

みなさまにご協力いただいた Web アンケート調査のデータから東京大学 22q 研究事務局の論文が公表されましたので、ご報告いたします。

Received: 31 August 2022 | Revised: 8 January 2023 | Accepted: 23 January 2023

DOI: 10.1002/pcn5.80

ORIGINAL ARTICLE



## Relationship between high trait anxiety in 22q11.2 deletion syndrome and the difficulties in medical, welfare, and educational services

タイトル：22q11.2 欠失症候群のある人の高い不安と、医療、福祉、教育サービスにおける困難との関連について。

### 〈主な結果〉

- 22q11.2 欠失症候群（以下、22q11DS）のある人の養育者が、家族として支える中で、現在困難と感じる 22q11DS のあるご本人の特徴として、子の不安のつよさが確認されました。
- 子の不安の強さと関連している養育者が感じる医療、福祉、教育サービスにおける困難 7 項目が明らかになりました。

表1.不安のつよさと関連のある各領域の質問事項

| 関連分野       | 質問項目  |
|------------|---|
| 本人と養育者との関係 | 距離感が近い<br>反抗  |
| 医療関連       | 本人への22q11.2欠失症候群の病名告知   |
| 福祉・生活関連    | 支援者（福祉施設の職員や行政職員など）の22q11.2DSに関する知識不足<br>本人の特徴・特性にあった通所先がない<br>生活の手助け・支援の不足 |
| 教育関連       | 担当教師とのコミュニケーション   |

□今回の結果から、22q11DS のある人の中で、不安の高い人における、養育者の具体的な困難が明らかになりました。これらの結果から既存のサービスを提供するだけでは解決できない困難が多いため、一人ひとりの特性や特徴に合わせた場所やサービスを提供することが重要であることがわかりました。

□今後、不安のある方をサポートする上で、具体的にどのような配慮が必要かをすべての関係者が理解して、サービスの仕組みそのものを変えていく必要があると考えます。

### ●背景

22q11DS のある人は、生涯を通じて高いレベルの不安を抱えていることが報告されています。不安は、社会的適応の低下や精神病発症のリスクを高めることが報告されていますが、22q11DS のある人においては、診断にいたるケースは少なく、十分な注意が払われていま

せん。

本研究では、22q11DSのある人の養育者が家族として支える中で、22q11.2DSのある本人の不安の強さを困難と感じているかを調べた上で、本人の不安の強さが、医療や福祉サービス、教育を受ける際の養育者の困難とどのように関連しているかを調べました。

## ●手法と結果

ウェブアンケート PartA（全員参加）に回答してくださった **125名の回答** を分析しました。

### 1. 家族としてサポートするにあたり困難と感じている病気や特性、特徴について分析しました。

質問項目「22q11DSのあるお子さんを家族としてサポートするにあたり、現在（過去1年間）、お子さんの病気や特性、特徴に関してどのような困難がありますか？」あてはまるものすべてを選んでください。選択肢は以下19項目です。

1. 心臓や循環器系
2. 繰り返す感染症
3. 運動機能・能力について
4. 低身長
5. 構音（発音・呂律の）障害
6. ことばの遅れ
7. 知的障害・知的能力に関すること
8. 算数
9. 周囲とのコミュニケーションの困難
10. こだわり
11. かんしゃく
12. 聴覚過敏
13. 不安がつよい
14. 場面緘黙（選択緘黙）
15. 集団に入れない
16. ひきこもり
17. 疲れやすい
18. 幻覚・妄想
19. 興奮・暴力

養育者の抱えるストレスは、**Kessler6**（例「神経過敏に感じましたか」など6項目）で聴取しました。上の19項目に親の性別、親の年齢、子どもの性別、子どもの年齢、世帯収入を合わせて合計24項目と親のストレスとの関連を分析しました。

**結果：**22q11DSのある人の養育者が、家族として支える中で、現在困難と感じるご本人の特徴として、以下の**5つの特徴が挙げられ（子どもの性別、運動機能、不安の強さ、集団に入れない、興奮・暴力）、養育者のストレスと子の不安のつよさの関連が確認できました。**

### 2. 子の不安のつよさを困難と感じている養育者の方（はい：33人）における、各領域（医療・福祉・教育）の困難との関連性を分析しました。

**2-1：**子の不安のつよさを困難と感じている養育者における医療・福祉・教育サービスの困難に関するアンケート83項目との関連を分析しました。

**結果：**19項目に関連が見られました。

**2-2：**関連のある19項目に、親の性別、親の年齢、子どもの性別、子どもの年齢、世帯収入など調整変数として分析しました。

**結果：**7項目が不安のつよさ（養育者が困難と感じている）と関連が（表1）みられました。

## ●まとめとこれからについて

今回の結果から、22q11DSのあるひとの中で、不安の高い人における、養育者の具体的な困難が明らかになりました。これらの結果は既存の画一的なサービスを提供するだけでは解決できない困難が多く、一人ひとりの特性や特徴に合わせた場所やサービスを提供す

ることが重要であること、また不安のある方をサポートする上で、具体的にどのような配慮が必要かをすべての関係者が理解して、サービスの仕組みそのものを変えていく必要性があると考えます。

●謝辞

アンケートへの回答にご協力くださった皆様に深く感謝申し上げます。また、アンケート調査を広報してくださった 22 HEART CLUB・全国心臓病の子どもを守る会のスタッフ・各機関の方々、質問紙・論文作成にアドバイスくださった専門家の方々にも御礼申し上げます。

---

論文タイトル：Relationship between high trait anxiety in 22q11.2 deletion syndrome and the difficulties in medical, welfare, and educational services

掲載誌：Psychiatry Clin. Neurosci. Rep. 2023;2:e80. doi: 10.1002/pcn5.80

著者：中島直美、田中美歩、金原明子、森島遼、熊倉陽介、大河内範子、濱田純子、小川知子、田宗秀隆、中原睦美、森俊介、市橋香代、神出誠一郎、金生由紀子、坂本一郎、田中恭子、平田陽一郎、大橋博文、篠原徳子、笠井清登

文責：中島直美（東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com） 2023 年 7 月 20 日