

척수손상인의 적응과정에 관한 근거이론적 접근

송충숙

경동대학교 간호학부 부교수

A Ground Theory Approach to the Adaptation Process of the Spinal Cord Injured Persons

Song, Chung Sook

Associate Professor, Department of Nursing, Kyungdong University, Wonju, Korea

Purpose: This study is a qualitative research on the adaptation of the spinal cord injury after fortuitous the accident. **Methods:** The subjects are fifteen spinal cord injuries. As a study method, this author employed Grounded theory, one of the qualitative research methods. For data analysis, the procedures of Grounded theory methodology was adopted, and then the data collection were collected for six months from March to September 2009. Concerning the frequency of interviewing, each participants went through individual interviewing twice at least and up to four times if necessary. **Results:** As a result of open coding, total thirty six concepts and twenty categories were drawn. To synthesize these categories, they came to choose 'Going into the new self-made spinal cord injury' as a nuclear category. Typological analysis based on the result of the paradigm model divided them into a reality-avoiding, passive coping, reality-maintaining, reality-overcoming, and self-fulfillment type. **Conclusion:** As a result of this study, family support to those with spinal cord disability is an important factor for their motive for rehabilitation and adjustment, spinal disabilities were accepted to mostly the disabilities in relations with colleagues. Thus it is necessary to give them a nursing intervention through disability group for successful adjustment to life with disability.

Key Words: Ground theory, Adaptation, Process, Spinal cord injuries

서 론

1. 연구의 필요성

현대는 급속도의 산업화와 도시화에 따른 교통사고 및 산업재해와 추락사고의 증가로 척수손상인의 수는 점점 증가하고 있는 추세에 있다[1]. 2012년 Korea Spinal Cord Injury Association에 의하면[2], 국내 척수손상인은 약 60,000명 이상으로 추정하고 있으며, 원인은 주로 외상성인 것으로 나타났다[1]. 척수손상인의 수는 매년 증가할 전망으로 주원인은 교통사고가 48.5%, 낙상사고가 21.5%로 대다수가 갑작스런 사고로 인해 발생되고 있다[2]. 특히 대부분이 사회

및 경제활동이 가장 활발한 20-40대의 남성이라는 인구사회학적 특성으로[3] 인해 젊은 나이에 역할 상실과 대인관계 결렬 등 사회적 문제와 함께 정서적 어려움을 겪게 되며 가족들에게까지도 심리적, 경제적 고통을 겪게 한다[6]. 척수손상은 인간이 겪는 손상 중에서도 가장 치명적인 경우에 해당되며[5], 영구적인 장애를 남기고 전 생애에 걸쳐 많은 손실을 수반하게 된다. 또한 개인의 삶은 물론 사회 전반에 영향을 미치며, 운동신경 및 감각신경의 마비, 대소변 기능의 장애, 호흡기능의 장애, 성기능의 장애 등 다양한 신체적 장애를 발생시킨다. 그리고 척수손상은 자기 개념의 혼란, 분노와 수치감, 무력감, 죄책감, 불안, 우울과 같은 부정적인 정서를 유발하게

주요어: 근거 이론, 적응, 과정, 척수손상인

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

Address reprint requests to: Song, Chung Sook

Department of Nursing, Kyungdong University, 815 Gyeonhwon-ro, Munmak-eup, Wonju 26495, Korea

Tel: +82-33-738-1417 Fax: +82-33-738-1449 E-mail: s6song@hanmail.net

Received: 7 September 2016 Revised: 11 November 2016 Accepted: 14 November 2016

된다[4]. 시간이 지남에 따라 사회적 접촉의 감소로 인해 점차 사회에서 고립되고 사회적 역할을 상실하게 된다. 그간의 진행된 척수손상인에 관한 양적 연구로는 척수장애인의 실태 조사[1], 성적 적응과 성기능 저하[7], 사회적 지지[2], 삶의 질[8], 우울증[9]과 관련된 주제로 연구되어 왔다. 이러한 연구들은 척수손상인의 실태 파악에는 기여했지만 그들을 이해하기에는 한계가 있었다[10].

그러므로 대부분의 척수손상인은 초기에 심한 심리적 손상으로 부터 적응 단계가 발전해 감에 따라 건전한 자아상을 확장하면서 적응을 하게 되는데[11], 결국 적응이란 그 특성상 단일 시점에서는 파악할 수 없는 개념이라고 할 수 있다. 그간의 질적 연구를 살펴보면 척수손상 남편을 둔 배우자가 돌봄의 경험과정에서 삶의 버거움과 돌봄의 한계에 봉착하게 되는 과정에 관한 연구[12], 척수장애인의 관점에서 장애 후 경험의 본질을 다룬 연구[13], 장애 발생 후 장애 수용 과정에 대한 경험을 이해하기 위한 연구[14]가 이루어져 왔다. 또한 척수장애인의 삶에 대해 사회복귀 이전 단계에서 겪는 어려움의 본질을 현상학적 방법으로 접근하여 기본 구조를 이해하기 위한 목적의 연구[15]와 그들이 겪는 고통의 구조를 알아보고자 시도된 연구[16]가 진행되어 왔다.

본 연구는 인간 경험의 해석에 중점을 두는 질적 연구로서 대상자 상호 간의 관계와 대상자와 환경과의 관계를 상호작용 주의의 관점에서 집중적으로 관찰하는 연구방법론인 근거이론방법[17]을 이용하여 갑작스런 사고 이후 삶 속에서 적응하는 과정에서 겪게 되는 경험을 파악하고 이론 구축에 도움이 되고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 척수손상인의 삶 속에서 적응 과정과 관련된

경험을 파악하는 것이며, 이를 통해 적응 과정을 설명하는 실제 이론을 구축하고자 한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구에서는 지역사회에서 생활하고 있는 척수손상인의 적응 과정과 경험을 분석하고 설명하기 위해 질적 연구 방법 중 근거이론 방법을 적용하였다.

2. 연구 대상

본 연구의 연구대상은 병원에서 재활치료를 받고 퇴원한 후 지역사회에서 생활하는 척수손상인을 대상으로 하였다. 연구자는 A대학병원의 윤리위원회(IRB)에서 서면으로 작성된 연구계획서를 제출하여 승인(AJIRB-CRO-08-241)을 받았다. 심리적으로 장애를 극복하는 기간을 고려할 때 장애를 입은 후 2년 이상이 경과한 사람을 연구 대상으로 하였다[18]. 의사소통이 가능하고 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있는 대상자에게 연구 목적을 설명한 후, 연구에 동의한 15명을 임의적으로 선정하고 면담하여 연구동의서를 작성한 후 연구 참여자로 선정하였다. 대상자의 일반적 특성은 Table 1과 같다.

3. 자료 수집

1) 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집 기간은 2009년 3월부터 9월까지였으며, 자료 수집은 연구 참여자와의 심층면담을 통해 이루어졌다. 연구 참여자 별 면담 횟수는 2회에서 4회까지 진행하였고, 1회 면담 시 평균 1시

Table 1. General characteristics of participants

(N = 15)

Participants	Age	Gender	Marital status	Occupation		Paralyzed status	Damage transitional period (year)
				before	After		
1	35	Female	Marriage	Yes	No	Paraplegia	11
2	46	Female	Marriage	No	No	Paraplegia	4
3	52	Female	Divorce	Yes	No	Paraplegia	5
4	40	Female	Divorce	No	No	Quadriplegia	10
5	35	Female	Divorce	Yes	No	Paraplegia	7
6	47	Male	Marriage	Yes	No	Paraplegia	13
7	38	Male	Single	Yes	No	Paraplegia	12
8	44	Male	Marriage	Yes	No	Quadriplegia	13
9	35	Male	Marriage	Yes	No	Quadriplegia	10
10	50	Male	Marriage	Yes	No	Paraplegia	11
11	51	Male	Marriage	Yes	No	Paraplegia	13
12	46	Male	Divorce	Yes	No	Paraplegia	14
13	41	Male	Single	Yes	No	Paraplegia	8
14	32	Male	Single	No	Yes	Paraplegia	14
15	37	Male	Single	Yes	No	Paraplegia	12

간 이상이 소요되었다. 1차 면담을 할 때 연구 목적과 연구 방법을 설명하고, 면담 내용이 녹음됨을 설명하여 동의를 얻은 후 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 자료는 연구 참여자의 심층 면담을 통해 수집되었고, 풍부한 자료를 얻기 위하여 첫 면담은 비구조화된 면담 방식을 택했고, 면담의 횟수를 더해 가면서 구조적인 질문을 병행하였다. 자료 수집 장소는 참여자가 원하는 장소로서 볼링장, 탁구장에서 양해를 구하고 휴게실의 문을 잠근 후 면담을 실시하였다.

15명의 면담으로 다양한 개념과 범주를 찾았고, 이미 나온 개념과 범주 및 범주 간의 관계를 확인하는 과정으로 진행하였다. 면담은 모든 분석 단계에서도 지속되어, 면담을 통해 더 이상 새로운 범주가 나오지 않을 때는 포화를 이룬 것으로 하여 면담을 종료하였다. 면담은 “척수장애를 가지고 살아가면서 겪었던 일을 이야기해 주십시오.”라는 말로 시작하였다. Polit 등[19]이 제시한 질적 연구의 내용분석 방법으로 면담을 하면서 동시에 녹음을 진행하고 기록하였다.

그리고 Charmaz [20]에 의한 자료 수집 방법으로 연구의 관심과 새롭게 나타나는 현상을 판별하기 위해 끊임없이 비교하면서 원자료를 작성하였다. 가능한 한 많은 개념과 범주를 발견하기 위하여 개방적 표출을 하였고, 자료들을 체계화하여 패러다임을 설정하였다. 핵심범주를 파악하는 과정에서는 범주가 원자료와 서로 맞는지를 비교하여 원자료가 부족한 부분은 현장으로 되돌아갔다[17]. 또한 이론적 포화가 될 때까지 면담을 시행했으며, 새로운 정보가 발견되지 않을 때 자료 수집을 종료하였다.

2) 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

면담 내용이 녹음됨을 설명하고 동의를 얻은 후 서명을 받았으며, 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며, 사적인 상황은 비밀로 유지한다는 것을 설명하였다.

3) 자료 분석

먼저 필사된 내용을 녹음기로 반복하여 들으면서 원자료의 내용과 비교하였으며, 불명확한 부분은 연구 참여자에게 확인하였고, 현장 노트를 통해 면담 내용의 정확성을 확보하고자 노력하였다.

(1) 개방코딩

개방코딩으로는 면담에 대해 녹취록과 현장 노트와 이론적 메모의 자료를 읽으면서, 그 의미를 파악하였다. 그 후 참여자의 경험에 초점을 맞추어 표본추출을 하여 의미에 맞는 명명화를 시도하였고 그 결과 개념이 생성되었다. 생성된 모든 개념을 분류하고 비교하여 유사한 개념끼리 묶는 작업을 통해 범주를 형성하였다. 최종적으로 개념과 범주들을 수정하여 36개의 개념과 20개 범주가 생성되었고, 생성된 범주로부터 속성과 차원을 추출하였다.

(2) 축코딩

축코딩은 개방코딩 동안 분해되었던 자료를 재조합하는 과정으로 범주를 축으로 범주와 하위범주를 연결시키고, 속성과 차원의 수준으로 발전시켜 패러다임 모형으로 실시하였다.

(3) 선택코딩

선택코딩은 범주를 통합하고 정교화 하는 과정으로 이론을 구축하기 위해 핵심범주를 결정하여 범주 간에 이론이 생성되도록 하였다. 또한 핵심범주는 연구 참여자 1인에게 알려주어 본인의 경험과 일치하는지를 확인하였다.

(4) 과정분석

과정분석은 작용/상호작용 전략이 시간의 흐름에 따라 변화되는 과정을 제시하여 패러다임의 구조적인 상호관계에 역동성을 주어 통합과 변화를 발견하도록 하였다.

(5) 상황/결과 모형

상황/결과 모형은 본 연구에서 나온 모든 결과를 통합하여 보여주는 단계로서 상황, 작용/상호작용 전략, 결과의 관계를 체계적으로 파악하여 모형으로 제시하였다.

4) 연구 신뢰성 평가

연구의 신뢰성을 확보하기 위해 Guba 등[21]이 제시한 일관성, 중립성, 사실적 가치, 적용성의 4가지 측면을 충족시켰다. 본 연구의 일관성으로는 자료 분석 과정에서 지도교수에 의해 검증을 받는 등의 연구 결과가 객관성을 확보할 수 있도록 노력하였다. 중립성으로는 연구 참여자들과 면담 시 연구자의 주관과 편견을 배제하려고 노력하였으며, 비구조적인 면담으로 최대한 참여자들의 경험을 그대로 반영하였다. 사실적 가치로는 그들의 풍부하고 다양한 경험을 추출하기 위하여 다양한 상태의 척수손상인을 만날 수 있는 지역 사회를 자료 수집 장소로 선정하였고, 보다 사실적인 분석 결과를 얻기 위해 1명의 참여자에게 보여주어 그 의미를 확인하는 절차를 가졌다. 적용성으로는 연구결과를 참여자에게 직접 보여주어 이것이 과연 적절한지에 대해 확인하였다.

연구 결과

1. 개방코딩

1) 범주: 미래의 삶에 대한 두려움

(1) 개념: 장애 생활의 어려움

갑작스런 사고로 인해 장애가 생기고, 현재의 의학으로는 치료가

될 수 없음을 알게 되면서 분노를 느끼게 되고, 평생 장애인으로 살아가야 하는 부담감을 표현하였다.

“처음에는 모든 것이 충격이었어요. 사람들의 모든 다리를 다 없었으면 했어요. 그 다음에는... 뭐라고 할까? 고통스러웠어요. 사람만 보면 다리 밖에 안보였으니까요.” <참여자 2>

2) 범주: 자기 현실에 대한 부정적 인식

(1) 개념: 장애인으로서 삶에 대한 고통
삶의 고통은 말로 표현하기 힘들다고 했으며, 재활치료도 한계가 있음을 알게 됐고, 생활에 대한 절망감을 느끼면서 할 수 있는 일이 없다고 하였다.

“지금 저 혼자 할 수 있는 게 아무 것도 없었어요. 대변을 보는 것도 혼자 안 되고... 처음에 아플 때는 참고 노력하여 치료를 받으면 금방 걸을 줄 알았어요. 모든 것이 안돼요... 죽고 싶어요.” <참여자 15>

3) 범주: 갑작스런 의존에 따른 불확실성

(1) 개념: 장애를 받아들이기 어려움
척수손상인으로서 일상생활에서 혼자 할 수 있는 것이 없고 남의 도움에 전적으로 의존해야 하는 상황으로 더욱 장애를 받아들이기가 어려워진다.

“혼자 할 수 있는 일이 하나도 없어요. 밥도 부인이 먹여줘야 하고... 손에 수저를 끼워 먹다보면 힘이 없어 떨어지는 경우가 자주 있지요. 그럼 막 화가 나요... 정말 살기 싫어요...” <참여자 9>

(2) 현실로부터의 위축
척수손상인으로서 인생에 대한 실패감을 느끼게 되고, 가족에게 미안해하면서 남의 시선을 의식하게 된다. 또한 새로운 환경을 접하게 되는 것은 두려워하면서 하루하루 살아가는 등의 위축된 삶을 꾸려가게 된다.

“어떤 때는 제가 무엇을 할 수 있을까라고 생각을 하지요. 한 번 안 된다고 생각을 하면 끝내 안되더라구요. 속상해요. 살아서 뭐해요...” <참여자 5>

(3) 개념: 성기능 장애
자신의 약화된 성기능을 알고 난 후 배우자에게 성 만족을 줄 수 없음에 고민을 하고 점점 더 고립된 모습을 보였으며, 부부 관계

와 이성 관계에 문제가 생기기도 한다.
“부부 생활을 해본지가 오래 됐어요. 전에는 남편에게 너무 미안해서 말을 못했는데... 한 삼사년 됐나요? 남편은 어떻게 해소하겠지요. 이제 그 문제에 대해 생각하고 싶지 않아요.” <참여자 2>

4) 범주: 경제적 어려움

(1) 개념: 경제적 부담감 증가
재활 치료를 받은 후 자신이 생겨 사업을 하거나 직업을 갖기 위해 노력하지만 업체의 입점 거부, 취업 거부로 인해서 경제적 어려움은 더욱 더 가중되게 된다.

“주위에는 산재인 사람이 많아요. 그 사람들은 돈 걱정이 없지요. 하지만 저희 같은 사람은 그게 아니에요. 돈 벌기가 너무나 어려워요. 이제는 아기까지 생겼는데 정말 걱정이예요.” <참여자 1>

(2) 개념: 취업의 어려움
실제적으로 경제 활동을 해야 하나 척수손상인으로서 일을 할 수 있는 환경이 주어지지 않았고, 더군다나 오랜 시간을 일을 하다보면 욕창 등 건강문제가 다시 발생하여 결국 취업을 포기하게 된다.

“남편이 돈을 벌어 오기는 하지만 생활이 많이 빠듯해요. 전에 보석공예를 배웠거든요. 하지만 지금은 마땅한 일자리가 없어요. 우리 같은 장애인을 받아주는 데가 없어요.” <참여자 1>

5) 범주: 심리적 고통

(1) 개념: 갈등
여러 심리적 문제를 통해 자신이 장애인이라는 사실을 재인식하게 되고 평생 장애를 안고 살아가야 하는 상황에 다시금 충격을 받게 되고, 일상생활에서도 적응이 어려워 고통스러워한다.

“살다보면 안식구가 장애인 가족으로서 스트레스를 많이 받는 사실은 알겠지만.. 그래서 스트레스를 해소하기 위해 재즈 무용실에 다니고 있는데... 늘 애 엄마가 말도 없이 가버릴까 봐 걱정이예요.” <참여자 8>

6) 범주: 이성 관계 어려움

(1) 개념: 부부 간 지지 부족
장애는 이성의 애정 관계에도 영향을 미쳤으며, 환경을 바라보는 관점에도 영향을 주어 기혼인 연구 참여자들은 모두 부부 간의 어려움을 호소하고 있었다.

“에 엄마하고 말다툼을 했지요. 그 이후에 화해할 방법이 없더라고요. 어쩔 수 없이 먼저 미안하다고 말을 하지요. 어떻게 생각하면 에 엄마도 안됐어요. 한창인데... 여자가 이렇게 젊은데... <참여자 6>

7) 범주: 사회적 편견

(1) 개념: 사회의 부정적 시선
주위 사람들이 장애인에 대한 편견적인 태도에 대해서 강한 거부감을 가지고 있었고 사람들과의 관계에서도 큰 어려움을 느끼고 있었다.

“사회에서는 아직도 장애인에 대한 시선이 곱지가 않아요. 언제쯤 세상이 우리를 사람답게 보려는지 걱정이예요... 희망이 없어요.” <참여자 14>

(2) 개념: 장애인 시설 부족
부족하고 불편하고 노후된 편의시설로 인해 사회생활을 엄두도 내지 못하며 다른 사람의 도움도 받기가 어려워 외출을 삼가게 된다. 그러나 어쩌다 외출을 하게 되면 휠체어로 다니기 힘든 시설을 접하게 되지만 장애인으로서 스스로 시정해 보겠다는 엄두를 내지 못한다.

“왜 장애인을 위한 시설은 부족하지요? 그 흔한 화장실도 다른 도시에 가면 없고, 휠체어를 타고 갈 수 있는 곳이 없어요. 인도도 턱이 높고... 이래서야 어떻게 다닐 수 있겠어요? 화장실도 고장이 오래 전에 난 것 같은데 고치지도 않고 지저분하고 냄새도 나고...” <참여자 11>

8) 범주: 척수손상인으로서 새로운 경험

(1) 개념: 동료 간 지지
장애 후 도움을 주는 것은 가족이었지만 가족에 대해서 고마움과 미안함을 동시에 느끼고 있었다. 그러나 어느 정도 신체장애에 대한 관리 방법을 익히게 되면 동료 장애인과의 관계에 더 중점을 두고 생활을 하게 된다.

“장애 모임에 가면 언제든지 사람들을 만나게 되니까 좋아요. 다 똑같거든요. 그래서 운동하는 것에 전념하려고요. 그리고 모여서 식사도 하러 가기도 하고요. 이렇게 지내는 것이 즐거워요.” <참여자 3>

9) 범주: 가족 구성원이 생긴 기쁨

(1) 개념: 정서적 안정
장애 후 기적적으로 가정을 이루고 아기를 낳게 된다. 이러한 삶의 변화는 커다란 변화로서 생의 큰 기쁨과 정서적 안정감을 주게 된다.

“저도 하고 싶은 것은 있어요. 내가 일을 하면 어떨까... 항상 마음이 불안하죠... 죽고 싶은 생각도 많고... 하지만 결혼을 하고 아기를 낳고 나니 뭔가 해야겠다는 생각이 간절히 들고... 애기를 보면 너무나 이뻐요.” <참여자 4>

(2) 개념: 적극적인 활동 참여
동료 간 지지 속에서 활력을 얻게 되고 삶에 기쁨을 주는 활동과 모임에 속하게 되어 건전한 생활을 영위하게 되고 행복감도 느끼게 된다.

“제가 장애인 모임에 나가게 된 부터는 늘 기분이 좋아지는 것 같아요. 동료가 생겼으니 말이예요. 굉장한 친구이지요. 늘 같이 있다고나 할까. 만나는 것이 좋아요. 운동도 같이 하고... 다 좋아요.” <참여자 13>

10) 범주: 장애인 삶의 분리

(1) 개념: 과거로부터 탈피
부정적인 생각을 가진 대상자는 장애 전 기억을 의도적으로 회피하며, 장애를 삶의 전환점으로 생각하는 경우의 대상자는 장애를 수용하는 부분에서 긍정적으로 대처하고 있었다.

“누군가와 이야기 하다가 사고 나기 전의 이야기가 나오면 말하기가 정말 싫어요. 생각하고 싶지 않죠. 과거는 과거일 뿐이죠. 전 그냥 이렇게 살려고요. 지금의 삶에 만족합니다.” <참여자 2>

11) 범주: 장애의 수용

(1) 개념: 장애의 현실을 받아들임
초기의 장애로 인한 충격에서 시간이 감에 따라 자신의 현실을 인정하고 수용을 하게 되며, 이러한 장애의 수용은 사회생활 적응에 도움을 주게 된다.

“제가 장애인이지만 틈만 나면 텔레비전의 재미있는 소리도 듣고 음악도, 노래도 듣지요. 제 나름대로의 생각으로는 이렇게 지내는 것도 좋은 것 같아요. 운동을 갔다 오면 조금 쉬고... 하루가 바쁘지요.” <참여자 14>

(2) 개념: 의지 생성

척수손상인의 삶이지만 모든 생활을 주도적으로 이끌고 나가고 자 하며, 무엇이든지 최선을 다하는 생활을 하려고 한다.

“처음에는 무엇을 해야 할지 무척 막막했어요. 일단 장애인 모임에 나가 보니까 재미있기도 하고, 운동도 해야겠다는 생각도 했고... 누구는 열심히 탁구를 해서 대회에 나가기도 했다고 하더라고요.” <참여자 10>

12) 범주: 척수손상인 간 상호지지

(1) 개념: 동료 간 격려

장애로 자신의 삶에 심각한 타격을 받은 후 방향을 하게 되었고, 앞으로 겪어야 할 일에 대해서도 미리 걱정하고 고민하게 된다. 자조모임에서는 동료 간 교류를 통하여 삶의 방향을 잡게 된다.

“척수장애인 모임에 가서 바깥 생활에 대한 자신감을 갖게 됐어요. 운동을 나오지 않으면 사람들이 나를 기다려주기도 하고 전화 연락도 주고... 서로를 생각해 주니 좋더라고요. 이 모임이 참 좋아요.” <참여자 7>

(2) 개념: 사회활동 격려

동료 간 지지로 사회활동을 격려하며 사회활동의 중요성과 필요성에 대해 서로 의견을 교환하게 된다.

“전 이 사람 저 사람에게 소변보는 것에 대해 제 노하우를 많이 알려주고 시범도 보여 줍니다. 그럼 사람들이 제 얘기를 열심히 들어줘요. 저도 할 일이 있어 좋아요. 더 좋은 방법이 있나 생각하게 되요” <참여자 3>

13) 범주: 가족 내 역할 정립

(1) 개념: 배우자 역할 감당

어느 정도 장애를 받아들인 후 가정에서 배우자로서의 역할을 찾고자 하며, 스스로 노력하고 열심히 사는 모습을 가족에게 보이고자 노력하게 된다.

“애 엄마에게 늘 고마워요. 그 전에는 제 시간에 집에 오지 않으면 화부터 났는데... 지금은 이해하게 됐어요. 잘 해주고 싶어요. 그리고 고맙다는 말도 해야겠어요. 미안해요. 남편으로서 해야 할 일을 해야겠지요...” <참여자 8>

(2) 개념: 부모 역할 감당

부모로서 역할 수행에 심각한 타격을 받고 앞으로 자녀 양육에 대한 부담과 경제적 걱정을 하면서 고민을 하게 된다. 그러나 근본적인 대책은 제시되지 않는 실정으로 나름대로 대안을 찾으려고 노력을 하고 있었다.

“전 아이들과 최대한 이야기를 많이 하려고 해요. 아빠가 장애인이지만 아이들에게 본이 되려고 노력하고 있어요. 그것이 아빠로서 제가 할 수 있는 가장 중요한 일이라고 생각해요.” <참여자 6>

14) 범주: 현실 상황에 대응하기

(1) 개념: 적극적 태도

자신의 장애가 영구적이지만 현대 의학의 발전으로 자신의 장애가 꼭 치료될 수 있을 거라는 기대감을 가지고 때를 기다리고 있었다.

“정말이지 손가락 하나도 못 움직이지만... 이렇게 내 몸이 불편해도 기다리면 걸을 수 있을 거라고 생각해요. 줄기세포 연구가 진행되고 있다고 누군가에게 들었어요. 열심히 운동하고 있을래요. 그러면 좋을 일이 생길 거라고 믿어요. 걸을 수 있을 거예요.” <참여자 8>

(2) 개념: 이타성

척수손상으로 인해 지금의 생활이 장애 전과는 다르지만 나름대로 지금의 생활에 적응하면서 다른 사람을 배려하고 상대방을 이해하는 쪽에서 생각하고 행동을 하려고 한다.

“나 같은 산재 장애인은 다른 사람들보다 살기가 좋아요. 내가 장애인이지만 나보다 못한 장애인을 돕고 싶어요. 그래서 장애인 집을 찾아가고 있어요. 집 밖으로 나오게 하려고요.” <참여자 13>

15) 범주: 새 삶을 개척하기

(1) 개념: 미래에 대한 희망

미래의 꿈을 가지고 있었으며 많은 좌절도 경험하지만 꿈을 위해 노력하고 있었고, 자신보다 못한 처지의 사람을 보며 자신을 위로하고 때로는 현재의 상황에 고마워하기도 한다.

“너무 가족에게만 매이지 말고, 가족들이 저에게 관심을 가져주지 않는다고 섭섭해 할 필요도 없는 것 같고... 나를 위해 재미있게 살아야겠다고 느꼈고, 이곳에 나온 것이 저에게 있어서는 아주 큰 행운이었어요.” <참여자 2>

(2) 개념: 자기 위로

척수손상인으로서 삶의 의미를 느끼면서 앞날을 다짐하면서 자신에게 주어진 상황을 받아들이고 자신을 위로하는 삶을 살게 된다.

“앞으로 더욱 열심히 살아 보려고요. 그래서 지금 저는 복지관에서 야학을 하고 있어요. 자원봉사 대학생을 통해서 장애인들이 공부하도록 하는 것이지요. 이 일은 아주 보람이 있는 일이에요.” <참여자 14>

16) 범주: 과거에 대한 반성

(1) 개념: 자기반성

장애 후 열심히 살아왔다고 생각을 하고 있었지만 거듭된 사업의 실패와 경제 능력의 감소로 지금까지의 살아온 생활에 대해 반성을 하면서 내일을 기대하면서 계획을 세워 본다.

“어떤 때는 이렇게 살면 뭐 하나 하는 생각이 들기도 합니다. 되는 일도 없고... 과거에 나쁜 일을 많이 했나하는 생각도 들어요. 하지 만 털고 일어나야지요. 새 일을 생각하고 있어요.” <참여자 13>

(2) 개념: 체념

장애의 현실에 부딪치면서 장애를 받아들이지만 순간마다 느끼 게 되는 상실감은 결국 모든 일에 체념하는 모습으로 나타나게 되고 가끔은 힘든 환경을 헤쳐 나가지 못해 낙담을 하게 된다.

“전 어떤 때는 너무 무능하다는 생각이 들어요. 뭐 하나 혼자 할 수 있는 것이 없으니... 다친 지 10년이 넘었는데... 해 놓은 것도 없 고... 살아서 뭐하나 싶어요.” <참여자 8>

17) 범주: 소극적 대응

(1) 개념: 정서 억압

자신의 장애를 극복해 나가는 과정에서 현 상황을 소극적으로 받아들이지만 정신적 갈등의 양상이 계속 이어지고 있었다.

“앞으로 제대로 잘 살 수 있을지 모르겠어요. 다치고 나서 너무 대 충 대충 살아왔거든요. 이제는 너무 후회가 되네요.” <참여자 15>

18) 범주: 현실에 대한 만족

(1) 개념: 마음을 비움

꿈을 가지고 삶에 도전하지만 편의시설 부족 등 사회적 장애물 과 자신의 건강 악화 등으로 인해 꿈을 접어두지만 미래의 자신

의 삶을 위해 마음을 비우고 새롭게 도전해 보려고 한다.

“전에는 다치고 나서도 휠체어로 마라톤 경기에도 나갔지요. 상 을 타기도 했어요. 지금은 아무 것도 하지 못하고 있어요. 걱정이 에요. 그래도 때를 기다려보려고요. 천천히 일을 찾아 보려고 해 요.” <참여자 5>

(2) 개념: 이성에 대한 자신감

성기능 장애로 인해 이성을 만나는 것을 두려워했으나 다른 척수손상인이 결혼을 하고 인공수정으로 아기를 낳는 것을 보고 용기를 얻어 주위의 이성을 살펴보게 된다.

“전 여자 친구를 꼭 사귀고 싶어요. 그리고 결혼도 해야겠구요. 이 제는 좋은 사람을 보면 피하지 않을 겁니다. 남들 사는 것처럼 살 아 봐야지요.” <참여자 15>

19) 범주: 자기 사랑

(1) 개념: 희망 고취

현재 자신의 삶에 행복을 느끼며 장애 후에 잃은 것보다 얻은 것 이 많다고 생각하기도 하고, 장애 후에 생긴 경제적인 여유가 행 복감을 느끼게 해주어 만족한 삶을 살면서 내일을 기약하기도 한다.

“어쨌든 경추손상이기는 하지만 한 쪽 손은 조금 사용할 수 있어 요. 가끔은 누구를 차에 태워서 다니기도 하지요. 이제 조금씩 뭘 든지 하려고만 하면 할 수 있을 것 같아요.” <참여자 4>

(2) 개념: 건강한 자아 생성

사고 후 상실감을 크게 느끼고 있다가 동료 척수손상인과의 만 남을 통한 지지체계를 형성하고 건강한 자아를 만들게 되면서 삶에 대해 긍정적으로 대처하게 한다.

“돌아다니다가 넬라톤을 해야 할 경우 바지를 벗기가 힘이 들었 지요. 남들의 도움도 받아야 하고요. 지금은 바지에 지퍼를 만들 어서 쉽게 넬라톤을 하고 있지요. 아주 편해졌어요. 이것저것 하 다보니깐 요령이 늘더라구요.” <참여자 3>

20) 범주: 봉사하는 삶에 대한 욕구

(1) 개념: 안정적 위치 확보

장애를 겪으면서 타인의 어려움도 인식하게 되고 자연스럽게 다 른 장애인을 배려하는 마음을 가지게 된다. 또한 봉사의 삶을 살

려고 노력하며 행동으로도 옮기게 된다.

“지금 집에만 있는 장애인들이 이곳에 나와 같이 운동도 하고 함께 어울리기도 하면 좋을 것 같아요. 그러면 지내는 것이 재미있을 텐데... 앞으로는 집에만 있는 우리 같은 사람이 있으면 집으로 데리러 갈려고 해요. 집 밖으로 나오기만 하면 할 일이 많아요.”
<참여자 3>

(2) 개념: 봉사심

장애를 힘들게 겪으면서 타인의 어려움도 알게 되고, 받은 것만큼 꼭 돌려주겠다는 마음으로 봉사의 삶을 살려고 하며, 어려움이 생기면 직접 문제를 해결하려고 한다.

“전에 부터 컴퓨터 부품을 잘 만졌는데 이제는 일반인들 컴퓨터의 프로그램 등을 후딱 고쳐요. 저에게 일을 맡긴 분들이 깜짝 놀래요. 사람들이 저에게 일을 잘 한다고 해요... 다른 장애인에게 컴퓨터를 가르쳐 주고 싶어요. 그럼 세상이 달라져요. 자유로워져요. 특히 우리 같은 장애인에게는요...” <참여자 6>

2. 축코딩

축코딩은 분해되었던 자료를 재조합하는 과정으로 범주의 속성과 차원을 발달시키고 범주를 하위범주로 연결시키며, 범주들이 서로 교차되고 어떻게 연결되는가를 보여주는 것으로서 패러다임 모형은 이루는 요소들에 대한 내용은 Figure 1과 같다. 인과적 상황은 ‘미래의 삶에 대한 두려움’과 ‘현실에 대한 부정적 인식’으로 그 속성은 연속성을 띠고 있었고, 중심현상은 ‘갑작스런 의존에 따른 불확실성’으로 연속적으로 자신이 처한 상황에 반응하고 있었다. 맥락 조건은 ‘경제적 어려움’과 ‘심리적 고통’, ‘이성 관계 어려움’으로 본질의 속성에서 차이를 나타냈고, 중재상황은 ‘사회적 편견’과 ‘척수손상인으로서 새로운 경험’, ‘가족 구성원이 생김 기쁨’이 연속성의 속성으로 나타났다. 작용/상호작용 전략은 ‘장애인 삶의 분리’, ‘상호간 지지’, ‘가족 내 역할 정립’, ‘새 삶을 개척하기’로 정도의 속성을 나타냈고, 결과로는 ‘자기 사랑’, ‘봉사하는 삶에 대한 욕구’로 정도의 속성으로 나타났다.

3. 선택코딩

선택코딩은 핵심범주를 선택하고 체계적으로 다른 범주에 연관시켜 그 연결 관계를 만들고 나서 더 필요한 범주들을 채워 넣는 과정으로 본 연구에서는 핵심범주를 결정하기 위하여 이야기 윤곽을

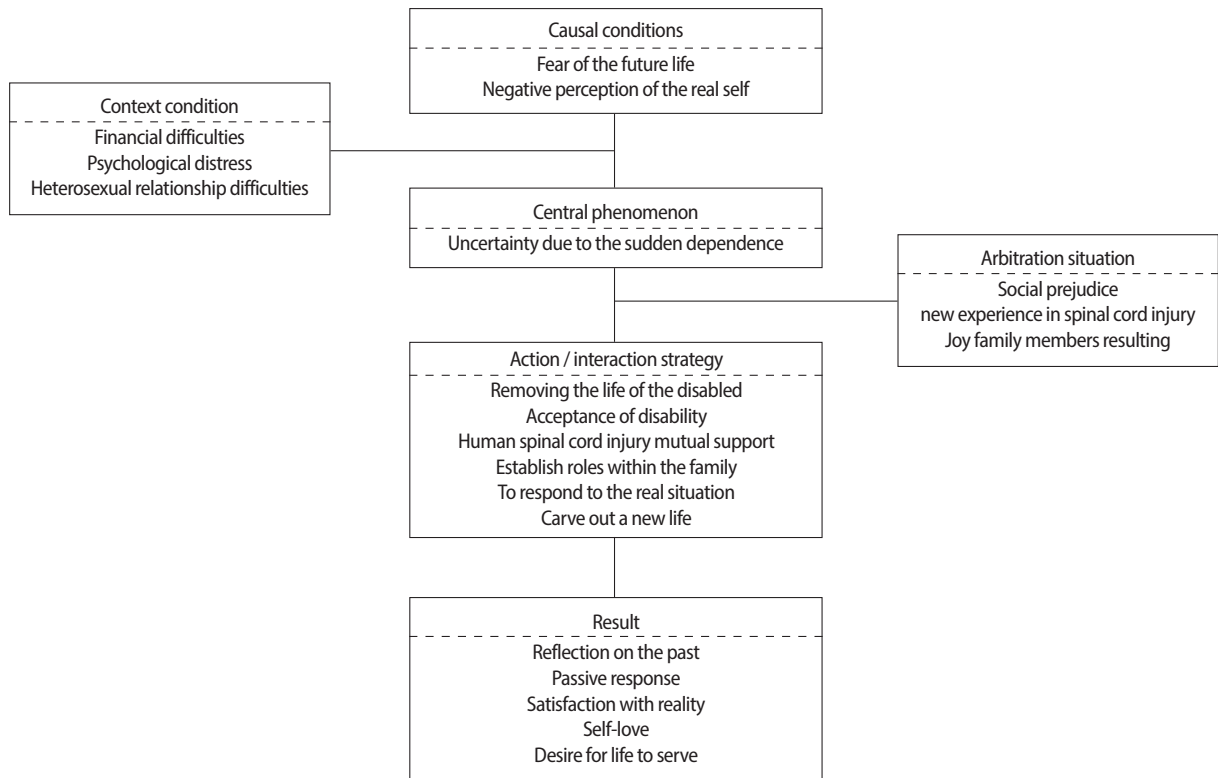


Figure 1. Paradigm model for the adaptation of the spinal cord injuries.

전개하였고, 이를 참여자 1인에게 보여 주어 확인하는 과정을 거쳤으며, 이를 다시 근거자료와 비교하여 확인하였다.

4. 과정분석

과정분석은 과정과 구조의 상호작용으로 시간이 지나면서 현상에 대한 반응, 대처, 조절에 관계하는 연속적인 연결을 의미하는 것으로 시간의 흐름에 따라 관찰하는 보조적 분석도구이다. 본 연구의 적응 과정은 4단계로 나타났으며 그 내용은 Figure 2와 같다. 첫 번째는 '부정하기'로 시작되어 충격과 좌절로 괴로워하여 자살을 생각하게 되고, 두 번째는 현재와 과거의 삶을 장애 전후로 삶을 분리하는 전략을 통하여 현실감을 갖게 되는 '인지하기' 단계로 들어선다. 세 번째는 동료 간의 지지 전략을 통하여 장애를 '수용하기'로 접어들게 되고, 네 번째의 '승화하기' 단계는 가족 내 역할 정립과 현실 상황에 대응하고 새 삶을 개척하는 전략을 통해 장애를 승화하게 된다.

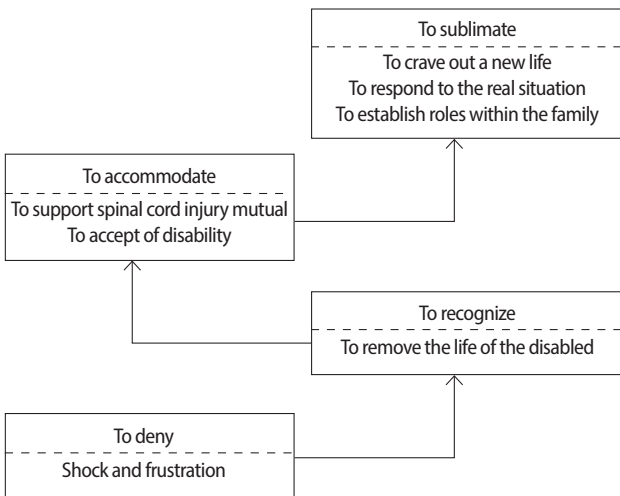


Figure 2. Going into the new self-made spinal cord injury process.

5. 상황/결과 모형

상황/결과 모형은 연구 중인 현상과 관련된 다양한 상황조건이 작용/상호작용 전략과 관련되어 어떻게 결과에 영향을 미치는가를 설명하는 분석도구로서 중심현상에 대한 설득력 있는 설명을 제시해준다. 본 연구에서는 '척수손상인으로서 새로운 자아를 만들어 가기'의 상황모형으로 각 과정은 상황, 상호/상호작용 전략, 결과 간의 관계를 개인, 대인 내, 지역사회 수준으로 Figure 3과 같다. 첫째 개인 수준은 장애 전후 삶을 분리시키고 회피하면서 장애 후의 삶을 자신의 생활로 인식하면서 장애를 수용하게 된다. 둘째 대인 내 수준면에서 동료 간 지지와 가족 내 역할을 재정립하면서 타인과 연결시켜 생각하게 되는 수준이다. 셋째 비장애인과 어울려 살면서 자신을 재정비하고 지속적으로 갈등을 느끼지만 현실 상황에 대처하면서 새 삶을 개척하게 된다.

논 의

본 연구는 척수손상인이 사고 이후 삶의 적응 과정에 대한 경험을 총체적인 관점에서 이해할 수 있는 실체이론을 개발하는 데 목적이 있으며, 이를 위해 발견한 이론들을 중심으로 논의를 기술하고자 한다. 본 연구의 결과 척수손상인의 삶에 적응하는 과정의 핵심범주는 '척수손상인으로서 새로운 자아를 만들기'로 나타났다. 그러므로 척수손상인의 적응은 사고 이후 자신의 신체 상태를 인지하면서 발생하는 문제에 대한 여러 상황적 조건과 맥락에 따라 범주의 속성이 시간적 흐름을 따라 변화되는 단계의 과정이다. 이에 외국 논문을 보면 척수손상인의 전반적인 삶에 대한 연구로 Hammell [22]은 삶의 적응을 척수손상인의 기능, 장애, 환경을 고려하는 것이 삶의 질을 높이면서 살아가는 것이라고 했고, Pedretti [23]는 일상생활 능력을 평가하고 수행하는 것이 삶의 질 향상에 기여한다고 하였다.

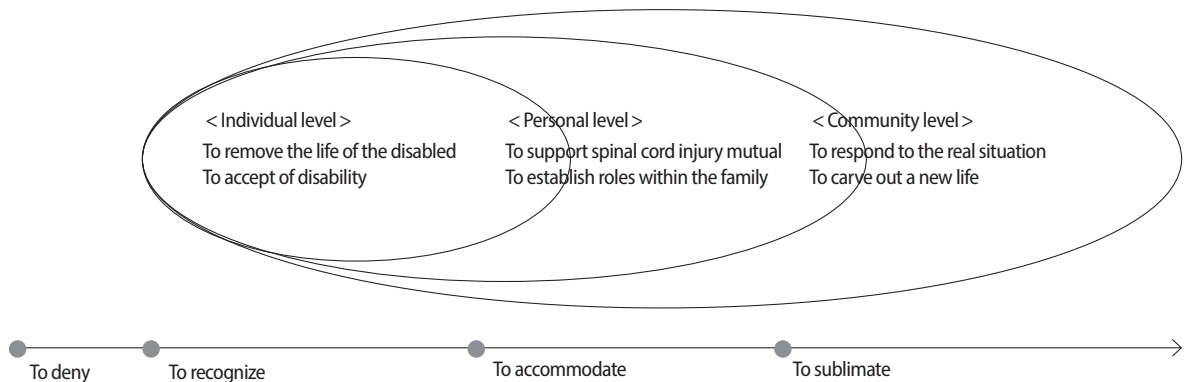


Figure 3. Going into the new self-made spinal cord injury model.

본 연구에서는 사고 이후 미래의 삶에 불안한 현실에 대해 부정적 인식으로 장애를 인식하게 되는데, Shin [24]의 연구에 의하면 척수손상인의 심리적 요인과 환경적 요소가 우울에 미치는 영향이 크다고 하였다. Krause 등[25]의 연구에 의하면 불투명한 삶에 대한 두려운 심정으로 대하게 되는 요인으로 우울이 발생되고, 이는 슬픔과 낙담, 초조 등의 감정적 변화로 전환되어 심한 경우 불면증과 식욕부진, 자살에 이르는 극단적 선택을 할 때도 있다고 하였다. 그러므로 척수손상인의 적응 과정은 개인과 환경의 상호작용의 결과로서 갑작스런 사고로 인하여 발생한 극심한 스트레스와 우울, 부정적 자아를 경험하게 되며, 그로 인하여 통제 능력의 상실감으로 발전하게 되는 것을 알 수 있다. Yoo [9]는 충격적 손상을 입은 사람의 공통적인 정서적 반응의 첫 번째가 우울과 불안이고, 이 감정은 현실을 부정하게 된다고 하였다.

또한 척수손상인은 평생 누군가의 돌봄을 받아야 한다는 사실에 수치심과 죄의식을 느끼게 됨으로써 자신을 가족에게 짐이 되는 존재라고 생각하게 된다. 결국 충격과 좌절로 인해 두려움으로 미래의 삶에 직면하게 되며, 이것은 절망감과 연계되어 현재의 상황을 부정적 인식으로 전환하여 자신을 끊임없이 질책하게 된다. Chen 등[26]은 척수손상이 한 순간의 사고에 의해 엄청난 삶의 변화를 가져온 것에 대해 계속 자책을 하며, 척수손상인의 가족들도 현재의 상황을 재앙과 같은 생활 사변으로 인식한다고 하였다. 또한 척수손상인은 일상생활이 달라짐으로 인해서 정서적 동요가 계속 일어나기 때문에 현실의 장애에 대한 적응을 너무나 어렵게 하는 현실을 직면하게 된다. 만약 장애의 수용과 새로운 정체감 형성에 실패할 경우 현재의 삶에 대한 애착이 약화되고, 새롭게 시작하고자 하는 동기가 약하게 되어 삶의 만족도는 높지 않음을 알 수 있었다[13]. 그리고 손상 전의 건강했던 자신의 모습에 대해 미련이 남아 부정적인 반응을 지속적으로 보이게 되면서 모든 것이 인생에 있어 위기라고 느낄 수 있기에 개인은 자신이 속해 있는 사회·심리적 특성과 환경에 따라서 각기의 방식대로 반응하게 된다.

본 연구에서도 나타났듯이 갑작스러운 사고를 당한 후 앞으로 겪어야 할 많은 일들과 사건 속에서 척수손상인은 몹시 혼란스럽고, 매우 고통스러워하며, 대소변 처리부터 시작해서 모든 일상생활을 누군가의 도움을 받지 않으면 아무 것도 할 수 없는 상황에 힘들어한다. 시간이 많이 지나도 자신이 타인에게 노출되는 것에 대한 방어적인 감정에서 수치심이라고 느낀다면 이것은 장애의 수용이 이루어지지 않았음을 뜻하게 된다[13]. 또한 욕창이나 실금 등은 관리하기 난감한 대표적인 신체변화로써 이동 능력과 감각이 없는 경우 상처가 났을 때 자각하기도 어려워 상태가 악화되는 경우가 대부분이다[27].

척수손상인은 후천적인 장애인으로서 장애를 받아들이는 데

많은 시간이 필요하며, 이러한 적응 과정에서 불안감과 소외감, 그리고 무력감을 경험하게 된다. 가족, 친척, 이웃, 나아가 타인들과의 변화된 관계에 대한 어려움이 사회 복귀를 두렵게 하는 원인이 되고 있다. 그러므로 심리적인 고통과 변화된 신체에 대한 적응과 관리의 어려움을 해결할 수 있어야 한다[15]. 본 연구에서 보듯이 현실이 너무 고통스러워서 척수손상을 입은 시점을 기준으로 과거와 현실을 의식적으로 분리시킴으로써 이러한 방어 기제로 삶을 강화하거나 회피하는 전략으로 사용하고 있었으며, 이렇게 선택된 방법은 우선 장애를 수용하게 하는 큰 기반이 되었다. 또한 척수손상인은 사회적 편견으로 고통을 받게 되는데 Boschen [28]은 사회적 편견이란 척수손상에 대한 사회의 부정적이고 제한적인 태도로서 이들의 독립성을 저해할 수 있다고 하였다. 그러므로 지역사회에서 척수손상인의 성공적인 적응을 위해서는 개인의 준비와 함께 그들이 적응해 가는 데 걸림돌이 되는 환경과 외적 요소들을 조정해 나가는 노력이 동반되어야 한다[13].

본 연구에서 상대방을 사랑하지만 경제적 어려움으로 인하여 이성 간에 헤어지거나 이혼을 하게 되어 가족이 헤어지는 경우를 많이 접할 수 있었다. 경제적 문제는 장애인으로서 살아가는 데 절대적인 영향을 끼치고 있었다. 척수손상인의 대부분이 경제적인 고통을 호소하고 있었으며, 산업재해 보험의 혜택을 받는 경우에는 어려움이 적다고 표현하였다. 본 연구에서도 15명의 척수손상인 중에서 장애 후에 직업을 가지고 경제활동을 하는 척수손상인은 단 1명이었다. Yoon [13] 연구에 의하면 척수손상인은 사고로 인해 정체감의 혼란이 생길 수 있는데 “나는 누구인가?”, “앞으로 나는 무엇을 할 수 있을까?”, “나는 걸을 수 있을까?” 등의 문제를 심각하게 고민하게 된다고 한다. 그러므로 신체적인 제한은 많은 노력과 운동 치료에도 불구하고 해결하기 어려운 부분으로 작용하게 되고, 줄기세포의 적용으로 인해 걸을 수 있다는 누군가의 말에 기대를 걸면서 의학이 하루속히 발전하기만을 기원하고 있었다. 또한 신체적 제약으로 인해 생긴 성기능 장애의 상황에 대해서 다른 사람에게 드러내지 못하고 있어 특히 기혼 부부 관계에서 이러한 모습은 더 강하게 드러나게 되는데 이런 성기능의 약화는 성적 능력을 변화시켜 개인의 삶에 치명적인 영향을 미치게 한다. 결국 사회적, 도덕적 관념에 의해 성을 소홀히 여기는 현실에서[29] 성문제는 상호간 성적 배려를 강화시키면서 공동의 노력으로 극복할 수 있도록 부부간 조화와 이성 관계의 발전을 위한 상호중재를 개발하고 적용해야 한다.

척수손상인은 선천성 장애인에 비해 장애의 수용과 일상생활 동작 기능의 확보라는 점에서 취약성을 지니게 된다. 대부분의 척수손상인은 손상 전과 동일하거나 새로운 환경에서 필요한 존재로 살아가길 원하지만 사회로 복귀함과 동시에 다양한 사회적 편견을 경험하게 된다[25]. 그러나 이들은 사고 이전에 정상적인 사회생활

을 통해서 인적, 사회적 관계망을 형성해 왔으므로 자신의 장애를 수용하고 잔존 기능을 활용한 대체 기능을 획득하게 된다면 사회적 적응에 성공할 가능성이 있다[3]. 또한 척수손상인 못지않게 어려움을 겪게 된 가족들과의 관계는 다양하고도 복잡한 모습을 보여주고 있었으며, 여러 가지 면을 가족들에게 의지하고 있는 상황으로 가족들을 부양하거나 책임져야 한다는 부담감과 불안감을 동시에 가지고 있었다[15]. 동료 간의 만남이나 운동을 통해 척수손상인으로서 새로운 경험을 얻으면서 적절한 방어기재도 만들고, 서로 간의 어려움도 교환하게 되어 적절하게 삶에 순응하면서 지내게 된다. 그 후 장애 생활에서 이성의 친구를 만나 결혼을 하게 되고, 그 결과 아이가 생긴 기쁨은 또 하나의 큰 선물로서 주어진 삶을 기쁘게 살아갈 수 원동력이 되었다. 자녀가 있는 경우는 자녀들에 대한 양육과 경제적 부담감을 가지고 있어 장애인 아버지로서 아이들에게 어떻게 접근해야 할지에 대해 힘들어하는 모습을 보였고, 자녀가 잘못되지 않도록 보살필 수 있는 능력이 없어졌다는 것에 대해 고통스러워하였다[15]. 그러나 이 경우에도 동료의 도움으로 현재의 상황을 자녀에게 설명하게 되고 이해시켜 자연스럽게 자녀와의 관계가 회복됨으로써 가족의 구성원으로서 기쁨을 얻게 된 가족을 목격할 수 있었다.

결과적으로 척수손상인으로서 살아가는 데 있어 대부분 사회적 활동을 희망하나 사회로 복귀에는 많은 장벽이 있어 경제적 어려움으로 고통을 받아 가족이 헤어지는 상황까지 벌어진다. 그러므로 동료 간의 우애와 관심을 통해 고통을 감당하고 그들의 삶을 기쁨으로 지속적으로 유지하면서 사회적 역할을 잘 수행할 수 있도록 이들의 사회참여를 적극 지원해야겠다[3].

본 연구에서 척수손상인은 삶에 대해 적절한 방어기제를 사용하여 장애를 수용하고 있었고, 동료 간의 지지를 통하여 미안함과 죄의식, 수치심으로 바라게 보는 가족과의 관계에서도 자신의 역할을 재정립하게 된다. 또한 현실을 직시하고 대응하면서 새롭게 주어진 삶을 대처하는 건강한 모습으로 비춰졌다.

Yoon [13]에 의하면 척수손상인은 자신의 장애를 수용해야만 긍정적인 자아감을 가질 수 있으며, 이를 통해 일상생활과 직업생활의 적응이 용이하게 이루어질 수 있고, 장애 수용은 삶의 전반에 긍정적 영향을 미치며 자신의 장애를 수용할 수 있을 때 정상적인 사회생활이 가능하게 된다고 하였다[3]. 또한 사회적 지지는 실제로 주어진 지지보다 척수손상인이 지각한 지지를 평가하는 것이 사회적 지지의 영향과 효과를 알아내는 데 더욱 유용하다고 하였다[30]. 이러한 점에서 척수손상인은 자신을 위한 삶과 자신의 내부에서 원하는 욕구를 인정하고 배려하는 생활양식으로 발전시켜 나가야 겠고, 대처방법을 적절하게 터득하는 등의 다양한 전략이 사용되어야 한다. 그렇게 되면 척수손상인은 척수손상을 통해서 인생에서

중요한 것이 무엇인지를 확실히 알게 되고, 어떻게 살아갈 것인가에 대해 고민도 하며, 진정으로 자기 자신을 위한 삶을 살고자 다짐을 하게 될 것이다. 이처럼 삶의 과정에서 장애인으로서 고통의 두려움을 경험하여 몸의 소중함을 깨닫게 되면서 좀 더 의미 있는 시간을 보내고, 자신의 요구에 충실한 삶의 방식을 선택할 수 있을 것이다.

본 연구에서 척수손상인은 장애를 받아들이면서 그동안 살아왔던 생활에 대한 반성과 아직도 미진한 대응의 모습으로 살아가지만 시간이 흘러가면서 현실을 받아들이고 자신에 대한 믿음과 사랑과 주위 환경에 대한 고마움을 느끼면서, 장애를 입게 되는 사람들에게 대한 봉사의 꿈을 키우면서 인생을 살아가게 되는 것을 발견할 수 있었다. 또한 현재의 건강을 유지하고자 하는 소망을 가지고 있는데 이 관점은 삶을 유지하고자 하는 욕구와 삶에 대한 애착을 반영하는 것이었다[13]. 반면에 적극적인 장애 수용과 건강한 자아 정체감의 형성은 그에게 주어진 또 하나의 새로운 삶에 도전하게 하고 현실적인 목표들을 성취하며 자신이 영위하고 있는 현재의 삶에 높은 애착을 가지고 상대적으로 만족한 삶을 유지하게 되는 계기가 된다[13]. 척수손상인의 경우 지적으로는 장애 이전과 달라진 부분이 없기 때문에 학업이나 직업을 지속하고 사회에서 자리 잡기를 강하게 희망하고 있었다[25]. 이에 가장 도움이 되는 것은 성공적으로 자립을 한 다른 장애인의 사례를 접하는 것으로서 직업을 통해 사회에 성공적으로 복귀한 척수손상인은 다른 이들의 역할 모델이 되었고 '나도 할 수 있겠다'는 자신감을 얻어 관계의 복원과 새로운 인간관계의 형성이 사회복귀에 도움이 되고 있었다[15].

결과적으로 기능 손상에서 비롯된 심리적 고통의 극복과 함께 사회적 지지를 위한 제도의 구축과 간호중재의 개발이 강화되어야 한다[1]. 또한 모든 면을 고려해야겠지만 특히 심리적 간호중재가 필요하며, 이러한 중재의 효과는 영구적인 결함과 함께 살아가야 하는 척수손상인에게 중요한 지지 체계가 될 것이다[8].

결론 및 제언

본 연구는 척수손상으로 인해 어떠한 경험을 하고 있는지를 규명하여 척수손상 후 적응 과정에 대한 경험을 밝힌 질적 연구이다. 또한 자신의 속성과 내재된 삶의 긍정적인 동기가 상호작용함으로써 장애를 받아들이게 되는 과정을 실제적인 경험을 통해 보여주었다는 점에서 질적 연구가 지닌 특성과 장점을 겸한 연구라고 볼 수 있다. 따라서 표준화된 양적 연구도구로는 척수손상인의 경험을 충분히 파악하기 어렵기 때문에 심층면담을 이용한 질적 연구를 통해 내부적 관점에서 보다 깊게 이해할 수 있도록 한 연구한 부분에 의의가 있다. 척수손상은 한 순간에 고정된 것이 아닌 특정한 경과를 밟는 과정이기 때문에 척수손상에 대한 경험 연구는 시간적

인 요소를 다뤄야만 된다. 이 연구 결과로 인해 척수손상인이 현재 어느 부분의 척수손상 적응 과정에 있는지를 확인함으로써 각 단계에서 발생할 수 있는 현상을 잘 이해하고 적용한다면 척수손상 후의 인생을 살아가면서 발생할 수 있는 시행착오를 최소화시키고 행복한 삶을 살아갈 수 있을 것이며, 각 적응 단계별로 대상자에게 적절한 간호를 제공할 수가 있을 것이다.

본 연구의 결과를 토대로 다음과 같이 제언한다. 첫째, 본 연구에서 척수손상을 바라보는 가족의 경험은 드러나지 않았기에 척수손상인 가족을 대상으로 하는 질적 연구를 제언한다. 둘째, 적응 과정에서 드러난 현상인 '척수손상인으로서 새로운 자아를 만들어가기를 측정할 수 있는 도구개발을 제언한다. 셋째, 성공적인 장애 적응을 위해서는 동료집단을 통한 간호중재가 지속적으로 이루어져야 한다.

REFERENCES

- Nam YH, Kim YS, Han SG. A Study on Factors Influencing the Independent Living of People with Spinal Cord Injury. *Journal of Rehabilitation Research*. 2013;17(3):1-29.
- Korea Spinal Cord Injury Association. A study on survey of spinal cord injury disabled persons. Seoul, Korea: 2012.
- Oh HK, Lee HS. The Effect of Physical Function and Social Support on Social Participation of Noncongenital-Spinal Injured Persons. *Journal of Rehabilitation Research*. 2011;15(2):1-23.
- Bae CH, Seo DM. A Phenomenological Study on Life of Persons with Spinal Cord Injury. *Journal of Rehabilitation Research*. 2008;12(3):117-141.
- Ditunno JF. Functional assessment measures in CNS trauma. *Journal of Neurotrauma*. 1992;9:301-305.
- Lee OS. The relationship between the rehabilitation motive and social support perceived by spinal cord injury patients [dissertation]. Seoul: Catholic University; 2000. p.1-93.
- Kang HS. Adaptation of the sexual experience of spinal cord injury. *Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing*. 2000;3(1):80-97.
- Shin SR, Kim AL. Factors Effect on Quality of Life of Spinal Cord Injury Patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2001;31(1):126-138.
- Yoo YS. Study on Factors Affecting on the Spinal Cord Injuries' Depression. *The Korean Academy of Mental Health Social Work*. 2001;12:29-52.
- Nam YH, Kim YS, Han SG. A study on the phenomenological of people with spinal cord injury of the initial adaptation process. *Journal of Disability and Welfare*. 2013;21:19-42.
- Choi WJ. A Study on the Family Support, Hope and Psychosocial Adaptation of the Spinal Cord Injury Patients. [master's thesis]. Busan: Dong-A University; 2002. p.1-65.
- Kwon MJ. A Study on the Experience of Spouses Care Giving their Husband with Spinal Cord Injuries[dissertation]. Won ju: Sang Ji University; 2015. p.1-129.
- Yoon YS. Qualitative Study on the adaptation process of Noncongenital-spinal cord injured persons [master's thesis]. Yongin: Kangnam University; 2005. p.1-97.
- Ko JE, Seo YO, Lee YH. Sexual Adjustment Process of Spouses with Spinal Cord Injured Husbands. *Dongnam Health University symposium*. 2000; 18(2):151-164.
- Bae CH, Seo DM. A Phenomenological Study on Life of Persons with Spinal Cord Injury. *Journal of Rehabilitation Research*. 2008;12(3):117-141.
- Jo BH, Ho HC, Kim SG. Level of Suffering in Spinal Cord Injury Patients Based on Application of Parse's Human Becoming Research Methodology. *The Journal of Korean Society of Occupational Therapy*. 2014;22(3):99-111.
- Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. NY: Sage Publications; 1998.
- Mun JR, Kang SY, Bark SY. Traumatic spinal cord injury in time by neurological recovery. *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine*. 1997;21(5):99-111.
- Polit DF, Beck CT. The content validity index are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*. 2006;29(5):489-497.
- Charmaz K. Premises, principles, and practices in qualitative research: revisiting the foundations. *Qualitative Health Reserach*. 2004;14(7):976-993.
- Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1989.
- Hammell KW. Spinal cord injury rehabilitation research: Patient priorities, current deficiencies and potential directions. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(14):1209-1218.
- Pedretti LW, Early MB. Occupational Therapy practice skills for physical disfunction; Missouri: Mosby;2001.
- Shin EK, Choi JA. Study on factors affecting on the spinal cord injuries' social integration using the structural equation model. *Journal of Rehabilitation Research*. 2007;11(1):1-29.
- Krause JS, Kemo B, Coke J. Depression after spinal cord injury: Relation to gender, ethnicity, aging and socioeconomic indicators. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2000;81(8):1099-1109.
- Chen HY, Boore JR. Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;57(6): 639-648.
- Kang HS, Suh YO. A Comparison of the Sexual Concerns of Men and Women with Spinal Cord Injuries. *Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing*. 2001;4(2):198-206.
- Boschen KA, Tonack M, Gargaro J. Long-term adjustment and community reiteration following spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2003;26(3):157-164.
- Yang SY. A study on variables Relating to Marital Satisfaction of the Spinal cord Injury couples. *Korean Journal of Family Social Work*. 2000;5:185-222.
- Ick SL, Eun KS, Han NL. Examination of the mediating effect of self-efficacy and perceived social support on the spinal cord injuries social participation. *Korean Journal of Health Psychology*. 2008;13(3):625-643.