# 榊原記念病院　お子さんと両親のためのステップアップシート

2020年10月作成

お子さまの年齢にあった関わりの目安です。病状に応じて目標にしながら歩むとよいでしょう。

| | 就学前 | 小学校低学年 | 小学校高学年 | 中学校 | 高等学校 | 進学・就職・結婚 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 両親がやること | ◎家族でお子さんの病気のことを話す時期です<br>◎お子さんの病気を理解し、家族や子どもが通う通園先・小学校に、病気について説明し、集団生活が送れるように整えるとよいです。就学相談会や学校説明会等でも相談できます | | ◎お子さんが、病気について理解することを促すとよいです<br>◎お子さんができる体調管理、療養行動を見守り、支援する時期です | ◎お子さんが、体調や症状を自ら把握し、適切な療養生活を継続的に行っているか、見守り、必要に応じて支援する時期です<br>（受診時に本人が医療者と話すことができるよう見守りましょう） | ◎お子さんの自立を応援できると良い時期です<br>◎お子さんの希望に沿った選択ができるよう制度利用について相談センターに確認できます | ◎進学や就職、結婚に合わせて、受診機関を相談できます |
| | ◎普段から、お子さんが何でも話せるよう、話をきいてあげるとよいでしょう<br>◎お子さんができることは、自分でできるように見守るとよいでしょう<br>◎検査や治療を頑張ったら、誉めてあげましょう | ◎お子さんに、病気やその症状、内服薬の必要性について、説明をしていきましょう<br>◎お子さんが、できる療養行動を増やしていく時期です | ◎お子さんの病状と年齢にあった規則正しい生活習慣ができるようにも支援する時期です<br>◎人のからだのつくりと働き、病気について、両親や医療者に教えてもらうとよいよ | ◎慢性疾患にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて参加することを促すといい時期です<br>◎自分の病気のことを理解したうえで、学校生活や療養生活について、受診時に自分で、医療者と話してみよう<br>自分のからだのことがわかるようになるよ | ◎お子さんが一人で受診できるように配慮できると良い時期です<br>◎一人で受診し、自身の状況を医療者へ説明してみましょう<br>◎こうなりたい！と夢をもち、学校の先生や医療者と話し、進路を相談することができます | ◎職場の中で自身の状況を伝えることができるとよいでしょう<br>◎社会の中で自分らしく生きていくことができるよう、自己決定しましょう<br>◎パートナーと自身の状況を説明し、共に人生や家族計画について考えるとよいでしょう |
| 本人がやること | ◎自分でやれることにチャレンジしてみようね（歯磨き・手洗い・着替え・片付け・内服）<br>◎幼稚園・保育園の集団生活でのルールや約束を守ろうね | ◎自分が病気であり、助けてもらいたいことがあることは、言っていいよ<br>◎助けてくれる友達にありがとうと言おう | ◎聞かれたときには、正確な病名・手術をしたこと・内服薬の名前と効果が言えるといいね<br>◎体調管理や必要な療養行動について、自分で判断し、決め、遠足等の体験活動に参加しよう | ◎自分の心臓の絵を描いてみよう<br>聞かれたら、絵を描いて説明してみてね<br>◎自分の病気について親友に話すことができ、自分らしくいよう | ◎結婚や妊娠・出産について、考え始めてみる時期です<br>◎就職することを選択する場合、就労支援事業を利用できます | ◎妊娠希望がある場合は、必ず主治医へ相談しましょう |

主治医・外来・病棟看護師だけでなく、小児看護専門看護師・新生児集中ケア認定看護師・小児救急看護認定看護師・助産師、子ども療養支援士・認定心理士らの専門職に相談できます。下記の社会保障制度については、医療連携室ソーシャルワーカーへご相談ください。

【国や自治体の医療費助成】育成医療・小児慢性特定疾病医療費助成、乳幼児・こども医療費助成 →→→→→→→自立支援医療（更生医療）・指定難病医療費助成

【所得保障】特別児童扶養手当・障害児福祉手当 → → → → → → → → → → → → → → → → → → → → → → → 障害年金・特別障害者手当

【障害者福祉】 身体障害者手帳・療育手帳・精神保健福祉手帳