

とやまHUGくみ手帳

NICU でがんばる赤ちゃんと
ご家族のためのハンドブック



ふりがな

氏名

生年月日

年 月 日 (男・女)

手形足形を残すなど、
自由に使いくださいね



お誕生おめでとうございます!

とやまHUGくみ手帳とは

この手帳は、出生体重が概ね1,500g未満の赤ちゃんのほか、NICU・GCUに入院した赤ちゃん*とご家族のための手帳です。

*主に病気などのため医療的ケアを必要とし、長期間の入院生活が必要な赤ちゃん

とやまHUGくみ手帳の使い方

この手帳はご家族が記録できるノートです。

お子さんの成長発達や入院中、外来受診で主治医等が話されたこと、地域での支援の情報などを記録しましょう。

また、お子さんの状態が集約されますので、情報連携にも役立ちます。

お子さんの状態を医療機関や関係者（保健師、訪問看護師、保育士など）に伝えるときにもご活用ください。

市町村で交付された母子健康手帳には妊娠中の経過・乳幼児期の健康診査や、予防接種等の記録がされますので、母子健康手帳と併せてご活用ください。

医療機関や地域の支援者の皆様へ

赤ちゃんが多くの人に愛され、成長を見守られたことの貴重な記録は、各支援者との連携ツールにも活用できます。入院中や受診時の様子、健診時や訪問時の記録など、記録のお手伝いやメッセージの記入にご協力をお願いします。

支援者が記入するページの上部にはマークがついています。

医療スタッフ・支援者 記入

『とやまHUGくみ手帳』の名称について

抱きしめる意味の「HUG（ハグ）」と
親子を見守りみんなで「育む（はぐくむ）」
という意味を込めて
『とやまHUGくみ手帳』
と名付けました。

先輩たちの経験談やメッセージ、
お役立ち情報等を掲載中!
随時更新していますのでぜひご覧
ください。



もくじ

1. 赤ちゃんを授かったご家族へ

がんばっている赤ちゃんのご家族へ	4
ママとご家族のみなさんに知ってほしいこと	6
先輩ママからのメッセージ	8
成長されたお子さんや先輩ご家族のメッセージ	10

2. はぐくみの記録

生まれたときの記録	12
NICU・GCUスタッフからの応援メッセージ	14
入院中のはじめてメモリー	15
赤ちゃんをおうちに迎える準備をしましょう!	16
退院後の生活イメージシート	17
退院頃の記録	18
退院時の情報提供書や医療的ケアを必要とするお子さんのページ	19
お薬の記録	20
地域のサポート（社会資源）	21
退院後の記録	24
1歳以降の記録	34
1日のスケジュール	40
発達支援の記録	42
入院・救急外来等受診の記録	44

3. 発育・発達の記録

赤ちゃんの発育・発達とママのからだところ	48
身体計測の記録	51

4. 情報ページ

夜間や休日のお医者さんのかかり方	54
日頃から考える災害対策	56
在宅医療機器について	58
医療費助成に関する窓口一覧	60
子育てに関する相談窓口・情報サイト一覧	61
ママ・パパたちの活動紹介	62

がんばっている赤ちゃんのご家族へ

ご出産おめでとうございます。赤ちゃんがNICUへ入院となり嬉しさよりも、不安や心配の気持ちのほうが大きいかもしれません。

わたしも、小さく早く生まれた赤ちゃんのママになりました。産後すぐ離れ離れになったさみしさを、今でも覚えています。

はじめてNICUに会いに行ったとき、保育器の中で治療を受けながら懸命に生きてくれている赤ちゃんをみて、涙がとまりませんでした。

気持ちの整理ができないまま、はじめた搾乳と面会の日々に「自分のせいでこうなったのではないか」「痛い思いをさせてごめんね」「ちゃんと大きくなれるのかな」「抱っこしたい」「ずっと一緒にいたい」誰にも言えない、いろんな気持ちを一人で抱えている方もおられると思います。

でも泣いてもいいのです。ママになったあなただから、パパになったあなただから赤ちゃんを大切に思う気持ちがおおきいほど、きっと涙が出るのだと思います。

この手帳は、入院中も退院後も、あなたたちの赤ちゃんをいっしょに見守り支えたいと思っている病院・地域の支援者・先輩ママたちとつくりました。

周りと比べてたり何歩も先のことを考えて、焦ったり不安になるときもあるかもしれません。

でも、あなたたちの赤ちゃんはゆっくりでも一歩ずつ前に進んでくれています。無理して書かなくても大丈夫。心が落ち着いたら、ぜひ記録に残してあげてください。

赤ちゃんががんばっていること、ひとりじゃないこと、仲間がいることこの手帳から伝わったら嬉しいです。



赤ちゃんのお誕生おめでとうございます！

小さく生まれた赤ちゃん、病気や障がいがある赤ちゃん、医療的ケアの必要な赤ちゃん、みんなとってもがんばっていますね

先がみえなくて辛いときもあると思います
周りとの違いに苦しいときもあるかもしれません

でもね 赤ちゃんはあなたが世界一だいすき！
この気持ちはみんな一緒です！

ゆっくりゆっくり一緒にすすみましょうね
あなたはけっしてひとりじゃありません

この手帳は赤ちゃんのご家族
また赤ちゃんに関わる方々をつなぐノートです

もしかしたら今はまだ何も書く気になれないかもしれませんが
でも大丈夫 みんな一緒です
あなたの嬉しい気持ち、苦しい気持ち、そんな気持ちを書いてもよいのです

そしてもしものときに備えて あなたの大切な赤ちゃんを他の方が
この手帳を見てケアがスムーズにできるように
タイムスケジュールや知っておいて欲しいことも書いておくとより安心です

少しずつでもよいのです
みんなで一緒にあなたの赤ちゃんの記録を書いていきましょう

生まれてきてくれてありがとう！



とやまリトルベビーサークル baby'sbreath ベビーズブレス 富永 由里子

2児の母。令和2年6月、切迫早産・常位胎盤早期剥離により緊急帝王切開で第2子となる長男を在胎週数25週0日、734g（超低出生体重児）で出産。同じNICUでがんばるママの存在に救われ、自分もリトルベビーママのちからになれたらという思いから、令和3年6月、低出生体重児の赤ちゃんのご家族が集えるサークルを発足。代表として、月に一度の「NICUっ子おはなしサロン」や世界早産児デーに合わせたイベントを開催している。

インクルーシブ子育て応援 Kanon. 堀口 里奈

富山県に住む3人の子どもの母。令和元年9月20日に第3子である男の子を2400gで出産。希少難病である5p-（マイナス）症候群と診断を受け、ミルクを鼻から注入して栄養を摂る（経管栄養）医療的ケア児となる。障がいがあったとしても一般の子どものように楽しみながら子育てをしたい思いから令和2年10月より『インクルーシブ子育て応援 Kanon.』を発足。代表として病気や障がいのある親子の居場所づくりをする活動をしている。

ママとご家族のみなさんに知ってほしいこと

小さく早く生まれた赤ちゃんや病気のある赤ちゃんについて

- 小さく早く生まれた赤ちゃんや病気のある赤ちゃんは、特別な医療的ケアが必要な場合や、発育や発達がゆっくりな場合があります。
- ひとりひとり成長の経過は異なりますので、これからの発育・発達の日安や気になること、不安なことなどは病院の医療スタッフに聞いてみましょう。

NICU・GCUのこと

- NICU（新生児集中治療室）は、小さく早く生まれた赤ちゃんや病気などで治療が必要な赤ちゃんを24時間体制でサポートしています。子宮内のようにやや暗くてあたたかな環境で赤ちゃんは少しずつ成長し、呼吸や哺乳もできるようになっていきます。
- GCU（新生児回復期治療室）は、呼吸や心拍の状態が安定してきた赤ちゃんを24時間体制でサポートしています。看護スタッフを中心に、ご家族が自宅で育児を進めていけるように、退院後の生活に向けた育児の練習を行っていきます。

面会のこと

- NICU・GCUで赤ちゃんは体の成長だけでなく、親子の触れ合いを通じてこちらも育みます。面会は親子の交流の時間になります。
- でも、ママの体調や気持ちの整理がつかなくて面会へ行けないこともあります。ママ・ご家族に笑顔が戻ったら会えなかったときの分までその笑顔を届けてあげてください。

産後のママのころとからだ

- 産後2週間、産後1か月頃に実施される産婦健診を忘れずに受診しましょう。
- 産後、からだや妊娠前もとの状態に戻るには、通常6～8週間かかります。産後は、ママのからだの回復をはかるとともに、家族の協力を得て、休養の確保に努めましょう。
- 妊娠中から産後は、ホルモンバランスの乱れや大きな生活環境の変化、育児の疲れなどで心身の不調をきたしやすい時期です。また、落ち込んだりイライラしたり、ネガティブな気持ちが起こることもあります。
- 気持ちが不安定なとき、育児に悩んだときは、一人で抱え込まず、ご家族や医療機関、お住まいの市町村の保健（健康）センターにご相談ください。



市町村の保健（健康）センター窓口はこちら

母乳・栄養方法のこと

- 母乳は赤ちゃんの健康や発達、スキンシップのために大切なものです。
- でも、NICUやGCUに入院する赤ちゃんが、お口から飲むようになるまでには時間がかかるかもしれません。また、おっぱいの状態もそれぞれで、ママの思うように母乳が出ないこともあります。
- 赤ちゃんが育つことを目標に、医師や助産師と相談しながら栄養方法を選択していきましょう。



退院後の、地域の母乳相談窓口はこちら

先輩ママからのメッセージ

NICUのあたたかい雰囲気がとても安心し、心を支えていただき、NICUを卒業しても大丈夫と自然に感じました。だから、大丈夫!大丈夫!

入院中は毎日赤ちゃんがどうしているか不安な気持ちだったことを今も思い出します。でも先生や看護師さんの笑顔や言葉にいつも助けられ、小さな変化に気づかせてもらったときは本当に嬉しかったです。今不安に思っているご家族の皆さん、同じ思いをした仲間がいることを思い出して前を向いて頑張ってくださいね。

産後NICUに通った1ヶ月。往復2時間かかったことより、産後で足腰がガクガクしながら1人で運転したことより、NICUから1人で家に帰ることが何より辛かった。それでも、家族やNICUの先生、看護師さんのおかげで毎日かんはれました。

今は不安が大きいと思いますが、県内には同じように頑張っている、頑張った仲間がたくさんいます。辛い時は1人で抱え込まないでくださいね。

1482gで生まれた娘は現在20kgになりました。当時はお鼻からチューブを入れていたので、毎日NICU・GCUに通い冷凍した母乳を持っていきました。きっと不安いっぱいだと思いますが、おうちに帰ってくるのを目指して頑張ってください! 応援しています。

たくさん泣いてもいいんだよ。
小さな命のパワーはスゴいです。

まずは可愛い赤ちゃん、ご出産おめでとうございます。体調はいかがですか? 思っていた出産とは違ったかもしれません。望んでいた産後とは違うかもしれません。悲しいときは泣いてもいいんです、不安なときは弱音を吐いてもいいんです。大丈夫、きっと大丈夫。笑顔で過ごせる日がきっと来ます。

生まれる前は本当に不安で…でも! 生まれて懸命に生きている姿を見たとき、その息子の生命力が不安を吹き飛ばしてくれました!

小さく生まれて心配で、おっぱい絞ってガラス越しに我が子を見ていました。小さくても一生懸命に生きている姿に、優しいママになろうと思いました。

2人の子供がNICUを卒業しています! 大変なことの方が多いけどその分、愛や幸せをたくさん感じています。頑張る時は頑張って、休みたい時は病院スタッフさんたちに甘えて休んで頑張ってください!!
みんなでがんばりましょう♥

いつか笑顔がたくさん咲きほこる時がやってきます。今は、家族皆で、小さな家族を育てるかけがえのない時間だと思います。そんな時間は家族の大切な思い出になりました。皆で笑って話せる日がきっとやってきますよ。

身近に居なくて不安でいっぱいだと思いますが、県内にはたくさん頑張っている先輩家族がいます。いつか会える日を楽しみに待っています☆

ママの元気が赤ちゃんの元気に、ママの笑顔が赤ちゃんの笑顔に繋がります!
私も涙が止まらない日も多かったけど、笑顔の力でママも赤ちゃんも元気になるよう応援しています!

早産になってしまったことを責めないで。今、目の前にいる我が子は一生懸命生きているのだから! 皆で頑張れって応援しよう!

たくさんチューブに繋がれている息子を前に大泣きしたこともあります。日に日に出来ることが増え、その成長には驚かされました。
1歳になった息子は、一升餅を余裕で担ぐほど元気いっぱいです。


成長されたお子さんや先輩ご家族のメッセージ

1,191gで生まれた僕は、もう高校生になりました。
 生まれた頃を知る人は、口をそろえて、「あんな小さかった子がこんなに大きくなって」と驚いてくれます。
 K/高校生

医療的ケアがあっても小さく生まれても、一生懸命に治療を頑張り、成長するあなた達から、たくさんの力をもらっています。まだまだ大変な毎日だけど、ゆっくり成長していこうね。
 ハートのばあちゃん

正直、男親の自分に何かできるのかわからず、はかばかしい気持ちでいっぱいでした。
 高校生になったKの父

先輩ご家族の経験談やメッセージ等を随時更新中！
 ぜひご覧ください



富山県NICU看護連絡会よりメッセージ

小さく生まれた赤ちゃん、何らかの病気を持って生まれてきた赤ちゃん、生まれてきてくれてありがとう。

わが子が病院に入院となり、とてもつらく不安な気持ちだろうと思います。時には自分を責めてしまうこともあるかもしれません。そんなときは私たちになんでも話してくださいね。どんなことでも頼ってくださいね。

いつでもどんなときでもそばにいます。

私たちは、1日1日を懸命に生きて頑張っている赤ちゃんの様子を知っています。それは、ママとパパ、時にはおにいちゃん、おねえちゃん、おじいちゃん、おばあちゃんの温かい声かけや触れ合いが赤ちゃんのパワーを引き出しているからだと思います。

またママとパパの指をぎゅっと握りながら、とっておきの可愛い顔をご家族にだけ見せてくれることも知っています。それは新しい家族の始まりだと思います。私たちは、そんな赤ちゃんをご家族をそっと見守り支援したいと思っています。

赤ちゃんとの時間を大切にしていきましょうね。
 そして、赤ちゃんのペースに合わせて一緒に歩いていきましょう。

富山大学附属病院 周産母子センター 臨床心理士よりメッセージ

思いもよらない早い出産に「どうして」「なんで」と自分を責めたり、落ち込んだりされた方は多いのではないのでしょうか。

そしてNICUで保育器の中にいる小さな赤ちゃんとの出会い、さらに様々な気持ちや言葉にもならない言葉が出てきては、身体の中を巡ると思います。このような状況に、気持ちが揺れることは当然です。そんなご自身を否定せず、その気持ちをそっと持っていてください。

そして、もしできれば、誰かに話してみてください。素直な気持ちを話し受け止めてもらうことで、持ちきれない気持ちを一時的にでも預けてみていいのではないかと思います。

「ママとして」「パパとして」焦らなくても大丈夫です。目の前の赤ちゃんの懸命に生きようとする姿勢や、ゆっくりしているけど確実な成長が、ママとパパとしての力を引き出してくれます。またママやパパのまなざしや声かけ、赤ちゃんに触れる手が赤ちゃんの力を引き出してくれます。その時々に見える親子のやり取りを積み重ねながら、ゆっくりと家族の時間をつむいでください。そして、赤ちゃんの成長を楽しみながら、ご家族で大切な1日1日を過ごしてください。