

専門家との面談に関するのガイダンス

PWS を持つ人は、自分のことを協調的で、知識があり、自分で決断を下す能力が高いように見せかけます。彼らは責任をもつことと尊敬されることを喜びます。知的能力の高い PWS を持つ大人は大抵、自分が生活関連や健康に関する専門家に会う面談に、両親や家族が同伴したいということに腹を立てます。これは専門家と同様に両親や、家族に多くの失望感を生み出します。両親や家族が同席しない場合、情報不足により専門家が誤った解釈をしたり、適切でないアクションがとられてしまうことがあります。

それでは、どのように家族は誤った解釈を基に起こる難しい状況を回避できるでしょうか。また、PWS を持つ人の意見を尊重しつつ、見下すことなく、誤解を回避できるでしょうか？

PWS を持つ人は、彼らの「否定的」な性質について知られることに関して、非常に注意深く、用心深くなると知られています。しかし、PWS の人に問診や面接で関わる医療従事者や福祉関連の専門家は PWS の特性を知る必要があります。

また、PWS を持つ人は、知識のある専門家から、健康と社会的ケアを受ける権利を持っています。ただし PWS の認知度は低いので、PWS のことを理解している専門家は少ないです。

この情報シートには PWS に関する重要な事実をまとめており、PWS を持つ人と彼らに関わる専門家との間のコミュニケーションを高める秘訣を紹介しています。また、なぜ PWS の知識が大切なのかと、もし理解していないとどうなるか、などについても記載されています。親と介護者にはこの情報を提供する「ケアの責任」があります。情報は PWS 本人からは専門家に伝わりません。このため、健康管理のベストプラクティスとして、親や介護者が専門家に伝えることです。可能であれば、同じ専門家に継続支援を行ってもらうことです。そうすれば、専門家と PWS の人達の間で良いコミュニケーションが構築されます。

【PWS についての知識は良いコミュニケーションの為に重要です】

- ・ PWS は複合的な症候群です。
- ・ 身体の複数の体系に影響します。
- ・ 言語能力が高い PWS の人でも、記憶が正確でない、推論が苦手、問題解決能力の欠如、時間や数、量の概念が乏しい、また事の重大性がわからない場合があります。

・痛みや温度を感じにくいことが、病気や怪我の発見を遅らせることにつながる場合があります。痛みに対する子供のような恐れや、痛いことを強調することで「得られるもの」が、本当の痛みの度合いをわかりにくくしている場合があります。PWSの一部の人は本当に痛い部分を正確に示すことが苦手です。肘を指しているのが、腕が痛いことを表しているかもしれません。手首から肩のどこかであるかもしれません。

・PWSを持つ人は具体的に考える傾向があり、一連の流れを構成する能力が乏しいです。ですから、質問に対する返答が遅く、解釈不足であったり、話題を理解していないととられる場合があります。PWSを持つ人は質問を理解することに時間がかかります。そして、適切な返事を認知的に整理します。彼らの認知的整理（実行能力）は遅いです。

かれらは単純で直接的な質問をした方がよく理解できます。多段階式の質問や、一回に一つ以上の質問は避けましょう。曖昧な意味を持つかもしれない言い方や特別な解釈が必要とされる言い方を避けましょう。彼らに必要な事を強制するのではなく提案しましょう。そして選択肢を与えましょう。

専門家が治療や管理について明確にすることが必要です。PWSの人は話を深読みすることが苦手です。適当に発した言葉を真に受けます。また、一部の出来事の話をして人がそのようにしているかのように捉えます。

例：PWSを持つジョンが道で転んで膝を擦りむきました。彼は痛みを大袈裟に表したので、レントゲンを撮りましたが、骨折はしていませんでした。傷には小さな絆創膏が貼られました。医者は痛みに対しては痛み止めを摂取するように伝えました。家族は『何錠飲めばいいですか？どれぐらいの頻度で、いつまで？』と聞きました。医者はこう言うかもしれません、『彼が必要なだけ、必要な期間、痛みが続く限り』。家族は『お願いです。一回何錠、一日何錠必要か、そして内服をいつやめればいいのか教えて下さい。』

・PWSの人が記憶を呼び起こすことはいつも正確とは限りません。作話や嘘の習慣が原因で、記憶が装飾されているかもしれません。これはPWSの人によくみられます。PWSを持つ人の誤解が原因で記憶が歪められたのかもしれません。時間の認識が不十分なので、症状の経過、持続期間、徴候、発症からの経過時間を伝えるのに障害になるかもしれません。彼らはまた、責められることや事が大袈裟になることを避けたい為に状況を控えめに伝えるかもしれませんし、他の人のせいにして個人的な責任を回避しようとするかもしれません。

・PWSの人は自己志向的で、注意を引きたい為に嘘の痛みやケガを訴え、入院にさえなる時があります。特に、前に入院した経験がある人は、病院でたくさんの食べ物を食べることができたなど、望んでいるが不適切な結果が得られた経験から入院したいと思うことがあ

ります。内服薬がもっと欲しい為に、症状を重く言う PWS の人もいます。治療や処方を出す前に、PWS の人の発言が本当に正しいかどうかしっかりと調べて下さい。

・ PWS の人は常に他の人より強い不安を抱えています。計画や治療を即時に新しいものにする、又は変更することは PWS の人にとって不安を引き起こすかもしれません。なぜなら、変更すると考えるだけで、ストレスに繋がるからです。減量や、食事の変更または量を減らすことは、常に不安が増大させるので、必要な時にだけ話し合うべきです。可能であれば、PWS を持つ人は誰かと会う前に、誰となぜ会うのかを事前に伝えるべきです。

・ 予定の遅れや変更は不安や動揺を強くします。PWS を持つ人に、予定はいつも時間通りではないため、面談までにしばらく待つことを伝えると彼らは少し落ち着くかもしれません。そして、もっと大事なこととして、もし面談の時間に遅れたら、その日は専門家に会えないかもしれないと伝えましょう。専門家は同日にたくさんの患者の予約があるかもしれません。

家族は大抵 PWS を持つ人についてたくさんの知識を持っています。もし手配ができれば、PWS を持つ人が専門家と初めて会う前に、前もって専門家と話しをして下さい。この機会に、PWS の人のストレスになると思われる事柄についての情報を前もって専門家に伝えましょう。専門家には、面談が始まる時に『PWS のご本人が知らないこと、答えられないことがあれば、あなた（ご家族）が答えてくれますか』と言ってもらうことを提案してみましましょう。これにより PWS の人が質問に集中し、また専門家があなたに質問した場合に、あなたが答えやすくなるでしょう。

穏やかで優しい態度が、プラスの経験となり、専門家と患者にとって良いこととなります。面談の為にたくさんの時間を許可することも有効です。

PWS を持つ人の全ての内服薬と服用量を把握しましょう。もし、新しい内服薬が必要になったら、PWS の人は最初は通常よりも少ない用量から始めるのが良いとされていることを伝えましょう。IPWSO のメディカルアラートの冊子を持参することを忘れないで下さい。PWS の人を個人として尊重することは重要です。専門家との面談は彼らの為なので、彼らは全ての質問に答えたいかもしれません。もし PWS の人が答えに困って、あなたが質問に答えたいなら、質問に答えていいか尋ねましょう。また、専門家からこのように提案してもらうことで、介護者や家族が質問に回答するのを手伝うことが誰にとっても普通のことであり、PWS を持つ人だけにとってのことではないと理解できます。それは PWS の人に対して敬意を示すことになり、専門家とよい関係が築けるでしょう。

皆さんの共通認識として下さい！

PWS を持つ人が面談を受ける際に忘れないで下さい。

- 1) 内服薬とその用量の一覧
- 2) 関わりのある他の専門家の名前と連絡先詳細の一覧
- 3) IPWSO メディカルアラートの冊子と IPWSO のウェブサイトの URL
- 4) プラダウィリーワールドアプリ、またその情報

PWS はあまり知られていない症候群です。皆さんが PWS についての知識を広げることが、皆にとってより良くなります。あなたの家族である PWS を持つ人、ケアに関わる専門家、それにあなた自身も。

知識は力である。情報があれば自由になる。前進する為に教育が必須である。これはあらゆる社会、あらゆる家族において言えることである。

—コフィー・アナン