

# 만성정신분열증환자의 희망체험에 대한 현상학적 이해

고 문 희<sup>1)</sup>

## 서 론

### 연구의 필요성

최근 개발된 정신약물은 정신질환자들에게 회복의 꿈을 전하고 있지만, 정신장애로 인한 사회적 경제적 비용과 질병부담률은 계속 증가하고 있으며(WHO 2001), 정신분열병환자의 약 10%는 자살로 생을 마감하는 것으로 알려져 있다(Siris, 2001). 이는 정신질환의 회복은 생물학적 의학적 접근뿐 아니라 인간에 대한 전인적인 이해를 바탕으로 상처를 치유하고 희망을 북돋우어 줄 때 극복될 수 있다는 것을 시사한다. 실제로 정신질환을 극복한 환자들의 수기와 사례 연구에 일관되게 희망의 경험이 진술되어 있고, 정신질환의 회복을 위해 환자와 가족의 희망이 필수적인 요소라는 것은 여러 전문가들이 강조하고 있다(Adams, 1998; Ahern & Fisher, 2001; Anthony, 1993; Hartfield & Lefley, 1993; Kirkpatrick et al., 1995). 한편 정신질환자들의 삶에 관한 Abbot (1992)와 Davidson(1992) 등의 연구는 환자의 삶의 궤적에서 희망으로 향하는 전환점의 체험을 보여주었고, Deegan(1988)은 이러한 경험을 “절망의 긴 터널 속에서 한줄기 빛을 보았다. 그것은 조그만 변화가능성에 대한 인식, 곧 희망이었다.” 라고 기술하였다. 이와 같이 정신질환자의 희망은 삶의 궤적 속에 암호처럼 존재하며, 은폐되어 있다. 따라서 이를 드러내어 밝히고 해석하려는 의도적인 노력이 없다면, 희망은 어둠에 묻혀 채 빛을 보지 못하게 된다.

정신질환자의 희망을 촉진하는 간호사의 노력은 환자들의

회복과 복지를 증진시키는 총체적 접근의 핵심이 되며, 이를 위해서는 희망의 본질을 깊이 이해하는 것이 필수적이다. 그러나 대부분의 문헌들은 희망의 중요성을 주장하고 있을 뿐이며, 독특한 주관적 현상인 희망의 체험을 정신질환자의 관점에서 심층적으로 탐구한 연구는 매우 부족하다. 이에, 본 연구자는 정신분열병환자의 삶의 과정에 깃들여 있는 희망 체험의 구조를 현상학적 방법으로 드러내 보이고자 한다. 그리하여 간호사와 정신질환자들이 자신의 삶 속에 존재하는 희망을 인식하고 키워갈 수 있도록 돕고자 하며, 나아가 희망을 고취하는 간호 중재의 개발과 간호 교육의 지침을 마련하는데 기여하고자 한다.

### 연구의 목적

본 연구의 목적은 만성정신분열병환자가 체험하는 희망의 구조를 현상학적 접근으로 밝히는 것이다. 즉, 환자들은 정신분열병을 앓으며 살아가는 과정에서 어떻게 희망을 체험하는가?, 그들이 체험하는 희망의 본질은 무엇인가? 하는 질문들에 대한 해답을 현상학적 해석학적 스토리로 엮어 내는 것이다.

### 연구 방법 및 과정

정신질환은 사회 문화적 맥락에 긴밀히 어우러져 있으며, 동시에 보편적인 삶과는 다른 배타적 존재의 방식으로 남아 있는 인간의 체험세계이다. 더욱이 정신분열병환자의 희망은 지극히 주관적이며 은폐되어 있는 체험이다. 본 연구에서는

주요어 : 정신분열병, 희망, 현상학

1) 초당대학교 간호학과 조교수

투고일: 2004년 12월 29일 심사완료일: 2005년 4월 15일

이러한 탐구 현상의 특성을 고려하여, 반매년의 해석학적 현상학적 방법으로 접근하여 정신분열병 환자가 체험하는 희망의 구조를 밝히고자 하였다.

### 연구자의 준비 및 연구자의 가정과 선이해

정신간호사와 정신과 교수로 오랜 근무 경험은 본 연구자에게 탐구 주제에 대한 충분한 지식, 민감성을 주었다. 연구방법의 학습을 위해, 대학원의 질적 연구 방법론, 민속학적 방법 등의 교과목을 수강하였고 베너, 모스, 반 매년 등 질적 연구방법으로 저명한 학자들의 강의와 질적 연구 워크숍 및 공동연구에 참가하였다. 또한 반 매년의 저서, 하이데거, 후설, 등 현상학자들의 이론, 질적 연구 논문, 정신질환자들의 일일칭 수기, 기타 희망과 관련된 문헌을 지속적으로 고찰하였다.

연구자가 탐구 현상에 대한 충분한 지식과 민감성을 갖는 것은 현상의 본질에 다가가기위해 중요한 요건이 되지만, 선이해와 가정, 기존의 과학적 지식들은 오히려 현상의 본질과 직접적으로 만나는 것을 방해하기 쉽다. 따라서 탐구주제와 관련된 연구자의 지식과 믿음 등은 괄호치기를 해야 하는데, 이는 현실적으로 매우 어려우므로 여기에서는 연구자의 선이해와 견해를 인식하고 밝혀둬으로서 탐구 현상과 거리를 두고자 하였다.

본 연구자는 연구 주제와 관련하여 정신분열병환자의 현재의 삶, 예후, 미래, 사회적 편견, 희망 등에 대하여 가지고 있는 생각을 돌아보았으며, 그중 중요한 내용을 다음과 같이 요약할 수 있다.

- 정신분열병환자의 1/3은 치유되어 사회생활을 할 수 있지만, 2/3은 만성화되어 타인의 도움없이 살아가기 어렵게 된다.
- 정신분열병환자들은 사회적 낙인으로 고통받을 것이다.
- 만성정신분열병 환자들이 희망을 갖기는 매우 어려울 것이다.

### 자료의 수집: 실존적 탐구

#### • 연구자의 체험

본 연구자의 정신질환자의 삶에 관한 관심은 졸업 후 대학병원 정신과병동에 근무하면서 시작되었다. 그 후 수년간 국립정신병원에서 실습지도를 하는 과정에서 대학 병원에 입원했던 여러 명의 환자를 만나며 무력감을 느끼곤 하였다. 이렇게 환자들의 만성화 과정을 지켜보면서, 그들의 삶을 유지하게 하는 힘은 무엇인가? 그것은 희망인가? 하는 생각에 잠기곤 하였다.

- 문학과 예술작품에 나타난 희망의 경험
- 영화 및 전기와 자서전

본 연구에서는 회복된 환자의 실화를 바탕으로 한 작품을 중심으로 환자들의 희망체험을 찾아보고자 노력하였다. 분석에 활용된 영화는 『샤인』, 『내 책상위의 천사』 등 두 편이다. 전기와 자서전은 존 내쉬의 전기 『뷰티풀 마인드』, 회복 수기 『마음의 병을 앓는다는 것은 어떤 것?』, 그리고 아버지와 딸이 함께 쓴 가족 수기 『천국에는 새가 없다』 등, 3편이다.

#### • 예술작품에 표현된 희망

좋은 예술작품은 인간의 근원적인 심성을 담아내고 있어서 본질적인 체험을 탐구하는 현상학적 분석의 풍부한 원천이 될 수 있다. 본 연구에서는 정신질환을 겪은 화가의 작품으로 ‘별이 빛나는 밤’(고호), ‘돌아오지 않는 강’, ‘뭉여 있는 사람들’(이중섭) 등 3편, 환자의 작품으로 ‘나의 현재. 과거. 미래’ ‘나의 세계’(Thomashoff, 2002) 등 2편을 감상하여 구조를 분석해 보았다.

#### • 참여자들에 의해 체험된 희망

##### • 자료수집 방법과 기간

연구참여자의 체험은 심층면담을 통하여 수집하였고, 자료의 수집 기간은 2000년 11월에서 2002년 7월까지였다. 참여자와의 심층면담은 1인 당 3회에서 9회까지였고, 1회 면담시간은 30분에서 2시간 정도 소요되었다. 면담은 모두 녹음하여 필사하였고 면담시 참여자의 태도와 반응, 연구자의 느낌을 기록하였다.

##### • 연구 참여자

참여자는 만성정신분열병 환자로 정신과 의사에 의해 진단 받은 지 2년 이상, 2회 이상의 재발과 1회 이상 입원경험이 있고 외래나 낮 병동을 통해 질병관리를 하고 있으며, 일반적 수준 이상의 병식이 있고 의사소통을 원활하게 할 수 있는 성인이다. 참여자는 모두 7명으로 이들의 질병기간은 3년에서 27년이다. 교육수준은 고졸1명, 대졸 6명이고, 성별은 여자는 2명, 남자는 5명이다.

##### • 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구에서는 연구의 목적과 보고 방식, 면담의 내용의 녹음에 대하여 자세히 설명하였고, 참여자의 권리와 개인정보의 보호를 약속하였다. 환자의 상황에 따라 부모와 주치의, 본인의 동의를 받았다. 참여자들에게 면담과정에서 심리적 부담을 느낀다면 언제든지 면담을 중지할 수 있다는 것을 알려주었고, 연구자 자신은 숙련된 면담자로서 참여자의 심리적 요구

에 민감하게 반응하고 배려하였다.

### 체험 자료의 분석

자료의 분석은 Van Manen(1990)이 제시한 방법에 따라 이루어졌다. 본 연구의 본질적 주제를 결정하기 위하여 자료를 반복하여 읽고 녹음을 들으면서 텍스트의 분리 작업을 하였고, 분리된 텍스트에서 언어가 말하고자 하는 의미를 반성적으로 탐구하여 주제진술을 찾아냈다. 이 주제적 진술들은 언어적 변형을 통해 재구성되었다.

### 연구의 엄밀성 확보

Lincoln과 Guba(1985)와 Sandelowsky(1986)가 제시한 질적 연구의 엄밀성을 확보하기 위한 네가지 기준(신빙성, 적합성, 감사가능성, 확장성)에 부합되도록 다음과 같은 노력을 하였다. 신빙성의 확보를 위하여 진실한 체험자료를 수집하도록 하였다. 연구자는 참여자들과 신뢰관계의 구축과 민감한 경청을 통해 참여자가 편안하게 이야기하도록 하였다. 면담내용은 모두 녹음하고 필사하였다. 또한 연구자의 가정과 선이해를 미리 밝히고 이로부터 중립적인 입장을 갖도록 노력하였다. 적합성을 높이기 위해 현상의 많은 차원과 범주를 포함하는 풍부한 자료를 수집하려 하였다. 이에 따라 자료가 최대의 다양성을 갖출 수 있도록 참여자를 구하였고, 체험자료는 어느 정도 포화되었다고 생각될 때까지, 여러 회에 걸쳐 충분한 심층면담으로 수집하였으며, 그 밖에 환자들의 수기, 전기, 예술작품, 영화 등으로부터 다양하게 자료를 수집하였다. 감사가능성을 위하여 모든 면담과 분석은 연구자가 직접 하였으며, 연구의 과정은 자세히 기록하였고, 분석 결과는 정신과 전공의 질적 연구 경험이 풍부한 간호학자 3인에게 자문을 받았다. 확장성을 의미하는 데, 연구가 사실적 가치를 가지며 다른 상황에서도 적합할 수 있고 감사가능성을 가진다면 객관적이라는 확증을 가질 수 있다. 본 연구는 이러한 평가기준에서 어느 정도의 확장성을 확보하였다고 볼 수 있다.

### 해석학적 현상학적 반성

#### (Hermeneutic Phenomenological Reflection)

Van Manen(1990)이 현상학적 해석학적 반성의 지침으로 제시한 생활세계의 4 실존체(existentials)인 ‘체험된 몸(Lived Body), 체험된 시간(Lived Time), 체험된 공간(Lived Space), 체험된 인간관계(Lived Other)’를 중심으로 모든 자료에 표현된 체험의 본질을 분석하고 반성하여 만성정신분열증환자의 희망체험 구조를 생생하게 드러내고자 하였다.

### 해석학적 현상학적 글쓰기

#### (Hermeneutic Phenomenological Writing)

만성정신질환자의 희망의 의미를 체험된 대로 드러내기 위하여, 자료에 표현된 희망의 의미들을 생각하고, 참여자들의 세계에 다시 들어가 의미와 대화하는 과정을 반복하였다. 이러한 해석학적 순환 과정을 통해 희망의 체험의 구조를 풍부하고 생생하게 기술하고자 노력하였다.

### 연구의 결과

#### 만성 정신질환자의 희망의 본질적 주제

#### 만성 정신분열증환자의 희망체험의 해석학적 현상학적 반성

- 체험된 몸 : 신체성

정신질환을 겪으면서 환자들이 경험하는 몸의 체험은 특별한 의미를 지닌다. 그것은 질병초기 혼란스럽고 무력한 몸으로 위협적인 세상에 던져지기 때문이다. 연구 참여자들의 진술에 나타난 고통스런 몸의 체험은 ‘증상으로 혼란스런 몸, 정신 약물의 부작용으로 억눌리는 몸, 무능력하고 세상에서 받아들여지지 않는 몸’이다. 이는 이중섭의 그림 ‘뭍어있는 사람들’에서도 잘 표현되고 있다. 희망의 체험은 ‘몸상태가 좋아짐’으로서 인식되기 시작하고 ‘해낼 수 있는 당당한 자신의 발견’, ‘병을 가진 몸의 한계를 수용하고 한계를 초월하여 자신을 사랑하는 체험’으로 이어지고 또한 ‘자기 자신의 표현’과 ‘건강함의 경계안에 머무르는 몸의 체험’으로 확인된다. 이러한 몸의 체험을 구체적으로 기술하면 다음과 같다.

- 몸 상태가 좋아짐

정신질환을 앓으며 살아가는 과정에서 희망을 느끼게 되는 시점을 참여자들은 한결같이 “몸 상태가 좋아지면서” 라고 기술하고 있다. 증상발현 초기의 고통 상태를 지나 약물에 적응되면서 혼란스런 몸은 감각을 회복해간다. 이때의 경험을 “이제 살 것 같다.”고 표현한다. 이것은 몸이 위협으로부터 벗어났다는 것, 제 모습을 찾아가는 몸에 대한 안도이며, 좀더 온전한 몸이 되리라는 기대이다.

..... 고통이 심하게 욱 때 보다 점점 나아지고 그러니까 머리속이 많이 복잡하던 것에서 헤어나고 정신없게 했던 것에서 조금씩 해방되면서, 뭐라고 할까, 미래의 어떠한 희망 같같은 것이 생기고, 제게도 좋은 미래가 욱 것 같은 생각을 하게 된거죠. (참여자2)

- 해낼 수 있는 당당한 자신을 발견함

‘목표를 세우고’ ‘작은 성취를 이루면서’ 참여자들은 무엇인가를 해 낼 수 있는 당당한 자신의 발견할 수 있었다. 목표를 갖는 것은 참여자들의 와해된 자아가 목표라는 범주속에 통합되는 과정임을 알 수 있다. 목표를 세움으로서 참여자들은 현재를 견뎌내고, 미래를 기대하며, 동기화되고, 새로워진 자신을 체험하였다. 또한 참여자들은 일상에서 작은 일들을 성취하면서 억눌려 있던 다른 잠재성을 인식하게 되고 힘이 북돋우어진 자신을 만나게 되며, 좀더 나은 미래의 자기의 모습을 기대하게 된다.

병원에서 찾집은 여러 번 떨어져 했었어요. 잘했거든요. 주방일도 잘하고 서빙같은 것은 밖에 나가서도 잘 할 수 있을 것 같아요. 앞으로 조금씩 더 살이 빠지면 동네에서 식당일 같은 거 알아 볼려구요. (참여자 6)

• 병을 가진 몸을 수용하고 한계를 초월함

희망은 곤경에 빠졌다는 인식과 이러한 상황에 대한 평가를 바탕으로 시작된다. 참여자들의 체험에서도 병을 가진 자신을 인식하면서 희망이 시작되는 역설적인 측면을 볼 수 있었다. 이 과정에서 참여자들은 ‘병을 가진 자신의 몸을 인식하고 병에 대하여 알아가는 것’, ‘제약을 가진 몸을 인정하고 새로운 가능성을 열어가는 것’, ‘힘든 여정을 살아가는 많은 사람들 가운데 하나인 자신을 인식하고 자신을 사랑하게 되는 것’ 등의 경험을 통해 희망을 체험하고 있었다.

다음의 이야기에서 자신의 병을 알아가려는 절실한 고투를 볼 수 있다.

선생님하고 이야기하니까, 나의 평소생각을 정리하니까, 제 나쁘게도 새롭게 볼 수 있어요. 기억하고 싶지 않은 거기도 있고 고통스런 이야기지만 더롭다기 보다는 시원한 것 같아요. 나는 내 문제에 대해 언제나 생각하고 더러운 막걸리 먹워서 개운한 것 같아요. 병에 대해서 갖추지 않고 특별히 자랑할 것은 아니지만 상처를 덮어두고 안보는 것이 아니라 더롭고 아파도 끝까지 알아가는 거죠. 끝까지. (참여자 8)

참여자들의 체험에서 정신병을 가진 자기를 인정하기까지는 대체로 회복과 재발의 희망과 좌절의 과정이 있었음을 알 수 있다. 참여자들은 자신의 문제를 병으로 인식하고, 다시는 그렇게 되지 않기를 바라며 문제에 대처하기 시작한다.

그 당시에는 병이 없다고 생각했으니까, 약 안먹어도 나올 수 있다고 생각했으니까. 그러다가 깨닫기까지 엄청난 대가를 치른거죠. 한번 급성이 되고 나면 후유증도 심하니까. 안 겪었으면 좋았을 텐데, 어쩔 수 없죠. 병식이라는 것이 생기면서 이제부터라도 잘하자 하는 그런 생각을 하게 된거죠. (참여자 8)

참여자들은 병을 가진 몸을 느끼면서, 어둠속에 있는 자신의 병의 정체를 알고자 하였다. 이는 자신의 문제를 대처하려는 미래지향적 도전이었다.

서울시 정신보건네트에도 자주 가보고 그러는데 인터넷에 제가 알고 있던 지식들이 다 나와 있고 추가적으로 다른 것도 있더라고요. 그런 지식들이 많이 도움이 되는 것 같아요. 이 병의 증상들과 나의 생각들이 이 사회에서는 어떻게 받아들여지고 있는지 하는 것을 알 수 있더라고요. 그게 바로 현실과 연결되고 터헐할 수 있는 바로 그거지요. 그런 것을 인식하게 되는 것은 중요한 계기가 되는 거지요. (참여자 8)

참여자들은 병을 가지고 살아가는 자신의 한계와 제약된 삶의 방식을 인식하고 수용하는 과정을 겪어내는데, 이는 자신의 능력과 역할, 기대를 상실해 가는 고통스런 체험이었다. 참여자들은 손상된 자기를 받아들이고 여기에 맞추어 삶의 방식과 목표를 조정해 갔다. 그러나 그들이 한계를 수용하는 것은 그 너머에 있는 가능성에 대하여 열려 있으며, 지금 여기에서의 가능성을 찾는 것이었다.

몇 년전에 공인중계사 자격증을 땀어요. 내가 책보고 공부해서 하는 것은 쏠 그대도 하거든요. 그대도 중계업은 못하지. 그거 시험성이 좋아야 하는데 나는 안티니까. 랜치 스트레스만 받아요. 그래서 자격증을 빌려줬어요. 월 얼마씩 받기로 하고. (참여자 4)

이렇게 병을 가진 몸을 수용하고 새로운 가능성을 인식하는 경험은 정신장애의 극복 시기에는 좀더 강력한 전환으로 체험된다. 『천국에는 새가 없다』에서 리키는 질병으로 도피하려 했던 자신의 모습을 발견하고 그것을 직면하며, 가치없는 자기가 아닌 새로운 생명력있는 자기로 전환되는 과정을 체험한다. 이러한 전환은 『마음의 병을 앓는다는 것은 어떤 것?』에도 그려지고 있다.

친구들과 동료들, 그리고 나의 가족을 소중히 생각하며 지금부터 비약하고 싶다. .... 중략.... “병에 걸려서 다행이야”라는 것을 지금 실감하고 있다. 나에게는 즐거웠던 청춘은 없고, 괴로웠던 청춘만 있다. 그렇지만 그것이 지금은 나의 보물이다.

『마음의 병을 앓는다는 것은 어떤 것?』

참여자들은 발병초기, 병이 난 자신을 받아들이지 못하고 미워하며, 자신의 몸을 죽게 하고 싶은 유혹을 느끼기도 하였다. 그러나 병의 고통으로 시달려온 자신의 몸에 연민을 느끼며 사랑해주어야겠다는 생각이 드는데, 이는 보편적인 인간애에 가깝다.

집에 가면 내 사진을 걸어 놓았어요. 왜냐하면, 전에는 내 자신을 비하하는게 심했어요. 성적 떨어지고 병내면서부터, 나는 아무것도 못하고 제대로 하는 것도 없다고 생각했는데, 나는 왜 이럴까 하고. 그러다가 내 자신을 사랑하고 존중해야겠다하는 생각이 들었어요. 그런 의미에서 웃는 제 사진을 걸어 놓고, 여유있게 있는 사진을 보면서 병은 있지만 내 자신을 아끼고 사랑해야 한다는 생각을 하게 되었어요. 폭해 들어서서.... (참여자 B)

참여자들은 다른 보통 사람들의 삶을 들여다보고 그 속에 깃들여 있는 애환을 인식하며 자신을 돌아보곤 하였다. 정신 질환자들은 끊임없이 보통사람들의 삶으로 돌아가고 싶어하는데, 참여자들은 보통의 삶에도 어려움은 여전히 존재함을 느끼면서 위로를 받는다.

병이 안났더라고 살아가는 게 힘들기는 마찬가지로 일 같 아요. 그 3때도 정말 힘들었던 거예요. 양박감으로 고통스러웠고. 병이 나서 지금 쉬엄쉬엄 사니까 그런 양박감은 덜하지요. 한국인 회사 다니는 친구도 그렇고, 스트레스가 많다고..... (참여자 B)

• 자기 자신을 표현함

자기표현을 한다는 것은 살아있음을 드러내는 것이며, 특히 창조적인 자기표현의 열망은 자기존재의 가치를 아름답게 나타내려는 욕구라고 할 수 있다.

본 연구의 한 참여자는 인터넷에 컬럼을 운영하며 계속 글을 쓰고 있었고, 다른 참여자는 좋은 글을 출판하고 싶다는 의욕으로 발병 후 계속 일기를 쓰고 있었다. 이러한 창조적 자기표현의 욕구는 천재와 예술가의 경우 더욱 절실한 존재의 의미로 체험되고 있었다. 『책상위의 천사』, 『천국에는 새가 없다』, 『마음의 병을 앓는다는 것은 어떤 것?』의 주인공들은 글쓰기의 열망을 잘 보여주고 있는데, 특히 『마음의 병을 앓는다는 것은 어떤 것?』에서 나츠코는 “작품을 살아있다는 증거”라고 표현하고 있다. 『샤인』의 데이빗은 생동감 있게 피아노 연주를 하며, 『뷰티풀 마인드』의 존 내쉬는 지적 탐구를 통해 희망을 체험하고 있었다.

다음(Daum)에 칼럼을 하나 쓰고 있어요. 정치 경제에 대한 이야기가 많고, 그 밖에 다른 소재는 곁들여서 쓰고 그러죠. 하나 쓰면 다음에는 무얼 쓸까 구상하고. 나는 워낙 글쓰는 걸 좋아해서 안하면 안되겠더라고요. (참여자 B)

저는 일기장에 쓴 일기가 역권은 되거든요... 중략... 나중에 책으로 펴내면 어떻게 하는 생각을 해봐요. 일기 형식 이든, 아들에게 보내는 편지나, 내 나쁜대로 삶에 대한 생각 등... 역시도 계속 쓰고 있어요. 아버지는 언제 작풍이 나오

냐 그러시구요. (참여자 B)

“나는 전집을 발간하고 싶지 않다. 아직 나는 활발히 연구 중인 수학자라고 생각하고 싶고 그런 수학자인척이라도 하고 싶기 때문이다. 나는 남들이 월계관이라고 말하는 것에 안주하지 않겠다. 물론 전집을 지금 내지 않아도 후일 언젠가는 멋진 출판물 할 수 있다는 것을 알고 있다. 그때 전집에 새로운 멋진 것을 보태고 싶다.”

『뷰티풀 마인드』

• 몸이 건강함의 경계안에 머무름

정신병자로 밀려나지 않고, 건강함의 경계 안에 머물러 있으려는 노력은 자신의 몸과 삶의 범주를 통제하고 지배할 수 있는 자기를 되찾고 유지하려는 것이었다. 여기에는 ‘병을 다스림’, ‘몸을 움직여 열심히 활동함’ ‘회복되는 몸의 꿈을 키움’의 체험이 포함되었다.

병을 다스린다는 것은 몸을 자기의 통제 안에 둔다는 것을 의미하였는데 이를 위해 참여자들은 열심히 약을 먹고 몸의 컨디션을 민감하게 관리하였다.

옛날에는 물라 가지고 약을 안 먹었어요. 약을 먹으면 곁 혼생활을 하는데 있어서도 성적인게 아주 둔하게 나타났더라고요 그래서 남편이 한내면서 그 약을 왜 먹냐고 먹지 않냐고 그대가지고 약을 안 먹었더니 딱 땀방울이 피어오르고 한창이 피어오르고 그러는 거예요. 그대 가지고 그 사람 때문에 더 많이 약했었어요. ... 중략... 그 때 내가 인지를 했죠. 아 내가 이 구덩이에서 벗어 내려면, 이 구덩이에 다시 빠지지 않으려 면은 약이라도 지속적으로 먹자 그대야만 그나마라도 더 살 수 있지 않느냐 그런 경론에 도달해 가지고 이렇게 아주 꾸준히 약을 먹었죠. (참여자 B)

참여자들은 활발히 움직이는 몸을 통해 존재를 인식하였고, 열심히 몸을 움직일수록 점점 더 온전해지는 몸을 경험하게 되었다.

설거지하고 어스늬해질 무렵 운동장에 나가요. 언마냥 같이, 언마도 체중과의 싸움을 하시거든요. 언마는 거의 경의 시고, 저는 딱 뛰죠. 그러면 의욕이 살아난다고 할까, 나한테 그런 일이 일어날 줄은 몰랐어요. 나는 죽지 못해 살고 있거나 자살하고 있을 텐데, 딱 뛰는 순간에 나한테도 좋은 일이 있을 거야 하는 생각이 들기 시작하는 거예요. 저녁에 불빛을 보면서 한 두 바퀴쯤 뛰고 나면, 저녁 약을 먹기 전이나 감정이 툭툭 더 나오고 즐거움이 배가되지요. 즐거움을 마음껏 즐긴 다음 저녁 늦게 약을 먹어요. (참여자 B)

참여자들이 버리지 못하고 가지고 있는 꿈은 결국 회복된

몸이었다. 이들의 진술에서 회복한다는 것은 항 정신약물을 더 이상 먹지 않아도 된다는 것과 약을 먹으면서도 사회안에서 기능하며 삶을 살아가는 것의 두 차원으로 볼 수 있다.

진짜 고생을 해버렸기 때문에 어지간한 것은 견뎌낼 수 있죠. 그런 경험을 가지고 있기 때문에 고생하고 있는 다른 사람들에게 이야기 해 줄 수 있잖아요? 정말 힘들었는데 이러이렇게 나왔다고. 그러면 그 사람들에게 도움이 되겠죠. 정신병을 거쳐 간 사람들이 여기(병원)에 계속 오는 건 아니거든요. 병을 고쳐 가지고 여기 오지 않는 사람도 있을 거예요. 우리가 대화를 안 해봐서 그렇지.... (참여자 8)

#### • 공간성 : 체험된 공간

참여자들의 기술한 희망 체험의 구조에는 ‘안전한 곳’, ‘평화로운 곳’, ‘함께 하는 곳’, ‘자유로운 곳’이라는 공간 체험이 요구됨을 알 수 있었다.

증상 출현기에 참여자들은 주위를 ‘지옥’, ‘어두운 곳’ 등 위협적인 공간으로 체험하며, 그곳을 벗어나 ‘안전하고 평화로운 곳’으로 가고자 한다. ‘함께 하는 공간’은 함께 삶의 애환을 나누는, 함께 거주하는 곳이다. 가정이 그런 곳일 수 있다. 환자들에게 기도원은 세상과 단절된 ‘먼 곳 외딴 섬의 유배지’이며 가정으로부터 이런 곳으로 추방당할는지 모른다는 불안을 느낀다. ‘자유로운 공간’은 마음껏 우리의 몸을 표현할 수 있고 마음대로 드나들 수 있는 곳이다. 『뷰티풀 마인드』의 존 내쉬는 자유롭게 프린스턴 대학의 교정을 산책하고 도서관에서 책을 읽곤 했는데, 그의 지인들은 이러한 자유로운 공간에서 치유의 희망이 싹 틔울 것이라고 한다. 정신병동에서 그런 반 고흐의 그림 「별이 빛나는 밤」에는 무한히 자유로운 공간에 대한 지향이 잘 그려져 있다. 참여자들은 낮병동을 대체로 ‘안전하고 자유롭고 함께 하는 공간’으로 지각하고 있었다. 그곳에 가면 안심할 수 있었고, 환우들과 함께 있을 수 있으며, 자유롭게 프로그램에 참여할 수 있기 때문이었다.

그래도 부모님께 감사해야죠. 이렇게 10년을 앓다갔다 하면서도 워튼 섬 기도원같은 데 보내지 않고 집에 데리고 있으니까. 가족들과 함께 있는 것이 얼마나 다행이예요. (참여자 8)

여기(낮병동)에서 좋아졌어요. 여기 시스템이 우리에게 좋은 것 같아요. 양박을 주지 않으니까 하고 싶은 거 하면 되고, 자유로우니까. ‘새싹의 집’에서는 약을 안주잖아요. 여기는 좋은 것이 약을 민감하게 조절해 주시거든요. 조금이라도 안 좋으면 늘렸다가 하는 걸 즉각각각 하기 때문에 안심이 되고... 그러니까 여기 다니면서 좋아지더라고요... (참여자 8)

#### • 시간성: 체험된 시간

본 연구 참여자들에 의해 체험된 삶의 여정은 ‘순환적인 전진과정’이었고 순간 순간은 비어 있지 않고 ‘채워진 시간’이었다. 이러한 시간지각은 희망의 체험구조에 필수적인 경험이다. 참여자들은 삶의 과정에 재발과 같은 반복적인 시련을 겪게 되지만 결국은 헤치고 나가는 과정이 순환적으로 진행된다고 인식하고 있었다. 증상으로 인한 고통의 시간은 오로지 벗어나야 하는 순간이었지만, 이를 벗어난 참여자들은 과거보다 나은 현재를 지각하며 좀 더 좋아질 미래의 시간을 체험하게 된다. 이는 환자의 그림 「나의 현재, 과거, 미래」에 잘 그려져 있다. 여기에는 발병이전의 시간은 행복했고 현재 나는 비참하며 미래는 힘들겠지만 현재보다는 좋아질 것이라는 기대를 담고 있다.

참여자들이 가장 힘들었던 시간은 증상이 심했을 때와, 할 일없이 혼자 있는 공백의 시간이었다. 시간이 많아 감당하기 어려울 때는 시간에 지배되고 압도되며, 마치 황량한 벌판에 혼자 서 있는 듯한 막막함을 느낀다. 이러한 절박한 시간에 직면하지 않기 위해, 참여자들은 하루를 의미있는 시간으로 채우기 위해 노력하고 있었다.

할 일이 있어서 시간을 잊고 살아야 하는데, 그러지 못하니까, 시간이 안가는 걸 참으면서 지내는 것이 시간에 끌려 다닌다는 느낌이 들게 하는 거지요. (참여자 7)

깡자기 직장을 그만두니 시간보내는 것이 적벽을 앞에 둔 것 같았어요. 잤다가다 끊긴 것 같고... 요즘에는 기원에 나가고 컴퓨터를 배우고 집에서는 학문교본을 쓰고 그러니 시간이 채워지고 지내기가 나아요. (참여자 7)

그 사이에 좀 안 좋아서 입원했었어요. 아휴, 이스페리당 2미터로 툭 죽 앓았는데 이번에 1미터 올라갔어요. 하긴 뭐 제 잘못이죠. 밤에 너무 인터넷을 많이 쓰고 세상 일에 너무 신경쓰다보니까 양박감이 심해지고 그랬어요. 혼났죠. 크게 혼났죠. 다시는 병원에 안갈 줄 앓았는데. 그래도 짧게 끝났어요. 재발해도 옛날처럼 심해지진 않는 것 같아요. (참여자 8)

#### • 관계성: 체험된 타자

인간의 존재는 연결된 타자에 의해 확인되는데, 정신병을 앓으며 살아가는 과정은 연결 관계를 상실해 가는 과정이다. 따라서 환자들이 타인과 관계를 통하여 자기 존재의 가치와 의미를 확인하는 것은 곧 희망의 체험이다. 본 연구에서는 누군가와 ‘연결됨’, ‘의지할 수 있음’, ‘이해 됨’, ‘인정과 존중을 받음’, ‘관심과 애정을 받음’ 등의 인간관계 경험이 환자들의 희망의 체험에 필수적인 것으로 드러났다.

사람들과 연결되는 것은 세상 속에 존재하게 되는 것의 시

작이 된다. 이중섭은 몸과 몸 혹은, 물고기, 새, 끈으로 연결되어 있는 가족들의 그림을 통해 어떻게든 가족과 연결되고자 했던 절박한 바람을 잘 표현하고 있다(Oh, 2000).

자퇴하고 나서 그 당시에는 친구들을 부르지 않았어요. 그런데 그럴 필요가 없다고 생각했어요. 내가 왜? 하고... 중략.... 그 친구들을 억지로 만나려고 했어요. 사회적 격벽 되면 나는 영원히 사회와 대화할 수 없다고 생각했기 때문에 내가 다녔던 학교와 접촉하려 했어요. 끊임없이 친구들을 만나려고 전화를 하고 연락을 취했어요. (참여자 B)

힘든 상황을 겪어내야 하는 이에게 진정으로 요구되는 것은 기대어 쉬며 도움을 구할 수 있는 의지할 수 있는 누군가가 있다는 것이다. 이러한 사람들은 가족이었고 특히 어머니와 아내였다. 최소한의 가족 기능이라도 유지되고 있다면, 이는 희망의 근원이 되고 있었다. 의지할 누군가가 거의 없는 경우, 궁극적으로 의지할 곳은 역시 하느님(god)이었다.

그래도 너무 고마운 것은 우리 부모님이 나 혼자서 살아가기 어려운걸 아시잖아요. 그러니까 내가 결혼도 안하고 뒷방에서 살게 되더라도, 니가 죽게 될 때까지 먹을 것, 입을 것은 걱정 안하도록 해주게 그러세요. ... 중략.... 계획이 있네요. 나중에 아이스크림 가게나든지 점포라도 낼 수 있게. 그런 이야기 듣고 희망이 쏙 솟더라고요. (참여자 B)

진정으로 이해해주는 누군가가 있다고 느끼는 것은 가치있는 인간으로서 받아들여 주는 사람이 있음을 경험하는 것이다. 나츠코는 발병기의 난폭한 행동에 대하여 어머니가 진정으로 이해하는 반응을 보였을 때, 희망을 느꼈다고 기술하였다. 참여자들도 병으로 인한 어려움을 가족들이 이해해 주기를 바라고 있었다. 그러나 가족보다도 환우들이 가장 잘 이해하고 공감해주는 타인으로 경험되었다.

찰 곤데, 대화가 잘 되는 형이 있어요. 중략....

털어놓을 수 있다는 것이 다행이죠. .. 그 형이 나는 이러이러하게 고생하고 있다. 하고, 나도 내 얘기하면 그 형도 나도 가끔씩은 그런 경우가 있다. 그런식으로 그 형은 부모님이 이해못해 주시는 게 가장 큰 고민이라고, ... (참여자 B)

참여자들이 인정과 존중을 받은 경험은 많이 드러나지 않았지만, 큰 의미로 기억되고 있었다. 낮 병원 찾집의 운영 멤버로 선발되었던 일, 고장난 컴퓨터를 고쳐준 일, 등 그들이 인정받았던 경험은 사소한 일들이었다. 이러한 작은 사건들은 더 좋아질 자신에 대한 가능성을 믿게 하는 의미있는 경험이었다.

병이 나았을 때 신학교에서 과대표를 하게 되었어요. 저는 본래 낡 앞에서 얘기하는거 그런거 잘 못해요. 그런데 어떻

게 과대표를 하겠어요. 너무나 당황이 되고 그랬는데... 중략... 그런데 모두 제가 잘 잘했다고 해요. 물론 하느님이 도우신이 있었지만 제가 어떻게 그렇게 했는지 믿기지가 않을 정도예요. (아주 밝은 표정이 된다) (참여자B)

참여자들의 기술은 타인으로부터 표현되는 사소한 관심과 애정의 경험이 희망의 모티브가 되는 것을 확인할 수 있다. 특히 애정을 기울여 주는 이성의 존재는 매우 중요하며 그중에서도 결혼은 희망을 주는 관계의 정점이라고 할 수 있다.

『뷰티풀 마인드』, 『샤인』, 『천국에는 새가 없다』, 『마음의 병을 앓는다는 것?』 등 실화에서는 공통적으로 보여주고 있는 것은 결혼관계를 통해 안정적으로 관심과 애정을 주고받는 관계가 무엇보다도 큰 힘이 된다는 것이다.

결혼은 인간관계 가운데 가장 신비한 것이다. 일견 피상적으로 보이는 애착관계가 놀라울 정도로 깊고 지속적인 관계가 될 수도 있다. 내쉬와 엘리샤의 유대관계도 그러하다. 돌이켜 보면, 두 사람이 서로를 필요로 한 이 결합이 결코 우연이 아니라는 생각이 든다.

『뷰티풀 마인드』

결혼을 안했다면 하는 것은 상상도 할 수 없어요. 타이프가 살던 것이지 ... 혼자였다면 아마 부장자나 퇴직자고 형님 집에 가서 대문이나 뺄차고 그랬을 지도 몰라요. (참여자 B)

### 만성정신분열증환자가 체험한 희망에 대한 해석학적 현상학적 글쓰기

정신질환이 발병하면서 환자들은 자신을 위협하는 두렵고 혼란스런 세계로 둘러싸이게 된다. 이 때 환자들은 위협당하고 억눌린 몸을 체험한다. 그들은 우선 살아남고자 하며 상처 받은 몸을 온전하게 복원하고자 한다. 몸의 한계를 인식하며 좌절하지만, 한계를 가진 몸을 자신의 전체 속에 받아들이고 초월하여 새로운 가능성을 갖는 몸으로 재구성하려 한다. 그들은 정상적인 몸의 경계 안에 머무르고자 병을 다스리고 몸을 움직여 일상을 짜임새 있게 구조화시키는 고투를 한다. 그들은 궁극적으로 회복되는 몸에 대한 꿈을 가지고 있으며, 언젠가는 병중에 있는 환우들에게 회복에 대한 희망의 증거가 되고 싶어 한다. 환자들은 할 일없는 텅 비어 있는 시간 속에 놓여질 때 존재 자체가 위협당하는 느낌을 경험한다. 그러므로 시간의 틀을 짜고 의미로 채우면서 존재를 회복하고 재구성하려 한다. 투병의 과정에 여러 번 재발하는 시련을 겪으면서도 이전에도 이겨냈으므로 지금도 이겨낼 수 있으며 앞으로는 좀더 수월하리라는 믿음을 갖는다. 여기에는 시간을 순환

하며 진행되는 과정으로 받아들이는 인내와 용기가 요구된다. 환자들이 체험하는 공간은 위험할 뿐 아니라, 자신을 구속하거나 추방하는 공간이다. 따라서 환자들은 안전하고, 자유롭고, 함께 하는 공간에 머무르고자 한다. 이는 몸에 대한 지각과 타자들과의 관계에 긴밀하게 연결된다. 환자들은 정신질환이라는 추방상태로부터 벗어나, 세상속에 머무르고자 하는데, 이것은 연결되고 의지하고 관심을 나누며 함께 있는 누군가의 존재로 가능해진다. 이러한 누군가와와의 관계를 통하여 환자들은 세상에 살아남게 되고 나아가 가치있게 되는 자기를 체험하게 된다.

이렇게 정신질환자들의 희망은 존재의 형태를 회복하고 의미로 채우려는 지향으로 몸, 시간, 공간, 타자의 긴밀하게 엮여진 체험구조로 이루어져 있다.

## 논 의

희망은 총체적 자신의 일부로서 시련을 수용하고, 자신이 살아가야 하는 삶으로 받아들이는 한편, 그것을 창조적인 과정의 내적 작업을 통해 전환시키는 것이다(Marcel, 1978). 이러한 내적 작업과 전환의 체험을 본 연구에서는 체험된 몸, 공간, 시간, 타자의 구조에 따라 분석하여 생생하게 드러내자 하였다.

정신질환은 주체인 몸에 대한 지각, 즉 자아감의 혼란을 겪는 과정이며, 회복은 변형된 자아감이 안정된 상태로 재구성되는 것이라 할 수 있다(Estroff, 1989). 본 연구에 나타난 강력한 희망의 모티프는 몸이 좋아진다는 것인데, 이는 정신질환도 신체적 질환과 마찬가지로 손상된 몸의 회복이 회복의 첫 단계라는 것을 상기시킨다. 또한 무엇인가를 해낼 수 있는 몸의 체험이 중요한 계기로 나타났는데, 이는 힘과 자신감을 얻는 방법으로 여러 연구에서 희망고취 전략으로 제시되고 있다(Kirkpatrick et al., 1995; Landeen, Pawlick, Woodside, Kirkpatrick, & Byrne, 2000; McCann 2002).

한편, 병을 가진 몸을 인식하고 좌절하지만 병을 가진 몸의 한계를 초월하여 자신을 사랑할 수 있게 되는 환자들의 체험은 근경의 상태를 인식하면서 비로소 싹트게 되는 희망의 역설적인 특징을 잘 보여주고 있었다. 다만, 말기암 환자의 경우는 희망의 초월적인 과정이 두드러지는데(Farren, Herth, & Popovich, 1995; Tae, 1994), 본 연구 참여자들의 경우 현실에 근거한 합리적인 사고의 과정이 더 부각됨을 볼 수 있었다. Hatfield와 Lefley(1993)는 예술의 소질과 창의성은 환자들의 회복을 위한 소중한 자원이라고 하였는데, 『샤인』에서 보여진 예술적 표현의 욕구나, 존 내쉬의 탐구의 열정에서 희망의 체험을 확인할 수 있었고, 이는 참여자들의 체험에서도 확인되었다.

Estroff(1989) 등의 보고에서는 환자들이 생활보호자 보조금의 신청을 ‘자기의 상실에 대한 애도’ 즉, 독립적인 삶을 살아갈 수 있는 능력이 상실된 몸을 체험하는 슬픔으로 표현하고 있으며, 그밖에 외국의 여러 문헌에서는 정신질환자의 사회적 낙인을 희망의 가장 큰 장애로 표현하고 있는데 비하여(Adams, 1998; Kirkpatrick et al., 1995; Lovejoy, 1984; Vellenga & Christenson, 1994), 본 연구에서는 그것이 중요한 주제로 드러나지 않았다. 이는 참여자들이 대부분 직업이 없이 정신질환자 내부의 집단에 속해 있어서 의식해야 할 상황에 부딪치지 않았거나, 의식되기에는 깊숙한 곳에 은폐되어 있었을 것으로 생각된다.

참여자들이 희망을 체험하는 공간의 의미에는 존내쉬가 간절히 원했던 ‘안전, 자유, 우정’이 포함되는데, 낯병원은 대체로 이러한 공간의 의미를 담고 있었다. 이는 Morris(1996)의 연구에서 보여준 입원경험의 주제 중 긍정적인 주제와 대체로 일치하였다.

희망은 다가올 시간에 대한 긍정적인 기대로서 미래지향적이며, 미래는 과거와 현재에 의해 해석되는 연속선에 있다(Dufault & Martocchio, 1985). 본 연구에 나타난 희망의 시간성은 순환하며 전진하는 연속성과 채워져 있는 순간들로 구성되어 있었다. 참여자들은 발병 이전으로 돌아가고 싶은 바람을 갖지만, 재발을 겪어 내며 앞으로 나가려는 의지에서 ‘이전처럼, 그러나 이전과 다르게, 그리고 이전보다 낫게’라는 Marcel(1978)의 희망의 본질적인 시간 인식을 확인할 수 있었다. 이는 Rawnsley(1992)가 ‘무 시간성의 쾌적’이라고 명명한 재발에 대한 절망적인 견해와는 차이를 보이는 순환적인 사고였다.

인간은 세계에 던져진 존재로 존재하면서 세상과 배려하는 방식으로 관계를 맺는다. 마르셀은 친교관계는 절망적 고독에서 인간을 구원하는 희망이라고 하였다. 정신질환자들의 질병 경험에서 공통적으로 밝히고 있는 절망의 이유는 소외와 단절 등 관계의 상실이며(Chernomas, Clarke, & Chisholm, 2000), 의미있는 인간관계가 희망을 고취시킨다는 사실은 많은 연구에서 주장되고 있다. 본 연구에서 참여자들이 체험하는 인간관계는 보다 근원적 실존의 의미를 가진다는 것을 보여주는데, 그것은 정신질환자들이 지각하는 자신의 몸과 세계는 보통사람의 경우보다 불안하기 때문이라고 생각된다. Davidson(1992)은 자아감의 재구성을 위해 중요한 것은 질병에 대한 이해와 그들의 잠재력을 믿어주는 누군가가 있는 것이라고 하였는데, 본 연구에서는 가족이 그런 의미를 주었고, 특히 결혼은 가장 완성된 관계의 의미를 나타내었다. 이는 Tolgalsboen과 Rund(1998)가 밝힌 회복요인으로 배우자가 있다는 것을 지지하는 내용이다. 본 연구에서 가족은 세상과의 연결고리였고, 의지할 수 있는 사람들이었다. 참여자들은 가



정의 울타리안에 있다는 것만으로도 고맙게 생각하고 있었는데, 이는 가족을 재발의 원인제공자라고 주장한 Kanter, Lamb 과 Loeper(1987) 등의 연구 결과와는 상이한 내용이다.

이와 같이 타자와의 연관 관계속에 살아가야 하는 인간에게 의미있는 친교 관계는 자신의 존재를 확인하는 근거가 된다. 또한 희망은 언제나 친교와 연관되어 있고, 절망과 고독은 근본적으로 같다는 것을 본 연구 참여자들의 체험에서도 확인할 수 있었다.

## 결론 및 제언

본 연구는 만성 정신분열증환자의 희망 체험의 본질을 이해하고 드러내어 밝힘으로서 희망을 촉진하는 간호중재의 기반을 제공하고자 수행되었다. 연구의 방법으로 반 매년의 현상학적 해석학적 접근을 사용하였으며, 자료는 환자들의 수기, 자서전, 예술 작품 그리고 회복된 환자의 실화를 바탕으로 하는 영화와 7명의 참여자를 대상으로 심층 면담을 통해 얻은 체험 자료가 사용되었다. 연구의 결과는 생활세계의 4 실존체를 중심으로 한 현상학적 해석학적 반성과 글쓰기로 만성정신분열증환자의 희망 체험의 구조를 생생하게 나타내는 기술로 제시하였다. 이를 요약하면 다음과 같다. 신체성에는 ‘몸상태가 좋아짐’, ‘해낼 수 있는 당당한 자신을 발견함’, ‘병을 가진 몸을 수용하고 한계를 초월함’, ‘자기 자신을 표현함’, ‘몸이 건강함의 경계에 머무름’ 등의 체험이 포함되었고, 공간성에서는 ‘안전한 곳’, ‘평화로운 곳’, ‘함께하는 공간’, ‘자유로운 곳’의 개념이 확인되었다. 시간성에서는 ‘순환하며 전진하는 시간’, ‘비어있지 않고 채워진 시간’이 체험되었고, 관계성에는 ‘연결됨’, ‘의지할 수 있는 누군가가 있음’, ‘이해해주는 누군가가 있음’, ‘인정을 받음’, ‘관심과 애정을 주는 누군가가 있음’ 등의 체험이 확인되었다. 연구자는 연구를 진행하면서 환자들이 삶에 깊숙이 들어갈 수 있었으며, 그들의 삶의 순간마다 깃들여져 있는 희망을 볼 수 있었다. 또한 환자들의 곤경을 겪어내고 희망을 놓치지 않으려는 고투와, 그들의 용기와 인내에는 경탄과 존경이 느껴졌다.

정신질환을 앓는다는 것은 취약한 몸으로 위협적인 세상속에 던져지는 경험이며, 이는 실존적 곤경이었다. 이러한 곤경에서 살아남게 하는 근본적인 힘은 희망이지만, 찾아내어 드러내지 않는다면 희망은 존재하지 않는 것이다. 정신질환자들은 함께 희망을 발견하고 키워갈 누군가의 도움이 절실하게 요구하고 있었다. 정신간호사는 환자들의 곤경을 진정으로 이해하고, 그들의 삶에 깃들여 있는 희망의 존재를 인식하여, 함께 키워가는 역할을 적극적으로 담당해야 할 것이다. 그리하여 정신간호사는 환자들의 손을 잡아주는 가장 중요한 타자로서 환자들의 삶의 지평속에 자리할 뿐만 아니라, 사회에

서는 정신전문요원으로서 역할과 위치를 공고하게 다져갈 수 있을 것이다.

본 연구에서 확인된 정신분열증환자들의 희망의 체험 구조를 바탕으로 환자들의 희망을 발견하고 키워갈 수 있도록 돕기 위하여, 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 정신질환자들의 희망을 발견하고 키워 줄 수 있는 가치관과 능력을 함양하는 교육을 간호학과 학생의 교과과정과 정신전문인의 교육에 필수적으로 포함시킬 것을 제안한다.

둘째, 본 연구에서 희망을 체험의 구조로 제시한 몸, 공간성, 시간성, 관계성을 토대로 임상과 지역사회 세팅에서 다양한 희망촉진 전략과 프로그램의 개발이 이루어지기를 기대한다.

셋째, 다양한 발달단계와 정신질환의 유형에 따라 환자들의 희망 체험에 대한 좀더 심층적인 이해가 요구되며 이를 위한 연구가 필요하다.

넷째, 정신질환자에게 희망을 심어줄 수 있는 간호사의 언어적 비언어적 행동에 대한 환자의 체험에 대한 구체적인 질적 연구가 필요하다.

## References

- Adams, S. (1998). Hope: The Critical Factor in Recovery. *Journal of psychosocial Nursing, 35*(4), 29-32.
- Abbot, F. K. (1992). *Daily lives of persons with schizophrenia living in the community*. Unpublished Doctorial Dissertation, University of California, San Francisco.
- Ahern, L., & Fisher, D. (2001). Recovery at Your Own Pace. *Journal of Psychosocial Nursing, 39*(4), 22-31.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16*(4), 11-23.
- Chernomas, W., Clark, D., & Chisholm, F. (2000). Perspectives of Women Living with Schizophrenia. *Psychiatric & Mental Health Services, 51*(12), 1517-1521.
- Davidson, L. (1992). Developing an empirical - phenomenological approach to schizophrenia research. *Journal of Phenomenological Psychology, 23*, 3-15.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 11*(4), 11-19.
- Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres & Dimensions. *Nursing Clinics of North America, 20*(2), 379-391.
- Estroff, S. (1989). Self, Identity, and Subjective Experience of Schizophrenia : In Search of the Subject. *Schizophrenia Bulletin, 15*(2), 189-196.
- Farren, C. J., Herth, K. A., & Popovisch, J. M. (1995). *Hope & Hopelessness*. London : Sage. Publications.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1993). *Surviving Mental Illness; Stress, Coping, and Adaptation*. N. Y: Guilford Press.

- Kanter, J., Lamb, H., & Loeper, C. (1987). Expressed emotion in families: a critical view. *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 374-380.
- Karp, D., & Tanarugsachock, V. (2000). Mental Illness, Caregiving and Emotion Management. *Qualitative health Research*, 10(1), 6-25.
- Kirkpatrick, H., Byrne, C., Pawlick, J., Landeen, J., Woodside, H., & Bernardo, A. (1995). Hope & Schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing*, 33(6), 15-19.
- Landeen, J., Pawlick, J., Woodside, H., Kirkpatrick, H., & Byrne, C. (2000) Hope, Quality of Life, and Symptom Severity in Individuals with Schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(4), 364-369.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985) *Effective Evaluation*. 4th ed. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lovejoy, M. (1984). Personal Odyssey *Hospital and Community Psychiatry*, 35(8), 809 -811.
- Marcel, G. (1978). Craufurd, E.(trans) *Homo Viator; Introduction to a Metaphysics of Hope*. USA: Peter Smith. (Original work published 1951)
- McCann, T. V. (2002). Uncovering Hope with Clients Who Have Psychotic Illness. *Journal of Holistic Nursing*, 20(1), March, 81-99.
- Morris, M. (1996) Patients' Perceptions of Psychiatric Home Care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(3), 176-183.
- Oh, K. S. (2000) *Lee Joong Seup*. Seoul: Sigongsa
- Rawnsley, M. H. (1992). Chronic mental illness : The timeless trajectory. In Woog, P. (ed) *The chronic illness trajectory framework*. N. Y.: Springer Publishing. Co.
- Sandelowski, M. (1986). The Problem of Rigor in Qualitative Research. *Advanced Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Siris, S. G. (2001). Suicide and schizophrenia. *Journal of Psychopharmacology*, 15(2), 127-135.
- Tae Y. S. (1994) *The hope of korean cancer patient* Unpublished Doctorial Dissertation, Ewha Woman's University.
- Thomashoff, H.(ed) (2002) *Human Art Project. Exhibition of the XII. World Congress of Psychiatry*. Yokohama. Schattauer.
- Torgalsboen, A., & Rund, R. (1998). "Full Recovery" from Schizophrenia in the Long Term : a Ten - Year Follow up. *Psychiatry*, 61, Spring, 20-34.
- Van Manen (1990). *Researching lived Experience*. State University of New York Press.
- Vellenga, B. A., & Christenson, J. (1994). Persistent and Severely Mentally Ill Client's. Perceptions of Their Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing* 15, 359-371.
- WHO (2001) *The World Health Report 2001. Mental Health. New Understanding, New Hope*. WHO Geneva.

## Experiences of Hope in Clients with Chronic Schizophrenia

Koh, Moon-Hee<sup>1)</sup>

1) Department of Nursing, Chodang University

**Purpose:** This study was done to uncover the nature of hope experienced by clients with chronic schizophrenia. **Method:** A phenomenological approach developed by Van Manen was adopted. Data was collected from intensive interviews on 7 clients with chronic schizophrenia and the expatients' biographies and arts. A phenomenological reflection was done in terms of the four life world existentials. **Result:** Corporeality: Perceiving the body feeling better, proudness of self, accepting their own ill body and transcending the limitation of the body, expressing self, and staying within the boundary of a healthy body were disclosed as the body's experience of hope. Spatiality :A place with safety, freedom, peace, and sharing was the space of hope. Temporality :The essential experience of time with hope was the continuity of moving forward amid cycling and moments being filled up with something. Relationality : Connecting with someone, having someone who is dependable, understandable and exchanging interest and love were identified as the relationships of hope with others. **Conclusion:** The results of this study show that chronic schizophrenic patients always strive hard to keep hope and they really need someone who can support them.

**Key words :** Hope, Schizophrenia, Phenomenology

• Address reprint requests to : Koh, Moon-Hee

Department of Nursing, Chodang University

546 Guro 5th Dong, Gurogu, Seoul 152-055, Korea

Tel: +82-2-3281-6880 Fax: +82-2-3281-6770 E-mail: 2anes@hanmail.net