

## 정신분열병 환자 가족보호자의 주관적 부담과 그 결정요소

최해경\*

본 연구는 정신분열병 환자 가족보호자의 주관적 부담을 파악하고 그 결정요소를 규명하려는 목적을 가지고 있다. 이를 위하여 만 20세 이상 성인 정신분열병 환자의 주 가족보호자 110명을 연구대상으로 주관적 부담, 스트레스, 사회적 지지, 가족보호자와 환자의 인구학적, 사회경제적 특성을 조사하여 분석하였다.

분석결과 가족보호자의 주관적 부담 수준은 평균 17.84로 부정적인 정서적 반응을 상당히 많이 경험하고 있었다. 가족보호자들이 부담정도가 높게 응답한 문항들을 보면 연민, 좌절과 원망, 후회의 감정이 강하게 나타났다. 요인분석 결과 주관적 부담은 '절망', '좌절과 원망', '불안', '연민과 걱정' 등 4개 요인들로 구성되는 것으로 밝혀졌다. 주관적 부담의 결정요소로 스트레스 중에서는 환자의 예후, 낙인감, 입원횟수가 강력한 예측요인으로 확인되었는데, 환자의 재환이 어렵거나 불치라고 볼수록, 환자로 인해 남들이 낙인을 가한다고 지각할수록, 입원횟수가 많을수록 가족보호자가 느끼는 주관적 부담이 큰 것으로 나타났다. 사회적 지지 관련 변수 중에서는 보호대행자 유무에 따른 주관적 부담만 통계적으로 유의미한 차이가 있었는데 보호대행자가 없는 가족보호자가 보호대행자가 있는 경우보다 주관적 부담이 더 큰 것으로 밝혀졌다. 인구학적, 사회경제적 특성 가운데는 가족보호자의 연령과 가족 월소득이 주

\* 충남대학교 사회복지학과 부교수.

관적 부담의 유의미한 예측요인으로 확인되었다. 가족보호자의 연령이 높을수록, 가족의 월소득이 적을수록 주관적 부담이 더 큰 것으로 드러났다. 가족보호자의 주관적 부담에 보다 결정적인 영향을 미치는 요소를 확인하기 위해 스트레스, 사회적 지지, 인구학적, 사회경제적 특성 변수를 함께 투입한 결과 사회적 지지 및 인구학적, 사회경제적 특성 변수들의 영향력은 더 이상 유의미하지 않았으며 스트레스인 예측, 낙인감, 입원횟수만이 유의미한 예측요인으로 나타났다.

## 1. 서론

만성질환 혹은 장애를 가진 가족원을 돌보는 가족보호자의 어려움과 고통은 부담이라는 개념으로 연구되어 왔는데, 특히 정신분열병 환자를 보살피는 가족은 다른 만성질환이나 장애에 비해 보호부담이 훨씬 큰 편으로 알려져 있다. 일례로 성인 정신분열병 환자 자녀를 돌보는 어머니들과 성인 정신지체 자녀를 돌보는 어머니들을 비교연구한 Greenberg, Seltzer와 Greenley(1993)는 정신분열병 환자의 어머니들이 훨씬 높은 수준의 좌절과 훨씬 낮은 수준의 만족을 보이는 것으로 보고하였다. 우리나라에서의 연구에 따르면 정신분열병 환자 가족은 흔히 “숨이 타고 피가 타는 심정”으로 “겪어보지 않은 사람은 모른다”로 표현하고 있다(정민, 1998). 사실 신체질환과 정신질환에 대한 우리 사회의 태도는 상당한 차이가 있는데 일반적으로 신체질환에 대해서는 동정적이고 관용적이거나 정신질환에 대해서는 부정적이고 배타적인 편이다. 게다가 다른 질환과 달리 정신분열병 환자의 가족은 병의 원인제공자로 질책하고 의심하는 사회적 편견에 시달린다. 이같이 정신분열병 환자를 돌보는 가족은 다른 신체적 만성질환자를 돌보는 가족과 달리 사회적 편견과 낙인으로 인한 스트레스까지 경험하기 때문에 특히 심리적, 정서적 측면에서 보호부담이 커지게 된다.

국내의 정신분열병 환자 가족보호자의 부담에 관한 연구에서 가족의 어려움과 고통은 매우 큰 것으로 일관되게 보고되어진다. 그러나 이 선행연구들에서 가족보호자의 주관적 부담에 대한 고려는 매우 부족한 실정이다. 우리나라에서의 정신질환자 가족의 부담관련 연구들은 주관적 부담을 “당신은 환자의 병 때문에 얼마나 고생해 왔다고 말할 수 있습니까?”라는 한 문항으로 측정하고 있는 연구(박미선, 1997; 백희순,

1997; 서은선, 1996) 혹은 이분적 개념이 반영된 측정도구를 사용했으나 분석에 있어서는 객관적, 주관적 부담을 구분하지 않은 연구(김선아, 1995; 김소야자 외, 1995; 김수지, 1998; 양수·장미화, 2000), 이분적 개념화에 따른 연구(강동호·김철권·변원탄, 1995; 이광옥·김희정, 1999), 다차원적 개념화에 따른 연구(채주은, 1998; 양옥경, 1995; 이주훈 외, 1996; 왕영아·이충순·윤재중, 1998)로 주관적 부담에 초점을 맞춘 연구가 전무하다. 이와 같이 객관적 부담에 치중하거나 혼합된다보면 정신질환자를 보살핀다는 것이 가족보호자에게 심리적, 정서적으로 어떤 영향을 미치는지에 대한 분석이 약해지고 회색될 수 있다.

가족보호자가 의존적인 가족원에 대해 주관적으로 느끼는 부담이 한계를 넘어서게 되면 개인생활의 비효율성은 물론 가족기능이 저하되고 가족전체 생활의 균형이 위협을 받게 된다. 또한 환자의 치료와 재활에도 부정적인 영향을 미치며 최악의 경우엔 가족의 보호기능이 와해되어 환자를 포기하게도 된다. 우리 사회내의 정신분열병을 앓고 있는 환자의 치료와 보호에 있어서 가족의 중요성을 감안할 때 가족보호자의 주관적 부담에 대한 관심은 중요하며 이를 감소시켜 가족보호를 유지하고 지원하기 위한 대책수립이 시급하다고 본다.

이러한 문제의식을 가지고 본 연구는 정신분열병 환자 가족보호자가 느끼는 주관적 부담을 파악하고 주관적 부담으로 압도되기 쉬운 위험집단을 예측할 수 있도록 그 결정요소를 규명하고자 한다. 연구목적 성취를 위해서 구체적으로 다음 네 가지 연구문제가 설정되었다.

- 첫째. 정신분열병 환자 가족보호자의 주관적 부담은 어떠한가?
- 둘째. 스트레스와 주관적 부담은 어떤 관계인가?
- 셋째. 사회적 지지, 인구학적, 사회경제적 특성 등의 배경변수들과 주관적 부담은 어떤 관계인가?
- 넷째. 가족보호자의 주관적 부담에 보다 결정적인 영향을 미치는 요소는 무엇인가?

가족보호자들이 경험한 주관적 부담과 더불어 주관적 부담의 결정요소를 파악할 수 있다면 정신분열병 환자 가족보호자 부담의 설명모형 이론화에 기여할 수 있으며, 또 보호부담으로 인해 대인적 서비스 및 제도적 개입이 필요한 고위험 가족보호자 집

단을 선별하는 것이 가능하기 때문에, 본 연구는 가족보호를 지원하고 활용하는 데 필요한 기초자료로 유용할 것이다.

## 2. 이론적 배경

### 1) 가족보호자의 주관적 부담

가족보호 관련 연구에서 부담 개념은 이론에 근거해 연역적으로 도출되지 않고 실증적 연구결과에 근거해 파악되어 온 점이 특징이다. 이러한 이론적 고찰의 결핍으로 인해 부담의 개념정의와 측정은 상당히 혼란스러운 실정이다.

선행연구에서 정의된 개념을 보면, 주관적 부담은 환자를 보살피는 과정에서 가족보호자가 느끼는 심리적 긴장 혹은 부담스럽게 느끼는 상황이나 정도에 대한 지각을 의미하며 걱정, 긴장, 슬픔, 분노 등의 정서적 반응을 포함한다(Jones & Jones, 1984; Jones, Roth, & Jones, 1995; Worley, 1997). 많은 연구들이 부담을 객관적 부담과 주관적 부담이라는 이분적 개념으로 구분하고 있다. Platt와 그 동료들(1980)은 증상과 기능장애를 객관적 부담으로, 환자의 질병과 연관된 문제나 어려움에 대한 가족의 고통을 주관적 부담으로 보았다. Reinharc(1994)는 객관적 부담은 잠재적으로 입증할 수 있고 관찰가능한 영향으로 재정적 영향, 개인적 사생활의 제한, 가사일의 방해, 친척이나 이웃과의 갈등 등을 포함하며 주관적 부담은 주로 수치, 오명, 죄책감, 분노, 비애, 걱정과 같은 부정적 정서반응을 의미하는 것으로 보았다. Thompson과 Doll(1982)은 객관적 부담을 환자가 가족의 생활에 미치는 방해나 혼란으로 인한 재정적 어려움, 환자가 자신의 역할을 하지 않는 데서 오는 역할긴장, 가족의 일상적인 생활방해, 이웃과의 문제들이 포함되는 것으로 보았고, 주관적 부담을 수치심, 낙인, 죄책감, 분노, 슬픔, 걱정과 같은 주관적으로 느껴지는 정서적 반응으로 정의하였다. Tessler와 Gemache(1994)는 객관적 부담을 환자에 대한 직접적인 일상적 보살핌과 환자의 행동과 관련되어 요구되는 일로 개념화하였고, 주관적 부담을 다른 연구자들과 달리 정서적 반응으로 개념화하지 않고 상황에 대해 개인이 부담을 지각하는 정도 혹은 상황에 대한 개인의 평가로 개념화하였다. 이와 같이 이분

적 개념으로 구분하는 연구들은 대부분 외부에서 확인되는 관찰가능한 부정적 결과는 객관적 부담으로, 가족보호자가 경험하는 내적인 심리적, 정서적 반응은 주관적 부담으로 간주하는 경향이 있다.

전술한 바와 같이 많은 연구들이 부담을 이분적 개념으로 구분하고 있으나 본 연구에서는 보호로 인한 변화, 결과, 활동, 혹은 상황은 가족보호자가 그렇게 느낄 경우에만 부담스러운 것으로 간주한다. 또 주관적인 심리적, 정서적 반응이 보호로 인한 객관적 문제점들에 대한 평가를 일부 반영하고 가족보호자의 개인생활 및 가족전체에 부정적으로 미치는 영향도 반영한다고 본다. 이에 본 연구에서는 가족보호자의 주관적 부담을 환자를 돌보면서 가족이 경험하는 부정적인 정서적 반응으로 개념화하고 주관적 부담에 초점을 둔 연구를 하고자 한다.

## 2) 스트레스

스트레스이론에 근거할 때 가족보호자 부담은 스트레스(*stressor*)와 함수관계에 있는 것으로 간주된다. 일반적으로 가족보호자 부담에 영향을 미친다고 간주되는 스트레스는 환자의 질환과 장애의 정도이다. 환자의 질환과 장애의 정도와 가족보호자 부담은 정적 관계로 가정된다. 선행연구 결과를 보면 이광옥·김희정(1999)은 환자의 양적 증상, 음적 증상이 정서적 부담에 결정적으로 영향을 미치는 요인이라고 보고하였다. 정신분열병 환자의 가족이 느끼는 주관적 부담에 대해 또 다른 연구에서는 이체는 지쳤다는 자포자기의 감정에 가장 큰 영향을 미친 요인이 가족에 대한 환자의 공격적 행동인 것으로 나타났다(강동호·김철권·변원탄, 1995). 다른 연구에서도 환자가 공격적인 행동을 보일 때 일차보호제공자들은 53%가 숨이 막힐 것 같고, 52%는 불쌍한 느낌이 들며, 26%는 불안해지고, 15%는 죽고 싶으며, 13%는 환자가 죽기를 희망한다는 순으로 응답하고 있다(양옥경, 1995).

질환과 장애의 정도를 나타내는 또 다른 요소라 할 수 있는 이환기간, 재발률, 예후에 대한 기대도 가족보호자에게 큰 영향을 미친다. 즉 발병한 지 오래될수록, 자주 입원할수록, 예후에 대해 부정적일수록 가족들은 희망을 잃게 되고 소진되기 쉽다. 이와 관련해 홍순원·이병욱·이수일(1994)은 환자가 자주 재발하면서 가족들은 환자에 대해 과거에 지녔던 기대나 희망을 포기해야 한다는 것을 알게 되고 환자가 병

나기 전의 모습을 회상하면서 슬퍼하고 죄책감과 더불어 심리적 고통은 우울한 성향을 띄게 된다고 분석하였다. 다른 연구에서도 재발하여 재입원치료를 받게 되면 가족이 좌절감, 분노, 비애감으로 치료에 회의를 갖는 것으로 보고하였다(배성일·임효덕·김영환, 1990). 강동호·김철권·변원탄(1995)은 이환기간이 길어질수록 가족들의 거부감정이 유의하게 증가를 보인다면 가족들의 부담이 시간의 경과에 따라 커지면서 환자에 대한 적대감이 높아져 가는 것으로 분석하였다. 만성화된 정신분열병 환자들은 일반적으로 심한 사회적 철회를 보이는데 가족들은 환자의 느린 사회적 기능 향상을 보면서 장래 및 예후를 크게 걱정한다(이정식·김광일·오동열, 1991). 예후와 관련해서는 완전히 나을 것이라는 긍정적 기대를 가진 보호자가 그렇지 않은 보호자와 비교할 때 현저하게 낮은 보호부담을 보였다(양옥경, 1995).

치료비용으로 인한 경제적 부담과 심리사회적 측면에서 가족이 경험하는 부정적인 변화도 스트레스로 간주될 수 있다. 엄미사(1992)는 가족에게 스트레스를 주는 요인으로 가족의 수치심과 환자의 장래와 관련된 요인, 경제적 부담 및 가족의 책임과 관련된 요인 등을 보고하였다. Baker(1989)도 스트레스의 출처로 치료비용 및 시간과 에너지 등 가족자원에 대한 욕구, 정서적 및 사회적 차원에서의 환자에 대한 상실감, 정신병자라는 낙인, 가족이 정신분열병의 원인이라는 죄책감 등을 발견하였다. Bernheim과 Lehman(1984)은 정신분열병 환자 부모들이 발병에 대한 죄책감을 많이 가지며 이러한 죄책감이 우울증과 관련이 깊은 것으로 분석하였다. 또 가족들은 자책감 때문에 혹은 환자의 상태가 낙인을 야기시키기 때문에 자주 수치심 혹은 죄의식을 느끼는 것으로 보고된다(Biegel & Yamatani, 1986; Kint, 1978; Kreisman, Simmons, & Joy, 1979).

### 3) 사회적 지지

스트레스이론은 보호제공과 관련된 가족보호자의 스트레스 정도가 다양하며 개인적, 사회적 자원이 이러한 부담의 편차를 설명할 수 있는 것으로 가정한다. 가족 혹은 환자의 자원으로서 사회적 지지는 가족, 친척, 친구나 이웃 등을 통한 사적 지지와 전문가, 관련단체 또는 기관, 정부의 제도 등을 통한 공적 지지로 구분된다. 가족보호에 관한 많은 연구들은 사회적 지지가 부담을 직접적으로 감소시키거나 완충역할

을 하는 것으로 전제하였으나 연구결과가 일관된 것은 아니다.

임상가들은 전문가의 지지가 가족의 부담감과 부력감을 완화시킨다고 주장한다 (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1986; Spaniol, Zipple, & Fitzgerald, 1984). 이를 입증하는 연구결과로 Falloon과 Pederson(1985)은 심한 스트레스를 받고 있는 정신질환자 가족을 대상으로 한 전문적 원조 프로그램에 참여한 실험집단이 통제집단보다 주관적 부담이 유의하게 감소된 것을 보고하였다. Hartfield(1979)는 가족보호자가 같은 경험을 한 다른 정신질환자 가족들과의 대화에서 가장 가치 있는 도움을 받은 것으로 주장하였다. Potasznik과 Nelson(1984)은 자신이 속한 지지집단을 존중하는 부모들인 경우 그 집단으로부터 받는 사회적 지지와 주관적 부담이 유의미한 관계에 있는 것을 보고하였다. 또 다른 연구에서도 가족모임을 통해 다른 가족으로부터 적응과정을 배울 수 있고 이해가능한 언어로 실제적인 내용을 도움받기 때문에 전문가로부터 받는 것보다 오히려 더 많은 도움을 받는 것으로 보고하였다(Pfeiffer & Mosek, 1991).

경기지역의 지역정신보건센터를 이용하는 정신장애인 가족을 대상으로 가족스트레스와 사회적 지지의 관계를 연구한 손덕순(1998)에 의하면 사적 지지망으로부터의 정보나 경제적 지원이 정서적 스트레스를 낮추는 것으로 나타났다. 임혜숙(1991)과 최영신(1997)도 사회적 지지가 높을수록 가족의 부담감이 낮아지는 경향을 보고하였다. 김수지(1998)는 지역 정신보건재활 간호 프로그램 실시 후 만성 정신질환자 가족의 부담감이 유의미하게 감소된 것으로 보고하였다. 이는 환자들의 프로그램 참여로 가족들이 낮동안 환자와 떨어져 있을 수 있고 가족모임에서 스트레스를 발산할 수 있는 점이 부담감을 감소시킨 것으로 분석되었다.

그러나 사회적 지지의 주관적 부담에 대한 직접효과 혹은 완충효과에 일치되지 않는 연구들도 있다. 환자의 낮병원 보호가 일상적인 가족활동과 레저 같은 영역에서의 객관적 부담을 유의미하게 줄이는 것으로 나타났으나(Rao, Bamabas, & Gopinath, 1988), 주관적 부담에 미치는 영향은 발견되지 않았다. Noh와 Avison(1988)도 사회적 지지가 부담에 통계적으로 유의미한 관련이 없음을 보고한 바 있다. Reinhard(1994)는 전문가로부터 받는 지지가 주관적 부담이 포함된 보호부담을 감소시키지는 못한 반면, 주보호자의 개인적 통제감을 증가시킴으로써 객관적 부담을 유의하게 감소시킨다는 것을 발견하였다. Biegel과 Yamatani(1986)는 강한 사회적 지지체계를 보고했던 보호자조차 정신질환자의 보호자로서 경험하는 특정한 문제와 욕구와 관련

해서는 사회적 지지가 없거나 말할 대상이 없었던 것으로 밝혔다. 질적 연구방법으로 정신분열병 자녀를 돌보는 어머니의 경험을 연구한 정민(1997)에 의하면 가족, 친척, 지역사회로부터 지지는커녕 정신병이란 오명을 견뎌야 하며 고통을 함께 나누는 것이 관념적으로나 제도적으로 가능하지 않았던 것으로 보고하고 있다.

#### 4) 가족보호자와 환자의 인구학적, 사회경제적 특성

일반적으로 가족보호자와 환자의 인구학적, 사회경제적 특성이 보호환경을 결정하며, 동시에 가족생활의 다양한 국면에 영향을 미칠 것으로 간주된다. 선행연구들도 이러한 특성이 주관적 부담에 영향을 미칠 것으로 가정하고 인구학적, 사회경제적 특성과 부담 간의 관계를 살펴보았다. 그 결과 인구학적, 사회경제적 변수에 따라 주관적 보호부담의 차이가 통계적으로 유의미한 것으로 드러났으나 국내외의 선행연구 결과는 일관되지 못하다.

Thompson과 Doll(1982)은 가족보호자의 연령이 증가함에 따라 부담도 증가한다고 보고한 반면, Bulger, Wandersman과 Goldman(1993)은 부담이 감소한다고 하였다. Reinhard와 Horwitz(1995)는 정신질환자를 보호하는 것이 형제들에게는 부모와 비교해 규범적이지 않으므로 형제들은 보살핌을 덜 제공하고 보호자 역할이 형제들에게 훨씬 큰 부담을 야기하는 것으로 보고하였다. 사회경제적 변수와 관련해서 Montgomery, Gonyea와 Hooyman(1985)은 보호자의 소득이 부담의 가장 강력한 예측요인으로 소득이 낮을수록 부담이 크다고 보고하였으나 Bulger, Wandersman과 Goldman(1993)은 소득과 학력이 높을수록 보호자 부담이 크다고 보고하였다.

우리나라의 연구결과를 보면 부모집단이 다른 가족원보다, 주 보호자의 연령이 많을수록, 환자가 남자일 때 부담이 높은 것으로 나타났다(강동호·김철권·변원탄, 1995). 반면 임혜숙(1991)에 의하면 보호자의 연령이 낮을수록 자신의 역할로 인해 고독감과 원망감을 느끼는 것으로 보고하였다. 양수·장미화(2000)의 연구에서는 여성이 남성보다, 부모가 다른 관계의 보호자보다 주관적 부담을 포함한 부담감이 유의미하게 높은 것으로 나타났다. 사회경제적 변수와 관련해서는 가족보호자의 학력이 높을수록, 소득이 높을수록 정서적 부담은 적은 것으로 나타났다(이광옥·김희정, 1999).



### 3. 연구방법

#### 1) 연구대상

연구대상은 대전광역시에 살고 있고 DSM-IV의 진단기준에 의해 정신분열병으로 진단받은 만 20세 이상 성인 정신분열병 환자의 주 가족보호자이다. 연구대상의 특성상 확률표집은 불가능하므로 대학병원 정신과, 정신병원 사회사업실, 사회복지시설, 가족협회의 협조를 얻어 유의표집으로 110사례를 표본추출하였다.

주 가족보호자의 일반적 특성은 다음과 같다. 가족보호자의 성별 구성은 여자가 77.3%, 남자가 22.7%이고 평균연령은 54.7세이다. 환자와의 관계는 모 61.8%, 부 20.9%, 형제자매 10.0%, 배우자 5.5%, 자녀 1.8%로 대부분 부모가 일차적 보호제공자이다. 73.6%가 기혼이며, 20.9%가 사별, 미혼이 5.5%이다. 주 가족보호자의 교육수준은 초등학교졸 이하가 40.4%, 고등학교 졸업이 30.3%, 대졸 이상이 12.8%, 중학교 졸업이 15.6%로 장·노년의 부모가 일차적 보호제공자인 경우가 대부분이므로 교육수준이 낮은 편이다. 가족 월소득은 50만 원 미만이 20.8%, 50~100만 원 미만이 17.0%, 100~150만 원 미만이 29.2%, 150~200만 원 미만이 16.0%, 200~250만 원 미만이 5.7%, 250~300만 원 미만이 6.6%, 300만 원 이상이 4.7%이다.

#### 2) 측정

본 연구의 종속변수는 주 가족보호자의 주관적 부담으로 이는 강동호·김철권·변원탄에 의해 개발된 척도로 측정되었다. 각 문항은 “결코 그렇지 않다”=0, “가끔 그렇다”=1, “자주 그렇다”=2로 평가되는 3점 척도로 측정하였으며 점수가 높을수록 부담이 높음을 의미한다. 이 척도의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha$ =.89였다. 일반적으로 가족보호자의 부담은 부담의 총량을 나타내는 총계 접근방법 (*aggregate approach*)을 채택하거나 특정 차원별 접근방법 (*dimension-specific approach*)을 채택하는데 본 연구에서는 총계 접근방법을 채택하였다.

독립변수 중 스트레스는 이환기간, 입원횟수, 환자의 예후, 치료비용의 경제적 부

답 정도, 보호로 인한 시간제약, 상실감, 낙인감, 죄책감으로 측정되었다. 이환기간과 입원횟수는 연속변수로 측정되었다. 환자의 예후(완치될 것이다=1, 불치의 병으로 본다=4)는 4점 척도로 측정되었다. 치료비용의 경제적 부담 정도, 시간제약, 상실감, 낙인감, 죄책감 측정도 4점 척도(전혀 없음=1, 매우 심각=4)가 사용되었다. 사회적 지지는 보호대행자(*secondary caregiver*) 유무, 환자의 병에 대한 가족의 이해 정도, 환자의 주간보호서비스 이용 여부, 생활보호 혜택여부가 측정되었다. 환자의 병에 대한 가족의 이해 정도는 4점 척도(아주 이해를 잘 해준다=1, 전혀 이해해 주지 않는다=4)로 측정되었다. 가족보호자와 환자의 인구학적, 사회경제적 특성으로는 성별, 연령, 관계, 가족의 월소득이 측정되었다.

### 3) 자료수집방법 및 분석방법

자료수집방법으로는 구조화된 질문지를 사용한 자기기입 및 대면적 면접 방식을 채택하였다. 자료수집 기간은 1999년 8월부터 2000년 1월까지였다. 수집된 자료는 SPSS 10.0 for Windows를 이용해 분석하였다. 주 가족보호자의 주관적 부담을 살펴보기 위해 설명통계분석(*Descriptives*)과 요인분석(*Factor Analysis*)을 실시하였고, 독립변수에 따른 부담의 차이와 독립변수와의 상관관계를 분석하기 위해서는 t-test와 일원분산분석(*One-Way ANOVA*) 및 단순상관관계분석(*Pearson's Correlation Analysis*)을 실시하였으며, 어떤 요소들이 주 가족보호자가 느끼는 주관적 부담의 결정요소가 되는지를 규명하기 위해 중다회귀분석(*Stepwise Multiple Regression Analysis*)을 실시하였다.

## 4. 결과 분석

### 1) 가족보호자의 주관적 부담

가족보호자의 주관적 부담 수준은 가능한 점수 최저 0에서 최고 32 가운데 평균 17.84로 나타났다. 전체적으로 문항내용들에 빈도에 있어서 '가끔' 이상 주관적 부담

을 느끼는 것으로 응답하였다.

〈표 2〉에 제시되었듯이 가족보호자들이 부담정도가 높게 응답한 문항들을 보면 ‘환자를 보면 불쌍하다는 생각이 든다’, ‘나는 왜 하필이면 내 가족이 이런 병을 앓아야 하나 하는 생각이 든다’, ‘내가 죽고나면 누가 환자를 돌봐줄 것인지 걱정이 된다’, ‘내가 좀더 빨리 환자를 치료했다라면 지금보다 더 나았을지도 모르겠다는 생각이 든다’, ‘내가 어떻게 하였기에 내 가족이 이 고통스러운 질병으로 고생하는가라는 생각이 든다’ 순으로 연민, 좌절과 원망, 후회의 감정에 동의하였다. 같은 척도를 사용한 장동호·김철권·변원탄(1995)과 이광옥·김희정(1999)의 연구에서도 순서에 있어서 차이가 있을 뿐 이 문항들에 부담정도가 가장 높은 것으로 유사한 결과를 보였다.

〈표 1〉 가족보호자의 주관적 부담 수준

	평균	표준편차	최소값	최대값
주관적 부담	17.84	7.61	2	32

〈표 2〉 각 문항별 부담 정도

문항 내용	평균	표준편차
1. 나는 환자를 보면 불쌍하다는 생각이 든다.	1.75	.48
2. 내가 좀더 빨리 환자를 치료했다라면 지금보다 더 나았을지도 모르겠다는 생각이 든다.	1.54	.71
3. 나는 왜 하필이면 내 가족이 이런 병을 앓아야 하나 하는 생각이 든다.	1.62	.65
4. 내가 죽고나면 누가 환자를 돌봐줄 것인지 걱정이 된다.	1.59	.71
5. 내가 어떻게 하였기에 내 가족이 이 고통스러운 질병으로 고생하는가라는 생각이 든다.	1.51	.71
6. 나는 신이란 정말 존재하는지 회의를 느낀다.	.82	.83
7. 내 인생은 끝없는 터널속에 있는 것처럼 암담한 생각이 든다.	1.20	.80
8. 나는 다른 사람이 이 사실을 알면 어쩌나 하고 늘 걱정한다.	1.12	.80
9. 나는 환자가 집밖에서 법적인 문제를 일으키지는 않을까 걱정이 된다.	.93	.91
10. 나는 환자가 태어나지 않았더라면 더 좋았을 것이라는 생각이 든다.	.77	.82
11. 나의 생활은 하루하루가 칼날 위에 서있는 기분이다.	.95	.87
12. 나는 환자가 혹시나 가족을 해치지 않을까 걱정이 된다.	.70	.81
13. 나도 이제는 어떻게 해야 될지를 모르겠다.	1.08	.86
14. 나는 이 병이 유전이면 어쩌나 하는 생각이 든다.	.70	.81
15. 내 솔직한 심정은 될대로 되라 이제는 지켰다라는 것이다.	.78	.82
16. 차라리 내가 죽어버렸으면 하는 생각이 든다.	.67	.80

주관적 부담의 요인구조를 파악하기 위해서는 주성분분석(*principal component analysis*)을 이용하였고, 다시 요인구조를 보다 명확히 밝히기 위해 가장 보편적으로 사용되는 회전방법인 직교회전(*varimax*)을 이용한 요인분석을 실시하였다. <표 3>에 제시된 것처럼 요인추출을 한 결과 4가지 요인이 추출되었으며 4가지 요인의 전체 설명변량은 62.85%로 나타났다.

각 요인을 살펴보면 요인 1의 설명량은 38.42%이고 총 7문항으로 구성되어 있으며, ‘차라리 내가 죽어버렸으면 하는 생각이 든다’, ‘내 솔직한 심정은 될 대로 되라 이제는 지쳤다는 것이다’, ‘내 인생은 끝없는 터널 속에 있는 것처럼 암담한 생각이 든다’ 등의 내용들로 ‘절망’으로 명명할 수 있다.

요인 2의 설명력은 10.91%로 총 4문항으로 구성되어 있다. ‘내가 죽고나면 누가

<표 3> 주관적 부담의 요인분석 결과

문 항	요인 1	요인 2	요인 3	요인 4
16. 차라리 내가 죽어버렸으면 하는 생각이 든다.	.762			
15. 내 솔직한 심정은 될대로 되라 이제는 지쳤다는 것이다.	.757			
7. 내 인생은 끝없는 터널 속에 있는 것처럼 암담한 생각이 든다.	.740			
11. 나의 생활은 하루하루가 칼날 위에 서있는 기분이다.	.740			
10. 나는 환자가 태어나지 않았더라면 더 좋았을 것이라는 생각이 든다.	.725			
14. 나는 이 병이 유전이던 어쩌나 하는 생각이 든다.	.563			
13. 나도 이제는 어떻게 해야 될 지를 모르겠다.	.560			
4. 내가 죽고나면 누가 환자를 돌봐줄 것인지 걱정이 된다.		.729		
5. 내가 어떻게 하였기에 내 가족이 이 고통스러운 질병으로 고생하는가라는 생각이 든다.		.698		
6. 나는 신이란 정말 존재하는지 회의를 느낀다.		.626		
3. 나는 왜 하필이면 내 가족이 이런 병을 앓아야하나 하는 생각이 든다.		.533		
12. 나는 환자가 혹시나 가족을 해치지 않을까 걱정이 된다.			.825	
9. 나는 환자가 집밖에서 법적인 문제를 일으키지는 않을까 걱정이 된다.			.742	
2. 내가 좀더 빨리 환자를 치료했더라면 지금보다 더 나았을지도 모르겠다는 생각이 든다.				.733
8. 나는 다른 사람이 이 사실을 알면 어쩌나 하고 늘 걱정한다.				.595
1. 나는 환자를 보면 불쌍하다는 생각이 든다.				.557
고유가	6.15	1.75	1.15	1.01
설명변량	38.4	10.9	7.2	6.3

환자를 돌봐줄 것인지 걱정이 된다', '내가 어떻게 하였기에 내 가족이 이 고통스러운 질병으로 고생하는가라는 생각이 든다', '나는 신이란 정말 존재하는지 회의를 느낀다' 등의 내용들인 요인 2는 '좌절감과 원망'으로 명명하였다. 요인 3의 설명량은 7.2%이며, 2문항으로 구성되어 있고, '나는 환자가 혹시나 가족을 해치지 않을까 걱정이 된다', '나는 환자가 집밖에서 법적인 문제를 일으키지는 않을까 걱정이 된다'라는 내용으로 '불안'으로 명명한다. 요인 4의 설명력은 6.3%로 총 3문항으로 구성되어 있다. '내가 좀더 빨리 환자를 치료했더라면 지금보다 더 나았을지도 모르겠다는 생각이 든다', '나는 다른 사람이 이 사실을 알면 어쩌나 하고 늘 걱정한다', '나는 환자를 보면 불쌍하다는 생각이 든다' 등의 내용들인 요인 4를 '연민과 걱정'으로 명명한다.

## 2) 스트레스가 가족보호자의 주관적 부담에 미치는 영향

〈표 4〉는 스트레스를 일으키는 자극들과 주관적 부담 간의 관계를 단순적상관관계로 살펴본 결과이다. 환자의 예후, 낙인감, 경제적 곤란, 입원횟수, 이환기간, 시간제약의 순으로 주관적 부담과 통계적으로 유의미하게 관계가 있는 것으로 나타났다. 즉 환자의 재활이 어렵거나 불치라고 볼수록, 환자로 인해 남들이 낙인을 가한다고 지각할수록, 치료비 지출에 경제적 부담이 클수록, 입원회수가 많을수록, 발병한 지 오래될수록, 환자를 보살피는 데 시간제약을 받을수록 가족보호자가 느끼는 주관적 부담이 큰 것으로 드러났다.

〈표 4〉 스트레스와 주관적 부담 간의 단순 상관관계

변수	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. 이환기간	1.00								
2. 입원회수	.15	1.00							
3. 환자의 예후	.36**	.16	1.00						
4. 경제적 부담	.28**	.32**	.17*	1.00					
5. 시간제약	.11	.18*	.29**	.22*	1.00				
6. 상실감	.18*	.19*	.11	.21*	-.01	1.00			
7. 낙인감	.11	.02	.07	.14	.06	.16*	1.00		
8. 죄책감	-.07	-.11	.06	-.07	-.07	.01	.11	1.00	
9. 주관적 부담	.24*	.25**	.36**	.25**	.20*	.09	.35**	.09	1.000

〈표 5〉 스트레스의 주관적 부담에 미치는 영향 회귀분석

변수	$\beta$	t	Sig
이환기간	.088	.930	.355
입원횟수	.201	2.305	.023
환자의 예후	.366	4.177	.000
경제적 곤란	.079	.845	.400
시간제약	.100	1.121	.265
낙인감	.318	3.674	.000

$R^2=.326(F=14.641, p=.000)$

통계적으로 유의미한 상관관계가 있는 것으로 나타난 환자의 예후, 낙인감, 경제적 곤란, 입원횟수, 이환기간, 시간제약의 주관적 부담에 대한 영향력을 알아보기 위해 중다회귀분석을 실시한 결과 〈표 5〉에 제시된 바와 같이 환자의 예후( $\beta=.366, p=.000$ ), 낙인감( $\beta=.318, p=.000$ ), 입원횟수( $\beta=.201, p=.023$ )만 주관적 부담에 통계적으로 유의미한 예측요인으로 나타났다. 이 세 가지 요소들은 주관적 부담 변량의 32.6%를 설명하고 있다.

단순 상관관계 분석과 중다회귀분석 결과 가족보호자가 짐작하는 환자의 예후가 긍정적인지 여부가 주관적 부담에 가장 큰 영향을 미치는 것으로 밝혀졌다. 보호자가 환자의 재활이 어렵거나 불치의 병으로 지각하게 되면 장래에 대한 걱정이 심해지고 절망, 분노, 슬픔 등 정서적 고통이 심해진다는 것이다. 선행연구에서도 이와 일치되는 결과가 있는데 예후와 관련해서 완전히 나을 것이라는 긍정적 기대를 가진 보호자가 그렇지 않은 보호자와 비교할 때 현저하게 낮은 보호부담을 보였다(양옥경, 1995).

낙인감은 스트레스 가운데 두 번째로 강력하게 주관적 부담에 영향을 미치는 요소로 밝혀졌다. 사회적 낙인감으로 인해 가족보호자는 수치심을 느끼고 전반적인 사회 생활에서 위축되며 친척이나 친구, 이웃에게 발병사실을 감추게 된다. 우리나라는 체면을 중시하는 가부장적 사회로 정신질환에 대한 편견과 낙인이 심해 많은 가족들이 병을 숨기고 주위에 쉬쉬하며 가족은 병에 대해 알려하지 않고 모른 척하며 부인한다(한은선·김영희·김용진, 2000). 병에 대해 적극적으로 대처하는 대신 감추려고만 하는 결과 가족은 더 고통스럽고 지치게 된다.

입원횟수도 주관적 부담의 유의미한 예측요인으로 나타났는데 많은 가족들이 발병

초기에는 회복시키려는 노력을 하지만 진전과 퇴행을 반복하는 과정을 겪으면서 입원이 반복될수록 가족보호자는 좌절감과 무력감을 느끼고 절망하게 된다.

단순 상관관계 분석에서는 유의미한 것으로 나타났던 경제적 곤란, 이환기간, 시간제약은 다른 스트레스와 함께 투입하였을 때 그 영향력이 사라졌다.

### 3) 사회적 지지가 가족보호자의 주관적 부담에 미치는 영향

사적, 공적 지지에 해당되는 보호대행자유무, 가족의 이해, 주간보호서비스 이용 여부, 생활보호 혜택여부에 따른 주관적 부담의 차이는 <표 6> 과 같다.

사회적 지지 관련 변수 중에서는 보호대행자 유무에 따른 주관적 부담만  $t=2.876$  으로 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 즉 보호대행자가 없는 경우 있는 경우보다 주관적 부담이 더 큰 것으로 나타났다. 사회적 기능이 좋은 환자들은 항시보호나 관찰의 필요가 없지만 그렇지 않은 환자들은 주 보호자가 사정이 생기는 경우 대신 보살펴주고 관찰할 사람이 있어야 하는데 이를 맡아줄 인력이 가정내에 여의치 않다는 것은 주 가족보호자가 어떤 상황에서도 혼자 모든 보호를 감당해야 함을 의미하며 이는 주관적 부담을 증가시키게 된다.

<표 6> 사회적 지지에 따른 주관적 부담의 차이

변 수	N	평균 (표준편차)	t or F 값	p
보호대행자유무				
있음	62	16.1 (8.1)	2.876	.005
없음	44	20.3 (6.3)		
가족의 이해			2.313	.080
매우 높은 편	13	15.4 (7.9)		
높은 편	51	16.5 (7.5)		
낮은 편	36	20.2 (7.4)		
매우 낮은 편	7	19.7 (7.6)		
주간보호서비스			-.619	.538
이용	51	18.4 (8.4)		
비이용	55	17.5 (6.7)		
생활보호여부			-1.222	.225
해당	28	19.5 (5.6)		
비해당	78	17.4 (8.0)		

〈표 7〉 보호대행자 유무가 주관적 부담에 미치는 영향 회귀분석

변 수	$\beta$	t	Sig
보호대행자 유무	-.271	-2.876	.000

R<sup>2</sup> = .074 (F=8.269, p=.000)

\* 보호대행자 유무의 coding: 없음 = 0, 있음 = 1.

〈표 7〉에 제시된 바와 같이 회귀분석 결과 보호대행자 유무는 주관적 부담 변량의 7.4%를 설명하고 있다.

가족의 이해, 주간보호서비스, 생활보호 등의 사적, 공적 지지와 무관하게 주관적 부담의 차이는 없는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 많은 선행연구들에서 보고하는 사회적 지지에 따라 주관적 부담이 차이가 있다는 주장과 상치되고 있다.

#### 4) 인구학적, 사회경제적 특성이 주관적 부담에 미치는 영향

환자의 성별에 따른 주관적 부담의 차이는  $t = -2.760$ 로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 남자환자인 경우 가족보호자의 주관적 부담이 더 큰 것으로 밝혀졌다. 가족보호자와 환자의 관계에 따른 주관적 부담의 차이도  $t = -2.412$ 로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 즉, 주 보호자가 부모인 경우 부모가 아닌 보호자보다 주관적 부담이 더 큰 것으로 나타났다. 단순상관관계로 보았을 때 가족보호자의 연령이 높을수록 가족보호자의 주관적 부담이 통계적으로 유의미하게 높은 경향을 보였고( $r = .35$ ), 가족의 월소득이 적을수록 주관적 부담이 유의미하게 높은 것으로 나타났다( $r = -.28$ ).

가족보호자의 성별에 따른 주관적 부담의 차이는 유의미하지 않은 것으로 밝혀졌고, 환자의 연령과 가족보호자의 주관적 부담도 상관관계가 거의 없는 것으로 나타났다.

인구학적, 사회경제적 변수 중 통계적으로 유의미한 것으로 드러난 환자성별, 관계, 가족보호자 연령, 가족 월소득의 주관적 부담에 대한 영향력을 알아보기 위한 중다회귀분석을 실시한 결과 가족보호자의 연령( $\beta = .299$ ,  $p = .002$ )과 가족 월소득( $\beta = -.196$ ,  $p = .043$ )이 주관적 부담에 통계적으로 유의미한 예측요인으로 나타났다. 보호자의 연령이 많을수록, 가족 월소득이 적을수록 주관적 부담이 높은 것이다. 이 두 요인은 주관적 부담 변량의 15.9%를 설명하였다.



〈표 8〉 인구학적, 사회경제적 특성에 따른 주관적 부담의 차이, 단순 상관관계

변 수	N	평균(표준편차)	t 값	p
가족보호자 성별				
여성	82	17.6 (7.6)	- .598	.551
남성	25	18.6 (7.6)		
환자 성별				
여성	41	15.3 (8.3)	-2.760	.007
남성	66	19.4 (6.8)		
관계				
부모	88	18.6 (7.3)	-2.412	.018
부모 외	19	14.1 (8.2)		
가족보호자 연령		상관관계	r=.35	.000
환자 연령		상관관계	r=.12	.215
가족 월소득		상관관계	r=-.28	.002

〈표 9〉 인구학적, 사회경제적 특성이 주관적 부담에 미치는 영향 회귀분석

변 수	$\beta$	t	Sig
환자성별	.166	1.550	.124
관계	-.063	-.451	.653
가족보호자 연령	.299	3.121	.002
가족 월소득	-.196	-2.048	.043

$R^2=.159$ ( $F=8.269$ ,  $p=.000$ )

\* 환자성별, 관계의 coding은 다음과 같다. 환자성별 : 여성 = 0, 남성 = 1; 관계 : 형제자매 · 배우자 · 자녀 = 0, 부모 = 1.

서구에서는 연구결과들이 노년기에 접어들거나 노년기의 부모가 정신분열병 환자인 성인자녀의 보호를 책임져야 하는 부담이 사회문제로 대두되고 있음을 약 30년 전부터 경고하고 있다(Leafley, 1987; Marcenko & Meyers, 1991; Jennings, 1987; Stevens, 1972). 연로해 가는 부모들의 가장 큰 고민과 걱정은 부모사후에 누가 환자를 보살펴줄 것인가에 관한 문제이다. 우리나라에서도 몇몇 연구들(이주훈 외, 1996; 이호영 외, 1994)이 정신병원이나 정신요양원에 장기입원 혹은 입소된 환자들의 보호자가 형제자매로 이동하는 현상에 주목하면서 가족의 부담을 줄이고 가족을 대신할 수 있는 공적 지지체계 도입이 시급하다고 제안하고 있다.

본 연구결과와 마찬가지로 선행연구에서도 소득과 보호부담 간의 관계는 부적 관

계로 보고한 바 있다. Montgomery, Gonyea와 Hooyman(1985)은 보호자의 소득이 부담의 가장 강력한 예측요인이라고 밝히고 소득이 낮을수록 부담이 큰 것으로 보고하였다. 양수·장미호(2000)도 사회경제적 계층이 낮은 집단이 주관적 부담을 포함한 부담이 유의미하게 큰 것으로 보고하였다.

환자의 성별, 가족보호자와 환자의 관계는 다중분석에서는 유의미하지 않은 영향력을 가진 것으로 밝혀졌다.

### 5) 가족보호자의 주관적 부담 결정요인

〈표 10〉은 스트레스, 사회적 지지, 인구학적, 사회경제적 특성의 상대적 예측력을 평가하기 위한 회귀분석 결과를 보여준다. 통계적으로 유의미한 예측요인에 초점을 두면 환자의 예후( $\beta = .403, p = .000$ ), 낙인감( $\beta = .288, p = .002$ ), 입원횟수( $\beta = .207, p = .022$ )가 주관적 부담에 유의미하게 영향미치는 결정요소로 밝혀졌다. 이 세 요소들은 주관적 부담 변량의 34.2%를 설명하고 있다.

〈표 10〉 가족보호자 주관적 부담의 예측인자

변수	$\beta$	t	Sig.
입원기간	.101	1.070	.288
입원횟수	.207	2.339	.022
환자의 예후	.403	4.530	.000
경제적 곤란	.145	1.553	.124
시간제한	.132	1.469	.146
낙인감	.288	3.277	.002
보호대행자 유무	-.129	1.418	.160
환자성별	.160	1.830	.075
관계	.011	.114	.910
가족보호자 연령	.144	1.559	.123
가족 월소득	-.138	-1.529	.130

$R^2 = .342 (F=14.932, p=.000)$

보호대행자유무, 환자성별, 관계의 coding은 다음과 같다. 보호대행자유무: 없음=0, 있음=1; 환자성별: 여성=0, 남성=1; 관계: 형제자매·배우자·자녀=0, 부모=1.

사회적 지지 관련 변수 중 보호대행자 유무와 인구학적, 사회경제적 특성 변수 중 가족보호자 연령과 가족 월소득은 스트레스 관련 변수와 함께 투입되면서 그 영향력이 더 이상 유의미하지 않았다. 이러한 결과는 정신분열병 환자를 보살피는 가족보호자의 주관적 부담이 스트레스에 의해 보다 더 결정되는 것으로 보인다. 선행연구에서도 배경변수와 주관적 부담 간에는 관련성이 높지 않고 환자의 정신과적 증상, 이전의 입원횟수와 같은 스트레스가 주관적 부담의 결정요인으로 보고된 바 있다 (Thompson & Doll, 1982).

## 5. 결론 및 제언

본 연구는 대표적인 만성 정신질환으로 간주되는 정신분열병 환자 가족보호자의 주관적 부담을 파악하고 그 결정요소를 규명하고자 하는 목적을 가졌다. 연구결과를 연구문제별로 정리하면 다음과 같다.

첫째, 주관적 부담 수준은 평균 17.84로 가족보호자는 부정적인 정서적 반응을 상당히 많이 경험하고 있었다. 가족보호자들이 부담정도가 높게 응답한 문항들을 보면 ‘환자를 보면 불쌍하다는 생각이 든다’, ‘나는 왜 하필이면 내 가족이 이런 병을 앓아야 하나 하는 생각이 든다’, ‘내가 죽고나면 누가 환자를 돌봐줄 것인지 걱정이 된다’, ‘내가 좀더 빨리 환자를 치료했더라면 지금보다 더 나았을지도 모르겠다는 생각이 든다’, ‘내가 어떻게 하였기에 내 가족이 이 고통스러운 질병으로 고생하는가라는 생각이 든다’ 순으로 연민, 좌절과 원망, 후회의 감정이 강했다. 요인분석을 실시한 결과 주관적 부담은 ‘절망’, ‘좌절과 원망’, ‘불안’, ‘연민과 걱정’ 등 4개 요인들로 구성되는 것으로 나타났다.

둘째, 스트레스 중 단순 상관관계 분석에서는 환자의 예후, 낙인감, 경제적 곤란, 입원횟수, 이환기간, 시간제약의 순으로 주관적 부담과 통계적으로 유의미하게 관계가 있는 것으로 나타났고 중다회귀분석에서는 환자의 예후, 낙인감, 입원횟수가 강력한 예측요인임이 확인되었다. 즉, 환자의 재활이 어렵거나 불치라고 볼수록, 환자로 인해 남들이 낙인을 가한다고 지각할수록, 입원횟수가 많을수록 가족보호자가 느끼는 주관적 부담이 큰 것으로 드러났다. 예후, 낙인감, 입원횟수는 주관적 부담 변

량의 32.6%를 설명하고 있다.

셋째, 사회적 지지 관련 변수 중에서는 보호대행자 유부에 따른 주관적 부담만 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 즉, 보호대행자가 없는 가족보호자가 있는 경우보다 주관적 부담이 더 큰 것으로 나타났다. 인구학적, 사회경제적 특성 가운데는 남자환자인 경우, 주 보호자가 부모인 경우, 가족보호자의 연령이 높을수록, 가족의 월소득이 적을수록 주관적 부담이 더 큰 것으로 나타났다. 중다회귀분석에서는 가족보호자의 연령과 가족 월소득이 주관적 부담의 유의미한 예측요인으로 밝혀졌다. 보호대행자 유무는 주관적 부담 변량의 7.4%를, 가족보호자의 연령과 가족 월소득은 변량의 15.9%를 설명하였다.

넷째, 가족보호자의 주관적 부담에 보다 결정적인 영향을 미치는 요소를 확인하기 위해 스트레스, 사회적 지지, 인구학적, 사회경제적 특성 변수를 함께 투입한 결과 사회적 지지 및 인구학적, 사회경제적 특성 변수들의 영향력은 유의미하지 않은 채 스트레스인 예후, 낙인감, 입원횟수만이 유의미한 예측요인으로 드러났다. 이 세 요소들은 주관적 부담 변량의 34.2%를 설명하고 있다.

전술한 연구결과가 시사하는 바는 우선 가족보호자의 심리적, 정서적 어려움과 고통인 주관적 부담에 관심을 갖고 이를 완화시키기 위한 포괄적인 서비스 및 프로그램이 필요하다는 점이다. 특히 부담으로 압도되기 쉬운 고위험집단은 주관적 부담의 예측요인으로 확인된 환자의 예후에 대해 비판적 기대를 하고 있고, 낙인감을 심하게 느끼며, 입원횟수가 빈번한 가족보호자, 보호대행자가 없는 가족보호자, 연령이 높고 소득이 낮은 가족보호자로 이러한 가족이 지역사회 지원체계의 표적대상이 되어야 할 것이다.

연구결과 주간보호서비스 이용, 생활보호 혜택과 같은 사회적 지지에 상관없이 주관적 부담이 통계적으로 유의미한 차이가 없는 것으로 나타났는데 이는 조사대상자인 가족보호자들에게 현재 제공되는 공적 지지가 욕구에 부합되지 못한 데 기인할 수 있다. 환자의 병력, 사회적 기능, 가족보호자의 욕구 등에 따라 필요로 하는 사회적 지지는 복잡하고 다양한 반면에, 서비스나 프로그램이 이를 충족시키지 못하는 것이다. 예를 들면 사회복지시설이나 낮병원에서 제공하는 주간보호서비스를 환자가 이용하는 경우 가족보호자가 낮동안 환자와 떨어져 있을 수 있어 주관적 부담이 완화될 것으로 가정되나 현재 제공되는 서비스가 이러한 효과를 가져오지는 못하고 있다. 사회

복귀시설이나 낮병원에서 가족보호자를 대상으로 하는 가족교육도 실시하고 있으나 그 내용이 주로 환자를 위해 어떻게 할 것인가에 초점이 맞추어져 있으며 가족에 대한 지지, 상담, 스트레스관리 등은 부차적이다. 따라서 환자와 함께 생활하면서 긴장과 고통이 심한 가족들에게 실제적 도움을 줄 수 있는, 가족보호자에 일차적 초점이 맞추어진 가족지원 서비스나 프로그램의 개발이 요구된다 하겠다.

또한 주관적 부담의 결정요소로 확인된 사회적 낙인감과 관련해 정신질환에 대한 사회적 편견과 낙인해소를 위한 노력이 절실하다. 정신질환에 대한 무지와 잘못된 정보로 인한 편견과 낙인이 가족보호자의 보호부담을 높이는 데 일조를 하고 있다. 정부의 정책이 지역사회보호로의 전환을 천명하고 있지만 이의 성패는 정신질환자의 사회통합을 가로막는 편견과 낙인의 해소에 달려 있다고 해도 과언이 아닐 것이다. 그나마 최근 들어 정신질환자 가족협회가 전국 및 지역단위로 결성되어 있는 것은 고무적인 일이다. 그러나 아직도 노출을 꺼리는 가족들이 대부분인 현실이다. 사실 사회경제적 수준이 높은 가족일수록 낙인과 편견으로 인해 가족프로그램에 참여하기를 꺼릴 정도이다(한은선·김영희·김용진, 2000). 가족협회가 중심이 되어 관련 기관, 단체와 함께 지역사회주민을 대상으로 하는 정신건강교육을 정기적으로 실시하고, 또 정신보건의 날 행사를 활용해 일반인들의 의식전환을 시도하는 것이 필요하다. 그리고 매스미디어의 사회적 영향력을 감안해 이들이 정신질환에 대한 정확한 정보를 제공하고 사회통합의 당위성과 중요성을 널리 알릴 수 있는 매체가 되도록 적극적인 활용노력을 하는 것도 중요하다.

본 연구의 분석결과에서 이끌어낼 수 있는 함의의 범주에 다소 벗어나나 보호부담이 한계에 달해 있는 가족인 경우 환자를 위해 주거시설의 제공 등을 비롯한 포괄적인 공적 서비스로서 지역사회 지지체계가 수립되어야 할 것이다. 특히 부모가 연로하였거나 사망한 환자인 경우 여기에 해당된다. 서미경(2000)에 의하면 성인 정신장애인의 평생계획과 관련해 부모들은 자신들이 더 이상 돌볼 수 없을 때 상당수 시설보호를 계획하고 또 평생 보호해줄 시설마련을 가장 많이 원하고 있다. 부모가 사망할 경우 보호자 역할이 형제들에게 이전되거나 형제가 지지체계로서의 역할을 감당하는 경우는 드물다(Horwitz et al., 1992). 우리나라 경우도 급격하게 변화하고 있는 가족구조와 기능으로 미루어 형제들이 주 보호자로서의 책임을 감당하기를 기대하기는 어렵다. 우리나라에 거주시설이 발달하지 못한 데는 사회의 부정적 태도나 거주시설확보

의 일반적인 어려움 외에 문화적으로 가족책임주의를 강조하는 사회규범이 큰 요인으로 작용한다(김철권, 1998)고 주장되기도 했으나 현실과 괴리된 이러한 규범이 음성적으로 문제해결을 도모하도록 만들 수 있으므로 보호제공자로서 가족의 능력과 기능이 취약하며 부담이 한계에 달한 상황에서는 사회적 해결이 있어야 할 것이다.

•참 고 문 헌•

- 강동호·김철권·변원탄, 1995. “정신분열병 환자 가족의 객관적·주관적 부담에 관한 연구.” 《신경정신의학》 제34권 1호, pp. 193~203.
- 김선아, 1995. “지지모임이 정신질환자 가족의 조절감, 부담감, 안녕에 미치는 영향.” 《연세간호학 탐구》 제4권 2호, pp. 168~191.
- 김소야자·김선아·현명선·남경아, 1995. “정신질환자 가족의 부담감과 치료자의 전문적지지.” 《연세교육과학》 제44호, pp. 93~115.
- 김수지, 1998. “재택 만성정신질환자를 돌보는 가족의 부담감에 관한 연구.” 《간호과학》 제10권 1호, pp. 19~29.
- 김철권, 1998. “미국의 지역사회 정신보건 운동: 문제점과 대응방법.” 《정신보건》 제3권 1호, pp. 3~19.
- 박미선, 1997. “정신분열병 환자 가족교육이 가족의 부담감, 우울 및 삶의 질에 미치는 효과.” 석사학위논문, 가톨릭대학교.
- 배성일·임효덕·김영환, 1990. “정신과 환자가족의 스트레스지각 및 대응전략.” 《신경정신의학》 제29권 4호, pp. 885~895.
- 배주은, 1998. “정신장애인의 형제자매가 갖는 부담에 관한 연구.” 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 백혜순, 1997. “정신분열증 환자의 일상생활기능과 가족의 부담감/스트레스 반응.” 석사학위논문, 가톨릭대학교.
- 서미경, 2000. “성인정신장애인의 평생계획에 관한 연구.” 《한국사회복지학》 43, pp. 106~130.
- 서은선, 1996. “의료보호 정신질환자 가족의 부담과 전문적 도움에 관한 연구.” 석사학위논문, 숭실대학교.
- 손덕순, 1998. “정신장애인 가족의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구-지역사회정신보건센터

- 터를 이용하는 정신장애인 가족을 중심으로.” 《용인정신의학보》 제5권 2호, pp. 158~175.
- 양 수·장미화, 2000. “단성정신질환자 가족의 부담감과 치료동반자역할의 필요성 및 참여도.” 《정신간호학회지》 제9권 1호, pp. 94~111.
- 양옥경, 1995. “정신장애인 가족에 관한 연구 - 가족의 보호부담, 대처기치, 서비스욕구를 중심으로.” 《신경정신의학》 제34권 3호, pp. 809~829.
- 왕영애·이충순·윤비중, 1998. “정신질환자 가족의 부담에 관한 연구.” 《용인정신의학보》 제5권 1호, pp. 71~87.
- 이광옥·김희정, 1999. “정신장애인 가족의 긍정적, 부정적 돌봄의 경험에 관한 연구.” 《지역사회간호학회지》 제10권 2호, pp. 435~454.
- 이정식·김광일·오동열, 1991. “정신질환자 가족의 걱정이 관한 조사.” 《신경정신의학》 제30권 3호, pp. 517~530.
- 이주훈 외, 1996. “강남정신보건센터에 등록된 정신질환자 가족의 부담과 정신보건욕구.” 《용인정신의학보》 제3권 2호, pp. 177~187.
- 이호영 외, 1994. “정신질환자 재원적절성 평가 및 저분류 연구.” 이주대학교 정신과학교실.
- 임혜숙, 1991. “정신질환자 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구.” 석사학위논문, 연세대학교.
- 엄미사, 1992. “정신질환자 치료시 가족의 스트레스 요인과 대처방법에 관한 연구.” 석사학위논문, 고려대학교.
- 정민, 1997. “정신분열병 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 의미.” 《정신보건》 제2권 1호, pp. 68~77.
- 정민, 1998. “정서-정보적 지지프로그램에 참여하는 정신질환자 가족의 경험.” 《정신간호학회지》 제7권 2호, pp. 232~244.
- 최영신, 1997. “정신질환자를 돌보는 가족원의 부담감과 사회적 지지와의 관계 연구.” 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 한은선·김영희·김용진, 2000. “만성정신질환자를 가진 가족을 위한 개입.” 《세계보건기구 지원 용인정신병원 개원 30주년 기념 정신사회재활 학술대회 새천년의 정신보건 자료집》, pp. 129~184.
- 홍순원·이병욱·이수일, 1994. “정신병 환자가족의 심리적 반응과 대응전략에 관한 연구.” 《신경정신의학》 제33권 1호, pp. 117~129.
- Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. 1986. *Schizophrenia in the family: A practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford.
- Eaker, A. F. 1989. “How families cope.” *Journal of Psychosocial Nursing*, 27(1), pp. 31~36.

- Bernheim, K. F., & Lehman, A. F. 1984. *Working with the family of the mentally ill*. New York: W. W. Norton & Company.
- Biegel, D. E., & Yamatani, H. 1986. "Self-help groups for families of the mentally ill: Research perspectives." In M. Z. Goldstein(Ed.). *Family involvement in the treatment of schizophrenia*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Bulger, M. W., Wandersman, A., & Goldman, C. R. 1993. "Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia." *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2). pp.255~265.
- Falloon, I., & Pederson, J. 1985. "Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit." *British Journal of Psychiatry*, 147. pp.156~163.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenly, J. R. 1993. "Aging parents of adult with disabilities: The gratification and frustrations of later-life caregiving." *The Gerontologist*, 33. pp.542~550.
- Hartfield, A. B. 1979. "Help-seeking behavior in families of schizophrenics." *American Journal of Community Psychology*, 7. pp.563~569.
- Horwitz, A. V. et al. 1992. "The role of adult siblings in providing social support to the severely mentally ill." *Journal of Marriage and the Family*, 54. pp.233~241.
- Jennings, J. 1987. "Elderly parents as caregivers for their adult dependent children." *Social Work*, 32. pp.430~433.
- Jones, S. L., & Jones, P. K. 1994. "Caregiver burden: Who the caregivers are, how they give care, and what bothers them." *Journal of Health and Social Policy*, 6(2). pp.71~89.
- Jones, S. L., Roth, D., & Jones, P. K. 1995. "Effect of demographic and behavioral variables of burden of caregivers of chronically mentally ill persons." *Psychiatric Services*, 46. pp.141~145.
- Kint, M. G. 1978. "Schizophrenia as a family affair: Problems of families in coping with schizophrenia." *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 7. pp.236~246.
- Kreisman, D., Simmons, S., & Joy, V. 1979. "Rejecting the patient: Preliminary validation of a self-report scale." *Schizophrenia Bulletin*, 5. pp.220~222.
- Lefley, H. P. 1987. "Aging parents as caregivers of mentally ill adult children-An emerging social problem." *Hospital and Community Psychiatry*, 38. pp.1063~1069.
- Marcenko, M. O., & Meyers J. C. 1991. "Mothers of children with developmental disabilities-Who shares the burden?" *Family Relations*, 40. pp.186~190.



- Mongomery, R. J. V., Gonyea, J. G., Hooyman, N. R. 1985. "Caregiving and the experience of subjective and objective burden." *Family Relations*, 34, pp.19~26.
- Noh, S., & Avinson, W. H. 1988. "Spouses of discharged psychiatric patients: Factors associated with their experience of burden." *Journal of Marriage and the Family*, 30, pp.377~389.
- Pfeiffer, B. A., & Mosek, M. 1991. "Services for families of people with mental illness." *Hospital and Community Psychiatry*, 42(3), pp.262~264.
- Platt, S. O., Weyman, A. J., Hirsch, S. R., & Hewett, S. 1980. "The social behavior assessment schedule(SBAS): Rationale, contents, scoring, and reliability of a new interview schedule." *Social Psychiatry*, 15, pp.43~55.
- Potasznik, H., & Nelson, G. 1984. "Stress and social support: The burden experienced by the family of a mentally ill person." *American Journal of Community Psychology*, 12, pp.589~607.
- Rao, K., Barnabas, I., & Gopinath, P. 1988. "Family burden in chronic schizophrenia: The role of the day hospital." *Indian Journal of Psychological Medicine*, 11, pp.131~135.
- Reinhard, S. C. 1994. "Living with mental illness: Effect of professional support and personal control on caregiver burden." *Research in Nursing and Health*, 17, pp.79~88.
- Reinhard, S. C., & Horwitz, A. V. 1995. "Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving." *Journal of Marriage and the Family*, 57, pp.741~750.
- Spaniol, L., Zipple, A., & Fitzgerald, S. 1984. "How professionals can share power with families: Practical approaches to working with families of the mentally ill." *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8, pp.77~84.
- Stevens, B. C. 1972. "Dependence of schizophrenic patients on elderly relatives." *Psychological Medicine*, 2, pp.17~32.
- Tessler, R., & Gemache, G. 1994. "Continuity of care, residence, and family burden in Ohio." *The Milbank Quarterly*, 72(1), pp.149~169.
- Thompson, E. H., & doll, W. 1982. "The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis." *Family Relations*, 31, pp.379~388.
- Worley, N. K. 1997. *Mental health nursing in the community*. St. Louis: Mosby.

## The Subjective Burden of Family Caregivers with Schizophrenics and Its Predictors

Choi, Hae-Kyung

(Associate Professor of Chungnam National University)

Experiences of the subjective burden and its determinants were analyzed in a sample of 110 primary family caregivers of adult schizophrenic patients.

The subjects reported varying amount of subjective burden and its mean score was 17.84 that meant considerably high level of subjective burden. Reports of subjective burden were high in the items of 'pity', 'frustration and resentment', 'regret'. The result of factor analysis revealed that subjective burden consisted of four factors such as 'hopelessness', 'frustration and resentment', 'fear', and 'pity and anxiety'.

The results about the determining variables of subjective burden indicated that the prognosis of patient, perceived stigma, the number of previous hospitalization, the availability of secondary caregiver, primary caregiver's age, and family income were predictive of primary caregivers' subjective burden. The result examining the multivariate relationship among subjective burden, stressors, social support, family demographic and socioeconomic characteristics revealed that the more important determinants of subjective burden were the prognosis of patient, perceived stigma, and the number of previous hospitalization.

Implications for intervention to help with primary caregivers' subjective burden were discussed.