

厚生労働科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成基盤研究事業）
分担研究報告書

母子健康手帳の多様性分析に関する研究

研究分担者 中村 安秀 国立看護大学校 特任教授
研究協力者 板東あけみ（国際母子手帳委員会・事務局長）
小松法子（創価大学看護学部・助教）

研究要旨

多様性分析班は、持続可能な開発目標（SDGs）の「だれひとり取り残されない」に呼応し、低出生体重児のための母子健康手帳のサブブック、リトルベビーハンドブック（以下、LBH）に着目して調査を行った。低出生体重児の支援を行っている全国の都道府県と低出生体重児を育てている家族の両側面から、LBHを活用した支援の現状と課題、今後の改善点を明らかにする。

【目的】

全国の都道府県に対して低出生体重児支援の現状と今後の課題を明らかにする。また、低出生体重児の家族に対してLBHに対する意見を聴取し、今後のLBHの改善点と課題について分析する。

【方法】

全国の47都道府県の母子保健担当部署（調査1）と低出生体重児を育てている保護者約200名（調査2）を対象にWEB上の質問紙に回答を依頼した。調査は、2022年7月から9月に実施し、国立国際医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施した。（承認番号：NCGM-S-004404-00）

【結果】

調査1：47都道府県のうち42都道府県より回答があり、そのうち40件の同意を得た（89.4%）。LBHを「すでに作成し、配布している」自治体が9件（22.5%）、「今年度、作成を予定している」自治体が23件（57.5%）であった。作成のきっかけとしては、低出生体重児の保護者やサークルからの要望が多かった。今後の課題として、取り組みの継続や、LBH周知方法や使用状況の把握、内容の検討があげられていた。

調査2：39都道府県の193名から回答を得た（96.5%）。193名のうち、LBHを使っている・使ったことがある人が22.8%であり、そのうち、97.7%の人が役に立ったと回答していた。LBHの良かった点として、先輩ママからのメッセージがあったこと、発育曲線や成長の記録が記入できたこと、低出生体重児ならではの情報が記載されていたことがあげられていた。改善点として、配布時期や配布場所の検討や医療機関・行政機関の連携、ママたちの気持ちに寄り添った支援を行うための講習会の開催などがあげられていた。また、低出生体重児は一人一人状況が異なるため、個別の支援が必要になってくることが明らかになった。

【考察・結論】

今後、LBHを効果的に活用していくために、実際に使用した保護者の意見や使用状況を明らかにして自治体にフィードバックしていく必要がある。また、LBHは、低出生体重児の保護者にとって役に立つツールとなっており、地域の格差なく、継続して活用していけるよう各自治体での取り組みをサポートしていく必要がある。さらに、今後、LBHを医療・地域保健など関係機関で連携して効果的に使用することにより、低出生体重児と家族への大きな育児支援になる。LBHの作成がゴールではなく、小さく生まれた子ども達や家族が安心して成長できるように、一人一人の状況に合わせてLBHを活用してサポートをしていく必要がある。

A. 研究目的

1. 背景

厚生労働省の統計によると、2021年度に生まれた子の総数81万1622人のうち、低出生体重児は76,060人で全体の9.3%、1500g以下の極低出生体重児は、6,090人（0.7%）であった¹⁾²⁾。このような状況から、低出生体重児の家族への行政レベルの様々な対応が望まれている。昨年度、多様性分析班では、持続可能な

開発目標（SDGs）の「だれひとり取り残されない」に呼応し、低出生体重児、多胎児、ダウン症の子どもを対象とした母子健康手帳のサブブックに関して、文献検討を行った。小さく生まれた赤ちゃんのための母子健康手帳のサブブック、LBHは、2011年に静岡県 の県立こども病院のサークル「ポコアポコ」が、2006年に熊本県で作られていた「リトルエンジェル手帳」を参考に作成し、活用されていた。2016年に開催された第10回母子手帳国際会議では、「ポコアポコ」の代表より「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があった。第10回母子手帳国際会議で採択された東京宣言の中の項目9には、「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」が明記された。2016年の母子手帳国際会議を受けて、静岡県では低出生体重児と家族を対象とした支援として、母子手帳のサブブック「しずおかLBH」の作成の取り組みが始まり、2018年4月からの県内全域での運用が始まった。以降、小さく生まれた赤ちゃんのためのLBHの作成が各地に広がっている³⁾。2023年5月8日時点で36道府県と10以上の市で配布されている。

本研究は、低出生体重児を支援する行政と実際に低出生体重児を育てておられる保護者の両側面からLBHを活用した効果的な支援について検討を行うため、それぞれを対象に質問紙調査を行った。都道府県を対象に、低出生体重児に対する支援の現状を把握し、今後の課題を明らかにすることで、低出生体重児に対する支援の在り方について検討することを目的に調査を行った。また、2018年に自治体としてLBHの作成が始まったが、使用した保護者の方が感じている不安の軽減や子育てに対する気持ちの変化等があったのか、LBHの活用状況や効果についてはまだは明らかにされていない。そこで、低出生体重児を育てる家族を対象にLBHに対する意見を聴取し、今後のLBHの改善点と課題について分析を行うことを目的に調査を行った。

2. 目的

全国の都道府県に対して低出生体重児支援の現状と今後の課題を明らかにする。また、低出生体重児の家族に対してLBHに対する意見を聴取し、今後のLBHの改善点と課題について分析する。

B. 研究方法

1. 対象

調査1：全国の47都道府県の母子保健担当部署

調査2：低出生体重児を育てている保護者、約200名

2. データ収集方法

調査1：全国の都道府県庁の担当部署に調査依頼文と調査用紙、回答用WEB調査票のURLをメール送信し、調査の依頼を行った。調査依頼文を読み、調査に対して同意を得られた都道府県庁の方には、WEB上の質問票に接続してもらい、最初の設問「同意をする」をチェックして回答を依頼した。都道府県庁の情報システム上、WEB調査票に直接入力できない場合は、メール送信した調査票に入力してメールで返信を依頼した。

調査2：全国の家族会などを通じて、低出生体重児を育てている保護者に対して調査依頼文とWEB調査

票のURLと調査項目を記載した調査票をメールで送信し調査の依頼を行った。調査依頼文を読み、調査に対して同意を得られた保護者には、WEB上の質問票に接続してもらい、最初の設問「同意をする」をチェックして無記名で回答を依頼した。

3. データ回答期間

2022年7月から9月。

4. 分析方法

回収された回答は記述統計量を算出し、カイ2乗検定等による分析を行った。自由記載の質問に対しては、質的分析法による内容分析を行った。統計処理には統計解析ソフトIBM SPSS (ver. 27) を用いた。

5. 倫理的配慮

調査1：都道府県の母子保健担当部署を対象とした調査であり、自治体名などは記名式であるが、行政機関としての業務と密接に関連した調査内容であることを説明し、回答を依頼した。

調査2：研究対象者に対して、WEB上の質問票は無記名であるため、送信後は同意の撤回ができないことを説明し、回答を依頼した。

本研究は国立国際医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施した。(承認番号：NCGM-S-0044 04-00)

C. 研究結果

1. 調査1回答結果

47都道府県のうち42都道府県より回答があり、回答率は89.4%であった。さらに、42都道府県のうち、40件の同意を得た(95.2%)。

1) LBHの作成状況

「すでに作成し、配布している」自治体が9件(22.5%)、「今年度、作成を予定している」自治体が23件(57.5%)、「将来的に作成を検討している」自治体が2件(5.0%)、「その他」6件(15.0%)であった。その他としては、「今年度、既存のLBHの内容に準じたもの(極低出生体重児用の成長曲線、相談窓口など)を順次県ホームページ上にPDFで掲載する。」「低出生体重児や医療的ケア児など特別な支援が必要な児も活用できる母子健康手帳の副冊子今年度作成。」「暫定版を作成、配布済。版R5作成・配布予定。」「当事者団体や市町村から意見を伺い、現在ハンドブックの素案を作成しているところ。」「令和4年度、県が作成している母子健康手帳副読本を活用。」「国で行われている『母子健康手帳に関する検討会』の状況を注視し、どのような支援が適切か思慮を巡らしている。」といった意見があった。

都道府県に先駆けて、市町村で既に配布しているか調査をしたところ、8自治体が「ある」と回答し、「わからない」と回答した自治体が3件あったが、そ

の他29の自治体が「ない」と回答した。

2) 母子健康手帳のサブブックなどを配布している自治体

LBH以外に、低出生体重児、多胎児などに対して母子健康手帳のサブブックなどの配布について、「配布している」自治体が9件(22.5%)、「一部の市町村で配布しているが、都道府県では配布してない」自治体が10件(25.0%)、「配布していない」自治体が21件(52.5%)であった。

都道府県として、独自に作成している自治体が、5件あった。京都府では、京都府在宅療養児支援体制検討委員会が作成した「きょうとたんぼぼ手帳」・「きょうとはぐくみノート」を在宅療養(医療的ケア児や低出生体重児等)や療育が必要な子を育てる保護者に配布していた。また、鹿児島県では、NICUを退院した児で①出生体重が1,500g未満または②①以外で支援が必要と判断される子に対して、「すくすく手帳」。和歌山県では、和歌山市を除く県内の市町村の妊婦に「赤ちゃんとお母さんの健康ガイド」が配布されていた。長野県では、県立こども病院とともに「たいせつなきみ～長野県極低出生体重児フォローアップ手帳」を作成し、1,500g未満の極低出生体重児に配布されていた。その他、多胎児の保護者には、ふたご手帖プロジェクトが作成した「ふたご手帖」やダウン症児の保護者には、日本ダウン症協会が作成した「+Happyしあわせのたね」を配布している自治体もあった。

3) すでにLBHを作成し、配布している自治体

(1) LBH作成と配布のきっかけについて

「県内の低出生体重児のサークルからの要望」、「低体重出生児の保護者からの要望」が多く、低出生体重児を育てる保護者からの要望がきっかけとなりLBHが作成され、配布されていた。その他、「総合周産期医療センター医師(小児科医)からの要望」や、「先に市町村で作成されていた」、「LBHに関するニーズが高まっているとの声を受けた」ことがきっかけになっていた。

全国に広がるきっかけとなった静岡県では、「支援者団体が静岡県の交付金を用いてLBHを作成した。継続的な交付や、必要な方への交付に課題があり、行政で交付することについて支援者団体から要望をいただいたことをきっかけに、静岡県で検討会をもって作成し、医療機関や市町村に交付を依頼する形で配布をはじめた。」と回答された。また、福岡県は、LBH作成の経緯が書かれており、「H15年度に『産後のこころの健康とゆったり育児ハンドブック』、H21年度に『小さな天使親子手帳』を配布していた。R元年度に内容やサイズ等を見直し、『ふくおか小さなあちゃん親子手帳』を作成し、R2年度より配布。」したと回答されていた。また、熊本県では、「平成14年に全国で最も高い乳児死亡率及び新生児死亡率を記録した。平成16年に『ハイリスク新生児問題検討委員

会』を設立。検討委員会では、極低出生体重児の出生を抑えることと併せて、出生後の支援の必要性も意見が述べられ、平成18年11月から関係機関連携による「リトルエンジェル支援事業」を開始。事業の一環としてリトルエンジェル手帳を作成した。」と回答されていた。

(2) LBH作成後、作成の経緯や使い方についての講習会の実施について

講習会を実施した自治体は、10件中6件であった。講習会の対象としては、保健師が一番多く5件、次いで助産師4件、看護師3件、医師2件となっていた。その他、行政母子保健担当者や、県の周産期医療協議会病院部会や県内市町の母子保健担当者会議で、作成について説明を行った自治体があった。

(3) LBH作成後の広報について

LBH作成後、全ての自治体で県民に向けた広報がされていた。10件中9件は、自治体のホームページで広報をしており、新聞やテレビなどのマスメディア、全世帯に配布される県民だよりなどでも広報がされていた。知事による記者会見が行われた自治体や、県のSNS、県内の子育て情報誌などでも県民に広報がされていた。

(4) LBH配布後、家族や関係者の方からの反響

保護者より、「もっと早くほしかった。今からでも(4～5歳児)記入したいと配布希望があった。」、「出生時は、本県内にいたが、転出し先では作成されていないため、配布希望があった。」、「『先輩パパ・ママのメッセージを読んで共感することばかりで、涙が出ます。』、『とても勇気づけられた。』、『あったらいいなと思う内容が詰まった1冊だった』、『小さく生まれたこそ特別な記録ができる』、『同じ経験をしている母親と出会うきっかけになった』というお声をいただいています。」、「『先輩コメントに励まされる。1人じゃないんだと思える。』、『うまれてすぐ受け取れてよかった。小さな出来事も大切にできていると感じる。』などの意見が寄せられている。」、「『こういうものが欲しかった』という声をいただいた。」、「母親からお礼の手紙が届く等ありました。」

また、小児科医やNICUの医師からは、「低出生体重児の状況を説明する場合などにも活用でき、活用していると話があった。」や「『体重増加のキャッチアップ状況を一緒に確認できた』『先輩パパママがこんなにいるよと伝えるツールになった』」との声が届いていた。さらに、医師から「NICUを持つ医療機関だけでなく、分娩を扱う医療機関でも必要な場合があると助言をいただき、追加作成分を配布し、周知した。」ことや、周産期母子医療センターからは、「交付するだけでなく個別性に配慮し適宜お話ししていく必要がある。」こと等も回答されていた。さらに、報道機関

(取材)・他県の母子保健担当(問い合わせ)もあったことが分かった。

(5) LBH配布後の課題

「県内市町やコアに配布していない医療機関へのLBHの周知」「LBHの配布時期、配布方法等、それでよかったのかという、医療者へのフィードバックができていない。」「保護者にとって愛着形成の一助になったのかどうか、長期的な評価をしていく必要があると思っている。」「今後の手帳の改訂等に活用するため、LBHを必要としている人の意見や要望をどのようにして広く収集するのが課題。」「医療機関に配布を依頼しているが、確実に対象者に渡っているかの把握が難しい」等の周知方法と使用状況の把握についての課題があげられていた。また、LBH配布後、「予算確保が継続してできるのか。今年度も検討会を実施し、実際の活用状況を把握し、課題を整理し対応する予定。」「県内には、小規模なために市町村単位で取り組みが難しい自治体もあることから、県が支援をする必要性がある」などの予算の確保や取り組みの継続に関する課題があげられていた。さらに、「医療的ケアや障がいのあるお子さんにはLBHを渡しにくい(使いづらい)ところがある。リトルベビーの中には疾患を抱えている場合もあるので、そのようなお子さんが利用することも念頭に、どのような内容がよいのか検討が必要と感じる。」と回答した自治体もあった。

4) 2022年度、作成を予定している自治体のLBH作成と配布のきっかけについて

2022年度作成を予定している自治体も、「県内の低出生体重児の保護者サークルからの要望」が一番多かった。その他のきっかけとしては、「資料や情報提供をいただいたこと」、「議員からの要望」「低出生体重児への取り組みの強化」と続いた。先行して市町村で配布している自治体からは、「県民、県内自治体、病院から県版を作成してもらいたいとの声」もあり、作成を予定している自治体もあった。

5) 将来的に作成を検討している自治体が、LBHの作成を検討するために必要な情報について

将来的に作成を検討している自治体は、「厚労省による低出生体重児用の発達曲線など、令和5年以降に示される様式等を考慮したうえで、作成については検討したい。」「国の母子健康手帳の見直しの検討結果」、「作成に係る費用、サイズ」、「既作成自治体において、追加した方が良くと思われる内容」、「当事者の声、ニーズ把握」などの情報があると、検討に役に立つことがわかった。

6) 現在の省令様式の中で改訂が必要だと感じる部分

改訂が必要な部分としては、「乳児身体発育曲線」

や「保護者の記録」についての意見が多く書かれていた。乳幼児発育曲線については、「低出生体重児に対応した乳児身体発育曲線の追加」や、「発育曲線のパーセントイルは載せなくてもよいのではないか。」という意見があった。また、保護者の記録については、「記載する親が否定的な気持ちにならないよう、設問の仕方を工夫する。また、修正が〇〇ヶ月でも記載できるように、括弧書きの欄を設ける。」や「必ずしもその月齢でクリアできるわけではないことを注意書きし、保護者の気持ちに配慮する。」ような、低出生体重児を育てる保護者の方の心情に寄り添えるような改訂の意見が見られた。

さらに、「国の検討会で話題になっているように、多胎児、低出生体重児等に対応した改訂を期待しています。」といった、多様性に対応した改定や、「妊産婦の孤立化や体調悪化を未然に防ぐため、産前・産後ケアや子育て支援サービスなどの行政支援等の利用促進するための仕掛けが必要だと感じる。妊産婦及びそのご家族の産前・産後のスケジュール(ケアプラン等)が書き込み、市町村保健師等の支援者とともに確認できる内容があると良い。」といった妊産婦支援の改定などの意見もあった。その他、「省令様式に加え各自治体の情報ページ等を任意様式としてはどうか。」「オンライン・マイナポータルと併用して使えるようにした方がよい。」などの意見もあった。

2. 調査2回答結果

1) 対象者の属性

39都道府県の193名から回答を得た(回答率:96.5%)。回答者は、子どもの数は2人が40.9%で一番多く、次いで1人が多かった(39.9%)。そのうち、低出生体重児の数は1人が74.6%で一番多かった。生まれた時の在胎週数は26週が一番多く、24~27週が44.0%であった。また、生まれた時の体重は、500g~1,000gが一番多く56.0%、次いで500g未満が18.1%、1,000~1,500gが11.9%であった。

2) 母子健康手帳の利用状況

母子健康手帳の利用について、19.7%の人が母子健康手帳を「よく記入している」が、「あまり記入していない」、「ほとんど記入していない」人が合わせて75.7%であった。また、「記入したことがない」人も4.7%であった。母子手帳が役に立っているかの問いに対しては、「とても役に立っている」「少し役に立っている」合わせて46.7%、「あまり役に立っていない」「全く役に立っていない」が53.4%であった。

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るかについては、82.4%の保護者が「あった」と回答していた。具体的な内容について、自由記載で回答依頼したところ、160の回答が得られた。発達の記録「はい・いいえ」に○をつける時に関する場面や思いについて116件あり、成長曲線について、身長体重のグラフが書けない等の思いが46件書かれ

ていた。

母子健康手帳に関する質問について、出生時の体重との関係について χ^2 検定を行った結果、「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？」の設問に対して、出生体重によって有意な差があることが分かった。(p \leq 0.01)

3) 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
現在使用されている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はあるか、自由記載で回答を依頼したところ166名の回答があった。

変えてほしい点として、一番多く記載されていた意見は「成長曲線」についてが52件であった。現在使用されている母子健康手帳の成長曲線は、身長が40cm、体重が1Kgであるため、1Kgに満たない超低出生体重児の保護者は、成長曲線の記入ができない現状である。そのため、「低出生体重児に対応した成長曲線を追加してほしい」との意見が多かった。また、「成長曲線が修正、生まれた日を基準にしたものの両方が書けるようにしてほしい」「成長曲線のメモリを幅広くしてほしい」などの意見もあった。

次に多かった意見としては、発達の記録に関するものが47件あり、そのうち、保護者の記録に書かれている「はい・いいえ」で回答することに対して「全て「いいえ」に○をつけないといけない親にとっては辛いものです。」「低出生体重児に限らず普通に生まれても「はい」「いいえ」の記載が難しいと思いますので、2択にするのではなく、他の表現をされるのもよいのではないかと考えます」等の意見があった。また、「はいorいいえにするなら、いいえの場合のアドバイスや相談先を記載してほしい。」との意見もあった。さらに、「『はい・いいえ』ではなくできた日にちを記入する方式が良いと思います」「何が出来たかを書けるスタイルならいいと思った。低出生体重児に限らず、発達は個人差があるため、個々の違いを受け止められる手帳の内容であって欲しい。」等のできるようになった日を記載するような記載に変更する意見が21件あった。

その他、「修正月齢での記録」についてが15件、「低出生体重児の情報」提供が11件、「記録欄を広くする」9件、「経過の記録」が9件、「カスタマイズできる」ことが5件とつづいた。「デジタル化」については、24件の記載があり、デジタル化に賛成の意見が14件、反対が9件、両方の併用が1件であった。

4) 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の支援について

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？の設問対

して193名中180名から回答があった。

一番多かった支援として、「情報交換ができる場所・同じ境遇の保護者のつながり」をつくることが多く、「交流ができる場所」についてが74件、「相談できる場所」が22件、「情報提供の機会」が欲しい意見が10件、「病院とサークルなどの連携」については3件記載があった。低出生体重児を育てる保護者は「なかなか低出生体重児の予後や未来が想像できず不安で仕方がなかったのも、早い段階で同じ境遇の方たちと繋がれたり少しでも発達で心配なことがある時に、すぐに相談できるような支援があると良いと思います。」等の思いが記載されていた。

その他、「退院後のフォロー体制」を整え継続的な支援が受けられることや「健診」について、「経済的なサポート」として「医療費等の補助」や「保護者の就業支援」なども記載されていた。また、子どもの療育や就学のための支援、母親自身へのサポート、

さらに、行政の窓口や保健師の対応についても意見が記載されていた。「市町の保健師さんの理解を深めていただきたい。健診や訪問で傷ついたというママ達が多いです。」「行政や子供に関わる方たちに低出生体重児と家族のケアについての研修をしてほしい。『知らない』を理由に悲しい想いをすることが本場に多い」などの意見もあった。

5) LBHについて

LBHを「現在使っている／使っていた」人は44名(22.8%)、「見たことはあるが、使ったことがない」人は100名(51.8%)、「名前は知っているが、見たことがない」人は46名(23.8%)、「全く知らない」人は3名(1.6%)であった。LBHを「現在使っている／使っていた」人には、LBHが役に立ったか、良い点、改善点などを自由記載で回答を依頼した。

(1) LBHは役にたったか

LBHを使っている／使ったことがある人に対して、「LBHは役にたったか」回答してもらったところ、44名中35名(79.5%)の人が、「とても役に立った」と回答し、「少し役に立った」人は、8名(18.2%)で、97.7%の人が役に立ったと回答していた。

(2) LBHの良かった点

LBHの良かった点について、自由記載で回答を依頼したところ、「先輩ママのメッセージ」に関するものが16件で一番多かった。「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。」などの意見があった。その次には、「初めて記念日や成長の記録」について書かれていた人が12件であった。「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。」などの意見があり、母子手帳には書くことができなかった発達の記録などを書けることについて記載されていた。また、同様に10件「発育曲線の記入」ができたことについて記載されていた。「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、成長曲線内にい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。」との意見があった。さらに、「低出生児ならではの情報」が書かれていることについて5件あり、「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。」などの記載があった。

(3) LBHの内容について、必要と思われる項目や情報

LBHの内容について、必要と思われる情報としては、NICUがある病院情報、極低出生体重児の発育曲線、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、母乳バンクページといった、医療や発達、育児に関する情報が書かれていた。また、当事者メッセージ、先輩ママパパからのメッセージ、リトルベビーサークルの情報、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、父親や家族など周りの人にも役立つ情報、プリミサイズのベビー服を売っているサイトなど、育児を中で、支援を受けられる場所や仲間づくりができる場所などの情報も必要と書かれていた。

次に、書き込めるといい項目としては、NICUでの様子、手術歴、輸血歴、退院時の記録や、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、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、ママだけではなくパパの気持ちが書けるようなページがあるといった意見があった。

(4) 今後に向けた改善点について

今後、LBHの配布時期や配布場所については、「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。」という意見があった一方で、「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。」といった意見もあった。

また、「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」とい

った医療機関・行政機関の連携や、「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ったらより良い」、「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し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。」といった、活用する医療者や保健従事者への講習会や、受け取る際のこれから低出生体重児を育てていく保護者へのサポートについても書かれていた。さらに、「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。」といった、経験してきたからこそ、それぞれ個別性に応じたサポートの必要性について書かれる方もおられた。

D. 考察

1. LBHの作成状況と課題

調査1のアンケート集計時点では、すでにLBHを作成し配布している自治体が9件、2022年度にLBHの作成を予定している自治体が23件とLBHの作成に向けた取り組みが広がっていることが分かった。国際母子手帳委員会の調査によると、2022年度にLBHを作成した都道府県は28自治体に至った。うち1カ所は内容検討に時間がかかりまだ印刷ができていない状況であるが、2022年5月時点で合計36の自治体で作成し、配布されている（文末参考資料①）。作成した36自治体のうち、熊本県以外は、LBH作成後に自治体のホームページで使用方法やLBH全ページの閲覧ができ、希望する人は自分で印刷できるように公開されている（文末参考資料②）。

都道府県への調査の結果、今後、内容の検討のため、フィードバックをどのように行うかが課題に挙げられていたが、自治体のホームページにLBHデータと共にアンケートフォームが準備されていた。2022年度、多くの自治体でLBHの作成と配布が始まったため、使用した保護者や医療者からの評価を受けてさらに改善していくことが望まれており、今後も定期的に調査を行っていく必要があると考えられた。また、作成を行政に依頼した低出生体重児のサークルも積極的にLBHを受領した保護者にアンケートへの記載などを推奨していくことが望まれる。さらに、予算の確保や取り組みの継続についても今後の課題としてあげられていた。LBHを使用した保護者や医療者からのフィードバックより、LBHの内容が検討され活用実績が積み重なることによって、LBHを活用した効果的な支援

やLBH作成の継続につながり、継続的な予算の確保にもつながっていくと考えられる。

2. LBHを活用した低出生体重児支援の評価

調査2では、自治体で配布されている母子健康手帳をよく記入している保護者は20%であり、53%の保護者があまり役に立っていない、全く役に立っていないと回答していた。82.5%の保護者は、母子手帳を記録する際に不快な気持ちになったことがあると回答しており、不快な気持ちになった内容としては、保護者の記録にある発達の記録を「はい」・「いいえ」で回答することに関するものが多く記載されていた。また、低出生体重児は、生まれた時の身長や体重が発育曲線の外にあり、グラフが書けないことに対しても不快な気持ちになった場面として記載が多かった。低出生体重児の保護者は、「低出生体重で生まれた児への気がかりがある」「低出生体重児の日常の症状に関する不安がある」「低出生体重児の成長・発達に不安がある」「予定と異なる事態への戸惑い・驚き」「わが子の無事を願う」「わが子への申し訳なさ」等を感じている⁴⁾⁵⁾。横田ら⁶⁾の調査によると、低出生体重児を持つ母親は子どもが入院中、子育ての支援として、「低出生体重児の子育てガイドがほしい」「母親同士で交流したい」という支援を希望しており、退院後には、「母親同士で交流したい」「子育てサークルを紹介してほしい」「子育ての知識がほしい」という支援を希望していた。また、母親が生活を再構築していく過程で支援にのぞむ思いでは、「小さく生まれたという意識と隣り合わせだからこそ、いまの時間の大切さを共有したい」ことも明らかにされている⁷⁾。今回の調査で、LBHの良かった点を調査した結果、先輩ママのメッセージが一番多く、LBHを通して、同じ経験をしている保護者との繋がりや、思いを共有することができていた。また、成長の記録ができることと共に、低出生体重児ならではの情報が書かれていることについても良かったとの意見があり、LBHは低出生体重児を育てる保護者のニーズに合致した内容であると考えられる。友安ら⁸⁾の調査でも、LBHの効果として保護者は、「同じ経験を持つ母親からの精神的なサポートが得られる」、「子どもの成長と発達を評価することができる」、「情報に基づいたサポートによってQOLが向上する」と感じていた。

また、調査1より、LBHの作成のきっかけは、県内の低出生体重児のサークルや保護者からの要望が一番多く、保護者からのニーズに応じて作成を検討し、作成に至った自治体が多かった。配布後、保護者からは、子育てに対して前向きな反響や感謝が届いていたが、調査2の低出生体重児の保護者に対する調査でも、LBHを使用したことがある保護者の80%がとても役立ったと回答していた。保護者の思いがきっかけとなり作成が始まったLBHは、保護者の思いに寄り添った内容が詰まったハンドブックになっていることが分かった。

保護者の中には、あまり役に立たなかったと回答した人が1名いた。その理由として、子どもの状況によって分離されているとLBHですら書くことができなかったことが書かれていた。低出生体重で生まれた子は、体重や在胎週数の如何を問わず身体的あるいは各臓器の機能の点から子宮外生活に適応するのに十分な成熟度に達しておらず、保健医療関係者が十分な知識を持って対応する必要がある⁹⁾、低出生体重児であることで、発達障害の合併や心疾患、染色体異常、神経学的な問題など様々な状況があり¹⁰⁾、子どもの状況は1人1人異なるため、どのようにLBHを活用していいのか、1人1人きめ細やかに保護者に寄り添った支援が必要であると考えられる。

3. 今後の課題

調査2では、今後の改善点として、活用する医療者や保健従事者への講習会や、これから低出生体重児を育てていく保護者へのサポートについて書かれていた。調査1では、LBH作成後に医療者等に講習会を実施した自治体は10件中6件であり、保健師が5件、助産師4件、看護師3件、医師2件であった。調査2でLBH以外に必要と考えられる低出生体重児の支援の中では、行政の窓口や保健師の対応の改善についても意見が記載されていた。反対に退院後のフォローで保健師や子育て支援に携わっている人による定期的な訪問や母親から話を聞くなどの寄り添いがあると嬉しい等の意見もあり、低出生体重児に関わる人達からの理解や保護者の思いに寄り添うことの大切さが明らかになったと考えられる。保護者の気持ちにより寄り添い支援を行っていくためには、低出生体重児と家族に関わる医療者や行政の窓口等の人達の理解を深めていく必要があり、現在一部の地域で行われている講習会を、LBHを作成しているすべての自治体で実施ができるようなサポートも必要であると考えられる。

まだ作成していない10自治体にもLBHを必要とし、作成を希望している保護者はいるため、保護者の思いを受け止めて、先行自治体を参考に作成に取り組んでいくことが望まれる。国際母子手帳委員会の調査では、まだ作成していない自治体もすでに作成に取り掛かっている自治体や、作成に取り掛かろうとしている自治体も複数あり、今後もLBHを作成する自治体は増えると考えられる。現在は同じ県内でも、配布をしていない医療機関があったり、住む地域によってLBHを手に入れることができない人がいたりする状況があり、今後は、住む自治体や地域の格差なくLBHを必要とする人が手に入れることができ、支援を受けられる体制を作っていく必要があると考えられる。さらに、継続して活用していただける取り組みや支援が必要であると考えられる。

また、調査2の保護者からの改善点として、医療機関・行政機関の連携について記載されていた。友安らの調査でも、今後、「家族と複数の専門家の間で情報

を共有するためのツール」としての活用や、「成長の記録ができるハンドブックとしてLBHを利用したい」という保護者の希望が明らかにされていた⁸⁾。また、低出生体重児と家族のQOL向上と多職種連携継続ケアの推進のためには、LBHが低出生体重児の在宅支援に果たす役割は大きい¹¹⁾と述べられており、今後、低出生体重児の支援を包括的に行っていくために医療機関、行政機関が連携して活用していくことが望まれると考えられる。

E. 結論

- ・今後、リトルベビーハンドブックを作成する自治体が増える中で、さらにリトルベビーハンドブックを活用していくためにも、実際に使用した保護者の意見や使用状況を明らかにして、自治体にフィードバックしていく必要がある。
- ・初版本で終わらせずに改良を重ねて増刷したり講習会を実施したりするためにも、安定した予算の確保が必要である。
- ・低出生体重児を育てる保護者は、多様な困難や課題がある。リトルベビーハンドブックの作成がゴールではなく、小さく生まれた子ども達を家族が安心して育児できるように、一人一人の状況に合わせてリトルベビーハンドブックを活用してサポートをしていく必要がある。
- ・リトルベビーハンドブックは、低出生体重児の保護者の方々にとって役に立つツールとなっており、地域の格差なく、継続して活用していけるよう各自治体での取り組みをサポートしていく必要がある。
- ・今後、リトルベビーハンドブックを医療・地域保健など関係機関で連携して効果的に使用することにより、低出生体重児と家族への大きな育児支援になる。

引用文献

- 1) 人口動態調査 / 人口動態統計 確定数 出生 性・年次別にみた出生時の体重 (500g階級) 別出生数及び百分率並びに出生時の平均体重 (1) 男, e-Stat https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat_infid=000032235792
- 2) 人口動態調査 / 人口動態統計 確定数 出生 性・年次別にみた出生時の体重 (500g階級) 別出生数及び百分率並びに出生時の平均体重 (2) 女, e-Stat https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat_infid=000032235793
- 3) 板東 あけみ: ベビーケアレポート 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LBHの開発と活用, 小児科臨床, 74 (8), 1047-1052, 2021.
- 4) 市川香織, 高橋智恵, 小野有紀, 他: 新生児集中治療室/回復治療室 (NICU/GCU) に入院した後期早

- 産児の母親が抱く想い, 日本新生児看護学会誌, 127, 2-9, 2021
- 5) 増井洋子, 市江和子: NICU退院後における低出生体重児の母親の育児と小児外来受診に関する思い, 日本小児看護学会誌, 28, 208-213, 2019
 - 6) 横田妙子, 佐々木睦子, 内藤直子: 低出生体重児をもつ母親の抑うつと育児困難感の推移と関連, 香川大学看護学雑誌, 18(1), 23-34, 2014
 - 7) 永井智子: 低出生体重児を出産した母親が生活を再構築していく過程で支援に望む思い, 聖路加看護会誌, 26, 11-19, 2022
 - 8) Yukiko Tomoyasu, Ikuko Sobue: Benefits of a Parenting Record Handbook for Low-birth-weight Infants and Their Families, International Journal of Nurse and Clinical Practices, 6, 310, 2019
 - 9) 低出生体重児保健指導マニュアル 小さく生まれた赤ちゃんへの保健指導のあり方に関する調査, みずほ情報総研株式会社 <https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000592914.pdf>
 - 10) 豊田ゆかり, 矢野薫, 長尾秀夫: 低出生体重児の発達と支援の現状, 愛媛県立医療技術大学紀要, 12 (1), 1-8, 2015
 - 11) 友安由貴子, 祖父江育子: 福祉の現場から 低出生体重児と家族のQOL向上と多職種連携継続ケアの推進のための養育手帳の開発, 地域ケアリング, 22 (3), 76-78, 2020.

G. 研究発表

1. 論文発表

- 中村安秀. 日本の発明? 母子手帳の開発の歴史. 日本医史学会誌, 2022 ; 68 (3) : 282-284
- 中村安秀. 母子健康手帳のさらなる発展に向けた提言. 周産期医学, 2022 ; 52 (11) : 1525-1528

2. 学会発表

- Nakamura Y. MCH Handbooks beyond Sustainable Development Goals (SDGs). 13th International Conference on MCH Handbook, Toronto, Canada, 24 August, 2022
- Nakamura Y. Digitalization of Maternal and Child Health Handbooks and Information: Benefits to Mothers and Children and Contributions to Public Health in Africa. TICAD 8 side event, Online, 15 September 2022
- Nakamura Y. Maternal and Child Health Handbook in the Post-COVID Era. The 30th IPA Congress & 60th PEDICON 2023 Confer

ence, Gandhinagar, India, February 21, 2023

中村安秀. 母子保健の学びは国境を越えて: 歴史空間的視座への誘い. シンポジウム「母と子のいのちと健康を守る、日本から世界へ、世界から日本へ!」. 第81回日本公衆衛生学会 (甲府), 2022年10月7日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当無し。
2. 実用新案登録
該当無し。

資料

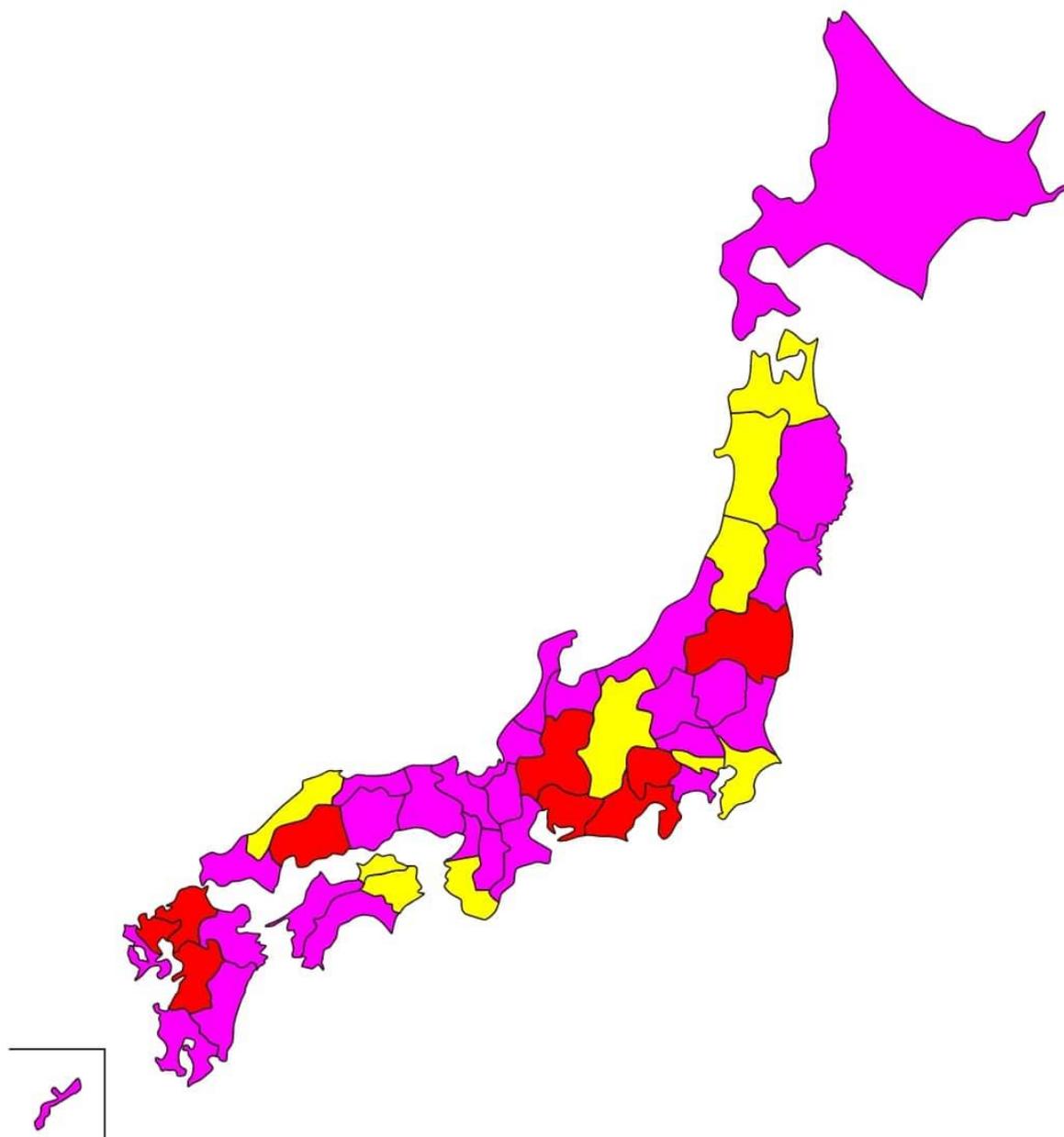
資料1 2023年4月時点のリトルベビーハンドブック (LBH) の作成状況

資料2 ホームページでリトルベビーハンドブック (LBH) を公開している自治体 (URL)

資料3 「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」都道府県・調査結果

資料4 「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

資料1 2023年4月時点のリトルベビーハンドブック（LBH）の作成状況



赤字：2018-2021 までに作成（9 県）
ピンク：2022 年度作成（28 道府県）
黄色：未作成（10 都県）

資料2 ホームページでLBHを公開している自治体のURL（2段目はPDFデータ）

都道府県	URL
北海道	https://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/kms/136529.html
岩手県	https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyoku/kosodate/shien/1063379.html https://www.pref.iwate.jp/_res/projects/default_project/_page_001/063/379/zentai.pdf
宮城県	https://www.pref.miyagi.jp/soshiki/kodomo/lbh.html https://www.pref.miyagi.jp/documents/43862/miyagilbh.pdf
福島県	https://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21035b/fukushima-lbh.html https://www.pref.fukushima.lg.jp/uploaded/attachment/502792.pdf
茨城県	https://www.kids.pref.ibaraki.jp/kids/nursing08_08/xs=_TGkKfsjGx131/ https://www.kids.pref.ibaraki.jp/~kids/kosodate/nursing/nursing08/08/ibaraki_little_baby_handbook.pdf
群馬県	https://www.pref.gunma.jp/page/181937.html
新潟県	https://www.pref.niigata.lg.jp/sec/kenko/niigatalbh-r4.html https://www.pref.niigata.lg.jp/uploaded/attachment/361832.pdf
埼玉県	https://www.pref.saitama.lg.jp/a0704/boshi/littlebaby.html https://www.pref.saitama.lg.jp/documents/229831/syuuseigopdf.pdf
静岡県	https://www.pref.shizuoka.jp/kodomokyoiku/kodomokosodate/1040717/1022292.html https://www.shizuoka-ebooks.jp/?post_type=bookinfo&p=7436
山梨県	https://www.pref.yamanashi.jp/kosodate/boshihoken-lbh.html
愛知県	https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/aichi-littlebaby.html
岐阜県	https://www.pref.gifu.lg.jp/page/26077.html https://www.pref.gifu.lg.jp/uploaded/attachment/207359.pdf
富山県	https://www.pref.toyama.jp/120101/kosodate/hugkumi01.html
石川県	https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kosodate/lbh.html https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kosodate/documents/ishikawalittlebabyhandbook.pdf
福井県	https://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kodomo/little_baby.html https://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kodomo/little_baby_d/fil/LBH.pdf
三重県	https://www.pref.mie.lg.jp/KODOMOK/HP/m0330400097.htm https://www.pref.mie.lg.jp/common/content/001063403.pdf
滋賀県	https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryouhukushi/kenkou/330277.html https://www.pref.shiga.lg.jp/file/attachment/5381722.pdf
奈良県	https://www.pref.nara.jp/62513.htm
大阪府	https://www.pref.osaka.lg.jp/kenkozukuri/boshi/osaka-lbh.html https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/3964/00439449/lbh.pdf
京都府	https://kyoto-kosodatepia.jp/sukusukubook/ https://kyoto-kosodatepia.jp/manager/wp-content/uploads/2023/03/sukusukubook.pdf
兵庫県	https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf17/boshiaka.html
岡山県	https://www.pref.okayama.jp/page/819282.html
広島県	https://www.pref.hiroshima.lg.jp/soshiki/248/little-baby-handbook.html https://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/430572.pdf
愛媛県	https://www.pref.ehime.jp/h25500/ehimelbh/ehimelittlebabyhandbook.html
高知県	https://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/060501/2023012400031.html https://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/060501/files/2023012400031/file_202313121414_4_1.pdf
鳥取県	https://www.pref.tottori.lg.jp/module/631208.htm
山口県	https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/soshiki/51/190253.html https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/142345.pdf
福岡県	https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/fukuokachiisanaakachanoyakotetyo.html

	https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/life/628629_61222305_misc.pdf
長崎県	https://www.pref.nagasaki.jp/bunrui/hukushi-hoken/boshi-hukushi-hoken/ninshin-shussan/littlebaby/
佐賀県	https://www.pref.saga.lg.jp/kiji00380753/index.html https://www.pref.saga.lg.jp/kiji00380753/3_80753_206981_up_1pvn3w40.pdf
大分県	https://kosodatenotane.jp/information/oitalittlebabyhandbook.html https://kosodatenotane.jp/files/download/freepage_document_blocks/e635a4e2-8bdd-4ca1-8ffb-900dda531676/value01/value02
宮崎県	https://www.pref.miyazaki.lg.jp/kenkozoshin/kurashi/hoken/20230227083241.html
鹿児島県	http://www.pref.kagoshima.jp/ae08/kenko-fukushi/kodomo/boshi/syounizaitaku/kagoshimalittlebaby.html
沖縄県	https://www.pref.okinawa.jp/site/hoken/chiikihoken/boshi/20230331bh.html