

ながさき

Little Baby Handbook




小さく生まれた赤ちゃんと
ママ・パパのための母子手帳のサブブック

(ふりがな)

子どもの名前

保護者の名前

生 年 月 日 年 月 日

 長崎県



ながさき リトルベビーハンドブック



この手帳は長崎県にお住まいのお子様とご家族のための手帳です



- ① 出生体重が 1,500 g 未満、もしくは 33 週未満で出生されたお子さんとそのご家族
- ② ①以外の低出生体重児 (2,500 g 未満) で手帳を希望される方



この手帳は長崎県にお住まいのお子さんとご家族のためのハンドブックです

お子さんが生まれたときから満 18 歳までの成長や医療の記録ができるようになっています。全てのページを必ず記入しなければならないものではありませんので、ご家族で、楽しんで記入できるところをご活用ください。また、市町で交付された母子健康手帳は、妊娠中から子育て期まで、健診や予防接種などの記録がされますので、母子健康手帳と併せて使用してください。

医療機関・市町母子保健担当の皆さんへお願い

お子さんが多くの人に愛され、成長を見守られたことが分かる貴重な記録になりますので、入院中や健診時などにお子さんに関わった方は、記録やメッセージの記入についてぜひご協力をお願いします。

暦年齢と修正年齢について

発育や発達については修正月齢、予防接種等は暦年齢で考えてください。
修正月齢・・・実際に生まれた日からではなく出産予定日から数えた月齢
暦年齢・・・生まれた日から数えた年齢
詳しくは 21 ページをご覧ください



もくじ



小さな赤ちゃんのママになったあなたへ

出産後のママの気持ち	3
赤ちゃんをご両親への応援メッセージ	5
母乳、ミルクのこと	10

赤ちゃんの成長と記録

生まれたときの様子、NICU・GCU での様子	11
退院のときの記録	15
受診の記録	17
赤ちゃんとはじめて記念日	19
赤ちゃんの発育	21
発達の記録	27
育児の記録	35

知っておきたいこと

知っておきたいこと	59
退院後について	61
予防接種について	65
小さく生まれた赤ちゃんの発達の特徴と対応Q & A	66
困ったときの相談先	71



～小さな赤ちゃんの ママになったあなたへ～

出産後のママの気持ち



赤ちゃんがお腹に宿ったことが分かってから、ワクワクして過ぎていたのではないのでしょうか。小さく産まれてきた赤ちゃんに「生まれてきてくれてありがとう」という思いとともに、不安な気持ちや複雑な気持ちを抱えられているかと思えます。

- 自分が出産した実感がわからない
- 疲れやすく、何をするのも嫌になってしまう。眠れない、食欲がない
- 何が悪かったんだろう?と、自分を責めて落ち込む
- お腹の中で大きくすることや必要な時期まで守ってあげることができなかったと涙が止まらなくなる
- 赤ちゃんと離れていることから、愛着がわくのか不安になる
- 家族や他人から言われた些細な言葉に傷ついたり、腹が立ったりする
- 赤ちゃんに会いに行くのが怖い、行きたくないと思ってしまう

こんな気持ちになっている方もいるかもしれません。でもそれはあなただけではありません。気持ちを無理して抑える必要もありません。

ご家族や病院スタッフ、地域の保健師などに気持ちを聞いてもらったり、産後の健診などで主治医や助産師に相談するなど、ひとりで抱え込まないようにしましょう。

自分を責めないで



あなたの赤ちゃんは、いろいろな事情が重なって小さく生まれてきました。そのことを自分のせいだと責めないでください。

赤ちゃんを育てるということは、赤ちゃんの周囲の人がみんな力で合わせていかなければいけないことですので、自分だけが特別にしっかりしなければいけないということはないのです。無理にしっかりしようとせず、むしろ「赤ちゃんが大変な時期だから、つらい気持ちになり精神的に不安定になって頑張れないのは当たり前なんだ」と自分を受け入れてもいいのです。自分ひとりで育児の責任を背負い込まず、頑張りすぎないことが大切です。たくさんの人の力を借りて上手に息抜きしながら子育てしましょう。

あなたの赤ちゃんはオンリーワン



赤ちゃんは 1 人ひとり個性を持って生まれてきます。発育状態や健康状態など、どの赤ちゃんでも多少は標準と違う部分を持っています。赤ちゃんはマニュアルどおりに育つものではありません。たくさんの情報だけに惑わされず、あなたの赤ちゃんの成長をみんなで大切に见守っていきましょう。

赤ちゃんのご両親への応援メッセージ

これから、大きくなっていくはずだった私のお腹。

ある日突然の出産。あっという間に出産が終わり、予定日より何週も早く、手のひらにのるくらい小さく産まれた我が子と対面したとき、いろんな感情が出てきました。

触れるのが怖い。こんなにたくさん管に繋がれて大変な思いをさせてごめんね。でも、小さくてとても可愛い。

病室では布団の中で声を押し殺して泣いていたあの頃。

NICU では鳴りやまないアラーム音に片時も心が休まらなかった。

周りに出産したことさえ言えなかった。

自分と我が子にだけ起こった不幸に思えて、心の中の本心は誰にも話せなかった。

常に気持ちは張りつめていて、細い糸の上を綱渡りしているようなそんな気持ちがずっと続いていました。

そんな時に身近に同じ経験をしたママが優しく声を掛けてくれ、心の中にある不安や寂しさがとけていくのを感じました。

小さく産まれて心配事は尽きませんが、「その子なり」にそれぞれのペースでゆっくり成長する姿を見せてくれる子ども達。

「生きている」だけでとても立派。ひとりで悩まないでほしい。同じような経験をしたママがいます。

あなたはひとりじゃない。

このハンドブックが小さく産まれた赤ちゃんのご家族にとっての光となり、少しでもお役に立てたら嬉しいです。

長崎リトルベビーの会Lino
代表 杉村優子



妻の妊娠が判明したときは本当に嬉しかった。
数回目の検診の日、妻から泣きながら電話があり、赤ちゃんは浮腫んでお腹の中でなくなることもあるかもしれないと。紹介された大きな病院と一緒に向かい、初めて赤ちゃんの姿をエコーで見たときは、素直に感動しました。

後の検査で心疾患であることが判明。ショックではありましたが、いつも寄り添ってくれる先生の言葉に無事に産まれてきてくれる!と思えました。息子はお腹の中でなかなか大きくなりませんでした。生まれてきてくれればそれでいいと思っていました。それから、心拍が弱くなるが増え、すぐに手術ができる県外の病院で妻は管理入院。コロナ禍で面会ができず、側にいない妻と息子のことが心配でした。

そして、1か月早く、1875gで息子が誕生。心疾患に加えて、別の疾患も加わり、心配は増えましたが、一生懸命産んでくれた妻に心からありがとうの気持ちでした。初めて息子に会えたときの喜び、初めて抱っこしたときの緊張と感動は今でも覚えています。産まれてすぐに心臓の手術があり、術後たくさんの管に繋がれた息子を見て辛い思いをさせてしまったと涙が込み上げたこともありました。

数か月の入院後、待ちに待った退院の日。入院中はほとんど面会もできなかったため、やっと妻と息子と3人で過ごせることにこの上ない幸せを感じる事ができました。

小さく生まれ、すぐに手術をして、たくさんの管に繋がれていた息子は、今は在宅酸素は必要であるもののぶくぶくと大きくなり笑顔いっぱい成長しています。奇跡の連続で生まれてきた息子は、ゆっくりではありますがいろんな成長を見せてくれています。息子が生まれ、知らなかった世界を知り、当たり前のように幸せを感じることができるようになりました。

「あなたのパパになれて幸せです。」

リトルベビーパパ代表



先輩ママたちから

早産を経験したからこそ、当たり前が当たり前ではないと感じることができ、他人の子と比べず我が子だけをじっくり見つめ成長を喜ぶことができていると思います。子どもにはたくさん苦労をかけてしまいましたが、その溢れんばかりの愛情を毎日伝えることができています。

子どもの生命力、医療の力は想像以上にすごいです。子どもを信じて、医療従事者の方々に信じて見守ってください。ママは1人じゃありません！応援しています！（27週0日 ママ）

声が出た！笑った！手を見つけた！そんな小さなことでも何かできるようになるたびに、生まれた頃のつらかった姿を思い出します。生きる力の強さを感じ、どんな小さな成長でも毎回感動します。（36週4日 1875g ママ）

あたりまえのことが、こんなに愛おしいと、あたりまえは、奇跡の連続で起こってる！と一日一日を感謝して生きることになつてきました。

小さく産んだことを責めないでほしい。ママが1番辛いのです。

（32週0日 906g ママ）

元リトルベビーちゃんから

ママパパ大好きだよ♪

（32週2日 1700g）

大きくなるから大丈夫だよ

（32週 1876g）

支援者からも

お子さんについて悩み、孤独に感じる事があるかもしれません。

しかし、皆があなた方家族の事を気にかけています。

我々も一緒に困っていることや悩んでいることを考えさせてください。
(NICU 医師)

ご出産おめでとうございます。長崎の宝物である赤ちゃんの成長を私たちも一緒に見守っていきたいと思っています。地域の保健師をたくさん頼ってくださいね！（地域の保健師）

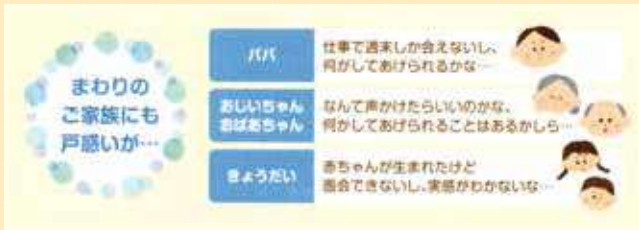
ママそして赤ちゃんの傍には、いつも私たちがいるので大丈夫ですよ。

あかちゃんに何もできないと思っているママ。ママの温かい手でたくさん触ってあげてください。おなかの中で聞いていた声でたくさん話かけてあげてください。赤ちゃんの一番のパワーになりますよ。

(NICU 看護師)

おとうさん、おかあさんへ
いつも会いに来てくれてありがとう
やさしく声をかけてくれてありがとう
おかあさんの顔を見ると泣きそうなくらい嬉しかった
おとうさんが触れてくれる手はとても気持ち良くて温かかった
私はおとうさん、おかあさんの愛情のお陰でゆっくりゆっくりですが
なんとか今日まで乗り越えることができました
どんなに小さく生まれてもどんなに重い病気があっても私のすべてを受け入れてくれてありがとう
私も授かった『いのち』を大切に生きて行きます
これからもいっぱいいっぱい心配かけると思います
よろしくお願い致します
おとうさん、おかあさんが大好きな私より
(代筆 発達支援センター医師)

まわりの方たちへ



ママたちがうれしかったこと、してほしかったこと

成長を楽しみにしていると
言ってもらったことがうれしかった。

突然産休育休に入ってしまったにも関わらず、上司が育休中ずっと定期的に連絡をくれて、母子の状態に寄り添ってくれた。そのお陰で仕事の復帰もしやすかった。

NICUの病院まで家族が送迎してくれたので、ほぼ毎日面会に行くことができました。
上の子をみんながみてくれて助かりました。

看護師さん達に、面会に行けない日のわが子の様子を教えてもらったことが嬉しかった。

腫れ物に触るような扱いではなく、普通に接してほしい。そして、話を聞いて欲しい。

健診の際に、どうしても他のお子さんとの成長が違うのが気になりました。第一子で、初めての健診に一人で行ったのは、とても心細かったです。なにげない、まわりのお母さんや保健師さんの一言が、責められている気がしてしまいました。

可哀想と言わないで欲しいです。生きて生まれてくれただけで親孝行です。心の中で思っている可愛いね、早く会いたいね、と言ってくれたら嬉しいです。

- ★「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」を受け止めてあげてください。
- ★買い物や家事、受診の送迎、上の子の遊び相手やママときょうだいが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るかを一緒に考えていくとよいですね。
- ★利用できるサポート事業を勧めてあげることも一つの方法です。

母乳・ミルクのこと

母乳は出産した週数に関係なく胎盤が外に出ることによって出始めます。早産や低出生体重児を出産したママの母乳には、成長に合わせた成分が多く含まれていますが、おっぱいや赤ちゃんの状態はそれぞれです。お母さんの体調によっては母乳が出づらかったり、母乳をあげられない場合もあります。

母乳があげられない場合も、NICUの先生が赤ちゃんに最適な栄養方法を考えてくれますし、母乳の出をよくする方法や、搾乳の方法など地域の助産師さんも相談に乗ってくれます。（相談先71Pに載っています）もちろん搾乳が辛いときは一休みしても良いのです。お母さんの心と身体も大事にしてください。



母乳バンク

「ドナーミルク（寄付された母乳）」を低温殺菌処理、細菌検査、冷凍保管し、早産・極低出生体重児が自分の母親から母乳を得られない場合にNICUの要請に応じて提供されます。

利用可能かは入院先の医療機関でお尋ねください。



NICU・GCUでの様子



NICU (新生児集中治療管理室)

予定日より早く生まれた赤ちゃん、身体が小さく生まれた赤ちゃん、何らかの疾患のある赤ちゃんを集中的に管理しています

GCU (新生児回復室)

状態が安定してきた赤ちゃんが引き続きケアを受けるお部屋です。お家に帰る準備をしている赤ちゃんが入院しています。

NICUでの経過

スタッフの方に聞いて記録してください。

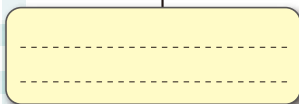
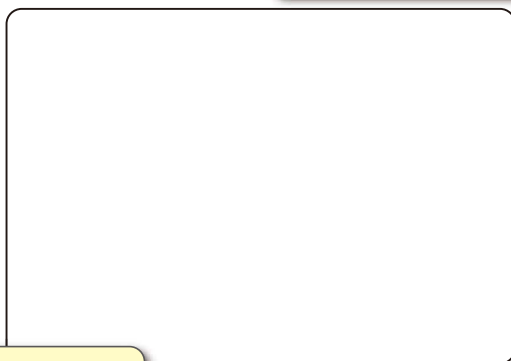
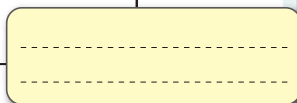
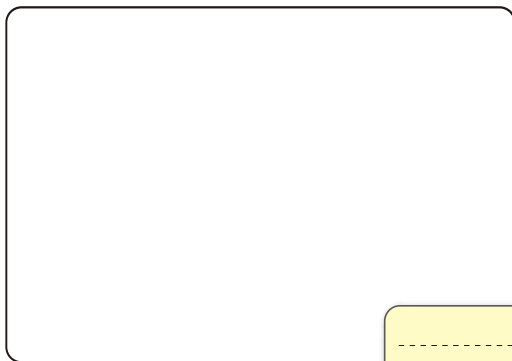
- 人工呼吸器：なし・あり（チューブがいなくなった日）
（経鼻マスクがいなくなった日）
- 酸素療法：なし・あり（終了した日）
- 輸血・血液製剤：赤血球・血小板・その他（）
- 保育器収容：なし・あり（コットに出た）
- 経管栄養：なし・あり（チューブがいなくなった日）
- 経口哺乳開始： 年 月 日～
- 未熟児網膜症：なし・あり（治療なし・光凝固・その他）
- 未熟児貧血：なし・あり
（鉄剤・エリスロポエチン・その他）
- 「バリビズマブ（®シナジス）」投与：なし・あり
- 手術：なし・あり（）

備考

検査データ等を貼るなどして活用してください。

() ちゃんNICUの様子

*赤ちゃん写真を貼ってください



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：

退院時の記録

主治医の先生からのお話や退院後に気をつけること、アレルギーなどを記録しておきましょう。

退院後の受診予定に地域で関わる人の情報をまとめておきましょう

	施設名・担当者	連絡先
医療機関		
かかりつけ医		
市町保健センター	担当保健師	

退院時に医療的ケアが必要な場合

退院時の在宅医療ケア情報をまとめておきましょう。

人工呼吸器	
在宅酸素療法	
気管切開	
吸引	
吸入	
Spo2モニター	
経管栄養	

●長崎県医療的ケア児支援センター「つなぐ」

このような時にご相談ください

- ・病院から退院するが、どのように自宅で過ごせるのか心配。
- ・先輩パパ・ママの話を知りたい。
- ・福祉サービスはどのように手続きをすればいいのかわからない。



〒859-0164 長崎県諫早市小長井町牧570-1
(みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家内)
TEL 0957-27-6360 FAX 0957-27-6370

Email tsunagu@ikeanagasaki.com HP <https://tsunagu-ikeanagasaki.jp>

土日祝日・年末年始をのぞく 月～金9時～16時
(FAX・メールは24時間受付・確認後対応)

*必要に応じてセンター職員がお住いの地域やご自宅にお伺いします。

退院はとにかく嬉しかったです。不安な気持ちももちろんありましたが、家に連れて帰れる事が本当に嬉しかった。これからは毎日夜も側にいてあげられる、泣いたらいつでもすぐに抱っこしてあげられる、そんな事が嬉しくてたまらなかったです。
(24週3日 540g ママ)

受診の記録



退院後に受診した小児科、眼科等医療機関の記録をまとめておきましょう

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

抱っこしてみると想像以上に小さい身体でびっくりしました。胸の中ですやすや眠る姿を見て、更にいとおしく思えました。(27週4日 1050g ママ)

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

受診日	医療機関名(受診科)	主治医
指導内容		

大部屋の他のママたちは赤ちゃんに授乳している中、私はひとり搾乳していました。他のママたちがうらやましく、自分が思い描いていた産後の姿と違い、何度泣いたかわかりません。(30週 1094g ママ)

赤ちゃんとのはじめて記念日

小さく生まれた赤ちゃんも、それぞれのスピードで一歩ずつ確実に成長していきます。その中でたくさんの「初めて」に出会います。

初めての抱っこ、初めてのおむつ替え、初めての沐浴・・・
たくさんの「初めて」の出来事やその時の気持ちなど記録しておきましょう。



パパ、お兄ちゃん、お姉ちゃんetc
ママ以外の家族も
はじめてを記入してください

初めて赤ちゃんにあった日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて赤ちゃんに触った日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて赤ちゃんを保育器の中で抱っこした日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて赤ちゃんを抱っこした日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて

した日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて

した日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて

した日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて

した日

ママ 年 月 日() 年 月 日

初めて

した日

ママ 年 月 日() 年 月 日