

■ 원 저

## 만성 질병에 처한 가족의 대응도 및 반응 단계에 관련된 요인

김태수 · 강대곤 · 정성일 · 문유선 · 이해리

연세대학교 의과대학 가정의학교실

### -요 약-

**연구배경 :** 만성 질병은 가족에 심각한 영향을 미치며 그 가족이 만성 질병에 어떻게 잘 대응하느냐가 질병의 경과(course of illness)에 영향을 미친다고 했다. 본 논문은 만성 질병 환자에 대처하는 가족의 대응과 반응 단계에 관련된 요인들을 분석하여 보다 나은 가족-지향의 가정의학(Family-Oriented Family Medicine)을 추구하는데 기본적 자료와 이해를 위해 연구되었다.

**방법 :** 서울과 지방의 대학 및 종합병원에 만성 질병으로 입원한 211명을 대상으로 가족대응지수(The score for family coping with chronic illness), 가족기능지수(Family APGAR), 가족의 Stress 지수(Holme's SRRS), 반응 단계, 이환 기간, 그리고 사회 인구학적 요인들을 설문지를 통해 조사하여 DBSTAT과 SPSS/PC를 이용하여 기술, 비교 및 다중 회귀분석 통계처리로 결과를 분석하였다.

**결과 :** 완성된 설문지 환자는 총 203명이었고, 연령은 평균이  $47.6 \pm 15.8$ 세였고, 만성 질병의 평균 이환기간은  $4.3 \pm 2.7$ 년이었다. 가족 대응도는 평균이  $11.3 \pm 2.9$ 점이었고, 11점 이상이 67.0%, 5-10점이 28.6%, 4점 이하가 4.4%였다. 가족 반응 단계 분포는 1) 부정(Denial)단계가 3.5%, 2) 공포(Fear)단계가 17.7%, 3) 죄의식(Guilty)단계가 7.9%, 4) 분노(Anger)단계가 9.3%, 5) 우울(Depression)단계가 22.7%, 6) 수용(Acceptance)단계가 38.9%를 보였다. 대응도에 상관관계가 있는 요인으로는 가족기능지수와 가족의 Stress 지수가 의의 있었고( $r=0.26$ ), 그밖에 종교, 교육, 경제력, 가족반응단계, 가족의 과거 질병경험 요인들이 관련있었다( $P<0.05$ ). 가족의 반응단계와 상관관계가 있는 요인들로는 이환기간과 환자연령이 의의 있었고( $r=0.15$ ), 그밖에 입원 횟수, 가족의 대응도와 Stress, 가족의 과거 질병경험 요인들이 관련있었다( $P<0.05$ ). 처음 입원한 환자 중 가족의 반응단계별 질병 이환기간에 따른 환자 가족의 빈도는 부정, 공포 단계에 있는 가족들은 각각 80%, 91.0%가 발병 1년 미만에 머물렀고, 죄의식, 분노 단계에 있는 가족들은 각각 80.0%, 83.4%가 2년 미만에, 우울 단계는 76.9%가 5년 미만에, 수용 단계의 가족들은 75.0%가 7년 미만에 걸쳐 분포하였다( $P<0.05$ ).

**결론 :** 만성 질병에 처한 가족의 대응은 가족의 기능과 가족의 Stress와 상관성이 있고, 그 반응단계는 질병의 이환기간과 환자의 연령이 상관성이 있으며 반응단계 별 도달기간과 요인에 관해서는 향후 더 많은 연구가 필요하다. (가정의학회지 1995 ; 16 :142~156)

**중심단어 :** 만성 질병, 가족대응도, 가족반응단계

## 서 론

Thomas L. Campbell 등은 가족은 가족구성원 서로간의 건강에 영향을 주고 받으며 가족-지향의 일차진료(family-oriented primary care)는 환자 개인과 가족의 건강을 하나의 전체로서, 보다 증진시킬 수 있다고 기술하였다.<sup>1)</sup>

그리하여 지난 10년간 가족과 만성 질병의 관계에 관한 수많은 연구가 증가되어 왔다. 예컨대 천식<sup>2,3)</sup>, 만성 신부전<sup>4,5)</sup>, 심장질환<sup>6,7)</sup>, 암<sup>8,9)</sup>, 그리고 당뇨병<sup>10-12)</sup>등에 환자 가족의 대응(coping)과 질병의 관계가 연구되어 왔다.

만성 질병은 가족에게 심각한 면에서 영향을 미치며 그 가족이 만성 질병에 어떻게 잘 대응하느냐가 질병의 경과(course of illness)에 영향을 미친다고 했다.<sup>13)</sup> 따라서 가족은 만성 질병 환자에겐 단순한 건강제공자가 아니라 일차진료관리자(primary caretaker)인 것이다.<sup>14)</sup>

본 논문은 1) 만성 질병 환자에 대처하는 가족의 대응과 반응단계에 관련된 요인들을 조사하고, 2) 반응단계와 기간과의 관계를 분석하여, 3) 만성 질병 환자에 처한 가족을 이해하고 임상적 평가를 위한 기초평가 모델을 제시하여 보다 나은 가족 지향의 진료를 추구하는데 기본적 자료와 이해를 위해 연구되었다.

## 방 법

### 1. 연구 대상

1993년 6월 1일에서 9월 15일까지 서울 소재 대학병원(연세의료원 신촌, 영동세브란스병원) 및 종합병원(서부병원, 세림간호병원, 강동성모병원, 고려병원, 하나한방병원), 그리고 지방소재 대학병원(원주의과대학 원주기독병원)과 종합병원(이천성모병원, 대전한일병원)(총 10개 병원)에 입원하여 치료중인 만성 질병환자 211명을 대상으로 설문조사 및 환자기록지를 검토하였다(단, 7명은 외래환자였다).

만성 질병환자의 범위는 미국 National Health Survey에서 정의<sup>15)</sup>한 최소 3개월 이상의 병적상태로 정의된 환자와 미국 만성 질병 위원회에서 규정한 5가지 특징<sup>16)</sup>을 갖는 환자 211명이 무작위로 선정되었다. 조사대상 중 진단이 아직 되지 않았거나 설문지 작성이 어려운 환자들(정신 변화가 있는 환자, 13세미만 환자등)은 조사대상에서 제외됐다.

### 2. 연구 분석

먼저 만성 질병에 가족이 대처하는 능력(이하 대응도)을 평가하기 위하여 T. L. Campbell과 Susan McDaniel등에 의해 개발된 만성 질병의 가족대응지수(The Score for A Family's Coping with Chronic Illness)<sup>17)</sup>를 한글로 번역하여 설문조사도구로 사용하였다. 이 지수 설문지는 모두 7문항으로 되어 있고 점수를

합산하여 가족의 대응도 및 가족 치료의 Screening 검사로도 쓰인다. 점수의 분포는 0점에서 최고 14점 까지로 11점 이상은 가족대응도가 좋은 군이고, 5점에서 10점 사이는 가족대응에 약간의 문제가 있어 가정의의 가족치료를 요하는 군이고, 4점이하는 대응도가 나빠 가족치료 전문가에게 의뢰를 해야하는 군이다.

만성 질병 환자의 가족대응과 반응단계에 관련된 요인들로 Smilkstein의 가족기능지수(Family APGAR Score)<sup>18)</sup>, 가족의 Stress는 Holmes등의 사회재적응도(The Social Adjustment Rating Scale(SRRS))<sup>19)</sup>를 각각 한글로 번역하여 사용하되, SRRS에서 배우자의 죽음 100점만은 99점으로 처리하였다. 그리고 만성 질병의 종류, 경과 및 기간, 입원횟수, 환자의 직업, 연령, 종교, 교육, 경제력, 불구의 유무, 주거 환경(농촌, 도시)이 포함되었다. 그 밖에도 가족의 생활주기, 환자의 가족내 위치, 가족의 질병에 대한 반응단계, 과거질병에 대처했던 가족의 경험 등<sup>20)</sup>을 설문지에 포함시켜 환자, 가족(보호자), 간호사, 의사들이 기입 또는 interview하는 방식으로 조사하였다.

만성 질병 환자의 가족대응과 반응단계에 관련된 요인들의 분석은 DBSTAT과 SPSS/PC<sup>40)</sup>을 이용하여 기술, 비교(X<sup>2</sup>, T test & ANOVA, P<0.05) 및 다중회귀분석(Multiple regression analysis)으로 통계처리하여 결과를 분석하였다.

## 결 과

### 1. 사회인구학적 요인들의 특징(Table 1)

조사된 설문지 211개 중 203명 것만이 설문이 완성되었고 먼저 인구사회학적 분포를 얻었다.

연령 분포상 평균연령은 47.6±15.8세이고, 최소 13세에서 최대 85세까지 정규분포를 보였다(Kolmogorov-Smirnov 적합도 검정). 40대

Table 1-1. Age distribution.

Age(years)	Number	Percent(%)
13-19	9	4.4
20-29	18	8.9
30-39	35	17.2
40-49	50	24.6
50-59	46	22.7
60-69	26	12.8
70-79	14	6.9
80-89	5	2.5
Total	203	100.0

Mean=47.6±15.8

Table 1-2. Sex distribution.

Sex	Number	Percent(%)	O/Ratio
Female	93	45.8	1
Male	110	54.2	1.2
Total	203	100.0	

Table 1-3. Living environment.

Location	Number	Percent(%)	Ratio
Rural	77	37.9	1
Urban	126	62.1	1.6
Total	203	100.0	

Table 1-4. Occupation distribution.

Occupation	Number	Percent(%)
Primary	26	12.8
Secondary	19	9.4
Tertiary	53	26.1
No job	105	51.7
Total	203	100.0

가 전체 환자의 24.6%로 203명 중 50명으로 가장 많은 연령층을 보였다.

성별 분포상 여자:남자 비는 1:1.2였고, 환자의 거주환경 분포는 농촌:도시 비가 1:1.6으로 나타났다.

직업별 분포는 1차 산업 26명(12.8%), 2차

**Table 1-5. Patient's position in family.**

Position	Number	Percent(%)
Father	66	32.5
Mother	79	38.9
Elder brother-sister	18	8.9
Middle	9	4.4
Younger brother-sister	9	4.4
Grandfather	8	3.8
Grandmother	14	6.9
Total	203	100.0

**Table 1-6. Life cycle stage.**

Stage	Number	Percent(%)
Single(Unmarriage)	31	15.3
Parent's having unmarried child	101	49.8
Parent's having married child	38	18.7
Only parents after launching child	27	13.2
Transitional stage	6	3.0
Total	203	100.0

산업 19명(9.4%), 3차 산업 53명(26.1%), 무직 105명(51.7%)을 보였다.

종교 분포는 종교가 없는 경우가 101명으로 49.8%를 차지했고 종교가 있는 환자 중 신교를 합친 기독교 환자가 61명으로 30.1%, 불교 39명(19.2%), 그밖의 종교(가족내 혼합된 종교 포함) 2명(0.1%)으로 기독교 신자가 가장 많았다.

학력은 고졸 이하가 165명으로 81.3%를 보였고, 대졸 이상이 나머지 38명으로 18.7%를 차지했다.

경제력은 상, 중, 하(각각 월소득 300만원이상, 300-100만원, 100만원 이하)로 나뉘었을 때 23.7%, 64.0%, 11.9% 순으로 중이 가장 많았다.

환자의 가족내 위치는 어머니가 입원한 경우가 38.9%로 가장 많았고 그 다음이 가장인

**Table 2-1. Chronic illness distribution.**

Diseases	Number	Percent(%)
Cerbral contusion	7	3.5
CVA	5	2.5
Migraine	1	0.5
HNP(LBP)	14	6.9
Fx on extremities	24	11.8
Spinal injury	11	5.4
CRF	7	3.5
DM	20	9.9
Hyperthyroidism	3	1.5
COPD	6	3.0
Bronchial asthma	5	2.5
Depression	3	1.5
Terminal cancer	23	11.3
MI	2	1.0
CHF	5	2.5
Hypertension	9	4.4
PUD	18	8.9
Chronic hepatitis	13	6.4
L/C	10	4.9
Arthritis	9	4.4
Pulmonary tbc	6	3.0
Others ;		
addison's disease	1	0.5
epilepsy	1	0.5
Total	203	100.0

아버지가 32.5%, 맏이 8.9%, 할머니가 6.9%, 형제 중 중간과 맏이 4.4%로 같았고, 할아버지는 3.8%로 가장 적었다.

가족생활주기는 미혼기가 15.3%, 결혼후 자녀 출가시키기 전까지가 49.7%로 가장 많았고, 자녀의 출가후 노부부만 남기 전까지가 18.7%, 노후는 13.3%였다. 이행기에 있는 경우는 6명으로 3.0%에 불과했다.

## 2. 관련 요인들의 특징(Table 2)

만성 질병의 분포상 총 23개의 만성 질환 종류 중 사지골절(11.8%), 말기암(11.3%), 당

**Table 2-2. Handicaps.**

Status	Number	Percent(%)
Handicap	127	62.6
NO	76	37.4
Total	203	100.0

**Table 2-3. Admission.**

Admission	Number	Percent(%)
0	7	3.5
1	71	35.0
2	49	24.1
3	36	17.7
4	9	4.4
5	7	3.4
6-30	24	19.9
Total	203	100.0

**Table 2-4. Duration of chief complaints due to chronic illness.**

Year	Number	Percent(%)
3M-<1	52	25.6
1-<2	39	19.2
2-<3	25	12.3
3-<4	16	7.9
4-<5	16	7.9
5-<6	6	3.0
6-<7	5	2.5
7-<8	3	1.5
8-<9	7	3.5
9-<10	1	0.5
10-32	33	16.1
Total	203	100.0

Mean=4.3±2.7 years

노병(9.9%), 소화성 궤양(8.9%), 만성 요통(6.9%), 심혈관질환(고혈압, 심부전)(6.9%), 만성 간염(6.4%), 척추손상(5.4%), 폐질환(천식, COPD)(5.4%), 간경화(4.9%), 관절염(4.4%), 만성 신부전(3.4%) 순으로 많았고, 상기 질환이 전체의 85.6%를 차지했다.

**Table 2-5. Type of Disease course.**

Type	Number	Percent(%)
Constant	75	37.0
Relapse	40	19.7
Progressive	63	31.0
Fatal	25	12.3
Total	203	100.0

**Table 2-6. Stress on family(SRRS).**

Scale	Number	Percent(%)
10-20	5	2.6
21-30	46	24.1
31-40	70	36.7
41-50	26	13.6
51-60	4	2.1
61-70	25	13.1
71-80	4	2.1
81-90	0	0
91-100	11	5.8
Total	203	100.0

Mean=42.8±19.4

**Table 2-7. Family's APGAR score.**

Score	Number	Percent(%)
0-3	18	9.8
4-6	43	20.2
7-10	142	70.0
Total	203	100.0

Mean=7.1±2.3

행동의 장애를 주는 불구는 62.6%로 나타났다고, 평균 입원 횟수는 약 3회(2.95±3.26)로 처음(1회) 입원이 35%로 제일 많았다. 또한 질병 이환기간은 평균 4.3±2.7년이었고, 전체의 25.6%가 1년 미만, 72.9%가 6년 미만에 밀집해 있었다.

가족기능지수(Family APGAR SCORE)는 평균 7.1±2.3점이었고 10점을 맞은 환자가 전체의 21.2%로 가장 많았다. 7점 이상이 70.0%, 4-6점이 20.2%, 3점 이하가 9.8%였다.

만성 질환의 가족대응도(The score of family coping with chronic illness)는 평균이 11.3±2.9점이었고 14점 만점을 맞은 환자가 31.0%로 가장 많았다. 11점 이상이 67.0%, 5-10점이 28.6%, 4점 이하가 4.4%로 나타났다.

만성 질환의 경과 유형(type of disease course)별 빈도는 지속형이 37.0%, 진행형이 31.0%, 재발형이 19.7%, 치명형이 12.3% 순이었다.

가족의 과거 질병에 대한 경험에 대하여 보통으로 대처했다가 37.0%, 경험이 없던 경우가 24.1%, 잘 대처했다가 21.2%, 잘 못했다가 17.7% 순으로 나타났다.

가족에 발생한 stress는 평균이 42.8±19.4점이었고, 30점 대가 전체의 36.7%로 가장 많았다.

만성 질환에 대한 가족의 반응 단계의 분포는 1) 부정(Denial)단계 : 3.5%, 2) 공포(Fear)단계 : 17.7%, 3) 죄의식단계(Guilty) : 7.9%, 4) 분노(Anger)단계 : 9.3%, 5) 우울(Depression)단계 : 22.7%, 6) 수용(Acceptance)단계 : 38.9%로 환자의 가족 중 만성 질환에 대하여 수용단계에 있는 가족이 가장 많았다.

### 3. 만성 질병에 처한 환자 가족의 대응도와 관련된 요인들

대응도와 상관관계가 있는 요인으로는 인구 사회학적 요인 및 가설 요인 중 다중회귀분석(Multiple regression analysis)에 의하여 가족 기능지수와 가족의 stress만이 상관관계가 있었다(Table 3-1).

가족대응도에 따른 평균 가족기능지수 분포는 대응도가 0-4점에선 4.8±2.4점, 5-10점엔 6.3±2.4점, 그리고 11-14점엔 8.0±1.8점이었다. 또한 대응도별 가족의 평균 stress 지수는 0-4점, 5-10점 대에 각각 49.9±20.3, 49.8±19.5점이었고, 11-14점엔 39.4±18.5점이었다(Table 3-2).

그리고 ANOVA와 t-검정의해 종교, 교육, 경제력, 가족반응단계, 그리고 가족의 과거 질병에 대한 대처 경험 요인들이 가족대응도와 통계적으로 유의한 관계가 있었다(Table 3-3,4, 5,6, 4-2).

그러나 만성 질병의 가족대응도는 나이, 성별, 거주환경, 직업, 가족생활주기, 질병의 종류, 기간 및 경과 유형, 불구의 유무, 입원횟수,

**Table 3-1. Results of correlation between coping score and family APGAR, Stress on family by multiple regression analysis.**

Correlation factors	Correlation	beta	Sig.T
Family's APGAR	0.485	0.57	0.0000
Stress on family	-0.189	-0.022	0.0094

R square=0.284

**Table 3-2. Family's Coping Score/Family APGAR & Stress.**

Score	Number	Percent(%)	Mean of Family's APGAR	Mean of Family Stress
0-4	9	4.4	4.8±2.4	49.9±20.3
5-10	58	28.6	6.4±2.4	49.8±19.5
11-14	136	67.0	8.0±1.8	39.4±18.5
Total	203	100.0		

Mean : 11.3±2.9

**Table 3-3. Religion distribution/Coping score(ANOVA, P<0.05).**

Kind	Number	Percent (%)	Mean of coping score
Protestant & catholic	61	30.0	12.3± 2.1
Buddiism	39	19.2	10.9± 2.7
Others or combined	2	1.0	11.0± 4.2
NO religion	101	49.8	10.9± 3.2
Total	203	100.0	

**Table 3-4. Education distribution/coping score(t-test, P<0.05).**

Graduation	Number	Percent (%)	Mean± SD of coping score
High school	165	81.2	11.1± 2.9
College	38	18.2	12.4± 2.2
Total	203	100.0	

**Table 3-5. Education distribution/coping score(ANOVA, P<0.05).**

Status	Number	Percent (%)	Mean± SD of coping score
High	25	11.8	12.0± 1.9
Middle	130	64.0	11.1± 3.1
Low	48	23.2	10.8± 3.0
Total	203	100.0	

**Table 3-6. Coping history to previous illness/Coping score(ANOVA, P<0.05).**

Degree	Number	Percent (%)	Mean± SD of coping score
NO	49	24.1	11.1± 3.1
Poor	36	17.7	7.9± 2.9
Moderate	75	37.0	11.9± 1.8
Well	43	21.1	13.5± 0.9
Total	203	100.0	

가족내 환자의 위치와는 관계가 없었다.

4. 만성 질병에 처한 환자 가족의 반응단계와 관련있는 요인들

반응단계와 상관관계가 있는 요인들은 사회 인구학적 요인과 관련 요인 중 다중회귀분석에 의해 질병의 이환기간과 나이만이 상관관계가 있었다(Table 4-1). 그리고 ANOVA, Chi-square 검정에 의해 입원 횟수, 가족의 대응도 및 stress, 과거 질병에 대처했던 경험 요인들이 통계학적으로 유의한 관계가 있었다(Table

4-2,3). 그러나 만성 질병에 대한 가족의 반응 단계는 성별, 주거환경, 직업, 종교, 교육, 경제력, 환자의 가족내 위치, 가족생활주기, 질병의 종류 및 경과 유형, 불구의 유무, 가족기능지수(APGAR)와는 관련이 없었다.

5. 만성 질병에 처한 환자 가족의 반응단계와 질병 이환 기간과의 관계

- (1) 처음 입원한 환자 1) 부정의 단계에 환자 가족의 80.0%가 병에 걸린지 1년 미만,
- 2) 공포의 단계에 환자 가족의 91.0%가 병에

**Table 4-1. Results of correlation between family's reaction phase and duration, Age by Multiple regression analysis.**

Correlation factors	Correlation	beta	Sig.T
Duration	0.321	0.067	0.0007
Age	0.284	0.020	0.0049

R square=0.15

**Table 4-2. Family's reaction phase 6 to chronic illness.**

Phase	Number Percent(%)		Mean± SD of factors(ANOVA, P<0.05)			
			Age	Coping	Admission	Stress
Denial	7	3.5	55.9± 13.4	10.6± 2.2	1.3± 0.5	52.8± 11.8
Fear	36	17.7	37.4± 13.5	12.1± 2.4	2.2± 2.8	33.0± 13.5
Guilty	16	7.9	42.4± 11.3	11.4± 3.6	2.1± 1.1	41.9± 16.5
Anger	19	9.3	40.9± 13.0	11.1± 2.1	2.9± 3.1	38.1± 11.1
Depression	46	22.7	51.6± 15.1	8.5± 3.1	3.5± 3.5	49.3± 22.2
Acceptance	79	38.9	51.8± 16.1	12.7± 1.6	3.2± 3.7	43.9± 20.7
Total	203	100.0				

**Table 4-3. Cross table between Family reaction phase and coping to previous illness by chi-square test(P<0.05).**

	Denial	Fear	Guilty	Anger	Depression	Acceptance
NO	57.1	47.2	37.5	10.5	15.2	16.5
Poor	00.0	5.6	12.5	31.6	50.0	3.8
Moderate	28.6	25.0	37.5	52.6	28.3	44.3
Well	14.3	22.2	12.5	5.3	6.5	35.4
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

걸린지 역시 1년 미만에 밀집해 있었다. 그리고 3) 죄의식 단계에 환자 가족의 80.0%가 2년 미만, 4) 분노의 단계는 83.3%가 역시 2년 미만에 걸쳐 분포했다. 그 다음 4) 우울의 단계는 환자 가족의 76.9%가 5년 미만에 5) 수용의 단계는 75.0%가 7년 미만에 분포했다 (Table 5-1).

(2) 질병의 이환 기간 년도별(6년미만 까지) 반응단계 분포는 1년 미만의 환자 가족중엔 공포의 단계에 있는 가족수가 50.0%로 가장 많았다. 병에 걸린지 2년, 3년, 4년 미만은 환자 가족들의 각각 38.5%, 40.0%, 62.5% 빈도로

수용단계에 가장 많이 있었다. 5년 미만의 환자 가족들은 50.0%가 우울단계에 가장 많았다. 6년 미만엔 수용단계에 66.7%로 가장 많았다 (Table 5-2).

## 고 찰

1975년 미국 가정의학협회(AAFP)에서 가정 의는 성, 연령, 문제의 종류와 관계없이 전체 가족에게 지속적(continuing)이고, 포괄적(comprehensive)인 건강유지와 진료(health mai-



**Table 5-2. Cross table between family reaction phase and duration just below 6 years (ANOVA, P<0.05).**

Duration(years)	Denial	Fear	Guilty	Anger	Depression	Acceptance
3M-<1	4(7.7)	26(50.0)	7(13.5)	6(11.5)	3( 5.8)	6(11.5)
1-<2	0(0.0)	6(15.3)	4(10.3)	7(18.0)	7(18.0)	15(38.5)
2-<3	1(4.0)	0( 0.0)	3(12.0)	3(12.0)	8(32.0)	10(40.0)
3-<4	0(0.0)	1( 6.3)	0( 0.0)	0( 0.0)	5(31.2)	10(62.5)
4-<5	1(6.3)	1( 6.3)	0( 0.0)	1( 6.3)	8(50.0)	5(31.3)
5-<6	0(0.0)	0( 0.0)	0( 0.0)	0( 0.0)	2(33.3)	4(66.7)

**Table 5-1. Cross table between family reaction phase and duration of chief complaints only for first admision(ANOVA, P<0.05).**

Duration(years)	Denial	Fear	Guilty	Anger	Depression	Acceptance
3M-<1	4(80)	20(91.0)	2(40.0)	4(66.6)	3(23.1)	6(30.0)
1-<2		1( 4.6)	2(40.0)	1(16.7)	3(23.1)	2(10.0)
2-<3				1(16.7)	1( 7.7)	2(10.0)
3-<4					1( 7.7)	1( 5.0)
4-<5					2(15.4)	
5-<6						3(15.0)
6-<7						1( 5.0)
8-<9			1(20.0)			2(10.0)
9-<10	1(20)				1( 7.7)	
>10		1(4.6)			2(15.4)	3(15.0)

ntenance and medical care)를 제공하는 의사라고<sup>21)</sup> 선언하였다. 이는 가정의학의 가장 중요한 핵심개념은 바로, 가족전체를 대상으로한 지속적이고 포괄적 진료라는 점을 말하고 있다.

만성 질병은 가족과 밀접한 상호작용이 있어 질병은 가족의 기능과 구조에, 가족은 질병의 경과 및 예후에 서로 영향을 주고 받는다고 했다.<sup>14)</sup> 미국 만성 질병위원회에서 정한 5가지 특징<sup>15)</sup> 즉, 1) 영구적이고, 2) 기능장애가 남으며, 3) 비가역적이고, 4) 환자의 재활에 특별한 치료방법이 요구되고, 5) 장기간 진료와 간호가 필요한 것을 만족하는 질병에 국한하여 조사하였다.

만성 질병환자가 있는 가족의 특징에 관하여

Gonzales S. 등과 Penn. P는 다음 4가지를 제시하고 있다.<sup>22,23)</sup>

1) 질병과 그 영향력은 가족 생활에 우월하게 작용하여 다른 가족구성원의 요구는 무시된다. 이러한 반응은 가족이 위기에 대처하는 초기의 대응과정이지만, 이 시기가 너무 오래 되면 가족은 붕괴된다.

2) 환자와 가족구성원간의 유대관계(coalition)는 새롭게 발전되거나 병전의 관계가 더욱 강화된다. 예컨대 어머니가 아이의 질병에 지나치게 관여한다면 아버지는 소극적이 되거나 배제돼 버린다.

3) 가족의 대응반응은 종종 경직되어 가족은 그들이 당면한 대응과정에 나쁜 영향을 줄 수 있는 어떠한 변화에 대하여도 두려워한다.

4) 가족구성원은 그 질병의 영향에 대응하는 과정에서 서로 소외되는 경향을 갖는다.

이와 같은 특징을 볼 때 만성 질병을 갖고 있는 가족이 일차로 해야 할 일은 환자개인의 요구와 나머지 가족들의 요구 사이에 원만한 관계를 새롭게 정립하는 것이다.

Rolland 등은 만성 질병에 관하여 임상적으로 유용한 가족 체계 모델을 개발했다. 그는 질병의 경과 유형(typology of disease course), 즉 발병이 급성이나 만성이나, 경과가 일정형(constant) 재발형(relapsing) 진행형(progressive) 치명형(fatal)이나, 그리고 가족생활주기를 평가해야 한다고 주장했다.<sup>24)</sup>

Houlihan은 불구의 정도를 강조했다.<sup>25)</sup> 또한 가족의 힘과 지지(strength and support)요인으로 Smilkstein은 가족 자원으로써 SCEEM (Social, Cultural, Educational, Economic, Medical)요인을 제시했다.<sup>26)</sup> 그 밖에도 가족이 과거 질병에 대처했던 경험과 외부인의 도움에 대한 가족의 수용 요인들이 제시됐다. 그리고 다른 요인으로 가족의 질병에 대한 신념 체계를 들 수 있다. 질병의 원인을 어떻게 생각하고, 무엇이 건강을 증진시키는 것인지 그 믿음 체계가 중요하다고 했다. 가족이 당면한 stress가 가족대응에 영향을 준다고 했다. 그 밖에 그 가족의 선조들이 질병에 어떠한 반응을 보여왔는가도 평가의 중요한 요인이라고 했다.<sup>20)</sup>

본 연구 분석 결과 만성 질병의 가족대응도는 가족기능지수와 가족 Stress 지수가 상관관계가 있게 나와 Smilkstein<sup>26)</sup>과 Campbell<sup>20)</sup>의 주장과 일치했다. 즉, 가족기능지수(Family APGAR SCORE)가 높을수록 가족대응도는 높았고(상관계수 0.49, sigT 0.000), 가족의 Stress지수는 높을수록 대응도는 낮게 나왔다(상관계수 -0.19, sigT 0.0094)(Table 3-1). 그러나 Houlihan의 불구유무와 Rolland의 질병 경과 유형등은 본 연구에선 상관성이 없었다.

대응도별 평균 가족기능지수와와의 관계를 보면(Table 3-2), 대응도가 10점 이하일 때 평균 가족기능지수가 4.8, 6.3점으로 이는 중등도의 기능장애 가족에 속하며<sup>16)</sup>, 또한 가족치료를 요하는 가족에 해당한다.<sup>17)</sup> 그리고 대응도별 가족의 평균 Stress 지수는(Table 3-2) 대응도가 10점 이하일때 49.9, 49.8로 대응도가 11점 이상일때 39.4점과 비교하여 Stress 지수가 49점 이상의 가족들은 가족치료를 요한다.<sup>17,19)</sup>

상관성은 없지만 통계학적 검정으로 관련이 있는 요인들로는 종교, 교육, 환자의 경제력, 가족의 질병에 대한 반응단계, 과거 질병에 대처했던 경험이 의미있게 나왔다( $P < 0.05$ ). 종교 중 종교가 없는 집단과 불교 집단의 경우 평균 대응지수가 각각 10.9로 나와 11점 이상인 기독교(12.3점)와 기타(11.0점)에 비교해볼 때 가정의 가족치료를 요하는 경향을 보인다(Table 3-3). 교육이 대응도에 관련성은 있지만 고졸 이하나 대졸 이상 모두 평균대응점수가 11점 이상으로 가족치료를 요하지 않는 경향이 있다(Table 3-4). 환자의 경제력은 잘 살수록 대응도는 높았고 경제력이 하인 경우 평균대응도가 10.8점으로 가족치료를 요하는 경향이 있다(Table 3-5). 과거 질병에 대처했던 가족의 경험 요인에서 잘 대처하지 못했던 가족만이 평균 대응지수가 7.9로 낮았다(Table 3-6).

질병에 대한 가족의 반응단계에 관하여 알려진 것 중 홍강의 등<sup>27)</sup>은 6단계로 설명한 바, 1) 부정단계(Shock, Denial) : 첫 단계로 처음 병명이 전해졌을 때 가족의 반응은 이에 대한 부정이나 항거의 반응이 많다. 2) 불안과 공포의 단계(Anxiety, Fear) : 초기의 부정이나 불신의 태도는 곧 정서적인 격동기에 이어져 불안과 공포에 사로잡힐 수 있다. 3) 죄의식, 죄책감(Guilty feeling) : 병든 가족구성원에 대하여 잘못했던 일, 못 해주었던 일에 대한 후회 등을 느끼는 시기이다. 4) 화냄과 분노(Anger, Hostility)단계 : 왜 하필이면 내 가족이라는

식의 의사들에게 화내고 항의하는 부적절한 요구를 하는 시기이다. 5) 우울(Depression) 단계 : 그런 다음 슬픔과 우울의 단계에 빠진다. 6) 수용(Acceptance)단계 : 현실적으로 그 병을 받아들이고 이에 대한 적절한 조치를 취하는 단계로 이어진다.

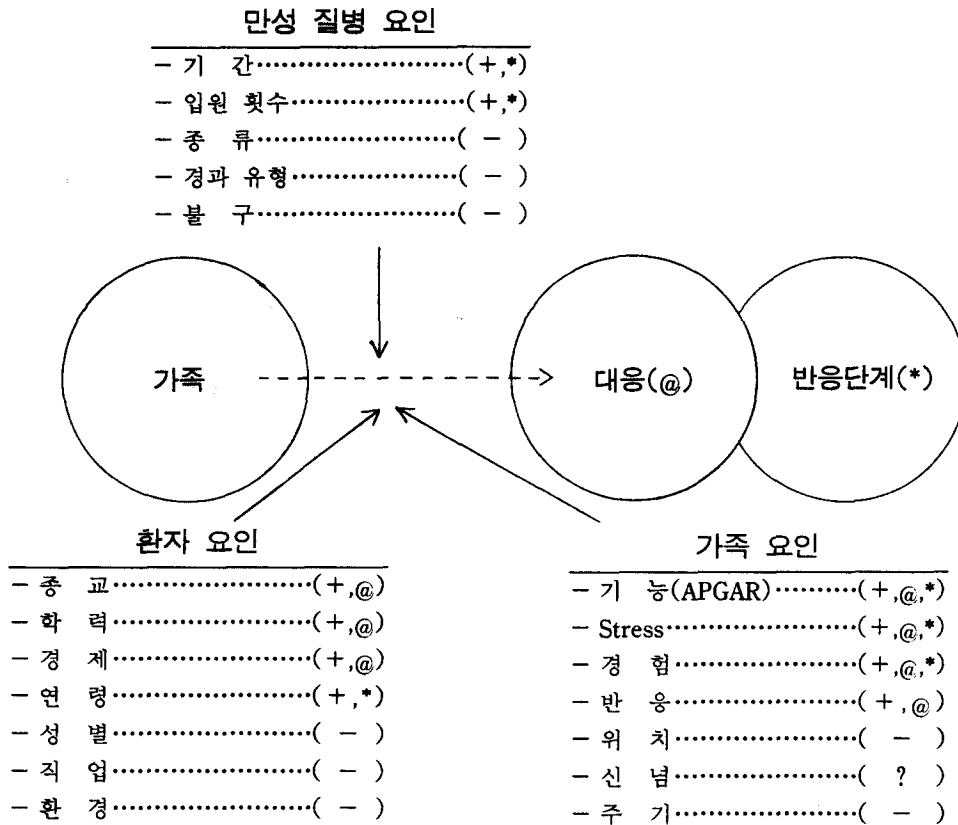
이상의 질병에 대한 가족의 반응 단계에 상관성있는 요인으로는 질병의 이환기간(상관계수 0.32, sigT 0.0007)과 환자의 나이(상관계수 0.29, sigT 0.0049)가 의의있게 나타났다(Table 4-1). 즉, 환자의 나이가 많을수록, 병을 앓는 기간이 길면 길수록 초기의 부정, 불안, 죄의식 단계를 지나 분노, 우울, 수용의 후기로 진행된 분포를 보인다. 그밖의 관련 요인으로는 상관성은 없지만 가설 검정으로 가족의 대응도, 입원 횟수, 가족의 Stress, 가족의 과거 질병에 대처했던 경험 요인이 통계적으로 유의했다( $P < 0.05$ ). 환자의 연령이 40세 전후일때 그 가족은 주로 공포, 죄의식, 분노 단계에 있음을 보인다(Table 4-2). 우울단계의 가족의 대응도는 평균 8.5점으로 타 단계에 비하여 가장 낮음을 보이고 반응의 초기인 부정단계에도 평균 대응도가 11점 미만으로 가족치료를 요하는 경우에 해당될 수 있겠다(Table 4-2). 질병 반응초기 보다 후기로 갈수록 환자의 평균 입원 횟수는 증가하는 경향을 보이거나 표준편차가 크므로 실질적 의미는 없다고 볼 수 있다(Table 4-2). 가족에 가해지는 stress는 공포의 단계에 있는 가족에서 가장 적은 33.0으로 나와 Stress가 적은 상황에서 오히려 그 가족은 질병에 대하여 공포 반응을 보일 수 있음을 암시한다(Table 4-2).

부정 단계에 있는 가족 중 57.1%는 과거 질병의 경험이 없었던 가족이고, 공포단계의 가족은 47.2%가 그랬다. 죄의식 단계에 있는 가족 중에 질병 경험이 없었던 경우와 보통으로 대처했던 가족이 각각 37.5%를 차지하였다. 분노의 가족은 과거 질병 경험이 보통으로 대

처했던 집단에서 가장 많았다(52.6%). 우울단계의 가족은 반수가 전에 질병에 대처하지 못했던 집단이었다. 수용단계의 가족은 과거 질병에 보통(44.3%), 혹은 잘 대처했던 집단(35.4%)에 주로 분포했다. 따라서 Table 4-2의 교차 분할표는 과거 질병의 경험이 없던 가족들은 대체로 부정, 공포, 죄의식 단계에 많이 처하며, 잘 대처하지 못했던 가족은 우울이나 분노의 단계에 많이 빠지고, 잘 대처했던 경험이 있던 가족들은 수용단계에 많이 있음을 시사하고 있다.

만성 질병의 가족반응 단계별 질병 이환기간에 따른 환자 가족의 분포 증 처음으로 입원한 환자를 대상으로 그 결과를 보면, 처음 1-2년 미만에 걸쳐 부정, 공포, 죄의식, 분노의 4단계가 밀집해 있음을 알 수 있다. 그리고 우울·수용의 단계는 각기 5년, 7년 미만에 걸쳐 분포하였다. 그러나 이 결과만으로는 모든 질병의 이환 기간에 따라 환자 가족이 어느 반응단계에 있을 지를 정확히 예견할 순 없을 것이다(Table 5-1). 또한 질병 이환 기간의 처음 6년 미만의 가족 반응단계에서 각 년도별 반응단계의 분포는 해수가 오래될수록 초기의 부정, 공포, 죄의식, 분노 단계에서 우울과 수용 단계로 진행되는 양상을 보이지만, 모든 환자의 가족이 각 년도에 따라 반응단계가 정확히 구분되진 않았다(Table 5-2).

이상의 결과와 고찰을 통하여 만성 질병에 대처하는 가족의 대응도와 질병의 반응 단계에 관련된 제 요인들을 크게 질병 요인, 환자 요인, 가족 요인으로 나누어 그 각각의 해당된 인자들과 함께 그림 1과 같이 보기 쉽게 요약해 볼 수 있다. 이 그림은 한 가족이 만성 질병에 대처해 나가는 대응과 반응단계에 여러 인자들이 관련돼 있거나 없음을 한 눈에 알 수 있게 보여주며 이것을 토대로 만성 질병에 처한 가족을 이해하기 위한 기초평가 모델을 제시하는 바이다(Fig 1). 그림에서 가족 요인



주 : (+,@) ; 대응도와 관련있는 요인, (+,\*) ; 반응 단계와 관련있는 요인 (+,@,\*) ; 대응도 및 반응 단계에 동시에 관련있는 요인 (-) ; 관련없는 요인(단, 신념은 본 연구에서 조사되지 않음)

**Fig 1.** 만성 질병에 처한 가족의 대응 및 반응단계 : 기초 평가모델

인자 중 위치는 환자의 가족 내 위치로서, 예컨대 환자가 아버지인지, 어머니인지, 혹은 장남인지 막내인지를 말한다. 그리고 여기서의 신념이란 그 가족이 고유하게 갖는 질병에 대한 신념 체계, 믿음 등을 뜻하지만 본 연구에선 조사되지 않았다.

본 논문의 한계로는 다음과 같은 점을 들 수 있다. 1) 만성 질병 환자와 그 조사 지역의 국한성, 2) 설문지 조사로 인한 주관적이고 있을 수 있는 편견, 3) 가족대응지수, 가족 Stress 지수를 한국에서 사전 신뢰도 검사없이 직역하여 설문조사 도구로 쓴 점, 4) 만성 질

병에 대한 가족반응 단계에 관한 요인과 기간의 관계의 규명에 향후 더 많은 연구가 필요하다는 점 등이다.

### 감사의 글

논문의 영감을 떠오르게 하고 늘 관심을 보여준 가정의학과 전공의 동료들 모두에게 먼저 감사를 드립니다. 또한 격려와 아낌없는 지적을 해 주신 모든 교실 선생님들에게 감사를 드립니다. 아울러 조언을 주셨던 영동세브란스 병원 정신과에 송동욱 선생님께도 감사를 드

립니다. 그리고 조사현장에서 자기일처럼 열심히 도와준 각 병원 과장님들, 간호사, 환자, 가족들 모두에게 이 글을 통하여 깊은 감사를 드리는 바입니다.

감사합니다.

### 참 고 문 헌

1. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Family-oriented Primary Care. 1st ed. New York : Springer-Verlag 1990 : 16.
2. Lask B, Mattew D. Childhood asthma : A controlled trial of family psychotherapy. Arch Dis Child 1979 ; 54 : 116-119.
3. Liebman R, Minuchin S, Baker L. The use of structural family therapy in the treatment of intractable asthma. Am J Psychiatry 1974 ; 131 : 535-540.
4. Reiss D, Gonzalez S, Kramer N. Family Process, chronic illness, and death. Arch Gen Psychiatry 1986 ; 43 : 795-804.
5. Steidl JH, Finkelstein FO, Wexler JP, Feigenbaum H, Kitsen J, AS, Quinlan DM. Medical condition, adherence to treatment regimen and family function : Their interaction in patients receiveing long term dialysis treatment. Arch Gen Psychiatry 1980 ; 37 : 1025-1027.
6. Ruberman W, Weinblatt E, Goldberg JD, Chaudhary BS. Psychosocial influences on mortality after myocardial infarction. N Engl J Med 1984 ; 311 : 522-557.
7. Koskevu M, Kaprio J, Kesaniemi A, Sarna S. Differences in mortality from ischemic heart disease by marital status and social class. J Chro Dis 1980 ; 33 : 95-106.
8. Horne RL, Picard RS. Psychosocial risk factors for lung cancers Psychosom Med 1979 ; 41 : 503-514.
9. Thomas CB, Duszynski BA, Shaffer JW. Family attitudes reported in youth as potential predictors of cancer. Psychosom Med 1979 ; 41 : 287-302.
10. Anderson BJ, Auslander WF. Research on diabetes management and the family ; A critique. Diabetes Care 1980 ; 3 : 696-702.
11. Johson SB. Psychosocial factors in juvenile diabetes : A Review Journal of Behavioral Medicine 1980 ; 3 : 95-116.
12. Klaus J, Habbick BG, Abernathy TJ. Diabetes in children : Family responses and control. Psychosom 1983 ; 24 : 367-372.
13. Doherty WA, Campbell TL. Families and health. Beverly Hills, CA, Sage Publications, 1988.
14. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Family-oriented Primary Care. 1st ed. New York, Spring-Verlag ; 1990 : 229.
15. 서순규. 성인병 노인병학 서울 : 도서출판 고려 의학, 1992 ; 27.
16. Commision on Chronic Illness : Chronic Illness in the United States Vol I Prevention of Chronic Illness, Harvard University Press, Cambridge, 1957.
17. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Family-oriented Primary Care. 1st ed. New York, Spring-Verlag ; 1990 : 246-247.
18. Smikstein G. Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. J Fam Pract 1982 ; 15(2) : 303-331.
19. Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. J Psychosom 1967 ; 11 : 213-218.
20. McDaniel S, Campbell YL, Seaburn DB. Family-oriented Primary Care. 1st ed. New York, Spring-Verlag ; 1990 : 232-237.
21. Congress of Delegates of the American Academy of Family Physicians, October 1975.
22. Gonzales S, Steinglas P, Reiss D. Family centered interventions for people with chronic physical disabilities ; The eight-session multiple

- family discussion group program. Washington DC, Center for Family Research, Department of Psychiatry and Behavioral Science, George Washington Univ. Medical Center, 1988.
23. Penn P. Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. *Fam Syst Med* 1983 ; 1 : 16-25.
24. Rolland JS. Physical typology of chronic and life threatening illness. *Fam Syst Med* 1984 ; 2 : 245-262.
25. Houlihan JP. Families caring for frail and demented elderly : A review of selected findings. *Fam Syst Med* 1987 ; 5 : 344-356.
26. Smilkstein G. The cycle of family function : A conceptual model for family medicine. *J Fam Pract* 1980 ; 11 : 223-232.
27. 홍강의 외. 의학교육연수원편. 가정의학. 서울 : 서울대학출판부. 1990 : 22-26.

- Abstract -

**Factors Correlated with the Score of Family Coping and Reaction Phase to Chronic Illness.**

Tae Soo Kim M.D., Dae Gon Kang M.D., Seong Il Jeong M.D., Yoo Sun Moon M.D., Hye Ree Lee M.D.

Department of Family Medicine, Yonsei University, Medical College.

**Background :** The experience of chronic illness affects families in profound ways and how well the family adapts to chronic illness can influence the course of the illness. The purpose of this study is to analyze the factors correlated with the family's coping and the reaction phase to chronic illness, and then to suggest the basis of model for the family-oriented family medicine.

**Methods :** Total 211 patients and their family was reviewed to investigate the correlating factors between the family's coping, the reaction phase and the chronic illness by the questionnaires on which the followings were included : the score of a family's coping with chronic illness, family APGAR, family stress (by Holmes's SRRS), the reaction phase, the duration of chief complaints, demographic factors, etc. The results were analyzed by the descriptive, comparative and multiple regression statistics with DBSTAT and SPSS/PC<sup>4.0</sup> computer program.

**Results :** The completed subjects was 203 cases of which the mean age was  $47.6 \pm 15.8$  years old. The mean of the duration of chief complaints was  $4.3 \pm 2.7$  years. The mean score of family's coping was  $11.3 \pm 2.9$  points, and the above 11 points was 67.0%, 5 to 10 points was 28.6%, the below 4 points was 4.4%. The distribution of families on the each reaction phase to chronic illness was followings : 1) Denial phase : 3.5%, 2) Fear phase : 17.7%, 3) Guilty phase : 7.9%, 4) Anger phase : 9.3%, 5) Depression phase : 22.7%, 6) Acceptance phase : 38.9%. The factors

correlated with the score of family's coping to chronic illness was family APGAR and family stress( $r=0.26$ ). Other associated factors was followings : religion, education, economy, reaction phase, the family's coping experience of past illness( $P<0.05$ ). The factors correlated with the family's reaction phase to chronic illness was patient's age and the duration of chief complaints ( $r=0.15$ ). And the other associated factors was the number of admission, the score of family's coping and stress, the family's experience to past illness( $P<0.05$ ). For only all of the 1st admission patients, their families on denial and fear phase was 80.0%, 91.0% within 1 year duration respectively. The guilty and anger phase was 80.0%, 83.4% within 2 years. Depression phase was 76.9% within 5 years. Acceptance phase was 75.0% within 7 years( $P<0.05$ ).

**Conclusions :** The score of family's coping with chronic illness was correlated with the family's APGAR and family's stress. The family's reaction phase to chronic illness was correlated with the patient's age and the duration of chief complaints. Further study of the factors and reaching times of family's reaction phase to chronic illness were needed. (J Korean Acad Fam Med 1995 ; 16 : 142~156)

---

**Key words :** score of family's coping, family's reaction phase, chronic illness.