

小児慢性特定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5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？

- 「Neonatal Intensive Care Unit」
新生児のための集中治療室
- 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病棟



NICU退院児に対する自立支援事業

新生児が自立？



自立支援事業の目的

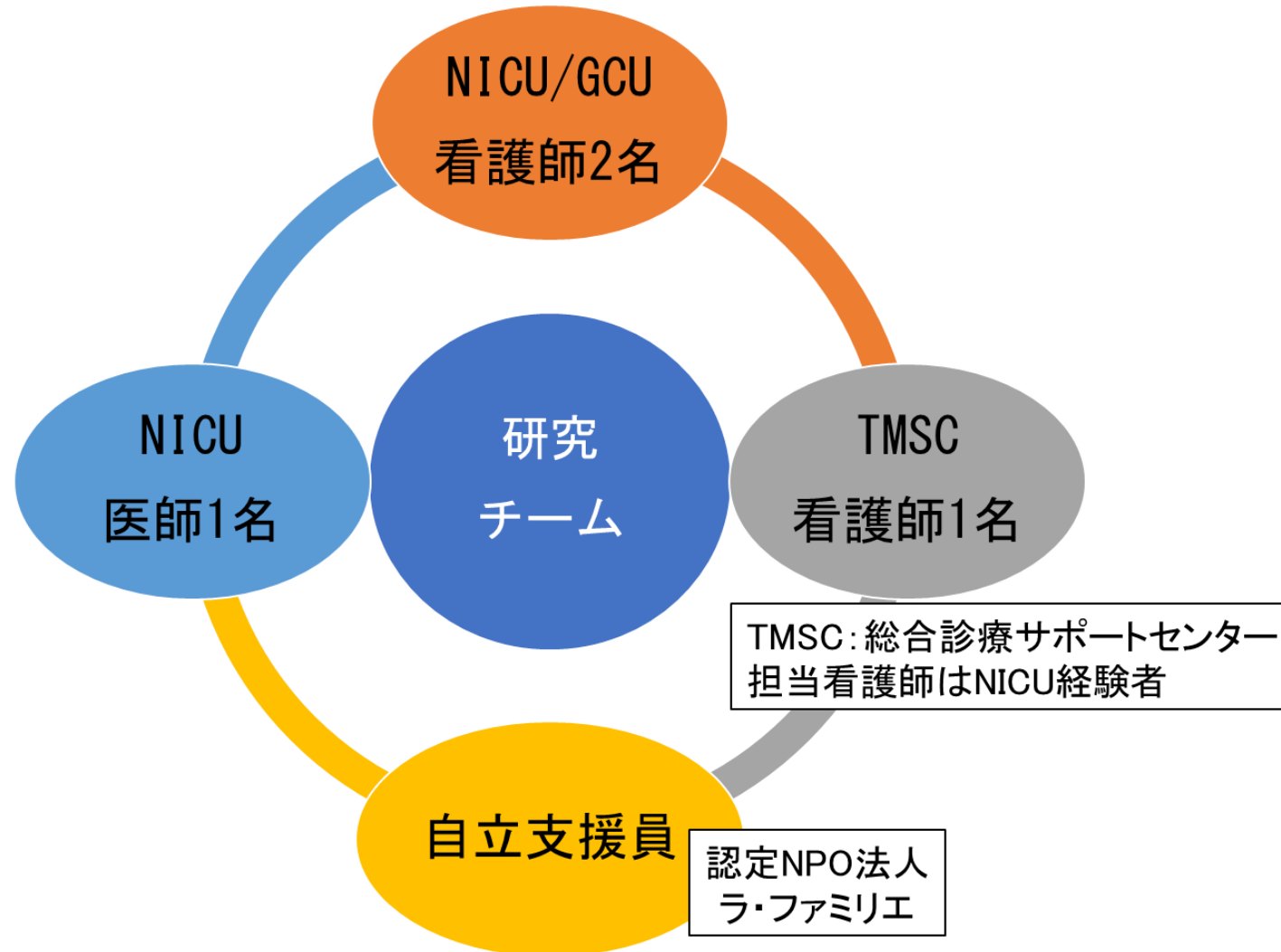
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的

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。

周産期医療における 自立支援事業の意義

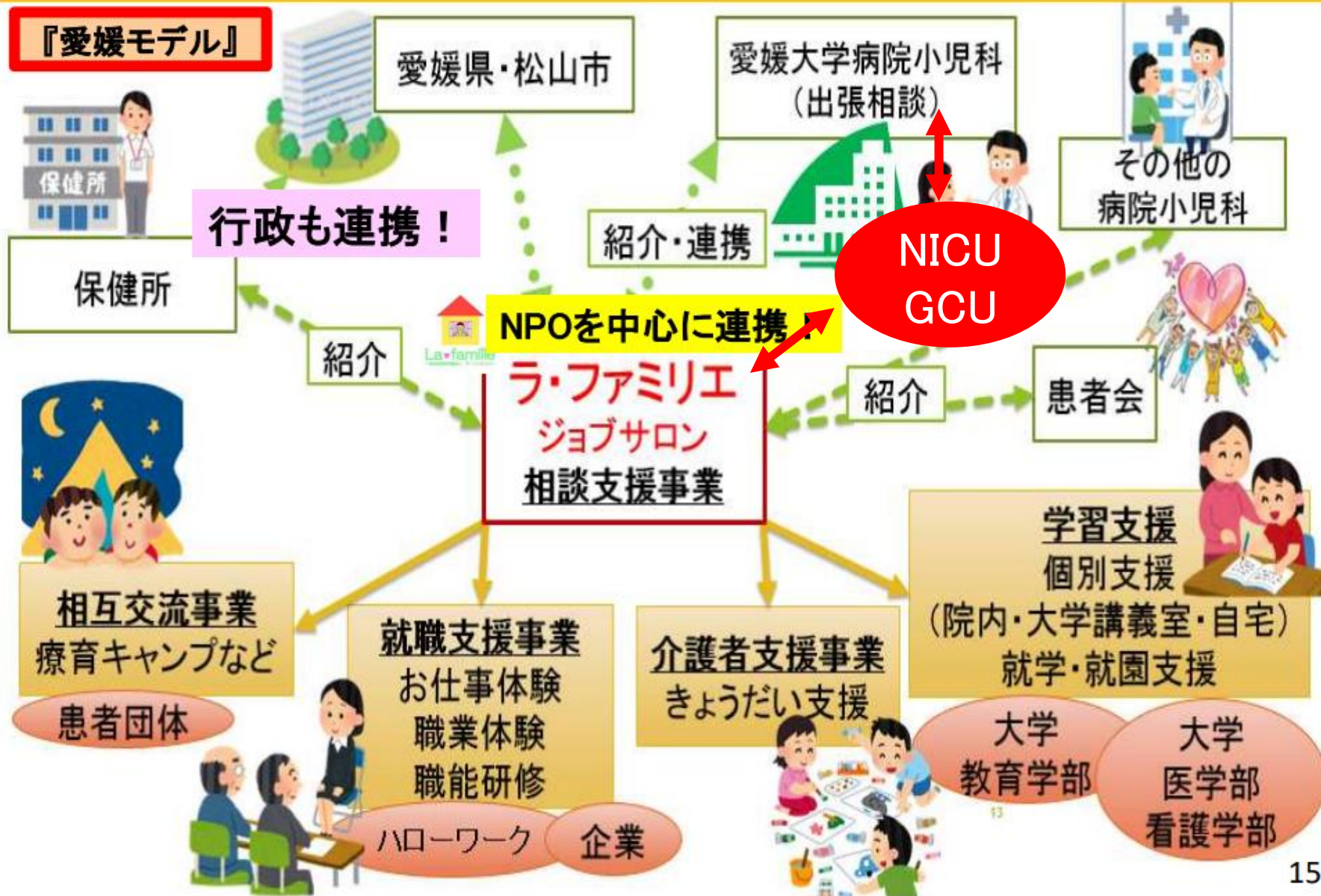
- NICUに入院中の慢性疾患を抱える児および家族は、**出生時より将来に対する様々な不安を抱えている。**
- 近年では胎児診断技術の進歩により、妊娠中から先天疾患を合併する事がわかる時代になってきており、その場合、**疾患や将来の生活に関する不安は妊娠中から始まる。**
- 家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整を行う事業は、周産期から必要とされている。

NICUにおける自立支援事業のあり方 研究チームの構成



愛媛県・松山市における取り組み

好事例・成功事例



これまでの研究のながれ

NICU退院児に対しパンフレットを用いて自立支援事業についての説明・案内を開始した。

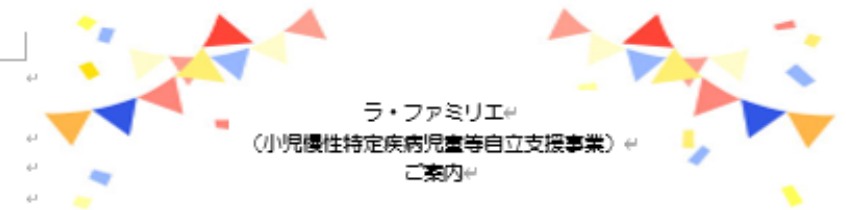
説明・案内を受けた家族に対しアンケート調査を行い、退院支援への効果を検討した。

研究成果について関連学会・研究会で報告を行った。

各地域の周産母子センターに対しアンケート調査を行い、自立支援事業との連携について調査する。

説明用パンフレット

- 自立支援事業とは？
- ラファミリエでどのようなサポートが受けられるのか？



ラ・ファミリエ
(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) のご案内

Qラ・ファミリエとは？
病気のあ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ひ(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


病児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、病気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、チャリティコンサートなどを行ったりしています。

Q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。
これら慢性的な疾病をかか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。

ONICU・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、社会福祉士等が病気の子どものご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病気について
同じ病気の人を紹介してほしい、病気を受け入れるためにはどうすればいいか
③就園、就学、就労について
病気があっても入園、進学できるのか、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、.....まいいか

2022年11月16日 NICU作成



これまでの研究のながれ

NICU退院児に対しパンフレットを用いて自立支援事業についての説明・案内を開始した。

説明を受けた家族に対しアンケート調査を行い、退院支援としての効果を検討した。

研究成果について関連学会・研究会で報告を行った。

各地域の周産母子センターに対しアンケート調査を行い、自立支援事業との連携について調査する。

NICU入院中から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を紹介する退院支援を行うことの意義

愛媛大学医学部附属病院 NICU

富高 恵理子 光藤 友美

松本 優佳 太田 雅明

目的

子どもがNICUに入院中に、その家族に対し小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を紹介することで得られる退院支援への効果を明らかにする。



方法

1. 対象：2022年4月～2023年12月に愛媛大学医学部附属病院・NICUに入院し、小児慢性特定疾患と診断された子どもの家族(母親)4名
2. 研究期間：2022年12月～2023年5月
3. 研究方法：対象者である母親に対して、作成した面接ガイドを用いた半構成面接を実施した
4. 分析方法：面接内容より逐語録を作成し、場面ごとに、家族の思いに関するコードを抽出した。類似性をもとにまとめ、抽象度を高めてサブカテゴリー、【カテゴリー】を生成した

倫理的配慮

研究対象者に対して、研究趣旨、調査方法、参加の自由意志、不利益回避、個人情報保護、学会での公表について書面及び口頭で説明し、同意を得て実施した。面接は、プライバシーが保てる個室で実施し、承諾が得られた場合のみ面接内容を録音した。実施にあたり、看護部看護研究・倫理委員会の承認を得て行った。

結果

対象者の概要

- 対象家族(主付添者は母) 4名
- 平均年齢 32歳 (27歳～36歳)
- 子どもの平均月齢 8ヶ月 (7ヶ月～12か月)

	母の年齢	子の月齢	疾患名	渡した時期	付き添い開始時期
A	33歳	12か月	両大血管右室起始症	GCU転棟前	生後1年
B	36歳	8ヶ月	気管軟化症/冠動脈瘻	気管切開術後	生後6ヶ月
C	27歳	7ヶ月	総肺静脈還流異常症	気管切開術前	未
D	34歳	8ヶ月	ファロー四徴症	GCU転棟前	未

【 I .小児慢性特定疾病事業を紹介された時の印象 】

カテゴリー① 初めての発見

- ・紹介がないと知らないもの
- ・こういう人がいるという発見
- ・全然知らなかった
- ・掲示板で存在は知っていた



カテゴリー② サービスを知れてよかった

- ・頼れるところ、使えるところがあるなら使った方がいい
- ・先回りにこう言う風にした方がいいと言ってもらった方が楽
- ・支援を知り、一人で全部しなくていいと思えた

考察1

- 小児慢性特定疾病自立支援事業について知らない母親が多かった。
- NICU入院中から自立支援事業の存在を紹介される事に否定的な意見はなく、母親たちの不安軽減につながっていた。

【Ⅱ. 紹介時期の妥当性】

カテゴリー③ NICU入院中に知れて良かった

- ・NICUにいる間に教えてもらえたら繋がりがやすかった
- ・次のステップが見えた段階でお話しできたらよかった
- ・退院が見え始めた時期ですごく助かった
- ・支援がどれくらいあるだろうと一番不安な時期に紹介された
- ・早い時期の紹介だと退院が見えてなくて違うことで頭がいっぱいだった
- ・タイミングはよかったが、状態が悪化し、急に方針が決まった中であつたため、家族には話せなかった



カテゴリー④ 具体的な疑問点が出てきた

- ・制度のこととかがわかりにくかったため、教えて欲しかった
- ・医療ケアのサービス以外の情報も欲しい
- ・祖父母以外に頼れるところがあれば紹介してほしい
- ・日常的なサポートがどれくらいあるのか知りたい
- ・金銭的な助成について
- ・預かりの制度について知りたい

考察2

- 紹介時期についてはNICU入院中を希望する母親が多かった。
- 紹介時期が早すぎると、児の病気の受け入れや治療への不安が強
く、退院後の支援まで考えにくい可能性がある。
- 紹介時期は、ある程度状態が安定し、退院が視野に入り始めたころ
が良いと思われる。
- 支援事業の内容を紹介する事で、退院後に必要となる支援を具体的に
考え始めるきっかけとなっていた。

【Ⅲ. 現実に見える退院後の生活についての展望】

カテゴリー⑤ 繋がりをもちたい

- ・実際にケアしているお母さんに話を聞きたい
- ・実際に会って話してみるのも良い
- ・同じように呼吸器をつけている人を紹介してほしい

カテゴリー⑦ スタッフへの仲介希望

カテゴリー⑥ きょうだい児や就園など具体的な支援を望む



- ・時が来たら積極的に利用させてもらう
- ・仕事復帰もあり就園について知りたい
- ・就学支援でお世話になる窓口があることを知れた
- ・預かり制度を知りたい
- ・きょうだいへの不安、支援
- ・金銭的な助成について知りたい

- ・どういう話をしたらいいんだろう
- ・会ったことがないと何を相談していいかわからない
- ・話は聞いてみたいけど子供を連れて行けるか
- ・自分から行くのは難しいから仲介してくれたら

考察3

- 同じ疾患や悩みを持つこどもの家族から話を聞きたいというピアカウンセリングの希望が多く見られた。
- 就園・就学支援、きょうだい支援、金銭的支援の情報提供などの希望があり、自立支援事業で必須事業や任意事業とされている支援が必要とされていた。
- 紹介するだけでなく、NICUに仲介を希望される母親も多かった。

結論

- 自立支援事業を通じて、新生児期から切れ目のないサポートが得られる心強さを家族に伝えられることは重要なNICU退院支援となる。

看護師の感想

- 子どもの成長発達を家族とともに喜び、思いを共有することが大切である。退院するための医療的な技術、知識の習得だけでなく、ライフイベントごとに必要なサポートを事前に伝えることでの安心を提供し、地域へ繋げることで途切れの無い支援の輪を作ることがスタートラインに立つNICUの退院支援として必要である。
- NICUは急性期看護に集中しているため、今後、どのスタッフも退院支援に関する看護の質を向上させることが課題である。

退院支援 カンファレンス

メンバー

- 医師
- NICU看護師
- GCU看護師
- TMSC看護師
- MSW
- 薬剤師



これまでの研究のながれ

NICU退院児に対しパンフレットを用いて自立支援事業についての説明・案内を開始した。

説明を受けた家族に対しアンケート調査を行い、退院支援としての効果を検討した。

研究成果について関連学会・研究会で報告を行った。

第40回四国新生児医療研究会:2023年6月

各地域の周産母子センターに対しアンケート調査を行い、自立支援事業との連携状況について調査する。

まとめ

これまでの研究と今後のプラン

・NICU退院児に対しパンフレットを用いて自立支援事業についての説明・案内を開始した。
→NICUにおける自立支援事業のあり方を模索し始めた。

・説明を受けた家族に対しアンケート調査を行い、退院支援としての効果を検討した。
→自立支援事業はNICU退院児の退院支援として有用である。
→自立支援員との連携にはNICU医療者からの積極的な介入が重要である。

・研究成果について関連学会・研究会で報告を行った。
→自立支援事業の意義については賛同し、興味もある。
→周産期医療に従事する医療者の自立支援事業・自立支援員に対する認識度は低い。

各地域の周産母子センターに対しアンケート調査を行い、自立支援事業との連携状況や課題について調査する。