

정신장애인 주보호자의 돌봄 경험

최은정¹ · 조현미²

고신대학교 간호대학¹, 고신대학교 복음병원 정신건강의학과²

Lived Experience of Primary Caregivers of People with Mental Disability

Choi, Eun Jeong¹ · Cho, Hyun Mee²

¹College of Nursing, Kosin University, Busan

²Department of Mental Health, Kosin University Gospel Hospital, Busan, Korea

Purpose: This phenomenological study was done to explore in-depth understanding of the lived experience of primary caregivers of people with mental illness. **Methods:** Participants were 7 primary caregivers and data were collected from November 2017 to February 2018. Giorgi's phenomenological method was used in this study. The caregiving experiences were categorized into separate types of situational structures in terms of specific and general descriptions. **Results:** Six clusters and fourteen sub-clusters were identified. The 6 clusters were found to be 'Embarrassing encounter with a disease', 'Sustained regret and self-defeating', 'Family life of constant oppression', 'Confinement of a mental illness', 'Nagging label of mental illness', and 'Recognizing the disease as a fate and taking courage'. **Conclusion:** The study findings emphasize the importance of both local and national support and the provision of information designed for primary caregivers of people with mental disability. Psychiatric nurses should understand and consider the growing number of increasing social prejudices, stigma, and caregiver burden so as to improve interpersonal relationships brought about by mental illness.

Key Words: Mentally disabled persons; Qualitative research; Caregivers

서 론

1. 연구의 필요성

정신장애이란 발달장애 또는 정신질환으로 인해 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말한다[1]. 우리나라 정신질환 평생 유병률은 25.4%로 성인 4명중 1명이 정신질환을 앓고 있는 것으로 보고되고 있고, 연간 약 470만 명이 정신질환에 이환되고 있다[2]. 정신장애는 특성상 완치되는 것이 아니라 연속적이고, 포괄적 관리가 되지 않으면 일생동안 재발과 입·퇴원의 과정이 반복되는 질환으로[3], 2016

년 말 기준으로 정신의료기관에 입원 중인 환자는 69,232명이었으며, 이 중 61.6%는 본인의 의사와 무관하게 강제입원된 것으로 나타났다. 빈번한 강제입원의 문제를 보완하고자, 2016년 개정된 '정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률'(이하, 정신건강복지법)에서는 '치료를 필요로 할 정도의 정신질환이 있으며', '자해나 타해의 위험성이 있는 심각한 경우' 둘 중 한 가지만 충족하면 입원이 가능했던 기존 정신보건법의 비자의 입원요건을 두 가지 모두 충족해야 하는 것으로 강화하였다[4]. 이와 같은 정신건강복지법의 입원요건 강화로 인해 정신장애인의 의료기관 입원이 어려워진 상황으로 말미암아 정신장애인의 치료와 재활 및 사회복귀의 주요 자원이었

주요어: 정신장애인, 질적 연구, 보호자

Corresponding author: Cho, Hyun Mee <https://orcid.org/0000-0001-7067-1617>
Kosin University Gospel Hospital, 262 Camcheon-ro, Seo-gu, Busan 49267, Korea.
Tel: +82-51-990-5200, Fax: +82-51-990-3970, E-mail: yuchanmom@nate.com

- This work was supported by Kosin University research fund in 2017.

Received: Feb 26, 2018 | Revised: Apr 18, 2018 | Accepted: Jun 5, 2018

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

던 정신장애인 가족의 역할이 더욱 중요해졌다[4,5].

정신장애인 가족들은 자립이 어려운 정신장애인들의 특성으로 인해, 일생 동안 그들을 돌보면서 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 부담을 지게 되므로[6], 환자의 사회복귀와 재활을 위해 가족의 삶의 질에 관심을 보여야 한다[7]. 또한, 정신장애인을 돌보는 가족의 부담감이나 어려움은 중국에는 환자에게 다시 부정적인 영향을 끼치는 요인이 될 수 있다[5]. 그러므로 정신장애인 가족의 부담감을 줄이고 건강한 삶을 살도록 돕는 것은 매우 중요하며, 이들의 여러 가지 상황에 대한 이해와 관심이 필요할 것이라 여겨진다.

국내·외의 정신장애인을 돌보는 가족의 경험에 관한 질적 연구를 살펴보면, 그 대상이 주로 배우자, 어머니, 형제·자매[6,8,9-13] 등으로 특정 가족을 대상으로 한 연구가 주로 진행되었으며, 가족의 전반적 경험을 연구한 질적 연구가 많이 부족한 것으로 조사되었다. 또한, 그동안 정신장애인을 돌보는 가족을 대상으로 한 연구에는 정신장애인을 돌보는 어머니의 돌봄 만족감에 관한 연구[7], 조현병 환자 배우자의 돌봄 부담감에 관한 연구[12], 정신장애인을 돌보는 가족들의 희망 형성 과정에 관련된 연구 등[14] 많은 양적 연구들이 진행되어 왔다. 그러나 양적 연구만으로는 정신장애인 주보호자의 돌봄 경험에 대한 생생하고 심도 깊은 이해와 특성의 공통점을 밝히거나 본질을 파악하기 힘든 점이 있고 최근 개정된 정신건강복지법에 의해 퇴원하는 환자의 수가 늘어날 것으로 보고 있으므로[4] 이에 대해 새로 조명할 필요가 있다고 본다. 앞서 살펴본 바와 같이 정신장애인 가족의 돌봄 경험 연구는 특정 가족을 대상으로 연구가 주로 진행되어 정신장애인 가족 중 주로 돌보고 있는 주보호자의 돌봄 경험의 이해를 돕기에는 부족함이 있다.

현상학적 연구방법은 “연구참여자들이 가지고 있는 경험의 본질과 구조는 무엇인가?”라는 연구 질문으로, 현상학적 환원을 통해 경험의 본질과 구조를 밝히고 자세하게 기술하는 것이다. 이에 본 연구에서는 현상학적 분석방법을 이용하여 정신장애인을 돌보는 주보호자의 경험에 대한 심도 있는 탐색을 하고자 한다. 현상학적 연구방법을 통해서 정신장애인을 돌보면서 겪게 되는 다양한 경험에 대한 실제적이고 구체적인 경험을 있는 그대로 기술하여 그들의 삶을 이해하는데 유용한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구는 정신장애인을 돌보며 살아가는 주보호자의 돌봄 경험의 의미를 탐색하여 그 본질적 구조를 기술하는 것을 목적

으로 하며, 이를 위한 연구 질문은 “정신장애인 주보호자의 돌봄 경험은 무엇인가?”이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 정신장애인을 돌보며 살아가는 주보호자의 돌봄 경험을 이들의 시각으로 탐색하여 총체적으로 이해하고 그 본질적 구조를 기술하기 위해 Giorgi [15]의 현상학적 분석방법을 이용하여 정신장애인을 돌보는 주보호자의 경험에 대해 기술하는 귀납적 연구이다.

2. 연구참여자

본 연구의 참여자는 정신장애인을 가족구성원으로 두고 가장 많은 시간을 정신장애인과 함께 지내면서 돌보는 일차적 책임을 지고 있는 자 중에서 만 18세 이상의 주보호자로서, 환자가 정신장애인으로 진단 후 돌봄 기간이 1년 이상인 자로 목적적 표집을 하였다. 참여자 모집을 위해 의료기관 관리자에게 연구목적을 설명하여 기관을 이용하는 정신장애인 가족 중 연구에 부합되는 대상자를 추천받아 연구목적과 과정을 충분히 설명하고, 연구참여에 자발적으로 동의한 경우에 참여자로 선정하였다. 연구참여자는 언어적, 비언어적 의사소통이 가능하고 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있으며 정신장애인이 아닌 대상자이다. 대학병원 정신과 병동과 정신의료기관 3곳에서 외래 치료 중인 정신장애인을 돌보는 정신장애인의 가족을 대상으로 하여 면담을 진행하였고 더 이상 새로운 진술이 나오지 않는 포화상태에 이를 때까지 면담을 진행하여 참여자는 모두 7명이었다. 참여자 중 돌보는 정신장애인의 진단명이 조현병인 경우가 6명이었다고 나머지 1명은 양극성 정동장애였으며 환자와의 관계는 어머니인 경우가 4명, 나머지는 딸, 배우자, 오빠인 경우가 각각 1명씩이었고 돌보는 환자가 정신장애를 앓은 기간은 3년에서 18년까지 다양했다(Table 1).

3. 자료수집

자료수집은 2017년 11월부터 2018년 2월까지 이루어졌으며, 면담은 연구자가 직접 참여자를 만나 조용한 커피숍이나 의료기관의 상담실에서 실시하였고 참여자에 따라서 1~2회까지 시행되었으며, 개인 별로 총 60분 정도 소요되었다.

Table 1. Characteristics of the Participants and People with Mental Disability

Case	Primary caregivers (participants)					People with mental illness				
	Gender	Age (year)	Relation with patient	Education	Religion	Gender	Age (year)	Marital status	Diagnosis	Year of onset
1	Female	48	Mother	College	Christianity	Female	21	Unmarried	Schizophrenia	2015
2	Female	58	Mother	Middle school	Christianity	Male	32	Unmarried	Schizophrenia	2004
3	Male	38	Brother	College	Christianity	Female	32	Unmarried	Schizophrenia	2008
4	Female	30	Daughter	College	Catholicism	Female	58	Married	Schizophrenia	2010
5	Female	52	Mother	High school	None	Female	28	Unmarried	Schizophrenia	2009
6	Female	46	Spouse	College	None	Male	48	Married	Bipolar affective disorder	2010
7	Female	70	Mother	Elementary	Buddhism	Male	42	Unmarried	Schizophrenia	1999

주요 연구 질문은 “정신장애인 주보호자의 돌봄 경험은 무엇인가?”였다. 부가적 질문으로는 “정신장애인을 돌보는 주보호자로서 가장 기억에 남는 일은 무엇입니까?”, “정신장애인을 돌보는 주보호자로서 가장 보람되는 점은 무엇입니까?”, “정신장애인을 돌보는 주보호자로서 가장 힘들었거나 불편한 점은 무엇입니까?”, “정신장애인을 돌보는 것은 자신에게 어떤 의미입니까?”, “정신장애인을 돌보는 주보호자로서 마음의 변화는 어떻습니까?”, “정신장애인을 돌보는 동안 앞으로의 계획은 무엇입니까?” 등이었다.

면담내용은 녹음하였고, 면담 직후 시행된 필사작업에서 참여자가 사용한 용어나 몸짓, 표정 등 면담 중 관찰된 내용을 기록하여 참여자의 체험이 생생한 본질에 가깝도록 작성해 맥락적 느낌을 확인하도록 노력하였다. 필사자료는 연구자 컴퓨터에 파일로 저장하고 분석을 진행하였다.

4. 자료분석

수집된 자료는 대상자와 심층면접 내용에서 명확한 의미를 찾아내고 서로 다른 형태의 체험 자료를 수집하여 그 현상의 의미와 본질을 밝히려는 Giorgi [15]의 현상학적 연구방법에 따라 자료를 다음과 같이 분석하였고 자료의 수집과 분석은 순환적 과정을 거쳤다. 1차 분석에서 연구할 내용에 대한 전체적인 느낌을 파악하는 단계를 거쳤고, 총체적인 접근을 위하여 필사된 내용을 시간의 흐름에 따라 공간적 의미, 관계의 변화 등을 염두에 두고 전체적인 윤곽과 느낌을 파악하려고 노력하였다. 이 과정에서 연구참여자들이 정신장애인을 돌보면서 겪는 일들과 감정들이 무엇인지 파악했다. 2차 분석에서는 참여자의 경험에 초점을 두고 진술된 자료를 처음부터 읽으며 의미 있는

경험이 드러나는 진술이나 의미의 변화가 일어난 부분에 표시하여 눈에 띄도록 구분하고 이를 학문적 기술로 전환하였다. 3차 분석과정에서 학문적 기술로 환원한 개별적인 의미단위에 대한 기술들을 상상력과 반성과정을 통하여 학문적 용어로 변형하였다. 마지막으로 구성요소를 종합 검토하여 참여자의 개별적, 구체적인 상황에 따라 고유한 경험의 의미로 통합하고 참여자의 관점에서 파악하여 경험을 상황적·구조적 기술로 체계화하고 이후 참여자의 경험의 일반적 구조로 합성 및 통합하였다. 이 과정을 통하여 구성요소의 전후맥락을 고려하였으며 참여자에게 확인하는 과정을 거쳐 최선의 구조가 나올 때까지 분석하고 배열하였고 그 결과, 6개의 범주와 14개의 하위범주가 도출되었다.

5. 연구의 타당도와 신뢰도 확보

본 연구는 Lincoln과 Guba [16]의 연구의 엄밀성 기준을 통하여 사실적 가치, 일관성, 적용성, 중립성을 평가하여 신뢰도와 타당도를 높이고자 하였다. 따라서 사실적 가치를 확보하기 위해 정신장애인 주보호자로서 돌봄 경험을 가장 잘 표현해 줄 수 있는 참여자를 선정하였고, 연구자는 최종적으로 확인된 범주와 하위범주에 대해서 7명의 연구참여자들에게 보여 주어 반영적 읽기를 통해 그들의 경험 내용과 일치하는지의 여부를 확인하였다. 또한, 일관성을 위해 연구과정에 대한 자세한 기록과 면담, 필사의 전 과정을 연구자가 직접 수행하고 질적 연구 경험이 풍부한 교수로부터 연구과정과 결과에 관한 자문을 받아 범주와 하위범주에 대한 충분한 수정과정을 거쳤으며, 자료분석 과정에서 Giorgi [15]의 현상학적 연구방법의 분석과정을 엄격히 준수하여 일관성을 높였다. 적용성을 위하여 정신

장애인 주보호자들 중 다양한 관계와 연령층의 참여자들과 면담을 시도하였으며, 면담이 진행되면서 충분히 경험의 의미를 표현하여 정신장애인 돌봄에 대한 경험의 내용이 자료의 포화 상태에 도달할 때 까지 자료수집과 분석을 반복하여 풍부한 기술(thick description)이 표현될 수 있도록 하였다. 마지막으로 중립성 확보를 위해 연구자의 주관적 생각이 면담이나 결과기술에 영향을 미치지 않도록 연구 실행 전에 연구자의 사전 지식, 판단, 편견 및 선 이해를 먼저 검토하여 경험의 본질을 보호하고자 노력하였다.

6. 연구자의 민감성 확보

본 연구자는 정신건강의학과 간호사로 15년간 근무하면서 다양한 진단명을 가진 환자와 보호자들을 만나고 간호하는 과정 속에서 그들이 경험하는 어려움과 고통에 대해 관심을 갖고 근무기간동안 지속적으로 이들을 상담하였다. 또한, 간호학 박사과정에서 질적 연구에 대한 경험이 풍부한 교수들로부터 ‘질적 연구방법론과 분석론’, ‘간호과학철학’, ‘간호이론분석과 개발’을 배우면서 질적 연구에 대한 방법론적인 이해와 철학적인 배경을 습득하고 여러 차례 질적 연구를 수행해본 경험이 있다. 현재 대학 및 대학원에서 ‘정신건강간호학’과 ‘인간행동이해’, ‘간호교육과 상담’ 등의 과목에 대해 가르치고 있으며 지도학생들의 정신건강 상담 등을 해오면서 질적 연구를 하는데 필요한 민감성을 확보하고 자질을 쌓아왔다.

7. 윤리적 고려

본 연구는 연구자 소속 대학의 기관생명윤리위원회에서 심의(IRB No. 2017-0013-01)를 받았으며, 참여자는 동의 후 연구에 참여할 수 있으며, 면담에 참여할 경우라도 참여자가 원하지 않으면 언제든지 면담을 종료할 수 있으며 이로 인한 불이익이 없음을 원하지 않는 질문에 대답하지 않아도 됨을 설명하였다. 또한, 참여자의 개인적 비밀과 익명성 보장에 대한 설명과 면담내용은 연구목적외로 사용됨을 설명하였다. 연구참여자에게 소정의 보상을 제공하였으며 연구에 참여함으로써 정신장애인과 주보호자를 위한 간호교육 프로그램 개발이나 사회정책 마련에 필요한 기초자료를 제공하는데 기여할 수 있음을 설명하였다.

메모나 필사시에는 개인 정보는 기입하지 않았으며, 연구참여자는 원하는 경우 수집된 자료내용에 대해 확인할 수 있으며 요청에 따라 원하는 부분의 내용을 삭제할 수 있음을 설명하였

다. 면담을 통해 수집된 자료는 오직 학술적인 목적으로만 사용될 것이며 실제 분석과정과 보고서 작성과정에서 이름을 밝히지 않고 기술될 것임을 참여자에게 설명하였다.

연구 결과

1. 참여자 상황적 구조기술

7명의 정신장애인 주보호자를 대상으로 심층면담을 실시하여 연구참여자들로부터 정신장애인을 돌보는 동안 겪었던 경험에 대한 자료를 수집할 수 있었고 이에 대한 분석결과로 6개의 범주와 14개의 하위 범주가 도출되었다(Table 2).

범주 1. 정신병과의 당혹스러운 만남

하위범주 1. 환자의 이상행동에 당황함

참여자들은 발병초기의 환자의 모습에서 평소에는 하지 않던 이상행동과 말들, 설명을 해도 도저히 조절되지 않는 환자의 모습에서 당황스러움을 느끼면서, 그러한 환자를 보고 있는 스스로가 가족 누구보다도 긴장과 고통, 불안정한 감정을 느끼고 있음을 표현했다.

정말 이게 뭔가 싶고 뭐라 해도 자꾸 이상한 소리치고 해서 제가 정신 차리라고 한대 때렸어요. 미치겠더라고요.(참여자 1)

아빠가 엄마보고 미친 소리 좀 그만 하라고 뺨을 때리고 그랬어요. 그런 이상한 엄마가 아닌데... 우리 엄마 같지 않았어요. 뺨 맞은 엄마도 충격 받고 나도 그렇고.(참여자 4)

하위범주 2. 정신병이라는 진단이 청천벽력같이 느껴짐

참여자들은 병원에서 처음 환자의 진단을 접하면서 예상조차 하기 힘들었던 병명을 접하고 앞으로 어떻게 해야 할 것인가, 이 환자를 내가 어떻게 돌보나 하며 앞날이 막막해짐을 경험하였다. 또한, 가족의 이상행동을 보면서도 설마 아닐 거라고 부정해 왔던 가족의 정신병 진단이 현실로 다가오자 두려운 마음에 자신의 일로 받아들여지지 않고 정신병이 자신의 가정에 찾아들어온 것에 대해 원망스러운 감정을 경험하였다.

살면서 이런 걸 듣기만 들었지 우리 집에 일어날 일이라고는 생각도 못했지. 애가 이상하다, 이상하다 하다가

Table 2. Clusters and Sub-clusters of Caregiving Experience

Cluster	Sub-cluster
Embarrassing encounter with a disease	<ul style="list-style-type: none"> • Disconcertment at the patient's abnormal behavior • A bolt out of the blue diagnosis of mental illness
Sustained regret and self-defeating	<ul style="list-style-type: none"> • Finding and recovering the source of the disease, and finding fault with yourself • Regret that one had to deal with a disease carelessly
Family's lives of constantly oppression	<ul style="list-style-type: none"> • Family are getting sick together • Can not escape from patients • The dark future and the patient who has become the burden of a lifetime
Confinement of a mental illness	<ul style="list-style-type: none"> • The disease makes the family go away • A life is bound by avoidance and prejudice from others
Nagging label of mental illness	<ul style="list-style-type: none"> • A wretched care giving life • A good feeling of hate and compassion • The time of walking between ups and downs
Recognizing the disease as a fate and take courage	<ul style="list-style-type: none"> • Accept the disease as a fate and plan for the future • Take courage from positive supports from others

병원에 데리고 갔는데 ‘망상형 조현병’ 이라던가 뭐 그렇다고 하더라고요. 그 얘길 듣고 앉아 있는데 이제 어찌나 이제 어찌나 하면서 다른 생각이 안 나고 어찌나만 되풀이 했어요.(참여자 1)

애가 정신병이라고... 정확한 진단은 입원해서 검사해 봐야 알 수 있다 하는데 머리를 한대 맞은 느낌이었어요. 정신병, 그 소리 듣기 무서워서 안가고 있다가 병원 갔는데 예상에 빗나가질 않는 소리를 하니 선뜻 받아들여지지 않고... 무슨 말을 들은 거지 싶고... 끝까지 잡고 있던 끈을 놓친 기분이었어요. 무섭고 황당하고... 애를 데리고 집에 가는데 지하철역 의자에 앉아서 열차를 몇 대를 보냈나 몰라.(참여자 2)

범주 2. 후회와 자책의 연속

하위범주 1. 병의 원인을 찾아 삶을 뒤돌아 봄

정신장애인을 돌보면서 지나온 삶을 되짚어 보는 과정을 통해 평소 환자와 가장 가깝게 지내왔던 자신이 환자를 병들게 한 것은 아닌지, 환자를 정신적으로 힘들게 했던 상황이 없었는지를 상기해 보면서 상당한 죄책감을 느낀다고 표현했다.

산후엔, 산후우울증도 앓았어요. 죽고 싶었는데... 제가 피폐한 상태에서 우리 OO이한테 사랑도 못 주고해서, 안 좋은 성격, 병을 가졌나, 기죽었나 곱씹고, 죄책감 느끼고, 너무 환경적으로 못 만들어줬나 싶어 미안하고.(참여자 1)
노래 잘 했어요. 집도 어렵고 하니까 성악레슨 받던 것

끊었어요. 재가 고2 때 포기하고 수능 봐서 치기공과에 갔어요. 그게 지한테는 큰 충격이었나 봐. 학교 강의 들으려 간다던 애가 학교도 안가고 음대 찾아가서 앉아있다 오고, 실망이 컸나보다 했어요. 그때 제가 걸으려는 정신 차리라고 뭐라 하고 했는데 너무 안쓰럽고 미안하더라고요. 자식 원하는 공부도 못 시켜주고. 그게 병까지 걸리게 했나 싶고.(참여자 5)

하위범주 2. 병을 몰라 소홀히 대처한 것을 후회함

질병 초기에 환자의 이상행동에 대해 이해하지 못하고 잘못된 반응을 보였다고 말하면서 환자에게 화내고 증상에 대해 무심했던 자신의 모습, 자신이 나서서 병원에 일찍 데려가지 않아 병을 악화시켰다는 생각 등으로 후회와 안타까움의 심리적 고통을 경험하고 있었다.

안 맞는 소리도 하고 어떨 때는 과도하게 화도 내고. 그때 그게 병인 줄 알았어야 했는데 나는 성이 나가지고 때리기도 하고... 니가 마음이 약해서 그런기다 하면서 뭐라 카기만 했는데... 내가 몰라갖고 늦게 병원 데려오는 바람에 애 병 키우고 고생시키고 했지.(참여자 6)

우리 아들이 미쳤다고는 생각도 못했지. 저거 아버지가 미쳐도 곱게 미쳐라 카면서 손에 잡히는 데로 잡고 애를 잡았는데 그러면 좀 한동안 잠잠했다가 또 날뛰고... 무섭더라고요. 근데 한참 뒤에 보니까 그게 진짜 미친 거더라고. 괜히 애만 잡았어. 병원에 진작 와야 되는데.(참여자 2)

범주 3. 끝없이 짓눌리는 나와 가족들의 삶

하위범주 1. 가족도 함께 병들어감

참여자들은 자신이 주보호자로서 환자를 돌보는 것만으로도 힘이 드는데 환자로 인해 나머지 가족까지도 아픔과 고통을 겪고 있어 더욱 마음이 아픈 경험을 한다고 표현하였다. 이것은 환자의 이상행동으로 인해 예민해지고 스트레스를 받음으로 말미암아 신체적, 정신적 증상을 경험하는 것이었다. 또한, 가족 내에 정신장애인을 두고 있다는 이유만으로 마음의 상처를 받으며 힘든 나날을 보내면서 삶이 피폐해지는 시간을 견뎌내는 가족을 도와줄 수 없어 미안해하는 감정을 가지고 있었다.

저 애한테 동생, 남동생이 하나 있는데요. 개가 저 닮아서 원래 순하고 좀 조용하고 그래요. 지난해에 개가 고3이었는데 제가 저거 누나 돌본다고 신경을 못 썼어요. 너무 미안한 일이지. 애가 80 kg 이상 나갔었는데 지금 69 kg 라더라고요. 키도 크게 바짝 말라가지고. 위 다 버리고 누나 때문에 스트레스 너무 받아서 예민해지고. 그러다 보니 강박 증세 뭐... 그런 것도 생기고. 저도 애 걱정애 잠을 못자요.(참여자 1)

애 오빠가 사내연애를 했는데 결혼이야기까지 오고 갔어요. 우리 아들내미 여자 친구한테 OO가 정신병이 있다는 소리가 들어가니까 그 결혼 진행이 안됐어. 그 때 아들이 술 먹고 들어와서는 왜 자기가 피해봐야 하냐고, OO이 병나고 이날 이때껏 힘들게 살고 상처도 받고 했는데 결혼까지 막혀야겠냐고, 화가 나서 미치겠다고 그러는데 난 진짜 우리 아들한테 할 말이 없더라고... 너무 미안하고 안스럽고... 가족이 상처받는 것 같아. 우리 아들이 그때 회사도 안가고 며칠 있다가 미안하다고, 너무 힘들어서 그랬다고 사과는 하는데 애 얼굴이 까칠한게... 한동안 밥을 못 먹고, 잠도 못 자고 그랬어요.(참여자 5)

하위범주 2. 환자에게 때여 벗어날 수 없음

수술이나 단기간 치료로 완치되는 병이 아니라는 것 때문에 질병으로부터 벗어나기 힘들 것이라는 생각을 가지면서 언제 끝날지 모르는 치료과정과 관련하여 희망을 잃어가고 있었다. 또한, 항상 환자의 치료나 행동에 신경을 써야 하는 삶이라는 것과 언제 또 증세가 나빠질지 모른다는 두려움으로 환자 곁에 상주하며 돌봄의 자리에서 벗어날 수 없음에 자신의 인생에서 자유를 잃어버린 느낌을 받고 있었다.

개 신경 쓰느라 어딜 가도 마음대로 못 가겠어요. 잠깐 안보면 자꾸 약을 안 먹는 거야. 가게에서 일 하다가도 수시로 확인해야 하고... 내 생활이 없지.(참여자 5)

누가 간병하겠어요. 나 밖에 없지. 집도 못 돌보고 일도 못해.(참여자 3)

정신병이라는 게 족쇄 같아요. 나는 회사에도 나가봐야 하는데, 나도 친구도 만나고 사회생활도 해야 하는데... 그걸 맘 편히 못해요. 회사 일 하면서도 너무 신경쓰이는 거야, 진짜 그럴 때는 내가 왜 이래 움작달작 못하고 살아야 하나 싶다가도 마음 다스리려고 하는데 진짜 힘들어요.(참여자 3)

하위범주 3. 일생의 짐이 되어버린 환자와 캄캄한 앞날

정신장애인의 증상완화와 재발이 수도 없이 반복되면서 환자의 돌봄을 거의 전담하고 있는 자신의 인생까지도 앞이 안보여 까마득함을 느낀다고 했다. 그리고 돌봄 과정이 너무 장기화되고 앞으로도 그러리라 예상하게 되면서 무거운 짐을 혼자 들고 가는 사람처럼 고단하다 말했다.

이게 그래도 끝날 때가 있으면 좋을 텐데 평생이래요 평생... 내 나름대로 이런 구상도 저런 구상도 해보는데 너무 까마득해서... 볼도 안켜진 터널을 무거운 짐 들고 계속 걸어가는 느낌이에요. 벌써 몇 번째 재발인지.(참여자 1)

내가 애를 데리고 앞으로 어떻게 지내야 하나... 그 고민해요. 나도 아직 젊은데 남들처럼 장가도 가고, 내 일도 열심히 해서 성공도 하고 그러고 싶은데... 내가 우리 OO 데리고 그런 삶을 살겠다는 생각하는 건 욕심인 것 같아요. 앞이 안보여요. 어깨도 무겁고.(참여자 3)

범주 4. 정신병의 감옥에 갇힘

하위범주 1. 가족조차 가까이 갈 수 없게 하는 병

참여자들은 정신장애인을 가족 내에서 본다는 것에 대해 주보호자인 자신을 제외하고는 가족들조차 두려워하고 가까이 있기를 꺼려하는 상황이 되는 것이 안타깝고 환자의 간병을 떠안게 될까 아무도 관심 가져 주지 않는 상황에서 이해는 하면서도 서운하고 쓸쓸한 경험을 토로했다.

남동생이 너무 스트레스를 받는 거예요. 누나가 퇴원하고 집에 오는 게 끔찍하다는 식으로 이야기를 하더라고요. 창피해하고. 난 엄마지만 지는 아직 어리니 사람들의

식도 많이 하고요. 가족인데 누나가 너무 무섭고 할 수만 있으면 안 봤으면 좋겠다고.(참여자 1)

오빠는 엄마 이렇게 되고 나서는 집에서 말도 별로 안 하고... 엄마를 대하고 싶지 않은가 봐요. 특히, 증상이 안 좋아지기 시작하면 저한테 전화해서 엄마 자냐고 물어보고 잔다 그러면 들어와요. 우리 엄마 같지 않다고 정신병이라는 게 사람을 완전 바꾸는 것 같다고 무섭다 그러면서.(참여자 4)

자기를 생활에 피해 줄까봐 눈치보고 도망만 다녀요. 나만 환자 돌봐요. 뭐 때때 그러냐 하니까 정신 병원도 싫고 OO이 이상한 짓 하는 것도 싫고 무섭고 그렇다고.(참여자 2)

하위범주 2. 회피와 편견에 얽매인 삶

참여자들은 돌보고 있는 정신장애인에 대해 평가하고 구경거리가 되는 시선이 싫고 자존심이 상한다 말하면서 환자를 사람들 앞에 내 놓기를 꺼려하며 숨기기도 한다고 말했다. 그러한 과정에서 주보호자인 자신까지도 만나는 사람들은 적어지고 이용할 수 있는 교통수단까지 한계가 생기는 경험을 하였다. 또한, 정신장애인을 자녀로 두고 돌보고 있는 참여자들은 다른 자녀의 삶에 환자의 질병이 걸림돌이 되거나 않을까 염려하는 마음을 가지면서 불안해하고 있었다. 그리고 환자가 업무를 잘 해내고 있는 상황에서도 일터에서 거부당하는 것을 보며 정신장애인이 전염병 환자처럼 취급당하며 회피대상이 되는 세상의 편견을 느낀다 하면서 서글픔과 분노를 경험하고 있었다.

겪어보지 못한 사람과는 우리 애에 대해서 말하기 싫어요. 편견을 가질 것 같기도 하고... 그것보다는 잘 알지도 못하면서 코멘트 달고 뭐라 뭐라 하는 게 싫어요. 우리 애가 정신병 있는 거 뽕뽕 숨겨요. 말하기 싫어서.(참여자 2)

초반에는 진짜 우리 OO랑 나랑 꼭 죽어버릴까 생각도 했어요. 우리 애가 정신병 걸린 게 내 자존심이 너무 허락을 안 하는 거죠. 나도 미쳤죠? 근데 그렇게 되더라고요. 좀 이상한 소리하고 남 보기에 눈에 띄는 행동하고 하면 미치겠는 거예요. 창피스럽기도 하고 우리 애를 이상하다고 보는 것도 싫고.(참여자 1)

조카가 출산도 했고 해서 큰언니한테 전화해서 OO이 데리고 얘기 보러 한번 가려고 한다하니까 오지 마라는 거예요. 난 왜 그런지 단박에 알았지만... 이유를 물었더니 뭐 횡설수설하면서 맞지도 않는 소리로 둘러대는 거예요.

우리 OO가 정신병 있다 이거지 정신병이 전염병도 아니고, 진짜 화났어요. 내가 그랬어요. 이제 언니 안 볼 거라고 연락하지 말고 지내자고 인연을 끊자고 했어요.(참여자 1)

저거 작은 아버지 집에서 2주 정도만 부탁한다고 해서 편의점 알바를 시켰어요. 사회생활 경험 겸 시켰는데 저녁에 작은 아버지한테 전화가 온 거예요. 왜 정신병원 들어갔다 나온 거 이야기 안했냐고. 정신병 있는 사람한테는 일 못시킨다 하면서 다음 날부터 나오지 말래요. 너무 패심하고 서운하고 서글프더라고요... 정신병 있었던 사람은 평생 직장가지면 안됩니까?(참여자 2)

범주 5. 끈질기게 달라붙는 정신병이라는 꼬리표

하위범주 1. 지긋지긋한 간병생활

정신장애인을 돌보며 살아가는 것이 좀처럼 완치를 기대할 수 없게 만드는 입원, 퇴원, 재발의 반복이라 말하며 대부분의 참여자들이 절망감을 표현하고 있었다. 또한, 정신병의 굴레 속에서 도망치고 싶으나 그러지 못하는 참여자는 그것을 정신병이 자꾸 달라붙는다고 표현하기도 했다.

이게 벌써 몇 번째인지 몰라요. 입·퇴원만 다섯 번째가 여섯 번째가. 애가 부작용 때문에 약을 더 안 먹으려고 해서, 부작용이 적은 약으로 바꿨다니까 약도 좀먹고 그러겠지 했지만 소용없어요. 재발, 입원, 퇴원, 이상증상, 재발, 입원, 퇴원 끝이 없어요.(참여자 2)

마지막으로 입원했을 때는 뭐 자의입원인가 그거는 환자가 퇴원 요구하면 즉시 퇴원시켜야 한다고. 뭐 법이 바뀌었다는데, 법이 그렇다는데 내가 어떻게 할 수는 없지만... 환자 치료 유지가 참 힘드네요. 환자가 뭐 자기는 병 없다하니까 자꾸 퇴원할라 그러지. 당연한 거 아니겠어요.(참여자 3)

전 벌써 지쳤는데 지난번에 우리 엄마 입원했을 때 환자 보호자로 있던 할머니가 그랬어요. 자기는 거의 20년 됐다고. 엄마를 돌볼 사람이 저밖에 없는데 그 말이 섬뜩하더라고요. 나는 평생 엄마 지키며 약 먹으며 살아야 하나 싶고... 이 병이 좀 나았나 싶다가도 또 달라붙고 또 달라붙고.(참여자 4)

하위범주 2. 미움과 연민의 양가감정

자신을 힘들게 하고 자존심 상하게 하는 환자가 자신의 인생을 발목 잡는다는 생각에 환자가 미워 같이 죽어버리겠다 생각

하다가도 환자가 겪어내고 있는 질병의 고통과 생을 생각하며 한없이 불쌍하게 여기는 연민의 감정을 경험하고 있었다.

처음 우리 딸이 입원한 것, 이게 안 받아들여졌어요. 내 자존심이 너무 상하고 이해가 안 되니까 그 소리 내는 입을 콧 비틀어버리고 싶고. 밉다고 생각하다가도 불쌍하고.(참여자1)

내 죽으면 우리 OO이 돌볼 사람도 없는데 싫어 이 악물고 열심히 살고 긍정적으로 생각할라 하고 하는데 OO이가 가진 정신병이 내 발목을 잡고 안 놔준다 생각이 들고 도망가고 싶어요.(참여자3)

하위범주 3. 호전과 악화를 오가는 살얼음판을 걷는 시간

참여자들은 늘 환자의 상태를 예의주시하고 좀처럼 가늠할 수 없는 정신질환의 호전과 악화의 반복되는 상황을 겪어내며 살아가고 있었다. 그러면서 자신의 행동 하나하나, 주변의 자극 하나하나가 환자의 병을 악화시키거나 하지 않을까 전전긍긍하며 살아가는 살얼음판을 걷는 듯한 긴장된 세월을 보내고 있었다.

이 병은 지치지도 않아요. 조금만 스트레스를 받고 자극 받으면 애가 또 이상한 행동할까 싶어서 늘 그게 신경 쓰여요. 무슨 병도 이런 지랄 맞는 병이 다 있는지. 어김없이 찾아와 어김없이.(참여자2)

제가 너무 심하다고 생각할지는 모르지만 모든 걸 차단시키고 싶은 심정이에요. 이런 거 저런 거 다 신경 쓰고 살라하니 괴롭습니다. 쉬운 게 없네. 매사에 예민해지고.(참여자1)

이 나이에 내가 우리 애 비위맞추며 살아요. 더 나빠질까봐 화도 못 내고 참는데.(참여자4)

범주 6. 병을 숙명이라 여기며 다시금 힘을 낸

하위범주 1. 병을 숙명으로 받아들이고 앞날을 계획해 봄

처음에는 좀처럼 받아들여지지 않던 질병이 시간이 지날수록 힘들어도 그것이 숙명이라 생각하며 인정해 나가는 시간이 오기도 했음을 이야기했다. 또한, 그러한 과정을 거친 후 약물치료의 중요성을 알아가고 비록 정신장애를 갖고 있더라도 그 상황속에서 환자가 적응하며 살아갈 수 있는 방법과 나름의 삶의 계획을 세워 보기도 했다.

아마 사람 상대하는 일은 못하지 싶어요. 자신이 할 수 있는 거, 일본 가서 제빵 배운다 하면 도와주고 그래 살 거예요. 큰 욕심 없습니다.(참여자 1)

나까지 마음 약해지면 안 되겠다 싶어서 정신 차려야지 다짐해요. 애가 어느 날 “엄마 난 결혼도 못하겠지? 난 애기가 좋은데 애기도 못 가지겠지?” 하는데 눈물이 나더라고. 제가 엄마랑 행복하게 오순도순 살자 그랬어요. 곁으로는 미소 짓는데 개가 속으로는 어떻게 싫어. 우리 OO위해서라도 정신 바짝 차리고 착실하게 살아야지 내 죽어도 우리 OO이 살아갈 수 있게 준비를 해 줘야 안 되겠어요.(참여자 5)

그래도 참 신기한 게 약 잘 먹는 기간 동안에는 우리 OO가 상태가 거의 좋았던 것 같아요. 그래서 내가 약을 빠뜨리면 안 되겠다 그때 생각했지. 내가 우리 OO이가 가끔씩 약 때문에 힘들다고 할 때마다 교육해요. 약 잘 먹어야 니가 재발하지 않는다고.(참여자 3)

하위범주 2. 마주쳐 주는 시선도 있음에 힘을 내어 봄

자신의 가족이 정신장애를 가지고 있다는 표현조차 꺼려하던 참여자들은 시간이 지나도 변함없이 자신들에게 다가오고 위로해주는 사람들도 있다는 걸 경험하며 감사함을 느끼고 있었다. 또한, 홀로 정신장애인을 떠안고 있다고 생각했는데 기대하지 않았던 가족의 위로와 도움을 경험하며 더욱 힘을 내어 보리라 마음을 다져보고 있었다.

시간이 지나니까 알겠더라고. 그 집사님들은 그래도 우리 집에 세 번 왔어요. 우리 애가 정신병 있는 거 아는데도 별로 거부감 없이 애한테 말도 걸어주고 다정하게 대해 주고 해서 고맙더라고요. 모두 외면해도 100% 외면하는 건 아니라고 생각 드니까 마음이 한편 푸근하기도 하고.(참여자 2)

내 죽으면 우리 OO이 어찌노 늘 걱정했는데 우리 아들이 내 보고 OO이 걱정은 말라고 하는데 내가 너무 고맙고 미안해서 눈물이 나더라고. 지 인생 살기도 바쁜데. 우리 아들이 말이라도 그래 말해주니까 그러면 안 되지 싶어도 든든했어요. 우리 아들, 딸 생각하면서 내까지 정신 놓으면 안 된다 다짐하고.(참여자 5)

2. 돌봄 경험에 대한 일반적 구조 기술

본 연구에 참여한 정신장애인 후보호자들은 자신의 가족이

처음 정신병 진단을 받게 될 때 당혹스럽고 충격적인 감정을 느낀다. 환자가 이상행동을 하는 것을 보면서 정신장애인이란 진단이 현실로 다가오는 것이 두렵고 원망스러워 자신의 일로 받아들여지지 않는 시간을 보낸다. 참여자들은 가족 내에서 정신장애인이 발생하고 이를 돌보는 삶을 힘들게 이어가는 과정 속에서 환자의 증상이 다른 가족들까지 스트레스와 긴장의 시간을 보내게 만드는 것 같아 그것을 바라만 봐야 하는 자신이 더욱 고통스럽게 느껴진다고 말했다. 정신장애인을 가족으로 두고 있다는 사실 때문에 몸과 마음에 상처를 받아 환자뿐만 아니라 가족까지 병들어가는 모습을 보며 가족의 삶이 피폐해져가는 것을 볼 때 주보호자의 심적 괴로움은 더욱 가중되고 있었다. 참여자들은 또한 자신들이 환자의 간병을 조금이라도 떠안게 될까봐, 혹은 정신장애인이 자신들의 삶에 피해를 주게 될까봐 관심조차 꺼리며 정신장애인을 포함한 자신의 가족들까지 회피하는 형제들과 주변인들을 보게 되었다고 한다. 정신장애인과 주보호자인 자신이 구경거리가 될까 늘 염려하며 주변의 시선과 말에 예민해지고 때때로 환자와 같이 죽어버릴까 하는 생각까지 가질 정도로 자존심이 무너지곤 한다 말한다. 그러면서 만나는 사람도 적어지고 이용할 수 있는 대중교통 수단까지도 스스로 한계를 지어버리는 경험을 하였다. 또한, 정신장애인 가족이라는 것이 다른 가족, 특히나 주보호자가 어머니일 경우 다른 자녀들의 인생에 환자가 걸림돌이 될까 염려하고 있었다. 그리고 정신장애인이라는 것이 범죄나 전염병처럼 취급당하며 일터에서 거부당하는 상황을 보게 되기도 했다. 정신장애인을 돌보는 생활에서 재발과 호전이 반복되는 상황에 지긋지긋함을 느끼고 질병이 환자와 자신을 놓아 주지 않고 끈질기게 달라붙는다고 표현하고 있었다. 환자를 자극시켜 병을 악화시키지나 않을까 전전긍긍하며 살아가는 살얼음판을 걷는 듯한 긴장된 세월을 보내며 지치고 절망감에 빠져 있었다. 환자가 미다가도 남달처럼 살 수 없고 늘 환각과 불안에 시달리는 모습을 볼 때면 한없이 불쌍하고 안쓰럽다 하면서 눈물을 짓는 등 참여자들의 양가감정도 표현하고 있었다. 그러면서 늘 자신과 환자의 주변에 편견과 회피의 시선들만 있다고 생각하며 외롭고 평탄치 않는 삶을 살아오던 참여자들은 시간이 지나도 변치 않고 자신들을 응원해 주는 주변인들을 보게 된다. 또한, 주보호자가 부모일 경우, 만약 자신이 죽게 된다면 타인의 도움이 없이는 일상적인 자기 관리조차 해내기 힘들 환자에 대한 걱정으로 애 태울 때 위로와 도움의 손길을 내미는 가족의 모습에서 다시금 새 힘을 내어 보리라 다짐하고 정신장애인과 자신의 미래 계획을 세우고 스스로를 추스른다.

논 의

본 연구는 정신장애인 주보호자의 돌봄 경험을 심층적으로 파악하고 그들의 경험에서 나타난 현상을 이해해 보고자 시도되었다. 본 연구의 결과 6개의 범주와 14개의 하위범주가 도출되었고 이를 통해 정신장애인 주보호자들은 환자를 돌보면서 크나큰 부담감과 외로움, 자존감저하, 우울, 지쳐감, 불안 등의 경험을 한다는 것을 드러내 주고 있었다. 이러한 연구결과를 토대로 하여 범주를 중심으로 한 논의를 하고자 한다.

첫째, 본 연구의 참여자들은 처음 가족의 정신장애 진단을 접하게 되면서 큰 충격을 비롯해 당혹감과 원망의 감정을 경험하게 되었다. Richardson 등[17]의 연구에서는 이러한 감정을 가족을 잃었을 때의 슬픔과 애통함을 겪어내는 것과 유사한 것이라 표현했다. 만성정신질환자를 돌보는 어머니의 심리를 다룬 연구[17]에서는 자녀의 정신질환이 진단되었을 때 수치심과 당혹감을 느끼게 되고 나아가 극심한 절망상태를 경험하고 있다고 하여 본 연구의 결과와 맥을 같이 한다. 또한, 조절되지 않는 환자의 이상행동으로 가족 내에서의 긴장과 불안을 겪는 것을 보며 더욱 괴로워하기도 했는데, 이것은 Kim과 Han [18]의 연구에서 정신질환을 앓고 있는 자녀의 환청, 폭력, 망상, 가출, 충동적 행동 등과 같은 돌발적인 병적증상에 초조함과 난감함의 어려움을 겪고 있다는 보고와 Kim [7]의 연구에서 정신질환은 증상을 예상하기 어렵고 통제하기 힘든 특성이 있어 우울과 불안 등의 긴장상태에 놓이게 한다는 결과와 유사하였다. 이는 질병에 대해 잘 알지 못하고 정신질환이라는 병명이 가져다주는 막연한 두려움 및 편견으로 인한 반응일 것으로 생각된다[17]. Kim과 Han [18]의 연구에서는 진단 초기의 이러한 반응은 효과적인 치료노력을 저해한다고 보았는데 이것은 환자의 증세 악화를 가져옴으로써 결과적으로 환자를 돌보는 주보호자의 고통과 가족 내부의 혼란을 가중시켜 주보호자의 심적 괴로움이 더 심화될 수 있다고 보고하였다. 이와 관련하여 본 연구의 결과를 통해 볼 때 질병초기에 정신장애인을 돌보고 있는 주보호자와 가족들에게 정신장애에 대한 정보제공과 환자를 비롯한 가족들을 대상으로 하는 정서·심리적 상담중재가 필요할 것으로 사료된다.

둘째, 참여자들은 가족에게 정신장애라는 질병이 발병한 것에 대해 자신이 발병의 원인을 제공한 것은 아닌지 자책하고 있었다. 살아온 삶을 되짚어 보며 양육방식이나 유전인자, 타인의 태도, 환경 등의 나름의 발병 요인을 추론하고 이러한 요인들이 정신증세 발현에 영향을 끼쳤으리라 여기고 있음을 알 수 있었다. 또한, 질병에 대한 무지 때문에 이상행동을 하는 환자

에게 화내고 폭력까지 휘두르게 하면서 병을 악화시키고 조기 치료를 놓쳤다는 생각에 후회와 죄의식을 드러냈다. 이 같은 연구결과는 Kim과 Han [18]과 Feijó 등[19]의 연구에서 어머니 자신의 문제로 자녀가 병들었다고 자책하는 모습을 제시한 것과 유사한 맥락이라 보인다. 이러한 결과들은 국가적 차원에서 정신장애에 대한 잘못된 인식을 개선하기 위한 국가적 차원의 홍보 활동 및 정신질환 예방 및 대처에 대한 정확한 정보제공이 필요함을 시사한다. 이는 정신장애에 대한 올바르게 빠른 대처를 통해 초기에 적절한 치료를 받게 하고 정신장애의 만성화를 예방할 수 있어 주보호자의 후회, 자책감 등의 심리적 부담감을 덜어줄 것이다.

셋째, 참여자들은 정신장애인을 돌보면서 자신의 삶이 환자에게 매이고 환자가 언제 증세가 악화될지 모른다는 생각에 돌봄의 자리에서 벗어날 수 없어서 환자에게 매여 있는 듯한 경험을 하고 있었다. 이러한 상황이 너무 고단하여 혼자서 무거운 짐을 지고 끝도 없이 걸어가는 심정임을 표현했는데, Kim과 Han [18]의 연구에서도 정신질환자를 돌보는 삶이 몸과 마음을 지치게 하는 악순환적인 시간이라 말했고, Bae [20]의 연구에서도 가족들 중 정신질환자의 주보호자 역할을 하는 사람은 가족들 중에서도 더 무거운 짐을 지게 된다고 했다. 또한, 본 연구의 참여자들은 환자의 이상행동으로 인해 나머지 가족들도 예민해지고 스트레스를 받음으로 말미암아 신체적, 정신적 증상을 경험하고 있고 이러한 상황을 해결할 수 없어 바라만 봐야 하는 자신이 무기력하고 괴롭다고 했다. 이와 더불어 가족 내에 정신장애인을 두고 있다는 이유만으로 마음의 상처를 받는 일들을 겪으며 환자뿐만 아니라 가족들도 함께 병들어 가는 것을 볼 때 씁쓸함과 안쓰러운 감정을 경험했다. Han [21]의 연구에서는 정신장애인과 함께 지내는 가족들은 부담감과 고통이 크고 스트레스도 높은 상태에 있음을 기술하고 있다. 이들이 겪는 정서적 문제 중 대표적인 것이 우울이라고 하였는데[22], 이러한 보고는 환자를 돌보는 기간이 길어질수록 가족들의 정신적 건강 문제는 물론 환자의 돌봄을 거의 전적으로 맡고 있는 주보호자의 정서적 문제는 더욱 심화될 수 있음을 보여준다 하겠다. 따라서 정신장애인 치료에 있어 주보호자와 가족들의 경험들을 반영하여 그들이 겪을 수 있는 정서적 고통과 갈등, 우울 등의 정신건강 상태를 고려한 정책적 지원이 필요하다. 예컨대 주보호자의 정신건강 유지의 취약성을 감안하여 일정기간마다 정신장애인 돌봄을 대리해주는 서비스 정책이 마련되어야 할 것이다. 이를 통해 정신장애인 주보호자도 스스로를 돌볼 수 있는 기회를 가질 수 있게 하는 것이 이들의 정서적 문제 발생이나 증상의 심화를 예방하는데 도움이 될 것이라 여겨진다.

넷째, 참여자들은 정신장애인을 돌본다는 것이 환자는 물론 주보호자인 자신도 인간관계나 행동반경까지 제한되고 회피의 대상이 되는 경험을 하게 했다고 말했다. 정신장애인을 돌보면서 마치 감옥에 갇힌 것처럼 수많은 차단과 한계점들을 느끼고 있어서 말로 표현 못할 외로움을 경험하고 있고 정신장애인과 자신이 구경거리가 되는 시선으로 말미암아 자존심이 상할 일이 많다고 느껴 사람들 앞에 드러나는 것을 꺼려하고 있었다. 최근 들어 정신장애에 대한 시선이 여러모로 바뀌고 있다지만 이에 대한 인식들은 여전히 부정적인 것으로 많이 남아 있는 실정이다[23]. 때때로 정신장애인을 돌보는 주보호자가 사회적으로 열등감을 가지고 있을 뿐만 아니라 외부의 부정적이고 굴욕적인 시선을 회피하고자 인간관계의 폭을 스스로 줄여나가고 고립된 상황을 초래하는 선택 한다는 연구[24]가 있어 본 연구의 결과와 같은 맥락임을 보여준다. Kim [14]의 연구에서는 정신질환자 가족의 희망형성 과정에 ‘배우자나 모임 등의 지지기반’과 ‘학습된 긍정’ 그리고 ‘타고난 성향’ 이 세 가지가 본질로 작용한다고 보았다. Kim과 Han [18]과 Schwartz [25]는 정신질환자 가족의 돌봄 부담 극복에 사회적 지지와 관계 등이 긍정적 요소가 된다고 말하고 있다. 따라서 정신장애인 주보호자가 제한된 인간관계와 사회적 지지의 소외로부터 벗어나 좀 더 개방적이고 긍정적인 관계를 맺어 갈 수 있도록 도울 필요가 있다. 이를 위해 정신건강복지센터나 보건소 내에서 주보호자를 위한 프로그램 개발과 다른 정신질환자 보호자들과 공감과 소통의 장이 될 수 있는 자조모임의 결성과 운영을 위해 노력할 필요가 있다고 사료된다.

더불어, 참여자들은 자신이 돌보고 있는 가족이 정신장애로 인해 사회적 참여의 기회를 박탈당하는 상황을 보며 정신장애인이 한없이 불쌍하게 생각되고 세상을 향한 원망과 분노를 느끼고 있었다. Yoon과 Hong [26]의 연구에서 정신장애인은 그들의 권리를 인정받지 못하고 불이익과 차별을 받는 사회적 배제를 경험한다고 했다. 또한, 정신장애인에 대한 이러한 사회적 배제현상은 경제활동, 즉 취업에서도 작용하여 경제적인 취약성과 사회로부터의 거부감을 경험하는 계기가 된다고 한다 [27]. 이것은 정신장애에 대한 편견이 일부 원인이기도 하나 실제로 정신장애인의 업무능력이 부족하거나 자연스럽지 못한 대인관계 기술 때문이라는 연구결과도 있다[25,26]. 따라서 정신장애인 스스로 직장에서 역할을 잘 수행할 수 있도록 지역사회나 더 나아가 국가 정책으로 정신장애인을 대상으로 하는 직업재활 프로그램 운영의 활성화를 위한 노력이 필요하다 사료된다. 이에 더해 직업재활을 통해 잘 훈련받은 정신장애인을 채용하는 고용주의 경우 국가에서 현실적인 방향의 회사운영

혜택을 주는 형식의 정책마련이 정신장애인 취업과 직업유지에 도움이 될 것으로 사료된다. 그리고 정신장애인 고용성공사례의 홍보를 통해 편견을 줄여나가고 이것이 결국은 정신장애인 주보호자에게 있어서 돌봄 부담을 감소시키고 사회적 배제의 부정적 인식 경험도 감소시킬 수 있으리라 여겨진다.

다섯째, 참여자들은 수도 없이 반복되는 정신병 증세의 호전과 재발을 보며 긴장하고 긴 돌봄의 시간 동안 질병이 환자와 자신을 끝까지 붙들고 놓아주지 않는다는 느낌에 절망감을 표현했다. Park [6]의 연구에서는 정신장애인이 가족으로 있다는 것이 극복 불가능한 약점이 되는 것 같다고 말했다. 그리고 정신질환은 회복과 악화의 과정을 반복하며 만성화의 특성을 가지고 있기에 지속적인 관리가 요구되고 이러한 질병특성이 환자와 가족의 삶을 황폐화시키고 주보호자의 부담을 가중시킨다는 점이 제시되고 있어[26] 본 연구의 결과를 뒷받침해준다. 한편, 정신보건법이 2016년 5월 정신건강복지법으로 전면 개정되면서 2017년 5월 30일부터 시행되었다. 이것을 계기로 자의입원과 동의입원, 보호의무자에 의한 입원, 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장에 의한 입원으로 구분되어진 입원유형에서 자의입원을 제외한 나머지 3가지 유형의 입원 절차를 매우 엄격하게 규정해 놓음으로써 정신장애인의 인권을 보호하고자 하였다[2,4]. 자의입원의 경우에도 환자의 퇴원 요구 시 즉시 퇴원을 시키도록 규정하고 있는데, 본 연구의 결과에서 이러한 규정과 관련하여 환자는 질병의 치료가 되지 않은 채 병원 문을 나서야 하는 일이 발생하는 경우가 있었다. 이러한 상황이 주보호자에게는 환자의 질병을 악화시킬지도 모른다는 두려움으로 자리매김하고 주보호자의 돌봄 부담과 재발에 대한 불안은 상승시킬 수 있다고 보여진다. 이것과 관련하여 증상의 지속적 관리의 필요성과 증상완화가 되기까지 입원유지가 환자의 치료에 도움이 될 수 있다는 내용을 포함한 재발방지교육 프로그램을 운영하는 방안이 마련되어 정신건강복지법을 보완해 줄 수 있는 방향을 강구해 보아야 할 것으로 보인다. 이와 더불어 보건소나 정신건강복지센터 내에서 정신장애인의 질병관리를 지속적이고 체계적으로 모니터링하는 방안의 모색과 정신장애인 주보호자를 위한 정신건강관리 운영도 필요할 것으로 사료된다.

마지막으로, 참여자들은 처음에는 자신과 가족의 일로 받아들여지지 않던 정신장애라는 병이 시간이 지날수록 자신이 겪어내야 할 숙명적인 것으로 받아들이게 되었다. 이들은 질병과의 싸움이 예상되더라도 다시 한 번 환자와 함께 살아가겠다는 의지를 표명했다. 정신장애인을 돌보는 어머니가 경험한 가족생활에 대한 연구[6]에서 정신장애인을 돌보는 것이 나무가 뿌

리내릴 곳을 찾는 것처럼 고통스러운 현실이지만 다시 힘을 내서 일어서리라는 의지를 표현했다고 나타나 본 연구의 결과와 유사하였다. 정신장애인 주보호자들은 시간이 지날수록 병을 수용하고 환자의 장래에 대한 계획을 세우고자 하였는데 이때 이들이 현실적인 대안을 마련하고 막연한 미래에 대한 예기불안을 줄여갈 수 있도록 정신건강복지센터나 보건소의 적극적이고 지속적인 사례관리가 제공되어야 할 것이다.

본 연구는 정신건강복지센터나 사회재활시설을 이용하는 정신장애인을 가족으로 둔 주보호자는 포함되어 있지 않아 본 연구의 결과를 적용하는데 한계가 있다. 따라서 다양한 치료 환경에서 이들이 겪고 있는 경험에 대한 추가 연구도 실시하여 비교 분석해 본다면 이들의 삶의 의미와 돌봄 경험에 대한 이해를 높일 수 있을 것이라 사료된다.

본 연구의 결과와 논의를 토대로 몇 가지 제언을 하고자 한다.

첫째, 정신장애인과 주보호자가 체감하는 정신건강복지법 시행 전후의 차이점과 관련해 질병치료와 돌봄, 관리에 있어서 차이점을 파악하기 위한 후속 연구가 진행되어야 할 것을 제언한다. 둘째, 지지적인 태도와 질병에 대한 정보제공, 치료유지와 관리방법교육이 정신장애인과 돌보는 이의 돌봄 부담 걱정을 덜어주고 심리, 정서적 안정을 주며 질병에 대한 적절한 대응을 돕고 사회적 낙인으로부터 긍정적인 방향으로 옮겨 가는데 큰 도움이 된다고 하였으므로[14,18,24] 간호 인력의 전문역량 강화를 통해 정신장애인 및 주보호자를 위한 교육자, 지지자, 옹호자의 역할을 수행할 수 있도록 할 것을 제언한다.

결 론

본 연구는 정신장애인 주보호자의 돌봄 경험에 대한 본질을 규명하기 위해 Giorgi의 현상학적 연구방법을 적용한 질적 연구로, 정신장애인 주보호자가 겪는 힘든 삶을 이해하고 사회적으로 또는 간호학적으로 이들에게 실질적으로 필요한 도움이 무엇인지 알기 위해 시도되었다. 정신장애인 주보호자가 겪어온 돌봄 경험은 6개의 범주와 14개의 하위범주로 도출되었다. 이들은 정신장애라는 질병이 주는 낙인과 편견, 돌발적으로 일어나는 이상행동, 재발과 회복의 반복 등으로 인해 삶의 전반에 걸쳐 압박감과 죄책감, 낮아진 자존감, 우울, 불안 등을 겪고 있었다. 본 연구는 정신장애인 치료와 질병관리의 일선에 있는 정신간호사와 국가가 주보호자의 힘겨움을 먼저 이해하고, 이들을 위한 다양한 정책을 마련해야 할 필요가 있음을 제시하였다[24]. 또한, 실생활에서 그들이 요구하는 정보와 도움의 유형을 반영한 간호 교육과 간호중재 개발을 통하여 정신장애인과 주

호보자에 대한 지원을 확대해야 한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflicts of interest.

ORCID

Choi, Eun Jeong <https://orcid.org/0000-0002-7698-3424>

Cho, Hyun Mee <https://orcid.org/0000-0001-7067-1617>

REFERENCES

1. Korea Ministry of Government Legislation. Welfare Law for the Disabled [Internet]. 2016 May [cited 2018 Jan 20]. Available from: <https://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=178177&efYd=20160101#0000>
2. Korea Statistical Information Service. Survey of actual conditions for people with mental illness in Korea [Internet]. 2017 Dec [cited 2018 Jan 18]. Available from: https://kosis.kr/statisticsList/statisticsListIndex.do?menuId=M_01_01&vwcd=MT_ZTITLE&parmTabId=M_01_01#SelectStatsBoxDiv
3. Edward KL, Welch A, Chater K. The phenomenon of resilience as described by adults who have experienced mental illness. *Journal of Advanced Nursing*. 2009;65(3):587-595. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04912.x>
4. Korea Ministry of Government Legislation. Law on mental health promotion and mental health and welfare services support [Internet]. 2016 Apr [cited 2018 Jan 18]. Available from: <https://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=183629#0000>
5. Choi JS. A study on the burden and social support of the mentally disabled family [master's thesis]. [Gongju]: Kongju National University; 2003. 86 p.
6. Park HK. Narrative inquiry about a family life experienced by mothers of an adult-child with mental disorder. *Korean Journal of Family Social Work*. 2016;52:241-275.
7. Kim YS. Factors influencing to the caregiving satisfaction of mothers of a person with mental disorder. *Korean Journal of Social Welfare*. 2006;58(3):371-398.
8. Jeong BG, Kim JH. Experience of marriage maintenance among spouses of the mentally disabled women. *Korean Journal of Family Social Work*. 2016;52:167-197.
9. Jung BK, Yoon MS. The experience of brothers and sisters in the mentally challenged in middle age. *Korean Academy of Disability and Welfare*. 2013;22:85-108.
10. Choi YK, Kang HS. A phenomenological study on the caring experiences of those who have a spouse with mood disorders. *Korean Journal of Psychodrama*. 2016;19(2):73-87.
11. Chai GJ, Nam ES. Experiences of caring for a spouse with schizophrenia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2016;25(2):133-146. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2016.25.2.133>
12. Jungbauer J, Witmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*. 2004;30(3):665-675.
13. Kumari S, Singh AR, Verma AN, Verma PK, Chaudhury S. Subjective burden on spouses of schizophrenia patients. *Industrial Psychiatry Journal*. 2009;18(2):97-100. <https://doi.org/10.4103/0972-6748.62268>
14. Kim JY. Study on the process of hope-forming in the families of mentally ill patients [master's thesis]. [Seoul]: Sogang University; 2008. 124 p.
15. Giorgi A. The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*. 1997;28(2):235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297x00103>
16. Lincoln YS, Guba EG. *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responses and naturalist approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publication; 1985. 423 p.
17. Richardson M, Cobham V, McDermott B, Murray J. Youth mental illness and the family: parents' loss and grief. *Journal of Child and Family Studies*. 2013;22(5):719-736. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9625-x>
18. Kim BS, Han JH. A study on the psychosocial phenomenon of christian mothers who have cared patient with chronic mental illness. *Korean Journal of Christian Counseling*. 2013;24(3):9-43.
19. Feijó D, Luiz RR, Camara VM. Common mental disorders among civil aviation, pilots. *Space and Environmental Medicine*. 2012;83(5):509-513. <https://doi.org/10.3357/ase.3185.2012>
20. Bae SH. Stigma of families with mental illnesses patients. *The Journal of the Korea Contents Association*. 2013;13(11):213-220. <https://doi.org/10.5392/jkca.2013.13.11.213>
21. Han GS. Health promoting behavior of the family care-giver in the patients with chronic mental disorders. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2005;14(3):268-248.
22. Sim MY, Lim SJ, Kim JH, Kwon OH, Cho SJ, Kim SJ, et al. Depressive symptoms and associated factors in caregivers of patients with chronic mental illness. *Journal of the Korean Neuropsychiatric Association*. 2008;47(4):341-346.
23. Kim KT, Park BH, Choi SS. *Understanding social welfare*. Seoul: Bakyounsa; 2009. 598 p.
24. Rogers EB, Stanford M, Garland DR. The effects of mental illness on families within faith communities. *Mental Health, Religion & Culture*. 2012;15(3):301-313. <https://doi.org/10.1080/13674676.2011.573474>

25. Schwartz, C. Parents of children with chronic disabilities: the gratification of caregiving. *Families in Society*. 2003;84(4): 576-584. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.143>
26. Yoon SY, Hong JE. The effect of mental disorders on social exclusion of people with Disabilities: Focused on comparison of mental disorders and other disabilities. *Korean Academy of Disability and Welfare*. 2016;33(33):149-174
27. Sung JM. What is the experiences of social exclusion in the economic activity of people with mental disorders? *Mental Health and Social Work*. 2016;44(4):64-93.