

子どもが心臓病と言わいたら

思春期編



心とからだが「かわる」とき

思春期をのりこえる

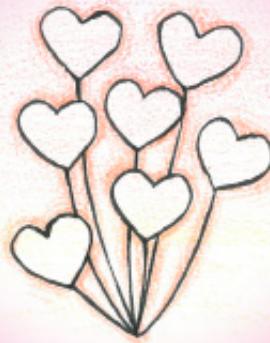
10代は、自分が病気であることを自覚するとともに、友だちとちがう自分を受け入れることができなくて心理的にもゆれ動く時期です。

また、成長とともに、体調の変化が生じこともあります。

この時期、親は子どもにどう接したらよいのか悩むことが多いかもしれません。

そんなとき、この冊子があなたやあなたのお子さんの一助になれば幸いです。

悩んでいるのはあなただけではない、多くの仲間がいるということを忘れないでくださいね。



もくじ

心臓病とよりよくつきあっていくために 3

小垣滋豊先生 大阪急性期・総合医療センター 小児科・新生児科

体験談（機関誌「心臓をまもる」より抜粋） 11

●親のおもい

守る会の人たちに支えられ再フォンタン手術を乗り越える

●子のおもい

母がつなげてくれた守る会（高校3年生）

笑顔の向こうに（高校1年生）

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会の案内 14

心臓病とよりよくつきあっていくために

大阪急性期・総合医療センター 小児科・新生児科 小垣滋豊先生

心とからだがかわるとき

人はみなおとなになっていきます。でもある日突然、今日からおとなになったよ、とはなりません。早くおとなになりたい、と思っていてもすぐに変身はできません。また、おとなになんかなりたくない、と思っていても、かならずおとなになります。誰にでも、おとなになりゆく時期、心とからだがかわるとき、が訪れます。この通過点を通らずにおとなになるひとはないと思います。

心とからだが「かわる」とき、それまでにない何かが起こっています。目に見える変化もあるでしょうし、目に見えない、気づかないうちに起こっている変化もあるでしょう。ヒトは、それまでにない変化を感じると、自然と心が揺れます。これはごく自然な反応で、ヒトが生物である以上もともと備わっている本能みたいなものです。心の揺れが起こると、とまどったり、不安になったり、イライラしたり、怒りっぽくなったり、悩んだり、落ち込んだりと、ひとそれぞれ、いろん

な心の反応が起ります。子どもとおとの間の時期は、心の反応が最も多様な時期と言えるかもしれません。少しのことで気分の変化が起こることがよくあります。また、うまく心の反応に対応できないことがあるかもしれません。実は、この変化に対する心のゆらぎは、おとなになってもずっと続くのですが。

もうひとつ、おとなになりゆく時期の大切な心の変化は、「自立にむけて」の変化だと思います。小さな子どもの時期は、他に依存していることがあたりまえで、依存しているという考えすらありません。しかし、心とからだがかわる時期、



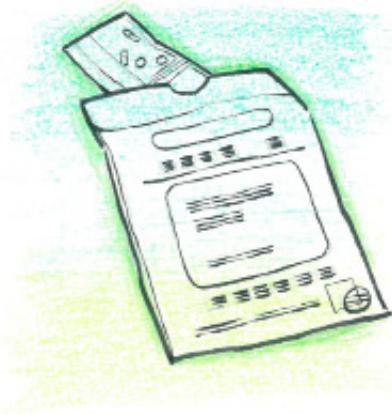
自分がまわりに依存していることがわかると、自分がある意味イヤになってきます。自分ひとりでできる、という心の動きと、でも依存せざるを得ない、という葛藤することが起ります。「自分探し」、自分が生きている意味というものをみつけようともがくのもこの時期です。この過程を経て自立したおとなへと移っていくのだと思います。

病気とつきあうということ

あなたは今、何らかの心臓の病気とともに生きています。これからも病気とのつきあいは続くでしょう。明日から心臓病が勝手になくなってしまうことは現実にはありません。病気とのつきあいを、やめることができたらやめたい、と誰でも願うでしょう。そう叫びたくなるでしょう。私もこの世の中の心臓病がすべて克服できるようになればと願うひとりです。でも、心臓病とのつきあいがやめられないのであれば、どのように生きていけばよいのでしょうか。

そのまえに、「つきあう」ということを考えてみましょう。つきあうということは必ずそこに相手がいることになります。その相手とは何でしょう。もちろん心臓病とつきあうわけですから、心臓にどんな病気があって、今がどんな状態で、

何が問題で、これからどうなっていくのか、と心臓病自体のことをよく知ることが必要になってきます。ただし、相手は心臓病だけではないということも知っておいてほしいと思います。病気は、ひとりの人間の中で起こっている現象ですから、ひとりの人間としての「自分自身」とつきあう、すなわち自分自身（心もからだも）が相手であり、自分を見つめてつきあっていかないといけない自分があります。自分の周りには、親がいて、きょうだいがいて、友だちがいて、そして社会があります。心臓病を相手にしながら、さらに自分とまわりのさまざまな人ともつきあいをしていくことになります。社会とのつきあいの一つが、主治医とのつきあいです。心臓病だけを相手にしているわけではなく、そのまわりをとりまく環境や、いろんな人とのつきあいも含め



て考えることが、「病気とつきあう」ということだと思います。それでは、心臓病とのつきあい方を具体的に考えてみましょう。

自分の心臓病が説明できる

心臓病といっても、病気の種類はたくさんあります。生まれながらにして心臓の構造に何らかの問題がある先天性心疾患（心室中隔欠損症、ファロー四徴症、完全大血管転位症、単心室症、などなど、先天性心臓病のためのハンドブック2も見てね）、心臓の構造には問題がなく心臓の筋肉に問題がある心筋症（拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、など）、また、心臓のリズムに問題のある不整脈（心房頻拍、心室期外収縮、房室ブロック、などなど）があります。他にも、心臓自身に酸素や栄養を供給している冠動脈という血管に病気がある冠動脈疾患、心臓とは切っても切れない関係にある「肺の血管」に問題がある肺高血圧症などがあります。

あなたは自分の心臓病が何か（病名、診断名）を知っていますか。口に出して正確に言うことができますか。紙の上に、自分の病名を書くことができますか。もし、わからなければ、あるいはもう一度確認したければ、誰にたずねますか？

主治医（自分の心臓病を診てもらっている病院の先生）にたずねてみてください。もちろん、親や頼りにしているほかのひとでもよいでしょう。そして、自分が今までどのような治療を受けてきたのか、どのような手術を受けたのか、今の心臓の状態はどうなっているのか、今は何が問題なのかもたずねてみてください。すぐに全部が理解できなくてもよいです。でも、これから一生つきあっていく相手ですから、何度も聞いて、何年かかってもよいので、相手のことを理解してあげてください。そして、自分のからだの情報を整理して、自分の心臓病を自分の言葉で説明できるようになることが大切です。

病気とのつきあい方を考える

3つのヒント

1. セルフケアということ

セルフケアというのは、自分自身が病気とのつきあい方を考えて自らがなす行動のことです。病気への自由ともいえます。セルフケアの行動には、大きく分けると2つあります。

1つは、自分の判断で「自分の健康をまもる」ために行う行動です。最近寒くなってきたから洋服を替えようとか、汗をいっぱいかいたから水分を補給しよう

とか、身体に起こることに対して自分の判断で自分をまもるために行うことです。まずはこれができることが大事でしょう。

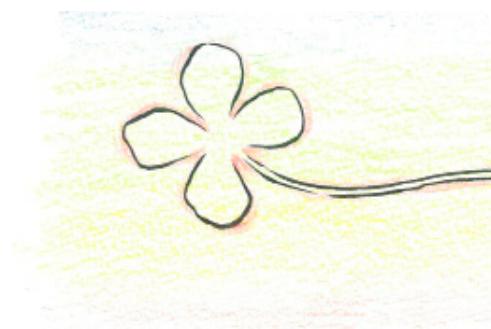
2つ目は、医者からいわれたことを守ることができる行動です。例えば、主治医からの指示をもとに、この運動はしてもいいけれど、この運動は控える、と自分で判断して決めるということです。ここでも自分自身の判断が大切です。病気とつきあっていくうえで、自分で自由に選択できることが自分の中にもあるということです。その自由選択をしながら病気とつきあっていく(セルフケアできる)ことが、つきあい方のひとつです。セルフケアのためには自分の心臓病が説明できる(病気と治療に関する正しい情報をしっかりとつかんでおく)ことが基本となります。ここでは、医療者とのコミュニケーションや親きょうだい・友だちとのコミュニケーションも必要となってきます。

2. 病気との距離

次に、病気との距離について考えてみたいと思います。誰でも、「病気である」という前にひとりの人間としてみてほしい」という願いがあります。「病気から逃れたい」と思うことがあります。病気であることから、ある程度自由にいられ

るという瞬間が、病気とうまくつきあう上で必要なことだと思います。四六時中病気のことを考えるのではなく、病気のことを見失す一瞬、病気から離れた自分を持つての時間です。心臓病のことだけではなく、日々のいろんな問題に取り囲まれたとき、常に束縛されながら生きていくことは非常にしんどいです。

病気から距離を保てる時間、たとえば友だちと遊んでいる時間は心臓病のことを考えないで過ごせる、そういう時間も必要だと思います。病気とのつきあいの中で、病気から離れられる時間と、自分の病気を認識して病気に戻る時間と、その両方への自由があなたに与えられていることを知ることが、病気とうまくつきあっていくうえでは必要ではないでしょうか。ある時は病気の中に逃げ込む、例えば集団の中でどうしても自分を守らなければならぬときには、心臓病ということに立ち戻る、



逃げ込む、実は心臓病なのだからとその中に入りこむことができることも、つきあい方のひとつです。

心臓病と離れようにも離れられないときには、病気に寄り添うことにしましょう。そんなときには、心の支えが必要になるかもしれません。自分には心の支えなんてないと思っているひとへ。心のストレスにぶつかったときにどうすればそこから抜け出せるのか、そのひとつがコミュニケーションです。勇気を出して誰か（友だち？親？主治医？）に話してみる。できるなら自分と同じような状況にある先輩（例えば心臓病の手術を受けて成長しているお姉さんお兄さん）や後輩と話をする機会をつくることをぜひお勧めします。自分は、人とのコミュニケーションをとることが苦手だ、と感じているひとは、先輩のことばが書いてある手記などを読んでみるとことから始めてみましょう。例えば、こんなメッセージを書

いてくれた先輩がいます。

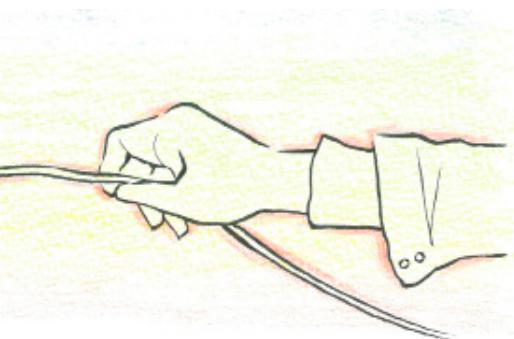
「さまざまな状況の人が、それぞれにがんばっている様子に出会ったとき、自分は、自分の世界だけで考えていたけれど、自分だけではない、いろんな状況の人がいることがわかって、視野が広がって先に進むことができました」

3. 世界にひとりの自分

病気とつきあっているのは自分ひとり、と思ったことがあるひとがいるかもしれません。小さいときからずっと心臓病とつきあっているなかで、何らかの制限を受けることがあります。薬を飲まないといけない、体育の授業でできないことがある、病院に行くときは学校を休まないといけない、入院で1週間休まないといけない、などです。

こんなとき、心のなかで生まれる一つの感情「自分は人とは違う」・・これは自然と芽生える感情です。言い方を変えると、ちょっとした疎外感や劣等感が小さいときから知らず知らずのうちに心のなかに積み重なっていることがあります。心とからだがかわると、これが孤独感（ひとりぼっち）というかたまりなって、勝手に大きくなってしまうことがあります。

ここで考える「世界にひとりの自分」



は孤独ということではありません。病気の自分との向き合い方は、一人ひとり違っていて、いろんな向き合い方があつてよいということです。と同時に、病気とつきあうあなたは、かけがえのない存在だということです。

病気という立場からは、同じ名前の心臓病であっても、一人ひとり状況が違っています。病名が同じ心臓病の友だちがいても、細かい心臓の構造は少しづつ違っていて、それに対する手術の方法や手術の回数も一人ひとり違い、また、今抱えている問題点や飲んでいる薬も違っています。同じ心臓の病気で手術を受けたといっても、一人ひとり違うこともありますとも知っておいてほしいと思います。

環境という立場からは、住んでいる場所も気候も、通っている学校も病院も、治療(手術)を受けた年代も、家族構成も、つきあっているひとも、ひとりひとり違います。ですから、病気とのつきあい方に正解があるのではなく、あなたのつきあい方があってよいです。そして、心臓病をもたないひとには経験することのできないことを経験し、あなたにしかないものの見方や考え方を持っています。それを理解し必要とするひとがいます。あなたをかけがえのない存在だと思うひとが必ずいます。

自分の状態についての情報を整理する

心臓病とつきあいながら成長するとき、セルフケアが重要だと話してきました。そのためには、自分の状態についての情報を整理しておく必要があります。具体的には、心臓病の診断名(病名)、治療経過(何歳のときに、どんな治療、手術を受けたか)、今の心臓の状態と問題点、運動制限の有無、実際にどういう症状が起こるか、体調の変化は何でわかるか、体調の変化をどう伝えたらわかつてもらえるか、飲んでいる薬のことがわかるか、次の手術が必要か、必要ならいつごろか、などです。

成人になると大事なことですが自分ひとりで歩いていて苦しくなったとき、自分の情報を伝えることができなければ、まわりはどうしてよいのかわかりません。もし、急な症状がでることがあり得るということを知っていれば、緊急時にはどうすればよいか自分のなかで考えておく、家族と話しておく、パートナーと話しておくことができます。

選択を考えるとき大切にしてほしいこと

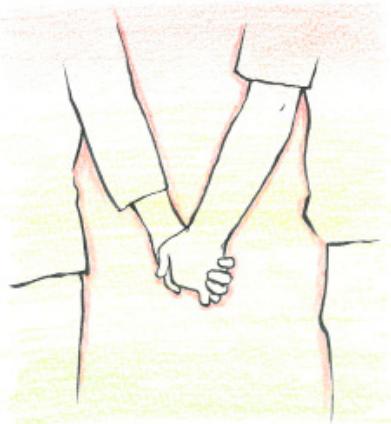
大人になりゆく時期に、自分の進路を

考えるとき、何かを選択するとき、が訪れます。学校の部活動を何にするのかもひとつの選択です。中学、高校、大学、専門学校への進路選択もあるでしょう。選択を考えるとき大切にしてほしいことは、最初から選択肢を狭めないことです。あなたはこれもできない、あれもできない、と言われると、どんどん狭まって、固められてしまうことになります。それより、何がしたいのか、何が考えられるのか、相談してみましょう。一時期だけがよければいいというのではなく、少し先のことを考えておくことも、進路や選択を考える上で大切にしてほしいことです。ここでも医療者や親とのコミュニケーションが大切であることを忘れないでください。

就職を考える場面では、自分で体調管

理ができるか、自分の病気を受けいれて、理解して、つきあうことができているか、自分の病気を自分のことばで相手に説明できるか、自分に問いかけてみてください。その上で、無理なく続けられる仕事を考えてみてください。一方で、仕事の場は一つの社会です。社会のなかで生きていくには、その組織のルールを守るという面も大事になります。そして、仕事を続ける上では、少し先、5年先くらいのこととも考えておくことが大切だと思います。

成人して社会に出ると、結婚や妊娠・出産も現実的な問題になります。心臓病をもっている人は、病気のことも考えて、パートナーとつきあっていかなければなりません。成人期になると、経済面でどういう保障が得られるのか、あるいは自分たちの収入で大丈夫か、もし自分が入院をしたときに、ちゃんと家族を支えられるのか、ということなども考えておく必要があります。妊娠・出産に関する不安を抱えながら、それがかなうのかどうかということにも、しっかりと向きあつていかなくてはいけないと思います。からだが妊娠に耐えられないことを知らされていなかった例や、専門医の意見を聞かずに入院してしまった例があり、心に大きなものを残すことがあります。



よりよくなつきあっていくために ～お父さんお母さんへ～

思春期をむかえて成人になっていく心臓病の子どもたちが、セルフケアができ、自立してくためには、その時期を地道に積み重ねていくことが大切だと考えています。親として、時には子どもと兄弟と一緒に、話をする（コミュニケーションの）機会を作っていただけれどと思いません。子どもの心臓病がわかったとき、小さなわが子を見ながら大きなショックを受け、この小さな命が助かってほしいと願い、手術のときには不安と繰り返す自責の念とともに手術の成功を祈ったことでしょう。家での生活では、薬の管理や感染予防に気づかいながら成長の喜びを感じたことでしょう。

また病状が悪化したときにはどん底に突き落とされ、心臓病のない子どもとの違いを知り、このような経験を積み重ねてきたお父さんお母さんが、わが子を「守らなければ」という意識が自然と働くのも無理のないことだと思います。心とからだがかわるとき、子どもは親の手の中から離れようとします。あるいは離れようしないかもしれません。このとき、同じように「守ろう」「がんばろう」とすると、どのように対応してよいか戸惑

い悩みます。おとなへと変わりゆくわが子の自立に向けて、「見守る」「サポートする」ために、お父さんお母さん自身も自分の世界の中だけで回るのではなく、コミュニケーション能力を活用し、わが子とのつきあい方を考え、変化していくはいかがでしょうか。

子育てが、その成長発達段階で生じてくる問題に取り組みながら乗り越えていくように、「心臓病とつきあう」過程は子育てと同じ側面があると私は思っています。医療も、社会生活の準備である教育も、年齢に応じた支援を積み重ね、親も子離れをし、独立した人間として向き合うことが「心臓病とつきあう」うえでも大切です。こういう私も 50 歳を超える歳になんしても、心臓病の子どもたちとともに、まだまだ成長しなければいけないと感じています。

さいごに

心臓病とよりよくなつきあっていくためのヒントはありましたか。個々の心臓病に合わせて、セルフケアができるようにコミュニケーションを大切にして、楽しくよりよい生活が過ごせるように。今を大切にそして少し先を見つめて、行きつ戻りつ、つきあうのはいかがでしょうか。

体験談 親のおもい

守る会の人たちに支えられ再フォンタン手術を乗り越える

単心室、三尖弁閉鎖、大血管転位他

息子は生後2週間で肺動脈絞扼術と共に通房室弁形成術、1歳4ヶ月のジャテンを経由して、2歳でA P C フォンタンにたどり着きました。私にできることは、息子の体調を支えて周りと信頼関係を作り、力を貸してくれる仲間を作っていくことだと信じて、少しづつ準備していました。

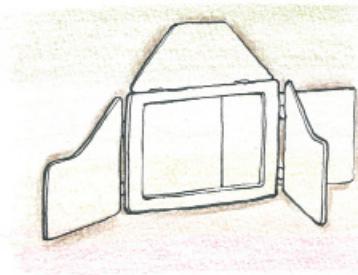
中学1年の秋ころから集中力に欠け、頭がボーッとするとか、物忘れが多くなったとよく言っていました。しかし、思春期や反抗期と重なっていたので、体調の悪いことを結びつけて考えてやることができずに、ついつい息子を叱ってしまいました。

中2のカテーテルの結果、主治医の出した結論は、新たな薬物を投入して症状を緩和することでした。しかし、もし薬が効かなかったら、再フォンタンに臨めるのだろうかと悩んだ末、セカンドオピニオンを希望しました。結果は、「すぐにT C P C にやり直したほうがよい。そのとき、逆流がある共通房室弁も一緒に弁置換したほうがいい」というものでした。そこで、転院して、年内に手術を行う決心をしま

した。

息子には自分の体調をきちんと理解してほしいと思い、すべての話し合いに同席させました。年齢に応じて病気について話してきたので、すんなりと再手術を受け入れてくれました。秋にバルーンカテーテルで左肺動脈の狭いところを広げて、12月8日、再手術を行いました。大人になっても対応できるサイズの人工弁を入れていただくことができました。この手術のあと、生活の質は明らかに向上したと思います。

再手術を乗り越えるまで、多くの友だち、医療関係者や守る会の仲間に支えてもらいました。成人してから体調を崩して手術に臨む守る会のお兄さん、お姉さんを見てきたからこそ、息子も、再手術を素直に受け入れられたそうです。



母がつなげてくれた守る会

高校3年生

僕の記憶のなかに、生後2歳のAPCフォンタン術までの苦難な道のりは全く残っていない。最初の記憶がある幼稚園に入った直後には、もう「自分は心臓に障害がある」という認識があり、病院にも通院していたし、薬も飲んでいた。幼稚園も普通に通い、自分のなかでは周りとはほとんど変わりはないと感じていた。

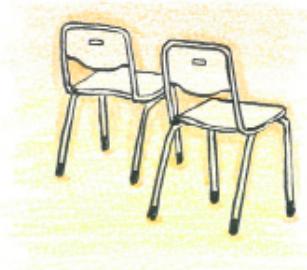
小学校1年生のときのカテーテル検査退院後、初めて登校したときに先生と友だちがとても祝福してくれたのを覚えている。中学校1年の終わりに再び体調を崩し、2年生の秋には「待てない」と言われて、APCフォンタンからTCPCフォンタンへのコンバージョン手術をやった。ICUでは、水分制限以外あまり苦しみはなかった。逆に親は、僕が3日間寝かされていたので、心配が大きかったと思う。きつかったのは、術後だった。まず、床擦れができ、肺炎にもなり、思うように回復せず、先が見えなかっただし、話し相手がいないほど寂しいことはなかった。そのストレスで、親や医師にもかなり無愛想に対応してしまった。しまいに

は小さな円形ハゲもできた。

このときは本当にきつかった。術後は、めざましく体調がよくなった。

術後3年がたった今、大学の受験勉強に奮闘することになる。だいぶ「大人」に近づいている。将来やりたいこともたくさんある。できるだけ体調良く過ごすことを心掛けて、いろんなことに挑戦できたらと思っている。

今まで振り返ってみると「守る会」のつながりは、母子ともに大きな支えだったと思う。母が今、守る会に大きくかかわっているのも、その思いからだろう。僕も、似た年齢の似た境遇の人とつながれたことは、大きなプラスになったし、入院中とても大きな支えになった。今まで母がつなげててくれたこの「守る会」に対して、間接的でも将来にか恩返しができればと思っている。



笑顔の向こうに

高校1年生

私の病気は大血管転位症という心臓病です。この病気をもって生まれたことで、まわりの人々の温かさ、大切さを知ることができました。また、生きがいになる紙芝居と出会えました。

運動がダメなら音楽をと思った母に連れられて通った音楽教室で、かわいいおばけ「ピーちゃん」という絵本の主人公を知りました。そして、大好きなピーちゃんの作者まついのりこさんと出会ったのは小学2年のときです。絵本・紙芝居作家のりこさんとの出会いから、紙芝居を演じることの楽しさと、紙芝居は共感の感性を育てる大切なものだということを知ることができました。「いつか、自分の子どもがいたら、たくさん演じたい」と思うようになりましたが、心臓病である私に産めるかどうか不安になり、泣いてしまったことがあります。

そんな時、会報に私と同じ病気の女性が子どもを産んだという記事を見つけました。「ほら、医学は進歩しているのよ」と言う母はいつも笑っています。この笑顔は、私の勇気になります。子どもが、病気や障がいをもって生まれたことで、



家族がこわれてしまったという人の話を聞いたことがあります。こんな悲しいことはありません。前を向いて、明るく、笑顔を忘れなければ希望はあります。

病気でもそんな私がいいと心から愛してくれる家族、病気の私を認め、普通に接してくれる友だち。そんなまわりの人たちがいてくれたからこそ、希望を持つことができました。

次は私が、私のように病気をもっている子どもたち、悲しさのなかにいる子どもたちに希望を届ける番です。大切な好きな紙芝居で、楽しく平和な共感を育てながら、1人でも多くの子どもたちに、希望の光を届けていきたいと思っています。世界中の子どもたちが「幸せだ」と思えるようになることを願って。

とびきりの笑顔と一緒に…。

子どもが心臓病と言わされたら
なんで？どうして？
頭のなかが真っ白になって
不安でいっぱいになりますよね



守る会には心臓病の子どもを
育ててきた家族が
全国におおぜいいます
あなたと同じように悩んで
乗り越えてきた人たちです
希望をもって子育していくことが
きっとできます

全国心臓病の子どもを守る会の活動

毎月発行している 『心臓をまもる』を届けます

体験談、子どもたちの作文や絵、最新の医療・教育・福祉講座などが掲載されています。



患者・家族のピアサポート活動

患者、家族同士で情報交換をしたり交流ができます。専門医による医療講演会があります。



国や自治体への働きかけ

心臓病児者が安心して医療を受けられ、自立した生活がおくことが出来るよう、みんなの願いを国や自治体へ届けています。



キャンプや交流会を開催しています

子どもたちの笑顔に出会えます。ふだん病院で聞けないことも相談できます。状況に応じて「対面」や「オンライン」で開催しています。

心臓病者友の会（心友会）が活動しています

15歳以上の心臓病者本人が自分の意思で参加できます。「親と一緒に」から「本人同士」へ。自立に向けたつながりのなかで、思いを共有できる仲間がつくれます。

全国心臓病の子どもを守る会は1963年に創立され、全国の都道府県の支部で、地域ごとに活動しています。不安や悩みを相談でき、話し合える場が近くにあります。心臓病者友の会（心友会）は内部組織になります。

◆お問合せ先◆

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会／心臓病者友の会（心友会）
メール：mail@heart-mamoru.jp TEL：03-5958-8070
URL：<https://www.heart-mamoru.jp> 詳しくはホームページをご覧下さい



全国心臓病の子どもを守る会 発行書籍



新版

心臓病児者の幸せのために
病気と制度の解説
頒価：3,565 円（税込）



別冊新版・心臓病児者の幸せのために
**心臓病児者をささえる
社会保障制度**

頒価：1,100 円（税込）

改訂版 **みんな輝いて！**

**心臓病児の充実した
学校生活のために**

頒価：200 円（税込）



しんぞう手帳
病気の管理と緊急時に備えて
いつも手元に
頒価：300 円（税込）

先天性心臓病のためのハンドブック 3

子どもが心臓病と言わわれたら 思春期編

2016年 1月 15日初版発行
2023年 7月 10日第4版

発行者 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柿澤ビル 7F

電話 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508

URL <http://www.heart-mamoru.jp>

E-mail mail@heart-mamoru.jp

後 援 公益財団法人 日本心臓財団



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会