

「NICU 退院支援手帳 のびのび」の改訂に係るワーキンググループ（第2回）
議事要旨

日 時：令和6年11月1日（金） 9:00～10:45

場 所：オンライン

出席者：委員	岡崎 薫	東京都立小児総合医療センター新生児科 部長
	河西真理子	公益財団法人日本訪問看護財団立 あすか山訪問看護ステーション 所長
	楠田 聡	東京医療保健大学・大学院 臨床教授
	ゴーウィンかおり	日本 NICU 家族会機構（JOIN）理事
	高藤 光子	新宿区健康部健康づくり課長
	田中 守	慶應義塾大学医学部 産婦人科（産科） 教授 慶應義塾大学病院 周産期・小児医療センター センター長
	根橋あゆみ	NICU 入院児のご家族
	飯倉 いずみ （代理出席）	医療法人財団はるたか会 専務
	間宮 規子	東京都立小児総合医療センター 子ども家庭支援部門 医療ソーシャルワーカー
	宮沢 篤生	昭和大学医学部小児科学講座 准教授

オブザーバー 東京都
事務局 (株)富士通総研

議題

- (1) 改訂に向けたスケジュール
- (2) 素案について（説明）
- (3) 本日のワーキングにおける論点
 - 全体構成・大枠の内容・文章のトーン等について
 - 記載の要否及びその記載ぶりについて
 - ・ 「運動の発達」
 - ・ 「小さな赤ちゃんに起こりやすいこと」
 - ・ 発達障害、療育にどう言及するか
 - 追加すべき情報について
 - タイトルについて

(4) その他

配布資料

- ・ 議事次第
- ・ 資料 1 「NICU 退院支援手帳のびのび」の改訂に係るワーキンググループ 第 2 回出席者名簿
- ・ 資料 2 「NICU 退院支援手帳のびのび」の改訂に係るワーキンググループ (第 2 回) 資料
- ・ 資料 3 (仮)「のびのび～NICU 入院児支援手帳」(素案)

<議事要旨>

事務局から資料をもとに、本ワーキンググループの今後の作業計画、手帳の素案、今後の改訂に向けて検討すべき観点等について説明した。

(全体構成・大枠の内容・文章のトーン等について)

- 現状の案で進めて良い。

(タイトルについて)

- これまでは「NICU 退院支援手帳」だったが、入院した児の退院後の支援が趣旨であることから、「NICU 入院児支援手帳」と改めるのが良い。
- 「のびのび」という名称は、一貫性を持たせるために継続するのが良いと考える。
- 以上から、新しい手帳の名峰を「のびのび～NICU 入院児支援手帳」とする。

(「運動の発達」の記載の要否について)

- 発達過程は様々だが、年齢と共に運動発達や精神発達がなされるため、時系列に沿った記載があるのは良い。記録する欄がなければ、情報がどこにも残らなくなる。
 - 「〇〇はできますか」という設問だと親としては辛く感じてしまうが、成長を記録したいという思い自体は多くの親が持っていると思うため、現在の案は良いと思う。
 - 記載箇所を無くす配慮までは必要ないと思う。個々で成長や発達にグラデーションがあるのは当然であり、大多数の方にとっては有益な情報である。どのような情報を載せてもネガティブに捉える方はいる。現在の書きぶりは「できた日はいつですか」といったような優しい書きぶりであり、残す方が良い。

(「小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと」(※事務局注：病気等)の記載について)

- 不安感を増幅させる可能性はあるが、リスクがあることを知っていただくことも重要だという考えもある。
 - 情報の抽象度を高める必要はないと思う。現在の書きぶりは特にシビアであるようには見えず、私自身も新生児科の先生から説明を受けたような内容である。むしろ十分な情報がないために、インターネットで検索してしまった結果、「死亡率」や「後遺症」等のネガティブなワードに接してしまう可能性もある。
- 家族会から「赤ちゃんに起こりやすい病気について、だいたいどの位の期間まで心配したらよいかという目安を記載した方がよい」という提案があるが、賛成である。急性期だけなのか、長期的に見るべきなのか等、素人に分かることではない。
 - 慢性肺疾患については長期間継続する病気であるため、「3歳頃までには治ることが多い」等と書いてあるのは良い。症状を医師から告げられた際、それをどのよう

に捉えるかは人に依る。不安に結び付かないよう、いつ頃治るのか、どのような対処を行えば良いのか、といった点が書かれていることが重要である。

- 呼吸窮迫症候群は初期段階で生じる症状であり、手帳はその後の段階で読むことが想定される。そのような情報を掲載することは有益なのか。
 - 早産児無呼吸発作についても「そうなった際に何が必要か」といった対処法等に関する記載があると良い。
- 小タイトルとしている「内臓・血管」は不要である。

(発達障害、療育への言及について)

- 療育の相談先や、どの段階で相談しても良いのかといった点を明記してほしい。発達障害の症状はある程度の年齢になってから認められるため、親は気づきにくく情報も届きづらい。結果、療育の開始にも時間がかかるため、対応が遅れてしまう。
 - 多くの親は「早くから知りたかった」という感想を述べる。発達障害と書くか、神経発達症と書くか等、書き方の問題はあと思うが、情報提供自体は有益である。
 - 発達障害は症状が知的障害の有無によっても変わる上、発達障害の考え方も日本特有の部分がある。児の特性に合わせて周りが環境を変えるような視点も必要である。発達障害の子を持つ親をフォローするような内容があれば、相談に結び付きやすくなるのではないか。
 - 運動の発達や離乳食等、発達が遅れている児を持つ親に対して、「ショックを受けるだろうから」と情報を小出しにしていく医療者等がいる。しかし、早く動いていれば早く療育に繋がる。書きぶりに対する注意は必要だが、現実的な子育てのサポートブックになっていく必要もある。
 - 成長とともに医療的ケアが外れ、幼稚園や学校に行けるようになって、発達や愛着形成が遅れてしまうことが多い。早期の支援が必要であり、そのような視点を盛り込めると良い。

(追加すべき情報について)

- 離乳食について。授乳・離乳のガイドラインの中で、早産児の方の離乳食は修正月齢よりも少し遅れるという短い一文を載せており、そのリンクを貼っても良いかもしれない。
 - 離乳食は個別性が強く、フォローアップの中で児の発達の進み具合、体格等から判断していく。修正月齢等の目安はあるものの、記載してしまうと、その通りに行かなかった場合に親の心配は強くなるため、配慮する必要がある。一般的な目安を記載しているページへのリンクをつければ良いと思う。
 - 経鼻胃管等を使っている児の場合、吸啜(てつ)反射を獲得していないため、食事が難しいことが多い。外来に相談しても指導を受けられないという話をよく聞く

ため、情報として掲載しておくことで親の理解に繋がる。

- 食べ物を飲み込むことができ、在宅の医療対象ではないものの、口の中が過敏で食べ物を入れられないという児もいる。そのような点も考慮するとよい。
- 摂食障害のフォローをしている団体のリンクや相談窓口を載せると良い。
- 「NICUでの育児と治療と記録」の中に、「NICU退院後のサポートマップ」「退院後のフォローアップ」の項目はあるが、入院中も分けて項目を設けた方がよい。
- 「生まれた時の様子」に、出生時間を入れてもよい。
- 「生まれた時の様子」の「担当医・看護師等」の記録欄について、担当医は主治医でも、看護師は誰を記載すればよいのか分からないケースもあるのではないかと。
 - 担当医は産科担当医なのか、その後のNICUの担当医なのかが明確ではない。
 - 別項目として「関わってくれた医療者」を作り、様々な関係者を記載できるようにするとよい。
- 母乳バンクやドナーミルクを記載することは問題ないが、すべての施設で利用できるわけではないため、書きぶりに注意が必要。
 - 「母乳バンク・ドナーミルク」は基本的にはNICU入院中に使い、退院後に使う機会はあまりない。退院後に母乳保育を確立させるための情報を強化した方がよい。
- 書きぶりについては、人工乳でも安心して使ってもらえることを示せば十分と思う。
- 療育センターや相談支援員等、母子をサポートする社会資源の情報がもう少しあってもよい。医療機器の多い児の場合、外来に連れていくのも大変であり、また、低出生体重児の場合は特に診断されなくとも療育を要する疑いがある児が見られる。特に第一子の場合、病院から自宅に帰った後の母親の不安が強いため、退院後のサポートがあることを周知するとよい。東京都事業である在宅重症心身障害児(者)等訪問事業では、訪問看護ステーションから退院後一年間無料で訪問する事業が実施されている。退院時の同行から支援しているので、こうした情報を載せるのもよい。
- プレネイタル外来についても掲載すると有益ではないか。
- 産科医療補償制度を情報提供の項目に入れる。
- 医療的ケア児のための情報を集めた冊子もある。全ての内容を取り込むことは難しいため、その冊子を「のびのび」を通じて周知することは考えられる。

(手帳の使い方等について)

- 区市町村の保健師は、病院と本人がやりとりをするための手帳だと認識している可能性があるため、使い方の周知を要する。
 - 親は入院中も退院後も育児負担が大きいうえに精神状態が不安定であり、細かく様々なことを記入する余力がない人が多い。可能であれば、病院や地域で配る際にスタンプやシールと一緒に配り、周りの人が手帳に貼っていく等、皆で作る手

帳になると良い。

- 活用マニュアルを医療者や地域の支援者に配る想定はあるか。センシティブな話も含まれており、無理に記入する必要がないことも周知していく必要がある。
- 東京都から各地域の行政機関に渡す際、併せて使い方の案内を行うことを想定している。
- 今回は難しくとも、次回の改訂の際は、アプリや動画を用いることを考えると良い。

以上