

조현병 환자 배우자의 돌봄 경험

채공주¹ · 남은숙²

가톨릭상지대학교 간호학과¹, 강원대학교 춘천캠퍼스 간호학과²

Experiences of Caring for a Spouse with Schizophrenia

Chai, Gong Ju¹ · Nam, Eun Sook²

¹Department of Nursing, Catholic Sangji College, Andong

²Department of Nursing, Kangwon National University, Chuncheon, Korea

Purpose: The aim of this phenomenological study was to qualitatively classify the experience of spouses caring for patients with schizophrenia. **Methods:** Data were gathered using 2 hour in-depth, unstructured interviews with nine spouses of patients with schizophrenia. The data collection period was 2012 to 2013. Colaizzi's phenomenological method was used to analyze the resulting data. **Results:** Five clusters of themes were identified. These were termed according to the experiences described by the spouses, as: suffering from falling into the abyss of despair; deepening heartbreak, clouds of misery hanging over one's family; possibly of losing the bond between family members; getting over one's hurt and stepping forward to the future. Participants experienced many burdens while caring for their spouse, however, they showed the ability to overcome difficulties positively and actively. **Conclusion:** The results of this study indicate that the spouse of a patient with schizophrenia experiences multiple sources of distress, and suggests a process to overcoming them. Recommendations include helping nurses be aware of the sufferings of both the patient and the spouse and to plan and provide for psychological interventions, such as stress management programs and informational support on social welfare programs.

Key Words: Schizophrenia, Spouses, Caring, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

조현병은 망상, 환청, 와해된 언어, 혼란스런 행동, 정서적 둔감 등의 증상으로 인해 사회적 기능에 장애를 초래하는 질환으로[1], 우리나라의 평생 유병율은 0.2%이며[2], 2014년 장애인 실태조사에 의하면 정신장애 중 조현병의 발생비율이 약 67.6% 정도로 비중이 높은 편이다[3].

조현병 환자들은 재발과 만성화라는 질병적 특성과 함께 스트레스에 취약하고 대처기술이 빈약하며 문제해결과 대인관계에서 어려움을 겪게 되어[1], 대부분의 환자들이 자립적으로 살기보다는 가족들에게 의지하게 된다. 특히 결혼한 조현병 환자의 경우에는 다른 가족보다도 배우자에게 의존도가 높아질 수밖에 없다.

일반적으로 조현병은 완치가 어렵고 환자들이 사회적 역할을 제대로 수행하기 힘들기 때문에 결혼생활에 대한 사회적 관심이 제외되어 왔으나[4], 장애인 실태조사에 의하면 결혼생활을 유

주요어: 조현병, 배우자, 돌봄, 질적 연구

Corresponding author: Nam, Eun Sook

Department of Nursing, Kangwon National University, 1 Gangwondaehak-gil, Chuncheon 24341, Korea.
Tel: +82-33-250-8883, Fax: +82-33-259-5636, E-mail: belle09na@naver.com

- This article is a revision of the first author's doctoral thesis from Kangwon National University.

Received: Apr 30, 2016 | Revised: Jun 13, 2016 | Accepted: Jun 16, 2016

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

지하고 있는 정신장애인은 약 18.3%인 것으로 나타났다[3]. 조현병 환자에게 있어 의미 있는 친교관계는 자신의 존재를 확인하는 근거가 되고 희망을 고취시키게 되는데, 가족의 존재 특히 결혼은 가장 완성된 관계라 할 수 있으며 배우자의 존재는 사회와의 중요한 연결고리가 될 수 있다[5]. 즉, 정신질환으로 인하여 거의 모든 인간관계에서 손상을 입게 되는 환자들에게 있어서 배우자는 사회적 지지체계의 핵심이 되며 가장 직접적인 자원으로[6], 질병을 치료하고 기능을 회복하여 지역사회에 적응할 수 있도록 도움을 주는 역할을 한다. 그러므로 조현병 환자에게 있어 결혼생활을 유지하도록 도와주는 것은 지역사회에 건강하게 적응하도록 돕는 긍정적인 방법이 될 것이다[7].

그러나 결혼한 정신장애인 중 이혼을 하는 가장 큰 이유로 정신장애 문제가 45%를 차지하였는데, 이는 전체 장애인보다 약 4배 정도 높은 수치로[3], 정신장애와 관련된 이해와 대처에 대한 지지의 필요성을 알 수 있다. 부부 중 한 사람이 정신질환이 발병했을 때 그 배우자는 일상생활을 공유할 수 없거나 사회적 낙인의 부담감을 경험하게 되고[8] 특히 질병에 대한 정보와 재정적 지원이 없을 경우 공포감과 절망감, 자제력의 상실까지 겪게 된다[9]. 이러한 배우자의 스트레스는 결혼생활에 대한 적응도를 낮게 하여 결혼을 유지하는데 부정적인 영향을 줄 수 밖에 없다[10]. 그러므로 배우자의 정신질환과 관련하여 지속적인 돌봄과 지지를 서로 교류하며 건강한 삶을 살도록 돕는 것이 간호실무 관점에서 궁극적 목적임을 인식하고, 조현병 환자를 돌보는 배우자들이 겪는 여러 가지 상황적 어려움에 대한 이해와 지지가 제공되어야 한다.

국내의 경우 조현병 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 선행연구들은 대부분 돌봄부담과 돌봄만족감에 영향을 미치는 관련요인들을 조사하는 연구들이 보고되었다. 돌봄부담은 질병기간, 가족수입[11], 입원횟수, 환자 예후의 평가, 낙인감[12], 낙관적 성격성향, 질환의 심각성, 불확실성[13] 등의 요인들이 보고되었다. 돌봄만족감의 경우 조현병 환자의 어머니를 대상으로 조사한 연구[14]에 의하면 어머니의 결혼상태, 가족수입, 환자인 자녀간 관계의 질, 사회적 지지 등이 영향요인으로 파악되었고, 돌봄효능감[13]이 영향을 미치는 것으로 파악되었다. 한편 조현병 환자 가족의 돌봄을 객관화, 정량화하여 관련요인과의 인과관계를 파악한 연구들에 비하여 돌보는 가족의 주관적 관점에서 돌봄의 경험을 드러내기 위한 질적 연구들도 다수 발표되었다. 즉, 조현병 자녀를 돌보는 부모, 어머니 등 가족을 대상으로 질병의 진단부터 마침내 질병을 이해하고 수용하며 살아가는 삶의 변화를 다양한 질적 분석방법을 사용하여 기술하고 있는데, 이 연구들에 의하면 처음 질병의 인식과 진단의 단계에

서는 극단적인 정서적 충격과 신체, 심리, 사회경제적 곤란을 경험하며, 스스로 혹은 사회가 부여한 낙인으로 사회에서 밀려나지만, 마침내 상황을 이성적으로 받아들이는 과정에서 합리적인 대처기전을 모색하며 살아가는 돌봄경험의 요소들을 담고 있다[15-17].

외국의 경우 조현병 환자를 돌보는 가족을 대상으로 질병의 심각성과 환자의 사회적 기능손상, 사회적 지지[18]나 대처전략, 정신건강, 삶의 질[19]들이 돌봄부담의 관련요인으로 보고되었다. 환자를 돌보는 가족의 관점으로 돌봄경험을 기술한 질적 연구들도 대부분 환자 가족을 대상으로 조사되었다. 그들은 돌봄부담과 고통을 경험하면서도 그 고통스런 상황을 극복할 수 있는 능력을 가지고 있었으며[20], 낙인과 정서적 고통, 재정적인 부담, 사회적 지지의 부족을 경험하며 새로운 치료법의 기대 등의 대처방법을 사용하였다[21]. 조현병인 자녀의 부모들을 대상으로 조사한 연구[22]에서 진단 시 정서적 충격과 복잡하고 어려운 돌봄과정, 다양한 대처전략의 사용, 불확실한 자녀의 미래에 관한 생각 등의 주제를 제시하였다. 한편 조현병 환자의 남성 배우자를 대상으로 조사된 연구[23]의 경우 배우자의 관점에서 조현병의 인식과 수용, 조현병 증상의 경험, 사회적 지원의 필요, 미래에 대한 염려 등의 주제로 그들의 경험을 기술하였다.

살펴본 바와 같이 조현병 환자 가족의 돌봄에 관한 연구는 다양한 정신장애인 가족을 대상으로 돌봄의 부담감과 만족감을 중심으로 관련요인을 조사한 연구가 다수이며 환자를 돌보는 가족의 주관적 관점에서 돌봄경험을 보고한 질적 연구도 대부분 가족에만 초점을 두고 배우자를 대상으로 진행된 연구는 소수에 불과해 조현병 환자를 돌보는 배우자의 실제적인 경험의 이해를 돕기에는 부족함이 있다.

현상학적 연구방법[24]은 인간의 경험세계를 편견 없이 직접 통찰하고 기술하여 있는 그대로 드러냄으로써 개인의 의식 속에 존재하는 경험의 본질과 의미를 보다 깊이 이해할 수 있다. 이러한 연구방법을 통해 부부 중 한 사람이 조현병인 배우자가 인생을 함께 살아가는 동반자로서 어떻게 생활하며 배우자의 돌봄을 유지해 오는가에 대한 실제적이고 구체적인 경험을 있는 그대로 기술하여 그 삶을 이해하고자 본 연구를 수행하였다. 이에 의한 연구결과는 결혼생활을 유지하는 조현병 환자에게 배우자는 환자가 질병을 치료받고 기능을 회복하여 지역사회에 적응할 수 있도록 도움을 주는 가장 직접적인 자원으로[6] 역할을 한다는 점을 고려할 때 이들 배우자들이 필요로 하는 사회적 지지와 개별적인 중재를 개발하고 적용하는데 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구목적

본 연구는 조현병 환자를 돌보며 살아가는 배우자의 돌봄 경험을 탐색하여 그 본질적 구조를 기술하는 것이 목적이며 이를 위한 연구 질문은 “조현병 환자의 배우자들의 돌봄 경험은 어떠한가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험의 본질을 탐구하고자 현상학적 연구방법을 사용한 질적 연구이다. 본 연구에서의 본질이란 현상을 공통적으로 경험함으로써 상호이해가 가능한 핵심적인 의미를 말한다.

2. 연구참여자 선정

본 연구는 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험을 탐색하여 기술하기 위한 연구목적 달성을 위하여 조현병 환자인 배우자와 함께 살며 돌봄 경험을 풍부하게 지니고 있는 대상자를 선택하는 ‘의도적 표집(purposeful sampling)’ 방법을 적용하였다.

참여자는 DSM-IV-TR (2000)에 의해 조현병으로 진단받은 환자를 배우자로 둔 자로서, 배우자가 조현병으로 처음 진단받거나 조현병임을 알고 나서 함께 살며 돌봄 기간이 1년 이상인 자이다. 연구참여자 본인은 지남력에 장애가 없고 언어적, 비언어적 의사소통이 가능하여 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있으며, 조현병으로 진단 받지 않은 대상자이다. 이는 참여자가 조현병 환자일 경우, 정신질환 증상으로 인한 과도한 불안, 초조, 과대사고가 있을 수 있고 사회적 상황에서 어려움을 더 많이 느끼는 등 면담 과정에서 자기 자신의 심리사회적 경험에 대한 정확한 진술에 영향을 미칠 수 있기 때문이다. 또한 정신보건기관(사회복지시설, 정신보건센터, 병원)관리자에게 연구목적 설명하여 기관을 이용하는 조현병 환자의 배우자 중 연구에 부합되는 배우자를 추천받아, 연구목적과 과정을 충분히 설명하고 연구 참여에 자발적으로 동의한 경우에 참여자로 선정하였다. 연구 참여자 수는 자료가 포화 상태에 이르는 9명을 대상으로 하였다.

3. 윤리적 고려

연구를 시행함에 앞서 연구윤리심의위원회의 심의(IRB No.

*-1205-043)를 거쳐 승인을 받았다. 연구참여자의 최대한의 윤리적 고려를 위하여 소속 기관의 관리자로부터 연구의 목적에 대한 설명을 듣고 동의한 경우에 연구자가 직접 만남을 요청하여 다시 한 번 연구주제, 연구목적, 연구과정을 설명하고 자유의지에 따라 동의한 경우에 서면 동의서를 받았다. 연구참여 동의서는 2부를 작성하여 연구참여자와 연구자가 서명한 후 각각 한 부씩 보관하였다. 연구참여는 개인의 비밀과 익명성을 보장한다는 내용과 면담내용은 연구목적으로만 사용될 것임을 자세히 설명하면서 면담내용에 대한 녹음과 기록에 대한 동의를 얻었다. 연구자와 직접적으로 관련이 없는 병동을 이용한 배우자를 참여자로 선정하여 환자의 돌봄에 있어 이득이나 위해가 없음을 설명함으로써 참여자에게 심적 부담을 주지 않으려 하였다. 또한 본인이 원할 경우 중도 포기의 권리가 있으며 불이익이 없음을 설명하였다. 심층 면담이 있기 전에 관계형성을 위하여 사전에 참여자를 먼저 만나는 시간을 가졌으며, 매 면담 전에는 미리 사전 연락을 하여 동의를 구하였고 면담은 참여자가 원하는 장소와 시간에 맞추어 진행하였다. 매 면담 시 참여자에게 정보제공과 시간할애에 대한 소정의 사례를 제공하였다.

4. 연구자 준비

본 연구자는 16년간 국립병원 정신과에서 근무한 정신전문 간호사로서 간호현장에서 조현병 환자뿐만 아니라 그 보호자들과 만남의 기회가 많았으며, 입원 환자들이나 지역사회 정신보건센터를 이용하는 가족들을 위한 교육 프로그램을 다수 수행한 경험이 있어 민감성을 확보할 수 있었다. 또한 연구준비를 하면서 선입견과 전문지식을 배제하기 위해 연구자의 직무경험으로 인한 조현병 환자의 돌봄의 어려움에 대한 생각이 참여자들의 돌봄 현상에 반영되지 않도록 판단중지와 반성적 사고를 하려 노력하였으며 본 연구자가 알고 있는 조현병에 대한 전문지식으로 조연하거나 정보 제공을 하지 않고 객관적으로 탐구하려 하였다. 연구방법의 훈련을 위해 질적 간호연구 학점을 이수하고 질적 연구학회 회원으로 학술대회 및 워크숍에 참석하여 질적 연구방법론 및 자료분석방법에 대한 이론적인 부분을 강화하였다.

5. 자료수집

본 연구의 자료수집기간은 2012년 5월부터 2013년 1월까지 이루어졌으며, 자료수집은 C시의 C국립병원 정신과에 입원하였거나 외래를 이용하는 환자의 배우자와 C정신건강증진센터

에 등록된 조현병 환자의 배우자를 대상으로 실시하였다. 자료 수집은 개인 심층면담으로 이루어졌으며 면담 질문은 “조현병 배우자에 대한 돌봄 경험은 어떠신가요?”라는 개방적인 질문으로 시작하여 “배우자의 돌봄으로 인해 본인이나 가족들의 삶에는 어떤 변화가 있으셨습니까?”, “배우자를 돌보면서 느낀 점은 어떤 것들이 있으셨나요?” 등에 대해 질문하여 조현병 배우자의 병을 함께 겪어내며 지녀온 생각과 감정들을 자유로이 표출하도록 하였다. 면담의 진행은 참여자들이 이야기하는 내용으로 이루어졌으나 참여자가 표현하는 내용에 따라 연구자가 필요하다고 생각되는 부분에서는 후속 질문을 하여 경험의 의미를 상세히 말하도록 좀 더 심층적으로 접근하였다.

모든 면담시간은 참여자가 가능한 시간에 맞추어 진행하였고 면담 예상시간을 미리 알려주어 참여자의 개인 일정에 방해가 되지 않도록 하였다. 면담내용은 참여자에게 동의를 받고 녹음되어 참여자의 말로 기록하였고, 필사 시 면담내용에서 개인의 정보가 노출될 수 있는 부분은 삭제하였다. 자료의 충분함을 위하여 면담은 돌봄 경험과 관련된 자료 내용이 반복되어 더 이상 새로운 내용이 나타나지 않아 자료가 충분히 포화되었다고 판단되는 시점까지 진행하였다. 면담 횟수는 참여자에 따라 1회에서 3회에 걸쳐 면담을 하였고 1회 면담에 소요된 시간은 1시간 30분에서 2시간 소요되었다. 면담이 종결된 후에 면담에 대한 참여자의 감정과 기분에 대해 추스를 수 있도록 하였다.

6. 자료분석

자료수집 직후 자료를 분석하여 자료수집과 분석은 거의 동시적이고 순환적으로 이루어졌으며 대상자의 경험의 의미를 밝히는데 초점을 둔 Colaizzi[25]가 제시한 현상학적 분석절차에 따라 분석하였다.

녹음된 원자료는 각 참여자별로 필사한 후, 참여자의 진술에 대한 경험의 느낌을 얻기 위하여 면담내용을 필사한 진술문을 반복하여 읽으면서 의미를 객관적으로 탐구하려고 하였다. 현상학적 반성을 통해 원자료에서 연구현상인 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험에 해당하는 의미 있는 문장과 구를 추출하였으며, 이를 반복적으로 깊이 생각하면서 맥락 안에 숨겨진 의미를 발견하여 연구자의 언어로 의미를 구성하였다. 유사한 의미들을 모아 주제들을 분류하였고, 다시 주제들을 모아 주제모음을 구성하였다. 도출된 주제모음과 주제에 따라 조현병 환자 배우자의 돌봄 현상을 총체적으로 진술하였다.

최종적으로 연구의 타당성 확보를 위해 연구결과로 도출된

주제들과 총체적 진술문을 연구참여자 2명에게 보여주어, 각 주제와 총체적 진술문에 자신들의 경험이 충분히 반영되어 기술되었음을 확인하는 절차를 거쳤다. 풍부하고 새로운 의미를 탐색하기 위해 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험을 있는 그대로 이해하려고 돌봄 경험이 풍부한 참여자를 선정하여 돌봄 경험의 표현을 이끌어내고 공통요소를 확인하는 과정을 충실히 전개하였으며 본 연구에서 자료가 포화수준까지 되도록 수집하였다.

7. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구는 Guba와 Lincoln[26]의 질적 연구 평가기준을 준수하였다. 사실적 가치를 확보하기 위해 조현병 환자의 돌봄 경험을 가장 잘 표현할 수 있는 참여자를 선정하고 연구 분석결과가 그들의 경험과 유사한지를 확인하였다. 적용성을 확보하기 위해 참여자의 진술이 반복적으로 나타나며 더 이상 새로운 개념이 나오지 않을 때까지 자료를 수집하고 분석하여 결과를 광범위하고 세심하게 기술하였다. 일관성의 확보를 위해 본 연구의 전 과정을 상세히 제시하였으며 연구진행 과정을 질적 연구 경험이 풍부한 간호학 교수와 연구자간의 상호점검과 논의를 통해 합의된 결과를 도출하는 등 연구의 일관성 유지를 위해 노력하였다. 중립성을 확보하기 위해 연구시작부터 완결 때까지 연구자의 주관성이 면담과정이나 결과에 영향을 미치지 않도록 조현병 환자배우자에 대한 선 이해 및 가정, 편견을 괄호치기 하였고, 인터뷰자료와 문헌 내용, 연구자의 인식 등을 메모하여 내용을 상호 비교, 구분하는 등 연구의 객관성을 유지하려고 의식적으로 노력하였다. 또한 참여자의 관점에서 연구가 진행되는지 지도교수와 현상학 논문을 쓴 박사 3인의 피드백을 받아 참여자의 주관적 경험의 의미가 드러나도록 노력하였다.

연구결과

연구참여자 9명에 대한 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1). 성별은 여자 7명, 남자 2명이었고 연령분포는 40대가 1명, 50대가 6명, 60대가 2명이었다. 학력은 대졸 1명, 전문대졸 1명, 고졸 6명, 초졸 1명이었고, 종교는 기독교 5명, 천주교 2명, 불교 1명, 종교가 없는 사람이 1명이었다. 결혼기간은 최소 5년에서 최고 33년이었고 돌봄 기간은 최소 5년에서 최고 30년이었다.

조현병 환자 배우자의 돌봄 경험의 본질을 이해하기 위해 Colaizzi[24]의 현상학적 분석방법으로 분석한 결과 면담자료에서 추출한 의미 있는 진술은 277개였다. 이중 반복되거나 유

사한 의미를 가진 자료는 원자료를 확인 후 수를 줄였으며 의미 있는 진술의 구절과 문장을 살펴 47개의 의미를 구성하였다. 구성된 의미들 중에서 비슷한 것끼리 모아 15개의 주제를 구성하였고, 공통주제들 중 유사한 것들을 모아 보다 추상적이고 포괄적인 5개의 주제모음을 도출하였다(Table 2).

1. 제1 주제모음: 나락으로 떨어지는 고통

이 주제는 참여자들이 배우자가 조현병이라는 사실을 알게 되면서 경험하는 내면의 감정과 관련된 부분으로 질병 초기의 충격과 정서적 혼란의 경험을 포함하고 있다.

1) 조현병을 진단받은 당혹감

일부 참여자들에게 결혼 후 남들처럼 평범하게 살다가 맞닥뜨린 배우자의 조현병은 너무나 당혹스러운 일이었다. 그저 정신병, 불치병으로만 알고 있던 그 병이 자신의 배우자에게 진단되었을 때, 표현할 수 없는 막막함을 경험하였다. 조현병을 진단받았던 당시에 조현병에 대한 사회적 인식과 지역사회 가용 자원이 지금보다 매우 부족하였기 때문에 참여자들은 치료에 대해 제대로 대처할 수 없었고 어디에, 어떤 도움을 청해야 할지도 몰랐으며, 병든 배우자와 아이들을 데리고 살아가야 할 상황이 두렵고 불안하여 극심한 혼란 상태에 빠졌다.

황당하죠, 뭐. 애들도 있는데, 어떡하나 싶죠. 황당

Table 1. The Characteristics of the Participants

No	Gender	Age (year)	Education	Religion	Duration of marital (year)	Duration of caring (year)	Number of Admission	Number of Children
1	Male	68	High school	None	33	25	10	3
2	Female	58	High school	Buddhism	35	30	15	2
3	Female	52	College	Christianity	25	25	19	2
4	Female	55	University	Catholicism	33	28	8	2
5	Female	44	High school	Christianity	5	5	2	0
6	Female	53	High school	Christianity	30	15	14	3
7	Male	68	High school	Christianity	15	15	3	2
8	Female	54	Elementary	Christianity	35	21	14	2
9	Female	57	High school	Catholicism	30	25	3	2

Table 2. Clusters of Themes of the Caring Experience

Clusters of themes	Themes
Suffering of falling into the abyss of despair	Embarrassment due to a spouse's diagnosis of schizophrenia Anger while feeling betrayed by a spouse who had hidden the disease Blame the outbreak of the disease on oneself
Deepening heartbreak	Discouragement for the hope of recovery Suffering from social stigma Desire to escape from the burdensome duty of care
Clouds of misery hanging over one's family	Bearing burden solemnly and without complaint Losing one's individualism Suffering invading the offsprings' life
Cannot possibly losing the bond of family members	Offspring provide a positive stabilization to the spousal relationship Feeling pity as the only carer for one's spouse Commitment to the spouse that one had chosen
Getting over one's hurt and stepping forward the future	Accepting the inevitable fate Restitution of personal independence Sharing the old age

했죠. 그치만 어쩔 수 없잖아요. 입원을 시켜야 되는 거고 (허공 바라보며)... 황당 그 자체죠 뭐(눈시울 적심)(참여자1, 남).

그 당시에는 정말 죽을 것 같고 무어라 말을 할 수가 없었어요. 뭘 어떻게 해야 할지도 모르겠고...(참여자8, 여).

2) 질병을 속인 것에 대한 분노

또 다른 참여자들은 배우자의 조현병을 모른 채 결혼하여 이후에 질병사실을 알게 되고는 함께 살아온 세월 동안 배우자가 자신을 속여 왔다는 배신감과 그 외에 자신에게 병을 숨기고 결혼을 하게 한 사람들에게 대한 원망과 분노의 감정을 느꼈다. 대체 왜 자신에게 이런 일이 생겼는지를 한탄하며 그 현실을 받아들이지 못했다. 끓어오르는 화와 억울함 때문에 음식을 먹지도, 잠을 자지도 못하는 등 자신을 방치하거나 원망스러운 이들을 죽이고 싶은 생각 등과 같은 강렬한 분노 양상까지 표현되었다.

병을 알고 나선 그 충격은 정말 말로 할 수가 없지. 마트도 가기 싫고, 밖에 나가기도 싫고, 먹기도 싫고, 누구 전화오는 거도 싫고, 다 싫은 거야, 사람이. 내가 무슨 일을 저지를 것 같더라고...감당이 안 되더라고.(중략) 어떻게 그렇게 나를 배반하고... 그런 있는 사람들이. 왜 나만 이 고통을 겪어야 돼? 나 속인 사람이 나를 어떻게 해줘야지, 그 분노에 무슨 일을 정말... '나 죽으면 될 거 아니야. 다른 사람도 없애고.' 그런 생각까지 정말 들더라고(참여자3, 여).

3) 발병에 대해 스스로를 책망함

참여자들 중 결혼생활이 지속되다가 배우자의 조현병이 발병이 된 경우에는, 발병에 대한 자책감을 가지고 있었다. 자신의 무능력으로 인해 경제적 형편이 어려워 고생을 시키고 많은 스트레스 속에 살게 했으면서도 마음으로도 아무만져 주지 못했던 자신의 무심함과 질병 발생 초기의 병적 증상을 알아차리지 못한 채 지나쳤던 경솔함을 후회하였다. 이러한 자책감은 병든 배우자를 돌봐야 하는 중요한 이유 중 하나가 되었다.

내가 지금 생각해 보면 그때 뭔가 정신적으로... 그렇지 않았어요? 아니 애는 셋이나 있고 집도 없어 가지고, 남편도 직업이 없어 왔다 갔다 하는 판에, 결혼초기에도 누님이 와서 같이 살았고, 그 때부터 뭔가 스트레스 받은 것이 축적 되가지고 그런 거 같다는 생각이 들어요. 내 하고 안 만났으면...(목이 땀) 이 병도 안 걸렸을지도 모르는데(참여자1, 남).

2. 제2 주제모음: 깊어가는 상심

이 주제는 참여자들이 배우자의 돌봄을 지속하면서 사회의 낙인으로 상처받으며 배우자의 병을 고치려고 모든 노력을 기울이지만 증상과 관련된 난폭한 행동과 잦은 재발로 인해 좌절하면서 질병과의 싸움에 힘겨워하는 돌봄 상황의 갈등 경험을 포함하고 있다.

1) 꺾여버린 회복에 대한 기대

참여자들은 배우자의 발병 이후 회복을 바라는 희망의 마음을 가지고 자신들이 할 수 있는 여러 가지 방법으로 환자를 치료하려 노력하였다. 무슨 수를 써서라도 병을 고쳐 예전과 같은 상태로 되돌려 놓겠다고 독하게 마음먹으며 경제적 희생도 마다하지 않고 여러 치료방법들을 시도하였고 애타는 마음으로 회복을 바라며 기다렸다. 그러나 좋아지는 것도 잠시 뿐, 계속되는 재발로 회복에 대한 기대는 조금씩 무너져 조현병이 쉽게 나을 수 없다는 것을 깨달으며 평생 지속되어야 하는 질병이라는 것에 좌절감을 경험하였다.

우리 애기아빠 같은 경우는 굶도 했어. 발병하면서, 땅도 아파트도 다 팔아서 내가 그 많은 재산 다 없애면서 남편한테 여한 없이 투자를 했어. 기가 약한가 싶어 비싼 보약 잔뜩 해주고, 유명하다는 병원 다 찾아다니고...항상 속아, 다 나은 거 같다가도 다시 재발하고...(참여자2, 여).

이 사람을 치료를 해줘야겠다는 생각에 입원해서 좀 나아지겠지 했는데 항상 그 위치에 있으니까 쉽게 낫는 병이 아니구나(참여자9, 여).

2) 낙인으로 인한 상처

참여자들은 조현병을 가진 배우자와 함께 살면서 주변사람들의 편견으로 인하여 상처받고 위축되며 수치감을 느끼게 되었고 이로 인해 주변 사람들을 원망하게 되면서 스스로를 정서적으로 고립되게 하였다. 특히, 여성 참여자들은 남편의 발병자체를 받아들이기 힘든 가운데 주변 사람들의 편견까지 더해지면서 더 큰 심리적 고통을 경험하였다. 여러 차례 반복되는 입원으로 인한 남편의 부재 아닌 부재는 배우자를 팽개치고 딴짓하는 여자라는 오명을 쓰게 했고, 이러한 험담에 속상하고 억울해서 견디기가 어려웠다. 남편을 저버리지 않고 힘든 돌봄을 계속하고 있는 것을 격려해 주지는 못할망정, 이웃들은 정신병을 앓는 남편을 둔 여자에게 무조건적인 헌신만을 기대하면서 따가운 감시의 눈총을 보내고 있었다. 이러한 주변 사람들의 소리 없는 폭력

은 여성 참여자들을 상처 입히고 더욱 견디기 힘든 고통의 삶속에 가둬놓았다.

밥을 먹거나 회의가 있어서 늦고 그러면 다른 사람들은
에는 좋게 안보여 지는 거예요. 당연히 해야 하는 건데도
색안경 쓰고 보는 거예요. 그게 불편하더라고요.(중략) 선
입견을 가지고 보니까 너무 견디기 힘들어요(참여자4, 여).

참여자들은 정신질환자라는 사회적 낙인으로 어딜 가든 움
츠러 들고 기죽는 모습을 가질 수밖에 없었다. 치료를 위해 찾
아갔던 병원에서도 조차도 의료인으로부터 존중받지 못했다. 의
료인은 질병을 가진 이들에게 지지가 되어주어야 할 외부 자원
임에도 불구하고, 심리적으로 많은 의지를 하고 있던 의료인에
게 받은 차별은 더 큰 수치감과 모멸감의 상처로 남게 되었다.

그때 당시에는 너무 이해가 안가는 거지. ‘와, 저게 의사
야? 가족들한테 반말을. 나한테는 하늘같은 남편인데, 내 남
편이 정신질환자라서 물론 병원에 왔지만 저렇게 내 남편을
무시하고, ‘그렇게 돈이 많으냐고, 미친놈에게 뭐하러 그런
게 보약을 먹이냐’ 그러는 거예요. 차라리 불쌍한 사람이나
도와주래. 근데 그 말에 상처를 무지 받았어(참여자2, 여).

3) 벗어나고 싶은 돌봄의 굴레

참여자들은 배우자의 계속되는 재발과 증상으로 인한 난폭 행
동으로 돌봄의 한계를 자주 느끼게 되었고, 돌봄에 지친 심신은
원망과 미움의 감정이 생기면서 배우자의 죽음을 바라기까지 하
는 극한의 감정을 경험하였다. 지치고 힘든 상황에서 벗어나는
방법은 환자의 죽음뿐이라는 생각이 문득 떠오를 때면 그런 생각
을 하는 스스로에 대해 괴로워하는 등 이중고를 겪어야 했다.

끝없는 병이다 보니까 참 힘들어요. 어떨 때 봐서는 환자
가 가장 힘들지만은 가족도 힘들어요. 이렇게 얘기해도 될
지 몰라도 어차피 안 되는 거는 빨리 죽는 게 안 좋나…….
나도 왜 이런 생각을 하는지 모르겠어(참여자1, 남).

나를 때리고 계단으로 밀치고 그럴 때는 ‘저 인간 차라
리 죽었으면 좋겠다’ 싶은데, 그때가 지나면 또 잊어버리
고 너무 안됐고...(중략)(참여자3, 여).

3. 제3 주제모음: 삶에 드리워진 그늘

이 주제에서 참여자들은 만성화되고 퇴행되는 행동으로 자

신의 역할을 다하지 못하는 배우자를 대신하여 경제적 책임과
자녀양육을 혼자서 감당하고 자신을 헌신하며 빈자리를 메우
지만 시간이 지나도 나아지는 상황보다는 배우자의 질병이 자
식들의 삶에까지 짐을 지우는 답답한 현실을 안타까워했다. 이
렇듯 배우자의 발병은 가족들의 삶을 혼란스럽게 하였고 현실
의 모든 짐은 자신의 몫이 되어 늘어난 삶의 무게로 힘겨워하는
경험을 포함하고 있다.

1) 오롯이 나에게 씌워진 삶의 멍에

조현병이 발병한 후 배우자에게 더 이상 가장의 역할을 바랄
수 없었다. 병이 만성화 될수록 점점 사회적 기능이나 일상생활
기능이 퇴행하여 예전의 모습을 잃어가는 배우자의 모습이 안
타가왔고, 또한 그런 배우자를 남들이 불쌍하게 보며 동정하는
것이 창피하고 자존심 상했다. 다른 사람들에게 동정을 받고 싶
지 않았고, 쉽게 드러내고 싶은 불행이 아니었기에 더욱 그런
모습을 내보이지 않으려고 몸부림쳤지만, 가족의 생계를 혼자
책임져야 했기 때문에 환자를 혼자 둔 채 생활전선에서 일할 수
밖에 없었다. 이런 현실과의 괴리감으로 더욱 힘겨워했다.

내가 그때 당시 이 사람한테 많이 의지했기 때문에 혼
자 할 수 있는 것이 없었어요. 집에서 빨래하고 애 키우는
것 밖에 없었어요. 근데 나머지를 다 생각해야 한다는 것
인데 뭘 하나 해도, 어떤 일을 부딪쳐도 캄캄해요. 실타래
가 엉킨 것 같고, 보통 엉킨 정도가 아니죠(중략). 누구한
테 뭐 싫은 소리 한번 안했던 사람인데, 병이 오고 나니까
커피 살 돈 달라는 소리를 하고 그러더라고요. 처음엔 그
것이 싫었죠. 엄청 싫죠...생활이 계속 이랬었어요. 그러다
보니(밖에)못나가게 아등바등 싸우고, 지키다 보니까 저
도 생활이 안 되더라고요(참여자4, 여).

질병으로 인해 감당할 수 없는 증상이 나타날 땐 어쩔 수 없
이 입원치료를 선택했지만 배우자를 곁에서 돌보지 못하고 가
족과 떨어져 지내도록 하는 것에 미안한 마음을 갖기도 했다.
입원비를 감당하기도 힘든 상황에 환자가 병원에서 일으킨 문
제들의 수습은 생활을 더욱 힘겹게 만들었다.

병원 갈 때도 혼자 감당이 안 되니까 돈 주고 응급차 불
러야 되고 입원시키느라 실경이 하다 애먹고. 그리고 오
면 마음도 아프고, 입원하고도 ‘누구랑 싸웠다, 사고 쳤다
고 다녀가라’ 하고 정말 힘들어요(참여자8, 여).

또한 남성 참여자의 경우는 자녀의 양육문제가 큰 어려움이 었다. 집안 살림을 하고 아이들을 돌보는 것은 늘 아내의 몫이 었는데, 그 빈자리가 생기면서 어린아이들을 돌봐야 하는 일은 결코 쉽지 않았고, 결국 친척에게 아이를 맡기게 되는 등 가족의 일시적 해체를 경험하였다.

생활이 어렵다보니까, 재산이 없다 보니까, 남에 집에 세 들어 살고 그러는데(한숨), 병원비도 빠듯하고(중략). 우리 막내가 다섯 살 땠가 도저히 안 되겠어서 큰 누님한테 보내 버렸어요. 둘째랑 둘 다. 아무래도 혼자서 키우기가 힘들어서(참여자1, 남).

대부분의 여성 참여자들은 조현병을 앓는 배우자를 돌보고 살면서 가족들에게조차도 외면당하는 아픔을 겪어야만 했다. 환자인 배우자와의 이혼을 권유했던 가족들의 의견을 받아들이지 않고 배우자의 돌봄을 선택하면서 자신의 가족들에게도 도움 받지 못한 채 거리를 두어야 했고, 더구나 시댁식구들의 매몰찬 외면은 자신이 시집살이 하며 헌신했던 기억 때문에 더 큰 배신감과 고립감을 느껴야 했다.

우리 형부가 그랬어요. ‘처제. 버리고 와. 그 사람하고 가족만 버리고 오면 내가 가게도 해 주고 다 해줄게’ 그랬는데, 어떻게 버리고 가요(중략). 연락도 못하다가, 살기 힘들다 보니까, 돈 빌려 가게 되더라고. 동기간한테 돈 빌리러 갈 때 그 얼마나 자존심 상해. 때로는 전화를 걸었다 가도 안부 전화 한 것처럼, 사실은 돈 얘기하려고 전화 걸었는데, 얘기 못하고...(한숨) 동기간하고 다 등이 지더라고(참여자2, 여).

시댁식구들은 병이 나든 말든 상관 안해요. 무신경해요. 지금도 어디서 어떻게 무엇을 하고 사는지도 모르는 사람들이예요. 친가족으로는 우리 애들도 길에서 얼굴을 봐도 모를 정도로 인연을 끊고 살았다고요. 기댈까봐 전전긍긍하더라고요. 그래서 저도 아는 체를 안 해요. 소식조차도 모르지만 우리한테서 이미 뭐 가져갈건 가져가고 나몰라하는 식이니까(참여자4, 여).

2) 나의 인생은 사라짐

참여자들은 배우자의 발병으로 인해 자아상의 변화를 겪어야 했다. 지금까지 살아왔던 자신의 존재가 더 이상 자신의 모습으로 살아갈 수 없었고 다른 생각은 할 수도 없었다. 모든 것을 배우자의 병수발과 자식을 위해 포기하고 희생해야 했고

힘겹고 고생스러운 삶의 여정에서 자신보다는 배우자와 자식의 필요를 채우는 것이 우선이었고 자신의 삶은 희생하며 살았다.

속은 슬프지만 거죽은 웃고. 어떻게 보면 이중성격의 마음을 가지고 산거야. 진짜 나라는 사람은 없고 진짜(힘주어 말함), 내가 000이거든요. 그 이름 석 자가 별거는 아니지만 그 이름이 사라진지는 오래됐고, 결혼해서 우리 애기아빠가 병들면서 부터는 내 이름 석 자는 사라지고 내가 아닌 다른 사람의 모습으로 산거야(참여자2, 여).

3) 자식의 삶까지 파고 든 아픔

참여자들은 배우자의 정신병으로 인해 고통을 받는 자식들에게 해줄 수 있는 것이 없고, 속수무책으로 그 고통을 바라만 보게 되는 자신의 무력함을 한탄했다. 정신질환자의 자식이라는 이유로 어린 나이부터 주변사람들에게 상처를 받게 하고, 남들만큼 뒷바라지 못한 것을 늘 죄스러워 했으며, 그런 환경에서 자란 아이들이 배우자와 같은 질병을 앓거나 어두운 성격으로 자랄까봐 항상 가슴을 졸였다. 배우자의 조현병은 자녀들이 성인이 되어 결혼할 시기가 되어서도 결혼할 사람을 아예 만나지 못하거나 부모의 질병을 숨긴 채 결혼을 하게 되는 걸림돌이 되었다. 참여자들은 자신이 겪어온 아픔보다도 자식들에게 미치는 부정적 영향에 더 큰 고통을 느껴야 했다.

마음이 너무 짠하죠. 너무 해준 게 없고, 하고 싶다는 거 다 시켜주질 못했으니까. 다른 집 애들처럼 그렇게 잘 해주질 못했고, 하고 싶어 하는 거 뭘 하나 제대로 가르쳐 주지도 못했으니 까요(참여자4, 여).

우리 딸이 ‘엄마, 나는 결혼하기 싫어’ 그러는 거야. 남자를 보면 조금만 저거 한(이상한)행동을 보이면 ‘어머, 우리 아빠 같은 사람 아니야?’ 그러면서 겁이 난대. 지금 서른네 살이야. 근데, 연애도 안하고 큰일 났어. 결혼할 생각을 안 해(참여자2, 여).

4. 제4 주제모음: 결코 놓을 수 없는 가족의 끈

이 주제는 참여자들이 돌봄을 유지해온 주된 이유에 해당하는 부분으로 오랜 세월 동안 조현병 환자인 배우자를 돌보아온 원동력이 된 자식과 배우자에 대한 애잔한 사랑과 연민, 결혼으로 맺어진 인연에 대한 책임감과 도리의 내면적 경험을 포함하고 있다.

1) 삶의 희망이 되어준 자식들

이 주제에서 참여자들에게 자식은 고된 현실에서 삶의 의지가 되는 중요한 이유였음을 확인하였다. 참여자들은 자식을 바라보고 사는 것이 유일한 행복이고 위안이라고 이야기했다. 자식은 힘든 현실을 도피하고 싶은 마음이 들 때 흔들리는 자신을 잡아주는 존재였고, 부모의 빈자리로 상처받지 않고 바르게 자라도록 잘 돌봐야 하는 소중한 존재였다. 이렇듯 참여자들에게 자식의 존재는 배우자에게 받지 못한 현실에 대한 보상감을 채워주는 요인이었다.

사람이 한 길만 꾸준히 가는 것도 애들만 보고 가는 것도, 신랑이 그럴지라도 내 새끼들만 보고 사는 것이 행복이라고 생각하고 살고 있어요. 내가 가면 애들 눈에서 피 눈물 난다. 그래도 깨끗하게 살자. 내 아들 바라보고 살아야지, 내가 애 아빠하고 돌봐야지. 솔직히 나 하나 나가 버리면 별 받아요. 그런 생각을 하고 살다보니까 애들도 착하고, 내가 그렇게 애들 안 버리고 안 갔으니까 애들이 이만큼 자라 주고(참여자8, 여).

아들이나 딸이나 엄마나 다 상처투성이고, 그러다 보니까 우리 셋은 푹푹 뭉쳤어.(중략) 그나마 버틸 수 있었던 게 사랑하는 아들딸이 있었기 때문에 지금도 버티는 거야. 항상 불행 속에도 꽃이 핀다고...(참여자2, 여).

2) 유일한 돌봄자로서의 연민

참여자들은 주변 모든 사람들에게 외면당하는 배우자를 차마 저버릴 수 없었다. 병에 걸리면서 부터 인간다운 삶을 살지 못하는 배우자가 불쌍하고 안쓰러워 돌봐야 할 대상으로 여기게 되었고, 자신마저 배우자를 버린다면 지금과 같은 돌봄도 받지 못하는 삶을 살 것이 분명하기에, 비록 정신질환자가 되었지만 자신과 함께 아이들을 낳고 살아온 동반자로서 가장 가까이에서 그 돌봄을 유지할 수 있는 사람이 자신뿐이라는 것도 알고 있기 때문이었다.

버리고 싶은 생각은 없었어요. 그냥 우리 애 아빠니까. 어쨌든 내가 돌봐야지, 형제들도 나 몰라라 하고 연락도 안하는데, 누가 돌봐요.(중략) 안쓰럽고 진짜 사람으로, 인간으로 태어나서 왜 좋은 세상 못 살고... 그런 생각 때문에 돌본 거죠(참여자8, 여).

그냥 '저 사람은 내가 없으면 금방 죽을 사람이다. 한 줌의 흙으로 돌아갔을 것이다.', '내가 옆에서 지켜주지 않으면 이런 삶이라도 못살 사람이다' 그런 생각을 해요

(참여자4, 여).

3) 내가 선택한 배우자

이 주제에서 참여자들은 배우자와 사랑했던 예전의 기억과 함께 평생을 함께하기로 약속한 배우자에 대한 책임감을 표현하였다. 병이 들기 전 자신을 아껴주고 충실했던 배우자에 대한 기억을 가슴 한 곳에 담고 있었으며, 그 기억의 감정은 병든 배우자를 놓아버릴 수 없는 질긴 끈이 되었다. 자신이 사랑해서 선택했던 배우자였고, 그렇게 인생을 함께 살아온 동반자였기에 그 책임을 다해야 한다는 생각으로 배우자의 돌봄을 지속해 온 것이다.

그 사람은 저한테 육 한 번 해본 적이 없고, 반말도 안 해요. 그리고 어디가면 먼저 배려해 주는 거죠. 내 입장에서 많이 생각해주고. 그리고 어디가면 손잡고 다녔어요. 그랬으니까 그게 더 저한테는 아마...(목이 땀) 그래서 오히려 옛날 생각하면 그렇게 나쁜 감정이 하나도 없어요. 진짜 저런 신랑 없었어요(참여자4, 여).

내 생각은 그래요. 나한테 시집을 왔으니, 내가 책임져야죠. 사랑한다...뭐 사랑도 있겠지만, 부부라는 게 그래요. 살면서 서로 적응해 가고 정도 가고, 정이 자꾸 쌓이는 거예요(참여자1, 남).

이미 인생은 살았으니까 그냥 밀고 나가는 거예요. 실망했다고 그거 갖고 실망하고 내리나?(이혼) 안 그래요? 요새 사람들이 그렇게 사는데 그러면 안 되는 거예요. 한 번 인연을 맺으면 그건 끝까지 가는 거예요. 어떻게든지 같이 인생을 한번 살아가 보는 거지(참여자7, 남).

5. 제5 주제모음: 아픔을 딛고 미래로 나아가

이 주제는 참여자들이 배우자의 어쩔 수 없는 발병을 이해하고 공감하게 되면서 운명으로 수용하고 타인들과의 관계를 통해 심리적 안정을 찾으며 극복하는 경험을 포함하고 있다. 또한 발병초기에 안으로 움츠러들며 숨기려고만 했던 조현병에 대하여 객관적으로 인지하게 되면서 주위의 가용자원에 도움을 청하게 되고, 사회 보장 제도를 통한 공적인 지지를 바라고, 남은 인생도 배우자와 함께 노후를 보내는 기대를 담고 있다.

1) 인정하고 받아들임

대부분의 참여자들은 막연하기만 했던 배우자의 조현병을 인정하기가 쉽지 않았지만, 배우자가 처해 왔던 상황이나 자라

은 환경을 알게 되고는 ‘그런 상황에서 그럴 수밖에 없었겠다’는 공감을 하고 배우자를 격려하며 치료에 도움을 주는 노력을 지속하게 되었다.

우리 시어머니가 살아온 모습을 보고 내가 알겠는데, ‘아, 우리 신랑이 정신병자가 될 수밖에 없었다. 참 사람이 착하고 괜찮게 태어난 사람이지만 환경이 너무 불행하게 컸기 때문에, 저나마 된 것도 심성이 곱게 태어나서 그렇구나.’ 라는 생각을 했어요. 나라도 정상적으로 안됐을 거예요. 어려서부터 너무 불행하고 외롭게 컸어요(참여자2, 여).

평생 살면서 끌고 가는 거라면 고혈압이 있는 것처럼, 그것도 평생 약을 먹어야 되는 거잖아요. 그거처럼 이 병도 그냥 친구삼아 나한테 병 하나 더 있다 생각하고 그냥 끌고 가고. 약 하나 더 먹는다고 생각하면 오히려 편할 것 같다고 남편한테 얘기해요(참여자5, 여).

2) 지친 마음을 달랠

대부분의 참여자들에게 혹독한 삶의 여정에서 절대적 존재에 대한 믿음은 막막하기만 했던 세상을 헤쳐 나갈 수 있는 힘이 되었다. 또한 교우(敎友)들의 격려와 칭찬은 마음의 상처를 보듬어 주었다. 참여자들은 타인들의 편견으로 상처 받았던 마음을 또 다른 타인들에 의해 위로 받을 수 있었으며, 이러한 관계 맺음을 통해 정서적 안정감을 점차 찾게 되었다.

처음에는 아마 저한테 신앙이 없었으면 이것도 견뎌내기 힘들었을 거예요. 그래도 신앙이 있었으니까 내가 거기(성당)가서 평강도 부리고 하소연도 하고 그랬으니까... 그렇게 교우 분들이 ‘어쩔 애들이 예쁘게 다니냐고, 너무 좋다고’ 그러시니까 애들이 칭찬에 힘입어서 다니고, 또 나한테 와서 ‘신랑이 그렇게 됐는데 깨끗하게 살아간다고 너무 좋다고’, 또 나를 위해 기도를 해주시니까 힘이 되잖아요. 그 힘에 의해서 살고 그런 거예요(참여자4, 여).

참여자들은 자기 내면의 소리에도 귀 기울이며 배우자를 돌보면서 속상하고 간혀있던 삶의 돌파구를 찾아 자신에게 의미 있는 활동을 하며 심리적 위안을 얻게 되었다. 이 주제에서 참여자들이 보여주는 삶의 현실을 받아들이고 이겨내며 살아가겠다는 긍정적 태도는 환자의 돌봄과 배우자의 정신건강에 도움을 주면서 사회적 관계를 유지하여 어울려 살아갈 수 있도록 도와주었다. 또한 지지체계의 존재 유무에 따라 삶의 방향이 달라질 수 있음을 보여주고 있다.

제가 너무 힘들어서 배운 것이 또 있어요. 염을 배웠어요. 잊어버리려고. 그래서 한동안 그것도 했어요.(중략) 복 받는 일인 것 같아요. 마지막 가는 모습을 깨끗이 해서 보내준다는 것이, 좋게 보내주는 것이기 때문에 뜻있는 것 같아요(참여자4, 여).

쉬는 날은 하루 종일 책을 읽는 거예요. 내가 그걸 좋아하니까, 어쩌다 하루 정도는 나를 위 해 그렇게 해도 된다는 생각을 하고 그러고 나면 숨이 좀 쉬어지더라고요(참여자6, 여).

3) 함께하는 노후

이 주제에서 참여자들은 자신이 먼저 죽음을 맞이할 경우 남겨진 배우자의 안위에 대한 걱정을 표현하였다. 또 사회제도적인 뒷받침이 제공되어 경제적 어려움이 있는 정신장애인들도 곤란 없이 지낼 수 있도록 물적 지원에 대한 바람을 표현하였다. 더불어 배우자와 함께 살아온 인생을 후회하지 않으며 앞으로 남은 인생도 지금까지 살아온 경험을 바탕으로 갈등 없이 돌봄을 이어가 배우자와 함께 하고 싶은 마음을 나타내었다.

이제는 그렇거니 하고 내가 살면 얼마나 사나, 이 사람이 걱정이야. 지금은 상관없어. 지금은 내가 있으니까. 사는 동안에는 괜찮지만 그 이후에 어떡하느냐 말이야. 내가 없으면 이 사람은 어떻게 될지 몰라(참여자7, 남).

정말 나라에서, 어떨 땐 그런 생각도 들어요. 공동시설, 가족들이 너무 힘들니까 공동으로 생활할 수 있는 그런 시설이 있었으면 좋겠다는 생각이 들어. 경제적인 여유 있는 사람이면 뭐 요양병원인지 이런데 가겠지만, 그렇지만 돈도 없는 정신장애자들은 어떻게 해야 되냐구요. 그래서 어떻게든 나라에서 공동시설을 마련해서 책임져 줄 수 있는 복지정책이 나왔으면, 그런 것이 제일 걱정이예요(참여자3, 여).

미워하는 마음보다는 불쌍하고 가엾고 내가 거두어야 할 사람, 함께 가야 할 사람, 나의 분신이라고 생각해요. 우리 자식이 나의 분신이다시피 우리 남편도 이제는 내가 평생 함께 가야 할 사람이라 생각하고 살아요(참여자2, 여).

본 연구결과를 바탕으로 참여자들의 돌봄 경험에 대해 총체적 진술을 하면 다음과 같다. 참여자들은 배우자의 조현병으로 인해 정서적 충격과 갈등, 혼란을 경험하였다. 결혼 생활 중에 갑작스러운 배우자의 조현병 진단은 급격한 스트레스 상황으로 다가왔고, 자신이 배우자를 경제적, 정신적으로 힘들게 고

논 의

생시켜 배우자의 정신병이 초래된 것 같아 자책감을 느꼈다. 또 다른 참여자들은 결혼 후 질병사실을 알게 된 경우로, 배우자의 조현병에 대한 충격과 함께 질병사실을 자신에게 속인 채 결혼한 배신감으로 인해 사실을 속인 주변 사람들을 원망하고 자신을 추스르지 못할 정도로 분노하며 괴로워하였다.

참여자들은 배우자의 조현병을 치료하기 위해 할 수 있는 모든 방법들을 시도해보지만 잦은 재발로 인해 회복에 대한 좌절을 경험하였다. 다른 사람에게는 평범한 일상도 조현병 환자의 배우자라는 이유로 받게 되는 무시와 오명으로 마음의 상처는 깊어 갔고 주위사람들을 원망하는 마음이 커지면서 정서적으로 고립되었다. 회복되지 않고 길어지는 돌봄으로 지친 심신은 배우자의 죽음으로라도 벗어나고 싶은 마음을 갖게 되었고 이렇게 까지 극한 생각을 하는 자신을 깨닫고는 죄책감에 더 깊은 감정의 고통을 겪어야 했다.

조현병을 앓는 배우자를 돌보는 삶은 감당해야 할 현실이 너무나 버거웠다. 배우자의 질병을 밖으로 내보이면서 가족의 자존심도 지키지 못하는 비참한 현실을 겪어야 했고 가장의 역할, 아내의 역할을 제대로 못하는 병든 배우자로 인해 늘어난 경제적 부담과 양육의 부담은 온전히 참여자의 몫이 되었다. 이혼을 통한 새 인생을 선택하지 않고 환자 곁을 지킨다는 이유로 가족들에게 외면당하면서 그들을 원망하고 서운함을 느끼기도 하였다. 배우자와 자식을 위해 자신을 헌신하며 살았음에도, 자신만의 고통으로 끝나지 않고 부모의 조현병 때문에 성인이 되어서까지 고통 받는 자식들을 속수무책으로 지켜만 봐야 됨을 가슴 아파하였다.

자신의 삶은 긴 고난의 여정이 되었지만, 자식들이 삶의 희망이 되어 역경을 내며 살아왔다. 바르게 잘 키운 자식들을 보며 대견함과 자랑스러움을 느끼면서도 마음의 상처를 주며 키워 온 것에 대해 안쓰러움을 간직하고 있었다. 병든 배우자에게 자신만이 유일하게 의지가 될 사람이기에 또한, 인생을 함께 하기로 약속했던 동반자로서 그 책임을 다하는 것이 배우자의 도리라고 생각하여 배우자의 돌봄을 지속하여 왔다.

병든 배우자가 살아온 삶을 공감하고부터는 질병을 운명으로 받아들이며 치료계속하면서 돌봄을 지속하였다. 신앙생활과 타인들과의 관계맺음을 통한 소통, 그리고 자신의 가치를 느끼는 의미 있는 활동을 통해 고립되었던 고난의 삶을 극복해 나가는 힘을 얻었다. 하지만 자신의 사후에 배우자의 안위는 여전히 큰 걱정으로 남아있고 자신을 대신 할 돌봄에 대해 사회적인 지원을 기대하며 남은 인생도 배우자와 함께 할 의지를 나타냈다.

예상치 못한 가운데 배우자가 조현병임을 알게 된 참여자는 정서적 충격 속에 배우자의 질병에 대처하며 자신의 삶으로 들어온 배우자의 질병에 의해 신체적, 정서적, 사회경제적 안녕과 삶의 질에 영향을 받는다. 본 연구는 조현병 환자를 돌보며 살아가는 배우자의 돌봄 경험을 탐색하여 그 본질적 구조를 기술하기 위하여 ‘조현병 환자의 배우자들의 돌봄 경험은 어떠한가?’의 연구질문을 설정하고 현상학적 연구를 시도하였으며, 그 결과 5개의 주제모음을 도출하였다.

첫째, “나락으로 떨어지는 고통”은 배우자의 조현병을 알게 되면서 받는 충격과 혼란의 경험을 나타내고 있다. 이들은 배우자와 정상적인 가정생활을 유지하다가 조현병이 발병하였거나 이미 결혼 전부터 앓고 있던 조현병을 뒤늦게 알게 되었는데, 공통적으로 커다란 정신적 충격을 받고 혼란에 빠지는 경험을 토로하였다. 이러한 정신적 충격은 자녀가 처음 조현병으로 진단받은 시기에 부모들이 겪는 엄청난 충격을 ‘정신적 쓰나미’라는 주제로 표현한 연구[22]와 자신의 가족이 조현병 진단을 받을 때 어머니, 배우자, 여자형제 등 가족들은 모두 충격을 받고 가족의 발병을 이해할 수 없었다는 경험을 기술한 연구결과[20]와 공통적이다. 또한 본 연구에서 결혼 후 조현병이 발병한 경우 환자 배우자들은 자신의 잘못으로 발병한 것이라는 생각으로 자책을 하기도 하였는데 이것은 조현병 환자인 자녀의 부모들이 자녀의 발병에 자신의 책임이 있다고 생각하며 죄책감을 가진다고 기술한 연구[15]에서도 유사한 주제로 보고하였다. 본 연구와 선행연구는 공통적으로 가족 중 자녀나 배우자가 조현병으로 진단받은 경우 엄청난 정신적 충격을 받고 질병에 대한 이해나 수용을 하지 못하는 한편 가족의 발병이 자신들의 잘못이라는 죄책감을 갖는 것을 알 수 있었다. 따라서 조현병의 진단 초기에 질병의 원인 등에 대한 정보제공과 정서관리의 간호가 제공되어야 할 것이다.

두 번째, “깊어가는 상실”은 조현병 환자인 배우자와 함께 살며 돌보는 과정에서 겪는 사회적 낙인으로 인한 상처, 잦은 재발과 조현병의 증상으로 인한 난폭한 행동 등 조현병의 굴레에서 헤어날 수 못하고 고통스러워하는 삶의 경험을 표현하고 있다. 이 주제는 조현병 환자의 부모들을 대상으로 한 연구에서 처음엔 약을 먹고 시간이 지나면 나을 것이라는 기대를 가졌다가 점차 질병과 관련된 난폭한 행동이 반복되는 등 고통스런 경험을 ‘막막함’이라는 주제로 표현한 연구[15]결과와 정신질환자를 돌보는 부모, 형제, 친척 등 가족이 환자가 장기간 회복되지 않고 재발이 반복되면서 심리적, 사회적, 경제적인 부담

과 한계를 느끼고 절망하며, 이해할 수 없는 환자의 부정적 반응과 난폭행동으로 인하여 미움과 분노, 거부감을 느끼는 경험을 기술한 연구[27] 결과와 유사한 주제이다. 또한 본 주제는 참여자들이 주위사람의 편견과 낙인으로 상처받고 이로 인해 주변사람을 원망하며 고립되어 살고 있는 경험을 포함하는데 이는 조현병 환자를 돌보는 어머니, 배우자, 여자형제 등 여성가족들이 조현병에 대한 뿌리 깊은 사회적 편견의 존재를 의식하며 가족의 정신질환을 알리기를 꺼려한다는 주제를 기술한 연구[20]와 공통되는 주제로 볼 수 있다.

배우자를 대상으로 연구한 본 연구와 부모 또는 어머니, 형제자매, 친척, 배우자 등이 포함된 가족들을 대상으로 연구한 선행연구에서 공통적으로 정신질환자를 돌보는 가족들은 환자의 이해할 수 없는 문제행동과 재발로 인하여 신체적, 심리적, 경제적으로 어려움을 경험할 뿐 아니라 사회의 편견과 낙인으로 인해 소외되고 스스로 위축된 삶으로 사회적으로도 고통 받는 것을 알 수 있다. 특히, 본 연구에서 여성인 배우자들이 토로하는 사회적 낙인과 편견으로 그들의 사소한 행동조차도 남편을 입원시키고 정숙하지 못한 행동을 하는 여자로 폄하되는 정서적 상처에 대한 부분은 조현병 환자 배우자를 대상으로 한 연구결과와 고유성으로 볼 수 있으며 이러한 정서적 위축으로 겪게 되는 고립감과 타인에 대한 분노와 인간관계의 회피가 사회적 관계성의 문제가 됨을 알 수 있다.

셋째, “삶에 드리워진 그늘”은 조현병인 배우자로 인하여 늘어난 자신의 삶의 무게와 자녀의 삶으로 이어지는 고통을 표현하는 주제들을 담고 있다. 참여자들은 배우자와의 동반자 관계의 기대감 상실과 더불어 가사와 자녀양육, 가정경제와 배우자를 돌보는 책임을 떠안을 수밖에 없고, 그로 인해 자신을 돌볼 여유가 없다. 이 주제는 조현병 환자 가족의 월수입이 높고 돌봄을 대신해 줄 보호대행자가 있는 경우 주관적 돌봄 부담이 적다고 보고한 연구[12]에서도 조현병 환자를 돌보는 가족은 가족의 생계 및 치료비를 위한 경제활동과 환자 돌봄이라는 이중부담을 떠안고 살고 있음을 찾아볼 수 있다. 또 정신질환자를 돌보는 가족 대부분이 일용직이나 소작농의 일을 하며 경제적 빈곤으로 고통 받음을 보고한 국외 연구[21]에서도 국가와 지역의 차이는 있으나 조현병 환자 가족은 환자 돌봄과 가사 및 자녀양육의 부담 외에도 경제적 궁핍의 문제를 함께 겪고 있음을 알 수 있다.

또한 이 주제는 조현병 환자의 배우자들이 환자 돌봄과 가정을 책임지기 위한 경제활동, 가사 및 양육을 모두 책임지면서 자신의 삶은 뒤로 미룰 수밖에 없는 내용을 담고 있다. 이 주제는 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험의 연구[28]에서 환

자 배우자들은 자신의 요구는 뒤로 미루고 환자의 건강과 필요를 최우선으로 돌보는 삶을 살아오며 자신의 삶에 대해서는 상실감을 느낀다고 보고한 것과 공통적인 결과이다. 조현병과 다발성경화증은 주위 사람에 의해 신체적, 심리사회적, 경제적인 돌봄이 요구되는 질병으로서 환자의 배우자들은 자신의 삶은 고려하지 못한 채 생활하고 있음을 알 수 있다.

또 이 주제는 조현병 환자 배우자는 환자의 질병이 자녀들의 경제적, 심리적 지원의 부족, 낮은 자존감, 결혼 등 자녀의 삶에도 영향을 미치는 것을 바라보며 마음 아파하는 내용을 담고 있다. 정신질환자의 부모, 형제자매, 배우자 등의 가족을 대상으로 보고된 선행연구와 비교할 때 본 연구는 조현병 환자 배우자들이 자녀의 삶에 대한 애뜻함을 표현하는 주제가 도출된 것으로 선행연구에서 보고된 적이 없는 주제로서 의의가 있다. 이러한 연구결과를 근거로 볼 때 조현병 환자 배우자들의 스트레스와 관련된 요인을 잘 알 수 있으며 재정적 지원이나 삶의 질 향상을 위한 중재방안의 모색이 강조된다. 또한 조현병 환자의 자녀들에 대한 정서관리 관련 중재방안이 필요하며 이는 더불어 조현병 환자와 그 배우자의 정신건강관리에도 도움이 되는 부분이 될 것이다.

넷째, “결코 놓을 수 없는 가족의 끈”은 부부로서 행복을 함께 하며 서로 배려하고 사랑했던 마음과 결혼 서약을 한 배우자에 대한 책임과 자신 외엔 돌봐줄 이가 없는 배우자에 대한 연민, 그리고 고된 돌봄의 현실 가운데서도 희망이 되어준 자식들에 대한 지극한 사랑이 바탕이 되어 돌봄의 도리를 다하고 있음을 나타내는 주제로서 조현병 환자 배우자들이 고난 중에도 병든 배우자를 떠나지 않고 함께 살며 돌봄을 지속하는 이유를 제시하는 주제이다. 이 주제는 치료가 불가능하고 불구상태가 진행되어 주위사람의 돌봄이 요구되는 다발성 경화증 환자를 돌보는 배우자들이 돌봄을 지속하는 이유로 20년 이상 지속해 온 결혼생활과 결혼 시 서약과 결혼에 대한 의무감을 주제로 제시한 연구[28]와 유사한 결과이다. 또 조현병 환자의 남편들은 자신이 남편으로서 아내를 지켜줄 책임이 있고 수십 년을 함께 살아온 아내를 혼자 둘 수 없으며 내가 없으면 아내는 의지할 사람이 없고 아이들도 있기 때문에 아내와 함께 하겠다는 생각을 가졌음을 보고한 연구[24]에서도 본 연구주제와 공통적인 결과를 제시하고 있다.

따라서 본 연구와 선행연구를 종합하면 조현병이나 다발성 경화증 등 주위사람의 전적인 도움이 필요한 환자의 배우자들이 돌봄을 지속하는 이유는 결혼에 대한 의무감과 자신 외의 지할 사람이 없는 배우자에 대한 연민 및 자녀에 대한 생각 등으로 파악되었다. 특히, 본 연구에서는 자식으로 인하여 배우

자를 끌어안게 되고, 힘들게 키운 자식들이 바르게 성장하면서 부양에 대한 만족감이 생겼으며, 배우자에 대한 원망을 넘어 연민으로 느끼며 결혼에 대한 사명감으로 결혼생활을 유지해 왔음을 알 수 있다. 이 결과는 짧은 시간에 일어나기는 어려운 과정으로 본 연구에서 돌봄 기간에 있어 참여자 9명 중 1명(5년)을 제외한 8명이 15년 이상 돌봄을 지속하였고 그 중 참여자 5명은 25년 이상 배우자와 함께 살며 돌봄을 지속한 것을 고려할 때 그만큼 긴 시간동안 병든 배우자와 함께 하며 힘든 상황에서 자식들을 올바른 성인으로 성장시키고 부모의 자리를 지켜온 보람이 밀거름이 되어 생활해 온 것이며 이는 조현병 환자의 결혼 생활이 지속되어 가족이 환자의 치료와 재활에 중요한 지지체계가 될 수 있음을 확인 해주는 주제일 것이다.

다섯째, “아픔을 딛고 미래로 나아가”는 참여자들이 배우자의 조현병을 수용하고, 절대적 존재에 대한 믿음과 지인들의 지지를 통해 위안을 얻으며, 자신의 내면의 소리에도 귀를 기울여 의미 있는 활동을 하며 배우자와 여생을 함께 하고자 하는 마음을 담고 있다. 이 주제는 조현병 자녀를 돌보는 어머니가 자녀를 완벽하게 낳게 하겠다거나, 왜 내가 이런 형벌을 받아야 하는가 등 집착과 원망에서 벗어나 현실을 받아들이고 종교나 관망을 통해 질병을 재해석하고 지역사회 모임 등에 참여하여 교류하면서 마음의 안정을 찾아감을 기술한 연구[16]와 유사한 결과이다. 또, 조현병 환자를 돌보는 어머니, 여자형제, 배우자 등으로 구성된 여성가족들도 환자를 돌보는 일을 운명으로 받아들이며 가정 안에서 홀로 문제와 싸우는 대신 외부에 지지와 도움을 청하며 같은 질병을 가진 환자 가족모임에 참여하여 교류하며 생각을 정리하고 기분을 전환할 수 있음을 표현한 연구[20]와도 유사한 결과이다. 조현병 환자를 돌보는 가족들은 수많은 고난을 겪으며 살아가지만 배우자나, 부모 또는 형제자매 등 가족들은 공통적으로 절대적 도움이 필요한 환자를 받아들이고 돌봄을 지속함을 볼 수 있다. 이러한 연구결과는 이들의 심리적 안정과 삶의 수용에 있어 주변의 지지와 포괄적인 사회복지 서비스의 제공에 대한 필요성이 더욱 부각되는 주제로 볼 수 있다.

부모, 형제자매 등 다른 가족을 대상으로 조사된 선행연구와 배우자를 대상으로 조사된 본 연구에서 공통적으로 강조되는 주제는 조현병은 가족에게 상당한 부담을 주면서 삶에 커다란 영향을 미친다는 것이다. 특히, 배우자의 경우는 인생의 동반자의 역할상실에 따른 부담과 자식들의 양육에 대한 부담이 더욱 가중되었고 여성으로서 느끼는 사회적 편견에 대한 정서적 상처가 더 존재하고 있음을 알 수 있다. 따라서 조현병 환자에 대한 치료와 간호를 계획할 때 배우자들의 돌봄 경험의 이해를

통하여 이들의 안녕과 필요에 초점을 두는 중재방안이 함께 고려되어야 할 것이다.

이러한 중재의 적극적 개입을 위해서는 조현병 환자 배우자들이 자신의 정신건강을 위해 병원을 찾거나 정신건강증진센터에 도움을 의뢰하는 경우가 드문 것을 감안하여, 병원에 입원하는 조현병 환자의 정보력 수집이나 퇴원 후 환자관리에 대한 부분과 더불어 배우자들의 우울과 스트레스 정도를 측정하고 지역사회 정신보건기관과 연계하여 배우자의 정신건강관리를 도울 수 있는 제도적 장치와 프로그램 개발 등의 제도적 지원이 필요하다고 본다.

국내에서는 조현병 배우자들의 경험을 보고한 연구가 매우 드문 상황에서 볼 때 본 연구는 조현병 환자 배우자들의 고유한 돌봄 경험을 이해하는데 기여한 연구로서 의의가 있다고 여겨지나 참여자들의 성별에 따른 돌봄 경험에 차이가 있고 가정을 유지하는데 자식이라는 매개체와 부양 책임감이 존재했으므로 모든 조현병 환자 배우자의 돌봄 경험의 일반화에는 제한이 있다. 그러므로 배우자의 성별에 따른 돌봄의 차이와 매개체인 자식의 유무에 따른 돌봄 경험의 차이에 관한 후속연구를 제언한다.

결론

본 연구에서 조현병 환자 배우자를 대상으로 현상학적 연구 방법을 적용하여 돌봄 경험을 탐색한 결과, 질병으로 인한 정서적 충격과 내면의 갈등, 낙인에 의한 심리적·사회적 관계의 어려움들을 겪고 있음을 확인 할 수 있었고 자식과 배우자에 대한 사랑과 연민, 책임감으로 돌봄을 지속해 왔으며 질병의 수용과 지지체계의 영향이 돌봄을 지속할 수 있는 힘이 될 수 있음을 알 수 있었다. 본 연구를 통해 조현병 환자의 회복과 지역사회 적응을 위한 가족의 지지가 필수적 요소이고 중요한 지지체계인 점을 고려하여, 조현병 환자 가정의 유지를 위한 가족 유대 프로그램 개발 및 조현병 환자 배우자들에 대한 정서적 지지를 비롯한 심리적 간호를 위한 프로그램 개발과 사회적 차원의 지원체계 구축이 마련되어야 할 것이다.

REFERENCES

1. Hwang TH, Kim JH, Han ES, Lee CS. The effect of the vocational rehabilitation program on the quality of life of the chronic schizophrenics. J Korean Neuropsychiatr Assoc. 1998;37(6):1087-98.
2. Statistics Korea. The epidemiological survey of mental disorders in Korea [Internet]. 2011[cited 2015 November 10]. Available from: <http://kosis.kr>

- able from:
http://www.index.go.kr/com/cmm/fms/FileDown.do?sessionid=PMQfaFbcwwSFRjCkmaFmXmb1Oz4WtOBfjxpkDbZl4kEzvE2k2LAS2KYwql8kQax4.wasgams1_servlet_engine1?apnd_file_id=1441&apnd_file_seq=5
3. Kim SH, Lee YH, Hwang JH, Oh MA, Lee MK, Lee NH, et al. 2014 The disability survey. Policy Report. Seoul, Korea: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2014 December. Report No. Policy Report 2014-73.
4. Jeon HS. Influencing factors on stress of caregivers with spouses having a mental illness-focused on the biopsychosocial perspectives. Korean journal of family social work. 2011;33: 349-73. <http://dx.doi.org/10.16975/kjfs.w.2011..33.012>
5. Ko MH. Experiences of hope in clients with chronic schizophrenia. J Korean Acad Nurs. 2005;35(3): 555-564.
6. Shin SI. Causality between spouse attitude and relapse of the psychiatrically disordered. Korean J Soc Welfare. 2008;60(3): 59-82.
7. Moon SY. A research on psychiatric patients' marriage lives [master's thesis]. [Seoul] Ewha Womans University; 2002. p. 1-116.
8. Bettina W, Claudia M, Matthias C, Angermeyer M. Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2002;37(4): 177-82. <http://dx.doi.org/10.1007/s001270200012>
9. Jungbauer J, Bischof J, Angermeyer MC. The illness has totally changed our lives-stress in partners of schizophrenic patients at the onset of illness. Psychiatrische Praxis. 2001;28(3): 133-41.
10. Jeon HS. A study on the stress of spouse of mentally disabled and marital adjustment: focused on the mediation effect of coherence sense. Health and Social Welfare Review. 2010;30(2): 134-63. <http://dx.doi.org/10.15709/hsr.2010.30.2.134>
11. Kim CK, Kim JW, Seo JM, Lee GJ, Kim GJ, Byun WT. Family burden of schizophrenics in the primary caregivers and siblings. J Korean Neuropsychiatr Assoc. 2000;39(1): 113-27.
12. Choi HG. The subjective burden of family caregivers with schizophrenics and its predictors. Korean J Soc Welfare. 2001;45(45):374-99.
13. Oh IO, Kim SA. Structural equation model for caregiving experience of families providing care for family members with mental disorders. J Korean Acad Nurs. 2015;45(1): 97-106. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2015.45.1.97>
14. Kim YS. Factors influencing to the caregiving satisfaction of mothers of a person with mental disorder. Korean J Soc Welfare. 2006;58(3): 371-398.
15. Kim YH, Byunk EK, Jeon YH, Kim YH. Experiences of parents who take care of a schizophrenic children. J Qual Res. 2004; 5(2):75-89.
16. Yi MS, Choe MA, Hah YS, Kim KS, Yih BS, Kim JH. Mothers' experience of caregiving for their children with schizophrenia. J Korean Acad Nurs. 2006;36(1): 45-54.
17. Lee JS. The Study of the Experience of families with chronic psychiatric patients. J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs. 1998;7(2): 245-56.
18. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. Psychiatry Res. 2008;158(3):335-43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2006.12.013>
19. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. Asian J Psychiatr. 2013;6(5): 380-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
20. Mizuno E, Takataya K, Kamizawa N, Sakai I, Yamazaki Y. Female families' experiences of caring for persons with schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing. 2013;27(2):72-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2012.10.007>
21. Ae-Ngibise KA, Doku VCK, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. Glob Health Action. 2015; 8:1-9. <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v8.26957>
22. McAuliffe R, O'Connor L, Meagher D. Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2013;21(2): 145-53. <http://dx.doi.org/10.1111/jpm.12065>
23. Mizuno E, Iwasaki M, Sakai I. Subjective experiences of husbands of spouses with schizophrenia: an analysis of the husbands' descriptions of their experiences. Arch Psychiatr Nurs. 2011;25(5): 366-75. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.001>
24. Hong SH. A phenomenological study of the caring in nursing science. Research in Philosophy and Phenomenology. 2011;9(50):213-41.
25. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71. (Valle R, King M, editors. Existential-phenomenological alternatives for Psychology).
26. Guba EG, Lincoln YS. Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation result through responsive and naturalistic approaches. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publication; 1981. 423 p.
27. Bae JI. The experience of families with psychiatric patients: a grounded theory approach. J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs. 2001;10(1):53-65.
28. Mutch K. In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. British J Nurs. 2010;19(4):214-9. <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2010.19.4.46782>