

家族の“はじまり”を支える—NICUの現場から—

神奈川県立こども医療センター周産期医療センター長

豊島 勝昭

少子化が進む本邦において、低出生体重児や先天性疾患児の割合は増加している。2500 g未満の低出生体重児の割合は1割を越え、1500 g未満出生の極低出生体重児は出生全体の1%を占める。胎児診断の普及と周産期医療の進歩は様々な先天性疾患のNICU入院を増加した。日本の新生児医療の救命率の高さは世界有数である。NICU入院児の救命率の上昇につれて、新たな課題が明らかになりつつある。

極低出生体重児の約3分の1にいわゆる〈発達障害〉と呼ばれる発達の差異があることが明らかになった。医療的ケアと共に生活する先天性疾患児も増加している。NICU卒業生は〈慢性的な疾患〉としての心身の健康を生涯にわたり見守る必要がある。

NICU卒業生の心身の成長・発達を見守るフォローアップ外来を担当していると、〈障害感〉とは病気や後遺症といった医学的な〈重症度〉とは必ずしも一致しないことを実感する。NICU卒業家族が感じる〈障害〉とは、〈社会の中での生きづらさ〉であると感じる。NICU卒業生の生活の場は、成長と共に、自宅、療育（治療的教育）、保育園・幼稚園、そして学校と変わっていき、医療施設から徐々に遠ざかっていき、家族は各場所において支援者との関係構築を繰り返せる養育力が必要となる。

近年、発達障害児に生じやすいとされる不安障害、躁うつ、うつ病、パーソナリティ障害や愛着障害といった二次障害を予防する要因として養育レジリエンスが注目されている。〔①こどもの特性を理解し、②肯定的・前向きに育児し、③社会的支援の

理解と活用ができる〕という育児3要素からなる家族の養育レジリエンスの向上は、発達障害児の二次障害の予防につながる可能性が期待されている。発達障害のリスクを持つNICU卒業生において、家族の養育レジリエンスの向上を支援することが、NICU卒業の先の障害感の緩和につながることを期待している。

我々は、ブログ「がんばれ小さき生命たち (<https://nicu25.blog.fc2.com>)」を運営している。ICTを活用してのNICUの入院中・退院後の子供達の成長や家族の生活の支援などの可視化に努めてきた。患者家族と医療者で協働の情報発信が、〈障害感の緩和〉や〈多職種連携〉につながっているという反響はあり、周産期医療ドラマ「コウノドリ」の製作協力につながった。新生児医療の現状と課題を共有するプラットフォームの1つになったと考えている。

NICUを新しい命を救う場所から、新しい命が加わる家族全体を支える場所と捉えて、大規模な改築工事を終えた。集中治療と家族支援の両立を新生児医療で目指している。

早産や疾患があっても、子どもとその家族が生きづらさを感じることなく、笑顔で育てていけるには周産期医療・小児医療・地域医療・保育・保健・療育・教育・福祉のそれぞれの尽力とチーム連携が重要である。早産や先天性疾患の命を救うで止まらず、早産や先天性疾患の新生児が加わる家族全体を支えることを主眼にした医療の推進のきっかけの1つになる講演を目指したい。