



かながわ
リトルベビーハンドブック

KANAGAWA LITTLE BABY HANDBOOK



ふりがな

保護者の氏名

ふりがな

子の氏名

生年月日

年

月

日

はじめに

「かながわりトルベビーハンドブック」は
神奈川県にお住まいのお子さんご家族のための子育て手帳です。

<対象となる方>

- 1 出生体重が 1,500g 未満の方
- 2 ①以外の低出生体重児 (2,500g 未満) で手帳を希望される方

この手帳をご家族が記録するノートです。

お子さんが生まれた時から概ね 6 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。ご家族で活用ください。

また、市町村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。記入にあたって分からないこと、書きづらいことがある場合は、医療従事者等にご相談ください。

医療機関・市町村母子保健担当の皆様へ

神奈川県で生まれたお子さんご家族が笑顔になれるように、この手帳が使われることを強く望みます。また、この手帳を見た支援者の皆様には、保護者をはじめとする家族の「今、に寄り添っていただきたい」と思います。

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ぜひ記録のお手伝いやメッセージの記入について、ご協力をお願いします。

低出生体重児とは？ 正常産児・早産児とは？

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えます。

ママのお腹の中にいた期間が

- 37週以上42週未満の赤ちゃんを正常産児
- 37週未満の赤ちゃんを早産児といえます。

Small for gestational age (SGA) 児とは？

正常産児、早産児にかかわらず、ママのお腹の中にいる期間に相当する体格より、かなり小さく生まれた赤ちゃんを SGA 児といえます。

もくじ

先輩家族からのメッセージ	2
生まれてきたあなたへ～あなたの応援団から～	4
出産後のママへ	5
小さく早く生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと	6
NICU での治療について	7
入院中の赤ちゃんにご家族ができること	8
生まれた時の記録	10
NICU・GCU での様子	11
赤ちゃん和家人のはじめて記念日	12
退院の時の記録	14
在宅医療ケアについて	15
修正月齢ってなに？	16
退院後の通院	17

成長の記録	18
医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線	22
発達の記録	24
育児の記録	29

Q & A	47
ふたご・みつごちゃんについて	52
先輩パパからのメッセージ	53
大きくなったよ	54
家族の気持ち	55
ママ・パパたちの活動紹介	56
困ったときの相談先	58
お役立ち情報サイト	60
サポートマップ	61
成長した_____さんへ	62

先輩家族からのメッセージ

ご出産おめでとうございます。

私は24週4日で370gの女の子を出産しました。
「産まれてきてくれてありがとう」「お誕生日おめでとう」という気持ちも
あったなか、初めて娘に贈った言葉は「ゴメンネ」。

娘が苦しんでいるのに「かわいい」って言っているのかな。
娘に届くように笑っていきな。愚痴なんて言えないよな。
…心に蓋をするように、誰にも言えない想いが溜まっていく日々でした。

でも、娘自身が必死に生きる姿から勇気をもらい、
たくさんの方に寄り添っていただくうちに、娘に胸を張れる母でありたいと、
私自身の気持ちが変わっていきました。

今でも出産当時の気持ちは忘れていませんが、それよりもっと、
娘が産まれてきてくれた喜び、一緒に過ごせる喜びが胸に溢れています。

嬉しい気持ちも辛い気持ちも、すべて大切なあなたの想いです。
けして自分を否定することなく、あなた自身を大事にしてくださいね。

大丈夫、あなたは一人ではありません。あなたの傍には、あなたや赤ちゃんの
応援団がたくさんいます。嬉しい時も悲しい時も、話がしたくなったら、
眠れなくなったら、あなたの想いを聴かせてください。

このかながわりトルベビーハンドブックが、あなたの支えとなり、
愛情でいっぱいの一冊になることを願っています。

かながわりトルベビーサークル pena 坂上彩

ママへ

こんなに早く、小さな子どもを産むなんて、
想像もしていなかったですね。

これからどうなるのか、
自分は何をしらいいのか、
誰に頼ったらいいのか、
わからないことや不安だらけ、
出産報告をしたいけどしたくない。
周りに心配をかけたくない。

「大丈夫」と言う言葉を、素直に受け取れない。
そんなあなたの気持ちに素直でいいんです。

泣いて、迷って、自分を責めて…
時間がかかってもいい。

「ここから」と思えた時に、動き出せばいい。
自分達の想いを形にしながら、家族になっていけばいい。
今のあなたのままで、大丈夫。

そしてパパへ

小さな命を前に、「頑張れ!」という思いと、ママを支えなければ
という思いで踏ん張っていることと思います。
パパだって不安ですよな。
1人で抱え込まずに入院中はもちろん、通院する際には一緒に行き、
病院スタッフに質問や相談をしてくださいね。

一般社団法人未熟児家族支援・がんばりっこ



生まれてきたあなたへ ～あなたの応援団から～

生まれてきてくれてありがとう。
ようこそ、ママ・パパのもとへ。



一生懸命に生きていくあなたの未来には、
たくさんの可能性が広がっています。

頑張るあなたと、あなたの家族が笑顔で過ごせるように、
周りには応援団がいます。

★ 病院の医師や看護師などのスタッフ、住んでいる市町村の
保健師や助産師、様々な子育てにかかわるスタッフ、
同じように小さく生まれた赤ちゃんを育てる家族たち、
他にも、これから出会う人たちは、みんな、あなたの応援団です。
★ たくさんの経験を重ね、成長していく姿を楽しみに、
あなたの家族と一緒に、あなたを支えています。



お誕生日おめでとう。



出産後のママへ

赤ちゃんがおなかに宿ったことを知った日から、会える日を楽しみにして、
過ごしてきたのではないのでしょうか。今、10ヵ月を待たずに赤ちゃんが生ま
れ、小さな命に「生まれてきてくれてありがとう」という思いとともに、
不安や複雑な気持ちを抱えているかもしれません。

下のような気持ちになることがあるかもしれませんが、それは、あなただけ
ではありませんし、無理をして、気持ちを抑える必要もありません。
あなたの周りには、ご家族はもちろん、病院の医師・看護師・助産師、
地域の保健師や同じような経験をした先輩家族など、あなたと赤ちゃん
を応援している人がたくさんいます。一人で抱え込まず、みんなの力をかり
ましょう。

- 疲れやすく、何をしてもつらく感じますか？
- なぜこうなったのだろうか・・・と自分を責めていませんか？
- 看護師が赤ちゃんの世話をしていることに、無力感やうらやまし
さを感じますか？
- 赤ちゃんと離れている時間が長いことが不安ですか？
- これからの生活や子育てに不安がありますか？
- 家族や他人の言葉をつらく感じたり、傷ついていませんか？
- 赤ちゃんのことが心配なあまり、会いに行くのが怖くなったりし
ますか？
- ついぼんやりしたり、眠れなかったり、食欲がわかないことはあ
りますか？

・・・このように感じたら、心が疲れているサインかもしれません。
一人で悩まず、医師・看護師・保健師・家族などに相談してください。

小さく早く生まれた赤ちゃんに 起こりやすいこと

脳

血管に脆い部分があったり血流が不足しがちで、脳の細胞が傷つきやすい状態にあります。

眼

網膜血管の未熟性があり、新しくできた血管が問題を起こすことがあります。

肺

肺が膨らみにくく、呼吸が早かったり酸素や人工呼吸を必要とすることがあります。



心臓

胎児期に開いている動脈管が自然に閉じず、心臓に負担をかけることがあります。

体温

体温調節が未熟で低体温になりやすいです。

感染症

免疫力がまだ弱いため感染に弱い傾向があります。

先輩ママからのメッセージ



手の平サイズの小さな赤ちゃん。守らなきゃと思っていたのに、今では私の方が元氣と幸せをもらっています。

NICU での治療について

NICU・GCUってどんなところ？

NICUは、「Neonatal Intensive Care Unit」の略で、新生児の集中治療室です。早く生まれた赤ちゃん、小さく生まれた赤ちゃん、呼吸の助けが必要な赤ちゃん、心臓などに病気がある赤ちゃんたちが治療を受けたり、成長をしていくためのお部屋です。GCUは、比較的状态が安定した赤ちゃんのための「新生児回復室」のことで、病院によっては他の名称で呼ばれることもあります。

赤ちゃんはたくさんの**機械**などによって守られています。

保育器：赤ちゃんの体温を適切に保ちます。

人工呼吸器：呼吸が十分でないときにサポートをします。

モニター：呼吸や心拍、血圧などを観察します。

点滴：必要な水分やお薬を投与します。

栄養チューブ：お口で上手に母乳やミルクを飲めないときにチューブを入れて胃に直接栄養を届けてあげます。

感染対策：赤ちゃんに触れるものは滅菌・消毒されています。医師や看護師が赤ちゃんに触るときは、手洗いや手袋をしています。



「お母さんだよ」の声に、少しだけ手足を動かして応えてくれた時は、自然と涙が溢れました。

入院中の赤ちゃんにご家族ができること

面会

NICUにおける面会は、ママやパパと赤ちゃんとの繋がりを深め、赤ちゃんの発達を支援するという大切な側面があります。ママやパパがお子さんに話しかけ、笑いかけてあげると、発達に良い影響をもたらしてくれます。状況によって赤ちゃんにしてあげられることが変わりますので、担当スタッフと相談して家族の時間にしてください。面会の時間や人数などは、病院によって違いますので、それぞれの病院に確認してください。

母乳

早く小さく生まれた赤ちゃんにとって、母乳はいちばんの栄養です。授乳には、ママにとっても子宮の回復を促したり、糖尿病や高脂血症などの発症頻度を減らす効果があるといわれています。最初は口から母乳を飲むことが難しいため、ママは搾乳をします。母乳の分泌や搾乳にはママの休息、睡眠、リラックスが大切です。周りのご家族は、搾乳器の消毒など、可能な範囲で、ママをサポートしてあげてください。暖かいお風呂に入ってもらったり、肩のマッサージなどをしてあげるのも良いでしょう。搾乳が辛いときや、思うようにいかないときは、無理せずに、いつでも助産師や看護師にご相談ください。また、母乳バンクと契約して、母乳の提供を受けている医療機関もあります。契約している病院かどうかは、病院にご確認ください。

赤ちゃんに触れてあげること

赤ちゃんは無菌状態で生まれてきます。母乳を飲むこと、家族に触れてもらうことなどによって、ご家族の常在菌が赤ちゃんの腸や皮膚に住み着き、病原菌から守ってくれます。また、手のひらから伝わる温もりは、親子ともに血圧や呼吸を安定させる効果があるとも言われています。ぜひ優しく、たくさん触れてあげてください。注意点として、赤ちゃんに触れる前には手指消毒をしましょう。

お兄ちゃん、お姉ちゃんのこと

ママが急に入院になり、赤ちゃんが生まれたのに、おうちに帰ってこないことなどがわかると、お兄ちゃん・お姉ちゃんもなんとなく不安を感じ、寂しい気持ちになります。急に甘えん坊になったり、気持ちが不安定な様子になることがあるかもしれません。これらは、お兄ちゃん・お姉ちゃん発達の中で見られる反応です。ご家庭では短時間でも、お兄ちゃんやお姉ちゃんだけに向き合って、主役となる時間を作ってあげてください。面会の様子を話したり、写真を見せてあげるのもいいかもしれません。

おじいちゃん、おばあちゃんにできること

ママ・パパは不安や心配事の中で日々過ごしています。おじいちゃん・おばあちゃんは、あたたかく見守ってあげてください。赤ちゃんにごきょうだいがいる場合には、お兄ちゃんお姉ちゃんの気持ちを否定せずに聞いてあげるなど、サポートもよろしくお願いします。可能な範囲で、家事を手伝ってあげることも良いと思います。ご家族が、頑張りすぎて疲れているように感じるときは、お互いに休息をとるように心がけてください。



生まれた時の記録

生年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

出産予定日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

在胎週数 _____ 週 _____ 日

身長 _____ cm 体重 _____ g

頭囲 _____ cm 胸囲 _____ cm

ちゃんへ

※ママ・パパの気持ちを書く、写真を貼る、きょうだいからのメッセージなど、ご自身のタイミングで自由にお使いください。

NICU・GCU での様子

- 人工呼吸器 なし ・ あり
- 酸素療法 なし ・ あり
- 輸血・血液製剤 赤血球・血小板・その他（ ）
- 保育器収容 なし ・ あり
- 経管栄養 なし ・ あり
- 未熟児網膜症 治療なし ・ 治療あり
- 頭部 MRI 検査 なし ・ あり
- 手術 なし ・ あり
（ ）

MEMO



★ 小さ過ぎて触るのも怖かった頃、恐る恐る両手で体を包むと、すやすやと眠る姿が可愛かった。

赤ちゃん和家人のはじめて記念日

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「はじめて」に出会います。たくさんの「はじめて」の出来事やそのときの気持ちなどを記録しておきましょう。(はじめて抱っこした日、はじめて沐浴をした日、はじめて直に授乳をした日など)

はじめて赤ちゃんにあった日 年 月 日

はじめて赤ちゃんに触れた日 年 月 日

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

♡ 抱っこをした日、お洋服を着た日、記念日だらけの我が家です。

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

はじめて 年 月 日

★ 面会に行くと、いつも片方の靴下が頭の上にあった娘。蹴りあげて脱いでいたようで、元気のバロメーターでした。

退院の時の記録

退院日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

入院期間 _____ か月

身長 _____ cm 体重 _____ g

頭囲 _____ cm 胸囲 _____ cm

退院おめでとうございます

今日からおうちでの生活が始まります。不安はため込まずに相談してくださいね。病院スタッフをはじめ、地域の保健師、助産師、看護師、お子さんに関わる全ての人たちで、子育てをしていきましょう。



退院時の診断名

お薬の記録

在宅医療ケアについて

退院時に在宅医療ケアを必要とするお子さん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さんの状態を伝えるため、退院時の情報を記録しておきましょう。

<医療ケアの内容>

在宅酸素療法	流量	L / 分	投与時間	H / 日
経管栄養	チューブの種類		サイズ	
	挿入長	cm	固定方法	
	注入物 内容		注入速度	
	時間		量	
気管切開	カニューレの種類			
吸引	口鼻腔カテーテル		Fr	cm挿入
	気管内カテーテル		Fr	cm挿入
人工呼吸器	機種		設定	
	装着時間			
その他（アレルギー等）				



ひとりじゃない。教えてくれたのは我が子です。

修正月齢ってなに？

早産児の発達や成長については、実際に生まれた日ではなく、もともとの出産予定日だった日を基準に考えていきます。これを修正月齢といいます。お子さんの状況によりますが、3歳前は修正月齢で発達や成長を考えることが多いです。

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

お誕生日 1月1日、予定日 3月1日の場合
➡ 5月1日は月齢4か月、修正月齢2か月

MEMO



♥ 闘う力と勇気を持った我が子、そしてご自身を誇りに思ってくださいね！
一緒に成長を喜びましょう。

退院後の通院

NICU 退院後も、外来で定期的にお子さんの成長や発達をみていきます。心配事や気になる事があれば、受診の際に担当医に相談してください。

- 必要に応じて、発達の度合いを確認するための検査（発達検査）を実施します。
- 発達検査によって、お子さんの得意な事や苦手な事などが推測できます。
- 3歳でSGA 性低身長の場合には、成長ホルモンによる治療対象となることがあります。



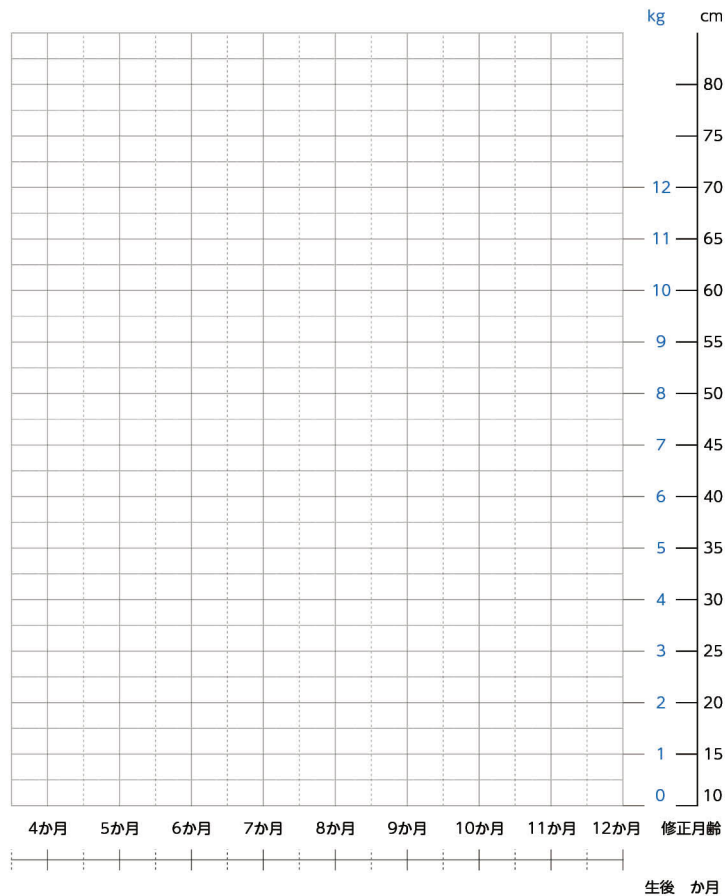
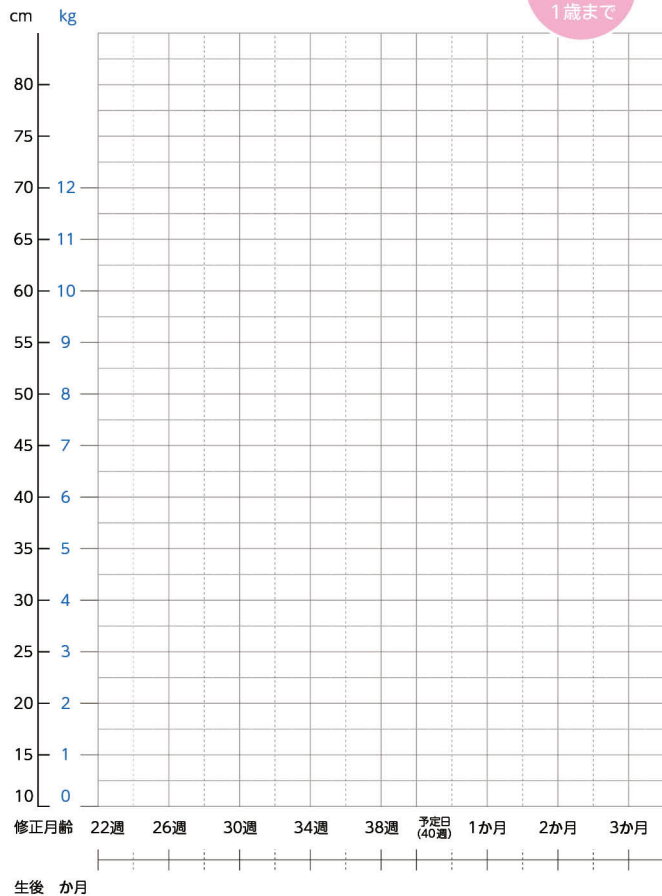
通院の例 (ハイリスク児フォローアップ研究会ホームページより)
(URL <https://highrisk-followup.jp/schedule/>)

年齢	通院の頻度
退院後～1歳半まで	2～3か月毎
1歳半～3歳	6か月毎
3歳～6歳	年に1～2回
6歳～9歳	年に1回

お子さんの状態によって、通院する年齢や通院の頻度は異なります。具体的な通院年齢や頻度は、担当医に確認してください。

成長の記録

お誕生から
修正月齢
1歳まで

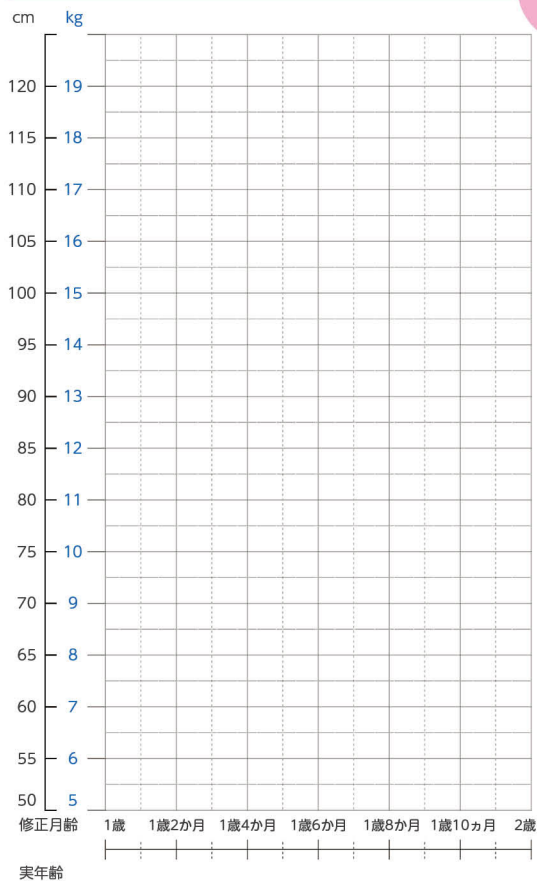


修正月齢で、1歳までの成長を記録するページです。出産した週数から記入を始めて、身長と体重を記録してください。

「修正月齢」の目盛の下に、お誕生日 (○ / ○) や、お誕生日を0日とした月齢も書き込めます。

成長の記録

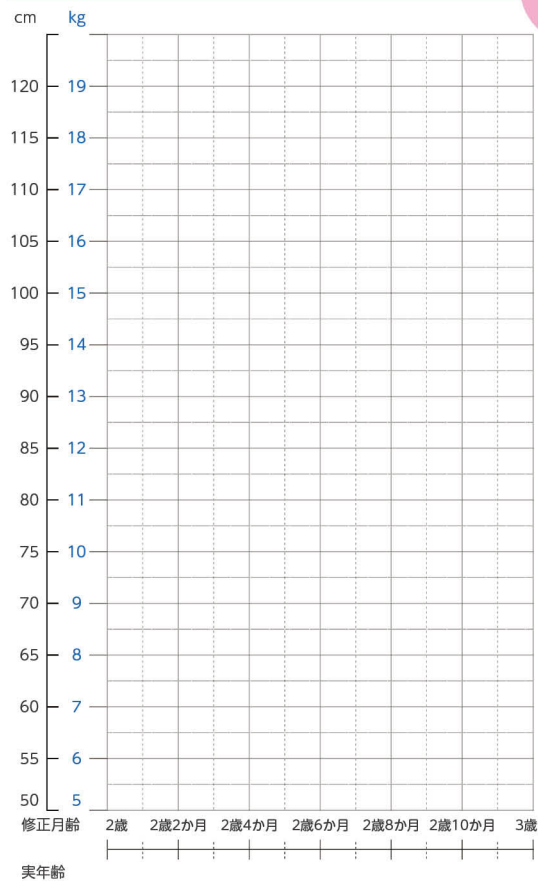
修正月齢
1歳～



前のページから続けて、身長と体重を記入してください。
修正月齢で2歳までと3歳まで(右ページ)の成長を記録できます。

成長の記録

修正月齢
2歳～

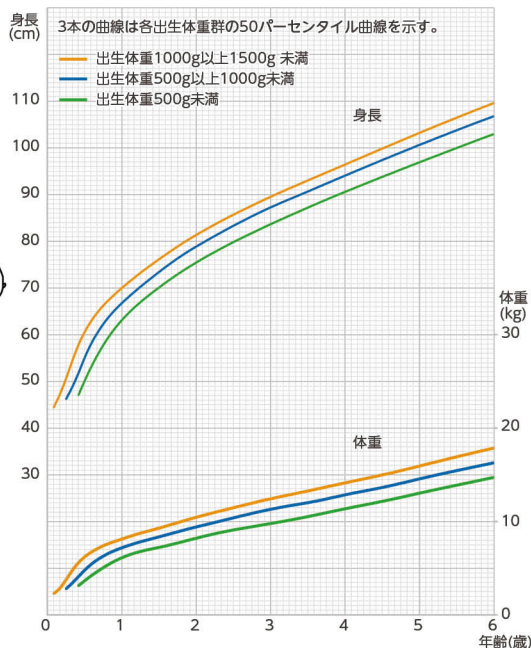


修正月齢の目盛の下に、お誕生日を0日とした年(月) 齢も書き込みます。

医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線 身長・体重の50パーセンタイル値(6歳まで)



男児



この発育曲線は、医療機関に入院した低出生体重児を対象とした調査により作成されました。50パーセンタイル値とは、例えば100人のお子さんを計測し、身長や体重が低い順に並べた場合に、50人目(真ん中)にあたるお子さんの数値です。

個人差もあるので、あくまでも「目安」としてください。
一人一人の状況に応じた発達となっているかどうか大切です。

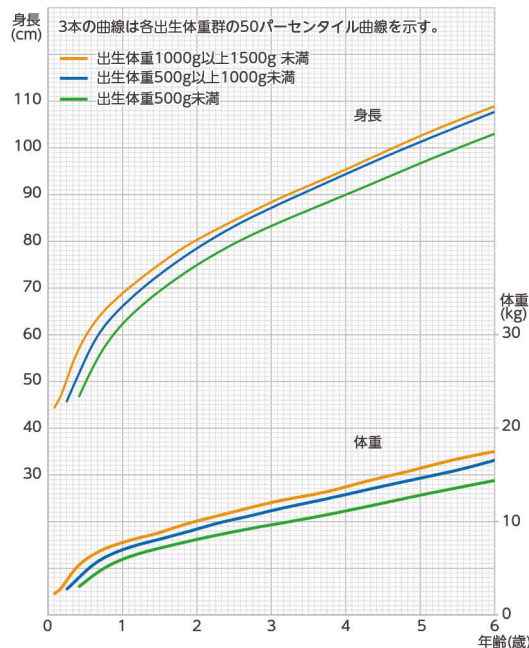


世の中に「当たり前」がないことを教えてくれました。
毎日が宝物です。

医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線 身長・体重の50パーセンタイル値(6歳まで)



女児



この発育曲線に合わせて、お子さんの身長・体重を記録したい場合は、ダウンロードして印刷が出来ます。

ホームページには、より詳しい出生体重別の身体発育曲線も掲載されています。

著作権：令和3-4年度厚生労働省科学研究費補助金

(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)

「低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究」班



ゆったりと子どもに向き合えるようになったのは、
ゆっくりと成長するわが子のおかげです。

発達の記録

赤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。赤ちゃんの発達に気付いたら、日付や月齢などを記録しましょう。(小児科の受診や健診のときなどにもよく聞かれる項目です。)

目が合った 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

ほほえんだ 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

追視した
(動くものを目で追った) 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

声掛けに反応した 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

首のすわり
(支えなしで首がぐらつかない) 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

寝返り 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

ずりばい 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

はいはい 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

お座り
(支えがなくても座れる) 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

つかまり立ち 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

つたい歩き 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

ひとりで歩く 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

簡単な意味の言葉
(おいて、ちょうだい)などが分かる 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

♥ 一歩一歩、ゆっくりと前に進みます。
多くの人との縁を結んでくれた我が子を誇りに思います。

★ ただ目の前の命を守ることに無我夢中でした。
同じ屋根の下で暮らせる今、頑張ってきて良かったと思えます。

発達の記録

指さしをする 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

バイバイなどの
身振りをする 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

ママ、ぶーぶーなどの
単語を話す 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

テレビや大人の身振り
をまねする 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

2語文を話す 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

走る 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

ひとりで階段を登る 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

自分の名前が言える 年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

他に気づいたことはこちらにどうぞ。

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

年 月 日 歳 か月
(修正 歳 か月)

★ 当たり前のことでも、娘達の「できた」が増えると何倍も嬉しいです。