



## 22q11.2欠失症候群 遺伝性疾患に関する本人への情報開示 (告知)の在り方について

※集団外来開催時点の情報に基づいた資料であり、

古い情報を含んでいる可能性があります。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

# 遺伝性疾患に関する本人への情報開示 (告知) のあり方について

東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部  
認定遺伝カウンセラー 金子 実基子

※集団外来開催時点の情報に基づいた資料であり、古い情報を含んでいる可能性があります。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

# はじめに

- 遺伝性疾患をもつ子ども本人に疾患の情報を適切に伝えることは、その疾患（体質）を理解し自立的な人生を送る上で大切
- 一方で、伝えること・知ることは、自己肯定感・不安感・自己効力感・あるいは親子関係に様々な心理社会的影響を及ぼす可能性がある

# “伝えること”に対する親の傾向

- 情報を伝えることを先延ばしにする傾向がある
- 情報を伝えることに慎重になる
- 伝える時期や伝え方などが悩ましい
- 子どもが持つ体質やその情報を共有することは親の気持ちの負担になる

Mercalfeら (2008) 、 Galloら (2005) 、 Forrestら (2008)

# “知ること”に対する子どもの傾向

- 親が思うよりも早く自分の状況に疑問を持つ
- 病気について知りたい、親と話したいと思っている
- 小さい頃から疾患について話すことが、子ども自身のよりよい受け入れ、適応につながる
- 遺伝的な情報を大人になるまで伝えないことが、その子の適応能力、自己効力感、生殖に関わる決定、家族の結束に影響を及ぼす
- 親の心が開かれた状態でいる方が、子どもは感情的にも心理的にも、より立ち直りが早い

Swybowskaら (2007) 、Mercalfeら (2008) 、Mercalfeら (2011)

# 研究の目的と内容

## 【調査の目的】

- 調査を行い、遺伝性疾患をもつ本人への情報開示のあり方（開示の流れやガイドライン）の検討につなげる

## 【アンケート調査の内容】

- 情報開示の有無
- 開示した場合：時期、理由・契機、内容、同胞への開示、親の想い
- 開示していない場合：理由、将来の開示意思の有無、同胞への開示、親の想い

# 期間と対象

## 【調査の期間】

- 2019年11月～12月

## 【調査の対象】

- 埼玉県立小児医療センター遺伝科受診中の下記8疾患の患児 387人の親

22q11.2欠失（以下22q）、Beckwith-Wiedemann  
Noonan、Russell-Silver、歌舞伎、Williams、  
Prader-Willi、Sotos  
(症候群)

# 対象条件と調査方法

## 【対象条件】

- ・本人が4歳以上かつ診断から1年以上経過
- ・知的障害がない、もしくは軽度から中等度である

## 【質問用紙】

- ・アンケート調査票：開示の有無
- ・アンケート①：開示した親が対象
- ・アンケート②：開示していない親が対象

## 【調査方法】

- ・郵送によるアンケート調査

# アンケートの内容

## アンケート調査表

- 質問1 アンケート回答者の氏名、続柄、年齢  
質問2 患児の氏名、性別、出生順、年齢、  
診断名、診断時の年齢  
質問3 情報開示の有無  
    伝えた → アンケート①に回答  
    伝えていない → アンケート②に回答

## アンケート②

- 質問1 患児に伝えていない理由  
質問2 今後の情報開示の有無と理由  
質問3 伝える予定の年齢と理由、伝える人、一緒にいる  
人、内容、気を付けること、役立ちそうな情報  
質問4 患児のきょうだいの有無と人数  
質問5 きょうだいへの情報開示の予定の有無  
質問6 きょうだいに伝えた又は伝える予定の年齢、  
伝える人、一緒にいる人、内容、気を付けること  
質問7 情報開示に関する思い

- 質問1 初めて情報開示の年齢  
質問2 情報を主に伝えた人  
質問3 上記のほかに一緒にいた人  
質問4 情報開示のきっかけや理由  
質問5 情報開示の内容や気を付けたこと  
質問6 伝えた後に患児と疾患に関して話しているか否か  
質問7 伝えるにあたって役に立った情報  
質問8 伝えたことに関してどのように感じているか  
質問9 患児のきょうだいの有無と人数  
質問10 きょうだいへの情報開示の有無  
質問11 きょうだいに初めて情報開示した年齢、  
伝えた人、一緒にいた人、きっかけや理由、内容、気を  
付けたこと  
質問12 伝えた後にきょうだいと疾患に関して話しているか否か  
質問13 きょうだいに伝えてない場合に伝えたいか伝えたくない  
かとその理由  
質問14 きょうだいへの情報開示の予定とその理由  
質問15 きょうだいに伝える予定の年齢、伝える人、  
一緒にいる人、内容、気を付けること  
質問16 情報開示に関する思い

## アンケート①

# アンケートの回収率および回答者

## 【回収率、回答者の内訳】

- 回答数：158件、回収率：41.8%
- 回答者：母128名（81%）、両親19名（12%）、父11件（7%）

アンケート回収率				主な回答者				
	郵送数	回答数	回答率		母	父	両親	件数
22q11.2	67	27	40.3	22q11.2	22	1	4	27
BWS	56	19	33.9	BWS	15	2	2	19
Noonan	39	17	43.6	Noonan	14	2	1	17
RSS	15	3	20.0	RSS	2	0	1	3
Kabuki	57	29	50.9	Kabuki	26	1	2	29
WS	62	28	45.2	WS	20	4	4	28
PW	38	19	50.0	PW	18	0	1	19
Sotos	44	16	36.4	Sotos	11	1	4	16
合計数	378	158	41.8	合計数	128	11	19	157

# 回答者と患児の平均年齢

- 回答者の平均年齢：45歳（25－65歳）
- 患児の平均年齢：12歳（4－28歳）
- 患児の平均診断時年齢：1歳9か月（0-11歳）

	親の平均年齢(歳)	患児の平均年齢(歳)	診断時の年齢(歳)
22q11.2	42(25-61)	11(4-28)	2歳8か月(0-8)
BWS	44(29-59)	14(4-28)	0歳5か月(0-1)
Noonan	45(35-65)	11(4-28)	4歳0か月(0-12)
RSS	33(29-37)	5(4-7)	1歳2か月(1-5)
Kabuki	46(32-63)	14(4-28)	2歳4か月(0-11)
WS	47(31-61)	13(4-26)	2歳3か月(0-11)
PW	46(31-59)	12(4-23)	1歳3か月(0-10)
Sotos	43(34-53)	11(4-24)	1歳5か月(0-8)

# お子さんの性別、情報開示

## 【お子さんの性別(全体、22q)】

男：90名 (57%) 、 15名 (56%)

女：68名 (43%) 、 12名 (44%)

## 【情報開示の有無(全体)】

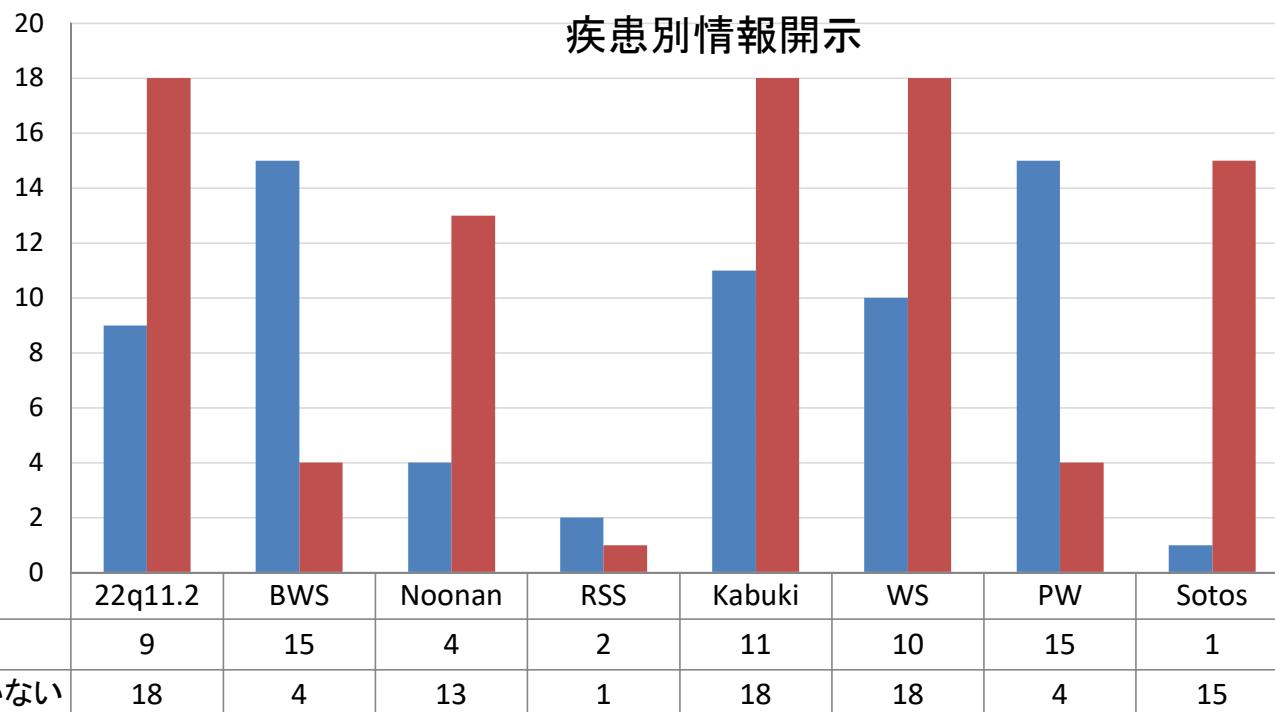
伝えた：67件 (42%)

伝えていない：91名 (58%)

## 【22qのお子さん】

伝えた：9件 (33%)

伝えていない：18名 (67%)



---

# アンケート①

## ～情報を伝えたと答えた親の結果～

# 開示の時期、主に伝える人 (全8疾患、22q)

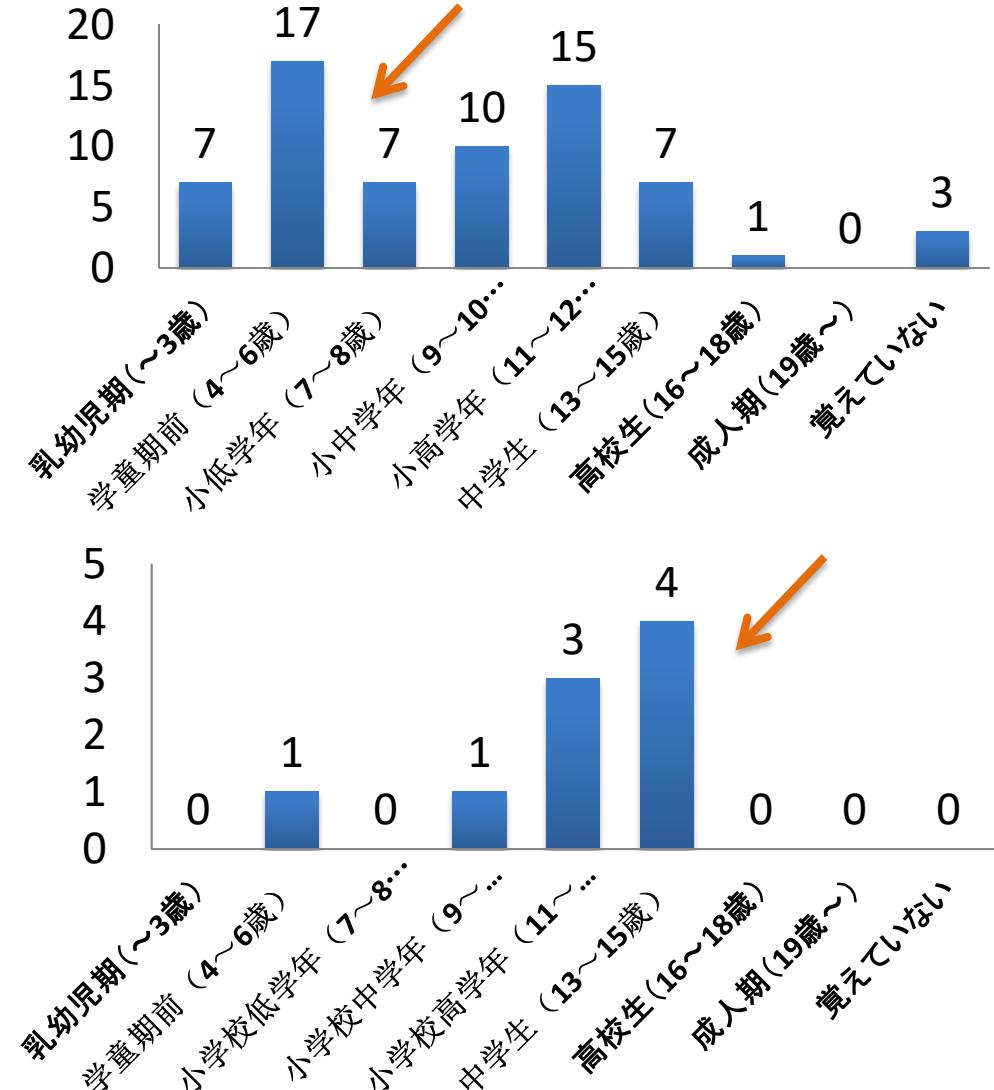
## 【情報開示の時期】

- ・ 全体(67件)では学童期が最多
- ・ 22q(9件)のお子さんでは中学生が最多

## 【開示した主な人物(全体、22q)】

- ・ 母35件(52%)、8件(89%)
- ・ 両親25件(36%)、1件(11%)
- ・ 父2件(3%)、0件
- ・ その他7件(10%)、0件

医療従事者、勉強会、絵本など



# 情報開示のきっかけや理由（複数選択可）

- きっかけは病院受診理由への理解のためが最多
- 理解できる年齢に達したと思ったが次に最多
- その他の理由（内容重複あり）：  
「自分のことを知ってほしい」  
「自分で対処できるように」  
「納得して治療を受けてもらいたい」  
「自分の健康管理への理解」  
「自然と知った」など

本人への情報開示のきっかけ・理由	全体	22q
身体的な症状についてきかれた	9 (13%)	0
病院に行く理由をきかれた	17 (25%)	1 (8%)
理解できる年齢に達したと思った	20 (30%)	4 (33%)
病院に行く理由を理解してもらいたかった	29 (43%)	4 (33%)
身体的な症状を気にしていそぐった	5 (7%)	0
周りの友だちに何か言われた	7 (10%)	0
就学・就職・結婚などのイベントがあった	11 (16%)	1 (8%)
その他(具体的に記載)	25 (37%)	2 (17%)

- 自分のことを知ってほしい、自分とうまく付き合っていくため
- 障害からくる問題が起こった時に対応できるように
- 病院の受診や手術など治療を納得して受けられるように
- 不安の軽減、心的負担の和らぎのため
- 食事や運動など管理の必要性を理由を理解してもらうため
- 支援学校に入学したため      • 自分で言えるように
- 伝えない理由はないから      • アンケートがきっかけ
- 勉強会や懇親会などに参加し自然と知った など

# 開示の内容・気を付けたこと（複数選択可）

伝えた内容	全体	22q
疾患名	42 (70%)	4 (33%)
症状	49 (73%)	5 (42%)
原因	11 (16%)	4 (33%)
健康管理	33 (49%)	4 (33%)
遺伝	5 (7%)	1 (8%)
通院理由	38 (57%)	7 (58%)
その他(具体的に)	6 (9%)	1 (8%)

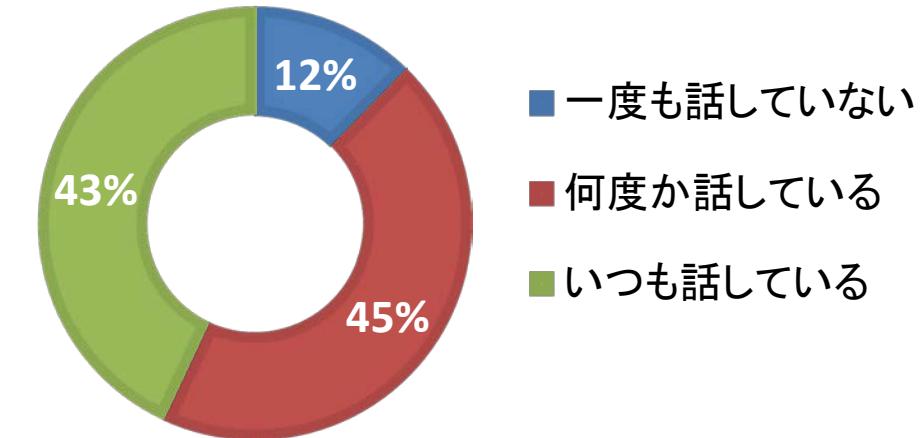
- 誰のせいでもないこと
- 苦手なこともあるけど得意なこともあります
- 知的障害について
- なぜ通院のたびに採血が必要なのか
- 身体的な特徴
- できることの原因は病気であること

開示時に気をつけたこと	全体	22q
正直に伝えるよう心がけた	24 (36%)	3 (25%)
シンプルに伝えるよう心がけた	33 (49%)	4 (33%)
わかりやすく伝えるよう心がけた	45 (67%)	6 (50%)
直接的に、正しい用語を使って伝えるよう心がけた	2 (3%)	0
疾患＝異常と扱わないように気を付けた	18 (27%)	2 (17%)
安心できるように心がけた	32 (48%)	3 (25%)
大きな問題ではないと伝えるよう心がけた	17 (25%)	1 (8%)
その他(具体的に記載)	10 (15%)	1 (8%)

- 一人ではないないこと
- 家族みんなで乗り越えよう
- 手術を乗り越え頑張ってきたこと、たくさん的人に助けられてきたこと
- 個性・特性の1つと前向きにとらえられるように
- 家族も協力するよということ
- いろいろな病気があること、その中でみんな生きていること

# 開示後に疾患について話す頻度とその理由 (全8疾患、22q)

- 何度か話している 29件 (4件)
  - 勉強会や通院・入院があるとき
  - 本人が聞いてくる
  - 本人が困ったりつらいとき
  - 話題になったとき
- 一度も話していない 8件 (2件)
  - まだ伝えたばかり
  - まだ理解していない様子
  - 本人が話題にしない、聞いてこない
- いつでも話している 28件 (2件)
  - 本人が困ったときにいつでも
  - 勉強会やテレビなど何かの機会の折に触れて
  - 聞いてきたときにいつでも
  - 手術の後などに写真や楽しかったことを話す
  - 疾患のことを気にしていそうなときにいつでも
  - 今後の自分自身のため、困ったときの対処法など伝えるため

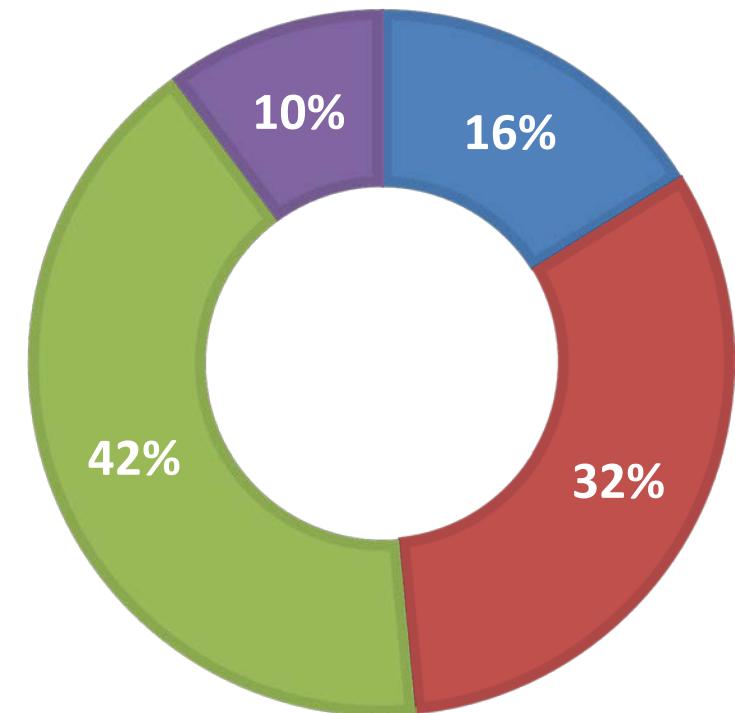


# 情報開示で役に立った情報（全8疾患、22q）

- Web情報：16件（3件）
- 患者・家族の会：32件（1件）
- 主治医：41件（4件）
- その他：10件（3件）

主治医からもらった説明文書  
親の職業上の情報入手、  
本、治療・術後の情報、  
受診時の情報、家族の支え

■ Web情報 ■ 患児・家族の会 ■ 主治医 ■ その他



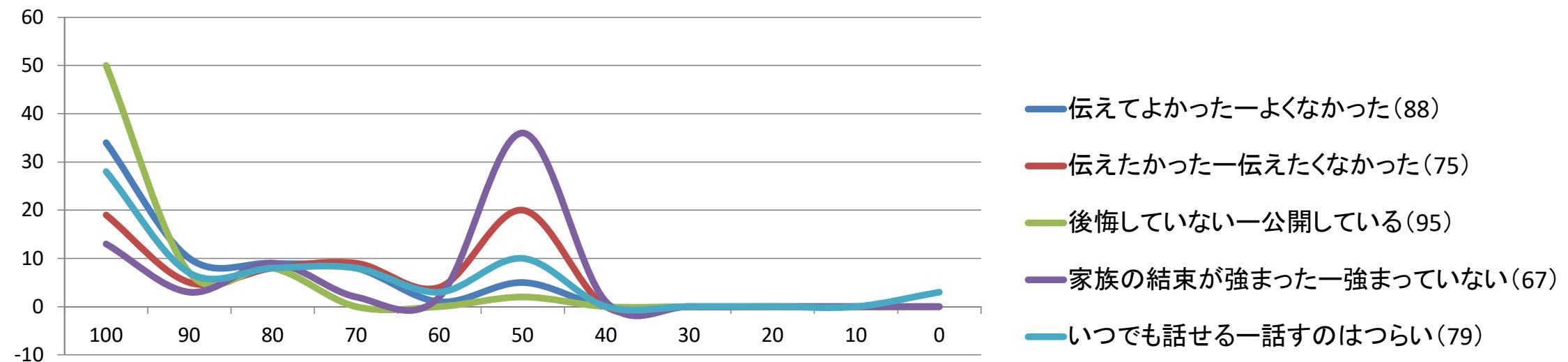
など

# 伝えたことに関する気持ち

- 気持ちの程度を100から0で表現

- ①伝えてよかったです (100) - よくなかった (0)
- ②伝えたかった (100) - 伝えたくなかった (0)
- ③後悔していない (100) - 後悔している (0)
- ④家族間の結束が強まった (100) - 強まっていない (0)
- ⑤いつでも話題にできる (100) - 話題にするのは辛い (0)

- 伝えてよかったです、後悔していないが多かった
- 家族の結束は50と答えたもののが多かった



# きょうだいの有無 (全8疾患、22q)

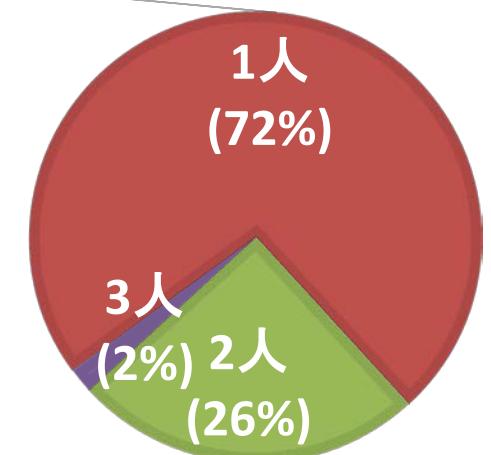
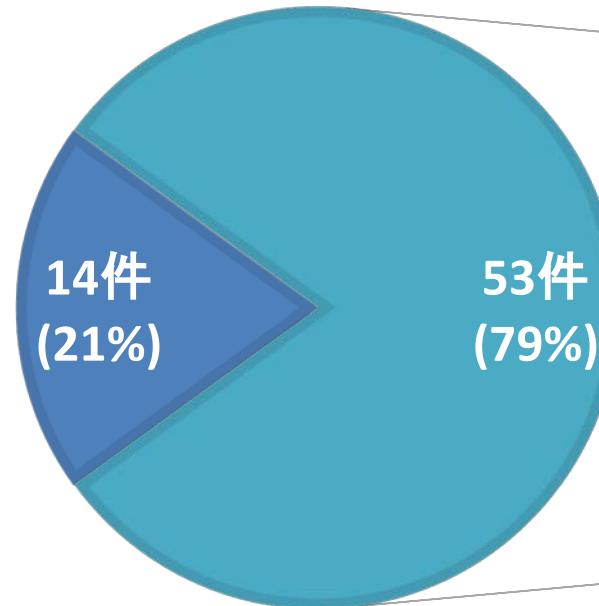
- きょうだいがいる53件(79%)、7件(78%)

きょうだいの人数：

1人いる38件、4件

2人いる14件、3件

3人いる1件

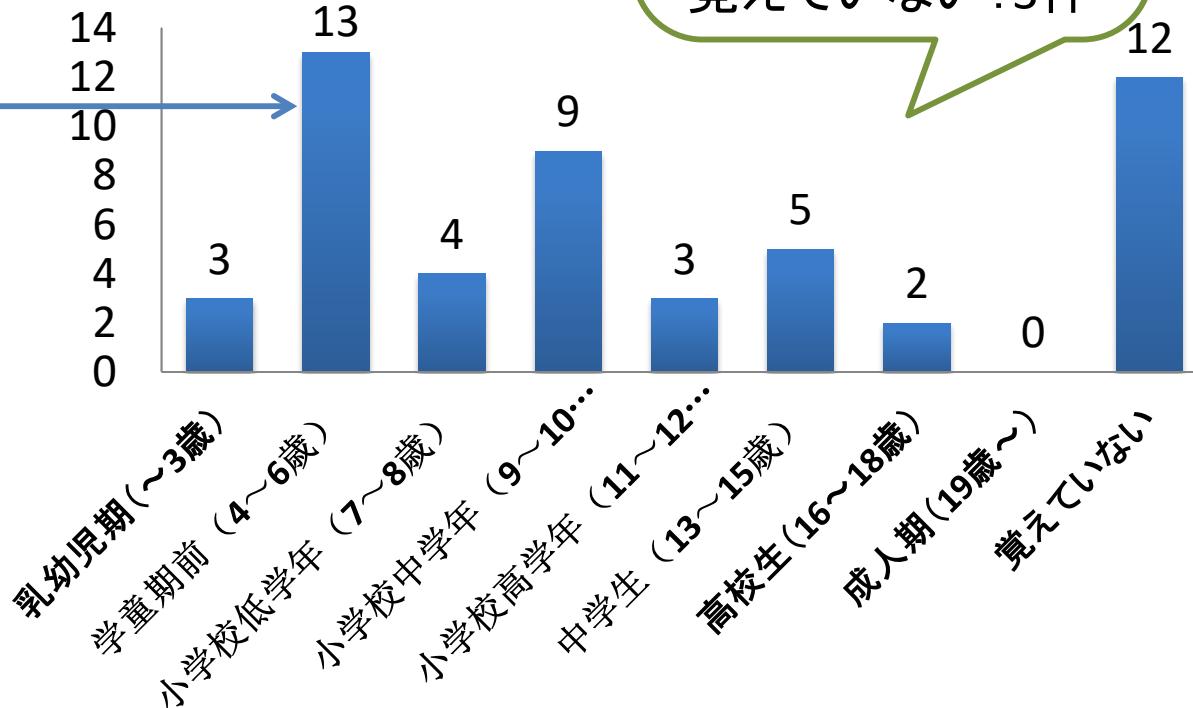
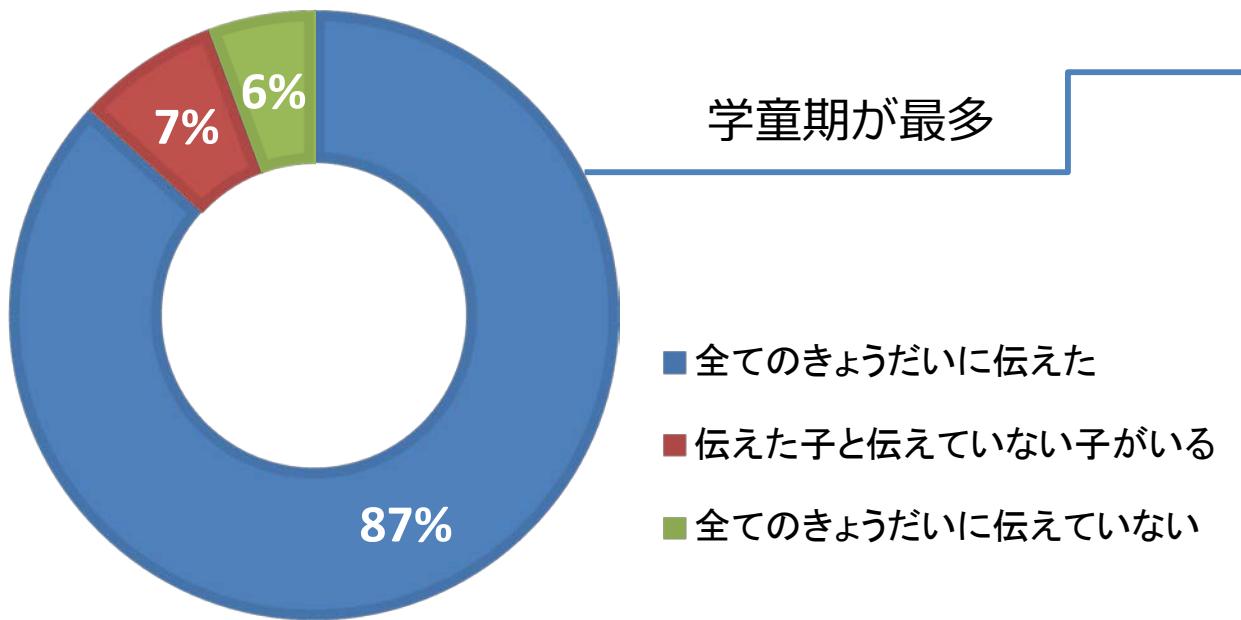


- きょうきょうだいがない14件(21%)、2件(22%)

# きょうだいへの情報開示とその年齢

## (全8疾患、22q)

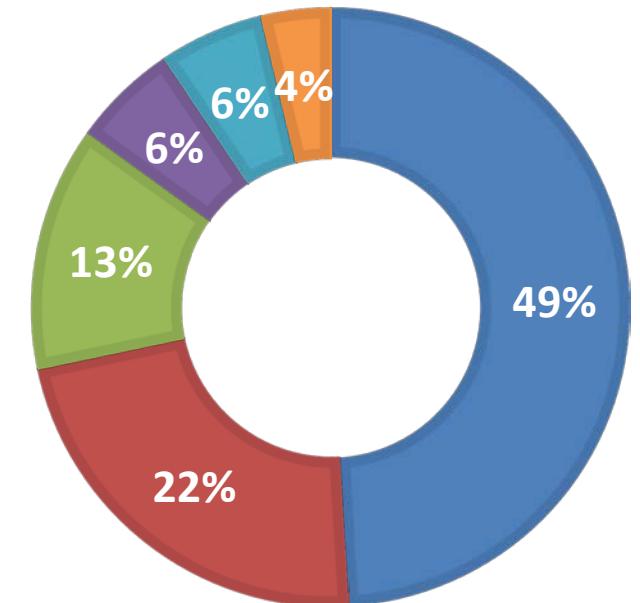
- きょうだいに伝えた46件(87%)、6件(86%)
- 伝えた子と伝えていない子がいる4件(7%)、0件
- 伝えていない3件(6%)、1件(14%)



# 伝えた順番

- 本人に伝える前にきょうだいに伝えた26件 (49%)
- 本人に伝えた後にきょうだいに伝えた12件 (22%)
- 本人と一緒に伝えた7件 (13%)
- 本人とは別に同時期に伝えた3件 (6%)
- その他3件 (6%)

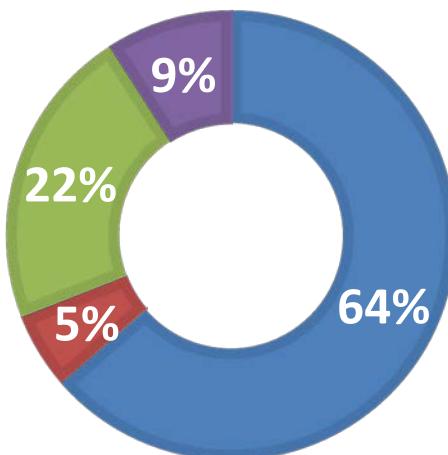
通院同行しているため自然に知った  
勉強会に一緒に参加し自然に知った  
本人とは関係なくきょうだいが興味をもった時に伝えた  
• 未記入2件 (4%)



# 主に開示した人ときっかけ・理由（複数選択可）

- 母35件(64%)、6件(100%)
- 両親12件(22%)
- 父3件(5%)
- その他5件(9%)

医療従事者、祖母、勉強会など



きょうだいへの情報開示のきっかけ・理由	全体	22q
身体的な症状についてきかれた	8 (16%)	0
病院に行く理由をきかれた	15 (30%)	0
理解できる年齢に達したと思った	22 (44%)	2 (33%)
病院に行く理由を理解してもらいたかった	18 (36%)	1 (17%)
身体的な症状を気にしていそぐった	5 (10%)	1 (17%)
周りの友だちに何か言われた	7 (14%)	0
就学・就職・結婚などのイベントがあった	6 (12%)	1 (17%)
その他(具体的に記載)	13 (26%)	3 (50%)

- 患児よりも先に知って理解してほしかった、協力が必要だった
- 患児の進学に関して一緒に考えてくれた
- 患児との対応の違いに不満を言われた
- 患児に身体的な特徴を非難する言動が見られた
- 特に聞かれていないが通院・入院があるため
- 友だちのきょうだいと自分のきょうだいとの違いに気づき始めた
- なんとなく自然に、ただ話しておこうと思った

# 情報開示の内容と気を付けたこと（複数選択可）

伝えた内容	全体	22q
疾患名	38 (76%)	4 (67%)
症状	46 (92%)	5 (83%)
原因	14 (28%)	3 (50%)
健康管理	25 (50%)	2 (33%)
遺伝	18 (36%)	4 (67%)
通院理由	27 (54%)	3 (50%)
その他(具体的に)	1 (2%)	0

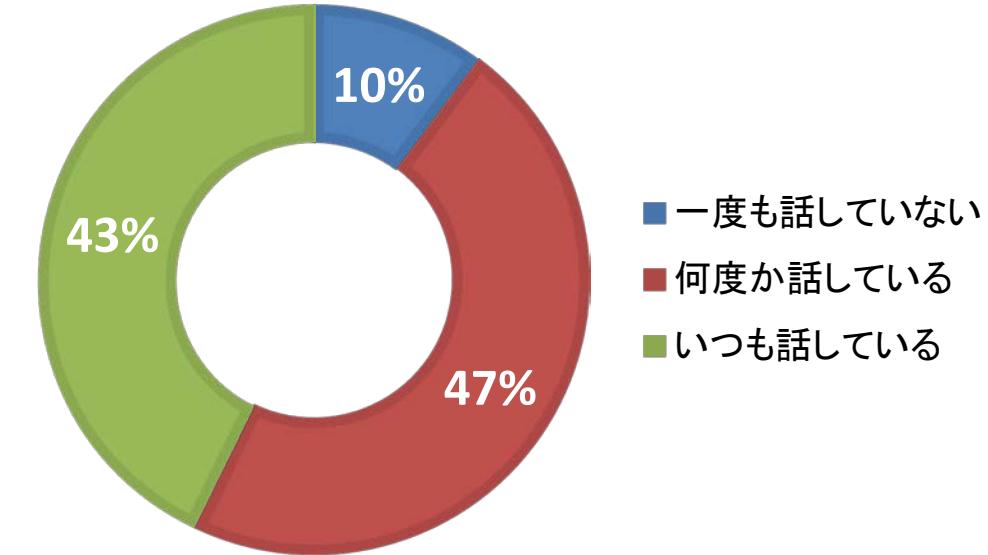
開示時に気をつけたこと	全体	22q
正直に伝えるよう心がけた	28 (56%)	1 (17%)
シンプルに伝えるよう心がけた	22 (44%)	2 (33%)
わかりやすく伝えるよう心がけた	33 (66%)	6 (100%)
直接的に、正しい用語を使って伝えるよう心がけた	3 (6%)	2 (33%)
疾患＝異常と扱わないように気を付けた	18 (36%)	1 (17%)
安心できるように心がけた	19 (38%)	0
大きな問題ではないと伝えるよう心がけた	12 (24%)	1 (17%)
その他(具体的に記載)	4 (8%)	0

- 聞かれたことはわかる範囲ですべて答えている

- 手術時など、きょうだいもがんばっていることをほめて伝えた
- 両親と共に患児が自立できるよう協力してほしいことを伝えた
- 疾患＝知的障害があることを正しく伝えた
- 制限されることも多いが、明るい未来を伝えるようにし、協力をお願いした

# 開示後に疾患について話す頻度とその理由 (全8疾患、22q)

- 何度も話している 23件、5件
- 症状などで困ることがあった時  
不安で聞いてきた時  
患児が困っている時、現状を伝える時  
遺伝について学ぶ機会があった時  
通院や手術の時、勉強会がある時  
患児にひどい態度をとっていると感じた時  
患児の将来を考える時
- 一度も話していない 5件、1件
- 特別視していないから  
聞かれない、気にしてなさそう  
患児は患児なので話題にする必要がない
- いつでも話している 21件、0件
- 思い出した時、TVで病気の子どもが出た時  
聞かれた時、話題にでた時、相談された時  
喧嘩している時にお互いがどうすればいいか考えてもらう時  
勉強会や交流会に参加した時、日常的に話している



---

## アンケート②

# ～情報を伝えていない答えた親の結果～

# 結果（伝えていない：91件）、今後の開示

- 開示していない理由（複数回答可）

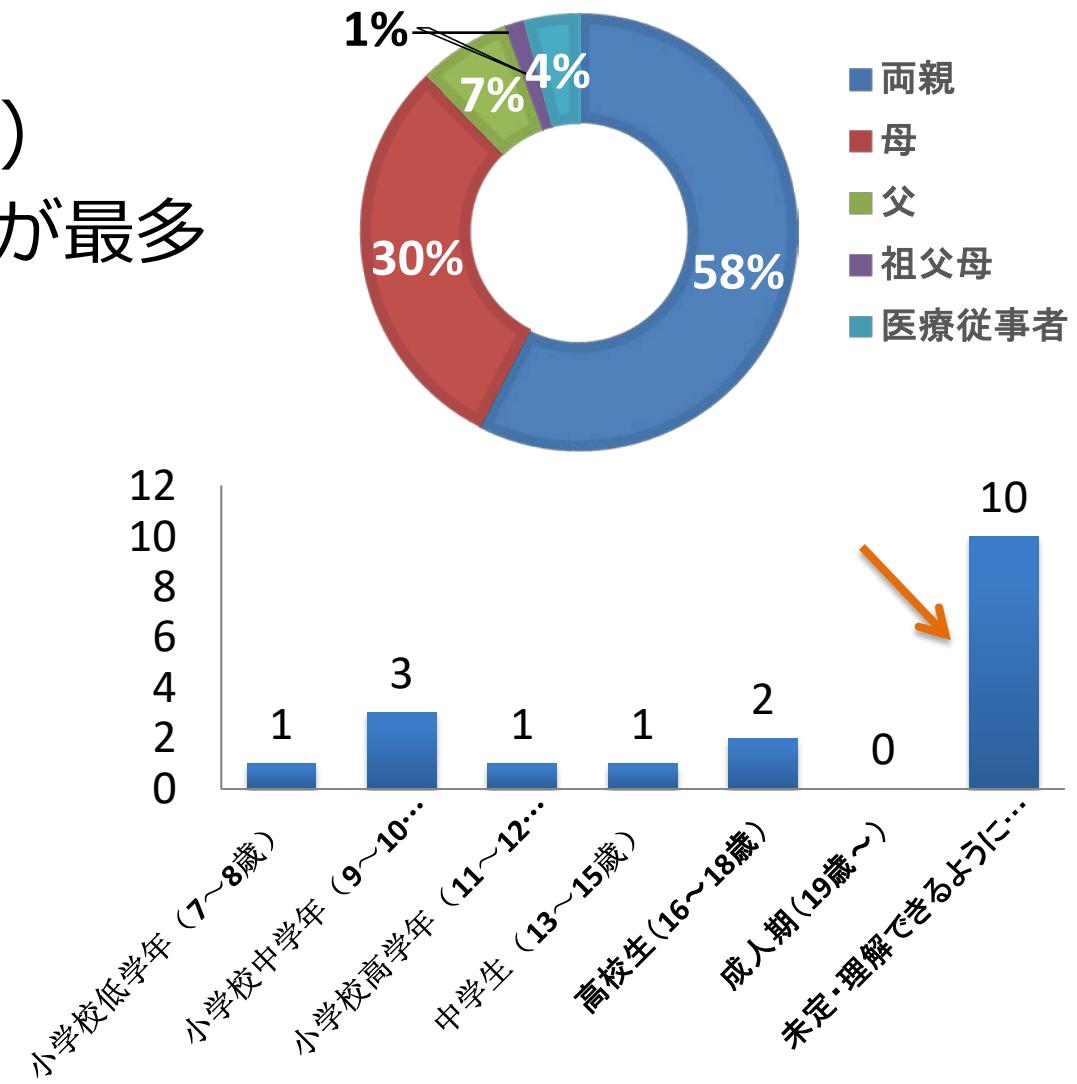
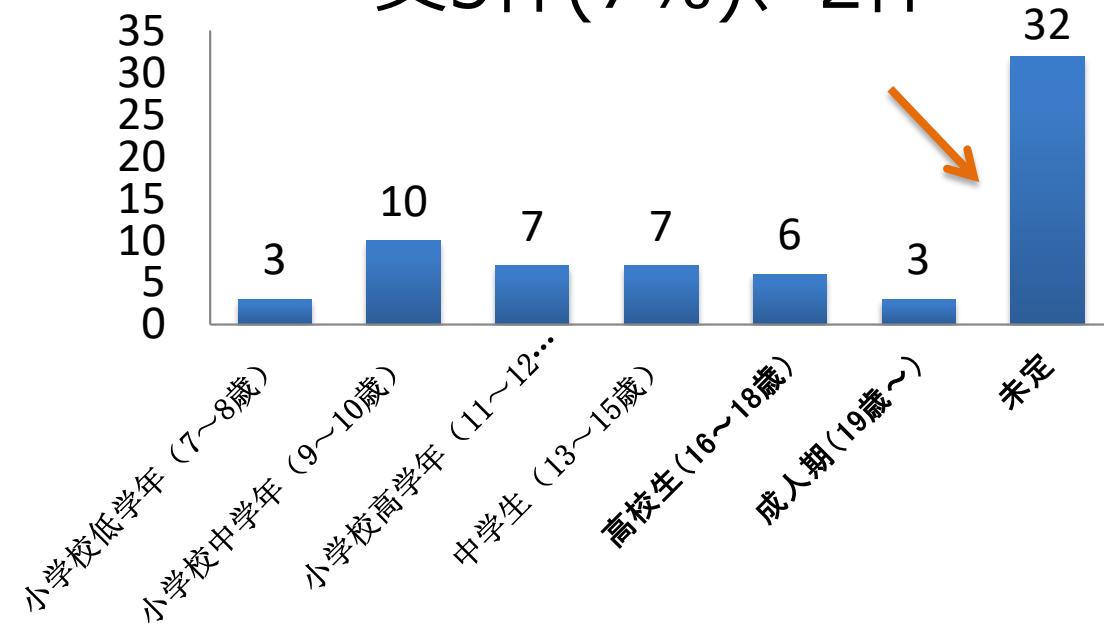
伝えていない理由	全体	22q
身体的な症状についてきかれたことがない	23 (26%)	7 (39%)
病院に行く理由をきかれたことがない	17 (19%)	5 (28%)
理解できる年齢に達していない	70 (77%)	17 (94%)
伝えることが子どもの精神的な負担になる	9 (10%)	1 (6%)
身体的な症状を気にしていなさそう	20 (22%)	6 (33%)
周りの友だちや知り合いに言わされたことがない	9 (10%)	3 (17%)
就学・就職・結婚などのイベントごとがない	4 (4%)	2 (11%)
親が子どもに伝えたくないと思っている	0 (0%)	0
できるだけ伝えることを先延ばしにしたい	2 (2%)	0

- 伝えたいと思う：68件(75%)
- 22qのお子さんの親  
⇒18件(100%)が伝えたいと思う
- 伝えたいと思わない：22件(24%)
- どちらともいえない：1件(1%)

- 知的障害があるため理解できない
- 合併症による入院や通院の理由は伝えているが疾患に関しては説明していない
- 本人が幼く周囲に話してしまう可能性を懸念している
- 今は伝える必要性を感じない

# 開示の時期、主に伝える人 (全8疾患、22q)

- 開示の年齢：未定32件(47%)が最多  
小学校中学年が10件(15%)
- 主に伝える人：両親43件(58%)、10件が最多  
母22件(30%)、6件  
父5件(7%)、2件



# 開示の内容・気をつけたいこと（複数選択可）

内容			気をつけたいこと		全体	22q
	全体	22q				
疾患名	60 (66%)	13 (72%)	正直に伝えるよう心がけたい		34 (37%)	8 (44%)
症状	63 (69%)	15 (83%)	シンプルに伝えるよう心がけたい		29 (32%)	9 (50%)
原因	28 (31%)	7 (39%)	わかりやすく伝えるよう心がけたい		62 (68%)	18 (100%)
健康管理	41 (45%)	10 (11%)	直接的に、正しい用語を使って伝えるよう心がけたい	3 (3%)	1 (6%)	
遺伝	24 (26%)	5 (28%)	疾患＝異常と扱わないように気を付けたい		18 (20%)	4 (22%)
通院理由	38 (42%)	12 (67%)	安心できるように心がけたい		44 (48%)	11 (61%)
その他(具体的に記載)	4 (4%)	0	大きな問題ではないと伝えるよう心がけたい		16 (18%)	4 (22%)
			その他(具体的に記載)		7 (8%)	2 (11%)

- 今後起ることなどをわかりやすく話し、成長とともに聞きやすい環境を作りたい
- 今後継続的に治療することなどについて
- 他の子との違いについて
- 聞かれたことすべてにこたえたい
- 継続的な健康管理や通院が必要なこと

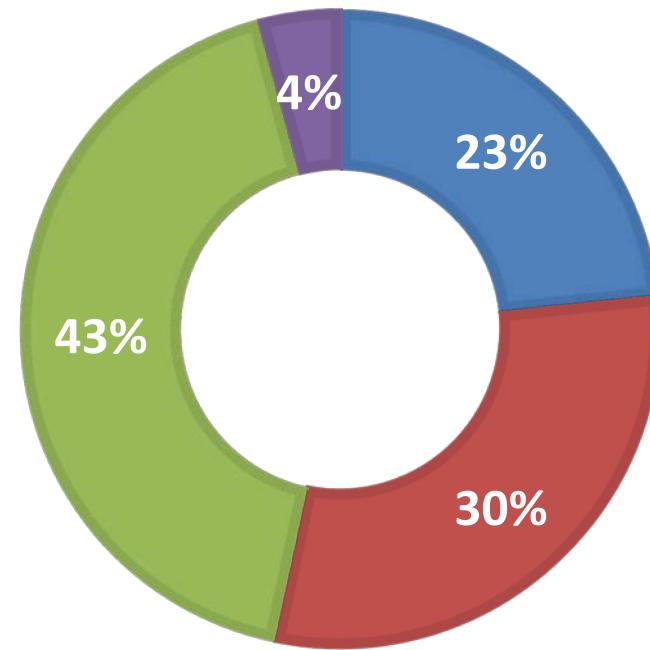
- 紙に書いてわかりやすく説明したい
- 人よりも時間をかけて努力する必要があることなど
- 出来るだけ本人が傷つかないようにタイミングを考えたい
- 存在そのものが素晴らしいこと
- そのままのあなたが大好きであること
- 本人が知りたい事など、本人の声にこたえていくことを大切にしたい
- 伝えた後はずっと様子を見ていきたい
- 周りと違っても何も変ではない事、負い目を感じないように伝えたい

# 情報開示で役ちそうな情報（全8疾患、22q）

- Web情報：28件（5件）
- 患者・家族の会：36件（11件）
- 主治医：51件（15件）
- その他：5件（2件）

本、周りの意見、TV  
手術などの記録  
知り合いからの情報収集  
特になし、これから探す

■ Web情報  
■ 患児・家族の会  
■ 主治医  
■ その他



など

# きょうだいの有無 (全8疾患、22q)

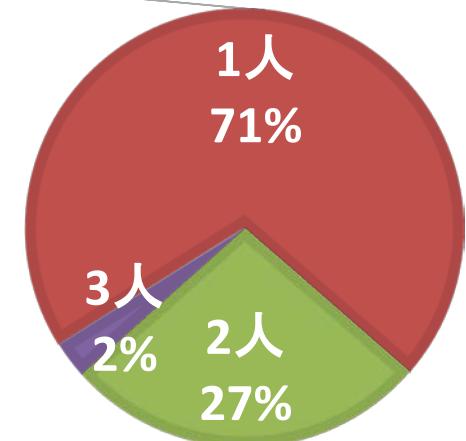
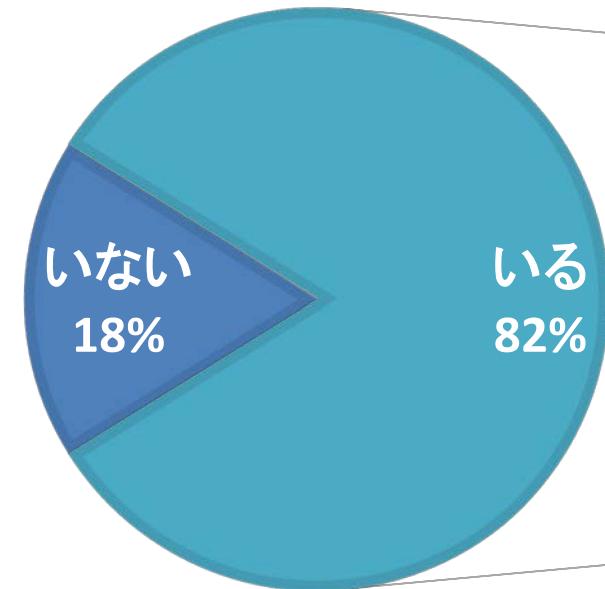
- きょうだいがいる75件(82%)、12件(67%)

きょうだいの人数：

1人いる53件、3件

2人いる20件、9件

3人いる2件



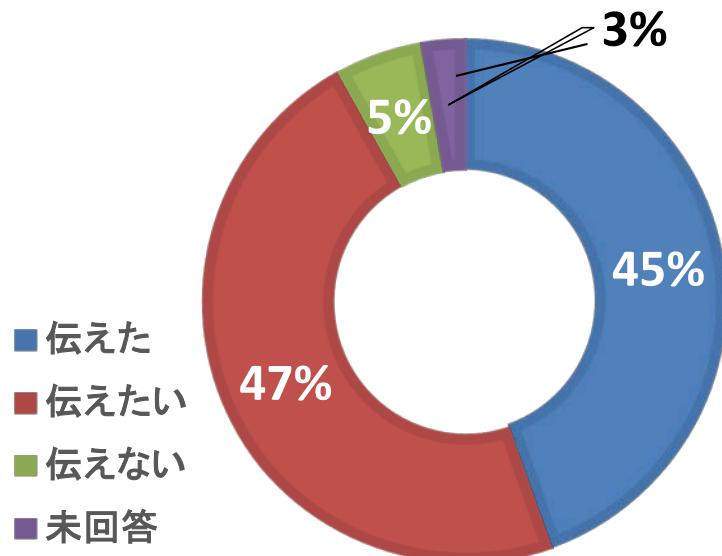
- きょうきょうだいがない16件(18%)、6件(33%)

# きょうだいへの開示（全8疾患、22q）

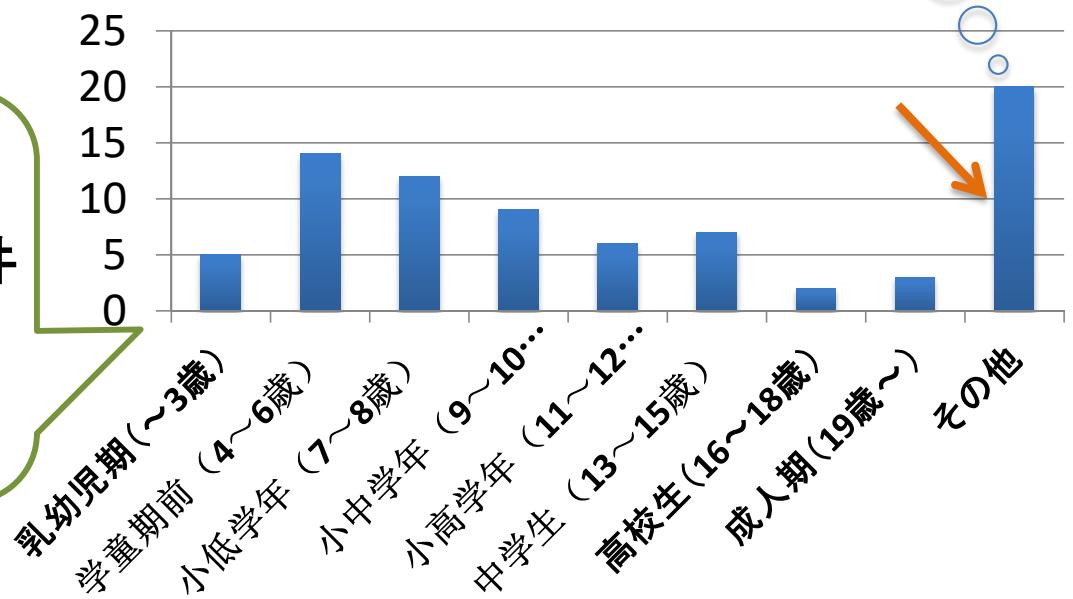
- すでに伝えた：34件(45%)、3件(25%)
- 伝えたいと思う：35件(47%)、9件(75%)
- 伝えたいと思わない：4件(5%)、0件
- 未回答：2件(3%)、0件

伝えた、伝える  
合わせてその他  
が最多

その他では  
「聞かれたら伝える」  
が最多

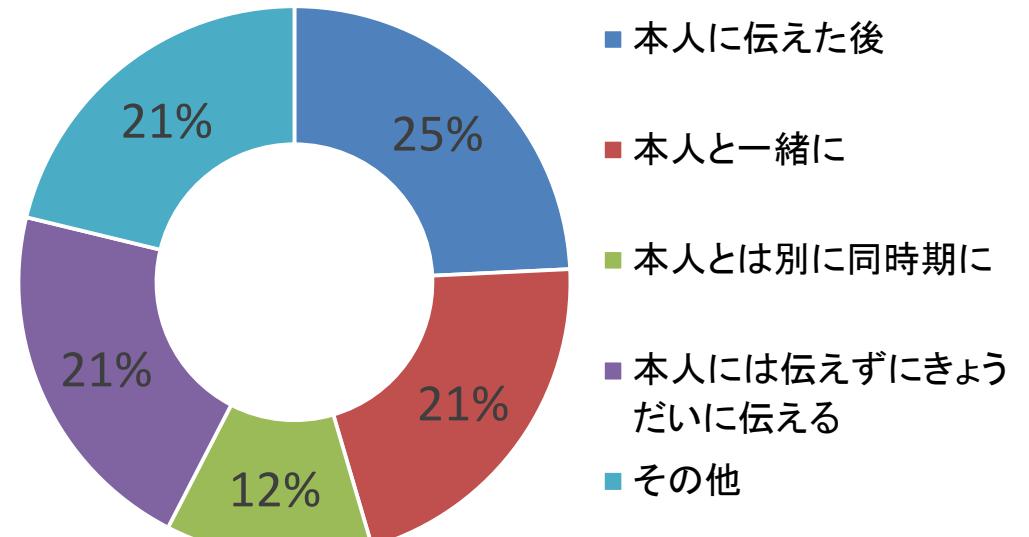


22qの方の  
きょうだいへの開示  
小低中高学年:各1件  
中学生:2件  
高校生:1件  
その他:1件



# 伝えた、伝えたい順番 (全8疾患、22q)

- 本人に伝えた後：8件(25%)、3件
- 本人と一緒に：7件(21%)、1件
- 本人と同時期に：4件(12%)、2件
- 本人に伝えずきょうだいに伝える：7件(21%)、2件
- その他：7件(21%)、1件



# 伝える人物とその内容（複数選択可）

- 両親：36件(51%)、7件(58%)
- 母：29件(42%)、4件(33%)
- 父：2件(3%)
- 祖父母：1件(1%)
- 医療従事者：2件(3%)

内容	全体(70件)	22q(12件)
疾患名	55 (78%)	9 (75%)
症状	62 (89%)	12 (100%)
原因	33 (47%)	7 (58%)
健康管理	29 (41%)	7 (58%)
遺伝	26 (37%)	6 (50%)
通院理由	30 (43%)	6 (50%)
その他(具体的に記載)	11 (16%)	1 (8%)

- 人より手がかかること、時間がかかること、
- 困っている人に手を差し伸べる人になってほしいこと
- 無関心に見えてそうではないこと
- サポートが必要なこと
- 今までの経緯、聞きたいこと
- 伝えた後にどう思ったか、心配な事はないかなどじっくり話したい
- 治療で頑張ったこと、きょうだいが応援してくれしかったことなど
- 出来なことがあれば手伝ってほしいこと、誰も悪くないこと
- 同じ学校に通えない理由
- 年齢により内容を変えて徐々に伝える
- これからどのように成長するか

# 気を付けた、気をつけたいこと（複数選択可）

気をつけた、気をつけたいこと	全体(70件)	22q(12件)
正直に伝えるよう心がけたい	41 (59%)	8 (67%)
シンプルに伝えるよう心がけたい	25 (36%)	7 (58%)
わかりやすく伝えるよう心がけたい	58 (83%)	11 (92%)
直接的に、正しい用語を使って伝えるよう心がけたい	4 (6%)	2 (17%)
疾患＝異常と扱わないように気を付けたい	28 (40%)	6 (50%)
安心できるように心がけたい	37 (53%)	7 (58%)
大きな問題ではないと伝えるよう心がけたい	15 (21%)	3 (25%)
その他(具体的に記載)	6 (7%)	1 (8%)

- 親亡き後の将来のこと
- お金の管理や契約等必要な時の協力
- 日常生活は患児本人が出来るようにならいたいと思っていること
- 存在そのものが素晴らしいこと
- そのままのあなたが大好きであること
- 子どもなりに理解したがショックが大きく、一晩中泣いていた
- 伝えた後に不安がないか、質問や疑問に答えゆっくり話したい
- 患児は頑張ってもできないこと、わからないことがあること
- 大人になって面倒を見なくてもいい、自分の人生を歩めと
- 障害ではなく病気と伝えた
- 親が悪いのでも子どもが悪いのでもないこと

---

# アンケート①・②

## ～自由記述からの親の想い～

# 本人への想い（テーマ分析より）

## 患児本人に開示した親の想い

- 【開示の理由】、【開示の目的】  
自分を知ること、前向きに生きるため、  
知らないことでの不安や心配など
- 【伝え方】  
内容、伝え方の実際、タイミング、迷いなど
- 【伝えた後】  
受け止め、知ることでの心配、  
親の知らないところでの本人の悩みなど
- 【疾患のある人生】  
本人のあり方への想い、  
本人への感謝、  
疾患とともに生きる本人のことなど
- 【周りの環境】  
親・家族としてのサポート、  
福祉のサポート、周囲の反応など

## 患児本人に開示していない親の想い

- 【伝えること】  
伝えない理由、伝えるタイミング、  
伝えたい内容、気をつけたいこと、  
知ることの意義、伝える難しさなど
- 【伝えた後】  
伝えた場合の受け止め、  
親としての対応、本人の反応など
- 【疾患のある人生】  
本人のあり方、将来像への想いなど
- 【親としての想い】  
両親としての関わり、罪の意識、  
本人への想い、寄り添いなど

# きょうだいへの想い（テーマ分析より）

## 親のきょうだいへの想い（開示・非開示合わせて）

- 【開示の理由】、【開示の目的】  
知らないことでも不安や心配  
困った時に対処できるようになど
- 【伝え方】  
内容、実際の伝え方、タイミング、  
伝えることの難しさや想いなど
- 【伝えた後】  
きょうだいの反応や受け止めなど
- 【きょうだいとしての人生】  
きょうだいへの負担、  
きょうだいの将来  
親としての対応、想いなど
- 【伝えること】  
伝えるべきか否か、伝えるタイミング、  
伝えたい内容、気をつけたいこと、  
伝えることでの心配など
- 【疾患のある患児に対すること】  
疾患の受け止め、疾患の理解、  
患児への対応・支援・願い、  
親亡き後のことなど
- 【きょうだい児として生きること】  
きょうだい児としての気持ち、  
日々の配慮、周囲の反応、  
親としての支援など

# 親としての想い（テーマ分析より）

## 患児本人に開示した親の想い

- 【伝えること】  
内容やタイミングへの考え方、難しさ、悩ましさ、伝える側としての想いなど
- 【親としての考え方・あり方】  
母としての葛藤、罪の意識、親亡き後、子どもの受け止めへの不安、親自身の受け入れや態度など
- 【周囲とのかかわり】  
周囲への情報提供の必要性、難しさ、問題など

## 患児本人に開示していない親の想い

- 【疾患への想い】  
診断当初の想い、疾患の受け止め、理解など
- 【伝えること】  
きっかけや伝えないという選択など
- 【親自身が親として思うこと】  
親としての成長、行動、態度、将来のこと、言葉にできない想いなど
- 【周囲とのかかわり】  
周囲への情報提供の必要性、難しさ、問題、周囲の理解など

# 終わりに：親が子に“伝えること”

- 伝える目的、時期はさまざまであり、相反する想いが混在していた
- 伝えた親は、早期から自然に徐々に伝えたほうがいいという傾向にあり、伝えていない親は、子どもが理解できるようになつたら伝えたいという傾向がみられた
- 伝えることへの難しさ、悩ましさがあげられており伝えることは親の気持ちの負担になる可能性はあるが、隠すことではない、家族として当然共有すべきこと、と考えている親もあり、全ての親が当てはまるわけではなかった

# 終わりに：親が子どもに“伝えること”

- 親なき後のことも含め、本人・きょうだいともに助け合っていきて欲しい、お互いにとってプラスであってほしいという願いがある一方で、きょうだいに負担をかけたくない、きょうだい自身の人生をいきてほしいという想いがあった
- きょうだいに伝えることで将来疾患のある本人のアドバイザーのような存在、困った時に助けてあげてほしい、見守ってほしいといった想いがある一方で、伝えることが親のエゴになっていないか、不要に心配するような将来像は伝えない、積極的には伝えない、精神的負担を考え伝えないという想いが記載されていた

# 終わりに：親が子どもに“伝えること”

- 伝えるにあたっては、わかりやすく、正確に、前向きに捉えられるよう伝え、本人・きょうだいの不安や心配を払拭し、それぞれの人生が満足できる生き方であって欲しいという親の願いが込められていた
- 伝えたことに関しては、伝えてよかったです、後悔していないという親が多かった
- 伝えた後の心のケア、寄り添う気持ち、いつでも支えになることは、親として本人・きょうだいに対して同じ想いを抱いていた
- すべての親が、疾患・体質の有無にかかわらず、本人およびきょうだいそれぞれに楽しく幸せな人生を歩んで欲しいという願い、想いが込められた回答だった

# 今後の展望

みなさまからご回答いただいた情報をもとに、  
親から子へ“情報を伝える”にあたり参考となる  
冊子やガイドラインの作成を進めていけたらと  
思います・・・



For the future. for the children

こどもたちの未来は私たちの未来



アンケートにご協力いただき、感謝申し上げます

長い時間、ご視聴いただきありがとうございました