

## 정신분열병 자녀를 돌보는 어머니의 경험

이명선<sup>1)</sup> · 최명애<sup>1)</sup> · 하양숙<sup>1)</sup> · 김금순<sup>1)</sup> · 이봉숙<sup>2)</sup> · 김자훈<sup>3)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

대부분의 정신질환은 평생 동안 관리해야 하는 만성질환으로서 병의 경과도 악화와 호전이 반복되는 경우가 많아 Rawnsley(1992)는 이를 “끝없는 궤도(endless trajectory)”라고 특징짓고 있다. 한편, 우리나라는 1970년대 이후 정신질환자를 병원이나 기관에 입원시켜 치료하던 의료정책에서 벗어나 지역사회로 되돌리는 탈원화 정책으로 인하여 많은 정신질환자들은 가족의 보살핌에 더욱 의존하게 되었다. 따라서 지역 사회-기반 정신건강 간호의 필요성이 강조됨과 동시에 가족간호 또한 중요한 이슈로 부각되고 있다.

정신질환자 가족은 환자의 정신적 이상으로 인한 비정상적인 언행 때문에 이들을 어떻게 보살펴야 할지에 대한 지식이 부족할 뿐 아니라 불안과 우울(Park, 1998) 등과 같은 심리적 문제와 경제적 문제를 안고 있다(Lee, 1998). 특히 정신질환에 대한 사회적 낙인(Lee, 1998; Wahl, & Harman, 1989)은 가족에 대한 낙인으로 이어져 이들을 더욱 어렵게 하고 있다(Leafley, 1989). 그리하여 정신질환자 가족의 부담은 매우 큰 것으로 일관성 있게 보고되고 있다(Jones, 1996; Leafley, 1989).

따라서 정신질환자 가족은 교육과 상담 등 전문적 도움을 필요로 하고 있으며, 이에 따라 가족을 위한 중재 연구들도 수행되었다. 재활간호사업으로서 중재한 가족의 부담감 감소

(Hah, Kim, Kim, & Park, 1998)를 비롯하여 가족 교육의 지식증진과 부담감 감소(Kim, & Jung, 2002) 등이 효과가 있는 것으로 나타났다. 그러나 일부 중재 연구는 그 효과를 입증하지 못하고 있는데, 예를 들면 Won과 Cho(1998)의 재활간호사업은 효과가 없는 것으로 나타났으며, 지지모임을 중재로 한 Kim(1995)의 연구에서도 가족의 신체적 건강에는 효과가 있으나, 통제감이나 부담에는 효과가 없는 것으로 나타났다.

이와 같이 정신질환자 가족의 중재 연구에서 일관성이 결여된 결과가 나타나는 중요한 이유 중의 하나는 가족에 대한 심층적인 이해의 부족에서 비롯된다고 할 수 있다. 비록 Bai(2001)와 Lee(1998)가 가족의 경험을 심층적으로 탐구하여 이해를 증진시키고 있으며, Kim(1998)도 가족의 스트레스 과정을 중심으로 한 연구를 통하여 가족에 대한 이해를 돕고는 있지만, 이들은 다양한 정신질환자 가족을 하나로 묶어 연구함으로써 각 질환별 가족에 대한 차별화된 경험에 대한 이해를 증진시키지 못하고 있다.

많은 정신질환 중에서도 정신분열병은 독특한 성격을 나타내는데, 주로 10대 후반과 20대 초반에 발병하고 장기간에 걸쳐 다양한 병적 증상과 사회적, 직업적 장애를 보이는 특성이 있다. 따라서 일부 연구자들은 정신분열병 환자의 가족에만 초점을 두어 연구를 수행하였다(Chesla, 1991; Jung, 1997; Lee, 1997; Miliken, 2001). 그 중에서도 심층적인 이해에 도움을 주는 연구로는 1997년 Jung의 연구가 있다. 그는 정신분열병 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 초점을 두어 2명의 어머니로부터 얻은 자료를 해석학적 현상학을 이용하여 분석한

주요어 : Qualitative Research, Schizophrenia, Mothers, Life Change Events

- 1) 서울대학교 간호대학 교수, 서울대학교 간호과학연구소 연구원
  - 2) 서울대학교 간호대학 박사과정생, 서울대학교 간호과학연구소 연구원
  - 3) 워싱턴대학교 간호대학 박사과정생
- 투고일: 2005년 7월 29일 심사완료일: 2006년 1월 16일

결과, “이상적인 어머니” 상에서 얼마나 자유로워지느냐에 따라 이들의 돌봄 경험이 절망으로 가거나 혹은 새로운 삶을 창조하는 방향으로 나아간다고 보고하였다. Lee(1997)는 어머니 3명과 아버지 1명을 대상으로 Colaizzi의 현상학적 방법을 이용하여 분석하였으며, 그 결과 정서적 충격, 영적 성장, 질병에 대한 적응, 그리고 지지 추구의 네 가지 주제를 도출하였다. 그러나 이들은 비록 질적 연구라고 할지라도 지나치게 작은 표본수로 인하여 연구 결과의 타당성과 적합성 확립에 큰 제한점을 지니고 있다.

한편, 미국에서는 Chesla(1991)가 정신분열병 성인자녀를 둔 부모 21명의 돌봄 경험에 관한 해석학적 연구에서 4가지 형태의 돌봄 유형, 즉 환자 돌봄에만 전념하는 유형, 환자와 자신의 요구의 균형을 유지하는 유형, 과학적으로 처방된 돌봄 원리를 채택하는 유형, 그리고 다른 가족에게 직접 간호를 위임하여 개인적인 참여를 하지 않는 유형으로 보고하였다. 캐나다의 Milliken(2001)은 근거이론을 적용하여 부모 29명의 경험을 연구하였다. 그 결과 자녀의 질병 진행과정에 따라 부모가 자신들의 정체성을 재정의 해나감을 발견하였다. 특히 16명의 어머니는 부모로서의 권리 제한으로 자녀 돌봄 경험에 부정적인 영향을 받았으며, 스트레스나 죄책감, 그리고 비통함 등에 시달리고 있으며, 궁극적으로는 그들 자신의 건강을 해치고 있다고 보고하였다. 이와 같은 외국의 연구는 정신분열병 성인자녀를 둔 부모의 경험에 대한 다각적이고 심층적인 이해에 도움을 주지만, 사회문화적 구조와 맥락이 상당히 다른 외국에서의 연구결과를 한국의 부모에게 그대로 적용하기에는 상당한 제한점이 있다.

본 연구에서는 정신분열병 자녀를 둔 한국 어머니들이 이들을 돌보면서 어떻게 생활해 가는가에 대하여 어머니의 입장에서 최대한 이해하고 기술하는 것에 목적을 두었다. 따라서 연구 질문은 “정신분열병을 앓고 있는 자녀를 둔 어머니의 돌봄 경험은 어떠한가?”이다. 가족 중에서도 한국의 어머니에 특히 초점을 둔 이유는 동서양을 막론하고 환자의 돌봄은 주로 여성의 몫이 되어 왔으며, 정신분열병 자녀를 돌보는 가족원 또한 대부분이 여성이고 특히 어머니가 그 역할의 대부분을 담당하고 있기 때문이다(Chafetz, & Barnes, 1989; Milliken, 2001).

본 연구에서는 다양하고 포괄적인 어머니의 자녀 돌봄의 경험 속에서도 특히 질병의 인식 및 이해를 기점으로 다양하게 전개 및 구성되어가는 어머니의 내면세계에 초점을 두고자 했다. 즉 개개인 어머니의 경험 속에서 제각기 다양한 모습과 형태로 그려지고 있는 질병의 의미를 분석하고 그 독특성과 공통성을 이해하는데 초점을 두었다.

## 연구 방법

본 연구는 정신분열증을 앓고 있는 자녀를 돌보는 어머니의 경험을 그들이 사용하는 일상용어를 통해 조명해 보고자 하였다. 이를 위해 질적연구방법 중에서 서술묘사적 방법을 적용하여 자연스러움 속에서 묻어 나오는 한국 어머니의 삶의 생생함을 담아내고자 했다. Parse, Coyne와 Smith(1985) 등은 사회과학에서 출발한 서술묘사적 연구방법을 근거이론을 구축하기 위한 튼실한 기본단계로 다루고 있으며, 연구 질문을 중심으로 가장 잘 사실성의 세계에 대한 현안을 제공해주는 방법이라 강조하고 있다. 따라서 이 방법은 본 연구에서 초점을 두고자 하는 질병의 인식 및 수용을 구심점으로 다양하게 전개되어가고 있는 어머니들의 경험 양상을 사회심리적 차원에서 포괄적으로 다룰 수 있게 안내해 주는 역할을 담당할 수 있다고 본다.

## 자료 수집

본 연구는 자료수집방법의 트라이앵글레이션을 통하여 자료의 신뢰성 확보에 기여하고자 하였다. 제 1단계에서는 개인 심층면담을 이용하여 자료를 수집하였고, 제 2단계에서는 초점집단 면담을 이용하여 자료를 수집함으로써 각 자료수집 방법이 지닌 장단점을 보완하여 주었다고 볼 수 있다(Stewart, & Shamdasani, 1990). 예를 들면, 개인 심층면담에서는 연구 참여자가 일상화된 경험을 의식으로 끌어올리는데 어려움이 있는 반면, 초점집단 면담에서는 다른 참여자들과의 상호작용을 통하여 일상적 경험을 이끌어내어 그 주제들을 서로 이야기하고 검증하는데 원활하기 때문이다. 다른 한편으로는 심층면담에서는 연구참여자가 자신의 경험을 거의 숨기지 않고 토로해 내기 쉬운 반면, 초점집단 면담에서는 자신들이 다른 참여자들에게 밝히고 싶지 않은 경험을 이끌어내기가 어렵다는 단점이 있기 때문이다.

제 1단계에서는 정신분열병 자녀를 돌보는 6명의 어머니로부터 개인 심층면담을 통하여 자료를 수집하였다. 연구참여자는 S 대학병원 폐쇄 정신병동에 입원한 환자의 어머니 중에서 연구의 목적을 설명하였을 때 이를 이해하고 연구에 참여하기를 동의함은 물론 인터뷰의 전 과정이 녹음되는 것을 동의한 자로 하였다. 이들에게는 연구참여자의 익명성이 보장되며, 자료는 연구를 위하여만 사용되고, 연구 참여와 관련하여 의문이 있을 때에는 언제라도 연구자에게 연락할 수 있음을 알려주었다. 면담질문은 개방형 질문으로써 “정신 분열증이 있는 자녀를 돌보는 어머니로서 어떻게 살아가고 계십니까?”를 기점으로 “자녀의 정신분열증을 어떻게 받아들이고 있으며 어떻게 돌보고 계십니까?” 등 다양한 촉진 질문들을 통해 어

머니 자신과 주변 환경 및 사회 그리고 그들과의 연계를 통해 다양한 의미로 구축되어가는 자녀의 질병에 대한 개별적 상(像)들이 밖으로 표출되어질 수 있도록 하였다. 면담 시간은 평균 2시간이었으며, 최소 1시간 45분정도였다.

제 2단계에서는 정신분열병 자녀를 돌보는 어머니로 구성된 초점집단 면담을 이용하였다. 일개 지역사회 정신보건 재활센터 공동모임에 참석하고 있는 5명의 어머니로부터 초점집단 면담을 통해 자료를 수집하였다. 면담은 2시간 진행되었으며, 참여자들의 동의 하에 녹음하였다. 초점집단 면담에서는 제 1단계에서와 마찬가지로 우선은 각각의 참여자로부터 개방형 질문을 통하여 자료를 수집하고, 그 다음 제 1단계에서 수집된 자료의 분석 내용을 검증하기 위한 일환으로 이루어졌다.

연구 참여자는 모두 50대 초반에서 60대 후반의 중년 여성들로서 모두 10년 이상의 돌봄 경험을 지니고 있었다. 자녀들 또한 20대 후반(1명)에서 40대 초반(1명)으로 다양하나 대부분(9명)이 30대 초반이었다. 이들 중 딸은 4명이었으며 나머지 7명은 모두 아들이었고, 단 한 어머니만이 아들과 딸 모두 정신분열증을 앓고 있는 자녀를 두고 있었다.

## 자료 분석

녹음된 자료는 필사한 후 질적자료 주제 내용분석 방법(Brink & Wood, 1989)에 의해 여러 상황 전개적 차원에서 분석하였다. 질적 주제내용분석은 내용의 발생 빈도수와 관련된 차원이 아니라, 연구질문과 상호 응축되어있는 자료의 참 의미, 그리고 자료에 대한 연구자의 심층적 이해를 바탕으로 분석되어지는 연구방법으로써 특정 연구방법론이 규정하고 있는 분석적 틀 속에서 벗어나 좀 더 자유로이 자료와 상호작용할 수 있도록 유도해 줄 수 있다는 점이 가장 큰 특징이라 할 수 있다(Creswell, 1998). 따라서 이 분석방법은 연구자의 자료에 대한 직관과 심층 이해가 우선시 되어져야한다고 볼 수 있으며, 이를 위해 연구자들은 우선 원 자료는 물론 현장노트 및 메모를 중심으로 자료의 내·외면적 상황을 모두 담아낼 수 있도록 자료와 친숙해지고자 하였다.

두 번째는 표상적 범주화 과정을 통해 방대한 자료를 분류하는 단계를 거치었다. 즉 비슷한 자료들 끼리 모아 범주화함으로써 연구참여자들의 다양한 경험을 탐구하고자 하였다. 세 번째 단계에서는 이렇게 분류된 범주들을 보다 추상적으로 압축해 나감과 동시에 특성을 구체화하였다. 마지막 단계는 재 의미 구축과정으로서 연구자의 직관력이 필요시 되는 부분이다. 이 단계에서는 또한 연구자와 자료의 이원적 관계에서 독자라는 제3의 요소를 부가시켜 상호 응축적인 의사소통이 이루어질 수 있도록 정련화하는 단계라 할 수 있다. 이 때

세 번째 단계에서부터 도출된 범주들은 전문가와 공동연구자들의 피드백을 통해 분석 및 자료에 대한 타당성검증 단계를 거침으로써 연구 결과의 질 확보에 기여하였다.

## 연구 결과

정신분열증을 앓은 자녀를 돌보는 어머니들의 삶에 대한 이야기를 통해 얻어진 자료를 질적 주제내용 분석방법을 이용하여 분석한 결과, 3개의 주제와 이와 연결된 각각의 세부 주제가 도출되었다. 분석의 중심축은 자녀의 질병을 받아들이고 이해하는 시점을 중심으로 전개되어졌던 감정의 변화에 초점을 두었다.

첫 번째 주제는 '질병으로 부서진 감정의 파편들'로 나타났다. 이는 갑자기 찾아온 자녀의 질병 그리고 이와 온몸으로 맞서는 어머니의 몸부림에 초점을 두었으며, 세부 주제로는 '모래성 같은 희망'과 '감성의 포로'가 도출되었다. 두 번째 주제는 '말 못하게 하는 병'으로서 이는 질병에 대한 인식 및 수용의 과정에서 겪게 되는 각종 스티그마와의 갈등을 나타내고 있다. 이 주제에서는 어머니 스스로가 부여한 질병에 대한 스티그마와 사회가 부여한 스티그마가 상호 중첩되어져 '부모로서의 가치감 상실', '수치심과 죄책감', 그리고 '밀어내고 밀려남'이라는 세부 주제를 포함하고 있다. 마지막, 세 번째 주제는 '합리적 이상의 공간'으로서 이는 질병을 수용한 후의 감정변화에 초점을 둔 것으로서, 세부 주제인 '현실 인식', '집착을 넘어 관망으로' 그리고 '관개맺음과 마음의 자유'를 통해 질병 수용과 함께 이루어지고 있는 이성적 문제 해결의 노력에 초점이 맞추고 있다.

### 제 1 주제 : 질병으로 부서진 감정의 파편들

이 주제는 갑자기 찾아온 자녀의 질환 그리고 온몸을 던져 그 질병으로부터 자녀를 지키기 위한 어머니의 몸부림과 자녀가 정상이라는 증거를 찾고자 부단히 애를 쓰는 모습, 그리고 완치시켜 놓고자하는 어머니의 강렬한 의지가 표출된 주제라 할 수 있다. 또한 이 주제에서는 어머니의 의지와는 달리 질병의 실체를 알아가면서 좌절해 가는 어머니의 모습도 담고 있다.

#### ● 모래성 같은 희망

정신분열병 자녀를 둔 모든 어머니들은 진단과 함께 질병에 대한 설명을 의료진으로부터 들었음에도 불구하고 질병의 실체를 이해할 수 없었다. 따라서 이 주제에서는 질병의 실체를 받아들이기 이전 자녀에 대해 어머니만이 간직한 희망의 모습을 담고 있다. 즉 자녀가 정신분열증이라는 진단을 받게

되고 과도한 이상증상을 나타내고는 있지만 질병 자체와 질병에 대한 이해 사이의 불일치가 극명하게 나타났다. 어머니는 청천병력 같은 자녀의 질환을 어머니 스스로 설정한 범위 내에서 한정적으로 받아들이고, 이에 대한 대처를 위해 구체적인 행동강령을 설정하여 희망을 쌓아가게 된다. 즉 '우리 아이가 대학만 가면 질병이 나을 것이다,' 또는 '지극정성으로 잘 돌보면 반드시 정상으로 될 것이다'라는 희망의 설정인 것이다. 그러나 자녀가 나타내는 질병의 실체는 점점 더 깊고 넓음을 깨닫게 된다. 마치 빙산의 일각만을 보다가 실제로 빙산의 실체를 발견하게 되는 것과 같은 상황을 겪게 된다.

비록 어머니가 설정하여 놓고 쌓아 놓은 희망들은 질병의 실체가 지속적으로 전개되어 갈수록 무너져 버림에도 불구하고 어머니는 또 그 나름의 희망의 성을 쌓는 일을 반복하게 된다. 이러한 희망 쌓기는 실제로 병을 수용할 때 까지 계속 되는데, 참여자의 문구를 인용하여 그들의 목소리를 들어보면 다음과 같다.

[난 우리 아들이 대학 못가서 이렇게 된 줄 알고], 서울역 A학원을 한 두어 달 다니더니만 대학을 붙었어요 난 붙으면 낫을 줄 알았어요(울먹임), 나을 줄 알았다구.

[저는 우리 애 병이]외과에서 어디 끊으면 꿰매고 찢고 그러구 항생제 주고 그러는 것 같이 그거랑 똑같다. 그렇게 생각을 했고 우리 애한테도 그렇게 얘기했어요 약 먹으면 낫고 고치면 되는 똑같은 질병이다. 인제 이렇게 희망적으로다가 생각을 했어요 완전히 거의 100퍼센트 고쳐지는 그런 걸루다 열심히 생각하고 있었지요 뭐 근데 이걸(질병을) 받아들이는데 10년이 걸리더라구요.

이 희망을 부단히 쌓아가는 과정에서는 자녀의 질병에 대한 끝없는 부정이 나타나게 되는데 이는 자신의 자녀가 정상이라는 단서를 끊임없이 찾아내려고 하는 부단한 노력으로 나타난다. 비록 정신분열증 진단을 받고 약을 복용하고 있음에도 불구하고 정상일 것이라는 질병의 부정 속에서 희망을 간직하게 되는 것이다. 이에 대한 예는 다음과 같다.

성격이 좀 못 됐나 보다. 모가 낫나보다. 과보호로 키워서 그런 거다. 고생 안하고 커서 저렇다. 이런 쪽으로 다가만 생각한거지요 누가 정신병이라고 생각을 했나요. 어지간히 생활을 아예 못하면, '아 병인가 보다' 할 텐데 또 어지간히 자기가 할 건 해요. 쇼핑할거 다하고 자기 먹고 싶은 거 다 사다먹고 운전해서 돌아다닐 거 다 돌아다니고 돈도 벌고 자기 하기 싫어하는 설거지 안 하는 거야. 요즘 애들 시키지 않았으니까 누가 해요. 뭐 또 안하는 애들은 귀찮아서 안하잖아

요 그러니 약 먹으면 다 알지만 안 먹으면 모르잖아요 또 괜찮아 보이고

이와 같이 병명의 부정과 함께 동반되는 희미한 희망들은 서로 상승작용을 이루며 자녀를 꼭 완치시켜 놓겠다는 어머니의 강력한 의지로 이어지게 된다.

인제 지극정성으로 돌보면 고칠 수 있다. 언젠가는 낫고 괜찮을 거다. 그리고 내가 죽기 전에 어떻게든 고쳐놓겠다. 그러고야 말겠다. 뭐 이런 희망이 참 많았죠

따라서 정신분열병 자녀를 둔 어머니들은 막연한 희망과 질병 부정, 그리고 이에 대한 의미부여 및 타당성 부여를 위한 강한 치료 의지의 피력 등을 갑자기 찾아온 질병에 대한 대처 반응으로 나타내고 있음을 알 수 있었다.

#### ● 감성의 포로

감성의 포로란 주제에서는 끊임없는 어머니의 희망에도 불구하고 점점 질병의 실체를 알아가면서 좌절해 가는 어머니의 모습을 담고 있다. 즉 자녀에 대하여 좋았던 지난날의 향수 속에 빠지거나 또는 극단적인 절망과 좌절의 사고로 몰아가는 감정의 굴곡들이 표출되어지고 있다.

우리 아이가 얼굴이 허예가지고 아주 잘 생겼어요. 잘났어요. 그래서 시골 친정에라도 가면 이놈은 뭐 대통령 감이라고도 하고, 공부도 잘하고 그랬어요.

아휴, 진절 년덜머리가 나요. 정말 우리 애 따로 떨어져 있었으면 좋겠다는 생각을 많이해요. 그래서 아마 식구들도 식구들이지만 그래서 우리 애 갓으면[죽으면] 좋겠다는 생각을 했었는지도 몰라요. 참 나쁘다는 건 알지만 그런 생각을 했어요. 자식이라도 오래 앓으면 관두고 싶다는 생각 참 많이 들어가. 우리 애 세상 떠났으면 좋겠다는 생각, 없으면 지 아 빠도 편하고 식구들이 다 편하다고 생각하지 않을까 그런 생각이 들 때가 있어요.

이러한 희망과 좌절감들은 갑자기 찾아온 질병의 한 파편들로서 작용하고 있었으며, 이러한 과정을 거치면서 어머니들은 “왜”라는 좀 더 내면적 문제로 관심을 옮겨가는 양상을 나타내게 되는데, 이는 두 번째 주제 부분에서 표출되고 있다.

#### 제 2 주제 : 말 못하게 하는 병

‘말 못하게 하는 병’의 주제에서는 자녀에 대한 부모로서의

가치감 상실을 근원으로 정신분열병을 지닌 자녀에 대해 부모 스스로 느끼는 오명감과 사회에 만연되어 있는 정신질환에 대한 오명감 등이 서로 얽혀 질병의 실체 속에서 서로 아파하고 괴로워하는 모습을 담고 있다.

#### ● 어머니로서의 가치감 상실

이 주제는 정신분열병이라는 질병이 부모의 내면 깊숙이 자리 잡고 있는 부모로서의 존재에 대해 던지고 있는 의미에 초점을 두고 있다. 즉 아이의 질병을 외부로 알리지 못하고 부모 스스로 오명 속에 흡입되어지고 있는 그 근원이 무엇인가를 '부모로서 지니는 정체성'적 측면에서 살펴본 대목이다. 자료를 통해 나타나고 있는 어머니는 자녀가 모든 기초 생활 원리를 터득할 수 있도록 양육시키고 자녀의 훌륭한 성장을 통해 어머니 스스로의 정체성 및 가치를 발견하는 전통적 모성가치관을 지닌 중년여성의 모습을 드러내고 있다. 그러나 질병으로 인한 아이의 퇴행과 각종 이상 증상은 모두 어머니가 짊어져야하는 몫으로 고착화되어짐으로써 자식의 훌륭한 성장을 통해 부여 받아졌던 어머니로서의 가치 및 정체성은 어머니 스스로는 물론 남편으로부터 가장 큰 위협을 받고 있음이 나타났다. 아버지 또한 자녀의 성장과 성공을 위한 버팀목적인 역할을 담당하는 전통적 부성의 역할에서 아이의 퇴행과 질환이 이러한 아버지의 부성 정체성의 상실을 가져오게 만드는 요인으로 작용하고 있음이 표출되었다. 따라서 이러한 부모 스스로의 가치 및 정체성에 대한 상실감이 자녀의 질환과 함께 서로 얽혀져 극단적인 부부관계는 물론 자녀와의 관계 악화로 몰아가는 양상을 띠는 것으로 나타났다.

00이를 정말로 같이 낳았잖아요 부모잖아요 저 혼자 낳을 수 있는 것도 아니고 같이 낳았으면 같이 얘기하고 같이 끝까지 뭘[해도 해야 하는데] 걸로 돈을 대 주거나 물어보거나 그런 건 있지만 같이 저랑 얘기를 해야죠 같이 울고 같이 힘들고 누구한테 가서 이런 얘기를 하겠어요 우리 별거한지 10년이거든요, 한 집에서 각방 쓴지가, 그리고 그렇게 별거하는 거뿐만이 아니라 말로도 그렇게 해요[부부간에 대화 없음].

부모의 성공, 그건 아무것도 아니에요 자식이 잘돼야지 그 게 영광스러운 거지 부모 성공은 아무것도 아니에요

어떨 때는 [남편이 정신분열병 환자인 딸을] 두드려 패고 또 너 죽어라! 너 그렇게 정신병을 앓을 바에야 죽어버려라! 뭐 하러 살아 있냐? 너 죽는 방법 모르면 내가 가르쳐 줄게. 나가면 육교가 있는데 육교 위에서 딱 떨어지면 죽는다. 이렇게 애한테 얘기를 해요.

이렇듯 자녀의 질병은 어머니로서의 역할 정체성에 대한 상실을 불러오고 이로 인해 갈등과 책임 회피 또는 좌절감이 끊임없이 되풀이되는 양상으로 나타났다.

#### ● 수치심과 죄책감

이 세부 주제는 어머니로서의 가치 및 정체성 상실에서 파생되어지는 결과로서 병든 자녀를 둔 부모로서 느끼는 죄책감과 수치심으로 인해 스스로 질병의 오명감 속에 사로잡혀 자녀의 질병에 대해 주위의 그 누구와도 소통하지 못하고 스스로 병들어 가는 모습을 담고 있다. 즉 가족에 관한 이야기나 기타 자녀의 비행에 관한 이야기는 자신만이 지닌, 자신의 자녀만이 지닌 공유될 수 없는 특이한 결점에 대한 수치심은 어머니를 자녀의 질병으로부터 오명을 지니도록 하고 있으며, 이는 결국 자녀의 질병을 말 못하게 하는 병으로 만들고 있음을 담고 있다.

자식이 병이 있다는 건 다른 것과는 달라요. 엄마들 만나면 남편 흉, 자식 속 썩이는 거 이런 거 얘기하잖아요 근데 병이 병은 아니에요, 뭐 다른 사람들도 앓고 있으니 우리 애도 뭐 약 먹으면 되겠지. 이런 차원이 아니에요. 정말 다른 사람들이 알게 하고 싶지 않은 병이에요. 알게 하고 싶지 않아요. 언니한테도 말 못 하겠더라고요 [말하자면, 우리 애는] 미친년이지 미친년 000가 미친년. 옛날에 길거리 다니면서 여름인데도 겨울옷 입고 찢어진 옷 입고 다니는 그거하고 다를 게 없는, 그런 미친년이잖아요. 자식이기 때문에 어디에다 대고 말을 못하지요 자기 자녀이기 때문에 절대 말을 안 해.

또한 이 세부 주제에서는 끊임없이 자녀 질병의 원인을 어머니의 양육과 결부된 내적요인에서 찾고자 하는 모습이 강하게 표출되고 있어, 스스로를 책망하고 자책하게 됨으로써 더욱 질병으로부터 헤어나오지 못하고 자녀와 함께 병들어 가는 어머니의 모습을 나타나고 있다.

엄마가 어려서 잘 못 해준 게 있기 때문에 어린시절에 가정 결손에서 이게 나온 거 같아요. 엄마로서 돌봐주지 못하고 그냥 애는 혼자 두고 나가 돌아다니고.. 자학도 하게 되고 비애도 느끼고, 도대체 조상은 뭐. 이 애 할아버지가 그랬을까, 누가 그랬을까, 정말 물려받은 피인가 그런 생각도 할 때가 있고

#### ● 밀어내고 밀려남

남과 다른 자녀를 둔 자신에 대한 죄책감과 수치심은 어머니로 하여금 고립된 돌봄 방식으로 몰아가게 만드는 원인으로 나타났다. 이는 또한 내 가족뿐이 없다는 가족중심적 또

는 어머니의 ‘홀로주의’ 속에 갇히게 되는 결과를 초래하였고, 이와 맞물려 정신병은 물론 신경정신과 출입에 대한 일반인의 사회적 편견, 그리고 다름을 인정하지 못하는 주변의 반응에 깊이 상처받는 어머니와 자녀에 초점을 둔 이 주제에서는 자녀와 질병을 사이에 두고 발생하는 사회와 어머니 스스로 지닌 편견의 끝없는 악순환이 나타나고 있었다.

우리의 편견도 심하지만 일단 사람들이 신경정신과 말만 들어도 이상하게 보고 색안경을 쓰고 보니까 우리가 말을 안 하지[내 자식 정신병 걸렸다고]. 집안 사람들도 말을 안 해요 일반인들도 말하다보면 상대를 안 해[줘]요 상대를 안 해주니까 [우리가] 말을 안 하지. 우리에도 얼마나 가슴이... 정상인이 자기를 싫어하는구나! 그런 것을 느낄 것 아니에요 병신이 아니니까 느낄 거 아니에요 그럴 때 가슴이 찢히고 섬찢하지요.

이상과 같이, 자녀의 정신분열병은 부모로서 지니는 가치감의 상실을 가져오게 하였으며, 이는 또한 자식에 대한 수치감으로 이어져 남들과 다른 자신의 자녀를 세상 속에 내어놓지 못하게 되는 행위결과와 연결되어지고 있었다. 뿐만 아니라 그와 같은 질병을 자녀에게 심어준 원인 제공자라는 죄책감에 얽혀 질병 속에 묻혀있는 양상을 ‘말 못하게 하는 병’의 주제 속에서 표출하였다.

### 제 3 주제 : 합리적 이성의 공간

이성의 공간에서는 질병을 수용하고 인정해 가면서 변화되어가는 어머니의 행동 및 심리양상을 담아내고 있다. ‘현실 인식,’ ‘집착을 넘어 관망으로’ 그리고 ‘관계맺음과 마음의 자유’ 등이 이에 해당하는 세부 영역이다.

#### ● 현실 인식

‘현실 인식’에서는 질병의 실체를 이성적으로 받아들이면서 겪게 되는 다양한 감정의 양상들을 담고 있다. 우선, 질병의 실체를 인지함으로써 느껴지는 부정적 감정 양상으로 새로운 절망감이 현실 인식 과정에서 나타나고 있다. 어머니는 자녀의 질병이 완전치료가 아닌 관리적 차원에서 다루어져야함을 깨닫게 되고, 이는 어머니의 “홀로주의”적 자녀 돌봄에 대한 좌절감으로 나타나게 된다. 이 시기에 어머니는 본인만이 아닌 또 다른 새로운 가족 내 자원을 확보하고자 한다. 즉 실질적 문제해결을 위한 행동을 취하게 하는 시발점이라 할 수 있다.

하늘하구 땅하구 딱 달라붙는 기분이었어요. 그전까지는

[병을 완전히 수용하기 이전에는] 그래도 희망이 있었는데 나는 우리 아들한테 나 죽은 답에 누나[정신분열병 환자]를 돌봐줘야 한다고 교육시키고 있어요 아들이 착해요 그래서 그렇게 한데, 내가 어떡하든지 얼마 있는 동안에 최선을 다해서 낫도록 해보겠지만 그 다음은 그래도 니(아들)가 맡아줘야 하지 않겠나 그러지. 저는 엄마처럼은 죽어도 못해도, 지가[본인이] 할 수 있는 한은 한데.

또 다른 한편으로는 질병에 대한 실제적 인지는 끝없는 절망 상황에 새로운 희망을 불어넣어주는 계기로 작용하기도 하였다. 이에 대한 한 어머니의 진술을 보면 다음과 같다.

처음에는 병원에 가면 낫겠다 괜찮겠다 인제 그렇게 생각을 하고 갔는데 내가 마음에 절망이 오고 저에 앞날을 생각하면은 너무 절망스럽고 시간이 지나면서 그런 게 느껴지더라구요.

이러한 상황 속에서 병원에서 받은 보호자 교육은 질병에 대한 실체를 이해하게 해주었을 뿐만 아니라 자녀 돌봄에 대한 새로운 희망이며 길잡이가 되고 있음을 알 수 있었다.

인제, 병원에 입원해 갖고 치료를 받으면서, 교육받고 도움을 받으면서 아이한테 어떻게 해나가야 되겠고 또 우선은 부모로서 어떠한 마음가짐을 가져야 된다는 그 줄기가 잡히니까 그 좀 인제 희망도 생기고, 어떻게 살아가야 되겠다는 힘도 생기더라구요.

따라서 “약은 무슨 일이 있어도 내가 이제 먹일라고 그러고, 우리에도 지가 이제 알아서 약을 먹어요”라고 한 어머니가 진술한 바와 같이 규칙적인 투약의 필요성은 물론 퇴행하는 자녀를 위해 칭찬 및 자존감 증진이 필수적 요소임을 깨닫고 실행하려는 의지가 나타나 있었다.

우리 집 아이의 경우는 이제 자존감을 세워 줄려고 이제 나사장[조그만 가게의 주인으로 앉히고, 환자를 나 사장님이라고 불러줌] 이렇게 불러주면 굉장히 좋아하고, 아이가 자꾸 퇴화되어 가잖아요 그래서 기본적인 것부터 가르쳐 주고

#### ● 집착을 넘어 관망으로

이 세부 주제는 참여가가 자녀를 완벽하게 낫게 해야겠다거나 왜 내가 이러한 형벌을 받아야 하는가 등의 집착과 원망에서 벗어나, 있는 그대로의 현실을 받아들이고 그 현실을 종교적 차원이나 혹은 관망으로 질병을 재해석하고 있는 모습을 담고 있다.

지금 이런 시련이 하나님에게로 가까이 가기 위한 시련이란 생각이 들어요 그 분을 알게 하려는 그분의 뜻인 것 같아요

그냥 끼고 살자, 울화통 터지고 속상하고 미치겠고 환장하겠지만 정신분열증이라는 거 어떡할 꺼냐 그냥 끼고 살아야지... 이제 나는 이 병이 '장애다' 일종의 장애다라고 정리를 하니까 이제 마음이 차분해지는 쪽으로 가는 것 같아요

이와 같은 질병 재해석은 자녀의 돌봄을 좀더 장기적 안목에서 접근해 보고자 하는 시도로 이어지게 되는데, 즉 자녀를 좀더 치료적 환경에서 돌보고자 하는 미래의 계획이 이에 해당된다고 볼 수 있다.

물론 우리 아이의 병이 공기 좋은데 가서 휴양하고 그래서 낫는 병은 아니지만, 그래도 그냥 이렇게 개인 주택을 사가고 한 번을 나가도 애가 마당에 땅이라도 밟고 나갈 거 아니에요, 여기는[아파트는] 엘리베이터도 타야지, 그냥 업혀야지 그러니까, 그런데 가서 햇빛이라도 보고 살면 좋지 않을까 하는 거지요

#### ● 관계맺음과 마음의 자유

지금까지는 가족내적 범위 속에서 자녀의 돌봄 경험을 짚어보았다면, 이 주제에서는 가족의 범위를 넘어 지역사회와 연계하여 질병 자체보다 질병을 지닌 자녀의 재활적 측면에 초점을 두고 있는 대목이라 할 수 있다. 즉 지역사회 정신재활 관련자나 종교적 재활센터 그리고 자조모임 등은 외부세계를 이어주는 디딤돌이 되어주고 있으며, 이러한 관계맺음으로 인해 어머니 스스로 마음의 안정을 찾아가는 모습을 엿볼 수 있었다. 자녀 또한 재활교육을 통해 자신감을 찾아가고 변화되어가는 모습을 보면서 어머니와 자녀 모두 마음의 안정과 자유를 얻어가고 있음이 나타나고 있다.

우리가 교수님들한테 어떻게 대처해야하는지 교육을 받고 안정을 찾으니깐 우리 애도 안정이 됐어요 이곳[지역사회정신재활센터]에 나오고부터 우리아이가 많이 좋아졌어요, 몰라 보게 좋아졌어요 천국이에요

그러나 이러한 자녀의 안정상태는 재발 또는 자살 잠재성에 대한 두려움을 함께 내포하고 있어 지속적인 교육의 필요성과 재활기회 확대 등의 필요성에 대한 어머니의 바람 또한 간절히 묻어나고 있음을 알 수 있다.

좋아지면 주변이 보이니까, 좋아지면 꼭 자살을 하더라구요 그니까 애들은 좋아지면 지 자신을 비관해요[자살 위험]. 그

래서 항상 조심하고 지켜봐야 해요 그리고 교육을 시켜야 해요 절대 자살하면 안 된다고 지옥에 가니까

저 생각은 그거예요, 다 나은 다음에 애들을 재활 교육 시키는 게 아니라 일을 하니까 애들이 좋아지는 거예요, 그러니까 이런 기회를 많이 애들한테 줘서 애들도 일하게 해줘야 해요, 다른 거 다 필요 없어요. 일이 필요해요, 일에 집중이 되니까 자기 생각에 안 빠져 있는 거예요

사회와의 관계맺음으로 인해 얻어진 어머니와 자녀의 긍정적 변화는 “지속성”이라는 전제 조건을 내포하고 있어서 사회에서 부여하는 지속적인 교육 및 재활기회 확대만이 긍정적 치료 결과를 가져다 줄 수 있음이 표출되어 지고 있는 대목이다.

## 논 의

본 연구는 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니의 경험을 질병의 수용이라는 전환점을 중심으로 짚어보고자 하였다. 본 연구에서는 자녀의 질병 자체와 질병에 대한 이해 사이의 불일치가 극명하게 나타나는 질병 수용 이전 단계, 그리고 질병은 인정하면서도 지속적으로 질병의 오명감으로 갈등하는 내면과의 투쟁단계, 그리고 마지막으로 질병을 수용한 후에 겪게 되는 현실적인 문제 등으로 나누어 면밀히 이해하고 설명하고자 하였으므로, 이에 관하여 논의를 진행하고자 한다.

처음 질병을 수용하기 이전 단계인 ‘질병으로 부서진 감정의 파편들’에서는 어머니 혼자의 힘으로 모든 난관을 극복하고 헤쳐 나가고자 하는 슈퍼우먼의 모습이 드러나고 있다. 이는 Jung(1997)의 연구에서도 지적되었던 모성신화와 연계되어지는 부분이라 할 수 있다. 따라서 어머니의 사고범위 내에서만 질병을 받아들이고 이는 다시 어머니의 부단한 돌봄 노력을 요하게 되는 결과로 이어지게 된다. 과도한 어머니의 ‘홀로주의적’ 그리고 신화적 모성애는 어머니 스스로를 소진하게 만들며 극단적 감정의 굴곡 속으로 빠져들게 하는 과정을 거치고 있음을 드러내고 있다. 이러한 과정 중에 어머니는 부단히 자신의 자녀가 정상이라는 증거를 찾고자 애를 쓰는 모습 또한 극명하게 내 비추고 있다. 이는 Peterson(1987)이 장애아동 어머니들이 지니는 감정의 변화과정 중의 초기 단계에서 지적하고 있는 충격 및 부정의 단계와 일치하는 대목이라 할 수 있다.

두 번째, 왜 나에게 이런 일이 일어나야하는가에 대한 내면적 분노와 후회는 둘째 주제인 ‘말 못하게 하는 병’을 통해 짚어볼 수 있다. 이 부분은 본 연구에서 가장 극명하게 표출되어지고 있는 어머니의 사회심리적 양상으로 개인의 심리가

사회적 기준에 비추어져 새로운 자아의 행동 강령으로 투사되어지고 있는 대목이라 할 수 있다. 즉 상징적 상호작용론자들이 강조하고 있는 역할의 측면에서 이를 재조명해볼 필요가 있다. 다시 말해 자아를 타자의 입장에 놓고서 타자의 시각으로 자아를 바라본다는 것이 개인 행위에 대한 통제의 근간이 된다는 것이다(Blumer, 1969). 본 연구에서 어머니들은 자식의 질병을 타인에게 알리지도 못하고 말하지도 못하는 병이라고 강조하고 있다. 이는 남과 다른 자녀의 질병에 대한 어머니의 수치심과 죄책감을 담고 있는 부분이라 할 수 있다. 세밀히 살펴보면, 수치심은 바로 역할 담당에 있어서 타인의 시각을 인지적으로 취해 봄으로써 경험되는 자아의 감정에 대한 해석으로(Jeon & Lee, 1994), 자아의 부정적 상(이미지)을 가지고 자아를 평가하고 있음을 반영해 주는 것이다. 이는 더 나아가 어머니 자신 및 자녀와 가족을 사회적 연계로부터 차단시키고 질병 속에 가두고 또한 갇히게 되는 강력한 개인 통제의 수단으로서 작용하고 있다는 것이다. 이와 같이 타자의 시각으로 형상화된 정신병에 대한 수치심은 어머니에게 죄책감이라는 명예와 동반되어 나타나게 됨을 알 수 있는데, Jeon과 Lee(1994)에 따르면 죄책감은 자신의 행위가 자아의 시각으로 판단하였을 때 잘못되었다고 느껴지는 감정이라 언급하고 있다. 즉 타자의 기대보다는 개인의 규범에 의해 나타나는 감정상태라 할 수 있으며 이는 자아에 대한 끝없는 책망 그리고 자녀에 대한 미안함으로 표출되어지고 있다.

또 한 가지 본 연구에서 주목되어지고 있는 일면은 부성의 부재라는 점이다. 많은 가족 돌봄 연구에서 여성 위주의 돌봄 역할에 대해 지속적으로 지적해 오고 있으나(Chafetz, & Barnes, 1989; Milliken, 2001; Yih, Kim, & Yi, 2003) 본 연구에서 지적하고 있는 부분은 왜 부성의 부재가 나타났는가를 부성으로서 지니는 가치감 상실에서 찾고 있다는 것이다. Bang(1986)의 부모역할에 대한 책임 의식에 관한 연구에서는 아버지보다 어머니의 강한 역할책임 의식을 보고하고 있다. 그러나 흥미로운 점은 Cho와 Hyun(1994)의 연구에 따르면 부모역할에 대한 만족도는 아버지가 어머니보다 강하다는 것이다. 이는 다시 말해서, 완전한 참여를 통한 역할 수행인가 아니면 막연한 참여를 통한 역할 만족인가로 나누어 볼 필요가 있는데, Cho와 Hyun(1994)에 따르면 아버지는 참여 없는 막연한 만족이기에 부모역할 만족감이 높다고 지적하고 있다. 이러한 해석은 본 연구와도 상응하는 부분이라 할 수 있다. 즉 전통적 시각에서 보편적 아버지는 어머니에 비해 보조적 자녀양육을 담당해오는 존재로 나타나고 있다. 즉 기본적인 생활원리를 어머니의 무릎학교를 통해 터득한 정상 자녀가 훌륭한 성장을 이룩할 수 있도록 돕는 보조자의 역할로서 자녀 양육에 대한 만족감을 느끼게 된다는 것이다(Reichbach, 1979). 그러나 정신병을 지닌 자녀는 기본적 생활의 퇴행으로

인해 성년이 되었어도 어머니 무릎학교 교육만이 필요시 되어지는 단계에 머물러 있다고 볼 수 있다. 따라서 부성의 개입이 이루어지는 단계에 대한 부재로 인하여 아버지는 부성의 정체성에 대한 상실감을 경험하게 되고, 이는 자녀에 대한 책임 회피 및 가족 갈등이라는 결과로 비춰지고 있다고 해석해 볼 수 있다.

마지막 주제인 '합리적 이성의 공간'을 통해 조명해 본 어머니의 질병수용 후 나타나는 다양한 경험에서 지적해 볼 수 있는 사안은 질병의 인식 및 수용이 치료를 위한 긍정적인 현실대처와만 관련되어져 발표되었던 많은 연구들과 달리(Chesla, 1991; Bassman, 2000; Jung, 1997; Lee, 1997), 부정적 측면 또한 동시에 내포하고 있다는 사실이다. 본 연구결과에 따르면 자녀의 회복에 대한 확고한 희망 및 의지를 지니고 있었으나, 질병의 실체를 이해하고 인지하면서부터 이러한 희망은 절망과 좌절감으로 대치되어짐을 알 수 있다. 그러나 결과적으로 지적될 수 있는 사안은 이와 같은 질병인식이 긍정적 그리고 부정적 감정을 야기하고는 있으나 결국은 자녀 질병을 치료하고 재활시켜가는 회복과정에서 반드시 거쳐야만 하는 단계라는 점이다.

본 연구에서 나타난 '합리적 이성의 공간'이란 주제에서 또한 가지 주목해 볼 필요가 있는 것은 정신장애인들과 그 가족들에게 있어서 직업재활 교육이 지니는 의미라 할 수 있다. 본 연구의 참여자들이 지적하고 있듯이, 병이 나은 다음에 이루어지는 직업재활교육이 아닌 직업재활교육을 통한 병의 치료는 재발 및 삶의 질 향상 차원에서 매우 효과적인 치료 방안이 되고 있음이 극명하게 밝혀지고 있다. 이는 Strauss, Harding, Silverman, Eicher와 Liberman(1988)의 연구와도 일치되는 부분으로 지속적인 재활교육의 필요성이 강조되는 대목이라 할 수 있다.

## 결론 및 제언

본 연구는 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니의 경험을 심층적으로 이해하고자 한 연구로서, 심층면담 및 초점 집단면담을 이용하여 얻어진 다양하고 풍부한 자료를 통해 질병의 수용 및 이해를 기점으로 전개되어가는 어머니의 사회심리적 양상에 초점을 두고 분석되었다. 그 결과 3개의 주제, 즉 1) 질병으로 부서진 감정의 파편들, 2) 말 못하게 하는 병, 그리고 3) 합리적 이성의 공간으로 확인되었고, 이는 각각의 세부적 소주제들로 그 의미들이 도출되었다. 도출된 의미들은 질병이라는 구심점을 축으로 어머니의 내면세계와 질병이 지닌 개인적/사회적 오명감, 그리고 사회적 지지체계로 그 관계성을 지으며 전개되어지고 있다. 특히 타자의 시각이 자아의 행동 규범에 밀접하게 영향을 미치게 되며, 이를 통해 행한 행



동은 죄책감이라는 감정과 서로 연관되어져 어머니의 내면세계를 구축하는 기제로 작용하고 있어, 한 개인의 행동은 사회의 또 다른 거울임을 단적으로 드러나게 해주는 예임을 알 수 있다. 또한 질병의 수용 자체는 또 다른 현실에 대한 좌절이든 또는 희망이든 치료적 과정으로 자녀를 안내하는 필수 과정임이 극명하게 드러나고 있다. 따라서 교육 및 지역사회와의 연계를 통한 치료적 네트워크 형성을 통하여 질병이 주는 오명감은 물론 빠른 질병의 수용 그리고 지속적 재활이 순환적으로 이루어지게 하는 가족을 위한 간호중재가 필요하다고 볼 수 있다.

한편, 본 연구는 질병 수용적인 측면에 초점을 두고 있어, 추후 근거이론연구 등을 통하여 정신병 자녀를 둔 어머니의 다양한 삶을 보다 넓은 사회적, 심리적 측면에서 조명해보고 실제이론을 구축함으로써 보다 구체적인 간호중재 및 중재연구를 개발하는데 도움을 얻을 수 있을 것이다.

## References

- Bai, J. I. (2001). The experience of families with psychiatric patients: A Grounded theory approach. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 10(1), 53-65.
- Bang, E. R. (1986). Perceptions of parental role responsibilities: Differences between fathers and mothers. *J Korean Home Economic*, 24(4), 33-53.
- Bassman, R. (2000). Agents not objects: Our fight to be. *J Clin Psychol*, 56, 1395-1411.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Prentice Hall.
- Brink, P. J., & Wood, M. J. (1989). *Advanced design in nursing research*. London: Sage Publication.
- Chafetz, L., & Barnes, L. (1989). Issues in psychiatric caregiving. *Arch Psychiatr Nurs*, 3(2), 61-68.
- Chesla, C. A. (1991). Parent's caring practices with Schizophrenia offspring. *Qual Health Res*, 1(4), 446-468.
- Cho, B. H., & Hyun, O. K. (1994). Parental satisfaction of Korean parents. *J Korean Home Economic*, 21, 97-108.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing five traditions*. London: Sage Publications.
- Hah, Y. S., Kim, S. S., Kim, K. S., & Park, H. S. (1998). The effects of community-based mental health program on burden of family carers of mentally ill patient. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 6(2), 170-178.
- Jeon, S. H., & Lee, S. S. (1994). Role taking emotions and normative behaviors: Guilt and shame. *Korean Soci Associ*, 1, 34-42.
- Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Arch Psychiatr Nurs*, 10(2), 77-84.
- Jung, M. (1997). Meanings of life of mothers with schizophrenic child: An interpretive approach. *Psychiatr Health*, 2(1), 68-77.
- Kim, H. J. (1998). The Stress process of caregivers who care for the mentally ill relatives. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 7(1), 21-34.
- Kim, M. J., & Jung, S. R. (2002). The effect of family education program on the knowledge and the burden of schizophrenia patients family. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 11(3), 273-284.
- Kim, S. (1995). The effects of professional support on caregiver's sense of control, burden and well-being. *J Nurs Query*, 4(2), 168-192.
- Leafley, H. P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *Am Psychol*, 44(3), 556-560.
- Lee, J. S. (1998). The study of the experience of families with chronic psychiatric patients. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 7(2), 245-256.
- Lee, K. S. (1997). A study on the experience of the life of caregivers with mentally ill children. *J Korean Acad Nurs*, 27(4), 953-960.
- Milliken, P. J. (2001). Disfranchised mothers: Caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care Women Internation*, 22, 149-166.
- Park, H. S. (1998). The comparative study of depression between mothers with psychotic child and with nonpsychotic child. *J Korean Psychiatr Ment Health Nurs*, 6(2), 252-264.
- Parse, R. P., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research qualitative methods*. Sydney: Bards Communication Company, A Prentice-Hall Publishing.
- Peterson, N. L. (1987). *Early intervention for handicapped and at risk children*. London: Love Publishing
- Rawnsley, M. M. (1992). Chronic mental illness: The timeless trajectory. In P. Woog (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model* (pp. 59-67). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Reichbach, G. (1979). Women's roles in the family. In M. Richmond-Abbott(ed.), *The American women*. NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Strauss, J. S., Harding, C. M., Silverman, M., Eicher, A., & Liberman, M. (1988). Work as treatment for psychiatric disorder: A puzzle in pieces. In J. A. Ciardiello & M. D. Bell, (Eds.), *Vocational rehabilitation of persons with prolonged psychiatric disorders*. Baltimore. MD: Johns Hopkins University Press.
- Wahl, O. F., & Harman, C. R. (1989). Family view of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 131-139.
- Won, J. S., & Cho, H. (1998). The effect of community based mental health rehabilitation program on perceived family support of mentally ill patients. *J Psycho Nurs*, 7(1), 187-198.
- Yih, B., Kim, C. M., & Yi, M. (2003). Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: A feminist approach. *J Korean Acad Nurs*, 34(5), 881-890.

## Mothers' Experience of Caregiving for Their Children with Schizophrenia

Yi, Myungsun<sup>1)</sup> · Choe, Myoung-Ae<sup>1)</sup> · Hah, Yang Sook<sup>1)</sup> · Kim Keum Soon<sup>1)</sup>  
Yih, Bong-Sook<sup>2)</sup> · Kim Jahun<sup>3)</sup>

1) Professor, College of Nursing Seoul National University;

Researcher, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University

2) Doctoral Student, College of Nursing, Seoul National University;

Researcher, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University

3) Doctoral Student, School of Nursing, University of Washington

**Purpose:** The purpose of this study was to explore Korean mothers' experiences of caregiving for their adult children with schizophrenia. **Method:** A iterative descriptive qualitative research design was used to understand and explain the caregiving experience from the perspective of mothers. The data were collected by individual in-depth interviews and one focus group interview from 11 mothers. The ages of the participants ranged from 50 to 60 years old and the ages of their sick children ranged from late 20s to early 40s. **Results:** Three major themes were identified from qualitative thematic analysis: (a) "emotional debris from the disease," (b) "the disease that makes mothers dumb" (c) "space of rational reason." **Conclusions:** This study would provide health care professionals insights in establishing intervention for mothers by deeply understanding the process of recognition and acceptance of their children with schizophrenia.

**Key words :** Mothers, Schizophrenia, Qualitative research

• Address reprint requests to : Yi, Myungsun

College of Nursing Seoul National University

28, Yongon-dong, Jongno-gu 110-799, Korea

Tel: +82-2-740-8829 Fax: +82-2-765-4103 E-mail: donam@snu.ac.kr