

유전체학 시대의 한국 종양 유전 간호의 과제

전명희¹ · 최경숙² · 신계영³

¹대전대학교 간호학과 · 위스콘신-밀워키 주립대학교 간호학과, ²중앙대학교 간호학과, ³신흥대학교 간호학과

Current Issues and Tasks of Genetic Cancer Nursing in Korea

Jun, Myunghee¹ · Choi, Kyung Sook² · Shin, Gyeyoung³

¹Department of Nursing, Daejeon University, Daejeon, Korea; ²Department of Nursing, University of Wisconsin-Milwaukee, Milwaukee, USA; ³Department of Nursing, Chung-Ang University, Seoul; ³Department of Nursing, ShinHeung College, Uijeongbu, Korea

Purpose: The purpose of this review article is to introduce how the Korean Society of Genetic Nursing (KSGN) has evolved and tried to translate genomic knowledge to nursing practice, and then to suggest the future role of genetic nurses in Korea. **Methods:** A literature review was performed and the current status of genetic counselling in Korea was explored. Then the educational and clinical experiences of the authors were incorporated. Finally, the main activities of Korean nursing for genetics were identified. **Results:** Two types of genetic counsellor certification have been issued in Korea: one is issued by the Korean Society of Genetic Medicine, another by the Korean Society of Breast Cancer since June 2011. A few Korean nursing researchers have continuously performed research related to genetic nursing and undertook several research projects funded by the government since 2003. In February 2011, KSGN was established and is now trying to establish further international networks. **Conclusion:** Nursing genetic experts should be trained to integrate all specialties for genetic counselling, so they can provide holistic genetic services including ethical, legal, and social issues (ELSI).

Key Words: Genomics, Genetic Counseling, Professional Role, History of Nursing

서론

유전학과 유전체 연구의 발전은 매우 빠른 속도로 종양간호에 영향을 미치고 있다. 앞으로 유전학과 유전체에 대한 이해가 높아질 수록 암의 복잡한 과정에 대한 이해도 더욱 높아질 것이다. 그동안은 단일 유전자 질환을 중심으로 한 유전학 시대였다고 하면, 이제는 유전체를 중심으로 한 연구결과를 임상실무에 적용하는 시대로 전환되고 있고, 유전자와 유전자 사이의 상호작용 혹은 유전자

와 환경과의 상호작용 및 유전체 변이 연관 연구(Genome wide association studies, GWAS)가 발표되면서, 간호사들은 유전학과 유전체 학이 건강과 질병에 미치는 영향을 무시하고 더 이상 간호실무를 논하기 어려운 시대를 맞이하고 있다.^{1,2)}

유전정보와 유전 검사가 크게 보급됨에 따라 대상자의 프라이버시나 자율성이 침해되는 것을 크게 우려하게 되었고, 현장에서는 유전상담 제도를 도입하여 윤리적 법적 사회적 이슈(Ethic Legal Social Issues, ELSIs) 면에서 대상자를 제도적으로 보호하게 되었다. 미국에서는 1960년 대부터 유전장애를 지닌 아동이나 가족을 대상으로 유전정보를 관리하여 왔으며, 1970년대부터 유전상담제도가 널리 보급되기 시작하고, 유전상담에 대한 가이드라인이나 유전상담사의 자격이나 훈련 등에 대한 성명서가 발표되기 시작하였다.³⁾ 1995년 Breast Cancer 1 (BRCA1) 돌연변이 유전자 검사가 상업화되면서 종양 분야에 유전검사가 본격적으로 도입되었고, 미국 임상 암학회(American Society of Clinical Oncology, ASCO)에서 1996년 처음 발표한 유전검사에 대한 성명서에는, 유전성 암에 관한 의료 지침에 유전상담을 포함시킬 것을 권장하였다.⁴⁾

국내에서는 보건복지부 암 정복 추진사업의 지원을 받아 2007년

주요어: 유전체학, 유전상담, 유전간호사의 역할, 한국 유전 간호의 역사

*본 논문은 2011년도 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(No. 2011-0014531).

*This work was supported by the National Research Foundation of Korea (NRF) grant funded by the Korea government (MEST) (No. 2011-0014531).

Address reprint requests to: **Choi, Kyung Sook**

Department of Nursing, Chung-Ang University, 84 Heukseok-ro, Dongjak-gu, Seoul 156-756, South Korea
Tel: +82-2-820-5677 Fax: +82-2-824-7961 E-mail: kschoi@cau.ac.kr

투 고 일: 2012년 12월 5일 심사회의일: 2012년 12월 8일

심사완료일: 2012년 12월 16일

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

부터 한국유전성유방암학회(Korean Hereditary Breast Cancer, KO-HBRA) 주관으로 전국 39개 기관이 참여하는 ‘한국인 유전성 유방암 연구를 수행하면서,⁵⁾ 간호사나 전문의를 2주 훈련과정의 유전상담사 인증서를 수여하고 있다. 한편 대한의학유전학회는 2006년부터 유전성 질환자와 가족을 대상으로 진료하는 소수의 임상 의사에게 선행 유전의로 경력과 전문 능력을 근거로 국내 유전 전문가 인정 프로그램을 시작하였으나, 아직 의사 이외의 전문 유전 상담사 인증 프로그램은 제도적 기반을 마련하지 못하고 있을 뿐만 아니라 임상 현장에서 유전상담사를 공식적으로 채용하지 못하고 있다.⁶⁾ 또한 국내의 유전상담제도가 정착되지 않은 시점에서 한동안 상업적으로 유전검사와 유전상담이 왜곡되어 일부 자적 미달의 유전상담사가 등장하여 국내에 사회적 물의를 일으켰고,⁷⁾ 기준 미달의 유전상담을 우려하는 목소리가 높아지고 있다.

국내 유전간호는 2003년 이후 일부 간호학자들을 중심으로 유전간호 소모임 연구회 활동이 꾸준히 이루어져 왔으며, 2011년 2월 한국유전간호학회(Korean Society of Genetic Nursing, KSGN)가 설립되었고, 2012년 10월 국제유전간호학회에 가입하여 국제적인 네트워크를 형성하고 국내 유전간호 교육 및 학술활동을 이어가고 있지만, 아직 의학이나 생명공학 분야 등 다른 학문분야와의 협동연구 체계가 미약하고, 국내외적으로 국내 유전간호의 발전과 도약을 위하여 많은 도전과 과제를 안고 있다.

이에 국내외 유전학과 유전체학의 발전을 배경으로 국내 유전간호의 활동을 소개하고 향후 국내 종양유전 간호의 방향을 제언하고자 한다.

연구 방법

국내의 문헌을 고찰하고, 연구자의 유전학 관련 연구, 교육 및 학술활동 경험을 바탕으로 국내 유전간호학 관련 연구 및 학술활동 자료를 분석하였다.

연구 결과

1. 유전학, 유전체학 및 종양학의 발전

1985년 발표된 멘델의 유전법칙을 바탕으로 발전된 유전학은 헌팅턴 질병과 같은 단일 유전자 질환의 건강과 간호관리에 도움을 주었으나, 일반 질환의 유전학적 기전을 이해하는 데는 크게 기여하지 못하였다.²⁾ 그러나 인간 게놈프로젝트 이후에는 여러 유전자들 혹은 유전자와 환경과의 상호작용까지 포함하여 연구하게 되면서, 유전학(genetics)이란 용어 보다는 유전체학(genomics)이란 용어를 더욱 많이 사용하고 있다.

앞으로는 개인의 다양성에 따라 다르게 사용되는 유전학 스크린 검사를 실시하게 되면, 환자에게 도움이 될 뿐만 아니라 약물 개발이나 치료법 선택 시 기준을 얻을 수 있다. 약물 유전학과 약물 유전체학 정보를 이용할 수 있게 되면, 부작용을 크게 줄일 수 있으므로 약물과 연관된 유병율이나 사망률까지 줄여 줄 수 있을 것이다. 약물 유전체학 분야는 약물 대사와 효능 및 그것과 관련된 유전적 변이를 밝혀냄으로써 최근 가장 많은 도약을 이루어서, 개인의 유전체 구성에 맞는 맞춤 의료가 가능한 시대를 열어주게 되었고, 최근에는 개인의 유전적 대사 프로파일, 종양 프로파일 및 약물의 세포 경로와 관련된 여러 유전자를 분석하기에 이르렀다.⁸⁾ 이에 따라 앞으로 개인의 다양성에 따라 다르게 사용되는 유전학 스크린 검사를 실시하게 되면, 환자에게 도움이 될 뿐만 아니라 약물 개발이나 치료법 선택 시 다양한 접근을 할 수 있으리라 기대한다.

단백질의 구조와 기능 및 상호작용을 연구하는 단백질체학(Proteomics)은 암환자의 소인을 이해하기 위하여 분자 특성을 활용한 유전체 변이를 연구하고 있다. 연구자들은 이와 같은 유전체 분석을 화학요법의 독성과 유전적 대사 프로파일, 약물 표적 및 유출 전달체(efflux transporters)와의 관계를 파악하는데 활용하고 있다.⁹⁾ 세포들은 유출 전달체를 가지고 있어서 세포 내의 약물의 비독성 균형을 유지하기 위하여 표적 세포에서 약물을 펌프하여 유출시키거나 유입시킨다. 그러나 일부 사람들은 유전적 변이에 의해 세포 안에서 약물을 내보내는 능력이 증가되었거나 감소되어 있다. 이와 같은 유전체 평가는 암치료 시 약물 유전체적 접근의 영역을 넓혀준다. 이와 같은 유전체 변이와 상호작용을 이해함으로써, 앞으로 새로운 암 스크린 도구 개발, 새로운 표적 치료 디자인, 치료 효과 확인 및 모니터 기전 개발, 치료에 대한 환자 반응 예측 등의 획기적인 발전을 기대할 수 있게 되었다.¹⁰⁾

지난 5년 동안 유전체 변이 연관 연구(GWASs)가 발전하여 일반 질병의 유전적 결정인자를 이해하는데 많은 도움을 주었으며, 20여 가지 유형의 암에 걸쳐 150개 이상의 취약 유전자의 위치(susceptibility loci)를 발견하였다. 이런 연구결과는 현대 암의 생물학 개념, 특히 이전에는 예상하지 못하였던 유전자 영역 개념을 발전시켰을 뿐만 아니라 치료 표적을 밝히고 표적 치료를 발전시키는데 기여하였다. 동시에 GWASs의 연구결과는 종족 혹은 인종에 따라 어떤 암에 걸리기 쉬운 지도 이해할 수 있게 해주었다.¹⁾

본래 암은 세포 수준에서 볼 때 유전질환에 해당한다. 백혈병과 같은 혈액 암은 이미 염색체 이상에 의해 초래되는 것으로 밝혀졌으며, 이후 고형 암과 DNA 복제의 오류 사이에 연관성이 있음이 밝혀졌다.¹¹⁾

1970년대에서 1990년 초반까지 종양 유전을 획기적으로 발전시킨 역사적인 사건들을 요약하면 다음과 같다. Lynch 등¹²⁾은 암 가족

력과 유전성 패턴 사이의 연관성을 발견하였으며, Klein¹³⁾은 바이러스에 감염된 유전자를 연구하다가 종양유전자, 종양 억제 유전자와 같은 인간 세포분열을 조절하는 유전자를 발견하였다. Cho와 Vogelstein¹⁴⁾은 정상 대장 점막에서 선암, 대장암 및 전이 가능성이 있는 대장암까지로 진행에 관여하는 여러 유전학적 사건을 발견하였다. Miki 등¹⁵⁾은 유전성 유방 난소암을 일으키는 BRCA1의 DNA 배열을 발견하였다.

종양학은 암발생 과정에 관여하는 분자 수준의 사건들을 인식하고, 종양 유전학을 포용하면서 계층 시대의 중심에 위치하고 있다고 볼 수 있다. 이런 활동을 기반으로 암의 소인 발견, 진단 및 치료에 영향을 주는 유전체학의 테크놀로지가 발전하게 되었다. 이 중 중심을 이루는 2가지 테크놀로지로는 DNA와 단백질체(Proteomic)의 미세배열 기법(microarray technology)을 제시할 수 있다. 미세배열 기술은 칩 테크놀로지를 사용하는 것이다. DNA 미세배열 기술을 보면, 실험실 슬라이드 크기에 불과한 한 개의 칩으로 암 조직과 정상 조직의 유전자를 동시에 비교할 수 있다. 단백질체 단백질체 미세배열 기술은 종양 세포 안의 세포 신호들 중 가장 흔하게 활성화된 단백질 패턴을 검사해 주며, 암세포의 단백질체는 질량 분석계(mass spectrometry)로 검사할 수 있다. 이와 같은 미세배열 기법은 종양 프로파일, 암 스크린을 위한 유전자 표식자, 암의 재발이나 전이 가능성 및 치료 표적 등의 발견을 강화시켜 주었다. 이제 암 조직은 병리학적으로 세포 유형을 검사할 뿐만 아니라 분자학적 진단을 통해 종양조직으로부터 유전자와 단백질 정보를 밝힘으로써 암 진단, 병기 및 치료를 결정할 수 있게 되었다.¹⁶⁾

2. 국내 종양 유전간호의 연구 현황 및 과제

새로운 유전체 연구를 통해 밝혀진 결과들이 끊임 없이 임상현장에 반영될수록 간호의 내용도 크게 달라질 수 밖에 없으므로, 국내 간호사들도 유전학 관련 연구결과들을 통합하여 환자와 가족에게 필요한 정보와 교육을 제공할 준비를 갖추어야 한다.

미국 종양간호학회¹⁶⁾는 모든 현장에서 근무하는 종양 간호사들은 환자, 가족 및 대중에게 종양 관련 유전학 및 유전체학을 교육하는 역할을 담당해야 하며, 임상 종양 유전학 및 유전체학과 암 소인 검사에 대하여 특수 훈련을 받은 전문 간호사는 유전상담 및 교육을 포함하여 종양 유전학을 임상 적용하는데 참여할 수 있다고 하였다. 아직 국내에서는 유전간호사나 종양유전간호사의 역할에 대해 언급한 기관은 없지만, 유전학이나 유전체학의 임상 적용에 참여하는 간호사가 늘어나고 있으며 앞으로 임상에서 이들이 담당하는 역할에 주목할 필요가 있다.

2003년 인간 유전체 연구 프로젝트가 발표된 이후 국내 유전간호 연구를 보면, 일부 간호학자를 중심으로 유전학 연구결과를 임상 적용 시 발생하는 유전성 유방암 환자의 심리사회적 반응에 대한 연구부터 시작하여, 유전성 대장암 환자 등 종양유전 간호에서 산전유전 간호로 연구대상자의 폭을 넓혀왔다(Table 1).

중앙대학교 간호과학 연구소에서는 2004년부터 매년 3차례에 걸쳐 유전상담과 종양유전 상담을 주제로 국제학술대회를 개최하면서 국내 간호사들에게 국제적 수준에 맞는 유전간호 지식을 전달하는데 크게 기여하였다. 앞으로도 지속적으로 국내 임상 유전전문가와 협의를 거쳐 국내 임상실무의 요구에 맞는 교육과정을 개발할

Table 1. Researches and Text Books Related to Genetic Nursing in Korea

Published year	Authors	Title	Journal/Publisher	Volum (No), pages
2003	Kim MY	The nurses' knowledge and perception of their role in genetics	J Korean Acad Nurs	33 (8), 1083-92
2004	Jun MH	Genetic counseling	Nurse Zine	17, 56-60
2005	Jun MH	Cancer genetic counseling	Seoul: Daehak surim	Textbook
2005	Jun MH, et al.	Psychosocial experiences of high-risk breast cancer women undertaking genetic test	J Korean Oncol Nurs	5 (2), 146-69
2006	Choi KS, Jun MH, & Anderson G	The first Korean cancer genetic counseling program for nurses	J Korean Acad Soc Nurs Edu	12 (1), 104-14
2007	Gu BK	Comparison of knowledge according to the risk of hereditary breast cancer	Ehwa Women's University	Master's thesis
2008	Choi KS, et al.	The knowledge of hereditary breast cancer in Korean nurses	J Korean Acad Soc Nurs Edu	12 (2), 272-9
2008	Choi KS, Jun MH, Ahn SH & Anderson G	Implementing and valuating a nurse led hereditary cancer genetics educational program in a Korean breast cancer surgery clinic	Korean J Adult Nurs	20 (6), 815-28
2010	Choi KS, et al.	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
2010	Choi KS, et al	A study of the curriculum of genetics nursing education	J Korean Oncol Nurs	10 (1), 103-11
2011	Gwen Anderson, Jun MH, Choi KS	Communication patterns in Korean families during BRCA genetic testing	J Korean Oncol Nurs	11 (3), 193-202
2011	Jun MH, Anderson G	Models of genetic counseling services and quality assurance: a theoretical inquiry.	J Korean Acad Soc Nurs Edu	17 (3), 526-37

필요가 있다(Table 2).

국내 유전학 관련 간호학자들은 2005년 대만, 2007년 일본에서 개최된 국제간호사회(International council of nurses, ICN) 총회와 학술대회에서 국내 유전간호학 연구를 주제로 심포지엄에 참여하여 국내 유전간호 연구를 국외 연구자들에게 알리기 위해 노력하였다(Table 3). 한편 미국의 중앙유전상담 기관을 방문하여 임상연수를 거치고, 미국의 간호유전학자들을 초청하여 국제 학술대회를 개최하였으며, 최근에는 일본 유전간호학회에 참석하여 일본, 대만 유전간호학자와 유전간호 정보를 교류하였고, 2012년 10월 25-26일 미국 필라델피아에서 개최된 International Society of Nurses in Genetics (ISONG) annual conference에 참가하고 한국 지부(chapter)를 개설하기로 결정하였고, 추후 다양한 국제 교류와 네트워크를 형성하는 기반을 구축하게 되었다(Table 3).

연구비 수주를 통한 연구사업은 2003년 한국과학기술 대학의 21세기프론티어 연구프로젝트 중 하나인 ELSI 연구사업팀으로부터 유전성 유방암 환자의 심리사회적 반응을 질적 분석하였으며, 한국 연구재단으로부터 한국과 미국 내 거주 한국여성의 심리사회적

반응 연구, 2004년 12월-2006년 11월까지 한국형 유방, 난소 중앙 유전 상담프로그램 적용 및 평가 연구, 2008년 소모임 연구 학술활동(국내 중앙유전상담 운영을 위한 실무지식기반 구축), 이후 2010년부터 2013년까지 유전성 대장암 환자를 위한 유전 중앙 간호사 프로그램, 2011-2014년 산전유전간호교육프로그램 개발 및 효과 확인 연구프로젝트가 한국연구재단의 연구비 지원아래 수행 중에 있다(Table 4).

국내 유전간호 관련 연구 결과는 2003년부터 본격적으로 발표되었다(Table 1). 유전학시대를 맞이하여 11개 병원의 969명의 임상간호사를 대상으로 간호사의 유전학적 역할에 대한 간호사의 지식과 인식을 조사한 결과 국내 간호사들의 유전학 지식이 매우 낮았으며, 대중매체를 통해 유전학 지식을 습득하고 있었으며, 정규 교육과정을 통한 유전학 교육이 필요함을 강조하였다.¹⁷⁾

Choi 등¹⁸⁾은 간호사와 의사 및 환자를 대상으로 유전성 유방암 지식도를 조사한 결과 국내 간호사의 유전학 관련 지식 수준이 의사와 유전성 유방암 환자 보다 낮음을 확인하고, 2005년부터 중앙대학교 간호학과 교과과정에 유전간호 교과목을 개설하고 국내에

Table 2. Conferences or Educational Programs Related to Genetic Nursing which are Held in Korea

Period	Institution (city)	Title
2003	Chung-Ang University (Seoul)	From laboratory to bedside: Why nurses need to know genetic science?
2004	Chung-Ang University (Seoul)	State of the art and science of genetic cancer risk counseling and nursing practice
2005.8.17	Gyemyung University (Daegu)	Genetic counselling and the nursing role
2005.11.14	Chung-Ang University (Seoul)	Special education for nurses: cancer genetics
2006.6.8-6.14	Chung-Ang University (Seoul)	Cancer genetic counselling program for nurses
2006.9.23/2007.9	Daejeon University (Daejeon)	ONS certified education: cancer genetics
2008.2	Gushin University (Busan)	Educational program for cancer genetic counselling
2011.2.24	Korean Society of Genetic Nursing (KSGN) (Seoul)	Issue of Korean genetic nursing (First symposium celebrating for launching KSGN)
2011.7.19	KSGN (Seoul)	1st KSGN (Korean Society of Genetic Nursing) conference: genetic nursing and education
2012.9.26, 10.24, 11.23-11.24	Chung-Ang University (Seoul)	Educational program for cancer genetics for nurses

Table 3. International Conferences or Educational Program which Korean Genetic Nursing Scholars were Attended

Period	Institution (city)	Presenter/Participants	Title
2004.1-2005.6	City of Hope, Long Beach Children hospital, UCSD (California, USA)	Choi KS, Jun MH, Gu BK	Clinical shadowing experience : cancer genetic counselling at 3 centers in Southern California
2005.5.25	23rd ICN Congress (Taipei, Taiwan)	Choi KS, Jun MH, Anderson G	Symposium: genetic information and communication among Korean families during BRCA genetic test
2005.11	National Cancer Institute & ONS (Arizona, US)	Jun MH	A Genetics "Short course" for oncology nurses
2006.7-2006.11	Cincinnati childrens hospital (Cincinnati, US)	Jun MH	Web Based Genetic Institute(WBGI) genetic nursing educational program
2007.5.29	ICN conference and CNR (Yokohama, Japan)	Choi KS, Jun MH, Gu BK, Anderson G	International collaboration for cancer genetic education for Korean nurses, and patients' responses to nurses expanded role
2011.9.	JSGN (Tokyo, Japan)	Jun MH	10th anniversary of JSGN: genetic nursing and culture
2012.10.25-10.26	ISONG (Philadelphia, US)	Choi KS, Jun MH, Choi JY	ISONG 24th annual conference: charting a course for genetic/genomic nursing
2012.6-2012.10	MCW birth clinic (Milwaukee, US)	Jun MH	Shadowing experience of prenatal genetic counseling
2012.11.11	FORCE (Madison, US)	Jun MH	HBOC patient supportive group discussion

Table 4. Research Project Related to Genetic Nursing which are Granted from Governmental Funding Foundation

Periods	Funding agency	Primary Investigator	Title
2003.8-2004.2	KAIST ELSI Project	Jun MH	Psychosocial experiences of high-risk breast cancer women undertaking genetic test.
2003.12-2004.11	Korean Research Foundation	Jun MH	Psychosocial experience of breast cancer women taking cancer risk counseling: America vs. Korea
2004.12-2006.11	Korean Research Foundation	Choi KS	Providing and evaluating a new clinical program for breast and ovarian cancer genetic counseling in Korea
2008.8-2009.7	Korean Research Foundation	Choi KS	Small research colloquim: establishing knowledge base for cancer genetic counselling practice in Korea
2010.9-2013.8	Korean Research Foundation	Choi KS	A development and application of the cancer genetic nursing program for colorectal cancer in Korea
2011.5-2014.4	Korean Research Foundation	Jun MH	Development and evaluation of the educational program for nurses in prenatal genetic counseling

서는 최초로 학부 4학년에게 2학점 강좌를 운영하고 있다. 초기 국내 유전학 관련 간호연구는 유전상담을 소개하거나 유전학 지식이나 인식 측정, 간호사를 위한 중앙유전교과과정 프로그램 개발에 관한 연구, 혹은 유전성 유방암 환자의 심리사회적 반응을 발표하였으며, 최근에는 유전성 대장암 환자를 위한 연구와 산전유전간호 프로그램을 개발하는 연구로 확대하고 있다(Table 1).

논 의

유전학과 계능 지식이 발전함에 따라 이제 중앙간호사들은 암의 원인, 진단 및 치료와 관련된 유전학 및 유전체학 기전을 공부하고 이를 환자 간호에 적용해야만 한다.²⁾

더욱이 개별화된 맞춤형의료의 시대로 진입하고 있는 시대를 맞이하여,^{19,20)} 중앙간호사는 물론 모든 간호사들은 이와 같은 유전학과 계능 연구의 발전을 바탕으로 변화하는 환자관리에 주목하고 새로운 간호사의 역할에 대비할 필요가 있다.

미국에서는 미국간호사협회가 모든 간호사를 위한 교과과정 수립 시 포함해야 할 간호사의 능력과 평가지표에 유전학적 능력을 포함시켰으며,²¹⁾ Greco 등²²⁾은 전문간호사, 교육자, 행정가 및 간호과학자 등 석사과정을 마친 간호사들은 위험률 사정 및 해석, 유전교육, 상담, 검사 및 결과 해석, 윤리적 법적 사회적 이슈, 전문가 역할, 지도력 및 연구 능력을 갖추어야 한다고 제시하였다.

ISONG²³⁾은 유전학과 관련된 간호사를 유전간호 실무 수준에 따라 유전간호사(genetic nurse), 임상유전간호사(Genetic Clinical Nurses, GCN), 유전 전문 간호사(Advanced Practice Nurse in Genetics, APNG)로 나누었다. 유전간호사는 유전학에 관한 특별 교육과 훈련을 받은 면허 간호사를 의미한다.²³⁾ 유전간호사는 유전과 관련된 질환을 지닌 혹은 지닐 위험이 있는 사람을 돕는데, 유전 간호사는 위험률 사정, 질병 위험 요인을 분석하고, 이런 위험이 개인과 가족의 건강 관리에 미치는 영향을 논의하며, 유전 교육을 실시하고, 환자와 가

족에게 필요한 간호를 제공하며, 유전학 관련 연구를 수행한다. 이들은 유전학을 근거로 한 진단 및 치료가 제공되는 특수 클리닉, 산전 및 산부인과 전문 센터, 암센터, 일차 건강관리 기관, 아동 클리닉, 산업 보건, 학교 보건, 연구 센터 및 바이오산업과 보험 관련 기관에서 이와 같은 유전 간호 업무를 제공할 수 있다. 임상 유전 간호사는 학사 출신의 면허 간호사로서 임상 유전간호사 인증을 받은 경우이다. 유전 전문간호사는 석사학위를 소지한 면허 간호사로서 유전학 전문간호사 인증을 받은 경우이다. 미국에서는 이와 같은 유전간호사 자격증 취득을 위하여 Genetic Nursing Credentialing Commission (GNCC)의 요구조건을 충족하는 포트폴리오를 제출하여 GNCC의 심사를 거쳐야 한다.²⁴⁾

아직 우리나라는 유전상담이나 유전 전문 간호사 인증제도가 마련되어 있지 않다. 2003년 인간 유전체 연구가 완성되면서 유전학에 대한 사회적 관심이 증폭하면서, 특히 국내에서는 잘못된 유전상담사 홍보로 인하여 유전상담사의 자격과 훈련에 대한 기준을 설정하는데 특히 고민을 하고 있다. Mc Carthy 등²⁵⁾은 유전상담의 주요 속성으로 다음 5가지를 강조하고 있다. 유전정보 전달, 상담가와 대상자 사이의 인간관계, 환자의 자율성 보장, 만족스런 유전상담을 위해서는 상담자와 대상자가 일 회 이상 만나야 하며, 적어도 한 시간 이상의 시간을 필요로 한다.

이를 위하여 짧은 진료시간 내에 분주한 만족스런 유전상담을 운영하기 어렵다고 판단하고 미국에서는 이미 유전상담사를 새로운 직업으로 탄생시키고, 유전상담사 인증제도를 운영하고 있다. 국내에서도 유전상담제도의 필요성을 인식하고, 인증제도를 위해 준비하고 있지만, 아직 의료보험 수가에 유전상담이 포함되어 있지 않아서 이 제도를 시작하기 위해 많은 제도적인 준비가 필요한 상황이다.²⁶⁾

유전상담제도를 위하여 Jun과 Anderson²⁷⁾은 다 학제 간 협동이 필요함을 제시하고 있다. 국내 유전의학자들은 국내 선도자 역할을 담당하고 열악한 국내 유전질환자와 가족을 위해 남다른 노력을

기울어왔고 국내 유전학의 정착을 위해 공헌한 바가 높다. 그러나 의학 분과 안에서의 다 학제 간 협동이 아니라 의학, 유전학, 간호학, 심리학, 사회 복지학 등 다양한 전공자들이 협동하여 대상자의 욕구를 최대한 만족시킬 수 있는 국내 유전학 서비스를 마련할 필요가 있다.^{27,28)} 한국유전간호학회에서는 앞으로의 국내 유전 간호 실무 전문가 수요가 늘어날 것을 예측하고, 국내 유전의학 전문가 혹은 유전 중앙 전문가들과의 협동을 대비하여, 국내 유전 간호사를 위한 교육프로그램을 개발 및 보급하고 있으며, 한국 유전간호학회 인증 유전전문간호사제도를 위해 국제유전간호학회들과의 네트워크를 확대할 필요가 있다. 특히 KOHBRA 연구 사업 이후 국내에도 BRCA1 혹은 BRCA2 돌연변이 유전자 보유자로 확인된 대상자들이 늘어나고 있다. 소인검사를 통해 돌연변이 유전자 보유자로 밝혀진 가족들을 previvor라고 한다.²⁹⁾ 미국에서는 Facing our risk of cancer empowered (FORCE) 등 유전성 유방암 환자들을 위한 지지모임이 활발히 운영되고 있다. 국내 유전간호학에서는 이와 같은 유전성 중앙 환자를 위한 지지 모임이나 지원프로그램을 마련하고 이들의 심리사회적 부작용을 줄이는데 노력할 필요가 있다.

결 론

유전학과 유전체학의 테크놀로지의 발전은 모든 측면의 중앙간호에 영향을 끼치게 되었고, 이는 곧바로 중앙간호사의 역할에도 커다란 변화를 끼치게 되었다. 중앙간호사는 과학적, 의학적 정보를 해석하여 적절한 환자 의뢰, 서비스, 치료 및 추후 관리를 위하여 환자와 의료인 사이의 중개자 역할을 담당한다. 더욱이 중앙간호사들은 이와 같은 유전체학의 발전을 바탕으로 한 정보를 잘 이해하고, 숙지하고 환자가 필요로 하는 유전체학 정보를 전달할 수 있도록 준비를 갖추고 있어야 한다.

자격을 갖춘 유전상담 전문가 인증 제도가 시급한 국내 상황을 대비하여 간호 특히 중앙간호분야는 한국유전간호학회를 중심으로 유전간호 교육제도 및 실무 발전에 관심을 기울일 필요가 있다. 이를 위하여 정규 교과과정 안에 유전학을 포함시키고, 유전전문간호사 훈련 프로그램을 마련할 뿐만 아니라, 유전 질환 위험 사정 및 진단 과정을 이해하고, 필요 시 ELSI와 관련된 심리사회적 지지를 제공하고, 유전상담이 필요한 환자와 가족을 유전학 전문가 혹은 유전 전문 간호사에게 의뢰하여 최신 유전학 정보와 맞춤 의학의 혜택을 제공 받을 수 있도록 도와야 한다.

참고문헌

1. Chung CC, Chanock SJ. Current status of genome-wide association

- studies in cancer. *Hum Genet.* 2011;130:59-78.
2. Masny A, Jenkins J. *Genetics and genomics in oncology nursing practice.* Pittsburgh, Pennsylvania:ONS; 2010.
3. American Society of Human Genetics. *Genetic counseling.* *Am J Hum Genet.* 1975;27:240-2.
4. Robinson ME, Stom CD, Weitzel J, Wollins DS, Offit K. American Society of Clinical Oncology. Policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. *J Clin Oncol.* 2010;28:893-901.
5. KOHBRA. Hereditary breast cancer genetic counsellor. http://www.kohbra.kr/new_sub.kin?main=4&sub=30. Accessed November 26, 2012.
6. Kim HJ. Genetic counseling in Korean health care system. *J Gent Med.* 2011;8:89-99.
7. Gungi-Ilbo. Genetic counselor: Ms. Huhminhee. <http://www.kyeonggi.com/news/articlePrint.html?idxno=16013>. Accessed November 26, 2012.
8. Weinshilboum RM, Wang L. Pharmacogenetics and pharmacogenomics: Development, science, and translation. *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2006;7:223-45.
9. van Erp NP, Eechoute K, van der Veldt AA, Haanen JB, Reyners AKL, Mathijssen RHJ, et al. Pharmacogenetic pathway analysis for determination of sunitinib-induced toxicity. *J Clin Oncol.* 2009;27:4406-12.
10. National Cancer Institute. Understanding cancer series: Molecular diagnostics. <http://www.cancer.gov/cancertopics/understandingcancer/moleculardiagnosics>. Accessed July 8, 2009.
11. Loeb LA, Springgate CF, Battula N. Errors in DNA replication as a basis of malignant changes. *Cancer Res.* 1974;34:2311-21.
12. Lynch HT, Follett KL, Lynch PM, Albano WA, Mailliard JL, Pierson RL. Family history in an oncology clinic. Implications for cancer genetics. *JAMA.* 1979;242:1268-72.
13. Klein G. Oncogenes and tumor suppressor genes. *Acta Oncol.* 1988;27:427-37.
14. Cho KR, Vogelstein B. Genetic alterations in the adenoma-carcinoma sequence. *Cancer.* 1992;70(Suppl 6):1727-31.
15. Miki Y, Swensen J, Shattuck-Eidens D, Futreal PA, Harshman K, Tavtigian S, et al. A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science.* 1994;266:66-71.
16. ONS. The role of the oncology nurse in cancer genetic counseling. <http://www.ons.org/Publications/Positions/GeneticCounseling>. Accessed November 27, 2012.
17. Kim MK. The nurses' knowledge and perception of their role in genetics. *J Korean Acad Nurs.* 2003;33:1083-92.
18. Choi KS, Jun MH, So HS, Tae YS, Eun Y, Seo SR, et al. The knowledge of hereditary breast cancer in Korean nurses. *J Korean Acad Soc Nurs Edu.* 2006;12:272-9.
19. National Cancer Institute Office of Cancer Genomics. Understanding cancer at the molecular level to improve prevention, early detection, diagnosis, and treatment. <http://ocg.cancer.gov>. Accessed June 24, 2009.
20. Edwards JG. Contemporary genetic counseling. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2010;37:1-9.
21. Consensus Panel on Genetic/Genomic Nursing Competencies. *Essentials of genetic and genomic nursing: Competencies, curricula guidelines, and outcome indicators.* 2nd ed. Silver Spring:ANA;2009.
22. Greco KE, Tinley S, Seibert D. *Essential genetic and genomic competencies for nurses with graduate degrees.* Silver Spring:ANA and ISONG; 2012.

23. ISONG. What is a genetic nurse? <http://www.isong.org/documents/GeneticsNursebrochurepublic3Nov11.pdf>. Accessed November 11, 2012.
24. GNCC. The mission of GNCC is to enhance professional practice care for peoples' genetic health through genetic nursing credentials. <http://www.geneticnurse.org/geneticsnurse/cn.html>. Accessed November 12, 2012.
25. McCarthy VP, LeRoy BS, Bartels DM. Coming full circle: a reciprocal-engagement model of genetic counseling practice. *J Genet Counsel.* 2007; 16:713-28.
26. Choi JY, Kim HJ. A study on genetic counseling curriculum, accreditation of the training program, and the certification process of genetic counsellors in Korea. *J Gent Med.* 2009;6:38-55.
27. Jun MH, Anderson G. Models of genetic counseling services and quality assurance: a theoretical inquiry. *J Korean Acad Soc Nurs Edu.* 2011; 17:526-37.
28. Greco G, Anderson G. Readdressing policy in cancer genetics: Moving toward transdisciplinary teams. *Policy Polit Nurs Pract.* 2002;3:129-39.
29. Porth DR, Previvors: Facing the breast cancer gene and making life-changing decisions. NY: Penguin group;2010.