

FAPについて子どもに話す ～実際のヒント～

田村 智英子
(認定遺伝カウンセラー、米国/日本)

FMC東京クリニック 医療情報・遺伝カウンセリング部

ご相談は yoyaku@fmctokyo.jp へ

FAPについて子どもに話すタイミング①

親がFAPと診断されている場合、子どもが検査を受ける年齢までには話す

- 通常、**10～15歳**までに大腸の検査を開始
(ポリープが100個以下のタイプでは10代後半くらいでもよい)
- それまでに遺伝子の検査を行う(親の遺伝子検査は済ませておく)

-
- 骨腫や歯牙腫などがあつたり、歯の矯正治療を受けることになって、上記以前にFAPの話が出る場合も
 - 偶然、目の検査でCHRPE (網膜色素上皮の変化)が見つかる場合も
 - 肝芽腫は通常3歳までに発症する(念のため5歳までは検診が推奨されている)
 - なにか身体の具合が悪くて受診した際に、上記年齢より早くFAPの話が出る場合も

FAPについて子どもに話すタイミング②

親がFAPと診断されている場合、子どもが検査を受ける年齢までには話す

- 親が診断されたときに既に子どもが**10～15歳**になっていたら、遅滞なく話をする
- 親が診断されたときに、子どもが小さかったら、いつ話すか
 - 大腸の検査開始年齢ぎりぎりに話す?
 - それより前から少しずつ話はしておく?
 - 遺伝子の検査は少し早めに受けておく?

- 一般的に、子どもは、親が思うよりも早い年齢で知っておきたかっただと感じている
- ほかならぬ自分のことなので、親がこそこそしているのをなんだろうと疑問に思いつつも聞けずにいるよりは、教えてもらったほうがよいと感じている

FAPについて子どもに話す際のヒント①

1. 話し方や話す時期に関する唯一無二の正解はない
 - 子どもの性格や、普段の親子のコミュニケーションスタイルにもよる
 - 受験や親の手術などのタイミングによって、話す時期の検討も必要
2. 医療者と一緒に話してもよい(が、親が説明してくれたことに感謝する子は多い)
3. 丁寧に伝えることは大事だが、慎重になり過ぎなくてもよい
4. 上手に伝えられなくてもよいし、後から補足したり、同じことを繰り返し話してもよい
 - 悩みはあれど、親がある程度ポジティブな姿勢を常々見せていることは有意義
5. 多くの子は淡々と受け止めることが多く、意外と苦労せず伝えられることが多い
6. 話して終わりにせず、その後の子どもの疑問や悩みを相談してもらえるように、親が常にオープンな姿勢で
 - インターネット検索してひとりでも悩まないで、ちゃんと専門の先生に相談できるから、いつでも相談してね、と話しておく
 - 親から時々、困っていることがないかたずねてもよい
7. 患者家族会で他の人はどうしたか聞いてみてもよい

FAPについて子どもに話す際のヒント②

8. FAPは、死ぬような病気ではなく、きちんと治療する手段があることを伝える
 - ・ だからこそ、ちゃんと病院に行くことが大事だから話しているのだということを伝える
9. 親も通ってきた道であり、苦労や悩みもあったが、ちゃんと受け止めてやっていけることも経験してきたと伝え、病気があっても普通の人生を送ることができることを丁寧に説明する
10. これは誰のせいでもなく、誰かが何かしたからとか、何かしなかったから生じたことではないことも伝える
11. その子どもに疾患があってもなくても、きょうだいで疾患状況が異なっても、家族の関係は変わらない、お互い愛し合い支え合って楽しくやっていこうと話す
12. 子どもに症状がない場合は、遺伝的に親の体質を受け継いでいる可能性と、受け継いでいない可能性が半々であることを伝える
 - ・ 親に似ているかどうかは関係ないことも話す
 - ・ 兄弟姉妹それぞれ、半々の可能性があることを伝える(他のきょうだいに遺伝していないから自分には遺伝しているというようなことはないことを説明する)
13. 子どもが将来、自分の子どもをもうけるときにも1/2の確率で次世代に遺伝するが、それを避ける方法もあるので、結婚や子どもをもうけることをあきらめる必要はないことも伝える

FAPについて子どもに話す際のヒント③

14. 子どもの疑問に答えられるように、親が普段からFAPについて学んでおくことは有用
15. わからないことや悩みがあったら、いつでも聞いていいんだよ、という姿勢を子どもに示す
 - ・ この話は家の中でタブーになっていて聞きづらい、という状況をつくらない
 - ・ 家族でFAPについてオープンに話せる雰囲気づくりを
16. わからないことは、親子ともども医療者にたずねてよい
 - ・ それは今度、先生と一緒に聞いてみようね
17. 複数の子どもがいる場合、FAPが遺伝しているかどうかで、子どもの扱いを極端に変えないように心がける
18. FAPはあくまでも、その子の人生の一部であって、普段の生活や人生はいつも通りに
19. 悩みはあっても、あまりネガティブにならないように、親が充実した人生を過ごしている背中を見せることも有用
20. 子どもが悩んでしまったり、不登校になったり、困ったことがあったら専門家に相談する

FAPについて子どもに話す際のヒント④

21. 着床前診断の詳しい話は後でもよいが、そういう手段があることを把握しておき、子どもにも伝えられるようにしておくことは有用
 - ・ 着床前診断 (PGT-M)とは、体外受精で得た受精卵の遺伝子を調べて、FAPが遺伝していない受精卵を選択して子宮に戻す方法であり、現在既に技術的に可能である
22. 着床前診断を利用して子どもをもうけた場合、親は最初から子どもに疾患が遺伝していないことを知っているが、子どもは知らないで、ある程度の年齢になったら遺伝していないことをきちんと伝える
23. 子どもが肝芽腫などを経験して、幼少時にFAPが遺伝していることがわかっている場合には、幼少時の病歴も含め、いつ頃どのように話すかある程度プランを立てておくことよい
 - ・ 治療後の経過観察のためになんとなく病院通いが続いている状態になっていて、子どもにきちんと説明できていない場合がある
 - ・ 子どもは親の想像を超えて「自分は死ぬ病気だから病院に通っている」とか「自分は親のいうことをきかなかつたから病気になった」などと考えていることがあるので、そういうことではないことをきちんと説明することは重要