

「母子健康手帳を活用した低出生体重児支援に関する調査」

保護者・調査結果

小松法子、板東あけみ、中村安秀

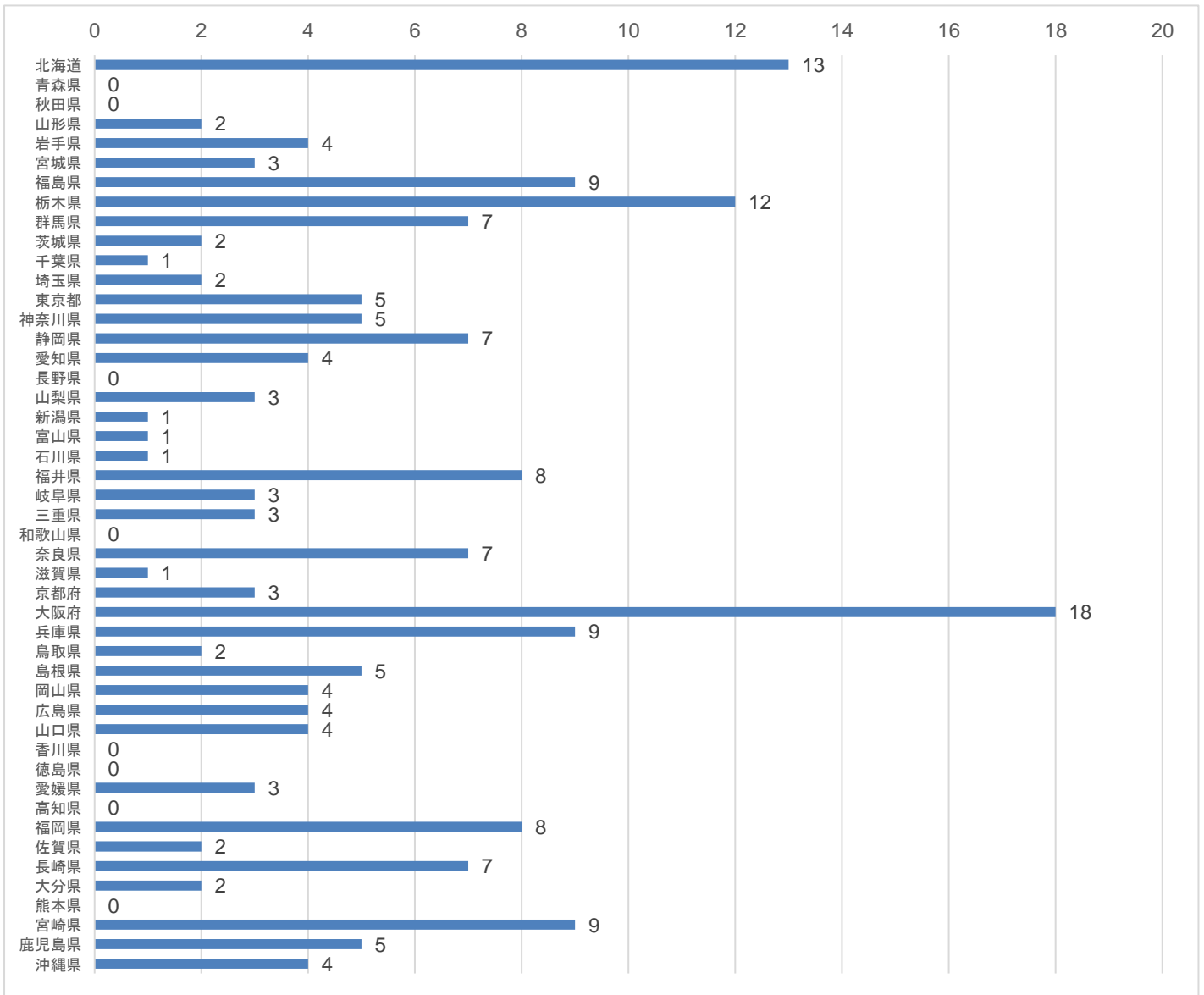
2023年4月

① お住いの都道府県を書いてください。

	都道府県	回答数	%
1	北海道	13	6.7%
2	青森県	0	0%
3	秋田県	0	0%
4	山形県	2	1.0%
5	岩手県	4	2.1%
6	宮城県	3	1.6%
7	福島県	9	4.7%
8	栃木県	12	6.2%
9	群馬県	7	3.6%
10	茨城県	2	1.0%
11	千葉県	1	0.5%
12	埼玉県	2	1.0%
13	東京都	5	2.6%
14	神奈川県	5	2.6%
15	静岡県	7	3.6%
16	愛知県	4	2.1%

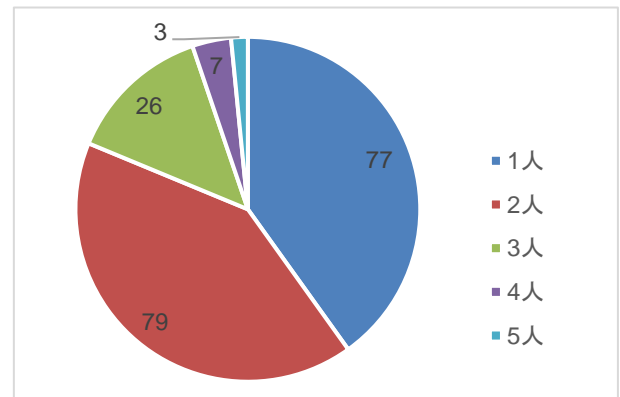
	都道府県	回答数	%
17	長野県	0	0%
18	山梨県	3	1.6%
19	新潟県	1	0.5%
20	富山県	1	0.5%
21	石川県	1	0.5%
22	福井県	8	4.1%
23	岐阜県	3	1.6%
24	三重県	3	1.6%
25	和歌山県	0	0%
26	奈良県	7	3.6%
27	滋賀県	1	0.5%
28	京都府	3	1.6%
29	大阪府	18	9.3%
30	兵庫県	9	4.7%
31	鳥取県	2	1.0%
32	島根県	5	2.6%

	都道府県	回答数	%
33	岡山県	4	2.1%
34	広島県	4	2.1%
35	山口県	4	2.1%
36	香川県	0	0%
37	徳島県	0	0%
38	愛媛県	3	1.6%
39	高知県	0	0%
40	福岡県	8	4.1%
41	佐賀県	2	1.0%
42	長崎県	7	3.6%
43	大分県	2	1.0%
44	熊本県	0	0%
45	宮崎県	9	4.7%
46	鹿児島県	5	2.6%
47	沖縄県	4	2.1%
合計		193	100.0%



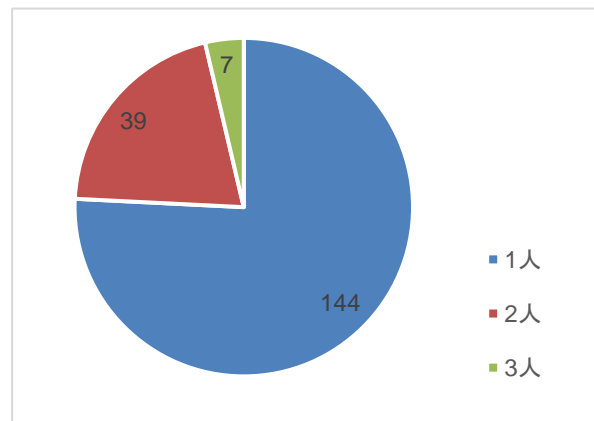
② お子さまは何人育てておられますか？

	回答数	パーセント
1人	77	39.9%
2人	79	40.9%
3人	26	13.5%
4人	7	3.6%
5人	3	1.6%
欠損値	1	0.5%
合計	193	100.0%



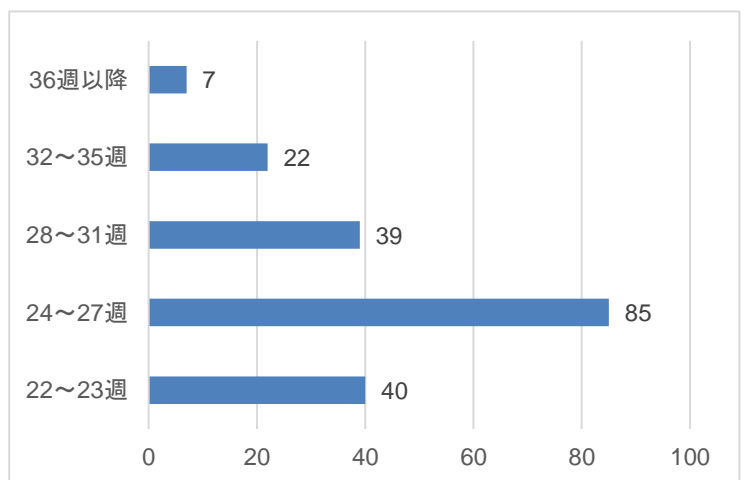
③ そのうち、低出生体重(2500g未満)のお子さまは何人おられますか？

	回答数	パーセント
1人	144	74.6%
2人	39	20.2%
3人	7	3.6%
欠損値	3	1.6%
合計	193	100.0%



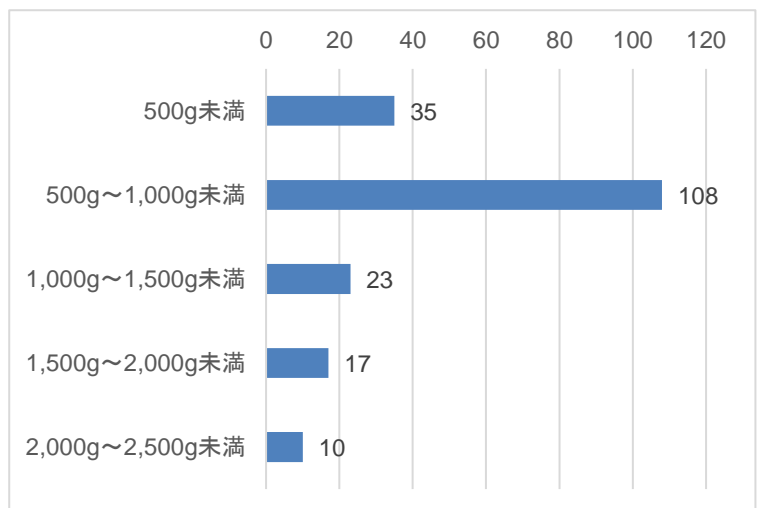
④ お子さまが生まれた時の在胎週数

	回答数	パーセント
22~23週	40	20.7%
24~27週	85	44.0%
28~31週	39	20.2%
32~35週	22	11.4%
36週以降	7	3.6%
合計	193	100.0%



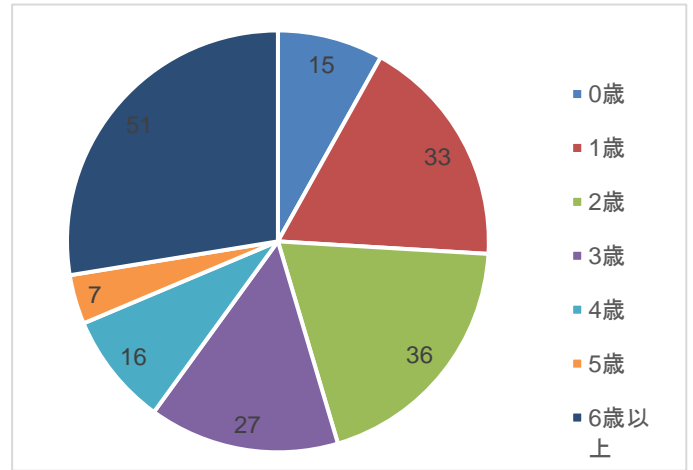
⑤ お子さまが生まれた時の体重

	回答数	パーセント
500g未満	35	18.1%
500g~1,000g未満	108	56.0%
1,000g~1,500g未満	23	11.9%
1,500g~2,000g未満	17	8.8%
2,000g~2,500g未満	10	5.2%
合計	193	100.0%



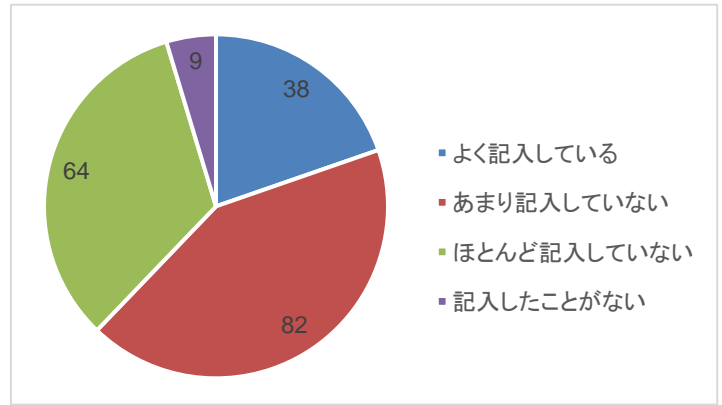
⑥ お子さまの年齢

	回答数	パーセント
0歳	15	7.8%
1歳	33	17.1%
2歳	36	18.7%
3歳	27	14.0%
4歳	16	8.3%
5歳	7	3.6%
6歳以上	51	26.3%
欠損値	8	4.1%
合計	193	100.0%



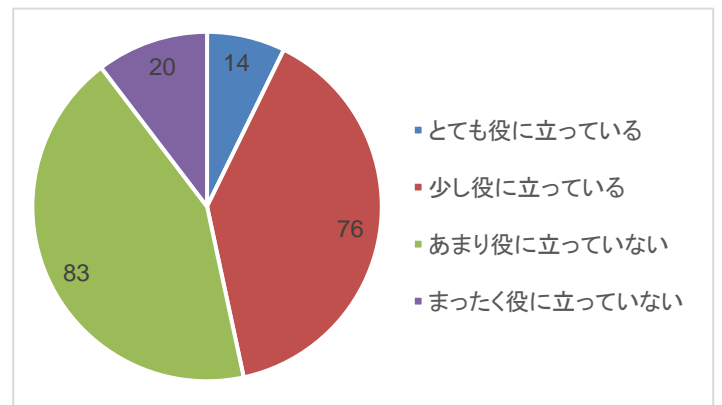
① 母子健康手帳に記入していますか？

	回答数	パーセント
よく記入している	38	19.7%
あまり記入していない	82	42.5%
ほとんど記入していない	64	33.2%
記入したことがない	9	4.7%
合計	193	100.0%



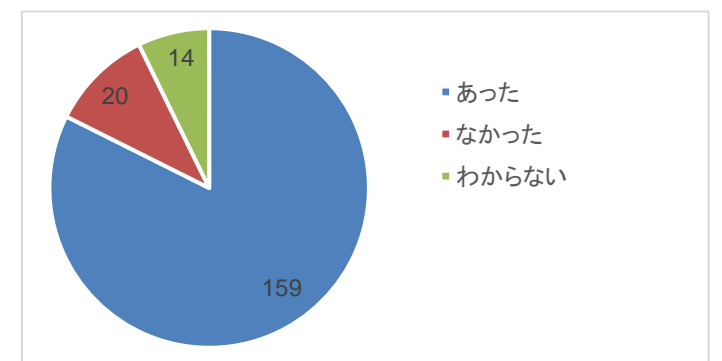
② 母子健康手帳は役に立っていますか？

	回答数	パーセント
とても役に立っている	14	7.3%
少し役に立っている	76	39.4%
あまり役に立っていない	83	43.0%
まったく役に立っていない	20	10.4%
合計	193	100.0%



③ 母子健康手帳の内容に関して、不快な気持ちになったことがありますか？

	度数	パーセント
あった	159	82.4%
なかった	20	10.4%
わからない	14	7.3%
合計	193	100.0%



④ 不快な気持ちになったことがあった場合、どのような内容に対してだったか、もしよろしければ具体的に教えてください。

発達の記録:「はい・いいえ」に○をつける時・・・116件

- ・「できないことのほうが多くて、できますかの問いにはい、いいえ両方に丸をしなくなった。基準より下って言われてる気がして母子手帳を検診時しかあけなくなった。」
- ・「いいえの場合のアドバイスやどうするべきかなどは掲載されていない。だから修正で書いても余計に追いつけていないことに悲しくなる。」

成長曲線:身長体重のグラフが書けない・・・46件

- ・「グラフが1000gからになっており、グラフ外に体重を書き込むことになるので、人として認められていない感じがする。」

その他・・・

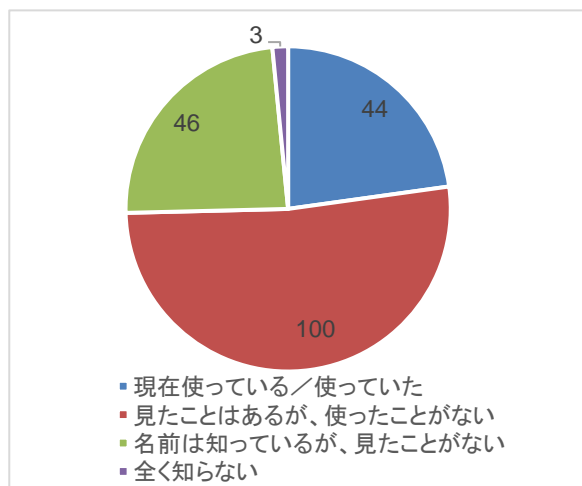
- ・あくまでも「普通分娩した元気な赤ちゃんを産んだお母さん」向けな内容のところ。
- ・産後退院前後全く気持ちに余裕がなく、産後すぐや退院後すぐに手形足形をとらなくて、空いたスペースを見るといつも

少し残念な気持ちになります。

- ・自由記載の少なさと修正月齢と生後月齢、どちらでどこに書けば良いのか困りました。
- ・正期産、定型発達の子供が基準、母乳育児 & 家族団らんが当たり前のつくりとなっていて時代に合っていない。少しでも外れると不安になるし悲しくなる。
- ・子を育てる主体としての父親の存在が薄い記述が目立つように感じる。「母子手帳」の目的は重々承知だが、子の成長に関わる部分については両親とも子を育てる主体であるような記述を意識したものにしてほしい。

⑤ リトルベビーハンドブックのことをご存じですか？

	度数	パーセント
現在使っている／使っていた	44	22.8%
見たことはあるが、使ったことがない	100	51.8%
名前は知っているが、見たことがない	46	23.8%
全く知らない	3	1.6%
合計	193	100.0%



⑥ 出生体重と各回答の関係 (χ² 検定結果)

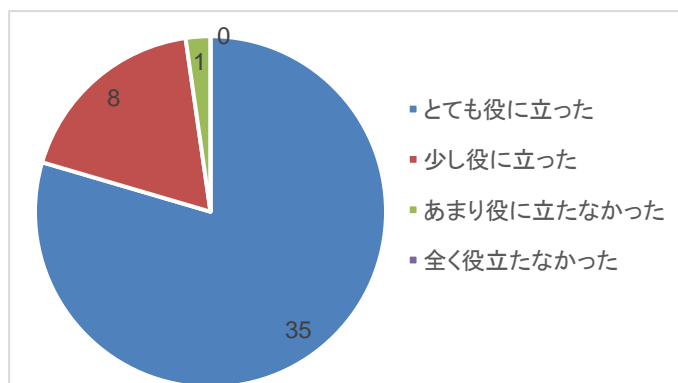
	χ ²	p
母子健康手帳に記入していますか？	19.318	0.081
母子健康手帳は役に立っていますか？	18.468	0.102
母子健康手帳の内容に関して、不快な気持ちになったことがありますか？	20.11	0.01
リトルベビーハンドブックのことをご存じですか？	19.832	0.07

- ⑦ 母子健康手帳について、低出生体重児の家族が使いやすいように、変えてほしいと思う点がありますか？
- ⑧ 出産後からお子様の退院までで、うれしかったことは何ですか？
- ⑨ 出産後からお子様の退院までで、つらかったことは何ですか？ 差し支えない範囲で教えてください。
- ⑩ 退院後から現在までで、うれしかったことは何ですか？
- ⑪ 退院後から現在までで、つらかったことは何ですか？ 差し支えない範囲で教えてください。
- ⑫ 低出生体重児の家族に対する支援策として、母子健康手帳やリトルベビーハンドブック以外に、どのような支援があれば良いと思いますか？

リトルベビーハンドブックを使っている／使ったことがある人への質問結果

① リトルベビーハンドブックは役に立ちましたか？

	度数	パーセント
とても役に立った	35	79.5%
少し役に立った	8	18.2%
あまり役に立たなかった	1	2.3%
全く役立たなかった	0	0.0%
	44	100.0%



② リトルベビーハンドブックのよかった点があれば教えてください。

● 先輩ママのメッセージ: 16 件

- ・同じ経験をされた方のメッセージや周りにも同じ経験をされた方がいて 1 人じゃないと思えるところ
- ・たくさんの仲間がいることに気づかせてもらったり、たくさんの方に見守られているような気がして「ひとりじゃない」とあったかい気持ちになりました。
- ・何より先輩ママからの心のこもったメッセージに支えてもらえる。1 ぢゃないと思える。前向きになれる。そういうところが良い点です。
- ・他にもいるということ、先輩ママの声にはげまされたこと
- ・先輩ママ達からの優しいコメント
- ・息子が産まれたあと、3 歳の時にできたので、もっと早く産まれた時にあったら良かったなあと思いました。ママ達の気持ちが書いてある事が良かったです。
- ・先輩ママパパの言葉やできた時のことが自分でいつなど書けたことが良かったです。

● 経験者の存在が安心感に繋がる

● 初めて記念日・成長の記録: 12 件

- ・すぐに記入でき、ママとパパの記入するところがあり、とても記念になって、よかったです！
- ・フリースペースがあり生後 1 ヶ月修正〇週など配慮されていて病状や治療状態のことも自由に記載できる点
- ・できたことを前向きに記録できるようになっている。喜びの記録になる。
- ・ありすぎて書ききれませんが、初めて記念日を書けたり当たり前のことができた特別な嬉しさを残すことができること
- ・あかちゃんと家族こ「初めて…」の記録は、すぐに記入でき、ママとパパの記入するところがあり、とても記念になって、よかったです！
- ・細やかな発達を「はい」「いいえ」でなく、できた日または発見した日を記入できるようになっている点がよかったです。

● 発育曲線の記入: 10 件

- ・発育曲線が、低出生体重児用のものになっており、自分の子も、成長曲線内にあることが分かって嬉しかったです。
- ・小さく生まれた赤ちゃんの発育曲線があるので、成長の目安になった。
- ・成長曲線にすっきりと記入できた時の喜びはひとしおでした。
- ・発育曲線を書ける！！

● 低出生児ならではの情報: 5 件

- ・傷つく内容が極めて少ない、困ったことがあったとき解決への糸口が見つかる。
- ・記載されている情報も、低出生体重児に特化されたものなので、「発達がゆっくりだけど大丈夫なんだ。」と気持ちが落ち着きます。
- ・これから起こる可能性の病気や注意した方が良いことがわかったこと

③ リトルベビーハンドブックの内容について、必要と思われる項目や情報がありましたら教えてください。

● 必要と思われる情報

- ・NICU がある病院情報
- ・極低出生体重児の発育曲線
- ・知っておきたいこと(起こりやすい病気)
- ・父親や家族など周りの人にも役立つ情報
- ・モニター(Spo2 など)の見方の説明
- ・なるかもしれない病気や脳の発達
- ・療育について
- ・搾乳記録、母乳バンクページ
- ・リトルベビーサークルの情報
- ・プリミーサイズのベビー服を売っているサイト
- ・地域で実際に繋がれる支援先、相談出来る場所、窓口の紹介
- ・当事者メッセージ、先輩ママパパからのメッセージ
- ・ご家族の気持ちに寄り添ったメッセージが沢山つまったハンドブック

● 書き込めるといい項目

- ・NICU での様子、手術歴、輸血歴、退院時の記録
- ・初めての記録、運動・発達の記録
- ・PT.ST.OT 療法の際に療法士の話を書き留めておく、または書いてもらえるような工夫
- ・ママだけではなくパパの気持ち
- ・医療機関(担当看護師や医師)からの応援メッセージを書いてもらえるページ

④ 今後、リトルベビーハンドブックの配布場所や使い方の説明、関係者の講習などについてどのように改善されたら良いと思いますか？

● 配布時期・配布場所

- ・なるべく出産後すぐに欲しい。
- ・NICU または病室で少しでも早く配布していただきたい。
- ・母子手帳と一緒に渡す。または、その時にこういうのがありますよって話して、希望されたママに渡す。
- ・担当の部署の保健師さんにも使用方法を知ってもらい、市役所で必要時に交付してもらいたい。
- ・まだまだ知らない方も多いと思うので各地区の保健センターとか子育て支援センターとかに置いておくといいと思う
- ・nicu に入院中にもらえるのが望ましいです。

退院したら、地域の小児科や病院にかかるようになってくるので、できれば、県内の小児科病院には、リトルベビーハンドブックが配布されていることを知ってもらうためにも、サンプルとして全病院に配布していただけたらと思います。

- ・急ぎよ出産して、未熟児で生まれることが不安だらけなので、病院や市役所にリトルベビーハンドブックをただ置いてあるのではなくて、(気づかなかったです。)ぜひ声をかけて、渡してほしいです。みなさん、忙しいかと思いますが、そこは連携して頂きたいなと思います。
- ・今後出産される方については出産した病院で配布するべきだと思う。病院の先生にも記録を見せたりしやすいし、病院もフォローの時に使用したらいいとおもう。
- ・賛否両論あるかとは思いますがなるべく都道府県単位である程度配布時期などは統一して欲しいです。なるべく出産後すぐに欲しい。
- ・私がハンドブックを手にしたのは、出産後一年半以上経過した頃でした。もっと早く手にすることができていたらなと思っています。低出生体重児を出産された母親全てに手に渡すには、出産した病院で配布するか、養育医療の手続きなどに行く、役所での配布が良いのかなと思います。
- ・自治体の役所のホームページなど、わかりやすいところに配布方法を載せるなど、必要な方が入手するために情報が

すぐにわかるようにしていただきたい。

● 医療機関・行政機関の連携

- ・医療機関や行政でも活用されるよう継続的なフォロー体制、作って終わりではもったいない。
- ・市町村の健診でも使えるようにしてほしい

● 講習会

- ・行政との連携を密に、説明の際や講習には先輩ママの同行もあつたらより良い
- ・低出生体重児を出産した母の気持ちは、同じ経験をした母にしか分からないものがあります。配布する側に、そのような母から話を聞く場を設けるなどして、少しでも母親の気持ちに寄り添ったケアができるようにしていただきたいです。
- ・リトルベビーハンドブックを取り扱われる関係者の方には、低出生体重児に関する知識をちゃんと持っていただきたいと切に願いますので、低出生体重児が生まれたときの状況やその後の様子、その子を育てる家族の思いなどをまとめたもの(写真や動画など?)をみていただいたり、低出生体重児に関わってみえる医師の方からのお話を聞く講習会など、受けていただいていると嬉しいです。
- ・現状、自治体の母子保健課であまり認知されていない。積極的に保健師に講習を行うべき。
- ・保健師さんがリトルベビーの事をしり保護者に寄り添ったり、質問に少しでもこたえられるようになるといいなと感じる。

● その他

- ・低出生体重児の予後は、生まれたグラムだけで判断できず、人によってさまざまなので、みんな同じフォローをするのではなく、リトルベビーハンドブックに書かれているママの気持ちに寄り添ったフォローが必要。
- ・閉鎖式クベースが長いと、リトルベビーハンドブックにすら書けないという事実直面させられることが多く、書かなくなりました。出生週数によって必要な治療も異なるため、週数に応じた情報提供・支援が求められると思います。
- ・低体重児を持つことは突然にやってくる人が多いので母子健康手帳の副読本として妊婦全員に配って予備知識をつけておくべきだと思います
- ・配布場所が病院になっている県が多いようですが 出生体重が規定に達していなくても希望すれば全てのママに渡して欲しいです。保健師さんの講習も年々向上していて 接し方もかなり改善されていると思います。
- ・必ず医療従事者の負担(記録の義務等)が出ると思うので、1つのカルテに医師が入力したらリトルベビーハンドブックにも反映されるようなシステムが開発され医師や看護師の負担を増やさずに活用できたら良いと思う