

정신질환자 어머니의 애환 경험

윤정숙¹ · 김귀분²

¹경북대학교 간호학과, ²경희대학교 간호과학대학

Joys and sorrows of Mothers of Children with Mental Illness

Yun, Jung Sook¹ · Kim, Kwuy Bun²

¹Dept. of Nursing Kyungbuk University, Gyeonggi-do; ²College of Nursing Science, Kyunghee University, Seoul, Korea

Purpose: As a cultural descriptive research, this study investigates the joys and sorrows that mothers who have been taking care of a child with mental illness in the Korean culture. **Methods:** The data were collected from June 2011 to July 2012 targeting a total of 11 mothers who were looking after children with mental illness in their own places. Recorded and transcribed data through in-depth interviews were analyzed by Spradley's classification and analysis method. **Results:** The joys and sorrows of the mothers focused on the cultural topic, "social sense of isolation," and the joys and sorrows were confirmed to be 'fury to reality', 'despair of illness', 'blame on family', 'remorse for the life' and 'little pleasure earned by emptying mind'. **Conclusion:** It is suggestive that the results of this study can be used to understand the joys and sorrows of the mothers with the mental patients; may be used to improve sociocultural understanding of the mothers; and may be applied to nursing practice.

Key Words: Mental illness, Mother, joys and sorrows

서 론

1. 연구의 필요성

'정신보건법(2011)상 '정신질환자'라 함은 정신병(기질적 정신병 포함)·인격 장애·알코올 및 약물중독 기타 비 정신병적 정신장애를 가진 자를 말한다. 정신질환은 대개 초기성인기에 발병하여 대부분 만성적인 경과를 거치므로 환자와 가족은 물론 국가·사회적으로도 많은 부담을 야기한다.

조현병(Schizophrenia)은 정신분열병의 낙인(stigma)현상의 문제점 때문에 2011년 병명이 개정되었으며, 정신과 질환 중 가장 만성적이고 황폐화를 초래하는 질환이다(Korean Academy Psychiatric Mental Health Nursing [Kpmhn], 2012). 이 질병의 증상은 망상, 환각, 와해된(해체된) 언어, 심하게 와해된 행동 또는 긴장증적 행동, 음성 증상(정서둔마, 무논리증 또는 무욕증) 등이며, 더불어 사회적 직업

적 기능부진으로 직업, 대인관계, 자기관리가 현저히 감소되며, 장애의 징후가 최소 6개월 이상 지속되는 특성이 있다. 또한 비정상적이고 돌발적인 행동과 외모는 사회적 문제를 야기할 수 있으며, 가족들에게 사회적으로 오명을 경험하게 한다. 특히 부모는 질병 발견에서부터 재활에 이르는 전 과정에 정신질환자의 곁에서 함께 사회적 오명을 지닌 채 살아가야 하는 사람들이다(Yun & Kim, 2012). 그럼에도 불구하고 부모는 자녀의 정신질환 발병에 대한 원인적 요소가 자신이라는 죄책감의 굴레에서 벗어나지 못한다. 그 이면에는 '내 새끼'라는 본능적인 사랑, 즉 건강, 불 건강과 상관없이 그 존재 자체로 이미 기쁨일 수 있는 자식에 대한 모성애가 있다. 따라서 정신질환자 자녀를 돌보는 어머니가 경험하는 내면적인 갈등과 고통 그리고 그 속에 자식을 향한 사랑과 걱정을 포함한 복합적인 감정을 '애환(哀歡, joy and sorrow)'이라고 할 수 있다. 즉, 애환(哀歡, joy and sorrow)이란 '슬픔과 기쁨을 아울러 이르는 말'을 뜻하는 것으로

주요어: 정신질환, 어머니, 애환

*이 논문은 제1저자 윤정숙의 박사학위논문 축약본임.

Address reprint requests to: Yun, Jung Sook

Department of Nursing, Kyungbuk University, 154 Sinpyeong-ro, Sinbuk-myeon, Pocheon 487-717, Korea
Tel: +82-31-539-5271 Fax: +82-31-539-5378 E-mail: jsyun@kbu.ac.kr

투고일(date received): 2014년 2월 5일 심사완료일(data of review completion): 2014년 5월 29일 게재확정일(date accepted): 2014년 6월 2일

로(Daum dic., 2012), 이는 정신질환자를 돌보는 어머니들이 뜻하지 않은 자녀의 질환에 심리적 고통과 힘겨움 속에서도 자식에 대한 사랑으로 제한된 행복이나 기쁨으로 승화시키며 살아가는 지혜를 엿볼 수 있는 용어라고 할 수 있다.

정신질환자의 '부모' 나 '어머니'에 관련된 최근의 선행연구를 살펴보면, 정신장애인 부모의 정신건강상태와 가족기능에 관한 서술적 비교조사 연구(Kim et al., 2009)와, 정신질환을 동반한 지적장애 자녀 어머니의 양육경험에 대한 현상학적 연구(Lee, 2008), 정신질환자 부모의 오명(Yun & Kim, 2012)에 대한 현상학적 연구와 정신질환 자녀를 둔 노인의 자아 통합과정(Ha, 2011)에 대한 근거이론 연구, 만성정신분열증 환자 어머니의 표출감정에 관한 신 문화기술지(Kim, 2003) 연구 등 소수의 질적 연구가 수행되었다.

한국의 전통사회에서 자녀교육은 다른 어떤 것보다 중요하고 특히 어머니의 직접적인 보살핌이 강조(Kim, 2009)되어 왔다. 이러한 한국의 문화적 정서를 바탕으로 인하여 자녀의 정신질환은 어머니에 대한 비난으로 자연스럽게 이어졌다. 게다가 돌봄의 부담은 물론이고 사회적인 오명까지 떠안고 살아가야 하는 것이다. 따라서 한국의 가족주의 중심 문화 속에서 정신질환자녀를 돌보는 어머니의 애환 경험을 기술하고 분석하여 그들을 위한 효율적 간호중재 방안을 모색하는 것이 필요하다. 이에 본 연구자는, 대상자들의 관점에서 그들이 경험한 바에 대해서 문화적으로 초점을 맞추어 구조화하고 기술하여 설명할 수 있는 문화기술지연구방법을 통해 간호학적 접근방안을 모색하는 데 유용한 자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 정신질환자 어머니의 애환에 대해 한국사회의 특수한 가족문화현상에 근거하여 그 의미를 확인하고 해석, 기술하는 것이다. 또한 애환 경험을 비교 문화적으로 검토함으로써 한국의 정신질환자 어머니들이 겪는 체험세계를 설명하고, 그에 적절한 간호중재 방안을 제시하는 것을 목적으로 한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 한국적 고유 문화특성 내에서 정신질환자 어머니들이 환자인 자녀를 보살피면서 체험하게 되는 애환이 어떠한 의미체계로 구성되는지 확인, 기술할 수 있는 질적 연구방법인 문화기술지 연구방법(Spradley, 1993)으로 시도된 연구이다.

2. 연구참여자

본 연구의 참여자는 000시 지역에 거주하며, 정신질환을 진단받

고 2년 이상 치료를 받고 있는, 재가 정신질환자의 어머니와 정신보건센터 회원의 어머니들로서, 총 11명이었다. 참여자의 연령의 범위는 54세-81세였으며, 정신질환자녀의 연령 범위는 26-59세였다. 자녀의 병력기간은 5-43년이었고, 11명 중 7명의 경우는 주 수입원을 정부 보조금에 의지하고 있었으며, 11명 중 7명(63%)에서 자녀의 정신질환이 동거하는 다른 가족에게 영향을 미친다고 하였다.

3. 자료 수집

자료 수집은 2011년 6월부터 자료가 완전 포화상태에 이른 2012년 7월까지 실시하였다. 연구 참여자의 넓은 연령범위는 자료수집기간에 영향을 주었다. 특히 참여자별 상이한 욕구와 과제(가족일정, 고령자 질병, 입원 등)는 자료의 포화상태 도달에 어려움을 주었다.

자료 수집은 연구하려는 문화 속에서 생활하는 사람들의 상호작용이나 존재의 의미를 그들의 관점으로 이해하고 기술하는 방법인 참여관찰과 심층면담을 이용하였다.

참여관찰 및 심층면담의 횟수는 한 정보제공자당 1주에 1회로 제한하여 1-2주의 간격을 두었으나, 일부대상자는 위에 언급한 제한점으로 인해 면담 간격과 횟수에 차이가 있었다. 자료의 포화상태를 위하여 1인당 만남 횟수를 미리 정하지 않았으며, 1회 면담시간은 1-2시간가량으로, 면담장소는 정신보건센터 면담실이나 정보제공자의 집 등이었다.

면담은 일상적인 대화로 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하여 "요즘 어떻게 지내시나요?", "요즘 기분은 어떠세요?" 등으로 시작하여, 원하는 답을 유도하거나 암시를 주지 않고 점차 정보제공자의 최근 근황이나 정신질환 진단과정의 경험, 정신질환 자녀를 돌보는 과정에서 경험했던 연구주제에 대해 자연스럽게 접근할 수 있도록 하되, 절대 애환이라는 연구주제에 대한 암시는 피하는 방법으로 진행하였다.

자료의 누락과 사실성 확보를 위해 정보 제공자의 동의하에 녹음기를 사용하며, 각 면담 종료 후에는 녹음된 내용을 필사하여 자료를 분석하고, 의미가 모호한 내용은 전화로 재확인하거나 메모하여 다음 면담 시 질문하여 구체적인 의미를 확인하는 순환적 과정으로 실시하였다.

4. 자료 분석

자료 분석은 Spradley (1993)가 제안한 영역분석, 분류분석, 성분분석, 주제분석 방법을 이용하였다. 이를 토대로 한 구체적 자료 분석 단계는 다음과 같다.

1단계: 참여자별 녹음 내용을 처음부터 끝까지 다 듣고 전체적인 윤곽을 확인한 후 면담 시 관찰한 내용, 즉 행동이나 몸짓, 표정 등과 함께 참여자의 언어적 표현을 그대로 글로 기록하기 위하여 녹

음된 자료를 필사하였다.

2단계: 필사된 원 자료에서 애환과 관련된 의미 있는 자료에 밑줄을 그은 후, 그 문장을 따로 컴퓨터에 저장 분류하였다.

3단계: 비슷한 의미를 가진 자료끼리 분류하여 속성을 확인하였다.

4단계: 분류된 속성에 따라 범주화하였다.

5단계: 범주화와 관련된 영역을 체계적으로 개념화하여 영역으로 분류하였다.

6단계: 분류된 영역 중에서 원 자료를 근거로 본 연구의 주제와 가장 포괄적이고 연계되어 있는 영역을 문화적 중심 주제로 선정하였다.

7단계: 분류된 영역들을 원 자료를 토대로 하여 체계적으로 연계시켜 이론적 모형을 제시하였다.

이러한 단계로 규명된 속성 및 내용에 대해 질적 간호를 전공하는 간호학 교수, 국문학 교수의 자문과, 정보제공자의 의미 확인을 통해 신뢰도와 타당도를 검증하였다.

5. 연구수행에 따른 윤리적 고려 및 연구자 준비사항

본 연구자는 20년간의 임상 실무경험 중 5년간 정신병동의 간호사와 수간호사로 근무하면서, 정신질환자의 주보호자인 부모들을 만나고 돌본 경험이 있다. 또한 연구자는 정신질환자의 부모들이 치료에 대한 기대를 버리지 못하고, 가정과 병원을 오가며 만성화되는 자녀에 대한 슬픔, 분노, 애뜻함과 가여움, 힘겨움 등의 복합적인 경험에 대해 공감하게 되었으며, 이에 '정신질환자 부모의 오명에 대한 현상학적 연구'를 수행하여 출간하였다. 그 후에도 연구자는 지속적인 면담과 교류를 통해 그들의 관점을 이해하기 위한 실천적 경험을 쌓아 왔다.

연구의 시작에 앞서, 연구자는 정신질환자 가족모임 참석 및 정신보건센터 회원 발표회 후원을 통해 참석하는 어머니들과 자연스럽게 일상적인 작은 문제와 자녀의 증상과 관련된 문제까지 함께 고민하고 그들을 지지하면서 친밀감과 신뢰관계를 만들어갔다. 연구 참여에 대한 의사확인은 그들이 이해할 수 있는 수준으로 연구 목적과 의미, 협력의 중요성을 자세히 설명한 후에 연구의 참여 여부를 자발적으로 결정할 수 있도록 하였다. 또한 정보제공자들의 신분은 익명을 사용하고 녹음된 정보와 필사된 자료는 연구 목적 외에는 사용하지 않을 것과 연구 후에는 녹음된 자료를 즉시 폐기할 것, 그리고 면담 중 민감한 문제 노출로 언제라도 연구 참여를 거부할 권리가 있음을 설명하여 정보제공자의 사생활을 보호하고자 노력하였다. 또한 연구의 시작 시 연구의 목적 및 연구과정, 정보제공자의 권리, 연구자의 연락처에 대해 자세히 기술한 동의서 양식에 정보제공자의 자필 서명을 받았다.

매 면담 시에는 정보제공자의 동의하에 녹음을 하며 면담을 진

행하였고, 면담 중 녹음의 중단을 요구할 경우 정보제공자의 의견을 존중하였다. 또한 필사된 면담 자료는 출력하여 설명하고 의미를 확인받는 과정을 거쳤다. 또한 본 연구자는 대학원에서 문화기술지 연구방법 관련 교과목(간호현상과 질적 연구, 질적 간호연구, 문화간호 이론)을 이수하고, 질적 간호학회 회원으로서 질적 학술대회 및 관련 학술모임에 여러 차례 참석하여 연구자들의 발표를 통해 본 연구방법에 대한 이론적 기초를 다져왔다. 이 외에도 본 연구자는 질적 연구 전문가의 지도하에 심층면담과 참여관찰 등의 자료 수집 기법 및 분석 방법을 훈련하여 연구 진행의 전 과정을 연마하였다.

연구 결과

본 연구결과 정신질환자 어머니의 애환 경험에서 도출된 문화적 중심주제는 '사회적 고립감'이었고, 기타 문화적 영역은 '현실에 대한 분노', '질병상태에 대한 절망감', '가족에 대한 원망', '삶의 회한', '비움의 작은 기쁨'으로 확인되었다(Table 1).

1. 참여자의 경험진술

1) 사회적 고립감

(1) 사회적 오명의 대상자

이 범주에서는 '오해의 대상자', '보호받지 못하는 대상자', '가슴 아픈 대상자'의 속성이 도출되었다. 정보제공자들은 정신질환이라는 사회적인 편견과 그로 인해 얻게 된 오명, 편견 때문에 기본적인 보호를 받지 못하며 제도권 안에서 고립되어야 하는 자신과 자녀의 처지에 깊은 원망과 고통을 표현하였다. 그들은 내내 기운 없고 온화한 표정을 유지하다가 순간 분노와 억울함으로 표정이 몹시 일그러지면서 두 주먹을 불끈 쥐는 행태를 보이기도 하였다.

“경찰서에 신고를 한 거야 나쁜 방향으로... 너무 억울하고 불쌍하잖아..”(참여자F)

“그런 병 있다고 보험 안 들어주는 거... 다쳐서 넘어질 수도 있는데...왜 안들어 주냐고요”(참여자G)

“완전히 우리 애를 울가미를 씌운 거야..”, “죄도 없는 애가..”(참여자H)

무엇보다 사람이면 누구나 한번은 꿈꾸어보는 행복한 가정에 대한 꿈을 이룰 수 없이 홀로 외롭게 살아가야 하는 자녀를 도울 수 없음에 애통해 하는 것으로 나타났다.

“남들같이 못살고 저러고 사니..”(참여자C)

Table 1. Cultural Domains, Categories and Attributes

Cultural Domains	Categories	Attribute
Social sense of isolation	Object of social dishonor	a target of misunderstanding a target of being unprotected a target of heartbreaking
	Humane dropout	a person whose personal relations are impossible a person who cannot live independently a nuisance a target whom people cannot leave alone a target of hatred
	Fear of surrounding attention	a shame a breach in relations with surrounding people a talk in whispers from surrounding people
Fury to reality	Unbearable tremendous shock	something we have never imagined a matter to make a person go out of his mind a matter of filling one's heart with anger a matter of making a person ache all over
	Shock caused by incomprehensible behavior and words	violent sayings and doings are rampant abnormal behaviors are rampant abnormal words are rampant use of violence to one's own family
Despair of illness	Mind that tries best in the expectation	a desperate mind that one has done all sorts of jobs a mind that one cannot give up at all
	Disappointment caused by worsening conditions	a disease that doesn't seem to improve a recurring disease a harmful effect of taking medicine
	Broken heart over effortless medical team	an insincere medical team a medical team neglecting their patients
Blame on family	Concern over hospital bills	costly hospital bills
	Conflict among members of family	discouraged family family being hurt internally deteriorating family relationship family being severed family blaming each other children blaming
Remorse for the life	Fear of occurrence of problems	uneasiness that cannot leave alone unknown uneasiness
	Remorse for past years	a feeling of resentment about one's life daily life without one's own life displeasing daily life
	Remorse from relative comparison	life compared with surroundings envy of ordinary life one's helpless loneliness
	Remorse for destiny of his or her own	remorse over one's birth a feeling of dying together retribution for a deed of a former life
	Give-up of destiny	blaming it on one's fate acceptance with resignation acceptance consoling oneself
Little pleasure by emptiness	Relative happiness	a target in the same condition a target in the worse condition than me
	Appreciation for consideration of neighborhood	care by surrounding people
	Awareness gained from daily life Valuableness of tiny things	controlling oneself the improving condition of children daily life to share together

“남자를 돈으로 살 수 있는 거 같으면 사서라도 주겠어요...”(참여
자A)

(2) 인간적 낙오자

이 범주에서는 ‘대인관계가 불가능한 자’, ‘독립적 생활이 불가능
한 자’, ‘천덕꾸러기’, ‘혼자 둘 수 없는 대상자’, ‘미움의 대상자의 속성
이 도출되었다. 정보제공자들은 자녀들이 정신질환으로 정상적인
대인관계가 어려울 뿐만 아니라 기본적인 일상생활을 준비하고 꾸
러나가는 일이 어려워 주변사람들과 친 동기간에게조차 천덕꾸러
기로 취급되어 덩그러니 혼자 낙오되어 고립된 자녀를 버릴 수 없어
함께 고립될 수밖에 없음을 나타냈다.

“똑똑하니 정신 차리고 살아야 하는데... 그렇지 못하니까...”(참여
자D)

“내가 죽으면 누가 건사를 하나... 혼자 어떻게 사나 불쌍하고...”
(참여자B)

“여기저기 천덕꾸러기 될 텐데 그 꼴을 누가 볼 거야... 그냥 나보다
먼저...죽어야 되는데...”(참여자I)

자녀 때문에 늘 마음을 졸이면서 오랜 세월 아무 데도 가지 못하
고 곁을 지키고 살아가는 힘겨움이 자식에 대한 안타까움과 뒤섞
여 미움으로 분출되고 있으나 이것은 결코 미움과 원망이 아닌 애
잔함이 더 깊숙하게 자리하고 있음을 확인할 수 있었다.

“차라리 이런 애들은 정부에서... 데려다가 없애 버려야 한다는 생
각까지...(흐느낌) ... 그 고통은 말로 못하고... 오죽하면 지 자식이 죽
기를 바라고...”(참여자K)

“보기도 징그럽고 그냥... 하도 속 썩여서...”(참여자E)

“오래도록 죽도록 병원에 놔둘라고 그랬는데... 나오면 성가시게
그렇게 도로 그리고 도로 그리고 그러니까...”(참여자H)

(3) 주변시선에 대한 두려움

이 범주에서는 ‘창피스러움’, ‘주변과의 관계단절’, ‘주변의 수군거
림’의 속성이 도출되었다. 정보제공자들은 한국 사회문화의 특수성
인 체면문화로 인해, 자녀의 정신질환이 가족 전체에게 부여되는
부끄러움 내지 오명이며, 그것이 어머니인 자신의 흉이 된다고 인식
하고 있으므로 자녀와 자신 스스로 다분히 의도적으로 주변에 노

출되는 것을 피하고 감추면서 대부분의 관계를 차단하면서, 자발적
내지 묵시적 편견에 의해 사회적으로 고립될 수밖에 없는 어머니의
서러움과 외로움이 어우러져 있음을 확인할 수 있다.

“안 해 절대 안 하지 우리 친목계원이 20여 명이 돼도 절대 아주 막
샤타 내리고 안 하지... 아무도 모르지...”(참여자J)

“...누가 알까 무섭고 그냥... 누가 아는 사람을 봐도 그냥 피해 다니
고... 창피하니까... 저런 자식이 있으니까 창피하고...”(참여자G)

“일체 알은체를 안 하고 살았지... 일부러.. 냉정하게 인사도 안 하
고... 우리한테 관심 갖지 마라 그런 심정으로...”(참여자H)

“저러니까 그런 딸을 낳았지 라고 얘기 할꺼고... 뒷구멍으로 욕 하
고 승보지.. 부모네들까지...”(참여자E)

2) 현실에 대한 분노

(1) 감당할 수 없는 엄청난 충격

이 범주에서는 ‘상상도 못한 일’, ‘정신이 나갈 일’, ‘화가 치미는 일’,
‘온몸이 아픈 일’의 속성이 도출되었다. 꿈에도 상상할 수 없었던 자
녀의 정신질환 발병으로 감당할 수 없는 마음의 고통을 경험하며,
받아들일 수도 비껴갈 수도 없는 충격적인 현실에 분노하는 어머니
의 비통함이 신체 증상으로까지 표출됨을 확인할 수 있다.

“하늘이 노랑더라고 엄두도 안 나고... 못 죽으니까 사는 거지...”(참
여자B)

“꼭 미친년같이 길을 가는 사람을 붙잡고... 답답하니까 나 혼자
선 못 견디니까... 제정신이 아니었죠... 길에서 막 헤매고...”(참여자F)

“속 끓이는 대로 끓여가지고는... 화가 그냥... 확 하고 가슴에서 올
라왔다 내려갔다... 그러고”(참여자I)

“몸이 그냥 저... 다리도 그냥 이상해지고 아프고 그랬는데... 그게
심해지니깐 온몸이 그냥.. 바늘로 똑똑똑 찌르는 것 모냐 그래요”(참
여자A)

(2) 이해할 수 없는 언행에 대한 충격

이 범주는 ‘난폭한 언행 난무’, ‘비정상적 행동 난무’, ‘비정상적 언
어 난무’, ‘가족에 대한 폭력 행사의 속성을 지니고 있는 것으로 확
인 되었다. 정보제공자들은 남들처럼 잘 성장해 온 자녀의 망상, 환

각, 와해된 언어, 심하게 와해된 행동 등의 언행을 목격하면서 충격을 받게 되는데, 심한 경우 잠을 자지도 않고 난폭해져서 물건을 마구 부수며 심지어는 어머니인 자신에게도 가해지는 폭력에 대한 두려움 때문에 죽을 것 같은 기막힌 심정을 표현하고 있었다.

“팬티를 한꺼번에 대어섯 개씩 꺼입고... 그러고는 치마도 또 입고 해서 거름을 못 걸어요...”(참여자B)

“절에 갔는데 발작이 일어나가지고는... 몽둥이를 가져와가지고는 다 그냥... 연등을 다 쓸어버린다고 망가뜨리고 난리를 치니까...”(참여자G)

“혹시 무슨 짓을 할까 무서워서... 잘려고 누웠다가도 가만히 일어나서 싱크대 밑에 칼을 넣어두지 못 찾게...”(참여자E)

3) 질병상태에 대한 절망감

(1) 절박한 심정

이 범주에서는 ‘안 해 본 짓이 없는 절박한 마음’, ‘전혀 포기하지 못하는 마음’의 속성이 도출되었다. 정보제공자들은 자녀의 출산과 양육에 대한 강한 책임감을 느끼고 무속적인 것을 포함하여 모든 종교에 의지하고 빌어보면서 희망 없는 질병 앞에서도 절대로 포기할 수 없는 어머니의 절실한 소망에서 기인한 두려움과 절망감을 확인할 수 있다.

“정말 퐁물이라도 우리 애가 제대로만 된다면 퐁물이라도 마실 심정이야...”(참여자J)

“혹시 나올까 싶어서... 이번에 가면 좋아졌을라나... 이번에 가면 멀쩡해져서... 기대가 컸지...”(참여자B)

(2) 악화되는 상태에 대한 실망

여기에서는 ‘호전의 기미가 보이지 않는 병’, ‘계속 재발되는 병’, ‘약물복용의 폐해’의 속성이 확인되었는데, 만성적인 경과를 보이며 호전과 재발을 반복하는 자녀를 돌보면서 치료에 대한 기대가 실망으로 변하여 지쳐가는 어머니의 심정을 확인 할 수 있는 속성으로, 나올 기약은 없는데 장기간 복용하는 약물의 부작용으로 무기력해지고 형편없는 외모가 되어가는 자녀의 모습에 헤어날 수 없는 애잔한 슬픔과 절망감에 괴로워함을 확인할 수 있다.

“끝없이 돌고 도는 거지 다람쥐 쳇바퀴 돌듯이... 끝날 날이 기약이 없어요”(참여자G)

“살이... 비만이 되가지고... 옷이 하나도 이쁜 걸 입을 수가 없고 참... 머리는 또 아이구...”(참여자K)

“약을 먹고 나면 무기력해가지고... 잠만 자니까...”(참여자D)

(3) 정성 없는 의료진에 대한 속상함

이 범주에서는 ‘무성의한 의료진’, ‘방치하는 의료진’의 속성이 표출되었다. 정보제공자들은 의료진의 태도에서 치료나 회복에 대한 열의가 보이지 않고 짧고 형식적인 진료를 통해 자신들의 답답하고 암담한 심정에 별다른 주의를 보이지 않을 뿐 더러, 자녀들이 입원을 통해 좋아지길 기대했으나 오히려 입원해서 휴먼하는 습관이 생기고, 개인위생이 집에 있을 때 보다 더 관리가 안 되어 자녀가 병원에서조차 방치되는 것만 같아 속이 상하며 이러한 의료진의 태도를 통해 정신질환의 기대할 수 없는 변화에 대해 또 한 번 절망감을 경험하게 된다.

“병원에 솔직히... 의사선생님이 ‘어떻게 지냈어?’ 그거 한마디면 끝이에요. 의사선생님이 ‘어떻게 지냈어? 운동해?’ 그거 한마디면 끝이에요”(참여자A)

“발이 그냥 캄동이 같이 새까매요. 발을 양말만 일년을 신고 있었던거봐... 세상에... 병원에서 감독하는 사람들은 냄새가 안 나는지... 그걸 어떻게 그냥 뒀는지...”(참여자J)

(4) 병원비에 대한 걱정

여기에서는 ‘고가의 병원비’의 속성이 나타났다. 자녀의 곁을 지키느라 경제활동을 할 수 없고, 자녀 또한 질환으로 경제활동을 할 수 없어 기약 없는 치료를 위해 벌여놓은 돈을 계속 없애면서 부족한 경우에는 빚을 지고 살아가게 되는데, 하루하루 생활하는 것에 대한 걱정과 절망감에도 불구하고 포기할 수 없는 어머니의 기막힌 심정을 확인할 수 있다.

“하루살이도 아니고 생각하면 기가 맥히지... 고생고생해서 모은 돈이랑 집은 병원에 죄 갖다 주고 하루 먹을 게 없어서 그저...”(참여자D)

“빛을 자꾸 지는 거야... 빛을 저도 고칠 맘만 있지...”(참여자C)

4) 가족에 대한 원망

(1) 가족간 불협화음

이 범주는 ‘낙심하는 가족’, ‘골병드는 가족’, ‘나빠지는 가족관계’,

‘단절되는 가족’, ‘서로 원망하는 가족’, ‘원망하는 자녀’의 속성으로 나타났다. 가족 구성원의 정신질환으로 인해 다른 가족들은 과도한 스트레스로 신경증, 우울증 등의 고충을 겪게 될 뿐만 아니라 사회적인 관계 형성에서 어려움을 겪게 되며, 가족 간에도 점차 소원해져서 이웃보다 못한 상태로 가족관계가 단절되어 가족위기를 경험하는 것으로 나타났다.

“동생이 저러니... 결혼을 할 수가 없대 어느 여자가 이런 집에 오겠냐고...”(참여자G)

“안와 안와... 좀 그래가지고... 이제 이산가족 되겠지만 지금 손주들 이고 딸이고 사위고... 이산가족 될라고 해...만나지도 않아...”(참여자H)

또한, 피를 나눈 가족임에도 서로에 대한 이해와 배려가 부족하여 외면하는 가족을 지켜보는 어머니의 안타깝고 원망스런 마음이 표출되는 것이 확인되었다.

“서로 피해가 갈까봐 모른 체... 못본 체... 못 들은 체 하면서... 가족이 아니지...”(참여자K)

(2) 문제발생에 대한 두려움

여기에서는 ‘혼자 돌 수 없는 불안’, ‘알 수 없는 불안’의 속성이 표출되었다. 정보제공자들은 비정상적인 자녀의 행태로 인해 자녀에게 야기될 수 있는 사건과 사고에 대한 걱정과 불안 때문에 항상 마음이 편치 않음을 경험하는데 자녀의 난폭한 언행, 이상한 행태 등을 어머니 혼자 책임져야 하는 힘겨움이 함축된 불안과 두려운 심정을 확인할 수 있다.

“이상한 짓 하다가 뚜들겨 맞아서 죽은 건 아닌가 싶은 생각에 애간장이 타지...”(참여자J)

“불안해서... 무슨 일이 벌어질까봐 어딜 나가도 항상 긴장 상태에 요...”(참여자E)

“자꾸 나가는 거야. 그러면 별별 생각이 다 들지... 어디 가서 남의 집을 들여다보는 것 아닌가?부터...”(참여자A)

5) 삶의 회한

(1) 살아온 세월의 한스러움

이 범주에서는 ‘살아온 삶이 억울함’, ‘내 삶이 없는 일상’, ‘속이 상

하는 일상’의 속성이 확인되었다. 정보제공자들은 자식의 정신질환으로 인해 자신의 일생이 마비된 채 오로지 자식의 돌봄을 위해 희생하고 살았음에도 아무런 보람도 없고 죄인이 된 것만 같은 삶에 대한 억울함을 경험하고 있으며, 오랜 세월 자신의 일상은 포기하고 자식만을 지키고 살아온 세월에 대한 회한으로 말할 수 없는 깊은 슬픔을 나타내고 있다.

“문득문득 억울한 거야... 너무 억울해 진짜... 어릴 때부터 이날 이 때까지 고생고생하고 살았는데... 내가 뭘 죄인이나 된 것 같고...”(참여자F)

“완전히 세파트야... 집에서 꼼짝하지 못하고...”(참여자D)

(2) 상대적 비교에서 오는 한스러움

‘주변과 비교되는 생활’, ‘평범한 삶에 대한 부러움’, ‘의지할 곳 없이 외로움’으로 확인되었는데, 정보제공자들은 자녀의 효도를 받으며 살아가는 평범한 행복이 자신의 삶에서만 비껴간 것에 대한 억울함을 경험하게 되는데 이러한 심리로 인해 동기간임에도 불구하고 왕래를 피하게 되면서 의지할 곳이 없어 더욱 외로운 처지로 스스로 고립시키게 되는데, 이것을 통해 사회적 관계 속에서 부대끼며 살아가는 사람으로서 피할 수 없는 비교로 인한 삶의 회한을 확인할 수 있다.

“자식새끼 데리고 알콩달콩 살아가는 게 그렇게 어려운 일이 아닌데... 남들은 다하잖아 다...”(참여자G)

“내 맘이 썩어지는 맘이라 내 맘을 알아주고 내가 대화할 만한 그런 사람은 거의 없어...”(참여자I)

(3) 자신의 업보에 대한 회한

이 범주는 ‘출생에 대한 후회’, ‘같이 죽고 싶은 심정’, ‘전생의 죄값’의 속성으로 확인되었는데, 정보제공자들은 온전치 못한 자녀를 낳은 것에 대한 죄책감에 고통스러워하며, 현실적으로 이해되지 않는 자신과 가족의 불행이 자신이 전생에 지은 죄에 기인한 것이므로 이를 홀로 책임져야 하는 어머니의 회한의 슬픔을 확인할 수 있다.

“자식을 버릴 수도 없고...죽일 수도 없고 그러니... 같이 죽는 수밖에... 다 같이 죽고 싶은 정도로 힘들고...”(참여자B)

“마음속에서야 늘 갈등이지... 다 버리고 훌훌 떠나고 싶기도 하고...그치만 그럴 수 없잖아... 전생에 진 죄가 있나봐... (웃음)”(참여자A)

(4) 운명에 대한 체념

이 범주에서는 '팔자소관으로 받아들임', '포기하고 받아들임', '스스로 위로하며 받아들임'의 속성을 확인할 수 있는데, 정보제공자들은 살아갈수록 기가 막힌 현실이지만 원망만 하면서는 살아갈 힘을 낼 수가 없으므로, 인간의 힘으로는 어찌할 수 없는 '운명'이라는 합리적인 핑계를 찾아서 외부로 향했던 원망을 자신에게로 거둬들인다. 또한 스스로의 처지를 불쌍하고 안쓰러워하면서 체념을 통해 회한으로 가득한 자신의 삶을 스스로 위로하게 되는 것을 확인할 수 있다.

“누구 말따마나 팔자려니 하고... 기가 막히지만 방법이 없잖아요” (참여자E)

“앞으로는 괜찮겠지 하고 사는 거지... 다 속아 사는 거죠... 이날이 때껏...”(참여자H)

“이제 원망이나 후회 같은 건 소용없는 짓이라 하지도 않아...”(참여자D)

6) 비움의 작은 기쁨

(1) 상대적 행복

이 범주에서는 '같은 처지의 대상자', '나만 못한 처지의 대상자'의 속성이 표출되었다. 정보제공자들은 벗어날 수 없는 운명의 수레바퀴 속에서 절망하고 슬퍼하다가 자녀가 같은 병을 앓고 있는 어머니들과의 교류를 통해서 혼자가 아니라는 다행감을 경험하게 되면서 주변을 돌아보는 여유를 갖게 되었고, 주변에 나보다 못한 처지의 사람들과의 비교를 통해 위로와 상대적 행복감을 경험하게 됨을 표현하고 있다.

“서로 마음을 터놓고 얘기할 수 있다는 거 그게 좋은 거죠 같은 병을 앓고 있으니 애들이...”(참여자C)

“그래도 다른 사람처럼 질질 똥 싸고 오줌 싸고 성가시럽게 데리고 다니는 게 아니니까 고맙고... 내 그 생각하고 살아요”(참여자D)

(2) 주변의 배려에 대한 고마움

이 범주는 '주변의 보살핌'으로 확인되었는데, 정보제공자들은 정신보건센터의 정기적이고 지속적인 가정방문과 회원교육 덕분에 자녀의 질병에 대한 지식이 생겨 상황을 이해하고 대처할 수 있게 되었으며, 자신들의 자녀들도 지속적인 관리로 현실감이 좋아지는 것을 보면서 힘을 얻게 된다고 감사한 마음을 표현하였다. 또한 정보

제공자들은 경제적 어려움과 사회적 오명으로 고립되었음에도 불구하고 응급상황에 도움을 받을 수 있는 119 응급 구조팀, 영적 인지를 받고 의지가 된 종교, 의료보호제도 등으로 인한 보살핌이 자신들과 자녀들에게 혼자가 아니라는 힘을 주었음을 표현하였다.

“보건소(정신보건센터)에서 한 달에 한 번씩 꼭들 오고 봐주고 좋은 말을 해주니까... 누구하나 찾아 오질 않는데 꼭꼭 와주니... 그래서 힘을 얻는 거야”(참여자G)

“할 수 있다는 복음성가를 부르는 거야... 그러면서 이겨내고...” (참여자B)

(3) 생활에서 얻어진 깨달음

이 범주는 '스스로 다스림'의 속성으로 확인되었는데, 자식에 대한 모성애가 어머니로 하여금 정신을 차리고 마음을 다스려 자녀와 자신의 현재 상태에 대한 만족감을 깨닫게 하여 기쁨으로 승화할 수 있게 하는 원동임을 깨닫게 됨을 확인할 수 있다.

“물론 편안하지는 않지만 어느 정도 받아들여지게 되고... 엄마가 강하게 맘먹고 중심을 잡아야 집이... 가정이 무너지지 않아”(참여자F)

(4) 작은 것에 대한 소중함

이 범주는 '좋아지는 자녀 상태', '같이 할 수 있는 일상'의 속성으로 확인되었는데, 정신질환자와 그들의 어머니들은 긴 세월 만성적인 경과를 함께 하면서 누구보다 서로에 대한 이해가 깊어지고, 많은 대화가 오고가지 못해도 단순하고 간단한 대화를 통해 희노애락을 전달할 수 있는 공감대가 형성된다. 정보 제공자들은 어린 시절 등에 업고 기쁨과 환희로 키운 자신의 분신과 함께 할 수 있는 일상에 대한 소중함을 경험하고 있음을 확인할 수 있다.

“행복해... 우리 막내가 대화수준도 이제 조금 나아졌고... 자기가 어떤가도 깨닫고... 인간 승리했다 싶어”(참여자K)

“현재 상태에서는 뭐 비전은 없지만... 내 옆에 같이 와서 얘기... 대화 나눠주고 옆에 있는 자체만으로 나는 좋은 거지...”(참여자E)

“아픈 자식이라도 저게 있어야 내가 든든해 그나마 '엄마하는 늬이... '엄마'라고 해주는 게 얼마나 좋아”(참여자B)

2. 정신질환자 어머니의 애환에 대한 의미구조 기술

이상의 결과 확인된 정신질환자 어머니의 애환 경험이 가지는 의

미구조를 기술하면 다음과 같다. 정보제공자들은 전통적으로 집단주의적이고 관계지향적인 한국 문화특성으로 인하여 자신과 자녀에게 향하는 불편한 시선이 '올가미'가 되어 씩씩짐을 느끼게 되면서, 역으로 주변관계에 대해 단절과 냉정함을 보이며 살아가고 있음이 확인되었다. 자신의 꿈과 희망이자 분신인 자녀의 비정상적인 행태에 충격과 분노를 경험하면서도 포기하지 못하고 최선을 다하는 모성애를 확인할 수 있다. 그러나 효과 없이 감당하는 의료비 등 점차 가능성이 불가능으로 나타나는 현실적인 문제 앞에서는 인간으로서 한계를 체험하면서 절망하게 되고, 모든 것이 출산과 양육을 책임지는 자신의 '업보'로 받아들이고 인내하며 살아가고 있다. 또한 함께 의지가 되어 이겨 나가야 할 가족인 남편과 건강한 자녀의 무관심과 물이해에 인내심에 한계를 느끼며 원망하게 되고, 가족임에도 나눌 수 없는 외로운 처지로 자신이 고립됨을 경험하면서 자신의 삶 자체에 깊은 후회와 슬픔을 경험하고 있다. 그럼에도 불구하고 죽을 때까지 벗어날 수 없는 '보호부담' 등의 통제 불가능한 현실을 '팔자소관'으로 스스로 포기하고 받아들이는 모습을 통해, 체념적 사고에 의해 어려움이나 힘든 사건을 받아들이는 한국 문화적 특성이 표출되고 있음을 확인할 수 있다. 또한 주변과의 교류 및 영적 인지 등을 통해 고립되었던 자신의 올가미가 풀리고 함께 하는 행복감을 경험하고, 자신보다 더한 어려움에 처한 사람들을 내려다보면서 다행함을 느낀다. 정보제공자들은 잘나도 못나도 오랜 시간 떠나지 않고 함께한 자식에 대한 원초적 모성애를 체험하면서 완치에 대한 기대를 비우고 현재 상태에 대한 만족감을 기쁨으로 승화시키며 살아가고 있음을 확인할 수 있다.

논 의

본 연구는 한국의 정신질환자 어머니가 경험하는 애환의 의미를 탐색하고, 다른 문화권에서의 보편성과 특수성을 비교 문화적 관점에서 검토함으로써 한국 내의 정신질환자 어머니의 경험을 규명하기 위해 실시되었다.

본 연구결과 도출된 문화적 중심주제는 "사회적 고립감"으로 정신질환자 어머니는 주변의 편견과 노출에 대한 두려움으로 인하여 주변 관계를 차단함으로써 스스로를 고립시키며 살아가게 됨을 확인할 수 있다. 자녀와 자신에게로 향하는 주변의 무시, 외면, 냉대, 냉소로부터 자신과 자녀를 보호하고자 의도적, 비의도적으로 고립될 수밖에 없음을 확인할 수 있다. 타 문화권의 경우, 캐나다에서 만성정신질환을 가진 가족과 친척을 대상으로 수행한 연구(Veltman, 2002)를 보면, 가족들은 아픈 가족 구성원들에 대한 자신들의 간호가 대중 및 의료인들에게 덜 존중받으며, 많은 오해를 받았고, 간호 제공자 역할에서 고독감 내지 고립감을 느꼈고, 의료보호체계 또

는 사회로부터 지원을 부족한 것으로 여기고 있어 본 연구결과를 지지하고 있다. 나이지리아 중서부 지역에서 환자를 돌보는 친척들을 대상으로 한 연구에서도, 친척들의 절반 이상(52.0%)이 친구/이웃이 자신의 친척 중에 정신분열병 환자가 있음을 아는 것에 대해 수치스러워 했다(Igberase et al., 2010)는 결과를 나타냈으며, Dalky (2012)는 요르단과 모로코 지역 가족집단대상 연구에서 고립, 절망 및 무력감을 경험한다고 보고하였다. 이와 같이 타 문화권과 우리 문화를 비교해 본 결과 정신질환 환자와 가족에 대한 편견과 차별은 어느 문화권에서나 비슷한 부정적인 반응으로 보고되었다.

본 연구의 두 번째 문화적 영역은 '현실에 대한 분노'로, 정보제공자들은 자녀에게 발현된 정신질환의 증상에 대한 충격이 분노로 전환되어 표출되는 것을 경험하게 된다. 특히 전통 유교문화의 효(孝)를 중요하게 여기는 우리문화권에서, 자녀의 폭력을 경험한 어머니는 분노를 경험하고 있었다. 정신분열병 환자의 부모폭력에 관한 연구(Seo, 1997)를 보면, 질병의 특성상 사회적, 경제적으로 상당 부분 부모에게 의존하게 되는 상황에서의 부모폭력은 부모들을 더욱 지치게 하고, 자녀를 잘 못 길렀다는 죄책감, 보호를 포기하고 싶은 마음 등을 갖게 한다고 보고하여 본 연구결과와 유사함을 보이고 있다. Lee 등(1995)의 연구결과에서도 폭력을 당한 어머니는 환자에 대해 심한 분노를 경험하였다고 보고하여 본 연구결과를 지지하고 있다. 타문화권의 Kratkowski 등(1986)의 연구결과, 정신질환자의 폭력은 일차적 보호제공자인 부모에게 견디기 어려운 고통이라고 보고하였으며, 부모폭력의 대상자가 대부분 어머니라는 연구결과들이 우리나라와 타 문화권에서 보고되었다(Agnew & Huguley, 1989; Seo, 1997). 특히, 체면을 중시하는 한국문화권에서 자녀의 비정상적 행태로 인한 수치심이 분노로 표출하게 되는 것은 한국적 문화의 특수성 때문이라 할 수 있다.

세 번째 문화적 영역은 "질병상태에 대한 절망감"으로 확인되었다. 연구대상자들은 온갖 방법을 동원했음에도 효과가 없자 회복의 기대가 점차 실망으로 변하면서 고통스러운 삶을 지탱하고 있음을 확인할 수 있다. 그들은 무속적이든 한방적이든 종교적이든 자녀의 질환을 낫게 하고자 하는 어머니의 염원에 의해 절대적으로 믿고 바라보게 된다. 그들은 특히 의료인에 대한 기대가 크고, 그 중에 특히 의사에 대한 기대가 매우 크다. Park과 Kim (2003)의 연구결과, 한국사회에서는 대부분의 의사-환자 관계는 능동-수동형과 지도-협조형이거나 정보 수집형과 정밀 조사형이므로 환자의 관심사나 기분을 반영하지 않기 때문에 환자의 요청에 둔감해지게 됨을 보고하였는데, 이러한 태도가 본 연구대상자들이 경험하는 절망감에 영향을 미친다는 것을 지지하고 있다. 또한 사람들이 돌봄 제공자로부터 "좋은 충분한" 간호와 규범적인 반응들을 기대하였다고 보고한 Meagher (2006)의 연구결과도 이를 지지하고 있다. 그리고 Kim과

Park (2006)은 정신장애로 인해 사회로부터 배제되어 빈곤에 빠진다고 하였다. 이는 치료의 경과를 예측할 수 없어 일정한 직업을 유지하기가 어렵고, 보호자 역시 지속적인 돌봄으로 인하여 직업을 가질 수가 없어 경제적 어려움이 불가피하다는 것을 의미한다. 타 문화권인 폴란드의 정신질환자를 돌보는 사람(Caregiver)들에 대한 연구(Hadrys, Adamowski, & Kiejna, 2011)에서도 대다수의 보호자들은 그들의 친인척의 일반적인 건강(80%), 미래(74%), 그리고 재정상태(66%)에 대해 걱정하는 것으로 보고되어 본 연구결과와 유사함을 보이고 있다. 이와 같이 아직까지 정신질환에 대한 정책적 경제적인 지원이 미흡한 우리의 제도적 수준은 '자식 농사가 평생의 업인 한국의 어머니들에게 무력감과 절망감을 경험하게 함을 알 수 있다.

본 연구결과 네 번째 문화적 영역은 "가족에 대한 원망"이다. 정신질환자 가족들은 여러 가지 고충을 경험하게 되면서 서로 비난하고 점차 소원한 관계가 된다. 그러므로 돌봄의 역할은 고스란히 어머니의 몫이 된다. 어머니는 정신질환 자녀를 바라보는 다른 가족들의 시선과 행태를 고스란히 자신의 업보로 받아들여 인내하며 살아오고 있다. 그러나 같은 부모로서 동반자적 책임감을 가진 남편의 무관심과 몰이해, 그리고 건강한 자녀의 무관심과 원망에 인내의 한계를 체험하고 있음을 알 수 있다. 타 문화권의 연구를 살펴보면, 호주의 정신질환자 가족의 슬픔과 정신건강에 관한 연구(Young, Bailey, & Rycroft, 2004)에서, 형제들은 아픈 형/남동생 또는 누나/여동생과 부모님 사이에 끼어 자신이 '샌드위치에 갇힌 고기'같이 느낄 수 있고, 강력한 생존자 죄의식 또는 두려움을 가져서 그들도 같은 병에 걸릴 수 있으며, 형제를 향한 분노를 경험하기도 함을 보고하여 본 연구결과에서 확인된 문화적 영역에 영향을 미치는 범주를 지지하고 있다. 또한 스웨덴에서 실시한 낙인과 관련한 정신의학 적 요소를 조사하고 친척의 정신질환 및 지각된 낙인 간의 관계를 탐구하는 질적 연구(Östman & Kjellin, 2002)결과에서도, 정신질환을 가진 친척이 있으면 가족 구성원이 함께 거주할 가능성에 영향을 미치고, 가족 구성원들 자체에 정신건강 문제를 초래할 수 있는 것으로 보고하였다. 가문의 이름을 더럽히는 것보다는 죽음을 택하는 것으로서 개인과 가문의 이름을 세우는 것을 중요시하는 우리나라의 문화적 배경에서 가문 내에 정신질환자의 발생은 가족의 심리적, 사회적 측면에서 스트레스를 가중시키며 그로 인해 환자에게 영향을 주게 되고, 환자의 부정적인 증상은 또 다시 가족에게로 순환적인 과정이 반복되면서 가족 간에 혼동과 분란이 생기게 되며, 그 중심에서 어머니는 벗어날 수 없는 책임감과 원망을 느끼며 가족 속에서조차 고립되는 것으로 확인되었다.

본 연구의 또 다른 문화적 영역은 "삶의 회한"으로 확인되었다. 정보제공자의 대부분이 초로인생에 접어든 노년으로, 짧은 청년에 자녀의 병수발을 시작하여 오늘에 이르게 되었다. 자식들과 함께 단

란했던 가정은 온데간데없이 사라지고, 현재는 원망과 후회로 가득한 "삶의 회한"을 체험하면서 살아가고 있음을 알 수 있다. 동양의 인과응보 사상에 의하면 부모와 자식 간의 인연은 혈연적 관계이면서도 특수한 인연으로 연결되어 있는데, 자녀는 업에 의해 여러 겁을 거듭하며 이승에서 어머니의 모태에 의탁하여 부모와 자식 간의 무거운 인연으로 태어나게 된다는 것이다(Kim, 2008). 따라서 정신질환자 어머니들은 온전치 못한 자녀를 낳은 것은 자신이 원인이라는 죄책감과 함께 자신이 짊어지고 가야할 업으로서 포기하고 받아들여지게 되는 것이다. 결국 우리나라 정신질환자 어머니들은 타 문화, 특히 서양의 어머니들이 느끼는 것과는 다른, 즉 삶에서 일어나는 일들이 자신의 팔자소관이라는 체념적 사고에 의해 어려움이 나 힘든 사건을 받아들인다는 것을 알 수 있다. 서양인들은 일반적으로 어떠한 문제나 충격에 대해 자신의 의견을 표출하는 것을 잘 하므로 그 상황이나 문제에 대한 원망이 남는 경우가 드물다. 그러나 한국인들은 운명론적 사고를 가지고 스스로 받아들이고(Bae, 2009), 밖으로 표출하기보다는 세상의 흐름에 순응하는 것에 익숙하다. 이와 같이 포기하고, 받아들이는 과정은 우리문화에서만 접할 수 있는 독특한 한 부분으로 볼 수 있다.

본 연구의 마지막 문화적 영역은 "비움의 작은 기쁨"으로 확인되었다. 일반적으로 부모들은 성인자녀들의 독립으로 허전함과 외로움을 경험하게 된다. 그러나 본 연구의 정보제공자 자녀들은 과거도, 현재도, 미래도 변함없이 '엄마'라는 역할을 부여하고 의지하며 함께 살아오고 있다. 비록 자녀가 부모를 떠나 살아갈 수 없어 성장해서도 여전히 자신을 의지하며 살고 있지만 이에 대한 일반적인 기대를 버리고 '함께 살고 있음'으로 인한 기쁨을 체험하게 된 것이다. Lee와 Choi (2007)는 만성정신질환자 가족의 극복체험의 연구에서, 연구 참여자들은 고통체험을 나눔으로써 해방감을 느끼고 의미를 발견하게 되었으며, 환자의 증상이 회복되어가니 행복해졌다고 보고하여 본 연구결과를 지지하고 있다. 또한 Seo (2007)의 연구에서는 자조집단의 참여가 가족들의 문제해결능력을 향상시켜 정신장애인을 더 잘 도울 수 있고, 스스로 죄책감과 고립감을 줄이는 효과를 기대할 수 있다고 보고하였다. 타 문화권에서 이와 유사한 경우를 살펴보면, 미국에서 자조집단 프로그램 참여 전후 가족을 대상으로 연구를 하였다. 그 결과 지역사회에서 그리고 정신보건 시스템 내에서 사전에 비해 사후에 가족들이 정신질환자에 대한 염려와 불쾌함이 의미 있게 줄어들었다고 보고하여 본 연구 결과를 지지하고 있다. 또한 Shin, Kim과 Kim (2006)의 연구에서는 지역사회 정신보건 사업이 정신장애인의 가족지지와 삶의 질을 향상시키는 데 효과가 있다고 보고하여 정신보건사업을 통한 도움의 중요성이 확인되었다. 이와 유사하게 타 문화권인 오스트레일리아의 New South Wales에서 정신건강 서비스를 이용하는 사람들을 대상으로 한 D'

Souza (2002)의 연구에서는, 설문참여자의 67%는 영성이 정신적인 고통에 대처하는 것을 도왔다고 하였다. 이러한 연구결과는 사회 제도적 도움, 영적인지 등은 삶을 지탱하는데 중요한 부분임을 알게 한다. 무엇보다 한국전통사회에서 부모는 자식을 통해 삶의 의미를 찾았다. 또한 자식은 노후를 의탁할 미래의 보호자로서의 의미를 가졌으며, 부모는 자녀를 분신으로 보석처럼 귀하고 소중히 여겼으므로(Park et al., 2002), 어떠한 경우라도 '존재' 자체가 기쁨일 수 있음을 확인할 수 있다.

이상으로 정신질환자 어머니의 애환에 대한 결과에 따라 비교 문화적으로 논의한 결과, 인간이 갖게 되는 심리 정서적인 반응에는 크게 차이가 없으나, 사회제도적인 측면에는 문화적 특수성에 따른 차이가 있는 것으로 확인되어, 이에 따른 한국 문화권에서 보다 적극적인 대처가 요구된다 하겠다.

결론

본 연구는 한국 사회문화 내에서, 자녀의 정신질환이라는 특수한 상황에 직면한 어머니가 체험하게 되는 애환 경험에 대해 다루었다. 본 연구는 사회, 문화적 특수성에 준하여 의미를 확인하고 분석하는 문화기술지 연구방법을 통해 '사회적 고립감'이라는 문화적 중심 주제로부터 6개의 문화적 영역이 도출되었다.

본 연구 결과, 조현병환자의 어머니는 자녀를 돌보면서 자신과 자녀를 잃어가는 현실에 대한 분노, 그리고 벗어날 수 없는 정신질환의 굴레로 인한 절망감 속에서 고립됨을 경험하게 된다. 또한 이러한 고통을 함께 나누지 못하는 가족에 대한 원망과 슬픔 그리고 삶의 회한을 경험하게 된다. 그러나 '자식과 더불어 살아간다는 것'만으로도 기쁨일 수 있는 모성의 절대적인 사랑이 인간내면의 순환적 사고원형으로 표출되고 있음을 확인할 수 있다. 따라서 정신질환자 어머니의 애환 경험을 한국의 사회, 문화적 특수성에 준하여 심층적이고 포괄적으로 이해함으로써, 보다 효율적인 간호중재방안을 모색할 수 있다는 점에서 본 연구의 의의가 있다. 본 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 정신질환자 어머니와 가족의 긍정적인 삶을 증진시킬 수 있는 간호중재프로그램의 개발과 효과측정 연구를 제언한다.

둘째, 연구 대상자의 넓은 연령대와 상이한 욕구 등이 본 연구 결과를 일반화 시키는 데 제한점이 있으므로, 다양한 사례에 대한 반복적 질적 연구가 필요하다고 할 수 있다.

REFERENCES

Agnew, R., & Huguley, S. (1989). Adolescent violence toward parents. *Journal of*

- Marriage and the Family*, 51, 699-711.
- Bae, S. H. (2009). *Ethnography on cancer patients' anger*. Unpublished doctoral dissertation, Kyung Hee University, Seoul.
- Dalky, H. F. (2012). Perception and coping with stigma of mental illness: Arab families' perspectives. *Journal of Mental Health Nursing*, 33, 486-491.
- Dixon, L., Stewart, B., Burland, J., Delahanty, J., Lucksted, A. & Hoffman, M. (2001). "pilot study of the effectiveness of the family to family education program". *Psychiatric Services*, 52(7), 965-967.
- D'Souza, R. (2002). Do patients expect psychiatrists to be interested in spiritual issue. *Australasian Psychiatry*, 10(1), 44-47.
- Ha, S. J. (2011). *Ego-integration process of elders who have children with mental disorders*. Unpublished master's thesis, Catholic University of Pusan, Busan.
- Hadrys', T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden?. *Social Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 46, 363-372. <http://dic.daum.net> (2012)
- Igberase, O. O., Morakinyo, O., Lawani, A. O., James, B. O., & Omoaregba, J. O. (2010). Burden of care among relatives of patients with schizophrenia in midwestern Nigeria. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(2), 131-137.
- Kim, S. (2009). The meaning mothering and women's work in the Korean family-focus on the children's education. *Journal of Korean Association of Feminist philosophers*, 12, 31-58.
- Kim, S. J. (2008). *A study on filial piety of chinese buddhism-before sung's confucianism*. Unpublished master's thesis, Keimyung University, Daegu.
- Kim, S. N. (2003). *New ethnography on expressed emotion of mother with chronic schizophrenic patients*. Unpublished doctoral dissertation, Keimyung University, Daegu.
- Kim, S. A., & Park, W. S. (2006). *Mental disorders and social security*. Seoul: bomungak.
- Kim, Y. H., Chung K. H., Oh, H. S., Shin, Y. J., Yang, Y. J., Achug, E. H., et al. (2009). A study of mental health state family function of parents with a mentally disabled person. *Journal of Korean Academy Psychiatric Mental Health Nursing*, 18(3), 332-340.
- Kpmhn (2012). *Nursing and understanding of schizophrenia*. Spring scientific meeting sourcebook, Korean academy psychiatric mental health nursing.
- Kratkowski, M. Volavka, J., & Brizer, D. (1986). Psychopathology and Violence; A review of literature. *Journal of Comprehensive Psychiatry*, 27, 131-148.
- National Human Rights Commission of Korea (2009). *National reports for the promotion and protection of human rights of persons with mental disorders*. National Human Rights Commission of Korea.
- Lee, S. M. (2008). *A qualitative study on the experience of mothers bring up a child with double disabilities, mentally and intellectually*, Unpublished master's thesis, Soongsil University, Seoul.
- Lee, S. H., Shin, Y. C., Lyo, I. J., & Oh, K. S. (1995). Mother battering in psychiatric patients. *Journal of Neuropsychiatric Association*, 34(2), 501-510.
- Lee, O. J., & Choi, Y. S. (2007). Family's conquest experience of person with chronic mental disorder. *Journal of Qualitative Research*, 7(2), 55-71.
- Park, E. S., Kim, E. K., Won, J. W., Oh, W. O., Suk, M. H., & Im, Y. J. (2002). The parent-child relationship in traditional Korean society described in Korean classic novels. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 8(4), 469-480.
- Park, H. B., & Kim, N. Y. (2003). *Smooth medical communication skills with patients*, Novo; Seoul.
- Seo, M. K. (2007). *Mental disorders & family*. Gyeonggi: jipmoon.
- Seo, M. K. (1997). *A study on violence against parents of patients with schizophre-*

- nia. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Woman's University, Seoul.
- Shin, S. H., Kim, Y. H., & Kim, J. S. (2006). Effects of community mental health service on the family support and quality of persons with serious mental illness. *Journal of Korean Public Health Research*, 32(2), 113-119.
- Spradley, J. P. (1993). *The ethnographic interview* (J. H. Park, Trans.). Seoul: Sigmapress. (Original work published 1979).
- Young, J., Bailey G., & Rycroft, P. (2004). Family grief and mental health: A systemic, contextual and compassionate analysis. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 25(4), 188-197.
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.
- Yun, J. S., & Kim, K. B. (2012). Stigma in parents of child with mental illness. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 127-136.
- Östman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association-psychological factors in relatives of people with mental illness. *British journal of psychiatry*, 181, 494-498.