한국형 유방 난소 종양유전상담 프로그램 적용 및 평가

최경숙¹·전명희²·안세현³·구웬 앤더슨⁴

중앙대학교 간호학과 교수 1 , 대전대학교 간호학과 교수 2 , 울산대학교 의과대학 교수 3 , 캐나다 브리티시 콜럼비아대학교 간호학과 조교수 4

Implementing and Evaluating a Nurse Led Hereditary Cancer Genetics Educational Program in a Korean Breast Cancer Surgery Clinic

Choi, Kyung Sook¹ · Jun, Myung Hee² · Ahn, Sei Hyun³ · Anderson, Gwen⁴

¹Professor, Department of Nursing, Chung-Ang University, ²Professor, Department of Nursing, Deajeon University, ³Professor, Department of Medicine, Ulsan University, ⁴Assistant Professor, University of British Columbia-Okanagan, Canada

Purpose: This study was to develop and evaluate the clinical utility of the breast and ovarian cancer genetic counselling program specific for 20 Korean women(KBOCGP). **Methods:** The KBOCGP was developed using three types of approaches: an ethnography among Korean women who underwent BRCA1/2 test, designing and implementing one week clinical genetic educational course for clinical cancer nurses, educational observation visits to three American cancer genetic counselling programs. And then pre-experimental design was implicated to evaluate the change of the women's knowledge about the hereditary breast and ovarian cancer and the level of the satisfaction with genetic counselling. **Results:** The mean score of the knowledge has significantly increased from 7.45 ± 3.86 to 11.55 ± 2.21 (t = 5.63, p < .001). The level of the satisfaction with the counselling was very high (27.47 ± 1.35). Because most of the subjects have young kids, they showed strong concerns about their kids' getting cancer. **Conclusion:** This new KBOCGP is the satisfactory program for the education and communication of the genetic information to the Korean women with HBOC. But it is needed more to strengthen the cultural sensitivity especially to Korean family relationships. Authors recommend that this program be provided by other nurses who are counselling women at high risk of breast cancer.

Key Words: Knowledge, Hereditary disease, Breast cancer, Genetic counseling, Personal satisfaction

I 서 론

1. 연구의 필요성

인간게놈프로젝트 및 복제 동물에 이어 인간 복제까

지 가능할 것처럼 보이는 생명과학의 발달은 계속적으로 인간의 질병에 대한 많은 새로운 정보를 제공해 줄 것이며, 건강과 질병관리를 혁신적으로 변화 발전시켜 줄 것으로 전망된다. 특히 유전자 검사 및 유전자 치료의 가능성은 의료 보건 전반에 걸쳐 커다란 변화를 예고하며, 이런 변화과정에서 새로이 탄생한 서비스 중

Corresponding address: Jun, Myung Hee, Department of Nursing, Deajeon University, 96-3 Yongun-dong, Dong-gu, Daejeon 330-716, Korea. Tel: 82-42-280-2652, E-mail: jun7710@dju.kr

투고일 2008년 09월 17일 심사의뢰일 2008년 09월 18일 심사완료일 2008년 10월 31일

^{*}이 논문은 2004년도 한국학술진흥재단의 지원에 의하여 연구되었음(KRF-2004-042-E00146).

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

하나가 유전상담이다.

미국을 비롯한 선진국에서는 1996년 유전성 유방난 소 돌연변이 검사(BRCA1/2)가 상업화 되면서 실험실 수준에 머물던 종양유전지식을 환자 가까이 임상실무 에 널리 적용하기 시작함에 따라 환자 요구에 맞는 유 전상담서비스 실무와 유전상담 전문가교육 요구가 크 게 증가하고 있다. 우리나라도 2005년 9월부터 BRCA1/ BRCA2를 비롯한 일부 유전검사 비용에 대한 의료보험 수가가 인정되었고, 2007년부터 시작된 한국유방암학 회 주관의 KOHBRA 연구가 전국적 규모로 진행되면서 (Kim et. al., 2007), 유방암 관련 유전자 검사가 활발해 지고 유전자 검사를 바탕으로 한 임상실무의 변화가 이 루어지고 있다. 실제로 유전자 검사를 받는 대상자나 그의 가족들은 상담과정 동안 흔히 쇼크 상태를 경험하 고, 상담자가 제공한 내용을 제대로 이해하거나 기억하 지 못하고 있다. 그러므로 유전상담가들은 대상자들이 상담과정 중 겪게 될 심리사회적, 도덕적 어려움을 잘 도와서 대상자에게 합당한 의사결정을 내릴 수 있도록 도와주어야 한다(Meiser et. al., 2002).

이런 이유로 유전상담자의 자질과 훈련이 중요해진다. 더욱이 유전자 검사과정이나 유전상담 과정 시 심 충적인 가족력이나 가계도 작성이 필수이며, 이런 정보의 정확성에 따라 상담내용이 크게 달라진다. 한편유전자 검사와 관련된 정보는 극히 개인적인 기밀 정보에 해당하므로 유전상담 전문가들은 유전학과 관련된 풍부한 지식을 갖추어야 하지만, 유전 정보와 관련되어 야기될 수 있는 윤리적, 법적, 사회적 문제에도민감하게 대처해야 하므로 유전상담자의 자질이나 태도가 유전상담의 성패를 좌우한다고도 할 수 있다(Tranin, Masny, & Jenkins, 2003).

선진 외국에서 유전상담을 제공하는 전문가들은 의사, 자격 인정을 받은 유전상담사(certified genetic counselor; CGC), 유전전문 간호사(advanced nurse practitioner in genetics, APNG), 사회사업가 및 유전학 관련자들이다. 경우에 따라서 유전상담은 진단적 검사후 검진과 연결되어 내과의가 실시할 수도 있다. 이런 경우의 상담은 불완전하고, 대개 간략하게 이루어질수밖에 없으므로 포괄적인 전문적 유전상담을 추후에

또다시 요구하게 된다(Tranin, et. al., 2003).

최근 선진외국의 유방난소암 예방전략은 유전자 검사의 임상활용과 더불어 BRCA1/2 유전자 검사에서 돌연변이가 확인된 고위험 유방암과 난소암 환자에게 적극적으로 유방암 검진을 권장하거나 예방적 호르몬 요법, 예방적 유방절제술, 난소절제술 등 적극적인 유방, 난소암 예방 전략까지 접근하고 있다(Jun, Choi, Ahn, & Gu, 2005).

유방, 난소암 가족력을 지닌 여성 중 20%는 유방암 에 이화되며, 이 중 5-10%는 유전성 유방암에 의한 것으로 알려져 있다(MacDonald, 2002). 유방, 난소암 가족력을 지닌 여성 중 20%는 유방암에 이환되며, 이 중 5 - 10%는 유전성 유방암에 의한 것으로 알려져 있 으며(MacDonald, 2002), Ahn 등(2004)의 국내 유방암 환자 282명을 대상으로 한 BRCA1/2 유병률 보고서를 보면, 고위험 유방암 환자 173명 중 12.7%, 일반 유방 암 화자 109명 중 2.8%가 BRCA1/2 돌연변이를 지닌 것으로 나타났고, 가족성 유방암 혹은 난소암 환자 86 명 중 19명(22.1%), 양측성 유방암 환자 15명 중 3명 (20%), 남성유방암 환자 5명 중 1명(20%), 35세 이전 에 유방암 진단을 받은 환자 74명 중 6명(8.1%), 유방 암을 포함한 2가지 이상의 암 진단을 보유한 환자 16 명 중 2명(13%)에게서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 양 상이 나타났음을 보고하고 있다.

이처럼 최근 크게 주목받고 있는 유방암의 유전자검사는 유전성 유방, 난소암 고위험 여성의 조기발견 및 조기 예방 면에서 크게 가치를 인정받을 수 있을 뿐만 아니라, 유전성 유방암 위험이 낮은 여성으로 판단된 경우, 불필요한 검진 비용을 절약할 수 있고, 유방암 발생 가능성에 대한 불안에서 벗어나게 해 준다. 간호사들은 오랫동안 종양간호 실무에 종사해온 전문 직으로서, 현재 다양한 종양 유전 분야에 참여하고 역할을 확대하고 있다(Greco & Anderson, 2002). 일반 간호사로서 유전간호사는 유전학 서비스를 제공받아서혜택을 받을 수 있는 대상자나 가족을 발견하고, 기본유전정보를 제공함은 물론 이들을 적절한 기관에 의뢰하는 역할을 담당할 수 있다. 유전학 전문간호사는 석사수준의 유전학 전문 지식을 소지하고, 포괄적인 종

양 위험을 사정 및 해석하고, 유전위험과 관련된 상담 및 관리를 제공할 수 있다. 교육 수준과 실무에 관계없 이 모든 간호사들은 유전학과 관련된 건강관리 안에서 기본적인 활동을 전개할 수 있다.

국내에는 일부 임상의사의 연구를 목적으로 유방, 난소암 유전자 검사가 시작되었지만, 아직 검사 전후 환자의 심리사회적 불안을 덜어주고 환자의 적절한 의 사결정을 돕는 상담 프로그램이나 이를 운영할 수 있 는 전문가가 준비되어 있지 않은 실정이다. 이제는 국 내 암 예방 사업의 일부분인 유방, 난소암 예방 사업도 좀 더 적극적인 조기발견 및 예방 프로그램의 도입을 고려할 필요가 있다(Hur, Park, Kim, Lee, & Jean, 2006; Chung & Suh, 1997).

이에 본 연구는 국내 실정에 맞는 유방난소 종양유전 상담 프로그램과 전문 인력 양성 프로그램을 개발, 적용 하고 그 효과를 확인함으로써 고위험 유전성 유방, 난소 암 환자의 조기발견과 예방에 기여하고 궁극적으로는 암환자의 삶의 질과 건강 증진에 기여하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구는 국내 유전성 유방 난소암 환자를 위한 종양유전 상담 프로그램을 개발하고 그 효과를 분석하여 추후 고위험 유방암 난소암 환자의 조기예방 및 검진에 기여하고 국내 종양유전상담 프로그램의 기초자료를 구축하고자 한다. 구체적인 연구목적은 아래와 같다.

- 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 개발 하다.
- 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램 적용 전 후 유방암 환자의 지식변화를 확인한다.
- 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램 적용 후 유방암 환자의 상담만족도를 확인한다.

3. 용어정의

1) 유전성 유방 난소암

생식세포를 통한 유방암 돌연변이를 보유하는 경우를 의미한다(Loman, Johannsson, Kristoffersson, Olsson,

& Borg, 2001). 본 연구에서는 BRCA1 혹은 BRCA2 돌연변이를 보유한 환자를 의미한다.

2) 유전성 유방난소암 지식도

유전성 유방암에 관련된 지식을 의미하며 본 연구에서는 Erblich 등(2005)이 개발한 유방암과 관련된 유전상담 지식 설문지와 Ondrusek, Warner와 Goel(1999)의 유방암과 유전성에 대한 지식측정도구를 토대로 본 연구자가 수정 보완 한 15문항의 설문지 점수를 의미한다.

3) 유전상담 만족도

유전상담 프로그램에 참여한 내담자의 유전상담 프로그램에 대한 만족도를 의미하며, 본 연구에는 본 연구진이 개발한 유방난소암 유전상담 프로그램에 대한 유방암 환자의 만족도를 측정하기 위하여 본 연구진이 개발한 5개 문항의 설문지 점수를 의미한다.

II. 연구방법

1. 연구절차

본 연구는 한국형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 개발하고 이를 유방암 환자에게 적용하여 그 효과를 평가하기 위하여 2단계 연구를 계획하였다(Fig. 1). 1 단계 연구에서는 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 개발하였고, 2단계 연구에서는 본 프로그램의 적용 및 평가를 위한 단일군 전후 원시실험설계 (one-group pretest-posttest preexperimental design)를 실시하였다.

유전검사를 받는 환자의 프라이버시 보호와 윤리적 고려를 위하여 본 연구를 시작하기 전에 연구 장소가 이루어지는 의료기관으로부터 연구윤리위원회의 승인 을 받았다.

1) 1단계 연구절차

국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 개발하기 위하여 3가지 절차가 시도하였다.

첫째, 서울시 소재 일 대학교병원 유방암 클리닉에서

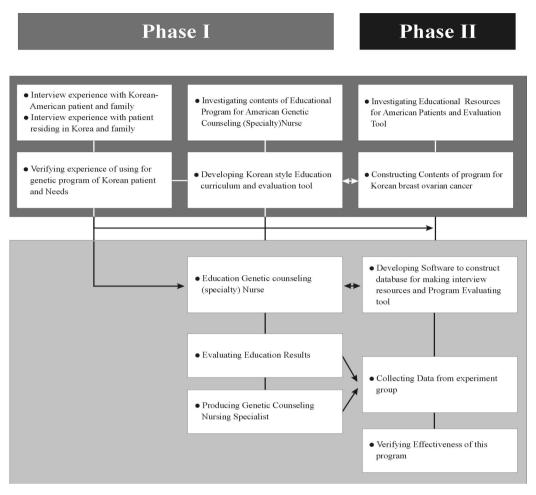


Fig. 1. Overall research process.

BRCA1 혹은 BRCA2 검사를 받은 유방암 환자 14명을 대상으로 문화기술지 간호연구를 이용한 검사 전후 유전자 검사 과정 중 환자 경험을 이해한 결과 유전자 검사 과정 중 강한 자식 사랑을 표현하였고, 유전검사 결과 돌연변이를 확인하였음에도 불구하고 암 원인에 대한 지각이 크게 변화하지 않았고, 자신의 유방암이 유전 보다는 음식, 스트레스, 호르몬 등에 의해 발생하였다고 믿고 있었음을 확인하였다. 이런 유전검사를 받는 유방암 환자의 경험을 이해하였다(Jun, et. al., 2005).

둘째, City of Hope, 롱비치 아동병원 및 샌디에고 주립대학 부속 병원 등 미국 캘리포니아 소재 유방암 유전상담 클리닉을 방문 연수하였다. 연수기간 동안 이곳의 유전의학 전문의와 유전전문 간호사들로부터 국내 유전상담 운영에 필요한 자료를 협조받은 뒤, 국 내 유전검사를 받는 유방암 환자의 경험을 토대로 국 내형 종양유전상담 프로그램의 내용을 작성하였다.

그 외에 종양유전상담 프로그램 운영을 위한 환자 등록 양식, 기록 양식, 상담 일지 양식, 추후관리 양식, 검사 요청 및 결과지 기록 양식, 가계도 작성 양식, 환자 가족력 양식, 유방, 난소암 위험 정도 사정 양식, 유방, 난소 유전성 종양 위험 사정 양식 등을 개발하였고 이들 자료는 Progeny라는 컴퓨터 프로그램에 입력 저장하였다.

마지막으로 유전상담 프로그램을 운영할 유전상담

전문간호사를 배출하기 위하여, 1주간의 단기 종양유 전상담 교육과정을 개설하여 20명의 유전상담 전문 간 호사를 훈련하였다. 본 교육과정의 내용을 개발하였다 (Choi, Jun, & Anderson, 2006).

2) 2단계 연구절차

본 연구에서 개발한 국내형 유방난소 종양유전상담 프로그램을 적용, 평가하기 위하여, 1단계 연구과정의 단기 종양유전상담 프로그램에 참여했던 유방암 전문 간호사에 의해 본 프로그램을 운영한 뒤 그 효과를 평가하기 위한 연구 단계이다.

2. 연구대상자

서울특별시 소재 일 대학 협력병원 유방암 클리닉에서 유방암 수술을 받은 환자 중 다음과 같이 BRCA1/2 검사를 받는 환자로서 본 연구의 목적을 이해하고 참여할 것을 동의한 20명을 연구대상으로 하였다. 자세한 기준은 다음과 같다.

- 1도 혹은 2도 가족원 중 2명 이상이 유방암이나 난 소암 진단받은 자
- 35세 이전 유방암 진단받은 자
- 양측성 유방암 화자
- 유방 이외의 다른 부위의 일 차성 암 진단받은 자

3. 연구도구

1) 일유전성 유방난소암 지식도

본 연구에 사용된 도구인 유전성 유방암에 대한 지식은 Erblich 등(2005)이 개발한 유방암과 관련된 유전상담 지식 설문지와 Ondrusek 등(1999)의 유방암과 유전성에 대한 지식측정도구를 토대로 본 연구진이 수정보완 한 총 15개 문항의 자가 보고형 설문지이다. 각문항에 대해 '예', '아니오', '모른다'로 직접 응답하도록 작성되었으며, 각 문항별로 올바르게 응답한 문항을 1점, 틀리거나 '모른다'고 응답한 문항을 0점 처리하여 총점을 구하였다. 총 지식정도의 평균평점의 범위는 0점에서 15점으로 점수가 높을수록 지식정도가

높음을 의미한다.

2) 유전상담 만족도

유전검사에 대한 만족도를 측정하기 위하여 본 연구 진이 문헌고찰 및 임상실무 경험을 토대로 개발하였 다. 총 10개 문항으로 이루어졌고, 3점 척도로 측정하 여, 최저 10점에서 최고 30점의 분포를 보이며, 점수가 높을수록 만족도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .75$ 이었다.

4. 연구진행

유방암 수술을 위해 입원한 환자 중 본 연구대상이 되는 환자 20명을 선정하여 유방암 수술이 끝나고 퇴 원 전 조직병리 검사 결과 대기 중일 때, 유전상담 간 호사가 본 연구의 목적을 설명하고 연구참여 동의서를 받은 뒤 일반적 특성과 지식도를 조사하였다. 이후 본 상담 프로그램을 적용하고 다시 지식도와 유전상담 만 족도를 조사하였다.

5. 자료분석방법

본 프로그램의 효과를 분석하기 위하여 유전상담 전후의 지식도를 paired t-test를 사용하였고, 상담만족도 분석은 기술통계를 사용하였다.

III. 연구결과

1. 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램 개발 및 적용

본 연구의 유방 난소 종양유전상담 프로그램이 미국의 상담 프로그램과 크게 다른 점은 상담대상 면에서 크게 차이가 있다. 미국에서는 유방암 환자의 가족원과 유방암 환자 모두를 대상으로 하고 있지만, 국내에서는 이 유방암 수술을 받고 병리조직검사 결과를 기다리고 있는 입원중 환자를 대상으로 하였다. 한편 미국에 비하여 국내 유방암 환자의 유방암 진단 연령이

낮았고, 젊은 가정주부를 대상으로 한 상담내용을 보 강하였다. 1단계 연구를 통해 젊은 주부인 경우 유전 검사에 관한 의사결정 시 주요 의논 대상이 남편이었 고, 노인 환자인 경우는 딸이었음을 고려하여, 환자가 원하는 경우 상담 시 남편이나 딸을 동참시켰고, 국내 가족구조의 특성에 맞게 상담 내용을 구성하였다.

전체 상담 과정은 3 단계에 걸쳐 약 1시간에서 2시간이 소요되었다(Fig. 2). 1단계는 상담을 준비하는 단계로서 유전성 유방암 관련 자료수집, 위험률 사정, 가

계도 작성 등이 이루어졌다. 환자를 만나기 전에 미리 병록지를 통해 필요한 자료를 조사하고, 상담을 시작 하기 전에 나머지 사정자료를 보완하여 상담 중 환자 사정에 소요되는 시간을 줄이고 환자의 피로를 최소화 하였다. 환자 사정 시에는 Gail model, Claus model, Myriad model 소프트웨어를 이용하여 대상자의 유방 암 위험률과 유전성 유방암 위험률을 측정하였고, Progeny 프로그램을 이용하여 가계도가 포함된 환자사 정양식을 컴퓨터에 저장하였다(Fig. 3).

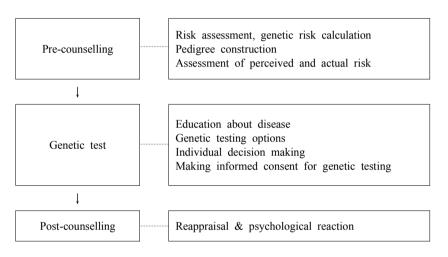


Fig. 2. Process of cancer genetic counseling in the breast and ovarian cancer genetic counselling program specific for Korean women (KBOCGP).

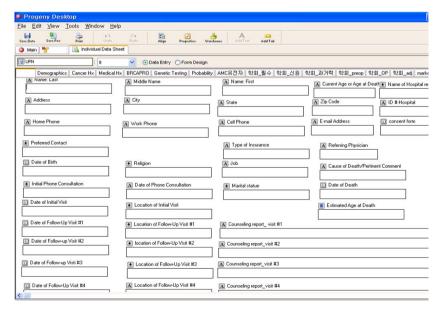


Fig. 3. An example of genetic assessment tool using progeny computer program.

교육내용은 유전검사 절차에 대한 이해를 높이고, 유전검사에 대한 공포나 두려움을 감소시키는 것을 목적으로 하는 교육 안을 21쪽의 파워포인트로 작성하였다. 교육 자료의 내용은 미국자료가 너무 전문적이고, 상세하므로 미국의 City of Hope와 Long Beach Children's Hospital에서 사용되는 자료 중 국내 환자들이 어려워하고 견디기 힘들어하는 내용을 삭제하고, 국내 유방암 환자의 특성에 맞게 재구성하였다. 교육안의 내용은 유전성 유방암, BRCA 검사와 유전성 유방암의 관계, 유전성 유방암과 난소암, 2차 유방암(반대편 유방암), 유전검사를 통한 건강관리상의 잇점, 유방암의 발생빈도, 유방암의 유형, 유전성 유방암과 산발성 유방암의 차이, 예상되는 검사결과에 대한 해석, 유방암 예방법, 유전검사 절차, 비용, 검사방법, 보험관계 등으로 구성되었다.

2단계는 교육과 검사 동의서를 받는 과정이며, 3단계는 환자의 질의에 대한 상담간호사의 응답과정이다. 이때는 환자의 심리적인 측면에 중점을 두고 환자의 유전검사와 관련 지식에 대한 이해 정도를 재사정하고 필요시 심리적 지지를 제공하는 것으로 구성하였다.

2. 종양유전상담 프로그램의 평가

본 연구에 참여한 유방암 환자는 총 20명으로서 평균 연령은 37.06±9.07세이었다. 유전검사를 받게 된이유로, 대상자 중 10명(50%)은 유방암 가족력이 있어서, 8명(40%)은 35세 이전에 유방암 진단을 받게 되어서, 1명은 양측성 유방암, 1명은 유방암 가족력이 있으면서 35세 이전에 유방암 진단을 받게 된 경우이다. 인구사회학적 특성을 살펴보면, 20명 중 12명(60%)은 결혼한 주부이고, 한 명은 배우자와 사별한 상태이고, 7명(35%)은 미혼으로서 대부분의 대상자들이 40세 이하의 젊은 유방암 환자가 높은 비율을 차지하고 있다 (Table 1).

유전검사 실시 전 본 프로그램의 종양유전상담을 받은 유방암 환자의 상담 전후 유전성 유방난소암에 대한 지식변화는 Table 2와 같다. 유전상담 전의 지식 총

Table 1. General characteristics of the subjects (N=20)

Variables	n (%)
The reason of the genetic test	
Family history	10 (50.0)
Young age onset	8 (40.0)
Bilateral	1 (5.0)
Family history + young age onset	1 (5.0)
Marriage	
Married	12 (60.0)
Bereaved	1 (5.0)
Not married	7 (35.0)
Income(1,000 won)	
1,000 - 2,000	6 (30.0)
2,001 - 3,000	8 (40.0)
3,001 - 4,000	4 (20.0)
4,001 - 5,000	2 (10.0)
Religion	
Christianity	5 (25.0)
Catholic	1 (5.0)
Buddhism	3 (15.0)
None	11 (55.0)
Job	
House wife	7 (35.0)
Self business	1 (5.0)
Office work	3 (15.0)
Professional	1 (5.0)
None	8 (40.0)
Education	
Elementary school	1 (5.0)
High school	5 (25.0)
More than college	14 (70.0)

점은 평균 7.45 ± 3.86점이었지만 상담 후에는 평균 11.55 ± 2.21점으로 통계적으로 유의한 차이를 보였다(t = -5.63 p = .000). 각 항목별 차이를 살펴보면, "엄마가 유방암에 걸리면 딸도 유방암에 걸린다"는 .34에서 0점으로 감소하였고, 이는 통계적으로 유의하였다(p = .01). 나머지 14개 문항은 본 프로그램 적용 전 보다 후에 점수가 증가하였고, 이 중 10개 문항은 통계적으로

Table 2. The change of the knowledge about hereditary breast and ovarian cancer after breast cancer genetic counselling program (N=20)

Items ———	Pre-counseling	Post-counseling	
	$M \pm SD$	$M \pm SD$	t (p)
· The possibility of the daughter's having mutation, if her father has mutation.	$.35 \pm .49$	$.95 \pm .22$	5.34 (.000)
 The onset age of the breast cancer of the women with positive mutation. 	$.35 \pm .49$	$.95 \pm .22$	5.34 (.000)
 The possibility of the collateral breast cancer of the women with mutation. 	$.50 \pm .51$	$.85 \pm .37$	4.36 (.000)
 The ratio of the hereditary breast and ovarian cancer among the breast cancer population. 	$.50 \pm .51$	$.90 \pm .31$	3.56 (.000)
· The need of the mammogram in the women carrying mutation.	$.50 \pm .51$	$.85 \pm .37$	3.20 (.005)
 The possibility of the daughter's having mutation, if her mother has mutation. 	.15 ± .37	$.50 \pm .51$	3.20 (.005)
 The need of the ovarian surveillance for the women having mutation. 	$.30 \pm .47$	$.65 \pm .49$	3.20 (.005)
 In the case of the women not having mutation, the possibility of the predisposing to hereditary breast and ovarian cancer in her family. 	.45 ± .51	$.80 \pm .41$	3.20 (.005)
· The tendency of the young age onset in the case of the women with mutation.	$.45 \pm .51$	$.85 \pm .37$	2.99 (.008)
 The relationship of hereditary breast and ovarian cancer between mother and daughter. 	$.05 \pm .22$	$.45 \pm .51$	2.99 (.008)
 The relationship of breast cancer between mother and daughter. 	$.30 \pm .47$	0	-2.85 (.010)
 The possibility of the son's having mutation, if his mother has mutation. 	$.45 \pm .51$	$.80 \pm .41$	2.67 (.015)
The need of family surveillance of the person not carrying mutation	.85 ± .37	$.95 \pm .22$	1.00 (.330)
· The need of the breast self examination for women with mutation	$.90 \pm .31$	$.95 \pm .22$.57 (.577)
 The possibility of the breast cancer in the case of the women not carrying mutation. 	$.90 \pm .31$.95 ± .22	.57 (.577)
Sum	7.45 ± 3.86	11.55 ± 2.21	5.63 (.000)

유의하였으나(p<.05) 4개 문항은 통계적으로 유의하지 않았다(p>.05). 이런 문항들은 '유전자(돌연)변이를 가지고 있지 않은 여성도 유방암이 생길 수 있다',

'유전자(돌연)변이를 가지고 있지 않다고 들었다면, 자녀와 가족들은 유방암 검진을 받을 필요가 없다', '유전자(돌연)변이를 가지고 있지 않다면 유방 자가검진

과 유방 검진을 받을 필요가 없다', '엄마가 유전자(돌 연)변이가 있어도 아들은 유방암에 걸리지 않는다'이 었다.

유전상담에 대한 만족도는 1명의 대상자가 응답하지 않아서 19명의 답변만을 분석하였다. 유전상담의 만족도 총점은 평균 27.47±1.35점으로서 높았다(Table 3). 각 문항별 평균 점수는 '유전검사는 앞으로 나의 질병관리에 도움이 될 것 같다'는 3.00±.00, '기회가 있다면, 다시 자세하게 설명을 듣고 싶다' 3.00±.00, '상담후 나의 질병원인을 더 잘 이해하게 되었다' 2.95±.23, '나의 유방암 원인을 정확히 알게 되면 나 자신뿐만 아니라 나의 가족 건강관리에도 도움이 될 것 같다' 2.95±.23, '상담이 지루하였다' 2.95±.23, '간호사의상담 내용은 나의 질병관리에 크게 도움 되었다' 2.95±.00, '유전검사에 대한 나의 궁금증이 잘 해결되었다'

2.95 ± .23, '상담시간이 너무 길었다' 2.89 ± .46, '유전 검사 결과가 나올 때까지 나는 수면을 제대로 이룰 수 없을 것 같다' 2.05 ± .62, '상담 후 나의 불안이 더 증가 하였다' 1.74 ± .56의 순이었다.

IV. 논 의

1. 유방 난소 종양유전상담 프로그램 개발 및 적용

최근 우리나라의 유방암과 난소암 발생률을 고려할 때, 종양유전상담 프로그램의 도입은 고위험 가족성, 유전성 여성들을 위해 시급히 이루어져야 하며 좀 더효과적이고 적극적인 유방 난소암 예방 전략이 추구되어야 한다. 그러나 유전상담 프로그램은 비용이 많이들고 다학제 간 협동을 필요로 할 뿐만 아니라, 결코

Table 3. The each item's score of satisfaction with the breast & ovarian cancer genetic counselling program

(N=19)

Items	M ± SD
1. BRCA1 or BRCA2 test will be helpful for my cancer management	$3.00 \pm .00$
2. If I have the chance, I would like to get detail information about this again	$3.00 \pm .00$
3. After counselling, I can understand more the reason why I got breast cancer	$2.95 \pm .23$
4. If I know the exact cause of the breast cancer, it will be helpful for not only me but also my family's health promotion	2.95 ± .23
5. The counselling was boring*	2.95 ± .23
6. The counselling was helpful for my cancer management	$2.95 \pm .00$
7. After counselling, my questions about the BRCA1 or BRCA2 test have solved	$2.95 \pm .23$
8. The counselling time was too long*	$2.89 \pm .46$
9. I will be supposed to not sleep well until the test results disclosed*	$2.05 \pm .62$
10. After counselling, my anxiety level has increased*	$1.74 \pm .56$
Total	27.47 ± 1.35

^{*}reversed item; †one patient did not respond to this questionnaire.

영리를 목적으로 운영될 수 없는 사업이므로 국가 지원 아래 실시되어야 하며, 장기적인 안목에서 볼 때 국제적 협력아래 이루어져야만 하는 사업 중 하나이다 (Maass, 1999).

본 연구는 최근 일 년여 기간 동안 미국의 종양유전 상담 전문 연구자와 꾸준히 국내 종양유전상담 프로그 램 도입을 위해 준비해왔고, 이를 토대로 미국의 전문 상담가 훈련 프로그램과 종양상담 서비스 내용을 모델 로 하고, 윤리와 법률 및 상담기법 면에서 국내 최초의 종양유전상담 프로그램을 개발하고 적용하였다는 점 에서 그 의의가 크다고 할 수 있다.

유전성 유방암이란 생식세포를 통한 유방암 돌연변 이를 보유하는 경우를 의미한다(Loman et al., 2001). 일반적으로 유전성 유방암의 특징은 유방암이 조기에 발병하고(35세 이전), 양측성 유방암이 흔히 보이며, 다발성 암이 발병하고, 상염색체 우성 유전 양상 등이 다(Ahn et al., 2007; Choi, 2003). 본 연구대상자 20명 중 10명(50%)은 가족력 때문에 유전검사를 받게 되었 고, 8명(40%)은 35세 이전에 유방암 진단을 받았고, 1 명은 가족력이 있으면서 35세 이전 유방암 진단을 받 았다. Ahn 등(2007)의 BRCA1/2 검사를 받았던 유방암 환자 354명 중 가족력군은 144명(40.78%), 35세 이전 진단군은 183명(51.69%), 양측성 유방암군은 39명 (11.02%)이었던 점을 보면, 본 연구대상자의 수는 20 명에 불과하였지만, 다른 대형 연구대상자의 분포와 유사하게 가족력군과 35세 이전 유방암 진단군이 대부 분을 차치하고 있었다.

본 프로그램 개발을 위해, 우선 우리나라 유방암 환자는 서구와 달리 진단연령이 빠른 조기발병이 특징임을 고려해야 하였다. 즉 갱년기 증상을 주 증상으로 하는 폐경기 이후 여성을 주 대상으로 하는 미국 모형의 내용은 35세 이전의 젊은 여성에게 잘 맞지 않았다. 그러므로 본 상담 프로그램은 대상자의 자녀 연령이 어리고, 남편과의 상호작용을 크게 고려하였고, 환자가원하는 경우 남편과 함께 유전상담을 진행하도록 구성되었다.

또한 본 프로그램은 가계도를 포함한 유전관련 정보를 Progeny 소프트웨어를 활용하여 입력 보관하였고,

유방암 위험률과 유전성 유방암 위험률을 PDA와 컴퓨터 프로그램을 이용하여 편리하게 산출하고 환자의 유전검사 결정 시 합리적인 근거자료로 제시하고, 추후연구 및 실무의 기초자료를 구축하는 데 활용하였다는점에서 의의가 크다고 본다. 이와 같은 정보관리 기술은 추후 유전상담과 관련된 기초연구를 마련해 주고이후 유전상담과 관련된 심리사회적 반응 및 프로그램의 효과에 관한 연구 및 국제 자료와의 비교 연구 등추후 유전상담 관련 연구의 토대를 마련하는데 기여하였다.

미국의 간호학 지도자들은 지난 20여 년간 실험실수준에서 논의되어왔던 기존의 유전학 관련 지식을 실무에 적용하고, 대상자요구를 충족시키는 서비스를 제공하기 위하여 유전전문 간호훈련 프로그램을 개발하는데 관심을 기울여왔으나 일선 간호사들이 유전학에 대한 기초가 충분하지 않다는 오해를 받을 정도로 그동안 유전 전문간호사를 배출하는데 괄목할만한 성과를 보이지 못하였음을 비판하고 있다(McCann et al., 2007; Tranin et al., 2003).

본 연구진은 1주일 동안의 단기 종양유전상담 전문 간호사 교육과정을 운영한 바 있다(Choi et al., 2006). 본 교육과정은 간호사를 대상으로 한 유전상담 전문가 교육과정으로서는 국내 최초 프로그램이었다는 점에 서 의의를 가질 수 있으며, 이런 교육과정을 통해 배출 된 종양유전전문 간호사에 의해 임상에 적용된 최초의 종양유전상담 프로그램이라는 점에서 더욱 의미가 있 다고 할 수 있다.

일주일 동안의 단기 종양전문간호사 교육프로그램을 수료한 종양전문간호사가 깊이 있는 유전상담을 제공할 수 없지만, 본 연구에 참여한 유전상담 간호사는 3년 이상의 BRCA1/2 검사에 참여하였고, 5년 이상의 유방클리닉 근무 경험을 지니고 현재 유방암 클리닉에서 유방암 환자와 이미 깊은 신뢰를 형성하고 있었기때문에 환자의 유전상담 만족도가 높게 나왔다고 해석된다.

실제로 종양유전상담 서비스는 종양학과 유전학에 간호, 의학, 유전상담, 역학, 약리학 및 상담 심리 등의 실무지식을 병합하여 운영해야한다. 현재 국내에는 종 양유전상담가라는 직종이 마련되지 않았지만 앞으로 이와 관련된 자격증 제도와 교육 프로그램이 절실하게 요구되는 실정이다(Jun et al., 2005). 미국의 경우 종양 유전상담 서비스는 유전의학협회(American Board of Medical Genetics), 유전상담협회(American Board of Genetic Counseling), 국제유전간호사협회(International Society of Nurses in Genetics, ISONG)와 같은 전문직단체에서 훈련을 담당하고 자격증을 수여하고 있다 (Peters & Stopfer, 1996). 앞으로 우리나라도 새로운 종양유전학 서비스의 등장과 함께 이와 같은 전문가들은 신속히 발전하는 유전학 지식을 수용하여 유전상담 실무를 꾸준히 개선시키는데 관심을 기울일 필요가 있다 (Meyskens & Tully, 2005).

2. 유방 난소 종양유전상담 프로그램의 평가

국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 적용한 뒤 20명의 BRCA1/2 검사를 받는 유방암 환자의 지식도는 평균 7.45 ± 3.86점에서 평균 11.55 ± 2.21점으로 크게 증가하였고 이는 통계적으로 유의하였다. 이와같은 점수결과는 동일한 도구로 Choi 등(2006)이 임상간호사를 대상으로 조사하였을 때의 지식도 점수는 백분율로 환산한 점수가 평균 10.35점이었다. 본 연구대상자의 유전성 유방암에 대한 지식 수준은 상담 전에는 간호사나 의사 보다 훨씬 낮았지만, 상담 후에는 Choi 등(2006) 연구의 간호사 보다 훨씬 높았고, Choi 등(2007) 연구의 의사와 같은 수준에 이르렀다.

유방암 환자를 대상으로 한 Gu(2007)의 연구의 유방암 환자 135명의 유전성 유방암지식점수는 평균 9.15점이었다. 이 연구대상자 중에는 돌연변이를 지닌 환자도 포함되어 있어서 본 연구대상자들 보다 높은 점수를 보였던 것 같다. 그러나 본 연구의 상담 프로그램을 적용한 뒤의 점수는 Gu(2007)의 경우보다 훨씬 높은 점수를 보인 점으로 보아 본 프로그램의 교육효과가 유의하였다고 해석할 수 있다.

지식도를 묻는 15개 문항 중 오직 한 개 문항은 상담 후 오히려 낮은 점수를 보였다. 즉 "엄마가 유방암에 걸리면 딸도 유방암에 걸린다"는 .40점에서 0점으

로 감소하였고, 통계적으로 유의하였다. 이와 같이 유전상담 후 오히려 지식도가 낮아지고, 가장 낮은 점수를 보였음은 본 연구대상자들의 연령이 상대적으로 젊은 편이며 가족 내 주부의 역할이나 가족과의 관계 면에서 특별히 주목할 필요가 있다. 서양의 종양유전상담 모델의 대상자들은 폐경이후 유방암 환자가 주를이루는 것에 비하여(Ahn & Son, 2006), 본 연구대상자들은 평균 연령이 37.06 ± 9.07세로서 대부분이 폐경전 환자들이었고, 60%의 대상자가 어린 자녀를 둔 주부이었기 때문에 젊은 주부가 좀 더 자녀가 유방암에걸릴 것을 크게 우려하였기 때문이라고 생각된다.

한편 의사나 간호사를 대상으로 한 연구(Choi et al., 2007, 2006)에서 오답률이 가장 많았던 문항은 '엄마 에게 유전자(돌연)변이가 있으면 딸도 돌연변이를 지 니고 있다'와 '친정엄마나 자매 중에 유방암 환자가 있 는 여성에게 유방암이 발생하면 유전성 유방암이다'로 가장 점수가 낮았다. 이와 같이 국내 간호사나 의사뿐 만 아니라 미국 의사들도(Wiederoff et al., 2005) 가족 성 유방암과 유전성 유방암에 대한 구별 능력을 묻는 문항에 낮은 점수를 보였다. 반면에 본 연구대상자들 은 상담을 받은 후에도 화자들은 자녀에 대한 염려가 더 커졌다. Jun 등(2005)의 연구에서도 유전자 검사를 받는 유방암 환자들의 자식 염려가 잘 드러났었는데, 환자를 대상으로 한 교육내용과 의료인을 대상으로 하 는 교육 프로그램의 초점을 차별화할 필요가 있음을 알 수 있다. 한편 본 연구의 1시간 정도에 걸친 상담 프로그램으로 이와 같은 유방암 환자의 유전검사 전후 자식에 대한 불안이나 염려를 덜어주지 못하였음을 의 미한다. 그러므로 추후 종양유전 상담 프로그램 개발 시에는 이 부분에 초점을 두고 교육내용을 강화시킬 필요가 있다.

유전상담 서비스가 출범한 이후 아직은 체계적인 유전상담서비스 만족도를 발표한 연구는 많지 않다. 그중 최근 발표된 외국의 유전상담 만족도 연구를 보면, 가족기능(Tercyak, Peshkin, DeMarco, Brogan, & Lerman, 2002), 상담사와 내담자 사이의 커뮤니케이션 (Piesterse et al., 2007), 상담사의 능력(McCann et al., 2007; Torrance et al., 2006) 등이 유전상담 만족도를

높이는 데 주요 요인으로 제시하고 있다.

Piesterse 등(2007)의 연구는 종양유전상담의 효과를 확인하기 위하여 설문지를 이용하여 유방암과 대장암 환자 171명을 대상으로 내담자의 만족도, 불안, 주요 요구 충족정도 등을 측정하였고 비디오테이프 분석을 통하여 상담사와 내담자 사이의 커뮤니케이션도 분석하였다. 연구결과 의학정보를 많이 제공해 줄수록내담자의 잘못된 인식을 더욱 많이 교정할 수 있었으며, 심리사회적 정보를 많이 제공하고 상담자가 내담자를 더욱 많이 응시 할수록 불안 점수는 높았다. 상담시간이 길수록 잘못된 지식을 더욱 많이 교정할 수 있었다. 그러므로 이 연구는 의학적 정보 제공은 내담자의 만족도를 높이고 요구를 표현하는데 가장 효과적인커뮤니케이션이었다고 결론짓고, 추후 연구를 통하여내담자들이 정서적 요구를 적절히 표현하고 통제감을 높일 수 있는 방법을 찾을 필요가 있다고 제언하였다.

유전상담사의 능력은 상담 중 제공되는 교육내용과 질에 커다란 영향을 미치고, 환자의 상담 만족도를 높 이는 데 크게 영향을 준다. 그러나 MaCann 등(2007)은 아직도 많은 상담사들이 유전성 질환과 관련된 전문적 상담을 제공했다고 보고하는 경우가 드물며, 유전상담 시 자신감 있게 상담사 역할을 수행하지 않고 있음을 지적하고 좀 더 전문적인 유전상담사 양성 프로그램을 마련하여 상담의 질을 높여야 한다고 주장한다.

또한 Tercyak, Peshkin, DeMarco, Brogan과 Lerman (2004)은 61명의 BRCA1/2 검사에 참여하는 유전성 유 방난소암 환자를 대상으로 심리적 측면에서의 유전종 양상담 만족도를 조사하였다. 통계분석 결과 낙관주의 와 가족기능이 검사 전 만족도와 순상관관계를 보였고, 검사결과 통보 후 만족도는 일반적 불편감과 질병관련 불편감과 역 상관관계를 보였다.

본 연구에서 유전상담 후 만족도는 대상자 수가 너무 적어서 만족도와 관련된 주요 요인을 확인하기 어려웠지만, 최저 10점에서 최고 30점의 분포를 이루는 10개 문항의 설문지로 측정하였을 때 평균 27.47±1.35점으로서 매우 높은 만족도를 보였다. 각 문항별응답을 보면, 모든 대상자가 유전검사가 앞으로 자신의 질병관리에 도움이 될 것 같다고 대답하였고, 기회

가 있다면, 다시 자세하게 설명을 듣고 싶다고 답하면서 유전검사와 유전상담에 대해 만족했다. 그러나 본연구는 대조군도 없고, 적은 대상자 수를 대상으로 하였으므로 본 연구결과를 일반화시키기에는 무리가 있다. 앞으로 좀 더 많은 대상자에게 대조군을 설정한 유사실험 설계를 통해 유전상담 효과를 재확인할 필요가 있다.

본 연구에서 이렇게 상담 만족도가 높았던 점은 본 연구의 단기 교육과정을 통해 전문지식을 갖고, 유방 암 환자 경험이 풍부한 종양유전상담 간호사가 국내 가족의 특성이나 정서를 잘 이해하고 전문적 상담을 제공할 수 있었기 때문이라고 생각된다. 그럼에도 불구하고 35세 이전의 젊은 여성을 대상으로 하는 교육자료와 유인물을 따로 제작할 필요가 있었고, 국내 가족구조와 가족관계를 충분히 반영한 상담 프로그램을 강화할 필요가 있다.

결론적으로 국내 유방암 환자의 진단 연령이 서구 유방암 환자에 비하여 젊은 연령에 발생하고 있음을 고려할 때(Anderson, Jun, & Choi, 2007; Ahn & Son, 2006), 국내 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 구축 할 때에는 젊은 대상자들에게 좀 더 민감한 상담내용 을 구축할 필요가 있다. 가족 내에서의 젊은 주부의 역 할이나 어린 자녀에 대한 부담감, 남편과의 의사소통 등에 민감하게 반응하는 유전상담 프로그램을 지속적 으로 보강시켜나갈 필요가 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 2004년 12월부터 2008년 7월까지 2단계에 걸쳐 이루어진 본 연구는 국내에서 최초로 시도되는 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 구축하고 그효과를 확인함으로써 국내 유전상담 분야에 필요한 기초 지식을 마련하고, 유전상담 간호실무를 개척하는데 기여하고 국내 실정에 맞는 종양유전상담 지침을마련하였다.

1단계 연구는 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로 그램을 개발하기 위하여 3가지 절차가 선행되었다. BRCA1/2 검사를 받는 유방암 환자와 가족을 대상으 로 유전자 검사 전·후 심리사회적 경험을 이해하기 위한 문화기술지연구를 실시하였고, 다음에는 미국 정부의 지원 아래 유전상담 전문인력의 훈련을 담당하고, 다양한 종양유전상담 프로그램을 적용하여 종양의 조기발견 및 예방에 기여하고 있는 City of Hope, 롱비치아동병원 및 미국 샌디에고 주립대학 부속병원의 실무진과의 협력아래 이 두 기관의 상담서비스 내용을 모델로 한 국내 유방, 난소암 환자와 가족을 위한 종양유전상담 프로그램을 구축하였다. 마지막으로 단기 종양유전상담 전문간호사 교육 프로그램을 운영하여 종양유전상담 전문간호사를 배출하였다.

2단계 연구는 이와 같은 과정을 통해 개발된 국내형 유방 난소 종양유전상담 프로그램을 유방암 수술 후 BRCA1/2 검사를 받는 유방암 환자 20명을 대상으로 1 단계에서 배출된 종양유전 전문간호사에 의해 제공하고 상담 전후 지식도 변화와 유전상담 만족도를 paired t-test와 기술통계를 이용하여 유전상담 효과를 분석하기 위하여 단일군 전후 원시실험설계를 적용하였다.

연구결과 유전 상담 전후 지식은 평균 7.45 ± 3.86에서 평균 11.55 ± 2.21로 유의하게 상승하였다. 그러나지식도의 15개 문항 중 한 개 문항인 '엄마가 유방암에 걸리면 딸도 유방암에 걸린다'라는 질문에 대한 답은 오히려 유전상담 후 낮은 점수를 보였다. 유전상담후 상담 만족도는 평균 27.47 ± 1.35로 매우 높게 나타났다.

이와 같은 연구결과를 바탕으로 본 연구는 거의 미 개척 분야인 상태이나 현실적으로 시급히 요구되는 국 내 종양유전상담 서비스 실무를 국제 수준으로 끌어올리고, 실험실 수준에 머물러있던 유전학 지식을 임 상실무 적용을 시도함으로써 국내 유방, 난소암의 조기발견 및 예방사업에 기여할 수 있는 가능성을 보여주었으며, 다음과 같이 제언하고자 한다:

첫째, 국내 유방암 환자의 문화적 특성 특히 가족구 조나 가족관계에 민감한 종양유전상담 서비스 내용을 구축할 필요가 있다.

둘째, 유방암 환자뿐만 아니라 건강한 돌연변이 보유자를 위한 상담 프로그램을 개발할 필요가 있다.

셋째, 유전상담 전문간호사 교육과정을 마련하여 유

전상담 전문인력을 배출해야 한다.

넷째, 간호학과 교과과정에 유전학과 유전상담 내용 을 포함시켜야 한다.

다섯째, 좀 더 많은 표본수를 대상으로 대조군을 설정하고 체계적으로 외생변수를 통제시킨 연구설계를 적용하여 종양유전상담 프로그램의 효과를 확인할 필요가 있다.

여섯째, 유전상담 대상자들의 실질적인 요구와 만 족도를 확인하기 위하여 질적 연구를 병행할 필요가 있다.

References

- Ahn, S. H., Hwang, U. K., Kwak, B. S., Yoon, H. S., Ku, B. K., Ko, C. D., Yoon, K. S., Cho, D. Y., Kim, J. S., & Son, B. H. (2004). Prevalence of BRCA1 and BRCA2 mutations in Korean breast cancer patients. *J Korean Med Sci*, 19, 269-274.
- Ahn, S. H., & Son, B. H. (2006). *Guide book for breast cancer patient*. Seoul: Youngchang.
- Ahn, S. H., Son, B. H., Yoon, K. S., Noh, D. Y., Han, W. S., Kim, S. W., Lee, E. S., Park, H. C., Hong, Y. J., Choir, J. J., Moon, S. Y., Kim, M. J., Kim, K. H., Kwak, B. S., & Cho, D. Y. (2007). BRCA1 and BRCA2 germline mutations in Korean breast cancer patients at high-risk of carrying mutations. *Cancer Lett*, 245(1-2), 90-95.
- Anderson, G., Jun, M., & Choi, K. (2007). Breast cancer screening for Korean women must consider traditional risks as well as two genetic risk factors: genetic polymorphisms and inheritable gene mutations. *Cancer Nurs*, 30(3), 1-10.
- Choi, D. H. (2003). Breast cancer, BRCA1, BRCA2, Mutation. J Korean Breast Cancer Soc, 6(02), 45-57.
- Choi, K. S., Jun, M. H., Tae, Y. S., So, H. S., Eun, Y., Suh, S. R., Lee, W. S., Chong, H. S., Kim, Y. H., Joo, M. S., Lee, Y. M., Jung, J. Y., & Kim, K. H. (2006). The knowledge of hereditary breast cancer in Korean nurses. *J Korean Acad Soc Nurs Educ*, 12(2), 272-279.
- Choi, K. S., Jun, M. H., & Anderson, G. (2006). The first Korean cancer genetic counseling program for nurses. J Korean Acad Soc Nurs Educ, 12(1), 104-114.
- Choi, K. S., Jun, M. H., Tae, Y. S., So, H. S., Lee, W. S., Hur, M. H., Kang, M. Y., Lee, M. H., Son, S. Y., Lee, Y. R., Choi, I. S., Jang, E. S., Kim, S. J., & Jeong, J. Y. (2007). The knowledge of hereditary breast cancer in korean clinical physicians. *J Korean Acad Soc Nurs Educ*, 13(1), 105-113.
- Chung, B. Y., & Suh, S. R. (1997). Development of educational program for early detection of breast cancer. J Korean Acad Adult Nurs, 9(1), 136-147.

- Erblich, J., Brown, K., Kim, Y., Valdimarsdottir, H. B., Livingstone, B. E., & Bovbjerg, D. H. (2005). Development and validation of a breast cancer genetic counseling knowledge questionnaire. *Patient Educ Couns*, 56(2),182-191.
- Greco, G., & Anderson, G. (2002). Readdressing policy in cancer genetics: Moving toward transdisciplinary teams. *Policy Polit Nurs Pract*, 3(2), 129-139.
- Gu, B. K.(2007). Comparison of knowledge according to the risk of hereditary breast cancer. Unpublished Master's thesis, Ehwa Womans University Graduate School, Seoul.
- Hur, H. K., Park, S. M., Kim, G. Y., Lee, H. J., & Jean, E. P. (2006). Study of cohort construction for development of early alarm system(EMS) for breast cancer: Based on women living in a rural area. *J Korean Acad Adult Nurs*, 18(1), 146-155.
- Jun, M. H., Choi, K. S., Ahn, S. H., & Gu, B. K. (2005). Experiences of breast cancer women undertaking genetic test. J Korean Oncol Nurs, 5(2), 146-169.
- Kim, E. K., Kim, K. S., Park, S. K., Ahn, S. H., Lee, M. H., & Kim, S. W. (2007). The Korean hereditary breast cancer(KOHBRA) study: Protocol review. J Korean Breast Cancer Soc, 10(4), 241-247.
- Loman, N., Johannsson, O., Kristoffersson, U., Olsson, H., & Borg, A. (2001). Family history of breast and ovarian cancers and BRCA1 and BRCA2 mutations in a populationbased series of early-onset breast cancer. *J Natl Cancer Inst*, 93, 1215-1223.
- McCann, S., MacAuley, D., Barnett, Y., Bunting, B., Bradley, A., Jeffers, L., & Morrison, P. J. (2007). Cancer genetics: consultants' perceptions of their roles, confidence and satisfaction with knowledge. *J Eval Clin Pract*, 13(2), 276-286.
- MacDonald, D. J. (2002). Women's decisions regarding management of breast cancer risk. Medsurg Nurs, 11(4), 183-186.
- Meiser, B., Butow, P., Friedlander, M., Barratt, A., Schnieden, V., Watson, M., Brown, J., & Tucker, K. (2002). Psychological impact of genetic testing in women from high-risk

- breast cancer families. Eur J Cancer. 38, 2025-2031.
- Meyskens, F. L., & Tully, P. (2005). Principles of cancer prevention. Semin Oncol Nurs, 21(4), 229-235.
- Ondrusek, N., Warner, E., & Goel, V. (1999). Development of a knowledge scale about breast cancer and herditity(BCHK). Breast Cancer Res Treat. 53, 69-75.
- Peters, J. A., Stopfer, J. E. (1996). Role of the genetic counselor in familial cancer. *Oncology*, 10(2), 159-166.
- Pieterse, A. H., van Dulmen, A. M., Beemer, F. A., Bensing, J. M., & Ausems, M. G. E. M. (2007). Cancer genetic counselling: Communication and counselees' post-visit satisfaction, congnitions, anxiety, and needs fulfillment. *J. Genet Couns*, 16(1), 85-96.
- Tercyak, K. P., Peshkin, B. N., DeMarco, T. A., Brogan, B. M., & Lerman, C. (2002). Parent-child factors and their effect on communicating BRCA1/2 test results to children. *Patient Educ Couns*, 47, 145-153.
- Tercyak, P. K., DeMarco, T. A., Mars, B. D., & Peshkin, B. N. (2004). Women's satisfaction with genetic counseling for hereditary breast-ovarian cancer: Psychological aspects. Am J Med Genet, 131(1), 36-41.
- Torrance, N., Mollison, J., Wordsworth, S., Gray, J., Miedzybrodzka, Z., Haites, N., Grant, A., Campbell, M., Watson, M. S., Clarke, A., & Wilson, B. (2006). Genetic nurse counsellors can be an acceptable and cost-effective alternative to clinical geneticists for breast cancer risk genetic counselling. Evidence from two parallel randomised controlled equivalence trials. Br J Cancer, 95(4), 435-444.
- Tranin, A. S., Masny, A., & Jenkins, J. (2003). Genetics in oncology practice: Cancer risk assessment. Pittsburgh: Oncology Nurse Society.
- Widerroff, A., Vadaparampil, S. T., Greene, M. H., Taplin, S., Olson, L., & Freedman, A. N. (2005). Hereditary breast/ ovarian and colorectal cancer genetics knowledge in a national sample of US physicians. *J Med Genet*, 42(10), 749-755.