

第2回RBセミナー
「RB患者の2次がん・長期フォローアップ」
実施報告書

2020年2月21日
RBピアサポートの会

<開催概要>

- 実施日時 2020年2月15日(土) 13:00~16:00
○実施場所 国立がん研究センター中央病院19階「マハナ ダイニング」
○参加人数 **計68名**
→会場参加者 56名 ※当初予定者60人、欠席4人
RB患者・家族 50人 (うち成人RB患者本人11人)
医療関係者 6人 (眼科医、小児科医、看護師)
→中継参加者 11組12名 ※当初予定者12組13名、1組キャンセル

<プログラム>

- 12:45~ 開場
13:00~ 開会あいさつ
13:10~ 講演1「RB患者の2次がん・長期フォローアップ体制」
国立がん研究センター眼腫瘍科長 鈴木茂伸先生
13:40~ 講演2「当院におけるRB患者の長期フォローアップ」
東京慈恵医科大学附属病院小児科診療医長 秋山政晴先生
14:10~ 20分休憩
14:30~ RBピアサポートの会活動報告
RBPS共同代表
・これまでの活動報告
・遺伝性疾患患者の着床前診断(PGT-M)に関する最新情報
・RB長期フォローアップ手帳作成の試み紹介 等
15:00~ 10分休憩
15:10~ 正会員インタビュー
15:40~ 質疑応答&ディスカッション
16:00 閉会あいさつ

※企画助成：公益財団法人「がんの子どもを守る会」

※こども向けおもちゃ貸与協力：NPO法人「こどものちから」

<第2回RBセミナー開催御礼>

当会第2回セミナーにご参加くださった皆さま、ありがとうございました。新型肺炎等、感染症の流行が懸念されるなか、インターネット中継含め、これまでで最大となる約70名にご参加いただきました！ご講演いただいた鈴木、秋山両先生、また、会場で諸々サポートいただいた医療関係者の方々にも改めて御礼申し上げます。

昨年は会設立後初めてとなるセミナーで、手探りのまま「遺伝」をメインに取り扱いましたが、第2回となる今回は、成人患者が日々頭の片隅で不安を感じている「2次がん・長期フォローアップ」について取り上げました。会員数が増えてきたこともあり、さまざまな視力の方が参加して下さったり、正副会員の方でお手伝いをして下さったり、昨年参加いただいた方に再会できたり、会としてもまた1つ成長出来た機会になったと思います。

先生方のご講演の充実ぶりもさることながら、会の活動報告、昨年より動きがある着床前診断に関する国内での動き、来年度の完成を目指して進めている「長期フォローアップ手帳」作成、さらに成人したRB患者の方々へのインタビューなど、企画を詰め込み過ぎて早口になったり、時間が押してしまったり、参加者の皆さんにはご迷惑をおかけいたしました。

当会は、「成人したRB患者」を相互支援するための会です。一方で、成人患者の経験や現状を包み隠さず、ありのままに伝えることで、病気を乗り越え、これから成長していく患者を見守るご両親やご家族の不安に対し、有益な情報を提供できる会でもありたいと考えています。

成長後につぶかる大きな2つの課題、「遺伝」、「2次がん・長期フォローアップ」の双方について、専門家をお招きして取り上げられたことで、会の礎が出来たと考えています。

今後、こういった経験や発信を積み重ね知識をブラッシュアップすると同時に、情報を踏まえ、患者や会員同士がざっくばらんに交流する場も多く設けていきたいと考えています。

これからも、至らぬ点は多くございますが、会員、並びにRB患者とその家族、それを支える医療環境含めた社会に貢献出来るよう、善処してまいりますので、いっそうのご理解、ご支援、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

RBピアサポートの会 運営一同

<会場参加者アンケート>

※アンケート回収枚数 22枚/会場参加56名中

○講演1（鈴木茂伸先生）について

とても参考になった	22
一部参考になった	0
参考にならなかった	0
無回答	0

(患者本人)

- ・Rbの病態を今までよく分かっていなかったため、分かりやすい図でとても理解できた。またどんながんが2次がんで発生しているか、とてもよく理解できた。
- ・2次がんの定義がはっきり理解できた。CTやX線も注意しようと感じました。
- ・とてもためになる講演、ありがとうございました。
- ・がんに対する知識、思い込みなどいろいろと理解できました。

(患者家族・その他)

- ・お忙しい中お話しいただき、本当に有り難いです。
- ・2次がんの早期発見は難しい、状況に応じて検査や受診を自分で判断しなければならないということが分かった。今はなりやすいがんの症状を頭に入れておく、子どもを観察する、くらいなのでしょうか。
- ・広い範囲のことを簡単に教えてもらえた。
- ・年齢が上がるにつれ2次がんの不安があり、健康診断などでどのようにしていけばいいか参考になった。受けるべきものは受け、不要なものは避けるようにしていきます。
- ・がんの基礎知識からご説明いただき、大変勉強になりました。特に、CT、MRIなど検査の有効性など、2次がんのフォローについて、数字を交え具体的に知ることが出来大変助かりました。
- ・分かりやすい説明で大変参考になりました。孫が患者ですが、今後のケアに関する認識を新たにしました。
- ・第一人者である鈴木先生のお話をしっかり聞いてよかった。日頃気になっていたことも解消しました。
- ・データがまとめられており、今後の参考になった。CTの被曝量がかなり多いことを知り、これまで複数の病院を受診するごとにCTを撮られてきたのでとても不安になりました。
- ・他のがんに比べ、治療の歴史が短いと思うので、データがもっと集まって病気のことがもっと分かるようになるといいなと思った。

- ・2次がんについて知識のないまま漠然とした不安があったので、今回参加して知識が得られて良かった。
- ・早期診断の困難性について理解できた。

○講演2（秋山政晴先生）について

とても参考になった	22
一部参考になった	0
参考にならなかった	0
無回答	0

（患者本人）

- ・化学療法、放射線の治療が身体にどう影響するかが理解できた。知って「怖い」と思ったが、知ることができて良かった。
- ・私がRbになった40年以上前と比べ、フォロー体制があり少しうらやましく感じた（笑）本当に私の場合フォローがなかったのです。
- ・とてもためになる講演、ありがとうございました。
- ・今の小児に対する対応など、理解できました。

（患者家族・その他）

- ・お忙しい中お話しいただき、本当に有り難いです。
- ・ぜひ、複数科による長期フォローアップをおねがいしたいです。
- ・具体的な提示があってよかった。
- ・2次がんを予防することは出来ないの、親として子どもの変化を見逃さず、早期発見できるように気をつけていきたい。2次がんを不安がらず、普通に楽しくすごしたいと思いました。
- ・これまでの統計結果を基にご説明いただき、今まで漠然と抱いていた不安が少し腫れた気がします。大切なことは子の動向を見守り、親から見て異常があれば、信頼できるかかりつけ医に相談できる体制を築くことだと感じました。
- ・慈恵医大でもRb治療に力を入れておられることを知り、力強く感じました。全国レベルでの治療体制が広がることを期待します。
- ・東京に引っ越すことになったら、慈恵医大に行きたい！
- ・実際の症例が聞けてイメージが持ちやすかった。産婦人科領域の話は女兒が患児のため、参考になりました。
- ・受診している患者さんの年齢などが公開されていたので参考になった。
- ・鈴木先生の話にもあったが、出生後からのフォローや着床前診断についてが、特に私も出産を控えているのでお話しが聞けて良かった。
- ・もっと早く（子どもの治療中に）お会いし、外来に行ってみたかったです。

○患者会報告／正会員インタビューについて

とても参考になった	19
一部参考になった	2
参考にならなかった	0
無回答	1 (途中退席のため)

(患者本人)

- ・同じ病気の方の話を聞いて、共感できることばかりで自分のことのように感じた。悩んでいるのは自分だけではないと感じ、とても心強く感じた。
- ・私は何歳でRbになり、どういう治療をしたのか大体しかわかりません。記録があるのは就職等でもとても活用できると思います。
- ・手帳に期待しています。
- ・とても素晴らしい会です。第1回のセミナー内容にも興味があります。
- ・資料や活動のまとめ方がすごく良かったです。

(患者家族・その他)

- ・長期フォローアップ手帳はあったらとても助かります。
- ・手帳の作成、とても有用だとも思いました。ありがとうございます！出生前診断（※運営注：着床前診断のことだと思います）についても、大事な活動、ありがとうございます。
- ・フォローアップ手帳はいろいろな病気の方に広まると思います。
- ・将来（患者が）子どもを持つときに本人が選択出来ればいいなと思いました。手帳があったらいいです。ただ、早口で聞き取りづらかったです。
- ・長期フォローアップがなぜ必要なのか、当事者目線での経験、アイデアを聞いて参考になりました。頼もしいです。何かお手伝い出来ることがあれば、微力ながらサポートしていきたいと思います。
- ・昨年も参加しました。だんだんと中身が充実していることを理解でき、心強く感じました。今後の検討をお祈りします。
- ・（共同代表1）はお話し上手だなと思い聞いていました。（共同代表2）の自腹検査ツアー、面白かったです。さすがです！ローンや保険のことも気になります。
- ・このような活動をしてくださり、知る機会を得ることができました。ありがとうございます。正会員さんのインタビューで前向きにそれぞれの人生を楽しんでいる様子がわかり、安心できました。明るく娘をサポート出来る母でありたいと思います。
- ・子どもの治療中は治療にいっぱいいっぱい、長期フォローのことについて親は気にかけることができないので、親に対しても周知していく必要があると思った。
- ・正会員インタビューが特に心にとまりました。実際にどのような生活を送っていて、どう感じながら社会を生活しているのか、今後子どもにどういう思いをさせてしまう

んだらうと成長に当たって心配や不安がとても大きかったので、とても参考になりました。聞けて本当によかったです。

- ・着床前診断や長期フォローアップ手帳の情報を知ることができてよかったです。

○会へのご意見、ご要望

(患者本人)

- ・今後も SNS 等を活用しつつ、情報交換等、活発にできると良いと思います。本日はありがとうございました。

(患者家族・その他)

- ・事前の質問似お答えいただきありがとうございました。経験談も聞かせていただきありがとうございました。
- ・ありがとうございました。また参加させていただきます。
- ・ぜひ定期的に開催して、情報のアップデートをお願いしたいです。
- ・2人に1人ががんになる時代なので、2次がんにそこまでびくびくしなくてもいいのかなあと思いました。
- ・初めてのセミナー、学び多き場になりました。
- ・お手数をおかけすることになりますが、さまざまな地区で開催していただけるといいと思います。可能であれば今度もお願いします。
- ・治療を終えたばかりなので、経過観察中の親が気をつけていたことの体験談を聞きたいと思った。
- ・本日はありがとうございました。
- ・ご自身が自分の病気や健康について知ること、ご自身たちでフォローアップ手帳を作成することは大切だと思いました。

<オンライン中継参加者アンケート>

※アンケート回収件数 6件／インターネット中継参加11組中

○先生方の講演について

- ・鈴木先生の講義は少し早口だったため、スライドを読むのが追いつかない点がありました。ただ、時間が限られているので仕方ないのかなあとも思いました。内容で一つ気になったのが、定期のMRIで再発等を発見できたことはないと言われた点です。聞き間違いかなあ？私の娘は3カ月に一回のペースでMRIを撮っていますが、これははたして役にたっているのか、少し不安になりました。

秋山先生の講義ですが、患者が骨肉腫を発症した実例を二つあげられたとき、ちょう

ど映像が会場の映像になり、秋山先生の後ろ姿が被ってスライドをよく読むことが出来ませんでした。会場の様子もみてもらおうという目的でされたとは思いますが、自分が一番気になっていた実例のスライドだったので、じっくり見たかったなあと思いました。講義をされている先生の姿は最初と最後にうつしてもらって、講義中はずっとスライド画面にさせていただくと助かるなあと思いました。

※運営注：会場講演のスライドには、非公開（投影のみで、配布資料等にできない情報が含まれるもの）があり、その場合に会場に投影されたスライドを映しています。中継では見にくい場合もあり申し訳ありませんが、ご了承ください。

- ・聞いたことのある話もありましたが、定期的に聞くことで再確認できることも多かったもので、聞いてよかったです。長期フォローアップしてもらえると、検査などはもちろんのこと、近況報告やカウンセリングという目的も果たしてくれるなと感じ、小児科を卒業して地元かかりつけ医に、というのも仕方ないことなのかなとは思いますが、生涯医学的な面でも精神的な面でもサポートしてくれる施設があればいいのになと感じました。今のところ非現実的ということで、トータルカルテは自分で作らなければ、という所で、フォローアップ手帳が重要になってきますね。
- ・医療者の立場からの2次がんの検診や長期フォローアップについて非常に勉強になりました。1つの正しい答えは難しく、国、病院、医者個人または設備から価値観によって最善が違うのだなと感じた。
- ・ズームにて先生の講義を聞いて本当に良かったです。フォローアップに関しては本当に気になることばかりだったので、今後参考にしていけたらと思いました。地方であることの不安はありますが、地元の病院と連携しながら患児が大人になった時に困らないようにしていこうと改めて思いました。二次がんに関しても今は目の治療が落ち着いている段階でとても気になることだったので、ありがたかったです。日頃からの観察など普段から気をつけていきたいと思えます。

○患者会報告について

- ・自腹で体をはって全身MRIをとりにいかれた話は感動しました。ただ、あまりにも高額で実用的ではないという事実を知り、がっかりしてしまいました。やはり、何かしらの症状がでてから、その箇所のMRIを撮って確認するという方法しかないのでしょうか。RB長期フォローアップ手帳は、思っていた以上に完成度が高く、内容も充実していて驚きました。さらに希望者には無料で配布してくださるということで、本当に嬉しく思いました。早く実物を手にとって見てみたいなあと思いました。
- ・何度聞いても（2度目ですが）すごくいいです！！ここを配信してくれてよかったです！！きっと患者当事者の方たちもすごく共感できると思いますが、患者の親としても、我が子の将来への道のりを感じて、そのきれいごとではない生の声を聞いて、本当によかつ

た！！セミナーのたびに毎回やってほしい！！そして、フォローアップ手帳の内容が素晴らしかったです。あったらいいなが全て詰まっていた、親から子へ、と分けてあるアイデアもすごい。感動しました。我が家みたいな複数患者がいる家庭は、本気で誰がいつなんの治療をして、誰がいつ MRI して、誰の義眼いつ作って、次はいつ？みたいなのが全く管理されてない。こんな時代に、親がいつまで元気でいられるかも分からないんだから、記録として残しておいて、子どもが一人で通院するようになって困らないものを残してやりたいと思いました。

- ・とてもわかりやすかったです。
- ・RB 患者または家族にとって非常に心強く感じました。手帳については、電子媒体 (GoogleDocument でもアプリでも) で提供されるといいなと個人的には思いました。RB 会に関してもクラウドファンด์でも会費でも可能な限りのサポートをしたいと思っています。
- ・フォローアップ手帳本当に本当に使いたいと思いました！自分自身で書いているものでは、補えていないような内容もあって実際手元があれば本当にありがたいなと思いました。きっと大人になって手渡された子供にとってもプラスになることばかりだと思いますので、作成するのは本当に大変だとは思いますが出来上がるのを待ち望んでいます！

○当事者インタビューについて

- ・これまでこんなに多くの体験談を聞くことがなかったので、すごく新鮮で貴重な時間でした。ハンディをものともせず立派に生きている姿に勇気ももらった、と言うと月並みですが、就職や資格取得だけではなく、自分の病気についてもきちんと向き合い、患者会の参加や遺伝子検査をされているなど、立派だなと思いました。話を聞かせて頂いてありがとうございました。
- ・当事者のお話を聞けることは滅多にないので本当にありがたかったですし、とても参考になることばかりでした。特に日本で出来ないことでも海外では可能であるということに衝撃を受けました。義眼であっても挑戦することは大切なのだと改めて思いました。親から見て無理そうなことでも、子供が何かに挑戦しようとする時に応援してあげられる親であろうと思いました。

○その他 ZOOM 参加について感想など

- ・全体的な感想として、時間に追われている感じがしました。伝えたい内容が多いためでしょうが、もう少しゆっくりスライドを見ながら理解しながら、視聴したいなあというのが正直な感想です。時間が許すのであれば、それぞれのプログラムごとに質疑応答の時間が設けられれたらいいなと思いました。本当にお疲れ様でした。そして会場に向けない私達にも参加の機会を与您いただき、心から感謝しております。第三回も

楽しみにしています！

- ・前回に比べてよく聞こえました。(もしかしたら私がイヤホンで聞いたからかもしれませんが)。こんなに気楽に参加させてもらってありがとうございます。講演はもちろんですが、後半の方がなかなか聞けない内容だったので、後半を配信してもらって本当にありがたかったです。いつも忙しい中ありがとうございます。
- ・現地に行かなくても見れるのは楽でよかったです。また、よろしくお願いします。
- ・大きな問題はない。マイクの性能が上がれば(私がいいスピーカーで聞けばいいだけですね)。
- ・ズームの使い方に不慣れで戸惑うことはありましたが、それはこちらの手際の悪さによるものだったので不満は全くなかったです。元々参加する予定だったのですが仕事で行けなくなったので、ズームで参加出来て本当に良かったですしありがとうございます！ありがとうございました。
- ・今回、初めての参加で自宅でZOOM中継を視聴しました。予測はしていましたが、子供がそばにいての視聴だったので、ほぼともに視聴できず、途中聞こえる鈴木先生のお話、とても知りたい内容ばかりだったのでせっかくの機会を活かせず非常に残念でした。患者報告、インタビューもぜひ参加したかったのですが、途中で接続を断念しました。次回は、子供の面倒を誰かにみてもらう、自宅以外で視聴する、オンラインではなくセミナー現地で参加する、などきちんと事前調整した上で参加しようと思いました。なお、セミナーの動画を、対象者や期間の限定など条件付きでもWEBで視聴できるようになると嬉しいな、と思いました。非常にお忙しいなかでの運営かとは思いますがRBピアサポートの会の取組みには、とても期待しています。アンケート回答など、微力ながらお役に立てることがあればお声掛けいただければと思います。

<セミナー中配布した質問カードへの返答>

■秋山先生宛

Q、フォローアップ中、足などが痛かった時は「小児がんの専門医」ではなく近医(個人のクリニックなどという意味だと思います)受診で様子見でいいのか？

A、両側性または家族歴のある片側性の患者さんでは、10代以降に骨肉腫のリスクがあるので注意が必要です。この患者さんで足を痛がり、何日も続く場合には近くの整形外科で検査(レントゲン検査)を受けるのがいいでしょう。翌日良くなる場合には様子を見ても良いでしょう。Rb長期フォローを受けている場合には担当の先生に相談してください。

逆に、家族歴がなく、片側性の場合には遺伝性の可能性は10%程度で二次がんのリスク

は低いと考えられます。でも、心配でしたら、お近くの整形外科に相談されるのが良いと思います。

Q、「長期フォローアップ中に遺伝子検査を行ったのは約10%」と伺いました。約90%の方が検査を行わなかった理由は何が多かったのでしょうか？検査を行わない理由を分かる範囲で教えてください。

A、両側性の患者さんはRb遺伝子にバリエーション（変異）を認めるので、すぐに検査する必要はありません。早く調べるとすると、お母さんが次の子を欲して、遺伝しているかを確認するケースです。早期の眼底検査とその後の定期的な眼底検査を行えば、必ずしも遺伝子検査は必要ありません。

片側性では家族歴がない場合の陽性率が20%程度なので、補助が出る年齢までに行うことが多いです。というのは、遺伝子検査で陰性でも、遺伝子しないと断言できないからです。慈恵での長期フォロー外来の中心は10歳前後で、これから徐々に増えると思います。でも本人が希望しなければ検査はしません。

長期フォロー外来を定期的に受診してくれる方が大切と考えます。

■成人したRB患者宛

※便宜上、運営1名でお答えしておりますのでご参考程度に。

Q、病気のことはいつ誰から説明があったか。

A、私個人の経験では、面と向かって病気の告知をされた記憶はありません。正会員アンケートでも話題になりましたが、幼児のころ、赤と青のセロファンを通して左右の目で見ると3Dの眼鏡を「あなたは見えないよ」と親に言われたことは覚えています。経過観察に年数回通っていましたが、「なぜか」というようなことを考えたことは少なかった気がします。

病名を知ったのは、小学校や中学校の健康調査カードなどに母親がいつも書いていた「両眼性網膜芽細胞腫、左眼摘出」という病気の説明の文字でだと思えます。高校のころ、インターネットで検索して情報を得たように記憶しています。網膜芽細胞腫＝がん、という認識もその頃やっと追いついたと思えます。

これまで会員同士で聞いた話では、患者（お子さん）への告知は、家庭によってさまざまのようです。全盲か、義眼か、残っている視力などによっても異なります。必要に応じてご家族と話し合ったり、外来などで先生に相談するのがいいと思います。

Q、いつからひとりで外来に通うようになったか

A、高校くらいからでした。電車に通っていたので、電車の乗り換え等が一人でできるようになったら。別の患者の話では、20歳のフォローアップ終了まで母親同伴、というケースも聞いたことがありますし、小学校卒業時点で経過観察をしなくなったという方の話も聞

いたことがあります。

Q、大人になって何かあったとき（晩期障害など）どんな検査データがあったらよかったか（治療歴など）

A、R Bの症例を多く見ている国立がんセンターは専門機関のため、カルテの保存期間が長いと伺ったことがあります。地方の大学病院などでは、カルテが5年以上経つと廃棄されてしまうケースもあると思います。そのため、成人後経過観察の通院をやめてしまったり、引っ越しなどで、カルテを消失し、親から伝え聞く情報以外をしらないという正会員の声はよく聞きます。現在の40代前後以上の方々の中には、そもそもの病名、片眼性／両眼性、治療歴もしらないという方もおられます。

当会が「長期フォローアップ手帳」作成を進めている通り、R Bは乳幼児期に発症・治療をすることがほとんどで、正確な治療歴が本人に伝えられるかは親の記録や配慮次第、というケースが大半です。患者自身に最低限の治療歴を引き継ぐことは非常に重要だと考えています。

※カルテは現在の正会員の年齢だとほとんどが紙カルテです。今は電子カルテ化が進んでいるため、カルテの保存期間等は若干状況が違うかもしれません。

Q、子どもが両眼性です。さまざまな面で早期発見は難しいとのことでしたが、乳幼児期から成人になるまでに、特に意識して予防のためにされていた事、食べ物や毎年のMRI検査等、なんでも良いのであれば教えてください。

Q、食生活や普段の生活で気をつけていることはありますか？

A、MRIや検査等は、先生方のご講演の通り、病院によってさまざまです。眼科の経過観察だけで全く受けていないというケースや、毎年1回撮影していたというケースなど、患者の居住地やかかっていた病院によってばらばらのため、各自、担当医や主治医と相談しながらが良いかと思います。

食生活や日頃の生活で気をつけていたこと、という話題が正会員で出たことはあまりありません。鈴木先生のご講演の通り、「喫煙しない」「日焼けしすぎない」「発がん性があるといわれる食物を摂り過ぎない」等は、遺伝性R B等に限った話ではなく、一般的なガン予防の範疇の話です。

とても個人的な体験として具体例を挙げれば、私はマクドナルドも行くし、コンビニのご飯も食べる普通の子どもでした（笑）。健康に気を遣うのはいいことですが、気にしすぎて神経質になるより、ほどほどに気をつけながら、普通の生活を楽しく送るのが一番だと思います。

特に片眼を摘出している場合には、2次がんという観点よりも、視力低下を懸念する正会員の方のほうが多くおられる印象です。ブルーライトをカットした方がいい、深夜のスマホの使いすぎなどは良くない、という（これも一般的な話ですが）話題はよくあがります。

Q、ご自分が目が見えない等、あれ?と思ったのはいつ頃ですか?

A、これも、患者の視力や摘出の有無、中途での視力低下の有り無しによって大きく変わると思います。ただ、特に片眼摘出の場合、よく話題にあがるのは、「物心ついたときから片眼で見ていたからそこまで不自由を感じない」という話です。

今両目で見られている方が突然片目のみの視力になると不便と感じられると思いますが、そもそも両目で見ていた記憶があまりない状態で育っているため、普段は「それが普通」と思って過ごしている方が多いと思います。

ただ、就園、就学、進学で、見た目や義眼をからかわれたり、「他人と違う」ということに気付く時期はあるのかなと思います。私の場合は、小さい頃の写真がしかめっ面で写っていることが多く（「カメラこっちだよー、よく見てー」と言われるので、よく見えるように目を細めて焦点を合わせていた）写真写りが悪いことを気にして、小学校中学年頃から「カメラのレンズをよく見る」ではなく、「顔をそちらに向けてなるべくよく写る（笑）」方式に切り換えました。

成長の過程でどの程度本人が悩むかは、治療の後遺症の度合い、周りの友人の支え、本人のメンタルの強さなどにもよることなので、ご家族は適度に見守り、かといって干渉しすぎず、必要な時に支援の手をさしのべてあげてください。