

報告 (原著)

低出生体重児を育てる保護者の母子健康手帳と
リトルベビーハンドブックの利用と課題小松 法子¹⁾, 當山 紀子²⁾, 板東あけみ³⁾, 中村 安秀⁴⁾

〔論文要旨〕

低出生体重児を育てる保護者の母子健康手帳（母子手帳）とリトルベビーハンドブック（LBH）の利用状況と課題を明らかにすることを目的とした。2022 年 7～9 月、低出生体重児を育てる保護者 200 人を対象として調査を実施した。調査内容は、出生体重、母子手帳および LBH の利用状況と課題などで構成した。結果の分析はカイ 2 乗検定と内容分析を行った。結果、193 人から回答を得た。母子手帳について、75.7% があまり/ほとんど記入しておらず、53.4% があまり/まったく役に立っておらず、82.4% が内容について不快な経験をしていた。カイ 2 乗検定の結果、出生体重が 1,000g 未満の群で、有用性が低く、内容に不快な経験をしていた。22.8% が LBH の使用経験を有し、そのうち 79.5% は LBH が役に立ったと回答した。現行の母子手帳は、低出生体重児を育てる保護者にとって、利用しづらく、有用性が低く、不快な気持ちを感じさせるものであった。一方、LBH の有用性は高かった。しかし、未だ LBH 使用率は低く、配布や周知への課題が示された。今後、LBH が迅速かつ適切に使用されるよう、都道府県が市町村と連携して LBH の作成配布を主導し、NICU での早期説明と配布を促進すること、さまざまな関係機関の情報発信、自治体から関係施設へのサンプルと使用説明書の配布などが必要と考える。

Key words : 母子健康手帳, 低出生体重児, リトルベビーハンドブック

I. 目 的

日本では妊娠届出時に 1 人に 1 冊母子健康手帳（以下、母子手帳）が配布され、妊娠期から出産、乳幼児期までの成長発達が 1 冊に記録されている。現在、持続可能な開発目標（Sustainable Development Goals : 以下 SDGs）の理念である「だれひとり取り残されない」に沿った母子手帳をめざして、低出生体重児（出生体重 2,500g 未満）のためのリトルベビーハンドブック（Little Baby Handbook : 以下 LBH）や、多胎児のための「ふたご手帖」、ダウン症の子ども達のための「+Happy しあわせのたね」など、さまざまな母

子手帳のサブブックが作成されている。

厚生労働省の統計によると、2021 年に生まれた子どもの総数 811,622 人のうち、低出生体重児は 76,060 人（出生数の 9.3%）、1,500g 未満の極低出生体重児は 6,090 人（同 0.7%）であった^{1,2)}。低出生体重児を育てる母親は、日常の症状や成長・発達への不安、戸惑い・驚き、そして小さく生んでしまったことへの自責の念などの思いを感じていることが報告されている^{3~5)}。また、永井⁶⁾によれば、低出生体重児を育てる母親は、一般的な子育て情報ではなく、小さく生まれたわが子に合った情報が欲しいと希望し、今後どのように成長するのかイメージがわからないので同じように小さく生ま

Usage and Suggestions for Improvement of the Maternal and Child Health Handbook and Little Baby Handbook by Parents Raising Low-Birth-Weight Infants
Noriko Komatsu, Noriko Toyama, Akemi Bando, Yasuhide Nakamura

[JCH-24-013]
受付 24. 4.21
採用 24.10.21

1) 創価大学看護学部（看護師）

2) 大阪大学大学院医学系研究科附属次のいのちを守る人材育成教育研究センター（保健師）

3) リトルベビーサークル全国ネットワーク（特別支援教育）

4) 日本 WHO 協会（医師（小児科））

れた子どもの存在を共有したいなど、ニーズに即して一歩踏み込んだ支援を強く望んでいた。また、母子手帳に自身の子どもの記録をつけることができずに傷ついたり、心理的負担や不安を増したり、不快な思いを感じることが報告されていた⁷⁻⁹⁾。

静岡県の子どもの存在を共有したいなど、ニーズに即して一歩踏み込んだ支援を強く望んでいた。また、母子手帳に自身の子どもの記録をつけることができずに傷ついたり、心理的負担や不安を増したり、不快な思いを感じることが報告されていた⁷⁻⁹⁾。

静岡県の県立こども病院のサークル「ポコアポコ」は、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、2011年に低出生体重児のためのLBHを作成した。その後2018年に静岡県が「しずおかリトルベビーハンドブック」を行政機関として作成し、静岡県内の新生児集中治療室（neonatal intensive care unit：以下NICU）などで低出生体重児を育てる保護者に配布が始まった⁸⁾。同時に、静岡県から全国の自治体にLBHが送付され、各地の家族会などの働きかけもあり、他の都道府県におけるLBHの作成につながった⁹⁾。2024年3月現在、46都道府県で配布されている。LBHを作成した都道府県では、低出生体重児を育てる保護者は、妊娠届出時にすでに母子手帳の交付を受けたうえで、出生後の適切な時期に医療機関からLBHの配布を受けることになる。

全国の自治体においてLBHの作成が急速に展開しているが、低出生体重児を育てる保護者における母子手帳やLBHの利用状況に関する研究は見当たらない。そこで、本研究は、低出生体重児を育てる保護者における母子手帳とLBHについて現在の利用状況と今後の課題を明らかにすることを目的とした。

II. 対象と方法

1. 研究対象者

低出生体重児を育てる保護者、200人を対象とした。年齢、性別に関しては除外基準を設けなかった。

2. 調査票の内容

調査内容は、居住地（都道府県）、子どもの人数、低出生体重児の人数、低出生体重児の在胎週数、出生体重、生年月、母子手帳の記入・有用性・内容への気持ち・変更を希望する点、LBHの認知・有用性・良かった点・必要と思われる項目や情報などで構成した。

3. データ収集方法

調査時に把握できた全国の低出生体重児を育てる家族会と低出生体重児を育てる保護者グループ合計40団体の会員のうちから各団体5人、合計200人を研究

対象者と設定した。各家族会または保護者グループの代表に対して、調査依頼文とWeb調査票のURL・調査項目を記載した調査票をメールで送信し、家族会または保護者グループを通して5人の会員保護者へメーリングリストなどで依頼を行ってもらった。なお、40団体の所在地は合計35都道府県であったが、複数の県の会員から構成されている団体があり、結果として47都道府県から保護者の回答を得ることができると考えた。データは、Web上の調査票にて収集した。その際、最初に接続したWeb上の画面より研究についての同意を問い、「同意をする」の項目にチェックを入れてもらうことで同意を得た。本調査は無記名にて回答を得た。

4. データ回答期間

2022年7月から9月に実施した。

5. 分析方法

回答をもとに記述統計量を算出し、出生体重については超低出生体重児（1,000g未満）とそれ以外（1,000g以上）の2群に分類しカイ2乗検定で分析を行った。また、母子手帳への記入は、「よく記入している」とそれ以外、母子手帳の有用性は、「とても/少し役に立っている」と「あまり/まったく役に立っていない」の2群に分類した。LBHの認知は、「名前は知っているが、見たことがない」と「まったく知らない」を合計し、3群に分類した。自由記載欄への回答は、質的分析法により内容分析を行った。自由記述内容を読み込み、データを分類してカテゴリー化を行い、複数の研究者間で検討を行った。統計処理には統計解析ソフトIBM SPSS（ver.27）を用いた。第1種の過誤を低減するため、統計的有意水準は5%を比較項目の数（4）で割り算出し、1.25%未満とした。

6. 倫理的配慮

研究対象者には無記名である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-004404-00）

III. 結 果

1. 研究対象者の属性・低出生体重児の状況（表1）

39都道府県の193人から回答を得た（回答率：

表 1 回答者属性・低出生体重児の状況 ($n=193$)

		回答数	%
回答者の居住地 (地方)	北海道	13	6.7%
	東北	18	9.3%
	関東	34	17.6%
	中部	28	14.5%
	近畿	41	21.2%
	中国・四国	22	11.4%
	九州沖縄	37	19.2%
子どもの人数	1 人	77	39.9%
	2 人	79	40.9%
	3 人	26	13.5%
	4 人以上	10	5.2%
	不明	1	0.5%
低出生体重 (2,500g 未満) の子どもの数	1 人	144	74.6%
	2 人	39	20.2%
	3 人	7	3.6%
	不明	3	1.6%
低出生体重児 (*) の在胎週数	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%
低出生体重児 (*) の出生体重	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%
子どもの年齢	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%
	無回答	8	4.1%

*複数の低出生体重児がいる場合、年齢が一番小さな子どもについて回答を求めた

96.5%)。子どもの数は 1 人が 39.9%, 2 人が 40.9% であった。その内, 低出生体重児の数は 2 人以上が 23.8% であった。複数の低出生体重児がいる場合、年齢が一番小さな子どもについて回答を得た。在胎週数は 28 週未満が 64.7% を占め, 32 週以降は 15.0% であった。出生体重は, 1,000g 未満が 74.1% であった。

2. 母子手帳の利用状況

母子手帳の利用について, 19.7% の人は母子手帳を「よく記入している」と回答したが, 「あまり記入していない」, 「ほとんど記入していない」人は合わせて 75.7% であった。母子手帳の有用性については, 「とても役に立っている」, 「少し役に立っているが」合わせて 46.7%, 「あまり役に立っていない」, 「まったく役に立っていない」が 53.4% であった (表 2)。

82.4% の保護者が, 母子手帳の内容について不快な気持ちになったことがあったと回答した。具体的な内容について自由記載で尋ねたところ, 発達の記録の「はい・いいえ」の選択肢, 成長曲線のグラフに 1,000g 未満の体重は記入できないことなどがあげられた (表 3)。

母子手帳に関する質問と出生体重との関連についてカイ 2 乗検定を行った結果, 出生体重が 1,000g 未満の場合に, 母子手帳の有用性が低いという回答が有意に多く ($p=0.011$), 母子手帳の内容に不快な気持ちになった割合が多かった ($p=0.008$) (表 4)。

母子手帳について, 低出生体重児の家族が使いやすいように変更を希望する点を自由記載にて質問した結果, 成長曲線, 発達の記録, デジタル化, 記録欄の改善, 修正月齢での記録, 低出生体重児の情報, 専用の

表2 母子手帳およびリトルベビーハンドブック (LBH) の利用状況 (n=193)

		回答数	%
母子手帳への記入	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%
母子手帳の有用性	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%
母子手帳の内容について不快な気持ちになったこと	あった	159	82.4%
	なかった	20	10.4%
	わからない	14	7.3%
LBH の認知	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%
	まったく知らない	3	1.6%
LBH の有用性 (「現在使っている/使っていた」と回答した人に対する 質問) (n=44)	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%
	まったく役立たなかった	0	0.0%

表3 不快な気持ちになった母子手帳の内容

カテゴリー	テキスト
発達の記録における「はい・いいえ」の選択肢	・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。基準より下と言われている気がして母子手帳を健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。
成長曲線において身長体重のグラフが記入できない	・グラフが1,000g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。
普通分娩、正期産向けの内容	・普通分娩した元気な赤ちゃんを産んだお母さん向けの内容。 ・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。 ・修正月齢と生後月齢、どちらでどこに書けば良いのか困った。
その他	・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。

手帳の追加, カスタマイズ, その他の9つのカテゴリーを得た(表5)。成長曲線については, 成長曲線の目盛りの下限を0gにしてほしいことや, 成長曲線について修正したものと産まれた日を基準にしたものの両方を書けるようにしてほしいという意見などがあった。発達の記録については, 項目について「はい・いいえ」で付けるのではなくできた時期(日付)を書けるようにしてほしいこと, 回答が「いいえ」であった場合のアドバイスを記載してほしいことなどがあった。記録欄の改善については, NICUでの経過の記入欄や病院受診歴の一覧の記入欄の追加などがあった。その他, 低出生体重児の発育の目安や, 発育傾向, 育児に関する事例や相談できる施設の紹介などの情報を記載する

ことや, 母子手帳の体裁はそのままとして追加でリトルベビーハンドブックなど専用の手帳の交付を希望する意見もあった。

3. LBH の利用状況

回答者193人のうち, LBHを「現在使っている/使っていた」人は44人(22.8%), 「見たことはあるが, 使ったことがない」人は51.8%, 「名前は知っているが, 見たことがない」人は23.8%, 「まったく知らない」人は1.6%であった(表2)。LBHを「現在使っている/使っていた」人のうち, 79.5%はLBHが「とても役に立った」, 18.2%が「少し役に立った」と回答した(表2)。

表 4 母子手帳に関する質問と出生体重の関連 (カイ二乗検定)

	出生体重		<i>p</i>
	1,000g 未満 <i>n</i> (%)	1,000g 以上 <i>n</i> (%)	
母子手帳への記入	<i>n</i> = 143	<i>n</i> = 50	
記入したことがない/あまり/ほとんど記入していない	120 (83.9)	35 (70.0)	0.03
よく記入している	23 (16.1)	15 (30.0)	
母子手帳の有用性	<i>n</i> = 143	<i>n</i> = 50	
あまり/まったく役に立っていない	84 (58.7)	19 (38.0)	0.01
とても/少し役に立っている	59 (41.3)	31 (62.0)	
母子手帳の内容について不快な気持ちになったこと <i>n</i> = 179*	<i>n</i> = 130	<i>n</i> = 49	
あった	122 (93.8)	37 (75.5)	<0.01
なかった	8 (6.2)	12 (24.5)	
リトルベビーハンドブックの認知	<i>n</i> = 143	<i>n</i> = 50	
名前は知っているが, 見たことがない/まったく知らない	33 (23.1)	16 (32.0)	<i>n.s.</i>
見たことはあるが, 使ったことがない	74 (51.7)	26 (52.0)	
現在使っている/使っていた	36 (25.2)	8 (16.0)	

※「わからない」を除外

n.s.: 有意差なし

LBH の良かった点について, 自由記載で尋ねた結果の内容分析から, 先輩ママ・仲間の存在, 記録のしやすさ, 発育曲線の記入・確認, 低出生体重児の情報の 4 カテゴリーを得た (表 6)。先輩ママ・仲間の存在では, 経験者の存在が安心感につながるなどがあげられた。記録のしやすさでは, フリースペースがある点や, 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するようになっている点が悪かったなどがあった。発育曲線の記入・確認では, 発育曲線が低出生体重児用のものになっていることなどであった。低出生体重児についての情報では, 読んだ保護者が傷つくような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ことなどであった。

LBH に追加してほしい項目や情報について, 自由記載で尋ねた結果の内容分析から, 医療に関する情報, 社会的支援に関する情報, その他の情報, 記録欄・記入頁の 4 カテゴリーを得た (表 6)。

LBH の活用方法などに関する要望について, 自由記載で尋ねた (表 7)。LBH の配布時期や配布場所については, NICU または病室で少しでも早く配布してほしい, 都道府県単位である程度配布時期などを統一してほしいといった意見が出た。周知の方法として, 自治体の役所のホームページへの掲載や, 各地区の保健センターや子育て支援センターに置くこと, 県内のすべての小児科病院にサンプルとして配布してほしいことなどがあった。医療機関・行政機関の連携につい

ては, 医療機関や行政でも活用されるよう継続的なフォローの体制や, 市町村の健診でも使えるようにしてほしいことがあげられた。関係者に対する講習については, 配布する側が低出生体重児を出産した母から話を聞く場を設けたり, 低出生体重児が生まれた時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を見たり, 低出生体重児の医療に関わる医師の話を聞く講習会などを受けたりしてほしいという意見があった。

IV. 考 察

1. 母子手帳の利用状況

本研究において, 母子手帳を「よく記入している」と回答した割合はわずか 19.7% であり, 有用性についても, 「とても役に立っている」, 「少し役に立っている」が合わせて 46.7% にすぎなかった。一般の保護者では 98% が記録を書き込んだことがあり, 生後 1 か月, 3 か月, 1 歳頃の保護者の記録については 8 割以上が記入していた¹⁰⁾。また, 有用性については 8 割以上が育児に有用と回答した¹¹⁻¹³⁾。調査対象が異なり調査時期も異なるが, 本研究の対象者は, 母子手帳の利用率と有用性について, 一般の保護者より低い評価を行った可能性がある。

本研究において, 82% の保護者が母子手帳の記載内容に不快な気持ちになった経験があったと回答した。特に出生体重が 1,000g 未満の場合に母子手帳の有用性が低く, 母子手帳の内容に不快な気持ちになった割

表5 母子手帳について、低出生体重児の家族からの変更の要望

カテゴリー	テキスト
成長曲線	・低出生体重児、特に1,000g未満で生まれた子は現行の母子手帳の成長曲線では記入できないため、成長曲線の目盛りを0グラムからにしてほしい。 ・成長曲線が修正、産まれた日を基準にしたものの両方が書けるようにして欲しい。 ・成長曲線のメモリを幅広くして欲しい。
発達の記録	・発達について「はい・いいえ」ではなく、できた記念日のようにできた時期を書けるようにしてほしい。 ・正常な発達過程をお知らせしつつ、低出生体重によって個人差がかなりあることも考慮してほしい。 ・発達で気になる内容を記入する欄が欲しい。 ・選択肢の「いいえ」の場合のアドバイスや相談先を記載してほしい。
デジタル化	・医療ケア、てんかんの発作記録ができる専用ページがあるといいが、全員必要では無いと思うので、必要な人だけ利用できるのはデジタル化だったら可能と思う。
賛成：14件 反対：8件 両方併用：2件	・各県にリトルベビーハンドブックが導入されるならこのままでもいいですが、誰でも分かりやすいアプリなどデジタル化するともっと身近に感じると思う。 ・デジタル化になって小さく産まれた子でも少しは丸ができたり、前よりできていることがわかりやすくなれば、喜びながら母子手帳を見たり書いたりできると思う。 ・自分の手で文字を書くから気持ちを込めて書けると思う。消えてしまったらデジタル化は終わりだと思ふ。 ・書いて記録を残す喜び、書きながら気持ちを落ち着かせた経験から、完全なデジタル化は望まない。母子手帳は現状の紙ベースで低出生体重児に必要な情報がQRコードなどから見られるようになればいいと思う。 ・紙媒体とアプリ化、両方してもらえると助かる。
記録欄の改善	・低出生体重児はフリーの記入欄で子供の成長ベースで記入できると良い。 ・全体的に書きにくいので、もう少し保護者が自由に書ける所が欲しい。 ・NICUでの経過を記せると、退院後も地域の医療機関（小児科皮膚科耳鼻科眼科、各薬局）に説明しやすい。 ・発達フォローを受けている病院受診歴が一目でわかる欄がほしい。
修正月齢での記録	・生後や修正月齢で記入できると良い。 ・内容は修正〇ヶ月と生後の横に書ける欄をはじめから記載して欲しい。
低出生体重児の情報	・出産直後はとにかく情報がほしかった。どう育っていくのか、これからどんなことが起きてそのときにどうすればいいのかなど。 ・低出生体重児の説明があると良いと思う。健康な赤ちゃんを出産したママさん方に低出生体重児の存在を知ってもらいたい。 ・低出生体重児の発育の目安や、発育傾向、育児に関する事例や相談できる施設の紹介など不安を取り除いてくれる情報の記載が欲しかった。
専用の手帳の追加	・正期産と早産の赤ちゃんを同じ手帳で管理するのは難しいと思うので、早産専用の手帳があればいいと思う。都道府県に一任するのではなく国として。 ・母子手帳はそのままで良いので、追加でリトルベビーハンドブックがあると良い。
カスタマイズ	・1人ひとりの症状や障害に対応しページを増やし自由にカスタマイズできる母子手帳が欲しい。 ・平均的な発育、発達ではなく、個人にあうように記入出来るものであってほしい。 ・低体重で生まれてきたベビーたちは、病気や染色体異常、多彩な個性を持っているので、それぞれの状態に合わせたページを差し込めるような手帳にしてほしい。
その他	・ページが分かりづらいのでインデックスをつけてほしい。 ・障害が残ることもあるのでそういった方にも優しい手帳にしてほしい。 ・地域別に寄り添ってほしい（その県でしか頼れない機関などの掲載）。

合が有意に多かった。1,000g未満で出生した児は成長曲線のグラフ外に体重を書き込まざるを得なかったという意見があった。昭和23（1948）年に母子手帳が作成されたときは、成長曲線は体重0gから始まっていたが昭和41（1966）年の母子保健法施行による改訂時に成長曲線が2,000gから始まるようになった。現行の母子手帳は1,000gの目盛りから始まり、令和5（2023）年の改正時にも変更されることはなかった。また、発達の記録においてできないことが多く「はい、いいえ」の欄に回答しなくなったという意見があった。

平成24（2012）年の母子手帳改正時に、運動発達の記録は一部が「はい・いいえ」から、「首がすわったのはいつですか」というように達成した月日を記載するように変更された。

たとえば、多胎児の母親の調査では妊娠の進み方など標準的な単胎児用の情報や記録が当てはまらないこと¹⁴⁾、72.5%の母親が専用の手帳を希望していること¹⁵⁾が報告されており、低出生体重児についても同様に特化した手帳へのニーズがあると推察される。一方、ページ数の限られた中でさまざまなニーズに対応すること

表 6 リトルベビーハンドブックの内容に関する自由記述 (n=44)

	カテゴリー	テキスト・内容・項目
良かった点	先輩ママ・仲間の存在	・たくさんの仲間がいることに気づかせてもらい、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った。 ・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人じゃないと思える。前向きになれる。そういうところが良い点。 ・経験者の存在が安心感に繋がる。
	記録のしやすさ	・すぐに記入でき、ママとパパの記入する所があり、とても記念になってよかった。 ・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 ・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するようになっていた点がよかった。
	発育曲線の記入・確認	・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。
	低出生体重児の情報	・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。」と気持ちが落ち着いた。 ・これから起こる可能性の病気や注意した方が良かったことがわかったこと。
追加してほしい項目や情報	医療に関する情報	・極低出生体重児の発育曲線 ・なるかもしれない病気や脳の発達 ・モニター (SpO₂ など) の見方の説明 ・NICU がある病院情報 ・療育について ・搾乳記録、母乳バンクページ
	社会的支援に関する情報	・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 ・プリミサイズの子服を売っているサイト
	その他の情報	・父親や家族など周りの人にも役立つ情報 ・当事者メッセージ、先輩ママパパからのメッセージ ・家族の気持ちに寄り添ったメッセージ
	記録欄・記入頁	・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 ・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頁 ・各種療法 (PT, ST, OT) の際に療法士の話を書き留めたり、書いてもらえる頁

は困難であり、たとえば、QR コードなどを用いてさまざまなニーズをもつ子どもに向けた情報へのアクセスを提供したり、LBH のようなサブ手帳を作成配布することが考えられる。すべての子どもが母子手帳を活用することを前提に、成長曲線や発達の記録や質問に配慮が望まれる。

2. LBH の利用状況

LBH は、2018 年に静岡県内で保護者に配布が始まって以来、各地の家族会などの働きかけや関係者の広報活動により全国に広まり、テレビニュースや新聞でも取り上げられるようになった¹⁶⁾。また、作成には地域の医療福祉行政関係者が関わり、当事者のメッセージの掲載などの内容の工夫、継続的な活動によっ

て評価され、認知度が高まってきたと考えられている¹⁷⁾。

低出生体重児を育てる保護者は、子どもが入院中に子育てガイドや母親同士の交流、退院後に子育てサークルの紹介や子育ての知識を希望しているとされる¹⁸⁾。保護者は同じ経験を持つ母親から精神的なサポートが得られる¹⁹⁾。LBH には子どもの行動を確認できた日付を記載する形式、2 種類の発育曲線 (極低出生体重児発育曲線、修正月齢による発育曲線)、先輩ママ・パパからのメッセージ、初めての出来事やそのときの保護者の気持ちを書き込めるページなどの工夫がなされている⁸⁾。そのため、LBH では母子手帳に書かれた成長発達にとらわれることなく、子どもの成長の節目を記録に残すことができること、保護者同士のピア・

表7 リトルベビーハンドブックの活用方法などに関する要望

カテゴリー	項目・内容
配布時期・配布場所	・NICU または病室で少しでも早く配布してほしい。 ・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ほしい。 ・急きょ出産して、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。 ・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。
周知方法	・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ほしい。 ・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。 ・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ほしい。
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。 ・市町村の健診でも使えるようにしてほしい。
関係者の講習	・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る。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ほしい。 ・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てほしいので、低出生体重児が生まれた時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）を見たり、低出生体重児に関わる医師の講話を聞く講習会などを受けてほしい。 ・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。 ・現状、自治体の母子保健課であり認知されていない。保健師に講習を行ってほしい。 ・保健師がリトルベビーの事を知り、保護者に寄り添い、質問に答えてほしい。
その他	・低出生体重児の予後は、生まれた体重だけで判断できず、人によって様々なので、皆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。 ・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う。 ・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。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う。 ・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。

サポートが得られるといった面などから、有用性が高く評価されていると考えた。

3. LBH の改善点と今後の課題

LBH の改善点として、配布時期や配布場所については、NICU または病室での早期の配布、都道府県単位での配布時期の統一などがあげられた。低出生体重児を抱える母親の特徴として予期せぬ体験を通して自らの自責の念、罪悪感を抱き、子どもの不確かさを抱いている²⁰⁾。また、出産直後の母親は、精神的なダメージを受けているため、早期にNICU でLBH の説明と配布を行う必要性が指摘されている⁹⁾。母子手帳の配布は市町村業務であるが、LBH を低出生体重児の診療を実施しているNICU で配布することを想定すると、個々の市町村が配布業務を担うことは現実的では

ない。ハイリスク妊娠や極低出生体重児の治療を行う総合周産期母子医療センターなどを中心とした周産期医療体制の整備を主管する都道府県が、市町村と連携してLBH の作成配布を主導することが望ましいと考えた。

周知の方法として、自治体のホームページへの掲載、各地区の保健センターや子育て支援センターへの配布、都道府県内の小児科病院へのサンプル配布などがあげられた。予期せぬ低出生体重児の出産に直面した保護者が迅速に情報を得られるよう、自治体をはじめ医療機関や家族会など、さまざまな関係機関が情報発信することが必要と考えられる。また、子育てに関わる施設の職員がLBH を認知し活用できるように、LBH を配布すると共に使用方法を周知する必要があると考え

医療機関・行政機関の連携では、医療機関や行政での活用のための継続的なフォロー体制や、市町村の健診での使用促進があげられた。LBH の活用方法として家族と専門家が情報を共有するツールとしたり成長を記録できるハンドブックとすること¹⁹⁾が保護者から要望されており、在宅支援に果たす役割は大きいとされている²¹⁾。医療機関、行政機関が連携して活用することが必要と考える。

また、関係者の講習を促進するためには、自治体の研修会などで使用可能な研修教材の開発などが必要と考える。

4. 研究の限界

今回の調査では、47 都道府県にある団体を通じて調査を依頼し、39 都道府県の保護者から回答を得たが、結果には偏りがある可能性がある。また、実際に LBH を使用した経験がある保護者が少なかった理由として、多くの自治体で今回の調査の 1, 2 年後に LBH が作成されたため調査の時までに LBH を受け取ることができなかった保護者が多かったこと、自治体によっては配布年齢の制限のために配布対象とならなかったことなどが考えられる。さらに、研究対象者の子どもの年齢について除外基準を設けず出生時に LBH を入手できたか情報を得ていないため、詳細な分析ができなかった。加えて、小学生以上の子どもについては母子手帳に記入する機会が限られており、研究対象者にリコールバイアスが生じた可能性がある。今後の研究においては、子どもの年齢に留意する必要がある。

V. 結 論

低出生体重児を育てる保護者にとって現行の母子手帳は、利用しづらく、有用性が低く、不快な気持ちを感じさせるものであった。そのため、母子手帳の成長曲線を 0g からのグラフへ変更することや、母子手帳に LBH のようなサブ手帳があることを明記することなどが必要と考えた。また、LBH の有用性は高かったが、使用率は低く、配布や周知への課題が示された。都道府県が市町村と連携して LBH の作成配布を主導すること、保護者が迅速に LBH の情報を得られるように関係機関が情報発信すること、自治体から関係機関への使用説明書の配布や LBH の理解を深めるための取組を行うことが必要である。

謝 辞

本調査の実施にあたり、調査にご協力いただきました保護者の皆様、家族会の方々に心より感謝いたします。

本研究の計画には著者および全ての共著者が携わった。データ収集は板東を中心に行った。データ分析は著者が中心に行い、全ての共著者が結果の確認を行った。本論文の執筆は著者が中心に行い、全ての共著者が論文の推敲、修正を行うと共に、原稿の最終承認を行った。

学会発表・研究費助成等

本研究は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）「母子健康手帳のグローバルな視点を加味した再評価と切れ目のない母子保健サービスに係る研究」を受けて実施した。（課題番号：20DA1005）

利益相反

日本小児保健協会の定める利益相反に関する開示事項に則り開示します。ファイザーヘルスリサーチ振興財団から 180 万円。本研究の実施に際して、財団からの研究費の拠出はありません。

文 献

- 1) 厚生労働省 政策統括官付参事官付人口動態・保健社会統計室. “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”. https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat_infid=000032235792（参照 2023.07.02）
- 2) 厚生労働省 政策統括官付参事官付人口動態・保健社会統計室. “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”. https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat_infid=000032235793（参照 2023.07.02）
- 3) 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 2021; 27: 2-9.
- 4) 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 2019; 28: 208-213.
- 5) 當間奈美子, 天久ひとみ, 下地久代, 他. 低出生体重児母親の育児不安と育児支援. 沖縄の小児保健 2011; 38: 15-17.

- 6) 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. 聖路加看護学会誌 2022; 26: 11-19.
- 7) 小林さとみ. 小さな赤ちゃんを産んだママを応援しています. 小児看護 2020; 43(9): 1185-1191.
- 8) 青木知子. しずおかリトルベビーハンドブック 小さく生まれた赤ちゃん和妈妈・パパのための手帳による育児支援. 小児内科 2020; 52(5): 690-692.
- 9) 板東あけみ. 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—. 小児科臨床 2021; 74(8): 1047-1052.
- 10) 藤本眞一, 中村安秀, 池田真由美, 他. 母子健康手帳の利用状況調査. 日本公衆衛生雑誌 2001; 48(6): 486-494.
- 11) 外間登美子, 浜本いそえ, 大嶺ふじ子. 母子手帳の活用状況について (第2報) 3~5ヵ月児の母親のアンケート調査成績より. 母性衛生 2000; 41(2): 336-339.
- 12) 竹田 恵, 外間登美子, 坂本良子. 母子手帳の活用状況について (第3報) 10ヵ月児の母親のアンケート調査成績より. 母性衛生 2001; 42(2): 415-417.
- 13) 弓削美鈴, 川崎佳代子, 丸山陽子, 他. 母子健康手帳の有用性とその要因 4ヵ月児, 18ヵ月児, 3歳児をもつ母親の意識調査. ヘルスサイエンス研究 2010; 14(1): 65-72.
- 14) 藤井美穂子, 佐藤朝美. 双子を出産した女性の母子健康手帳に対する認識. 日本赤十字看護学会誌 2020; 20(1): 52-60.
- 15) 大木秀一, 彦 聖美. 多胎児用母子健康手帳のニーズ調査. 小児保健研究 2020; 79(3): 279-287.
- 16) 高岡 幸. 大阪府下の低出生体重児の親による「キラリベビーサークル」の活動と「リトルベビーハンドブック」の紹介. 母性衛生 2023; 64(3): 276.
- 17) 五十嵐健康, 中野玲二, 大木 茂, 他. 小さく生まれた赤ちゃんとその家族に対する支援 2冊のリトルベビーハンドブック作成とその拡がり. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2019; 55(2): 692.
- 18) 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 2014; 18(1): 23-34.
- 19) Tomoyasu Y, Sobue I. Benefits of a parenting record handbook for low-birth-weight infants and their families. International Journal of Nurse and Clinical Practices 2019; 6: 310. doi: 10.15344/2394-4978/2019/310
- 20) 岩崎順子, 野嶋佐由美. 低出生体重児を抱える母親の Maternal Confidence および Maternal Confidence を育成する看護介入に関する文献検討. 高知女子大学看護学会誌 2016; 41(2): 70-79.
- 21) 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 2020; 22(3): 76-78.

[Summary]

This study aimed to determine the usage and suggestions for improvement of the Maternal and Child Health Handbook (MCHH) and the Little Baby Handbook (LBH) by parents raising low birth weight infants (LBWIs). We surveyed 200 parents raising LBWIs from July to September 2022. We collected the data on birth weight as well as the usage and suggestions for improvement of the MCHH and LBH and analyzed them using the Chi-square test and content analysis. Among those surveyed, 193 parents agreed to participate and responded to the survey. Regarding the MCHH, 75.7% of the respondents did not fill out much/most of the Handbook, 53.4% found it not very/not at all useful, and 82.4% were dissatisfied with the contents of the MCHH. The chi-square test shows that a significantly higher percentage of the group with infants weighing less than 1,000 grams at birth found the MCHH less useful and felt uncomfortable with its contents. Regarding the LBH, 22.8% had experienced using it, of which 79.5% found it useful. We found that the current MCHH is difficult to use, less useful, and unsuitable for parents raising LBWIs. While we found that the LBH is highly useful, the rate of its usage remains low, indicating suggestions for improvement in its distribution and awareness. In order to ensure that the LBH is used more promptly and appropriately in the future, the following measures are necessary: prefectures should take the lead in preparing and distributing the LBH in cooperation with municipalities so that it can be explained and distributed in NICUs at an early stage; various related organizations should disseminate information; and related facilities should be equipped with the LBH samples and instructions.

Key words: Maternal and Child Health Handbook, Low Birth Weight Infants, Little Baby Handbook