



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

碩士學位論文

뇌졸중 환자의 적응 과정에 대한  
근거이론적 접근

濟州大學校 大學院

看護學科

吳允禧

2014年 2月

# 뇌졸중 환자의 적응 과정에 대한 근거이론적 접근

指導教授 李 銀 珠

吳 允 禧

이 論文을 看護學 碩士學位 論文으로 提出함

2014年 2月

吳允禧의 看護學 碩士學位 論文을 確認함

審査委員長     송 효 정     (인)

委    員     김 문 정     (인)

委    員     이 은 주     (인)

濟州大學校 大學院 看護學科

2014年 2月

Adaptation Process in Stroke Patient  
by Grounded Theory Approach

Yun-Hee Oh

(Supervised by professor Eun-Joo Lee)

A thesis submit in partial fulfillment of the requirement for  
the degree of Master of Nursing

2014. 2.

This thesis has been examined and approved.

.....  
Thesis director, Hyo Jeong Song, Prof. of Nursing

.....  
.....  
.....  
Department of Nursing  
GRADUATE SCHOOL  
JEJU NATIONAL UNIVERSITY

# 목 차

## I. 서론

1. 연구의 필요성 .....	1
2. 연구목적 .....	3

## II. 연구방법

1. 연구 설계 .....	4
2. 연구의 윤리적 고려 .....	4
3. 연구 참여자 기준과 선정 과정 .....	5
4. 자료수집 방법 및 절차 .....	6
5. 자료 분석 .....	9
6. 연구자의 민감성 확보와 선이해 확인 .....	10
7. 연구의 타당성 및 신뢰성 확보 방안 .....	11

### III. 연구결과

1. 연구 참여자의 일반적 특성 .....13
2. 개방코딩 결과: 의미 있는 진술, 개념과 하위범주 .....15
3. 축코딩 결과: 뇌졸중 환자의 적응 과정 패러다임 .....55
4. 선택코딩 결과: 핵심범주와 유형 도출 .....60

### IV. 논의 .....64

### V. 결론 및 제언 .....70

### 참고문헌 .....72

### Abstract .....76

### 부록 .....78

## 표 목차

표 1. 연구 참여자의 일반적 특성과 질병관련특성 .....	14
표 2. 참여자 진술의 개념과 하위범주 .....	15
표 3-1. 인과적 요인 하위범주의 속성과 차원 .....	56
표 3-2. 맥락적 요인 하위범주의 속성과 차원 .....	57
표 3-3. 중심현상의 속성과 차원 .....	57
표 3-4. 중재적 요인 하위범주의 속성과 차원 .....	58
표 3-5. 작용/상호작용 전략 하위범주의 속성과 차원 .....	58
표 3-6. 결과 하위범주의 속성과 차원 .....	59
표 4. 적응 과정의 유형 .....	61

## 그림 목차

그림 1. 뇌졸중 환자의 적응 과정 패러다임 모형 .....	55
-----------------------------------	----

# I. 서론

## 1. 연구의 필요성

뇌졸중의 치명성은 한국인의 주요 사망원인(통계청, 2012)이라는 것뿐만 아니라, 이 질환에서 살아남은 사람들도 매우 다양하고 심각한 건강문제를 경험한다는 것에도 있다. 뇌졸중에 따른 국소적 또는 전반적 뇌기능의 장애(WHO, 2009)로 인해 환자들은 일상생활에서 동작수행능력이 떨어지고(한영애, 2004), 기능적 의존도가 높아지고 장기간 지속되는 피로와 통증을 경험한다(van de Port, Kwakkel, Schepers, Heinemans, & Lindeman, 2007). 또 환자들은 인지능력이 떨어지거나(신연정, 2010), 우울과 불안이 고조되고 감정조절장애가 나타날 수 있으며(김종성, 2005), 자아존중감도 저하된다(윤경옥, 2012).

대부분의 환자들에게 뇌졸중의 증상은 일상 중에 갑작스럽게 발생하기 때문에 더욱 충격적이다. 환자는 발병이전의 정상적이고 건강하던 자신의 모습이 사라졌다고 느끼고 앞으로의 삶을 부정적인 시각으로 바라보며(소은실, 2005), 예상하지 못한 현실로 환자들은 자신의 장애를 인식하고 수용하기를 거부할 수 있다(이지아, 2012). 뇌졸중 환자들이 이러한 증상들을 모두 경험하는 것은 아니나, 여러 증상들이 복합적으로 환자들의 남은 삶에 광범위한 영향을 미칠 수 있다.

더욱이 뇌졸중의 증상은 만성화 되는 경향이 있어 환자만이 아니라 환자 주변 관계도 변화시킨다. 환자 배우자는 돌봄에 부담을 느끼고 우울과 불안과 같은 감정의 변화를 나타내며 삶의 질에도 영향을 받으며(한정희와 박연환, 2012), 환자 가족들은 간병 부담으로 건강을 해칠 수 있고, 가정의 결속력까지 줄어들 수 있다(이주희, 2009). 또한 뇌졸중 환자는 신체활동이 어려워지면서 사회활동도 제한되어 사회로부터 단절을 경험할 수 있다(Michael, Allen & Macko, 2006). 이렇듯 뇌졸중 발병은 환자의 생애 갑작스러운 위기 상황으로 다가오며, 대부분

의 경우 기능장애 외에도 인지장애나 행동장애, 기분장애가 동반되어 가족관계, 사회적 관계에도 변화를 초래한다(대한뇌졸중학회, 2009).

‘뇌졸중’이라는 갑작스러운 사건을 경험한 환자는 장애가 있는 자신의 신체는 물론 변화된 역할과 관계에 적응해 나가고자 할 것이다. 이에 뇌졸중 환자를 위한 간호는 환자들의 다양한 장애는 물론이고 그들이 뇌졸중을 겪으며 살아가는 과정에도 관심을 가져야 이들에게 적절한 간호중재를 제공할 수 있을 것이다.

하지만 뇌졸중 환자를 대상으로 한 한국의 선행연구들은 신체적 장애(옥지원, 2003; 임성용, 2002), 인지장애(신연정, 2010; 이유나, 2011), 감정 장애(박경호, 2007; 최스미, 2005), 가족 관계(윤경옥, 2012; 조혜련, 2009)와 사회적 관계(김경아, 2008)등의 뇌졸중 증상이나 환자 경험의 일부만을 다루며, 시간이 나감에 따른 변화 과정이나 그들이 무엇을 어떻게 경험하는 지를 총체적으로 보여주지는 않는다.

뇌졸중 환자가 무엇을 경험하고, 어떠한 과정을 거쳐서 질병 발생 후의 삶에 적응해 가는지를 연구하기 위해서는 근거 이론적 접근이 유용할 것이다. 왜냐하면 근거이론 방법론은 현장에서 나온 자료에 근거하여, 서술 수준을 넘어서 과정 또는 행동이나 상호작용에 대한 추상적, 분석적 구조인 이론을 생성하거나 발견할 수 있게 해주기 때문이다(Strauss & Corbin, 1998). 뇌졸중 환자들의 적응 과정에 대해 근거이론 방법론을 적용하여 연구하는 것은 발병 이후의 시간에 따른 변화를 볼 수 있게 하고, 그들의 상호작용 내에 존재하는 사회 심리적 과정을 탐색할 수 있게 할 것이다(신경림 등, 2004). 나아가 이 방법론에 따른 연구결과는 현장에서 나온 자료에 근거한 실체를 통해 사건에 대한 설명을 제공하기 때문에 간호사에게 통찰력을 갖게 하고, 해석적인 이해를 가능하게 하여 환자에 대한 간호의 질을 높일 수 있게 도움을 줄 수 있다(Wilson & Huchinson, 1997, 신경림 등 2004 재인용).

한국에서 뇌졸중 환자의 경험과 적응과정에 관심을 가지고 근거이론 방법론으로 접근한 몇몇 선행연구들(이화진, 2006; 하주영 등, 2010)이 있다. 이화진(2006)은 뇌졸중으로 편마비가 온 환자의 적응과정을 부모, 배우자, 사회인으로서 역할을 상실하고 장애인으로서 입장에서 다시 역할을 재정립하는 과정을 거치게 된다고 서술하였다. 뇌졸중 환자의 회복경험 과정에 대해 하주영 등(2010)

은 중년기의 환자들은 달라진 신체기능으로 인해 노년기 환자보다 더 충격을 받고 사회적 역할 장애로 인해 더욱 심각한 어려움을 겪기도 하지만, 회복에 대한 희망과 지지체계로 인해 재활에의 강한 의지로 신체적 한계를 극복해 간다고 기술하였다. 하지만 선행연구에서는 질병경험과 회복경험 과정 중에 신체적인 장애에 집중하여 자신의 역할이나 장애인식을 나타내었을 뿐 상호작용에 따른 변화된 사회 심리적 과정에 대한 서술은 풍부하게 서술하지 못한 것으로 보인다.

이에 본 연구에서는 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론 방법론을 적용하여, 뇌졸중 환자가 발병 이후 시간이 지남에 따라 달라진 자신과 삶에 어떻게 적응해 가는지를 밝히고자 한다. 이미 본 연구와 유사한 주제로 행해진 선행연구들이 있으나, 같은 주제에 대한 반복적 양적 연구가 간호학 지식의 축적과 정당화에 기여하는 것처럼, 뇌졸중 환자의 적응과정에 대한 다양한 근거이론 방법론적 연구도 간호학 지식의 축적에 기여할 수 있을 것이다.

## 2. 연구목적

본 연구의 목적은 심층면담을 통해 뇌졸중환자들이 발병 이후 변화한 자신의 상태와 삶에 대해 어떻게 적응해 가는지를 근거이론 접근으로 포괄적이고 심층적이게 서술하는 것이다.

이에 연구의 중심 질문은 “뇌졸중 환자들은 발병 후 적응 과정은 어떠한가?” 이다. 본 연구에서는 뇌졸중 환자 경험의 중심현상과 이 현상의 원인적 요인, 중심현상에 대한 환자들의 작용과 상호작용, 그리고 이 작용들에 영향을 미치는 맥락적 요인과 중재적 요인을 규명하고, 환자들이 어떠한 결과에 도달해 가는지를 서술함으로써 이 연구 질문에 답하고자 한다.

뇌졸중 환자의 경험을 심층적으로 파악하고, 그들의 적응 과정을 지지 혹은 방해하는 요인들을 규명하는 것은, 뇌졸중 환자 적응 과정에 대한 이해의 지평을 넓히고, 이들의 적응을 돕는 간호의 수준을 향상시킬 수 있는 기초자료를 제공할 수 있을 것이다.

## II. 연구방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 뇌졸중 환자를 대상으로 심층면담을 통해 뇌졸중 발병 후의 적응 과정과 관련된 개념과 범주들을 확인하고, 이 개념과 범주들 간의 관계를 서술하고자 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론 방법론을 이용한 질적 연구이다.

### 2. 연구의 윤리적 고려

본 연구를 위해 자료 수집을 시작하기 전에 참여자를 모집할 의료기관인 제주대학교병원 의학연구윤리심의위원회에서 연구 승인(승인번호 : JNUH 2013-03-011)을 받았다.

연구 참여에 동의를 구하는 절차는 두 단계로 이루어졌다. 우선 뇌졸중으로 입원하고 있거나 외래를 방문하는 환자를 연구자가 직접 개별적으로 접근하여 신분을 밝혔다. 연구자는 연구목적과 구체적 자료수집 절차, 그리고 연구 참여나 면담 내용이 입원이나 진료 과정 중에 어떠한 영향이 미치지 않는다는 점 등을 설명하고 연구 참여에 대한 구두 동의를 받았다.

이후 연구 참여에 동의한 환자를 다시 만나, 연구자의 신분, 연구 목적과 방법, 면담 시의 녹음과 기록, 반복 면담의 가능성, 의료기록 열람에 대해서 다시 설명하였고, 대상자가 연구자의 설명을 충분히 이해하였음을 확인한 후, 서면 동의서를 작성하도록 하였다.

서면동의서에는 연구자의 성명과 신분, 연락처, 연구 목적과 방법을 명기하였

고, 모든 자료는 연구 목적 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하였으며, 원하지 않으면 언제든지 거절할 수 있음을 기술하였다. 또 동의서를 제외한 필사본과 연구보고서, 그 이외의 모든 문서에 참여자의 이름을 기록하지 않고 인식코드로 표시하고, 참여자의 신분과 신상에 대해 공개하지 않고 익명으로 처리할 것이며, 연구 후에는 녹음된 MP3 파일은 물론 전사 자료와 현장노트를 폐기할 것을 서술하였다. 동의가 이루어졌을 때, 참여자와 연구자가 각각 2부의 서면동의서에 서명하고 각 1부씩 나누어 가졌다.

연구 도중 현장 노트를 쓰고 녹음하는 것에 다시 구두 허락을 받았다. 면담이 끝난 후에도 의구심이 있을 때는 언제라도 연구자에게 전화할 수 있도록 동의서에 명시하고 이를 알려주었다. 연구를 진행하는 동안 서면동의서, 전사 자료, 현장노트와 메모는 연구자만 아는 공간에 보관하였다.

### 3. 연구 참여자 기준과 선정 과정

연구 참여자의 기준은 J지역 일 대학병원에서 뇌졸중으로 진단받고 입원 중이거나 퇴원 후 외래를 방문하는 환자로서 의사소통이 가능하며 자신의 경험을 표현할 수 있어야 한다는 것이었다. 뇌졸중 진단 받은 지 1주가 지나지 않았거나, 자신의 경험 과정을 통합하여 인식하는 데 어려움이 있는 인지장애 환자는 본 연구 대상에서 제외하였다.

연구 참여자는 두 단계를 거쳐 모집하였다. 1차 표집 시에는 목적적 표집에 따라 탐구하는 현상을 설명해 줄 수 있는 개념들 모두를 표집해 주는 사례를 의도적으로 표집하여, 일반적 특성과 질병관련 특성의 분포를 다양하게 포함하였으며(Strauss & Corbin, 1998), 이에 따라 11명의 대상자가 선정되었다.

이 후 분석을 진행하면서 2차 표집으로 연구하려는 주제와 가장 관련성이 높은 변이의 범위를 규정하고, 이러한 범위에 따라 가능한 변이 중 가장 중요한 것들을 대표하는 개인, 시간, 환경들을 체계적으로 선정하는 최대변이 표본 추출법(maximum variation sampling)에 따라(Guba & Lincoln, 1989) 참여자의 성

별, 연령, 유병 기간, 증상의 다양성을 고려한 목적표집을 하였다. 참여자들에 대한 심층면담을 하면서 더 이상 새로운 범주가 나타나지 않고, 참여자들의 진술이 유사하게 반복되는 단계에 이르렀을 때 표집을 중단하였다. 이에 자료에 대한 이론적 포화시점까지 최종 18명의 참여자가 선정되었다.

연구자가 처음에 접근하여 연구 목적과 절차를 설명하였을 때, 참여를 거부한 대상자는 10명(여성 7명, 남성 3명)이었다. 연구 참여를 거부한 이유는 “발병 이후 변화를 느끼지 못했다”는 대상자가 5명, “바빠서 면담 시간을 낼 수 없다”는 대상자가 3명, “참여 의사가 없다”는 대상자가 2명이었다. 연구 참여에 동의하였으나, 면담을 진행하면서 탈락한 대상자는 2명(여성 1명, 남성 1명)이었다. 1명은 면담 도중 지루해하며 피로를 호소하여 면담을 중단하였고, 나머지 1명은 단답식 대답만 하여 면담을 지속하기 어려웠다. 이들에게서 녹음된 모든 내용과 자료, 연구 참여 동의서는 즉각 폐기 하였다.

#### 4. 자료수집 방법 및 절차

본 연구를 위한 자료는 뇌졸중으로 진단받고 입원 치료중이거나 신경과 외래에 규칙적으로 방문하는 환자에 대한 심층면담을 통해 수집하였다. 면담은 2013년 4월 22일부터 10월 25일까지 6개월에 걸쳐 이루어졌다. 외래나 병동에서 뇌졸중 환자를 연구자가 직접 만나 연구목적과 절차 등에 대해 설명하고 구두 동의를 받았고, 이후 면담 시작 전에 서면동의를 받았다. 첫 만남부터 면담을 시도하지 않은 것은 연구자에 대한 거리감을 줄이고 친근감을 쌓기 위한 조치이었다.

면담 날짜와 시간은 참여자가 편한 시간으로 직접 결정하도록 하였으며, 면담 하루 전에 다시 면담약속을 확인하였다. 외래 환자인 경우 외래 방문 날짜에 맞추어 약속을 잡고 진료 전이나 후에 참여자가 원하는 시간에 면담을 진행하였다. 입원 환자인 경우는 피로를 덜 느끼도록, 재활 치료가 없는 날을 택하도록 권고하여 면담 날짜와 시간을 정했다.

면담 장소는 외부와 차단되어 방해받지 않고 집중할 수 있는 공간으로 교육실, 빈 사무실, 병원 외부에서 진행할 수 있음을 설명하고 참여자가 편안하게 느끼는 장소를 직접 선택하게 하였다. 대부분의 참여자가 병원 내 교육실에서 하기를 원하였고 2명의 참여자가 2, 3차면담 시에는 병원 외부 조용한 카페에서 면담하길 원하여 그들이 지정한 장소에서 면담하였다. 면담에는 연구자와 참여자만 참석하도록 하여 참여자가 개인적인 생각과 감정을 충분히 표현할 수 있도록 하였다.

면담에서는 비구조화된 개방형 질문을 사용하였으며, 면담은 1인당 1회-3회 실시하였다. 1회 면담은 30분-90분 소요되었고, 1인당 총 면담시간은 30분-210분이었다. 면담 도중 피곤하면 언제라도 중단할 수 있음을 반복해서 설명하였고, 면담이 50분 이상 길어지면 중단하거나, 참여자가 원할 때는 휴식 시간을 가진 후 다시 진행하였다.

심층면담이 진행되는 동안 참여자의 얼굴표정과 몸짓, 태도 등을 관찰하면서 현장노트에 기록하였고, 면담이 끝난 후 면담 과정에서 연구자에게 떠오른 아이디어나 느낌을 메모하였다.

면담 내용은 MP3 기기로 녹음하였다. 녹음된 면담 내용은 면담 당시의 상황을 생생하고 정확하게 기록하기 위해 면담 당일이나 1-2일 이내에 연구자가 모두 직접 전사하였다. 전사 시에는 참여자의 표현을 그대로 옮겼다. 전사가 끝난 후에는 컴퓨터를 이용하여 문서파일로 정리하고, 현장노트와 메모도 함께 첨부하였다. 전사가 완결된 후에 참여자에게 보여주고, 자신이 말한 그대로가 맞는지 확인하였다.

면담 시에는 일상적인 질문, 예를 들어, 날씨나 자연변화에 대해 묻는 것으로 시작하였다. 또 외래 통원 환자에는 “외래에 오시는 것이 불편하시진 않나요?” 입원 환자에게는 “병실에서 뭘 하고 지내시나요?” 등으로 참여자의 상태에 대한 개방식 질문을 하였다. 이후에 “뇌졸중 발병 당시에 어떠하셨나요?” 와 같이 연구주제에 대한 내용을 역시 개방식으로 질문하였다. 1차 면담에서는 연구자가 미리 준비한 반구조화된 질문내용을 바탕으로 발병한 후 현재까지의 경험과 개인적, 관계적, 사회적, 환경적 변화를 중심으로 면담을 진행하였다. 면담을 하면서 참여자의 발음이 확실하지 않을 때는 다시 확인하였다. 1차면담 시에 일반적

특성(연구 참여자의 연령, 성별, 학력, 경제 상태, 종교, 발병 전 직업 유무, 현재 직업 유무, 배우자 유무)을 조사 하였으며, 1차 면담에서 발병 후 첫 면담까지의 기간, 첫 발병 시 신체 상태, 첫 면담 시 신체 상태, 현재 다른 질환 등을 의무기록을 통해 확인하였다.

면담을 하는 동안 참여자의 표정, 목소리 높낮이 변화, 한숨, 눈물, 침묵 등 비언어적인 변화를 주시하면서, 참여자의 진술에 집중하고 자연스러운 분위기로 면담을 이끌어나가기 위해 노력하였다.

자료 분석은 첫 면담이 끝난 후에 시작하였으나, 참여자 11명에 대한 1차면담이 완료되었을 때, 분석된 자료를 바탕으로 지속적 비교를 통해, 개방코딩을 점검하여 개념과 하위범주, 범주를 정리하였고, 축코딩과 선택적 코딩 그리고 조건 매트릭스를 구조화하였다.

이후 최대변이 표본 추출법에 따라 4명의 대상자를 더 선정하여 1차 면담을 진행하였고, 1차 면담 참여자중 3명을 대상으로 2차 면담을 진행하였다. 1차면담과 2차 면담 사이에 4-6주의 간격을 두었고, 3차 면담은 2차면담과 4-5개월의 간격을 두었다. 또 연구 참여자가 면담 이후 언제라도 하고 싶은 말이 있으면 전화를 통하여 의견을 제시하도록 격려했다. 2차 면담과 3차 면담에서는 유병기간이 길어짐에 따른 변화를 탐색하고, 1차 면담에서 미비한 점을 보완하거나 분석과정에서 새롭게 나타난 개념이나 모호한 개념에 대해 질문하고 확인하였다.

면담 대상이 15명에 이르자 더 이상 새로운 진술이나 개념이 나타나지 않았다. 자료 분석 결과의 신뢰성과 적합성을 확인하고 새로운 개념을 찾고자 3명 참여자에 대한 면담을 추가하였으나, 더 이상 새롭게 도출되는 개념이 없어 총 18명으로 면담을 마쳤다.

2차와 3차 면담을 하는 과정에서도 자료 분석을 병행하였으며, 3차 면담까지 참여한 2명에게 분석에서 나온 결과를 보여주었고, 자신들의 경험 과정을 타당하게 서술하고 있다는 확인받았다.

## 5. 자료 분석

자료 분석은 Strauss와 Corbin(1998)의 절차를 따랐으며, 첫 참여자와의 면담을 전사한 후 시작하였다.

개방코딩 과정에서 전사한 문서를 처음부터 끝까지 신중하게 읽는 것을 반복하고, 녹음 내용을 다시 들었으며, 현장노트와 메모를 함께 읽으면서 절, 단어, 이야기의 의미를 파악하였다. 절, 단어, 이야기의 의미를 선택 하고 같은 의미를 가진 진술 등에 대해 명칭을 부여하여 개념을 만들었다. 11명의 참여자에 대한 1차 면담이 끝난 후 개념들 간의 유사점과 차이점을 확인하고 비교하여 다시 정리하는 과정을 거쳤다. 1차 면담 이후, 2차 면담과 3차 면담에 대해 분석을 지속하면서 기존의 개념들과 비교하고 새로운 개념이 나타나는지를 확인하였다. 명칭이 부여된 개념들을 유사성과 과정을 고려하여 재조합하고 추상화하여 하위범주를 확인하였다.

축코딩에서는 개방코딩 과정에서 분석된 개념의 특성을 바탕으로 범주의 속성과 차원을 파악하였다. 차이가 나타난 범주를 속성과 차원에 따라 다시 하위범주로 연결시켰다. 전사된 자료와 분석된 개념의 전체적인 과정과 의미를 이어가면서 범주의 구조를 구성하였는데 이를 위하여 파악한 속성과 차원의 의미를 유지한 채 범주를 현상과 관련하여 인과적 요인, 맥락적 요인, 중재적 요인, 작용/상호작용 전략, 결과를 구성하였고 시간의 흐름에 따라 연결 시켜가면서 구조를 연결하여 패러다임 모형을 완성하였다. 2차, 3차면담을 통해 범주의 구조와 시간의 흐름에 따른 패러다임 모형을 비교하고 확인 하였다.

선택코딩 과정에서는 이전에 만들어진 하위범주를 통합하여 살피고 정교하게 만들었다. 하위범주, 하위범주의 속성, 패러다임 모형을 전체적으로 파악하여 뇌졸중 환자의 적응 과정을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심범주를 찾고 적응 과정의 유형을 결정 하였다.

## 6. 연구자의 민감성 확보와 선이해 확인

본 연구자는 중환자실에서 3년간 근무하고 신경과의 연구 간호사로 2년간 재직하면서 많은 뇌졸중 환자와 접할 기회를 가졌으며 뇌졸중과 관련된 연구에 참여해왔다. 대학원 석사과정에서 만성 질환자 간호와 질적 간호 연구방법론을 수강하면서 근거이론 방법론을 비롯한 질적 연구과정을 익혔으며, 이 과정에서 뇌졸중 환자를 대상으로 심층면담을 통해 면담기술을 익혔다. 또 질적 연구를 위한 준비로 질적 연구 학회에 참가하였다. 연구 시작 단계에서부터 전 기간 동안 질적 연구 경험이 많은 간호학 교수에게 대상자 표집 방법, 면담기법, 면담 자료의 분석에 이르기까지 지속적으로 지도를 받았다. 지도교수와 함께 추출된 개념을 검토하고, 이를 하위 범주와 범주로 나누고 패러다임을 구성하며, 조건 매트릭스를 만들었다.

연구자는 연구에 들어가기에 앞서 뇌졸중 환자에 대해 어떻게 생각하고 있었는지를 자문하였다. 이 자문 과정을 통해 확인된 연구자의 선이해는 다음과 같은 것들이었다. “뇌졸중 환자는 변화한 자신을 받아들이기 어려울 것이다,” “뇌졸중으로 인해 신체적 장애가 환자들에게 무엇보다도 큰 충격일 것이다,” “신체적 장애 자체가 환자가 대처하는 것을 어렵게 할 것이다,” “뇌졸중 환자는 가족에게 부담을 주는 것을 두려워할 것이다,” “타인에게 자신의 장애가 드러나는 것을 꺼려할 것이고, 사회적으로 불능이 될 것이라고 스스로 생각하여 자신을 고립시키고 타인과 상호작용하기를 바라지 않을 것이다” 등 이였다. 본 연구를 하는 동안 지속적 성찰을 통해 연구자 자신의 선입견과 편견, 신념과 가치를 돌아보고 의식함으로써 연구의 중립성을 유지하기 위해 노력 하였다.

## 7. 연구의 타당성 및 신뢰성 확보 방안

본 연구의 타당성 및 신뢰성을 확보하기 위해 자료의 수집과 분석할 때에 Lincoln & Guba(1981)의 엄밀성 기준인 사실적 가치(truth value), 적용성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)으로 평가하였다.

1) 사실적 가치 : 사실적 가치는 신빙성이라 하며 양적 연구의 내적타당도에 해당되는 것으로 참여자의 지각과 경험의 자체를 평가하는 것이다. 따라서 현상을 얼마나 생생하고 충실하게 서술하였고 해석하였는가를 의미한다. 본 연구자는 면담을 녹음하고, 참여자의 표현을 그대로 전사하였다. 전사하는 과정에서 면담 시 참여자의 반응과 비언어적 의사소통을 기록한 현장 노트를 읽으며 생생함을 잃지 않으려 노력하였다. 참여자의 진술이 애매모호하거나 정확하지 않은 발음은 다시 질문하거나 참여자에게 글을 적어 보여서 확인 하였다. 면담 상황과 참여자의 정보와 느낌을 충실하기 위해 필사는 인터뷰 당일부터 시작하였으며 의미 있고 중요하다고 생각 하는 부분은 메모로 남겨두었다. 자료를 비교하면서 유사점과 차이점을 구별하여 2차 면담 시에 질문을 하였다. 2차 면담 시에 1차 면담 기록 내용이 참여자의 진술을 그대로 보여주고 있는지를 확인받았다.

2) 적용성 : 연구 결과를 연구 상황 이외의 상황에서 연구 자료가 적용될 수 있는지를 말하며, 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 수집한다. 본 연구에서는 15명의 참여자에서 개념의 포화를 이루었고 3명의 참여자를 더 면담하였으나 더 이상의 새로운 자료가 나오지 않았다. 그리고 연구 참여자가 아닌 외래 방문 환자 2명에게 뇌졸중 환자의 적응과정에 대한 개념, 하위범주와 범주 그리고 패러다임 등을 서술한 연구 결과를 읽어 보게 하여 경험 내용이 일치하는지를 확인하였다.

- 3) 일관성 : 연구자에 의해서 사용된 분명한 자취를 다른 연구자가 따라갈 수 있는 것을 말하며 이를 위해 본 연구에서 연구방법과 자료 수집 과정에 대해 자세히 기술하였고, 참여자의 진술, 코딩 과정과 범주화 과정, 자료 분석에서 사용된 도표와 그림을 제시하였다.
- 4) 중립성 : 연구 과정과 결과에 모든 편견을 배제하는 것으로 이를 위해 연구자는 자료 수집 전에 연구에 대한 선이해, 가정, 편견 등을 기술하는 작업을 하고, 연구 과정동안에도 지속하였다. 또한 연구 진행 동안 간호학 교수 1인과 질적 연구를 하는 석사과정 동료 1인과 함께 참여자들의 진술과 의미를 확인하고, 코딩과정을 검토하고 논의하여 개념을 도출하고, 하위범주와 범주를 결정하였다.

### Ⅲ. 연구 결과

#### 1. 연구 참여자의 일반적 특성

연구의 참여자는 18명으로 남성은 10명, 여성은 8명이었다. 연령분포는 47세-68세로, 60대 9명, 50대 8명, 40대 1명이었다. 학력은 초등학교 졸업이 2명, 중학교 졸업 5명, 고등학교 졸업 6명, 대학교 졸업이 5명이었다. 참여자의 진술에 따른 경제 상태는 '하'가 8명, '중'이 10명이었다. 종교가 있는 참여자는 9명(기독교 1명, 불교 2명, 천주교 3명)이었고, 나머지는 종교가 없었다. 발병 전에 직업을 가지고 있었던 참여자는 13명이었는데, 이들 중 9명은 발병 후 9명은 직업을 잃었고, 4명은 발병 전 직업을 유지 하였으나 일하는 날이 발병 전에 비해 줄었다. 참여자 3명은 발병 전에 직업이 없었다. 참여자들 중에 15명은 배우자가 있었고, 3명은 이혼이나 사별하였다.

참여자의 질병특성을 보면, 첫 면담 시 참여자들은 발병 후 1개월에서 32개월이 지난 상태였다. 첫 면담 시의 유병기간이 3개월 미만인 경우는 3명, 3개월 이상 6개월 미만은 3명, 6개월 이상 1년 미만은 5명, 1년 이상은 7명이었다. 발병 시 마비가 나타난 참여자가 8명, 근력 저하 10명, 언어 장애가 있는 경우가 12명이었다. 첫 면담을 할 때 참여자들 중 5명이 마비, 9명이 발음 장애, 6명이 기분 장애를 경험하고 있었으며, 이들 중에서 2가지 이상의 장애가 있는 경우는 8명이었다. 대부분의 참여자(16명)가 뇌졸중 외에 고혈압, 당뇨, 고지혈증, 우울증 등과 같은 다른 질환을 갖고 있었다(표 1).

표 1. 연구 참여자의 일반적 특성과 질병관련특성

일반적 특성							질병관련특성			
성별/ 연령	학력	경제 상태	종교	발병 전 직업 유무	현재 직업 유무	배우자 유무	유병 기간 (개월 )	발병 시 상태	첫 면담 시 상태	다른 질환
여/65	중졸	중	무	유	무	사별	13	마비, 언어장애	마비, 기분장애	고혈압
남/57	고졸	하	무	유	무	배우자	4	마비, 언어장애	마비	당뇨, 고혈압
여/52	중졸	중	무	유	무	배우자	2	마비, 언어장애	마비, 기분장애	고혈압, 우울증
남/59	대졸	중	천주교	유	무	배우자	8	마비, 언어장애	발음장애	
남/57	대졸	중	기독교	유	유	배우자	1	마비, 언어장애	발음장애	고혈압
여/68	중졸	하	불교	유	무	이혼	1	근력저하, 언어장애	발음장애	고혈압, 당뇨
여/59	중졸	하	무	유	무	배우자	6	근력저하	근력저하	
남/62	고졸	중	무	유	유	배우자	29	마비, 근력저하, 언어장애	근력저하, 발음장애	고혈압
여/68	초졸	중	불교	무	무	배우자	23	근력저하, 언어장애	마비	고혈압
여/47	고졸	하	무	유	무	배우자	5	근력저하, 언어장애	근력저하, 발음장애, 기분장애	루프스, 우울증
여/66	대졸	중	천주교	무	무	배우자	10	근력저하, 언어장애	발음장애	고혈압
여/60	고졸	중	무	무	무	이혼	3	근력저하	기분장애	당뇨, 고지혈증
남/58	대졸	중	천주교	유	무	배우자	32	마비	마비, 기분장애	당뇨
남/60	고졸	중	무	유	유	배우자	12	언어장애	발음장애, 기분장애	고지혈증
남/66	고졸	하	무	무	무	배우자	20	마비	근력저하	협심증, 천식
여/61	초졸	중	무	무	무	배우자	22	근력저하, 언어장애	근력저하	고혈압
남/59	중졸	하	무	유	무	배우자	9	근력저하	근력저하, 발음장애	고혈압
남/55	대졸	하	무	유	유	배우자	8	근력저하, 언어장애	근력저하, 발음장애	고혈압, 당뇨

## 2. 개방코딩 결과: 의미 있는 진술, 개념과 하위범주

18명의 참여자와의 개별 심층면담을 통해 얻은 자료를 근거로 지속적으로 비교분석을 통해 의미 있는 진술을 찾고 이 진술들을 지속적으로 비교하고 분류하는 개방코딩의 과정을 거쳐 46개의 개념을 찾고, 18개의 하위범주로 추상화시켰다(표2).

표 2. 참여자 진술의 개념과 하위범주

하위범주	개념	의미 있는 진술 요약
기능 상실	움직이지 않음	팔다리와 안면 마비
	말을 할 수 없음	말이 나오지 않음 단어가 생각나지 않음
	감각의 변화	감각을 느끼지 못함 원인 모를 통증을 느낌
	분별하지 못함	바보가 되어버림
발병 부정	발병 충격	갑작스런 발병 살아갈 것이 막막함 심각성을 깨닫고 당황함
	원인 찾기	원인을 알 수 없음 원인을 되짚어 봄
	자신 책망	조기에 발견하지 못한 것을 후회 건강관리 소홀함에 자책
	타인 비난	병원을 탓함 가족을 탓함
일상생활 제한	자신을 돌보지 못함	자가 간호 장애 다양한 일상생활 장애
	역할과 지위 상실	가정에서 역할과 지위 상실 직업 상실 사회적 관계의 상실
의존과 부담 인식	의존적인 존재	가족에 일상생활 의존 타인의 도움을 받아야 하는 존재
	신세지는 처지	가족들의 부양을 받음 가족의 걱정거리가 됨 친지에게 신세를 짐
절망감	죽음의 위협	발병이 죽음과 맞닿음
	삶의 의미 상실	앞으로 삶에 대한 절망감

표 2. 참여자 진술의 개념과 하위범주(계속)

하위범주	개념	의미 있는 진술 요약
자기 연민과 억울함	자기연민	자신의 처지가 불쌍함
	억울함	모욕감 억울함
	부러움	타인이 부러움
분노	지속되는 증상에 대한 분노	지속되는 상태에 대한 분노
	알 수 없는 것에 대한 분노	설명할 수 없는 분노
무력함	슬픔	눈물이 쏟아짐 외로움
	우울	이유 없는 우울 답답함에 우울해짐
자기에게 집중	오로지 나만 생각하기	가장 중요한 나
	기능 회복에 집중	가장 필요한 신체적 회복 일보다 건강이 우선
자기 감추기	자신에 대한 부정적인 평가	자신의 상태 인식 장애 평가하기
	관계 축소하기	말하지 않음 타인과 만나지 않음 홀로 지내기
상황 재해석	상황에 대한 관점 전환	다시 허락된 삶에 대한 고마움 건강이 당연한 것은 아니라 생각함 발병 시기에 대한 합리화 심각한 증상과 비교한 합리화
	관계 재정립	가족을 다시 생각함 가족에게 보답하고 싶음 친지들을 다시 생각함 타인을 위한 일
자기 타협	자신의 상태를 받아들임	달라진 나 누구에게나 올 수 있는 일
	긍정적 의미부여	긍정적인 결과 예상하기 자신을 믿음 타인의 호전을 나의 결과로 기대하기 꼭 자신이 해야 할 일은 아님
	역할 내려놓음	직장을 그만 둠 가족에게 맡김
일상 조절	감정 조절	기분전환 하기 편히 마음먹기 언행에 대한 후회

표 2. 참여자 진술의 개념과 하위범주(계속)

하위범주	개념	의미 있는 진술 요약
	자신의 일을 조절함	감정을 다르게 표현하기 일의 속도를 조절함 일의 양을 조절함
	기다리고 지켜봄	나아지길 기다림 남이 하는 일에 불만을 참음
가족의 대처	가족의 헌신	수발을 들어주는 가족 일상을 책임져주는 가족 모자람을 채워주는 가족 같이 견디어주는 가족
	가족의 갈등	무관심한 배우자 부정적 감정을 보이는 배우자 이해해 주지 않는 배우자
타인의 대처	변함없이 대해주는 친지들	같이 어울려주는 친구들
	타인의 편견	불편한 타인의 시선 편견으로 괴로움
변화된 자존감	증상과 치료에 불만	나아지지 않는 증상에 불만 치료에 효과를 느끼지 못함 자신이 무의미해 짐
	자신과 재활노력의 무의미함	자신이 불만족스럽고 모두 성가심 재활 노력에 의미를 느끼지 못함 힘들어서 재활을 위한 노력을 포기함 성취감을 느낌
	자신이 대견함	해결책은 자신에게 있다고 생각함 자신의 의지로 성공함 스스로 편안해짐
	일상을 만족함	현재의 성과에 만족함
제한을 감내함	지속적인 제한을 수용함	장애를 인정함 제한을 견딤
	지속적인 노력	조절을 꾸준히 함
일상 유지	사고 예방과 재활에 전념	주의해서 행동하기 재활에 전념하기 재발에 대한 불안
	성과에 좌절하지 않음	변화가 없어도 꾸준히 하기
	무력한 일상 반복	사회적 관계를 하지 않음 정해진 일상이 없음

## 1) 기능 상실

참여자들은 갑작스런 뇌졸중 발병으로 몸은 움직이지 않고 말을 할 수 없으며 이전과 다른 감각을 경험하였다. 뇌졸중 증상들은 그들을 이전과는 완전히 달라지게 만들었다. 하위범주 ‘기능 상실’은 ‘움직이지 않음’ ‘말을 할 수 없음’ ‘감각의 변화’ ‘분별할 수 없음’이라는 개념으로 구성되었다.

### (1) 움직이지 않음

뇌졸중 발병으로 신체의 마비가 나타났다. 뇌졸중 증상은 이전에 인식하지 못하였던 신체에 괴리감을 느끼게 되었다. 참여자들은 움직이지 못하는 몸을 바라보면서 이전과 달라진 자신을 낯설게 인식하게 되었다.

#### ■ 팔다리와 안면 마비

- 손이 점점 더 말이 안 들어가고(마음대로 움직이지 않고, 이하 인용문의 괄호는 표준어) 발도 또박또박 걷다가 발도 마비가 되어가고, 이틀 되니깐 완전 마비가 되는 거예요. 입도 돌아가고 ... (참여자 1)
- 일어서니깐 다리가 풀려요. 휘청거리면서 ... (참여자 6)
- 물건을 들은 손에 힘이 없더라고요. 조금 있다가 집사람이 ‘입이 돌아 갔네 ... ’라고 하더라고요. (참여자 8)
- 갑자기 앉아서 얘기하고 있는데 팔에 힘이 없더라고요. 올라가지도 않고. (참여자 10)

### (2) 말을 할 수 없음

언어장애가 나타난 참여자들은 갑자기 말이 나오지 않거나 입안에서 웅얼거리기만 하였다. 단어가 생각나지 않고 대화는 조리 있게 하지 못하고 횡설 수설 하게 되었다.

#### ■ 말이 나오지 않음

- 낮잠 자다가 깨어났는데 말이 어눌하게 나오더라고요. (참여자 2)
- ... 그러다가 말이 어눌한 거(어눌한 것) 같은 거예요. (참여자 6)
- 갑자기 말이 안 나와 말이... 머릿속에서는 막~뒤라 하는데 막상 말이 안 나와. (참여자 8)

■ 단어가 생각나지 않음

- 내가 이렇게 아주 쉬운 단어도 생각이 안나요. 그래서 말을 빨리 못해요. 말 듣는 사람이 이해를 못해버려요. 내가 보기에도 부드럽게 나오지 않아요. 말을 하다가도 부드럽게 부드러운 소리로 나가지 못하고 최악의 경우에는 그 단어가 생각이 안 들어오니깐. (참여자 11)

### (3) 감각의 변화

감각 장애가 나타난 참여자들은 이전과는 다른 감각의 변화를 경험하였다. 미각, 촉각, 위치감각이 저하되고, 사물의 온도를 느끼지 못하여 피부에 손상을 입는 경우도 발생하였다. 또한 뚜렷한 원인을 알 수 없는 통증이 지속되기도 하였다.

■ 감각을 느끼지 못함

- 이상해요. 내가 만져 봐도 뜨거운 것도 모르고 차가운 것도 모르고 이게 종이인지 천인지도 몰라. (참여자2)
- 왼손으로 들면 뜨거운 것 안 같은데도 되게 뜨겁고. 오른손으로 들어보면 뜨겁긴 한데 그 정도 까지는 아닌 거고. 감각이 이상해요. (참여자 11)

■ 원인 모를 통증을 느낌

- 계속 아파요 주사를 계속 맞아요. 아주 고통스러워요. 진통제 매일 먹어요. 그런데 매일 먹으면 중독이 된다고 해서 오늘부터 줄여 볼 것이에요. 다리가 어떻게 해서 이렇게 아픈지 몰라요 사진만 찍어요. 검사를 두 번이나 했는데... 이렇게 해야 안 아프다고 하는데 [자세를 바꾸면서] 이렇게 있으면 아파요. 약을 쥐도 아파요. 진통제를 맞아야 잠을 자요. (참여자2)

### (4) 분별할 수 없음

인지장애가 나타난 참여자들은 기억력과 집중력이 저하되었다. 잊어버리는 일이 많아 일상에서 실수가 이어지고, 주변 사람들을 못 알아보거나 물어본 말을 되풀이해서 물어 보기도 하였다.

#### ■ 바보가 되어버림

- 그리고 본래부터 내 머리가 좋지가 않지만 머리가 많이 바보가 된 거 같아요. 일상 생활도 빠릿빠릿 못해요. 뭐하나 하다못해 아주 단순한 거라도. 보통 말하면 건망증이 심해요? 내지는 왜 또렷또렷하게 하지 못해요? 그렇게 돼버렸어요. 집을 나갈 때 당연하게 이것저것 한두 가지 챙기고 어디 가야될 때 뭐를 챙기고 그런 거 그런 걸 못 챙겨 갖고 다시 또 가고 그래요. (참여자4)
- 통장에 있는 돈도 얼마 있는지도 모르고. 딸이 말하는데 내가 통장에 돈이 얼마 있는지 자꾸 물어봤어요. 점심때 물어보고 저녁때 물어보고 다음날도 물어보고. 그래서 딸이 통장을 계속 손에 쥐어주고 보여준 적도 있어요. 그렇게 해도 이게 얼마인지 모르는 거예요. 밖에 나가도 계산도 못하고. (참여자 12)

## 2) 발병 부정

참여자의 진술에 나타난 하위범주 ‘발병 부정’에 속한 개념은 ‘발병 충격’, ‘원인 찾기’, ‘자신 책망’, ‘타인 비난’이다. 이 하위범주는 평범한 일상 가운데 갑자기 뇌졸중이 발생함으로써 참여자가 충격을 받고, 자신에게 일어난 일을 부정하다가 힘든 현재 상황을 이해하기 위해 뇌졸중의 원인을 되짚어보는 것이다. 참여자는 뇌졸중의 발생을 자기 탓으로 돌리기도 하고, 병원을 원망하기도 하며, 제대로 대처하지 못한 가족을 탓하기도 하였다.

### (1) 발병 충격

참여자들은 평범한 일상 중에 갑작스러운 뇌졸중의 발병으로 충격을 받았다. 일시적인 증상일 뿐이라고 여겼지만 시간이 지나도 회복되지 않고 증상이 지속되자 상태의 심각성을 깨닫고 놀랐으며 앞으로 살아갈 일에 대해 막막함을 느꼈다. 특히 발병 당시 쓰러져 의식을 잃었거나 수면 중에 마비가 진행된 참여자들은 깨어나 보니 갑자기 몸이 움

직이지 않아 실감하거나 믿기 어려웠다.

■ 갑작스런 발병

- 그때는 이루 말할 수 없이 충격이 컸어요. 내가 병신이 되는구나. 내가 다 살았구나. (중략) 충격이 너무 컸어요. 내가 자꾸 아팠으면 그렇다고 생각 할 텐데 아파 보지를 앓았으니깐. (참여자 1)
- 자다가 일어나니깐 입이 돌아가 있고 말이 어눌하고. 나는 내 기억으로는 쓰러진 적이 없는데 일어 나보니 그렇게 된 거예요.(참여자 2)

■ 살아갈 것이 막막함

- 이렇게 해서 어떻게 사나. 어떻게 하면서 살아야 되나. 그 생각만 했죠. (참여자 3)
- [앞으로 어떻게 해야 할지] 아무 생각이 없어요. 솔직히 말해서 무슨 이런 일이 발생하나... 그야 말로 답답하죠. 말도 안 된다 이걸... 50년 동안 말 잘 들던 녀석이 갑자기 말을 안 드니깐. (참여자 4)

■ 심각성을 깨닫고 당황함

- 아이고... [침통한 표정을 지으며] 이걸 병이 좀 나쁜 병이구나. 이걸 큰일 냈구나. 그래서 울음이 났어요. (참여자 3)
- 병원에 있을 때 의사선생님이 장애인으로 휠체어로 나갈 수 있다 하니깐 ... 그때 당시에 하늘이 무너지죠. (참여자 10)

## (2) 원인 찾기

인정할 수 없는 현재 상황을 벗어나고자 안간힘을 썼다. 우선 원인을 들추었지만 뚜렷한 원인을 찾을 수는 없어 반복적으로 되짚어 보았다.

■ 원인을 알 수 없음

- 내가 검사[종합검진]를 다 받을 때도 병 같은 거 없었는데. 왜 이러지? 왜 이러지?(참여자 1)
- 이유를 모르겠어요. 발도 이렇게 아프고, 손도 이렇게 마비가 된 이유를 모르겠어요. 이걸 이유를 알아야 되는데... 왜 이렇게 됐는지. (참여자 2)
- 고혈압도 없고 아무것도 없는데 ... . (참여자 16)

■ 원인을 되짚어 봄

- 왜 걸렸는지 계속 생각해요. 어머니가 뇌졸중 거리셨는데 계속 생각나요. 나는 처음에 이 병이 그 병인 줄 몰랐어요. (참여자4)
- 혈압약만 10년 먹었는데… 뭔가를 더 [약을] 먹었어야 했는데. (참여자 5)
- 나한테는 안 걸릴 줄 알았거든요. 그게 좀 그 당시에 신경 쓸 일이 많이 있었어요. 내 나름대로 신경이 많이 써서 오지 않았나 싶었죠. (참여자14)

(3) 자신 책망

쉽게 이전으로 회복되지 않은 증상으로 참여자들은 뇌졸중을 조기에 발견하지 못한 것이나 건강관리를 소홀하게 한 것에 대해 후회하였으며 자신을 책망하였다.

■ 조기에 발견하지 못한 것을 후회

- 바보지… 내가 바보야… 알면서도… 관리를 할 수 있으면서도 하지 못했으니깐 바보지. 주변에서 그런 걸 듣고 했으니깐 들었으면 내 몸에 이상이 왔으면 그걸 감지해가지고 관리를 해야 되는데 관리를 못했잖아 그래서 바보… 바보 같지. 쓰러지기도 하고… 쓰러지고 나서는 후회해봤자 소용이 없잖아. (참여자 14)

■ 건강관리를 소홀함에 자책

- 내가 좀 미련해서… 우리 아버님이 선다섯에 뇌출혈에 돌아 가셨는데 내가 좀 더 신경 썼어야 하는데. 내가 좀 미련하게 잘 못한 거 같고. 내가 그 전에는 관리를 잘 못했던 거 같아요. (참여자 5)

(4) 타인 비난

납득할 수 없는 현재 상황의 잘못을 외부로 돌렸다. 병원을 찾아도 호전되지 않은 증상은 병원의 잘못이라고 여기고 불신하고, 발병 상황에 신속하게 대처하지 못한 보호자의 탓으로 대신하기도 하였다. 그래서 다른 병원으로 옮기기도 하고 새로운 치료법을 강구하기도 하였다.

■ 병원을 탓함

- 병원을 잘 못 간 거 같아요. ○○병원 걸어 들어갔는데 거기 까지는 기억이 나는데 그 다음 부터는 기억이 없어요. 그래서 이쪽으로 오게 된 거예요. 여기서 입원을 했죠. (참여자 2)
  - 아직도 가장 후회 하는 게. 그 일 년 전에 이상 없다고 해서 큰 병원에 오지 못한 것이 제일 후회 되요. 자꾸 검사를 더 받아야 했는데. 큰 병원 와 버려야 되는데 병을 더 키운 건 아닌가 해서. (참여자 3)
  - 입원하고 나서 이틀 지나고 입이 돌아가더라고요. 그다음에 왼쪽다리에 힘이 더 풀리는 것 같고 … 나아가는 게 아니고 더 심해지는 거예요. 그래서 바로 퇴원에서 다른 병원에 갔죠. (참여자 10)
- 가족을 탓함
    - 내가 다른 병원으로 가자[고 했는데]. [보호자에게] 다른 병원 가야 낫는다 했죠. (참여자 1)
    - [보호자가] 응급실에 빨리 갔어야 됐는데 늦게 가니깐… 이걸 시간을 다투는 병인데.. 잘 못 한 거 같아요. (참여자 2)

### 3) 일상생활 제한

참여자들은 마비나 언어장애 등으로 일상생활에 제한을 겪었다. 스스로 돌보지도 못하였으며 이전의 역할과 지위를 잃어버리게 되었다. 하위범주 ‘일상생활 제한’의 개념은 ‘자신을 돌보지 못함’과 ‘역할과 지위 상실’이었다.

#### (1) 자신을 돌보지 못함

축 쳐진 팔과 다리는 일상생활의 장애로 이어졌다. 밥 먹기, 목욕하기, 옷 입기를 할 수가 없어 도움을 받아야 할 때는 인간으로서의 존엄을 위협 받는 것 같아 더욱 비참해졌다. 비교적 경한 증상을 겪는 참여자들도 수시로 일상생활에서 제한을 겪었다. 물건을 잃어버리기도 하고 일상에서 실수가 많아졌다. 외적으로 드러나지 않지만 순조롭지 않은 일상은 참여자 스스로 부족하다고 느끼게 되었다.

- 자가 간호 장애

- 밥을 먹으려면 손가락이 덜덜 떠니깐 화가 나요. 손가락 들고 밥 먹을 때. 눈물이 나 눈물이 너무 나서… [울음] 말을 할 수가 없었어요. 수저를 못 들고 이렇게 하면 덜덜 떨고… 그리고 나서는 제가 밥을 안 먹었어요. 이럴 바에는 밥 먹을 필요가 없다. (참여자1)
- 옷 갈아입을 때 샤워할 때 왼쪽으로 못 씻으니깐… 집안일도 못해요. 손을 움직이지 못하니깐 음식 같은 거 못하죠. (참여자 10)
- 왼쪽 마비되니깐 겨우 집에 가서 휠체어 타고 지내고. 옷 입는 거 신발 신는 거도 못하니깐 한 쪽씩 한 쪽씩 신고… 끈을 못 매요. 바지도 고무줄바지만 입고요. (참여자 13)
- 다양한 일상생활 장애
  - 아내가 장사를 하니깐 손님들에게 물건을 팔면은 그때가 내가 옆에서 도와줬는데요. 상대방이 못 알아들을 때 … 그때가 내가 제일 신경이 쓰이죠. 만약에 그것이 무엇이 얼마나 그러면 나는 정확하게 ‘얼마다’ 라고 얘기했는데 상대방에서는 그 반대로 들어요. 내 언어가 틀린가 봐요. 그래서 이제 가게를 안가죠. (참여자 8)
  - 가스불도 안 잠그고 문 안 잠그고 화장실 물도 안 내렸어요. 방향 감각 없었는데 왼쪽 편을 주시 안하고 다니고 … (참여자 12)

## (2) 역할과 지위 상실

일상생활 수행능력에 제한이 생기면서 이전의 모든 역할을 동시에 상실하였다. 가정에서는 부모, 배우자 역할을 잃고 직장을 잃게 되었다. 움직이지 못하는 몸으로 고립이 되고, 스스로 제한하기도 하여 사회적 관계가 상실 되었다.

- 가정에서 역할과 지위를 상실
  - 집사람 혼자서 별고 있고 딸들도 별고 있어요. 할 수 있는 게 없어요. 저는 집 지키는 것밖에… 집 지키는 사람이죠. (참여자 13)
  - 지금도 아들이 내가 못하는 아버지 노릇까지 대신 해줘요. 아버지니깐 하는 거 같아요. 어쩔 수 없지 뭐. 내가 아버지인데 내 손이 이렇게 되어 버리니깐. 권위도 이제 없고…(참여자17)
- 직업 상실

- 제가 요리사였어요. 식당을 직접 운영을 했죠. 그 식당을 팔았어요. 팔아서 병원비 하고 있어요. (참여자 2)
- 내가 일을 하고 있었어요. 아주 단순한 업무고 주기적이고 일상적인 업무예요. 그냥 하는 거예요. 그런데 그걸 해야 하는데 어떻게 해야 하는지 모르겠는 거예요. 그냥 멍한 거예요. 어떻게 해야 할인지 모르는 거예요. 옆에서 누구한테 물어 보려고 해도 쪽팔려 같고. 너무나도 당연한 거를 물을 수가 없잖아요. 그만 두어야죠. (참여자 4)
- 이전에는 택시기사였어요. 이렇게 되면서 아무것도 못하죠. (참여자 13)
- 사회적 관계의 상실
  - 말을 하고서 엉뚱한 방향으로 나갈 바에야 말을 하지 말아야지. 그래서 만남은 확대하지 않으려하죠. (참여자 11)
  - 이렇게 되면서 집에만 있죠. 친구들이 와야 만나게 되고. (참여자 13)

#### 4) 의존과 부담 인식

참여자들은 이전의 신체 기능과 역할을 잃어 버려 이제는 자신의 생활과 생계마저도 가족에게 의존해야 했다. 신세지는 처지는 자신이 주변에게 부담이 되는 인식을 하게 되었다. 이런 경험에 대한 참여자들의 진술은 ‘의존적인 존재’, ‘신세지는 처지’ 라는 개념으로 묶여졌고, 이 개념들은 ‘의존과 부담 인식’ 이라는 하위범주가 되었다.

##### (1) 의존적인 존재

신체 기능의 장애로 일상생활을 주변에 의존해야 하였다. 가족들이 일상을 보조해줘야 하고 모자란 부분을 챙기고 지켜봐주어야 했다. 한 참여자는 이전까지는 타인을 돌봐주고 도움을 주었는데 이제는 오히려 도움을 받아야 하는 존재가 되었다고 하였다.

- 가족에 일상생활 의존
  - 딸이 와서 다 해줘요. 처음에는 제가 설거지해도 잘 못했어요. …(중략) … 딸한테 맡겨야 되겠더라고 나 혼자서는 절대 안돼요. 이런 병은… 혼자서는 절대 안돼요. (참여자 12)

- 옷 입는 거, 신발 신는 거, 집사람이 다 해주죠. 웬만한 것은 다해 주고, 다 참고 그러니깐 ... (참여자 13)

■ 타인의 도움을 받아야 하는 존재

- 나대로 할 수 있으면 좋은데 할 수 없으면 걱정이고, 말은 천천히 하면 되는 거고, 이게 생활이 완전 깨지는 거잖아요. 내가 봉사하고 이제 해주다가 이제 내가 도움을 받아야 되잖아요. (참여자 6)

(2) 신세지는 처지

뇌졸중 증상으로 직업을 잃게 된 참여자들은 경제력이 없어 자신의 생계마저도 가족이나 주변에 부담을 주게 되었다. 질병이 걸린 자신이 가족에게 걱정거리가 되고 자신을 돌보기 위해 친지들에게 마저 신세를 지게 되었다.

■ 가족들의 부양을 받음

- 내가 할 수 있으면 좋은데 할 수 없으면 걱정이죠. 내가 집안일을 해줘야 하는데 애들이 직장을 나가는데. 이게 나대로 못하면 안 되죠. (참여자 6)
- 이렇게 되면서 집사람 혼자서 벌고 있고, 그래도 집사람은 과수원일도 하고 일도 다녀요. 집사람 혼자서 벌고 있고 딸들도 벌고 있고 그걸로 병원비 대요.(참여자 13)

■ 가족의 걱정거리가 됨

- 애들도 나한테는 내색을 안 하는데 [애들이] 엄마한테는 놀래서 울고 그랬다는데 미안하죠. 내가 가족에게 걱정거리가 됐어요. (참여자 5)

■ 친지에게 신세를 짐

- 다른 사람들한테, 며느리한테 신세도 져야 하고 집안일도 내가 못하고 나 자신도 왔다 갔다 못하니 슬펐죠.(참여자 3)
- 그런데 친구들도 친척들도 놓고 간 봉투를 보니 기분이 참 이상해. 이렇게 누워 있어서 봉투를 받으니깐. 친척한테 도움만 받고 있고, 가족들 고생만 시키고 있고, 내가 죄인이지 죄인 ... (참여자 17)

## 5) 절망감

자신 스스로 움직일 수 없는 몸으로는 더 이상 삶을 지속할 수 없고, 인생이 끝났다고 여기며 앞으로의 삶의 의미를 잃어버리고 죽음과 같은 절망감을 호소하였다. 이 하위 범주를 구성하는 개념들은 ‘죽음의 위협’ ‘삶의 의미 상실’ 이었다.

### (1) 죽음의 위협

참여자들은 꿈쩍 없이 움직이지 못하는 몸은 숨을 조여와 생사의 기로에 서게 되는 경험을 하였다. 그럴 때는 상태의 심각성을 깨닫고 죽음을 직접적으로 생각하게 되었다.

#### ■ 발병이 죽음과 맞닿음

- 이 상태에서 뭔가 조금만 더 진전되면 ... 그야말로 죽음이라는 게 판사람 얘기가 아니구나 ... 그야말로 바로 내 이야기구나 나도 금방 갈 수 있다. (참여자 4)
- 잠자다가 갑자기 쓰러졌으니깐 멀쩡하던 사람이 갑자기 쓰러졌으니깐. 여기 안 왔으면 저는 죽었을 것 아니에요? (참여자 14)

### (2) 삶의 의미 상실

몸이 움직이는 것은 마치 숨을 쉬는 것 같이 자연스럽고 당연한 것이었으나 갑자기 마비되자 앞으로 살아가는 것이 막막하였다. 참여자는 자신의 삶이 끝나 버렸다고 하며 절망감을 표현하였다.

#### ■ 앞으로 삶에 대한 절망감

- 나가 다 살았구나. 이제는 죽을 일 밖에 없구나. 살아서 뭐하나. 이 세상 끝이다 이게 죽는데 먼데 없구나. 예수님은 안 믿지만 종말이 왔구나. (중략) 처음에는 안 살고 싶었어요. 안 살고 싶으니깐 밥도 안 먹고, 안 먹어도 살아지데요. 나는 살아서 뭐하나. 눈도 안 뜨고. (참여자 1)
- 내가 이 젊은 나이에 평생 이러고 살아야 되나 그런 절망감에 ... (참여자 10)
- [울음] ... 더 힘들어요. 그런 증상이 오게 되면 아예 쓰지 못할 건가하고. 이제 완

전 마비 올 건가하고 ... 마비 올 때 꼭 죽으면 좋은데... (참여자 16)

## 6) 자기 연민과 억울함

참여자들은 신체 기능은 망가지고 역할을 상실한 자신을 바라보며 처량하고 억울함까지 느꼈다. 건강한 타인과 비교하여 자신이 더 초라해지고 그들에게 부러움을 느꼈다. ‘자기연민과 억울함’이라는 하위범주에는 ‘자기연민,’ ‘억울함,’ ‘부러움’과 같은 개념들이 있었다.

### (1) 자기 연민

참여자들은 스스로 돌보지 못하고 쇠약해지고 헝클어진 모습으로 초라해졌다. 이제는 보잘 것 없어진 자신이 불쌍해 보였다고 하였다.

#### ■ 자신의 처지가 불쌍함

- 머리도 산발하고... 예전에는 저도 깔끔한 성격이었어요. (참여자 1)
- 나도 이렇게 돼서 어떻게 살아 볼 건가 나 자신도 불쌍해 보이고. (참여자 3)
- 내가 이러니깐 맘이 아파요. ... [울음] ... 많이 슬퍼요. 이렇게 아프니깐 ... [울음] ... (참여자 9)

### (2) 억울함

일부 참여자들은 납득하지 못하는 현재 상황과 신체 기능장애를 수모라 여겼다. 왜 하필 자신에게만 이러한 질병이 생긴 것인지 억울하였다.

#### ■ 모욕감

- 속상하죠. 그리고 걷지 못하는 것도 너무 억울하고. (중략) 내 자신이 불쌍하죠. 그래도 옛날에 한때는 저도 육상 선수였어요. 내가 이런 게 닥칠 줄을 모르고 꿈에도 생각 못했죠. ... 이런 수모는 처음이에요. 아프지 말걸. 아프지만 말면 최고예요. 아프면 안 돼요. 절대. 아프지 말고 항상 건강해야지. 너무 억울해요 사람까지 병신

을 만드니깐 (참여자 2)

■ 억울함

- 병원비는 딱딱 나오지 그래서 속이 상하죠. 내 마음대로 되지는 않지. 속상하죠. 견  
지 못하는 것이 너무 억울하고. (참여자 2)
- 아니 너무 억울하잖아. 나 같은 사람이 왜 뇌졸중이 걸렸을까 그런 마음이 들고…  
(참여자 16)

### (3) 부러움

입원 생활동안 참여자들은 스스로 돌보지 못하는 초라한 자신과 달리 변함없이 평범  
한 일상을 보내는 주변 사람들이 부러워졌다.

■ 타인이 부러움

- 우리 친구들 와도(올 때) 바르게 걷는 거 보면 부러웠죠. (참여자 1)
- 아는 친구들이 찾아오면 눈물부터 나와. 눈물부터 … 왜냐 … 개네들이 뛰어 다니  
고 웃고 그러잖아요. 세상사는 게… 조금… 그럴 때는 좀 이상한 생각이 들죠. 너희  
들이 내 앞에 이러면 안 되지 이놈들아. (중략) 친구들 보면 눈물이 나죠. 내 몸이  
이러니깐 서럽죠. 한 때는 나도 그리 살았는데 그걸 어떻게 말로 표현 합니까? (참  
여자 2)
- 몸이 이렇게 안 되고 [상관없이] 그냥 다니는 사람 보면 부러워요. (참여자 9)

## 7) 분노

참여자들은 일상생활의 장애와 가족들에 대한 부담 등을 경험하면서 지속되는 증상에  
혹은 뭔가 알 수 없는 것에 분노를 느꼈고, 심지어 파괴하고 싶은 심정을 진술하였다.

‘분노’ 하위범주에는 ‘발병과 지속되는 증상에 대한 분노’ 와 ‘알 수 없는 것에 대  
한 분노’ 가 포함되었다.

### (1) 지속되는 증상에 대한 분노

뇌졸중 증상으로 이전과는 다르게 생활에서 제한이 수시로 발생할 때면 짜증이 났다. 현재 자신의 처지와 앞으로도 나아질 것 같지 않은 증상은 답답하고 분노를 일으켰다.

■ 지속되는 상태에 대한 분노

- 일상생활도 뭐하나 빠릿 빠릿 못해요. 아주 단순한 거라도. 건망증이 심해요. 집을 나갈 때 당연하게 챙겨야 되는 것을 못하고. 그럴 때 아~ 하지만. 화가 나죠. 그래도 이제는 참죠. (참여자 4)
- 말이 안 나올 때는 내가 참아야지. 내 성격이 그러니깐. 그럴 때는 내가 참아야죠. 그럴 때는 간호사님도 교수님도 생각나니깐. 내가 참으면 조금 있으면 조금씩 언어가 나오니깐. 나 성격을 죽는다고 죽여도 타고난 성격이... 그래도 성격 많이 죽었어요. 나도. (참여자 8)
- 진짜 ... 확! 치밀어 올라요. 다 잘해주는데... 마누라도 굉장히 나 때문에 고생하고 딸아이들도 잘해주는데 ... 그래도 확 확 치밀어 올라요. 언제까지 이리고 살아야 되나. 내가 뭣 때문에 이렇게 됐나. (참여자 13)

(2) 알 수 없는 것에 대한 분노

참여자들은 의도하지 않게 불현 듯 분노가 치밀어 오른다고 하였다. 한 참여자는 한 쪽 손이 불편한 것 보다 조절할 수 없이 갑자기 나타나는 분노가 더 힘들다고 하였다.

■ 설명할 수 없는 분노

- 속에서 막 뭐가 올라와요. 점점 말도 하기 싫고 보기도 싫고. (참여자 2)
- 감정이 조금 감성적이게 되고 갑자기 팍 해지고 그런 거 많이 느껴요. 갑자기 뭐라도 파괴하고 싶은 ... 뭔가 막 그냥 깨버리고 싶을 때 그럴 때 참아야 되죠. 일단 참고 있는데 그럴 때 좀 당황스럽죠. (참여자 4)

8) 무력함

참여자들 중 일부는 연구자와의 면담 중에도 종종 눈물을 흘렸다. 발병 이후의 달라진 자신의 처지에 대한 이러한 감정들을 일부는 슬픔이라고 하고 또 다른 사람들은 우울

이라고 진술하였다. ‘무력함’ 하위범주에서는 ‘슬픔’ 과 ‘우울’ 개념이 포함되었다.

## (1) 슬픔

뇌졸중으로 입원중인 참여자들은 이전과 달라진 자신의 처지가 애처롭고 홀로 이렇게 되어 버린 것 같아 괜히 서글퍼져 눈물이 쏟아지기도 하였다.

### ■ 눈물이 쏟아짐

- 조금만 해도 눈물이 쏟아지고 슬퍼요. ... [울음] ... 아들이 잘해줘도 이런 거 생각하면 많이 슬퍼요. ...[울음]... (참여자 9)

### ■ 외로움

- 아무래도 이제 남들은 퇴원해서 집에 가는데 나만 못해서 있을 때 제일 허탈하고 외롭죠. (참여자 1)

## (2) 우울

참여자들은 우울을 자주 경험하였다. 무엇도 할 수 없는 답답함과 나아 질 것 같지 않은 증상으로 막막함에 나타나기도 하고 괜히 가라앉기도 하였다. 참여자들은 조절할 수 없는 우울을 가장 힘들다고 하였다.

### ■ 이유 없는 우울

- 갑자기 기분이 확...[가라앉는다] 그런 게 가장 힘이 들죠. (참여자 11)
- 우울해요. 말을 하면 우울해요. 그냥 그 얘기를 하면 우울해요. [침묵] 변함은 없는 거 같은데 이유 없이 우울해 졌어요.(참여자 16)

### ■ 답답함에 우울해짐

- 티비 보면서 이제는 막 좀 웃더라도 그래도 답답하니깐 짜증도 나고 우울증도 오고... 생각을 자꾸 하게 되면 우울증이 와. (참여자 13)
- 발병하기 전에는 활발하게 돌아다니던 사람이었죠. 그러다가 손, 발이 이렇게 묶이니까 답답하죠. 답답하고 우울증 걸려요. 성격이 조금 더 날카로워 졌죠. 이유 없이 짜증이 자꾸 나요. 가장 힘든 부분이죠. 짜증이 난다는 게...(참여자 13)

## 9) 자기에게 집중

참여자들은 뇌졸중 발병 후에 이전에는 경험하지 못했던 상황에 대해 자기연민, 억울함, 분노, 슬픔과 우울 등의 여러 가지 부정적인 감정들을 나타내었다. 이러한 부정적 감정들을 조절하기 위한 방법이 ‘자기에게 집중’ 하는 것이었으며, 여기에 포함된 개념들은 ‘오로지 나만 생각하기’ 와 ‘기능회복에 집중’ 이었다.

### (1) 오로지 나만 생각하기

입원중인 참여자들은 고통스러운 현재 상황에서 자신만이 우선이 되고 중심이 되었다. 한 참여자는 자신이 쓰러졌다는 것을 보여주기 싫고 오직 자신만 더 이상 잃으면 안 되겠다는 생각이 들었다고 하였다.

#### ■ 가장 중요한 나

- 애들 생각, 손자 생각 그런 것은 전혀 없고 장사 생각도 없고 내 자신만 생각 했어요. ... 이걸 내가 살아야 되겠다. 가게도 생각 하나도 안했어요. (참여자 1)
- 친척도 친구도 누구도 대면하는 게 싫고. 오로지 나만... 오로지 더 나만 잃으면 안 되겠다. 하루 종일 그 생각만 머릿속에서 가득 차 있죠. (참여자 17)

### (2) 기능 회복에 집중

뇌졸중이 발병한 참여자들은 동시에 여러 역할이 상실 되었으나 가족을 돌보는 역할과 직장에 복귀하는 것보다도 더 이상 신체의 장애가 발생하는 것을 막는 것이 중요하였다. 그래서 기능을 회복하기 위한 재활에 몰입하거나 일상에서 건강을 중요시 하였다.

#### ■ 가장 필요한 신체적 회복

- 나는 이제 병신은 안 돼야지. 누워서도 그 생각밖에 다른 생각은 하나도 안 해요. 오직 내가 살고 올바른... 바보 안 되고 병신 안 되고 절음발이 안되는 게... 우리 아이들이 사는 거니깐. 이걸 내가 살아야 되겠다. 그거 생각밖에 하나도 안 들어요.

내가 손 제대로 잡고 내가 밥 먹고 걷는 것도 절음발이처럼 안 걷기 그게 우선이에요. 다른 건 없어요. (참여자 1)

■ 일보다 건강이 우선

- 내가 좀 더 건강을 챙겨야겠구나. 여태까지 내 몸에 등한시 했는데 일만 하고… 앞만 보고 달려왔는데. 가족들을 위해서 맡길 건 맡기고 나는 건강관리에 힘쓸까 그래요. (참여자 5)

## 10) 자기 감추기

참여자들은 일상생활에서 자신의 증상을 인식하고 증상의 정도나 유형에 따라 자신의 증상을 부정적으로 평가하였다. 그러면서 언어장애를 드러내지 않기 위해 말을 하지 않고, 만남을 기피하며 관계를 축소시켰다. ‘자기 감추기’ 하위범주는 ‘자신에 대한 부정적인 평가’, ‘관계 축소하기’이다.

### (1) 자신에 대한 부정적인 평가

발병 후 시간이 지난 참여자들은 이전과 다른 자신의 모습을 인식하게 되었다. 장애가 발생한 외향과 제한이 되는 기능은 비정상이라 여기고 부정적으로 평가 하였다. 참여자는 자신의 절뚝거리는 걸음이나 어눌한 말은 결함이 있는 모습이라고 여기고 괴로워하였다.

■ 자신의 상태 인식하기

- 이렇게 절룩절룩하는 거 … (참여자 1)
- 말이 안 나오고 턱이 덜덜 떨리고 그러니깐. (참여자 8)
- 걷는 게 그게 발란스가 조금 비딱 … 비딱해. (참여자 18)

■ 장애 평가하기

- 전과자예요. 뇌졸중 하게 되면 정신이… 뇌가 다쳐서 쓰러진 사람이니깐 그렇게 (이상하게) 생각하더라고요. 말을 하면 다 도라짱[정신이상]이라고. 내가 하는 말이 헛소리라고하고 거짓말이라고 해요. (참여자 2)
- 손이 제대로 못하니깐 속상해요. 걸어 다닐 때도 [다리가] 자연스럽게 퍼지지가 않

아요. 자꾸 굽혀져요. 걷다보면 힘이 들어가니깐 자꾸 오그라들어요. (참여자 10)

- 평상시에 거리에서 보고 다니던 [재활] 운동하는 사람들 ... 그런 사람들이 생각날 뿐이죠. 나도 저렇게 될 수 있겠구나 하고... (참여자 14)

## (2) 관계 축소하기

마비와 장애를 보이는 참여자들은 증상이 나타난 자신의 모습을 부정적으로 평가하면 드러내지 않고 가능한 숨기려고 하였다. 그래서 아예 말을 하지 않기도 하고 모습을 드러내지 않기 위해서 만남을 자제하여 홀로 지내기도 하였다.

### ■ 말하지 않음

- 말을 안 하죠. 얼버무려 버리니깐. 그냥 조용히 듣고만 있어요. (참여자 8)
- 말이 부드럽지 못하니깐 말을 줄이죠. 말이 하고서 엉뚱한 방향으로 나가니깐 아예 말을 말아야지. (참여자 11)

### ■ 타인과 만나지 않기

- 친구들 오지 말라고 해요. 보이기 싫어서. 이렇게 된 거 보이기 싫어서. 사돈들도 한 번도 안 왔어요. 보여주기 싫어서. 이렇게 절룩절룩하는 거 보이기 싫어서. (참여자 1)
- 꼭 필요한 만남... 만남은 중요한 거니깐. 주위 가족, 주위 사람하고의 원만한 관계가 필수 요소니깐. 그 필수 요소를 버리면 안 되고 그렇지만 필요 없는 만남은 억지로 만날 필요는 없을 것이다 그런 생각을 갖고 있습니다. (참여자 4)
- 이전에는 잘 만나고 다녔죠. 이제는 친구들하고 놀러 안가요. 가고 싶지도 않고 그럴 필요도 없고. ... 모임 같은데 가면은 묵묵히 앉아 있다오고 말을 잘 하지 않아요. (참여자 7)
- 나가는 게 싫어요. 불편하고 남한테 보여주기 싫고 자꾸 신경 쓰이니깐... 사람들하고 말하고 싶지 않아요. (참여자 10)

### ■ 홀로 지내기

- 이제는 나는 혼자 가만히 생활을 해야 해요. 상대방하고 얘기하다보면 그러면은 또 기분이 이상해져요. 그냥 혼자 밖으로 나다니고 조용하게 지내고 그래요. 이렇게 조용히 지내는 게 편안하고 한 번 더 생각할 수 있어서 좋아요. (참여자 8)

## 11) 상황 재해석

참여자들은 고통 받는 상황에서 벗어나기 위해, 자신의 현재 상황을 돌이켜보고 여러 문제를 겪음에도 아직 살아 있음에 대해 감사하고, 삶이 늘 허용되는 것은 아니라는 것을 받아들였다. 그러면서 자신에게 가장 중요한 일이 무엇인지를 자문하고, 삶에서 우선순위를 다시 정리하였다. ‘상황 재해석’ 하위범주의 개념은 ‘상황에 대한 관점 전환’, ‘관계 재정립’이다.

### (1) 상황에 대한 관점 전환

참여자들은 비록 힘든 상황이지만 잃어버린 기능이나 역할에 초점을 두기보다 죽음의 위협에서 벗어났고 허용된 삶에 대해 고마움을 느꼈다. 지금 살아있음에 감사하고, 건강이 당연한 것은 아니라고 깨달았다. 참여자들은 발병한 나이나 증상 정도가 다른 환자들에 비해 나은 것이라고 합리화하여 위안을 삼았다.

#### ■ 다시 허락된 삶에 대한 고마움

- 아... 내가 정말 운이 좋았구나. 생명에 대해서는 별로 두려운 게 없는데. (중략) 그래도 아직까지 나의 생명의 주인께서 나한테 허락해준 거죠. 그래서 아직 다행스럽게도 육체도 괜찮은 거 같아요. (참여자 4)
- 나는 그나마 다행이다. 걷지도 못하는 사람도 많은데 나는 손 하나... 그렇지만 활동하는 데는 지장이 많지 않으니깐. (참여자 5)
- 아침에 눈을 뜨니깐 손발이 움직여지는 게 고마움을 느껴요. (참여자 10)
- 아침에 눈을 떴을 때. 이렇게 오늘 내가 눈을 떴네요. 떠보니깐 손발이 움직여 지 내요. 손발이 움직이는 것이 당연한 곳이 아니고 그거에 대해서 고마움을 느끼지. 병원에서 나와서 얼마 되지 않아서 ...[중략]... 움직여 보면 침대에서 발을 한번 딱 딛고 딱 서보고 아! 되는구나. ...[중략]... 하고 이렇게 매사에 감사하는 마음을 가지고. 굳이 신앙적인 것은 아니더라도 ‘고맙다 이렇게 하루를 더 연장시켜주는 것만으로도 고맙다’고 그런 생각이 들어요. (참여자 11)

#### ■ 건강이 당연한 것은 아니라 생각함

- 아파 봐야 알아요. 심정을 알아요. 항상 좋고 항상 그렇게만 있을 것 같지만 세상은 그런 게 아니에요. 내가 정상이 있으면 항상 정상이 있겠지 그런 게 아니에요. 언젠가는 내려와야 되고 언젠가는 이런 굴곡이 있는 거니깐. (참여자 2)
- 건강을 잃어 봤으니깐, 내가 쓰러져 봤으니깐 더 노력해야 되는 거 깨닫고 가족들 소중한 거 알고 그런 거 에서는 오히려 더 다행인거 아닌가하고 너그럽게 생각하고 노력하죠. (참여자 17)
- 발병 시기에 대한 합리화
  - 만약에 이것이 50대 이렇게 되면 그러면 내 가족하고 나는 뭐가 되요. 다행스럽게도 지금은 크게 문제가 없다 이거죠. (참여자 4)
  - 차라리 젊었을 때 온 게 낫다. 나이 더 먹어가지고 한번 쓰러지면 포기 해가지고 주저앉는데 그래도 오십대에 오니깐... 60대, 70대에 온 것보다 그때 왔으면 포기했을 것 아니냐 그런 생각도 들고요. 지금은 젊으니깐 그나마 조금 젊으니깐 노력도 하고 더 낫지 않을까 좋게 생각해요. [웃음] (참여자 5)
- 심각한 증상과 비교한 합리화
  - 병원에 가서 보니깐 나보다 더 한 사람도 많더라. 나는 그나마 다행이다. (참여자 5)
  - 다른 사람은 뇌졸중으로 쓰러져갔고 병문안 가니깐 물골이 그냥 누가 보더라도 아니에요. 음료수를 못 마시니깐 호스 같은 거 하고 그 정도 까지 안 좋은 상태였죠. 말도 제대로 못하시고 지금은 나와서 활동을 하시던데 누가 보더라도 정상이 아니에요. 제대로 거동이 불편하고... 걸어 다니지만 누가 보더라도 정상은 아니고. 젊었을 때는 팔팔하시던 분이 그렇고... 그런데 그런 분을 보면 나는 그냥 고맙죠. 나도 그런 병이었는데 나는 얼마나 고마워요. (참여자 11)

## (2) 관계 재정립

뇌졸중으로 장시간을 지내는 참여자들은 자신의 고통스런 상황에 영향을 주는 가족과 친지들의 관계에 대해 반성을 하게 되었다. 발병 후에 가족을 보면서 소중한 것을 깨닫고 자신을 돌보는 가족에게 보답하고자 하며, 친지들을 다시 생각 하면서 남아있는 자신이 할 수 있는 일을 되새겨 보았다.

■ 가족을 다시 생각함

- 바라는 것도 없고. 내가 무슨 부탁할 것도 없고, 내가 할 수 있는 이야기는 사랑이라는 거는 이런 데서 생기는 거지. 어려울 때 생기는 게 사랑이지. 돈 많고 먹을 것 많을 때는 사랑이 아니에요. 나는 그 말 해주고 싶어요. 사랑한다는 말. 나도 지금 아주 만족하고 선택을 잘했다고 생각해요. 고마운 것은 사랑으로 밖에 갚을게 없고 고마워요. (참여자 2)
- 저는 애들하고 아내한테 항상 미안하게 생각해요. 아프지 않게 커주는 것만으로도 고맙다고. 애들도 그렇게 생각하고 있어요. 아빠가 앞으로 아프지 않고 살아야 좋은데 자꾸 아프니깐 애들한테 미안하게 생각해요. 나는 항상 그래요. 나한테 잘해주고 고맙다. 고맙다. 그때는 올바른 정신인가 봐요. [웃음] (참여자 8)

■ 가족에게 보답하고 싶음

- 내가 좀 더 건강을 챙겨야겠구나. 가족에게 걱정거리가 되지 말아야겠구나. 여태까지 내 몸에 등한시 했는데 이제는 관리를 철저히 해야겠다. 애들을 위해서 가족들을 위해서. (참여자 5)
- 아무것도 아니지만 가족을 위해서라도 딸 위해서라도 이렇게라도 하지 않으면 그러지 않으면 안 되겠다 싶어서... 나아지는 건 모르겠고 앞으로도 어떻게 될 건지도 모르겠고 다른 건 잘 모르겠고 그런데도 가족을 위해서라도 뭐라도 해야 한다는 거죠. (참여자 13)
- 힘들어서 누워서 쉬고 싶지만 아내와 자식들 어머니를 생각하면 잠시도 쉬면 안 되죠.(참여자 15)

■ 친지들을 다시 생각함

- 한편으로는 과거 생각을 했죠. 그대는 내가 이러 이러한 잘못을 했구나. [중략] 내가 죄를 많이 지었다고. 후회하고 회개하고. (중략) 친구들 생각 하면서 많은 후회도 되고 생각을 가다듬죠. 앞으로는 내가 잘해야겠구나 하고. (참여자 2)

■ 타인을 위한 일

- 나도 금방 갈 수 있다는 거. 그 동안 못 했던 거를 생각 하자. 그럼 좀 더 진지하지 않겠느냐. 딴사람을 위해 생각해서 남은 거라도 뭔가 좀 타인을 위해서 이웃을 위해서 무언가 할 수 있을까 생각을 해요. (중략) 그야말로 더 이상 일 더 안 벌리고... 가만히 생각해보면 봉사 활동 같은 거 있잖아요. 그런 거라도 할 수 있으면 해야죠.(참여자 4)

## 12) 자기 타협

참여자들은 달라진 자신을 인정하고 이전의 모습을 고집하는 것을 단념하였다. ‘자기 타협’이란 자신의 상태를 수용하고 제한된 일상에 맞추어 자기를 바꾸어 가는 것을 의미하였다. ‘자기 타협’ 하위범주는 ‘자신의 상태를 받아들임,’ ‘긍정적 의미부여,’ ‘역할 내려놓음’와 같은 개념들로 구성되었다.

### (1) 자신의 상태를 받아들임

참여자들은 시간이 지나면서 이전과 달라진 자신을 받아들이고 누구에게나 올 수 있는 일이라고 생각했다. 참여자는 쇠약해진 자신이 시간이 흘러가는 것처럼 자연스러운 순리라는 것을 깨닫게 되었다고 표현하였다.

#### ■ 달라진 나

- 왼손으로 밥 먹더라도 이제는 ‘내가 살아야 한다.’라는 생각이 들어요. 그 때부터 손이 벌써 다른 기분. 사람 기분이라는 게 있죠. (참여자 1)
- 조금씩 크게 지장은 없지만 역시 그냥 옛날의 확실한 내가 아니구나. 옛날의 내가 (내가) 아니구나 라는 것을 느껴져요. (참여자 4)

#### ■ 누구에게나 올 수 있는 일

- 받아 들여요. 누구한테나 올 수 있는 건데 나한테도 왔구나. (참여자 5)
- 네... 이제는 그냥 받아 들었어요. 올 것이 왔구나 하고. (참여자 6)
- 그런데 그렇게 생각해요. 부끄러워하지도 말고 부러워하지도 말자. 다 그렇게 되는 거다. 순리대로 가야 된다고 생각해요.(중략) 앞으로 남은 생은 순응해 나가는 거. 순응해 나가야지. 아예 접는 거죠. 접을 수밖에 없죠. 극히 당연한 거죠. (참여자 11)
- 이제는 한심하다고 생각하는 것은 아니고. 그냥 올 것이 왔구나 하고. 나에게도 이런 것이 오는 구나... 이겨내자 하고 (참여자 14)

## (2) 긍정적 의미부여

비관적인 예상을 하는 참여자는 미래만이 아니라 현재도 의기소침하게 만들었다. 의도적으로 긍정적인 동기를 부여하였다. 주변의 호전은 자신에게도 타당함을 갖게 하였다. 스스로 만든 긍정적인 평가는 머뭇거림 없이 재활에 노력할 수 있었다. 참여자들은 재활에 노력하면 당연히 더 나은 삶을 살 수 있다는 기대를 가지고 자신을 강한 사람이라고 표현하였다.

### ■ 긍정적인 결과 예상하기

- 의사 선생님은 더 좋아질 수도 있고 나빠질 수도 있다고 하는데 좋아지는 쪽으로 생각하자 했어요. (참여자 5)
- 한번 이겨 내보자 하고 오히려 갑자기 일어나 운동을 했는데 ... 그리고 막 운동을 열심히 했어요. (참여자 15)

### ■ 자신을 믿음

- 나는 이제 병신이 아니다 나는 힘들 때 극복하려고 열심히 운동하니깐 나아가고 지금은 나아가고 있으니깐 극복해간다. (참여자 1)
- 난 의지력이 강한 사람이니깐. 이겨낼 수 있다. (참여자 15)

### ■ 타인의 호전을 나의 결과로 기대하기

- 우리 동네 사람들이 뇌경색 있었었는데. 그 사람들도 활발하게 다니고 하는 걸 보니깐 아, 나도 저렇게 운동하면 뭔가 할 수가 있구나. 그런 맘을 먹으니깐 우울증도 없어지고 운동도 하고 그러니깐 밥맛도 좋아지고 그러더라고요. (참여자 3)
- 내 옆에 있던 사람이 7년 전인가 뇌경색이 왔더라고요. 정상적으로 생활하고 있더라고요. 나도 관리만 하면은 좋아지겠다. 또 한 분은 ... 지금은 18년이 됐다고 하더라고요. 처음보다 나아서 생활하고 있다고 하니깐... 이런 소리 들으니깐 이겨낼 수 있겠구나 하고 자신감이 생겼죠. (참여자 5)

## (3) 역할 내려놓음

대부분의 참여자들은 뇌졸중 발병으로 이전과 같은 역할이나 능력을 유지하기가 어려웠다. 참여자들은 직업을 그만 두어야 하거나 일상적인 일을 더 이상 못하는 것을 안타

까워하였다. 그래서 일을 그만 두는 것은 현재 자신의 일이 꼭 자신이 해야 할 일은 아니라고 합리화하기도 하고 부족한 자신이 일을 고집하는 것은 남에게 피해가 될 뿐이어서 타인에게 맡기었다. ‘꼭 자신이 해야 할 일은 아님,’ ‘직장을 그만 둬’ ‘가족에게 맡김’ 이라는 개념들에서 ‘역할 내려놓음’ 이라는 하위범주가 도출되었다.

■ 꼭 자신이 해야 할 일은 아님

- 꼭 해야 될 일들이 ... 이미 내려놔도 된다고 그래서 다행스럽다고. 지금은 제 2의 인생 제 2막이라고도 인생 후반전이라고. 나는 그렇게 중요한 할 일은 이제 끝났다 이거죠. (참여자 11)
- 의식적으로 ‘에후 이제는 내비 두지’ 라는 생각해요. 예전에는 빨리 치워야지 했는데 이제는 내비려 뒤도 된다. 몸이 말을 안들을 때도 있으니깐... 좀 여유 있어요. 딸이 할 수 도 있고. (참여자 12)

■ 직장을 그만 둬

괜히 내가 나서서 방해가 되요. 나 때문에 방해가 되니깐 하지 않죠. (참여자 4)

■ 가족에게 맡김

[가게 일을] 아들한테 ... 맡길 건 맡겨 버렸어요.(참여자 5)

### (13) 일상 조절

장애가 지속되는 참여자들은 달라진 자신에게 맞게 일상을 조절하였다. 부정적인 감정들을 지속시키지 않기 위해 기분을 전환하고 일의 속도를 조절하였다. 그리고 내려놓은 일과 제한되는 일상을 기다리고 지켜보았다. ‘감정 조절’, ‘자신의 일을 조절함’, ‘기다리고 지켜봄’ 의 개념에서 ‘일상 조절’ 이라는 하위범주가 도출되었다.

#### (1) 감정 조절

우울과 분노가 나타났던 참여자들은 부정적인 감정을 지속시키지 않고 전환하거나 다스렸다. 참여자들은 우울한 감정이 들면 없애기 위해 다른 일에 몰두 한다고 하였다. 자신의 의도치 않게 치밀어 오르는 분노와 우울로 주변 사람들은 더 많이 괴로워하였다. 분위기를 이상하게 만들어 버린 자신을 후회를 하면서 자신의 감정을 조절하려 의도적으로

로 표정을 온화하게 하거나 말투를 부드럽게 변화하였다.

■ 기분전환 하기

- 오죽했으면 하루는 머리도 염색도 하고 손톱도 다듬고 그랬어요. 원래 성격도 활발했어요. (참여자 1)
- 내가 집안에 있으면 더 힘들어서 안 되겠더라고요. 생각이 ‘왜 내가 이렇게 됐나. 내 인생이’ 잡담[잡념]이 생겨서 도저히 못 있겠더라고요. 그래서 내 스스로 나가서 다녀요. 내가 밖에 나가서 사람들 보면 잡담이 안 생기는데 혼자 집에 있다 보면 그건 안 되겠더라고요. 그래서 일부러 다니고 있어요. 라디오 듣고 혼자 걸어 다니면 괜찮은데 신경이 그쪽으로 가니깐. 잡담이 안 생기기 위해서 그렇게 노력을 하고 있습니다. (참여자 8)

■ 편히 마음먹기

- 생활에 불편하죠. 와파린 먹으니깐 피나면 안 되니깐. 규제가 많이 되어서 원장님 약 안 먹으면 안 됩니까 하고 질문[하고 답을]들어봤는데 그건 도저히 얘기가 안 된다고 그러고... 이제는 마음을 편안히 가지려고, 왜냐하면 당연히 받아들여야 하는 부분이니깐 이제는 평생 약 먹어야 되고 출혈 같은 거 조심해야 되고 이제는 인정하는 편입니다. 이제는 담담하게 ... (참여자 17)

■ 언행에 대한 후회

- 한번 말을 내뱉으면 실제적으로 내가 이야기하려고 하는 것 보다 엉뚱한 쪽으로 ... 알면서도 내가 이 이야기를 이렇게 하려는 게 아닌데 ... 하면서도 할 수 없이 엉뚱하게 얘기하게 돼요. 그러면서 그렇게 얘기하고 나서 후회 하죠. 내가 이렇게 왜 또 말을 왜 꺼내셨고 말이야 결과적으로 엉뚱한 얘기를 하게 됐나 하고. 아우 쪽팔려 내지는 아우 저 사람이 오해 했을 텐데 [침통한 표정] 그런 경우가 많아요. (참여자 11)
- 말 언어가 지금도 스트레스 받고 성질 나오면 잘 안 나와요. 천천히 말하려고 해도 성격이 있어서 안돼요. 지금 간호사님하고 말해도 말이 잘 안 나올 것이에요. (참여자 8)

■ 감정을 다르게 표현하기

- 애들도 많이 달라졌다고 하고. ...[중략]... 그전에는 있는 대로 성질내고 아무것도 아닌데도 그랬는데 지금은 많이 달라졌다고 하더라고요. 우리 아빠 많이 좋아졌나

보다고 앞으로 꾸준히 해나가자고 그래요. (참여자 8)

- 사람이 너그러워 졌다고. 나도 그러려고 노력하고. (참여자 17)

## (2) 자신의 일을 조절함

장애가 나타난 참여자들은 신체적인 능력에 따라 일의 속도나 양을 조절하였다. 기능이 모두 잃지 않을 때는 남아 있는 기능에 맞추어 일을 조절하였다.

### ■ 일의 속도를 조절함

내가 할 일... 내가 할 일이라는 게... 빠리는 못하지만 천천히 하는 거. 조금이라도 도움이 되가는 거. (참여자 4)

### ■ 일의 양을 조절함

다 하지는 못해도... 빨래 같은 것도 세탁기가 돌리니깐 나는 세탁기에 가져다 놓고. 힘들어도 갖다 놔서 빨래 줄에 넣고. 빨리 하지 못해도 어느 정도는 조금씩 하죠. 힘들어도 혼자서 하긴 하죠. (참여자 9)

## (3) 기다리고 지켜봄

이전과 달라진 참여자들은 제한되는 일상이 이전에는 화가 나고 답답하였지만 받아들이고 다시 되돌아 올 때까지 기다렸다. 참여자들은 타인이 대신하는 역할이 이전에 자신의 하던 결과와 같지 않고 불만족하더라도 기다리고 지켜보았다고 말하였다.

### ■ 나아지길 기다림

- 아직도 말이 안 나오고 턱이 덜덜 떨릴 때 있죠. 그럴 때는 가만히 있죠. 가만히 있으면 나아지니깐. (참여자 8)
- 실수 하고 잊어버리고 그럴 때... 성질이 나지만 성질을 누그리죠. 그냥. 누그리고 성질을 죽이고. 그래 내가 뭐 그리 급한 일이 있겠냐. 그냥. (참여자 4)

### ■ 남이 하는 것에 대한 불만족을 참음

- 아침에 바빴었는데 이제는 뭐라 하지 않고 그냥 있죠. 내 마음대로 보죠. 편안하게 일을 하려고 하죠. (참여자 4)

- 내가 한 만큼 맘에 들지 않아요. 그렇지만 이제 그냥 보조. 알아서 잘 하겠거니 하고. (참여자 12)

## 14) 가족의 대처

참여자들의 일상생활은 가족에게 의지하여야만 유지되었다. 가족은 모든 것을 이해하고 받아들이며 고통을 같이 겪어지게 되었다. 하지만 가족마저도 자신을 제대로 돌보아 주지 않고 자신을 이해하지 못한다고 여길 때 더 큰 고통을 느꼈다. 이 하위범주 ‘가족의 대처’를 구성하는 개념들은 ‘가정의 헌신’, ‘가족에게 보답하고 싶음’과 ‘가족의 갈등’이다.

### (1) 가족의 헌신

많은 참여자들이 자가 간호를 가족에게 의지하게 되었다. 가족에게는 자신의 몸을 타인에게 맡기는 것이 아니라 자신의 일부분처럼 자연스럽게 다가와 치부를 드러내더라도 조금 덜 수치스러웠고 마음이 편안하였다. 자신조차도 자기를 바라볼 때 흉물스럽지만 가족들은 모든 것을 그대로 받아들이고 이해하였다. 자신의 역할 상실로 가정 전체의 기능적인 면과 경제적인 면이 떨어졌지만 가족들이 나눠서 모자란 부분을 채워 나갔다. 이런 상황을 가족들이 함께 견디어 주었다.

#### ■ 수발을 들어주는 가족

- 아닌 말로 내 똥오줌 다 받아 주는데. 아무도 못해요 이런 거는... 보여줄 수도 없고. 나 진짜 미안해서 어떻게 하지를 못하겠어요. (참여자 2)

#### ■ 일상을 책임져주는 가족

- 딸들이 많이 고생을 했죠. 처음에 ... 다 씻겨 주고 ... 옷 입혀주고, 여기 데려다 주고 저기 데려다 주고. (참여자 12)

#### ■ 모자람을 채워주는 가족

- 딸이 있는데 될 수 있으면 [내] 성격을 안 건드리려고 해요. 내가 무얼 요구를 하게 되면 그저 맞춰줄려고 해요. ... 내 기억력이 또 잊어 버려요. 갑자기 다 잊어 버려요. 그러면 딸이 다 적어줘요. 그런데 그 적어 준 것도 잊어 버리고. (참여자 8)

- 초반에는 딸이 무지 힘들었대요. 딸이 천천히 얘기해줘요. 애들 가르치듯이 했대요. 그러면서 나 스스로 ‘아 맞아’ 할 때까지 애들이 반복을 했대요. 그것을 몇 개월을 반복을 한 거예요. 짜증을 단 한 번도 안내요. 그런 거는 알죠. 애들이 많이 참고 있구나. 나를 위해서 하나씩 가르치는 구나. 이젠 나 스스로 해요. (참여자 12)

■ 같이 견디어주는 가족

- 오늘도 아들이 왔을 겁니다. 지금. 빨리 걸어 나가자고 걱정하지 마시라고 해요. 자기네가 있으니깐 걱정하지 마시라고 해요. 용기를 얻어요. (참여자 2)
- 남편은 무뚝뚝했는데 병에 걸리니깐 잘해줘요. 병원도 같이 데려다 주고 자식들도 걱정 말라고 하고 힘든 일은 하지 말라고 하고. 일 하지 말고 운동만 하라고 해요. 작은 것들도 다 조심하라고 하죠. (참여자 3)
- 우리 딸들은 내가 치매 오지 않을까 걱정하고 있다고 말하니깐 딸들이 ‘아유 그걸 걱정하고 계시느냐’ 그리고 ‘치매가 오면 어때요’ ‘오면 오는 데로 우리가 있잖아요.’ 이런 좋은 이야기 해주더라고요. (참여자 11)

## (2) 가족의 갈등

장애가 지속되는 참여자들은 뇌졸중 증상으로 일상의 많은 변화가 필요하였다. 그리고 지속적으로 참여자들은 악화를 의심하고 두려워하였다. 하지만 이러한 자신과 달리 무관심한 가족에게 답답하고 서운함을 느꼈다. 가족들이 좀처럼 따라 주지 않고 관심이 없을 때는 화가 나기도 하였다. 재활기간이 오래되면 가족들이 지치기도 하였다. 언어장애가 있는 참여자는 자신의 생각대로 가족들이 간호를 하지 않고 알아주지 않으면 원망스럽다고 표현하였다.

■ 무관심한 배우자

- 우리 집사람은 내용을 모르니깐 별 느끼지 않은 거 같애. 중요한다거나 크게 생각한다든가 그런 건 없는 거 같애. 음식을 이렇게 먹으라 하는데 음식은 내가 하는 게 아니라 집사람이 하는 거 아닙니까? 채소를 먹어라 하는데 뭘 해줘야 먹는 거 아닙니까? 같이 교육을 받아야 하는데... 남자들은 상에 올라오는 거 그냥 먹는거니깐 그런 거를 같이 해줘야 하는데... (참여자 14)
- 자기 부인도 ‘뭘해라 뭐 좀 해 달라.’ 하면 짜증이 팍팍 나고 그래. 이외로(의외

로) 자기 부인도 웬만한 사람은 신경 안 써줍니다. ‘잘해줘 봐라. 이거 좀 짜다’  
이러면 대번에 ‘나 안하겠다. 본인이 하시라’ 이렇게 하겠지.(참여자 18)

■ 부정적 감정을 보이는 배우자

- 신랑이 다 해야 되요. [그러니까] 짜증을 많이 내요. 자기가 다 해야 하니깐. (참여자 10)

■ 이해해 주지 않는 배우자

- 우리 마누라는… 나는 아파 봐서 더 아픈데 그걸 몰라. 그래서 그냥 그대로 한다고 그러면 갑자기 짜증이 확 나. 그렇게 되면 화난다고 뭐라고 하고… 좀 그렇지… 나를 좀 이해해줬으면 하고… 내 마음을 헤아려 주지 않으니깐 원망스럽기도 하고. (참여자 17)

## 15) 타인의 대처

대부분의 참여자들이 가장 두려운 직면은 타인의 반응이었다. 이전과 변함없는 친지들로 격려를 얻었다. 하지만 자신의 증상을 대하는 타인의 시선을 의식하게 되면 불편하고 괴로워 만남 자체를 두려워하게 되었다.

### (1) 변함없이 대해주는 친지들

사회 친지들을 만나게 된 참여자들은 이전처럼 주변 사람들과 같이 시간을 보내게 되면 변함없는 자신의 존재를 느끼게 되었다. 주변의 격려가 자신의 긍정적 평가가 되어 자존감도 회복되었다.

■ 같이 어울려 주는 친구들

- 친구들이 사우나 오라고 해요. 옷 입을 때는 다른 사람들이 많이 도와 줘요 사우나가서도 친구들이 많이 도와주고 후크도 풀려주고. (중략) 일부러도 많이 나가요. 안 나가면 친구들이 계속 불러요 예전에도 잘 어울리고 그랬으니깐 친구들이 연락 와서 그래도 나오라고 많이 하죠. 그래서 만나면 여전히 재밌고 그래요. 좀 모자란 것 있으면 도와주라고 하고 그런데 내가 하겠다고 하면 알겠다고들 하죠. (참여자 12)

## (2) 타인의 편견

장애가 나타난 참여자들은 자신의 증상으로 주변 사람들이 놀라거나 불편해 하는 반응을 겪게 되었다. 타인의 시선에 민감해지고 의식하게 되었다. 참여자들은 무엇보다도 주변 사람들이 자신의 증상을 지적할 때가 가장 괴로워하였다.

### ■ 불편한 타인의 시선

- 날 보러 온 사람들이 놀래서... [비뚤어진] 입도 이상하다. [마비된] 얼굴도 이상하다. (참여자 1)
- 불편하고 남한테 보여주기 싫고 자꾸 신경 쓰이니깐... (참여자 10)

### ■ 편견으로 괴로움

- 마음으로는 조금 몸이 불편해났으니깐 조금 걸음이 이상 있을까. 마음으로 조금 조금 심미 있지. 다른 사람한테 불편해 보일까봐 그런 것은 있지 항상. 나름대로는 정상으로 걷는다고 생각하는데 다른 사람들이 보기에 어떻게... 다른 사람들이 보기에 정상일까.(참여자 12)
- 치과에서도 내가 이렇게 약을 먹고 있다고 하니깐 아예 치료를 못해주겠다고 안 해주겠다고 하더라고요. 어쩔 수 없이 여기 와서 치료를 했죠. 웬만하면 병원에서도 안 해주려고 하더라고 지혈이 안 되면 자기네 책임이 되니깐 안 해주려고 하더라고요 그런 부분이 짜증도 나죠. (참여자 17)
- 아는 사람 만날 때도 내 몸이 이렇게 되니깐 사람 많은 데 가면 불편하기도 하고, 안 나가기도 하죠. (참여자 9)

## 16) 변화된 자존감

장애를 인정하고 타협한 뒤 달라진 자신을 인식하는 것은 부정적이거나 긍정적일 수 있다. 여전히 회복되지 않은 증상이 불만족하여 자신과 노력이 무의미하다고 여기기도 하고, 현재 자신에게 만족하여 일상을 만족하였다. ‘변화된 자존감’의 하위범주는 ‘증상과 치료에 불만’, ‘자신과 재활치료의 무의미함’, ‘자신이 대견함’, ‘일상을 만족함’의 개념으로 구성되었다.

## (1) 증상과 치료에 불만

뇌졸중의 증상은 지속되었다. 느린 회복이나 나아지지 않은 증상에만 집중하여 치료에 실망하고 불만을 나타냈다.

### ■ 나아지지 않는 증상에 불만

- 아팠던 게... 걷긴 걷는데 걷는 게 절뚝절뚝해. 100프로 안돌아 와. 나는 100프로 돌아 올 줄 알았는데... 그게 발란스가 조금 비딱비딱해. 막 짜증나... 내 혼자 생각이지. 걷는 게 예전처럼 자연스럽게 걷는 게 아니고 한번 이렇게 비딱비딱 하니깐 그게 ... 영 느낌이 안 좋지. 상대방은 몰라요. 상대방은 내가 비딱하게 걷는 거 잘 모르더라고. 내 자신이 좀 그렇죠. (참여자 18)
- 옛날처럼 많이 못하니깐 안 좋죠. 생활이 안 좋죠. 다 안 좋아요. 맘에 다 안 들고. ...[중략] ... 가족들이 뭐라고 하니깐. 그러니깐 혼자 사는 게 나아. (참여자 18)

### ■ 치료에 효과를 느끼지 못함

- 그런데 해봐도 소용이 없는 거 같애... 아무리 병원을 다녀도 낫지를 않으니깐.. 무엇을 해봐도 효과도 없고 조금이라도 뭐 차도가 있다거나 그래야 되는데 내가 이거 될 것하고 있나 하기도 하고요. 병원에 만날 다녀 봐도... 다니라고 하긴 하는데 돈은 돈대로 들어가고. 그래서 일주일 내내 다니던 거 이젠 이틀에 한번 삼일에 한번 그렇게 가요. (참여자 13)

## (2) 자신과 재활노력의 무의미함

장애가 지속되는 참여자들은 완벽하게 이전으로 돌이킬 수 없어서 자신의 의미가 없고 무엇을 하든 가치가 없다고 생각했다. 참여자는 짜증을 내는 자신이 불만족스럽고 그래서 모든 것이 성가시다고 말하였다. 완전히 회복되지도 않아 힘든 재활을 할 필요성이 없어 포기 하였다.

### ■ 자신이 무의미해짐

- [앞으로] ... 그냥 이렇게 있겠죠 뭐 ... (참여자 10)

- 나 한사람쯤 사라져도 되죠. (참여자 14)
- 이젠 내가 뭐 해줄 것도 없고 내가 없어지는 게 낫죠. (참여자 16)
- 자신이 불만족스럽고 모든 것이 성가심
  - 일일이 말하는 것도 귀찮고 말하기 싫어요. 불편하다 말하는 게 싫어요. 나 자신이. 불편하다고 말하는 게 자존심이 상하고 짜증내는 나 자신이 싫어요. (참여자 10)
  - 짜증과 후회를 반복해요. 아픈 것이 무슨 특권도 아닌데 왜 그런지 모르겠다. (참여자 16)
  - 예전에는 일주일 내내 물리치료랑 침 맞으러 다녔어요. 그런데 지금은 두 번.. 세 번 가나?(말끝을 흐림) 병원 가면 짜증만 나고. 재활하려고 기다리는 시간이 너무 오래 걸려요. 그렇게 하는 게 짜증나요. 운동하러 가서는 짜증만 나고 가는 거예요. (참여자 10)
- 재활 노력에 의미를 느끼지 못함
  - 몇 번을 해도 계속 떨어지고 짜증도 나고 지겨워지기도... 이게 무슨 차도나 의미가 있나하고 생각해요. (참여자 14)
  - 재활도 다니고 근데 차도가 없어... [침묵] 계속 해라 해라 하는데 어지럽기도 하고 짜증나기도 하고... 만큼 올리라고 하고 매일 해봤자 나아지는 거 같지 않아요. 몇 번을 해도 똑같고 그냥 떨어지고 지겨워지고. 이게 무슨 차도가 있나, 나아지기는 하나, 그런 생각 드니깐 ... (참여자 16)
- 힘들어서 재활을 위한 노력을 포기함
  - 못해요. 안 하는 게 아니라 못해요. 손이 이래서 무얼 잡을 수가 없어요. 뭘 하려고 하면 다 쏟아버리니깐 하지 않아요. (참여자 10)
  - 몸은 불편하지 않은데 쓰러질 정도로 머리가 아파요. 굽어서 들 때... 아휴~ 힘들어요. 어지럽고... 너무 어지러워서 하고 싶지 않아요. 못하겠어요. 힘들어서요. 그래서 하기 싫어요. 하지 않아요. (참여자 16)
  - 그냥 뭐 힘들어서 재활 안합니다. 좀 피곤하면 쉬고 그러고 있죠. 옛날처럼 그렇게 못하겠어요. 조금만 해요 힘이 들어 가지고 못하겠어요. (참여자 18)

### (3) 자신이 대견함

장애가 지속되는 참여자 중에는 부족하지만 현재 일상을 지내고 있는 자신에게 만족

감을 느꼈다. 여전히 시선이 불편하지만 자신이 잘못이 아니고 열심히 노력을 하고 있으므로 당당하고 마음이 편안했다. 참여자는 스스로 이겨냈다는 만족감이 있어 완전히 나아지지 않아도 성공한 사람이며 모든 해결책은 자신에게 있다고 말하였다.

■ 성취감을 느낌

- 사람이 뇌졸중 걸렸다는 의식 때문에 항상 조심조심하는데 그날도 조심했는데 ‘조금 나왔다’라는 생각이 갑자기 드는 거라. 그 성취감에… 부작용도 없이 나왔다는 그 성취감에… 지금도 아주 좋아요. 조금 불편할 때 있긴 한데 괜찮아. (참여자 15)

■ 해결책은 자신에게 있다고 생각함

- 모든 거 해결책은 본인한테 다 있어요. 모든 고민과 상황의 해결책은 본인한테 같이 있어요. 신이 고민을 줄 때 해결 가능할 때까지 시련을 준다고 하잖아요. 앞으로 남은 생은 순응해 나가는 거. (참여자 11)

■ 자신의 의지로 성공함

- 의지적으로 병을 이겨냈지. 처음에 뇌졸중으로 재활 하고 나서 왼발, 왼손을 진짜 짚지도 못 했어요. 그래서 내가 이를 악물고 운동해서 이겨 냈다는 내 만족감 의지적으로 이겨낸 사람이죠. 지금도 하루도 안 쉬고 운동해요. (중략) 난 의지력이 강했고 나 스스로 이겨냈다. (참여자 15)

■ 스스로 편안해짐

- 이제는 많이 편안하고 예전처럼 그렇게까지 안하고 싶어요. 왜냐하면 조금씩 걸을 수도 있고 손도 여기까지는 올릴 수도 있고. 마음으로 편안하고 여유가 있고. (참여자 1)
- 지금은 걸어 다니면서 편하게 걸어 다녀. 동네 사람들도 보는 것도 괜찮고. 내가 께지은 것도 아닌데 부끄러운 것도 아닌데 숨을 것이 뭐 있나 하고 그냥 당당하게 절뚝이는 체로 다니면 돼. 내가 당당한 모습 보여주어야 사람들도 이상한 사람 아니구나, 불쌍하게 생각 안하겠지(참여자 17)

#### (4) 일상을 만족함

일상에서 제한이 지속적으로 나타나는 참여자 중에는 완전한 회복을 바라기보다 현재

지내고 있는 일상에 만족하였다. 제한이 지속되고 악화될 수 있지만 현재 살고 있는 일상을 만족해하였다.

■ 현재의 성과에 만족함

- 내가 또 조심을 해줘야지. 나이가 있고 그러니깐. 이 만큼만 된 게 고맙다 그러고… 병원약도 꾸준히 먹고 있습니다.(참여자 8)
- 걷는 것은 운동을 열심히 해왔고(해서) 남 보기 싫지 않게 됐고 웬만하면 땀 수도 있고. 그 정도 했으면 내가 성공한 거지. 그 다음에는 내가 하기 나름인데 참 열심히 운동을 많이 했지. 하루면 4킬로미터씩 걸을 때도 죽자 살자 걸어 다니면서 운동을 했어 내가 … (중략) … 그리고 운동을 열심히 했어요. 그러니깐 마음도 즐겁고 기분도 좋아지고 그러니깐 병원도 기분 좋게 오고. 그러니깐 성공한 사람이지. (참여자 15)
- 이렇게 걷다보면 다 고맙습니다. 다 다행입니다 하고 말이 나와. 오늘은 여기까지 걷게 해주셔서 고맙다. 오늘을 손가락 움직여주어서 고맙다. 예전에는 관심조차 가지지 못했는데 지금은 작은 거 변화에도 감동스럽죠. (참여자 17)

## 17) 제한을 감내함

참여자들은 증상이 지속되어도 회피는 소용이 없기 때문에 자신의 한계나 장애를 그대로 인정하여 버티어 보았다.

### (1) 현재 상황을 수용함

자신의 상태를 받아들인 참여자들은 현실을 바로 보았다. 장애가 완전히 사라지는 것과 같은 비현실적인 기대는 소용이 없으므로 인정을 하였다. 제한을 견디기 위해서 참여자는 자신의 장애를 주변에게 알리고 불편한 상황을 참아내었다.

■ 장애를 인정함

- 현재 상황에서… 내가 다시 일을 할 수 있는 일은 없고… 현 상황이잖아요. 그러니깐 누가 보더라도 인정할 수 있는 상태는 아니지만 현실이잖아요. 그거를 받아들이

지 못하고 그렇지 않으면 내가 지탄 받아야 되는 거고. (참여자 11)

- 이 손이 과연 나올 수 있을까하는 생각도 들고, 그러면 마음속에서 불안해지고 안 나올 것도 같고 그런 날은 힘도 더 들고 운동하기도 싫고. 그러다가 어느 날은 운동하면 기분이 좋아져. 내가 왜 불안 했었나 안 좋은 것만 생각 했었나 터무니없는 것을... 그렇게 생각하기도 해요. (참여자 17)

■ 제한을 견뎌

- 주변과 가까운 사람에게는 미리 다 이야기 해놓아요. 당신이 보기에 [내가] 정상일지 모르지만은 결코 정상이 아니다. (참여자 4)
- 말이 안 나올 때는 내가 참아야지, 내 성격이 그러니깐. 그럴 때는 내가 참아야죠. 간호사님도 교수님도 생각나니깐. 내가 참고 있으면 조금씩 언어가 나오니깐. 나 성격을 죽는다고 죽여도 [조절해도] 타고난 성격이... 그래도 성격 많이 죽었어요. 나도. (참여자 8)

## 17) 일상 유지

참여자들은 자신들이 노력하여도 상실한 기능을 빨리 되찾을 수 없다는 것을 알았다. 운동을 꾸준히 하고, 또 만족스런 결과를 얻지 못하더라도 계속 해나가야 한다고 생각했다. 하지만 이러한 노력이 헛되다고 느낄 때 무엇도 하지 않은 일상을 반복하였다. ‘일상 유지’의 하위범주에 대한 개념들은 ‘지속적인 노력’, ‘사고 예방과 재활에 전념하기’, ‘성과에 좌절하지 않음’, ‘무력한 일상의 반복’이었다.

### (1) 지속적인 노력

많은 참여자들이 평범했던 일상이 발병 후에 장애와 마주하게 되면 모든 것이 새롭게 도전해야 하는 일상으로 변하게 되었다. 장애가 지속되고 제한이 반복적으로 나타나지만 자신의 능력에 맞추어 쉬기도 하고 지속하기도 하면서 노력을 끊임없이 이어갔다.

■ 조절하면 꾸준히 함

- [팔, 다리 모두 회복 될 줄 알았지만] 팔을 안 되더라도 걷기라도 바르게 걸어 나가려고 결심하고... 지난번에는 [팔이] 여기까지 올라왔는데 또 다시 안 올라오는 거

라... 15도 까지는 해보자 그랬는데 오늘은 이정도 까지만 하고 좀 쉬다가 하려고 해요. 꾸준히 해야 되잖아요. 무리하면 더 안 좋을 것 같아요. (참여자 1)

- 걷기 운동을 하다가 안하다가 그러고 집안에서 자전거를 타다가 안타다가 해요. 힘들어서 많이 안 되긴 하더라고요. 고달프고... 그래서 누워서 역도도 좀 많이 하고 그래요. 요즘은 좀 많이 좋아졌어요. (참여자 8)

- 이렇게만 하자하고 마음을 먹고... 어제 저녁도 마음먹고 오늘 아침도 마음을 먹고 다시 다짐을 하죠. (참여자 11)

## (2) 사고예방과 재활에 전념하기

참여자들은 한계를 받아 들어서 더 이상의 어려움을 방지하기 위해 주의해서 행동을 하고 재활에 전념하였다. 하지만 불확실한 미래로 악화되거나 재발을 두려워하였다. 참여자는 제한되지만 조심스럽게 행동하고 재발을 예방하기 위해서 재활에 전념한다고 말하였다.

### ■ 주의해서 행동하기

- 사고 날 확률을 줄이기 위해서 내가 할 수 있는 최선을 다하는 거죠. 전에는 그냥 했지만 못 믿어서 조심조심해서 하는 거죠. (참여자 11)
- 많이 조심하는 게 있죠. 지혈 때문에 문제가 되는 부분이 있으니깐. 참여자 (15)
- 생활하는 데 불편 하는 게 계속 있죠. 지혈 때문에 문제가 되는 부분이 있으니깐. 행동 자체가 규제가 많지만 조심하는 게 있죠. (참여자 17)

### ■ 재활에 전념하기

- 내가 별거 있습니까? 내가 할 수 있는 게 걷는 운동밖에 없으니깐 걷고 남보다 한 시간 먼저 일어나서 걸어요. (참여자 1)
- 영어 발음을 억지로라도 연습을 일부러 하고 있습니다. 인지적인 거라 말하는 거랑... 노력을 하고 있습니다. (참여자 4)
- 계단 오르고 내릴 때 균형이 잘 안 잡혀서 일부러 내가 승강기 안타고 운동 삼아 계단을 이용해요. 가만히 있으면 갑갑하니깐 아침에 될 수 있으면 일부러 일층까지 내려와서 산책하고 그러죠. (참여자 5)
- 많이 도와주는 데. 이제는 하지 말고 나대로 할게 라고 할게. 나도 내 정신상으로

[내 의지로] 해보려고 많이 노력 하죠. (참여자 12)

■ 재발에 대한 불안

- 더 나빠지면 안 되는데 걱정돼요. 그래서 굉장히 조심하죠. (참여자 3)
- 항상 조심하죠. 재발 두려운 게 그게 맞아요. 문제는 더 이상 마비되는 거죠. 두 번째 쓰러지면 그게 무서운 거죠. (참여자 4)
- 조심 하면서 다니죠. 또 재발 하면 안 되니깐. (참여자 14)

(3) 성과에 좌절하지 않음

참여자들은 자신들이 노력하여도 상실한 기능을 빨리 되찾을 수 없다는 것을 알았다. 운동을 꾸준히 하고, 또 만족스런 결과를 얻지 못하더라도 계속 해나가야 한다고 생각했고, 때로 재활 운동을 멈추었다가도 다시 시작하였다.

■ 변화가 없어도 꾸준히 하기

- [팔, 다리 모두 회복 될 줄 알았지만] 팔을 안 되더라도 걷기라도 바르게 걸어 나가려고 결심하고... 지난번에는 [팔이] 여기까지 올라왔는데 또 다시 안 올라오는 거라... 15도 까지는 해보자 그랬는데 오늘은 이정도 까지만 하고 좀 쉬다가 하려고 해요. 꾸준히 해야 되잖아요. 무리하면 더 안 좋을 것 같아요. (참여자 1)
- 걷기 운동을 하다가 안하다가 그러고 집안에서 자전거를 타다가 안타다가 해요. 힘들어서 많이 안 되긴 하더라고요. 고달프고... 그래서 누워서 역도도 좀 많이 하고 그래요. 요즘은 좀 많이 좋아졌어요. (참여자 8)
- 이렇게만 하자하고 마음을 먹고... 어제 저녁도 마음먹고 오늘 아침도 마음을 먹고 다시 다짐을 하죠. (참여자 11)

(4) 무력한 일상의 반복

참여자들은 증상이 호전되지 않고 치료가 효과가 없다고 여겼다. 모든 것이 무의미하여 스스로를 고립시키고 무엇도 하지 않은 일상을 반복하였다. ‘무력한 일상의 반복’의 하위범주는 ‘사회적 관계를 하지 않음’, ‘정해진 일상이 없음’이라는 개념으로 구성되었다.

- 사회적 관계를 하지 않음
  - 사람들하고 대화를 안 해요. 아예 안 만나요. 집에만 있어요. 집에서 티비 보거나 게임을 하거나. 그냥 가만히 있어요. (참여자 10)
  - 그냥 이렇게 티비를 보고 그렇게 있죠. 사람들도 잘 안 만나고 ... (참여자 18)
- 정해진 일상이 없음
  - 우울증 약도 먹었었어요. 일어나는 시간은 정해지지 않았어요. 일어나는 대로 지금도 수면제는 먹고 있어요. (참여자 10)
  - 웬만하면 티비나 보고 누워 있다가 동네 한 바퀴나 돌고 이러죠. (중략)... [나는] 뇌졸중이라는 것도 잘 몰라. 특별한 것은 없는 거 같고 잘 모르겠어.(참여자 18)

### 3. 축코딩의 결과: 뇌졸중 환자의 적응 과정 패러다임

뇌졸중 환자의 적응 과정의 패러다임 모형은 (그림 1)과 같다.

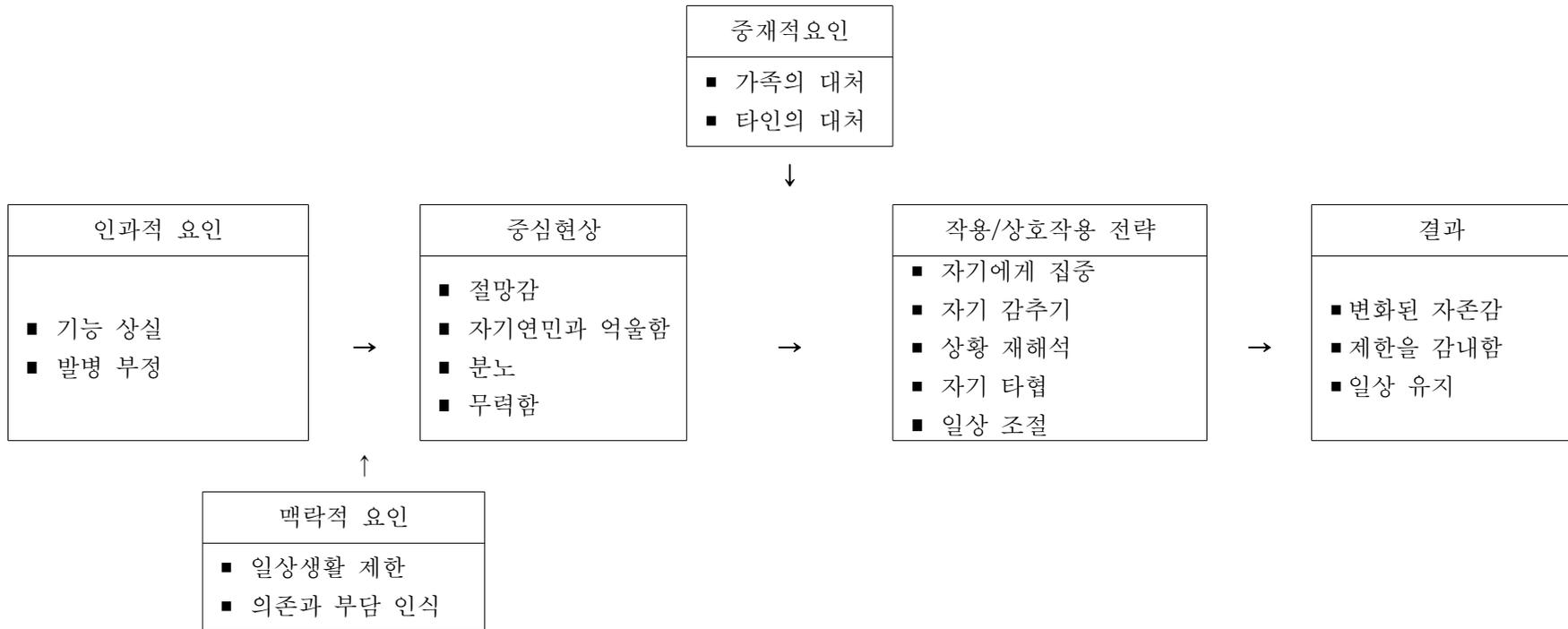


그림 1. 뇌졸중 환자의 적응 과정 패러다임 모형

본 연구에서 인과적 요인은 ‘기능 상실’ 과 ‘발병 부정’ 이었다. 맥락적 요인은 ‘일상생활 제한’, ‘의존과 부담 인식’ 이었고, 중심현상은 ‘절망감’, ‘자기연민과 억울함’, ‘분노’, ‘무력함’ 이며, 작용/상호작용 전략은 ‘자기에게 집중,’ ‘자기 감추기,’ ‘상황 재해석,’ ‘자기 타협,’ 그리고 ‘일상 조절’ 이었다. 이러한 작용/상호작용 전략에 영향을 주는 중재적 요인은 ‘가족의 대처’ 와 ‘타인의 관심’ 이었다. 뇌졸중 환자의 적응 과정 결과는 ‘변화된 자존감’, ‘제한을 감내함’, ‘일상 유지’ 로 나타났다.

### 1) 인과적 요인

인과적 요인은 어떤 현상의 발생이나 발전하도록 하는 사건이나 일들을 의미한다 (Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서 인과적 요인의 하위범주 ‘기능 상실’ 의 속성은 기능 상실의 범위로 그 차원은 좁음과 넓음으로 나타났다. 두 번째 속성은 증상의 정도이었고, 차원은 경증과 중증으로 구분되었다. 이 하위범주의 또 다른 속성인 기간은 장단기 차원에 따라 차이가 있었다. ‘발병 부정’ 의 속성은 강도이며 차원은 강함과 약함이었고 부정하는 기간 속성의 차원 장기적인지, 단기적인지에 따라 차이가 있었다(표 3-1).

표 3-1. 인과적 요인 하위범주의 속성과 차원

범주	속성	차원	
기능상실	범위	좁음	넓음
	정도	경함	중함
	기간	짧음	김
발병 부정	강도	약함	강함
	기간	짧음	김

### 2) 맥락적 요인

맥락적 요인은 어떤 현상에 영향을 미치는 상황이나 문제들을 만들어 내는 특수한 요인들로 (Strauss & Corbin, 1998), 본 연구에서는 ‘일상생활 제한’ 과 ‘의존과 부담 인식’ 이라는 하위범주로 구성되었다. 하위범주 ‘일상생활 제한’ 은 장애의 범위와 정

도, 기간에 따라, 그리고 ‘의존과 부담 인식’ 은 의존의 범위와 가족이나 타인에게 스스로 부담된다고 느끼는 정도에 따라 달라졌다(표3-2).

표 3-2. 맥락적 요인 하위범주의 속성과 차원

범주	속성	차원	
일상생활 제한	범위	좁음	넓음
	정도	약함	강함
	기간	짧음	김
의존과 부담 인식	의존도 정도	적음	큼
	부담감 정도	적음	큼

### 3) 중심현상

중심현상은 연구 현상에서 ‘무엇을 경험하고 있는가’ 를 나타내 주는 것으로 참여자가 처한 상황이나 문제에 대해 반응하여 사건들이 반복되는 형태를 의미하며(Strauss & Corbin, 1998), 본 연구에서는 뇌졸중 환자의 적응 과정의 중심 범주는 ‘절망감’, ‘자기연민과 억울함’, ‘분노’, ‘무력함’ 로 나타났다. 각 하위범주는 속성은 강도이며 차원은 약하고 강함, 기간의 차원은 단기와 장기, 지속성의 차원은 간헐적과 지속적으로 차이가 나타났다(표3-3).

표 3-3. 중심현상 속성과 차원

범주	속성	차원	
절망감	강도	약함	강함
	기간	짧음	김
	지속성	간헐적	지속적
자기연민과 억울함	강도	약함	강함
	지속성	간헐적	지속적
분노	강도	약함	강함
	지속성	간헐적	지속적
무력함	강도	약함	강함
	기간	짧음	김
	지속성	간헐적	지속적

### 4) 중재적 요인

중재적 요인은 주어진 상황 또는 맥락속에서 작용/상호작용을 촉진하거나 억제하는 방향으로 작용하며(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서는 ‘가족의 대처’ 와 ‘타

인의 대처’로 나타났다. ‘가족의 대처’는 불만족과 만족의 특성 차이와 대처 정도가 약하고 강함의 차이가 나타났다. ‘타인의 대처’는 특성이 불만족과 만족이었으며, 강도는 약함과 강함에 차이가 있었다(표3-4).

표 3-4. 중재적 요인 하위범주의 속성과 차원

범주	속성	차원	
가족의 대처	특성	불만족	만족
	정도	약함	강함
타인의 관심	특성	불만족	만족
	정도	약함	강함

### 5) 작용/상호작용 전략

작용/상호작용 전략은 사건이나 문제를 조절하는 전략적 혹은 일상적 전술이나 방법을 의미한다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서 참여자들의 전략에서 ‘자기에게 집중’의 속성은 특성과 정도로 약함과 강함의 차이가 있었다. 하위 범주 ‘자기 감추기’, ‘상황 재해석’의 특성은 부정적과 긍정적의 차이가 있었다. ‘자기 타협’과 ‘일상 조절’의 속성에서 특성은 수용성을 인정과 불인정, 주체성의 수동적과 능동적, 지속성에서 일시적과 지속적의 차이가 나타났다(표-5).

표 3-5. 작용/상호작용 전략 하위범주의 속성과 차원

범주	속성	차원	
자기에게 집중	특성(중요성)	약함	강함
	정도	약함	강함
자기 감추기	특성(평가)	부정적	긍정적
	지속성	일시적	지속적
	범위	좁음	넓음
상황 재해석	특성	부정적	긍정적
	범위	좁음	넓음
자기 타협	특성(수용성)	불인정	인정
	특성(주체성)	수동적	능동적
	지속성	일시적	지속적
일상 조절	특성(주체성)	수동적	능동적
	지속성	일시적	지속적

## 6) 결과

결과는 작용/상호작용 전략을 통하여 의도적이거나 자연적으로 나타나는 것이다 (Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에 결과는 ‘변화된 자존감’, ‘제한을 감내함’, ‘일상 유지’ 이었다. ‘변화된 자존감’의 속성에서 특성은 부정적과 긍정적, 정도는 작고 큼, 강도는 약하고 강함의 차이가 나타났다. ‘제한을 감내함’의 속성에서 특성은 불인정과 인정, 지속성은 일시적과 지속적의 차이가 나타났고, ‘일상 유지’에서 특성은 수동적과 능동적, 지속성에서 일시적과 지속적의 차이가 나타났다(표3-6).

표 3-6 결과 하위범주의 속성과 차원

범주	속성	차원	
변화된 자존감	특성	부정적	긍정적
	정도	작다	크다
	강도	약함	강함
제한을 감내함	특성(수용성)	불인정	인정
	지속성	일시적	지속적
일상 유지	특성(주체성)	수동적	능동적
	지속성	일시적	지속적

#### 4. 선택코딩 결과: 핵심범주와 유형 도출

##### 1) 핵심범주 : 축소된 삶을 수용하며 조정해나가기

Strauss(1987)가 제시한 핵심범주의 6가지 기준에 의하면, 핵심범주는 자료에 자주 나타나고, 자료의 변동을 잘 설명할 수 있으며, 다른 범주와 쉽게 연결되고, 이론을 함축하고, 이론이 단계적으로 진척될 수 있어야 하며, 분석에 있어서 최대한의 변동을 허용하는 것이어야 한다.

본 연구에서 뇌졸중 환자의 적응 과정에 대한 핵심범주는 ‘축소된 삶을 수용하며 조정해나가기’로 도출되었다. 뇌졸중 발병으로 신체의 마비, 언어장애, 인지장애, 감각장애가 나타나 일상생활에 장애가 발생하고, 뇌졸중의 증상으로 동시에 여러 역할도 한꺼번에 상실되었다. 장애와 상실은 받아들일 수 없고 절망감에 빠지고 우울, 분노, 슬픔 등의 부정적인 감정을 지속적으로 경험하게 되었다. 이렇게 기능에 장애가 발생하고, 역할을 수행할 수 없고, 조절할 수 없는 부정적 감정들은 일상에 제한이 되어 이전의 삶보다 축소되었다. 이러한 변화에 적응을 하기 위하여 이전과 달라진 삶을 받아들이고 일상에 맞추어 조정해나간다. 이전의 일상과 장애가 나타난 일상, 이전의 역할과 상실된 역할, 부정적인 감정들과 긍정적인 기대들을 수용하며 조정해나간다. 이러한 수용은 자신을 만족스럽게 여기거나 여전히 장애를 불만족하게 여기는 것과, 제한을 감내하거나 일상을 조절하는 것에서 차이가 나타났다. 뇌졸중의 적응 기간 동안 지속적으로 나타나는 제한된 일상으로 반복적인 조정을 하게 되는데, 수용과 조정을 자발적이고 지속적으로 긍정적인 방향으로 하게 되면 자신을 만족스럽게 여기고 반복적인 불편함과 제한도 감수하게 되며 일상적인 노력을 유지하였다. 하지만 수용을 수동적이고 부정적인 방향으로 하게 되면 변하지 않은 자신의 증상을 여전히 불만족하고 축소된 일상의 제한을 견디지 못하고 조정하지 않으며 포기하기도 하였다.

## 2) 적응 과정의 유형

유형분석은 자료의 분석결과와 근거자료를 비교 검토하여, 각 범주 간에 반복적으로 나타나는 관계를 보여준다. 본 연구에서 '축소된 삶을 수용하며 조정해나가기'의 적응과정은 3가지 유형으로 파악되었다(표 4).

표 4. 적응 과정의 유형

하위 범주	차원		
	충실형	주저형	방치형
인과적 기능 상실	경	경	중
요인	발병 부정	짧음	김
맥락적	일상생활 제한	좁음, 김	넓음, 김
요인	의존도	적음	중
	부담감	적음	중
	절망감	약함	강함
중심	자기연민과 억울함	약함	강함
현상	분노	약함	강함
	무력함	약함, 짧음	강함, 김
중재적	가족의 대처	만족, 강함	불만족
요인	타인의 대처	만족	불만족
작용/	자기에게 집중	강함	강함
상호	자기 감추기	일시적	지속적
작용	상황 재해석	긍정적	부정적
전략	자기 타협	인정, 능동적, 지속적	인정, 수동적, 지속적
	일상 조절	능동적, 지속적	수동적, 일시적
결과	변화된 자존감	긍정적	부정적
	제한을 감내함	인정	불인정

### (1) 충실형

충실형의 참여자들은 뇌졸중이 발생 후 장애가 나타나 이전보다 축소된 일상을 받아들이고 이를 조절하는 노력을 능동적이고 지속적으로 하는 유형이다. 마비된 몸은 자신의 삶을 더욱 무겁게 하지만 그것을 짊어진 채 살아간다. 자신과 생활의 모든 것이 한꺼번에 잃게 되지만 이전으로 되돌아 갈 수 없다는 것을 빨리 인정을 한다. 질병 기간이 길고 일상의 보조를 받아야 하는 상태가 높을 수도 있고 낮을 수도 있지만 남아 있는 기

능으로 스스로 할 수 있는 일을 찾고 부족하지만 일상을 유지해 나가려 노력한다. 남아 있는 삶에 대해서 고마움을 느끼고 질병이 발병이 최대한 자신에게 긍정적으로 해석하여 스스로 해결하려고 한다. 조절할 수 없이 분노와 우울이 치밀어 오를 때마다 감정에 벗어나기 위한 전환하는 노력이 적극적이다. 자신이 재활에 몰입하여도 증상은 회복이 될 수도 있고 여전히 장애가 남아 있을 수도 있다. 이러한 결과에 충실형인 참여자들은 낙담을 하지 않고 지금 보내고 있는 현재를 충실히 하여 완전한 회복보다는 지금 까지 나아진 일상에 만족하며 재활에 몰입한다. 따라서 비록 여전히 한쪽 신체가 불편하지만 노력을 게을리 하지 않은 자신을 스스로 만족한다. 장기간의 뇌졸중 질병기간동안 새로운 일상의 장애가 발생하고 부정적인 감정이 반복적으로 나타난다. 그래서 조절이 되었던 일상생활이 다시 조절이 안 되기도 하고 더욱 악화되기도 하였다. 하지만 이 유형의 참여자들은 조절을 멈추어 기다렸다가 다시 제한과 악화 수용을 지속적으로 반복한다.

## (2) 주저형

주저형의 참여자들은 뇌졸중 발병과 장애가 나타나는 일상 수용을 저항하며 이를 조절하는 노력을 소극적이고 일시적으로 하는 유형이다. 이전과는 다른 자신과 축소된 일상을 받아들이는 수용 시간이 길다. 질병 기간이 길고 일상의 보조를 받아야 하는 상태가 높아 주변에게 의지 하려고 하여 수동적이다. 발병 자체를 부정적으로 해석하여 질병 수용을 거부하다가 시간이 지나면서 변화되어진 자기를 받아들인다. 부정적인 감정이 나타날 때는 전환하려는 노력이 소극적이므로 친지의 도움을 바라고 스스로 구체적인 노력은 하지 않는다. 따라서 일상의 조절과 재활 노력은 주어진 환경에서 자신에게 필요한 노력만 할 뿐이다. 질병 기간 동안에 주저형인 참여자들은 달라진 자신의 변화가 부정적이다. 재활을 하여도 나아지지 않은 증상이 불만이 되고, 조절 하여도 일상생활 장애가 지속할 때마다 반복되는 장애 수용도 힘이 들어 다시 재활 시도 기간이 길다. 하지만 주변의 지지를 긍정적으로 받아들여 보답하려는 마음을 가지고 수동적이지만 조절을 반복하고 제한을 견딘다.

## (3) 방치형

방치형의 참여자는 뇌졸중 발병으로 기능 상실을 심각하게 겪어 일상의 복귀가 불가

능한 상태로 여겨 무엇도 하지 않는다. 마비된 몸은 무겁게 자신을 짓눌러 주저앉아 버린다. 장애와 일상 조절이 고통스러워 발병 자체가 부정적이므로 받아들이기 어렵고 부정적인 결과에 이르게 된다. 일상생활에 장애가 크고 가족에게 의존도가 강하여 스스로 아무 것도 할 수 없다고 여긴다. 자신의 신체적인 기능에 비해 절망감이 크고 분노와 우울을 강하고 장기간 나타낸다. 이러한 부정적인 감정을 반복적으로 되새김질 하면서 머무른다. 뇌졸중 발병을 받아들이지만 이전의 모습에 집착한다. 또한 결함이 있는 자신의 만족하지 못하여 분노를 느껴 더욱 부정적인 감정을 만들어 내기도 하였다. 무엇보다도 자신이 가장 고통스럽다고 여기고 주변의 모든 사람들이 부럽고 이해해 주지 못하는 가족을 원망하고 갈등을 나타낸다. 자신은 불기능 상태이므로 누군가 이끌어 주며 도움을 바란다. 현재 자신의 상태를 인식하는 자체가 고통스러워 회피하여 조절도 하지 않는다. 방치형의 참여자의 바람은 무조건 완전한 회복이다. 그러므로 빨리 나아지지 않은 채 그저 노력만 하는 것은 무의미 하다고 여긴다. 일상이 무의미 하고 고통스럽다고 여기기 때문에 이것보다 더 어렵고 힘이 드는 것은 싫어 재활을 하지 않는다. 뇌졸중 기간 동안 일상이 반복될 때마다 부정적인 감정에 머무는 기간이 길며 반복되는 제한을 받아들이기가 힘들어 모든 일에 소극적이게 되고 일상 조절을 멈추며 퇴행하기도 하여 불규칙한 일상을 지낸다.

## IV. 논 의

본 연구는 뇌졸중 발병으로 어떠한 경험을 하는지에 대해 개인적, 관계적, 사회적 변화를 파악하고 시간의 흐름에 따라 적응해 가는 과정을 서술하고자 하였다. 뇌졸중 환자들의 발병 후 적응 과정은 ‘축소된 삶을 수용하며 조정해나가기’로 나타났다. 본 연구에서 뇌졸중 환자들의 적응 과정의 인과적 요인은 ‘기능상실’과 ‘발병 부정’이었다. ‘기능상실’은 뇌졸중이 발병하여 마음대로 움직일 수 없고, 말을 할 수도 없고, 제대로 느낄 수도 없으며, 분별할 수 없게 되는 상태를 나타냈다. ‘발병 부정’은 갑작스럽게 자신들에게 닥친 증상을 인정하지 못하여 원인을 찾기도 하고 자신과 타인을 책망하기도 하였다. 참여자들에게 나타난 장애는 이전의 자신을 잃어버리고 달라진 자신을 대면하게 되었는데, 송충숙(2010)은 사고로 척수 손상을 겪은 대상자의 적응 과정을 다룬 연구에서 갑작스러운 장애로 큰 변화를 겪게 되어 심리적 충격에서 벗어나지 못하고 현재의 신체상을 받아들이지 못함을 서술하였다. 이렇게 예상하지 못한 신체적인 장애와 달라진 모습으로 인한 충격은 질병 발생을 인정하길 거부하게 하고 부정적인 감정을 유발하는 것으로 보인다.

본 연구결과 맥락적 요인에는 ‘일상생활 제한’과 ‘의존과 부담 인식’이었다. 뇌졸중 증상으로 스스로 자신을 돌보지 못하고 가족이나 친지에게 생활을 의존하고, 역할을 상실하게 되었다. 이러한 결과는 이화진(2006)이 뇌졸중이 발생한 중년기 편마비 환자를 대상으로 한 연구에서 뇌졸중 발생 후 초기에 장애인의 판정을 받는 것, 부모, 배우자, 사회인의 역할 상실의 경험 과정을 경험한다고 보고한 결과와 유사한 것이다. 뇌졸중과 유사하게 신체적 기능 손상이 동반되는 파킨슨 환자를 대상으로 한 김성렬(2012)의 연구에서도 파킨슨 증상으로 환자들이 실직을 경험하고 사회적으로 단절되어 가면서 짐이 되는 존재라고 여긴다고 설명하였다.

본 연구 참여자들에게 기능의 상실과 자신의 역할의 상실은 매우 충격적이었고, 이전과 달리 의존하는 상태는 절망감, 자기연민과 억울함, 분노, 무력함 등의 반응을 보였다. 이러한 정서적 반응들은 본 연구의 결과에서 중심현상이었다. 부정적 정서반응들이 뇌졸중 환자들의 적응과정에 중심이 되는 것은 참여자들이 작용과 상호작용 전략을 활용하

고, 그 결과 자신을 수용하고 만족하거나 혹은 불만족 하고 일상을 방치하는 데 이르기 까지 지속적으로 나타나는 감정들이었기 때문이었다.

본 연구의 참여자들이 진술한 정서적 반응과 유사한 반응들이 뇌졸중 환자에 대한 선행연구들에서도 확인된다. 하주영 등(2010)의 연구에서도 뇌졸중 환자의 일상생활 활동 장애는 좌절이 되고 절망감을 나타냈다고 보고하였고, 다른 연구들(이화진, 2006; 윤경옥, 2012; 임소정, 2013)에서도 이들이 우울과 무력감을 증가한다고 하였다. 여성 척수장애인의 체험에 대한 현상학적 연구(황혜민, 이명선, 박은영과 권은진, 2012)에서 척수마비로 아무것도 할 수 없는 것에 대해 심한 무기력을 느끼고, 현재의 삶과 남은여생을 어떻게 살아가야 하는 지에 대한 두려움과 불확실함으로 심리적인 어려움을 겪게 되었다고 서술하였다.

Hummel(2009)은 기동성이 제한되고 인지능력의 줄어들어드는 만성질환이 지속되면 미래 계획과 일상생활을 통제할 수 없어, 무력감으로 연결되고, Stramark(2004)는 이러한 무력감으로 인해 만성질환자들이 자율성과 존재감을 위협받는다고 하였다. 또한 본 연구의 참여자들은 자신의 자율성의 감소보다 자신을 돌보기 위해 가족에게 부담이 되고, 타인들에게 신세지는 것을 더 두려워하였다. 본 연구의 중심현상에서 나타난 참여자들의 정서적 반응은 의존성 인식에 따라 무력함과 분노의 반응 차이가 있었다. 중년기 이하의 참여자들은 자신의 기능과 역할 상실로 더 큰 충격을 받고, 깊은 절망에 빠지며, 분노를 나타내는 정도가 강하고 기간이 긴 반면, 은퇴를 한 이후이거나 가정 내에서 위치는 이미 변화되어 상대적으로 상실의 인식이 적은 노년기의 참여자들은 더 젊은 참여자들보다 자신의 상황을 받아들이는 것에 어려움이 더 적은 것으로 보였다.

부정적 감정에 대처하기 위해 참여자들은 다양한 작용/상호작용 전략을 사용하였다. 참여자들이 사용한 전략들 중에 ‘자기에게 집중’은 오로지 자신만을 생각하고, 기능회복에 집중하기와 같은 개념들을 포함하였다. 이는 만성질환자의 역할에 대한 Larsen(2009)의 설명과 유사하였다. Larsen(2009)은 만성질환자의 환자역할을 질병의 예후가 심각하거나 불확실성에 처하게 될 때 나타나는 것으로 보았고, 이 역할의 주요 요소를 일반적인 사회 역할에서 면제를 받기, 자신의 상태에 책임을 지지 않기, 더욱 호전되기를 원하는 의무를 가지기, 기술적으로 능숙한 도움을 찾고 협력하기라고 분석하였다. 본 연구의 참여자들은 다른 어떤 일이나 책임보다 자신, 그리고 자신의 신체적 기능회복에 집중하여 치료와 재활에 참여하였으며, 이로서 스스로 사회 역할을 면제받는 것으로 보였다.

참여자들이 선택한 ‘자기 감추기’ 전략은 자신의 장애에 대한 평가를 하고, 장애를 드러내지 않기 위하여 관계를 축소하는 것이었다. 한 참여자는 자신의 상태를 평가하면서 활동이 자유롭지 않고 남과 다른 자신을 “전과자”라 칭했다. Miller, Noble과 Burn(2006)은 파킨슨 환자들이 음식을 먹을 때 침을 흘리거나 다른 사람과 차이나는 삼킴 기능은 비정상적 행동이라고 명명하며, 자신이 가족 식사 시간을 방해하는 죄책감을 느낀다고 하였다. 이처럼 대부분의 참여자들이 ‘자기 감추기’ 전략을 사용하는 것은 타인의 비난이나 놀림이 원인이 아니라, 참여자 스스로가 타인의 시선을 의식하기 때문이었다. 이는 Camp, Finlay와 Lyons(2002)가 개인은 차이를 인지하고 부정적 자아 개념을 수용한 후 타인의 부정적인 인식에 대해서도 인정을 하게 된다는 것을 설명했던 것과 케를 같이 한다. 하지만 Camp 등(2002)은 만성질환을 가진 사람들이 자신을 바라보는 사회의 부정적인 인식을 수동적으로 받아들이기만 하는 것이 아니라, 오히려 자신을 부정적으로 인식하는 다른 사람들을 결함이 있는 사람으로 보기도 하였다. 본 연구의 결과는 뇌졸중 환자들이 스스로 부정적으로 규정하는 것을 이해하고, 더 나아가 자신을 그 차이를 수용하고 인정하며, 자신들에 대한 부정적인 편견이 옳지 않음을 주장할 수 있도록 도울 필요가 있다는 것을 시사한다.

참여자들이 선택한 다른 작용/상호작용 전략은 ‘상황 재해석’, ‘자기 타협’, ‘일상 조절’이었다. ‘상황 재해석’은 제한되는 일상생활의 괴로운 상황을 벗어나기 위하여 현재 상황을 자신에게 맞게 합리화 시키고 주변의 관계를 재정립하는 개념을 포함하였다. ‘자기 타협’은 이전과 달라진 자신의 상실된 상태를 수용하고, 의도적으로 긍정적인 기대를 갖고, 스스로 이전의 역할을 내려놓게 됨을 포함하였다. 또 ‘일상 조절’은 부정적인 감정들을 조절하고 자신의 상태에 맞추어 일을 조절하면서 기다리고 지켜보는 것을 포함하였다.

참여자들이 사용한 이 전략들은 Chramaz(2009)가 장기적으로 만성질환자를 대상으로 적응과정을 연구한 결과와 유사한 양상을 보인다. Chramaz(2009)에 따르면, 만성질환자들의 적응 과정은 신체적 상실에 순응하고, 나뉘어서 신체와 자아를 재통합하기 위해 생활과 자아를 바꾸어 가는 과정이라고 하였다. 본 연구 참여자들은 상황에 대한 관점을 바꾸고, 자기와 역할과 타협하는 것은 신체적 상실에 순응하고, 자신의 기능에 맞도록 생활과 자아를 바꾸는 것으로 보였다.

뇌졸중 환자가 적응해 가는 과정의 중재적 요인은 ‘가족의 대처’와 ‘타인의 대처’가 하위범주이었다. ‘가족의 대처’에는 참여자의 일상을 책임져주고 모든 것을 받

아들이는 가족의 헌신과 이를 보답하고자 하는 개념과 가족마저도 무관심하면 더 큰 고통을 느끼는 가족의 갈등이라는 개념을 포함하였다. 이는 강현임, 이순영과 서명숙(2009)의 연구에서 가족들은 아낌없는 지원자로서 보살핌을 받아 위기를 모면하고 고마움을 갖게 되는 결과와 유사한 것이다. 하지만 Stone 등(2004)의 연구에서 뇌졸중 환자를 돌보는 주변 사람들은 인내심이 줄어들고 좌절감과 불만족인 늘어난다고 보고하였으며, 뇌졸중 환자 부양가족의 적응 영향에 대한 조혜련(2009)의 연구에서도 부양가족은 경제적, 죄책감 스트레스가 높음을 나타냈다. 한정희와 박연환(2012)은 이러한 가족의 대처는 우리나라 문화적 특성으로 뇌졸중 환자를 간호하는 책임이 가족에게 전담되어 부담감이 높다고 밝혔는데, 장기간의 뇌졸중 기간 동안 대상자뿐만 아니라 가족에게 적절한 정보를 제공하고 도울 수 있는 중재가 필요함을 나타낸다.

‘타인의 대처’ 하위범주에는 주로 친지들과의 관계가 진술되었는데, 증상을 지적하는 주변 관계의 대면을 피로워하는 것과 반면에 달라진 자신의 모습에도 변함없이 대해 주는 친지들이 참여자들에게 큰 격려가 됨을 나타냈다. Kitsmuller, Haggstrom과 Asplund (2012)은 뇌졸중 환자들이 변화된 자신의 모습은 타인에게 거절당할 것이라고 생각하여 기존의 친숙한 사람을 만나기를 두려워하여 장애를 가진 첫 모습을 그대로 받아들이는 새로운 사람을 만나기를 원하며 타인들이 자신의 장애요인을 그대로 수용해 주기를 바라는 인식을 서술하였다. 암환자의 생활 경험을 다룬 양진향(2008)의 연구에서도 암환자는 건강한 사람들과 다른 삶을 살아야 한다고 생각하기 때문에 일상적인 지인과의 관계에서 멀어지고 한두 명의 절친한 친지의 격려를 받으며 더욱 깊은 관계를 가지게 된다고 하였다. 이와 같이 주변의 대처는 뇌졸중 환자가 겪게 되는 사회적인 적응 문제에 가장 큰 걸림돌과 격려가 되는 것을 알 수 있었다. 또한 본 연구의 참여자들은 가족의 대처와 친지들의 대처에서 성별의 차이가 있었다. 남성 참여자들은 친지보다 장애를 편하게 드러낼 수 있는 가족에게 의지하고, 고마움을 느끼지만 자신을 이해하지 못하거나 무관심한 배우자에게 더 큰 갈등을 나타냈고, 반면에 가족에게 신세가 되는 것을 더 많이 꺼려하는 여성참여자들은 친지들의 배려를 긍정적으로 받아들이고 변함없이 어울리는 것으로 보였다. 따라서 주변의 대처를 확인하고 성별을 고려하여 주변과 상호작용 활동을 적극적으로 유도할 수 있는 방안이 모색되어야 한다.

본 연구의 뇌졸중 환자 적응과정의 패러다임에서 마지막인 결과 범주에는 ‘변화된 자존감’, ‘제한을 감내함’, ‘일상 유지’가 포함되었다. ‘변화된 자존감’은 장애가 나타난 자신과 제한된 일상을 맞추어 조절해 나가면서 스스로 만족을 하는 반면에 나아

지지 않는 증상에 집중하여 변화된 자신이 불만족 하고 재활의 의미를 느끼지 못하는 것을 의미한다. 조미자(2011)는 여성 폐결핵 환자의 질병 경험에서 오랜 투병생활동안에 새로운 삶을 살아가고 적극적이고 의욕을 가진 사람으로 변화된 참여자도 있지만, 다른 사람의 보호에 의존한 채 재기가 어렵다고 포기한 참여자도 있다고 나타냈다. 본 연구의 결과는 뇌졸중 환자들이 오랜 회복 기간을 만족하지 못하고 재활을 포기하는 것을 이해하고, 더 나아가 발병을 이겨냈다는 긍정적인 강화가 필요함을 나타낸다.

본 연구에서 도출된 핵심 범주는 ‘축소된 삶을 수용하며 조정해나가기’이다. 뇌졸중 기간 동안에 지속적으로 신체적 장애와 불안정한 감정 상태로 일상에서 장애가 나타나 이전보다 삶이 축소된다. 자신에게 닥친 변화된 삶을 거부하다가 시간이 지나면서 수용하게 되며 일상을 조정해 나간다. 참여자들이 보여준 결과는 완전한 회복이 어려운 만성 기간 동안에 반복적으로 나타나며 지속되는 양상은 일방향이 아니라 역행하기도 하고 멈추기도 하면서 역동적인 과정이 된다. 뇌졸중으로 인한 장애는 장기간 지속하여 Bauman, Couffignal, Bihan 과 Chau(2012)는 발병 2년 후에도 지속적인 감각장애, 운동장애, 기억력 장애가 삶의 만족도를 저하시킨다고 하였다.

이렇듯 뇌졸중은 완전히 이전 상태로 돌아 갈 수 없으며 뇌졸중 증상이 나타나는 장애는 기간과 양상이 복잡하여(Murray, Young & Forster, 2007), 적응 과정이 반복 되고 다양하게 나타난다. 김성렬(2012)의 연구에서도 파킨슨 진단 후에 질병 전환 경험의 결과로 병과 함께 새로운 나로 살아가나 영구적이지 않고 좌절과 증진을 반복하며 긴 시간 동안 이어진다고 하였다. 따라서 적응 과정이 장기간 다양하게 나타남을 감안하여 지속적인 뇌졸중 환자의 이해와 지지가 중요함을 알 수 있다.

본 연구결과를 요약하면, 뇌졸중 환자들이 적응 과정에서 현상을 발생 시키는 인과적 요인은 갑작스러운 기능 상실로 인정 할 수 없는 상태가 되며 이러한 장애는 의존과 부담을 인식하게 된다. 참여자들은 무력함, 분노와 절망감의 부정적인 감정을 지속적으로 경험하게 된다. 상황을 벗어나기 위해서 장애를 받아들이고 자신에게 맞추어 상황을 재해석하고 타협하였다. 장기간의 뇌졸중 질병 기간 동안 장애로 축소된 일상을 받아들이며 일상을 조정하게 된다. 이러한 적응 과정 동안에 변화된 자신과 제한된 일상을 빨리 수용하고 질병을 스스로 다스리고 남아 있는 일상을 만족한 참여자들과, 초기에 발병을 부정하나 시간이 지나면서 점차 수용하고 조절을 소극적으로 하는 참여자들과, 반면에 여전히 완전히 회복이 되지 않는 증상에 집착을 하고 재활에 효과를 빨리 나타나지 않아 자신조차도 불만족하여 무엇도 하지 않고 무력한 일상을 보내는 참여자의 유형으로 나타

났다.

본 연구는 근거이론적 접근을 통해, 뇌졸중 환자들이 다양한 부정적 정서를 느끼게 되는 인과적 요인과 맥락적 요인을 규명하고, 그들이 부정적 정서를 매개하는 요인, 그리고 이에 대처하기 위해 선택한 작용/상호작용 전략, 그리고 결과를 서술하여 뇌졸중 환자들이 발병 후에 적응 과정동안 나타난 사회 심리적인 경험과 대처 양상을 보여 주었다.

하지만 뇌졸중 특성상 언어장애로 질병을 인식하고 표현하는데 제한이 있어 심층면담만으로 다양한 뇌졸중 환자의 반응을 통찰적으로 살피지 못하였다. 언어와 행동만으로 표현할 수 없는 일상에서의 특성을 나타내는 다양한 접근 방법을 고려한 질적 연구가 필요함을 시사한다.

본 연구를 통하여 뇌졸중 환자를 돌보거나 이들의 삶에 관심을 가진 사람들에게 도움이 되고, 간호학 지식의 축적과 정당화에 기여하여 보다 나은 간호중재를 개발하는 데 기초자료가 되길 바란다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 근거이론 접근법(Strauss & Corbin, 1998)을 통해 뇌졸중 환자들의 적응 과정을 서술하고, 뇌졸중환자들에 대한 이해를 깊게 하고자 수행되었다.

본 연구의 참여자는 일 대학병원에서 뇌졸중으로 진단받고 입원 중이거나 외래에 규칙적으로 내원하는 환자로서 의사소통이 가능하고 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있으며 연구 참여에 동의한 47세-68세의 남성 10명, 여성 8명으로 총 18명이었다.

자료 수집은 해당 기관의 의학연구윤리심의위원회의 심의를 거쳐 승인을 받은 후 진행하였으며 자료수집 기간은 2013년 4월 22일부터 10월 23일까지였으며, 자료는 심층 면담을 통해 수집되었다. 1인당 면담회수는 1-3회이며, 매회 30분-90분, 총30분-210분이 소요되었다.

Strauss & Corbin(1998)의 방법에 따라 개방코딩에서 46개의 개념, 18개의 하위 범주가 도출되었으며, 축코딩에서 각 하위범주를 인과적 요인, 맥락적 요인, 핵심범주, 중재 요인, 작용/상호작용 전략, 그리고 결과 범주로 분류하고, 뇌졸중 환자 적응과정의 패러다임을 제시하였다. 선택코딩에서는 핵심범주를 발견하고 유형을 분류하였다.

연구의 결과는 현상을 발생하는 인과적 요인으로 움직일 수 없고, 말을 할 수 없고, 느낄 수도 없는 ‘기능 상실’ 과 고통스러운 현재 상황을 받아들일 수 없는 ‘발병 부정’ 이었다. 뇌졸중 증상으로 나타난 ‘일상생활 제한’ 과 ‘의존과 부담 인식’ 은 맥락적 요인이 되었다. 본 연구의 나타난 중심현상은 ‘절망감’, ‘자기연민’, ‘억울함’, ‘분노’, ‘무력함’ 이었으며 이러한 부정적인 정서 반응은 적응 과정 중에 일관되게 나타났다. 중심현상을 조절하기 위해 사용한 작용/상호작용 전략은 ‘자기에게 집중’, ‘자기 감추기’, ‘상황 재해석’, ‘자기 타협’, ‘일상 조절’ 이었으며 이러한 전략에 영향을 미치는 중재적 요인은 ‘가족의 대처’ 와 ‘타인의 대처’ 이며 마지막으로 결과는 ‘변화된 자존감’, ‘제한을 감내함’, ‘일상 유지’ 로 확인 되었다. 뇌졸중 환자의 적응 과정의 핵심범주는 ‘축소된 삶을 수용하며 조정해나가기’ 로 도출되었다. 적응 과정 동안에 환자들은 장애가 나타난 일상이 이전과는 달리 축소된 삶으로 변화하였다. 이렇게 달라진 자기와 지속적인 장애를 수용하는 정도와 일상을 조정해나가는 적극성에 따라 유형이 나타났다. ‘충실형’ 은 수용이 빠르고 적극적으로 일상을 조정해 나가며,

‘주저형’은 수용이 더디고 소극적으로 조절해가며, ‘방치형’은 수용하지 않고 어떠한 노력도 하지 않는 유형으로 확인되었다.

본 연구는 뇌졸중 환자의 적응과정에 대한 심리 사회적 세부 요인들을 드러낸 것에 의미가 있으며, 유형을 고려하여 환자의 이해를 돕고 적절한 간호 중재를 제공하는데 도움이 될 것이다.

이상의 결과에 따른 제언은 다음과 같다.

- 1) 본 연구보다 좀 더 큰 규모의 표본에 대해 본 연구에서 나타난 개념들과 하위범주, 범주 그리고 패러다임이 다른 표본에서도 나타나는가를 확인할 필요가 있다.
- 2) 뇌졸중 환자를 대상으로 다양한 접근 방법의 질적 연구를 제언한다.
- 3) 본 연구에서는 뇌졸중이 발병한지 1-32개월인 참여자를 대상으로 하였으나, 뇌졸중이 완전한 회복이 어려운 만성질환임을 감안하여 발병이 이후 더 많은 시간이 지난 대상자들에 대해 적응과정을 탐색할 수 있는 연구가 필요하다.

## 참고문헌

- 강현임, 이순영, 성명숙(2009). 중년기 뇌졸중 남자환자의 회복과정. *질적 연구*, 10(2), 152-164
- 김경아 (2008). *뇌졸중환자의 사회적 지지, 독립기능수행과 삶의 질과의 관계*. 석사학위논문, 이화여자대학교. 서울.
- 김성렬 (2012). *YOPD(Young-onset parkinson's disease) 환자의 건강-질병 전환 경험*. 박사학위논문, 고려대학교. 서울
- 김종성 (2005). 뇌졸중후 우울 불안 감정조절장애. *대한뇌졸중학회*, 23(1), 1-8.
- 대한뇌졸중학회. (2009). *뇌졸중*. 서울 : 이퍼블릭
- 박경호 (2007). *뇌졸중 환자의 일상생활동작 수행과 우울 및 불안과의 관련성*. 석사학위논문, 아주대학교, 수원.
- 소은실 (2005). *Vargo의 자기 파괴적 사고변화 이론에 근거한 미술치료프로그램이 중도 신체장애인의 장애수용에 미치는 효과*. 석사학위논문, 대구대학교, 대구.
- 송총숙 (201). *척수손상인의 적응과정에 관한 근거이론적 접근*. 박사학위논문, 아주대학교, 수원.
- 신경림, 조명옥, 양진향 외 (2004). *질적연구방법론*, 서울 : 이화여자대학교출판부
- 신연정 (2011). *뇌졸중 노인의 인지기능 요인, 우울감 요인 및 상호관련성*. 석사학위논문, 대구대학교, 대구.
- 양진향 (2008). 암환자의 생활세계 경험. *대한간호학회지*, 38(1), 140-151.
- 윤경옥 (2012). *뇌졸중 환자가 지각한 가족지지, 우울, 자아존중감의 관계*. 석사학위논문, 대구대학교, 대구
- 옥지원 (2003). *뇌졸중 발병경험이 환자가족의 부담감에 미치는 영향*. 석사학위논문, 한림대학교, 서울.
- 이유나 (2011). *뇌졸중 후 인지기능이 재활치료 과정에서 기능회복에 미치는 영향*. 석사학위논문, 고려대학교, 서울.
- 이지아 (2012). *뇌졸중 환자의 장애수용 및 사회적지지가 재활동기에 미치는 영향에 관*

- 한 연구. 석사학위논문, 남부대학교, 광주.
- 이주희 (2009). *외래 뇌졸중환자 부양자의 부담감에 영향을 미치는 요인*. 석사학위논문, 경희대학교, 서울.
- 이화진 (2006). *중년기 뇌졸중 후 편마비 환자의 적응과정*. 박사학위논문, 서울대학교, 서울.
- 임소정 (2013). *재가 뇌졸중 환자의 극복력(Resilience) 영향요인*. 석사학위논문, 서울대학교, 서울.
- 임성용 (2002). 뇌졸중. *가정의학회지*, 23(1).1-12
- 조미자 (2011). *여성 폐결핵 환자의 질병 경험 과정*. 박사학위논문, 이화여자대학교, 서울
- 조혜련 (2009). *가족탄력성이 뇌졸중환자 가족의 적응에 미치는 영향*. 석사학위논문, 동국대학교, 서울.
- 최스미 (2005). *뇌졸중 후 후유증: 피로, 우울, 감정조절장애, 분노 조절 장애를 중심으로*. 서울대학교 간호과학연구소, 간호학의 지평, 2(1),76-91
- 통계청. (2013). *사망원인통계*. 서울 : 통계청
- 하주영, 박형숙, 이상주, 지영주, 전정해, 조호윤 (2009). *중년기 뇌졸중 환자의 회복경험에 관한 근거이론 연구*. *질적연구학회 학술대회*, 22(3), 342-345.
- 한영애 (2004). *뇌졸중 후 편마비 환자의 특성에 따른 일상생활동작 수행, 가족지지 및 우울정도의 차이 분석*. 석사학위논문, 아주대학교, 경기도.
- 한정희, 박연환 (2012). *뇌졸중 환자인 부인을 돌보는 남성노인 배우자의 부담감과 건강 관련 삶의 질*. *성인간호학회지*, 24(6), 615-626
- 황혜민, 이명선, 박은영, 권은진 (2012). *여성 척수장애인의 체험에 대한 현상학적 연구*. *대한간호학회지*, 42(4), 508-516
- Baumann, M., Couffignal, S., Le Bihan, E. & Chau, N. (2012). Life satisfaction two-years after stroke onset: The effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BioMedCentral Neurology*, 12105-2377-12-105.
- Camp, D. L., Finlay, W. M. & Lyons, E. (2002). Is low self-esteem an

- inevitable consequence of stigma? An example from women with chronic mental health problems. *Soc Sci Med*, 55(5), 823–834.
- Charmaz, K. (2009). *Example: The body, identity, and self –Adapting to Impairment*. In: J. M. Morse, P. N. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz, A. E. Clarke (Eds). *Developing grounded theory: The second generation*. Left Coast Press: Walnut Creek, California. p.155–191
- Guba, E. G. & Linclon, Y. S.(1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey–Bass.
- Hummel, F, I. (2011). *Powerlessness*. In.: Lubkin, M. I. & Larsen, P. D. *Chronic Illnes: Impact And Intervention*. Jones and Barlett Punlishers.: Sudbury MA. p.255–276
- Kitzmuller, G., Haggstrom, T. & Asplund, K. (2013). Living an unfamiliar body: The significance of the long–term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *Med Health Care Philos*, 16(1), 19–29.
- Larsen, P, D. (2011). *Illness behavior*. In.: Lubkin, M. I. & Larsen, P. D. *Chronic Illnes: Impact And Intervention*. Jones and Barlett Punlishers: Sudbury MA. p.25–42
- Michael, K. M., Allen, J. K. & Macko, R. F. (2006). Fatigue after stroke: Relationship to mobility, fitness, ambulatory, social support, and falls efficacy. *Rehabilitation nursing*, 31(5), 210–217
- Miller, N., Noble, E., Jones, D. & Burn, D. (2006). Hard to swallow: Dysphagia in parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(6), 614–618.
- Murray, J., Young, J. & Forster, A. (2007). Review of longer–term problems after a disabling stroke. *Reviews in Clinical Gerontology*, 17(4), 277–292.
- Stone, J., Townend, E., Kwan, J., Haga, K., Dennis, M. S. & Sharpe, M. (2004). Personality change after stroke: Some preliminary observations. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(12), 1708–1713.
- Strandmark, M. K. (2004). Ill health is powerlessness: Phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering, *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 135–144

- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge university Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research(2nd ed)*. Thousand Oaks, CA : Sage,
- Tomaka, J., Thompson, S. & Polacios, R. (2006). The relation of social isolation, loneliness, and social support to disease outcomes among the elderly. *Journal of Aging and Health*, 18(3), 359-384
- van de Port, I. G., Kwakkel G., Schepers, V. P., Heinemans, C. T., & Lindeman, E. (2007). Is fatigue an independent factor associated with activities of daily living instrumental activities of daily living and health-related quality of life in chronic stroke? *Cerebrovascular Disease*, 23(1), 40-45
- Willson, H., Hutchinson, S. & Holzemer, W. (1997). Salvaging quality of life in ethically diverse patient with advanced HIV/AIDS. *Qualitative Health Reserch*, 7, 75-97, 신경림 등(2004), 질적 연구 방법론. 이화여자대학교출판부에서 재인용.

## Abstract

### Adaptation Process in Stroke Patient by Grounded Theory Approach

Yun-Hee Oh

Department of Nursing

Graduate School of Jeju National University

(Supervised by Eun-Joo Lee)

Stroke patients experience not only physical problems but also various psychological and social problems, and their adjustment to the life with disability is a big challenge. Although there have been many studies dealing with stroke, most of them are focused on quantitative data rather than qualitative. The purpose of this study was to describe the adaptation process of stroke patients. The question for the study is "How stroke patients are becoming to adapt to their lives?".

The research method used in this study was the Grounded Theory Method developed by Strauss & Corbin (1998). Eighteen participants for this study, who had a stroke, were hospitalized or visited the OPD regularly in Jeju National University Hospital. Their age ranged from 48 to 68 years old. The duration after stroke ranged from 1 to 32 months. The data collection period was from April, 2013 to October, 2013. The data were collected through in-depth interview with the participants, and theoretical sampling were attempted until the data reached saturation. Data collection and data analysis were performed simultaneously.

For the result of the study, 46 concepts, 18 subcategories were derived from the open coding. From the category analysis based on the axial coding, the central phenomenon emerged as 'hopelessness', 'self-pity and chagrin ', 'anger', 'powerlessness'. The causal conditions that influence this phenomenon are 'loss of function' and 'unacceptable attack'. The contextual conditions are 'disability in everyday life' and 'recognition burden and dependence'. The action/interaction strategies were 'concentrate on self', 'hide myself', 'reinterpretation of the situation', 'compromise myself', 'daily life adjustment'. Intervention conditions are 'familial coping' and 'others coping'. 'Altered self-esteem', 'endure limits ', 'maintaining daily life' also emerged from the data as consequence.

In selective coding, a core category was expressed as 'adjust and accept the diminished life'. A continuous analysis of the results reveal there were 3 types -'fidelity', 'hesitation' and 'negligence'- derived with the analysis of the adaptation process in stroke patient. The 'fidelity' type satisfies themselves and is content with their current life. The 'hesitation' type passively accepts the reality. The 'negligence' type has regrets about his past life and nothing left to live.

The result of this study provides a essential knowledge and insight for individualized nursing intervention strategies in helping the adaptation of stroke patients.

Key words: adaption process in stroke patient, grounded theory

## 연구 참여 동의서

본 동의서는 귀하가 본 연구에 대한 참여의사를 결정하는데 도움을 주기 위해 제공되는 것입니다. 귀하는 연구에 대한 참여 여부를 자유롭게 결정할 수 있으며 연구자와의 관계에 영향을 주지 않고 언제든지 참여를 중단할 수 있습니다.

연구자 : 오윤희(연락처: 010-3692-8864) 제주대학교 간호학과 석사 과정생

### 1. 연구 주제

뇌졸중환자의 적응 과정

### 2. 연구의 목적 및 절차

본 연구의 목적은 뇌졸중을 겪은 환자들의 적응 과정을 이해하여 궁극적으로 간호의 질을 높이는 것입니다.

### 3. 참여 대상

뇌졸중 진단을 받고 입원 중이거나 외래에 규칙적으로 내원하는 환자로 자발적 참여자를 대상으로 합니다.

### 4. 연구 방법

심층면담, 전화면담, 자료 확인으로 2~3차례 이루어질 수 있습니다. 각 면담에 소요되는 시간은 약 30분~1시간 정도일 것입니다. 연구자는 참여자가 뇌졸중 경험 시에 느낀 생각이나 감정, 변화된 것들에 대해 질문을 할 것이고 면담내용은 녹음될 것이며, 녹음된 내용은 추후 익명으로 인용하고 연구가 끝나면 녹음테이프와 필사자료는 폐기될 것입니다. 면담 중에 녹음을 언제든지 거절할 수 있습니다.

### 5. 연락처

연구 참여 도중 의문사항이나 불편사항이 있으면 언제든지 연구 담당자(오윤희)로 연락하여 주시기 바랍니다.



< 부록 2 > 연구 참여자 특성 질문지

연구 참여자 특성

대상자 번호 \_\_\_\_\_

날짜 : \_\_\_\_\_

1. 생년월일 : \_\_\_\_\_ 2. 성별: \_\_\_\_\_

2. 학력

3. 경제 상태

4. 직업

5. 가족구성

6. 질병관련 특성

- 발병일
- 발병 시 신체상태
- 활동수준
- 현재 신체상태
- 기타질환

## 면담 질문 내용

1. 어떻게 뇌졸중을 앓게 되셨나요?
  - 발병, 입원, 퇴원 시 신체 상태가 어떠하였습니까?
  - 발병, 입원, 퇴원 시 마음이 어떠하였습니까?
  
2. 발병 전 자신의 모습은 어떠했습니까?
  - 발병 전 어떤 일을 하셨습니까?
  - 발병 전 자신의 모습을 어떠했나요?
  
3. 뇌졸중 발병 후 자신의 어떤 변화가 있습니까?
  - 뇌졸중 발병 후 신체적인 변화는 무엇입니까?
  - 뇌졸중 발병 후 감정의 변화는 무엇입니까?
  - 뇌졸중 발병 후 인지적, 정신적, 영적 변화는 무엇입니까?
  
4. 뇌졸중 발병 후에 생활과 주변 관계에 어떤 변화가 있습니까?
  - 뇌졸중 발병 후 생활의 변화는 무엇입니까?
  - 뇌졸중 발병 후 가족의 변화는 무엇입니까?
  - 뇌졸중 발병 후 주변의 변화는 무엇입니까?
  
5. 뇌졸중을 겪고 어떤 사람이 되었다고 생각하십니까?
  
6. 뇌졸중을 겪고 어떻게 생활하고 있습니까?
  
7. 앞으로 어떻게 될 꺼라 예상하십니까?