

みなさまにご協力いただいたウェブアンケート調査のデータを用いて、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。

22q11.2 欠失症候群のある人の疲労に関連する身体的・心理社会的要因

<主な結果>

- ・22q11.2 欠失症候群のある人の養育者 125 名からの回答の結果、34%が「本人が疲労で困っている」と報告していました。
- ・疲労がある人はない人と比べて、年齢が高く、聴覚過敏や運動発達の遅れなどの見えづらい身体的な困難さを抱えている傾向にあることがわかりました。
- ・疲労にかかわる心理社会的な要因としては「学校や地域でのイベントへの参加のしづらさ」、「集団の輪に入れないこと」、「結婚への不安」などが挙げられ、社会的な参加に関連する項目が挙げられていることが特徴的でした。
- ・「医療機関の移行時の連携不足」、「医療スタッフの理解不足」、「複数科受診の必要性」など、医療面での課題も指摘されました。

● 背景

疲労は様々な病気に合併し、生活の質を低下させる、普遍的で重要な症状です。しかし、疲労は主観的な症状のため評価しづらく、医学研究の対象とはなりづらかった現状があります。また、疲労は身体的要因だけでなく、患者さんの心理社会的な状況とも関わりますが、「疲れやすい環境が疲労を生むのか」「疲労が疲れやすい環境を作ってしまうのか」といった問題を厳密に扱うことは難しく、こういった要因が疲労と関わるかの検討は十分ではありませんでした。

22q11.2 欠失症候群は、免疫不全症や先天性心疾患など様々な身体疾患と知的障害・精神疾患を併せ持つことが多い疾患です。医療・福祉・教育の支援の場面でも様々な困難を抱えています。

私たちは、外来で「疲れやすい」と訴える 22q11.2 欠失症候群の患者さんが多いことを念頭に、この病気の身体・精神的な疾患や、日常生活での多様な困り事がどのように疲労と関わっているのか実態を明らかにすることで、疲労という主観的な症状に関わる要因について検討し、支援のヒントを得たいと考えました。

● 手法と結果

- ・ウェブアンケートのご回答を用いて、22q11.2 欠失症候群のある人の疲労について調べたところ、42 名（34%）で疲労が報告されました。
- ・多変量解析という手法を工夫して用いて(forward-stepwise 法)、疲労と関連する身体・

精神的要因、ならびに心理社会的要因は何かを調べました。

・結果、疲労のある人はない人と比べて、年齢が高く、聴覚過敏や運動発達の遅れなどの身体的問題が認められました。

・また、イベントへの参加のしづらさ、グループに入れにくいこと、結婚への不安など、心理社会的問題も多く抱えていることがわかりました。

・医療機関を移るときの連携の不足、周囲の医療スタッフの病気への理解不足、複数診療科を受診しなければならないことなど、医療の場面でも多くの問題が挙げられました。

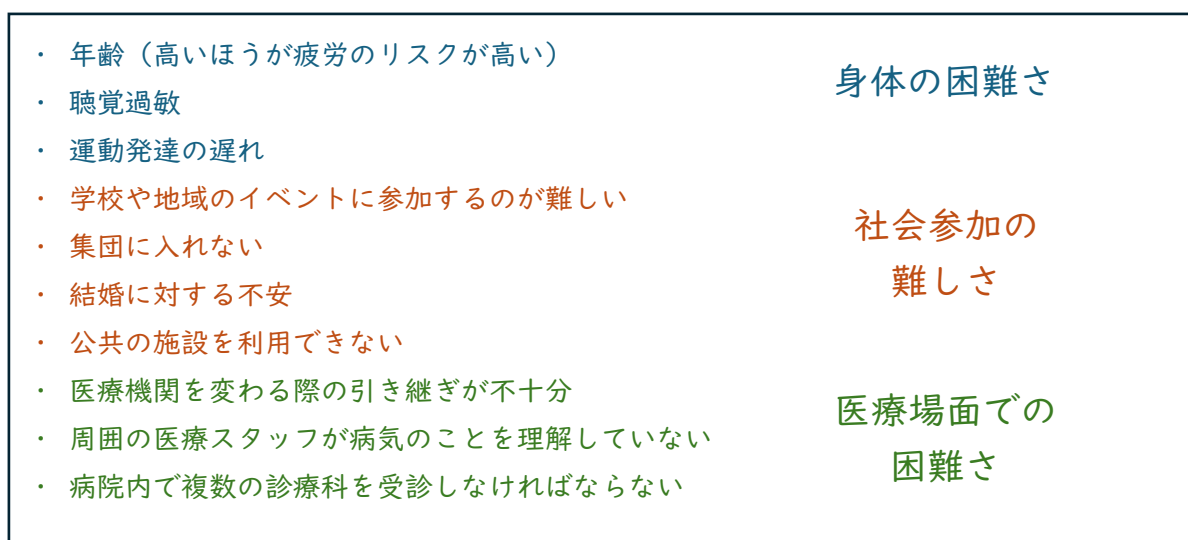


図 1. 全 158 項目から抽出された疲労と関連する 11 項目の身体的・心理社会的要因

★ 今後に向けて

・本研究の結果から、22q11.2 欠失症候群のある人の疲労は身体面だけでなく心理社会面的問題が複雑に絡み合っており、多面的なアプローチが必要であることが示唆されました。

・身体面では、聴覚過敏や運動の難しさなどの、目に見えづらい困難さが挙げられたのが特徴的でした。日々の支援の中で、これらの困難についてより注意深く観察していく必要があると思われます。

・また、「イベントに参加するのが難しい」「集団に入れにくい」といった、「参加」の難しさが疲労と関連していることは、疲れのある患者さんの支援にあたって示唆的な結果と言えます。参加しなかったのにうまく参加できなかったという不全感などの思いが、疲労という症状に映し出される可能性も想定されます。支援者が社会参加の困難さにまつわる思いを聞くことで、患者さんの疲労の実態をより深く理解できる可能性が示唆されました。

・必要な医療サービスにアクセスが難しいことも、疲労に関わる大きな問題です。

・はじめに挙げた疲労における患者さん個人と環境との相互作用の問いについては、回答数や研究デザインの限界から、この研究だけで深く述べることは難しいです。ただ、今後、今

回の結果から示唆された表に出づらい身体的困難や社会的参加の困難といった点に焦点を置いてさらに大規模な研究を進めることで、研究対象としては難しかった「疲労」についてより総合的な理解が深まり、新たな支援につながることを期待されます。

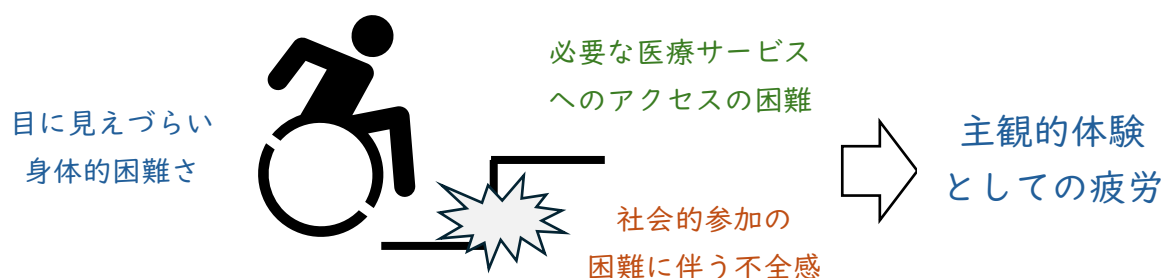


図 2. 22q11.2 欠失症候群のある人で疲労が生み出される過程のモデル図

★ 謝辞

アンケート調査にご協力いただいたみなさま、ならびにアンケート作成や対象となりうる方への周知の段階でご尽力いただいた 22 HEART CLUB、全国心臓病の子どもを守る会のみなさま、22q11.2 欠失症候群の支援に関わるみなさまに、心より感謝申し上げます。また、本研究は 2023 年度小林製薬青い鳥財団研究助成金『難病とともに身体・精神・社会的課題を抱える子どもとその家族の疲労の量的・質的研究』の助成を受け実施されました。

論文タイトル：Physical and Psychosocial Factors Associated with Fatigue in Individuals with 22q11.2 Deletion Syndrome

論文タイトル和訳：22q11.2 欠失症候群のある人の疲労に関連する身体的・心理社会的要因

著者：Yusuke Takahashi, Yutaka Sawai, Akito Uno, Miho Tanaka, Akiko Kanehara, Ryo Morishima, Yousuke Kumakura, Ichiro Sakamoto, Sho Yagishita, Seiichiro Jinde, Kiyoto Kasai

(<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pcn5.209>

どなたでもリンクから閲覧可能です。)

文責：高橋優輔 (東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com)

2024 年 6 月 8 日