한국간호교육학회지 제12권 제1호, 2006년 6월
J Korean Acad Soc Nurs Edu Vol.12 No.1, 104-114, June, 2006

국내 종양유전상담 간호사를 위한 단기 교육프로그램 개발*

최 경 숙[1)] · 전 명 희[2)] · 구웬앤더슨[3)]

서 론

연구의 필요성

인간게놈 프로젝트 발표 후 서점이나 인터넷의 과학코너를 검색해 보면, '유전자' 혹은 유전'이란 단어가 범람하고 있으며, 과학은 물론 사회 전반에 걸쳐서도 '유전'이란 용어가 빠진 담론은 찾기 어려울 정도로 유전학 관련 지식은 급속도로 사회전반에 확산되고 있다.

인간의 질병분야에 미치는 생명과학의 발달은 다양한 새로운 질병 정보를 지속적으로 제공해 주고 있으며, 모든 사람들은 이런 지식이 건강 및 질병관리에 혁신적인 변화를 주고 질병 치료의 획기적인 발전을 도모할 것이라고 기대하고 있다. 특히 유전자 검사 및 유전자 치료가 실용화단계에 이르게 되고, 국내에서도 2005년 가을부터 BRCA1 혹은 BRCA2와 같은 종양유전검사 시 의료보험 수혜를 받게 됨에 따라 좀더 빠른 속도로 임상실무에 유전지식이 실용화 되고 있음을 실감할 수 있다. 따라서 모든 실무 분야에 종사하는 간호사들은 이와 같이 급속도로 변화 발전하는 유전정보를 대상자 간호에 접목시키기 위해 유전학 지식을 보강시켜야할 시대적 요청에 직면하고 있다(전명희, 최경숙, 안세현 및 구보경, 2005).

유전정보는 모든 의료환경에 급속한 속도로 전달되는 추세이므로 앞으로는 일선 의료기관에서 근무하는 간호사는 유전서비스제공에 주요 역활을 담당하게 될 것이다. 그러므로 유전전문 간호사는 물론 모든 일반 간호사들도 앞으로는 유전학의 기본지식을 갖추지 않으면 대상자의 요구를 충족시키는데 어려움을 겪게될 것이다.

그동안 미국의 간호학 지도자들은 지난 20여년간 실험실 수준에서 논의되어왔던 기존의 유전학 관련 지식을 실무에 적용하고, 대상자요구를 충족시키는 서비를 제공하기 위하여 유전 전문 간호 훈련 프로그램을 개발하는데 관심을 기울여 왔음에도 불구하고 일선 간호사들이 유전학에 대한 기초가 충분하지 않다는 오해를 받을 정도로 그동안 유전 전문 간호사를 배출하는데 괄목할만한 성과를 보이지 못하였음을 비판하고 있다(Hetteberg, Prows, Deets, Monsen, & Kenner, 1999).

김교헌(2004)의 인터넷 검색을 통한 국내 유전상담 교육 실태조사를 보면, 국내에서 유전상담 관련 정보를 인터넷에서 제공하고 있는 출처는 크게 3가지로 분류할 수 있었다. 하나는 병원의 홈페이지에서 제공되는 정보, 두 번째 출처는 대학에서 제공하는 유전상담 관련 교육과정에 대한 안내 정보 3번째 출처는 유전자 검사 등 관련 기업에서 회사의 홍보와 함께 제공하는 유전상담 안내 정보이다. 김교헌(2004)에 의하면 국내에서도 전문성을 갖춘 자격있는 유전상담자들이 양성될 수 있다면, 생명공학과 관련된 윤리적, 법적, 사회적 이슈(ELSI)를 해결하고 이에 대비한 실질적인 도움을 줄 수 있을 것이라고 하였듯이 국내에서도 유전상담 제도의 도입에 대한 많은 관심과 실질적인 논의가 필요하다.

선진국에서 제공되고 있는 유전상담은 산전 클리닉의 선천성 기형아 스크린 검사와 관련 된 것과 종양 유전 검사와 관련된 분야로 크게 나뉘어 이루고 지고있다. 임상적으로 종양유전 검사는 조기 스크린 및 예방 차원에서 널리 보급되어 있고, 선진국에서는 종양유전상담과 연계되어 전문간호사들이

주요어 : 단기 교육프로그램, 유전상담, 유전성질환, 유전자 조기검진
* 이 논문은 2004년도 한국학술진흥재단의 지원에 의하여 연구되었음(KRF-2004-042-E00146).
1) 중앙대학교 간호학과 교수, 2) 대전대학교 간호학과 교수(교신저자 E-mail: jun7710@dju.ac.kr), 3) 미국 샌디에고 주립대학 간호학과 교수

크게 활약하고 있다.

유전자 치료나 유전자 검사를 받는 환자와 가족은 심한 심리사회적 당혹감을 느끼게 되며, 더욱이 유방암 환자의 유전자 검사과정이나 조기검진 프로그램은 절대적으로 가족의 협조가 필요하여 외국에서는 대부분의 경우 종양 유전 상담 프로그램을 병행하고 있지만, 국내에는 아직 이런 제도가 거의 준비되어 있지 않은 실정이다. 따라서 본 연구는 미국의 유전종양 관련 간호 교육 프로그램과 국내의 유전상담 교육실태를 분석하여 국내실정에 맞는 단기 종양유전상담 간호프로그램을 제시하기 위하여 시도되었다.

연구 목적

구체적인 목적은 다음과 같다.

- 미국의 유전상담 간호 교육과정을 분석한다.
- 국내 유전상담 교육의 실태를 분석한다.
- 국내실정에 적합한 단기 종양 유전상담 간호프로그램을 제시한다.

용어정의

- 유전상담(Genetic Counseling): 유전적 요인과 질병과의 관계 속에서 개인이 의학적, 심리적 및 가족의 문제를 이해하고 이에 적응하도록 도와주는 과정이다. 이를 위하여 가족력과 의학력을 해석하여 질병 발생률과 재발률을 사정하며, 유전성, 검사, 관리, 예방, 자원 및 연구에 대하여 교육하고, 위험상태 혹은 질병상태에 대하여 사전동의 아래 선택하고 적응하도록 상담하는 것으로(American Society of Human Genetics, 2005), 의학적 진단, 예상되는 진료과정, 이용 가능한 관리방법, 가족 구성원 중 유전 관련 질환 발생의 위험, 재발 위험 예방, 가장 적절한 행동선택, 최선의 적응방법 등을 다룬다.
- 종양유전상담: 종양 유전상담교육과정은 위험요인 사정, 커뮤니케이션, 교육과정 등으로 구성되며 개인과 가족에게 유전자 검사의 본질과 한계점, 유익성, 위험, 비용, 검사결과의 의미 등에 대한 정보를 제공하는 것이다(전명희, 2004).

연구 방법

연구방법

본 연구는 2004년 12월부터 2006년 4월 말 까지 다음과 같이 인터넷과 문헌자료 분석, 미국의 단기 종양유전 교육 프로그램 수강, 국내 유전상담관련 전문가로 구성된 자문회의 및 연구자 워크샵을 통하여 단기 종양 유전상담 간호 프로그램을 개발하기 위한 서술적 연구이다.

● 문헌 분석 대상

- 미국 종양간호사회(ONS)에서 제안한 3가지 수준의 간호실무(일반 종양간호사, 종양전문 간호사, 종양유전 전문간호사)에 따른 간호사 교육 프로그램(Tranin, Masny, & Jenkins, 2003).
- 현재 유전전문간호사 과정을 운영 중인 미국의 7개 대학의 교과과정
- 한국유전상담의 전망과 과제(김교헌, 2004) 및 인터넷 검색을 통한 국내 유전상담 교육과정.
- Cincinetti 의과대학 병원에서 운영 중인 간호학과 교수를 위한 온라인 교육프로그램(Genetics Program for Nursing Faculty; GPNP) (http://www.cincinnatichildrens.org/ed/clinical/gpnf/web).
- 미국 국립 간호연구소의 Summer Genetic Institute at the National Institutes of Health 프로그램의 교과과정(National Institute of Nursing Research, 2003).

● 단기종양유전 교육프로그램 참여

미국 종양 간호사회에서 운영 중인 단기종양유전 교육 프로그램(Short Cancer Genetic Course)에 참여하고 수강한 뒤 이 프로그램의 교과과정을 분석하였다(ONS, 2005).

● 국내 전문가 자문회의 개최

2005년 5월 10일 ELSI 전문학자 1인, 유방종양 유전상담 전문 의사 1명, 간호학 교수 2명이 참석하여 국내 유방종양유전상담의 요구, 문제점 및 유전상담가의 역할에 대한 패널토의를 통하여 국내실정에 맞는 종양유전상담 교육과정의 요구도를 확인하였다.

● 연구자 워크샵

본 연구진들이 매주 만나서 본 교육과정의 틀, 과목명, 과목별 학습목적 및 학습내용을 논의 결정하였다.

연구 결과

미국의 유전상담 간호 교육과정

현재 미국에는 약 1,300명의 유전상담사가 있으며 그 중 1/3이 종양유전 분야에 종사하고 있다(Farmer & Chittams, 2000). 유전상담사 중 47%는 대학병원, 24%가 개인병원에서

근무하고 있었고, 상담영역에 따른 근무지를 살펴보면, 70%는 산전유전검사에 대한 상담을 하고 있었고, 45%는 소아과, 34%는 종양유전, 31%는 성인 유전질환을 상담하고 있다 <Table 1>.

<Table 1> Genetic counselor's working place in U.S.A.

	Job place	Ratio
site	university medical centers	47%
	private hospital settings	24%
	HMOs or other prepaid health plans	7%
	physicians's private practice	5%
	physician's or in diagnostic laboratory settings	6%
	state or federal departments of health	3%
	university non-medical center	2%
	private practices	1%
	"other" settings	4%
counseling content	primarily in prenatal settings	70%
	pediatric genetics	45%
	cancer genetic centers	34%
	adult genetics	31%
	neurogenetics	8%
	public health	6%
	molecular/cytogenetic testing	12%

Source : http://www.nsgc.org

미국에서 전체 유전상담사의 상담영역 중 종양유전 상담의 비율이 산전 유전클리닉에 비하여 낮은 편이지만, 종양유전 간호 실무에서 종양유전전문 간호사의 경력은 이미 크게 인정받고 활약 중에 있다. 이들 간호사들은 대부분 유전성 암 위험에 대한 연구를 수행하고 있고, 주로 연구-기초프로그램에서 일하고 있다(Fraser, Calzone, & Goldstein, 1997).

미국은 1980년 최초로 석사수준의 유전 간호학 교과과정 지침이 개발되었고, 현재 국제 유전간호협회(International Society of Oncology Nursing in Genetics; ISONG)는 유전상담 교육프로그램의 질 관리를 위하여 콜롬비아 대학(Columbia University), 아이오와 대학(University of Iowa), 샌프란시스코 대학(University of California, San Francisco), 피츠버그 대학(University of Pittsburg), 워싱톤대학(University of Washington)의 5개 간호대학의 석사 혹은 박사 프로그램을 유전 전문간호사 교육프로그램으로 인정하고 있다<Table 2>(http://www.isong.org/resources/academicprograms.cfm).

미국의 종양 유전 상담 간호사의 역할은 다음의 7가지 영역을 중심으로 구성되어 있다(Greco and Anderson, 2002).

- 유전성 위험요인과 비 유전성 위험 요인 사정
- 상세한 가족력 작성
- 3 세대 이상의 가계도 작성
- 환자의 종양 발생 가능성 혹은 돌연변이 위험율 산출
- 종양 유전 및 유전자 검사와 관련된 정보 제공
- 유전자 검사 결과를 토대로 한 종양 감시방법 및 종양 위험감소를 위한 전략 제시
- 유전 및 종양 위험 정보에 대한 가족이나 친지들과의 커뮤니케이션 방법 논의

또한 미국의 종양 유전상담 프로그램은 다양한 학문분야가 연관되기 때문에 유전과학자, 유전 상담가 혹은 유전 전문간호사, 외과 종양전문의, 내과 종양전문의, 심리학자 등 여러

<Table 2> Five universities which ISONG* gives credentials in U.S.A.

University	Web site	Overview
University of Washington : School of Nursing	http://www.son.washington.edu/eo/apgn	Offers an Advanced Practice Genetics Nursing Program (Master of Nursing degree). The program requires five quarters of full-time study, with a variety of part-time options.
Columbia University: School of Nursing	http://www.cumc.columbia.edu/dept/nursing/academics-programs/cg.html	Offers a subspecialty in Clinical Genetics in their Master's Program. The three courses may be taken as sub-specialty of a Master's or Certificate Program or alone as a non-degree educational opportunity of the Center for Advanced Practice.
University of Iowa : College of Nursing	http://www.nursing.uiowa.edu/academprog/msn/curric.htm	Offers an Advanced Practice Nursing in Genetics (APNG) curriculum in their MSN program. Beginning in the fall of 2005, two APNG courses will be offered online. Options for doctoral study and post-doctoral training in genetics are also available.
Univerity of California, SanFrancisco: Department of Physiological nursing	http://nurseweb.ucsf.edu/www/genomic.htm	Offering three dual specialty graduate programs in advanced practice nursing: cardiovascular/genomics, oncology/genomics, and gerontology/genomics. These master's degree dual programs prepare advanced level experts, i.e., Clinical Nurse Specialists (CNS), to join multidisciplinary teams and provide evaluation, counseling and educational services in a wide variety of healthcare settings, such as hospitals or outpatient clinics.
University of Pittsburg : School of Nursing	http://www.pitt.edu/~nursing/news_events/newprograms.html	Offers both Post-baccalaureate and Post-Master뭘 certificates in genetics. The 15-credit Post-baccalaureate certificate program is designed for Bachelor's Degree prepared individuals who are seeking focused, graduate-level education in the specialty of genetics.

* : International Society of Nursing Genetics

분야의 협동적 노력아래 운영되고 있다. 특히 종양 유전학은 유전학과 종양학의 전문성을 모두 필요로 하는 분야이기 때문에 두 분야가 서로 공조하며 진행되고 있다(Tranin, Masny, & Jenkins, 2003).

이와 같은 상담기능을 수행하기 위하여 미국 종양간호사회에서 제안하는 종양전문간호사(APON)를 위한 표준교과과정은 이론 13학점, 실습 12학점으로 구성된다. 이론은 세포생물학/분자생물학 2학점, 유전의학 기초 3학점, 전문 유전간호개념 3학점, 유전간호 이슈 2학점, 및 암 유전의학의 간호학적 적용 3학점으로 구성되어 있다(Tranin, Masny, & Jenkins, 2003).

국내 유전상담 교육 실태

국내에서는 아직도 '유전자 검사' 혹은 '유전상담'이란 용어는 익숙하지 않고, 현재 울산의대, 한림의대, 아주 의대 등 소수 의과대학 유전학 교실의 클리닉이나 산부인과 및 소아과 등에서 유전상담에 필요한 기초지식을 제공하는 정도이다. 유전상담관련 교과목을 개설하고 있는 대학은 한림대학 의과대학이나 경북대 간호학과이다<Table 3><Table 4>(김교헌, 2004; 최경희, 윤정로, 2003).

국내에서는 처음으로 2004년 광운대학교에서 '유전상담 전문가 과정'이란 명칭으로 주 2회(3시간 30분/회) 4주간, 총 32시간 교육과정으로 운영하였는데, 현재는 학생모집을 중단한 상태이다. 이 때 다루어진 내용은 유전자 및 유전상담 전문교육, 상담심리치료 전문 능력 교육, 부부관계, 자녀문제, 기타 인간관계 상담 등에 관한 것이었다. 2005년 건국대학교 평생교육원에서도 유사한 과정을 시도하였으나, 최경숙(2006)에 의하면 이들 국내 단기 과정들은 임상 전문가들의 참여가 적어서 지속적인 운영에 어려움이 있었음을 보고하고 있다(http://www.e-dju.ac.kr).

국내 간호계에서는 처음으로 최경숙, 전명희, 안세현 및 구웬 앤드슨(2005)은 한국학술 진흥재단의 지원 아래 한국형 유방, 난소 종양유전 상담 프로그램을 개발한 뒤 간호교육 및 임상에 적용하기 위한 국제협동연구를 진행 중에 있다.

김교헌(2004)은 현재 한국은 미국과 같이 높은 수준의 교육프로그램을 제공하기는 어렵지만, 의과대학의 유전의학 교실과 대학 심리학과의 건강, 임상, 혹은 상담 심리학 분야 전문가 및 윤리와 법률 자문가들이 함께 참여하여 프로그램을 구성하고 운영하며 경험을 쌓아간다면 머지않은 장래에 좋은 성과를 기대할 수 있다고 하였다. 더불어 미국의 교육프로그램을 모델로 삼을 수는 있지만 윤리와 법률 및 상담기법 등에서 한국문화에 맞는 모형을 구축하려는 데 지속적으로 노력해야 할 것을 제언하고 있다.

국내용 단기 종양유전상담 간호 프로그램 구축

유전상담은 미국의 유전상담사들의 근무지 분석을 통해 알 수 있듯이<Table 1>, 주로 산전 클리닉, 종양, 소아과에서 활용되고 있다. 이미 국내 실무에서는 일부 임상의 주도 아래 산전 검사, 유전성 암 검사가 널리 실시되고 있고, 유전성 유방암의 경우 BRCA1 혹은 BRCA2는 의료보험 수혜 대상이 되고 있으므로, 현장 간호사들은 환자나 가족으로부터 구체적

<Table 3> Institutes of genetic counseling service in Korea

Institute	Web site	Target Population
Seoul Asan Medical Hospital	http://amcmg.amc.seoul.kr/	Genetic disease, Chromosomal disorders, genetic metabolic disease, prenatal genetic counseling
Severance Hospital	http://www.severance.or.kr/medical_guide/dept/gene/intro/contents.asp?con_no=1753&sub_no=0&page_no=1	genetic and hereditary disease hereditary cancer, genetic counseling
Cheil general hospital & Women health center	http://www.cgh.co.kr	genetic disease(prenatal genetic counseling)
Korea cancer center hospital	http://www.geneclinic.re.kr	cancer genetic counseling
Cha university & hospital	http://www.chamc.co.kr	degenerative disease for elderly, uncurable disease

<Table 4> Universities related to genetic counseling education in Korea

University	Web site	Contents
Hallym Universtiy, Medical college	http://www.hallym.ac.kr/	Medical Genetics
Kyungbuk University, Dep. of Nursing	http://nurs.knu.ac.kr	Genetic counseling : Theory and practice

인 유전학 정보 요구에 직면해 있고, 유전상담 전문 간호사가 시급히 요구되고 있는 실정이다. 이런 시대적 요청에 비하여 정규 교육과정에 종양유전 상담 과정을 추가하는데 현실적인 어려움이 있음을 인식하고, 석사과정을 마친 종양분야 간호사를 대상으로 하는 단기 종양유전 상담 간호사 과정을 개발하였다.

본 프로그램은 1주간 교육프로그램으로서 간호사가 개인, 가족 및 지역사회를 간호 시 최근 급속도로 증가하는 유전학 지식을 적용하여 간호 실무와 교육능력을 증가시키는데 기여하는 것을 목표하였다. 본 교과과정은 종양유전 지식과 간호이론을 병합시키고 환자의 요구를 충족시키는 것을 목적으로 한다. 이런 목적을 달성하기 위하여 본 교육 프로그램은 종양유전학 지식, 간호이론, 환자요구를 기본틀로 하고 이 3가지 차원에서 필요한 교과목을 구성하였다<Table 5>.

<Table 5> Framework of cancer genetic nursing education program for Korean oncology nurses

Cancer Genetic Knowledge+Tools	Nursing Theories	Patient Needs + Resources
Basic Genetics + Biology of Cancer		Emotional support+ Medical knowledge +diagnosis Psychological impact of genetics
Genetics of Cancer : Somatic : Environmental risk Hereditary : genetic testing for gene mutation Familial : risk of recurrence	Health Communication Family networks/systems/dynamics Health promotion +Disease prevention model Symptom/cancer disease management	Helath Promotion implantation or self +family
Types of hereditary cancer syndromes : BRCA Cowden Li-Fraumeni Syndrome Muir-Torre Syndrome Peutz-Jeghers Syndrome Ataxia-telaniectasis	Collaborative practice models Transdisciplinary teams Scope+Practice of genetics in nursing practice	Privacy
Genetic Assessment: Family History taking-Pedigree construction Interpretation genetic risk calculation: Couch, Myriad, Gail model	Counseling theories	Genetic resources : web site, patient support groups, testing center to obtain genetic information and test
Models of delivering genetic services	Core concepts in Genetic health/nursing	
Ethical and societal issues of genetics Informed consent	Ethics: advocacy duty confidentiality family communications decision making	
	Policy Issues : Legal rights+ Responsibilities	

<Table 6> Goals, foci, credits, students, and formats of cancer genetics counseling program for Korean oncology nurses

Goals	Nurses need to understand genetic principles and genetic knowledge to identify those individuals with a genetic risk or known genetic conditions; At the advanced practice level, genetic nurses construct and evaluate family histories, and participate in ongoing and long-term health management of, patients with specific health conditions such as breast cancer. (Feetham & Williams, 2004).
Proposed foci	Korean cancer genetics topics building caring communities/environments of care with a focus on genetics and culturalism relationship between environment and genetics factors social and cultural aspects, i.e. multiple determinants of health
Possible course credit	3 graduate credit hours CE Audit
Potential students	CNS in oncology Nursing Faculty BSN
Possible formats	Traditional lecture Traditional face to face Laboratory Practice Online Practice

<Table 7> Course objectives and content

title	Objectives	Course Content	Hour
Human Genome project(HGP), Genetics and Genomics related research	. Describe the significance of the Human Genome Project, genetics and genomics related research for health care. . Discuss the implications of media reports about genetics and genomics related research for nursing practice.	1. Difference between genetics and genomics 2. The Human Genome Project and it's impact 3. Impact of the media on the public's perceptions about genetics and advances in genomics related research 4. Identification of the implications of media reports about genetics and genomic related research for nursing practice	1
Basic Genetic concepts and Gene Expression	. Review basic genetic concepts and patterns of inheritance . Recognize variables that influence interpretation of patterns of inheritance.	1. Review of the differences between chromosomes, DNA and genes 2. Review of basic genetic concepts and patterns of inheritance 3. Factors that can complicate the interpretation of inheritance patterns 4. Identification of these complicating factors and at risk family members using case studies 5. NCHPEG Core Principles in Genetics	4
Basic Molecular genetics	. Simulate the processes of DNA replication, DNA transcription, mRNA translation. . Describe the different types of mutations.	1. Review of DNA, RNA and gene 2. DNA replication, transcription and mRNA translation 3. DNA repair 4. Mutations and their results 5. Identification of errors in DNA replication, transcription, mRNA translation and DNA repair that contribute to genetic conditions using genetic condition case examples.	4
Genetic Basis of Cancer	. Apply concepts and principles of genetics to malignant disease(genetic, familial and sporadic) . State the roles of proto- oncogenes, oncogenes, and suppressor genes in cancer development. . Explain the role of genetics in the etiology, and management of different malignancies . Describe the strengths and weaknesses of genetic therapeutic strategies. . Discuss ways in which nurses can use knowledge about cancer genetics in their practice	1. Mutation and polymorphism 2. The interaction of genes and the environment in the onset of cancer . The role of genes in cancer : oncogenes, suppressor genes, DNA-mismatch repair genes . Germline mutations versus somatic mutations . Predisposition for cancer development . Two hit hypothesis 3. Specific hereditary cancer syndromes . Breast and ovarian (BRCA1,BRCA2,BRCAX and other) . Colon cancer syndromes(FAP,HNPCC genes) . Multiple endocrine neoplasia(MEN1, MEN2A, MEN2B, FMTC) . Pediatric tumors, retinoblastomas, Wilms' tumor . Other adult-onset syndromes: Neurofibromatosis, LiFraumeni syndrome, melanoma, prostate cancer, etc 4. Genetic therapeutic strategies. . Exploration of various genetic therapeutic strategies . Pharmacogenomics / Pharmacogenetics . Discussion of genetic therapeutic strategies, including the following, using case studies: enzyme replacement therapy, gene therapy, genetic vaccines and stem cell transplants 5. Other current and future applications of cancer genetics . Chemoprevention trials . Gene theory trials . Therapies that capitalize on cancer genetics knowledge	6
Gene technology and genetic test	. Differentiate between genetic screening and genetic diagnostic testing. . Identify the different types of genetic tests. . Discuss ways in which nurses can assist people during the genetic testing process.	1 Exploration of the different types of genetic tests(for genes, unknown mutations in genes, known mutations in genes) 2 Predisposition testing vs. presymptomatic testing vs. symptomatic testing 3. Cancer cytogenetics 4. Predictive value 5. Consideration of sensitivity and specificity of tests	4

<Table 7> Course objectives and content(continued)

title	Objectives	Course Content	Hour
Hereditary Cancer Sx. r/t Breast/ovarian Cancer	. Assess high risk breast or ovarian cancer patients . Explain genetic counseling session for high risk HBOC patients . Calculate risk probabilitieson the individual patients . Explain the etiology and diagnosis of HBOC . Explain the current recommendation for HBOC	1. Type of Breast cancer 2. The role of genes versus Inheritance 3. Assess high risk HBOC and calculate risk probabilities 4. The Role of BRCA1/BRCA2 and other cancer genes 5. Issues in Prevention and control of breast cancer 6. Current recommendation for hereditary breast/ovarian cancer 7. Current results BRCA1/BRCA2 test in Korea	4
Hereditary Cancer Symptom r/t Colorectal Cancer	. Discuss the characteristics of hereditary colorectal cancers . Compare the genetics of sporadic, familial, and hereditary cancers . Assess high risk hereditary colon cancer families . Name the cancer Describe the optimal recommendation for hereditary CRC individual . Associated with ereditary non polyposis colorectal cancer	1. Type of Hereditary CRC(ex, HNPCC, FAP, hereditary colorectal adenoma, Peutz-Jeghers, Juvenile polyposis) 2. The role of genes versus Inheritance 3. Assess high risk Hereditary CRC and calculate risk probabilities 4. Characteristics of microsatellite instability, 5. Early detection/risk reduction options for Hereditary CRC 6. Current genetic predisposition test for CRC in Korean	4
Cancer Risk Assessment & Making pedigree	. Practice incorporating family history and pedigrees into nursing assessments: - Construct a 3 - 4 generation pedigree using standardized pedigree symbols - Assess risk for inherited conditions using a 3 - 4 generation pedigree . Recognize family history findings that suggest the possibility of a genetic condition	1. Review of pedigree symbols and patterns of inheritance 2. Family history taking and pedigree construction 3. Dysmorphology terms and early identification and referral process / criteria for patients and families 4. Pedigree analysis including risk assessment; identification of conditions that warrant attention, pattern of inheritance and alternative pattern of inheritance	4
Models of delivering genetic services	. Explore the types of information needed by persons and families to make informed decisions about genetic testing. . Describe of various model of cancer genetic counseling . Describe the cancer genetic process . Understand the type of genetic counselors and working environment	1. Cancer genetic counseling and screening . Principles of genetic counseling . Stage of counseling . Risk of estimation and Bayes' theorem . Carrier screening . Presymptomatic and predictive screening 2. Exploration of the information needs of persons / families regarding genetic testing 3. Exploration of issues surrounding genetic testing and research .Important considerations prior to testing . Laboratory consideration . Informed-consent considerations . ELSI of genetic testing 4. Exploration of non-directive and patient counseling 5. Cases that demonstrate aspects of genetic testing and cancer genetic counseling that need to be considered by nurses 6. Understand the type of genetic counselors and working environment	4
ELSI(theory and online seminar	. Examine issues nurses need to consider when assisting people to access genetic tests or services	1. Overview of ELSI issues . Ethical issue and decision making . Social policy issues . Issues of justice in genetics health care . Legal issues in the genetics . Implications of counseling . Duty to warn	

<Table 7> Course objectives and content(continued)

title	Objectives	Course Content	Hour
ELSI(theory and online seminar	. Examine issues nurses need to consider when assisting people to access genetic tests or services	2. Issues in the predisposition testing . Important considerations prior to testing . Informed-consent considerations . Ethical, legal, and social aspects of genetic testing . Impact of culture and ethnicity 3. Role of nursing regarding access to genomic healthcare and informed decision making Code of ethics 4. Discussion of ethical issues using case studies . Genetic testing of children . Disclosure of genetic information . Misattributed paternity . Preimplantation testing . Examine issues nurses need to consider when assisting people to access genetic tests or services 5. Ethics committees and consultations and Hot topics(ex, cloning). 6. Discussion of psychosocial issues such as emotional distress and discrimination using case studies	3
Nsg. role in Genetic health care	. Determine nursing roles for different levels of nurses who care for patients / families with a genetic condition.	1. Definition of genetics nursing . Scope of Genetics Clinical Nursing Practice . Standards of Genetics Clinical Nursing Practice 2. Exploration of the different levels of genetics nursing practice using case examples . Basic level genetics nursing practice . Advanced level genetics nursing practice	2
Resources for patients. And families	. Identify resources for healthcare professionals and lay public about genetic conditions, support groups and genetic testing. . Discuss the psychosocial impact that the presence of a genetic condition has on the patient and family.	1. Identify resources for healthcare professionals and lay public about genetic conditions, support groups and genetic testing. 2. Discuss the psychosocial impact that the presence of a genetic condition has on the patient and family. 3. Discuss the ways in which nurses can meet the psychosocial and resource needs of patients and families affected by a genetic	2
Cultural consideration in Korean Hereditary Cancer genetics	. Explore ethnic, racial, cultural considerations when presenting genetic information and providing genetic services. . Identify the nursing implications for providing care to diverse people with or at risk for genetic conditions. . Identify the nursing implications for providing care to diverse people with or at risk for genetic conditions in Korea.	1. Race 2. Culture 3. Ethnicity 4. Discussion of nursing implications for providing care to diverse people with or at risk for genetic conditions using case studies 5. Current issues of nursing implications for providing care to Korean people with or at risk for genetic	2
Practicum in the computer lab. and online	. Complete one 4 generation pedigrees on Progeny . Assess 3 breast cancer families . Calculate risk probabilities on one breast cancer patient.(Models-Myriad, Couch, BRCAPRO) . Calculate colon cancer risk based on family history . Interprete a variant of uncertain significance . Discuss the ELSI issue of a one case who has BRCA1/BRCA2 mutation from a perspective of ELSI.	. conduct hereditary cancer risk assessment, calculate cancer risk for individuals, make pedigree construction, present specific case studies, review a counseling situation, and review research-based articles relevant to genetic nursing practice	4
total			48

위와 같은 기본을 바탕으로 구성된 교과목 마다 학습 목표, 내용 및 시간수를 작성하였다<Table 6, Table 7>. 이때는 ONS에서 제안하는 종양전문간호사를 위한 종양유전 전문 간호사용 교과과정(Tranin, Masny, & Jenkins, 2003)과 Cincinetti 의과대학 병원의 간호학과 교수를 위한 온라인 교육프로그램(Genetics Program for Nursing Faculty; GPNP) (http://www.cincinnatichildrens.org/ed/clinical/gpnf/web)을 참고하였다.

논 의

국가 경쟁력의 핵심이 되는 생명과학 기술에 대한 국가정책의 지속적인 지원은 생명과학 연구 분야의 발전을 도모하게 될 것이다. 학자들은 생명과학 기술의 발전에 따른 윤리, 법적, 사회적 논쟁(ELSI) 관련 문제들을 미리 예측하고 이들 문제를 효율적으로 해결하기 위한 방법으로 유전상담 제도를 도입하고 이 제도를 운영할 수 있는 전문인력을 양성하여야 할 필요성을 제안하고 있다.

이런 점에서 볼때, 본 연구는 의료인을 대상으로 한 국내 최초의 유전상담 교육프로그램이란 점에서 의의가 크다고 할 수 있다. 김교헌(2004)은 한국에서 유전상담 제도를 도입하려면 우선 유전상담관련 임상수련을 쌓을 수 있는 기관과 수련 교육자를 확보하는 데 어려움이 있다고 하였다. 1~2년 전부터 광운대학교와 건국대학교 평생교육원에서 단기 유전상담과정을 시도하였으나 지원자 모집과 운영 면에서 어려움을 겪고 조기에 문을 닫았다. 최경숙(2006)은 이들 국내 단기 프로그램들이 크게 성공하지 못한 요인은 비의료인이 주관하여 임상적 적용에 제한점을 지니고 있었기 때문이라고 지적하고 있다. 유전상담 교육프로그램은 본래 임상적 적용을 전제하므로, 의료인을 대상으로 실시하고, 임상적용을 목표로 운영되어야 한다. 그러므로 본 연구는 국내에서는 최초로 간호사를 대상으로 한 종양유전상담 프로그램이란 점에서 의의가 높다.

미국의 경우를 보면, 1960년대 까지는 그 동안 축적된 유전학 관련 지식들은 유전상담자들이 환자의 가족들에게 유전적 위험에 관하여 단순한 사실만을 알려주는 정도에 그쳤었다. 그러나 낮은 학문적 수준과 열악한 의료환경의 틀 속에서 이루어졌던 유전상담은 다양한 진단적 검사 및 산전 검사 체계가 발전하면서 의사, 간호사 및 건강전문가들이 참여하는 더 발전된 스크린 프로그램으로 전환하게 되었다. 이에 따라 1970년대 초반부터는 유전상담에 관한 요구가 크게 늘었으며, 유전상담사라는 새로운 직업이 자리를 잡게 되었다(전명희, 2004). 국내에서도 유전적 소인 검사가 상업화되어 많은 대상자들이 이 검사를 받고 있으며, 사회 전반에 걸쳐 유전 검사의 영향이 크게 확대될 것으로 예상된다. 뿐만아니라 대상자에게 가장 가까이 위치하여 이와 관련된 실질적인 도움을 제공하게 될 종양 유전 전문 간호사의 수요도 크게 증가할 것으로 예상된다.

전문적인 유전상담 서비스를 제공하기 위해서는 석사학위 이상의 유전상담 교육프로그램이 개설되고 유전상담 자격증제도가 도입될 필요가 있다. 미국 유전상담협회(National Society of Genetic Counselor; NSGC)의 홈페이지에 의하면 2006년 5월 현재 미국 유전상담 협회의 홈페이지에 등록된 유전상담사는 1,842명에 이르며, 이 중 76%는 미국 유전 상담 위원회(American Board of Genetic Counseling; ABGC)가 인준하는 유전상담 자격을 갖추고 다양한 임상 실무를 담당하고 있으며, NSGC 회원의 92%는 적어도 석사학위를 소지하고 있으며 9%는 박사학위를 소지하고 있다<Table 1>.

본 연구는 초기에는 최근의 유전상담의 필요성을 고려하여 1~2년 정도의 종양유전 상담 전문 간호사 과정을 개발하려고 하였으나, 국내 유전상담에 대한 인식이 미비하였고, 현실적으로 제도 면이나 운영 면에서 효율적이지 못하여 석사학위를 마친 종양분야 간호사를 대상으로 하는 종양유전상담 간호 프로그램을 개발하게 되었다. 그러나 국내에도 유전상담을 전문으로 하는 석사학위 이상의 교육과정이 신설도입 될 필요성이 있다. 김교헌(2004)은 국내에서는 유전상담을 제공하고 있는 인간 유전학 교실과 산부인과 및 소아과 및 유방암, 직장암 센터의 주도아래 유전상담 교육과정이 운용되는 것이 바람직하다고 건의하는 한편 정부나 생명과학 관련 기업에서 기금을 조성하여 대학이나 연구소의 유전 상담 프로그램을 지원해 줄 필요가 있다고 제안하고 있다.

본 연구에서 제안한 종양유전 상담 간호 교육프로그램의 대상은 종양분야에 근무한 경험이 있는 간호사이며, 본 교육프로그램의 목적은 간호사가 개인, 가족 및 지역사회를 간호시 최근 급속도로 증가하는 유전학 지식을 적용하여 간호 실무와 교육능력을 증가시키는 데 있다. 또한 종양유전 지식과 간호이론을 병합시키고 환자의 요구를 충족시키기 위하여 종양유전학 지식, 간호이론, 환자요구를 기본 틀로 설정하고 구체적인 교과목을 구성하고 각 교과목의 학습목표 및 내용을 작성하였다는 점에서 크게 의의가 있다.

이상적인 유전상담 교육프로그램은 필수적으로 임상실습과목을 포함시켜야하며, 이를 위하여 일반 종양간호와 전문화된 종양유전크리닉을 경험할 기회를 마련해 주어야한다. 또한 임상실습 중 대상자나 가족의 종양 소인 유전자 검사와 관련된 윤리적 원칙과 ELSI(윤리, 법, 정책, 사회적 쟁점) 등을 반드시 포함시킬 필요가 있다(Biesecker, 1997; ISONG, 1998; Jenkins & Lea, 1997; Lea, 1997; MacDonald, 1997; ONS, 2000).

본 종양유전상담 간호 교육프로그램에는 충분한 임상실습지를 확보할 수 없어서 임상실습 대신 컴퓨터 실험실에서 가계도 작성, 암위험 및 유전성 암 발생 위험율 산출, 온라인 윤

리적 논의를 포함시켰다는 점에서도 기존의 평생교육원에서 운영되는 국내 유전상담 프로그램에 비하여 크게 발전된 프로그램이라고 할 수 있다.

과학의 발전을 임상실무에 적용시키며, 종양/유전전문간호사의 필요성을 부각시켜 간호학부과정에서는 전문간호사 준비를 위한 프로그램을 개발하여야 한다. 임상실무와 교육에 있어서 유전학의 학사와 석사과정의 통합으로 종양간호사가 암 유전 분야에 있어서 지도자가 될 수 있도록 지지해야 한다. 한편 간호사들은 유전학적 정보를 간호실무에 결합시키기 위하여 유전학적 지식이 필요함을 인식할 필요가 있다(Rogers, 1995). 제공되는 모든 서비스들에 유전학을 효과적이고 효율적으로 융합하기 위한 건강관리 체계의 하부구조의 재설계는 훈련과 함께 이루어져야 한다.

Lashley(1997b)는 유전학이 간호교육에 통합되어 있지 않았기 때문에 대부분의 간호사들이 임상실무현장에서 구체화된 유전학 교육을 받는 것을 꺼려한다고 하였다. 특히 악성종양의 초기, 촉진, 진행에 관여하는 인간유전자의 검증과 연계는 암에 걸린 사람들 뿐 만 아니라 종양 소인 유전인자를 지닌 개인을 진단할 때 매우 중요하다. 이러한 유전자에 대한 지식은 조기 암 예방과 발견뿐만 아니라 전반적인 암 치료에 도움이 될 수 있다(George,1992; Lashley,1997a).

결론 및 제언

생명과학의 발달은 질병에 대한 새로운 정보를 지속적으로 제공해 주므로 건강 및 질병관리에 혁신적인 변화를 주어 질병 치료에 획기적인 발전을 도모하게 될 것이다. 이에 본 연구는 미국 간호대학의 유전종양 전문간호사 교육 프로그램, 대학병원에서 운영되고 있은 종양유전 상담 교육 프로그램 및 미국 종양간호학회에서 운영 중인 단기 종양유전교육 프로그램과 국내 유전상담 교육실태를 분석하여 국내 종양전문간호사를 위한 단기 종양유전상담 간호프로그램을 제시하기 위하여 시도되었다.

본 프로그램은 석사과정을 마친 종양 간호사를 대상으로 한 1주간 교육프로그램으로서 간호사가 개인, 가족 및 지역사회를 간호 시 최근 급속도로 증가하는 유전학 지식을 적용하여 간호 실무와 교육능력을 증가시키는데 기여하는 것을 목표로 한다. 본 프로그램은 강의 44시간과 실습 4시간으로 구성된다.

이는 국내에서는 최초의 의료인을 대상으로 한 유전상담 교육프로그램 중 하나라는 점에서 의의가 크다. 본 연구의 종양유전 상담 간호프로그램은 연구, 임상실무, 교육에 있어서 종양간호사가 종양과 유전학의 연관성을 이해하는데 도움을 줄 수 있을 것이다.

추후 본 교육과정을 종양간호사에게 직접 운영하면서 지속적으로 수정과 보완하여야 한다. 또한 국내 종양간호 실무에서 이용되는 유전학 지식의 실태나 유전상담간호의 요구를 수용하여 효율적인 종양유전상담 간호 교육프로그램을 발전시켜야 한다.

참고문헌

전명희 (2004). 유전상담. *너스진, 17*, 56-60.

전명희, 최경숙, 안세현, 구보경 (2005). 유전자 검사를 받는 국내 유방암 환자의 심리 사회적 반응. *종양간호학회지. 5*(2), 146-169.

.김교헌 (2004). *한국 유전상담의 전망과 과제.* 제8회 ESLI 세미나, 대전.

최경숙 (2006, 6월). *유전상담관련 정보.* 제1차 종양유전상담간호 과정. 서울.

최경숙, 전명희, 안세현, 구웬 앤더슨(2005).한국형 유방, 난소 종양유전 상담 프로그램 적용 및 평가. 한국학술진흥재단 2004년도 협동연구과제 지원사업 1년차 보고서.

최경희, 윤정로 (2003, 5월). *인간유전체 ELSI 연구에 대한 외국의 전문가 교육실태.* 제 1회 ELSI 심포지엄. 서울.

American Society of Human Genetics (2005). *Genetic Counseling as a Profession*. http://www.nsgc.org/about/definition.cfm

Farmer, J. M., & Chittams, J. (2000). Professional status survey 2000. *Perspect Genet Couns, 22*(Suppl. 4), S1-S12.

Fraser, M. C., Calzone, K. A., & Goldstein, A. M. (1997). Familial cancers: Evolving challenges for nursing practice. *Oncol Nurs Updates, 4*(3), 1-18.

Feetham, S., & Williams, J. K. (2004). *Genetics in nursing*. Geneva: International council of nurses.

Greco, K., & Anderson, G. (2002). Redressing policy in cancer genetics: Moving toward transdiscipoinary teams. *Policy Polit & Nurs Pract, 3*(2), May, 129-139.

Choi, K. S. (2006, June). *Resources for patients and families*. Presented at Cancer genetic Counseling Program for Nurses. Seoul.

Biesecker, B. B. (1997). Psychological issues in cancer genetics. *Seminars in Oncol Nurs, 17,* 129-134.

George, F. B. (1992). Genetics: Challenges for nursing education. *J Pediatri Nurs, 17*, 5-8.

Hetteberg, C. G., Prows, C. A., Deets, C., Monsen, R. B., & Kenner, C. A. (1999). Survey lf genetics content in basic nursing preparatory programs in the United States. *Nurs Outlook*, *47*, 168-180.

International Society of Nurses in Genetics. (1998).

Statement on the scope and standards of genetics clinical nursing practice. Washington, DC: American Nurses Publishing.

Jenkins, Jo, & Lea, D. H. (1997). Cancer genetics for nurses. PartⅡ: Integrating genetics into oncology nursing practice. *Oncol Nur Updates*, *4*(6), 1-16.

Lashley, F. R. (1997a). Nursing and genetics: The past and the future. In R.R. Lashley (Ed.), *The genetics revolution: Implications for nursing*. Washington, DC: American Academy of Nursing.

Lashley, F. R. (1997b). Thinking about genetics in new ways. *Image: J Nurs Schol, 29,* 202.

Lea, D. H. (1997). Gene therapy: Current and future implications for oncology nursing practice. *Seminars in Oncol Nurs, 13,* 1150122.

MacDonald, D. J. (1997). The oncology nurse's role in cancer risk assessment and counseling. *Seminars in Oncol Nurs, 13,* 123-128.

National Institute of Nursing Research (2003). *Summer Genetic Institute at the National Institutes of Health*.

Oncology Nursing Society (2000). The role of the oncology nurse in cancer genetic counseling. *Oncol Nurs Forum, 27,* 1348.

ONS (2005). *Short Cancer Genetic Course*. Pittsbug: ONS.

Rogers, E. (1995). *Diffusion of innovations* (4th ed.). New York: Free Press.

Tranin, A. S., Masny, A., Jenkins, J. (2003). *Genetics in oncology practice : Cancer risk assessment*. Pittsburgh: Oncology Nurse Society.

http://www.cincinnatichildrens.org/ed/clinical/gpnf/web

http://www.e-dju.ac.kr/brca

http://www.isong.org/resources/academicprograms.cfm.

http://www.nsgc.org

The First Korean Cancer Genetic Counseling Program for Nurses*

Choi, Kyung-Sook[1)] · Jun, Myung-Hee[2)] · Gwen Anderson[3)]

1) Professor, Chung-Ang University, 2) Professor, Daejeon University, 3) Professor, San Diego State University, USA

Genetic knowledge for oncology nurses is important in Korea because oncologists are incorporating genetic counseling and genetic testing into their practice. The purpose of this paper is to describe our method of developing the first academic cancer genetic risk assessment and counseling course for Korean nurses. A one-week (non-credit) cancer genetics counseling program was constructed for master's level Korean oncology nurses. The course emphasized basic genetic concepts and principles the genetics of cancer; hereditary cancer syndromes; family history assessments; pedigree construction; risk calculation; surveillance recommendations and treatment options ethical, legal, social, and psychological issues inherent in genetic testing. The goals of this program are to: 1) provide a comprehensive knowledge base for nurses who are currently expanding their scope of practice into the genetic counseling role 2) introduce this knowledge to nurses who want to use it in their practice; and 3) provide cancer genetic knowledge and resources to Korean nursing faculty who plan to incorporate this knowledge into existing master's courses. This academically-based course is recognized as valuable by nurses, nursing faculty, and physicians. With this new knowledge nurses can begin toexpand their role in delivering comprehensive cancer care services.

Key words : Training program, Genetic counseling, Hereditary disease, Genetic screening

** This work was supported by Korea Research Foundation Grant(KRF-2004-042-E00146)*

• *Address reprint requests to : Jun, Myung-Hee*
Department of Nursing, Daejeon University
96-3 Youngun-dong Don-gu, Daejeon, Korea(300-716)
Tel: 042-280-2652 e-mai: jun7710@cau.ac.kr