

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。

DOI: 10.1002/ajmg.a.62485

ORIGINAL ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF PART A **WILEY**
medical genetics

Medical, welfare, and educational challenges and psychological distress in parents caring for an individual with 22q11.2 deletion syndrome: A cross-sectional survey in Japan

<主な結果>

- ・ 22q11.2 欠失症候群のある人の養育者 125 名からの回答を解析した。
- ・ 医療では複数の医療機関への受診を要すること、福祉では制度不足や理解不足など、教育では学級内での対応上の課題や教育制度等の不足などが、養育者ストレスの増加と関連していた。
- ・ 22q11.2 欠失症候群で生じる併存症だけでなく、医療・福祉・教育領域の困難への支援や制度構築が養育者の心の健康においても重要であることが示唆された。

★背景

22q11.2 欠失症候群 (以下、22qDS) は、身体、知的、精神面に様々な重複障害が生じます。本人及びご家族の負担の大きさにも関わらず、既存の支援制度ではその負担感の減少に十分に寄与しているとは言えません。

多くの方々のご協力を得て行った Web ベースでの質問紙研究 (<https://22q-pedia.net/description/>) の回答情報をもとに、医療、福祉、教育領域における困難と養育者の抱えるストレスの関連について解析を行いました。

★手法と結果

Part A (全員参加) に回答してくださった 125 名の回答を解析しました。

医療、福祉、教育領域における困難についての質問は「22q11.2 欠失症候群をもつ人を家族として支える中で、医療 (もしくは福祉、教育) について、現在(この 1 年間)、どのような困難がありますか? 当てはまるものすべてを選んでください。」です。選択肢の例は、以下の通りです。

- 1) **医療**: 22q11.2 欠失症候群に関する情報不足、複数の医療機関に受診する上での困難、等
- 2) **福祉**: 支援者(福祉施設の職員や行政職員など)の 22q11.2 欠失症候群に関する知識不足、経済的な支援制度についての相談員や窓口の不足、親が疲弊して休息したいときに使える支援がない、等
- 3) **教育**: 普通学級/特別支援学級での対応が適切でない、本人の特徴・特性にあった教育機関がない、放課後の過ごし方、等

また、養育者の抱えるストレスは、Kessler 6 (例「神経過敏に感じましたか」など 6 項目 5 件法) で聴取しました。さらに、既往歴の数なども解析の調整変数としました。

22qDS を持つ方の既往歴の数が多いほど、養育者の抱えるストレスが強くなることが示されました(図1; $r = 0.322, p < 0.001$)。

医療では複数の医療機関への受診、福祉ではスタッフの知識・理解不足や支援制度不足が、養育者ストレスと関係していました(図2)。また、就園・就学年齢の22qDSをもつ子どもの養育者に絞ったサブサンプルにおいて、教育現場における不適切な対応や、本人の特性とのミスマッチの項目が養育者ストレス増加と関係していました(図2)。

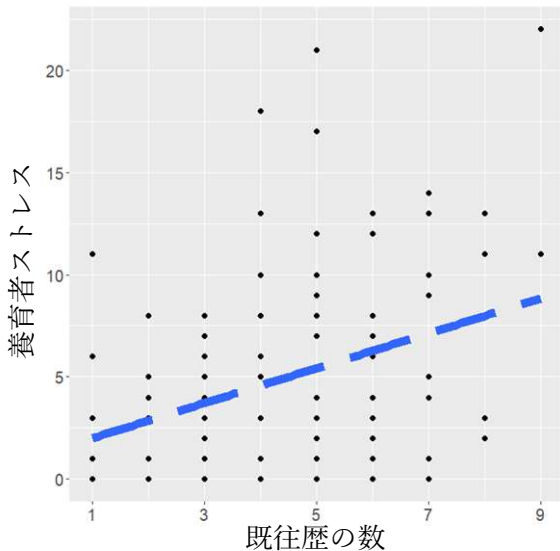
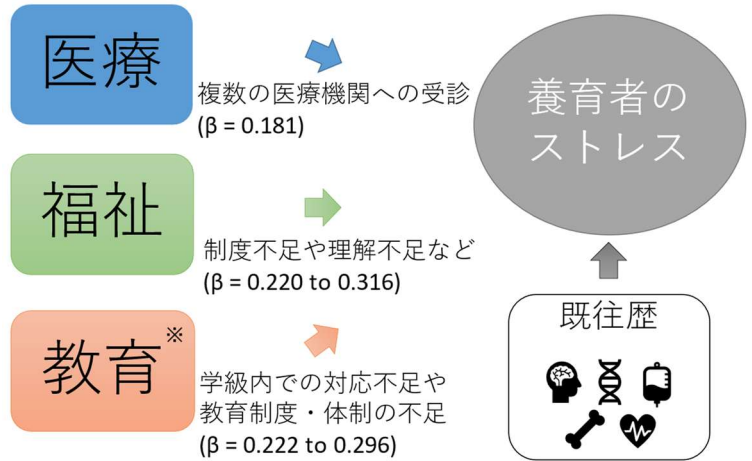


図1 既往歴の数と養育者ストレスの関連

Morishima et al. (2021)より改変



※N = 84 (子どもが2-18歳)

図2 医療、福祉、教育領域の困難と養育者ストレスの関連

Morishima et al. (2021)の結果より整理

★まとめと示唆

本研究により、22qDSで生じる重複障害だけでなく、22qDSをもつ方の支援体制上の課題が、養育者の抱えるストレスを増加させる可能性が示されました。

本研究からは、以下のような取り組みがご家族の負担を改善させることが示唆されました。

- 1) **医療**：ワンストップケアシステムの確立などマネジメント状況の改善
- 2) **福祉**：現場スタッフにおける本人理解の促進、経済面を含めご家族の負担の軽減
- 3) **教育**：教育現場での本人特性にあわせた柔軟な対応、本人の成長促進に寄与する教育体制の構築

★謝辞

質問紙調査に回答して下さった参加者の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下さった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：Medical, welfare, and educational challenges and psychological distress in parents caring for an individual with 22q11.2 deletion syndrome: A cross-sectional survey in Japan

掲載誌：American Journal of Medical Genetics Part A (英文誌) doi: 10.1002/ajmg.a.62485

著者：森島遼、熊倉陽介、宇佐美慧、金原明子、田中美歩、大河内範子、中島直美、濱田純子、小川知子、安藤俊太郎、田宗秀隆、中原睦美、神出誠一郎、金生由紀子、田中恭子、平田陽一郎、岡明、笠井清登

文責：森島遼 (東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com) 2021年9月21日