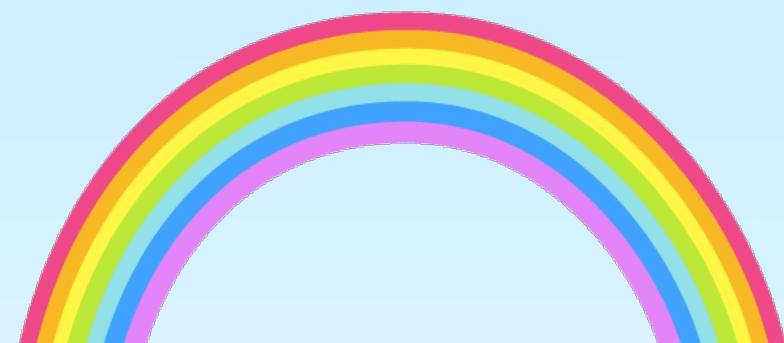


埼玉県

Little Baby

小さく生まれたお子さんと家族のための応援手帳

H andbook



(ふりがな)

子どもの名前

保護者の名前

生年月日

年 月 日



埼玉県



はじめに



この手帳は、埼玉県にお住まいのお子さんと家族のための手帳です。

対象



- ① 出生体重が 1500 g 未満の場合
- ② 上記以外の低出生体重児で交付を希望される場合

使い方



この手帳は、お住まいの市町村で交付される母子健康手帳のサブブックです。お子さんが生まれたときから、満 3 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。

お住まいの市町村で交付される母子健康手帳は、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、母子健康手帳とあわせて使用してください。

医療機関のスタッフの皆さんへのお願い



お子さんが多くの人に愛され、成長を見守られたことがわかる貴重な記録になりますので、入院中や健診時などに、記録等の記入について、ぜひご協力をお願いします。

1



ちょうど 1 歳になりました！ 昨年の今頃は不安で押しつぶされそうになっていました。

大丈夫だよって言ってほしかった。

あれだけ呼吸器が外せなかったのに、風邪もひかずに 1 歳になれたと、あの頃の私に教えてあげたい。

26 週 860g 1 歳児の母

新生児集中治療科
(NICU) の
医師からのメッセージ



お子さまのお誕生をお喜び申し上げます。お子さま出産予定日よりおよそ2か月早く生まれたため早産児として新生児医療が必要となりました。このハンドブックを手にしたころは、おそらくお子さまはまだご入院されていることと思います。

早産児、特に1500g未満の体重で生まれた極低出生体重児は、生まれたときにはすべてのからだの機能が未熟な状態であるため、いろいろな病気を合併しやすいです。しかし現在わが国の極低出生体重児生存率は90%以上で、適切な新生児医療を受ければ退院できます。一方ある程度の割合でさまざまな合併症・後遺症は避けることができませんので、退院後も定期的な外来通院による経過観察(フォローアップ)と必要に応じた医療的介入が必要となります。一般的には極低出生体重児であれば就学前(5歳ごろ)まで、より未熟な超低出生多重児(1000g未満)の場合は就学後(9歳ごろ)まで通院によるフォローアップが必要となります。

長期にわたる外来受診、フォローアップが必要となりますが、お子さんたちがより良い将来を過ごすために重要なことでありますので、ご家族におかれましてはご理解とご協力をお願ひいたします。

埼玉県立小児医療センター
総合周産期母子医療センター長
新生児科診療部長 清水正樹

保健センター担当保健師
からのメッセージ



先輩ママからの メッセージ



私は 26 週 897g で次女を出産しました。不妊治療で授かり、妊娠初期はつわりで入院、その後切迫流産から切迫早産となり、25 週で破水し、26 週で出産となりました。思い返せばトラブルばかりの妊娠期間でした。

26 週で緊急帝王切開をすることになった時、とにかくまだ出したくない、まだ一緒にいたい、私から取り上げないで...、そんな思いでいっぱいでした。

たくさんの中へ繋がれ、少し体の向きを変えてもらうだけでも呼吸や脈が乱れる我が子。こうして会えるのは今日が最後かもしれない。産まれて 1 か月くらいは、毎日そう思いながら我が子を託して NICU を後にしていました。

しかし、そんな私を支えてくれたのが、頑張って生きようとしている娘の姿でした。目が開いた、便が出た、自力で呼吸できた。当たり前だと思っていたことが、この子にとってはすごいことで、調子を崩して後戻りしながらも確実に少しずつ進んでいくその生命力の強さが、私の気持ちを前向きにしてくれたように思います。

家族を始め、リトルベビーの先輩ママ、私の話を聴いて一緒に泣いてくれたママたち、命を必死に繋いでくれた医療従事者や NICU の保育士や理学療法士や臨床心理士。リトルベビーについて理解しようしてくれた地域の保健師や子育て支援センターの方々。次女が産まれて 3 年、本当にたくさんの人に支えられここまで進んできました。

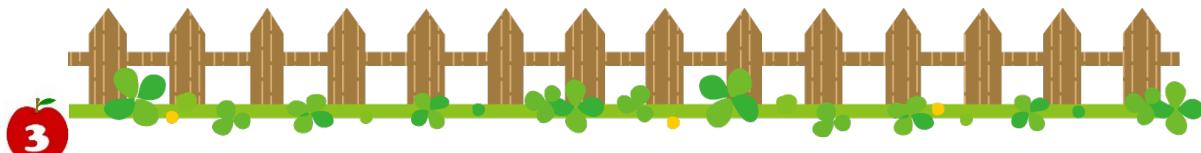
このハンドブックを手にしているみなさまも、自分の思い描いていた妊娠や出産とは違っていたかもしれません。こんなはずじゃなかった、もっとこうしていれば、私がいけないんだ、自分の辛い気持ちは誰にも分からない...、そう思っているかもしれません。

でも、あなたは 1 人じゃありません。同じようにまさに今頑張っている赤ちゃんやそのご家族、また小さく産まれた赤ちゃんや 家族をサポートしたい、この地域でみんなで育てたい、そう思っている人が案外近くにいたりもします。勇気を出して心を開いてみることも大切なことかもしれません。

小さく産まれたことで、周りのお子さんと比べて落ち込んでしまったり、不安に思うことも これから増えるかもしれません。でも、ゆっくりでもそれぞれのペースで着実に進んでいきます。ぜひこのハンドブックにお子さんの一つ一つの成長や自分自身の思いを書き込んでみてください。きっと、お子さんにとってもご家族にとっても、このハンドブックが「お子さんの頑張ってきた軌跡」となり、大切な宝物になるとおもいます。

このハンドブックと一緒に一歩一歩、歩んでいきましょう。
ご出産おめでとうございます。

「小さく産まれた子どもと家族の会『一歩』」 代表 川満 ひとみ



大変なこともあるかもしれないけど、がんばってください。 33 週 1500g 9 歳本人

先輩ママからの メッセージ

私は緊急帝王切開で男の子を出産しました。

24週で生まれた子は、352gしかありませんでした。

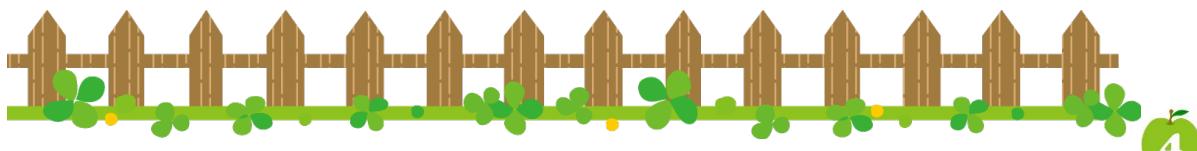
出産おめでとうと言われるたびに、素直に受け入れられず、この子はこの先どうなるのか、生きていけるのかと不安で怖かったです。NICUに会いに行っても抱っこもお世話もできず、ただただ見つめて名前を呼んであげる事しか出来ませんでした。お世話や処置が出来る看護師さんがうらやましく、親なのに何もできない自分がとても無力だと思いました。そんな時、しづおかリトルベビーハンドブックと出会いました。私だけじゃないんだ、と涙があふれてきました。そして、NICUにも少し前向きな気持ちで通えるようになりました。

赤ちゃんの生きる力にはとても驚かされます。少しずつ成長していきます。ミルクをあげたり、オムツを替えたりして、親としてできる事が増えていきます。初めて泣き声を聞けた時、抱っこできた時は嬉しくて泣きそうになりました。

今、小さな赤ちゃんを見つめながら自分を責めたり、複雑な気持ちを抱いているお母さんがいたら、伝えたいことがあります。複雑な気持ちになって、当たり前です。だって、ずっとお腹の中で守ってきた、大切な命なんなもの。自分を責めないで、1人で悩まず、辛い気持ち、嬉しい気持ちでもいいので、話して周りに頼ってください。

我が子は1歳5ヶ月になりました。まだまだ小さいし、同年齢の子に比べれば、成長も少しゆっくりです。だけど毎日、大きな声で泣いて、元気にイタズラして、笑っています。

ペンネーム：さちえ



不安ですよね。たまには、息抜きしながら、ゆっくり子育てしていくうね。

30週 1300g・1408g 13歳の子の母

出産後のママの気持ち

新たにのちが宿ったことを知った時、どんな気持ちでしたか？

予定日はいつだろう、男の子かな、女の子かな、どんなマタニティライフが待っているのかな。喜びや不安、色々な感情があつたことでしょう。

そして、予定日よりも早く、小さい赤ちゃんを出産することになった時、どんな気持ちでしたか？気持ちの整理ができないまま、想像していなかった、いろいろなことに直面したと思います。

小さい赤ちゃんを出産したママは、次にあげるような気持ちになることがあるかもしれません。



こんな気持ちになるのは、あなただけではありません。

その気持ちを無理におさえたり、そう感じてしまう自分を責める必要もありません。

たくさんの消化しきれないあなたの思いを受け止めてくれる人が、きっといるはずです。

ひとりでは抱えきれない思いも、他の人に助けてもらいながら、一歩ずつ進んでいけたらいいなと思います。



5

子どもはすごく頑張って生きている。ママが罪悪感を持つことは、子どもに失礼だから、罪悪感を持つことはやめましょう。目の前にいる赤ちゃんと触れ合うことが大事。お世話することで愛情も出てくるよ。

38週 2300g 5歳児の母

祖父母やパパ、きょうだいの気持ち

祖父母もはじめての経験で、つらい思いをしている娘になんと声をかければ良いのか、自分の気持ちをどう整理したら良いか、悩んでいるのではないでしょうか。

パパは、家族を守るために、落ち込んでいるママを支えようと、時に楽観的に振舞ったり、パパ自身が弱音を吐けなかつたりすることもあると思います。

急にお兄ちゃんやお姉ちゃんになったきょうだいは、急なママの入院や病院に通う家族の様子を見て、子どもなりに一生懸命に状況を理解しようとします。だからこそ、我慢したり、無理をしたりすることもあるでしょう。

パパも祖父母もきょうだいも、まずは、自分の健康を大切にしましょう。赤ちゃんのお話だけではなく、家族に自分自身の話題を話してみましょう。

家族にとっては、赤ちゃんも大切ですが、パパも祖父母もきょうだいも、『みんなみんな』が大切な存在です。



面会のこと

ママとパパにできることは、「赤ちゃんに会いに行くこと」です。お医者さんや看護師さんとは違うパパとママのまなざしを感じ取るからを赤ちゃんは持っています。

でも、気持ちの整理がつかなくて病院へ行けないこともあります。

そういう時は、無理をせず、赤ちゃんの成長をお家で祈ってあげるだけでも、きっと赤ちゃんに届きます。

ママの笑顔が戻ったら、会えなかった時の分まで、笑顔を届けてあげてください。

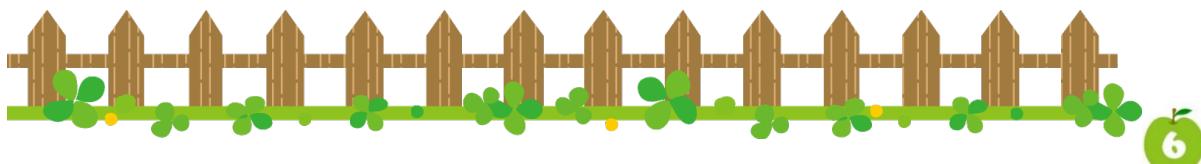
母乳のこと

「母乳がなかなか出ない」「母乳は出るけど、ママや赤ちゃんの事情により、母乳をあげられない」

産後、早い段階に直面する悩みとして、母乳のことがあると思います。

せめて赤ちゃんのために母乳を届けたい、そのように思うママもいると思いますが、ママや赤ちゃんの状態はそれぞれです。

母乳のことで悩んだら、お医者さんや助産師さんに相談してみましょう。



生まれた時の様子

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：

家族からのメッセージ







NICU/GCU での様子

- **人工呼吸器** : なし・あり (抜管された日)
- **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 (コットに出た日)
- **経管栄養** : なし・あり (チューブがいらなくなつた日)
- **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)
- **頭部MRI** : 年 月 日 初見 ()
- **聴覚検査** : 年 月 日 結果 ()
- **手術** : なし・あり ()

転院した場合は、転院後の様子も記録しておきましょう



赤ちゃんと家族の 「はじめて」 の記録

赤ちゃんは、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「はじめて」に出会います。たった一度の「はじめて」の出来事やその時の気持ちなどを記録しておきましょう。

はじめて赤ちゃんと会った日

年 月 日

はじめて赤ちゃんに触った日

年 月 日

はじめて赤ちゃんの声を
聴いた日

年 月 日

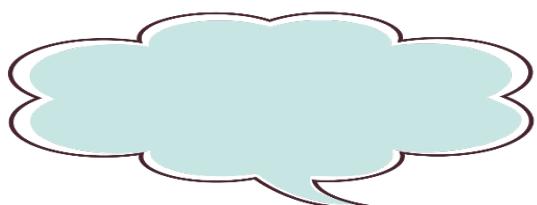
はじめて赤ちゃんを
抱っこした日

年 月 日

「はじめて」の記録を自由に書いてください

例えば、「はじめて、母乳やミルクをあげた日」

「はじめて、チューブやテープが何もついていない赤ちゃんのお顔が見られた日」など



年 月 日



年 月 日



年 月 日



年 月 日



NICUに入院している間は、ひとりぼっちになる感じがあって、不安になるけれど、
がんばったご褒美と思って、ゆっくり休んでください。36週 2290g・2426g 1歳児の母

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：

主治医の先生からのお話や
退院後に気をつけることなどを
記録しておきましょう

退院後に、関わる人の情報を
まとめておきましょう

	施設名・担当者名	連絡先
かかりつけ医		
救急病院		
保健センター		



今不安で辛い気持ちばかりかもしれません。
でもどんなに少しづつでも大きく成長し、満面の笑みで笑ってくれるときがきます。
ママ、パパって呼んでくれる日が来ます。大丈夫。 23週 602g 1歳児の母

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

退院後、在宅医療ケアが必要になった場合は、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、情報を記録しておきましょう。
※ケアを必要としないことがわかつたら、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	
在宅酸素療養	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	口鼻内カテーテル 気管内カテーテル	Fr/ Fr/	c m挿入 c m挿入
吸入	時間 薬・量		
酸素飽和度モニター	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	c m サイズ 固定方法 注入速度 量	
その他 (アレルギー等)			

退院後も続ける薬

薬名	服薬をやめた日



生後半年は本当につらかった。でも、つらいと思えるのは、ママが頑張っている証拠。
自分のペースでやっているだけで十分だよ。 34週 1777g 3歳児の母

育児の記録

病院やおうちでの様子を記録しておきましょう。



生後 1 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



子どもの生命力はすごい。それぞれ、その子のペースで成長するよ。 23週 605g 4歳児の母



生後 2 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



「普通」ではないことは、決して悲観的なことではありません。 29 週 1089g 5 歳児の母

1 4



生後 3 か月 (修正 : _____)
(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者





生後 4 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



ゆっくりだけど、小さく産まれても大きく育つよ。 30週 1500g 3歳児の母



生後 5 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者

1
7



こどもの生命力を信じるしかない。あとは医師におまかせして。悩んでも仕方がない。

25週 829g 9か月児の母



生後 6 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



まずは、「ご出産、おめでとう！」 30 週 1336g 1歳児の母



生後 7 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



19

小さくても、今の医療は進んでいるから、大丈夫。なんとかなるさ。35週 1900g・2400g 3歳児の母



生後 8 カ月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



入院中は、病院にまかせるしかない。ママが毎日お見舞いに行っても、できることは少ないよ。
それよりもママの回復が一番です。37週 2430g・2435g 6歳児の母



生後 9 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



生まれたあとは「父」「母」になるけれど、パパとママのそれぞれの時間も大切です。

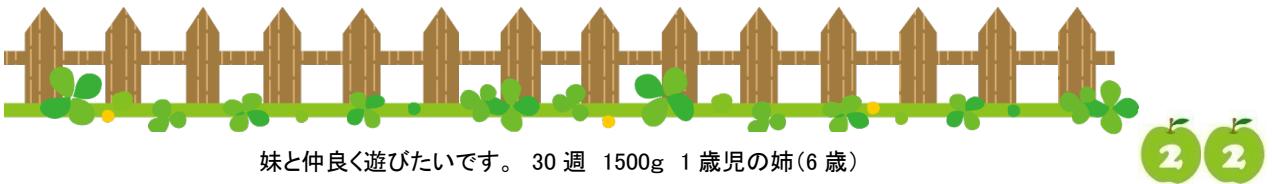
36 週 2518g・1469g 2 歳児の父



生後 10か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者





生後 1 か月 (修正 : _____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



よそはよそ、うちはうち。30週 1500g 1歳児の母

1歳 おめでとう！！

年 月 日 (満1歳)

(年 月 日 記録)



計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



小さな手、小さな体。今でも鮮明に覚えています。愛おしいです。ママ、大丈夫。一緒に頑張ろう。

37週 2388g 11歳児の母



1歳～2歳(修正：_____)

(年 月 日 記録)

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



2
5

パパは、子育てにどっぷり参加してください。保育園に入ってしまったら、寂しくなりますよ。

36週 2290g・2426g 1歳児の父

2歳 おめでとう！！

年 月 日（満2歳）

（ 年 月 日 記録）



計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



26



2歳～3歳（修正：_____）

（ 年 月 日 記録）

計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者

2
7

大丈夫！ママも我が子も昨日より確実に成長しています。ママの元に生まれてきてくれてありがとう。

26週 748g 4歳児の母

3歳 おめでとう！！

年 月 日 (満3歳)

(年 月 日 記録)



計測日	体重	身長	頭囲	胸囲	記録者



毎日子どもの成長に驚かされる。そして、自分たちも成長させてくれる。奇跡の子です。

27週 903g 8歳児の父母

赤ちゃんの成長・発達を 「みつけた！」

赤ちゃんの発達と発育は個人差が大きく、それぞれのスピードで成長していきます。ここでは、発達をいろいろな側面から順をおって記録します。小児科やリハビリの診察で確認することが多い項目なので、赤ちゃんと一緒に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

確認したい項目です

確認した「みつけた！」日を記入しましょう。
「月 日」「生後 日」どちらでもよいです。

しかめつらなどの表情をする

「表情が豊かなしるしです。
次は必ず笑いますよ」

月 日
生後 日

確認したい項目（赤ちゃんの様子）は、発達の段階から
見たときに、どういう意味があるか説明しています。

2 9

その子のペースで育っていくから、あわてなくていいよ。36週 2290g・2426g 1歳児の母

情緒と感覚の発達

赤ちゃんの反応
「みーつけた！」

しかめつらなどの表情をする

「表情が豊かなしるしです。
次は必ず笑いますよ」

月 日
生後 日

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」

月 日
生後 日

家族の声やガラガラの音を聴いた 瞬間に、赤ちゃんの動きが止まる

「その方向に向かなくても、パパやママはどこかな？
と考えています」

月 日
生後 日

抱っこすると泣き止む

「ママのおなかの中の無重力と同じ感覚のため、
リラックスできます」

月 日
生後 日

哺乳瓶の乳首（またはおもちゃ）が くちびるに触れると口で追って吸う

「反射ですが、将来の離乳食にもつながります」

月 日
生後 日



運動の発達

あおむけでお顔をのぞいて
「み一つけた！」

赤ちゃんの顔を正面から 20cm くらい
離してみた時に赤ちゃんと目が合う

「ちょうど目の焦点が合う距離です。
おもちゃを見せてみてください」

月 日
生後 日

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
変えられるようになります」

月 日
生後 日

あおむけで上から見た時に、
顔が正面を向いている

「あおむけの頭すわりが完成です。
首すわりまであと一歩」

月 日
生後 日



3 1

自分の時間を作って、休憩しながら育児しましょう。 29週 1232g 6ヶ月児の母

うつぶせになつた時に
「みーつけた！」

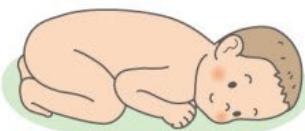
手足やからだを丸めることができる

「手足がぎゅっと曲がって、赤ちゃんらしい姿勢になります。ここから伸びる運動がはじまります」

月 日
生後 日

頭を一瞬持ち上げる

「うつぶ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」



月 日
生後 日

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」

月 日
生後 日

家族がお手伝いをして、 赤ちゃんのこぶしを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」

月 日
生後 日



うつぶせになった時に
「みーつけた！」

赤ちゃんの前方から呼びかけたり
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。

月 日
生後 日

「どこで音がしているのか見つけることができ、
背中の筋肉が強くなり、お座りの準備が始まりました」

家族がお手伝いをして、
赤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。

月 日
生後 日

「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

月 日
生後 日

「重心が左右に動くことで、
おへそ中心に回る準備です」

うつぶせのまま足を伸ばす

月 日
生後 日

「完全にまたが伸びてきます。たっちの準備です」

3 3

毎日、母乳を NICU に届けるのは本当に大変なことです。パパが代わって届けることもしてあげてください。

30 週 1300g・1408g 13 歳の子の父

手や足の動きで
「み一つけた！」

**家族がお手伝いをして、
赤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」

月 日
生後 日

**手のひらに家族の指を入れると
ぎゅっと握る**

「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」

月 日
生後 日

手どうしを握る

「手が反対の手を見つけました」

月 日
生後 日

**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」

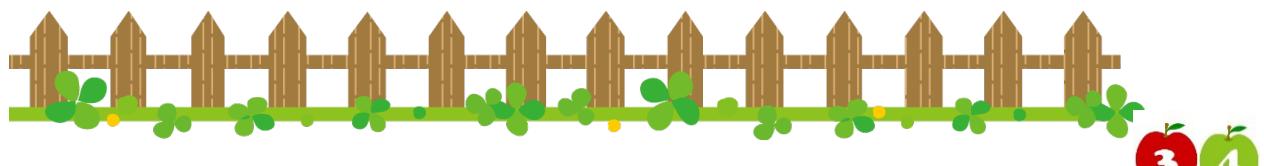
月 日
生後 日



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」

月 日
生後 日



7か月入院しましたが、今はとっても元気です！小さく産まれたのがウソのようにむちむちで、
よく笑う息子に毎日癒されています。24週 780g 9か月児の母

3 4



おもちゃをどちらか一方の手に近づけて 触れたときにつかむ

「自分でつかみにいけるようになりました。
ミトンなどをはずして、手の感触を
学ばせてあげましょう」

月 日
生後 日

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、顔にぶつけたり
しますが、口と手の距離を学んでいます」

月 日
生後 日

ガラガラを赤ちゃんの見えるところで 見せると、赤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
わかるようになります」

月 日
生後 日

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

「両方の手が協力してできるようになりました」

月 日
生後 日

3 5



色々なことに不安ですよね。でも子育てを楽しみながらマイペースに。
我が子の成長一つひとつを喜び、今しか見られない時間(宝の時間)を楽しんでください。
笑顔でいれば大丈夫～。 24週 582g 1歳児の母



おもちゃで遊んで
「みーつけた！」

片方の手で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

月 日
生後 日

「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

月 日
生後 日

「のちに『ちょうどい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

月 日
生後 日

「物と物の関係を調べ始めました」

うつぶせやお座りで回転する
おもちゃを回す

月 日
生後 日

「指を使って、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」



発達の記録

小児科を受診したときや健診のときなどによく聞かれる項目です。
できるようになった日の月齢をまとめておきましょう。

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

寝返り 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

ずりばい 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

はいはい 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

お座り (支えがなくても座れる) 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

つかまり立ち 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

つたい歩き 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

ひとりで歩く 年 月 日 ・ か月 (修正 か月)



3
7

ご家族の皆様いつもお疲れ様です！小さな光はさらに大きく輝きます！ 33週 1580g 6か月児の母

大人の簡単な言葉の
意味がわかる

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

指さしをする

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

バイバイなどの
身振りをする

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

ママ、ブーブーなどの
単語を話す

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

テレビや大人の
身振りのまねをする

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

二語文を話す (ワンワンキタ など)

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

走る

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

ひとりで階段をのぼる
(足を交互に出して)

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)

自分の名前が言える

年 月 日 ・ か月 (修正 か月)



赤ちゃんの生命力、現代医療は素晴らしいです。 25週 902g 5か月児の母

3 8

身体計測の記録（発育曲線）について ①

医療機関退院後の低出生体重児の 身体発育曲線

医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線は、令和3～4年度厚生労働科学研究費補助金（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」班により作成されました。

赤ちゃんの成長は、ご両親の体格や成長過程など体質的な面を含めた個人差もあるので、あくまで「目安」と考えてください。

不安や疑問がある場合は主治医にご相談ください。



ご出産おめでとうございます。小さく産まれたために自分を責めたり、これからのことのが心配だったり、不安な日々が続いていると思いますが、小さな子どもたちの生命力はとても強いです。面会に行って、たくさんの愛情を伝えてあげてください。きっと子どもにも思いは伝わっていますよ！！一緒に頑張りましょう。

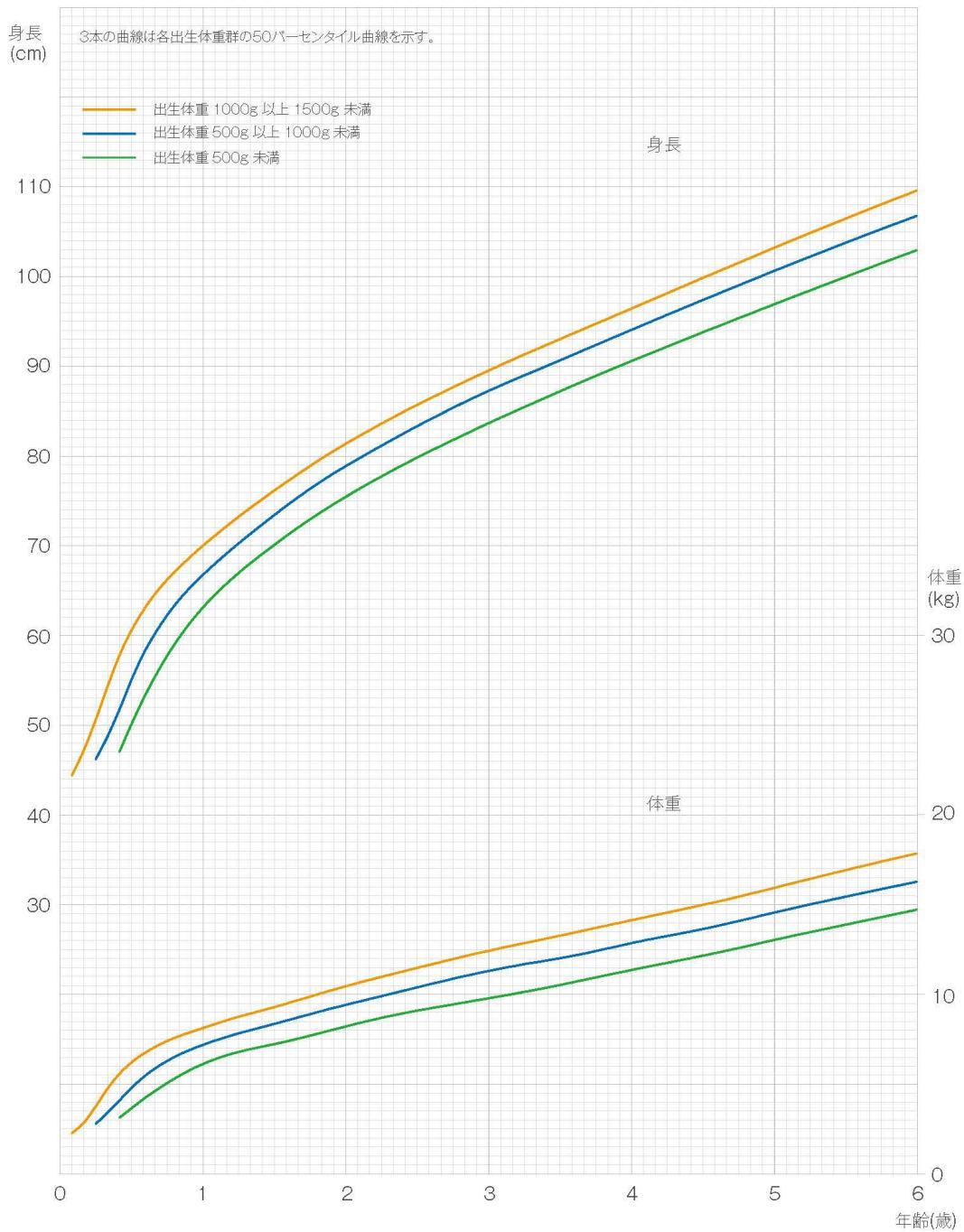
25週 744g 2歳児の母

医療機関退院後の低出生体重児の
身体発育曲線（男の子）

男の子/出生体重グループ別



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）



著作権：令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金（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

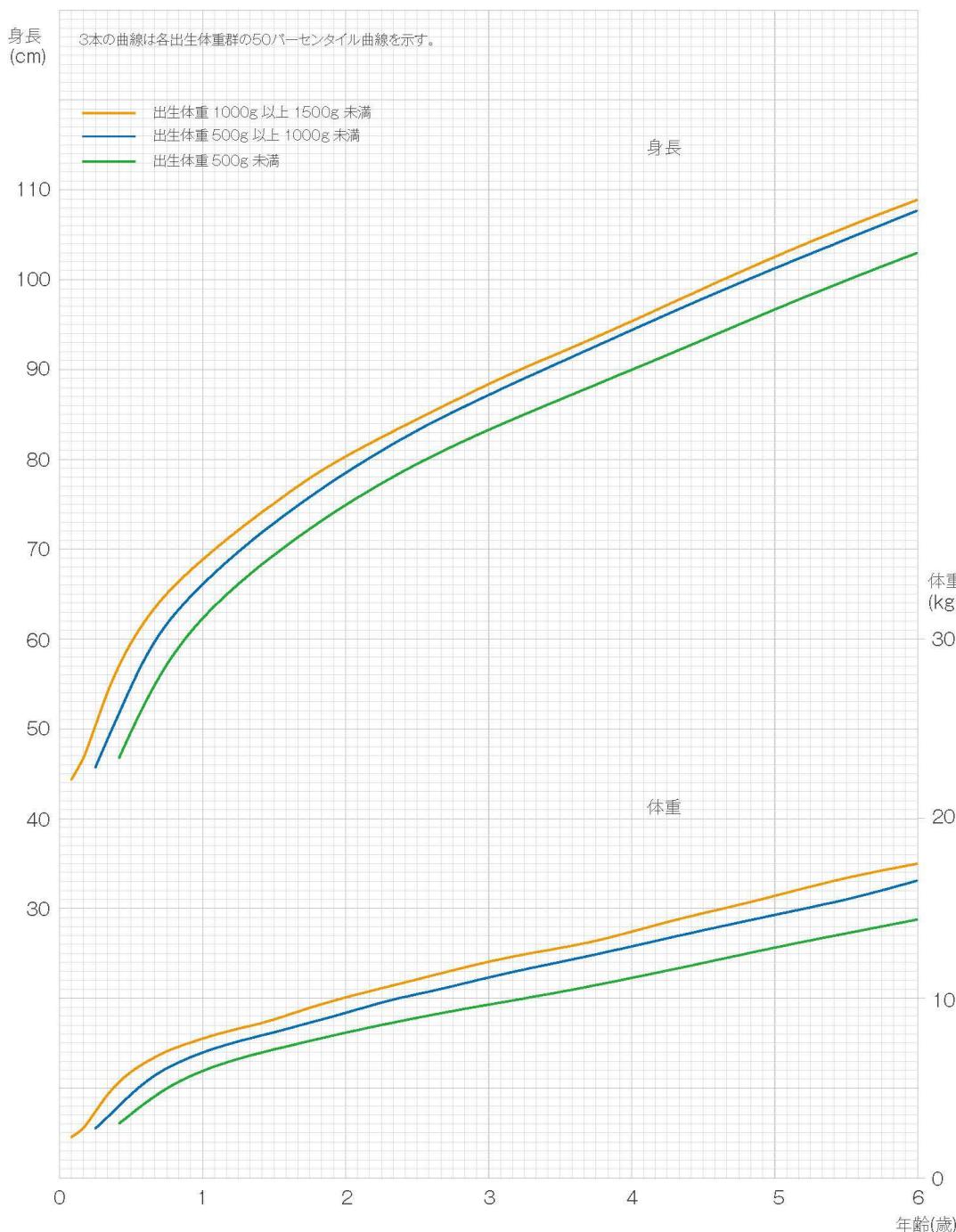


医療機関退院後の低出生体重児の 身体発育曲線（女の子）

女の子/出生体重グループ別



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）



著作権：令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金（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

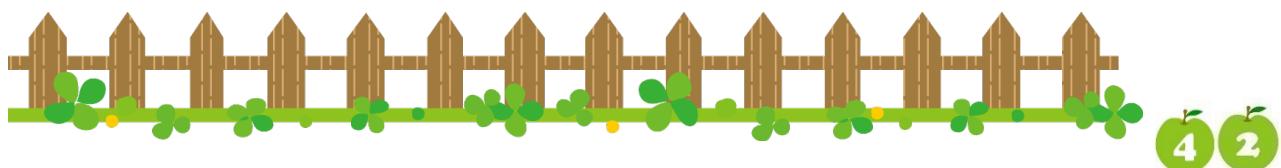
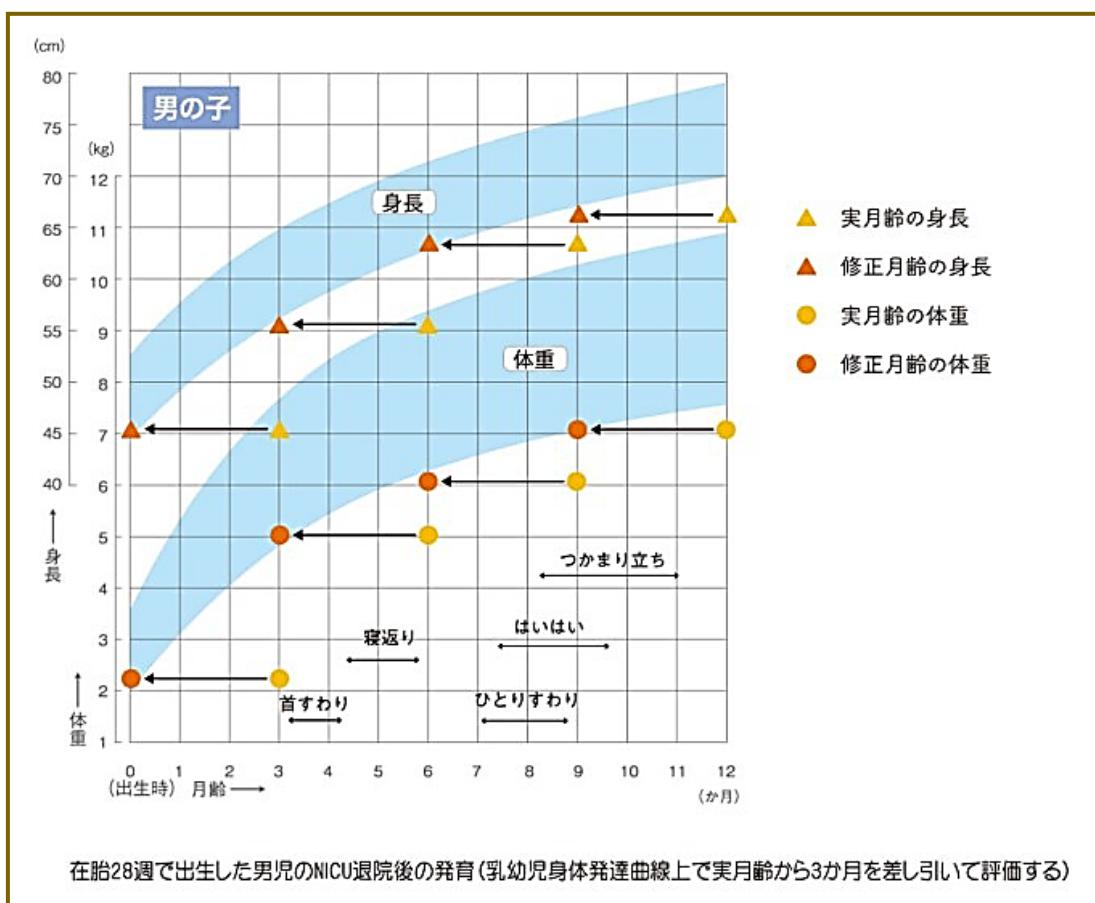


イメージしていた出産、子育てとは違って頭を整理するだけで大変かと思いますが、
NICU の先生やスタッフの方たち、ご両親みんなで見守って1人ではないことを胸に留めて
日々を過ごして欲しいです。 34週 1508g 3歳児の母

身体計測の記録（発育曲線）について ②

修正月齢による 発育曲線

「修正月齢」とは、出産予定日から何か月経過したかを表すもので、発達や発育の未熟性を考慮して、3歳ごろまで使われることが多いようです。以下の表のように、実月齢ではなく、修正月齢で記載します。この表は、お住まいの市町村で交付される母子健康手帳にも掲載されています。

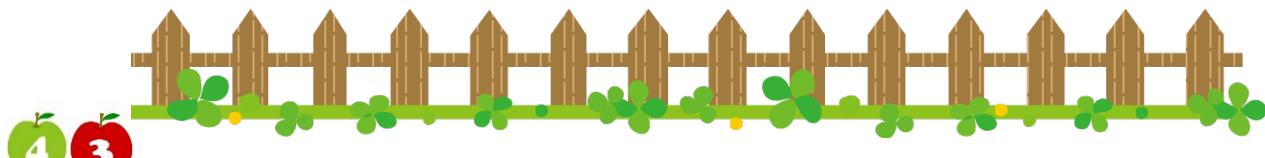
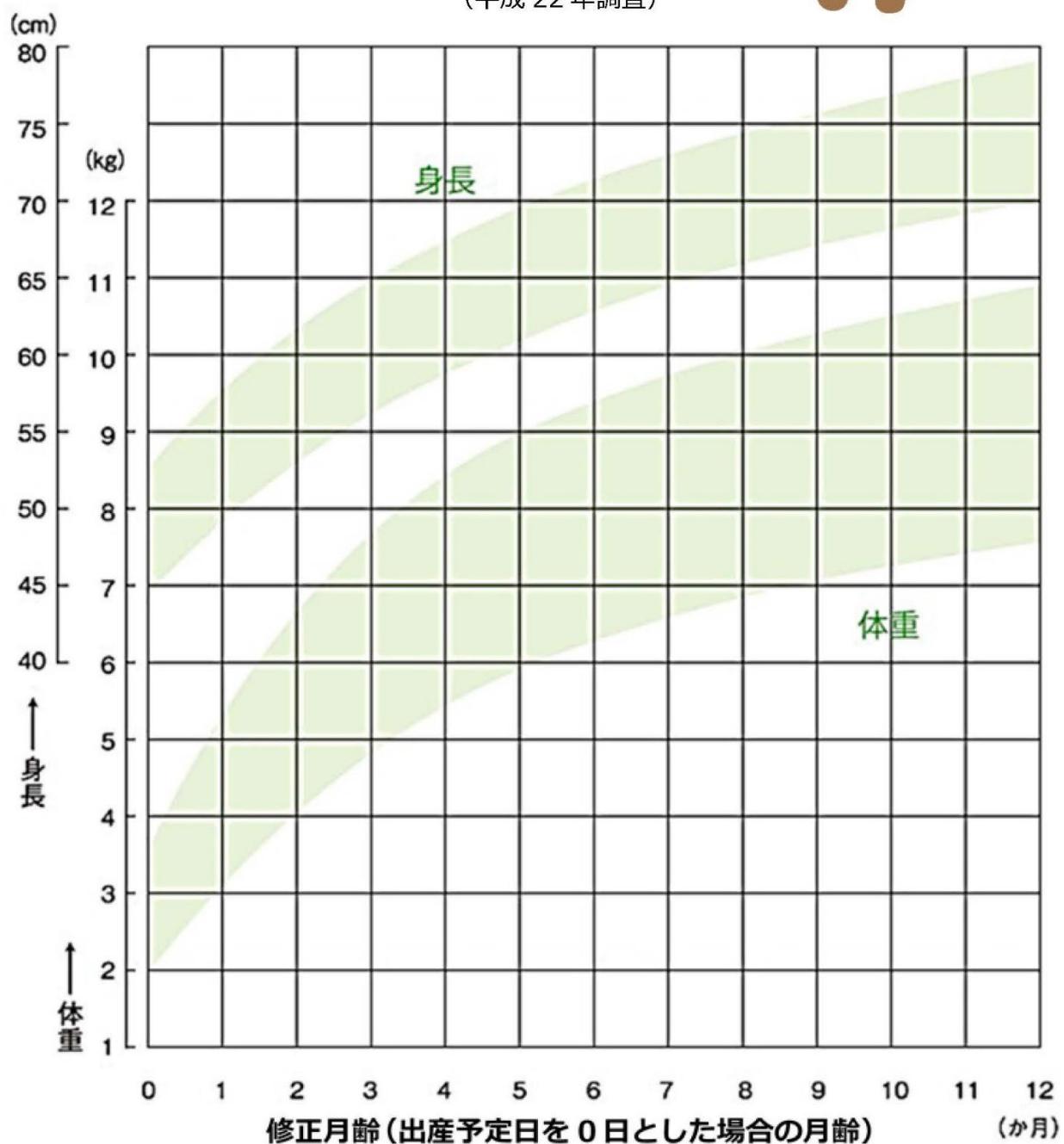


不安も心配もあります。でも、子どもの成長は本当にすごい。大丈夫。不安もいつかは笑い話になります。
23週 572g 5歳児の母

修正月齢による発育曲線
男児 0か月～12か月



乳幼児身体発育曲線：男児
(平成22年調査)



パパとママに会いたくて早く産まれてきた赤ちゃんはとても愛おしいですね。
心配も不安もたくさんあると思いますが、ゆっくりと成長を見守って、たくましく育って欲しいです。
30週 1128g 6歳児の母

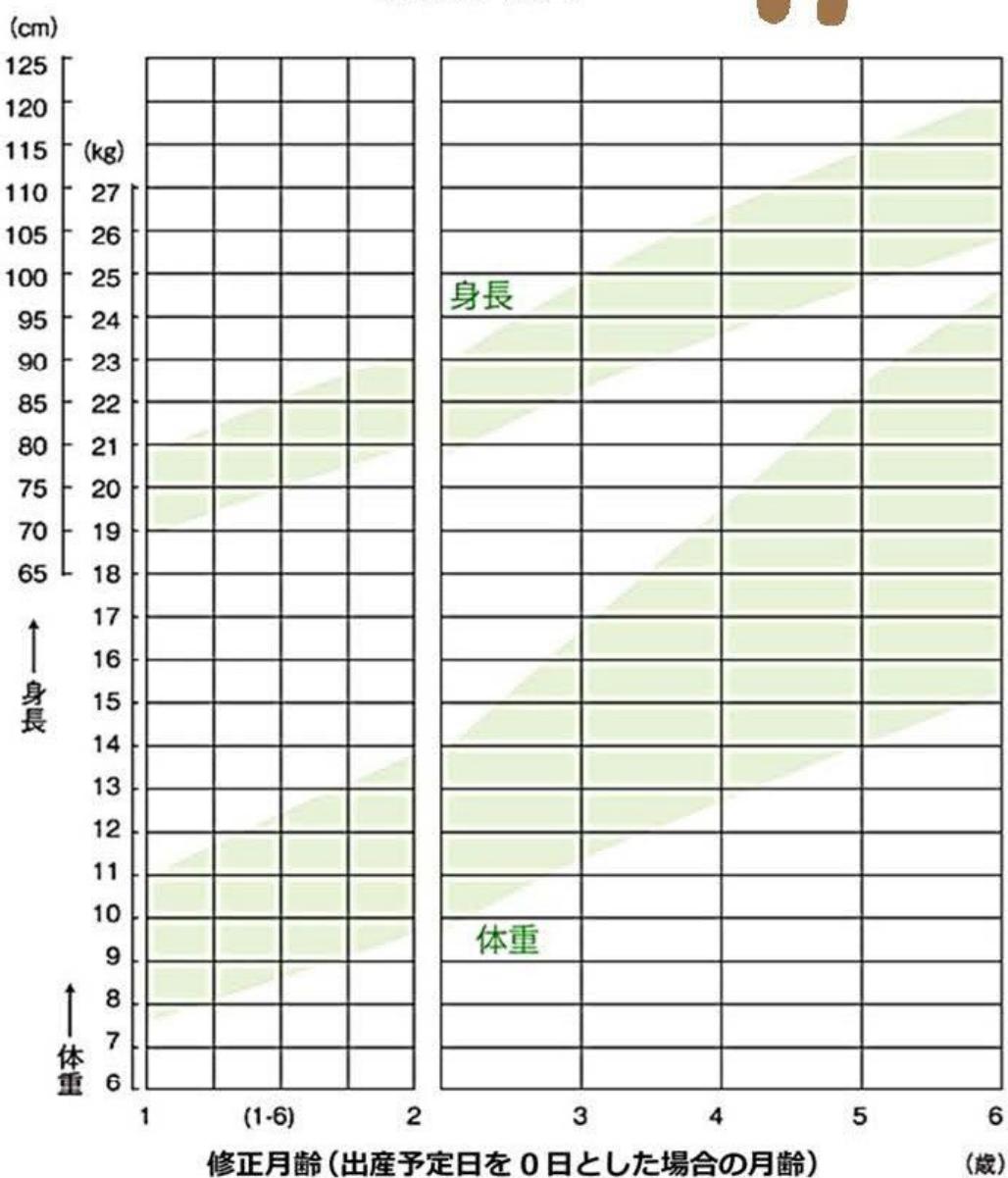
修正月齢による発育曲線

男児 1歳～6歳



乳幼児身体発育曲線：男児

(平成 22 年調査)



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が、このグラフを一応の目安としてください。



泣いたり笑ったり、あっという間に1年生。我が子の成長は、本当にあっという間です。
不安かもしれないけど、周りを頼って、赤ちゃんとの時間を大切にお過ごしください。

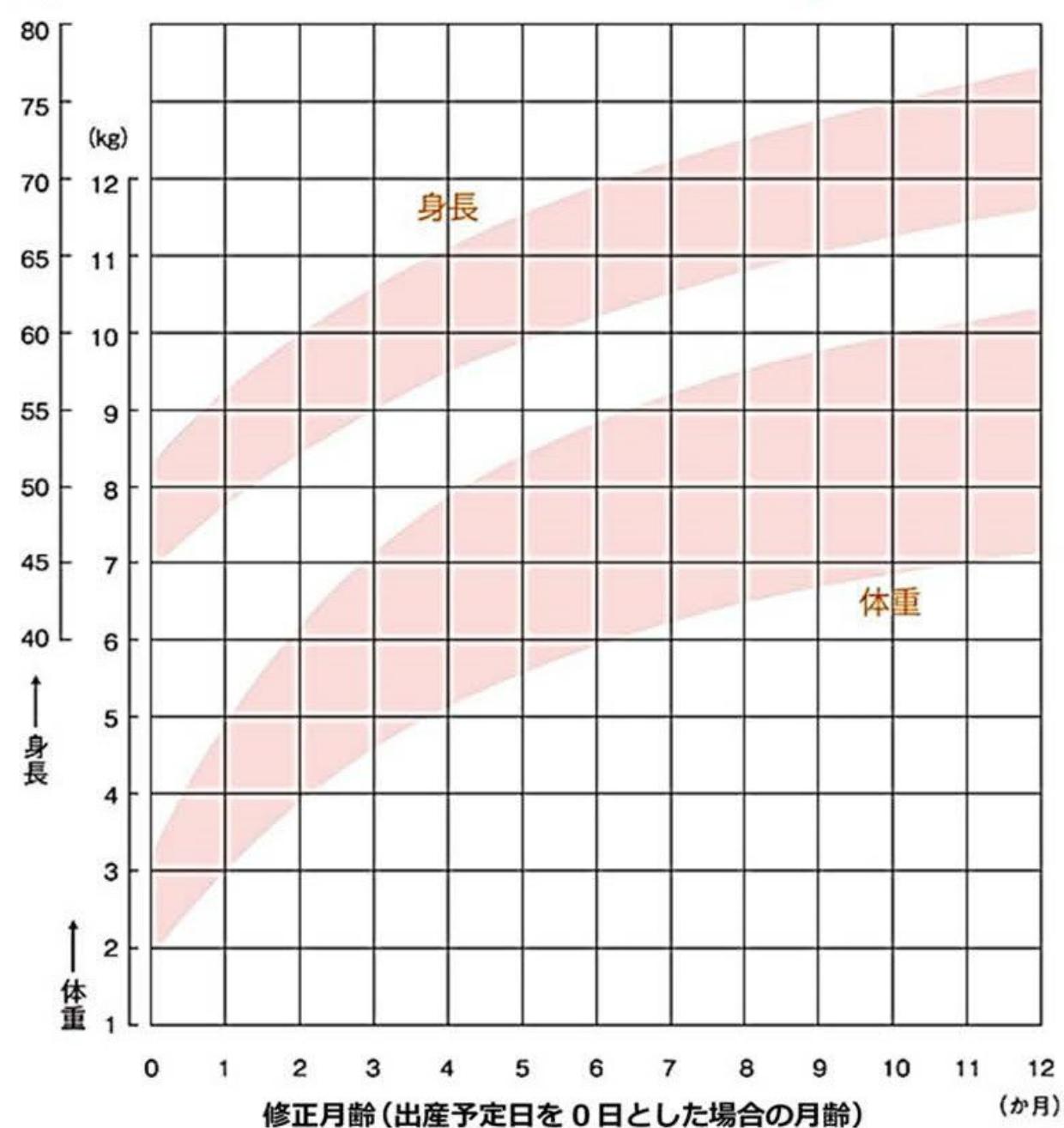
30週 945g 7歳児の母

修正月齢による発育曲線
女児 0か月～12か月



乳幼児身体発育曲線：女児

(平成 22 年調査)



4 5

不安や心配は尽きませんが、子どもの無限の可能性を信じています。34週 1442g 2歳児の母



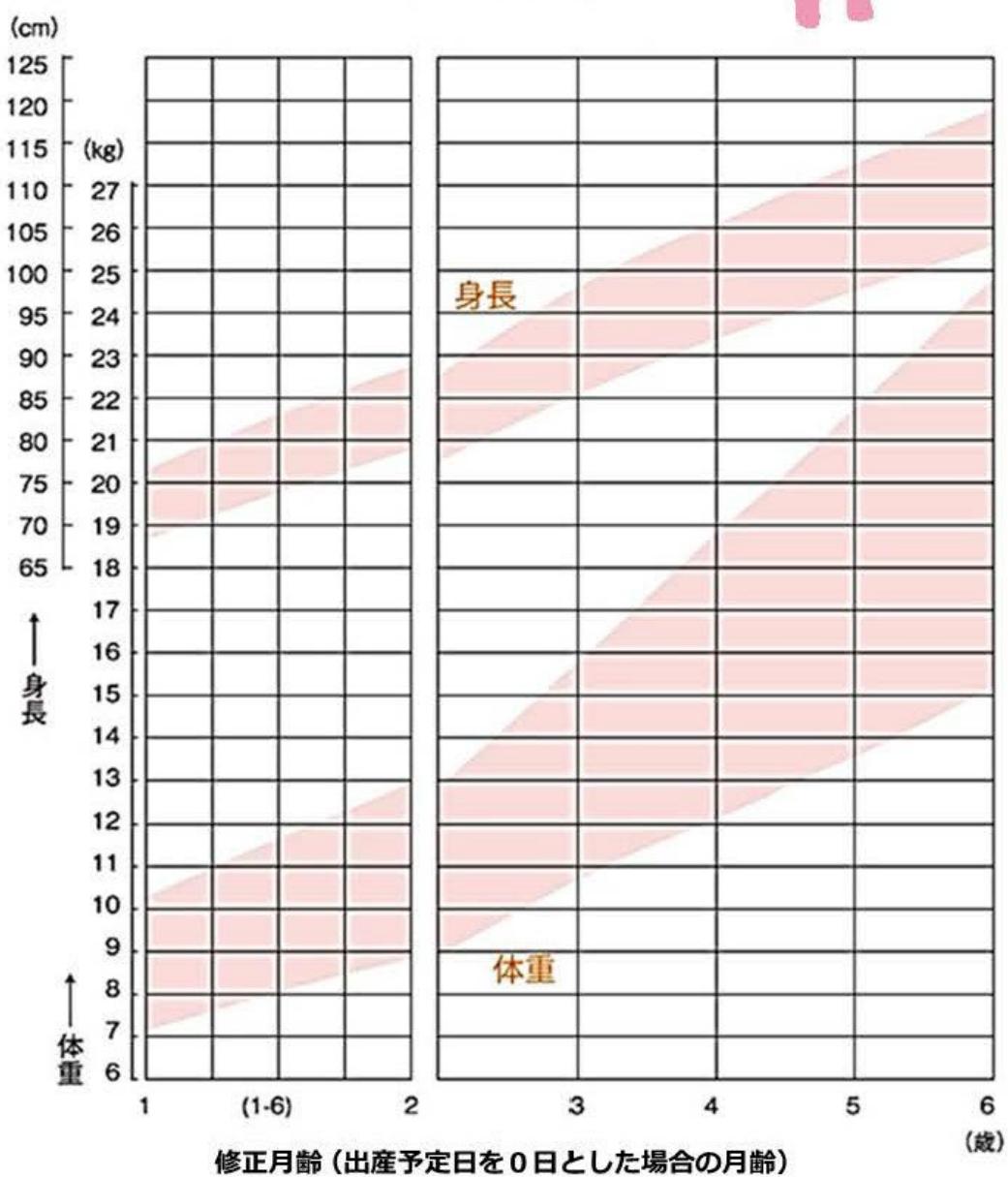
修正月齢による発育曲線

女児 1歳～6歳



乳幼児身体発育曲線：女児

(平成 22 年調査)



身長と体重のグラフ：帯の中には、各月・年齢の 94% 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が、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



新生児仮死だった息子。今はドタバタ家の中を走り回り、うるさいほどおしゃべりの甘えん坊です。
あなたの愛は赤ちゃんに届いていますよ、大丈夫。 25 週 787g 2 歳児の母

小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと

小さく生まれた赤ちゃんたちは、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。赤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が、赤ちゃんのことを考えて不安や心配になってしまふこともあります。NICUスタッフはできるだけのことをして、赤ちゃんと家族を応援しています。大切な赤ちゃんのことを、医師や看護師と一緒に話すことで、不安や心配が軽くなることもありますので、気になることは何でも聞いてみることをお勧めします。

呼吸窮迫症候群

赤ちゃんは呼吸をするために肺をふくらませますが、早産で生まれるとその準備ができていないことがあります。肺をふくらませるサーファクタントという薬を、空気の通り道（気管）に細いチューブで投与して治療します。

未熟児無呼吸発作

早産で生まれた赤ちゃんは、ときどき呼吸をお休みしてしまうことがあります。顔色が悪くなったり（チアノーゼ）、心臓の動きが遅くなったり（徐脈）することがあります。薬や酸素を使い、呼吸を助ける治療をします。

慢性肺疾患

早産で生まれると、呼吸の調整がうまくできなかったり、胎児期に肺の成長がうまくいかなかったりすると、長期間、呼吸の状態が不安定になることがあります。1か月以上酸素を使ったり、退院後も自宅で酸素や人工呼吸器を使ったりすることも、時々あります。

脳出血

早産児、特に1,500グラム未満の赤ちゃん（極低出生体重児）の脳の血管は非常に柔軟で、生後早期は呼吸や心臓の動きが安定しないと、出血しやすい特徴があります。極低出生体重児の約20%に生じるとされています。軽度の場合は予後良好ですが、重度の場合は神経学的障害が残る可能性があります。

未熟児動脈管開存症

「動脈管」とは赤ちゃん（胎児）がお母さんのおなかの中で体を育てるために使う重要な血管です。胎児は呼吸していないので、胎盤を通してお母さんから「酸素」を送ってもらっています。通常生まれた後、数日でこの動脈管はふさがります。早産の場合、この動脈管が生まれた後もふさがらず、心臓に負担がかかったり、呼吸が悪くなったりするため、薬や手術で治療します。

4
7

ここまで心配しなくとも、子どもは元気にすくすく育ちます。安心して見守ってあげて。

34週 1568g 1歳児の母

未熟児網膜症

早産児に起こる目の病気です。網膜は、目が見えるためにとても重要な役割をしていますが、早産で生まれると網膜の血管の発育がうまくできなくて視力に影響が残ることがあります。視力が極端に下がる（弱視）ことや網膜剥離が起きるため、レーザー治療や特殊な薬を使って治療します。

壊死性腸炎

早産児の消化管、特に小腸はとても薄くて細くて柔らかいので傷みやすく、いろいろな原因でその小腸に炎症が起こることがあります。まれに小腸に穴が開いてしまい、おなかの中に空気やうんち（便）が漏れてしまします。その場合には、緊急で手術による治療が必要になります。

未熟児貧血

赤ちゃんはお母さんのおなかで育つ間（胎児期）は胎盤を通してたくさんの栄養（鉄分など）をもらって、血液（赤血球・赤い血液）を作ります。早産で生まれると赤ちゃんは自分で血液を作りますが、必要な量を作ることができず、貧血になることがあります。薬（鉄剤など）で治療をしますが、どうしても足りない（高度貧血）の場合は輸血をすることもあります。

未熟児くる病

赤ちゃんはお母さんのおなかで育つ間（胎児期）は胎盤を通してたくさんの栄養（カルシウムやリンなど）をもらって、体の骨格（骨）を作ります。早産で生まれるとその骨が十分にできあがっていないため、骨が溶けてしまったり柔らかくて折れてしまったり（骨折）することがあり、このような状態になる病気を「くる病」といいます。薬で治療をすれば成長や機能に影響は残りません。

感染症

感染とはいろいろな「ばい菌（細菌）」によって体の具合が悪くなる病気で、早産で生まれた赤ちゃんは細菌と戦う力「免疫力」が弱いため感染症にかかりやすく、障害が残ることやいのちを落としてしまうこともあります。生まれるときに赤ちゃんの通り道（産道）で感染する場合や、いろいろな治療のための道具（チューブなど）や手技でも細菌に感染してしまうことがあります。薬で治療をしますが、細菌がつかないよう、予防（手洗い、手指のアルコール消毒など）することが大切です。

RS ウィルス感染症

RSウイルス感染症とは冬場に流行する感染症で、インフルエンザウイルス感染症と似たような呼吸器の感染症です。インフルエンザと違うのは、大人やきょうだいがかからても鼻風邪・軽い咳・微熱程度ですが、新生児期に人工呼吸管理や長期間酸素療法を受けた早産児（特に極低出生体重児）がかかると重い呼吸障害がおこり、再び入院治療や人工呼吸器管理が必要となってしまうことがあります。予防するワクチンが無いので、毎月1回（通常8月～翌3月の間）「パリビズアム（シナジス）」という抵抗力（免疫力）を高める薬を筋肉注射して重症化を防ぎます。感染予防のためには、まわりの家族が手洗い、マスク、うがいをすることが重要です。



出産お疲れ様でした。ここまで、よく頑張りました。自分自身を褒めてあげましょう。
これからのことばが不安かもしれないけれど、元気に育っていくから心配しなくて大丈夫ですよ。

36週 2093g・2185g 3歳児の母

4
8

小さく生まれた赤ちゃんに よくある質問



以下の内容は、一般的なものになります。赤ちゃんの発達や状況には個人差があるので、詳しくは主治医に御相談ください。

退院まで

退院の目安はいつ頃ですか。

病院の方針やその子の容態、季節にもよりますが、出生予定日から予定日の1~2か月後に退院となるケースが多いようです。
体重は2500g前後、また呼吸がある程度安定していること、哺乳がスムーズに行えることも退院する際のポイントです。

退院に向けて準備することありますか。

赤ちゃんの寝る場所を整える、家を清潔にしておくなど、基本的には正期産で産まれた赤ちゃんと同じです。面会や搾乳は大変ですから、無理なく楽しめる範囲で赤ちゃんに必要な物をそろえ、環境を整えましょう。お洋服については、退院の際にどれくらいの大きさか見当がついてからそろえて良いですが、大きめなら少し折れば着せてあげられるので、素敵な物を見つけたら楽しみのひとつとして買っておくのも楽しいと思います。

また、物質的な準備以外に、退院してからの役割分担を家族で話し合ったり、かかりつけ医を探したり、お散歩や遊びに行ける場所を見つけておいたりすることも大切です。しかし退院してから足りない部分をおぎなうこともできるので、楽しめる程度に準備をすすめておけると良いでしょう。

授乳と食事

母乳が思うように出ないのがつらいです。

母乳は小さく生まれた赤ちゃんにとって、免疫力を高め、壞死性腸炎などの重い病気にかかるリスクを減らすなどの利点があります。

しかし、母乳の出る、出ないは人それぞれです。ママの体調によっても母乳が出ない場合や、ママが病気の治療中で母乳があげられない場合もあります。

母乳の分泌を促すコツは、1日7~8回程度のこまめな搾乳です。一度に絞る量は少なくて良いので、こまめに絞ることが大切です。搾乳が大変なときは、助産師さんなどに相談してみましょう。

また、病院によっては、「ドナーミルク(※)」を使用している場合があります。詳細についてはNICU等のスタッフに確認してください。ドナーミルクの使用可否については医師の判断に基づくものであり、病院によっても異なります。まずは、スタッフに相談してください。

※ドナーミルクとは

様々な検査基準をクリアした、健康で母乳がたくさん出るママから寄付いただいた、母乳バンクで安全に処理した母乳のことです。

一般財団法人日本財団母乳バンク公式サイト <https://www.milkbank.or.jp/>



4
9

我が子とママの笑顔は、パパのエネルギー。たまには、パパを頼って、ゆっくり食べて、ゆっくり寝てよ！

26週 748g 4歳児の父



入院中は授乳時間ごとにミルクを飲んでいたのに、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しました。



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。赤ちゃんの機嫌がよく、母乳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。



ミルクをあげてもむせたり嫌がったりしてしまい、うまく飲めません。

脱水症状になっておらず、体重が増えていれば大丈夫です。半日おしっこが出ていかったり、唇がカサカサだったりすると、脱水の可能性があるので受診が必要ですが、そうでなければあまり神経質になる必要はありません。ただ、飲むのに時間がかかる場合は、乳首の穴が小さすぎることがあります。逆に飲んでる最中にむせる場合は、穴が大きすぎる場合があります。哺乳瓶のメーカーを変えてみたり、乳首を柔らかいものに変えてみたり、乳首の穴の大きさを変えてみたり、ミルクの種類を変えたり、回数をこまめに分けたりすることで飲むようになる場合もあるので、色々試してみましょう。小さく生まれた赤ちゃんは嚥下機能が弱く、哺乳が不得意なことが多いです。



退院後、薬をうまく飲めるか心配です。



哺乳瓶の乳首をくわえさせ、そこに薬を垂らして飲ませる、白湯で溶いた薬をスポットであげる、小さなスプーンであげるなど、様々な方法があります。

入院中に看護師さんと相談しながら、その子に合う方法を試してみましょう。薬の性質が栄養補助的なものであれば、多少は吐き戻したりしても心配いりません。心臓や腎臓の働きを助ける薬などの場合は、ミルクに混ぜて飲ませると、ミルクを飲み残してしまったときに、薬も残してしまうことになるので避けましょう。



離乳食を始めるのはいつ頃ですか。



めやすとして修正（出産予定日から数えた月）6～7か月頃からですが、その子のペースに合わせましょう。首すわりやお座りの姿勢を維持できるようになり、親の食べる様子を見てよだれが出たり、飲み込む力や噛む力がついてきたら少しずつ始めてみましょう。



悩んでいるのはひとりじゃないよ。味方はいっぱいいるし。

悩むだけ悩んで、時には泣いてスッキリしましょう。33週 2500g 2歳児の母

5
6



ごはん（離乳食）をなかなか食べてくれません。



小さく生まれた子どもは、小食の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4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。中には触感やにおい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。



食事の時に席に座っていられないことや、集中しておもちゃ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。



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。目的を持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。パパやママが、落ち着きやすい環境を整えてあげることも大切です。

発育・発達



よりよい発達のために、おうちで何かできることはありますか。



どんな赤ちゃんも同じように、パパやママとのふれ合いは大切です。入院中に受ける検査や処置にともなう痛みも、タッチング（赤ちゃんに触れる）ことで和らぐことがわかっています。退院後も、たくさん抱っこや声かけをし、スキンシップをはかりましょう。とはいって、パパやママが無理をして疲れてしまっては、お互いにとっても良いことではありません。時にはおじいちゃんやおばあちゃん、保育士さんにおまかせして息抜きすることも大切です。多くの人のふれ合いが、発達を促すこともあります。いろいろな人の手を借りて、赤ちゃんにとって良い刺激となる環境をつくっていきましょう。



身長や体重がなかなか増えずに悩んでいます。



なかなか体重が増えないと心配になりますよね。しかし、小さく生まれてもそうではなくても、発育のスピードには個性があります。体重も身長も停滞したり一気に成長したりと一定のスピードではありません。活気があり、おしゃべりが出ていれば大丈夫です。月単位、数ヵ月単位でみて、その子なりの成長を感じてあげてください。3~6歳ぐらいまでに成長曲線の範囲内に追いつく子もいれば、そうでない子もありますが、低身長の可能性が高い場合は成長ホルモンの投与などで対応があるので、病院のフォローアップをしっかりと受けましょう。



子どものポテンシャルを信じましょう。きっと大丈夫。 28週 939g 5か月児の母





寝返りやお座りをなかなかしません。



A 小さく生まれた赤ちゃんは、どうしても発達がゆっくりになります。自然な発達をおおらかな気持ちで見守りつつ、いつもと違う向きで寝かせてみる、おもちゃで視線を誘導し色々な方向をむかせる、手で足を触らせる、身体を支えながらお座りの姿勢を経験させてみるなどの働きかけを、理学療法士と相談しながら行うのも良いでしょう。



あお向けからうつ伏せに寝返ったのですが、その逆ができないときは、すぐにあお向けに戻してあげた方がよいですか。



A 通常、あお向けからうつ伏せになった後、再度あお向けに戻れるようになるには1～2ヶ月かかります。その時期が、うつ伏せの発達を促します。あわてて、あお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戻してあげましょう。



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「自分でもとに戻れないから」とパパやママがすぐにあお向けに戻してしまうことが多いと、うつ伏せ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するので、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することもあります。このようになつたら、うつ伏せの練習をしてあげましょう。上手になつたら自分で寝返りを始めます。



ひとりで立つこと、歩くことが苦手で心配です。

また、転びやすかったりするのですが、大丈夫でしょうか？



A 目安としては、修正1歳3か月～1歳半頃までに立っち・あんよができるようになることが多いようですが、それぞれのペースがあります。つかまり立ちができれば、壁づたいに歩く練習や、つかまっている物から物へ移動させることで筋力をきたえたり、両手をつないで歩く練習をして歩く楽しさを味あわせたりするのも効果的でしょう。主治医と相談しながら、その子のペースを見守りましょう。



かわいい妹になってね。 29週 1232g 6か月児の兄(7歳)

5
2



反応に乏しく、模倣（もほう）や指さしをしません。大丈夫でしょうか。



表情の多さや模倣・指さしを好むかどうかは、個性によるところも大きいので、それだけで心配する必要はありません。愛情があるからこそ、できることに目が行きがちですが、その子の好きな遊びや働きかけでたくさん接してあげましょう。



お絵描きに興味がなく、書いてもなぐり書きばかりで心配です。



個人差はありますが、出産予定日から3歳くらいになると、人の顔らしい絵が描けるようになってきます。絵を描くことが楽しいと感じ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、将来文字を書く力につながっていきます。



意味のある言葉を話しません。



言葉の発達は個性による差が非常に大きいですが、おむね3歳までにはお話をできるようになります。「あ～」「う～」だけでなく「バ」「ブ」等の子音のある喃語が出たり、「ちょうどい」「おいで」がわかる等、言葉を理解している様子があれば、いずれ話すようになります。ただし、言葉を理解していない、音に反応しない場合は、難聴でないかを主治医に診てもらいましょう。難聴の場合は、早期の対応によって治療効果が高く出ることがあります。



小さく生まれた我が子を育てていけるのか不安です。



小さい赤ちゃんを連れて帰って、不安になる気持ちは当然のものです。何も分からず不安でいっぱいのが当たり前です。パパやママが自分で頑張らなくて大丈夫です。赤ちゃんは社会の未来であり、宝物です。小さなことでも遠慮せずに、保健センターの保健師、かかりつけ医や助産師などに相談しましょう。

また、小さく生まれた赤ちゃんの保護者によるサークルがあったり、同じ立場の保護者とSNSなどを介して繋がる方もいます。気持ちを共有し合い、情報交換をすることもできるので、つらいときは一人で悩まないでください。



大変なこともありますが、その何倍も楽しいことが「必ず」やってきます。

36週 2300g・2400g 18歳の子の父

健康・受診



退院後のかかりつけ医はどう決めたら良いですか。



基本的には、すぐ受診できるよう自宅近くの小児科にしましょう。主治医に相談して問題なければ、入院時の経過や服薬等の情報を共有するため、必ず紹介状を書いてもらいましょう。実際に足を運んでみて雰囲気を確認し、共働きの場合は休みの日に受診できるかもチェックすると良いでしょう。



入院中はいつでも主治医や看護師さんに相談できましたが退院したらどこに相談すれば良いでしょうか。



退院後、初回外来まででしたら入院していたNICUやGCUで質問に答えてくれることがあるので確認しておきましょう。また、保健センターでは、地区ごとに担当の保健師がいるので、疑問に思うことがあれば、相談してみましょう。在宅酸素を使う場合は、訪問看護師にも相談することができます。哺乳についての困りごとは、近くのクリニックにある母乳外来や「埼玉県助産師会」でも相談できます。



小さく生まれた赤ちゃんは、風邪などが重症化しやすいと聞きました。少しでも具合が悪いときは、すぐに受診した方が良いですか。



確かに、RSウイルス等の重症化リスクは高いです。赤ちゃんが疲れなかつたり、ミルクを飲めなかつたりと、少しの変化に不安を感じることもあるかと思います。受診するか迷ったら、まずはかかりつけの病院に電話で相談してみましょう。受付時間外のときは、小児救急電話相談 (#8000)等に相談するのも良いでしょう。



予防接種はどのようなスケジュールで接種するのでしょうか。



正期産で生まれた子と同じように、母子健康手帳のスケジュール通りに接種しましょう。入院中の場合は主治医に確認し、退院後も計画的にスケジュールを組んで接種しましょう。



小さく生まれた赤ちゃんでも、予防接種やかかりつけ医として診てもうれる病院はありますか。



受診ができる病院についてお困りでしたら、保健センターに相談することもできます。



乳幼児健診の通知が送られてきましたが、問診票にはできないことはかり・・・。修正月齢で受けることはできませんか。



お住まいの市町村によっては、修正月齢で健診を受けることが可能な場合もあります。保健センターや主治医、かかりつけ医等と相談して、その子の発達に合ったペースで健診を受けましょう。また、赤ちゃんが入院していた病院でのフォローアップを受け、発達や発育を確認しましょう。



赤ちゃんは想像以上の力を持っています。手のひらサイズからでも、元気な赤ちゃんになります。

自分を責めないでください。赤ちゃんを信じて、たくさん愛しているって伝えてください。

埼玉県内の家族会 情報

「主な活動場所」以外にお住まいの方でも、参加可能です。

小さく産まれた子どもと家族の会 「一歩」

(主な活動場所：上尾市)

「一歩」は、早産や胎児発育不全により低出生体重（2500g 未満）で産まれた子どもとその家族がつながれる場所です。出産した時、どんな気持ちでしたか？どんな思いで NICU に通いましたか？搾乳生活はどうでしたか？今、どんな不安がありますか？同じ経験をしたから分かり合えることもたくさんあります。そんな場所が近くにあったらいいな。そんな思いから生まれたのが家族会「一歩」です。メンバーのお子さんは、まだ入院中の赤ちゃんから小学生までいるので、少し先をゆく先輩ママ達に相談することができます。

歩みはそれぞれ違うけど、その子なりに一步一步進んでいくその姿と一緒に喜びあえる、そんな会を目指しています。家族会「一歩」は、助産師や発達に詳しい専門職の方がサポーターとして在籍しており、定期的にオンラインや対面で交流会を実施しています。タイムリーに今の悩みを助産師さんや先輩ママに相談できます。

メールアドレス ippo.saitama.littlebaby@gmail.com
家族会公式ページ <https://lit.link/ipposaitama>
家族会公式 LINE <https://page.line.me/916qjzlw>



チュッチュクラブ

(主な活動場所：熊谷市)

チュッチュクラブは、(超) 低出生体重児、小さく産まれた赤ちゃんとママやパパの為のサークルです。

「なかなか大きくならない」「食が細くて心配・・・」「病気にかかりやすくて治りにくい・・・」等々、不安や心配を先輩ママたちが一緒に考えてくれます。

「一緒だから心強い」「チュッチュがあって、本当に良かった」等言ってもらえるサークルをこれからも作っていきたいと思っています。
みんなでお待ちしています。

問い合わせ先：NPO 法人子育てネットくまがや
電話番号 080-1115-5588



5 5

2012 年に生まれた我が子、今は小学5年生になりました。
いっこうに届かない標準の成長曲線ゾーン、涙しながら見つめた日を思い出します。
31 週 1698g 10 歳児の母

医療費助成

未熟児養育医療給付事業

出生体重が2000g以下、あるいは生活力や身体の発育が未熟なままで生まれ、入院を必要とする赤ちゃんに対して、その治療に必要な医療費（おむつ代、リネン代など、保険適用外の医療費は除きます）を市町村が負担する制度です。ただし、指定養育医療機関での入院治療に限られます。この制度は、お子さんが1歳になる前々日まで受けられます。

＜問い合わせ＞ お住まいの市町村役場

小児慢性特定疾病医療費給付制度

小児慢性特定疾病にかかっている方のうち、18歳未満の児童を対象として各種保険の自己負担分の一部を助成します。

＜問い合わせ＞ お住まいの市町村役場を管轄している保健所

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具の給付

小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けた児童のうち、日常生活に著しく支障のある児童に対して、日常生活の用具を給付しています。購入前に、あらかじめお問合せください。

＜お問い合わせ＞ お住まいの市町村役場

自立支援医療（育成医療）給付事業

身体に障害のある児童、またはそのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患がある児童（18歳未満）で、確実な治療効果が期待できる方が指定医療機関において医療を受ける場合に給付が受けられる制度です。ただし、事前の申請で指定育成医療機関での治療に限られます。

＜問い合わせ＞ お住まいの市町村役場

こども医療費の助成

お子さんが医療機関にかかる場合、保険医療費の自己負担額を助成します。

※市町村によって、年齢や助成内容が決められています。

＜問い合わせ＞ お住まいの市町村役場

＜埼玉県市町村役場ホームページ＞

<https://www.pref.saitama.lg.jp/a0301/wwwlink.html#sityouson>



＜埼玉県保健所一覧ホームページ＞

<https://www.pref.saitama.lg.jp/a0701/hokenjo/>



子どもと自分を信じて！！生涯全力で守るだけ！！ 26週 484g 12歳児の母

相談窓口 等



市町村保健センター

ご自宅での療養や日常生活上の相談や子育ての悩みなどについて、地区担当保健師が相談をお受けしています。

<問い合わせ> お住まいの市町村母子保健サービス窓口
<https://www.pref.saitama.lg.jp/a0704/boshi/boshi-madoguchi.html>



訪問看護ステーション

退院後、人工呼吸器や胃ろう、たんの吸引や経管栄養などの医療ケアをご自宅に訪問して対応してくれます。

※各訪問看護ステーションによって、対応可能なケアは異なります。

<小児在宅医療に対応できる訪問看護ステーション一覧（2023年1月現在）>

<https://www.pref.saitama.lg.jp/a0703/zaitaku/station-children.html>

※利用を希望する場合は、必ず事前に電話で御連絡ください。



埼玉県内の小児在宅医療に対応可能な 医療・福祉施設

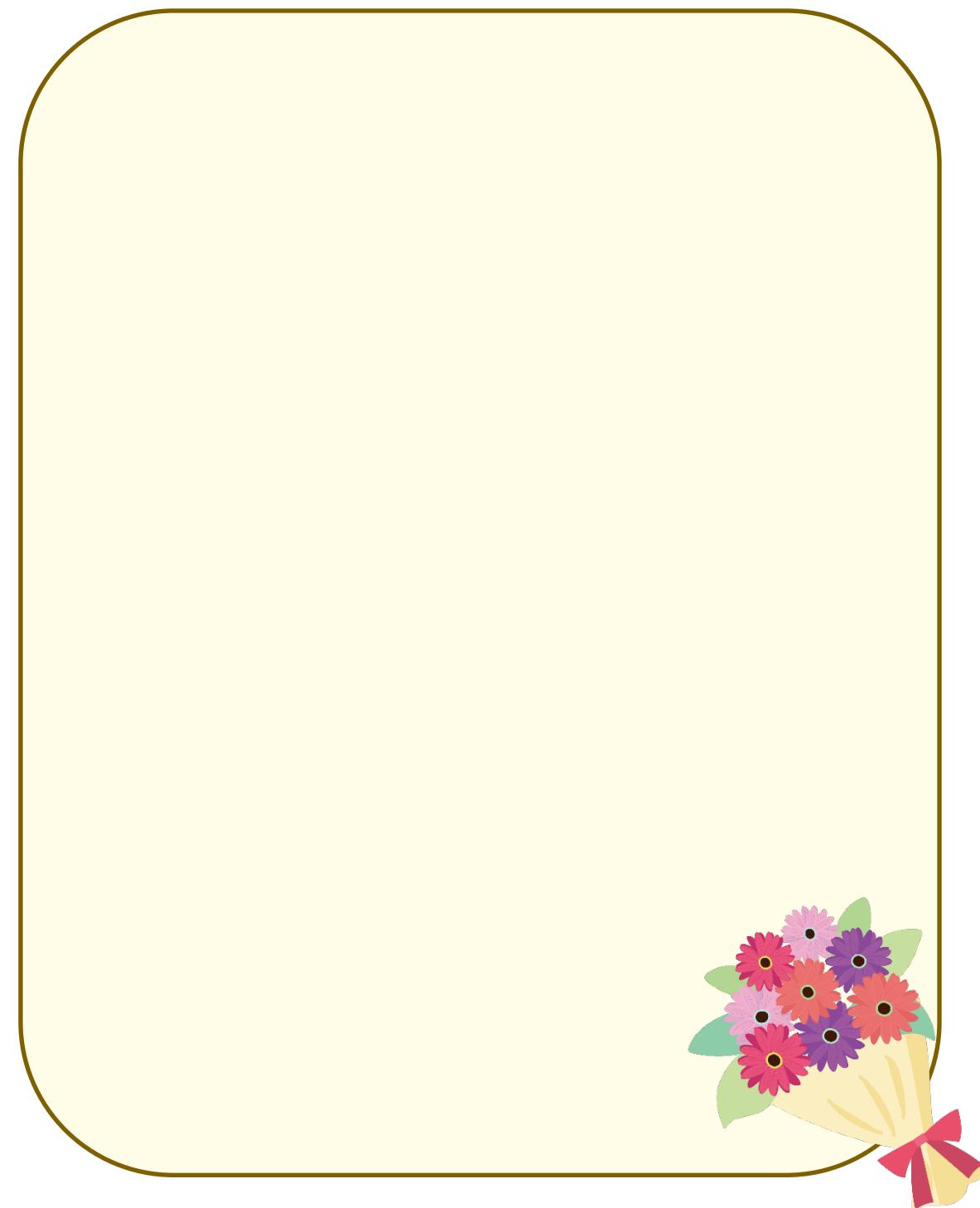
<https://www.pref.saitama.lg.jp/a0703/zaitaku/syounizaitakushisetu201808.html>



5 7

人と比べない！答えは、自分と子どもで見つけるのだから。39週 3660g 5か月児の母

大きくなったお子様へのメッセージ



小さく産まれた娘は、活発な中学生になりました。あっという間です。大丈夫。今を楽しみましょう。

33週 898g 13歳の子の母

5

8

埼玉県 Little Baby Handbook

令和5年3月発行

令和6年12月一部改訂

＜監修＞ 埼玉県立小児医療センター
総合周産期母子医療センター長
新生児科診療部長 清水正樹

＜参考文献＞ しづおかリトルベビーハンドブック
かわぐちぴよぴよブック
あげお Little Baby Handbook

＜協力＞ 埼玉県内低出生体重児の保護者の皆さん
ふたごみつご多胎サークル ピーナッツクラブ
小さく産まれた子どもと家族の会「一歩」
チュッチュクラブ

＜作成・編集＞ 埼玉県保健医療部健康長寿課

