

小児慢性特性疾病児童等の自立支援に資する研究

NICU退院児に対する 自立支援事業の周知・連携

愛媛大学大学院医学系研究科

地域小児保健医療学講座

太田 雅明

分担研究

(令和4年度～)

【研究・事業目的】

慢性疾病児童等地域支援協議会と
関連する協議会との連携の実態を
調査・**周産期医療との連携**

【研究・事業の内容】

- ・ **NICU退院児に対する自立支援
事業の周知・連携**

NICUとは

- NICUとは「Neonatal Intensive Care Unit」の略で新生児のための集中治療室です。
- 早産児、低出生体重児、先天性心疾患等の生まれつきの疾患を持つ児が入院し治療を受ける部屋です。

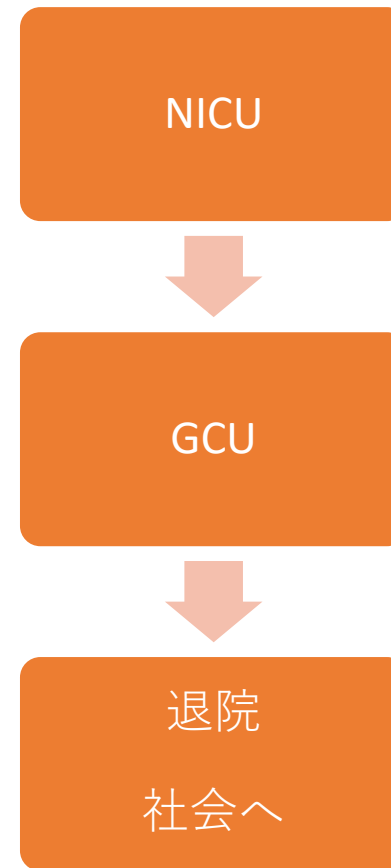


NICUと成人のICUとの違い

成人のICU



NICU



GCUとは「Growing Care Unit」の略。NICUに併設されている部門。
NICUで治療を受け状態が安定してきた赤ちゃんが退院までを過ごす部屋です。

自立支援事業 の目的

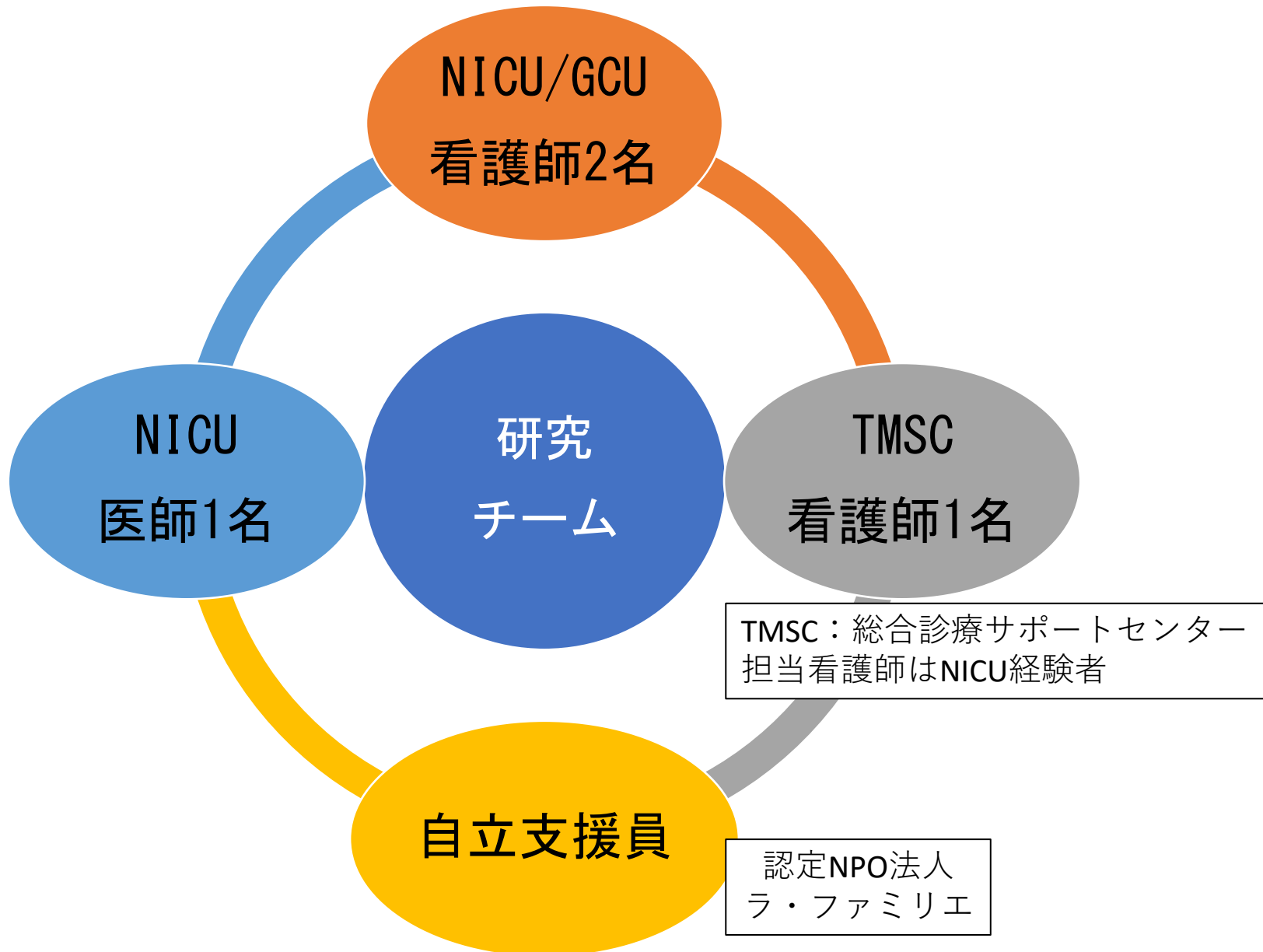
小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業の目的・内容

小児慢性特定疾病として認定されている慢性的な疾病を抱える対象児及び家族に対し、自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整やその他の事業を行う事を目的としている。

自立支援事業と周産期医療との連携が重要

- NICUに入院を必要とする慢性疾患を抱える児および家族は、出生時より将来に対する様々な不安を抱えている。
- 近年では胎児診断技術の進歩により、妊娠中から先天疾患を合併する事がわかる時代になってきており、その場合、疾患や将来の生活に関する不安は妊娠中から始まる。
- 家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整を行う事業は、周産期から必要とされている。

NICUにおける自立支援事業のあり方 研究チームの構成



NICU入院児・退院児 具体的な悩み事

病気について

- 病気を受け入れられない
- 同じ病気の人を紹介して欲しい
- セカンドオピニオンを受けたい

使えるサービスについて

- どんなサービスが利用できるのか？
- 手帳や手当の申請、どうすれば？
- 介護に疲れた。少し休みたい

生活について

- 退院後どうやって生活したらいいのか？
- きょうだいの事を相談したい
- どこに何を相談したらよいかわからない

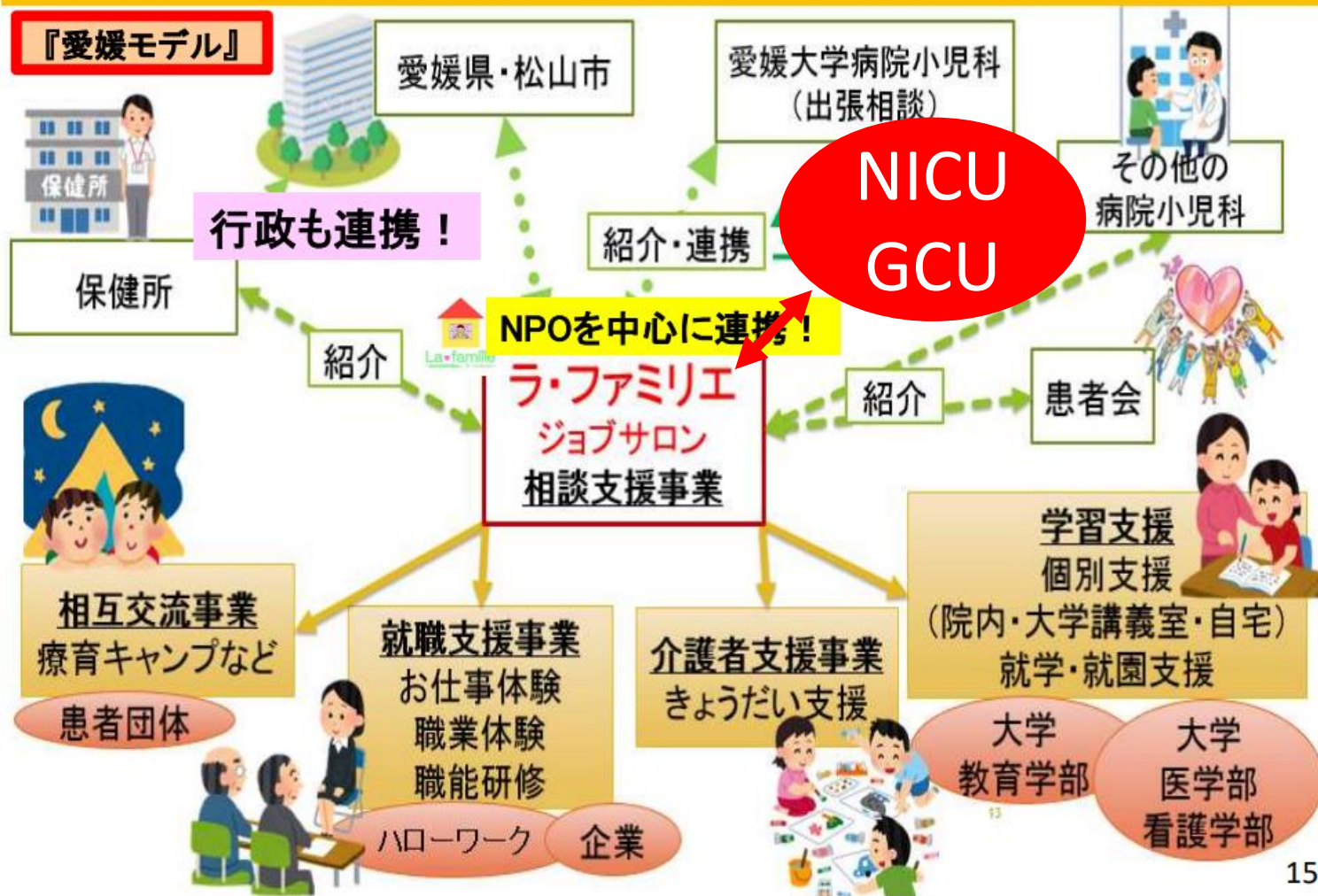
就園、就学、就労について

- 受け入れてくれる保育園がない
- 普通学級、支援学級、特別支援学校？
- 学校生活がうまいかない

愛媛県・松山市における取り組み

好事例・成功事例

『愛媛モデル』



具体的な事業・研究内容

① こどもと家族への自立支援事業の周知・案内

- ・自立支援事業案内用のパンフレットを作製
- ・NICU・GCU退院時にパンフレットを用いて説明・案内
→入院中から開始する事に変更(入院患者からの希望あり)
- ・NICU退院児では、外来で自立支援事業の案内を行う
- ・これらの周知・案内開始後の効果・改善点について評価を行う

② 相談窓口機能との連携

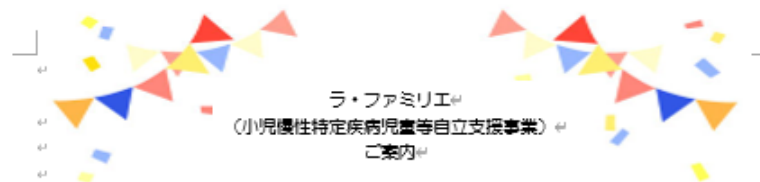
- ・「ラ・ファミリエ」との連携強化
- ・愛媛大学医学部附属病院出張相談所の利用促進

③ 他の分担研究との連携

- ・NICU退院児の療育・就園サポート:情報共有シートの試用開始

説明用 パンフレット

- 自立支援事業とは？
- ラファミリエはどんなところ？



ラ・ファミリエとは？

病気になる子どもたちとそのご家族を支援することを目的として設立された認定NPO法人です。
①ファミリーハウスあり(慢性疾患児家族滞在施設)の運営 ②地域子どものくらし保護室にてよろず相談を行っています。③小児慢性特定病

児童等自立支援相談事業(相談事業・ピアカウンセリング・相互交流支援・就職支援・きょうだい支援・学習支援)、移動相談カー、研修会の開催、学習支援ボランティアの育成を行ったり、病児や障害のある子どもと家族のためのお泊り会、野外活動、イベントの開催・ボランティア研修、チャリティーコンサートなどを行ったりしています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病として、小児がんや慢性心疾患等、16疾患(762疾病)が認定されています。
これら慢性疾患をかくがえる対象児及び家族に対し、自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関等との連絡調整やその他の事業を行うことを目的としています。

ONCU・GCU入院中の赤ちゃんへ

地域子どものくらし保護室は、当院でも出張相談を行っています。場所は小児科外来です。日時は第1・3月曜日、第2・4木曜日の10:00-17:00です。自立支援員、社会福祉士等が病児の子どもとその家族を対象に自立及び就学、就労をはじめ、生活全般の相談に応じます。

【相談内容】

- ①生活について
どこに何を相談したらいいかわからない、きょうだいのことを相談したい
- ②病児について
同じ病児の人を紹介してほしい、病児を受け入れるためにどうすればいいか
- ③就園、就学、就労について
病児があっても入園、進学でいいのか、学校での過ごし方
入院中の学習について、どのような仕事に就けるのか
- ④使えるサービスについて
どんなサービスが利用できるのか、手帳や年金の申請等はどうすればいいか



具体的な事業・研究内容

① こどもと家族への自立支援事業の周知・案内

- ・自立支援事業案内用のパンフレットを作製
- ・NICU・GCU退院時にパンフレットを用いて説明・案内
→入院中から開始する事に変更(入院患者家族からの希望あり)
- ・NICU退院児では、外来で自立支援事業の案内を行う
- ・これらの周知・案内開始後の効果・改善点について分析・評価を行う

② 相談窓口機能との連携

- ・「ラ・ファミリエ」との連携強化
- ・愛媛大学医学部附属病院出張相談所の利用促進

③ 他の分担研究との連携

- ・NICU退院児の療育・就園サポート:情報共有シートの試用開始

NICUに勤務する医療者に対する 自立支援事業の周知

学会での発表・共同研究の依頼

「NICUにおける自立支援事業と周産期医療との連携」

<発表予定の学会>

- 四国新生児医療研究会：2023年6月（松山）
- 日本小児看護学会：2023年7月（横浜）
- 日本新生児成育医療学会：2023年11月（横浜）

<今後の目標>

「NICU入院中から自立支援事業を導入する」

入退院支援加算3

対象

- 新生児特定集中治療室管理料又は新生児集中治療室管理料を算定した**退院困難な要因を有する患者**

算定条件

- 当該患者又はその家族の同意を得て、退院支援計画を作成し、入退院支援を行った場合

退院困難な要因

- ア 先天奇形
- イ 染色体異常
- ウ 出生体重1500g未満
- エ 新生児仮死
- オ その他、生命に関わる重篤な状態

入退院支援加算3

算定条件

- ①入院後7日以内に退院困難な要因を有する患者を抽出
- ②患者家族等と話し合いを開始
 - ・現在の病状及び今後予想される状態等
 - ・療養上必要な事項
 - ・転院・退院後の療養生活を担う保健医療機関等との連絡や調整、福祉サービスの導入に係る支援
- ③入院後1か月以内に退院支援計画の作成に着手し、文書で家族等に説明を行い交付する
 - ・退院支援計画書は病棟及び入退院支援部門の看護師並びに社会福祉士等の関係職種が共同してカンファレンスを行った上で作成する
- ④退院時には家族等に対して、緊急時の連絡先等を文書で提供し、24時間連絡が取れる体制を取る

良いモデルにできないか？

