

皆様にご協力いただいた東京大学 22q 研究事務局の研究が、論文として公開されましたので、ご報告させていただきます。

22q11.2 欠失症候群のある人の養育者がきょうだいを育てる上で感じた困難、支援ニーズ

【主な結果】

- ☑きょうだいを育てるときの困難や支援ニーズについて、22q11.2 欠失症候群(22q11DS)のある人の養育者 53 名にご回答いただいた自由記述より、8 つのテーマが見つかりました。
- ☑もっとも多かった困りごとは、【病気への理解、きょうだいへの伝え方における悩み】(病気のことをどう説明したらいいか分からない)でした。さまざまな症状や障害が重なることが多く、説明が難しくなりやすいことが考えられます。
- ☑22q11DS のある人の年齢により、養育者の困りごとや支援ニーズには違いがみられました。9 歳以下と 10~19 歳の子どもがいるご家庭では、【きょうだいを支援する機関・環境の要望】(きょうだいを助けてくれる場所やサービスがほしい)という声が多くみられました。
- ☑10~19 歳と 20 歳以上の子どもがいるご家庭では、【きょうだいの負担感への心配】(きょうだいに負担をかけてしまっているのでは、という心配)の声が多くみられました。

背景

22q11.2 欠失症候群(22q11DS)は、さまざまな身体・発達・精神面の問題が重なりやすいことが多く、本人だけでなく家族全体が多くの負担を抱えやすいことが考えられます。

過去の研究より、22q11DS のある人のきょうだい(兄弟姉妹)は、心配やストレス、罪悪感といった複雑な気持ちを抱えることが知られていますが、22q11DS のある人を育てる養育者が、きょうだいを育てるうえでの思いについては十分に分かりません。

今回の研究では、養育者へのアンケートを通して、きょうだいを育てる際の困りごとや必要と感じている支援を明らかにし、さらに 22q11DS のある本人の年齢によって違いがみられるかについて調べました。

手法と結果

手法

- ・2019 年に 22q11DS のある人の養育者を対象としたアンケート調査を行いました。
- ・「きょうだいを育てるうえでの困りごとや必要な支援」について回答があった 53 名分の自由記述を解析の対象とし、内容を細かく分けて整理し、似た内容同士をまとめてテーマ化する方法(テーマ分析)で調べました。
- ・また、22q11DS のある人の年齢により、9 歳以下、10~19 歳、20 歳以上の 3 つのグループに分け、年齢ごとの違いを見るため、どのテーマがどのくらい出たのかについて整理しました。

結果

・きょうだいを育てるうえでの困りごとや必要な支援についての自由記述の回答から、内容の似ているものをまとめて8つのテーマに分類したものを、表1に示しました。

・また、22q11DSのある人の年齢別に見ると、9歳以下では「困難は特にない」、10～19歳では「支援機関の要望」、20歳以上では「きょうだいの負担への心配」が、それぞれ最も多くみられました。

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・病気への理解、きょうだいへの伝え方における悩み・きょうだいを支援する機関・環境の要望・きょうだいの負担感への心配・通院、入退院時の対応の難しさ・関わり方の平等性への葛藤・将来、あるいは親亡き後に負担をかけることへの心配・養育者自身への支援の要望・困難は特にない、まだわからない |
|--|

表1 アンケート調査から得られた8つのテーマ

- ・【病気への理解、きょうだいへの伝え方における悩み】は、どの年齢層においても多く、22q11DSのある本人の状態をきょうだいにどう伝えるか悩む声が多いことがうかがえます。
- ・きょうだい同士が交流できる場、気持ちを発散できる場所、学習支援や心のケアなど、多様な【きょうだいを支援する機関・環境の要望】を求める声がありました。
- ・【きょうだいの負担感への心配】として、「我慢」「プレッシャー」「寂しさ」など、きょうだいが抱える負担を心配する声が多く、「病気のある子に目が向きがちで、きょうだいに我慢させているのでは」、「きょうだいに厳しくしてしまう」といった記述もみられました。
- ・また、入院や通院時にきょうだいが不安になることや寂しい思いをすることから、特に年齢の近いきょうだいがいる家庭では【通院・入退院時の対応の難しさ】を感じている声が多くありました。
- ・【関わり方の平等性への葛藤】についての声もあり、親としては平等に接しているつもりでも、きょうだいから「弟に甘い」と言われるなど、バランスの難しさを感じる記述がみられました。
- ・子どもが成長するにつれて、【将来、あるいは親亡き後に負担をかけることへの心配】として、きょうだいに迷惑をかけるのではという不安が強くなる傾向がありました。
- ・【養育者自身への支援の要望】の声もあり、親がきょうだいと向き合う時間を確保できるような外部の支援や、グループホームの増設など、家族以外の支えを求める意見もありました。
- ・最後に、本人がまだ幼いご家庭では【困難は特にない、まだわからない】という回答が多くみられ、「きょうだいが1歳なので、これからだと思う」など、今後の変化を見据える声がありました。

今後について

・どの年齢層においても、【病気への理解、きょうだいへの伝え方における悩み】を感じる声が多くみられ、複数の疾患や障害が重なる 22q11DS では、精神面の困難など“見えにくい症状”をきょうだいに伝える難しさが示されました。また、きょうだいが知りたいと感じる情報と、養育者が説明する内容にはずれが生じる可能性があり、発達段階に応じた説明や専門職による支援が重要と考えられます。

・養育者のなかには、きょうだいの我慢やプレッシャー、22q11DS のある本人をケアする役割への不安を抱えている方もおられ、また、通院・入退院時には、きょうだいの寂しさや不安を感じつつも、22q11DS のある本人を優先しなければならない状況が語られました。養育者自身も支援を求めている場合があり、22q11DS のあるご本人やきょうだいを含めた家族を支える制度や環境整備の不足が今後の課題であるといえます。

謝辞

アンケートへの回答にご協力くださった皆様、アンケート調査を公報してくださった 22 HEART CLUB・全国心臓病の子どもを守る会のスタッフ・各機関の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、科学研究費補助金(No. 23H02834)の研究助成を受けて実施されました。開示すべき利益相反はありません。

論文タイトル:22q11.2 欠失症候群のある人の養育者がきょうだいを育てる上で感じた困難, 支援ニーズ

掲載誌: 予防精神医学 Vol.10(1)

著者: 田中美歩, 金原明子, 熊倉陽介, 宇野晃人, 澤井大和, 高橋優輔, 小川知子, 深谷悦子, 池亀天平, 柳下祥, 金生由紀子, 神出誠一郎, 笠井清登

文責: 田中美歩 (東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com) 2026 年 4 月 9 日