재가 정신장애인 주보호자의 고통경험

최은정¹ · 조현미² · 조은주³ · 이민경⁴

고신대학교 간호대학 부교수¹, 가야대학교 간호학과 조교수², 고신대학교 간호대학 조교수³,
고신대학교 학부대학 조교수⁴

Suffering Experience of Primary Caregivers of People with Mental Disabilities in Community Dwellings

Choi, Eun Joung¹ · Cho, Hyun Mee² · Cho, Eun Ju³ · Lee, Minkyung⁴

¹Associate Professor, College of Nursing, Kosin University, Busan

²Assistant Professor, Department of Nursing, Kaya University, Gimhae

³Assistant Professor, College of Nursing, Kosin University, Busan

⁴Assistant Professor, University College, Kosin University, Busan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to examine the suffering experienced by the primary caregiver of people with mental disabilities in community dwellings to explain the fundamental structure thereof. **Methods:** The Giorgi's phenomenological research methodology was used. Three male subjects and five female subjects participated in this study. The data were collected September-December, 2019 through in-depth individual interviews, and analysis based on the Giorgi's method. **Results:** Four clusters of themes were identified. They are: "Mental disability came as a burden of pain", "Painful time from caring due to being mentally recoiled and being hurtful", "My life is broken by illness", and "Hope discovered in the midst of pain". **Conclusion:** The findings provide deeper understanding and insight into the suffering experienced by primary caregivers for people with mental disabilities in community dwellings. A comprehensive program encompassing psychological and social aspects must be developed to facilitate resolving the problem of the suffering experienced by the primary caregiver for people with mental disabilities.

Key Words: Caregivers; Mental disorder; Suffering; Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

국내 정신장애인의 수는 2013년 95,675명에서 2019년 기준 102,980명으로 지속적으로 증가하고 있다[1]. 정신장애인은 발달장애 또는 정신질환으로 인해 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말하며[2], 조현병 스펙

트럼 및 기타 정신병적 장애, 양극성 관련 장애, 우울장애 등이 포함된다[3]. 정신장애는 특성상 완치되는 것이 아니라 연속적이고, 포괄적 관리가 되지 않으면 재발을 반복하고 만성화되는 경향이 있고[4] 정신장애인을 돌보는 가족들은 치료에 대한 불확실성, 경제적 부담, 사회의 부정적 태도로 인해 고통과 부정적 정서 반응을 보이게 된다[5].

한편, 고통이란 피할 수 없는 인간의 근원적인 경험으로 독특한 개인적 특성이다. 즉 고통은 자신의 내면적 요인, 자신에

주요어: 정신장애인, 보호자, 고통, 질적연구

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

Department of Nursing, Kaya University, 208 Samgye-ro, Gimhae 50830, Korea.

Tel: +82-55-344-5274, Fax: +82-55-331-8300, E-mail: yuchanmom@nate.com

- This work was supported by Kosin University research fund in 2019.

Received: May 4, 2020 | Revised: Jun 24, 2020 | Accepted: Aug 31, 2020

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.

게 중요한 사람, 외부환경, 인생의 의미와 관련된 상실, 통증 및 훼손이 자신에게 위협이 될 때 경험되는 건디기 어려운 괴로움의 상태이다[6]. 인간의 고통 경험은 슬픔, 절망, 미움 등 모든 부정적인 경험들의 원초적인 것이고[7], 사람들은 자신이 겪는 고통이 어떤 원인에 의해 이유나 목적이 있는 것이라고 믿을 때 고통은 줄어들며 견딜 만한 것으로 믿는 경향이 있다[8]. 이러한 고통은 신체적, 심리적, 사회적, 영적인 원인들에 의해서 나타날 수 있는데[6] 앞서 언급한 대로 정신장애인과 함께 생활하며 환자를 돌보는 가족들은 장기화된 돌봄 과정에서 스트레스와 부담으로 적개심, 우울, 불안, 당혹스러움, 죄책감, 경제적 손실 및 신체적 소진을 포함하는 고통을 겪게 되어 가족의 적응을 어렵게 할 수 있다[9].

이로 인해 가족, 특별히 장기화된 돌봄 부담으로 고통을 경험하는 정신장애인 주보호자들이 또 하나의 치료와 돌봄이 필요한 대상자가 되어가는 상황이 초래되고 있다. 또한 정신장애인 주보호자가 경험하는 힘겨운 상황들은 다시 환자에게 부정적 영향을 미치는 악순환의 과정을 만들어 간다[10]. 따라서 정신장애인의 조기치료와 재활에 중요한 역할단위가 되는 정신장애인 주보호자의 여러 상황을 파악하고, 이들의 고통과 어려움을 이해하는 것은 정신장애인의 치료를 성공적으로 돕고 지역사회 정신건강증진을 위해 매우 중요한 과정이라 볼 수 있다[11].

이와 같이, 정신장애인의 치료와 일상적인 삶의 질 유지를 위해서는 지역사회 정신보건서비스와 가족의 보살핌이 중요하다고 여겨지고는 있으나 이와 관련한 사회적 관리는 미흡한 실정 이어서 대부분의 정신장애인이 퇴원 후 가족들에게 돌아가게 되는 현실적 상황은 가족의 부담감이 증가할 수밖에 없다[12]. 2016년 개정된 정신건강복지법에서는 입원요건 강화로 인해서 [13] 점차적으로 정신장애인의 사회복귀는 늘어날 것으로 보았고, 이와 관련하여 퇴원 후 집에 거주하게 되는 재가 정신장애인의 가족 부담감은 늘어날 것으로 예상된다. 최근 정신과 의료인 사망 사건 등을 통해 대한신경정신의학회는 중증정신질환자의 치료를 강화함으로써 환자본인과 지역사회를 보다 안전하게 해야 함을 발의하였다[14]. 이러한 상황들을 볼 때 정신장애인은 퇴원을 하게 되더라도 사회적인 기능이 저하되어 치료와 재활관리를 지속적으로 받아야 하며, 이를 위해 재가 정신장애인 주보호자의 역할은 매우 중요하다고 할 수 있겠으나 이러한 역할을 감당하는 주보호자들이 일상적으로 경험하는 돌봄의 부담과 이로 인한 고통에 대한 관심은 아직 충분치 못한 상황이다[9-12].

고통은 책임감과 부담감이 높을수록 자신의 내면적 요인과 관련된 고통보다 자신에게 중요한 사람 및 외부환경의 영향으로 인해 더욱 심각해질 수 있다고 하였다[6]. 따라서 정신장애

인이 병원이나 시설에서 지역사회 내로 복귀하게 되는 탈원화(deinstitutionalization)가 급속하게 진행되는 가운데 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자가 부담해야 하는 영역이 넓어지고 있어 이들이 경험하는 고통에 대해 살펴보는 것이 필요하다.

정신장애인을 돌보는 가족의 경험에 관한 질적연구를 살펴보면 주로 배우자, 형제자매, 남편, 주보호자 등의 가족들이 겪는 전반적인 돌봄 경험에 초점을 두었으며[15-23], 주보호자로서 이들이 겪는 주요한 경험이 될 수 있는 고통 및 정서적 반응을 중심으로 한 경험에 관한 질적연구는 많이 부족한 것으로 조사되었다. 따라서 재가 정신장애인 가족 중 주로 돌보고 있는 주보호자의 고통 경험의 이해를 돕기에는 부족함이 있다. 그러므로 재가 정신장애인 주보호자의 고통을 심층적으로 이해할 수 있도록 뒷받침 하는 질적연구가 필요할 것으로 생각된다.

이에 본 연구에서는 참여자의 개별적 경험의 독특성을 깊이 있게 드러내어 전체 연구참여자의 경험이 가진 본질과 구조를 밝히는 특성을 가지고 있는[24] Giorgi [25]의 현상학적 연구방법을 적용하여 재가 정신장애인 주보호자의 고통경험을 파악하고자 하였다. 이러한 연구방법을 통해서 재가 정신장애인 주보호자의 고통의 다양한 경험에 대한 실제적이고 구체적인 경험을 있는 그대로 이해하고 향후 재가 정신장애인 주보호자를 돕기 위한 중재 프로그램을 개발하고 적용하는데 기여하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 재가 정신장애인 주보호자의 고통경험을 탐색하여 그 본질적 구조를 기술하는 것이며, 이를 위한 연구 질문은 “재가 정신장애인 주보호자가 겪는 고통경험은 무엇인가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 재가 정신장애인 주보호자들을 대상으로 그들이 재가 정신장애인을 돌보며 겪는 고통경험의 본질과 의미를 그들의 관점에서 밝혀내고자 심층면담을 통해 자료를 수집하여 Giorgi [25]의 현상학적 연구방법을 적용한 질적연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 참여자는 정신장애인으로 진단받은 환자를 가족

으로 둔 주보호자이다. 19세 이상의 성인으로서 정신장애로 진단받은 환자를 주로 돌보는 일차적 책임을 지고 있는 자로 돌봄 기간이 1년 이상이며, B시와 G도에 거주하는 자 8명을 의도적 표집을 통해 선정하였다. 또한 표집 경로는 B시와 G도에 있는 정신보건기관인 병원, 정신건강복지센터, 사회복지시설 관리자에게 연구목적을 설명하여 기관을 이용하는 정신장애인 가족 중 연구에 부합되는 대상자를 추천받았다. 연구의 구체적인 주제, 목적, 과정 및 비밀보장 등에 대해 설명한 후 자발적인 참여를 동의 한 자들로 선정하여 연구를 진행하였다.

Dukes [26]는 현상학적 연구방법에서의 참여자는 최소 3명에서 최대 10명까지 적당하다고 하였으며 본 연구의 참여자는 모두 8명이었다. 참여자들이 돌보는 환자의 진단명으로는 조현병 5명, 조현정동장애 3명이었으며, 환자와의 관계가 어머니와 언니인 경우가 2명, 부인, 아버지, 아들, 형인 경우가 각 1명씩이었고, 이들이 돌보는 환자가 정신장애를 앓아온 기간은 9년에서 26년까지 다양했다(Table 1).

3. 자료수집

자료수집은 2019년 9월부터 2019년 12월까지 이루어졌으며, 면담은 조용한 커피숍이나 정신보건기관의 면담실로 연구자가 직접 참여자를 찾아가 시행하였고, 참여자에 따라 1~2회까지 실시되었으며, 참여자 한 명당 총 80분~120분 정도 소요

되었다.

연구의 주요 질문은 “집에서 정신장애인을 주로 돌보는 가족으로서 고통스러운 경험은 무엇이었습니까?”였다. 부가적인 질문으로는 “집에서 정신장애인을 돌보는 주보호자로서 고통을 경험했을 때 당신의 마음은 어떠했습니까?”, “집에서 정신장애인을 돌보는 주보호자로서 고통을 경험하였을 때 어떻게 대처하였습니까?”, “집에서 정신장애인을 돌보는 주보호자로서 고통이 당신의 삶에 어떤 영향을 미쳤습니까?”, “집에서 정신장애인을 돌보는 주보호자로서 고통을 경험한 이후 느끼고 배우게 된 것이 있습니까?” 등이었다.

면담 내용은 참여자의 동의하에 녹음하였고, 참여자의 언어적인 표현뿐만 아니라 비언어적 표현(표정, 웃음이나 눈물, 어조, 손짓 등)까지 누락시키지 않도록 관찰과 메모를 하고, 메모가 참여자의 표현 흐름에 방해가 되지 않도록 최소한으로 시행하였다. 면담 직후 필사작업은 면담한 연구자가 직접 시행하였으며 면담 시 메모된 비언어적 표현까지도 기록하여 참여자의 경험이 생생한 본질에 최대한 가깝게 작성되도록 노력하였다. 필사자료는 연구자의 컴퓨터에 파일로 비밀번호 설정 후 저장하고 자료분석을 진행하였다.

4. 자료분석

수집된 자료는 연구참여자의 진술내용에서 명확한 의미를

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	56	Mother	High school	Christianity	Male	28	Unmarried	Schizoaffective disorder	2010
2	Female	60	Mother	Middle school	Christianity	Female	30	Unmarried	Schizophrenia	2007
3	Female	58	Wife	College	None	Male	58	Married	Schizophrenia	1995
4	Male	66	Father	College	Christianity	Male	34	Unmarried	Schizoaffective disorder	2006
5	Female	54	Older sister	College	None	Male	47	Unmarried	Schizophrenia	1993
6	Male	61	Older brother	Middle school	None	Male	54	Unmarried	Schizophrenia	2000
7	Male	34	Son	College	Buddhist	Female	62	Married	Schizoaffective disorder	2005
8	Female	50	Older sister	High school	catholic	Female	42	Married	Schizoaffective disorder	2009

찾아내고, 그들이 체험한 내용의 본질과 의미를 드러내기 위해 Giorgi [25]의 현상학적 분석과정을 이용하여 다음과 같이 분석하였고, 자료의 수집과 분석을 순환적인 과정을 거쳐 진행하였다. 초기 분석 단계에서 연구할 내용에 대한 총체적인 접근을 하기 위해 필사된 내용을 시간의 흐름에 따라 관계의 변화, 공간적 의미 등을 염두에 두고 느낌과 윤곽을 파악하려는 노력을 하였다. 이 과정에서 참여자들이 재가 정신장애인을 돌보면서 경험하는 고통의 감정들이 어떠한지 확인하였다. 그 다음 분석 단계에서는 참여자의 경험에 초점을 둔 채 진술된 내용들을 전체적으로 읽으면서 재가 정신장애인 주보호자의 고통 경험이 드러나는 의미 있는 진술이나 그 의미의 변화가 일어난 내용을 표시하여 구분하고, 그것을 학문적인 표현으로 전환하여 기술하였다. 다음 분석 단계에서는 학문적인 표현으로 전환한 기술들을 반복해서 분석 및 수정을 하면서 내용의 적합성을 높이고자 하였고, 자료의 차원과 속성을 고려한 구성요소들이 상·하위로 구분되어 도출될 수 있도록 노력하였다. 마지막 분석 단계에서 참여자의 구체적인 상황에 따른 경험의 의미들로 통합시켜 참여자의 관점에서 파악하여 그 경험의 의미를 상황적·구조적 기술로 체계화하는 작업을 한 후 참여자 경험의 일반적 구조기술로 통합 및 합성하였다. 상기의 과정을 통해 최선의 구조가 나올 때까지 분석하여 배열하였으며, 그 결과 4개의 범주와 11개의 하위범주가 도출되었다.

5. 연구의 엄격성 확보

본 연구는 타당성과 자료의 신뢰도를 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba [27]가 제시한 기준을 따랐다. 먼저 연구자는 참여자의 관점이 충분히 반영된 자료를 수집하였고, 참여자 중 2명에게 분석한 내용을 보여주는 검증과정을 통해 신뢰성(credibility)을 확보하고자 하였다. 또한 참여자가 언어적, 비언어적으로 표현한 그대로를 기술하고 참여자 이외에 재가 정신장애인을 돌보는 과정에서 고통 경험이 풍부한 주보호자 두 명에게 읽어보게 하여 그들이 경험한 것과 같은 의견인지 확인하여 자료의 적용성(applicability)을 높이도록 하였다. 다음으로 연구진행의 과정에 대해 자세한 내용과 면담 및 필사 과정에 대해 연구자가 직접 진행을 하고 이에 활용되었던 자료를 제공하여 다른 연구자도 그대로 따라올 수 있도록 하는 일관성(consistency)을 확립할 수 있게 하였다. 마지막으로 중립성(neutrality)은 모든 편견과 선 이해 등에 대해 검토하고, 간호학 교수 2인의 피드백을 받아가며, 연구자의 판단이 면담과정에 개입되어 참여자의 진술에 영향을 미치는 일이 발생하지

않도록 노력하였다.

6. 연구자의 민감성 확보

본 연구의 연구자는 다년간 정신건강의학과 간호사로 근무하면서 환자와 보호자가 경험하는 고통에 대해 관심을 갖고 근무기간 동안 지속적으로 이들을 상담해 왔었다. 또한 연구방법의 훈련을 위해서 대학원과정에서 질적연구방법론과 분석론 과목을 수강하였다. 현재 간호대학에서 정신건강 관련 교과목을 가르치고 있으며 대학에서 정신건강 상담 등을 해오면서 질적연구를 하는데 필요한 민감성과 자질을 쌓아왔고, 반성적 사고를 하기 위한 노력을 하고 있다.

7. 윤리적 고려

본 연구는 K대학교 기관생명윤리위원회에서 심의(KU IRB 2019-0004)를 받았으며, 참여자는 연구참여 여부를 자유롭게 선택할 수 있으며, 면담 도중이라도 참여자가 원하지 않으면 언제든지 면담을 철회할 수 있고, 이로 인한 불이익은 없음과 면담 동안 응하고 싶지 않은 질문에는 대답하지 않아도 됨을 설명하였다. 또한 참여자의 사적 비밀과 익명성 보장에 대한 내용과 수집된 면담내용은 오직 학술적인 목적으로만 사용될 것임을 설명하였다. 연구참여자에게 소정의 사례금을 제공하였으며, 연구에 참여함으로써 재가 정신장애인과 주보호자를 위한 사회정책 마련이나 간호교육 프로그램 개발에 기여할 수 있음을 설명하였다. 필사 시 개인 정보를 기입하지 않았고, 연구참여자가 요구하는 경우 수집된 자료내용을 확인할 수 있으며, 요청이 있을 경우 원하는 부분의 내용을 삭제할 수 있음을 설명하였다.

연구 결과

1. 연구참여자의 상황적 구조기술

8명의 재가 정신장애인 주보호자를 대상으로 심층면담을 진행하여 참여자들로부터 재가 정신장애인을 돌보며 겪었던 고통경험에 대한 자료들을 수집할 수 있었고, 이에 대한 분석결과 4개의 범주와 11개의 하위 범주가 도출되었다. 연구결과로 도출된 4개의 범주는 ‘고통의 굴레로 찾아온 정신병’, ‘위축되고 상처받은 고통스런 돌봄의 시간’, ‘질병으로 깨어진 내 삶’, ‘고통 중에 만나진 희망’이었다(Table 2).

Table 2. Clusters and Sub-clusters of Suffering Experience

Clusters	Sub-clusters
Mental disability came as a burden of suffering	<ul style="list-style-type: none"> · Carrying the burden for a lifetime · The illness had become a painful burden after suffering physically and mentally · Persistent painful tension due to feeling intermittent anxiety and fear
Painful time from caring due to being mentally recoiled and being hurtful	<ul style="list-style-type: none"> · A heart that is always being mentally recoiled and miserable by family ills · The life of the family is torn due to the suffering from, and deterred by, the mental disability · Suffering from having pity and feelings of distress
My life is broken by illness	<ul style="list-style-type: none"> · Painful life due to deceit and reprimand · Regret for losing myself
Hope discovered in the midst of pain	<ul style="list-style-type: none"> · Bearing the pain through sympathy and love and having hope · Discovered the meaning of life of a family caring for the mentally impaired · Gratitude and belief grew through painful experiences

범주 1. 고통의 굴레로 찾아온 정신병

1) 평생 지고 가야 할 명예

참여자들은 집에서 정신장애인을 돌보는 일이 장기간 이어지면서 완치의 가능성을 꿈꾸기 힘들다는 생각을 한다. 정신장애인을 돌보는 자신의 현신이 당연히 여겨지는 상황과 정신질환의 잦은 재발로 인해 심리적 압박감과 힘겨움을 경험하면서 정신장애인을 돌보는 일이 일생 동안 지고가야 할 명예라고 여겨지는 고통을 받고 있다.

나까지 시들어 죽을 것 같아요. 이혼하고 싶다고 생각한 적이 수도 없이 많은데 이 사람을 버릴 수가 없어서 여태껏 사는 거지. 나 아니면 누가 거두겠나... 사람들이 너무 나한테 맡겨두고 신경을 안 써주니까 내 현신이 당연하다고 생각하는 거 그런 생각들 때문에 너무 지치고 가끔은 괴로워서 앓는 거예요.(참여자 3)

내가 살아온 세월 이걸 어떻게 말로 다 할 수 있을까... 이 병을 가족 중에 겪어보지 못한 사람은 정말 몰라요. 처음 발병을 했을 때는 나을 수 있을 줄 알았어요. 재발이 반복 될 때마다 지치는 거... 회복을 기대할 수 없다는 생각이 이젠 드니까 허탈하고... 마음이 괴로운 거지...(참여자 5)

2) 몸과 마음이 시달려 고통스러운 굴레가 되어버린 병

참여자들은 재가 정신장애인의 조절되지 않는 증상으로 자신의 사직은 물론 회사 동료에게까지 피해를 주는 상황을 겪으며, 동료에 대한 미안한 마음을 가지고 고단한 마음에 자신이 사는 것이 고통의 굴레라고 생각한다. 또한 환자의 모든 것을 챙겨봐야 하고 잠조차 마음 편히 자지 못하면서 몸과 마음이 지

치고 피로해 신체적 불편까지 가중되어가는 고통에 시달린다고 표현한다.

남편이 편집성 조현병인데 그게 의심이 장난 아니더라구요. 회사 남자동료랑 저 사이를 의심했어요. 외도했다고. 회사에서 난리를 피웠어요... 심적 압박감, 그런 게 너무 심하니까 맘 편히 지내지를 못해요. 너무 고단하고... 사는 게 아무리 고통이라지만 이걸 너무 하지 않나...(참여자 3)

씻지도 않고, 밥도 먹다 안 먹다 하고, 뭘 하려고 하질 않으니 하나부터 열까지 챙겨 봐야 해요. 내 몸이 너무 고단한 거라, 3년 전에 어깨 수술 받고 아직 별로 편치 않은데... 다 큰 사람을 일일이 챙기려 하니 고단한 건 말할 필요도 없고, 어깨가 너무 아프고...(참여자 2)

3) 불안과 두려움으로 점철된 고통스런 긴장의 연속

정신장애인의 돌발적인 행동이나 때때로 발현되는 제동장치 풀린 것 같은 폭력적인 행동들이 환자 자신이나 가족과 주변인들에게 불안과 두려움을 주고, 이러한 질병의 특성으로 인해 집에서 환자를 돌보고 있는 상황에서는 늘 불안과 두려움이 연속되는 고통의 경험을 한다.

우리 OO가 언제 어떻게 할지 모르니까요. 지난번에 입원했을 때는 간호사를 때렸는데 얼마나 미안하던지 집에서 긴장이 돼요. 이게 한번 난리를 피우기 시작하면 너무 난폭해지니까 무서운 거예요. 물불을 안 가려요... 병원에서 그러는데요. 그게 지시하는 소리가 들리거나 증상 때문에 불안하고 괴로우니까 폭력적으로 변하는 거라고... 그런 상황을 겪어내야 하는 가족들의 고통이라는 건 말로 다

할 수 없어요.(참여자 1)

제동 장치가 없어요. 증상이 나타나면 현실 하고 상관이 없으니까... 증상에 따라 움직여 버리니 그게 무서운 거지... 조현병이 그래서 무서운 거예요. 내 입으로 이런 이야기를 하는 게 참 그렇습니다만, 이성적인 판단이 없이 제동장치가 풀리면 그게 무섭고... 주변 사람들 시선도 너무 신경 쓰이고, 마음이 조마조마해요.(참여자 4)

자다가도 불안해요. 맘 편히 자 본 적이 언제인지 몰라. 날 때리던지, 지 몸에 상처를 내던지... 그런 것을 생각하면 무서워.(참여자 5)

범주 2. 위축되고 상처받은 고통스런 돌봄의 시간

1) 가족의 병 때문에 늘 위축되고 비참한 마음

참여자들에게 있어 자신이 돌보는 정신장애인의 조절되지 않는 증상이나 질병이 가지고 있는 증상의 특징들로 인해 고통스럽고, 힘든 시간을 보내고 있었다. 혼자서 집을 나간 환자를 경찰서에서 찾아오면서 민망하고, 환자를 데리고 나설 때면 전전긍긍하며 위축되는 경험을 하는 상황들이 이어지면서 마음이 상해간다.

경찰서 가셔도 여러 번 데리고 왔어요. 애가 이상한 것을 하니까... 어떨 때는 도망 다니고 신고가 들어가는 거지. 갈 때마다 경찰 아저씨들한테 얼마나 죄스럽고 미안하고 민망하던지. 그래서 나중에 데리러 간 경찰서에서는 아무것도 모르는 일자 무식쟁이 아줌마처럼 행동했어요. ‘학교 안 나왔다, 글자 쓸 줄 모른다.’ 그러니까 한숨 쉬면서 빨리 가라 하네요. 너무 비참하기도 하고 속이 아프고...(참여자 1)

데리고 어디 갈 때도 괜히 위축돼요. 교회도 데리고 가면 제일 가장자리 뒤쪽으로 앉아 있는데 괜히 성도들이 불편해할까 미안하고 위축되고... 안 좋은 소리를 하는 교인들은 없었는데 괜히 나나, 아이가 초라해지는 것 같아서 서러운 거죠.(참여자 2)

어딜 가서 남의 눈에 띄는 짓은 안 하는지, 이상한 것을 자꾸 하고 그러면 무시당하던지, 배척 당하던지, 그렇잖아요. 그런 거 생각하면 마음이 너무 힘들어요.(참여자 4)

2) 정신병에 시달리고 가로막혀 상처받는 가족의 삶

참여자들은 재가 정신장애인을 돌보는 부담과 질병의 특성으로 인해 타인과의 관계에서 기가 죽고, 다른 가족 구성원의

대인관계나 결혼 등에 장애물로 작용하는 것을 보면서 가족의 정신장애가 다른 가족의 삶을 막는다고 하였다.

딸은 시집을 안 가겠다 하네요. 아빠 같은 사람 만날까 봐. 아빠를 싫어하지는 않는데 겁이 난데요. 남편감이 괜찮아도 그 집안에 누가 병 걸린 지 어떻게 아냐고... 애가 너무 시달렸어요. 중학교 다닐 때 상처를 많이 받았죠. 친구들 앞에서도 웬지 기가 죽었네요. 집에 친구 데려온 일도 없고...(참여자 3)

저 대학교 1학년 다닐 때 부모님 여행 다녀오다 돌아가시고, 남동생 둘은 제가 돌봐야 했는데... 저는 시집갈 생각을 안 해봤다는 건 거짓말이고, 해보기야 했지만 큰 기대 안 했고, 그러다 완전히 포기... OO이 밑에 동생도 여자 친구는 있는데 장가는 못가겠네요. 누나 혼자 형 감당하라고 두고도 못 가겠고, 결혼할 집안에서 형이 병 있는 거 결국에는 알게 될 텐데 그땐 어찌냐고...(참여자 5)

3) 불쌍하고 가슴이 미어져 고통스러움

참여자들은 집에서 정신장애인을 돌보면서 장기간 지속되는 간병일과 자신의 인생이 정신병에 매여 있다는 것에 원망의 마음을 품기도 하지만 증상으로 인해 자존감이 무너지고 자신의 몸과 마음이 상처로 에워싸여 살아가는 환자를 보며 불쌍하고 애처로워 가슴이 미어지는 고통을 경험하고 있다. 또한 정신장애인을 돌보느라 다른 가족들에게 소홀한 것은 아닌지, 그러한 상황들로 인해 더 발전될 수 있는 가족의 앞날을 뒷받침 해 주지 못했다는 미안함에 마음이 아프고 쓰리다고 말한다.

“누나 나는 나쁜 사람이야, 나를 버려. 너무너무 미안해. 내가 죽어서 누나 인생을 다시 살 수 있다면 그러고 싶어” 그러는데 너무 불쌍해서 견딜 수가 없었어요. ‘우리 OO이 병 때문에 내가 너무 힘들고 피곤하다’, ‘나는 왜 이런 인생을 살게 되었나?’ 원망하고 동생이 밉기도 하고 그랬던 게 너무 미안한 거예요. 정말이지 너무 짠하고, 가슴이 미어져요.(참여자 5)

개가 자기 팔을 커터 칼로 찢고 다리미로 지졌어요. 증상 때문에... 진짜 너무 속이 상했어요. ‘저러는 지 마음은 오죽 괴로울까?’ 너무 애처롭고, 가슴이 찢어질 듯 아프고, 부모로서 더 해줄게 없고(울먹이며) 정말이지 가슴이 미어진다는 게 이런 상황이 아닌가...(참여자 4)

범주 3. 질병으로 깨어진 내 삶

1) 속임과 질책으로 고통받은 인생

환자의 질병상태를 모르고 결혼을 했던 참여자들은 자신의 삶은 고려되지 않은 것과 정신병이 있다는 사실을 속인 사람들에게 대한 분노와 원망의 고통스러운 감정을 품기도 했다. 또한 정신장애인의 병이 마치 참여자들의 잘못된 양 질책하는 사람들의 태도에 상처를 받는다고 한다.

시택에서는 남편이 결혼 전까지는 멀쩡했다고, 나랑 결혼한 후 사람이 병들었다고 말했어. 근데 나중에 알고 보니 남편이 저랑 결혼하기 얼마 전부터 정신과 약을 먹고 있었더라고... 저 때문이라고 몰아붙이는 게 말이 되나요? 조현병, 그게 스트레스 줬다고 발병을 하는 건가... 너무 상처가 되는 거라. 그걸 속이고 결혼을 했다는 게 너무 분하고 원망스러워요. 내 인생은 고려되지도 않고, 이런 상황에 놓인 게 너무 분하고 상처가 돼요.(참여자 3)

2) 내 자신은 사라져 한스러움

참여자들은 자신들의 삶의 대부분을 간병하는 일에 쓰면서 자신을 위한 시간은 없었다고 말하고, 환자가 질병이 발병한 이후의 일생을 정신장애인 보호자로 살면서 장래희망이나 삶의 여유를 내려놓을 수밖에 없었던 것에서 자신은 사라져 버리고 몸은 늙어만 간다는 생각에 고통과 한스러움을 경험한다.

나를 좀 이해해 주고... ‘아니 자기 인생을 좀 생각을 해 주면 얼마나 좋을까?’ 생각했어. 어떤 마음으로 부모가 사는지 몰라요 몰라... 돌보는 동안 내 인생은 없었어요. 한스러워요. ‘날 위한 시간이 있었을까?’ 생각하고, 일생을 정신병자 보호자로 살았지.(참여자 1)

‘정말이지 한 땀한 인생이란 게 이런 게 아닐까?’, 일하다가도 ‘애가 뭐 하고 있나?’, ‘약은 먹었나?’ 생각해. 친구들과 만나는 것, 맘 편히 여행가는 것, 애를 데리고 다녀도 사람들 신경 안 쓰고 자유롭게 다니는 것, 그런 것을 언제 해본 지 몰라요. 늘 마음 언저리는 병, 증상 그런 걸로 곤두서 있어요.(참여자 2)

제가 그래도 간호대를 나왔어요. 교수가 꿈이었었는데. 아버지, 어머니 그렇게 되시고 돌보는 게 내 차지가 되어 버리니까 삼교대 하며 병원생활 하는 것은 꿈도 못 꾸고. ‘대학원 그거는 욕심이다.’ 그렇게 생각했어. 처음에는 서러워서 너무 힘들었는데... 지금은 그냥 그러려니 해요.

오늘 아침에도 거울을 보는데 나는 없고 늙은 간병인, 나보다 확 늙어버린 여자가 보이는 거예요.(참여자 5)

범주 4. 고통 중에 만나진 희망

1) 연민과 사랑으로 고통을 견디고 희망을 가짐

참여자들은 재가 정신장애인을 돌보는 삶이 고통이라 생각하며 살다가도 자신을 돌보는 수고로 인해 미안해하는 환자의 모습을 보며, 환자에 대한 연민과 애처로운 마음을 갖는다. 그러면서 다시 한 번 힘을 내어 열심히 돌보고, 살아보자 마음먹고, 시간이 지나면 더 좋은 정신증상 치료제도 개발되어 나올 거라는 희망을 품어보기도 했다.

사실 너무 힘들어서 ‘이 고통을 언제 끝내나?’ 그런 생각 많이 하며 살아요. 사람들하고 어울리고 사회생활하고 그런 것은 기대도 안 하지. 어느 날인가 개가 그러더라고. “엄마 나 때문에 힘들지? 미안해.” 그러는데 힘들다고 푸념한 게 너무 미안하더라고요. 내가 개를 두고 무슨 생각을 한 건가 싶고. ‘그래 해보자, 너랑 내랑 같이 열심히 관리하고 살다 보면 언젠가는 좋은 약도 나오고 하겠지.’ 라는 희망도 가져보고...(참여자 2)

그래도 내 자식이니깐요. 나 아니면 누가 돌보겠어요. 이 불쌍한 것을... 지난번에 입원을 했다가 하도 퇴원시켜 달래서 데리고 집으로 가는데 “속상하게 해서 죄송하다. 이제 약도 잘 먹고 생활도 잘 하겠다. 노력하는 모습 보이겠다.”고 그러는데 사랑스럽기도 하고 너무 안쓰럽기도 하고, 우리 둘이 이래 노력하다 보면 더 좋은 약도 나오고 하겠지... 그렇게 생각했어.(참여자 5)

2) 병든 자를 돌보는 가족의 삶의 의미를 알게 됨

참여자들은 재가 정신장애인 주보호자로 살아가게 되면서 인생의 의미를 생각하고, 아픈 환자를 돌보며 살아가는 가족들의 삶에 대해 돌아보는 계기가 되었다고 말한다. 환자를 돌보며 살아가는 힘든 고통스러운 과정 가운데 가족들이 돌봄의 결핍이나 어려움도 겪지만 힘든 시간을 함께 돕고 이겨내려는 노력을 하면서 성숙한 가족의 모습으로 자라나기도 함을 고백했다.

병이 나면서, 그때부터 삶이 뭐가 그런 생각을 했지... 예전에는 별로 생각 못 하고 살았거든. 아픈 사람을 돌보는 가족들의 삶에 대해 생각해 보게 됐어요.(참여자 1)

나 혼자 힘으로는 못 견뎌요. 가족이 있으니 견디지. 사

실 돌보는 거야 내가 하지만, 다른 자식들이 자기라도 엄마 힘들게 안 하겠다고 열심히 해요. 잘 돌봐주지도 못했는데 미안하고, 대견하고 그래요. 가족한테 힘든 병이 오면 무너지기도 하지만 같이 성숙하기도 하는 것 같아.(참여자 2)

3) 고통의 시간 속에 감사와 믿음이 자라남

참여자 2는 자신의 가족 중에 정신장애인이 발생하고 그 환자를 자신이 주보호자가 되어 집에서 돌보게 되면서 지치고 원망의 마음도 생겼지만, 신앙에 의지하는 삶이 자신이 버틸 수 있는 에너지가 되었음을 깨달으며 감사하게 되고, 더욱 성숙한 신앙인으로 자라나게 되었음을 고백하였다. 그러면서 고통에 집중하며 불평불만 하기보다는 일상의 작은 일에도 감사하게 되고, 무사히 하루하루를 살아갈 수 있음에 만족하게 되는 삶의 태도를 갖게 되었음을 말하고 있었다.

애가 아프면서, 그리고 내가 혼자 몸이잖아... 마누라 앞서가고 자식마저 저리 되니 처음에는 ‘하나님이 나한테 왜 이러시나?’ 원망만 됐어요. 그런데 시간이 지나면서 ‘내가 하나님 아니었으면 어떻게 살았을까?’, ‘이 고단한 시간을 견딜 수 있었을까?’ 그 마음이 들면서 더 신앙에 의지하게 되는 거예요.(참여자 4)

불평불만 말하다 보면 끝이 없어요. 내 마음만 고통스럽고 생지옥이지. 그저 약만 잘 먹어 줘도 감사하고, 제시 간에 일어나고 잘 씻고 별 문제 안 일으키고, 하루를 넘겨만 줘도 감사하고...(참여자 2)

2. 고통 경험에 대한 일반적 구조기술

본 연구에 참여한 재가 정신장애인 주보호자들은 환자를 돌보는 삶을 고통의 굴레로 느낀다. 참여자들은 돌봄의 시간이 장기간 이어지면서 회복에 대한 기대를 잃어가고 자신의 현신이 당연시되는 상황들 속에 느끼는 심리적 압박감이 자신을 정신병으로 명예를 지우는 것 같은 고통스러움을 경험한다. 환자의 조절되지 않는 증상, 때때로 자·타해로 이어지는 제동장치 없는 폭력성 및 환자의 음성증상 기간에 일상의 사소한 것까지 챙겨봐야 하는 현실 속에서 잠조차 맘 편히 자지 못하고 늘 불안과 두려움에 휩싸여 긴장의 연속을 경험하고, 이것으로 인해 심한 피로감으로 신체적 고통까지 더해 감을 말하고 있다. 참여자들은 재가 정신장애인의 상황에 맞지 않는 행동, 눈에 띄는 모습 등이 타인들에게 불편감을 주거나 그러한 특성으로 인해 무시당하게 될까 전전긍긍하며 어디를 가든지 위축되고 고개

를 숙이고 있게 되는 자신과 재가 정신장애인의 신세가 초라하고 서럽다고 느끼고 있었다. 또한 참여자들은 다른 가족의 대인관계나 사회생활, 결혼 등 삶에서 포기하는 부분이 많아지고, 원하는 길에 대한 장애물로 작용하여 고통스러운 경험을 하였다. 참여자들은 재가 정신장애인을 돌보는 일이 힘들고, 고통스러운 일이라 느끼는 것과 더불어 질병을 겪어내고 있는 정신장애인이 자신에게 미안해하는 모습에서 정신장애인이 한없이 불쌍함을 경험한다. 그리고 환자를 돌보느라 다른 가족을 돌아보는 일을 소홀히 하여 가족들의 앞날을 제대로 뒷받침해 주지 못했다고 생각하며, 미안한 마음에 속이 쓰리고 아프다고 말했다. 또한 참여자들은 환자의 질병을 모른 채 결혼하거나 질병의 발생과 심각성이 자신의 탓인 양 질책하는 사람들의 태도에 상처를 받고 기나긴 돌봄의 시간을 보내며 자신의 인생은 사라지는 한스럽고 고통스러운 마음을 토로한다. 한편 참여자들은 정신장애인을 돌보는 삶이 고통스러운 것이라 생각하면서도 자신에게 미안해하는 재가 정신장애인을 보며 애처로운 감정을 갖고 상황이 호전되어 갈 거라는 희망을 품고 환자와 함께 노력하며 고통을 견디어 보겠다는 다짐을 한다. 또한 참여자들은 고통스러운 돌봄의 시간을 보내며 인생의 의미를 생각하고 아픈 사람을 돌보며 살아가는 가족들의 삶을 돌아보는 계기가 되었음을 말한다. 정신장애인 가족을 돌보며 다양한 어려움도 있지만, 가족 안에 있는 고통이 함께 돕고 성숙한 가족으로 성장하게 하기도 함을 말했다. 환자를 돌보며 원망과 불평불만을 가졌던 참여자들은 어려운 상황을 지내오며 더욱 신앙에 의지하고 소소한 일상의 일에도 감사한 마음을 가질 수 있는 사람으로 삶의 태도가 변해 왔음을 고백했다.

논 의

본 연구는 재가 정신장애인의 주보호자의 고통경험이 가지는 의미는 무엇인지 확인하고, 이들이 대면하고 있는 생생한 삶의 경험들의 본질을 이해하고 탐색하기 위해 시도한 질적연구이다. 본 연구에서 확인된 재가 정신장애인 주보호자의 고통경험은 4개의 범주와 11개의 하위 범주로 도출되었다.

첫 번째 주제인 ‘고통의 굴레로 찾아온 정신병’에서 참여자들은 정신장애인을 돌보는 것에 대해 심리적 압박감과 힘겨움을 경험하면서 자신이 지고 가야 할 명예라고 하였다. 또한 몸과 마음이 지치고 피로해 신체적 불편까지 가중되어가는 고통에 시달린다고 하였다. 이러한 결과는 환자의 증세가 언제 악화될지 몰라 환자에게 매여 있는 듯한 경험과 고단하고 무거운 짐을 지고, 끝도 없이 걸어가는 심정을 표현한 연구[9]와 재발

과 증상으로 인한 돌봄의 한계와 지친 심신으로 지치고 힘든 상황으로 인해 원망과 미움의 감정이 생기면서 벗어나고 싶은 돌봄의 굴레에 관해서 기술한 연구[20]에서 본 연구결과와 비슷한 맥락을 보여주고 있다. 이처럼 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자는 평생 지고 가야 하는 멍애와 같이 벗어나기 힘든 고통스러운 시간을 경험하는 것으로 보인다. Lim과 Han [10]의 연구와 Oh와 Kim [28]의 연구에서는 가족 중에 정신장애인이 발생하면 스트레스가 많고 고통과 부담을 갖게 되며, 이러한 부정적 반응은 다시 환자에게 악영향을 미치는 상황을 초래하기에 이에 대한 개선을 위해 정책적 노력과 사회적 차원에서의 중재 프로그램의 개발 및 적용이 반드시 고려되어야 할 부분이라고 하였다. 따라서 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자의 고통을 줄이기 위한 방안의 마련은 정신장애가 한 가족만의 고통이 아니라 지역사회 문제로 점차 대두되는 이 시점에서 정책과 사회적 부분의 공공의 과제라 사료된다.

정신장애인의 돌발적인 행동들은 가족, 주변인들에게 늘 불안과 두려움이 연속되는 고통의 경험을 하게 한다고 하였다. 이는 정신장애인의 정신과 증상으로 인해 가족은 불안감을 호소하고, 부정적인 감정으로 환자에게 거부감을 느낀다고 한 연구[16,18]에서도 드러났다. 또한 Choi와 Cho [9]의 연구에서도 환자의 이상행동으로 인해서 그 가족은 긴장, 고통과 불안정한 감정을 경험한다고 하였다. 이처럼 정신장애인의 증상으로 인해서 주보호자는 다양한 감정적 고통을 경험할 수 있다. 따라서 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자의 이러한 심리적 고통을 줄이기 위해 증상에 따른 가족교육 및 심리·사회적 중재가 필요하리라 본다. 그리고 정신장애인의 이상행동 및 증상 발현과 관해서 재발방지 프로그램을 좀 더 적극적이며 밀도 있게 적용할 필요가 있다고 생각된다.

두 번째 주제인 ‘위축되고 상처받은 고통스런 돌봄의 시간’에서 참여자들은 환자의 이상행동으로 인해 늘 예민해지고 위축되는 경험을 하는 상황들이 이어지면서 마음이 상하고 고통스러워져 간다. 또한 환자를 보며 불쌍하고 애처로워 가슴이 미어지는 고통을 경험하고 있다. 이는 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험을 다룬 연구[20]에서도 가족의 정신질환으로 움츠러들며, 기죽어 있고, 정신병에 걸리면서 인간다운 삶을 살지 못하는 환자를 불쌍하고 안타까워 돌봐야 할 대상으로 여기며 연민을 경험한다 하였고, Jung과 Yoon [18]의 연구에서도 정신장애인 형제자매가 있다는 이유로 위축되거나 자신감이 없어지는 것을 경험하고, 피붙이를 보게 되면 불쌍함, 안타까움, 죄책감 등을 느낀다고 하여 본 연구결과와 비슷한 맥락을 보여주고 있다. 이러한 내면적 경험과 고통은 정신장애인을 돌보는 가족

들이 느낄 수 있는 주요한 감정이다. 따라서 재가 정신장애인 주보호자의 이러한 심리적인 위축과 고통을 줄이기 위해 지역 사회 정신건강센터와 연계하여 가족을 위한 자존감을 향상 및 심리·사회적 중재 프로그램의 접근이 필요하리라 본다.

정신장애로 인해 그 가족의 앞날을 막게 된다고 하였는데 이것은 가족의 결혼이나 대인관계에서 부정적인 영향을 미친다고 한 연구[16,20]와 유사한 결과를 보여준다. 즉 가족의 사회적 활동 제약과 부담 및 발병 이전 행복했던 삶의 상실과 타인과의 갈등을 비롯하여 자녀들이 성인이 되어서도 결혼을 못하거나 정신장애가 가족의 질병을 숨긴 채 결혼하게 되는 걸림돌이 되어 큰 고통을 느낀다고 하였다. 정신장애는 사회적 편견으로 다른 신체장애보다 심리·사회적 갈등을 상대적으로 더 많이 경험하고, 정신장애인의 형제자매는 개인의 결혼, 자녀 양육에 어려움을 겪기도 하는 등 많은 어려움을 경험한다[18]. 이처럼 정신장애인을 돌보는 주보호자와 가족은 정신장애인의 가족이라는 고통의 굴레에서 살아가고 있음을 보여준다. 특히 집단주의 문화를 가진 한국에서의 정신장애인의 가족 구성원들은 정신장애인과 같이 거주한다는 것에 대한 수치심과 편견에 취약하다[29]. 따라서 정신장애인과 그 가족의 사회적 편견 및 낙인에 대해 적극적인 개선노력이 요구되리라 생각된다. 또한 정신장애인 주보호자들은 주변의 시선으로 인해서 심리적 압박이 더 크므로 고립을 막고, 고통을 나누며, 정신장애인과 그 가족의 권리를 증진시키기 위한 자조 모임의 활성화 및 개별적 상담 프로그램이 요구된다.

세 번째 주제인 ‘질병으로 깨어진 내 삶’에서 참여자들은 자신의 삶은 고려되지 않은 것과 정신병이 있다는 사실을 속인 시택에 대한 분노와 원망의 고통스러운 감정을 품기도 했다. 또한 자신들의 삶의 대부분을 간병하는 일에 쓰면서 일생을 정신장애인 보호자로 살아가는 동안 자신은 사라져 버리고 몸은 늙어만 간다는 생각에 한스러움과 고통을 경험한다. 이는 배우자의 조현병을 모른 채 결혼하여 이후에 질병사실을 알게 되고는 함께 살아온 세월 동안 자신을 속여 왔다는 배신감과 그 외에 자신에게 병을 숨기고 결혼하게 한 사람들에 대한 원망과 분노의 감정과 자신의 모든 것을 포기하고 희생하는 과정에서 자신의 인생은 사라진다고 기술한 연구[20]에서도 유사한 주제로 보고하였다. 이러한 정신장애인의 질병을 숨기고 결혼 이후 가족들의 분노를 낳게 되는 과정은 여전히 한국사회의 정신장애인에 대한 잘못된 인식을 시사한다. 정신장애인들은 증상으로 치료를 받고 퇴원 후 가정이나 정신건강복지센터 등의 다른 시설을 거친다. 그런 후 다시 정신 증상이 심해지면 정신의료기관에 입원치료 받기를 반복하는 회전문 증후군(revolving

door syndrome)을 경험한다[30]. 이는 만성적 과정을 거치는 정신장애의 특성으로서 평생 이들을 돌보아야 하는 주보호자의 삶의 질이 매우 취약함을 보여준다고 할 수 있다. 따라서 정신장애인을 돌보는 데 있어 주보호자만의 고통과 부담이 아닌 정책적으로 돌봄 시스템 지원이 필요하리라 본다.

네 번째 주제인 ‘고통 중에 만나진 희망’에서 참여자들은 연민과 사랑으로 고통을 견디고 희망을 가지며, 인생의 의미를 생각하고, 아픈 환자를 돌보며 살아가는 가족들의 삶에 대해 돌아보는 계기가 되었다고 말한다. 또한 신앙에 의지하는 삶이 자신이 버틸 수 있는 에너지가 되었음을 깨달으며, 일상의 작은 일에도 감사를 경험하게 되었다고 한다. 이는 가족의 조현병을 운명적으로 받아들이고 안정을 찾고 극복하는 과정을 경험한 연구[20]와 환자를 통해 인생의 의미를 깨닫고, 신앙 속에서 감사의 삶을 살아갈 수 있게 하는 성숙을 경험한다고 한 연구[16]와 유사한 결과였다. 이는 고통을 받는 대상자를 간호함에 있어 책임감과 부담감 및 고통의 각 차원을 고려해야 하며, 희망의 상실로 인한 절망감을 경험하는 대상자에게 적절한 영적 요구를 충족시키는 간호중재의 방향이 요구됨[6]을 시사한다. 따라서 정신건강서비스 전달체계 내에서도 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자가 충격과 고통스러운 상황 속에서도 긍정적인 의미를 찾고, 초월적인 신앙의 힘을 의지하며, 희망을 찾아가는 과정을 경험하도록 도와야 할 것이다.

그동안 정신장애인을 대상으로 수많은 연구들이 이루어졌지만 기존의 연구들은 전반적인 돌봄 경험에 초점을 맞추고 있었던 반면 본 연구는 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자의 고통에 대해 어떻게 경험하는지에 대한 심층적인 이해를 제공하였다. 무엇보다도 본 연구의 결과를 통해 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자는 불안 및 두려움 등 다양한 심리적 고통과 몸이 지치고 피로해 신체적 불편까지 가중되어가는 고통에 시달림을 이해하게 되었다. 또한 사회적 편견 등의 고통스러운 과정을 겪고 있었고, 만성적 과정을 거치는 정신장애의 특성상 평생 짐을 져야 하는 고통의 굴레로 여겨지는 주보호자들의 부담감과 고통으로 깨어진 가족의 삶을 알 수 있었다. 또한 고통스러운 상황 속에서도 긍정의 의미를 발견하고 희망을 찾고자 하였다. 따라서 이들을 위한 정책 및 심리·사회적 중재가 필요로 함을 시사한다고 하겠다.

본 연구의 결과와 제한점을 토대로 다음의 내용을 제안하고자 한다. 첫째, 본 연구에서는 재가 정신장애인 주보호자의 경험을 연구하여 이에 자녀, 부모, 부부 등의 구체적인 주보호자의 개별성을 두지는 못했기 때문에 추후 개별적 대상에 따른 주보호자의 고통경험에 관한 후속연구를 제안하는 바이다. 둘째,

연구의 대상이 B시와 G도로 제한되어 있으므로, 추후에는 지역과 대상을 확장하여 연구결과와 적용성과 일반화를 높인 연구가 요구된다. 셋째, 정신장애인을 돌보는 주보호자의 고통의 경감과 적응 향상에 초점을 둔 정신간호중재 프로그램의 개발과 그 효과를 검증할 수 있는 연구가 필요함을 제안한다.

결론

본 연구는 재가 정신장애인 주보호자의 고통경험이 가지는 의미가 무엇인지 확인하고, 이들이 대면하고 있는 생생한 삶의 경험들의 본질을 이해하고 탐색하기 위해 시도한 질적연구이다. 연구결과 재가 정신장애인을 돌보는 주보호자는 불안 및 두려움 등 다양한 심리적 고통과 신체적으로 지쳐가며, 사회적 편견 등의 고통스러운 과정을 겪고 있었고, 만성적 과정을 거치는 정신장애의 특성상 평생 짐을 져야 하는 고통의 굴레로 여겨지는 주보호자들의 부담감과 고통으로 깨어진 가족의 삶을 알 수 있었다. 또한 고통스러운 상황 속에서도 긍정의 의미를 발견하고 희망을 찾고자 하였다. 따라서 정신장애인을 돌보는 주보호자의 고통을 완화하기 위해 가족 측면에 초점을 둔 정신간호중재 프로그램의 개발을 통해 임상과 지역사회 현장에서의 적용이 필요하며, 이는 정신장애인 보호자 개인의 차원이 아닌 정책과 사회적 부분의 공공의 노력이 필요한 일이라 사료된다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflicts of interest.

ORCID

Choi, Eun Joung	https://orcid.org/0000-0002-1571-4335
Cho, Hyun Mee	https://orcid.org/0000-0001-7067-1617
Cho, Eun Ju	https://orcid.org/0000-0003-3023-5380
Lee, Min kyung	https://orcid.org/0000-0002-4895-6656

REFERENCES

1. Statistical Office. Korean Statistical Information Service. KOSIS index: registered disabilities population [Internet]. 2020 Apr [cited 2020 Apr 28]. Available from: http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N001&vw_cd=MT_ZTITLE&list_id=101_11761&seqNo=&lang_mode=ko&language=kor&obj_var_id=&itm_id=&conn_path=E1
2. Korea Ministry of Government Legislation. Welfare Law for the Disabled [Internet]. 2016 May [cited 2019 May 02]. Available

- from:
<http://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=178177&efYd=20160101#0000>
3. Ministry of Health and Welfare. Disability rating criteria in Korea. Notification of disability rating criteria. 2017 Apr [cited 2019 Apr 28]. Available from:
http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb0406vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030406&CONT_SEQ=339141&page=1
 4. 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>
 5. Hong SW, Lee BW, Lee SI. A study on psychological reaction and coping strategy in the family members of psychotic patients. *Journal of the Korean Neuropsychiatric Association*. 1994;33(1):117-129.
 6. Kang KA. Concept analysis and development of suffering-Ap-
 plication of hybrid model method. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 1996;26(2):290-303.
 7. Son BH. *Suffering human*. 2nd ed. Seoul: Seoul University Publishing Department; 2003. 232 p.
 8. Yu HJ. Suffering and beliefs-epistemological justification of the changing-beliefs method for eliminating suffering. *Journal of the Society of Philosophical Studies*. 2004;65:301-320.
 9. Choi EJ, Cho HM. Lived experience of primary caregivers of people with mental disability. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2018;27(2):146-158.
<https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2018.27.2.146>
 10. Lim HS, Han KS. Effects of the family resilience enhancement program for families of patients with chronic schizophrenia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(1):133-142.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.133>
 11. Lee JS, Kim KI, Oh DY. Family's burden of psychotic in patient. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*. 1991;30(3): 517-531.
 12. Kim KH. A Study on the relationship between family burden and family strengths of psychiatric patients [master's thesis]. [Seoul]: Ewha Womans University; 2013. 92 p.
 13. Korea Ministry of Government Legislation. Law on mental health promotion and mental health and welfare services support [Internet]. 2016 Apr [cited 2020 March 2]. Available from:
<https://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=183629#0000>
 14. Lee HS. The objective judgment system for the personal restraint of mentally ill patients should be strengthened. *Medi-caltoday* [Internet]. 2019 Feb 01. Available from:
<http://www.mdtoday.co.kr/mdtoday/index.html?no=345652>
 15. 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.
<https://doi.org/10.16975/kjfs.2016..52.008>
 16. Bae JI. The experience of families with psychiatric patients: a grounded theory approach. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2001;10(1):53-65.
 17. 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.
<https://doi.org/10.16975/kjfs.2016..52.006>
 18. 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.
 19. 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.
<https://doi.org/10.17962/kjp.2016.19.2.005>
 20. 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>
 21. Jungbauer J, Bischkopf J, Angermeyer MC. The illness has totally changed our lives"-stress in partners of schizophrenic patients at the onset of illness. *Psychiatrische Praxis*. 2001;28(3): 133-138. <https://doi.org/10.1055/s-2001-12667>
 22. Jungbauer J, Witmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. The dis-
 garded caregivers: subjective burden in spouses of schizo-
 phrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*. 2004;30(3):665-675.
<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007114>
 23. 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>
 24. Kim GB, Sin GL, Kim SS, Yu EG, Kim NC, Park ES, et al. Qualitative research methodology. Seoul: Hyunmoon Publish-
 ing Co; 2005. 457 p.
 25. Giorgi A. The theory, practice and evaluation of the phenom-
 enological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*. 1997;28(2):235-260.
<https://doi.org/10.1163/156916297x00103>
 26. Dukes S. Phenomenological methodology in the human sci-
 ences. *Journal of Religion and Health*. 1984;23(3):197-203.
 27. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills. CA: Sage Publication; 1985. 416 p.
 28. Oh IO, Kim SA. Structural equation model for caregiving expe-
 rience of families providing care for family members with men-
 tal disorders. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45
 (1):97-106. <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.1.97>
 29. Min SY, Wong YLI. Sources of social support and community
 integration among persons with serious mental illnesses in
 Korea. *Journal of Mental Health*. 2015;24(4):183-188.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1019045>
 30. Vazquez M. Providing competent care for mentally ill persons:
 An evidence-based goal for ambulatory care nurses. *Nursing
 Economics*. 2001;19(5):228-233.