

만성정신분열병환자 가족의 체험 - Parse의 인간되어감 연구방법론 적용 -

이 옥 자¹⁾ · 최 영 숙²⁾

서 론

연구의 필요성

전통적으로 우리나라는 가족이 환자와 함께 생활하고 있고, 치료 및 재활에서도 가족의 의견이 상당한 영향을 미치고 있으며, 사회적으로는 정신질환자들의 재활을 돕는 제반여건이 부족하며, 정신질환자를 사회의 일원으로서 받아들이지 않으려는 사회의 편견 등으로 인해 정신질환자들이 독립된 사회 구성원으로서의 역할을 수행하기가 어려워 그들의 보호와 관리에 대한 책임은 가족에게 돌아가게 된다(Hyun, 1992). 따라서 가족들은 심한 스트레스를 겪게 되는데 가족 스트레스란 가족의 안정된 상태에서 혼란을 일으키는 압력이며, 개인과 가족이 시간의 흐름에 따라 발달하고 변화해가는 과정에서 불가피하게 경험하게 되는 것으로 보고되고 있다. 또한 그 자체가 긍정적 혹은 부정적 의미를 가지지 않으므로 가족이 스트레스를 어떻게 인지하고 적응하는가가 더 중요하다고 하였다(Olson, Sprenkle, & Russel, 1979; McCubbin, Thompson, E. A., Thompson, A. L., & Fromer, 1998).

1995년 12월 정신보건법이 제정됨에 따라 정신보건정책은 수용 위주에서 재활과 사회복귀 중심으로 정신질환자 관리에 점차적인 변화가 일어나고 있지만, 아직까지는 지역사회 정신보건이 정착되지 않아서 가족들의 보호와 책임에 의존하고 있으므로 더욱 가족에게 부담감을 주고 있다.

특히 지역사회에서 정신질환자를 돌보는 가족은 만성적 경과 치료과정 중에서 신체적, 사회적, 경제적인 측면에서 상

당한 위협을 받게 될 뿐 아니라 환자 발생에 대한 수치심, 죄의식, 분노, 치료와 예후에 대한 불확실감, 사회의 부정적 태도 등으로 여러 가지 고통과 정서적 반응을 경험하게 된다(Hong, Lee, & Lee, 1994).

가족은 단순한 가족 구성원의 합이 아니라 가족 구성원들을 둘러싸고 있는 환경, 물질 그리고 에너지 등이 상호 교환되는 생물적, 심리적, 사회적으로 통합된 개방체계라는 특성을 지니고 있다(Hah, Kim, Kim, & Park, 1997). 따라서 가족은 개인의 사회 문화적 환경에서 가장 직접적이고 지속적이며 막대한 영향을 끼치는 중요한 영역이다. 정신분열병 환자의 가족연구는 가장 활발하게 진행되어 왔는데, 그 이유는 정신분열병이 발병빈도, 만성화 등 장애의 심각도에 있어서 주요 연구 대상이 되고 있기 때문이다(Song, 2000). Parse의 연구방법론을 적용하여 수행된 연구결과는 주어진 일상생활과 어려운 시기를 이겨내려고 노력하는 다양한 인간의 경험에 대한 새로운 이해의 지식을 증진시키며, 간호사가 간호하는 방법을 변화하게 하여 대상자의 삶의 질에 영향을 미치게 된다(Parse, 1994).

이에 본 연구는 Parse의 연구방법론을 적용하여 만성정신분열병환자의 지지체계인 가족의 체험을 이해하므로써 만성정신분열병 환자의 재활과 사회복귀에 도움이 되도록 만성정신분열병환자 가족의 삶의 질 향상에 기여하고자 시도하였다.

연구의 목적

만성정신분열병환자 가족의 체험을 이해하고자 한다.

주요어 : 만성, 정신분열병, 가족, 체험

1) 건양대학교 부교수, 2) 충북병원 간호과장

투고일: 2006년 10월 10일 심사완료일: 2006년 12월 26일

용어 정의

● 만성정신분열병환자 가족

본 연구에서는 병원에서 만성정신분열병으로 치료를 받고 퇴원한 환자로 병식이 있으며, 자기관리가 가능하고, 충동적이거나 위협적이지 않으며, 지역사회로 복귀하기 위하여 거주하고 있는 환자의 가족을 의미한다.

● 체험(lived experience)

본 연구에서의 체험은 사회복지시설 거주자를 돌보는 직접적인 책임이 있는 가족이 겪고 인식하는 바를 그대로 표현한 체험을 의미한다.

연구 방법

연구 참여자 선택

참여자 선정은 연구목적에 이해하고 면담에 동의하여 자신의 체험을 진솔하게 구술할 수 있고, 연구자를 신뢰하고 연구에 협조하기로 한 사회복지 시설에 거주하는 2명의 참여자로 인권보호와 비밀을 보장하기 위하여 수집된 자료는 연구이외에는 사용하지 않을 것을 약속하고 동의서에 승낙하였다.

연구자와 참여자의 '나와 너' 관계형성

연구자는 2004년 6월부터 월 1회 정기적으로 가족교육에 참여하여 가족교육 시간에 약물, 증상교육을 직접 실시하기도 하였으며, 정기적인 만남을 통해 개인면담 시간을 가져 상호 친밀한 인간관계 형성을 위해 노력하였으므로, 참여자는 연구자를 신뢰하였고 원활한 의사소통이 가능하였다.

또한 연구자는 참여자가 편안한 분위기 속에서 면담에 응할 수 있도록 배려하였으며, 자신의 감정을 솔직히 표현할 수 있도록 상호 신뢰를 지닌 관계에서 응하였다.

자료수집

본 연구는 2005년 1월 초부터 2005년 2월말까지 2개월간 실시하였다. 자료 수집은 참여자가 연구 참여 동의서에 서명을 한 후 체험을 구술하도록 요청하여 그 면담내용을 녹음하고 이를 글로 옮겼다. 기록한 자료의 정확성은 그 다음 면담시에 연구 참여자에게 모두 재확인하였고, 자료수집 시에는 연구자의 개인적인 견해나 의견, 판단, 치료적인 면담술의 제시나 사용은 최대한 자제하였다. 녹음 내용은 참여자의 언어에서 추출한 것을 연구자의 언어로 종합하는 과정에서 기록

한 내용에 대해 다시 한번 충분히 생각하여 대화에 떠오르는 내용을 파악하였다. 체험에 관한 개인적인 의미를 파악하고 참여자의 언어에서 핵심적인 내용을 추출할 때는 어떠한 모습이 나타나더라도 있는 그대로 존중해 주었다.

장소선정은 복귀시설의 면담실과 참여자의 집 등, 조용하고 비공개적인 장소에서 참여자가 원하는 시간에 실시하였으며, 연구 질문은 “만성정신분열병 환자를 둔 가족으로서 겪은 체험에 대해 말씀해 주시겠습니까?”, “환자를 사회복지시설에 입소시키기 전과 후에 겪은 경험에 대해서 말씀해 주시겠습니까?” 라는 질문으로 면담을 시작하였고, 면담시에는 미리 허락받은 소형녹음기에 녹음을 하였다가 컴퓨터를 이용하여 2~3일 내에 그대로 기록하였다.

면담 횟수는 각각 2회로 평균 1회 면담시간은 1시간 30분이었다. 자료 수집은 더 이상 새로운 내용이 나오지 않아 포화상태가 되었다고 판단되어 2회로 종료하였으며, 기록한 자료의 정확성을 위해 연구 참여자에게 그 내용을 모두 재확인하였다.

진행과정

본 연구의 진행과정은 Parse의 인간되어감 연구방법론의 절차에 따라 사회복지시설에 거주하고 있는 만성정신분열병 환자의 가족으로 목적을 설명하고 참여하기를 동의하면 '나와 너'의 관계형성을 위하여 인권을 존중하고 연구자와 참여자가 경험에 대해 비구조적인 대화를 나누면서 자료 수집을 하였다. 그 다음 녹음한 내용을 다시 들으면서 기록의 정확성을 기하고 추출-종합과정에서 체험의 핵심 개념을 확인하였다. 확인된 핵심 개념은 발견적 해석 과정을 거치면서 구조적 통합과 개념적 해석을 하였다.

연구방법에 대한 평가

Parse의 연구방법이 질적 연구방법이므로 질적 연구의 엄밀성을 평가하기 위해 Guba와 Lincoln(1989), Sandelowski(1986)가 제시한 기준에 따라 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability) 등을 적용하여 평가하였다.

- 신뢰성 : 본 연구에서는 신뢰성을 높이기 위해 참여자들과 정기적인 만남을 통해 친밀한 관계를 유지하였고 연구자가 직접 가족교육 시간에 약물, 증상 교육을 실시함으로써 참여자가 연구자를 신뢰하였고 자신의 체험을 진솔하게 진술하였으며, 참여자의 진술에서 진실되고 타당하게 추출-종합했는가를 참여자에게 확인받고자 각각 자신의 자료를 제시하였으며, 그 결과 제시된 자료가 거의 자신의 경험과 일치

한다는 반응을 얻었다.

- 적합성 : 만성정신분열병으로 진단을 받고 수차례 입·퇴원을 반복한 환자의 가족체험을 표현한 자료로부터 연구결과를 도출한 것을 상세하게 서술하였기 때문에 충족되었다고 본다.
- 감사 가능성 : 자료수집 과정, 분석 절차, 핵심 개념과 개념적 해석까지 전 과정을 자세하게 기술하였고, 간호학을 전공하고 Parse의 인간되어감 연구방법론으로 박사학위논문을 쓴 4인에게 자료를 제시하여 그 내용이 일치할 때까지 수정, 보완하여 감사 가능성을 높이려고 노력하였다.
- 확장성 : 신뢰성, 적합성, 감사 가능성의 기준을 지킴으로서 자료의 객관성을 높이고자 하였고, 참여자들이 경험을 이야기할 때는 있는 그대로 받아들이고 어떠한 관여나 의도적인 상황을 조작하지 않았으며 연구자 자신의 편견을 제거하기 위해 노력하였다.

연구 결과

참여자의 구술에 따른 추출-종합

● 참여자 1의 구술에 따른 추출-종합과정

• 일반적 소개

참여자 1은 56세로 참여자가 39세 때 남편이 사망했으며 학력은 전문대 중퇴이다. 만딸이 대학교 1학년 때 불면과 방향적인 폭력으로 정신분열병 망상형 진단을 받고 4차례 입·퇴원을 반복했으며, 그 후로 정신과 외래에 다니며 치료를 받다가 2004년 6월에 본 사회복지시설에 입소하였다. 참여자 자녀의 유병기간은 11년으로 참여자가 보호자 역할을 해왔으며 직업은 일용직이다. 인상은 매우 강한 느낌이 들었으나 봉사 정신이 투철하게 느껴졌다. 참여자의 남동생은 정신분열병으로 투병 중 사망했으며, 현재 참여자는 자녀가 사회복지시설에서 생활하는 것에 만족해하고 있다.

• 면담내용

참여자 1과 연구자와의 만남은 2004년 6월부터 월1회 정기적으로 가족교육 시간에 만나 개인면담을 해오면서 친분관계가 있었으나 본 연구를 위한 1차면담은 2005년 1월에 참여자의 집에서 자녀의 질병체험 동안 겪은 체험을 2시간 30분 동안 진술하였고, 2차면담은 1차면담 후 1달 뒤인 2월 복지시설의 면담실에서 이루어졌으며 참여자는 1차면담시에 다 얘기를 해서 할 말이 별로 없다고 했으나, 복지시설에 입소 전과 후에 경험한 자신의 체험에 대해 40분간 진술하게 진술하였다.

• 참여자의 구술

그때는 몰랐어요, 늦게서야 알았지, 집에 가서 약간 잘 먹으면 되겠다 하고 길어야 3개월, 17개월 안에 일찍 퇴원을 시킨 거, 살이 찌니까 약을 안 먹다보니 이상증상이 현저하게

나타나는 거... 집에 있는 살림은 다 깨트려 놓고, 대화가 안 되니까, 죽었으면 좋겠다는 생각까지도 해 봤어요, 싸우는걸 보고 자란 동생한테도 안 좋으니까 같이 죽자, 그 말도 내가 누누이 했어요, 카드를 만들어 막 쓰고 옷을 있는대로 사갖고 걸어놓고... 절제가 안되는 거, 카드 빚, 폭식, 남을 위해서 희생해야 된다는 마음이 전혀 없어요,

• 참여자 언어의 추출 내용

병이 자기관리가 전혀 안되고 집 살림 부수고 대화가 안되어 같이 죽었으면 좋겠다고 생각하였으며 가족으로 돌봐줘야 하나 죽을 만큼 힘들었다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

환자의 폭력과 자기관리 능력의 부족으로 인한 가족의 무력감 .

• 참여자의 구술

내가 부엌에서 요리를 하고 있을 때에 그러니까 엄마가 아빠를 잡아먹었지... 자식이 설마 저렇게까지 할 줄은 몰랐기 때문에, 배신감을 느낀거죠, 그래서 입이라고 함부로 말 다하느냐고 요리하던 그걸로(칼)... 사실 나도 잘못한거예요, 나도 속상하니까 며칠 잠을 못자고 서로 냉대를 하고 환경... 경제적으로 잘 자라게 여건을 만들어 주지 못 했던 거,

무슨 일로 부딪혔는데 나중에는 내 머리 끄등이까지 잡고 쥐고 흔들고, 나를 밀어붙이고 할퀴고 얹어놓고 때리고 아주 심해질 때는 안 되겠다 싶어서 입원을 시켰어요, 돌 볼 시간이 없고 동생들하고 부딪쳐 싸우면 충격, 보호자 역할도 제대로 못해 주는 거,

똑같이 격한 성격이다 보니까 부딪치고, 집에 와봐야 싫고 결혼을 안한 상태에서 성관념이 너무 깨져 안 왔으면 좋겠고 결혼도 안 시켰으면...

• 참여자 언어의 추출 내용

똑같이 격한 성격으로 부딪치고 싸우니, 집과 가족이 싫어 남자친구에게만 집착하는 태도를 보며 보호자 역할을 못한 것을 느낀다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

입원시킨 후 편안함과 동시에 느끼는 미안함.

• 참여자의 구술

애들도 교회에 못가게 했는데 엄마가 못해주는 것을 종교 생활로 극복했을 수도... 상담할 수 있는 곳은 종교적인 지도자를 접목시켜 줘야 되는데 내가 잘못했다는 생각이 들어요, 저 밖에 모르는... 남동생이 군대에서 맞고 나와서 병(정신분열병)이 생겼어요, 나도 부모한테 받은 잠재인자가 내 자식한테 나타날 수가 있겠구나, 유전적인 인자로 생각... 성격상 칭찬되는 얘기는 전혀 안 해 줬죠, 병이 생겨 후회를 했을 때는 늦었고 · 배우자를 잃은 스트레스를 알아주지만 바랬죠, 너무 힘들고 무섭고 견디기 힘들니까 억지로 입원을 시킨 거...

• 참여자 언어의 추출 내용

스트레스를 알아주기만 바랬으나 발병하여 자신이 자녀에게 종교를 못 갖게 하고, 남을 배려하는 자세를 가르치지 못했고 유전적 소인이 있다고 생각하니 힘들다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

자신의 입장을 생각하던 것이 자녀의 발병으로 인해 후회됨.

• 참여자의 구술

칭찬을 자주 해야 된다는 것도 뒤늦게 수녀님을 통해서 알은 거... 칭찬이 보약이라는 것을 알면서 성격상 못해준 거지, 잘못된 것을 봤을 때 지적을 먼저 했었는데 지적을 하는 횟수가 줄어들고 마음이 여유로워져서 조금 편해졌어요. 마음이 놓이면서 제 생활을 조금씩 즐기죠. 운동이나 같이 산에 갈 때도 여유를 느낄 수가 있죠, 서로 격한 감정은 조금씩 없어지고 더 다정해졌다고 할까 괴롭혀서 정말 미웠었는데 미웠던 마음이 조금씩 사그라들죠, 애뜻한 마음이 생겼다, 나대신 고통을 덜어준 선생님이 계셔서 제가 편히 쉴 수도 있고 제 성격도 많이 바뀌었다고 생각되고 잘 생활하고, 잘 배우고 마음이 편하니 많이 여유로워졌죠.

• 참여자 언어의 추출 내용

메사에 잘못된 것을 지적하고 참견했었는데, 가족교육에 참여한 후 칭찬하고 지지하니 마음이 놓이고 미웠던 마음에서 애뜻한 마음이 생기고 내 생활에 여유가 생겼다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

비난과 질책의 양육 방식을 후회하며, 가족교육을 통해 칭찬이 효과적임을 깨달으니 애뜻함과 마음에 여유가 생겼다.

명제 1-1 폭력과 자기관리 능력의 부족으로 입원시킨 후 편안함과 동시에 미안함을 느낀다.

명제 1-2 비난과 질책의 양육 방식을 후회하며, 가족교육을 통해 비난보다 칭찬이 효과적임을 깨달으니 애뜻함과 마음에 여유가 생겼다.

● 참여자 2의 구술에 따른 추출-종합과정

• 일반적 소개

참여자 2는 57세로 남편과의 사이에 3자매를 두었으며 종교는 천주교이고 학력은 중졸이다. 3녀중 맏딸이 고등학교 2학년 때 발병했으나 정신과에 가는 것을 두려워하여 치료를 못 받고 있다가 대학교 1학년 때 자살충동, 환청, 관계사고로 정신분열병 망상형 진단을 받고 2차례 입·퇴원을 반복했으며, 그 후로 정신과 외래에 다니며 치료를 받다가 2004년 11월에 본 사회복지 시설에 입소하였다. 자녀의 유병기간은 11년으로 참여자와 참여자의 남편이 함께 보호자 역할을 해왔으며 직업은 주부로 성격은 적극적이고 활발하다. 현재 자녀는 사회복지시

설에 입소하여 일상생활기술훈련, 사회기술훈련과 약물교육을 받고 있으며 직업재활을 위해 조리학원을 다니고 있다.

• 면담내용

참여자 2는 환자의 어머니로 연구자와의 만남은 2004년 11월부터 가족교육시간에 정기적으로 만나서 개인 면담을 해오며 좋은 인간관계를 유지하고 있었고, 본 연구를 위한 1차면담은 2005년 1월에 참여자의 집에서 2시간 30분간 자녀의 질병체험 동안 겪은 체험을 진술하였다. 2차면담은 1차면담 후 1달 뒤인 2월에 사회복지시설의 면담실에서 이루어졌고, 사회복지시설에 입소시키기 전과 후에 경험한 자신의 심경에 대해 30분간 진술해 주었다.

• 참여자의 구술

처음에 정신과에 다니게 된 것을 굉장히 두려워했고 약도 먹다 안 먹다 심해져 정신을 잃어버리고 연락을 안 하면 애간장이 다 타고, 온 집안 식구들이 잠을 못 자고 너무 속상해 복받쳐 피가 막 올라오더라, 불쌍한 것도 몰라, 제 정신이 아니지 내가 마음이 얼마나 아파요, 너무 힘들니까, 입원을 시켰어요, 혈압이 오르고 내 시간이라고는 전혀 가지지 못하고 건강이 너무 나빠 장유착이 생기고 안 좋아져서 재수술... 몸이 여기저기 많이 아프니까 너무 힘들어 한계가 온 거죠.

• 참여자 언어의 추출내용

정신과 치료가 너무 두렵고 가족모두 마음고생으로 병이 생기고, 내시간이라고는 없는 생활을 하니 한계가 왔다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

두려움과 한계 속에서 내 생활이 없어지게 되니 병이 생겼다.

• 참여자의 구술

혼자는 절대 어디 보내질 않았어요, 집에서 24시간을 데리고 있는 거, 다그치고 속 썩이면 붙잡아 와 니하고 나하고 죽자, 의견이 맞지 않아 신경을 너무 많이 쓰니까 합병증이 오고, 성당에서는 재 미쳤다, 교육을 잘못시켜 그렇다, 책피... 남 손가락질, 약도 일일이 챙겨서 먹어야 되고 동생들하고 무척 싸웠어요, 밤에 못 자면, 목주기도를 같이 하면서 잠을 재워, 약은 내가 챙겨서 잘 먹었어요, 밤에 잠을 잘 못자니까 낮에는 내가 보고, 밤에는 아버지가... 그런 생활을 계속 견뎌왔어요, 애가 아프니까 한계가 오고 거의 7년을 그냥 애한테 꼭 매어있다 싶이 한거죠, 차라리 그냥 바보가 됐으면...

• 참여자 언어의 추출내용

남의 손가락질이 두려운데, 동생들과 싸우고 의견충돌로 속 썩이고 가족이 병이 날 정도로 한계가 오니 힘들었다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

낙인과 가족관계의 불화로 힘들었다.

• 참여자의 구술

내가 자식을 잘 못 키워서 그런 죄책감에 무조건 사랑으로 대하고 다 맡기니까 긴장이 풀어지고 다리 뻗고 잤어요, 내

생활을 가질 수 있고 아픈 걸로 인해 잃은 것도 많지만, 모든 경험을 다하니 사람 된 거, 어디다 맡길데도 없고 사랑으로 다 해주지, 저렇게 커서 실패를 해 가족들이 서로 울면서 응어리를 풀었어요, 그때부터 생활방도를 바꾸고 끊임없는 희생과 사랑을... 질병체험을 하면서 많이 바뀌었죠.

• 참여자 언어의 추출내용

사회복지시설에 맡긴 후 긴장이 풀어지니 편안히 잘 수 있었고, 내 생활을 가질 수 있었다. 자식을 잘못 키웠다는 죄책감이 들어 자유와 사랑으로 방침을 바꿔 대하게 되었고, 가족들이 서로 울면서 응어리를 풀었다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

주거시설에 맡기니 편안함과 죄책감이 들어 가족이 응어리를 풀고, 자유와 사랑으로 전환하였다.

• 참여자의 구술

매달 하는 가족교육, 어려운 사람들도 알게 되고 공부도 하게 되고, 같은 엄마들끼리 만나 서로 심정을 털어놓고 얘기하니, 많이 자유로워지고 짐이 덜어지고, 정도 많이 들고 경제적으로도 많이 도움이 되죠, 저 마음을 알아주니까 미안해 하더라...

• 참여자 언어의 추출내용

매달 하는 가족교육에서 서로 심정을 털어놓고 얘기하니, 짐이 덜어지는 것 같고 자유로워졌다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

가족교육을 통해 고통을 나누니 해방감을 느꼈다.

• 참여자의 구술

약도 많이 줄었는데 어디 보내봐도 잘 다니고 더 차분해졌어요, 생기가 나는 거, 약도 잘 챙겨먹고 하루하루 좋아지죠, 집에 있을 때보다 표정이 완전히 생기가 나고, 기쁜 마음이고 앞으로도 잘 하겠죠, 내 마음도 인제는 안심이 되고 뭐든지 잘할 수 있다는 자신감에 믿음이 생기고 많이 좋아진거죠, 저는 보내는 그날부터는 다리 뻗고 잤죠, 맘이 편안하니깐 혈압 약도 줄게 되고 하루하루 좋아 지는게 눈에 보이고 기쁜 마음으로 이제 모든게 잘되고 많이 자유로워지더라구요, 딴사람들도 더 젊어졌다 생기난다 그래요, 건강도 좋아지고 식구들이 요즘에는 평화롭게... 동생들도 언니가 좋아지는걸 보니깐

인터넷으로 편지도 하고, 칭찬을 많이 해주요, 지금은 행복하게 살죠.

• 참여자 언어의 추출내용

재활교육을 받으며 차분해지고 약도 잘 챙겨먹고 표정도 좋아지니 안심이 되며 자신감이 생긴다. 마음이 편안해지니 건강도 좋아지고 가족모두가 평화롭고 행복하게 살게 되었다.

• 연구자 언어로 종합한 내용

재활교육을 받으며 자기관리 능력이 생겨 자신감이 생기니 가족이 모두 행복해졌다.

명제 2-1 낙인과 가족관계의 불화로 힘들었으나, 편안함과 죄책감이 들어 자유와 사랑으로 전환하였다.

명제 2-2 가족교육을 통해 고통을 나누니 해방감을 느끼고, 재활교육으로 자신감이 생긴 자녀를 보니 가족이 모두 행복해졌다.

만성정신분열병환자 가족체험의 핵심개념

추출된 핵심개념으로부터 체험의 핵심개념을 종합한 내용은 다음과 같다.

● 참여자 1의 가족체험

폭력과 자기관리 능력의 부족으로 입원시킨 후 편안함과 동시에 미안함을 느끼고, 비난과 질책의 양육 방식을 후회하며, 가족교육을 통해 비난보다 칭찬이 효과적임을 깨달으니 애뜻함과 마음 에 여유가 생겼다.

● 참여자 2의 가족체험

낙인과 가족관계의 불화로 힘들었으나 편안함과 죄책감이 들어 자유와 사랑으로 전환하였고, 가족교육을 통해 고통을 나누니 해방감을 느끼고 재활교육으로 자신감이 생긴 자녀를 보니 가족이 모두 행복해졌다.

만성정신분열병환자 가족체험의 핵심개념을 종합해보면 <Table 1>과 같다.

<Table 1> Core concept of lived experience of families with chronic schizophrenic patients

Core concept	Lived experience of families
1	Despite the despair they feel by the violence caused by their now-institutionalized relative, they also realize anew the importance of their role as protectors.
2	Although they fear social stigmatization they also try to be supportive, out of feeling of guilt.
3	They regret their strict naturing style and wish to be more sympathetic.
4	With hopes of rehabilitation, the family members feel happy and go through an emotional release, by sharing the pain with each other.
5	They find courage and hope through family education, which leads to a better understanding of illness.

<Table 2> Core concept of lived experience of families with chronic schizophrenic patients & heuristic interpretation

Core concept	Structural synthesis	Conceptual interpretation
1. Despite the despair they feel by the violence caused by their now-institutionalized relative, they also realize anew the importance of their role as protectors.	Despairingly frustration & anew realization of their role	Valuing Imaging
2. Although they fear social stigmatization they also try to be supportive, out of feeling of guilt.	Fear of stigmatization & positive transformation	Valuing Imaging
3. They regret their strict naturing style and wish to be more sympathetic.	Failure of rearing & positive transformation	Connecting-Separating Revealing-Concealing Enabling-Limiting
4. With hopes of rehabilitation, the family members feel happy and go through an emotional release, by sharing the pain with each other.	Reduction of burden & recovery of health	Powering Transforming Revealing-Concealing Enabling-Limiting
5. They find courage and hope through family education, which leads to a better understanding of illness.	Reformation of supportive system through family therapy	Powering Transforming

발견적 해석

만성정신분열병환자 가족체험의 핵심개념과 발견적 해석을 종합해보면 <Table 2>와 같다.

만성정신분열병환자 가족체험은 파괴적 행동으로 절망하나 보호자역할을 재인식하며, 사회적 낙인으로 두려우나 죄책감으로 사랑하려하고, 비난의 양육 방식을 후회하며 애뜻한 마음이 생기고, 가족교육으로 질병을 이해하니 용기와 희망이 생기고, 고통을 나누니 해방감을 느끼고 재활치료에 성공하는 자녀를 보며 행복해지는 과정이다.

논 의

참여자의 진술을 근거로 하여 연구 결과 나타난 Parse의 ‘인간되어감 연구방법론’에 따른 ‘만성정신분열병환자 가족의 체험’의 핵심 개념에 관한 논의를 하고자 한다.

만성정신분열병환자의 가족체험의 핵심 개념에 관한 논의

‘만성정신분열병환자의 가족체험’은 다음의 다섯 가지 핵심 개념을 포함하고 있다.

- 핵심 개념 1. 파괴적 행동으로 절망하나 보호자 역할을 재인식함

참여자들은 환자의 파괴적이고 폭력적 행동에 위협을 느껴 고통을 받고 절망하나, 보호자 역할을 재인식하고 마음 아파하는 경험을 동시에 하였다.

참여자 1은 자녀의 폭력적 행동으로 인해 같이 죽고 싶은 정도로 고통을 받았으나, 자신의 역할을 회상하며 후회하였고, 참여자 2는 이상증상에 대해 온 가족이 절망감과 고통을 체

험하였으나, 자신의 잘못된 양육 방식을 후회하고 사랑으로 전환하였다.

난폭행동을 일으키는 원인은 다양하다. 정신 질환 중에서 망상형 정신분열병, 경계성 또는 반사회적 인격장애, 인지장애 등이 특히 난폭행동과 관련되는 것으로 알려져 있다. 일단 환자는 안전한 환경에서 보호되어야만 한다. 난폭한 행동을 하는 환자는 논리적 중재에 귀를 기울이지 않는 경향을 보일 수 있다. 만일 환자가 무장하고 있다면 특히 위험하며, 때론 살인도 가능하다(Ki, 2005)고 하였고, Liberman(1988)은 정신질환자로 인한 가족의 부담과 스트레스로 가족 내의 긴장이 높아지면 다른 가족 구성원이 정신질환에 이환될 뿐만 아니라 이런 가족 내의 분위기는 결국 환자에게 증상의 악화 및 재발을 초래하는 등 부정적인 영향을 미친다고 지적하였다.

참여자 1과 2는 자녀의 폭력적 행동에 말할 수 없을 정도의 절망과 고통을 체험하였다.

Hong 등(1994)은 정신질환자를 돌보는 가족은 만성적 경과와 치료 과정 중에서 신체적, 사회적, 경제적인 측면에서 상당한 위협을 받게 될 뿐 아니라 환자 발생에 대한 수치심, 죄의식, 분노, 치료와 예후에 대한 불확실감, 사회의 부정적 태도 등으로 여러가지 고통과 정서적 반응을 경험하게 된다고 하였는데 이는 참여자 1, 2 모두가 체험한 내용의 맥락과 일치한다.

가족의 지지는 환자로 하여금 위기에 대처하고 변화에 적응하도록 촉진하는 역할을 하므로 긍정적인 정서를 가진 가족은 환자에게 에너지를 투입함으로써 환자의 스트레스를 완화시키고 질병의 위험을 감소시킬 수도 있기에(Lee, 2002), 위기상황에서의 효과적 대처의 특성으로 제시한 실재 문제에 대한 적극적 탐구와 정보추구, 좌절의 극복, 도와줄 사람에 대한 적극적 요청, 변화에 대한 기꺼운 대처, 자신과 타인에 대한 기본 신뢰, 결과에 대한 낙관 등이 있다(Caplan, 1981).

위기에 대처하고 변화에 적응하기 위하여 참여자 1은 자신

이 보호자 역할을 제대로 못해준 것에 대해 후회하였으며, 참여자 2는 자신의 잘못된 양육 방식을 후회하고 사랑으로 배풀어 극복하려고 노력하는 것을 보여 주었다.

● 핵심 개념 2. 사회적 낙인으로 두려우나 죄책감으로 사랑하려고함

참여자들은 사회적 낙인과 편견으로 인해 사회생활이나 대인관계에서 위축되어 두려움을 나타냈으나, 극복하려고 노력하였다.

낙인은 오랫동안 정신질환자 가족들에게 문제가 되어왔음을 보여주었으며, 윤리적인 면에서 가족들은 정신질환에 대한 자신들의 역할을 더욱 지각하고 있기 때문에 결국 다른 사람들로 부터의 비난을 더욱 두려워하고 있다는 것이다(Phelan, Bromet, & Link, 1998). 참여자 2는 사회적 낙인이 두려워 거의 7년을 집에서 24시간을 데리고 있으면서 돌보았다고 하였다.

사회가 정신질환에 대한 오해와 편견을 가지고 있으며, 정신질환자들을 거부하고 예측할 수 없는 공포의 대상으로 여기고 하나의 사회인으로 여기기보다는 사회적응력이 떨어지는 열등한 인간으로 취급함을 보여주고 있다(An & Lee, 1986).

전통적으로 우리나라는 가족이 환자와 함께 생활하고 있고, 치료 및 재활에서도 가족의 의견이 상당한 영향을 미치고 있으며, 사회적으로는 정신질환자들의 재활을 돕는 제반여건이 부족하며 정신질환자를 사회의 일원으로서 받아들이지 않으려는 사회의 편견 등으로 인해 정신질환자들이 독립된 사회구성원으로서의 역할을 수행하기가 어려워 그들의 보호와 관리에 대한 책임은 가족에게 돌아가게 된다(Hyun, 1992).

정신질환자는 무조건 두려운 존재이고 난폭한 행동을 서슴치 않는다는 일반인들의 편견은 정신질환자로 하여금 조기에 적절한 치료를 받지 못하도록 할 뿐만 아니라 재활과정에서 그들을 어렵게 만들기도 한다(Jung, Song, & Chung, 2000).

참여자 2는 죄책감으로 사랑하려고 노력하는 모습을 볼 수 있었다.

● 핵심 개념 3. 비난의 양육 방식을 후회하며 애절한 마음이 생김

참여자들은 자녀와의 새로운 관계구축을 위해 자녀를 위하는 것이 어떤 것인지를 생각하면서 끊임없이 노력하였다.

가족은 사람의 사회·문화적 환경 중 가장 가까운 영역으로 개인의 삶에 지대한 영향을 끼친다. 특히 개인의 건강과 질병 발생 그리고 치료 과정에서 가족의 역할은 대단히 중요한 요인이라 할 수 있다. 이는 개인의 신체적, 정신적 건강의 기반과 그 반응 기전이 가정 및 가족과의 관계에서 형성되어진다고 보기 때문이다(Kim, 1998).

정신분열증 환자 가족의 비난적, 적대적 또는 지나치게 관

여하는 등의 태도는 환자의 재발과 관계가 있다고 보고하였다(Chung, Chung, & Hwang, 1988). 참여자 1은 성격상 칭찬보다는 비난과 지적을 많이 했고, 참여자 2는 너무 엄격하고 지나치게 관여하는 방법으로 양육해 왔다.

정신건강교육은 교육적 기법과 집단치료의 혼합된 형태로 가족뿐만 아니라 환자에게도 정신분열병의 본질과 과정을 교육하는 데 있다. 치료의 형태에 대한 교육으로부터 환자와 가족구성원 모두 이득을 얻게 되며, 이는 좋은 결과를 이루기 위하여 좋은 수용적 태도를 갖는데 중요하다. 이런 최초의 설명적인 접근은 가족 구성원들이 갖고 있는 낙인과 당황을 줄이는 데 도움이 되며, 또한 환자의 질병에 대한 인식을 높인다. 만약 치료자가 가족들로부터 표출되는 정서를 감소시키는데 성공한다면 항정신병 약물을 감량시키더라도 재발률은 급격히 감소할 것이다(Min, 2005). 참여자 1과 2는 자신의 양육 방식을 바꾸어 자녀와의 새로운 관계구축을 위해 노력하였다.

● 핵심 개념 4. 고통을 나누며 해방감을 느끼고 재활 성공을 느끼니 행복해짐

참여자들은 비슷한 처지의 사람들과 고통체험을 나눔으로서 해방감을 느끼고, 환자의 증상회복에 따라 희망을 갖게 되니 서로가 치유 되어감을 경험하였다.

Battenfield(1984)가 제시한 고통반응과정은 초기단계, 혼란단계, 회복단계의 세단계로 고통과정을 구체화했다. 회복단계는 다시 세단계로 나누는데 첫째, 대응단계는 태도의 변화, 타인을 통한 용기 발견이 있으며, 둘째, 수용과 이해단계는 극기, 유한성을 느낌, 체념, 무저항적 깨달음으로 나타났으며, 셋째, 의미 발견의 단계는 자아인식의 확대와 성장, 대인관계의 회복과 강화, 가치의 재인식과 강화, 창조적 활동, 고통 속에서 기쁨의 발견으로 제시하고 있다.

만성정신분열병 환자를 돌보고 있는 가족들이 환자와 잘 지내고 있는 경우에는 환자가 자기보호 및 의사소통기술이 더 좋은 것으로 나타났다(Winfield & Harvey, 1994)고 보고하였다. 참여자들은 고통체험을 나눔으로서 해방감을 느낀다고 하였다. 참여자 2는 같은 처지의 사람들과 서로의 심정을 나눔으로서 해방감을 느끼고 의미를 발견하게 되었으며, 환자의 증상이 회복이 되어가니 행복해졌다고 하였다.

● 핵심 개념 5. 가족교육을 통한 질병 이해로 용기와 희망이 생김

참여자들은 가족교육을 통해 질병에 대한 지식을 습득함으로써, 환자에 대한 이해와 효율적인 대처방안을 알게 되었으며 희망을 가지고 긍정적으로 변화하였다.

참여자 1은 가족교육을 통해 효율적인 대처방안을 습득하게 되어 안정되었다고 하였고, 참여자 2는 가족교육을 통해

자녀를 이해하게 되어서 희망이 생긴다고 하였다

정신분열병의 발병이나 악화에 가족의 역할이 매우 중요하다. 또한 질병 자체가 가정 내의 심각한 문제와 갈등을 야기시키기도 한다. 가족치료는 가정과 가족 내 질병과 관련하여 스트레스나 갈등을 완화, 예방함으로써 재발을 막는데 효과적이다(Min, 2005).

가족교육은 정신분열증의 예후를 증진시키기 위한 방법으로 서 가족의 대처행동의 효과성 증진과 질병의 특성에 대한 가족 이해의 증진을 가져오는 중재(Grunebaum & Friekman, 1988; MacCarthy, Kuipers, Hurry, Harper, & LeSage, 1989)임을 시사한다. 참여자 1과 2는 가족교육을 통해 정신분열병에 대한 지식 습득으로 환자를 이해하게 되었다고 하였다.

희망은 회복을 결정하는 중요한 요소이자 전환점으로 회복과정과 깊게 연관되어 있으며(Russinova, 1999), 가족 관리는 환자와 가족원의 정신분열증에 대한 지식과 이해에 도움이 되며 정신분열증의 특성에 대한 무지는 높은 감정표출과 관련된 비효과적 대처행동의 발달과 관련(Vaughn & Leff, 1981) 되므로 정신보건 관리자들은 이들이 희망을 가지고 성공적인 재활을 할 수 있도록 지속적인 가족관리를 실행하여야 할 것이며, 그것을 뒷받침 해줄 수 있는 제도적인 개선이 필요하다고 생각한다.

결론 및 제언

본 연구는 만성정신분열병환자 가족체험을 이해하고자 Parse의 인간되어감 연구방법론을 적용하였다.

본 연구의 자료수집 기간은 2005년 1월부터 2005년 2월까지 2개월간 실시하였으며, 참여관찰과 개인면담을 통하여 이루어졌다.

‘만성정신분열병환자 가족체험’의 핵심 개념은 다음과 같다.

- 파괴적 행동으로 절망하나 보호자 역할을 재인식함.
- 사회적 낙인으로 두려우나 죄책감으로 사랑하려고함.
- 비난의 양육 방식을 후회하며 애뜻한 마음이 생김
- 가족교육을 통한 질병 이해로 용기와 희망이 생김
- 고통을 나누며 해방감을 느끼고 재활 성공을 느끼니 행복해짐.

이러한 ‘만성정신분열병환자 가족체험’의 핵심 개념을 통합하면 다음과 같다.

파괴적 행동으로 절망하나 보호자역할을 재인식하며, 사회적 낙인으로 두려우나 죄책감으로 사랑하려고 하고, 비난의 양육 방식을 후회하며 애뜻한 마음이 생기고, 가족교육으로 질병을 이해하니 용기와 희망이 생기고, 고통을 나누니 해방감을 느끼고 재활치료에 성공하는 자녀를 보며 행복해진다.

이상의 연구 결과를 통하여 다음과 같이 제언하고자 한다.

- 가족교육(가족치료)을 통하여 가족이 환자의 질병체험을 이해하고, 질병에 대한 이해와 효율적인 의사소통 방법 등 지식향상으로 환자와 가족의 관계가 향상되어가므로 환자의 사회복귀에 기여하는 것으로 나타났다. 그러므로 모든 사회복귀시설에 가족교육을 실시할 것을 제언한다.
- 가족들이 함께 만날 수 있는 가족교육 프로그램시간에 서로의 경험을 나누므로 가족들의 치유에 도움이 되기에 만성정신분열병 환자의 치료시설과 재활기관에서 자조그룹(가족모임) 결성을 지지할 것을 할 것을 제언한다.
- 만성정신분열병 환자와 가족을 대상으로 치료 시작부터 재활교육을 실시하여 보다 효율적인 치료와 재활을 위한 프로그램의 개발이 모색되어야 한다.

References

- An, D. H., & Lee, B. Y. (1986). Community leader's reactions to mental disorders. *Seoul J Psychiatry, 11*(4), 281-293.
- Battenfield, B. L. (1984). Suffering a conceptual description and content analysis of an operational schema. *Image. J Nurs Scholarsh, 16*(2), 36-41.
- Caplan, G. (1981). Mastery of stress : Psychological aspects. *Am J Psychiatry, 138*, 413-420.
- Chung, Y. C., Chung, A. J., & Hwang, I. K. (1988). The expressed emotion of the relatives of schizophrenics. *J Korean Neuropsychiatr Assoc, 27*(3), 535-540.
- Grunebaum, H., & Friekman, H. (1988). Building collaborative relationships with families of the mentally ill. *Hosp Community Psychiatry, 39*, 1183-1187.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Hah, Y. S., Kim, S. S., Kim, K. S., & Park, H. S. (1997). The effects of community-based mental health program on burden of family cares of mentally ill patient. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs, 6*(2), 170-178.
- Hong, S. W., Lee, B. W., & Lee, S. I. (1994). A study on psychological reaction and coping strategy in the family members of psychotic patients. *J Korean Neuropsychiatr Assoc, 33*(1), 117-129.
- Hyun, M. S. (1992). A study of the relation between perceived family support and social adjustment of discharged patients with chronic mental illness. *J Korean Acad Nurs, 22*(3), 352-361.
- Jung, H. S., Song, J. Y., & Chung, K. J. (2000). Anger experience and expression in patients with schizophrenia. *J Korean Neuropsychiatr Assoc, 39*(6), 1045-1053.
- Ki, B. S. (2005). *Neuropsychiatry*. (2nd. ed.) Seoul : Jung Ang Press.
- Kim, S. S. (1998). The effect of community-based mental health nursing program on family care provider's burden. *Nurs Sci, 10*(1), 19-29.

- Lee, M. K. (2000). *Experience of home-nursing by the mothers with mentally ill children*. Unpublished doctoral dissertation, Kyunghee University, Seoul.
- Lee, O. J. (1995). *Lived experience of patients with terminal cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Womans University, Seoul.
- Lee, S. Y. (2002). *The lived experience of schizophrenic patients : Using Parse's human becoming research methodology*. Unpublished doctoral dissertation, Keimyung University, Daegu.
- Liberman, R. P. (1988). Kim, C. G., & Byun, W. T. (Trans, 1995). *Mental rehabilitation for chronic mental illness*. Seoul : Sin Han Press.
- MacCarthy, B., Kuipers, L., Hurry, J., Harper, R., & LeSage, A. (1989). Counselling the relatives of the long-term adult mentally ill. 1. Evaluation of the impact on relatives and patients. *Br J Psychiatry*, 154, 768-775, 782.
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Fromer, J. E. (1998). *Stress, coping and, health in families : Sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE.
- Min, S. G. (2005). *Modern psychiatry*. (4th. ed.) Seoul: Il Jo Gag.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russel, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems : I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Fam Process*, 18(1), 3-28.
- Palmer, R. E. (1969). *Hermeneutics : Interpretation theory in schleiermacher*. Dilthey, Heidegger, Gadamer, Lee H. W. (Trans.), Moon Aei Press.
- Parse, R. R. (1994). Quality of life, sciencing and living the art of human becoming theory. *Nurs Sci Q*, 10(4), 171-174.
- Phelan, J. C., Bromet E. J., & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophr Bull*, 24(1), 115-126.
- Russinova, Z. (1999). Providers hope-inspiring competence as a factor optimizing psychiatric rehabilitation outcomes. *J Rehabil*, 65(4), 50-57.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Adv Nurs Sci*, 8(3), 27-37.
- Song, Y. S. (2000). The effect of brief program of family education for families of schizophrenic patients. *Nurs Sci*, 12(2), 52-60.
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1981). Pattern of emotional response in relatives of schizophrenic patients. *Schizophr Bull*, 7, 43-44.
- Winefield, H. R., & Harvey, E. J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull*, 20(3), 557-566.
- Woo, J. Y., & Kim, H. S. (2004). Ego-states and quality of life among persons with mental disorders. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 13(1), 14-22.

Family Experiences of Living with Chronic Schizophrenic Patients - Application of Parse's Human Becoming Research Methodology -

Lee, Ok Ja¹⁾ · Choi, Young Sook²⁾

1) Associate Professor, Department of Nursing Science, Konyang University

2) Director, Department of Nursing, Chungbuk Hospital

Purpose: This study was aimed at understanding the nature of the suffering of families with patients in mental health nursing homes and hoped to contribute to the rehabilitation process of those with a chronic mental disorder. **Method:** Research methodology was based upon Parse's human becoming research methodology. **Results:** a) Despite the despair the family feels by the violence caused by their now-institutionalized relative, they also realize anew the importance of their role as protectors b) Although they fear social stigmatization they also try to be supportive, out of guilt feelings; c) They regret their severe rearing style and wish to be more sympathetic, d) They find courage and hope through family therapy, which leads to a better understanding of the illness, e) With hopes of rehabilitation, the family members feel happy and go through an emotional release, by sharing the pain with each other. **Conclusion:** Families of nursing home residents share a focus on the process of human-health-universe. This is a positive, 'human-becoming' process with which, based on past feelings of despair, fear, resignation, and pain, one can render meaning into his or her experiences in the present in the pursuit of love, conquest, hope, liberty and success.

Key words : Chronic disease, Schizophrenia, Family, Life experience

• Address reprint requests to : Choi, Young Sook

Department of Nursing, Chungbuk Hospital

1-1 Urok-ri Hyeondo-myeon, Cheongwon-gun, Chungbuk 363-823, Korea

Tel: 82-43-260-8200 Fax: 82-43-260-8224 E-mail: venus5726@hanmail.net