

## 退院後のフォローアップ

小さく生まれた赤ちゃんは、どのように成長・発達し、どのようなフォローが必要になるのでしょうか。

「小さく生まれた赤ちゃん」と一言で言っても、環境、成長や発達など、どのお子さんも、一人一人異なります。

例えば、1,500g未満の体重で生まれた赤ちゃん(極低出生体重児)は、合併症の頻度が高いことなどから、小学3年生ごろまで医療機関で経過観察が必要になることがあります。

また、重篤な合併症等のリスクが低い赤ちゃんは、正期産で生まれたお子さんと同様のフォローが行われることもあります。

心配なことや、聞いておきたいことがあれば、医師、看護師、助産師や地域の保健師などに相談しましょう。

### 療育ってどのように考えたらいいの？

低出生体重児のお子さんの成長は、概ねゆっくりであり、健診の過程で医師から療育(訓練)を提案されることがあります。そのこと自体は、しばしば行われることであり、お子さんの発達の「病的な遅れ」を意味しているわけではないことをご了承ください。

療育には運動訓練や言語・作業訓練などがあり、その時のお子さんの状況等を踏まえた上で、地域の療育サービスなどを紹介されます。



## 県内の総合周産期母子医療センターでは、 このように健診が行われています。

(1,500g未満の体重で生まれた赤ちゃんの場合)

### ●健診時期

- ・退院後～1歳6ヶ月(修正月齢)まで: 2～3か月ごと
- ・3歳(暦年齢)まで: 6か月ごと
- ・6歳まで: 年1～2回
- ・就学後: 小学3年生

### ●健診内容

- ・身体の発育: 身長、体重、頭囲等の測定
- ・運動の発達: 首のすわり、寝返り、つかまり立ちなど  
運動機能発達の評価
- ・感染症の予防: 予防接種やRSウイルス感染による重症化を防ぐ注射など
- ・眼科健診: 視力、目の動き、斜視など
- ・聴力健診: 耳の聞こえ具合
- ・歯科健診: 歯のはえ具合
- ・精神発達、ことばの発達、対人関係の発達などの健診
- ・その他、離乳食の指導や育児相談など

(「ハイリスク児フォローアップ研究会」ホームページ  
[Small Baby.jp]ホームページ)

## ■ 小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと ■

小さく生まれた赤ちゃんは、さまざまなハードルを乗り越えながら大きく育っていきます。赤ちゃんによって経過は違うため、ここで説明していることが必ずしも起こるわけではありませんが、お子さんのことを考えて不安や心配になってしまうこともあると思います。医療スタッフと一緒に話すことで、ご家族の不安や心配が軽くなることもありますので、気になることは何でも聞いてみることをお勧めします。

### ● 呼吸窮迫症候群

赤ちゃんは呼吸をするために肺を膨らませますが、早産で生まれるとその準備ができていないことがあります。肺を膨らませるサーファクタントという薬を空気の通り道(気管)に細いチューブを入れて投与して治療します。また、酸素吸入、人工呼吸、呼吸を補助する装置(経鼻持続陽圧、ハイフローネーザルカニュラなど)などで呼吸の手助けをします。

### ● 未熟児無呼吸発作

早産で生まれた赤ちゃんは、ときどき呼吸をお休みしてしまうことがあります。呼吸の調整がうまくできない時や具合が悪い時に起こり、顔色が悪くなったり(チアノーゼ)、心臓の動きが遅くなったり(徐脈)することがあります。呼吸を補助する装置や酸素吸入、薬で治療します。

### ● 慢性肺疾患

早産児で生まれると、特に超早産児では肺の未熟性、人工呼吸器や酸素による肺損傷で、長い間呼吸の状態が不安定になることがあります。1か月以上、場合によっては退院後も酸素吸入が必要な場合があります。まれに在宅人工呼吸器が必要になることもあります。

### ● 脳室内出血

早産児、特に極低出生体重児の脳の血管は非常にもろく、生後早期は呼吸や心臓の動きが安定しないと出血しやすい特徴があります。極低出生体重児の約20%に生じるとされています。軽症の場合は、予後良好のことが多いですが、重症の場合は、神経学的障害が残る可能性が高くなります。

### ● 脳室周囲白質軟化症

早産児は脳への血流の調節が未熟なため、出生前後に脳血流が不安定になり、部分的に傷ができてしまうことがあります。脳性まひの原因になりやすいため、超音波検査などでチェックします。

### ● 未熟児動脈管開存症

動脈管とは赤ちゃん(胎児)がお母さんのおなかの中で体を育てるために使う重要な血管です。胎児は呼吸をしていないので、胎盤を通してお母さんからもらった「酸素」を体へ送る仕組みで、通常生まれた後、数日でこの動脈管はふさがります。早産児では、この血管が生まれた後もふさがらないことがあり、心臓に負担がかかったり呼吸が悪くなったりします。動脈管を収縮させる薬や手術で治療することがあります。

### ● 未熟児貧血

赤ちゃんは、お母さんのおなかで育つ間(胎児期)は胎盤を通してたくさんの栄養(鉄分など)をもらって、血液(赤血球・赤い血液)を作ります。早産で生まれても赤ちゃんは自分自身で血液を作りますが、必要な量を十分に作る事が出来ず、貧血になることがあります。薬(鉄剤など)で治療をしますが、どうしても足りない(高度貧血)の場合には、輸血が必要になることがあります。

### ● 未熟児骨代謝性疾患(未熟児骨減少症、未熟児くる病)

赤ちゃんは、お母さんのおなかで育つ間(胎児期)は、胎盤を通してたくさんの栄養(カルシウムやリンなど)をもらって、体の骨格「骨」を作ります。早産で生まれるとその骨が十分に出来あがっていないうえに、それらの栄養が不足するため骨がもろくなる場合があります。重度の場合には骨折することもあります。骨がもろくなるのを予防するためにカルシウム、リン、ビタミンDといった骨の形成に必要な栄養を補充することがあります。

### ● 鼠径ヘルニア(いわゆる「脱腸」)

腹筋が弱いために、腸や卵巣が足の付け根の皮膚の下にはみだしてしまう病気で、早産児・低出生体重児に多くみられます。はみだした臓器が傷んでしまうこともあるので手術が必要になります。

### ● 臍ヘルニア(いわゆる「でべそ」)

へその緒(臍帯)が付着していた部分から、腸が皮膚の下にはみだしている状態です。腹筋が弱いことが主な原因で、早産児・低出生体重児に多くみられます。ほとんどの場合、1歳までに良くなりますが、大きな臍ヘルニアでは皮膚が伸びて臍突出が残り、見た目にもあまり好ましくありません。医師の指導のもと、綿球などで皮膚が伸びないようにテープで固定する圧迫療法が行われます。



## ● 感染症

感染症とは、いろいろな「ばい菌(細菌、真菌)」やウイルス、つまり病原体によって体の具合が悪くなる病気で、早産で生まれた赤ちゃんは、病原体と戦う力「免疫力」が弱いため感染症にかかりやすく、障がいが残ることや命を落としてしまうこともあります。生まれるときに赤ちゃんの通り道(産道)で感染する場合やいろいろな治療のための道具(チューブなど)や手技でも病原体に感染してしまうことがあります。薬で治療をしますが、病原体がつかないように、予防(手洗いなど)することが大切です。

## ● 未熟児網膜症

早産児に起こる目の病気です。網膜は、目が見えるためにとても重要な役割をしていますが、早産で生まれると網膜の血管の発育がうまくできなくて将来の視力に影響が残ることがあります。重症な場合には視力が極端に下がる(弱視)ことや網膜剥離が起きることを防ぐために、レーザーや特殊な薬を使って治療します。

## 定期 予防接種

予定日より早く生まれていても、生まれた日からの換算した月齢(暦月齢)で予防接種を始めるのが原則です。生後2か月以降で、赤ちゃんの状態が安定しており、担当医が予防接種可能な体重であると判断した場合には、NICU入院中に始めることもあります。詳しいことは、担当医に聞いてみましょう。

## 小さく生まれたお子さんによくある質問

### Q 小さく生まれた我が子を育てていけるのか不安です。

小さい赤ちゃんを連れて帰って、不安になる気持ちは当然のものです。何も分からず、不安でいっぱいなのが当たり前です。ママやパパが自分だけで頑張らなくて大丈夫です。赤ちゃんは社会の未来であり、宝です。小さなことでも遠慮せずに医療スタッフや地域の保健師などに相談しましょう。また、小さく生まれた赤ちゃんの保護者によるサークルがあったり、同じ立場の保護者とSNSなどを介して繋がる方もいます。気持ちを共有し合い、情報交換をすることもできるので、つらいときは一人で悩まないでください。



入院中はいつでも主治医や看護師さんに相談できましたが、退院したらどこに相談すればよいでしょうか。



退院後も主治医、NICU や GCU の看護スタッフが質問に答えてくれることもありますので、退院前にどこに相談すればよいのか確認しておきましょう。また、市町村の子育て世代包括支援センターでは、母子保健から子育てサービスまで相談できますので、疑問に思うことがあれば、相談してみましょう。在宅酸素の場合は、訪問看護師にも相談することができます。哺乳についての困りごとは、医療機関にある母乳外来や岡山県助産師会にも相談できます。



小さく生まれた赤ちゃんは、風邪などが重症化しやすいと聞きました。少しでも具合が悪いときは、すぐに受診した方が良いですか。



すべての風邪には当てはまりませんが、乳児期のRSウイルスなどの重症化リスクは高くなることが知られています。赤ちゃんが眠れなかったり、ミルクを飲めなかったりと少しの変化に不安を感じることもあるかと思うので、受診するか迷ったら、かかりつけの病院に電話で相談してみましょう。受付時間外の場合は小児救急電話相談(#8000)等に相談するのもよいでしょう。

### (参考)RSウイルス感染症とは

RSウイルスとは、一般的には冬場に流行る呼吸器感染症です。大人やきょうだいが罹っても鼻がぜ、軽い咳、微熱程度ですみませんが、早産児や、肺や心臓に病気をもつ赤ちゃんがかかると重い呼吸障害がおこり、再び入院治療や人工呼吸器管理が必要となってしまうことがあります。予防するワクチンが無いので、適応のある赤ちゃんには毎月1回(流行期間のみ、年8回程度)「パリビズマブ(シナジス®)」という抵抗力(免疫力)を高める薬を筋肉注射して重症化を防ぎます。予防にはまわりの家族が手洗い、マスク、うがいをすることが重要です。



**離乳食を始めましたが、食べてくれません。落ち着きなく動き回ったり、好き嫌いが激しかったりして困っています。下痢をしてしまうことがあるのですが、このまま続けて大丈夫でしょうか。**



特に初期は、無理に続ける必要はありません。ミルクをしっかり飲めていれば栄養は取れていますので、「食べる練習」程度に捉えて、食べたくなさそうなときや体調が悪い時は、離乳食はお休みしましょう。離乳食が進んでも、食が細い・好みが激しい・食に集中できない子もありますが、小さく生まれた赤ちゃんだけがそのようなわけではありません。焦らず、食べられないときは時間を置いてチャレンジしましょう。小さく生まれた赤ちゃんは、離乳食も少しゆっくり進んでいくことが一般的なようです。消化器官の発達がゆっくりなので、下痢になりやすかったりと、思ったように進まないこともあると思いますが、医療スタッフや地域の保健師と相談しながら焦らずミルクを使いながら進めていきましょう。



**離乳食を食べないので、ミルクをやめるのが怖いです。いつまで続けてよいですか。**



赤ちゃんの体重の増え方や発達の状況にもよりますので、かかりつけ医と相談してみましょう。赤ちゃんが少食で体重の増えも少なめだと不安になってしまうかもしれませんが、赤ちゃんがしっかり食べることができるようになるまで、ミルクや母乳は重要な栄養源となります。一般の育児書を見て焦らずに、赤ちゃんが食べる量や発育・発達に応じて、医療スタッフや地域の保健師とも相談しながら卒乳を進めていきましょう。最近は、赤ちゃんの食べたい気持ちを育みながら、手づかみ食べなどを促して、赤ちゃんが食べ物に親しみ、楽しく食べることができる環境が大事だと考えられています。授乳や離乳に関する具体的な方法は、以下の資料を参考にしてください。

厚生労働省「授乳・離乳について」

[https://www.mhlw.go.jp/stf/ninpu-02\\_00001.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/ninpu-02_00001.html)

・産後2週間を過ぎたママのための「授乳のギモン解消ガイド」

・産後5か月からの「離乳スタートガイド」



**身長や体重がなかなか増えずに悩んでいます。**



なかなか体重が増えないと心配になりますよね。しかし、小さく生まれてもそうでなくても、発育のスピードには個性があります。体重も身長も停滞したり、一気に成長したりと一定のスピードではありません。活気があり、おしっこが出ていれば大丈夫です。月単位、数か月単位でみて、その子なりの成長を感じてあげてください。3～6歳ぐらいうままでに成長曲線の範囲内に追いつく子もいれば、そうでない子もいますが、低身長の可能性が高い場合は成長ホルモンの投与などで対応することがあるので、病院のフォローアップをしっかりと受けましょう。



**乳幼児健診の通知が送られてきましたが、問診票にはできないことばかり。修正月齢で受けることはできませんか。**



乳幼児健診は、市町村で実施しております。各市町村で対応が異なりますので、通知が送られてきた市町村へお問い合わせください。



**歯に関することで気を付けることはありますか。**



乳歯の生えてくるタイミングは修正月齢を目安に考えてください。一般的に、修正月齢6～9か月で下の前歯が生えてきますが、1歳3か月ごろになっても歯が生えてこないようなら、かかりつけ歯科医に相談してください。

また、むし歯になりやすいサインとして、生えてきた歯に白斑がある、歯自体の色が茶色い場合などがあります。そのサインを見つけたら、かかりつけ歯科医に相談し、フッ素塗布を行ってもらうなど、むし歯予防に努めましょう。

その他の質問は、岡山県のホームページ（健康推進課）よりご覧いただけます。



## リトルベビーに関する情報

リトルベビーに関する情報は、岡山県ホームページで随時お知らせいたします。

岡山県 リトルベビーハンドブック

検索

- 相談連絡先
- 医療費助成
- 極低出生体重児の発育曲線
- ママが利用できるサービス



## 県内の周産期母子医療センター

岡山県内には周産期にかかる高度な医療行為を行うことができる医療施設として、総合周産期母子医療センターや地域周産期母子医療センターがあります。

### ○総合周産期母子医療センター

岡山医療センター(岡山市) 倉敷中央病院(倉敷市)

### ○地域周産期母子医療センター

岡山大学病院(岡山市) 岡山赤十字病院(岡山市)  
川崎医科大学附属病院(倉敷市)  
津山中央病院(津山市)



## 災害時の備え

赤ちゃんがいるご家庭では、通常の防災グッズに加えて、次のものを準備しておきましょう。なお、災害備蓄は、最低3日以上(できれば1週間分)用意しましょう。

### 防災グッズリスト



- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 母子健康手帳                  | <input type="checkbox"/> 保険証・おくすり手帳<br>(コピーを事前準備)          |
| <input type="checkbox"/> スティックタイプの粉ミルク<br>や液体ミルク | <input type="checkbox"/> 哺乳瓶・紙コップ                          |
| <input type="checkbox"/> くすり                     | <input type="checkbox"/> 授乳ケープ(バスタオルなど)                    |
| <input type="checkbox"/> 母乳パッド                   | <input type="checkbox"/> ポリエチレン袋                           |
| <input type="checkbox"/> 紙おむつ                    | <input type="checkbox"/> おしりふき                             |
| <input type="checkbox"/> 抱っこひも                   | <input type="checkbox"/> さらし(おむつ、おんぶひも、<br>包帯、ロープなどに代用できる) |
| <input type="checkbox"/> 肌着などの着替え                | <input type="checkbox"/> スプーン                              |
| <input type="checkbox"/> ベビーフード・おやつ<br>(月齢に応じて)  | <input type="checkbox"/> お気に入りのおもちゃ                        |

・在宅で医療的ケアが必要な赤ちゃんでは、特に必要になるものがあります。担当医、訪問看護ステーション、行政機関と前もって準備しておきましょう。

以下の資料を参考にしてください

・日本栄養士会災害支援チーム

『災害時に乳幼児を守るための栄養ハンドブック』  
(公益社団法人 日本栄養士会のホームページから  
ダウンロードできます。)



栄養ハンドブック(PDF)

## 豆知識

### 災害時

在宅酸素で退院したリトルベビーの先輩ママは、災害時に備えて、退院後に電力会社に連絡したよ。

### 急変時

急変時に救急搬送が必要なリトルベビーの先輩ママの中には、退院後の子どもの急変に備えて、住んでいる地域の消防署へ入院から退院までの病状が分かるものを持参して、緊急時の搬送がスムーズにいくようにしていたよ。

## 医療費等の助成について



制度名称	制度の内容	申請・相談
未熟児養育医療	出生体重2,000g以下など、医師が入院して養育することが必要であると認めた未熟児に対し、医療費を給付する制度です。	市町村
子ども医療費助成制度	子ども等の医療費を公費で負担する制度です。市町村によって対象年齢などが異なりますので、詳しくは、市町村窓口にお尋ねください。	市町村
自立支援医療(育成医療)	満18歳未満で身体に障害がある児童や、将来、障害をもつおそれのある児童が手術などによって、その障害の改善が見込まれる場合、その医療費を助成する制度です。	市町村
小児慢性特定疾病医療費助成制度	慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、血友病等の小児慢性特定疾患にかかっている子ども等の医療費の自己負担分の一部を助成します。	保健所

その他は、岡山県のホームページ(健康推進課)よりご覧いただけます。



## リトルベビーに関する用語集

### 【周産期医療施設】

- MFICU(母体・胎児集中治療室)  
合併症を有する妊婦や早産が予想される妊婦を治療するところ。
- NICU(新生児集中治療室)  
子どもが生まれてから保育器に入れて体温管理等を行い、集中的に治療を行うところ。
- GCU(新生児治療回復室)  
状態が落ち着いて、おうちに帰る準備をする赤ちゃんが過ごすところ。

### 【出生体重】

- 低出生体重児 : 2,500g未満
- 極低出生体重児: 1,500g未満
- 超低出生体重児: 1,000g未満

### 【在胎期間(週数)】

- 正期産児 : 在胎37週0日から41週6日
- 早産児 : 在胎37週未満
- 後期早産児: 在胎34週0日から36週6日
- 超早産児: 在胎28週未満

### 【在胎期間(週数)に応じた身体の大きさ】

SGA/SFD児: 身体も体重も10パーセントタイル未満

※ 生まれる前に妊娠週数に比べて小さな赤ちゃんは、FGR(胎児発育不全)と呼ばれます。



## 困ったときの相談先

### ○子育て世代包括支援センター〔市町村〕

妊娠期から子育て期にわたるさまざまな相談をすることができる市町村の機関です。

出生体重が2,500g未満のお子さんは、出生後、市町村に届け出ることが法律で義務づけられていますので、忘れずに届け出ましょう。

### ○おかやま妊娠・出産サポートセンター〔岡山大学病院内〕

妊娠・出産・子育て・思春期のさまざまな悩みを相談することができます。

・相談時間：月・火・水・金（祝日・年末年始を除く）

9:00～12:00

・電話番号：086（235）7899

・メール：ninshin@okayama-u.ac.jp

### ○岡山県助産師会 無料電話相談 助産師コール

出産後の心と体に関することや子育てなどを相談することができます。

・相談時間：月～金（土日・祭日を除く）

10:00～16:00

・電話番号：080-2934-2981

080-2934-2982

### ○小児救急医療電話相談

（電話番号：#8000（全国同一の短縮ダイヤル））

休日、夜間の急な体調不良等の場合に、医療機関への受診について相談することができます。

・相談時間：月～金 19:00～翌朝8:00

土日・祝日 } 18:00～翌朝8:00  
 年末・年始 }

・電話番号：#8000 または 086（801）0018



## 連絡先

医療機関	名称			
	電話		担当	
市町村	名称			
	電話		担当	
訪問看護	名称			
	電話		担当	
業者 医療機器	名称			
	電話		担当	
	名称			
	電話		担当	
	名称			
	電話		担当	
	名称			
	電話		担当	

## 先輩ママと一緒に作りました



岡山リトルベビーサークル  
toiro

toiroはNICU・GCUに入院中または卒業された赤ちゃんとその家族が集まるサークルです。

月に1度、対面もしくはオンラインでの交流会を行っています。

また、世界早産児デーにあわせてイベントもしています。

同じ境遇の人と繋がりたい、話をしてみたい、話を聞いてみたい方、toiroにアクセスしてみてくださいね♡

医療的ケア児等問いません。

嬉しいことも不安なことも、みんなで共有できる場所です。

Email :toiro.oka.lb@gmail.com

Instagram: \_\_TOIRO\_\_

公式LINE :@208ptppu



公式Instagram



公式LINE

### 【監修】

岡山県周産期医療協議会

### 【晴れの国おかやまりトルベビーハンドブック作成協力者】

\*岡山リトルベビーサークル toiro

\*岡山医療センター

\*倉敷中央病院

### 【参考文献等】

\*しずおかリトルベビーハンドブック

\*あげおLittle Baby Handbook

\*「低出生体重児保健指導マニュアル」

(平成30年度子ども・子育て支援推進調査研究事業)

\*「ハイリスク児フォローアップ研究会」ホームページ

\*「Small Baby.jp」ホームページ

### 【作成・編集】

岡山県 健康推進課

所在地 岡山県岡山市北区内山下2-4-6

電話 (086)226-7329

～アンケートのお願い～

このリトルベビーハンドブックをさらに  
より良くしていくため、アンケートを実施  
しています。

ご協力をお願いします。

