

「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）

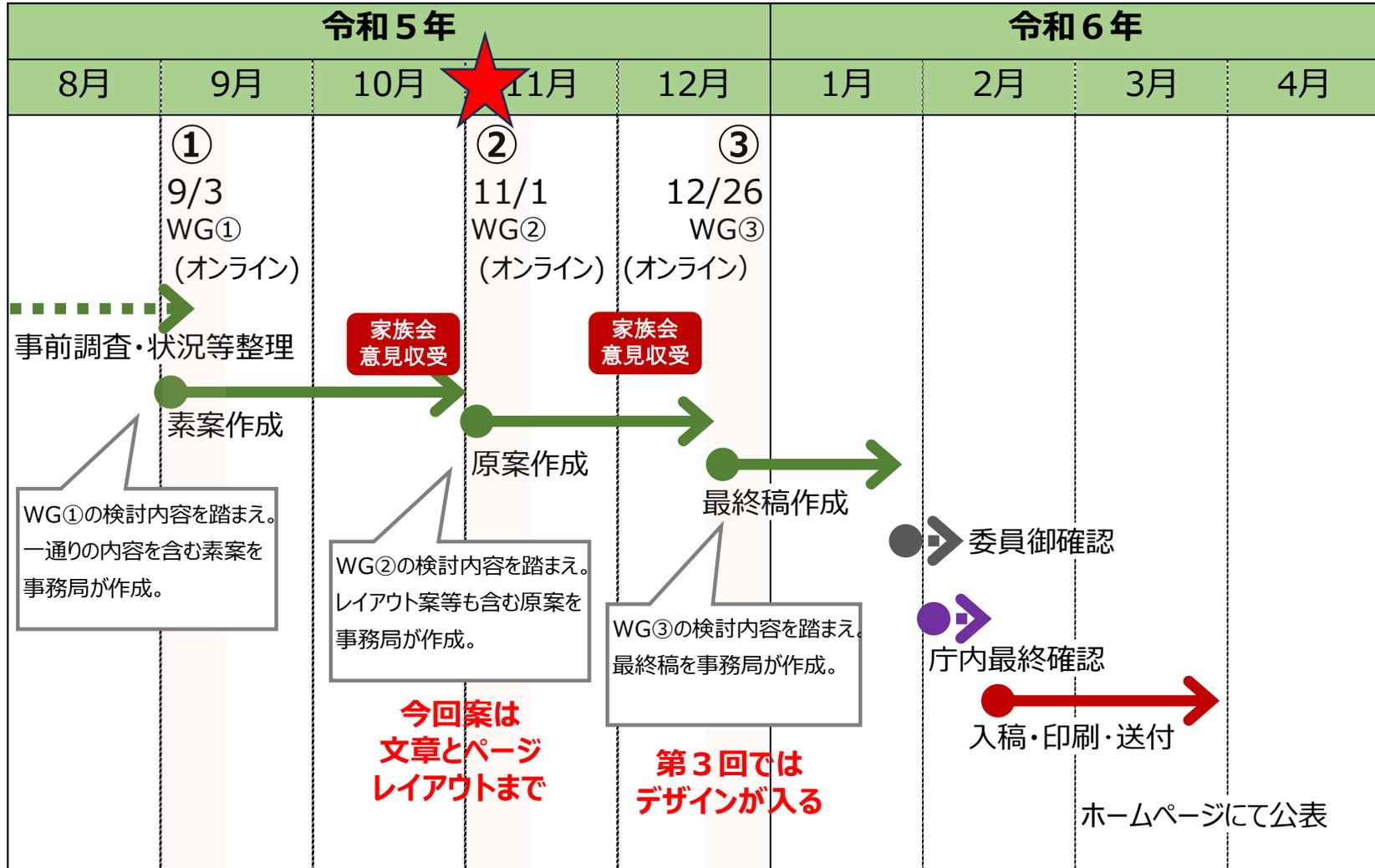
2024年11月1日（金）

株式会社 富士通総研

- 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
4. その他

1.改訂に向けたスケジュール

○ 素案の作成に向けては、東京都小児総合医療センター視察、家族会の意見収受を実施した。



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
4. その他

2.素案の構成

大項目	中項目	概要
I .おたんじょうおめでとう		メッセージ・導入
II .NICUでの育児 と治療の記録	1.生まれた時の様子 (P 2) 2.NICUでのようす (P 3) 3.NICUについて (P 5) 4.母乳のこと (P 6) 5.入院から退院までの赤ちゃんの生活とご家族ができること(P 7) 6.退院時の記録 (P 9) 7.医療的ケアについて (P12) 8.NICU退院後のサポートマップ (P14) 9.退院後のフォローアップ (P16)	出生～NICU入院時～NICU退院
III .成長と発達の記録	1.赤ちゃんを迎えたご家族へ (P19) 2.赤ちゃんとのはじめて記念日 (P20) 3.育児の記録 (P22) 4.成長の記録 (P47) 5.発達の記録：赤ちゃんの成長・発達みつけた！ (P55)	NICU退院以降
IV情報提供	1.小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと(P65) 2.予防接種について (P68) 3.RSウイルス感染症について (P68) 4.ご家族を支える制度・相談先 (P69) 5.災害時の対応 (P72)	情報提供
V .たからもの	たからもの (P76)	家族からのメッセージ

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**
4. その他

4-1.本日のワーキングにおける論点

素案に対して以下の点から御意見を頂きたい。

論点1. 全体構成・大枠の内容・文章のトーンについて

…今回、NICU入院児全てを対象としているが、それに沿ったものとなっているか

論点2. 記載の要否及びその記載ぶりについて

運動の発達（Ⅲ.5.発達の記録）の記載について

…「重度の障害をお持ちのお子さんのママたちにはつらい」との意見あり。

成長を確認する項として多くの他県ハンドブックでも掲載されている。配慮は必要か？

「小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと」（Ⅳ.情報提供）

…「ママたちはネットで沢山の情報を集め、必要以上に不安になってしまう」との意見あり。

知っておくと良い情報として他県ハンドブックでも掲載されているが、粒度を粗くするか？

（粒度を粗くしても不安は変わらない可能性有）

発達障害、療育についてどう言及するか

…「記載してほしい」との意見あり。

発達障害の記載は必要か。前掲「小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと」と同様に心配を助長させはしないか。もし記載する場合はどこが適切か。

療育については記載（Ⅱ.9退院後のフォローアップ）しているが、十分か。

論点3. 追加すべき情報について

情報の過不足ないか。特にコラム等できちんと書いておくべきものはないか。

家族会意見で「離乳食の追記」があったが、個別性は高くないか。もしくは一般情報で足りはしないか。

論点4. タイトルについて

仮案として「のびのび ～NICU入院児支援」としている。（基本的に踏襲）

「のびのび」のタイトルを変更し、刷新感を持たせることも考えられる。

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
- 4. その他**

(追加御意見について)

- 本日のご議論について追加の御意見がございましたら、**メールにて事務局に11月8日（金）17時**までにいただくと幸いです。

(次回について)

- 次回ワーキングは12月26日（木）15時～17時 オンライン開催を予定しております。
- 当日は「（新）のびのび 素案」について御検討いただきます。資料は開催1週間前を目途に送付させていただきますので、事前に御確認をお願いします。

その他、ご不明な点等あれば事務局に御連絡ください。