



あいち

リトルベビーハンドブック

～小さく生まれた赤ちゃん和妈妈・パパ、家族のためのサポートブック～

生年月日 年 月 日生

子どもの名前

保護者の名前



はじめに

このハンドブックは、出生体重が概ね1,500g未満のお子さんがある保護者のために作成したものです。母子健康手帳と併せて、入院中から退院後、概ね3歳頃まで、それぞれの時期の記録にご活用ください。

目次

| | |
|-----------------------|----|
| 小さな赤ちゃんのママ・家族になったあなたへ | 1 |
| 生まれたときの記録 | 4 |
| 小さく早く生まれた赤ちゃん | 5 |
| NICUでの治療や検査の記録 | 6 |
| 入院中の初めてメモリー | 7 |
| 退院のときの記録 | 8 |
| 退院後はどこに相談したらいいんだろう？ | 9 |
| 赤ちゃんの成長と発達 | 10 |
| 発育曲線 | 11 |
| 発達の記録 | 12 |
| 生後1か月～3歳、3歳以降の記録 | 20 |
| Q & A、先輩ママからのメッセージ | 28 |

小さな赤ちゃんのママになったあなたへ(1)

「今後どうなっていくの?」「うちの子だけ?」といった不安な気持ちもあると思います。今後の見通しの参考となるよう、同じように小さな赤ちゃんのママである先輩に話を聞いてみました。

先輩ママからのメッセージ



出産直後は不安と心配しかりありませんでしたが、日々成長するわが子の姿がだんだん愛おしくなりました。普通ならお腹にいて見れない時期の姿を実際に見ることになるので、足や手、指爪などのあまりの小ささが逆にかわいく見えたりします。

NICU・GCUへの毎日の通院・搾乳も初めは楽しいけど辛くなることも・・・。子どもが入院中、たまには周りに甘えて自分をリフレッシュできる・させる時間をもつのも大事だと思います。

いま思うのは、出産直後と入院生活での辛いことを思えば、これから先、何がおきても「何とかかなる!」と頑張って頑張れるということ。入院生活を頑張った子どもにも「この先、何があっても大丈夫だよ」と言ってあげたいと思います。

25週2日、出生体重740g・483g(双胎)
現在2歳10か月

子どもたちが生まれてからも、病気が原因で8か月までGCUで過ごしました。3歳の兄と先に退院した双子のお世話をしながら、毎日面会に通うのは体力的にも精神的にもつらかったです。でも、面会に行く、ママの顔を見てニコッと笑ってくれて、一日中一緒にいられないのに親の存在を理解してくれているようで嬉しかったです。

退院して初めて家族全員が揃ったときは本当に嬉しかったです。遠回りした分、今家族の時間をより大切に感じることができています。

周りの子と比べると、成長や発達がゆっくりにったり、身体も弱かったりして不安ばかりだと思いますが、私はほかの子と比べるのではなく、昨日の娘と比べようと意識しています。1歳を過ぎて初めてうつ伏せで、自分の腕で顔を上げることができるようになった娘に「すごいねー!」と褒めると、嬉しそうに何度もやってくれます。そんな姿が本当に愛らしいです。常に我が子と向き合ってあげることが大切かなと思います。

32週4日、出生体重1748g・673g(双胎)
現在1歳3か月



小さな赤ちゃんのママになったあなたへ (2)

先輩ママの体験より

帝王切開で出産し、産後の痛みがしんどかった。出産後、次子のひかりはNICU、もう一人は母子同室でした。痛みを忘れそうなくらい我が子はかわいく、愛おしかったです。
(35週0日、出生体重2140g・1810g (3児)、現在10か月)

呼吸状態が悪くなってしまいう日があり、とにかく毎日不安でした。毎日そばでみてくれていた看護師さんや先生たちからしっかり話を聞けたことは、このころの支えでした。「体重が増えた」「身体が一回り大きくなった」「よく動くようになった」など一つひとつの成長が私の励みになり、安心にもつながりました。また、「こんなに小さいのに、生きようとする力はずいぶん」と子どもの生命力に驚く出来事ばかりでした。
(26週3日、出生体重670g、現在1歳3か月)

保健センターの保健師さんが親身になって話を聞いてくださり、手助けしてくれられたことがありがたかったです。また、同じ病棟で知り合ったご家族やNICU・GCUから退院した子どもたちの会で先輩ママや先輩お兄ちゃん・お姉ちゃんの様子分かり、同じような境遇の方たちと直接お話できたのは安心できてもありがたかったです。(28週1日、出生体重891g、現在2歳6か月)

出産後は気持ちが不安定になったり、ネガティブな気持ちやわき起こることもあります。少し体を休めたり、誰かに話をすることで気持ちの整理がついてくるかもしれません。

まずは「自分の気持ち」を言葉にしてみましょう。家族、産科の医師・助産師、NICUやGCUの看護師、ソーシャルワーカー、保健センターの保健師、みんながあなたを見守り支えたいと思っています。

先輩ママからのメッセージ

臨床心理士さんが寄り添ってくれました。辛いとき困ったとき、医師からの病状説明を受けるときも同席してくれて、中立的な立場で客観的にアドバイスしてくれました。外へいって当時の心理士さんがいるので、今も声をかけて下さり、心強い存在です。

赤ちゃんはたとえ会える時間が少なくても、おなかで育ててくれたママのことを理解してくれていますよ。毎日1〜2時間しか会えなくても、抱っこでスヤスヤと寝てくれたり、面会を終えて帰ろうとすると泣いたり、ちゃんとママと分かってくれているんだなと思っています。

チューブだらけの姿を見るたびに泣いてきて……。NICUの看護師さんが毎回「今、一番つらいことは何？」と聞いてくれたのが心の整理につながりました。最初は誰とも話さずがしませんでしたが、NICUにはいろんな人がいて、授乳室で搾乳している子どもや産んだん顔見知りになり話そうことができました。自分の少し後に小さく産んでショックを受けているお母さんがいたので「うちも同じくらいで生まれたけど大丈夫だよ」と声をかけたら、後で「声をかけてもらって前向きになれた」と言われました。人の話を聞いたり、自分の状況を話すことが、気持ちの回復につながると感じました。
(25週6日753g・703g 3児、現在4歳)



医療機関によっては、「こころのサポート」をしてくれる臨床心理士というスタッフもいますよ。

小さな赤ちゃんの家族になったあなたへ

先輩パパからのメッセージ

初めて会った時は小さくて驚きましたが、赤ちゃんは私かと思う以上に力強く生きています。私は心配ばかりしてしまいましたが、赤ちゃんが頑張っていたことを誇りをもって語り、応援してあげてくれたらと思います。赤ちゃんはいつも一生懸命に生きています。一緒に応援してあげましょう。

ママが周りの人たちにしてほしいこと ～先輩ママの体験から～

とにかく話をきいてほしい。些細なことも、嬉しいことも、母としてできるだけのことはしたいし、しているつもりだけれど、うまくいかないこともある。それを責めずに頑張っているね、と励ましてほしい。

主人は子どもにも週末しか会えなかったのですが、毎日面会后写メを撮り、送って夜に様子話を話して、良いことも良いことも共有できるようなりました。

腫れものに触るのではなく、普通に接してくれたのがよかったです。

つらかったとき、家族から一人で悩まず、みんなでも有てればいいと言われたのがうれしかった。今でも悩んだ時にふと悪い出すと、一人じゃないんだと思えて気持ちよくなりました。

祖父母の子育ての経験をひとつのものさしとして、それより成長が遅くて当たり前、人並みにできてきて喜びを感じるもの、と寄り添ってくれる環境がありました。

「何かしてあげなければ」とかみすぎず、まずは「ママの気持ち」を受けとめてあげて！ 買い物などの家事、受診の送迎、上の子の遊び相手やママが赤ちゃんと離れて、きょうだいとしつかりあう時間をもつためのサポートなど、誰にどんなことを手伝ってもらえなくても一緒に考えていけるといいですね。利用できるサポート事業をすすめてあげること一つの方法です。



医療機関スタッフからの応援メッセージ

ご出産おめでとうございます。赤ちゃんが小さく早く生まれNICUに入院することになり、とても驚かれています。生まれてすぐにママから離れ、治療を頑張る赤ちゃんを見るのがつらいこともあるかもしれません。産科の医師、助産師（看護師）、新生児科の医師、NICUの看護師（助産師）はチームで情報を共有しています。不安なことがあるときは、遠慮なくいつでも医療スタッフにお話ししてくださいね。出産直後赤ちゃんの退院が近づくと、不安の内容も変化していくと思います。産科のスタッフはママの体調の変化や気持ちの変化、母乳に関する内容が得意です。NICUのスタッフは赤ちゃんの受ける治療や赤ちゃんとあはれられること、赤ちゃんのこれからの成長発達に関する内容が得意です。不安の気持ちの内容に合わせて、いろいろな医療スタッフに相談してください。赤ちゃんがNICUに入院している、ママとしてできることはたくさんあります。赤ちゃんの状態に合わせて抱っこやおむつ交換、授乳などママができる方法があります。赤ちゃんとママ・パパが笑顔でおうちに帰ることができるよう、医療スタッフ全員でサポートさせていただきます！

生まれたときの記録

生年月日 : 年 月 日
 出産予定日 : 年 月 日
 在胎期間 : 週 日
 計測値 : 出生体重 g 身長 cm
 : 頭囲 cm 胸囲 cm
 その他 :

赤ちゃんへのメッセージ

先輩ママからの メッセージ

ママの体調のこと

赤ちゃんがずっと一緒にいられないため、不安になることが多かったですが、先生や看護師さんが病院でどのように過ごしているかを詳しく教えてくれたり、治療や成長過程に不安を感じていると、声をかけて安心させてくれたりしたので、とても心強かったです。何かあれば、一人で抱え込まずに、先生や看護師さんなんでも相談すると思います。お話しするだけでも気持ちも楽になりますよ。

子どもが泣いていると、自分のことを後回しにしがちですが、食事や休息などママ自身のこと大切にしてほしいと思います。家族を頼って、一人になる時間や好きなことをする時間などを作り、リフレッシュすることも大切です。

☆栄養と栄養

産後は、6～8週間くらいかけてゆっくり妊娠前の状態に戻っていきます。急な出産、目まぐるしい環境の変化で頭張りすぎていませんか？体も気持ちも疲れているかもしれません。短い時間でもよいので体を横にしたり、おいしいものを食べたりお茶を飲んだり、ホッとする時間をつくってみましょう。

☆産婦健診

産後2週間前後後頃と1か月前後の2回、ママの健診も忘れずに。



小さく早く生まれた赤ちゃん

生まれた時の体重が2,500g未満の赤ちゃんを低出生体重児、1,500g未満を極低出生体重児、1,000g未満を超低出生体重児といいます。また、予定日より早く生まれ、お母さんのお腹の中にいた期間が37週未満の赤ちゃんを「早産児」といいます。

脳

血管にもろい部分があったり、血流調節が未熟なことがあります。

心臓

心筋が未熟だったり血管の構造が整っていないことがあります。

肺

肺が膨らみにくく、呼吸が速かったり皮膚の色が悪いことがあります。

血液

黄疸が進行しやすかったり、貧血になることがあります。

感染

お母さんから十分に抗体をもらっていないため、感染に弱い傾向があります。

体温調節が未熟で低体温になりやすいです。



体の機能が未熟で医療的フォローが必要だったり、発達もゆっくりだったりしますが、同じ早産児でも、経過はその子その子で様々です。起こりやすい症状や成長の見通しなど、医師や看護師に相談してみよう。

NICUでの治療や検査の記録

- ★人工呼吸器： なし・あり（チューブが外れた日 年 月 日）
- ★酸素療法： なし・あり（終了した日 年 月 日）
- ★輸血・血液製剤： なし・あり（赤血球・血小板・その他)
- ★保育器収容： なし・あり（コットに出た日 年 月 日）
- ★経管栄養： なし・あり（チューブが外れた日 年 月 日）
- ★経口哺乳開始： 年 月 日～
- ★未熟児網膜症： なし・あり（治療無し・光凝固・その他)
- ★未熟児貧血： なし・あり（鉄剤・エリスロポエチン・その他)
- ★手術： なし・あり
- ★検査結果など：

退院にむけての準備

先輩ママの体験より

きょうだいがいたので、酸素カニューレや胃管チューブに驚かないように入院中から写真を見せて、NICUにいる妹のことをたくさん話しました。今では妹を守ってくれるくらい大事にしてくれていますよ。

退院した翌日に台風が来て、自宅が停電しました。在宅酸素で機械を使っていたので、とても焦りました。後日、病院の看護師さんから退院時に電力会社に一報入れておくといよという話を聞きました。

退院後の生活をイメージして、赤ちゃんに必要なものや家事・きょうだいのお世話などのサポートについて調べておくよといですね。産後ケアや赤ちゃん訪問などの各種支援についてわからないときはお住まいの市町村にある子育て世代包括支援センターへ相談しましょう。また、退院後も医療的ケアが必要な場合は、災害に備えた準備も必要です。災害時の家族の連絡方法を決めたり、備蓄品を準備するなど、できることから始めましょう。

入院中の初めてメモリー☆

初めて赤ちゃんに触った日、初めて赤ちゃんの声を聞いた日、初めて抱っこした日など、「初めてできた日」を自由に書いてみましょう。
初めて母乳・ミルクをあげた日、沐浴した日、いろいろありそうですね。

| | | | | |
|---|---|---|------|---|
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |
| 年 | 月 | 日 | (生後) | 日 |

先輩ママからのメッセージ 日々の楽しみ

飲めるミルクの量が増えた、泣き声が聞けた（呼吸器をつけていると泣き声が聞けない）、カンガルーケアができた、とか小さなことでもいい日記に書きました。

初めてカンガルーケアをさせてもらった時は、涙が出ました。たった1kgにすぐく重みを感じました。毎日できるだけ写真をとってもらって、後で見返す時にやっと成長を感じられると思います。それくらい成長はゆっくりですが、ちゃんと成長を感じられる瞬間ですよ。

退院のときの記録

退院日： 年 月 日
 計測値： 体重 g 身長 cm
 頭囲 cm 胸囲 cm

その他：

退院後に気をつけることなど

★在宅療養が必要な場合 退院時の在宅医療ケア情報をまとめておきましょう。

| 医療ケア | 内容 |
|------------------------------|----|
| 人工呼吸器 | |
| 在宅酸素療法 | |
| 気管切開 | |
| 吸引 | |
| 吸入 | |
| SPO ₂ モニター(酸素飽和度) | |
| 経管栄養 | |

★アレルギーやその他注意すること、訪問診療や訪問看護、医療機器業者の連絡先など



家での育児のスタートは遅れてしま
 いませんが、退院してからが本番。焦
 りは無用です！

医療機関には、社会福祉士(医療
 ソーシャルワーカー、ケースワーカーなど呼び名は各施設
 で違う可能性があります)といて、福祉サービスの紹介や退院後
 の相談先への調整など、相談のつてくれるスタッフも
 います。

ソーシャルワーカーさんに制度のことや退院に向けての準備、地域の保健師
 さんの紹介などいろいろ教えてもらいました。

退院の日に、病院のリストバンドをはずしてもらったときは感無量でした。

成長するスピードはゆっくりですが、少しずつできることも増え、笑ったり怒っ
 たりいろんな表情を見せてくれるようになります。退院後も何度か病院に行く
 機会があるので、すぐに相談できる環境にあると思います。不安に感じるこ
 とがあれば、すぐに周りを頼ってください。

退院後はどこに相談したらいいんだろう？

自宅へ帰れるのはうれしければ不安もいっぱい・・・という声をききます。
 病院のフォローアップ外来で相談したり、保健センターで相談ができますよ。
 かかりつけ医は決まりましたか？予防接種やちょっとした風邪の時など、地域の小児科の先
 生は心強い味方です。

医療機関

医療機関名 _____ Tel _____ 休診日など _____

医療機関名 _____ Tel _____ 休診日など _____

保健センター

お住まいの市町村の保健師等が家庭訪問などにより、継続した支援を行っています。管理
 栄養士、歯科衛生士へ離乳食や歯の相談などもできます。

あなたの担当は _____

市町村保健センター 担当保健師 _____ Tel _____

子育て世代包括支援センター
 保健師等の専門スタッフが妊娠、出産、育児、お母さんの
 体調のことなど、さまざまな相談に
 のつています。



ママだけ先に退院された場合も、電話や家庭訪問で相談のつています。
 「赤ちゃんを家に迎える準備は？」「自分の体調が・・・」などご相談ください。

赤ちゃんの成長と発達

小さく早く生まれた赤ちゃんは、その子なりの成長・発達の確認ができるよう、修正月齢で経過をみるこ
とがあります。お子さんの状況によりですが、3歳くら
いまで経過フォローすることが多いようです。



修正月齢とは？

実際に生まれた日ではなく、出産予定日を基準に考えていきます。
(退院日を基準に考える場合もあります。)

修正月齢の考え方

- (例) 出産予定日より2か月早く生まれた赤ちゃん
 ・生後0か月 → 修正月齢マイナス2か月
- ・生後1か月 → 修正月齢マイナス1か月
- ・生後2か月 → 修正月齢0か月
- ・生後3か月 → 修正月齢1か月

赤ちゃんの発達を育児書などで見るときは修正月齢で見るとよいでしょう。

発育曲線とは？

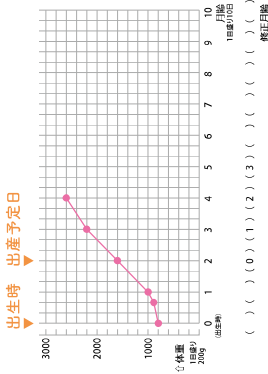
身長・体重の値をグラフに記録することで、発育のペースがわかりやすくなります。
このハンドブックの体重の発育曲線は、ママたちの声をもとに目盛りを細かくし、修正月齢
も記録したり、自由に記録できるようにしました。
母子健康手帳の発育曲線と併せて、ご活用ください。

発育曲線（見本）

在胎32週で生まれた赤ちゃんの場合
(2か月早く生まれた赤ちゃん)

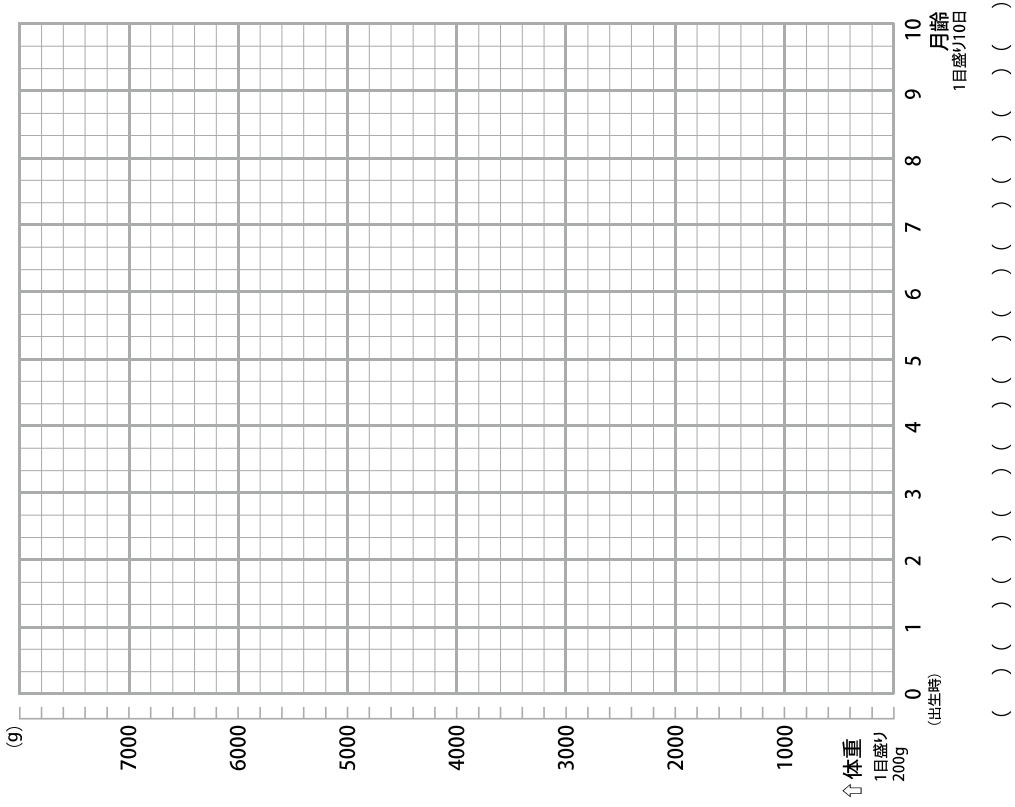
【記入例の値】

| | |
|--------------|-------|
| 出生体重 | 800g |
| 生後20日 | 900g |
| 生後30日 | 1000g |
| 生後2か月(修正0か月) | 1600g |
| 生後3か月(修正1か月) | 2200g |
| 生後4か月(修正2か月) | 2600g |



発育曲線

お子さんの体重をこのグラフに記入しましょう。



修正月齢
※ 出産予定日を0日とする