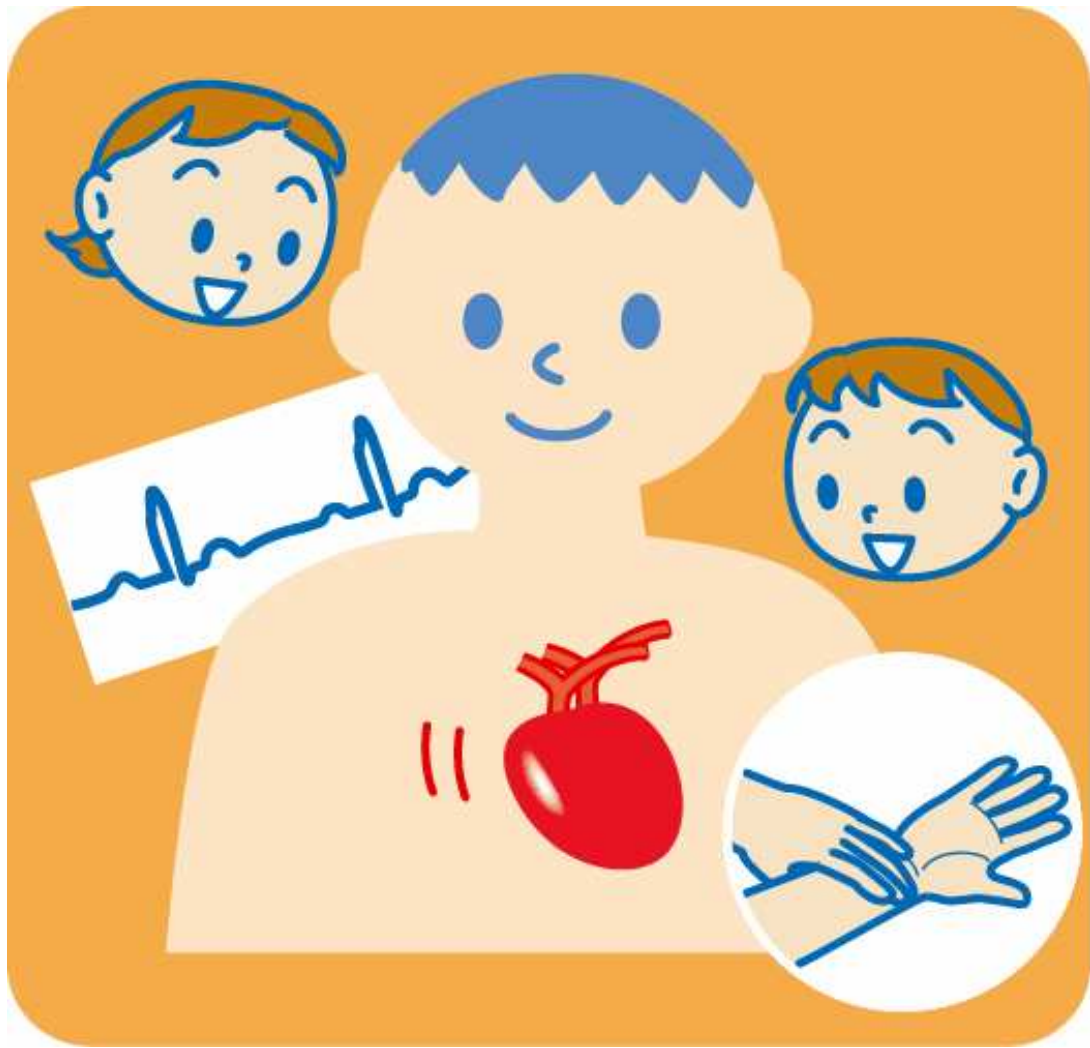


先天性心疾患のお子さんの 学校生活のためのガイドブック



平成 17 年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」

主任研究者：及川郁子（聖路加看護大学）

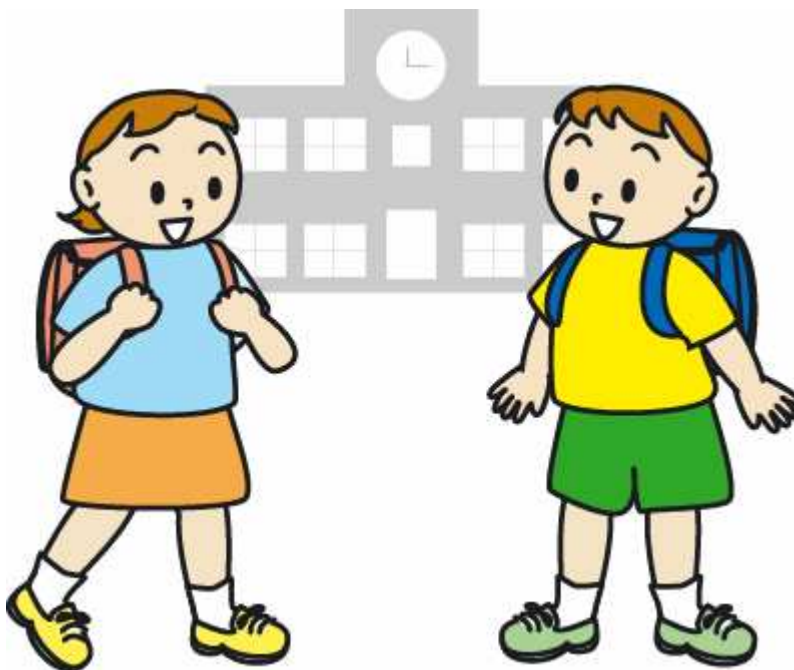
学校の先生方へのお願い

お子さんの心臓の病気には、先天性心疾患（生まれつきの心臓病）、学校心臓検診で発見される不整脈、川崎病後の血管の変化などがあります。このガイドブックでは、先天性心疾患を中心に話を進めていきたいと思えます。

学校の教員の皆さまは、先天性心疾患のお子さんに対して、“心臓の病気だから”ということで、「万が一何かあったら」という不安をもたれることも多いと思えます。心臓は、人間にとって大切な臓器ですので、そう思われるのも当然のことです。

しかし、先天性心疾患は、軽いものから重いものまでさまざまあります。病気の種類や治療の状況によって、ほとんど日常生活に支障がなく学校生活を送れるお子さんもいますし、日常生活になんらかの制約を受けたり、成長・発達に影響がでてしまったりするお子さんもいます。したがって“心臓の病気だから”とって、必ずしも体育の授業を休まなければならないとか、遠足などの学校行事に参加できないということにはならないのです。参加の程度については学校生活管理指導表をご家族に提出してもらって、ご確認ください。

幼いときから病気とつきあってきたので、ご家族は病気や身体の状態をよくご存知です。また、お子さん本人も、身体の様子や日頃から注意しなければいけないことについてわかっていることもあります。先生方には、お子さん本人やご家族とよく相談をし、病気や身体の状態、日常注意しなければならないことなどを理解していただいた上で、その子に合った支援をお願いいたします。身体の状態によっては、他のお子さんと同じようにできないことが、多少あるかもしれませんが、できることは何でもやって、楽しく充実した学校生活が過ごせるように見守っていただければと思えます。



もくじ

先天性心疾患

症状の見方と対応

あらかじめ情報収集するポイント

顔色が悪くなってきたら

不整脈がでてきたら

学校生活で注意すること

体育の授業

- ・学校生活管理指導表：(小学生用)
- ・学校生活管理指導表：(中学・高校生用)

教室の移動

授業中

食事

くすり

遠足・修学旅行

普段気をつけなければならないこと

学校の友だちへの説明

先天性心疾患とは

Q&A

先天性心疾患以外のこと

学校検診で発見される不整脈

川崎病後遺症

AED（自動体外式除細動器）について理解しましょう

相談機関

先天性心疾患は、病気の種類の複雑さや病気の中での重症度などによって、みられる症状がさまざまあります。そのため、お子さん本人やご家族とよく話をし、**日頃のお子さんの状態についての情報を得ておくことが大切です**。また、日頃と比べて身体の状態が悪くなった場合に備えて、担任、養護教諭、ご家族と緊急時の連絡方法をよく話しあっておき、緊急時にすばやく対応できるようにしておきましょう。必要があれば、お子さん・ご家族の同意を得て、医療スタッフからの説明を受けることもできます。

日頃のお子さんの状態を知るために必要なポイントを示しました。

情報を得るポイント

- ・ 起こりうる症状として
 - 顔色が悪くなる、むくみ、不整脈、失神、疲れやすい、
 - 活動量が減る、食欲が低下する、出血 など
- ・ 本人が感じる体調の変化は何か（自覚症状）
- ・ 本人は体調の変化をどの程度言えるか、どのように聞いたら本人が言いやすいか
- ・ 普段の生活の様子、生活や運動の制限の必要性
- ・ 内服薬について
 - 種類、いつ飲んでいるのか、自分で飲めるのか、
 - 食べ合わせに問題がある食材がないか、
 - 薬の副作用で気をつけなければならないこと など
- ・ 緊急連絡先と連絡方法

今までお話してきたように先天性心疾患にはさまざまな症状があります。ここでは、顔色が悪くなってきたときと不整脈が疑われるときの対応について、示します。

心疾患の症状では、顔色が悪くなることをチアノーゼと表します。チアノーゼは、病気の種類や治療の段階によって、生じるお子さんと生じないお子さんがいます。

顔色が悪くなってきたとき

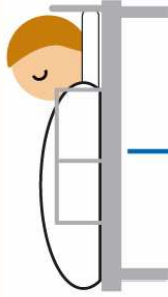
チアノーゼとは還元型ヘモグロビン（酸素を含まないヘモグロビン）が血中に5mg/dl以上になると出現します。チアノーゼは、血中酸素濃度が減少した場合と末梢組織の酸素消費量が増加した場合に生じます。これは酸素がたりなくなっている状態です。唇や爪の色が紫色になって目立ってきたら会話ができるか呼吸の様子などをみて安静にさせ症状が回復するかどうか経過をみてください。

発見

症状

- ★ 爪の色・口唇・口鼻の周辺が青くなる
- ★ 疲れやすさ
- ★ 息切れ
呼吸回数多くなる
ハツ、ハツ
- ★ じわっとした汗
多汗
- ★ 会話が出来るか
- ★ 手足の冷や汗

安静させて症状が改善するか



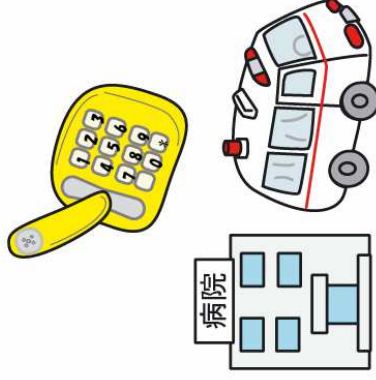
改善・普段と同じ

本人・ご家族と相談して
授業に戻るかどうかを決めます



改善しない・悪化している

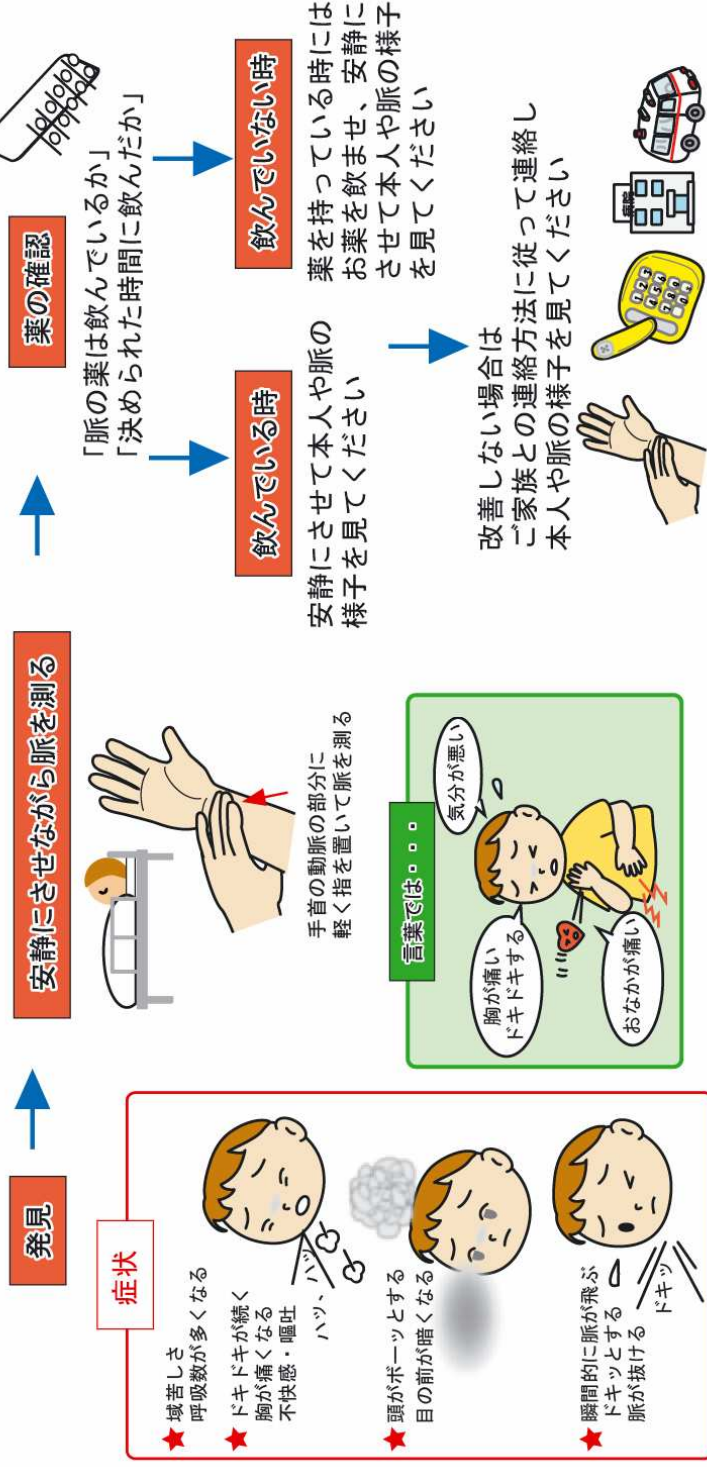
決められた連絡方法に従います



不整脈がでてきたら

不整脈とは脈が乱れることを意味しますが、実際は普通の脈拍より早くなる頻脈（脈拍は一分間に150～200回）または遅くなる徐脈（脈拍は一分間に50～60回以下）と、リズムが狂う期外収縮（正常な同調律のなかに一拍ずつ異常な脈が入り込む）に主に分かれます。

お子さんは脈が乱れているという表現よりも、胸が痛い、ドキドキする、おなかが痛い、気分が悪いというような表現をすることがあります。今までに起こった不整脈があれば起こり易い症状、表現方法を予め知っておくようにしましょう。



学校生活で注意すること

体育の授業

担当医が記載する学校生活管理指導表の内容が目安になります。したがって、ご家族、お子さん、担任教諭、養護教諭のあいだでの相談には、学校生活管理指導表を活用してください。お子さんの身体の状態のできない種目などであっても、すべてを見学にするのではなく、一部分をやってみる、あるいは記録係などの役割を行うなどの工夫をすると参加できます。また、水泳の授業では、水の中で「万が一何かあったら」という心配をされていることも多いと思います。長い息止めによって、不整脈が起こってボーっとしたりするなどの可能性がある場合もありますが、潜水は避けるなどの参加方法の工夫でプールも参加できます。この点についても、学校生活管理指導表に記載が必ずあります。運動について、判断に困ることがある場合には、ご家族を通じて担当医に相談してください。

お子さんは身体を動かしながら、自分のできる活動の種類や程度をわかっていく過程にあります。したがって、必要以上の制限をせずに、できることは何でもやってみることが大切です。しかし、一方では、つい楽しくて、あるいは具合の悪さを言い出だせなくて、やりすぎてしまうこともあるようです。実際の場面では、随時本人に様子を聞いて相談をしてみてください。

また運動会などの場合には、参加できる種目についてお子さん、ご家族、担任教諭とよく話し合い、無理のない運動量を考えて参加させてください。



学校生活管理指導表 (小学生用)

氏名

生まれ (歳)

小学校 _____ 年 _____ 組

医療機関名 _____

医師名 _____

(_____)

①診断名 (所見名)

②指導区分 ・要管理： A・B・C・D・E ・管理不要	③運動部活動 _____部 ・可(但し、) ・禁	④次回受診 _____年 _____月後 または異常があるとき	指導区分： A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可
--------------------------------------	------------------------------------	---------------------------------------	---

体育活動		運動強度		軽い運動 (C・D・E は "可")		中等度の運動 (D・E は "可")		強い運動 (Eのみ "可")			
		1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年				
運 動 種 目	用具を操作する運動遊び(運動) 力試し運動遊び(運動) 体づくり運動 体ほぐしの運動・体力を高める運動	長なわでの大波・小波・くぐり抜け、二人組での輪の転がし合い		体の調子を整える手軽な運動、簡単な柔軟運動(ストレッチングを含む)、軽いウォーキング	短なわでの順跳び・交差跳び、輪(投捕)、竹馬乗り、平均くずし、人倒し、一輪車乗り	リズムに合わせての体操、ボール・輪・棒を使った体操	長なわ(連続回旋跳び)、短なわ(組み合わせ連続跳び)、引き合い、押し合い、引きずって運ぶ、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト	なわ跳び(連続跳び)、持久走、すもう、シャトルランテスト			
		走・跳の運動遊び(運動) 陸上運動	いろいろな歩き方、スキップ、立ち幅跳び、ゴム跳び遊び		立ち幅跳び	かけっこ、簡単な折り返しリレー、ケンパー跳び遊び	短い助走での走り幅跳び	全力を使っのかかけっこ、バトンパスリレー、ハードル走(小型ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び	短距離走(全力で)、リレー、ハードル走、走り幅跳び、走り高跳び		
			ボール型 ゲーム	ボールゲーム	キャッチボール		的あてゲーム、シュートゲーム、パスゲーム、蹴り合い		ゲーム(試合)形式		
		バスケットボール(型ゲーム) サッカー(型ゲーム)		パス、ドリブル、シュート	パス、ドリブル、シュート	攻め方、守り方	攻め方、守り方				
	ボール運動	ベースボール型ゲーム ソフトボール	投げ方、打ち方、捕り方	バッティング、捕球、送球	攻め方、守り方、連携プレー	走塁、連携プレー					
		ソフトバレーボール		パス、レシーブ、サーブ		トス、スパイク、攻め、連携プレー					
	器械・器具を使っの運動遊び(運動)	固定施設	1・2・3年 ジャングルジム		4・5・6年	1・2・3年 ろく木、雲梯	4・5・6年	1・2・3年	4・5・6年		
		平均台	平均台を使っの歩行・ポーズ		簡単な技の練習		演技、連続的な技				
		マット	ころがり(横・前・後)	前転・後転・倒立などの技	かえる足うち、壁逆立ち	前転・後転・倒立などの発展技	転がりの連続		連続技や組み合わせの技		
		器械運動	鉄棒	鉄棒を使っぶらさがり振り	踏み越し下り、転	足抜き回り、膝かけ下り上がり、補助逆上がり	膝かけ上がり、逆上がり、後方支持回転、前方支持回転	片膝かけ回りの連続			
跳び箱	支持でまたぎ乗り・またぎ下り	極く短い助走で低い跳び箱での開脚跳び・台上前転	支持で跳び上がり・跳び下り	開脚跳び、台上前転、かかえ込み跳び	横跳び越し・支持でのかかえ跳び越しの連続						
水遊び・浮く・泳ぐ運動 水泳	水遊び(シャワー)、水中での電車ごっこ、水中ジャンケン		水慣れ(シャワー)、伏し浮き、け伸び	石拾い、輪くぐり、壁につかまっでの伏し浮き、け伸び	短い距離でのクロール・平泳ぎ	ぼた足泳ぎ(補助具使用)、面かぶりぼた足泳ぎ、面かぶりクロール、かえる足泳ぎ(補助具使用)		呼吸しながら長い距離でのクロール・平泳ぎ			
鬼遊び	1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年			
表現リズム遊び 表現運動	まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ		模倣、ひと流れの動きで表現、リズムダンス(ロックやサンバを除く)、フォークダンス、日本の民謡の踊り		リズムダンス(ロックやサンバを除く)、作品発表						
雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート 水辺活動	雪遊び、氷上遊び		スキー・スケートの歩行、水辺活動		スキー・スケートの滑走など						
文 化 的 活 動	体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動		右の強い活動を除くほとんどの文化的活動		マーチングバンドなど体力を相当使う文化的活動						
学校行事、その他の活動	▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツテストなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分"E"以外の児童の遠足、宿泊学習、修学旅行、林間学校、臨海学校などへの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。										

学校生活管理指導表 (中学・高校生用)

氏名

生まれ (歳)

中学校

高等学校 年 組

医療機関名

医師名

()

①診断名 (所見名)

②指導区分	③運動部活動	④次回受診	指導区分:
・要管理: A・B・C・D・E ・管理不要	_____部 ・可(但し、) ・禁	_____年 _____か月後 または異常があるとき	A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可
運動強度	軽い運動 (C・D・E は“可”)	中等度の運動 (D・E は“可”)	強い運動 (Eのみ “可”)
体育活動 体づくり運動 体ほぐしの運動 体力を高める運動	いろいろな手軽な運動、リズムカルな運動、基本の運動(運動遊び) (投げる、打つ、捕る、蹴る、跳ぶ)	体の柔らかさ及び巧みな動きを高める運動、力強い動きを高める運動、動きを継続する能力を高める運動	最大限の持久運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動
器械運動 (マット、鉄棒、平均台、跳び箱)	体操運動、簡単なマット運動、バランス運動、簡単な跳躍、回転系の技	簡単な技の練習、ランニングからの支持、ジャンプ・回転系などの技	演技、競技会、連続的な技
陸上競技 (競走、跳躍、投てき)	立ち幅跳び、負荷の少ない投てき、基本動作、軽いジャンピング	ジョギング、短い助走での跳躍	長距離走、短距離走の競走、競技、タイムレース
水泳 (クロール、平泳ぎ、背泳ぎ、バタフライ、横泳ぎ)	水慣れ、浮く、伏し浮き、け伸びなど	ゆっくりな泳ぎ	競泳、競技、タイムレース、飛び込み
運動種目	バスケットボール	パス、シュート、ドリブル、フェイント	ドリブルシュート、連携プレー(攻撃・防御)
	ハンドボール	パス、シュート、ドリブル	ドリブルシュート、連携プレー(攻撃・防御)
	パレーボール	パス、サーブ、レシーブ、フェイント	スパイク、ブロック、連携プレー(攻撃・防御)
	サッカー	ドリブル、シュート、リフティング、パス、フェイント、トラッピング、スローイング	ドリブル・ヘディングシュート、ボレーシュート、連携プレー(攻撃・防御)
	テニス	グランドストローク、サーブ、ロビング、ボレー、サーブ・レシーブ	スマッシュ、力強いサーブ、レシーブ、乱打
	ラグビー	パス、キッキング、ハンドリング	パス、キッキング、ハンドリング
	卓球	フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ	フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ
	バドミントン	サーブ、レシーブ、フライト	ハイクリア、ドロップ、ドライブ、スマッシュ
	ソフトボール	スローイング、キャッチング、バッティング	走塁、連携プレー、ランニングキャッチ
	野球	投球、捕球、打撃	走塁、連携プレー、ランニングキャッチ
	ゴルフ	グリップ、スイング、スタンス	簡易ゴルフ(グランドゴルフなど)
武道 柔道、剣道、(相撲、弓道、なぎなた、レスリング)	礼儀作法、基本動作、受け身、素振り	簡単な技・形の練習	応用練習、試合
ダンス 創作ダンス、フォークダンス、現代的なリズムのダンス	即興表現、手振り、ステップ	リズミカルな動きを伴うダンス(ロックやサンバを除く)、日本の民謡の踊りなど	リズムダンス、創作ダンス、ダンス発表会
野外活動 雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート、キャンプ、登山、遠泳、水辺活動	水・雪・氷上遊び	スキー・スケートの歩行やゆっくりな滑走 平地歩きのハイキング、水に浸かり遊ぶ サーフイン、ウインドサーフィン	通常の野外活動 登山、遠泳、潜水 カヌー、ボート、スクーパー・ダイビング
文化的活動	体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動	右の強い活動を除くほとんどの文化的活動	体力を相当使って吹く楽器(トランペット、トロンボーン、オーボエ、バスーン、ホルンなど)、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチングバンドなど
学校行事、その他の活動	▼体育祭、運動会、球技大会、スポーツテストなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分“E”以外の生徒の遠足、林間学校、臨海学校、宿泊学習などへの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。		

教室の移動

学校内の移動については、まったく問題のないお子さんもたくさんいます。しかし、心不全を伴うお子さんの場合には、教室への移動、階段の昇り降りをするのが大きな負担になります。そのため、教室の位置の配慮をお願いすることもあります。また、他のお子さんに比べて、移動に時間がかかるお子さんもいます。担当医から階段の昇り降りを禁止されている場合には、エレベーター、昇降機などでの移動が好ましいこともあります。

- ・ 余裕を持って移動する
- ・ エレベーターをつかう

止められている場合は
階段は使わない



授 業 中

尿を出すために利尿剤を内服しているお子さんは、休み時間にトイレに行ったとしても授業中にトイレに行きたくなることがありますので、配慮してあげてください。



食 事

基本的には、みんなと同じように食事を食べることができます。しかし、内服している薬によっては食べられないものがあります。血液を固まりにくくするワーファリンという薬を服用している場合は、納豆を食べると薬の効果を弱めるのでさけてください。

また重い心不全を伴う場合には、水分や塩分の制限をしているお子さんもいます。その場合の食事についてはお子さん、ご家族、学校とで話しあって対応していきましょう。

一方、水分制限のある場合でも、夏場など運動したあとや汗をかきやすい季節では失われる水分も多いため、適度に水分の摂取を促し脱水にならないように注意しましょう。

★ 抗凝固剤・ワーファリン



★ 塩分・水分の制限



★ 暑い日、運動後の水分補給



くすり

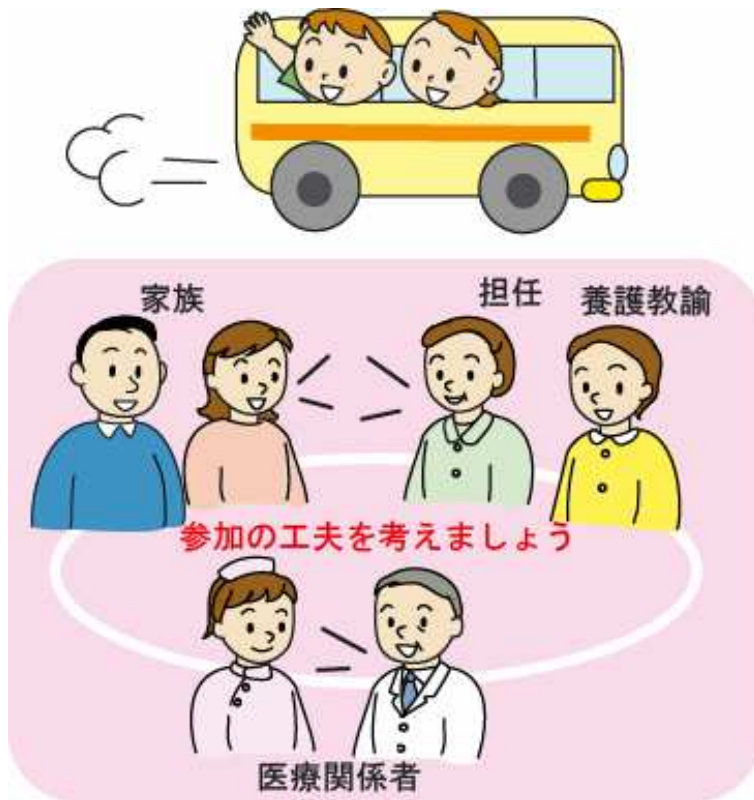
規則正しく、決められた時間に確実にお薬を飲むことが大切です。昼食後にお薬を飲むお子さんの場合には、配慮をお願いすることがあります。

血液を固まりにくくするワーファリンという薬を服用しているお子さんは、けがをした場合に血が止まりにくくなることがあるので注意が必要です。



遠足・修学旅行

あらかじめ、ご家族・医療スタッフと連携をはかり、行き先や行程、移動方法をもとに判断していきましょう。まったく問題なく、他のお子さんといっしょに行動できる場合もありますし、場合によっては、一部の行程や移動方法を変更することで参加できます。内服薬がある場合には、薬の種類や飲み方を聞いておいて、お子さんが遠足や旅行中にも正しく薬をのめるようにサポートしてください。バス移動の際には、トイレ休憩を多めに設けるようにしましょう。お子さんにとって楽しい思い出となり、ご家族も安心できるような参加の工夫を、担任教諭、養護教諭も含めて考えていくことが必要です。お子さんにとっては、社会性の獲得や精神的自立への成長過程において貴重な体験となるでしょう。



普段気をつけなければならないこと

心疾患のお子さんにとってもっとも注意することは、感染性の病気を防ぐことです。感染性の病気にもなう発熱は心臓に負担をかけますし、食事・水分のとりかたが普段と変わるため体のバランスがくずれがちになります。手洗い・うがいをこまめにすることで感染予防となります。お子さん本人だけでなく周りで接する人も同じように手洗い・うがいを行うことも大切です。体育の授業の後や食事前には手洗い・うがいをするようにしましょう。インフルエンザなどの流行期にはマスクをさせることも重要です。

また、心疾患のお子さんにとっては、口腔内の清潔を保つことも大切になります。虫歯などがあると口の中からばい菌が身体に入って、感染性心内膜炎という病気を引き起こすことがあるからです。歯科検診で虫歯を指摘されたら、早めに治療をするように働きかけてください。また日頃から歯磨きやうがいなどを習慣にしていきましょう。

予防接種は基本的にはふつうに接種できますが、予防接種の時期はご家族・担当医と相談して接種するようにしましょう。



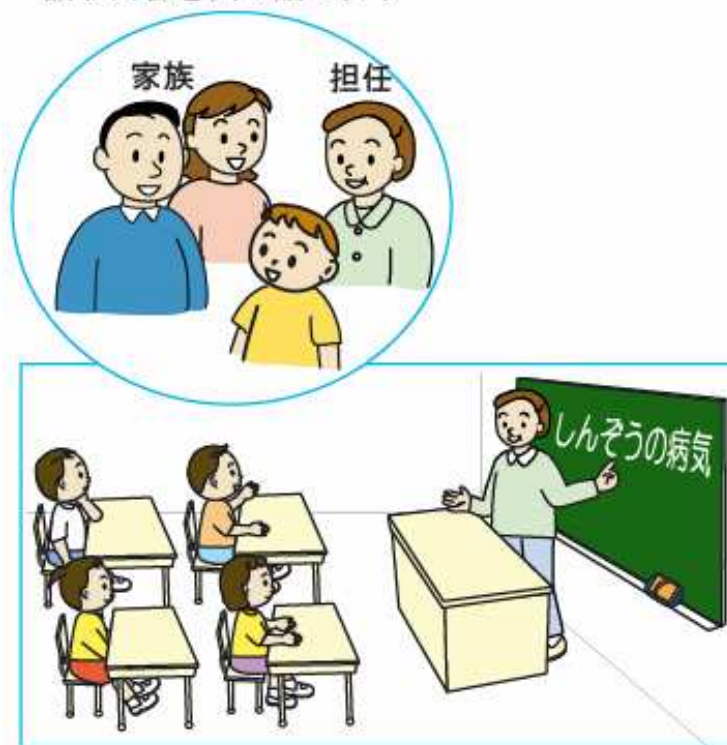
学校の友だちへの説明について

心疾患のお子さんは手術の傷やチアノーゼ、運動の制限などによって、他のお子さんたちとの違いを意識します。ご家族によっては、病気であることをなるべく他の人に知らせたくないと考えている方もいます。しかし、学校の友だちに病気や身体の状態について理解してもらうことには、いくつかの利点があります。

- ・学校の友だちが、心疾患のお子さんができること、できないことを理解しやすくなる。
- ・学校の友だちの不要な気遣いや心ない言葉かけ・態度が少なくなり、心疾患のお子さんがあるままの自分でいられる。
- ・学校の友だちが、心疾患のお子さんの体調が悪くなったときの発見者や協力者になってくれる。
- ・学校の友だちからその家族に伝わり、病気や介助に対する理解が得られやすくなる。

もちろん、ご家族やお子さん本人とよく相談し、慎重に進める必要があります。ご家族とお子さん本人の了解を得られたら、学校の友だちにどんな内容をいつどのように説明するのかを話し合ってください。

★学校のお友達に 話す内容を良く話し合う



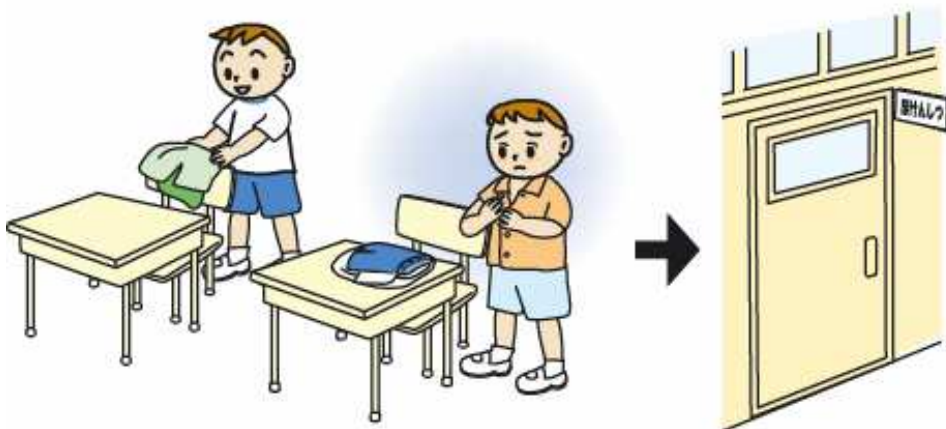
先天性心疾患とは

お母さんのお腹の中で赤ちゃんの心臓ができるときに、何らかの原因で心臓の構造に異常ができると先天性心疾患になります。1000人の赤ちゃんのうち、およそ10人の割合で生まれてきます。心臓には、右心房、左心房、右心室、左心室という4つの部屋と4つの弁、肺動脈と大動脈という2つの大きな血管があります。異常が起こる場所や異常の起こり方によって、さまざまな病気の種類があります。症状は、顔や唇が紫色になる（チアノーゼ）、体中の酸素が不足して意識がなくなる（無酸素発作）、息がはあはあきれる（心不全）、脈が乱れる（不整脈）などがありますが、病気の種類や程度によって異なります。治療には、手術と薬の内服があります。手術は、生まれたばかりの時に行う場合、また成長や心臓の様子を見ながら行う場合があります。1回で終わる場合が多いのですが、何回かに分けて行う場合もあります。

Q&A

Q1：傷跡を気にするときはどうしたらよいですか

- A. 傷跡は治療をがんばった印であり、本来は隠さなくてはいけないものではありません。しかし、思春期にさしかかってくると、体育の授業の着替えや宿泊のお風呂の時に傷を他のお子さんに見られることを気にするようになることもあります。そのような場合には、着替える場所・修学旅行時のお風呂などに関して、本人と相談の上で配慮をお願いします。



Q 2 : 部活動への参加は可能ですか。

- A. 興味・関心のある分野を拡大したり、友だちとの交流を図ったりできるので、部活動はお子さんの発達にとって大切な活動です。学校生活管理指導表の運動強度区分を目安に、部活動の種類や参加の仕方を考えていくとよいでしょう。運動部、持久力が必要で低い気圧の場所に行く登山部、吹奏楽部での体力を使って吹く楽器などは、とくによく検討する必要があります。また、現在は苦しくなくできたとしても、大人になってからその影響が心臓のはたらきにでてくることもあります。したがって、お子さんの希望を大切にしながら、ご家族、部活動の担当教諭、担任教諭、医療スタッフで相談してください。

Q 3 : 心臓の病気のお子さんはみんな、突然死の危険性が高いのですか。

- A. けっして、「心臓の病気＝突然死の危険」ではありません。突然死の危険がある心臓の病気とそうではないものがあります。突然死を避けるためにも、心配するあまりにお子さんへの制限が過剰になりすぎないためにも、突然死の危険が高いのかどうかをわかった上で、対応していただくことが重要です。以下の状態が、突然死の危険が高いと言われています。

- 手術をしていない先天性心疾患
- 手術を受けている先天性心疾患のうち
 - 心臓のはたらきが低下している、肺高血圧が残っている、
 - 危険な不整脈を伴っている、冠動脈に障害がある
- 不整脈のうち
 - QT延長症候群、心室頻拍、心室細動、完全房室ブロック
- 川崎病後遺症（冠動脈瘤）
- 心筋症・心筋炎

このような場合には、ご両親と緊急時の対応について、とくによく相談しておきましょう。

先天性心疾患以外のこと

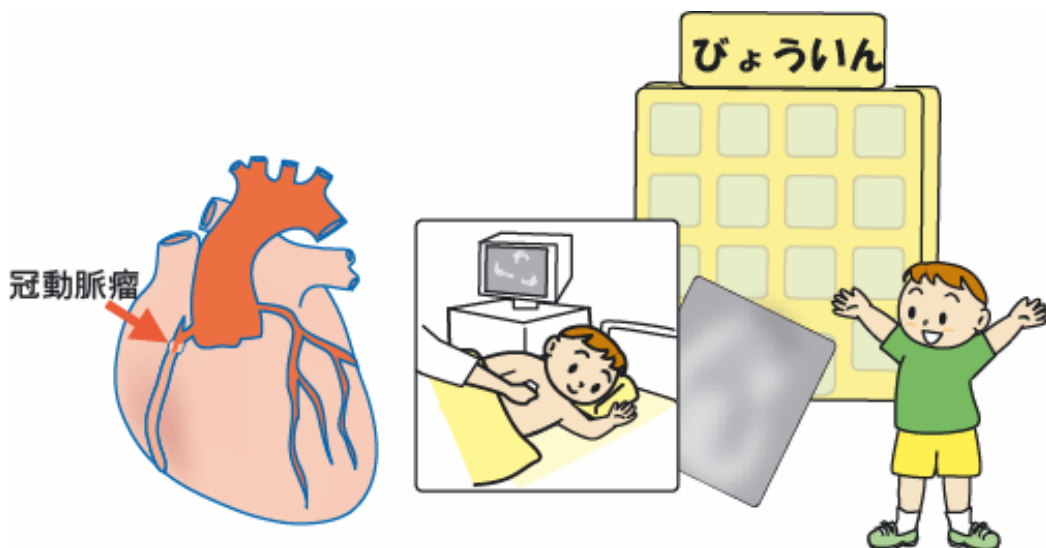
学校検診で発見される不整脈

学校検診で、不整脈が発見されることがあります。二次検診や精密検査の結果、不整脈と診断されたら、学校では、どのような不整脈なのか、原因となる疾患があるのかどうか、不整脈発作が起こる可能性があるのかどうかについて、知っておく必要があります。学校生活の過ごし方については、ご家族、専門医や学校医と連絡をとり検討していきましょう。また、突然に発見された不整脈によって、お子さんやご家族が不安になることがあります。体と併せて、心のケアもたいせつになります。

川崎病後遺症

川崎病は、4歳以下の乳幼児が罹ることの多い原因不明の病気です。発熱、発疹、目の充血、唇が赤くなる、手のひらや足の腫れ、首のリンパ節が腫れるなどの症状がみられますが、一過性で治るものです。しかし、川崎病にかかると、心臓に栄養を与えている血管（冠動脈）の内部にこぶ（冠動脈瘤）ができることがあります。そうすると血液が流れにくくなり、心臓の筋肉のはたらきに影響がでてきます。このことを冠動脈後遺症といいます。

冠動脈の変化は胸部レントゲンや超音波検査などで検査できるもので、定期的な経過観察が行なわれています。冠動脈に変化がなければ、運動制限はまったく必要ありません。冠動脈瘤として残っているお子さんは、その程度により内服の必要や運動制限がされている場合もありますので学校生活管理指導表に基づいてご確認ください。



AED（自動体外式除細動器）について理解しましょう

Automated External Defibrillator の頭文字をとったもので、日本語訳は自動体外式除細動器です。現在日本では、8歳以上での適応になっています。8歳未満の場合は呼吸が原因で心肺停止になることが多いので、すばやい一次救命処置の開始が重要となります。

AED を置かれる場合には、正しい知識と理解をして使用していただくために教育プログラムの導入をつよく推奨します。2006年に、心肺蘇生法の変更が予定されています。それにもとない一次救命処置の流れを理解していただくためにも一般講習に参加しておくことよいでしょう。

講習を受けられる場所として、一般市民でも希望すれば日赤や消防署などが主催する 180 分の講習を受講できます。ほかにも学会や医師会、NPO 団体などが講習会を開催することがあります。



(フィリップス社製)

相談機関

心臓病についてのホームページがたくさん開設しています。心臓病のことや治療のことなどを知りたいときにアクセスしてみると、いろいろな情報が得られます。医師・看護師・臨床心理士などが相談に応じてくれるところもあります。それぞれの必要に応じてご活用ください。

□学会系機関

日本循環器学会	http://www.j-circ.or.jp/
日本小児循環器学会	http://jspccs.umin.ac.jp/
日本心臓病学会	http://www.jcc.gr.jp/
日本心電学会	http://square.umin.ac.jp/jse/
日本心臓ペースング・電気生理学学会	http://square.umin.ac.jp/jaspe-18/
成人先天性心疾患研究学会	http://www.jsachd.org/index.html

□患者会

全国心臓病の子どもを守る会 <http://www1.normanet.ne.jp/~ww100078/>

[参考資料]

全国心臓病の子どもを守る会編：心臓病患儿の幸せのために－病気と制度の解説、2005.

全国心臓病の子どもを守る会編：みんな輝いて！－心臓病児の充実した学校生活のために、2000.

監 修：磯田 貴義（国立成育医療センター 循環器医師）

発行者：及川 郁子（聖路加看護大学 教授）

編集・デザイン：荒武 亜紀（国立成育医療センター 看護師）

伊藤 龍子（国立成育医療センター研究所
看護師長・研究所研究員）

木村 千恵子（聖路加看護大学大学院博士後期課程）

檜原 恵子（国立成育医療センター 外来看護師長）

AEDに関する情報提供：

清水 直樹（国立成育医療センター 高度在宅医療科医師）

イラスト：米田 富士子（特定非営利活動法人
アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」理事）

印刷・発行：2006年3月
（無断転載・転用を禁ず）