

「NICU卒業生と御家族を支えたい NICUフォローアップ外来」



神奈川県立こども医療センター新生児科
豊島勝昭

NICUで166名の超低出生体重児を担当してきました



心エコーを使いこなして、心臓や動脈管開存症の管理を適切
にして、脳室内出血を予防して「障害なき生存(INTACT)」を
目指してきました。

血圧管理から心エコーを用いた心機能管理を目指して

Tailor-made circulatory management based on the
stress-velocity relationship in preterm infants

Katsuaki Toyoshima ^{*,†}, Motoyoshi Kawataki ^{*}, Makiko Ohyama ^{*},
Jun Shibasaki ^{*}, Naoto Yamaguchi [‡], Rikuo Hoshino ^{*}, Yasufumi Itani ^{*},
Makoto Nakazawa ^{*,‡}

^{*} Department of Hematology, Kanagawa Children's Medical Center, Yokohama, Japan
[†] Pediatric and Lifelong Congenital Cardiology Institute, Southern Tohoku General Hospital, Fukushima, Japan
[‡] Southern Tohoku Research Institute for Neuroscience, Fukushima, Japan

Received 9 September 2012; received in revised form 18 February 2013; accepted 20 February 2013

KEYWORDS

afterload mismatch;
and-optic wall
stress;
preterm infants;
stress-velocity
relationship;
ventrator

Preterm infants frequently experience pulmonary hemorrhage or cerebral intraventricular hemorrhage after birth. The immature myocardium of the left ventricle faces a high afterload after the baby is separated from the placenta. However, the preterm left ventricle has limited ability to respond to such an increase in afterload. This results in depressed cardiac function and a deterioration in hemodynamics. We speculated that the partial deterioration in cardiac performance would be closely related to various hemorrhages. To prove our hypothesis, we studied the interrelationship between the perinatal changes in cardiac performance and the incidences of intraventricular and pulmonary hemorrhage. We obtained the stress-velocity relationship (area-corrected mean fiber shortening velocity and end-systolic wall stress relationship) by 4D multi-volume Doppler and arterial blood pressure measurement. We found that the incidences of intraventricular and/or pulmonary hemorrhages were higher in infants with an excessive afterload, which resulted in a decrease in the function of the left ventricle. We suggest that careful attention to keep the afterload at an acceptable level by vasodilator therapy and ventilation may reduce or prevent these serious complications. In this review, we will discuss our data along with related literature.

J Intensive Care Med 2013; 28(1): 1-10. © 2012 Wiley Periodicals, Inc.

心エコーを基にテーラーメイド型循環管理の模索を報告。在胎
23週でも救命率9割を越え、重症脳室内出血は5%未満に減少。
(Toyoshima K, J Formosan Medical Association 2013)

→「障害なき生存」は増えた？！

NICUで脳出血やPVLがなければ 本当にINTACTと言えるのか？

＜障害＞とはく社会の中での生きづらさ
NICU卒業生のお子さん達やママさんたちが感じる
＜生きづらさ＞は後遺症の重症度とは必ずしも一致しない。

「溺れそうな命を船(NICU)で救ってもらったが 海図をもたさず海(社会)に放り出された？」



NICU卒業後に御家族が「生きづらさ」を感じないで
むために、自分達は何ができるだろうか？

「NICU卒業は母にとってはスタート？、 父に取ってはゴール？だった」



母児がNICU卒業後に「孤独」を感じずに生活してい
くために、父と母の「気持ちや意識のズレ」が生じない
ようにここがけています。

父母一緒にNICU病状説明を大切に



- ・ママさんだけに病状説明はしない
＜パパさんに時間を作る意識付け＞
- ・リスクをしっかりと話す
＜心配させないより、一緒に喜ぶ＞
- ・治療方針と一緒に決めていく意識
＜受け身にならずにチームの一員に＞

喜びも悩みも家族でシェアしながら早産児のNICUでの成長を一緒に感じてもらう。

質問：日本のデータベース分析から3歳の発達検査正常が半数を超える出生体重は？

- A) 700g
- B) 800g
- C) 900g

新版K式発達検査で発達指数(DQ)85を超える出生体重や在胎週数をご家族に伝えられますか？

質問1：日本のデータベース分析から3歳の発達検査正常が半数を超える出生体重は？

- A) 700g
- B) 800g
- C) 900g

在胎27週と体重800gで正常発達の可能性が50%に。超低出生体重児の2割は発達遅滞、3割は境界域。
→ 予後データを含めて発達支援の必要性をご家族にも感じてほしい。

「NICUにおまかせします」では困難です

- ・NICUは早産をなかったことにしていない。
- ・早産や低体重は発達遅延の可能性は高い。
- ・NICUは発達のマイナス要因となる合併症を減らすことを目指す。
- ・＜長期間入院＞でも発達のプラスを積み重ねられるのは家族！
- ・＜面会＞は＜治療＞であり、＜発達支援＞である。

「NICUでお互い、それぞれに役目を果たしつつ、一緒に赤ちゃんの成長を見守っていきましょう」
＜早産児が無事に育つかどうかは医療だけで決まらない＞

夜9時のNICUの父面会



仕事帰りの面会のパパさん同志も顔見知りが増える。
＜頑張っているのは自分だけではない＞

NICUフォローアップ外来



写真はブログ：「頑張れ！小さき命たち」より

ELBWのNICU卒業生の8割以上が父母で外来受診。発達の現状を一緒に確認し、療育・就園・就学を相談しやすい状況になった。医師も心強い。

リハビリや療育へのパパ達の参加



写真はブログ：「頑張れ！小さき命たち」より

＜多くの医療者や療育関係者が支えてくれている＞
 父母でリハビリや療育などに父が参加していくことで
 家庭がリハビリや療育のよりよい環境になるかも！

新生児科医がフォローアップする意味



写真はブログ：「頑張れ！小さき命たち」より

＜早産児の発達支援が得意な人は多くないかも。。。＞

- ・時点だけでなく、歴史を知るからこそ、一緒に喜び、励ませることがある。
- ・無理に答えを提示せず、＜傾聴＞と＜寄り添い＞を意識
- ・家族それぞれの頑張りを讃えたい。

フォローアップ外来(0～2歳前)



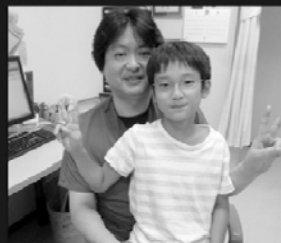
NICU医療から在宅医療、家庭内での育児・発達支援。
 ＜良かったことから聞く＞
 ＜前回の悩みの解消を伝える＞

フォローアップ外来(2～4歳)



- ・障害感を分かち合う
- ・家族の訴えや問診票に向き合う。
- ・療育や就園の相談（困ってない・・・の言葉は色々）
- ・子供達自身にも話しかけていきたい。

フォローアップ外来(4～6歳)



- ・就学相談への準備・相談
 「子供達に適した教育の場を一緒に考えたい」
- ・パパさんも交えて学校へのアプローチを考える。
- ・子供達に応援者がいることをしっかり伝えたい。

フォローアップ外来(小学生)



- ・友達と一緒に楽しく過ごしているか？
- ・出来ることと出来ないことのムラなどを確認
- ・悩みが伝わりづらい。
- ・先生にどう相談するか？を相談する
- ・好きなことや得意なことへの＜気づき＞を手伝いたい。

フォローアップ外来(中学生)



- ・進学や就労の支援も念頭に。
- ・社会の中で自信を失わず生きてもらえたら。

新生児科医が フォローアップ外来を担当することの意味

「新生児医療の功罪を直に見届ける」

- ・NICUが守れた未来を確認
 - ・NICU医療の限界や課題を知る
 - ・＜退院・在宅医療支援＞に必要なことを知る
 - ・＜後遺症なき救命＞へのこだわりへ
- ＜たくさんのNICUで研修するより
長くフォローアップしてこそ学べることはある＞

NICU卒業をゴールに考える医療者では、
予後をよりよくする集中治療はできない。。。
NICU卒業がスタートになる家族を支えられない。。。。

NICUフォローアップ外来の役目 ＜データ収集のような外来に誰もきたくない＞

- ・NICUに引き続いての医療
 - ・家族生活の支援
 - ・成長や発達と一緒に喜ぶ
 - ・各年代での課題を共有する
 - ・障害感を分かち合う
- ・長い付き合いから＜家族＞にあった支援。
 - ・こども自身の応援者に。
 - ・他の医療・療育・教育・福祉などへの橋渡し。
- ＜お互いにわからないことが多いことを確認＞

NICU卒業後も＜それぞれの奇跡＞が続いていることを
伝えつつ、社会の踏み出していく応援をしていく。

新生児科医はNICUの集中治療をしていれば 役目を果たせるわけではないのでは。。。。

NICUご家族のバーベキュー大会



NICUで時間を過ごしたお子さんとご家族が、＜NICUで命が救われたからこそ＞の＜それぞれの幸せ＞を見つけていく日まで寄り添い、応援していけたら。。。。