

小さく生まれた赤ちゃんを持つ家族への支援 —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—



国際母子手帳委員会事務局長

ばんどう
板東あけみ

Akemi Bando

はじめに

2016年11月に東京で行われた第10回母子手帳国際会議で、静岡県の高出生体重児を育てているご家族の当事者サークル「ポコアポコ」の代表小林さとみさんが、「小さく生まれた赤ちゃんのための母子手帳の経緯と発展」というテーマで発表された。小林さんが利用された当時の母子手帳は、身体発育曲線が体重の記録が最低2kgから始まっていたため書けなかったこと、発達の様子を確認する保護者の記録のところでは、質問に対して「はい」ではなく「いいえ」に丸を付けざるを得ないことが多く「母子手帳によって更に傷つく」ことがあった。そのため「ポコアポコ」ではこのような苦しみを次のお母さんたちに味わわせたくないという思いで、静岡県の助成金と、静岡県立こども病院の医療関係者の協力を得て「リトルベビーハンドブック」を2011年に作成したという取り組みを発表された。第10回母子手帳国際会議は、この小林さんの発表やその他の情勢から東京宣言の中の項目9.に以下のように明記した。「母子健康手帳は、低出生体重児、障害のある子どもたち、公衆衛生危機や災害の影響を受けた子どもたちといった、特殊な状況に置かれた人たちが抱える喫緊の課題に応えるものであること。」これ以降、「だれ一人取り残さない母子手帳」を目指して、リトルベビーハンドブック（以下LBH）の開発に協力することとなった。

I. 「しずおかリトルベビーハンドブック」の作成

「ポコアポコ」は、「リトルベビーハンドブック」を使用するなかで静岡県立こども病院の管内

だけでなく静岡県内のどこの地域の新生児集中治療室（NICU）でも渡してあげられるようにしたい、そのためには静岡県庁に公のものを作ってほしい、という新たな願いを静岡県庁に伝えた。静岡県庁は2016年度に次年度の作成費を確保し、2017年に県庁は、県内のNICU関係者、関連する医療関係、当事者サークルの代表などを集めて検討委員会を立ち上げ、じっくりと内容を協議して「しずおかリトルベビーハンドブック」を作成した。そして2018年4月からの県内全域での運用が始まった。静岡県庁はテレビや新聞だけでなく、全世帯に配布される静岡県民だよりも紹介し、また県庁のホームページから全ページが閲覧できるようになった。さらに日本国内すべての県庁の母子保健担当部署へ1冊ずつ贈呈された。2018年11月に、この「しずおかリトルベビーハンドブック」は厚生労働省大臣賞最優秀賞を受賞された。「しずおかリトルベビーハンドブック」ができて以降は、資料用に静岡県庁から寄贈していただいた現物を、各地の低出生体重のお子さんを育てておられる当事者サークルなどに紹介したり、講演など行った際に興味がある方々に紹介したりしたことから、作成される地域が出てきた。また私が紹介した以外にも存在を知り、作成された地域もある。静岡県は日本語に不慣れな外国から来られた家族でも安心して小さな赤ちゃんを育てられるようにと、静岡県内に住んでいる外国人が多く使う母国語を調べ、7言語（英語・スペイン語・ポルトガル語・中国語・韓国語・ベトナム語・フィリピン語）の日本語訳付きの外国語版を作成して2020年に運用を開始された。静岡県庁はこの7冊もセットにして日本国内すべての県庁の母子保健担当部署へ贈呈されている。この7冊

表1 性・年次別にみた出生時の体重（500 g 階級）別出生数および百分率並びに出生時の平均体重 2019年分

	男【人】	男 %	女【人】	女 %	全体【人】	全体%
出生数総数	443,430	100	421,809	100	865,239	100
出生数 1.0 kg 未満	1,287	0.3	1,359	0.3	2,646	0.3
出生数 1.0以上 ～1.5 kg 未満	1,963	0.4	1,858	0.4	3,821	0.4
出生数 1.5以上 ～2.0 kg 未満	5,112	1.2	5,256	1.2	10,368	1.2
出生数 2.0以上 ～2.5 kg 未満	28,466	6.4	36,161	8.6	64,627	7.5

注1：原本から2.5 kg 以上の数値は割愛してある。

注2：原本から2018年までの数値は割愛してある。

出典：人口動態調査 人口動態統計 確定数 出生 表番号 4～25

は、海外にLBHを紹介するときに非常に役立っている。

Ⅱ. 低出生体重児の現状

厚生労働省の統計によると、2019年には約9.4%の新生児が2,500 g 未満で生まれており、その内、約0.7%の新生児が1,500 g 未満である（表1）。

このような状況から、当事者家族への行政レベルのさまざまな対応が望まれており、静岡県に端を発したLBHは、その後少しずつ日本各地で開発・運用されてきている（表2）。

Ⅲ. 各地のLBHにほぼ共通する特徴

1. 作成の目的

- ①低出生体重の赤ちゃんや子どもを育てている家族のコメントなどを読むことにより低出生体重児をもった家族、特に母親の強い自責の念による精神的落ち込みや不安・孤立感を少しでも軽減すること。
- ②母子健康手帳には書く場所がない新生児期や乳児期（幼児期）の医療情報や発育情報を書き込み、我が子が懸命に生きようとしていることへの理解を促すこと。
- ③気持ちが不安定ななかで、医師などから注意事項を聞いてもなかなか記憶に残らないことがよくあるため、NICUにいたときの状態や、退院後の諸注意など最低限の重要な情報を提供すること。ただし、情報過多であると不安感の増長につながりかねないので、そこ

には配慮をする必要がある。

- ④NICUに入院中の情報をNICU職員が書き込み、退院後は産後ケアの地域の助産師、家庭訪問や乳幼児相談や健診にあたる保健師が活用できること。またかかりつけ以外の医師にかかった時にも提示によって経過を確認できるようにし、広く医療機関や地域保健機関がLBHに書かれている情報を共有できること。
- ⑤困った時の連絡先も明記し、上記のことを実施することにより、できるだけ早期から寄り添いネットワークの構築を促し、支援すること。

2. 内容の検討方法

作成は地方自治体の母子保健担当部署が主導する。検討委員会方式、または質問方式のいずれであっても以下のような機関の全部あるいは一部と連携して内容を検討している。参加しているのは、域内のNICUのあるセンターの全部あるいは一部の代表者（医師・看護師・助産師）、保健師会、助産師会、小児科医会、当事者サークルや病院のNICU同窓会などである。静岡県庁に依頼すると生データを提供していただけるので、上記のすべてのLBHは、「しずおかリトルベビーハンドブック」のほとんど（印西市・苫小牧市）、あるいは一部（その他全部）を引用している。

3. 配布対象者

- ①出生体重が1,500 g 以下の乳児の家族
- ②出生体重が1,500 g 以上でも、希望者あるいは必要と思われる家族

表2 2021年度運用分までのLBH情報

番号	運用 開始年	冊子名 詳細は末尾の参考文献参照	作成のきっかけ その他
1	2018年	しずおかリトルベビーハンドブック	当事者からの要望
2	2019年	なごやリトルベビーハンドブック	市議員からの提案
3	2019年	かわぐちびびよブック	当事者からの要望
4	2020年	ふくおか小さなあかちゃん親子手帳	当事者からの要望 県議員の提案
5	2020年	ぎふすくすく手帳	県議員からの提案
6	2020年	とまこまいリトルベビーハンドブック	担当者からの発案
7	2020年	リトルベビーハンドブック（印西市）	当事者からの要望 市議員の提案
8	2020年	しずおかリトルベビーハンドブック（7外国語）	担当者の発案
9	2021年	ひろしま Little Baby Handbook	当事者からの要望 県議員からの提案
10	2021年	あいちリトルベビーハンドブック	県議員からの提案
11	2021年	あまっ子すくすく手帳	市長からの発案
12	2021年	さがリトルベビーハンドブック	当事者からの要望

佐賀県は、隣接県のNICUに緊急搬送されることもあるとのことで、福岡県の6カ所、長崎県の3カ所の新生児集中治療室（以下NICU）へ「さがリトルベビーハンドブック」において佐賀県の方が来られたら渡してくださるよう依頼されている。

4. 作成までのプロセス

初年度 予算獲得

2年目 作成を開始・承認・印刷

3年目 関係機関への講習会・現物送付，マスメディアへ広報依頼，該当者へ配布開始

※苫小牧市と印西市以外は、域内のすべてのNICUと市町の保健所などでの配布

5. 特徴的な内容

- ①目次の次に、当事者からのメッセージを入れる。これが産後間もない母親の心には、自分一人ではないのだと孤立感を防ぐのに役立つ。
- ②複数のページ下部に短い当事者コメントを入れ、コメントと合わせて生下時の週数日数・体重・現在の月齢年齢（例：23w1d 476g 11カ月）が明示されている。低出生体重児を生んだばかりの当事者は参考にしたり気持ちを落ち着けたりしやすい。
- ③成長と発育の記録では、標準の母子手帳より細かい発達項目があることで、他の子どもと比べずわが子だけを見て、ゆっくりだけれど着実に成長していることを実感できるような記載方法とする。

- ④はじめて記念日を記載する。③と同様に記載しながら一つ一つの山場を乗り越えていくわが子の生命力を感じることができる。
- ⑤体重や身長のグラフの目盛りはゼロから始める。
- ⑥父親・兄弟・祖父母からのメッセージを入れる。特に父親のメッセージは重要である。
- ⑦もと小さな赤ちゃんだった青年や大人からのメッセージを入れる。
- ⑧困ったことがあった時の相談窓口への連絡方法の記載。電話番号やQRコードなど。当事者サークルがあればその連絡方法も併せて掲載する。
- ⑨作成した行政には使用者のコメントが直接届きにくいので、QRコードをつけて意見を集める工夫をしている。（ひろしまリトルベビーハンドブック）
- ⑩注目すべき重要な点は、作成過程を通して行政・医療関係者・地域保健関係者・当事者が強いつながりを得て顔の見える信頼関係を構築していることである。これは保健師への講習会に当事者サークルの代表を招待して当事者の思いを伝えたりする機会の創設にもつ

ながっている。この LBH の作成過程を通してできる成果が、LBH そのものと支援ネットワークの構築の2つであるといっても過言ではないと考えられる。

6. 配布方法

産後すぐからの母親の強い精神的なダメージを緩和するために、一刻も早く NICU に保護者が来た時に NICU の職員がこの LBH の趣旨を丁寧に説明して手渡すことが望ましい。

IV. 先行発行の LBH

以下の URL で運用方法や全ページ閲覧が可能である。

- ・2018年発行 静岡県 しずおかリトルベビーハンドブック
https://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-140/shizuoka_lbh.html
- ・2019年発行 名古屋市 なごやリトルベビーハンドブック
<https://www.city.nagoya.jp/kodomoseishonen/page/0000115991.html>
- ・2019年発行 川口市 かわぐちびよびよブック
<https://www.city.kawaguchi.lg.jp/soshiki/01090/050/oshirase/27489.html>
- ・2020年発行 福岡県 ふくおか小さなあかちゃん 親子手帳
<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/fukuokachiisanaakachanoyakotetyo.html>
- ・2020年発行 岐阜県 ぎふすくすく手帳 (2020年発行)
<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/26077.html>

2020年発行の印西市のリトルベビーハンドブック、とまこまいリトルベビーハンドブックはいずれもホームページでの公開はないが、そのほとんどをしずおかリトルベビーハンドブックから引用している。

- ・2021年発行 広島県 ひろしまリトルベビーハンドブック
<https://www.pref.hiroshima.lg.jp/soshiki/248/little-baby-handbook.html>
- ・2021年発行 愛知県 あいちリトルベビーハンドブック
<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/aichi-littlebaby01.html>

あいちリトルベビーハンドブックの交付

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/aichi-littlebaby.html>

- ・2021年発行 佐賀県 さがリトルベビーハンドブック
<https://www.pref.saga.lg.jp/kiji00380753/index.html>
- ・2021年発行 尼崎市 あまっ子すくすく手帳
<https://www.city.amagasaki.hyogo.jp/manabu/msk/1024769.html>

あとかぎ

若い世代は SNS でタイムリーに LBH ができたことを発信される一方、低出生体重の赤ちゃんが生まれたお母さんたちは、身近に似た境遇の方がおられることが少ないこともあり情報を切望、検索されている。そして出会えたら、私の所にもつながってこられる。こういう件数が今年の5月から急増した。下記は、サークルを立ち上げようとしている2人のお母さんからのレターである。

私が出産したての時に病院側が同じ週数生まれのお母さんを何人か外来時に紹介してくださって、私は出産直後で不安で泣いているのを見て思い出して一緒に涙流してくれました。「絶対に元気になるから!! 大丈夫!!」と励まされ、子どもたちにも会えて元気に走り回る姿に涙したのを思い出します。だから次は私がその番をしてあげたいんです。会えなくても Zoom などで話もできるし、ここに参加されなくても LBH があれば、1人で悩んでるママの気持ちも少しは救えるかもしれないですものね。

いただいた資料を拝見し、出産から1年間をいろいろ思い出して涙しました。ひろしまリトルベビーハンドブックには欲しかったものがたくさん詰まっています。成長だけではなく、治療の状況が残せるのも素晴らしいと思いました。娘は先日3歳の誕生日を迎えました。胎児発育不全で産まれたこともあり、成長はとてもゆっくりさんです。心配事はつきませんが、小さな「できた」に人一倍喜べる日々はとても楽しく、笑顔に癒される毎日を過ごしています。目を開けたのも産まれてから2週間かかりましたし、400g以下の子はさすがに少なく、一般



2018年～2021年までに発行された11冊のLBH（6県と5市）

的な超低出生体重児の情報ではわからないことだらけでした。未熟児の中でも特に小さく産まれた娘の成長を通じて感じた想いを、これから産まれる小さな赤ちゃん達のママにお伝えすることで、不安や孤独が少しでも柔らげることができればと思っています。目を開ける、排便する、母乳を口に含むことが、どれだけ素晴らしいことか。娘の「出来た」を記録に残し、頑張った日々をいつか娘に伝えたいです。県内の小さく産まれた赤ちゃんママともインスタで繋がっているの、仲間を増やすところなのかな、と思っていますが、どのように進めていけば良いか、お知恵をお借りできるととても嬉しいです。

当事者サークルを立ち上げてLBHをご自分の地域に作ってほしいと願っておられるお母さんの共通の思いは、「今度は私が、小さな赤ちゃんが生まれたばかりのママの力になりたい。そのためにもLBHを自分の県に作ってほしい」ということである。今、そんなお母さんたちの動きが、今年の5月くらいから群馬県・千葉県・神奈川県・東京都・富山県・石川県・福井県・京都府・奈良県・大阪府・岡山県・山口県・長崎県などで急速に広がってきた。遠くない将来、日本のどこの都道府県のNICUでも、小さな赤ちゃんが生まれて、涙の止まらないお母さんにLBHをすぐに渡せる日が来ることを心から願っている。

文 献

- 1) 厚生労働省：厚生労働大臣賞最優秀賞 第7回 健康寿命をのばそう！アワード〈母子保健分野〉自治体部門 取組概要 2018.
<https://www.mhlw.go.jp/content/10904750/000406776.pdf> (参照2021.5.9)
- 2) 中村安秀，後藤龍之介：SDGs と母子健康手帳の海外展開—日本で生まれ世界で育つ—。小児科臨床 2021；74：253-258.
<https://www.wakodo.co.jp/ikuji/kankeisha/report/pdf/baby32.pdf> (参照2021.5.9)
- 3) ベネッセ：たまひよオンライン 小さく生まれた赤ちゃんのママの気持ちに寄り添った，リトルベビーハンドブックって？ 2021.
<https://st.benesse.ne.jp/ikuji/content/?id=97794> (参照2021.5.9)
- 4) テレビ新広島：リトルベビーハンドブック誕生 2021.
https://www.tss-tv.co.jp/pocket_tss/kosodate/than-kyouforzero/20210325.html (2021.5.9)
- 5) ポコポコ：リトルベビーハンドブック2011.
- 6) 静岡県健康福祉部こども未来局こども家庭課：しずおかリトルベビーハンドブック2018.
- 7) 名古屋市子ども青少年局子育て支援部子育て支援課：なごやリトルベビーハンドブック2019.
- 8) かわぐちびよびよブック2019川口市保健所地域保健センター母子保健係
- 9) 福岡県保健医療介護部健康増進課：ふくおか小さなあかちゃん親子手帳2020.
- 10) 岐阜県健康福祉部子ども・女性局子育て支援課母子保健係：ぎふすくすく手帳2020.
- 11) 苫小牧市：とまこまいリトルベビーハンドブック 2020.
- 12) 印西市：リトルベビーハンドブック2020.
- 13) 広島県健康福祉局子供未来応援課：ひろしま Little Baby Handbook 2021.
- 14) 愛知県保健医療局健康医療部健康対策課：あいちリトルベビーハンドブック2021.

- 15) 尼崎市こども青少年課／健康増進課他：あまっ子すくすく手帳2021.
- 16) 佐賀県男女参画・こども局こども家庭課：さがリトルベビーハンドブック2021.
- 17) 母子衛生研究会：わが国の母子保健〈令和2年〉，公共財団法人衛生研究会，東京，2020.
- 18) みずほ情報総研株式会社：低出生体重児 保健指導マニュアル，みずほ情報総研株式会社，東京，2019.
- 19) 井出由美 編集：NICU に入院となった子どもの親の

- こころのケア．小児看護，2020；43.
- 20) 大木秀一：2016年度石川県立看護大学大学内研究助成報告書「多胎児用母子健康手帳」作成にむけて，2016.
https://jamba.or.jp/pdf/2016_boshtecyo.compressed.pdf (参照2021.5.9.)
- 21) 楠田 聡監修：小さく生まれた赤ちゃん 第2版，母子保健事業団，東京，2015.

