

「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）
議事要旨

日 時：令和6年9月3日（火） 10:00～11:40

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
	根橋あゆみ	NICU 入院児のご家族
	前田 浩利	医療法人財団はるたか会 理事長
	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) 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) 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 委員名簿
- ・ 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1回）
- ・ 資料3 「NICU 退院支援手帳 のびのび」冊子構成
- ・ 資料4 「NICU 退院支援手帳 のびのび」

<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目的・作業計画、NICU 退院児および家族を取り巻く状況、今後の「NICU 退院支援手帳 のびのび」の改訂に向けて検討すべき観点等を説明した。

(対象とする児について)

- NICU 退院児について、医療的ケア児の場合もさらにサポートを進めていく必要があるが、それに加え、医療的ケア児以外へのサポートも強化する必要がある。
 - 「のびのび」は医療的ケア児・医療的ケア児以外の双方を対象と捉え、皆が使える内容とするのがよい。

(「(現) のびのび」の課題について)

- 「のびのび」にメリットを感じられるようにするとより広がると思う。記入の負担を軽減し、情報提供を厚くするとよい。
 - 最近の子育てアプリ等を使う場合も多いのではないか。成長曲線を修正月齢で作れるアプリもある。
 - 今後、母子手帳もクラウド化が進み、必要な情報はクラウドから各医療機関が取得する時代になるだろう。そのようなことも見据えて考えるとよい。
 - 母子健康手帳カバーのポケット部分に入るような大きさの手帳だと使いやすい。
- 入院時に現実と向き合うこともできない母親もいる。母親のメンタルケアも大事だ。

(「のびのび」のような手帳が持つ意義について)

- 子どもが大きくなった後の相談先に困っている母親が多い。「のびのび」がそうした母親の助けになるとよい。
- 現行の母子手帳は「〇か月の時に〇〇ができるか？」という聞き方であるが、NICU 退院児の場合は、「〇〇ができた日」の記録のようなポジティブな内容とするのも良いだろう。
- 今後起きうることを事前に把握しておくことに安心するタイプの親もいる。入院時に把握できれば見通しがついてよい。
- 「のびのび」は地域支援に役に立つと思う。母子手帳とは違った趣旨でその児に特化した記録を書くことができる。支援の流れ、発達の流れが書いてあれば、その時々でその児に合った支援・サービスを提供する上での道しるべになる。

(「(新) のびのび」の利用対象を、家族・児童だけではなく医療従事者および地域支援者ととらえることについて)

- 悩みや困りごとは人によって異なる。あくまでも児や家族のための手帳としつつも医

療従事者や地域の支援者も書き込めるようにし、ただ情報が載っているだけでなく、人と繋がることのできるツールにするとよい。

- NICU 入院時の状況を母親や在宅の支援者が振り返ることができるように。入院時の記録を様々な支援者が参照し、情報が収集できることが望ましい。
- 支援者が手帳に記入するとしても、手帳の所有者は保護者であり、児・親・支援者は並列ではない。連絡帳ではないので、書きぶりに注意が必要だ。

(「(新) のびのび」の内容について)

- 家族が共感を抱ける内容や、不安感を払拭できるような内容であるとよい。
 - 成長や発達が遅れている状況をハンディキャップと捉えられることのないよう、マイナス面をプラスに持っていきよう取り組むことが重要だ。
 - 他県のリトルベビーハンドブックにおける「赤ちゃんの成長・発達を『みーつけた!』」は、「こういう行動をしていると、次に児がこういう風になっていく。だから児のこういう行動は素敵」ということが具体的に示されていて良い。
- NICU 退院児全てを対象とすれば内容が多岐にわたる。情報過多は読まれなくなるので注意が必要だ。
 - 小さく生まれた児や家族の支援の観点から母子手帳を補完する医療情報や支援制度、医療的ケア児コーディネーター等の相談先が載っているとさらに活用が進むのではないかな。
 - 世界早産児デー等の取組の紹介や、家族会等の行政以外の相談機関の情報が記載されていても良い。
 - 児の将来を睨んで手帳の構成を考えていく必要がある。教育や、できれば就労支援も視点として入れるとよい。また、災害を想定した対応方法や連絡先等の情報も盛り込むとよい。
 - 情報を得るならインターネットの方が便利だ。手帳には情報の場所だけを記載し、東京都のサイトに QR コードを使って誘導させる等として必要な情報が手に入るようにした方がよい。ワクチンの情報や社会福祉的な資源の情報等は頻繁に変わり、自治体間でも異なる場合があるが、アップデートにも対応できる。
 - 特に東京では多言語対応が重要だ。紙では難しくともアプリ化の際には可能だろう。そのような取組が東京モデルとして国際的に評価されれば、訴求力も高まる。
- ある程度の自由度があり、書きたいことを書けるようにするとよい。

(「(新) のびのび」の渡し方について)

- 退院時に渡している点に問題はないか。自治体経由で渡すことができれば行き渡るかもしれないが、渡すタイミングも難しい。
 - 「のびのび」を渡すタイミングや案内の仕方を考える必要がある。落ち着いてから

渡した方が良い場合もある。児・親の状況のみならず、状況を病院がどう捉えているのかも。渡し方やタイミング等の案内や研修も必要だ。

- 手帳に対する支援者の共通理解の醸成と普及のための工夫が必要だ。前の病院では手帳を書いても転院先では活用しないといった状況になりかねない。
 - 地域の支援者等、様々な主体が「のびのび」の使い方を心得ていて、記録していくことが重要ではないか。
 - 保健師や訪問看護師も年度ごとに替わるので、こちらへの研修も頻繁に実施していくことも重要だ。

(「(新) のびのび」の名称について)

- 「のびのび」の名称はよい。デザインや色合いも含み、目に飛び込んできやすい。
 - 発行から時間も経過し、「のびのび」という名称に既定のイメージがついていないか。名前を変えることでツールの在り方が変わったことを示すと切り替えやすい。
- NICUに入るのは早産児だけではないため、「リトルベビーハンドブック」とするのは違和感がある。
 - 他自治体は「リトルベビーハンドブック」という名称であった。東京都だけ名称が異なると、「東京都ではリトルベビーハンドブックを作っていない」という誤解を生まないか。
- NICU入院児全てを対象とするならば、「NICU入院児支援」でもよいのではないか。

以上