

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

周産期医療との連携

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6年度)

【研究・事業目的】

慢性疾病児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

自立支援事業と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退院児に対する自立支援事業

新生児が自立？



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
- ほとんどの児が一般病棟を経ずに直接退院する為、**スタッフは退院後の生活を考慮し、関係機関と連携する必要がある**



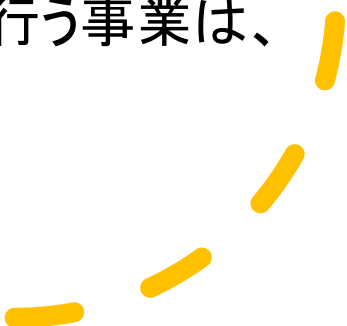
自立支援事業とは

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

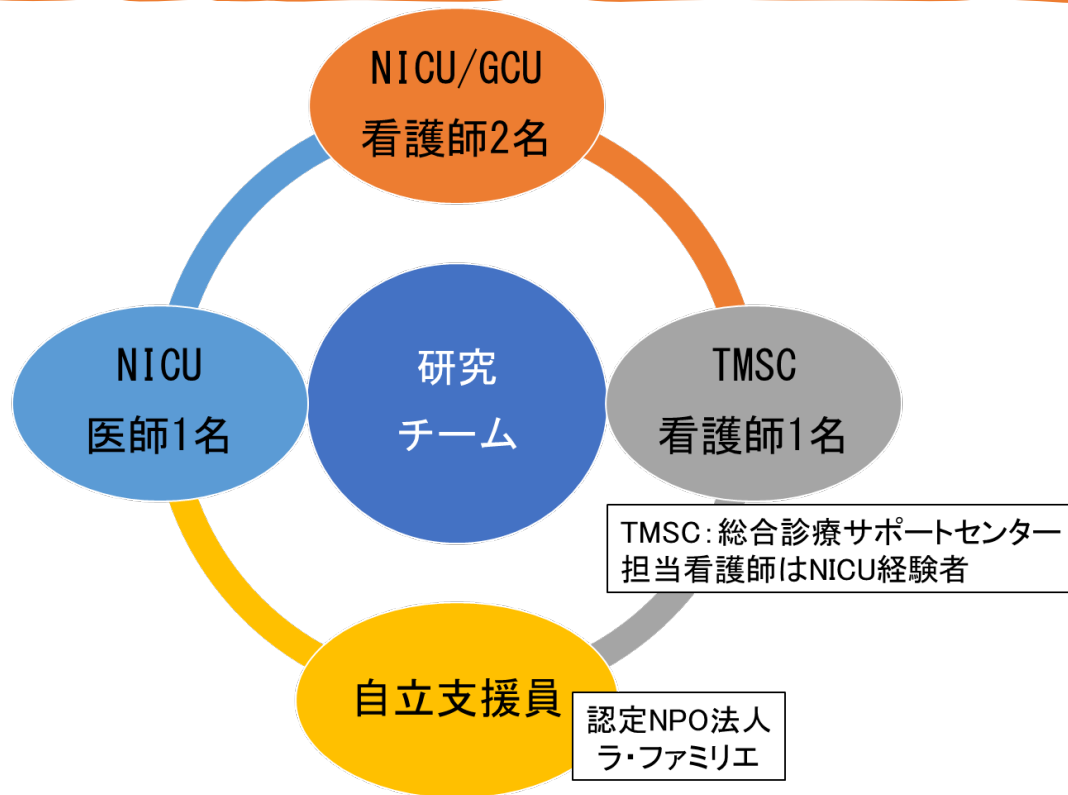
慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、**小児慢性特定疾病児童等(以下、小慢児童等)及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。**



周産期医療における 自立支援事業の意義

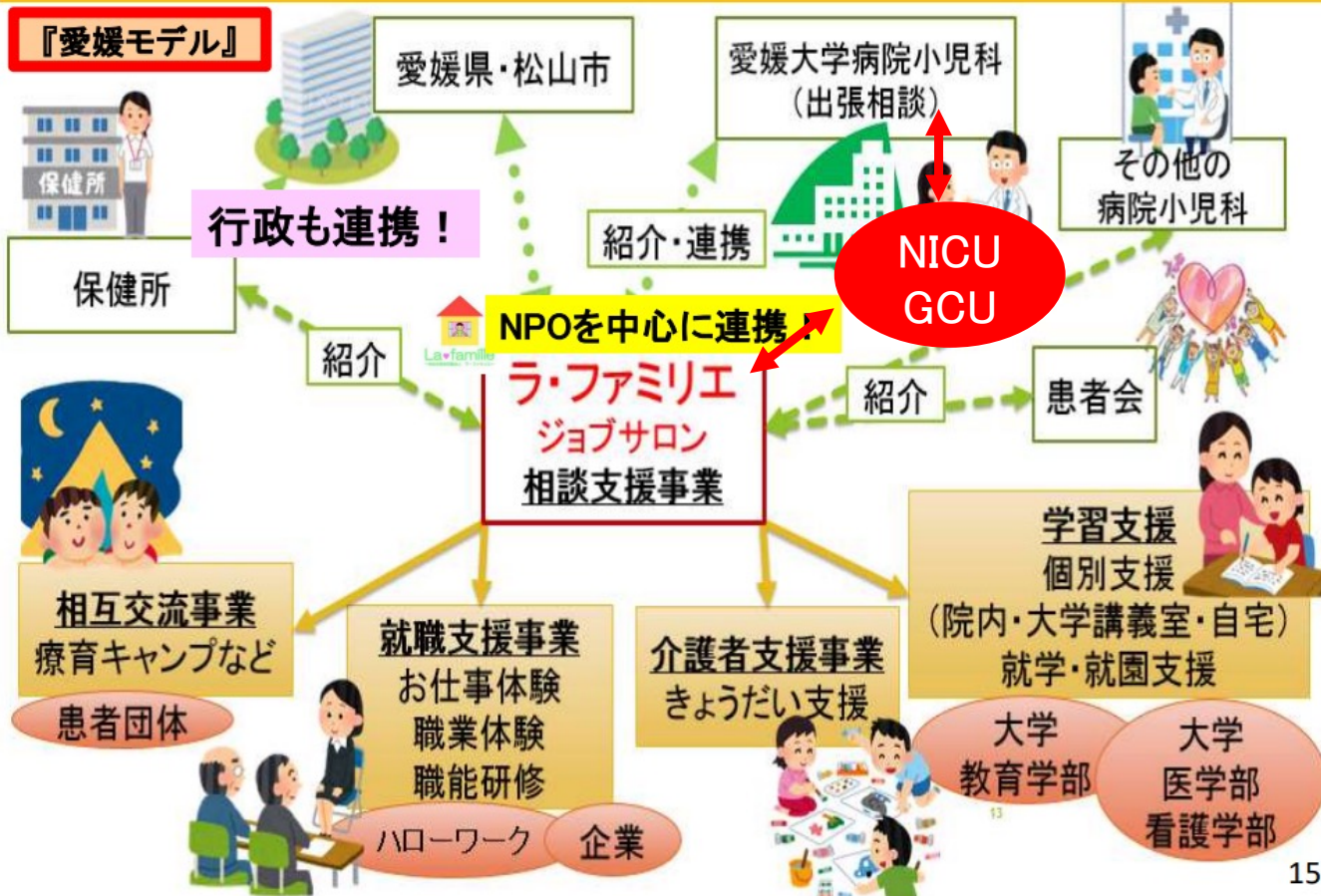
- NICUに入院中の慢性疾患を抱える児および家族は、**出生時あるいは出生前より将来に対する様々な不安を抱えている。**
 - 近年では胎児診断技術の進歩により、妊娠中から先天疾患を合併する事がわかる時代になってきており、その場合、**疾患や将来の生活に関する不安は妊娠中から始まる。**
 - 家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整を行う事業は、周産期から必要とされている。
- 

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において自立支援事業は必要とされているのか？

自立支援事業を説明するフライヤーの作成

NICU入院中の対象家族に事業の紹介を開始

自立支援事業を紹介する取り組みはNICUの退院支援として有用か？

紹介を受けた家族を対象にアンケートを実施

研究成果について関連学会・研究会で報告

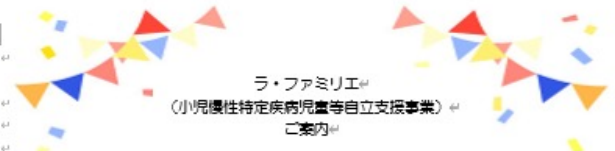
第40回四国新生児医療研究会（2023年6月）

NICUにおいて自立支援事業を紹介する取り組みの課題とは？

NICU看護師を対象に意識調査を実施

説明用フライヤー

- ・ 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)[※]
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ファミリールームあり(慢性疾患家族滞在施設)の運営 ②地域子どものくらし保護室にてあそび相談を行っています。③小児慢性特定疾患[※]

病児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・きょうだいの支援・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、チャリティー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[※]
小児慢性特定疾患として、小児がんや遺伝性疾患等、16 疾患(762 疾病)が認定されています。[※]
これら慢性疾患を有す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その他の事業を行うことを目的としています。[※]

QNICU・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、生活全般の相談に当たります。[※]

【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、進学で送るのが、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において自立支援事業は必要とされているのか？

自立支援事業を説明するフライヤーの作成

NICU入院中の対象家族に事業の紹介を開始

自立支援事業を紹介する取り組みはNICUの退院支援として有用か？

紹介を受けた家族を対象にアンケートを実施

研究成果について関連学会・研究会で報告

第40回四国新生児医療研究会（2023年6月）

NICUにおいて自立支援事業を紹介する取り組みの課題とは？

NICU看護師を対象に意識調査を実施

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。

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

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

結果と考察

【周知について】

□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。

→リーフレットの設置のみでは事業の周知は不十分で、スタッフが紹介を行う方がより効果的であった。

□紹介するだけではなく、NICUに仲介を希望される母親も多かった。

→事業を知っても直接連絡をする事にとまどいを感じる家族は少なくない。

結果と考察

【事業に対する印象】

- 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。
 - 家族の相談に対応してくれる場所がある事を知るだけでも有用な情報提供となっていた。
- 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。

結果と考察

【紹介する時期について】

□紹介時期については退院時よりNICU入院中を希望する母親が多かった。

→当初は退院時を想定していたが、児の状態や家族の環境によっては入院中から連携をとっておく事が望ましい。

□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。

結果と考察

【希望するサービス】

- 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最も多く見られた。
- 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努力義務事業とされている支援が必要とされていた。
 - 自立支援事業の支援内容と合致する希望が多い。

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NICU退院支援として有用である。

これまでの研究のながれ

NICUにおいて自立支援事業は必要とされているのか？

自立支援事業を説明するフライヤーの作成

NICU入院中の対象家族に事業の紹介を開始

自立支援事業を紹介する取り組みはNICUの退院支援として有用か？

紹介を受けた家族を対象にアンケートを実施

研究成果について関連学会・研究会で報告

第40回四国新生児医療研究会（2023年6月）

NICUにおいて自立支援事業を紹介する取り組みの課題とは？

NICU看護師を対象に意識調査を実施

医療従事者からの意見

- 「NICUの退院支援として、自立支援事業は有用である。」という意見については賛同が得られた。
- 自立支援事業について興味がある医療者も多く、質問や問い合わせもあった。
- 自立支援事業についての認知度は低く、自立支援員との接点がない。

いかに周知すべきか？

- 自立支援事業が有用であることはわかった。
- 効率の良い周知の方法とは？



これまでの研究のながれ

NICUにおいて自立支援事業は必要とされているのか？

自立支援事業を説明するフライヤーの作成

NICU入院中の対象家族に事業の案内を開始



自立支援事業を紹介する取り組みはNICUの退院支援として有効か？

紹介を受けた家族を対象にアンケートを実施



研究成果について関連学会・研究会で報告

第40回四国新生児医療研究会(2023年6月)



NICUにおいて自立支援事業を紹介する取り組みの課題とは？

NICU/GCU看護師を対象に意識調査を実施

目的

NICU/GCU入院患者の家族に、退院支援として
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を紹介
する取り組みの課題を明らかにする

愛媛大学医学部附属病院 NICU/GCU

○中山綾子 光藤友美 三宅鈴子

佐々木菜摘 榊田夏代 太田雅明

方法

1. 対象:A病院のNICU/GCUに勤務する看護師 43名

2. 調査期間:2024年

3. 研究方法:データ収集の方法と内容

マイクロソフトformsを使用したWebアンケート調査を行う。

【調査内容】

①ラ・ファミリエの認知

②ラ・ファミリエについて説明の実施の有無

③ラ・ファミリエの説明時の家族の反応や質問

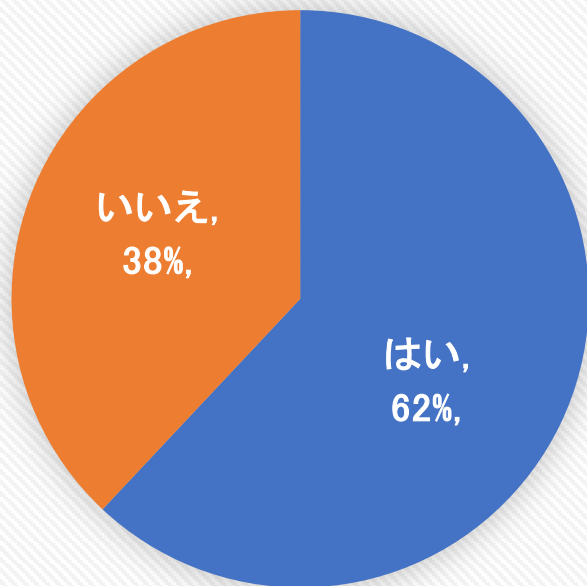
④ラ・ファミリエを説明する上で注意している点について

4. 分析方法:調査内容①②は、単純集計を行う。

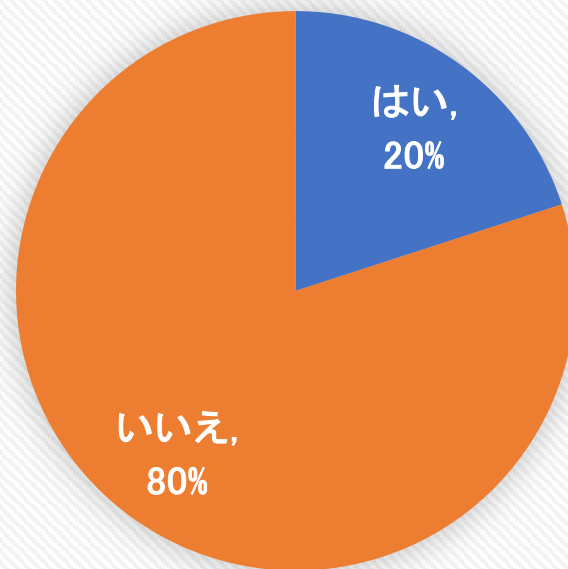
調査内容③④は類似性に基づき、コード化ならびに
カテゴリー化を行い研究者間で解釈を検討する。

結果

ラファミリエを知っていますか？



紹介したことがありますか？



考察

課題と思われた点

□自立支援事業を紹介する意義について、スタッフへの周知が不十分であった。

→紹介するスタッフが意義を理解していないと周知は進まない。

□説明方法や説明するタイミングに戸惑いを感じている看護師が多かった。

→施設として、タイミングや方法を明確にしておいた方が良さそう。

* NICUという部署は、スタッフ数が多く、異動も多い特徴がある。

スタッフへの周知は、複数回にわけて、かつ定期的に行う必要がある。

考察

家族の反応について課題と思われた点

- 話にのってくる様子がなかった。
- まだピンと来てない感じの反応であった。
- 紹介が家族にとって有効なものになったかは不明だった。
- 自立支援事業を利用するイメージがついていない場合だと、あまり良い反応はなく、紹介するも利用までには繋がらない印象であった。
 - 必ずしも利用に繋げる必要はなく、困ったときに相談できる場所がある事を認識してくれるだけでも有用な情報提供となる。
 - 紹介するタイミングは重要で、ケース毎に検討する必要がある。

これまでの研究と今後のプラン

NICUにおいて自立支援事業は必要とされているのか？

自立支援事業を説明するフライヤーの作成

NICU入院中の対象家族に事業の案内を開始

自立支援事業を紹介する取り組みはNICUの退院支援として有用か？

紹介を受けた家族を対象にアンケートを実施

研究成果について関連学会・研究会で報告

第40回四国新生児医療研究会(2023年6月)

NICUにおいて自立支援事業を紹介する取り組みの課題とは？

NICU看護師を対象に意識調査を実施

第41回四国新生児医療研究会(2024年5月)

いかに周知していくか？

NICU入院中の家族を対象としたリーフレットの作成

周産期医療者を対象としたパンフレットの作成

退院支援 カンファレンス 週1回

メンバー

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

