



親から子どもへ
疾患の情報を伝えること

～176人の親のメッセージ～



はじめに

埼玉県立小児医療センターでは様々な遺伝性疾患・体質のあるお子さんと親御さんのための集団外来が定期的開催されています。

集団外来に参加されている親御さんに、本人やきょうだいに疾患・体質の情報を伝えることに関するアンケート調査にご協力していただきました。

調査の対象となったのは、22q11.2欠失症候群、Beckwith-Wiedemann症候群、歌舞伎症候群、Noonan症候群、Prader-Willi症候群、Sotos症候群、Russell-Silver症候群、Williams症候群の8疾患です。

アンケート調査には、情報を伝える選択、伝えない選択、様々な親御さんの想いが綴られており、お子さんに向けた親御さんのたくさんのおメッセージがありました。そこで、このしおりを作成することにしました。

アンケートにご協力いただきました、176名（158件）の親御さんに感謝申し上げます。

これからお子さんに伝えるご家族へ
～将来のトランジションを見据えて～

トランジションってなに？

トランジションは、小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスです。

医療はその中の一部であり、小児期に開始された医療は、成長・発達に応じて継続的に提供されます。

そして最終的には成人期にふさわしい医療サービスが受けられるよう環境を整え、小児期から成人期へ、個々に合った医療サービスの移行を目指します。

トランジションに必要なこと

1. 小児科から成人の診療科への橋渡し
 - * 完全に成人の診療科に移行
 - * 小児科と成人の診療科の両方に受診
 - * 小児科に継続して受診
2. 健康管理の主体を保護者・医療者から本人へ
 - * 子ども自身の疾患・医療に対する理解
 - * 疾患・医療などの情報について保護者や医療者から子どもへの働きかけ

トランジションの妨げ ～幼少期の問題～

みんなより大きい、小さいなど身体的な違いが気になったり、小さな頃から通院や入院が多いことで過密な親子関係になったり、周囲との過疎な関係につながることがあります。また、知らないことで不安になることもあります。

それらは、社会性や自律性の未熟さ、自己肯定感の確立への妨げ、コミュニケーション能力の確立への妨げとなる可能性があります。

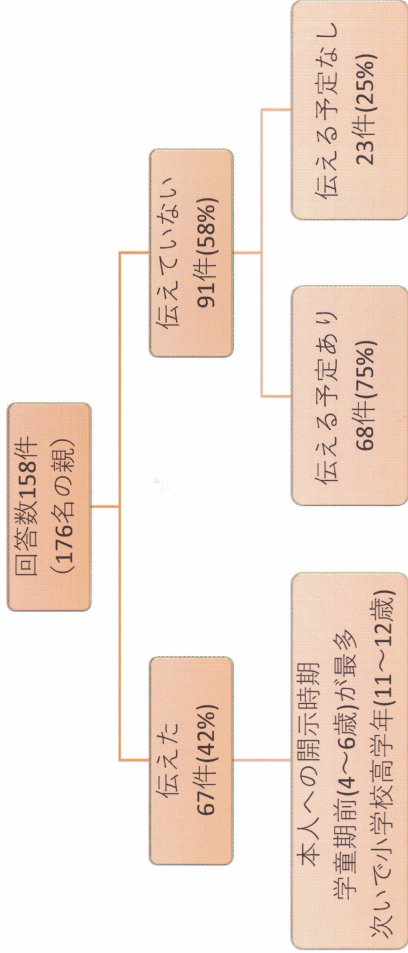
トランジションに大切なこと

自分の体質を知り、理解することです。一人ひとり違うのは遺伝の情報が違うからです。人との違いは、それぞれの素敵な個性です。

- * 得意なことと不得意なことは一人ひとり違う
- * お友だちと違っていい
- * きょうだいと違っていい

将来の健康管理のためにお子さんに伝えていくことを考えてみましょう。

伝えることを考えるにあたって



伝えた理由

- * 病院に行く理由を理解してもらいたかった
- * 理解できる年齢に達したと思った
- * 病院に行く理由を聞かれた
- * 知らないことが不安や心配につながる
- * 自分のことを知ってほしい
- * 納得して治療を受けてもらいたい
- * 知らないとかあった時に自分で対処できない
- * 自分の健康管理の理解のため
- * 勉強会や患者会など参加し自然と知った
- * 隠すことではないから

伝えていない理由

- * 今は伝える必要性を感じない、理解できるようになる頃に伝えたい
- * どのように受け止めるか気になる
- * できれば伝えたくない、知らずに過ごしてほしい、
- * 遺伝のことを考えると伝えるのが辛い

伝えない理由

- * 個性の一つのため伝えるメリットがない
- * 伝えても理解できないと思うから

伝えたきっかけ・理由 (対象：67件)

- * 病院に行く理由を理解してもらいたかった (43%)
- * 理解できる年齢に達したと思った (30%)
- * 病院に行く理由を聞かれたから (25%)
- * 就学・就職・結婚などのイベントがあった (16%)
- * 身体的な症状について聞かれたから (13%)
- * 周りの友だちに何か言われたから (16%)
- * 身体的な症状を気にしていそうだった (7%)

その他 (具体的な理由)

- * 自分のことを知ってほしい、自分と上手に付き合っていくため
- * 問題が起こった時に対応できるように
- * 納得して受診、治療を受けてもらいたいため
- * 不安の軽減、心理的負担を和らげるため
- * 自分の健康管理への理解のため
- * 勉強会や懇親会などに参加し、自然と知った
- * 伝えない理由はないから

伝えた内容

- * 症状について(73%)
- * 疾患名について(70%)
- * 通院理由について(57%)
- * 健康管理について(49%)
- * 原因について(16%)
- * 遺伝について(7%)

その他 (具体的な内容)

- * 誰のせいでもないこと
- * 苦手なこともあるけど得意なこともあること
- * 知的障がい、身体的な特徴について
- * なぜ通院のたびに採血が必要なのか
- * できない原因は病気であること

伝えた時に氣をつけたこと

- * わかりやすく伝えるよう心がけた (67%)
- * シンプルに伝えるよう心がけた (49%)
- * 安心できるよう心がけた (48%)
- * 正直に伝えるよう心がけた (36%)
- * 疾患＝異常と扱わないよう心がけた (27%)
- * 大きな問題ではないと伝えるよう心がけた (25%)
- * 直接的に、正しい用語を使って伝えるよう心がけた (3%)

その他 (具体的に氣を付けて伝えたこと)

- * 一人ではないこと
- * 家族みんなで乗り越えよう
- * 手術を乗り越え頑張ってきたこと
- * たくさんの人に助けられてきたこと
- * 個性・特性の1つと前向きにとらえられるように
- * 家族も協力するよということ
- * いろいろな病氣があること、その中でみんな生きていくこと

開示後に疾患・体質について話す頻度

- * いつでも話している (43%)
本人が困った時、勉強会やTVなど折に触れて聞いてきた時、氣にしているような時、術後に楽しかったことを話す
* 何度か話している (45%)
本人が困った時、聞いてきた時、話題になった時
勉強会や通院・入院がある時
* 一度も話していない (12%)
伝えたばかり、まだ理解していない様子
本人が話題にしない、聞いてこない

親としての想い、伝える選択、伝えない選択

- * 病名を告げられた時はショックだった。眠れず、精神的にかなり参っていた
- * 闘病に必要な我慢、努力をしなければならず、胸が苦しくしめつけられる
- * 診断名を知った時、本人の将来を案じ本当に辛かったが、治すことも過去に戻ることもできない。不安になることも多いが本人が幸せに生きていけるならそれで十分
- * 伝えても伝えなくても現実は何の前にもあり、どう関わり、どう克服していくか
- * 我が子の障がいについて受け止めていないと本人やきょうだいに伝えにくい
- * 伝える時はいつもごめんなさいという気持ちがある
- * 親としてできることを無理することなく続けられたらと思う
- * 疾患を持つことは悪いことでも恥ずかしいことでもないが、地域で上手に暮らしていくには家族だけでなく、周囲の理解や協力が必要となる。
- * 伝えるひとは正しく伝え、コミュニケーションをとることが、子どもを守るために大切なこと
- * 遺伝、原因は本人・きょうだいにいえないでいる。
子孫につながらないとしても罪の意識から伝えられない
- * 本人の精神状態から伝えないという選択をした
- * 目の前のことと向き合い、沈み嘆きもがいていたが、親が安定していれば家庭の雰囲気は楽しく、ムードメーカーの本人はそこに不可欠。本人が自信をなくすことがなければ、疾患名を伝える意味はあまりないような気がしている

伝えるにあたって

ポイント

- * 伝える、伝えないの選択に正解はありません
- * 親御さんの気持ちの安定が大切です
- * お子さんは勉強会や親の会などに参加する中で自然と知り、理解していくこともあります
- * 徐々に本人の体質の理解を深めていけるように伝えていきましょう
- * お子さんの年齢、理解に合わせて徐々に伝えていきましょう
- * お子さんが不安になる前に伝えてあげましょう
- * 受験、結婚、出産などのライフイベント時は避けましょう

体制づくり

- * いつでも親や医療従事者と話せる
- * 必要に応じてきょうだい、友人、周囲の関係者といつでも話せる
- * 心理的、社会的なサポートの場の確保
- * 定期受診や相談の場となる遺伝カウンセリングの活用

幼少期

- * お友だちとの違いに気づいてきます
- * わかりやすくシンプルに伝えましょう
- * 安心できるように伝えましょう
- * 今ある症状や病院に行く理由について伝えてみましょう
- * 症状がない場合は、定期的に病院に行く必要性を伝えてみましょう
- * 診断名は伝えなくても大丈夫です
- * 医療従事者が関わる場合
「病院で先生とお話しようね」など
受診前に伝えてください

早期に伝えるメリット

- * 自分自身への理解につながります
- * 小さい頃から知ること、子ども自身のより良い受け入れや適応につながります
- * 他の子との違いや通院・入院などへの理解や納得につながります
- * 他の子と違っていいこと、自分を認められることで自己肯定感が上がります

学童期

- * わかりやすく正確に伝えましょう
- * 安心できるように伝えましょう
- * ポジティブなイメージが持てるように伝えましょう
- * 学童期中期（小学校中学年ごろ）には診断名を伝えることも念頭におきましょう
- * 学童期後期（小学校高学年ごろ）には原因などについても少しずつふれていくことを考えてみましょう

注意点

学童期中期以降はネットで調べられる年頃になります。診断名を伝える場合、疾患の正しい情報提供が必要です。

思春期・青年期

- * わかりやすく正確に伝えましょう
- * 安心できるように伝えましょう
- * ポジティブなイメージが持てるように伝えましょう
- * 疾患の情報だけでなく、原因や遺伝の情報などについても必要に応じて伝えていきましょ

本人へのメッセージ

- 疾患を理由にあきらめず、心が強い子になっ
- てほしい
- いきてこれてよかったと思える人生をおく
- っしてほしい
- どう受け止めるのかは自分次第、自信をも
- っしてほしい
- 今の笑顔を忘れずに育ってほしい
- 病気に負けない心を持って、毎日楽しく
- 過ごしてほしい
- 楽しく幸せな人生を送ってほしい
- 世の中にはいろいろな人がいて、辛いこと
- もあるが、支えてくれる人は必ずいる
- 日頃から両親がサポートし、何かあったら
- 一緒に考え乗り越えよう
- 不安にならないように、心配しないように
- 家族みんなでサポートする
- 本人の気持ちを一番大切にしていきたい
- 時間をかけて寄り添っていき、どんな時
- でも一番の理解者であり味方にいる

きょうだいへのメッセージ

- 同じ悩みをもつきょうだい児同士が付き合っていける環境を提供したい
- 良き理解者になってくれている
- いつでもあなたが大事、大切な存在
- 心の負担にならないよう願う
- 負担はかけたくない、いざという時には力を貸してあげてほしい
- 家族として暖かく見守り必要時にサポートしてほしい
- 不安にならないように、心配させないようにしてあげたい
- 親亡き後にきょうだいの人生の負担にならないことを願う
- 自分の人生をあきらめるようなことだけは望まない
- 楽しく幸せな人生を送ってほしい
- 何にでも挑戦し、学び、楽しい人生にしてほしい

アンケート調査より

おわりに

お子さんの診断を伝えられた時、深い衝撃をうけ、将来に不安を抱えたことかと思えます。受け止める苦しさ、なぜ？どうして？と思う気持ち、心のざわめきは親御さんの誰もが感じるのかと思います。

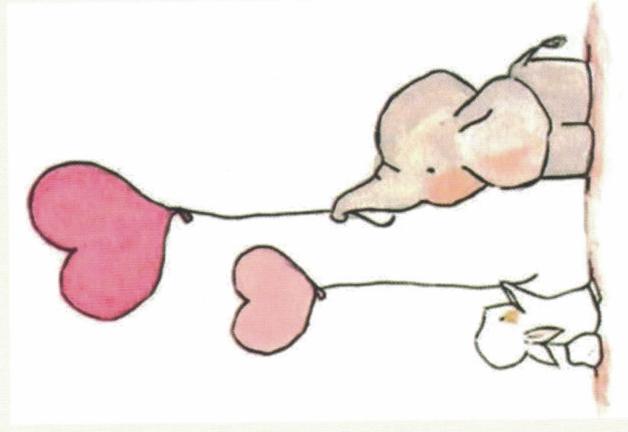
成長するお子さんを前に、喜びを感じつつも、伝えることへの難しさ、悩ましさを感じる親御さんはたくさんいるかと思えます。

伝えただ後のお子さんの反応や心の負担を考え、伝えることに不安を感じるのは当然のことです。

今回の調査にご協力いただいた親御さんのほとんどが、お子さんに伝えてよかったと思っており、伝えたことを後悔していませんでした。

また、親御さんの共通する思いとして「伝えただ後の心のケア、いつでも寄り添い支えとなる、疾患・体質の有無にかかわらず、本人・きょうだいそれぞれに楽しく幸せな人生を歩んでほしい」というものがありました。

このしおりは、調査にご協力いただいた親御さんのたくさんの方の想いが込められています。このしおりをお読みいただいた親御さんの一助となれば幸いです。



埼玉県立小児医療センター遺伝科
先天異常症候群集団外来

作成：金子実基子

東京慈恵会医科大学附属病院

監修：大橋博文

埼玉県立小児医療センター

作成日：2020年10月