

만성질환 및 장애자의 性 재활에 관한 문헌 고찰

김 순 용*

I. 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

인간은 性的인 존재이다(Greco, 1996). Maslow(1954)는 性的 要求는 人間욕구의 높은 수준으로 올라가기전에 반드시 충족되어야 할 기본적인 요구라고 하였다. 특히 아기를 목적으로 하지 않는 性은 부부를 연결시켜주는 강한 힘이 되고, 배우자간의 애정을 촉진시키며, 즐거움을 제공하고, 자부심을 강화시켜주며, 긴장과 불안을 감소시키고, 자신의 남성성(masculinity)과 여성성(femininity)을 표현해주는 등 여러 가지 긍정적인 측면을 내포하고 있다(Reinisch, 1990).

재활간호사는 性的으로 건강하지 않은 사람들과 흔히 일하게 된다; 그러나 sexuality는 재활간호팀에게 아직도 힘들고 어려운 主題로 남아있다. 그러므로, 대상자들은 질병이나 불구로 생긴 性的 적응에 대한 잘못된 정보, 배우자의 기대에 대한 잘못된 개념, 性 機能에 대한 비현실적인 목표, 性的 再 適應을 향상시키는데 가장 가능한 방법과 같은 主題에 대해서 개방된 의사소통을 할 수 없게 된다. Greco(1996)는 性相談을 위한 준비는

간호사의 자기 교육(self-education)에서 시작된다고 하였다. 또한 장애가 있는 사람에 대한 전인간호관, 재활간호사가 性 機能의 문제를 발견, 관찰 혹은 표현하도록 대상자를 돕는 것을 의미한다. 또 실제 Baggs와 Karch(1987)의 연구에서도 환자들은 누군가로부터 性生活에 대한 정보를 받기를 원하나 환자의 입장에서 그러한 주제에 대해서 언급하는 것이 어렵다고 하였다. 또한 性生活이 활발하지 않은 많은 사람들도 이러한 주제에 대해서 언급해야한다는 반응을 보였다.

Rodin 및 Salovey(1989)에 의하면 대부분의 사람들은 자신의 생애에서 만성질환이나 혹은 장애가 될 가능성이 있다; 즉, 65세 이상에서는 86%가 하나의 만성질환을, 50%가 둘 혹은 그 이상의 질환을 앓게될 가능성이 있다. 뿐만아니라 질환 혹은 장애는 모든 연령층에서 생길수 있다는 것이다. 연구에서 확인된바에 의하면 아동과 청년기에서 제한적이나마 장애가 될 가능성이 5-40%나 된다(Meeropol, 1991).

그러므로 본 연구에서는 만성질환 및 장애를 가지고 있는 사람들의 특수요구를 확인하는 것은 물론 그들이 가지고 있는 性에 대한 관심사 및 일반인들의 만성질환 및 장애자의 性에 관한 편견을

* 고려대학교 의과대학 간호학과

알아보고 이들의 性問題 적응을 위한 간호중재의 방안을 모색하고자 한다.

II. 본 론

1. 만성질환 및 장애와 性

1) 만성질환자의 性

만성질환이라는 진단은 적응을 필요로하는 위기이다. 이러한 진단직후에 性的인 考慮는 生存이라는 주제와 비교했을때 우선순위에 떨어진다. 性慾의 감퇴는 자부심의 상실 및 질병에 대한 두려움과 관련이 될 수 있다. 사람들은 만성질환의 진단을 받은후 몇 단계의 정서적인 과정을 거치는데 그 중에는 공포, 분노, 그리고 우울이 있다. 한 연구자가 유방절제술(mastectomy)이 필요하다는 것을 진단받은 여자 환자의 전형적인 반응을 다음과 같이 요약하였다 :

처음에는 소리내어 울었습니다. 왜 나인가? 내 남편이 계속 나를 원할것인지? 이 암(cancer)으로 내가 죽게 되는것인가? 그 다음 단계는 부정(denial)인데 즉, 수술 前에 백화점에 가서 목욕 가운을 새로 산다든지 혹은 친구에게 단지 조직검사(biopsy)를 한다고 얘기한다든지 하는것등이다. 수술후에는 편견, 부정적인 사고가 생긴다. 모든 TV 광고는 가슴이 큰 모델이, 앞이 깊이 패인 옷을 입는 것만 방영하는 것 같은 생각이 들었다. 또 여자 친구들은 몸에 딱 달라붙는 스웨터를 자랑삼아 들어내놓고 입고 다니는 것이 너무 잔인하게 느껴졌다. 만약 이 여자환자가 사회적 지지(social support)를 적절히 받을수 있었고 또 내적인 강한 힘(inner resource)이 본인에게 있었다면, 자신의 없어진 유방에 대한 선입관을 잘 해결하여 위기를 극복하고 즐거운 性生活은 물론 일상의 정상 생활로 돌아올 수 있었을 것이다(Schover & Jensen, 1988, pp.62-63).

신경계, 내분비계 및 혈관계질환들은 직접적으로 性的 機能에 영향을 줄 수 있다. 복용하는 약물들도 性的 興味와 즐거움을 妨害할 수 있다. 동

통과 피로감도 性的인 생각과 감각 혹은 性的 活動을 제한시킨다(Anderson et al., 1989). 또한 내·외과적 치료도 육체적으로 혹은 정서적으로 性的 機能을 방해할 수 있다. 예를 들면, 신장기능 부전이 있는 환자가 신장투석을 하면 性的인 반응에 현저한 어려움이 있다(Solomon, 1986).

다음은 만성 질환이 sexuality에 어떻게 영향하는지 알아보하고자 한다.

다발성 경화증. 다발성 경화증(multiple sclerosis, MS)은 뇌와 척수의 질환으로 신경섬유를 덮고 있는 구조(myelin sheath)에 손상이 온 것이다 : 시력, 감각, 및 수의적인 움직임이 영향을 받는다. 미국에서는 젊은 성인이 신경학적으로 불구가 되는 가장 흔한 원인이 다발성 경화증이다(Schover et al., 1988). 연구에 의하면, 대부분의 다발성경화증환자들은 性的 機能에 변화가 와서 적어도 반수가 性的인 문제를 갖고 있다(Stenanger et al., 1990). 이들 환자는 性的인 흥미, 성기능 감각, 발기 혹은 오르가즘(orgasm)의 감소를 경험하는 것은 물론이고, 性的인 자극에 대해서 예민하여 편안하지 않는 느낌을 받는다. 감각적인 손실때문에 性器刺戟으로는 性的인 刺戟이 되지 않는다(Hill & Kassam, 1984). 이러한 증상은 사람에 따라 다양하고 시간이 지남에 따라 악화된다.

당뇨병. 당뇨병은 유전적인 질환으로 취장이 insulin분비를 못할 때 생긴다. 이것은 내분비계질환으로 남자에 있어서는 기질적인 원인의 발기문제를 이끈다. 당뇨병이 있는 남자들은 발기불능이나 혹은 감소가 있고, 아주 적은 경우에서는 射精을 방광내에도 하게 된다. 알콜섭취를 많이하고 혈당을 조절하면 당뇨병이 있는 환자의 發起 機會를 증가시킬 수 있다(McCulloch et al., 1984). 연구에 의하면 여자에 있어서 사춘기에 발병한 당뇨병은 性的인 문제가 많지 않다고 보고하였다. 그러나, 성인이 되어 발병한 사람은 性的인 慾望, 윤활유(lubrication) 및 오르가즘(orgasm)의 문제가 더 많이 발생하는 경향이다(Schreiner-Engel

et al., 1987).

당뇨병은 생리적이고 심리적인 요소들이 상호성에 어떻게 영향하는지 보여주는 좋은 예가 되는데(Jefferson et al., 1989) 당뇨병 질환을 생활의 일부로 받아들인 사람이 性的인 機能을 더 잘하고 또 관계형성을 잘하거나 혹은 결혼의 갈등을 감소시킨다(Jensen, 1986).

심장질환. 미국에 사는 사람의 약 육천팔백만명이 다양한 형태의 심맥관계 질환이 있고(Papadopoulos, 1991) 우리나라도 심장질환으로 인한 사망률이 점차 증가추세에 있다. 심장마비후의 性的인 문제는 아주 흔한것이고 이것은 흔히 불안, 정보부족 및 기질적인 원인이기보다는 질병으로 인한 두려움 때문인 것이다(Schover & Jensen, 1988). 환자나 혹은 배우자는 性的인 興奮이 또 다른 심장마비를 초래하거나 않을지 두려워 하여 결과적으로 性 行爲를 피하는 경향이다(Gould, 1989). 연구에 의하면, 남자에 있어서 自慰行爲(masturbation), 性交 行爲가 아닌 자극(non-coital stimulation) 및 性交行爲가 심장에 부담을 주는 정도가 중등도의 운동량과 같다고 하였다. 경우에 따라서는 휴대용 심장기능 감시기를 일상적인 보통 날에 사용하고 또 性 行爲를 할 때도 사용해보아 그 안전성을 비교해 보면 도움이 된다(Bohlen et al., 1984). 한 연구에서 심장마비후, 性 行爲의 안전한 시기가 언제인지 정보를 받은 사람이 정보를 받지않은 사람보다 덜 불안해하는 경향이었다(Dhabuwala et al., 1986).

뇌혈관 질환. 뇌혈관질환(CVA)은 보통은 뇌졸중이라고 부르는데, 흔히 운동, 감각, 정서 및 知的기능에 손상을 남겨 sexuality에 부정적인 영향을 줄 수 있다. 뇌졸중을 앓고 있는 환자들은 性的興味, 發起 및 性行爲의 頻도가 감소됨을 흔히 호소한다. 영향하는 요소들로는 움직임의 제한, 감각의 변화 혹은 손실, 언어적 의사소통의 손상 및 우울이 있다(Schover & Jensen, 1988).

관절염. 관절염은 진행성이고, 전신적인 질환으

로써 관절의 염증으로 인해 생긴다. 만성 염증은 동통, 관절의 파괴, 혹은 관절 운동을 감소시킨다. 영향받는 관절을 둘러싸고 있는 근육이나 신경들도 흔히 손상을 받는다. 관절염은 性的인 반응에 직접적으로 영향하지는 않으나, 身體像의 문제, 우울 및 만성동통과 피로감이 性的인 흥미유발을 감소시킨다(Roth, 1989). 손에 동통이나 혹은 불구가 自慰行爲(masturbation)를 어렵게 만들거나 혹은 다른사람의 도움없이 불가능하게 만든다. 무명골(Hips), 무릎, 팔과 손의 관절염성 장애가 특정 性交姿勢를 방해하기도 한다(Ehrlich, 1988). 性行爲를 事前에 계획하면 피로감을 최소화할 수 있고 또 약물복용을 한다든지, 性行爲 시작하기전에 濕熱을 사용하면 관절염으로 인한 동통을 감소시키고, 근육을 이완시켜 관절가동범위(range of motion)를 증진시킨다(Bullard, 1988).

암. 질병과 암의 치료자체가 정상적인 性的興味와 反應에 필요한 홀몬, 혈관계, 신경계의 기능을 손상시킨다. 동통은 또한 性的興味와 發起를 방해한다(Schover, 1988). 화학요법과 방사선요법은 모발의 상실, 피부의 변화, 오심 및 피로감을 유발하는데 이러한 증상 모두는 性的인 느낌에 부정적으로 영향을 한다. 또 수술요법은 영구적인 피부의 흉터를 남기고, 신체일부를 상실시키고, 혹은 腸漏(ostomy)등 이 모든 것이 身體像에 부정적인 결과를 남긴다.

암(cancer)의 모든 형태가 性的機能에 영향을 주는데, 생식기관의 암은 특히 파괴적이어서 많은 사람들이 고민하는 부분이다(Anderson et al., 1989). 그래서 간단하게나마 이러한 형태의 암에 대해서 논의를 하고 또 그것이 sexuality에 어떻게 영향하는지 살펴보고자 한다.

자궁경부암 및 자궁암. 자궁경부암의 치료는 암세포가 경부(cervix)에 까지 퍼진 정도에 달려있다. 만약 암세포가 轉移되었으면, 수술이 필요하다. 만약 그렇지 않으면, 방사선요법을 사용할 수 있다. 한 연구에서, 수술이 방사선치료보다(Seibel et al., 1980) 性的인 기능을 덜 파괴한다고

보고하였다. 자궁암의 범위는 자궁절제술부터 방사선요법, 약물요법, 혹은 홀몬요법까지 다양하다. 자궁절제술(hysterectomy)의 영향으로 여성들의 성적특징(sexuality)은 다양하여 육체적인 반응의 변화, 윤활유의 감소, 性交時 통증 및 우울이 나타난다.

난소암. 난소암이 비록 부인과 암질환에서 제 2 위이기는 하나, 사망율은 여성 생식기의 암보다 더 높다. 일반적인 치료법은 난소절제술(oophorectomy), 방사선요법 및 약물요법이 있다. 난소의 제거는 에스트로젠(estrogen)과 안드로젠(androgen)의 분비를 감소시켜 윤활유의 감소를 이르고 性的인 반응을 감소시키거나 혹은 변화시켜 性交시 고통스럽게 한다.

전립선암. 수술(전립선제거술)요법 단독 혹은 방사선요법과 같이 /혹은 홀몬과 항암제등이 전립선암의 치료에 선택적으로 사용될수 있다. Nerve-sparing surgical techniques이 발달되었으나 전립선절제술과 홀몬 치료가 發起불능의 원인을 이리킬수 있다. 또한 射精의 역류(retrograde ejaculation)가 일어날 수 있다.

고환암. 고환암의 발생율이 비교적 낮는데 비해, 남성에 있어서 20-40대에 가장 흔한 형태의 암(cancer)중의 하나이다. 일반적으로 치료는 영향받은 고환을 제거하는 것이다. 보통은 性機能과 受精율은 손상받지 않는다.

2) 장애자의 性

척수손상, 뇌성마비(cerebral palsy), 시각장애자, 청각장애자 및 정신지체자들에게 性的인 반응은 다양하다. 이러한 장애가 있는 사람들중 더러는 性生活를 만족스럽게 유지하거나 혹은 다시 회복할 수 있다. 다음에서는 몇가지의 장애를 통해서 이러한 사람들한테서 나타날 수 있는 性的인 적응방법에 대해서 논의하고자 한다.

척수손상(Spinal-Cord Injury). 척수손상이

(SCI) 있는 환자들은 운동조절능력과 감각이 감소되는데 왜냐하면 척수의 손상은 신체와 뇌사이의 통로를 폐쇄하기 때문이다. 신체의 부분들은 손상의 부위에 따라 다양하게 마비된다. 上體와 양쪽 다리의 수의적 근 기능 및 감각상실이 특징인 편마비(paraplegic)나 혹은 上體와 사지의 수의적 근 기능 및 감각상실이 특징인 사지마비가 생길수 있다. 하부척수 손상은 偏마비를(paraplegia 즉 상지기능을 보존) 상부척수 손상은 兩마비(quadruplegia)를 초래한다.

척수손상으로 인해 性的인 慾求와 심리적인 發起不能이 꼭 일어나는 것은 아니나, 척수손상이 있는 사람은 發起能力損傷이나 혹은 오르가즘의 손상이 오기도 하고 ; 이것은 손상정도에 따라 다양하다(Kennedy and Over, 1990). 척수손상이 있는 남녀환자의 더러는 심리적 혹은 육체적 자극을 통해서 發起나 혹은 오르가즘을 경험할 수 있다(Kettl et al., 1991). 더 나아가, 척수손상이 있는 환자는 發起를 느끼기도 하고 또 느끼지 못하기도 한다. 또 더러는 감각이 변화하거나 혹은 시간이 지남에 따라 점차적으로 증가한다고 보고하였다. 척수손상이 있는 사람들은 sexuality에 있어 개인적인 차가 다양하다. 그러므로, 질병의 과정을 기초로 개인의 性的能力을 단순하게 예측할 수는 없다(Narum & Rodolfa, 1984). 연구에 의하면 54-87%의 척수손상 남자가 發起를 경험하였다는 것이다. 그러나, 대부분의 남자들은 射精할 수 없었거나 혹은 오르가즘을 경험하지 못하였거나 아주 적은 경우에서만 아이를 낳을 수 있었다(Cornelius et al., 1982). 그러나, 진동기(vibrator)를 사용함으로써 射精할 수 있었고 精子進入도 가능하였다(Beretta, 1989).

척수손상이 있는 환자의 性的인 표현(expression)이란 무엇인지를 再 定義하는 것을 포함해서 손상이 있는 夫婦에 대한 개별적인 전문적 性教育이 필요하다.

척수손상이 있는 여자환자들은 흔히 외음부(Berard, 1989)에 감각을 상실하나, 손상받은 부위의 윗 부위는 發起 刺戟에 대해서 감각능력이 증가된다. 척수손상이 있는 대부분의 여자환자들

은 오르가즘을 경험하지 못하나, 상상법을 통해서 오르가즘형태의 감각을 느낄 수 있다. 대부분의 척수손상이 있는 여자 환자들은 受精해서, 임신을 할 수 있으며, 건강한 아기를 낳을 수 있다. 그러나 척수손상이 없는 다른 여자들보다는 제왕절개에 의한 분만을 할 가능성이 훨씬 더 크다(Cornelius et al., 1982).

뇌성마비. 뇌성마비(cerebral palsy, CP)는 출생전이나 혹은 출생후에 혹은 아주 어렸을 때 뇌에 손상을 받기 때문에 발생된다; 이것의 특징은 근육 조절능력이 부족하다는 것인데 경한 정도부터 심한 정도에 이르기 까지 매우 다양하다. 불수의적인 근육운동으로 인하여 말하는 것, 얼굴표정, 균형유지 및 신체의 움직임을 어렵게 만든다. 불수의적인 심한 근수축은 사지를 뒤틀게 만들거나 혹은 자세를 아주 불편하게 만드나 사람의 지적능력에는 영향하지 않는다. 불행히도, 뇌성마비가 있는 사람들은 정신적인 장애도 있다고 생각하는데 그들의 의사소통이 생리적으로 어렵기때문에 그렇게 보이는 것일뿐이다.

생식기 감각은 영향을 받지 않는다. 팔과 손의 기형과 경련은 自慰行爲(masturbation)를 어렵게 하기도 하거나 혹은 도무지 불가능하게도 하며, 같은 문제로 허리와 무릎의 불편감으로 性交姿勢를 고통스럽게 하거나 혹은 어렵게 한다(Joseph, 1991). 膣(vagina) 주위의 근육의 만성 수축으로 인해 性交시 동통을 유발하기도 한다(Renshaw, 1987).

뇌성마비환자의 性的 適應정도는 각각의 환자가 육체적으로 어느정도 가능한지 또 사회적 및 개인의 주변 사람들로 부터 어느 정도의 지지를 받을 수 있는지에 따라 범위가 달라진다. 뇌성마비와 척수손상이 있는 환자는 性 關係를 위한 준비와 자세를 도와줄수 있는 사람을 필요로 한다. 그러므로 이들을 돕는 사람들은 이들의 sexuality를 정상생활로 간주해야하고 모든 사람한테 필요한 행위로 받아들이려야 한다(Cornelius et al., 1982).

시력 및 청각장애. 시력 및 청각장애자는 감각

손실로 인해 sexuality에 다양하게 영향할 수 있다. 많은 정보와 태도, 사회적 상호작용기술이 다른사람을 관찰하므로써 또 그들의 얘기를 들으므로써 습득되는것인데 시력과 청각장애가 있으므로써 이러한 학습과정이 손상된다. 첨가해서, 청각장애가 있는 아동의 부모중 2%만이 표시언어(sign language)를 안다(Cornelius et al., 1982). 그러므로, 부모와 농아 자식간의 sexuality에 대한 의사소통이 손상된다. 청년기나 혹은 성인기에 발생하는 맹인과 농아는 적응기간중에 우울, 자부심의 감소 및 사회적인 철회가 생기기도 한다. 만약 감각손실이 질병에 의한것이라면, 性的機能에 좋지않게 영향한다. 시력 및 청각장애자들은 그들 사회내에서는 性的 흥미나 혹은 반응에 문제가 없다.

시각장애자를 위한 교육자료가 부모와 교사를 위해서 준비되어있고 시각장애자를 위한 테이프가 개인적으로 사용될 수 있도록 디자인되어 있다. 테이프에서 신체의 여러 부분을 서술할 때 자신의 신체를 탐구하도록 지시하며, 이 신체는 사춘기(청년기)에 변화를 이끈다는것도 알려준다. 또 다른 프로그램은 發起가 되는 남자인형을 포함해서 남·여의 인형을 사용해서 테이프가 지시하는 대로 탐구하면서, 실제 性交를 하는것이다.

정신지체자. 정신지체자들은 정상이하의 지적기능을 가지고 있다. 지능지수(I.Q)가 70정도인 사람은 흔히 정신지체자로 분류된다. 그러나, 이들의 학습능력은 다양하다. 그 연령에 맞게 독립심과 책임감을 기르도록 적절한 기준을 세우는 것은 어느정도는 지적수준에 달려있으나 반복적인 교육과 지도로써 지적능력이 부족한 많은 사람도 일상생활과 관련된, 또 sexuality와 관련된 행동을 배울 수 있다.

그러나, 정신지체자들은 배울능력이 없고 또 性生活이 없거나 혹은 性的衝動을 조절할수 없는 사람으로 생각하는 강한 편견이 일반인들에게 있다. 또 이 정신지체자들은 자신의 sexuality에 대해서 배울 적절한 기회가 없는데 왜냐하면 부모나/혹은 건강간호제공자들은 이것을 부정하려고 노력

하거나 혹은 性에 대한 표현을 억압하려는 경향이 있기 때문이다. 이러한 결과로 사회적·性的 기술이 덜 발달되어 있다.

性 교육은 정신지체자와 그 가족 양쪽 모두에게 시키는 것이 특히 중요하다. 性 교육에서 중요한 부분은 정신지체자라 하더라도 性에 대한 표현을 할 권리가 있다. 중요한 부분에 대해서 완전하게 교육시키고 강조하는 것이 필요한데 즉, 책임, 자가 간호, 월경위생, 피임제의 사용 및 性 行爲의 적절한 시간과 장소가 교육의 기본이 된다. 정신지체자, 그들의 부모 그리고 건강간호 전문인들은 그들의 自慰 行爲가 私적으로 일어날때는 정상적인 行爲라는 것을 이해해야 한다. 사회시설에 수용되어 있는 상황에서는 私 生活이라는 것이 덜 보장되어 있으므로 性 行爲를 위한 私 生活이 '적절함'을 내포하는바를 알려주어야 한다. 화장실, 침실 혹은 격리된 외부공간에서는 自慰 行爲나 혹은 다른 사람과의 애정표현 행위(intimacy)를 하는데 적절한 장소로 고려될 수 있다. 정신지체자들도 정상인이 갖고 있는 흥미와 친밀함, 애정 및 육체적인 접촉에 대한 욕구가 있다는 것을 이해해야 하며 이들을 수용하는 기관에서는 이러한 측면에 특별히 예민해 있어야 한다.

2. 만성질환 및 장애자의 性에 관한 일반인의 편견

만성질환과 장애가 있는 대부분의 사람들은 그들의 性的 能力에 대해서 널리 알려져 있는 편견들에 부딪치게 된다. 만성질환이 있는 사람과 장애자는 性的 感覺이 없을 것이라는 편견은, 내과적문제를 가지고 있을 경우 실제 性的으로 제한이 있을 수 있는 것에 대한, 잘못된 假定에 기초한 것이다. 이러한 가정의 더러는 만성질환이나 혹은 장애자는 생식기의 감각이 감소되어 發起 혹은 오르가즘불능 혹은 性交가 불가능 해진다는 것이다. 또 흔히 잘못 생각하고 있는 것은 腸이나 혹은 방광기구, 보철 혹은 의자차(휠체어), 혹은 장애의 결과로 인한 불임등, 모든 것이 sexuality를 감소시키는 결과를 초래한다. 인간은 자신의 육체적인 모습이 어떻든간에 또 육체의 기능 수준이 어떻든

간에 性的인 존재라는 사실을 강조한 작가의 얘기를 소개하고자 한다 :

바라건대는, 인간 각자는 무한한 잠재력을 갖고 있는 性的인 존재라는 것을 발견하기 시작 할 것이다. 이것은 신경학, 심맥관계 혹은 근골격계와도 관련이 없다. 우리 모두는 주고 받을 수 있으며, 각자의 세계에 서로 소속되어 있고, 性的인 인간으로서 스스로를 존중하며, 우리 스스로 혹은 다른사람과 함께, 우리에게 주어진 즐거움을 즐길수 있는 무한한 능력을 갖고 있다는 것을 발견하게 될 것이다. 장애로 인해 그들이 신경학적으로 어떻게 영향을 받고있는지 혹은 근육이 어떻게 움직이는지가 영향을 주는것이 아니라 우리들 정상인이 그들에게 보여주는 반응으로 인해서 장애자들을 변화시키고 혹은 그들을 더 제한시킬수 있다는 것을 알아야 한다. 만약 우리가 이러한 주제들을 이해하기 시작하면 sexuality를 생식기(genital area)로 제한시키기 보다는 인간전체의 한 부분으로 보기 시작할 수 있을 것이다(Daniels, 1981, P.7)(밑줄은 연구자의 강조임).

3. 만성질환 및 장애자의 性문제 적응을 위한 간호중재

1) 性기능 査定

- (1) 간호사정 및 상담時 고려해야 할 목록을 아래와 같이 작성하면 도움이 된다.
 - 필요한 정보를 사정한다.
 - 개별적인 교육과 상담을 한다.
 - 장소를 설정한다.
 - 신뢰관계를 형성한다.
 - 비밀유지 및 사생활을 보장한다.
 - Sexuality를 부끄럽게 생각하지 않는다.
 - 문화적이거나 혹은 윤리적인 요구에 대해서 알아본다.
 - 이해수준을 평가한다.
 - 정보를 논리적으로 전개한다.
 - 충분한 시간을 갖고 질문을 하도록 격려한다.
 - 性的으로 건강한 것이 개인건강의 한부분이라는 점을 강조한다.

대상자에게 능력을 부여한다.

송환(feedback)을 위해 再 査定한다.

대상자 혹은 그 배우자와 상담시 그들 자신의 도덕적이고 윤리적인 견해와 갈등을 절대 겪지 않도록 하는 것이 중요하다. 질문을 할 때는 덜 예민한것부터 시작해서 예민한 부분으로 옮겨간다. 모든 질문은 일반적인 얘기부터 시작하므로써 부드럽게 그 다음 질문으로 이어질 수 있다. 예를 들면, 간호사는 自慰行爲(masturbation)가 性的인 이완방법이라는 일반적인 언급을 한후에 그것에 대한 대상자의 견해를 묻는다. 혹은 “통계적으로 당신연령의 사람들은 性交를 일주일에 세 번정도하고 있습니다. 평균적으로 일주에 몇번이나 性交를 하고 있습니까?” 간호사가 인터뷰기술에 익숙해지게 되면 sexual history를 계속 진행시킬 수 있다.

(2) 간호사정(sexual history)

이름 _____ 연령 _____
 직업 _____ 학력 _____
 종교 _____ 취미 _____

내과歴

정신과적 문제 행동성/정서적 장애
 신기능장애 당뇨병
 뇌신경장애 선천성장애
 고혈압 내분비장애
 성병

복용하고 있는 약물

항고혈압제 항신경성제재
 항히스타민제재 진통제
 마약 알코올

發病前 性技能

성생활의 빈도
 성행위를 주도하는 파트너(일반적으로)

커플의 특수 관심사

임신 산아제한
 커플에 있어서 性的 중요성
 性技能에 영향하는 신체적 사항
 바깥 출입의 가능성

옷을 입고 벗는 능력

편마비/사지마비 관절가동범위 제한
 고 근긴장(hypertonicity)저 근긴장(hypotonicity)
 균형 동통유무 및 부위
 감각유무 및 過感覺 변실금 및 요 실금
 소변 및 대변 수집기 착용여부 및 이것의 위치
 시각, 청각, 운동장애 여부
 일반적인 위생 및 청결수준

性的 반응사항

여성	남성
月經歴	성에 대한 관심도
성에 대한 관심도	오전의 發起여부
性的 욕망의 빈도	손의 자극으로 인한 發起여부
윤향유	사정과정
현존하는 감각여부	현존하는 감각여부
오르가즘의 능력	射精형태 및 量
불임	불임

(3) 간호계획(목표)

환자 및 그 배우자와 함께 현실적인 목표를 세우는데 있어 다음과 같은 내용을 포함시킬수 있다.

- ① 性的인 존재로서의 기능을 회복하거나 유지한다.
- ② 性的 適應을 한다.
- ③ 보상전략, 대체자세 및 기구사용에 대한 지식을 늘린다.
- ④ 性生活시 동통을 감소시킨다.
- ⑤ 변실금이나 혹은 요 실금이 있는 환자를 위한 관리전략을 수립한다.
- ⑥ 身體像을 향상시키는 것을 포함한 긍정적인 자아개념을 회복한다.
- ⑦ 임신 및 임신조절방법에 대해서 지식을 늘린다.
- ⑧ 대상자나 그 배우자는 性 요법(sex therapy, 性相談, 기구활용, 임신조절방법 및 혹은 임신에 대한 정보를 알기 위해서 전문인을 찾을 수 있다.
- ⑨ 性接觸에 의한 질병의 예방 지식을 늘린다.

2) 간호중재

질병이나 혹은 장애가 있는 개인과 그 배우자는

자신들의 性的인 한계를 받아드리고 그들에게 가능한 여러 가지 방법을 발전시키므로써 적응을 잘 할 수 있다.

질병과 장애는 흔히 개인의 身體像에 영향을 준다. 자신의 신체적인 자아를 받아드리고, 긍정적인 생각을 갖는 것이 sexuality에 있어 중요한 한 부분이다; 좋은 身體像을 가지므로써 자신을 性的으로 매력적인 사람으로 스스로 받아드리게 된다. 만성질환과 장애는 개인의 자신감을 파괴시킨다. 자신을 매력적이지 못하다고 생각하는 사람들은 사회활동을 피하는 경향이거나 혹은 性 관계를 갖는데 부적절하다고 스스로 믿게 된다. 또한 신체상은 스스로 차림을 깔끔하게 하도록하며, 또 다른 개인위생 측면에도 영향을 준다. 자신에 대한 긍정적인 신체상은 개인의 느낌을 사랑스럽고 가치가 있게 만들어주며 인간관계를 어떻게 맺어야 할지 알게 해준다.

신체적인 질병과 장애가 있는 사람은 긍정적인 신체상을 발전시킨다는 것이 힘들다. 자신을 다른 사람과 비교하므로써 혹은 병이 나기 前의 상태와 비교하게 되므로써 정서적으로 고통을 받게 된다. 움직임의 어려움과 여가생활, 자가 간호 및 일의 능률을 제한시키므로 자신의 신체에 대한 분노를 이르게 한다. 이러한 느낌은 대중매체가 매력의 이미지를 늘어놓으므로써 여기에 자신을 비교하여 더욱 상태를 악화시키게 된다; 손상 및 수술로 인한 흉터, 마비로 인한 筋力상실 혹은 신경계 손상으로 인한 불수의적인 筋 攣縮 등은 그 사람의 일부이고 그 사람의 다른면들과 함께 같이 받아드려져야 한다.

身體像은 장애가 있건 혹은 정상인이건간에 향상될 수 있다. 많은 사람들은 자신의 신체에 대해서 부정적인 느낌을 갖고 있으나 우리 모두는 중국적으로는 신체상의 변화에 직면하게 되는데 즉, 주름살, 흰 머리 및 나이가 들어감에 따라 느린 행동이 그렇다. 다음은 장애가 있는 사람들의 신체상을 증진시키는 방법을 제시하였는데 이 방법들은 정상인들에게도 물론 도움이 될 수 있다.

1. 거울을 사용해서, 당신의 좋은 모습을 기록하고 그 모습들이 어떻게 강화될수 있는지 생각

해 보십시오.

2. 당신의 신체중에서 가장 덜 매력적이라고 생각되는 부분을 찾아내고 그것에 대해 익숙해 지십시오.
3. 당신이 좋아하는 당신의 사진을 걸어 놓으십시오.
4. 다음에는 좋게 보이기 위해 더 노력하고 거울에 대고 크게 소리를 치십시오.
'나는 오늘 참 기분이 좋다'
5. 당신의 신체를 최대로 가꾸는데 즉, 목욕하고 향수를 뿌리며 머리를 새롭게 단장하고 새 옷을 입으십시오.
6. 다른 사람한테 당신의 매력이 어디인지 물어보십시오.
7. 당신의 잠재능력을 운동과 식이요법으로 발달시키십시오.
8. 불구가 있는 다른사람들과 얘기를 나누어 격리감을 극복하십시오.
9. 보철의 기능적인 면은 물론이고 외모에도 크게 관심을 갖는 보철을 취급하는 곳에서 물건을 구입하십시오.
10. 당신이 어떻게 성장하였고 또 어떻게 향상되었는지에 주의를 집중하십시오.

III. 결 론

性的인 존재로써 기능할 수 있는 능력은 모든 사람들의 기본적인 요구이다. 이러한 요구는 만성질환이나 혹은 장애가 있을때도 마찬가지이며, 이들에게도 때로는 이 요구가 主 초점이 된다. 性的인 문제는 굉장히 복합적인 것이기 때문에 간단한 접근방법으로서 性 문제를 査定하거나 혹은 치료할 수는 없다. 가장 이상적인 방법은 性 문제관리 팀이 事前에 잘 계획해서 팀 접근방법을 활용하는 것인데 그러기위해서는 팀요원들은 먼저 자신의 sexuality에 대해서 편안하게 느껴야 하며, sexuality에 대한 지식이 있어야 하고, 이 문제에 대해서 많은 시간을 기꺼이 할애할 수 있는 사람들이어야 한다. 모든 재활간호사의 책임은 대상자들에게 性的인 문제에 대해서 상담할 수 있도록 기회

를 제공해야하며 그런후에는 그들이 제기한 문제를 적절히 해결해주어야 한다. 대상자가 재활환경을 떠날때는 자신의 性機能에 대해서 잘 알 수 있어야 하며 그들의 의문이 풀려야 하고, 자신의 性 기능을 독립적으로 관리할 수 있도록 준비되어야 하거나 혹은 그 과정을 배우자에게 지도해야 한다.

만성질환 및 장애자의 性生活회복에 대한 의사와 간호사의 상담하는 태도 및 지식 수준에 대해서 알아보는 것도 중요하다. 실제적으로 의사나 간호사들이 sexuality에 대한 지식이 별로 없고 또 이러한 주제에 대해서 별로 편안해 하지 않을 수도 있기 때문이다. 또 간호사와 의사들이 이러한 정보를 그들의 환자들에게 제공하기 위해서 교육을 받을 필요가 있다. 왜냐하면 性 재활을 돕는 것은 全人看護에 대한 전문인으로서의 책임이고, 아울러 삶의 질을 향상시키기 위해서는 사회적인 재활이 이루어지고 性生活이 회복되어야만 하기 때문이다.

참 고 문 헌

- America Cancer Society(1991). Cancer Statistics, 1991.(Reprinted from Ca-A Cancer Journal for Clinicians, 41, 19-36.)
- Andersen, B., Anderson, B., & deProsse, C. (1989). Controlled prospective longitudinal study of women with cancer : I. Sexual functioning outcomes. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57, 683-691.
- Baggs, Judith G. & Karch Amy M.(1987). Sexual counseling of women with coronary heart disease. Heart and Lung, 16(2)
- Berard, E.(1989). The sexuality of spinal cord injured women : Physiology and pathophysiology. Paraplegia, 27, 99-112
- Beretta, G., Chelo, E., & Zanollo, A.(1989). Reproductive aspects in spinal cord injured males. Paraplegia, 27, 99-112.
- Bohlen, J., Held, J., Sanderson, M., & Patterson, T.(1984). Heart rate, rate-pressure product, and oxygen uptake during four sexual activities. Archives of Internal Medicine, 144, 1745-1748.
- Bullard, D.(1988). The treatment of desire disorders in the medically ill and physically disabled. In S. Leiblum and R. Rosen(Eds.), Sexual Desire Disorders. New York : Guilford Press
- Cornelius, D., Chipouras, S., Makas, E., & Daniels, S.(1982). Who Cares? A Handbook on Sex Education and Counseling Services for Disabled People. Baltimore : University Park Press.
- Crooks, Robert & Baur, Karla(1992). Our Sexuality. 5th Ed. The Benjamin/Cummings Publishing Co, Inc.
- Daniels, N.(1992). HIV-infected professionals, patient rights, and the 'switching dilemma.' Journal of the American Medical Association, 267, 1368-1371.
- Dhabuwaha, C., Kumar, A., & Peire, J, (1986). Myocardial infarction and its influence on male sexual function. Archives of Sexual Behavior, 15, 499-504.
- Ehrlich, G.(1988). Sexual concerns of patients with arthritis. Medical Aspects of Human Sexuality, March, 104-107.
- Gould, L.(1989). Impact of cardiovascular disease on male sexual function, Medical Aspects of Human Sexuality, April, 24-27.
- Greco Susan(1996). Sexuality education and counseling. In S. Hoeman(Eds.), Rehabilitation Nursing : Process and application(pp. 594-627). The C.V. Mosby Co.
- Hill, J., & Kassam, S.(1984). Sexual competence in multiple sclerosis. Female Patient, 9, 81-84

- Hoeman, Shirley P.(1996). Rehabilitation Nursing : Process and Application, The C.V. Mosby Co., 407
- Jefferson, T., Glaros, A. Spevack, M., Boaz, T., & Murray, F.(1989). An evaluation of the Minnesota multiphasic personality inventory as a discriminator of primary organic and primary psychogenic importance in diabetic males. Journal of the American Medical Association, 18, 117–125.
- Jensen, S.(1986). Sexual dysfunction and diabetes mellitus : A six–year follow–up study. Archives of Sexual Behavior, 15, 271–284.
- Joseph, R.(1991). A Case analysis in human sexuality : Counseling to a man with severe cerebral palsy. Sexuality and Disability, 9(2), 149–159.
- Kennedy, S., & Over, R.(1990). Psychophysiological assessment of male sexual arousal following spinal cord injury. Archives of Sexual Behavior, 19, 15–27.
- Kettl, P., Zarefoss, S., Jacoby, K., Garman, C., Hulse, C., Rowley, F., Corey, R., Sredy, M., Bixler, E., & Tyson, K. (1991). Female sexuality after spinal cord injury. Sexuality and Disability, 9(4), 287–295.
- Laury, G.(1987). Sexuality of the dying patient. Medical Aspects of Human Sexuality, 21, 102–109
- Maslow, A.(1954). Motivation and personality. New York : Harper and Row.
- Meeropol, E.(1991). One of the gang : Development of adolescents with physical disabilities. Journal of Pediatric Nursing, 6, 243–249.
- Mooney, T., Cole, T., & Chilgren, R.(1975). Sexual Options for Paraplegics and Quadraplegics. Boston : Little, Brown.
- Narum, G., & Rodolfa, E.(1984). Sex therapy for the spinal cord injured client : Suggestions for professionals. Professional Psychology : Research and Practice, 15, 775–784.
- Papadopoulos, C.(1991). Sex and the cardiac patient. Medical Aspects of Human Sexuality, August, 18–21.
- Reinisch, J. M.(1990). The Kinsey institute new report on sex : What you must know to be sexually literate. New York : St. Martin's.
- Salovey, P., & Rodin, J.(1985). The heart of jealousy. Psychology Today, September, 22–29
- Schover, L.(1988). Sexuality and Cancer. New York : American Cancer Society.
- Schover, L., & Jensell, S.(1988). Sexuality and Chronic Illness. New York : Guilford Press.
- Schreiner–Engle, P., Schiavi, R., Veitorisx, D., & Smith, H.(1987). The differential impact of diabetes type on female sexual desire. Journal of Psychosomatic Research, 31, 23–33.
- Seibel, M. M., Freeman, M., & Graves, W. (1980). Carcinoma of the cervix and sexual function. Obstetrics and Gynecology, 55, 484–487.
- Stenager, E., Stenager, E. N., Jensen, K., & Boldsen, J.(1990). Multiple sclerosis : Sexual dysfunctions. Journal of Sex Education & Therapy, 16, 262–269.
- Straw, T.(1981). Visual impairment. In D. Bullard & S. Knight(Eds.), Sexuality and Physical Disability. St. Louis, Mo. : Mosby.

Abstract

**Literature Review about Sexual
Adjustment for Chronic Illness
and Disabilities**

Kim, Soon Yong*

Improving quality of life can be achieved by rehabilitating one socially and restoring their sexual life. Holistic care for persons with disabilities means the rehabilitation nurse intervenes when problems of sexual function are discovered, observed, or expressed.

However, most people with chronic illnesses and disabilities must confront prevalent myths about their sexual nature and abilities. These myths often have their basis in the notion, common in our society, that the only people who are sexual are those who are young and beautiful. People who

are obese, old, or do not conform to current standards of sexual attractiveness are usually deemed as asexual or undesirable. These narrow stereotypes have been particularly damaging to physically or mentally disabled people.

People with chronic illnesses and disabilities often have special needs regarding their sexual behavior. Most of us will confront chronic illness or disability in our own lives to some degree. In addition, illness or disability can occur at any age.

In this study, I discuss some of the special needs of people with chronic illnesses and disabilities and the methods of coping with those needs. I also discuss some of the sexual concerns that people with chronic illnesses and disabilities have in common, and the assessment of sexual function and nursing strategies through literature review.

Key words : sexuality, chronic illness,
disabilities