

5. 遺伝するってどういうこと ～子どもへの伝え方～

遺伝は絶対ですか

私と兄は遺伝で病気が見つかった時に、二人ともタバコを吸い、牛肉が大好きで、ほぼ毎日の食事で摂取していました。アルコールも飲食店の性もあってほぼ毎日飲んでいました。どちらかと言うと私の方がポリープの数が多かったそうです。私は手術後食生活を変えておやつも袋物は避けて、野菜や果物や添加物の少ない食材を選び、味も塩分糖分を意識していました。仕事や趣味に藍染めや飾り結びを続け、生き甲斐に繋ように努力して来ました。体重もなかなか増えないで、持久力が無く、すぐに疲れて横になる事も度々有りました。それでも水腎症・脳腫瘍と7年置きに発症し7年後に不安・検査結果に不安の毎日でした。その中で、主治医と相談しながら友人に勧められる物を利用して体調を整えて来ました。腎臓の手術の後から体重が一気に増えたのと脳腫瘍で運動が出来なくなり60kgを超えてしまい、再び思考になり趣味の飾り結びもち中断。食生活だけでは体調を維持出来なくなり補助食品を取り入れる為に会社のセミナー勉強会・実際に10年以上愛用する人と会って話を聴いて、更に主治医から注意

点を尋ねて、納得して生活にとり入れました。自分の体の変化を記録して主治医に

孫の顔が見られる日を夢見て・・・

私は32歳でFAPと診断されました。現在は、中学生の娘2人と夫との4人家族です。親から遺伝かどうかは、母が他界しているのでわかりません。主人と受けた健康診断がきっかけで、FAPとわかり大腸全摘出の手術を受けました。それから3年半経ちましたが、幸い術後の生活は安定しています。娘たちには、年齢と共にゆっくりと遺伝について話をしています。私自身、普段

自分が病気なのだ忘れて元気に働いているせいか、それを見ている娘たちは私が病気だなんて思っていないようです。そこで、私は娘たちに病気を甘く見ないようにすることを伝えるために重要視していることが一つあります。それは「きちんと病院で検査を受け続け、早期発見に力を入れている姿をずっと見せていこう」と思っている事です。残念だけど、きっとこの体質は変わりませんよね。それなら一生続く検診に楽しみを見つけ、前を見続ける強い心でいようと思っています。大好きな夫と、将来孫を抱っこする日を夢みて・・・

そう遠くはない娘たちの遺伝子検査の日。「いつまでもしっかりと働け、元気でいつも楽しんでいる母を見ていたから、不安は少ないよ。」と言わせたいです。これが、私が大切な娘たちの為に出来る事だと思います。

ちなみに、定期検診のご褒美と楽しみは、デパートで大好物の甘いものを買って帰る事です。小さな幸せですが、その平和な時間がとても幸せなんだと、今は感じています。

子供への病気の伝え方

親がこの遺伝子を持っている限り、子供にその事を伝えて検査を受けさせる時機がきます、そしてその検査を受ける時には、遺伝していた場合の事を子供が受けとめる事が出来るのが理想です。しかし子供が一定の年齢がきても受けとめる事が出来そうに無い時、親にとっては症状が進行している場合を考えて、検査を受けさせたい・治療を受けさせたい思いから、病院へ連れて行こうとしてしまうのではないのでしょうか、子供が小学生位なら理由を説明せずあるいは誤魔化して連れて行く事も可能ですが、何れかの時点で事実を伝える必要があります。

子供の精神的な成長を見極め、親子で納得いくまで話し合う、そのために親の方が病気の事を良く知って、早期に検査を受けて処置をするメリットと、早くに遺伝を知った子供の精神的なデメリットを考えて対応して下さい。親が十分な知識を持たないが為に、子供と良く話をせず説明もしないまま検査を受けさせ、その結果を知った後の対応もわからず、将来を考える時期に、自分が病気である事だけを知って、その対処方法も判らず自分の将来の可能性を見出せず、投げやりな人生を送ってしまう事を防がなければなりません。

100%の答えが無いのですから、経験者から色々な情報を得て、自分が判断できるだけの知識を早期に蓄えて準備しておいて下さい。

6. 家族のおもい



こころのか

私の主人は「これ以上の合併症があるだろうか」と思うほど、この病気の中でも重症患者でした。ところが彼の友人や会社の同僚からは、全然そんな風には見えないと言われていました。実際、家での暮らしぶりも食生活もほとんど普通で、何事もなかったかのように病気の事も話しておりましたが、繊維の強い食べ物を控えたり、水分不足には気をつけていました。その主人にとっての妙薬の1つに「先の楽しみを心に描く事」がありました。患者会のイベントなどはまさにその妙薬でして、気の合うメンバーの方々にお会いするのが楽しみで、その日までに病気を治すぞ！という意気込みで、実際にお医者様がおどろかれるほどに何度も危機を乗り越えました。患者会の存在は心の支えでしたね。「患者の家族は大変」と思われますが、ただそれだけではありません。むしろ大変な病気をかかえながらも前向きに頑張っている主人の生き方に私やまわりの者が逆に元気づけられたのです。

患者の皆様には、どうか気持ちを明るく持って前に進んでいただきたいと思います。

夫の発病を機会に始まった子どもたちの健康管理

私がFAPを知ったのは、16年前、夫が病名を告げられたときでした。今までに、聞いたことのない病気でしたので、知識が全くありません。将来のことが、とても不安な日々でした。FAPが遺伝性の病気だと知っても夫は、子供達は“検査等しなくて良い”という考えでしたので、夫の生存中は心配はしながらも子供達には伝えませんでした。

夫が亡くなり、私は、子供達の事が、心配だったので、すぐに、長女に(16才)検査をしなければいけない事を伝え、本人が検査を受ける気持ちになるのを待ち、その後受けました。年に2回の検査を続け、8年後、大腸全摘手術。長男(14才)は、血液検査で、遺伝しているかどうか、わかるからと説明をし、遺伝子診断を受けました。結果、陽性だったので、大腸内視鏡検査を受けると、既にガン化していて、すぐ手術が必要との事。考える間もなく大腸全摘手術。その後、経過は良好です。次女はまだ8才だったので、中学生のときに「いつかは遺伝子診断を受けるように」と話しましたが、父、姉、兄の様子を見てきたので、検査を拒んでいました。16才の頃、やっと受けた検査が陽性。大腸検査になかなか踏み切れなかった頃、ハーモニーラインで〇〇先生に出会い、ポリープを全部とる方法がある事を知り、手術をしなくてすむのなら・・・と今は定期的にポリープを取る方法を続けています。

夫が病気になってからの16年間では医療もずいぶん進歩し、三人三様の方法で、FAPと向き合っていますが、子供達の将来に希望が持てる様に願うばかりです。

