

近代新生児医療 発展の軌跡

東京女子医科大学名誉教授 仁志田博司
にしだ ひろし

今日、日本の新生児医療は世界一の水準を誇る。その背景には、医学的な発展はもちろんのこと、日本人ならではのきめ細やかな管理や丁寧な観察、ケアの実践など、多くの先達の努力があった。本連載では、新生児医療にまつわるさまざまなキーワードをもとに、わが国の近代新生児医療の軌跡をたどる。

第16章

新生児科 OB は今：新生児科医と新生児医療の 進む未来への道 ⑤障害を持って退院した子 どもたちと家族のサポート

前回は開業しながら障害児の在宅医療支援を行っている新生児科 OB の活動を紹介したが、今回はさらに障害児と家族に心の安らぎを提供するレスパイトのための施設の設立、障害児入所施設の運営に関わっている新生児科 OB の姿、さらに在宅の障害児の支援事業を行っている元 NICU 看護師グループの活動を紹介する。

障害を持つ子どもと家族のレスパイト目的の施設「あおぞら共和国」

レスパイト (respite) とは、「介護やケアからの一時的解放・休息」という意味で、障害者支援や高齢者支援など福祉部門ではよく使われてきた用語である。多くは家族の事情（介護者の疾患や冠婚葬祭への出席など）で緊急避難的に行われるが、障害児を抱えた家族は24時間365日、児のケアをしなければならず、常に心身共に疲弊する環境に置かれているところか

ら、一時的とはいえ、そのような状態から解放されるサポートが、緊急時だけでなく恒常的に行えるシステムが望まれることは当然理解できるであろう。

私たち医療関係者がその支援として行うレスパイト事業には、家庭訪問して行うスタイルや一時的に医療施設にショートステイするスタイルがあるが、さらに一歩進んで医療とケアの提供を受けるだけでなく、障害児とその家族が家庭内という限られた環境から解放されて、風光明媚な地で通常経験できない豊かな自然環境に接し、さらに家族は支援者に児を託して心身の安らぎの時を持つことができるスタイルがある。それがこの項で紹介するレスパイト目的の常設施設であり、新生児科 OB が中心となって行っている現状に関して、2014年の第59回日本未熟児新生児学会（松山）のシンポジウム「子どもたちの楽園作り」で、橋本武夫（社会福祉法人若楠／若楠児童発達支援センター、敬称略、

以下同)が「若楠夢プロジェクト：若楠児童発達支援センターとどんぐり村」のタイトルで九州で行っている活動を、安次嶺 馨(沖縄県立中部病院／ハワイ大学卒後臨床医学研修事業団ディレクター)が「南の島夢プロジェクト：童^{わらび}どう^{たから}宝プロジェクト」のタイトルで沖縄における将来構想を、仁志田博司が山梨県に建設中の「あおぞら共和国」を紹介した。

以下に私が関与している「白州夢プロジェクト：あおぞら共和国」の活動経緯を述べる。

私は長い間新生児医療に携わってきたので、NICUを退院した後に障害を持って社会の中で生きていかなければならない子どもたちのことが、いつも心に掛かっていた。2008年に東京女子医科大学を退職後、同じ新生児科仲間の後藤彰子(元神奈川県立こども医療センター所長)の誘いで、NPO 法人難病のこども支援全国ネッ

トワーク(難病ネット)にごく自然に参加した。入会後すぐ(2010年)に篤志家から寄付された山梨県北杜市白州町の3,000坪の土地に、障害のある子どもとその家族のためにレスパイト用の常設キャンプ場を作る計画を聞いて、天啓のように私がしなければならない仕事だと思い、その実行委員長を引き受けた。

難病ネットはこれまでも全国各地で既成の公共施設を利用してレスパイト目的のサマーキャンプを行ってきたが、障害のある子どもと家族が一般の利用客と接する際に少なからず肩身の狭い経験をしているところから、自分たちの自由にできる故郷のような施設を持つことが夢であった。スタートの時点ではその目的に使える資金はほとんどなく、あるのは大きな夢だけであったが、夢があれば必ずいつかは叶う、という思いを込めて「みんなのふるさと“夢”プロ

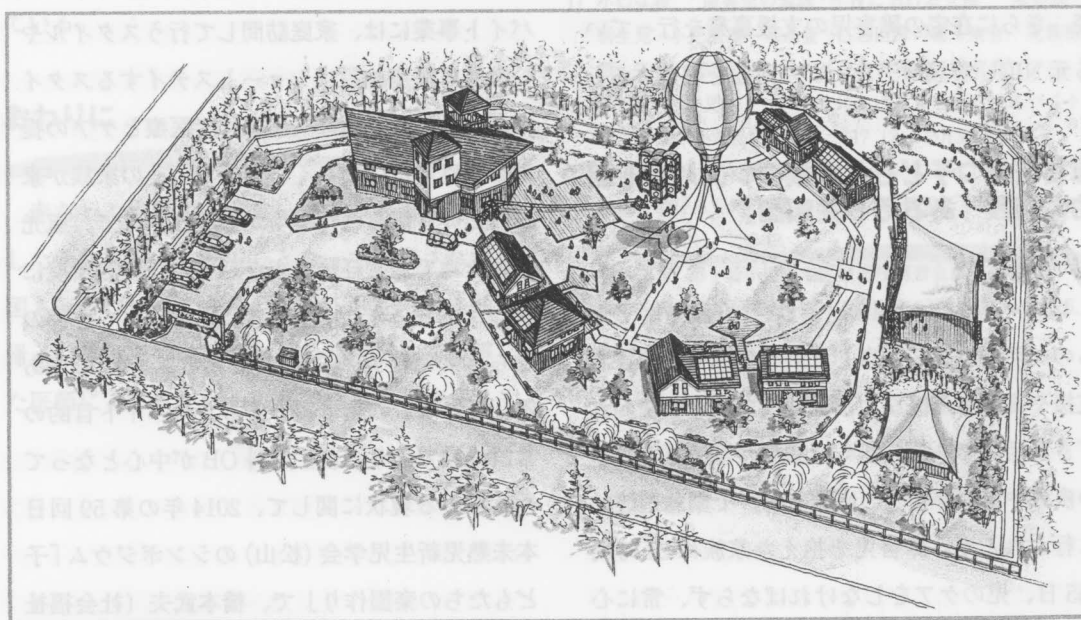


図 ● あおぞら共和国

ジェクト」が2011年7月に発足した。

素晴らしい広大な地といっても松林であり、それを整地し建物を建てるのは大変な事業になるところから、当然のことながら難病ネットの理事のほとんどがその第一歩を踏み出すことをためらっていたが、小林信秋（現会長）はアメリカのコネチカット州にあるポール・ニューマンが私財を投じて作った“The Hole in the Wall Gang Camp”という難病の子どもたちを受け入れるサマーキャンプ施設を訪ねた印象を熱く語っており、自分たちもいつかは、という夢を持っていた。しかし巨額の資金の目処は全くない。そのとき私の頭をよぎったのがマーチ・オブ・ダイムであった。それは歴史的には、60年ほど前にアメリカでポリオが流行した時に、子どもたちが友達を助けるために、空き缶を持って「ダイム（10セント、約10円）、ダイム」と言いながら募金活動をしたことに、自分もポリオに罹患して麻痺となっていたフランクリン・ルーズベルト大統領が感激して、財団を作ったあげたというものである。子どもたちが知り合いの大人たちから自分が歩く距離に応じて寄付を集めるもので、お金はないが歩くという汗と仲間を助けたいという思いが募金となるのである。

そのアイデアを応用し、2012年3月から車いすの子どもも交えて東京の難病ネットの事務所から白州までの約170kmを各週末の8日をかけて、みんなで歩く「チャリティウォーク」を行った。また、このプロジェクトに賛同してくれている新生児科仲間に、皆あまりお金はないけれども医療者としての経験と知識があるので、

それを寄付してもらうための「チャリティ講演会」を全国各地で行った。

さらに北杜市の市長が、このような施設ができることは北杜市にとっても誇りであると講演会や起工式などに参加してくれたように、多くの方々がエールを送ってくれた。このような多くの人の輪の広がりから、いくつかの公益事業からの寄付が集まるようになり、2013年4月に待望の第一棟の工事が始まり、2014年末時点で2棟のロッジと大きなお風呂棟が完成した。2015年には既に新たに2棟の建設予定が立てられており、夢も徐々に現実味を帯びた形となりつつあるところから、このレスパイト目的の施設は「あおぞら共和国」と命名された（図、<http://www.nanbyonet.or.jp/>）。

障害児入所施設で働く新生児科 OB

国立長崎中央病院や東京女子医科大学などで新生児医療に長く携わってきた福田雅文は、NICUで働いていた時から障害児とその母親のことが気になっており、障害児施設で働くことでその両者のケアができると考えていた。さらに福田は、わが国最初の重症心身障害者施設「びわこ学園」を創設した糸賀一雄の「この子らを世の光に」、すなわち障害児に周囲が支援を送るだけでなく障害児が生きることが「社会に共に生きるあたたかい心」を伝えている、という思想に強く心を引かれていた。

長崎大学小児科で働いていた時に縁あって「みさかえの園総合発達医療福祉センターむつ

みの家」(諫早市、<http://www.misakae.or.jp/>)の施設長として赴任したが、前任者の浅野清治(長崎大学小児科名誉教授は、福田に「私はあなたを長い間待っていた」と言った。それはこれまで重症心身障害者施設(障害児入所施設)への赴任者の多くが一時的な腰掛けのような気持ちであったことから、福田を一目見るなり、彼の障害児医療に人生を捧げる思いを感じ取ったからであった。私が「みさかえの園」に福田を訪ねた時、彼は私を案内しながらほとんど体も動かさない重心児にも、「今日は良い顔をしているね、この人が私の先生だよ」などごく普通に声を掛けていた。福田は障害児の優しさと純粋さを知っており、精一杯生きている命とその命を支える家族の姿が私たちに「無償の愛の尊さ」と「人と人の絆の原点」を教えてくれる、と語っていた。

東京女子医科大学および帝京大学のNICU責任者として新生児医療に携わってきた星 順が施設長をしている埼玉医大福祉会医療型障害児入所施設カルガモの家(川越市、<http://www.karugamonoie.jp/>)は、急速に人口が増加し医療過疎となっている埼玉県の周産期新生児医療をカバーしている埼玉医科大学総合医療センターの後方支援目的で作られたが、24時間高度医療とのアクセスを持ちながら、障害児の在宅医療移行を支援し、さらに在宅となった障害児とその家族のレスパイト目的の短期入院や通所によるケアを提供している。副施設長として星を支えている奈須康子も長年新生児医療に携わってきており、高度に発達した周産期新生児医療

の陰で、急性期は乗り切ったが慢性的に医療を要するため家に帰れない子どもたちに適切な医療と福祉を提供することが、これまでNICUで仕事をしてきた者の責務であると、福田と同様な思いでその仕事に身を投じている。しかし同時に、適切な医療・看護・養育が提供できるためには、患者家族に対しても利用者としての責務を持って医療チームの一員として参加することを明言しており、与えるだけ・受けるだけ、の医療から一歩進んだ新しい障害児施設の運営理念を持っている。

このように少なからぬ新生児科OBが、自分たちが行ってきた医療の延長として障害児入所施設でそのキャリアを生かしているのである。

看護師OGによるNICU退院児の支援活動

東京女子医科大学NICUに16年間勤務し、最後の数年は主任であった平原真紀は、自分たちが手塩にかけてようやく退院にこぎ着けたが、児を家に連れて帰ることを不安に思う親が多くなってきたことに気付いていた。自分の子育ての経験からも、未熟児であったというだけで心配になるのは当然で、ましてや継続的医療を必要とする障害児が退院後も安心して子育てできる環境にあるかが心に掛かっており、自分たちが看護師としてNICUの経験を生かしてその支援を行うことを考えていた。訪問看護の勉強(多くは成人、特に老人対象であったが)をするとともに、東京女子医科大学母子総合医療センター長の楠田 聡や、看護師による退院後のハイ

リスク児の支援に関わっている小口弘毅（おぐちこどもクリニック）などに相談してその準備をしていたが、重症児だけでなく低出生体重児なども家族が希望し医師が必要だと認めて指示書を書けば医療保険が下りることなどを知り、採算の見通しができたところから、2010年5月5日のこどもの日に、同じ思いを持つ同僚の川口智子（NICU勤務9年）、小淵朋子（NICU勤務7年）と3人でベビーのための訪問看護ステーション ベビーノ（株式会社 TOMATO、<http://www.bebeano.com/>）を立ち上げた。

その実際の業務は、①在宅児の医療ケア（人工呼吸器・経管栄養など）、②日常生活の援助、③母親の精神的サポート、④リハビリ指導・支援、⑤育児相談・哺乳指導などであり、新生児から3歳までを原則として訪問看護を開始した。初期には NICU 退院児を対象とし、訪問看護も1時間で行ける地域としていたが、開設後4年にはスタッフも看護師8人となり、さらに理学療法士や言語聴覚士も加わってその活動の範囲を広げている。

このようなハイリスク児の訪問看護システムが、家族にとって安心となるばかりでなく、不要な NICU 入院を減じることから地域医療の経済面でも有利となるという、広い目でのメリットとなっていることは明らかで、新生児科 OB の医師や NICU を有する施設とのコラボでのさ

らなる発展が期待されている。

第16章「新生児科 OB は今：新生児科医と新生児医療の進む未来への道」まとめ

この連載の最後に、若い医師や看護師がその青春を捧げた NICU を去った後も、自分たちが関わった新生児とその家族を支えるために熱い情熱を持ち続けている姿を紹介したが、それはまさに新生児医療に携わったことによって培われた、相手（特に障害児とその家族）に対する思いやりの心の現れであった。この「あたたかい心」を持つ新生児科 OB・OG の活動は、さらに発展途上国における母子医療の支援にも広がっており、山田多佳子（元国立国際医療センター、「途上国の新生児医療」〔Neonatal Care 7 巻 12 号、1994 年〕）はカンボジアに母子センターを立ち上げ、渡辺洋子（元愛育病院、本シリーズ 13 章「世界に誇る母子健康手帳」〔Neonatal Care 27 巻 4 号・5 号、2014 年〕）はインドネシアに母子手帳を普及させる活動を行っている。

このような新生児科 OB・OG の活動そのものが、わが国の新生児医療に携わっている者たちの将来を照らす光となっており、さらにはわが国の新生児医療そのものの進むべき道を照らしているといえよう。



「近代新生児医療発展の軌跡」を終えるにあたって

連載『新生児に生きた人々』に続き、約3年にわたるこの連載が可能だったのは、私の独断と偏見から企画した我が俤を受け入れてくれたメディカ出版の方々のお陰であると感謝している。しかし同時に、私にはわが国に NICU が導入された時代にたまたま身を置いた者として、その歴史の足跡を書き残す義務があると感じていた。少なからぬあまり知らない重要なエピソードが書き加えられていると自負しているが、特に第5章の石田勝正医師による「新生児を股関節脱臼の悲劇から救う医学的・社会的活動」がわが国の新生児医療にとってどれだけ大きな貢献をしたかは、新生児科医でもほとんど知らないのではないだろうか。

温故知新の言葉のごとく、先人の足跡を知ることこそが次の新しい進歩につながる。残念ながらその先人の足跡は時の流れによって消えてゆくところから、後に続く新生児仲間に残すことが私の残された人生の責務だと心している。この連載に書き起こされた事柄が、どのような形かであらためて世に問われることを念ずるものである。

(了)