

やまぐち にじいろ親子ノート

～小さく早く生まれた赤ちゃんと
ママ・パパのためのサポートブック～



ふりがな

お子さんの名前

生年月日

年 月 日

山 口 県

やまぐち にじいろ親子ノート



この手帳は山口県にお住まいのお子さんご家族のための手帳です。

【対象となる方】

- ①・出生体重が 1,500g 未満のお子さんとそのご家族
- ②・①以外の低出生体重児で支援が必要な方

【使い方】

この手帳はご家族が記録するノートです。

お子さんが生まれたときから満9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。ご家族でご活用ください。

また、市町で交付された母子（親子）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（親子）健康手帳と併せて使用することもできます。

【医療機関・市町母子保健担当の皆さんへお願い】

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

- ・ 9ページ 【NICU・GCU での様子】
- ・ 13ページ 【在宅医療ケアに関する内容】

もくじ

第1章 小さな赤ちゃんの家族となったあなたへ	
先輩ママたちからのメッセージ	2
出産後のママの気持ち	4
第2章 育児と治療の記録	
生まれたときの様子	8
NICU・GCUでの様子	9
退院時の記録	10
退院後の治療や訓練の記録	14
身体計測の記録(発育曲線)	15
育児と治療の記録	18
第3章 成長と発達の記録	
発達の記録	40
赤ちゃん和家人の「初めて…」の記録	46
第4章 知っておきたいこと	
小さく早く生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと	47
小さく生まれた赤ちゃんの発達の特徴と対応Q&A	52
県内の相談窓口一覧	55
ママ・パパたちの活動紹介	57
● 先輩たちからのイラスト・コメント	59
● 先輩ママ・パパから一言メッセージ(各ページの下欄に記載)	

【先輩ママたちからのメッセージ】

【先輩ママからのメッセージ】

赤ちゃんご誕生、おめでとうございます。

突然の出来事に戸惑い、どのように受け止めたらいいのか、不安でいっぱいになっていませんか。

私は娘を23週でこんなに小さく生んでしまったと自分を責めていました。

たくさんの管に繋がった我が子を目の前に、「ごめんね」としか出てこない言葉、溢れる涙を止められず、保育器の前で泣く事しかできませんでした。

握ると折れてしまいそうな腕や指、触ると破れてしまいそうな皮膚…

保育器の中も外もたくさんの機械に囲まれ、何か音が鳴るたびに怖くなり、ただただ見守る事しかできなくて、先の見えない状況に不安で押し潰されてしまいそうになることもありました。

でも毎日必死に生きようと成長を見せてくれる我が子を前に、いつの間にか「頑張れ！大きくなーれ、元気になーれ」と声をかけていました。

初めて娘を抱っこしたときは「生まれてきてくれてありがとう」と嬉しい気持ちでいっぱいでした。

退院が近くなると自宅に帰れる喜びもありましたが、それ以上に不安もありました。

当時同じような境遇の方が周りにおらず、先の見えない育児に悩んでいました。

周りの子と比べて落ち込んだり、成長がゆっくりで自分一人が焦ってしまっていました。今は身近に同じように頑張っている仲間と繋がることで共感しあったり、情報交換でき救われています。

育児の中で戸惑いや気持ちが落ち込むこともありますが、自分を責めないでください。

あなたは一人じゃないからいつでも周りの人を頼ってくださいね。

このノートがママやパパ、ご家族にとって少しでも支えになりますように。

山口県リトルベビーサークル「なーれ」代表 松村美弥

〔医療スタッフからのメッセージ〕

赤ちゃんのご出産おめでとうございます。

私は看護師3年目でNICUに配属になりました。嚴重に手洗いをし、NICUに初めて入った日の事は今でも鮮明に思い出されます。保育器の中にいる小さな赤ちゃんを見て、小さな命を守る責任の大きさと重圧を感じました。

看護師である私ですら、緊張するNICUで、たくさんの機械に囲まれ、小さな体でたくさんの点滴に繋がれた姿を見たご家族の衝撃はとても大きいことと思います。しかし、赤ちゃん達は、たくさんの困難を乗り越える強い生命力を持っています。赤ちゃんの生命力はすごいです！赤ちゃんを信じてあげてください。

新生児科の医師、看護師は、赤ちゃんが健やかに、1日でも早くご家族の元へ帰られるようにと一丸となってケアにあたっています。

お母さん、お父さん、心配なこと、気になること、悲しかったこと、嬉しかったこと、何でも看護師へ相談してくださいね。入院中も退院してから、看護師はいつでも側にいます。

山口県NICU入院児支援コーディネーター 看護師 松本ゆかり

〔母乳をあげることができないママへ〕

様々な理由から母乳をあげることができず、ミルクを選択しているママもいると思います。私もその一人でした。

私の場合、自身の病気の治療に必要な薬の中に、赤ちゃんへの安全性が確認できないものがあったからです。

赤ちゃんにしてあげられることは、面会と母乳を届けることしかないと思っていた私はショックでしたが、助産師さんから「母乳はあげることができなくても、愛情はたくさんあげることができるよね」と声をかけられ、ハッとしました。今は、子どもが元気に育っていくことの方が大事だと。

NICUに入院している我が子に母乳を届けることができず、傷付き苦しんでいるママがいたら、どうか思いつめないで、心の中にある赤ちゃんへの愛を、たくさんたくさん届けてあげてくださいね。

山口県リトルベビーサークル「なーれ」 先輩ママより

【出産後のママの気持ち】

お腹の中で赤ちゃんが動くのを感じた頃から、自分の赤ちゃんの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。

出産後に以下のような気持ちになることがありますが、あなただけではありません。自分を責める必要はありません。また、無理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、地域の保健師や子育てサークルの先輩ママなど、あなたを応援しているたくさんの方がいます。一人で抱え込まず、みんなの力をかりて上手に息抜きしながら子育てしましょう。

- 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、自分たちの赤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赤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」「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。
- 赤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。

〔母乳のこと〕

母乳は赤ちゃんの健康と発達や、スキンシップのために大切なものです。

しかし、NICU・GCUに入院する赤ちゃんが、お口から飲めるようになるまでには、時間がかかるかもしれません。

また、「お母さんにしかできないことは母乳をあげること！」と頑張っても、おっぱいの状態は人それぞれです。お母さんが思うように、母乳が出ないこともあります。搾乳しても体調や気分がすぐれず赤ちゃんのところに届けられないこともあります。

そんな時、一人で考え込んだり、おっぱいをあげることができなくても、自分を責めたりしないようにしましょう。

〔あなたの赤ちゃんはオンリーワン〕

赤ちゃんは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、どの赤ちゃんでも多少は標準とは違う部分を持っています。赤ちゃんはマニュアルどおりに育つものではありません。

たくさんの情報に惑わされず、赤ちゃん自身の個性を育てていきましょう。

〔相談・支援をしています〕

病院には、医療ソーシャルワーカー（社会福祉士、ケースワーカー等と呼ばれることもあります）や担当支援看護師・保健師がいます。入院中～退院後の心配事や、福祉サービスの紹介、退院後の相談先との調整などについて相談できます。

すぐに相談したいことがないという方もいらっしゃると思いますが、病院内の相談窓口として覚えておかれるとよいと思います。

相談場所：

連絡方法：



入院期間中の医療機関との情報交換等ご自由にお使いください。

