

Preliminary Study and Suggestions for the Recognition of Brain Donation*

Sol Ji Hong^a, Yong-Hyun Lim^h, Jungeun Kim^{a,b}, Pan-Woo Ko^{a,b,c},
Ki-Su Park^{a,d}, Ji Won Oh^{a,e}, Ji Young Park^{a,f}, SangHan Lee^{a,f},
Ji-Eun Kim^g, Ho-Won Lee^{a,b,c,**}

Abstract

Brain donation has helped researchers and doctors to better understand the pathophysiology of disease, and it is also a key procedure in the research on treatment and prevention of brain diseases. However, it is known that various factors such as personal environment, social cognition, and attitude affect the brain donation decision. The purpose of this study is to investigate perception about brain donation and to figure out affecting factors of the brain donation in Korean community. From October to November 2017, 411 community residents were enrolled in this study. A designed questionnaire was used to analyze the perception and affecting factors of brain donation. Among the 411 participants, only 31 participants (7.5%) were aware of brain donation. After providing the correct information through the questionnaire, we were able to observe a positive change in the recognition of brain donation. In addition, factors including 'for helping others', 'social contribution by promoting brain research', and 'for medical development' have been found to affect positive attitude. This study found education and providing detailed information about brain donation was insufficient. And it also figured out accurate information would contribute to a positive change of the recognition about brain donation. Therefore, in order to invigorate culture of brain donation, it is necessary to provide more detailed information and education related to the results on positive and negative perception about brain donation.

Keywords: Brain Donation, Recognition, Education, Brain Research, Korea Brain Bank

^a Kyungpook National University Chilgok Hospital Brain Bank

^b Department of Neurology, School of Medicine, Kyungpook National University

^c Brain Science and Engineering Institute, Kyungpook National University

^d Department of Neurosurgery, School of Medicine, Kyungpook National University

^e Department of Anatomy, School of Medicine, Kyungpook National University

^f Department of Pathology, School of Medicine, Kyungpook National University

^g Department of Neurology, School of Medicine, Catholic University of Daegu

^h Center of Self-Organizing Software-Platform, Kyungpook National University

* The research was conducted by Korea Brain Bank Network Project operated through Korea Brain Research Institute funded by the Ministry of Science and ICT.

** Ho-Won Lee, MD, PhD.; Professor, Dept. of Neurology, School of Medicine, Kyungpook National University

I. 서론

사후 뇌 조직(post-mortem brain tissues)을 병리학적으로 검사하는 것은 알츠하이머 병이나 파킨슨병 같은 퇴행성 뇌질환을 확정 진단(definitive diagnosis)하는 유일한 방법이다. 이 방법을 통한 사후 진단은 임상적 진단기준을 선정하고 진단기술을 발전시켰을 뿐만 아니라 질병의 병리기전을 이해하는데 중요한 역할을 하였다.¹ 진단 뿐 아니라 향후 새로운 치료법의 개발과 질환의 예방을 위해서는 전뇌, 척수, 장기 등의 사후 뇌조직을 기증받아 연구하는 것이 매우 중요하다. 하지만 그 중요성에도 불구하고 지난 수십년간 뇌기증을 통한 뇌조직 연구는 점점 감소해 왔다.²

뇌기증(brain donation)을 하거나 뇌기증 동의(consent for brain donation)에 이르도록 만드는 것은 어려운 일이지만 많은 사람들이 그러한 취지에 동감하고 참여할 때 뇌질환의 원인 규명을 규명하고 나아가 신경과학이 발전할 수 있다. 뇌기증에 기여하는 잠재적 요인을 규명하기 위한 연구들은 뇌기증의 중요한 동기를 찾는 데 초점을 맞추어 왔다. 지금까지 알려진 뇌기증 동의의 4가지 중요한 요인은 개인적 특성, 종교적 신념과 관습, 뇌기증에 대한 가족의 태도와 지지, 연구에 참여하는 것에 대한 연구 참가자들의 경험, 지식, 관심사 등으로 알려져 있다.^{3,4} 그 외에도 질병에 대한 개인적 경험, 기부를 예정한 사람들의 추천, 과학 지식을 공유하고자 하는 욕구, 가족과 친지의 권유 등도 중요한 요인으로 밝혀졌다.

국외에서는 1998년부터 뇌기증에 대한 사람들의 태도 및 인식을 연구해온 것과 달리,⁵ 한국은 뇌기증 개념 자체가 생소할 뿐 아니라, 기존 장기기증 연구에서 익히 밝혀졌듯이 신체발부수지부모(身體髮膚受之父母)라는 전통적인 유교문화와 고인의 시신을 훼손하면 안 된다는 장례문화 때문에 기증에 대한 인식 자체가 낮을 것으로 보인다.⁶ 이

¹ Harris C, Kiger A, Counsell C. Attitudes to brain donation for Parkinson's research and how to ask: A qualitative study with suggested guidelines for practice. *Journal of Advanced Nursing*, 2013;69:1096-1108.

² Schmitt F, Wetherby M, Wekstein D, Dearth C, Markesbery W. Brain donation in normal aging: procedures, motivations, and donor characteristics from the Biologically Resilient Adults in Neurological Studies (BRAiNS) Project. *The Gerontologist*, 2001;41:716-722.

³ Boise L, Hinton L, Rosen H, Ruhl M. Will My Soul Go to Heaven If They Take My Brain? Beliefs and Worries About Brain Donation Among Four Ethnic Groups. *The Gerontologist*, 2017;57:719-734.

⁴ Boise L, Hinton L, Rosen H, Ruhl M, Dodge H, Mattek N, et al. Willingness to Be a Brain Donor: A Survey of Research Volunteers From 4 Racial/Ethnic Groups. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 2017;31:135-140.

⁵ Stevens M. Factors influencing decisions about donation of the brain for research purposes. *Age & Aging*, 1998;27:623-629.

⁶ Kim JS, Jang IS. The Effect of an Organ Donation Education on Undergraduate Students' Knowledge,

처럼 한국은 관습과 경직된 기증문화의 영향으로 뇌기증 역시 다른 나라와 비교했을 때 부정적 인식이 많을 것으로 생각된다. 국내에서 장기기증, 시신기증에 대한 인식 연구는 많이 진행되어 왔지만 뇌기증의 인식에 관한 연구는 전무한 실정이다. 따라서 본 연구에서는 뇌기증에 대한 지역사회 주민들의 인식부터 조사하고자 하였고, 이를 통해 한국 사회의 뇌기증 인식과 태도가 어떠한지 알아보하고자 하였다. 기존 장기기증에 대한 선행 연구들을 고려해보면, 실제로 사람들이 뇌기증에 참여하는 행동을 하기까지 뇌기증에 대한 태도 역시 상당히 중요한 요소로 밝혀졌다.⁷ 전통적으로 태도에는 첫째, 대상에 대한 느낌이나 호, 불호의 평가를 포함하는 정서 반응인 정서적 요소, 둘째, 대상에 관한 신념이나 객관적 타당성을 요구할 수 있는 가치판단의 체계를 의미하는 인지적 요소, 마지막으로 대상에 대해서 일정하게 행동하려는 의도인 행동적 요소가 있다. 이에 본 연구에서는 뇌기증에 대한 사실에 기반을 두고 사람들의 생각과 신념을 평가할 수 있는 인지적 태도와 뇌기증에 대한 호불호를 평가할 수 있는 정서적 태도를 알아보고, 행동적 요소로서 실제 뇌기증에 대한 동의여부를 알아보하고자 하였다. 따라서 본 연구에서 이에 영향을 미칠만한 인구학적 특징, 뇌기증 정보에 대한 접근성, 뇌기증에 대한 인지적 및 정서적인 태도, 뇌기증에 대한 실제적인 지식, 타 기증(시신기증, 장기기증)과의 정보접근성이나 인식의 차이 등을 구체적으로 살펴보고자 하였다.

II. 대상과 방법

1. 대상 및 절차

참가자는 칠곡경북대학교병원 방문한 환자 및 보호자와 지역사회 두 경로를 통하여 모집하였고 칠곡경북대학교병원 뇌은행을 중심으로 자료를 수집하였다. 병원 내 모집의 경우, 의료진이 진료실에서 설문에 관한 목적을 설명하고 참여를 권유하는 동시에, 연구진과 실무자들이 대기 중인 보호자들을 대상으로 설문 참여를 권유하는 방식으로 진행하였다. 지역사회를 통한 참가자 모집의 경우, 표집 구성의 다양성을 확보하기 위하여 젊고 건강한 참가자들을 모집하고자 하였다. 뇌신경센터를 찾는 표집이 연령의 편향이 발생할 수 있기 때문에 지역의 대학과 교회 등의 커뮤니티를 활용하였다. 이에 2017년 10월부터 11월까지 연구의 목적에 동의하고 참여를 희망한 대구·경북지역 주민 427명을

Attitude and Practice Will to Organ Donation. *Journal of East-West Nursing Research*. 2016;22(2):104-112.

⁷ Kim EA, Choi, SE. Structural Equation Modeling on Living and Brain Death Organ Donation Intention in Nursing Students. *J Korean Acad Nurs*. 2015;45(6):802-811.

대상으로 구조화된 설문지를 통해 자료를 수집하였다. 전체 연구 참가자의 자료 중 복수응답 및 무응답 문항이 많은 16명의 자료를 제외한 411명의 결과가 분석에 사용되었다.

2. 개발된 설문지의 구성

국내에서 뇌기증의 인식에 대해 알아보는 연구는 없었기 때문에 칠곡경북대학교병원 뇌은행 연구팀에서 국내·외 선행연구를 조사하여 본 연구의 목적에 맞게 수정 및 보완하여 구성하였다. 먼저 참가자들의 일반적인 특성을 알아보기 위해 나이, 성별, 종교, 최종학력, 지역, 사회경제적 수준을 조사하였다. 이후 뇌기증에 대한 인식 및 태도를 조사하기 위해 뇌기증에 대한 정보접근성 6문항, 뇌기증에 대한 인지적인 태도 10문항(4점 척도), 정서적인 태도 8문항(5점 척도), 타기증과의 비교하기 위해 상기문항에 대해 장기기증 및 시신기증에 대해서도 동일하게 질문하였다. 또한 뇌기증에 대한 실제적인 지식을 제공한 후 뇌기증의 의도가 변화하는지 확인하기 위해, 설문 초반부에 사후 뇌기증에 동의할 의사가 있는지 ‘없다’, ‘있다’, ‘모르겠다’ 3가지 항목으로 질문하였다(사전 뇌기증 의도). 이후 뇌은행과 뇌기증에 대한 정의, 사후 뇌기증에 서면동의가 필요함에 대한 언급, 사후 뇌부검을 하게 되더라도 정상적으로 발인이 이루어지며 부검이후 육안상 기증의 흔적이 나타나지 않는다는 점, 뇌기증 시 장례비용을 지원받을 수 있는 점과 같이 실질적인 측면의 지식에 대한 8개의 항목을 ‘알고 있었다’, ‘몰랐다’와 같이 질문하였다. 이와 같은 뇌기증에 관한 실제적인 지식을 접한 이후 뇌기증 동의할 의사를 다시 질문하였다(사후 뇌기증 의도). 그리고 뇌기증에 대한 태도나 인식이 설문지를 통하여 변화가 있었거나 혹은 없었다면 그 이유가 무엇인지를 묻는 개방형 질문도 설문지에 포함시켰다.

3. 통계분석

본 연구에서의 모든 분석은 SPSS 21.0 version (IBM Corp., Armonk, NY, USA)을 이용하였고, 통계적 유의수준은 $\alpha=0.05$ 를 기준으로 하였다. 연구 대상자의 인구통계학적 정보를 알아보기 위하여 기술 통계치를 산출하였고 뇌기증에 관한 태도변화 정도에 미치는 각 변인들의 영향력을 비교하기 위해 중다회귀분석을 실시하였다. 본 연구에서 개발한 문항이 몇 개의 요인에 의해 설명되는지 평가하기 위해 최대우도법(maximum likelihood estimation)과 직접 오블리민(direct oblique)을 이용한 탐색적 요인분석을 실시하였다.

III. 결 과

1. 대상자의 인구통계학적 특성

연구대상자는 남성 156명(38%), 여성 255명(62%)였으며, 평균나이는 45.82(±17.99)세였다. 연령대는 20대가 99명(24.1%)으로 가장 많았으며, 30대가 82명(20%), 50대가 71명(17.3%)으로 나타나 그 다음 순으로 많았다. 대상자의 종교는 무교 172명(41.8%)으로 가장 많았고 그 다음으로 기독교 101명(24.6%), 천주교 50명(12.2%), 불교 84명(20.4%), 기타 4명(1%)로 나타났다. 대상자의 최종학력은 대졸이 125명(30.4%)으로 가장 많았고, 고졸 99명(24.1%), 그 다음 순으로 석사 이상 58명(14.1%), 초대졸 51명(12.4%), 초졸 27명(6.6%), 중졸 22명(5.4%)으로 나타났다. 주거지역은 북구가 112명(27.3%)으로 가장 많았고 그 다음으로 경북 74명(18.5), 달서구 59명(14.4%), 동구 45명(10.9%), 수성구 42명(10.2%), 서구 21명(5.1%), 남구 17명(4.1%), 달성군 16명(3.9%), 기타지역 16명(3.9%), 중구 9명(2.2%)으로 나타났다. 연간소득은 1000만원 미만이 149명(36.3%)으로 가장 많았고, 그 다음 순으로 2000~4000만원이 103명(25.1%), 1000~2000만원이 60명(14.6%), 5000만원 이상이 51명(12.4%), 4000~5000만원 40명(9.7%)으로 나타났다.

2. 기증에 대한 접근성

참가자들에게 각 기증(장기기증, 시신기증, 뇌기증)과 관련된 정보의 접근성을 5가지 문항으로 물어보았다. 그 중 장기기증에 관한 교육을 받은 적이 있다고 응답한 경우는 45명(10.9%), 시신기증에 관한 교육을 받은 적이 있다고 응답한 경우는 37명(9.0%), 뇌기증에 관한 교육을 받은 적이 있다고 응답한 경우는 31명(7.55%)으로 나타나 기증에 관해 들어보거나 접해 본 경험에 비해 기증과 관련된 체계적인 교육을 들어본 경험은 매우 낮은 것으로 나타났다. 특히 뇌기증과 관련하여 뇌기증에 관한 내용을 매체를 통해 접한 적이 있다고 응답한 경우는 176명(42.8%), 없다고 응답한 경우 235명(57.2%)이었다. 뇌기증에 관한 내용을 접근한 경로를 묻는 질문에서 TV가 128명(44.4%)로 가장 많았고, 그 다음은 인터넷 69명(24.4%), 신문 23명(8.0%), 의료인 12명(4.2%), 친구 12명(4.2%)으로 나타났다.

3. 기증에 관한 인지적 태도 및 정서적 태도

기증에 관한 인지적 태도의 경우 ‘나는 사람들이 (장기/시신/뇌)기증을 하는 것에 대해 긍정적으로 생각한다.’나 ‘(장기/시신/뇌)기증은 사회에 공헌할 수 있는 일이다.’와 같이 기증에 대한 사고방식이나 가치관을 묻는 10가지 문항을 4점 리커트 척도로 측정하였으며, 점수가 높을수록 기증에 관해 긍정적인 태도를 가지고 있음을 의미한다. 기증에 관한 정서적 태도의 경우 ‘내가 (장기/시신/뇌)를 기증하는 것은 _____’이라는 문항에 대하여 ‘슬프다-기쁘다’, ‘중요하지 않다-중요하다’와 같이 8개 어의 분별문항을 5점 척도로 측정하였다. 점수가 높을수록 기증에 관해 긍정적인 감정을 가지고 있음을 의미한다. 각 기증의 인지적 태도점수의 평균은 장기기증은 $M=3.00(SD=.50)$, 시신기증은 $M=2.72(SD=.56)$, 뇌기증은 $M=2.49(SD=.49)$ 순으로 나타나 뇌기증의 인지적인 태도 평균점수가 가장 낮았다. 반면 각 기증의 정서적 태도점수의 평균은 장기기증은 $M=3.70(SD=.88)$, 뇌기증은 $M=3.04(SD=.80)$, 시신기증은 $M=2.89(SD=.81)$ 순으로 나타나 시신기증의 정서적인 태도 평균점수가 가장 낮았다.

4. 뇌기증에 관한 인지적·정서적 태도에 대한 요인분석

연구자가 기존연구를 참고하여 수정·보완한 뇌기증에 관한 인지적 태도 10문항, 정서적 태도 8문항이 몇 개의 요인에 의해 설명되는지 알아보기 위해 탐색적 요인분석을 실시하였다(Table 1, 2). 그 결과, 뇌기증에 관한 인지적 태도의 경우 3가지 요인, 정서적 태도의 경우 2가지 요인으로 구분되었다. 먼저, 인지적 태도의 경우 요인1, 요인2, 요인3의 고유치는 각각 4.42, 1.35, 1.22였으며, 설명변량은 각각 40.41%, 9.55%, 5.27%였으며 총 누적변량은 55.23%였다. 정서적 태도의 경우 요인1, 요인2의 고유치는 각각 5.51, 1.38이었으며, 설명변량은 각각 66.08%, 15.61%였으며 총 누적변량은 81.69%였다. 정서적 태도의 경우 적재값 4이상, 8개 문항의 신뢰도 계수(Cronbach's α) .94로 문항의 신뢰도가 안정적이었다. 반면 인지적 태도의 경우 bartlett 검정은 $p<.001$ 수준으로 유의하게 나타났으나 적재값이 3.58로 4미만이었으며, 10개 문항의 신뢰도 계수가 .82이기는 하나 요인3의 경우 신뢰도 계수가 .31로 낮은 편이었다.

Table 1. Factor analysis of the Cognitive attitudes about brain donation

Items	factor1	factor2	factor3
1. 뇌기증은 사회에 공헌할 수 있는 일이다.	.88		
2. 뇌기증은 뇌질환을 앓는 가족들에게 희망을 줄 수 있는 선택이다.	.85		
3. 나는 뇌기증이 과학과 의학발전을 위해 필요하다고 생각한다.	.83		
4. 나는 사람들이 뇌기증을 하는 것에 대해 긍정적으로 생각한다.	.59		
5. 뇌기증은 국가에서 제도화하는 것이 바람직하다.	.46		
6. 나는 가족이 사망 후 가족의 뇌를 기증할 의사가 있다.		.76	
7. 나는 사망 후 나의 뇌를 기증할 의사가 있다.		.75	
8. 나는 사망 후 뇌기증을 하는 것이 가족들이 장례절차를 진행하는 데 도움이 된다고 생각한다.		.50	
9. 나는 종교적 이유로 뇌기증에 반대한다.			.50
10. 사후에 나의 신체 훼손 없이 일반적인 장례절차를 따르고 싶다.			.39
고유치	4.42	1.35	1.22
설명변량(%)	40.41	9.55	5.27
누적변량(%)	40.41	49.96	55.23
Cronbach's α	.86	.80	.31
		.82	

* factor 1 : 뇌기증 필요성, factor 2 : 사후 태도, factor 3 : 개인적 신념

Table 2. Factor analysis of the emotional attitudes about brain donation

Items	factor1	factor2
1. 가치 없다 - 가치 있다	1.03	
2. 중요하지 않다 - 중요하다	.89	
3. 보람 없다 - 보람 있다	.85	
4. 유익하지 않다 - 유익하다	.79	
5. 즐겁지 않다 - 즐겁다		.97
6. 기분 좋지 않다 - 기분 좋다		.92
7. 슬프다 - 기쁘다		.90
8. 만족스럽지 않다 - 만족스럽다		.77
고유치	5.51	1.38
설명변량(%)	66.08	15.61
누적변량(%)	66.08	81.69
Cronbach's α	.95	.94
		.94

* factor 1 : 도구적 요인 factor 2 : 정서적 요인

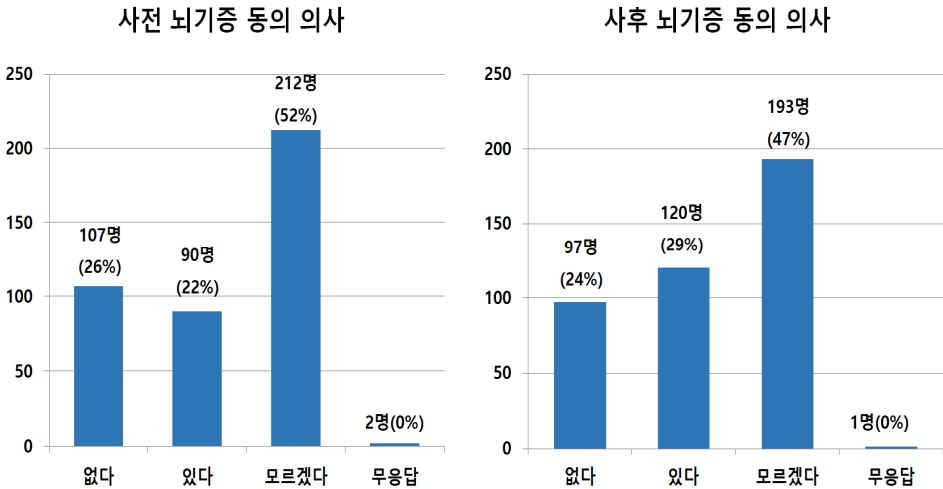


Figure 1. A pre-conscious of intention about brain donation before providing brain donation knowledge and consent after providing brain donation knowledge of intention about brain donation(A post intention).

5. 뇌기증에 대한 정보의 지식유무 및 사전·사후 뇌기증에 대한 동의여부

연구대상자들에게 뇌기증에 관한 정보를 알고 있었는지 8가지 문항으로 질문한 결과는 <Table 3>에 제시하였다. 뇌기증에 관한 정보에 대한 지식유무는 8가지 문항을 합산하자, 대상자들의 평균은 1.68, 표준편차 2.31로 나타났다. 연구대상자들에게 기증에 관한 내용을 묻기 전 뇌기증에 대한 동의여부를 묻고(사전 동의여부), 기증에 관한 설문과 뇌기증에 관한 사실적인 정보를 제공 후 뇌기증에 대한 동의여부를 다시 물었다(사후 동의여부). 그 결과(Figure 1), 설문지 참여 후 뇌기증을 할 의사가 ‘있다’고 응답한 참가자 수가 30명으로 증가하였고, ‘모르겠다’고 응답한 참가자수는 19명으로 감소하였으며, ‘없다’고 응답한 참가자수는 10명으로 감소하여 짧은 시간동안이라도 뇌기증에 관한 지식을 접한 이후 뇌기증에 대한 사람들의 태도의 변화가 나타난 것으로 보인다.

Table 3. Practical knowledge of brain donation($n=411$)

항 목	알고 있었다 (%)	몰랐었다 (%)
한국에도 한국인 특이 뇌질환 및 생애주기 뇌질환에 대한 연구를 위해 뇌자원을 확보하고 연구하기 위한 한국뇌연구원 및 한국뇌은행 네트워크가 있다.	24.8	74.9
뇌은행이란 뇌기증자로부터 뇌자원을 확보, 보존관리하여 연구자들에게 제공하는 기관이다.	23.8	76.2
뇌기증은 기증자 본인이 생전에 할 수 있는 뇌기증희망등록과 유가족을 통한 사 후 뇌기증으로 구성되어 있다.	27.0	72.5
사후 뇌기증은 ‘시체해부 및 보존에 관한 법률’에 따라 본인이 생전에 뇌기증을 동의 하였더라도 사망 후 유가족의 서면동의가 반드시 필요하다.	32.4	67.2
생전에 뇌기증희망등록을 하지 않았더라도 유가족의 서면동의를 통해 사후 뇌기증을 할 수 있다.	22.1	77.4
부검 및 뇌기증은 기증자가 사망 후 영안실에 안치되고 입관하는 사이에 진행이 된다. 따라서, 사망 후 3일 쯤에 정상적으로 발인이 이루어진다.	15.8	83.7
부검을 통한 뇌기증 후 입관(염습)이 진행되므로, 육안 상 기증의 흔적이 드러나지 않는다.	12.7	87.3
뇌기증 시 유가족들은 장제비(최대 200만원)와 시신운송 및 화장비를 실비로 지원받을 수 있다.	12.2	87.8

6. 뇌기증 관련 지식제공을 통한 태도의 변화정도에 영향을 미치는 요인

연구대상자들이 <Table 3>에 제시된 뇌기증에 관한 몇 가지 사실적인 정보를 접한 이후 뇌기증에 대한 인식 및 태도에 대한 긍정적인 변화가 있는지를 전혀 없다(1점)에서 매우 생겼다(4점)로 4점 리커트 척도로 측정하였다. 그 결과 전혀 없다고 응답한 경우 21명(5.1%), 없다고 응답한 경우 95명(23.1%), 약간 생겼다고 응답한 경우 253명(61.6%), 매우 생겼다고 응답한 경우 41명(10%)였으며 문항의 평균 및 표준편차는 $M=2.88(SD=.70)$ 로 나타났다. 이러한 뇌기증 관련 지식제공을 통한 태도의 변화정도에 영향을 미치는 요인에 대한 회귀분석결과, 뇌기증에 대한 인지적 태도($\beta=.42, t=7.06, p<.001$)와 정서적 태도($\beta=.21, t=3.50, p<.001$)가 통계적으로 유의하게 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이 결과는 뇌기증에 관한 지식을 제공하고, 교육을 통해 뇌기증에 관한 인식을 변화시킬 때, 사람들의 인지 및 정서적인 태도가 뇌기증의 동기에 영향을 줄 가능성을 시사한다.

7. 뇌기증에 대한 참가자들의 질적 반응분석

참가자들에게 모든 설문을 마친 이후 설문지를 통해 몇 가지 정보를 접한 이후 뇌기증에 대한 태도나 인식이 설문지를 통하여 변화가 있었거나 혹은 없었다면 그 이유가 무엇인지도 묻는 개방형 질문을 하였고, 참가자 중 206명이 주관식으로 응답하였다. 이에 참가자들의 언어적 반응에 대해 석사 학위 소지자 2명, 박사 학위 소지자 1명으로 구성된 연구자들이 범주화하였다. 참가자들의 의견은 크게 찬성, 의사불명확/변화없음, 반대, 기타의견으로 분류하였고, <Table 4>와 같이 세부적인 내용으로 분류하여 빈도와 비율을 산출하였다. 전체 의견 중 찬성이 44.66%, 반대가 22.82%, 의사불명확/변화없음이 35%, 기타의견이 14.56%로 나타났다. 또한 전체 의견 중 ‘설문지 참여 후 뇌기증에 대한 지식 향상 및 의식변화’가 가장 높은 빈도로 나타났으며, 반대 의견 중 ‘시신훼손으로 인한 반대’, ‘타 기증에 대한 부정적인 사례를 접한 이후 기증 반대’가 동일한 빈도로 가장 높았다. 의사불명확/변화없음에서는 ‘추후 생각 재고’가 가장 높았으며, 기타의견에서는 ‘뇌 기증에 대한 깊이 있는 고려 부족’이 가장 높은 빈도로 나타났다.

Table 4. Detailed classification of subjective answers to brain donation

	Category of responses from participants	frequency	%
찬성 이유	뇌기증에 대한 긍정적인 인식 혹은 전적인 동의	12	5.8
	환자 및 타인에게 희명과 도움을 줄 수 있어서 동의	17	8.3
	뇌기증이 사회적으로 가치가 있어서 동의	10	4.9
	의학 및 과학 발전을 위해 동의	8	3.9
	장례절차진행에 도움이 되어서 동의	3	1.5
	육안 상 흔적이 없어서 동의	4	1.9
	설문지 참여 후 뇌기증에 대한 지식향상 및 의식변화	38	18.4
의사불명확/ 변화없음	추후 생각 재고	15	7.3
	가족들의 의사 때문에 의사불명확	5	2.4
	의사불명확	4	1.9
	설문지 참여 후 의식변화 없음	7	3.4
	뇌기증에 대한 오해로 인한 의사결정의 어려움	6	2.9
반대이유	뇌기증에 대한 생소함, 지식부족	5	2.4
	기증에 대한 거부감이나 막연한 두려움	13	6.3
	시신훼손으로 인한 반대	14	6.8
	타 기증에 대한 부정적인 사례를 접한 이후 기증 반대	14	6.8
	주변 사람들의 시선에 대한 부담감	1	.5
기타의견	보다 구체적인 지식/정보제공의 필요성	11	5.3
	사회전반의 의식전환의 필요성	3	1.5
	기증 사후관리에 대한 중요성	2	1.0
	기증자 예우에 대한 제도적인 구축	2	1.0
	뇌기증에 대한 깊이 있는 고려 부족	12	5.8
합계		206	100.0

IV. 결론 및 제언

퇴행성 뇌질환, 심리적 질환, 종양을 포함하는 뇌질환을 깊이 이해하기 위해서는 사후 뇌조직을 이용한 과학적 접근과 검증이 필수적이다. 뇌기증(brain donation)은 뇌질환의 원인, 치료, 진단 및 예방을 위하여 사후 뇌조직을 기증받는 것으로 정의되며, 기증자의 뇌조직을 수집, 저장, 분양하는 것은 뇌은행(brain bank)을 통해 이루어진다.⁸ 한국에서도 뇌유래물을 안정적으로 확보하고 연구자들에게 분양하기 위해 2014년부터 국가 차원의 뇌은행 사업이 추진되어 왔다.

연구목적의 뇌조직에 대한 요구는 증가하고 있음에도, 수십 년 동안 병원에서 수행된 사후 부검의 수는 줄어들고 있다.^{9,10} 특히 한국에서는 사후부터 발인까지 일정기간 조의를 표하는 장례문화의 영향을 받아 사후 시행되는 기증에 대한 거부감이 있고 뇌기증이라는 분야에 대한 인식조차 미흡한 실정이다. 뇌연구와 신경과학의 발전을 위한 우리의 노력이 성공적으로 귀결되기 위해서는 뇌기증에 대한 인식을 파악하고, 그러한 인식에 기반한 체계적 접근을 필요로 한다. 따라서 본 연구는 뇌기증에 대한 지역사회 구성원의 인식 및 뇌기증 의도를 조사하는 동시에 우리 사회에 뇌기증이라는 생소한 개념이 확산될 수 있는 계기를 마련하고자 하였다. 본 연구에서는 지역사회 구성원들을 대상으로 인구학적 특징, 뇌기증 정보에 대한 접근성, 뇌기증에 대한 인지적, 정서적인 태도, 뇌기증에 대한 실제적 지식, 타 기증(시신기증, 장기기증)과의 정보 접근성이나 인식 차이 등을 구체적으로 살펴보았다. 연구 결과, 장기기증, 시신기증, 뇌기증에 대해 접해보거나 들어본 사람들에 비해 실제 정확한 지식을 전달받거나 교육을 받은 사람들은 적은 것으로 나타났다.

한국에서는 장기기증에 대한 인식의 정도나, 장기 기증에 대한 태도에 영향을 미치는 연구는 이루어지고 있으나 뇌기증에 대한 연구는 전무한 실정이다.^{11,12} 반면 외국의

⁸ Lee KH, Seo SW, Lim TS, Kim EJ, Kim BC, Kim Y, et al. Proposal guidelines for standardized operating procedures of brain autopsy: Brain bank in south Korea. *Yonsei Medical Journal*, 2017;58:1055-1060.

⁹ Harris C, Kiger A, Counsell C. Attitudes to brain donation for Parkinson's research and how to ask: A qualitative study with suggested guidelines for practice. *Journal of Advanced Nursing*, 2013;69:1096-1108.

¹⁰ Boise L, Hinton L, Rosen H, Ruhl M. Will My Soul Go to Heaven If They Take My Brain? Beliefs and Worries About Brain Donation Among Four Ethnic Groups. *The Gerontologist*, 2017;57:719-734.

¹¹ Kim D. A study on the factors affecting people's attitude toward organ donation. *Health and Social Welfare Review*. 2003;12:96-135.

¹² Kim M, Joo SJ, Choi JH, Kim KS, Yoo M, Kim HJ. Knowledge, attitude, and will for organ donation of nursing students and non nursing students toward the brain death organ donation. *Korean Journal of Medical Ethics*. 2012;15:231-243.

경우 뇌은행 사업이 보다 체계적으로 구축되어 있고 관련된 연구나 홍보활동 또한 활발히 이루어지고 있다.¹³ 이에 본 연구에서 뇌기증에 대한 인지적 및 정서적인 태도 정도, 뇌기증의 인식과 관련된 문항 분석을 실시한 결과, ‘타인에게 도움을 줄 수 있다.’, ‘환자 및 환자 가족들에게 희망을 줄 수 있다.’, ‘사회적으로 공헌하는 일이다.’, ‘의학 및 과학발전에 기여할 수 있다’와 같은 이유로 기증에 대해 동의하거나 긍정적으로 생각하는 것으로 밝혀졌다. 이는 뇌기증에 대한 과학적 지식, 이타적 이유, 그리고 질병에 대한 개인적인 경험, 의학 발전에 대한 관심에 의해 기증동의에 대한 동기가 부여된다는 선행 연구와 일치되는 결과이다.¹⁴ 반면, 외국의 경우 기증에 반대하는 주된 이유가 부검에 대한 거부감, 철학적 및 종교적 이유, 다른 가족의 의사, 고인의 유언 등이 있었다.¹⁵ 본 연구에서는 기증에 대한 막연한 두려움과 종교적인 참여가 높을수록 뇌기증에 더 반대한다는 점에서 기존 연구와 일치하였다. 그 외에 뇌기증에 대한 생소함, 지식 부족, 시신 훼손, 장기 기증에 대한 부정적인 사례를 접한 이후 기증에 대한 거부감이 높아졌다는 이유도 있었다. 이는 한국이 유교 사상의 영향을 받아 신체를 훼손시킨다는 것에 대해 더 많은 거부감을 느낄 뿐 아니라, 기증에 대한 정보가 부족하고 기증 절차 및 기증 이후의 사후관리가 아직 부족하여 나타난 결과로 보인다.

이처럼 아직까지 한국 사회에서 뇌기증에 관한 인식이 부족하고, 기증 전반에 관련된 지식 및 정보가 미비하다. 선행 연구에서는 뇌기증에 대한 반 구조화된 인터뷰를 통해 사후에 뇌를 기증할 수 있다는 사실을 제공하고 이에 대해 생각할 기회를 제공하는 것이 사람들의 인식 변화에 도움을 제공할 수 있다고 나타났다. 본 연구에서도 설문지를 통해 뇌기증에 대한 지식을 제공한 후 의식의 변화를 경험한 것으로 보아, 기증에 관한 정확한 지식 전달을 전달하고 미디어를 통해 관련된 정보가 더 많이 노출되는 등 뇌기증에 대한 교육 및 접촉 기회의 증대가 중요할 것으로 보인다.¹⁶

또한 국내 장기 기증 및 시신 기증에 관한 연구들에서, 기증에 관한 의사를 결정하는데 있어 기증과 관련된 정확한 지식, 정서적인 태도, 주관적인 규범, 지각된 행위통제

¹³ de Lange G, Rademaker M, Boks M, Palmén S. Brain donation in psychiatry: results of a Dutch prospective donor program among psychiatric cohort participants. *BMC Psychiatry*, 2017;17:347.

¹⁴ Eatough V, Shaw K, Lees A. Banking on brains: insights of brain donor relatives and friends from an experiential perspective. *Psychology & health*, 2012;27:1271-1290.

¹⁵ Fonseca M, Rodrigues-Neto E, Costa A, Rockembach M, Padilh R, Fernandez L, et al. Assessing families' and patients' attitudes toward brain donation for research purposes in a Brazilian population sample. *Cell and tissue banking* 2015;16:287-294.

¹⁶ Sewell M, Neugroschl J, Li C, Sano M. Decision making concerning brain donation in Alzheimer's research among research participants and their families. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 2015;11:735.

등이 영향을 준다고 나타났다.¹⁷ 장기기증은 가장 대중적으로 잘 알려진 기증 중 하나이며, 정상 장기를 다른 환자의 소생을 위하여 기증하는 행위를 말한다. 사후에 기증하는 뇌기증과 달리 장기기증은 뇌의 모든 기능이 완전히 정지하여 회복될 가능성이 전혀 없는 상태에 빠진 뇌사자 장기기증과 살아있는 사람이 장기를 기증하는 생체 장기기증이 있다. 그러나 장기 기증의 경우 젊은 나이에 기증에 동의하더라도 나이가 들어감에 따라 기증 가능한 장기의 수가 줄어들어 기증 동의와 무관하게 이를 실행하여 실제 도움이 되는 실효성은 낮은 측면이 있다. 뇌기증의 경우 뇌에 관한 질병이 가진 환자군과 질병이 없는 정상인의 뇌를 비교하여 연구할 수 있다는 측면에서 나이가 들더라도 기증이 유효하다. 한편 시신기증은 해부학 교육과 연구를 위하여 유언이나 유가족의 뜻에 따라 시신을 기증하는 것을 말한다. 기증된 시신은 해부실습용에 사용하며 일정 기간이 지나면 화장해 합동 위령제를 올리고 유가족에게 인계되거나 납골당 등에 봉안하게 된다. 이 기간이 대략 2~3년 정도가 소요되기 때문에 유가족은 거부감을 갖는다. 반면 뇌기증의 경우 뇌 부위만 기증하게 되므로 일반 장례절차를 정상적으로 진행할 수 있는데 이와 같이 기증 종류마다 가지는 특징에 정보나 지식이 일반인들에게는 널리 알려지지 않은 것으로 보인다. 때문에 뇌기증에 관한 교육 및 홍보 시 장기기증, 시신기증과 차이점을 명확히 전달하고 뇌기증에 보다 특화된 교육 및 홍보가 필요할 것으로 사료된다.

뿐만 아니라, 뇌은행 사업에 대한 지역사회의 인식 수준 역시 낮은 것으로 나타났다. 이는 뇌기증이나 뇌조직 기증 외에 뇌은행 사업의 다각화가 필요함을 시사한다. 즉 다양한 홍보활동을 통해 기증에 대한 사회문화적 거부감을 해소하고, 기증에 대한 보상을 다양화하는 것이 필요하다. 예를 들어 장례 지원을 확대하고 시신 보존을 안정화하기 위한 시스템 구축 등의 물질적 보상뿐만 아니라 과학기술 발전에 기여했다는 증서를 제공하는 방식으로 명예로운 보상을 제공하는 것이다. 또한 사회 지도층, 문화·예술 분야 공인들의 기증 동의를 받고 그것을 토대로 홍보활동을 하는 것도 뇌기증 인식을 향상시키는데 많은 도움이 될 것이다.

요약하여, 본 연구는 지역사회 주민들의 뇌기증에 대한 인식 및 태도를 알아보기 위해 조사하였다. 그 결과 뇌기증에 대한 인식 및 교육이 부족하며, 뇌기증에 대한 동의 및 태도 변화에 있어 뇌기증과 관련된 실질적인 정보 제공이 중요한 것으로 나타났다. 이에 뇌기증에 대한 특화된 교육 및 다양한 측면의 홍보활동, 제도적인 측면에서 체계적인 개선이 필요하다. 한국은 2014년부터 과기부(구, 미래부)의 지원으로 한국뇌연구원(한국뇌은행)에서 뇌은행사업을 시작하였고, 2016년 한국뇌은행 네트워크(Korea Brain

¹⁷ Kim EA, Choi SE. Structural Equation Modeling on Living and Brain Death Organ Donation Intention in Nursing Students. J Korean Acad Nurs. 2015;45:802-811.

Bank Network, KBBN)가 출범하여 현재 전국 5개 병원과 연계하여 뇌은행 사업이 운영 중이며, 현재까지 약 100여건의 전뇌를 확보하였고, 700여건의 뇌기증 희망동의를 구득한 상태이다. 한국에서 뇌기증에 대한 인식을 조사한 연구는 전무하였기 때문에 일차적으로 지역사회를 중심으로 사람들의 의식을 조사하게 되었다. 사람들이 뇌기증을 어떻게 인식하는지 어떠한 태도를 취하는지 실증적으로 파악하는 것은 향후 뇌은행 사업의 계획과 활성화에 있어 매우 중요한 작업 중 하나일 것이다. 본 연구는 지역 뇌은행 사업을 기반으로 연구를 진행하여 표본 집단이 지역의 대표집단 혹은 우리나라 전체의 인식을 대변한다고 보기는 어렵다. 그러나 지역 내에서 홍보하고 진행하는 사업을 기반으로 일반적인 인식을 파악하는 초기연구로 가치가 있으며 향후 연구 설계에 참고자료가 될 것으로 기대하고 있다. 앞으로 지역사회를 넘어 전국 단위로 조사를 확대하여 전국민의 인식 수준과 태도를 체계적으로 파악하는 후속 연구가 계속되어야 할 것이다.

Received: February 20, 2019

Revised: March 20, 2019

Accepted: March 25, 2019