

保護者の方へ…

ご家族が大変なご病気であると診断され、とても不安を感じておられることと思います。そんな中、患者さんの治療の選択肢として、造血幹細胞移植のご説明を医師から受けられたことと思います。造血幹細胞移植には、HLA の型の合うドナーさんからの細胞提供が必要です。一般的に、血縁のご家族の間ではこの HLA の型が合う確率が高いことがわかっています。このため、患者さんのごきょうだいである子どもさんがドナーとなることもめずらしくありません。しかし、子どもがドナーになる場合には、親御さんにも気をつけていただかなければならないことがあります。

1) ごきょうだいにも関心を払ってあげてください。

親の関心が患者である子どもに向きがちになるため、ごきょう代いは不安感や孤独感を感じてしまったり、問題行動などが現れることがあります。ごきょう代いも、患者さんのことやご家族のこと、いろんなことを心配し、不安を感じているはずです。

2) ごきょうだいにも、どういう病気なのか、十分に説明してあげてください。

病気の話は難しいこともあり、未成年のごきょう代いにまでご説明されない親御さんもおられます。しかし、それでは蚊帳の外におかれたように感じてしまい、余計に不安になります。ごきょう代いにも正直に今ご家族の中で何が起きているのかを説明してあげてください。それは、ご家族みんなでドナー検査を受けることの必要性を理解してもらうためにもとても重要なことなのです。

3) 子どもの気持ちを尊重してあげてください。

自分の子どもが放っておけば命にかかわるような病気にかかってしまったとき、親としては患者さんを助けたいがために、他のごきょう代いの気持ちを思いやりたり尊重するのを忘れてしまうことがあります。そんな中、ご本人が移植の必要性やドナー検査について十分に理解していなかったり、納得していないうちに、ドナー検査を受けさせたりしてしまうことがあるかもしれません。しかし、これでは、人格形成の大切な時期におられるごきょう代いの心に傷を遺してしまうことになりかねません。

4) 造血幹細胞移植のドナー検査を受ける前に十分にお話しましょう。

子どもであるごきょう代いが造血幹細胞移植について理解する助けとなるように、日本血液学会では2種類のリーフレットを作成しました。これを一緒に読むことによって、ご家族みんなで移植について理解し、納得した上で、ドナー検査を受けましょう。病院の看護師さんや心理士さんにも説明を手伝ってもらってもいいでしょう。けっして強制されたと感じさせてはいけません。ごきょう代いの人権にも十分に配慮し、その子の理解力にあわせた説明を繰り返ししてあげてください。そしてその子の気持ち（意思）を尊重してあげましょう。もしごきょう代いがドナーになることを躊躇する場合には、担当の先生と相談してみてください。場合によっては、骨髄バンクや臍帯血バンクの利用なども検討してみましょう。

日本小児血液学会では、子どもであるごきょうだいが造血幹細胞移植のドナーになる場合に配慮すべき倫理的な事項について指針（ルール）を定めています。この指針は主に移植を実施する医師のためにまとめられたものですが、親御さんにも一緒にドナーとなる可能性のあるごきょうだいの「子どもの権利」への配慮をお願いしたいと考えています。お時間のあるときに、ぜひ資料1 もご一読ください。

このファイル「**ドナースキット**」の中には、以下のものが入っています。

①「**保護者の方へ・・・**」（本紙）

（資料1 日本小児血液学会「健常児ドナーからの造血幹細胞採取に関する倫理指針」付き）

②「**骨髓移植**」（ピンクの冊子）と「**造血幹細胞移植**」（ブルーの冊子）

ピンクの「骨髓移植」は 10 歳未満のお子さまにお読みいただくために作られた説明冊子です。ブルーの「造血幹細胞移植」は 10 歳以上のお子さま用です。10 歳以上のお子さまでは、骨髓のほかに末梢血幹細胞を提供するという方法もあるため、内容はすこし違ってきます。ごきょうだいの年齢にあわせてお使いください。担当の先生からの説明があると思いますが、ご自宅に帰ったあとにでも、親御さんと一緒に何度も読み返してみてください。お子さんの理解を助けるものです。

③「**リレーション - 家族の造血幹細胞移植を考えるととき**」（白い冊子）

大人用の移植の説明冊子です。親御さんや年長のお子さんにお読みいただきたいと考えています。わからないことがあれば、いつでも担当の先生にお尋ねください。

④「**血縁造血幹細胞ドナー登録票**」（黄色の用紙）

ご家族の中にドナーがみつかったら、担当の医師がこの登録票に必要な事項を記入して、日本造血細胞移植学会の血縁造血幹細胞ドナー登録に登録をします。これは国内での血縁者間の造血幹細胞移植の安全管理のために学会で行なっている事業です。個人情報保護に配慮し、ドナーさんのお名前などの個人情報登録せず、登録番号で厳重に情報管理をいたしますので、ご安心ください。また、この登録は⑤のドナー団体傷害保険の加入審査を兼ねています。

⑤「**ドナー団体傷害保険のご案内**」（緑と黄色の資料）

造血幹細胞をドナーから採取するにあたっては、安全に細心の注意を払いますが、もしも何か事故があったときのために、ドナーには団体傷害保険への加入をお勧めしています。資料をお読みいただき、わからないことがあれば担当の先生にお尋ねください。

この「**ドナースキット**」は、造血幹細胞移植が必要となられた患者さんのご家族を応援するために、日本小児血液学会によって作成されたものです。お持ちいただき、病院で、ご自宅で、ご活用いただければ幸いです。これらが、皆さまのお役に立ちますことを心から願っています。

なお、何かわからないことがあれば、いつでも担当の医師やスタッフにお尋ねください。これからも、みんなで一緒にがんばっていきましょう…☆