



한센병력자의 낙인, 자아존중감 및 삶의 질

유양숙¹⁾ · 김복연²⁾ · 조옥희³⁾

1) 가톨릭대학교 간호대학 교수, 2) 청주성모병원 간호부장

3) 제주대학교 간호대학 조교수

Stigma, Self-esteem and Quality of Life of People with Hansen's Disease

Yoo, Yang-Sook¹⁾ · Kim, Bock-Ryn²⁾ · Cho, Ok-Hee³⁾

1) Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea

2) Director, Nursing Department, Cheongju St.Mary's Hospital

3) Assistant Professor, College of Nursing, Jeju National University

Abstract

Purpose: The purpose of this study was to identify levels of perceived stigma, self-esteem, quality of life and factors influencing on quality of life in people with Hansens' disease.

Methods: The subjects were 128 people in Sorokdo National Hospital, two nursing homes, and three settlements. The stigma scale, self-esteem scale, and World Health Organization's quality of life instrument were used. Data were collected through self-reported questionnaires from July to August, 2010 and analyzed by t-test, ANOVA, Duncan's multiple range test, Pearson's correlation coefficients, and stepwise multiple regression by SAS.

Results: The level of perceived stigma was 3.93, self-esteem was 26.2, quality of life was 2.78. Self-esteem was positively associated with quality of life. Through the multiple regression, it was found that self-esteem and job were factors influencing of quality of life with 43% of predictability. **Conclusion:** It was found that self-esteem and job were important for people with Hansen's disease. To improve the quality of life in people with Hansen's disease, it is necessary to develop nursing interventions fostering self-esteem and decreasing perceived stigma.

Key words : Hansen's disease, Stigmatization, Self esteem, Quality of life

주요어 : 한센병, 낙인, 자아존중감, 삶의 질

접수일: 2012년 10월 24일 심사완료일: 2012년 11월 9일 게재확정일: 2012년 11월 13일

• Address reprint requests to : Cho, Ok-Hee(Corresponding Author)

College of Nursing, Jeju National University

102, Jejudaehakno, Jeju 690-756, Korea

Tel: 82-64-754-3887 Fax: 82-64-702-2686 Email: ohcho@jejunu.ac.kr

서 론

연구의 필요성

지난 20여 년간 전 세계적으로 한센병의 유병률은 약 90% 정도 감소하였는데, 최근에는 전 세계 환자의 83%, 새로 진단받는 환자의 88%가 인도나 브라질, 모잠비크, 네팔, 마다가스카르 등의 국가에 집중되어 있다(Kim, 2006; Van Brakel, Augustine, Ebenso, & Cross, 2010).

한센병 유병률이 낮은 국가에서는 공공의료적 중요성이 감소하여 사회적인 관심은 물론 의료진의 인식도 감소하였으며(Rafferty, 2005), 의료 및 간호교육 측면에서도 한센병을 이해하기 위한 노력이 미약한 실정이다.

한센병은 나균(*Mycobacterium lepre*)에 의한 제 3군 전염병으로, 주로 신경과 피부를 침범하여 치료하지 않고 방치하면 심한 신체적 불구상태가 초래될 수 있다(Rensen, Bandyopadhyay, Gopal, & Van Brakel, 2011). 한센병력자 중 손에 장애가 있는 경우는 61.9%, 발의 장애가 있는 경우는 54.8%로 2등급 이상의 중증장애인이 60%이상이다(Korea Centers for Disease Control & Prevention, 2010). 신체의 변형과 장애가 겹으로 드러나는 환자들은 일반인으로부터 소위 나병 혹은 문둥병자로 불리고 낙인의 표적이 되어 공공장소의 출입이나 결혼, 구직, 대인관계에서 편견과 차별을 받고 있으며 사회로부터 격리되고 있다(Kim & Kang, 2007). 이로 인하여 교육의 기회가 제한되거나 신체적인 문제와 경제사회적인 어려움으로 고통을 겪는 경우가 많은 실정이다(Van Veen et al., 2011). 그러므로 한센병은 초기의 의학적 치료는 물론 신체장애에 대한 재활중재가 병행되어야 하는데, 새로운 한센병 환자의 발생율이 낮아지면서 사회적 지원과 관심이 낮아졌고 의료진조차도 한센병력자의 치료를 기피하거나 이들의 재활과 간호서비스를 우선하지 않고 있다.

우리나라는 국가차원에서 한센사업을 주도하고 있으며, 한센병력자의 사회복귀를 돕기 위하여 계몽에 주력하고 있으나 현실적으로는 아직까지 부정적인 인식이 만연되어 있다. 이는 병력자들이 직면하고 있는

어려움인 동시에 공중보건 향상의 저해요인이자 걸림돌이 되고 있다.

선행연구에서 한센병력자들은 질병으로 인한 통증이나 증상보다는 사회적 격리와 신체의 변형으로 인한 심리적, 정신적 고통이 더 심하였다고 하였고(Cho, 2009), 사회적 낙인과 차별을 통해 자신을 부정적으로 인식하고 낙인화한다고 하였다. 이러한 자기낙인의 결과 자아존중감이 저하되고, 가치절하된 사회적 역할을 스스로 받아들이며 자신에 대해 새로운 역할 기대를 갖지 못하여 결과적으로 자신의 삶에 만족하지 못하는 것으로 나타났다(Lee, J., 2011).

낙인(stigma)은 특정 대상에 대한 고정관념, 편견, 차별행동을 포함하는 것으로, 심리적 태도에 머무르지 않고 혐오, 직업 및 거주 의 거부, 추방 등 여러가지 배척행동으로 나타난다(Rensen et al., 2011). Rafferty (2005)는 한센병력자 개인이 낙인에 대한 책임을 지는 것은 불공평하므로 개인, 조직 및 정부차원에서 다양한 집단을 대상으로 한센병에 대한 낙인을 감소하기 위한 노력이 필요하다고 하였으며, Lee, J. S. (2011)는 60세 이상의 한센병력자 220명을 대상으로 한 연구에서 사회적 지지는 병력자가 지각하는 낙인감을 조절하는 요인으로서 사회적 회피 및 불안에 간접적인 영향을 주었다고 하면서 사회적 지지를 강화하기 위한 중재를 제안하였다.

정신분열증 환자를 대상으로 한 Werner, Aviv와 Barak (2008)은 낙인과 차별상황을 자신의 능력이나 성격의 문제로 탓할 경우 자아존중감이 낮아지고, 반대로 자아존중감이 높을수록 낙인을 적게 지각하였다고 하였다. 또한 Staring, Van der Gaag, Van den Berge, Duivenvoorden과 Mulder (2009)도 정신분열증 환자가 지각하는 낙인이 우울을 유발하고 자아존중감을 감소시켜 삶의 질을 저하시키는 주요 요인이라고 하였다. Matt와 Butterfield (2006)는 주변 사람들의 편견이 쉽게 변화되지 않는 것도 문제이지만 더 심각한 문제는 한센병력자 스스로도 이러한 사회적 편견을 내면화하고 자신을 부정적으로 인식하여 자아존중감이 저하되는 것이라고 하여 한센병력자가 지각하는 낙인과 자아존중감과의 관계에 대한 연구의 필요성을 제기하였다. 그러나 한센병력자의 낙인과 자아존중감이 삶의 질에 미치는 심각성에 비해 이에 대한 연구

는 매우 부족한 실정이다.

한센병력자에 대한 국내 선행연구를 살펴보면 과거에는 합병증과 치료에 대한 의학분야와 보건정책을 주로 다루었으나 최근에는 한센병 환자의 영성과 죽음(Kim & Kang, 2007), 낙인감과 사회적 회피 및 불안과의 관계(Lee, J. S., 2011), 삶의 만족도 영향요인(Choe, 2010)에 대한 연구가 이루어졌다. 그러나 대부분이 종설이나 문헌고찰을 통한 이론적 연구 또는 질적연구로서 한센병력자의 심리사회적 실태를 파악하기에 부족하였다. 새로 발병한 초기의 한센병력자에게는 건강을 회복하고 장애의 발생을 예방함으로써 질병으로 인한 낙인을 최소화하고 자신이 속한 사회의 구성원으로서 살아가도록 적극적인 치료를 하는 것이 중요하다. 한편 이미 사회와 단절된 채 고령화 되어가고 있는 한센병력자에게는 평생동안 짊어져야 했던 낙인의 굴레와 고통의 의미를 성찰함으로써 인간으로서의 존엄성을 회복하고 남은 여생동안 높은 삶의 질을 유지하면서 인격의 성숙과 성장을 도모하도록 돕는 것이 중요하다.

이에 본 연구에서는 한센병력자가 지각하고 있는 낙인, 자아존중감 및 삶의 질의 정도와 그 관계를 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 주요 요인을 확인하여 한센병력자의 삶의 질을 향상시키기 위한 중재를 개발하는데 기초자료를 마련하고자 하였다.

연구 목적

본 연구는 한센병력자가 지각한 낙인과 자아존중감 및 삶의 질을 파악하기 위한 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 한센병력자의 일반적 특성에 따른 낙인, 자아존중감 및 삶의 질을 파악한다.

둘째, 한센병력자가 지각한 낙인, 자아존중감 및 삶의 질의 상관관계를 파악한다.

셋째, 한센병력자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 한센병력자가 지각한 낙인, 자아존중감 및 삶의 질의 관계를 파악하고, 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위한 서술적 조사연구이다.

연구 대상 및 자료 수집

대상자는 소록도 국립병원, 2개의 요양기관과 3개의 정착마을에 거주하는 한센병력자 중에서 의사소통이 가능하고 본 연구의 목적을 이해하여 연구 참여에 동의한 130명을 편의표집하였다. 그 중 자료가 불충분한 2부는 분석에서 제외하여 최종 대상자는 128명이었다. G*Power 3.1 프로그램을 이용한 다중회귀분석에 필요한 대상자 수는 효과크기 .15, 유의수준 .05, 검정력 90%, 예상 영향변인을 5개로 하였을 때 최소 116명이 필요하였다(Faul, Erdfelder, Buchner, & Lang, 2009).

자료수집 기간은 2011년 1월 10일부터 2월 28일까지였으며, 연구의 목적과 방법, 절차 및 개인정보 보호에 대하여 C대학교 생명윤리심의위원회의 승인(심의번호 제 CUMC10U143호)을 받았다. 설문지를 배부하여 스스로 작성하게 하였으나 스스로 작성하기 어려운 경우에는 연구자가 직접 문항을 읽어 주고 대상자가 응답하도록 하였다. 설문에 대한 응답은 익명으로 처리됨을 알려주었으며, 설문 작성에 걸린 시간은 20분이었다.

연구 도구

● 낙인

낙인은 Lee (2007a)가 개발한 총 25문항의 6점 척도로 측정하였다. 이 도구는 신체적 결함이 겉으로 드러나는 지체장애인의 특성을 반영한 도구로 저평가(devaluation) 10문항, 접촉기피(avoidance) 6문항, 차별(discrimination) 9문항으로 구성되어 있으며, 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다는 1점, 매우 그렇다는 6점으로 응답하도록 하였으며 점수가 높을수록 낙인 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 Lee (2007a)연구에서 개발당시 .93이었으며, 본 연구에서는 .96이었고, 저평가 영역은 .92, 접촉기피와 차별 영역은 각각 .89이었다.

● 자아존중감

자아존중감은 Rosenberg (1965)가 개발한 도구를 Lee, Nam, Lee, Lee와 Lee (2009)가 번역한 총 10문항의 4점 척도로 측정하였다. 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다는 1점, 매우 그렇다는 4점으로 응답하도록 하였으며 점수가 높을수록 자아존중감 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 지체장애인을 대상으로 한 Lee (2007a)의 연구에서 .66이었으며, 본 연구에서는 .74이었다.

● 삶의 질

삶의 질은 총 26문항의 5점 척도인 한국판 WHOQOL-BREF(Min, Kim, Suh, & Kim, 2000)로 측정하였다. 예비조사 결과, 응답률이 낮았던 통증관련 1문항과 성 관련 1문항을 제외하여 일반적인 건강 인식 2문항, 신체적 건강 6문항, 심리적인 문제 6문항, 사회적 관계 2문항, 생활환경 8문항 등 5개 영역의 24문항으로 측정하였다. 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다는 1점, 매우 그렇다는 5점으로 응답하도록 하였으며 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 Min 등(2000)의 연구에서 .90이었으며, 본 연구에서는 .89이었다.

자료 분석

수집된 자료는 SAS(9.2 version) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 낙인, 자아존중감 및 삶의 질 정도는 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 제시하였고, 일반적 특성에 따른 낙인, 자아존중감 및 삶의 질의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였으며, 사후검정은 Duncan's multiple range test로 하였다. 낙인, 자아존중감 및 삶의 질의 간의 상관관계는 Pearson's correlation coefficients로 파악하였고, 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 다중공선성 평가 후 stepwise multiple regression으로 확인하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

대상자의 평균 연령은 66.0세였고, 진단 시 평균 연령은 22.4세였다.

남자가 70.3%로 여자보다 많았고, 학력은 무학이 18.0%, 초등학교 졸업과 중학교 졸업이 각각 32.0%였으며, 배우자가 없는 경우가 54.7%, 직업이 없는 경우가 82.8%였다. 의료보장 형태가 의료보호인 경우가 53.9%였고, 지체장애가 67.2%로 가장 많았으며, 장애등급이 2등급과 3등급인 경우가 각각 51.6%, 19.5%였다. 장애가 외관상 보이는 경우가 48.4%, 자세히 보이면 드러나는 경우가 30.5%, 잘 드러나지 않은 경우가 20.1%였다(Table 1).

일반적 특성에 따른 낙인, 자아존중감 및 삶의 질

Table 1. General Characteristics of Participants (N=128)

Characteristics	Category	Mean \pm SD (range) or n(%)
Age(years)		66.0 \pm 11.1(22-98)
Age at onset (years)		22.4 \pm 9.71(7-62)
Gender	Male	90(70.3)
	Female	38(29.7)
Education level	None	23(18.0)
	Elementary school	41(32.0)
	Middle school	41(32.0)
	\geq High school	23(18.0)
Spouse	Yes	70(45.3)
	No	58(54.7)
Job	Yes	22(17.2)
	No	106(82.8)
Medical security	Health insurance	52(40.6)
	Medical aid	69(53.9)
	Other	7(5.5)
Type of impairment	Limbs	86(67.2)
	Visual/auditory	10(7.8)
	Multiple	16(12.5)
	Other	16(12.5)
Grade of impairment	Grade 1	7(5.5)
	Grade 2	66(51.6)
	Grade 3	25(19.5)
	Grade 4	15(11.7)
	Grade 5	15(11.7)
Visibility of impairment	Visible	62(48.4)
	A little visible	39(30.5)
	Invisible	27(20.1)

대상자의 낙인 정도는 6점 만점에 평균 3.93점으로, 교육정도($p=.001$), 장애형태($p=.001$), 장애등급($p=.046$), 외관상 장애정도($p=.019$)에 따라 차이가 있었다. 즉 초등학교 졸업 이하군이 중학교 졸업 이상군보다, 복합장애군(4.64점)이 기타장애군(3.23점)보다, 장애 1등급군(4.74점)이 4등급군(3.54점)과 5등급군(3.44점)보다, 외관상 장애가 드러날수록 지각하는 낙인 정도가 높았다.

자아존중감은 4점 만점에 평균 2.60점으로, 직업

($p=.010$), 장애형태($p=.008$)에 따라 차이가 있었다. 즉 직업이 없는 사람(2.57점)이 있는 사람(2.87점)보다, 지체장애군(2.61점), 시·청각 장애군(2.37점) 및 복합장애군(2.50점)이 기타장애군(2.99점)보다 자아존중감이 낮았다.

삶의 질은 5점 만점에 평균 2.78점으로, 직업이 없는 사람(2.71점)이 있는 사람(3.10점)보다 낮았다($p=.001$) (Table 2).

Table 2. Stigma, Self-esteem, and Quality of Life according to Characteristics of Participants (N=128)

Characteristics	Stigma		Self-esteem		Quality of life	
	Mean \pm SD	t/F	Mean \pm SD	t/F	Mean \pm SD	t/F
Gender						
Male	4.03 \pm 1.09	1.62	2.58 \pm 0.51	1.59	2.76 \pm 0.49	0.64
Female	3.69 \pm 1.03	(.107)	2.73 \pm 0.48	(.115)	2.82 \pm 0.57	(.522)
Education level						
None	4.66 \pm 1.14 ^a	7.39	2.72 \pm 0.52	2.17	2.84 \pm 0.47	1.78
Primary	4.10 \pm 1.07 ^b	(.001)	2.46 \pm 0.53	(.095)	2.66 \pm 0.46	(.155)
Middle school	3.56 \pm 0.82 ^c	a>b>c	2.67 \pm 0.36		2.77 \pm 0.45	
\geq High school	3.55 \pm 1.06 ^c		2.73 \pm 0.61		2.95 \pm 0.69	
Spouse						
Yes	3.90 \pm 1.10	0.36	2.66 \pm 0.54	0.84	2.80 \pm 0.54	0.56
No	3.96 \pm 1.05	(.721)	2.58 \pm 0.46	(.405)	2.75 \pm 0.47	(.576)
Job						
Yes	3.63 \pm 1.05	1.41	2.87 \pm 0.60	2.61	3.10 \pm 0.52	3.35
No	3.99 \pm 1.08	(.163)	2.57 \pm 0.47	(.010)	2.71 \pm 0.49	(.001)
Medical security						
Health insurance	3.87 \pm 1.24	0.91	2.60 \pm 0.60	0.14	2.70 \pm 0.58	1.51
Medical aid	4.01 \pm 0.97	(.407)	2.64 \pm 0.42	(.873)	2.84 \pm 0.45	(.214)
Other	3.47 \pm 0.81		2.62 \pm 0.55		2.80 \pm 0.54	
Type of impairment						
Limbs	3.87 \pm 1.05	5.07	2.61 \pm 0.47 ^a	4.16	2.77 \pm 0.50	1.41
Visual/auditory	4.39 \pm 0.96	(.001)	2.37 \pm 0.35 ^a	(.008)	2.54 \pm 0.27	(.243)
Multiple	4.64 \pm 1.04 ^a	a>b	2.50 \pm 0.58 ^a	a<b	2.78 \pm 0.42	
Other	3.23 \pm 0.85 ^b		2.99 \pm 0.56 ^b		2.96 \pm 0.71	
Grade of impairment						
Grade 1	4.74 \pm 0.88 ^a	2.50	2.51 \pm 0.23	1.40	2.60 \pm 0.36	0.78
Grade 2	4.03 \pm 1.05	(.046)	2.57 \pm 0.46	(.237)	2.77 \pm 0.47	(.540)
Grade 3	3.96 \pm 1.08	a>b	2.57 \pm 0.58		2.73 \pm 0.49	
Grade 4	3.54 \pm 1.18 ^b		2.76 \pm 0.45		2.76 \pm 0.65	
Grade 5	3.44 \pm 0.98 ^b		2.86 \pm 0.62		2.97 \pm 0.64	
Visibility of impairment						
Visible	4.08 \pm 1.06 ^a	4.11	2.56 \pm 0.48	1.58	2.71 \pm 0.49	2.43
A little visible	4.05 \pm 1.07 ^b	(.019)	2.62 \pm 0.45	(.210)	2.75 \pm 0.37	(.092)
Invisible	3.41 \pm 1.01 ^c	a>b>c	2.77 \pm 0.61		2.97 \pm 0.69	
Total	3.93 \pm 1.08		2.60 \pm 0.56		2.78 \pm 0.51	

a, b, c: Duncan's multiple range test(means with the same letter are not significantly different)

낙인, 자아존중감 및 삶의 질 간의 상관관계

낙인, 자아존중감 및 삶의 질 간의 상관관계를 살펴본 결과, 낙인은 자아존중감($r=-0.24, p=.007$) 및 삶의 질($r=-0.18, p=.046$)과 역상관관계가 있었다. 낙인의 하부영역 중 접촉기피와 차별영역이 삶의 질과 역상관관계를 보였다. 그리고 자아존중감과 삶의 질은 정상관관계가 있었다($r=.65, p<.001$). 즉, 낙인을 강하게 지각할수록 자아존중감이 낮았으며, 낙인의 하부영역 중 접촉기피와 차별을 강하게 지각할수록, 자아존중감이 낮을수록 삶의 질도 낮았다(Table 3).

Table 3. Correlation among Stigma, Self-esteem, and Quality of Life (N=128)

Variables	Stigma	Self-esteem	Quality of life
Stigma		-.24*	-.18*
Devaluation			-.16
Avoidance			-.23*
Discrimination			-.19*
Self-esteem			.65*

Values are r

* $p<.05$

삶의 질에 영향을 미치는 요인

단변량 분석결과, 삶의 질에 유의한 차이가 있었던 직업 유무를 가변수 처리하여 낙인, 자아존중감과 함께 독립변수로 하여 단계별 회귀분석을 실시하였다. 분석 전 다중공선성 평가 결과 공차한계(tolerance)는 0.948로 0.1이상이었으며, 분산팽창인자(variation inflation factor, VIF)는 1.055로 기준치인 10을 넘지 않았고 Durbin Watson 결과는 1.657로 2에 가까워 자기상관성이 없었으며, 상태지수(condition index)는 30미만으로 다중공선성의 문제는 없는 것으로 확인되었다.

한센병력자의 삶의 질에 영향을 미치는 가장 주요한

요인은 자아존중감과 직업으로서 두 변수의 설명력은 43%이었다(Table 4).

논 의

본 연구의 결과 한센병력자의 낙인정도는 6점 만점에 평균 3.93점으로, 지체장애인이 지각하는 낙인(3.81점과 3.56점)보다 높았다(Jung & So, 2008; Lee, 2007b). 측정도구는 달랐지만 만점을 동일하게 환산했을 때, Lee, J. S. (2011) 연구의 한센병력자(3.56점), 인도의 한센병력자(3.21점)(Joseph & Rao, 1999), 화상장애인(3.29점)(Choi, 2003)보다 높았다. 본 연구의 대상자는 국립병원, 요양기관이나 정착마을에 거주하는 22세 이상의 한센병력자였으나 Lee, J. S. (2011) 연구에서는 60세 이상으로 시설에서 함께 생활하고 있었다. 인도의 경우(Joseph & Rao, 1999)는 우리나라와 한센병 유병률이나 경제사회적, 문화적 환경이 다르기 때문에 직접 비교하기 어려운 점이 있다. 이에 낙인정도의 차이가 연령이나 문화, 혹은 생활환경에서 기인한 것인지 파악하기 위하여 재가 한센병력자와 시설거주 한센병력자의 낙인을 비교하는 연구와 다국적 비교 연구를 제안한다. 그리고 화상장애인은 비교적 신체의 변형이 크고, 지체장애인은 신체의 변형보다는 기능의 변화에 따른 가시성이 낙인에 부정적인 영향을 줄 수 있는데(Choi, 2003; Van Veen et al., 2011), 대부분의 한센병력자들은 가시적인 신체적 변형은 물론 지체장애를 동시에 가지고 있었으며, 전염성이 있는 질환이라는 점에서 낙인정도가 가중되었을 것으로 추정된다.

본 연구에서 한센병력자의 교육수준이 낮을수록 지각하는 낙인정도는 높았는데, 이는 지체장애인을 대상으로 한 Jung과 So (2008)의 결과와 같았으나 Choi (2003)의 연구에서 화상장애인은 교육수준에 따라 낙인의 정도에 차이가 없었다. 화상은 주로 예측하지

Table 4. Stepwise Multiple Regression Analysis for Quality of Life

Predictors	Standardized β	t	Adjusted R ²	F
Self-esteem	0.62	8.88*	.43	48.37*
Job(yes)	0.14	2.09*		

* $p<.05$

못한 사고로 인하여 장애가 유발되지만 본 연구의 한센병력자가 진단을 받은 시기는 7세부터 62세로 학령기나 청소년기와 같이 어린 나이에 발병하여 교육의 기회가 일찍부터 박탈되었다면 현재의 상황을 긍정적으로 받아들일 수 있는 내적 자원을 습득하지 못했을 가능성이 있다. 한센병력자의 교육수준이 낮을수록 우울과 고독감이 높고 대처수준이 낮을 수 있기 때문에(Cho, 2009) 지각된 낙인을 감소하기 위해 교육수준이 낮은 대상자들에게 한센병에 대한 올바른 정보를 제공하고, 일반인의 편견을 완화시키는 교육이 필요하다. 또한 한센병력자 스스로가 질병과 고통의 의미를 되새겨보고, 자신의 가치와 소중함을 성찰함으로써 낙인의 굴레를 극복할 수 있도록 돕는 프로그램을 개발하는 것이 필요하다.

본 연구에서 한센병력자의 낙인정도는 복합장애가 있을 때, 장애등급이 심각할수록, 외관상 장애가 드러날 때 높았다. 화상장애인도 다른 장애가 복합적으로 있을 때 사회적 낙인정도가 높아(Choi, 2003) 본 연구의 결과와 유사하였다. 그러나 Lee (2010)는 간질장애인의 경우 장애등급에 따라 지각하는 낙인의 차이는 없었다고 하여 본 연구의 결과와 달랐다. 간질장애인은 외형상 장애가 드러나지 않으나 갑작스럽게 발생하는 발작의 특성 때문에 다른 사람들에게 노출되므로 낙인의 가능성이 있다. 간질장애인들의 장애등급은 대부분 3-4등급(81%)인데 반해 본 연구에서 한센병력자의 장애등급은 대부분이 2-3등급(71%)으로 중증장애인의 비율이 더 높아 장애등급이 심각할수록 낙인을 더 많이 지각하는 것으로 추정된다. Kim과 Kang (2007)은 말기 한센병 환자에서 장애등급이 심각할수록 위기상황에서의 좌절감과 절망감이 높았다고 하였고, Lee, J. (2011)는 장애정도가 심할수록 차별을 경험하고 자기낙인에 영향을 주었다고 하였다. 이러한 결과로부터, 한센병력자들은 장애로 인해 차별을 경험하게 되고, 차별을 통해 자기 자신을 부정적으로 인식하는 낙인이 강화되어 삶의 질이 저하될 수 있음을 알 수 있었다.

Choi (2003)는 화상의 범위가 넓을수록, 노출부위에 화상을 입은 경우에 사회적 낙인이 높았다고 하였고, Lee (2007b)는 장애의 표식이 겉으로 드러나는 지체장애인이 낙인의 하위영역 중 차별정도가 높았다고

하였다. 본 연구의 대상자 중 외관상 장애가 드러나는 경우는 약 80%였으며 외관상 표식이 많이 나타날수록 지각하는 낙인의 정도가 높았다. 이러한 결과는 한센병으로 인한 신체적 변형이 외관상 드러날수록 사회로부터 지지를 받지 못하며 한센병력자 스스로도 사회활동에 참여하기를 기피하여 낙인화되는 것으로 해석된다. 따라서 새로 발생하는 한센병 환자들을 대상으로 장애를 예방하기 위한 적극적인 의학적 중재가 필요하며, 국내 한센사업 대상자의 76.8%가 손이나 발 혹은 눈에 장애가 있으며, 60.2%가 비량함몰과 안면마비를 포함하여 중증 장애를 가지고 있기 때문에(Kim, 2006), 장애와 기형에 대한 재활이나 재건을 위한 중재가 절실하다.

본 연구의 결과 한센병력자의 자아존중감은 4점 만점 중 2.60점으로 중간 수준이었는데, 이는 생활시설에 거주하는 한센병력자(2.37점)(Choe, 2010)보다 높았고, 정신분열증 환자(2.50점)(Werner et al., 2008)와는 비슷한 수준이었으나 일반 재가노인(3.50점)(Moon, 2010)에 비해서는 낮았다. 이는 사회적 편견과 정상적인 사회활동의 제한으로 자신을 질적으로 저평가하게 되어 일반인에 비해 자아존중감이 낮을 수 있다는 결과(Lee, 2007b)를 지지해 주는 것이다. 그러나 본 연구와 대상자의 특성이 유사했던 Choe (2010) 결과보다 자아존중감 정도가 높았던 이유를 파악하는 것이 필요하다.

본 연구 대상자의 약 82%가 직업이 없었는데, 이는 대상자의 평균 연령이 66세의 노인이기 때문일 수 있지만, 20대에 발병하여 차별과 낙인화로 인해 정상적인 사회활동의 기회를 잃고 오랫동안 사회적으로 고립되었던 것으로 추정된다. 대부분의 한센병력자가 장애와 노령화로 활동능력을 상실해 가고 있고, 사회적 차별과 편견, 경제적으로 열악한 환경에서 살아가고 있음에도 불구하고 대책없이 방치되고 있어(Lustosa, Nogueira, Pedrosa, Teles, & Campelo, 2011) 홀로 임종하거나 스스로 삶을 마감하는 등의 불행한 일이 발생하지 않도록 사회적 관심과 대책이 필요하다.

또한 본 연구에서 지체장애나 사척장애 혹은 복합장애가 있는 경우 자아존중감이 낮았는데, 이는 지체장애인 중 직업이 없는 집단이 정규직 집단에 비해 자아존중감이 낮았고, 상지와 하지 모두 장애가 있는

집단이 하지에만 장애가 있는 집단에 비해 자아존중감이 낮았다고 한 Lee (2007b)의 결과와 유사하였다.

한센병력자가 사회적인 차별에도 불구하고 주체적인 삶을 영위하기 위해서는 자기 자신을 가치 있다고 믿는 자아존중감을 확립하는 것이 중요하다. 그러므로 한센병력자들이 자기가치를 재인식할 수 있도록 자조집단을 통한 지지는 물론 요양시설이나 정착촌 단위로 사회와 유대관계를 가질 수 있는 프로그램을 개발하고 사회활동에 참여하기 어려운 노인을 위한 봉사방문 프로그램을 연계하는 것이 필요하다.

본 연구의 결과 삶의 질은 5점 만점에 2.78점으로, 방글라데시의 한센병력자(3.02점)(Tsutsumi et al., 2007)나 일반 재가노인(3.78점)(Kim & Kim, 2010)에 비해 낮았다.

본 연구의 대상자는 한센병으로 진단을 받은 시기가 평균 22세로 진단과 동시에 낙인으로 인해 사회적 존재로서 기본적 욕구를 충족하지 못하고 살아왔을 뿐 아니라 한센병이 완치된 이후에도 행복한 삶을 살아가지 못함을 알 수 있었다.

본 연구에서 직업이 없는 사람의 삶의 질이 낮았는데, 이는 간질장애인의 경우 직업이 있을 때 삶의 질이 높았다고 한 Lee (2010)의 결과와 유사하였다. 그러나 본 연구의 대상자 중 직업이 있는 경우는 17.2%에 불과하여 대표성의 문제가 있으므로 추후 연구에서는 직업의 형태와 종류에 따라 대상자를 균등하게 표집하여 결과를 확인할 필요가 있다.

본 연구에서 낙인, 자아존중감 및 삶의 질 간의 관련성을 살펴본 결과, 낙인을 강하게 지각할수록 자아존중감이 낮았으며, 낙인의 하부영역 중 접촉기피와 차별을 강하게 지각할수록, 자아존중감이 낮을수록 삶의 질도 낮았다. Lee (2007b)는 낙인과 자아존중감 간의 약한 역상관 관계가 있었던 것은 장애인이 사회적 낙인을 지각하고 있으면서도 적응과정 중에 자아를 수용하고 자아존중감을 높이려고 노력을 하기 때문이라고 하였는데, 한센병력자들은 이미 오랫동안 가족과 사회로부터 분리되어 동료들과 생활하면서 질병의 수용내지는 체념을 하게 되었다는 맥락으로 해석할 수 있다. Werner 등(2008)은 가족지지도보다도 자아존중감이 낙인 지각에 더 크게 작용하였다고 하였고, Seo와 Kim (2004)은 낙인이 자아존중감에 직접

미치는 효과는 없지만 차별경험과 차별상황에서 스스로 낙인화시키는 효과가 있다고 하였다. 선행연구에서 정신장애인의 자존감은 장기간의 질병에 따른 실패감과 내적인 부정적 정서와 주변의 지지나 차별 혹은 낙인과 연관되어 있으나(Tsutsumi et al., 2007), 한센병력자들은 질병과정에서 나타난 후유증으로 자신의 신체에 대하여 부정적으로 인식하며, 자아정체성이 손상되었다고 하였다(Lustosa et al., 2011).

본 연구에서 한센병력자의 삶의 질에 영향을 미치는 가장 주요한 요인은 자아존중감과 직업으로서 두 변수의 설명력은 43%였다. 이는 장애가 있는 한센병력자의 삶의 만족도가 경제수준, 교육수준, 직업유무에 따라 차이가 있고 삶의 만족도에 영향을 미치는 주요 요인이 자아존중감이라고 한 Choe (2010)의 결과와 유사하였다. 한센병력자의 자아존중감은 사회적 낙인감과 고독을 극복하고 자신에 대한 긍정적이고 가치있는 개념을 형성하게 하는 중요한 요인으로(Noh, 2009), 삶의 질 증진을 위한 프로그램 개발시 특히 고려해야 할 부분이다. Lee, J. S. (2011)는 한센병력자의 사회적인 접촉이 많을수록 삶의 질이 높았다고 하여 직업뿐만 아니라 다양한 사회활동의 기회를 제공하는 것이 필요하다.

이와 같은 결과를 고려해 볼 때, 지각된 낙인은 사회화 과정에서 형성된 것으로 쉽게 변화되기 어렵지만(Seo & Kim, 2004), 한센병력자의 낙인을 감소시키고 자아존중감을 향상시키기 위해서는 일반인 대상의 한센병에 대한 올바른 교육과 홍보활동 뿐 아니라 한센병력자 스스로 자기자신을 옹호하고 앞으로의 남은 삶을 재정의 할 수 있도록 돕는 노력이 필요하다.

본 연구의 제한점은 대상자의 연령범위가 광범위하였으며, 다양한 거주환경을 고려하지 못 하였고, 자가 보고식 질문지로 자료를 수집하였기 때문에 일반적으로 확대 해석하기에 한계가 있다는 것이다.

결론 및 제언

본 연구의 목적은 한센병력자의 지각하는 낙인과 자아존중감 및 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함이다. 본 연구의 한센병력자는 주로 장애가 있는 노인으로서 다른 만성질환자나 장애인보다 낙인

의 정도는 높고 자아존중감과 삶의 질은 상대적으로 낮았다. 또한 학력이 낮거나 복합장애가 있으며 장애 정도가 심하고 외관상 드러나는 한센병력자의 낙인 정도가 높았으며, 직업이 있는 경우에 자아존중감과 삶의 질이 높았고, 삶의 질에 영향을 미치는 주요변수는 자아존중감과 직업이었다.

한센병력자가 지각하는 낙인은 개인적인 문제뿐만 아니라 사회적인 문제이기도 하기 때문에, 한센병력자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 대중과 한센병력자를 대상으로 한 교육과 홍보활동을 통한 낙인감 감소, 자아존중감을 회복시키는 프로그램을 개발하고 적용하는 것과 경제활동이나 사회참여 활동의 기회를 확대하는 것이 필요하다. 또한 추후 연구에서는 한센병력자들의 신체증상, 합병증 및 기능상태 등의 신체적 관련요인이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 연구가 필요하다.

본 연구는 유병인구가 감소함에 따라 사회적 무관심속에서 고통받고 있는 한센병력자의 재활과 지역사회에서 사회심리적 지원을 강화하도록 의미있는 기초 자료를 마련했다는 점에서 의의가 있다.

REFERENCES

Cho, Y. S. (2009). Depression, loneliness and coping in client with Hansen's disease. *Korean Leprosy Bulletin*, 42(1), 99-114.

Choe, J. N. (2010). *A study of the factors affecting life satisfaction of Hansen disabled*. Unpublished master's thesis, Daegu University, Daegu.

Choi, M. Y. (2003). *Influences of social stigma on social integration of the disabled with severe burns: Focused on the moderating effects of social support*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160. <http://dx.doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>

Joseph, G. A. & Rao, P. S. (1999). Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*, 77(6), 515-517.

Jung, M., & So, H. (2008). A comparative study on the level of perceived stigma towards physically

disabled between physically disabled and non-disabled. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 11(1), 13-24.

Kim, J. P.(2006). The recent national hansen programme in some countries. *Korean Leprosy Bulletin*, 39(2), 37-50.

Kim, S. S., & Kang, Y. S. (2007). A study on spirituality and death attitudes of terminal patients with Hansen's disease. *Mental Health & Social Work*, 25(4), 41-73.

Kim, K. W., & Kim, A. J.(2010). Yangsaeng and quality of life (WHOQOL-BREF) in adult and elderly Koreans practicing dan jeon breathing (DJB). *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*, 17(2), 231-239.

Korea Centers for Disease Control & Prevention (2010, December). *Clinical guideline: Hansen's disease*. Seoul: Korea Centers for Disease Control & Prevention.

Lee, I. (2007a). *Development of perceived stigma scale (PSS) for the person with physical disability*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.

Lee, I. (2007b). Perceived stigma and self-esteem of the person with physical disability. *Journal of Muscle & Joint Health*, 14(1), 52-60.

Lee, J. Y., Nam, S. K., Lee, M. K., Lee, J. H., & Lee, S. M. (2009). Rosenberg' self-esteem scale: Analysis of item-level validity. *The Korean Journal of Counseling and Psychotherapy*, 21(1), 173-189.

Lee, J. S. (2010). A study on the factors affecting quality of life on the epilepsy-disabled. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 20(1), 5-24.

Lee, J. S. (2011). A study on the moderating effects of social support in the relationship between the stigma and social avoidance & distress of individuals with leprosy. *Rehabilitation Research*. 15(3), 107-130.

Lee, J. (2011). The effect of experienced discrimination and self stigma on life satisfaction of people with disabilities. *Social Science Research*, 27(1), 277-299.

Lustosa, A. A., Nogueira, L. T., Pedrosa, J. I., Teles, J. B., & Campelo, V. (2011). The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 44(5), 621-626. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822011000500019>

Matt, S. B., & Butterfield, P. (2006). Changing the disability climate: promoting tolerance in the workplace. *Official Journal of the American Association Occupational Health Nurses*, 54(3),

- 129-133.
- Min, S. K., Kim, K. I., Suh, S. Y., & Kim, D. K. (2000). Development of Korean version of the World Health Organization quality of life scale (WHOQOL). *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 39(1), 78-88.
- Moon, M. J. (2010). Factors influencing depression in elderly people living at home. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 40(4), 542-550. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2010.40.4.542>
- Noh, G. H. (2009). The study of a group reminiscence therapy on the elderly with leprosy: Focusing on self-esteem and self-integration. *Journal of Welfare for the Aged*, 43, 7-34.
- Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review*, 76(2), 119-126.
- Rensen, C., Bandyopadhyay, S., Gopal, P. K., & Van Brakel, W. H. (2011). Measuring leprosy-related stigma-a pilot study to validate a toolkit of instruments. *Disability and Rehabilitation*, 33(9), 711-719. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.506942>
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Staring, A. B. P., Van der Gaag, M., Van den Berge, M., Duivenvoorden, H. J., & Mulder, C. L. (2009). Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 115(2), 363-369. <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2009.06.015>
- Seo, M. K., & Kim, J. N. (2004). Effects of perceived stigma on life satisfaction and self-esteem of the mental illness. *Korean Journal of Social Welfare*, 56(4), 173-194.
- Tsutsumi, A., Izutsu, T., Islan, A. M., Maksuda, A. N., Kato, H., & Wakai, S. (2007). The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine*, 64(12), 2443-2453. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.02.014>
- Van Brakel, W. H., Augustine, V., Ebenso, B., & Cross, H. (2010). Review of leprosy research evidence (2002-2009) and implications for current policy and practice. *Leprosy Review*, 81(3), 228-275.
- Van Veen, N. H., Hemo, D. A., Bowers, R. L., Pahan, D., Negrini, J. F., Velema, J. P., et al. (2011). Evaluation of activity limitation and social participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy: a prospective cohort study. *Disability and Rehabilitation*, 33(8), 667-674. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.506238>
- Werner, P., Aviv, A., & Barak, Y. (2008). Self-stigma, self-esteem and age in persons with schizophrenia. *International Psychogeriatrics*, 20(1), 174-187. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610207005340>