

정신질환자 가족의 경험에 관한 연구

이 경 순*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

개인에게 정신질환 진단이 내려지는 것은 가족생활의 전반적인 측면에 피할 수 없는 영향을 미치는 중요한 삶의 위기이다(Peterneli-Taylor & Hartkey, 1993). 정신질환을 앓고 있는 가족들이 병원이나 기관에서 생활하다가 1960년대의 탈원화(deinstitutionalization)의 결과로 많은 정신질환자들이 지역사회로 돌아오게 되었고(Jones, 1996), 정신질환자 중 많은 비율이 가족과 함께 거주하면서 가족의 보살핌에 의존하고 있다(Fitting, Rabins, Lucas, & Eastham, 1989; Goldman, 1982; Rose, 1996; Talbot, 1984). 더구나 이들의 가족들은 정신질환자를 어떻게 보살펴야 하는지에 대한 이해와 준비가 없이 이들을 맞게 되었기 때문에 가족들은 많은 부담을 느끼게 되었다(Jones, 1996; Rose, 1996). 정신질환자의 지역사회 간호는 이러한 가족구성원의 보살핌에 의존하기 때문에 정신건강 관련자들은 정신질환자를 보살피는 가족의 안녕을 중요하게 고려해야 한다(Norbeck, Chafetz, Skodol-Wilson, & Weiss, 1991; Parker, 1993). Thompson과 Doll(1982)은 정신질환자 가족을 위한 지지는 누가 제공할 것인가라는 문제를 제기하였으며, 1950년대에서 1970년대에 20여년에 걸

쳐 정신질환자 가족에게 초점을 둔 연구가 증가하였다(Lefley & Wascow, 1994). 대부분의 연구에서 정신질환자 가족들은 스트레스가 심하고 공격행동, 기분변화, 수면역전 현상, 투약거부, 불량한 개인위생 등의 부담스러운 상황을 극복해야 하는 것으로 지적되었다(Hatfield, 1978; Thomson & Doll, 1982).

정신질환자 가족에게 영향을 미치는 변인에 관한 연구들이 시행되었음에도 불구하고, 이러한 연구에서는 정신질환자 가족들 스스로가 어떤 경험을 하며 상황을 어떻게 기술하는지에 대하여 실무자들에게 깊은 이해와 통찰을 제공하는데는 실패하였다. 더욱이 정신질환자 가족의 경험에 대한 질적연구는 거의 없는 실정이고(Sveinbjarnardottir & de Casterle, 1997), 정신질환자의 특성상 가정에서 가족과 함께 생활하는 환자를 돌보는 가족의 경험을 기술하는데 양적인 연구로는 많은 제한점이 있으므로 이들의 경험세계를 이해하는데 필요한 질적인 연구방법 중 하나인 현상학적 방법을 이용하였다.

본 연구의 목적은 가정에서 생활하는 정신질환자를 돌보는 가족의 경험을 기술하고 주제별 이해를 추구하는 것이다.

II. 문헌 고찰

* 삼육대학교 간호학과 교수

1. 가족

가족이란 둘 혹은 그 이상의 개인이 함께 살면서 상호 인정된 역할을 통해 서로 영향을 주고 받으며, 한부분의 변화는 다른 구성요소와 전체로서의 체제를 변화시키며 계속적인 상호작용을 하는 사회단위이다(Hymovich, 1974).

오늘날의 가족단위는 건강의 기초를 닦고, 건강을 유지하는데 중요한 역할을 한다(Gilliss, Highly, Roberts, & Martinson, 1989). 따라서 가족은 가족 구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적 단위이고, 개방체제로서 한 하위구조는 다른 하위구조에 영향을 주는 만큼 한 가족이 환자라는 사실만으로도 가족체제의 혼란이나 갈등을 초래하지만 가족 중에서도 환자를 책임 맡고 돌보는 가족구성원은 더 무거운 짐을 지게된다(Eisdorfer, Rabins, & Reisberg, 1991 ; Payne, Lubkin, 1995 ; Wilson, 1989).

가족은 전체로서 기능하는 하나의 체제로 어느 부분의 움직임이나 변화는 다른 모든 부분에 영향을 미치고(Miller & Janosik, 1980), 상호의존적이어서 가족내에 일어나는 모든 일을 상호제한하거나 촉진함으로써 한 덩어리로 움직인다. 가족 체제 내에서 가족 구성원간의 역동적 상호작용은 가족 구성원간의 정서적 유대감 정도, 가족내의 역할, 규칙, 힘 등의 체제아래 의사소통을 통하여 가족체제의 항상성을 유지하게 된다. 가족 체제가 항상성을 유지하지 못하면 가족체제를 이루고 있는 가족 구성원 모두에게 영향을 미치고, 어느 한 구성원의 변화는 또 다시 가족체제의 균형을 잃게하는 변화를 초래하게 된다(안양희, 1988). 따라서 한 가족구성원의 질병은 가정과 가정내의 다른 가족구성원에게 영향을 미치게 되고, 역으로 가족의 구성원은 가족의 질병에 대한 반응자로서 질병에 영향을 미치게 된다. 이때 질병이 가족에게 영향을 미치는 영향보다는 가족이 질병에 미치는 영향이 더 흔하고 큰 것으로 보고되고 있고, 가족은 환자의 치료 및 질병상태와 관련된 처방 이행에 강력한 영향을 미치는 것으로 연구되었다(Gilliss, et al, 1989).

2. 정신질환자 가족의 경험

의공학이 발전됨에 따라 보다 많은 사람들이 생존하게 되었으나, 이들 중의 많은 사람들이 일상생활 활동을 수행하거나 관리하는데 다른 사람의 도움이 필요한 만

성질환자로 살아가고 있다. 이러한 사람들의 대부분이 가족이나 친구나 이웃의 도움을 받고 있다(Payne, Lubkin, 1995).

정신질환자 가족들이 느끼는 감정들은 병에 대한 부정, 무엇인가에 대한 분노, 투사, 죄책감, 우울 등이며, 또한 병의 발생초기에는 치료를 위해 전력투구하다가도 재발, 재입원 등이 반복될 경우 어느 시점에서는 만성적인 피로, 절망, 자포자기 등으로 무관심해지고 무감각해진다. 따라서 환자의 증상이 좋아지려고 할 때라도 가족들이 의욕을 잃고 적극성을 잃었다면 환자는 만성화된다(이충순, 박종원, 한은선, 황태연 외, 1997).

정신질환은 만성질환이고 정신질환자들은 일상생활 활동을 스스로 수행하지 못하는 경우가 대부분이며, 특별히 정신질환자 가족은 정신질환에 대한 사회적 낙인(stigma)으로 인하여 자신의 가족 중에 정신질환자가 함께 살고 있다는 사실만으로도 커다란 부담감을 느끼고 있다(Saylor, 1995). 정신질환과 같은 만성질환자 가족은 환자를 돌보는 역할과 관련되어 만성적 스트레스를 경험하게 됨으로써 신체적 건강문제와 심장질환이나 고혈압 같은 스트레스 관련 질환과 만성피로, 우울, 부담감, 고립감 및 좌절감, 수면 박탈 등의 정신적, 사회적 문제를 경험하게 되고, 결국 이러한 어려움은 만성질환자를 돌보는 가족의 안녕, 곧 삶의 질에 부정적인 결과를 초래한다. 즉 만성질환자 가족은 환자가 없는 가족보다 스트레스 증상을 더 많이 경험하고, 정서적으로 불안하며, 삶의 만족도도 낮고 정신약물의 사용빈도가 높았으며, 사회적 측면에서는 가족은 자신을 위한 취미와 휴식 시간이 아주 부족한 것으로 나타났다(George & Gwyther, 1986 ; Payne, Lubkin, 1995 ; Oberst, Thomas, Gass, & Ward, 1989). 이러한 정신적, 정서적 스트레스로 간호제공자들은 항정신병 약물을 사용하기도 하고 심지어는 정신과에 입원하는 경우도 늘고 있다(George & Gwyther, 1986).

결국 만성 정신질환자를 가정에서 돌보는 가족은 정신질환에 대한 사회적 낙인, 일상생활을 수행하지 못하는 가족을 보살피야 하는 과중한 부담, 만성적인 병의 경과, 경제적인 부담, 가족의 사회활동에 대한 제약 등으로 인한 부정적인 경험을 하고 있다.

Ⅲ. 연구방법 및 절차

1. 연구설계

본 연구는 정신질환자를 돌보는 가족이 경험하는 현상을 기술하기 위하여 질적인 연구방법중 하나인 현상학적 연구 방법을 사용한 귀납적 서술적 연구이다.

2. 연구대상

연구대상은 가정에서 정신분열병을 앓고 있는 성인 자녀를 보살피는 가족으로 연구참여에 동의한 어머니 3명과 아버지 1명으로 총 4명이다. 한국문화에서 어머니와 아버지의 경험에는 차이가 있겠지만 경험의 폭을 넓히기 위하여 자녀의 질환에 특별히 관심을 가지고 돌보는 아버지를 포함시켰다.

본 연구대상자들은 50대가 1명, 60대가 2명, 70대가 1명이며, 학력은 3명은 고졸이었고, 70대의 여성은 중졸이었다. 이들은 모두 정신분열병으로 진단을 받은 성인 자녀를 가정에서 돌보고 있으며, 3명의 자녀는 10년 이상 정신분열병을 앓고 있으며, 1명은 병력이 30년 이상 되었다.

3. 자료수집 기간 및 방법

자료수집은 1997년 4월에 연구대상자들과 일차적인 관계를 맺은 후, 8월 28-29일간 정신질환자, 가족, 연구자가 함께 참석한 1박 2일간의 캠프에서 서로의 관계를 확인하고 친숙하여진 다음 연구참여에 동의한 후 연구자가 직접면담을 실시하였다. 면담은 편안한 가운데서 말로 표현할 수 있도록 하였으며 정신질환자를 보살피면서 경험하는 모든 것에 대하여 이야기할 수 있도록 하였다. 연구의 신빙성을 높이기 위하여 연구대상자의 말한 내용을 대상자의 양해하에 면담내용을 녹음하고 미비한 사항은 차후에 전화로 확인하였으며 그 내용을 그대로 필사하였다.

4. 자료분석

본 연구는 정신질환자를 돌보는 가족의 경험을 Colaizzi(1978)가 제시한 분석방법을 이용하여 분석하였다.

Colaizzi의 자료분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 자료에서 느낌을 얻기 위해 문자화된 모든 대상자의 기술(protocols)을 읽는다.
- 2) 대상자의 기술에서 현상과 직접적으로 관련된 의미 있는 진술(significant statement)을 찾아낸다.

3) 의미있는 진술을 주의깊게 살피면서 의미를 구성(formulating meanings)한다. 이 때에 연구자는 창의성 있는 통찰력을 가지고 대상자의 의도를 명확히 묘사해야 하는데 원래의 진술과 분리되어서는 안된다.

4) 도출된 의미를 주제(themes), 주제모음(theme clusters), 범주(categories)로 조직한다. 여기에서도 원자료와의 일치 또는 모순여부를 주의깊게 살펴서 확인한다.

5) 주제를 관심있는 현상과 관련시켜 완전하게 기술한다. 이것은 모든 주제, 주제모음, 범주에 대한 설명적인 통합이다.

6) 주제모음을 범주로 조직하는 추상화 과정을 거친 뒤 지금까지의 결과를 통합하여 현상에 대한 기술(exhaustive description)을 한다.

7) 최종적인 기술을 타당화시키는 과정은 연구자가 대상자에게 되돌아가서 대상자의 경험과 일치하는지 확인하는 것이다.

본 연구에서는 가정에서 생활하는 만성정신질환자를 돌보는 가족의 경험을 나타낸 원자료를 여러차례 주의 깊게 읽으면서 의미있는 진술을 도출하고, 구성된 의미형성과정에 상호일치성을 논의하였다.

IV. 연구결과 및 논의

연구자가 수집된 원자료를 수차례 반복해서 읽으면서 의미있는 말과 구절 및 문장을 주의깊게 살피며 의미를 구성하였다. 이 때 연구자는 통찰력을 가지고 직관과 분석기술을 이용하여 원자료와 일치여부를 확인하면서 연구대상자의 의도를 일반적인 언어로 기술하고자 노력하였다. 연구의 신빙성을 높이기 위하여 질적연구에 관심이 있는 간호학 박사 2인과 국문학자 1인과 논의하면서 진술들을 추출한 후 의미있는 진술들을 통해 추상적이고 과학적으로 이루어진 81개의 구성된 의미를 추출하였다.

81개의 구성된 의미에서 15개의 주제가 형성되었고 다시 5개의 주제모음으로 조직하였으며 최종적으로 4개의 범주를 구성하였고, 내용은 <표 1>과 같다.

자료의 분석된 내용에서 나타난 범주를 토대로 정신질환자 가족의 경험을 기술하면 다음과 같다.

정신질환자를 돌보는 가족은 정서적 충격, 영적 성장, 질병에 대한 적응, 지지추구를 경험하는 것으로 나타났다.

범주 1 : 정서적 충격

정서적 충격에는 고뇌와 긍정적 정서를 경험하는 것으로 대별되었으며, 고뇌에는 분노, 죄책감, 불안, 두려움, 부담감, 답답함, 막막함이 나타났으며, 긍정적인 정서로는 희망과 사랑을 경험하는 것으로 나타났다. 이는 정신질환자를 보살피는 가족이 부정적인 경험에 대하여는 여러 연구결과(Chesla, 1989 ; Jones, 1996 ; Parker, 1993 ; Norbeck et al, 1991 ; Peterneli-Taylor & Hartley, 1993 ; Rose, 1996)와 일치하고, 긍정적인 경

험으로는 이경순과 이해영(1996) 및 정민(1994)의 연구결과와 일치한다. 긍정적인 경험과 관련된 내용으로는, 이들이 가정에서 환자를 돌보면서 '새로운 약이 나올 때 마다 기쁘고' '새로운 치료법이 나오리라 기대하고' '어젠가는 나오리라는 희망을 잃지 않고' '그래도 없는 것보다 낫고' '내 새끼니까 사랑하고, 대견하게 생각하고' '지극 정성으로 보살피고' 하는 것들이었다.

고뇌와 긍정적 정서 모두가 정서에 자극이 되므로 이를 정서적 충격으로 명명하였다.

〈표 1〉 정신질환자 가족의 경험에 대한 범주

범 주	주제모음	주 제	의미구성
정서적충격	고뇌	분노	왜 하필이면 내 자식이어야만 하는가 생각되어 화가난다 우리 가족에 대한 주위의 시선이 따가와 속이 상해 죽겠다 아이를 생각하면 화가 치민다 어떤 때는 아이가 죽이고 싶도록 밉다
		불안	아이의 모습만 보고 있으면 골치가 아프다 불안해서 도무지 잠을 잘 수가 없다 걱정이 되어서 아무 것도 손에 잡히지 않는다 깜빡깜빡 잊어먹는다 머리가 아프고 소화가 안된다 신경질이 나서 견딜 수가 없다
		두려움	화가 나면 나를 때리니 늘 무섭다 증상이 나타날까 항상 두렵다 발작이 일어나면 물불을 못가리니 아이와 가족이 다칠까 두렵다
		죄책감	아이를 보면 내가 뭘 잘못해서 이런가 싶어 마음이 무겁다 다른 집 애들처럼 잘 키우지 못한게 다 내 탓이라 생각된다 제구실도 못하게 아이를 키워냈으니 내가 부모인가 증상이 심해지면 더욱 마음이 아프다 혼자 둘 수가 없으니 상당히 괴롭다 제 구실을 못하니 나이가 무슨 소용이 없다 처음부터 병에 대해서 알았으면 아이를 그렇게 대하지는 않았을 텐데
		부담감	모든 생활이 환자위주가 돼야하니 굉장한 부담이 된다 씻기고 먹이고 입히고 해야하니 정말 힘들어 죽겠다 이젠 정말 몸도 마음도 지칠대로 지쳤다 1, 2년도 아니고 경제적으로도 상당한 부담이 된다 증상이 심하게 나타날 때 이웃이라도 보면 창피해서 자존심이 상한다 혼자 집에 둘 수 없으니 도무지 사회활동이 어려워 정말 부담이 된다
		막막함	지금은 내가 살아있으니 내가 보살피지만 내가 죽고나면 누가 이 일을 할지 생각하면 막막하다 처음부터 병에 대해서 알았으면 오아시스도 없는 사막에 혼자 서 있는 기분은 아니었을 텐데 병이 차도가 없어서 정말로 앞이 아득하다

		답답함	<p>말을 도무지 안하니까 답답해서 견디기가 힘들다 진단을 받고나니 어떻게 해야할지 몰라서 답답했다 인간 구실도 제대로 못하고 시키는대로만 하고 있으니. 누구한테 도움을 받을데도 없고 답답하기 짝이 없다 뭘 시켜도 반응이 없으니 답답하기가 말할 수 없지요 물어도 대답하기 싫으면 죽어도 말안해요 병이 언제나 나올지 생각하면 가슴이 답답해요 이 답답한 심정을 어디 털어놓을 데가 없어요</p>
긍정적 정서		희망	<p>새로운 약이 나올 때마다 정말 기쁘다 날이 가면 새로운 치료법이 나오리라 기대한다 온 식구가 노력하면 지금보다는 낫겠지 언젠가는 나으리라는 희망을 잃지않고 있다 아무 일도 안하고 아이치료만 위하여 뛰려고 계획한다</p>
		사랑	<p>그래도 없는 것보다는 낫고 내 새끼니까 사랑한다 하루는 “엄마, 나 때문에 너무 속상하시지요. 걱정마세요. 나도 노력하고 있어요”해서 너무 사랑스러웠다 너무너무 대견한 때도 있다 그래도 내가 보살펴야한다 지극 정성으로 보살핀다</p>
영적성장	성숙	성숙	<p>그래도 아이 때문에 내가 많이 참는다 아마도 이 아이가 병이 나지 않았으면 불쌍한 정신질환자를 돕겠 다는 생각은 해보지도 않았을 것이다 아이가 아팠기 때문에 다른 사람을 배려할 줄도 알게 됐다 정말로 부모 노릇을 잘해야겠다고 느꼈다 이 일을 통해서 나를 되돌아 보게 되었다 이만큼의 시련이 나를 단련하는 것이라고 받아들인다</p>
		의미 발견	<p>삶의 의미를 되새기게 된다 베푸는 삶에 대해서 많이 생각하게 되었다 병으로 인하여 삶이 무엇인가에 대하여 많이 생각한다 신앙의 필요성을 깨닫게 되었다 하나님의 사랑을 깨닫고 감사하는 생활을 한다 왜 나에게 이런 자식을 주셨는지를 알게 되었다 참사랑이 무엇인지를 체험하게 되었다 가족의 소중함을 알게 되었다 병든 자식의 애미가 어떤 것인지 알게 되었다</p>
질병에 대한 적응	질병수용	증상 이해	<p>처음에는 아이가 반항하고 말을 안듣는 걸로 생각했다 정신병의 증상을 알았으면 때리지 않았을 것이다 말을 안하고 행동이 느린 것이 병때문인 줄 몰랐다 가능하면 화나지 않게 하려고 애쓴다</p>
		재발 이해	<p>잠을 안자고 하는 것이 재발되는 것인줄 몰랐다 약을 안먹으면 재발된다는 것조차 몰랐다 왜 정기적으로 병원에 가야 하는지 몰랐다</p>
지지 추구	정보추구	정보 추구	<p>병원에서 퇴원할 때 지속적인 약물 복용의 필요성을 가르쳐주지 않았다 정신병과 환자 다루는 법에 대한 지식을 배우고 싶다 환자와 가족을 위한 프로그램이 있었으면 한다 약물에 대해서 좀더 알고 싶다 누구한테 물어볼 데가 있으면 좋겠다 환자가 있는 가족끼리라도 서로 도울수 있길 바란다</p>

가족	힘은 없지만 경험은 좀 있으니까 다른 가족을 좀 돕고 싶다
지지	도움을 줄수 있는 사람에게 상담하고 싶다
모임	가족과 환자를 위한 모임이 많이 있기를 원한다
추구	가족들 끼리 서로 유용한 정보를 나누면 좋겠다

범주 2 : 영적 성장

영적 성장에는 성숙이 포함되었으며, 여기에는 정신 질환자를 보살피면서 경험하는 성숙해짐과 생의 의미를 발견하는 것이 포함되었다. 이것은 어려운 일을 견뎌내면서 삶의 의미를 되새기고 그 일을 통하여 성장발전하는 것처럼 정신질환자를 보살피면서 '참고' '다른 사람을 도와야겠다고 생각하고' '남을 먼저 배려할 줄 알게 되고' '나를 되돌아 보게 되고' '시련이 나를 단련하는 것이라 고 받아들이고' '삶의 의미를 되새기고' '베푸는 삶에 대하여 생각하고' '신앙의 필요성을 깨닫고' '하나님의 사랑을 깨닫고 감사하는 생활을 하고' '참 사랑이 무엇인지를 체험하고' 하는 경험은 정신질환자를 보살피는 것이 얼마나 어려운 일인가를 나타내는 것이라 하겠다. 이러한 어려운 일을 통하여 영적인 성장을 경험한다는 것의 발견은 간호 실무에서 활용할 수 있는 중재방법이 될 수 있어 의미가 있다고 사료된다.

범주 3 : 질병에 대한 적응

연구대상자들은 다양한 경험을 통하여 질병에 적응하였다. '처음에는 아이가 반항하고 말을 안듣는 걸로 생각하여 속이 상하고' '정신병의 증상을 알았으면 때리지도 않았을 테고' '말을 안하는 것이 병의 증상인 줄도 모르고 아주 답답했고' '행동이 느린 것이 병의 증상인 줄도 몰랐고' 등의 경험을 통하여 정신질환의 증상을 이해하게 되었다. 또한 질병의 증상뿐 아니라 재발하는 것도 경험을 통하여 알게 되었다. '잠을 안자기 시작해서 신경을 썼고' '약을 왜 계속 먹어야 하는지 알지 못했다' 등을 통하여 재발에 대한 이해를 하게 되었고, 증상과 재발을 이해하면서 질병을 수용하게 되었다. 정신질환은 사회적인 낙인이 찍히는 질환이라서 환자의 가족이 정신질환을 내 가족이 앓고 있는 질환으로 받아들인다는 것은 환자의 치료에 무엇보다도 필요한 것이라 사료된다. 이것은 Sveinbjarnardottir(1997)의 연구에서 나타난 가족이 정신질환자를 보살피면서 경험하는 질병에 대한 적응과 같은 범주이다.

범주 4 : 지지 추구

정신질환자 가족이 정신질환자를 가정에서 보살피면

서 경험하는 또 다른 범주로 지지추구가 형성되었다. 이들은 '정신질환자를 어떻게 보살피야 하는지에 대한 지식을 추구하고' '환자와 가족을 위한 프로그램을 원하고' '약물에 대하여 알고 싶어 하고' '자신의 경험을 다른 가족과 나누고 싶어 하며' '가족 모임을 갖기를 원하고' 있다.

이상의 범주 중에서 간호중재로 가장 중요하게 고려되어야 할 범주가 지지 추구라고 사료된다. 다른 범주는 스스로 느끼고 경험하는 것이지만 이 범주는 지속적으로 공급 받아야 하고 새로운 것을 받아들여야 한다는 점에 다른 범주와 같지 않다고 볼 수 있다. 보살피는 환자를 보다 편안하게 해주고 자신도 지속적으로 필요로 하는 범주가 지지 추구라고 생각된다. 간호실무에서 특별한 관심을 가지고 지지추구에 대해 연구하고 중재하여야 되리라고 생각된다. 이 범주도 아이슬랜드에서 정신질환자를 돌보는 가족 18명을 대상으로 연구한 Sveinbjarnardottir(1997)의 연구 결과와 일치한다.

본 연구결과에서 나타난 가정에서 정신질환자를 돌보는 정신질환자 가족의 경험으로는 부정적인 경험과 긍정적인 경험이 있다. 이들은 정신질환자를 가정에서 돌보는 경험을 통하여 영적으로 성장하며 질병에 적응하는 것으로 나타났다. 일반적으로 위기를 긍정적으로 대처하면 성장발달 하지만 부정적으로 대처하면 신체적 질병 뿐만 아니라 정신적인 질병을 초래하게 된다. 본 연구의 대상자들은 정신질환자를 가정에서 돌보는 경험을 통하여 문헌에서 대두되는 일반적인 부정적인 경험과 더불어 여러 가지 어려운 상황을 잘 극복하고 성장하는 유익한 경험을 하는 것으로 나타났다. 이러한 경험이 어려운 일을 경험하고 있는 사람들에게 용기와 희망을 줄 수 있는 근거가 될 수 있으므로 의미있는 발견이라 사료된다. 또한 정신질환자 가족을 돌보기 위하여 많은 정보와 지속적인 지지가 필요하다고 생각된다.

V. 결론 및 제언

본 연구의 목적은 정신질환자를 보살피는 가족의 정서적 경험을 탐색하고 기술하는 것이다. 연구대상자는 정신질환을 앓고 있는 자녀를 가정에서 보살피고 있는

부모 4명이다. 이들에게 자신들의 용어로 그들의 경험을 표현하게 하기 위하여 개방형 질문을 하였고, 양해하에 녹음하였으며 그것을 필사하였다.

사용한 연구방법론은 Colaizzi의 현상학적 접근이다.

면담자료에서 고뇌, 긍정적 정서, 성숙, 질병 수용, 정보추구로 5개의 주제모음이 나타났고, 이는 다시 4그룹의 범주, 즉 정서적 충격, 영적 성장, 질병에 적응, 지지추구로 대별되었다.

본 연구 결과에서는 가정에서 정신질환자를 돌보는 일을 통하여 긍정적인 정서를 경험하고, 영적인 성장을 한다는 것이 나타났다. 이러한 연구결과가 정신간호 이론과 실무에 활용될 뿐만 아니라 정신질환자 가족과 함께 일하는 모든 실무자들에 활용되기를 바란다.

본 연구를 통하여 발견된 긍정적 정서나 영적인 성장 등이 타문화권에서도 나타나는지를 연구하기 위하여 횡문화적인 연구를 제안하고, 보다 많은 대상자를 포함하여 지속적인 연구가 이루어지기를 제안한다.

참 고 문 헌

- 안양희(1988). 고등학교 남학생 가족의 기능적 특성과 정신건강과의 관계. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 이경순, 이해영(1996). 치매환자를 돌보는 일가족의 돌봄 경험. 생명과학, 3, 81-89.
- 이충순, 박종원, 한은선, 황태연 외(1997). 현대정신보건과 지역사회, Part I. 의료법인 용인정신병원.
- 정민(1994). 정신분열병 환자를 돌보는 어머니의 경험에 관한 해석적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문
- Cheska, C. A. (1989). *Mental illness and the family*. In C. L. Gilliss, B. M. Highley, B. M. Roberts, & I. M. Martinson (Eds.), Toward a Science of Family Nursing (374-393). Addison-Wesley Publishing Company.
- Eisdorfer, C., Rabins, P. V., & Reisberg, B. (1991). *Alzheimer's disease: Caring for the caregiver*. Patient Care, 15, 109-123.
- Fitting, M., Rabins, P., Luccas, M. J., & Eastham, J. (1986). *Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives*. The Gerontologist, 26, 248-252.
- Gilliss, C. L., Highley, B. L., Roberts, B. M., & Martinson, I. M. (1989). Toward a Science of Family Nursing. Addison-Wesley Publishing Company.
- Goldman, H. H. (1982). *Mental illness and family burden: A public health perspective*. Hospital and Community Psychiatry, 33, 557-560.
- Hatfield, A. (1978). *Psychological costs of schizophrenia to the family*. Social Work, 23, 355-359.
- Jones, S. L. (1996). *The association between objective and subjective caregiver burden*. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 77-84.
- Lefley, H. P., & Wascow, M. (1994). Helping families cope with mental illness. Chur, Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). *Burden of mental illness on the family: A critical review*. Archives of Psychiatric Nursing, 4, 99-107.
- Miller, J. R. & Janosik, E. H. (1980). Family-focused care. McGraw-Hill Book Company.
- Norbeck, J. S., Chafetz, L., Skodol-Wilson, H., & Weiss, S. J. (1991). *Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age groups*. Nursing Research, 40(4), 208-213.
- Oberst, M. J., Thomas, S. E., Gass, K. A. & Ward, S. E. (1989). *Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers*. Cancer Nursing, 12(4), 209-215.
- Parker, B. A. (1993). *Living with mental illness: The family as a caregiver*. Journal of Psychosocial Nursing, 31(3), 19-21.
- Payne, M. E., & Lubkin, I. M. (1995). *Family caregivers*. In I. M. Lubkin (3rd Ed.), Chronic Illness: Impact and Interventions, London: Jones and Bartlett.
- Peterneli-Taylor, C. A., & Hartley, V. L. (1993). *Living with mental illness: Professional/family collaboration*. Journal of Psychosocial Nursing, 31(3), 23-28.
- Rose, E. L. (1996). *Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions*. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 67-76.
- Saylor, C. (1995). *Stigma*. In I. M. Lubkin, (3rd, Ed.), Chronic Illness: Impact and Interventions.

- London : Jones and Bartlett.
- Sveinbjarnardottir, E., de Casterle, B. D.(1997). Mental illness in the family : An emotional experience. Issues in Mental Health Nursing, 18 : 45-56.
- Talbot, J. A.(1984). The chronic mentalpatient : A national perspective, In .M. Mirabi(Ed.), The chronically mentally ill : Research and services. New York : Guilford.
- Thompson, E. H., & Doll, W.(1982). The burden of families coping with the mentally ill : An invisible crisis. Family Relations, 31, 379-388.
- Wilson, H. S.(1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia : Coping with negative choices. Nursing Research, 38(2), 94-98.

– Abstract –

Key concept : Chronic Mental illness, Family Caregivers, Qualitative Research

A study on the Experience of the Life of Caregivers with Mentally Ill Children.

*Lee Kyoung Soon**

The purpose of this study was to explore and describe the experience of caregivers with mentally ill children.

The sample consists of 4 participants who care for their children with mentally ill. They were asked open-ended questions in order for them to talk about their experiences.

With permission of the subjects, the interviews were recorded and transcribed. The methodology utilized was the Colaizzi's phenomenological approach.

The interview data was organized by themes into 5 categories : anguish, positive emotion, maturation, acceptance of the disease, and seeking information. These 5 themes were further categorized into 4 main groups : emotional impact, spiritual maturation, adapting to the illness, and seeking support needs.

The results of this study have clinical and theoretical implications not only for psychiatric nursing in Korea but also for all clinicians working with the families of the mentally ill.

* Professor, Nursing Dept. Korean Sahmyook University