

* (1) 新生児救命 大津赤十字病院 (2018年2月2日)

<http://iryuu.chunichi.co.jp/article/detail/20180202134014012>

> 赤ちゃんが生きる道

薄暗い照明の下、何本もの管につながれた手のひらほどの赤ちゃんが、背中を丸めながら保育器の中で眠っている。大津市の大津赤十字病院の新生児集中治療室（NICU）。生まれつき重い病気や障害があったり、小さく生まれたりした赤ちゃんを、24時間体制で治療、看護する。

かつては、死が避けられないと判断されると、みとりの医療が行われていたが、医療技術の飛躍的進歩で、生まれたばかりの赤ちゃんも治療ができるようになり、救命率は格段に向上した。「今は300～400グラムで生まれても助かる人が増えてきた。ほとんどの赤ちゃんが自宅へ帰ることができる」と、同病院新生児科部長の中村健治さん（50）は話す。

県内最大規模を誇る同病院のNICUには9床のほか、回復期治療室（GCU）21床を備える。院内のほか、県内病院から搬送された赤ちゃんを月20人ほど受け入れる。満床状態の続く施設がある中で、県内における新生児医療の最後の砦（とりで）だ。

県内では、大きな病院より医院などで出産する人が多い。分娩（ぶんべん）異常などの仮死状態で生まれた赤ちゃんの救命で、開業医からの出動要請もあり、中村さんら医師らが、新生児専用のドクターカーに乗って患者を迎えに行く。

マイクロバス型のドクターカーには、医療機器や保育器を搭載。重篤な症状の赤ちゃんを搬送しながら、人工呼吸や酸素投与、点滴などの治療を行う。

出動は24時間体制で、年約130件。県内新生児の救急車出動回数の半数を占める。中村さんは、勤務日以外に、何かあった場合に対応する待機日は、呼び出しに応じて病院へ駆けつけられるよう、自宅で待機する。

要請が重なる日は慌ただしい。生まれてすぐ、自発呼吸が難しい赤ちゃんの搬送依頼があった。現場へ急行した直後、近隣の産婦人科医院から、赤ちゃんに唇や手足が紫色になるチアノーゼの症状があると連絡が入り、2人の赤ちゃんを連れ帰ったことがあった。

新生児医療に携わって四半世紀。どれだけ経験を重ねても「赤ちゃんが重症仮死の時は緊張する」と言い、ドクターカーの中は緊迫した空気に包まれる。搬送中に赤ちゃんが亡くなったケースは幸いないが、搬送者は年々増え続けており、このままでは現状のスタッフでは対応しきれなくなる懸念がある。

助けた命の中には、体調が安定した後も日常的に医療的なケアを受けなければ、生きていけない赤ちゃんもおり保護者に重い負担がのしかかる。

「在宅ケアの子は本当に大変。ケアを頑張りすぎるお母さんもいるから、サポートが必要だ」と中村さん。保護者へ思いを寄せながら、きょうも救命に奔走する。

呼吸器やたんの吸引など医療的ケアが必要な子どもが、年々増えている。厚生労働省の調査では、19歳以下は約1万7千人に上るといふ。しかし、こうした子どもたちを取り巻く環境は厳しい。懸命に生きる子どもたちとその成長を支える人たちの思いに迫る。

新生児専用ドクターカー 一般の産婦人科医院では治療が難しい新生児を、NICUのある病院へ搬送するための救急車。県内では、大津赤十字病院に1991年から、近江八幡市立総合医療センターに2013年から配備され、運行している。

…などと伝えています。

* (2) 後方支援 県立小児保健医療センター (2018年2月3日)

<http://iryuu.chunichi.co.jp/article/detail/20180206131418330>

> 子ども家族も安心支え

「夜間だけ呼吸器を付ける状態にならないと、家には帰れないだろう」

守山市の県立小児保健医療センター会議室。入院を控える男児(1つ)の症状や今後の治療方針について、センター小児科医長の熊田知浩さん(44)は、看護師や臨床工学技士らを前に説明した。

男児は、息を吐いた時に気管が狭くなり呼吸困難に陥る「気管軟化症」という病気などがある。県内病院の新生児集中治療室(NICU)で入院し、治療中に生死をさまよったが、一転回復。在宅生活に向けた練習を行うセンターへ転院することになった。

県内のNICUでは5年ほど前まで、重度の障害や病気がある長期入院の赤ちゃんが増えたことで満床の日が続いた。新たな赤ちゃんの受け入れが難しくなり、大阪や京都など近隣府県へ搬送されるケースもあった。

そのため、NICUの緊急対応の受け皿を広げようと、呼吸器など医療的なケアが必要でも容体が安定していれば、センターへ転院してもらい取り組みを、2013年から進めている。これまで先天奇形や染色体異常、出産時の低酸素状態で脳に重篤なダメージを受けるなどした、生後2カ月～3歳の18人が転院し、多くは5カ月ほどで退院している。

センターでは入院中、保護者が、たんの吸引や鼻のチューブから栄養剤を注入する方法、介護車両の使い方や荷物の載せ方などを実践で学ぶ。同時に、ケアをサポートする訪問看護師の手配など、在宅生活に入った後の準備も進めていく。

退院前には保護者をはじめ病院関係者や保健師、介護ヘルパー、かかりつけ医、訪問看護師、市町の福祉担当者らによる会議を開催。子どもの病状や定期通院、リハビリの頻度、家庭環境や自宅の構造まで、情報を共有しながら在宅生活に向けた具体的なシミュレーションを描く。

病院では手厚い看護によって支えられている子どもたち。自宅に帰れば、主に家族にその役割が移るが、日常的にケアしていくことは容易ではない。「絶対、子どもを家に連れて帰るといふ思いで過ごす人もいれば、子どもの病気や障害を受け入れるのに時間がかかる人もいる」と熊田さん。退院後の在宅看護に不安を感じ、重度の障害者が入所する「びわこ学園」への転院を希望し、わが子を託す保護者もいる。

熊田さんは「この子を皆で支えていく、周りの人に頼ってもらっていいんだよ、というメッセージを保護者に伝えたい」と話し、家族をサポートする体制整備を急ぐ。

NICUの後方支援病床 NICUなどに長期入院している子どもたちが、在宅生活にスムーズに移行できるよう支援する病床。県内では、県立小児保健医療センターに4床あるほか、大津赤十字病院に2床、彦根市立病院に2床あり、2016年度は3病院合わせて11人受け入れている。

…などと伝えています。

* (3) 出生前診断 滋賀医科大病院 (2018年2月6日)

<http://iryuu.chunichi.co.jp/article/detail/20180206141603068>

> 高精度検査 増す重み

「何か心配なことはありますか」

昨年10月下旬、滋賀医科大病院の母子診療科外来で、産婦人科医の小野哲男さん(43)は、県外から受診に訪れた妊娠12週になる女性(39)と夫(47)に、「新出生前診断(NIPT)」について丁寧に説明した。

NIPTは採血のみでダウン症などの染色体異常が高精度で分かるという。晩婚化・晩産化に伴い関心が高まっており、小野さんは県内で唯一、NIPTを導入しているこの病院で、カウンセリングと検査を担う。

滋賀医科大では、2015年11月からNIPTを始めた。以前は、県内に実施施設がなく、希望者は大阪まで行かなければならなかった。「少しでも受診者の負担を減らしたかった」。小野さんは導入経緯を語る。

受診者は、胎児に障害が出やすいとされる35歳以上の高齢出産者が対象。16年は約30人だったが、翌17年は倍増の約70人が受診した。

NIPTの受診者は、胎児の異常が確定すると94%が人工中絶を選択している現実がある。「命の選別」との指摘もある中、滋賀医大では「陽性」と出たケースはない。

ただ異常が分かるのは、妊娠初期だけではない。中期以降も、超音波などで胎児に重篤な病気や障害が見つかることもある。その都度、妊婦らに状況を説明し、受診する病院など選択肢を提供するが、受け止めきれず、動揺したり、泣いたりする妊婦も見てきた。

ある40代の女性は、胎児が心臓疾患などを伴う染色体異常の「18トリソミー」と診断された。生後1年以内に9割が亡くなるとされる。不妊治療の末、やっと授かった子どもだっただけに、女性は「できる限りのことをしたい」と小野さんに告げた。子どもは無事生まれたが、半年で死亡。「6カ月だけでも一緒に過ごせた」という女性に「人の価値観はそれぞれ。決め付けてはいけない」と実感したという。

小野さんは「その子の一生に責任を取れるわけではない。生まれた後、両親にかかる負担を考えれば、両親の選択は仕方がない」と、複雑な心境をのぞかせる。

「診断により、治らない病気が早期治療して治るようになれば、検査をやって良かったとなる。いつかそうなるといいですね」。優しい笑みを浮かべた。

NIPT 検査は妊婦の血液を採血し、米国へ輸送。2週間後、病院に結果が送られてくる。

検査が簡便なほか、羊水検査のような流産のリスクが低いため、近年受診者が増えている。

滋賀医科大など全国の医療機関でつくる研究チームの調査では、NIPTの国内受診者は

2013年4月の検査開始から年々増え、16年は約1万4千人に上る。

…などと伝えています。

* (4) 定期通院 滋賀医科大病院 (2018年2月7日)

<http://iryuu.chunichi.co.jp/article/detail/20180207131527186>

> 親子の幸せを手助け

昨年10月下旬、滋賀医科大病院(大津市)の小児科外来の診察室。小児神経科医の底田辰之さん(42)は、付き添いの母親に問い掛けながら、真剣なまなざしで子どもの胸に聴診器を当てた。いつもと違う濁った音がする。

「ちょっと肺炎にかかっていますね」。さらに耳を澄まし、心臓や肺の音を確認した。

病気や障害などで日常的に医療的なケアが必要な子どもは、退院後も月1回ほど定期的な受診が必要だ。底田さんは、脳性まひや染色体異常など、退院直後の0歳から成人前の子どもの発達や病態を継続して見ている。

経過を見る中で、ケアの見直しが必要になるケースがある。ミルクを自力で飲むことができないある赤ちゃんがそうだった。生まれた直後から、鼻から胃にチューブを通して水分や栄養分を投与する「経管栄養」だった。

退院後、赤ちゃんの負担を軽減しようと、底田さんは胃に直接穴を開けて栄養を送る「胃ろう」を提案したが、赤ちゃんの両親は拒んだ。おなかに穴を開けることへの抵抗感と、「いつか口から飲んだり、食べたりすることができるかもしれない」という期待があったためだ。

しかし、赤ちゃんは将来的に口からの栄養補給は難しい状態で、経管栄養を長期的に行うのは体に良くないというデータもあった。底田さんは、子どもを思う親の気持ちも受け止めながら、胃ろうのメリットを説明した。例えば1歳の誕生日に皆でお祝いのケーキを食べる時、経管栄養なら、子どもには液体の栄養剤しか入れられない。しかし、胃ろうなら、ケーキをペースト状にして胃に送ることができる、と。

「形は違うけど、家族で同じ物を食べられる。ちょっとでも人間らしい生活を送ってほしかった」と底田さんは語る。

底田さんは大学2年生の時、甲賀市の紫香楽病院を実習で訪れた。心身に重い障害のある患者が、楽しそうに笑う姿を目の当たりにした。「ここにいるすべての人には幸せになる権利があり、その手助けをする必要がある」との思いが自然と沸き上がった。

日常の診察では、のどに穴を開ける気管切開や人工呼吸器の装着など、両親にとっては重い決断を迫らなければならない瞬間が何度もある。悩み葛藤した両親が、自分に決断を求めることもある。

「私たちが診ている多くの病気は完治することはない。親の思いを聞きながら、子どもにとって最善の状態を考えた医療を提供していきたい」(I部終わり)

医療的ケア児の通院状況 県内で心身に重い障害のある医療的ケアが必要な子どもは、昨年

4月1日時点で880人。近年は症状が軽い子どももおり、医療的ケアが必要な子どもの全体像は分かっていない。子どもたちの通院先は、地域で不足しており、滋賀医科大や県立小児保健医療センターなど大きな病院に集中している。

…などと伝えています。