

「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1回）

2024年9月3日（火）

株式会社 富士通総研

1. **ワーキンググループについて**
2. **NICU退院児および家族を取り巻く状況について**
3. **「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について**
4. **本日のワーキングにおける論点**
5. **その他**

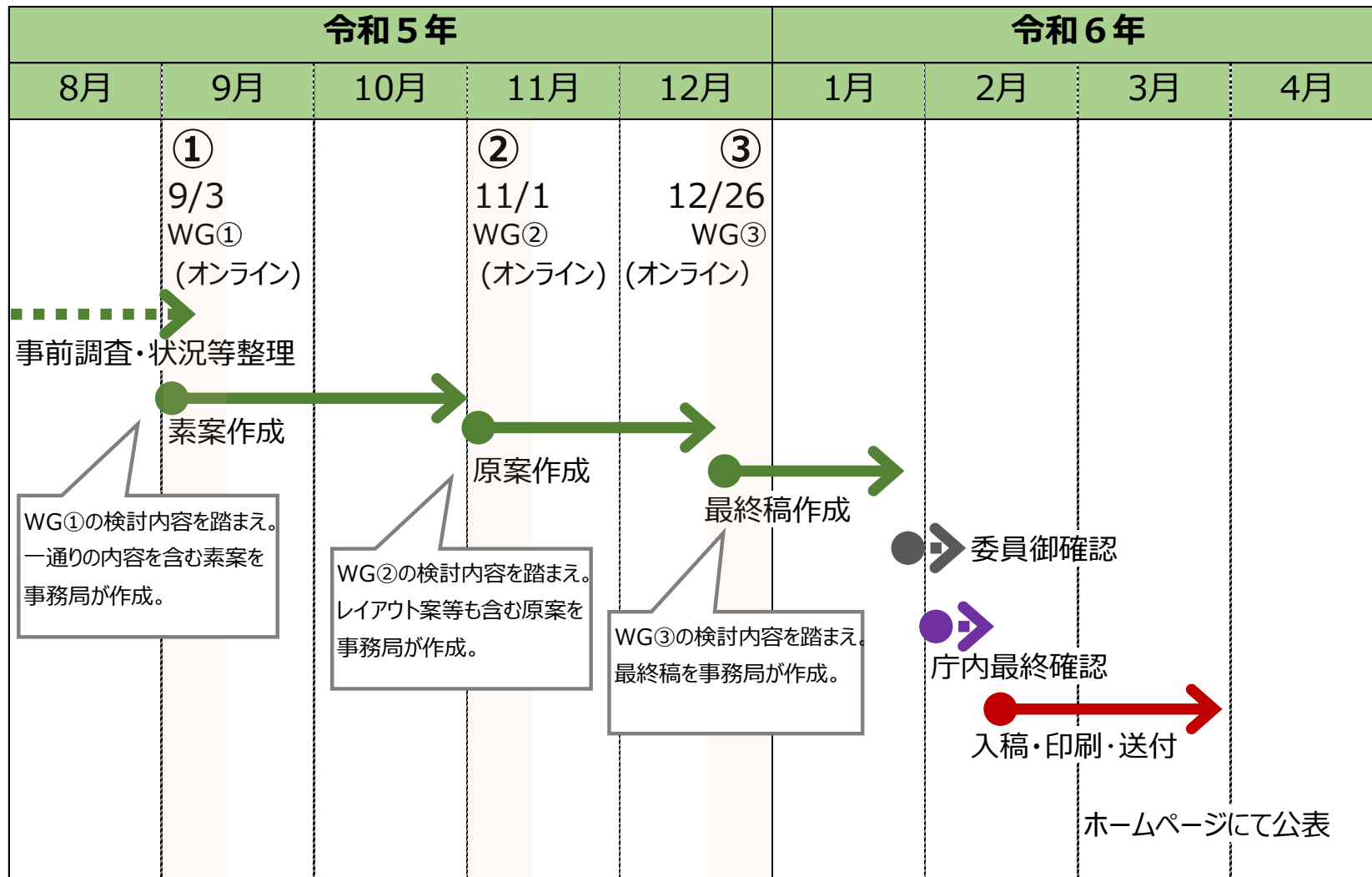
- 1. ワーキンググループについて**
2. NICU退院児および家族を取り巻く状況について
3. 「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について
4. 本日のワーキングにおける論点
5. その他

1-1.本ワーキンググループについて

- 東京都では周産期医療対策の一つとして、平成21年度からNICUからの円滑な退院に向けた取り組みについて検討を開始し、平成23年度に「NICU退院支援手帳のびのび」と「たからもの～makana～」(※家族の手記)を作成し、NICU等医療機関及び行政機関(母子保健事業主管課)に配布している。
- 近年では低体重児およびその家族への支援に向けた意識の高まりから、都道府県単位で「リトルベビーハンドブック」(以下、「LBH」という。)の作成が進み、全国47都道府県のうち46都道府県で作成・公表されている(令和6年3月末現在)。「NICU退院支援手帳～のびのび」はNICU退院児を対象とするものであるが、各道府県のLBH作成時の参考にもされている。
- 一方、「NICU退院支援手帳 のびのび」、「たからもの～makana～」とも作成から10年以上が経過し、子供を取り巻く制度・社会的状況も変わってきている。また、実際にNICU退院児・家族、医療機関等での活用が進まない状況も見受けられることから、社会環境の変化に応じた家族支援の観点からの内容の見直しによる全面的な改訂が必要と考えられる。
- 以上から、これからの「のびのび」のあるべき姿や改訂の具体化に向け「NICU退院支援手帳 のびのび 改訂ワーキンググループ」を開催し、検討を行う。

1-2.改訂に向けたスケジュール（案）

- 成果物となる冊子は、都内の総合周産期母子センター（14施設）、地域周産期母子センター（15施設）、周産期連携病院のうちNICU病床を有する病院（5施設）の他、区市町村の母子保健主管課に配布するとともに、東京都ホームページにて公表予定。



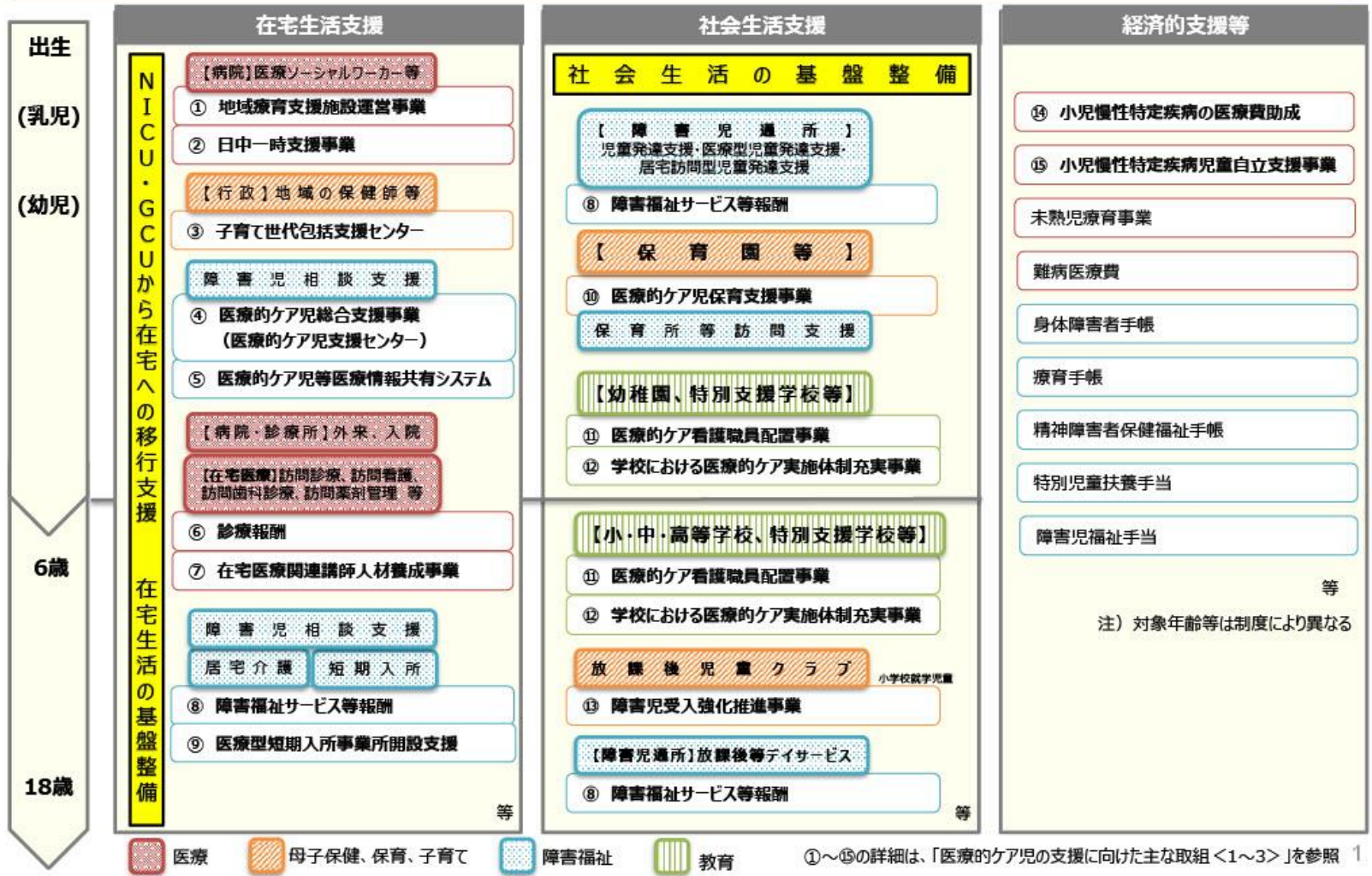
1. ワーキンググループについて
- 2. NICU退院児および家族を取り巻く状況について**
3. 「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について
4. 本日のワーキングにおける論点（再掲）
5. その他

2-1.「のびのび（現行）」作成後の動き ①医療的ケア児（国）

○「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和3年9月に施行。徐々に支援体制が整いつつある。

在宅の医療的ケア児とその家族の支援に向けた主な取組

在宅における医療的ケア児とその家族を支えるため、NICU・GCUから在宅へ円滑に移行するための支援や地域における生活の基盤整備等の在宅生活支援、医療的ケア児を受け入れる障害児通所、保育園、学校等の基盤整備といった社会生活支援、経済的支援等の取組が実施されている。



2-1.「のびのび（現行）」作成後の動き ②医療的ケア児（東京都）

○ 東京都でも医療的ケア児に対する支援を進め、支援ポータルサイト等でも情報を発信。



支援のご案内

障害の程度や経済状況に応じた支援を受けることができます。ライフステージごとの支援者、ご家庭の状況に応じた障害福祉サービス等、障害の種類に応じて交付される手当・手帳等についてご紹介します。

01 支援者 >



ライフステージに応じて様々なサービスや支援者がいます。

02 障害福祉サービス等 >



ご家庭の状況によって必要なサービスを利用できるよう、各機関に相談しましょう。

03 手当・手帳等 >



身体障害、知的障害、精神障害に応じて手帳が交付されます。

東京都医療的ケア児支援ポータルサイト(東京都)

相談窓口

目的ごとに相談したい



医療的ケア児コーディネーターに相談したい



部内には、医療的ケア児等コーディネーターをはじめ、医療的ケア児等の各種お困りごとについて、相談できる窓口が設置されています。また、関連情報を取得できるサイト等をご紹介します。

各種相談先 >

医療的ケア児等コーディネーターは、専門的な知識と経験に基づき、医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的・包括的な支援の提供につなげていきます。

医療的ケア児等コーディネーター >

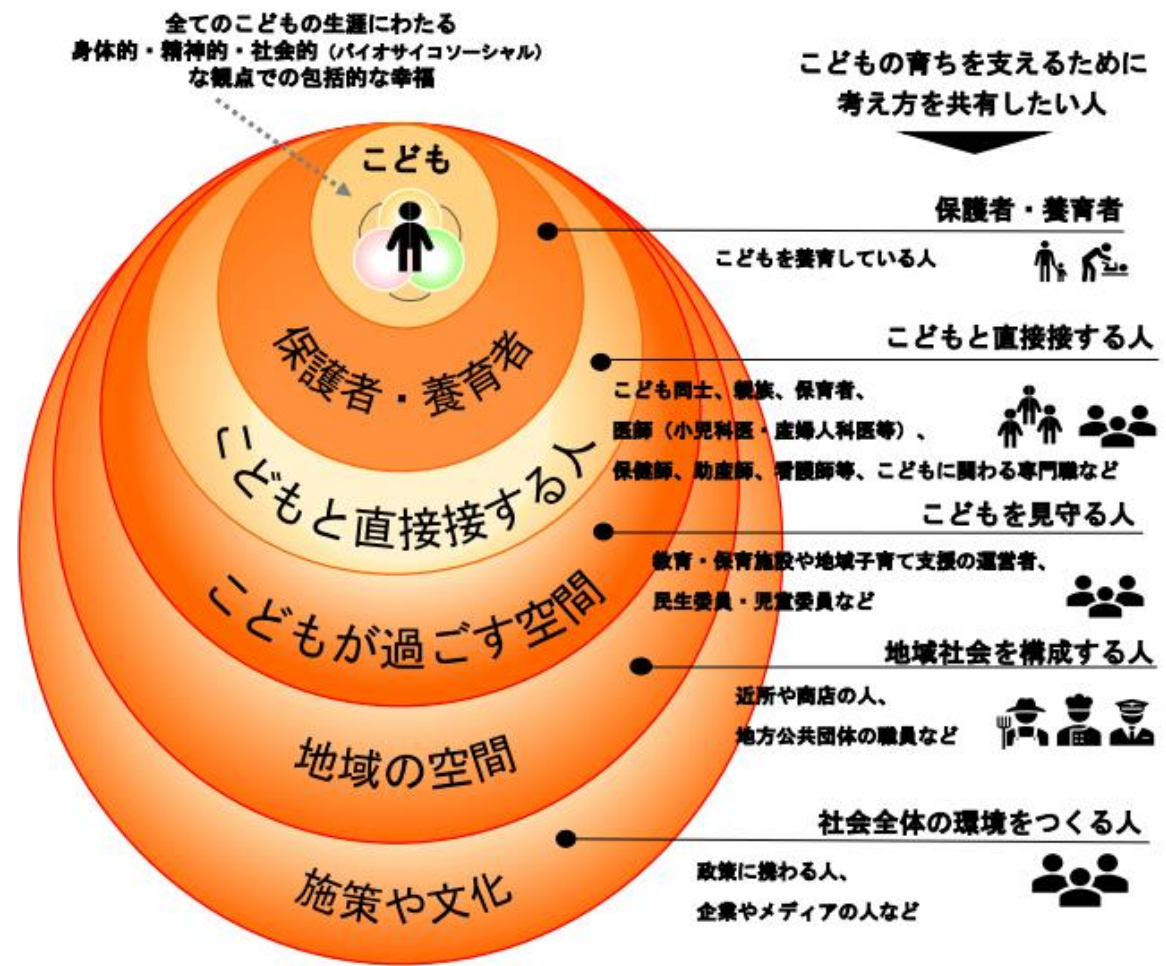
https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/

2-1.「のびのび（現行）」作成後の動き ③全てのこども（国）

- 令和5年4月にはこども施策を社会全体で総合的かつ強力に推進する「こども基本法」が施行、あわせて「こども家庭庁」発足。
- こども家庭審議会ではあらゆるこどもの育ちについて着目した議論がされ、社会全体で共有したい理念や基本的な考え方を「幼児期までのこどもの育ちに係る基本的なビジョン（はじめの100か月の育ちビジョン）」として取りまとめ、令和5年12月に閣議決定。

point

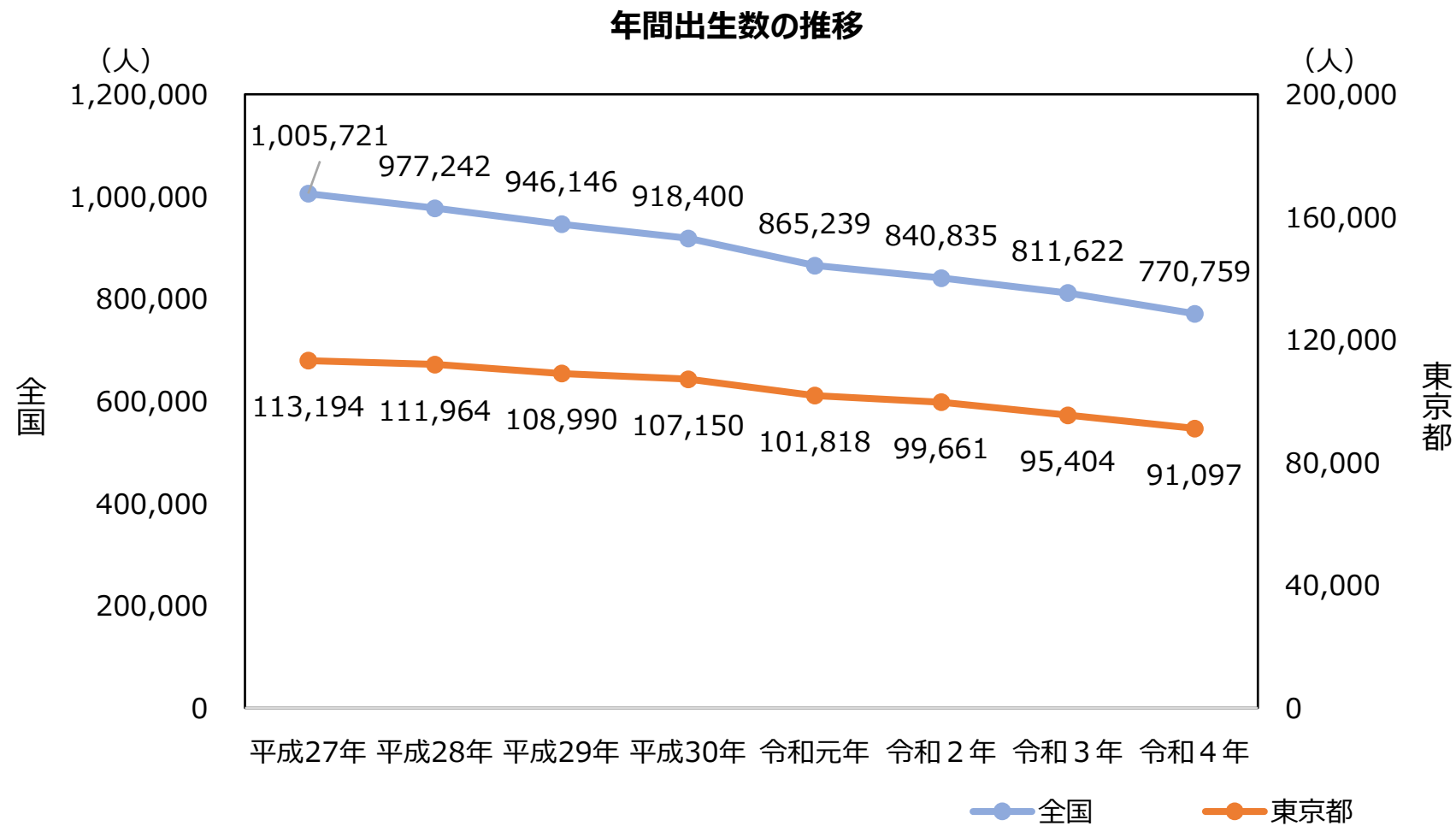
- 全てのこどもの生涯にわたる身体的、精神的、社会的な視点での包括的な幸福を追求。
- 児、保護者・養育者のみならず、こどもと直接接する人（支援者等）についても言及。



※空間には、幼児教育・保育施設や子育て支援の施設のみならず、公園や自然環境、デジタル空間を含む

2-2.全国の状況 ①年間出生数の推移

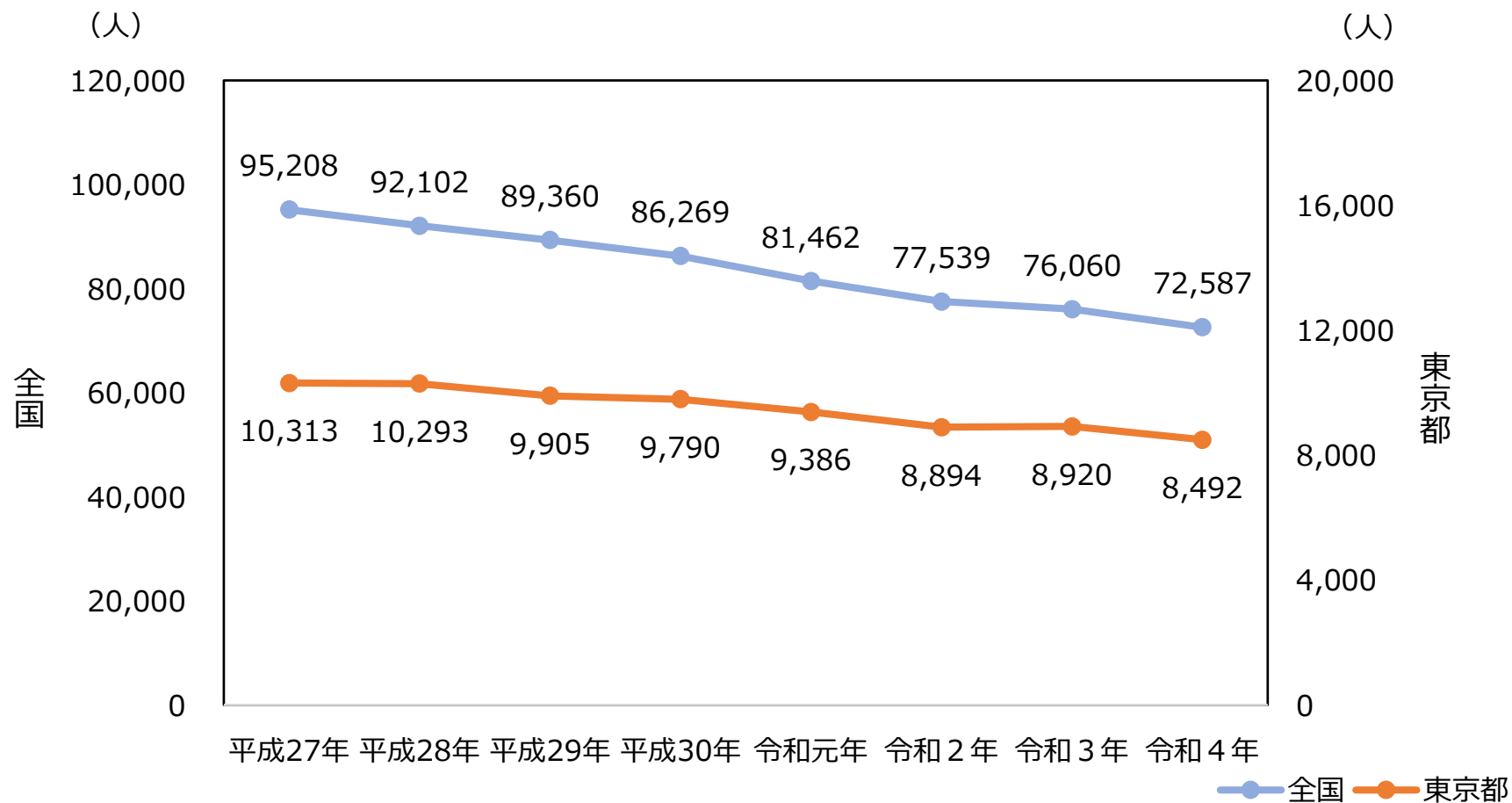
- 全国における出生数は減少しており、平成27年を1とする令和4年の比は0.77。
- 東京都においても出生数は減少しており、平成27年を1とする令和4年の比は0.80。



2-2.全国の状況 ②低出生体重児年間出生数の推移

- 全国における低出生体重児(2500g以下)年間出生数は出生数とあわせて減少しており、平成27年を1とする令和4年の比は0.76。
- 東京都においても出生数とあわせて減少傾向がみられるが、全国より減少の幅は小さく、平成27年を1とする令和4年の比は0.82。

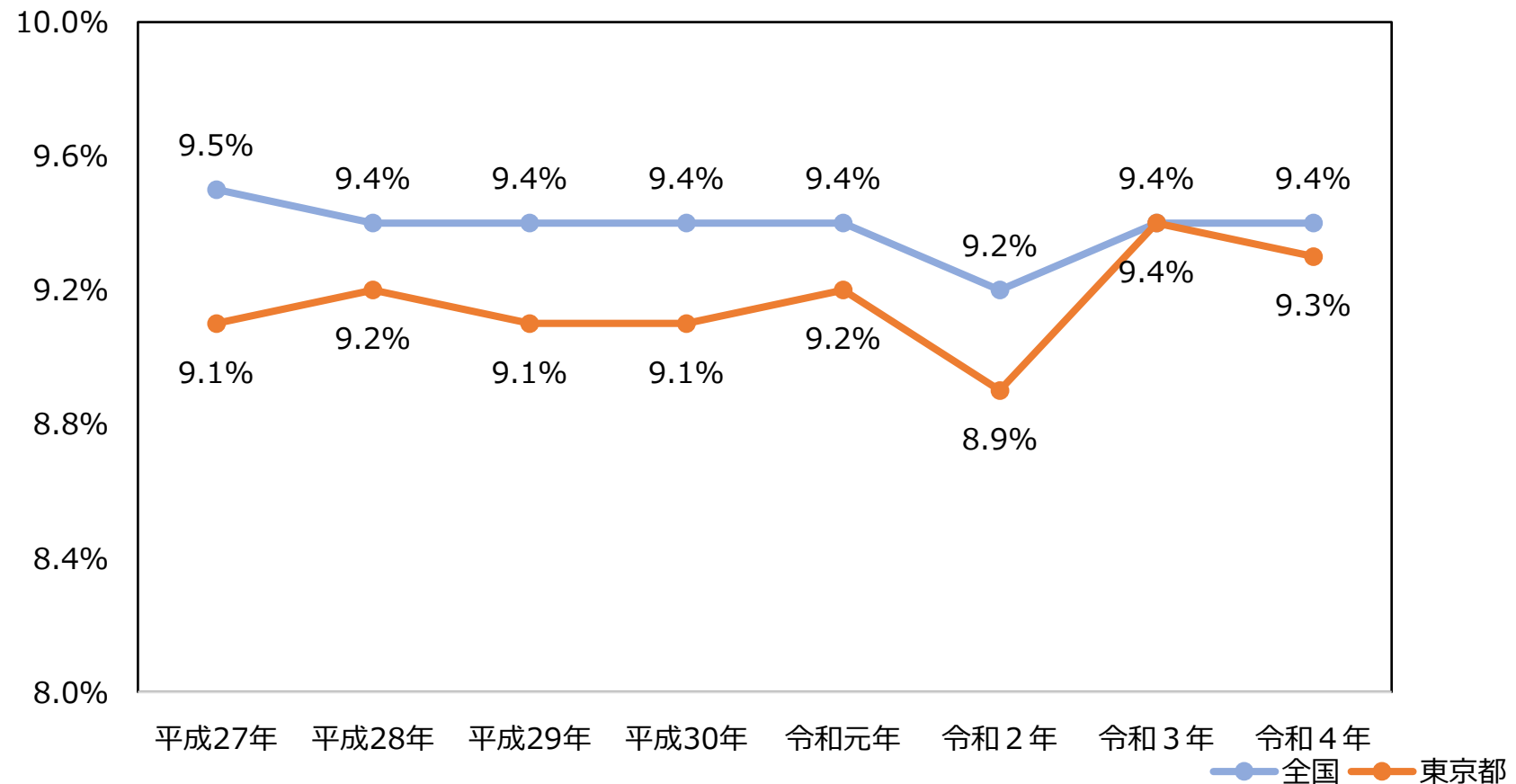
低出生体重児年間出生数の推移



2-2.全国の状況 ③新生児に占める低出生体重児の割合の推移

- 全国における新生児に占める低出生体重児の割合は、概ね9.4%程度で推移。
- 東京都は9.2%程度で推移するが、令和2年で一旦下がった後、令和3年、4年は全国とほぼ同様に9.4%程度となっている。

新生児に占める低出生体重児の割合の推移

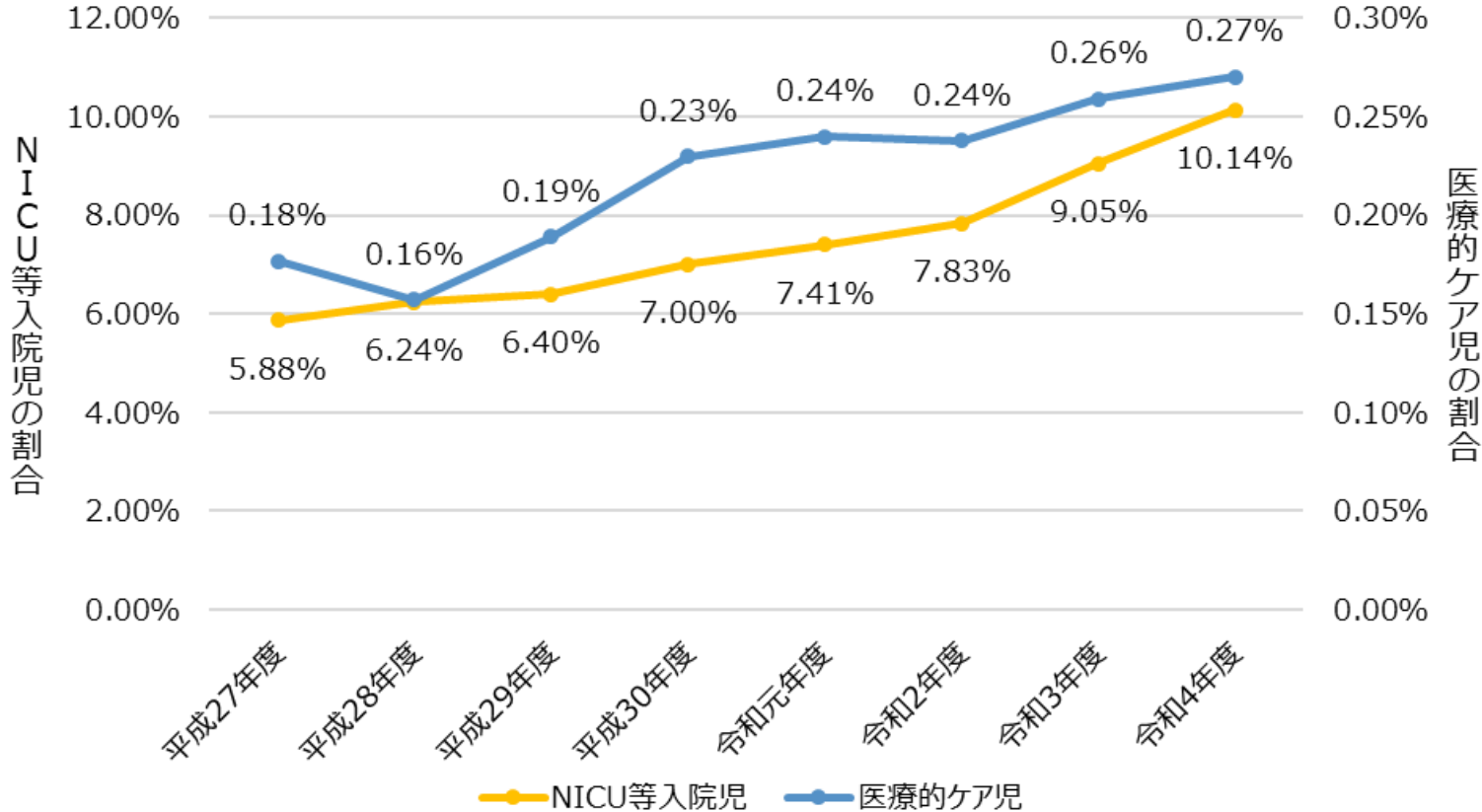


2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）①NICU入院児の推移

- 東京都では例年「東京都周産期母子医療センター等NICU入院児実態調査」を実施。
- 東京都の出生数は減少傾向にあるものの、出生数に対するNICU等入院児、医療的ケア児の割合は上昇傾向にある。

NICU入院児の推移

区分	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
出生数(各年・人)	113,194	111,962	108,990	107,150	101,818	99,661	95,404	90,747
平成27年度対比	1.00	0.99	0.96	0.95	0.90	0.88	0.84	0.80
NICU等入院児数(人)	6,651	6,988	6,972	7,500	7,542	7,805	8,635	9,202
対出生数割合	5.88%	6.24%	6.40%	7.00%	7.41%	7.83%	9.05%	10.14%
医療的ケア児(人)	200	176	206	246	244	237	247	245
対出生数割合	0.18%	0.16%	0.19%	0.23%	0.24%	0.24%	0.26%	0.27%

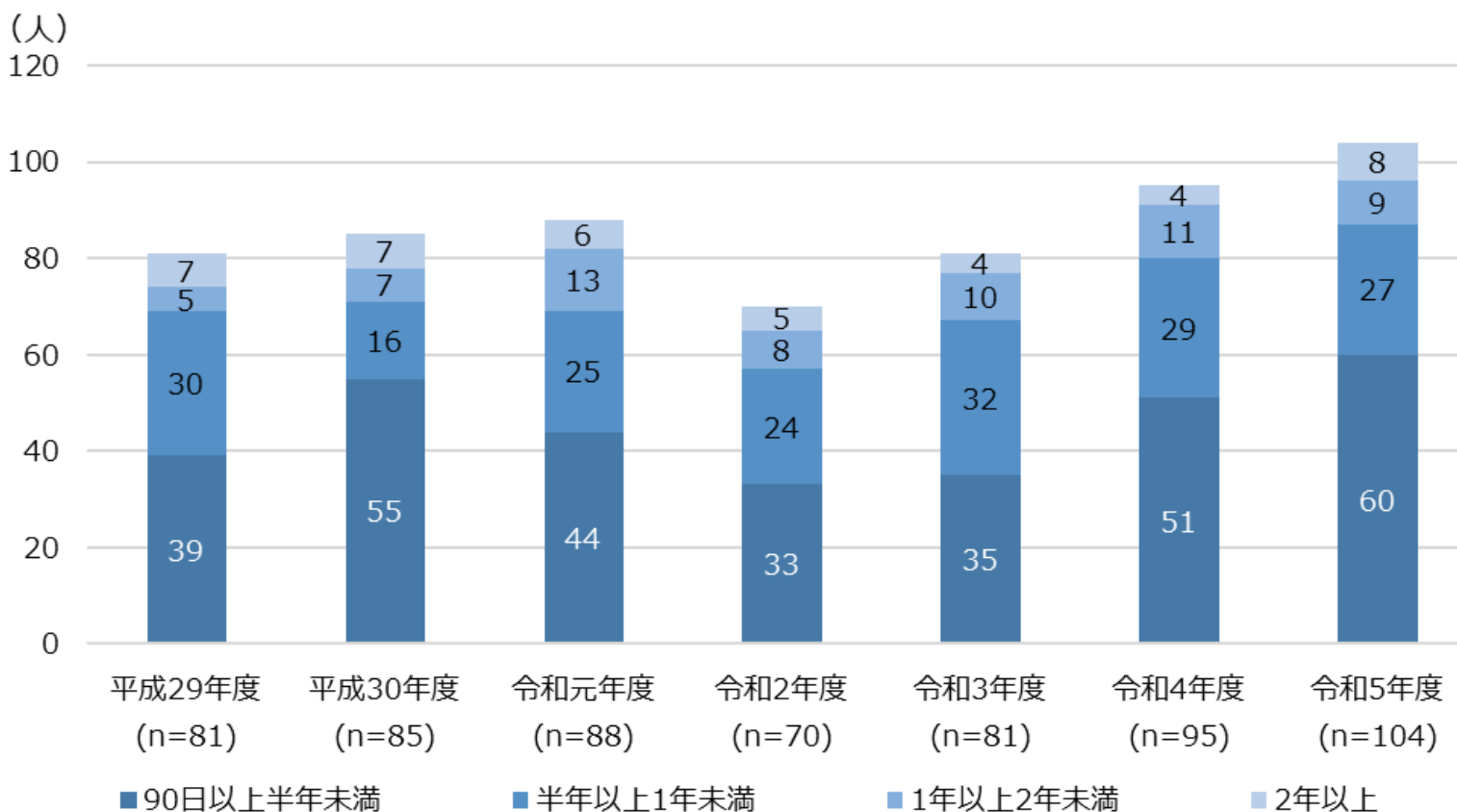


2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

②長期入院児）NICU、GCU及び小児病棟の長期入院児の推移

- NICU等に長期（90日以上）入院する児は、令和3年度から増加に転じている。
- 長期入院の児のうち、約半数を90日以上半年未満の児が約半数を占める。

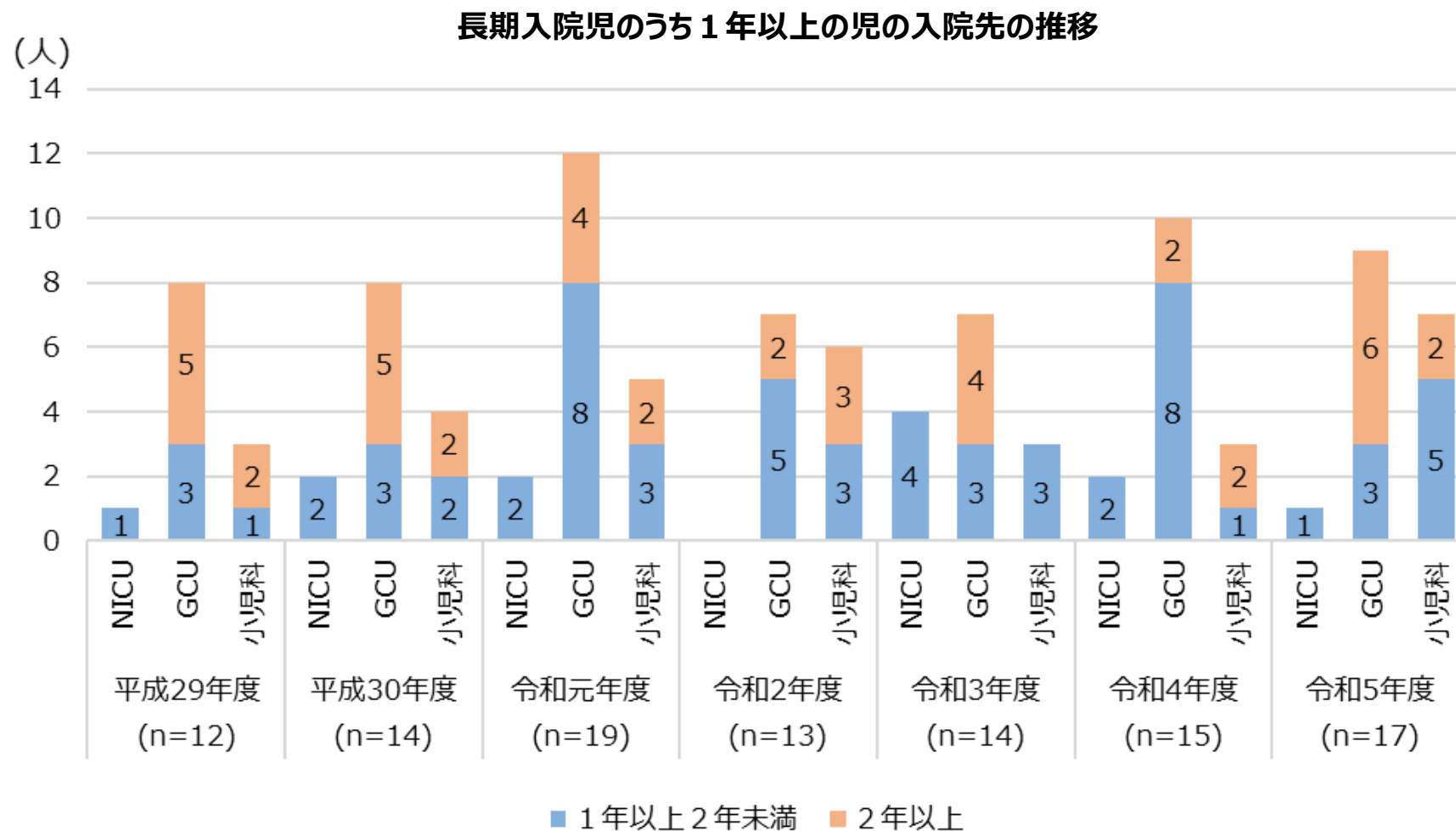
NICU、GCU及び小児病棟の長期入院児の推移



2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

③長期入院児）NICU等の長期入院児のうち1年以上の児の入院先の推移

○ NICU等への1年以上の長期入院児数は、令和2年度に減少したが、以降は増加している。



2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

④長期入院児）NICU等の長期入院児の原因疾患と医療ケア（令和5年度）

- 令和5年度の長期入院児（104人）のうち、原因疾患を「低出生体重」とする児が61人（58.7%）と最も多く、次いで「慢性肺疾患」が53人（51.0%）、「先天性心疾患」が33人（31.7%）である。
- 実施している医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう含む）」が58人（55.8%）と最も多く、次いで「呼吸器管理」が45人（43.3%）、「酸素吸入」が43人（41.3%）である。

NICU等の長期入院児の原因疾患と医療ケア（令和5年度）

<原因疾患>

区分	90日以上 半年未満	半年以上 1年未満	1年以上 2年未満	2年以上	合計
入院児数	60	27	9	8	104
低出生体重児	36 60.0%	15 55.6%	4 44.4%	6 75.0%	61 58.7%
慢性肺疾患	31 51.7%	13 48.1%	3 33.3%	6 75.0%	53 51.0%
先天性心疾患	17 28.3%	8 29.6%	3 33.3%	5 62.5%	33 31.7%
先天異常症候群	15 25.0%	11 40.7%	1 11.1%	5 62.5%	32 30.8%
新生児仮死	11 18.3%	2 7.4%	3 33.3%	4 50.0%	20 19.2%
神経・筋疾患	5 8.3%	8 29.6%	2 22.2%	0 0.0%	15 14.4%
その他	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%

複数回答

<実施している医療的ケア>

区分	90日以上 半年未満	半年以上 1年未満	1年以上 2年未満	2年以上	合計
入院児数	60	27	9	8	104
経管栄養	26 43.3%	18 66.7%	6 66.7%	8 100%	58 55.8%
呼吸器管理	21 35.0%	15 55.6%	5 55.6%	4 50.0%	45 43.3%
酸素吸入	26 43.3%	12 44.4%	2 22.2%	3 37.5%	43 41.3%
気管内挿管 ・気管切開	9 15.0%	10 37.0%	5 55.6%	5 62.5%	29 27.9%
吸引	6 10.0%	6 22.2%	1 11.1%	1 12.5%	14 13.5%
その他	11 18.3%	10 37.0%	2 22.2%	0 0.0%	23 22.1%

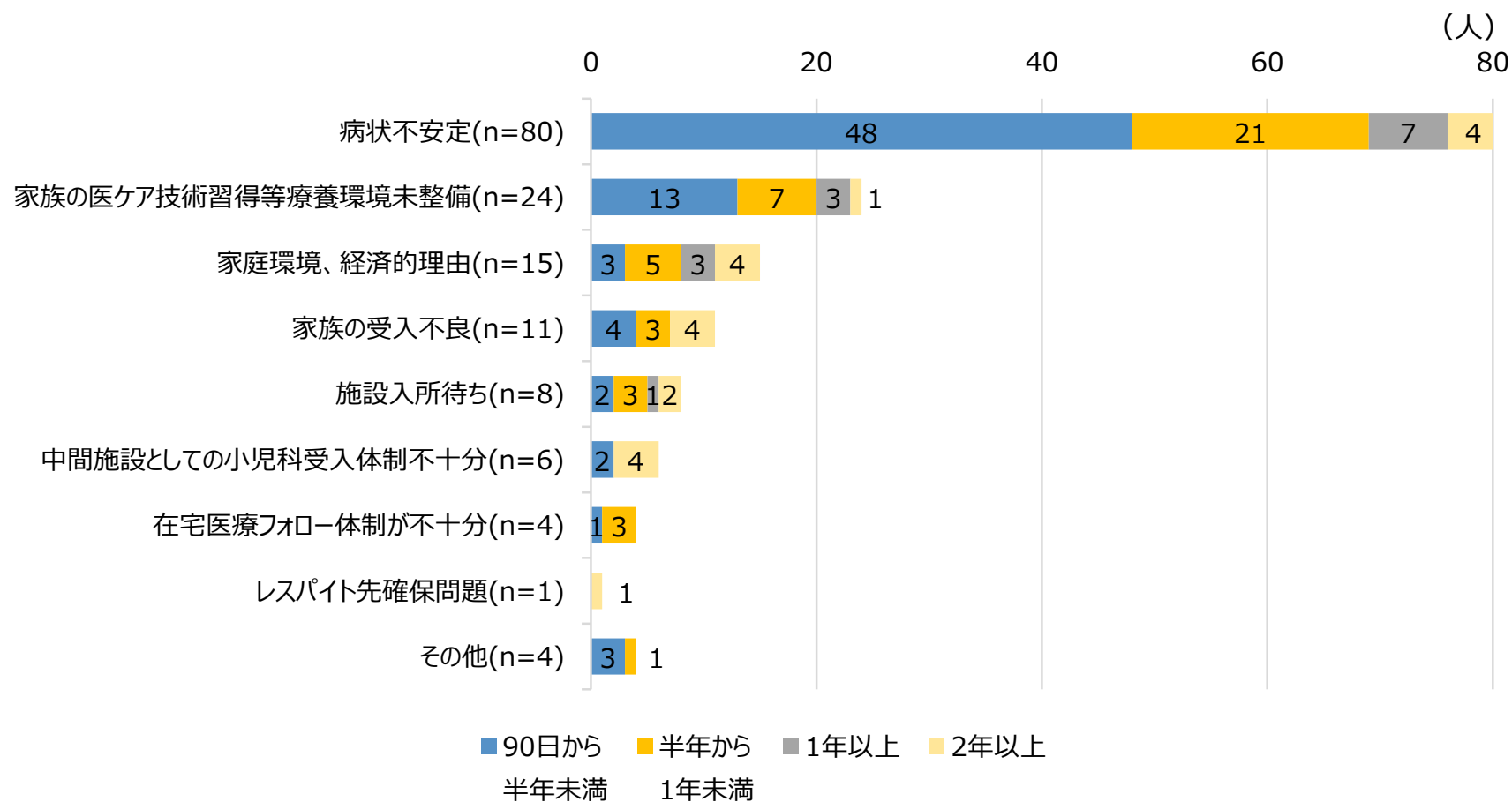
複数回答

2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

⑤長期入院児）NICU等の長期入院児が退院できない理由（令和5年度）

- 令和5年度の長期入院児（104人）の退院できない理由は、「病状不安定」が80人（76.9%）と最も多く、次いで「家族の医ケア技術習得等療養環境未整備」が24人（23.1%）、「家庭環境・経済的理由」が15人（14.4%）であった。

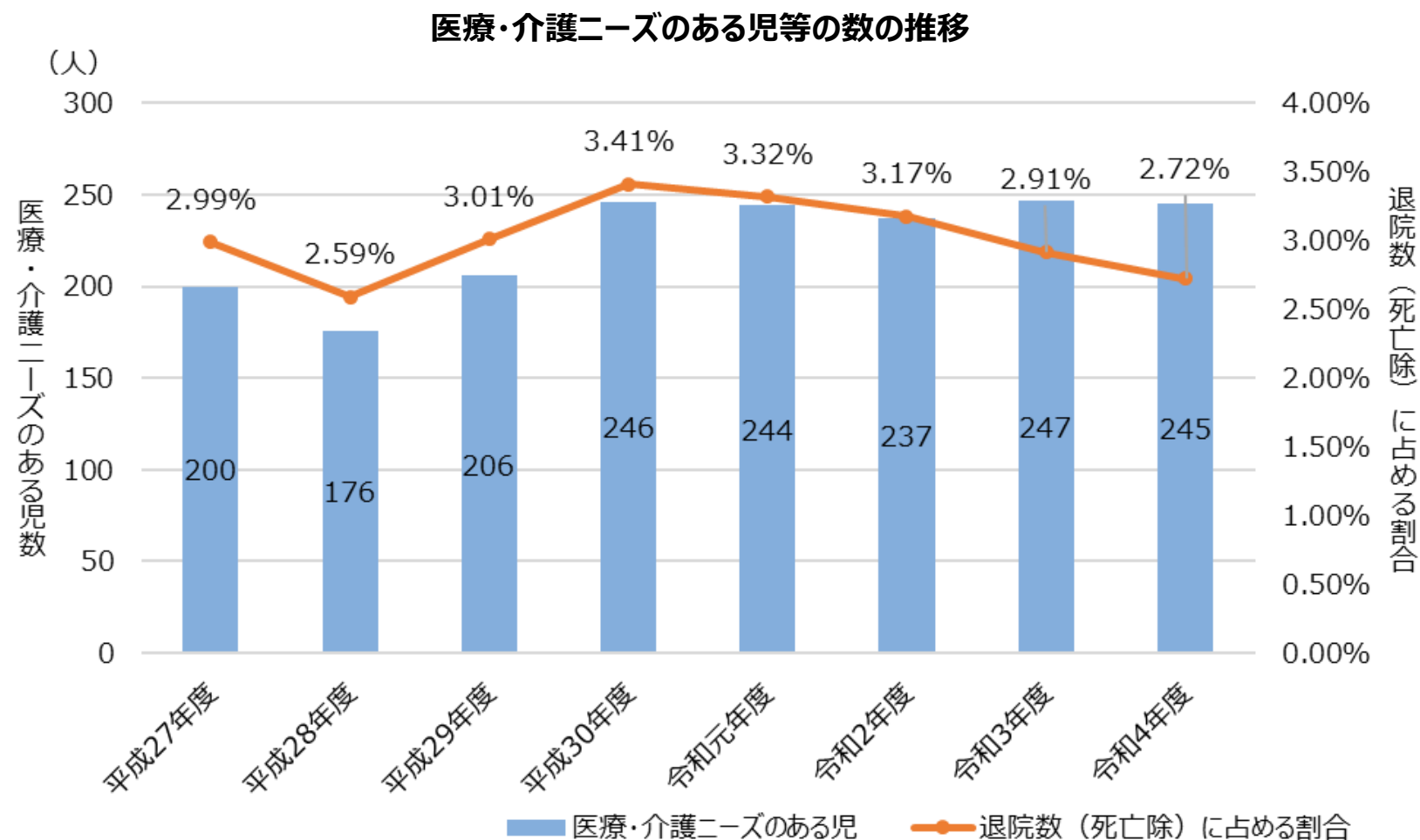
NICU等の長期入院児が退院できない理由（令和5年度）



2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

⑥医療的ケア児等）医療・介護ニーズのある児等の数の推移

- 各年度におけるNICU退院数（死亡退院除く）に占める医療・介護ニーズのある児の割合は、概ね3%前後で推移。
- 直近である令和4年度におけるNICU退院数は9,000人だが、うち医療・介護ニーズがある児は245人（2.72%）である。

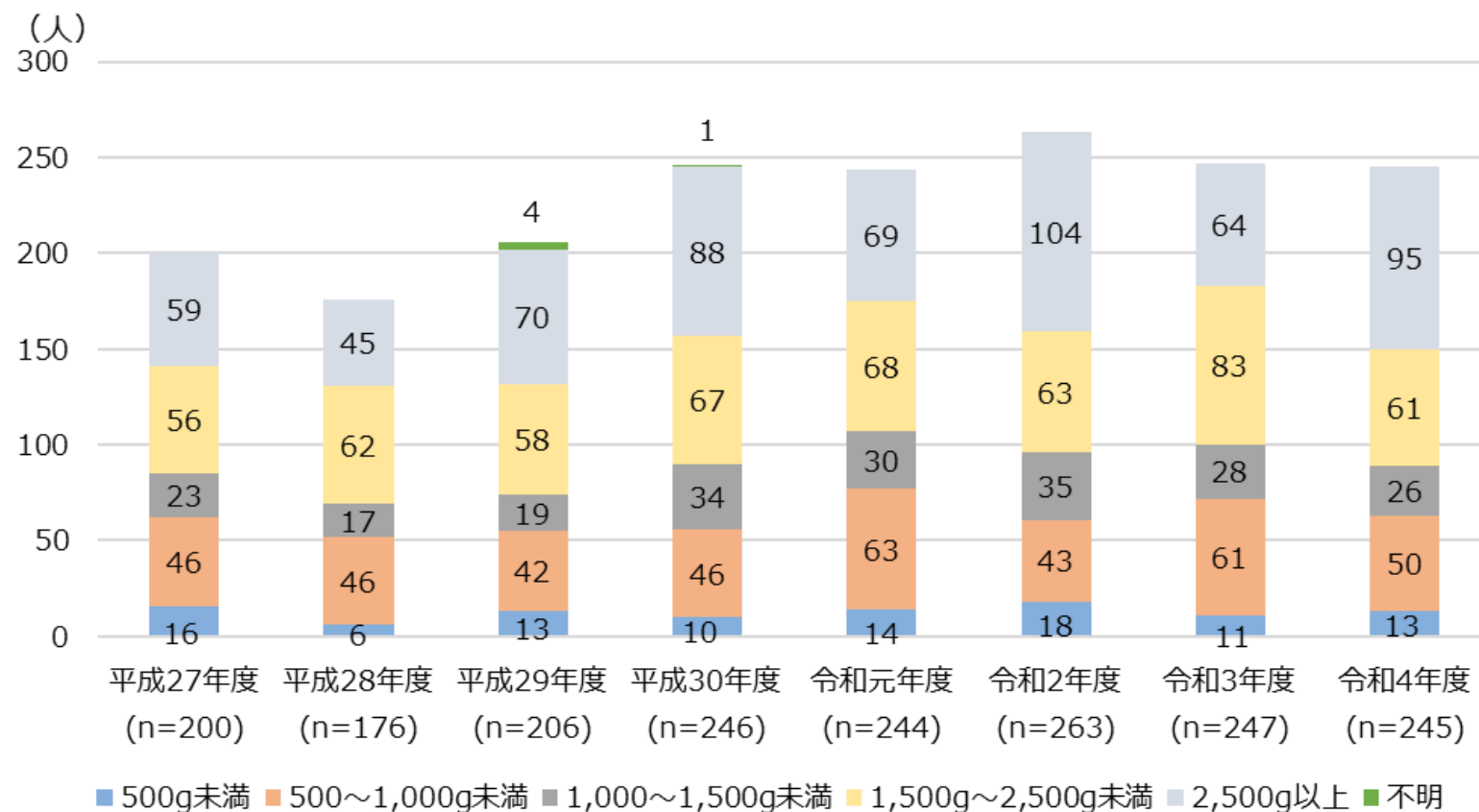


2-3.東京都の状況（NICU入院児実態調査）

⑦医療的ケア児等）医療・介護ニーズのある児等の出生時の体重別推移

○ 各年度における医療・介護ニーズがある児の出生時体重別をみると、「2500g以上」、「1500g以上2500g未満」がそれぞれ全体の概ね3割程度を占めている。

医療・介護ニーズのある児等の出生時の体重別推移



2-4.「のびのび（現行）」について ①経緯等

- 都では、周産期医療対策の一つとして、平成21年度からNICUからの円滑な退院に向けた取組について検討を開始。
- 平成22年度と23年度のモデル事業において、NICU退院後の家族支援の一つとして、退院準備から成長発達を継続的に記録し、支援者への情報伝達にも活用できる「NICU退院支援手帳 のびのび」（以下、「のびのび（現行）」という。）と、児のNICU退院等同様の経験を持つ家族の手記である「たからもの～makana」を作成。
- 「のびのび（現行）」は、制度等の修正を行った上で印刷し、都内NICU等入院施設と区市町村の母子保健事業担当課に配布。（直近は令和6年3月発行）
- 全国では低出生体重児及びその家族に対する支援が進み、熊本県がリトルエンジェル支援事業（極低出生体重児支援事業）でリトルエンジェル手帳を作成。平成30年度の静岡県の低出生体重児家族（当事者）による「しずおかリトルベビーハンドブック」の作成以降、全国の都道府県で「リトルベビーハンドブック」の名称で作成が進む。（令和6年3月時点で46都道府県）

のびのび（現行）A5・61ページ



全国での作成状況

都道府県	作成年度	名称	都道府県	作成年度	名称
北海道	2022年度	ほっかいどうリトルベビーハンドブック	滋賀県	2022年度	びわこリトルベビーハンドブック
青森県	2023年度	あおもりけんリトルベビーハンドブック	京都府	2022年度	きょうとすくすくブック
岩手県	2022年度	いわてリトルベビーハンドブック	大阪府	2022年度	おおさかりトルベビーハンドブック
宮城県	2022年度	みやぎリトルベビーハンドブック	兵庫県	2022年度	ひょうごリトルベビーハンドブック
秋田県	-	-	奈良県	2022年度	ならリトルベビーハンドブック
山形県	2023年度	やまがたリトルベビーハンドブック	和歌山県	2023年度	わかやまりトルベビーハンドブック
福島県	2021年度	ふくしまリトルベビーハンドブック	鳥取県	2022年度	とっとりリトルベビーハンドブック
茨城県	2022年度	いばらきリトルベビーハンドブック	島根県	2023年度	しまねリトルベビーハンドブック
栃木県	2022年度	とちぎリトルベビーハンドブック	岡山県	2022年度	晴れの国おかやま リトルベビーハンドブック
群馬県	2022年度	ぐんまりトルベビーハンドブック	広島県	2021年度	ひろしまリトルベビーハンドブック
埼玉県	2022年度	埼玉県リトルベビーハンドブック	山口県	2022年度	にじいろ親子ノート
千葉県	2022年度	ちばリトルベビーハンドブック	徳島県	2023年度	とくしまリトルベビーハンドブック
東京都	2011年度	のびのび～NICU退院支援手帳～	香川県	2023年度	かがわりトルベビーハンドブック
神奈川県	2022年度	かながわりトルベビーハンドブック	愛媛県	2022年度	えひめリトルベビーハンドブック
新潟県	2022年度	にいがたりトルベビーハンドブック	高知県	2022年度	こうちリトルベビーハンドブック
富山県	2022年度	とやまHUGくみ手帳	福岡県	2020年度	ふくおか小さなあかちゃん親子手帳
石川県	2022年度	つなぐ手帳～いしかわりトルベビーハンドブック	佐賀県	2021年度	さがりトルベビーハンドブック
福井県	2022年度	ふくいリトルベビーハンドブック	長崎県	2022年度	ながさきリトルベビーハンドブック
山梨県	2021年度	やまなしリトルベビーハンドブック	熊本県	2006年度	リトルエンジェル手帳
長野県	2023年度	ながのりトルベビーハンドブック「たいせつなきみ」	大分県	2022年度	おおいたリトルベビーハンドブック
岐阜県	2020年度	ぎふすくすく手帳	宮崎県	2022年度	みやぎリトルベビーハンドブック
静岡県	2018年度	しずおかリトルベビーハンドブック	鹿児島県	2022年度	かごしまリトルベビーハンドブック
愛知県	2021年度	あいちリトルベビーハンドブック	沖縄県	2022年度	おきなわりトルベビーハンドブック
三重県	2022年度	みえリトルベビーハンドブック			

■ 2021年度以前 ■ 2022年度 ■ 2023年度

2-4.「のびのび（現行）」について ②「のびのび（現行）」の構成等

○ 「のびのび（現行）」の構成（※附番は事務局）等は次のとおり。各項目内容については「資料3.のびのび(現行)の構成」、「資料4.冊子・NICU退院手帳 のびのび」御参照

大項目	項番	中項目	概要
1.入院から退院まで	1-1	NICU退院支援手帳とは	プロフィール、NICU入院時の記録から退院準備
	1-2	プロフィール	
	1-3	NICUでの様子	
	1-4	退院準備の記録	
	1-5	退院後の生活イメージシート	
2.退院後	2-1	母子訪問	NICU退院以降の記録
	2-2	退院後1ヶ月～1年	
	2-3	退院後1年～1年半	
	2-4	退院後1年半～6年	
	2-5	発達支援の記録	
	2-6	眼・耳の記録	
	2-7	栄養の記録	
	2-8	入院・救急外来の記録	
	2-9	お留守番メモ	
3.医療ケア、療育	3-1	医療ケアマップ	医療ケアを必要とする児のためのページ
	3-2	呼吸・栄養のこと	
	3-3	療育のこと	
4.資料（A4折畳）	4-1	成長発達の一覧表	月齢に合わせた資料
	4-2	栄養のお話	
	4-3	予防接種スケジュール	6歳までの接種スケジュール
	4-4	地域のサポート（社会資源）	社会資源等情報提供

2-2～4のコラム：1ヶ月）赤ちゃんのサイン：泣く
 2ヶ月）赤ちゃんのサイン：なん語
 3ヶ月）赤ちゃんのサイン：首のすわり
 4ヶ月）予防接種
 5ヶ月）あそび
 6ヶ月）からだの発育
 7ヶ月）離乳食
 8ヵ月）けがに注意しましょう①
 9ヶ月）けがに注意しましょう②
 10ヶ月）ことば
 11ヶ月）しつけ
 12ヶ月）ゆっくりゆっくり
 1年2ヶ月）見守りも大切
 1年4ヶ月）ことば
 1年6ヶ月）睡眠時間
 2年）おしゃべり
 2年半）身体の成長はどうかな
 3歳）おともだちと楽しく

2-6のコラム： ゆっくりみまもりましょう
 2-7のコラム： 眼のおはなし、耳のおはなし
 2-8のコラム： 入院のおはなし

3-2のコラム： 呼吸のおはなし
 感染に注意しましょう
 気管切開をしている赤ちゃんのケア
 経管栄養を行うときのポイント
 消化のこと（嘔吐・下痢等）

2-5.「(新)のびのび」に向けて ②先行ヒアリングによる意見(まとめ-1)

○ ワーキング開催に先立ち、一部関係者に先行ヒアリングを実施した。寄せられた意見等は次のとおり。(事務局にて抜粋し取りまとめ)

ニーズ	<p>(親の不安への対応、情報提供、伴走的役割)</p> <ul style="list-style-type: none">• NICU入院時と異なり、退院後は孤軍奮闘となる。不安のため情報がほしいという親のニーズはある。中野区の場合も、低出生体重児の家族による要望から作成が開始した。• 母親はどうしても自分を責めてしまう。その気持ちに寄り添うものは必要。• 家族にとっては伴走的なツールとしての期待があるのではないか。 <p>(児の成長の確認)</p> <ul style="list-style-type: none">• NICUでの小さな変化を見つけられることは嬉しい。それを書き留めるところがあるとよい。つらい話だけではなく喜びの声も必要。• 児にとって成長の証でもある。大きくなったとき、自分の成長や受けた愛情を感じて自己肯定感を持てるように。 <p>(支援者との連携、支援へのつなぎ)</p> <ul style="list-style-type: none">• 医療的ケア児は支援体制が整いつつあり、支援への結び付きも進みつつあるが、医療的ケア児以外でも育ちにくさ・育てにくさや発達の問題がある。共通して地域の社会資源への結び付きの課題はあるのではないか。• 特に医療的ケア児以外に対する早期介入・対応のきっかけがほしい。• 児・家族と支援者がつながるきっかけ、それらとの関係性を深めるための情報共有の期待がある。
対象	<p>(児・家族)</p> <ul style="list-style-type: none">• NICU退院児でも医療的ケアが必要な児・不要な児がいる。退院する児の多くは不要とされるが、成長がゆっくり等、育ちにくさ・育てにくさがあるものの支援からはもれ、狭間に落ちてしまいがちだ。こうした境界上の児への対応は重要。• 児の対象はNICUを退院する児すべてということを強く打ち出してもよいのではないか。生後間もなくNICUで医療処置を受けるとするのは児・家族双方にとってシビアな経験である。母子分離が生じ、愛着形成への不安もあり、全て支援の対象ではないか。• 対象とする児の年齢は、従前どおり6歳までで良いのではないか。 <p>(支援者)</p> <ul style="list-style-type: none">• 支援者も関わることでNICU退院児・家族への支援につながる等、早期介入のきっかけになればよい。• 箇所によっては家族が書くことが難しいか。専門的な箇所は医療機関や支援者も書いてもらえるとよい。

2-5.「(新) のびのび」に向けて ② 先行ヒアリングによる意見 (まとめ-2)

○ ワーキング開催に先立ち、一部関係者に先行ヒアリングを実施した。寄せられた意見等は次のとおり。(抜粋)

活用

(活用状況)

- ・ 現状ではあまり現場で見かけることがない。どのように配布されているかも知らない。

(配布のタイミング・働きかけ)

- ・ タイトルが「NICU退院支援手帳」とあるが、「NICU退院時」に渡すと使われにくい可能性もある。NICUに入院している間から使ってもらえるような促しが必要ではないか。
- ・ 手帳を渡す際には、本手帳の意義、使い方等の説明が必要である。
- ・ 家族には「もらう・もらわない」の選択ができるようにした方がよいのではないか。

(周知)

- ・ 各主体(家族、医療機関や支援者、自治体)に、本手帳の趣旨・利用することの「メリット」が理解されていないのではないか。(よって配布されない、活用されない)
- ・ 配布・利活用に向け、チラシの作成、保健師やNICUスタッフへの研修等周知をしているところもある。

(使い方)

- ・ 医療的ケア児の場合、医療に係る記録は既に電子カルテ等で確認できる。医療的ケア児以外は「のびのび(現行)」までの医療に係る記録は不要とも考える。本冊子でどこまで医療情報をフォローする必要があるのか。
- ・ 医療の記録に偏るのではなく社会資源との関わりや発達等の情報につながるのであれば、現状で支援の狭間に落ちている多くの見だけでなく、医療的ケア児にも役立つのではないか。
- ・ リトルベビーハンドブックを独自で作成した中野区では、地区福祉センター・保健師が児・家族の状況を確認して配布し、その関わりの過程で必要な支援へとつないでいる。児・家族の記録だけでなく、家族と医療機関・支援者の情報共有のツールとして活用もされている。配布する場合は、配布先(児・家族)もリスト化し、その後の支援に役立てている。

(その他)

- ・ A5の冊子形式であり、母子手帳(A6・Sサイズ)と比較しても大きく持ち運びしにくい。(但し文字は書きやすい)

2-5.「(新) のびのび」に向けて ② 先行ヒアリングによる意見 (まとめ-3)

○ ワーキング開催に先立ち、一部関係者に先行ヒアリングを実施した。寄せられた意見等は次のとおり。(抜粋)

内容

(記録する内容)

- 記録箇所が多いが、負担が大きくないか。子育てで多忙な時期でもあり、内容は極力シンプルにしたほうがよい。
- NICUの様子は母子手帳にない情報。その後の処置や対応の参考にもなるので充実させられるとよい。
- 医療的な情報に偏っているのではないか。あまり多いと母親の不安が増すのではないか。
- NICU退院後のフォローアップ外来の記録はどこまで必要か。内容等も児によって違うが、その情報は皆必要か。
- 「はじめて記念日」「みつけた」は書き込むことで小さな変化を確認できる(喜び)ので、大事。但し、比べることは不要。
- 成長曲線が盛り込まれていないが、必要ではないか。
- 産後ケアの記録等、母親へのメンタルケアにもつながる箇所がないが、そこも大事だ。
- もっと色々と自由に書き込めると良い。

(情報)

- 「フォローアップのスケジュール」があると、今後どのように進むか理解でき安心できる。
- 修正月齢対応とし、月齢ごとの管理ができるとよい。
- 母親は「標準」と比較することでしんどくなってしまうので、「成長の目安」等での月齢の記載等は注意が必要。
- 退院後に繋がる先(社会的資源)の情報が少ない。特に発達支援に関するの情報や窓口の案内は大事ではないか。医療的ケア児以外の児については、特に重要ではないか。
- 支援制度、福祉サービス等の情報・説明がない。
- 災害時対応の話も必要ではないか。
- アップデートや変更が想定される情報は、手帳に盛り込みにくい。手帳へのQRコードの掲載等で、常に新しい情報が得られるようにすることが望ましい。「健やか21」等、外部情報の活用も効果的。

(家族の体験談等)

- 家族の体験談は有効でもあるが、受け止め方はさまざまであり渡し方が難しい。受け止められない・決めつけられたくない人もいる。写真もなまなましくなるので、扱い等も含み要検討。
- 家族の体験談やメッセージは、ページ下段にシンプルに1、2行記載することでもよいのではないか。
- 成長した児からメッセージをもらうことも良いのではないか。

1. ワーキンググループについて
2. NICU退院児および家族を取り巻く状況について
- 3. 「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について**
4. 本日のワーキングにおける論点
5. その他

3-1.「のびのび」の改訂について ①「（新）のびのび」改訂の基本方針

○ 以上等を踏まえ、以下を「（新）のびのび」に向けた改訂の基本方針としたい。

「（新）のびのび」に向けた改訂の基本方針

- 家族にとって「のびのび」が道しるべになり、伴走者になる
- 児にとって「のびのび」が成長後の自己肯定感を高めるツールになる
- 医療機関にとって「のびのび」が家族支援の推進につながるツールになる
- 「のびのび」が、児、家族、医療者、地域支援者のすべてをつなぐツールになる



重視すべき点

- 安心感を得ることができる内容
- 児も家族の一員という考え

3-2.「のびのび」の改訂について ②改訂案（骨子-1）

	のびのび（現行）	（新）のびのび 改訂案（骨子）
考え方	NICU退院支援	児・家族の現在・将来の不安の軽減、児・家族・支援者をつなぐツール ○児：成長の証、自己肯定感、自信 ○家族：子供への愛着、安心、支援者との連携 ○支援者：子供・家族支援のための情報共有、家族との連携
対象者と配布方法	NICU退院児で①または②に該当した児 ①出生体重1500g未満 ②支援者が必要と判断した場合 ※配布時期は明示されていない	ONICU入院児：全てを対象とする。 ……配布は、入院中から役立ててほしいとして、入院時に説明の上で全員に渡す ONICU退院児：保護者もしくは支援者等が必要と考える場合 →医療機関及び区市町村窓口より配布 ※以上のいずれについても、のびのびの周知が重要となる。
フォロー期間	出生から6歳まで	NICU入院等、出生時から6歳まで
母子健康手帳との関係	特に記載なし	母子健康手帳を 補足 するもの
目的・使い方	家族が記載	【目的】 ○家族：不安解消や安心を得る。頑張った記録。支援者との情報共有 ○支援者：早期のつながりづくり。情報を共有する伴走支援のツール。 ○児：受けた愛情・頑張った記録（自己肯定感） 【NICU入院中】 ・家族：支援を受けつつ自ら記載、情報も得ることで少しずつ状況を正しく理解・受容 ・医療従事者・外部支援者：児の様子を記録、退院後の支援への結び付け 【退院後】 ・家族：成長記録や児の様子を記録、掲載情報を基に必要な支援等につながる ・主治医：健診等で成長記録等の内容を把握し、必要な支援につなげる ・保健師等地域の支援者：赤ちゃん訪問等で情報共有、地域への結び付け 【使い方・記載】 ・家族のほか医療機関等の支援者も記載。各記載箇所はマーク等で明示し、記載を促す。

3-2.「のびのび」の改訂について ②改訂案（骨子-2）

	現行	(新) のびのび 改訂案（骨子）
構成	<p>1.入院から退院までの記録</p> <p>2.退院後の記録</p> <p>3.医療的ケア・療育</p> <p>4.資料</p> <p>※別冊「たからもの」 (他家族等からのメッセージ)</p>	<p>1.家族へのメッセージ ・母親、家族へのお祝い、そして共感・ねぎらい・はげまし →【追加】「のびのび（現行）」は記載なし。誰がどのような立場から書くか。 家族の参加についても記載したらどうか。（参考資料）岡山県、神奈川県</p> <p>2.育児と治療の記録 ・NICU入院中の記録・退院後6歳までの記録 →【精査】「のびのび（現行）」の「②退院後の記録」の眼、耳、栄養、入院・救急外来等の医療的な情報、「③医療的ケア・療育」の内容をどこまで網羅するか。 ・産後ケア等母親へのフォロー →【追加】「のびのび（現行）」では記載なし。（参考資料）三重県 ・フォローアップの目途（見通し） →【追加】「のびのび（現行）」では記載なし（参考資料）栃木県、岡山県、神奈川県</p> <p>3.成長と発達の記録 ・成長発達の記録（みつけた、はじめての日） →【精査】「のびのび（現行）」では「④資料」に一部掲載あるが、月齢掲載（不要か） 他自治体で多いのは「みつけた、はじめての日」（参考資料）香川県</p> <p>4.情報提供 →【追加】以下内容は「のびのび（現行）」では記載なし。 【留意】必要な情報は冊子に記載するが、適宜QRも活用して詳細情報に誘導する。 ・小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと（参考資料）岡山県、神奈川県 ・支援制度、区市町村母子健康担当課、社会的資源 ・子供を中心とする関係者とのサポートマップ（参考資料）神奈川県 ・災害時対応（参考資料）岡山県、宮城県</p> <p>5.先輩ママや家族の生活を中心とした「たからもの」(家族からのメッセージ) →【検討】別紙とはせずに「本文中にコラム的に記載」、「ページ下にシンプルに記載」 家族の一員としての児がみえるよう、親だけではなくきょうだいもどうか。 本人からのメッセージもよいのではないか。</p> <p>6.その他 →多胎児の記載についてはどうか。（参考資料）神奈川県</p>

3-2.「のびのび」の改訂について ②改訂案（骨子-3）

	現行	改訂案（骨子）
冊子の名称	のびのび～NICU退院手帳～	以上の内容を踏まえ冊子名称の再考が必要か検討 →【要検討】「NICU退院支援手帳」とすることで、対象児、配布のタイミング等が既定されてしまうのではないか。 →全国で作成が進む「リトルベビーハンドブック」との関係はどうか。
サイズ	現在Lサイズ（A5サイズ）	Sサイズ（A6サイズ 縦14.8cm×横10.5cm） …多くの母子手帳と同じ、母子手帳、診察券等と一緒に持ち運び可能 →但し、記載できる情報量の制約、書き込み・写真を貼る際の制約がある

1. ワーキンググループについて
2. NICU退院児および家族を取り巻く状況について
3. 「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について
- 4. 本日のワーキングにおける論点**
5. その他

4-1.本日のワーキングにおける論点

事務局では、近年の状況、P19～P23の先行ヒアリングの内容を踏まえ、P25の改訂の基本方針のもと、P26～P28の案を設定した。

本ワーキングでは、現状や今後に向けた御意見、改訂の基本方針に対する御意見とあわせ、特に論点1～4について御意見頂きたい。

論点1. 「（新）のびのび」の対象とする「児」を「入院児全て」とすることについて。

また、「（新）のびのび」の渡し方について

（入院時に一旦全員に渡す・希望した者のみに渡す）（P26）

論点2. 「（新）のびのび」の利用対象を、家族・児童・医療従事者および地域支援者にとらえることについて（P26）

論点3. 「（新）のびのび」の改訂内容として示した「改訂案（たたき台-2）」（P27）について

論点4. 「（新）のびのび」の名称について（P28）

1. ワーキンググループについて
2. NICU退院児および家族を取り巻く状況について
3. 「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂について
4. 本日のワーキングにおける論点
- 5. 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おありでしたら、**メールにて事務局に9月13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11月1日（金）9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。