

「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3回）  
議事要旨

日 時：令和6年12月26日（木） 15:00～16:40

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
	川上 一恵	公益社団法人東京都医師会 理事
	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
	原田亜矢子 （代理出席）	小平市こども家庭部こども家庭センター母子保 健担当係長
	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（御説明）
- (2) 原案について（御説明）
- (3) 今後の展開について（御説明）
- (4) 本日のワーキングにおける論点
  - 特に前回御意見頂いた点について
    - 医療的ケアについて
    - 療育、発達障害について

➤ 離乳食について

- その他、前回指摘を頂いたところで反映・検討が不十分な箇所はないか
- 最終版策定に向け、修正・追加すべき点について
- 今後の周知・展開について

(5) 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3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3回) 資料
- ・ 資料3 「のびのび～NICU 入院児支援手帳」(原案)

## <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、手帳の原案、今後の周知・展開の予定、原案について検討すべき観点等について説明した。

(「おたんじょうおめでとうございます」の文案について)

- NICU 入院時のお母さんは「おめでとう」と言ってもらえずに複雑な気持ちを持つことが多いことから、「おたんじょうおめでとうございます」メッセージは有益。様々な大変なことがある中でも、手帳を活用しながら、一緒に歩いていこうという気持ちになれる。
- 「おたんじょうおめでとうございます」の文言があるのはとてもよいと思う。2年ほど前に出産した際に、麻酔で記憶が曖昧だったこともあるのだろうが、「おめでとう」と言われた記憶がない。配慮の行き届いたよい文章だと思う。

(医療的ケアについて)

- 掲載されている連絡先に関しては十分だと思う。個人差が大きい部分であるため、各種支援の情報にとどめ、各々の疾患については医療機関等から情報提供する方針に賛成である。

(療育、発達障害について)

- 現在の 19 ページの書きぶりだと、「東京都療育センター」が東部療育センターと府中療育センターしか存在しないかのように読める。療育センターによっては半年待ちや一年待ちといったこともあるため、多くの療育センターが案内されていた方がよい。
  - 都の施設に限っても、東大和療育センター、北療育医療センターおよび城南分園・城北分園も存在する。また、それ以外にも民間の施設が存在する。
  - 量も多くなることから、QR コードを作成し、一覧を参照できるようにするとよい。

(離乳食について)

- 個人差も大きいので、量的には現状の情報提供で十分だと思う。
- 7～8 ページの「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」について、「ミルク」「母乳(ミルク)」「母乳やミルク」といった表記が入り混ざっており、併記する形に表記を統一した方がよい。
- 69 ページの「早く生まれた赤ちゃんの場合、経管栄養でミルクを飲まれていること等から、」という文章は、「母乳・ミルク」とした方がよい。

(RS ウイルス感染症について)

- 76 ページの「4.RS ウイルス感染症について」について、「接種していても無効となる場合もあるのでご注意ください」という記述はネガティブに感じる。「接種時期について、NICU の先生や小児科の先生にご相談ください」といった内容にしてはどうか。
- 早産の方で、アブリスボを打っていてもシナジスやベイフォータスを打つことはできる。そうした情報提供は必要である可能性がある。
  - アブリスボに関しては、打った方は主治医に相談するように案内する。シナジス・ベイフォータスに関しては、こちらも主治医の先生と相談するように記載しつつも、様々な適用疾患について QR コードをつけて案内するような形にしたいと思う。
  - シナジスやベイフォータスについては、読み手は児が適用になるかそもそも分からない状態である可能性がある。そのような方は、リンク先を参照しないことが考えられる。「早産の方や心疾患等の疾患のある方」のような形で手帳内に入れる必要があると考える。そもそも手帳全体として、あちらこちらにリンク先のマークがあっては、すべてを読んでもらえない可能性がある。

(今後の周知・展開について)

- 周知に関して、東京都内の NICU に入った場合は利用可能だが、地方で里帰り出産しているような場合もある。地方の NICU にいて、落ち着いた段階で帰京し、在宅や病院の GCU 等でフォローアップを受けるという場合、手帳が届かないことになる。周知の仕方に工夫が必要である。検索によって「のびのび」が掲載されている Web サイトをすぐに見つけ出せるようにし、手帳の配布場所を明示するような工夫をするとよい。
  - 東京都では 5%以上の方が里帰り出産をしている。市区町村に対し、療育医療の窓口等で配布するように都から周知するとよい。
- 配布数について、NICU に入院する児の数は増えているため、都の出生数を考えると、2,000 部では足りない可能性もある。
  - 配布については当初予算の関係で、いったんは 2,000 部の印刷だが、増刷を検討している。

(デザインについて)

- 父母と赤ちゃんの絵となっているがシングルマザーにとっては苦しいのではないか。
  - 今回問題となるのは赤ちゃんの育ちという点である。特に表紙に関しては、赤ちゃんをより前面に出した方がよい。中のページに家族の絵が描かれているのは構わないと思う。例えば、男性が赤ちゃんを抱いていても、隣に女性が描かれていなければ、必ずしも「お父さんの絵」であるということにはならない。しかし、この表紙については当事者の目線に立った際に適当ではない。
- 現在のイラストは少し古臭い印象がある。いかにも行政が作った冊子であるという雰

囲気で、もう少し若者が手に取りやすいイラストであるとよい。

- 各人に嗜好があるため、すべての方に親しみやすいイラストというのは難しいかもしれないが、少なくとも構図に関しては再検討する必要がある。

以上