



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](#)

석사학위논문

변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한
생물·심리·사회적 중재의 효과
: 선천성 거대결장증 사례를 중심으로

제주대학교 사회교육대학원

심리치료학과

현정희

2018년 2월

변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적
중재의 효과: 선천성 거대결장증 사례를 중심으로

지도교수 송 재 홍

현 정 희

이 논문을 사회교육학 석사학위논문으로 제출함

2017년 12월

현정희의 사회교육학 석사학위논문을 인준함

심사위원장 _____ (인)

위 원 _____ (인)

위 원 _____ (인)

제주대학교 사회교육대학원

2017년 12월

Effects of Bio-Psycho-Social Interventions to
Improve the Quality of Life of Children with
Fecal Incontinence: Focusing on a Case of
Hirschsprung's disease

Hyun, Jung Hee

(Supervised by Professor Song, Jae Hong)

A thesis submitted in partial fulfillment of the requirement
for the degree of Master of Social Education

2018. 2.

Department of Psychotherapy
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL EDUCATION
JEJU NATIONAL UNIVERSITY

목 차

국문초록	v
I. 서론	1
1. 연구의 필요성 및 목적	4
2. 연구문제	4
3. 용어의 정의	4
가. 변실금	4
나. 선천성 거대결장증	5
다. 삶의 질	5
라. 생물·심리·사회적 중재	5
II. 이론적 배경	7
1. 선천성 거대결장증과 변실금	7
가. 선천성 거대결장증	7
나. 선천성 거대결장증 아동의 변실금	7
2. 선천성 거대결장증 아동의 삶의 질	8
3. 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재	10
가. 생물·심리·사회적 중재 모형	10
나. 생물·심리·사회적 중재 모형의 적용	11
1) 필라테스를 활용한 생물학적 중재	12
2) 긍정행동지원 및 외재화를 활용한 심리적 중재	13
2) 가정 및 학교의 지지를 활용한 사회적 중재	14
III. 연구방법	15
1. 참여자	15
가. 아동의 발달사	15
나. 가족사항	17
2. 연구도구	18
가. 양적 도구	18

1) 아동용: 향문직장기형 삶의 질 질문지	18
2) 부모용: 아동 정서·행동발달 검사지(CPSQ)	20
3) 교사용: 강점 난점 질문지(SDQ)	20
나. 질적 도구	22
1) 면담	22
2) 참여관찰	22
3) 일화기록	23
3. 생물·심리·사회적 중재 프로그램	23
가. 생물학적 접근: 필라테스를 통한 향문괄약근 강화	25
나. 심리적 접근: 긍정행동지원 및 외재화 기법	27
다. 사회적 접근: 가정 및 학교 측면에서의 관심과 협조	28
4. 자료분석	30
IV. 연구결과	31
1. 생물·심리·사회적 중재가 삶의 질 개선에 미치는 효과	31
가. 향문직장기형 관련 삶의 질의 변화	31
나. 아동 정서·행동의 변화	32
다. 학교생활 내 문제행동의 변화	33
2. 생물·심리·사회적 중재에 따른 삶의 질 변화 양상	34
가. 장 튼튼 운동에 시간과 노력을 아끼지 않는	36
나. 지피지기면 백전백승, 나를 알고 극복한다	38
다. 그냥 다 같이 노는 거 말고 진정한 친구이고 싶어요	42
라. 느슨해진 마음과의 밀고 당기기	45
마. 3박 4일 청소년단체 캠프도 거뜰히	51
바. 내 삶의 주인공은 나야 나!	54
V. 결론 및 논의	56
1. 결론 및 논의	56
2. 제언	59

참고문헌	60
ABSTRACT	64
<부록 1> 항문직장기형 삶의 질 질문지	67
<부록 2> 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ)	69
<부록 3> 교사용 강점 난점 설문지(SDQ)	70

표 목 차

표 II-1. 생물·심리·사회적 중재 모형	10
표 III-1. 항문직장기형 삶의 질 질문지 결과 분석기준	19
표 III-2. 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 결과 판정기준	20
표 III-3. 교사용 강점 난점 설문지 해석지침	21
표 III-4. 생물·심리·사회적 중재 요약	24
표 III-5. 항문괄약근 강화를 위한 필라테스 개요	26
표 III-6. 긍정행동지원 및 외재화를 통한 긍정적 대체행동 강화 개요	27
표 III-7. 가정차원과 학교차원의 사회적 중재 개요	29
표 IV-1. 항문직장기형 삶의 질 질문지 사전·사후검사 점수	31
표 IV-2. 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 사전·사후검사 점수	32
표 IV-3. 강점 난점 설문지(SDQ) 사전·사후검사 점수	33
표 IV-4. 아동의 삶의 질 변화 양상 주제 목록	35
표 IV-5. 아동의 학급 시간표	40
표 IV-6. 화장실 가는 시간표	40
표 IV-7. 똥의 부하와 ‘나’의 수호천사 찾기	40
표 IV-8. 똥을 제때 싸는 것과 똥 실수하는 것의 장단점 비교	42
표 IV-9. 외재화 기법을 활용한 똥의 의인화	43

그림 목 차

그림 II-1. 대장의 구조	8
그림 II-2. 생물·심리·사회적 중재 모형	11
그림 III-1. 생물·심리·사회적 중재 모형의 적용	25
그림 III-2. 긍정행동지원과 외재화 기법의 적용	28
그림 IV-1. 향문직장기형 삶의 질 질문지 사전·사후 점수 변화	32
그림 IV-2. 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 사전·사후 점수 변화	33
그림 IV-3. 강점 난점 설문지(SDQ) 사전·사후검사 점수 변화	34

국문초록

변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적
중재의 효과: 선천성 거대결장증 사례를 중심으로

현 정 희

제주대학교 사회교육대학원 심리치료학과

지도교수 송 재 홍

이 연구의 목적은 선천성 거대결장증 사례를 중심으로 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재의 효과를 알아보는 것이다. 이를 위해 설정된 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과는 어떠한가?

둘째, 생물·심리·사회적 중재에 따른 변실금 아동의 삶의 질 변화 양상은 어떠한가?

연구 참여자는 현재 S시의 한 초등학교에 재학 중인 5학년(12세) 남자아동이며, 주 호소문제는 변 지림, 배변조절 실패 등과 같은 변실금이다. 대상아동과 배

변문제로 상담을 시작하게 된 것은 2017년 4월부터이며 그 후 그 해 10월까지 약 7개월 동안 생물·심리·사회적 중재 프로그램이 운영되었다. 첫째는 생물학적 접근으로써 필라테스를 통해 항문괄약근 강화이며, 두 번째는 긍정행동지원과 이야기 치료의 외재화를 통한 심리적 접근이고, 세 번째는 가정 차원과 학교 차원에서의 사회적 접근이다. 변실금 아동의 변화 과정을 살펴보기 위해 면담, 참여관찰, 일화기록으로 자료를 수집했으며, 사전·사후 변화를 검증하기 위하여 아동용 항문직장기형 삶의 질 질문지, 부모용 아동 정서·행동발달 검사지(CPSQ), 교사용 강점 난점 설문지(SDQ)를 사용하였다.

연구자는 생물·심리·사회적 중재 프로그램이 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과 및 그 변화 양상을 생물학적, 심리적, 사회적 세 가지로 나누어 자료를 분석하였다.

연구 결과는 다음과 같이 요약될 수 있다.

첫째, 생물학적 중재는 변실금 아동의 건강 관련 삶의 질 개선에 효과가 있다.

둘째, 심리적 중재는 아동으로 하여금 정서·행동문제를 감소시키고 변실금 치료 의지를 높여줌으로써 삶의 질 개선에 효과가 있다.

셋째, 사회적 중재는 가정과 학교의 지지로써, 아동의 삶의 경험을 넓혀주고 재구성해간다는 점에서 삶의 질 개선에 미치는 효과가 있다.

결론적으로 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질을 개선하는 데 효과가 있다. 또한 생물·심리·사회적 중재는 서로의 효과를 극대화시켜가며 아동의 삶의 질 개선에 영향을 미쳤다.

그러나 이 연구는 소규모 학교의 한 학생을 대상으로 실시되었고 선천성 거대결장증 질환으로 인한 변실금 사례이므로 연구 결과를 일반화하는 데 한계가 있다. 또한 생물·심리·사회적 중재의 효과가 일시적인지 장기적인지 확인하지 못하였다는 한계가 있다. 따라서 효과성 검증을 위해 다양한 학생들을 대상으로 설계된 후속연구가 이루어져야 할 것이다.

주요어: 생물·심리·사회적 중재, 변실금, 삶의 질, 선천성 거대결장증



I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

현대사회는 급격한 경제 성장과 산업화·정보화에 따른 사회 변동으로 인하여 물질적 풍요와 정신적 빈곤함이 공존하고 있다. 이러한 사회 변화는 가치관과 생활 방식에도 영향을 주었고 사람들의 관심은 점차 양에서 질로 옮겨가고 있다. R. Inglehart는 물질적인 풍요와 안전을 중시하는 삶에서 삶의 질(quality of life)을 중시하는 생활 방식으로의 변화 과정을 가리켜 '조용한 혁명(silent revolution)'이라 명명했다(네이버지식백과, 2017). 일반적으로 삶의 질은 자신의 삶에 대한 객관적 요소와 이에 대한 주관적 인식과 평가에 의한 만족의 정도이다. 즉 개인의 긍정적인 감정이나 행복과 같은 정서적 측면의 주관적인 느낌을 중시하면서, 사회적 지위나 위치, 경제적·교육적 수준 및 건강상태 등 개인의 삶을 이루는 객관적 요소들에 대한 평가를 모두 포함하는 개념이다(이보람, 2011).

삶의 질과 관련하여 한국방정환재단(2016)에서 발표한 「한국 어린이·청소년 행복지수-국제비교연구 보고서」에 따르면, 한국 어린이의 주관적 행복지수는 OECD 평균(100점)과 비교해 82점으로 22개국 중 가장 낮다. 물질적 행복, 교육, 생활양식 등의 객관적 요소와는 달리 주관적 행복지수는 평균 이하였다. 주관적 행복 지수의 세부요소는 '건강하다고 생각함', '학교생활 만족', '내 삶의 만족', '준거집단 소속감', '주변에 어울림과 적응', '외로움을 느끼지 않음'으로 6가지이다. 이 중 OECD 평균보다 낮은 항목은 '건강하다고 생각함', '내 삶에 만족', '준거집단 소속감', '외로움 느끼지 않음'으로 네 가지이다. 이는 아이들 스스로 느끼는 주관적 행복감이 높아져야 총체적인 행복지수도 높아진다는 점을 시사한다.

특히 '건강하다고 생각함'은 건강 관련 삶의 질(health-related quality of life: HRQOL)에 해당하는데, 여태껏 건강 관련 삶의 질 연구는 주로 의학, 간호학, 보건의료 분야에서 행해졌다. 연구대상은 주로 질병이나 장애가 있는 성인 혹은 노

인이었다. 아동을 대상으로 하더라도 아동보다는 가족이나 보호자의 삶의 질에 초점을 두거나 아동의 삶의 질을 부모나 교사의 보고로 측정하였다는 한계가 있다. 하지만 삶의 질이란 주관적인 평가가 포함되어 있는 개념이기 때문에 반드시 자기보고를 바탕으로 이루어져야 한다(이보람, 박혜준, 2012; Compton, 2005; Diener, 1994; Fattore & Watson, 2009).

또한 선행연구 대부분이 양적 연구로, 건강 관련 삶의 질의 보편적 양상을 살펴보기 위해 질문지 배부·수거 과정을 거쳐 자료를 수집하고 분석하는 방법이 주를 이루었다. 한편 질적 연구란 사람들이 살아가고 있는 세계에 대하여 어떤 의미를 부여하고 상황을 정리하며 그에 따라 행위 하는지를 그들의 관점에서 이해하고자 하는 것이다(김영천, 2012). 이런 점에서 질적 연구는 개인의 경험을 주관적인 관점과 사회적 맥락에 따라 의미를 부여하고 해석하는 과정을 살펴보기에 좋은 연구 방법이다. 따라서 수치상으로 드러나지 않는 아동의 실제적 삶의 질 변화 과정을 보려면, 질적 연구도 병행하는 것이 효과적일 것으로 판단된다.

이보람과 박혜준(2012) 연구에 따르면 신체적·심리사회적 건강은 서로 상관관계가 있으며, 학령기 아동의 신체적·심리사회적 건강상태가 주관적으로 느끼는 삶의 질에 영향을 미치고, 만성질환과 정서행동문제를 가진 아동의 삶의 질이 일반아동에 비해 낮은 것으로 나타났다. 특히 아동기에 경험하는 만성질환은 신체뿐만 아니라 정서적, 사회적 성장 및 발달에 직·간접적인 영향을 미치는 포괄적인 건강 문제라고 보고된다(성경숙, 2005; Pless & Nolan, 1991). 만성질환 아동의 스트레스를 조사한 최승미 외(2000)의 연구에서도 만성질환 아동의 스트레스는 신체적 질환뿐만 아니라 학습 및 또래 관계 문제도 주된 요인이라는 것이 나타났다.

흔히 항문직장기형은 출생 직후 진단하여 1년 이내 모든 수술과정이 이루어지므로 신생아기 질병이라는 인식이 있다. 그러나 수술 후 완치 판정을 받더라도 완전한 배변기능을 갖는 것이 아니며, 일생동안 지속적인 배변관리가 필요하다는 점에서 만성질환이라 볼 수 있다(류선애, 2013 재인용). 이 중 선천성 거대결장증은 직장 및 대장의 일부에 신경 세포의 결핍으로 인하여 장의 연동 운동에 이상이 생겨 변비가 나타나는 질환이다(세브란스 어린이병원 질환정보, 2006). 국내의 연구결과를 보면 수술 후 7~36%의 환아는 정상 아동과 비슷하게 살아갈 수 있

지만, 그 외의 환아는 변비와 변실금을 반복하게 된다고 한다(류선애, 2013; 조용훈, 심문섭, 김혜영, 2012).

항문직장기형 아동의 삶의 질을 조사한 국외 연구(Hartman, Oort, Aronson, & Spranger, 2011; Trajanovska & Catto-Smith, 2005)에서는 변실금이 심리사회적 기능과 상관관계가 있으며 우울감, 낮은 자존감, 위축, 비사회적 행동으로 나타난다고 하여, 배변기능과 삶의 질 간에 상관관계가 있다고 보고하였다(류선애, 2013 재인용). 그러나 국내 연구(김재천, 2006; 전용순 외, 2000; 조용훈, 2009; 조용훈 외, 2012, 한애리 외, 2002)에서는 수술 후 기능적 측면의 예후만 조사되었기 때문에 선천성 거대결장증 후 아동의 삶의 질이 어떠한지에 대해서는 알기 어렵다. 또한 수술 후 반복적인 변실금이 나타나는 아동에게 어떤 지원이나 도움이 필요한지에 대한 논의가 필요하다.

앞서 살펴보았듯이 삶의 질은 개인 삶에 대한 다차원적이고 포괄적인 평가로 측정되며, 삶의 질이 높다는 것은 자신을 둘러싼 물리적 환경 및 신체적·정신적·사회적 상태에 대한 주관적인 만족감이 높다는 것을 의미한다(이보람, 박혜준, 2012). 또한 만성질환을 가진 아동은 정상아동과 달리 신체적, 정신적, 사회적 성장과 발달에 심각한 영향을 미칠 수 있으며, 특히 질병으로 인한 신체변화는 자아존중감에 영향을 미칠 뿐 아니라 대인관계에도 부정적인 영향을 미친다(류선애, 2013; 채혜정, 박경희, 2000; 최승미 외, 2000). 이는 선천성 거대결장증 수술 이후 변실금을 반복하는 경우와 같이 만성질환을 갖고 있는 아동에게는 신체적 측면뿐만 아니라 심리·사회적인 접근도 병행해야 함을 암시한다. 즉 생물·심리·사회적 측면을 통합한 다각도의 접근이 필요하다.

이에 이 연구에서는 선천성 거대결장증 수술 사례를 중심으로 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재의 효과를 검증하기 위하여 다음과 같이 세 가지 통합 접근법이 채택되었다. 첫째, 생물학적 접근으로는 필라테스를 통한 항문괄약근 강화를 목표로 삼아 매주 1회씩 진행하였다. 둘째, 심리적 접근으로는 긍정행동지원과 이야기치료의 외재화 기법을 사용하였다. 셋째, 사회적으로는 학부모님의 협조를 통한 가정 차원과 학급 담임선생님과 청소년단체 활동을 통한 학교 차원에서의 지원 노력을 하였다. 이를 통해 연구자는 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 어떤 효과가 있는지 알아보고

자 하였다. 더불어 생물·심리·사회적 중재에 따라 변실금 아동의 삶의 질이 어떤 양상으로 변화하는지도 살펴보고자 하였다.

2. 연구문제

이 연구의 목적은 선천성 거대결장증 사례를 중심으로 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재의 효과를 알아보는 것이다. 이를 위해 설정된 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과는 어떠한가?

둘째, 생물·심리·사회적 중재에 따른 변실금 아동의 삶의 질 변화 양상은 어떠한가?

3. 용어의 정의

가. 변실금

세브란스 어린이병원 교육책자 「변실금과 배변 조절(류선애, 2011)」에 따르면 변실금은 환아가 노력해도 직장(대장 마지막 부분)안에 대변을 가지고 있을 수 없는 상태를 뜻한다. 강은정(2008)에 의하면 변실금은 자신이 모르는 사이에 변이 나오는 경우나 자신이 느끼기는 하는데 변이 나오는 것을 참을 수 없는 경우를 말한다. 이에 이 연구에서의 변실금은 ‘변비나 설사로 인해 자신이 모르는 사이에 혹은 자신이 느끼기는 하더라도 변을 지리는 것’을 의미한다.

나. 선천성 거대결장증

서울대학교 의학정보에 따르면, 선천성 거대결장증이란 선천적으로 장 운동을 담당하는 장관신경절세포가 없어 항문 쪽으로 장의 내용물이 이동할 수 없는 질환을 말한다. 장관신경절세포는 태아 때 입에서 항문으로 이동하는 것이 정상이나, 그 이동이 멈추게 되면 아래쪽 장에는 신경절세포가 존재하지 않게 된다. 이때, 신경절세포는 장의 운동과 관련이 있는데 신경절세포가 없는 장에서는 음식물이 내려갈 수 없게 된다. 이에 따라 장이 비정상적으로 확장되면서 배변 조절이 제대로 되지 않고 변이 누적되면서 변비가 발생하여 그에 따른 합병증이 발생하게 된다(한애리 외, 2002).

이 연구에서 선천성 거대결장증은 선천적으로 장의 신경절세포가 없어 장 운동이 정상적으로 이루어지지 않는 질환으로, 대상아동이 출생 직후 진단받아 수술을 받고 변실금이 생기게 된 원인을 말한다.

다. 삶의 질

아동의 삶의 질은 아동 스스로 자신이 처한 상황을 고려하여 모든 삶의 영역에서 그 만족감을 표현하는 것으로 정의할 수 있다(장은영, 오진아, 2008). 삶의 질의 좁은 의미인 건강관련 삶의 질은 개인의 건강상태가 제공하는 기회, 개인의 건강상태가 가하는 제약, 개개인이 그의 건강상태에 두는 가치 등에 관심을 가지고 삶의 질을 측정하는 것이다(신영희 외, 2006; Feeny et al., 1999).

이 연구에서 아동의 삶의 질은 변실금과 관련된 개인의 통제 기능, 변실금 개선을 통한 심리·사회적 변화, 변실금으로 인한 기회 및 제약, 건강상태에 두는 가치 및 만족감을 뜻한다.

라. 생물·심리·사회적 중재

생물·심리·사회적 중재 모형이란, Dwairy(1997)이 제안한 것으로 정신 요인에 대해 신체 및 사회적 영향을 함께 고려하는 총체적 정신-신체(holistic mind-body) 관점에 기초한 통합적 접근법이다.

이 연구에서는 변실금 아동 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 측면의 세 가지 접근법을 뜻한다. 첫째, 생물학적 접근으로는 필라테스를 통해 항문괄약

근 강화이며, 두 번째는 긍정행동지원과 이야기 치료의 외재화를 통한 심리적 접근이며, 세 번째는 가정 차원과 학교 차원에서의 사회적 접근이다.

II. 이론적 배경

1. 선천성 거대결장증과 변실금

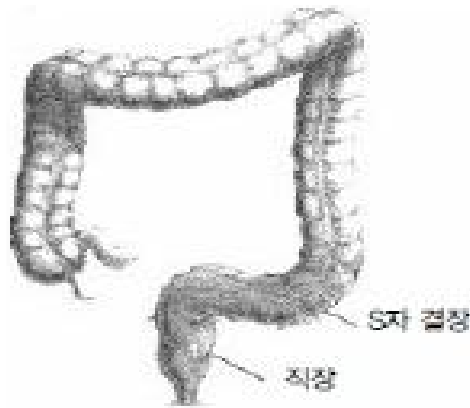
가. 선천성 거대결장증

선천성 거대결장증은 4,000~5,000명 출생에 1명 발생하여 우리나라에서는 1년에 약 100여 명에게 발생한다. 대부분 출생 직후 진단이 이루어지는데, 장의 지속적인 보존적 치료에도 장의 지름이 줄어들지 않을 경우 거대 결장을 절제하는 수술적 치료가 행해진다(한애리 외, 2002). 대부분 1년 이내에 모든 수술과정이 이루어지나, 신생아 때 수술 후 완치 판정을 받더라도 꾸준한 배변관리가 필요하다라는 점에서 만성질환이라 할 수 있다(류선애, 2013).

항문직장기형 수술은 배변조절의 정도로 그 기능이 평가되며 합병증으로는 변비 또는 변실금으로 크게 두 가지이다. 두 가지 양상 중에서 변비가 변실금 보다 흔하게 나타나는 것으로 보고된다. 변실금은 변비보다는 발생 빈도가 낮지만 고위의 항문직장기형과 근육이 좋지 않은 경우나 척추가 비정상적일 경우 있을 수 있다고 한다(류선애, 2013; Levitt & Peña, 2007). 한애리 외(2002)의 연구에서도 항문직장기형 성형 후 항문괄약근이 손상된 경우는 변실금이 발생할 수 있다고 하였다.

나. 선천성 거대결장증 아동의 변실금

세브란스 어린이병원 교육책자 「변실금과 배변 조절(류선애, 2011)」에 따르면, 변실금은 환아가 노력해도 직장(대장 마지막 부분)안에 대변을 가지고 있을 수 없는 상태를 말하며 그 원인은 아래와 같다. 첫째, 직장 내 대변이나 가스가 빠져나가는 감각이 약해서이다. 둘째, 대장의 마지막 부분인 직장 혹은 S자 결장이 없는 경우 대변을 저장하기 힘들기 때문이다. 셋째, 직장과 항문을 둘러싸는 항문 괄약근 발달에 문제가 있어 배변 조절에 어려움이 따르기 때문이다.



[그림 II-1] 대장의 구조

출처: 류선애(2011).

또한 「변실금과 배변 조절(류선애, 2011)」에서 배변 조절 치료는 항문직장기형 수술 후 나타나는 양상에 따라 달라져야 한다고 설명하는데, 요약한 내용은 아래와 같다. 우선 변비인 경우는 장 운동이 감소하여 변실금이 생기는 유형으로, 식이조절이나 약물요법은 필요로 하지 않으며 관장을 하여 장을 깨끗이 하는 것이 중요하다. 반대로 무른 변 혹은 설사를 하는 경우는 직장 혹은 S자 결장을 절제하였기 때문에 대장의 통과 시간이 감소하여 설사가 잦은 유형이다. 이 경우 변비를 유발하는 식이와 약물치료를 통해 장 운동을 늦추게 하는 것이 필수적이다. 이때 변비 유발에 좋은 식품은 사과 소스, 껍질 벗긴 사과, 쌀, 흰 빵, 삶거나 구운 고기, 닭, 생선, 바나나, 차, 감자, 젤리 등이 해당되며, 변비 유발에 좋지 않은 식품으로는 우유나 유제품, 지방, 튀긴 음식, 대부분의 과일과 채소, 매운 것, 과일 주스, 초콜릿 등이며 이는 설사를 유발하므로 피해야 한다.

2. 선천성 거대결장증 아동의 삶의 질

삶의 질은 좁은 의미의 건강관련 삶의 질과 전반적인 삶의 질(overall quality of life)의 두 가지 영역으로 연구되어 왔다(신영희, 2006). 건강관련 삶의 질은

기능적 상태, 정신적·사회적 안녕, 건강에 대한 인지, 질병과 치료 관련 증상을 포함한 다영역의 개념으로 정의된다(신영희, 2006; Wallander & Varni, 1998).

건강문제가 있는 아동은 자신의 건강상태 뿐만 아니라 삶의 영역에서 느끼는 주관적 만족감이 낮은 것으로 보고되었다(류선애, 2013). 이보람과 박혜준(2012)과 최승미 외(2000)는 공통적으로 건강문제가 있는 아동은 정상아동에 비해 심리 사회적 건강상태도 낮은 것으로 보고되고 있다. 만성질환이 있는 아동은 심리적으로 열등감, 낮은 자아 존중감, 우울의 경향이 정상 아동에 비해 높은 것으로 나타났다(최승미 외, 2000). 즉, 건강 문제가 있는 아동은 자신의 건강상태에 대해 부정적으로 인식할 뿐만 아니라 삶의 질 전반에 있어서도 주관적인 만족감이 낮게 나타나는 등 심리적인 문제까지 동반된다는 것을 알 수 있다.

선천성 거대결장증을 비롯한 항문직장기형 아동의 학교 참여 여부에 대한 국외 연구를 살펴보면, 42명 중 30명인 71.42%는 학교에 다니지만 4명(10%)은 변지립에 대한 두려움으로 학교에 가지 않는다고 하였다. 학교에 가는 30명 중에서도 11명(36.6%)은 원래 학년보다 한 단계 낮은 학년에 다니고 있었고, 이 가운데 7명은 결석이 잦다고 하였다(류선애, 2013; John et al., 2010). 국내의 연구에서도 사회생활에 전혀 문제가 없는 경우는 69%인 반면에 학교에 결석하는 경우가 23%, 소풍이나 여행을 못 가는 경우가 8%로 보고하고 있다(전용순 외, 2000). 이는 선천성 거대결장증과 같은 건강상태가 아동의 사회생활에도 제약을 가하고 있음을 알려준다.

또한 Hartman 외(2004)는 청소년이 아동보다 배변기능이 좋지만, 삶의 질은 아동이 더 좋다고 하였으며 그 이유로 자신의 질병에 대해 청소년이 아이보다 잘 알기 때문이라고 하였다. 이는 삶의 질에 영향 미치는 요인이 단지 증상만이 아니라는 것을 의미한다고 볼 수 있다(류선애, 2013). 따라서 변실금이 있는 아동의 삶의 질이 증상과 행동 그 자체만이 아니라 이를 인식하는 내담자의 주관적 인식 즉, 경험의 상징적 표상도 중요함을 알 수 있다.

3. 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재

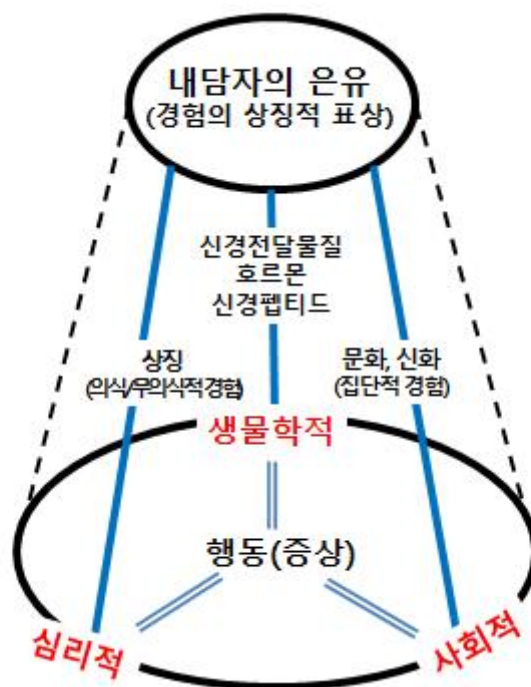
가. 생물·심리·사회적 중재 모형

생물·심리·사회적 중재 모형(Dwairy, 1997)에서는 사람을 하나의 시스템이자 생물학적, 심리적, 사회적으로 끊임없이 상호작용하는 존재로 본다. 본래 서구 문화에서는 정신과 신체를 별개의 것으로 보았던 반면, 비서구권 문화에서는 전체론적 시각에서 정신 내적인 것과 신체를 통합적으로 인식한다. 이러한 문화적 차이에 따라 Dwairy(1997)는 비서구권의 내담자들에게 심리학 및 의학적 상담 접근의 한계를 지적하고 비서구 사회에서 정신내적 요인에 대한 신체적 및 사회적 요인의 지배와 총체적 정신-신체(holistic mind-body) 관점에 기초한 생물·심리·사회적 중재 모형을 제안하였다(송재홍, 2014). 생물·심리·사회적 중재 모형을 요약하면 <표 II-1>과 같다.

<표 II-1> 생물·심리·사회적 중재 모형

구분	은유-행동 (증상)의 경로	요인 분석	치료적 접근(예: 우울증)
생물	- 신경전달물질 - 호르몬 - 신경펩티드 등	유전, 뇌 구조와 화학작용, 생리적 반응, 질병, 중독, 기타 건강 문제 등	- 생의학적 기법(약물치료, ECT, rTMS)을 통해 뇌 회로의 오기능을 치료 - 예: 양극성 장애로 진단받은 환자에게 극적 기분 변화를 감소시키는 약물 투여
심리	- 상징 (의식적 경험 / 무의식적 경험)	스트레스, 신앙, 성격, 대처능력, 외상, 학습된 무기력, 해석 양식 등	- 환자를 괴롭히고 오기능을 유발하는 사고와 행동 패턴에 대한 통찰 촉진 - 예: 기분 변화를 야기하는 관계 피해의 패턴을 자각
사회	- 집단적 경험 (문화, 신화)	역할, 기대, 외상, 문화, 또래의 영향, 가족의 지지, 환경 등	- 사회, 문화의 영향에 대한 적응적 반응을 재학습 - 예: 기분 변화의 조건/징후를 인식하고 대처 요령을 습득함

위와 같이 생물·심리·사회적 중재 모형에 따르면, 내담자의 은유(즉, 경험의 상징적 표상)는 세 가지 경로를 통해 생물·심리·사회적 체계에서 발생하는 행동문제에 연결되어 있다. 첫 번째는 신경전달물질, 호르몬, 신경펩티드 등의 신체적 요인이고, 두 번째는 의식 및 무의식적 경험을 표상하는 상징과 관련된 심리적 요인이고, 마지막으로 세 번째는 문화와 신화와 같은 집단적 경험에 따른 사회적 요인이다(송재홍, 2014). Dwairy(1997)의 생물·심리·사회적 중재 모형은 아래 [그림 II-2]와 같다.



[그림 II-2] 생물·심리·사회적 중재 모형

출처: Dwairy(1997).

나. 생물·심리·사회적 중재 모형의 적용

이 연구에서 연구자는 Dwairy(1997)의 생물·심리·사회적 중재 모형을 바탕으로 하여 변질급 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재 모형을 적용하였다.

1) 필라테스를 활용한 생물학적 중재

서울대학교병원 신체기관정보에 따르면, 괄약근(조임근)은 대개 고리 모양을 하고 있는 구조물로 수축과 이완을 통하여 신체기관의 통로 및 입구를 닫고 연다. 인간의 신체에는 50개가 넘는 조임근이 있는데 그 중 항문괄약근은 항문을 조이는 작용을 하여 대변의 배출을 조절한다. 속항문조임근(내항문괄약근)은 불수의적으로 조절되며 바깥항문조임근(외항문괄약근)은 수의적으로 조절된다. 따라서 아동의 변실금을 줄이기 위해서는 항문괄약근을 강화시켜 배변조절에 도움이 되는 운동이 필요하다. 이 연구에서 연구자는 항문괄약근 강화 운동으로 필라테스를 실시하였다.

필라테스(Pilates)란 특정한 호흡과 동작을 이용해 파워하우스(power house, 신체운동중심)를 안정화시켜 자세정렬에 도움을 주는 교정운동이며 조셉 필라테스가 고안해 그의 이름에서 따온 운동법이다. 과격한 운동과는 달리 호흡 조절과 함께 안정된 동작의 체계적인 반복, 근의 강화훈련이 신진대사의 향상과 인체 순환계의 흐름을 원활하게 해주어 신체부위의 기능을 향상시키고 심리적 안정 및 적응을 도움이 된다. 이처럼 필라테스는 신체 내부의 내장기관 및 소근육 단련에 효과적인 운동이라 할 수 있다.

또한 제대로 된 호흡을 할 때 필라테스의 효과는 배가 되는데, 호흡 방법은 ‘호’일 때와 ‘흡’일 때로 구분된다. ‘흡’일 때는 코로 들이마시고 횡경막 위쪽 가슴으로 들이마시되 어깨는 올라가지 않는다. ‘호’일 때는 아랫배를 이용해 숨을 내쉬고, 복횡근, 복사근, 복직근을 배꼽아래 8cm 지점을 중심으로 강하게 조여 준다. 숨을 내쉴 때는 입을 벌리고 “하” 소리를 내며 숨을 내쉰다. 허리가 뜨지 않게 하고 목은 뒤로 젖혀지지 않아야 한다. 호흡만으로도 신체중심 근육이 단련될 수 있으므로 필라테스에서는 호흡법도 중요한 요소이다(대한필라테스지도자협회, 2012).

여러 선행연구에서는 특히 중년 여성들의 요실금을 치료하기 위해 골반근육 및 내전근(허벅지 안쪽) 단련 운동으로 쓰였다. 이러한 필라테스의 장점 및 효과는 변실금 치료에도 도움이 될 것으로 연구자는 판단하였고, 소도구로는 탄성이 좋아 근육의 수축이완에 좋은 씨클 링(circle ring)을 이용했다.

2) 긍정행동지원 및 외재화를 활용한 심리적 중재

긍정행동지원은 전통적인 심리학의 접근방법의 대안이 되는 것으로 후속적인 대처가 아닌 예방을 위해 긍정적인 행동을 지원하는 것이다. 이러한 긍정행동지원은 장기적인 행동 변화를 통한 삶의 방식 및 삶의 질에 긍정적인 영향을 미친다는 특성을 지닌다. 쉽게 말해, 긍정행동지원은 문제행동에 대해 진단을 내린 후 문제행동과 동일한 기능의 대체행동을 지도함으로써 지속적인 지원을 하는 전략이다(이소현 외, 2008).

이때 문제행동의 기능은 크게 5가지로 나뉘는데 각각은 ‘다른 사람의 관심 끌기, 하기 싫거나 어려운 과제 및 활동 회피하기, 원하는 사물이나 활동 얻기, 외부 감각자극의 획득/회피를 통한 자기 인정(자기자극/자기조절), 무료함으로 인한 습관’이다. 기능진단 시 고려해야 할 점은 다음과 같이 크게 세 가지이다. 첫째, 하나의 행동이 여러 다른 기능을 가질 수 있다. 둘째, 여러 가지 다른 행동이 하나의 기능을 가질 수 있다. 셋째, 기능진단이 모호해 가설 설정이 어려울 때가 많다. 이때, 기능에 따라 행동지도 방향을 정하는 것이 중요하므로 긍정적인 대체행동을 찾기 위해서는 문제행동에 대해 진단하는 것이 우선되어야 한다.

또한 문제행동에 대한 반응 전략은 교수, 소거, 차별강화, 약속된 벌이 대표적인 예이다. 교수는 대체행동 지도를 뜻하고, 소거는 부적절한 행동에 주어지던 강화를 제거하는 것을 의미한다. 차별강화는 적절한 행동에만 강화를 제공하는 것이다. 마지막으로 약속된 벌은 선호하는 물건 및 활동을 제거하거나 싫어하는 무언가를 제공하는 것을 뜻한다. 이와 같은 문제행동에 대한 반응 전략은 문제행동을 긍정적인 대체행동으로 수정하는 데 효과적이다.

이야기 치료는 내담자 자신의 경험 이야기를 토대로 의미를 만들고 재해석하는 과정을 거쳐 새로운 이야기로 삶을 재구성하는 과정이다. 따라서 이야기치료의 목표는 내담자로 하여금 문제에 빠져 있는 이야기를 버리고, 보다 자신에게 만족과 힘을 주는 새로운 대안 이야기를 가지게 하는 데에 있다(오지은, 2016). 이야기치료에서 외재화는 문제와 사람을 분리해서 바라봄으로써 문제를 객관화·객체화시켜 삶의 경험에 새로운 관점과 의미를 부여할 수 있도록 돕는 것이다.

3) 가정 및 학교의 지지를 활용한 사회적 중재

생물·심리·사회적 중재 모형에 따르면, 사회적 접근의 치료는 내담자의 환경에서 사회 및 문화의 영향에 대한 적응적 반응을 재학습 하도록 돕는 것이다. 따라서 가족 및 또래의 지지를 통해 아동이 변질금 치료를 위해 노력할 수 있도록 분위기를 조성하였다. 또한 다양한 체험 기회를 확대하여 새로운 환경에 적응해가기 위해 변질금 예방법 및 실수 시 처리 방법 등을 학습할 수 있도록 안내하였다.

Ⅲ. 연구방법

연구자는 연구의 주제 및 목적을 밝히고 참여 의사가 있는 아동을 섭외하는 동시에 아동의 보호자인 어머니께도 동의를 구하여 생물·심리·사회적 중재를 실시하였다. 이 연구의 참여자는 현재 S시의 한 초등학교에 재학 중인 5학년(12세) 남자아동이며, 주 호소문제는 변 지림, 배변조절 실패 등과 같은 변실금이다.

1. 참여자

가. 아동의 발달사

아동은 출생 직후 선천성 거대결장증 진단을 받아 병원에서 대장을 자르는 수술을 받았다. 100일이 지난 즈음 다시 수술을 받게 되었고 병원에서 완치 판정을 받은 것은 2학년 때였다. 그러나 완치 판정을 받았다고 하더라도 또래 아이들보다 장의 길이가 짧고 배변에 대한 감각이 약하여 그 후에도 배변실수를 반복하게 되었다. 이러한 배변실수 후 처리미숙으로 학교 화장실은 더러워졌으며 교실에서는 똥 냄새가 심하게 났다. 이로 인해 아동이 실수할 때면 반 친구들도 교실에 가득한 똥 냄새로 힘들어했다. 그런데 규모가 작은 학교이다 보니 서로가 늘 같은 학급에 속하게 되었다.

아동은 성격적으로 어린 시절부터 호기심이 많고 노는 것을 좋아하는 활발한 어린이이다. 그런데 자신이 좋아하는 분야에는 의욕적으로 참여하나 그 외의 일에 대해서는 집중력이 부족했다. 어머니가 들려준 일화로는 대상아동이 1학년 때 할머니께서 10분 간 가만히 앉아있으면 10만원을 준다고 했는데 1분 뒤 바로 움직여버릴 정도로 가만히 있는 것을 어려워했다고 한다. 그러던 중 아동을 예뻐해주시던 당시 교장선생님의 권유로 약물 처방을 받게 되었다고 한다. 신경안정제 성분 약이었다. 그런데 약을 먹고 나니 아동은 전과 달리 하루 종일 몸이 축 처

지고 기운이 없어졌다. 그래서 어머니도 약을 중단해야할까 고민이 되었으나 아이를 아끼던 교장선생님의 조언이라 계속 약을 먹었다고 하였다.

3학년이 되어 새로 바뀐 담임선생님과 어머니는 약 처방과 관련하여 이야기를 나누게 되었다. 그 당시 담임선생님은 “OO이는 훌륭한 야무진 어린이인데 약 때문에 기운 없이 지내는 것이 마음 아프다.”고 어머니에게 말했다고 한다. 그 후 신경안정제 약 처방은 중단되었다. 또한 3학년 담임선생님은 아동이 화장실에서 배변실수를 한 후 정리를 하지 않자, 혼자서 배변실수 후 화장실에서 정리를 하는 방법을 하나하나 지도하였다. 화장실에 다녀오라고 해도 잘 가지 않았기 때문에 쉬는 시간마다 화장실 앞에까지 아동과 같이 가서 기다려주시곤 했다. 실수에 대비해서 속옷과 바지를 챙기고 다녀야 하지만 때때로 배변실수 했는데 속옷이 없어서 배변 처리가 어려운 날도 많았다고 한다.

우유 급식을 시작하게 된 것도 3학년 때였다. 우유를 먹으면 바로 설사가 나서 학교에 입학할 때부터 우유급식은 받지 않았다. 그러다 3학년이던 2015년 6월 1일부터 우유급식을 받기 시작하였다. 우유를 먹은 당일 바로 배변실수를 하게 되었으나 차츰 우유에 적응해가기 시작하여 현재까지도 우유급식을 먹고 있고 심지어 우유를 아주 좋아한다. 이와 관련한 사례로, 배가 아픈 친구를 대신해서 자기가 친구의 우유까지 먹었다가 바로 설사를 한 일도 있었다. 따라서 우유를 비롯한 유제품들은 경험적으로 설사를 유발하기 때문에 하루에 우유 한 팩을 넘겨 섭취하지는 않고 있다. 학교 급식에서도 마요네즈를 이용한 소스가 반찬에 있는 경우는 아동의 건강상태를 배려하여 조리사 선생님이 소스만 빼서 주고 있다.

4학년이 되어 2016년 4월에는 교육청에서 의무적으로 실시하는 아동 정서·행동 특성검사(CPSQ)를 받게 된다. 이 설문은 초등학교 학부모를 대상으로 자녀의 정서, 행동을 알아보는 26개의 문항들로 구성되어 있다. 배점은 전혀 없음(0점)에서부터 약간 있음(1점), 상당히 있음(2점), 아주 심함(3점)으로 되어 있다. CPSQ 검사 결과 0~12점까지는 정상군, 13점 이상부터는 관심군으로 본다. 또한 15점 이상이면 우선관리인데 대상아동은 24점으로 매우 높은 수치를 나타냈다. 같은 해 11월 말에는 배변실수가 잦아져 친구들에게 놀림을 받고 속상해하는 일이 잦아졌다. 쉬는 시간마다 미리 볼일을 보도록 담임선생님께서도 꾸준히 지도하였으나 습관화가 되지 않아 배변실수는 반복되었다.

아동 스스로가 인지하지 못한 경우도 있었지만, 변이 마렵다는 신호가 오더라도 더 놀고 싶어서 화장실에 가지 않는 경우도 꽤 많았다. 아동은 자신이 원하는 활동이나 놀이 중에는 화장실에 가지 않고 변을 지리는 것이 일상화되어버린 상태였다. 혹은 신호가 와서 화장실에 가던 도중 장의 길이가 짧다보니 변을 지리게 되는 경우도 많았다. 특히 설사가 나오는 경우는 신호를 느끼는 동시에 바로 변실금으로 이어졌다.

한편, 교실에서는 변실금으로 인해 학급 친구들에게 창피함을 느낀다거나 피해를 준다는 생각은 의외로 없었다. 6학급의 소규모 학교다보니 친구들이 아동의 변실금에 대해 이미 잘 알기 때문으로 추측된다. 그러나 학급 친구들은 수업 중 똥 냄새를 맡아야 하는 경우가 많아 두통이 나기도 하는 등 힘들어 하였다. 또한 아동 스스로도 신호가 오든 안 오든 화장실에 잘 들르지 않아 변실금이 잦아지고 있는 상황이었다. 이는 단지 신체적인 문제뿐만 아니라 아동의 심리적·사회적 측면에서의 접근도 필요한 문제라는 판단이 들었다. 이에 생물·심리·사회적 중재를 통해 아동의 삶의 질 개선 과정을 살펴보고자 한다.

나. 가족사항

아동은 아버지, 어머니, 여동생, 외할머니와 함께 S시에 살고 있다. 어머니는 자신을 낳아준 어머니 그대로지만, 아버지는 세 번째 아버지이고 여동생은 현재 아버지와 어머니 사이에 태어났다. 아버지가 바뀐 첫 경험은 아동이 6세일 때였고, 그 후 1년 뒤인 7세 때부터 현재까지 세 번째 아버지와 함께 살고 있다.

첫 번째 아버지는 너무 어릴 때라 기억나지 않지만 두 번째 아버지는 아동이 말을 안 듣거나 배변실수를 하면 심하게 때리는 등 폭력적이고 엄한 분이라고 아동은 말했다. 세 번째 아버지 역시 자신이 잘못하거나 배변실수를 하면 때리다가 2016년 7월을 기점으로 더 이상 자신을 때리지 않는다고 한다. 여동생은 7살 터울의 4세 아동이다. 아동은 부모님이 집에 안 계실 때마다 동생과 놀아줘야 하고 늘 양보를 해야 해서 어린 동생 때문에 힘들다고 했다.

어머니는 가족구성원 중에서 아동에게 가장 중요한 분이며 긍정적인 자원이다. 5학년인 현재는 아동 스스로 변이 지린 속옷이나 바지를 빨지만 신생아 때부터

불과 1~2년 전까지만 해도 아동의 어머니가 아동의 변이 지린 속옷을 수년간 빨았다. 또한 아동의 배변실수로 인해 매년 담임선생님과 학교에 미안한 입장이어서 속상해하였다.

평상시 가정생활은 어머니, 아버지께서는 일하느라 바쁘시기 때문에 아동과 부모님이 함께 보내는 시간은 적은 편이며 오히려 아동이 어린 여동생을 보살펴야 하는 경우가 많다. 이에 맞물리는 문제로, 아동은 선천적으로 대장이 약하여 식이요법에도 신경을 많이 써야 하지만 식사가 불규칙적이며 저녁 식사는 집에 있는 음식을 혼자 데워 먹거나 밥이 없으면 라면과 같은 인스턴트 음식을 먹는 경우가 많았다. 그러다보니 대상아동은 3학년 때까지는 정상체중을 유지하다가 2016년 8월인 4학년 여름방학 때 급격히 살이 쪘다. 그 이유는 편의점에서 파는 인스턴트 음식들을 자주 먹었고 한 번 먹을 때 양 조절 없이 많이 사 먹었기 때문이었다.

2. 연구도구

연구 도구는 양적 도구와 질적 도구를 혼합하여 사용하였다. 양적 도구는 측정 도구로써 사전·사후 점수비교를 통해 각각의 변화를 알아보기 위하여 사용되었다. 검사 실시 주체에 따라 아동용 향문직장기형 삶의 질 질문지, 부모용 아동 정서·행동발달 검사지(CPSQ), 교사용 강점 난점 설문지(SDQ)로 구분된다. 질적 도구는 질적 자료 수집을 목적으로 쓰였으며 면담, 참여관찰, 일화기록의 방법이 활용되었다.

가. 양적 도구

1) 아동용: 향문직장기형 삶의 질 질문지

향문직장기형의 삶의 질 질문지는 Hanneman 외(2001)가 개발한 질병특이 삶의 질 도구로, 향문직장기형 환자의 삶의 질을 측정하기 위해 개발된 것이다. 자기보고식 체크리스트이며 연령대별로 6-11세, 12-16세, 17세 이상으로 나누어져

있다. 이 연구에서는 아동이 만 11세이므로 6-11세용이 사용되었다.

질문 영역은 11개이며 각각 문항 수는 다음과 같이 다르다. 배변완화 식이 2문항, 변비 유발 식이 2문항, 설사 2문항, 변비 1문항, 변 지림 8문항, 소변 지림 4문항, 신체적 증상의 존재 9문항, 신체상 2문항, 사회활동 3문항, 감정기능 6문항으로 구성되어 있다. 총 39개의 문항으로 각 문항은 4점 척도이며 항목별 점수는 100점 환산하여 분석하였다. 이때 점수가 높을수록 해당 항목에 대한 통제 기능이 우수하다는 것을 의미한다. Hanneman 외(2001)의 연구에서 신뢰도는 식이문항을 제외하고 내적 합치도(Cronbach's α)는 0.68~0.91로 나타났고, 식이문항은 0.29~0.44로 낮게 나타났다(류선애, 2013).

이 연구에서 연구자는 식이문항은 제외하여 항문직장기형 삶의 질 질문지를 활용하였는데 그 이유는 첫째, 앞서 언급했듯 Hanneman 외(2001)의 연구에서 식이문항의 신뢰도가 낮았기 때문이다. 둘째, 아동의 특성상 변비에 의한 변실금이 라기보다는 설사에 의한 변실금이기 때문에 식이조절 항목에서의 높은 점수가 아동 배변 기능의 높은 수준을 의미하지 않기 때문이다. 이 연구에서 사용된 하위척도 및 분석기준은 아래 <표 III-1>과 같다.

<표 III-1> 항문직장기형 삶의 질 질문지 결과 분석기준

하위척도	문항 수	문항	해석
변 지림	8개	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	점수가 높을수록 해당 항목의 통제 기능이 우수함을 의미
소변 지림	4개	9, 10, 11, 12	
신체적 증상의 존재	9개	13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21	
신체상	2개	22, 23	
사회활동	3개	24, 25, 26	
감정기능	6개	27, 28, 29, 30, 31, 32	

2) 부모용: 아동 정서·행동발달 검사지(CPSQ)

아동 정서·행동발달 검사지 CPSQ(Child Problem-Behavior Screening Questionnaire)는 전국 초등학교 1, 4학년 학생을 대상으로 정서·행동문제 예방을 목적으로 실시되는 검사이다(교육부, 2016). 한 달 간 관찰한 아동의 정서, 행동을 평가하는 체크리스트로, 부모용의 내적 합치도(Cronbach's α)는 0.853이다(진홍신, 2013). 하위척도인 내재화 문제 척도, 외현화 문제 척도를 포함한 문항이 26개이며, 폭력 피해를 묻는 문항은 별도문항으로 구성되어 3가지가 있다. 하위 척도 중 특히 외현화 문제 척도는 다시 ADHD(주의력결핍과잉행동장애), ODD(적대적 반항장애), CD(강박장애) 세 가지로 나뉜다. 하위척도별 점수범위, 문항, 절단점을 포함한 결과 판정기준은 <표 III-2>와 같다.

<표 III-2> 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 결과 판정기준

하위척도	점수범위	문항	절단점
내재화 문제 척도	0-15	4, 9, 16, 20, 24	4점 이상
외현화 문제 척도	0-30	2, 3, 6, 8, 10, 12, 14, 15, 23, 25	9점 이상
1) ADHD	0-9	2, 6, 23	
2) ODD	0-12	12, 14, 15, 25	
3) CD	0-9	3, 8, 10	
폭력 피해	0-9	별도문항	3점 이상

판정기준	결과 판정	절단점
총 점	일반관리	13~14점
	우선관리	15점 이상
총 점	폭력 피해	3점 이상

출처: 교육부(2016).

3) 교사용: 강점 난점 설문지(SDQ)

담임교사가 관찰한 아동의 심리사회적 건강을 측정하기 위해서는 강점 난점 설문지(SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire)(Goodman, 1997)를 사용하였다. SDQ는 아동·청소년의 정신건강 문제를 선별하는 도구로 강점요인인 ‘사

회지향행동' 척도 1개와 난점요소인 '과잉행동', '정서증상', '품행문제', '또래문제' 4개 척도로 구성되어 아동청소년의 다양한 증상과 강점을 측정할 수 있다. 강점 요인에 해당하는 항목은 1, 4, 9, 17, 20이며, 난점 요인 중 과잉행동은 2, 10, 15, 21, 25, 정서증상은 3, 8, 13, 16, 24, 품행문제는 5, 7, 12, 18, 22, 또래문제는 6, 11, 14, 19, 23이다.

각 문항에서 '전혀 아니다' 0점, '다소 그렇다' 1점, '분명히 그렇다' 2점으로 채점하고, 역점수 문항은 반대로 환산하여 총점을 구한다. 총 강점 점수는 10점이 고 높을수록 바람직하며, 총 난점의 점수는 40점이고 낮을수록 바람직하다. 즉, 강점 척도인 사회지향행동 점수는 높을수록 좋은 반면, 난점에 속하는 과잉행동, 정서증상, 품행문제, 또래문제는 점수가 낮을수록 좋다. 네 가지 영역에 대한 총 점수에 따라 0-11점은 '정상(normal)', 12-15점은 '경계선(borderline)', 16-40점은 '비정상(abnormal)'로 분류한다.

이보람, 박혜준(2012)의 연구에 따르면, 전체 문항의 내적 합치도(Cronbach's α)가 0.868로 신뢰할만한 수준으로 나타났다. 하위 요인별 신뢰도 계수는 정서문제가 0.785, 품행 문제가 0.720, 과잉행동/주의력 결핍문제가 0.889, 또래관계 문제가 0.687로 비교적 양호하게 나왔다. 해석지침 상 부모가 작성했을 경우 총점이 17점 이상일 경우, 교사가 작성했을 경우는 16점 이상일 경우, 자기보고일 경우는 20점 이상일 때 개입을 고려할 수 있다. 이 연구에서 쓰인 교사용 강점 난점 설문지의 하위척도별 해석지침은 <표 III-3>과 같다.

<표 III-3> 교사용 강점 난점 설문지 해석지침

		정상	경계선	개입필요	문항
총점		0~11	12~15	16~40	
강점	사회지향행동	6~10	5	0~4	1, 4, 9, 17, 20
난점	과잉행동	0~5	6	7~10	2, 10, 15, 21, 25
	정서증상	0~4	5	6~10	3, 8, 13, 16, 24
	품행문제	0~2	3	4~10	5, 7, 12, 18, 22
	또래문제	0~3	4	5~10	6, 11, 14, 19, 23

나. 질적 도구

1) 면담

면담은 객관적 검사로는 알 수 없는 질문에 응답한 이유나 응답의 맥락을 구체적으로 알 수 있다는 특징이 있어 양적 연구보다는 질적 사례연구에서 자료수집방법으로 사용된다(김석우, 최태진, 2007). 면담은 내용과 형식의 구조화 정도에 따라 구조화된 면담, 반 구조화된 면담, 비 구조화된 면담으로 나눈다. 구조화된 면담은 과제와 질문, 진행과정을 미리 준비하고 계획하여 그대로 행하는 면담이며, 반 구조화된 면담은 과제와 질문은 준비하나 진행과정에 따라 과제나 질문을 변화시킬 수 있는 면담이다. 비 구조화된 면담은 과제나 질문이 일부 준비될 수 있지만 진행과정에 따라 생략될 수도 있는 융통성 있는 면담이다(조현공, 2014).

이 연구에서는 변실금과 관련된 질문을 기본으로 하되, 학교생활 전반의 내용이나 감정 상태 등을 편안한 분위기에서 살피기 위해 반 구조화된 면담이 실시되었다. 사전 면담에서는 상담 일정 및 방향, 배변조절을 위한 다짐과 목표에 대해 이야기를 했다. 필라테스를 하는 날에는 운동 중 항문괄약근에 힘이 들어가는지, 변실금 실수가 줄어가고 있는 것 같은지와 관련된 이야기를 나누었다. 이야기치료를 하는 날에는 변실금 질환에 대해 공부하는 것에서 시작하여 변실금을 객관화시켜 이야기처럼 만드는 경험을 나누었다. 사후 면담 때는 프로그램을 하게 되면서 달라진 변화, 알게 된 점, 앞으로의 기대에 대해 이야기했다.

2) 참여관찰

참여관찰은 질적 연구를 대표하는 연구방법의 하나로서 관찰자로서 전문적인 거리를 유지하면서 연구현장에 있는 사람들의 삶에 참여하는 현장 활동을 의미한다(이용숙 외 2008:161, 최문희, 2013, 재인용). 참여 관찰은 사건이나 행동뿐만 아니라 연구대상자의 맥락과 배경에도 관심을 갖고 그 상황 내에서 관찰을 하는 것이다. 이러한 참여관찰을 수행하기 위해 연구자는 생물·심리·사회적 중재 프로그램 매 회기뿐만 아니라 아동의 일상적인 학교생활까지 면밀히 관찰하였다. 관찰 내용은 잊어버리지 않기 위해 사진을 찍어두거나 관찰일지에 기록해두었다.

3) 일화기록

일화기록이란 개인의 특성을 이해하기 위하여 그 개인이 나타낸 구체적인 행동 사례나 어떠한 사건에 관련된 관찰을 상세히 기록하는 방법이다. 일화기록은 직접 관찰의 형태로서는 다양하게 사용할 수 있는 방법이며 다음과 같은 특징을 갖는다(박선희, 2014).

첫째, 일화기록은 직접적인 관찰의 결과물이다.

둘째, 일화기록은 즉각적이고 정확하며 구체적인 사건의 기술이다.

셋째, 일화기록은 행동에 대한 정황을 담고 있다.

넷째, 사건에 대한 해석은 사건과 분리하여 기록한다.

다섯째, 일화기록은 아이들의 전형적인 행동과 특별한 행동에 모두 초점을 맞추고 있다.

따라서 일화기록은 다양한 상황에서 아동에 대한 구체적인 정보를 제공해주므로 개인의 성격과 행동특성 및 그 변화 과정에 대해 해석하는 데 유용한 자료가 된다.

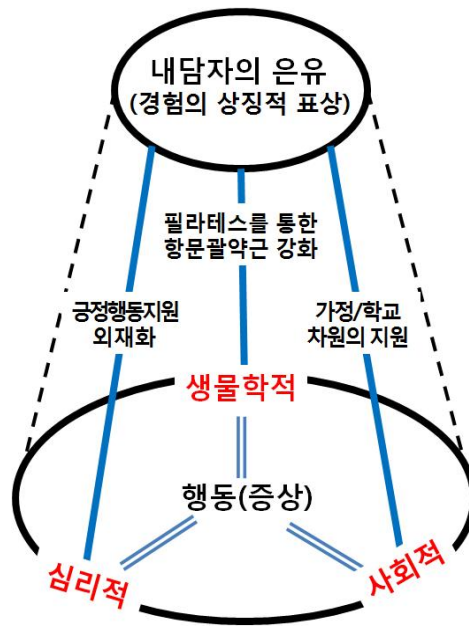
3. 생물·심리·사회적 중재 프로그램

대상아동과 배변문제로 상담을 시작하게 된 것은 2017년 4월부터이며 그 후 그 해 10월까지 약 7개월 동안 생물·심리·사회적 중재 프로그램을 실시하였다. 생물·심리·사회적 중재의 내용은 아래 <표 III-4>와 같다.

<표 III-4> 생물·심리·사회적 중재 요약

접근		중재 전략 및 목표	주요 내용 및 방법
생물학적		필라테스를 통한 항문괄약근 강화	- 주1회 운동 - 소도구: 씨클 링
심리적		긍정행동지원 및 외재화를 통한 긍정적인 대체행동 강화	- 간헐적 보상 - 이야기치료
사회적	가정	학부모의 관심과 협조 요청	- 면담/전화상담 - 준비물, 관심 촉구
	학교	친구들의 인식 개선 및 체험 기회확대	- 담임교사 협조 - 청소년단체 활동

이 연구에서 연구자는 Dwairy(1997)의 생물·심리·사회적 중재 모형을 바탕으로 하여 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재 모형을 제시하였다. 변실금 아동 삶의 질 개선을 위한 중재를 세 가지로 접근하였다. 첫째, 생물학적 접근으로는 필라테스를 통해 변실금 예방을 위한 항문괄약근 강화 운동을 실시하였다. 주 1회씩 필라테스 소도구인 링을 활용하여 항문괄약근을 반복적으로 조였다 푸는 운동을 횟수를 늘려가며 진행하였다. 두 번째로는 긍정행동지원과 이야기 치료의 외재화를 통한 심리적 접근 기법을 활용하였다. 긍정행동지원으로는 배변 실수를 지적하기보다는 성공경험을 했을 때 칭찬과 보상으로 강화하였다. 이야기 치료의 외재화로는 아동에게 배변문제에 대해 객관적으로 볼 수 있는 경험을 제공하였다. 세 번째로, 사회적 접근으로는 가정 차원에서 대상 아동의 어머니와의 협조 체계를 구축하였다. 또한 학교 차원에서는 담임교사의 지도를 통해 배변 실수에 대해 놀리지 않고 친구를 배려하는 학급 분위기 형성에 도움을 받았고 청소년 단체 활동을 통해서도 아동의 사회적 경험 및 체험기회 확대에 힘썼다. 위 내용을 요약하여 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재 모형의 적용은 아래 [그림 III-1]과 같다.



[그림 III-1] 생물·심리·사회적 중재 모형의 적용

가. 생물학적 접근: 필라테스를 통한 항문괄약근 강화

필라테스는 연구자가 직접 지도하였다. 연구자는 대한필라테스지도자협회 지도자 과정(레벨 3)을 이수하여 2016년 11월에 취득한 필라테스 전문가 자격증이 있다. 이러한 연구자의 필라테스 경험과 경력을 살려 항문괄약근 강화에 도움이 되는 동작들만 뽑아 아동과 함께 운동을 하였다.

1학기 때는 아동의 방과후 시간을 고려하여 매주 화요일 15:30~16:30에 필라테스를 하였다. 실시한 날짜는 4월 18일, 4월 25일, 5월 2일, 5월 16일, 5월 23일, 6월 13일, 6월 27일, 7월 4일, 7월 11일로 총 9회 실시하였다. 학교 행사나 연휴 기간을 제외한 매주 화요일에는 필라테스를 하였다. 방학 후 2학기 때는 아동의 방과후 시간표 일정이 더 늘어나고 바뀌면서 필라테스를 아침운동 시간 08:30~09:00 사이에 하였고, 9월 21일, 9월 25일, 10월 10일로 총 3회 실시하였다. 4월부터 10월까지 총 12회에 걸쳐 필라테스를 하게 되었다. 이때 실시한 동작은 크게 두 가지인데, 하나는 필로우 스퀴즈(pillow squeeze)이고, 다른 하나는 브릿지(bridge)이다. 그 외에도 플랭크(plank)나 스쿼트(squat), 푸쉬업(push up), 윗몸 일으키기(crunch) 등 다양한 필라테스 동작들도 실시하였으나 본 논문의 주제와는 관련이 적으므로 설명은 생략한다.

필로우 스쿼즈란 등을 바닥에 대고 누워 양 다리 무릎을 접은 상태에서 시작한다. 이때 다리 사이 무릎 부분에 링의 지지대 부분을 놓고 자세를 유지한다. 마시고 내쉬는 호흡에 팔약근을 조이며 복부와 허벅지 안쪽으로 링을 조여 정렬 자세에 가까워질 수 있도록 복부에 강한 긴장감을 통해 최대한 골반을 C커브로 말아준다. 링을 조일 때 같이 팔약근을 조였다 풀었다 반복하는데 10번째는 정지 자세로 10초 간 유지하여 팔약근에 더 집중한다. 이 동작의 효과는 엉덩이, 골반, 허벅지 안쪽 근육을 조여 강화시켜주며 골반을 이용해 골반 기저근이 자극되어 팔약근을 조여 주는 것이다. 주의해야 할 점은 다리 기립근이 너무 짧은 사람에게는 무리하게 시행해서 안 된다는 것이다. 아동이 이에 해당하여 응용 1단계로만 실시하였다. 응용 2단계부터는 다리를 들어 올려서 동작하므로 난이도가 올라가기 때문이다.

브릿지는 응용동작 없이 가장 기본으로 실시하였다. 필로우 스쿼즈와 마찬가지로 바닥에 등을 대고 누운 후 다리를 무릎만 접은 상태로 유지한다. 그 후 링을 무릎 안쪽에 두고 내쉬는 호흡에 팔약근과 허벅지 안쪽을 조여 강화시켜준다. 내쉬면서 꼬리뼈부터 말아 엉덩이와 가슴을 들어 올려 무릎부터 견갑골까지 사선으로 일직선이 되도록 유지한다. 허리에 무리가 가지 않도록 복부와 팔약근에 힘을 주어야 한다. 아동에게 설명을 할 때는 삼각자를 만든다는 느낌으로 동작하려고 하면 쉽게 이해한다. 되돌아갈 때는 들이마시며 등-허리-꼬리뼈 순으로 천천히 분절하여 내려준다. 이 동작의 주된 효과는 허리근력강화, 척추분절 인지능력 향상, 힙업이며 다리 사이에 링을 끼워서 실시할 경우는 팔약근 및 골반기저근 강화에도 탁월하다. 주의할 점은 내려갈 때 척추 마디마디 분절하여 천천히 내려오게 해야 하는 점이다. 이와 같이 필로우 스쿼즈와 브릿지 동작을 중심으로 필라테스를 실시한 내용은 아래 <표 III-5>와 같다.

<표 III-5> 항문팔약근 강화를 위한 필라테스 개요

접근	중재 전략 및 목표	주요 내용 및 방법	동작	실시횟수
생물학적	필라테스를 통한 항문팔약근 강화	- 주1회 운동 - 소도구: 씨클 링	- 필로우 스쿼즈 - 브릿지	12회

나. 심리적 접근: 긍정행동지원 및 외재화 기법을 통한 대체행동 강화

이 연구에서 연구자는 아동의 변실금과 관련한 문제행동 두 가지를 중심으로 긍정행동지원 및 이야기치료 외재화 기법을 적용하였다. 문제행동 중 하나는 변이 마렵다는 신호가 왔는데도 불구하고 화장실에 가지 않는 것이다. 두 번째는 변 지린 실수를 한 후에 뒤 처리를 깔끔하게 하지 않는 문제이다. 이소현 외(2008)의 긍정적 행동지원 사례를 참고하여 변실금 아동의 문제행동 두 가지에 대해 적용해보았다. 이러한 문제행동에 대한 긍정적 대체 행동을 찾는 과정에서 이야기치료의 외재화 기법을 활용하였으며 이에 대한 내용은 <표 III-6>과 [그림 III-1]과 같다.

<표 III-6> 긍정행동지원 및 외재화를 통한 긍정적 대체행동 강화 개요

접근	중재 전략 및 목표	주요 내용 및 방법	실시회기
심리적	긍정행동지원 및 외재화를 통한 긍정적인 대체행동 강화	- 간헐적 보상 - 이야기치료	12회기

문제행동 1: 변이 마렵다는 신호가 왔는데도 화장실에 가지 않는다.
문제행동 2: 변 지린 실수를 한 후 뒤 처리를 깔끔하게 하지 않는다.

기능진단

배경/선행사건	행동	후속결과	행동기능
변이 마렵다는 신호가 옴	화장실에 가지 않음	변 지림	원하는 활동 얻기
변 지림	뒤 처리를 깔끔하게 하지 않음	- 냄새가 나서 학급에 피해를 줌. - 가방에 변 묻은 속옷을 그대로 두어 냄새가 더 심해짐	- 하기 싫은 일 회피 - 무료함으로 인한 습관

가설수립 1: 일에 우선순위가 없어 원하는 활동만 하려는 문제행동.
가설수립 2: 똥 냄새에 대한 스스로의 내성과 치우기 귀찮아서 생긴 문제행동

행동지원 계획 수립

배경/선행 사건의 증재 (심리적 증재에 해당)	대체행동 지도	문제행동에 대한 반응	장기적인 지원
1) 변실금, 대변, 대장, 선천성 거대 결장증 등 건강관련 공부 2) 이야기치료의 외재화 ① 똥을 제때 싸는 것의 장점과 배변실수의 단점 찾기 ② 똥 의인화 ③ 똥의 부하 vs. 나의 수호천사 3) 변실금 양상 및 실수 요인 분석으로 맞춤형 화장실 시간표 만들기	<예방 차원> 1) 배변 신호O 화장실 가기 2) 배변 신호X 화장실 시간표 때에는 화장실 화장실 감 <처치적 차원> 1) 물티슈 이용 2) 변이 묻은 속옷/바지는 그날 빨래함	<교수> 대체행동 지도/ 화장실 시간표 이용 <소거/차별 강화> 함께 약속한 목표를 달성할 때만 보상 제공 <약속된 벌> 청소년단체 캠프 참여 기회 없애기	1) 행동규칙 정하기 2) 목표 달성에 따른 보상 3) 캠프 활동 참여 기회 지원

[그림 III-2] 긍정행동지원과 외재화 기법의 적용

다. 사회적 접근: 가정 및 학교 측면에서의 관심과 협조

사회적 접근은 학부모님과 관련된 가정차원과 학급과 청소년 단체활동과 관련된 학교 측면으로 나뉜다. 가정 차원에서는 어머니와의 면담을 통해 아동에 대한 정보를 많이 얻을 수 있었고 또한 반대로 변실금과 배변조절, 식이요법에 대한

정보를 인쇄물로 제공해 드렸다. 어머니는 아동의 준비물을 꾸준히 챙겨주셨고 늘 관심 있게 가정에서 지도해주었다. 특히 청소년 단체캠프 활동 때마다 문자를 보내어 아동의 상태를 확인해주시곤 하였다. 학교 차원에서는 아동의 담임교사의 협조 및 지도를 통해 수용적 학급 분위기를 만들기 위해 노력하였다. 특히 아동이 변실금 실수를 했을 때 학급 아이들이 놀리지 않고 자연스럽게 받아들이고 이해하게끔 담임교사가 크게 힘써주었다. 또한 참여자 아동이 속한 청소년 단체가 있는데 그 단체를 연구자가 맡게 되었다. 아동은 1박 2일 캠프 때면 배변실수를 한다고 하였다. 또한 3박 4일 동안 전국 곳곳을 다니는 캠프는 아동에게는 제약이 있는 캠프였었다. 특히 2017년 올해 상반기 말에는 D 교육청에서 여학생이 변이 마려워 버스에서 볼 일을 보게 된 일로 교육계가 떠들썩할 때였다. 그래서 학교 관리자들도 3박 4일 캠프까지 아동을 데리고 가는 것은 무리라고 하였던 상황이었으나 아동이 정해진 목표를 달성하고 긍정적 대체행동을 많이 보였기에 청소년 단체 모든 캠프에 동행했다. 사회적 중재의 개요는 <표 III-7>과 같다.

<표 III-7> 가정차원과 학교차원의 사회적 중재 개요

접근	중재 전략 및 목표	주요 내용 및 방법	실시회기
사회적	<ul style="list-style-type: none"> - 학부모의 관심 확대 - 친구들의 인식 개선 - 체험 기회확대 	<ul style="list-style-type: none"> - 면담/전화상담 - 담임교사 협조 	8회
		<ul style="list-style-type: none"> - 청소년단체 캠프 활동 	<ul style="list-style-type: none"> - 견기대회(4시간) 1회 - 1박 2일 캠프 2회 (수련원/텐트 각 1회) - 3박 4일 국토순례 1회

4. 자료분석

선천성 거대결장증 사례를 중심으로 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재의 효과를 알아보기 위해 양적 분석과 질적 분석이 동시에 수행되었다.

첫째, 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과는 어떠한지 알아보기 위해 향문직장기형 아동용 삶의 질 설문지, 부모용 아동정서·행동발달 검사지(CPSQ), 교사용 강점 난점 설문지(SDQ)를 이용하여 사전·사후 점수 결과 비교 후 표와 그래프로 도식화하였다.

둘째, 생물·심리·사회적 중재에 따라 변실금 아동의 삶의 질 양상이 어떻게 변화하는지 알아보기 위해 면담, 참여관찰, 일화기록을 통해 수집된 질적 자료를 귀납적으로 분석하였다. 우선 여러 일화기록들을 다시 읽어보면서 삶의 질의 변화모습이 비슷한 것끼리 묶었다. 이렇게 공통점을 추출하여 주제별로 묶은 후 삶의 질의 변화 특징이 잘 드러나도록 용어를 정리하였다. 주제 목록을 도출한 후에는 목록에 맞추어 면담, 참여관찰, 일화기록 등의 내용을 기록한 연구자의 관찰일지를 첨부하거나 아동이 직접 작성한 문서 자료를 표로 정리하여 기록하였다.

IV. 연구결과

생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과 및 변화 양상을 알아보기 위하여 연구문제를 분석한 결과는 다음과 같다.

1. 생물·심리·사회적 중재가 삶의 질 개선에 미치는 효과

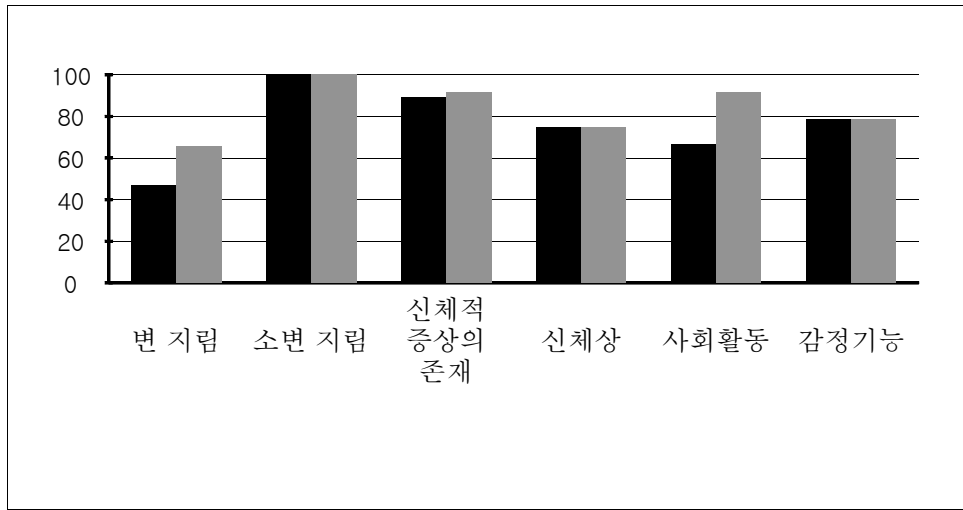
생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과를 알아보기 위해 아동용 삶의 질 질문지, 부모용 CPSQ, 교사용 SDQ를 이용하여 사전·사후 점수 변화를 비교분석하였다.

가. 항문직장기형 관련 삶의 질의 변화

생물·심리·사회적 중재 실시 전과 후에 실시한 항문직장기형 삶의 질 질문지 점수비교는 <표 IV-1> 및 [그림 IV-1]과 같다. 이때 점수는 100점을 기준으로 소수 둘째 자리에서 반올림하여 분석하였다.

<표 IV-1> 항문직장기형 삶의 질 질문지 사전·사후검사 점수

구분	사전	사후	변화
변 지립	46.8	65.6	18.8
소변 지립	100	100	0
신체적 증상의 존재	88.9	91.7	2.8
신체상	75	75	0
사회활동	66.7	91.7	25
감정기능	79	79	0



[그림 IV-1] 향문직장기형 삶의 질 질문지 사전·사후 점수 변화

변 지립 척도는 46.8점에서 65.6점으로 18.8점이 높아졌다. 소변 지립 척도는 100점에서 그대로 100점으로 높았다. 신체적 증상의 존재는 88.9점에서 91.7점으로 2.8점 높아졌다. 신체상 척도는 75점에서 그대로 75점이었다. 사회활동 척도는 66.7점에서 91.7점에서 25점 높아졌다. 감정기능 척도는 79점으로 그대로였다.

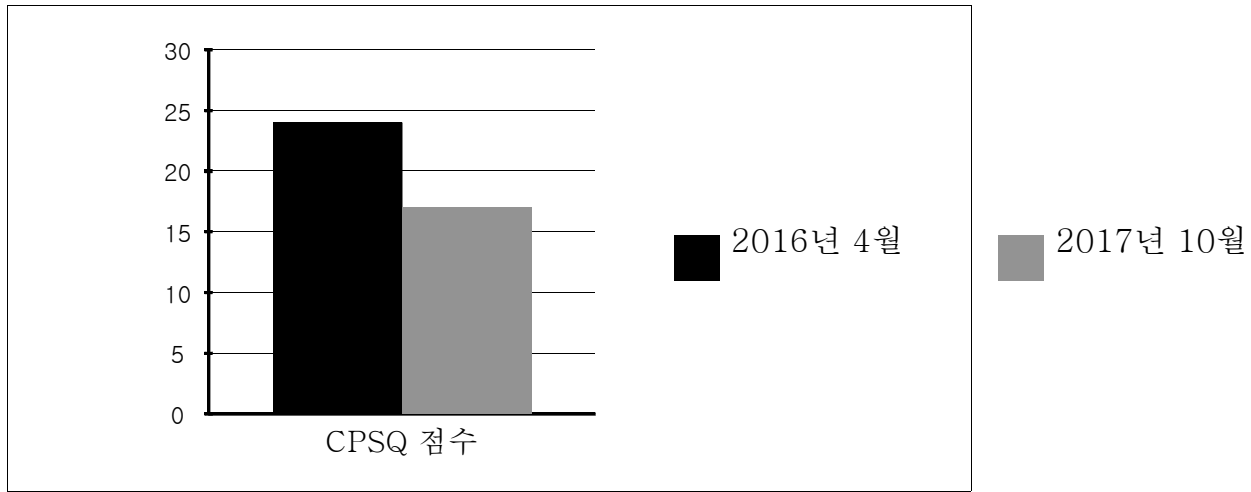
6개의 척도 가운데 점수 변화가 없는 항목은 소변 지립 척도(100점), 신체상 척도(75점), 감정 기능 척도(79점)로 세 가지이며 나머지 3개의 척도는 사회활동(25점), 변 지립(18.8점), 신체상 증상의 존재(2.8점) 척도 순으로 변화의 폭이 컸다.

나. 아동 정서·행동의 변화

변실금 아동에 대해 가정에서 어머니께서 관찰하여 측정한 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 결과는 아래 <표 IV-2> 및 [그림 IV-2]와 같다.

<표 IV-2> 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 사전·사후검사 점수

구분	시기	점수
사전	2016년 4월	24
사후	2017년 10월	17
변화		-7



[그림 IV-2] 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ) 사전·사후 점수 변화

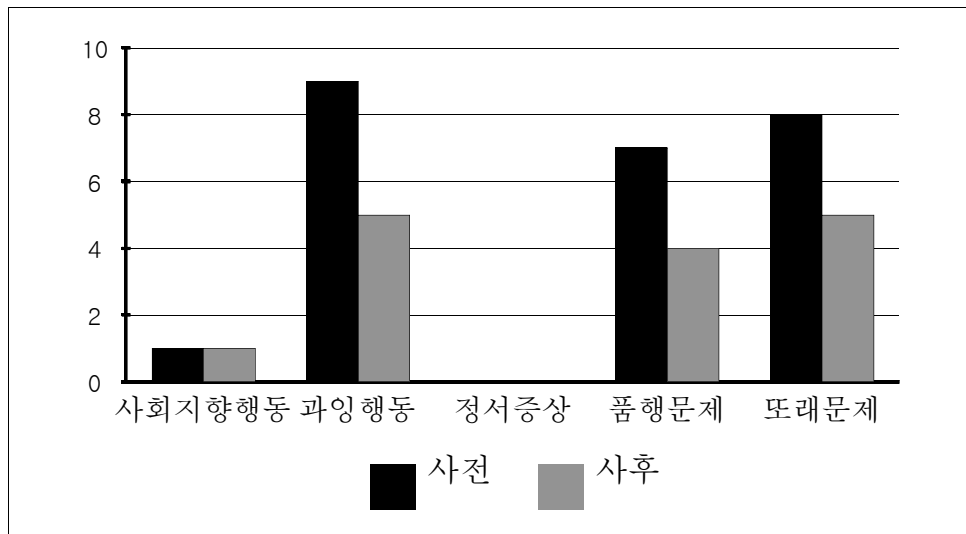
2016년 4월 24점에서 2017년 10월 17점으로 7점이 낮아졌다. 2016년은 아동이 4학년일 때이며 이때의 검사지는 개인정보보호 상 파기가 원칙이라 사전·사후 하위척도 비교분석은 불가능 했다. 사후 검사지로만 하위 척도 항목을 분석하면 내재화 문제척도는 4점으로 절단점에 있으나, 외현화 문제척도는 하위척도별로 ADHD 3점, ODD 3점, CD 2점으로 총 8점이며 절단점에 속하지 않는다.

다. 학교생활 내 문제행동의 변화

학교생활 내 문제행동 변화는 담임교사가 측정한 강점 난점 설문지(SDQ)를 바탕으로 사전·사후 점수를 비교분석하였다. 그 결과는 아래 <표 IV-3> 및 [그림 IV-3]과 같다.

<표 IV-3> 강점 난점 설문지(SDQ) 사전·사후검사 점수

구분		사전	사후	변화
강점	사회지향행동	1	1	0
	과잉행동	9	5	-4
난점	정서증상	0	0	0
	품행문제	7	4	-3
	또래문제	8	5	-3



[그림 IV-3] 강점 난점 설문지(SDQ) 사전·사후검사 점수 변화

강점 척도인 사회지향행동은 1점으로 변화가 없었다. 난점 척도 총점은 비정상에 속하는 24점에서 경계선에 해당하는 14점으로 10점 낮아졌다. 난점 척도인 과잉행동은 9점에서 5점으로 4점 낮아졌다. 정서증상은 본래 0점이었고 변화가 없었다. 품행문제는 7점에서 4점으로 3점 낮아졌다. 또래문제는 8점에서 5점으로 3점 낮아졌다. 난점 척도의 변화폭은 과잉행동(4점)이 가장 컸고 품행문제(3점)와 또래문제(3점)는 같았으며 정서증상 관련 문제행동은 본래 없었고 그대로였다.

2. 생물·심리·사회적 증재에 따른 삶의 질 변화 양상

질적 자료 분석 결과 생물·심리·사회적 증재에 따른 삶의 질 변화 양상은 25개의 소주제와 6개의 대주제로 범주화되었다. 주제 목록은 아래 <표 IV-4>와 같다.

<표 IV-4> 삶의 질 변화 양상 주제 목록

대주제	소주제
가. 장 튼튼 운동에 시간과 노력을 아끼지 않음	1) 집에서 필라테스를 하고 싶어요
	2) 변 신호가 와서 손을 번쩍
	3) 변실금 실수가 줄어드는 나, 스스로도 기특해
	4) 휴일에도 운동은 필수죠
	5) 운동하니 변하네요, 팔 힘도 세지고 싶어요
나. 지피지기면 백전백승, 나를 알고 극복한다	1) 남다른 나의 건강상태, 왜 이런 거죠?
	2) 활발한 나의 대장, 네가 움직이기 전에 내가 먼저!
	3) 나의 수호천사, 똥의 부하들로부터 나를 구해줘
	4) 재밌는 건강 공부, 건강해지고픈 나
다. 그냥 다 같이 노는 거 말고 진정한 친구이고 싶어요	1) 이 말이 듣고 싶어요, “우리 집에 놀러와!”
	2) 내 것인 듯 내 것 아닌 내 것 같은 너, 똥
	3) 친구들과 놀게 돼서 행복해요
라. 느슨해진 마음과의 밀고 당기기	1) 현재를 즐기자, 낙관적이고 즉흥적인 나
	2) 피젯스피너 주시면 다시 잘 할게요
	3) 고구마와 딸기로 힘을 얻은 변실금
	4) 특별한 경우 아니고서는 실수 안 했어요
	5) 의지처럼 쉽게 되지 않는 변실금, 하지만 진짜 문제는 게으름
	6) 놓치지 않을 거예요, 3박 4일 캠프
	7) 변실금도 문제없는 내가 만든 기회
	8) 놀고 싶긴 해도 건강을 위해 양보할게요
마. 3박 4일 청소년단체 캠프도 거뜰히	1) 철저한 준비 덕에 성공적이었던 국토순례 1일차
	2) 어제와 같은 오늘, 다행히 실수는 없었던 국토순례 2일차
	3) 두 번의 변실금 실수로 진땀을 뺀 국토순례 3일차
	4) 실패는 성공의 어머니, 화장실을 더 자주 들렀던 국토순례 4일차
바. 내 삶의 주인공은 나야 나!	건강의 가치를 알게 되니 생각할 것이 많아지네요

대주제에는 ‘장 튼튼 운동에 시간과 노력을 아끼지 않음’, ‘지피지기면 백전백승, 나를 알고 극복한다’, ‘그냥 다 같이 노는 거 말고 진정한 친구이고 싶어요’, ‘느슨해진 마음과의 밀고 당기기’, ‘3박 4일 청소년단체 캠프도 거뜰히’, ‘내 삶의

주인공은 나야 나!’가 있다. 이러한 대주제에 속하는 소주제들을 중심으로 질적 자료 내용을 살펴보면 다음과 같다.

가. 장 튼튼 운동에 시간과 노력을 아끼지 않음

처음에는 필라테스의 뜻, 호흡법 모두 어색해하였던 아동은 점차 필라테스에 적응하는 모습을 보였다. 필라테스의 용어, 동작, 도구의 이름을 외우는 것을 좋아했고 다음 시간 때마다 자신이 전에 배웠던 것을 기억해 말하는 것을 반복했다. 필라테스를 하기 전에는 변이 마렵다는 신호가 오지 않는다고 아동은 말했다. 그래서 주로 변실금 실수는 자기가 변을 속옷에 지린 줄도 모르고 발생한 경우가 많았다. 그런데 필라테스를 하게 되면서 장의 감각이 살아나게 되었고, 집에서도 배운 동작들을 틈틈이 연습한다고 하였다. 10월에는 변실금 실수 빈도가 많이 줄었다. 1학기 초반에는 일주일에 1~2번씩 실수하고 뒤 처리도 잘 안했었는데 10월에는 2주 동안 한 번도 실수를 하지 않았다.

1) 집에서도 필라테스를 하고 싶어요

아동은 연구자에게 필라테스 소도구인 서클 링을 집에 가져가도 되는지 물어보았다. 집에서도 필라테스를 하고 싶어서였다. 이 말에서 필라테스를 열심히 하려는 아동의 의지를 엿볼 수 있다.

필라테스를 시작하려는데 아동이 가만히 있었다. 10초 정도 정적이 흐른 뒤 하는 말이 “저 괄약근에 힘 줬는데 몰랐죠?”였다. 티 나지 않게 항문괄약근에 힘을 주는 운동을 했던 것이다. 흥미를 가지고 필라테스를 참여하려는 마음이 느껴졌다. 지난 시간에는 “콧구멍이 벌렁거려서 살짝 티가 났는데 오늘은 진짜 몰랐어. 연습 많이 했구나. 잘했어.”라고 칭찬하였다. 그러자 아동도 환하게 미소를 지어보였다. (축약)필라테스가 끝난 후에 아동은 “이거(써클 링) 집에 가져가도 돼요?”라고 물었다. 그래서 “학교에 두는 게 더 낫지 않아?”라고 되묻자 아동은 “집에 가서도 해보려고요.”라고 말하였다. 이 말에서 필라테스를 열심히 해서 변실금을 개선하려는 의지가 느껴졌다.

(2017년 4월 25일 화요일 관찰일지 중에서)

2) 변 신호가 와서 손을 번쩍

아동은 2교시 수업 중간에 화장실에 들르게 된다. 중요한 점은 변 신호가 와서 자발적으로 손을 들고 화장실에 다녀왔다는 점이다. 이날의 성공경험은 아동이 필라테스를 더 열심히 하게 되는 계기가 되었다.

오늘은 시작부터 표정이 좋아보였다. 오늘은 어땠는지 물어보았더니, 2교시 때 스스로 화장실에 다녀왔다고 하였다. “신호가 왔니?”라고 묻자, “네.”라고 하였다. “수업 끝나고 갔니? 아니면 수업 중에 갔니?”라고 물어보았다. 그러자 아동은 “수업 중간에 신호가 와서 손 들고 화장실에 다녀왔어요.”라고 말했다. 실수 없이 화장실 볼 일도 잘 보았다고 하였다. 오늘의 성공경험 때문인지 필라테스를 더 열심히 하려는 의지가 보였다.

(2017년 5월 2일 화요일 관찰일지 중에서)

3) 변실금 실수가 줄어드는 나, 스스로도 기특해

아동은 일기에 (변) 실수하는 버릇이 나아진 것 같다고 썼다. 앞으로도 화장실에 잘 들르고 실수하지 않겠다는 말에서 아동의 굳은 다짐을 느낄 수 있다.

요즘은 실수하는 버릇이 조금 나아진 것 같다. 이제는 거의 체육 시간 말고는 거의 한 70%는 안 싼다고 생각한다. 이제는 체육 할 때도 안 싸려고 하고 아닌 시간에도 자주 다니는 습관을 길러야 할 것 같다.

(2017년 5월 13일 토요일 아동의 일기 중 일부)

4) 휴일에도 운동은 필수조

현충일이라 화요일 필라테스가 휴강되었다. 휴일에도 집에서 배운 동작을 했다는 대목에서 아동이 운동을 꾸준히 한다는 것을 알 수 있다.

현충일이라서 필라테스를 휴강했다. 그래서 집에서 필라테스 배운 것만 하고 조금 놀다가 엄마가 온 후에 잠을 잤다.

(2017년 6월 6일 화요일 아동의 일기 중 일부)

5) 운동하니 변하네요, 팔 힘도 세지고 싶어요

평소와 같이 필라테스 동작을 반복하려는데, 대뜸 아동이 연구자에게 팔 힘 키우는 동작을 알려달라고 했다. 이 말에서 운동을 하면 몸이 변한다는 것을 알게 된 아동의 생각을 읽을 수 있다.

평소와 같이 스트레칭으로 시작하고 있는데 대뜸 아동이 물어보았다.

“팔 힘 키우는 동작은 없나요?”

“당연히 있지. 팔 힘을 키우는 데에는 밴드 운동이 좋단다.”

그러자 아동은 밴드 운동을 해보고 싶다고 말했다. 다른 필라테스 도구에도 관심을 보이자 밴드 말고 짐볼도 있다고 말해주었다.

“짐볼은 뭐예요?”

“짐볼은 커다란 고무공 같은 건데, 균형감각을 키워주는 필라테스 도구지.”

아동은 눈을 크게 뜨며 공이니까 재밌을 것 같다고 말하였다. 그래서 연구자는 아동에게 “우리 OO이가 열심히 하니깐 다른 도구도 써 보자”고 대답하였다.

(2017년 6월 27일 화요일 관찰일지 중에서)

나. 지피지기면 백전백승, 나를 알고 극복한다

아동 스스로 자신의 신체질화에 대해 객관적으로 이해하는 시간을 가졌다. 아동과 공부할 때 사용한 자료는 세브란스 어린이병원 교육책자 「변실금과 배변 조절(류선애, 2011)」이다. ‘변실금, 선천성거대결장증, 식이요법에 대한 공부’, ‘화장실 가는 시간표 짜기’, ‘똥의 부하와 나의 수호천사 찾기’, ‘진짜 식욕과 나쁜 식욕, Why?똥책을 활용한 대변 이야기’ 활동을 하였다.

변실금, 선천성거대결장증 및 이에 알맞은 식이요법들 그리고 변실금 실수가 잦은 시간들을 찾아가는 등 의학적정보와 더불어 실제적인 생활패턴을 알아가기 시작하였다. 이를 통해 아동도 자신이 왜 실수를 하게 되는지, 어떤 시간대에 실수를 하게 되는지 자각하게 되었다.

1) 남다른 나의 건강상태, 왜 이런 거죠?

아동과 함께 병명, 질환정보, 식이요법에 대한 이야기를 했다. 아동은 건강관련 이야기를 하는 동안 진지한 태도였고 궁금한 것은 질문을 하며 잘 알려고 노력했다. 자신의 건강질환 및 예방법에 대해 자각하고 일상생활에서도 건강관리를 잘하려는 아동의 모습이 느껴졌다.

자신의 병명 및 질환정보에 대해 공부하는 동안 아동의 태도는 사뭇 진지했다. (축약) 용어에 대해 간단하게 이야기 한 후 변실금 실수를 어떤 경우에 하게 되는 것 같은지 물어보았다. 이에 대해 아동은 5~6교시 때 많이 하는 것 같다고 했다. 이어서 그때 과목은 무엇이었는지 물어보았다. 아동은 주로 체육 시간인 경우 변 지림 실수가 잦았다고 말했다. (축약) 아동이 호소하는 문제 중 하나는 가스인줄 알고 힘을 주었는데 변을 지리는 것이었다. 이에 대해서는 필라테스를 통해 괄약근의 힘을 키우면 점차 대장 감각이 살아날 거라고 격려해주었다. 그리고 대장 감각이 크게 개선되기 전까지는 가스일 때도 화장실에 들르라고 조언해주었다. 또한 가스도 줄이고 설사도 줄이기 위해서는 식이요법이 중요함을 알려주었다. 교육책자에 나온 것을 함께 보며 변을 뭉치게 하는 음식들에 대해 함께 이야기하였다. (축약) 식이요법 표를 보며 이야기 한 후 어머니께도 드리라고 교육책자 복사본 1부를 아동에게 추가로 주었다.

(2017년 4월 28일 금요일 관찰일지 중에서)

2) 활발한 나의 대장, 네가 움직이기 전에 내가 먼저!

아동과 함께 대장이 활발히 움직이는 때를 떠올려 보고 이에 알맞게 화장실에 다녀오는 시간표를 짰다. 이러한 과정에서 아동이 자신의 문제를 객관적으로 파악하고 해결하려는 용기와 도전이 느껴졌다.

아동의 변실금 실수를 줄이기 위한 ‘나만의 화장실 시간표’를 짰다. 우선 아동의 학급의 시간표를 먼저 관찰한 후 실수가 잦은 날들을 찾아보았다. 아동이 주로 실수를 하는 때는 체육 수업이 든 날이었다. 시간표를 살펴보니 월요일 5교시, 수요일 4교시, 금요일 6교시가 체육시간이었다. 체육 수업이 이루어지는 시간 때는 월요일과 금요일에는 점심 식사 후고, 수요일은 식사 바로 전이다. 신체 활동과 식사가 이어지다보니 대장 운동이 활발해져 실수가 잦아지는 것이다. 이에 따라 화장실 가는 시간표를 요일마다 필수와 특별로 구분하여 아동과 함께

작성하였다. 아동의 학급 시간표와 화장실 가는 시간표는 각각 <표 IV-5> 및 <표 IV-6>과 같다.

<표 IV-5> 아동의 학급 시간표

	월	화	수	목	금
1교시	국어	국어	국어	실과	국어
2교시	수학	수학	수학	실과	수학
3교시	과학	사회	과학	음악	창체
4교시	과학	창체	*체육	국어	사회
점 심 시 간					
5교시	*체육	도덕	미술	영어	영어
6교시	음악	음악	미술	영어	*체육

<표 IV-6> 화장실 가는 시간표

	월	화	수	목	금
공통	1. 점심 식사 후 쉬는 시간 2. 5교시 수업 후 쉬는 시간				
특별 (추가)	체육 수업 중간		체육 수업 중간		체육 수업 중간

3) 나의 수호천사, 똥의 부하들로부터 나를 구해줘

아동이 생각하는 ‘똥의 부하’는 귀찮음과 식이조절 실패인 반면, ‘수호천사는’ 선생님과 성실한 자기 자신임을 알아냈다. 이를 통해 삶의 질을 높이기 위해서는 아동에게 선생님들의 도움이 큰 힘이 됨은 물론이거니와 아동 스스로가 성실해져야 한다는 사실을 자각하고 있음을 알 수 있다.

<표 IV-7>은 의인화 시킨 똥에 대해 똥을 도와주는 부하들과 똥을 이기려는 ‘나’를 도와주는 수호천사 찾기 활동의 결과물이다.

<표 IV-7> 똥의 부하와 ‘나’의 수호천사 찾기

똥의 부하	‘나’의 수호천사
1. 귀찮음 2. 과식 3. 마요네즈, 가공·불량식품 4. 시간을 지킬 수 없는 경우 (화장실 갈 타이밍을 놓칠 때)	1. 선생님(담임교사, 연구자) 2. ‘나’ 자신 3. 성실 4. 적당히 먹기 혹은 소식 5. 건강식품 6. 화장실 갈 타이밍 잘 만들기

아동이 찾은 똥의 부하들은 귀찮음, 과식, 마요네즈 및 가공·불량식품, 시간을 지킬 수 없는 경우(화장실 갈 타이밍을 놓칠 때)로 4가지였다. 1번과 4번은 사실 같은 맥락이었다. 시간을 지킬 수 없는 경우에 대해 아동에게 물어보니, 점심 식사 후 친구랑 놀거나 급식 당번을 하면 수업 시간이 다 되어 화장실에 다녀오지 못하게 되는 경우들을 말한다고 했다. 하지만 이 역시도 타이밍만의 문제가 아니라 아동이 우선순위를 떠올렸다면 화장실에 가도 될 경우들이었다. 그래서 1번과 4번은 귀찮음, 즉흥적인 만족 추구의 결과이다. 2번과 3번은 식이조절과 관련된 것으로, 2번은 음식의 양이 많은 것, 3번은 대장에 맞지 않는 음식을 먹게 되는 것으로 해석된다.

아동이 생각하는 수호천사는 첫째, 담임교사와 연구자를 뜻하는 선생님, 둘째, 아동 자신, 셋째는 성실, 넷째는 적당히 먹기(소식), 다섯째는 건강식품, 여섯 번째는 화장실 갈 타이밍 잘 만들기로 6가지였다. 1번과 2번을 보면 수호천사가 선생님과 자기 자신이라는 점에서 선생님들이 자신을 도와주는 일순위라는 것과 자기 자신이 노력하고 있다는 것을 알 수 있다. 이에 대해 가족은 왜 적지 않았는지 아동에게 물어보니, 가족들은 자신이 어떤 것을 먹는지 관심이 없다고 대답하였다. 이는 변실금으로 인해 식이조절을 해야 하는 건강상태임에도 불구하고 가족들이 바쁘기 때문에 대부분의 저녁을 냉장고에 있는 것을 먹거나 가족들이 먹는 음식을 그대로 먹어서인 것으로 해석된다. 4번과 5번은 식이조절과 관련된 것이고, 여섯 번째는 화장실 갈 타이밍 만들기로 똥의 부하들을 반대로 생각한 것들이었다.

4) 재밌는 건강 공부, 건강해지고픈 나

아동과 함께 책을 보며 식욕과 대변에 대한 이야기를 나누었다. 이날 역시 건강 공부에 적극적으로 참여하고 흥미 있어 하는 아동의 태도가 인상적이었다.

우선 아동에게 “치킨 먹고 싶다.”라는 말은 진짜 식욕 같은지 가짜 식욕 같은지 물어보았다. 아동은 잘 모르겠다고 대답하였다. 그래서 힌트를 주었다. (축약) 정답은 가짜 식욕이 맞았다. 특정 음식을 먹고 싶은 것이기 때문에 배가 고파서라기보다는 그 음식이 먹고 싶은 것이니까 가짜 식욕인 것이다. (축약) 다음으로는 대변의 색깔과 냄새 이야기를 했다. 이때 활용한 책은 허순봉 작가가 쓴 예림당 출판사의 ‘Why?똥’이라는 책이다. (축약) 아동도 진지하게 들으며 자신이 변실금 실수 때 나오는 똥은 설사변이라고 말하였다. 과제로는 다이어터 1 읽어 오는 것을 냈다.

(2017년 7월 7일 금요일 관찰일지 중에서)

다. 그냥 다 같이 노는 거 말고 진정한 친구이고 싶어요

아동은 낙천적인 성격이고 즐거운 놀이를 좋아하는 아동이다. 아동과 함께 한 활동들 중 특히 ‘똥을 제때 싸는 것과 똥 실수하는 것의 장단점 비교’, ‘외재화 기법을 활용한 똥의 의인화’에서 주위 사람들과 어울려 놀고 싶은 마음이 잘 드러났다. 아동이 바랐던 대로 차츰 변실금 실수가 줄어들어갈 때쯤 학교 바깥 일상생활에서도 친구와 놀게 된 아동의 모습이 포착되었다. 아동의 집에 친구를 초대하여 1박 2일 동안 놀기도 하고 다른 친구네 집에 놀러가기도 하는 등 교우관계 측면에서 발전된 모습을 볼 수 있었다.

1) 이 말이 듣고 싶어요, “우리 집에 놀러와!”

똥을 제때 싸는 것과 똥 실수하는 것의 장단점 비교 활동을 하였더니 아동이 가장 원하는 것은 친구들과 잘 어울려 노는 것이었다.

변실금과 관련한 이야기치료의 첫 시작으로, 똥을 제때 싸는 것과 똥 실수하는 것에 대해 이야기하였다. 이는 변실금 실수를 익숙한 일상으로 보지 않고 그 자체에 대해 진지하게 고민해볼 시간을 마련하기 위한 것이었다. 우선 아동과 연구자만의 암호를 정하기로 하여 아동에게 뭐라고 이름 지으면 좋을지 고민할 시간을 주었다. 아동은 똥을 제때 싸는 것은 ‘OK’, 똥 실수하는 것은 ‘NO’라고 하겠다고 말하였다. 그 후 똥을 제때 쌀 때와 똥 실수를 할 때의 불편한 점을 아동에게 적으라고 하였다. 내용은 아래 <표 IV-8>과 같다.

<표 IV-8> 똥을 제때 싸는 것과 똥 실수하는 것의 장단점 비교

‘똥을 제때 싸는 것(OK)’ - 좋은 점	‘똥 실수하는 것(NO)’ - 불편한 점
1. 깔끔 2. 보송보송 3. 사람들의 시선과 말이 좋음 * 듣고 싶은 말 - 친구들: 우리 집에 놀러 와! - 선생님, 학부모: 잘했다. 4. 주위에 민폐를 끼치지 않음 5. 중학교에 가서도 잘 지낼 수 있음	1. 치우기가 불편함 2. 느낌이 이상함 3. 사람들의 시선이 나쁨 4. 주위에 민폐를 끼침 5. 중학교 갈 때 힘들

아동이 쓴 내용을 살펴보면, 첫 회기 때 실시한 간이형 DISC 검사에서와 마찬가지로 아동이 바라는 점은 친구들과 친하게 지내고 싶은 것이었다. 특히 듣고 싶은 말이 “우리 집에 놀러 와!”라는 점에서, 학교 바깥 일상생활에서도 친구들과 정답게 어울려 놀고 싶은 마음이 느껴졌다. 또한 연구자에게 인상적이었던 부분이 중학교에 가서 실수하지 않아서 좋다고 서술한 부분이다. 따로 중학교에 대해 아동과 이야기한 적이 없는데, 중학교에 대해서도 걱정을 하고 있다는 사실을 알게 되었기 때문이다. 이에 대해서 아동의 담임교사와 이야기하였더니, 평소 담임교사가 중학생 때는 교복을 입기 때문에 더 주의해야한다고 말했었다는 것을 알게 되었다. 이에 대해 연구자는 아동의 변실금 치료를 위한 여러 조건들이 아동에게 긍정적 영향을 미치고 있음을 알 수 있었다.

2) 내 것인 듯 내 것 아닌 내 것 같은 너, 똥

의인화 및 외재화 기법을 적용하여 똥을 객관적이고 독립적인 존재로 보는 시간을 가졌다. 똥을 자기 것으로 보지 않고 자신과의 대결 구도 속에 놓이게 함으로써 아동은 변실금을 극복하기 위해 노력하는 방법들을 생각했다.

외재화 기법을 적용하여 ‘나’로부터 똥을 분리하고 객체화시키는 작업이 이루어졌다. 이를 통해 아동의 변실금 문제를 바라보는 관점을 바꿔봄으로써 삶의 이야기를 새로운 의미들로 재구성하고자 하였다. 똥 의인화 방법으로 우선 똥을 이기는 비법과 똥에 굴복했을 때, 똥을 이기면 좋은 점에 대해 이야기하였다. 몸 안에 똥이 아닌 ‘나’에게서 나가는 분리된 존재로 똥을 바라봄으로써, 자기 자신과 똥을 독립적인 존재로 보고 긴장 구도 속에서 살펴보게끔 유도하였다. 아동이 쓴 내용을 표로 정리한 것은 <표 IV-9>이다.

<표 IV-9> 외재화 기법을 활용한 똥의 의인화

똥을 이기는 비법	똥에 굴복했을 때	똥을 이기면 좋은 점
<단기> 1. 적당히 먹기(소식) 2. 화장실 가기 (점심 시간, 체육 시간) <장기> 1. 필라테스 2. 다이어트하기	1. 기분이 좋지 않음 2. 주변의 반응이 좋지 않음 3. 실수 후 뒤 처리가 귀찮고 힘들 4. 빨래감이 늘어남	1. 원하는 보상(선물) 2. 칭찬을 들게 됨 3. 자유롭게 놀 수 있음 4. 빨래감이 없어짐 5. 잘생겨질 수 있음 6. 교복 입을 때 걱정하지 않아도 됨

<표 IV-9>를 살펴보면 똥에 굴복했을 때의 나타나는 일들은 첫째, 기분이 좋지 않음, 둘째, 주변의 반응이 좋지 않음, 셋째, 실수 후 뒤처리가 귀찮고 힘들, 넷째, 빨래감이 늘어감으로 네 가지였다. 이때의 순서는 아동이 생각나는 대로 쓴 것이기 때문에 중요도를 의미할 수 있다. 1번은 변 지림 실수 후 찻잔의 기분은 신체적, 심리적 둘 다 해당되는 것이다. 2번은 주변 사람들의 반응을 의식하는 것으로, 친구들과 학부모, 선생님 모두가 해당된다. 3번과 4번은 모두 뒤처리에 관련된 것인데, 3번은 실수 후 물티슈로 굳은 변을 잘 닦아내고, 변 묻은 옷은 빨 후 비닐에 담고 새 속옷으로 갈아입는 것에 해당한다. 반면 4번은 집에 돌아가서 변 묻은 속옷을 빨래하는 것의 어려움을 호소한 것이다. 5학년이 돼서는 아동 스스로 변 묻은 속옷을 빨고 있기 때문이다.

똥을 이기면 좋은 점으로는 첫째, 연구자와 약속한 최종 보상을 얻을 수 있다는 점, 둘째, 칭찬을 듣게 되는 것, 셋째, 자유롭게 놀 수 있는 것, 넷째, 빨래감이 없어지는 것, 다섯째, 잘생겨질 수 있다는 것, 여섯 번째, 교복을 입더라도 걱정하지 않아도 된다는 것으로 6가지였다. 아동이 가장 먼저 쓴 것이 보상이라는 점에서, 간헐적 보상이 변실금 치료에 미치는 효과를 알 수 있다. 또한 2번은 칭찬을 받고 싶다는 것, 3번은 자유롭게 놀고 싶은 것에서 알 수 있듯이, 자신의 질환을 극복하여 주위 사람들과 잘 어울려 지내고 싶은 마음을 읽을 수 있다. 5번은 다이어트까지 병행하면 4학년에 살찌기 전 자신이 생각했을 때 잘생긴 모습으로 돌아갈 수 있다는 뜻이다. 6번은 중학생이 되었을 때 여러 벌 살 수 없는 교복을 입었을 때의 걱정이 없어진다는 뜻이다.

3) 친구들과 놀게 돼서 행복해요

담임교사의 지도로 아동이 변실금 실수를 하더라도 민망함을 주지 않는 학급 분위기로 변화해갔다. 또한 전과 달리 아동이 학교 바깥에서도 친구들과 집을 오가며 노는 모습이 포착되었다.

연구자는 OO이가 학급 친구들과는 어떻게 지내고 있는지 담임교사에게 물어보았다. 담임교사는 학기 초에 비해서 꾸준히 좋아지고 있다고 말하였다. 예전에는 OO이가 실수를 해서 똥 냄새가 나면 아이들이 똥 냄새가 난다고 큰 소리로 말했었는데, 이제는 담임교사에게 가까이 다가와 작은 소리로 살짝 말한다고 하였다. 담임교사는 이에 대해 “똥 냄새가 나더라도 큰 소리로 놀리듯이 말하지는 않아야 한다.”고 지도한 결과라고 하였다. 또한 OO이에게는 “실수는 할 수 있다. 그런데 실수 후 뒤처리를 깔끔하게 해야 한다.”라고 지도한다고 하였다. 이러한 꾸준한 담임교사의 지도로 학급 친구들의 인식이 개선되고 OO이도 주의하

려고 노력하고 있었다. 이러한 과정 끝에 교우관계 측면이 변화해가는 증거로, 반 친구 중에 한 친구가 OO이의 집에 1박 2일 동안 묵으며 놀았던 일이 있었다. 또 반대로 아동이 학교 수업을 마치고 난 후 같은 반에 있는 다른 친구네 집에 놀러 가기도 하였다. 이런 점에서 학교 바깥 일상생활에서도 친구들과 어울려 놀고 싶어 하던 아동의 바람이 이루어져가는 것을 알 수 있다.

(2017년 10월 18일 관찰일지 중에서)

라. 느슨해진 마음과의 밀고 당기기

간이형 DISC 성격유형 검사 결과 아동은 밝고 즉흥적인 성격으로 나타났다. 초기에도 변실금과 관련하여 변 신호가 오더라도 그때의 즐거움을 추구하여 변 지림 실수가 나타나는 경우가 많았다. 따라서 마음이 느슨해져 실수 관리를 잘하지 않아가자, 차별적 강화 원리로 간헐적 보상을 활용하였다. 정해진 기간 내에 목표 행동인 변 실수 예방 및 처리 잘하기를 잘하면 피젯스피너를 주고, 그렇지 않으면 보상을 미루었다. 밀고 당기는 과정 끝에 격려의 의미와 칭찬의 의미로 보상을 주었고 아동은 다시 환해졌다. 그런데 다시 아동이 다시 변실금 실수 후 정리를 잘 안하기 시작했다. ‘의지처럼 쉽게 되지 않는 것이 변실금이지만, 진짜 문제는 게으름이었던 것이다. 이에 연구자는 소거의 원리를 적용하여 변 지림 실수 후 뒤 처리를 잘하지 않으면 청소년단체 3박 4일 국토순례에 함께 가지 못한다는 이야기로 경각심을 주었다. 결국 달라진 아동의 태도 덕에 국토순례에 다녀오게 된다. 2학기가 되어 아동은 변 신호가 느껴진다고는 하나 놀고 싶은 마음 때문에 상담 일정 때 나타나지 않게 된다. 이날을 계기로 아동은 놀고 싶은 날은 놀고 싶다고 솔직하게 말하게 된다. 이와 같이 연구자는 점점 게을러져가는 아동과의 밀고 당기기를 꾸준히 하였다.

1) 현재를 즐기자, 낙관적이고 즉흥적인 나

간이형 성격유형 검사 결과 아동은 낙관적이고 즉흥적인 성격의 소유자로 나왔다.

첫 시간 때는 아동의 성격특성을 알아보고 이에 따른 상담 방향을 설정하기 위해 간이형 DISC 검사(서울특별시강남교육지원청, 2012)를 실시하였다. 문장을

읽고 자신을 잘 나타내는 문장에 체크 표시하는 방식이었다. 아동은 자신의 성격 특성을 알게 되어 재미있어 했고 결과 해석을 궁금해 하며 기다리는 눈빛이 초롱초롱했다. 아동이 체크한 항목은 아래와 같다.

1. 나는 새로운 일하기를 좋아한다. (I)
2. 내 방은 나만이 쉬는 공간이다. (S)
3. 나는 규칙에 대해 안전하게 해준다고 생각한다. (S)
4. 다른 사람들과 함께 있을 때 나는 대개 이야기를 하는 편이다. (I)
5. 뭔가를 할 때 나는 빨리 해치우기를 원한다. (D)
6. 나는 친구들의 일원이 되기를 원한다. (S)
7. 나는 친구들과 어울릴 수 있는 곳에서 놀기를 좋아한다. (I)
8. 나는 종종 산만한다. (I)
9. 나는 매우 말을 많이 한다. (I)
10. 나는 새로운 것에 대해 주저하지 않는다. (I)
11. 다른 친구들은 나를 모험적이라고 생각한다. (I)
12. 우리 가족은 나에게 서두르라고 말한다. (S)
13. 나는 실수하는 것을 싫어한다. (C)
14. 일이 뜻대로 되지 않으면 나는 화가 난다. (D)
15. 나는 계획세우는 것을 잘한다. (C)
16. 나는 시작한 일은 급방 마친다. (D)
17. 나는 다른 친구들이 친절하게 안 할 때가 싫다. (C)
18. 나는 너무 결정을 못한다. (S)
19. 나는 내 기분을 정확하게 말한다. (D)

많이 나온 유형부터 살펴보면 I 스타일-사교형(7개), S 스타일-안정형(5개), D 스타일-주도형(4개), C 스타일-신중형(3개) 순이므로 아동은 안정형이 강한 사교형에 속했다. 아동과 함께 사교형에 강점, 약점, 어울리는 직업에 대해 이야기했다. 우선 장점은 ‘낙관적이다, 표현력이 좋다, 즐거운 분위기를 만든다, 외향적이다’ 등이 있고, 약점은 ‘일의 끝마무리가 부족하다, 너무 말을 많이 한다, 충동적으로 행동한다, 결과에 대해 지나치게 낙관적이다’ 등이 있다. 어울리는 직업으로는 배우, 코미디언, 교사, 코치, 승무원, 레크레이션 강사 등이 해당되었다.

변실금과 관련해서는 아동에게 긍정적인 성격이 아주 큰 장점이었다. 자신의 만성질환으로 어려움이 많은데도 불구하고 늘 밝은 성격과 유머를 겸비한 유쾌한 학생이기 때문이다. 한편 즉흥적이고 충동적으로 행동하는 것은 변실금을 치

료할 때 주의해야 할 요소였다. 변이 마렵다는 신호가 오더라도 그때의 즐거움 때문에 화장실에 가지 않는 경우가 많았기 때문이다. 따라서 아동에게 일의 우선순위를 떠올려 화장실에 꼭 가야겠다는 인식을 심어주는 것이 중요한 과제가 된다. 또한 이러한 아동의 즉흥적인 성격을 고려하여 변실금 치료를 장기적으로 이어나가기 위해 연구자는 아동에게 상담이 끝났을 때 마지막 보상으로 아주 좋은 것을 준다고 약속하였다. 아동은 매우 기뻐하며 열심히 상담 및 운동에 참여할 것을 다짐하였다. 위와 같이 첫 시간은 아동의 특성과 장점에 대해 파악하여 앞으로의 상담 방향을 설정하는 데 의의가 있다.

(2017년 4월 21일 금요일 관찰일지 중에서)

2) 피젯스피너 주시면 다시 잘 할게요

변실금 예방을 위해 잘하던 아동이 방심하고 시작했다. ‘피젯스피너’라는 보상을 통해 아동은 다시금 의지를 다잡게 되었다.

5월 연휴 때 잘 먹고 운동을 쉬는 동안 해이해져서 그런지 살도 전보다 쯤 것 같았다. 아동은 지난주 목요일인 5월 18일 저녁 때 제사음식을 너무 많이 먹는 바람에 밤중에 실수를 했다고 말했다. 또, 그 다음날인 금요일 3, 4교시 때는 각각 1번씩 총 2번에 걸쳐 변 지림 실수를 하였다고 말했다. 그래서 오늘은 평소보다 강하게 운동시켜야 할 것 같아서 스쿼트, 런지도 추가하였다. (축약)또한 필라테스 및 변실금 치료 의지를 북돋우기 위해, 3주간 집중적으로 노력해서 학교생활 중 실수를 하지 않으면 상품을 주기로 하였다. 원하는 것이 무엇인지 묻자 아동은 요새 유행하는 장난감인 ‘피젯스피너’라고 했다.

(2017년 5월 23일 화요일 관찰일지 중에서)

3) 고구마와 딸기로 힘을 얻은 변실금

보상을 받기 위해 노력하던 아동에게 뜻하지 않은 변 실수가 발생했다. 원인은 고구마와 딸기 과식이었다. 아동은 변실금 실수를 했기에 보상을 정해진 날짜에 받지 못하게 되었다. 이를 통해 음식이 대장에 얼마나 중요한지 아동은 알게 되었고 다시금 보상을 떠올리며 변실금 실수를 줄이기 위해 노력해나갔다.

3주 동안 변실금 실수를 하지 않으면 ‘피젯스피너’를 주겠다고 약속한 후, 아동은 화장실에 자주 들르기 시작했다. 그런데 예상치 못한 일이 발생하였다. 5교시가 아닌 오전 2~3교시 때 실수를 하게 된 일이 2번 생긴 것이다. 하나는 6월

1일 목요일 실과 요리실습 때였다. 이날 아이들이 만들어 먹은 요리는 고구마칩과 딸기우유였다. 세브란스 어린이병원 교육책자 ‘변실금과 배변 자료’에 따르면, 아동에게는 사과, 바나나를 제외한 모든 과일류가 좋지 않은 음식에 해당된다. 특히 아동은 유제품에 민감하므로 딸기우유를 먹고 변실금 실수가 발생하게 된 것이다. 6월 15일 실과 시간 때는 직접 탄 매실을 먹고 변 지림 실수를 하였다. 이때도 매실을 여러 개 먹다보니 대장 운동이 활발해져 변실금 실수를 하게 된 것이다. 목표 달성에 따른 보상을 통해 문제행동을 소거하는 차별강화를 실시하기 위해 아동과 약속한 피젯스피너는 주지 않았다. 2주를 더 관찰한 후 보상 여부를 결정하기로 하였다.

(2017년 6월 16일 금요일 관찰일지 중에서)

4) 특별한 경우 아니고서는 실수 안 했어요

아동은 인성수련 1박 2일 야영 동안 실수한 사실을 연구자에게 솔직히 말했다. 그런데 그 외의 날에는 2주간 실수를 하지 않았다고도 덧붙였다. 이러한 정직한 모습 덕에 아동은 보상을 받게 되었다. 이날 아동의 태도에서 솔직하게 자신의 실수를 받아들이고 고치려고 노력하는 발전적인 면모를 볼 수 있다.

어느덧 2주간의 재관찰 기간이 지나 6월 30일이 되었다. 2주 동안 인성수련 1박 2일을 제외하고는 실수가 없었다. 엄연히 따지면 인성수련 때 실수가 있으니 보상을 주지 않아도 되는 상황이었다. 연구자는 보상을 주는 쪽과 안 주는 쪽 중에서 아동의 긍정행동을 지원하는 것은 어느 것인가 하는 점이 고민되었다. 그런데 결국 피젯스피너를 주는 것으로 결정 내렸다. 왜냐하면 첫째, 인성수련은 1박 2일 캠프로 특수한 상황이 인정되는 점, 둘째, 보상이 있으니 어쩌면 거짓말을 할 수도 있는데 정직하게 자신의 변 지림 실수를 말한 점, 셋째, 또다시 2주를 미루게 되면 아동에게 학습된 무기력이 나타날 수 있다는 점 때문이었다. 그리하여 이날 이전에 주지 못했던 피젯스피너를 보상으로 제공하였다. 아동의 표정이 매우 밝아졌고 이날 상담 태도도 훌륭했다.

(2017년 6월 30일 금요일 관찰일지 중에서)

5) 의지처럼 쉽게 되지 않는 변실금, 하지만 진짜 문제는 게으름

1학기말이 되자 아동은 다시 게을러지고 실수가 잦아지기 시작했다.

7월 14일 금요일 아침에 아동이 연구자의 교실에 찾아왔다. 다이어터 1 책을

다 읽었다며 밝은 미소를 지어보였다. 그런데 5교시 경 아동은 변 지림 실수를 하게 되었다. 그런데 문제는 속옷과 물티슈를 가지고 오지 않은 것이었다. 담임 교사가 아동에게 물티슈를 주어 변을 닦는 데는 문제가 없었으나, 갈아입을 속옷이 없어 난감한 상황이었다. 담임교사는 아동의 어머니에게 전화하여 상황을 설명하였다. 그리하여 아동은 방과후 수업은 받지 않고 학교 수업만 끝나고 집으로 갔다. 그래서 이날 연구자와의 상담은 실시하지 못했다.

(2017년 7월 14일 금요일 관찰일지 중에서)

6) 놓치지 않을 거예요, 3박 4일 캠프

연구자는 아동에게 게으름으로 인해 실수가 반복되면 청소년 단체 3박 4일 캠프에 못 데리고 간다고 말했다. 이에 대해 아동은 3박 4일 캠프에 꼭 참여하고 싶다는 의지를 밝히며 앞으로 변실금 예방을 위해 노력하겠다고 말했다. 이날 아동의 말과 행동에서 3박 4일 캠프와 같이 사회적 활동을 좋아하는 것을 알 수 있다.

7월 18일 화요일 아동은 변실금 실수를 했다. 그런데 문제는 변 지림 실수 후 갈아입을 속옷, 굳은 변은 닦을 물티슈 모두 준비가 안 되어 있다는 것이었다. 이는 문제행동 두 번째 가설인 뒤 처리를 깔끔하게 하지 않는 것에 해당한다. 이는 하기 싫은 일 회피, 무료함으로 인한 습관이라는 행동기능이 발휘된 것이다. 이에 대해 아동에게 변실금 실수는 할 수 있으나 뒤 처리를 제대로 하지 못한 것은 게으름과 관련된 것이라고 조언해주었다. 또한 이렇게 변실금 실수 후 자신의 몸을 제대로 돌보지 않으면 3박 4일 캠프를 함께 하는 것이 어려워진다고도 말하였다. 이에 대해 아동은 캠프는 꼭 가고 싶다고 하였다. (축약) 연구자의 말에 아동은 실수를 안 하도록 노력하겠다고 대답하였다. 이에 덧붙여 또다시 질문하였다.

“3박 4일이니까 변실금 실수에 대비해서 속옷과 물티슈도 꼭 많이 챙겨 와야 해.” 이에 대해서 아동은 잘 알겠다고 하며 강하게 고개를 끄덕였다.

(2017년 7월 18일 화요일 관찰일지 중에서)

7) 변실금도 문제없는 내가 만든 기회

국토순례 이야기 후 아동은 변실금 실수를 줄이는 데 성공했다. 원하는 기회를 얻기 위해 노력하는 모습에서 아동이 자신의 건강관리를 잘할수록 다방면에서 삶의 질이 높아져 감을 알 수 있다.

국토순례 이야기를 한 후 아동은 변 지립 실수가 방학식 날까지 한 번도 없었다. 또 한 번의 결정적 변화의 계기는 7월 24일(월), 25일(화) 1박 2일에 걸쳐 다녀온 아동의 가족여행이었다. (축약) 그 후 일주일 정도 지나 여름방학 중 아동을 관찰할 기회가 2회 있었다. 살도 특별히 찌지 않았고 친구들, 선후배들과 친하게 지내며 활동에도 적극 참여하고 있었다. 쉬는 시간을 이용해서 아동과 연구자는 이야기를 나누었다. 연구자도 OO와 국토순례 정말 가고 싶으니까 방학 때도 변 실수 하지 않도록 노력하고, 캠프 때 준비물을 잘 챙기라고 당부의 말을 전하였다. 아동은 초롱초롱한 눈빛으로 연구자를 바라보며 캠프를 가게 된다는 사실에 매우 기뻐하였다.

(2017년 8월 8일 화요일 관찰일지 중에서)

8) 놀고 싶긴 해도 건강을 위해 양보할게요

놀고 싶은 마음에 필라테스 하는 날인 것을 알면서도 아동이 나타나지 않았다. 이에 대해 놀고 싶으면 필라테스를 그만두어도 된다고 했는데, 아동은 필라테스의 효과를 인정하며 계속 하고 싶다고 말했다. 이를 통해 놀고 싶긴 해도 건강을 위해 참으려는 아동의 절제심을 엿볼 수 있다.

학교 수업이 다 끝나고 필라테스를 하려는데 아동이 보이지 않았다. (축약) 왜 나타나지 않았는지 연구자가 아동에게 물어보니 놀고 싶어서 도망간 것이라고 했다. (축약) 그 후 5학년 교실에서 담임교사, 연구자, 아동 이렇게 셋이서 이야기를 했다.

“OO아, 만약 놀고 싶으면 솔직하게 말씀드리는 것이 맞다. 만일 필라테스를 그만두고 싶으면 그만두어도 좋아.”

담임교사가 먼저 물었다.

“그만두고 싶지 않아요. 이제 변 신호를 느낄 수 있어요. 설사 아니고서는 화장실 갈 때까지는 똥을 참을 수도 있고요.”

“그래. 꾸준히 필라테스를 하니까 많이 좋아지고 있잖니. 감사한 마음을 가지고 잘 참여하렴. 그리고 무엇보다도 너에게 도움이 많이 되는 거란다.”

“네.”

“OO아, 솔직히 놀고 싶을 때도 있으니까 그럴 때는 솔직히 말하렴. 그런데 신호가 이제 잘 온다니까 선생님(연구자)도 기쁘구나.”

(2017년 9월 26일 화요일 관찰일지 중에서)

마. 3박 4일 청소년단체 캠프도 거뜰히

아동은 청소년단체 1박 2일 캠프가 있을 때마다 꾸준히 참가하였다. 아동의 어머니는 청소년 단체캠프가 있을 때마다 아동이 원하면 신청서 제출에 협조해주었고, 캠프 중에 아동이 괜찮은지 문자로 안부를 물어보는 등 늘 관심 있게 지켜봐주었다. 그런데 3박 4일 캠프는 장기간 타 지역 생활을 하기 때문에 아동에게는 건강상의 이유로 제한점이 가해졌었다. 아동도 어머니도 3박 4일 캠프 참가를 바랐지만 변실금으로 인해 가지 못하게 될까봐 걱정을 하였다. 다행히 변실금 예방을 위한 노력 끝에 마침내 아동은 3박 4일 캠프에 참가하게 되었다.

아동에게 3박 4일 국토순례는 ‘외부활동에 대한 고립된 생활’에서 벗어나 ‘친구들과 어울리며 사회활동을 하는 삶’으로의 전환을 의미한다. 이번 3박 4일간의 체험이 아동에게 좋은 추억으로 기억되고, 지속적으로 캠프를 가능케 하려면 변실금 실수를 다른 학교 학생들이 모르게 해야 했다. 연구자와 아동은 변실금 실수가 있더라도 다른 학교 선생님, 학생들은 아무도 모르게 하기 위해 뒤 처리를 깔끔하게 잘했다. 이러한 3박 4일간의 외부활동이 아동에게는 아주 큰 성공경험으로 자리 잡았다. 3박 4일간 아동과 있었던 일은 아래 일화기록과 같다.

1) 철저한 준비 덕에 성공적이었던 국토순례 1일차

국토순례 1일차에는 철저한 대비 덕에 실수 없이 즐겁게 모든 일정을 마쳤다. 아동에게도 연구자에게도 흐뭇한 하루였다.

만일 버스 안에서 변실금 실수를 하게 되면 저녁 숙소에 들어가기 전까지 큰 일이었다. 아동의 어머니도 이에 대해 걱정하며 연구자에게 아침에 전화를 하였다.

“7월 말에 가족끼리 여행을 갔을 때 지사제를 먹으니 실수 안하고 괜찮더라고요. 이번 3박 4일 국토순례 때 이동거리가 기니까 혹시 몰라서 지사제 챙겨 보냅니다. 아침에 집에서 먹이는 것은 깜빡했네요. 챙겨서 먹어주세요. 감사합니다.”

연구자는 여행 내내 아동의 버스 옆 자리에 앉았다. 우선 미리 안내받은 식단표를 바탕으로 오늘의 점심과 저녁식사 메뉴에 대해 이야기하였다. (축약) 이렇게 점심, 저녁 메뉴 하나하나 찾아가며 변실금에 영향을 주는 음식들은 이번 캠

프 때 먹지 않기로 약속하였다. 어려운 결정이었겠지만 3박 4일 캠프의 성공을 위해 아동도 쉽게 식이요법 실천에 동의하였다. 실제로 점심, 저녁 때 변실금에 좋지 않다고 공부한 음식들은 전혀 먹지 않았다. 다행히 첫날 변실금 실수는 없었다.

(2017년 8월 16일 수요일 관찰일지 중에서)

2) 어제와 같은 오늘, 다행히 실수는 없었던 국토순례 2일차

국토순례 2일차 때도 아동은 변실금 실수 없이 일정을 즐겁게 소화했다.

둘째 날 아침 식사 후 어머니의 당부대로 아동은 지사제를 먹었다. 오늘의 일정은 오전에는 백제 문화 유적지들을 탐방하고 저녁에는 야구 경기 관람이었다. 이날 역시 이동 동선이 길어서 장시간 버스를 타야하는 경우가 많았고 야구 경기 관람 후 숙소로 도착하는 시간이 오후 10시가 넘는 등 위험요소가 많았다. 따라서 버스에서 미리 오늘의 음식에 대해 이야기하여 점심, 저녁 식사 때 주의를 기울이도록 하였다. 그리고 장소를 옮길 때마다 같이 간 학생들 모두 다 같이 화장실에 들르도록 하였다. 이러한 노력 끝에 다행히 두 번째 날에도 변실금 실수는 없었다.

(2017년 8월 17일 목요일 관찰일지 중에서)

3) 두 번의 변실금 실수로 진땀을 뺀 국토순례 3일차

국토순례 3일차 때는 변 지림 실수를 크게 2번 했다. 그런데 뒤 처리를 잘하여 다른 학교 사람들은 모르게 했다.

(축약) 놀이기구를 타려고 줄을 서서 기다리는 도중 아동이 변 지림 실수를 하게 된 것이다. 따라서 연구자는 물티슈를 아동에게 찾아주었다. 그런데 아동의 짐은 버스에 있는 터라 따로 갖고 있는 속옷은 없었다. (축약) 그래서 결국 변이 묻은 속옷은 버리고 바지만 입고 돌아다니기로 했다. (축약) 그런데 한 번 설사가 나기 시작하니까 또 발생했다. 변 지림 실수를 발생한 때는 숙소로 가기 위해 버스가 세워진 주차장으로 다 왔을 때였다. 바지에 변이 묻어버렸는데 갈아입을 옷이 없다는 것이 큰 문제였다. 그래서 연구자는 아동에게 주차장 쪽에 있는 화장실에 가서 바지에 묻은 똥을 닦아내라고 하였다. 설사변이라 많이 묻은 상황이면 물로 씻겨내라고 하였다. 다행히 놀이동산 매장도 문을 닫을 때라 그 화장실을 이용하는 사람은 없었다. 아동이 옷을 씻어내는 동안 전세 버스들이 하나

둘 출발하기 시작했다. 우리 둘을 태워줄 버스 한 대만 기다리고 있을 뿐이었다. 설상가상으로 놀이동산도 폐장을 앞두고 있어 화장실에 불이 꺼졌다. 그래서 팔만 내밀어 휴대폰 불빛으로 화장실 입구를 밝혀주었다. 우여곡절 끝에 아동이 변을 씻느라 젖은 바지를 입고 나왔다. 버스에 타면서 죄송하다고 같이 탄 분들께 말씀드렸다. 그리고 티가 나지 않게 아동의 자리 위에 비상용으로 챙겨 온 우비를 넓게 깔아주었다. 무사히 숙소로 돌아왔다. 큰 일이 두 번이나 있었지만 다른 학교 사람들이 아무도 모를 정도로 뒤 처리가 잘 되어 정말 다행이었다.

(2017년 8월 18일 금요일 관찰일지 중에서)

4) 실패는 성공의 어머니, 화장실을 더 자주 들렀던 국토순례 4일차

마지막 4일차 때도 전날에 이어 변이 설사가 되면서 실수가 잦았다. 그래도 다행히 실수 후 뒤처리를 잘하여 다른 학교에 피해를 주지는 않았다. 4일차까지 마무리하니 아동은 3박 4일 캠프를 해내어 뿌듯해했다.

(축약) 경북공에 내린 후에도 모두가 화장실을 들르도록 안내하였다. 이때 다른 학생들은 다 나왔는데 OO이만 나오지 않았다. (축약) 그래서 아이들 4명에게 같이 먼저 우리 단체 친구들이 가는 방향대로 따라가서 관람하고 있으라고 말했다. 곧 OO이를 데리고 선생님도 따라갈 거고, 혹시라도 무슨 일이 있거나 궁금한 것이 있으면 전화를 하라고 말하였다. 아이들이 다 가고 난 후 아동에게 다 됐는지 물어보았다. 아동은 거의 다 됐다고 말했다.

“어떻게 처리했니?”

“선생님이 주셨던 패드 덕분에 속옷에는 아주 조금만 묻어서 잘 닦고 나왔어요.”

“오늘 준비를 단단히 해두길 잘했구나. 뒤 처리 하느라 고생 많았어.”

(축약) 점심시간이 되자 식당으로 이동하여 불고기 전골을 먹은 후 서대문 형문소로 갔다. 주차할 공간이 마땅치 않아 버스에서 내리는 것까지 시간이 한참 걸렸다. (축약) 아이들이 다 가고 아동은 화장실에 들어갔는데 시간이 한참 지나도 나오지 않았다. (축약) 변실금 실수가 있었긴 했지만 뒤 처리를 깔끔하게 하여 여행이 다 끝나고 나서도 다른 학교 선생님, 학생들은 아무도 이 문제에 대해 알지 못했다. 또 같이 간 친구들도 OO이의 건강상태를 이해해주고 배려해주어 든든한 지지자 역할을 해주었다. 이렇게 3박 4일간 아동과 함께한 캠프는 매우 성공적이었다.

(2017년 8월 19일 토요일 관찰일지 중에서)

바. 내 삶의 주인공은 나야 나!

2학기가 되면서 아동의 방과후 시간표가 바뀌게 되어 필라테스 및 상담 회기를 잡는 것이 어려워졌다. 그래서 주로 필라테스를 하는 날에 심리적 중재까지 함께 병행하였다. 또한 쉬는 시간이나 복도에서 지나갈 때마다 “오늘은 OK니? NO니?”라는 안부의 말을 전하며 늘 관심 있게 지켜본다는 사실을 알렸다. 10월이 되자 아동의 변실금 실수 빈도가 많이 줄었다. 1학기 초반에는 일주일에 1~2번씩 실수하고 뒤 처리도 잘 안했었는데 10월에는 한 달 통틀어 실수가 3번뿐이었다. 또 다른 변화는 아동이 어머니에게 대장에 좋은 음식을 해달라고 부탁했다는 이야기였다. 아동은 연구자와 이야기했던 것이 생각나 어머니에게 청국장을 해달라고 했던 것이다. 아동은 연구자에게 입맛에 잘 맞아서 3일째 먹고 있다고 말하며 뿌듯한 미소를 지어보였다. 이에 대해서 연구자는 크게 칭찬해주며 자신의 건강에 맞는 음식을 찾아가는 모습이 멋지다고 말하였다.

최종회기 때는 생물·심리·사회적 중재 프로그램을 통해 변화된 점, 알게 된 점, 앞으로의 다짐 쓰기 활동을 하였다. 아동은 진지하게 써나갔고 아동이 쓰는 것 중에 궁금한 것이 있으면 연구자가 아동에게 질문하였다. 아동은 변화된 점으로는 첫째, 몸이 가벼워진 점, 둘째, 생각할 것이 많아진 점을 썼다. 이 중 생각할 것이 많아졌다는 것은 음식을 먹기 전 대장에 좋은 음식인지 아닌지 생각하게 되었다는 것을 뜻한다. 알게 된 점으로는 필라테스 자세와 병명, 장에 좋은 먹거리 등 대장과 관련된 건강정보들이었다. 앞으로의 다짐으로는 첫째, 아침밥 먹지 않기, 둘째, 점심시간에 화장실 다녀오기, 셋째, 변 신호가 오면 바로 화장실 가기로 총 세 가지를 썼다.

연구자가 가장 궁금했던 점은 ‘아침밥 먹지 않기’였다. 이에 대해 아동에게 물어보니 아침밥을 먹은 날과 먹지 않은 날의 실수를 비교해보니 아침밥을 먹지 않은 날에 실수가 더 적었다고 말했다. 아침밥을 먹으면 아침에 먹은 것과 점심 때 먹은 것이 쌓여 5교시 때 실수가 잦아지는 것 같다는 자신의 생각까지 덧붙였다. 이를 통해 연구자는 아동이 자신의 변실금 실수가 어느 때 더 자주 발생하는지 스스로도 패턴을 찾기 위해 노력한다는 점을 알게 되었고 아동의 그런 모습이 참 기특했다. 첫 회기 때 약속한 보상은 아동을 3주간 관찰한 후 주기로 약속하였다. 아동이 생물·심리·사회적 중재 프로그램이 끝나도 지속적으로 변실

금 예방을 위해 꾸준히 노력하길 바랐기 때문이다. 이에 대해 아동은 실수를 줄이기 위해 노력하겠다고 말하며 기대감에 부푼 표정을 지어보였다.

건강의 가치를 알게 되니 생각할 것이 많아지네요

아동은 상담 후 변화된 점으로 몸이 가벼워졌다는 것과 생각이 많아졌다는 것을 썼다. 그 중 어떤 생각이 많아졌는지 궁금하여 아래와 같이 아동에게 물어보았다.

“변화된 점에 몸이 가벼워졌다는 점은 알겠는데, 생각할 것이 많아졌다는 것은 어떤 의미지?”

“예를 들어 먹고 싶은 것이 있어도 먹지 않게 되는 것을 말해요. 집 냉장고를 열었을 때 대장에 좋지 않은 음식인지 아닌지 생각을 하게 돼요. 집 주변에 간단히 먹을 것을 살 곳이 없어서 먹을 게 없으면 어쩔 수 없이 그냥 먹긴 하지만요.” (축약) 앞으로의 다짐으로는 아침밥 먹지 않기와 점심시간에 화장실 잘 다녀오기, 신호가 오면 바로 화장실 가기가 써져 있었다. 이 중 아침밥 먹지 않기가 의아했다. 아침밥을 왜 먹지 않기로 다짐했는지 아동에게 물어보았다.

“아침밥은 왜 안 먹기로 다짐한 거야?”

“아침 먹은 날에 실수를 더 잘해요. 아침을 먹은 다음 점심 때 또 밥을 먹으면 먹은 음식물이 쌓여서 5교시 때 실수를 잘하더라고요. 그런데 아침을 먹지 않은 날은 배가 많이 고프긴 해도 점심 때만 급식을 먹으니까 실수를 별로 하지 않아요.”

(2017년 10월 13일 금요일 관찰일지 중에서)

V. 결론 및 논의

1. 결론 및 논의

이 연구의 목적은 선천성 거대결장증 사례를 중심으로 변실금 아동의 삶의 질 개선을 위한 생물·심리·사회적 중재의 효과를 알아보는 것이며 이를 위해 설정된 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 생물·심리·사회적 중재가 변실금 아동의 삶의 질 개선에 미치는 효과는 어떠한가?

둘째, 생물·심리·사회적 중재에 따른 변실금 아동의 삶의 질 변화 양상은 어떠한가?

연구결과를 바탕으로 연구문제에 대한 결론을 생물학적, 심리적, 사회적 접근 세 가지로 구분하면 다음과 같다.

첫째, 생물학적 중재는 변실금 아동의 건강 관련 삶의 질 개선에 효과가 있다. 아동용 항문직장기형 삶의 질 질문지 사전·사후점수 비교 결과, 사회활동 기능이 91.7점으로 25점 높아졌고, 변 지립과 관련 기능은 65.6점으로 18.8점 높아졌고, 신체상 증상의 존재는 91.7점으로 2.8점 높아졌다. 또한 면담과 참여관찰을 통한 일화기록 자료를 살펴보면 생물학적 중재에 따른 삶의 질 변화양상은 크게 두 가지로 요약할 수 있다. 하나는 필라테스를 통한 항문괄약근 강화로 변이 오는 신호에 민감해졌다는 점이다. 설사를 제외한 변인 경우는 신호를 느껴서 화장실에 다녀오면 실수하지 않게 되었다. 다른 하나는 음식을 먹기 전 자신의 건강상태에 맞는지 고민을 하기 시작했다는 점이다. 이는 건강상태를 고려한 식사의 필요성을 인식하여 실천하게 되었다는 것을 뜻한다.

한애리 외(2002)의 연구에서 항문직장기형 수술 후 항문괄약근이 손상된 경우 변실금이 발생할 수 있다는 사실과 일치하였다. 연구자는 이를 거꾸로 응용하여

아동이 항문괄약근 강화 운동을 하면 변실금 치료에 도움이 될 것이라 판단하였다. 그 결과 필라테스를 통해 실제로 변실금 발생 빈도가 줄었고 아동이 느끼는 변실금 관련 기능도 개선되었다. 또한 류선애(2011)가 밝힌 설사 유발 음식들은 실제로 아동에게 설사를 유발하였다. 반면 변을 굳게 하는 음식들이 아동의 변실금 빈도를 줄이는 데 효과가 있었다. 류선애(2013)가 항문직장기형은 수술 후에도 꾸준한 배변관리가 필요하다는 점에서 만성질환이라고 한 것과는 일치하였다. 생물학적 중재에 따라 변실금 기능이 개선된 것은 맞으나 종종 대장에 맞지 않는 음식을 섭취하거나 급격하게 활동량이 늘어난 경우 변 지림 실수가 발생했다. 이는 아동에게 평생에 걸쳐 꾸준한 건강관리가 필요하다는 것과 더 나아가 자신에게 맞는 건강관리를 실천하면 변실금 실수를 없앨 수 있다는 것을 시사한다.

둘째, 심리적 중재는 아동으로 하여금 정서·행동문제를 감소시키고 변실금 치료 의지를 높여줌으로써 삶의 질 개선에 효과가 있다. 이는 심리적 중재를 통해 아동의 변실금을 비롯한 문제행동들이 감소되어 삶의 질이 개선되었다는 의미이다. 부모용 CPSQ 사전·사후 점수를 비교한 결과 작년 대비 올해 정서·문제행동 총점이 7점 낮아졌다. 교사용 SDQ 사전·사후 검사 결과 과잉행동은 5점으로 4점 낮아졌고, 품행문제는 4점으로 3점 낮아졌으며, 또래문제는 5점으로 3점 낮아졌다. 이를 통해 정서·행동문제들이 학부모, 담임교사가 관찰했을 때 모두 감소했다는 것을 알 수 있다. 질적 자료를 통해 삶의 질 변화 양상을 살펴보면, 친구를 집에 초대하여 1박 2일 간 노는 모습에서 친구 사이가 좋아졌음을 알 수 있다. 또한 연구자와 약속한 보상을 못 받게 되는 상황이 오더라도 정직하게 말하고 자신의 변실금 문제에 대해 개선하려는 의지를 보였다는 점이 큰 변화였다.

아동의 사전 검사 결과는 류선애(2013), 이보람과 박혜준(2012), 최승미 외(2000)의 연구에서 건강문제가 있는 아동은 건강상태뿐만 아니라 심리적 건강상태도 낮다는 결과와 일치하였다. 더 나아가 점차 건강문제가 개선되어감에 따라 정서·문제행동이 감소하였고 변실금 예방을 위한 긍정행동은 증가하였다. 이를 통해 신체적 건강 문제와 심리적 건강 문제가 서로 영향을 미치며 이 둘 모두 아동의 삶의 질과 관련 있음을 알 수 있다.

셋째, 사회적 중재는 가정과 학교의 지지로써, 아동의 삶의 경험을 넓혀주고 재구성해간다는 점에서 삶의 질 개선에 미치는 효과가 있다. 가정 차원에서는 아동

이 어머니에게 대장에 좋은 음식을 요구하고 어머니가 요리해주는 변화가 나타났다. 또한 청소년 단체 캠프 때마다 어머니가 연구자에게 협조적인 자세로 감사함으로 표시해주셨고 준비물도 잘 챙겨주셨다. 학교 차원에서는 걷기대회(4시간) 1회, 1박 2일 캠프 2회, 3박 4일 국토순례 1회 참여 기회를 모두 제공하였다. 또한 학급 차원에서는 담임교사의 지도로 변 실수로 인해 반 친구들이 놀리는 일이 없어졌고 또래관계도 개선되었다. 수치상으로는 향문직장기형 삶의 질 질문지에서 사회활동 기능이 66.7점에서 91.7점으로 상승폭(25점)이 가장 컸다.

전용순 외(2000)의 연구처럼 학문 직장기형 아동의 경우 건강상태가 아동의 사회생활에 제약을 가한다. 연구 참여자 아동 역시 변실금으로 인해 3박 4일 국토순례에는 어려움이 있는 상황이었다. 그런데 어려움을 무릅쓰고 3박 4일 국토순례에 참여하였고 새로운 상황에서 변실금 처리하는 법을 배웠다. 이러한 성공경험으로 아동의 학교생활은 더욱 밝아졌다. 또한 자신의 집에 친구를 초대하여 함께 어울려 노는 등 학교 바깥 일상생활에서의 사회활동도 많이 늘었다.

결론적으로 생물·심리·사회적 중재는 변실금 아동의 삶의 질을 개선하는 데 효과가 있었다. 또한 생물학적, 심리적, 사회적 접근에 따라 아동이 변화하는 모습이 각각 다른 것이 아니라 생물·심리·사회적 중재가 서로의 효과를 극대화시켜가며 아동의 삶의 질 개선에 영향을 미쳤다. 필라테스를 통해 향문괄약근이 강화되어감에 따라 변 신호에 민감해져 변실금이 줄게 되었고 변실금이 줄어들어감에 따라 학교생활 참여 태도가 좋아져갔다. 나아가 변실금 실수가 감소함에 따라 친구들과 더 잘 어울려 지낼 수 있게 되었고 교우관계가 향상되어감에 따라 정서·행동문제도 감소하게 되었다. 또한 신체 및 심리적 건강이 개선되면서 청소년단체 캠프 활동 기회가 넓혀져 갔다. 반대로 청소년 단체 캠프 활동 이후 지속적인 캠프 활동을 이어나가기 위해 필라테스를 열심히 하게 되었고, 친구들과의 사이도 좋아져갔다. 이는 Dwairy(1997)가 사람은 하나의 시스템이자 생물학적, 심리적, 사회적으로 끊임없이 상호작용하는 존재라고 한 것과 일치한다. 즉 건강 문제와 심리 문제 및 사회적 경험은 연결되어 있는 것이기 때문에 정신-신체 관점에서 통합적으로 접근했을 때 행동(증상)의 개선의 효과가 극대화되는 것이다.

2. 제언

이 연구의 한계와 후속연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 이 연구는 소규모 학교의 한 학생을 대상으로 실시하였으며 대조군을 따로 설정하지 않았으므로 결과를 일반화하는 데 한계가 있다. 후속 연구를 통해 더 많은 사례를 연구 및 대조군과의 비교가 행해질 필요가 있다.

둘째, 선천성 거대결장증 및 설사로 인한 변실금 문제가 있는 아동을 대상으로 하였기 때문에 그 외의 변실금 문제에도 적용되는지 확인할 수 없다는 한계가 있다. 후속 연구에서는 기타 다른 요인에 의한 변실금, 변비로 인한 변실금 등 다양한 경우의 참여자를 통해 관찰할 필요가 있다.

셋째, 아동의 변실금 문제 개선이 생물·심리·사회적 중재 프로그램으로 인한 일시적인 효과인지 장기적으로 지속되고 있는지 확인하지 못하였다는 한계가 있다. 프로그램 효과가 얼마나 지속되는지에 대한 후속 연구가 요구된다.

앞으로 다양한 학생들을 대상으로 생물·심리·사회적 중재 프로그램 후속연구가 진행되어 변실금 아동들의 삶의 질이 개선되는 데에 도움이 되기를 기대한다.

참고문헌

- 교육부(2016). 학생 정서·행동특성검사 및 관리 매뉴얼.
- 강은정(2008). 변 실금 환자에서 천수신경 체외 자기장치료의 기전에 대한 연구. 석사학위논문. 순천향대학교.
- 고미영(2012). 이야기 치료와 이야기의 세계. 서울: 청목출판사.
- 고정연(2009). 배변장애 아동의 문제행동 개선을 위한 능동적 심상 중심의 미술치료사례연구. 석사학위논문. 영남대학교 환경보건대학원.
- 김광중(2015). 생물심리사회-영성(BPSS)모델이 노년기 자아존중감과 삶의 만족도에 미치는 영향. 박사학위논문. 대구한의대학교.
- 김석우, 최태진(2007). 교육연구방법론. 서울: 학지사.
- 김영천(2012). 질적연구방법론 I. Bricoleur(2판). 서울: 아카데미프레스.
- 김재천(2006). 항문직장기형 수술 후 관리 및 기능적 결과. 대한소아외과학회, 12(1), 115-125.
- 네이버지식백과(2017). 조용한 혁명. <http://terms.naver.com>.
- 대한필라테스지도자협회(2012). PILATES LEVEL.3 MANUAL.
- 류선애(2011). 변실금과 배변 조절 교육책자. 세브란스 어린이병원.
- 류선애(2013). 항문직장기형 교정술을 받은 아동의 배변기능, 정서행동문제 및 삶의 질의 관계. 석사학위논문. 연세대학교 간호대학원.
- 박선희(2014). 일화기록에 대한 사립유치원 교사들의 이야기. 석사학위논문. 부경대학교 교육대학원.
- 성경숙(2005). 만성질환 아동의 극복력 증진을 위한 집단치료놀이 프로그램의 개발 및 효과. 박사학위논문. 고려대학교.
- 서울특별시강남교육지원청(2012). 내 꿈에 날개를 달아주는 자기주도학습 워크북. http://blog.naver.com/i_love_cs에서 검색
- 세브란스 어린이병원(2006). 선천성 거대결장증. <http://sev.iseverance.com/children>.
- 송재홍(2014). 상담에 있어서 맥락주의와 치료적 은유의 활용. 초등상담연구,

- 13(3), 21-48.
- 신영희, 심미경, 김태임(2006). 만성질환아의 극복력과 건강관련 삶의 질, **아동간호학회**, 12(3), 295-303.
- 염유식, 김경미, 이승원(2016). 한국 어린이·청소년 행복지수-국제비교연구 보고서. 한국방정환재단.
- 염지혜(2016). **필라테스의 Pillow Squeeze동작과 Bridge동작의 장내전근 근전도 분석**. 석사학위논문. 전북대학교 교육대학원.
- 오지은(2016). **이야기치료의 외재화가 부적응 청소년의 치료적 동맹에 미치는 효과**. 석사학위논문. 제주대학교 사회교육대학원.
- 유현서(2016). **초등학생의 학교적응유연성 향상을 위한 그림책 활용 상담 질적 사례연구**. 석사학위논문. 전주교육대학교 교육대학원.
- 이보람(2011). **학령기 아동의 신체적, 심리사회적 건강상태에 따른 삶의 질: 만성질환과 정서행동문제를 가진 아동을 중심으로**. 석사학위논문. 서울대학교.
- 이보람, 박혜준(2012). 학령기 아동의 신체적, 심리사회적 건강상태에 따른 주관적인 삶의 질에 영향을 미치는 요인-만성질환과 정서행동문제를 가진 아동을 중심으로. **한국아동학회**, 33(1), 1-21.
- 이소현, 박지연, 박현옥, 윤선아 역(2008). **장애학생을 위한 개별화 행동지원: 긍정적 행동지원의 계획 및 실행**. 서울: 학지사.
- 장은영, 오진아(2008). 아동의 삶의 질에 대한 개념 분석. **부모자녀건강학회**, 11(2), 127-137.
- 전용순, 김우기, 박귀원, 이성철, 정성은(2000). Pena 술식으로 치료한 쇄향 환자들의 장기 추적 결과. **대한외과학회**, 59(4), 514-518.
- 정영숙(2013). **초등학교 부적응학생을 위한 진로집단상담 프로그램 개발 및 효과**. 박사학위논문. 인제대학교.
- 조용훈(2009). **항문-직장기형의 근치 수술 후 배변 조절 능력에 대한 평가와 이에 영향을 주는 인자**. 박사학위논문. 부산대학교.
- 조용훈, 심문섭, 김해영(2012). 항문-직장 기형에 대한 근치 수술 후 배변 조절 능력: Krickenbeck 평가 결과. **대한외과학회**, 79(3), 223-227.

- 조현공(2014). **관찰과 면담을 통한 수학과 평가의 교수학습 지원 탐색**. 박사학위논문. 성균관대학교.
- 진흥신(2013). 초등학생 정서·행동발달 선별검사(CPSQ)에 의한 정서·행동문제 특성 연구. **정서·행동장애연구**, 29(4), 89-119.
- 채혜정, 박경희(2000). 아동의 신체 의식과 자아존중감, 스트레스, 부적응과의 관계. **아동권리연구**, 4(1), 137-151.
- 최문희(2013). **초등학교 학생들의 관계형성 전략에 관한 질적 사례 연구**. 석사학위논문. 경희대학교 교육대학원.
- 최승미, 신민섭, 정진엽, 김종술(2000). 만성적인 신체 질환 및 아동의 심리적 특성: 자기개념 및 스트레스에 대한 대처 양상 비교. **소아·청소년정신의학**, 11(2), 252-261.
- 한애리, 고용택, 오정탁, 한석주, 최승훈, 황의호(2002). 항문직장기형 성형술 이후 발생한 거대 결장의 적절한 치료. **대한외과학회**, 63(5), 403-408.
- Compton, W. C. (2005). *Introduction to Positive Psychology*. Belmont, CA: Thomson Wadsworth.
- Dinner, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31, 103-157.
- Dwairy, M. (1997). A biopsychosocial model of metaphor therapy with holistic cultures. *Clinical Psychology Review*, 17, 719-732.
- Dwairy, M. (2013). A bio-psycho-social model of psychotherapy. *International Journal of Social and Behavioural Sciences Review*, 1(4), 97-104.
- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2009). When children are asked about their well-being?: Towards a framework for guiding polic. *Child Indicators Research*, 2, 57-77.
- Feeny, D., Furlong, W., Mulhern, R., Barr, R. D., & Hudson, M. (1999). A framework for assessing healthrelated quality of life among children with cancer. *International Journal of Cancer: Supplement*, 12, 2-9.
- Godman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.

- Hartman, E. E., Oort, F. J., Aronson, D. C., Hanneman, M. J. G., Van der Zee, D.C., Rieu, P. N. M. A., & MADERN G. C. (2004). Critical factors affecting quality of life of adult patients with anorectal malformations or hirschsprung's disease. *American Journal of Gastroenterology*, *99*, 907-913.
- Hartman, E. E., Oort, F. J., Aronson, D. C., & Sprangers, M. A. (2011). Quality of life and disease-specific functioning of patients with anorectal malformations or Hirshsprung's disease: a review. *Archives of Disease in Childhood*, *96*, 398-406.
- John, V., Chacko, J., Mathai, J., Karl, S., & Sen, S. (2010). Psychosocial aspects of follow-up of children operated for intermediate anorectal malformations. *Pediatric Surgery International*, *26*, 989-994.
- Levitt, M., & Peña, A. (2007). Anorectal malformations. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *2*:33.
- Pless I. B., & Nolan. T. (1991). Revision, replication and neglect research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychological Psychiatry*, *32*, 347-365.
- Trajanovska, M., & Catto-smith, A. G. (2005). Quality of life measures for fecal incontinence and their use in children. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, *20*, 919-928.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychological Psychiatry*. *39*(1), 29-46.

ABSTRACT

Effects of Bio-Psycho-Social Interventions to Improve the Quality of Life of Children with Fecal Incontinence: Focusing on a Case of Hirschsprung's disease

Hyun, Jung Hee

Major in Psychotherapy
Graduate School of Social Education
Jeju National University

Supervised by Professor Song, Jae Hong

The purpose of this study is to investigate the effects of biological, psychological, and social interventions to improve the quality of life of children with fecal incontinence, focusing on a case of Hirschsprung's disease.

First, what is the effect of biological, psychological, and social interventions on the quality of life of children with fecal incontinence?

Second, what is the change in quality of life of children who are affected by biological, psychological, and social interventions?

It was in April, 2017, that the counseling was started with children on the

subject of fecal incontinence, and after that, a biosocial, psychological and social intervention program was carried out for about 7 months until October of that year. The first is the enhancement of the anal sphincter through pilates as a biological approach, the second is the psychological approach through positive behavior support and externalization of narrative therapy, and the third is the social approach at home and school level. In order to examine the change process of children with fecal incontinence, data were gathered from interviews, participation observation, anecdotal records, and Hirschsprung's disease/anorectal malformation quality-of-life questionnaire (HAQL), Child Problem-Behavior Screening Questionnaire(CPSQ), Strengths and Difficulties Questionnaire(SDQ) were conducted as a pre- and post-test.

The researcher analyzed data on the effects of biological, psychological and social intervention programs on the quality of life of children and their changing patterns in three categories: biological, psychological, and social.

The results of the study can be summarized as follows.

First, biological intervention is effective in improving the health-related quality of life of children with fecal incontinence.

Second, psychological intervention is effective in improving quality of life by reducing children's emotional and behavioral problems and increasing their willingness to treat incontinence.

Third, social intervention has an effect on improvement of quality of life by expanding the experience of children's life and reorganizing as support of home and school.

This suggests that biological, psychological, and social interventions are effective in improving the quality of life of children with fecal incontinence. In addition, biological, biological, psychological, and social interventions maximized the effects of each other.

However, this study was conducted on a student in a small school and it is a case of incontinence due to Hirschsprung's disease. There is also a limit

to whether the effects of biological, psychological, and social interventions are temporary or long term. Therefore, a follow-up study designed for various students will be conducted to verify effectiveness.

Key words: Biological, Psychological and Social Interventions,
fecal incontinence, quality of life, Hirschsprung's disease

<부록 1> 항문직장기형 삶의 질 질문지

6-12세 아동용 삶의 질 질문지(아동이 직접 답하게 하십시오.)

다음은 여러분들이 생활하면서 경험할 수 있는 문항으로 이루어져 있습니다. 다음의 문항을 읽고 지난 2주간 여러분에게 해당하는 곳에 체크(V 표시) 해 주시기 바랍니다.

	전혀 그렇지 않다	가끔 그렇다	자주 그렇다	매우 자주 그렇다
1. 화장실이 가까이 있는 것이 중요하다.				
2. 화장실에 가기 전에 변을 지린다.				
3. 낮 동안 팬티에 대변이 묻는다.				
4. 밤 동안 팬티에 대변이 묻는다.				
5. 자는 동안 변이 나오는 것을 참지 못한다.				
6. 체육 활동하는 동안 변이 나오는 것을 참지 못한다.				
7. 웃거나 울 때 변이 나오는 것을 참지 못한다.				
8. 기침이나 재채기할 때 변이 나오는 것을 참지 못한다.				
9. 화장실에 가기 전에 소변이 나온다.				
10. 신체활동 중에 소변이 나온다.				
11. 웃거나 울 때 소변이 나오는 것을 참지 못한다.				
12. 기침이나 재채기할 때 소변이 나오는 것을 참지 못한다.				
13. 배가 부른 것 같다.				
14. 대변이 차 있어도 화장실이 급하지 않다.				

15. 변이 급하지 않을 때에 화장실을 간다.				
16. 대변을 보는 것에 어려움이 있다.				
17. 방귀와 대변을 구별하는 것이 어렵다.				
18. 배에 가스가 차 있는 것 같다.				
19. 가스 배출에 어려움이 있다.				
20. 배가 아프다.				
21. 장이 움직이는 것 같은 느낌이 있다.				
22. 나는 덜 매력적이다.				
23. 내 몸이 불만이다.				
24. 일상 활동에 어려움이 있다.				
25. 학교출석에 어려움이 있다.				
26. 집이 아닌 다른 장소에서 잘 수 있다.				
27. 내가 부끄럽게 느껴진다.				
28. 내가 남과 다른 것 같이 느껴진다.				
29. 다른 사람들이 나를 무시하는 것 같이 느껴진다.				
30. 다른 사람이 내 대변냄새를 맡을까 두렵다.				
31. 수업시간 중 화장실 가는 것이 부끄럽다.				
32. 다른 아이들보다 내가 더 놀림 받는 것 같다.				

<부록 2> 아동 정서·행동발달 검사(CPSQ)

아동 정서·행동특성검사지(CPSQ)

이 설문은 초등학생 학부모를 대상으로 자녀의 정서, 행동을 알아보는 문항입니다.
지난 한 달 동안 관찰하신 자녀의 행동에 대해 해당란에 √표 해주십시오.
 학년, 반, 번호 : _____ / _____ / _____, 성명 : _____ 성별 : 남 / 여

	문항	전혀 없음 (0)	약간 있음 (1)	상당히 있음 (2)	아주 심함 (3)
1	너무 말랐거나 혹은 너무 뚱뚱하다.	0	1	2	3
2	꿈지락거리거나 가만히 앉아있지 못한다.	0	1	2	3
3	도벽이 있거나 거짓말을 자주 한다.	0	1	2	3
4	우울한 기분으로 생활하는 일이 많다.	0	1	2	3
5	정신을 잃고 쓰러진 적이 있다.	0	1	2	3
6	성질이 급하고 참을성이 부족하다.	0	1	2	3
7	지능이 낮다.	0	1	2	3
8	무단결석 혹은 가출을 한 적이 있다.	0	1	2	3
9	매사에 의욕이 없어 보인다.	0	1	2	3
10	다른 아이들과 주먹질을 하며 싸운다.	0	1	2	3
11	술 혹은 담배로 인해 문제를 일으킨 적이 있다.	0	1	2	3
12	어른(부모 혹은 교사)에게 반항적이거나 도전적이다.	0	1	2	3
13	대소변 가리기에 문제가 있다.	0	1	2	3
14	불만이 많고 쉽게 화를 낸다.	0	1	2	3
15	양보심이 부족하다.	0	1	2	3
16	불안하거나 긴장된 표정을 보인다.	0	1	2	3
17	여기저기 자주 아프다.(예; 두통, 복통 등)	0	1	2	3
18	또래에 비해 읽기, 쓰기, 셈하기를 잘 못한다.	0	1	2	3
19	언어발달이 늦어 대화에 지장이 있다.	0	1	2	3
20	자신감이 부족하다.	0	1	2	3
21	잘 먹지 않는다.	0	1	2	3
22	컴퓨터(혹은 인터넷)를 너무 사용하여 생활에 문제가 있다.	0	1	2	3
23	집중력이 짧고 주의가 산만하다.	0	1	2	3
24	다른 아이들과 잘 어울리지 못한다.	0	1	2	3
25	신경이 날카롭고 신경질적이다.	0	1	2	3
26	틱(눈 깜박거림, 쿵쿵 소리내기, 어깨 으쓱거리기 등)이 있다.	0	1	2	3

폭력 피해	누군가로부터 신체적 언어적 폭력을 당한 적이 있다.	0	1	2	3
	친구들이 괴롭히거나 따돌림을 당한 적이 있다.	0	1	2	3
	나를 괴롭히는 친구가 있다.	0	1	2	3

작성자 : 학생의 _____

<부록 3> 교사용 강점 난점 설문지(SDQ)

강점·난점 설문지(교사 보고형)

각 문항을 읽고 ‘전혀 아니다’ ‘다소 그렇다’, ‘분명히 그렇다’에 해당하는 칸에 V 표시해주십시오.
문항을 잘 읽고 빠짐없이 대답해주십시오.

학생의 이름 : _____ 성별: 남 여 생년월일: _____

문항	내 용	전혀 아니다	다소 그렇다	분명히 그렇다
1	다른 사람의 감정을 배려한다.			
2	차분하지 않고, 부산하며, 오랫동안 가만히 있지 못한다.			
3	자주 두통이나 복통을 호소하거나 몸이 아프다고 한다.			
4	간식, 장난감, 또는 연필 등을 기꺼이 다른 아이들과 함께 나눈다.			
5	자주 분노발작을 보이거나, 불같이 성질을 부린다.			
6	주로 홀로 있고, 혼자서 노는 편이다.			
7	일반적으로 순종적이고, 평소에 어른이 시키는 대로 한다.			
8	걱정이 많고, 종종 근심스러워 보인다.			
9	누군가가 다치거나, 몸 상태가 나쁘거나, 아파 보이면 도움을 준다.			
10	언제나 안전부절못하고 꼼지락거린다.			
11	적어도 한 명 이상의 절친한 친구가 있다.			
12	다른 아이들에게 종종 싸움을 걸거나, 괴롭힌다. (때리기, 위협하기, 빼앗기)			
13	자주 불행해 보이고, 낙담하며, 눈물이 고인다.			
14	대체로 다른 아이들이 이 학생을 좋아한다.			
15	쉽게 주의가 분산되고 집중력이 산만하다.			
16	낯선 상황에서는 불안해지거나 안 떨어지려 하고, 쉽사리 자신감을 잃는다.			
17	자신보다 어린 아동들에게 친절하다.			
18	종종 거짓말을 하거나 속인다.			
19	다른 아이들에게 놀림을 받거나 괴롭힘을 당한다.			
20	자주 부모나 선생님, 또는 다른 아이들을 자진해서 돕는다.			
21	곰곰이 생각한 다음에 행동한다.			
22	가정이나 학교 또는 어떤 곳에서 흠친다.			
23	또래 아이들보다 어른들과 더 잘 지낸다.			
24	두려움이 많고 무서움을 잘 탄다.			
25	주어진 일을 끝까지 마치고, 주의력을 잘 유지한다.			