

## 만성정신질환자 형제자매의 보호자 됨의 과정과 그 역할유형에 관한 연구\*

최 명 민<sup>+</sup>

(백석대학교)

권 자 영

(세명대학교)

### [요 약]

형제자매는 가족주의 문화가 지배적이고 사회적 자원이 제한적인 한국 정신보건 상황에서 만성정신질환자의 삶에 영향을 미치는 중요한 존재임에도 불구하고 그동안 우리 사회에서 이들에 대한 관심은 간과되어 온 측면이 있다. 이에 본 연구는 성인만성정신질환자의 형제자매 보호자 역할에 초점을 두고 보호자 됨의 과정과 그 역할유형을 파악하기 위해 진행되었다. 이를 위해 개별면접과 포커스그룹 인터뷰를 통해 자료를 수집하고 그 내용을 근거이론에 의거하여 분석하였다. 그 결과 만성정신질환자의 형제자매 보호자 되기의 핵심범주는 '만성정신질환을 가진 형제자매에 대한 고통스런 기억, 책임감, 그리고 막연한 미래에 대한 고민을 안고 부모와는 또 다른 돌봄의 역할 찾아가기'로 도출되었으며, 그 역할에는 '현실순응적 의무 수행형', '희생적 자기책임 완수형', '발전적 보호의미 창출형'의 3가지 유형이 존재하는 것을 확인할 수 있었다. 이와 같은 연구결과를 토대로 형제자매의 고유한 경험과 욕구에 기반을 둔 사회적 지원과 평생계획 서비스를 제안하였다.

주제어 : 만성정신질환자, 형제자매, 보호자 역할, 과정, 유형, 평생계획, 근거이론

\* 본 연구는 한국정신사회재활협회의 지원에 의해 수행되었음.

+ 주저자

## 1. 서론

1997년 정신보건법이 시행된 이후 한국에서도 지역사회정신보건이 진행되어 왔지만 여전히 공식적인 정신보건자원은 제한적인 것이 사실이다. 이는 그만큼 정신보건 현장에서 비공식자원인 가족의 역할이 중요하게 작용할 수밖에 없는 현실로 투영된다. 실제로 여러 측면에서 부모에게 전적으로 의존하고 있는 성인 만성정신질환자의 비율이 전체의 50~80%정도에 이르는 것으로 파악되어 왔다(양옥경, 1995; 서미경, 1999). 만성정신질환의 주 원인이 되는 조현증이나 기분장애가 20세 전후로 발병한다는 점을 감안할 때, 그 보호부담은 장년기를 거쳐 노년기에 이르는 부모에게 가중되고 있는 것이다.

그런데 부모가 질병이나 사망 등으로 보호자로서의 역할을 더 이상 수행할 수 없을 경우 만성정신질환자의 가장 중요한 지지체계 중 하나가 바로 형제자매이다. 실제로 정신질환자의 형제자매를 조사한 해외연구 결과들에 따르면 이들은 부모 사후에 정신질환을 갖고 있는 미혼의 형제자매와 정기적으로 만나며 긍정적 관계를 형성하고 있는 것으로 나타나 이들이 정신장애인의 삶에 중요한 자원이라는 것을 확인시켜 주고 있다(Horwitz, 1993; Friedeich et al., 2008). 국내에서도 성인만성정신질환자 부모를 대상으로 한 평생계획 연구결과에 따르면(서미경, 2000), 주거, 재정, 의논대상의 측면에서 보호희망자 1순위가 형제자매였다. 최근 의학의 발달과 삶의 질 향상에 따라 만성정신질환자의 수명이 연장되면서 동시대를 살아가는 형제자매 역할의 중요성은 더욱 부각되고 있다. 특히, 가족중심의 문화와 가족의 역할이 강조되는 한국사회에서는 부모 부재 상태에서 형제자매가 만성정신질환자를 돌보지 않을 경우, 이들이 사회적으로 고립되거나 시설로 보내질 수밖에 없는 것이 현실이다. 또한 부모나 배우자처럼 전면에 나서거나 드러나지는 않지만 형제자매가 이미 실질적인 보호자 역할을 수행하거나 이들과 공동으로 보호자 역할을 하고 있는 경우도 상당수 있다는 것을 짐작하게 해 준다. 이는 형제자매가 보호자 역할을 수용하는 정도와 그 역할 수행의 내용에 따라서 향후 만성정신질환자의 삶의 질이 상당히 달라질 수 있음을 시사한다.

그러나 정신보건서비스에서 형제자매는 연구와 실천 측면에서 모두 간과되어 온 경향이 있다. 외국에서도 정신보건영역에서 만성정신질환자의 형제자매가 관심을 받게 된 것은 최근이 일이다. 따라서 여전히 형제자매의 입장에서 이들의 역할이나 경험에 대해 알려진 바는 많지 않으며, 이로 인해 이와 관련된 정책이나 서비스도 충분히 논의되지 못하고 있다고 지적받아 왔다(Lohrer et al., 2007; Sin et al., 2008; Abrams, 2009). 이는 국내에서도 마찬가지여서 정신질환자의 형제자매에 대한 연구는 매우 제한적이며, 특히 이들의 입장에서 어떤 경험을 하고 있는지 그 실질적이고 구체적인 내용을 이해할 수 있는 접근은 찾아보기 힘든 실정이다.

그러므로 여기에서는 이러한 문제의식에 토대를 두고 만성정신질환자 형제자매들의 경험과 관점에 의거하여 연구를 수행하고자 한다. 단, 형제자매라고 해서 모두 다 보호자 역할을 수행하는 것은 아니며 그 관계양상도 다양하기 때문에 여기에서는 우선 실질적인 보호자의 역할을 담당하고 있는 형제자매들이 어떤 과정으로 이러한 역할을 맡게 되고 그 과정에서 어떤 경험을 하는지, 그리고 이들 역할

안에서도 어떤 유형들이 있는지를 탐색해 보고자 한다. 즉, 형제자매의 '보호자 됨의 과정'과 그 '보호자 역할 유형'을 알아보고자 하는 것이다. 이러한 시도는 그동안 잘 알려지지 않았던 만성정신질환자의 형제자매에 대한 이해와 관심을 증진시킬 뿐 아니라 만성정신질환자의 평생계획 차원에서 형제자매의 역할을 조망하고, 만성정신질환자와 그 가족의 삶의 질을 확보하기 위한 실천적, 제도적 대안을 도출하는 데 기여할 수 있을 것으로 기대된다.

## 2. 선행연구 고찰

### 1) 형제자매의 장애가 비장애 형제자매에게 미치는 영향에 관한 연구들

국내에서는 정신질환을 가진 형제자매가 일반 형제자매에게 미치는 영향에 대한 연구가 드물다. 따라서 여기에서는 우선 신체 및 지적 장애나 질병을 갖고 있는 형제자매에 관한 연구를 포괄적으로 살펴봄으로써 해외의 정신질환자 형제자매 연구들과 비교해 보고 그 공통점과 차이점 등을 탐색해 보고자 한다.

장애 형제자매의 존재는 이들의 형제자매에게 여러 측면에서 어려움을 야기하는 것으로 보고되어 왔다. 즉, 장애 문제를 자신과 연관시켜 생각하여 자신을 비난하거나 자존감이 낮고, 친구들에게 알려질까 봐 부끄러움을 느껴 사회활동에 제약을 받기 쉬우며, 장애형제를 싫어하는 감정과 행동에 죄책감을 갖는다고 한다. 또한 부모가 비장애 형제에게 지나친 기대를 가짐으로써 심리적 압박감을 느끼기도 하고, 장애형제의 장애에 대해 고민한다고 한다(이윤희·권진옥, 2002; 구자현·한경임, 2008; 이미숙 외, 2010; 이재령, 2010). 이는 성숙해 보이는 청소년기 형제자매의 경우에도 마찬가지여서 그 이면에는 표현하지 못 하는 어려움이 있다고 한다(김민정, 2009). 이렇듯 비장애 형제자매들은 장애형제로 인해 대부분 부담과 도전을 경험하고 있으며 특히 성인의 경우에는 실질적인 부양에 대한 부담도 호소하고 있다(배지은, 1997). 그러나 한편으로는 조금씩 발전하는 모습과 순수함에 감사와 희망 같은 긍정적인 감정을 느끼거나(전혜인, 2008), 궁극적으로는 가족과 더불어 보다 가치 있는 삶에 도달하는 경험을 하는 것으로 보고되기도 하였다(이재령, 2010).

그런데 이러한 경험들에는 우선 부모와 같은 가족환경이 많은 영향을 미치는 것으로 나타나고 있다. 우선, 부모의 양육태도와 장애에 대한 태도, 부모자녀 간 의사소통 등이 중요하며(구자현·한경임, 2008; 서진실·박혜준, 2009; 이미숙·권희연, 2009), 가족의 경제적 여건도 영향을 미치는 것으로 파악되어 왔다(서진실·박혜준, 2009). 형제자매 관계나 특성도 영향을 미치는데, 순위 형제자매가 손아래보다 책임감이 더 많고 여자형제의 부담감이 더 크다는 보고도 있다(이미숙·권희연, 2009).

이러한 내용은 정신질환자 형제자매에 대한 해외연구 결과와도 유사한 점이 많다. Reibschleger(1991)은 만성정신질환자의 형제자매 20명을 면담한 결과, 형제자매의 발병에 대한 정서적 반응은 상실과 슬픔, 분노, 협상, 우울, 안심, 수용으로 이어진다고 하였다. Sin 외(2008)은 16~30세 형제자매 10명을

인터뷰하였는데 이들은 형제자매의 정신질환으로 후회, 죄책감, 상실감, 당황, 압도당하는 느낌, 수치심 등을 경험하고, 가족 내에서는 형제순위가 뒤바뀌어 발병한 형제에게 부모의 보살핌이 필요한 막내 자리를 내주거나 어릴 때부터 부모의 어려움을 지켜보며 함께 보호자 역할을 수행하는 것으로 보고하였다. 그럼에도 불구하고 이런 경험을 통해 가족이 좀 더 강해지고 힘을 모으고 서로 지지하게 되었다고 보고한 참여자도 있었다. 정신질환자 형제자매를 가진 75명의 청소년을 대상으로 한 Barnett과 Hunter(2012)의 연구에서도 일반가정의 청소년에 비해 이들이 정신건강과 삶의 질 수준이 낮으며 역기능적 가족 상황에 놓여있는 것으로 나타났는데 여기에 가장 많은 영향을 미치는 요인은 가족의 기능과 의사소통이었다.

이런 연구들은 정신장애든 신체장애든, 국내든 해외든 간에 장애 형제자매를 둔 비장애 형제자매는 성장과정에서 여러 심리적, 실질적 어려움을 경험하지만 이는 가족 역동 및 주변 환경과 여건에 따라 다르다는 것을 보여준다고 하겠다. 단, 신체 및 지적 장애의 경우 장애가 태생적인 경우가 많아 형제자매 연구대상이 주로 아동기인 점에 비해, 만성정신질환의 경우에는 그 발병시기가 주로 청소년기 후반부터라는 점에서 형제자매 연구대상의 연령대도 다소 높다는 차이점이 관찰된다. 이와 관련하여 성인 형제자매가 장애인 형제자매에 대해 갖는 태도나 관심사를 지적장애와 만성정신질환 간 비교를 통해 조사한 연구도 있다(Seltzer et al., 1997). 이에 따르면 지적장애의 경우 형제관계가 더 친밀하고 형제자매의 정신적 안녕감이 높은 반면, 만성정신질환의 경우 장애형제로부터 영향을 덜 받을 때 정신적 안녕감이 높은 것으로 조사되었다. 또한 장애형제자매에 대한 인식에서도 지적장애의 경우가 만성정신질환에 비해 더 우호적으로 나타났다. 그 이유는 지적 장애는 일찍 문제를 알게 되므로 그만큼 포기할 것은 포기하고 예측 가능한 기대를 갖는데 비해, 만성정신질환은 발병시기가 늦어 그 때에서야 비로소 지나온 과거를 설명할 수 있게 되며 이후에도 위기 예측이 어렵기 때문인 것으로 조사되었다. 또한 사회적으로도 지적 장애에 대해서는 더 우호적이며 자원도 풍부한 반면 만성정신질환에 대해서는 낙인과 자원의 희소성이 영향을 미치는 것으로 해석되었다. 단, 부모 사망 후 보호제공자로서의 책임감이나 자손에 대한 유전적 걱정은 두 형제자매 모두 유사한 것으로 나타났다.

## 2) 보호자로서 성인 비장애형제자매의 역할에 관한 연구들

국내 연구 중 지적장애인의 형제자매 보호자에 대한 연구로 김미혜 외(2008)은 지적 장애정도가 경미하고 형제간 친밀감이 강하고 가족 및 친지 등 주변의 지지가 많을수록 부양책임을 더 많이 느낀다고 하였다. 또한 장숙(2010)은 부양자 역할을 수행하고 있는 지적장애인의 비장애 누나를 대상으로 현상학적 연구를 시행하였는데 이에 따르면 다른 형제들과 달리 부양자 역할을 선택하면서 고통과 기쁨의 양면을 느끼며 동생을 자식처럼 여기는 부모와 같은 부양자로 거듭나게 되는 부모됨의 과정을 경험한다고 하였다.<sup>1)</sup> 그리고 이러한 부양경험에는 가족에 대한 책임감, 적극적 성격, 긍정적 사고, 강한 의지와 같은 개인요인들과 지적장애인 동생과 친밀한 관계, 경제상황, 가족 간 부양역할 분담, 복

1) 실제로 중증장애아동 부모는 좌절과 걱정, 분노, 보람과 기쁨을 경험하는 가운데 결국 현실을 수용해 가는 과정을 경험하는 것으로 보고되었다(최명민·김영선, 2009).

지기관의 부양 분담, 타인과의 교류, 종교와 같은 외부환경 요인들이 관련되어 있다고 한다. 한편, 평생계획에 관한 서미경(2000)의 연구에서는 부모가 더 이상 장애자녀를 돌볼 수 없을 때 선호하는 주거계획으로 시설거주, 형제자매와의 거주 순으로 나타났고 사회적 지지가 높을 때는 시설보다 지역사회보호를 선호하는 것으로 조사되었다. 즉, 부모 입장에서는 현실적 이유로 직접 요구하기는 힘들지만 사실상 원하는 바는 형제자매에 의한 지지와 보호라는 것을 알 수 있다. 이와 같이 실제로 성인 비장애 형제자매는 장애형제자매를 지지하고 보호하는 기능을 담당하고 있으며 이것이 평생계획 차원에서 중요한 요소임을 알 수 있다.

해외에서는 비교적 최근에 만성정신질환자의 보호자로서 성인 형제자매의 역할에 대한 연구들이 활발히 진행되어 오고 있다. 이들에 따르면 형제자매들은 보호책임과 동기로서의 역할 사이에서 균형을 잡는 데 어려움을 느낀다고 한다(Rawson, 2010). 보호자 역할을 수행하고자 하는 성인 형제자매 조사에서는 부모의 도구적 보살핌에 비해 자신들은 정서적, 사회적 보살핌을 제공할 것 같다고 응답하였지만(Hartfield and Lefley, 2005), 실제 주보호자 역할을 담당하는 형제자매들은 금전적 부담, 보호시간, 위기관리 등에도 상당한 비용을 소요하는 것으로 나타났(Lohrer et al., 2007). 이렇게 가족이 보호자 역할에 적응하기까지는 희망과 배움의 단계에서 기대수정과 자기 책임 알기 단계를 거쳐 자기보존의 단계를 거치는데 이는 곧 보호자로서 의무를 재해석하는 과정으로 규명되었다(Karp and Watts-Roy, 1999).

만성정신질환자를 돌보는 일은 일방적인 것이 아니라 가족 간의 상호교환의 기제로 봐야 한다는 조사도 있다. Horwitz(1994)는 형제자매의 돌봄 역할을 위해 상호성이 중요하다면서, 부모나 다른 형제자매가 보호역할을 함께 할 때 지지가 증가하는 반면 가족에 대한 의무규범이 없거나 상호관계의 질이 안 좋을수록 지지가 감소한다고 하였고 Jewell과 Stein(2002) 역시 형제자매가 보호자 역할을 하는데 부모의 영향이 크다고 보고하였다. 또한 Hartfield와 Lefley(2005)도 만성정신질환자의 적대감이나 비협조적 태도가 성인형제자매의 보살핌에 가장 큰 장애물이라는 조사를 통해, 보살핌이 일방적인 것이 아니라 상호작용에 의한 것임으로 보여주었다. 실제로 Horwitz 외(1996)는 우울증, 조울증, 정신분열증환자의 가족 대상 조사에서 만성정신질환자도 보호를 받는 대신 집안일, 가족성원 보살핌, 가족활동 참여 등을 통해 가족에 기여하고 있다는 것을 밝혀내었다. 이렇듯 형제자매를 포함한 가족의 자원 및 이득(benefit)이 정신질환자에 대한 가족의 대처에 영향을 미친다는 것이 최근에도 보고되고 있다(Pollio et al., 2001).

### 3) 비장애 형제자매를 위한 서비스에 관한 연구들

이와 같이 형제자매들이 장애나 질병을 가진 형제의 삶에 있어서 중요한 역할을 하고 또 그 과정에서 경험하는 어려움이 많은 반면, 정작 그동안 이러한 책임감과 부양부담을 나누거나 적절한 역할을 배울 수 있는 기회를 찾기는 쉽지 않았다(유혜경, 2002). 이와 관련하여 국내에서는 비장애 형제자매를 위한 개입으로 아동기 형제자매를 위한 미술치료와 심성계발 위주의 6회기 프로그램(김수희, 2004)과 비장애인 형제자매를 돕기 위해 아동기와 성인기로 나누어 개발된 프로그램(양숙미, 2003)

등 몇몇이 개발되었을 뿐이다. 특히 정신보건 영역에서 만성정신질환자의 형제자매에 대한 서비스에 관심을 갖고 접근한 선행연구는 대부분 해외연구들이다. 이들은 비장애 성인 형제자매가 정신보건 서비스 및 정책에서 간과되고 있음을 지적하면서 정신보건 전문가들이 형제자매를 보호제공자나 파트너로 인식하는 것부터가 중요하다고 강조한다(Horwitz, 1994; Seltzer et al., 1997; Lukens et al., 2004; Abrams, 2009). 그리고 그 구체적 욕구와 관련해서는 강점 중심의 교육과 명료한 의사소통(Reibschleger, 1991), 만성정신질환자의 행동을 평가하고 적절히 상호작용하며 삶의 균형을 유지하는 방법과 관련된 교육이나 원조(Horwitz, 1994; Hartfield and Lefley, 2005), 이들 형제자매를 위한 정책(Lohrer et al., 2007), 연령대 별 역할변동에 따른 지식 제공 및 서비스(Sin et al., 2008; Rawson, 2010) 등의 필요성이 제기되어 왔다. Abrams(2009)는 자신의 임상적 경험을 통해 형제자매의 정신질환은 모호하면서도 진행되는 상실을 가져오는 만큼 특별한 관심이 필요하다고 주장하면서 발병 즉시 전체 가족 소집, 질병 정보와 교육 제공, 가족성원의 애도 촉진, 다른 가족 형제와 연결, 가족성원들 간 상호 연결 및 적절한 경계 설정, 유전자상담 제공, 지지적으로 대하고 정상화할 것, 가족성원과 면담 시 형제자매의 이슈에 관심 갖고 평생계획에 대해 토론할 것 등을 조언하였다.

이렇듯 국내에 비해 최근 해외에서는 만성정신질환자 성인형제자매에 초점을 둔 연구들이 비교적 활발히 이뤄져오고 있지만, 그럼에도 불구하고 여전히 이들에 대한 학문적, 실천적 관심이 필요하다는 것을 알 수 있다.

### 3. 연구방법

#### 1) 연구대상자

연구참여자 선정은 본 연구의 목적을 고려하여 의도적 표집으로 이뤄졌다. 우선 정신장애인사회복지시설, 정신보건센터, 정신장애인 인권옹호단체들 중 형제자매가 성인 만성정신질환자의 보호자인 사례가 있는 곳들을 찾아보고 해당 기관이 있으면 연구 취지를 밝힌 후 연구참여자에게 동의를 구하는 방식으로 참여자를 모집하였다. 그 결과 3명의 개별면접 희망자를 모집하였고 모집 순서대로 인터뷰를 진행하였다. 그리고 네 번째 피면담자와 접촉하던 중 이 피면담자의 제안과 협조로 같은 처지의 형제자매 5명으로 구성된 포커스 그룹 면담을 진행하게 되었다. 원래 의도는 자료가 포화될 때까지 개별면접을 시행하는 것이었지만, 연구참여자의 선호와 편의를 고려하는 측면 뿐 아니라 기존 연구들이 제시하는 집단면담의 장점을 고려할 때,<sup>2)</sup> 포커스 그룹을 통한 자료수집이 개별면접만으로는 접하

2) 기존 연구에서 비장애 형제자매들이 서로 만나 이야기를 나누는 경험에 대해 다음과 제시하고 있다. “저는 소극적이었기 때문에 말을 쉽게 하진 못했어요. 그렇지만 듣게 되잖아요. 다른 사람들의 의견을 듣게 되니까...아, 이 사람들도 나랑 비슷한 점이 많구나. 마음이 편안해지고”, “이렇게 마음을 열 사람(비장애 형제)을 만났을 때...말이 통하는 그런 사람을...그 친구도 저처럼 어디다 얘기는 못하고, 얘기할 데도 딱히 없고 얘기 하고 싶지도 않고...그렇게 살다가 만났는데, 이제 알고 나니까 물어보고 싶은 거예요...그게 통하니까.”(이재령, 2010).

기 어려운 풍부한 자료를 보완할 수 있는 기제라고 판단하여 이들을 병행하기로 하였다. 이렇게 5명으로 구성된 포커스 그룹 면담을 통해 실제로 면접자의 질문에 1:1로 답하는 형식의 개별면담과는 달리 연구참여자들 간 자발적인 상호작용 속에서 좀 더 풍부한 논의가 가능했다고 판단된다. 연구자들은 포커스그룹 면담과 비슷한 시기에 수행된 네 번째 개별 면담을 추후 분석한 결과 자료의 포화 기준이 충족되었다고 판단하여 연구대상 모집을 여기서 중단하였다.<sup>3)</sup> 이렇게 본 연구에 참여한 대상에 대한 개요는 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구참여자에 관한 개요

구분	만성정신질환자			연구참여자(형제자매)			
	병명	나이	성별	관계	나이	결혼	동거
개별 1	분열형정동장애	40	F	올케	44	기혼	x
개별 2	우울증	33	M	누나	35	미혼	o
개별 3	조현증	38	M	형	42	미혼	o
개별 4	조현증	55	F	올케	61	기혼	x
FGI 5	양극성	25	F	오빠	28	미혼	o
FGI 6	조현증	36	F	남동생	34	미혼	o
FGI 7	조현증	46	M	여동생	42	기혼	x
FGI 8	조현증	48	M	여동생	45	미혼	o
FGI 9	조현증	50	M	형	55	기혼	x

여기에서 보듯이 환자의 병명은 조현증과 기분장애가 주를 이루고 성별비율은 비슷하되 연령은 20대에서 50대까지 다양하였다. 이들의 보호자 역할을 수행하고 있는 형제는 4명, 자매는 5명이었고, 혼인상태는 미혼 5명, 기혼 4명으로 비슷하였다. 연령대는 20대에서 60대로 보호대상과 비슷하였으며, 만성정신질환자인 형제자매와 동거 및 비동거 상태도 각각 5사례, 4사례로 큰 차이는 없었다. 이들은 면접내용이 연구물로 전환되는 것임을 고지 받았으며 연구목적에 동의하는 절차를 거쳐 연구에 참여하였다.

## 2) 자료수집 및 분석

자료수집 기간은 2011년 5월~7월이었고 앞에서 기술한 바와 같이 연구참여자의 희망에 따라 개별 면담과 포커스그룹 참여가 결정되었다. 개별면담은 각기 1~2시간 동안 시행되었으며, 포커스 그룹 면담은 약 3시간 30분 간 진행되었다. 면접자는 연구참여자가 연구주제와 관련된 인식과 자기 경험을 포괄적으로 진술하도록 하되, 연구목적에 부합하는 양질의 자료를 얻기 위해 도입질문<sup>4)</sup>, 핵심질문<sup>5)</sup>,

- 3) 단, 여기에서 자료의 포화를 판단하였다고 해도 일반적인 근거이론 방법을 활용한 연구들에 비해 참여자 수가 제한적이므로 더 많은 수의 대상을 면접한다면 새로운 자료가 발견될 가능성을 완전히 배제할 수 없다. 또한 보호자 역할을 비교적 원만하게 수행하고 있는 형제자매에 국한한 연구라는 점에서 모든 만성정신질환자의 형제자매의 경험양상을 포괄하는 연구는 아니라는 한계가 있겠다.
- 4) 기본인적사항, 만성정신질환자의 상태 및 이에 대한 형제자매의 생각 등
- 5) 성장기 경험, 주보호자가 되기까지 과정, 보호자로서의 경험, 현재 당면한 이슈, 앞으로의 계획 및

종결질문<sup>6)</sup> 등 해당 면담질문들을 준비하고 면담요령을 숙지한 후 면접에 임하였으며, 인터뷰 시에는 시간에 특별한 제한을 두지 않아 연구참여자의 이야기가 충분히 전달된 것을 확인한 후 마무리하였다. 자료기록 방법은 녹취를 기본으로 하였으며 주요사항은 메모를 병행하였다.

이렇게 수집된 자료는 필사하여 근거이론(Strauss and Corbin, 1998)에 의거하여 분석하였다. 근거이론은 어떤 현상의 과정과 유형을 도출하는 데에 유용하므로 본 연구의 취지인 형제자매의 보호자됨의 과정과 그 역할 유형을 도출하는 데에 가장 적합한 방법으로 사료되었기 때문이다. 따라서 자료 검토를 통해 이론의 기본 단위로서 개념을 밝히고 그 현상을 범주화함으로써 속성과 차원을 발견해가는 ‘개방코딩’, 속성 및 차원 간 관계를 통해 범주들의 패러다임을 구성하고 그 과정을 발견해가는 ‘축코딩’, 범주 간에 반복적으로 나타나는 관계를 정형화하는 작업을 통해 중심범주를 발견하고 유형을 도출하는 ‘선택코딩’, 그리고 분석된 경험의 구조를 시간 차원에서 재배치하고 정렬하며 상호작용을 표현해주는 ‘과정을 위한 코딩’의 순서로 진행하였다. 이와 같은 분석과정에서는 근거이론에 입각한 자료분석에 유용한 질적 분석 소프트웨어인 N-vivo 프로그램이 활용되었다.

### 3) 연구의 엄격성 확보를 위한 노력

본 연구자들은 연구자의 선이해와 편견이 미치는 영향을 최소화하기 위하여 사전에 연구주제 및 대상과 관련된 실천경험과 선이해를 기술해 보았으며, 이를 토대로 연구진행과정에서 유의할 부분이 무엇인지를 심도 있게 토의하고 검토하는 과정을 거쳤다. 그리고 면담 매뉴얼을 작성하고 이를 공유함으로써 각 면담이 일관성 있고 충실하게 진행되도록 노력하였다. 면담은 연구참여자가 원하는 시간을 충분히 제공하고, 면담 내용의 요지는 면담 직후 그 자리에서 확인하는 과정을 거쳤다. 분석과정은 2인의 연구자가 각기 분석을 시행한 후 이를 다시 통합하는 과정에서 충분한 토의와 동의를 거쳤으며 미진한 부분은 연구참여자의 확인을 받았다. 그리고 전체적인 분석결과는 연구참여자 대표 2인의 확인을 받고, 정신과 의사, 간호사, 사회복지사 각 1인으로 구성된 정신보건전문가 그룹의 검토와 피드백을 받아 최종 수정보완 과정에 반영하였다.

## 4. 연구결과

### 1) 개념 범주화

연구참여자들로부터 얻은 자료를 지속적으로 비교분석하는 개방코딩 과정을 통해 다음 <표 2>와 같이 유사개념을 범주화하고 해당 개념을 명명하였다. 그 결과 135개의 개념과 45개의 하위범주가 도

장래 관심사 등

6) 전문가와 사회에 대한 요구, 유사 상황에 놓인 이들에 대한 조언, 연구에 대한 기대 등



출되었으며, 이는 다시 14개의 상위범주로 분류되었다.

<표 2> 정신장애인 형제자매 역할경험의 개념 범주화 : 개방코딩

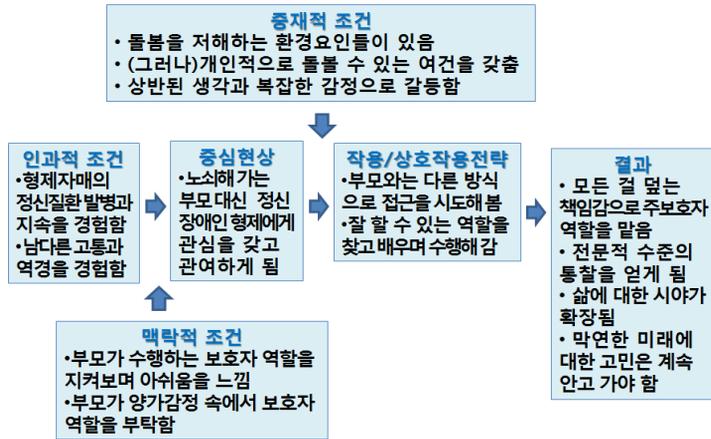
개념	하위범주	범주	패러다임 구성요소	
이전과 다른 낯선 사람이 된 형제자매, (은순하던 사람이) 폭력적이 됨, (명랑하던 모습이 사라지고) 점차 사람들을 피함	(형제자매의) 성격변화를 겪음	형제자매에게 정신질환이 발병하여 지속되는 것을 경험함	인과적 조건	
형제자매의 상황에 맞지 않는 행동을 목격함, 갑자기 위험한 행동을 함, 자살 시도 함	이해할 수 없는 행동을 목격함			
곧 나올 줄 알았던 병이 낫지 않음을 깨달음, 병이 지속되면서 점차 사람이 망가져감	병이 낫지 않고 지속됨			
형제자매의 발병 이후 관심 받기를 포기함, 조속해져야 했음, 항상 집을 걱정함, 옛날 일은 잊어버리려고 노력하며 살아옴	나의 성장기를 잃어버림	형제자매의 정신질환으로 남들과는 다른 고통과 역경을 경험하게 됨		
난리를 겪음, 공포스러웠음, 어떻게 해야 할지 모름, 주변의 부정적 시선을 받음, '혹시 나도?' 하고 걱정함, 너무 힘들었음	심리적 고통과 갈등을 겪음			
이 상황에서 벗어나고 싶음, 관계를 끊고 싶음, 친구들과 방향하며 집에 안 들어감, 일찍 사회생활 시작함, 서둘러 결혼함	문제 상황에서 벗어나고자 회피하고 방향함			
자신을 탓함, 지나온 날을 후회함	죄책감과 후회를 느낌			
(부모가) 아픈 형제자매에게 모든 것을 맞춰줌, 애기 다루듯 함, 다 대신 해줌, 아무것도 요구하지 않음, 환자에게 끌려 다님	헌신과 수용의 정도가 과도한 부모	부모가 수행하는 보호자역할을 지켜보며 아쉬움을 느낌		맥락적 조건
변화를 두려워하는 것으로 보임, 악화되지 않는 정도에 만족함, 새로운 정보에 어두움	현상유지만 하는 답답한 부모			
어서 나아야 한다는 생각으로 재촉함, 예후에 대해 비현실적인 기대를 가짐, 부모로서 안타까운 마음에 꾸준함	너무 조바심을 내는 조급한 부모			
회피하고 싶어 하는 부모의 모습. 나 몰라라 함 (특히 아버지들은)	문제를 방치하는 무심한 부모	부모가 양가감정 속에서 보호자 역할을 부탁함		
부모가 나에게 당연히 보호자 역할을 맡아줄 것으로 기대함, 사후를 부탁함, 더 잘해주라고 함	자신(형제자매)에게 보호역할을 부탁하는 부모			
부모가 나에게 미안해하면서도 보호자 역할을 요구함, 고마워하면서도 한편으로는 의구심을 가짐	보호자역할 위임에 대해 양가감정을 보이는 부모	노쇠해 가는 부모 대신 정신질환자 형제에게 관심을 갖고 관여하게 됨	중심 현상	
노쇠한 부모님께 더 이상 보호 역할을 맡길 수 없음, 효도차원에서 이제는 쉬게 하고 싶음	보호자 역할을 수행해온 부모를 안쓰럽게 바라봄			
아픈 형제자매에게 마음이 쓰임, 나도 뭔가 해야겠다고 생각함, 내가 이 문제를 잘 다룰 수 있다는 생각이 듦	아픈 형제자매에게 관심을 갖게 됨			
형제자매가 아프다는 걸 고려하여 행동을 이해	이해하려고 노력함			

해 봄, 상대의 입장에서 헤아려 봄 병에 대해 알아봐야겠다고 생각함, 많이 알수록 잘 대처할 수 있다는 생각이 들, 정보나 자료를 찾아봄	배워서 문제상황을 보다 잘 대처하고 싶어함		
아픈 형제자매에게 어떻게든 말을 붙여 봄, 킨 디션이 좋을 때 대화를 시도함	소통을 시도함		
아픈 형제자매를 사랑하고 있음, 자존심을 다치지 않게 접근해 봄, 더 잘해주고 싶음	사랑으로 도와주려함		
정신질환자 가족을 위한 제도적 지원이 부족함, 보험가입이 어려움, 서비스 기관에서도 형제자매는 고려하지 않는 것 같음	정신질환자 보호를 저해하는 외부 요인들이 존재함	돌봄을 저해하는 환경요소들이 존재함	중재적 조건
환자의 상태가 개선됨, 자신의 여러 상태(성격, 가치관과 사회경제적 여건 등)가 환자를 돌보기에 적합함	개인적 상황이 돌볼 만한 여건이 됨	개인적으로 돌볼 수 있는 여건을 갖추	
누구냐에 따라 환자의 반응이 달라짐, 자신과 환자와의 관계가 유달리 우호적임, 주변 가족들로부터 협력과 지지를 받음	환자 및 가족 성원들과 자신의 관계가 좋음		
과연 내가 할 수 있을까 자문함, 지금은 몰라도 나중에 걱정됨	자신의 역할 수행능력을 걱정함		
어쩔 수 없이 혼자 떠맡는 입장이 됨, 나 몰라라 하는 다른 형제들이 알아줌, 역할을 위임한 부모를 원망함, 지원이 부족함	주변이 원망스러움	상반된 생각과 복잡한 감정으로 갈등함	
(환자를 돌보다) 다른 사람들과 멀어질까 두려움, 자기 영역에서 도태될까봐 걱정됨	고립에 대해 불안해함		
체념과 희망을 동시에 갖고 살아감, 책임을 느끼면서도 회피하고 싶음, 안됐으면서도 야속함, 결혼을 생각해보지만 자신이 없음	양가적인 감정을 동시에 느낌		
(형제자매에게) 가르칠 건 가르침, 경험을 쌓게 함, 현실인식을 심어줌, 부모님이 대신 해주던 것 중 일부만 해줌	(지나치지 않게) 보호의 정도를 적당히 조절함	부모와는 다른 방식으로 접근을 시도해 봄	
더 좋은 게 있으면 바꾸는 것을 두려워하지 않음, 다른 대안도 찾아봄	(현상유지를 넘어) 도전을 시도함		
빨리 좋아지지 않는다는 것을 앎, 다그치지 않고 기다려줌	(조바심 내기보다) 기다려봄		
할 만한 활동을 찾아서 같이 함, 혼자 두지 않으려 함	(방치하지 않고)관심을 기울임		
(형제자매와) 대화함, 여가를 함께 보냄, 경제적으로 지원해줌, 정서적으로 지지해줌, 하나하나 돌봐줌	일상생활 보조 및 지원 역할을 수행함	잘 할 수 있는 역할을 찾고 배우며 수행해 감	
투약을 챙김, 필요한 서비스를 연결해주고 동행함, 병을 모니터링 함, 재활훈련을 시킴, 병에 대한 통찰을 갖고 중심을 지킴	질병관리와 관련된 역할을 수행함		
부모역할 보조에서 점차 역할을 늘여감, 갈수록 형제관계보다 부모-자식관계 같이 되어감, 시도와 실수를 통해 배워감	보호역할의 정도와 범위를 조율함		
어쩔 수 없는 가족임을 받아들임, 내가 아닌 다	가족으로서	모든 걸 덮는	결과

큰 사람은 할 수 없는 일이라는 걸 자각함, 할 수 있을 때까지 해보기로 함	책임을 느낌	책임감으로 주보호자 역할을 맡음
짐이 아니라 삶으로 받아들임, 내 인생의 동반자로 생각함	내 삶의 일부로 받아들임	
'warm & firm'의 태도가 필요하다는 걸 느낌, 기대는 현실적이어야 한다는 걸 깨달음, 위기 시 대응방법을 알게 됨	환자를 효과적으로 대하는 방법을 알게 됨	전문적 수준의 통찰을 얻게 됨
가족이 먼저 바로 서야 한다는 생각을 하게 됨, 문제가 더 번지지 않도록 나머지 가족은 자기의 삶을 잘 살아야 한다고 생각함, 가족들 간에 관심을 갖고 소통하는 것이 중요하다는 걸 알게 됨	가족이 중요하다는 것을 알고 정상성을 유지하고자 노력함	
치료가 잘 안되니 종교에 의지하는 경향이 생긴다는 걸 자각함, 종교에만 매달려서는 안 된다는 것을 깨달음	종교도 합리적 태도로 대해야 한다는 걸 깨달음	
환자라고 구분 짓지 말고 가족으로 대하는게 도움이 된다는 걸 깨달음, 정신병이라고 해도 나름대로 판단한다는 걸 알게 됨, 나부터 편견이 있었다는 걸 반성함	가족부터 병리적 관점에서 벗어나려 함	
사회적 편견이 어려움을 더 심각하게 만든다는 걸 깨달음, 병과 사회적 편견을 분리할 수 없다는 걸 알게 됨	사회적 편견에 대해 문제의식을 갖게 됨	삶에 대한 시야가 확장됨
약자에 대해 관심을 갖게 됨, 이해의 폭이 넓어짐, 원망하기보다 현실로 받아들임	인간적으로 성숙해짐	
행복 개념을 재설정함, 부와 권력보다 가족화목을 중시하게 됨, 이 일에 보람을 느낌	가치관이 변화됨	
직업을 이쪽으로 바꿈, 정신보건을 공부하고 싶음, 비슷한 처지의 사람을 돕고 싶음	새로운 진로를 모색하게 됨	막연한 미래에 대한 고민은 계속 안고 가야 함
앞으로는 어떻게 할지 모름, 사회적 분위기나 지원이 따라주지 않음, 환자의 앞날에 대한 대화가 어려움	막막하기만 함	
최대한 가족과 살아보려 함, 언젠가 시설입소에 대해서도 고민함, 적당한 기관이 없음, 독립은 엄두를 못 냄	미래를 위한 어떤 선택도 쉽지 않음	

## 2) 패러다임 모형에 따른 분석

〈표 1〉에 나타난 범주들을 다시 특정 현상에 대한 조건이나 원인을 설명해 주는 '인과적 조건', 그 현상에 대응하기 위한 구체적 상황이 되는 '맥락적 조건', 참여자가 전략을 통해 해결하려는 생각이나 사건인 '중심현상', 보다 광범위한 구조적 상황으로 작용/상호작용 전략에 영향을 주는 '중재적 조건', 주어진 맥락에 존재하는 현상을 조절하고 반응하려는 '작용/상호작용 전략', 전략 행동을 통해 나타나는 '결과' 등으로 분류하고 이들이 중심현상을 축으로 어떻게 상호 연결되었는지를 그림으로 나타낸 것이 다음 〈그림 1〉의 패러다임 모형이다.



〈그림 1〉 축코딩에 의한 형제자매의 보호자 역할수용과정에 관한 패러다임 모형

(1) 인과적 조건

① 형제자매에게 정신질환이 발병하여 지속되는 것을 경험함

연구참여자들은 자신의 형제가 갑자기 이해할 수 없는 행동을 하고 전과 달리 낯선 사람처럼 변하면서 곧 나올 줄 알았던 병이 낫지 않고 지속되는 것을 관찰하는 과정을 거치면서 정신질환의 발병을 자각하였다. Sin 외(2008)와 Abrams(2009)는 연구를 통해 이 초기 발병 당시 형제자매를 위한 정보 제공이 필요함을 강조한 바 있다.

“누나가 계속 그렇게 우울해지고 집안에만 있고 나오지 않는 모습을 보면서 그냥 누구에게나 오는 어떤 스트레스인가보다 라고 잠시 생각을 했었는데 그것이 누적이 되면서 병원에 입원을 하고, 제가 그 때 사춘기 때였는데 누나가 병원에 입원했다는 사실을 알았을 때 충격이었죠. 그 때 그 당시만 해도 병명에 대해 정확히 밝히진 않았어요. 그냥 단지 어..우울증 이렇게만 봤는데 이게 나중에 정신분열증이라는 것을 판정을 받고 그 때만 해도 제 자신이 인정을 할 수가 없었어요.”(FGI 6)

“이제 막 성격이 바뀌더라고요. 폭력적이 되고 어느 날은 학교 갔다 와서 보니 아휴, 저희가 그 때 아파트에 살았는데 글썄 아파트 벽에 매달려 있는 거예요.”(FGI 8).

② 형제자매의 정신질환으로 남들과는 다른 고통과 역경을 경험함

형제자매의 발병과 투병 과정은 옆에서 지켜보는 연구참여자들에게는 고통과 갈등의 경험이었고 따라서 여기에서 벗어나고자 회피하고 방황하기도 했지만 결국 제대로 대처하지 못하였다는 후회와 죄책감을 갖게 되었으며 그러한 사이에 이들 자신의 성장기도 지나가 버렸다고 아쉬워하였다. 연구참여자들이 느끼는 이러한 복잡한 감정과 어려움은 형제자매에 관한 기존의 해외 연구들에서 제시된 내용들과 크게 다르지 않은 것을 알 수 있다(Reibschleger, 1991; Sin et al., 2008).

“저 같은 경우는 표면적으로는 조용히 사춘기 없이 지나갔는데 내적으로는 굉장히 앓았던 생각을

해요. 그러니까 누가 하나 아프면 아픈 사람한테 집중하기 때문에 형제들이 약간 배려를 못 받아요. 성장기 때 배려 받아야 하는 부분이 많은데, 아픈 사람한테 집중되기 때문에 나머진 다 잠게 되더라고요. 좋게 말하면 조속한 건데 나쁘게 말하면 너무 철든다는 것도 좋은 거 같지가 않아요. 그래서 제가 하고 싶었던 것들 다 포기했어요. 제가 하고 싶어도...”(FGI 5)

“당시에 병원에 입원할 때는 끔찍했어요. 경찰들이 막 들어 닥쳐가지고 막 연행하듯이 했기 때문에 그러니까 끌려가는 느낌으로, 막 발버둥 쳤던 그런 기억들도 있고, 요즘엔 달라졌는지 모르지만 그때 당시에는 환자들을 그렇게 했어요, 정말 비인격적이었어요. 그때부터 그걸 본 나머지 동생들이 가족들 하고 단절되기 시작했던 것 같아요.”(FGI 8)

## (2) 맥락적 조건

### ① 부모가 수행하는 보호자 역할을 지켜보며 아쉬움을 느낌

연구에 참여한 형제자매들은 부모가 수행해 온 보호자 역할을 옆에서 지켜보면서 지나치게 헌신적이거나 반대로 너무 방치하는 것, 현상유지에 머물러 있거나 반대로 너무 조바심을 내는 부모의 모습에 아쉬움을 느꼈다고 한다. 즉 부모의 보호자 역할 수행을 객관적으로 관찰하면서 부모와는 다른 자신의 견해를 갖게 되는 것이다. 그런데 이는 형제자매와 부모 간에 정신질환 자녀에 대한 태도에 차이가 별로 없다는 기존 해외 연구들(Greenberg et al., 1997; Pollio et al., 2001)과는 다른 결과여서 주목된다.

“엄마아빠의 감시는 대단하거든요[웃음] 통제하려고 하고 조바심을 더 많이 느끼는 거 같아요. 빨리 애가 괜찮아져서 돈도 벌고 일도 해야 누나들한테 부담도 덜 되고 그런 부담을 가지고 옆에서 자꾸 얘기를 하면 애는 더 스트레스를 받는 거 같고 실은 아픈 기간이 몇 년인데 그게 그렇게 금세 좋아지는 게 아니라고 얘기를 해도 그게 잘 안 되시나 봐요”(개별 2)

“어머니가 끌려 다니시더라고요, 잘해주는 건 잘해주는 건데, 무조건 잘해준다고 다 좋은 게 아니라 분명히 안 되는 것도 있고 남을 배려하는 쪽으로 가야 하는데 정말 본인에게 필요한 게 뭐라는 걸 좀 알아가야 하지 않을까 하는 생각을 하게 되더라고요.”(FGI 8)

### ② 부모가 양가감정 속에서 보호자 역할을 부탁함

연구참여자들은 부모가 미안함, 고마움, 걱정 등 양가적인 마음을 가지면서도 형제자매에게 보호자 역할을 맡아주길 기대하였다고 보고하였다. 이러한 기대는 정신장애인 부모에 대한 양적 연구에서도 나타난 바 있다(서미경, 2000)

“제가 생각하기에 어머니님, 아버님도 당연히 그러실 거라고 생각할 거 같아요. 뭐 그거에 대해서 다른 생각 안하시고 계실 거예요. 맨날 나 죽으면 아가씨 부탁한다고 매일 그러시는데요.”(개별 1)

“동생이랑 제가 다 결혼을 안 하고 있는데 동생은 결혼시키고 싶어 하시는데 저는 제가 관심이 없고 책임도 있고...부모님은 제가 맡아주었으면 하면서도 경제적 부담도 되고 그게 완치가 되는 것도 아닌데 하루 이틀이 아니라 몇 십 년을 해야 하는 거니까 걱정을 하시죠.”(개별 3)

### (3) 중심현상

#### ① (노쇠해 가는 부모 대신) 정신질환자 형제에게 관심을 갖고 관여하게 됨

연구참여자들은 정신질환을 갖고 있는 형제자매를 조금씩 이해하려고 노력하고, 질병에 대해 좀 더 알아서 잘 대처하고 싶다는 생각으로 배우며, 가족과 부모를 위해 내가 뭔가를 좀 해야겠다는 생각을 하게 되면서, 먼저 소통을 시도하고 사랑하는 마음으로 도움을 주기 시작하였다고 한다. 이것이 보호자의 역할로 들어가는 첫 관문인 셈이다. 특히 이 중에서 질병에 대해 제대로 아는 것은 기존 연구에서도 보호기능을 수행하는 형제자매의 중요한 대응기제로 보고되어 왔다(Friedeich et al., 2008)

“저는 어릴 때는 몰랐죠. 그냥 어린 마음에 그냥 아빠 엄마처럼 가족으로 받아들였던 거 같아요. 근데 점차 두려움? 겁도 났고 그러다가 아빠가 일찍 돌아가셨어요. 그래서 일찍부터 직장생활을 시작했고 그러다가 결혼을 하고 그러는 사이에 엄마가 오빠로 인해 힘든 경험을 많이 한 거죠. 그런데 제가 결혼생활을 하고 우리 가족의 소중함을 느끼면서 철이 들게 되니까, 우리 오빠도 가족만이 사랑으로 세워줄 수 있구나 하는 생각이 들어가지고 저도 아직까지 별로 도움이 못 되었지만 도움이 되고 싶어서 배우려고 하고 그러다보니 이제 저도 접할 수 있는 부분이 됐고 앞으로라도 그런 부분이 계속 알고 싶은 부분이에요.”(FGI 7)

### (4) 중재적 조건

#### ① 돌봄을 저해하는 환경적 요소들이 존재함

연구참여자들은 사회적으로는 정신질환을 가진 형제자매를 돌볼 수 있는 여건이 제대로 갖춰져 있지 않고 정신보건 기관에서조차 형제자매를 파트너로 인식하지 않음으로 인해 자신의 보호자 역할 수행 가능성에 대해 고민하고 있었다. 이는 형제자매의 정신질환으로 인한 어려움은 정신질환 자체 뿐 아니라 정신보건 시스템의 문제에서 비롯된다고 한 Reibschleger(1991)의 연구결과나 사회적 지지가 보호역할 수행에 중요하다는 국내연구결과들(서미경, 2000; 장숙, 2010)과도 맥락을 같이 하는 것이다.

“왜 이런 사람들(정신질환자)을 연금 가입을 안 시키느냐 전 이게 정말 잘못되었다고 생각합니다. 진짜 노후대비가 필요한 건 이 사람들인데 보험사도 무슨 보장성 보험은 둘째 치고 일반 연금도 가입을 안 시켜줘요. 대개 우리 같은 처지의 사람들이 다 같은 고민을 해요. 부모가 잘못돼도 나중에 죽을 때까지 매달 생활비가 나오는 거를 해놓고 싶은데 이걸 해볼 방법이 없어요. 그러니까 부모도 그렇고 형이나 동생도 미리 대비할 수가 없고...”(개별 3)

#### ② 개인적으로 돌볼 수 있는 여건을 갖추

연구참여자들은 자신의 주관적, 객관적 상황이나 정신질환자 및 나머지 가족들과의 상호작용 측면에서 볼 때 그래도 자신이 환자를 돌볼 수 있는 여건이 되었다고 답하였다. 그것은 경제적인 여건일 수도 있고, 독신이라는 결혼상태가 될 수도 있고, 정신질환을 가진 형제자매의 증상개선일 수도 있고,

또는 우호적인 가족관계나 환자와 좋은 관계인 경우도 있었다. 실제로 여러 연구에서 보호역할을 수행하는 형제자매들이 가장 원하는 서비스는 자신들을 위한 것이 아니라 형제자매를 위한 양성·음성 증상조절 및 재활과 사회복귀 서비스라고 밝혀져 왔으며, 가족의 지지 역시 형제자매의 중요한 대응기제로 보고되어 왔다(Reibschleger, 1991; 배지은, 1997; Friedeich et al., 2008).

“옛날 같으면 같이 못살아요. (증세가) 좋아지니까 할 수 있겠단 생각이 들어서...”(개별 1)

“개인적으로 저도 조금 일반 사람하고는 생각이 좀 다른 면이 있어요. 이제 결혼해서 살고 뭐 이런 거를 그렇게 저도 달가워하는 스타일은 아니기 때문에...어떻게 보면 그게 저희 집은 다행인 거 같아요. 그런 부분이 OO에게는 플러스가 되는 거 같아요”(개별 3)

### ③ 상반된 생각과 복잡한 감정으로 갈등함

연구참여자들은 이렇게 돌봄의 역할을 담당하게 되고 수행해가고 있기는 하지만 내가 이것을 계속 해 낼 수 있을까 하는 걱정이 사라진 것은 아니며, 때로는 자신에게만 떠넘기는 가족들에게 서운함을 느끼기도 하고, 돌봄의 부담 때문에 고립되고 뒤처지는 것에 불안감을 느끼면서, 의무감과 부담감 사이에서 갈등과 혼란을 경험하기도 하였다.

“저도 이 문제에 빠져있다 보니까 회사에서도 계속 집 생각만 나고 그...완전히 사회에서 도태되는 거 같고 그래서 사회에서 좀 멀어지는 것 같은 느낌이 많이 들었고요. 그렇지만 또 가족이 행복해야지 나도 행복해질 수 있다는 생각을 하면서 많이 바뀌고...”(FGI 6)

“제 동생들은 도망을 갔어요. 홀라당 시집을 갔고요. 처음에는 원망했죠. 화가 나더라고요. 우린 다 있는데 혼자만 뭐가 그렇게 안 좋아서 그러냐고 원망이 됐는데 막상 막내가 서른 여섯이 돼도 결혼을 안 하는 거예요. 예쁜데...그게 없어서 안 하는 게 아니고 정말 시집가서 잘 살 수 있는 엔데 안 하는 거예요. 그래서 물어봤더니 오빠에 대한 그런 거 때문에 안하는 거라 그래서 보냈어요...그런데 이제 저도 참 문제예요. 결혼을 해서도 문제예요. 꼭 또 제 가정이 있으면 제 가정 안 돌보고 여기만 돌볼 수 있는 상황도 아니고 그래서 어떻게 보면 결혼하기도 좀 그래요. 저도 그런 부분들이 없잖아 있는데, 근데 결혼은 해야겠죠. 태어났는데[웃음].”(FGI 8)

## (5) 작용/상호작용 전략

### ① 부모와는 다른 방식으로 접근을 시도해 봄

형제자매들은 좀 더 현실적이고 적절한 수준을 찾아가려고 노력하고 있다고 하였다. 보호의 수준을 적절히 조절하여 방치하거나 과보호하지 않고, 현상유지에 머무르기보다 개선을 위한 도전을 시도하되 너무 조바심을 내는 대신 기다리는 자세로 해보려 한다는 것이다. 이는 그동안 부모가 해온 방식과는 다른 방식이다.

“어머님, 아버님은 너무 하나부터 열까지 다 아가씨를 얘기 다루듯이 하셨어요. 그러다보니 아가씨는 우물 안 개구리인거죠. 센터하고 집, 센터 집, 센터 집, 여기서 조금만 벗어나면 생활을 못해요. 그러면 아버님 어머님도 안 계시고 제가 잘못 되면 누가 돌봐줘요. 모르는 거잖아요, 사람일은. 그러면

아가씨를 누가 돌봐 주냐, 그래서 저는 아가씨 혼자 생활할 수 있게 제가 좀 큰 애 다루듯이 하고”(개별 1)

“어머니는 마음이 급하셨어요, 진도도 빨리 나가고 싶어 했고요, 저는 제가 형제라서 그런 건지 뭔지는 잘 모르겠지만 기다려야 된다는 생각을 처음부터 했었기 때문에 그다지 그렇게 조바심이 있진 않았고 딱 보면 대하는 사람들 대하는 걸 보면 조금씩 다른 면이 보이곤 했었거든요, 그래서 네 그렇게 급한 생각은 별로 안 해요.”(개별 2)

## ② 잘 할 수 있는 역할을 찾고 배우며 수행해 감

연구참여자들은 보호자로서 대화, 여가, 경제적 정서적 지원 등 일상생활을 보조하고 지원하는 역할을 수행하고, 투약, 상태 모니터링과 같은 질병관리와 관련된 역할을 해가면서 점차 역할의 크기가 점점 커져왔음을 보고하였다.

“저도 원래 그렇게 막 관심을 가지고 살뜰하게 살피는 편이 아니기는 한데, 애한테는 아무래도 관심을 가져야 되고 지금은 또 제가 같이 있으니까 뭐 약도 먹고 자기가 노력을 하고 있어도 혹시라도 나빠지는 때를 제가 놓치면 안 되니까 살피고”(개별 2)

“제가 해주는 건 경제적인 거, 의식주 해결해 주는 거죠, 그리고 가끔 앞으로 의학이 발달하고 그러면 너 같은 병을 쉽게 나올 수 있을 거다. 그때까지만 조금 기다려 보자. 뭐 굉장히 세상이 발전하면은 때가 올 테니까 그렇게 얘기해 주고”(개별 3)

“그런 거죠 예전에는 그냥 같이 살았던 거라면 이제는 점점 보호자가 되는 거.”(FGI 5)

## (6) 결과

### ① 모든 걸 덮은 책임감으로 주보호자 역할을 받아들임

연구참여자들은 이러한 갈등과 고민 속에서도 조금씩 관심을 갖고 관여하던 보호자로서의 역할과 책임을 결국 자신이 맡아서 감당하게 되었다. 여기에는 가족이라는 책임이 중요하게 작용하였고 결국 이 역할을 자기 삶의 일부로 수용하는 경험이 있었다.

“그러니까 뭐 그런 가족이 있으니 어떻게 보면 뭐 불가에서 말하는 뭐 업이다 이렇게 생각하는 거죠, 그냥 이건 팔자다. 그렇다고 가족을 버릴 수는 없잖아요.”(개별 4)

“제가 받아들이기로 했지요, 그러니까 그걸 원망한다는 게 아니라 현실이 그러니까, 제가 이제 이거를 받아들이기도 힘들었고, 그러나 이것이 하나의 저의 삶이다 하고 생각을 하고 즐기는 거예요, 정말로.”(FGI 8)

### ② 전문적 수준의 통찰을 얻게 됨

연구참여자들은 이러한 경험들을 통해서 어느덧 환자를 어떻게 대하는 것이 도움이 되는지 알게 되고 가족의 중요성을 깨닫고 정상성을 유지하고자 노력하며 종교도 합리적인 태도로 대해야 한다는 것을 터득하게 되었다. 또한 스스로 먼저 병리적인 관점에서 벗어나고 사회적 편견에 대해서도 문제



의식을 갖게 되는 등 경험을 통해 전문가 수준의 통찰을 갖게 된 모습을 보여주었다.

“환자라도 내가 보호하고 넌 보호받는 게 아니라, 동격인 입장에서 정말로 그게 그 마음이 전해질 때 정말 그 보호자에게 정말로 감사를 느끼고 정말로 어 나를 인격적으로 봐주고 있구나, 그 느낌을 갖는 거예요.”(FGI 6)

“오빠가 순간적으로 폭력적일 때 있잖아요, 막 피했거든요, 그리고 안 맞으려고 저희는 방에 다 숨었는데, 저희 막내가 프라이팬을 딱 들은 거예요, 그리고는 오빠 다른 건 다 용납해도, 폭력은 용납 안 한다. 아 그러니까 오빠가 자기가 들었던 거 내려놓고 우리 이리저 말자고 그러더라고요, 그러니까 이게 뭐냐면, 뭔지 모르지만, 그 위기 속에서도 나름 판단을 한다는 생각이 들었어요, 그 다음부터는 폭력적인 행동을 안 하고, 그런 일을 겪으면서 이런 폭력도 뭔가 다룰 수 있는 부분이 아닐까라는 생각이 들었어요, 그래서 뭔가 대응의 문제로 좀 볼 필요가 있지 않나 하는 거죠”(FGI 8)

### ③ 삶에 대한 시야가 확장됨

연구참여자들은 이러한 과정을 통해 약자를 포함한 인간에 대한 이해의 폭이 더 넓어지고 자신의 가치관을 다시 돌아보면서 삶의 가치가 재정립되는 경험을 하게 되었다고 하였다. 그리고 여기서 더 나아가 정신건강과 관련된 관심과 호기심을 갖고 접하다 보니 이와 관련된 자신의 진로를 모색하게 된 경우도 있었다.

“그러니까 좀 포용하는 게 생겼어요, 일반 사람들이 이해할 수 없는 행동을 아 저 사람, 오히려 동정도 하게 되고 가끔 가다 이상한 행동을 하는 사람 있으면 예전에는 뭐 손가락질도 할 수도 있고, 재는 왜 그럴까, 하지만 지금은 저 가족은 얼마나 힘들까 길거리에서 보다보면 뭐 이런 생각을 하더라고요, 그 사람, 사실 또 그런 사람들이 대개 보면 착합니다. 그러다 보니까 또 불쌍한 마음, 뭐 그런 이해심 같은 게 남다르게 좀 있는 거 같아요, 제가 뭐 원래 마음이 넓어서 그런 건 아니고 이렇게 보다 보니까 뭐 이런 것도.”(개별 1)

“그동안 이쪽 분야로 많이 알아봤어요, 현재도 공부를 하고 있고요, 그래서 의학 공부 준비하고 있어요, 정신 쪽에 관심이 많아요, 그리고 어떤 프로세스라든지 그 과정에 대해서도 잘 알고 있고 준비하면서 그 과정을 밟아나가는 과정에 있고 일단은 희망을 버리지 않고”(FGI 6)

### ④ 막연한 미래에 대한 고민은 계속 안고 가야 함

그러나 이런 통찰과 가치관의 재정립에도 불구하고, 아직 사회적 벽은 견고하고 앞날은 불투명하기 때문에 막연한 미래에 대한 걱정과 고민은 떨치기 힘들다고 하였다.

“어, 솔직한 얘기로 어떻게 해야 될지는 막막해요, 그리고 그 방법은 없는 거 같아요, 지금 우리나라 지금 사회, 어떤 전반적인 문화라든지, 정부에서 해주는 어떤 그런 것들...그런 거 가지고는 절대적으로 어 제 동생 하나 살아가기도 진짜 힘들 거 같아요.”(FGI 5)

“예, 아무래도 그렇죠, 왜냐하면 가족이 할 뭇까지 해 주는 기관이 있다면, 그 때는 정말 뭐 그렇게 믿고 맡길 수도 있겠지만, 아직은 그럴 데는 없는 거 같고, 그러지 않다면 가족이 맡는 수밖에 없는 게 현실이잖아요, ...”(FGI 7)

“오히려 앞에 걸린 사람보다 더 안 끼워줍니다. 그 만큼 최악으로 보는 게 있어요, 차라리 암은 보

힘이라도 되지...”(FGI 9)

### 3) 핵심범주와 유형

앞에서 살펴본 각 패러다임 범주의 속성과 차원을 분석한 것은 다음 <표 3>과 같다.

<표 3> 범주의 속성과 차원

패러다임 요소	범 주	속 성	차 원
인과적 조건	형제의 정신질환 발병과 지속을 경험함	유형	인정-부인
	형제의 정신질환으로 남다른 고통과 역경을 경험함	정도	많음-적음
맥락적 조건	부모가 수행하는 보호자 역할에 아쉬움을 느낌	정도	적절함-부적절함
	부모가 양가감정 속에서 보호자 역할을 부탁함	유형	위임-수행
중심 현상	노쇠해 가는 부모 대신 만성정신질환자 형제에게 관심을 갖고 관여하게 됨	본질	관심과 관여 -무관심과 비관여
중재적 조건	돌봄을 저해하는 환경적 요소들이 존재함	정도	많음-적음
	개인적으로 돌볼 수 있는 여건을 갖추	정도	충족-미충족
	상반된 생각과 복잡한 감정으로 갈등함	정도	많음-적음
상호작용	부모와는 다른 방식으로 접근해 봄	본질	동일함-상이함
	잘 할 수 있는 역할을 찾고 배우며 수행해감	정도	많음-적음
결과	모든 걸 덮는 책임감으로 주보호자 역할을 맡음	유형	적극적-소극적
	전문적 수준의 통찰을 얻게 됨	정도	높음-낮음
	삶에 대한 시야가 확장됨	정도	넓음-좁음
	막연한 미래에 대한 고민은 계속 안고 가야 함	정도	많음-적음

그리고 이와 같은 과정을 통해 만성정신질환자의 형제자매 보호자 역할 수행경험의 핵심범주는 ‘만성정신질환을 가진 형제자매에 대한 고통스런 기억, 책임감, 그리고 막연한 미래에 대한 고민을 안고 부모와는 또 다른 돌봄의 역할 찾아가기’로 도출하였다. 이것이 연구참여자들이 형제자매로서 만성정신질환자의 보호자 역할을 수행하는 과정에서 경험하는 핵심현상이라고 할 수 있겠다. 즉 연구참여자들은 형제자매의 정신질환으로 인한 고통과 갈등을 경험하면서 성장하였다. 이 과정에서 다른 동기들과 달리 가족에 대한 남다른 관심과 책임감으로 점차 보호자 역할을 맡고 새로운 삶을 살아가게 되는데 이는 자신이 잘 할 수 있는 역할에 초점이 맞춰져 있으며 부모가 수행해온 보호기능과는 차별화된 방식이라고 할 수 있다. 그러나 이러한 역할을 수행하는 과정에 여전히 부족한 사회적 지원과 불투명한 앞 날로 인한 불안은 내재되어 있다.

다음은 핵심 범주를 중심으로 각 범주의 속성과 차원에 따라 사례의 진술문을 지속적으로 읽고 비교분석해 봄으로써 만성정신질환자 형제자매의 보호자 역할을 서로 구분되는 3가지 유형으로 도출한 내용이다.

〈표 4〉 선택코딩에 따른 만성정신질환자 형제자매보호자 유형

패러다임 요소	범주	현실순응적 의무 수행형	희생적 자기책임 완수형	발전적 보호 의미 창출형
인과적 조건	형제의 정신질환 발병과 지속	인정	인정	인정
	남다른 고통과 역경을 경험함	중간~많음	많음	많음
맥락적 조건	부모의 보호자 역할 아쉬워함	중간~적절	부적절	부적절~중간
	부모가 보호자 역할을 부탁함	위임	위임	위임
중심현상	관심을 갖고 관여하게 됨	관심과 관여	관심과 관여	관심과 관여
중재적 조건	돌봄을 저해하는 환경적 요소	많음	많음	많음
	개인적으로 돌볼 수 있는 여건	충족	중간~충족	중간~충족
	상반된 생각과 감정으로 갈등	중간	중간~많음	많음
상호작용	부모와 다른 방식으로 접근	동일함-상이함	동일함-상이함	상이함
	역할을 찾고 배우며 수행해감	중간	중간~많음	많음
결과	책임감으로 주보호자 역할 맡음	소극적	중간~적극적	적극적
	전문적 수준의 통찰을 얻게 됨	낮음	중간	높음
	삶에 대한 시야가 확장됨	중간	중간~넓음	넓음
	미래에 대한 고민은 계속 됨	중간~많음	많음	중간~많음

이에 따라 〈표 4〉에서와 같이 ‘현실순응적 의무 수행형’, ‘희생적 자기책임 완수형’, ‘발전적 보호의 미 창출형’의 3가지 유형이 존재하는 것을 확인할 수 있었다.

### (1) 현실순응적 의무 수행형

이 유형의 연구참여자는 피하고 싶지만 주어진 상황을 어쩔 수 없이 인정하고 자신이 감당해야 할 보호자 역할을 담당히 받아들이는 유형이다. 기존의 보호자 역할을 수행하였던 부모와 크게 차별화하거나 새로운 것을 시도하기보다는 부모와 협력하는 과정 속에서 그 역할을 이어받고 습득하면서 보호자로서 역할을 수행해가고자 노력하지만 다른 유형에 비해 보호 동기나 적극성은 미약한 편이다. 즉, 이들의 입장은 “어쩔 수 없이 직면한 현실이니까 받아들이고 내가 할 수 있는 한도 내에서 한다”는 말로 요약된다. 개별 3과 FGI 7이 이 유형의 케이스로 분류될 수 있겠다.

### (2) 희생적 자기책임 완수형

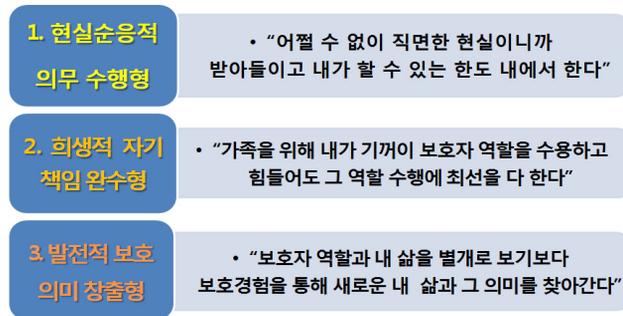
여기에 속하는 연구참여자는 다른 형제자매들 중에서도 본인이 환자와 가족을 위해 보호자 역할을 수행함으로써 가족 모두의 행복을 도모하고자 한다. 그만큼 희생정신과 사랑이 많다고 할 수 있으며, 여러 가지 난관 속에서 어려움을 겪지만 책임감으로 이를 감당해 나가는 유형이라고 할 수 있다. 이들은 “가족을 위해 내가 기꺼이 보호자 역할을 수용하고 힘들어도 그 역할 수행에 최선을 다 한다”고 말할 것이다. 이 유형에 부합하는 사례는 개별 1, 개별 4, FGI 5로 보인다.

### (3) 발전적 보호 의미 창출형

이 유형에 해당되는 연구참여자는 피동적, 수동적이기보다 비교적 적극적이고 긍정적인 자세로 보

호자 역할을 수용하고 그 역할수행을 통해서 자신의 삶의 새로운 측면을 발견하고 그 경험의 의미를 발전적으로 찾아간다. 따라서 부모보다 더 발전적인 보호자 역할을 수행하고자 노력하며 정신질환에 대한 학습과 옹호활동을 통해 전문적 통찰 수준에 도달하기도 하고 이를 토대로 자신의 삶까지 발전적으로 이끄는 성장과 성숙의 과정을 거친다. 따라서 “보호자 역할과 내 삶을 별개로 보기보다 보호 경험을 통해 새로운 내 삶과 그 의미를 찾아간다”는 자세를 갖고 있다고 볼 수 있다. 여기에 해당되는 유형으로는 개별 2와 FGI 6, FGI 8, FGI 9 사례를 들 수 있겠다.

이들 유형을 그림으로 요약 정리한 것은 <그림 2>와 같다.

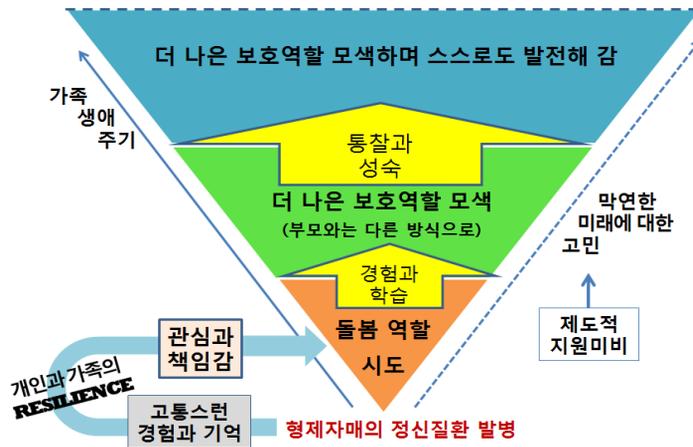


<그림 2> 만성정신질환자 형제자매보호자 유형 요약도

즉, 1유형은 2, 3유형에 비해 보호자 역할 수행의 의지는 약하나 현실 여건에 따라 역할을 수행하게 되었으며 그 역할도 자신이 생각하는 가능한 한도를 벗어나지는 않는 유형이다. 이에 비해 2유형은 보호자 역할을 수용하는 것이 가족을 위해서라는 명분을 강하게 갖고 있으며 때로는 자신의 한계를 넘어서는 어려움이 있더라도 이를 최선을 다해 감당해 보려는 유형이다. 마지막 3유형은 주어진 역할을 어쩔 수 없이 수행하는 희생적 의무감을 넘어서서 보호자 역할을 통해 자신의 삶을 변화시키고 더 발전적인 방향을 모색해 가는 유형으로 차별화된다고 할 수 있겠다.

#### 4) 과정 분석

지금까지 분석된 경험의 구조를 시간 차원에서 재배치하고 상호작용을 표현함으로써 만성정신질환자 형제자매의 보호자 역할수행 과정을 <그림 3>과 같이 도출하였다.



〈그림 3〉 한국사회에서 만성정신질환자 형제자매의 보호자 되기 과정도

여기에서 보듯이 그 과정의 시작은 돌봄역할을 시도하는 단계로서 형제자매의 정신질환으로 인한 고통스러운 경험과 기억 속에서도 이에 굴복하지 않고 가족에 대한 관심과 책임을 갖고 아픈 형제를 돌보며 자신과 가족 모두 회복하고자 하는 레질리언스(resilience)의 작용과정으로 요약된다. 그리고 이 과정에서 습득된 보호역할에 대한 경험과 학습은 부모와는 다른 방식의 더 나은 역할을 모색하는 다음 단계로 나아가도록 한다. 그리고 다시 여기에서 얻은 질병과 인생에 대한 통찰과 성숙은 보다 더 발전적인 보호자 역할을 창출하고 인간적으로 성숙해 가는 지속적인 과정으로 이어진다. 이 과정은 가족의 생애주기와 함께 하면서 보호자 역할이 점차 부모에서 형제자매에게로 이양되는 양상을 보이지만 한편에서는 제도적 지원이 미비한 사회환경 속에서 막연한 미래에 대한 불안과 고민을 계속 안고 가야 하는 것으로 나타나고 있다.

## 5. 결론 및 제언

본 연구를 통해서 본 형제자매의 보호자 됨의 과정은 ‘만성정신질환을 가진 형제자매에 대한 고통스런 기억, 책임감, 그리고 막연한 미래에 대한 고민을 안고, 부모와는 또 다른 돌봄의 역할 찾아가기’로 도출되었다. 또한 그 과정에서 보호자 역할은 가능한 범위 내에서 현실적 여건을 수용하는 ‘현실순응적 의무수행형’과 가족의 행복을 위해 최선을 다 하는 ‘희생적 자기책임 완수형’, 그리고 보호자 역할과 자신의 삶을 발전적으로 통합해 가는 ‘발전적 보호의미 창출형’으로 나타날 수 있음을 발견하였다. 특히 이들은 고통스런 경험과 기억에도 불구하고 사랑과 책임감에 의한 관심과 관여에서 보호자 역할을 시작하지만 사회제도적 지원의 부재로 인해 심리·사회·경제·의료 등 전 부분에서 상당한 책임을 오롯이 감당해야 하며 때로는 결혼 같은 일상조차 포기해야 할 정도의 희생이 요구되는 지난 과정임을 확인할 수 있었다. 그럼에도 불구하고 이 형제자매들이 보다 나은 돌봄을 고민하며 보호

기능을 수행하고 있기에 만성정신질환자의 지역사회 생활 유지가 가능할 뿐 아니라 나머지 형제를 포함한 가족과 우리 사회가 유지될 수 있다는 점에서 이들의 부담은 더 이상 개인적인 것으로만 치부되어서는 안 되며 사회가 이를 함께 공유하고 지원해야 한다는 메시지를 강력히 제시해 주고 있다.

이와 같은 연구는 만성정신질환자 형제자매의 보호자로서 삶의 내용과 역할을 구체적으로 탐색한 국내 최초의 연구라고 할 수 있으며, 특히 형제자매의 보호는 주로 부모의 보호양상과는 차별화된 방식으로 접근되고, 그 역할수행유형도 다양하게 나타날 수 있음을 발견하였다는 데에 그 의의가 있다고 하겠다. 특히 지적장애 동생을 돌보는 누나의 경험을 '부모됨'의 과정으로 도출한 장숙(2010)의 연구와 비교해 볼 때, 만성정신질환자의 형제자매의 경험은 이와는 다소 다를 수 있음을 보여준다. 그런 면에서 본 연구참여자들이 자신이 잘 할 수 있는 영역에 초점을 두는 역할을 정립하는 것은 모든 것에 헌신적인 기존의 부모의 역할과는 차별적인 것으로 주목된다. 또한 비장애 형제자매에 대한 국내의 선행 연구들이 장애의 특성상 주로 아동청소년기에 집중되어 온 반면 본 연구는 비교적 발병시기가 늦은 만성정신질환에 초점을 두어 청(소)년기 이후의 경험을 다루고 있다는 점에서 정신보건현장의 특성을 반영한 연구로서 의미가 있다.

그리고 정신질환자 가족이 느끼는 보호책임과 부담도 문화와 인종에 따라 다르다는 Horwitz and Reinhard(1995)의 연구결과에 주목해 볼 필요가 있다. 즉, 궁극적으로 보호자 역할 적응이 자기보존의 단계로 귀착되는 서구의 연구결과와 달리(Karp and Watts-Roy, 1999) 본 연구에서 나타난 형제자매는 가족 전체의 행복과 효도를 위해 보호자 역할을 감당하는 모습이 특징적이다. 그만큼 가족주의 문화가 투영된 것으로 해석할 수 있겠다. 그러나 정신질환자 형제자매로서 성장기에 경험하는 어려움이 나(Reibschleger, 1991; Sin et al., 2008; Barnett and Hunter, 2012), 보호역할의 부담과 긍정적 측면(Lohrer et al., 2007; Sin et al., 2008; Rawson, 2010) 또는 여기에 환자와의 상호작용이나 가족관계가 미치는 영향(Pollio et al., 2001; Jewell and Stein, 2002; Hartfield and Lefley, 2005), 그리고 형제자매 보호자를 위한 사회적 지원에 대한 욕구(Horwitz, 1994; Seltzer et al., 1997; Rawson, 2001; Lukens et al., 2004; Hartfield and Lefley, 2005; Sin et al., 2008; Abrams, 2009) 등은 본 연구에서의 발견과 큰 차이가 없었다.

이와 같은 본 연구에 기초하여 형제자매에 대한 구체적인 서비스 방향을 제안해 보면 다음과 같다.

첫째, 정신보건 서비스에서 생애주기별로 차별화된 형제자매 접근이 요구된다. 연구참여자들은 발병 초기의 경험과 대응이 이후 만성정신질환자와의 관계형성에 중요하다고 보고하고 있는 만큼, 발병 단계에서부터 동년배의 형제자매의 눈높이에 맞춘 정보와 대응방법을 제공하는 것이 필요하다. 또한 부모가 정신질환을 갖고 있는 자녀 뿐 아니라 일반 자녀들에 대해서도 적절한 보호를 제공할 수 있도록 돕는 것 역시 놓쳐서는 안 될 부분이다. 더불어 이들 형제자매가 성장하여 결혼할 경우 그들의 가족인 배우자와 자녀들의 이해와 협조를 돕기 위한 접근도 개발되어야 할 것이다.

둘째, 정신보건서비스 기관들은 형제자매들이 부모와의 관계 속에서 보호 역할을 공유하고 위임받는 과정에서도 충분한 논의와 합의에 이르는 기회를 제공해야 한다. 이 과정이 원만하지 않을 경우엔 추후 서로 회피하고 원망하며 갈등과 포기에 이를 수도 있는 만큼, 정신보건 서비스 제공기관에서는 부모와 형제가 참여하여 진솔한 의견을 나누고 합리적 결론에 이를 수 있도록 하는 '평생계획 서비스'

를 보다 적극적으로 제공할 것을 제안한다.

셋째, 본 연구에서 도출된 3가지 유형의 보호역할 중 '발전적 보호의미 창출형'은 일방적으로 보호 부담만 느끼는 것이 아니라 그 경험을 통해 배우고 성장하는 모습을 반영하고 있다는 점에서 정신장애인 당사자에게 뿐 아니라 형제자매 보호자의 성장 및 발전에 긍정적으로 작용한다고 볼 수 있다. 이 유형의 참여자들은 대부분 정신보건에 대한 정보습득 등 학습 노력을 기울여왔으며 보다 더 나은 보호 조건을 창출하기 위해 당사자옹호모임 참여하는 등 정신보건환경 개선을 위해 적극적으로 참여하고 있는 점이 특징적이었다. 더불어 정신장애를 가진 형제자매의 증상이 어느 정도 조절이 되고 재활과정에 있다는 점도 주목할 만한 부분이었다. 이는 발전적 보호의미 창출형이 되기 위한 조건으로서, 정확하고 풍부한 정보습득, 당사자 자조 및 옹호 모임 참여 등 임파워먼트의 기회, 정신장애인의 증상관리 및 회복을 위한 양질의 서비스 등이 요구된다는 것을 의미한다고 하겠다. 이런 요소들이 서비스 과정에서 고려되어야 할 것이다.

넷째, 형제자매 보호자들이 서로 연계하여 고유의 경험을 공유하고 의견을 나눌 수 있도록 촉진하며 이들의 목소리를 키우고 정책에 반영될 수 있도록 하는 자조집단(self-help group) 형성을 촉진해야 하겠다. 형제자매는 부모 뒤에 가려져서 보호자로서 개개인이 고립되기 쉽고, 보호자 기능 외의 다른 사회기능을 수행하고 있는 경우가 많아서 보호자 역할이 잘 부각되지 않을 가능성이 크다. 반면 이는 그만큼 사회적 영향력이 있고 보다 시대적 흐름에 민감하다는 것을 의미한다. 또한 본 연구에서 보듯이 이들은 보호자가 되는 경험을 통해 이전 세대보다 진화한 돌봄을 창출하고자 하며 그 과정에서 더 성숙한 인간으로 성장하고 전문적 통찰을 획득하는 것으로 나타났다. 따라서 이들의 풍부한 경험은 정신보건현장의 소중한 자원으로서 적극 활용되고 공유될 필요가 있겠다.

다섯째, 정책적으로도 만성정신질환자의 부담을 덜어줄 수 있는 제도적 뒷받침이 요구된다. 특히 본 연구 참여자들이 지적한 보험가입의 문제라든지, 지속적인 경제적 부담으로 인한 소진의 문제 등은 제도적 개선 없이는 해결되기 어려운 부분이다. 정신질환으로 인해 보험가입 제한이 조속히 철폐되어야 하며 만성정신질환자 보호수당 도입도 적극 검토할 것이 요구된다.

이러한 지향점을 향해 나아가기 위해서는 형제자매의 차별화된 욕구와 경험을 제대로 이해하는 것이 선행되어야 한다는 점에서 본 연구는 그 근거 자료로서 의미가 있을 것이다. 후속 연구에서는 이에 대한 논의를 더 심도있고 풍부히 하기 위하여 형제자매 중 보호자 역할을 수행할 수 없거나 도중에 포기하게 되는 사례에 대한 조사, 보호역할 수행 여부에 영향을 미치는 요인 연구, 형제자매 및 그 배우자에 따른 입장 차이에 대한 조사, 형제자매를 대상으로 한 정신보건 서비스 개발 연구, 그리고 가장 기초적으로는 우리나라의 형제자매보호자 현황을 추산할 수 있는 조사연구 등이 진행되어야 할 것으로 보인다.

## 참고문헌

- 구자현·한경임, 2008, “장애아동 비장애형제 생활경험의 근거이론적 분석”, 『한국지체부자유아교육학회지 : 중복·지체부자유연구』, 51(3): 199-218.
- 김미혜·오수경·장숙, 2008, “성인 지적장애인에 대한 비장애형제의 부양 책임감에 영향을 미치는 요인 연구”, 『사회복지연구』, 37: 63-89.
- 김민정, 2009, “장애형제가 있는 비장애형제가 경험하는 적응의 심리적 과정에 대한 연구”, 『현대사회과학연구』, 13: 37-60.
- 김수희, 2004, “장애아동의 비장애형제를 위한 프로그램이 비장애형제의 우울감과 장애형제를 대하는 행동에 미치는 영향”, 『특수아동교육연구』, 6(1) : 21-26.
- 배지은, 1997, “만성정신질환자의 형제자매가 갖는 부담감에 관한 연구”, 이화여자대학교 석사학위논문.
- 서미경, 1999, “만성정신질환자 가족의 대처에 관한 연구”, 『한국사회복지학』, 37: 217-239.
- \_\_\_\_\_, 2000, “성인만성정신질환자의 평생계획에 관한 연구”, 『한국사회복지학』, 43: 106-130.
- 서진실·박혜준, 2009, “장애형제가 있는 청소년이 지각한 부모-자녀간 의사소통의 개방성이 자아존중감에 미치는 영향”, 『청소년학연구』, 16(1): 93-115.
- 양숙미, 2003, “장애형제가 있는 비장애인을 위한 지원프로그램 고찰”, 『한국가족복지학회』, 8(1): 69-84.
- 양옥경, 1995, “만성정신질환자 가족에 관한 연구 : 가족의 보호부담, 대처기제, 서비스욕구를 중심으로”, 『신경정신의학』, 34: 809-829.
- 유혜경, 2002, “장애아동의 형제자매 지원 프로그램에 대한 연구”, 단국대학교 특수교육학과 석사학위 논문.
- 이미숙·권희연, 2009, “장애아동 형제자매의 긍정적 적응 및 발달을 위한 방안 고찰”, 『정서·행동장애연구』, 25(1): 141-163.
- 이미숙·권희연·이미애, 2010, “장애아동 형제의 인식에 관한 연구 : 초등학교 고학년 형제의 경험을 중심으로”, 『특수아동교육연구』, 12(2) : 127-148.
- 이윤화·권진옥, 2002, “장애아동형제의 부담감에 관한 연구 : 대전지역을 중심으로”, 『연세사회복지연구』, 8: 59-85.
- 이재령, 2010, “지적장애인 비장애형제자매의 성장기 생활경험에 관한 연구”, 숭실대학교 박사학위논문.
- 장숙, 2010, “성인 지적 장애인 남동생을 돌보는 비장애 누나들의 부양 경험”, 이화여자대학교 박사학위논문.
- 전혜인, 2008, “장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구”, 『특수교육저널 : 이론과 실천』, 9(2): 159-179.
- 최명민·김영선, 2009, “중증장애자녀 보호자들의 휴식여행프로그램 및 그 경험에 관한 연구”, 『사회과학연구』, 25(4): 249-275.
- Abrams, M., 2009, “The well sibling : Challenges and possibilities”, *American Journal of Psychotherapy*, 64(4): 305-317.
- Barnett, R. A., and Hunter, M., 2012, “Adjustment of siblings of children with mental health problem : Behavior, self-concept, quality of life and family functioning”, *Journal of Child and Family Studies*, 21(2): 262-272.
- Friedeich, R. M., Lively, S., and Rubenstein, L. M., 2008, “Siblings’ coping strategies and mental health



- services : A national study of siblings of persons with schizophrenia”, *Psychiatric Services*, 59(3): 261-267.
- Greenberg, S. J., Kim, H. W., and Greenly, J. R., 1997, “Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2): 231-241.
- Hartfield, A., and H. Lefley., 2005, “Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness”, *Community Mental Health Journal*, 41(3): 327-338.
- Horwitz, A. V., 1993, “Sibling as sources of social support for the seriously mentally ill : A test of the serial model”, *Journal of marriage and Family*, 55: 623-632.
- Horwitz, A. V., 1994, “Predictors of adult sibling social support for the seriously mentally ill”, *Journal of Family Issues*, 15(2): 272-289.
- Horwitz, A. V., and Reinhard, C. S., 1995, “Ethnic differences in caregiving duties and burdens among parents and siblings of persons with severe mental illnesses”, *Journal of Health and Social Behavior*, 36(2): 138-150.
- Horwitz, A. V., Reinhard, C. S., and Howell-White, S. A., 1996., “Caregiving as reciprocal exchange in families with seriously mentally ill members”, *Journal of Health and Social Behavior*, 37(June): 149-162.
- Jewell, T. C., and C. H. Stein., 2002, “Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness”, *Community Mental Health Journal*, 38(1): 17-34.
- Karp, D. A., and D. Watts-Roy., 1999, “Bearing responsibility : How caregivers to the mentally ill assess their obligations”, *Health*, 3(4): 469-491.
- Lohrer, S. P., E. Lukens., and T. Helle., 2007, “Economic expenditures associate with instrumental caregiving roles of adult siblings of persons with severe mental illness”, *Community Mental Health Journal*, 43(2): 129-151.
- Lukens, E., S. Lohrer., and H. Thorning., 2004, “Sibling perspectives on severe mental illness : Reflections and self and family”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4): 489-501.
- Pollio, D. E., North, C. S., Osborne, V., Kap, N., and Foster, D. A., 2001, “The impact of psychiatric diagnosis and family system relationship on problem identified by families coping with a mental ill member”, *Family Process*, 40(2): 199-209.
- Rawson, H., 2010, “‘I’m going to be here long after you’ve gone’ - sibling perspectives of the future”, *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3): 225-231.
- Reibschleger, L., 1991, “Families of chronically mental ill people : Siblings speak to social workers”, *Health & Social Work*, 16(2): 94-103.
- Seltzer, M. M., J. S Greenberg., M. W. Krauss., R. M. Gordon., and K. Judge., 1997, “Siblings of adult with mental retardation or mental illness : Effect on lifestyle and psychological well-being”, *Family Relations*, 46(4): 1-31.
- Sin, J., Moone, N., and Harris, P., 2008, “Siblings of individuals with first-episode psychosis : Understanding their experiences and needs”, *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(6): 33-40.
- Strauss, A. L., and J. M. Corbin., 1998, *Basic of Qualitative Research: Technique and Procedures for Grounded Theory*, Sage Publication.

## Study on the Process and Roles of Sibling Caregiving for People with Chronically Mentally Illness

Choi, Myung Min  
(Baekseok University)

Kwon, Ja Young  
(Semyung University)

Under the Korean mental health circumstances where familistic culture is predominant and social resources are limited, siblings are an important presence that effect chronically mentally ill people's lives. Despite this fact, our society in some aspect overlooks their importance. Therefore, this study is focused on the role of siblings as caregivers of chronically mentally ill adults and is conducted to understand the relevant process and types of how siblings fulfill the role of caregivers. In order to achieve this goal, data was collected from nine study participants through individual interviews and focus group interviews and its contents were analyzed according to Grounded Theory. The results revealed that the siblings' experiences as caregivers of chronically mentally ill people were mainly categorized as 'carrying painful memory, responsibility, and concern about the obscure future of the mentally ill sibling and finding a caring role different from those of parents.' Moreover three types of sibling caregivers were recognized: 'reality - adapting, obligation fulfilling' type, 'sacrificial self-responsibility fulfilling' type, and 'growing guardianship creator' type. This research aimed to vividly deliver the voices of research participants and proposed social support and permanent planning services based on the experiences and desires unique to siblings.

Key words: people with chronically mentally illness, siblings, caregiving role, process, type, lifelong plan, grounded theory

[논문 접수일 : 12. 09. 25, 심사일 : 12. 10. 16, 게재 확정일 : 12. 10. 29]