

のびのび  
**NOBINOBI**

NICU 入院児支援手帳



(ふりがな)  
お子さんのお名前

お子さんの生年月日

保護者のお名前



東京都

# NOBINOBI～NICU入院児支援手帳～について

「のびのび～NICU入院児支援手帳」は、NICU（新生児集中治療室、P5参照）に入院したお子さんとご家族のための手帳です。

お子さんがその子らしくのびのびと成長していくことを、ご家族が笑顔で見守り、地域の支援者が情報を共有して応援し、共に喜び合えることを願ってこの手帳を作成しました。NICUに入院したお子さん以外の方でも、是非必要に応じてご活用ください。

## 対象となる方

- NICUに入院したお子さんとそのご家族で利用を希望される方
- そのほかのお子さんとそのご家族で利用を希望される方

## 使 い 方

この手帳は、主にご家族が記録する手帳です。

入院中から退院後、6歳ごろまでのお子さんの成長段階にあわせて記録できるようになっています。

区市町村が交付した母子健康手帳には妊娠中から子育て期の健診や予防接種などを記録します。「のびのび」はお子さんらしい成長とお子さんと共に成長するご家族を応援します。成長の記録を支援者と共有できるよう母子健康手帳と一緒に持ちになり、活用してください。

お子さんの成長を記録していただくことで、お子さんご本人、ママ・パパをはじめとするご家族の大切な成長記録としていただくことを願っています。



### 医療機関、地域の支援機関の方へのお願い

お子さんの貴重な記録として、入院中、健診時、支援などの場でご活用ください。お子さんに関わられた際には記録などへのご協力をお願いします。

←記録をお願いしたい場所には支援者マークを掲載しています

# もくじ

## I おたんじょうおめでとうございます 1

## II NICUでの育児と治療の記録 2

1. 生まれた時の様子 2
2. NICUでの様子 3
3. NICUについて 5
4. 授乳について 6
5. 入院から退院までの赤ちゃんの生活とご家族ができること 7
6. 退院時の記録 9
7. 医療的ケアについて 12
8. NICU退院後のサポートマップ 15
9. 退院後のフォローアップ 18

## III 成長と発達の記録 22

1. 赤ちゃんを迎えたご家族へ 22
2. お子さんとのはじめて記念日 23
3. 育児の記録 25
4. 成長の記録 50
5. 発達の記録:お子さんの成長・発達「みーつけた！」 58

## IV 知っておきたいこと 69

1. 離乳食について 69
2. NICUに入院する赤ちゃんに起こりやすい病気 70
3. 予防接種について 77
4. RSウイルス感染症について 77
5. ご家族を支える制度・相談先 79
6. 災害時の対応 84

## V たからもの～ご家族の大切な思い～ 89

# おたんじょうおめでとうございます

I  
おたんのたんじょうおめでとうございます。ご家族にとってこの特別な日を迎えられたことを心からお祝い申し上げます。この手帳を手にした今は、お子さんのNICU入院という大きな不安や心配、疑問があると思います。

この手帳は、NICUに入院されたお子さんとそのご家族をNICU入院中から退院後を含めて支援する目的で作成しました。手帳の中では、医学的な情報を分かりやすく解説していますので、お子さんの成長の見守り、また、医療スタッフとの円滑なコミュニケーションのための大切なツールとしてお使いいただけます。

ご家族が感じる日々の不安や心配を少しでも減らし、安心してお子さんと接していただくことを願っています。

お子さんの状態の変化に大きく心配する瞬間があるかもしれませんが、ご家族が心の健康を保つための情報も掲載しています。お子さんの成長を見守る中で、ご家族の気持ちや体調を保つことが、お子さんにとっても大きな力となります。

この手帳がNICUに入院したお子さんへの温かい気持ちをお伝えする手助けとなれば幸いです。

令和7(2025)年3月

東京都周産期医療協議会ワーキンググループ



おたんじょうおめでとうございます

# 1. 生まれたときの様子

出生医療機関	
入院医療機関 (異なる場合)	
生年月日	年 月 日 ( ) 時 分
出産予定日	年 月 日 ( )
在胎期間	週 日
計測値	体重 g
	身長 c m
	頭囲 c m
	胸囲 c m
NICU 担当医 看護師など	
その他	



## II

## NICUでの育児と治療の記録

## 2. NICU での様子



### II

### NICUでの育児と治療の記録

人工呼吸器	なし ・ あり (呼吸器が外れた日)	年	月	日
酸素療法	なし ・ あり (終了した日)	年	月	日
特殊な治療	低体温療法 ・ 交換輸血 ・ 一酸化窒素吸入療法 ・ その他( )			
輸血・血液製剤	赤血球 ・ 新鮮凍結血漿 ・ 血小板 ・ ガンマグロブリン ・ アルブミン ・ その他( )			
保育器収容	なし ・ あり (コットへ出た日)	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
未熟網膜症	なし ・ あり (治療なし ・ 光凝固 ・ その他)			
早産児貧血	なし ・ あり (鉄剤 ・ エリスロポエチン ・ その他) ( )			

### 退院前検査

※所見ありの場合、記載または結果をもらって保管するようにしてください。

①聴覚検査	所見:PASS(正常) ・ 要再検	年	月	日
②MRI	所見:なし ・ あり	年	月	日
③脳波	所見:なし ・ あり	年	月	日
④先天性代謝異常等検査	所見:正常 ・ 要再検	年	月	日

## 手術歴

手術名( )	年	月	日
手術名( )	年	月	日
手術名( )	年	月	日

## RSウイルス予防

(妊娠中の母体への接種)	なし ・ あり
RSウイルスワクチン(アブリズボ®)	実施日( 年 月 日)
パリビズマブ (シナジス®)	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
ニルセビマブ (バイフォータス®)	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)

(参考ホームページ) RSウイルス感染症 Q & A  
(令和6年5月31日改訂) (厚生労働省)  
[https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/rs\\_qa.html](https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/rs_qa.html)



## 入院中のワクチン投与

B型肝炎	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
ロタウイルス	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
小児用肺炎球菌	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
五種混合	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
BCG	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
日本脳炎	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)
その他 ( )	なし ・ あり
	実施日( 年 月 日)

※入院期間中にワクチンを複数回接種した場合は「その他」に追記してください。

## 3. NICU について

### NICU・GCU とは

NICUとは「Neonatal Intensive Care Unit」の略称で、新生児集中治療室のことです。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、心臓などに病気のある赤ちゃんたちが治療を受け、成長をしていくための部屋です。

GCUとは「Growing Care Unit」の略称で、新生児回復室のことです。NICUで治療を受けて状態が安定してきた赤ちゃんが、おうちに帰る準備のため、NICUから引き続いて治療やケアを受ける部屋です。



### 赤ちゃんはこうして守られています

NICU ではさまざまな機器で赤ちゃんの命を守ります。

保育器	体温を適切に保ち、感染からも守ります。
人工呼吸器	うまく呼吸ができないとき、楽に呼吸できるようサポートします。
モニター	呼吸や心拍数、血圧、酸素飽和度を観察します。
点滴	必要な水分や薬を入れるための通り道です。
栄養チューブ	口から上手に母乳や人工乳(粉ミルクなど)が飲めないとき、必要な水分や栄養、薬を入れるための通り道です。 鼻や口からチューブを入れて母乳や人工乳(粉ミルクなど)を胃に直接届けます。また、胃の先にある十二指腸に直接届けることもあります。



## 4. 授乳について

### 母乳について

ママの母乳には、赤ちゃんに必要な栄養や免疫成分などが含まれていますが、母乳の出る量は、ママの体調などによって人それぞれです。特に出産した時期が早いほど、母乳の量が増えにくい場合もあります。もし、母乳の分泌が減っている場合でも、ドナーミルクや人工乳を安心して使っていただくこともできます。母乳について悩みなどがあれば、医師や助産師、看護師に気軽に相談してみてください。赤ちゃん和妈妈にあった良い方法がきっとみつかります。

### 搾乳について

小さく生まれた赤ちゃんの場合、ママから直接母乳をもらうことが難しいことがあります。そのときには、搾乳(さくにゅう)といって手や搾乳器で母乳をしぼることが必要になります。最初は少しの量からで大丈夫です。搾乳の方法などは、助産師、看護師に聞いてみましょう。

### ドナーミルクについて

予定日より早い出産の場合、なかなか母乳が出ないママも多くいます。十分な母乳を与えられない場合は、ドナーミルクを利用することができます。ドナーミルクは、母乳バンクに寄付された母乳のことで、母乳バンクには厳しい条件をクリアしたドナーが登録しています。利用については医療機関に相談してください。

(参考ホームページ)

一般社団法人日本母乳バンク協会

<https://jhmba.or.jp/>



(参考ホームページ)

一般財団法人日本財団母乳バンク

<https://milkbank.or.jp/>



### 人工乳について

母乳が不足する場合や母乳を与えることができない場合は人工乳を使用することができます。また赤ちゃんの状態によっては、特別な治療用ミルクを使用することがあります。

## 5.入院から退院までの赤ちゃんの生活とご家族ができること

※目安であり、赤ちゃんの状態によって異なります。

NICUスタッフにお尋ねください。

II

NICUでの育児と治療の記録

修正  
週数※

赤ちゃんのようす

ご家族のかかわり

ママのおなかの中に近い静かな環境で1日のほとんどを寝て過ごします

皮膚がとても薄く、体温調節を助けるため保育器の中にいます

耳が聞こえ始めています

まだおうちからミルクを飲むことができません

28 光を感じるようになります  
少しずつ目を開けている時間がみられます

体温が少しずつ安定してきます  
皮膚の感覚もできあがってきます

そばにいて、そっと触れる  
母乳を運ぶ  
写真を撮る、成長を記録する

赤ちゃんががんばっている姿を見守りましょう。この時期の赤ちゃんは、大きな音や声にびびりしてしまいます。保育器の窓は、静かに開け閉めしましょう。生まれてから最初の3日間は特に安静が大事です。

優しく声がけ

ママやパパの声を聞いて、赤ちゃんは安心します。発達にも良い影響を与えますので、優しくゆっくり声をかけてみてください。えほんを読んであげてもよいですよ。

母乳を浸した綿棒

赤ちゃんの栄養は、胃に入っているチューブから母乳や人工乳を注入したり、点滴で栄養を補っています。母乳を少し浸した綿棒をなめさせてあげることができます。そうすることで、赤ちゃんを感染から守り、母乳のにおいや味で赤ちゃんは安心できます。

ホールディング

手のひらで赤ちゃんを包み込んであげます。保育器の中で抱っこされているようなぬくもりと安心感を赤ちゃんに与えてあげることができます。

カンガルーケア

ママやパパと赤ちゃんの肌を触れ合わせながらゆっくりとコミュニケーションをとるカンガルーケアができるようになります。赤ちゃんの体温も保たれ、呼吸が安定する効果もあります。また、親子の絆が深まり、母乳分泌が促される効果もあります。

※修正週数：予定日を基準とした週数で、在胎週数+生後週数（P50参照）



## 赤ちゃんのようす



## ご家族のかかわり

修正  
週数※

32 起きている時間がはっきりわかるようになり  
ます泣いている姿を見ることも増えて  
きます

ベースン浴

赤ちゃんの状態にあわせて、週に1~2回、保  
育器の外でお風呂に入ることができます。

35 そろそろ保育器を卒業し、コッ  
トに出られるようになります

おむつ替え

抱っこ

お風呂（シャワー浴や沐浴）

ミルクの時間になると、泣い  
て起きてくるが増えてき  
ます

抱っこや沐浴ができるようになります。赤ち  
ゃんにとって、抱っこした時の顔の距離が最も見  
えやすい距離といわれています。お風呂はママ  
のおなかの中みたいで、大好きです。

おくちから少しずつミルクが  
飲めるようになります

母乳や人工乳

母乳や人工乳をのめるようになります。最初  
はまだ上手に飲めないの、少しずつ練習をはじ  
めて赤ちゃんのペースでゆっくり飲む量を増や  
していきます。哺乳瓶で飲ませたり、おっぱい  
の練習もはじまります。

泣いて意思表示をすることが  
増えてきます

37 起きている時間がだんだん長  
くなります

おうちに帰る準備

3時間ごとだった哺乳が、赤  
ちゃんが飲みたいときに飲む  
自律哺乳へと変わります

おうちでの生活をイメージし、ママ・パパが中  
心となって赤ちゃんのお世話をしてみましょ  
う。育児に必要なものはそろっていますか？お  
うちに帰ってからのことで心配なことがあれば、  
病院のスタッフに相談しましょう。

40

赤ちゃんの成長には個人差があります。  
成長がゆっくりなお子さんもあります。  
あせらず見守ってあげてください。

II

NICUでの育児と治療の記録

## 6. 退院時の記録



退院日	年 月 日 ( )
生後	( )日 修正週数( )
計測値	体重 g
	身長 cm
	頭囲 cm
	胸囲 cm
その他	
必要な医療的ケア	あり ・ なし ※「あり」の場合は「7.医療的ケアについて」を記載してください。
退院時の診断名	
退院後も続ける薬	(処方された薬)

### 退院時の確認事項

早産児出生連絡票の提出	医療機関より 提出あり ・ なし
未熟児養育医療の申請	保護者より 申請済 ・ これから

※未熟児養育医療は、保護者の方からお住まいの区市町村に申請します。

各区市町村の申請先は次のとおりです。

(参考ホームページ)東京都

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/mijukuji>



## 退院後の初回外来予約

年 月 日( ) 時 分 予約

NICUの担当の先生からのお話を記録しておきましょう。  
(お子さんの状態、今後の検査や治療、自宅で気を付けることなど)

memo



II

NICUでの育児と治療の記録



II

NICUでの育児と治療の記録



## 7. 医療的ケアについて



退院後の生活に医療的なケアが必要なお子さんのためのページです。

NICU退院後の生活で医療的なケアを必要とする場合があります。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られるよう、情報を記録しておきましょう。

※医療的なケアが必要な場合は「要」の欄に「○」をつけましょう。

### 呼吸

医療ケアの内容	内容	要
人工呼吸器	機種	
	設定	
	装着時間	
在宅酸素療養	流量	L / 分
	投与時間	H / 日
気管切開	カニューレ種類	
	サイズ	
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
吸入	時間	
	薬・量	
SpO <sub>2</sub> モニター (酸素飽和度)	装着時間	

※退院後、設定や装着時間、酸素濃度などの変更があった場合は、次頁のmemoなどに別途書き留めておきましょう。

## 栄養

# II

# NICUでの育児と治療の記録

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

※退院後に変更があった場合は、下のmemoなどに別途書き留めておきましょう。

memo



## 医療的なケアなどを必要とする子どもへの 東京都の各種支援について

### 東京都医療的ケア児支援ポータルサイト

東京都では医療的ケア児の成長を応援する「東京都医療的ケア児支援ポータルサイト」を開設しています。ライフステージごとの支援、各種相談先など、色々な情報が集約されたサイトです。

[https://www.fukushi1.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care\\_Children\\_Support/](https://www.fukushi1.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/)



### 東京都医療的ケア児支援センター

東京都では医療的ケアが日常的に必要なお子さんやそのご家族が、お子さんの心身の状況に応じた適切な支援を受けられるようにするため、東京都医療的ケア児支援センターを区部・多摩部の2か所に開設しています。

[https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s\\_shien/ikeajiCenter](https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/ikeajiCenter)



### 東京都医療的ケア児等コーディネーター

東京都では、医療的ケア児等コーディネーターを養成しています。医療的ケア児等コーディネーターは、医療的ケア児等が必要とする保健、医療、福祉、教育などの各分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、医療的ケア児等に対する支援のための地域づくりを推進する役割を担います。医療的ケア児等コーディネーターが在籍する事業所は、次のとおりです。

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/fukushi/ichiran0724>



### 在宅重症心身障害児(者)等訪問事業

ご家族が自信を持ってお子様の在宅療育に当たられるよう、看護師がご家庭を訪問し、健康管理や看護技術の指導、療育に関する相談などの支援を行います。実施している事業内容は次のとおりです。

訪問看護	週1回(1回の訪問は、3時間以内) 看護師による訪問看護
訪問健康診査 (必要な場合のみ)	年1回 医師などによる訪問健康診査・療育相談



利用を希望される場合は、お住まいの区市町村の保健所・保健センター(P80)へご連絡ください。

[https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s\\_shien/houmon](https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/houmon)

## 8. NICU退院後のサポートマップ



お住まいの地域に、お子さん、ママ、パパの応援団は必ずいます。  
医療機関や地域の保健師、訪問看護ステーションなどの支援機関のほか、友人や近所の方も大事なサポーターになります。

ご家族だけで抱えこまず、相談できそうな人、機関(場所)などを考えてみましょう。

### ※支援者の方へ

サポートマップ等の作成にあたっては、是非ご支援をお願いします。

### 退院後に地域で関わる人の情報



機関名：  
担当者：  
連絡先：



機関名：  
担当者：  
連絡先：

機関名：  
担当者：  
連絡先：

機関名：  
担当者：  
連絡先：

機関名：  
担当者：  
連絡先：



機関名：  
担当者：  
連絡先：



※退院後、成長に伴って変更することが想定されます。その場合は、P17のmemoなどに別途書き留めておきましょう。

## 医療機関

医療機関名・診療科名	担当者	連絡先

## その他機関など

機関名	担当者	連絡先

## 家族・友人など

名前	関係	連絡先

## II

## NICUでの育児と治療の記録

## 地域の保健師

保健師は健康管理だけではなく心の不安や育児の悩みの相談にものってくれます。誰に相談したら良いかわからないことでも何かアドバイスが得られるかもしれません。

## 訪問看護ステーション

訪問看護ステーションには、ご自宅に訪問して看護やリハビリテーションを行うことで地域での生活を支える看護師などの専門職がいます。NICUから退院した後のお子さんとの生活に不安なことがあれば、利用を検討してみるのも良いかもしれません。利用に際しては医師の指示書が必要となるので、NICUの担当の医師に相談してみましょう。

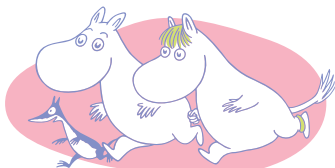
(参考ホームページ)

小児の訪問看護を提供している訪問看護ステーション

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/hokeniryo/2025-02-06-133414-721>



memo



## 9. 退院後のフォローアップ

### 経過観察(フォローアップ健診)

NICUに入院した赤ちゃんは、生まれたときの身体の機能が未熟な状態であることが多く、病気を合併しやすいため、退院後も外来通院や医療機関での経過観察(フォローアップ健診)が必要になります。

フォローアップ健診のスケジュールはそれぞれのお子さんによりますが、乳児期は比較的頻回に、2歳ごろになると回数は減ってきます。重篤な合併症などのリスクが低い赤ちゃんの場合、正期産で生まれた赤ちゃんと同様のフォローになることもありますが、NICUに入院した赤ちゃんについては就学前(5歳ごろ)まで、超低出生体重児の場合は就学後(9歳ごろ)まで成長や発達の経過観察が行われます。

心配ごとや気になることは、受診の際に担当医に相談してください。

### フォローアップ健診の時期について(例)

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などは担当医に確認してください。

年齢	フォローアップ健診の時期
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
就学後	小学3年生



(参考ホームページ) ハイリスク児フォローアップ研究会「健診スケジュール説明」

<https://highrisk-followup.jp/schedule/>

医師から今後のフォローアップの説明があった場合には記録しておきましょう。

memo



## 療育について

早産や低出生体重などのお子さんは、乳幼児期の成長がゆっくりなことが多くあります。乳幼児期は発達の土台が形成される重要な時期であることから、お子さんに発達の遅れや違いがある場合は、早い段階から適切な発達支援をする「療育」を受けることがとても重要です。療育には、運動面の発達を促す理学療法(PT)、日常生活スキルなど手指の発達を促す作業療法(OT)、言葉やコミュニケーション、耳のきこえや食べることの発達を促す言語療法(ST)、摂食指導、人との関わり方を学ぶソーシャルスキルトレーニングなど、多岐に渡った専門家による発達支援があります。成長に関して知りたいことがあったら、まずは区市町村の障害福祉部署や児童発達支援センター等に相談をしてみましょう。必要があるお子さんは、ニーズにあった療育に繋がることができます。

## 発達障害について

近年は発達障害のあるお子さんが全体的に増えています。発達障害は、行動面で極端に苦手なことがあったり、音や光への過敏性が見られたりすることがあります。NICUから退院してすぐに療育に繋がらなかったお子さんでも、成長とともに発達障害の特性が出てくるお子さんもいます。乳幼児健康診査でその特性に気づかれることもありますので、成長に関して何か気になることがあれば、健診の機会や区市町村の保健センターへ相談してみましょう。発達障害のある子ども向けの療育など、適切な支援や専門機関につながるすることができます。

(参考ホームページ)

発達障害って、なんだろう？(政府広報オンライン)  
<https://www.gov-online.go.jp/featured/201104/>

こんなとき、どうする？(国立障害者リハビリテーションセンター)  
※「医療受診」では相談方法、「ライフステージ別」ではFAQが載っています。  
<https://www.rehab.go.jp/ddis/howto/>



ここでは主な相談機関をご紹介します。

### ● 区市町村の保健センター

区市町村の保健センターでは、未就学のお子さんの発達・発育に関する相談を受け付けています。

言葉が出ない、視線が合いにくい、呼びかけても振り返らない、落ち着きがないなど、お子さんの発達・発育が気になるときは、相談や発達の評価を受けることができます。その結果をもとに、適切な専門機関が紹介されます。

### ● 区市町村の発達相談・児童発達支援センター

児童発達支援センターには福祉型と医療型があり、医療型では理学療法などの機能訓練や治療のほか、日常生活の基本的な訓練などの支援を行っています。福祉型は身体、知的、精神に障害を持つ未就学のお子さんに対する通所訓練施設で、集団生活への適応訓練などを行っています。

言葉や体の動き、感情の表現、周りとの関わりなど、集団や個別支援で学んでいきます。

また、重度の障害などにより外出が困難なお子さんには、保育士などがご自宅に訪問し、様々な遊びを通して発達を支援する「居宅訪問型児童発達支援」を行う多機能型の児童発達支援センターもあります。

### ● 療育センター

重症心身障害児(者)施設や肢体不自由児施設が前身の大型の施設です。外来のみではなく入所部門も併設している所が多く、医療法上の医療機関でもあり、医師や看護師、理学療法士(PT)、作業療法士(OT)、言語聴覚療法士(ST)などの医療専門職がいます。

気になる行動や反応がある、療育について知りたい・療育先を探したい場合、お住まいの地域によっても異なりますので、かかりつけの病院や保健所・保健センター(P80)にご相談ください。

また、区市町村の発達相談・児童発達支援センターの窓口や「東京都発達障害者支援センター(こどもTOSCA)」でもご相談を受け付けていますので、<発達支援(療育)などの相談>(P81)をご確認ください。

## wish list

お子さんが退院したら何をやってみたいですか？

家族みんなでごはんを食べたい、準備していた靴下をはかせてみたい、一緒に外にでて風のおいを感じてみたい。

どんなことをやってみたいですか？書いてみましょう。





# 1. 赤ちゃんを迎えたご家族へ

赤ちゃんが生まれて、新しい家族が増えました。いろいろと不安はあるかもしれませんが、赤ちゃんが0歳なら、その赤ちゃんにとってのママやパパも0歳です。一緒に少しずつ成長していきましょう。

ゆっくりかもしれませんが、赤ちゃんは日々成長していきます。小さな変化を見つめ、新しい経験を一緒に重ねていってください。そのときはあまりよくわからなくても、少し時間が経つと何かが芽吹いていたことに気づくかもしれませんよ。あらためておたんじょうおめでとうございます。

## Ⅲ

## 成長と発達 の記録



## 2. お子さんとのはじめて記念日

赤ちゃんはそれぞれのペースで成長していきます。

これから一緒に過ごす中で、赤ちゃんの「はじめて」の出来事にたくさん出会います。その「はじめて」を見つけたら、日にちやそのときの様子を書いてみましょう。

一つ一つの思い出深い「はじめて」をたくさん見つけることができますように。

はじめてお子さんに会った日	年	月	日
はじめてお子さんに触った日	年	月	日
はじめてお子さんの声を聞いた日	年	月	日
はじめてお子さんを保育器の中で 手のひら抱っこした日	年	月	日
はじめて保育器から出た日	年	月	日
はじめてチューブやテープが 何もついていないお子さんに会った日	年	月	日

## Ⅲ

## 成長と発達の記録

はじめて抱っこした日	年	月	日
はじめてカンガルーケアをした日	年	月	日
はじめて沐浴をした日	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

### 3. 育児の記録

ご出産おめでとうございます！



お子さんの名前:

お子さんの名前に入めた思いやエピソード、ママ・パパからのメッセージなど



# 生後1か月(修正 か月)ごろの記録

おうちや病院での様子、  
お子さんと家族に  
あった出来事を書  
いてみましょう

年		月		日	
身長	cm	体重	g	頭囲	cm

## Ⅲ

## 成長と発達の記録



生後2か月(修正 \* か月)ごろの記録

Ⅲ

成長と発達の記録

年            月            日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



生後3か月(修正 か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録

生後4か月(修正 \* か月)ごろの記録

Ⅲ

成長と発達の記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm





生後5か月(修正 か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm

Ⅲ

成長と発達の記録



生後6か月(修正 \* か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録

生後7か月(修正 か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm

Ⅲ

成長と発達の記録

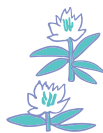


生後8か月(修正 \* か月)ごろの記録

Ⅲ

成長と発達の記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



生後9か月(修正 か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録

生後10か月(修正 か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録

生後 11 か月(修正) か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm

Ⅲ

成長と発達の記録



1歳おめでとう!



(修正

か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録



1歳～1歳6か月までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



## 1歳6か月の記録

### Ⅲ

### 成長と発達の記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



1歳6か月～2歳までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



2歳おめでとう!



(修正

か月)ごろの記録

年 月 日

身長

cm

体重

g

頭囲

cm



Ⅲ

成長と発達の記録

2～3歳までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



3歳おめでとう!



(修正

か月)ごろの記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



Ⅲ

成長と発達の記録

3～4歳までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



4歳おめでとう!



Ⅲ

成長と発達の記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm





4～5歳までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



5歳おめでとう!



年 月 日

身長

cm

体重

g

頭囲

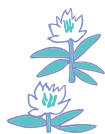
cm



Ⅲ  
成長と発達の記録

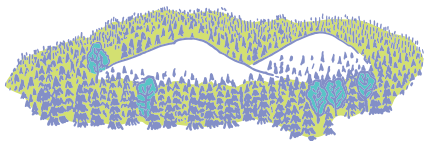


5～6歳までの記録



Ⅲ

成長と発達の記録



6歳おめでとう!



Ⅲ

成長と発達の記録

年 月 日					
身長	cm	体重	g	頭囲	cm



## 4. 成長の記録

### 修正月齢とは

早く生まれた赤ちゃん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くみられます。

例) 出産予定日より2か月早く(在胎32週で)生まれた赤ちゃん

生後0か月 → 修正35週まで

生後1か月 → 修正36週 ※修正月齢0か月未満は修正週数で記載

生後2か月 → 修正月齢 0か月

生後3か月 → 修正月齢 1か月

※お誕生日が1月1日で予定日は3月1日だった場合

→5月1日は月齢4か月(生後4か月)ですが、修正月齢は2か月になります

### 発育曲線について

発育曲線とは、お子さんの身長・体重・頭囲の数値をグラフ化し、発育の状況を確認するものです。早く生まれた赤ちゃんの場合は、生後の日数を修正月齢で経過をみる場合があります。このグラフでは修正月齢を記入できるようにし、目盛りも細かくしています。

赤ちゃんの成長は個人差があり、その子なりの成長があります。あくまで「目安」として考えてください。

(参考ホームページ)

健やか親子21 妊娠・出産・子育て期の健康に関する情報サイト(こども家庭庁) 未熟児・多胎・外国人等への支援

【令和4年度成果物】医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線(2022年)

<https://sukoyaka21.cfa.go.jp/useful-tools/thema3/>

出典:(公社)日本新生児育成医学会

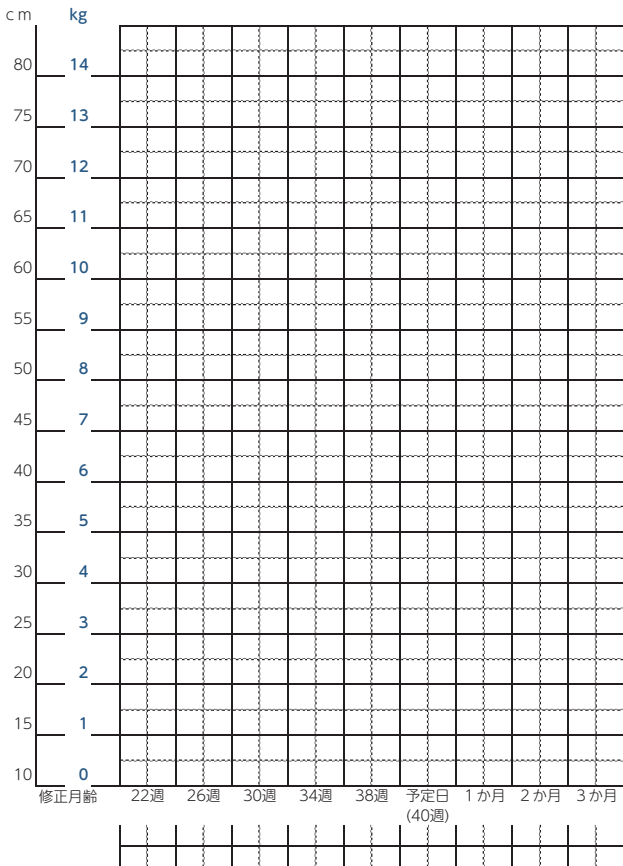
令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金研究

(成育疾患克服等次世代育成基礎研究事業)

「低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究」班作成



## ■お誕生月から修正月齢12か月(修正年齢1歳)まで



実月例

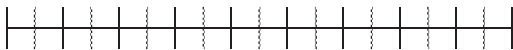
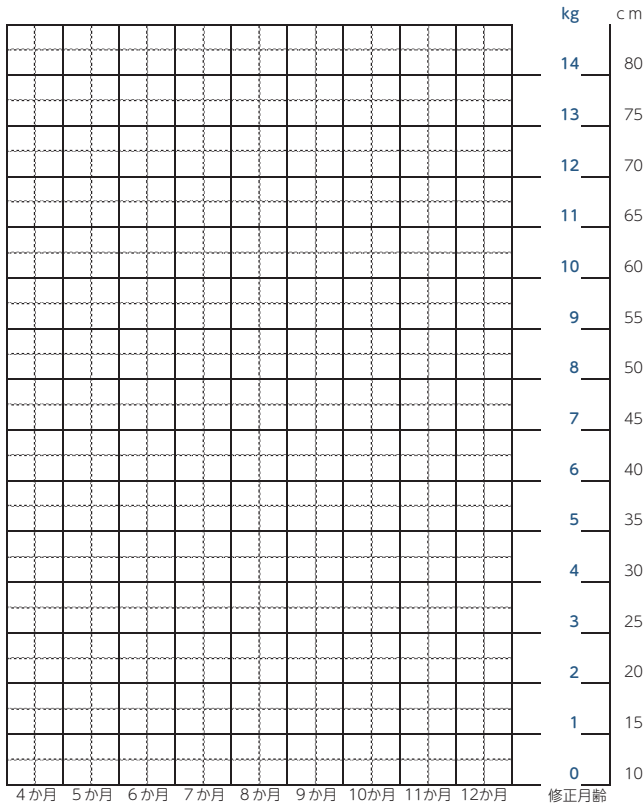
修正月齢で、1歳までの成長を記録するページです。出産した週数から記入を始めて、身長と体重を記録してください。

### Ⅲ

## 成長と発達の記録

# Ⅲ

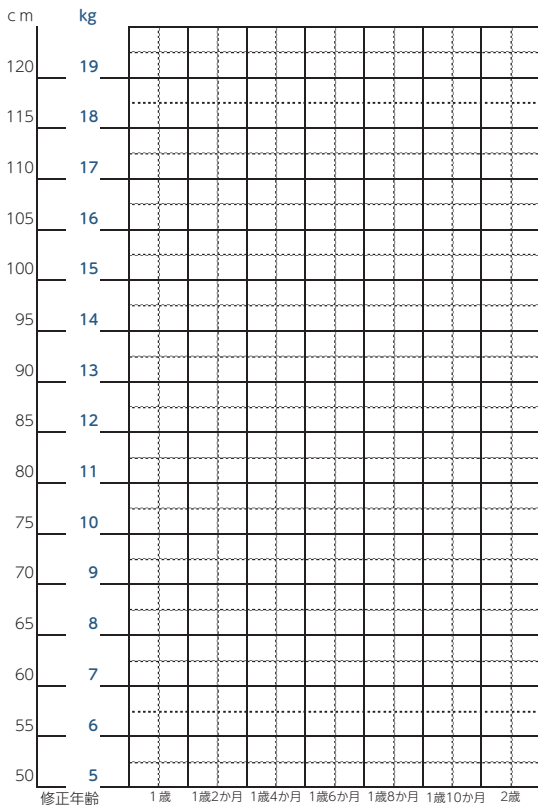
## 成長と発達の記録



実月例

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

## ■ 修正年齢 1 歳～2 歳



実年齢

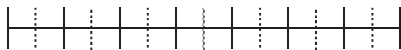
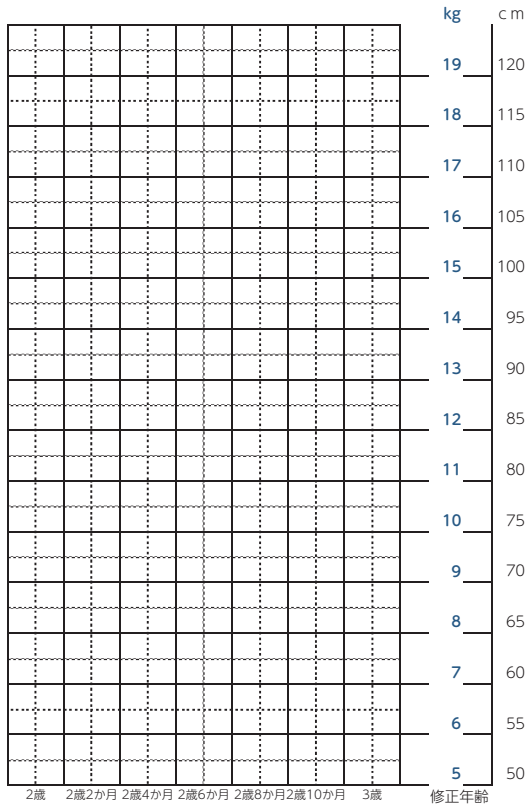
前のページから続けて、身長と体重を記入してください。  
修正年齢で2歳までと3歳まで(右ページ)の成長を記録できます。

### Ⅲ

## 成長と発達の記録



## ■ 修正年齢 2歳～



「修正年齢」の目盛りの下にお誕生日を0とした実年(月)齢も書き込めます。

## Ⅲ

## 成長と発達の記録

## 男女別50パーセントタイル発育曲線

「50パーセントタイル発育曲線」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パーセントタイル値とは、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。

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、下のホームページから「男女別50パーセントタイル発育曲線(手帳等向け)」よりダウンロードして印刷ができます。また、より詳しい「出生体重別身体発育曲線」もダウンロードできます。

(参考ホームページ)

健やか親子21 妊娠・出産・子育て期の健康に関する情報サイト

(こども家庭庁)

未熟児・多胎・外国人等への支援

【令和4年度成果物】医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線

(2022年)

<https://sukoyaka21.cfa.go.jp/useful-tools/thema3/>

出典:(公社)日本新生児成育医学会

令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金研究

(成育疾患克服等次世代育成基礎研究事業)

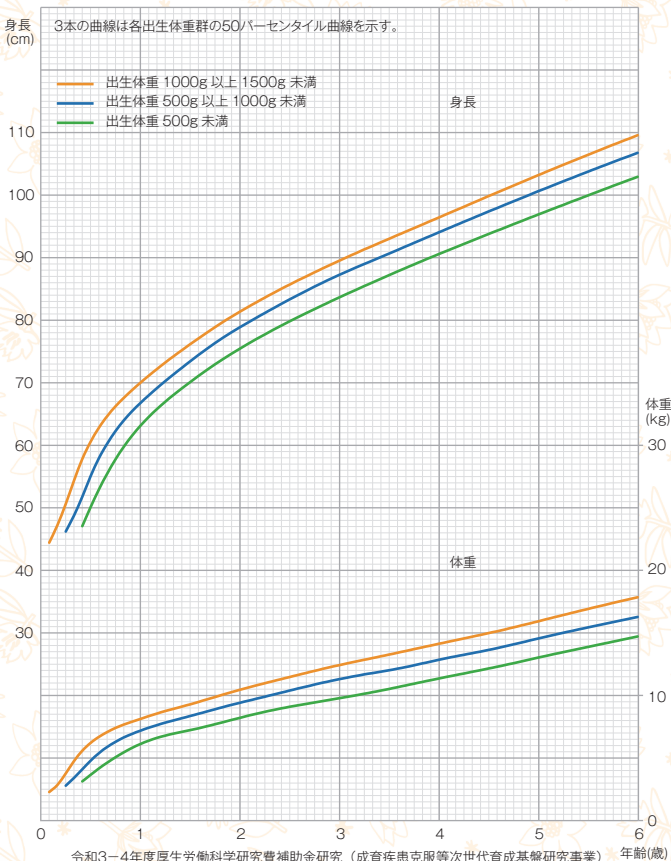
「低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究」班作成



memo

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）



令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金研究（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」班作成

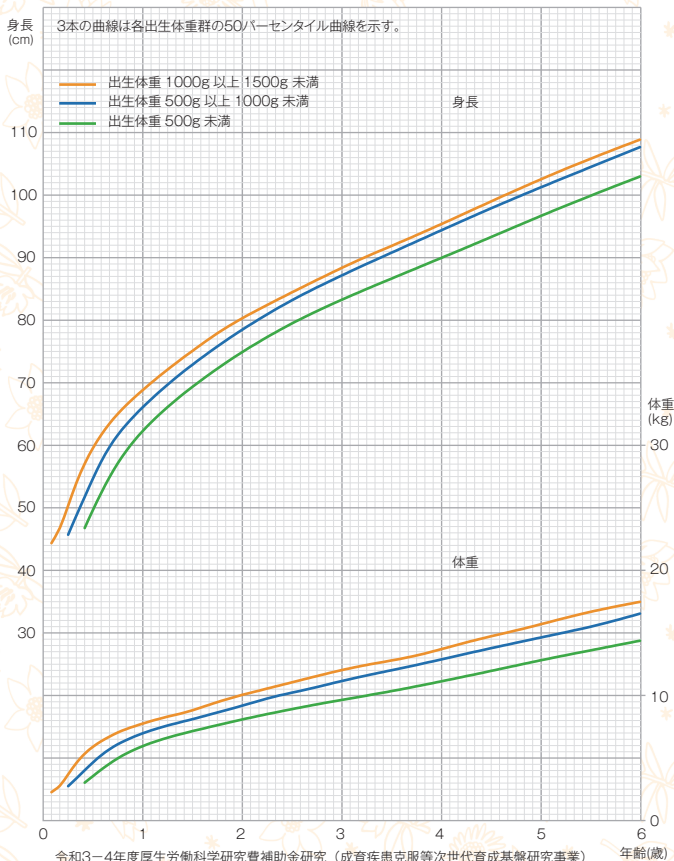
著作権：日本新生児成育医学会

Ⅲ

成長と発達の記録

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）



令和3-4年度厚生労働科学研究費補助金研究（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」班作成  
著作権：日本新生児成育医学会

Ⅲ

成長と発達の記録

## 5. 発達の記録:お子さんの成長・発達「みーつけた!」

赤ちゃんの発達と成長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。発達をいろいろなところから順を追って記載していきます。

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、ママやパパもお子さんと遊びながら見つけてみましょう。

### 成長と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「みーつけた!日」を記入しましょう。「月 日」「生後 日」どちらでも良いです。

	みーつけた!日
しかめ顔などの表情をする 「いろいろな感情が芽生えています。たくさん話しかけましょう」	

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ななどを説明しています。

memo

## ● 情緒と感覚の発達

お子さんの反応「みーつけた！」

### Ⅲ

### 成長と発達の記録

	みーつけた！日
しかめ顔などの表情をする 「いろいろな感情が芽生えています。たくさん話しかけましょう」	
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」	
ママやパパ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、ママやパパはどこかな？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」	
哺乳ビンの乳首(またはおもちゃ)がくちびるに触れると口を追って吸う 「反射ですが、将来の離乳食にもつながります」	

### 先輩ママからのメッセージ

思いがけず急な出産となり当時はこんなはずじゃなかったと泣いてばかり、出口のない暗闇の中を彷徨っているような気分でした。入院中は再挿管や体重がなかなか増えないなど順調とは言えませんでした。4 か月半入院しありがたいことに酸素もはずれ退院できました。日々の生活に追われるうち、気づくといつのまにか暗闇から明るい世界にでていました。今はよくしゃべる電車好き男子の子育てに奔走しています。(25週5日 842g で出生、現在4歳)

## ● 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
お子さんの顔を正面から20cmくらい離して見たときにお子さんと目が合う 「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 「仰向けでの顎座りが完成です。首すわりまであと一歩」	

## Ⅲ

## 成長と発達の記録

### 先輩ママからのメッセージ

緊急帝王切開で、何が何だかわからないまま子どもを出産しました。産まれた我が子はとても小さかったですが、あたたかくて強い意志を感じました。あれから3年、すっかりおませな女の子に成長しました。出産の時を振り返ると今でも自分を責める気持ちになることもありますが、今日の前にいる子どもの笑顔を増やしていければと思います。

(28週3日 859g で出生、現在3歳)

## ● 運動の発達①

うつ伏せになったときに「みーつけた！」その①

	みーつけた！日
手足やからだ丸まることができる 「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」	
ママやパパがお手伝いしてお子さんのこぶしを口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」	

### 先輩ママからのメッセージ

重度新生児仮死で真っ青な顔して呼吸もしていなかった我が子。何度自分を責めて、何度死んでしまおうと思ったか分かりません。入院している回りの子も未熟児で生まれた小さな子ばかり。掲示されている退院の目安も我が家には全く関係ありませんでした。1年経った今はあの頃が嘘のように元気いっぱいです。生命力を信じてあげて欲しいです。私はあの頃生きること諦めなくて良かったと心から思っています。(40週0日 3,571g で出生、現在1歳3か月)



● 運動の発達①

うつ伏せになった時に「みつけた！」その②

	みつけた！日
<p>お子さ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</p> <p>「どこで音がするのか見つけることができ、背中筋肉が強くなりお座りの準備が始まりました」</p>	
<p>ママやパパがお手伝いして、お子さ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</p> <p>「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」</p>	
<p>頭を上げたまま、顔を左右に向ける</p> <p>「重心が左右に動くことでおへそ中心に回る準備です」</p>	
<p>うつ伏せのまま足を伸ばす</p> <p>「完全に股が伸びてきます。たっちの準備です」</p>	

先輩ママからのメッセージ

小さく生まれてしまったことは取り消せないし、乗り越えなければならないことはたくさんありました。頭でぐるぐる考えて悩んでの日々の中で子どもの生きようとする底力に何度も何度も救われました。普通に生まれたら喜べなかった小さいことにも喜べるのも特権。小さな我が子の生きる力を信じてあげてください。(27週6日995gで出生、現在12歳)

## ● 運動の発達①

手や足の動きで「みつけた！」

### Ⅲ

### 成長と発達の記録

	みつけた！日
ママやパパがお手伝いしてお子さんの手を口を持ってくると吸う 「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」	
手のひらにママやパパ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」	
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 「重力に対抗して手足を上げることが出来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」	

#### 先輩ママからのメッセージ

胎児発育不全だったので、時間を戻せるなら理想の胎内環境で育て直したいと、後悔の繰り返しでした。NICU で子の手を触れたり、抱っこしたり、子が退院してから毎日一緒に過ごしていくなかで、笑ってくれたり、少しずつできることが増えていく姿に触れ、そんな気持ちが払拭されて行きました。子どもの生まれ持った力は、計り知れません。

(35週0日 1,498g で出生、現在7歳)

## ● 運動の発達①

おもちゃで遊んで「みーつけた！」

	みーつけた！日
おもちゃをどちらか一方の手に近づけて触れたときにつかむ 「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くちびるにつけたりする 「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」	
ガラガラをお子さんの届くところで見せるとお子さんが手を伸ばす 「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 「両方の手が協力してできるようになりました」	

## 先輩ママからのメッセージ

23週で生まれた娘も高校生となり、心身ともに大きく成長しました。未熟児の子育ては心配の連続ですが、子どもの生命力には目を見張るものがあります。娘が自分のペースでゆっくりと、しかし着実に成長する姿に何度も励まされました。今振り返ると、当時は将来への不安にとらわれ、かわいい瞬間を見逃してしまったと感じることがあります。心配事は周囲に相談しながら、子育てを楽しむ時間を大切にしたいと願っています。

(23週0日510gで出生、現在16歳)

## ● 運動の発達①

おもちゃで遊んで「みーつけた！」

### Ⅲ

## 成長と発達の記録

	みーつけた！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」	



memo

### Ⅲ

## 成長と発達の記録



## ● 運動の発達②

首すわり

(両脇を下から支えると首が安定する)

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

横向きにしてあげると仰  
向けに戻る

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日



床に手をつけて立ち上がる

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

歩く！

(最初は2、3歩でこける)

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

伝い歩き

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

10歩であんよ達成！

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日



つかまり立ち

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

自分で座る

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日



よつばいで移動する

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

つかまって棒立ち

\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日



### Ⅲ

## 成長と発達の記録

# Ⅲ

## 成長と発達の記録

仰向けから横向きまで戻る

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日

仰向けから左右どちらかに寝返る

(まだ手は抜けないが最初の寝返りはこれでよい)

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日



寝返りをして手がぬける

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日

うつ伏せで体を持ち上げる

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日

よつばいで体をゆする

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日



うつ伏せで後方に進む

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日

うつ伏せで体を回す

\_\_\_\_月 \_\_\_\_日

# 1. 離乳食について

## 離乳食はあせらずに

早く生まれた赤ちゃんの場合、経管栄養でミルクを摂取している期間が長いことなどから、吸てつ反射(口に入ってきたものを強く吸う反射)が弱く、口の中にもものが入ってくることを嫌がる場合があります。



離乳食をなかなか食べてくれない・スプーンを舌で押し出してしまふ、かむのが下手などの様子がみられたら、もしかしたらそうしたことも原因にあるのかもしれませんが。離乳食の進み方はその子それぞれです。体重を増やしたいなどとあせらず、ゆっくりと進めていきましょう。

## 離乳食開始のタイミング

離乳食の開始は修正月齢を目安に考えますが、体重増加や食べる意欲がある場合は赤ちゃんに合わせて早く進めてもかまいません。



目安としては、修正月齢5~6か月ごろと言われていますが、赤ちゃんによってそれぞれです。首のすわりがしっかりしてきて、自発的に口の開け閉めができるようになるかもみてみましょう。赤ちゃんがママ・パパの食事をしている姿をみていてよだれをたらすなどの反応・関心をもっている様子も、離乳食を開始できるサインです。

大きくなってほしいと無理やり与える、与えることに一生懸命になってしまうと、赤ちゃんの感情をくみとることも難しくなります。食事が楽しい時間となるよう、タイミングをみて進めていきましょう。

(参考ホームページ)

生後5か月からの「離乳スタートガイド」(こども家庭庁)

[https://www.cfa.go.jp/assets/contents/](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/)

[node/basic\\_page/field\\_ref\\_resources/](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/)

[6790a829-15c7-49d3-9156-9e40e8d9c20c/](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/6790a829-15c7-49d3-9156-9e40e8d9c20c/)

[20921f30/20230401\\_policies\\_boshihoken\\_junyuu\\_05.pdf](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/20921f30/20230401_policies_boshihoken_junyuu_05.pdf)





## 2.NICUに入院する赤ちゃんに起こりやすい病気

出生体重が標準で正期産の赤ちゃんでも、出生にともなう様々な病気を起こしてNICUに入院することは決して稀ではありません。一方、出生体重が標準より小さいあるいは予定日より早く生まれた赤ちゃんは、体の種々の臓器機能が未熟であることから、多くの場合NICUでの入院治療が必要となります。赤ちゃんたちはこれらのハードルを1つずつ乗り越えながらゆっくりと前に向かってNICUで進んでいこうとします。

本項では「NICUに入院する赤ちゃんに起こりやすい病気」をまとめ、病気の原因と必要な治療、さらにNICU退院後にも注意すべき点を記載しました。なお、全てのNICU入院児に起こるわけではありませんので、選別して読んでいただければ結構です。

さらに不安なことやわからないことがありましたら、お気軽にNICUの担当の医師、看護師に直接お尋ねください。

### <NICU入院中に起こる病気>

#### 1.新生児一過性多呼吸(しんせいじいっかせいたこきゅう)

すべての赤ちゃんの肺は、出生前は水分で満たされています。出生後はこの水分は速やかに吸収され、空気呼吸をすることが可能となります。しかし、一部の赤ちゃんではこの水分の吸収が不十分で、肺の呼吸能力が低下します。

そこで、呼吸数を増やす(多呼吸)ことで呼吸能力を補完します。そして、最終的に水分が数日の経過で十分に吸収されるとこの多呼吸が消失することから、一過性と呼ばれます。帝王切開児に比較的多く認めます。多呼吸の間は酸素投与あるいは呼吸補助を行います。

#### 2.胎便吸引症候群(たいべんきゅういんしょうこうぐん)

赤ちゃんは出生後に便(胎便)を排泄しますが、一部の赤ちゃん、特に予定日を過ぎた場合には、生まれる前に便を排泄する場合があります。この場合は赤ちゃんの周りは羊水ですので、羊水が胎便で汚染されます。さらに、この羊水を肺に吸引することで、出生後に呼吸障害を起こします。

呼吸障害に対しては、酸素投与あるいは呼吸補助を行います。また、吸引された胎便を直接洗浄することもあります。吸引された胎便は数日の経過で吸収され、呼吸障害もなくなります。



## <NICU入院中に起こる病気>

### 3.気胸(ききょう)

出生後に赤ちゃんが強く泣くことで肺に圧力がかかり、まれではありますが、この圧力で肺の一部が破れて空気か肺の外に漏れることがあります。この漏れた空気が胸腔に溜まって肺自体での呼吸を阻害している状態が気胸です。

漏れた空気は数日の経過で吸収されますが、呼吸障害を認める間は酸素投与あるいは呼吸補助を行います。ただし、漏れた空気量が多い場合には、針で胸腔を穿刺して直接排気することもあります。通常再発することはありません。

### 4.新生児遷延性肺高血圧症

#### (しんせいじせんえんせいはいこうけつあつしょう)

肺に血液を送る肺動脈は出生後には拡張し肺に十分量の血液を届けます。しかしながら、一部の赤ちゃんでは出生後も肺動脈が収縮したままで肺への血流が不足します。その結果、肺で十分な酸素を取り込むことができずに全身が低酸素となり、チアノーゼを呈します。

肺動脈を拡張させる一酸化窒素の吸入療法を実施することで肺動脈は拡張し、低酸素状態を改善させられます。そして、この肺動脈の収縮は一過性です。

### 5.高ビリルビン血症(こうびりるびんけっしょう)

すべての赤ちゃんは出生後に皮膚が黄色となる黄疸を認めます。この皮膚が黄色となる原因が血中のビリルビンと呼ばれる物質です。

ビリルビン濃度がある程度以上になると赤ちゃんの脳に障害を与える可能性があるため、光線療法で血中ビリルビン濃度を低下させます。程度が重篤で緊急性がある場合には、全身の血液を入れ替える交換輸血が実施されることもあります。光線療法が必要な期間は重症度に依存しますが、最終的には血中ビリルビン濃度は低下します。

### 6.低血糖(ていけつとう)

全身のエネルギー源である糖は、出生前は全て胎盤から供給されます。しかし、出生により供給が突然止まるために、全ての赤ちゃんは出生後には血糖は低下します。ただ、生後数時間で自ら糖を産生し、血糖は上昇します。しかしながら、この血糖が下がる程度が強いあるいは時間的に長い場合には、脳への障害を予防するために治療が必要になります。

治療法は積極的哺乳あるいは糖分の点滴で、血糖が安定するまで数日間実施します。



## 7.感染症(かんせんしょう)

赤ちゃん、特に早産児は免疫機能が弱いため、感染症の頻度が高くまた重症化する確率が高いです。感染症の中でも、細菌感染による「敗血症」はきわめて重篤となります。また、細菌性の髄膜炎も後遺症を残すことがあります。

診断後は抗菌薬を速やかに投与しますが、最低でも1週間以上継続して使用し、完全に治癒するのを確かめてから投与を中止します。

## 8.呼吸窮迫症候群(こきゅうきゅうはくしょうこうぐん)

早産児の肺は肺を膨らませるために必要な「肺サーファクタント」という物質が、まだ十分つくられていないため、通常の呼吸で空気を十分に取り込めず、呼吸が速くなったり、努力呼吸を認めます。また酸素不足でチアノーゼを起こしたりします。

酸素不足に対して酸素投与や人工呼吸管理が必要となりますが、病気自体は肺サーファクタントを薬剤として投与することで治療可能です。治療後は必要な肺サーファクタントは早産児自身が産生します。ただ、この病気は早産児に起こるために、肺サーファクタントで治療後も酸素投与あるいは呼吸補助が必要な場合がありますが、一定期間後には不要となります。

## 9.早産児無呼吸発作(そうざんじむこきゅうほっさ)

早産児は呼吸中枢が未熟なため、全ての早産児は程度の差はあれ、呼吸が不安定になり、ときどき止まることもあります。

症状に応じて酸素投与、呼吸刺激のための薬剤が使用されますが、およそ修正週数が35週になると呼吸中枢が成熟し、症状が消失して治療も不要となります。

## 10.動脈管開存症(どうみやくかんかいぞんしょう)

出生前の胎児のときには、肺動脈と大動脈をつなぐ動脈管と呼ばれる血管が存在します。この血管は出生後不要となるため、自然に閉じます。しかし、早産児では、閉じる機能が未熟なため出生後も動脈管が閉じずに血液が流れた状態が続きます。動脈管が出生後も閉じないと心臓と肺に負担がかかります。

そこで、動脈管を閉じるために薬剤を使用します。一旦薬剤で動脈管が閉じても再発することがありますが、通常NICU入院中には閉じて症状も消失します。ただし、薬剤で閉じない場合は動脈管を閉じる手術が必要なときもあります。



## <NICU入院中に起こり退院後も影響が続く病気>

### 11. 新生児仮死による低酸素性虚血性脳症 (しんせいじかしによるていさんそせいぎょけつせいのうしょう)

新生児仮死は出生後の自発呼吸の確立がなく、赤ちゃんが酸素不足に晒される状態です。原因は様々で、原因の発症時期も分娩前から分娩中と様々です。新生児仮死を認めた場合には、新生児蘇生法を実施して低酸素状態の早期の解消を行います。ただ、低酸素の状態が重篤あるいは一定時間以上続くと、低酸素状態に最も脆弱な脳に障害を起し低酸素性虚血性脳症と呼ばれます。

低酸素性虚血性脳症の発症が認められる場合には、脳の障害の程度を軽減することを目的に低体温療法が実施されることもあります。しかしながら、一部の赤ちゃんでは、脳障害の発生を回避することができず、NICU退院後もリハビリテーションや療育などが必要となります。また、てんかんの合併頻度も高く、NICU退院後も医療が必要な赤ちゃんが多いのが現状です。

### 12. 先天性心疾患(せんてんせいしんしゅっかん)

心疾患の重症度により、経過観察のみで対応可能な場合から、薬剤による治療、さらに緊急の手術が必要な場合があります。

手術が必要な場合は、病棟あるいは病院が変更となる場合もあります。NICU退院後は小児の循環器疾患を専門とする医師のもとでの通院が必要となることが多いです。

### 13. 先天異常(せんてんいじょう)

異常の部位および重症度により必要な治療は異なります。NICU退院後も継続して医療が必要な場合もあります。

### 14. 脳室内出血(のうしつないしゅっけつ)

早産児、特に在胎32週未満の出生では、脳室周囲に血管が集まり、また、血管の壁が薄いため、少しの酸素不足や血圧の変化で血管が破綻して脳室内出血を起こすことがあります。出血は生後72時間以内に起こることが多いですが、それ以降でも発症します。

特別な予防法は存在せず、急性期を安定した状態に保つことで対応します。出血の部位と程度の診断は頭部の超音波検査で実施します。出血の程度が大きい場合は将来脳性まひやてんかんなどの後遺症を認めることがありますが、逆に軽い場合は無症状のこともあります。NICU退院前に頭部のMRI検査を実施し、退院後も定期的に神経発達をフォローアップします。



## 15.脳室周囲白質軟化症(のうしつしゅういはくしつなんかしょう)

脳室内出血と同様に、特に在胎32週未満の出生では、脳室周囲の組織が血流不足による低酸素状態に陥りやすいため、脳室周囲の白質の壊死を起こすことがあります。この状態を脳室周囲白質軟化症と呼び、正期産児の低酸素性虚血性脳症に相当します。

特別な誘因がなく発症することが多く、予防法が存在しないことも事実です。診断はNICU入院中の頭部超音波検査で行い、さらに、退院前に頭部MRI検査で確定されることが多いです。この病気は将来高率に脳性まひを合併することが知られており、退院後も定期的にフォローアップし、早期にリハビリテーションを開始することがあります。

## 16.新生児慢性肺疾患(しんせいじまんせいはいしっかん)

主に早産児に認める病気で、赤ちゃんの肺が傷ついて肺機能の低下の状態が長期に続くもので、気管支肺異形成症とも呼ばれます。出生直後の呼吸窮迫症候群などで呼吸障害の治療を行った際の酸素や人工換気、あるいは、出生前の感染症の影響で肺が傷つくことが原因となります。本来傷つき易い早産児の肺で起こることが多い病気です。

一度傷ついた肺が治癒するには数か月あるいは数年必要なことから、その影響はNICU退院後も続くこととなります。病気の予防は肺を傷つけないことですが、呼吸障害のある赤ちゃんには救命のために治療は避けられないので、より肺への侵襲を少なくする治療法を選択します。ただ、根本的な予防法は存在しません。また、呼吸状態が悪化した場合には、ステロイドホルモン剤を短期間投与して症状改善を試みますが、根本的な治療法も存在しません。退院後も肺機能の低下が続き、自宅で酸素投与を続ける在宅酸素療法が必要な場合もあります。また、風邪をひきやすく、特にRSウイルスに感染すると重篤化する可能性も高いので、退院後も呼吸器感染症には注意が必要です。

根本的な治療法はありませんが、赤ちゃんの体重が増えて肺が大きくなると症状は軽減し、3歳ごろまでには症状が消失することが多いです。

## 17.未熟網膜症(みじゅくもうまくしょう)

早産児は網膜の発達が未熟な状態で出生します。特に、網膜の血管が未発達で、出生後に血管の異常増殖を招きます。これが未熟網膜症の本体です。血管の異常増殖は自然に軽快することもあります。一部では増殖が続き、網膜剥離となり視力に影響を与える場合もあります。以前は高濃度酸素投与が異常増殖の原因と言われていましたが、実際には全ての早産児で程度の差はあるが起る状態と考えられています。

したがって、早産児では、NICU入院中に網膜の検査を定期的に行い、必要に応じて血管の増殖を抑制するために光凝固術を実施します。重症例では抗血管増殖因子抗体を眼内に投与することもあります。NICU入院中に治療が必要であった重症例の場合には、NICU退院後も定期的に網膜の状態を観察する必要があります。

## 18.壊死性腸炎(えしせいちょうえん)

早産児、主に在胎週数32週未満の出生で発症する頻度が高い消化管の病気です。早産児の未成熟な腸管で栄養分を分解吸収することが十分にできない状態が続くと、そこに感染症が合併し、最終的に腸管壁が壊死した状態となることがあります。これが壊死性腸炎です。

発症が疑われた場合は経腸栄養を中止して絶食とし、静脈栄養を開始します。また、呼吸・循環管理、および抗菌薬の投与も行われます。1～2週間の絶食後に症状が改善した場合には経腸栄養を再開できます。一方、さらに症状が進行して腸管壁が破損して穿孔を認める場合には外科的治療が必要となります。この場合には、退院後も人工肛門や静脈栄養が必要な場合があります。母乳による経腸栄養が壊死性腸炎の頻度を下げると言われていますが、確立した予防法は存在しません。

## 19.早産児貧血(そうざんじひんけつ)

早産児は、血液を産生する骨髄の能力が未熟なため出生後1～2か月以内に発症する早期貧血と、生後4か月以降に鉄欠乏により発症する晚期貧血の可能性があります。

早期貧血はNICU入院中に造血ホルモン(エリスロポエチン)を注射して予防します。一方、晚期貧血は鉄剤の予防投与が必要で、NICU入院中に始めて退院後も続けて鉄剤を服用する必要があります。鉄剤の投与は離乳食が確立するまで続けることが推奨されています。

## 20.早産児代謝性骨疾患(未熟児くる病) (そうざんじたいしゃせいこつしゅかん)(みじゅくじくるびょう)

早産児は胎内で十分な量のカルシウムやリン、ビタミンDなどの栄養素を母体から受け取ることができなかったために、出生後の骨の成長が妨げられる可能性があります。以前は未熟児くる病と呼んでいましたが、正確には早産児代謝性骨疾患と診断します。

カルシウムやリンの補充のために、不足の程度に応じてカルシウム製剤、リン製剤、さらにはビタミンDをNICU入院中から始めて、退院後も続けることがあります。

(監修:東京医療保健大学・大学院 臨床教授 楠田 聡)



memo

# IV

## 知っておきたいこと



### 3. 予防接種について

予定日より早く生まれていても、予防接種は生まれた日から数えた月齢(暦月齢)で始めるのが原則です。生後2か月が過ぎて赤ちゃんの状態が安定し、NICUの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入院中に始める赤ちゃんもいます。体重が増え、全身の状態が安定してから始める赤ちゃんもいます。

詳しいことはNICUの担当医またはかかりつけの医療機関の医師に聞いてみましょう。

### 4. RSウイルス感染症について

RSウイルスは気道感染を起こす代表的なウイルスで、成人や年長小児では感染しても単なる風邪として問題となることは稀ですが、乳幼児の場合、特に初感染では、重症化して細気管支炎や肺炎を起こす場合があります。しかも、初感染は生後1歳までに約80%が、残りの児も2歳までには全例に起こります。さらに、感染の流行期があることも知られています。わが国では従来は秋から冬に流行していましたが、近年は流行時期が早まり、東京では4月から流行が始まるようになりました。

そこで、RSウイルス感染症が重症化する可能性が高い児では、月齢と流行時期を考慮して、予防的に注射薬を投与することが推奨されています。実際には、モノクローナル抗体薬であるシナジス<sup>®</sup> を1回/月注射するか、バイフォータス<sup>®</sup> を1回注射することになります。注射の対象となるのは、在胎35週以下の早産児を含め、慢性肺疾患(気管支肺異形成症)、先天性心疾患、免疫不全、ダウン症を合併する児、さらには肺、気道、食道の先天異常、神経・筋疾患、先天性代謝異常症を合併する児と多くあります。したがって、NICU入院児は重症RSウイルス感染症のリスクがあり、かつ、予防的に注射が必要となる場合が多く存在します。





一方、妊娠中のママに接種するRS ウイルスワクチン(アブリスボ®)を受けている方もいますが、抗体が胎盤を介して胎児に移行するのに一定期間を要します。そのため、ママがワクチンを打っていても、上記のモノクローナル抗体薬を児に注射する必要が生じる場合があります。

したがって、NICUを退院する前に、母子健康手帳に記載されているRSウイルスワクチンの接種記録の箇所(※P4「RSウイルス予防」参照)を提示して、NICUの主治医あるいはフォローアップの担当医に、いつから・どこで重症RSウイルス感染症の予防のための注射を受けるかを確認しましょう。

memo



## IV

## 知っておきたいこと

## 5.ご家族を支える制度・相談先

### がんばっているママへ



#### もし気持ちがつらくなったら

出産という大きな経験をし、小さな命を守ろうとがんばる日々が続く、ママはご自分が思っている以上に疲れているかもしれません。

こころが元気になれない、笑えない、涙が出る、つらい、眠れない。もしかしたら「産後うつ」なのかもしれません。産後うつは、産後のママなら誰でもかかる可能性のある身近な病気です。あなただけではありません。

病院に行く前に自分でチェックしてみたいと思われた方は、多くの医療機関などで使われている「エジンバラ産後うつ病自己評価票」(EDPS)を試してみてください。もし、9点以上の点数となった場合は、ためらわずに出産した産婦人科やお近くの心療内科、精神科に相談してみてください。

(参考ホームページ)

エジンバラ産後うつ病質問票(EPDS)((公社)日本産婦人科医会)  
<https://mcmc.jaog.or.jp/pages/epds>



#### 産後ケア事業について

産後ケア事業は、産後ケアを必要とする出産後1年以内のママや、自宅で療育が可能な赤ちゃんを対象としたサービスです。赤ちゃんがまだ入院中であってもママの利用が可能です。早く生まれた赤ちゃんのサービス利用対象期間は、修正月齢を参考にします。

区市町村によりサービスの内容、自己負担額などが異なりますので、詳しくは、お住まいの区市町村の保健所・保健センター(P80参照)にお問い合わせください。

## 困ったときの相談先

お住まいの自治体によって名称が違いますので、ご注意ください。

### <産後ケア・子育てなどの相談>

#### ●区市町村の保健所・保健センター

産後の体調や気持ちの変化、育児や子どもの発達などの分からないことや不安なことがあればご相談ください。保健師などの専門スタッフが対応します。

<https://www.hokeniryu.metro.tokyo.lg.jp/shisetsu/hc>



#### ●区市町村の子育て世代包括支援センター (こども家庭センター)

妊娠、出産から子育てにわたる切れ目のない支援やサービスを行う拠点です。保健師などの専門職に、妊娠・出産・子育てなどについて相談することができます。

[https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic\\_page/field\\_ref\\_resources/eb63b674-d51f-4496-86e6-f384e624553a/203e5595/20230401\\_policies\\_boshihoken\\_center\\_12.pdf](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/eb63b674-d51f-4496-86e6-f384e624553a/203e5595/20230401_policies_boshihoken_center_12.pdf)



#### ●区市町村の子供家庭支援センター

子どもと家庭の問題に関する総合相談窓口です。18歳未満のお子さんや子育て家庭のあらゆる相談に応じるほか、ショートステイや一時預かりなどの在宅サービスの提供、子育てサークルやボランティアの育成などを行っています。地域の子育てに関する情報もたくさん持っています。

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/jicen/annai/kokasen>



### <遊びや子育ての悩み、親子交流>

#### ●子育てひろば(地域子育て支援拠点)

0～3歳を中心とした乳幼児とその保護者が、一緒に遊んですごせる場所です。親子が遊び、交流できる場があり、子育て相談や子育てに関する情報の提供、子育てに関する講座も行っています。

東京都内の子育てひろば(地域子育て支援拠点)

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/hiroba>



## <発達支援(療育)などの相談>

### ●区市町村の発達相談・児童発達支援センター

それぞれの区市町村にある身近な相談窓口です。専門スタッフが、お子さんの発達で心配や不安がある場合の相談を受けています。必要に応じて発達検査の実施、支援計画の作成、通所指導や個別指導、関係機関の情報提供などを行います。



### ●東京都発達障害者支援センター(こどもTOSCA)

東京都の発達障害者支援センターで、世田谷区内にあります。専門スタッフが、都内にお住まいの18歳未満の方やご家族からの相談や関係機関への支援を行っています。

<https://www.tosca-net.com/>



### ●療育センター

身体・知的・精神などの障害のあるお子さんのトレーニング施設です。障害児通所支援、障害児入所支援、相談支援のほか、医療機関としての役割を担うセンターもあります。

東京都立児童福祉施設等一覧(東京都福祉局)

[https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shisetsu/fs\\_list](https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shisetsu/fs_list)



こちらのホームページでは、都内区市町村が実施している子育て支援事業の一覧を取りまとめています。

子育て支援情報一覧(東京都福祉局)

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/jouhou>



## 救急医療

### ●子供の健康相談室(小児救急相談)

休日、夜間の急な体調不良などの際、医療機関への受診について相談できます。

相談時間	月曜日～金曜日18:00～翌朝8:00 土曜日・日曜日、祝日、年末年始8:00～翌朝8:00
電話番号	#8000(プッシュ回線の固定電話、携帯電話) 03-5285-8898(ダイヤル回線・IP電話などすべての電話)

※急な病気やけがをした際に、救急車を呼んだ方がいいのか・病院に行った方がいいのか、など迷った際のご相談は、「東京消防庁救急相談センター」(#7119)でも対応しています。

インターネットで病気やけがの緊急度がチェックできる「東京版救急受診ガイド」もありますので、あわせてご利用ください。

(参考ホームページ)東京版救急受診ガイド

～病院へ行く?救急車を呼ぶ?急な病気やけがで迷ったら～

<https://www.tfd.metro.tokyo.lg.jp/hp-kyuimuka/guide/main/index.html>



## IV

## 知っておきたいこと

## 事故防止について

### ●見つけて防ごう!

子供にとっての身近な危険～乳幼児期の事故防止学習ソフト～

子どもの事故を防ぐには成長段階ごとの子どもの特徴と事故を知ることが大切です。成長段階に応じた子どもの特徴とその時期に起こる事故を学習することができます。

<https://www.jikoboushi-soft.metro.tokyo.lg.jp/>



## 医療費助成制度について

東京都の子どもを対象とする医療費助成制度は次のサイトにまとめてあります。医師の意見書などの提出を含む手続きが必要ですが、必要書類は各医療費助成で異なります。内容などについて詳しく知りたい場合は、東京都福祉局医療費助成主管課、保健所のほか、医療施設の医事課やソーシャルワーカーにもお尋ねください。

(参考ホームページ)

医療費助成制度一解説—(東京都)

<https://www.guide.metro.tokyo.lg.jp/vaccination/jyosei/index.html>



未熟児養育医療	出生体重2,000g以下など、医師が入院して養育することが必要であると認められた未熟児などに対し、医療費を公費で負担する制度です。お住まいの区市町村の窓口へ申請します。
子ども医療費助成制度	子どもの医療費を公費で負担する制度です。 区市町村によって対象年齢などが異なりますので、詳しくは区市町村窓口にお尋ねください。 ・乳幼児医療費助成制度(マル乳) ・義務教育就学児医療費の助成(マル子) ・高校生など医療費の助成(マル青)
自立支援医療(育成医療)	満18歳未満で身体に障害を持ち、現在の状態をそのままにすると将来的に障害を残すと認められる児童が、手術などでその障害の改善が見込まれる場合、その医療費を助成する制度です。
小児慢性特定疾病医療費助成制度	慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患などの小児慢性特定疾病にかかっている小児の医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

## 産科医療補償制度について

分娩に関わる補償制度です。この制度に加入している分娩機関(分娩を取り扱う病院・診療所・助産所)で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんのご家族の経済的負担の速やかな補償を行い、原因究明と再発防止に役立つ情報を提供する制度です。

(参考ホームページ)

産科医療補償制度((公財)日本医療機能評価機構)

<http://www.sanka-hp.jcqhc.or.jp/application/sphere.html>



## 6.災害時の対応

災害はいつ起こるかわかりません。いざというとき慌てないように、お住まいの地域のハザードマップや近くの避難所の確認と合わせて、お子さんに必要な情報や物品が持ち出せるよう準備しておきましょう。

### IV

### 知っておきたいこと

(参考ホームページ)

東京都防災アプリ(東京都)

防災の基本的な心構えや対応、防災マップが載っています。

<https://www.bousai.metro.tokyo.lg.jp/1028747/index.html>



東京都被害想定マップ(東京都)

大地震の際、身の回りで起こりうる被害を知っておきましょう。

家族構成、地域などを元に「マイ・被害想定」も作成できます。

<https://www.higaisoutei.metro.tokyo.lg.jp/mydmgpred.html>



洪水ハザードマップ(東京都)

大雨で河川が氾濫した場合などに備え、迅速に避難するためのマップです。

[https://www.kensetsu.metro.tokyo.lg.jp/river/chusho\\_seibi/panhulink/hazardmap](https://www.kensetsu.metro.tokyo.lg.jp/river/chusho_seibi/panhulink/hazardmap)



### ハザードマップの情報

地震の場合	
水害の場合	

## 避難先の候補

指定救急避難所 (一時的な避難場所)	
指定避難所 (危険が去るまで 滞在できる避難所)	
その他	

## 避難方法

避難先への移動方法、避難先への移動が難しい場合の在宅避難策なども検討しておきましょう。

memo

## 避難生活について

大規模災害では、避難所で避難生活を送る場合もあります。平時から近くの避難所の状況は確認しておきましょう。また、避難生活でお子さん二人きりになってしまう場合もあります。お子さんだけでなくご家族も支援が受けやすそう、ある程度設備があるなどの避難先も確認しておきましょう。区市町村によっては、母子を対象とする母子避難所、避難生活が困難な方を対象とする二次避難所がある場合もあります。

医療的ケアを必要とするお子さんの場合、災害時に取るべき行動や支援を決めておく「個別避難計画」の作成も考えましょう。

(参考ホームページ)

医療的ケア児災害時個別支援計画作成マニュアル

(青森県立中央病院青森県小児在宅支援センター)

<https://aomori-kodomo.jp/document/0712manual>





## 情報・非常用物品など

✓欄	必要な情報	memo
	母子健康手帳	
	乳幼児医療証(マル乳医療証)	
	NICU入院児支援手帳「のびのび」	
✓欄	非常用物品	memo
	清浄綿	
	赤ちゃんの生活用品	
	粉ミルクまたは液体ミルク	
	ミルク用飲料水	
	哺乳瓶 (洗浄・消毒が不要な哺乳瓶用の 使い捨てバッグも市販されています)	
	離乳食	
	おやつ	
	スプーン	
	抱っこ紐	
	大判スカーフ	
	紙おむつ	
	おしりふき	
	おもちゃ	
	子ども用の薬	

## IV

知っておきたいこと

## 医療的ケアが必要なお子さんの場合

医療的ケアが必要なお子さんの場合は、お住まいの自治体で災害時の支援策や利用できる福祉避難所や福祉避難スペース(室)など※があるか確認しておきましょう。また、次のようなことも考えておきましょう。

※福祉避難所など：福祉避難所とは、高齢や障害などで特別な配慮を必要とする要配慮者を受け入れるための設備、器材、人材を備えた避難所施設です。福祉避難スペース(室)とは、一般の避難所(小中学校や公民館)などの中に確保された空間となります。以上の設置は自治体によって異なるので、お住まいの自治体にお問い合わせください。

### 予備電源・非常用電源の確保

医療機器を利用しているお子さんは、使用している医療機器のバッテリー使用可能時間の把握、予備電源の確保策を考えておきましょう。また、非常用電源のつなぎ方の確認は事前に行っておきましょう。

memo

### 医療的ケアにかかわるもの

医療的ケアに係る物品の備蓄も行っておきましょう。

√欄	医療的ケアに係る物品	memo

参考) 予備電源、酸素ボンベ、経管栄養剤(1～2週間分)、薬剤(1～2週間分)、予備の気管カニューレ、予備の胃ろうボタン、吸引カテーテル、注入カテーテル、導尿カテーテル、アルコール綿、ガーゼなど

memo

# IV

## 知っておきたいこと



## <ママからのメッセージ>

お子さまの誕生おめでとうございます。

「おめでとう」と言ってもらえるのか、「おめでとう」が素直に受け入れられない、いろいろな想いがあるかもしれません。

この先のことが不安で心配で、自分を責めたり、誰にも言えない気持ちをひとりで抱えたり、葛藤や孤独と闘っているかもしれません。どんな感情も否定せず認めてあげてください。

でも、あなたはひとりじゃない。どうかそのことを忘れないでください。

周りには沢山の応援団がいます。これからもっと応援の輪が広がっていきます。そして、ご家族だからこそ赤ちゃんのためにできることがあります。周りの医療従事者や支援者と共に、あなたとお子さんのペースで一歩ずつできることをやっていけば必ず道が開けると信じています。私も5年前に想像できなかった未来を今息子と共に生きています。

きつとなんとかなる。

(30週4日 854gで出生 現在5歳)

## <ママからのメッセージ>

お子様のご誕生おめでとうございます！

NICUでの我が子との対面に、心が追いつかないこともあると思います。

私が同じ経験をしてきて感じたことをお伝えします。

それは「答えは目の前の赤ちゃんがもっている」ということです。

色々なワードで検索して一喜一憂するよりも、もっと目の前の赤ちゃんに触れて、手のひらから体温が混じり合う感覚や、小さく呼吸する姿をじっと眺めている、ただその時間を大切にしたらよかったと思います。

リスクは確率論でしかなく、実際にどうなるかは今は誰にもわからないです。

不安を感じたときには、ネット検索よりもまずは専門家が集まって作り上げたこの「のびのび」を読み、そして子の状態をしっかり把握している主治医やスタッフの皆さんに質問するのがおすすめです！

ご家族皆様の心身の健康を心からお祈りいたします。

(24週3日 606gで出生 現在2歳0か月)



V

たからもの〜ご家族の大切な思い〜

## <パパからのメッセージ>

帝王切開で生まれた我が子は私のこぶし二つ分程度の大きさでした。

毎日心配でしかたなかったです。

それでも、今ではできることが増えて、はつらつとした元気な子に育ってくれています。

いま、NICUで我が子を見守る親の皆様へ、尽きることのない心配に、心がつぶされそうになることもあると思います。答えの出ない問いにとらわれることもあると思います。

それでも、目の前の子は、いまこのときを懸命に生きてくれています。

いつかその子がご両親のもとに来られるように、まずはご自身のからだを労わって、大切にしてください。

こどもたちと、親の皆様が、健やかでいられますように。

(28週4日 1,056gで出生 現在3歳)

## <パパからのメッセージ>

我が子も出生直後にNICUに入り、そのまま2か月半ほど入院していました。妻の地元に戻りしての出産ということもあり、すぐに会いに行けないもどかしさや、これから元気に育ってくれるか不安でたまらなくなり、ときには涙することもありました。

そんな我が子も、今すくすくと元気に大きく育っています。

初めは誰も不安や心配を感じるかもしれませんが、その分、小さな成長がとても大きな喜びや愛おしさに繋がります。

お子様ができるようになっていくこと一つ一つを大切に、一人や家族で抱え込まず、楽しく育児をなさっていきましょう。

(34週0日 1,594gで出生 現在3歳)



V

たからもの〜ご家族の大切な思い〜



## <家族からのメッセージ>

### おにいちゃん

妹のみーちゃんは、10月12日に生まれました。けど大きい病院へ行って、3か月半入院していました。

そのとき僕は2歳でお母さんに付き合っただけで病院に行っていました。そして初めて会ったとき、自分にも妹ができたんだと思って嬉しかったです。

そして一緒に暮らしていて、妹の好きなことがわかってきました。その中でも特に僕と遊んでいるときとってもニコニコしてくれていて、僕も妹と遊んでいるときとっても楽しい気持ちになります。

僕は妹がいないとなんだか家族でいる気がしません。

だから、みーちゃんがいてくれて本当によかったなあ～と思います!!

(39週0日 2,154gで出生 現在8歳)



## <家族からのメッセージ>

### おねえちゃん、おにいちゃん(ママより)

おにいちゃんは当時3歳になったばかりで状況がよくわかっていなかったようですが、産まれる前も後も早く会いたかったそうです。コロナ禍で面会もできなかったのもあると思います。退院してきて、一緒に生活するようになって嬉しいし、かわいいと思ったそうです。

おねえちゃんは当時6歳。エコー写真等も見せていたので、出産前は会えるのを楽しみにしていました。妹に会いたいと思う反面、私(ママ)と離れた生活だったので、パパがいてもやはり寂しく思う時があり、涙する事もあったそうです。妹が生まれてからも両親しか面会できなかったのも、早くあいたかったし、お家に来て欲しかったそうです。退院してきてからはミルクあげたり、抱っこしたり、オムツ変えたりしたりとお世話ができて嬉しかったと言っていました。

(28週 930gで出生 現在2歳)



## ＜ご本人からのメッセージ＞

ぼくは生まれてからNICUとGCUに入院して1さいのたんじょうびも病院でお祝いたんだって。おぼえていないけれど写真があるから知っているの。

今、人工呼吸器を使うときもあるけど、小学校で勉強してるよ。算数が好き。ペダルが無い自転車なら乗れるんだ。

大好きな弟もいるよ。パパもママもお兄ちゃんも大好きだよ。  
(37週0日 2,066gで出生 現在9歳)



## 家族会について

同じような経験を持つ方が集い、ご自身の体験や気持ちを共有する場として「家族会」があります。お住まいの自治体にある場合もあるため、お住まいの地域の保健所・保健センター（P80参照）にお問い合わせください。

都内を対象とする家族会として、次もご参考ください。

(参考ホームページ)

ネットワーク(日本NICU家族会機構・JOIN)

<https://www.join.or.jp/network>



## のびのび NOBINOBI ~NICU入院児支援手帳~

の作成にあたっては、次の資料を参考・引用させていただきました。

- しずおかリトルベビーハンドブック(静岡県)
- おおさかりトルベビーハンドブック(大阪府)



「のびのび~NICU入院児支援手帳~」ご利用者アンケート手帳を手にされたご家族や支援者の方のお声をお聞かせください。

いつでも何度でもご回答いただけます。



V

たからもの〜ご家族の大切な思い〜

memo

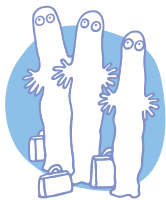


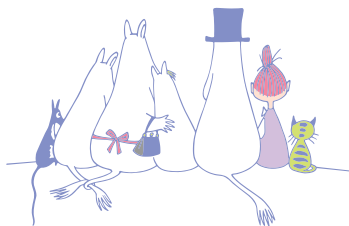


memo



memo





のびのび

# NOBINOBI

NICU 入院児支援手帳

発行：東京都保健医療局医療政策部救急災害医療課

所在地：東京都新宿区西新宿 2-8-1

電話：03-5320-4547

令和7年3月発行


【中画】

R60

古紙パルプ配合率60%再生紙を使用

リサイクル適性<sup>®</sup>(A)

この印刷物は、印刷用の紙へリサイクルできます。

NICU、のびのび  で検索

のびのび

# NOBINOBI

NICU 入院児支援手帳

