

出産までに至った先天性心疾患患者が振り返る病気の受容

小池 孝枝, 日隈ふみ子

国際医療福祉大学大学院

Key words :

interview, impact, pregnancy, process

Impact of Pregnancy on Women's Recognition of Their Own Congenital Heart Disease

Takae Koike and Fumiko Hinokuma

International University of Health and Welfare Graduate School, Tochigi, Japan

はじめに

先天性心疾患 (congenital heart disease : CHD) は小児期特有と思われてきた疾患であるが, 成人患者数が小児患者数よりも増加した現在, 成人した患者の治療過程やQOLについて, より注目されるようになってきた¹⁾. 先行文献では, CHD患者が普通の人と同じような社会生活を営むことができるように, 病気を主体的に受容できることが推奨されている²⁻⁴⁾. 思春期, 青年期にあるCHD患者における, 現在成長段階にある患者を対象とした病気の受容や認識について報告されているが, 成人し母親となった患者が過去を振り返るという後方視的研究の報告はされていない.

目 的

出産までに至ったCHDをもつ成人女性が, どのように病気を受容してきたのか, またそのプロセスが妊娠・出産時に及ぼしている影響について明らかにする.

用語の定義

病気を受容する : CHDと上手に付き合っていく覚悟をし, 常に自分の身体と向き合い自己コントロールできていること.

重要他者 : 患者やクライアントの健康問題に関して本人を支えることができる力量をもち, それが可能となる親密な関係をもつ人 (医学書院「医学大辞典」より).

方 法

小児期にCHDと診断され出産までに至った成人女性 5名 (研究協力者, 以下協力者) が対象で, データ収集期間は2007年 8~12月であった. 病気とともに生きてきた小児期から妊娠・出産までについて半構造化面接を行った. 面接内容は同意を得て録音を行い逐語録に起こし, 修正版grounded theory approach法を用いて分析した.

倫理的配慮

協力者に対し, 研究動機, 意義, 目的, 方法, プライバシーと個人情報の保護, 自由意志による協力, 中途辞退可能, 結果の公表について, 文書と口頭にて説明したのち本人より同意を得た. また, 事前に国際医療福祉大学の倫理委員会にて承認を受けた. 面接前に, 研究者の一人はCHD当事者であり, 小児循環器科での勤務経験がある看護師であったことを伝えている.

結 果

調査対象患者の概要を表 1, 病気の受容プロセスの概念図を図 1 に示す. 本文中の〈〉は概念, 『』は小見出し (コード), 斜体は協力者の発言を表す. 病気を受容していた協力者は 4 名で半数を超えていた.

〈漠然とした違和感〉

協力者は, ほかに子と同じことができないことや大

別刷請求先 : 〒329-1311 栃木県さくら市氏家2190-5

大草レディスクリニック 小池 孝枝

表1 ケースの概要

協力者の名前 (仮名)	面接時の年齢	診断名	出生した年代	CHDと診断された時期	CHDの手術回数	チアノーゼが消失した年齢	研究者が推測するCHDを受容した時期	第1子出産時の年齢
めぐみさん	39	三尖弁閉鎖症	1968	出生直後	3	8	思春期	31
ひろこさん	38	三尖弁閉鎖症	1969	出生直後	4	19	思春期～ 青年期前期	35
かなえさん	44	ファロー五徴症	1963	出生直後	3(産後1回)	6	思春期	25
さちえさん	41	修正大血管転位症 三尖弁閉鎖症	1966	3歳	0	-	現在進行形	38
あけみさん	36	左冠状動脈肺動脈異常起始症	1970	14歳	1	-	思春期～ 青年期前期	30

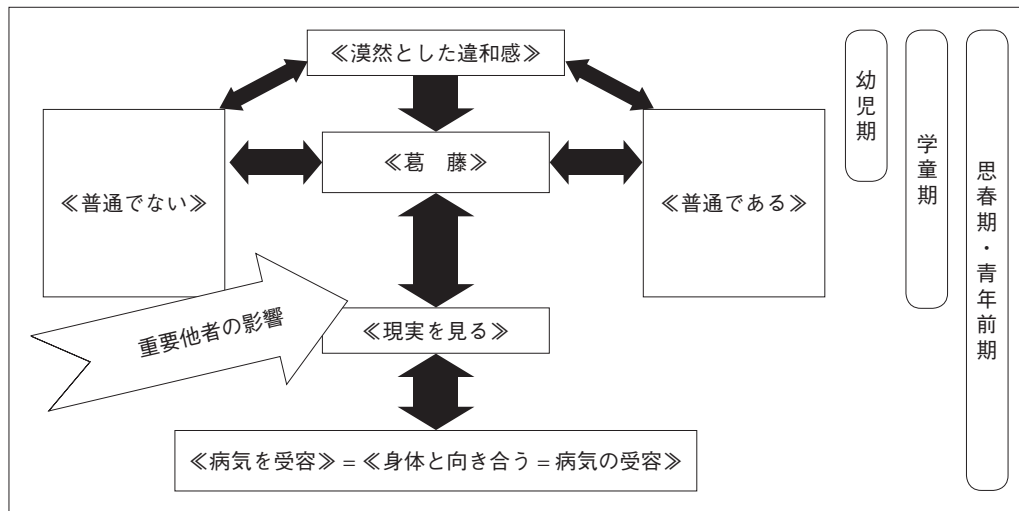


図1 出産したCHDをもつ女性の病気受容プロセス

人の会話や話し声を聞き、自分の身体はほかの人と違うのではないかと察したり疑問を抱いたりしていた。

みんなが歩いていたり、みんなは走れるのに、何で自分は走れないんだろう

家族が夜寝静まったあとに～こーやりとりしているのをなんとなく、こー聞こえてきたりすると、自分のことを言っているなあ

《普通でない》

学校生活においては、『運動制限による体育授業の評価に対するストレスや劣等感』がみられた。また、チアノーゼがある協力者は皮膚の色が違うことからいじめられ、『チアノーゼがあることでの心理的ダメージ』を受けていたため、普通の人と比較されない環境

や、『同じ心疾患をもつ仲間と過ごす入院生活に居心地の良さ』を感じていた。また、手術経験のある協力者たちは、入院中に会った『心疾患の仲間の死に直面し自分の死を意識せざるを得ない』体験をもするなど、普通の生活ではできない経験をしていた。

(体育の授業である運動を) やってもいないのに、やっぱり悪いかバツとかつけられるわけですよ、学校で。小中学校だと。それは、やってもいないのになんでこういう評価がつくんだろうっていうのが納得いかなかったんですよ

手術をするまではチアノーゼがひどかったんで～、だからいじめられるんですよ、そういうことで私ね～子どものころ、病院ってすっごく好きだったんですよ。精神的に楽でしたし。別名“第二の

別荘”って言ってるんです

〈普通である〉

CHDがあることでいろいろな制限をされる一方で、『普通の子と変わらない日常生活』を送っており、『他人には迷惑をかけていない』。

学校に通っている間は、それ(病気)で倒れるとか途中で帰るとかっていうのはいっさいないんですよ

〈葛藤〉

以上のように、身体的なハンディがあるから〈普通でない〉という思いとハンディがあるけれども〈普通である〉という両方の思いが入り混じっていた。

〈現実を見る〉

現実を見たくない怖さで見なければならぬ現状から〈葛藤〉と〈現実を見る〉が入り乱れていたが、依存心よりも自立心が高まり、一生涯自分の身体と付き合い合っていくという強い意志と覚悟がもてるようになっていった。

〈身体と向き合う = 病気の受容〉

心理的な葛藤や重要他者の影響から、現実を見つめることを学び、『今』という時間を大切にしていた。また、親や社会から自立しようと『制限の中での目標探し』をしており、これから一生涯続くであろう通院生活を意識し、主治医との良い関係を作ろうと努めていた。

妊娠・出産時には、自分の身体が妊娠に耐えることができるのか、胎児は正常に発育するだろうかなど、両方の死を意識したうえで、妊娠・出産を覚悟するといった『内面的な強さ』や、『何が起きても受容できる覚悟』が養われていた。また、CHDというリスクは取り消すことができないため、少しでもリスクを減らそうと毎日の日常生活を見直し、行動制限をしたり近医を受診または出産予定病院の近くに引っ越ししたり、緊急事態でも飛び込める産院の確保を行うなど『対処の仕方を熟知した行動』をとっていた。

考 察

学童期は学校の先生など大人の配慮に甘えていたこともあるが、思春期に入ると友人関係の絆が深まり、安易な同情をしない、そして特別扱いをしない友人といるほうが居心地が良くなる。そして、普通の子と同じように見られたい願望が強くなるとともに、自立と

依存の葛藤をするようになる。これは、思春期の患者を対象とした先行研究⁵⁻⁷⁾と一致する。そして、葛藤は続いていても自立心のほうが高まると、制限はあるがそのなかでの目標探しを始めるなど前向きになることができるようになり、自分の身体を意識する力も養われていく。このように、病気を受容するには心理的なプロセスが必須であるが、それと同時に身体をコントロールしていくために、患者自身が身体と向き合うことが重要である。

今回病気を受容していた協力者4名に共通していたことは、患者が病気を受容する前に、両親またはパートナー(現在の夫)が患者の病気について、常に生死が背中合わせになっていることを理解して接していたことである。人間は他者からの影響を受けながら成長していくが、CHDをもつ患者にとって、自分のことを理解している存在が身近にあったことで、病気を前向きに考えることができたのではないだろうか。そして、常に生死と背中合わせに生きている患者の生き様を見て、患者を取り巻く人たちは「自分も頑張ろう」と思うようになり、たがいにプラスに作用していたと考える。

以上のように、CHDをもつ患者は病気を受容し育児をしている現在でも、パートナー、親、主治医といった重要他者に見守られながら、心身ともに成長してきている。

今回の協力者のなかで、育児中である現在でも病気を受容しようと葛藤している女性がいた。彼女は、乳児期にCHDと確定診断はされていたが、当時の主治医が疾患について知っている情報を本人と家族に伝えていなかったことが、病気を受容できない引き金となっていると語ってくれた。この患者は成人期になってから主治医をかえ、現在は納得のいく治療を受けている。

今回の協力者の主治医は、患者である女性が妊娠・出産について悩んでいた場合、その女性の身体に起こり得る現実的な事柄を十分に説明した後、女性が自己決定できるような関わり方をしていた。女性が身体的リスクのあるほうを選択したときは、万が一、女性が亡くなることもあるため、女性と同様にその家族の了解を得たうえで妊娠・出産の準備を継続していた。一般的にCHD患者に対する循環器科医の対応は、その「万が一」のことも想定して治療にあたるために慎重な治療方針となりがちであるが、今回の主治医たちはその女性や家族と真正面から向き合い、彼らから逃げない態度と医師としての覚悟をもって臨んでいた。そのことが、女性にとっては「信頼のおける先生」であったと受け止められていた。患者と対等な関係であるとい

うこと、また患者の立場に寄り添い患者の意志を尊重することが、患者との信頼関係を築くうえで重要な観点であるかが明確になった。

今回のCHDをもつ患者を、CHDとともに生きる人としての先駆者と呼ぶならば、その患者の両親や友人、医療者など患者を取り巻く人たちもまた当事者を支える役割を担う人としての先駆者と言えよう。

結 語

CHD患者が病気を受容するプロセスとして、《漠然とした違和感》《葛藤》《現実を見る》の3段階が明らかになった。病気の受容、自分の身体と向き合うなど、これらは妊娠・出産時にも影響を及ぼしていた。病気を受容するには、心理的なプロセスと身体と向き合う体験の2つが必要であり、身体的な制限や限界があるからこそ、患者だけでなく重要他者にとってもプラスに作用する事柄があると言える。そして、医療者がCHD患者と信頼関係を築くには、患者に寄り添い患者の抱えている問題に真正面から向き合う姿勢が重要と考える。

本研究の限界

本研究では、対象者は一人の医師からの紹介であったことや対象者数が少なかったことから、当事者および医療者において道しるべの一つにしかないのではないだろうか。今後、同様の条件でのケース数を増やし、妊娠・出産時の情報入手や対処方法について、病気の受容、妊娠・出産、育児を含めたその女性の生き方(ライフサイクル)を重視して検討していく必要がある。

謝 辞 協力者は調査時に、研究者との双方の同意により当初研究者が設定していた以上の時間を費やし、プライバー

トな部分にまで立ち入ったお話をしてくださいました。また、当事者である研究者に、人生の先輩としてたくさんの助言や言動力を与えてくださいました。心より深く感謝申し上げます。また、協力者の紹介を快く引き受け、ご指導してくださいました脳神経疾患研究所附属総合南東北病院小児・生涯心臓疾患研究所所長の中澤 誠先生に深く感謝いたします。

本研究は国際医療福祉大学大学院医療福祉学研究科保健医療学専攻に提出した修士論文の一部であり、また第44回日本小児循環器学会総会学術集会で発表した内容に加筆修正を行ったものである。

【参考文献】

- 1) 丹羽公一郎：成人でみられる先天性心疾患の頻度，丹羽公一郎，中澤 誠(編)：新目でみる循環器病シリーズ14：成人先天性心疾患．東京，メジカルビュー社，2005，pp12-14
- 2) 丹羽公一郎，立野 滋，建部俊介，ほか：成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点．J Cardiol 2002；39：259-266
- 3) 坂崎尚徳，鈴木嗣敏，榎野征一郎：成人先天性心疾患の社会的自立の実際．小児診療 2003；66：1195-1199
- 4) キャリーオーバー・キャリアガイダンス・ハンドブック検討会(編)：小児慢性疾患キャリーオーバーの社会的自立支援ガイドライン．2005
- 5) 仁尾かおり，藤原千恵子：先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知．小児保健研 2003；62：544-551
- 6) 仁尾かおり，藤原千恵子：先天性心疾患をもちキャリーオーバーする高校生の病気認知．小児保健研 2006；65：658-665
- 7) 高橋清子：先天性心疾患をもつ思春期のこどもの“病気である自分”に対する思い．大阪大看誌 2002；8：12-18