

「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査結果」報告概要

文責 聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
遊道 和雄

はじめに

慢性疲労症候群(「筋痛症性脳脊髄炎」とも呼ばれる)は、生活が著しく損なわれるほどの強い全身倦怠感、微熱、リンパ節腫脹、頭痛、筋力低下、睡眠障害、思考力・集中力低下などが休養しても回復せず、少なくとも6か月以上の長期にわたって症状が続く疾患(*1. 慢性臓器不全、慢性感染症、慢性炎症性疾患、主な神経性及び代謝・内分泌疾患、双極性障害・統合失調症・精神病性うつ病などの器質的疾患・病態を除く)であり、重症例では生活全般において介護が必要な状態となり得る。重症患者は医療機関への通院も困難となると言われており、本邦における患者実態は、明確には把握されていない。

こうした現状に対して、本疾患患者の生活の質の向上と医療・福祉の改善に向けた対策を検討する目的で、厚生労働省の調査事業として平成26年度「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」が実施された。

調査方法

平成26年度に慢性疲労症候群の診断治療に従事する医療機関(357箇所)や調査事業として設置したHP(http://nanchiken.jp/news/post_4.html)で調査協力を依頼した。慢性疲労症候群と診断され、調査を希望した患者251名(男性56名、女性195名、中央値42歳、範囲13~80歳)に対し、文書での同意を得た後に調査票を用いた日常生活困難度の調査を行った。

結果

● 概要：

「日常生活上の身の回りのことができずに介助を要し、一日の半分以上を横になっている」という重症患者が約3割(248名中75名、30.2%)であった(*1. 重症度は「日常生活や労働等のパフォーマンスステータス」を基に分類した。本調査は無作為抽出ではないため、重症患者の割合や男女比等は、慢性疲労症候群全体での割合を示したものではないことに注意を要する。)。また、自分では起立が困難で、支えがなければ立位の保持や、歩行も困難な重症患者が存在することが明らかとなった(72名中31名、43.1%)。

● 本疾患を発症する契機：

「急性上気道感染等の感染症(227名中78名、34.4%)」、「急激な発熱(227名中68名、30.0%)」、「過労・ストレス・環境変化・人間関係の変化(227名58名、25.6%)」と回答した患者が多い傾向にあり、「思い当たらない・原因不明」と回答した患者は51名(22.5%)だった。

- **発症時の本疾患の中心的な自覚症状：**
 発症時の主な症状は、「肉体的精神的疲労」(250名中230名、92.0%)、「睡眠障害」(250名中226名、90.4%)、「一時的に動けないほどの疲労」(250名中223名、89.2%)、「リンパ節痛」(250名中209名、83.6%)、「集中力低下」(250名中201名、80.4%)、「体温調節障害」(250名中195名、78.0%)、「広範な筋肉痛」(250名中194名、77.6%)、「環境適応能力低下」(250名中177名、70.8%)、「起立不耐症」(250名中168名、67.2%)であった。
- **調査時点で6か月以上続いている自覚症状：**
 6か月以上続く主な症状は、「肉体的精神的疲労」(249名中221名、88.8%)、「睡眠障害」(249名中219名、88.0%)、「体温調節障害」(249名中199名、79.9%)、「広範な筋肉痛」(249名中196名、78.7%)、「一時的に動けないほどの疲労」(249名中196名、78.7%)、「集中力低下」(249名中193名、77.5%)だった。
- **症状を悪化させる要因：**
 「無理をせざるを得ない日常生活環境(250名中180名、72.3%)」、「気圧・季節の変化(250名中138名、55.2%)」という環境因子が症状を悪化させる一因であるとする回答があり、環境因子が本疾患にどのように関与しているかについて検討の必要があることが示唆された。
- **重症度別にみた日常生活困難度：**
 家事・仕事または通院後に、一日の半分以上を横になって過ごさざるを得ない状態になると答えた患者の割合は、軽症群では44.6%(83名中37名)、中等症群は73.6%(87名中64名)、重症群では95.9%(73名中70名)であった。また、日常生活を家族(配偶者、両親、子供、兄弟)およびヘルパーの支援に依存していたのは、軽症者では7.2%(83名中6名)、中等症群は43.7%(87名中38名)、重症群では75.3%(73名中61名)であった。
- **発症時に就学していた患者について：**
 発症時に就学していた患者は24.3%(251名中61名；小学生9名、中学生8名、高校生21名、大学生・専門学校18名、その他5名)で、このうち就学を継続できたと回答した患者は42.6%(発症時に就学していた患者61名中26名)であった。
- **就労の状況について：**
 調査時に働いていた患者は28.3%(244名中69名)であった。重症度別にみると、「(調査時に)働いていますか」との質問に「いいえ」と回答した患者は、重症群で94.6%(74名中70名)、中等症群では88.2%(85名中75名)であった。
- **困っていることについて：**
 「症状が耐え難い(250名中159名、63.7%)」、「専門医がない(250名中124名、49.7%)」という回答のほか、「社会的孤立感(250名中116名、46.3%)」、「周囲の理解不足(250名中112名、44.6%)」という回答が寄せられ、治療法の早

期開発・支援体制の確立に加えて、本疾患の多くの患者が、社会の正しい理解を求めていることが示唆された。

● **年金・身体障害者手帳取得状況**

全体の約3分の1が障害者年金を受給していた(238名中84名、35.3%)。重症度が高いほど受給率は高く、重症群では72.2%(重症群72名中52名)であった。身体障害者手帳取得率は、重症患者で多く、37.5%(重症群72名中27名)であった[中等症群4.6%(87名中4名)、軽症群3.6%(84名中3名)]。

慢性疲労症候群患者の日常生活困難度に関する本調査結果を基に、本疾患の病因病態解明および診断・治療法の確立に向けた研究が推進され、正しい情報発信がなされることが望まれる。

参考文献

1. 厚生労働省科研費補助金 障害者対策総合研究事業慢性疲労症候群診断基準(平成25年3月改定)