

척수손상 환자들의 고통체험: Parse의 인간 되어감 연구방법 적용

조바희* 오영주** 김수정***

*서울특별시 어린이병원 작업치료실

**건양대학교병원 작업치료실

***건양대학교 작업치료학과

국문초록

목적 : 척수손상 환자들이 겪는 고통의 구조를 알아보고자 하였다.

연구방법 : 경수 손상 진단을 받은 척수손상 환자 9명을 대상으로 2013년 10월 1일 부터 11월 30일 까지 두 달간 1~2회 대화를 실시하였다. 참여자들이 척수 손상 진단 이후 겪게 된 고통체험에 대하여 간 단한 경험에서부터 반복적인 경험까지 총체적으로 자료를 수집하였다. 자료수집 및 분석은 Parse의 인 간되어감 이론의 절차에 따라 이루어졌다.

결과 : 척수손상 환자의 고통체험은 신체장애로 인한 모멸감, 회복되지 않는 신체에 대한 좌절감을 느끼지 만 체념과 수용의 과정을 통해 사회복귀를 희망하는 과정으로 나타났다.

결론 : 척수 손상 환자들이 겪는 고통을 이해하고, 작업치료사들의 역할에 대해 생각해 볼 수 있는 자료로 활용하고자 한다.

주제어 : 고통, 인간되어감 연구방법, 작업치료사, 척수손상

I. 서 론

전국의 척수장애인은 6만 명 이상으로 매년 약 2천여 명의 새로운 척수손상 환자가 발생하여, 척수장애인의 수는 매년 증가할 전망이다. 척수손상의 주원인으로는 교통사고가 48.5%, 낙상사고가 21.5%로, 척수장애인의 대다수가 갑작스런 사고로 인해 발생되고 있다(Korea Spinal Cord Injury Association, 2012). 대부분의 척수손상은 손상 받은 부위 이하의 운동, 감각, 반사 마비가 발생할 뿐 아니라, 평생을 장애라는 굴레 속에 살아가야 한다(Kennedy, Evans, & Sandhu, 2009). 척수장애인

은 독립적인 일상생활이 어려워 주위사람들에게 의존하 게 되고 이로 인해 무력감 및 수치심을 느끼게 된다(Yoo, 2001). 또한 사회 제도적 고립으로 사회적 역할을 상실하 게 되어 우울, 불안, 걱정, 자아 존중감 저하, 무력감 등 정서적인 상처를 갖게 된다(Dahlberg, Alaranta, & Sintonen, 2005; Garfield & Bergin, 1994).

Korea Spinal Cord Injury Association(2007)의 보 고서에 따르면 척수손상 직후 겪는 어려움은 신체적 어 려움, 경제적 어려움, 사회적 어려움, 가족적 어려움이라 고 나타났다. 척수손상환자는 후천적 장애를 받아들이기 힘들고 변화된 관계에 적응에 있어서 사회 복귀를 두렵

게 하는 원인이라고 보고하였다(Bae & Seo, 2008).

척수손상 환자는 평균 입원기간은 80~130일 정도이지만 보통 적응하는데 18~24개월 정도 걸리는 것으로 보고 있다(Han, Jeon, Lee, Lee, & Kim, 1994; Song, 2002; Woolrich, Kennedy, & Tasiemski, 2006). 척수손상 환자가 적응하는데 가장 큰 어려움 중 하나는 한국사회의 강한 체면주의와 권위주의 성향으로 개인적인 입장에서 장애인을 대할 때 부정적인 경향을 유지하게 한다(Lee, 2005).

현재 척수손상 환자들의 재활치료 중재에 관한 연구들이 보고되고 있지만, 척수손상 환자들의 고통이나 갈등을 작업치료 영역에서 접근하는 연구는 부족해 보인다(Joen & Kim, 2007; Yoo, 2001). 신경학적 재생을 비롯한 내면화를 통한 긍정적인 생각의 변화는 척수손상 환자들의 일상으로의 복귀에 도움이 된다. 때문에 가정 및 지역사회 일상생활로의 복귀가 어려운 당사자들의 관점에서 실질적으로 겪게 되는 고통과 갈등을 파악하는 것은 중요하다. 척수손상 환자들은 신체적 고통과 사회적 부적응의 고통뿐만 아니라 정신적, 심적 고통을 호소하는데 이는 수치화 하여 가늠할 수 없다(Hoffman, 2011). 보통 고통의 수위를 1에서 10까지 숫자들 중 선택하여 표현하도록 하는데 이는 고통의 기준이 명확하지 않아 의사의 진단과 고통이 일치하지 않는다는 결과를 가져온다(Woolrich et al., 2006). 척수손상환자의 고통은 겪지 않고서야 심각성을 파악 할 수 없다(Dahlberg et al.,

2005; Garfield & Bergin, 1994).

작업치료사는 개인과 단체, 조직의 작업 활동을 조사하여 그 사람이나 단체에게 더 필요한 작업의 발달, 회복, 전환을 돕고, 작업이 되는 활동을 향상하는 분야로써 의료, 지역사회, 교육현장에서 활동하는 전문가이다(Yoo, 2001). 작업치료사의 역할을 다하기 위해서는 그들이 말하는 고통을 공감하고 이해하기 위해서 고통에 대한 간접적인 경험이 필요하였다.

고통을 연구하기 위해서 개인의 주관적인 체험을 중시하는 질적 연구 방법인 Parse(1992)의 인간되어감(human becoming) 연구방법을 선택하였다. Parse(1992)는 대상자와 인격적인 관계 안에서 생생한 체험과 진실성 있는 대화로 함께 함으로써 변화된 환경에 적합한 최적의 기능을 개발해 대상자의 건강을 증진시킬 수 있다고 하였다. 특히 이 이론에서 개인의 독특한 삶의 경험을 중요하게 여기므로(Lee & Lee, 2002) 척수손상 환자들의 고통 체험을 연구하는데 Parse(1992)의 인간되어감 연구 방법이 적합하다고 보았다.

따라서 본 연구의 목적은 Parse(1992)의 인간되어감 연구방법을 적용하여 경수 손상 진단을 받은 척수손상 환자들 이 겪는 고통 체험을 도출해내 척수 손상 환자들 이 겪는 고통을 이해하고, 작업치료사들의 역할에 대해 생각해 볼 수 있는 자료로 활용하고자 한다.

Table 1. General Characteristics of the Participants

Participation	Age	Sex	Diagnosis	Marital status	Job
1. Teak	70	Male	Central cord syndrome d/t C7	Married	Unemployed
2. Suk	57	Male	Central cord syndrome d/t C8	Married	Telecommunications employee
3. Jung	33	Male	Quadriplegia d/t SCI C6~7	Single	Former rugby player
4. Sik	53	Male	Quadriplegia d/t SCI C5	Married	Artists
5. Jong	49	Male	Quadriplegia d/t SCI C7	Married	Soldier
6. Jo	74	Female	Cervical intramedullary tumor	Married	Nursery operations
7. Im	55	Male	C3~C5 prevertebral hematoma	Married	Builder
8. Hong	62	Male	Quadriplegia d/t SCI C6~7	Married	Rental of construction contractor
9. Sung	58	Male	Spastic Tetraplegia d/t SCI C7	Married	Farmer

II. 연구 방법

1. 연구 대상

본 연구는 경수 손상 진단을 받은 척수손상 환자 9명을 대상으로 척수손상 진단 이후 겪게 되는 ‘척수손상 환자들이 경험하는 고통체험’을 연구자와 함께 너와 나의 대화를 통하여 긍정적인 자기수용과 자기이해의 과정을 경험하도록 하였다. 연구의 목적과 연구계획을 충분히 설명하고 개인 신상에 대한 어떤 자료도 다른 사람에게 노출하지 않으며 연구 참여를 거부할 수도 있음을 설명한 후 자발적으로 참여에 동의하는 경수 손상 환자를 대상으로 연구 참여 동의서를 받았다. 참여자들의 일반적인 특성은 Table 1에 제시하였다.

2. 자료 수집

1) 자료 수집

자료는 2013년 10월 1일 부터 11월 30일까지 수집하고 1~2회 대화를 하였으며, 1회 대화시간은 50분~1시간 30분 정도였고, 필요한 경우 참여자가 충분히 이야기 할 수 있도록 더 긴 시간을 허용하였다.

연구자의 ‘척수손상 진단 이후에 겪었던 고통에 관하여 말씀해 주시겠습니까?’라는 질문에 대상자들이 ‘너와 나의 관계’형성을 통해 자기 경험을 털어 놓도록 하였다. 인간되어감의 과정을 진행할 수 있는 대상자 중 연구 참여 동의서에 서명을 한 참여자들을 대상으로 각 연구자가 대화를 하면서 녹취를 하고 녹취록으로 만들어 보충하였다.

이때 연구자는 참여자의 경험을 판단하거나 관여하지 않고 참여자의 구술 흐름에 따르는 형태로 대화가 진행되었다. 이러한 진행은 Parse의 인간되어감 연구 방법을 따른 것으로 인터뷰가 아니라 연구자와 참여자가 진정으로 함께 하는 너와 나의 관계를 유지하면서 비구조적인 대화를 나누는 과정이다(Parse, 2001).

참여자들은 연구자와 1년 6개월 이상 치료사-환자의 관계를 유지하면서 충분한 라포가 형성되어 있으며, 현재까지도 치료를 하면서 지속적인 만남이 있고, 척수손상 이후 겪는 고통체험에 대해 이야기하면서 ‘너와 나의

관계’를 유지하였다.

연구자는 참여자가 서술한 경험을 어떻게 회상했는지, 현재의 경험은 어떠한지, 또한 그 경험으로 인해 미래를 어떻게 생각하는지 등에 대해 드러낼 수 있도록 대화를 하였다.

3. 자료 분석

1) 추출-종합과정

추출 종합 과정은 연구자가 참여자의 언어로부터 과학적인 언어를 사용하여 체험의 구조를 추출하는 것으로 대화 내용에 나타나는 구조를 확인하는 것이다(Parse, 2001). 본 연구에서 분석과정은 다음과 같다. 첫째, 척수 손상환자와의 대화를 기록한 내용에서 주요 경험의 내용을 추출하였다. 둘째, 추출한 내용을 작업치료적인 용어로 전환하여 연구자의 언어로 종합하였다. 셋째, 연구자 언어에서 개념을 추출하여 언어-예술로 종합하였다. 넷째, 만들어진 언어-예술에서 핵심개념을 다시 뽑아냈다. 이 때 구조는 언어-예술의 중심 의미를 나타내는 개념이다. 다섯째, 추출된 구조를 생생한 척수손상환자들의 경험 구조로 종합하였다.

2) 결과로서 발견적 해석

분석된 자료의 해석은 체험의 구조를 이론과 연결시키는 작업이며 구조적 통합과 개념적 해석과정을 거친다. 구조적 통합과정에서는 형성된 구조를 인간되어감 이론의 구조로 통합하고, 개념적 해석과정에서는 인간되어감 이론의 개념을 사용하여 체험의 구조를 구체화한다. 체험의 구조는 과거, 현재, 미래를 합한 역설적인 삶이다(Parse, 2001). 이에 대한 발견적 해석을 풍부하게 하기 위해서 연구자는 예술적 표현을 활용할 수 있는데 본 연구에서는 고통이기고 극복하는 시로 기술하였다. 본 연구에서 연구자는 총체적인 경험의 느낌으로 참여자들과 함께 했으며 9명 참여자의 경험을 구조적으로 통합하는 과정에서 인간되어감 이론의 개념과 연결하였다.

3) 연구의 엄격성

본 연구에서는 연구의 엄격성을 높이기 위하여 Yoo (2005)가 번역한 Padgett의 5가지 기준으로 다원화, 연

구대상을 통한 재확인, 장기간에 걸친 관계의 형성, 동료 집단의 조언 및 지지, 감사자료 남기기에 따라 연구의 엄격성을 확보하였다.

다원화(triangulation)는 삼각측량으로 고정된 하나의 사항에 대해 포괄적인 이해를 얻고자 다양한 자원을 활용하는 것으로 본 연구에서는 척수손상 환자들의 고통, 스트레스 등의 연구논문, 국내외 단행본이나 참여관찰 등을 활용하여 연구과정과 결과에서 나타날 수 있는 편견이나 왜곡을 극복하고 편향성을 배제하였다.

연구대상을 통한 재확인(member checking)은 자신의 연구가 올바른 방향으로 나아가고 있는지를 연구 참여자를 통하여 확인하는 것이다. 본 연구에서는 참여자의 구술이 정확하고 타당하게 추출-종합되었는지 참여자에게 자료를 제시하여 일치하는지 확인 하였으며, 참여자 모두 자신의 체험과 일치한다고 하였다.

장기간에 걸친 관계형성(prolonged engagement)은 연구 참여자의 반응성과 연구자의 편견을 줄이도록 하여 연구 참여자들이 어떤 사실을 숨기거나 거짓말하는 것을 막을 수 있다. 본 연구에서 연구자와 참여자는 1년 6개월 이상 친밀한 관계형성을 가지고 있으며, 평소 만남에 척수손상 이후 겪게 되는 고통을 이야기하듯이 숨기지 않고 있는 그대로의 체험을 이야기하였다.

동료 집단과의 조언과 지지는 참여자들로부터 수집한 자료를 연구자가 해석한 것에 대해 타당성을 확인하는 전문가 기법이다. 본 연구에서는 작업치료 전공 교수 2명, 작업치료 전공 대학원생 4명(석사과정 4명), Parse의 연구방법을 적용하여 연구한 경험이 있는 작업치료사(박사과정 1명)에게 추출-종합한 결과를 제시하여 대화를 통한 내용과 같은 맥락이라는 지지를 얻었다.

감사가능성(auditability)을 충족시키기 위해 감사자료(audit trail)를 남긴다는 것은 자료수집 및 분석의 모든 과정을 기록으로 남기고 이를 공개하는 것을 말한다. 본 연구에서는 구술로부터 자료의 추출-종합과정, 언어-예술 및 핵심개념 도출이 제대로 되었는지, 일관성 있게 추출 되었는지, 모든 기술에 대해 전문가의 평가를 받고 필요한 경우 수정-보완하였다.

III. 연구 결과

1. 참여자의 구술에 따른 추출-종합과정

1) 참여자 ‘택’

참여자 ‘택’은 회사생활 은퇴 후 계단에서 낙상으로 척수손상이 되어 독립보행은 하지만 손을 사용하는데 제한이 있고, 척수손상의 고통에 관하여 ‘아파 죽겠어’, ‘장애등급 받으면 뭐해’ 등으로 이야기 하였다.

(1) 참여자 ‘택’의 구술

손 아파 죽겠어 하루 이틀이 아니고 빌어먹을 놈의 이거 세월이 가면 조금 낫는 법인데... 아픈 장애보다 더한 장애가 어디 있어. 진통제를 하루에 네 번씩 먹어도 이 지랄이니. 아파 죽겠어... 손가락을 쥐지도 못하고 편하게 세수나 한번 해 봤음 좋겠어... 다치면서 달라지게 속이 차려진거 밖에 더 있었어? 통증만 없으면... 친구들 만나서 소주 좀 한잔 먹었음... 하게 담배도 한가치 얻어 펴보고. 담배는 폐활량 때문에... 술을 소주는 먹어야 것어. 장애가 다리 한 짝 질질 끌고 찹룩찹룩... 눈깔 못보고 더듬더듬... 이견 장애고... 아파서 이것도 못하고 저것도 못하는데 이견 장애등급도 없고 뭐 이놈의 나라... 장애등급 받으면 뭐해 나라의 돈 없어 어찌고 지랄이고...

(2) 참여자 ‘택’의 구술 추출

- ① 손 아파 죽겠고 편하게 한번 세수나 해봤으면 좋겠다.
- ② 다리 질질 끌고 눈깔 못보고 더듬더듬 하는 건 장애고 아파서 이것도 저것도 못하는 건장애등급도 없고 나라의 돈이 없다고 생각한다.

(3) 연구자 언어

- ① 통증으로 인하여 생활에 제약을 받았다.
- ② 신체적인 장애만으로 장애등급이 정해지는 정부의 복지정책을 비판 하였다.

(4) 언어-예술

통증으로 인하여 생활에 제약을 받고 있으며 신체적인 장애만으로 장애등급이 정해지는 정부의 복지정책비판을 하고 있는 과정이다.

2) 참여자 '석'

참여자 '석'은 53세 남성으로 회사(사무직) 근무 중 특별한 이유 없이 경수 손상진단을 받고 독립적 보행은 가능하나 양손의 움직임에 제한이 많다. 척수손상의 고통에 관하여 '머리는 멀쩡한데 몸이 안 따라 주는 것', '지치기도 많이 지치고', '어떻게 다루고 살아가야할지 정말 막막' 등으로 이야기 하였다.

(1) 참여자 '석'의 구술

걸을 수 있고 생활할 수 있으니까... 다행... 스스로 가치 없고 보잘 것 없는 사람이 되고 있는 느낌... 너무 우울... 자살도 생각... 생각을 할수록 더 나락으로 떨어지는... 있는 그대로 받아들이지 않으니까... 그때 생각한 게 그대로 받아들이자 나 이래도 살 수 있다 얼마든지 생활할 수 있다 생각하니까 살겠던 거... 통신회사를 다녔어... 정보를 많이 접하게 되고... 병원에서 뉴스 보는 재미로... 주시하면서 지냈죠. 척수손상환자한테 고통은... 머리는 멀쩡한데 몸이 안 따라 주는 것... 살기는 해야겠는데 막상 할 것도 없고... 무기력할 수 가 없어.... 약기운에 가라앉는 몸... 지치기도 많이 지치고... 활동을 안 하고 좋은 경치 보며 공기도 못 맡고 하니까 더 그런 것 같아... 다른 것보단 직장에 복귀하는데 집중... 사람들 시선... 손도 저리고 다리도 절뚝거리지만... 어떻게 다루고 살아가야할지 정말 막막... 지금처럼만 잘 지내면 내 스스로 만족해...

(2) 참여자 '석'의 구술 추출

- ① 머리는 멀쩡한데 몸이 안 따라 주어 할 것도 없고 무기력해 우울하고 자살을 생각했다.
- ② 사람들 시선과 손도 저리고 다리도 절뚝거리지만 직장에 복귀하는데 집중하고 있다.

(3) 연구자 언어

- ① 인지적인 문제가 없지만 신체장애로 인한 모멸감을 느꼈다.
- ② 주변의 편견과 장애가 남아 있지만 사회복귀를 희망 한다.

(4) 언어-예술

인지적인 문제가 없지만 신체장애로 인한 모멸감을 느

끼고 있고, 주변의 편견과 장애가 남아있지만 사회복귀를 희망하고 있는 과정이다.

3) 참여자 '정'

참여자 '정'은 33세 남성으로 대학졸업 후 뇌수막염 질환을 앓고 난 후 흉추손상진단을 받고 현재 상지는 아무런 제한이 없으며 장애인 락비를 하고 있다. 척수손상 후 고통에 관하여 '사고도 아니고', '아픈 건 어쩔 수 없는 거 같아', '강직이 심해서 다리가 맘대로 못 움직이니까' 등으로 이야기 하였다.

(1) 참여자 '정'의 구술

처음에는... 왜 이렇게 됐나에 대해서 많이 힘들었죠. 사고도 아니고... 우울증이 왔다가... 사람들을 많이 만나면서 이환자보고 저 환자 보고... 운동하면서 많이 치유... 심적으로 나아지니까 몸 적으로 아프기 시작... 강직이던지 다른 합병증... 무엇을 먹고 살아야 될까... 생각을 많이... 혼자서는 못하니까 도와주는 사람도 힘들죠... 저 같은 경우는 소변 대변 관리하고 강직이 힘든데 일상 생활하는데 통증 때문에 가장 힘들죠... 운동을 하면서 많이 사람들과 친해지고 마음도 심적으로 많이 다잡게 되고 미래에 대한 생각도 조금씩 하게 되고... 정상인들과 비슷하게 살 수 있도록 만드는 게 목표고 꿈... 제일 필요한건 이동수단인데... 모든 걸 할려면 우선 직업을 가져야 되는 데... 아픈 건 어쩔 수 없는 것 같아요 약을 먹어도 운동해도 아프니까. 욕창에 대해서 두려움이 커요. 강직이 심해서 다리가 맘대로 못 움직이니까... 내 생각대로 할 수 있는 게 거의 없으니까.... 욕창이 안 생기게 조심조심...

(2) 참여자 '정'의 구술 추출

- ① 통증과 소변 대변 관리와 다른 합병증으로 힘들고 우울증도 왔지만 사람들도 만나고 운동하면서 많이 치유 하였다.
- ② 다리가 맘대로 못 움직이고 내생각대로 할 수 없으나 직업을 갖고 싶고 정상인들과 비슷하게 살고 싶다.

(3) 연구자 언어

- ① 배설장애와 합병증으로 실의에 빠졌지만 의미 있는 사람들과 관계를 맺으며 회복 하였다.
- ② 하지에 장애가 남아 있으나 사회복귀를 희망 한다.

(4) 언어-예술

배설장애와 합병증으로 실의에 빠졌지만 의미 있는 사람들과 관계를 맺으며 회복을 통해 사회복귀를 희망하고 있는 과정이다.

4) 참여자 '식'

참여자 '식'은 53세 남성으로 미술관 건설 현장 4층 높이에서 수하물이 머리 위로 떨어져 경수 손상으로 사지가 마비되었다. 주로 외동아들이 병상을 지키고 있으며 본인의 직업인 미술가에 대한 자부심이 대단하다. 척수 손상 후 고통에 관하여 '힘들고 수치스럽고', '죽을 것 같아. 피가 나고 힘들어.' 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 '식'의 구술

손가락도 찢릿찌릿 시리고 저리고 팔도 팔꿈치만 구부릴 수 있고... 강직이 안 들어오는 데가 없어... 전립선에 염증이 생겨서 안 그래도 못 보는 소변 때문에 죽을 것 같아. 피가 나고 힘들어... 소변 줄도 자꾸 비우면 안 되고 근데 냄새는 나고 혈압이 떨어져서 정말 죽을 뻔한 것도 한두 번이 아니야. 호흡도 너무 힘들어... 호흡운동을 하는데... 배에 강직이 생겨서 너무 힘들어... 척수손상환자들이 먹는 약이 엄청나... 소변도 그러는데 대변은... 너무 힘들어 관장도 너무 힘들고 수치스럽고... 손녀딸이 많이 커서 안아주고 싶은데... 너무 예쁜데... 안지도 못 하잖아... 너무 슬퍼... 내 미술 관념을 못 펼치고... 너무 고통스러워... 가족한테 미안하고 짐 되는 것도... 취미 활동을 못하는 것도...

(2) 참여자 '식'의 구술 추출

- ① 손녀딸을 안지도 못하고 미술 관념을 못 펼치는 것이 너무 슬프고 가족에게 짐이 되는 것 같다.
- ② 강직이 안 들어오는 데가 없어 호흡운동도 힘들고 못 보는 소변 때문에 죽을 것 같고, 관장도 너무 힘들고 수치스럽다.

(3) 연구자 언어

- ① 본인의 꿈을 접은 것에 실의가 빠져있고, 가족에게 부담감을 주어 슬퍼하고 있다.
- ② 강직으로 인해 재활운동이 힘들고, 가족에게 장애를 보이는 것이 수치스럽다.

(4) 언어-예술

본인의 꿈을 접어 실의에 빠져 있고, 강직으로 인해 재활운동이 힘들며 가족에게 장애를 보이는 것이 수치스러운 과정이다.

5) 참여자 '종'

참여자 '종'은 49세 남성으로 교통사고로 인해 척수 손상을 입었다. 주로 아내가 간병하고 있으며 군인이었던 '종'은 척수손상 후 고통에 관하여 '기대치가 없어', '사회량 단절', '죽는 것도 멀쩡해야 죽는 권리가 있어', '아무 의미가 없어' 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 '종'의 구술

심리적으로 너무나 힘들고... 시간이 지나면... 어느 정도 나아지겠지 하는 그런 기대감이 있었는데... 호전되는 게 전혀 없고... 강직... 배도 그렇고 등도 그렇고 목 밑으로 다 오는 거지... 언제 어떻게 될지 기대치가 없어... 대소변문제가 가장... 자발적으로 힘들어 이상하게 호전이 안 되고 더 악화가 되네... 친구들 문제도... 사회량 단절... 자살시도... 죽는 것도 멀쩡해야 죽는 권리가 있어. 통증이 너무나 심해... 집사람도... 같이 있으면 불편... 내가 솔직히 가야 돼... 지금 이 상태로 살아간다 해도 내 몫을 할 수 있는 게 없어 주위사람들 힘만 들게... 지금까지 내가 해왔던걸 다 놓고 가려고 생각하니 마음이 너무 아파... 아프기 전에는... 봉사도 하고 하늘을 우러러 한 점 부끄럼 없게... 아프니까 친구도 뭐고... 아무 의미가 없어...

(2) 참여자 '종'의 구술 추출

- ① 강직과 대소변 문제가 시간이 지나도 호전되는 게 없고 어떻게 될지 기대치가 없으며 악화가 되고 있다.
- ② 사회량 단절과 통증이 너무나 심해 자살시도 하였으며, 죽는 것도 멀쩡해야 죽는 권리가 있다.
- ③ 살아간다 해도 내 몫대로 할 수 있는 게 없고, 친구고 뭐고 아무 의미가 없으며 다 놓고 가려 하니 마음이 너무 아프다.

(3) 연구자 언어

- ① 시간이 지나도 회복되지 않는 신체에 기대감이 사라졌다.

- ② 자살을 시도하였으나 살고자 하는 욕망이 강하다.
- ③ 삶에 희망이 없어 좌절감을 느꼈다.

(4) 언어-예술

시간이 지나도 회복되지 않는 신체에 대한 좌절감에 자살을 시도 하였으나 살고자 하는 욕망을 느끼고 있는 과정이다.

6) 참여자 '조'

참여자 '조'는 74세 여성으로 경수 종양제거술로 경수 손상을 입었다. 현재 딸, 며느리와 함께 어린이집을 운영하고 있으며 척수손상에 대해 '식구들도 이해 못해', '죽게 내버려 두지 후회했는데', '답답한게 많지' 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 '조'의 구술

다리... 손이 저려... 밥 먹는 게... 글씨 쓰는 게 안 좋아. 요즘은... 잡는 게 많이 저리고... 작업치료 받으면서 지금은 많이 부드러워졌어. 통증은 오른쪽이 더 심해... 처음에는 걷지도 못했어... 감각이 둔해서... 저려서... 하는 일... 지금은 딸내미하고... 직속 과장이 다해... 다른 사람한테는 교통사고 후유증 때문에 다리가 불편하다고 해버려... 식구들도 이해 못해... 종양... 후유증... 아무렇지도 않게 생각해... 남의 시선을 보가면서 걸으니까... 걸을 때 뒤통거리는 게... 서툴러... 바른손이 더 저리니까... 하기는 해도 어려워... 뻣뻣해... 죽게 내버려두지... 후회했는데 지금은 주어진 운명이겠거니 사는 거야... 답답한게 많지... 어린이집 업무를 안 아꼈으면 지휘 하는데... 딸하고 며느리 둘이... 갈등이 생기더라고...

(2) 참여자 '조'의 구술 추출

- ① 다리 손이 저리고 밥 먹고 글씨 쓰기가 좋지 않았으나 작업치료 받으면서 많이 부드러워졌다.
- ② 어린이집 업무를 딸과 직속과장이 하고 있어 딸과 며느리가 갈등이 생겼다.
- ③ 남의 시선을 보며 걸으며 후유증 때문에 불편한데 식구들도 이해하지 못한다.
- ④ 죽게 내버려 두지 후회했지만 지금은 운명이겠거니 하고 살고 있다.

(3) 연구자의 언어

- ① 작업치료를 통해 통증이 완화되었다.
- ② 자신의 장애로 비롯된 가족 간의 갈등이 야기되었다.
- ③ 자신의 장애를 이해하지 못하는 가족들에게 서운하였다.
- ④ 비관적으로 바라본 삶을 운명으로 받아들이고 장애를 수용하였다.

(4) 언어예술

작업치료를 통해 통증이 완화되었으나 자신의 장애로 인한 가족 간의 갈등과 장애를 이해하지 못하는 가족들에게 서운함을 느끼며 장애를 수용하는 과정이다.

7) 참여자 '임'

'임'은 55세 남성으로 건축업에 종사하시다가 3층 건물에서 떨어지면서 경수 손상을 입었다. 현재 혼자 통원치료를 다니며 척수손상에 대해 '발걸음이 안 떨어져요', '항상 반듯이 자야 되요', '아프기 전 보다 가족관계 힘들어 졌지', '힘들지' 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 '임'의 구술

통증 때문에... 옷을 못 입어요... 어깨도 쑤시고... 어지럽고... 서 있으면 다리가 굳어... 발걸음이 안 떨어져요... 수면제를 먹고 자야 해요... 통증 때문에... 하루에 3-4시간 밖에 못 자요... 밥 잘 먹는데 몸무게가 빠지는... 약 먹은 지 5년이 넘었는데(통증약)... 목 아파... 항상 반듯이 자야 되요... 사람들 접촉... 병원 뿐... 못 만나요... 통증 때문에... 짜증나니까... 말다툼하고... 어지러워... 한 쪽(왼쪽)귀 먹어서... 사고 날 때 다쳤는데... 항상 누워 있어야 되요... 가족들한테... 아프니까... 신경질 내. 아프기 전보다 가족 관계 힘들어졌지... 집사람도... 디스크 걸리고... 꿈쩍 못 하고... 한 사람이라도 안 아파야 하는데 다 아프니까... 서로 짜증내지... 약 때문에... 깜박깜박... 기억력 예전보다 떨어져... 수면제 안 먹으면 잠이 안 오고... 머리 아프고... 귀(왼쪽)가 울려... 못 알아듣고... 머리 많이 빠지고... 잔 거 같지 않고... 힘들지...

(2) 참여자 '임'의 구술 추출

- ① 통증 때문에 옷 못 입고 다리가 굳어 발걸음이 안 떨어지며, 옆으로 못 자고 항상 반듯이 자야한다.

- ② 사람들과의 접촉이 병원뿐이고 항상 누워 있어야 한다.
- ③ 가족들에게 신경질 내 아프기 전보다 가족관계가 힘들어졌다.

(3) 연구자의 언어

- ① 극심한 통증으로 독립적인 일상생활이 어려워졌다.
- ② 단절된 사회적 관계를 호소한다.
- ③ 발병 이후 가족과의 유대관계 악화를 걱정한다.

(4) 언어예술

극심한 통증으로 인해 독립적인 일상생활이 어렵고, 단절된 사회적 관계를 괴로워하며 발병 이후 가족과의 유대관계 악화를 걱정하고 힘들어하는 과정이다.

8) 참여자 ‘홍’

‘홍’은 62세 남성으로 건설 현장에서 낙상하여 경수 손상을 입었다. 현재는 재활 병원에서 개인 간병인과 함께 생활하고 있으며 척수손상에 대해 ‘삶의 실증’, ‘정신하고 입만 살고 있지’, ‘죽어있는 인생’, ‘끝없는 절망과 슬픔과 고뇌’, ‘운명으로 받아들이고’ 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 ‘홍’의 구술

정신은 말짱하나... 생활도 못하고... 죽고 싶은 생각... 말도 하지도 않고... 삶의 실증을 느껴 놓고 싶은 생각 들었어요. 몸이 부자연스러우니까... 괴로움이 많습니다. 정신하고 입만 살고 있지... 다른 것은 죽어있는 인생인데... 병원생활 하다 보니... 운명으로 받아들이고 걸으려고... 밥도 혼자 먹으려고 노력합니다. 쉽지는 않아요. 남들이... 부럽고... 예전엔 걸을 수 있었는데... 끝없는 절망과 슬픔과 고뇌가 머릿속을 스쳐... 통곡하고 싶은 생각이 하루에도 열두 번 나요. 생식기 불능... 항문도 닫히질 않아서 대변 소변도 맘대로 조절할 수 없어서... 괴롭고... 건질 못해서 활동... 중단되니까... 슬프고 답답하고... 가슴 아픈 일이 많아요... 사회적으로 대우 받던 사람인데... 말로 다 표현이 가능할까 싶네요.

(2) 참여자 ‘홍’의 구술 추출

- ① 정신은 말짱하나 생활을 못하고 삶의 실증을 느껴 죽고 싶은 생각이 들었다.

- ② 생식기 불능과 항문도 닫히질 않아 대·소변도 조절할 수가 없어 괴롭다.
- ③ 사회적으로 대우 받던 사람인데 활동이 중단되니 슬프고 답답함을 느낀다.
- ④ 쉽지는 않지만 운명으로 받아들이고 혼자 걸으려, 먹으려고 노력한다.

(3) 연구자의 언어

- ① 삶의 회의감을 느끼며 죽음을 생각한다.
- ② 생식기능의 손상으로 대·소변 조절이 어렵다.
- ③ 독립적인 일상생활 수행을 꿈꾸지만 사회와의 단절과 과거에 대한 미련으로 슬퍼하고 절망한다.
- ④ 현실을 수용하고 독립적인 생활을 하기 위해 노력한다.

(4) 언어예술

독립적인 일상생활 수행을 꿈꾸지만 사회적 단절과 과거에 대한 미련으로 삶을 포기하려 하였으나 체념하고 현실을 수용하는 과정이다.

9) 참여자 ‘성’

‘성’은 58세 남성으로 농기계에서 낙상사고로 경수 손상을 입었다. 현재 재활 병원에서 아내의 간호를 받고 있으며, 척수손상에 대해 ‘어떻게 살아야하는지 막막해’, ‘고통스러워 희망적인 게 아니라’, ‘내 고통으로 끝나지 않아’, 등으로 이야기하였다.

(1) 참여자 ‘성’의 구술

움직일 수 없다는 게... 남의 손을 빌려야 되고... 고통이 말할 수가 없는 거죠. 누워있는 상태가 많고.. 혈액순환이 안 되니까 욕창이 생길수가 있고 생기면... 오래 가... 힘들어... 농부라... 몸을 쓸 수 없는 점... 정신적으로... 생각이 많아져서... 더 힘든 것 같아... 어떻게 살아야하는지 막막해... 몸이 성했을 때나 상했을 때... 천지차이야... 언제쯤 나을까 싶은 생각이 고통스러워 희망적인게 아니라... 마음이... 우울도 했다가 포기도 했다가 말로 표현을 못해 쉽지 않다는 생각은 하지만... 쉽게 낫을 방법은 없나 자꾸 생각만하니까 더 힘들어... 지금은... 안사람 덕분에... 힘을 얻어... 화내고 짜증 부려도 내색 없이 도와주니까... 죄인 같고 미안하고 그래 그

래서 더 빨리 나아야겠다 싶고... 내... 고통으로 끝나지가 않아... 안사람이고 아들내외고... 힘들지... 아무도 몰라... 마지못해도... 살아야지. 죽고 싶어도... 안사람... 고생한 보람이 있겐 해줘야지...

(2) 참여자 '성'의 구술 추출

- ① 움직이지 못하고 남의 손을 빌려야 되는 고통이 말할 수가 없다.
- ② 농부지만 몸을 쓸 수 없다는 사실이 희망적이지 보다는 어떻게 살아가야할지 막막함에 고통스럽다.
- ③ 안사람에게 죄인 같고 내 고통으로 끝나지 않고 안사람과 아들 내외가 힘들어 한다.

④ 내색 없이 도와주는 안사람 때문에 힘을 얻으며 어떻게든 살아가려고 한다.

(3) 연구자의 언어

- ① 타인에게 의지해야 한다는 현실이 고통스럽다.
- ② 농부로서의 삶을 포기하여야 하는 현실이 막막하다.
- ③ 가족들이 받는 고통으로 미안함과 죄책감이 든다.
- ④ 아내를 통해 삶의 희망을 얻고 의지를 다진다.

(4) 언어예술

타인에게 의지해야 하고 농부로서의 삶을 포기해야하는 현실에서 가족들에게 미안함과 죄책감을 극복하고 아내를 통해 삶의 희망을 얻고 의지를 다지는 과정이다.

Table 2 . Language-art

Participation	Language-art
1. Teak	Participant 'Teak' is limited in his life because of his suffer, and is in the process of criticizing the governmental welfare policy that sets disability rating solely based on physical disability.
2. Suk	Participant 'Suk' does not have any cognitive problem but is feeling a sense of humiliation because of physical disability, and is in the process of hoping for return to society even though there remains disability and prejudice around him.
3. Jung	Participant 'Jung' is broken-hearted because of excretion disorder and complications, but is in the process of hoping for return to society by making relationship with people and restoring health.
4. Sik	Participant 'Sik' is broken-hearted because he gave up his dream, and has hard time going through rehabilitation exercise because of rigidity, and feels a sense of humiliation for showing disability to his family.
5. Jong	Participant 'Jong' attempted committing suicide because of the sense of frustration on unrecoverable body, but is having a desire to live on.
6. Jo	Participant 'Jo' has alleviated suffer through operation treatment, but is in the process of accepting the disability, though he was hurt by conflicts with his family who cannot understand his disability.
7. Im	Participant 'Im' has a hard time living an independent daily life because of extreme suffer, and is tormented by severed social relationship and worries about the exacerbation of relationship with his family.
8. Hong	Participant 'Hong' has a hard time living an independent daily life because of extreme suffer, and is tormented by severed social relationship and worries about the exacerbation of relationship with his family.
9. Sung	Participant 'Sung' has to rely on other people because of spinal damage, has given up his life as a farmer, and is trying to overcome the uneasiness and sense of guilty for his family, but has gotten hope from his wife and is solidifying his will once again.

2. 언어-예술

연구 참여자들의 언어-예술은 Table 2에 나타난 바와 같다.

3. 핵심개념의 발견적 해석

참여자의 서술에서 추출한 핵심개념으로 체험의 구조를 서술적으로 표현하여 종합한 체험의 내용은 Table 3과 같다. 척수손상 환자의 고통체험의 구조와 Parse이론

Table 3. Discovery Interpretation of Core Concepts

Core concept	Structural change	Conceptual change
· Sense of humiliation because of physical disability · Sense of frustration about unrecoverable body · Process of resignation and acceptance · Process of hoping for return to society	· Powerlessness · Limit on life · Overcoming through internalization · Hope for participating in society	· Valuing · Connecting-Separating, Enabling-Limiting · Originating, Powering · Transforming, Powering
Structure		
Suffering experience of patients with spinal cord injury is a process in which the patient feels a sense of humiliation by physical disability and a sense of frustration for unrecoverable body, but is hoping for return to society through the process of resignation and acceptance.		
Structural change		
Suffering experience of patients with spinal cord injury is a process in which the patient feels powerlessness and limitation in life but is hoping for participation in society.		
Conceptual integration		
Suffering experience of patients with spinal damage is a process that is strengthened and changed independently through the process of connection-separation and possibility-limitation, along with valuation.		
Metaphorical revealing		
Even for death, you have right to death only when you are normal. There is nothing that I can do on my own even if I am living. I was trying to live a life without shame, but there is no meaning anymore.		
Artistic expression		

‘Ivy’

When we feel that this is a wall
a wall that cannot be climbed the ivy climbs the wall without any words.
When we say that thing
one without any water that no seed can survive is a wall of frustration
the ivy does not hurry but proceed slowly.
It climbs every inch along with others.
Until it covers every bit of frustration with green
it does not let go of that frustration.
When we put our heads down
thinking that this is insurmountable wall
one leaf of ivy leads thousands of other leaves and ultimately climb over the wall.

‘Ivy’ - anthology of poetry by Do Jong-Hwan
/ Published by poet think

이 어떠한 관련성이 있는가를 알아보기 위해 핵심 개념을 Parse의 인간되어감 이론과 관련시켜 구조적 전환을 하였다.

IV. 고 찰

참여자의 진술을 근거로 하여 연구 결과 나타난 Parse의 ‘인간되어감 방법론’에 따른 척수손상환자의 고통에 대한 핵심개념을 중심으로 논의하고자 한다. 척수손상환자의 고통체험에 대한 핵심개념은 신체장애로 인한 모멸감, 회복되지 않는 신체에 대한 좌절감, 체념과 수용의 과정을 통해 사회복귀를 희망하는 과정으로 나타났다.

첫 번째로 일상생활수행의 어려움과 신체적 고통에 대해서 살펴보면, 참여자 2, 8, 9를 제외한 참여자들은 신체적 고통을 주로 이야기 하였다. 신체적인 고통 때문에 독립적인 일상생활 수행이 어렵고, 타인에게 의존하는 자신의 모습 때문에 자살까지 생각하는 모습을 보였다. 이 결과를 통해 고통의 수위에 관한 기준이 모호해 통증에 관한 사회적인 재인식이 필요함을 볼 수 있었다. 또한 작업치료사들은 환자들의 고통에 대해 업무적인 접근 보다는 공감을 통한 심적인 접근이 필요함을 도출해 내었다. 척수손상환자들이 신체적 고통으로 인하여 일상생활에 제약이 생기고 우울과 자살을 생각하게 된다는 기존의 질적 연구 결과와 유사한 것으로 보여 진다(Dahlberg et al., 2005).

두 번째로 신체제한으로 인하여 좌절감과 모멸감을 느끼며 사회와의 소통이 중단되고 단절됨을 이야기하였다. 특히 참여자 5, 7, 8은 척수손상으로 활동이 자유롭지 못하자 사회로부터 단절됨을 고통이라 이야기 하였다. 참여자 5는 사회와의 소통의 단절로 인해 자살시도 경험을 이야기 하였다. 참여자 7은 병원 이외의 사회에 단절에 대해 고통이라 이야기하였고, 참여자 8은 발병 전의 사회적 지위를 영위할 수 없는 것을 고통으로 이야기 하였다. 인간은 현재 위치에 따라 다양한 일들을 하고 그에 따른 역할이 부여된다(Gordon, 2009). 아버지로서, 아들로서, 친구로서 다양한 역할을 수행하기 위해서는 건강한 신체가 매우 중요한 요인이다(Burckhardt, 1985). 대부분의 척수손상 환자들은 손상 받은 부위 이하의 운동, 감각마비 발생한다. 평생을 장애라는 굴레 속에 가족 및 친구들과

에게 의존하게 되고 이로 인해 무력감 및 수치심을 느끼게 됨으로써(Kennedy et al., 2009) 사회로부터 단절됨을 고통스러워한다. 이는 자신의 주변을 둘러싼 사회 환경으로부터 신체적인 손상과 내면적인 상처로 인해 심리적으로 닫힌 상황이라 할 수 있다. 작업치료사의 역할에서 살펴보면 그들이 사회와 상호 작용 할 수 있도록 참여에 동기를 둔 작업을 함께 모색하고 도전할 수 있도록 도와야 한다(Kennedy et al., 2009). 하지만 현재 국내 재활병원 및 요양시설의 환경적인 제한으로 신체적 작업치료에만 초점을 둔 치료를 시행하고 있어(Joen & Kim, 2007; Yoo, 2001), 양적 연구로 도출해 내지 못하는 척수손상환자들의 고통을 보다 이해하고 공감하는 치료가 어려운 점이 아쉽다.

세 번째로 체념과 수용의 과정을 통해 사회복귀를 희망하는 과정을 이야기 하였다. 참여자 3, 6, 9는 장애를 인정하고 받아들이며 스스로의 내면적인 상처를 치유하고 회복하는 과정이다. 참여자 3은 장애가 드러나는 자신의 모습을 부정과 비판에서 수용으로 전환하고 미래를 꿈꾸면서 살고자하는 희망을 이야기하였고, 참여자 6은 자신의 장애는 인정하지만 그 장애를 타인에게 알리고 싶어 하지 않는 수치감에서 체념과 수용의 과정을 통해 운명으로 받아들이는 변화를 보였다. 참여자 9는 장애라는 상처를 아내를 통해 치유하고 앞으로의 삶의 의지를 다지는 극복의 과정을 이야기 하였다. Song(2002)에 따르면 장애를 수용하고 가족 내 역할을 정립한 후 새 현실 상황에 대응하며 새 삶을 개척해 나간다고 하였다. 그러면서 참여 수준이 개인수준에서 지역사회 수준으로 넓혀 나간다고 하였다. 본 연구를 통해 살펴본 결과 척수손상환자가 본인의 삶을 받아들이고 새롭게 자신의 삶을 재창조해 나가는 모습은 기존의 결과들과 다르지 않았다.

본 연구를 통해 진정으로 함께하는 참여자와의 대화로 그들이 겪었던 고통들을 공감이라는 소통을 통해 체험할 수 있었으며, 간접적으로 경험한 고통은 연구자들에게 우울감을 느끼게 하였지만 연구자들의 생활과 삶에 있어서 쉽사리 지나치는 사소한 것에도 감사함을 느끼는 계기가 되었다. 척수손상 환자들의 고통은 단순히 신체적 고통에 끝나지 않고 미래에 대한 걱정과 가족들과의 갈등, 사회와의 단절 등을 통한 정신적 고통을 동반하는 것으로 나타났다. 외국에서는 작업치료사들에 의해 종종

환자의 내면을 살피지만(Cacciaccaro & Kirsh, 2006), 국내에서는 아직까지 척수손상 환자들의 관점에서 실질적으로 겪게 되는 고통과 갈등에 대한 심층적인 연구가 부족해 보인다(Jeon & Kim, 2007; Yoo, 2001). 본 연구를 통해 척수손상 환자들의 고통을 보다 심층적으로 이해하고 그들이 효율적으로 고통을 극복할 수 있는 작업을 찾을 수 있도록 돕는 작업치료사의 역할에 중요성을 강조 할 수 있다.

선행된 척수손상환자의 사회적 통합모형 연구를 살펴보면 질병을 인식하고 수용하며, 승화시키는 과정에서 사회참여를 지역사회 수준으로 넓히며 새 삶을 개척해 나가는 것을 볼 수 있다(Song, 2010). 본 연구에서도 발병이 오래될수록 비슷한 양상을 보였고, 심리적으로 질병을 받아들이는 태도에 따라 사회참여가 다른 것으로 나타났다.

본 연구는 자신의 경험을 드러내는 것을 꺼리는 여성 환자와 청년기 환자들이 많아 대상자 선정의 다양성이 어렵다. 추후 연구에서는 각 척수손상부위에 따른 환자들의 고통에 대해 다양한 질적 연구가 진행되어야 하며, 그와 더불어 척수손상 환자들의 고통에 관해 심도 있게 다룬 양적연구도 필요하다. 따라서 본 연구를 통해 경추손상 진단을 받은 척수손상 환자들이 겪는 고통 체험을 도출해내 척수손상환자의 고통을 이해하는데 의미를 두고 작업치료사들의 역할에 대해 생각해 볼 수 있다.

V. 결 론

본 연구는 척수손상 환자들의 고통에 대해 이야기하였다. 경수 손상 이후 다양한 삶의 변화를 통해 그들이 겪는 고통은 신체적인 고통뿐만 아니라 정신적인 고통까지 다양하였다. 그들은 체념과 수용의 과정을 통해 고통을 극복하고, 새로운 환경에서 사회복귀를 희망하는 긍정적인 변화를 나타내었다. 이 연구 결과를 바탕으로 경수 손상 진단을 받은 척수손상 환자들의 고통을 이해하는 것에 의미를 두고, 그들이 고통을 효과적으로 극복 할 수 있도록 도움을 주는 작업치료사의 역할에 대해 생각해 볼 수 있는 자료로 활용하고자 한다.

References

- Bae, C. H., & Seo, D. M. (2008). A phenomenological study on life of persons with spinal cord injury: Difficulties in social rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research*, 12(3), 117-141.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of arthritis on quality of life. *Nursing Research*, 34(1), 11-16
- Cacciaccaro, L., & Kirsh, B. (2006). Exploring the mental health needs of injured workers. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73, 173-187. doi:10.1177/000841740607300304
- Dahlberg, A., Alaranta, H., & Sintonen, H. (2005). Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lision in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 217-220. doi: 10.1080/16501970510034413
- Garfield, S. L., & Bergin, A. E. (1994), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (4th ed.). New York, NY: Wiley.
- Gordon, D. M. (2009). The history of occupational therapy. In E. B. Crepeau, E. S. Cohn, & B. A. Boyt Schell (Eds.), *Willard & Spackman's occupational therapy* (11th ed., pp. 202-215). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Han, J. H., Jeon, C. H., Lee, K. R., Lee, H. R., & Kim, C. H. (1994). A psychopathology and rehabilitation of spinal cord injured patients. *Korean Academy of Family Medicine*, 15, 1118-1127.
- Hoffman, J. M. (2011). A longitudinal study of depression from 1 to 5 years after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 411-418. doi:10.1016/j.apmr.2010.10.036
- Jeon, B. J., & Kim, S. G. (2007). A biographical study on the adaptation to everyday life of a person with a 5th cervical spinal cord injury.

- Journal of Korean Society of Occupational Therapy*, 15(3), 105–116.
- 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. doi:10.1080/13548500802001801
- Korea Spinal Cord Injury Association. (2007). *Research on the actual condition of spinal cord injury*. Seoul, Korea: Author.
- Korea Spinal Cord Injury Association (2012). *A study on survey of spinal cord injury disabled persons*. Seoul, Korea: Author.
- Lee, D. H. (2005). *A study on the perception of disability by Q method* (Master's thesis). Kongju National University, Kongju.
- Lee, S. Y., & Lee, K. H. (2002). An analysis of research trend in domestic and outside applied Parse's human becoming theory. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(1), 43–61.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 35–42. doi:10.1177/089431849200500109
- Parse, R. R. (2001). The lived experience of contentment: A study using the Parse research method. *Nursing Science Quarterly*, 14, 330–338. doi:10.1177/08943180122108481
- Parse, R. R. (2007). The human becoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308–311. doi:10.1177/0894318407307160
- Song, C. S. (2010). *A ground theory approach to the adaption process of the spinal cord injured persons* (Doctoral dissertation). Ajou University, Suwon.
- Song, H. Y. (2002). *An explanatory model for social reintegration of persons with spinal cord injury* (Doctoral dissertation). Yonsei University, Seoul.
- 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), 80–89. doi:10.1080/13548500500294211
- Yoo, Y. S. (2001). Study on factors affecting on the spinal cord injuries depression—Centering on the married man spinal cord injuries. *Korean Academy of Mental Health Social Work*, 12, 29–52.
- Yoon, Y. S. (2005). *A qualitative study on the adaptation process of nencongenital—spinal cord injured persons* (Master's thesis). Kangnam University, Seoul.

Abstract

Level of Suffering in Spinal Cord Injury Patients Based on Application of Parse's Human Becoming Research Methodology

Cho, Ba-Hoe*, B.H.Sc., O.T., Oh, Young-Ju**, B.H.Sc., O.T.

Kim, Su-Kyoung***, Ph.D., O.T.

*Dept. of Occupational Therapy, Seoul Metropolitan Children's Hospital

**Dept. of Occupational Therapy, Konyang University Hospital

***Dept. of Occupational Therapy, Konyang University

Objective : The objective of this study was to determine the structure of suffering that patients with spinal cord injury undergo.

Methods : Conversations conducted once or twice over a two-month period, from October 1 to November 30, 2013 were set up with 9 patients diagnosed with a cervical spinal cord injury. Data regarding the level of suffering that participants experienced, from simple experiences to repetitive experiences, were collected from the participants. The data collection and analysis were conducted through a procedure based on Parse's human becoming theory.

Results : The suffering level of patients with a spinal cord injury was shown to range between a sense of humiliation owing to their physical disability, frustration in being unable to recover their body functions, and a hope to return to society after a process of resignation and acceptance.

Conclusion : The purpose of this study is to understand the patients suffering from a spinal cord injury and to be used as a reference for occupational therapists to think about their role.

Key words : Human becoming methodology, Occupational therapist, Spinal cord injury, Suffering