

만성 정신분열병환자의 살아온 경험*

민 소 영¹⁾

서 론

연구의 필요성

19세기 서구에서 시작한 탈원화(deinstitutionalization) 정책은 입원중심의 치료에서 지역사회에 기반을 둔 정신보건 서비스로의 변화를 가져왔다. 이에 따라 많은 정신질환자들은 위기 시에는 병원에 입원하여 치료받고 퇴원 후에는 지역사회 정신보건센터나 기타 다른 시설로, 그리고 다시 병원으로 돌아가는 '회전문(revolving door) 증후군(Vazquez, 2001)'에서 점차 벗어나 이전의 의존적이고 장기적인 병원생활에서 탈피하여 지역사회에 거주하면서 자기 스스로를 관리하게 되었다.

우리나라에서도 1995년 정신보건법 제정을 계기로 환자는 병원이나 수용소와 같은 시설이 아닌 자신의 거주 지역에서 다양하고 포괄적인 서비스를 연속적으로 받을 수 있을 뿐 아니라 가용 인적 자원을 활용하여 지역특성에 적합한 직·간접 서비스를 효율적으로 받을 수 있는 지역사회정신보건사업이 대두되었다(The Korean Psychiatric and Mental Health Nursing Academic Society, 1998).

정신분열병은 대표적인 만성 정신질환으로 대부분의 환자들은 만성화 과정을 밟으며 반복되는 재발로 인해 사회생활기능의 장애를 경험한다. 전 세계적으로 볼 때 정신분열병의 평생 유병율은 약 1%이며 특히 사춘기부터 30대 이전 연령에서 처음으로 발병하는데(Korean Neuro-Psychiatric Association, 1998), 이와 같은 특성으로 인하여 많은 환자들은 인생의 3/4,

짧게는 1/2에 해당하는 삶을 고통스럽게 살아오고 있다. 인간의 삶을 압도하고 때로는 파괴적인 영향을 줄 수 있는 정신분열병의 특성 때문에, 심한 정신과적 장애를 가지고 살아가는 환자들은 자신이 다른 사람들과 다르게 느껴지고 따로 고립되어 있음을 자주 경험한다(Pickens, 1999). 따라서 정신분열병환자들은 증상적인 고통뿐만 아니라 가족 간의 갈등, 대인관계의 어려움, 일상생활에서의 기술 부족, 그리고 사회적 편견 등으로 인한 여러 가지 고통과 사회응답의 어려움을 경험하는데, 결국 이러한 현상은 그들의 재활을 방해하는 요인으로 작용하게 된다(Lee & Han, 2001). 그 결과 실제 생활을 하면서 거절, 상실, 감정적 고통의 감정을 자주 느끼게 되고(Hayne & Yonge, 1997) 음식, 거주지, 관계, 의미 있는 활동, 안전, 자유에 대한 필요성을 일반 사람들보다 더 많이 그리고 지속적으로 경험하게 된다(Pickens, 1999).

그 동안 이루어진 정신분열병 환자에 대한 연구들은 주로 환자와 관련된 약물이나 치료프로그램의 효과, 가족의 태도, 요구, 중재효과, 부담감, 스트레스, 그리고 대처방식 등을 확인하기 위해 이루어졌다. 그렇기 때문에 연구의 대부분이 결과물을 보고하는 양적 연구에 치우치게 되었고, 그 방법 또한 연구자가 의도하는 변수를 중심으로 객관적인 시각에서 분석하는 것이 주류를 이루었다. 그러나 이러한 시각은 인간 중심의 전인간호를 지향하는 간호의 철학적 의미에서 볼 때 대상자를 이해하기에는 한계가 있는 것으로 인식되기 시작했다. 그리하여 현재는 연구대상자의 입장에서 그들이 경험한 세계의 의미를 해석하는 관점이 인정받기에 이르렀다.

주요어 : 정신분열병, 질적 연구, 생활경험

* 이화여자대학교 2003년 2월 박사학위 논문의 일부를 발췌함

1) 세명대학교 간호학과 전임강사

투고일: 2005년 5월 23일 심사완료일: 2005년 9월 23일

정신분열병을 포함한 만성 정신질환자가 경험한 내용은 지금까지 그렇게 주목을 받지 못했던 것이 사실이다. 간호문헌 역시 마찬가지여서 이 질환으로 고통 받는 환자가 일상생활을 영위하면서 겪은 경험에 대해서는 미미한 지식에 근거하고 있어 이에 대한 관련 이론이 매우 부족한 실정이다(Hayne & Yonge, 1997). 이런 맥락에서 볼 때 질적 연구는 정신분열병으로 고통 받는 환자들이 질병을 얻은 이후 긴 세월동안 어떤 문제를 안고 어떻게 살아왔는지, 그리고 주관적인 관점에서 이 세계를 어떻게 지각하고 이해하는지를 연구자가 탐색할 수 있도록 도와준다고 본다.

다행히 최근 많은 연구자들은 정신질환으로 인한 입원병동과 지역사회, 그리고 치료진과 관련된 정신질환자의 주관적인 인식이나 경험을 탐색하고자 하였다(Chermomas, Clarke, & Chisholm, 2000; George, 2000; Hayne & Yonge, 1997; Pickens, 1999; Sayre, 2000). 이와 같은 연구결과는 간호사뿐 아니라 다른 건강 관리자에게도 많은 도움을 주었는데, 그것은 다름 아닌 환자들이 나름대로 겪은 삶의 경험을 보다 잘 이해할 수 있도록 해 주었다는 것이다. 그럼에도 대부분의 연구가 정신분열병환자를 포함한 만성 정신질환자들이 겪은 삶의 일부에만 초점을 두었다는 한계를 지니고 있다.

연구 목적

본 연구자는 만성 정신분열병환자의 경험을 좀 더 포괄적이고 총체적인 시각에서 이해하고 설명하기 위해 질적 연구인 근거이론방법을 적용하였다. 그래서 만성 정신분열병환자가 스스로의 삶을 반추하여 회고하게 함으로써 정신분열병과 함께 살아온 그들의 특정 경험 속에 내재되어 있는 변화와 과정을 탐색하고 정신분열병환자의 삶을 설명하는 실제 이론을 개발하고자 하였다. 그리하여 정신분열병환자에 대한 이해를 제공함으로써 그들을 위한 간호 실무에 적용하여 보다 나은 간호 실무를 수행할 수 있도록 돕고자 하는 것이 이 연구의 목적이다.

연구 방법

연구 참여자 선정 및 윤리적 고려

근거이론 연구방법에서 참여자 선정은 연구주체에 적합한 대상자를 이론적으로 표출하는 것이다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구의 참여자는 지역사회에 거주하고 있는 자로 현재 정신보건 센터를 이용하고 있거나 이전에 이용한 경험이 있는 정신분열병환자이다. 본 연구자는 정신과 의사에 의해 정신분열병 진단을 받은 자로 연구주체와 관련된 경험 내

용을 풍부하게 표현해줄 수 있는 자를 선택하기 위해 유병 기간이 가능한 길며 면담할 수 있을 정도로 상호 의사소통이 가능하고, 연구자를 신뢰하고 자신의 생각과 감정을 말할 수 있는 자를 지역사회 정신보건센터에 근무하는 정신보건간호사의 도움을 받아 선택하였다.

선정된 참여자에게는 연구의 목적과 연구방법에 대해 자세히 설명한 후 녹음과 관련된 개인의 비밀은 절대적으로 보장될 것임을 설명하였으며, 참여자가 협조의 의사를 보인 후 서면화된 동의를 받았다.

연구 참여자

본 연구의 참여자는 만성 정신분열병환자 13명으로 3개의 정신보건센터 기관의 12명과 평소 연구자와 안면이 있던 1명의 참여자로 구성되었다. 참여자의 연령은 32세에서 48세로 평균 35.8세였으며 남성 9명, 여성 3명이었다. 이들의 유병 기간은 5년에서 20년으로 평균 13.9년이며, 입원횟수는 한번도 안한 사람에서 최고 14번까지로 다양하였다. 학력은 대졸이 1명이고 나머지는 모두 고졸이었으며 3명이 기혼으로 이중 1명은 사별, 1명은 이혼으로 나머지 1명만이 현재 결혼 생활을 유지하고 있었다. 결혼한 3명 중 2명은 각각 자녀를 1명씩 두고 있다. 종교는 기독교가 5명, 천주교 4명, 불교 2명, 무교가 2명이었다.

연구 참여자 중 1명만이 단순 사무직으로 직업을 갖고 있는 상태이고, 이 외에 1명은 주 1회의 단순 노동직을, 3명은 센터 내에서 실시하는 작업요법에 참여하여 약간의 수입을 유지하고 있었다. 연구 참여자 13명 모두 부모와 함께 거주하며 경제적인 지지와 도움을 받고 있었다.

연구자의 준비

본 연구자는 약 5년 간 종합병원 정신과 병동에서 입원병동 간호사와 낮 병동 담당간호사로 근무한 경험이 있으며, 그 후 약 7년 간 간호학과 학생들의 정신간호학 과목의 강의와 더불어 병동과 지역사회 정신보건센터의 실습을 지도하였다. 그리고 사회복지시설 1곳에서 약 1년 간 약물교육 및 집단 프로그램을 진행한 바 있어 연구 참여자가 주로 경험하게 되는 정신병원과 지역사회 정신보건센터의 환경에 매우 편안하고 익숙한 편이었다. 그러나 이러한 편안함과 익숙함이 연구자의 편견으로 작용하는 것을 예방하기 위해 이전의 시각을 버리고 새로운 시각에서 참여자의 경험을 듣고 분석하고자 노력하였다.

자료수집방법

본 연구의 자료 수집을 위해 1차면담은 2002년 3월부터 9월까지 진행되었으며, 참여자의 질병경험에 대한 심층자료를 수집하기 위해 반 구조화된 심층면담과 참여관찰을 수행하였다. 또한 참여자와의 대화자료 가운데에서 중요한 것을 발견할 수 있는 이론적 민감성을 높이기 위해 환자가 소속된 기관의 기록, 정신보건가족협회나 병원 관련기관에서 나온 발행책자와 체험수기, 그리고 신문이나 대중매체 등과 같은 자료를 이용하였다. 그리고 연구기간 동안 연구 참여자가 속한 정신보건센터 1곳을 정기적으로 방문함으로써 그들의 생활환경에 더욱 익숙해지고자 노력하였다.

면담장소는 참여자와의 협의 하에 주로 정신보건센터의 면담실을 이용하였으며, 어의치 않을 경우에는 참여자의 집을 이용하였다. 초기의 면담질문은 “질병이 생긴 이후 지금까지 어떻게 살아왔는지 말씀해 주십시오”라는 포괄적인 질문으로 시작하였으나, 대부분의 참여자는 질문의 의미는 이해하나 무슨 말을 해야 하는지 정확히 알지 못하는 경우가 많아 “맨 처음 병원에 입원하게 된 경위를 말씀해 주십시오” 등 주로 구체적인 질문으로 면담을 진행하였다.

면담시간은 대부분 40분에서 80분으로 참여자 중 3명은 면담 중 불안한 모습을 보이며 쉬는 시간을 요구하였고, 중간에 화장실을 다녀오거나 담배를 피고 오기도 하였다. 이에 연구자가 면담을 중단할 수 있음을 설명하였으나 각각의 참여자들은 “기억력이 떨어져 질문에 잘 말 할 수 있을지 걱정되요”, “집중이 잘 안되어서...”, “신경을 쓰니 머리가 아파서...” 등으로 자신의 어려운 점을 호소하였으나 끝까지 면담에 응하여 주었다. 참여자의 절반 정도는 빈약한 사고 내용 및 표현력으로 인해 짧은 면담시간에도 같은 내용을 반복해서 이야기하는 경우가 있었다.

각 면담이 끝난 후에는 참여자의 면담에 대한 태도와 특징적인 행동 그리고 면담내용에서 특징적으로 기억되는 내용이나 이해되지 않아 다음에 확인해야 할 질문 내용, 그리고 연구자가 면담하면서 어려운 점, 예를 들면 참여자가 보다 잘 이해하기 쉬운 용어로 질문하는 방법 등에 대해 기록해 두었다. 면담이 끝난 후에는 참여자가 표현한 그대로 모두 녹취를 하였다. 녹음테이프를 필사하는데 있어서 참여자의 정확하지 않은 발음 등이 어려움을 주었으며, 특히 1명의 참여자는 녹음된 발음이 매우 부정확하여 연구자의 기억과 메모를 참고로 필사를 마칠 수밖에 없었다. 이러한 자료 수집은 자료 분석과 순환적으로 진행되었다.

2차 및 추가 면담은 2002년 9월부터 11월까지 시행하였다. 2차면담을 수행할 시기에 1차 면담자 중 1명은 여름에 13일 정도의 입원경험을 말하였으며, 2명은 병원에 다시 입원된 상태로 2차면담 수행이 불가능하였다. 그리하여 남은 1차 참여자 중 연구자가 좀 더 면담이 필요하다고 판단되거나 경험을

비교적 잘 표현했다고 판단된 6명을 대상으로 2차면담에 들어갔다. 그러나 경험내용이 보다 구체적으로 표현되었을 뿐 새로 도출된 개념은 없었다. 그리고 새로운 개념을 찾고자 하는 목적과 분석된 결과의 신뢰성과 적합성 등을 참여자로부터 확인하고자 2명의 새로운 참여자를 선정한 후 1회씩 면담을 시행하였다. 이 때에도 더 이상 도출되는 개념이 없어 총 13명을 연구 참여자로 정하고 면담을 종료하였다.

자료 분석방법

본 연구의 자료 분석은 Strauss와 Corbin(1998)에 의한 분석절차와 이론적 민감성, 지속적 비교방법, 이론적 표본추출, 메모, 도표 등의 분석도구로 이루어졌다. 분석절차에서 개방코딩, 축 코딩, 선택코딩, 과정분석 등의 단계를 설명하고 있으나 여기에서 제시된 절차는 인위적인 과정일 뿐 자료수집과 함께 순환적인 과정을 거쳐 이루어졌다. 먼저 개방코딩에서는 면담을 통해 얻은 자료로부터 지속적인 비교분석을 통해 132개의 개념을 도출하였고, 이 개념을 통합한 43개의 하위범주가 나왔으며, 이러한 하위범주를 한층 추상화 시켜 20개의 범주를 도출하였다. 축 코딩에서는 각 범주의 속성과 차원을 발달시켜 패러다임 모형에 근거한 인과적 조건, 현상, 맥락적 조건, 중재적 조건, 작용/상호작용 전라, 결과들이 어떻게 관련되었는지를 분석하였다. 선택코딩은 결과적으로 밝혀진 중심현상인 핵심범주를 선택하는 과정으로 본 연구자는 이 과정에서 ‘무너진 막장 벗어나기’라는 핵심범주를 선택하였다. 마지막으로 과정분석은 근거이론 분석의 본질적인 특성으로 현상에 대한 반응, 대처, 조절과 관련된 작용/상호작용의 연속된 연결을 의미하는데, 즉 시간의 흐름에 따라 구조와 하위과정들이 어떻게 관련되고 피드백 되는가를 보여주는 것이다. 본 연구에서는 참여자들이 자기조절 능력을 잃음으로써 증상이 발생하는 시점으로부터 증상이 완화되고 어느 정도 자기 조절이 가능하게 될 때까지의 시간의 흐름에 따라 분석하였다.

연구 결과

이 연구에서는 지면의 제한으로 선택코딩의 결과인 핵심범주와 참여자들의 경험을 시간의 흐름에 따라 분석한 과정분석의 결과를 위주로 서술하고 논의하고자 한다.

핵심범주 : '무너진 막장 벗어나기'

핵심범주란 연구를 통해 결과적으로 밝혀진 중심현상을 의미한다. 본 연구자는 참여자들이 만성 정신분열병과 함께 살아온 경험을 면담하는 동안 무너진 깊은 광산터널에서 벗어

나오기 위해 노력하는 광부들의 모습이 계속 머릿속에 맴돌았다. 즉 연구자는 참여자와 면담을 하면서 환청이나 망상 등의 증상과 약의 부작용으로 인해 자살의 욕구까지 느껴야 했던 절망감, 몸은 마음대로 할 수 없고 아무도 자신의 고통을 이해하지 못해 마음 하나 둘 곳 없는, 그리고 자신의 가장 젊은 시절을 송두리째 빼앗아 버린 '참담한' 시기를 벗어나고자 하는 참여자의 심정을 엿볼 수 있었다. 그리하여 무너진 광산의 마지막 터널에서 나오기 위해 노력하는 광부의 모습은 참여자들이 희망을 갖고 자신의 질병과 싸우는 모습으로, 외부의 구조손길은 가족이나 치료기관 등의 지지체계로 비유하여 이해함으로써 그들의 심정을 한층 더 공감할 수 있었다.

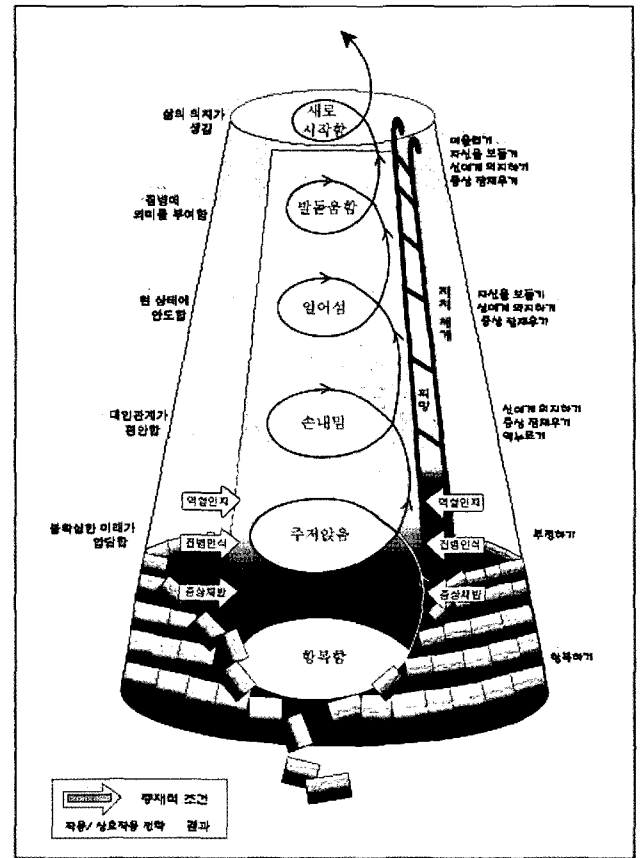
이에 만성 정신분열병환자들이 살아온 경험을 설명하는 핵심범주를 '무너진 막장 벗어나기'로 도출하였다. 국어대사전(Unyoung Language Research institute, 1996)을 보면 '무너지다'란 허물어져 내려앉음을, '막장'이란 갱도의 막다른 곳을, 그리고 '벗어나다'란 (일정한 범위 밖으로) 빠져 나오다, (어려운 일에서) 헤어나다를 의미하는 단어로 이를 종합하면 '무너진 막장 벗어나기'란 '허물어져 내려앉은 갱도의 막다른 곳에서 빠져 나오다'라는 의미이다. 즉 정신분열병환자의 질병과 함께 살아온 경험을 무너진 막장에서 힘겹고 처절하게 구조되어 나오는 광부로 비유한 것이다.

"무너진 막장 벗어나기"의 과정

참여자들이 살아온 경험을 분석한 결과 그들이 질병과 함께 살아가며 무너진 막장을 벗어나기 위해 사용한 작용/상호작용 과정은 행복함, 주저않음, 손내밈, 일어섬, 발돋움함, 새로 시작함 등의 개념으로 파악되었다. 이 과정은 연속적인 것으로 역행함으로써 다양한 수준이 반복되어 나타날 수 있으며 양방향의 연속선을 따라 언제든지 이동이 가능한 경험이었다.

<Figure 1>은 만성 정신분열병환자들이 무너진 막장을 벗어나는 과정을 그림으로 표현한 것으로, 그들은 무너진 막장을 벗어나기 위해 다양한 작용/상호작용 전략을 조절하고 수행하는 것으로 나타났다. 그들이 어떤 특정 현상에 대응하기 위해 취하는 구체적인 조건은 '역할인지', '질병인지', '증상재발' 등임이 확인되었다. 그리고 연구 참여자들로 하여금 특정 맥락 안에서 작용/상호작용 전략을 취하도록 하는 중재적 조건인 '지지체계'는 무너진 막장을 벗어나는데 절대적으로 필요한 외부의 도움인 사다리의 양 지침대로, '희망'은 사다리를 타고 올라가는 데 필요한 발받침대로 표현하였다. 연구 참여자들은 사다리를 한 단계 한 단계 타고 오름으로써 각 과정에서 막장을 벗어나기 위한 작용/상호작용 전략을 사용하며, 이러한 전략을 사용한 결과가 함께 제시되어 있다. 각 과정의 단계는

구체적으로 다음과 같다.



<Figure 1> The Lived Experience of People with Chronic Schizophrenia : "escaping from a fallen mine"

● 행복함

행복함의 단계는 참여자들이 환청이나 망상 때문에 다른 사람들에게 폭력을 행사하거나, 주변 사람들이 전혀 이해할 수 없는 말과 행동을 보여 주는 단계이다. 이 단계에서 참여자들은 자신들이 겪는 이상한 경험들을 실제 상황으로 받아들여 증상이 시키는 대로 따라 하거나, 혹은 그러면 안 된다고 생각하면서도 뭔가에 홀린 듯 뿌리치지 못하고 증상이 시키는 대로하게 되었다. 그 결과 참여자 가운데 몇몇은 환청이 시키는 대로하여 높은 곳에서 떨어지거나, 길거리의 쓰레기를 주워 배란대에 썩히기도 하고, 자신을 누가 해할 것 같다는 생각에 집안에서 꼼짝없이 누워서 지내는 행동을 보이기도 하였다. 어떤 참여자들은 강박적으로 머리를 빗기도 하고, 손을 씻을 때 숫자를 확인하며 몇 시간동안 같은 행동을 반복하기도 하였다.

이 단계의 참여자들은 이런 이상한 행동에 몰입되어 하고 싶지는 않지만 자신의 불안을 감소시키기 위해서 어쩔 수 없이 증상이 시키는 대로 따라할 수밖에 없는 절박한 상황이었

다. 또한 자신의 행동이 병입을 인지하지 못한 관계로 다른 사람에게 도움을 청해야 된다는 것을 생각지도 못 하였다. 따라서 참여자들은 자신에게 떠오르는 반복된 생각들과 이에 따른 행동으로 인해 두려움과 불안이 점점 커져 죽고 싶다는 생각을 하면서 자살충동까지 경험하게 되었다.

초기에는 참여자들의 이상한 행동을 식구들이 알지 못했으나, 점차 반복되면서 이를 알게 된 가족들의 질책은 어쩔 수 없이 증상을 따라야만 하는 참여자를 더욱 힘든 상황으로 내몰게 하였다. 따라서 참여자가 증상에 항복하고 따르는 것은 가족들의 만류에도 불구하고 불안으로부터 자신을 보호하기 위해 선택할 수 있는 최선의 방법이었다.

● 주저앉음

주저앉음의 단계는 정신분열병이라는 진단을 받고 반복된 입원과 그에 따른 다양한 절망감을 경험하는 시기이다. 이때 참여자들은 일시적이라 생각했던 불안과 이상한 행동이 오랫동안 지속되어 학교 및 직장생활에서 제 역할을 수행하지 못하게 되고, 보호자들은 더 이상 감당하지 못할 상황에 이르게 된다. 이 시기에 참여자들은 보호자와 함께 혹은 강제로 병원을 방문하게 된다. 이를 계기로 정신분열병의 진단을 받으나 대부분의 참여자들은 자신에게 있는 문제는 실제 상황이라고 믿기 때문에, 혹은 이미 집안에 환자가 있어 정신질환에 대해 부정적인 시각을 갖고 있기 때문에 자신의 병을 인정하려 들지 않는다.

그러나 정신질환이 있음을 알게 된 이때부터 참여자들은 자의든 타의든 길고 반복된 입원생활을 하게 된다. 병원에 입원하면 불안이 감소되고, 욕하는 환경이 줄고, 해치는 사람이 없어 안전해질 것이라는 일반적인 기대와 달리 참여자들은 투여되는 약으로 온 몸이 편치 않아 한자리에 있지 못하고 안절부절하였으며, 어떤 때는 소변조차 볼 수 없을 정도의 부작용을 겪으면서 자신의 증상과는 또 다른 고통과 싸워야만 했다. 이는 병원의 의료진이 투약과 함께 올 수 있는 약의 부작용이라는 설명을 해주지 않았기 때문에 이 과정에서 대부분의 참여자들은 병원에 입원하여 더욱 병이 악화되었다고 믿게 된다. 그러나 답답한 병실 내에서 간혀 있어야 하는 생활 때문에 병원에 있는 동안에는 어쩔 수 없이 약을 복용하게 된다.

점차 투약이나 병원 입원으로 그들은 일시적으로 고통스러운 증상이 완화되는 경험을 하지만, 약물 부작용에 대한 두려움으로 혹은 자신이 다 나았다는 이유로 약물 복용을 거부함으로써 증상의 재발과 장기간의 입원을 반복해서 경험하게 된다. 잠시 퇴원한 후에도 이들에게 남아 있는 것은 정신분열병환자라는 낙인과 정신 병원에 입원했다는 이유로, 그리고 사회를 장기간 떠나 있었다는 이유로 가족, 친구, 그리고 친

척들과의 거리감을 경험하게 되어 마음 둘 곳이 없어지며 집과 병원만 왔다 갔다 하는 단조로운 일상생활을 하게 된다. 그리하여 참여자들은 무너진 막장 안에서 도저히 벗어날 수 없다고 판단하며 절망하게 된다.

● 손내밈

손내밈의 단계는 절망 속에 빠져 참담하게 지내던 참여자들이 자신의 인생을 숙고하며 주위에 도움을 요청하는 시기이다. 참여자들은 반복된 입원을 경험하는 어느 순간 자신의 인생을 진지하게 생각하게 된다. ‘내가 계속 이렇게 살아야 하는가!’, ‘이렇게 살면 안 되겠다’는 생각이 들자 이전에는 무시하고 넘어갔던 치료진들의 의견이나 충고를 따르겠다고 다짐하기에 이른다. 그러면서 가족이나 치료진의 권유로 센터에 나가게 되고 그곳에서 자신이 지니고 있는 질병에 대한 정확한 지식을 갖게 되었다. 자신이 갖고 있는 환청이나 망상이 실재하는 것이 아니며, 약을 먹고 나서 나타나는 불편함이 약의 부작용이라는 것을 알게 되었다. 그러면서 이전의 치료진들이 자신의 증상과 약의 부작용에 대해 설명하지 않은 것에 대해 아쉬움을 갖게 된다.

이제 그들은 센터 프로그램을 통해 획득한 질병에 대한 지식 때문에 자신의 증상이 병으로 인한 것임을 인정하고, 치료진의 권유대로 약을 규칙적으로 먹고자 하는 동기를 갖게 되었다. 그리고 정기적으로 병원을 방문하면서 자신의 증상을 잠재우고자 노력하였다.

또한 증상과 약 복용 때문에 몸놀림이 느려지고 처져 센터에 나오기조차 힘들 지경이 되어도 인내하며 나오고자 노력하였으며, 청춘을 병원에서 보낸 억울한 기억 등을 잊으려 노력하였다. 그리고 사람들에게서 받을 수 없는 위안을 신에게 받고자 교회나 성당, 절 등의 종교기관을 다니기 시작하며, 기도나 찬송 등으로 자신의 불안한 마음을 신에게 의지하였다. 그 결과 참여자들은 무섭기만 했던 사람들 틈에서 약간의 편안함을 경험하게 된다.

● 일어섬

일어섬의 단계는 이전의 손내밈 단계에서 가족 및 정신보건센터에 전적으로 의존하던 때와는 달리 자신의 의지에 의해서 자발적으로 일어서는 단계이다. 참여자들은 이제 약의 필요성을 스스로 인식하고 규칙적으로 약을 복용하기 시작하였다. 약의 부작용으로 몸이 불편하고, 전날 밤에 먹은 약 때문에 아침에 일어나기 힘들어도 늦게 센터에 나와 규칙적인 생활을 하려고 노력하였다. 아직 환청이 남아 자신을 괴롭혔지만, 자신보다 더 심한 증상으로 괴로워하는 환우를 보며 자신은 그래도 괜찮은 편이라고 스스로를 위로하기도 하고, 머리가 아프고 힘들어질 때면 잠을 자거나 음악을 들으면서 자

신을 이완시키기도 하였다. 어떤 경우는 센터에서 사귄 환우들과 술을 마시거나 담배를 피우기도 했지만 병을 치료하는데 좋지 않음을 알기에 가능한 줄이려고 노력하였다.

그리고 병으로 힘들어져 다시 다니기 시작한 교회나 성당, 그리고 불교의 참선에 의지하며 힘들어질 때마다 기도를 하고, 찬송을 부르며 자신을 추스르고자 노력하였다. 점차 센터의 규칙적인 생활이 몸에 적응되면서 줄면서 프로그램에 참석하는 시간은 점점 줄어들었고, 프로그램에 흥미가 생기면서 자신의 질병을 관리하고자 하는 의지를 갖게 되었다. 또한 센터를 통해 알게 된 환우들과 마음 터놓고 고민을 나누고 위로를 받았으며, 이러한 참여자들의 변화된 모습에 가족들과도 이전보다 친밀해짐을 느끼게 되었다. 그 결과 이전의 힘들었던 시절을 떠올리며 현 상태로도 다행이라 생각하며 안도하게 되었다.

● 발돋움함

발돋움의 단계는 새로운 시작을 위한 준비를 하는 단계이다. 참여자들은 규칙적인 생활을 유지하면서 센터나 치료진과 정기적인 만남을 유지하였고, 약물의 중요성을 인식하면서 꾸준히 약을 복용하며 센터의 다양한 프로그램에 참여하여 환우들과 어울렸다. 오랫동안 센터를 다닌 어떤 참여자들은 프로그램이 유지하다는 생각이 들기도 했지만 규칙적인 생활 리듬을 유지하기 위한 목적으로, 혹은 센터를 나오지 않을 경우엔 특별히 갈 곳도 어울릴 친구도 없기에 나오기도 한다. 또한 자신의 힘들던 시절을 기억하고 다른 환우들을 도와주기 위한 목적으로 센터를 다니기도 하였다.

그리고 증상재발을 방지하기 위한 노력으로 병원을 정기적으로 방문하고 투약하며, 이제는 증상치료가 아닌 예방 목적으로 약을 계속 복용해야 한다고 생각하기에 이르렀다. 전에는 힘들기만 했던 스트레스 상황들에 대해 나름대로의 해결 방안을 갖게 되었고, 자신을 괴롭혔던 환청이나 망상의 증상들도 무시하거나 조절할 수 있게 되어 점차 자기를 조절하는 능력을 갖게 되었다. 그리고 자신의 힘든 점을 환우나 치료진에게 털어놓음으로써 자신의 병에 대해 좀 더 적극적으로 대처하였다. 어떤 참여자들의 경우는 적극적으로 종교기관의 프로그램을 참여하거나 봉사활동에 참여하면서 이전에는 원망만 하던 질병이 자신을 더욱 강하게 만들어 주었으며 인생을 보는 시각이 성숙해졌다는 등 나름대로 질병의 의미를 부여하였다.

그 결과 참여자들은 질병을 통해 자신들이 더욱 강해졌으며, 인생을 보는 시각이 성숙하여 전에는 없었던 다른 사람에 대한 배려감이 생겼고, 주어진 삶에 최선을 다하며 남을 도와주는 삶을 살고 싶다는 생각을 갖게 되었다.

● 새로 시작함

새로 시작함의 단계는 그 동안 멈췄던 자신의 발달과업을 새로 시작하고자 하는 시기이다.

무너진 막장을 거의 벗어나게 된 참여자들은 센터에서 같은 처지의 환우를 배려하여 대화를 할 줄 알게 되며, 자신이 힘들 때 옆에서 지켜준 가족들에게 고마움을 느끼며 가족의 소중함을 새롭게 깨닫게 되었고 앞으로의 인생은 지금까지와는 다를 것이고 남들처럼 직장을 얻고 결혼을 하며 정상적인 삶을 살 수 있을 것이라 기대하며 세상에 다시 나온 것처럼 새로 자신의 인생을 계획하였다. 이를 위해 장애인 고용센터에 등록하고, 원하는 자격증을 얻기 위해 학원을 다니며 새로운 공부를 시작하였다. 이 과정에서 저하된 기억력과 집중력 때문에 스트레스를 받기는 하지만 자신을 위로하고 보듬으며, 때로는 환우들과 대화하거나 치료진의 도움을 받으며 새로 시작하기 위한 노력을 기울였다.

이러한 노력으로 참여자들은 점차 넓어진 대인관계 속에서 자신감을 얻게 되고 이전의 참담했던 기억에서 점차 벗어나 무엇인가를 할 수 있을 것 같은 삶의 의지와 희망을 갖고 새로운 시작을 준비하게 된다.

논 의

본 연구에서 만성 정신분열병환자의 살아온 경험은 항복함, 주저앉음, 손내밈, 일어섬, 발돋움함, 새로 시작함 등의 과정으로 나타나 이에 각 경험의 과정에서 정신분열병 환자들이 겪는 어려움을 도와줄 수 있는 간호 중재방안을 중심으로 논하고자 한다.

먼저, 첫 단계인 항복함은 질병의 증상에 항복하고 그대로 따라하는 단계로, 참여자들은 이상한 행동을 보이거나 환청이나 망상으로 인해 다른 사람들에게 폭력을 행사하는 등 주변 사람들이 전혀 이해할 수 없는 말과 행동을 보이게 된다. 그러나 이러한 행동들은 갑자기 나타나는 것이 아니었다. 어떤 참여자들은 자신이 이상한 행동을 하기 전 어딘가 이상한 느낌을 경험하며, 또 다른 참여자들은 자신에게 보이는 강박적인 증상이 자신이 보아도 '미친 놈' 같다는 생각에 서점에서 의학서적을 본 후 자신의 행동이 정신질환에서 볼 수 있는 증상임을 알게 되었다 한다. 그래서 정신과에 갈 필요성을 느꼈으나 자신이 정신질환자라는 사실을 알리기가 두려워 자신이 겪는 고통을 부모님을 비롯한 주위 사람들에게 숨겼다고 한다. 이렇게 정신분열병환자들은 나름대로 병에 저항하며 전 구 증상기로 불리는 기간을 수개월 내지 수년에 걸쳐면서 서서히 발병한다(Kim, 1995; Kirkpatrick, Landeen, Woodside, & Byrne, 2001). 그러다가 자신의 노력이 한계에 도달하여 더 이상 지탱할 수 없게 되면 이에 항복함으로써 남이 알아볼

수 있을 만큼 두드러진 행동을 보여 병원에 입원하게 된다.

이러한 과정에서 참여자들이 병원이나 전문가를 찾지 않는 한 도움 받을 길은 없다. 그러나 위에서 이미 언급한 바와 같이 참여자들의 질병에 대한 지식 부족이나 질환에 대한 부정적인 시각은 조기에 치료받을 기회를 놓치게 하여 더욱 악화된 후에야 병원을 찾게 한다. 신문 등의 대중매체는 정신과 환자의 입원치료에 대해 '입원', '퇴원' 보다는 '수용', '감함', '감금', '보내다', '끌러가다', '처넣다' 등의 용어를 사용함으로써 일반인의 정신과 치료에 대한 거부감을 갖게 하며, 이로 인해 적절한 진단과 치료의 기회를 놓치게 하는 결과를 초래하게 한다(Kim, Youn, Lee, & Lee, 2000). 따라서 일반인들을 대상으로 한 정신질환에 대한 교육과 편견해소를 위한 노력은 정신분열병환자의 회복뿐만 아니라 조기치료를 위해서도 매우 중요하게 고려되어야 할 측면이라고 생각된다.

주저앉음은 정신분열병이라는 진단을 받은 후 반복된 병원 생활과 그에 따른 다양한 절망감을 경험하는 시기이다. 참여자 대부분은 병원의 입원치료를 부정적인 경험으로 기억하고 있었으며 별로 도움이 되지 않았다고 표현하고 있었다. 특히 병원생활의 답답함과 사생활이 보장되지 않는 것에 대한 불만이 높았다. Sayre(2001)의 연구 참여자들은 병원에 입원함으로써 도움이 된 것은 정신과적 증재나 정신분석이 아니라 병원 측의 인간적인 친절함이었다고 하였다. 정신분열병환자들은 기회나 선택이 제한된 상황에 있는 자신들을 반복적으로 발견하며, 그들의 삶이 다른 사람이나 기관에 의해 무리하게 통제되고 있음을 경험하기 때문에(Strong, 1998), 간호사나 다른 의료진의 존중하는 태도에 자신의 존재가치를 확인 받게 될 것이다.

병원에서 증상이 완화된 후 퇴원을 앞둔 환자를 위해 임상 간호사의 적극적인 퇴원 후 관리는 매우 중요하다. Bostelman 등(1994)은 환자가 병원을 퇴원한 후 외래치료를 받기 전 전화를 통한 간호중재를 제공하였는데, 그 내용에는 정신과적 질환에 대한 지식과 환자에게 처방된 약물, 가족 및 환자를 돕는 다른 구성원에게 전화나 엽서를 활용한 환자와의 의사소통을 강화하는 지지프로그램을 교육함으로써 사후 관리에 대한 환자의 순응도가 좋아졌음을 확인하였다. 최근 인터넷이 보편화된 우리나라에서도 교육내용을 개발하여 정기적으로 전자우편을 보내거나, 치료적 관계를 형성한 병동간호사와의 대화방 운영이 간호중재의 한 방법이 될 수 있을 것이다.

병원을 퇴원한 대부분의 참여자들은 자신의 증상으로 또는 갈 곳이 없어 집안에 틀어 박혀있거나 잠을 자는 것으로 하루를 보낸다. 따라서 이 시기에는 지역사회 간호사의 적극적인 가정방문과 사례관리가 요구되는 시기이다. Kim(1999)의 연구에 의하면 정신질환자의 가정방문간호에서 가장 많이 나타나는 간호진단은 질병과정 및 복용하는 약의 효과와 부작용

용에 관한 지식부족, 사회적 고립, 그리고 가족대응장애 순이었다. 정신간호사의 방문은 환자의 고립감을 줄이면서 동시에 지지를 제공하며 문제 해결을 돕고, 처방된 투약의 순응을 촉진시킬 수 있으며 또한 그들과 가족과의 관계를 개선하므로(Morris, 1996), 병원을 퇴원함과 동시에 지역사회간호사의 가정방문간호의 연계 서비스는 매우 중요하다고 생각된다.

손내밌음은 절망 속에 빠져 참담하게 지내던 참여자들이 자신의 인생과 삶을 숙고하며 더 이상 이렇게 살아서는 안 되겠다는 생각으로 주위에 도움을 요청하는 시기이다. 어떤 참여자들은 치료진의 지속적인 권유로 마지못해 센터에 나온 반면, 또 다른 참여자들은 치료진의 권유를 무시하다가 자신의 인생을 진지하게 생각하는 계기를 맞으며 스스로 센터를 나온 경우가 있었다. 지역사회에서 참여자들이 손을 내밀며 도움을 청할 곳은 가족이나 다니는 병원의 주치의, 그리고 정신보건센터뿐이었다. 센터를 다니면서 참여자들은 교육프로그램을 통해 자신의 질병을 객관적으로 들여다보고 자신의 질병을 수용하게 되었으며, 그래서 이제껏 어쩔수 없이 먹으며 지냈던 약의 필요성을 인식하고 스스로 관리하는 모습을 보이게 되었다. 이렇게 정신분열병환자들은 어느 순간 자신의 삶을 되돌아보는 계기를 갖게 되는데, 이렇게 손을 내밀 때 손을 잡아 주어야 할 대상 즉 지지체계의 여부는 매우 중요하다. Yurkovich, Buehler와 Smyer(1997)는 정신질환자들이 문제를 확인하거나 결정 내리는데 어려움을 겪을 때 그리고 혼란한 환경과 우울 사고로 인해 고립감을 느낄 때 외적통계의 도움을 찾게 되는데 이때 친구, 주간보호센터 동료, 배우자, 부모, 사촌 등을 주로 찾게 된다고 한다. 그러나 대부분이 미혼인 본 연구의 참여자들은 정신보건센터를 다닌 후에야 부모 이외의 지지체계인 환우를 만날 수 있게 되었다.

이 시기에 정신분열병환자를 대상으로 한 질환과 약물에 관한 지속적인 교육은 앞으로의 생활을 위한 중요한 지지기반이 된다. 재가 정신분열병환자에게 가정방문을 통해 정기적으로 교육을 실시한 결과 약물 및 증상관리에 관한 지식과 실천을 유의하게 증가시켰으며 또한 정신분열병의 음성증상 및 일반적인 증상을 효과적으로 감소시켰다(Kim, 1999; Son & Bae, 2000). 그러나 교육이 지속적으로 수행되지 않을 경우 효과는 감소되고 유의하지 않음이 1년 뒤의 재조사 결과에서 나타났다(Kim, 1999).

물론 이 시기에 환자 자신의 문제나 주변 환경의 스트레스로 다시 증상이 재발될 수 있을 것이다. 그러나 이 때는 환자의 질병행동에 대한 사고의 전환이 요구되는 시기로, 환자의 증상을 질병의 표시기로 초점을 두는 것이 아니라 정신병적 상황에 대처하는 방법으로 나타내고 있음을 인식하는 것이 필요하다(Sayre, 2000). 이런 인식은 더 나아가 환자들이 통제력을 잃고 자신이나 타인을 위협하려 들거나 위협받을 때, 자

신의 잠재적인 손상을 예방하거나 통제력을 다시 찾기 위해 치료자나 기관을 찾게 만들어(Yurkovich et al., 1997) 증상을 조기에 발견하여 재발을 예방할 수 있을 것이다.

일어섬은 이전의 의존적인 모습과는 달리 자신의 두 다리로 일어서고자 하는 단계이다. 정신분열병환자가 혼자 일어서도록 힘을 북돋아 주는(empowerment) 것은 환자가 자신의 욕구를 충족하고 문제를 해결하며, 또한 자신의 삶에서 조절감을 경험하기 위해 필요한 환자의 능력을 인식시키고 발달시키며 강화하는 사회적 과정이다(Gibson, 1991). 이 시기에 참여자들은 이전의 수동적이고 통제 받는 모습이 아니라 자신이 몰랐던 긍정적인 부분을 인식하기 위해 치료진들의 노력이 요구된다. 그럼에도 불구하고 환자 자신이 갖고 있는 의존성과 치료진에 대한 불신 등은 치료진의 힘을 북돋아 주는 전략을 방해할 수 있으므로, 치료진은 지나친 통제로 인해 환자의 의존성이 커지지 않도록 주의할 필요가 있으며 신뢰를 바탕으로 환자와의 치료적 관계 형성을 위해 노력해야 할 것이다.

특히 이 시기에 환자와 가족들에게 주어지는 교육 프로그램은 매우 유용할 것이다. Hamera, Peterson, Handley, Plumlee와 Frank-Ragan(1991)은 정신분열병환자들이 조기증후에 대처하는 방법을 알고 있으나 전문인으로부터 격려되지 않아 질병의 조기증후를 체계적으로 관리하지 못하고 있다고 하였다. 따라서 환자 교육에 있어 쉽게 행동으로 취할 수 있을 만큼 구체적인 교육내용을 준비하고 이를 격려하기 위한 지속적인 지지가 요구된다.

발돋움함은 새로운 시작을 위한 준비단계로 참여자들은 자신을 조절하기 위해 노력한다. 특히 이 시기에 참여자들은 자신의 스트레스를 해결하거나 풀고자 노력하였다. Yurkovich 등(1997)은 정신분열병환자들이 자신에 대한 실망이나 우울한 생각을 스스로 완화시키거나 줄일 수 있는 방법으로 독서, 사색, 일기 쓰기, 기도, 걷기, 일하기, 약 먹기 같은 신체적 활동과 움추리기, 그리고 다른 일을 생각하거나 물건을 수집하는 것 등을 제안하며 이러한 활동들은 힘을 얻어 다시 자신의 생활을 통제하는 기분을 갖도록 도와준다고 하였다. 또한 Sayre(2001)는 질병에 대한 기억을 쓴 수기는 정신분열병환자들이 자신의 과거를 되돌아보게 하여 현재 자신의 상황을 인식하게 하며 자신의 인생을 주장적으로 관리함과 동시에, 정신과적 서비스의 효과를 평가하면서 정신질환을 가진 다른 환우들을 안내하는 역할을 한다고 하였다. 실제 본 연구의 일부 참여자는 대한 가족협회에서 나온 정신질환자의 극복수기를 보면서 희망을 얻고 자신의 재활의지를 다짐하는 계기를 갖게 되었다고 하였다.

이 시기는 또한 질병에 의미를 부여하고자 노력하는 모습을 볼 수 있다. 의미를 부여한다는 것은 인생에서 목적을 갖는 것으로 '나'라는 사람이 받기만 하는 존재가 아니라 누군가에

게 무엇인가를 줄 수 있는 사람이라는 사실을 인식하는 것이다(Lee & Kim, 2002). 본 연구의 참여자들은 현 상황에서 질병이 자신에게 주는 의미를 찾으려 노력하며 긍정적으로 질병을 받아들이고자 노력하는 모습이 관찰되었고, 더 나아가 질병을 통해 얻은 의미를 통해 다른 사람을 돕고자 하는 욕구를 표현하였다. 이는 George(2000)의 연구와 비슷한 결과로 이들의 이러한 욕구를 적절히 표출할 수 있도록 환자들의 능력에 맞는 봉사프로그램을 연결해주는 것은 만성 정신분열병환자들이 성취감을 경험하며 자신의 능력에 대한 자신감을 갖게 하여 자기 조절능력을 키우는데 도움이 된다고 생각한다.

Kirkpatrick 등(2001)은 정신분열병환자들이 희망을 갖거나 키우는 데 도움이 되는 전략으로 관계 유지하기, 성공적인 경험 갖기, 조절력 갖기, 의미 찾기 등을 제안하였다. 그러나 이러한 전략의 성공은 정신분열병환자의 능력에 맞는 과업선정과 현실적이고 구체적인 목표를 세울 때 가능하기 때문에 각 개인에 대한 정확한 사정에 따른 과업의 선정과 할 수 있다는 지속적인 격려와 지지가 요구될 것이다.

마지막으로 새로 시작함의 단계는 그 동안 멈췄던 자신의 발달과업을 새로 시작하는 시기이다. 이 때 참여자들은 센터에서 알게 된 환우들과 더욱 활발한 교류를 하면서 센터 내의 작업 활동을 통해 적지만 자신의 수입을 갖기도 하였으며, 식당의 음식 나르는 일이나 보건소의 공공근로 등 단기취업을 경험하였다. 그러나 이런 취업도 오랫동안 유지되지 못하고 육체적, 정신적 스트레스로 곧바로 그만두게 되었다. 하지만 어떤 참여자는 환우나 치료진과의 상담을 통해 이내 다시 기운을 얻기도 하였는데, 이와 같이 환우와 치료진들이 건강한 대인관계를 유지하는 것은 정신분열병환자들로 하여금 적절함과안녕감을 경험하게 하며, 더 나아가 환자의 좁아진 세계를 점차 넓혀 가는 것은 치료적 환경의 조성을 위해 중요하게 고려되어야 할 측면이다(Hayne & Yonge, 1997).

그러나 다른 한편, 정신분열병의 증상을 악화시키는 요인이 인간관계에 의한 경우가 가장 많고(Jin et al., 1990), 환자들은 이와 관련된 다양한 직업 스트레스를 조절할 수 없을까 두려워할 수 있다(Chernomas et al., 2000). 이를 위해서는 스트레스에 대처할 수 있는 능력을 키워줌과 동시에 환우들 간에 그리고 임시로 취업한 곳의 직장 동료들과의 인간관계에서 긍정적인 자기인식을 갖게 하여 자신감을 얻게 할 필요가 있다. 왜냐하면 자기인식은 긍정적이든 부정적이든 사회적 맥락 안에서 발달되기 때문이다(Davidson & Strauss, 1992).

이 시기에 있어 정신분열병환자들에게 가장 중요하게 인식되는 문제는 직장과 결혼의 문제이다. 일(work)의 의미는 개인에 따라 다양한데, 정신질환자에게 있어서는 사회의 부정적인 인식을 줄이는 완충장치로 작용할 수 있다(Strong, 1998). Noh(2002)는 '정상'으로 되어감의 과정에서 정신질환자들이

직업 즉 일을 갖는다는 것은 단순히 재정적인 기능에 머무는 것이 아니라 자신감을 회복하고 삶에 대한 만족감을 느낌으로써 삶의 질을 높여준다는데 그 의미가 있다고 하였다. 따라서 정신분열병환자들이 자신의 능력에 따른 직업을 갖고 성취감과 긍정적인 자기인식을 경험할 수 있도록 하는 것은 남은 삶의 질을 높여주는 중요한 수단이 되므로 지역사회 내에서 직업을 갖도록 적극적인 지원을 해야 할 것이다.

또한 정신분열병의 발병이 대부분 청년기에 시작되어 오랜 시간이 지나고 안정된 시기가 되면 대부분의 참여자들은 결혼 문제에 대해 심각하게 고민을 하게 된다. 본 연구 참여자 대부분도 아직 미혼인 상태에 있으며 특히 젊은 연령층에서는 결혼에 대한 욕구와 막연한 기대감을 표현하면서도 답답한 심정을 나타내 보였다. 이런 경우 정신분열병환자가 스스로 환자임을 밝히지 않는 한 쉽게 드러나지 않기 때문에 어느 정도 결혼이 성립될 수 있으나, Kim(1995)이 언급한 것처럼 아직도 사회가 갖는 이들에 대한 거부감이 크기 때문에 결혼을 성사시키고 부부생활을 해 나가는 과정에서 파생되는 어려움을 헤쳐 나가지 않으면 안 됨을 신중히 고려해야 할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 만성 정신분열병환자의 살아온 경험을 설명할 수 있는 이론을 개발하여 그들에 대한 이해 및 간호 실무를 향상시키기 위해 시행되었다. 참여자는 만성 정신분열병 진단을 받고 지역사회에 거주하는 13명으로, 이들을 심층면담하고 참여 관찰하여 그들이 살아오면서 겪은 경험들을 수집하여 자료화하였다. 이 자료는 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 ‘근거이론’ 방법에 따라 자료수집과 자료 분석을 동시에 진행하면서 지속적으로 비교분석 하였다. 이 같은 과정을 거치면서 만성 정신분열병환자가 살아오면서 겪은 경험을 ‘무너진 광산의 갱도 끝에 갇힌 광부가 참담한 상황을 힘겹게 벗어 나오는 상황’에 비유하여 ‘무너진 막장 벗어나기’라는 핵심범주를 규정하였다. 참여자가 만성 정신분열병과 함께 살아온 경험의 시간의 흐름에 따라 살펴보면, 어쩔 수 없이 증상에 따르는 ‘항복함’, 반복된 입원과 증상재발로 절망하는 ‘주저앉음’, 점차 자신의 현실을 직시하며 도움을 청하는 ‘손내밈’, 자신의 의지로 두 발로 서는 ‘일어섬’, 새로운 시작을 위한 ‘발돋움함’, 그리고 이전과는 다른 인생을 기대하며 계획하는 ‘새로 시작함’의 과정으로 파악되었다.

결론적으로, 만성 정신분열병환자의 살아온 경험은 무너진 막장에서 벗어나는 과정으로 막장 안에 갇힌 광부가 외부의 도움 없이는 깊은 갱도에서 헤어 나올 수 없듯이, 그리고 막장 안에 갇힌 광부 역시 구조의 확신과 희망을 갖고 두려움을 극복하며 외부의 구조 손길과 협력해야 하는 것처럼, 참여

자들은 자신의 병을 극복하고 사회에서 정상적인 생활을 할 수 있다는 희망을 갖고 노력을 기울여야 했다. 또한 이들의 사회 적응을 위해 가족과 치료진, 그리고 다양한 기관들의 지속적이고 적극적인 지지가 요구되었다.

이러한 연구결과는 첫째, 간호교육 측면으로 대상자의 요구를 충족시킬 수 있는 교육내용에 대한 이론적 근거를 마련하였으며, 둘째, 간호실무 측면으로 환자의 살아있는 경험의 실제에 근거한 중재를 계획할 수 있으며, 셋째, 간호연구 측면으로 본 연구에서 도출된 이론은 이론에서 실무로 이어질 수 있는 Middle-range theory를 제공하였다. 그리고 넷째, 간호정책 측면으로 이들을 위한 다양한 국가적, 정책적 차원의 지원이 요구됨을 보여주었다는데 그 의의를 찾을 수 있다. 마지막으로 이 연구결과를 토대로 각 경험과정에 따른 환자의 간호요구 파악 및 그에 맞는 간호중재 프로그램을 개발할 것은 제언한다.

References

- Bostelman, S., Chllan, M., Rolincik, L. C., Gantt, M., Herink, M., King, J., Massey, M. K., Morehouse, D., Sopata, T., & Turner, J. (1994). A community project to Encourage compliance with mental treatment aftercare. *Public Health Rep*, 109(2), 153-157.
- Chernomas, W. M., Clarke, D. E., & Chisholm, F. A. (2000). Perspectives of women living with schizophrenia. *Psychiatr Ser*, 51(12), 1517-1521.
- Davidson, L., & Strauss, J. S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *Br J Med Psycholo*, 65, 131-145.
- George, T. B. (2000). Defining care in the culture of the chronically mentally ill living in the community. *J Transcult Nurs*, 11(2), 102-110.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *J adv Nurs*, 16, 354-461.
- Hamera, E.K., Peterson, K. A., Handley, S. M., Plumlee, A. A., & Frank-Ragan, E. (1991). Patient self-regulation and functioning schizophrenia. *Hosp Community Psychiatry*, 42(6), 630-631.
- Hayne, Y., & Yonge, O. (1997). The lifeworld of the chronic mentally ill : analysis of written personal accounts. *Arch Psychiatr Nurs*, 11(6), 314-324.
- Jin, S. T., Park, T. S., Kim, J. I., Youn, S. H., Sim, J. C., & Han, N. G. (1990). A Study on Relapse Factors in Schizophrenia. *Inje Med*, 11(4), 481-491.
- Kim, J. S. (1999). Effectiveness of the Home Visit Education on the Knowledge, Practice &Symptoms of Home-Based Schizophrenics. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 8(1), 27-43.
- Kim, S. A. (1999). Development of The Nursing Intervention Protocol for Home Health Care Clients with Mental Health Problems. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 8(2), 291-304.

- Kim, S. W., Youn, J. S., Lee, M. S., & Lee, H. Y. (2000). The Analysis of Newspaper-Articles on Psychosis. *J Korean Neuropsychiatr Assoc*, 39(5), 838-848.
- Kim, Y. J. (1995). *Living with schizophrenia*. Seoul : Korea medical Book publisher
- Kirkpatrick, H., Landeen, J., Woodside, H., & Byrne, C. (2001). How people with schizophrenia build their hope. *J Psychosoci Nurs Ment Health Serv*, 39(1), 46-53.
- Korean Neuro-Psychiatric Association. (1998). *Neuropsychiatry*. Seoul : Hana medical Book publisher
- Lee, J. S., & Kim, S. J. (2002). A Study on the Effectiveness of Case Management for Rehabilitation of the Chronic Mentally Illness. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 11(2), 206-220.
- Lee, P. S., & Han, K. S. (2001). Influencing Factors on Social Adaptation of Chronic Mental Illness. *J Korean Acad Nurs*, 31(2), 340-350.
- Morris, M. (1996). Patients' perceptions of psychiatric home care. *Arch Psychiatr Nurs*, 10(3), 176-183.
- Noh, C. H. (2002). Recovery Experience of Chronic Mentally Ill in Vocational Rehabilitation Program. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 11(1), 5-17.
- Pickens, J. M. (1999). Living with serious mental illness : the desire for normalcy. *Nurs Sci Q*, 12(3), 233-239.
- Sayre, T. (2000). The patient's diagnosis : Explanatory models of mental illness. *Quali Health Res*, 10(1), 71-83.
- _____. (2001). Using personal account of mental illness as a teaching tool. *J Nurs Edu*, 40(2), 93-96.
- Son, K. H., & Bae, J. I. (2000). Effectiveness of the Education for the Medication and Symptoms Management on the Psychiatric Patients Self-care Activity: Focused on Out-patients *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 9(3), 357-367.
- Straus, A., & J. Corbin. (1998). *Basic of Qualitative Research*. New Deli : SAGE Pub.
- Strong, S. (1998). Meaningful work in supportive environments : experiences with the recovery process. *Am J Occup Therapy*, 52(1), 31-38.
- The Korean Psychiatric and Mental Health Nursing Academic Society. (1998). *Community-Based Mental Health Nursing Program for Rehabilitation of Long-term Psychiatric Patients*. UNDP final report.
- Unyoung Language Research institute. (1996). *The Kumsung Korean Dictionary*. Seoul : Kumsung
- Vazquez, M. (2001). Providing competent care for mentally ill persons : an evidence-based goal for ambulatory care nurse. *Nurs Econ*, 19(5), 228-233.
- Yurkovich, E., Buehler, J. & Smyer, T. (1997). Loss of control and chronic Mentally ill in a rural Day-treatment center. *Persp Psychiatr Care*, 33(3), 33-39.

The Daily Experiences of People with Chronic Schizophrenia

Min, So-Young¹⁾

1) Department of Nursing, Semyung University

Purpose: This research investigated the daily experiences of patients' lives to develop a formal theory that explains the lives of schizophrenic patients. **Method:** A grounded theory method(Strauss & Corbin, 1998) guided the data collection and analysis. Thirteen patients who were diagnosed with schizophrenia in regional communities participated. **Result:** The experiences of chronic schizophrenic patients are defined as "escaping from a fallen mine" comparing their suffering to that of entrapped miners trying to free themselves from a collapsed mine tunnel with much difficulty and without hope. In observing participant's time lines of having lived with chronic schizophrenia, it advances with "surrender", "collapse", "reaching out", "rising", "preparing to spring up", and "starting anew". **Conclusion:** The results of this study indicate that the experience of a chronic schizophrenic patient is like that of a miner caught under a fallen mine channel, who, without external help cannot escape the depths of the mine, but at the same time must have conviction and hope of rescue and avert fear to cooperate with outside help. The result indicates that family members, doctors and nurses as well as an institute's persistent and active support is most critical for the patient's adjustment to social life.

Key words : Schizophrenia, Qualitative Research, Life Experience

• Address reprint requests to : Min, So-Young
 Department of Nursing, Semyung University
 21-1 Shirwol-dong, Jecheon-si, Chungbuk 390-7111, Korea
 Tel: +82-043-649-1355 Fax: +82-043-649-1785 E-mail: symin2@hanmail.net