

# 長期管理患者の学校・社会に対する意識について

## 小児腎疾患の長期管理における運動・食事・社会心理に関する研究 長期管理に由来する社会心理问题について

永 峯 博

小児腎疾患に罹患し、腎不全に陥った患者を対象に、以下の如き調査を行った。1) 学校時代は欠席・早退は多いまま進級。もっと勉強しておけばという答が多かった。2) 親友の意義は大きく、その契機としての学校・修学旅行の意義は大きい。3) 各種制限、その理由説明が嫌だった。時には制限無視の運動した経験をもつ者が多い。4) 社会に就労の為「手に職を」と考える者が多い。実際には厳しく、それは彼らの生きることの厳しさでもあろう。

### 小児腎疾患、学校教育、社会適応

小児期に腎疾患に罹患し、その後腎不全に移行し、あるいはその危険性が多いと考えられる患者たちが、どのような学校生活を過ごし、現在どの様に社会に適応し、どのような意識・問題をかかえているかを知ることが目的として以下の如き調査研究を試みた。

#### 1. 腎不全患者に対するアンケート

【方法】 小児期に発病し現在腎不全に陥り、人工透析、CAPD、腎移植を受けた者を対象にアンケート調査を行った。25名に郵送し(5名は宛先不明で返送)、10名から回答を得た。アンケートは、1) 疾病の経過、治療内容など 2) 学校時代について、小・中・高等学校別に、欠席状況、各種の制限の程度、学校の理解度、友人関係、病気に対する考え、勉強などについて、3) 現在の病状、社会生活、などについて質問、回答を求めた。

#### 【回答の概要】

##### 1) 学校時代

(1) 学校に対して 学校は遅刻・欠席、体育は見学或は軽度の運動のみ部分参加という者が多かった。しかしその他の項目については、全体的に「よく覚えていない」、「特別のことはなかった」という答が多かった。

(2) 友達について 学校を休むことが多

かったり、一緒に遊べ無かったり、友達に病気のことを聞かれるのがとても嫌だったこともあって自分自身が引込み思案になり、友達が少ない者が多いようであった。でも、もっと積極的に自分から友達を作るようにすべきであったという思いもあるようであった。

(3) 各種の制限について 給食の制限のため、家に帰っていた。掃除当番を禁止されてしなかったのにサボりと非難された。学校体育については、大半の者が部分的にしか参加していない。運動ができる友達が羨ましかった。しかし外見上何ともないので変な目で見られることが多かった。

その一方、小学校高学年や中学校になると体育を制限されていながら、休み時間には適当に暴れたり、先生や親には内緒で自分で野球チームを作ってプレーしたり、バレーボールを皆と一緒に汗を流してやったという者もあった。

(4) 親のこと 小さい時から病気に負けるなどって厳しく育てられた者、甘やかされて育ったと感じている者いろいろである。

(5) 進路指導のこと 中学校時代進路の指導からはずされた者、就職の面倒をもっとみて欲しかったとする者があった。

(6) 勉強のこと 欠席が多く、ついてい

国立特殊教育総合研究所

Hirosi Nagamine

The National Institute of Special Education

けないこともあったが、もっと自分から勉強しておけば良かったという者が数名あった。

(7) 病気のこと アンケートなどで答え難い項目と思われたが、小学校時代から、「毎日生き続けなければと思っていた」、「病気のためみんなと同じことができず、消極的な自分が嫌になり学校もなにも嫌になった」とか、中学校時代「自殺を何度も考えた、でも……」などという回答が見られた。

又1名であるが今は何も答えたくないとアンケート用紙をそのまま返送してきた者もあった。

## 2) 卒業後のこと

(1) 現在の状態 回答を寄せられた者は大体病状も安定しており、再発・拒絶反応などに不安は持ちつつも、白紙返送の1名を除き、平静な生活を送っているようであった。

(2) 職業 就職に際しては学校の進路指導も少なく、身体検査での検尿で引っかかり、縁故でもなければ難しいことが多い。又就職している者でも疲れ易い、感染性疾患にかかり易い、どうしても欠勤が多くなり、周囲の理解が得られないなど、内臓疾患についての社会の理解は浅く、一口には言い表せない程困難があり、退職の止む無きに至った者もある。

(3) 結婚問題 1名は主婦であった。他の女性2名は結婚はともかく出産については、悲観的な表現を示していた。

3) 小括 前記のようにアンケートの分量が多く、長期のホローケースで、昔のことであり、普通の生活時代のこととオーバーラップして思い出され、余り楽しい思い出でもなかったのでもあろうか、書き難かったのかもしれない。又回答送付先が主治医でなかったなどが影響したのであろうか、現在の状態社会適応などに比し、特に学校教育関係の質問に対する回答が十分でなかった。そこで、以下の如き直接面談による聞き取り調査を試みた。

## 2. 面接調査

【方法】 小児期に発病し、現在腎不全に陥

り、人工透析、腎移植などを行っている成人期の患者の中から主治医の紹介をいただき6名の患者に面談により、聞き取り調査を試みた。以下その概要について述べる。(2例省略)

### 【調査の概要】

[症例1] 1972年生 男性 高校3年在学中  
小学校1年時学校検尿にて発見、直ちに入院、1-4学年は入・退院の繰り返し。

学校は殆ど欠席のまま進級、小5で特別の説明なく透析導入。点滴のようなものと思っていたが、悪心・倦怠・心停止などあり、「なぜ自分だけが」と思った。友達も殆ど無く、勉強も自分一人でやった。小6で母から腎移植。「食事が旨い、水がおいしい」体重も増え友達とも遊べた。中2で再透析、再び自分一人の世界に戻る。助けてくれる友達など誰もいなかった。皆が避けて通っていった。でも以前のようにめげない、ただただ勉強を頑張った。公立高校に入学、3年間楽しくやった。文化祭も生徒会もやった、なんといっても担任を中心に若手の教員が頑張って透析病院まで確保、1週間の修学旅行に行けたことが嬉しかった。この間皆と一緒に行動し、語り合い、枕投げもした。現在国立大学を目指して浪人中。

[症例2] 1970年生 女性

小学校4年時学校検尿にて発見、何回か入院、中学2年透析導入。週3回、2時間かけて通院、精神的にも肉体的にも疲労、前日の透析で疲れ遅刻頻回、出席日数も大幅に不足、しかし学校の成績は200人中50番位、でも掃除当番をサボりと非難され、その頃から朝食後の嘔吐が始まり学校に行けない状態が続いた。楽しみにしていた修学旅行を校長から「自発的に辞退をして」といわれ、学校からも見放されたと感じ、ショックで成績も160番台に下がった。進路指導からも外され自分でも「進学しない」というていた。しかしMSWとの話し合いでは進学の希望を示し、その援助で他にも透析患者の入っている私立高校に入学、1日も休まず通学、よい友達にも恵まれ、体育は見学したが、修学旅

行を始め課外活動にも参加し、よい成績で楽しく3年間を過ごした。卒業後「何時までも親を頼ってられない、一人で生きていけるよう技術を身につけよう」と専門学校を希望している。自ら振り返って「高校で、2人の親友に出会わなかったら、中退していただろうし、今の自分はなかったと思う」と述べていた。

[症例3] 1970年生 男性

小学校1年の学校検尿にて発見、即日入院、以後月1回通院経過観察、小学校4年腎生検、制限解除、高校2年腎不全、透析に入る。小学校時代は、「はっきり覚えていないが、体育見学、給食制限なし、修学旅行も行った。ただ好きな自転車に乗れなかったのが辛かった」。運動制限無く、病気については、症状もなく、全員がなぜ体育を休むのか知っており、いろいろ聞かれたり、虐められたりしたこともない。小4で運動制限解除になり、自転車を買ってもらったのが嬉しかった。中学は普通生活。高校に進学、2年時病状悪化、3年より透析に入る。自分もショックだったが、両親に叱られ二重にショックだった。(今にして思えば親も、もっと何かしてやれなかったのかという自分達自身に対する腹立たしさだったのだろう)。翌月予定の沖縄修学旅行、透析病院まで手配したのに、学校から「自発的に辞退するように」といわれ頭に来た。担任も入院中1度も来なかった。友達はノートまで作ってくれたのに。高校卒業に際して親は強く大学を推したが、「親の見栄」「親への反発」「手に職」「音楽が好き」などから、音楽関係の専門学校を選んだ。教育実習に行つて先生が入院中これなかったのも理解できるようになった。自分の身体、先輩の就職状況を見て、現実の就職は資格があっても難しいと思う。高校時代バンドで知り合った女性と結婚を望んでいる。一人っ子で家を継ぐ者がいないので、早く子どもが欲しい。将来腎移植も考えている。父と血液型が同じだが、職業もっているので無理であると思っている。今同じ透析室に中学生がいる。可哀そうで役に

たつことがあれば何かしてあげたいと思う。

[症例4] 1968年生 男性 共稼ぎの両親と弟(腎疾患)の4人家族

小学校2年学校検尿にて発見、1年間食事制限、給食を食べずに帰宅、体育見学、友達に病気や体育欠席のことを聞かれるのが嫌だった。教師は自分も弱かったせいか、理解があり恵まれていたと思う。中学は体育見学(審判・計測など)。高校は第二志望。不本意だったが、仲の良い友達もでき、学校行事などにも熱が入り、楽しかった。学校行事はそれを機会に友達が増える。話せる友人がいることが一番の支えになった。学校時代を振り返り、両親には「病気に負けるな」といわれてきたし、小さい時から制限のある生活をしてきたので辛いとも思わなかったし、余り思い詰めたり、悩んだりしなかったという。しかし、時には、「適当にたべたり、動いたりしてます。じゃなければとつてもやってらんないよ」、「ふと病気でなかったら」と考えることがある。「もっと悪いことをしていたのではないか、制限があったから、悪いことができなかったのでは」とも思う。現在2浪中、最近両親が将来のことを心配して色々きく。資格をとりたい。障害者対象の公務員試験にも再挑戦する前向きな姿勢が見られる。

### 3) 小括

(1) 学校にたいして 学校はすべて普通小・中学校であり、病弱養護学校経験者はいなかった。在学中は欠席が多かったが、休学等のことなく、そのまま進級卒業していた。体育は殆ど欠席・見学であった。修学旅行はこの子たちにとつても、大きなエピソードであり、参加によって以後の学校生活に張り合いが出た者、「自由的に辞退」を促され、以後学校に不信感を抱いた者があった。確かに学校にとっては宿泊を伴う行事は事故を考えると心配なことであるが、今後両者の協力により解決していかなければならない問題であろう。

(2) 友達について 学校を欠席すること

が多いためもあって、友達は殆どの者が少ない。しかし、学校行事などで話し合える友達ができた場合には大きな心の支えになるようであった。

(3) 各種の制限について 小さい時から特に辛くはなかった。しかし運動制限のため掃除当番ができなかったら、いろいろ理由をきかれたり、サボリといわれ、そのためか以後登校前に嘔吐が始まり、学校に行けないことが続いた者もいた。とにかく友達から理由を聞かれるのが嫌だった。しかし「時には適当にやった、じゃなきゃやってらんないよ」

(4) 親のこと しつけは様々。放任、透析になった時怒られ、ショックが二重になった。高卒時、親は大学を勧めたが親の見栄、親に対する反発で専門学校にした者などがあつた。

(5) 進路指導のこと 特に説明もなく、いつの間にか外されていた。

(6) 勉強のこと 学校教育に対する要求とは別の問題として学校時代もっと勉強しておけば良かったとする者が約半数にあつた。

(7) 病気のこと なぜ自分だけがという思いが当然のことながらあり、なかには小学校時代より「生き続けなければ」とか、「死を考えた」とかいうものもあつた。「皆避けて行った」-「誰も助けてくれる者などいなかった」-「ただ勉強だけ頑張った」-高校に入って修学旅行-みんなと一緒に行動-やればできる、でも無理はしない。

(8) 職業のこと 彼らの体力・学力のこともあり、又手に職をつけておいた方が職業に有利との考えもあつて専門学校を選ぶ者も多い様であった。

(9) 結婚問題 高校時代の女性と結婚し家をつく子どもが欲しいという願いもあつた。

### 3. 総括

学校時代については、アンケートでは答えられない要素が多く、案外病気のことなど答え難いのではと思った部分のほうに記載があつた。

学校については、だいぶ以前の問題であり、自由な時代とのオーバーラップもあり、更には余り良い思い出もない上、段々学校や社会というものが分かってきて、「過ぎてしまったこと、いまさら、今の厳しさ」などから回答が少なかったのかもしれない。その中で印象に残つたのは、次のような事柄であつた。

1) 学校行事の大切さ 特に高学年における修学旅行の意義である。この学校・家庭を離れ、友達と24時間共に生活するという体験は病弱児だからこそ大きな意味をもつ様で、これを契機に親友が増え、自信をもって生活できるような勇気を持つことができるように思われた。このような宿泊を伴う行事は学校関係者にとっては、とても心配なことであり、又医療関係者の協力なしにはできないことであろうが、今後両者の努力の中から何とか実現の方策を模索していく必要があろう。

2) 友達 共に話し合える友達に巡り会える場として学校の果たす役割は大きい。どれだけ親友があることによって救われることが多いかをしみじみ感じさせられた。今後学校教育のなかで教師はまづよい友達関係を作つて行けるような環境作りを考え、級友との間にたつて通訳をし、触媒の役を務める必要があろう。

3) 進学・就労について 進学については、彼らの身体的・学力的な問題はあるにせよ「手に職をつけて、何とか自分で生きて行きたい」と考え又実行している者が多いが、それが必ずしも実際の就労につながっていない。結局は「コネ」であり、それさえも周囲の無理解のなかで自発的に辞めざるを得ないことさえある。

この問題は突き詰めて行けば、その患者が今後どう生きて行くかということであり、その厳しさは彼らの生きることの厳しさなのである。社会の受け入れ制度は確かにその一部ではあろうが、その奥にもっと厳しい問題を抱えて生きている彼らの信条を感じ取っていく姿勢が必要であらう。



**検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用  
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



小児腎疾患に罹患し、腎不全に陥った患者を対象に、以下の如き調査を行った。1)学校時代は欠席・早退は多いまま進級。もっと勉強しておけばという答が多かった。2)親友の意義は大きく、その契機としての学校・修学旅行の意義は大きい。3)各種制限、その理由説明が嫌だった。時には制限無視の運動した経験をもつ者が多い。4)社会に就労の為「手に職を」と考える者が多い。実際には厳しく、それは彼らの生きることの厳しさでもあろう。