



まえがき

全国心臓病の子どもを守る会 2016年発行の『心臓病児者の幸せのために』新版が完成しました。

この本の初版は、1963年に会が創立された5年後に発行されました。

当時は、子どもの心臓手術が始まったばかりで、医療、教育、福祉の情報が少なく、誰もが病児を育てていくことが不安でいっぱいでした。そうしたなか、心臓病についてわかりやすい本がほしいという守る会会員の願いから、会員の手によって発行されたのです。

それから5回の改訂を経て、2005年に新版を発行し10年が経ちました。この年月でさらに医療は進歩し、小さな子どもの命を救うだけでなく、成人になった心疾患患者（成人先天性心疾患）にとって必要になる医療や、自立にむけた教育、就労などが大きな課題をもつようになりました。どんなに医療が進んでも、子どもが心臓病と診断されたときの家族の不安な気持ちは、変わるものではありません。

私たちは、こうした背景に応え、患者家族にとって希望がもてる『心臓病児者の幸せのために』を発行することにしました。この本は、病気の解説、教育、日常生活、思春期、大人になった心臓病者の医療、就労までを専門医の立場で解説していただいています。そして守る会からは福祉制度の解説などを患者家族の立場で書いています。

また、私たちの会が毎月発行している、機関誌「心臓をまもる」に寄せられたお便りから抜粋した、体験に基づいた声も載せています。

心臓病児の家族、思春期から成人になった心臓病者本人に共感していただける本ができたと思います。

今、私たちにできる、せいっぱいのことを凝縮したこの本は、企画から編集のすべてを、私たちの手で作り上げています。一人でも多くの方々にお読みいただければ幸いです。

最後になりましたが、作成にあたりご多忙のなか、ご執筆いただいた多くの先生方、看護師さんに心から感謝申し上げます。

2016年10月

一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会

『心臓病児者の幸せのために』 発刊によせて —心臓病児と心臓病者のために—

国立循環器病研究センター
名誉総長 川島 康生

今からおよそ半世紀前の1968年に、全国心臓病の子どもを守る会が自分たちの手で、本当に患者さんとその家族の役に立つ本として、『心臓病児者の幸せのために』という素晴らしい本を出版されました。半世紀前というと、今まで手のつけようのなかった病気が次々手術ができるようになっていくころでした。

そのため、この本はその後改訂に次ぐ改訂が重ねられました。しかし、この本は単なる子どもの心臓病とその治療の解説書ではありませんでした。それは患者さんの親御さんたちが本当に知りたいことを、医療福祉制度までを含めてくまなく網羅し、次々と書き加えてこられたたゆまぬ努力の結晶でした。まさに心臓病の子どもさんをもつ親御さんにとって、バイブルともいうべき素晴らしい書物でした。

ところが、それでも今回全く新しい執筆者、構成、体裁も一新した新版を発刊されると聞き、なぜ?と思いましたが、直ぐにその訳は分かりました。それは先天性の心臓病の新しい治療法が次々と開発されてきた今までの発展の道筋とは違った、全く新しい時代に入ろうとしていることによるものだと思います。

すなわち、年々1万人近い心臓病児が手術を受け、そのほとんどが元気になられるのですから、今や術後の患者さんは数十万人に達しています。そのため、医療側にもこの人たちを担当する新しい成人先天性心疾患という学問領域と、それを専門とする医師が現われ、先天性心臓病者を生涯にわたって担当させていただく体制ができつつある時代に入ったからだと思います。

つまりこの本は、当初から『心臓病児者の幸せのために』という題名でしたが、いよいよ心臓病児のみならず、先天性心臓病者のためにも出版されることになったのだと思います。

今までの本書を越えて、全国数十万人の先天性心臓病児者の新しいバイブルの発刊を心からおよこび申し上げるとともに、心臓病児者のために絶えざる努力を続けてこられた全国心臓病の子どもを守る会に、改めて心からの敬意を表します。

執筆していただいた先生

(50音順、敬称略、執筆当時の肩書にて)

鮎沢 衛 (第2章)

日本大学医学部附属板橋病院
小児科

市田 路子 (第3章、第4章)

富山大学附属病院 小児循環器内科

小澤 綾佳 (第3章、第4章)

富山大学附属病院 小児循環器内科

小山 耕太郎 (第4章)

岩手医科大学附属病院
循環器医療センター 循環器小児科

笠原 真悟 (第5章)

岡山大学病院 心臓血管外科

桂木 真司 (第5章)

榊原記念病院 産婦人科

川滝 元良 (第2章)

東北大学病院 産婦人科
医学系研究科 融合医工学分野

小垣 滋豊 (第4章)

大阪大学医学部附属病院
小児医療センター 小児科

小崎 里華 (第2章)

国立成育医療研究センター
生体防御系内科部 遺伝診療科

権守 礼美 (第1章)

神奈川県立こども医療センター
新しい命のためのサポートセンター
小児看護専門看護師

坂本 喜三郎 (第3章)

静岡県立こども病院
循環器センター 心臓血管外科

佐藤 勇 (第4章)

よいこの小児科さとう

澤 芳樹 (第3章)

大阪大学医学部附属病院
心臓血管外科

白石 公 (第2章、第5章)

国立循環器病研究センター
小児循環器・周産期部門 小児循環器科

鈴木 嗣敏 (第3章)

大阪市立総合医療センター
小児医療センター 小児不整脈科

住友 直方 (第4章)

埼玉医科大学国際医療センター 小児心臓科

武田 和也 (第3章)

榊原記念病院 放射線科

立野 滋 (第2章)

千葉県循環器病センター
小児科 成人先天性心疾患診療部

丹羽 公一郎 (第5章)

聖路加国際病院
心血管センター 循環器内科

檜垣 高史 (第5章)

愛媛大学附属病院 小児科 小児循環器

福嶋 教偉 (第3章)

国立循環器病研究センター 移植医療部

藤村 真弓 (第3章)

成増高等看護学校 専任教員

朴 仁三 (第3章)

東京女子医科大学病院
心臓病センター 循環器小児科

水野 芳子 (第5章)

千葉県循環器病センター
看護局 小児看護専門看護師

安河内 聰 (第2章)

長野県立こども病院
循環器センター 循環器小児科

先生方以外の項は全国心臓病の子どもを守る会で執筆を担当しました

心臓病児者の幸せのために

も く じ

まえがき	3
発刊によせて	4
国立循環器病研究センター 名誉総長 川島 康生	
執筆していただいた先生	5

第1章

子どもが心臓病といわれたら

子どもの心臓病を受け止める	14
---------------	----

全国心臓病の子どもを守る会

心臓病という障害とともに生きる 心臓病治療の病院 一人でなやまないで

心臓病の子どもをささえる	18
--------------	----

神奈川県立こども医療センター
新しい命のためのサポートセンター
小児看護専門看護師 権守 礼美

先天性心疾患とは 胎児診断について一救える命一 医療者のサポート体制
お子さんについて、まず知ってほしいこと おわりに

第2章

病気の解説

先天性心臓病の種類と解説	26
--------------	----

長野県立こども病院
循環器センター 循環器小児科 安河内 聡

先天性心疾患とは 正常な心臓の構造と血液の流れ 心房中隔欠損症
心室中隔欠損症 肺動脈弁狭窄症 動脈管開存症 房室中隔欠損症(心内膜床欠損症)
大動脈縮窄症 大動脈縮窄複合症・大動脈離断複合症 大動脈弁狭窄症
ファロー四徴症 完全大血管転位症 修正大血管転位症
両大血管右室起始症 総肺静脈還流異常症 三尖弁閉鎖症 エプスタイン病
左心低形成症候群 単心室症 内臓錯位症候群 おわりに

不整脈疾患の種類	56
----------	----

千葉県循環器病センター
小児科 成人先天性心疾患診療部 立野 滋

正常の脈について 不整脈の種類と危険性一期外収縮 洞結節機能不全(洞不全症候群)
房室ブロック 上室頻拍 心房頻拍 心房粗動 心房細動 心室頻拍 心室細動一

小児の後天性心疾患	62
-----------	----

日本大学医学部附属板橋病院
小児科 鮎沢 衛

川崎病 心筋症一肥大型心筋症 拡張型心筋症 拘束型心筋症 左室心筋緻密化障害
不整脈源性右室心筋症一 おわりに

心疾患を合併する染色体異常と単一遺伝子病	70
----------------------	----

国立成育医療研究センター
生体防御系内科部 遺伝診療科 小崎 里華

はじめに 染色体・遺伝子 染色体疾患(染色体がかかわる病気)一ダウン症候群
22q11.2欠失症候群 ウィリアムス症候群一 遺伝性疾患(遺伝子がかかわる病気)
一マルファン症候群 ニーナン症候群一 おわりに

胎児診断でわかる心臓病	79
-------------	----

東北大学病院 産婦人科
医学系研究科 融合医工学分野 川滝 元良

胎児診断の現状 胎児スクリーニングと精査 システム 胎児情報を活用した医療
胎児スクリーニング診断率向上を目指した取り組み おわりに

心臓病を診断する検査	86
------------	----

国立循環器病研究センター
小児循環器・周産期部門 小児循環器科 白石 公

はじめに 検査の手順 検査の実際一胸部X線検査 心電図検査 運動負荷検査
超音波検査 マルチスライスCT検査 MR検査 核医学検査一
心臓カテーテルおよび心血管造影検査 おわりに

第3章

心臓病の治療

手術などの治療を受けるにあたって	96
------------------	----

(1) 入院するまでの準備 96

全国心臓病の子どもを守る会

治療や手術を理解する 治療の選択について 入院が決まったら
病児ときょうだいの気持ち

(2) 入院の時～病児のきょうだいへの支援～ 99

成増高等看護学校 専任教員
藤村 真弓

なぜ、きょうだい支援が必要なのか きょうだいの気持ちを知る
具体的支援の内容 おわりに

心臓病の手術 102

静岡県立こども病院
循環器センター 心臓血管外科 坂本 喜三郎

先天性心疾患に対する外科治療：概論 手術にともなうこと
手術をする年齢・麻酔・人工心臓と心停止・輸血と無輸血・術後の様子・ICU、ICU 症候群
身体に残る人工物と PL 法（製造物責任法） 各疾患に対する手術方法
心臓手術の合併症 これからの心臓手術の動向 おわりに

カテーテルインターベンション～低侵襲な治療方法と現状～ 142

東京女子医科大学病院
心臓病センター 循環器小児科 朴 仁三
榊原記念病院 放射線科 武田 和也

拡大術－経皮的バルーン拡大術 スtent留置術－ 閉鎖術 おわりに

不整脈～カテーテルアブレーションとデバイス治療～ 149

大阪市立総合医療センター
小児医療センター 小児不整脈科 鈴木 嗣敏

カテーテルアブレーション治療 デバイス治療－ペースメーカ
植込み型除細動：ICD 心臓再同期療法：CRT－

術後起こりうる問題と内科的治療 155

富山大学附属病院
小児循環器内科 小澤 綾佳
市田 蒔子

心不全 不整脈 肺高血圧症 フォンタン術後の合併症

小児の心臓移植と補助人工心臓 162

国立循環器病研究センター
移植医療部 福嶋 教偉

はじめに 小児心臓移植の適応疾患と適応基準 補助人工心臓（VAD）
心臓移植後の実際 日本人小児の心臓移植の実態 おわりに

再生医療～細胞シートを用いた心筋再生治療の臨床研究～ 170

大阪大学医学部附属病院
心臓血管外科 澤 芳樹

自己筋芽細胞シートの開発
重症心不全に対する自己筋芽細胞シートによる心筋再生治療 おわりに

第4章

日常生活～乳幼児期から成人期にむけて～

乳幼児期～家庭での生活と日常医療～ 176

よいこの小児科さとう
佐藤 勇

心臓病の子どもと過ごす かかりつけ医（家庭医）とのつきあい方
症状のみかた 感染性心内膜炎にならないために 予防接種

先天性心疾患と発達障害 186

富山大学附属病院
小児循環器内科 小澤 綾佳
市田 蒔子

はじめに 先天性心疾患児と脳の発達 各年齢での神経発達の問題点
精神神経発達遅延の成因 適切なスクリーニングと早期支援 おわりに

病児ときょうだい 191

全国心臓病の子どもを守る会

きょうだいの気持ちも大切に

学齢期～充実した学校生活を送るために～ 193

(1) 入学にあたって準備すること 193

全国心臓病の子どもを守る会

一人ひとりにあった教育を 入学に向けて 充実した学校生活を送るために
緊急時の対応 子どもの自立に向けて

(2) 学校生活で気をつけたいこと 201

埼玉医科大学国際医療センター
小児心臓科 住友 直方

心臓検診 「学校生活管理指導表」の活用 自己管理 運動制限
薬の管理 突然死 おわりに

思春期～大人になるための準備～ 216

(1) 進路の選択 216

全国心臓病の子どもを守る会

学校生活と病院 自分の病気のことを理解すること
病気のことを周りのひとに伝えること 進路の選択

(2) 心とからだの成長にともなうこと 222

大阪大学医学部附属病院
小児医療センター 小児科 小垣 滋豊

心とからだがかかわるとき 病気とのつきあい方 病気からの自由
世界にひとりの自分 病気への理解の積み重ね
進路を考える際に大切にしてほしいこと よりよくつきあうために～子離れと親離れ～
他の障害をあわせもつ子どもの将来 おわりに

緊急時に備えて 228

岩手医科大学附属病院
循環器医療センター 循環器小児科 小山 耕太郎

東日本大震災・津波に学ぶ 医療・調剤情報や保健情報の喪失と復旧
ライフラインの途絶と在宅人工呼吸器や在宅酸素療法 おわりに

第5章

大人になった先天性心疾患患者

成人先天性心疾患とは 236

聖路加国際病院
心血管センター 循環器内科 丹羽 公一郎

成人期の問題点 学会の動向と診療体制 未修復手術重症疾患の成人期の問題点
術後遠隔期の問題点－遺残症、続発症と後期合併症－ 自己管理や日常生活での注意点
後期合併症と症状に応じた受診の目安 後期合併症の種類と対応－不整脈
心不全 チアノーゼに伴う全身多臓器に生じる合併症 成人先天性心疾患の感染性心内膜炎
肺高血圧、アイゼンメンゲル症候群 血栓 多臓器の合併症 - 非心臓手術 -
多臓器への影響 後天性心疾患の合併 心理社会的問題 おわりに

成人医療施設への移行と自己管理 252

千葉県循環器病センター
看護局 小児看護専門看護師 水野 芳子

小児科から成人診療科へ 成人診療施設の探し方 病気の理解
思春期に説明する内容 社会に出るといふこと 思春期の特徴 おわりに

診療体制の現状とこれから 256

国立循環器病研究センター
小児循環器・周産期部門 小児循環器科 白石 公

はじめに チーム医療への動き 診療体制確立のための活動
内科医とのかかわり 診療体制の進んだアメリカの現状 移行診療の必要性
具体的な移行診療 おわりに

成人先天性心疾患の手術～第2ステージの始まり～ 263

岡山大学病院
心臓血管外科 笠原 真悟

はじめに 成人での先天性心疾患手術 成人期手術の問題点
手術を検討する後遺症と増加が予想される再手術 おわりに

妊娠・出産を望むとき 271

神原記念病院
産婦人科 桂木 真司

はじめに 心臓病者の妊娠と出産 避妊カウンセリング
多職種との連携 おわりに

心臓病者の就労・就職の現状とこれから 280

愛媛大学附属病院
小児科 小児循環器 檜垣 高史

雇用の現状と制度 全国心臓病の子どもを守る会アンケートより
就労相談・就職支援 先天性心疾患患者の就労について
働くことの意味と就労支援－エンプロイヤビリティ－

第6章

心臓病児者を支える社会保障制度 290

全国心臓病の子どもを守る会

はじめに 心臓病児者の医療費 障害福祉 障害年金 就労支援
高齢障害者への福祉 選挙制度 税の減免制度
裁定に納得がいけないときは一審査請求制度－ おわりに

心臓病児者が使う主な薬の一覧 324

入院時の家族のための滞在施設一覧 325

全国心臓病の子どもを守る会の紹介 328

略語一覧 330

索引 331

あとがき 339

心臓病児者の幸せのために

第1章

子どもが心臓病といわれたら

子どもの心臓病を受け止める 14

全国心臓病の子どもを守る会

心臓病という障害とともに生きる 心臓病治療の病院 一人でなやまないで

心臓病の子どもをささえる 18

神奈川県立こども医療センター

新しい命のためのサポートセンター

小児看護専門看護師 権守 礼美

先天性心疾患とは 胎児診断について一救える命一 医療者のサポート体制

お子さんについて、まず知ってほしいこと おわりに



子どもが心臓病といわれたら 子どもの心臓病を受け止める

全国心臓病の子どもを守る会

赤ちゃんが生まれてくることを楽しみにしていたのに、お子さんの心臓に病気があると分かって、たいへん心配されたと思います。

「この子を育てていけるのだろうか」「手術をして本当に元気になれるのだろうか」「学校に通うことはできるのだろうか」「将来、仕事に就くことはできるのだろうか」など、これから先のことが不安で眠れない日々が続いたと思います。そして、「元気な子どもに生んでやれなかった。私のどこが悪かったのだろうか」と自分を責めたり、悩んだりした日々もあったと思います。

でも赤ちゃんが病気をもって生まれたことは誰のせいでもないのです。立ち止まってばかりではいられません。ご家族に必要なことは、心臓病で生まれたこの子を受けとめて、適切な医療を受け、この子にあった育て方を見つけ、育てていくことです。

まだ気持ちが動転しているときに、病名や、子どもの心臓の構造や状態を聞いても初めて聞くことばかりで、理解することはなかなか難しいでしょう。医師にどんな小さなことでも質問して、納得いくまで、説明を求めましょう。**インフォームド・コンセント**を十分に受けて、これから始まる治療に積極的に、前向きに向き合っていきましょう。

風邪をひきやすかったり、体重が増えなかったり、チアノーゼがあったりなど特徴がありますが、それは心臓病の症状です。育て方が悪いわけではないのです。ミルクを飲む量が少なくても、他の子どもと比べたり、育児雑誌を読んで落ち込んだりしないでください。この子はこの子の育ちをしているのです。大丈夫です。

心臓病の他にも病気が分かったり、**染色体異常**を告知されたり、**発達障害**、知的障害があることが分かってくることもあります。心臓に疾患があるだけでも不安でいっぱいなのに、重複障害をもったことでさらに葛藤が生まれ、育てていく自信を失いかけるかもしれません。でも、この子たちは一人ひとりかけがえのない命です。たくさん可能性があるのです。そのことを忘れないで育てていきましょう。

親が病気を理解し、受けとめていくことは、子ども自身が病気と向き合い自分の身体をよく知り、自分を大切にしていけるための一歩です。

心臓病という障害とともに生きる

先天性の心臓病は、正常な心臓と比べると、形やしくみが違います。後

天性の心臓病には**川崎病**や**心筋症**などがあります。こうした心臓病は心臓に疾患があり、心臓に障害があるということなのです。

今は、手術の時期が早くなり幼稚園や小学校に入るまでには症状が改善し、チアノーゼもなくなり日常生活では大きな支障がない子どもたちも多くいます。しかし、心臓手術は心臓にメスをいれ、正常な心臓とは違う形に修復したり、人工物を使ったりしているので、生涯にわたり薬を服用する子どももいます。服薬がなくても術後何年か経って再手術や、不整脈であらたな治療が必要になったり、肝臓など他の臓器に影響を及ぼしたりすることもあります。手術で根治したといわれるのは一部の病気で、多くは手術後の経過観察が必要です。**成人先天性心疾患**というあらたな医療が必要になってきます。

そういう意味では、心臓病という障害と、ともに生きるという心構えをもつことが大切です。

心臓病治療の病院

妊娠して産婦人科を受診し、その病院の**胎児心エコー検査**で、心臓に疾患があることが分かるようになってきました。そのため、生まれる前に大学病院や周産期医療センターなどがある専門病院を紹介されることがあります。もし、紹介された病院に不安があるなら、実績や、家族へのフォロー体制、家から病院までの距離などを調べて、**セカンドオピニオン**を受け、病院を選ぶこともできます。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

全国心臓病の子どもを守る会は、1963年（昭和38年）11月に結成されました。その7年前の1956年に、日本で初めて人工心肺装置を用いたフォロー四徴症の手術が成功し、心臓病の子どもを育てる親たちに希望を与えました。

しかし、当時は、子どもの心臓手術ができる病院は全国でも多くありませんでした。「手術をすれば助かるかもしれない。でも病院はどこにあるの。費用はどのくらいかかるの。学校には通えるの」といった問題に直面した親同士が手をつなぎ、励まし合い、ささえあおうと会がつけられたのです。

会結成と同時に機関誌「**心臓をまもる**」を毎月発行し、手術や、学校生活などの体験談、そして専門医の先生方によるわかりやすい心臓病の講座などを掲載し、情報を共有してきました。どれも

け励まされた人たちがいたか、はかりしれません。

全国各地の支部も、専門医による講演会や、子どもたちのための療育キャンプに先生や看護師さんに参加していただき、医療者との信頼関係をつくりあげてきました。

守る会は、2010年にそれまでの任意団体から一般社団法人になり、社会的にも認知された団体になりました。医療はすすみ、子どもたちは大人になっていきます。それと同時に新たな医療の必要性や就労の課題もありますが、安心して暮らせるように、社会に働きかけています。

守る会には15歳以上の心臓病者本人どうしが集う、**心臓病者友の会（心友会）**が内部組織としてあります。医療スタッフが同行する全国交流会や、支部での交流を深めています。自分自身のこととして病気をみつめる場になっています。

川崎病
→P62参照

心筋症
→P66参照

成人先天性心疾患
→P236参照

胎児心エコー検査
→P79参照

セカンドオピニオン
医師から十分な説明を受けて、この病院で治療を受けると決めても、他の病院の情報も得たい、他の医師の考えも聞きたいと思うこともあります。そのようなとき、「第二の診断」「第二の意見」という意味であるセカンドオピニオンを受けることができます。セカンドオピニオン外来を設置している病院もあります。
→P110参照

インフォームド・コンセント

医療は病院関係者だけでなく、医師にお任せすることではありません。「治療を決定する権利は患者にある」という考え方が基盤にあります。患者家族には必要な情報を得る権利があります。どのような治療、手術をするのか、病院の実績など医師、看護師から十分な説明を受け、その情報をもとに患者家族が納得をし、同意をして治療方法を選択します。疑問があったときは医師に理由を述べ、それまでの治療経過や資料を借りて、セカンドオピニオンを受けることができます。
→P96、P109参照

染色体異常
→P70参照

発達障害
→P186参照

先天性の心臓病
→P26参照

また、子どもが生まれてから、1回の手術で終わらずに何回かに分けて手術が必要なときなども、他の病院を選ぶこともできます。病院をかえるということに悩むこともあると思いますが、決めていくのはご両親です。子どもにとって一番いいと思った判断をして、その後の治療を受けていきましょう。

専門病院

子どもの心臓病は大人的心臓病とは全く違います。そのため、専門病院は小児の治療に実績のある大学病院やこども病院になります。**カテーテル検査**や内科的な治療を受けるのは循環器小児科で、手術は小児心臓血管外科になります。

小児の心臓手術ができる病院は全国にあります。難しい疾患すべてに対応できるスタッフがそろっているとはかぎりません。循環器小児科と小児心臓外科医がいて、安定した医療が受けられるか、そして、医師・看護師・コメディカル（医師の指示の元で業務を行う医療従事者）のチーム医療ですめられているか、といったことが判断の基準になります。

医療は一人の医師の力だけで行われるわけではありません。病院、医師の情報は氾濫するメディアに振り回されないようにしましょう。

専門的医療が十分可能かということの他に病院を選ぶ内容として次のことも参考にしてください。

- ①家からの距離、交通の便はどうか。
- ②医療費以外に**差額ベッド**（室料）など医療保険外の費用はかかるのか。
- ③付き添いは必要なのか。面会時間の制限はあるのか。
- ④**滞在施設（ファミリーハウス）**は近隣にあるのか。
- ⑤心臓病以外の重複障害や他臓器の障害に対応できるのか。

地域の総合病院、開業医

病気の状態によっては、手術を遠隔地の専門病院で受けて、退院してからは地元の大学病院、総合病院で診てもらうこともあります。また、専門病院だけでなく、風邪や腹痛、予防接種、歯科、耳鼻科など日常生活に対応できる地元の病院が必要です。専門病院の医師から近くの病院を紹介してもらうこともできます。守る会の支部に問い合わせると身近な情報が得られます。

日常の医療は**家庭医（かかりつけ医）**が近くにいと安心です。また心臓手術に対応できなくても、地元にある大学病院、総合病院にも一度通院しておく、緊急救命が必要になってしまったときなどはスムーズに対応してもらえます。緊急の処置で助かり、落ち着いたら専門病院で治療を受けることはよくあることです。地元の大学病院、総合病院、家庭医（かかりつけ医）を上手に利用しましょう。

一人ではなやまないで

病気のことを知ろうとインターネットを検索すれば、体験談がたくさん書かれています。でもそれはその子の体験です。あなたのお子さんの体験

ではありません。そうした情報に振り回されて、自信をなくし一人ではなやまないでください。

手術が終わった後も、定期的に外来受診をすることになります。子どもが小さいときは、親が先生から話を聞きます。でも、いつまでも親だけが話を聞いていると、子どもは自分の病気をよく知らないままに大きくなってしまいます。自分の体をよく知って、自分で体を守っていくためにも、受診のときは、子どもの年齢にあわせた病気の説明を医師からしてもらいましょう。

そのときには、守る会で発行した「**しんぞう手帳**」も役立ちます。親が子どもの病気を受け入れてきたように、子ども自身が自分の病気を受け入れていくように温かく見守っていきましょう。

私たち「全国心臓病の子どもを守る会」も力になります。守る会には心臓病の子どもを育ててきた家族が全国に大勢います。あなたと同じように悩んでのり越えた人たちがいます。今、自分の子どもの成長がみえずに不安がいっぱいでも、成長した子どもたちに出会うことができます。きっと希望をもって子どもを育てていくことができます。大丈夫です。

しんぞう手帳

2015年7月に全国心臓病の子どもを守る会が発行。病気のこと、診療記録などをつけて日常的に携帯する手帳。災害・緊急時では患者の情報を伝えるもの。



胎児診断を受けて、希望がもてた

私は2年前に、単心室、無脾症候群の子どもを出産しましたが、最初に異常が分かったのは、妊婦健診での胎児心エコーです。その日から不安がいっぱいで、つらい道のりが始まりました。

けれども、早い段階で異常が見つかったことが、結果的には私にとって大きな救いとなりました。そのなかでも一番大きかったことが二つあります。一つは病気について調べる時間がもてたことです。そしてもう一つは自分の意思で病院を選択できたことです。

私が出した答えは「後悔だけはしたくない」ということでした。「生まれてくる子どもの命を助けることは私にはできない。けれど、私にはこの子の命をなんとか守ってくれると信頼できる病院

に託すことはできる」。今やらなければ一生後悔すると思いました。

そして、セカンドオピニオンを得て周産期センターのある病院に検査入院をして、胎児診断をしていただきました。そこで、子どもの病名と出生後の治療や手術について詳しく説明していただくことで、初めて希望をもつことができました。

その夜やっと安心して眠ることができました。私はこの病院に転院することに決めました。そして、安心して出産することができました。その後の娘の三度の手術に挑む際も、チームでかかわっていただいた先生、看護師さんたちがとても大きな心の支えとなりました。

「心臓をまもる」No.553号より

カテーテル検査

→P92参照

差額ベッド

→P294参照

滞在施設（ファミリーハウス）

→P328参照

家庭医（かかりつけ医）

→P179、P259参照

子どもが心臓病といわれたら 心臓病の子どもをささえる

神奈川県立こども医療センター
新しい命のためのサポートセンター
小児看護専門看護師 権守 礼美

この本を手にとられるとき、多くの方が不安や悲しみ、戸惑いを感じている状況にあるのではないかと思います。「おなかの赤ちゃんに心臓病があるかもしれない…」「生まれた赤ちゃんに心臓病がある…」誰もが頭のなかが真っ白になり、いろいろな情報を手にしようとされるでしょう。もしかしたら、何もみたくない、聞きたくない、誰とも話せない、話したくない、そんな気持ちになることもあるかもしれません。この項では、ご家族と気持ちをともにしながら、お子さんを迎える準備、父親・母親となる準備、療養生活を送る準備をお手伝いさせていただければと思います。

先天性心疾患とは

先天性の心臓病、**先天性心疾患**とは、生まれる前から心臓の構造に異常がある病気です。生まれてくる赤ちゃんの約100人に1人が心臓病だと言われ、先天性の病気のなかでは最も多く、気づかなかつたけれども、実は近くに先天性心疾患の方もいらっしゃるかもしれません。先天性心疾患はこの後の章にあるように、たくさんの種類があります。そして、その心臓の構造異常のために、心臓から肺へ流れる血液の量が増えてしまう、酸素が少なくなるなどの問題が生じます。その状況によって、治療内容や手術などの時期を決めていくことになります。ご家族がお子さんの心臓病がどういったものか理解するだけでなく、子ども自身が自分の心臓病と治療、療養上の注意点を理解し、心臓病と上手につきあっていくことがとても大切です。

胎児診断について—救える命—

最近では、お子さんの心臓病が妊娠中にわかるようになってきました。妊婦健診で、病気を告げられた方が多くいらっしゃるのではないのでしょうか。新しい命を授かった喜びから一転、苦しい日々になっている方もいらっしゃるかもしれません。では、なぜそのような検査があるのでしょうか。それは、胎児診断が、心臓病の子どもたちにとっては有益なことが多く、これまで救えなかった命をも助けられることができる、大事な一つの検査となっているからです。

胎児診断、現在は**出生前診断**と耳にすることが多いかもしれません。出生前診断は、広い意味では、妊娠中に行われる胎児の発育や異常の有無

などを調べるすべての検査のことを言いますが、近年では、特に**染色体異常**や遺伝性疾患の有無を調べる遺伝学的検査を意味することもあります。

胎児の超音波検査は、多くの先進国において、一般的な出生前の健康管理の一つとして行われています。子どもの心臓病は、**胎児心エコー（超音波）検査**で発見されることが多くなっていますが、日常的に行われる超音波検査は、本来胎児の健康状態を確認することが目的です。しかし、近年ではさまざまな精度で胎児の心臓の構造異常を診断できるようになってきました。胎児超音波検査は、①産科医師が妊婦健診時などベッドサイドで短時間で基本検査②妊婦健診とは別枠で、専門検査技師やトレーニングを受けた医師が行う標準検査（胎児超音波**スクリーニング検査**）③胎児診断の専門医師が行う胎児や胎盤・臍帯の異常を的確に診断し合併奇形や重症度を判定する精密検査の3つに分類されます。

胎児心エコー検査による胎児の心奇形のスクリーニングは、原則としてすべての妊婦を対象としています。スクリーニングは、心奇形の形態の変化の時期や観察しやすい時期、ご家族への十分な説明をすることを踏まえて、妊娠18～20週前半、そして30週前後の2回行うことが望ましいとされています。検査を行うことや、その時期については議論が生まれることもあります。心臓病の胎児診断の第一の目的は、子どもの命を救うことにあります。胎児診断が進歩する以前は、出産後亡くなってしまふ、または命を脅かす状況になることが多くありました。

それは、母親の胎内での血液の流れから、生まれた後の血液の流れへの変化により生じます。そのため、医師らが経験を積み重ね、胎内にいるお子さんの病気を把握し、生まれた後の治療を計画したり、病状の進行を予測して、生まれる時期を決めたり、治療についてご家族とともに考え、お子さんにとって最善の選択ができるようにしています。

医療者のサポート体制

私たち医療者は、胎児診断によるご家族の苦しみが少しでも軽減されるように、そして新しい命とともに喜び、大事なお子さんにできることを一緒に考えていけるように、各施設が様々な形でサポート体制を整備しています。医師だけでなく、看護師、助産師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、遺伝カウンセラー、そして母性看護、小児看護、家族支援、精神看護の**専門看護師**らが、ご家族の気持ちに寄り添い、お子さんを迎える準備をサポートさせていただきます。私たちができる主なサポート内容は、次のようになります。

医師からの病状説明

お子さんの病気がわかり次第、ご両親に説明します。わかりやすく説明を行っていますが、病気や治療についてはとても難しく説明を聞いてもよくわからない、といったことは普通のことです。大事なお子さんのことですから、ご両親二人で聞いて病気を一緒に理解するようにしていきます。そしてわからないときは、ちゅうちょせず、医師へ何でも何度でも質問

染色体異常
→P70参照

胎児心エコー（超音波）
検査
→P79参照

スクリーニング検査
→P80参照

専門看護師 Certified Nurse Specialist : CNS
日本看護協会専門看護師認定試験に合格し、より困難で複雑な健康問題を抱えた人、家族らに対して、より良い質の高い看護を提供するための知識や、技術を備えた特定の専門分野において卓越した看護実践能力を有する看護師のことを言います。2012年7月現在、特定されている分野は、がん看護、精神看護、地域看護、老人看護、小児看護、母性看護、慢性疾患看護、急性重症患者看護、感染症看護、家族支援、在宅看護の11分野で、実践・相談・調整・倫理調整・教育・研究の6つの役割を果たします。

問してください。

病状説明への同席

医師からの説明に看護師や他のスタッフが同席し、ご家族の混乱する状況を理解し、できる限り寄り添いたいと考えています。また、医師からの説明をともに聞かせていただくことで、医師に聞けなかったこと、わかりにくかった部分など、もう一度お伝えしたり、医師の説明をもう一度聞けるように調整し、病気について理解できるよう支援させていただきます。お子さんの病気について私たちと一緒に学んで行きましょう。

相談対応

あとにも書きますが、不安や質問が多く出てくると思います。医師だけでなく、その他の専門家が、ご家族の思いに耳を傾けながら、相談にのることができます。心配をかけたくないとご家族に話せなかったり、私の気持ちは分かってくれないかもしれないと友人に話せなかったりする状況はみなさん同じです。もしかしたら、医療者には言いにくい、会いたくないといった感情もあるかもしれませんが、抱えている思いを話して聞いてもらうだけでも、心が少し楽になることがあると思います。お気軽に声をかけてください。

病棟の見学案内

お子さんが生まれた後、入院して過ごす新生児病棟などの見学ができる施設があります。病気を告げられたとき、閉鎖された保育器に入って、触ることができない姿をイメージしてしまうことがあるかもしれませんが、そんなことはありません。写真を撮ったり、触れたり、体を拭いたりなど、ご家族ができること、医療者と共にできることがあります。お子さんが自宅へ帰ることができるまで、どんな場所で、どんなふうに治療し過ごすのか、知ることができることで、不安は少なくなることがあります。

病気があってもがんばっているお子さんやご家族を目にし、勇気をもらうこともあるでしょう。少しずつ病気や治療のことが、なんとなくでもわかってくるからでもかまいません。お子さんが過ごす病棟を見学してみてください。

お子さんの担当看護師の紹介

施設によっては、担当する看護師が日々違うため、お子さんの**プライマリーナース**を決め、お子さん・ご家族のために、よりよい看護ができるようにしているところがあります。生まれる前から、ご家族にお会いし、お話させていただき、出生後のケアへとつなげていきます。

お子さんについて、まず知ってほしいこと

ご家族への支援体制は整備されつつありますが、実際にお子さんの心臓病を胎児診断されたことでのご家族のショックは、はかり知れず、全く覚えていない、もしくは鮮明にご家族の心のなかに残り、忘れたくても忘れられない経験になっていることもあると思います。そして、生まれるまで不安が多くあると思います。どうして自分たちの子どもが病気なのか、子

どもの病気は自分のせいなのか、赤ちゃんは元気で生まれるのか、どのくらい生きられるのか、元気に大きくなれるのか、他に障害はないのか、大きくなって働いたり家族を持ったりできるのか、様々な思いや不安がこみ上げてきます。

そしてそんな思いをご家族や友人にも話すことができず、一人で苦しむこともあるでしょう。いろいろな情報を集めて、より不安になることも少なくありません。胎児診断されたものの、生まれてからでしかわからない部分もあり、さらにご家族の感情は揺り動かされることもあるでしょう。でも、これからお話をすることを、まず知ってほしいと思います。

お子さんの病気は誰のせいでもありません。

お子さんの病気が分かったとき、出産を終え、お子さんを目の前にしたとき、手術のとき、いろいろな場面で、なぜ自分の子どもが病気なのか、病気は自分のせいではないのかと考えてしまうかもしれません。でも、誰のせいでもないのです。心臓は、1本の筒のようなものから、とても複雑な過程を経て、妊娠7週ごろに完成しますが、心臓の完成には多くの**遺伝子**や蛋白が絡み合い、まだ分かっていないことがたくさんあります。

ご両親どちらかの遺伝子が病気の原因となることがありますが、ごくわずかであり、先天性心疾患のみの場合は、遺伝子とすぐに結びつく病気はみつかっていません。病気の原因を探ってしまうことは、ご家族として当然の思いかもしれませんが、原因は現代の医学でもまだ分からないということ、原因を探ろうとすればするほど苦しいだけになってしまい、生きようとするお子さんの力を奪ってしまうこともあるかもしれません。病気は誰のせいでもありません。お子さんが大きくなったとき、なぜ自分が心臓病で生まれたのかと両親を責めることもあるかもしれませんが、大事なお子さんのために何ができるか一緒に考えていきましょう。

あなたのお子さんの病気のことを正しく知りましょう。

お子さんが心臓病かもしれないとわかったとき、心臓病だと説明されたとき、病気のことをもっと知りたいとご自身でもいろいろ調べることがあると思います。そのときにこのことだけは胸にとめておいてください。それは、インターネットなどの情報は、正しい情報でもありますが、ある側面では、あなた方のお子さんのことではないと言えることです。それは、医療が日々進歩しているということと、施設によって治療戦略が異なることもあるということからです。

以前、手術できなかった病気が手術できるようになったり、内服薬などが開発され、治療できるようになっていることが多くあります。施設によってできる治療、できない治療もあるでしょう。また、お子さんの成長、生活に関する情報については、それぞれのご家族のとらえ方や過ごし方が影響していることもあります。得られた様々な情報から悲しいことばかり感じてしまうこともあるかもしれません。そんなときは、ご自身のお子さんがどうなのか、主治医とよくお話しされ、正しく状況を知ることが大切です。主治医から説明を聞いても、分からないことがあとででてくることもよくあります。そんなときはメモにとっておき、主治医に聞いてみましょう。

遺伝子
→P70参照

プライマリーナース

患者さんへの看護の提供の仕方には、プライマリーナースとチームナースとがあります。プライマリーナースは、1人の看護師が入院中継続して看護を提供していくことで、その看護師をプライマリーナースと呼びます。一方チームナースは、何人かのチームで看護を提供していきます。実際は夜勤体制も含めると1人の看護師が継続して看護を提供することは難しく、両方の看護方式をとりいれながら、よりよい看護を提供することができるようプライマリーナースを決めている施設が多くあります。