

여성 척수장애인의 체험에 대한 현상학적 연구

황혜민¹ · 이명선² · 박은영³ · 권은진¹

¹서울대학교 간호대학 대학원, ²서울대학교 간호대학, ³가천의과대학대학교 간호학과

Phenomenology on the Lived Experience of Korean Women with Spinal Cord Injuries

Hwang, Hye Min¹ · Yi, Myungsun² · Park, Eun Young³ · Kwon, Eun Jin¹

¹College of Nursing, Seoul National University, Seoul

²College of Nursing & Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul

³Department of Nursing Science, Gachon University of Medicine and Science, Incheon, Korea

Purpose: The purpose of the study was to understand and explain the essences and structures of the experience of Korean women who have had a spinal cord injury. **Methods:** The data were collected in 2010 through individual in-depth interviews using open-ended questions. A total of 9 women with spinal cord injuries participated in the study. Each interview lasted about 2 hours. Verbatim transcripts were analyzed using phenomenological analysis. **Results:** Five theme clusters emerged from the analysis using Colaizzi's method: frozen mind with rigid body; shame due to restrictions of physical function and dependency; struggle to go back to the previous normal body; disabilities that are noticeable in everyday family life; rebirth by discarding the obsessions of the past. These theme clusters illustrate that although most participants faced very strange and unbearable situations in most aspects of life after the injury, they were empowered finally by finding their hope and by giving new meanings to the current existence. **Conclusion:** This study provides deep understanding of women with spinal cord injuries who are relatively alienated from society. Based on the results of the study, health professionals could develop effective nursing interventions to improve quality of life of these women.

Key words: Qualitative research, Spinal cord injuries, Women

서론

척수 손상은 교통사고나 산업재해와 같은 사고 혹은 척추 중앙이나 척수염 등과 같은 질환으로 인해 척추의 기능이 상실된 것을 말한다. 한편 척수 손상은 비가역성의 변화를 일으켜 심한 기능장애를 남기는 경우가 흔하다. 따라서 척수장애인은 척수 손상 이전의 삶으로 되돌아가기 어려워, 척수 손상은 이들에게 있어서 일생 일대의 가장 큰 위기 상황 중의 하나로 여겨진다(Kennedy, Evans, & Sandhu, 2009).

척수 손상은 척추를 구별하는 경추, 흉추, 요추 중에서 어느 부위에 손상을 받느냐에 따라서 장애의 범위와 정도가 달라지게 된다.

경추에서는 상지를 지배하고 있는 신경이 나오는 곳이라서, 이 곳이 손상되면 상지와 하지의 장애가 나타난다. 흉추나 요추의 손상은 상지의 기능은 정상이지만 하지의 기능이 마비된다. 척수의 장애는 이렇듯 운동의 장애뿐 아니라 감각의 장애도 나타난다. 따라서 대소변을 조절할 수 없는 경우도 흔하다. 이러한 운동과 감각 마비는 이차적 합병증을 유발시키는데 가장 흔한 것은 통증, 욕창, 요로감염, 성기능 장애 등이며, 따라서 척수장애인은 다양한 신체적 문제들을 동반한 채 일생을 살아야 한다(Kroll, Neri, & Ho, 2007).

동시에 척수장애인들은 신체적 변화로 인해 다양한 심리사회적 문제들을 경험한다. 우울과 불안(Woolrich, Kennedy, & Tasiemski, 2006) 등의 심리적 문제 이외에도 사회 복귀의 어려움(Chapin &

주요어: 질적 연구, 척수손상, 여성

* 본 연구는 2010년 대한질적 연구학회 재정적 지원을 받아 시행되었음.

* This study was supported by the Korean Academy of Qualitative Research of Nursing.

Address reprint requests to : Hwang, Hye Min

College of Nursing, Seoul National University, 28 Yongon-dong, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea

Tel: +82-2-740-8460 Fax: +82-82-2-740-8837 E-mail: teddyhm@snu.ac.kr

투고일: 2012년 1월 20일 심사완료일: 2012년 2월 27일 게재확정일: 2012년 7월 19일

Kewman, 2001) 그리고 이에 따른 사회적 고립과 경제적 어려움은 또 다른 사회문제의 원인이 되고 있다. 따라서 장애인 재활의 최종 목표인 사회로의 복귀를 위해서는, 척수장애인들이 신체기능을 유지하고 향상시킴과 동시에 심리사회적 어려움도 극복할 수 있는 통합적인 재활 프로그램이 필요하다.

국내 척수장애인은 현재 약 13만 명으로 매년 약 2천여 명의 새로운 척수장애인이 발생하고 있다(Korea Spinal Cord Injury Association, 2007). 그 중 성별에 따른 비율을 살펴보면 남성은 80.6%, 여성은 19.2%로 대부분이 남성이다(Korea Spinal Cord Injury Association). 이렇듯 남성이 커다란 비율을 차지하는 것은 전 세계적인 현상이다.

외국의 경우 척수장애인들의 심리적 적응에 영향을 주는 변수로 대처와 희망과 인지적 평가에 대한 연구(Kennedy et al., 2009)나 불안과 우울에 대한 연구(Woolrich et al., 2006) 등이 진행되어 이들의 심리적인 측면에 대한 이해를 돕고 있다. 하지만 척수장애인에 대한 연구는 주로 남성을 연구 대상으로 하여 이루어지고 있는데(Pentland et al., 2002), 예를 들면 남성 척수장애인을 대상으로 척수 손상 이후의 성 반응(Sipski, Alexander, & Gomez-Marin, 2006), 성 만족도(Dahlberg, Alaranta, Kautiainen, & Kotila, 2007), 혹은 성기능과 적응관계(Burns, Mahalik, Hough, & Greenwell, 2008) 등 남성의 성적인 측면에 초점을 둔 연구들이 많은 편이다.

국내에서는 자가도노(Song & Yoo, 2000)나 자가간호 역량(Park, Kim, & Jeong, 2005) 등 신체적인 측면에 관한 연구가 있으며, 심리사회적인 차원에 초점을 둔 연구로는 재활 동기(Park & Kim, 2003)나 무력감(Jeong & Park, 2004) 혹은 희망과 자존감(Hwang & Yi, 2011)에 대한 연구 등이 진행되었다. 성에 초점을 둔 연구로는 남녀에 따른 성적 관심과 성적 적응에 대한 비교 연구(Kang & Suh, 2001)가 있어서 국내 척수장애인에 대한 이해를 돕고 있다.

하지만 날로 증가하고 있는 척수장애인들을 위해 보다 통합적이고 개별적인 중재를 제공하기 위해서는 보다 많은 연구가 필요할 뿐 아니라 보다 다양한 유형의 연구가 지속적으로 이루어져야 한다. 특히 척수장애인의 관점을 중시하고 이들이 처해 있는 실제적인 상황과 맥락에서 이들의 경험을 심층적으로 이해하기 위한 귀납적인 접근의 연구들이 필요하다. 즉 이러한 접근을 통하여, 척수장애인들이 무엇을 경험하며 어떻게 세계를 해석하는지에 대한 심층적인 이해가 가능하기 때문이다. 그리고 남성 위주의 연구가 대부분인 점을 감안할 때, 여성을 위한 효율적인 중재를 개발하기 위해서는 여성 척수장애인의 체험에 초점을 둔 연구가 필요하다. 이러한 결과는 여성 척수장애인의 신체적 문제 해결을 위한 맞춤형 중재뿐만 아니라, 이들의 심리사회적 문제들을 해결할 수 있는 통합적인 중재를 개발하고 적용하는데 도움을 줌으로써, 궁극적으로는 여성 척수장애인들이 건강한 사회인으로 복귀하는데 기여할

수 있을 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 현상학적 방법을 이용하여 여성 척수장애인이 척수 손상 이후 체험하는 일상생활의 본질을 탐구하고자 하였다. 여기에서 본질이란 현상을 공통적으로 경험함으로써 상호이해가 가능하게 되는 핵심적인 의미를 말한다. 이를 위해서 여성 척수장애인들이 개인사적, 사회문화적 맥락 속에서 만들어내는 의미와 행위를 발견하여 이들을 풍부하게 기술하고자 하였다.

2. 연구 참여자 선정

본 연구에서는 여성 척수장애인의 장애 이후 생활 체험의 본질을 알아보기 위해 만 20세 이후에 척수장애를 갖게 된 여성을 대상으로 하였다. 참여자들은 어떠한 원인으로든 경추나 흉추 혹은 요추 손상을 가진 여성이었다. 참여자 모집은 목적적 표본추출법의 하나인 눈덩이 표본추출법(snowball sampling) (Patton, 1990)을 주로 이용하였는데, 이는 여성 척수장애인들이 사회적으로 노출되는 것을 꺼려하는 경향이 많았기 때문이다. 그 외에 편의 표본추출을 이용하여 참여자를 선정하였다.

3. 윤리적 고려

본 연구를 진행하기 전에 연구자가 속한 대학의 '연구 대상자 보호 심사위원회'의 심의를 통과하였다(승인번호: 2010-22). 특히 사회적으로 취약한 계층인 여성 척수장애인의 윤리적 배려를 위해 연구 시작 전에 자료 수집에 앞서 연구의 목적과 개인의 비밀과 익명성을 보장한다는 내용 등을 자세히 설명한 후, 자발적 참여 의사를 밝힌 여성 척수장애인만을 대상으로 하였다. 면담에 들어가기에 전 "연구 참여 동의서"에 서명을 받았으며 참여자가 원할 때에는 언제든지라도 중도에 연구 참여를 철회할 수 있음을 설명하였다.

4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집기간은 2010년 7월 1일부터 2010년 10월 29일까지 이루어졌으며 자료 수집은 반구조적인 개인심층면담으로 이루어졌다. 모든 면담에서는 참여자들이 자신들의 언어로 자신들의 경험을 이야기하도록 하기 위하여 개방적인 질문들로 구성되었다.

면담 시 사용한 첫 질문은 “척수장애를 갖은 이후의 생활 경험은 어떠신가요?”라는 질문이었다. 참여자의 진술에 어떠한 판단이나 의견을 제시하지 않으려고 노력하였으며, 그들의 말에 관심을 주는 비언어적 표현과 짧은 응답으로 참여자들이 자신들의 경험을 거리낌 없이 이야기하도록 도와주었다(McCracken, 1988).

모든 면담은 참여자의 집에서 이루어졌고, 면담시간은 최저 60분에서 최고 4시간이었다. 각 참여자마다 1회씩 면담이 이루어졌으며, 모든 면담은 녹음되었고 녹음 내용은 참여자의 진술 그대로를 필사하여 자료의 신뢰성을 확보하고자 하였다.

5. 자료 분석 방법

본 연구의 자료 분석은 Colaizzi (1978)가 제시한 분석 방법을 이용하였다. 우선 여성 척수장애인들의 생활체험을 얻기 위해 심층면담을 한 후 녹음 내용을 진술자의 진술 그대로 필사하였다. 필사된 자료를 반복해서 읽으면서 현상에 직접적으로 관련 있는 진술들을 추출하였다. 그 다음 추출된 진술들을 연구자의 언어로 재구성하였다. 이렇게 연구자의 언어로 재구성된 의미들 중에서 비슷한 것끼리 모아 주제들을 분류하였다. 비슷한 주제들 끼리 모여서 더욱 추상화된 주제, 즉 주제 모음들을 도출하였다. 최종적 주제 모음들을 타당화하기 위하여 연구 참여자에게 그들의 경험과 일치하는지에 대한 피드백을 받았다.

6. 타당성 확보

본 연구의 결과에 대한 타당성을 확보하기 위해 Sandelowski (1986)가 제시한 신뢰성(credibility) 확립을 위한 방법을 사용하였다. 첫째, 참여자와의 신뢰관계 형성으로 1시간 내지 4시간 정도의

면담으로 충분한 자료를 확보하였다는 점과, 모든 참여자의 면담을 녹음하고 진술 그대로를 필사함으로써 자료의 신뢰성을 확보하였다. 분석과 해석의 신뢰성은 Colaizzi (1978)가 제시한 방법대로 자료에서 의미 있는 진술들을 선택하고 이를 다시 연구자의 언어로 재구성한 뒤 관련된 것으로 묶은 후 여러 차례 반복하여 원본을 숙독하며 주제를 추출함으로써 확립하였다. 그리고 분석된 결과를 공동 연구자에게 이메일로 보낸 후 피드백을 받고 함께 논의하는 동료 피드백(colleague feedback)(Maxwell, 1996)을 통하여 확보하였다.

연구 결과

총 9명의 여성 척수장애인의 손상 후 경험의 본질을 이해하기 위해 Colaizzi (1978)의 현상학적 분석 방법으로 분석한 결과 255개의 의미 있는 진술을 확인하였다. 이에 대한 연구자가 구성한 의미들을 비슷한 것끼리 묶어 총 24개의 주제가 도출되었고, 이들은 다시 보다 추상적이고 포괄적인 의미를 지니는 5개의 주제 모음과 함께 10개의 하위 주제가 도출되었다.

연구 참여자의 일반적인 특성 및 질병 관련 특성은 Table 1과 같다. 면담 당시 참여자의 평균 연령은 37.3세로서 최저 34세에서 최고 62세이었다. 5명이 결혼하였으며 1명이 미혼, 2명이 이혼 상태에 있었다. 종교는 기독교가 5명, 천주교가 3명, 불교가 1명으로 모두 종교 활동을 하고 있었다. 학력은 대졸이 4명, 고졸이 3명 중졸 이하가 2명이었으며 한 달 수입은 100만원 이하가 3명, 100-300만원이 4명, 300만원 이상이 2명으로 비교적 저소득층이었다. 질병 관련 특성으로는 척수 손상 이후 기간은 평균 13.7년으로 최소 8년에서 최고 20년이었다. 손상 이유는 1명을 제외한 모두가 사고로 인한 것이었으며, 장애 등급은 1급 7명, 2급 1명, 4급 1명이었다.

Table 1. The Characteristics of the Participants

No.	Age (yr)	Education	Religion	Marital status	Living status	Occupation	Income*	Disability rating	Cause of disability	Duration of disability (yr)	ADL level**
1	52	High school	Christianity	Divorced	Living alone	Yes	100-200	level 1	Fall (drop)	19	2
2	34	High school	Catholicism	Not married	With family	Yes	<100	level 2	Fall (drop)	20	1
3	46	College	Catholicism	Married	With family	Yes	>500	level 1	Accidental shooting	18	1
4	50	College	Christianity	Married	With family	No	200-300	level 1	Sports	10	3
5	62	High school	Buddhism	Divorced	Living alone	No	<100	level 4	Traffic accident	10	1
6	51	High school	Christianity	Married	With family	Yes	300-400	level 1	Fall (drop)	10	1
7	52	High school	Christianity	Married	With family	No	<100	level 1	No response	8	2
8	48	College	Catholicism	Married	With family	No	100-200	level 1	Fall (drop)	12	1
9	43	College	None	Not married	With family	No	100-200	level 1	Traffic accident	17	1

*Income ₩10,000.

**ADL (Activity of Daily Living) Level 1=Independent; 2=Needs help/Dependent; 3=Cannot do ADL.

1. 제 1주제 모음: 굳어버린 몸과 얼어붙은 마음

이 주제는 참여자들이 서서히 경험하는 현실 충격을 나타낸다. 즉 척수 손상 이후 경험하는 신체적 마비와 이로 인한 심리적 충격을 포함한다.

1) 내 마음대로 따라와 주지 않는 나의 몸

몸은 인간의 형상을 이루는 전체로서 우리 삶의 필수불가결한 요소이다. 몸의 활동 기능과 상태는 인간이 어떠한 삶을 사느냐에 대한 기본적인 조건이다. 본 연구 참여자들은 대부분 사고로 인한 신경의 손상으로 몸의 운동과 지각의 마비를 경험하게 되었다. 그런데 이러한 몸의 마비에 대한 지각이 초기에는 매우 서서히 이루어지게 되었는데, 이는 자신들의 질병 상태에 대한 정확한 설명을 가족이나 의료진으로부터 거의 듣지 못했기 때문이었다. 참여자들은 장기간의 입원 기간 및 퇴원 이후에 아주 서서히 진전되지 않는 자신의 신체 상태를 알아가게 되었다. 이들은 본격적인 재활 치료에 동참해가면서 드디어 자신의 굳어버린 몸을 인식하게 되었다. 그리고 이러한 인식은 손상 이전에 자유롭게 움직이며 활동하던 몸과 신경의 손상으로 인해 마비된 현재의 몸을 극명하게 대비시키면서 이루어졌다. 이들의 뇌 속에는 마음대로 따라와 주던 자유롭던 몸에서 자유로움이 억제된 '굳어버린 몸'으로 각인되어가고 있었다.

“내가 안 다쳤을 때처럼 뭘 수도 있고 날 수도 있고... 그런 거를 못하니까. 그게 차이점이라고 해야지... 마음대로 움직이는 데, 나는 마음대로 못 움직여. 그게 힘들어. 너무 힘들어.” (참여자 5)

2) 내 마음을 지배하는 무력감과 막막함

모든 참여자들은 서서히 자신의 '굳어버린 몸'을 알아가게 되면서, 동시에 이렇게 마비된 몸을 통해 누구의 도움이 없이는 아무것도 할 수 없는 것에 대한 심한 무기력, 불안과 두려움, 좌절감 등 다양한 부정적인 생각에 사로잡혔다. 이렇게 무력해진 현재의 삶은 앞으로 남은 여생을 어떻게 살아가야 하는 지에 대한 두려움과 막막함, 그리고 얼마를 더 살 수 있는지에 대한 불확실성으로 이어져, 이들에게 있어서 심리적인 어려움은 현재와 미래를 아우르는 총체적인 난관으로 다가왔다.

“그냥 막막한 거죠. 그냥 내가 이렇게 장애인인데 왜냐하면 건강하게 살아가다가 나 이제 장애인이 됐는데 앞으로의 내가 10년을 살 수 있을까?” (참여자 9)

이러한 극도의 심리적 어려움은 자살을 생각하는 극단적인 상

황에까지 내몰리게 하였다. 하지만 자살이라는 것도 스스로 몸을 움직일 수 있어야 하는 것이라서 신체 마비는 이들에게 있어서 그야말로 이리지도 저리지도 못하여 자신의 목숨도 스스로 통제할 수 없는 총체적인 무력감에 빠지게 하였다.

“죽고 싶은 마음이 굴뚝같지만, 그 때 당시에는 뭐 팔을 움직일 수가 있나, 혼자 일어나서 앉을 수가 있나, 옆으로 돌아누울 수가 있나. 누워있으면 누워있는 그대로, 옆으로 해 놓으면 옆으로 해 놓은 그대로.” (참여자 8)

2. 제 2주제 모음: 신체 기능 제한과 의존에 따른 수치심

본 연구 참여자들은 신체의 마비에 따른 활동 제한을 겪으면서 커다란 수치심에 사로잡히게 되었으며, 본 주제는 이러한 내용을 담고 있다. 특히 운동과 신경의 기능 마비로 타인에게 의존하게 되면서 자존감의 상실 뿐 아니라 정체성에도 상당한 혼돈을 경험하게 되었다.

1) 배뇨·배변관리의 의존으로 인해 침해당하는 프라이버시

개인의 사생활에 대하여 남에게 간섭받지 않을 기본적인 인간의 권리가 프라이버시이다. 하지만 모든 참여자들이 가장 어려움을 호소하였던 것은 바로 일상 활동을 위하여 자신의 사생활을 원치 않게 노출시켜야 하는 프라이버시의 침해이었다. 인간 발달에서 유아기에 성취해야 할 중요한 요소 중의 하나가 스스로 대소변을 가리는 것이다. 이는 독립된 인간이 되기 위한 핵심적인 과제 중의 하나이다. 하지만 배뇨·배변관리를 스스로 해내지 못하고 남의 도움을 받아야만 하는 것이 이들에게는 엄청난 수치이자 프라이버시의 침해이었다. 이렇게 의존할 수밖에 없는 배뇨·배변 관리는 식사와 제한 및 외출 시간의 제약도 뒤따르게 되었다. 그리고 주변에 피해를 줄지도 모른다는 대인관계의 두려움으로까지 확대되었다. 예를 들면 타인 앞에서 넬라톤이라는 호스를 이용하여 방광의 소변을 빼내는 것이 이들에게 있어서는 마치 미칠 것 같은 상황이었다. 따라서 이들에게 있어서 배뇨와 배변관리는 마치 총 없는 '전쟁'과도 같은 것이었고, 단 기간에 끝나는 것이 아니라 평생 지속되어야 하는 평생의 '전쟁'이 되었다.

“내가 가장 큰 가장 나를 괴롭히고 힘들어 했던 부분이 이제 경추를 다치면은 소변이 이제 자율신경이 끊어져서 대, 소변에 대한 감각이 없어지는데 이거는 완전히 신경이 끊어졌기 때문에 뇌에서 소변이 마렵다고 명령을 내려도 다른 건강한 사람처럼 애들이 받지를 못하니까 그냥 싸든지 아니면은 계속 호스로

빨 때까지 그냥 방광이 차 있는 거야. 소변하고 그 아주 거의 전쟁을 치루면서 스트레스를 받으면서 이렇게 한 1여년 가까이 살았는데.”(참여자 4)

2) 기억에만 살아있는 “여성(女性)”

척수 손상 당시 기혼이었던 대부분의 참여자들은 성에 대한 감각 저하와 자신의 뜻대로 움직이는 못하는 운동 능력 저하로 인하여 성생활에서 커다란 수치심과 좌절감을 느꼈다. 따라서 이들은 성에 대해 무관심하기도 하여 자신들을 여성이 아닌 ‘중성’으로 칭하기도 하였다. 그리하여 성생활을 거부하곤 하였다. 성생활을 하는 경우에는 기억에만 존재하는 성에 대한 감각만으로 이어질 수밖에 없었다.

“왜냐면 서로들 중성이라고 해요. 왜냐면 관심이 없어요. 쉽게 말하면 죽었다고 할 수 있잖아. 그 부분이 신경이 마비된 부분은 감각이 없으니까 감각적으로 예민해져 있지 않아요.”(참여자 3)

일부에서는 이렇게 잃어버린 성을 ‘미치도록 갈구’하며 이를 되찾기 위한 부단한 노력을 기울였다. 하지만 이러한 노력은 오히려 절망만을 안겨주었다. 이들은 걸모양은 그대로 남아 있으나 그 안의 생명은 죽어 있는 마치 죽은 멧개와 같음을 비로소 깨닫게 되었다. 이러한 여성성의 상실은 남편의 성 욕구를 충족시키지 못하게 되었으며, 따라서 성 파트너로서의 역할을 빼앗길 뿐 아니라 빼앗기어도 어쩔 수 없다는 무력감에 사로잡히게 되었다.

“나는 내 자신이 죽은 멧개같다는 생각을 수없이 하거든... 요즘 티비만 틀만 야한 거 친지잖아. 나는 자는데 [남편이] 그거 틀어놓고 보면 가슴이 미어져요... 그건요. 말로 일일이 설명할 수 없어요.”(참여자 3)

3. 제 3주제: 단절된 과거의 몸과 같이 되기 위한 몸부림

모든 참여자들은 ‘굳어버린 몸’에 대한 인식을 하게 하면서 열심히 재활 훈련에 몰입하게 되었다. 이러한 노력은 눈물겨운 노력으로서 주변으로부터는 지독하다는 소리를 들을 정도로 신체적 재활에 전념하였다. 이는 단절된 과거의 건강한 몸에 최대한 가까이 다가가기 위한 처절한 몸부림이었다.

1) 신경을 살리기 위한 처절한 재활 훈련

신체 마비라는 현실적인 충격이 가라앉고 난 뒤, 참여자들은 남

아있는 신체 기능을 최대한 유지하고 더 이상의 악화를 막기 위해, 또 더 나아가서는 죽어버린 신경을 조금이라도 되살리기 위해, 짜여진 스케줄에 맞춰 재활 훈련에 집중하게 되었다. 이러한 훈련은 참여자 개인의 의지가 중요한 역할을 하였지만 가족의 지지도 커다란 도움을 주었다. 분명한 목표가 주어진 재활 훈련은 이들이 삶의 의지와 의욕을 다지는 중요한 방법이 되고 있었다.

“저기 슈퍼 경추라는 얘기를 들은 게 그때 지금은 안 그래요. 그때 당시에는 24시간을 열었어. 운동실. 그래가지고 내가 가서 운동을 계속 해. 지금도 하지만 다리를 다 올리고 지금도 관절 같은 거를 계속 움직여요. 그땐 거의 밥 먹는 시간하고 잠자는 시간 빼고는 거기서 붙어 살았어. 왜냐면. 걷는다는 생각도 있었고. 혹시. 왜냐면 신경이 내려온다는 이야기 많이 하잖아. 운동을 많이 하면 신경이 내려온다. 그러니까 좀 내려왔다고도 봐요. 그때 당시에는 그러니까 다치고 십개월 후에 운동을 시작한 거야. 슈퍼맨 아줌마 왔다고 하고. 헤어밴드 하고 막 미치도록 했어요.”(참여자 3)

“내가 자력으로 일어나야 되겠다. 그래서 힘든 것도 간병인한테... 욕을 해 가면서... 휠체어에 앉혀라. 앉혀라. 나 화장실도 갈란다. 야가지로 버텨서 했어요.”(참여자 5)

이렇게 지속적이고 꾸준한 훈련을 통하여 참여자들은 서서히 기능이 나아지는 것을 경험하게 되었고, 이러한 긍정적인 경험은 다음 재활 훈련의 피드백으로 작용하게 되어 훈련은 익숙한 일상의 하나로 습관화되었고 드디어 하나의 ‘기적’을 만들어내기도 하였다.

“집에 와서 뭐 뭐가 꿈지러거리고 만지고 뭐가 닦쳐서 뭐가를 해다 보니까 손에 힘이 더 생기는 거야. 나 이렇게 손에 힘이 없었어요. 그래가지고 지금은 소소한 것만 가서 물뽕 뚜껑 있잖아. 그 저기 물병 뚜껑. 전혀 안 땀어. 누가 올 때까지 물이 있으면 뭐냐고 냉장고 문은 열면 뭐해? 그 돌릴 힘이 없어서. 그런데 어느 날 너무 너무 기쁨 그 자체인 게 한 번 돌려 보니까 돌아가!”(참여자 4)

2) 기억을 이용한 일상 활동 확대

척수 손상 부위에 따라 참여자들의 마비 정도는 모두 제각각이었음에도 공통적인 것은 이들이 자신에게 남아있는 모든 기능을 동원하여 일상 활동을 수행해 나간다는 점이었다. 이는 비록 신체는 마비되었지만 인지 능력의 장애가 없고 과거 일상 활동을 해 본 기억들이 남아 있기 때문에 가능하였다. 이들은 손상 이전에 경험

했던 일상 활동에 대한 기억을 현재의 동작과 활동에 하나씩 새롭게 덧입히면서 신체의 기능을 강화하면서 일상 활동을 확대해 나가고 있었다.

“내가 할 수 있는 어떤 아예 안하고 탁상공론처럼 내가 침대에서 누워있을 때는 하나도 떠오르지 않던 그런 부분들이. 막상 닥쳐서 어 이렇게 하면 어 이런 게 있네 그러면서 나는 방법은 다 알고 있잖아. 근데 다시 태어난 거잖아. 그지? 아예 모르는 건 아니고 인지는 하고 있는데 행동이 안 따라줬는데. 지금은 재할을 하니까 되더라구.” (참여자 4)

4. 제 4주제: 가족 안에서 두드러지는 “장애”

이 주제는 참여자들이 자신으로 인해 가족들이 겪는 어려움에 대한 심한 죄책감과 함께, 이로 인하여 지속적인 도움을 받기 어려워 자신을 다시 예전의 정상인처럼 포장할 수밖에 없는 가족 내에서의 아이러니를 담고 있다.

1) 불모가 되어 버린 가족

모든 참여자들은 장애를 겪게 되면서 가족이나 시댁식구들에게 ‘죄인’이 되어버린 느낌으로 긴 시간을 살아가게 되었다. 이들은 자신의 마비된 신체와 휠체어 사용 등을 지켜보는 가족이나 타인들이 자신을 ‘남편 고생시키는 사람’, 혹은 ‘불쌍하고 희생하는 남편과 애들로 바라보는 시선에서 벗어나기 어려웠다.

“우리 성님이 나를 볼 때 반가워하고 뭐 반가워하긴 하는데 이제 동생이 힘들어 보이고 하는 것 때문에 가슴이 아픈가 봐요. 한숨도 많이 쉬고 한숨을 많이 쉬세요 우리 성님이.” (참여자 7)

동시에 자신도 가족에게 상처를 주는 언행을 하거나 가정 내에서 요구되는 엄마와 아내의 역할을 해내지 못했다는 반성과 함께 심한 죄책감에 빠지곤 하였다. 역으로 이러한 죄책감은 아이들을 제대로 돌볼 수 없는 상황으로 가게 되어, 자신의 죄책감과 자녀들의 억압이라는 악순환이 지속되곤 하였다.

“내가 이렇게 다쳐서 주부의 엄마의 역할을 못 하니까 그거에 대한 죄책감이 상당히. 내가 느끼는 그 죄책감이라는 거는 아이들도 진사하지 못하고. 다른 한편으로는 진짜 남편이 없으면이라는 그 그게 가정을 했을 때는 진짜 생각하고 싶지도 않은 그 암혹 그 자체고 남편의 희생을 불모로 내가 혼자 이렇게 하는 게 사막에 집 지어 놓은 것처럼 불안 불안 할 때가 많은데” (참여자 4)

2) 스스로 포장한 “정상인”

많은 참여자들은 죄책감과 함께 가족 내에서의 자신의 역할을 송두리째 잃을지도 모른다는 두려움을 가지고 있었다. 자신의 장애로 인해 불모로 잡힌 가족들에게 더 이상의 아픔을 주고 싶지 않은 마음도 가지게 되었다. 이러한 두려움과 불안때문에 참여자들은 자신의 문제에 대하여 가족들과 허심탄회하게 대화를 나눌 수가 없었다. 특히 사고로 인한 장애는 참여자뿐 아니라 가족 모두에게 일종의 외상 후 스트레스 장애가 되어 있었기에, 이 주제에 대해서는 거의 대화와 공감감이 이루어질 수 없었다.

“모든 대소사나 뭐나 거의 나랑 의논을 하다가 내가 다치니까 하늘이 무너지는 것 같다고 엄마가 그렇게 말씀을 하시는데 서로가 상처를 건드리지는 않아요. 왜냐하면은 나 다친 거를 [이야기] 하면 둘 다 평평 울어야 되니까. 그러면은 감당이 안 돼. 그리고 그런 모습 보이기도 싫고. 부모한테.” (참여자 1)

이렇듯 자신의 신체적 정서적 문제에 대한 가족 간의 대화와 공감 부족은, 결국 자신의 문제를 감추고 마치 아무 문제가 없는 정상인인 것처럼 위장하게 되었다. 한 참여자의 진술처럼, 이들은 ‘슈퍼우먼’처럼 행동할 수밖에 없었다. 하지만 이렇듯 정상인처럼 행동한다는 것이 일시적으로는 가능하였지만 장기적으로는 매우 어려운 일이었다. 가족도 마찬가지로 참여자들을 ‘건강한 사람’으로 취급하였다. 이렇듯 가족에 의해서 그리고 자신에 의해서 스스로를 돌볼 수 없는 상황에 내몰리게 되었고 이들은 더 이상 가족의 적절한 지지를 이끌어 낼 수 없게 되었다. 심지어 참여자들은 장애 이외에 다른 의학적인 증상이 나타나도 가족에게 알리지 못하고 혼자 해결하였다.

“나 때문에 너무 슬펐던 사람이기 때문에 나 때문에 너무 많이 울었던 사람이기 때문에 그 사람들 마음을 위로해 주지는 못할망정 그런 것 때문에 이 사람들 마음을 아프게 하고 싶지 않아서 될 수 있으면 감추고 숨기고 아무것도 아닌 것처럼 그렇게 위장할 때도 있어요. 그러다 보니까 어느 때 너무 버겁고 힘들고, 정말 슈퍼우먼인줄 알 때도 있어. [남편이] 침대에 누워있어도 물 달라고 할 때도 있어요.” (참여자 3)

5. 제 5주제: “과거”에 대한 집착 버리고 거듭나기

대부분의 참여자들은 사고로 인하여 갑자기 장애인이 되어 삶의 큰 변화를 경험한 사람들이었다. 이들은 자신이 장애인이 된 사고의 순간을 타인에 대한 원망과 자책보다는 운명으로 받아들이며

순응하는 모습을 보였다. 또한 장애인이 된 시기를 기점으로 "현재 및 미래"의 삶을 "과거"의 삶과 양분하고 있었으며, 아직도 신체적으로 '정상'이었던 과거와 비교하며 현재를 '아픈' 삶을 정의하고 있었다. 그리고 '과거의 정상인'과 '현재의 비정상인' 사이에서 갈등하고 있었다. 그러나 점차적으로 현재의 '아픈' 삶에 의미를 부여하며 더욱 넓고 견고해진 마음으로 세상을 바라보게 되었고, 따라서 현재는 '제2의 인생'을 살고 있다고 여기고 있었다.

1) 사고는 "내 운명"

모든 참여자는 장애를 가지게 된 사고의 원인이 본인일 때 뿐 아니라 주변인인 경우에도 그 순간을 자책하거나 타인을 원망하기 보다는 정해진 운명으로 받아들이고 순응하는 모습을 보였으며 특히 종교적 신념이 강한 몇몇 참여자들은 자신의 장애를 '신의 뜻'으로 받아들이기도 하였다.

"그 당시에도 원망 같은 거는 사실은 안 했어요. 정말로. 지금도 마찬가지고 운명이라고 생각을 해요. 그러고는 세월 지났는데 또 잊어버리게 되고 그리고 그분은 지금 친척인데도 미안해서 또 얼굴을 못 보러 오는 상황이고." (참여자 9)

2) 적응과 수용 사이에서의 갈등

모든 참여자들은 장애를 겪은 뒤 여러 해가 시간이 지나면서 점차 장애인의 삶에 적응되었다. 집안 구조를 휠체어 높이에 맞게 변경하는 등의 물리적 환경의 개선 이외에도, 어려울 때 가족 이외의 타인의 지원을 요청할 수 있는 사회적인 지지체계는 장애인으로 살아가는데 도움을 주었다. 하지만 아직도 가끔씩은 자신이 '장애인'이라는 사실에 다시금 충격을 받곤 하였다. 그리고 '신체장애인'이 외모 상으로는 정상인 '정신장애인'보다 못한 것 같다는 생각으로 더욱 마음에 사무치는 아픔을 경험하였다.

"뭘 저기 택시 기사들이 무슨 모임이 있어갖고 장애인들 다 태워다 준대요. 그런데 그 날 처음 그런 행사에 가는데 눈물이 하얗게 나오면서 내가 이제 장애인인가?" (참여자 4)

이러한 현상은 사회에서 갖는 '장애인'이라는 편견이 크게 작용하였기 때문이었다. 아직도 장애인에 대한 공정하지 못하고 치우친 고정관념은 평생 장애인으로 살아가는데 커다란 걸림돌이 되었다. 특히 타인들의 눈에 쉽게 띄는 신체장애인에 대한 편견은 이들에게 있어서 더욱 큰 시련이 되었다. 때에 따라서 이들은 이룰 수 없지만 그래도 "걸을 수 있다" 즉 정상이 될 수 있다는 소망으로 이러한 무거운 편견으로부터 벗어나고자 하였다.

"제가 막상 지금 현재에도 제가 장애인으로 지금 이제 이겨나가고 살고 있지만 내 안에는 나는 장애인이 아니다. 나는 일어나서 내가 분명히 걸을 수 있을 것이다 그 소망 하나. 굉장히 있구요." (참여자 7)

3) 넓고 견고해진 마음으로 바라보는 세상

모든 참여자들은 장애인이 된 이후의 세상은 그 이전과는 확연하게 다름을 인식하고 경험하였다. 이러한 다름의 세상 속에서 참여자들은 다양한 신체적, 심리사회적 어려움을 겪으며 고통을 감내하게 되었다. 이러한 과정 속에서 이들은 정상인 세계와 장애인의 세계를 폭넓게 아우르는 세계관을 가질 수 있는 성숙한 인격으로 변모해갈 수 있었다. 참여자들은 장애인이 된 후 생각과 사고가 넓어졌을 뿐 아니라 많은 아픔을 겪으면서 좀 더 단단해지고 성숙해졌다고 느꼈다.

"실오라기라도 잡고 해결해보려고 하는 그런 욕심이 있어서. 우울증도 있었고. 또 좋다는 약을 뭐든지 했는데, 내가 욕심을 비우고 마음을 딱 비우고 하다 보니까, 그냥 인생 한번, 제2의 인생사는 거잖아요. 내가 앞으로 얼마나 더 살지는 모르겠지만, 그런 어떤 실오라기라도 잡아야 된다는 그런 걸 딱 버렸더니, 너무나 세상도 아름답고 좋고, 건강하신 분도 만나면 좋고, 우리들끼리도 만나면 좋고, 다 좋아 보이더라고요." (참여자 6)

참여자들은 작은 것에 감사할 줄 알고 타인의 아픔을 함께 공감하고 배려할 수 있는 여유도 갖게 되었다. 궁극적으로는 타인 앞에서 자신을 내세울 만큼 모습과 태도가 당당한 장애인, 즉 정신적으로 건강한 장애인으로 거듭날 수 있었다.

"정신적으로 난 누구보다도 건강하다고 생각하지 모든 거를, 너무 많이 사고로 인해서 극복하고 해서 진짜 건강한 사람보다 그 이상의 건강한 사고방식을 내가 갖고는 있어. 육체적으로 많이 힘들어도 나는 육체와 정신이 서로 유기적인 관계이지만 난 그래도 정신적인 건강이 더 우선이라고 생각이 돼. 나는 진짜 내가 글 하나 제목에 나의 장애가 이웃과 더불어 살게 한다. 제목을 지었거든. 비장애인 뭐하고 관계없이 장애인들 좀 측은히 좀 측은지심 갖고 보고 우리 역시 똑바로 뭐 할 때는 당당하게 요청하고 부당한 대우할 때는 항의도 하고 뭐 그런 거." (참여자 4)

논 의

성인기에 갑작스러운 사고나 질병으로 예상치 못하게 장애를 얻게 된 척수장애인은 신체적·심리적·사회적 안녕과 삶의 질에 영

향을 받게 된다. 본 연구는 중도장애인이 여성 척수장애인이 체험하는 어려움이 무엇인지 확인하고 그 속에 숨겨진 의미를 드러내기 위해 현상학적 연구를 시도하였으며, 그 결과 5개의 범주가 도출되었다.

본 연구 결과, “굳어버린 몸과 얼어붙은 마음”이 주제로 도출되었다. 이는 연구 참여자들이 자신들의 삶을 손상 이전과 이후로 극명하게 분리 대비시켜 경험하고 있음을 보여준다. 손상 직후 겪게 되는 신체 마비와 이에 따른 심한 정신적 충격은 많은 척수장애인이 외상 후 스트레스 장애(Post-Traumatic Stress Disorder[PTSD])를 겪고 있다는 Chung, Preveza, Papandreou와 Prevezas (2006)의 연구 결과와 유사하다. 척수 손상 후 곧 회복되려는 기대에 반하여 시간이 지나도 변함없이 ‘내 마음대로 따라와 주지 않는 나의 몸’을 통해 장애인이 된 것을 자각하는 경우가 많았으며, 이로 인해 ‘무력감’과 미래에 대한 ‘막막함’으로 심한 심리적 혼동을 겪게 되었다. 이러한 현상은 손상 후 초기에 제공하는 치료와 간호가 주로 신체적인 영역에만 초점을 맞추고 있음을 반영하고 있다. 따라서 이 시기에는 적절한 정보 제공과 함께 적극적인 심리적 간호가 동반되어야 할 것이다.

Jeong과 Park (2004)의 연구에서 척수손상환자의 일상생활 동작과 무력감은 역상관계가 있는 것으로 드러났는데 이는 본 연구에서 참여자들이 ‘기능적 독립성 상실로 인한 수치심’의 주제와 같은 맥락으로 살펴볼 수 있다. 특히 배뇨·배변 관리 의존으로 인해 침해당할 수밖에 없는 프라이버시로 인하여 이들은 최악의 수치심과 무력감을 느꼈고, 동시에 인간으로서의 자존감 또한 손상받게 되었다. 또한 배뇨·배변에 대한 심리적 압박감으로 인해 사회적 활동도 극히 어려웠다. 따라서 척수장애인들의 배뇨·배변 관리 방법에 대한 교육과 재활에서는 수치심을 극복하고 자존감을 향상시킬 수 있는 개별맞춤형 심리 간호 제공이 필수적으로 동반되어야 한다.

본 연구 결과, 여성 척수장애인들의 수치심과 무력감은 성문제에서 두드러지게 나타났다. 스스로를 ‘중성’이라고 표현하고 있는 이들은 특히 유교적인 사회문화적 영향으로 인해 스스로 성생활 문제에 대해 의논하기도 어려워하였다. 따라서 이들의 성재활을 위한 프로그램 개발과 적용이 필요하다고 본다. 그리고 배우자는 여성 척수장애인의 가장 주요한 지지원으로서 삶의 질과 적응에 가장 강한 예측인자로 알려져 있으므로(Post, Bloemen, & Witte, 2005) 성재활에 배우자를 적극 참여시키는 것도 필요할 것이다.

본 연구 결과, 여성 척수장애인들은 과거의 몸과 같이 되기 위하여 부단하게 노력하였다. 즉 남아있는 신체 기능을 최대한 살려 일상활동을 확대하면서 독립적인 삶을 살려는 의지의 결과들을 보여주고 있다. 이러한 결과는 척수손상 환자를 대상으로 한 Park과 Kim (2003)의 연구에서 자기효능감이 재활 동기에 영향을 준다는

결과와 일치하는 것이다. 따라서 재활 동기를 조성하는 일이 중요하다고 본다.

본 연구 결과 드러난 주제 중의 하나는 가족에 관한 것이었다. 여성 척수장애인들에게 있어 가족은 매우 중요한 지지체계가 되는 반면, 가족 구성원 속에서 기대되는 여성의 역할 상실로 인해 감당해야 하는 어려움도 가지고 있었다. 즉 이들은 아내와 엄마, 그리고 며느리 역할 상실로 인해 가족과 시댁 식구들에게 ‘죄인’처럼 살아야 하는 미안함과 더 이상 가족에게 걱정거리가 되지 않기 위해 자신의 장애로 인한 어려움을 오히려 가족들에게 드러내지 못하며 가족 내에서 스스로를 ‘정상’인 것처럼 포장하려고 하였다. 가족 중 한 명이 척수장애인이 되면, 더 이상 기존과 같은 방식으로 가족 체계가 유지되지 않기 때문에 가족 위기가 발생하곤 한다(Chen & Boore, 2008). 따라서 재활에서는 장애인과 함께 가족 모두가 장애를 극복하도록 돕는 동시에, 소소한 일상에 영향을 주는 신체적 장애를 잊지 않고 새김으로써 장애인에 대한 지지와 배려가 지속되도록 해야 할 것이다. 따라서 재활 과정에서 가족의 개념을 포함시키고, 가족 단위의 요구를 확인하여 이들이 가족 체계를 재구성할 수 있도록 도울 필요가 있다.

마지막으로 본 연구 결과 나온 주제는 과거에 대한 집착을 버리고 거듭나는 것이었다. 비록 손상 이후 초기에는 이전의 삶과 비교하며 커다란 충격을 받았지만, 어느 정도 시간이 지나면서 대부분의 참여자들은 손상 후의 삶을 ‘제 2의 인생’으로 여기며 물리적인 집안 구조 변경, 정보 수집, 적극적인 자세 등 장애인의 삶에 적응하고 거듭나기 위해 노력하였다. 무력감과 수치심, 원망과 우울 등에서 벗어나 장애로 인해 내면의 가치를 확인하고 주변까지 돌아볼 수 있는 성찰력을 통하여 미래를 향한 긍정적인 전환이 이루어졌다. 즉 참여자들은 손상 후 많은 어려움을 경험하지만 내면의 가치 재정립을 통해 새롭게 거듭난 삶을 만들어가고 있었다. 이러한 결과는 척수장애인 초기에 어려움을 겪는 사람들에게 본보기가 될 수 있으며, 따라서 서로의 문제점들을 공유하고 지지하며 격려할 수 있는 장애인들의 자조모임을 활성화시키는 것도 필요할 것이다.

결 론

본 연구는 현상학적 연구로서 여성 척수장애인의 손상 후 체험의 실체를 드러내고자 하였다. 아홉 명의 참여자와의 심층면담을 통해 수집된 자료를 분석한 결과, 여성 척수장애인들은 신체마비로 인한 일상활동의 어려움 이외에도 심리적, 성적, 대인관계적, 사회적인 측면 등 총체적인 어려움에 직면하고 있음을 보여주었다. 동시에 가족 내에서 일어나는 아이러니한 현상, 즉 여성 척수장애인들이 가족의 도움을 받기도 하지만, 가족으로 인하여 억압을 받을

수도 있다는 사실을 여실히 보여주었다. 그리고 시간이 지나면서 이들은 현재의 삶을 수용하고 긍정적으로 발전시켜나가려는 부단한 노력을 지속하고 있음도 보여주었다. 이러한 결과는 한국의 여성 지체장애인들의 부정적인 경험뿐 아니라 긍정적인 경험을 포괄하는 보다 총체적인 그림을 보여주었다는 데 큰 의의가 있다고 본다.

이상의 연구 결과를 토대로 여성 척수장애인을 대상으로 하는 재활 간호 영역에서 신체적 재활 이외에 심리사회적, 성적 재활에 관심을 기울여야 할 것이다. 그리고 환자 이외에 배우자와 가족을 포함하여 한 가족 전체가 위기 상황에 잘 적응해 나갈 수 있도록 도와야 할 것으로 생각된다. 또한 척수장애인의 자조모임을 활성화하여 같은 처지에 있는 사람들과 공감하며 서로를 지지하고 정보를 교류함으로써 어려운 상황을 이겨낼 수 있는 기회를 제공하는 것이 필요할 것이다.

REFERENCES

- Burns, S. M., Mahalik, J. R., Hough, S., & Greenwell, A. N. (2008). Adjustment to changes in sexual functioning following spinal cord injury: The contribution of men's adherence to scripts for sexual potency. *Sexuality and Disability, 26*, 197-205. <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-008-9091-y>
- Chapin, M. H., & Kewman, D. G. (2001). Factors affecting employment following spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation Psychology, 46*(4), 400-416. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.400>
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. P. (2008). Living with a relative who has spinal cord injury: A grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing, 18*, 174-182. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x>
- Chung, M. C., Preveza, E., Papandreou, K., & Prevezas, N. (2006). The relationship between posttraumatic stress disorder following spinal cord injury and locus of control. *Journal of Affective Disorder, 93*, 229-232. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2006.02.021>
- Colaizzi, P. (1978). Psychosocial research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King. (Ed.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York, NY: Oxford University Press Inc.
- Dahlberg, A., Alaranta, H. T., Kautiainen, H., & Kotila, M. (2007). Sexual activity and satisfaction in men with traumatic spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine, 39*, 152-155. <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0029>
- Hwang, H. M., & Yi, M. S. (2011). Hope, self esteem and quality of life in people with spinal cord injury. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing, 23*(2), 189-197.
- Jeong, H. S., & Park, H. S. (2004). The relationship between activity daily living and powerlessness of spinal cord injuries. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing, 7*(2), 197-206.
- Kang, H. S., & Suh, Y. O. (2001). Comparison of the sexual concerns of men and women with spinal cord injuries. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing, 4*(2), 198-206.
- Korea Spinal Cord Injury Association. (2007). *A study on survey of spinal cord injury disabled persons*. Seoul: Author.
- Kroll, T., Neri, M. T., & Ho, P. S. (2007). Secondary conditions in spinal cord injury: Results from a prospective survey. *Disability and Rehabilitation, 29*(15), 1229-1237. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600950603>
- Kennedy, P., Evans, M., & Sandhu, N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine, 14*(1), 17-33. <http://dx.doi.org/10.1080/13548500802001801>
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design*. Newbury Park, CA: Sage.
- McCracken, G. (1988). *The long interview: Qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Park, H. S., Kim, M. H., & Jeong, H. S. (2005). Relationship of activity of daily living and self-care agency in patients with spinal cord injuries. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing, 12*(1), 73-80.
- Park, Y. S., & Kim, J. H. (2003). Factors influencing the motivation for rehabilitation in patients with spinal cord injury. *Journal of Korea Community Health Nursing Academic Society, 17*(1), 83-95.
- Pentland, W., Walker, J., Minnes, P., Tremblay, M., Brouwer, B., & Gould, M. (2002). Women with spinal cord injury and impact of aging. *Spinal Cord, 40*(8), 374-387. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101295>
- Post, M. W. M., Bloemen, J., & Witte, L. P. (2005). Burden of support for partners with spinal cord injuries. *Spinal Cord, 43*, 311-319. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101704>
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science, 8*(3), 27-37.
- Sipski, M., Alexander, C. J., & Gomez-Marin, O. (2006). Effects of level and degree of spinal cord injury on male orgasm. *Spinal Cord, 44*, 798-804. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101954>
- Song, C. S., & Yoo, H. R. (2000). Knowledge and practice of the spinal cord injury patients for the clean intermittent self catheterization. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing, 3*(1), 71-79.
- 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 a spinal cord injury. *Psychology, Health & Medicine, 11*, 80-90. <http://dx.doi.org/10.1080/13548500500294211>