

DSDのことを話す： 私の場合

キャサリン・L・バラツズ

医学博士：生命倫理学修士 2011

ペンシユラ大学

目的

- DSDのことを説明する過程においては、患者さんと家族の視点を大切にする。
- DSDを持つ子どもの家族と共に、DSDの説明をしていくプランを立て、実行していくフレームワークをよりよいものにしていく。

(簡単な)私の履歴

- ・1990: 鼠径ヘルニアからAISの診断へ
- ・2000: 母がAISサポートグループに加入
- ・2002: AISの診断名と染色体のことが私に全て明らかにされる
- ・2003: 初めてAISサポートグループのミーティングに参加
- ・2006: 支援活動に入る
- ・2007: テレビのトーク番組に出演

私の場合 良かった点

- ・成長に合わせた話し方
 - ・児童期、青年期、成人期前半
- ・年齢に応じた言葉の使い方
 - ・「ここで赤ちゃんが成長するのよ」。
- ・支援を求めることができた。
 - ・医学支援と心理社会的支援
- ・DSD以外での強さを得ていったこと。
 - ・音楽、リーダーシップ、学校など

私の場合 良くなかった点

- ・医師との話から閉め出されたこと
 - ・特に最初の段階で、頭越しに話をされたこと
- ・フォローアップがなかった
 - ・分からないことを訊けなかった
- ・偶然の出来事から、一挙に全て話される
ことになってしまった。
 - ・情報提供は段階的に。
 - ・知識は年齢に応じて。

話をしていくための準備

- ・なるべく早くから話をしていくこと
- ・支援リソースを探しておく
 - ・サポートグループ、サポートグループ、サポートグループ！
 - ・病院のヘルスケアチーム
- ・情報を集めること
 - ・リソース、手紙、映像などを収集しておく
 - ・質の高いDSD情報サイト

全てを話していくために

- ・常に子どもに問いかける
 - ・「どう？分かる？分かったこと言ってみて」
- ・治療の時期
 - ・ホルモン補充療法や手術の必要性を理解する
- ・情報の重要度を理解する
 - ・染色体のことよりも、不妊のことの方がトラウマ的。

全てを話した後

- ・話す機会を作り続ける
 - ・分からないことを訊いて答え続ける
- ・子ども自身の自律性を認めていく
 - ・(親のいない)十代のグループなど
- ・リソースを利用できるようにしておく
 - ・親にも子どもにも心理社会的サポートを
- ・DSDではないアイデンティティを強める
 - ・友人や家族と話ができる他の話題を作っていく

まとめ

- A: 何でも質問する (Ask Questions)
- B: 赤ちゃんのことから立ち直る
(Babies Bounce !)
- C: 助けを求める (Call for Help)
- D: DSDではないアイデンティティを作る
(Develop Identity outside of DSD)
- E: 自分自身の成長 (Evolve)
- S: 質の高いサポートグループ !

Use of templates

You are free to use these templates for your personal and business presentations.

We have put a lot of work into developing all these templates and retain the copyright in them. They are not Open Source templates. You can use them freely providing that you do not redistribute or sell them.

Do

- ✓ Use these templates for your presentations
- ✓ Display your presentation on a web site provided that it is not for the purpose of downloading the template.
- ✓ If you like these templates, we would always appreciate a link back to our website. Many thanks.

Don't

- ✗ Resell or distribute these templates
- ✗ Put these templates on a website for download. This includes uploading them onto file sharing networks like Slideshare, Myspace, Facebook, bit torrent etc
- ✗ Pass off any of our created content as your own work

**You can find many more free templates on the
Presentation Magazine website
www.presentationmagazine.com**