
20-30대	(25)	11	11	3	0	0	22	3	25	3.32
40-50대	(51)	14	20	14	3	0	34	17	51	2.88
60-70대	(20)	9	6	2	1	2	15	3	20	3.28
기증장기										
신장	(62)	20	26	11	3	2	46	14	62	3.05
간장	(34)	14	11	8	1	0	25	9	34	3.12
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	26	25	16	1	1	51	17	69	3.12
보통	(24)	8	10	2	3	1	18	5	24	3.00
부정	(2)	0	2	0	0	0	2	0	2	3.00

[표 11] 장기이식이 필요한 환자가 생존장기 이식 외에 뇌사자 또는 사망자로부터 장기이식이 가능하다는 설명을 들었는지

[문11]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	네	아니오	모르겠다 / 기억나지 않는다	계
■ 전 체 ■	(96)	79	11	6	96
성별					
남자	(59)	46	8	5	59
여자	(37)	33	3	1	37
연령					
20-30대	(25)	24	1	0	25
40-50대	(51)	39	8	4	51
60-70대	(20)	16	2	2	20
기증장기					
신장	(62)	49	9	4	62
간장	(34)	30	2	2	34
생존장기 기증에 대한 태도					
긍정	(69)	55	8	6	69
보통	(24)	22	2	0	24
부정	(2)	1	1	0	2

[표 12] 기증 전에 받은 정보가 장기기증 결정을 하는데 도움이 되었는지 [문12]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	모름/ 무응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	45	25	14	5	5	2	70	10	96	4.06
성별											
남자	(59)	26	17	8	4	2	2	43	6	59	4.07
여자	(37)	19	8	6	1	3	0	27	4	37	4.05
연령											
20-30대	(25)	7	11	5	2	0	0	18	2	25	3.92
40-50대	(51)	25	10	8	3	4	1	35	7	51	3.98
60-70대	(20)	13	4	1	0	1	1	17	1	20	4.47
기증장기											
신장	(62)	35	13	7	1	5	1	48	6	62	4.18
간장	(34)	10	12	7	4	0	1	22	4	34	3.85
생존장기 기증에 대한 태도											
긍정	(69)	36	14	9	4	4	2	50	8	69	4.10
보통	(24)	7	11	4	1	1	0	18	2	24	3.92
부정	(2)	2	0	0	0	0	0	2	0	2	5.00

[표 13] 장기 기증에 대해 설명을 받고 충분하게 생각하고 결정하였는지 [문13]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	56	17	10	6	7	73	13	96	4.14
성별										
남자	(59)	35	11	5	5	3	46	8	59	4.19
여자	(37)	21	6	5	1	4	27	5	37	4.05
연령										
20-30대	(25)	12	7	6	0	0	19	0	25	4.24
40-50대	(51)	31	6	4	5	5	37	10	51	4.04
60-70대	(20)	13	4	0	1	2	17	3	20	4.25
기증장기										
신장	(62)	40	9	3	3	7	49	10	62	4.16
간장	(34)	16	8	7	3	0	24	3	34	4.09
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	43	9	7	5	5	52	10	69	4.16
보통	(24)	12	7	2	1	2	19	3	24	4.08
부정	(2)	1	1	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 14] 장기기증 결정 과정에서 압력을 느낀 적이 있는지 [문14]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	조금 느꼈다	그저 그렇다	느끼지 않았다	전혀 느끼지 않았다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	9	6	12	69	9	81	96	1.53
성별									
남자	(59)	2	5	9	43	2	52	59	1.42
여자	(37)	7	1	3	26	7	29	37	1.70
연령									
20-30대	(25)	3	6	3	13	3	16	25	1.96
40-50대	(51)	4	0	7	40	4	47	51	1.37
60-70대	(20)	2	0	2	16	2	18	20	1.40
기증장기									
신장	(62)	4	0	7	51	4	58	62	1.31
간장	(34)	5	6	5	18	5	23	34	1.94
생존장기 기증에 대한 태도									
긍정	(69)	6	3	9	51	6	60	69	1.48
보통	(24)	3	3	3	15	3	18	24	1.75
부정	(2)	0	0	0	2	0	2	2	1.00

[표 16] 장기기증 결정 과정에서 다른 사람과 상의 여부 [문15]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	네	아니오	모르겠다 / 기억나지 않는다	계
■ 전 체	(96)	70	25	1	96
성별					
남자	(59)	43	15	1	59
여자	(37)	27	10	0	37
연령					
20-30대	(25)	21	4	0	25
40-50대	(51)	40	10	1	51
60-70대	(20)	9	11	0	20
기증장기					
신장	(62)	42	19	1	62
간장	(34)	28	6	0	34
생존장기 기증에 대한 태도					
긍정	(69)	50	19	0	69
보통	(24)	19	4	1	24
부정	(2)	0	2	0	2

[표 17] 누구와 상의했는지 [문15-1]

(단위 : 명)

	남편	아내	남동생	여동생	언니	어머니	아버지	아들	딸	친척	이식담당의사	민간단체직원	계
■ 전 체 ■	17	26	1	2	3	10	4	2	1	1	2	1	70
성별													
남자	0	26	1	2	0	9	2	1	0	1	0	1	43
여자	17	0	0	0	3	1	2	1	1	0	2	0	27
연령													
20-30대	1	3	0	1	2	8	4	0	0	1	0	1	21
40-50대	14	19	1	1	1	2	0	1	0	0	1	0	40
60-70대	2	4	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	9
기증장기													
신장	13	19	1	0	0	3	1	2	1	0	2	0	42
간장	4	7	0	2	3	7	3	0	0	1	0	1	28
생존장기 기증에 대한 태도													
긍정	13	19	1	1	2	7	1	2	1	1	1	1	50
보통	3	7	0	1	1	3	3	0	0	0	1	0	19

[표 18] 상의하지 않은 이유 [문15-2]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	다른 사람에게 알려지는 것이 싫어서	기타	상의하는 사람이 반대할까 싶어서	계
■ 전 체 ■	(25)	12	8	5	25
성별					
남자	(15)	10	4	1	15
여자	(10)	2	4	4	10
연령					
20-30대	(4)	0	3	1	4
40-50대	(10)	3	3	4	10
60-70대	(11)	9	2	0	11
기증장기					
신장	(19)	12	4	3	19
간장	(6)	0	4	2	6
생존장기 기증에 대한 태도					
긍정	(19)	10	6	3	19
보통	(4)	1	1	2	4
부정	(2)	1	1	0	2

[표 19] 장기기증 결정 시 가장 큰 걱정 [문16]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	기증 후 부작용 발생 및 사망 등 건강에 대한 염려	기타	주변 사람들의 만류 또는 반대	기증 후 생명보험 가입 등 차별에 대한 염려	기증 후 직업(일)이 불안정할 것 같은 불안감	계
■ 전체	(96)	41	30	16	5	4	96
■ 성별							
남자	(59)	27	15	10	4	3	59
여자	(37)	14	15	6	1	1	37
연령							
20-30대	(25)	17	5	1	1	1	25
40-50대	(51)	18	18	10	2	3	51
60-70대	(20)	6	7	5	2	0	20
기증장기							
신장	(62)	18	22	15	4	3	62
간장	(34)	23	8	1	1	1	34
생존장기 기증에 대한 태도							
긍정	(69)	23	25	13	4	4	69
보통	(24)	16	4	3	1	0	24
부정	(2)	1	1	0	0	0	2

[표 20] 경험한 장기기증 설명 등의 과정에 대한 생각 [문17]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 만족한 다	만족한 다	보통이 다	만족하 지 않는다	모름/무 응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전체	(96)	34	35	22	3	2	69	3	96	4.06
■ 성별										
남자	(59)	21	20	14	2	2	41	2	59	4.05
여자	(37)	13	15	8	1	0	28	1	37	4.08
연령										
20-30대	(25)	5	12	6	2	0	17	2	25	3.80
40-50대	(51)	18	15	15	1	2	33	1	51	4.02
60-70대	(20)	11	8	1	0	0	19	0	20	4.50
기증장기										
신장	(62)	31	19	11	0	1	50	0	62	4.33
간장	(34)	3	16	11	3	1	19	3	34	3.58
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	29	23	14	2	1	52	2	69	4.16
보통	(24)	4	11	7	1	1	15	1	24	3.78
부정	(2)	1	1	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 21] 장기기증을 위해 받았던 사전 검사 과정이 어떠했는지 [문18]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 힘들었 다	힘들었 다	보통이 다	힘들지 않았다	전혀 힘들지 않았다	TOP2	BOT2	계	평균
전체	(96)	4	34	19	26	13	38	39	96	2.90
성별										
남자	(59)	4	19	15	13	8	23	21	59	2.97
여자	(37)	0	15	4	13	5	15	18	37	2.78
연령										
20-30대	(25)	0	10	9	4	2	10	6	25	3.08
40-50대	(51)	2	20	5	16	8	22	24	51	2.84
60-70대	(20)	2	4	5	6	3	6	9	20	2.80
기증장기										
신장	(62)	4	19	9	18	12	23	30	62	2.76
간장	(34)	0	15	10	8	1	15	9	34	3.15
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	3	23	16	16	11	26	27	69	2.87
보통	(24)	1	10	3	9	1	11	10	24	3.04
부정	(2)	0	1	0	0	1	1	1	2	2.50

[표 22] 장기기증을 하기 전에 받은 검사나 그 과정이 귀하의 일상생활에 방해가 되었는지 [문19]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	약간 그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
전체	(96)	5	31	12	26	22	36	48	96	2.70
성별										
남자	(59)	3	22	6	17	11	25	28	59	2.81
여자	(37)	2	9	6	9	11	11	20	37	2.51
연령										
20-30대	(25)	3	6	2	12	2	9	14	25	2.84
40-50대	(51)	2	20	8	9	12	22	21	51	2.82
60-70대	(20)	0	5	2	5	8	5	13	20	2.20
기증장기										
신장	(62)	2	23	6	11	20	25	31	62	2.61
간장	(34)	3	8	6	15	2	11	17	34	2.85
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	3	23	6	19	18	26	37	69	2.62
보통	(24)	2	7	5	7	3	9	10	24	2.92
부정	(2)	0	0	1	0	1	0	1	2	2.00

[표 23A] 장기기증을 위한 수술 후 재입원 경험 [문20A]

		(단위 : 명)			
■ 전	체 ■	사례수 (명)	있음	없음	계
		(96)	4	92	96
성별	남자	(59)	2	57	59
	여자	(37)	2	35	37
연령	20-30대	(25)	2	23	25
	40-50대	(51)	2	49	51
	60-70대	(20)	0	20	20
기증장기	신장	(62)	1	61	62
	간장	(34)	3	31	34
생존장기 기증에 대한 태도					
태도	긍정	(69)	3	66	69
	보통	(24)	1	23	24
	부정	(2)	0	2	2

[표 23B] 장기기증을 위한 수술 후 병원에 입원한 기간(개월환산) [문20B]

		(단위 : 명)					
■ 전	체 ■	사례수 (명)	0.25	0.5	0.75	1	평균
		(96)	45	40	8	3	0.42
성별	남자	(59)	28	26	3	2	0.41
	여자	(37)	17	14	5	1	0.43
연령	20-30대	(25)	5	15	4	1	0.51
	40-50대	(51)	26	21	2	2	0.40
	60-70대	(20)	14	4	2	0	0.35
기증장기	신장	(62)	41	18	2	1	0.35
	간장	(34)	4	22	6	2	0.54
생존장기 기증에 대한 태도							
태도	긍정	(69)	35	25	6	3	0.42
	보통	(24)	8	14	2	0	0.44
	부정	(2)	1	1	0	0	0.38

[표 24] 장기기증을 위한 수술 후 병원에 입원한 기간-퇴원 후 재입원(개월환산) [문20C]

		(단위 : 명)					
■ 전 체 ■		사례수 (명)	0.25	0.5	2	3	계
		(4)	1	1	1	1	4
성별	남자	(2)	1	0	0	1	2
	여자	(2)	0	1	1	0	2
연령	20-30대	(2)	0	1	0	1	2
	40-50대	(2)	1	0	1	0	2
기증장기	신장	(1)	1	0	0	0	1
	간장	(3)	0	1	1	1	3
생존장기 기증에 대한 태도							
	긍정	(3)	1	1	1	0	3
	보통	(1)	0	0	0	1	1

[표 25A] 기증 후 회복 여부 [문21A]

		(단위 : 명)			
■ 전 체 ■		사례수 (명)	회복함	회복하지 못함	계
		(96)	91	5	96
성별	남자	(59)	56	3	59
	여자	(37)	35	2	37
연령	20-30대	(25)	24	1	25
	40-50대	(51)	48	3	51
	60-70대	(20)	19	1	20
기증장기	신장	(62)	61	1	62
	간장	(34)	30	4	34
생존장기 기증에 대한 태도					
	긍정	(69)	65	4	69
	보통	(24)	23	1	24
	부정	(2)	2	0	2

[표 25B] 기증 전과 동일한 일상생활로 돌아가는 데 걸린 시간(개월환산) [문21B]

(단위 : 명)

	0.25	0.5	0.75	1	2	3	4	6	7	9	12	18	모름 /무 응답	계	평균
■ 전 체 ■	1	3	2	28	15	13	5	10	3	1	8	1	1	91	3.60
성별															
남자	1	3	2	15	9	11	2	5	2	1	3	1	1	56	3.35
여자	0	0	0	13	6	2	3	5	1	0	5	0	0	35	4.00
연령															
20-30대	0	0	1	6	2	5	1	3	2	1	2	1	0	24	4.70
40-50대	1	1	0	12	12	7	1	6	1	0	6	0	1	48	3.76
60-70대	0	2	1	10	1	1	3	1	0	0	0	0	0	19	1.83
기증장기															
신장	1	3	1	23	12	6	3	7	1	0	3	0	1	61	2.74
간장	0	0	1	5	3	7	2	3	2	1	5	1	0	30	5.33
생존장기															
기증에 대한 태도															
긍정	1	2	2	23	10	8	4	7	2	1	4	1	0	65	3.33
보통	0	0	0	5	5	5	0	3	1	0	3	0	1	23	4.14
부정	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	2.25

[표 26] 장기기증을 위해 병원에 입원한 동안 적절한 보살핌을 받았는지 [문22]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	모름/무 응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	54	21	13	7	1	75	7	96	4.28
성별										
남자	(59)	31	15	7	5	1	46	5	59	4.24
여자	(37)	23	6	6	2	0	29	2	37	4.35
연령										
20-30대	(25)	13	8	2	2	0	21	2	25	4.28
40-50대	(51)	28	9	8	5	1	37	5	51	4.20
60-70대	(20)	13	4	3	0	0	17	0	20	4.50
기증장기										
신장	(62)	41	11	7	2	1	52	2	62	4.49
간장	(34)	13	10	6	5	0	23	5	34	3.91
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	40	16	9	3	1	56	3	69	4.37
보통	(24)	12	5	4	3	0	17	3	24	4.08
부정	(2)	2	0	0	0	0	2	0	2	5.00

[표 27] 장기기증 진행 과정에서 포기하고 싶다는 생각을 하신 적이 있는지 [문23]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	9	9	15	63	9	78	96	1.63
성별									
남자	(59)	5	4	12	38	5	50	59	1.59
여자	(37)	4	5	3	25	4	28	37	1.68
연령									
20-30대	(25)	0	5	8	12	0	20	25	1.72
40-50대	(51)	7	3	6	35	7	41	51	1.65
60-70대	(20)	2	1	1	16	2	17	20	1.45
기증장기									
신장	(62)	7	2	6	47	7	53	62	1.50
간장	(34)	2	7	9	16	2	25	34	1.85
생존장기 기증에 대한 태도									
긍정	(69)	5	4	7	53	5	60	69	1.43
보통	(24)	4	5	8	7	4	15	24	2.25
부정	(2)	0	0	0	2	0	2	2	1.00

[표 28] 장기기증 후 후유증이 있다고 생각하는지 [문24]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	아주 많다고 생각한 다	있다고 생각한 다	보통이 다	없다고 생각한 다	전혀 없다고 생각한 다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체	(96)	8	20	18	17	33	28	50	96	2.51
성별										
남자	(59)	5	13	11	11	19	18	30	59	2.56
여자	(37)	3	7	7	6	14	10	20	37	2.43
연령										
20-30대	(25)	5	5	7	5	3	10	8	25	3.16
40-50대	(51)	2	13	10	7	19	15	26	51	2.45
60-70대	(20)	1	2	1	5	11	3	16	20	1.85
기증장기										
신장	(62)	1	9	11	11	30	10	41	62	2.03
간장	(34)	7	11	7	6	3	18	9	34	3.38
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	6	13	10	11	29	19	40	69	2.36
보통	(24)	2	6	8	6	2	8	8	24	3.00
부정	(2)	0	0	0	0	2	0	2	2	1.00

[표 29] 장기기증 후유증이 일상생활을 방해한다고 생각하는지 [문24-1]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다.	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(28)	6	8	7	5	2	14	7	28	3.39
성별										
남자	(18)	3	5	5	3	2	8	5	18	3.22
여자	(10)	3	3	2	2	0	6	2	10	3.70
연령										
20-30대	(10)	4	1	4	1	0	5	1	10	3.80
40-50대	(15)	1	7	3	3	1	8	4	15	3.27
60-70대	(3)	1	0	0	1	1	1	2	3	2.67
기증장기										
신장	(10)	0	4	2	2	2	4	4	10	2.80
간장	(18)	6	4	5	3	0	10	3	18	3.72
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(19)	4	6	5	4	0	10	4	19	3.53
보통	(8)	2	1	2	1	2	3	3	8	3.00

[표 30] 수술 후 상처 부위에 이상이 있는지 [문24-2A]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	네 통증,	아니오	계
■ 전 체 ■	(28)	18	10	28
성별				
남자	(18)	11	7	18
여자	(10)	7	3	10
연령				
20-30대	(10)	8	2	10
40-50대	(15)	8	7	15
60-70대	(3)	2	1	3
기증장기				
신장	(10)	6	4	10
간장	(18)	12	6	18
생존장기 기증에 대한 태도				
긍정	(19)	10	9	19
보통	(8)	8	0	8

[표 31] 일반적인 신체 증상이 있는지 [문24-2C]

		(단위 : 명)			
■ 전	체 ■	사례수 (명)	네	아니오	계
		(28)	21	7	28
성별	남자	(18)	12	6	18
	여자	(10)	9	1	10
연령	20-30대	(10)	9	1	10
	40-50대	(15)	10	5	15
	60-70대	(3)	2	1	3
기증장기	신장	(10)	5	5	10
	간장	(18)	16	2	18
생존장기 기증에 대한 태도					
	긍정	(19)	15	4	19
	보통	(8)	5	3	8

[표 32] 정신적인 증상이 있는지 [문24-2E]

		(단위 : 명)				
■ 전	체 ■	사례수 (명)	네	아니오	잘모르겠다	계
		(28)	10	17	1	28
성별	남자	(18)	6	11	1	18
	여자	(10)	4	6	0	10
연령	20-30대	(10)	4	6	0	10
	40-50대	(15)	5	9	1	15
	60-70대	(3)	1	2	0	3
기증장기	신장	(10)	1	8	1	10
	간장	(18)	9	9	0	18
생존장기 기증에 대한 태도						
	긍정	(19)	6	12	1	19
	보통	(8)	3	5	0	8

[표 33] 장기기증 수술 후 새로이 복용하기 시작하여 현재 먹고 있는 약이 있는지 [문25]

(단위 : 명)

■ 전 체 ■		사례수 (명)	네	아니오	계
		(96)	8	88	96
성별	남자	(59)	4	55	59
	여자	(37)	4	33	37
연령	20-30대	(25)	3	22	25
	40-50대	(51)	3	48	51
	60-70대	(20)	2	18	20
기증장기	신장	(62)	4	58	62
	간장	(34)	4	30	34
생존장기 기증에 대한 태도					
	긍정	(69)	7	62	69
	보통	(24)	1	23	24
	부정	(2)	0	2	2

[표 34] 장기기증 수술 후 새로이 발생한 질환이 있는지 [문26]

(단위 : 명)

■ 전 체 ■		사례수 (명)	네	아니오	계
		(96)	11	85	96
성별	남자	(59)	6	53	59
	여자	(37)	5	32	37
연령	20-30대	(25)	5	20	25
	40-50대	(51)	5	46	51
	60-70대	(20)	1	19	20
기증장기	신장	(62)	4	58	62
	간장	(34)	7	27	34
생존장기 기증에 대한 태도					
	긍정	(69)	6	63	69
	보통	(24)	4	20	24
	부정	(2)	0	2	2

[표 35] 장기기증 전에 받은 기증과정에 대한 설명과 실제 경험한 과정은 얼마나 일치한다고 생각하는지 [문27]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 일치한 다	일치한 다	보통이 다	일치하 지 않는다	전혀 일치하 지 않는다	TOP2	BOT2	계	평균
전체	(96)	27	41	16	9	3	68	12	96	3.83
성별										
남자	(59)	14	26	13	4	2	40	6	59	3.78
여자	(37)	13	15	3	5	1	28	6	37	3.92
연령										
20-30대	(25)	1	15	4	4	1	16	5	25	3.44
40-50대	(51)	15	20	10	4	2	35	6	51	3.82
60-70대	(20)	11	6	2	1	0	17	1	20	4.35
기증장기										
신장	(62)	26	26	8	1	1	52	2	62	4.21
간장	(34)	1	15	8	8	2	16	10	34	3.15
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	23	29	10	6	1	52	7	69	3.97
보통	(24)	3	11	6	3	1	14	4	24	3.50
부정	(2)	1	1	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 36] 기증 후 경험한 고통의 정도에 대한 생각 [문28]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 힘들었 다	힘들었 다	보통이 다	힘들지 않았다	전혀 힘들지 않았다	TOP2	BOT2	계	평균
전체	(96)	12	41	17	15	11	53	26	96	3.29
성별										
남자	(59)	6	26	9	10	8	32	18	59	3.20
여자	(37)	6	15	8	5	3	21	8	37	3.43
연령										
20-30대	(25)	6	15	3	0	1	21	1	25	4.00
40-50대	(51)	5	20	9	14	3	25	17	51	3.20
60-70대	(20)	1	6	5	1	7	7	8	20	2.65
기증장기										
신장	(62)	4	19	13	15	11	23	26	62	2.84
간장	(34)	8	22	4	0	0	30	0	34	4.12
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	8	26	13	12	10	34	22	69	3.14
보통	(24)	3	13	4	3	1	16	4	24	3.58
부정	(2)	1	1	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 37] 장기기증으로 발생한 경제적 손실이 있다고 생각되는지 [문29]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	8	35	8	21	24	43	45	96	2.81
성별										
남자	(59)	5	25	4	12	13	30	25	59	2.95
여자	(37)	3	10	4	9	11	13	20	37	2.59
연령										
20-30대	(25)	5	10	6	4	0	15	4	25	3.64
40-50대	(51)	3	18	2	12	16	21	28	51	2.61
60-70대	(20)	0	7	0	5	8	7	13	20	2.30
기증장기										
신장	(62)	1	19	3	15	24	20	39	62	2.32
간장	(34)	7	16	5	6	0	23	6	34	3.71
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	5	26	6	11	21	31	32	69	2.75
보통	(24)	3	8	2	9	2	11	11	24	3.04
부정	(2)	0	0	0	1	1	0	2	2	1.50

[표 39] 장기기증이 귀하의 가정생활 및 사회생활에 영향을 미쳤다고 생각하는지 [문30]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	영향을 미치지 않았다	긍정적 영향을 미쳤다	부정적 영향을 미쳤다	잘모르겠다	계
■ 전 체 ■	(96)	24	56	12	4	96
성별						
남자	(59)	16	32	8	3	59
여자	(37)	8	24	4	1	37
연령						
20-30대	(25)	2	12	7	4	25
40-50대	(51)	12	35	4	0	51
60-70대	(20)	10	9	1	0	20
기증장기						
신장	(62)	20	39	2	1	62
간장	(34)	4	17	10	3	34
생존장기 기증에 대한 태도						
긍정	(69)	19	41	7	2	69
보통	(24)	5	12	5	2	24
부정	(2)	0	2	0	0	2

[표 42] 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익을 경험하였다고 생각하는지 [문31]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	4	16	9	21	46	20	67	96	2.07
성별										
남자	(59)	3	7	6	18	25	10	43	59	2.07
여자	(37)	1	9	3	3	21	10	24	37	2.08
연령										
20-30대	(25)	1	3	4	9	8	4	17	25	2.20
40-50대	(51)	3	10	3	9	26	13	35	51	2.12
60-70대	(20)	0	3	2	3	12	3	15	20	1.80
기증장기										
신장	(62)	2	11	4	10	35	13	45	62	1.95
간장	(34)	2	5	5	11	11	7	22	34	2.29
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	4	11	5	14	35	15	49	69	2.06
보통	(24)	0	3	4	7	10	3	17	24	2.00
부정	(2)	0	1	0	0	1	1	1	2	2.50

[표 44] 장기기증 비용 해결방법 [문32]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	환자가 부담(환자의 가족이 부담한 것도 포함)	기타	환자의 국민건강보 험	본인의 국민건강보 험	환자의 민간건강보 험	계
■ 전 체 ■	(96)	50	41	11	6	2	96
성별							
남자	(59)	31	26	6	5	2	59
여자	(37)	19	15	5	1	0	37
연령							
20-30대	(25)	15	10	4	1	2	25
40-50대	(51)	24	22	4	5	0	51
60-70대	(20)	11	9	3	0	0	20
기증장기							
신장	(62)	27	31	7	4	0	62
간장	(34)	23	10	4	2	2	34
생존장기 기증에 대한 태도							
긍정	(69)	36	30	8	3	2	69
보통	(24)	11	11	2	3	0	24
부정	(2)	2	0	1	0	0	2

[표 45] 기증과정이나 기증 후 건강보험이나 사보험(생명보험) 관련 문제를 경험하였는지 [문33]

(단위 : 명)					
	사례수 (명)	경험하였다	아니오	잘모르겠다	계
■ 전 체 ■	(96)	31	59	6	96
성별 남자 여자	(59)	15	39	5	59
	(37)	16	20	1	37
연령 20-30대 40-50대 60-70대	(25)	6	16	3	25
	(51)	21	29	1	51
	(20)	4	14	2	20
기증장기 신장 간장	(62)	20	40	2	62
	(34)	11	19	4	34
생존장기 기증에 대한 태도 긍정 보통 부정	(69)	22	44	3	69
	(24)	7	14	3	24
	(2)	1	1	0	2

[표 47] 장기기증 수술 후 건강관리를 어디에서 받았는지 [문34]

(단위 : 명)							
	사례수 (명)	장기기증 수술을 한 병원	건강관리를 받지 않았다	기타	자신이 선택한 병원	장기기증 수술을 한 병원에서 추천해준 병원	계
■ 전 체 ■	(96)	43	35	11	5	2	96
성별	남자	(59)	25	22	8	2	59
	여자	(37)	18	13	3	3	37
연령	20-30대	(25)	20	4	0	1	25
	40-50대	(51)	20	17	8	4	51
	60-70대	(20)	3	14	3	0	20
기증장기	신장	(62)	20	25	11	5	62
	간장	(34)	23	10	0	0	34
생존장기 기증에 대한 태도							
	긍정	(69)	28	24	11	4	69
	보통	(24)	13	10	0	1	24
	부정	(2)	1	1	0	0	2

[표 48B] 장기기증 수술 후 건강관리를 얼마동안 받았는지-리코딩 [문35B]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	3개월 미만	6개월 미만	1년 미만	1년 이상	모름/무응답	계
■ 전 체 ■	(96)	7	7	11	36	35	96
성별							
남자	(59)	4	3	10	20	22	59
여자	(37)	3	4	1	16	13	37
연령							
20-30대	(25)	2	4	7	8	4	25
40-50대	(51)	3	3	4	24	17	51
60-70대	(20)	2	0	0	4	14	20
기증장기							
신장	(62)	5	2	2	28	25	62
간장	(34)	2	5	9	8	10	34
생존장기 기증에 대한 태도							
긍정	(69)	5	5	8	27	24	69
보통	(24)	1	2	2	9	10	24
부정	(2)	1	0	0	0	1	2

[표 48A] 장기기증 수술 후 건강관리를 얼마동안 받았는지 [문35A]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	0.25	0.75	1	3	4	6	7	10	12	24
■ 전 체 ■	(96)	2	1	3	6	1	9	1	1	20	5
성별											
남자	(59)	1	1	1	3	0	9	1	0	11	3
여자	(37)	1	0	2	3	1	0	0	1	9	2
연령											
20-30대	(25)	1	0	1	4	0	6	1	0	8	0
40-50대	(51)	1	1	1	2	1	3	0	1	11	3
60-70대	(20)	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
기증장기											
신장	(62)	1	1	2	1	1	2	0	0	12	5
간장	(34)	1	0	1	5	0	7	1	1	8	0
생존장기 기증에 대한 태도											
긍정	(69)	1	1	2	4	1	7	1	0	13	5
보통	(24)	1	0	0	2	0	2	0	0	7	0
부정	(2)	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

[계 속]

[표 48A] 장기기증 수술 후 건강관리를 얼마동안 받았는지 [문35A]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	36	48	60	120	모름/ 무응답	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	7	1	2	1	36	96	16.62
성별								
남자	(59)	4	0	2	0	23	59	15.00
여자	(37)	3	1	0	1	13	37	19.05
연령								
20-30대	(25)	0	0	0	0	4	25	7.25
40-50대	(51)	6	1	2	1	17	51	22.00
60-70대	(20)	1	0	0	0	15	20	19.40
기증장기								
신장	(62)	7	1	2	1	26	62	22.94
간장	(34)	0	0	0	0	10	34	7.14
생존장기 기증에 대한 태도								
긍정	(69)	7	0	1	1	25	69	17.64
보통	(24)	0	1	1	0	10	24	15.02
부정	(2)	0	0	0	0	1	2	1.00

[표 49] 장기기증 수술 후 귀하의 건강에 관하여 적절한 조치를 받았는지 [문36]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	보통이 다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	모름/ 무응답	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	31	30	19	11	2	3	61	13	96	3.83
성별											
남자	(59)	15	20	13	6	2	3	35	8	59	3.71
여자	(37)	16	10	6	5	0	0	26	5	37	4.00
연령											
20-30대	(25)	7	9	6	2	1	0	16	3	25	3.76
40-50대	(51)	16	15	7	9	1	3	31	10	51	3.75
60-70대	(20)	8	6	6	0	0	0	14	0	20	4.10
기증장기											
신장	(62)	25	19	11	3	1	3	44	4	62	4.08
간장	(34)	6	11	8	8	1	0	17	9	34	3.38
생존장기 기증에 대한 태도											
긍정	(69)	26	21	13	7	1	1	47	8	69	3.94
보통	(24)	4	8	6	3	1	2	12	4	24	3.50
부정	(2)	1	1	0	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 51] 현재 건강과 기증 전 건강 비교 [문37]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	기증 전보다 지금 더 좋다	기증 전보다 지금 더 나쁘다	기증 전과 별 차이 없다	기증 전보다 지금 더 나쁘다	기증 전보다 지금 더 나쁘다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	7	6	58	22	3	13	25	96	2.92
성별										
남자	(59)	6	2	34	16	1	8	17	59	2.93
여자	(37)	1	4	24	6	2	5	8	37	2.89
연령										
20-30대	(25)	1	0	13	9	2	1	11	25	2.56
40-50대	(51)	4	2	33	12	0	6	12	51	2.96
60-70대	(20)	2	4	12	1	1	6	2	20	3.25
기증장기										
신장	(62)	7	6	42	7	0	13	7	62	3.21
간장	(34)	0	0	16	15	3	0	18	34	2.38
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	6	5	42	15	1	11	16	69	3.00
보통	(24)	1	1	14	6	2	2	8	24	2.71
부정	(2)	0	0	2	0	0	0	0	2	3.00

[표 52] 다시 기증을 선택할 기회가 주어진다면 다시 하겠는지 [문38]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	매우 그렇다	그렇다	잘모르 겠다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	51	22	15	7	1	73	8	96	4.20
성별										
남자	(59)	30	16	8	4	1	46	5	59	4.19
여자	(37)	21	6	7	3	0	27	3	37	4.22
연령										
20-30대	(25)	7	7	9	2	0	14	2	25	3.76
40-50대	(51)	34	7	6	3	1	41	4	51	4.37
60-70대	(20)	10	8	0	2	0	18	2	20	4.30
기증장기										
신장	(62)	45	13	2	2	0	58	2	62	4.63
간장	(34)	6	9	13	5	1	15	6	34	3.41
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	43	14	9	2	1	57	3	69	4.39
보통	(24)	8	6	6	4	0	14	4	24	3.75
부정	(2)	0	1	0	1	0	1	1	2	3.00

[표 53] 주변 사람에게 장기기증을 권장 의향 [문39]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	적극 권유하 겠다	권유하 겠다	잘 모르겠 다	권유하 지 않겠다	적극 반류하 겠다	TOP2	BOT2	계	평균
■ 전 체 ■	(96)	33	41	12	7	3	74	10	96	3.98
성별										
남자	(59)	16	26	9	5	3	42	8	59	3.80
여자	(37)	17	15	3	2	0	32	2	37	4.27
연령										
20-30대	(25)	2	10	9	3	1	12	4	25	3.36
40-50대	(51)	21	21	3	4	2	42	6	51	4.08
60-70대	(20)	10	10	0	0	0	20	0	20	4.50
기증장기										
신장	(62)	30	27	2	3	0	57	3	62	4.35
간장	(34)	3	14	10	4	3	17	7	34	3.29
생존장기 기증에 대한 태도										
긍정	(69)	27	28	8	5	1	55	6	69	4.09
보통	(24)	5	11	4	2	2	16	4	24	3.63
부정	(2)	1	1	0	0	0	2	0	2	4.50

[표 54] 기증 후 가장 걱정되는 것 [문40]

(단위 : 명)

	사례수 (명)	걱정 없다.	기증을 받은 환자의 건강 악화	나의 건강 악화	기타	나의 직업	계
■ 전 체 ■	(96)	36	29	26	3	2	96
성별							
남자	(59)	21	17	18	2	1	59
여자	(37)	15	12	8	1	1	37
연령							
20-30대	(25)	3	11	10	0	1	25
40-50대	(51)	17	15	15	3	1	51
60-70대	(20)	16	3	1	0	0	20
기증장기							
신장	(62)	34	15	9	3	1	62
간장	(34)	2	14	17	0	1	34
생존장기 기증에 대한 태도							
긍정	(69)	30	24	12	2	1	69
보통	(24)	4	5	13	1	1	24
부정	(2)	2	0	0	0	0	2

생존 장기 기증자 설문 주관식 답변

31. 귀하는 장기기증 이후 사회적인 차별이나 불이익을 경험하였다고 생각하십니까? 의 물음에
매우그렇다, 그렇다라고 답한 경우 구체적으로 그 이유를 물음

31-1. 그렇게 생각하시는 이유는 무엇입니까?

1. 5년이 지나야 보험 가입이 된다고 한다.
2. 감기가 걸려서 병원에 가도 신장기증 한 후에 몸이 약해져서라고 오해를 받게되는 점
3. 기증한 이후에 한가지의 보험이 취소가 되었다.
4. 대중목욕탕에 갔더니 다른 사람에게 흥해서 혐오감을 준 것 같다. 보고 도망을 간 것 같아서 지금 대중탕 안간다.
5. 보험 가입을 거부 당했다.
6. 보험 가입이 안돼서
7. 보험 가입이 안되고 이식하는 과정에서 이식하는 환자에게는 정보를 자세하게 이야기를 해주면서 이식하는 공여자에게는 설명이 없는 것이 차별이라고 생각한다. 본인 같은 경우에 오른쪽을 잘라냈기 때문에 담낭이 저절로 없어지는 것을 전혀 모르고 있다가 나중에 알게되었다.
8. 보험 가입이 안된다.
9. 보험에 가입하려 했을 때 기증자는 가입이 안되었음.
- 10.보험을 들려고 했는데 장기기증을 했다는 이유로 반려되어서 보류되는 상황이었는데 그 당시 어떤 재판에서 장기기증을 했어도 건강 상 이상이 없으면 들게 해주어야 한다는 판결이 나와서 들게 되었다.
- 11.보험을 들려고 했는데 장기 기증자는 가입이 안된다고 해서 가입을 못했다.
- 12.보험을 들려했는데 가입이 안된다 했다. 00병원에서 수술을 했는데 신장은 빼야한다고 한다. 너무 건강해서 이식을 했는데 100% 보험이 가입이 안되는게 아쉽다.
- 13.보험회사에서 이미 가입한 보험도 본인이 아픈게 아니다. 면서 입원비도 안나왔고, 직장을 그만둬

도 국가적 보호 장치도 없었다. 불이익을 당해도 도움을 받을 수가 없었다.

14.수술 상황을 말하면 보험 가입의 제한을 받는다.

15.수술이나 장기기증 전력이 있으면 보험가입이 안된다.

16.이사를 하게 되어서 돈이 부족해서 보험을 해약하고 그 후에 보험을 가입하려 했더니 가입을 할 수 없었음.

17.인턴이나 아르바이트를 지원 시 알게 모르게 차별을 받는 거 같다.

18.장기 기증자는 보험 회사에 신규 가입을 할 수 없었다.

19.취업할 때 면접을 보면 장기이식 관련해서 사실대로 말하면 취업에서 불이익이 있는 것 같다.

20.혹시 감기가 걸려서 병원에 내원하면 몇 년 전에 신장기증을 했다고 얘기하면 상담하는 말투가 여기도 문제가 있을 수 있고 편도선이 안좋으면 신장에 문제가 있을 수 있다고 하니까 전문가 입장에서 말씀하시면 아무 이상 없다는 거 같고 겁이 나고 걱정을 준 것 같다.

합계 : 20명

33. 귀하는 기증하는 과정이나 기증 후에 건강보험이나 사보험(생명보험) 등과 관련하여 문제를 경험하였습니까? ☐ 경험하였다.(답하는 경우 구체적으로 무엇인가 물어본다)

33-1. 구체적으로 어떠한 경우가 있었는지 답해주세요.

1.5년이 지나야 보험 가입을 할 수 있는 점과 수술 이전에 보험을 가입했는데도 입원비 등등 혜택을 전혀 보지 못했다.

2. kbs에서 이 문제로 인터뷰를 한적이 있는데 몇 군데 보험회사에 얼굴 가리고 목소리 변형해서 했는데 가입이 안된다고 하고 알아봐서 연락을 해준다고 교묘히 거절하는 경우가 있었다.

3.가입했던 보험이 취소 통보를 받았음.

4.같은 기증자 중에 회사에서 불이익을 당한 사람이 있는데 건강이 허락지 않을 것 같다하며 회사에서 퇴사를 당한 사람이 있었고 본인은 보험 가입이 되지를 않았다.

5.건강보험 기준이 기증자를 위해서 없었다. 수혜자 치료비는 본인이 5% 밖에 안내는데 입원할 때까지는 수혜자가 입원비를 부담해 주는데 퇴원 이후에는 기증자가 부담하게 된 점

6.기증은 보험을 이미 가입했어도 보장을 받을 수 없었기 때문에

7.기증이어서 실비를 줄 수 없다고 한다.

8.기증자에게는 보험 혜택이 전혀 없었다.

10.기증한 이후에 보험 가입을 할려고 하는데 5년 이내에 수술한 적이 있냐면서 있다면 증빙 서류를 제출해야 하는 번거로움이 있고 가입 조건에 부합되지 않아서 거절을 당한 적도 있었다.

11.병원에 입원을 했을 때 입원비를 청구를 하니까 아파서 입원한 것이 아니라서 거절을 당했음.

12.보험 가입을 하고 싶어도 제한받아서 가입이 불가능.

13.보험 가입을 할려고 상담을 받을 때 장기 적출에 대해서 솔직하게 말했더니 대상에서 제외 당했다.

14.보험 가입을 할려고 했는데 기증 후에 아무 이상이 없다는 진단서가 있어야 한다고 했었음.

15.보험 가입을 할려고 했더니 기본적인 검사 피검사 등등 건강 검진을 받아서 제출해야 한다고 했음.

16.보험 가입을 할려 했는데 장기 기증자는 가입을 할 수가 없었다.

17.보험 가입이 7년이 지나야 가능하다고 함.

18.보험 가입이 안돼고 몇 개월 지나야 된다고 함. 차를 운전해야해서 보험이 필요한데 안된다고 해서 못들고 있다.

19.보험 가입할 때 가입 자체가 안된 것 같다.

20.보험 들었던 게 있었는데 기증자에게는 보험 보상을 받지 못한다고 함.

21.보험을 가입하려고 하면 영업사원이 기증한 사람은 본사에 문의를 해봐야 한다고 하면서 까다롭게 알아보고 보이지 않게 시간 텀을 주고 알아보면서 불이익을 준다.

22.보험을 가입 할 수가 없었음.

23.보험을 드는데 가입 여부가 심사과정에서 거론이 된 것.

24.보험을 안들어 준다.

25.보험 회사에 신규 가입을 할 수가 없었다.

26.부인이 남편의 이름으로 보험을 가입하려 했을 때 거절당했음

27.생명 보험에 가입이 안되었음.

28.생명 보험에 가입하려고 했을 때 거절을 당했음.

29.신장이식했기 때문에 보험이 가입이 안된다고 해서 가입을 못했다.

30.암보험 만기가 되었을 때 찾을 수 없었다. 가입했을 때 설계사를 찾을 수 없었으며 고지 의무를 다 하지 않았다고 해서 해결 할 수 있는 방법이 없었다.

31.장기기증 한 사람은 장애 5급이라고 하면서 보험가입이 안되었다.

32.직장에서 건강검진을 의무적으로 받아야 하는데 고지혈증이 나타났다. 일반인보다는 좀 더 세계 건강검진을 받는데 교보에 설계사인테 회사에서도 생명보험 거절을 당한다.

합계 : 32명

36. 귀하는 장기기증 수술 후에 귀하의 건강에 관하여 적절한 조치를 받았다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다
- ② 그렇다
- ③ 보통이다.
- ④ 그렇지 않다
- ⑤ 전혀 그렇지 않다

36-1, 36번 문항에서 ④ 그렇지 않다, ⑤ 전혀 그렇지 않다 로 답하는 경우 그 구체적인 이유가 무엇인지를 물어본다!

36-1.그렇게 생각하시는 이유는 무엇입니까?

1.95년 초창기에 기증 단체에서 소개를 해서 했는데 실적 위주로 한다. 기증자에 대해서 수술 후에는 전혀 관심이 없고 몸이 어쩔지 묻는 사람도 없다.

2.기증한 사람은 환자라 생각하지 않고 퇴원 후에 1달 뒤에 병원에 가서 CT를 찍었는데 잘 자라고 있다고 자세한 설명이 없이 운동을 하고 평상 시 처럼 잘 지내라고 만 이야기하고 관리가 잘 안된다.

3.기증 후에 기침이 심해서 담당한 외과의사에게 진료를 받았는데 단순한 감기라고 해서 이틀 정도 약을 먹었는데 멈추지 않아서 호흡기 내과의사에게 가서 진료를 받으니까 폐에 물이 차서 그렇다 했

다. 담당의사에게 설명을 했더니 수술한 환자들이 폐에 물이 찰 수도 있다고 이야기를 하는데 환자가 이야기하기 전에 먼저 의사가 이러한 설명을 해주었으면 하고 내과 의사가 관리를 할 수 있도록 해주었으면 한다. 의사는 혈액검사를 해서 간수치만 맞으면 건강하다고 하고 수술 후에 운동을 해야 한다고 하는데 담낭이 없을 경우에 지방 분해가 안되어서 살이 찢겨라는 이야기는 전혀 하지 않는다. 환자 본인이 몸의 변화를 가장 잘 느끼게 되는데 외과의사는 대수롭지 않게 생각한다. 본인의 상태를 정확하게 알려줄 필요가 있다.

4. 사회적으로 국가가 할 일인데 기증을 사회복지 차원과 적극적으로 참여를 위해서 국가가 관리해줬으면 함.

5. 수술하고 병실로 옮기는 과정에 마취가 풀리자마자 아파서 죽으려고 하는 환자에게 운동을 해야 빨리 회복된다고 걸어서 병실로 옮기게 하고 독촉을 했다.

6. 수술하고 퇴원할 때 다 나왔다고 하시고 이젠 정상인과 똑같이 간도 자랐다고 의사 선생님이 말씀하셨는데 퇴원 후 잔병치레도 자주하고 옆구리에 물이차서 응급실에 가서 물 빼내고 호수를 차고 다녔었다. 의사 분은 기증자는 전혀 문제없다고 하셨는데 이런 부작용이 있다는 설명은 전혀 안해주셨다.

7. 수술 후에 생기는 증상에 대해서 말을 해도 걱정을 할 필요가 없다고 휴유증에 대해서 무마를 시키는 것 같고 설명을 덜해주고 자세히 해주지 않는다.

8. 수술 후에 피로감이 극도로 올라간다. 그런데 이러한 설명이 없고 의로지식이 없다보니까 본인 의사에게 고통을 호소하지 않으면 의사는 잘 진행이 되고 있다, 고 이야기하는데 기증자에 대한 건강관리가 잘 안됨.

9. 수술 후에 한달 정도는 입원을 하고 싶었지만 이식받는 환자가 모든 경비를 부담하게 되어서 2주 정도만 입원하게 되어서 적절하지 못하다 생각한다.

10. 아무도 신경 써준 사람이 없다.

11. 전혀 건강이 나쁘지 않았고 아프지 않아서 안받는데 장기기증본부에서 연락이 와서 받으라고 했다.

12. 정기검진가도 의사 선생님께 아픈 증상을 말하면 원래 그런다고 하면서 대충 넘어가고 결과에 대해서 시원스런 설명을 안해주신다.

13. 휴유증에 대해서 아무런 설명을 안해주셨음.

합계 : 13명

41. 설문 조사 내용 외에 추가로 하실 말씀이 있다면 적어주세요.

1.간이식 과정 이후에 추가적으로 여러 가지 시술이 있었는데 그쪽 보험혜택이 너무 적고 장애인단이 나오긴 한데 사소한 거에만 혜택이 있고 현실적으로 필요한데에는 혜택이 별로 없다. 국민건강보험에 도움을 많이 적용되었으면 합니다.

2.간이식을 받은 환자는 장애인등급을 받을 수 있는데 간을 이식해준 환자는 본인이 원해서 기증한 것이기 때문에 장애등급을 받을 수 없고 정부에서 이식해준 사람에게 의료서비스를 받을 수 있는 기간이 1년 밖에 되지 않게 법이 되어 있어서 부당하다고 생각해서 지금 1인 시위를 하고 있다고 함.

3.간이식을 하면 상처가 크게 남아서 성형을 해야 할 것 같은데 보험이 되질 않아서 안좋은 것 같다.

4.건강한 사람이면 기증해도 아무 문제가 없으니까 활성화되었으면 하고, 사후에도 기증할 수 기회를 가졌으면 함.

5.건강 할 때 기증을 한 것인데 기증한 후에는 건강하지 않은 것 처럼 여겨서 보험을 가입 할 수 없게 되는 점. 미국에서는 장기기증이 보편화되고 인식이 잘되어있는데 우리나라에서는 그런 일로 인해서 회사에 지장을 준다고 퇴사를 시키거나 따가운 눈총을 주면서 이상한 시선으로 바라보는데 홍보를 좀 더 적극적으로 해서 인식 개선이 되었으면 한다.

5.건강 할 때 나눌 수 있다는 것은 좋은 일이니까 많이 홍보를 해서 참여 할 수 있도록 해야 한다.

6.건강할 때 하나씩 나누어도 아무런 이상이 없음. 더 적극적으로 홍보를 해서 많은 사람이 참여할 수 있도록 해주었으면 한다.

7.국가적인 문제라서 민간 보험이 가입이 되었으면 한다.

8.국가적인 차원에 장기기증을 장려했으면 좋겠고 뇌사자에게도 법적으로 할 수 있었으면 하고 장기기증을 하면 한쪽이 없기 때문에 장애인인데 장애로 취급하지 않고 조금도 정부 차원에서 혜택이 없는 것 같아서 서운한 것 같다. 미국에 가서보면 장기기증자들에게 호의적이고 혜택도 많이 주는 걸로 알고 있는데 세금 감면이나 시설 사용 혜택 등등 혜택이 있어야 할 것 같다. 그래야 장기기증이 발달될 것 같고 홍보해 주시고 활성화될 수 있게 권장해 주셨으면 함.

9.기증을 받은 사람에게는 장애인 등급이나오는데 기증자에게는 아무런 혜택이 없고 정부에서 관리가 되지 않고 있다. 한 개를 나눔으로써 어떻게 보면 후천적 장애라고 보면 되는데 배려를 하지 않고 있다.

10.기증을 받은 환자는 관리가 어느 정도되어 가고 있지만 기증하는 기증자에게는 관리가 잘 안되는

편이다. 사회적인 시각으로 좀 더 많은 관심을 가지고 관리를 해주었으면 한다.

11.기증을 받은 환자는 장애인으로 등록이 되는데 기증을 해주는 기증자는 장애인 등록이 안되는 것이 개선이 되었으면 하고 좀 더 적극적으로 참여를 하도록 마스크이 역할을 잘 해주었으면 한다.

12.기증을 하려고 정부기관에서는 남편에게 본인이 자원하는 것이기 때문에 전적으로 본인이 부담을 해야 한다는 연락을 받고서 장기기증운동본부와 다시 연락을 하고 알아 본 결과 10년까지는 보살피 준다고 해서 기증을 하게 되었는데 기증자에 대한 정부의 관리가 확실해야 하고 지원을 해야 한다. 기증자 모임은 지역에서 멀리 있는 교회에서 모이는데 종교가 다른 사람은 가기가 꺼려지는 경우가 있어서 참여를 하지 않게 된다. 이러한 부분도 다르게 운영될 수 있도록 해주었으면 한다.

13.기증을 해서 나눔으로써 한 사람의 소중한 생명을 얻을 수 있어서 주위사람들에게 권유하고 있다.

14.기증이 많이 부족하니까 활성화되었으면 함.

15.기증자가 나서면 검사하는 기관이나 시간을 병원에서 지정하지 말고 기증자가 필요한 시간이나 가까운 곳으로 가서 검사를 받을 수 있도록 해주면 한다. 검사를 한 가지만 하는 것이 아니라 여러 번 이 병원 저 병원 바꾸어 가면서 하게 되니까 번거롭다.

16.기증자들을 소모품처럼 생각하고 사후관리를 해주지 않는 느낌이 든다. 오른쪽을 자르게 되면 담낭이 저절로 떨어지게 되는 의학적인 지식을 모르고 있는 환자들에게 자세하게 설명을 하고 기증 후의 변화와 주의사항을 자세하게 알려주어서 당황하지 않게 해주었으면 한다. 이식 환자들에게는 이식 후에 일어나는 여러 가지 현상들을 이야기해주면서 기증자에게는 설명이 되지 않는 점을 개선해야 하고 체계적인 이식인들을 관리를 해주고 정보 교환이 되도록 해 주었으면 한다. 정보를 알 수 있도록 책자나 교육이 이루어 지도록 해야 한다.

17.기증자들의 수술비용이 의료보험에서 혜택이 안되는 것으로 알고 있는데 이러한 것들이 빨리 보완 조치가 되어서 이식 비용이 줄어들 수 있도록 해주었으면 한다.

18.기증 전에도 뇌사자 기증신청을 했었는데 금방 기회가 오질 않았는데 장기기증본부를 통해서 알게 되어서 기증하게 되었는데 확대되었으면 좋겠는데 나라에서는 규제하는지 잘모르겠고 이해가 안간다 .국가에서 활성화하는데 도움을 줬으면 합니다.

19.기증 전처럼 후에도 아무 문제가 없고 언젠가는 죽게 되는데 소중한 생명 살리고 죽는 게 좋은 일이니까 마음이 있는 사람에게 적극 권유하고 싶다.

20.기증한 사람들의 건강에 대한 관리를 체계적으로 좀 더 신경을 써주었으면 한다.

21.기증할 때 혈연으로 한 것도 아니고 순수하게 타인에게 해줬는데 건강 상에 문제없는데도 병원가

면 여기저기 문제가 생길 수 있다면서 심적인 부담을 주고 겁을 준 것 같다.

22.기증했기 때문에 건강관리에 더 책임감을 갖게 된 것 같고 부모님이 계셔서 기증해서 걱정할 가 봐 꼭 건강을 챙기게 되고 내 몸을 소중하게 생각한 것 같다.

23.기증 후에 신부전증 환자가 투석하는 걸 알았다. 그런 기회에 기증해서 행복하고 59세에 기증을 했는데 지금 80세인데 운동하러 나와서 전화를 받는 거다. 최초 부부기증자로 아내도 내가 기증하고 다음 해에 기증을 했다.

24.나누는 것은 사랑이고 내가 사람에게 사랑을 주는 것이다. 장기를 기증하는 것도 사람을 사랑하는 일부분이고 실천이다.

25.나는 2000년 2월 민간단체의 마지막 기증자인데 2월7일 이후에는 정부단체로 바뀌어서 정부가 관여하는 바람에 많은 기증자들이 줄어들었다. 창구를 일원화하지 말고 순수한 마음으로 민간인들이 참여 할 수 있도록 하고 창구가 이원화가 되면 더 바람직한 결과가 나올 것이다.

26.내 가족이 아프지 않으면 장기기증에 대해서 생각 안하게 되는데 권장하고 싶다.

27.내가 했을 때는 초창기라 사회인식이 별로 없었던 때인데 나도 긴가민가하면서했다. 아무런 걱정은 없었고 기회는 이때다해서했고 전에 생활보다는 격려도 많이 받고해서 좋다.

28.내 몸이 건강해야 만 다른 사람에게 나누어줄 수 있으니 건강할 때 누군가에게 힘이 될 수 있도록 적극적으로 참여할 수 있도록 많은 홍보를 했으면 한다.

29.내용이 건강에 대한 설문인데 기증한지 10년이 지나서 신체적 나이가 있어서 그런 것도 있는데 설문으로 평가하기는 상대적으로 적합하지 않았다.

30.동생을 위해서 해줄려고 검사를 했는데 안맞아서 못해줬는데 내가 다른 환자에게 주고 맞교환 할 수 있다는 걸 전혀 몰랐는데 삼성의료원에 종합검진을 받는 중에 알게 되어서 장기기증본부에 등록을 해서 맞교환해 받게 되었는데 근데 장기기증본부에 등록된 사람 중에서 만 이식을 받을 수 있게 국한돼 있는 제도가 잘못된 것 같다. 등록되지 않았어도 맞는 분들이 있으면 이식을 받을 수 있게 나라적인 차원에서 통합 시스템을 만들어 많은 사람이 혜택을 받을 수 있었으면 합니다.

31.많은 사람들이 동참을 했으면 하는데 보험 가입이나 불이익이 있어서 권유하는데 답변을 해 줄 자료가 없다. 언론 매체에서 홍보도 부족하고 복지면에서도 특혜를 기증자에게 주었으면 한다.

32.많은 사람들이 동참할 수 있도록 적극적으로 홍보를 하고 알리는 일이 중요하다.

33.마스크에 보면 기증자들이 기증을 하고 나와서 금방 일어나는 것처럼 하는데 의외로 오래 병원에 있는 사람들도 있다. 이식에 대해서 제대로 이야기를 해주었으면 한다. 이식자들의 모임에 가면 이식

자들이 기증자들의 자녀이거나 가까운 사람들이 해주어서 금방 건강하고 이식 전보다 더 건강하다 이야기를 하면서 기증자들이 겪는 고통을 외면 한다. 이식자들은 장애인 5등급을 주지만 기증자들은 전혀 배려가 없다. 사회적으로 무관심하게 두지 말고 체계적으로 관리를 하면서 관심을 가져 주었으면 한다.

34. 민간업체에서 주로 하는데 장기수술 수혜자와 연결을 해주는 장기운동본부에는 부조리가 많고 처음에는 순수했는지 모르지만 단체의 이익 만을 목적으로 하고 홍보만을 목적으로 실적에 따라 진행비가 나오는 것 같다. 정부차원에서 하는 것이 바람직하고 관심을 가져야 하며 다른 이에겐 권유 할 수도 있다.

35. 병원 쪽에서 기증자에게는 혜택이 없고 신경을 덜 쓴다. 환자 같이 대해 주지도 않으신 것 같다.

36. 보통의 사람들이 장기기증에 대한 두려움이 많은 데 두려워하지 말고 사랑을 나누는 좋은 일에 동참을 했으면 한다.

37. 부도가 나서 차비도 없을 때 아무 것도 하나님께 바칠게 없어서 매일 가서 교회가 살고 있었다. 목사님 간증을 듣고 결심을 했고 휴유증도 없고 감사했다.

38. 사회복지 면에서 되는게 거의 없다. 보험 측도 장기기증 상품이 마땅히 없고 굉장히 금전적 경제적 정신적으로 힘들다. 본인이 하고서 처음에는 사회생활을 할 수가 없다. 사회적인 관심과 격려가 필요하고 재활하는데 운동에도 투자하고 해야 하는데 일반인으로 돌아갈 수가 없다. 수 많은 고통과 노력하는 과정이 필요하고 수술 전에도 준비가 필요하다. 사회적인 개선은 내장장애로 보지만 말고? 택이 없어서 군에서는 면제가 되는데 사회에서는 장애급수는 받아도 보건복지 혜택이 없다. 타인에게도 할 수 있도록 작은 힘이라도 생기려면 관심과 보험이 필요하고 직장에서도 제도 개선이 필요하다.

39. 사회적 편견이 없었으면 함. 건강한 사람이 장기기증했는데 보험가입을 못하게 하는 불이익을 받지 않도록 법을 고쳐줘야 한다.

40. 생존이식이 많이 진행이 되는 편인데 국가에서 관리를 잘해주지 않고 있다. 몇 년이 지나면 병원 진료를 할 때 국가가 관리를 해주지 않고 본인이 부담을 해야 한다고 이야기를 들었는데 이식을 해 준 사람에게 보험에서 불이익을 받지 않도록 하고 건강에 대한 사후관리를 잘해주었으면 한다.

41. 설문조사를 지속적으로 실시해서 기증에 동참할 수 있게 활성화될 수 있게 마스크를 홍보도 있어야 할 것 같고 거기에 맞게 적절한 투자도 있어야 할 것 같다.

42. 수술 중에 제일 힘들었던게 코에 끼우는 호수를 삼성의료원에서는 마치를 하고 끼운다는데 마치를 안하고 끼워서 고통이 심했던 것 같다.

43.수술 후에 몸관리에 대해서 자세하게 설명을 해주셨으면 좋겠고, 하기 전에 검사받는 과정에서 지방에 있다. 보니까 올라와서 받아야 하고 이리저리 옮겨 다니면서 검사해야 해서 굉장히 힘들었다.

44.수술 후 후유증에 대해서 의사 분께 말씀드려도 관심도 안가져 주고 일반적으로 다 그런 것처럼 하신 것 같아서 서러운 것 같다.

45. 수혜자에게는 후유증에 대해서 설명을 자세히 해주시는데 기증자에게는 후유증 없이 정상적으로 생활한다고 하셨는데 실제 경험한 결과 후유증에 시달리고 통증이 심해 힘든 것 같다. 기증자에게 후유증과 합병증에 대해서 좀 더 자세하게 설명해주시고 건강관리에 대해 유의해야 할 사항을 잘 알려 주셨으면 함.

46.순수한 마음으로 기증을 했지만 지나다보면 경제적인 문제로 어려움을 겪는 기증자들이 많이 있는데 정부에서 이러한 것들을 파악해서 소득에 비례해서 도움을 주었으면 한다.

47.신부전증 환자가 많이 있는데 건강한 사람은 한 개를 나누어 주어도 아무런 해가 없음을 널리 알리고 나눌 수 있었으면 한다.

48.앞으로 기술이 더 발전해서 잘해주셨으면 하고 장기 기증자에게 몇 년 동안 건강검진도 실시해 주고 보험도 삭감해는 혜택을 주면 좋을 것 같고 사회적으로 보탬이 되고 기증자가 1-2년 동안은 정상적인 생활이 어려운데 보험공단이나 나라에서 도움을 줬으면 좋겠다.

49.앞으로 장기기증이 활성화되었으면 좋겠고 정부 차원에서 활동해주셨으면 하고 정부에서는 생존 이식을 좋게 생각하는지 나쁘게 생각하는지는 모르지만 기증해도 건강에 아무 이상이 없으니까 사회적으로나 적극 권장해주셨으면 합니다.

50.앞으로 친척이든 식구든 맞는분들이 여건이 되면 권유해서 많이 했으면 좋겠습니다.

51. 예전에는 장기기증운동본부에서(민간단체)에서 운영을 했는데 지금은 국가기관으로 넘어갔다. 지금까지 민간운동본부가 이루어 놓은 것을 정부에서 가로채 간 것 같아서 서운하다.

52. 예전에는 장기기증운동본부에서 기증자와 수혜자를 연결해 주었는데 지금은 정부에서 등록된 것들 기준으로 여러 가지 조건을 따지면서 연결을 해주어서 이전에 보다 원활하지 못하다. 고 알고 있다. 예전처럼 활발하게 이루지도록 활동을 해주었으면 한다.

53.우리나라는 사회적으로 장기기증이 굉장히 저조하는데 국가적으로 기증자에게 충분한 혜택이 좀 있었으면 좋을 것 같고 보람을 느낄 수 있고 사회적으로 기증에 대해 활성화가 될 것 같다.

54.장기기증 모임이 있는데 얘기가 되는 것이 건강관리를 2년에 한번 해주는데 소변검사나 피검사 같은 몇가지 간단한 조사만 해주는데 체계적으로 세밀한 건강검진이 되었으면 하고 건강이 악화된 사람들이 간혹 있기도 한데 경제적으로 어려운 사람도 있다. 기초 수급자 혜택을 받구 있거나 재산

이 있어도 생계유지가 안되는 사람들이 있는데 생계유지가 되었으면 바라는데 기증자나 이식자들 모두 연세가 많은 사람들이 대부분인데 일자리가 없어서 생활이 어렵거나 경제적으로 힘들지 않아도 소일거리가 없어서 봉사할 하거나 하는 분들도 있는데 지자체에서 우선 특채를 해주어서 경제적인 도움과 삶의 활력이 될 수 있도록 특혜를 주었으면 한다.

55.장기기증에 대해서 적극적으로 지원하는 가족이다.

56.장기기증은 다른 사람을 살릴 수도 있는데 다른 사람에게 권하고 있고 사후 기능도 가족과도 합의본 상태이고 기증하는 것은 아무런 문제가 없다고 본다. 적극 권유하고 정부차원에서도 관련법을 만들었으면 한다.

57.장기기증을 부모님에게 아니고 권장하고 싶지 않다.

58.장기기증이 활성화가 되어야 하는데 정부차원에서 홍보도 부족한 것 같고 기증자가 차후에 조치가 미흡하다. 미국에서는 기증자들에게 귀한 생명을 살렸다고 예우를 해주는데 우리나라는 많이 부족함. 직장에 취업 할 때도 기증자라고 하면 꺼려하는 것 같다. 정부에서 장애인도 기업에 몇 명 고용해라고 하면서 귀한 생명을 살린 기증자에게 그런 혜택이 없어서 아쉽다.

59.장기기증 후에 건강을 염려하는 사람에게 아무런 걱정을 하지 말라고 이야기를 해주고 싶고 자신의 것을 나누는 삶이 좋은 것이라고 이야기하고 싶다.

60.장기본부에서 신장 투석자는 장애인으로 해준다. 그런데 기증을 한사람은 장애인 취급을 받지 못하고 가족 교환인 경우에는 가족 살리기 위한거니까 그렇지만 순수하게 아무것도 바라지 않은 어떤 계산 없이 기증한 사람들은 가족교환기증인과 차별을 봐야한다. 적절한 대우를 해줘야 하며 얼굴도 모르고 하는 순수기증자에 대해서는 취업 혜택이나 기타 살면서 조금이라도 생활에 대해서 보상을 해주어야 사회적으로 대우를 개선을 해주어야 좀 더 어려운 이웃을 위해서 기증을 할 수 있다.

61.장기운동본부에 나가고 있는데 뇌사자의 기증을 활성화가 되었으면 하는 안타까움 있었다.

62.절차나 비용 지원이 있었으면 좋겠고. 병원에서 수술이 안되고 적합하지 않으면 연계가 돼서 다른 병원을 소개해 주고 추천해 주는게 충분이 안돼 있는 것 같다.

63.정확한 정보는 잘 모르지만 장기 기증과 관련해서 정부에서 관여하면서 기증하는 사람들이 굉장히 절차가 복잡해졌다고 다른 사람에게 전해 들었다. 그런 점이 개선되었으면 합니다.

64.좀 더 젊은 친구들이 뜻 깊은 일이니까 부담감 없이 마음을 열고 기증에 참여할 수 있게 홍보를 해주셨으면 합니다. 인식이 좀 안좋은 것 같은데 두렵지 않고 안심하고 참여 할 수 있게 홍보해 주셨으면 함.

65.주변에 기증자들을 만나면 모두 건강해서 걱정이 없는데 기증을 기다리는 사람들이 많고 인식 부족으로 인해서 기증자들이 줄어들고 있다. 이러한 부분들이 해소될 수 있었으면 한다.

66.평범한 일상들이었다가 건강을 위해서 마라톤을 완주하고 있으며 100키로 마라톤을 완주해서 이식 후에도 건강한 몸이라고 홍보를 해서 많은 사람들에게 알리고 싶다. 그리고 기간이 어느 정도 지났으니까 수혜자가 수술이 잘 되어서 건강하게 잘 살고 있는지 어떤지 알려주었으면 한다.

67.홍보를 할 때 두 개가 있으니 한 개를 떼어줘도 아무런 해가 없다고 홍보하지 말고 순수하게 기증하는 기증자들을 위해서 검진을 정기적으로 받게 해주어야 한다. 1번만 지원을 해주고 그 다음부터는 자비로 검진을 받아야하는 것이 지금의 현실이다.

66.휴유증에 대해서 기증자에게 설명을 잘해주었으면 한다.

생존장기 기증 관련 장기이식 코디네이터 설문지

● 본 연구는 2012년 질병관리본부 학술용역사업 ‘장기등기증자 차별, 불이익 현황 및 개선 방안의 일환으로 수행되는 것으로 연구 목적 이외에 사용하지 않을 것이며 그 내용에 대하여서도 개별적인 인용은 하지 않을 것이며 다만 전반적인 통계에 의한 의견을 보고서에 실을 예정입니다.

● 해당하는 사항의 ☐에 체크를 해주시면 감사하겠습니다.

1. 귀하의 성별은? ☐ 남 ☐여 ()
2. 귀하의 연령은? ☐20대() ☐30대() ☐40대() ☐50대
3. 귀하가 장기이식 코디네이터 업무에 종사한 기간은?
☐ 1년 미만
☐ 1년 이상 ~ 3년 미만
☐ 3년 이상 ~ 5년 미만
☐ 5년 이상 ~ 10년 미만
☐ 10년 이상
4. 귀하가 수행하고 있는 업무는 다음 중 어느 것입니까?
(중복되는 경우 모두 체크해 주십시오!)
☐ 뇌사자 발굴 업무
☐ 뇌사자 관리 업무
☐ 뇌사자 이식 조정업무
☐ 이식 수술 대기자 조정업무
☐ 생존 장기기증자 조정업무
☐ 생존 장기기증자 순수성 평가 업무
☐ 장기이식 환자 사후 관리 업무
☐ 생존 장기기증자 기증 후 사후 관리업무

5. 본인이 맡고 있는 업무에 대하여 만족하십니까?

- ☐ 매우 만족한다.
- ☐ 만족한다.
- ☐ 보통이다.
- ☐ 만족하지 못한다.
- ☐ 매우 만족하지 못한다.

6. 5번 문항에서 만족하지 못한다. 에 의견을 주신 경우 그 이유를 간략하게 서술해주시요.

()

7. 귀 기관에서는 생존 장기기증자의 순수성 평가를 누가 담당하고 있습니까?

8. 귀 기관에서는 생존장기기증자의 사후 관리를 얼마동안 하고 있으며 누가 담당하고 있습니까?

- ☐ 사후 관리 : 신장 () 개월, 간장 () 개월
- ☐ 담당자 ()

9. 생존장기기증자가 기증 후 얼마 동안 사후 관리를 받는 것이 적절하다고 생각하십니까?

- ☐ 신장 () 년
- ☐ 간장 () 년

10. 현재 생존장기기증자의 순수성 평가는 기관 내 사회복지사 1인이 하도록 되어있습니다. 이를 병원윤리위원회 등과 같은 위원회의 구성을 통해 실시하는 것에 대하여 어떻게 생각하십니까?

- ☐ 찬성(찬성하는 이유를 간략하게 서술해 주십시오.)
- ☐ 반대(반대하는 이유를 간략하게 서술해 주십시오. 또는 어떻게 하는 것이 순수성 평가에 가장 적절하다고 생각하시는지 의견을 주십시오.)

11. 현재 이식의료기관 내에 생존 장기기증자의 기증이 이루어질 경우 기증자만을 담당하는 장기이식 코디네이터가 있습니까?

- ☐ 있다.
- ☐ 없다.

12. 생존장기 기증자에 의한 장기이식 조정업무에 있어서 기증자를 위한 코디네이터가 따로 있는 것이 필요하다고 생각하십니까?

- ☐ 있다.
- ☐ 없다.

13. 생존장기기증자를 통한 장기이식을 위하여 기증자의 순수성 평가부터 기증 과정에서의 기증자 관리, 기증 후 사후 관리 등을 담당하는 기관이 필요하다고 생각하십니까?

☐ 그렇다 (찬성하시는 이유를 간략히 적어주십시오)

☐ 그렇지 않다(반대하시는 이유를 간략히 적어주시지요)

14. 생존 장기기증자 장기이식 업무를 수행하시면서 개선되어야 할 사항이나 새로이 마련되었으면 하는 사항, 애로 사항 등에 대하여 적어주시면 연구 보고서의 정책 제안에 담도록 하겠사오니 의견 주시면 감사하겠습니다.

검토한 건강 및 질병 보험 약관 내용 들

1. 모든 보험 상품에 공통으로 적용되는 내용

- 가. 보험계약의 성립 시
- 나. 보험계약시 계약자의 계약전 알릴 의무 및 그 위반의 효과
- 다. 보험금 지급 시 기준

2. 삼성생명

- 가. Top클래스유니버설종신보험1.0
- 나. VIP정기보험1.0(무배당)
- 다. 다이렉트정기보험 1.0(무배당)
- 라. 100세사랑보장보험
- 마. 유니버설리빙케어종신보험2.0(무배당)

3. 교보생명

- 가. (무)교보마음튼튼보장보험
- 나. 교보에센스보장보험
- 다. 교보웰빙건강보험 II
- 라. (무)교보행복플러스종신보험
- 마. (무)교보실버케어보험

4. 흥국생명

- 가. (무)3대플러스건강보험
- 나. (무)누구나원하는 통합보험
- 다. (무)프리미엄VIP평생보장보험U2
- 라. (무)파워정기보험
- 마. (무)VIP유니버설평생보장보험

5. 메리츠화재

- 가. 무배당 메리츠 여성보험 더블 You1204

나. 무배당 Health 라이프보험1204

다. 무배당 메리츠 The 건강한보험1205 1종

라. 무배당 메리츠 알파Plus 보장보험(Ⅱ)1204

마. 무배당 메리츠 가족단위보험 M-Story 124

모든 보험 상품에 공통으로 적용되는 내용

가. 보험계약의 성립 시

1) 보험계약의 성립

- | |
|---|
| <p>① 보험계약은 보험계약자의 청약(請約)과 보험회사의 승낙(承諾)으로 이루어 집니다.(이하 보험계약은 “계약”, 보험계약자는 “계약자”, 보험회사는 “회사”라 합니다)</p> <p>② 회사는 피보험자(보험대상자)가 <u>계약에 적합하지 아니한 경우에는 승낙을 거절하거나 별도의 조건(보험가입금액 제한, 일부보장 제외, 보험금 삭감, 보험료 할증 등)을 부과하여 인수할 수 있습니다.</u></p> <p>③ 회사는 계약의 청약을 받고, 제1회 보험료를 받은 경우에 건강진단을 받지 아니하는 계약(이하 “무진단계약”이라 합니다)은 청약일, 건강진단을 받는 계약(이하 “진단계약”이라 합니다)은 진단일(재진단의 경우에는 최종진단일)부터 30일 이내에 승낙 또는 거절하여야 하며, 승낙한 때에는 보험증권(보험가입증서)을 드립니다. 그러나 30일 이내에 승낙 또는 거절의 통지가 없으면 승낙된 것으로 봅니다.</p> <p>④ 회사가 제1회 보험료를 받고 승낙을 거절한 경우에는 거절통지와 함께 받은 금액을 돌려 드리며, 보험료를 받은 기간에 대하여 이 계약의 예정이율+1%를 연단위 복리로 계산한 금액을 더하여 지급합니다. 다만, 회사는 계약자가 제1회 보험료를 신용카드로 납입한 계약의 승낙을 거절하는 경우에는 신용카드의 매출을 취소하며, 이자를 더하여 지급하지 아니합니다.</p> |
|---|

나. 보험계약시 계약자의 계약전 알릴 의무 및 그 위반의 효과

1) 계약전 알릴 의무

계약자 또는 피보험자(보험대상자)는 <u>청약시(진단계약의 경우에는 건강진단시 포함) 청약서에서 질문한 사항에 대하여 알고 있는 사실을 반드시 사실대로 알려야</u>(이하 “계약전 알릴 의무”라 하며, 상법상 “고지의무”와 같습니다)합니다. 다만, 진단계약에서 의료법 제3조(의료기관)의 규정에 의한 종합병원 및 병원 에서 직장 또는 개인이 실시한 건강진단서 사본 등 건강상태를 판단할 수 있
--

는 자료로 건강진단을 대신할 수 있습니다.

2) 계약전 알릴 의무 위반의 효과

① 회사는 계약자 또는 피보험자(보험대상자)가 제22조(계약전 알릴 의무)에도 불구하고 고의 또는 중대한 과실로 중요한 사항에 대하여 사실과 다르게 알린 경우에는 회사가 별도로 정하는 방법에 따라 계약을 해지하거나 보장을 제한할 수 있습니다.

그러나 다음 중 한 가지의 경우에 해당되는 때에는 그러하지 아니합니다.

- 1.회사가 계약 당시에 그 사실을 알았거나 과실로 인하여 알지 못하였을 때
- 2.회사가 그 사실을 안 날부터 1개월 이상 지났거나 또는 보장개시일부터 보험금 지급사유가 발생하지 아니하고 2년(진단계약의 경우 질병에 대하여는 1년)이 지났을 때
- 3.계약체결일부터 3년이 지났을 때
- 4.회사가 이 계약의 청약시 피보험자(보험대상자)의 건강상태를 판단할 수 있는 기초자료(건강진단서 사본 등)에 의하여 승낙한 경우에 건강진단서 사본 등에 명기되어 있는 사항으로 보험금 지급사유가 발생하였을 때[계약자 또는 피보험자(보험대상자)가 회사에 제출한 기초자료의 내용 중 중요사항을 고의로 사실과 다르게 작성한 때에는 제외]
- 5.보험을 모집한 자(이하 “보험설계사 등”이라 합니다)가 계약자 또는 피보험자(보험대상자)에게 고지할 기회를 부여하지 아니하였거나 계약자 또는 피보험자(보험대상자)가 사실대로 고지하는 것을 방해한 경우, 계약자 또는 피보험자(보험대상자)에 대해 사실대로 고지하지 않게 하였거나 부실한 고지를 권유하였을 경우.

다만, 보험설계사 등의 행위가 없었다 하더라도 계약자 또는 피보험자(보험대상자)가 사실대로 고지하지 않거나 부실한 고지를 했다고 인정되는 경우에는 그러하지 아니합니다.

② 제1항의 중요한 사항이라 함은 회사가 그 사실을 알았더라면 계약의 청약을 거절하거나 보험가입금액 한도 제한, 일부보장 제외, 보험금 삭감, 보험료 할증과 같이 조건부로 인수하는 등 계약인수에 영향을 미칠 수 있는 사항을 말합니다.

③ 회사는 제1항에 따라 계약을 해지하거나 보장을 제한할 경우에는 계약전 알릴 의무 위반사실 뿐만 아니라 계약전 알릴 의무 사항이 중요한 사항에 해

당되는 사유 및 계약의 처리결과를 “반대증거가 있는 경우 이의를 제기할 수 있습니다”라는 문구와 함께 계약자에게 서면으로 알려 드립니다.

다. 보험금 지급 시 기준

1) 질병 및 재해 분류표

1. 보장 대상이 되는 질병 및 재해

다음 각 호에 해당하는 질병 및 재해는 이 보험의 약관에 따라 보험금을 지급하여 드립니다.

- ① 한국표준질병사인분류¹⁵¹⁾ 상의(A00~Y98)¹⁵²⁾에 해당하는 질병 및 재해
- ② 감염병의예방및관리에관한법률 제2조 제2호에 정한 감염병¹⁵³⁾

2. 보험금을 지급하지 아니하는 질병 및 재해

다음 각 호에 해당하는 경우에는 질병 및 재해 분류에서 제외하여 보험금을 지급하지 않습니다.

- ① 정신 및 행동장애(F00~F99)로 인한 질병
- ② 선천 기형, 변형 및 염색체 이상(Q00~Q99)으로 인한 질병
- ③ 마약, 습관성 의약품 및 알코올중독으로 인한 경우
- ④ 치의보철 및 미용상의 처치로 인한 경우
- ⑤ 정상임신, 분만전후의 간호 및 검사와 인공유산, 불법유산 등으로 인한 경우
- ⑥ 질병을 직접적인 원인으로 하지 아니하는 불임수술 또는 제왕절개수술 등으로 인한 경우
- ⑦ 치료를 수반하지 아니하는 건강진단으로 인한 경우 (약관 p.100)

2) 장해분류표

151) 151) 한국표준질병사인분류표는 의무기록자료 및 사망원인통계조사 등 질병이환 및 사망자료를 그 성질의 유사성에 따라 체계적으로 분류한 것입니다.

<http://kostat.go.kr/kssc/main/MainAction.do?method=sub&catgrp=kssc&catid1=kssc03&catid2=kssc03a&catid3=kssc03aa>

152) () 안은 제6차 개정 한국표준질병사인분류(통계청 고시 제2010-246호, 2011.1.1 시행) 상의 분류번호임.

153) 감염병의예방및관리에관한법률 제 2조(정의) 2. “제1군감염병”이란 마시는 물 또는 식품을 매개로 발생하고 집단 발생의 우려가 커서 발생 또는 유행 즉시 방역대책을 수립하여야 하는 다음 각 목의 감염병을 말한다. 가. 콜레라, 나.장티푸스, 다.파라티푸스, 라.세균성이질, 마.장출혈성대장균감염증, 바. A형감염.

【별표 1】 장 해 분 류 표

I. 총 칙

1. 장애의 정의

- 1) “장애”라 함은 상해 또는 질병에 대하여 치유된 후 신체에 남아있는 영구적인 정신 또는 육체의 훼손상태를 말한다. 다만, 질병과 부상의 주증상과 합병증상 및 이에 대한 치료를 받는 과정에서 일시적으로 나타나는 증상은 장애에 포함되지 않는다.
- 2) “영구적”이라 함은 원칙적으로 치유시 장애 회복의 가망이 없는 상태로서 정신적 또는 육체적 훼손상태임이 의학적으로 인정되는 경우를 말한다.
- 3) “치유된 후”라 함은 상해 또는 질병에 대한 치료의 효과를 기대할 수 없게 되고 또한 그 증상이 고정된 상태를 말한다.
- 4) 다만, 영구히 고정된 증상은 아니지만 치료종결후 한시적으로 나타나는 장애에 대하여는 그 기간이 5년 이상인 경우 해당장애 지급률의 20%를 한시장애지급률로 정합니다.

2. 신체부위

“신체부위”라 함은 ① 눈 ② 귀 ③ 코 ④ 씹어먹거나 말하는 기능 ⑤ 외모 ⑥ 척추(등뼈) ⑦ 체간골 ⑧ 팔 ⑨ 다리 ⑩ 손가락 ⑪ 발가락 ⑫ 흉복부 장기 및 비뇨생식기 ⑬ 신경계·정신행동의 13개 부위를 말하며, 이를 각각 동일한 신체부위라 한다. 다만, 좌우의 눈, 귀, 팔, 다리는 각각 다른 신체부위로 본다.

3. 기 타

- 1) 하나의 장애가 관찰방법에 따라서 장애분류표상 2가지 이상의 신체부위 또는 동일한 신체부위에서, 하나의 장애에 다른 장애가 통상 파생하는 관계에 있는 경우에는 각각 그 중 높은 지급률만을 적용한다.
- 2) 동일한 신체부위에 2가지 이상의 장애가 발생한 경우에는 더하지 않고 그 중 높은 지급률을 적용함을 원칙으로 한다. 그러나 각 신체부위별 판정기준에서 별도로 정한 경우에는 그 기준에 따른다.
- 3) 의학적으로 뇌사판정을 받고 호흡기능과 심장박동기능을 상실하여 인공심박동기 등 장치에 의존하여 생명을 연장하고 있는 뇌사상태는 장애의 판정대상에 포함되지 않는다.
- 4) 장애진단서에는 ① 장애진단명 및 발생시기 ② 장애의 내용과 그 정도③ 사고와의 인과관계 및 사고의 관여도 ④ 향후 치료의 문제 및 호전도를 필수적으로 기재해야 한다. 다만, 신경계·정신행동 장애의 경우 ① 간병여부 ② 객관적 이유 및 간병의 내용을 추가적으로 기재하여야 한다.

II. 장애분류별 판정기준

1. 눈의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 두눈이 멀었을 때	100
2) 한눈이 멀었을 때	50
3) 한눈의 교정시력이 0.02이하로 된 때	35
4) " 0.06 "	25
5) " 0.1 "	15
6) " 0.2 "	5
7) 한눈의 안구에 뚜렷한 운동장애나 뚜렷한 조절기능장애를 남긴 때	10
8) 한눈의 시야가 좁아지거나 반맹증, 시야혈착, 암점을 남긴 때	5
9) 한눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 결손을 남긴 때	10
10) 한눈의 눈꺼풀에 뚜렷한 운동장애를 남긴 때	5

2. 귀의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 두귀의 청력을 완전히 잃었을 때	80
2) 한귀의 청력을 완전히 잃고, 다른 귀의 청력에 심한 장애를 남긴 때	45
3) 한귀의 청력을 완전히 잃었을 때	25
4) 한귀의 청력에 심한 장애를 남긴 때	15
5) 한귀의 청력에 약간의 장애를 남긴 때	5
6) 한귀의 컷바퀴의 대부분이 결손된 때	10

3. 코의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 코의 기능을 완전히 잃었을 때	15

4. 씹어먹거나 말하는 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 씹어먹는 기능과 말하는 기능 모두에 심한 장애를 남긴 때	100
2) 씹어먹는 기능 또는 말하는 기능에 심한 장애를 남긴 때	80
3) 씹어먹는 기능과 말하는 기능 모두에 뚜렷한 장애를 남긴 때	40
4) 씹어먹는 기능 또는 말하는 기능에 뚜렷한 장애를 남긴 때	20
5) 씹어먹는 기능과 말하는 기능 모두에 약간의 장애를 남긴 때	10
6) 씹어먹는 기능 또는 말하는 기능에 약간의 장애를 남긴 때	5
7) 치아에 14개 이상의 결손이 생긴 때	20
8) 치아에 7개 이상의 결손이 생긴 때	10
9) 치아에 5개 이상의 결손이 생긴 때	5

5. 외모의 추상(추한 모습)장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 외모에 뚜렷한 추상(추한 모습)을 남긴 때	15
2) 외모에 약간의 추상(추한 모습)을 남긴 때	5

6. 척추(등뼈)의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 척추(등뼈)에 심한 운동장해를 남긴 때	40
2) 척추(등뼈)에 뚜렷한 운동장해를 남긴 때	30
3) 척추(등뼈)에 약간의 운동장해를 남긴 때	10
4) 척추(등뼈)에 심한 기형을 남긴 때	50
5) 척추(등뼈)에 뚜렷한 기형을 남긴 때	30
6) 척추(등뼈)에 약간의 기형을 남긴 때	15
7) 심한 추간판탈출증(속칭 디스크)	20
8) 뚜렷한 추간판탈출증(속칭 디스크)	15
9) 약간의 추간판탈출증(속칭 디스크)	10

7. 체간골의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 어깨뼈나 골반뼈에 뚜렷한 기형을 남긴 때	15
2) 빗장뼈, 가슴뼈, 갈비뼈에 뚜렷한 기형을 남긴 때	10

8. 팔의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 두팔의 손목이상을 잃었을 때	100
2) 한팔의 손목이상을 잃었을 때	60
3) 한팔의 3대관절중 1관절의 기능을 완전히 잃었을 때	30
4) 한팔의 3대관절중 1관절의 기능에 심한 장애를 남긴 때	20
5) 한팔의 3대관절중 1관절의 기능에 뚜렷한 장애를 남긴 때	10
6) 한팔의 3대관절중 1관절의 기능에 약간의 장애를 남긴 때	5
7) 한팔에 가관절이 남아 뚜렷한 장애를 남긴 때	20
8) 한팔에 가관절이 남아 약간의 장애를 남긴 때	10
9) 한팔의 뼈에 기형을 남긴 때	5

9. 다리의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 두다리의 발목이상을 잃었을 때	100
2) 한다리의 발목이상을 잃었을 때	60
3) 한다리의 3대관절중 1관절의 기능을 완전히 잃었을 때	30
4) 한다리의 3대관절중 1관절의 기능에 심한 장애를 남긴 때	20
5) 한다리의 3대관절중 1관절의 기능에 뚜렷한 장애를 남긴 때	10
6) 한다리의 3대관절중 1관절의 기능에 약간의 장애를 남긴 때	5
7) 한다리에 가관절이 남아 뚜렷한 장애를 남긴 때	20
8) 한다리에 가관절이 남아 약간의 장애를 남긴 때	10
9) 한다리의 뼈에 기형을 남긴 때	5
10) 한다리가 5cm 이상 짧아진 때	30
11) 한다리가 3cm 이상 짧아진 때	15
12) 한다리가 1cm 이상 짧아진 때	5

10. 손가락의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 한손의 5개 손가락을 모두 잃었을 때	55
2) 한손의 첫째 손가락을 잃었을 때	15
3) 한손의 첫째 손가락 이외의 손가락을 잃었을 때(1손가락 마다)	10
4) 한손의 5개손가락 모두의 손가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때	30
5) 한손의 첫째 손가락의 손가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때	10
6) 한손의 첫째 손가락 이외의 손가락의 손가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때(1손가락 마다)	5

11. 발가락의 장애

가. 장애의 분류

장애의 분류	지급률
1) 한발의 리스프랑관절 이상을 잃었을 때	40
2) 한발의 5개발가락을 모두 잃었을 때	30
3) 한발의 첫째발가락을 잃었을 때	10
4) 한발의 첫째발가락 이외의 발가락을 잃었을 때(1발가락마다)	5
5) 한발의 5개발가락 모두의 발가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때	20
6) 한발의 첫째발가락의 발가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때	8
7) 한발의 첫째발가락 이외의 발가락의 발가락뼈 일부를 잃었을 때 또는 뚜렷한 장애를 남긴 때(1발가락마다)	3

3) 1종~5종 수술분류표

1.일반질병 및 폐에 치료 목적의 수술		
구분	수술명	수술종류
피부/유방의 수술	1 피부이식(25㎠ 이상인 경우), 피판수술(피판분리 수술, Z flap, W flap 제외)	3
	2 피부이식 수술 ((25㎠ 미만인 경우)	1
	3 유방 절단 수술	3
	4 기타 유방수술(농양의 절개 및 배액은 제외) [단, 치료목적의 Mammotomy는 60일 이내에 1회를 한도로 함]	1
근골의 수술 <방정술 등 내고정물 제거술은 제외함> <치(齒), 치은(齒 根), 치근(齒根), 치조골(齒 槽骨)의 처치, 임플란트 등 치과 처치 및 수술에 수하는 것은 제외함>	5 골(骨) 이식 수술	2
	6 두개골 관혈수술	3
	7 비절수술(비중격 만곡증수술, 수면중 무호흡 수술, 도수정 복술은 제 외)	1
	8 상악골, 하악골 악관절 관혈수술	2
	9 척추골, 골반골, 추간판 관혈수술	3
	10 쇄골, 견갑골, 늑골, 흉골 관혈 수술	2
	11 사지 절단 수술, (다지승에 대한 절단 수술은 제외함)	
	11-1 손가락, 발가락 절단 수술 (골,관절의 이단(離斷)에 수반 하는 것)	1
	11-2 기타 사지 절단 수술	3
	12 절단된 사지 재정할 수술 (골, 관절의 이단에 수반 하는 것)	3
	13 사지골, 사지관절 관혈 수술	
	13-1 손가락, 발가락의 골 및 관절 관혈 수술	1
	13-2 기타 사지골, 사지관절 관혈 수술	2
	14 근(筋), 건(腱), 인대(靭帶), 연골(軟骨) 관혈 수술	1
호흡기계, 흉부의 수술	15 만성부비강염 근원수술	1
	16 후두 관혈적 절제 수술	3
	17 편도, 아데노이드 절제수술	1
	18 기관, 기관지, 폐, 흉막 관혈 수술 (개흉술을 수반하는 것)	4
	19 폐장 이식수술 (수용자에 한함)	5
	20 흉곽 형성 수술	3
	21 종격종양, 흉선 절제수술 (개흉술을 수반하는 것)	4

순환기계, 비장의 수술	22	혈관 관혈수술 (하지정맥류 및 손가락, 발가락은 제외)	3
	23	하지 정맥류 근본수술 및 손가락, 발가락 혈관 관혈 수술	1
	24	대동맥, 대정맥, 폐동맥, 관동맥 관혈 수술 (개흉술, 개복술을 수반 하는 것)	5
	25	심막 관혈 수술 (개흉술을 수반 하는 것)	4
	26	심장내 관혈 수술 (개흉술을 수반하는 것)	5
	27	심장 이식 수술 (수용자에 한함)	5
	28	체내용 인공심박 조율기 매입술	3
	29	비장 절제수술	3
소화기계의 수술	30	이하선 절제수술	3
	31-1	악하선, 설하선 절제수술	2
	31-2	기타 타액선 절제수술 (타석제거는 제외)	1
	32	식도 이단술 (개흉술, 개복술을 수반 하는 것)	4
	33	위 절제수술 (개복술을 수반하는 것)	4
	34	기타의 위/식도 관혈수술 (개흉술, 개복술을 수반하는 것)	3
	35	간장, 췌장 관혈 수술 (개복술을 수반하는 것)	4
	36	담낭, 담도 관혈수술 (개복술을 수반하는 것)	3
	37	간장 이식 수술 (수용자에 한함, 개복술을 수반하는 것)	5
	38	췌장 이식 수술 (개복술을 수반해야 하며 수용자에 한함, 단, 랑게스한스 소도세포 이식 수술은 제외함)	5
	39	탈장 근본수술	1
	40	전신성 복막염 수술	2
	41	충수 절제술(충수염관련 충수주위, 농양수술, 국한성 복막염 수술포함), 맹장 봉축술	2
	42	직장탈 근본수술	1
	43	소장, 결장, 직장, 장간막 관혈 수술 (개복술을 수반하는 것) 단, 직장탈 근본수술은 제외	4
	44	치루, 탈항,치핵 근본수술 (근치를 목적으로 하지 않는 수술은 제외함)	1
비뇨기계, 생식기계의 수술 (인공임신 중절수술은 제외함)	45	신장, 방광, 신우, 요관 관혈 수술 (개복술을 수반하는 것, 경요도적 조작 및 방광류/ 요실금 교정술은 제외)	4
	46	요도 관혈 수술 (경요도적 조작은 제외함)	2
	47	방광류, 요실금 교정 수술	1
	48	신장 이식수술 (수용자에 한함)	5
	49	음경 절단 수술 (포경수술 및 음경 미물 제거 수술은 제외)	3
	50	고환, 부고환, 정관, 정삭, 정낭 관혈 수술, 전립선 관혈수술	2
	51	음낭 관혈 수술	1

	52	자궁, 난소, 난관 관혈수술 (단, 제왕절개 만출술 및 경질적인 조작은 제외)	2
	53	경질적 자궁, 난소, 난관 수술 (60일에 1회 한도)	1
	54	제왕절개 만출술	1
	55	질탈 근본수술	1
내분비계의 수술	56	뇌하수체종양 절제수술	5
	57	갑상선, 부갑상선 관혈 수술	3
신경계의 수술	58	부신 절제수술	4
	59	두개내 관혈 수술 (개두술을 수반하는 것)	5
	60	신경 관혈 수술	2
	61	관혈적 척수종양 절제수술	4
	62	척수경막내외 관혈 수술	3
시각기의 수술 (약물주입술은 제외)	63	안검하수증수술 (안검내반증 제외)	1
	64	누소관 형성수술 (누관류브삽입술 포함)	1
	65	누낭비강 관혈수술	2
	66	결막낭 형성 수술	2
	67	각막, 결막, 공막 봉합수술	1
	68	각막, 공막 이식 수술	2
	69	전방, 홍채, 유리체 관혈 수술	2
	70	녹내장 관혈 수술	3
	71	백내장, 수정체 관혈 수술	1
	72	망막박리 수술 (시술 개시일로부터 60일간 1회의 급여를 한도로 함)	2
	73	레이저에 의한 안구 수술 (시술개시일로 부터 60일간에 1회의 급여를 한도로 함)	1
	74	냉동응고에 의한 안구 수술 (시술개시일로부터 60일간에 1회의 급여를 한도로 함)	2
	75	안구적출술, 조직 충전술	3
	76	안와내양 절제수술	3
	77	관혈적 안와내 이물제거수술	1
	78	안근 관혈 수술	1
청각기의 수술	79	관혈적 고막 성형술 (고막 패치술은 제외)	2
	80	유양동 절제술	2
	81	중이 관혈수술 (중이내 튜브유치술 제외)	2
	82	중이내 튜브 유치술 (고막 패치술은 제외, 시술개시일로부터 60일간에 1회의 급여를 한도로 함)	1
	83	내이 관혈 수술	3

가. Top클래스유니버설중신보험1.0

1) 입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급 기준표” 참조)을 지급합니다. (약관 pp.189)

- 제13조(보험금 지급에 관한 세부규정)

- ① 보험료 납입기간 중 주계약의 보험료 납입 면제사유가 발생하였을 경우에는 이 특약의 차회 이후의 보험료 납입을 면제하여 드리며 보험료 납입이 면제된 이후 갱신시 갱신계약의 보험료도 납입을 면제하여 드립니다. 다만, 이 특약의 피보험자(보험대상자)와 주계약의 피보험자(보험대상자)가 다를 경우에는 보험료의 납입을 면제하여 드리지 않습니다.
- ② 보험료 납입기간 중 피보험자(보험대상자)가 장해분류표(별표4 참조) 중 동일한 재해(별표3 “재해분류표”에서 정한 재해를 말하며, 이하 “재해”라 합니다) 또는 재해 이외의 동일한 원인으로 여러 신체부위의 장해지급률을 더하여 50%이상인 장해상태가 되었을 경우에는 이 특약의 차회 이후의 보험료 납입을 면제하여 드리며, 보험료 납입이 면제된 이후 갱신시 갱신계약의 보험료도 납입을 면제하여 드립니다.
- ③ 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)의 경우 피보험자(보험대상자)가 병원 또는 의원을 이전하여 입원한 경우에도 동일 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 입원한 때에는 계속하여 입원한 것으로 봅니다.
- ④ 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)의 경우 입원 급여금의 지급일수는 1회 입원당 120일을 최고 한도로 합니다. 다만, 특약이 갱신되어 입원이 갱신 전후에 계속되는 경우에 그 지급일수는 갱신 전후에 계속되는 총 입원일을 기준으로 1회 입원당 120일을 최고한도로 하여 계산합니다.
- ⑤ 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)의 경우 피보험자(보험대상자)가 동일

154) 삼성생명의 보험은 따로 보장해주는 수술특약이 없었음.

질병 또는 재해로 인하여 2회 이상 입원한 경우에는 1회 입원으로 보고 각 입원일수를 더하여 제4항을 적용합니다.

⑥ 제5항에도 불구하고 동일 질병 또는 재해에 의한 입원이라도 입원급여금이 지급된 최종입원의 퇴원일 부터 180일이 지난 후 개시한 입원은 새로운 입원으로 봅니다. 다만, 아래와 같이 입원급여금이 지급된 최종입원일부터 180일이 경과하도록 퇴원 없이 계속 입원중인 경우에는 입원급여금이 지급된 최종입원일의 그 다음날을 퇴원일로 봅니다.

⑦ 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)의 경우 피보험자(보험대상자)가 입원급여금의 지급사유에 해당하는 입원기간 중에 이 특약의 보험기간이 끝났을 때에도 그 계속 중인 입원기간에 대하여는 제4항에 따라 계속 입원급여금을 지급하여 드립니다.

⑧ 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)의 경우 피보험자(보험대상자)가 정당한 이유 없이 입원기간 중 의사의 지시에 따르지 아니한 때에는 회사는 입원급여금의 전부 또는 일부를 지급하지 않습니다.

⑨ 이 특약에서 질병의 경우 청약서상 계약 전 알릴 의무(중요한 사항에 한합니다)에 해당하는 질병으로 인하여 과거(청약서상 당해 질병의 고지대상 기간을 말합니다)에 진단 또는 치료를 받은 경우는 제외하며, 재해는 보험기간 중 발생한 재해에 한합니다.

⑩ 제9항에도 불구하고 청약일 이전에 진단확정 된 질병이라고 하더라도 청약일 이후 5년이 지나는 동안(특약이 자동 갱신되어 5년을 지나는 경우를 포함합니다) 그 질병으로 인하여 추가적인 진단(단순건강검진 제외) 또는 치료사실이 없을 경우, 청약일부터 5년이 지난 이후에는 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)에 따라 보장하여 드립니다.

⑪ 제10항의 ‘청약일 이후 5년이 지나는 동안’이라 함은 제9조[보험료의 납입연체시 납입최고(독촉)와 특약의 해지]에서 정한 특약의 해지가 발생하지 않은 경우를 말합니다.

⑫ 제10조[보험료의 납입연체로 인한 해지특약의 부활(효력회복)]에서 정한 특약의 부활(효력회복)이 이루어진 경우 부활(효력회복)일을 제10항의 청약일로 하여 제9항 내지 제11항을 적용합니다.

⑬ 제2항의 경우 장해지급률이 재해일 또는 질병의 진단확정일부터 180일 이내에 확정되지 아니하는 경우에는 재해일 또는 진단확정일부터 180일이 되는 날의 의사 진단에 기초하여 고정될 것으로 인정되는 상태를 장해지급률로 결

정합니다. 다만, 장애분류표(별표4 참조)에 장애판정시기를 별도로 정한 경우에는 그에 따릅니다.

⑭ 제13항에 의하여 장애지급률이 결정되었으나 그 이후 보장을 받을 수 있는 기간(특약의 효력이 없어진 경우에는 보험기간이 10년 이상인 특약은 재해일 또는 진단확정일부터 2년 이내로 하고, 보험기간이 10년 미만인 특약은 재해일 또는 진단확정일부터 1년 이내) 중에 장애상태가 더 악화된 때에는 그 악화된 장애상태(사망 포함)를 기준으로 장애지급률을 결정합니다.

⑮ 제2항에서 「동일한 재해」의 경우 하나의 사고로 인한 재해를 말합니다. 1 제2항의 경우 하나의 장애가 관찰방법에 따라서 장애분류표(별표4 참조)상 두 가지 이상의 신체부위 또는 동일한 신체부위에서, 하나의 장애에 다른 장애가 통상 파생하는 관계에 있는 경우에는 각각 그 중 높은 장애지급률만을 적용합니다.

2 제2항의 경우 장애상태가 영구히 고정된 증상은 아니지만 치료종결 후 한시적으로 나타나는 장애(이하 “한시장애”라 합니다)에 대하여는 그 기간이 5년 이상인 경우 해당 장애지급률의 20%를 한시장애의 장애지급률로 정합니다. 3 제2항의 경우 동일한 재해 또는 재해 이외의 동일한 원인으로 두 가지 이상의 장애가 생긴 때에는 각각에 해당하는 장애지급률을 더하여 최종 장애지급률을 결정합니다. 다만 장애분류표(별표4 참조)의 각 신체부위별 판정기준에서 별도로 정한 경우에는 그 기준에 따릅니다.

4 제18항에도 불구하고 동일한 신체부위에 장애분류표(별표4 참조) 상의 두 가지 이상의 장애가 발생한 경우에는 더하지 않고 그 중 높은 장애지급률을 적용합니다. 다만, 장애분류표(별표4 참조)의 각 신체부위별 판정기준에서 별도로 정한 경우에는 그 기준에 따릅니다.

5 장애분류표(별표4 참조)에 해당되지 아니하는 장애는 신체의 장애정도에 따라 장애분류표(별표4 참조)의 구분에 준하여 장애지급률을 결정합니다.

(약관 pp. 189 ~ 190)

- 제14조 (보험금을 지급하지 아니하는 보험사고)

회사는 다음 중 어느 한 가지의 경우에 의하여 보험금 지급사유가 발생한 때에는 보험금을 드리지 아니하거나, 보험료의 납입을 면제하지 아니합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 고의로 자신을 해친 경우
2. 보험수익자(보험금을 받는 자)가 고의로 피보험자(보험 대상자)를 해친 경우
그러나, 그 보험수익자(보험금을 받는 자)가 보험금의 일부 보험수익자(보험금

을 받는 자)인 경우에는 그 보험수익자(보험금을 받는 자)에 해당하는 보험금을 제외한 나머지 보험금을 다른 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 지급합니다.

3. 계약자가 고의로 피보험자(보험대상자)를 해친 경우 (약관 p.190)

나. VIP정기보험1.0(무배당)

1) 입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급 기준표” 참조)을 지급합니다. (약관 p. 71)

다. 다이렉트정기보험 1.0(무배당)

1) 고도장해보장특약(무배당)

- 제10조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 장해분류표(별표2 참조) 중 동일한 재해(별표1 “재해분류표”에서 정한 재해로 말하며, 이하 같습니다) 또는 재해 이외의 동일한 원인으로 여러 신체부위의 장해지급률을 더하여 80%이상인 장해상태가 되었을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초 1회에 한하여 특약보험가입금액의 100%를 고도장해보험금으로 지급합니다.

(약관 p. 66)

2) 뉴입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

(약관 p. 155)

라. 100세사랑보장보험

1) 특정질병수술보장특약(갱신형, 무배당)

- 제19조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 이 특약의 보험기간 중 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항에 해당하는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 암, 기타피부암, 갑상선암, 경계성종양, 제자리암 또는 대장점막내암을 직접 치료하기 위한 목적으로 관혈수술, 내시경수술, 카테터수술 또는 신의료수술을 받은 경우 : 암수술급여금

2. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 제16조(“4대중증질병”의 정의 및 진단확정)에서 정한 뇌질환, 심질환, 간·췌장질환 또는 폐질환을 직접 치료하기 위한 목적으로 해당부위에 직접적인 조작을 가하는 관혈수술, 내시경수술, 카테터수술 또는 신의료수술을 받은 경우 : 4대중증질병수술급여금

3. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 “조혈모세포이식수술”을 받은 경우(단, 조혈모 세포공여자에 대한 수술은 제외) : 조혈모세포이식수술급여금(1회에 한함)
4. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 “5대장기이식수술”을 받은 경우(단, 5대장기공여자에 대한 수술은 제외) : 5대장기이식수술급여금(1회에 한함) (약관 p. 228)

2)신입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조 보험금의 종류 및 지급사유

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 1일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다. (약관 p. 248)

3) 입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다. (약관 p. 263)

마. 유니버설리빙케어종신보험2.0(무배당)

1) 주계약

- 제19조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항 중 어느 한 가지의 경우에 해당되는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 보험기간(종신) 중 사망하였을 경우 : 사망보험금
2. 피보험자(보험대상자)가 제1보험기간 중 「중대한 질병 및 수술 보장개시일」 이후에 「“중대한 질병”¹⁵⁵⁾으로 진단확정 받거나 “중대한 수술”¹⁵⁶⁾을 받았을 경우」 : 리빙케어보험금 (단, 리빙케어보험금은 “중대한 질병” 또는 “중대한

수술” 중 최초 1회에 한하여 지급합니다.)

(약관 p. 11)

2) 입원특약(갱신형, 무배당)

- 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 및 재해분류표(별표2 참조)에서 정한 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다. (약관 p. 132)

3) 특정질병수술보장특약(갱신형, 무배당)

- 제19조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 이 특약의 보험기간 중 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항에 해당하는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 암, 기타피부암, 갑상선암, 경계성종양, 제자리암 또는 대장점막내암을 직접 치료하기 위한 목적으로 관혈수술, 내시경수술, 카테터수술 또는 신의료수술을 받은 경우 : 암수술급여금

2. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 제16조(“4대중증질병”의 정의 및 진단확정)에서 정한 뇌질환, 심질환, 간·췌장질환 또는 폐질환을 직접 치료하기 위한 목적으로 해당부위에 직접적인 조작을 가하는 관혈수술, 내시경수술, 카테터수술 또는 신의료수술을 받은 경우 : 4대중증질병수술급여금

3. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 “조혈모세포이식수술”을 받은 경우(단, 조혈모 세포공여자에 대한 수술은 제외) : 조혈모세포이식수술급여금(1회에 한함)

4. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 “5대장기이식수술”을 받은 경우(단, 5대장기공여자에 대한 수술은 제외) : 5대장기이식수술급여금(1회에 한함)

(약관 p. 159)

교보생명

155) 제16조(“중대한 질병”의 정의) ① 이 계약에 있어서 “중대한 질병”이라 함은 별표4(“중대한 질병”의 정의)에서 정한 “중대한 암”, “중대한 급성심근경색증”, “중대한 뇌졸중”, “말기신부전증”, “중대한 화상”, “중증 만성간질환”, “중증 만성폐질환”, “중증 재생불량성빈혈”, “루게릭병”을 말합니다. ② 이 계약에 있어서 “유방암”이라 함은 “중대한 암”중에서 제6차 개정 한국표준질병사인분류 중 분류번호 C50(유방의 악성신생물)에 해당하는 질병을 말합니다.

156) 제17조(“중대한 수술”의 정의) 이 계약에 있어서 “중대한 수술”이라 함은 별표5(“중대한 수술”의 정의)에서 정한 “관상동맥 우회술”, “대동맥류인조혈관치환수술”, “심장판막개심술”, “5대장기이식수술”을 말합니다.

가. (무)교보마음든든보장보험

1) 무배당 입원특약

- 제10조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금(별표1 “보험금지급 기준표” 참조)을 지급합니다.

- 제11조(보험금 지급에 관한 세부규정)

- ① 이 특약의 보험료 납입기간 중 주계약의 보험료 납입이 면제된 경우에는 이 특약의 차회 이후의 보험료 납입을 면제하여 드립니다.
- ② 제9조(“입원”의 정의와 장소)에서 정한 병원 또는 의원을 이전하여 입원한 경우에도 회사가 이를 인정하는 때에는 계속하여 입원한 것으로 봅니다.
- ③ 제10조(보험금의 종류 및 지급사유)에서 정하는 입원급여금의 지급일수는 1회 입원당 120일을 최고한도로 합니다.
- ④ 제10조(보험금의 종류 및 지급사유)의 입원급여금은 피보험자(보험대상자)가 동일 질병 또는 재해로 인하여 입원을 2회 이상 한 경우에는 1회 입원으로 보고 각 입원일수를 더하여 제3항의 규정을 적용합니다. 그러나 동일 질병 또는 재해에 의한 입원이라도 입원급여금이 지급된 최종입원의 퇴원일로부터 180일을 지나 재입원한 경우에는 새로운 입원으로 봅니다.
- ⑤ 피보험자(보험대상자)가 입원기간 중에 보험기간이 끝났거나 종피보험자(확장 보험대상자)의 자격을 상실한 경우에도 그 계속중인 입원기간에 대하여 제3항의 규정에 따라 계속 입원급여금을 지급하여 드립니다.
- ⑥ 제2항 및 제5항의 계속 입원이란 중도퇴원 없이 계속하여 입원하는 것을 뜻합니다.
- ⑦ 피보험자(보험대상자)가 정당한 이유없이 입원기간 중 의사의 지시에 따르지 아니한 때에는 회사는 입원급여금의 전부 또는 일부를 지급하지 아니합니다.

나. 교보에센스보장보험

1) 무배당 교보에센스보장보험 입원특약

- 제10조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항 중 어느 한 가지의 경우에 해당되는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하는 경우 : 입원 급여금
2. 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간이 끝날 때까지 살아 있을 경우 : 만기환급금 지급(다만, 만기환급형에 한함) (*약관 pp. 172~173*)

다. 교보웰빙건강보험 II

1) 무배당 교보웰빙건강보험 II(주계약)

- 제26조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항 중 어느 한가지의 경우에 해당되는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.

- 1.~3. 생략
4. 보험 기간 중 보장개시일 이후에 장기수혜자로서 제21조 (“5대장기이식수술”의 정의¹⁵⁷⁾)에서 정한 5대장기이식수술을 받았을 경우 : 5대장기이식수술비 지급(다만, 최초 1회에 한하며, 가입 후 1년 미만에 수술시 약정한 보험금의 50% 지급)
- 5.~10. 생략

2) 무배당 입원특약 약관

- 제11조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해(별표 4 “재해분류표”에서 정한 재해를 말하며 이하 “재해”라 합니다.)로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.

157) 제21조 (“5대장기이식수술”의 정의) 이 계약에 있어서 “5대장기이식수술”이라 함은 5대장기의 만성부전상태로부터 근본적인 회복과 치료를 목적으로 관련법규에 따라 정부에서 인정한 장기이식의료기관 또는 이와 동등하다고 인정되는 의료기관에서 간장, 신장, 심장, 췌장, 폐장에 대하여 장기이식을 하는 것으로 타인의 내부장기를 적출하여 장기부전상태에 있는 수혜자에게 이식을 시행한 경우에 대한 수술을 말합니다. 다만, 랑게르한스 소도 세포 이식 수술은 보장에서 제외합니다.

라. (무)교보행복플러스종신보험

1) (무)입원특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

2) (무)교보수술특약(갱신형)Ⅱ

- 제12조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 보험기간 중 보장개시일 이후에 제11조(수술의 정의와 장소)에서 정하는 수술을 받았을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술비(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

마. (무)교보실버케어보험

1) (무)입원특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일 이상 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

2) (무)교보수술특약(갱신형) Ⅱ

- 제12조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 보험기간 중 보장개시일 이후에 제11조(수술의 정의와 장소)에서 정하는 수술을 받았을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술비(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)를 지급합니다.

홍국생명

가. (무)3대플러스건강보험

- 1) 무배당 플러스수술보장특약
- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)에게 다음 사항 중 어느 한 가지의 경우에 해당되는 사유가 발생한 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 보험금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.

1. 피보험자(보험대상자)가 보험기간 중 별표3(1~5종 수술분류표)에서 정한 수술을 받았을 때 : 수술급여금 (수술 1회당)
2. 피보험자(보험대상자)가 보험기간이 끝날 때까지 살아있을 때 : 만기급여금 (다만, 2종(만기환급I형), 3종(만기환급II형)에 한함) (약관 pp. 56~58)

나. (무)누구나원하는 통합보험

- 1) 무배당 질병입원특약
- 제11조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병으로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일이상 계속하여 입원하였을 때(3일 초과 1일당, 120일 한도)에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

- 2) 무배당 수술보장특약
- 제11조 (보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 보험기간 중 별표 3(1~5종 수술분류표)에서 정한 수술을 받았을 때(수술 1회당)에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.

다. (무)프리미엄VIP평생보장보험U2

- 1) 질병입원특약
- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병으로 인하여 그 치료를 직접목적으로 4일이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 질병재해입원급여금(별표1 “보험금 지급기준표” 참조)을 지급합니다.(3일초과 1일당, 120일 한도)

2) 수술보장특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 별표3(1~5종 수술분류표)에서 정한 수술을 받았을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.(수술 1회당)

라. (무)파워정기보험

1) 무배당 입원특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병 또는 재해로 그 치료를 직접목적으로 4일이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.(3일초과 1일당, 120일 한도) (약관 p.177)

2) 무배당 수술보장특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 별표3(1~5종 수술분류표)에서 정한 수술을 받았을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.(수술 1회당) (약관 p. 190)

마. (무)VIP유니버설평생보장보험

1) 무배당 질병입원특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 질병으로 인하여 그 치

료를 직접 목적으로 4일이상 계속하여 입원하였을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 입원급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.(3일초과 1일당, 120일 한도) (약관 p.206)

2) 무배당 수술보장특약

- 제11조(보험금의 종류 및 지급사유)

회사는 피보험자(보험대상자)가 이 특약의 보험기간 중 별표3(1~5종 수술분류표)에서 정한 수술을 받았을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 약정한 수술급여금(별표1 “보험금지급기준표” 참조)을 지급합니다.(수술 1회당) (약관 p. 219)

메리츠화재

가. 무배당 메리츠 여성보험 더블 You1204

1) 질병입원일당(1일이상) 보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 질병입원일당(1일이상)보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다.) 하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 149)

2) 질병중환자실입원일당(1일이상)보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 일반상해중환자실입원일당(1일이상)보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기

간」이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다.)의 중환자실에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하같습니다)하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병중환자실입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 156)

3) 질병수술비보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」라 합니다)가 이 질병수술비보장 특별약관(이하 「특별약관」이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 제3조(수술의 정의와 장소)에서 정한 수술을 받은 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 수술 1회당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병수술비로 지급합니다. (약관 p. 169)

나. 무배당 Health 라이프보험1204

1) 질병입원일당(1일이상)보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」라 합니다)가 이 갱신형 질병입원일당(1일이상)보장 특별약관(이하 「특별약관」이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」이라 합니다) 중 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다)하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 166)

다. 무배당 메리츠 The 건강한보험1205 1종

1) 갱신형 질병입원일당(1일이상) 보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 갱신형 질병입원일당(1일 이상) 보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회 이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다)하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 134)

라. 무배당 메리츠 알파Plus 보장보험(Ⅱ)1204

1) 5대장기이식수술비보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 5대장기이식수술비보장 특별약관 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 또는 무배당 알파 Plus보장보험(Ⅱ)1204 보통약관(이하 「보통약관」 이라 합니다) 제 15조(보험금의 종류 및 지급사유) 제1호에서 정한 상해로 인한 장기수혜자로서 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)등에서 「5대장기이식수술」¹⁵⁸⁾을 받았을 때에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초 1회에 한하여 이 특별약관의 보험가입금액을 5대장기이식수술비로 지급합니다. (약관 p. 148)

- 제 2조(보험금 지급에 관한 세부규정)

① 청약서상 「계약 전 알릴의무(중요한 사항에 한합니다)」에 해당하는 질병으로 인하여 과거(청약서상 당해 질병의 고지대상 기간을 말합니다)에 진단 또는 치료를 받은 경우에는 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)의 5대장기이식수

158) 제3조(5대장기이식수술의 정의) 이 특별약관에 있어서 「5대장기」라 함은 신장, 간장, 심장, 췌장, 폐장을 말하며, 「5대장기이식수술」이라 함은 「장기등 이식에 관한 법률」에서 정한 절차 및 방법에 따라 기증자의 5대장기를 이식대상자(피보험자(보험대상자))에게 이식하는 수술을 말합니다. 다만, 랑게르한스 소도 세포 이식 수술은 보장에서 제외합니다.

술비 중 해당 질병과 관련한 5대장기이식수술비를 지급하지 아니합니다.

② 제1항에도 불구하고 청약일 이전에 진단확정된 질병이라 하더라도 청약일 이후 5년이 지나는 동안(특별약관이 자동갱신되어 5년을 지나는 경우를 포함합니다) 그 질병으로 인하여 추가적인 진단(단순 건강검진 제외) 또는 치료사실이 없을 경우, 청약일부터 5년이 지난 이후에는 이 특별약관에 따라 보장하여 드립니다.

③ 제2항의 「청약일 이후 5년이 지나는 동안」이라 함은 보통약관 제12조(보험료의 납입연체시 납입최고(독촉)와 계약의 해지)에서 정한 계약의 해지가 발생하지 않은 경우를 말합니다.

④ 보통약관 제13조(보험료의 납입연체로 인한 해지계약의 부활(효력회복))에서 정한 계약의 부활이 이루어진 경우 부활일을 제2항의 청약일로 하여 적용합니다.

(약관 p. 148)

2) 질병입원일당(1일이상)보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 질병입원일당(1일이상)보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다)하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 157)

마. 무배당 메리츠 가족단위보험 M-Story 124

1) 조혈모세포이식수술비 보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 조혈모세포이식수술비보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 「조혈모세포이식」 을 받은 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초 1회에 한하여 특별약관의 보험가입금액을 조혈모세포이식수술비로 지급합니다. (약관 p. 132)

2) 갱신형 질병수술비보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」 라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」 라 합니다)가 이 질병수술비보장 특별약관(이하 「특별약관」 이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」 이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 수술을 받은 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 수술 1회당 이 특별약관의 보험가입금액을 질병수술비로 지급합니다. (약관 p. 134)

3) 갱신형 질병입원일당(1일이상) 보장 특별약관

- 제1조(보험금의 종류 및 지급사유)

우리회사(이하 「회사」라 합니다)는 보험증권(보험가입증서)에 기재된 피보험자(이하 「피보험자(보험대상자)」라 합니다)가 이 갱신행질병입원일당(1일이상) 보장 특별약관(이하 「특별약관」이라 합니다)의 보험기간(이하 「보험기간」이라 합니다) 중에 진단확정된 질병의 치료를 직접적인 목적으로 병원 또는 의원(한방병원 또는 한의원을 포함합니다)에 입원(병원 또는 의원 등을 이전하여 입원한 경우에도 동일한 질병의 치료를 직접적인 목적으로 2회이상 입원한 경우에는 계속하여 입원한 것으로 보아 각 입원일수를 더합니다. 이하 같습니다)하였을 경우에는 보험수익자(보험금을 받는 자)에게 최초입원일로부터 입원 1일당이 특별약관의 보험가입금액을 질병입원일당으로 지급합니다. (약관 p. 137)

[첨부 22]

대한 장기이식코디네이터 협회 임원 간담회 회의록

□ 일 시 : 4월 16일(목) 오전 10시-오전 11시

□ 장 소 : 삼성 병원 장기이식 센터

□ 참석자 : 대한 장기이식 코디네이터 협회 회장 홍 정자
대한 장기이식 코디네이터 협회 총무 김 복녀
대한 장기이식 코디네이터 협회 회원 -

□ 안 건 : 장기이식 의료기관에서 생존 장기기증 과정 및 기증 후 관리

□ 회의 내용

1. 생존 장기기증 과정에서의 장기이식 코디네이터의 역할

일부 대형 병원을 제외하고는 장기이식의료 기관의 코디네이터가 환자, 기증자를 모두 담당하고, 기증자도 뇌사자와 생존 기증자를 모두 맡아서 조정업무를 하고 있다.

2. 생존 장기 기증자 기증 후 관리

병원 마다 다르다. 또한 기증자에 따라서는 본인들이 검진을 받으러 오라고 해도 안오는 경우가 있다. 특별히 정해진 틀이 있는 것은 아니다.

3. 전반적인 내용에 대하여 몇 명이 의견을 말하는 것은 문제가 있을 수도 있다. 회원들의 의견을 조사해서 말하는 것이 좋을 것 같다.

4. 장기이식 코디네이터 협회와 생명윤리정책연구원이 의논해서 설문지를 만들고 회원들을 상대로 의견을 조사하기로 하였으며 조사는 임원진에서 해서 결과만 연구원 측에 전달하기로 함

생존장기기증자 인권보호 방안 관련 의료사회복지사 회의록

- 일 시 : 2012년 7월 20일(금) PM 7:00~09:30

- 참석자 : 가톨릭대학교 서울성모병원 이준선

강남세브란스병원 김명훈

삼성서울병원 송효석

삼성서울병원 박희선

국가생명윤리정책연구원 김명희

- 작성자 : 이준선

1. 장기기증상담평가(순수성평가)의 평가 주체 관련

구 분	주 체	장 점	단 점
1안 (기존)	사회복지사	-신속한 의사 결정/승인 -공적 소요비용 감소 (병원 인력, 행정 소요) -병원 내 타직종에 비해 이해관계에서 비교적 독립적	-사회복지사에 대한 과중한 책 임 부담 (뇌사판정 비교) -기관종사자로서 평가의 자율 성, 순수성 훼손 가능성 -과도한 개인정보 침해 가능성
2안	KONOS의 평가 기능 강화	-법규 준수 (승인의 주체는 KONOS이며 사회복지사는 상담내용 및 의견 제출) -개인정보보호 가능(RIUS 공무원 수행)	-실현 가능성?
3안	병원 윤리위원회	-위원회 차원 결정으로 책임 및 결정에 대한 부담 분산 효과 -1인 보다는 공정성, 순수성을 보장할 수 있는 틀(형식)	-기관종사자로서 평가의 자율 성, 순수성 훼손 가능성 -승인과정은 복잡해지나 실질 적 공정성 담보 어려움 -행정소요, 비용 문제 - 기존 윤리위원회 구성 상 독 립적 의견 개진에 한계
4안	KONOS 수행	-상담, 평가 및 승인 자체를 제 3자가 수행함으로써 공정성, 순수성 확보 용	-KONOS의 전국적 network 구 성 필요 (KONOS 지부)

		이 -공공기관의 평가 의견인 관계로 공신력 이 민간기관보다는 높음	-이식의료기관이 아닌 지부(?) 에서 상담과 평가를 따로 받 아야하는 번거로움
--	--	--	---

※ 의료사회복지사 의견 : 2안, 혹은 4안으로 변경하는 방안에 대한 주장은 지속적으로 있어왔으며 대체적으로 2안에 대해서 긍정적인 의견임. 3안의 경우 사회복지사 1인 수행(현재 방식)과 윤리 위원회를 거치는 방안 모두 실질적, 현실적으로는 ‘해당 의료기관에서 평가를 수행하는 방식’ 자체에 대한 변화가 없는 상황에서 절차/과정만 복잡해질 가능성이 높은 관계로 반대 의견임. (‘평가 및 결정의 독립성’을 위한다는 취지에서라면 2안과 4안이 타당할 수 있음)

2. 기증자의 기증 결정 과정 및 기증의사 확인 관련

- 1) 충분한 사전 교육의 필요성 : 기증자가 기증의사를 밝힐 경우 기증과 관련한 충분한 교육(의료적 상황에 대한 정보 접근)이 선행된 후 기증의사를 확인하여하나 이식수술 시행 의료기관에서 이를 담당함에 따라 교육 및 정보제공이 편향될 가능성은 있음. 이에 따라 편향성이 배제될 수 있는 기관에서의 교육 시행의 필요성 있음. (예를 들어 기증자의 경우 KONOS의 교육 이수 후 기증 가능한 절차 등)
- 2) 기증동의 확인 절차 : 기증동의서 작성 후 KONOS 제출, 보호자 2인 이상 동의 규정 등 과거에 규정에서 기증자의 인권보호 개념에서는 퇴보됨. 즉, 현재는 기증동의는 해당 병원에서 확인(기증동의서 미제출)하고 보호자 동의 또한 1명의 축소됨. 적어도 절차상의 기증동의 확인 절차 강화의 필요성 있음. 또한, KONOS 공통양식의 기증동의서 부재함.
- 3) 기증자 보호자 동의 문제 : 부모-자녀간의 기증 시 이해당사자가 동의까지 하는 상황임, 또한 동의가 가능한 법적 보호자가 자녀일 경우 만 14세 이상은 동의 가능함에 따라 미성년자가 성인인 부모 혹은 형제의 기증에 대한 동의가 가능한 상황임.
- 4) 형식적 기증의사 확인 : 기증자에 대한 상담이나 교육, 평가 시 대상자를 비롯한 다른 가족들이 배제된 상황에서 상담, 교육, 평가가 필요함.

※ 의료사회복지사 의견 : 현재 system 상에서 기증결정의 독립성 보장을 위해서는 해당 의료기관의 의료진보다는 KONOS에서 모든 기증자에 대해 사전 교육을 실시하는 방안이 타당할 것으로 판단됨.

3. 기증자 예우 관련

1) 국가 차원의 치료비 등 지원의 필요성 : 대상자 미선정 순수기증 수준에 부합되는 기증자 예우가 필요.

2) 사후 관리비용 지원 필요성

※ 의료사회복지사 의견 : 현재 기증자 검사비용은 일반 국민과 동일하게 건강보험이 적용되고 있음. 따라서, 모든 생존기증자(가족/타인 기증의 경우)에게 추가적인 치료비 지원은 전 국민과의 형평성 문제 차원에서의 고려도 필요하다고 판단됨. 다만, 현재 기증자의 경우 사전 검사 시 모든 비용은 비급여로 처리하고 실제 기증을 할 경우 사후 보험급여 처리하여 환급하는 방식으로 이루어지고 있으나, 실제 기증을 하지 않을 경우 비급여상태에서 비용을 지불하고 종결되게되는 문제점이 발생함. 일괄 보험급여 처리하는 방안 필요함.

4. 기증자의 정신건강 보호 및 screening

1) 법률 개정으로 인해 기증자의 정신건강 보호 기능 약화 가능성 : 정신질환 및 지적장애의 경우 정신건강의학과 전문의가 의사결정능력이 있다고 판단할 경우 기증이 가능토록 법률 개정됨에 따라 일부 경증 정신질환 기증자의 기증선택권이 부여되었으나, 현실적으로 모든 정신질환자, 지적장애인이 기증이 가능할 수도 있다는 문제점과 위험성을 가지고 있음.

2) 법률 미준수 : 정신질환, 지적장애인의 경우 기증이 불가능하다는 법률 조항을 감안할 때 반드시 이에 대한 스크리닝, 사전 평가가 필요함에도 불구하고 이러한 검사 및 진료 항목이 선택사항임. 즉, 기증자, 가족이 사실대로 진술하지 않을 경우 사각지대 발생함.

3) 정신질환, 지적장애 기증 가능 수준 및 범위 확정 : 정신건강의학과 학회 등 관련 전문가의 자문을 통하여 기증이 가능한 정신질환, 지적장애의 수준 등에 대한 사전 범위 확정을 하는 것도 방안임. (충분한 논의 필요함)

4) 모든 기증자에 대한 신경정신과적 평가의 필요성 : 정신질환/지적장애 판단, 의사결정 능력에 대한 판단은 일반 의학적 검사와 동일한 수준에서 기증자에게 필수적인 평가 항목임.

※ 의료사회복지사 의견 : 모든 기증자에 대한 신경정신과 평가는 최근 KONOS에도 요청한 상황으로서 법률 준수, 기증자의 정신건강 보호, 기증자의 인권보호를 위해 반드시 필요한 항목으로 판단됨.

5. 기증자 사후 관리

1) 사후 관리에 대한 명확한 범위, 대상 부재 : 특별한 규정이 없는 상황에서 각 의료기관, 의료진

의 판단에 의해 자율적으로 기증자에 대한 사후 관리, 진료, 검진이 이루어지고 있음. 충분한 논의를 통해 기증자의 사후 보호를 위한 사후 관리 규정, 범위, 기간 명시 필요

2) 기증자 정신건강 사후관리 필요성 : 사후관리 범위, 대상에 기증자의 인권보호, 정신건강을 위해 정신건강에 대한 사후 관리 필요

※ 의료사회복지사 의견 : 기증자의 사후 관리 부분의 중요성에 대해 충분히 공감하며 의학적 부분인 관계로 기증자의 신체적/정신적 사후관리 방안에 대해 관련 전문가의 논의를 통해 적어도 권장사항으로라도 포함되어야 할 부분으로 판단됨.

주 의

1. 이 보고서는 질병관리본부에서 시행한 학술연구용역사업의 최종 결과보고서입니다.
2. 이 보고서 내용을 발표할 때에는 반드시 질병관리본부에서 시행한 학술연구용역사업의 연구결과임을 밝혀야 합니다.
3. 국가과학기술 기밀유지에 필요한 내용은 대외적으로 발표 또는 공개하여서는 아니 됩니다.