

척수장애인의 노화 지각에 따른 신체적, 심리적 변화와 사회활동의 의미에 관한 질적연구*

A Qualitative Study on Physical and Psychological Changes and the Meaning of
Social Engagement with Perception of Aging among People with Spinal Cord Injury

정 희 정**

창원대학교 체육과학연구소

Heejoung Joung

Physical Education Research Institute, Changwon National University

(초록)

본 연구는 척수장애인이 노화 과정에서 경험하는 신체적, 심리적 변화와 사회활동의 의미를 살펴본 것이었다. 연구 참가자는 40세에서 77세 사이의 지역사회에 거주하는 38명의 척수장애인이었다. 자료는 대상자마다 약 2시간 정도의 반구조화된 면접을 통해 수집되었고, 그 자료는 Spradley(1980)의 영역 분석으로 분류하여 분석하였다. 그 결과, 신체적 변화는 '생활 통제권을 위협하는 체력과 근기능 저하', '증가하는 욕창의 위험', '움직임을 제한하는 근 강직', '누적된 소변 관련 질환', '만성 통증과 새로운 통증의 발생', '소통되기 어려운 만성 통증', '과사용으로 인한 팔의 통증', 그리고 '통증 예방법: 꾸준한 운동'의 8개 범주로 분류되었다. 한편 심리적 변화는 '생존에 대한 불안감', '노령화되어 가는 가족에 대한 미안함' 및 '이대로만 늙어가기'의 3개 범주 그리고 사회활동의 의미와 역할은 '함께하는 소중한 사람들', '내가 할 수 있는 일' 및 '활동 참여를 위한 척수장애인의 제안'의 3개 범주로 분류되었다. 척수장애인의 노화는 자기 몸을 통제할 수 있는 능력을 잃어가는 과정이라고 할 수 있는데, 이는 심리적 불안과 두려움을 초래하는 근원이다. 따라서 40대 이후의 척수장애인들이 노화 과정에 잘 대처할 수 있도록 손상의 치료와 지속적인 재활이 지금보다 더 강조되어야 하며, 그들의

* 이 논문은 2021년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임
(NRF-2021S1A5B5A16078027).

** 주저자/교신저자: (우) 51140 국립창원대학교 경남 창원시 의창구 창원대학로 20 국립창원대학교
자연과학대학 체육과학연구소 학술연구교수 정희정 박사 (e-mail: cooljoung@snu.ac.kr)

사회참여에 대한 의지를 북돋는 방안이 모색되어야 한다.

주제어 : 장애 노인, 장애와 노화, 척수장애인, 사회참여

(Abstract)

This study was to explore how people with spinal cord injury perceived changes in physical and psychological states as well as social engagement while they were aging. The study participants were 38 community-dwelling people with spinal cord injury between the ages of 40 and 77 years. Data were collected through an semi-structured interview of about a two-hour session per participant classified by domain analysis of Spradley (1980). Results showed that changes in physical states were classified into 8 categories of 'decline in physical strength and muscle function that threatens control of life', 'getting worse in pressure ulcers', 'restricted range of motion by muscle stiffness', 'urinary disorders by accumulated urine', 'new pain after chronic pain', 'unexplained severe chronic pain', 'overused arm pain', and 'regular workouts for pain prevention'. Changes in psychological states were classified into 3 categories of 'daily living with anxiety', 'emotional distress for aging family members', and 'wishing to cope with getting old'. Meaning of social integration were classified into 3 categories of 'appreciation of being together with people', 'my job or role in the community', and 'suggestions to peers with spinal cord injury on social integration'. The aging in people with spinal cord injury was to lose their physical function, which negatively affected their mental health. Therefore, aging-related issues should be emphasized in both treatment and rehabilitation procedures for people with spinal cord injury who aged over 40 years. Also support programs should be explored to help active social engagement for them.

Key words : Aging with disability, Aging and disability, People with spinal cord injury, Social participation

I. 서 론

장애인은 장애가 있는 상태에서 노화를 경험해야 한다. 장애는 재활이 이루어지면서 해당 부위 신체기능을 회복하기도 하지만 나이가 들면서 다시 손상되거나 퇴화하게 되며, 이 때문에 통증을 겪거나 다른 신체 기관들의 과사용으로 이어지게 된다(Hitzig, Tonack, Campbell, McGillivray, Boschen, Richards, & Craven, 2008). 체력 저하나 근기능 감소, 관절 기능 퇴화 등 일반적인 신체적 노화는 비장애

인과 장애인이 모두 경험하는 현상이지만, 장애 노인은 장애라는 조건으로 인해 노화가 삶 전반에 미치는 영향은 더 치대하다(Choi, 2020). 장애인의 노화를 다룬 연구는 노화의 과정에서 장애인이 경험하는 합병증, 통증, 만성질환 등 신체적 기능의 퇴화가 일상생활의 불편함, 생활 영역의 감소 등의 문제를 넘어 기본적인 생활 지속 불가능, 삶에 대한 자기 결정권, 사회와의 단절에 의한 생존 문제로 연결됨을 지적하고 있다(Kang, 2019; Kil, Yoon, & Shim, 2016; Kim & Seo, 2019).

다양한 유형의 신체장애 중에서 척수 장애는 대부분 사고나 재해, 질병 등 후천적 손상으로 인해 발생한 장애인데, 척수 손상으로 인해 영구적인 기능 장애(배뇨나 배변 장애, 운동마비, 감각마비 등) 및 여러 가지 합병증(육창, 기립성저혈압, 골다공증 등)을 겪게 된다(Choi & Jeong, 2018). 나이가 들어가면서 운동 부족으로 인한 비만이나 고혈압, 당뇨 등 만성질환이 발생하기도 하고, 휠체어 이용 시 팔과 어깨의 과다 사용으로 근육 및 관절에 손상을 입기도 하며, 오랫동안 침대 생활을 하는 경우 욕창이 만성적으로 발생하는 등 기존의 장애에 노화로 인한 합병증을 동시에 경험하게 된다(Hitzig et al., 2008).

척수장애인의 65% 정도가 만성적으로 통증을 경험하는데(Siddall & Loeser, 2001), 이는 일상생활, 정신적 기능, 사회적 활동 참여에 부정적인 영향을 미치고 있으며(Putzke, Richards, & Dowler, 2000; Turner, Cardenas, Warms, & McCellan, 2001), 이는 역시 장애의 수용이나 기간, 신체기능 수준, 합병증과 함께 척수장애인의 삶의 질을 결정하는 중요한 요인으로 작용한다(Wollaars, Post, van Asbeck, & Brand, 2007). 이러한 노화 과정에서 나타나는 신체적 변화는 일상생활 및 사회생활의 참여를 어렵게 하는 것은 물론, 우울 증상이나 불안, 무기력 등의 심리상태를 유발하여 척수장애인의 전반적인 삶의 질을 위협하는 요인으로 작용한다(Charlifue & Gerhart, 2004).

척수장애인의 비율이나 수는 연구자나 기관에 따라 다소 차이가 있는데, 국내 등록 척수 손상 장애인은 약 8만 명으로 추정되며, 매년 약 2천 명 정도 새로운 척수장애인이

발생하는 것으로 나타나고 있다(Yoon, Park, Lee, & Choi, 2017). 또 고령의 척수장애인의 수도 매년 증가하고 있으며, 기대수명의 연장으로 그들도 빠르게 증가할 것으로 예상되므로 그 대비책 마련이 필요하다(Choi, 2020). 그렇지만 척수 장애는 독립적인 분류체계가 아니라 지체 장애의 유형에 포함되므로 척수장애인에 대한 지원 및 정책 수립에 어려움이 적지 않았으며(Korea Spinal Cord Injury Association, 2021), 이 분야의 연구도 매우 제한적이다.

장애와 노화에 관한 국내 연구들은 장애 상태에서의 노화(aging with disability)보다 노화에 따른 장애(disability with aging)를 대상으로 한 연구가 더 많을 뿐만 아니라 장애 상태에서의 노화 연구도 장애 유형을 구별하지 않고 있어서 척수장애인이 경험하는 노화 과정의 특성을 제대로 파악하지 못한 실정이다. 물론 척수장애인의 삶의 질, 장애 수용에 미치는 영향 요인을 파악하는 양적 연구도 있고(Hwang & Yi, 2014; Oh & Lee, 2011), 척수장애인의 사고 후 일상으로의 복귀 과정, 장애를 수용하는 과정, 이동성 경험 등에 관한 질적연구가 있다(Choi & Jeong, 2018; Kim & Park, 2020). 이러한 연구를 통해 척수장애인의 삶에 영향을 미치는 요인을 파악하거나 손상 초기 장애를 수용하는 과정 등을 이해할 수 있다. 그렇지만 손상이 발생한 시점으로부터 10년 이상 지나서 중년기를 거쳐 노년기로 접어드는 척수장애인이 이해하고 있는 일반적인 노화와 자신이 실제로 경험하는 노화 과정은 일치하지 않을 수 있다(Shin, Kim, Yoo, & Kim, 2016b; Trieschman, 1987). 그렇다면 척수

장애인 당사자들이 경험하는 노화 과정의 현상을 파악하는 것은 그들의 노화를 보다 깊이 이해할 수 있으며, 그 현상에 관한 정보는 척수장애인들의 노화 관련 지원 및 제도 마련에 기초자료가 될 수 있을 것이다.

이에 본 연구에서는 척수장애인이 노화 과정에서 경험하는 신체적, 심리적 변화와 사회활동의 의미를 탐색하고자 했다. 연구 대상은 손상이 발생한 지 적어도 10년이 지난 40세 이상의 척수장애인으로 삼았는데, 그 이유는 장애와 노화의 특성을 고려했기 때문이었다. 예를 들면, 우리나라 고용상연령차별금지 및 고령자고용촉진에 관한 법률에서는 55세 이상을 고령자로 보고 있으며, 장애 기간이 15년 이상이 되면 대다수가 신체나 심리 및 사회적 변화를 매우 빠르게 경험하는 편이다 (Trieschman, 1987). 실제로 최근 40세나 50세 혹은 55세 이상을 장애 노인으로 정의한 연구들이 적지 않다(Hwang, Kim, Noh, Kang, Jung, Lee, & Lee, 2014). 본 연구에서 탐색하려는 과제, 즉 연구 문제는 척수장애인들이 중년기에서 노년기에 이르는 동안 경험하는 신체적 및 심리적 변화는 어떠한 양상으로 나타나는지, 척수장애인들의 통증은 노화 과정에서 어떻게 나타나는지, 그리고 노화 과정에서 척수장애인의 사회활동 참여에서 변화가 있거나 참여의 의미가 무엇인지 등이었다.

II. 방 법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 40대 이상으로 손상이 발생한 후 10년 이상이 지난 척수장애인 38명이었는데, 이들은 경상남도 두 지역의 척수장애인 협회에 의뢰하여 의도적 표집 방법(purposive sampling)을 토대로 선정되었다. 선정된 자들은 모두 Morse와 Field(1996)의 연구 참여자 “적절성”의 원리에 근거 본 연구의 목적과 질문을 이해하고 답을 할 수 있고, 연구 참여에 자발적으로 동의한 사람이었다. 표본 추출은 척수장애인의 손상 부위 경수, 흉수, 요수에 따라 신체기능이 상이하다는 점을 고려하여 이루어졌으며, 연구 참여자 선정기준은 척수 손상 후 10년 이상이 경과 한 40세 이상 척수 손상 장애인으로 연구에 자발적으로 동의하고, 연구 참여 동의서에 서명한 사람이고, 척수 손상 장애가 아닌 지체장애인 및 뇌병변 장애인, 질문과 답변과 같은 의사소통에 어려움이 있는 자는 제외되었다. 연구 참가자는 총 38명(남자 30명, 여자 8명)이었으며, 손상 부위별로는 경수 손상 14명, 상부 흉수 손상 5명, 하부 흉수 손상 9명, 그리고 요수 손상 10이었다. 연구 참여자의 평균연령은 56.32세($SD=7.91$, $Range=41-77$)이었으며, 연령대는 40대 7명, 50대 17명, 그리고 60세 이상 17명이었다. 손상 기간은 24.05 ± 8.78 년($SD=8.78$, $Range: 10-51$)이었고, 그 손상 기간을 10년을 기준으로 범주화하면 10-19년 12명, 20-29년 16명, 그리고 30년 이상 10명이었다(<Table 1> 참조).

〈Table 1〉 연구 참여자의 일반적인 특성

구분	나이	성별	손상 부위	손상 기간	구분	나이	성별	손상 부위	손상 기간
1	50	남	경수	24	20	65	여	하부 흉수	40
2	42	남	경수	24	21	65	남	하부 흉수	24
3	56	남	경수	31	22	56	여	하부 흉수	20
4	46	남	경수	11	23	58	남	하부 흉수	15
5	59	남	경수	28	24	60	남	하부 흉수	20
6	61	남	경수	28	25	59	여	하부 흉수	33
7	77	남	경수	51	26	54	남	하부 흉수	25
8	59	남	경수	25	27	66	남	하부 흉수	19
9	46	남	경수	20	28	50	여	하부 흉수	30
10	51	남	경수	26	29	63	남	요수	33
11	45	남	경수	15	30	62	여	요수	11
12	63	남	경수	33	31	54	남	요수	15
13	53	남	경수	10	32	41	남	요수	10
14	52	남	경수	27	33	65	여	요수	25
15	43	남	상부 흉수	16	34	54	남	요수	18
16	54	남	상부 흉수	27	35	64	여	요수	30
17	55	여	상부 흉수	34	36	61	남	요수	32
18	59	남	상부 흉수	25	37	60	남	요수	27
19	47	남	상부 흉수	15	38	65	남	요수	17

Note: 나이 및 손상 기간의 단위는 년(year)임.

2. 자료수집

본 연구의 자료는 40세 이상 척수장애인을 대상으로 한 개별 면접을 통해 수집되었다. 면접은 개인의 생각과 행동에 대한 상세한 정보를 얻고자 할 시 또는 어떤 주제에 관한 심층적 탐구 시 유용하며, 변화가 심한 상황적 맥락 및 환경에 관한 정보를 얻을 시도 유용

하다(DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). 그러나 면접은 연구자의 편향이 심하게 반영될 수 있는 약점 때문에 적절한 훈련을 받은 자가 수행해야 한다(Boyce & Neale, 2006). 이러한 약점을 보완하는 방안으로 반구조화된 면접 방식이 권고되고 있는데(DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006), 그 이유는 구조화된 면접보다 더 유연성이 뛰어나고, 연구자가 준비된 질문

을 바탕으로 면접을 진행하고 주도할 수 있고, 그리고 비교가 가능한 질적인 자료를 얻을 수 있기 때문이다(Cohen & Crabtree, 2006).

이에 본 연구에서는 척수장애인들이 경험하는 나이 듦에 따른 신체적, 심리적 변화와 사회활동의 의미 및 양상을 알아보고자 반구조화된 면접을 개별적으로 실시하였다. 척수장애인이 경험하는 장애와 노화의 이중고 현상을 당사자의 목소리를 통해 구체적으로 파악하고, 나이가 들수록 심해지는 노화 현상이

척수장애인의 삶 전반에 미치는 영향에 관한 정보를 습득하기에 적절한 것으로 파악했기 때문이다. 본 연구에서 사용한 반구조화 된 면접 질문은 장애인의 노화를 주제로 한 연구(Kang, 2019; Shin, Kim, & Kim, 2016a; Shin et al., 2016b) 및 통증 초기 사정 질문지(Eun, Gu, Cho, Yu, Kim, Kim et al., 2017)등을 참고하여 도입 질문(opening questions), 주요 질문(key questions), 그리고 마무리 질문(ending question)으로 구성하였다(<Table 2> 참조). 도

〈Table 2〉 반구조화된 면접 질문의 구성

구분	질문
도입	최근 내가 ‘나이 들었구나!’라고 느끼신 적이 있으신가요?
	나이가 들면서 가장 크게 느끼는 변화가 있으신가요?
	만약 있다면, 언제 그런 변화를 느끼시나요?
	만약 없다면, 왜 그렇게 생각하시나요?
주요	나이가 들면서 신체적 변화를 경험하셨나요?
	만약 경험하셨다면, 구체적으로 어떤 변화를 경험하셨나요?
	만약 없다면, 왜 그렇게 생각하시나요?
	신체적 변화가 일상생활에 어떠한 영향을 미치나요?
	현재 신체적 통증이 있으신가요?
	통증은 언제 주로 나타나며, 통증이 어떻게 느껴지시나요?
	통증을 완화 시키거나 악화시키는 요인이 있습니까?
	나이 듦에 따라 심리적인 변화가 있으셨나요?
	만약 있다면, 구체적으로 언제 그러한 변화를 느끼시나요?
	만약 없다면, 왜 그렇게 생각하시나요?
	사회활동은 귀하에게 어떤 의미인가요?
	나이가 들면서 사회활동에 관한 귀하 생각의 변화가 있으신가요?
마무리	만약 없다면, 왜 그렇게 생각하시나요?
	나이 듦에 따른 변화에 잘 대처하기 위해 어떠한 준비를 하고 계신가요?
	척수장애인의 활동을 위해 어떤 도움이 필요하다고 생각하시나요?

입 질문은 참가자가 최대한 편안한 느낌으로 면담에 참여할 수 있게 하기 위한 일반적이고 쉬운 질문으로 그리고 주요 질문은 나이 들에 따라 경험하는 구체적인 신체적, 심리적 변화와 사회활동 참여에 관한 질문으로 구성하였다. 한편 마무리 질문은 변화에 대한 대처방안 및 후배 척수장애인들에게 하고 싶은 제언으로 구성하였다.

3. 자료수집 방법 및 절차

척수장애인을 대상으로 한 면접은 2021년 12월부터 2022년 1월 사이에 이루어졌다. 경상남도 창원시 및 진주시 척수장애인 협회에 연구 목적 및 방법을 설명한 후 연구 참여자 조건에 적합한 장애인 모집 및 선정을 의뢰하였다. 협회로부터 참여 조건에 맞는 장애인의 연락처(전화번호)를 받은 본 연구자는 개별적으로 전화 통화로 연구 참여 가능 여부를 확인했다. 전화 통화를 할 때 연구자는 먼저 신분을 밝히면서 연구 목적 및 방법을 설명했으며, 연구 참여에 구두로 동의한 자와 그분이 정한 시간과 장소에서 면담하기로 약속했다. 전화 통화로 접촉한 장애인은 38명이었는데, 그들 모두 면담을 해주었다.

면담은 연구 참가자가 조용하고 가장 편안하게 느끼는 장소(주로 자택이나, 사무실 내 상담실이었음)에서 진행되었다. 면접이 시작되기 전 연구 목적과 연구 방법에 관한 설명을 하고 면접 녹음 및 참가자의 신분, 비밀 등에 관한 서면 동의서를 받은 뒤 면담을 시작하였다. 면담은 미리 준비된 질문을 사용하되 주제에 벗어나지 않으면 참여자들이

충분히 자신의 의견을 말할 수 있도록 하였고, 참여자의 진술을 자연스럽게 따라가면서 주제에 관한 추가 질문을 하였다. 면담은 대상자 모두 1회로 종료했으며, 소요된 시간은 80-120분이었다. 추후 자료의 포화를 위해 3명(참가자 7, 19 및 37)은 1회의 면접이, 5명(참가자 5, 17, 25, 28 및 30)은 전화 면접이 추가되었다. 면접 내용은 면접 후 즉시 녹취록을 작성했고, 이를 연구 참여자에게 이메일로 전달하여 잘못된 부분이나 참여자가 공개되기를 원하지 않는 부분이 있는지를 확인하도록 했으며, 그 확인 사항에 따라 수정 및 삭제하였다.

4. 자료 분석

본 연구에서 수집된 자료는 연구 참가자의 확인이 종료된 녹취록이었다. 본 연구의 자료는 Spradley(1980)의 영역분석과 분류분석을 사용하여 분석했는데, 그 과정은 다음과 같았다. 첫째, 녹취록을 반복해서 읽으면서 한 줄씩 나누어 의미 있는 문장과 구를 찾아 지속적인 비교분석을 통해 의미 단위로 분류하였다. 둘째, 분류된 의미 단위의 유사점과 차이점을 찾아 비교하면서 유사한 의미들을 하위범주로 범주화한 후 의미 단위들과 하위범주들을 관통하는 중심 주제들을 도출하였다. 셋째, 중심 주제들과 사례들의 공통경험과 다른 경험을 비교하면서 사례 내 분석과 사례 간 분석을 진행하였고, 중심 주제마다 하위범주와 사례들을 교차시켜 연구 참가자의 의미 있는 진술문을 탐색하였다. 넷째, 중심 주제들은 논리적 연관성, 개념적 통합 가능성, 유사성의 특징에

따라 비교/대조 과정을 거쳐 대, 중 및 소주제로 범주화하였다. 분석은 연구자를 비롯하여 질적연구방법이 풍부한 특수체육 전공자, 그리고 노인복지 전공자가 개별적으로 실시한 후, 3인이 단계별 분석 결과를 비교/대조하는 과정을 거쳐 비슷한 결론에 도달할 수 있도록 하였다.

5. 연구의 엄격성

연구자는 Guba와 Lincoln(1981)이 제시한 방법을 활용하여 연구 결과의 신뢰 수준을 높이고자 노력하였다. 첫째, 사실적 가치(trust-worthy)를 위해 참여자들이 편안하고, 솔직하게 자기의 경험을 진술할 수 있도록 했으며, 면접 내용의 전사가 완료된 후 녹취록을 이메일로 참가자에게 전달하여 사실 여부를 확인하도록 했다. 또한, 2차 면접과 전화를 사용하여 자료 내용의 포화를 위해 노력하였다. 둘째, 적용성(applicability)을 위해 면접 자료 분석 시 현장 노트를 활용하여 참가자의 진술을 최대한 당시 맥락에 맞게 구체적으로 이해하고 서술하려고 노력하였다. 셋째, 일관성(consistency)을 위해 본 연구의 재현이 가능하도록 연구 절차 및 과정을 상세히 기술한 후 질적연구 전문가의 평가를 거쳤다. 넷째, 중립성(neutrality)을 위해 공동 분석가들과 함께 연구 결과와 원자료를 비교하면서 연구자의 주관적 판단을 배제하였고, 실제의 상황을 왜곡하지 않고 객관적인 시각을 유지하기 위하여 노력하였다. 본 연구는 소속 기관의 생명윤리심의위원회의 승인(7001066-202110-HR-042)을 취득한 후 진행되었다.

III. 결 과

1. 척수장애인의 노화 과정에서 나타나는 신체적 변화

1) 생활 통제권을 위협하는 체력 및 근기능 저하

척수장애인들이 노화 과정에서 가장 직접적으로 느끼는 것은 체력의 저하와 근육의 감소였다. 이는 비장애인들도 경험하는 일반적인 노화 증상이지만 휠체어를 사용하는 척수 장애인들에게는 휠체어 가동(밀기, 경사로 오르기 등) 및 조작(휠체어 스스로 접어서 차에 싣기 등)과 트랜스퍼(transfer: 예를 들면, 자동차나 침대 등에서 휠체어로 또는 휠체어에서 자동차나 침대 등으로 이동하는 것을 의미함) 등 기초적인 생활을 위협하는 주요인으로 작용하고 있었다. 체력 저하와 근 감소는 몸의 균형을 조절하거나 기민성을 어렵게 하여 휠체어 사용 중 넘어지거나 부딪히는 상해로 이어질 수 있다. 여성의 경우 폐경을 기점으로 휠체어를 밀기 어려울 정도로 갑자기 체력이 떨어졌다고 보고하기도 한다. 휠체어를 사용하여 대부분의 일상생활을 하는 척수장애인에게 체력 및 근기능 감소로 인해 독립적인 휠체어 가동이 어려워진다는 것은 일상생활 영위에 불편함을 초래하는 것을 넘어 생활 통제권을 위협하는 문제였다. 이를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“휠체어 미는 게 차츰 힘들어지니 밖에 나가는 게 점점 귀찮아지고, 밖에 나가도 다른 사람의 도움이 많이 필요하게

되니까. 매번 부탁해야 하니 미안하기도 하고, 싫기도 해서 점점 밖으로 못 나가는 거지.” (참가자 3, 56세, 상부 흉수)

“폐경 있고 갑자기 체력이 훑 떨어지고 해서. (중략) 떨어질까 봐 혼자 침대에 서 내려가는 게 무섭고 하니까. 활보 샘 (활동지원사) 올 때까지 그냥 누워만 있지.” (참가자 20, 65세, 하부 흉수)

2) 증가하는 욕창의 위험

욕창은 신체 부위에 대한 압박이 지속되면서 나타나는 피부조직의 궤양으로 조속히 치료하지 않으면 그 부위에 침투된 균으로 인해 균혈증이나 패혈증을 일으켜 사망에까지 이를 수 있다(Agrawal & Chauhan, 2012). 참가자들은 일상생활에서 욕창 발생을 최대한 방지하려고 하지만, 나이가 들수록 휠체어 사용 기간이 길어지다 보니 욕창의 발생 빈도 및 회복 기간이 늘어나는 것을 걱정하고 있었다. 참가자들이 진술한 욕창 발생 위험은 큰 요인으로서는 작은 상처가 생겨도 이를 제대로 감지하지 못한 경우, 찰과상을 신속히 치료하지 못한 경우, 배변 처리가 청결하지 못한 경우, 딱딱한 신발을 장시간 신고 있어 발바닥이나 발가락 사이가 짓무르는 경우, 화상을 입은 경우, 체위 변동 없이 오랫동안 앉아 있거나 누워 있는 경우 등이었다.

특히 주의해야 하는 사항으로 나이가 들면서 잦아지는 트랜스퍼 시 낙상과 부딪힘을 지적하였다. 참가자들은 척수장애인들은 하지 골다공증이 심각한 상태이기 때문에 낙상 시 쉽게 골절이 될 수 있는데, 문제는 나이가 들

수록 이로 인한 상처가 빠르게 회복되지 못하고 욕창으로 번질 수 있는 위험이 커진다는 점이었다. 더불어 회복이 더딜 경우 장기간 입원을 해야 하는데, 척수장애인들에게 장기간 입원은 체위 변동의 어려움과 청결한 배변 처리의 어려움 등으로 인해 욕창 및 부작용이 발생할 수 있다는 점도 지적하였다. 이를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“욕창이 있었어요. 양쪽 엄지발가락이 파고 들어가서 발톱을 다 뺐어요. 파고들잖아요, 진물도 나고 그러니까 다 뺐 거지.” (참가자 6, 61세, 경수)

“욕창 수술한다고 옆드려 있었거든요, 18일 동안. 그랬더니 폐가 힘이 없는 거예요. 처음에는 목소리도 잘 안 나왔거든요. 지금은 많이 좋아진 거예요. 그때 말해도 못 알아들었는데, 계속 고향을 쳐도 안 되고, 일반 사람의 폐활량의 35%밖에 안 되는 거예요.” (참가자 5, 59세, 경수)

“입원하면 스트레스 너무 많이 받아. 6인실 가면 그 안에서 신변 처리해야 하잖아요. 그러면 냄새가 너무 나. 사람들이 싫어하고, 어떨 때는 침대를 끌고 나와서 밖에서 변을 볼 때도 있고, 깨끗하게 처리하기도 어렵잖아요. 그러면 또 거기서 욕창이 생기기도 하고....입원하는 거 너무 싫어.” (참가자 2, 42세, 경수)

3) 움직임을 제한하는 근 강직

척수장애인들의 근육과 관절의 강직은 휠

책에서 생활하고 있는 시간이 증가할수록 서서히 나타나는 증상인데, 참가자들은 이로 인한 신체적 고통뿐만 아니라 생활에서의 제약도 상당함을 진술하였다. 참가자들은 근육의 강직은 무릎 밑으로 시림과 저릿한 통증을 동반하거나, 종일 휠체어에 앉아 있으면 종아리가 붓고, 딱딱해지는 증상이 나타난다고 하였다. 문제는 손상 초기부터 나타났기에 이러한 증상에 대한 낫셈이 아니라 나이가 들수록 강직의 빈도와 강도가 심해지는 것이었다. 증상이 심해지면 모든 활동을 중단하고 침대에 누워 있어야 하는데, 그날은 하루 대부분을 침대에서만 보내게 된다는 것이다. 참가자들은 이런 일들이 반복되므로 ‘어쩔 수 없는 일’로 받아들이면서 적응하기도 하지만, ‘인간적인 삶’에 관한 회의가 밀려올 때가 있다고 하였다.

또 하체에 강직이 발생하면 움직이지 못하는 상태에서 다리가 위로 밀려 올라와 뒤로 넘어가는 위험한 상황이 발생하기도 하며, 근강직과 함께 관절 강직도 심해지면서 휠체어에 오르내리거나, 차에 타는 등의 생활에서의 움직임이 어려워지고, 낙상, 찰과상 등 부상의 위험이 커진다고 하였다. 강직이 심해 근육이 완제를 복용하면 근육 이완의 효과가 있는 반면에 온몸이 축 처지고 노곤해지면서 다른 활동을 지속하기 어려운 부작용이 따른다. 이 때문에 참가자들은 가능하면 근육이완제를 복용하지 않으려고 하지만, 나이가 들수록 심해지는 강직으로 인해 복용할 수밖에 없다고 하였다. 이를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“제 종아리는 만져보면 알겠지만 앉아 있으면 다리가 많이 부어요. 부으면서 고무줄 찡찡 감아놓으면 피가 안 통해서 그러는 것처럼, 갈수록 오래 앉아 있으면 더 그렇게 되더라고.” (참가자 23, 56세, 경수)

“갈수록 더 지치지. 이러다가 더 나이 들면 침대에서만 살아야 하나 싶기도 하고. 인간적인 삶이라는 것에 대해 여러 가지 생각도 들고 그렇지 뭐.” (참가자 18, 59세, 상부 홍수)

“나이가 들수록 강직이 심해지니까. 혼자 휠체어 타고 내리기가 힘들어요. 지금은 침대에서 일어나서 앉기가 잘 안 돼요. 강직이 많이 와서 몸이 뻣뻣하고 그래서.” (참가자 6, 61세, 경수)

“다리에 강직이 와서 움직이지를 못하는데, 다리가 위로 밀려 올라와 그러면 뒤로 넘어가거든. 그러니까 그 약을 먹어야 해. 그 약을 먹어야 안 떨어지니까.” (참가자 7, 77세, 경수)

4) 누적된 소변 관련 질환

척수장애인들은 감염이나 방광 기능 장애로 인해 높은 만성 신장 질환 발병률을 보이며 (Weld, Wall, Mangold, Steere, & Dmochowski, 2000), 이는 척수장애인의 사망률 증가에도 영향을 미친다 (Greenwell, Mangold, Tolley, & Wall, 2007). “나이 들면 만나서 매일 대소변 얘기밖에 안 해요.”라는 말처럼 본 연구의 참

가자들은 나이가 들면서 고통스러운 것 중 하나로 소변에 관한 문제를 언급하였다. 소변 시 불편함이나 요도 염증은 40대 참가자들부터 호소하는 증상이었으며, 50대 이후 또는 손상 후 약 15년 이상이 지난 참가자들은 요도나 방광 관련 질환 발생 빈도가 높았으며 또 이와 관련된 약물의 복용도 증가한다고 하였다. 척수신경 손상으로 감각 및 운동 기능이 상실된 척수장애인은 근육과 신경으로 이루어진 방광의 자율 조절이 어렵기 때문에 자의적 소변 배출이 불가능하다. 그래서 시간에 맞추어서 요도에 얹은 ‘카테터(Catheter)’라는 호수를 삽입하거나 ‘소변줄’이라는 ‘폴리 카테터(Foley catheter)’를 연결하여 소변을 배출하는데, 참가자들은 모두 카테터를 이용하여 소변을 처리하고 있었다. 참가자들은 나이가 들어가면서 소변과 관련된 가장 심각한 문제는 근 강직이 심해져 요도와 폴리를 연결해 놓은 곳에서 소변이 흘러나와 감염이 생기거나, 염증 찌꺼기가 나오는 경우 열감과 함께 비뇨기 문제를 유발할 수 있고, 더 심할 경우 소변이 역류 되어 방광염, 신장염을 일으킬 수 있다고 말했다.

한 참가자는 위와 같은 증상으로 인해 한 쪽 신장의 기능이 상실되자 방광이나 신장 관련 약물을 복용하게 되었는데, 그 결과 목이 마르거나 허가 뒤로 말리는 증상, 온종일 정신이 맑지 않은 증상도 겪는다고 하였다. 척수장애인들은 대부분 신장염의 위험성을 인식하고 있는데, 방광염과 같은 증상이 나타나는 50대 이후에는 젊은 시절과 달리 신장 기능 상실에 대한 걱정이 심한 편이었다. 그뿐만이 아니라 나이가 들면서 소변이 새는 경우가 자

주 발생하여 외출이나 여러 활동에 참여하는 과정에서 민망스러울 때가 있으며, 대소변 실수에 대한 불안이 심해 사고 후부터 현재까지 수면장애가 심하다고 대답한 참가자가 적지 않았다. 한 참가자는 척수장애인들의 방광 관련 질환을 예방하기 위해서는 무엇보다 소변을 배출할 수 있는 장애인 화장실이 잘 갖추어져 있어야 한다고 호소했으며, 후배 장애인들에게 공적인 자리에 참석 중이라도 소변을 배출해야 한다고 느껴지면 양해를 구하고 반드시 화장실을 가야 한다고 조언하였다. 척수장애인의 소변 관련 불편함을 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“소변 폴리 꽂아놓은 데로, 한동안 소변이 세고 그랬어요. 지금도 몸에 강직이 심해지고 몸이 많이 뻣뻣해져 힘들 때 보면 폴리 꽂아놓은 데 거즈를 붙이고 있잖아요. 거기에 약한 소변이 새서 젖어 있을 때가 있어요. (중략) 어떻게 요도로 새는 것 같으면 머리가 멍하게 아프고 그래요.”(참가자 21, 65세, 하부 흉수)

5) 만성 통증과 새로운 통증의 발생

통증은 척수장애인들의 일상생활 및 삶의 질에 영향을 미치는 요인 중 하나이다(Hwang & Yi, 2014). 척수장애인의 통증 치료에 관한 연구에 의하면, 약물치료나 전기치료 등 여러 가지 치료기법에 대한 효과를 제대로 입증하지 못한 실정이다(Teasell, Mehta, Aubut, Foulon, Wolfe, Hsieh et al., 2010). 실제로 본 연구에 참여한 척수장애인들은 물리치료, 약물치료, 침 등 여러 가지 의료적 방법을 사용

해 사고 직후부터 지속된 통증을 완화하려고 했지만 크게 개선되지 않았다고 호소하였다. 젊은 참가자들은 손상 후 통증 강도가 변함없이 계속 심한 편이라고 호소했으며, 나이든 참가자들은 통증 강도가 손상 초기와 비슷하지만 나이가 들수록 통증 발생 빈도가 증가하거나 마비 부분의 강직과 부기가 더 심해지는 편이라고 하였다.

참가자들이 진술한 통증을 발생 시기로 나누어 보면 사고 후부터 현재까지 지속하는 만성 통증과 나이가 들면서 새롭게 나타나는 통증으로 나눌 수 있었다. 모든 손상 유형에서 만성 통증이 나타난 부위는 마비된 부위를 비롯하여 허리, 무릎 밑, 발목이었다. 손상 부위에 따른 만성 통증은 경수 손상은 목이나 손가락, 발가락, 흉수 손상은 골반, 엉치뼈, 발뒤꿈치, 발가락이 있었고, 요수 손상에서만 나타나는 통증은 없었다. 나이가 더 들어감에 따라 새롭게 나타난 통증은 Turner et al.(2001)의 연구와 같이 어깨나 팔꿈치, 손목, 방광이었다. 척수장애인이 생각하는 만성 통증 치료에 관한 진술문의 예는 다음과 같았다.

“굳이 없어요. 이게 나아지는 것도 아니고, 좋아지는 것도 아니고, 뭐 그런 거죠. 병원에 가도 약을 주는데, 별 소용 없어요. 물리치료 이런 거 받아도 그때 잠깐만 괜찮은 것 같고 똑같아요.” (참가자 14, 52세, 경수)

6) 소통되기 어려운 만성 통증

통증 문제에 있어서 참가자들이 힘들어하는 부분은 자신이 지각하는 통증이 복합적이

고 주관적이라서 언제, 어디가, 어떻게 아픈지를 한두 마디로 명료하게 표현하기가 어렵다는 점이었다. 예를 들면, 참가자들은 통증의 양상을 “코르크를 따는 것처럼 무엇을 뽑아내는 느낌”, “너무 아플 때는 차라리 누가 와서 망치로 찍어줬으면 좋겠어요.”, “가만히 있다가도 눈물이 짹 날 때가 있어요.”, “허리 밑으로 불타는 느낌, 한 번씩 개미가 기어 다니는 느낌”, “허리는 집 한 채가 나를 딱! 잡고 꼼짝 못 하게 하는 느낌”, “사타구니, 발 이런 데는 뜨거운 물에 담가 놓고 바늘을 한 주먹 쥐고 막 쑤신다고 할까. 매우 복합적인 통증이 옵니다.” 등으로 설명하면서 어떻게 아픈지를 명확히 표현하기 어렵다고 하였다. 이런 맥락에서 혼자 아픔을 감내하며 살아야 하는 ‘외로움’을 느낀다고도 하였다.

참가자들은 통증이 발생할 시 해당 부위를 잡고 있거나, 문지르거나, 찜질팩을 사용하는 등의 응급처치를 하거나, 혹은 통증이 잦아들 때까지 참는 것이 대부분이었다. 통증 완화를 위해 약물을 복용해도 별다른 차도가 없고, 통증이 매우 심할 경우 부착하는 마약성 패치의 효과도 순간적인 뿐 시간이 지나면 통증이 다시 찾아온다고 하였다. 또 통증이 참가자들의 삶에 영향을 미치는 부분이 바로 수면장애이다. 통증이 있는 참가자들은 반복되는 통증 때문에 사고 후부터 수면장애가 심하다고 하였다. 통증을 잊고 잠들기 위해 수면제를 복용하는 참가자도 다수 있었다. 참가자들은 “꼭 한번 자 보는 게 소원이예요.”라고 하면서 수면의 질이 떨어지다 보니 몸은 늘 만성 피로가 쌓여 있는 상태, 피곤한 상태라고 하였다. 통증이 별로 없다고 응답한 장애인도

마비된 부위에 미세한 저릿한 느낌이 있거나, 몸을 똑바로 눕기가 어려워 계속 뒤척인다고 하였다. 척수장애인이 겪는 통증에 관한 심리적·신체적 어려움을 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“어떻게 말을 해야 할지도 모르겠어요. 사람마다 다 달라서. 아픈 게 시작되면 이걸 꼭 잡고 있어. 그러고 있으면, 참 외롭다는 생각이 들고 그래요.” (참가자 36, 61세, 요수)

“한 달에 거의 27-28일은 누워서 잠을 못 자요. 통증이 나타나면 잠을 깨게 되는데, 누웠다, 앉았다 하는 게 너무 힘들니까 그냥 앉아서 자는 거죠.” (참가자 23, 58세, 하부 흉수)

“자다가도 아프면 벌떡 일어나서 주무르든지, 잠을 푹 한번 자 봤으면, 자다가 몇 번을 깨니까 몸이 늘 많이 피곤해요. 그게 제일 힘들죠.” (참가자 35, 64세, 요수)

7) 과사용으로 인한 팔의 통증

“인생 전부가 팔이다.”라는 한 참가자의 진술과 같이 척수장애인들에게 팔은 모든 행동과 이동을 가능하게 하는 기관이다. Goldstein (2000)은 척수장애인들의 과사용에 따른 만성 통증이 주로 어깨와 팔에 나타난다고 하였는데, 본 연구의 참가자들도 이와 유사하게 어깨와 팔의 통증을 호소하고 있었다. 전동 휠체어를 사용하는 경수 손상 장애인의 어깨 부

위 통증은 컴퓨터를 많이 사용하는 일을 하는 참가자들에 의해 진술되었는데, 자세 변경이 불편한 자세에서 오랫동안 컴퓨터 작업을 하면서 나타난 통증이라고 하였다. 수동 휠체어를 사용하는 흉·요수 손상 장애인의 어깨 통증은 휠체어 추진 및 이동, 트랜스퍼, 체중 지지 동작으로 인한 통증이라고 하였다. 트랜스퍼 과정에서 전체 체중을 팔에만 의지하여 몸을 이동하는 체중 지지 동작의 반복에 의한 손상이었다. 휠체어 사용에 의한 통증은 휠체어를 차에 옮겨 실을 때 휠체어를 들거나 싣고, 빼는 일의 반복 및 장기간 휠체어 추진에 의한 손상이었다. 참가자들은 어깨 중간 부위의 통증이 심해서 휠체어를 이동이 어려워 차에 오토박스를 설치하여 어깨를 보호하고 있다가, 혼자서 차로 휠체어를 옮기는 것이 힘들어 활동지원사의 도움 없이는 운전이나 외출을 못 한다고 하였다.

본 연구에서 새롭게 나타난 팔의 통증은 척수장애인의 일상생활을 어렵게 하지만, 의학적 중재(물리치료, 침, 주사)나 재활 운동(스트레칭, 가벼운 근력운동)으로 부분적인 개선이 가능한 것을 발견하였다. 참가자들이 팔 통증 개선에 효과가 있었다고 제안한 운동은 회전근개 운동, 가벼운 덤벨을 사용한 운동, 어깨 스트레칭, 세라밴드 이동 등 운동, 손목 스트레칭, 손가락을 쥐고 펴거나 젖히기거나 당기기, 손목 돌리기 등이 있었다. 척수장애인의 팔의 통증과 치료를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“팔이 아프니까, 머리를 못 감아서 머리도 감겨 줘야 하고. 양치질도 혼자 못

하겠더라니까. 그때는 내가 계속 이러면 죽어야지 그랬거든요.” (참가자 20, 65세, 하부 홍수)

“스트레칭 반이 일주일에 2번 있었어요. 한 시간씩, 그때는 쌤이 당겨 올리면 아야! 아야! 하면서도 올리는데, 그런데 집에서는 전혀 안 돼. 그래서 단체로 화목하고 내가 수요일, 금요일 개인 수업했어요. 복지관에서 하는 1:1 30분 수업. 저는 그때 그 덕을 크게 봤어요.” (참가자 20, 65세, 하부 홍수)

8) 통증 예방법: 꾸준한 운동

연구 참여자들은 나이가 들면서 나타나는 신체 변화에 대한 예방 및 대처법으로 운동을 강조하였고, 젊었을 때부터 운동을 꾸준히 하였던 사람과 그렇지 않은 사람이 나이가 들면서 확연히 차이가 난다고 하였다. 그들은 역시 근력 및 유연성을 향상할 수 있는 프로그램과 통증 관련 재활 운동법 개발 및 보급의 필요성도 언급하였다. 일부 참가자들은 통증 완화 방법에 관한 질문에 대해서 다른 치료보다 운동 동호회 모임에 꾸준히 참석하는 것이 더 효과적이라고 했는데, 동호회에 나가 사람들하고 어울려 수다를 떨고, 움직이다 보면 그 시간 동안이라도 통증을 잊을 수 있다고 진술하였다. 척수장애인들이 실천할 수 있는 운동의 형태는 개인 운동과 동호회(탁구, 론볼, 슐런 등)에서 하는 단체운동으로 구분되는데, 대부분 단체운동에 의존하는 편이다.

그들 대다수는 개인 운동의 필요성을 인지하고서 시도해보기도 했지만, 장애인 전용 헬스장의 부재, 혼자서 운동이 거의 불가능(경

수 손상), 운동하는 방법을 몰라서, 개인 의지 부족(예, 혼자서 하면 귀찮거나 지겨워서) 등의 이유로 단체 운동만 참여하고 있다고 하였다. 반면 개인 운동을 꾸준히 해오고 있는 일부 장애인의 공통성은 규칙적인 생활 양식의 고수, 운동에 관한 전문 지식, 강한 의지력 등이었다. 운동 관련 전문 지식이 풍부한 자는 척수장애인을 위한 재활이나 훈련 프로그램 설계가 가능할 정도로 이론을 갖추고 있었는데, 하지 관절이 굳지 않기 위해 관절 돌리기, 팔(어깨, 팔꿈치, 손목) 운동, 허리 스트레칭의 필요성을 언급하였다. 척수장애인들의 운동에 관한 진술문의 예는 다음과 같았다.

“살고 싶어서. 사격도 하고, 당구도 하고 그랬어요. 사람 만나고 하면서 이걸 (통증) 잊어버리고 싶어서. (중략) 아무래도 생각이 분산되니까. 너는 아파라 나는 내 나름대로 할게.”(참가자 22, 56세, 하부 홍수)

“다리도 이쪽이나 저쪽 모두 다른 통증이 있어요. 통증에 매몰되면 아무 생활을 할 수가 없죠. (중략) 결국 본인이 이겨 낼 수밖에 없어요. 다른 일을 하는 거죠. 운동도 하고, 활동하고 하면서 이겨 내요.” (참가자 23, 58세, 하부 홍수)

2. 노화 과정에서 나타나는 척수장애인의 심리적 상태

1) 생존에 대한 불안감

참가자들은 나이가 들수록 독립적인 생활

이 불가능해질 자신의 상황에 대한 불안감이 커진다고 하였다. 현재도 타인의 도움 없이는 살기가 어려운데 나이가 들어 혼자 할 수 있는 영역이 점점 사라져 결국 스스로 아무것도 할 수 없는 상태가 될 것 같다는 불안이었다. 척수장애인은 몸의 통제권 상실로 고립 상태를 겪게 되는데, Kang(2019)은 이를 ‘현대판 고령장’이라는 표현으로 묘사했다. 이러한 상황은 홍·요수 손상 장애인보다 타인 의존도가 더 높은 경수 손상 장애인들이 더 심각했다. 그들은 현재 활동지원사의 도움으로 생활하고 있지만, 나이가 들어 혼자 움직이지 못하게 되는 상태가 되면 긴박한 순간에 나를 도와줄 사람이 없다고 호소했다. 척수장애인들이 느끼는 불안감을 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“혼자 살아야 한다는 불안감을 느끼는 거죠. 우리는 24시간 케어가 안 되고 있지 않습니까. 죽음에 대한 불안도 있죠. 깨끗하게 죽으면 되는데 병을 앓게 되면. 우리는 병원에 가면 오히려 더 힘들어요.” (참가자 16, 54세, 상부 홍수)

2) 노령화되어 가는 가족에 대한 미안함

참가자들은 나이가 들수록 노령화되어 가는 가족에게 미안함이 커진다고 하였다. 활동지원사가 있어도 자신에게 더 많은 지원을 해주는 가족(노모, 배우자 등)이 나이가 들어 힘들어하는 모습을 보고 있으면, 자신이 도와줄 수 있는 부분은커녕 오히려 신체 노화 더불어 가족들을 더 힘들게 하는 것 같아 미안하다고 하였다. 참가자 대부분은 노화에 따른 통증과

질병에 관해서 자신의 고통보다는 가족들에게 끼칠 폐에 대해 먼저 언급했는데, 수십 년 동안 가족들의 희생으로 살아왔기에 가족들에게 더 이상 폐를 끼쳐서는 안 된다는 마음이었다. 참가자들은 ‘죽음’이 무섭거나 두렵지는 않은데, 오히려 병에 걸려도 빨리 죽지 않고 침대에 누워 가족들에게 짐이 되는 것이 두렵다고 하면서 ‘가족들에게 최대한 피해 없이, 짐 안되게, 폐 안 끼치게’를 반복적으로 언급하였다(Kang, 2019; Kil et al., 2016). 척수장애인들이 느끼는 가족에게 미안함을 나타내고 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“아내가 75세인데 이제 힘들어서 아무것도 못 해요. 50년을 내 뒷바라지했는데, 미안해서 도와달라고 말도 안 해. 그래서 외출도 될수록 안 하려고 하는 거고.” (참가자 7, 77세, 경수)

“차라리 암에 걸려서 바로 죽는 게 낫지, 오랫동안 가지고 있어야 하는 질병에 걸려서 가족들한테 다시 짐이 되는 게 제일 두려워요.” (참가자 35, 64세, 요수)

3) 이대로만 늙어가기

연구 참가자들이 언급하는 ‘잘 늙어감’의 의미는 수십 년간의 척수장애인으로서 살아온 삶의 형태와 연결되어 있었다. 그들에게 잘 늙어감이란 ‘아프지 않고, 가족들에게 더 피해 주지 않고 사는 것’, ‘남들에게 폐 안 끼치고, 도움을 줄 수 있으면 도움을 주고 사는 것’, ‘이 상태에서 주변 사람들과 잘 어울리고 사는 것’ 등으로 자신이 바라는 이상적인

모습이 아니라 그동안 자신에게 도움을 주었던 사람들과 의지해온 장애인 동료들과 더불어 사는 평범한 삶의 모습이었다. 이를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“이 상태에서 주변 사람들하고 잘 어울리는 거. 잘 어울려야 친구가 되고, 말동무가 되고 그렇게 더불어 살아가는 거지. 주변 사람들하고 잘 어울리면서 살아가는 것, 그래야 외롭지 않고.” (참가자 24, 60세, 하부 홍수)

3. 노화 과정에 따른 척수장애인의 사회 활동

1) 함께하는 소중한 사람들

척수장애인들의 사회활동 참여는 삶의 만족도나 자기효능감, 장애 수용도 향상, 그리고 손상 이후의 삶에 긍정적인 영향을 주는 등 핵심적인 역할을 한다(Barclay, McDonald, & Lentin, 2015). 연구 참여자들의 사회활동은 직장동료회를 중심으로 이루어지고 있었는데, 그들에게 집단 동료들은 나를 이해해주는 친구이자 가족, 동반자였다. 참가자들은 주로 동호회를 통해 사람들과 가까운 관계를 형성하고 있었는데, 그 사람들과 모임, 여행, 식사, 수다, 술자리 등 평범하고 사소한 일상적인 활동이 삶의 만족도에 매우 중요한 역할을 한다고 하였다. 그들과 함께할 때는 비장애인 친구들에게서 얻기 어려운 공감대나 유대감을 얻을 수 있고, 필요한 정보(예, 병원이나 자기 관리, 복지, 신변의 처리 관련 정보)를 공유할 수 있다고 하였다.

게다가 장애 기간이 길어지면서 장애인 보호자들의 어려움도 누적되는데, 사회활동을 통해 만난 보호자들끼리도 공감대를 형성하며 서로 의지할 수 있는 관계를 맺을 수 있다고 하였다. 참가자들은 나이가 들수록 자신이나 가족의 노령화를 경험하면서 ‘같은 입장에서 나를 이해해줄 수 있는 사람’, ‘도움을 줄 수 있는 사람’으로 주변 사람들과의 관계의 소중함을 더 절실히 느낀다고 하였다. 일부 참가자는 칩거 장애인 사망 사건을 언급하면서 힘들어도 바깥으로 나와 사람을 만나고, 여러 가지 활동도 하면서 어울려 사는 것이 중요함을 강조하였다. 동료들 상담하고 있는 참가자는 장애 초기부터 바깥으로 나와야지 나이가 들수록 더 나오기 어려워진다고 하면서, 척수 장애인들의 초기 사회활동을 지원하는 방안이 절실하다고 하였다. 사람들과 어울리는 것에 대한 척수장애인들의 생각을 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“같은 동료들끼리 만나서 대화도 하고, 우울증이나 이런 거도 많으니까 같이 여행도 다니면서 같이 숙내도 공유하고 하면 자연적으로 많이 풀리고 하다 보니까.” (참가자 21, 65세, 하부 홍수)

“일단 같은 처지에 있으니까 뭐라 설명을 안 해도 아니까. 공감대 같은 것도 있고. 예전에는 비장애인 친구들이랑 더 친하게 지내고 그랬는데. (중략) 이제는 동호회에서 만난 장애인 친구들이랑 더 친해. 나이 들수록 더 그런 것 같아요.” (참가자 30, 62세, 요수)

2) 내가 할 수 있는 일

중도 장애인의 장애 수용과정을 보고한 연구에 의하면, 장애 상태의 수용이나 적응은 어떠한 활동이든지 도전해보고 또 그 도전을 통해 실패와 성공을 반복하는 경험에 달려 있다(Kim & Seo, 2019; Lim & Han, 2004). 이러한 맥락에서 본 연구 참여자들도 장애가 심함에도 불구하고 사회활동을 ‘내가 할 수 있는 일’이나 ‘할 일’로 지각하고 있었다. 직장에 다니지 않는 참가자들에게 하루하루가 할 일도 없어서 매우 길고 힘든 시간이 되지만, 규칙적으로 활동을 지속하면 갈 곳이나 할 일이 생기므로 힘들지 않게 느껴진다고 했다. 여러 참가자가 사고가 발생하여 장애를 얻게 되어 집에서만 생활했던 자신의 과거 상황과 비교하면서 사회활동 참여는 자신이 무능력하거나, 세상으로부터 소외되었다는 생각이 들지 않게 하는 것이라고 하였다.

후배 척수장애인에게 하고 싶은 조언도 개인의 존재감을 스스로 찾는 일, 사회의 구성원으로 사회에 복귀하는 것 등 ‘할 수 있는 일’과 연관된 것들이었다. 참가자들은 살아가는 이유를 스스로 찾아내는 것이 중요하다고 언급하면서, 요즘에는 장애인도 노력하면 사회에서 여러 가지 역할을 맡을 수 있으므로 젊은 척수장애인들에게는 공부해서 전문성을 가질 것, 잘하는 종목을 찾아 국가대표가 될 것, 직업을 가질 것을 강조하였다. 참가자들은 직업을 가지게 되면 경제적인 도움만이 아니라 자신의 가치를 확인해줄 수 있으므로 젊은 사람일수록 이에 관한 노력을 반드시 해야 한다고 하였다. 척수장애인에게 사회활동의 의미 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과

같았다.

“직장 가는 거랑 같아요. 가기 전에 몸 단장하고, 밥 먹고 하는 별것 아닌 것 같은 것도 저희한테는 중요한 할 일이 되는 거죠.” (참가자 1, 50세, 경수)

3) 활동 참여를 위한 척수장애인의 제언

(1) 안정적 시설과 자발적 프로그램

시설의 안정성은 척수장애인의 지속적인 참여뿐만 아니라 칩거 척수장애인의 사회 복귀를 유도할 수 있다. 본 연구에서 나타난 척수장애인들의 사회활동에 영향을 미치는 환경적 요인은 시설, 프로그램, 그리고 제도적 지지로 구분된다(Lee, 2016). 시설은 정기적으로 모여서 활동할 수 있는 공간으로 운동을 할 수 있는 공간, 휠체어가 다닐 수 있는 경사로, 엘리베이터, 장애인 화장실, 냉·난방 시설 및 고정적인 프로그램 진행이 가능한 공간 등 모두 안정성이 필수 조건이다. 한편 프로그램은 장애인 당사자의 선호도와 자율성이 고려된 것이어야 하는데, 여러 참가자가 장애인 당사자의 요구를 기반으로 만들어진 프로그램을 원하고 있었다. 제도적 지지의 경우 비장애인들이 강사로 와서 하는 형태보다 장애인들끼리 모여 그들이 원하는 활동을 만들어서 자발적으로 하는 자조 모임, 동호회 형태가 지속적인 활동 참여에 효과적이라고 하였다. 이를 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“처음에 척수장애인들의 참가가 적다고 해서 프로그램을 바로 없애지 말아야

해요. 밖으로 나오지 않던 사람들이 프로그램이 생겼다고 바로 나가지 않거든요. 밖으로 나갈지 말지 하는 고민을 오랫동안 하다가 ‘그럼 한번 나가볼까?’ 하고 밖으로 나오게 되거든요. 그때 프로그램들이 계속 진행되고 있어야 ‘아! 저 프로그램부터 시작해 보자!’고 마음을 먹고 사회활동을 시작하는 거죠. 한 번이 어렵지 한 번만 나오면 계속 나올 수 있어요.” (참가자 9, 46세, 경수)

“운동할 때가 척수장애인들이 가장 잘 모이고, 운동하면서 대화가 되고, 모임도 만들고 해요. 물리치료 선생님이 하는 운동도 좋지만, 자발적으로 하는 게 제일 좋죠.” (참가자 26, 54세, 하부 홍수)

(2) 자립생활 기술에 영향을 미치는 초기 재활

참가자들은 초기재활은 이후 전반적인 생활에 큰 영향을 미칠 수 있으므로 체력이 있을 때 집중적으로 재활을 받는 것이 중요하다고 하였다. 양질의 초기재활은 올바른 휠체어 사용법, 운동법, 대소변 훈련법 등 자립생활에 필요한 기술을 습득할 수 있어서 현재의 삶의 질 향상은 물론 나이 들에 따른 통증 및 만성 질환을 예방할 수 있다는 것이다. 그러나 참가자들이 진술한 초기재활 내용에 시대나 지역 차이가 드러났다. 예를 들면, 80년대나 90년대 초에 손상을 입은 사람들은 당시 국립 재활원이나 삼육 재활원에서 초기재활을 받은 사람과 지방에서 재활을 받은 사람들의 신체기능, 자립생활 기술 및 장애에 대한 심

리적 태도에서도 차이가 있었다. 초기재활에서 습득하는 자립생활 기술과 임파워먼트(empowerment)는 손상 이후의 삶의 질과 형태를 좌우할 수 있으므로 양질의 재활원과 운동재활이 지방까지 보급될 수 있는 정책 마련이 필요하다. 지방에 거주하는 척수장애인이 경험하는 초기재활의 양상을 살펴볼 수 있는 진술문의 예는 다음과 같았다.

“우리 같은 경우에는 91년도니까 휠체어 타는 방법이라든지 이런 게 교육이 전혀 이루어지지 않다 보니까. 보통 재활지원센터라든지, 주변 선배 장애인들한테 이런 교육을 많이 받다 보니까. 잘못 가르쳐주는 경우도 많고. 국립 재활원 가도 한 달 동안 보호자가 붙어 있다 보니까 그 교육을 받는 동안 병원비나 이런 게 많이 부담이 되다 보니까. 나와서 정착하기 많이 힘들더라고요.” (참가자 9, 46세, 경수)

(3) 개인 의지

환경적 요인의 발전과 더불어 참가자들이 진술한 활동 참여를 유지하게 해주는 원동력은 장애인 당사자의 의지였다. 개인의 의지는 중도 장애인의 장애 수용과정을 보고한 연구에서도 강조되고 있는데(Kim & Seo, 2019; Lim & Han, 2004), 참가자들은 개인의 의지가 없으면 아무리 좋은 환경이 갖추어지고, 주변에서 설득한다고 하더라도 집 밖으로 나오기 어렵다고 했다. 그 의지를 가로막는 요인은 다른 사람들의 불편한 시선 또는 동정의 시선, 장애인이 되었다는 사실의 부정이나 회피

이다(Harel-Katz & Carmeli, 2019). 척수장애인 협회나 자립센터에서 장애인 대상 상담 역할을 맡은 참가자들은 별다른 외부 활동을 하지 않는 장애인을 찾아가 끊임없이 대화하고, 설득하여 외부 활동에 관한 동기나 의지를 부여하려 노력하고 있었다. 장애인 단체나 개인의 노력도 필요하지만, 제도적으로 그들이 사회로 나와 활동할 수 있도록 하는 홍보나 지원 등이 지속될 필요가 있다. 사회활동 참여 동기에 대한 참가자들의 진술문의 예는 다음과 같았다.

“제일 중요한 것은 당사자의 의지죠.”
(참가자 9, 46세, 경수)

“마인드 때문에 그런 것 같아요. 근데 어차피 살아가려면 생각을 바꿔야지. 그렇지 않으면 죽어야지, 어떻게 살겠어요.”
(참가자 25, 59세, 하부 흉수)

IV. 논 의

본 연구는 척수장애인이 노화 과정에 따른 신체적, 심리적 변화의 의미와 사회활동에 관한 경험을 심층적으로 분석한 것이었다. 연구 참여자는 40세 이상, 척수손상 10년 이상인 척수장애인 38명이었고, 연구 자료는 개별 면접을 통해 수집하였다. 본 연구를 통해 살펴본 척수장애인의 노화 과정은 자기 몸을 통제할 수 있는 능력을 상실해가는 과정에서 수반되는 심리적 불안과 두려움 등과 연결된 것으로 나타났다. 또 노화로 인해 신체 기능이 약

해짐에도 불구하고 사회활동을 유지하는 것은 척수장애인이 고립되지 않게 해주고 삶의 의미를 찾게 해주는 기능을 하고 있었다. 그와 같은 결과에 따라서 세 가지 사항을 다음과 같이 논의하고자 한다.

첫째, 척수장애인이 인식하는 노화는 신체적 변화에 따른 불안과 두려움과 연결되어 있었는데, 나이가 들수록 심해지는 신체 기능의 감소는 이동권 및 생활 통제권을 위협으로, 더 나아가서 기본적인 독립생활을 불가능하게 까지 만드는 강력한 요인으로 작용하고 있었다. 대다수 참가자는 40대에 몸의 변화가 시작됨을 느끼다가 50대에는 만성 통증의 빈도가 잦아지고 체력과 근기능의 감소로 인해 근강직을 비롯하여 새로운 통증, 배뇨 장애, 방광염, 신장염 등 근골격계 및 내과 질환을 겪게 된다. 그동안 약물을 별로 복용하지 않았던 사람들도 60대가 되면 이러한 신체적 노화로 인해 통증약, 근이완제, 방광약, 신장약, 수면제 등을 복용하면서 살아가야 하는 것으로 나타났다. 이는 척수장애인의 빠른 노화와 이에 따른 이차적 증상(secondary condition)에 해당하는 것이다(Frontera & Mollett, 2017; Hitzig et al., 2008).

나이가 들어가면서 나타나는 체력 및 근력 저하나 근 강직, 통증의 증가 등과 같은 증상들은 자기 몸을 의지대로 통제할 수 있는 능력을 위협한다. 예를 들면, 집안 내에서 이동이나 선반 위 물건 꺼내기, 식사, 옷 입기, 침대에 눕기, 배변과 같은 일상생활에서부터 교통수단 이용, 이동, 운동, 활동 참여 등과 같은 사회생활까지 타인의 도움 없이 할 수 없게 된다. 따라서 “혼자서 할 수 있는 것이 아

무것도 없다.”는 한 참가자의 진술처럼 척수장애인의 노화 과정은 삶에 대한 자기 결정권이 상실되고 타인 의존성이 높아지는 과정으로 이해될 수 있다. 이에 척수장애인 대상 의료 서비스도 노화로 인한 특성 변화를 고려한 것이어야 하는데(Yang & Shin, 2011), 오히려 ‘장애인활동지원서비스’시간이 단축되는 등 장애와 노화 관련 대책 등이 전혀 관심을 받지 못하는 실정이다.

척수장애인 일부가 겪고 있는 또 다른 불평등 문제도 시급히 해결될 필요가 있다. 예를 들면, 보훈이나 산재 장애 등급을 받은 척수장애인은 연금과 지정병원의 의료적 서비스를 받을 수 있지만, 그렇지 못한 척수장애인들은 치료 및 생활비를 오롯이 개인이 부담해야 하므로 나이가 들어갈수록 경제적 약자가 될 수밖에 없다. 한 참가자는 “척수장애에도 계급이 존재하는데, 보훈이 제일 위, 다음이 산재, 다음이 부분적으로나마 보상 받는 차사고. 뺑소니 같은 개인사고는 뭐 아무것도 못 받지.”라고 하였고, 다른 참가자는 “우리 같은 보훈 장애인은 지정병원에서 여러 가지 약들이 나오는데 다른 사람들은 이런 것도 다 사야 해. 그래서 내가 약을 타와서 다른 사람들에게 나눠주고 그래.”라고 하였다. 또 개인사고로 인한 참가자들은 바우처 등 국가 지원이 되는 서비스 외 민간영역에서 이루어지는 양질의 재활·의료 서비스는 가격이 비싸 엄두도 내지 못한다고 하였다. ‘찾아가는 헬스케어’와 같은 공공영역의 서비스를 이용하고 있는 참가자들도 있지만, 제공되는 서비스 횟수가 호소 질환의 치료에는 턱없이 부족하다는 것이다. 한 참가자는 “저도 얼마 전까지 물리

치료가 와서 하고 했는데, 와서 50분 정도 하고 가면 1주일에 1번 와서 하고 가면 일주일 동안 나머지 시간은 안 하는데. 그게 안 되더라고. 1년에 사용할 수 있는 횟수가 제한되어 있고.”라고 하였다. 이는 척수장애인이 겪게 되는 신체적 노화 및 손상의 악화를 복지 차원에서 제대로 고려하지 못하고 있음을 보여주는 것이다. 그와 같은 문제를 최소화하기 위해서는 신체 기능의 퇴화 예방을 위한 조기 개입과 지속적인 치료 및 재활이 이루어질 수 있어야 하며, 더불어 개인의 경제적 상황이 고려된 합리적인 제도 마련이 절실하다.

둘째, 노화에 의한 신체적 변화와 이에 따른 독립적인 활동에 대한 위협은 절망감 및 가족에게 미안함으로 범주화되는 심리적 상태에도 영향력을 미치고 있었다. 이러한 상황에서 참여자들은 신체적 상태가 더 이상 악화하지 않고 ‘이대로만 늙어가기’를 소망하고 있었다. 다른 연구자들도 고령화되는 장애인이 경험하는 노화가 비장애인이 경험하는 노화보다 훨씬 더 절박하거나 두렵고, 우울한 감정으로 가득 차 있다고 보고했는데, 이는 장애를 가지고 살아가는 삶에 노화마저 가중되는 현실에 대한 감정 그리고 장애로 인해 제대로 된 노후 준비를 할 수 없었던 그들의 현실을 보여주는 것이다(Kang, 2019; Shin et al., 2016b).

본 연구에서 가장 많이 언급된 ‘불안’은 죽음과 같은 추상적인 것보다 스스로 알아서 살아가야 한다는 것에 대한 불안이나 막연함, 절망감 등으로 자신의 신체기능 퇴화를 체험하는 과정에서 느끼는 매우 직접적인 감정이었다. 그들에게 혼자 남겨지는 것은 비장애인

노인이 나이가 들수록 주변 관계망의 축소나 가족과 사별 등을 넘어 혼자서 할 수 있는 것이 없어지는 신체적 상태와 이에 따른 적절한 지원 체계 및 환경이 갖추어지지 않았다고 지각하는 것이었다(Lee, Cheon, Kim, & Choi, 2021). 유감스러운 현실이지만, 장애인은 65세 이후부터 노인장기요양서비스 대상자로 바뀌면서 서비스 시간이 오히려 줄어든다. 물론 2021년 1월 개정 ‘장애인활동지원법’이 시행 중이지만 만 65세 이전엔 월 최대 830시간(일 최대 24시간)의 서비스 시간이 최대 480시간(일 최대 16.4시간)으로 생존권 유지를 위해서 여전히 부족한 시간이다. 이러한 지원 체계의 문제점은 가족의 노령화 현상과 맞물려 가족에게 장애인을 돌보는 부담이 더 늘어나게 한다는 점이다.

대다수 척수장애인 가족은 활동지원사가 도움을 주는 시간에도 장애인 곁을 쉽게 떠나지 못하며, 활동지원사가 없을 때는 전적으로 장애인을 보살피고 있다. 그러나 전문적인 돌봄 기술을 갖춘 가족(배우자나 부모)이라도 노령화로 인해 위급 상황에 쉽게 대처하지 못하기도 한다. 특히 야간에 발생할 수 있는 위급한 사항에서 장애인은 가족 이외의 도움을 받기가 매우 어렵다. 이에 참가자들은 활동지원사가 활동하는 시간만이라도 가족들이 자신의 시간을 가질 수 있어야 하는데, 그렇지 못함을 애석하게 여기고 있었다. 즉 척수장애인이 노화 과정에서 경험하는 심리적 상태는 개인의 문제에 국한된 것이 아니라 장애인 가족들과 사회적 제도들과 관련된 복합적인 현상이었다. 따라서 척수장애인의 신체적 노화 과정을 개인의 문제가 아닌 사회적 문제로 인식

하는 관점이 절실하다. 예를 들면, 장애인의 노화 관련 생애주기를 고려하여 적어도 50대에 접어드는 척수장애인에게는 활동지원사의 지원을 지금보다 더 많이 받을 수 있어야 하고, 의료기관의 초기재활에서부터 지역사회 운동 재활로 연계될 수 있는 제도가 마련되어야 하고, 그리고 장애인 가족들의 노령화에 대한 가족돌봄지원에 관한 정책도 적극적으로 고려되어야 한다.

셋째, 사회적 참여는 비장애인뿐만 아니라 장애 노인의 성공적 노화를 좌우하는 요인으로 작용한다(Song, 2018; Park, 2012). 본 연구에 참여한 척수장애인의 일부는 스스로 그리고 다른 일부는 복지관 등에서 제공하는 정보나 주변의 권유를 통해 다른 사람들과 교류하거나 할 수 있는 일을 찾고 있었다. 척수장애인이 그와 같이 교류를 지속한다는 것은 바깥 세상과 연결하는 고리이자 자신의 사회적 존재감을 확인할 수 있는 활동, 즉 사회적 참여이다.

또 사회적 참여는 홀로 지내는 장애인이나 노인들의 자살 생각을 감소시켜주는 기능도 한다(Kim & Nam, 2021). 이를 잘 이해하는 일부 참가자는 집안에 고립되는 것의 위험성을 언급하면서 쫓겼을 때부터 밖으로 나와 사람들과 어울려 활동하는 것의 중요성을 강조하였다. 장애 여부와 상관없이 정신건강(예, 자살이나 우울증 예방)을 위해서는 사회적 참여를 적극적으로 해야 하며(Aroogh & Shahboulaghi, 2020), 이를 위해서는 안정적인 환경 및 이동성 보장과 같은 물리적 환경이 개선되어야 한다(Kim, 2001). 예를 들면, 손상 후 바로 사회로 복귀하기를 힘들어하는 자에

게는 의지를 독려할 수 있는 동료 상담 지원 서비스가 지원되어야 하고, 그들이 마음만 먹으면 언제든지 참여할 수 있도록 프로그램의 지속성이 보장되어야 하며, 장애인 당사자의 자발성과 자율성을 중심으로 고민되어야 한다.

본 연구는 척수장애인이 노화 과정에서 경험한 신체적, 심리적 변화와 사회활동의 의미를 질적 연구를 통하여 알아보는 것이었다. 연구에서 드러난 주요 결과는 척수장애인의 신체적인 변화에 따른 기능 저하 및 손상 악화가 척수장애인 당사자만이 아니라 가족의 삶에도 지대한 영향을 미치고 있었는데, 노화를 겪고 있는 과정에서도 사회활동의 유지는 척수장애인에게 소외되지 않고 사회의 한 구성원으로 살아갈 수 있는 기능을 하고 있었다. 그러나 본 연구는 장애인협회에 등록되어 활동 중인 자발적 참여자만을 대상으로 했기에 그 결과를 일반화시키기 어렵다는 제한점이 있다. 따라서 추후 연구에서는 칩거, 중증도가 높은 장애인 등 접근이 어려운 자들의 노화 과정의 특징도 살펴볼 필요가 있다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 모든 유형의 척수 장애에 초점을 맞추어 전반적인 노화 과정을 살펴보았다는 점에서 의의가 있으며, 그 결과는 척수장애인의 생애주기에 따른 노화 증상 예방 및 최소화를 위한 정책이나 전략 수립, 또는 서비스 제공 등에서 기초자료로 활용될 수 있다고 여겨진다.

Conflicts of Interest

The Author declares no conflict of interest.

References

- Agrawal, K., & Chauhan, N. (2012). Pressure ulcers: Back to the basics. *Indian Journal of Plastic Surgery*, 45 (2), 244-254.
- Aroogh, M., & Shahboulaghi, F. (2020). Social participation of older adults: A concept analysis. *International Journal of Community-based Nursing & Midwifery*, 8 (1), 55-72.
- Barclay, L., McDonald, R., & Lentin, P. (2015). Social and community participation following spinal cord injury: A critical review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38 (1), 1-19.
- Boyce, C., & Neale, P. (2006). *Conducting in-depth interviews: A guide for designing and conducting in-depth interviews for evaluation input*. Watertown, MA: Pathfinder International.
- Charlifue, S., & Gerhart, K. (2004). Changing psychosocial morbidity in people aging with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 19 (1), 15-23.
- Choi, D., & Jeong, Y. (2018). Qualitative research on daily life return experience after accident of people with acquired spinal cord injury. *The Study of Lifelong Education and Welfare for People with Disabilities*, 4 (2), 49-72.
- Choi, H. (2020). Factors affecting the quality of life of older adults with spinal cord injury. *Korean Journal of Research in*

- Gerontology*, 29 (1), 67-76.
- Cohen, D., & Crabtree, B. (2006). *Qualitative research guidelines project*. Retrieved from <http://www.qualres.org/HomeSemi-3629.html>.
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40 (4), 314-321.
- Eun, Y., Gu, M., Cho, Y., Yu, M., Kim, K., Kim, T. et al. (2018). *Evidence-based clinical nursing practice guidelines: Pain management* (근거기반 임상간호실무지침 통증간호). Seoul, Korea: Hospital Nurses Association (병원간호사회).
- Frontera, J. E., & Mollett, P. (2017). Aging with spinal cord injury: An update. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 28 (4), 821-828.
- Goldstein, B. (2000). Musculoskeletal conditions after spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 11 (1), 91-108.
- Greenwell, M., Mangold, T., Tolley, E., & Wall, B. (2007). Kidney disease as a predictor of mortality in chronic spinal cord injury. *American Journal of Kidney Diseases*, 49 (3), 383-393.
- Harel-Katz, H., & Carmeli, E. (2019). The association between volition and participation in adults with acquired disabilities: A scoping review. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 32 (2), 84-96.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Hitzig, S., Tonack, M., Campbell, K., McGillivray, C., Boschen, K., Richards, K., & Craven, B. (2008). Secondary health complications in an aging Canadian spinal cord injury sample. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 87 (7), 545-555.
- Hwang, J., Kim, S., Noh, S., Kang, M., Chong, H., Lee, J., & Lee, M. (2014). *Political implications of providing integrated public services for disabled elderly* (KIHASA Research, Report 2014-13). Sejong, Korea: Korea Institution for Health and Social affairs.
- Hwang, H., & Yi, M. (2014). Factors influencing quality of life of people with noncongenital spinal cord injury. *Korean Journal of Adult Nursing*, 26 (4), 444-454.
- Kang, M. (2019). Qualitative case study on the perception of disabled old people concerning aging and dying with dignity. *Journal of Disability and Welfare*, 46, 141-168.
- Kil, T., Yoon, K., & Shim, W. (2016). The verification on the effectiveness of an integrated death preparation education program for elderly with disabilities: Mixed methods research. *Journal of Disability and Welfare*, 31, 49-78.

- Kim, D., & Park, J. (2020). A qualitative case study on the experience of mobility in social participation of people with acquired spinal cord injury. *Journal of Disability and Welfare*, 50, 143-168.
- Kim, M., & Seo, S. (2019). Self-acceptance and life satisfaction of persons with physical disabilities after an accident: A qualitative study. *Korean Journal of Social Science*, 30 (4), 3-21.
- Kim, S. (2001). Social activities of the disabled and related policy issues. *Health and Welfare Policy Forum*, 55, 14-26.
- Kim, Y., & Nam, Y.(2021). Analysis of factors related to suicidal ideation among people with and without disabilities in elderly living alone. *The Korean Society for School & Community Health Education*, 22 (3), 69-81.
- Korea Spinal Cord Injury Association (한국척수장애인협회) (2021). *A report on the needs and conditions of the spinal cord disabled in 2021* (2021년 척수장애인 욕구실태조사 보고서). Seoul, Korea: The Author.
- Lee, J. (2016). The relative importance of factors promoting physical activities and development of evaluation index for aging with disability. *Korean Journal of Adapted Physical Activity*, 24 (1), 13-25.
- Lee, M., Cheon, S., Kim, I., & Choi, M. (2021). A phenomenological study on the aging of middle-aged women. *The Journal of Humanities and Social Science*, 12 (3), 1691-1705.
- Lim, N., & Han, H. (2004). Life style changes of adults who become disabled in adulthood. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 7 (1), 34-32.
- Morse, J., & Field, P. (1996). *Nursing research: The application of qualitative approaches*. Cheltenham, England: Nelson Thornes.
- Oh, H., & Lee, H. (2011). The effect of physical function and social support on social participation of noncongenital-spinal injured persons: Focused on the mediating effect of acceptance of disability. *Journal of Rehabilitation Research*, 15 (2), 1-23.
- Park, H. (2012). Research on relationship between the preparation for the old age of the baby boomer generation and their successful aging. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*, 58, 281-302.
- Putzke J., Richards J., & Dowler R. (2000). The impact of pain in spinal cord injury: A case-control study. *Rehabilitation Psychology*, 45, 386-401.
- Shin, Y., Kim, C., & Kim, K. (2016). On the cross of disability and old age. *Korean Journal of Social Welfare*, 68 (4), 143-167. (a)
- Shin, Y., Kim, K., Yoo, D., & Kim, D. (2016). Exploring the experience to be old from the perspectives of people with disabilities. *Journal of Critical Social Policy*, 50, 200-240. (b)
- Siddall, P., & Loeser, J. (2001). Pain following

- spinal cord injury. *Spinal Cord*, 39 (2), 63-73.
- Song, K. (2018). The effect of preparation for aging of the elderly with disability on successful aging and mediating effects of life satisfaction. *Korean GRI Review (경거 연구원 연구논총)*, 20 (2), 1-30.
- Spradley, J. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Teasell, R., Mehta, S., Aubut, J., Foulon, B., Wolfe, D., Hsieh, J., Townson, A., & Short, C. (2010). A systematic review of pharmacologic treatments of pain after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91 (5), 816-831.
- Turner, J., Cardenas, D., Warm, C., & McClellan, C. (2001). Chronic pain associated with spinal cord injuries: A community survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82 (4), 501-508.
- Triechman, R. (1987). *Aging with a disability*. New York: Demos Publications.
- Yang, H., & Shin, W. (2011). The study on characteristics of the elderly with disability. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*, 52, 255-278.
- Yoon, H., Park, H., Lee, C., & Choi, S. (2017). The analysis of inactive people with spinal cord injury. *Korean Legislation and Policy*, 9 (1), 395-419.
- Weld, K., Wall, B., Mangold, T., Steere, E., & Dmochowski, R. (2000). Influences on renal function in chronic spinal cord injured patients. *The Journal of Urology*, 164 (5), 1490-1493.
- Wollaars, M., Post, M., van Asbeck, F., & Brand, N. (2007). Spinal cord injury pain: The influence of psychologic factors and impact on quality of life. *The Clinical Journal of Pain*, 23 (5), 383-391.

Received: September 22, 2022

Revised (first form): October 25, 2022

Revised (final form): December 5, 2022

Accepted: December 8, 2022