

## 유전상담 전문간호사 교육프로그램 개발에 대한 문헌고찰<sup>†</sup>

김미영<sup>1)</sup> · 변영순<sup>2)</sup> · 윤희상<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup>이대동대문병원 간호과장, <sup>2)</sup>이화여자대학교 간호과학대학 교수,

<sup>3)</sup>이화여자대학교 간호과학대학 시간강사

## Literature Review of Development of the Genetic Counseling Education Program for Genetic Specialized Nurse

Mi Young Kim,<sup>1)</sup> Young Soon Byeon<sup>2)</sup> & Hee Sang Yoon<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup>Assistant Director, Ewha Womans Univ. Dongdaemun Hos.

<sup>2)</sup>Professor, College of Nursing Science, Ewha Womans Univ.

<sup>3)</sup>Part-time Instructor, College of Nursing Science, Ewha Womans Univ.

### Abstract

**Purpose:** With post-Genome Project, nurses must be able to incorporate genetic knowledge into their practice. The purpose of the present study aimed at providing the basic information needed to establish an education program for the training of nurses specialized in genetic counseling by comparing and analyzing the education contents in genetics of the various domestic and foreign nursing education institutions, identifying the problems of the existing programs, and investigating the current state of domestic genetic counseling programs. **Result:** The results of literature review were summarized as follows: Common curricula contents in Korea, Japan and U.S.A. were basic genetic knowledge, genetic counseling and prenatal diagnosis. However, In Korea the curriculum was not included legal, ethical, and social issues. In U.S.A. the course was focused on health promotion related to genetics. The expanded role of nurses is to provide the genetic counseling for clients and their families. So, this articles provided a sample of the new genetic counseling program for nurses which are included basic genetics, genetic counseling, nurse's role and knowledge, legal, ethical, social issues and practicum. **Conclusion:** this study

\* Corresponding author : Mi Young Kim, Department of Nursing, Ewha Womans Univ. Dongdaemun Hos.

Tel : 82-2-760-5252, E-mail : mykim0808@hanmail.net

<sup>†</sup> 본 연구는 2004년 대한기초간호자연과학회의 연구비 지원으로 이루어졌음

suggests that this educational program is to brought up genetic specialized nurses in the master's course in the near future.

**Key words** : genetic specialized nurses, genetic counseling education program

## 1. 서론

### 1. 연구의 필요성 및 목적

“인간게놈프로젝트”는 유전에 대한 개념과 접근을 완전히 바꾸어 성인병, 정신질환, 암 등 특정질환에 대한 진단과 치료 및 개인의 질환 발생가능성까지 예고하는 시대가 되었다. 이에 따라 간호사들은 유전 질환의 검사 및 진단을 받는 대상자와 가족을 교육하고 상담할 기회가 증가하고 있다. 유전상담은 1) 진단, 질환이 나타나는 과정 및 의학적 사실을 이해시키고, 2) 질환과 유전관계, 특정의 혈족에 있어서 재발의 위험을 판단해 주며, 3) 재발의 위험에 대처하도록 이해시키며, 4) 위험율과 가족계획의 관점에서 그들에게 적절하다고 생각되는 행동을 선택하게 하며, 5) 가족 내에 환자가 재 발생했을 때 대처하도록 노력하는 과정이다(Chang & Choi, 1984).

미국 간호대학 협회(American Association of colleges of Nursing; AACN)에서도 간호교육에서 유전간호 교육의 중요성을 강조하며 학사학위 과정에서의 유전간호에 대한 지식수준은 “개인의 생활 형태, 가계도 작성, 위험요인을 고려한 건강에 영향을 주는 유전적인 요소를 사정할 수 있어야 한다.”라고 하였다(AACN, 1998).

그러나 미국의 의료보전전문인 3,600명에 대한 조사에서 의료보전 전문인의 70%가 일부 고객에게 최소한의 유전 서비스를 제공하고

있으나 고객의 만족도는 낮았으며, 유전학에 대한 임상적이고 전문적인 교육을 체계적으로 받지 않았음을 지적하고 있다(Choi & Yoon, 2003). 국내에서도 4년제 간호학 과정에서 유전학 관련 교과목은 53개교 대학 중 39.6%에서 개설되지 않았으며(Hong, Byun, & Na, 2003), 임상간호사 969명을 대상으로 한 조사에서도(Kim, 2003) 간호사가 환자에게 상담을 제공하지 못한 가장 중요한 이유는 지식부족(48.9%)으로 나타났다.

지금까지 유전상담 전문가는 유전학 연구가 추후 질병의 예방과 진단이 가능함에 따라 좁게는 유전상담가로부터 간호사, 의사, 연구원뿐만 아니라 보건정책관료, 보험회사 직원 등에 이르기까지 범위가 확대되고 있다(Choi & Yoon, 2003). 가장 효율적인 상담서비스는 의사, 임상유전학자, 임상심리학자, 생화학자, 간호사, 행동수정 전문가, 특수교사, 사회사업가 등을 포함하는 전문가 집단으로 구성하는 것이다. 그 중 상담서비스에서 가족과의 최초의 접촉자는 주로 간호사이므로 상담기술에서 숙련된 간호사는 유전적인 질병이나 장애가 있는 가족들의 상담 요구를 돕는 이상적 위치에 있다. 간호사는 유전과 관계된 문제를 나타내는 단서들을 인식하며, 진단과 치료에 대한 필요한 서비스를 얻으려는 가족을 돕고, 추후에도 지속적인 치료를 제공하도록 돕는 역할을 담당한다. 그러므로 유전상담을 위한 전문간호사가 배출되어야 한다. 미국의 경우 유전상담 전문과정은 유전을 전공한 학자, 간호사, 의사, 심리학자 등 다양한 배경을 가진 전문가들이 참여하고 있으나 전문간호사에 의한 유전상담

이 임상에서 가장 효과적임이 입증되고 있다 (International Society of Nurse in Genetics(ISONG), 2004).

국내에서의 생명공학 및 의료분야에서 유전학에 대한 관심은 증대하고 있으나 간호학에서는 역할 증대가 요구되는 실정에 비해 교육이 체계화되어 있지 않으며 소수의 3차 의료기관과 대학기관에서만 유전상담이 보조적으로 제공되고 있다. 유전상담전문가를 위한 프로그램은 주로 의사를 대상으로 하는 프로그램만 있어 포괄적인 유전상담기능을 제공하기 위한 유전학 관련 지식과 상담기술을 함께 훈련받은 유전상담전문가나 이들의 활동을 뒷받침하는 제도가 마련되지 않은 실정이다.

이에 본 연구는 국내·외 간호대학교육에서의 유전학 교육 내용을 비교, 분석하여 유전상담 전문간호사 교육프로그램에 필요한 교육내용을 개발하고자 시도하였다.

구체적인 목적은 다음과 같다.

1. 국내·외 유전학 교육내용을 분석한다.
2. 유전상담 교육프로그램 실태를 조사한다.

## II. 연구방법

### 1. 연구대상 및 조사방법

본 연구는 문헌고찰과 인터넷 검색을 통해 국내·외 유전상담 교육프로그램을 조사하였다.

본 연구의 문헌 정보 수집은 의학 학술 데이터 베이스 Pubmed, 학술연구정보서비스 Riss4u, 교육학 데이터 베이스 ERIC, 과학기술 데이터 베이스 Science Direct 및 인터넷을 통해 검색하였다.

## III. 문헌고찰

### 1. 유전학 교육내용

전통적으로 유전학은 아동과 모성간호학에서 주로 다루어 왔으나 오늘날에는 유전학의 적용 범위가 확대되어 순환계간호학, 노인간호학, 중앙간호학, 1차전장관리, 공중보건학, 보건교육 등 모든 교육과정과 연관되어 있다 (Leesick & Anderson, 2000).

Brantl & Esslinger(1962)는 Nursing Forum에서 유전학을 간호교육과정에 포함시켜야 한다고 주장하였으며, Kenner & Berling(1990)은 유전학이 학부과정에서부터 다루어질 때 유전간호가 임상에서 적극적으로 적용될 수 있다고 주장하였다. 그러나 1995년 미국 간호사협회(ANA)에서 1000명의 임상간호사를 대상으로 조사한 결과에 의하면 15%의 응답자만이 유전학 교육을 받았다고 응답하였으며, 70% 이상의 간호사는 유전학이 필수과목이어야 한다고 응답하였다.

미국간호연맹(NLN : National League for Nursing)은 879개의 학교를 대상으로 유전학 교육을 조사한 결과 66%의 학교에서 유전학을 교육하고 있다고 응답하였다(Hetteberg, Prows, Deets, Mosens, & Kenner, 1999). 유전학 교육을 하고 있다고 응답한 학교 중에 72%는 학사과정, 60%가 전문학사과정, 78%가 병원 소속 학교 과정이었다. 유전학 교육을 하지 않는 학교는 간호에 특별히 필요하지 않다고 판단하였으며, 가르쳐야 할 내용은 너무 많음에 비해 시간이 없어 유전학을 가르치지 못한다고 하였고, 국가고시 과목에 유전학이 없는 것도 한 요인이라고 하였다. 교육을 한다고 응답한 학교 중 61%가 산·소아과 간호학에서 가르치고 있었고, 15%는 내·외과 간호학에서

다루고 있었다. 학위과정에서 다루는 유전간호의 내용은 표 1과 같고 교수진은 주로 생물학 전공의 교수가 가르치는 것으로 나타났다.

일본의 유전학 교육에 대한 조사(Lino, Tsukahara, Murakami, Lambert, & Lambert, 2002)에서 4년제 간호대학 34개교, 3년제 간호전문대학 32개교를 조사한 결과 유전학을 교육하는 학교는 66.7%였고, 주로 기본간호학과 아동/모성 간호학에서 다루고 있었다. 독립과목으로 채택한 학교는 25.7%였다. 교수진은 생물학 교수, 의사의 순으로 나타났고 간호사가 유전학을 가르치는 것은 3%에 불과하였다. 일본의 유전학 교육을 담당하는 교수진은 선수과목으로 생리학, 미생물학의 필요성을 강조하였고, 유전간호학은 독립된 교육과정으로 운영하는 것이 바람직한 것으로 응답했다. 일본의 유전학 교육 내용은 응답 학교의 70%에서는 DNA의 구조와 기능, 유전자 변형, 유전질환의 종류 등을 포함하였다(표 2).

국내 4년제 간호대학 23개교, 3년제 간호전문대학 30개교를 대상으로 유전학 교육과정의 현황과 요구를 조사한 결과(Hong et al., 2003)에서 유전학과 관련된 교과목을 개설한 학교는 32개교(60.4%)로 그 중 29개교(54.7%)는 유전학 관련 및 통합과목으로 개설하였고, 독립된 과목으로 개설한 학교는 3개교(5.7%)인 것으로 나타났다. 유전학과 관련된 내용을 통합과목으로 개설한 경우 간호학에 통합한 학교가 18개교(62.1%)로 가장 높은 빈도를 보였다. 학점은 1학점 이하가 14개교(48.3%), 개설되어 있는 학년으로는 대부분이 2학년이었다. 교과목을 담당하고 있는 교수의 전공으로 간호학이 51.7%이었다. 유전학과 관련된 교과목에 포함되어 있는 내용은 선천성 기형, 염색체 이상, 선천성 대사 이상, 산전 진단 및 유전 상담, 유전과 염색체, 면역 유전, 혈액형과 유전, 유전법칙, 형질 발현의 다양성, 유전자 지도 등이었다(표 3).

Table 1. Genetic contents provided in RN preparatory programs (USA)

Genetic Contents	BSN(%)	ADN(%)	Hospital(%)
Fetal development and teratogens	184(83)	246(85)	48(94)
Chromosomes, genes, cell division	177(81)	218(77)	44(88)
Risk assessment	155(70)	173(60)	37(73)
Ethical, legal, social issues	146(66)	1(59)	38(75)
Mendelian inheritance	128(58)	148(52)	33(65)
Genetic counseling process(overview)	120(55)	151(53)	36(72)
Teaching persons/families about their risk for a genetic condition	118(53)	130(45)	34(68)
Teaching health promotion or prevention strategies related to genetic conditions	130(59)	118(41)	34(67)
Support systems for persons/families	119(54)	127(44)	30(60)
Genetic conditions across the life span	111(50)	124(43)	22(43)
Genetic referral process	88(40)	93(31)	24(47)
complex inheritance patterns	83(38)	75(26)	21(41)
cross-cultural issues	80(36)	75(26)	16(31)
Human genome Project	67(31)	45(16)	10(20)
Molecular genetics	34(15)	42(15)	7(14)

- BSN: Baccalaureate Science of Nursing

- ADN: Associate Degree of Nursing

Table 2. Genetic contents provided in the curriculum(JAPAN)

Genetic contents	BSN		ADN	
	Part of some subject %	Independent subject %	Part of some subject%	Independent subject%
Structure and function of DNA	95	100	79	60
Gene abnormality	90	91	79	40
Classification of genetic disease	90	64	79	60
Structure and function of gene	95	100	58	60
Variation of protein	75	55	79	40
Chromosomes, cell division	75	82	71	60
Chromosomal aberration	75	73	71	60
Sex determination	80	82	50	40
Prenatal diagnosis	75	82	54	40
Mendelian inheritance disease	60	82	58	60
Non-Mendelian inheritance disease	65	64	42	60
Genetic Diagnosis	35	91	42	40
Gene therapy	35	82	42	40
Ethical, legal, social issue	50	64	33	20
Recombinant DNA and cloning	45	36	46	20
Polymerase chain rection method	45	36	42	40
Hybridization	45	27	46	20
Quality of genetic medicine	35	64	25	60
Human genome project and gene mapping	25	55	42	40
Gene frequency, gene mutation	30	64	13	40
Genetic counseling	25	64	8	60
DNA polymorphism	30	45	13	20
How to take and write pedigree	0	64	0	40

이상에서 살펴본 미국, 일본, 한국의 유전학 교육내용은 다음의 9가지 항목으로 분류될 수 있다: 1) 유전법칙, 2) 기본적인 유전 지식, 3) 유전 사정, 4) 유전질환의 이해, 5) 산전진단, 6) 유전상담, 7) 윤리적·법적·사회적 이슈, 8) 유전교육, 9) 지지체계. 미국, 일본, 한국의 유전학 교육내용의 공통점은 산전진단, 멘델의 법칙이나 DNA, 염색체의 구조와 기능과 같은 기본적인 유전 지식, 그리고 유전상담 등이었다. 차이점으로서 한국과 일본에서의 교육 내용은 기본적인 유전지식에 치중하고 있음에 비해 미국에서의 교육 내용은 유전질환과 관련한 내용을 다루지 않고 있었다. 또한 미국이

나 일본에서는 유전문제와 관련하여 제기되고 있는 법적, 윤리적, 사회적 이슈를 학사 과정에서 다루고 있는 것에 비해 국내 교육과정에서는 다루고 있지 않은 것은 큰 차이점이라고 할 수 있다. 미국의 교육내용이 한국, 일본과 다른 또 하나의 특징은 유전상담뿐 아니라 유전교육, 지지자원의 연계에 초점을 두고 있다는 것이다. 이는 유전학을 건강증진의 차원에서 강조하고 있으며, 특히 유전질환이 생의 전 과정을 통해 나타나기 때문에 유전질환자가 일상생활을 유지하면서 일생을 통해 스스로 돌보고 관리하는 방법에 초점을 둔 것이며, 아울러 지지체계와의 연계는 건강관리를 지속적

Table 3. Genetic contents provided in the curriculum(KOREA)

order	contents	N	percent
1	Congenital abnormalities	13	44.8
2	Chromosomal aberrations	12	41.4
3	Congenital metabolic disease	11	37.9
4	Prenatal diagnosis and genetic counseling	11	37.9
5	Genes and chromosomes	10	34.5
6	Immune genetics	5	17.2
7	Blood type and genetics	5	17.2
8	Rule of genetics	3	10.3
9	Variation in gene expression	3	10.3
10	The map of the human gene	3	10.3
11	Linkage genetics	2	6.9
12	The molecular basis of inheritance	2	6.9
13	Interaction of genes	1	3.4
14	Single gene inheritance	1	3.4
15	Genetic biochemistry	1	3.4
16	Human genetics	0	0
17	Dermatoglyphics	0	0
18	Population genetics	0	0

으로 유지할 수 있는 근거를 제공하고 있음을 알 수 있다(표 4).

앞으로 유전관련 환자의 증가와 유전 상담에 관한 간호학의 역할이 점차 증대하고 있다는 점을 고려한다면, 무엇보다 학사학위 과정에 유전학이 개설되어야 하고, 교육과정으로 도입하는 과정에서 모든 교수진의 유전학에 대한 관심과 교육이 제공될 필요가 있다. 나아가 과목의 일부분으로서 보다 독립과목으로 채택되도록 확대가 이루어져야 한다. 또한 유전학 교육을 제공할 수 있는 전문가를 확보하여 유전학을 담당할 교수의 부족한 현실이 극복되어야 한다. 현재 지식 중심의 유전간호교육에서 앞으로 상담의 기능이 강화되어야 하며, 윤리적·법적·사회적인 이슈를 필수적으

로 다루어야 한다. 국내에서 유전학을 교육과정에 개설 시의 교과목명을 유전간호학 18개교(34.0%), 유전학 8개교(15.1%), 여성건강간호학 7개교(13.2%)순으로 제시하였고, 담당교수도 기초의학 교수보다는 기초간호과학이나 간호학 교수의 요구도가 높은 것으로 보아 유전에 대한 내용을 이해하고 유전과 관련된 간호 업무를 위한 전문 지식을 요구한다고 판단되므로 유전학을 간호학에 통합하는 노력이 필요하다 하겠다.

## 2. 유전상담 교육프로그램

유태교 성전인 탈무드에서 혈우병에 관한 지식과 할례를 할 때 이를 어떻게 적용했는가

를 통해 유전상담의 역사가 의학의 역사만큼이나 오래 되었음을 알 수 있다. 그러나 현대적 의미의 유전상담은 비교적 최근에 시작되

었다고 볼 수 있다. 1947년 Sheldon Reed는 가족들에게 심리적 지원과 유전 정보를 제공하는 자신의 서비스가 유전사업의 범위를 넘

Table 4. Comparison of genetic contents in the curriculum of U.S.A, Japan, and Korea

genetic contents	USA	Japan	Korea
Rule of Genetics	1.Mendelianinheritance 2.complex inheritancepatterns	1.Mendelianinheritance disease 2.Non-Mendelian inheritance disease	Rule of genetics
Basic Genetic Knowledge	1.Chromosomes, genes, cell division 2.Molecular genetics 3.Human genome Project	1.Structure and function of DNA 2.Structure and function of gene 3.Chromosomes, cell division 4.Gene abnormality 5.Variation of protein 6.Chromosomal aberration 7.Recombinant DNA and cloning 8.Polymerase chain reaction method 9.Hybridization 10.Gene frequency, gene mutation 11.DNA polymorphism 12.Human genome project	1.Genes and chromosomes 2.Blood type andgenetics 3.Chromosomalaberrations 4.Single gene inheritance 5.Interaction of genes 6.The molecular basis of inheritance 7.Variation in gene expression 8.Linkage genetics 9.Immune genetics 10.Genetic biochemistry
Genetic Assessment	Risk assessment	gene mapping	The map of the human gene
Understanding of Genetic Disease		1.Classification of genetic disease 2.Genetic Diagnosis 3.Gene therapy	Congenital metabolic disease
Prenatal Diagnosis	Fetal development	1.Sex determination 2.Prenatal diagnosis	1.Congenital abnormalities 2.Prenatal diagnosis
Genetic Counseling	1.Genetic counselingprocess 2.Genetic conditionsacross the life span	1.Genetic counseling 2.Quality of genetic medicine	genetic counseling

Table 4. 계속

genetic contents	USA	Japan	Korea
Ethical, legal, social issues	1.Ethical, legal, social issues 2.cross-cultural issues	Ethical, legal, social issue	
Risk Management	1.Teaching persons/families about their risk for a genetic condition 2.Teaching health promotion or prevention strategies related to genetic conditions		
Support System	1.Support systems for persons/families 2.Genetic referral process		

어서는 것이라고 생각하고 유전상담(genetic counseling)이라는 용어를 처음으로 사용했다(Kessler, 1997). 미국의 인간유전학회(American Society of Human Genetics)(1975)에서는 유전상담에 대한 정의를 가족 내의 유전질환의 발생 혹은 발생 위험과 관련된 인간 문제를 다루는 커뮤니케이션 과정으로 명명하였다.

현대 유전상담의 뿌리는 소아과에서 의사와 유전학자들이 정신지체, 선천성 기형, 및 기타 유전되는 것으로 보이는 조건을 평가한 데서 그 기원을 찾을 수 있다(Benkendorf, Peshkin, & Lerman, 2000). 상담의 내용에는 진단, 의학 적 관리, 원인에 관한 정보, 유전 양상, 다른 가족 구성원이나 자손에게 발생할 위험성, 환자 와 가족을 위한 사회적 지원 등을 포함하였다. 1969년에는 뉴욕의 Sarah Lawrence 대학에 석사학위 수준의 유전상담자들을 교육하기 위 한 대학원 프로그램이 설립되었다. 이 프로그 램에서는 과학으로서의 의학유전학과 예술로 서의 상담을 훈련하고, 의학유전학과와 실험실 및 관련 가족간의 가교 역할을 할 수 있는 충 분한 자격을 갖춘 건강관리팀의 일원이 될 수 있도록 지망생을 훈련하였다(Benkendorf et

al., 2000). 이후로 유전상담은 독특한 전문직 활동을 뜻하게 되었다.

#### 1) 국내 유전상담 교육프로그램의 실태

국내에서 유전상담 관련 정보를 제공하고 있 는 출처는 크게 두 가지로 분류할 수 있다. 먼 저 일반인에게 정보를 제공하는 유전상담으로 서 의과대학 부속 병원이나 개업 병원(예, 산부 인과, 여성종합검진센터 등)의 홈페이지에 제공 되고 있는 유전상담에 대한 정보와 유전자검사 등과 관련된 기업(흔히 벤처기업)에서 회사의 홍보와 함께 제공하는 유전상담 안내정보가 있다([http://www.imygene.co.kr/genestory/test\\_understand.htm#20](http://www.imygene.co.kr/genestory/test_understand.htm#20)). 반면에 유전상담 전문가를 육성하고자 대학에서 제공하고 있는 유전상담 프로그램으로 일부 대학의 의과대학 (울산대 의대, 아주대 의대, 한림대 의대)이나 생명과학 관련 학과에서 유전상담과 관련 있 는 교과목이 개설되어 있다. 이런 곳에서 유전 상담을 훈련받을 수 있는 자격은 의사로 국한 되어 있고 훈련을 받을 수 있는 인원도 2~3 명으로 소수이며, 유전상담을 전문으로 공부하 기에는 교과목의 범위나 수가 매우 제한적이



다. 최근 국내 대학에서도 일반인을 대상으로 1개월 과정의 유전상담 전문가 과정을 개설하여 유전상담론, DNA이론 및 유전자검사, 유전질환, 간호학, 유전자 관련 법 등의 내용으로 구성된 프로그램을 제공하고 있으며, 과정을 끝냈을 때 유전상담사 2급 자격증을 수여하고 있다([http://isw.kwangwoon.ac.kr/test/html/menu5\\_3.htm](http://isw.kwangwoon.ac.kr/test/html/menu5_3.htm)).

이와 같이 국내에서 유전상담자를 교육 훈련하는 기관은 소수에 불과하며 무엇보다 이들의 활동을 뒷받침하는 제도도 없다. 특히 벤처기업에서 시행하고 있는 유전자검사에 대해 유한옥(<http://www.amc.seoul.kr/~amcmg/>)은 전문적으로 사전, 사후 상담의 부재 속에 선부른 낙인, 정도관리 부재, 개인 유전자 정보의 오·남용 가능성, 의료법 보완의 필요성 등 많은 사회, 윤리적 문제를 갖고 있음을 지적하고 있다.

따라서 국내에서는 유전성 질환자의 진료와 효과적인 임상관리가 소홀히 다루어 질 위험성이 있으므로 전문적인 유전상담 교육프로그램을 통하여 훈련된 전문가가 유전상담 및 사후관리를 함으로써 유전질환에 대한 전문적인 접근을 할 필요성이 제기된다.

## 2) 미국 유전상담 교육프로그램의 실태

미국 유전상담가 학회(National Society of Genetic Counselor; NSGC)에 의하면, 미국에서는 1980년 최초로 석사 수준의 유전간호학 교육과정 지침이 개발되었고, 현재 의과대학과 간호대학에 25개의 석사 학위 유전상담 프로그램이 개설되어 있다. 초기에는 주로 연구방법적 측면을 강조해왔으나 최근의 프로그램 과정은 임상유전학, 집단유전학, 세포유전학, 분자유전학 등의 유전학 관련 과목과 심리사회이론, 윤리 및 상담기법들을 결합한 내용으로 구성되어 있다(ISONG, 2004).

미국의 유전상담가 학회는 유전상담가들의 전문적 권익과 견해를 대변하는 대표적인 기구로서 유전과 관련한 전문 서비스 제공, 교육, 연구 및 공공정책에 통합적으로 관여하는 중추적 역할을 담당하고 있다. NSGC의 구성원과 자격을 보면, 2,000여 명의 회원 중 76%가 미국유전상담위원회(American Board of Genetic Counseling; ABGC)가 인정하는 자격을 갖추고 있으며, NSGC 회원의 92%는 적어도 석사 이상의 학위를 소지하고 있다. 유전상담자는 전문화된 대학원 학위와 의학유전학과 상담영역에서의 경험을 가져야 하며, 생물학, 유전학, 간호학, 심리학, 공중보건학 및 사회복지학 등 다양한 학문적 배경을 갖고 있다.

NSGC에서의 유전상담자는 건강관리팀의 일원으로서 임상환경(병원, 대학)뿐 아니라 기업(제약회사, 유전자검사회사)에서 근무하고 있으며, 선천성 기형이나 유전적 장애와 관련되는 가족과 다양한 유전적 조건에 대한 위험이 있는 가족에게 정보와 지지적 상담을 제공하며, 환자의 대변자 역할을 하고, 환자와 가족을 지역사회나 정부 지원기관에 의뢰해 준다. 유전상담자는 또한 다른 건강전문가를 위한 교육자나 자문가 역할을 하기도 한다.

대표적인 유전상담 프로그램으로서 1996년 인간게놈연구소(National Human Genome Research Institute; NHGRI)와 존스 홉킨스(Johns Hopkins) 대학이 함께 운영하고 있는 유전상담 프로그램은 유전적 조건과 관련된 심리치료, 유전상담 연구에 대한 요구 및 건강 교육에 관한 훈련을 충족시킬 수 있는 전문인력 양성을 목표로 한 프로그램이다. 구체적인 내용은 내담자의 심리적, 교육적 요구를 충분히 고려해 주는 유전상담 제공, 유전상담 영역의 연구 수행, 건강관리제공자, 정책입안자 및 일반 시민들의 유전학 및 유전과 관련된 건강과 사회적 쟁점을 포함한 교육으로 구성되어 있다(NHGRI, 2001).

보스턴 대학에서 간호사를 대상으로 유전학 코스를 위한 교육프로그램은 8가지 코스로 구성되었다. 코스1에서는 유전학의 기초로서 DNA, 계승, 단백질, 멘델의 법칙 등의 내용을 다루고 있으며, 코스2에서는 복합적인 유전질환으로서 내, 외적 요인에 의한 복합질환을 포함하며, 코스3에서는 가족의 건강과 사회적 역사로서 가족력에 대한 상세한 정보 및 가계도의 지침을 제공하며, 코스4에서는 의뢰(referral)를 위한 지침으로서 특별히 산모, 신생아, 아동, 청소년, 성인을 위한 의뢰의 공통적 이유를 제시하며, 코스5에서는 유전검사 및 치료와 관련된 것으로 사전 유전 검사에 대한 교육, 의사소통, 사전정보를 다루고 있으며, 코스6에서는 유전연구로서 연구배경, 연구설계, 연구절차, 대상자 선택, 위험과 이점, 대상자에 대한 정보, 상업적인 이득을 연구내용으로 포함하고 있다. 코스7에서는 윤리적, 법적, 사회적 이슈를 다루며, 코스8에서는 간호사의 역할로서 직접적인 돌봄제공자, 교육자, 대변자, 유전서비스 제공자로서의 참여 영역을 다루고 있다(Boston University, Personal communication, August 30, 2004)

미국의 듀크대학(Duke University)은 2002년부터 2004년까지 3년에 걸쳐 '학제간 유전학 교수 연구(Genetics Interdisciplinary Faculty Training; GIFT)'를 실시하고 있다. 의과대학, 치과대학, 간호대학이 협력하여 유전학을 통합시키고 교수와 학생을 동시에 가르치기 위한 것이다. 이 프로그램은 온라인-오프라인-온라인으로 이어지는 독특한 3단계 방식으로 운영된다. 제 1단계에서는 온라인으로 교육, 상담, 환자치료, 연구, 정책, 사회적, 법적, 문화적 문제에 대한 기초유전학, 가족력, 사후검사 등을 하게 된다. 제 2단계에서는 듀크대학에서 6일간 교육을 받고, 제 3단계에서는 온라인 포럼 및 강의, 멘토 정보 등을 제공한다(<http://www.gift.duke.edu/>).

Jenkins, Prows, Dimond & Mosens(2001)는 임상간호에 유전학을 적용할 시 간호사는 다음의 5가지를 유념할 것을 제안하였는데 유전정보 기술 서비스에 있어 환자가 이해한 부분을 사정하기 위한 적극적인 경청, 유전정보 기술 서비스와 연관된 윤리적, 인종적, 문화적인 차이에 대한 예상과 이해, 환자의 의사결정을 도와주고, 유전학문의 발달에 따른 윤리적, 법적, 사회적인 적용을 예상하고 확인하며, 유전적인 차이에 따른 환자의 권리를 보호하고 이에 따른 건강관리 정책을 옹호할 것을 주장하였다.

유전학 연구의 윤리적, 법적, 사회적 문제(Ethical, Legal, & Social Implications; ELSI) 프로그램(<http://www.nhgri.nih.gov/ELSI>)은 1) 유전정보의 프라이버시와 공정한 사용, 2) 유전기술의 임상적 통합, 3) 연구 윤리와 관련된 쟁점, 4) 일반시민과 전문가 교육에 초점을 두고 있다. 유전상담자가 유전자 정보를 사용하는 개인이나 집단과의 상호작용을 통해 구체적으로 실행에 옮기는 실행자(agent) 역할을 한다고 볼 때 ELSI 프로그램의 네 가지 목표 중 두 번째 목표를 제외하고는 충분히 훈련을 받은 유전상담가가 수행할 수 있는 역할이라고 판단된다. 아직까지 소수 의과대학 유전학 교실의 클리닉과 산부인과 및 소아과 등을 중심으로 유전상담을 제공하는 국내의 실정에서는 위에서 열거한 보다 포괄적인 유전상담 기능을 수행할 수 있는 유전상담 전문가의 배출이 더욱 시급하다. 이 밖에도 보다 구체적인 수준에서, 유전 연구나 유전자 검사 혹은 유전자 치료에 참여하기 전에 그 참여에 따르는 득과 실, 다른 선택 대안, 자발적인 선택의 권리 등에 대해 사전에 충분히 이해할 수 있게 설명해 준 다음에 서면 동의를 받는 사전동의안(informed consent)을 현실에서 어떻게 구현할 것인가의 문제(Hwang, 2003)도 유전상담자의 주요 역할이라 할 수 있다.

### 3) 유전상담 교육프로그램의 방향

국내·외적으로 유전상담 프로그램을 고찰한 결과 유전상담 프로그램은 주로 석사학위 과정에 개설되어 있으며, 전문적인 유전상담자의 학문적 배경은 국내에서는 일부 의사로 국한되어 있음에 비해 미국에서는 다양한 학문적 배경을 갖고 있음을 알 수 있다. 무엇보다 간호사의 경우 유전질환자와 그 가족을 대상으로 유전상담을 제공하기 위해 유전과 관련한 기본 지식을 숙지해야 할 뿐 아니라 상담 기술을 갖고 유전상담에 응용할 수 있어야 한다. 미국의 유전전문간호사회에서 유전전문간호사에 대한 정의를 '4년제 학위가 있고 유전전문간호사가 되기 위한 교육과 훈련을 받은 사람'이라고 하였다.

또한 국내에서는 앞으로 유전상담과 관련된 교육 및 수련 프로그램들에 대한 지침과 프로그램의 평가 그리고 시험 관리 등을 담당하는 기구가 필요하다. 이 밖에도 유전상담 활동과 관련된 정보를 공유하고 전문 서비스의 질을 높이며, 유전상담자의 역할을 대변할 유전상담자협회(미국의 NSGC에 해당)도 설립되어야 할 것이다. 이런 법적 뒷받침이 있을 때 유전상담 교육프로그램도 활성화되리라 기대된다.

본 연구에서는 유전상담 전문가를 양성하기 위해 전문적인 석사학위 과정 프로그램을 개발하기에 앞서 학사 이상의 자격을 가진 간호사와 간호교육자를 대상으로 유전성 질환자와 그 가족에게 기본적인 유전교육과 유전상담 제공을 목적으로 유전상담 교육프로그램의 일례를 제시하였다. 교육프로그램의 내용은 국내·외적으로 유전간호교육에서 제시되고 있는 내용과 유전상담 프로그램에서 제공되는 내용을 바탕으로 기초 유전학적 지식, 유전질환 위험 사정, 유전질환의 이해, 유전자 검사 및 치료, 유전상담, 윤리적·법적·사회적 이슈 등으로 구성하였다(표 5).

## IV. 결론 및 제언

이상의 문헌을 배경으로 간호교육에서의 유전학 교육과정과 유전상담 프로그램의 실태를 통해 유전상담 전문간호사 교육프로그램의 일례를 제시하였다. 문헌을 고찰한 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 국내의 유전학 교육과정 현황에 대한 연구에 의하면 유전학과 관련한 교과목 개설은 60.4%로서 대부분 유전간호 관련 통합과목으로 개설하였고, 통합교과목명의 혼란과 교수진의 부족 등 유전학에 대한 교육과정의 개설과 확대가 검토되어야 한다.

2. 미국, 일본, 한국의 유전학 교육내용을 비교해 보면, 공통적인 내용은 산전진단, 기본적인 유전 지식, 유전상담 등이었으나 국내에서는 미국이나 일본에서의 교육과정과 달리 기본적인 유전지식에 치중되어 있고, 법적, 윤리적, 사회적 이슈를 다루고 있지 않다. 또한 미국의 교육과정에서 유전학과 관련하여 건강증진 부분을 포함하고 있는 것은 유전질환이 생의 전 과정을 통해 일어나기 때문에 유전질환자 스스로 돌보고 관리하는 적극적인 방법에 초점을 둔 것이라 볼 수 있다.

3. 미국에서는 유전학 분야에서 의료 보건 전문가의 전문적 소양을 고취시키기 위하여 의사와 간호사를 위한 유전학 연수과정, 단기 인턴십 과정 등 전문인 양성에 힘쓰고 있으나(Collins, 2002) 국내에서 유전상담자를 교육 훈련하는 기관은 소수에 불과하며, 유전상담자의 자격이 주로 의사로 국한되어 있다. 특히 간호사는 유전성 질환자와 그 가족에게 적합한 유전교육 및 상담을 해야 하는 일선에 위치하고 있음에도 유전학과 상담기술을 함께 훈련받은 유전상담 전문간호사가 없는 상태이므로 간호사를 대상으로 단기과정의 유전상담

교육프로그램이 필요하다. 이에 본 연구에서는 국내·외 유전간호교육 내용 및 유전상담 교

육프로그램의 고찰을 통해 간호사 및 간호교육자를 대상으로 기초유전지식, 유전질환에 대

Table 5. Genetic counseling program for genetic specialized nurse

areas	contents	specific contents
#1 Basic Genetics I	Human Genome Project & Genetic Mapping Stem cell Structure and function of gene, chromosome	1) Introduction to Human Genetics 2) Normal and abnormal physiology 3) Basic concepts and principles of gene, chromosome
#2 Basic Genetics II	Molecular and biochemical principles and mechanism	1) Mendelian inheritance 2) Molecular mechanism underlying gene action and differentiation in man 3) Focus on single gene, chromosomal, and multi-factorial genetic disease
#3 Risk Analysis	Pedigree analysis Pedigree risk analysis & case conference	1) How to take and write pedigree 2) Genetic risk in pedigree analysis
#4 Genetic Disease	Genetic disease Cancer genetic disease korean genetic disease	1) Metabolic disorders 2) Cytogenetics 3) Immunogenetics 4) Overview of hereditary cancer
#5 Genetic Diagnosis & Treatment	Genetic screening Genetic diagnostic testing	1) Overview of genetic testing & gene therapy 2) Guidelines for different genetic tests and insurance coverage 3) Genetic risk in genetic screening & diagnostic testing
#6 Genetic Counseling I	Principle of Genetic counseling Genetic counseling skill Resource & support system	1) Overview of the history and development of genetic counseling 2) Introduction to basic interviewing techniques and interpersonal skills in genetic counseling

#7	Genetic Counseling II	Informed Consent Overview of Genetic counseling center Role of genetic counsellor	1) Understanding of the role of genetics in the etiology, diagnosis and management of different malignancies 2) Informed decision making and consent 3) Privacy and confidentiality of genetic information 4) Multidisciplinary team
#8	Legal ethical social Issues	Public policy of genetic counseling Legal & political issues Ethical & social issues	1) Special emphasis on legal, ethical, social issues in genetic counseling 2) Adaptive and maladaptive individual and family responses to the identified dilemmas(pregnancy, prenatal and neonatal loss) 3) Long-term management plans for individuals at high risk for cancer

한 이해, 유전질환의 위험사정 및 위험요인 예측, 유전상담, 법적·사회적·윤리적 이슈를 중심으로 교육프로그램을 구성하였다.

이제까지의 고찰한 내용을 중심으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 앞으로 유전관련 환자의 증가와 유전 상담에 관한 간호사의 역할이 점차 증대하고 있다는 점을 고려해 볼 때 국내에서 유전학은 선택이 아니라 필수과목으로 도입해야 하며, 유전학문 자체에 대한 접근보다는 학문과 임상을 연계한 독립과목으로 교육과정에 포함시

켜야 한다.

2. 미국에서는 유전전문간호사회가 1981년 설립되어 유전간호에 있어 나아갈 방향을 제시하여 주고 있듯이 국내에서도 유전학과 관련한 전문간호사회가 설립되어 유전간호의 세계적인 추세 파악 및 유전상담가들의 전문적 권익과 견해를 대변하여야 한다.

3. 유전상담 전문가를 양성할 수 있는 보다 전문적이고 포괄적인 교육프로그램이 석사과정에서 개발되어야 할 것이다.

### 참고문헌

American Association of Colleges of Nursing.(1998). The essentials of baccalaureate education for professional nursing practice. Washington, DC: American Association of College of Nursing.  
American Nurses Association.(1995). Nursing's social policy statement. Washington, DC: Author.

- American Society of Human Genetics.(1975). Report of the ad hoc committee on genetic counseling of the American Society of Human Genetics. American J. Hum Genet, 27, 240-242.
- Benkendorf, J. L., Peshkin, B. N., & Lerman, C.(2000). Impact of genetic information and genetic counseling on public health. In M. J. Khoury, Burke, W., & Thomson, E. J. (Eds.), Genetics and public health in the 21st century. Oxford University Press : New York.
- Brantl, V., & Esslinger, P.(1962). Genetics implications for the nursing curriculum, Nursing Outlook, 1, 90-100.
- Chang, S. I., & Choi, I. J.(1984). Genetic counseling for chromosomal disorder. The keimvung Univ. Med J., 3(2), 231-235.
- Choi, K. H., & Yoon, J. R.(2003). Foreign professional education on ethical, legal, and social implications of the Human Genome Project, Journal of the Korean Bioethics Association, 4(1), 45-62.
- Collins, F.(2002). Genetics, Health Care, and NCHPEG: The Future is Now. NCHPEG Annual Meeting 2002.
- Hetteberg, C., Prows, C., Deets, C., Mosens, R., & Kenner, C.(1999). National Survey of Genetics Content in Basic Nursing preparatory Programs in the United States, Nursing Outlook, 47, 168-174.
- Hong, H. S., Byeon, Y. S., & Na, Y. K.(2003). The current status and educational requirements for genetics curriculum at nursing institutions. The J. of Korean Biological Nursing Science, 5(1), 13-22.
- Hwang, M. S.(2003). Legal issues in human gene research. 4th ELSI seminar, 59-83, KAIST ELSI institute.
- International Society of Nurses in Genetics(ISONG).(2004). What is a Genetic Nurses?, ISONG newsletter.
- Jenkins, J., Prows, C., Dimond, E., & Mosens, R.(2001). Recommendations for Educating Nurses in Genetics, J. of Professional Nursing, 17(6), 283-290.
- Kenner, C., & Berling, B.(1990). Nursing in Genetics; current and emerging issues for practice and education, J Pediatr Nurs, 5, 370-374.
- Kessler, S.(1997). Psychological aspects of genetic counseling. J. Genet Counsel, 6, 287-295.
- Kim, M. Y.(2003). The nurses' knowledge and perception of their role in genetics. J. Korean Acad Nurs, 33(8), 1083-1092.
- Leesick, M., & Anderson, L.(2000). Genetic discoveries; Challenges of nurses who care for children and their families. Journal of Pediatric Nursing, 28, 47-51.
- Lino, H., Tsukahara, M., Murakami, K., Lambert, V., & Lambert, C.(2002). Genetic Education in Baccalaureate and associate degree nursing programs in Japan. Nursing and Health Science, 4, 173-180.
- NHGRI.(2001). Ethical, Legal, and Social Implications(ELSI) Program Project Descriptions(1990-present) ([http://nhgri.nih.gov/About\\_NHGRI/Der/Elsi/elsiabs.html](http://nhgri.nih.gov/About_NHGRI/Der/Elsi/elsiabs.html)) [on-line]
- <http://amc.seoul.kr/~amcmg>. retrieved September 8, 2004
- <http://gift.duke.edu/>. retrieved September 12, 2004
- [http://imygene.co.kr/genestory/test\\_understand.htm#20](http://imygene.co.kr/genestory/test_understand.htm#20). retrieved September 8, 2004
- [http://isw.kwangwoon.ac.kr/test/htm/menu5\\_3.htm](http://isw.kwangwoon.ac.kr/test/htm/menu5_3.htm). retrieved September 8, 2004
- <http://nhgri.nih.gov/ELSI>. retrieved August 8, 2004