

ふくおか
小さなあかちゃん
親子手帳



(ふりがな)

氏 名

生年月日 年 月 日

福岡県

第1章 小さなあかちゃんのママになったあなたへ

先輩ママからのメッセージ



突然の小さなあかちゃんの誕生。予想もしていなかったことが次から次へと起こり、不安と戸惑いの中でこの親子手帳を受け取られたことと思います。

2006年、2人目の子どもを常位胎盤早期剥離のため、緊急帝王切開で出産しました。23週1日、452gの小さな小さなあかちゃんでした。全身麻酔だったので私は子どもの誕生の瞬間を目にしていません。

初めて見た我が子はたくさんの管に繋がれていました。あまりにも心もとなない姿に「ちゃんと生きているの?」「ちゃんと育つ?」と不安で押しつぶされそうになりました。

何より「こんな風に産んでしまってごめんなさい」と自分を責め続けました。

自分だけに起こった不幸に思え、辛くて苦しい日々。

「あかちゃんが生きようと必死にがんばっているんだから、ママである私もがんばらなくちゃどうするんだ」と自分を奮い立たせ、気持ちだけがパンパンに張り詰めた状態でした。

病院の待合室で、同じようにNICUに面会に通う先輩ママ（我が子より小さく生まれたあかちゃんでした）から声をかけてもらった時、初めて自分の気持ちが緩んだことを今も覚えています。

こんなに近くに同じように頑張っている仲間がいるんだって。

誕生から6ヶ月後、NICUを退院し、自宅での生活が始まりました。やっと一緒に暮らせる喜びと戸惑いの中のスタートでした。

ゆっくり、のんびりの成長。戸惑いながらの育児も、仲間がいたことで救われました。不安も喜びも、同じように小さなあかちゃんを産んだ仲間たちとなら安心して気持ちを共感し合うことができ、前に進むことができました。

だから、伝えたいのです。
ひとりじゃないよって。

不安なことは、不安って言っていいんだよ。
そして、自分を責めなくていいんだよ。
泣いていいんだよ。
笑っていいんだよ。



私たちの仲間には、職場に復帰したお母さん、次のお子さんを出産したお母さんもいます。

あなたの気持ちをわかってくれる人がいます。ひとりで悩まないでくださいね。

あんなに小さく生まれた私のあかちゃんは、病欠ゼロを更新中のたくましい子になりました。

一般的な母子手帳では、あまりにも小さく生まれ、身長・体重を記録するためのグラフに目盛りすらなくて記録ができなかったり、月齢毎のページで問われる発達に対する問いに「いいえ」にしか○をつけることができなかったりして辛かったという方が多くいました。

でも、どんなにゆっくりでも、子どもは確実に成長し、出来ることが一つずつ増えていきます。その証、喜びをしっかりと記録できる手帳を作って欲しいと願ひし、誕生したのがこの親子手帳です。

今回のリニューアル版は、同じようにNICUを経験したお父さん、お母さん、そして小さく生まれ成人した方の生の声も掲載しています。

少しでもこの親子手帳が小さなあかちゃんとそのご家族の光になり、お役に立てたら嬉しく思います。

Nっ子ネットワーク カンガルーの親子
代表 登山 万佐子

出産後のママの気持ち

お腹の中であかちゃんが動くのを感じた頃から、自分のあかちゃんイメージを育てわくわくするような期待をお持ちだったでしょう。ところが小さく生まれてきたのだから不安な気持ちになってしまいます。

とくに1,500g未満（極低出生体重児）で生まれたあかちゃんは、厳しい状態で次々に乗り越えなければいけないことが起こってきます。あかちゃんが厳しい状況が無事乗り切ったあと、ちょっと気持ちのゆとりが出てきた頃に、「小さく生んでしまった私が悪かった」と自分を責めたり、「いつになったら元気に退院できるのかしら」とあせったりすることをよく耳にします。それはごく普通の心の動きでしょう。あかちゃんが予定日より早く生まれたり、障がいをもって生まれたりするのは、本当にいろんな条件が重なったために、たまたま起こった出来事です。自分が悪かったと後悔したり、自分を責めたりする必要はありません。出産後のいろんな気持ち、それはあなただけではありません。いくつか紹介します。

- 自分たち家族のこれからのことを思って心配になる。
- なぜ、自分たちのあかちゃんにこんなことが起こってしまったのか怒りを感じたり、どうしようもなくイライラしたりする。
- 母親として自分ができないことを看護師がすべてやってしまうと無力感を感じたり、時には看護師にうらやましさなどの複雑な気持ちをもってしまう。
- 自分が知らないうちに何か間違ったことをしたために、あるいはやるべきことをしなかったためにあかちゃんが早く生まれたのではと自分を責めて落ち込んでしまう。
- 家族や他人から「頑張ってる」「大丈夫だよ」などと言われたことで傷ついてしまったり、腹が立つことがある。
- あかちゃんに会った時に、かわいいと思えないなど自分の気持ちに戸惑い、さらに気持ちが落ち込む。

自分を責めないで

あかちゃんを育てるということは、あかちゃんの周囲の人がみんな力を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「あか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。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。

あなたのあかちゃんはオンリーワン

あかちゃんはひとり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、どのあかちゃんでも多少は標準とは違う部分を持っています。あかちゃんはマニュアルどおりに育つわけではありません。たくさんの情報だけに惑わされず、あかちゃん自身の個性を育てていきましょう。



退院時の記録

主治医の先生からのお話を記録しておきましょう。
(病状、今後の検査や治療、お家で気をつけることなど)

退院後の地域で関わる施設・担当者

	施設名・担当者名
かかりつけ医	
訪問看護	
保健師	
その他	

障がいやリハビリに理解がある園を探すのは大変だったけど、今、友だちに囲まれてる息子を見ると、この保育園に入ることができてよかったなと感じます。(33w 1090g 3才)

退院時に在宅医療ケアを必要とするお子様のためのページです

初めてかかる医療機関や緊急時にお子様の状態を伝えるため、退院時の在宅医療ケアの情報をまとめておきましょう。

※ケアを必要としないことがわかったら不要に☑をつけましょう

● 呼吸

医療ケアの内容	内容			不要
人工呼吸器	機種 装着時間	設定		
在宅酸素療法	流量 投与時間	L / 分 H / 日		
気管切開	カニューレ種類	サイズ		
吸引	口鼻腔 気管内	カテーテル カテーテル	Fr / Fr /	cm 挿入 cm 挿入
吸入	時間 薬・量			
SpO2 モニター (酸素飽和度)	装着時間			

● 栄養

医療ケアの内容	内容			不要
経管栄養 (経口・経鼻・ 十二指腸・ 胃ろう・腸ろう)	チューブの種類() 挿入長さ() 注入物 時間() 内容()	サイズ() cm) 固定方法() 注入速度() 量()		
食物アレルギー				

在宅酸素での退院でした。自分に管理出来るのか？酸素量が足りない時に気付けるのか？と不安で、どうしようと思っていました。退院後は、いつも来てくださる訪問看護師さんのアドバイスももらいながら酸素量を調節しました。(26w 431g 9才)



育児と治療の記録

病院やおうちの様子を
記録しておきましょう

生後1か月(修正月齢: か月)ころの記録

修正月齢とは、出生予定日から何か月経過したかを表す月齢です。

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後2か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後3か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後4か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後5か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後6か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後7か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後8か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後9か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後10か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

生後11か月(修正月齢: か月)ころの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

1歳おめでとう!!

年 月 日(満1歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

1歳～2歳までの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

2歳おめでとう!!

年 月 日(満2歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

2歳～3歳までの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

3歳おめでとう!!

年 月 日(満3歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

3歳～4歳までの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

4歳おめでとう!!

年 月 日(満4歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

4歳～5歳までの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

5歳おめでとう!!

年 月 日(満5歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

5歳～6歳までの記録

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者
	g	cm	cm	cm	
	g	cm	cm	cm	

6歳おめでとう!!

年 月 日(満6歳)

体重	身長	頭囲	胸囲
g	cm	cm	cm

第3章 成長と発達の記録

あかちゃんの
成長・発達を
「みつけた!」

あかちゃんの成長と発達は個人差が大きく、それぞれのスピードで成長、発達していきます。ここでは、発達をいろいろな側面から順を追って記載しています。小児科やリハビリの診察で確認することが多い項目を選んでみましたので、ママもあかちゃんと遊びながら見つけてみましょう。

発達の記録のページの見方と記録方法の説明

確認したい項目です。

確認した「みつけた!」日等を記入しましょう。

- しかめ顔などの表情をする。
「表情が豊かなしるしです。次は必ず笑いますよ。」

3月10日

確認したい項目(あかちゃんの様子は)、
発達の段階からみたときにどういう意味があるかを説明しています。

初めて抱っこした娘はとても小さくて、恐るおそるの抱っこだった。面会では抱っこするのが楽しかったな。(26w 850g 5才)

情緒と感覚の
発達

あかちゃんの反応
「みつけた!」

「みつけた!」日

- しかめ顔などの表情をする。
「表情が豊かなしるしです。次は必ず笑いますよ。」

- 人の顔や動くおもちゃを目で短時間追う。
「自分以外の周囲のことを認識するようになりました。」

- ママの声やガラガラの音を聞いた瞬間に、あかちゃんの動きが止まる。
「その方向に向かなくても、ママはどこかな?と考えています。」

- 抱っこすると泣き止む。
「ママのお腹の中の無重力と同じ感覚のため、リラックスできます。」

- 哺乳ピンの乳首(またはおもちゃ)がくちびるに触れると口で吸う。
「反射ですが、将来の離乳食にもつながります。」

保育器の中で泣いている娘を抱きしめる事も出来ず「ごめんね」ばかり。抱っこ出来る日を夢見て自分を奮い立たせていた。(26w 850g 5才)

運動の発達①

仰向けで顔を
のぞいて「みつけた!」

「みつけた!」日



あかちゃんの顔を正面から20cmくらい離して
○ 見た時にあかちゃんと目が合う。
「丁度焦点が合う距離です。おもちゃを見せてみてください。」

頭は左右のどちらかを向いていて、
○ 時々、反対も向く。
「首がしっかりしてくると頭の向きが替えられるようになります。」

仰向けで上から見たときに、
○ 顔が正面を向いている。
「仰向けでの首すわりが完成です。首すわりまであと一歩。」



初めは面会に行くのも怖かったし保育器の前で泣いたことも何度もあったけど、毎日欠かさず会いに行きました。(23w1d 476g 11ヶ月)

うつ伏せになったときに
「みつけた!」その①

「みつけた!」日



うつ伏せをしている時は、あかちゃんから目を離さないで!!

手足やからだを丸めることができる。
○ 「手足がぎゅっと曲がって、あかちゃんらしい姿勢になります。
ここから伸びる運動が始まります。」

頭を一瞬持ち上げる。
○ 「うつ伏せで首すわりができたということです。おしりが
浮いてしまうので少しおさえてあげるとうまくできます。」

どちらか一方に頭を回す。
○ 「さらに首すわりが進みます。
自分で口鼻がふさがらないようにできます。」

ママがお手伝いしてあかちゃんのごぶしを
○ □に近づけるとしゃぶる。
「手をしゃぶりながら頭を持ち上げ続けることが
できるようになります。」

色んな試練が訪れるたびに落ち込んだりするけど、そのたびに親子で強く優しくなれたらいいなと願っています。(26w 850g 5才)

うつ伏せになったときに 「みーつけた!」その②

「みーつけた!」日



うつ伏せをしている時は、あかちゃんから目を離さないで!!

あかちゃんの前から呼びかけたり
ガラガラを見せる(鳴らす)と、
見ようとして正面で頭を上げる。

「どこで音がするのか見つけることができ、
背中が筋肉が強くなり、お座りの準備が始まりました。」

ママがお手伝いして、
あかちゃんの手を肩より前に出すと、
手でからだを支えて頭を上げる。

「頭を上げている時間がだんだん増えてきて、
ハイハイの準備です。」

頭を上げたまま、顔を左右に向ける。

「重心が左右に動くことで、おへそ中心に回る準備です。」

うつ伏せのまま足を伸ばす。

「完全に股が伸びてきます。たっちの準備です。」

手や足の動きで 「みーつけた!」

「みーつけた!」日



ママがお手伝いしてあかちゃんの手を

- 口に持ってくると吸う。

「最初に自分の手の存在を認識するのは自分の口なんです。」

手のひらにママの指を入れるときゅつと握る。

- 「手のひらに触れたものを握るのは
一時的な正常な反射です。」

手どうしを握る。

- 「手が反対の手を見つけました。」

からだをくすぐると、

- 伸ばした手足を曲げ床から持ち上げる。

「重力に抵抗して手足を上げることができるようになりました。」

左右の足の裏を合わせてこする。

- 「歩くときに使う足裏の準備体操です。」

出産直後は早く産んでしまった申し訳なさにも一人泣いていましたが、今は当時のこと忘れるくらい楽しい毎日を送ってます。1日1回はぎゅ〜って抱きしめています!(29w 1186g 3才)

成長・発達の遅れ、少食……悩みは尽きなかったけど、同じ体験をしたママ仲間との合い言葉「明けない夜はない」にとても励まされました。(26w5d 622g 9才)

おもちゃで遊んで
「みつけた!」

「みつけた!」日



○ おもちゃをどちらか一方の手に近づけて触れた時につかむ。

「自分でつかみに行けるようになりました。
ミトンなどを外して、手の感触を学ばせてあげましょう。」



○ 片手でつかんだおもちゃを口に近づけたり唇につけたりする。

「硬い・やわらかい刺激を口で感じて調べています。
「はじめは距離がわからなくて顔にぶつかけたりしますが、口と手の距離を学んでいます。」



○ ガラガラをあかちゃんの見えるところで

見せるとあかちゃんが手を伸ばす。

「手が自由に動き始めて距離や方向が分かるようになります。」



○ おもちゃを両手で持って、手の中で回しながら口で遊びます。

「両方の手が協力できるようになりました。」



「みつけた!」日



○ 片方の手におもちゃを持っているときに、反対側の手におもちゃを持たせると、両方の手に別々のものを握る。
「見ていない方の手もちゃんと握って、見比べたりします。」



○ おもちゃを他方の手に持ち替える。
「後に『ちょうだいと言うと渡してくれる』に発展します。」



○ 左右に持ったものを打ちつけて音を出す。
「物と物との関係を調べ始めました。」



○ うつ伏せや座位で回転するおもちゃをまわす。
「指をつかって回すことができるようになりました。
ガラガラなどのおもちゃだけでなく、回転するおもちゃで遊んでみましょう。」

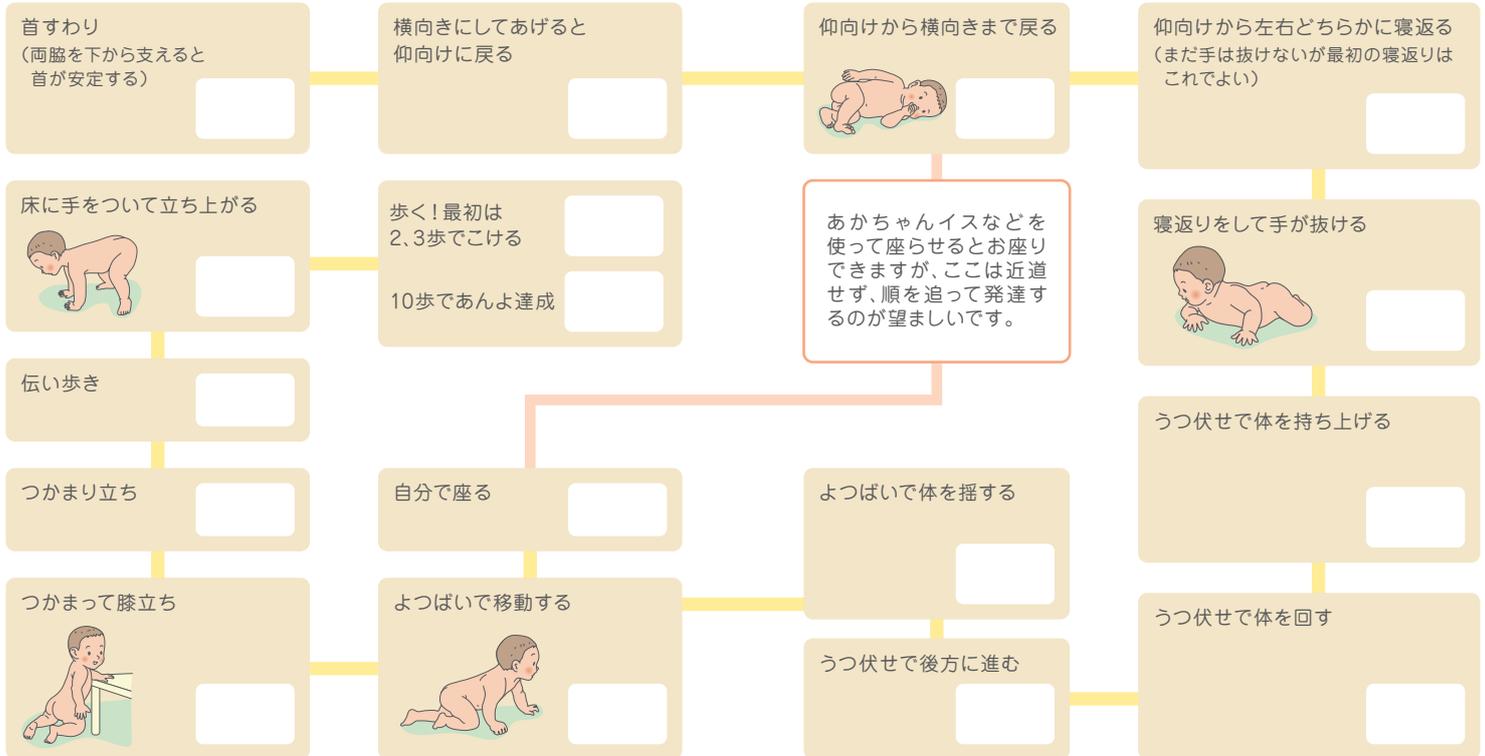


一つひとつの発達がゆっくりで焦る気持ちは大きかったけど、その分できるようになった瞬間の嬉しさは2倍3倍、いや、それ以上!(26w5d 622g 9才)

小柄なことが悩みだったのに、いつの間にか、小さく可愛い時期が人よりも長く続いたことに喜びを感じています。(26w5d 622g 9才)

運動の発達②

お子さまの病状により、記載どおりに発達しないこともあります。あかちゃんのペースで発達するのを、あせらず温かく見守りましょう。ご心配な場合はひとりで悩まず、病院や保健所に相談してみるとよいでしょう。



自分より子どもになりがちですが、ママも自分の健康診断は必ず受けて欲しいです。(28w 1192g 10才)

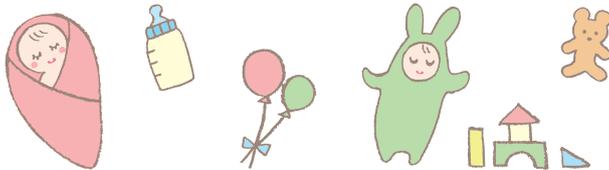
NICUに入院中、「お母さんの声は赤ちゃんに届いてますよ」と聞いて、面会のときは、保育器の子に童謡を歌っていました。(24w5d 832g 12才)

身体計測の記録（発育曲線）

極低出生体重児（1,500グラム未満）発育曲線

この発育曲線（平成4～6年度 旧厚生省心身障害研究）は、全国の医療機関で1,500g未満で生まれたあかちゃんのうち、比較的順調に経過したお子さん達の成長を基に作成されました。あかちゃんの成長は、御両親の体格や成長速度など体質的な面を含めた個人差も大きいので、あくまで「目安」と考えて頂ければ良いです。

注意：周産期医療の進歩に伴い、栄養管理も進歩・変化してきています。この曲線が作成された当時と比較すると、特に出生早期からの栄養管理の著しい変化があり、現在同じ対象のお子さんで曲線を作成したとすると、この曲線を上回る状態であると推測されます。お子さんの成長を評価する場合、これらのことに留意していただくのがいいと思います。不安や疑問がある場合は、フォローアップ外来担当の医師にお尋ね下さい。

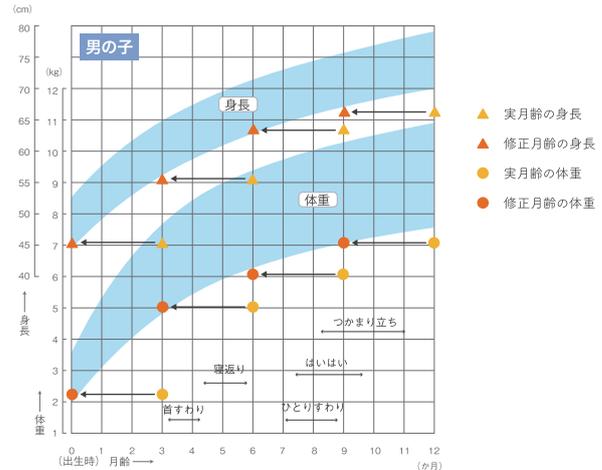


発達が追い付くまではまわりと比べて悩むこともありましたが、今思えば我が子のペースでのんびりのんびり成長してくれていたのが、比べる必要もなかったなと思いました。
(31w1d 1339g 3才11ヶ月)

修正月齢による発育曲線の活用

修正月齢とは、出産予定日から何ヶ月経過したかを表すもので、NICU退院後の発達や発育の未熟性を考慮して、一般的な乳幼児の発育や発達を観察するために、外来でのフォローで3歳ごろまで使われることが多いようです。

発育曲線は、極低出生体重児発育曲線のほか、母子健康手帳に掲載されている発育曲線を修正月齢で記入する方法があります。

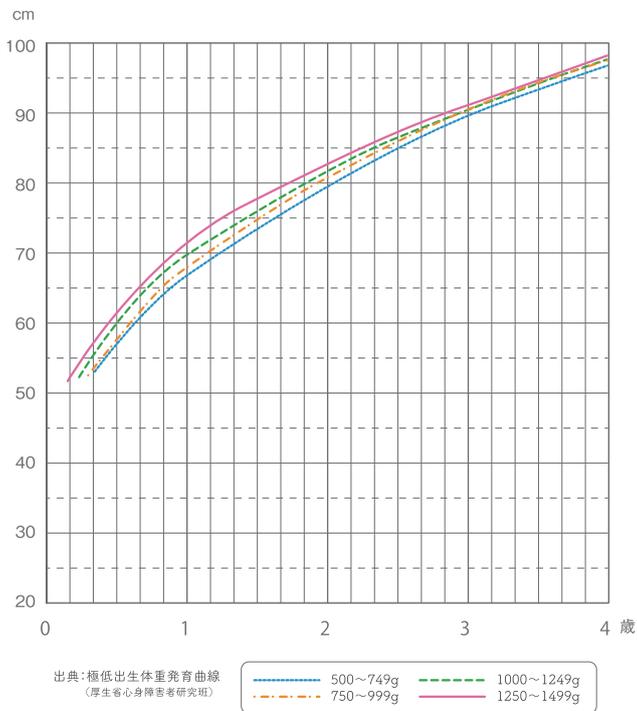


在胎28週で出生した男児のNICU退院後の発育（乳幼児身体発育曲線上で実月齢から3か月を差し引いて評価する）

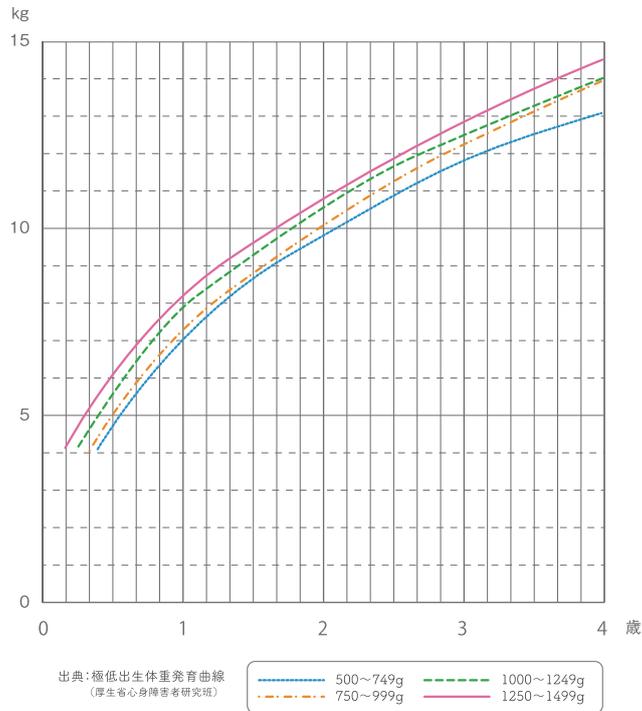
NICU時代、毎日の哺乳の量、体重などをメモして日記に書いていました！体重測定中だとパイパップが外れるので顔も見れてラッキーでした！（31w1d 1339g 3才11ヶ月）

極低出生体重児(1,500グラム未満)発育曲線

身長推移(各体重群の平均): 男児



体重推移(各体重群の平均): 男児



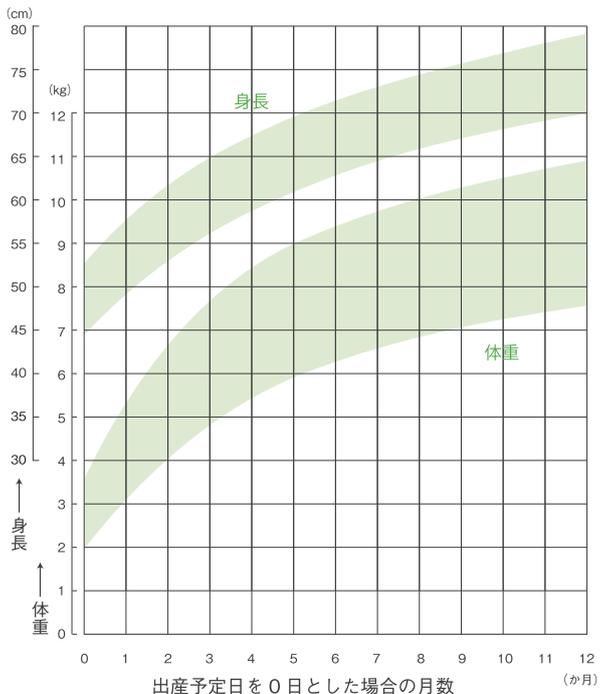
なかなか歩かなかったりお話し出来なかつたり悩んでましたが、今では走り回り、飛び回り、親子喧嘩するくらいお話も上手になりました!(31w1d 1339g 3才11ヶ月)

「#超低出生体重児」「#離乳食食べない」←悩み事を「#ハッシュタグ」で検索したら意外と仲間がいっぱい。こんなSNSの使い方もあるよ。(27w1d 830g 3才)

修正月齢による発育曲線の活用

乳児身体発育曲線：男児（平成22年調査）

お子さんの体重や身長をこのグラフに記入しましょう

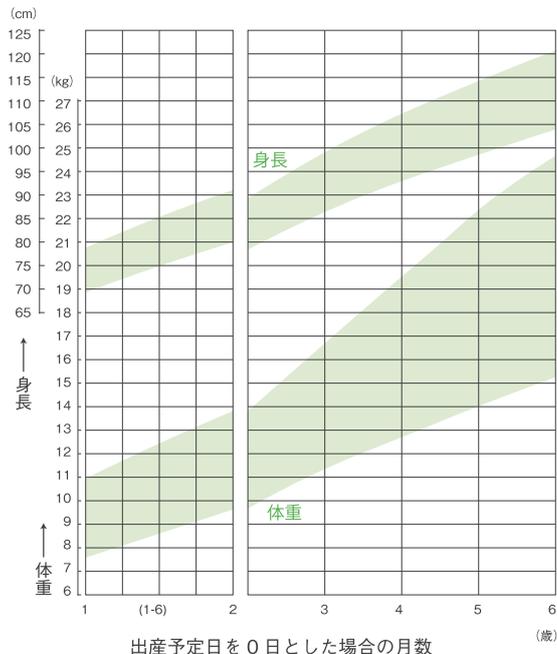


厚生労働省平成22年乳幼児身体発育調査報告をもとに改変し福岡県で作成

哺乳瓶でミルクを飲むことが下手っぽいで、家でもスポイドで飲んでいました。沢山、悩んだけど元気に成長しています。(27w1d 830g 3才)

乳児身体発育曲線：男児（平成22年調査）

お子さんの体重や身長をこのグラフに記入しましょう



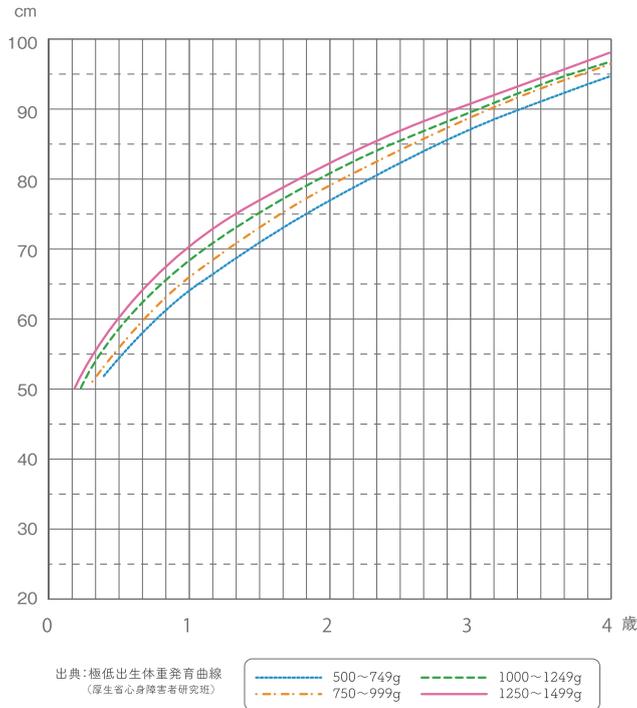
身長と体重のグラフ：帯の中には、各月・年齢の94パーセントの子どもの値が入ります。乳幼児の発育は個人差が大きいです。このグラフを一応の目安としてください。

出典：厚生労働省平成22年乳幼児身体発育調査報告

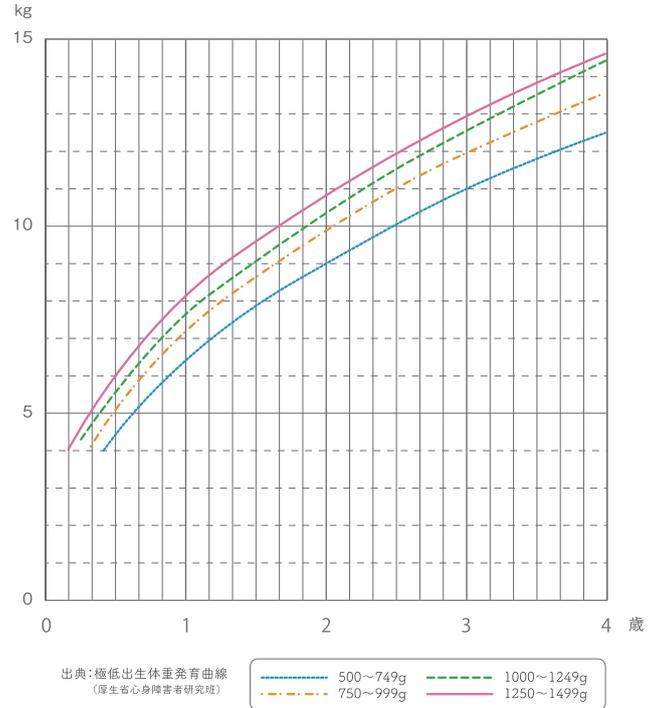
NICU入院中、細胞一つひとつが元気に～れと心の中で言いながら、保育器の中で手のひら抱っこ（ホールディング）をしていました。(23w1d 452g 13才)

極低出生体重児(1,500グラム未満)発育曲線

身長推移(各体重群の平均): 女児



体重推移(各体重群の平均): 女児



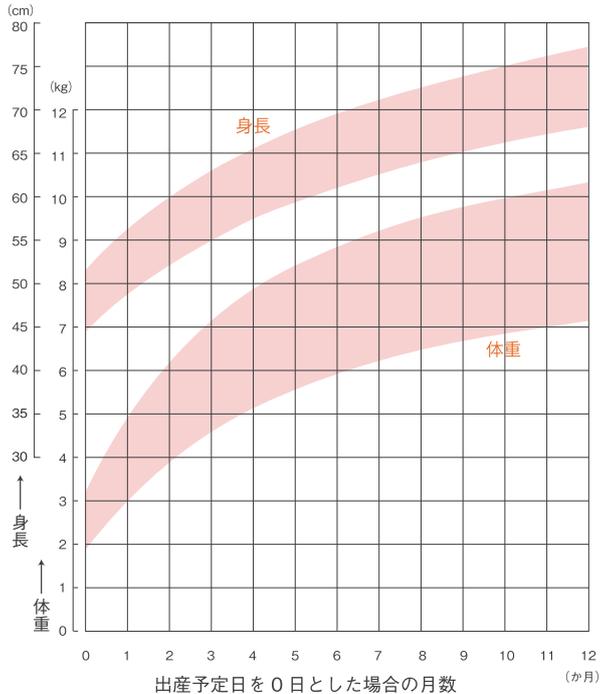
はじめて抱っこしたときの重さが忘れられません。ママにしてくれてありがとう。
(27w1d 627g 4才)

NICU退院してすぐは、息をしているのか心配で、毎晩、耳をくっつけては呼吸を確認してたなあ…。(23w1d 452g 13才)

修正月齢による発育曲線の活用

乳児身体発育曲線： 女児（平成22年調査）

お子さんの体重や身長をこのグラフに記入しましょう

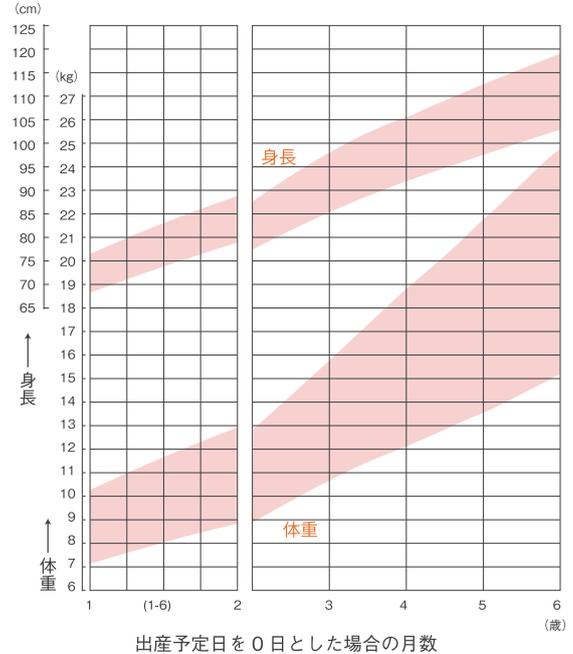


厚生労働省平成22年乳幼児身体発育調査報告をもとに改変し福岡県で作成

今思えば笑えるけど、NICU退院が決まって、慌てて空気清浄機を買ったり、洗濯機を買い直したり。そして、数年後、同じようなことをした人に出会った。みんな考えることは同じなのね。(23w1d 452g 13才)

乳児身体発育曲線： 女児（平成22年調査）

お子さんの体重や身長をこのグラフに記入しましょう



身長と体重のグラフ：帯の中には、各月・年齢の94パーセントの子どもの値が入ります。乳幼児の発育は個人差が大きいです。このグラフを一応の目安としてください。

出典：厚生労働省平成22年乳幼児身体発育調査報告

感染が怖くて清潔にすごく気を使ったけど、今思えばやり過ぎたかも…。幼稚園で砂や絵の具で汚れるのが苦手な子になってしまった。親として反省です。(22w6d 526g 11才)

あかちゃんと家族の「初めて…」の記録

あかちゃんは、小さく生まれて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。たった一度の「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。

<input type="radio"/>	初めてあかちゃんに会った日	ママ	年	月	日
<input type="radio"/>		()	年	月	日

<input type="radio"/>	初めてあかちゃんに触った日	ママ	年	月	日
<input type="radio"/>		()	年	月	日

<input type="radio"/>	初めてあかちゃんの声を聞いた日	ママ	年	月	日
<input type="radio"/>		()	年	月	日

<input type="radio"/>	初めてあかちゃんを抱っこした日	ママ	年	月	日
<input type="radio"/>		()	年	月	日

はじめての抱っこや退院が決まったときは、嬉しくてたまりませんでした。当たり前抱っこがすごく幸せでした。(31w1d 1339g 3才11ヶ月)

<input type="radio"/>	初めてチューブやテープが	ママ	年	月	日
<input type="radio"/>	何もついていない				
<input type="radio"/>	あかちゃんの顔を見られた日	()	年	月	日

皆さんの「初めて…」の記録を自由にどうぞ!

「例えば、初めて母乳やミルクをあげた日など…」

<input type="radio"/>	初めて	年	月	日
<input type="radio"/>				
<input type="radio"/>				

<input type="radio"/>	初めて	年	月	日
<input type="radio"/>				
<input type="radio"/>				

<input type="radio"/>	初めて	年	月	日
<input type="radio"/>				
<input type="radio"/>				

<input type="radio"/>	初めて	年	月	日
<input type="radio"/>				
<input type="radio"/>				

何気ない言葉に傷ついたり、何気ない光景に涙が出たりする時もあるかもしれない。だけど、今を精一杯生きている事に感謝。そして、人は1人では生きられない。誰かに頼っていい!!我が子を信じて!!!!(28w6d 683g 4才)

第4章 知っておきたいこと

小さく早く生まれたあかちゃんに起こりやすいこと

小さく早く生まれたあかちゃんは、さまざまなハードルを乗り越えながら大きく育っていきます。

ここでは、小さく早く生まれたあかちゃんに起こりやすいことを記載しています（あかちゃんによって経過は違うため、ここで説明していることが必ずしも起こるわけではありません）。

医療スタッフは出来るだけのことをして、あかちゃんとママ・パパを応援しています。大切なあかちゃんのことを、医師や看護師と一緒に話すことで、ママとパパの不安や心配が軽くなることもあります。

あかちゃんのことを考えて不安や心配になってしまうとき、気になることがあるときは、何でも聞いてみることをお勧めします。

1. 呼吸窮迫症候群（こきゅうきゅうはくしょうこうぐん）

肺には肺胞（はいほう）という空気が入る小さな袋があり、その袋を拡げておくためにサーファクタントという物質が産生されています。しかし、早産のあかちゃんには、生まれて数日間、サーファクタントが産生されない状態が起こることがあります。このように、肺胞での酸素と二酸化炭素のガス交換が十分に出来ない状態を呼吸窮迫症候群と呼びます。気管に入れたチューブを通じて、人工サーファクタントを肺胞へ投与することで肺胞が拡がり呼吸状態は改善します。どんなに早く生まれても、生後数日すると、あかちゃん自身がサーファクタントを産生し続けるようになります。

NICU時代。母として何もできないもどかしさがあったけど、色々考えず一つひとつ目の前の課題をクリアしていこうと考えていた。(22w6d 526g 11才)

2. 未熟児無呼吸発作（みじゅくじむこきゅうほっさ）

早産のあかちゃんは、呼吸をときどき休んでしまうことがあります。すぐに呼吸が再開できればいいのですが、脳の呼吸中枢が未熟な場合や気道が軟らかいため呼吸を再開することが難しい場合には、体の中の酸素濃度低下や心拍数低下が起こります。この状態を未熟児無呼吸発作と呼びます。治療は人工呼吸器で呼吸を助けてあげたり、呼吸中枢を刺激する薬を投与したりします。あかちゃんの成熟に伴い軽快します。その時期には個人差がありますが、出産予定日近くになると消失することがほとんどです。

3. 慢性肺疾患（まんせいはいしっかん）

あかちゃんの呼吸する力が未熟な場合には、高い濃度の酸素投与や人工呼吸が必要です。しかし、未熟な肺の組織は長期の高濃度酸素や人工呼吸によってダメージを受けやすくもあります。体が大きくなるにつれて肺の組織も増えるので、ダメージを受けた肺組織は修復しやすくなりますが、ダメージが強い場合や修復力が弱い場合には、酸素投与や人工呼吸が長期に必要なことがあります。この状態を慢性肺疾患と呼びます。ダメージが強い場合でも、出産予定日頃までには、酸素投与や人工呼吸は必要なくなることがほとんどですが、一部のあかちゃんは予定日を超えて酸素投与や人工呼吸が必要になることもあります。

ストレス解消も大事！娘に申し訳ない気もしたけど、パパとたまに息抜きの夕食をしていました！(22w6d 526g 11才)

4. 脳出血(のうしゅっけつ)

脳の血管の発達が無熟な早産の赤ちゃんは、生後5日頃までは脳の血管がもろいため、脳内に出血を起こすことがあります。脳血管が血流量の変化に耐えられないと出血してしまいます。小さな出血は後遺症とあまり関係ありませんが、大きな出血、脳実質への出血、出血後水頭症(脳室という場所に脳脊髄液が過剰に貯留した状態)の場合には後遺症も心配です。特に、出血後水頭症の程度が強い場合には、髄液の過剰な貯留をやわらげる手術が必要になることがあります。

5. 未熟児網膜症(みじゅくじもまくしょう)

早産の赤ちゃんは、眼の網膜血管の発達が未熟な状態で生まれます。生後に網膜血管が順調に発達する場合はよいのですが、異常な新生血管が発達してしまうことがあります。この異常な新生血管の発達が目立つ状態を未熟児網膜症と呼びます。治療としては、網膜レーザー治療を行うのが一般的です。多くの赤ちゃんでは、出産予定日頃には軽快してきますが、ごく一部の赤ちゃんは、異常な新生血管を抑えられず網膜剥離に進行することがあります。網膜剥離に進行した場合には失明することがあり、硝子体手術という特別な手術が必要になることがあります。

濃厚な1年、息子に色々教えてもらいました。(23w1d 476g 11ヶ月)

6. 未熟児動脈管開存症(みじゅくじどうみやくかんかいぞんしょう)

赤ちゃんは、生まれる前のお母さんのお腹の中では肺で呼吸をしていないため、心臓から肺に向かうほとんどの血液は、肺の動脈から動脈管という血管を経由して全身に流れます。赤ちゃんが生まれて肺で呼吸を始めると、心臓から肺への血流が必要になるために、この動脈管は通常自然に閉じます。しかし、早産の赤ちゃんでは、この動脈管が自然に閉じない場合があります。全身に流れるべき血液が、この動脈管を通じて逆に肺に過剰に流れてしまいます。この血流のバランスがくずれることで、心不全や肺出血などが起きやすくなります。治療としては、動脈管を閉鎖させるインドメタシンという薬を投与するのが一般的です。この薬の効果がないうときには、手術で動脈管を閉じる場合もあります。

7. 壊死性腸炎(えしせいちょうえん)

壊死性腸炎とは、腸管組織への血流減少と細菌感染症が重なることで腸管組織が壊死してしまう病気です。病態は未だ十分に解明されていないため、予防法は確立していませんが、早産の赤ちゃんにとって母乳には壊死性腸炎の発症を減らす効果があると言われてしています。壊死性腸炎を発症した場合は、腸を休ませるために母乳やミルクの注入を一旦中止して点滴による栄養補給を行い、細菌に対する抗生剤を投与します。重症の場合には手術を必要とすることもあります。近年の発症頻度は比較的低いのですが、後遺症に関係することが多いので心配な合併症です。

夜な夜な夫婦で病院の息子に会いに行ったのは楽しかった。(23w1d 476g 11ヶ月)

8. 感染症(かんせんしょう)

細菌など病原体が体に悪影響を起こしている状態を感染症と呼びます。早産の赤ちゃんは病原体から体を守る免疫力が未熟なため、感染症が起こりやすくなっています。また、治療のためにチューブや点滴のカテーテルが入っていることも感染症の原因になり得ます。赤ちゃんの感染症は進行が速いため、早期に疑い早く治療を開始することが最も大切です。病原体に対する抗菌薬を投与するのが治療の基本になります。免疫力を補うための血液製剤(免疫グロブリン)を投与することもあります。

9. 未熟児貧血(みじゅくじひんけつ)

骨髄で赤血球を作る力が未熟であることや、赤血球を作るための材料となる鉄が体内で欠乏しやすいため、早産の赤ちゃんは貧血になりやすい状態です。このため、骨髄での赤血球を産生する力を増やすホルモンであるエリスロポエチンを定期的に皮下注射し、鉄剤を毎日内服します。貧血が進行した場合は赤血球輸血を行うことがあります。エリスロポエチンの皮下注射と鉄剤内服で、赤血球輸血を避けることや赤血球輸血の回数を減らすことが可能です。

24時間、愛情を持って息子に接してくれた病院スタッフの方々に感謝です。
(23w1d 476g 11ヶ月)

10. 未熟児くる病(みじゅくじくるびょう)

早産の赤ちゃんを母乳栄養のみで栄養管理すると、骨をつくるために必要なカルシウム、リン、ビタミンDが不足しがちです。これらの不足が続いた場合は、骨の形成が遅れ、骨折することもあります。そのため、母乳にカルシウムやリンを加えたり、ビタミンDも必要に応じて補充します。これらの栄養管理で、骨の形成が遅れる未熟児くる病という病気は、現在は少なくなっています。

予防接種について

予定日より早く生まれていても、生まれた日からの換算した月齢(暦月齢)で予防接種を始めるのが原則です。生後2か月以降で、赤ちゃんの状態が安定しており、担当医が予防接種可能な体重であると判断した場合には、NICU入院中に始めることもあります。詳しいことは担当医に聞いてみましょう。



NICUに4ヶ月半入院。退院後、定期予防接種のスケジュールは自分で考えねばならず、予定をたてるのもこなすのも大変でした。(25w1d 567g 12才)



Q. 入院中は授乳時間ごとにミルクを飲んでいたので、退院したらミルクを残してしまったり、授乳間隔も一定ではなくなってしまいました。たくさん飲んで大きくなってもらいたいので心配です。

A. 授乳量にムラが出てくるのも成長のしるしです。時にはミルクを残してしまうこともありますよ。また、母乳の場合には授乳量を確認するために授乳前後に体重を量るママもいるかもしれませんが、あかちゃんの機嫌がよく、おっぱいやミルクを元気に飲めているようであれば大丈夫です。心配な場合には、健診や育児相談で体重の増えを確認してもらい、医師や保健師などに相談してみましょう。

毎日泣いてばかりだったけれど、今は笑ってばかりです。(23w1d 476g 11ヶ月)

Q. 仰向けからうつ伏せに寝返ったのですが、その逆ができません。すぐに仰向けに戻してあげた方がよいですか？

A. 通常、寝返りは、仰向けからうつ伏せになった後に、仰向けに戻れるようになるまで1-2か月かかります。その期間がうつ伏せの発達を促します。慌てて仰向けにする必要はなく、眠ってしまったり、鼻がふさがったりした時のみ直してあげましょう。また、頭を上げるために好きなおもちゃの音やお母さんの声や顔で励ましてあげましょう。頭が持続的に上がるようになったところに仰向けに戻れるようになります。

Q. 一度寝返りができたのですが、できなくなりました。どうしてですか？

A. 初期の寝返りは横向きまでできると、自分の意思ではなく自然に寝返ります。その頃に「自分で元に戻れないから」とすぐに仰向けにしてしまうことが多いと、うつ伏せでの発達が遅れるため、寝返った後に頭が上がらず不快な思いをし、その後、自分から寝返りをしなくなります。横向きはできても足で止めて寝返らないようにしていることもあります。このようになったら、うつ伏せの練習をしてあげましょう。上手になったら自分で寝返りを始めます。

母乳が少なく悩んだけれど、6ヶ月の入院中(掛けそうになりながら)3時間おきの搾乳を続けました。今も混合で育てています。(23w1d 476g 11ヶ月)

Q. お座りは早くできたのですが、「よつばい」を全くしません。大丈夫ですか？

- A. うつ伏せで頭を持ち上げて周りを見回すようになると、仰向けよりもうつ伏せを好むようになり、最終的に「よつばい移動」に発達します。
しかし、よつばいが出来なくても大丈夫です。ちゃんと次に進んでいきますので、もしお座りで移動するようなことを始めたとしても、それを獲得したことをほめてあげましょう。

Q. お座りがなかなか出来なくて、心配です。

- A. あかちゃんは頭が大きく、特に低出生体重児は頭部が大きく体がやや華奢なことが多いため、不安定になりやすく、お座りや抱っこでお母さんが支えていることが多くなりがちです。うつ伏せやよつばいをすることで、次第にお座りに必要な力がついてきますので、うつ伏せで遊んであげましょう。



母乳を届けるのが大変でした。指が痛くなるから搾乳器をレンタルし、信頼できる助産師さんのところにケアに通っていました。(28w 1192g 10才)

Q. ごはん(離乳食)をなかなか食べてくれませんか。

- A. 小さく生まれた子どもは、小食であることがよくありますが、年長以降になると心配がなくなることがほとんどです。小食の場合は、時間をしっかりと決めて四回食にしてみることもよいでしょう。好き嫌いが出てくるのは発達の証でもあります。中には触感や嗅覚などが敏感なために食べられなかったり、飲めないものがあります。無理強いせず、細かくして混ぜたり、一緒に準備をしたり、自分から食べられる工夫をすることが大切です。

Q. 走れなかったり、転びやすかったりと、運動がうまくできないのですが大丈夫でしょうか？

- A. 筋力やバランスの発達がゆっくりと進むので、走ったり、遊具で遊んだりすることなどが上手く出来ないことがあります。運動が上手く出来るためには、自分の身体について知り、自由に動かせるようになる必要があります。毎日行う着替えや靴の着脱、食事の時の道具の操作などで発達が促されます。なかなか直らない時には、治療が必要な場合もありますので、受診や健診の際に相談しましょう。

車椅子で地域の学校に通いました。毎日の送り迎えはありましたが、お友だち・先生・ママたちと仲良くなれました。(24w5d 832g 12才)

Q. 手先が不器用なのか、箸や鉛筆をうまく持てないのですが、どうしたらよいでしょうか？

A. 箸を使う目安は鉛筆を三本の指でうまく持てるようになってからです。箸をうまく使えるようになるには、鉛筆で小さな丸が書けるくらいの指の発達が必要になります。うまく使えるように無理に持たせなくても、だんだんと指の動かし方を覚えて箸を使えるようになります。しつけ箸は、手に障害がある場合には有効な場合もありますので、作業療法士などの専門家に相談しましょう。

Q. お絵かきに興味がなく、書いてもなぐり描きばかりで心配です。

A. 個人差はありますが、出産予定日から3歳位になると人の顔らしい絵が描けるようになっていきます。絵を描くこと自体が好きになることが大切なので、無理に描かせたり、線をなぞらせたり、点を結ばせるような課題ばかりではなく、自由に描かせて褒めたり飾ったりしてあげましょう。絵を描くことは将来的に文字を書く力に繋がっていきます。



小学校1年生のころから車椅子のスポーツに取り組んでいます。パラリンピックの種目のポッチャも大好きです。(24w5d 832g 12才)

Q. 意味のある言葉をなかなか話しませんが大丈夫でしょうか？

A. 個人差はありますが、出産予定日から1歳半ごろまでに意味のある言葉が一つでも出ているかどうかが目安です。言葉の発達がゆっくりな場合は、言わせようとすると余計に言わなくなってしまいます。場面にあった声掛けをして、言われたことの理解を発達させてあげましょう。また、ジェスチャーは身体で話す言葉なので、手遊びや生活の中でたくさん教えてあげましょう。言葉を話し始めて発音がうまくできないときは、無理に言い直しをさせないようにして、周囲の大人が正しい発音で話して聞かせてあげるとよいでしょう。

Q. 食事の時に席についていられないことや、集中して玩具で遊べないことがよくあります。落ち着きがないようで心配です。

A. 運動の発達がゆっくりなことがあります。動けるようになったことが嬉しくて一見落ち着きがないように見えることがあります。目的をもって動いているのであれば心配しすぎる必要はありません。落ち着きやすい環境になっているかも確認が必要です。おもちゃが多すぎたり、常にテレビがついていたりないようにしましょう。子どもの中には、体をたくさん動かすことが好きな場合があります。そのような場合は、食事の前にたくさん体を動かして遊ばせてみましょう。

小さな頃から偏食・少食で悩んだけど6年生になった今、食べ過ぎでストップかけることも多くなりました!(22w6d 526g 11才)

子育てのアドバイスがほしい・悩みを聴いてほしいときの相談窓口

政令市（北九州市、福岡市）及び中核市（久留米市）、市町村、県保健福祉（環境）事務所の保健師や助産師は、お母さんやあかちゃんをはじめ、ご家族の健康等についての相談をお受けしています。

少しでもお母さんとあかちゃん、またご家族がよい関係を築くお手伝いができればと考えています。必要に応じて家庭訪問も行っています。お気軽にご相談ください。

1. 北九州市

各区役所健康相談コーナー（担当部署）	電話番号（直通）
門司区役所 健康相談コーナー	093-331-1888
小倉北区役所 健康相談コーナー	093-582-3440
小倉南区役所 健康相談コーナー	093-951-4125
若松区役所 健康相談コーナー	093-761-5327
八幡東区役所 健康相談コーナー	093-671-6881
八幡西区役所 健康相談コーナー	093-642-1444
戸畑区役所 健康相談コーナー	093-871-2331

※養育医療等医療費の公費負担制度については、各区役所の子ども家庭相談コーナー（連絡先は母子健康手帳と同時配付の「情報提供ハンドブック」に掲載）へお問い合わせください。

2. 福岡市

各区保健福祉センター（担当部署）	電話番号（直通）
東区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-645-1088
博多区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-419-1100
中央区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-718-1111
南区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-559-5133
城南区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-833-4113
早良区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-833-4363
西区保健福祉センター 地域保健福祉課	092-895-7080

※養育医療等医療費の公費負担制度、乳幼児健康診査、予防接種については、各区保健福祉センター健康課（連絡先は母子健康手帳に掲載）にお問い合わせください。

水泳を頑張ってます！バタ足ができるようになり、泳ぐのが楽しいそうです。(37w 1947g 3才)

3. 久留米市

担当部署	電話番号（直通）
子ども未来部子ども子育てサポートセンター	0942-30-9302

※養育医療等医療費の公費負担制度や乳幼児健康診査などの窓口もこちらです。

4. 県保健福祉（環境）事務所

担当部署	管轄する市町村	電話番号（直通）
筑紫保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	筑紫野市、春日市、大野城市、 太宰府市、那珂川市	092-513-5583
粕屋保健福祉事務所 健康増進課 健康増進係	古賀市、宇美町、篠栗町、志免町、 須恵町、新宮町、久山町、粕屋町	092-939-1534
糸島保健福祉事務所 健康増進課 健康増進係	糸島市	092-322-1439
宗像・遠賀保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	中間市、宗像市、福津市、 芦屋町、水巻町、岡垣町、遠賀町	0940-36-2366
嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	直方市、飯塚市、宮若市、 嘉麻市、小竹町、鞍手町、桂川町	0948-21-4815
田川保健福祉事務所 健康増進課 健康増進係	田川市、香春町、添田町、糸田町、 川崎町、大任町、赤村、福智町	0947-42-9345
北筑後保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	小郡市、うきは市、朝倉市、 筑前町、東峰村、大刀洗町	0946-22-3964
南筑後保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	大牟田市、柳川市、八女市、 筑後市、大川市、みやま市、 大木町、広川町	0944-72-2185
京築保健福祉環境事務所 健康増進課 健康増進係	行橋市、豊前市、苅田町、みやこ町、 吉富町、上毛町、築上町	0930-23-2690

※養育医療等医療費の公費負担制度や乳幼児健康診査、予防接種等については、お住まいの市町村の担当窓口へお問い合わせください。

小さな頃から、とにかく元気によく動く子で、今は仲間と囲まれてバスケットをがんばっています。(33w5d 946g 12才)

ご家族や周囲の方へのメッセージ

～思いやりをもって、お母さんの気持ちに寄り添いましょう～

小さなあかちゃんのご家族へ

小さく生まれたあかちゃんをたくさんの家族が見守っています。お父さん、おじいちゃんおばあちゃん、きょうだいはどんな気持ちなのでしょう。

- ・何かしてあげたくてもなかなか手が出せない
- ・声をかけてあげられない
- ・早くあかちゃんに触りたい、抱っこしたい

など様々な思いであかちゃんやお母さんを見守っておられるのではないのでしょうか。

お母さんのからだと心をいたわりましょう

小さく早く産んでしまった自分を責めているお母さんは多いものです。妊娠、出産という大仕事を果たしたことに、まずは、ねぎらいの言葉をかけましょう。

お母さんは自分のからだを休めることや慣れない育児に対する不安でいっぱいです。退院後1か月ぐらいは、元気そうに見えても無理をすると産後のからだの回復がスムーズに進まないことがあります。また、ホルモンの影響でイライラしたり、涙もろくなるなど精神的に不安定になりがちです。そんな時に「頑張って」の励ましは、かえって重荷に感じる場合があります。

「気楽にやっついこう」という気持ちを伝えることでお母さんの負担が減ることも多いのです。お母さんの気持ちに寄り添い、いたわりましょう。

次の子を無事産めるのかとても不安でした。妊娠中は遠方から両親が家事育児の手助けにかけつけてくれ、痛みや張りで少しでも気になるところがあったら病院に行き、状態を確認していました。無事に出産しました。(33w 1090g 3才)

できる人ができることから始めましょう

育児はお母さんだけでできるものではありません。誰が何をできるのか、それぞれの家庭で違います。一人きりの育児は心身ともにつらいものです。喜び、つらさを共有できるだけで楽になることもあります。

おむつを替えたり、ミルクを与えたり、お風呂に入れたり、一緒に育児を行いましょう。お互いのやさしい声かけだけでも、ほっとした気持ちになるものです。

お母さんは自分のからだのことや慣れない育児に対する不安でいっぱいです。思うように外出ができなかったり、計画的に1日を過ごすことがむずかしくなります。心の支えになるとともに、買い物、掃除や、日常のこまごました事を、互いに思いやりをもって、協力して行いましょう。



まだ言葉の数も少ないお兄ちゃんですが、弟の名前だけはしっかり覚えてくれました。(33w 1090g 3才)

成人した当事者からのコメント

● 男性 / 850g、26週

現在、福岡の中学校で国語科の教員として働いています。道徳の授業のときなど、折にふれて子どもたちに命の大切さを教えることができるのも、小さく生まれた故だと感謝しています。

● 女性 / 1,100g、28週

子どもの頃は肺炎で入退院を繰り返して、たくさん病院のお世話になりました。大人になって、小児病棟で看護師をして、病気や小さく生まれた子供達、障がいのある子ども達のケアに携わっています。今は元気に働いて、注射は誰よりも上手いですよ！

● 男性 / 940g 27週

現在、公務員として元気に働いています。妻1人子1人の幸せな生活を送っています。出生時から体重が100倍くらいになりました！

無事に3歳を迎えてくれてありがとう。生まれたときは、あんなに小さかったのに、大きく育ってくれて嬉しいよ！(37w 1947g 3才)

MEMO

外出するようになると、月齢を聞かれて返答に困るときがあったけど、自分の気分で適当に説明していました！慣れます！(22w6d 526g 11才)



ふくおか 小さなあかちゃん親子手帳

令和2年5月発行

作成／福岡県 保健医療介護部 健康増進課

(福岡県低出生体重児向け小冊子作成委員会)