

心臓病児とともに

春本加代子*

*一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

Together with Heart Disease Child

Kayoko Harumoto *

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

キーワード	
心臓病	heart disease
自立	independence
家族	family
つながり	connection

今回は、学会誌に掲載ということで、貴重な機会をいただきまして、ありがとうございます。私の体験を振り返りながら書かせていただきます。

I. 自己紹介

奈良市在住の全国心臓病の子どもを守る会、奈良県支部の春本と申します。家族は、主人と、娘、長男、病児である次男の3人の子どもがいます。現在娘は結婚し東京在住、孫が2人います。長男は川崎市在住、6月に結婚しメーカーで営業をしています。次男は5回の心臓手術を終え、滋賀県草津市在住、養護学校で教員4年目になります。

II. 心臓病児について

先天性の心臓病の子どもは100人に一人とされています。心臓病と聞くと、どんな病名を浮かべられますか？いろいろな病名がありますが、同じ病名であっても、少しの穴の位置、血管の位置により手術や治療の対応は異なってきます。心臓手術をしても根治手術ではなく、中等度以上の疾患では、数回の手術が必要になることもあり、お薬を飲み続けなければいけない場合も多く、一生涯病院や主治医とのおつきあいは続きます。現在、成人先天性心疾患

数は50万人近くにはのぼると推定されていて、中等症から重症の成人先天性心疾患患者数は、成人先天性心疾患患者数全体の約1/3（32%）を占めていると言われています。

III. 次男の誕生と心臓病について

次男は、平成5年8月9日生まれ。妊娠36週、2,838グラムで産まれました。産まれた時は正常分娩でしたが、生後6日目で心雑音が見つかり、当時の国立奈良病院へ奈良県立医科大学附属病院の先生が来てくださり、心エコーなど検査をして、病気がわかりました。その時の病名は、両大血管右室起始症・大動脈縮窄・動脈管開存と書かれています。

そういえば、上の子達とは違い、出産も3人の中で一番しんどかったのですが、産まれてから額にサモンパッチが出ていて、ため息をついているように見えて気になっていました。

次男の病名を聞いた時には立ってられないくらいの衝撃を受け、次男と一緒に人生初の救急車で奈良県立医科大学附属病院へ転院となりました。主人はお盆休みで旅行に行っていた私の実家へ連絡を取って上の子達を預けて病院へ来てくれました。当時、娘は幼稚園の年長、長男は2歳半と、甘えたい

盛りの時期でした。

IV. 転院, そして治療開始

奈良県立医科大学附属病院へ転院後は、ICUで様子を見ることになり、娘が幼稚園の夏休み中のため、子どもたちを実家へ預けて母乳を冷凍し持って、病院へ通いました。ICUは11時と15時に面会時間があり、2学期が始まってICUでの生活が続く、娘のお迎えと長男は実家をお願いしていました。奈良県立医科大学附属病院へ入院して2週間後にカテーテル検査の結果、肺動脈のバンディング手術をすることになりました。

カテーテル検査も次男の小さい体には使える造影剤の量も決まっています。手術は細い血管を手術するため、朝から約8時間、面会できたのはもう夜になっていました。しかし、肺動脈バンディング手術が終わっても次男の細い肺動脈の縮具合が難しらしく、ICUからは出られませんでした。

そんな生後6週間目のある日、たまたま長男を主人の親が1泊のつもりで連れて帰ってくれた次の日の朝に病院から電話があり、午後からの緊急手術で肺動脈バンディングを再手術することになりました。長男はそのまま1週間主人の実家で見てもらうことになりました。主人も仕事に出かけた後で、職場からそのまま病院へ来てもらい、その日の手術は、午後から始まり、終わったのはもう日付が変わっていました。

とにかく目の前の次男の手術のことが目の前にあったので、上の二人の子どもたちのことは気になりながらも、親に任せていて本当に余裕がない状態でした。

次男の2回目のバンディング手術が終わって、ようやく少し落ち着いて長男が主人の実家から帰ってきたときには、それまで本当に甘えん坊だったので、タオルを手放せなくなり、指しゃぶり、吃音が出ていました。この時期が本当に長男にとって一番ストレスのかかる辛い時期だったのだと思います。このタオルと指しゃぶり、吃音は長男が幼稚園に入ってからも続いていました。

V. 付き添い生活

2回目の手術でようやく少し体調が落ち着き、ICUを出て、重症部屋へ移り、10月初めにやっと一般病棟へ移ることになり、私の付き添い生活が始まりました。当時、奈良県立医科大学附属病院の6階北病棟、心臓血管外科の病棟での入院は、子ども部屋は4人部屋の1部屋、他はほとんどが大人の方の病室でしたが、付き添い生活が始まってからは、毎日ベビーカーで病棟の中をうろうろしていました。

付き添いの間は、簡易ベッドを持って行き、次男のベッド横での付き添いになります。その間は、上の子達は実家に預けていました。11月末にやっと退院してもすぐに風邪をひき、今度は小児科で入院となり、初めてのお正月も家族はバラバラ、上の子達は実家へ行ったり、たまに主人の実家へお世話になっていました。

1月末にようやく退院できましたが、すぐに熱が下がらなくなり、入院になるので、家には常にお泊りセットを用意していました。娘が小学校へ入学後少しして、次男がまた熱が下がらなくなり、小児科へ入院していた時、娘が学校へ行く途中に走行する自転車とぶつかり、念のためにと1日だけ入院となりました。当時、健康保険証は家族の名前が全員入っていたので、私の付き添いは変わってもらえないため、娘の病院へ次男の病院から保険証のコピーをFAXしてもらいました。私も心配でしたが、どうすることもできず、母に娘の付き添いをしてもらい、そのまま次男の付き添いをしていました。

長男が幼稚園へ入園しても時々熱が下がらなくなり小児科に入院している状態でした。長男の初めての懇談に担任の先生から「情緒が不安定」と言われ、私にはかなり大きなショックでした。それでも、付き添いもあるし上の子達のことにも気になるし、実家や長男の幼稚園のお友達など周りの方にもかなりお世話になりながら、なんとか過ごすことができました。

VI. 転院と目標の手術へ

このようなとき、次男の主治医、北村総一郎先生が大阪の当時国立循環器病センター（現：国立循環

器病研究センター)に行かれることになり、次男も転院することになりました。次男の幼稚園に入園の年で、カテーテル検査のため、入園式には出席できませんでした。

4月にカテーテル検査、6月にはカテーテルバルーン術、7月9日に次男3回目の手術、両方向性グレン手術、肺動脈形成、大動脈基部-肺動脈幹吻合、体肺短絡術がありました。グレン手術とは、上大静脈と肺動脈をつなぐ手術です。

半年後、3月30日に目標であった、フォンタン手術を受けました。フォンタン手術とは、心外導管を使って肺動脈と下大動脈をつなぐ手術です。3回目の手術の入院の時は、国立循環器病センターは付き添いができないため、主人の母が家に泊まりに来てくれ、私が主人の実家に泊まらせてもらい、主人の父に病院へ送り迎えしてもらい通っていました。主人の実家から病院まで車で30分の位置に有り、本当に助かりました。

奈良県立医科大学附属病院では心臓血管外科の子どもは4人部屋1部屋だけでしたが、国立循環器病センターに転院すると、小児科にはたくさんのお子さんたちが入院されていました。その中でも北海道のお友達と同じ部屋になり、とても仲良くしてもらっていました。当時の小児科には北海道から沖縄まで、本当にいろいろなところから入院の方がいらっしました。今ではフォンタン手術は多くの病院でできるようになりました。それだけ専門病院、専門医が少なかったのですが、次男の場合は、北村先生に出会えたことで、国立循環器病センターへの転院となり、丁寧に手術をしていただけました。

4回目の手術の時には、だいぶ私自身も子どもたちも慣れてきましたので、主人や実家の親や姉には手助けしてもらいながら、奈良から通いで病院へ往復していました。やはりいくら主人の実家でよくしていただいても、寝る時間が少なくなっても自分の家で眠ることができるのは自分自身にとっても良かったと思います。その頃には次男も病院に慣れていましたし、何度か顔を合わせたお友達も入院されたり、何よりも4回目の手術は目標としていた手術だったので、それが終われば少しホッとできるという思いもありました。

VII. 小学校生活

幼稚園に入園の時も、もしかしたら酸素での生活になるかもしれないとの話も出ていたため、入園の前に相談に行ったのですが、加配の先生はクラスにおひとりの状態でした。小学校に入る前はかなり心配になり、小学校の養護学級に当時は病弱児の学級はなかったのですが、校長先生が新たに作ってくださいました。そして、6歳上の娘の担任だった先生が次男の養護学級の担任になり、病気のことも勉強していただき、本当に細かい点まで配慮いただきました。当時、長男の学年もでしたが、次男の学年も学級崩壊の荒れた学年でした。そんな状況からか、加配の先生もいらして、たくさん目を見ていただいたことが良かったと思います。

VIII. 中学校・高校での生活

次男にとって、中学校は体力的な格差がかなりで、友達関係もあまりいい状態ではなかったようです。それでも兄の影響を受け、しんどくなったらすぐに言うからということで、ソフトテニス部に入部しました。試合の会場でケガをして、ワーファリンを飲んでいるので、血がなかなか止まらず、試合会場近くの奈良県立医科大学附属病院で、救急で少し診ていただいた後、心臓血管外科の先生に傷の手当てをしてもらうといったこともありました。

高校は、プールのない学校にしました。同じ中学校からは2名しか受験生がいなくて、合格したのは次男だけでしたが、このことが、次男にとってはとてもいい環境だったようです。とても積極的になり、ソフトテニス部に入りたかったようですが、さすがに病気のこともあり、「家の人と相談してきなさい」と言われ、弓道部に入部しました。男子は同学年3名のみでしたが、友達にとってもよくしてもらって、次男にとってはいい高校生活でした。

IX. カテーテルバルーン治療と予想外の出来事

そんな中、高校2年生で久しぶりのカテーテル検査で、狭窄部分が見つかり、カテーテルバルーン治療をすることになりました。何度もカテーテル検査はしていますし、以前にバルーン治療もしているのですが、次男も私も1週間ほどの入院と考えていました。

カテーテル治療を終えて、本来なら大部屋に戻ってくるはずが、重症部屋へ行くことになり、なぜだろうと思っていたら、カテーテル治療時の圧の関係で大動脈に仮性瘤ができていました。

この大動脈の仮性瘤が、位置的に難しいところにできてしまい、治療方針を決めるのに半年ほどかかるということ。カテーテル治療なので、すぐに退院できると思っていましたが、予想外のことでした。1か月ほどの入院後、一旦退院したのですが、治療方針が決まるまで、かなり運動制限が厳しくなり、大好きな弓道も、自転車通学さえも難しい状態で、駅まで私が送り迎えをすることになりました。

大阪大学附属病院でのステント治療も考えられ受診もしましたが、結局は国立循環器病センター心臓外科の先生と大人の血管専門の先生が連携して手術して頂くことになりました。小さい時から何度も手術をしているので、剥離をするのも時間がかかり、その部分は、心臓外科の先生が、それからは血管の先生が手術をさせていただいたようです。仮性瘤でしたので、手術の前にはもう背中が痛くなっていて、ギリギリでなんとか手術していただきホッとしました。

X. 次男の心の揺れ

カテーテルバルーン治療から5回目の手術まで、次男の精神的な不安や苛立ちは結構有り、小さい時はただ泣いているだけでしたが、この不安とイライラをどのようにしてあげたらいいのか、かなり親として悩む時期でもありました。男の子なので、あまり内心の辛い部分は親に言わないので、どうしようかと思っていましたが、そのような時は同じお部屋になったお兄さんや、当時看護学校へ通学されていた同じ心疾患を持ったお姉さんが、次男にとっていい相談相手になってくださったようです。こういったときは親がどう言っても難しい部分ではありますが、これがピア（仲間）という共有できる気持ちがあるから本人にとってもいいアドバイスをいただけたのだと思います。

高校生活の間に、まさかの入院、手術と続き、5回目の手術の後は、手術の影響で反回神経に少し麻痺が出て、かなり声がかすれてしまい、奈良県立医

科大学附属病院の耳鼻科へも時々通院していましたが、あまり積極的に治療ということもなく、通常の生活はできるとのことでした。

XI. 大学受験

大学受験は次男の希望であり、学校の先生になりたいということで、教育大学を希望することになりました。入院などのこともあり、推薦で行けるところに行ってくれたらと思っていましたが、滑り止めの公募推薦はなんとか12月に決まり、その後のセンター試験がダメで、公募推薦のところにするのかと思っていましたら、色々調べてみると、特別支援の免許が取れる学科が一つだけあり、奈良会場で受験ができ、現地へ行かないまま合格となりました。

大学生活は次男にとってとても充実していました。少し遠かったのですが、社会学部の臨床福祉という学科で、ボランティアサークルとアルバイトに取り組み、ほとんど家にいない状態でした。3年生からはボランティアとして、現在の養護学校に月に一度行き、そこでもとてもよくしていただいたようです。

XII. 教員採用試験と教員生活

教員採用試験は、奈良と滋賀で受けることにしましたが、滋賀だけ障がい者枠で受けました。滋賀で採用して頂きました。障がい者枠での受験でしたので、受験前から配慮してほしいことがないかどうか確認の電話があり、採用後もいろいろと配慮いただきとても良かったと思います。

教育委員会の健康診断後に主治医に書いてもらって提出している受診結果には、右室型単心室症、大血管位置異常、大動脈縮窄のフォンタン術後、大動脈仮性動脈瘤に対するパッチ形成術後、肝酵素値上昇（AST, GTP）と書かれていて、就業上の注意として、過労、過大ストレスを避け十分な休息をとることと書かれています。

1年目は年配の先生と一緒に色々教えていただき大変そうでしたが、2年日以降は楽しく仕事ができているようで、なかなか忙しくて週末だけでは奈良には帰ってきません。

一昨年末には先輩と一緒にオーストラリアへ、昨

年はシンガポールへ旅行に行きました。飛行機は心臓病児者にとって圧が変わるので、長時間のフライトは親のほう心配になるのですが本人は一眼レフのカメラまで買って楽しんでいました。

XIII. 3人の子育てを振り返って

今から思うと、3人の子育てはしましたが、次男の入院・手術などもあり、病院や家族、周りの方々に助けて頂きながらでしたので、自分でこんなことをして育てたという思いがありません。病院で次男を、実家で上の子達を見てもらっていることも多かったので3人を丁寧にじっくりと育てたという実感がありません。

こんな子育てでしたが、親の足りない部分を上の子達がフォローしてくれていることも多かったです。朝忙しくてバタバタしていると、当時小学校6年生だった娘が、「今日は次男のまぶたが腫れているので、しんどそうに見える」と教えてくれる時もありました。次男の場合は、良い先生に出会い、奈良から大阪の病院への転院でしたが、それでもまだ通える範囲でした。錚錚たる先生方に丁寧に手術していただいたおかげで、現在元気に仕事をしていています。一人暮らしを始めるときはホッとした部分もありましたが、親としての心配や不安もありました。子どもが大きくなっていくにつれて、自分の病気を理解させ、自立させていくために、私自身も難しく感じ、悩む部分ではありますが、見守ることも大切だと思っています。

XIV. 新たな目標

現在では、胎児診断で病気が見つかることも多く、奈良の場合は、そうなると県内では出産が難しく、大阪で産むか、京都で産むかという選択をされる方もいらっしゃると思います。上に子どもさんがいる場合は、預け先をどうするか、また悩むことも多くなります。

昨年夏、大阪で関連の先生方にご賛同いただき移植待機の方の「ウェイティングハウス準備委員会」が立ち上げになりました。今年春には土地を提供して下さる方と一緒にその資金を管理するための財団法人が設立され、ハウスの名前が「リハートハウス吹田」と決まり、設立に向けて準備を進めています。

現在、700名近くの方が補助人工心臓をつけ、移植のため病院近辺に待機されていると言われ、補助人工心臓は、第二の透析と呼ばれているとのことでした。

移植が終わっても半年間は病院近辺にいないといけないこともあり、そんな方達が情報共有できるコントロールタワー的な施設を作りたいという私達の新たな目標があります。地元と病院近辺での二重生活での金銭的な不安やこれからの治療への不安などが少しでも安心と希望につながればと思っています。

守る会だけでは難しいことですが、いろんな所にアンテナを張りながら、繋がりを大切にして新たな目標に向かっていければと思っています。