

(7) ダウン症候群の説明に必要な情報に関する研究

—子どもがダウン症候群をもつと告げられた時に親が得る情報について—

川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学専攻 修士課程 ○峠 和美

川崎医療福祉大学 医療福祉学科 升野 光雄

川崎医療福祉大学 医療福祉学科 山内 泰子

【要 旨】

【はじめに】

ダウン症候群の診断告知時に親が得た情報について、親は必ずしも満足していないことが先行研究で示されている。

【目的】

ダウン症候群の診断告知時に親が得るダウン症候群に関する情報について、親が希望する情報と遺伝医療専門職が提供すべきだと考えている情報を明らかにする。そして、両者の意見の差を是正した情報提供内容の資料を作成する。

【対象と方法】

産婦人科または小児科を専門とする臨床遺伝専門医(以下、専門医)394人、認定遺伝カウンセラー(certified genetic counselor:以下、CGC)98人、ダウン症候群をもつ子どもの親300人に無記名自記式質問票調査を行った。調査項目は属性、ダウン症候群に関する情報、ダウン症候群の説明に関する考え方である。ダウン症候群に関する情報については産婦人科の専門医には出生前、小児科の専門医には出生後、CGCは出生前と後に

説明する場合、親には経験をもとに回答を求めた。

【結果および考察】

専門医191人(48.5%)、CGC34人(34.7%)から回答を得た。有効回答数は専門医187人(47.5%)、CGC34人(34.7%)であった。ダウン症候群をもつ子どもの親へは調査中である。

ダウン症候群の説明に必要な情報に関して、専門医(出生前)、専門医(出生後)、CGC(出生前)、CGC(出生後)の4群全てにおいて、「必ず必要」と半数以上が回答した項目は、先天性心疾患、知的障害に関する事、発達遅滞がある、早期療育が必要、出生頻度、原因、確定診断の方法、紙に書いた簡単な資料を渡す、の8項目であり、生命予後に関わるような医学的な情報や頻度の高い臨床症状に関連した項目であった。説明時の「紙に書いた簡単な資料」は日本医学会でも推奨されており、クライアントの理解を容易にし、クライアント自身が説明内容を整理するためにも有用であると考えた。

今後、ダウン症候群をもつ子どもの親へ対する調査も含め集計と解析を行い、ダウン症候群の診断告知時に必要な情報は何かを明らかにする。