

私の今の思い

森田可純

全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部

My Present Thoughts

Kasumi Morita

Association for the Protection of Children with Heart Disease in Nara Prefecture

私は、「奈良県心臓病の子どもを守る会」に入会しています。私の病気は単心室症、人工弁置換術フォンタン術後です。通常心臓は、心室2つと心房2つの4つの部屋で出来ています。しかし、単心室症は胎児の時の何らかの原因で心室の部屋が1つしかありません。私の場合は、心室を2つに分けている膜(中隔)が欠損しています。そのため、1歳半までに2回手術をしました(グレン術、フォンタン術と弁形成術)。けれども、形成をした自分の弁が数日で破れてしまったため、機械弁に置換する手術を2歳までに行いました。人工弁は血栓ができやすく、そのリスクを減らすために血液をサラサラにする凝固剤(ワーファリン)を人工弁置換術後から飲み続けています。

私は、乳児の時の入院や手術のことは全く覚えていないので、高校2年生の時にした入院が記憶の中では初めての感覚で、すごく不安でした。入院の目的は、これからの進路を決めるに当たって今の心臓の状態を確認し、どれくらいの負荷に耐えられるかをみることでした。カテーテル検査と心臓から出ている余計な血管をコイルで塞ぐコイル塞栓術で、入院予定期間は1週間でした。検査後は首(カテーテル挿入部)とコイルを入れたことによる胸の痛みや様々な不安からか食欲不振に陥りました。また、数日続いた食欲不振から低血糖になり、それによりワーファリンの調整がうまくいかず、結果1週間の予定だった入院期間が3週間になりました。学校では入院中に大きな行事が2つもあり、クラスの団結力が以前より強くなっていました。入院期間が延びたことで登校拒否ではないかという噂が流れていた

こともあり、退院後は以前のようにクラスに馴染めず、その辛い状況を誰かに話すこともできませんでした。また、私の学校は3年間クラス替えがないため、新しい友達が出来るチャンスもなく、卒業まで殆ど1人で過ごしていました。食欲不振を繰り返し、入学時に買った制服のスカートが卒業時にはプカブカになっていました。入院の理由をクラスメートの数人にしか言っていなかったため、今から思えば、ちゃんと話しておけば状況は違っていたかもしれません。この経験から自分の身体の状態は周りの人にできる限り話した方が良くと思いました。

私は、高校卒業後はあまり心と身体に負担がかからないように、家から近くの医療事務の専門学校に進み、その後は「守る会」でお世話になっている先生の小児科で週3回医療事務のパートをしていました。仕事では数分間の休憩をもらったり、体の負担になりそうな仕事は他の人に代わってもらえる時は代わってもらったりしていました。けれども、専門学校の時に診断された発達障害のことについては、院長先生に簡単にしか伝えていませんでした。そのため、実際に一緒に働く人からは発達障害の特性を理解してもらえず、毎日のように注意され、理不尽な怒られ方もして、だんだん出勤することが辛くなりました。私なりに患者さんを優先してやったことに対しては、受付の仕事を優先すると言われてしまいました。私は、今まで患者側の立場で親切な看護師や事務の方々にお会いし、そういう人達みたいになりたいと思ってこの仕事を選びました。けれども、実際はそういう方ばかりではありませんでした。仕事が大事なことはわかります。しかし、元気

で大きな病気をしたことのない人には、患者側の気持ちや状況を理解してもらえないのかなと思うと寂しく感じました。このようなことから私は身体ではなく、精神的にともしんどくなり、6か月で仕事を辞めてしまうことになりました。私は、仕事を始めてから1か月ぐらいは心臓以外のことは言わずにやってみましたが、この経験から自分の出来ることと出来ないことがわかってきた段階で、一緒に働く人にもしっかりと自分の事情や状態を理解してもらわないと続けることは難しいと思いました。目に見えない病気は、細かい所まで注意して伝えないと誤解されかねないので気を付けないといけないとも思いました。

学生と社会人を経験して、学生の時は、関わってくれる先生、友達に自分の身体の状態をしっかりと伝えること、社会人になれば身体のことだけでなく、小さな困りごとや苦手なことを上司だけでなく一緒に働く人にも伝えることが大切だと感じました。身体的なことよりもむしろ社会人では、こちらの方が重要だと思います。

今は、病気を理由に諦めるのではなく、やりたいことをやれるだけやってみることも大切だと感じています。なぜなら、学生時代はやりたいことをやらせてもらっていたお陰で、今でも悔いは残っていませんが、社会人になってこれは出来そうにないと諦めたことがあり、今でもそれはずっとやりたいと思っているからです。私は、これからはやりたいことをとことんやってみることに、困った時は周りの人にも色々伝えていくことを目標にして、今までのように楽しく過ごしていきたいと思っています。