

病気とともに生きる姿の変化

- 先天性心疾患患者への病気体験に関するインタビュー -

中村 深雪

(札幌学院大学心理臨床センター)

Key Word: 先天性心疾患、病気体験、病気の語り

目的

複雑な心奇形を伴う先天性心疾患は、医療技術の進歩によって命が救われるようになってきたが、より重度の心疾患であれば心内修復手術を行ってもなお、日常生活における身体活動の制限が必要となる。先天性心疾患児・者に対しても、他の障害のある人々と同様に心理的援助が必要となる。その心理的問題がどのようなものであるのか、病気体験から見ていくことは重要である。

青年期の病気体験を探る手法としては、主に多数を対象とした一度のみの質問紙等を用いた調査が行われてきている。また数は少ないが、個人に焦点を当て、時間の経過に即し、その人の病気体験や思いを作文などから汲み取る研究も行われている(中内, 2000)。病気体験は個人によってそれぞれ異なっており、また、個人をとりあげてもある時点の一度だけの調査では、その人が生まれてからこれまで、そして将来に亘って病気とともに生きていく姿を論じることは難しい。

そこで、筆者が経験してきた病気体験もふまえながら、学童期から青年期の先天性心疾患児・者を対象に心理的問題の傾向についてアンケート調査を実施する。それを元に、数名の先天性心疾患患者を抽出し9年の間隔をおいて2回のインタビューを行う。先天性心疾患患者自身の心理的問題や病気体験の語りを具に捉え、資料を得ることを目的とし、今後の心理的援助の参考としたい。

方法

1. アンケート調査

58名の先天性心疾患児・者に郵送でアンケート調査を行った。内容は、周囲の人々との関係について、学校での諸活動の制限について、将来について、自分の身体と病気についての4つの観点で構成し、それぞれの観点毎に自由記述を求めた。なお、自由記述を促すため「たいへん感じる」から「全く感じない」の5件法による具体的な21項目を設けた。

2. インタビュー

(1)1回目: アンケート調査で回答が得られた29名の中から、承諾を得られた3名の青年にインタビューを行った。

(2)2回目: 前回のインタビューから9年後、3名のうち連絡の取れた2名にインタビューを行った。自分の病気体験を筆者と振り返りながら、9年間の変化を語ってもらった。

結果と考察

1. アンケート調査

有効回答は29名であった。12歳から22歳までで、男子15名の平均年齢は、15.2歳、女子14名の平均年齢は16.9歳。病歴、心臓病管理指導表のランク等から、概して健康度の高い者が多く、ほぼ全員が校区の普通学級に在籍し、健康な児童・生徒とともに過ごしていたと推測される。

自由記述の結果から、心臓病児・者の心理的問題は、病気自体に対する嫌悪や諦念は少なく、日常では、体育授業の見学など、他の健康児と異なった行動をとる時に、孤立感を覚える人が多かった。将来への不安は、漠然とではあるが、多くの人がもっていることが分かった。

また、周囲の人々との関わり方は、比較的幼少の頃に、からかわれたという人が何人かいたが、それよりも多くの支援や励ましを

受けたことによって、周囲の人々に対しても、自分の病気に対しても肯定的な感情を持つ傾向が認められた。

さらには、周囲の人々とかかわっていく中から、自分自身と、自分の病気をより意識することによって、病気という障害を受容し、より積極的に他者とかかわり、自己成長を遂げていくような“病気とともに生きる姿”が認められた。

2. インタビュー

9年を経て2回のインタビューを行った2人について見る。

(1)事例Aさん: Aさんは女性。1回目インタビュー時高校2年生で2回目は26歳。ファロー四徴症で2度の手術をし、26歳当時は派遣社員として働く。9年の間に、心疾患だけではなく甲状腺ガンを発病し3年間で2度の腫瘍摘出手術を受けている。1回目インタビューでは、Aさんが、病気からくる周囲の人との体験は大きな体験とはいえないものであったが、その些細な体験もAさんにとっては、病気が自分の一部を作り上げた重要な事柄だと思っていたようである。病気の体験があるからこそ、福祉や医療の道へ進みたいと強く望んでいた。それに比べ、2回目の面接では、Aさん自身が語るように「病気を外しても大丈夫」と思えるほど、病気を自分と切り離して見られるように変化しているのは興味深い。仕事を通して他の健康な人と同程度にでき、また、がんばればそれだけ能力を認めてもらえるという事実から、病気が基本ではなく、病気があってもがんばれる自分を見つけ出したのであろう。

(2)事例C君: C君は男性。1回目インタビュー時高校1年生で、2回目は25歳。ファロー四徴症で複数回手術済み。25歳当時は、公務員試験を受けるために浪人中で予備校へ通っていた。化学系の大学へ進み、大学院への進学も考えた。が、将来の病状等を考慮して、大学院へ行っても自分の生活に適った就職はできないと判断した。C君の語りからは、病気のある青年が、自分の将来を考える時、社会に出る時、病気の身体を十分把握しておくことが必要であることが示唆された。1回目のインタビューでも病気のために辛い思いをしたことはほとんどなく、病気を意識することも少なかった。その後も、浪人、大学生活を通じて出会った友人達との自由な雰囲気に関わりから、周りに合わせなくても良いし、病気があることに大きな意味を感じずマイペースでいくという姿勢がはっきりしていた。C君は、就職活動の中で改めて自分について考え、自分の病気を再発見したと言える。しかし、病気を過剰に意識せず、冷静にとらえながら判断し、自分らしさを大切に進んでいくC君に、しなやかさを感じた。

以上のインタビューから、先天性でかつ慢性的な病気を抱えて生活する人にとり病気とは、2人共通で語った言葉を使えば「当たり前」のことであることが分かった。また、子どものうちは病気について親任せであるため、思春期～青年期と移行する過程で、自分の病気体験が具体的な問題として感じられるようになる。この時に心理的援助が必要となることが考えられる。

普段は病気を意識したり病気体験を語ることがないため、今回のように、筆者と協同して9年間を振り返る作業自体が、自分と病気について確認でき、病気とともに生きながらも病気に取り込まれない自分があると気づききっかけとなった。比較的、健康度の高い先天性心疾患患者にとっては、それも心理的援助につながるのではないだろうか。

(NAKAMURA Miyuki)