

FAPについて、子どもにどのように伝えるか ～親子のコミュニケーションを考えるためのヒント～

認定遺伝カウンセラー 金子景香¹⁾、田村智英子²⁾

1) がん研究会有明病院 臨床遺伝医療部

2) FMC東京クリニック 医療情報・遺伝カウンセリング部

子どもにFAPについて伝える様々な場面

- 自分が、FAPと診断された。子どもにいつ、どのように伝えるか？
- 子どもが複数いる場合、同じタイミングで伝える？個々に伝える？
- 子どもから「私もいつか、お父さん(お母さん)と同じ病気になるの？」と言われた。
- 子どもがFAPと診断された。どのように伝えるか？
- きょうだいにはどのように話すか？

個々の状況は異なる

- 年齢、発達段階、性別
- 親やきょうだいのFAPの診断や治療経験、身体状況
- 血縁者がFAPの合併症で亡くなった経験、時期など
- 家族構成
- 家族のコミュニケーションスタイル

家系内でFAPと診断された方がいる場合 子どもへの医学的な対応

- FAPを有する場合に大腸サーベイランス(定期的な検査)が推奨される年齢を参考に、親または親権者と一緒に遺伝カウンセリングや発症前診断実施を検討する
 - 古典的FAPの場合は10代前半～半ば
 - 減弱型FAP(ポリープが少なめのタイプ)の場合は10代後半

子どもにFAPについて伝えること

- 10代や若年成人の多くは、自分が聞いた年齢よりも若い年齢のうちに親から遺伝性腫瘍の体質について聞きたいと思っている
- 親は子どもに伝えたいと思っているが、とても難しいことだと感じている
 - ・ 不安(子どもがどのように感じるのか、子どもの反応を親として受け止められるのだろうか、など)
 - ・ 罪悪感、恐怖、「普通の子供時代」を守ってあげたい
 - ・ 実際、子どもに話してみると、「思っていたより問題や混乱なく伝えられた」と思うことが多い

参考 Rowland, E. & Metcalfe, A. 2013; Valdez, J.M. et al. 2018; Patenaude, A.F. & Schneider, K.A. 2017

子どもに伝えることの良い点とは？

- 親も子どもも、情報を得ることによって不安が軽減する→自己コントロール感
- 健康行動について自律性を高めて、将来に備えられる。
- コーピング、感情のwell-being、適応、自己同一性(self-identity)を高める
- 一人の人間として尊重されている、家族の一員として認められたという感覚
- 家族にとって必要な医療に対して理解が深まる
- 家族の結びつきが強まる

参考 Alderfer, M.A. et al 2017; Patenaude, A.F. & Schneider, K.A. 2017

子どもに伝えないと、どのような弊害が予想される？

<親>

- ・ 不安や葛藤が増える

<子ども>

- ・ 親が隠し事をしていることを敏感に感じ取る
 - ・ 親が話しているところをたまたま聞いたり、他の親族から何気なく聞いたりする可能性
 - ・ 誤解、混乱、自責の念、恐怖、親に対する信頼喪失、怒り(時間が経ってから)、不満
 - ・ インターネットで自ら調べて、誤った情報に辿り着く可能性もある。疑問点があっても親に言えない。
- 家族の結びつきが弱くなる。

参考 Alderfer, M.A. et al 2017; Patenaude, A.F. & Schneider, K.A. 2017

遺伝学的な情報に関するコミュニケーション 親の立場からのモデル

ステップ1 親が、伝えることに対する自分の感情的な反応を考える

ステップ2 子どもに伝える準備をする: 誰に、いつ、どこで伝える

ステップ3 オープンで正直なコミュニケーションで、少しずつ、段階的に子どもに話す(情報を差し控えたり、与えすぎたりするのではなく)
“質問されたら言い逃れせずに伝える”

ステップ4 子どもの反応に耳を傾け、どのように感じているのかを尋ねる

ステップ5 オープンで、正直に、継続した対話を促す

参考 Valdez, J.M. et al. 2018; Werner-Lin, A, et al 2018; Patenaude, A.F. & Schneider, K.A. 2017

<誰に？>

- きょうだい全員
- きょうだい間で秘密を持たせないような配慮
- きょうだいへの劣等感や怒り、親への不信感を避ける

<どこで？（どこでも）>

- 家族会議
- 車の中、ショッピング中
- 他の重要な家族情報を共有する方法と同じ方法

<いつ？>

- 早い時期から、発達段階に応じて始める
- 時間をかけて徐々に伝える
 - 衝撃が和らぎ、対処しやすくなる
- 人生の重要な節目
 - がんの診断、サーベイランス など
- 学校で遺伝学や健康について学ぶ
- 子どもが質問した時
- 計画せずに、継続的に。

- 最初の会話が計画通りにいかなかったとしても、繰り返し機会を設けてすこずつ伝えることで、さらなる情報共有への道が開かれ、親子ともに力を得ることができる
- 大切な情報を子どもに伝えたいと思ったこと、子どもと話し合いを始めたこと、その話し合いができるように自分自身と子どもを信頼したということが大切。

参考 Valdez, J.M. et al. 2018 ; Werner –Lin, A, et al 2018; Patenaude, A.F. &Schneider, K.A. 2017

遺伝学的な情報に関するコミュニケーション 親の立場からのモデル

ステップ1 親が、自分の感情的な反応を考える

ステップ2 準備をする: 誰に、いつ、どこで

ステップ3 オープンで正直なコミュニケーションで、少しずつ、段階的に子どもに話す(情報を差し控えたり、与えすぎたりするのではなく)
“質問されたら言い逃れせずに伝える”

「どんなことでも話していいからね」「いつでも質問してね」

ステップ4 子どもの反応に耳を傾け、どのように感じているのかを尋ねる

「どんなふう思った？」「今日の話を〇〇ちゃんの言葉で話してくれる？」
「どうして今の質問をしようと思ったの？」

ステップ5 オープンで、正直に、継続した対話を促す

参考 Valdez, J.M. et al. 2018 ; Werner –Lin, A, et al 2018; Patenaude, A.F. &Schneider, K.A. 2017

伝える時のヒント①

■ 過去の経験を活かす

- これまでに親として子どもとのコミュニケーションがうまく行った時の経験や、性格、コミュニケーションの取り方を活用する

■ 子ども(たち)の質問や反応を参考にする

- 子どもがすでに知っていること、知りたいこと、必要としている情報やサポートを見極めて、子どものペースに合わせる
- 子どもの質問したくない、話したくないという意思を尊重する

■ “普通”のこととして伝える(Normalization)

- 家族と関連付けたり、比較したりして話す。「お父さんが受けている検査と同じような、全然痛くない検査を時々受けることになるよ」
- 極端に特別扱いしない

伝える時のヒント②(続き)

■ 情報を肯定的に伝える

- 「健康でいられるように検査に受けたり、病院に行ったりしているんだよ」

■ 時間をかける

- 対話を繰り返し、何回でも説明してあげるとよい

■ 医療者とのチームアプローチ

- 結果や情報を伝える計画を伝え、特定の言葉や言い回しを避けるように頼んだり、説明の手助けやアドバイスを医療者に求めたりする
- 情報提供ツールの利用が役立つ場合もある

伝える時のヒント③(続き)

- 全ての質問に答えられなくても良い
 - ・子どもが質問してくれたことを労う
 - ・親が複雑な内容を完璧に答える必要はない
 - ・「誰にもわからない」も正直な答え
- 医学的管理の開始年齢が思春期と重なることを視野に入れて準備する
 - ・思春期の前から少しずつ、段階的に伝える方法もある
 - ・(思春期の子どもに対して)子ども扱いしない
- 親が深刻になりすぎない
 - ・人生の夢や目標、好きなことを諦めることにならない
 - ・子どもは親が言った内容よりも、親がすることから多くを学ぶ(病気があっても楽しい人生を送っている背中を見せることも大切)

子どもの発達段階に合わせた伝え方 就学前の子どもの場合

(全年齢共通)

- 嘘をつかない、正直に
- 子どもの質問にしっかり答える
- いつでも聞いてよいというメッセージを伝える

情報／言語

- 遊びと空想が中心
- 抽象的概念の理解は難しい
- 具体的なことを伝える
- 感情や考えの表出が未熟
- 大人が何かを隠していることや大人の不安を敏感に察知
- 親が感情を隠すと自分も言うてはいけない、聞いてはいけないと黙る
- マジカル・シンキング(大人が思いつかないような想像)に注意

- なにがあっても親が子を愛していることを保証
- 情報はしぼって必要最小限に
- 本や絵、人形などを使う
- シンプルな概念を伝える
 - 「お母さんは先生に薬をもらって元気になるし、髪の毛ちゃんと生えてくるよ」
 - 「あなたは病気だから病院に行くんじゃないよ、病気ではない、元気だねって先生にチェックしてもらうために行くんだよ」

子どもの発達段階に合わせた伝え方 小学生の場合

- 好奇心旺盛
- 自分が知らないことがたくさんあり、学ぶことができることを知っている
- 健康、病気、死などの概念を理解し始める
- だんだん論理的に考えられるようになる
- 抽象的、仮説的に考え始める
- 柔軟性が足りない、単純思考になりがち
- 視野が狭い
- 視覚的な手がかりから学ぶことができる

情報／言語

- 簡単な遺伝学の概念を少しずつ
 - 遺伝子:「私たちの身体がどんな形になるか、どんなふうになっていくのかが書いてあるんだよ」「遺伝子は言葉のようなもので、DNAの文字でできているよ」
 - 遺伝:「お父さんやお母さんから受けついでいるものがあるんだよ」「あなたはどんなところがお父さんに似てる?お母さんに似てる?」
 - 検査の目的:「健康でいるために」
 - がんについて尋ねられたら:「がんは病気」「がんはうつるものではない」「がんを治すために先生が薬を出してくれるんだよ」

子どもの発達段階に合わせたアプローチ 中学生の場合

- 具体的な思考に加え、抽象的な思考もできるようになってくる
- 論理的な予想ができる
- 一般的な論理を個々にあてはめて推察できる
- 遺伝学的検査に同意することができる
- 自分の感情や意思表示がある程度可能
- 1/2の確率で遺伝したりしなかったりすることを理解できる
- 情報を求めてネット検索したりする
- 必ずしも適切な質問はできない

情報／言語

- 以前の概念を踏まえ、さらに複雑な遺伝学の概念を伝える
 - 遺伝子:「遺伝子には文字の間違いのような変化があって、正確に働かなくなることがあるんだ」「遺伝学的検査とは、機械を使って文字の間違いを探すようなもの」
 - 遺伝:「母／父と同じ遺伝子の変化をあなたがもっている確率は50%で、あなたがもっていない確率も50%。どちらも半々の可能性」
 - 解釈:「あなたが今すぐに病気を発症する確率は高くない」「病気を発症しても、早く見つければ治せる」

子どもの発達段階に合わせたアプローチ 高校生の場合

- 論理的思考がより上手に
- 一般的論理から個別の論理への演繹的推論が可能
- 抽象的思考が上達
- 遺伝子の概念は学校で習う
- 自己アイデンティティがある程度形成されつつある
- 親から自立しつつある
- 理解が行動に結びつく
- 急激な精神的成長により親との間でうまくいかないことが出てくる

情報／言語

- 複雑な遺伝学の概念を伝える
- がんの発症リスクや医学的な管理について、より詳細に説明できる
- 遺伝学的検査の良い点と悪い点について、考えを尋ねる
- 遺伝学的検査が陽性の場合、どのように感じるか想像してもらう
- 陽性の結果でも自分自身が変わるわけでもないし、目標や夢が変わることはないことを伝える

今日のメッセージ

- 発達年齢に合わせた情報提供や情緒的サポートによって、子どもたちと、FAPについて話す方法がある。
- 子どもとの話し方に、最適なタイミングや伝え方の正解があるわけではない。うまくいかないことがあっても、繰り返し、柔軟に、継続的に、少しずつ話すことが大切。
- 子どものことをよく理解している親の感覚や経験を活かして。
- 子どもには正直に嘘をつかない。オープンに。
- いつでも聞いてよい、わからないことがあれば相談して、というメッセージを伝え続けることも重要。
- FAPは誰のせいでもないこと、および、疾患の有無と関係なくその子らしい楽しい人生を送って欲しいことを繰り返し伝えていくことも大切。