周産期医療を受ける子どもと家族を支えるために必要なこと

ゴーウィンかおり[1)]、有光 威志[1), 2)]

1) 日本NICU家族会機構 (JOIN) 理事
2) 慶應義塾大学医学部小児科 専任講師

永田町こども未来会議・超党派国会議員勉強会
令和5年4月12日

周産期医療を受ける子どもと家族の支援にいつも感じること

私たちの想いは一つ
子どもを救い
家族を支えたい

2019年 在胎24週268gで出生した男児が当院から退院

BBC

NEWS

Home | Video | World | Asia | UK | Business | Tech | Science | Sto

'Tiniest baby boy' ever sent home leaves Tokyo hospital

27 February 2019

Share

プレスリリース

慶應義塾大学

2019 年 2 月 26 日

報道関係者各位

慶應義塾大学病院

268 グラムの超低出生体重児の男児が元気に退院

ー男児として世界最小ー

当時、大きな合併症も無く元気に退院した男児として
世界で一番小さい赤ちゃん

（Arimitsu T, et al., *Front Pediatr*. 2021）

毎年、超低出生体重児（出生体重1000g未満）は約3000人 出生

その家族は、こどもの成長・発達や将来に不安を抱え

こどもの未来のために、日々の生活の中で奮闘しています

周産期医療を受けた全国の家族と家族会を繋ぐネットワーク

日本NICU家族会機構（JOIN）

全国の医療機関と家族会に
３年をかけて意向確認し設立

現在、全国約50の家族会が参加

※1　有光威志、志水里瑛子、楠田聡、第64回日本新生児成育医学会、2019年
※2　有光威志、塚本恵子、中山晃、楠田聡、第57回日本周産期・新生児医学会、2021年

JOINは様々な形で、家族の声を社会に届けています

メディア

朝日新聞、毎日新聞、産経新聞、読売新聞、
共同通信、愛媛新聞、秋田さきがけ新聞、
静岡新聞、北日本新聞、神戸新聞、
福島民友新聞、山梨日日新聞、沖縄タイムス、
高知新聞、福島民報、熊本日日新聞、
長崎新聞、中国新聞、日本海新聞、岐阜新聞、
NHKジャーナル、ABEMAヒルズ、ABEMA TIMES、
NHKラジオ第一、AERA

学会、セミナー シンポジウム

第58回日本周産期・新生児医学会
シンポジウム、ランチョンセミナー
第66回日本新生児成育医学会
第31回日本新生児看護学会
香川県新生児症例検討会冬季特別セミナー
第26回ディベロップメンタルケアセミナー
第36回東京母性衛生学会学術セミナー
第3回新生児基礎トランスレーショナルリサーチ研究会
熊本M＆Mカンファレンス第3回学術講演会（予定）

Instagram、SNS

赤ちゃんと触れ合うことの大切さを医学的な根拠を元に説明してほしいと思います。

私は息子を出産した時、いつでも赤ちゃんに会いに行っていいと言われたけれど、息子は常に診ていてもらわないといけない、行ったら邪魔になるかもしれない。（今となってはそんなこと考える必要は無かったと思うのですが）会いに行ってもいいと言われても、どうすることが良いことなのか、正解かがわからなくて、うまく行動に移せませんでした。

赤ちゃんとふれあうことはもしかしたら私のメンタルケアのためだけ？赤ちゃんにとっては負担？とも思っていました。

各地域の家族会との協働

(NICU mate VoL.63)

ガイドライン

NICUに入院している新生児の痛みのケアガイドライン委員会

学会による後援

日本新生児看護学会
日本早産学会

自治体との協働

千葉県、神奈川県、京都府、下関市、成田市、

医療機関

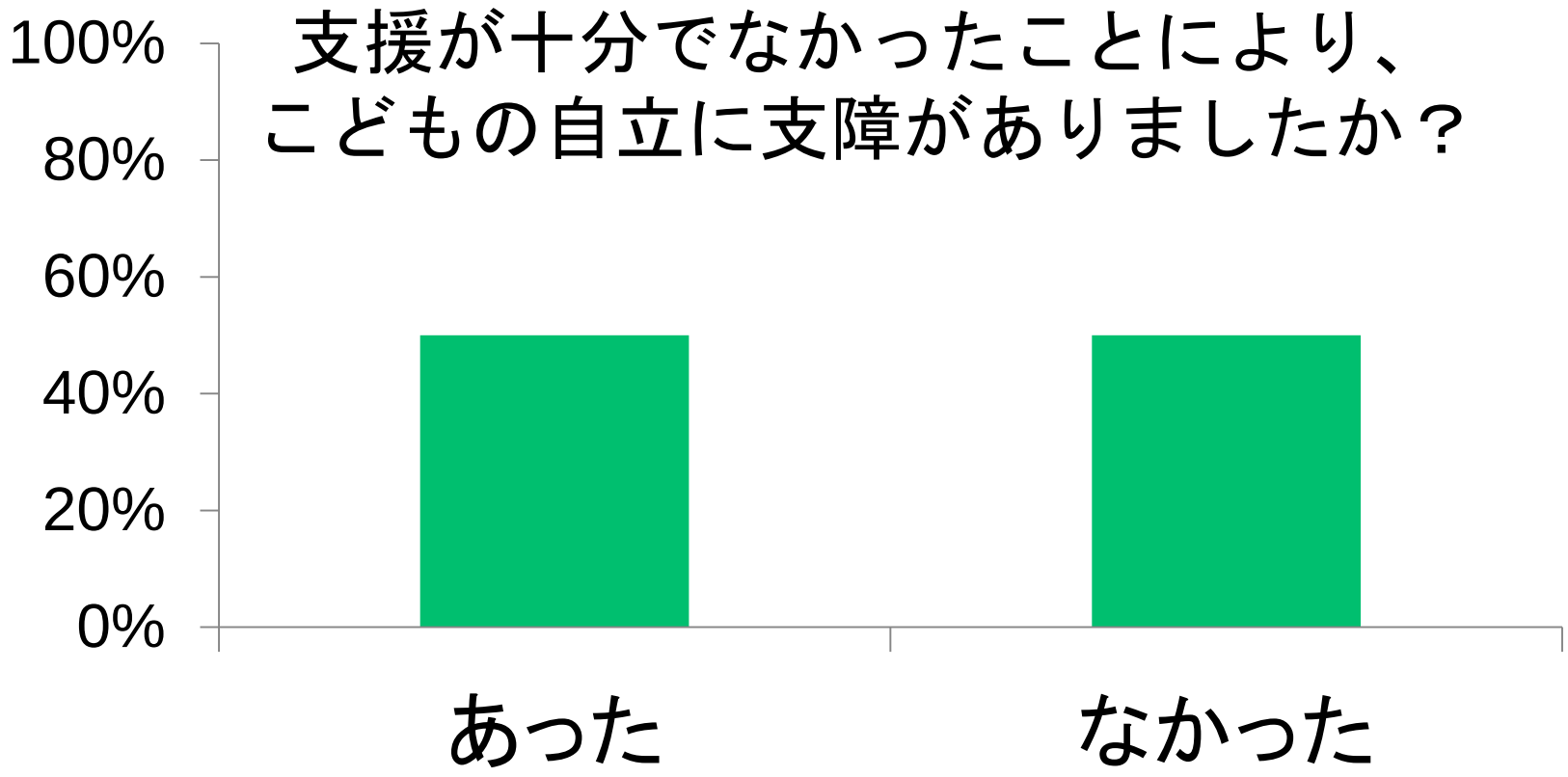
鳥取大学医学部附属病院
成田赤十字病院

企業

アトムメディカル株式会社

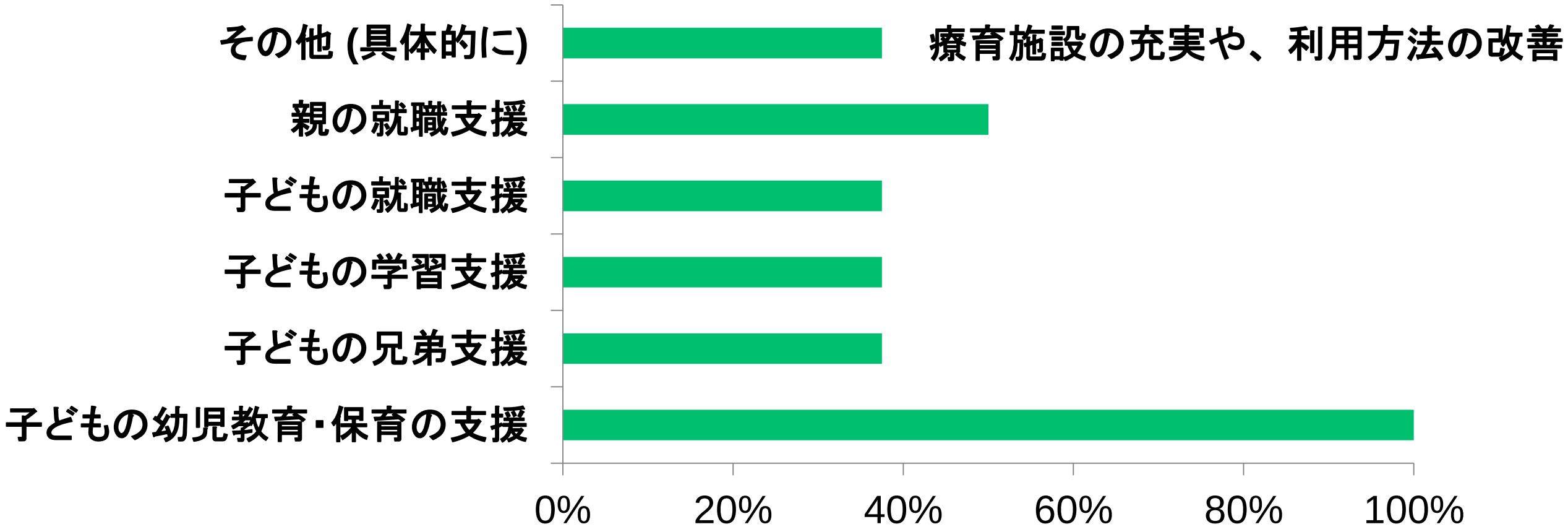
日本NICU家族会機構に参加している家族会に対する調査結果

「日常生活又は社会生活に支障がある」家族の約半数が支援が不十分なためにこどもの自立に支障がある



有光 威志、楠田聡、第66回日本新生児成育医学会・学術集会、2022年

以下のうち、こどもの自立に役立つ支援を選択してください（複数選択可）。



有光 威志、楠田聡、第66回日本新生児成育医学会・学術集会、2022年

家族の課題に対する支援はあるが届いていない

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

相談支援事業

１．療育支援指導
２．巡回相談指導
３．ピアカウンセリング
４．自立に向けた育成相談
５．学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

１．自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ
２．関係機関との連絡調整等
３．慢性疾病児童地域支援協議会への参加

任意事業

療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業

周産期医療を受けた子どもと家族に対して行政が支援を提供しにくい理由

- 実際に家族が困っているというデータがない
- 家族から支援が不足しているという訴えがない
- 困っているという話は一部の家族だけの可能性がある
- 家族が具体的に何に困っているか分からない
- 既に何かしらの支援が提供されていると考えられている

⇒しかし、実際に支援がないことで困っている方がたくさんいらっしゃいます

未来の子どもと家族を支えるために必要なこと

- 周産期医療を受ける子どもと家族の課題を明らかにする
- 課題への対応方法を明らかにする
- 課題と対応方法を社会と共有する
- 様々な役割や立場の方々と協働
- これらを実行する強いリーダーシップ

私たちだけでは課題を解決することが出来ません
JOINも各家族会も全国の家族も全力で協力します
世の中の子どもと家族のためにお力をお貸しください

289gで出生した女性、2019年に20歳

一人一人の立場、役割、価値観は異なりますが、
相手を尊重し、思いやり、お互いに支え合う社会へ

自己紹介

- 2019年 2か月早産で854gの息子を出産
- 息子がNICUに5か月間入院
- 2年間社会復帰出来ず

出産直後の気持ちの振り返り

- 小さく未熟に産んでしまったことへの罪悪感と自責の念
- 息子と家族の将来に絶望し、前を向くことが出来ない
- 幸せそうな家族や妊婦を見るのが辛く、外出できない
- 入院中の息子のために、自宅で暗闇の中、
  淋しさと虚しさで3時間おきに泣きながら搾乳

3歳までの歩み

■一日中嘔吐を繰り返すため、着替え、洗濯、1時間おきに10mlの授乳が必要

■治療のため1週間おきに通院

■リハビリへ2週間おきに通園

超低出生体重児のこどもは合併症が軽度であったとしても、
多様な支援が長期に必要である
親の家事との両立や母の就業は困難

私が不足していると感じる支援

■訪問療育・訪問リハビリが、最大週3回受けられるところが、月1回しか予約が出来ないこともあった

■福祉制度の紹介、学校との連絡調整、日常生活で必要な支援について情報が少なく、相談する場所がない

■関係機関との連絡調整を手伝ってくれる方がいない

■訪問看護が少なく、家事や親の休息の時間が取れない
家族関係の心配

私が不足していると感じる支援

■障害児枠での保育園入園は受入不可との判断。
地域の障害福祉課と保育認定課の連携が不十分なため
たらい回し

■定期外来、療育のための多くの通院が必要
感染リスクのため公共交通機関の利用が困難

■出張または巡回による支援が行き届いていない

早産児、超低出生体重児の多くの家族が同じ課題を抱えています

困っている家族の自立のために
支援体制を整えて頂けると大変助かります

家族の課題に対する支援はあるが届いていない

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

相談支援事業

1．療育支援指導
2．巡回相談指導
3．ピアカウンセリング
4．自立に向けた育成相談
5．学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

1．自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ
2．関係機関との連絡調整等
3．慢性疾病児童地域支援協議会への参加

任意事業

療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業

周産期医療を受ける子どもと家族の支援にいつも感じること

私たちの想いは一つ
子どもを救い
家族を支えたい

ご清聴有難うございました

kaori.gaughwin@gmail.com
arimitsu@z8.keio.jp