

국내 고위험 유전성 유방암 환자의 유전자검사 경험*

전명희¹⁾ · 최경숙²⁾ · 안세현³⁾ · 구보경⁴⁾

I. 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

국내 유방암은 여성의 주요 암으로서 최근 식생활이 서구화되어 감에 따라 증가율이 급속하게 증가하는 추세에 있으며, 유방암 관련 전문가들은 국내 유방암의 호발연령이 선진국에 비하여 젊다는 점에 주목하고 있다. Choi, Kim, Shin, Noh 및 Too(2005)는 1995년부터 1997년까지의 25세 ~49세 국내 여성 유방암 환자의 사망률은 36.1%로 전 세계에서 가장 높음을 보고한 바 있고, Ahn(2000)에 의하면, 선국의 유방암 호발연령은 40~50대인 반면, 국내 유방암의 호발 연령은 30~40대이다.

유방암은 조기발견 할수록 치료비 절감효과가 높은 암 중 하나로서, 그 동안 자가검진, 유방촬영술 등을 통해 유방에 대한 조기검진법을 활용해 왔으나, 이는 지속적인 대중 홍보와 개인의 실천의지에 크게 좌우하므로 성과를 높이는데 한계가 있었다. 최근에는 고위험 유전성 유방암 환자에게 유전자 검사를 실시하여 돌연변이가 확인 된 경우 적극적으로 유방암 검진을 실시하여 유방암을 조기에 발견하려고 노력하고 있으며, 외국

에서는 예방적 호르몬 요법이나 예방적 유방절제술을 제공하여 유방암을 예방하는 전략까지 적용하고 있다.

유방암환자에게 실시하는 유전자 검사인 BRCA1과 BRCA2는 17번 혹은 13번 염색체에 존재하는 돌연변이 억제 유전자로서 유전성 유방암 및 난소암과 관련이 있다고 알려져 있다. 이런 유전자에 문제가 있는 여성은 유방암이나 난소암 발생 빈도가 높고, 재발 위험성도 높은 것으로 보고되고 있다. 현재 국내에서도 일부 종합병원은 분자유전검사실과 연계하여 유방암과 관련지어 한국인에 특이한 유전자 검사를 연구 중에 있고, 현실적으로 유전자 검사를 바탕으로 임상실무가 크게 변화하고 있으므로 의료인들은 이런 변화에 적절히 대처해야 될 시기를 맞이하고 있다(Kang et al., 2002).

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 중앙 유전 상담 프로그램을 병행하고 있지만, 국내에는 아직 이런 제도가 거의 준비되어 있지 않은 실정이다. 아직까지 의학적 관리 측면의 문제와 환자화 가족의 사회심리적 반응도 거의 연구되지 않은 실정이다. 특히 유방암 환자들은 다른 질환과 달리 수술 후 심

주요용어 : 유전자 검사, 유방암, 유전상담, 문화기술지 연구

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

- 1) 대전대학교 한의과대학 간호학과 부교수, 2) 중앙대학교 의과대학 간호학과 교수
3) 울산의과대학 일반외과 교수, 4) 아산병원 유방암 전문간호사

리적, 사회적 적응에 어려움을 겪고 있는데 유전자 검사가 추가되면서 더욱 심리적 부담을 중복 경험하게 된다. 이와 같이 유방암 환자들이 유전자 검사를 결심하고 그 결과를 통보 받은 뒤 이후 가족과 연계하여 가족상담을 받기까지 각 환자의 경험은 각자가 처한 상황적 맥락에 따라 다양하게 나타나므로, 이들의 문제점을 환자 상황에 따라 이해하고 해석하여 그에 따른 중재안을 마련하려면, 참여관찰과 심층면담을 통한 일상생활기술적 연구방법(micro-ethnography)으로 연구될 필요가 있다.

II. 연구내용 및 연구방법

1. 연구질문

본 연구는 국내 유방암 여성의 유전자 검사과정을 참여관찰 및 심층면담하여, 검사과정에 대한 환자의 경험을 이해한 뒤, 추후 유방암 유전자 상담 프로그램의 기초 자료를 제시하자 한다. 본 연구의 전반적인 질문은 "국내 유방암 유전자 검사 과정 중 유방암 환자들의 경험은 어떠한가?"이며, 구체적인 연구질문은 아래와 같다.

- 국내 고위험 유전성 유방암환자의 BRCA1과 BRCA2 검사 과정 동안 유방암환자의 경험은 어떠한가?
- 유방암 환자의 유전자 검사 경험과 관련된 주요 요인은 무엇인가?

2. 연구방법

이와 같은 연구목적 달성을 위하여 연구교수로서 참여관찰 및 임상 문화기술지 연구접근법 (일상생활 기술적 연구방법)을 적용하였다. 모든 자료는 현장노트와 녹음기를 활용하여 보관하고, 필사한 뒤, 유전자 검사 과정에 대한 주요 현상과 주제를 도출하였다. 관찰내용에 대한 전반적인 윤곽을 서술하고 주요 개념을 도출한 다음, 유방암 환자 1명을 핵심 정보제공자로 선정하고 심층 면담함으로써 유방암 수술 환자와 가족의 유전자 검사 전후 환자의 경험과 주요 관련요인을 도출하였다. 면담 질문지는 연구자가 현장관찰을 통하여 도출된 주제를 중심으로 작성되었고, 모든 자료를 일상생활 기술적 연구방법에 따라 분석하여 아래와 같이 의미있는 개념을 도출하였다.

3. 자료수집 절차

본 연구의 자료수집은 2003년 6월부터 2005년 5월 까지 서울특별시 일 대학교 부속병원의 유방암 크리닉에서 이루어졌다. 이곳에서는 5년 전부터 유방암 수술을 받은 뒤 고위험 유전성 유방암 기준에 해당하는 환자를 대상으로 BRCA1과 BRCA2검사 및 추후관리를 실시하고 있다. 고위험 유전성 유방암 환자란 다음 중 한 가지 이상 의 조건을 지닌 자를 의미한다 : 1)만 35세 이전에 유방암이 발병한 환자, 2)양쪽 유방암 환자, 3)남성 유방암, 4)가족성 유방암 즉, 자녀, 여자형제 혹은 친정 어머니, 고모 중 1명 이상 유방암환자가 있는 경우, 5)유방암 이외의 다른 신체부위의 암진단을 받은 경우이다. 유전자 검사 결과는 채혈 후 6주 정도 때 보고되며, 유전자 이상이 발견된 경우에는 의사가 직접 통보해 주며, 이후 가족의 유전자 검사가 권유되고, 양성 반응을 보인 환자와 가족은 정기적인 유방암과 난소암 검진 프로그램으로 연결되었다.

연구자들은 유방암 전문 간호사가 검사 전 날 환자로 부터 사전동의서를 받을 때, 유전자 검사 결과 통보 시, 유전자검사 결과 확인 후 환자의 반응을 관찰하였다. 본 연구자들이 직접 자료수집에 참여하였으며, 자료는 현장노트, 디지털 녹음기에 보관하였으며, 환자의 병록지, 환자의 일기, 유방암 전문 간호사와 의사의 면담 내용 등 모든 관련 자료도 연구자료에 포함시켰다. 연구참여자와의 면담은 연구 초기에는 비형식적 면담이 대부분이었고, 연구 주장이 도출된 후에는 핵심 정보제공자의 가정에서 4시간 동안 형식적 면담-심층면담으로 이루어졌다.

관찰과 환자 면담은 본 연구진이 직접 실시하였다. 본 연구에 참여한 연구자 중 2명의 간호학 교수는 10년 이상 유방암과 직장암 환자의 경험에 관한 질적연구 및 자료수집 경험을 갖고 있으며, 나머지 2명은 3년 전부터 유전성 유방암 환자의 진료에 직접 참여하고 있는 의사와 유방암 임상전문가이다. 이들의 유방암과 관련된 연구와 임상 경험은 유전자 검사를 받는 유방암환자와 그 가족의 경험에 좀더 민감하게 접근할 수 있었으나, 연구자들이 현장에 익숙하여 발생할 수 있는 선입견적 자료 분석의 위험을 줄이기 위하여 연구자들이 자료를 공유하고 자료 분석의 타당성을 확인하였다.

4. 연구 대상자 및 윤리적 고려

본 연구는 총 14명의 고위험 유전성 유방암 환자를 관찰하였다. 이 중 6명은 의사가 검사결과를 통보할 때

관찰되었고, 4명은 사전동의서를 작성할 때 관찰되었으며, 3명은 검사결과 확인 후 외래 방문 시 관찰되었고, 나머지 한 명은 심층면담을 위한 핵심 정보제공자이었다.

병원의 간호부와 유방암 클리닉에 자료수집 요청서를 제출하고 이들의 승인아래 현장 관찰을 수행하였다. 연구대상이 된 모든 환자와 가족에게 연구목적을 설명하고, 환자와 가족의 동의 아래 유전자 검사과정을 관찰하였다. 심층 면담을 위한 핵심 정보제공자 선정 시에는 본 연구방법의 특성상 개인 정보 누출 위험이 우려되어, 유전자 검사에 참여한 환자 중에서 선정하기 어려웠다. 이런 점을 고려하여, 유전자 검사와 동일한 조건 아래 수행되었던 발암인자 검사를 받은 유방암 환자 한 명을 선정하여, 가정방문하여 연구참여 동의서를 받고, 4시간 동안 심층면담 하였고, 환자의 승인아래 면담 내용을 디지털 녹음기에 녹음하였다. 핵심 연구자는 본 연구진과 여러 차례의 면담과 진료경험을 통해 충분한 라포가 형성되었으며, 핵심정보제공자의 수술 전에 이미 2명의 자매가 유방암 수술을 받았기 때문에 유전성 질환에 대한 두려움 매우 높았던 환자였다.

연구참여자의 기밀보장을 위하여, 모든 녹음 자료와 관련자료는 암호와 잠금장치로 처리하여 컴퓨터에 저장하였고, 논문 완성 후 녹음 파일을 모두 폐기하였다.

5. 자료분석

디지털 녹음기로 저장한 면담 내용을 필사하여 텍스트화 하였고, 그 외에 현장노트, 병록지, 환자 병상일기 등 각종 관련자료를 포함하여 자료 분석하였다. 자료 분석은 Agar(1980)의 분석단계에 따라 사건(event), 주제(theme), 적용(adaptation) 등 3가지 수준에서 이루어졌으며 분석과 자료수집은 순환적으로 이루어졌다.

첫 단계의 분석을 통하여 자녀 및 가족사랑, 암의 원인 지각, 암 예방책 등 고위험 유전성 유방암 환자의 주요 개념이 도출되었고, 이런 주요개념의 주요 관련요인을 중심으로 자료 수집 및 분석을 다시 실시한 결과 검사시기에 따라 암의 원인 지각과 암예방책이 달라짐을 발견하였다. 이런 분석 결과는 본 연구의 2가지 연구주장(p.87)으로 제시되었다.

6. 주요 연구 개념

- 자녀 및 가족사랑 : 본 연구에서 유전자 검사에 대

한 의사결정 과정에서 나타난 환자 가족의 주요 반응을 의미한다. 본 연구 대상자들이 유전자 검사를 결정하게 되는 주요 요인은 본인의 건강을 위한 것 이라기보다는 유전인자가 자손에게 전달되었을 가능성을 확인하고자 실시하며, 자신의 질병이 자녀에게 미칠 나쁜 영향을 최소화 시키려는 노력의 일환으로 유전자 검사를 결정한다.

- 암의 원인 지각 : 본 연구대상자들이 믿는 유방암의 원인을 의미한다. 본 연구 대상자들은 유방암 진단 초기에는 유방암의 원인을 스트레스, 영양, 호르몬, 유전 등 다양한 원인에 의한 것으로 믿고 있다가 유전자 검사 과정 동안 유전성 유방암 가능성을 수용하기 시작한다. 유전자 검사결과 유전자 이상을 확인한 다음에는 어쩔 수 없이 유전성 유방암을 인정하고 당황하지만, 시간이 경과함에 따라 암이 유전 이외에도 영양, 스트레스 등 다른 요인이 혼합되어 나타난다고 믿는다.
- 암예방책 : 본 연구 대상자들이 사용하는 암예방을 위해 시도하는 접근법을 의미한다. 본 연구 대상자들은 유전자 검사 전에는 식이, 스트레스, 호르몬, 유전 등 복합요인에 의해 나타나며, 원인을 추정하기 어렵고 예방이 불가능하다고 인식하고, 불확실성 가운데 다양한 암예방법을 추구한다. 유전자 검사 후 당분간은 유전성 유방암을 인정하지만, 유전성 유방암을 예방하기 위한 뚜렷한 방법이 없음을 알게 되고, 암의 원인 지각이 달라짐에 따라 자신의 신념에 따라 암 예방법을 재구축하고 이를 실천한다.

III. 연구 결과

1. 유전자 검사시기에 따른 연구참여자의 반응

1) 검사 전

본 연구에서 유전자 검사는 유방암 수술 후 퇴원 전 시기에 이루어졌다. 대부분의 경우 유전자 검사는 병원에서 권유하는 검사시기 때문에 검사에 응했다고 할 정도로 유전자 검사에 대해 아무런 지식이나 필요성을 느끼지 않은 상태에서 유전자 검사에 응하였다. 이들은 자신이 고 위험 유전성 유방암 환자에 해당하는 이유를 자세히 설명 듣고 다시 이를 확인하였다. 자신이 고 위험 환자임을 확인하고 가족과의 관련 있다는 사실을 인식하게 되면, 자신이나 형제의 자녀 즉, 딸이나 조카 혹은 손자들을 염려하며 유전자 검사를 결정하였다. 이

〈표 1〉 유전자 검사 전 연구참여자의 반응

<p>자녀 염려 R(연구자) : 검사를 ... 그때... 검사 하라고하는게... 언니 때문에 한 게 아닌가요? P(환자) : 왜 병원에 뭐 보내는게 있잖아요... 가족력... 이런 거... 언니를 썬냈더니... 거기서 의사선생님들이... 해보지 않겠냐고 해서... 필요하면 하겠다고 했더니... 아무래도 이제 언니가 나랑 같은 병이고 하니깐... 그래서 자기네들 뭐 도움되라고 하는거지... 나를... 나를 위해서 하는 생각이 들지 않더라고요... (생략) 그래도 혹시 나는 딸이 있기 때문에 언니도 딸이 하나 있었기 때문에... 해보자... 이게 유전적으로 문제가 있으면... (생략)그렇지요. 왜 나면 언니도 딸이 하나 있고... 저도 딸이 있고 ... 하니깐... 이게 유전이 되면 안 되잖아요. 그리고 그런 것을 영향이 있는 거를 미리 알아서 유전이 있는 거를 알게 되면 대처하는 방법이 있을 것 같아서... 딸이 걱정이 되어서... (자료007:01,02)</p>	<p>불안 P : 너무 예쁘게 잘 설명을 말해서 ... 안 근데 너무 미안해서 감사해야하는데 속상해... 제일 처음에 검사하자 했을 때부터 약간 마음 속에 좀 불안한게 ... 혹시 위암하고 지금 유방암하고 연관성은... (자료004:06) P : 그것을 했다가 결과가 그렇게 나오면은 심적으로 뭐할 것 같더라고... 그래서 이걸 해야하나 안 해야 되나 굉장히 망설였는데... 하라고 그러니까 병원에서 그러니까 이럴 기회에 한번 해야겠다고 마음을 먹게 되더라고... 그런데 사실은 불안하기는 하고 무섭기는 하더라고(자료A003_040116:1)</p>
---	--

때 환자들은 심한 불안과 공포를 경험하였다. 이와 관련된 자료는 아래의 인용문에 잘 나타나고 있다(표 1).

2) 검사 후 결과 대기 기간

대부분의 연구참여자들은 유전자 검사 후 몇 개월 동안은 보조적 항암요법이나 방사선 치료의 부작용 때문에 신체적인 어려움을 겪었다. 이 기간은 수술 후 퇴원하여 직장과 가정에서 심리 사회적 적응에 몰두하는 시기이므로, 유전자 검사결과를 기다리는데 전념하지는 않았다. 그래도 늘 양성 검사 가능성을 염려하고, 자녀나 조카들에게 유전될 가능성 때문에 불안한 시기를 보내고 있었다(표 2).

3) 검사 결과 통보 직후

유전자 검사 후 약 6주 경과 후 검사결과를 의사가

직접 연구참여자에게 전화하여 알려 주었다. 의사로부터 유전자 검사 소식을 듣는 순간 연구참여자들의 목소리는 긴장되었고, 이때의 충격은 첫 암진단 시 보다 크지 않았지만, 몹시 당황하는 모습을 보여주었다. 그 동안 자신이 유방암에 걸린 이유를 다양한 요인에 의한다고 믿고 있었다가, 검사결과를 들은 뒤에는 자신의 유전성 원인을 어쩔수 없이 인정하게 되었다. 이 순간 이후 유전성 유방암은 연구참여자 개인의 문제에서 가족 전체의 문제로 확대되었다. 이때 연구참여자 와 가족은 당혹스런 느낌을 호소하면서 심리적 위로를 원하였다. 이와 관련된 인용문은 〈표 3〉과 같다.

4) 검사 결과 확인 후

검사결과를 통보 받은 다음 환자나 가족은 남편과 친정가족을 중심으로 유전자 검사 결과를 알리고 유방

〈표 2〉 유전자 검사후 결과대기 동안 연구참여자의 반응

<p>수술 후 부작용관리 R2(연구자2) : 나오기까지 삼사 개월 가량 기다리셨잖아요. 그때 혹시 항암제 맞고 힘들었는데.... 중간 중간에 유전자 검사를 언제쯤 나오는 가 신경을 쓰셨어요? P(환자) : 그렇게 신경을 안 썼었어요. (자료A003_040116.hwp)</p>	<p>자녀 염려 R(연구자) : 검사하고 난 다음에 어떤 생각을 하셨나요? P : 아... 검사하고 난 다음에 생각한 것은 이제 우리 딸이나 우리 조카들한테 유전이 되면 어쩌나... 그래도 다행히 유전자가 소인이 없다고 하니깐... 다행이다 하면서도 애들 먹이는 것 조심해야겠다.... 애가 크면 유방 검사같은 거... 엄마가 걸린 경험이 있으니까... 미리 시켜야겠다... 애가 어느 정도.. (자료007:03)</p>
---	--

〈표 3〉 검사결과 통보 직후 연구참여자의 반응

당혹감

.....

R2 : 있다는 결과를 받으셨잖아요? 그때는 어떠셨어요?

P : 처음 암진단을 받았을 때만큼 충격적이지는 않았지만, 기분은 안 좋았어요. (자료A021_040126:02)

.....

D(의사) : 예... 제가 그 ~ 뭐 좋은 소식을 못 전해 드려서 죄송합니다... 그 결과가요... 어제 나왔는데요... 그 결과... 가... 유전자 이상이 있다고 나와있네요...

P : 누가 그런데요? (긴장된 목소리) (자료030421_1:07)

암의 원인지각

.....

P : 예... 저는 그 아아 들이 저 아빠가 안 계셔서 저 아빠가 돌아가시고..... 그래서 너무 너무 힘들게 살아서 야가 대학교 4년간 전 장학금 받고 아래 대학교 졸업했거든요. ...그래서 대학원도 힘들었어요. 그래 공부 해 학원 학원 다니면서 공부를 한다고요... 그리고 지금 대학원 하면서 결혼 문제 ... 논문 문제... 뭐~ 작품 문제... 너무 너무 힘들었어요. ... 많이 굶고 이래서 그 그렇게 병이 걸렸는 줄 알았거든요... (생략) 그럼 선생님 어떻게 할까요? 이렇게 알게 되면... (자료030421_1: 07).

P : 그렇지요. 왜냐면 언니도 딸이 하나 있고... 저도 딸이 있고 ... 하나까... 이게 유전이 되면 안되잖아요. 그리고 그런 거를 영향이 있는 거를 미리 알아서 유전이 있는 거를 알게되면 대처하는 방법이 있을 것 같아서... 딸이 걱정이 되어서... 아무 유전인자가 없다고 나와서... 아주 다행이다 생각했지요.

R : 그래도 나올 때까지 걱정을 많이 했겠네요?

P : 그렇지요. 아니라니까 안심을 했는데... 그래도 유전인자가 없다고 해도... 식생활이 원인이 되어서 유전이 되지않을까... 그런 생각이 들어요.(자료007:02)

가족검진

D : (가족 검진 권유 및 방법 안내)... 우선 저 지금 급한 거는 그 따님들이 검사를 먼저 제일 먼저 해야 되구요. 지금 그... 동생 남 자 동생들 있죠? 그 분들도 검사를 해 보는게 좋긴 좋습니다. 남자는 유방암이 걸리진 않지만 그 유전자가 내려간 내려갑니다 ... 남자들한테도 그래서 자기는 병에 걸리진 않더라도 그 나중에 자기 딸이나 그 때 나올 수가 있어요... (생략) 지금 남자 동생분이 지금 따님이 들인 것 같아요... 그 따님들 검사하고 그 답에 해야 될 분들은...

P : 예. 아이들 아직 어린데도 해야 됩니까?

심리적지지 요구

.....

D : (유전자 검사 결과 알리고 가족 검진 방법 및 추후 외래방문 스케줄 설명을 모두 마침)...

P : 아...(한숨) 선생님 너무 감사 합니다.

D : 네~...예.

P : 용기도 안 주시는군요.

D : 예.

P : 예. 다음에 뵙게요...(자료 030421_2:09)

.....

D : 네 궁금하신 거 혹시 있으십니까?

P : 네... 있습... 잘 모르겠어요... (힘 없이 웃음) (자료030421_1:11)

검진 및 유전자 검사를 권유한다. 이때 가족들의 반응을 의료인들은 '집안이 발칵 뒤집혔다'라고 표현한다. 검사결과를 전해들은 가족들은 위협을 인식한 경우 유방암 검진에는 적극 참여하지만, 유전자 검사에 응하는 경우는 드물었다. 가장 큰 이유는 유전자 검사 비용이 부담되기 때문이고, 특히 노인 가족인 경우는 유전자 검사가 유방암 진단을 변화시키거나 예방해 줄 수 없다고 인식하고 유전자 검사에 응하지 않는다.

환자의 가족들이 유전자 검사에 응하는 가장 큰 이유는 검사받는 당사자의 건강을 염려해서라기보다는 자녀들에게 유전자가 전달될 가능성을 확인하고자 실시하는 경우가 더 많다. 유전자 이상이 있는 환자나 가족들은 검사결과 확인 후 자신과 자녀들을 위하여 암보험에 가입하고, 자신의 유방암 검진은 물론 자녀의 유방암 검진도 적극적으로 실시한다. 자녀가 어린 경우, 일부 환자들은 자녀들이 받게 될 심리적 충격을 고려하여 그

들에게는 유전자 검사 결과를 알리지 않고, 그들이 성인이 될 때까지 유전자 검사를 미루고, 그 대신 적극적인 유방암 검진의 필요성을 자녀들에게 강조한다.

유전자 검사가 유방암 환자들에게 재발이나 전이 가능성에 대한 불안을 높여주기도 하지만, 한편으로는 환자들에게 심리적인 위안을 제공해주는 면도 있었다. 환자들은 유전자 검사 이후 그동안 미처 고려하지 않았던 난소암 검진의 중요성을 새로 인식하게 된 점을 고맙게 느끼고, 수술 후 보조적 항암요법이나 방사선 치료 종료 후에도 주기적인 검진을 통해 지속적으로 병원과 연계될 수 있다는 점에서 환자들은 심리적인 위안을 얻기도 한다.

유전자 검사를 통해 유전성 유방암이 밝혀졌다 하여도 유방암이나 유방암의 재발 혹은 전이를 예방할 수 있는 궁극적인 방법은 아직 뚜렷하게 제시된 것이 없다. 오직 국내에서는 조기발견 밖에 없음을 환자와 가족에게 교육하고 있다. 대부분의 환자들은 자신의 유전

자 이상을 확인하는 대로 그동안 믿어왔던 암의 원인지를 떠나 새로운 원인을 지각하게 된다. 그러나 현재 국내 의료계에서 제시된 유전성 유방암 환자를 위한 조직적인 상담프로그램이나 예방프로그램이 구축되지 않았기 때문에 환자나 가족들은 그동안 실천해 왔었던 일반적인 암 예방법을 재구축하고 이를 더욱 실천한다. 즉, 이전에 믿었던 식이, 스트레스 등을 암의 원인으로 다시 인정하고 이에 입각한 암 예방법을 재구축하고 강화한다.

이와 같은 검사 결과 확인 후 연구 참여자의 반응은 <표 4>에 잘 나타나있다.

2. 유전자 검사 전후 고위험 유전성 유방암 환자의 경험 : 강한 자녀 및 가족 사람과 암 원인지각의 변화

지금까지의 자료는 유전자 검사 전후 고위험 유전성 유방암 환자들이 유방암 수술 후 적응과정을 경험하면

<표 4> 검사결과 확인 후 연구참여자의 반응

가족 진료

R2 : 그 결과 나왔을 때요. 가족들과 상의를 하셨나요?

P : 제가 결혼... 결혼을 안했잖아요. 그래서 우리 남동생하고 여동생, 결혼한 여동생한테 즉시 전화를 했어요. 사촌언니... 한테도 전화하고 고모한테도 전화해서 왜냐하면 친할머니 쪽이... 친할머니가 유방암으로 돌아가셨기 때문에... 아... 아버지 혈통이요. 그 혈통한테... 사촌언니한테 전화를 해서 검사를 받아보라고 권유를 했어요. (자료A021_040126:02)

N(간호사) : 가족 분들이 검사하시는 case는 그리 많지 않으시거든요. ***선생님(의사를 말함)이 연락을 하셨다 하고 저한테 그 기록들을 다시 주시는데 연락이 오시는 경우는 드물어요. 그래서 저도 저도 그냥 기다리고 있는데... 이 상황에서 내가 먼저 전화를 걸어봐야될지... 예전에 한 번은 제가 전화를 드렸더니 두 분다 ... 가족 분들이 미국에 거주하고 있어서... 안하고 있다고 그러셨고 첫 번째 환자분들은 하기로까지 하셨는데... 집안이 발칵 뒤집혀 가지고 ... 안 하신다고 그러시더라고요. (자료A014:01)

R2 : 유전인자 있는 분들을 6개월 마다 꼭꼭 하셔야 됩니다. 주위에 고모님들이나 친척들있잖아요. 그쪽 형제 자매분들은 얘기 하셨을 때 놀라거나 하지 않으시던가요?

P : 그 분들은 성격이 낙천적이라 그런지... 제 얘기를 듣고도 대수롭지 않게 생각하시더라고요.

R2 : 검사하고 계세요?

P : 뭐 일반 초음파 검사랑 엑스레이는 하는데 유전자는 안하더라고요. 왜 안하냐고 하니까... 어차피 나이먹어서 확률이 유전자 있으나 없으나 매년 하는 것은 당연한데 유전자 있다고 해서 일년에 한 번 더해서 뭐하냐고...

R2 : 두 세 명... 이럴 경우에는 하고... 자식도 많이는 안하더라고요... 왜냐하면 그거는 지금 여유(경제적)가 있으신 분들이 많지 않아요. (생략)

P : 안했어요. 개네들(어린 자녀를 말함)한테는 안했어요.

R2 : 안하신 이유가? 개네들이 걱정할까봐... ?

P : 그렇까봐... 개네하고 일단 엄마가 이렇게 하고 그러니까... 이런 말은 했지...엄마가 저거로서.. 이렇게 했으니까... 혹시 모르니까... 너희들 건강 체크를 할때 정밀검사를 해보아라... 말은 안했어요. (A003_040116:02)

P : 있다는 소리를 들으니까는... 일단은 그야 말로 개신 해서 끝나는 것이 아니니까...말 그대로 유전이니까...제가 또 애들이 있으니까.. 자녀가 있고... 더군다나...(어처구니 없는 웃음)제가 또 말만 들이 있거든요. 그러니까 아들보다는 자궁암, 난소암... 유방암은 다 여자 쪽 질환이라고 하셨잖아요. 그러니까 더 신경이 쓰여요. 그런 것은 있더라고요... (자료A003_040116)

<표 4> 검사결과 확인 후 연구참여자의 반응(계속)

재발 및 전이에 대한 염려

P : 일단 검사 결과가 나왔다는 것하고... 일단 수술을 했으니까 그렇게 뭐~ 불안하지는 않대... 결과가 나온다고... 한번은 이제 ... 길러서 수술을 받고... 치료를 받고...이렇게 뭐 언제 주사를 맞고 그러니까... 그렇게 그냥... 전화를 받을 당시는 아! 또 다른 데 재발할 수도 있다 불안하기도 하고 그랬는데... 그래도 이렇게 주기적으로 체크를 하니까 그래도 마음이 놓여요. 일단 그래도 이제 그거를 받고 나서 또 다른 데도 산부인과도 가고... 이렇게 다방면으로 체크를 해주니까... 이렇게 좀 마음이 뭐라고 할까... 믿어진다라고 할까? 병원을 의지하게 되고 마음이 편안해 지고.... (자료 A003_040116.hwp)

P : 저는 이게 도움이 되는게 저는 난소암은 생각도 안했어요. 생각도 안했는데... 정말 저하고 관계가 없다고 생각했는데... 그때 선생님이 제게 설명해 주셨잖아요. 난소암 확률이 50~40%다...

R2 : 50%...

P : 그래서 생각지도 않은 것을 검사를 해서 마음이 안정이 되어요. 그래도 그렇다 할지라도 전혀 다른 암이 생겼는데.. 생각지도 않았는데 부위에 암이 생길 가능성이 굉장히 많다고 하더라고요. 그것을 여기서 알았어요. 방사선 치료를 받으면서 그런 분들이 많더라고요. 그래서 사실 긴장이 되긴 해요.

R2 : 그렇지요.

P : 그 전날(정기적 외래 검사를 의미함)은 정말 잠도 안와요. (자료A018040116:02)

암의 원인 지각 및 암예방법 재구축

R2 : 유전자가 있다는 얘기를 듣고는 유방암을 특별히 예방하는 방법이 있다고 생각하셨어요?

P : 글썄 제가 먼저 번 처음 들었을 때는 그냥 들었는데... 두 번째 같은 경우에는 그사이에 작은애가 둘째 애가 저를 굉장히 힘들게 했어요. 제가 스트레스를 너무 받았어요. 시댁은 대전이고 친정은 다 서울 쪽이거던 요.그러니까 이웃한테 도움을 청할 때가 없어요. 솔직히 말해서... 시댁이 있기는 하지만은 제가 병원에 가고 그런 관계가 될 때는 형님한테 맡겨야 하는 상태이니까... 오늘 처럼 압박해지는 상태가 아니면 애를 전혀 맡길 때... 내가 몸이 힘들니까... 신경질 나... 내가 힘들어 애쯤 봐줘 그래야 하는데... 또 그래 안되는 거예요... 그러니까 혼자 애맡 씨름을하니까... 스트레스가 쌓여요. 그생각이 들어요. 유전적인 원인도 있지만은 스트레스가 만병의 근원인 것 같아요... 그런게 가장... 모든 병은 마음에서오고 스트레스 쪽이다... 유전적인 쪽도 있지만... 마음... 스트레스 때문에 그런가 보다... 그런 생각도 들어요. (자료A021_040116)

P : 그런데 검사하는 것하고 암에 걸린 것하고는 또 틀리잖아요. 유전적인 요인이 있다고 해서 암에 걸리는 것은 아니니까... 내가 즐겁게 생활하고 잘 먹고... 또 걸리면은 어쩔수 없겠지만... 걸리지 않도록 생활하고... 또 걸렸을 때 1기, 2기 이런게 있잖아요. 갑자기 확 죽을 병이 오는 것도 아니니까... 정기적인 검사를 통해서 빨리 발견하면 요즘 의학이 좋아졌으니까. 수술해서 나처럼 나올 수도 있고.... (자료007:05)

P : 아무 유전인자가 없다고 나와서... 아주 다행이다 생각했지요...그렇지요. 아니라니까 안심은 했는데... 그래도 유전인자가 없다고 해도... 식생활이 원인이 되어서 유전이 되지 않을까... 그런 생각이 들어요. (자료007:02)

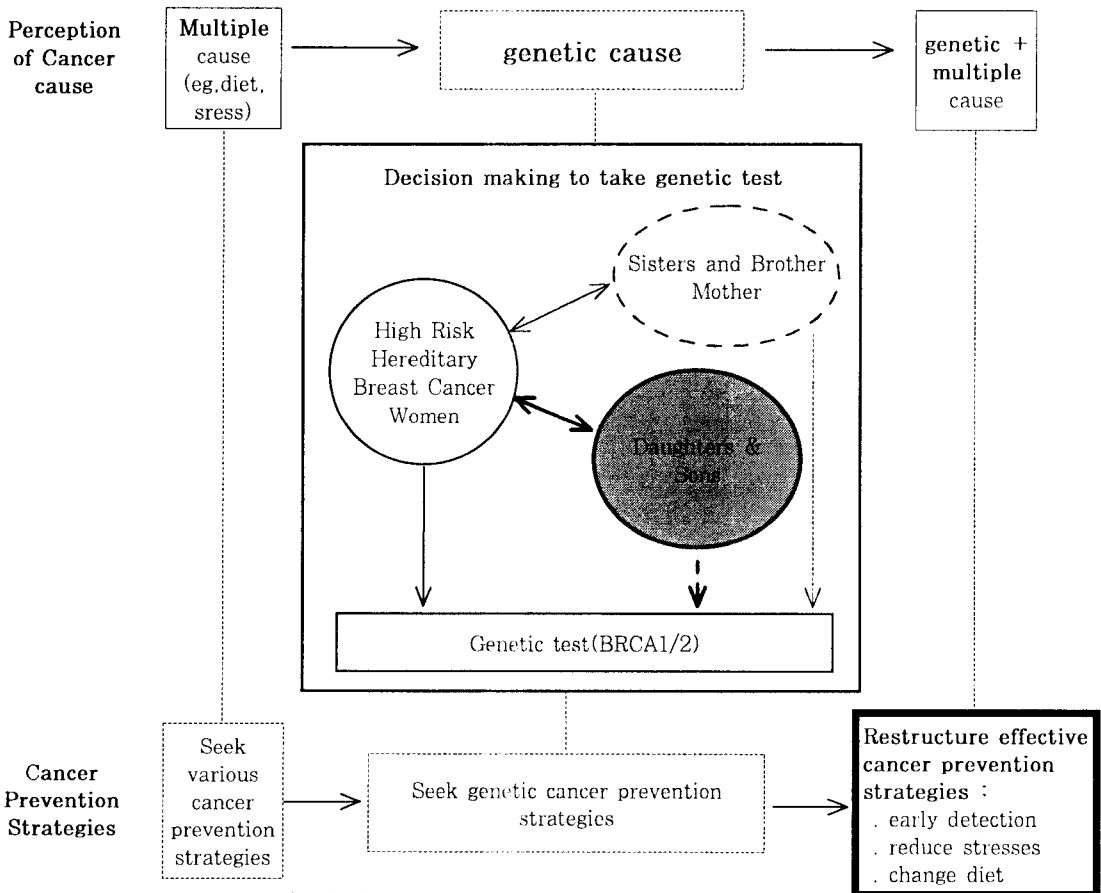
서 동시에 강한 자녀 및 가족 사랑을 보여주었고, 또한 암의 원인 지각이 검사 전후 크게 달라지는 것으로 나타났다. 이런 주요 경험을 검사시기에 따라 재분석한 결과를 제시하면 <표 5>와 같다.

이를 요약적으로 기술하면, 연구참여자들이 유전자 검사를 받는 시기는 유방전문 간호사의 사전 설명을 받고 유전자 검사를 받는 동안은 유방암 진단을 수용하는 단계로서 수술 후 조직검사 결과에 관심을 집중한 상태에서 또 다시 자신이 고위험 유전성 유방암 환자임을 수용해야 하는 시기이다. 이때 연구참여자들은 자신이 고위험 유전성 유방암 환자임을 인식하면서 자신의 자녀 혹은 형제의 자녀까지 염려하며, 유전성 요인 외에

도 식이, 스트레스 및 호르몬 등 다양한 원인을 암의 원인으로 지각한다. 그러나 의사로부터 유전자 검사결과를 통보 받은 뒤 남편 및 여자 형제들과 즉시 상담하고, 가족들에게 유방암 검진 및 유전자 검사를 권유하나 가족들은 유방암 검진은 받지만, 유전자검사는 받지 않는다. 유전자 검사를 결정할 때 고위험 유전성 유방암 환자들은 자신보다는 자녀의 건강을 염려하며, 강한 자식사랑과 가족 사랑을 보여주고 있다. 이들은 유전자 검사 결과 전후 유전성 유방암을 인정하고 유방암 검진 프로그램에 적극참여하지만, 뚜렷한 유방암 발생 혹은 재발 전이를 예방하는 방법은 조기발견 외에 뚜렷한 방법이 없음을 알게 되면서 다시 암의 원인을 스트레스,

〈표 5〉 유전자 검사시기에 따른 고위험 유전성 유방암 환자의 반응

유전자 검사과정	검사결과를 알기 전		검사결과를 알고 난 뒤	
	검사 전	검사 후 결과 대기	검사결과 통보 직후	유전자 검사 결과 확인 후
질병관련 반응	<ul style="list-style-type: none"> · 유전자 검사 보다는 조직검사 결과에 더 관심이 높음 · 고위험 환자임을 인식하고 싶어하지 않음 	<ul style="list-style-type: none"> · 수술 후 보조적 항암치료와 방사선 치료에 몰두함 · 수술 후 유방암 적응에 몰두함 	<ul style="list-style-type: none"> · 혼란스러워함 · 위로받고 싶어함 	<ul style="list-style-type: none"> · 가족 검진 · 재발이나 전이에 대한 불안 및 이에 대한 대처 · 건강습관 변화 · 암예방법 재구축
자식 및 가족 사랑	<ul style="list-style-type: none"> · 자녀나 조카에게 유전인자 전달될 가능성 염려 · 자녀에게 전달될 가능성을 확인하기 위해 검사받음 		<ul style="list-style-type: none"> · 자녀 보호 방안 마련 : 자녀를 위한 노력 강화 : 보험 가입, 적극적인 유방검진 계획, 어린 자녀의 심리적 부담 배려 · 경제적 요인 등을 고려하여 노인의 유전자 검사 이행도는 저조함. 	
암의 원인지각	<ul style="list-style-type: none"> · 다양한 원인 추정 · 유전성 원인을 부인하고 싶어 함 		<ul style="list-style-type: none"> · 유전성 유방암 인정 	<ul style="list-style-type: none"> · 유전인자 외의 다양한 원인을 암의 원인으로 다시 수용함



〈그림 1〉 Theoretical framework for this study

고위험 유전성 유방암 환자들이 유전자 검사를 받으면서 자신이 고위험 유전성 유방암 환자임을 인식하면서 자신의 자녀 혹은 형제의 자녀까지 염려하며, 유전성 요인 외에도 식이, 스트레스 및 호르몬 등 다양한 원인을 암의 원인으로 지각한다. 그러나 의사로부터 유전자 검사결과를 통보 받은 뒤 남편 및 여자 형제들과 즉시 상담하고, 가족들에게 유방암 검진 및 유전자 검사할 권유하나 가족들은 유방암 검진은 받지만, 유전자검사는 받지 않는다. 유전자 검사를 결정할 때 고위험 유전성 유방암 환자들은 자신 보다는 자녀의 건강을 염려하며, 강한 자식사랑과 가족 사랑을 보여주고 있다. 이들은 유전자 검사 결과 전후 유전성 유방암을 인정하고 유방암 검진 프로그램에 적극참여하지만, 뚜렷한 유방암 발생 혹은 재발 전이를 예방하는 방법은 조기발견 외에 뚜렷한 방법이 없음을 알게 되면서 다시 암의 원인을 스트레스, 영양 등 복합 요인에 의한다고 가정하고 자신의 신념에 따라 다양한 암 예방제를 재구축하고 있다

영양 등 복합 요인에 의한다고 가정하고 자신의 신념에 따라 다양한 암 예방책을 재구축하고 있다(그림 1).

이런 자료 분석결과를 토대로 다음과 같이 본 연구의 주장을 도출할 수 있다.

- 1) 유전자 검사를 받는 고위험 유전성 유방 여성은 유전자 검사 결정 과정 중에 무엇보다도 강한 자녀 및 가족사랑을 표현한다.
- 2) 유전자 검사를 받는 고위험 유전성 유방암 여성은 검사 전후 암의 원인 지각에 따라 암 예방책을 재구축한다.

IV. 논 의

1. 유전자 검사 결정과정 : 자녀사랑과 가족사랑

본 연구에서 유전자 검사를 결정하는 동안 연구참여자들은 자식과 가족에 대한 사랑을 강하게 표현하고 있음을 보여주었다. 다시 말하여 이들은 형제들과 자손들에게 유전자가 전달되었는지 확인하고, 그들의 건강을 염려하며, 특히 자손에게 미칠 악영향을 최소화시키려는 모습을 잘 보여주고 있었다. 유전검사를 받는 동안은 자신이 고위험 유전성 유방암 환자에 해당함을 알고 높은 불안과 공포감을 표현하였다. 이 시기는 유방암환자의 수술 직후 퇴원 전 시기이므로(Jun, 1994) 아직은 암 진단을 완전히 수용하지 못한 시기이었기에 더욱이 유전성 유방암 진단까지 수용하기에는 심리적 부담이 가중 되었을 것으로 해석된다. 한편 유전자 검사 결과 음성으로 나온 경우는 유전성 원인에서 완전히 벗어날 수 있었으므로 환자들의 불안이 검사 후 현저히 감소함을 고려할 때(Meiser et al., 2002), 유전자 검사가 반드시 환자에게 심리적 불편감만 제공한다고 해석할 수는 없을 것이다. 실제로 Meiser 등(2002)의 연구를 보면, BRCA1/2 검사를 받는 여성 90명과 유전자검사를 받지 않은 여성 53명을 대상으로 심리적 적응을 설문조사하였을 때, 유전자 검사를 받은 여성은 유전자 검사를 받지 않은 여성에 비하여, 검사 전과 검사 후 모두 불안 점수가 유의하게 높았다. 그러나 검사 결과 유전자 이상이 없는 것으로 나타난 여성은 검사를 받지 않은 여성에 비하여 검사결과 확인 후 불안과 우울점수가 더 낮았다. 이는 유전자 검사 결과가 정상으로 나온 여성은 유전자검사 후 자신이 유전성 유방암에 해당하지 않음을 확인하고 안도감을 얻었기 때문이라고

볼 수 있다.

그러나 일반적으로 유전자 검사는 환자에게 불필요한 불안을 제공하는 경우가 많다. Lodder 등(2001)은 BRCA1/2 검사를 받는 유방암/난소암 고위험 여성 78명과 그들의 배우자 56명을 대상으로 검사 전과 검사결과 확인 후 불안을 면담 조사하였을 때, 유전자 이상이 있는 여성 중 20%까지, 그 배우자는 35%까지 높은 불안을 보고하였으며, 검사 후 돌연변이가 없는 것으로 나타난 경우에도 여성은 11%, 그 배우자는 13%까지 불안감을 보고하였다. 특히 검사 전 불안이 높았던 사람들은 검사 후에도 불안이 높은 것으로 나타났다. 이와 같이 유전검사로 인해 초래되는 환자들의 불안은 전문적인 중앙 유전상담프로그램을 통해 완화될 수 있을 것이다.

본 연구에서 전화를 통해 유전자 검사 결과를 전해줄 때 환자나 가족들은 의료인으로부터 검사결과 확인 이후의 검진 프로그램에 대한 절차적 정보 외에 정서적 지지와 인지적 정보를 얻고자 하였으나, 현행 국내 의료체계 내에서는 이들의 요구를 해결해줄 제도가 전혀 마련되어 있지 않았다. 유전자 검사 시작부터 가족검진 및 유방암 조기검진 프로그램에 연결되기까지 고위험 유전성 유방암 환자들의 참여율을 높여려면 인지적 정보(지식)와 정서적 지지(상담지지)가 함께 제공되어야 한다. 인지적 정보 제공을 위하여 다양한 교육자료가 개발되어야 하고, 대중 홍보를 통하여 유전자 검사와 조기검진의 중요성을 알릴 필요가 있다. 대부분의 교육 중재 연구를 보면, 교육중재 후 대상자의 지식수준은 향상시킬 수 있지만, 실천으로 옮기려면 태도의 변화가 수반되어야 함을 제시하고 있다(Lee, 2003). 정서적 지지를 정보제공을 위해 가장 흔히 사용할 수 있는 접근법은 상담프로그램이다. 현재 외국에서는 유전자 검사 및 조기검진 프로그램 시 거의 대부분의 경우 중앙 유전자 상담프로그램을 병행하고 있고, 이런 상담프로그램을 통해 환자와 가족이 크게 도움 받고 있음을 보고하고 있다(Brandberg et al., 2003).

수술 후 유방암 환자들이 유전자 검사를 결정하게 된 주요 요인을 살펴보면, 유방암의 원인을 확인하고, 자식이나 조카에게 유전자가 전달될 가능성을 확인하려는 의도가 강하였다. 물론 자신의 재발이나 전이의 가능성을 확인하고 이에 대비하려는 의도도 있었지만, 자녀에 대한 염려 때문에 검사하는 경우가 많았다. 검사 결과가 양성으로 나타난 경우, 자녀들에게 유전자 검사와 유방암 검진을 권유하였고, 나이 어린 자녀에게는

검사결과를 알리지 않고, 조기검진 프로그램에 참여시키고, 암보험에 가입하였다. 한편 자녀가 어린 경우는 성인이 될 때까지 유전자 검사를 연기하고, 어린 자녀에게 검사결과를 알리지 않았다. 이와 유사한 양상은 Tercyak, Peshkin, DeMarco, Brogan과 Lerman (2002)의 연구에서도 볼 수 있다. 이들은 부모-자녀 요인이 유방암/난소암 검사결과를 커뮤니케이션하는 데 어떤 영향을 주는지를 조사하였다. 이때 유전성 유방암 연구 프로그램에 등록된 모성 46명과 그들의 자녀 68명을 대상으로 유전자 검사 결과 확인 후 1달 동안 자녀에게 양성 검사결과를 어떻게 커뮤니케이션 하는지 조사하였다. 연구결과를 보면, 자녀가 아동인 경우 전체 대상자 중 47%가 자녀에게는 검사결과를 알리지 않았고, 자녀의 연령이 낮을수록 검사결과를 알리지 않는 경향이 높았고, 이는 의료인이 환자 가족과 대화 할 때 환자의 기밀보장에 신중을 기할 필요가 있음을 제시해준다.

Ahn 등(2004)의 연구를 보면, 국내 고위험 유전성 유방암 환자 173명 중 12.7%에서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 양상이 나타났음을 보고하고 있다. 이는 유전자 검사에 이상이 있는 경우 유방암 발생가능성이 매우 높다는 것을 시사하며, 이들은 적극적인 유방암 검진 프로그램에 참여하여 유방암을 조기발견하고 조기 치료함으로써 궁극적으로 이득을 얻을 수 있는 집단임에 틀림이 없다. 이들의 유전자 검사와 조기검진 참여율을 높이려면, 적절한 교육콘텐츠를 구비하고 충분한 시간을 할애하여 대상자에게 접근하고 체계적인 상담 프로그램을 마련해야 할 것이다. 이를 위해서는 외래 서비스 안에 이들을 위한 전문 클리닉을 설치하거나 현행 외래 서비스 내에서 이들을 별도로 관리하는 외래 스킴을 신설할 필요가 있다.

현재는 종양과 관련된 모든 의료인들이 종양 유전상담에 관여하고 있지만 앞으로는 종양 전문 간호사가 종양 유전상담 과정과 유전자 검사를 잘 이해함으로써 전문 서비스 기관에 대상자가 의뢰되었을 때 효율적인 종양 유전상담을 실시하면 이상적으로 종양 유전상담이 이루어질 수 있을 것이다. 종양 유전상담과정은 위험요인 사정, 커뮤니케이션, 교육과정 등으로 구성되며 개인과 가족에게 유전자 검사의 본질과 한계점, 유의성, 위험, 비용, 검사 결과의 의미 등에 대한 정보를 제공하는 것을 주요 업무로 한다. 유전자 검사 결과와 관련 지은 상담과 지지가 암 유전 상담에서 가장 핵심적인 내용이 될 것이다. 때와 장소를 불문하고, 대상자는 그

들의 건강과 관련된 결정 시 적절한 정보를 제공받아야 하며, 검사 시 사정동의를 해야만 한다. 이런 과정을 반드시 밟은 뒤 유전자 검사를 실시해야 하므로, 유전자 검사는 반드시 종양 유전 상담을 병합하고 운영해야 한다.

아직까지 국내에는 이런 제도가 전혀 준비되어 있지 않다. 또한 이와 같은 상담 과정 중 유전 상담실무를 이끌어 줄 정도로 국내 의학적 관리상의 문제나 심리사회적 문제도 전혀 연구되어지지 않았다. 우선적으로 모든 상담 과정 중 대상자가 경험하는 심리사회적 반응에 대한 연구부터 시작할 필요가 있다

2. 암의 원인 지각과 암예방책 재구축

본 연구참여자들은 유방암 진단 초기에는 유방암의 원인을 스트레스, 영양, 호르몬, 유전 등 다양한 원인에 의한 것으로 믿고 있다가 유전자 검사 과정 동안 유전성 유방암 가능성을 수용하기 시작하고, 검사결과 유전자 이상을 확인한 다음에는 어쩔 수 없이 유전성 유방암을 인정하고 당황해한다. 그러나 다시 시간이 경과함에 따라 암은 유전에 의해서만 초래되는 것이 아니고 그 외에도 영양, 스트레스 요인이 혼합되어 나타난다고 믿었다.

이는 유전자 검사 이후 시간이 경과함에 따라 대상자들의 충격이 완화되고 적응됨에 따라 이런 암의 원인 지각이 변화되었다고 생각된다. 그러나 유전자 유방암의 인식이 변형되고 있음은 지속적인 상담프로그램이나 유전종양 지식이 제공되지 않고 있기 때문이라고 해석할 수도 있다. 유전성 유방암에 대한 풍부한 지식과 상담프로그램이 지속되었다면, 이와 같이 암의 원인 지각 변화가 쉽게 이루어지지는 않았을 것이다.

한편 본 연구에서 환자들은 반대편 유방과 난소에 다시 암이 발생할 가능성이 높다는 것을 인식하고 일단 유방검진을 실시하고 있었으나, 그 가족들은 유방 검진 시 정상으로 나타나면 더 이상 필요한 후속유방검진 프로그램에는 적극 참여하지 않았다. 더욱이 비용이 많이 들고 유방암 예방이나 치료와는 무관하다고 생각하여, 유전자 검사에 참여하는 비율은 높지 않았다. 반면에 어떤 연구 참여자는 양성 검사 결과 판정을 받은 뒤 난소암 발생이나 반대편 유방암의 재발이나 전이를 예방하기 위해 특별 검진 프로그램에 참여할 수 있게 되어 심리적 안도감을 느꼈다. 이런 점에서 볼 때 유전검사가 반드시 환자에게 불필요한 불안감만 제공하는 것이

아님을 알 수 있었다.

외국 연구에서는 유전성 유방암 환자들이 유방암 검진프로그램의 필요성은 잘 인식하고 있었지만, 난소암 검진은 중요시 여기지 않고 있음을 보고하고 있다. Anderson, Bowen, Yasui 및 McTiernan(2003)는 유방암 고위험 여성 1,366명을 대상으로 전화면담을 한 결과 전체 대상자 중 75%는 난소암 위험에 대하여 잘 모르고 있었고, 90% 이상은 혈청 CA-125 혹은 난소 초음파 검사 등 난소암 검진을 정기적으로 받지 않았다.

본 연구결과에서 보면 유전자 검사 전후 암의 원인 지각이 변화함에 따라 환자나 가족들이 선택하는 암 예방법이 달라지고 있었다. 그들은 유전성 유방암을 예방할 수 있는 가장 효과적인 방법은 조기검진 밖에 없음을 인식하고 유방암 예방을 위한 조기검진의 비중을 높이고 있다. 유방암의 개인력이나 가족력이 있는 여성을 위해 고려할 수 있는 예방적 유방암 검진 전략들에는 임상적 유방검진, 유방촬영술, 초음파 검사, 호르몬 중재가 있고 최근에는 외국에서는 예방적 유방 절제술까지 고려하고 있다. 그러나 일부 연구는 유방암 진행 위험을 줄이는데 효과적이었다고 보고하고 있지만, 예방적 양측 유방절제술은 끔직한 중재방법이고 부정적 심리적, 사회적 효과가 너무 크므로 현재 외국에서는 이는 논란의 대상이 되고 있다. 한편 Brandberg 등(2003)은 의 예방적 유방절제술을 고려하는 고위험 유방암 여성의 심리사회적 반응과 삶의 질을 조사 연구한 결과 예방적 유방절제술을 고려하는 여성의 정서적 문제와 삶의 질 점수가 정상군과 거의 같았으며, 이들의 예방적 유방절제술에 대한 관심은 그들이 개인적으로 위험도를 과잉 인식하여 나타난 것이 아님을 주장하였다. 이 연구의 대상자들 모두는 이전에 유전자 상담을 받은 경험이 있는 여성들이었기 때문에 유방절제술 선택 시 안정적인 심리상태를 보였다고 해석할 수 있다.

그러나 국내에서는 임상적 유방검진, 유방촬영술, 초음파 검사 등을 권장하고 있는데, 본래 조기검진프로그램은 대상자가 인식하는 효율성에 따라 그 실천도가 달라진다고 할 수 있다. 미국에 거주하는 40세 이상의 한국인 107명을 대상으로 한 연구를 보면, 임상적 유방검진은 67%, 유방촬영술은 58%로서 미국의 2000년도 건강 증진 및 질병예방프로그램에서 목표로 하는 80%보다 유방암 조기검진 실천률이 훨씬 낮은 것으로 나타났다(Han, Williams, & Harrison, 1999).

유방암 조기검진 방법으로 일반인에게 권장되는 주

요 방법으로 유방자가 검진이 있다. 간호사를 대상으로 유방자가검진 실천도를 조사한 Lee(2002)의 연구를 보면, 국내 간호사들의 유방자가검진 실천도 점수는 평균 14.3점(28점 만점 도구)로서 아주 낮게 나타났다. 유전성 유방암 환자를 위한 중앙유전 상담프로그램을 개발하고 암예방전략을 마련할 때 이와 같은 문제점을 고려하여 작성할 필요가 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 국내 유방암 유전자 검사에 참여한 유방암 환자의 경험을 이해하고, 추후 유방암 유전자 상담 프로그램의 기초자료를 제시하고 자 2003년 6월부터 2005년 5월까지 서울특별시 소재 일 종합병원에서 참여관찰 및 심층면담을 실시하여 다음과 같은 결과를 얻었다. 유전자 검사를 받는 고위험 유전성 유방암 여성은 유전자 검사 결정 과정 중에 강한 자녀사랑과 가족 사랑을 드러내고 있음을 발견하였다. 또한 유전자 검사 후 유전성요인이 입증되었음에도 불구하고 검사 전 암 원인지각이 그대로 유지되고, 자신이 믿는 암원인 지각에 따라 암 예방책을 재구축하는 것으로 나타났다.

이와 같은 연구결과를 토대로, 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 환자의 유전성 유방암 지식을 높이기 위한 홍보 자료나 교육 컨텐츠를 개발할 필요가 있다.
2. 가족력으로 인한 유전성 유방암 위험이 있는 여성은 적절한 중앙 유전자 상담을 통하여 그들의 유방암 위험을 이해하고 적절한 유방암 검진 절차를 받도록 도움을 얻어야 한다. 이를 위하여 외래 서비스 내에 전문 유전자 크리닉 혹은 이들을 별도로 관리하는 외래 스케줄을 신설할 필요가 있다.
3. 유전자 검사에 대한 의사결정을 도울 때 의료인은 가족의 역동성을 충분히 이해하고 접근할 필요가 있으며, 특히 환자와 자녀 간의 관계를 심층적으로 이해할 필요가 있다.
4. 고위험 유전성 유방암 사정 도구를 개발하고 이 도구에 의해 유방암 발생위험도가 높은 환자는 재정적 도움을 받아 유전 검사를 받을 수 있도록 할 필요가 있다.
5. 양성 유전자 검사 환자와 가족을 대상으로 한 질적 연구를 실시하여, 검사 전의 암 원인 지각이 검사 후에도 변화되지 않는 이유를 심층 분석하고, 이들이 합리적인 암원인 지각과 이에 따른 암 예방책을

마련하는데 필요한 자료를 제시할 필요가 있다.

6. 종양 유전 상담 전문 간호사를 양성하기 위한 전문 교육프로그램을 마련할 필요가 있다.
7. 유전자 정보가 담긴 의료 기록지는 별도의 기록양식과 보관체계를 수립하여 외부인이 손쉽게 접근할 수 없도록 할 필요가 있다.

References

- Agar, M. (1980). *The professional stranger*. Orlando: Academic Press, Inc.
- Ahn, S. H. (2000). Clinical characteristics of Korean breast cancer patients in 1988. *J Korean Med Sci* 15, 569-579.
- Ahn, S. H., Hwang, U. K., Kwak, B. S., Yoon, H. S., Ku, B. K., Kang, H. J., Kim, J. S., Ko, 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 of Korean Med Sci*, 19(2), 269-274.
- Anderson, M. R., Bowen, D., Yasui, Y., McTiernan, A. (2003). Awareness and concern about ovarian among women at risk because of a family history of breast or ovarian cancer. *Am. J. Obstet. Gynecolo.* 189, S42-S47.
- Brandberg, Y., Aver, B., Lindblom, A., Sandelin, K., Wickman, M., Hall, P. (2003). Preoperative psychological reactions and quality of life among women with an increased risk of breast cancer who are considering a prophylactic mastectomy. *European J of Cancer*. (www.ejconline.com)
- Choi, Y., Kim, Y., Shin, H., Noh, D., & Too, K. (2005). Long-term prediction of female breast cancer mortality in Korea. *Asian Pacific J of Cancer Prev.* 6, 16-21.
- Han, Y., Williams, R. D., Harrison, R. A. (1999). Breast cancer screening : knowledge, attitudes, and practices among Korean American women. Paper presented at 5th Jisan International Oriental Medicine Symposium. Daejeon : Korea.
- Jun, M. H. (1994). An Experience of Life Following Breast Cancer Surgery. Unpublished doctoral thesis, Seoul National University, Seoul.
- Kang, H. C., Kim, I. J., Park, J. H., Kwon, H. J., Won, Y. J., Heo, S. C., Lee, S. Y., Kim, K. H., Shin, Y., Noh, D. Y., Tang, D. H., Choe, K. J., Lee, B. H., Kang, S. B., Park, J. G. (2002). Germline mutations of BRCA1 and BRCA2 in Korean breast and/or ovarian cancer families. *Human Mutation in brief #530 online*.
- Kash, K. M. (1995). Psychosocial and ethical implications of defining genetic risk for cancers. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 768, 41-52.
- Lee, E. J. (2002). *Affecting factors of breast self-examination practice among hospital nurses*. Unpublished master's thesis. Daejeon University, Daejeon.
- Lee, S. H. (2003). *Knowledge and attitudes of clinical nurses and doctors toward cancer pain management*. Unpublished master's thesis, Daejeon University, Daejeon.
- Lodder, L., Frets, P. G., Trijsburg, R. W., Meijers-Heijboer, E. J., Klijn, J. G. Duivendoorn, H. J., Tibben, A., Wagner, A., van der Meer, C. A. van den Ouweland, A. M., Niermeijer, M. F. (2001). Psychological impact of receiving a BRCA1/BRCA2 test result. *Am. J. Med. Genet.* 1(98), 15-24.
- Meiser, B., Butow, P., Friedlander, M., Barratt, A., Schnieder, V., Watson, M., Brown, J., Tucker, K. (2002). Psychological impact of genetic testing in women from high-risk breast cancer families. *European Journal of Cancer*, 38, 2025-2031.
- 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.

- Abstract -

Experiences of Breast Cancer Women Undertaking Genetic Test*

*Jun, Myung-Hee¹⁾ · Choi, Kyung-Sook²⁾
Ahn, Sei-Hyun³⁾ · Gu, Bo-Kyung⁴⁾*

1) Professor, Daejeon University

2) Professor, ChungAng University

3) Professor, Ulsan University, Department of General Surgery

4) Nurse Specialist, Asan Medical Centre

Purpose: This study was to obtain a understanding of breast cancer women with high risk for hereditary cancer syndrome. **Method:** A micro-ethnography was used, including participation observation, open-ended in-depth interviews. **Results:** Two major arguments were derived. First, When Korean women at high risk to hereditary breast cancer

make a decision about whether to take a genetic test, they are strongly motivated by a desire to preserve close kinship bonds and "family love" among their siblings, parents and children. Second, Even after genetic risk assessment and counseling services, Korean women at high-risk for developing a hereditary breast cancer who have been informed that they are mutation carriers, still hold onto previous beliefs about cancer causation. Their cancer prevention strategies are constructed according to their unchanged perceptions and beliefs about cancer causation. **Conclusion:** More sensitive genetic counseling program needs to be developed. Referral programs and clinical services must be attentive to cultural values and beliefs otherwise cultural attitudes and practices toward genetic counseling will not change.

Key words : Genetic counseling, Hereditary disease, Genetic screening, Breast cancer, Ethnography

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

Address reprint requests to : Choi, Kyung-Sook

Department of Nursing, Medical College, Chung-Ang University

221 Huksuk-dong, DongJak-Ku, Seoul 156-756, Korea

Tel: +82-2-820-5677 Fax: +82-2-824-7961 E-mail: kschoi@cau.ac.kr