

경수완전손상환자의 재활병동생활 경험* - 퇴원을 중심으로 -

이 은 희¹

¹혜천대학 간호과 전임강사

Experience of Discharge from Rehabilitation Facility*

Yee, Oon Hee¹

¹Full-time Lecturer, Department of Nursing, Hyecheon University

Purpose: The purpose of this study was to explore and describe the essence of hospital life concerning discharge from rehabilitation facility as defined by clients with complete quadriplegia. **Method:** This was a qualitative research using Giorgi's descriptive phenomenology. Four participants with complete quadriplegia were participated. **Results:** The lived experience of discharge from rehabilitation facility among clients with complete quadriplegia was structured by 10 components and was defined as a life event which those patients felt fears and worries to leave the therapeutic environment and to return to their community with various changes due to their disability. During their hospital stay, the patients with quadriplegia were concerning to prepare proper living conditions and their health conditions so that they could keep their life independent and worthy. They also cherished a hope for cure for their cervical injury even at the moment of discharge. **Conclusion:** This study suggests developing a discharge program which relieves the clients' emotional burden for discharge from inpatient rehabilitation facility and helps them to take an active role in preparing for returning to their daily life.

Key words : Discharge, Rehabilitation, Quadriplegia, Qualitative research

서 론

연구의 필요성

경수손상은 경추부의 외상으로 경수가 절단되거나 파괴되어 손상부위 이하의 신체 부위와 사지의 수의적 운동과 신경반사 및 감각기능이 마비된 경우로, 손상의 위치와 정도에 따라

다양한 신체기능의 상실 또는 저하를 초래한다(Jensen, Kuehn, Amtmann, & Cardenas, 2007). 특히 경수완전손상은 천수부의 최하부(S4-5)의 감각과 운동이 모두 상실된 경우로 일단 발생하면 완치가 어렵고 평생 동안 사지마비라는 문제를 안고 살아가야 하기 때문에 이로 인한 신체적 불편과 고통은 물론 삶의 전반에 걸친 사회적 변화와 심리적 고통은 매우 크다 (Jensen et al., 2007).

주요어 : 퇴원, 재활, 경수완전손상, 질적연구

* 본 논문은 저자의 2008년 이화여자대학교 간호학박사학위논문 일부 발췌하여 수정한 내용임.

* This article is based on a part of the author's doctoral thesis from Ewha Womans University.

Address reprint requests to : Yee, Oon Hee

Department of Nursing, Hyecheon University, 100, Hyecheon-ro, Seo-gu, Daejeon 302-715, Korea

C.P.: 82-10-3386-9927 Fax: 82-42-580-6289 E-mail: oonheeyee@hu.ac.kr

투고일: 2011년 4월 15일 1차 수정일: 2011년 5월 16일 2차 수정일: 2011년 5월 30일 게재확정일: 2011년 6월 10일

재활의 지연으로 인한 기능상실과 합병증 발병을 최소화하기 위해 최근에는 가능한 빠른 시일 내에 전문적인 재활치료가 시작되고 있다(Mistiaen, Francke, & Poot, 2007). 재활기관에의 조기입원과 조기퇴원을 통한 재원기간의 단축은 국가적으로나 의료시설의 입장에서 뿐 아니라 진료비 부담과 간병에 따르는 비용을 절감함으로써 개인적인 경제적 부담을 감소시키며(Choi, 2003), 무엇보다 환자의 빠른 사회복귀를 도모한다는 점에서 의의가 있다(Charlifue & Gerhart, 2004). 반면, 재활치료기관에서의 조기 퇴원은 보건의료서비스 제공자들이 환자의 퇴원을 준비하기 위해 필요로 하는 시간을 단축시킴으로써 환자의 사회적 재통합을 위한 준비가 충분히 이루어지지 못한 채 퇴원을 시키게 되는 부정적 결과를 초래할 수 있다는 점에서 환자는 물론 의료진들에게도 부담이 될 수 있다(Mistiaen et al., 2007).

입원치료를 통한 경수완전손상환자의 재활치료과정의 궁극적인 목표는 이들의 독립성을 극대화하고 최소한의 제약성을 가지고 그들이 살아왔던 환경으로 되돌아 갈 수 있도록 준비하는 데 있다. 따라서 경수완전손상환자의 재활의 긍정적 결과는 장기요양시설이나 타 병원으로가 아닌 지역사회로의 퇴원일 것이다. 그러나 재활병동 내에서는 퇴원 후 자신의 집, 즉 가정이 아닌 다른 병원으로 이동하는 환자들을 쉽게 관찰할 수 있으며, 이들 환자들은 여러 병원을 거치며 입원치료를 지속하고 있기 때문에 이들의 입원기간은 수개월에서 수년에 걸쳐 장기화되고 있는 실정이다(Kim, 2006; Tooth, McKeena, & Geraghty, 2003). 이러한 현상은 퇴원을 준비하는 과정에서 치료자와 환자 사이에 재활병원에서의 퇴원에 대한 상이한 이해와 기대가 존재하고 있으며, 결국 서비스 제공자와 수혜자 모두가 만족하지 못하는 서비스가 지속되고 있음을 보여주고 있다.

경수완전손상환자들의 입원기간이 장기화되게 하는 요인들은 다양하다. 무엇보다 이들이 재활과정에서 경험하는 합병증과 경수손상의 정도 및 위치는 이들의 입원기간을 결정짓는 중요한 요인이다. 손상으로 야기되는 통증, 호흡기계 감염, 욕창, 경직, 요로계 감염 등의 다양한 합병증은 재활치료를 지연시키고, 내외과 병동으로 재입원하는 원인이 되고 있으며(Strauss, DeVivo, Paculdo, & Shavelle, 2006), 신체적인 불건 강상태를 경험할수록 환자들은 자신의 신체적 의존도가 높다고 인식하고 퇴원을 꺼리는 경향을 보인다(Anzai, Young, McCallum, Miller, & Jongbloed, 2006). 경수완전손상환자의 재원기간은 손상부위와 손상정도에 따라라도 달라질 수 있는데 경수완전손상환자들은 흉수부 이하를 손상 받은 환자나 동일 부위의 불완전손상환자에 비해 장기화되는 경향을 보인다(Chan & Chan, 2005; Tooth et al., 2003). 이상의 결과로만 보면 경수완전손상환자의 입원기간은 신경학적 향상을 보이지

않을수록, 합병증을 경험할수록, 상위척수손상일수록, 완전손상일수록 장기화된다고 볼 수 있다. 그러나 경수손상환자들 간의 입원기간을 비교한 Chan과 Chan (2005)의 연구에서는 낮은 부위를 손상당한 환자의 재원기간이 가장 길게 나타나 이들의 재원기간의 장기화를 신체적 여건의 심각성만으로 설명하기는 어렵다고 본다.

갑작스런 신체 변화로 인해 겪게 되는 심리적인 문제도 직접 또는 간접적으로 환자의 퇴원의지에 부정적인 영향을 끼칠 수 있다. 주변 사람들에게 의존하게 되고, 사회적 접촉의 감소로 점차 고립되며, 자신이 해왔던 사회적 역할을 상실함으로써 환자들은 우울, 불안(Woolrich, Kennedy, & Tasiemski, 2006) 및 무력감(Jeong & Park, 2004) 등의 심리적 문제를 경험한다. 이러한 심리적 변화는 재활동기를 저해하고(Kim, 2006), 삶의 질을 저하시키며(Boschen, Tonack, & Gargaro, 2003; Hammell, 2007), 결국 삶의 만족도를 저하시키고 사회적 복귀를 방해할 수 있다(Carpenter, Forwell, Jongbloed, & Backman, 2007).

국내의 경우 지역사회에서 활용할 수 있는 다양한 재활프로그램의 부재도 이들 환자들의 장기 입원을 조장하는 원인이 되고 있다. 장기재활 요양병원이나 낮병원 등의 의료전달 체계의 확립이 전국규모로 요구되지만, 현재 우리나라의 재활 프로그램은 입원재활서비스에 의존하고 있으며 대부분의 병원들이 수도권에 집중되어 있음으로써 환자들에게 추후 관리에 대한 두려움을 야기하고 있다(Ryu & Lee, 2003).

이러한 경향을 고려해 볼 때 경수완전손상환자들이 재활병동에서 재활치료를 마치고 퇴원하여 지역사회로의 통합을 이루는 것은 환자들의 개인적인 노력만으로 해결하기 어려운 과제일 것이다. 따라서 이들의 원만한 지역사회통합을 돕기 위해서는 이들의 개인적 요구에 맞게 잘 고안된 개별적 퇴원 계획이 입원 기간 동안에 제공될 필요가 있다. 이를 위해서는 무엇보다 경수완전손상환자를 대상으로 그들이 퇴원에 당면하여 무엇을 경험하며, 그들에게 퇴원이 갖는 의미가 무엇인지에 대한 이해가 반드시 선행되어야 할 것이다.

연구 목적

본 연구는 재활병동에서의 퇴원을 중심으로 경수완전손상환자가 경험하는 재활병동생활을 총체적으로 이해하고, 이들이 인식하는 재활병동생활 경험의 본질에 대한 의미구조를 기술함으로써, 퇴원 후 지역사회로의 복귀를 돕는 적절한 재활서비스와 간호중재 방안을 모색하고자 했다. 따라서 본 연구를 위한 기본 질문은 ‘경수완전손상환자가 퇴원을 중심으로 경험한 재활병동생활의 본질은 무엇인가?’ 이었다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 Giorgi (1985)가 제안한 자료수집과 순환적 분석 방법을 적용한 기술적 현상학 연구이다. Giorgi는 현상학을 그 목적에 따라 철학적 현상학(philosophical phenomenology)과 과학적 현상학(scientific phenomenology)으로 구분할 수 있으며, 그가 제시하는 연구방법은 과학적 현상학을 위한 접근법이라고 소개했다(Giorgi, 2003; Koivisto, Janhonen, & Väisänen, 2002). 개별적 인간은 물리적 현상처럼 자극이 있을 때 반응을 보이는 데 그치지 않고, 각자의 행동을 자발적이고도 능동적으로 취함으로써 의미를 생성하는 존재이다(Giorgi, 1985). 과학적 현상학은 그러한 인간의 존재를 경험하고 있는 참여자로 보고, 개인이 경험하는 현상의 맥락 내에서 그들의 살아 있는 경험에 대한 의미를 확인하는 데 연구의 의의를 둔다.

Giorgi에 의하면, 본질이란 어떤 것이 ‘그 것’이게 하는 현상을 일컬으며, 그러한 현상은 의식적인 경험에 존재하고, 대상자가 존재하는 세계를 어떻게 의식하느냐에 따라 존재한다(Koivisto et al., 2002). 따라서 알고자 하는 현상의 본질은 그것을 경험한 사람의 기술을 토대로 그들의 의식에 비취진 의미구조를 밝힘으로 이해될 수 있다. 그렇기 때문에 Giorgi의 연구방법에서는 다른 연구 자료를 포함시키지 않고 철저히 참여자의 기술(description)에 의존하여 그들의 경험을 현상학적 자세로 접근하는 데 초점을 두고 참여자에게는 자기 경험을 표현할 수 있는 충분한 시간과 자율성을 부여하는 반면, 연구자는 학문적 배경을 가진 분석자로서 역할에 충실할 것을 강조한다(Giorgi, 1985, 2003). 현상학이 갖는 이러한 특징과 Giorgi의 연구방법은 경수완전손상환자가 재활병동에서 경험하는 퇴원의 본질적 구조를 탐색하고자 하는 본 연구의 목적에 잘 부합된다고 볼 수 있다.

연구 참여자

경수완전손상환자들이 입원치료를 받고 있는 일개 재활전문 병원을 방문하여 재활의학과 의료진과 재활병동 간호사들의 도움을 받아 경수완전손상 진단 하에 재활병원 또는 병동에서 입원치료 과정을 경험했고 재활병동으로부터의 퇴원 경험이 있는 환자들 중 자발적으로 연구 참여에 동의한 사람에 한하여 4명의 연구참여자를 선정했다.

모든 참여자는 American Spinal Injury Association (ASIA) 분류 A 또는 B에 속하는 운동기능을 완전히 상실한 사지마비환자였으며, 참여자 2와 참여자 4는 감각기능도 모두 상실한 사지마비(ASIA-A)에 속했다(Ho et al., 2007). 참여자들의

일상생활동작은 Modified Bathel Index (MBI, Shah, Vanclay, & Cooper, 1989) 13-36점으로 평지에서 휠체어 이동과 식사나 개인위생 등 일부 동작이 가능할 뿐 대부분의 동작을 부모나 간병인에게 의존하는 완전 또는 심한 의존상태를 보였다. 참여자1과 참여자2는 20대였으며, 참여자3과 참여자4는 각각 30대와 40대였다. 참여자3을 제외한 모든 참여자는 미혼이었으며, 참여자4를 제외한 모든 참여자는 남성이었다. 아직 학생신분으로 부모님에게 경제적으로 의존해온 참여자1을 제외한 모든 참여자들은 손상직전 경제활동에 참여하고 있었다. 모든 참여자들은 수술과 신경외과 치료 후 적게는 2곳, 많게는 11곳의 재활병원 또는 종합병원의 재활병동을 거쳐 재활치료를 받았다. 이 중 참여자2는 퇴원 후 며칠간 집에서 지낸 경험이 있었으며, 다른 모든 참여자들은 재원기간동안 집을 방문한 경험이 없었다. 참여자1과 참여자2는 마지막 인터뷰 당시 집으로 퇴원한 상태였고, 참여자3과 참여자4는 입원생활을 계속하고 있었다.

자료 수집 및 윤리적 고려

현상학적 연구 방법은 소수의 참여자를 대상으로 여러 번에 걸쳐 자료를 수집한다(Giorgi, 2003). 본 연구에서는 2005년 12월부터 2006년 12월까지 참여자 4명을 대상으로 6-8회의 심층면담이 이루어졌고, 대화형식의 비구조적 질문을 통해 자료를 수집했다. 자료 수집 시에는 메모와 녹음을 활용했으며, 모든 면담 자료는 면담 후 바로 필사하여 분석을 시작했다.

연구자는 참여자 선정과 첫 인터뷰를 시작할 수 있도록 방문한 병원의 재활의학과 책임자로부터 연구허락을 받은 후 연구를 수행했다. 연구자는 모든 참여자에게 연구자의 의무와 참여자의 권한을 포함하여 연구 참여 동의에 필요한 설명을 구두와 서면으로 충분히 제공한 후 자발적 참여자에 한하여 서면 동의 후 면담에 응하도록 했다.

참여자가 자신의 살아있는 경험을 편안하게 이야기 할 수 있도록 연구자는 심층면담에 들어가기 전 2회 이상 만나서 서로 친숙해 질 수 있는 기회를 제공했다. 면담 시간과 장소는 참여자가 결정했으며, 병실, 병원 로비, 환자의 집 등에서 이루어졌다. 연구자는 연구 참여자가 연구에 응하는 도중 심리적, 신체적, 사회적으로 불편감을 제공하고 있는지에 대해 살폈고, 특히 참여자가 욕창이 있는 경우 적절한 자세를 취하고 면담을 진행했으며, 일회 면담시간을 1시간 미만으로 하였다.

분석 방법

필사된 자료는 Giorgi (1985, 2003)가 제안한 현상학적 분석법의 4단계를 통해 분석되었다.

- 1단계: 경수완전손상환자가 면담을 통해 진술한 내용을 전체적으로 이해하고 파악하기 위해 필사된 자료를 여러 차례 읽으면서 전체에 대한 느낌을 파악했다.
- 2단계: 각각의 참여자들의 진술로부터 전체적 인식을 얻은 후 연구자는 참여자 진술문으로 다시 돌아가 간호학적 입장에서 경수완전손상환자가 경험하는 퇴원 현상에 초점을 맞추고 의미단위(meaning units)를 구분했고, 각각의 의미단위에는 고유 번호를 부여했다.
- 3단계: 경수완전손상환자가 경험한 퇴원 현상에 직접적이고도 본질적인 것이 무엇인지에 초점을 두고 참여자의 일상적인 표현을 간호학적 언어로 전형했으며, 여러 개의 의미단위를 필요한 만큼 여러 번의 전형을 거쳐 학문적 차원에서 적절한 표현이 언어될 때까지 이를 계속했다(Giorgi & Giorgi, 2003). 연구자가 전형하는 과정에서 이미 확립되고 합의된 적절한 간호학적 표현이 없다면 Giorgi (2003)가 제안한 바와 같이 현상학적 관점에서 개발된 상식적인 언어를 사용했다.
- 4단계: 전형된 의미 단위들을 구조의 일관성 있는 진술로 통합하기 위해 연구자는 먼저 각 참여자의 상황에 따른 구조를 기술했고, 상황적 구조를 기술하는 동안 모든 참여자들의 사례에 일관되고 분명해진 필수 구성요소를 결정한 후 일반적 구조를 기술했다.

연구의 신뢰성과 타당성 확인

본 연구에서 경수완전손상환자에 대한 이해와 의사소통기술을 위한 준비과정은 연구자의 재활병원에서의 임상간호경험과 척수손상인 자조모임 참여를 포함한다. 연구자는 질적연구를 위한 훈련으로 석사학위 논문을 비롯하여 질적연구를 수행한 바 있고, 질적연구방법론에 대한 강의를 수강했다. 또한 질적연구학회 정기모임과 두 차례의 Giorgi workshop에 참여하여 분석에 필요한 기술을 습득했다.

Giorgi (2003)는 일반적 구조적 기술 분석 결과를 참여자에게 확인하는 방법이 그가 제시한 현상학적 분석 결과의 타당성을 확인하는 방법으로 부적절함을 지적했다. 일반적 구조적 기술은 학문적 분석에 의한 것이기 때문에 참여자가 그러한 능력을 갖춘 사람으로 보기 어려우며, 경험의 의미는 실제 경험과는 다를 수 있음을 간과 할 수 없기 때문이다(Giorgi, 2003). 그러한 관점에서 Giorgi는 현상학적 분석에서 연구자가 심혈을 기울여야 할 것은 비판적 분석에 의한 엄격성을 강조했다. 따라서 본 연구에서 연구자는 연구자의 선입견을 최소화하고, 세심하고 비판적인 분석을 통해 경수완전손상환자의 퇴원경험이 주는 의미를 밝혀내는 데에 초점을 두었다. 선입견 통제 방법으로 괄호치기를 적용했고, 관련문헌을 충분히

고찰하되 문헌으로부터의 지식은 분석을 모두 마친 후 심층적으로 고찰한 후 분석된 자료와 함께 정리했으며, 참여자 진술문을 이해하는 과정에서 모호한 부분은 다음 면담에서 확인하여 명료화함으로써 연구자의 편견이나 오해로 인한 분석의 기회를 차단했다. 결과의 맥락을 유지하고 깊이 있는 통찰을 이끌어 낼 수 있도록 모든 자료수집과 분석과정을 연구자가 독립적으로 수행한 후 간호학과 교수 1인, 재활병원 임상경력 풍부한 간호사 3인 및 간호학 전공 대학원생 3인과 논의를 거침으로써 타당성을 높였다.

연구 결과

경수완전손상환자의 재활병동생활 경험의 일반적 구조

재활병동에 입원해 있는 경수완전손상환자에게 퇴원은 손상된 신경의 치유를 바라는 희망을 간직한 채 퇴원 후의 삶을 조금이라도 가치 있고 독립적일 수 있도록 하기 위해서 대비해야 하는 사건으로 인식되었다. 입원 전 기간에 걸쳐 환자들은 언젠가는 당면해야 할 퇴원 후의 삶을 상상하고 경험하게 될 일들을 예측해보았다. 이 때 환자들은 다양한 기능상실로 인해 불확실해진 미래에 대해 막연한 고민을 하게 되고, 장애가 주변사람들, 특히 가족들에게 미칠 영향을 걱정했다. 또한 손상 전과 마찬가지로 사회의 구성원으로서 살아가기를 원하지만 장애로 인한 제약과 사람들의 시선을 의식함으로써 결국 사회와 단절된 삶을 살아가게 될지 모른다는 생각이 들었다. 재활치료를 받는 동안 자신의 신체적 능력의 회복과 다른 장애인들의 살아가는 모습을 보며 환자들은 장애를 가지고서도 나름대로 삶의 변화에 적응해서 살아갈 수 있을 것이라고 기대하기 시작했다. 퇴원 후 삶을 예측하면서 느끼는 삶에 대한 두려움과 걱정을 극복하고 지역사회에서 장애로 인해 변화된 삶을 살아가기 위해서 환자들은 삶의 변화에 직면하기 위한 각오를 다지고, 지역사회에서 살아가기 위한 여건을 만들어야 했다. 한편 이들이 경험하는 퇴원은 환자의 입장에서 볼 때 입원치료가 더 필요하다고 판단되는 시기에 병원관계자의 권유 또는 통보의 형태로 직면하게 되는 것이었기 때문에 퇴원이 언급되자마자 환자들은 치료환경을 유지시키기 위해 다른 병원으로의 이동을 준비하기에 바빴다. 이들에게 비춰진 퇴원절차는 모두 의료진과 보호자의 몫이었다. 자신의 퇴원에 대한 계획을 표현해보지도 못하고 타인에 의해 결정된 퇴원계획을 별 수 없이 따름으로써 스스로 무력감을 느끼기도 했다. 환자들이 퇴원 자체를 부정적으로 인식하는 것은 아니었다. 퇴원은 손상 전에 지내왔던 사람들, 장소, 일상으로 돌아가는 유일한 경로였고 수개월 이상의 지친 입원생활을 종료하고 일상으로 돌아가는 시점이었기 때문에 환자들은 그

러한 퇴원일을 기다렸다. 다만 환자들에게 손상된 경수의 치유는 놓을 수 없는 인생의 과업과 같은 것이었다. 계속되는 입원생활이 궁극적으로 환자들이 원하는 수준의 몸의 회복을 보장할 수가 없음을 터득했기 때문에 입원생활을 종료하고 장애를 가지고 살아온 생활의 터전으로 되돌아가지만 언젠가 치료가 가능할 것이라는 희망과 그 때가 언제이든 다시 병원으로 돌아와 치료를 받겠다는 마음을 간직한 채 퇴원을 준비했다.

각각의 상황적 구조기술에서 확인된 구성요소를 통합하여 얻은 10개의 공통된 구성요소를 전형된 의미단위를 근거로 설명하면 다음과 같다. Table 1에는 구성요소를 설명하는 전형된 의미단위와 해당 참여자진술문의 예를 제시하였다.

다양한 기능상실로 인해 불확실해진 미래에 대한 고민

갑작스런 사고로 경수완전손상을 경험하게 된 참여자들은 손상 전 그들이 가지고 있었던 신체적, 사회적, 경제적 기능을 상실했음을 통감했다. 그러나 그러한 기능 상실이 그들의 삶에 어떠한 변화를 초래하는지에 대해서는 알 수 없었다. 불확실한 미래에 대한 고민은 입원기간 내내 지속적으로 해오던 것으로 퇴원을 구체적으로 염두에 두기 시작하면서 더욱 고조되었다<Table 1>.

장애가 주변사람들에 미칠 영향에 대한 걱정

경수완전손상이 초래한 다양한 신체기능의 상실과 그들의 병적 상태는 가족을 비롯한 주변 사람들의 수고를 요구했다.

참여자들은 가정과 지역사회로 돌아가 생활하게 됨으로써 자신의 장애가 주변 사람들, 특히 가족들에게 미칠 영향을 걱정했다. 가족들의 수고와 심리적 고통을 덜기 위해 참여자들은 자신의 신체적 제약 안에서 할 수 있는 일들을 부단히 찾았다. 그러나 참여자들이 독립적으로 할 수 있는 행위에는 상당한 한계가 있었기 때문에 참여자들이 가족들을 배려하기 위해 선택할 수 있었던 방법들은 대개 그들의 욕구 표현을 의도적으로 자제하는 것이었다. 손상 전부터 알고 지내던 지인들과의 관계 유지를 원하면서도 자신의 존재가 지인들에게 귀찮을 수 있음을 우려하여 의도적으로 연락을 자제하기도 했다.

엄마도 가게를 하시다가 만사 제쳐두고 올라와서 간병하고 계시는데 [중략] 병원생활을 그만하고 밖에 나가서 생활을 한다 하더라도 나를 놓고 가셔서 가게를 하고 이럴 상황이 안 된다고 생각을 하시니까 그게 가장 민감하게 받아들여지는 거죠< 참여자4>.

집에 가서 또 예전처럼 그렇게 밝은 모습을 보여준다고 해도 [중략] 되게 안쓰러워 할 것 같아요 속으로는 [목소리가 딸림] 예전에는 그렇게 활발하고 열정하던 놈이 팔다리도 자기 의지대로 못쓰는데 그것이 아무리 재롱을 떠다 해도 그게 재롱으로 보이겠어요? 속상하기만 하시겠죠 [눈물을 닦음] ... [중략] 그걸 지켜보는 부모님이나 가족들을 생각하면은.. 답답하죠< 참여자>.

사회와 단절된 삶을 살아갈 수 있음을 인식

Table 1. An Example of Integration of the Constituents-Transformed Meaning Units-Descriptive Statements of Participants: Constituent 1. Worries about Uncertain Future

Transformed Meaning Units	Descriptive Statements of Participants
재활치료를 통해 손상전과 같이 건강이 회복될 것을 기대했지만 그렇지 않은 현실에 낙담함	다치고 나서 운동을 꾸준히 해 왔잖아요? 그런데 아파버려서 [중략] 욕창이 생겼어요. 욕창 한 3개월 치료하고 운동도 제대로 못가고 그러니까 근육이 다 빠져가지고 [중략] 아... 일 년 반 동안 또 이렇게 해야 되나... < 참여자 4 >
일상으로 돌아간 후 직면할 상황들에 대한 자신의 대처 능력을 걱정함	다치기 전에는 자유로웠잖아요? 그런데 다치고 나서는 뭐... 신체적인 게 일단은 [1분 55초 침묵] 제가 재활을 다 받고 나간다 하더라도 [중략] 누군가 항상 한 명은 쫓아 다녀야 되는 그런... [중략] 누가 제 마음을 알겠습니까? < 중략 > 퇴원한 다음에는 이제 이 몸으로 무엇을 해야 할지 그게 걱정 이에요< 참여자2 >
자신의 변화된 삶이 어떠한 모습인지 예측하기 어려움으로 인해 두려움을 느낌	앞으로 어떻게 될 지 막막하고... [중략] 지금 제가 이런 사고를 당하리라고는 정말 꿈에도 생각도 못하고 살아왔는데 한 순간에 이렇게 되어보니까 [중략] 내가 이렇게 되었을 때 어떻게 살아야 되겠다고 생각해보면 적이 없으니까... < 참여자 >
심각한 장애로 경제력을 상실한 채 어떻게 생계를 유지하고 치료를 계속할 지 고민함	보험회사에서는 어떻게든 금액을 적게 줄려고 하고 우리 입장에서는 어떻게든 한 푼이라도 더 받아서 이제 내 생활을 해야 되겠다 하는 [중략] 합의하고 그 다음부터는 자비로 [중략] 병원생활을 해야 되니까 [중략] 그것으로 내가 어떻게든 생활을 해야 되니까 치료도 해야 되고.. < 참여자4 >
소속되었던 사회로 되돌아가지만 자신이 추구해온 삶을 더 이상 유지할 수 없을 것이라는 생각에 마음이 착잡해짐	일단 대학교 졸업을 하고 싶었는데... [중략] 어차피 내가 생활하던 거기로는 더 이상 갈 수가 없다고 생각했던 것 같은데.. 예전처럼 [중략] 이제는 예전 사회가 아니고 다른 사회로 들어가겠다고 생각을 했었죠 < 참여자 >

참여자들에게 퇴원은 사회로의 귀환을 의미했다. 퇴원 후 단순히 환자나 장애인으로서가 아닌 사회의 구성원으로서 자존감을 지키며 살아가고 싶은 이들의 욕구는 매우 강했다. 그러나 장애와 관련된 다양한 여건들로 인해 이전처럼 사회활동을 하면서 살아갈 수 있을지에 대해서는 매우 회의적이었다. 장애 경험이 없는 사람들이 자신의 고통을 이해하기는 어려운 문제라고 여겼으며, 자신의 장애를 이해하지 못하는 사람들의 부정적인 시선을 의식했다. 자신을 측은하게 바라보는 주변 사람들 앞에 나서기 싫었으며, 휠체어에 앉은 모습을 보고 홀대하는 사람들을 경계하는 마음에 타인을 만나는 상황을 가능한 한 피하고 싶었다. 주변 사람들의 시선을 의식하고 생활의 반경을 가족과 가정 내로 국한시키고자 하는 심리는 가족들에게서도 발견되었다. 참여자들은 사회적 존재로 살아가고자 하는 그들의 욕구와는 달리 자신은 물론 가족들까지도 장애로 인해 사회적으로 위축된 생활을 하게 될 것이 두려워했다.

집에만 있는 거 생각해 보면 아워 어떨 때는 좀 무서운 생각도 들구요 [중략] 집에 가서 생활을 하다보면 틀려지잖아요 [중략] 생활공간도 뭐 좁을 것이고, 대면하는 사람도 가족 아니면 교회 사람들, 그런 사람들일 것이고 <참여자4>

사람들이 쳐다본다는 게 솔직히 좋은 길로 쳐다보면은 괜찮지만 장애라는 게 좋은 게 아니잖아요 [중략] 시선... 그냥 뭐, 너 어찌다가 이렇게 되었냐 <참여자2> 내가 이 휠체어를 타고 다니면 사람들의 보는 눈 그 시선을 전혀 의식 안 할 수가 없을 거구요 <참여자4>.

삶의 변화에 적응해서 살아갈 수 있으리라는 기대

그러나 한편으로는 신체 기능의 호전과 다양한 활동의 기회를 통해서 점차적으로 인간다운 삶을 살아갈 수 있을 것이라는 기대감을 회복했다. 장애로 인한 제약이 따르겠지만 나름대로 인간다운 삶을 살아갈 수 있으리라는 기대감이 생기기도 했고, 지금까지의 재활 경과를 토대로 남아있는 신체기능을 최대한 활용하면서 현실에 부딪쳐보는 것이 장애로 인한 삶의 변화에 적응하는 데 더 도움이 될 것이라는 생각이 들기 시작했다. 재활병원에서 환자들에게 주어지는 외출의 기회는 그러한 기대감을 회복하는데 많은 도움이 되었다.

내가 한 번 부딪쳐서 해보면서 생활해 보는 것도 도움이 될 것 같았어요 [중략] 제 생각이지만 어떻게 보면 작년의 상황보다 지금의 상황이 더 좋아졌기 때문에 지금 집으로 가라는 소리가 이번에는 오히려 저한테는 반감보다는 좋게 들렸어요 <참여자4>.

병원에 있는 사람들이 다 환자들이니까, '저 사람들은 밖에서 어떻게 살까?' 이런 걸 잘 몰랐는데, (외출을) 나와서 보니까 뭐 다 어떻게든 살아가더라고요 <참여자>.

삶의 변화에 직면하기 위한 각오 다지기

경수완전손상환자들에게 재활병동에서의 퇴원은 곧 재활치료를 마치고 집으로 돌아감을 의미했다. 그러한 퇴원은 주변의 권유나 상황을 따르는 것으로 이루어질 수 없었으며, 스스로 일상으로 돌아가 삶의 변화에 도전해 보겠다는 마음가짐을 전제로 했다. 이들이 재활병원에서의 입원치료를 통해 얻고자 하는 목표는 재활뿐 아니라 경수손상의 완치를 포함하고 있었기 때문에 참여자들은 입원기간이 장기화 될수록 언제까지 치유되기를 기다리며 입원치료를 계속해야 할 지 혼란스러웠다. 따라서 퇴원을 결정하기 위해서는 먼저 재활병원에서의 입원치료가 완치를 위한 방법이 되지 못함을 인정해야 했고, 입원치료를 종료하고 변화된 삶에 도전해보겠다는 각오를 스스로 다져야 했다. 참여자 2의 경우 가까운 친구들과 재활치료를 맡고 있던 치료자들의 격려가 그러한 의지를 다지는데 큰 힘이 되었다.

'운동 열심히 하면 나는 낫는다' 그 생각에 진짜 열심히 했거든요 그런데도 그 때 상황이나 지금의 상황이나 근력은 좀 좋아지고 그런 상황들은 좋아졌지만 똑 같은 상황이라는 거 [중략] 일 년 정도 지나니까 막연하게 병원 생활만 한다고 해서 내가 얼른 낫고 또 뭐.. 병원 생활 끝내고 집에 간다하더라도 한참을 걸릴지 아니면 금방 나올지 그것도 장담할 수 없는 거잖아요 <참여자4>.

정말로 마음먹기에 따라서 달라지는 거 같아요 [중략] 나가는 게 아니라 (새로운 삶으로) 들어가는 거죠 [중략] 이렇게 벌써 내 달이 넘었는데, 시간이 되니까.. 그런 생각이 더더라고요 이제 집에 가야 되겠다 <참여자>. 각오가 있어야죠 이런 몸으로도 예전처럼 열심히 살겠다. [중략] 병원생활을 일 년 넘게도 막 하고 그러시잖아요, 저희 척수손상환자분들은, [중략] 솔직히 몸은 다 만들어졌는데 마음이 안 되서 그런 거니까 병원에서도 그런 걸 좀 생각해서 해줬으면 좋겠어요 <참여자2>.

지역사회에서 살아가기 위한 여건 만들기

참여자들은 퇴원 후 일상으로 돌아가서도 손상 전처럼 삶의 독립성을 유지하고, 여전히 사회적 존재로서 삶의 가치를 누리며 살아가고 싶었다. 그러나 참여자들이 예측할 수 있었던 자신의 삶의 변화는 독립적인 삶을 살아가는 것이 어렵고,

사회적인 존재로서의 삶을 계속해나갈 수 없는 그러한 상황에 놓이는 것이었다. 따라서 지역사회에서 자신들이 원하는 삶의 모습을 조금이라도 현실로 만들기 위해서는 자신의 장애나 여건에 맞는 살 집, 사회로 소통할 수단, 인간관계, 치료적 지원체계 및 건강 등의 여건들을 마련해야 했고, 그러한 준비는 퇴원 전에 참여자들이 해결해야 할 가장 시급한 문제라고 인식했다.

제가 있는 방만 이렇게 ... [중략] 휠체어 올라가게 경사로 이렇게 만들어 놓고 방도 침대가 없었는데 침대 놓고 벽에 세수할 수 있게 세면대 만들어 놓고 ... <참여자>

서울에서 퇴원을 하면 나는 바로 집으로 안 갈 거예요 (고향의 어느 병원을 선택해서 그 병원으로 가서 한 두달 더 있다가 집으로 갈 예정 이에요 그것은 그 쪽에 내 몸을 맡기는 거죠 [중략] 내가 급한 일이 있을 때 그 병원을 또 찾아야 할 거니까 참여자>.

그나마 사회차단을 막아 줄 수 있는 게 요즘 인터넷이잖아요 <참여자>. 솔직히 뉴스거린지는 귀에 들어오지 않아도 날마다 뉴스를 봐요 [중략] 외부사람이 와서 나에게 외부 이야기를 전달해주지 않는 이상 외부에 대한 내용들을 모르잖아요 <참여자>.

제 취약점이 어깨 힘이 약하기 때문에 그 힘을 조금 더 보강시켜주는 ... 그것을 바라고 병원을 택하는 거죠 [중략] 체력을 많이 보강 해 놓아야 제가 집에 가서도 그런 생활을 할 때 도움이 되겠다 싶어서 <참여자>.

치료환경을 유지시키기 위한 발 빠른 행보

퇴원이 언급되면 참여자들은 자신이 일상으로 돌아갈 정도의 준비가 이루어졌는지, 즉 지역사회에서 살아갈 여건이 마련되었는지 살폈다. 스스로 집으로 돌아갈 수 있다는 판단이 서지 않는 상태에서 그들은 병원을 떠날 수 없었다. 그러나 대부분의 재활병원은 이들의 장기적인 입원을 허용하지 않았기 때문에 참여자들은 일상으로 돌아가서 생활할 수 있을 정도로 몸이 회복되지 않은 상태에서 병원의 일방적인 결정에 의해 입원치료를 중단하게 된다는 위기감을 느꼈다. 이들에게 재활병동은 재활을 위한 치료 장소이자 편의시설이 갖춰진 주거환경, 다른 환자들을 만날 수 있는 교재의 기회를 제공하는 환경, 보험회사에 환자의 의존도를 증명해주는 도구 등의 다양한 가치가 부여된 곳이었다. 따라서 치료환경이 중단될지 모르는 위기감이 해결되지 않은 한 참여자들은 집으로의 퇴원을 계획할 수 없었으며, 대신 입원생활을 지속할 수 있도록 서둘러 다른 병원으로의 이동을 준비해야 했다.

안되니까 내 몸이 [중략] 생활을 할 수가 없잖아요 [중략] 집으로 갈 단계가 아니었어요 [중략] 소변 쪽에서 피도 나오고 혈압도 올라가고 [중략] '나는 아직까지 환자다'라는 것을 느꼈어요 또 집에 가서 무슨 일이 어떻게 일어날 수가 있다는 것을 알았죠 [중략] 덜 나아서 가는 거죠 뭐 할 수 없이 가는 거죠 [중략] 마무리가 안 되어서 가는 거죠 참여자>.

집에 못가요 [중략] 집 구조상 저를 막 들어 올리고 내리고 하는 그게 좀 힘들고요 [중략] 겨울에 집 뜯을 수도 없는 거고 [중략] 3월은 돼서 집을 좀 고치자 그래서 ... <참여자 1> 일 년 반 동안 병원에 익숙해져 있다가 밖에 나가면 [중략] 그 생활에 ... 너무 젖어 있기 때문에 밖에 나가서는 도무지 ... <참여자>

한 병원에 입원하면은 입원할 때 벌써 다른 병원에 그걸(소견서) 넣어놔야지 가능하다. 한 달씩 기다려야지 입원된다 [중략] C병원에서 한 50일인가 되는 날에 갑자기 저녁에 전화가 왔는데 내일 뭐 내일 세시인가 다섯 시 사이에 들어와라 [중략] 그래가지고 부랴부랴 급하게 짐 싸고 운동하던 거 아직 마무리도 되지 않았는데 그냥 갑자기 왔죠 <참여자>.

타인에 의해 결정된 퇴원계획을 별 수 없이 따름

참여자들에게 재활병동에서의 퇴원결정은 그들의 의지와 무관하게 이루어지는 것으로 인식되었다. 참여자들에게 비춰진 재활병원에서의 퇴원은 의사나 원무과 직원에 의해 언제까지 퇴원을 해야 하는지가 전달되면 환자는 병원을 떠나야 하는 일련의 절차일 뿐이었다. 또한 퇴원을 준비하기 위한 모든 수고는 보호자의 몫이었다. 참여자들은 예기치 않은 퇴원 계획 통보에 당혹스러워 했으며, 자신의 퇴원인데도 퇴원을 결정하고 준비하는 과정에서 아무런 역할도 하지 못하는 자신에 대해 무력감을 느꼈다.

뭐 들어갈 때부터 [중략] 의사선생님이 그냥 통보하는 거죠 환자한테 "OO일까지 퇴원 하십시오" ... A 병원은 2개월, C 병원은 3개월, F 병원은 6개월 [중략] 병원이 그런 데인 줄 몰랐어요 퇴원 하려면 퇴원해야 하는 환자가 다 나아가지 [중략] 병원에서 나가라고 하니까 뭐 왜 그런지 모르겠어요 병원이 없어서 그러냐요 우리나라에? <참여자>

주치의 선생님이 그런 상황들을 저한테 자세하게 이야기를 안 해요 다 보호자한테 [중략] 저 뿐만이 아니라 거의 다 그런 거 같아요 <참여자>.

뭐 집을 고치느니 새로 짓느니 하는데 자꾸 물어봐도 아버지는 너는 신경 쓰지 말라고 그렇게 얘기 하시는데 조금 답답한데요 [중략] 뭐 제가 걱정할 것은 솔직히 없죠 저는 그냥 가만히 있으면 되는데 괜히 신경은 왜 쓰는지 모르겠어요

< 참여자 >.

일상으로 돌아갈 것을 기다림

수개월간 지속되는 입원기간을 경험한 경수완전손상환자에게 퇴원은 병원생활이 주는 답답함, 오랜 입원기간동안 자주 만나지 못한 가족에 대한 그리움 등으로부터 이탈하게 하는 유일한 수단이기도 했다. 퇴원에 대한 구체적인 계획을 세우는 동안 참여자들은 내심 흥분하기도 했고 가족들과의 재회가 기다려지기도 했다. 일상으로 돌아갈 것을 기다리는 마음은 그들의 장애나 질환의 경중과 상관없는 자유로운 자신의 개인적인 생활공간으로서의 집과 가족의 품으로 돌아가는 것을 의미했다.

진짜 가고 싶기도 해요, 고향에. 애들도 너무 보고 싶고 ...

< 참여자 >

매일 반복되는 생활이 연장되다 보니까 [중략] 그 생활이 지칠 때에는 집으로 가고 싶다는 생각이 들죠 [중략] 병원에서 나올 때는 기분이 좋았거든요 '아! 퇴원한다.' 이러면서 < 참여자 >.

치유가능성에 대한 희망을 간직

참여자들은 지속되는 입원치료로 완쾌를 기대할 수 없음을 받아들이고 집으로 돌아가 현실에 부딪쳐 살아보겠다는 각오를 다졌다. 그러나 그들의 가슴 한 편에는 비록 지금은 더 이상의 치료를 기대할 수 없기 때문에 입원치료과정을 종료하지만 언젠가는 손상된 경수를 치료받고 이전의 상태로 돌아갈 수 있을 것이라는 희망을 마음에 품었다. 이것은 그들의 삶의 목표였으며, 힘든 재활과정을 버텨낼 수 있는 원동력이기도 했다. 참여자들에게 재활병원에서의 퇴원은 추후 조금이라도 신경회복의 진전을 보이면 치료를 위해 병원으로 돌아올 것을 염두에 둔 입원치료의 중단이었다.

혹시 모르죠 나중에 몇 년 지나면은 어떻게 어디 좀 돌아올지 신경이 [중략] 어느 날 갑자기 별떡 일어설 것도 같고 [중략] 치료될 날이 언젠가 올 거라고 생각해요 < 참여자 >. 그거는 평생 못 놓을 것 같아요 죽는 그 날 전까지도 하루만이라도 단 한 시간이라도 걸을 수 있었으면 좋겠다는 생각을 갖지 않을까 ... < 참여자 >

이제 어느 정도 기능이 조금(이라도) 회복이 된다 싶으면 [중략] 신체적으로 변화가 온다면 입원해야죠 치료 받아야죠 [중략] 뭐 안 나왔잖아요 아예 나아지지 말 그대로 퇴원이죠 < 참여자 >.

논 의

본 연구는 경수완전손상환자에게 재활병동으로부터의 퇴원이 장애라는 새로운 삶의 변수를 가지고 자신이 살아왔던 지역사회로 돌아감을 의미하며, 장기간의 입원치료 상황을 마쳐야 함을 의미하는 두 가지 측면의 생활사변으로 인식됨을 확인했다. 퇴원은 곧 이들이 오랜 기간 떠나있었던 자신의 삶의 터전으로 다시 돌아가 개인적인 삶을 이어가는 전환점이며, 떨어져 지냈던 가족들과의 재회를 기대하게 하고, 지루하고 힘들었던 병원생활을 마감한다는 점에서 이들에게 희소식이었다. 그러나 한편으로는 그들이 퇴원 후 경험하게 될 세계에 대한 두려움과 걱정 및 치료 상황이 종료됨에 대한 위기감을 감당해야 하는 부담감이 더욱 크게 부각되는 경험이었다.

본 연구는 경수완전손상환자들이 재활병동으로부터의 퇴원을 퇴원 후 장애를 가지고 살아야 하는 삶의 시작으로 인식하며, 환자들은 그러한 삶에 대한 선경험이 없기 때문에 퇴원이 언급됨과 함께 앞으로 경험하게 될 일들에 대한 막연한 고민을 시작함을 확인했다. Hammell (2007)은 척수손상환자들이 퇴원 후에 현실을 당면하면서 삶에 대한 두려움을 경험하고 그러한 두려움은 좌절과 자존감 상실로 이어질 수 있음을 보고하였다. 본 연구는 이들이 퇴원 후에 겪는 삶에 대한 두려움은 퇴원 전 입원생활을 하는 동안 이미 경험되고 있음을 확인하였고, 외출을 통해서 현실을 미리 체험해보거나 다른 선험자들의 살아가는 모습을 봄으로써 퇴원 후의 삶에 대한 막연한 고민이 삶의 변화에 적응해서 살아갈 수 있으리라는 기대로 전환됨을 확인하였다. 따라서 이들의 불확실한 미래에 대한 두려움을 경감시키고 퇴원 후 변화된 삶에 대한 적절한 대처와 적응을 위해서는 퇴원 전에 간접경험의 기회제공과 대처방법에 대한 상담 및 교육이 이루어질 필요가 있다고 본다.

본 연구에서 참여자들이 퇴원을 선뜻 수용하지 못하는 걱정의 대상은 그들의 가족과 가정의 상황을 포함했다. 경수완전손상으로 인한 삶의 변화는 환자 자신뿐만 아니라 주변 사람들, 특히 가족에게 미치는 영향 또한 크다(Chen & Boore, 2007; DeSanto-Madeya, 2006; Lee, 2003). 이는 타 질환 환자들이 비해 퇴원 후에도 간병자를 필요로 하는 요구도가 높고(Robinson-Whelan & Rintala, 2003), 실제 주간병자의 역할은 대부분 가족들이 도맡아 하고 있기 때문이다(Lee, 2003). 더욱이 가족들에게도 장애와 그로 인한 삶의 변화는 재앙과 같은 생활사변으로 인식되고(Chen & Boore, 2007), 가족들 자신의 삶에도 독립성과 자유를 상실하고 삶에 대한 적극성이 떨어지게 된다(DeSanto-Madeya, 2006). 본 연구에서 나타난 참여자들의 장애가 가족에게 미칠 영향에 대한 걱정은 퇴원과 관련하여 더욱 가중되고 있었으며, 결국 퇴원 후 집으로 돌아가

는 시점을 미루는 중요한 이유가 되곤 했다. 그러므로 경수완전손상환자의 퇴원에 대한 부담감을 경감하고 자발적인 퇴원 결정을 앞당기기 위해서는 이들을 돌보는 가족돌봄제공자의 부담을 덜 수 있는 대안이 필수적이라 하겠다.

본 연구에서 경수완전손상환자들은 신체적 제한으로 인해 자신의 활동의 반경이 집으로 국한될 수 있음을 걱정하면서 한편으로는 장애경험이 없는 사람들이 자신을 바라보는 시선을 피하고 싶어 했다. 대다수의 척수손상환자들이 재활치료과정을 거쳤음에도 불구하고 건강을 유지하고 신체적 기능을 향상하기 위해 필수적인 몇 가지 운동을 포함한 제한적인 신체활동만을 하며 생활하고 있음은 이미 여러 연구들을 통해 보고된 바 있다(Boshen et al., 2003; Carpenter et al., 2007). 이들의 활동의 제한은 비단 신체적인 기능저하로 인한 활동의 제한만으로 설명되지 않는다. 그동안 여러 연구들은 장애를 가진 환자들의 사회적 적응과 대인관계의 방해요인을 가족과 주변사람들의 장애를 대하는 태도(Boschen et al., 2003), 여전히 부정적인 장애인관(Lee, 2005) 등에서 주로 찾아왔다. 그러나 본 연구는 경수완전손상환자들이 사회적 인식을 직접 경험하지 않은 상태에서 이미 장애가 없는 사람들과의 관계를 회피하고, 자신을 바라보는 타인의 시선을 경계하는 경향이 있음을 확인했다. 자신이 실제 경험한 사회의 부정적인 태도뿐 아니라 사회의 인식이 부정적일 것이라고 생각하는 그들의 선입견에 의해 환자들은 장애를 경험해보지 않은 사람들과의 관계를 꺼렸다. 이러한 결과는 경수완전손상환자 개개인의 손상 전에 형성된 장애에 대한 인식과 사람들의 태도에 대한 선입견이 손상 후 그들의 인간관계에 걸림돌이 되고 있음을 보여주고 있다.

본 연구에서 환자들의 퇴원에 대한 부담감은 시간이 지나면서 스스로 할 수 있는 활동이 많아지고, 사회에서 살아갈 수 있다는 가능성을 확인하면서 장애를 가지고서도 인간다운 삶을 살아갈 수 있는 기대감으로 바뀌어가는 것으로 나타났다. Hammell (2007)은 척수손상환자들이 손상 전에 자신이 살아왔던 것과 방법을 달리할 뿐 동일한 자신의 삶을 살아가고 있다고 생각을 바꿈으로써 자신의 존재가 장애로 인해 달라지지 않았다고 가치를 부여하는 ‘자기지속’ 경향이 있다고 설명했다. 본 연구에서도 참여자들은 가족과 주변사람들 사이에서 여전히 소중한 존재로 인식되고 있음을 알게 되고, 장애를 가지고서도 사회적 존재로 할 일이 있음을 발견함으로써 삶에 대한 자신감을 회복하는 것으로 나타났다. 이러한 결과들은 경수완전손상환자가 스스로 자기가치를 부여하고 인간다운 삶을 살아갈 수 있을 것이라는 믿음을 형성하는 것이 그들의 자발적 퇴원을 결정하는데 중요한 요소가 되고 있음을 보여준 것이라 하겠다.

본 연구의 결과로 볼 때 경수완전손상환자들의 퇴원결심은

삶의 변화에 도전해보겠다는 마음의 준비 즉, 개인적 각오가 컸을 때 가능한 것이었다. 삶의 변화에 도전해 보겠다는 각오를 다지기 위해서 참여자들은 입원치료를 지속하는 것으로 완쾌를 기대할 수 없음을 수용해야 했다. 이는 신체적 장애를 은폐하지 않고 새로운 도전의 기회로 여기는 태도라 정의되는 장애수용(Kim, 2000)과는 다른 의미로 현실을 변화시키지 못하기 때문에 자신을 위로하면서 일단 삶에 부딪쳐 살아보자는 의지를 다지는 과정이다. 재활병동에서의 입원치료를 통해 이들이 우선시 하는 목표가 경수손상의 완치였기 때문에 자의로든 타의로든 완쾌를 기대할 수 없음을 받아들여야만 집으로 퇴원할 것을 결정지을 수 있었다.

경수완전손상환자의 지역사회에서 장애를 가지고 살아갈 수 있도록 여건을 만들기 위한 노력은 주로 체력과 신체기능을 향상시키고, 주거환경을 마련하고, 생활을 위한 전략을 배우고, 장애를 이해할 수 있는 사람들과의 인간관계를 형성하며, 퇴원 후에도 의료재활서비스를 받을 수 있도록 여건을 마련하는 것 등을 포함했다. 이러한 활동들은 엄밀한 의미에서 재활 행위라 할 수 있다. 즉, 경수완전손상환자들은 입원치료기간 내내 스스로 퇴원 이후의 삶에 초점을 두고 재활치료에 임하며, 그러한 노력은 퇴원 후 집으로 돌아가 변화된 삶에 적응하여 살아가겠다는 각오가 컸을 때 더욱 적극적으로 수행하는 것이라 할 수 있다. 이들이 경험한 대부분의 병원에서 퇴원에 대한 언급이 대개 재활병동 입원 당일이나 며칠 후에 이루어지고 있음을 볼 때 퇴원을 염두에 둔 이들의 여건 만들기를 위한 노력은 사실상 전 재활치료과정에 걸쳐 이루어지는 과정이라 할 수 있다. 따라서 경수완전손상환자들이 경험하는 퇴원은 재활병동을 나서야 하는 한정된 기간의 사변이라 할 수 없으며, 전 입원치료과정을 통해 경험되는 과정으로 이해되어야 할 것이다.

본 연구의 결과로 볼 때 경수완전손상환자들에게 재활병동은 재활을 위한 치료 장소이자 단기적인 주거공간으로서 편의시설을 갖춘 환경, 다른 환자들을 만날 수 있는 교제의 기회를 제공하는 환경, 보험회사에 환자의 의존도를 증명해주는 도구 등의 다양한 가치가 부여된 곳이었다. 따라서 퇴원은 그러한 도움들이 철회됨을 의미했고, 집으로 갈 준비가 개인적으로 충분하지 않다고 생각될 경우 이들은 자신에게 아직 필요한 치료환경이 중단 될지 모른다는 위기감을 느꼈다. 환자들이 집으로 가기 위해 반드시 갖추어야 할 조건으로 인식한 개인적 퇴원 준비는 삶의 변화에 도전하기 위해 필요한 마음, 몸과 환경의 준비를 의미했고, 준비가 충분한지에 대한 기준은 환자 자신이 만족할 수 있느냐에 달려있었다. 그러나 병원은 그들의 준비를 기다려주지 않고 퇴원을 종용했기 때문에, 환자는 결국 치료행위를 유지하기 위해 서둘러 다른 의료시설로의 전원을 추진했다. 이러한 현상은 조기퇴원 제도를 도

입한 이후 벌어지는 현상으로 국내외에서 보고되고 있다(Kim, 2006; Tooth et al., 2003). 반면 Mistiaen 등(2007)이 경수손상 환자들의 재원일수가 감소되고 있다고 보고한 것과는 상반되는 결과이다. 이는 조기퇴원의 노력으로 개별 병원에서의 입원기간은 단축되었다 하더라도 퇴원 권유가 있을 때마다 입원치료를 계속하기 위해 다른 병원으로 전원을 반복한다면 한 개인의 총 입원기간은 오히려 장기화될 수 있음을 시사한다. 이것은 환자의 재원기간을 줄임으로써 진료비 부담을 줄이려는 조기퇴원의 본래 취지(Choi, 2003; Mistiaen et al., 2007)에도 맞지 않을 뿐더러 환자의 빠른 사회복귀를 도모한다는 목적(Charlifue & Gerhart, 2004)도 사실상 달성하지 못하고 있음을 의미한다. 따라서 경수완전손상환자들이 재활병원에서 종용하는 퇴원을 치료의 중단이 아닌 지역사회를 기반으로 한 개별화된 재활의 시작임을 인식할 수 있도록 하기 위해서는 개별화된 퇴원프로그램을 통해서 입원기간 동안 자신의 퇴원 생활현장을 보다 적극적으로 경험해보고 병원에서 경험한 치료적 환경들을 자신의 생활현장에서 발견해나갈 수 있도록 기회를 제공할 필요가 있다.

퇴원과 관련된 또 다른 스트레스는 퇴원에 대한 전반적인 사항이 결정되는 방식과 관련되었다. 비록 장애로 인해 생활의 많은 부분을 가족 등 타인에게 의존해야만 하는 상황에 처했지만 자신의 삶에 대한 선택과 결정에 대한 권한은 성인으로서의 독립성을 존중받는 것이기 때문에 민감한 사안이다. 이들에게 독립성은 독립적인 신체활동뿐 아니라 의사결정에 있어 결정할 수 있는 권한과 자유를 부여받는 것이기 때문이다(Hammell, 2007). 본 연구의 참여자들은 자신의 퇴원 결정과정에서의 강한 참여 의지를 보였지만 실제 자신의 의사를 밝히거나 참여행위를 하고 있다고 받아들인 참여자는 없었다. 이들 환자들에게 자신의 삶에 대한 중요한 선택과 조정의 기회가 줄어들어 가는 것은 결국 이들의 사회적 활동 참여와 삶의 질을 저하시키는 원인이 될 수 있기 때문이다(Boschen et al., 2003) 그들의 독립성을 회복하고 재활서비스에 만족을 높이기 위해서는 환자 자신의 퇴원에 대한 의견을 반영하고 결정과정에 적극적으로 개입할 수 있는 기회를 제공할 필요가 있다.

본 연구에서는 퇴원이 경수완전손상환자들에게 가족과의 재회와 지루한 병원생활에서 탈피할 수 있는 기분 좋은 수단으로도 인식됨을 확인했다. 퇴원을 기다리는 동안 참여자들은 그동안 자주 만나지 못했던 가족들과의 재회를 떠올리며 설렘과, ‘잡’이라는 자유로운 공간으로 돌아간다는 면에서 퇴원이 기다려지기도 했다. 이러한 결과는 기존의 퇴원 관련연구에서는 확인되지 않았던 것으로, 퇴원이나 퇴원 후 적응에 대한 대부분의 연구들이 퇴원과 관련하여 이들의 부정적 심리반응을 주로 보고한 것(Chen & Boore, 2007)과 차이를 보였다.

경수완전손상환자에게 재활병원에서의 퇴원은 치료과정의 종료를 의미하지 않았다. 본 연구에서 참여자들은 손상된 신경의 원치와 체력과 신체 기능의 호전이라는 두 가지의 치료 목표를 가지고 재활치료과정에 임했다. 재활병원에서의 입원 치료과정을 모두 종료하고 집으로의 퇴원을 결정한 이후에도 이들의 마음 한편에는 언젠가 의료기술이 발달하면 치유가 가능해질 것이라는 희망이 남아 있었으며, 손상 위치나 입원기간 등과 무관하게 강한 치유의지를 보였다. Sand, Karlberg 와 Kreuter (2006)는 급성기 치료를 마치고 재활치료를 시작하면서 자신의 상태에 대한 이해가 충분히 이루어지지 않은 상태에서 환자들 이전 상태로 돌아갈 것을 기대하는 희망감을 경험한다고 했다. 본 연구의 결과는 이들의 경험하는 치유에 대한 희망이 자신의 상태를 충분히 인지했다 하더라도 지속되는 것임을 보여주고 있다. 아울러 환자들에게 받아들이기 힘든 현실에 대해 좌절하지 않고 재활을 위한 행위들을 유지하며, 더 나아가서는 삶의 원동력으로서의 가치가 있었다.

결론 및 제언

본 연구를 통해 연구자는 경수완전손상환자들의 퇴원 경험이 특정 시간을 기준으로 이루어지는 치료의 종료가 아님을 확인했다. 재활병동에 입원해 있는 경수완전손상환자에게 퇴원은 손상된 신경의 치유를 바라는 희망을 간직한 채 퇴원 후의 삶을 조금이라도 가치 있고 독립적일 수 있도록 하기 위해서 필요한 생활여건을 준비해야 하는 사건으로 인식되었다. 이 과정에서 환자들은 퇴원 후 변화된 삶의 현장으로 되돌아가게 된다는 점과 치료환경이 중단될 수 있음에 대한 두려움과 걱정을 경험했다. 또한 퇴원 결정과정에서 재활의 목표와 퇴원의 시기에 대한 기대가 치료자들과 다름으로 인해 퇴원에 대한 부담감과 무력감을 경험하지만 사회적 약자로 자신을 인식하면서 저항 없이 따르고 있음을 확인할 수 있었다.

이상의 결과로 볼 때, 경수완전손상환자의 퇴원에서 심적 부담을 덜어주고 원만하게 퇴원이 이루어지도록 돕기 위해서는 이들의 심리적 준비 상태와 퇴원에 대한 자신의 생각을 표현할 수 있는 기회를 충분히 제공함으로써 병원이 그들의 퇴원에 동행하고 있음을 느낄 수 있는 간호중재 및 퇴원프로그램의 개발이 필요하다고 본다. 또한 의료인들은 모든 경수완전손상환자들과 그들의 가족이 자신의 현실을 수용하고 퇴원을 앞당김으로써 변화된 삶의 적응기간을 단축시킬 수 있음을 인지하도록 돕고, 이들의 입장에서 보다 구체적이고 개인 특성을 고려한 재활병동생활 및 치료프로그램에 참여할 수 있도록 배려해야 할 것으로 사료된다.

References

- Anzai, K., Young, J., McCallum, J., Miller, B., & Jongbloed, L. (2006). Factors influencing discharge location following high lesion spinal cord injury rehabilitation in British Columbia, Canada. *Spinal Cord*, 44(1), 11-18.
- Boschen, K. A., Tonack, M., & Gargaro, J. (2003). Long-term adjustment and community reintegration following spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(3), 157-164.
- Carpenter, C., Forwell, S. J., Jongbloed, L. E., & Backman, C. L. (2007). Community participation after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(4), 427-433.
- Chan, S. C. C., & Chan, A. P. S. (2005). Rehabilitation outcomes following traumatic spinal cord injury in a tertiary spinal cord injury centre: A comparison with an international standard. *Spinal Cord*, 43(8), 489-498.
- Charlifue, S., & Gerhart, K. (2004). Community integration in spinal cord injury of long duration. *Neuro Rehabilitation*, 19(2), 91-101.
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. (2007). Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 639-648.
- Choi, D. G. (2003). *A study of analysis of the characters and the reason for inpatients: mainly based on D university hospital*. Unpublished master's thesis, Dankook University, Yongin.
- DeSanto-Madeya, S. A. (2006). A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 19(3), 240-246.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (2003). *Descriptive phenomenological method: Dr. A.P. Giorgi 2003 Winter Qualitative Research Methodology Workshop*. Seoul.
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. In J. A. Smith, *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Method* (pp.25-50). London: SAGE Publication.
- Hammell, K. W. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45(2), 124-139.
- Ho, C. H., Wuermsler, L. A., Priebe, M. M., Chiodo, A. E., Scelza, W. M., & Kirshblum, S. C. (2007). Spinal cord injury medicine. 1. Epidemiology and classification. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(Suppl 1), S49-54.
- Jensen, M. P., Kuehn, C. M., Amtmann, D., & Cardenas, D. D. (2007). Symptom burden in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5), 638-645.
- Jeong, H. S., & Park, H. S. (2004). The relationship between activity daily living and powerlessness of spinal cord injury patient's, *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 7(2), 197-206.
- Kim, S. H. (2000). *The effects of disability status and attributional style on the disability acceptance and depressive reaction*. Unpublished doctoral dissertation, ChungAng University, Seoul.
- Kim, Y. H. (2006). *A comparative study on differential impacts of insurance type on the spinal cord injury patients' rehabilitation motivation*. Unpublished master's thesis, Soongsil University, Seoul.
- Koivisto, K., Janhonen, S., & Väisänen, L. (2002). Applying a phenomenological method of analysis derived from Giorgi to a psychiatric nursing study. *Journal of Advanced Nursing*, 39(3), 258-265.
- Lee, D. H. (2005). *A study on the perception of disability by Q method*. Unpublished master's thesis, Kongju University, Kongju.
- Lee, M. S. (2003). *Association between care burden and musculoskeletal disorders among primary caregivers*. Unpublished master's thesis, Seoul National University, Seoul.
- Mistiaen, P., Francke, A. L., & Poot, E. (2007). Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review. *BMC Health Services Research*, 7(47), <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/7/47>
- Robinson-Whelan, S., & Rintala, D. H. (2003). Informal care providers for veterans with SCI: Who are they and how are they doing? *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 40(6), 511-516.
- Ryu, H., & Lee, J. (2003). A policy alternatives on developing health care delivery system for disable person in the community, *Journal of Korea Community Health Nursing Academic Society*, 17(1), 5-16.
- Sand, A., Karlberg, I., & Kreuter, M. (2006). Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(3), 183-92.
- Shah, S., Vanclay, F., & Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(8), 703-709.
- Strauss, D. J., Devivo, M. J., Paculdo, D. R., & Shavelle, R. M. (2006). Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(8), 1079-85.
- Tooth, L., McKeena, K., & Geraghty, T. (2003). Rehabilitation outcomes in traumatic spinal cord injury in Australia: functional status, length of stay and discharge setting. *Spinal Cord*, 41(4), 220-230.
- Woolrich, R. A., Kennedy, P., & Tasiemski, T. (2006). A preliminary psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in 963 people living with spinal cord injury. *Psychology, Health & Medicine*, 11(1), 80-90.