

子どもの力を信じて、成長を見守りましょう。

「病院ノート」をお手に取っていただきありがとうございます。
使用開始時期は、小学生以上であれば何歳でも使用可能です。

今はまだ、おうちの方のサポートが必要な時期です。

しかし、いずれお子さまが進学・就職、成人科への移行、さらにパートナーに病気のことを説明する機会が訪れるときをイメージしてください。

そのとき、お子さまの言葉で説明できるようになるために、コミュニケーションの取り方について何回も練習する必要があります。そして、最初の一步として、「病院ノート」を使ってください。

「病院ノート」の効果が表れる時期はそれぞれです。子どもが主体的に、そして何よりも楽しく続けられるように工夫して作りました。ぜひ、親子で楽しみながらはじめてみてください。

病院ノートの効果

- ① 病院の先生に伝えたいことが伝えられるようになる
- ② 自分のことや体調のことがわかるきっかけになる
- ③ おうちの方が子どもの成長を見守るきっかけになる



お子さまの自立を考えるうえでは、おうちの方の心の準備も必要になるのではないかと多くの先輩ママや専門家のご意見を聞きわかってきました。その心の準備について、当会で3つご提案します。



勇気をもって「見守る」

これまでは、おうちの方が医師とお子さまの体調について話すことが多かったと思います。これからは、少しずつお子さま自身が直接医師に伝える機会を作り、おうちの方はそばで見守ってあげてください。

まずは、ほんの数十秒からやってみることをご提案します。お子さまが成長するタイミングはそれぞれ異なりますので、焦らず・勇気をもって「見守り」しましょう。

— 体験談 —

- ★ 子どもが中学生になった現在でもついつい外来で親が受け答えしてしまうことがある。最近では、先生が本人に向かって「体調はどう？」と質問されるので、本人が答えきれていないような時だけフォローするように心がけている。自立できるように見守りたいのだが、ついつい出過ぎたまねをしてしまっている。
- ★ 子どもが中学生の頃に、「主治医と話せるようになりたい」と言い出したのに最終的には親が喋りすぎたり・質問したりしていたことに、子どもが成人になってから知った。
- ★ 子どもが自分の病気を理解し、自分で体調を管理するという「自立」については、赤ちゃんの頃から気を付けながら育てようと思っていた。しかし、わが子の場合はそもそも症状がなく手術経験もないため本人が病気を自覚できないという所からでした。まずは、自分には持病があるということを知ることから。その一つの手段として「病院ノート」という手段があるのかと思います。
- ★ お薬をもらうとき・会計・管理表をもらう・採血やレントゲンも子ども一人で行かせて親は近くで待機している。これも、子どもの自立につながれば良いなと思っている。
- ★ 成人になった息子に「(小中学生の頃)自分が先生と話したかったけど、お母さんが全部話すから『まあ別にいいか・・・』と思っていた」と聞いて驚いた。子どもが成長しようとするタイミングを逃してはいけないのだと反省した。



人とのゆるい繋がりを持つ

病気を持つ子どもを育てる際、「社会から切り離された」ように感じる時があるかもしれません。また、家族や人と関わることがあっても、孤独や孤立を感じることもあるかもしれません。

育児への責任感や常に子どもの体調への気を配り、心も体も常に緊張状態になっていきます。このような状態が続くと精神的にもどんどん追い込まれていきます。

日頃からあなたの気持ちを表出することができる、家族でも親友でもない“ゆる～い繋がり”をいくつも持つことをご提案します。

— 体験談 —

- ★ 大変な時もあるが、子ども会や PTA などの役員を引き受けること。コロナ以降、縦や横の繋がりが減ったので貴重な交流ができる。コロナ以降は行事等も縮小化され負担は随分減っているのでおススメしたい。病児にとらわれない繋がりを持つことも大事だと感じている。
- ★ 自分の生活圏とは違う場所でこそ、安心してできる話もあります。そういった意味では患者会は貴重でした。
- ★ ブログやInstagramを始めてみた。思いがけず、コメントや DM をいただくことがあり、私の投稿が誰かの役に立っていると思うとうれしくなった。SNS を活用して全国の人と繋がっている。
- ★ オンライン上で、障害を持つ親同士が集まり話をする機会に何度か参加しています。繋がりを作るというよりも自分の頭の中のモヤモヤしたものを言葉として出せることがいいことなのだと感じている。定期的に参加して、頭の中をデトックスするような気持ちで参加している。
- ★ 障害の子を持つ親の会が月1回ありました。最初はすごくドキドキしましたが、やがて家族以上に何でも話せる関係性ができ私にとっては心の拠り所となる居場所でした。転居した今も SNS でゆるくつながり心の安定につながっていますよ。
- ★ いつも利用している、コンビニやクリーニング店のスタッフさんがいつも私たち親子に声をかけてくれます。転勤後不安でしたが、子どもの成長を見守ってくれています。地域の中で人と繋がることができ安心します。



自分の時間を楽しむ

「病気を持つお子さまのことを最優先に」というお気持ちで頑張っていると、いつの間にか“自分の為に時間を使うことが申し訳ない”と感じたり、“もっと子どものためにがんばらないと・・・”などと、無意識にご自身を追い詰めることがあります。お子さまがあなたにとって大切な存在であるのと同じように、

『**あなたも大切な存在です。**』

“あなたの笑顔”や“あなたの心の安定”は子どもに安心感を与えます。

— 体験談 —

- ★ 自分の時間は、子どもが眠った後や美容室や友達と食事に行くときは、私の両親にお願いしていました。平日は、仕事で子どもと関わる時間が短いので、休日子どもと一緒に過ごすのも自分時間になっていた。
- ★ 子どもが小さい頃は、一時預かりをフル活用した。用事はもちろん息抜きもできた。子どもも社会性が早く身についたように感じる。夫にもお願いしていた。夫にもおひとり様タイムを作り、交互でおひとり様タイムを満喫してもらっている。
- ★ 夫は出張が多く、毎日24時間子どもと一緒にメンタルが崩れかけていた。子どもに病気があるので、一時預かりは利用できないと思い込んでいたが、“のびすく”で対応していただけて本当に救われた。利用することで、少しずつ子どもに向き合う気持ちも変化していると感じた。スターオックスでのんびりするのが私の楽しみです。
- ★ 子どものお世話に大変時間がかかります。学校帰りは、放課後デイサービス利用し、自宅には毎日のようにヘルパーさんに来てもらっています。
- ★ 子どもの体調次第では、籠り生活が続くことがあります(1週間～2週間の籠り生活)。その時に頑張れるように自分のやりたいと思ったことは全力で楽しみたいと思っています。資格を生かした仕事・ママさんバレー・野菜作り・きょうだいの時間など。社会資源の活用と家族の協力が不可欠だと思います。自分の人生を楽しんでいきたい。
- ★ コロナ禍の際、自宅外で自分時間が作れずストレスに感じていたが、ヨガやお味噌作りなど Zoom を利用して自分時間を楽しむことができた。子どもはもちろん主人にもイライラしなくなったように感じる。

か かた みほん
書き方の見本

1

回目 3 がつ 1 にち 火 ようび 3 ねんせい
月 日 曜日 年生

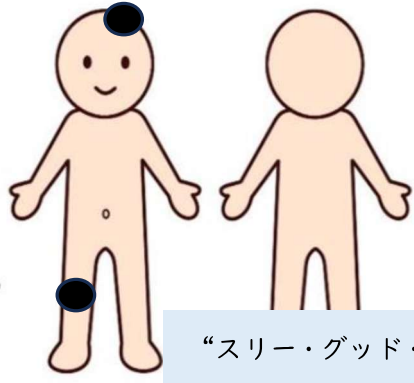
Q & A

前回～今日までのことを書いて、先生に伝えましょう。

★体調の変化はありましたか？ なし ・ **あり**

あてはまるものに○をつけてください

- ・ねつがでた → (°C)
- ・カラダがだるい ・ きもちわるい
- ・べんぴ ・ げり
- ・**いたみ** } 部位に○をつけよう→
- ・**けが** }
- ・ほか { **たんこぶ** }



●これらの症状はいつありましたか？
[**2/15 ころ**]

★先生に、伝えたいこと・聞きたいことはありますか
[なし ・ **あり** → **プールのこと**]

“スリー・グッド・シングス”の活用。
アメリカの心理学者が唱えている
ポジティブな出来事を寝る前に
3つ書き出す、“自己肯定感を上げる”
心のエクササイズです。

おうちの人に伝えてみよう。

昨日、“楽しかったこと”“うれしかったこと”を3つ書いてみよう。(話すだけでもOK)

- ① **友達とサッカーをした**
- ② **虹をみた**
- ③ **給食がカレーだった**

・内容は、些細なことでOK。
・どんな内容でも否定しない。
・話すだけでも効果あります。

【「スリー・グッド・シングス」の効果】
私たちは無意識に、日常の中でネガティブなできごとや感情に目を向けがちです。しかし、意識的にポジティブなことに関心を向けることで、物事の捉え方が変わり心のバランスを取り戻すことができるようになります。このエクササイズを習慣化することで、辛いことに遭遇した際、『不安や落ち込むことがあっても回復する力がつく』『ストレスに強くなる』さらに、『人生が明るく感じるようになる』というわけです。



診察室では、まずお子さまが伝えるのを見守りましょう。

診察室では①・②・③を聞きましょう。

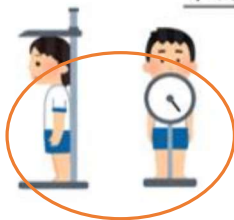
今日の診察 **みやぎ** 先生

- ① お薬の種類・・・おなじ ・ふえる ・へる
- ② 薬の一回量・・・おなじ ・ふえる ・へる
- ③ 次に病院へ行く日 → 6月6日 火曜日 10時 分

メモ [小慢書類

おうちの方のメモとしてもご使用ください。

今日、検査したことに○をつけよう。



身長・体重



血液検査



心電図



尿検査



レントゲン



歯のチェック



目の検査



耳の検査



エコー検査

その他

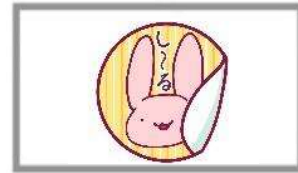
身長・体重の紙を貼っておくと記録になります。

診察が終わったら花まるをもらいましょう。



先生(せんせい)

おうちの人(ひと)



花まるは、お子さまが主体的に取り組むきっかけになります。お子さまの好きなシールを貼るのもいいですね。