

고령화 장애인의 장애유형별 건강 결정요인과 경험

Health Determinants and Experiences of Aging with Disability

장선주, PhD, RN, APN

교수

서울대학교 간호대학 성인간호학 전공



| 연구팀 및 협력 연구진 (Research Team)



서울대학교 간호대학

박유진 박사과정생

김여울 박사과정생

김주리 박사과정생

김려령 석사과정생



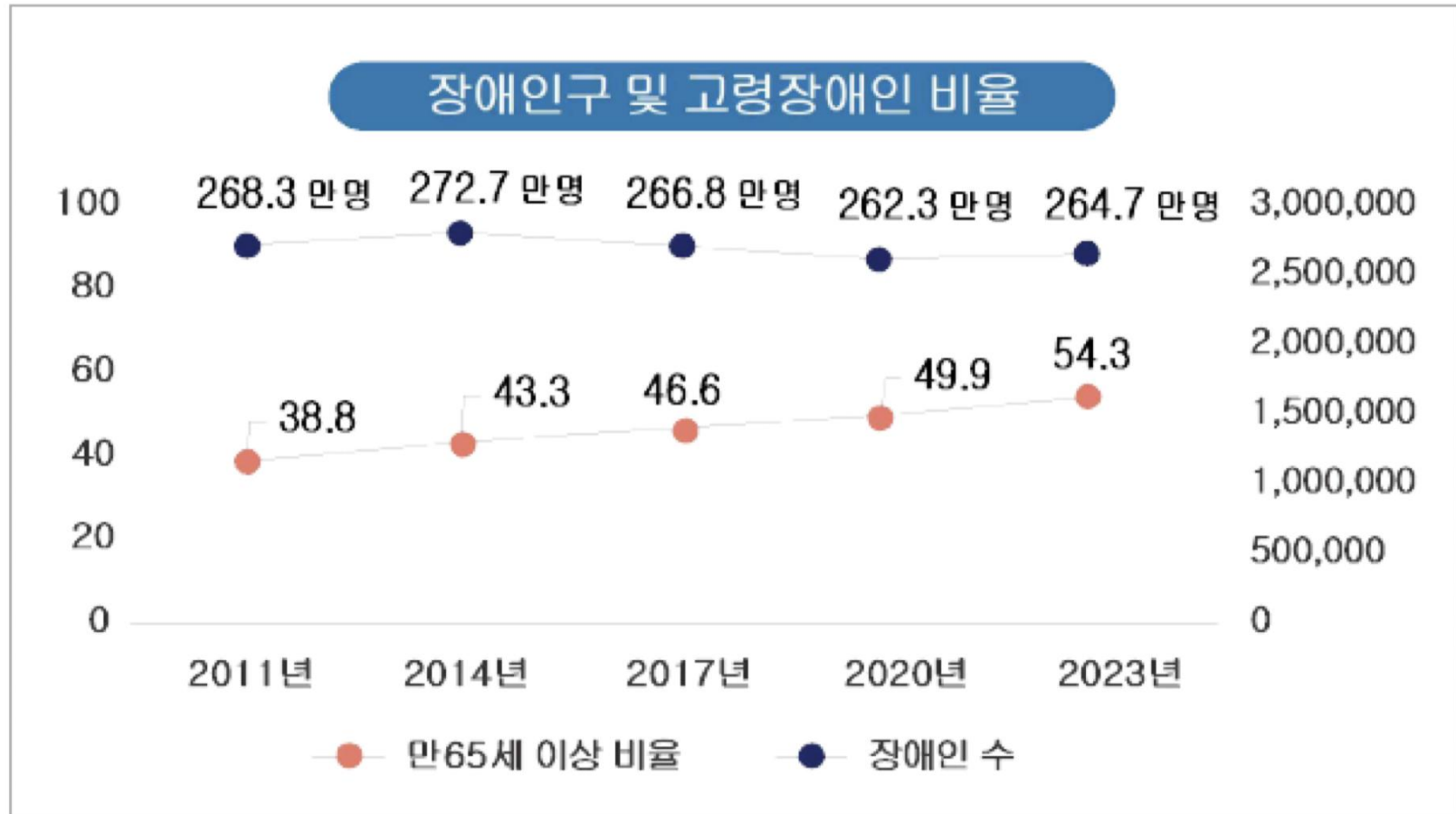
Collaborating Faculty

최기원 교수 (을지대학교)

김희정 교수 (건국대학교)

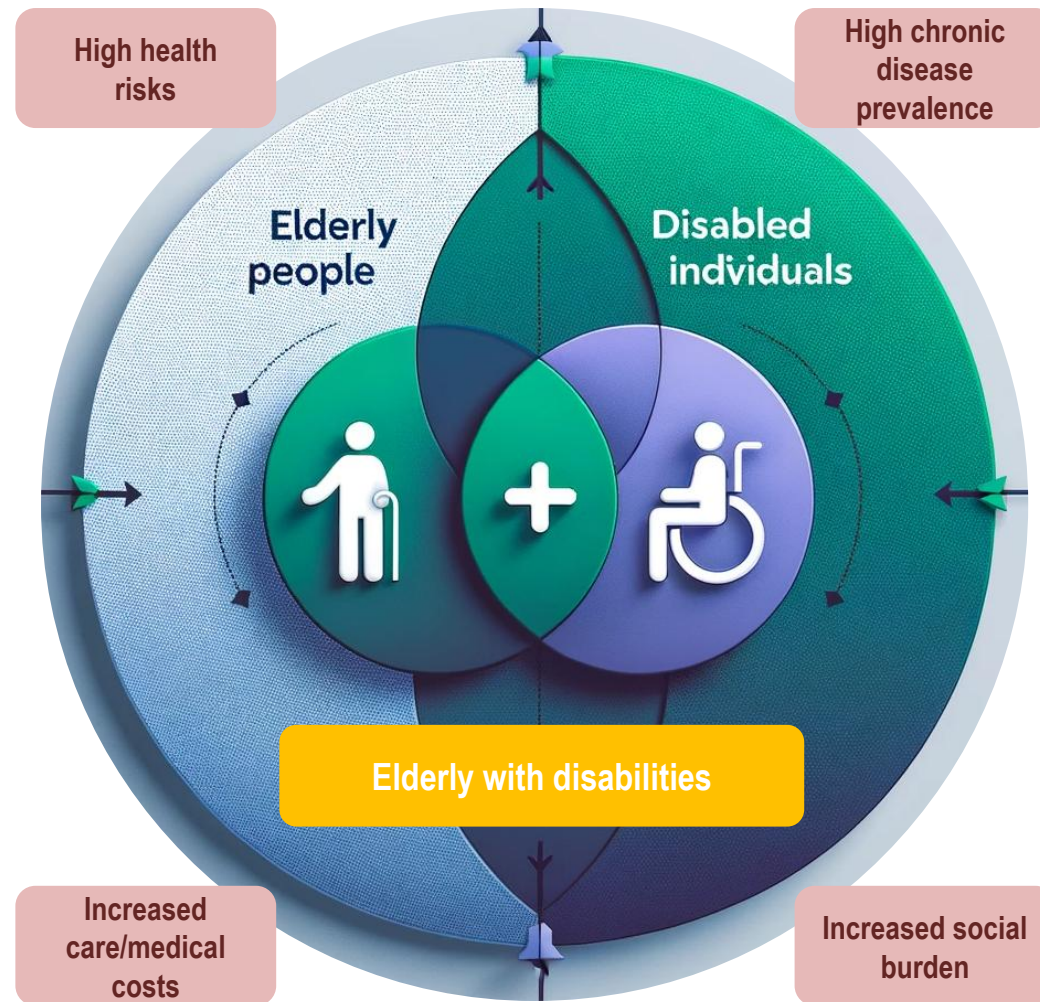
정하나 교수 (건양대학교)

고령화 장애인 Aging with disabilities



2024.04.30. 보건복지부 보도자료, 2023년 장애인 실태조사 결과 발표.

고령화 장애인 Aging with disabilities





01

뇌병변장애 (뇌성마비)

노화에 따라 변화하는 신체와 표준화된 건강 관리 체계 간의 심화되는 괴리



뇌병변장애 : 뇌성마비

1. Scoping Review (ScR)

- ✓ 9개 학술 데이터베이스 검색을 통한 문헌 수집 (총 16,820편) → 159편 최종 포함
- ✓ 건강 관련 결과 및 측정 도구 분류: 4 domains, 18 categories, 67 outcomes, 348 measurements

2. Focus Group Interview (FGI)

- ✓ 만 50세 이상, 만 50세 이전에 뇌병변 장애를 진단받고 장애등록을 하고 자발적 의사소통이 가능한 10명
- ✓ 질적 분석을 통한 주관적 건강 경험 도출
- ✓ 고령화 장애인의 건강 관리 정도 및 노력, 경험하고 있는 건강 문제, 건강교육, 건강관리에 도움이 되거나 방해되는 것, 건강 조사 관련 경험 및 선호

뇌성마비

\$1.2M

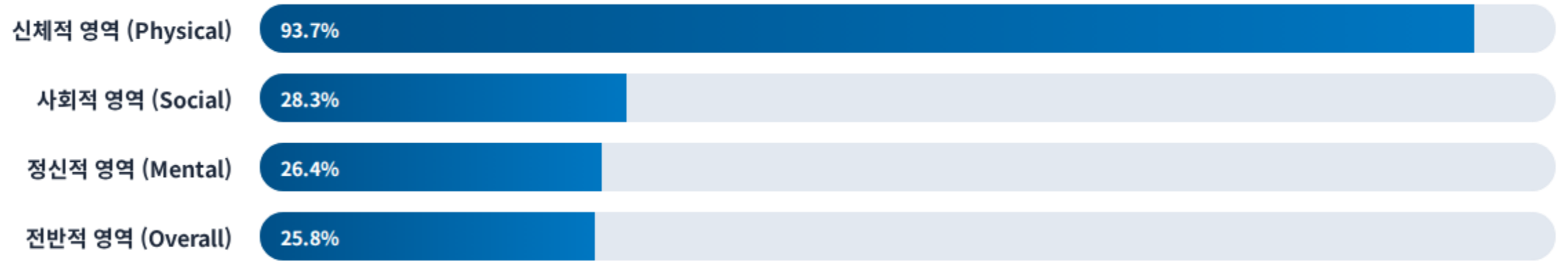
1인당 생애
추정 의료비용(USD)

30대

조기 기능 저하
시작 연령대

- ✓ 의료 자원 이용: 비장애인 대비 2.5~3배 높은 의료 자원 소비량 보고.
- ✓ 가속 노화: 30대부터 근골격계 기능 및 이동성(Mobility)의 조기 퇴행 관찰.
- ✓ 기대 수명: 의학 기술 발달로 기대 수명은 일반인에 근접하나, 만성 질환 이환 기간이 대폭 연장됨.

ScR: 뇌성마비 성인의 건강 영역별 빈도



* 신체적 영역에 극도로 편중된 연구 경향(93.7%)

건강 결과 도메인 및 다빈도 측정 지표

주요 건강 영역 (4 Domains, 67 Outcomes)

- 신체적 영역(93.7%): **대분류 7개, 결과 38개**. 운동 기능, 신체 구조, 이동성이 압도적 비중을 차지함.
- 사회적 영역(28.3%): 대분류 5개, 결과 14개. 사회적 참여 및 환경적 요인 포함.
- 정신적 영역(26.4%): 대분류 3개, 결과 11개. 심리적 고통과 자원이 핵심.
- 전반적 영역(25.8%): 삶의 질, 일반 건강 상태 지표.

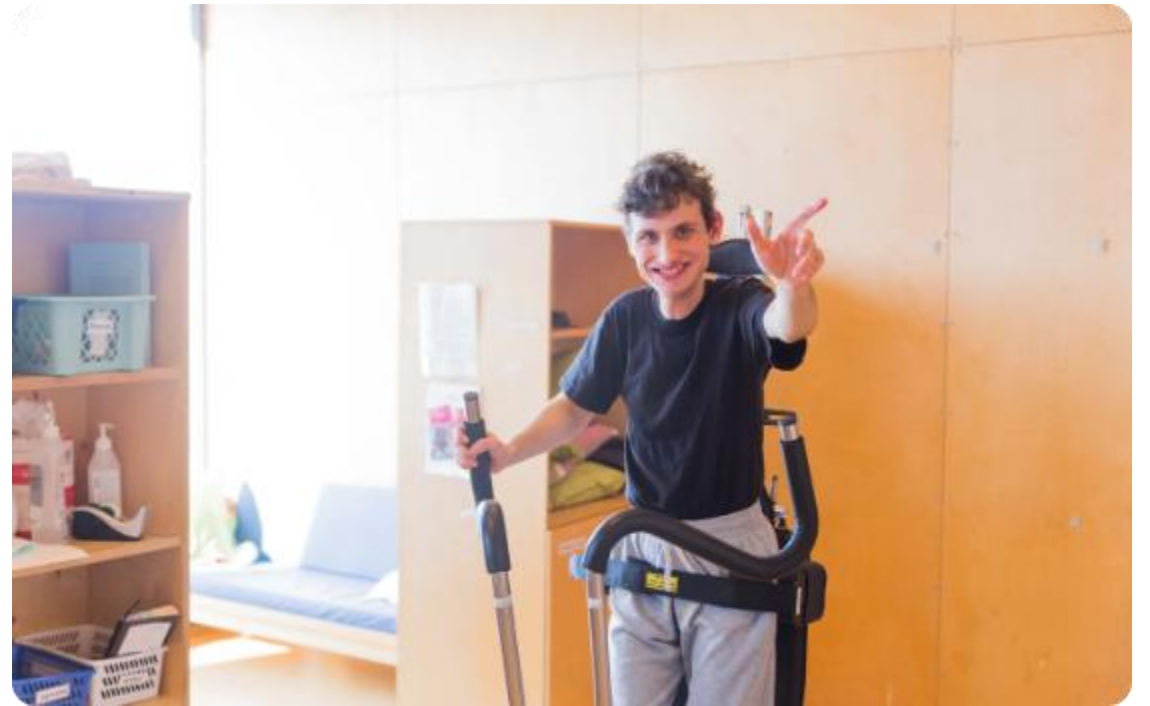
다빈도 측정 지표 (상위 5개)

측정 도구 / 지표	측정 빈도(%)
Gross Motor Function (GMFCS)	49.1%
Anthropometric Measures (BMI 등)	13.2%
Relevant morbidity	10.1%
Joint Range of Motion (Goniometry)	6.9%
SF-36 / SF-12 (HRQoL)	6.9%

- ✓ 뇌성마비 성인 연구는 Motor(58.5%)와 Body Structure(51.6%)에 집중되어 있음.
- ✓ 고령화에 따른 인지(Cognition, 7.5%)나 환경적 요인(Environment, 3.1%)에 대한 연구는 매우 부족한 실정임.
- ✓ 장애 특이적 도구(CP-6D 등)의 적용은 미미함.

FGI: 조기 노화와 통제력 상실

- ✓ 진행 중인 상태: 뇌성마비는 고착된 마비가 아니라, 노화와 함께 신체적 변형이 심화되는 동적 과정임.
- ✓ 의지와 몸의 충돌: 머리로는 가능하다고 생각하는 동작이 신체적 노화로 인해 거부당하는 경험.
- ✓ 조기 노화 체감: 30대부터 근골격계 퇴행이 시작되어 일반 성인보다 수십 년 앞선 신체 노화를 겪음.



통증 감내와 치료 선택지의 제한

만성 통증의 일상화

조절되지 않는 근육 경직과 통증을 '운명'처럼 안고 살아감. 진통제 의존에 대한 회의감과 내성 걱정.

수술적 개입의 공포

재수술에 대한 두려움과 전신 마취의 위험성 때문에 수술을 미루며 통증을 방치하는 경향.

맞춤형 운동의 부재

장애 특성에 맞는 재활 서비스가 성인이 되면 제도적으로 단절됨 (소아 재활 중심의 의료 체계).

| 보행 변화와 낙상에 대한 두려움

70%

보행 능력 감소 보고

- ✓ 보행 메커니즘의 붕괴: 노화로 인한 지지력 약화와 균형 상실.
- ✓ 낙상의 트라우마: 반복되는 낙상은 심각한 신체 손상을 넘어 '걷기 자신감'의 완전한 상실로 이어짐.
- ✓ 사회적 고립: 한 번의 큰 낙상 이후 외출을 자제하게 되며 급격한 건강 악화 초래.

건강검진 장벽과 의료적 거리두기

검진 장벽 요소	상세 내용	환자 경험 (Narrative)
정상 신체 전제 환경	검사 기기(MRI, 엑스레이 등)가 경직된 신체를 수용하지 못함.	"기계에 몸을 맞출 수가 없어서 검사를 포기했어요."
검진 결심의 어려움	검사 과정에서의 수치심과 신체적 고통에 대한 두려움.	"검진 한 번 받으려면 전쟁 치르는 기분이에요."
교육 내용의 괴리	일반인 중심의 건강 관리 교육이 실제 삶에 적용 불가능함.	"많이 걸으라는데, 저는 한 걸음 떼기도 힘든걸요."



02

시각장애

겉쳐진 취약성과 정보 장벽 속에서 주관적 판단에 의존하는 위태로운 건강 관리



시각장애

1. Scoping Review (ScR)

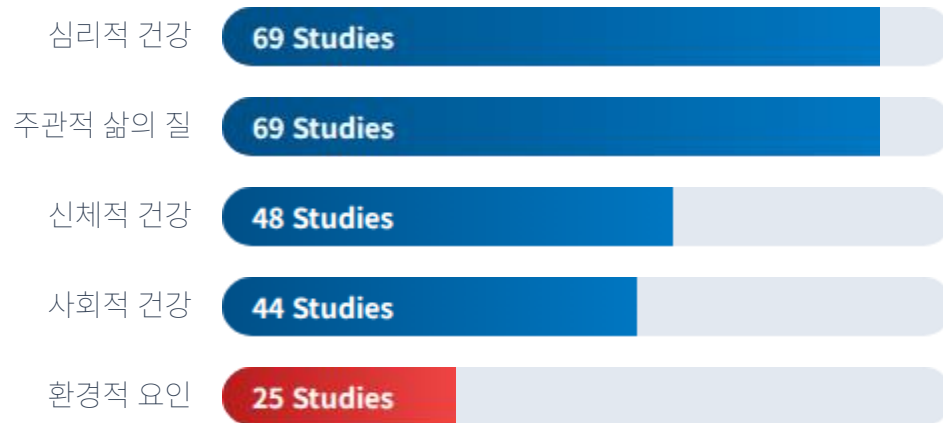
- ✓ 9개 학술 데이터베이스 검색을 통한 문헌 수집 (총 97,502편) → 137편 최종 포함
- ✓ 건강 관련 결과 및 측정 도구 분류: 6 domains(physical, psychological, social, functional, environmental, and general health perceptions)

2. Focus Group Interview (FGI)

- ✓ 만 50세 이상, 만 50세 이전에 시각장애를 진단받고 장애등록을 하고 자발적 의사소통이 가능한 9명
- ✓ 질적 분석을 통한 주관적 건강 경험 도출
- ✓ 고령화 장애인의 건강 관리 정도 및 노력, 경험하고 있는 건강 문제, 건강교육, 건강관리에 도움이 되거나 방해되는 것, 건강 조사 관련 경험 및 선호

심리적 건강 및 측정 지표 편중성

연구 도메인별 문헌 분포 (n=137)



* 환경적 접근성 및 서비스 이용에 대한 정량적 연구의 절대적 부족 확인.

51%

심리 도메인 내 '우울(Depression)' 변수 측정 빈도

주요 정량적 결정요인

- ✓ 심리적 상태: 우울(35건), 불안(9건), 고독감 등이 핵심 건강 지표로 다루어짐.
- ✓ 도구: NEI-VFQ(17건) 등 시각 특화 도구가 다빈도 사용됨.
- ✓ 상관성: 시력 상실의 중증도보다 '적응(Adaptation)' 수준이 우울 및 삶의 만족도와 더 높은 상관관계를 보임.

심리·사회적 건강 및 기능적 결정요인

심리적 결정요인 (Psychological)

- 심리적 상태: 우울(n=35), 불안(n=9), 고독감, 행복감.
- 심리적 자원: 자기 효능감(n=7), 자아 존중감(n=7), 시력 상실에 대한 적응(n=7).
- 결과: 부정적 심리 지표가 긍정적 지표보다 훨씬 빈번하게 측정됨.

기능 및 신체적 요인 (Functional/Physical)

- 신체 기능: 시각 기능(n=17), 체력(n=16), 균형 및 이동성(n=11).
- 기능적 건강: ADL/IADL, 낙상 및 부상(Falls & Injuries), 자기 관리 능력.
- 도구: NEI-VFQ가 시각 특화 QoL 측정의 표준으로 사용됨.

사회적 건강 요인 (Social)

- 사회적 지지: 사회적 지지(n=29)가 핵심 변수임.
- 사회적 참여: 참여 제한 및 사회적 네트워크의 질적 측면.
- 도구: MOS Social Support Survey 등이 주로 활용됨.

환경 및 일반 건강 (Environmental/General)

- 환경: 접근성, 보조기기 사용(Assistive devices), 의료 서비스 이용.
- 주관적 건강 상태(n=19): SF-12 또는 SF-36.
- 삶의 만족도(n=10): SWLS.
- 한계: 환경적 결정요인에 대한 표준화된 도구가 부족함(연구자 자체 개발 문항 의존).

FGI: 다중 만성 질환과 시각장애의 중첩

다중 질환의 굴레

고혈압, 당뇨 등 만성 질환이 장기화되며 "움직이는 종합 병원"이라 칭함. 다중 약물 복용에 따른 부작용 경험.

효율성 저하와 통증

시각 정보 부재로 인해 일상 활동에 수배의 에너지를 소모함. 이로 인한 만성 근골격계 통증 누적.

인지 변화의 공포

시각 상실 상태에서 노화에 따른 기억력 감퇴를 경험할 때, 독립적 생활이 불가능해질 것이라는 극도의 불안.

주관적 판단에 의존하는 위험로운 관리

- ✓ 자의적 약물 조절: 약 모양을 식별하기 어렵고 부작용이 두려워 임의로 투약을 중단하거나 줄이는 사례 빈번.
- ✓ 의료적 중재 지연: 주관적 판단에 따라 "이 정도면 괜찮다"는 임의적 기준을 설정하여 질병을 방치하거나 치료 시기를 놓침.
- ✓ 보상적 건강 실천: 익숙한 실내 공간에서의 운동 루틴에 집착함으로써 주관적인 통제감과 안녕감을 획득하려 함.
- ✓ 보조 전략의 한계: 과거의 시각적 기억이나 청각 정보에 의존하지만, 노화로 감각이 무뎌지며 전략적 한계에 봉착.

" 모르지만 그냥 해야 하는 관리"

사회적 낙인과 정보 소외의 이중 장벽

내면화된 사회적 낙인

타인의 시선을 의식하여 장애를 은폐하려 하거나, 장애 노출 시의 수치심으로 인해 의료적 설문 및 검사를 회피함.

의료진과의 소통 장벽

의료인의 장애 숙련도 부족으로 인해 환자가 위축됨.
지식 부족에 대한 수치심이 의료인에 대한 불신과 의구심으로 발전.

"드러나는 순간의 불편함이 건강 관리 포기로 연결됨"

제도적 지지 체계로의 안착과 갈망



인적 자원 의존

가족이나 안내 조력자 부재 시 비자발적 가택 고립 발생. 식단 및 복약 관리의 전적인 가족 의존성.



맞춤형 기술 요구

사생활이 보장되면서도 정확한 건강 정보를 제공하는 음성 보조 기술 및 스마트 헬스케어 기기에 대한 높은 니즈.



기관의 역할

복지관 등 기관의 비공식적 건강 조언에 대한 신뢰가 높으며, 공식적 판정을 통한 인적 서비스 확보를 중요시함.

03

청각장애

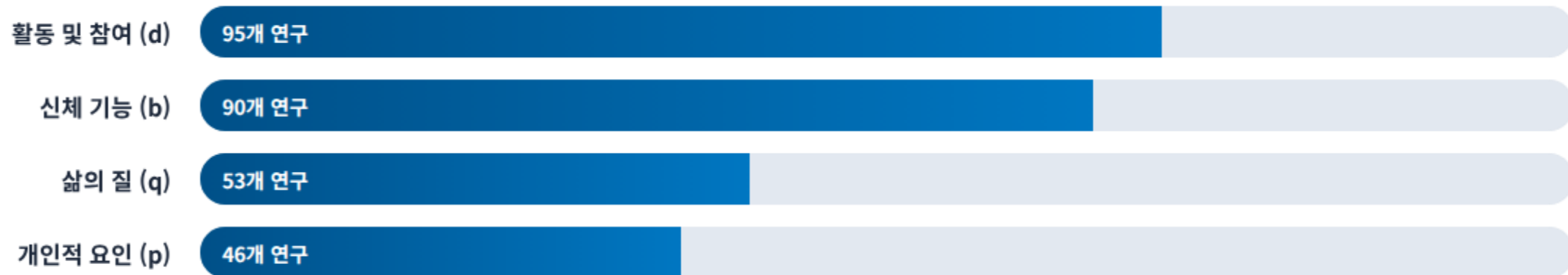
의사소통 장벽을 넘어 사회적 참여와 정신 건강의 역동적 상호작용



청각장애

1. Scoping Review (ScR)

- ✓ 9개 학술 데이터베이스 검색을 통한 문헌 수집 (총 54,964편) → 137편 최종 포함
- ✓ 건강 관련 결과 및 측정 도구 분류: 6 domains(Body functions, Body structures, Activities and Participation, and Environmental Factors, with additional categories of Personal Factors and Quality of Life)



* 환경적 요인(e) 30개 연구, 신체 구조(s) 2개 연구.

* 청각장애 연구는 단순 청력 손실을 넘어 의사소통 능력과 사회적 참여가 건강의 핵심 지표로 다루어짐.

ICF 프레임워크 기반 건강 결과 매핑

ICF 도메인	핵심 측정 카테고리 및 결과	주요 측정 도구 (Standardized)
신체 기능	정신/정서 기능(우울, 불안, 스트레스, 외로움), 청력 및 인지 기능(작업 기억, 주의력), 수면 및 피로.	CES-D, PHQ-9, MMSE/MoCA(인지), PTA(청력), PSQI(수면)
활동 및 참여	의사소통(가장 빈번), 건강 지식/학습, 이동성, 사회적 참여 및 인간관계, 건강 행동(식이, 운동, 음주).	HHIE/A, AIADH, IPAQ(활동), AUDIT(음주), Katz Index(ADL)
환경 요인	의료 접근성 및 이용 장벽, 의료진 소통 품질, 통역 환경, 사회적 지지 및 네트워크.	Lubben Social Network Scale, APGAR Scale, 자체 개발 접근성 설문
개인/QoL	자아존중감, 회복탄력성, 청각장애 정체성, 전반적 삶의 질 및 만족도.	SF-36, EQ-5D, WHOQOL-BREF, DHH-QoL(특화)

측정의 접근성: 수어 번안과 도구의 다양성

- ✓ 도구의 접근성: 전체 연구의 48.9%가 수어(Sign Language)로 번안된 도구를 사용하거나 통역사를 통해 데이터를 수집함.
- ✓ 측정 도구의 분절화: 300개 이상의 상이한 도구가 사용되어 연구 간 비교가 어려움(연구자 개발 도구 다수 사용, 표준화된 Core Outcome Set의 부재).
- ✓ 환경적 요인 간과: 의료진의 문화적 역량이나 수어 통역 환경 등 외부 요인에 대한 연구는 30건 미만으로 부족함.



04

지체장애

평범한 일상에 가려져서 보이지 않지만 언제 무너질지 모르는 고립된 지체장애 노인의 삶



지체장애: 만성 질환 유병률 및 의료 이용 격차

84.8%

만성 질환 유병률

2.5개

인당 평균 만성질환 수

63.5%

건강 검진 수검률
(비장애인 75.5%)

15배

주관적 건강 불량
응답 위험비

지체장애

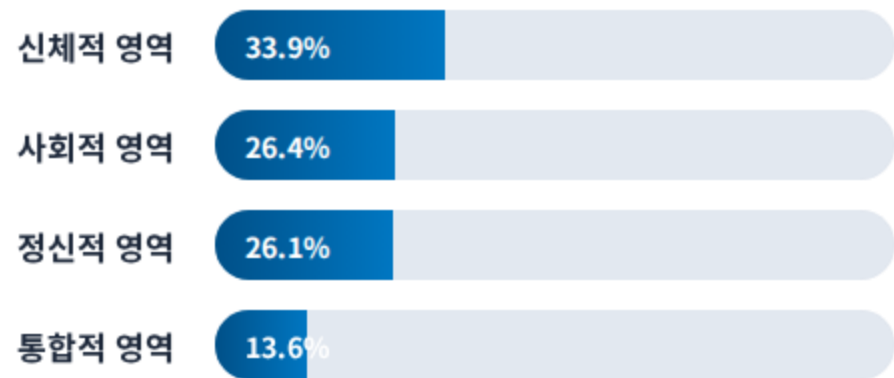
1. Scoping Review (ScR)

- ✓ 9개 학술 데이터베이스 검색을 통한 문헌 수집 (총 22,2002편) → 110편 최종 포함
- ✓ 건강 관련 결과 및 측정 도구 분류: 4 domains (physical, mental, social, integrated)

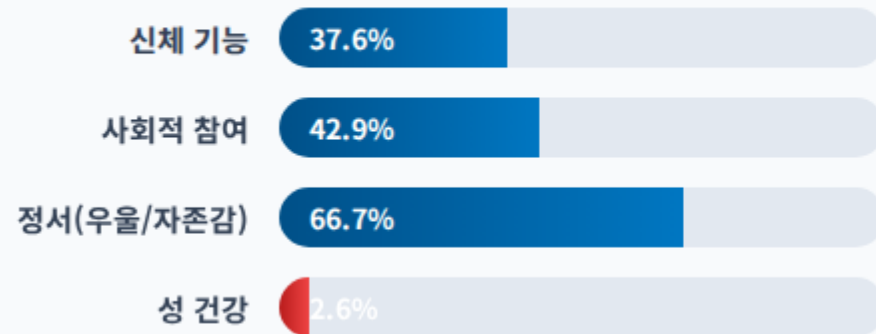
2. Focus Group Interview (FGI)

- ✓ 만 50세 이상, 만 50세 이전에 지체장애를 진단받고 장애등록을 하고 자발적 의사소통이 가능한 10명
- ✓ 질적 분석을 통한 주관적 건강 경험 도출
- ✓ 고령화 장애인의 건강 관리 정도 및 노력, 경험하고 있는 건강 문제, 건강교육, 건강관리에 도움이 되거나 방해되는 것, 건강 조사 관련 경험 및 선호

지체장애인의 건강 관련 요인 매핑



건강 관련 요인 측정 빈도 (n=345)



4대 도메인별 건강 결정요인 상세 분류

1. 신체적 도메인 (33.9%)

- 신체 기능(37.6%): 이동성 제약 및 기능 수준.
- 건강 행동(21.4%): 흡연, 음주, 신체 활동 부족.
- 증상: 통증(Pain)이 13.7%로 주요 결정요인.
- 측정: SF-36 PF, NRS(통증), BMI, 혈압.

2. 정신적 도메인 (26.1%)

- 정서적 요인(66.7%): 자아존중감(RSES), 우울(PHQ-9), 스트레스(PSS-10).
- 인지적 요인(32.2%): 자기 효능감, 대처(Coping).
- 지각적 요인(1.1%): 신체 이미지(매우 과소 연구됨).

3. 사회적 도메인 (26.4%)

- 사회적 참여(42.9%): 레저, 종교, 지역사회 활동 참여.
- 지지 체계: 사회적 지지(MSPSS), 사회적 관계.
- 기타: 의료 서비스 접근성(14.3%), 환경적 요인(9.9%), 차별 및 낙인.

4. 통합적 도메인 (13.6%)

- 삶의 질(53.2%): EQ-5D, WHOQOL-BREF.
- 삶의 만족도(25.5%): SWLS, PWI-A.
- 건강 상태: 전반적 주관적 건강 인지.

FGI: 누적된 부담과 신체적 위험

만성화된 통증 관리

일상화된 통증을 안고 살아가며, 약물 복용으로 발생하는 간/위장 계통의 추가적인 신체 부담에 대한 우려가 큼.

보상적 신체 사용의 대가

장애 부위를 대신해 과하게 사용된 건강한 신체 부위(예: 팔, 어깨)에 누적된 손상이 노화와 함께 급격히 발현됨.

낙상과 예방적 관리

반복되는 낙상 위험에 대응하기 위해 외출을 제한하거나 주변 환경을 극도로 통제하는 능동적/방어적 관리 실천.



| 정서적 균형과 제도적 공백

건강 인식과 정서 조절

- ✓ 타인에게 부담을 주지 않으려 도움을 선별적으로 수용함.
- ✓ 기능 상실로 인한 의욕 저하를 겪지만, 장애를 삶의 조건으로 수용하며 정서적 평온을 찾으려 노력함.

구조적 장벽과 제도적 공백

- ✓ 지체장애의 다양성을 반영하지 못하는 획일적 환경.
- ✓ 장애인의 '노화'를 포괄하지 못하는 장애인 복지-노인 복지 간의 제도적 칸막이 문제.

장애유형별 핵심 결정요인 비교

장애유형	주요 건강 결정요인 (ScR)	핵심 건강 경험 (FGI)	시사점
뇌성마비	운동 기능(GMFCS), 통증	조기 노화, 통제력 상실	노인 특화 재활 체계 구축 필요
시각장애	심리적 건강, 삶의 질	다중 취약성, 정보 장벽	음성 기반 정보 접근성 강화
청각장애	의사소통, 사회적 참여	사회적 고립, 소통 단절	수어 통역 및 문화적 역량
지체장애	신체 기능, 자아존중감	누적된 통증, 낙상 공포	2차 손상 예방 및 통증 관리

공통 분모: 가속화된 노화와 다중 만성 질환

66%

고혈압 유병률

33%

당뇨 유병률

취약

정신건강

757만원

장애노인 1인 연간 진료비

- ✓ 가속 노화(Accelerated Aging): 일반 인구보다 10~20년 일찍 퇴행성 질환 및 기능 저하가 시작됨.
- ✓ 복합적 취약성: 장애 그 자체보다 장애와 노화가 결합되었을 때 발생하는 복합적인 신체적·정서적 소진.

공통 분모: 건강 격차를 심화시키는 구조적 요인



Health Literacy

장애 맞춤형 정보 부재로 인해 건강 지식 부족
이는 수치심으로 이어져 의료진과의 소통을 방해



Provider Training

의료인의 장애 숙련도 부족으로 인해 검진 및 진료
과정에서 장애인이 수치심이나 신체적 불편 경험



Policy Gaps

장애 특성을 반영하지 못하는 획일적인 시스템
사각지대에 놓인 고령 장애인 돌봄 체계

| 연구자를 위한 제언 (Future Research)

- ✓ 코호트 구축: 고령 장애인의 건강 궤적을 추적하는 장기적 종단 연구 및 코호트 구축 시급.
- ✓ 측정 도구 개발: 일반인 중심 도구가 아닌, 장애 특이적 건강 측정 도구(PROM)의 개발 및 타당도 검증.
- ✓ 환경적 요인 확장: 개인의 신체 기능을 넘어, 사회적 결정요인(SDOH) 및 환경적 장벽에 대한 연구 확대.

임상 실무를 위한 제언 (Clinical Practice)

장애 숙련도 강화

진료 시 장애인의 신체적 제약을 이해하고, 수치심을 느끼지 않도록 하는 의사소통 및 진료 환경 개선.

다학제적 접근

단일 질환 치료를 넘어, 통증 관리, 정신 건강, 사회적 지지를 포괄하는 통합적 케어 매니지먼트 적용.

조기 개입 전략

고령기 진입 전, 30-40대부터 시작되는 조기 노화 증후군을 선별하고 예방하기 위한 특화된 건강검진 프로그램.

Conclusion

고령화 장애인의 건강권은 단순히 질병이 없는 상태가 아니라,
장애와 노화의 중첩 속에서 자신의 삶을 스스로 통제하고
사회적 지지 속에서 존엄을 유지하는 것에서 시작됩니다.

**Thank
You**
