子どものために医療情報が必要な理由について
医療機関の皆様へ

医療法人社団諍友会 田中病院　院長 田中泰雅
（産婦人科専門医・特別養子縁組あっせん事業責任者）

【子どもの知る権利について】

- 国連では、世界中のすべてのこどもが持つ権利を定めた条約「こどもの権利条約」を採択しており、この条約は世界で最も広く受け入れられている人権条約です。本邦もこの条約に批准しており、条約では養子となった子どもについて　子どもが「父母について知る権利」を保障しています（第 7 条）。
- 厚生労働省においても、民間の養子縁組あっせん機関に対して、養子となった子どもから父母に関する情報を知りたいとの相談があった場合には、丁寧に相談に応じた上で(子どもの年齢その他の状況を踏まえ)父母に関する情報を提供するのに適当なタイミングで、適切な助言を行いつつ対応しなければならないという指針を定めています（民間あっせん機関が適切に養子縁組のあっせんに係る業務を行うための指針（平成 29 年厚生労働省告示第 341 号)。
- とりわけ養子となった子どもたちにとって、血縁上の親族に関する医療情報は子どもの生命予後にかかわる重要な情報であり 厚生労働省令において「記録すべき情報及び記録が望まれる情報」とされています（厚労省・令和 3 年 3 月 26 日付子家発 0326 第 1 号)。
- これらを基に、養子となるこどもにはどのような医療情報が必要なのか 養子の状況や背景を踏まえたうえで解説をさせていただきます。

【子どもが生まれるまでの妊娠経過や分娩経過について】

養親さんは子どもから「自分はどのようにして生まれてきたの？」と質問されることがあります。経過について細かいところまで把握しておく必要はありませんが、どのような経過だったのかある程度答えられるよう準備しておく必要があります。

【小児科受診で必要な情報】

養親さんが子どもを連れて小児科を受診すると妊娠経過や分娩経過について質問されます。
質問に円滑に回答できるよう押さえておくべきポイントは

- 早産ではなかったか
- 重篤な母体合併症がなかったか
- 母体感染症がなかったか
- 妊娠中に重度の飲酒や重症の喫煙や薬物依存がなかったか
- 分娩経過は正常だったか
- 新生児の出生後経過に特別な問題はなかったか、です。

これらについて問診票に御記載いただければ幸甚です。これらについて養親さんが端的に説明できるようになれば、小児科外来でまごつくこともなくなります。

【女児に伝えておくべきところ】

生母さんの(月経・妊娠・出産についての)傾向は遺伝します。女児にとって必要な情報です。
　月経について(重い・多い・不規則)の情報
　妊娠しやすさ
　妊娠・分娩経過について
これらの情報について女児が自分の傾向について類推できるようにしておきましょう。

- 妊娠しやすさ

女児にとって生母さんの妊娠しやすさ(や妊娠回数について)の情報はとても重要です。生

母さんの中には一回の性行為で妊娠している場合もあります。とても妊娠しやすいという傾向があります。妊娠しやすいという情報は女児自身が(予期しない妊娠から身を守るために)必要です。妊娠しやすさについて類推できるよう(妊娠回数や生母さんのこどもの数についても）把握できるようにしておきましょう。

- 分娩経過についての情報

生母さんは往々にして分娩がとても早い傾向があります。生母さんの分娩進行についても把握できるようにしておきましょう。

【妊娠中の感染症の検査結果について】

- 感染症に罹患して未治療のことがある

生母さんは往々にして性感染症に罹患して未治療のままでいることがあります。飛び込み分娩の場合、検査すら間に合わないこともあります。感染症に罹患していても治療すれば問題ありません。検査結果を確認し未治療であれば治療できるようにしておきましょう。陰性という結果でも貴重な情報です。

【新生児代謝異常検査/新生児聴力検査の検査結果】

- 出生後の検査結果が抜け落ちることがある

ほとんどの分娩機関では出生後の新生児に先天性代謝異常検査と新生児聴力検査を実施しています。ほとんどが陰性であり問題になることはありません。陽性だった場合には治療や補助具を使用すれば対処できる異常です。(検査結果の判明に時間がかかるので)引継ぎの際抜け落ちやすいので確実に受け渡すようにしましょう。

【生母(生父)の喫煙歴・飲酒歴・薬物歴について】

- 生母さんの喫煙歴
  妊娠中の喫煙は低出生体重児と関連があります。また喫煙歴は生母の人物像を類推するために役立ちます。
- 生母さんの飲酒歴
  妊娠中の飲酒は胎児アルコール症候群と相関がありますが、たまに(機会飲酒)アルコールを摂取する程度であれば胎児に影響はありません。
- 生母さんの薬物摂取歴
  生母さんが心療科や精神科の薬を服薬している場合、出生後早期に離脱症状が出現することがあります。離脱症状が落ち着けば通常の赤ちゃんと同じ扱いになります
- これらの摂取・服用歴がないという情報も(養親さんを安心させる)重要な情報です。

(生母さんは)妊娠中にこれらを摂取している場合(正直に話すと怒られると思い)隠してしまうことがあります。気持ちを汲んでさらっと聞き出しましょう。

【家族歴が必要な理由】

子どもがどのような疾患に罹患しやすいのか、(傾向を)類推するための手掛かりが、家系としての病気の履歴(家族歴)です。疾患名とともに発症年齢も必要です。

- 疾患名でどんな性質の病気かわかります。
  遺伝性や家族性の傾向があるのか。生活習慣によるものか。経年劣化によるものか。
  癌や腫瘍性病変か。伝染性の病気か。病名が分かれば概ね判断できます。
  遺伝性がなければ偶発的なイベントだと切り捨てられます。
  遺伝性があったとしても発病年齢が分かれば治療年齢や診療科が絞れます。
- 幼少期に罹患している病気は子育てする養親さんにとって必要な情報です。
  幼少期の子どもが罹患しやすい病気があります。情報があれば対策することができますので情報収集しておきましょう。
- 成人期以降の病気
  成人して独立した子ども(養子)にとって、自分が将来どんな病気に注意したらいいのか

判断するための情報になります。

- 治療歴や手術歴
  病名が分かれば、治療歴や手術歴まで(聞き出せれば)聞き出しましょう。重症度の推測ができます。他にも生活に支障があったか、難治のため治療に難渋したのか聞き出せれば聞き出しておきましょう。はっきりしないくらいの(微々たる)病気であれば問題になりません。
- 死因と享年
  死因となった病気と享年が分かれば、(死病ですので)その年齢になったら念頭に置いて対処するようになります。

【病歴聴取する親族の範囲】

- 家系的な傾向を把握するため親族(3 親等以上)の家族歴を入手するよう推奨しています。親族(3 親等以上)の情報があればおおよその傾向が把握できます。
- (ですが実際に病歴聴取していて)あまりにも遠縁の親族については情報を入手することができないというのが実情です。
- 生父の病歴については(欲しいけれども)連絡がつかない。だから(教えてもらえない)というのが実情です。生父の情報については無理に入手しなくても構いません。

【さしたる異常がないという情報も有益な情報】

- 病歴聴取していて、本当に何の異常もない家系もあります。
  さしたる病気もない。死因も老衰。聴取の甲斐がない家系もあります。この家系はさしたる病気をしたことのない家系です。
- 病歴聴取していて「記憶に残る病気がない」というのも大事な情報です。記憶に残らない程度の日常に差し障りのない病気しかしていない(大病を患うことがない)という意味です。
- 親戚に「病気が知れ渡る」というのはそれだけ大きな病気を患って苦労したという意味です。それがないというのは無病息災と同義になります。
- 一方、生母さんが親族と縁が薄い場合や、生母さんが他の家族に知られたくない場合には、情報がない/得られないという場合があります。

【腫瘍性疾患・癌罹患歴について】

- 特定の腫瘍や癌が発現しやすいという家系があります。ですが親族に腫瘍や癌が発生しているからといって、必ずしも腫瘍や癌に罹患するわけではありません。発癌には環境的要因が深く関係しており、遺伝が影響するのはわずか 5～10%程度だと言われています。
- また腫瘍や癌のなかには遺伝性であっても環境要因を改善することで予防することが可能なものがあります。
- そのため家系に特有な腫瘍や癌を予防したり早期発見するためには、生活環境を改善したり特定の部位に絞り込んだ検診が重要になります。
- また遺伝性の癌や腫瘍には好発年齢があります。発症しやすい年齢に健診部位(臓器)を絞り込み、重点的に癌健診を受診することで早期発見・早期治療することができます。

【アレルギーについて】

- 生母(生父)のアレルギー素因 (体質)は遺伝します。確率については諸説ありますが、両親が両方ともアレルギー体質の場合には、遺伝する確率は約 5～8 割と言われています。
- アレルギー疾患は、アレルギー素因(遺伝により受け継いだもの)に生後の環境因子が加わることにより発症します。そのため、母体(生父)がアレルギー素因を持つという情報を把握することができれば、(こどもの環境因子を対策することにより)発症を予防することができます。
- (血縁関係がある)親子の場合、親自身がアレルギーで日常的に苦労しているため(アレルギーについて)親自身が充分な知識を保有しています。必然的に(自分にも子どもにも積

極的に)十分な保湿対策を実施しています。詳しく説明しなくとも親が対策の重要性について十分理解しています。注意を促す必要がありません。

- ところが養親さんの場合、アレルギーで困った経験がなければアレルギーについて対策しません。そもそも情報がなければアレルギー対策が必要なのか分かりませんし、重要性に気付くこともありません。そのため、アレルギー対策しなければならない場合であっても、対策しないまま子どもがアレルギーに突入します。
- これを防ぐために生母(生父)さんにアレルギー素因があるのか、病歴について情報を入手しましょう。
  生母(生父)がアレルギー素因(体質)を保有している病歴：
  気管支喘息・アトピー性皮膚炎・アレルギー性鼻炎・アレルギー性結膜炎
- 誤解として多いのが、親の原因物質をこどもが引き継ぐ訳ではないということです。親の原因物質と子どもの原因物質は一致しません。親が山芋にアレルギーがあったとしても子どもが山芋でアレルギーを起こすわけではないということです。

【生活習慣病】

- 生活習慣病は、食事・運動・休養・喫煙・飲酒などの生活習慣が発症の要因に深く関与する疾患の総称です。生活習慣が原因ですが、遺伝的要因も関与することが知られています。
- 生活習慣病は目立った自覚症状がないので、意識しないかぎりなかなか対策しません。子どもは自立して親元を離れると、健康を無視した好き勝手な生活をする子もいます。
- 血族の場合、盆暮れ正月の親族の集まりで生活習慣病について自然と話題になります。
- (祖父母も両親も)病気が悪化した場合の合併症や後遺症について医療者から(震え上がるほど)脅されています。子どもたちにも注意を促すため、合併症や後遺症について説明された(エピソード)を伝え、対策させるように促します。
- ところが養子の場合、このような話をされることがありません。場合によっては親族が気を遣って、遺伝的な話を避けることもあります。自分にどのような対策が必要なのか、生母に会って直接情報収集しない限り知ることができません。

【身体的不自由について】

- それぞれの家系には家系ごとの固有の弱点(脆弱な器官・臓器)があります。
  「ウチの家系は膝が弱い」「目が悪くなりすい」「肺や気管支が弱い」と言い伝えられているものです。どんな家系であっても、程度の差はあれ強い部分と弱い部分があるのが当たり前です。弱点は補強したり保護したり、酷使しなければいいのです。
- ところが弱点(脆弱)なのに、知らずに酷使したり、酷使するような嗜好や趣味があったり、特定の労作を加えたり、長期連用が加わると、摩耗や劣化により耐用限度を越えてしまい、身体的不自由をきたすようになります。
- 血族の場合、祖父母や両親が身体的不自由のために生活を工夫したり、自宅を改装したり、装具を使っている姿を生活支援（介護やお見舞い、近況報告）の際に見聞きしています。
  「膝が悪くて杖をついていたがとうとう人工関節を入れた」「じいちゃんの家に行くと、耳が聞こえないのでいつもテレビの音が大きい。大きな声で呼ばないと返事しない。もう補聴器を入れたらどうか」などです。
- 意識して知ろうとしなくても、耳に入ってくるので否が応でも自分の将来についてイメージするようになります。子どもなりに身体的不自由についてなんとなく意識したり心構えするようになります。
- ところが養子の場合、生母さんからこの情報を引き継ぐことができません。子どもは身体的不自由について、どんな生活になるのか、どの程度の不自由になるのか知ることができません。
- 医療者や支援者としても、生命予後に関わる病気は積極的に情報収集しますが、身体的不自由の場合、命にかかわらないので情報収集の対象と見なしません。むしろ誰にでも

起こる経年劣化や不摂生と混同され、情報収集の対象から抜け落ちます。

- 養子さんも、身体的不自由について若い頃はそこまで気になりません。ところが養親さんの介護を経験したり、自分が病気を経験するようになったり、体にガタがくる年代になると「自分は将来どうなるのだろうか」とだんだん不安になります。

【血族は医療情報を伝達する手段や仕組みを日常生活に組み込んで完成させている】

- (養子縁組家族ではない)血族は医学的に必要な情報を、祖父母や親戚との日常的な交流(親戚付き合い・冠婚葬祭・墓参り)の中で自然に伝達・入手しています。
- いつ(何歳で発病)、どんな病気(病歴)になったか。重症度(治療や手術や身体的不自由)について日常生活(お見舞い・介護・リフォーム・愚痴)の中で見聞きすることができ、予防策(健診・食生活の指導・苦言)も織り交ぜて、伝達(近況電話・お小言)しています。

【医療者自身も血族です。無意識・無自覚に恩恵を享受しています】

- 血族は医療情報を伝達する手段を日常生活のなかに自然に組み込んでいます。
- この手段や仕組みは　日常生活に溶け込んで(無意識)おり自動的に(受け身でも)あまりに容易に入手できるため貴重と感じる(無自覚)ことがありません。
- しかも祖父母や親は、子どもが困らないよう積極的に情報伝達(能動伝達)しており、重要な情報や提言は、説教(意味の強化)までして伝達しています。
- 子どもは、この情報伝達をうるさいぐらいにしか感じていませんが（無自覚)、実はうるさいくらいに注意喚起しているのです。しかも介護やリフォームにより、自分の未来像が具体的に想像できる仕組みにもなっています。
- これらの情報伝達(手段・仕組み)は、子どもが受け身・無意識・無自覚であっても親の努力により自動的に効率的に伝達される仕組みになっています。
- そして我々　医療者自身も血族であるため、この恩恵を無意識・無自覚(あたりまえ)に享受しており、気が付くことがありません。
- これは私自身の反省ですが　これだけ医療情報の重要性について文献を読み説明を受けていたにもかかわらず　具体的に指摘されるまで気が付きませんでした。
- (医師であっても)直接言われないと気が付かないのです。恥じ入るばかりでした。これらの反省を踏まえて　医療者の皆様にも伝わるよう医療者の視点でこの説明書を作成しました。

【養子縁組家族は自らの手で情報収集することができない】

- 養子縁組家族は生母さんと面会して情報収集することができません。生母さんと接触して直接情報収集できるのは(生母さんの妊娠・分娩管理を行う)産科医療従事者と(養子縁組を支援する)支援者だけです。養子縁組家族は子どものために情報収集したくても、(他人に依頼することでしか)情報収集することができないのです。
- しかも養子縁組家族が医療情報を入手できるのは、子どもが委託されるまでのわずかな期間だけです。子どもが委託されてしまうと、生母さんとなかなか連絡が取れなくなってしまい情報収集することができなくなるからです。
- 養子縁組家族は、入手できたわずかな医療情報を基に、自分達で情報を分析し対策するのです。

【養子は縁組家系の始祖になる】

- 情報収集される医療情報は養子のためだけに必要とされる情報でありません。養子とその子孫にとっても必要とされる医療情報になるのです。
- 養子縁組されるということは、そこから新しい家系(新たな血族)が誕生するという意味です。養子は、そこから始まる家系の始祖となるのです。養子自身の医療情報ですら今後の子孫のために必要な情報となります。子孫のことまで考えて情報収集するようにしておきましょう。そして養子自身の医療情報も残しておくようにしましょう。

【生母(生父)の体格(身長/体重)や頭髪について】
- 体型や頭髪は、子どもが将来どんな体型や頭髪になるのか予測するために役立ちます。
- 男児にとって生父の髪の毛が薄い・背が低い・小太りという情報は重要です。

【代替養育の子どもに多い病気について】
里子や施設の子どもに若干多い傾向のある病気です。
- 精神疾患・発達障害
- 弱視
- 難聴

【産科医療従事者にとってのピットフォール：医療情報についての認識と目的が異なる】
- 我々　産科医療従事者にとって、医療情報の認識は「産科業務に使用するためであり、外部に流出させない(守秘義務)情報」という認識です。情報収集する目的は、産科業務に使用するためであって、外部に提供するためではありません。
- ところが、養子縁組に関与する支援者にとって、医療情報の認識は、「子どもの養育や子どもの医療に役立てるための情報（知る権利)」という認識です。情報収集する目的は、支援者が業務に使用するためではなく、外部に提供するためです。
- このように産科医療従事者と養子縁組支援者では、情報収集についての認識と目的が異なっています。
- そのため、「どんな理由があり何の目的で情報収集するのか」理解できるようにこの説明書を作成しました。説明書により皆様が「養子縁組家族にとって医療情報がどれだけ重要なのか」その重要性について理解できるよう　我々産科医療従事者の視点で説明してあります。

【産科医療従事者にとってのピットフォール：医療情報を収集する収集範囲が異なる】
- 我々、産科医療従事者にとって、医療情報を収集する目的は「妊娠・出産を安全に遂行するため」です。情報収集する対象(範囲)は妊娠歴や分娩歴・母体の合併症・子宮や卵巣に関する既往歴です。母体が妊娠・出産を安全に完遂できればいいので、妊娠や子宮卵巣に限定した情報収集で充分です。
- 養子縁組に関わる支援者にとって、医療情報を収集する目的は、「こどもの未来(罹患)予測のため」です。情報収集する対象(範囲)は、生母(生父)のアレルギー履歴・幼少期に発症する家族性・遺伝性の病気・家系による経年劣化しやすい臓器の情報・治療に難渋する家系の病気・死因になった病気です。家系の長期的な疾病傾向を把握することが目的です。妊娠と全く関係ない情報について情報収集します。
- このように産科医療従事者と養子縁組支援者では情報収集する目的と対象(範囲)が異なります。情報収集する対象(範囲)が異なるため、「どうして関係ない情報を収集するのだろう」と不思議に感じると想定して、問診票とともにこの説明書を作成しました。

【問診票の記載について】
- 問診票は誰が記載するか
  特殊な専門用語は使用しておりません。看護職であればどなたが記載しても構いません。
- 病歴聴取について
  問診票は家族歴として支障のない水準に設定してありますが、病歴について専門的に詳しく掘り下げると、家族歴を聴取される生母さん(あるいは生母さんの家族)の負担が大きすぎると考えています。現実的には大まかな病名・治療内容が聴取できれば十分です。
- 病歴を聴取する対象について
  若い生母さんは医学的知識に乏しく家族歴についてそれほど熟知している訳ではありません。(当院の場合では)家族歴を聴取する相手は生母さんの母親でした。
- また、複雑な背景を抱える生母さんを相手に完璧に情報収集しようとこだわる必要はございません。情報がとれる範囲で取れればそれでいいです。

- （矛盾するようですが）「情報がないよりはあったほうが良いですよ」「情報がある方がお得ですよ」ぐらいの感覚でご協力いただければと存じます。