

## 心臓移植待機中の児童生徒について

大阪大学医学部附属病院分教室

### 1 はじめに

大阪大学医学部附属病院分教室（以下阪大病院分教室）は病棟6階の小児医療センター内に教室があり、医師から学習許可がある子どもたちはその教室に登校して学習している。治療や体調の都合で教室に登校するのが難しい場合にはベッドサイドでの授業も行っている。入院期間が1週間程度の比較的短期入院の子どももいれば、小児がんや心臓疾患などの病気で、半年以上の長い入院期間を必要とする子どももいる。子どもたちが入院に至った病気の種類は、悪性腫瘍（白血病、骨肉腫、神経芽腫、脳腫瘍などの小児がん）、心臓疾患（拡張型心筋症や拘束型心筋症、先天性心不全などによる心臓移植待機）、消化器系（クローン病や潰瘍性大腸炎）等、様々である。

阪大病院分教室の特徴としては、特に悪性腫瘍と心臓移植待機といった長期の入院を必要とする子どもが多いことである。長期入院の子どもは学習機会の保障だけでなく、長期に入院するにあたり入院へのストレスをいかに軽減できるか、精神的な支えが必要な子どもをどのようにサポートするかが分教室の大きな役割になってくる。

今年度は阪大病院分教室で毎年行う病気療養児の教育研修会において病棟に依頼したテーマが「心臓疾患児の学校生活について」であったため、分教室からの実践報告を「心臓移植待機中の児童生徒について」というテーマでお話することとした。特に拡張型心筋症や拘束型心筋症などの心疾患を起因とする小児心臓移植においては治療を実施することが可能な病院が全国に7施設しかない（令和7年12月現在）。関西では大阪大学医学部附属病院（以下阪大病院）と国立循環器病研究センターの2つの病院しか実施できない。国立循環器病研究センターも刀根山支援学校が訪問教育で子どもたちの授業を担当しており、刀根山支援学校は全国的に見ても数少ない心臓移植待機の長期入院児童生徒が在籍している病弱支援学校である。ここでは、長期入院を余儀なくされる心臓移植待機中の子どもたちの日常の様子や入院中に子どもたちが抱えている心の中の様子を伝えることができればと思っている。

### 2 発表の概要について

発表では①心疾患児の分教室の在籍状況、②心疾患児の治療について、③心臓移植待機中に子どもが思うこと、④心臓移植が終わってから、⑤心臓移植後の進路、⑥心臓移植が終わった子どもの話、という順番で話した。

### 3 心疾患児の分教室の在籍状況

令和元年から6年までのべ248人の児童生徒が在籍したが、入退院を繰り返す子どももいるため、実人数は221人であった。その中で70人が半年以上の長期入院である。また、心臓移植待機の子どもの数は33名である。この中には在籍を希望しなかった子どもや未就学児もいるため病棟にはこれ以上の数の心臓移植待機児がいることになる。

### 4 心疾患児の治療について

心臓移植待機児の子どもは3つのパターンの治療を行っている。1つめは体外式補助人工心臓である。小型冷蔵庫くらいの大きさの機械にポンプがあり子どもの体とチューブでつな

## I 実践報告

がっている。チューブの長さが約2mのため行動できる範囲が狭く、チューブが曲がるので寝返りもできていない。3つの治療法の中では一番制約が大きい。常時給電されていないといけないため、以前はベッドサイドでしか学習できなかった。しかし、令和3年度末に病棟が教室に非常用電源コンセントの設置を行ったため、翌年度からは教室に登校して学習をすることができるようになった。ただ、機械を移動させるためには医師か資格を持った看護師や臨床工学技士が付き添わないといけないため、気軽に教室内を動いたりトイレに行ったりできないといった問題点もある。また、チューブやコードに引っ掛けないように教室に登校する他の児童生徒にも事前に留意事項をきちんと指導する必要がある。

2つめは植え込み型補助人工心臓である。電源が確保できる環境さえ整えば退院して地域校への登校も可能である。病室ではコンセントにつないでいるが教室で授業を受けるときはバッテリーを使っている。機械に何か異常があるとシステムコントローラーのアラームが鳴るので、授業に行く教員は事前に病院の臨床工学部のスタッフよりアラームに関する講習を受け、テストに合格している。アラームが鳴った時にどのような異常かをすぐに理解するため、万が一電源供給されなくなった時に電源交換を行う方法を身につけるためである。今まで、アラームが鳴ったことはほとんどないが、鳴った時はまずはすぐに看護師を呼ぶようにしている。植え込み型補助人工心臓を装着する手術を行うと、体調にもよるが約1か月で登校して授業を受けることができる児童生徒が多い。体調にもよるが比較的学習空白ができにくく、中学生では定期テストも大きく遅れることなく受験できることが多い。定期テストは地域校に依頼して利用させてもらっている。授業の際には、血液が固まりにくくなる薬を服用しているので、はさみなどのけがをする恐れのあるものを使用する場合は厳重に注意をしている。

この治療法は医師の許可が出れば退院して地域校に通うこともできる。その場合、まずは退院時期が近づくと、担当医師が市町村の教育委員会に掛け合って教室・保健室・職員室にアースのついた3ピンコンセントの設置工事を行うように依頼する。また、分教室での授業と同じように地域校の教員で当該児童生徒との関わりが多い教員は病院より講習を受講する。このような準備を経て地域校への登校が始まる。また、阪大病院には全国から治療に来るので大阪から離れた地域出身の児童生徒も多く、その場合は万が一の場合に備えてすぐに阪大病院に来られるところ転居する家庭も多い。今までのケースでは吹田市や茨木市、豊中市のケースがあった。

3つめは強心剤等を使った内科的治療で、この治療の割合が最近増加している。補助人工心臓が装着できない場合もこの治療法になる。24時間点滴とつながれているため、移植治療が終わるまで入院生活が続く。自宅に一時退院することもできず地域校にも通えないといった困難がある。医師の許可があれば教室に登校して学習することが可能だが、体育など体力を使う行動については制限されることもある。きちんと登校することができれば学習空白も少なく、中学生の場合では高等学校進学のため院内受験した生徒もいる。分教室では地域校と学習進捗の確認以外にも、移植治療が終わった時の復学のため行事などの折にはオンラインで見学させてもらうなど人間関係の繋がりを大切にするための連携を取っている。

どの治療法でも言えることだが、移動における疲労や感情の高ぶりで心臓に負担を与えるのは良くないため、病棟から過度に笑わせたり興奮させたりしないような授業を依頼されたこともある。楽しく笑ってもらって授業をしたいという教員の願いと正反対の要望に悩むこともあった。

### 5 心臓移植待機中に子どもが思うこと

今まで、分教室に在籍した子どもたち入院中に思っていることを聞いたことがある。その中にはいつ終わるかわからない治療への不安、ドナーがいつ現れるかわからないので体調

## I 実践報告

を常に万全にする必要があるプレッシャー、水分制限があるため思い切り水を飲めないこと、などたくさんの苦しい思いがあった。また、病棟内での限られた人間関係に嫌気がさすこともあるという。もちろん学年が進んでくると、退院した時に地域校の学習についていけるのかという不安も出てくる。このように子どもたちは大きな不安とストレスの中で治療を行っている。病棟も CLS や臨床心理士が入り心の安定を図っている。分教室でも治療の不安やストレスが少しでもなくなるように、個別に話を聞いたり学習だけでなく遊びを取り入れたりすることで治療に対して前向きな気持ちを持ってもらえるようにしている。中には先行きの見えない入院期間で自暴自棄になる子どももおり、解決法を示すことは難しいが、私たちもつらいことは一緒に共有したいという思いを伝えるようにしている。

また、保護者も何年にもわたる付き添いの中で不安を抱えていることが多い。本当に家に帰ることはできるのか、特に小さい兄弟がいる場合は家に置いてきた家族は大丈夫かななどの心配もある。保護者の場合は子どもに比べると直接気持ちを伝えてくることは少ないが、多くの保護者も子どもと同じように思うようにいかない気持ちを誰かに聞いて欲しいと思っている。病棟とも連絡を取り特にストレスを抱え込んでいそうな保護者には何かできることはないか一人で抱え込まないように声をかけるようにしている。

### 6 心臓移植が終わってから

ドナーが現れ移植手術が行われると約1週間は ICU で治療し、個人差はあるがその後約1か月で退院することができる。治療後は免疫抑制剤を服用するため、免疫力低下による体調管理が難しく、約半年間は何かあった時のために概ね2時間以内で阪大病院に来られる場所にいることが望ましい。そのため大阪から遠い場所から治療に来た場合は阪大病院の近くに住む場合もある。主治医から在宅療養の必要があると診断された場合、大阪府北部であれば当校の本校訪問教育部が在宅教育を行うが、自治体によって在宅における学習の対応は異なる。手術より約半年後には体調が落ち着くことが多く、地域校に通学する許可が出ると他の子どもたちと遜色ない学校生活を送ることができる。

移植待機中は体つきの小さい子どもが多いが、治療が終わると見違えるように体が大きくなり、体つきがふっくらした感じになる。そして、何より表情が穏やかになることが多い。

### 7 心臓移植後の進路

特に中学校卒業後の進路については、移植を行った時期に大きく関係する。小学生の時に治療が終わっていれば、全日制の普通高等学校に進路選択をする子どもが多いが、中学生になってから移植を受けた子どもの場合は免疫力が下がっていることなどの問題や学習空白が大きいこと、人間関係の不安から通信制高等学校を選択した生徒が多い。待機以前から支援学校に在籍していた子どもや、待機中の不具合などから地域中学校では支援学級に在籍した子どもはその後の進路選択で支援学校高等部に進んだ生徒もいる。また、移植が中学校卒業後になった生徒では単位認定の関係で一旦休学していた高等学校を退学して高卒認定試験を受験し合格したケースもある。

研修会では、小学生の時に移植治療を受けたある子どもの話をした。小学生の頃に移植治療を受け今は大人になっている。彼は中学生の頃、自分の進路を考えるようになり、中学2年生の頃に医療従事者になって恩返しをしたいと思うようになった。たくさんの人によって救われた命、今度は私が救う側になりたいという気持ちが強くなったからだ。大学は臨床工学技士の資格が取れる大学に進学した。そして、今年度から彼は夢だった阪大病院での臨床工学技士としての仕事を始めている。彼が大学生のときに応募した作文の中に「死と隣り合わせの毎日。いつ途絶えるのか、明日は来るのか、死の恐怖で押しつぶされそうな日々を送っていた。」という言葉があった。今、心臓移植待機をしている子どもたちも彼とおなじよ

## I 実践報告

うに恐怖や不安でいっぱいであるということを我々教員は理解し、寄り添っていかなければならないと思う。

彼以外にもお世話になった病院に恩返しをしたいと医療従事者を志す子どもは多い。現実にはなかなかうまくいくことばかりではないが、大変な治療をうけても元気で活動していると聞くことが今治療を頑張っている子どもたちの大きな励みになると思っている。

### 8 おわりに

心臓移植待機中の子どもは、年単位の長期入院が必要になってくるため治療中のストレスが非常に大きい。我々分教室教員の役割は、退院した時に地域校との進度に合わせなるべく学習空白を作らないことが大切であるが、特に大きく不安やストレスを感じているときに、我々がその気持ちを理解して精神面での支えになることである。その時には通じなくても治療が終わった時にそばにいてくれてよかったと思えるようにしたい。