地方独立行政法人大阪府立病院機構

大阪母子医療センター 看護部

江口 奈美 先生

ターナー女性の自立をサポートする

〜子どもの発達段階に合わせた移行支援プログラムについて〜

子どもへ「ターナー症候群」についての伝え方

就職に関すること

対人関係におけるコミュニケーションについて

★子ども達が自立する方法

「移行期支援プログラム」～慢性疾患を持つ子ども達がどのように自立をしていくのか取り組み

移行支援とは慢性疾患を持つ思春期時期に小児の受診から婦人科の受診への移行を目的をもって計画的にすすめること。

移行するには医学的な面、心理社会的、教育的、職業的、、など多面的な行動計画を小さい時からサポートしていくことが大事である。

子ども病院に通っている患者の特徴は、成人になってもお母さん任せな場面があり、依存し、自己管理ができない。

例えば小さい時から診ている医療機関では大人になっても「～ちゃん」と呼んでしまう環境は良くない、子ども自身も「～さん」と呼ばれると急に対応できない

社会生活困難=病気を持ちながらの勉強が難しく就業につくのは大変

人間関係が上手くとれない=お母さんが中心になり、他の大人との関係づくりに苦労する、思いがけない妊娠など

親としては心配が尽きないので、つい密着していまうことが往々にある

医療者とのコミュニケーションの際には、本人が言う前につい親が答えてしまうことがあり、婦人科の受診の際には自ら発信することが難しくなる。

子ども側から見た小児や婦人の医療とは、自分のしたいこと、学校生活のこと、健康の歯車がそろって自分のやりたいことが確立するのだが、健康よりも親・家族・異性が大事となるとバランスがとりにくくなるために

大人への成長のサポート　適切な良識が持てる、自分が自分のことでできる、自分のことを意思決定できる

少しずつでもサポートしていく　自分のやったことに責任を持てる大人へ支援に以下のことが重要

・自分の健康状況を自分で説明することができるか

・性的な問題の管理

・様々な不安を周囲に伝えてサポートを受けられるか

・自分に体に合った就業形態につけるか

・趣味の持ち方の工夫

１０歳からすぐに身につくものではないので、病気がわかった時点から少しずつ積み重ねていくことが大切

子どもが自立していく中には安心できる生地があるから外の世界へ出ていける。外の世界で怖いことがあっても安心の生地に戻って落ち着く、これを繰り返して成長していく。

病気を持ちながら社会へ出ていくのは不安が大きい、医療者と親が子どもに安心の輪をつくっておくことはとても重要である。サポート体制を早いうちから作っておく。

移行期医療の実際の取り組み

・患者と家族に対し、疾患理解の為の教育と自立支援を段階的に十分時間をかけて行っていく。

・移行期間に最良の医療を提供して生涯の体調管理できるようにする

大阪母子センターでの取り組み

・移行支援シートの利用～支援される側と支援する側で発達段階において見通しを持ってできる表になっている

・看護外来で患者と家族との関わりを持ち自立へ向けての思いや病気の理解をどう進めていくかを考えていく

《ターナー女性への支援》

低身長には成長ホルモン治療　１９９９年～保険適用　・・・身長が劇的に伸びなくても他の効力もあるので取り組んで欲しい

・身長を伸ばすこと

・内臓脂肪の蓄積を減らす、筋肉を増やす

・骨密度を改善

性的発育不良には女性ホルモン補充治療

・女性らしい体をつくる

・骨密度を上昇（診療の説明として重要、伝えやすい）

ターナー女性が生涯において健康管理が必要な理由

・大動脈解離の恐れ

・自己免疫疾患

・卵巣機能不全～婦人科のかかりつけ医を持っていた方がよい、親子でかかれるお医者さんがあると良い

事例１

２０代女性　大学進学後、保険の外交員。　現在の自覚症状もなく不自由もない身長が低いことも周りの理解がありさほど気にならなかった。身長が低い以外は何も感じなかった。母親からは病名を知らされておらず病院の先生が書いた書類を見てターナー症候群と知った。成長ホルモンや女性ホルモンの治療の為に頻繁に採血を受けるなどの治療を次々と受ける度、またいつまで病院に通うことになるのかなど段々不安が募っていった。病名を聞いた時には、自分で調べられたが怖いことや嫌なことが書いてあったらと考えると調べられなかった。お母さんは子どもが傷ついてしまうのではないか、病名を告げられると不安になるのではないかと心配して病名を隠していた。

そこで本人に、どういう体質なのか、なぜ病院に通っているのか等病気の詳しいことを再度説明したり、ターナー女性が自己管理できるヘルスケアブックを用いて将来の健康管理が必要なことを説明した。

本人が「知らないこと」は、ずっと抱えて不安な思いが続くと思ったので、伝えるタイミングをつかむことが必要。妊孕性や女性ホルモンが必要なことを誰が説明するのか、コミュニケーション能力にあった就労につけることも移行支援に含まれてくる。

発達段階においてターナー女性とどう付き合うか。

乳幼児期（０歳から６歳）～両親との基本的信頼関係を作る時期、基本的な生活習慣を獲得、嫌なことは嫌と表現できる、出来ることは自分で取り組んでいく発達段階である。ターナー家族は受け入れることが大変であるので患者会に参加するなどお互い家族の気持ちをわかち合える、症状について見通しを持てるようにすることが良い。子どもへ処置や治療が始まるので否定的な体験とならないように気遣う。頑張った体験として伝えることで自己効力感を得ることができる。定期的な受診の際は、困っていることを親しい人や医療者に相談できることが大切。一人で抱え込まないようにする。

小学生（７歳から１０歳）～集団活動が始まる時期。低身長をあげられやすい、傷つきやすい。頑張り屋なので勤勉性の獲得ができる時期。どうして通院しているのか、どうして注射しているのか疑問を持つ時期。小柄であることを伝え身長を伸ばす為ということを説明してあげることが大事。高校生まで注射が続く場合があるので、低身長が周りに追い付かない不安がある場合は成長曲線で伸びていることを伝える。筋力がつくことで色々なことができるようになることを伝えたり、痛みへの思いについてどうしたら痛くないかどうしたら痛いか等・・個々で相談していくべき。注射に対する恐怖心があると続かないので、褒めて継続していくことが大切。兄弟をまきこんでサポ―トしていく。目標を持たせる。（ランドセルが持てるように、中学生には体力が必要だよ・・などの前向きの声掛け）

学童期（１０歳から１２歳）～１/2成人式を迎える時。母子センターでは１０歳までよく頑張ったとお祝いすることをしている。家族も頑張った証。次の大人に向かっていく段階で、こうしていこうね。など伝える。小学生６年生では体のしくみを勉強する。自分の身体で気になるところはどこか、、などの話をする中で、ターナーの症状の話や、合併症の話をしていくと良い。自分の専用のノートを作る。診療日に○をつけるとか注射を毎日やっているか、、本人が認識して少しずつ自分の身体を見つめる。将来に向けての練習として始めると良い。

思春期～自分とは何か、、考える時期になる。

事例２

思春期女性　お母さんは手術の説明や、ターナー女性の説明はしたが、なかなか自分のこととして理解してくれない。時期的に再度説明してほしいと依頼があったので関わった。ターナー女性についてマイナスイメージを持たないでほしい、将来色々なことを挑戦するにはポジティブで頑張っていけるように話をした。思春期の女性にとって妊娠についての話はショックな話であるから繊細なフォローアップが必要。手術で性腺をとっていることやターナー女性特有の症状を考えると妊娠が難しい事実を伝えた。ヘルスケアブックで生涯に渡り、通院が大事、自分の健康管理が大切なことを伝えた。本人はターナーの名前を忘れていた。女性ホルモンが必要であることはこの説明で理解できたとのこと。お母さんからは聞いていたが、医療者から初めて聞いてびっくりして、母子センターは好きなところだったのに受診の度「また何か言われるのではないか」とストレスになったとのこと。説明することは大切なこと。本人の反応を見ながら、少しずつ寄り添い、２カ月後には本人の気持ちの整理ができた様子。悩んでいることや動揺はなくなっていった。説明する時はしっかり時間をとってじっくり話すこと、気持ちを汲み取りながら説明することが医療者の気持ちとして必要。

節目節目の話は医療者からしていくと本人も受け入れやすい。自分の身体について思いを表出できるようにしてあげたり、考えていることを個人と面談して話を聞いてあげることが大事。この時期から単独で診察を受けれるようになると良いが、家族がいたとしても本人が前にでて家族は後ろにいて本人がちゃんと話ができるような環境を設定していく、本人が話できないことを家族がフォローする形をとっていく。そうすることで医療者に自分の身体の調子や薬のことを自分の言葉で言えるようになるのではないか。

成人期～自分の将来を考えるようになる時期。生活行動が拡大していく。他人を同じことが出来るようになっていると自分で認識することが大切。女性ホルモンの補充療法をしているが、皆と一緒に学校に通えていることが周りの皆と同じことを出来ていることをすごく褒めてあげる。色々なことを乗り越えているから将来の健康管理があるけれど、「これからも何とかやっていける」という自信をつけていくことも大切。自分の薬の管理を自分の言葉で先生に言えることが大事。自己管理ノートをつける習慣が大切。先生に見せながら話もできる。自分の療養行動を管理していけるようになる。合併症を定期的に診てもらえるような医療機関を子どもと共に探しておく。ライフスタイルの変化に伴い、就職後はどの病院に通うか考えていく。自分の身体を説明できるようにしていく。

事例３

３才から成長ホルモン治療を行っている。ターナーとは理解している。ヘルスケアブックで高校生時代に説明を受けた。大学生になり婦人科にかかることになった。注射は身長を伸ばすためにしてきたが、生理が来ていない。なんで来ないかは知らない。高校生の時にはターナーのことを聞いたのに、今は忘れてしまっていた。医療者とのコミュニケーションができていなかった様子。ライフスタイルが変わる節目で子どもが自分のことを理解しているか、説明できるのかを確認すると良い。

思春期以降は生理が来ないことで受診することが多い。ターナーであることを伝えていくのは難しいが、検査結果をもとに検査や治療について医療者と家族でしっかり計画を立てていくことが大切。できれば、養育者から子どもへ説明するのがベストだが、家族が疾患の理解を深める為にも養育者から伝えるべき、フォローを医療者が行う。本人の動揺が落ち着くよう気持ちに寄り添っていくことが必要。家族の重荷になるようであれば医療者が伝えるのも策である。

子どもが自分の症状を知ることは、本人が成人として自立へ向かって行くこと。説明にはうそがないことが大切。本人や医療者、家族が出発点を一緒にしなければ真のサポートはできない。

知能、学業について～発達年齢は年齢相応である。個人差はある。空間認知が弱い傾向がある。算数が苦手、体育が苦手、人の表情が読みにくくコミュニケーション能力が低いなど言われているが、様々な体験をして色々なことから沢山のことを獲得して自分の強み弱みを活かしながら頑張っている。本人が頑張れるような方向性を家族が一緒に考えていくことが大事。

就職について～看護師、受付、清掃、工場様々な就労。ターナーじゃなくても適性職業はある。真面目で取り組みを頑張る。要領が悪いとも聞くが、自分で何が悪いのかふりかえりをメモに取るなど真面目な性格。苦手なことを聞いてあげて、どうしたら乗り越えられるのか一緒に作戦を立てることが大切。順応性は個々だし、嫌なことばかりせず、家族がどこまで出るか難しいが、本人の弱いところを相手に伝えるサポートも必要かもしれない。本人のSOSに、時にはこたえてあげるべき。

～まとめ～

日常生活に折り合いをつかながら、本人は自分を理解して治療を受けていく。体質として健康管理が必要なので、受診行動がとりやすい就職場所を考える、不妊について婦人科と相談していく、生涯において色々考えていく。

家族は患者会への参加や、節目節目に本人に伝えていくことが大切。子どもの不安や疑問を見過ごさないこと、家族だけではなく医療者も一緒に相談していく。生涯、子どもに向き合っていくには、受け止めて答えていく、子どもの夢に近づけていけるよう成長を見守っていくことが必要である。