

(2) 講演・討論

**講演 I : 支援者の立場から
国際母子手帳委員会 事務局長
板東 あけみ 先生**

講演 I : 支援者の立場から

「母子手帳と一緒に使うリトルベビーハンドブックの役割」

国際母子手帳委員会 事務局長 板東 あけみ 先生

講師略歴

- ・大阪大学大学院 人間科学研究科博士前期課程卒
 - ・1990年 NGO ベトナムの子ども達を支援する会を立ち上げ事務局長として現在に至る。
 - ・2004年から国際母子手帳委員会の事務局長。
 - ・特定非営利活動法人 HANDS のテクニカル・アドバイザー。
 - ・国際母子手帳委員会事務局長として母子手帳国際会議の開催にかかわる傍ら国際協力機構（JICA）と連携して各国を支援し、ベトナムやナイジェリアで導入に携わった。
 - ・第10回母子手帳国際会議の東京宣言を受けて、誰ひとり取り残さない母子手帳を目指し、全国各地の当事者サークルの立ち上げと運営、各地の行政が母子手帳のサブブックとしてリトルベビーハンドブックを開発することに協力。
- ・主な論文
- + Dinh Thi Phuong HOA（ベトナム保健省），板東 あけみ 「母子健康手帳 - ベトナム国における全国展開をめざして」 国際保健医療 24 (2), 67-71, 2009 日本国際保健医療学会
 - + 健康教育教材としての母子健康手帳 - 「母子健康手帳は子どものもの」をさらに浸透させるために - 板東あけみ ベトナムの子ども達を支援する会 小児科臨床 65(8): 1787-1794 2012
 - + ベビーケアレポート 小さく生まれた赤ちゃんを持った家族への支援 - 母子手帳のサブブックとしてのリトルベビーハンドブックの開発と活用 - 小児科臨床 Vol.74 (115)

講演抄録

2500グラム未満の低出生体重の赤ちゃんは今の日本で10人弱に一人である。しかし小さな赤ちゃんを産まれたご家族、とくにお母さんの心情は、深い自責の念や不安、孤立感によってなかなか社会に広く知られてこなかった。しかしここ2年ほどの間に急速に当事者サークルがほぼ日本各地にできて、SNSでのつながりも活発になってきている。そして母子手帳と一緒に使うリトルベビーハンドブックの作成要望も急速に強まり、2013年10月現在では40都道府県が開発・運用されている。なぜリトルベビーハンドブックが必要なのか、そして社会全体で低出生体重のお子様を育てるご家族へどのような寄り添いが必要なのかを共に考える時に来ている。具体的な「だれ1人とのこさない」「切れ目のない支援」を提供することが今社会に求められている。



母子手帳と一緒に使う リトルベビーハンドブック の役割

板東あけみ

国際母子手帳委員会

事務局長

svcaban@cg8.so-net.ne.jp

1500g以下の超または極低出生生体重児 の生存・死亡率 2019年

2.5kg未満 9.4%
内1.5kg未満 0.7%

	~500g	501~750 g	751~1000 g	1001~1250 g	1251~1500 g	合計
死亡	392 39.8%	693 15.4%	281 5.3%	206 3.4%	228 2.9%	1,800 7.3%
生存	594 60.2%	3,815 84.6%	5,010 94.7%	5,936 96.6%	7,631 97.1%	22,986 92.7%
合計	986 100.0%	4,508 100.0%	5,291 100.0%	6,142 100.0%	7,859 100.0%	24,786 100.0%

出典 低出生体重児保健指導マニュアル 平成31年 みずほ情報総研株式会社

なぜリトルベビーハンドブックが必要なのか？

- **ご家族の強い精神的落ち込み**
- 特にお母さんたちが**強い自責の念**で辛さや悲しさ、不安などをあまり外に出してこられなかったことと、1500g未満のお子様の家族が少なかった**ので、今まで社会や行政に届きにくかった。**

By Akemi BANDO





こんなに笑顔のすてきな
可愛い6歳になりました。
来年の4月から学校です。

By Akemi BANDO

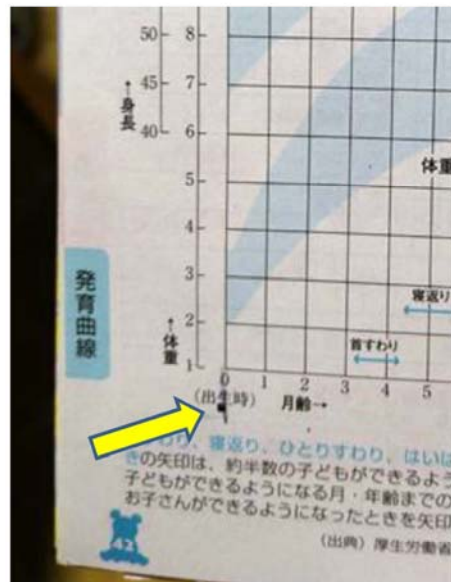
使いにくい母子手帳

例: 1kg以下の体重が書けない!

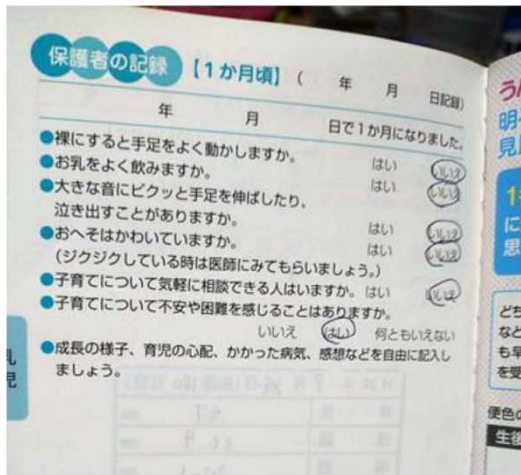
- 体重の最低は1kg
- 身長 of 最低は40cm
- 書こうと思ったら目盛りがない
- 「自分の子どもを国が否定？」

「493gだったので自分で点をうったが、辛くて続けてマークできなかった。」

By Akemi BANDO

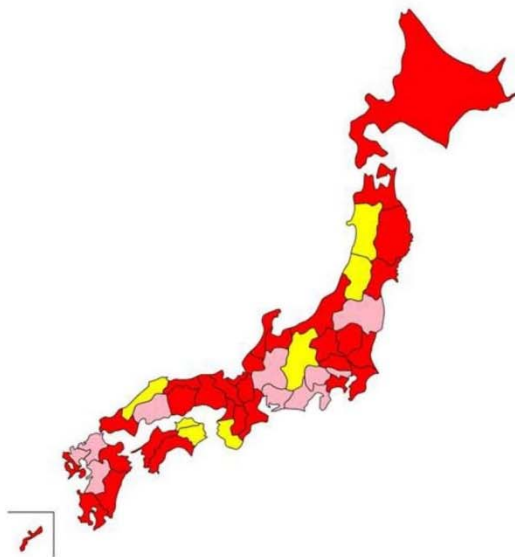


「いいえ」が続いてしまう……



修正月例で書いても
「いいえ」になることが多く、
また
「いいえ」が続くと、母子手
帳に書きたくなくなる。

By Akemi BANDO



リトルベビー
ハンドブック作成県

桃10: ~2021年度
赤30: ~2023年10月
黄07: 未作成

ANDO





配布対象

- 多くが1500g未満と2500g未満の希望者
- 上に加えて下記を明記しているところもある。
- ダウン症や心疾患などの病気
- 医療的ケア
- 出生時にNICUに入院

By Akemi BANDO

配布場所

- 基本NICUで母親の入院中に手渡す
- 市町村の母子保健の窓口でも渡せる
- 配布時に退院しているお子様で年齢が大きなお子様
- 里帰り出産などで他の都道府県で出産
- 東京都・熊本県・千葉県以外は、道府県のホームページからも閲覧・印刷できる。

By Akemi BANDO

特徴

- ①発育情報を書き込みながら、我が子が懸命に生きようとしていることを理解する。(標準と比べない)
- ②先輩経験者のコメントにより、安心感や、将来への期待感を得られるし、地元当事者サークルの情報を得られる。
- ③地元の相談機関の連絡先が分かる。
- ④医師・看護師・保健師など支援者の存在を知る。

By Akemi BANDO

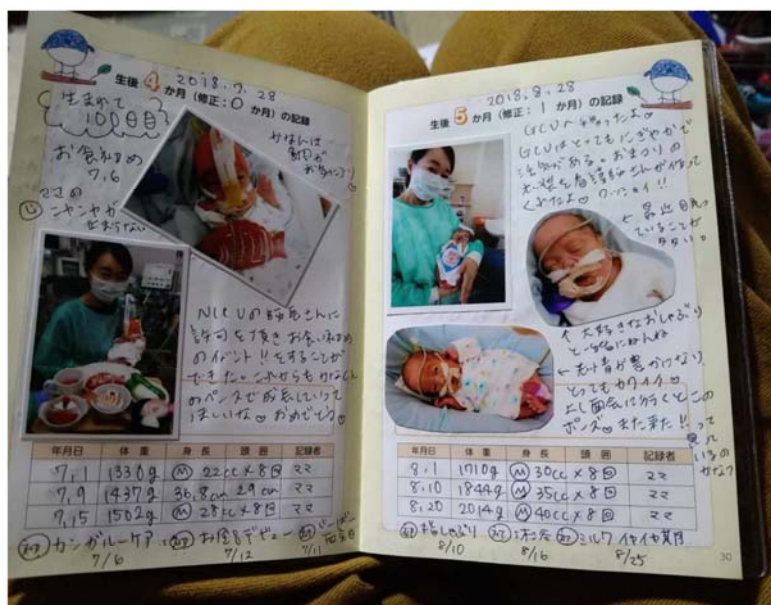
なぜ県レベルの作成が望ましいのか？

- 県内のNICUで対象者に公平に渡せる。(県外出産などは市町でも配布)
- 市町レベルだと対象者が少なく、NICUのある病院がないこともある。また各市町が作ってNICUに配ると複数の市町のLBHがNICUにあって、NICUスタッフが混乱する。
- 県並びに市町の理解が深まる。

By Akemi BANDO

母子手帳と一緒に使う活用の機会

- 保健師の家庭訪問
- フォローアップ健診
- 病院・地域のかかりつけ医で受診
- 産後ケア
- 乳幼児健診
- 歯科検診
- 発達相談・リハビリ・訪問看護など



かける喜び
+
他と比べず
我が子の
小さな変化を
見つけるまな
ざしを養う

↓
受容

健診前に歯科医が
 リトルベビーハンド
 ブックの歯科健診
 以外のページに目
 を通していただき、
 「本当に頑張ったね、
 スゴいね、お口のこ
 とは先生に任せて
 ね。」と言われた時
 は、親子で「はい」と
 返事をし、母は号泣
 しました。(栃木)



全国知事会 次世代育成 支援対策プロ ジェクトチーム

滋賀県三日月知事

知っていますか？
数百グラムの赤ちゃんが
【命】を結んでいることを。




【小さな命の物語】
世界早産児デー写真展2023in宮崎

11/8(水)・11/9(木)
イオンモール宮崎1階レストランコート
10:00～21:00
〒880-0834 宮崎県宮崎市新別府町江口862-1

11/16(木)～11/30(木)
(月～金の計)
宮崎県防災庁舎1階
8:30～17:15
〒880-0805 宮崎県宮崎市橋通東1丁目9

Instagram

お問い合わせ：宮崎トビベビーサークルへ
miyazakiibsy@gmail.com(柳田)
またはInstagram@DMA
お気軽にお問い合わせください！



だれ一人取り残さない 切れ目のない支援

By Akemi BANDO

早く小さく生まれた子どもたちの
写真展in滋賀




世界早産児Day 2023

2023.11.30(木)～12.03(日)
10:00～21:00 ※30日は、19:00～となります。12月3日は12:00～となります。
※30日は、サンパルクセンターにて開催します。

場所:ピバシティ彦根 彦根市竹ヶ鼻町43-1

当事者交流会
2023.12.03(日)
午前中
詳細は、随時Instagram
チェックしてください！

この写真展は、令和5年度宮崎県トビベビーサークルサポート活動推進事業補助金を活用して開催します。

主催:トビベビーサークル滋賀のCOAYU
後援:滋賀県、彦根市、日本財団母乳バンク、
協力:ピバシティ彦根、まんまるのらび、滋賀パンパース、乳光堂



講演Ⅱ：NICU 医師の立場から

近江八幡市立総合医療センター 小児科主任部長

吉田 忍 先生

講演Ⅱ：NICU 医師の立場から

「母子健康手帳のサブテキスト(LBH)の現状と展望 ～だれひとり取り残さないリトルベビーハンドブック～ NICU 医師の立場から」

近江八幡市立総合医療センター 小児科主任部長 吉田 忍 先生

講師略歴

1996年 自治医科大学 卒

1996年 滋賀医科大学小児科

2005年 近江八幡市民病院小児科（現 近江八幡市立総合医療センター小児科）

2022年 近江八幡市立総合医療センター小児科 主任部長

2023年 現職

医学博士

日本小児科学会専門医・指導医

臨床遺伝専門医

日本周産期新生児医学会専門医（新生児）・指導医（新生児）

日本周産期周産期・新生児医学会蘇生法「専門」コースインストラクター

日医総研「母子健康手帳フォーラム」

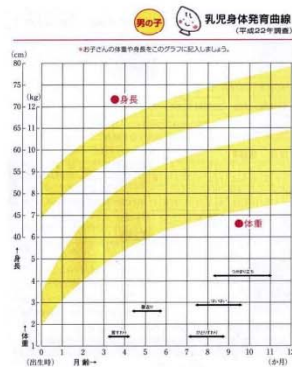
母子健康手帳のサブテキスト (LBH)の現状と展望
～だれひとり取り残さないリトルベビーハンドブック～

NICU医師の立場から

令和5年10月26日(木)

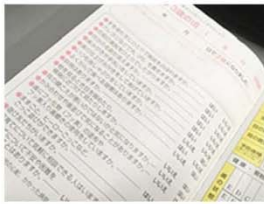
近江八幡市立総合医療センター小児科 吉田 忍

なぜリトルベビーハンドブックが必要なのか



通常配布される母子手帳の発育曲線グラフは
体重が1kgから
身長が40cm
からとなっている。

なぜリトルベビーハンドブックが必要なのか



保護者の発達の記録欄において
修正月齢に応じたものではため
“いいえ”
がつづいてしまうことが多い。

3

令和3年度 出生に関する統計の概況

厚生労働省 人口動態特殊報告

単産-複産の種類別にみた出生

令和元年	単産出生数	85万人	双子出生数	1万7千人
------	-------	------	-------	-------

妊娠期間別にみた出生

令和元年	単産の早期	4.7%	双子の早期	50.3%
------	-------	------	-------	-------

4

令和3年度 出生に関する統計の概況

厚生労働省 人口動態特殊報告

出生時の体重

令和元年 単産平均体重 3.02kg 双子平均体重 2.22kg

妊娠期間別にみた出生(令和元年、カッコは%)

	総数	2.5kg未満	1.5kg未満	1.0kg未満
単産	847837	69040 (8.1)	5051 (0.6)	2172 (0.3)
複産	17402	12422 (71.4)	1416 (8.1)	747 (2.7)

5



配布対象者

2500g未満で生まれた赤ちゃんと家族

在胎35週未満で生まれた赤ちゃんと家族

[滋賀県「びわこリトルベビーハンドブック」 | 滋賀県ホームページ \(shiga.lg.jp\)](http://shiga.lg.jp)

6

滋賀県リトルベビーハンドブック検討会

NICUで集中治療に従事する医師 2名
 産婦人科医師 1名
 小児神経・リハビリに精通した
 医師 2名
 看護師、保健師 7名

と幅広く委員が集まって議論

検討会にはオンラインで多くの市町の保健師
 が傍聴

リトルベビーハンドブック検討会 委員

任期：令和4年4月1日～令和6年3月31日

	所 属	氏 名
1	滋賀のCOAYU 代表	
2	滋賀県産科婦人科医学会 会長	
3	滋賀県助産師会 副会長	
4	有識者 (国際母子手帳委員会 事務局長)	板東 あけみ
5	滋賀医科大学附属病院 小児科特任助教	
6	大津赤十字病院 新生児集中ケア認定看護師	
7	近江八幡市立総合医療センター 小児科主任部長	吉田 忍
8	長浜赤十字病院 看護係長	
9	びわこ学園 小児科医長	
10	小児保健医療センター 小児科部長兼保健指導部長	
11	小児保健医療センター 小児看護専門看護師	
12	湖南市 健康政策課 母子保健係 保健師	
13	長浜市 課長代理	
14	東近江保健所 主任保健師	

【事務局】

所 属	
健康寿命推進課	課長
	課長補佐兼母子保健・周産期係長
	母子保健・周産期係 主 査
	母子保健・周産期係 主任主事
小児保健医療センター	保健指導部 主幹

滋賀県リトルベビーハンドブック検討会の会長をして感じたこと

特定の専門分野の人材が集中すると話がまとまらないであろう

専門分野の人材が分散することで、様々な角度からの意見が聞かれる

産婦人科医師の参加が必要

行政の方々の力がとても必要

実際にLBHを使っていただく方々の意見（今回は家族会代表の方）がとても大事



退院のときの記録

退院した日: 年 月 日(生後 日)

退院したときの計測値:

身長 _____ c.m 体重 _____ kg

頭圍 _____ c.m 胸圍 _____ c.m

退院後に気を付けること:

退院後の相談先
市 町: _____
(母子保健担当窓口) (TEL: _____)

医療機関:
(TEL: _____)
退院時の母子保健担当窓口一覧

退院のメッセージ

先輩ママからのメッセージ

入院中の日々の楽しみ
初めて産めた日、初めて抱っこできた日。一つ一つの初めてが特別に感じました。毎日のスタッフさんからの目配りや声かけ、イベント等やしか月ごとのお祝いや出張したことが、今ではかけがえのない大切な思い出です。一緒に過ごすことが出来なくて出会わずに過ごす日もありました。そんな日は無理しなくてもいいですよ。

ママの体調のこと・授乳のこと
出産後の身体、気持ち。こんなにしんどいとは。授乳がこんなに大変だとは。経験して初めて知りました。心して準備しましょう。

市町の母子保健担当窓口をご記入ください。担当保健師等がわかる場合は、担当保健師名もご記入ください。または、ママの体調を記入して下さい。

退院後、継続して受診する医療機関を記入ください。転院する場合は、転院先の医療機関をご記入ください。

退院する赤ちゃん、家族へのメッセージのご記入にご協力をお願いします。

退院のときに在宅医療ケアを必要とする子どもためのページ

退院について医療機関用自由記載欄 (Spss2, 取入の他、前記の他、任意の項目に該当する医療機関、他院を緊急に受診する際にご参考となる情報も、ご記入ください)

医療ケアの内容 (※)

人工呼吸器	経管栄養
在宅酸素	経管吸引
呼吸	吸引
気管切開	チューブの種類・サイズ・挿入の長さ・挿入速度・量
経管栄養	経管吸引
その他	アレルギー (アレルギー)
	その他

保護者の方が、把握しにくい部分で、緊急受診した時に他院の医師が知りたいと思う情報を記載してください。チューブのサイズや、どの程度挿入しているか、等。

また、アレルギーの情報については、食物アレルギー、薬物アレルギーの他、アルコールアレルギーなど注意が必要な情報をご記入ください。

この()内に投与経路をご記入ください。経鼻、胃ろう等

びわこリトルベビーハンドブック ~もくじ~

小さく生まれた赤ちゃんの家族になったあなたへ 2

うまれたときの記録 6

入院中の記録 8

入院中のときのこと 11

退院のときの記録 12

退院のときに在宅医療ケアを必要とする子どものためのページ 14

おおきくなったよ(身長・体重の記録) 16

家族のはじめてメモリー 18

成長の思い出をみつけた！ 20

成長の記録 22

家族メモリアル 24

小さく早く生まれた赤ちゃん 53

病院等での治療やリハビリの記録 54

医療費のこと 56

母乳のこと 57

こんなときはどこに相談する？ 58

同じような経験をした人と話したい 60

つかい方

- ... 情報提供のページです。
- ... 家族が記入してください。
- ... 医療従事者が記入してください。

医療機関・市町の皆さんへのお願い

のマークがあるところへのご記入に、ご協力をお願いします。

全64ページ

11ページ	17%
41ページ	64%
7ページ	10%

(表紙、巻末除く)

リトルベビーハンドブック取り組み状況（当院）

医師、NICUスタッフ、小児科病棟スタッフ、産婦人科スタッフ（医師・助産師・看護師）に勉強会を実施した。

NICUスタッフがリトルベビーサークル運営スタッフを兼ねており、資料の作成や連携がうまくいった。

ポスターを作製し、NICU前室に掲示した。また、産科病棟にもサンプルを切迫早産で入院中の母に手にとってみていただけるよう実施した。

17

リトルベビーハンドブック配布状況（当院）

2023年3月9日より2023年10月16日までに計54名にLBH配布を行った。

在胎週数24～38週 出生体重 400g～2506g

日齢1から日齢26日、外来では10か月、4歳の児に配布した。

18

三日月大造滋賀県知事からのお言葉

「よいものができましたね。これから増刷、改訂、アップデートが大切です。どう活用されるかが大事。

理解と支援の輪が広がるように。リトルベビーハンドブックをきっかけに、母乳バンクや育児休業などががんばりたい。」

令和5年3月9日 リトルベビーハンドブックお披露目会

リトルベビー双子を当院で出産した当院NICU看護師から

「リトルベビーハンドブックができたことは【ゴールではなく始まり】。

ただ渡せば終了ではなく、関係者が一緒に作り上げて継続した関わりができることが理想だと実感した。」

21

ファミリーセンタードケア

「患児・家族中心のケア」を示す概念

周産期・小児医療において

ご両親が子どもと一緒に時間を過ごし、

子どもの治療や世話に積極的に関わること、またこれらをサポート

22

ファミリーセンタードケア

周産期・小児医療において

後遺症なき救命を目指すため、集中治療の質を高めることが重要視されるが・・・

退院後の家族での生活にも思いを寄せるケア

入院中の親子分離から生じる愛着形成不全、退院後の育児における困難感を軽減する

ことが重要である

23

ファミリーセンタードケアの効果



赤ちゃん

成長 促進
発達 促進
母乳栄養 増



両親

気分の落ち込み 減
不安 減
ストレス 減



医療

入院期間 短縮
外来受診 減
再入院 減



リトルベビーハンドブックは有効なツールになりうる

24

【表2】出生体重別NICU死亡退院数・率

	出生体重					合計
	500g未満	501～750g	751～1000g	1001～1250g	1251～1500g	
死亡	392人 39.8%	693人 15.4%	281人 5.3%	206人 3.4%	228人 2.9%	1,800人 7.3%
生存	594人 60.2%	3,815人 84.6%	5,010人 94.7%	5,936人 96.6%	7,631人 97.1%	22,986人 92.7%
計	986人 100.0%	4,508人 100.0%	5,291人 100.0%	6,142人 100.0%	7,859人 100.0%	24,796人 100.0%

(産婦人科母子医療センターネットワークデータベースに登録された2008年-2012年出生の極低出生体重児と超低出生体重児 (http://plaza.umin.ac.jp/~rindata/ より作成))

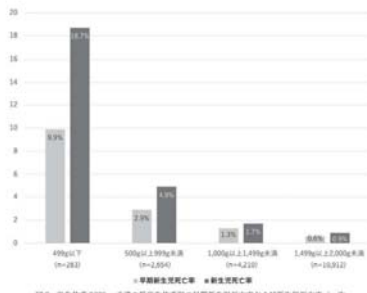


図2 出生体重2000g未満の超低出生体重児の早期新生児死亡率と2ヶ月新生児死亡率 (一次調査)

【表3】在胎週数別NICU死亡退院数・率

	在胎週数					合計
	22～23週	24～25週	26～27週	28～29週	30～31週	
死亡	511人 33.9%	448人 13.5%	272人 6.0%	188人 3.3%	124人 2.5%	1,543人 7.7%
生存	997人 66.1%	2,861人 86.5%	4,248人 94.0%	5,524人 96.7%	4,850人 97.5%	18,480人 92.3%
計	1,508人 100.0%	3,309人 100.0%	4,520人 100.0%	5,712人 100.0%	4,974人 100.0%	20,023人 100.0%

(産婦人科母子医療センターネットワークデータベースに登録された2008年-2012年出生の極低出生体重児と超低出生体重児 (在胎32週未満のみ) (http://plaza.umin.ac.jp/~rindata/ より作成))



超低出生体重児 (在胎22週2日)

25



24W5d, 526g
Apgar score:1/1 (1/5min)



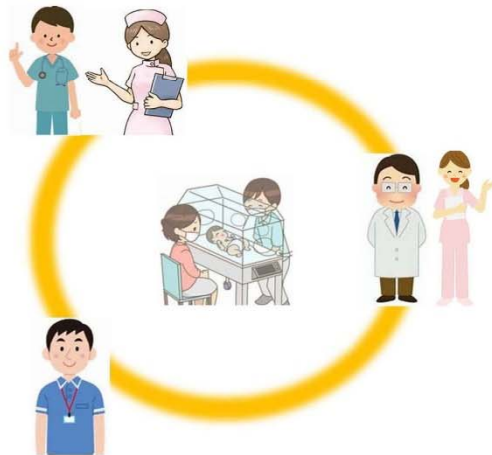
26



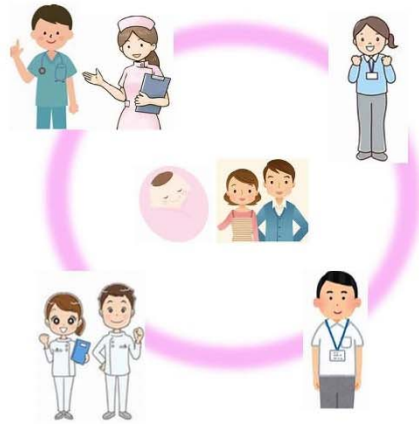
23W4d, 598g
Apgar score:3/5 (1/5min)



27



28



29



この県章は「シ」と「ガ」を図案化して左右に配し、中央の空間をびわ湖に形どり、全体の円形と上部の両翼で"和"と"飛躍"をシンボライズしたものです。(昭和32年5月3日制定)



30

講演Ⅲ：行政の立場から

鳥取県庁 子ども家庭部家庭支援課 係長

田村 翔 先生

鳥取県庁 子ども家庭部家庭支援課 保健師

城市 祐理 先生

講演Ⅲ：行政の立場から

「とっとりリトルベビーハンドブックの作成について」

鳥取県庁 子ども家庭部家庭支援課 係長 田村 翔 先生

鳥取県庁 子ども家庭部家庭支援課 保健師 城市 祐理 先生

講師略歴

田村 翔（たむら しょう）

現職：鳥取県子ども家庭部家庭支援課 係長

経歴

平成23年 鳥取県入庁・県土整備部技術企画課

平成26年 農林水産部農林水産総務課

平成29年 消防庁特殊災害室

平成31年 福祉保健部ささえあい福祉局福祉監査指導課

令和2年 生活環境部くらしの安心局住まいまちづくり課

令和5年 子ども家庭部家庭支援課

- ・本年度から、母子保健担当としてリトルベビーハンドブックに携わっています。生まれてきた赤ちゃんが多くの人から祝福され、安心して子育てできる鳥取県を目指してまいります。

城市 祐理（じょういち ゆうり）

現職：鳥取県子ども家庭部家庭支援課 保健師

経歴

令和2年 鳥取市役所入庁・健康・子育て推進課

令和4年 鳥取県庁入庁・子ども家庭部家庭支援課（鳥取市から派遣）

- ・令和4年度から鳥取県版リトルベビーハンドブックの作成に携わって来ました。赤ちゃんとそのご家族の思いに寄り添ったハンドブックになるように、家族会や医療従事者等の方々のお力をいただきながら作成しました。ご不安な思いを抱えながら子育てをしておられるご家族に、少しでも力になれるように取り組んで参ります。

【講演抄録（サマリー）】

鳥取県では、令和2年度の県内出生数3,800人のうち、190人に対して未熟児訪問指導が行われている。誰もが安心して子どもを育てられる「子育て王国とっとり」の取組として、県から低出生体重児の家族会等に働きかけ、令和4年度に「とっとりリトルベビーハンドブック」を作成した。

家族会や医療従事者等関係者からの「十分な情報がなく、不安な思いをされている保護者が少なくない」という声に丁寧に向き合い、保護者の気持ちに寄り添ったリトルベビーハンドブックを完成させるに至った。本発表ではその経緯と取組について紹介する。



とっとりリトルベビーハンドブック の作成について



鳥取県子ども家庭部家庭支援課

目次

- 1 リトルベビーハンドブック制作背景
- 2 課題と解決策
- 3 鳥取県リトルベビーハンドブックの
作成経緯
- 4 成果と利用者の声
- 5 今後の展望

鳥取県について

○鳥取県は、中国地方の北東部に位置する、日本海に面した自然豊かな県で、人口は、**537,318人**（令和5年10月推計）です。



○近年、約**3,800人**が生まれています。その中で、出生時の体重が2,500g未満の低出生体重児として生まれてくる赤ちゃんは、約**390人**と決して少なくありません。

【近年の出生数等の状況】

（単位：人）

	平成30年	令和元年	令和2年	令和3年
出生数	4,190	4,013	3,800	3,708
うち、低出生体重児	421	402	381	397

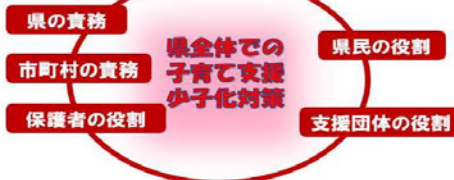
鳥取県の子育て政策

「子育て王国鳥取県」の建国宣言 平成22年9月22日

子どもは社会の宝です。「鳥取に生まれて良かった」そして、「鳥取で子どもを育てたい」とみんなが思える「子育て王国鳥取県」にしましょう。そのために次の行動を起こします。

1. 地域みんなで子育てを応援するため、「とっとり子育て隊」を結成します。
2. 県と市町村、そして社会全体で協力して子育て環境を整えていきます。
3. 毎月19日を「とっとり育児の日」として地域みんなで子育てを実践します。

「子育て王国とっとり条例」の制定
H26.3.25公布施行



子育て政策の例

- 小児医療費の助成（S48～）
※R6年度から完全無償化
- 幼児教育・保育料の無償化（R1年度～）
- 産後ケア利用料の無償化（R2年度～）

とっとりリトルベビーハンドブック制作の背景

現状と課題

- 鳥取県では、「子育て王国とっとり」実現に向けて、子育て支援策に取り組んできた。
(EX. 幼児教育・保育の無償化、産後ケア利用料の無償化)
- 一方で、小さく生まれる子どもについて、情報がなく不安な思いをされている保護者のフォローが必要

誰もが安心して子どもを育てられる「子育て王国とっとり」実現の為に、

「鳥取県版リトルベビーハンドブック」が必要！

鳥取県から患者家族会に働きかけ、**共同作成開始！！**

課題と解決策

鳥取県でリトルベビーハンドブック作成にあたっての課題と解決策は、次のとおり

課題	解決策
○作成のノウハウがない	○国際母子手帳委員会の坂東事務局長からの意見 ○他県の取組例を参考
○保護者に寄り添った記載内容が不明確	○リトルベビーハンドブック作成検討会で、医師、保護者等の声を直接聴取し、リトルベビーハンドブックを作成
○医療に関する専門知識の不足	
○医療機関と保護者両方が使い易いリトルベビーハンドブックにする必要	
○掲載する資料やQ&Aやウェブサイトなどの著作権等	○県担当によりそれぞれの機関に使用許可をいただけるよう依頼

作成スケジュール

- 令和3年度 情報収集、令和4年度予算準備
(予算額：686千円)
 - 令和4年4月～6月 関係者からの聞取、検討会準備
第1回検討会（スケジュール確認、内容検討）
8月 第2回検討会（内容検討）
9月 第3回検討会（内容検討）
10月 鳥取県周産期医療協議会、市町村に意見照会
12月 「とっとりリトルベビーハンドブック」完成
 - 令和5年 1月 県内のNICUを通じて対象者に配付
- ※ 令和5年1月以前にNICUを退院した低出生体重児の保護者が希望する場合は市町村から配付

作成にあたって関係者からいただいた意見

鳥取大学医学部附属病院のNICU・GCU患者家族会、国際母子手帳委員会の坂東事務局長から御助言をいただいた。

主な意見

- 母子健康手帳は記入できる項目が少なく、白紙が多かった。
フォローアップの受診や予防接種のときに病院のスタッフが開くくらいで、自分で開いて見ることはほとんどなかった。
- 医療従事者が良かれと思って書いたことが、保護者にとっては傷つくこともある。医療従事者視点からの情報提供は必要だが、そのような情報が多いと保護者の不安が増強する可能性もある。

リトルベビーハンドブック作成検討会

様々な立場から、多くの意見をいただけるよう、医師や看護師、理学療法士、家族会、市町村保健師で構成する検討会を実施した。

【鳥取県版リトルベビーハンドブック作成検討委員】

所属	職等
鳥取大学医学部附属病院	小児科医師
鳥取県立中央病院	小児科医師
米子市こども相談課	保健師
湯梨浜町子育て支援課	保健師
鳥取療育園	理学療法士
カンガルーファミリーの会（※）	（患者家族会）
さくらんぼの会（※）	（患者家族会）
鳥取大学医学部附属病院（オブザーバー）	NICU 看護師

※2つの家族会は、検討委員会作成をきっかけに家族会cuddle～カドル～を結成

検討会での主な意見

- 誰しもにとって、赤ちゃんが生まれたということはおめでたいことであるし、祝福をしているというのが伝わったらいいのかなと思う。
- 成長曲線は、お母さん方が焦らない、嫌な思いをしないっていうところで考えると、このリトルベビーハンドブックにはなくてもいいのではないか。
- 発達の記録というよりも、出来るようになったことをまとめておけるページをつくるのはどうか。「あやすとよく笑顔が見られる」、「手を握ってくれた」など具体的な例示を書いて、ささいな事書いてもいいんだと思えるページがあるといいと思う。

鳥取県周産期医療協議会委員等の意見

鳥取県周産期医療協議会及び市町村からも意見をいただいた。

(鳥取県周産期医療協議会)

○NICU退院後に薬を何種類も処方されている子も多いので、退院後の医療的ケアなどを書く欄は多めにあったほうがよいのではないか。

(市町村)

○月齢記録の記入欄に「がんばりメモリー」とタイトルをつけていたが、十分に頑張っておられる皆さんなので「がんばり」という表現を気にされる方があるかもしれない。

参考させていただいた他県の取組

他の都道府県で発行しているリトルベビーハンドブックを参考に、鳥取県の事情に一つ一つ当てはめながら検討した。中でも、山梨県さんの事例を特に参考にさせていただいている。

【参考にさせていただいた他県の取組】

山梨県

- 章ごとに内容をまとめ利用者に分かりやすく作成
- 初めて見た方でも直ぐ利用できるよう「使い方ページ」の作成

その他(全ての県から参考にした内容)

- 名前の記載欄にフリガナの追記
- リトルベビーハンドブックに記録する内容
- URLやQRコードを活用した必要な情報の掲載

課題と今後の展望

【課題】

○リトルベビーやその家族は、周囲に理解され難く、孤独を感じながら生活をしていることも少なくない。



○小さな体で命を輝かせている子どもたちがいることを広く知ってもらうため、**啓発活動の実施!**
(E x. 世界早産児デーに家族会と共同でライトアップ等の実施)
○誰もが、安心して子育てを出来る社会の実現のために、リトルベビーハンドブックの多言語化対応を検討

まとめ

- とっとリトルベビーハンドブック作成は、保護者会や医療関係者等に寄り添える内容となるように、当事者の意見を踏まえて検討を重ね作成した。
- 今後、リトルベビーハンドブックの周知等をとおして、誰もが安心して子どもを育てられる社会の実現を目指す。

おわりに

謝辞

<とっとりリトルベビーハンドブック作成協力者>

- カンガルーファミリーの会
- さくらんぼ会
- 鳥取リトルベビーサークル cuddle
- 鳥取大学医学部附属病院
- 鳥取県立中央病院
- 鳥取県立鳥取療育園
- 米子市
- 湯梨浜町

ほか、国際母子手帳委員会の皆様をはじめ、多くの方からのご協力をいただきました。

深く感謝申し上げます。