

진폐환자 가족의 특성

The Characteristics of the Families with Pneumoconiosis Patients

박 영 미* · 이 성 은**

I. 서 론

가족은 개인과 사회의 중간 체계이고, 개인의 생활환경 중 가장 근접한 환경으로 개인의 성장, 발달에 영향을 미치며, 지역사회 간호의 기본단위이다.

건강문제에 있어서 가족은 가족구성원의 질병과 건강에 영향을 미치는 일차적 단위이고, 가족 일원의 질병, 혹은 이로 인한 입원은 환자를 포함한 가족 구성원에게 위기상황이 되며, 가족체계의 구조와 기능에 변화를 초래하게 된다. 즉 가족은 서로 영향을 주고받는 역동적인 사회체제로서, 가족으로 인해 환자의 불안과 스트레스를 낮추고, 환자의 건강지각과 삶의 질이 향상되는 반면, 환자의 발생으로 인해 가족의 기능이 낮아지며, 특히 가족원 구성원은 돌보는 역할 때문에 심리적인 부담을 갖게 된다(윤정희, 조경자, 1994; 김소야자 외, 1997). 만성퇴행성질환자가 있는 가족에서 환자를 돌보는 책임을 지는 가족구성원(primary care giver)은 자신의 고유 역할과 더불어 환자를 돌보는 책임까지 지야 하므로 신체적, 정신적, 사회적 부담을 지게 된다(Pasquali, 1991).

진폐증은 회복이 불가능하고 질병과정이 아주 서서히 진행되는 만성퇴행성질환이다. 직업병으로 판정받아 입원 치료비와 진폐 위로금은 국가에서 부담하지만, 환자의 장기간 입원으로 인하여 가족원의 스트레스와 부

담감은 높아지고, 가족구성원의 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 활동에 지장이 초래될 수 있다(최영희, 1982).

진폐증 환자는 대부분 각 가족의 가장이므로, 가장의 장기적인 입원은 가족에게 영향을 주고, 특히 부인은 가장의 역할을 떠맡게 한다. 가족 구성원의 이러한 이중역할로 긴장에 빠지게 되고 이러한 긴장의 장기화나 만성화는 부정적 감정을 누적시키며 마침내는 가족 해체의 문제까지 초래케 한다. 이와 같이 가족내 한 체계의 장애는 타 체계 및 가족체계에 역동적으로 영향을 미치게 되는 것이다. 특히 가족 중심 문화권이 강한 한국상황에서는 만성질환을 앓는 환자 및 가족은 따로 떼어 볼 수 없는 하나의 체제(system)로써 이해되어야 한다(신경림, 1994).

본 연구에서는 진폐환자 가족의 가족체계의 균형을 유지하기 위한 사회적지지 프로그램을 개발하기 위한 기초 작업으로 진폐환자 가족의 특성을 보고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상

강원도 소재 3개 산재의료원(동해병원, 장성병원, 정선병원)의 진폐병동에 입원한 진폐환자는 모두 852명이

* 산재의료원 태백중앙병원 간호부

** 관동대학교 간호학과

었다. 병원별로 각 120명의 진폐환자와 그 보호자 및 가족을 본 연구의 대상으로 하였는데, 이 중 60명은 자료가 미비해, 자료가 완벽하게 수집된 300명 환자와 가족을 본 연구의 대상으로 하였다. <표 1>에 본 연구대상의 표본 추출 현황을 제시하였다.

<표 1> 연구 대상 진폐환자수*

산재의료원	총입원자 (명)	대상자 (명)	표본추출 (%)	평균 연령 (세)
동해병원	302	100	33.1	61.4
태백중앙병원	318	100	31.4	62.7
정선병원	232	100	43.1	62.7
계	852	300	35.2	62.3

* 입원치료 중인 진폐환자 약 2,800명(노동부, 1996)의 약 10.7% 표본

2) 용어의 정의

가족이란 결혼과 혈연을 기반으로 한 부부와 그 자녀들, 그들의 근친이 함께 생활하는 공동체(김영임 외 2명, 1994)이다. 본 연구에서는 진폐병동에 입원치료를 받고 있는 환자의 직계 가족을 진폐환자 가족으로 정의하였다.

3) 연구 도구

질문 내용은 진폐환자의 일반적 특성 10문항, 질문 응답자의 일반적 특성 8문항, 가족의 일반적 특성 13문항, 가족강도 측정도구 12문항으로 구성하였다.

가족강도 측정도구는 Olson, Larson, MuCubbin (1981)이 개발한 것을 오가실(1984)이 번역한 것으로 12문항의 자기보고식 도구이다. 7문항은 가족의 자긍심을, 5문항은 가족의 일치성으로 각 문항에 대해서 “매우 그렇다”에서 “전혀 그렇지 않다”까지 5점 척도로 측정하는 도구이다. 개발당시 도구의 내적 일관성 (Cronbach's α)은 0.83이었고, 박지원(1985) 연구에서 0.99였고, 본 연구는 0.73이었다.

4) 자료수집 및 분석

자료수집기간은 1998년 8월 3일부터 8월 31일까지 총 29일간이었다. 연구자가 본 연구의 취지를 설명한 후 본 연구의 참여를 수락한 환자 및 19세 이상 보호자에게 구조화된 질문지를 배부하고 개별 면담을 하면서 자료를 구하였다. 배부된 설문지 360부 중 내용이 미흡한 자료를 뺀 총 300부를 SAS 프로그램을 이용하여 분석하였다. 분석 내용은 진폐환자의 일반적 특성, 응답자의 일

반적 특성, 진폐환자 가족의 일반적 특성은 빈도와 백분율을 구했으며, 가족강도 점수를 구하였다.

III. 연구 결과

1. 진폐환자의 특성

<표 2> 진폐환자의 특성

특 성	구 분	명	%	평 균
연 령	41세~50세 이하	14	4.7	62.31
	51세~60세 이하	96	32.0	
	61세~70세 이하	157	52.3	
	71세 이상	33	11.0	
종 교	기독교	32	10.7	
	천주교	10	3.3	
	불 교	115	38.3	
	유 교	12	4.0	
	기 타	1	0.3	
결혼 상황	없 음	130	43.4	
	미 혼	1	0.3	
	기 혼	278	92.7	
	사 별	15	5.0	
학 령	기 타	6	2.0	
	무 학	4	1.3	
	국문 해독	53	17.7	
	초등학교졸업	139	46.4	
	중학교졸업	73	24.7	
진폐증으로 진단 받은기간	고등학교졸업	31	10.4	11년7개월
	1년 미만	14	4.7	
	1년~5년	40	13.3	
	6년~10년	70	23.3	
	11년~15년	77	25.7	
	16년~20년	83	27.6	
업무 내용	21년~25년	11	3.7	
	26년 이상	5	1.7	
	채 탄	210	20.55	
	굴 진	231	22.60	
	운 반	298	29.15	
진폐증진단 후 전체 입원기간	기 타	283	27.70	6년 4개월
	1년 미만	22	7.3	
	1년~5년 미만	147	49.0	
	5년~9년 미만	74	24.7	
	9년~13년 미만	35	11.6	
	13년~15년 미만	6	2.0	
입원전 가족 부양 책임	15년 이상	16	5.3	
	모두 환자가 책임	270	90.0	
질병과정에 대한 견해	가족과 함께 책임	30	10.0	
	정 상	1	0.3	
	조절 가능	16	5.3	
모 립	악 화	244	81.3	
	모 립	39	13.0	

본 연구 대상 진폐환자의 평균연령은 62.3세로 61~70세가 52.3%로 가장 큰 비중을 차지하였다. 종교가 있는 경우는 56.7%이고, 기혼이 92.7%이었다. 학력은 국문해독은 가능하나 학력이 없는 경우가 12.7%, 초등학교 졸업이 44.7% 등 비교적 낮은 학력을 보였다. 진폐증으로 진단 받기 전 업무 내용 및 기간은 채탄이 평균 3년 3개월, 굴진이 3년 7개월, 운반이 7년 7개월, 기타(보항·운전)가 7년이었다. 진폐증으로 진단 받은 후 기간은 최고 30년에서 최저 1개월로 평균 11년 7개월이었다. 입원기간은 최고 15년 이상에서 최저 6개월이었고, 평균 6년 4개월이었다. 진폐증으로 입원하기 전 가족을 부양하는 책임은 90.0%가 환자가 책임지고 있었다. 진폐증이라는 질병과정에 대해 '치유가 안되고 점차 나빠질 것이다'라는 부정적 견해가 81.3%였다(표 2).

2) 진폐환자 입원보호자의 일반적 특성

진폐환자 입원보호자의 특성을 <표 3>에 제시하였다. 환자와 관계는 배우자 89.3%가 가장 많았고, 평균연령은 55.7세이며, 여자가 90.3%이었다. 종교는 불교 38.7%로 가장 많았고 43.2%가 종교가 없었다. 학력은 초등학교 졸업이 55.5%였다. 응답자가 활동하는 단체가 있는가는 질문에 93.7%가 없다고 응답하였다.

3) 진폐가족의 특성

가족 형태는 핵가족 82.7%이고, 가족 분위기는 자유롭고 개방적이 66.7%이며, 동거가족은 부인 93.7%, 아들 39.7%, 딸 16.3%, 며느리 11.3%, 손녀/손자 10.0%이었다. 진폐환자의 주 간호인은 92.3%가 부인이었다. 진폐환자 외에 가족 중 만성퇴행성질환이 있는 경우는 7.6%이고 이중 부인이 3.7% 차지하였으며 질병 종류는 결핵, 당뇨병, 관절염 등이었다.

가족 수입원은 아들 13.0%이고, 진폐환자 가족의 85.7%가 진폐환자의 장애급여로 생활하고, 가사 담당은 83.0%가 부인이 담당하였다. 주택은 자택 71.3%로 대부분 자택을 소유하고 있었고, 기타는 회사 사택인 경우였다. 월 수입액은 평균 128만원이고, 51~100만원이 55.9%이었고, 가족의 권위가 가장에게 있다고 응답한 가족은 91.0%를 차지하며, 의료보장은 지역의료보험 60.0%이고, 의료 보호 1종 및 2종이 12.7%였다.

집안에 중요한 일이 생길 때 결정 방법은 '가족 모두가 참여하여 결정'이 94.7%이었고, 최종결정권은 88.3%가 가장에게 있다고 응답하였으며, 집안에 중요한 일이 있을 때 도움을 받는 곳으로는 '가족끼리 스스로

<표 3> 입원보호자의 특성

특성	구분	명	%	평균
성별	남	29	9.7	
	여	271	90.3	
환자와의 관계	배우자	268	89.3	
	자식	30	10.0	
	기타	2	0.6	
연령	20세 이하	2	0.7	55.7세
	21~30세 이하	20	6.7	
	31~40세 이하	5	1.7	
	41~50세 이하	43	14.3	
	51~60세 이하	132	44.0	
	61~70세 이하	90	30.0	
	71~80세 이하	8	2.7	
종교	기독교	36	12.0	
	천주교	5	1.7	
	불교	116	38.7	
	유교	13	4.3	
	기타	2	0.7	
결혼상황	없음	128	42.7	
	미혼	17	5.7	
	기혼	281	93.7	
	기타	2	0.6	
학력	무학	10	3.3	
	국문해독	62	20.7	
	초등학교 졸업	167	55.7	
	중학교 졸업	32	10.7	
	고등학교 졸업	25	98.3	
직업	대학교 졸업	4	1.3	
	생산직	9	3.0	
	공무원	5	1.7	
	상업	5	1.7	
	주부	260	86.7	
	학생	5	1.7	
	무직	8	2.7	
가입단체	기타	8	2.7	
	있다	19	6.3	
	없다	281	93.7	

해결'이 94.3%로 대부분 가족끼리 스스로 해결하였다. 진폐환자 가족의 의사결정 만족도는 만족이 42.3%, 보통이 57.7%로 불만족은 없었으며, 가족의 의견이 달라서 문제가 된 경우는 없음이 88.3%, 있음이 11.7%였으며 문제가 된 경우는 경제적인 것과 자녀 교육문제이었다.

4) 가족강도

진폐환자 가족의 가족 기능을 가족강도 측정으로 평

〈표 4〉 가족의 일반적 특성

특 성	구 분	가구수	%	평 균
가족형태	핵가족	248	82.7	
	대가족	46	15.3	
	기 타	6	2.0	
거주 가족*	부 인	281	93.7	
	아 들	119	39.7	
	딸	49	16.3	
	며느리	34	11.3	
	손녀·손자	30	10.0	
	부 모	11	3.7	
	기 타	4	1.3	
환자 발생시 주간호인	부 인	277	92.3	
	아 들	5	1.7	
	딸	7	2.3	
	며느리	9	3.0	
3개월 이상 질병 소유자	아 들	11	3.7	
	부 인	10	3.3	
	딸	1	0.3	
	기 타	1	0.3	
가족 수입원	아 들	39	13.0	
	부 인	3	1.0	
	딸	1	0.3	
가사 담당	부 인	252	84.0	
	아 들	3	1.0	
	딸	9	3.0	
	며느리	36	12.0	
의료 보장	지역의보	180	60.0	
	직장의보	71	23.7	
	공무원의보	11	3.7	
	1종의보	14	4.7	
	2종의보	24	8.0	
월 수 입	51~100만원	160	54	128.46만원
	101~150만원	74	25	
	151~200만원	31	10.3	
	201~250만원	21	7.0	
	251만원 이상	11	3.7	
주거형태	월 세	21	7.0	
	전 세	53	17.7	
	자 택	215	71.7	
	기 타	11	3.6	

* 환자와 거주율

가하였다. 가족강도는 전체 12문항으로 1번부터 7번까지 문항은 자긍심을, 8번부터 12번까지 문항은 가족의 일치성을 나타내었다. 긍정적인 문항은 “매우그렇다” 5점, “전혀 그렇지 않다” 1점으로 하였고, 부정적인 문항은 “매우그렇다” 1점, “전혀 그렇지 않다” 5점으로 최고 60점에서 최저 12점까지의 범위를 가지며 점수가 높을수록 가족과의 관계가 좋은 것이다.

〈표 5〉 진폐가족의 가족과정 특성

특 성	구 분	가구수	%	평 균
권 위 소유자	가 장	273	91.0	
	부 인	19	6.3	
	아 들	8	2.7	
가족 분위기	개방적	200	66.7	
	보수적	36	12.0	
	때에 따라 다름	64	21.3	
	가족모두	283	94.7	
집안에 중요한 일의 주 결정권	가 장	7	2.3	
	주 부	8	2.7	
	아 들	1	0.3	
의결결정의 최종 결정권	가 장	265	88.3	
	주 부	22	7.3	
	아 들	13	4.3	
도움 받는 곳	가 족	283	94.3	
	친 척	13	4.3	
	이 웃	2	0.7	
	방 치 기 타	1	0.3	
의결 결정의 만족도	만 족	127	42.3	
	보 통	173	57.7	
의견이 달라서 문제된 경우	없 음	265	88.3	
	있 음	35	11.7	

진폐환자 가족의 가족강도 점수는 평균 41.2점이며, 전체 문항 중 가장 높은 평균평점을 보인 항목은 “우리 가족은 가정에 충실하다”(평균:3.86)이고, 가장 낮은 평점을 보인 항목은 “우리 가족은 여러 가지 일에 대해 걱정을 많이 하는 편이다”(평균:2.45)였다.

가족의 자긍심을 나타낸 문항의 점수는 최고 35점에서 최저 7점까지의 범위를 가지는데 본 연구에서는 최고 30점, 최저 15점으로 평균 23.3점이며, 가족의 일치성을 나타낸 문항의 점수는 최고 25점에서 최저 5점까지의 범위로 본 연구에서는 최고 20점, 최저 10점으로 평균 18.0점을 나타내었다.

IV. 논 의

가족은 개인과 사회의 중간에 위치하면서 사회에 대하여는 하나의 기본적인 사회단위이며 개인에 대하여는 인간의 생활환경 중 근접 환경으로써 개인의 성장, 발달에 영향을 미치는 일차적 집단체제로서 기능한다. 많은 학자들은 가족은 사회의 기본단위로서 모든 사람은 가족 속에서 계속 성장하고 신체적, 정신적, 사회적, 정서적 요구를 충족하며 이러한 가족기능을 파괴하는 가장

〈표 6〉 진폐환자의 가족강도

항 목	평균	표준편차	순위
1. 우리 가족은 서로의 느낌을 자유롭게 표현할 수 있다.	3.623	0.685	6
2. 우리 가족은 여러 가지 일에 대해 걱정을 많이 하는 편이다.	2.456	0.896	12
3. 우리 가족은 서로 신임하여 숨김없이 모든 것을 털어 놓고 산다.	3.726	0.812	4
4. 우리 가족에게는 같은 종류의 걱정거리가 계속 생긴다.	3.080	1.034	10
5. 우리 가족은 가정에 충실하다.	3.860	0.763	1
6. 우리 가족이 희망하는 일들은 성취하기가 좀 힘들다.	2.766	0.868	11
7. 우리 가족은 서로 비판적이다.	3.750	0.854	3
8. 우리 가족은 서로 비슷한 가치관과 신념을 갖고 있다.	3.431	0.698	9
9. 우리 가족은 모든 일을 순조롭게 진행하는 편이다.	3.489	0.739	8
10. 우리 가족들은 서로 존중한다.	3.826	0.652	2
11. 우리 가족들간에는 많은 갈등이 있다.	3.630	0.948	5
12. 우리 가족은 우리 가정에 대하여 자부심을 갖고 있다.	3.603	0.712	7
	41.24	3.753	

Cronbach's $\alpha = 0.73$

큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리, 죽음 등을 들었다(윤정희, 조경자).

가족일원의 질병이나 입원은 환자뿐만 아니라 가족 구성원들에게도 위기상황을 직면하게 되고 가족체제의 구조와 기능에 변화를 초래하게 된다(임혜숙 1991; 윤정희, 조경자, 1994). 가족은 가족구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적 단위이고 Brown(1988)은 심한 질병이나 가족구성원의 죽음은 가족파괴를 일으킬 수 있다고 주장했다(김소야자 외, 1997). 즉 가족은 서로 영향을 주고받는 역동적인 사회체제로서 환자의 불안과 스트레스를 낮출 수 있고, 환자의 건강지각과 삶의 질을 높이고, 환자의 발생으로 인해 가족의 기능이 낮아진다(이영희, 1988).

오늘날 간호가 가족에게 초점을 두는 이유는 개인의 건강은 가족에서 이루어지며 가족구성원의 질병은 가족의 구조와 기능을 변화시킬 뿐만 아니라 가족을 통해 지속적인 의료전달을 할 수 있기 때문이다. 가족간호는 현재적 또는 잠재적 건강문제를 가지고 있는 가족에 대한 반응으로서 건강한 사람과 아픈 사람에 대한 간호를 의미한다. 가족은 개방체계로서 한 하위 구조는 또 다른 하위구조에 영향을 주는 만큼, 한 가족이 환자라는 사실만으로도 가족체제의 혼란이나 갈등을 가져오지만 가족 중에서도 환자를 책임 맡고 돌보는 가족은 더 무거운 짐을 진다. Klein과 Dean(1967)은 부부 체계(marital dyad)의 한 명이 병에 걸렸을 때 역할 갈등이 증가하고 환자와 그 배우자의 신체적인 증상이 더 많아진다고 보고했다. 특히 가족 중심 문화권이 강한 한국상황에서는 만성질환을 앓는 환자 및 가족은 따로 떼어 볼 수 없는

하나의 단위(unit) 혹은 체제(system)로써 이해 되어야 한다(신경림 1994). 만성질환을 돌보는 가족은 매일 부딪히는 여러 문제로 인하여 잠재적으로 병든 사람이 되어, 숨겨진 희생자(Eisdorfer, C. et al 1991)로 불리기도 한다.

질병으로 병원에 입원하는 환자는 앞으로 자신에게 진행될 상황에 대한 불확실감으로 인해서 불안이 조성되어 스트레스 상태가 된다. 환자와 가족은 하나의 공동체이므로 환자의 스트레스는 곧바로 가족에게 이행된다. 이렇게 만성질환자를 가족으로 둔 가족 구성원들은 스트레스로 인하여 심리적 긴장이나 위협을 느끼게 된다.

Hill(1958)은 가족에 대한 사회적 스트레스에서 “결혼 날부터 가족이 해체되는 날까지 많은 문제들과 절박한 사태들이 가족을 에워싼다”라고 표현하였다. 그러나 가족이 스트레스를 받는 기간동안 해체되고 실패하지 않도록 하는데 가족의 가치, 결합, 다른 자원들의 역할이 중요하게 평가된다. 인생의 종말이 가까워질수록 사회적 지지는 대부분 가족구성원으로부터 획득되며 가족의 친밀성이 없으면 불안, 우울이 나타난다고 하였다.

진폐증(Pneumoconiosis)은 가장 오랜 역사를 가진 탄광근로자 직업병으로 뚜렷한 치료방법이 없다. 우리나라에서는 진폐증이 처음으로 보고된 것은 1954년이고, 1963년 우리 나라에서 처음으로 산업재해 보상보험법이 제정 공포됨에 따라 카톨릭 산업의학 연구소는 성모병원 내에 50병상의 직업 클리닉을 설치하여 전국 진폐환자를 진단치료하기 시작했으며, 1970년에는 근로복지공사 산하 동해병원을 개설하여 250병상의 산재병원을 설립하였고, 그 후 장성병원(현 태백중앙병원)을

위시한 공·사립 병원을 진폐요양 기관으로 지정해 현재 18개의 진폐요양 병원이 있다(노동부, 1996).

탄광부로 취업 후 5년 이상 일하면 대부분 진폐의 소양을 갖게되고 10년 이상 일한 탄 광부는 절반이상이 진폐에 걸려있으며 진폐와 그 합병증으로 인한 사망률은 해마다 증가한다(윤임중 등, 1988). 1995년 특수검진근로자 3,500,794명 중 진폐증 유소견자는 1,176명으로 수진근로자 10,000명당 3.4명의 발생률을 보이며, 소음성 난청 다음으로 중요한 직업병이다(노동통계연감, 1996). 1996년 현재까지 진폐증환자는 현재 약 5만8천명이고, 이 중 치료중인 환자는 약 4%인 약 2천8백 명이며, 1995년 연간 직업병 인정된 진폐환자는 약 540명, 진폐환자의 사망은 약 280명이다(노동부, 1996).

진폐환자는 만성질환으로 병원에 입원한 후, 사망에 이르기까지 남은 여생을 병원에서 생활해야 하므로 가족들은 장기간의 입원에 의한 환자간호에 중요한 역할을 하게 된다. 진폐환자는 대부분 가족의 가장으로서 장기적인 입원은 아내가 가장의 역할을 맡게 한다. 아내는 이러한 이중역할로 긴장에 빠지게 되고 이러한 긴장의 장기화나 만성화는 부정적 감정을 누적시키며 마침내는 가족 해체의 문제까지 초래케 한다. 이와 같이 가족내 하나의 체계의 장애는 타의 체계 및 가족전체의 체계에 역동적으로 영향을 미치게 되는 것이다.

진폐환자는 산업재해환자로서 입원 시 치료비와 진폐 위로금은 전적으로 국가에서 부담하지만, 환자의 장기간 입원으로 인하여 가족원의 스트레스와 부담감은 높아질 수 있다. 결국 가족원의 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 활동에 지장이 초래될 수 있다(최영희, 1982). 만성적 특성을 띠고 장기적인 치료가 필요한 진폐증 환자는, 질병이 통제(control)는 되나 완치되지 않으며, 평생 치료를 해야 하기 때문에 환자를 간호하는 가족은 환자를 위해 어떤 희생을 치를 것이 요구되며, 희생은 일시적인 것이 아니라 생활하는 영구적인 방법으로 가족체계에 과도한 요구를 하게 되고, 그 요구가 오랜 시간 지속되므로, 진폐환자 가족의 가족체계의 균형을 유지할 수 있도록 사회적 지지가 절실히 요구될 수 있다. 즉 진폐환자 가족이 겪는 갈등 및 문제점을 파악하고, 문제 해결 방법을 파악하며, 진폐환자 가족이 필요로 하는 사회적 지지의 종류를 파악하는 것이 필수적이다. 이에 본 연구는 진폐환자 가족을 위한 사회적지지 프로그램 개발을 위한 기초 연구로 진폐환자의 가족 특성을 파악하고자 하였다.

앞서 언급하였듯 현재 입원 치료 중인 진폐환자는 약

2,800명(노동부, 1996)이며, 이 중 30.4%가 강원도 지역 산재의료원에 입원 중이다. 이 중 300명을 본 연구의 대상으로 하였다. 사전조사를 통해 강원도내 진폐환자는 3개 산재의료원간 환자이동이 빈번하고, 각 병원간 환자 특성이 비슷하며, <표 1>에서 보듯 연령 분포에 차이가 없으므로 각 병원에 100명 표본을 본 연구의 대상으로 하였다. 즉 본 연구 대상은 강원도에 입원한 진폐환자의 35.2% 표본이다. 사전조사에서 대상자의 학력이 낮은 것으로 나타나, 구조화된 질문지를 통한 개인면담으로 자료를 수집하였다.

본 연구 대상인 진폐환자는 평균 연령이 62.3세이고, 진폐증으로 진단 받은 후 평균 11년 7개월이 경과하였고 진단 후 6년 4개월을 입원하였다. 유병 기간이 6년 이상인 대상자가, 폐질환(서승미, 1993)은 5.7%인데 비해, 진폐환자는 82%를 차지하였으며, 입원기간은 양영희(1992)의 경우 29일이었는데, 진폐환자는 6년 4개월로 질병과정이 장기간이었다. 양영희 연구의 대상은 혈관 질환 및 암환자가 66.5%이었다. 환자의 연령이 다른 만성퇴행성질환자에 비해 높아, 양영희(1992)는 52세인데, 본 연구는 62.3세이었다. 학력은 고등학교 졸업이상이 10.4%이었는데, 최영희의 경우 39.2%(1984), 서승미는 74.3%(1993)로 진폐환자의 학력이 다른 만성퇴행성 질환자보다 낮았다. 즉 진폐환자는 다른 만성병환자에 비해 질병과정이 장기이고 고연령, 저학력이었다.

진폐환자의 주 간호인은 부인 92.3%, 며느리 3.0%, 딸 2.3%로 환자를 돌보는 가족원은 대부분 여자로서 이는 가족 간호에 대한 선행연구(임혜숙, 1991)의 결과와 일치하였다. 연령은 양영희(1992) 연구가 48.5세, 본 연구는 55.7세로, 이는 양영희(1992) 연구의 간호인이 모두 부인인데 비해, 본 연구는 자녀가 포함되어 연령을 낮추는 효과가 있었다. 보호자의 직업은 주부가 97%를 차지하여 양영희의 75% 보다 높았고, 종교가 없는 경우는 진폐환자 보호자는 42.7%로 박지원(1985)의 42.5%와 유사하나 양영희(1992)의 34.7% 보다 많았다. 고등학교 졸업이상 학력은 9.6%로 양영희(1992)의 38.1%, 박지원(100.0%) 보다 낮았다.

진폐환자의 가족 형태는 대가족 15.3%, 핵가족 82.7%로 다른 대상자와 비슷하였다. 평균 동거 가족 수는 1.76명이고 3명 이하가 65.8%를 차지하여, 박지원(1985)의 59% 보다 약간 많았다. 가족 중 3개월 이상 만성질환을 앓았던 환자는 7.6%이고, 질병 종류는 결핵, 당뇨병, 관절염이었다. 발병 전 가족수입의 책임은 90%가 환자가 책임지었는데, 이는 양영희(1992)의 71.6%

보다 높았다. 진폐환자 가족의 현재 수입원은 85.7%가 다른 수입원 없이 대부분 진폐환자의 장애급여로 현재 생활하고 있었고, 월수입은 평균 128만원이었다. 150만원 이상이 가족이 21%를 차지하며, 이는 양영희(1992)의 15.9% 보다 높았다.

주거상태는 탄광촌의 지역적인 특성으로 자택 71.3%로 대부분 자택을 소유하고 있었다. 진폐환자 가족의 권위소유자는 가장이 91.0%이며, 집안의 최종 결정권도 가장 83.3%로 대부분 가장인 환자가 많았다. 가족의 의료보장은 지역 의료보험 60.0%, 직장 의료보험 23.6% 등으로 100% 의료보험 혜택을 받고 있었고, 입원한 진폐환자는 산업재해 보상보험법에 의해 치료비 전액을 감면 받고 있으므로 의료비 부담이 적었다.

진폐환자 가족의 가족 기능을 가족강도 측정으로 평가하였다. 박지원(1985)은 사회적 지지의 가족 기능을 보기 위해 가족 강도 도구를 사용 시 내적 일관성이 0.99로 보고하였으나, 본 연구에서 사용한 결과 내적 일관성(Cronbach's α)이 0.73으로 박지원의 연구 결과보다 낮아 이에 대한 반복 측정이 필요하다. 가족강도 점수는 평균 41.2점이며, 전체 문항 중 가장 높은 평균평점을 보인 항목은 “우리 가족은 가정에 충실하다”(평균 3.86)이고, 가장 낮은 평점을 보인 항목은 “우리 가족은 여러 가지 일에 대해 걱정을 많이 하는 편이다”(평균 2.45)였다. 가족의 자긍심을 나타낸 문항의 점수는 최고 30점, 최저 15점으로 평균 23.3점(문항평점 3.32)이며, 가족의 일치성을 나타낸 문항의 점수는 최고 20점, 최저 10점으로 평균 18.0점(문항평점 3.6)으로 가족 일치성이 약간 높았다.

이상의 연구 결과로 볼 때 우리 나라 진폐환자 가족의 특성은 다른 만성퇴행성질환자 가족보다 환자연령이 다른 질환보다 높고, 질병과정이 장기이며, 환자 및 보호자의 학력이 낮고, 종교생활은 적게 하며, 경제적 수준은 다른 가족에 비해 높은 것으로 나타났다. 진폐 환자는 평생동안 치료를 계속 해야되므로 다른 질환자의 가족과 달리 돌보는 역할도 계속적으로 해야된다. 따라서 진폐환자 가족의 특성에 맞는 사회적지지 프로그램이 개발되어야 하는데, 프로그램 개발 시 가족의 특성을 고려한 모임을 만들어야 진정 환자를 포함한 가족에게 도움을 줄 수 있을 것이다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 진폐가족의 사회적 지지를 개발하기 위한

기초 작업으로 진폐가족의 특성을 확인하고자 하였다.

연구대상자는 강원도에 소재 해 있는 진폐요양병원의 진폐 병동에 입원한 진폐환자 가족 300명을 연구대상으로 하였다. 자료는 구조화된 질문지로 구하였고, 질문 내용은 환자 및 가족의 일반적 특성과 가족강도를 질문하였는데, 가족강도척도는 Olson 등(1981)이 개발한 것을 “오”(1984)가 번역한 것을 사용하였다.

자료수집기간 1998년 8월 3일부터 8월 31일로 자료수집은 연구자가 직접 구하였으며, SAS(Statistical Analysis System)을 이용하여 전산 처리하였다.

본 연구결과는 다음과 같다.

- 1) 진폐환자의 평균 연령은 62.3세이고 유병기간은 11년 7개월이고, 평균 입원기간이 6년 4개월이었다.
- 2) 보호자의 평균 연령은 55.7세이고 직업은 주부가 86.7%를 차지하였다.
- 3) 진폐가족은 82.7%가 핵가족이고 평균 가족 수는 환자를 제외하고 1.76명이었다.
- 4) 진폐환자 가족의 가족강도 점수는 평균 41.2점(문항 평균 3.44)이었다.

이상의 연구 결과로 볼 때 우리 나라 진폐환자 가족의 특성은 다른 만성퇴행성질환자 가족보다 연령이 높고, 질병과정이 장기이며, 종교는 적게 갖고 경제적 수준은 높은 것으로 나타났다. 진폐 환자는 평생동안 치료를 계속 해야되므로 다른 질환자의 가족과 달리 돌보는 역할도 계속적으로 해야된다. 산업재해보상제도가 단순히 경제적 도움을 주는데 그치지 말고 진폐환자를 포함한 가족의 삶의 질 향상에 도움을 주는 프로그램으로 개발되어야 하겠다.

참 고 문 헌

- 김소야자 외 2명 (1997). 가족과 간호. 현문사.
- 윤정희, 조경자 (1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 대한간호학회지, 24(3), 389.
- 노동부 (1996). 진폐의 예방과 관리. 대한민국 노동부.
- 노동부 (1996). 제26회 노동통계연감. 대한민국 노동부.
- 박지원 (1985) 사회적지지 척도 개발을 위한 일 연구. 연세대학교 박사논문.
- 서승미 (1993). 결핵환자의 가족의 지지와 환자역할행위에 관한 연구. 대한간호학회지, 23(4).
- 신경림 (1994). 만성질환 환자의 간호. 대한간호학회지, 33(5).

양영희 (1992). 만성입원환자를 돌보는 가족원의 역할 스트레스와 건강에 관한 이론적 구조모형. 서울대학교 박사학위논문.

윤임중 (1987). 진계증. 대한의학협회지, 30(10), 1060-1065.

이영희 (1988). 만성질환이 있는 가족과 정상가족의 가족기능 비교연구-노인가족을 중심으로-. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

임혜숙 (1991). 정신질환자의 가족 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.

최영희 (1984). 지지적 간호중재가 가족지지행위와 환자역할 행위에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 박사논문.

Eisdorfer, C. et al (1991). Alzheimer's Disease : Caring for the Care Giver. Patients Care, 15, 109-123.

Klein, C. F. et al (1967). The Impact of Illness upon the Spouse. J Chron Dis, 20, 241-248.

Hill, R. (1958). Social Stress on the Family. Social Casework, 39, 139-150.

- Abstract -

Key concept : Pneumoconiosis, Family care

The Characteristics of the Families with Pneumoconiosis Patients

Park, Young Mi* · Lee, Sung Eun**

Pneumoconiosis is a pathological change which is caused by coal dusts. It is a chronic disease that is not cured thoroughly but need treatment and nursing care through all lifetime of the patient. The fam-

ily of the patient will be suffered from the physical and mental difficulties in the consequence of pneumoconiosis.

The study is to find out the characteristics of the families with pneumoconiosis patients. The subjects of the study were 300 families with pneumoconiosis patients who were under medical treatment in Taebak, Donghae, Jeongsun Occupational Medical Center. The period of the study was from the 8th to the 31st of August, 1998. The data were collected by the structured questionnaires included the family intensity measurement which was translated by "Oh". The general properties of the subjects were calculated by frequency and percentage with SAS program.

The followings are the summaries of the study.

- 1) The mean age of the pneumoconiosis patients was 62.3 years. The mean duration of diseases was 11 years and 7 months and the mean duration of hospital stay was 6 years and 4 months.
- 2) The mean age of the primary care giver was 55.7 years. The proportion of highschool education was 9.6% and it was quite low level compared to other primary care giver groups.
- 3) The average number of family members were 1.76 person(2.76 persons included patient). The economic status was somewhat high compared to other families with chronic patients.
- 4) The mean score of family intensity was 41.2(item mean=3.4).

With the result, it is recommended to develop a program to improve the quality of family life. For example, there will be social support program for pneumoconiosis patients family sponsored by Social Insurance for Occupational Diseases.

* Master in Education, Taebak Occupational Medical Center

** Professor, Department of Nursing, Kwandong University