COVID-19 が希少・難治性疾患の患者・家族および患者団体に与える影響に関する調査報告書（一次報告）

2020 年 11月

特定非営利活動法人　ASrid

目次

1. 調査の背景と目的について 3

2. 手法 5

2−1. 患者・家族向け調査の手法 5

2−2. 患者・家族向け調査の手法 5

3. 調査結果 7

3−1 患者・家族向け調査の結果 7

3−2 患者団体向け調査の結果 13

4. 今後の解析計画 19

5. 調査担当者・問い合わせ先 20

1. 調査の背景と目的について

2019 年に初めて検出された新型コロナウイルス感染症（COVID-19、Coronavirus disease 2019）は、世界中に伝播し、現在もなお猛威を奮っている。本邦においても、20 年 2 月ごろから感染者が増えはじめ、4 月 7 日には日本政府から緊急事態宣言が発出され、同 16 日にはその対象区域が全都道府県に拡大するに至った（5 月 25 日解除）。新型コロナウイルス感染症は、外出自粛要請や医療機関等でのクラスター感染、マスクや消毒用アルコールといった衛生用品市場の混乱、経済の停滞をはじめ、日本社会全体に大きな影響を与え続けている。

このような中で、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活、および患者・家族をサポートする患者団体の運営にも、新型コロナウイルス感染症は大きく影響している。希少・難治性疾患をもつ患者・家族にとっては、「薬がない」「治らない」という状況が日常であったところに加えて、「感染する」という新たな要因は恐怖以外の何物でもない。一方で、感染拡大当初から現在に至るまで、自ら感染予防に努めたり、正しい情報を手に入れ発信したりするなど、冷静な判断をしようと考える患者も多い。

そこで、希少・難治性疾患領域における新型コロナウイルス感染症の影響を明らかにするために、下記 2 つの調査を実施した。

① 新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響に関する調査（患者・家族向け調査）

患者・家族向け調査では、特に生活や受療行動に着目し、COVID-19 が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響を明らかにすることを目的に実施した。この調査は、欧州の希少・難治性疾患患者協議会である EURORDIS（European Organisation for Rare Diseases, https://www.eurordis.org/）が、新型コロナウイルス感染症の影響評価のために 23 ヶ国語で実施している調査を許可を得て日本語に翻訳し、日本の実情に合わせて一部独自の項目を追加したものである。

② 新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）が希少・難治性疾患の患者団体に与える影響に関する調査（患者団体向け調査）

患者団体向け調査では、COVID-19 禍における希少・難治性疾患領域の組織活動の現状およびその影響について明らかにすることを目的に実施した。この調査は、アジア・パシフィック地域の希少・難治性疾患協議会である APARDO（Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations, https://www.apardo.org/）が患者会・家族会

に向けて実施した、患者会・家族会の COVID-19 禍での運営状況や課題、工夫についての調査を、許可を得て日本語に翻訳し、一部日本の実情に合わせた質問項目を追加したものである。

本報告書では、一次報告として、上記 2 つの調査での、一部項目についての記述統計を主に記載する。今後、他の項目や項目間の関連の分析など、さらなる分析を実施し、報告をする予定である。

2. 手法

2−1. 患者・家族向け調査の手法

・データ収集:

①特定非営利活動法人 ASrid から機縁法を用いたリクルート、②WEB を用いたリクルート、③患者団体を通したリクルートの 3 通りにてデータを収集した。いずれの場合にも、参加者からは WEB 上で書面にて調査について説明し、電磁的同意を得た。なお、一部データは、CSL ベーリング株式会社と特定非営利活動法人 ASrid が共同実施している調査から引用した。

・質問内容:

基本的な属性のほか、COVID-19 による治療・通院の中断や中止、脅威の程度、オンライン診療の経験、受けたサポートなど尋ねた。回答は 1 回とした。

なお、質問項目は最終報告書に掲載する。

・調査時期:

2020 年 5 月—2020 年 10 月

・解析方法:

一次報告のため、一部の項目について記述統計を算出した。項目に関連する自由記載があった場合には一部を引用した。

2−2. 患者・家族向け調査の手法

・データ収集:

①難病・慢性疾患全国フォーラムの参加・賛同団体、および認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワークの連絡会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)を通したリクルート、②特定非営利活動法人 ASrid から機縁法を用いたリクルートを実施した。いずれの場合にも、参加者からは WEB 上で書面にて調査について説明し、電磁的同意または書面による同意(郵送・FAX)を得た。

・質問内容:

基本的な属性のほか、組織活動ごとの COVID-19 の影響、活動の変化や課題、会員への影響、支部・地域組織への影響、組織の支援ニーズなど尋ねた。回答は 1 回とした。

なお、質問項目は最終報告書に掲載する。

・調査時期:

2020 年 10 月−2020 年 11 月

・解析方法:

一次報告のため、一部の項目について記述統計を算出した。自由記載は内容の類似性により項目を立てた上で再度集計した。また、項目に関連する自由記載があった場合には一部を引用した。

両調査とも特定非営利活動法人 ASrid の倫理審査委員会に申請をし、承認を得た上で実施した。

3. 調査結果

各項目の結果は、欠損値を除外したものである。また、調査結果を示した図は、各調査の最後にまとめて掲載した。

3−1　患者・家族向け調査の結果

1. 回答数および回答者の属性

全体で 364 名から回答を得、そのうち 363 名分を有効回答とした。

表 3-1-1 に患者・家族向け調査の基本的属性の結果を示す。患者本人からの回答は、251 名(69.1%)、家族からの回答が 112 名(30.9%)であった。患者かつ家族でもある場合には、患者として回答するか家族として回答するか選んでもらい、その結果に基づいて回答者区分を割り振った。

患者の発症年齢は平均 23 歳(標準偏差 19.5)、現在年齢は 43 歳(標準偏差 19)、罹患期間は 20.3 年間(標準偏差 14.2)であった。

2. COVID-19 の影響

図 3-1-1 および表 3-1-2 は、それぞれ回答者の関連する疾患および障がいを示している。疾患では、神経・筋疾患が 108 名(30%)と最も多く、免疫疾患 37 名(19%)、代謝・内分泌疾患 37 名(10%)と続いた。疾患領域は希少・難治性疾患が該当するほぼ全域にわたった。関連する障がいでは、肢体不自由のかたが 148 名(41%)、内部障害のかたが 74 名(20%)であり、こちらも多様な障がいがある人に回答いただいた。

図 3-2-2 は、患者自身が COVID-19 をどの程度脅威と思っているか、また、患者家族から見て患者に COVID-19 がどの程度脅威であると認識しているかの程度を尋ねた設問の調査結果である。患者は、227 名(90%)が COVID-19 を高い脅威と評価している一方、患者家族は 99 名(96%)が患者に対して COVID-19 が高い脅威であると回答しており、やや患者家族のほうが脅威と思う度合いが高い。これは、患者家族は、患者当事者だけではなく、患者当事者に COVID-19 をうつさないように、患者家族自身の感染にも気をつけなければならない、と考えている可能性が推察できる。

図 3-1-3 は、COVID-19 によって主治医との面談に延期やキャンセル(中断)があったか、また検査に延期やキャンセル(中断)があったかを示した結果である。なお、「経験なし」は、患者・家族が期間中にキャンセル(中断)・延期の経験をしなかった場合で、「関係なし」は期間中に面談や検査の機会がそもそもなかった場合の回答である。回答のうち、主治医の面談のキャンセル(中断)を経験したひとは、14 名(4%)、延期とな

ったひとは116名(32%)であった。また、検査をキャンセル(中断)したひとは9名(3%)、延期となったひとは 79 名(23%)であった。これはいずれも、期間中に治療・通院の機会があったひとの約 40%にあたる。

図 3-1-4 は、COVID-19 以降の通院頻度を示した結果である。92 名(26%)は通院頻度が伸びたと回答した一方、17 名(5%)は通院頻度が短くなったと回答している。

図 3-1-5 には、患者自身または患者家族自身が、上記のような治療の中断/延期をどの程度「生命の脅威」「健康に悪影響」と認識しているかを示した。患者自身・家族ともに、治療の中断/延期が生命の脅威であると感じていると答えたのは全体の 60%程度であり、健康に悪影響があるとの回答は全体の 75%を占めた。

次に、オンライン診療の経験の有無とその評価を図 3-1-6 に示した。オンライン診療を経験した回答者は 98 名(29%)であった。そのうち、オンライン診療を役に立つと評価したのは、91 名(98%)であった。一方、2 名(2%)はあまり役に立っていないと回答した。オンライン診療については、良かったとのコメントとして、*"オンライン診療や薬剤の配送などができるようになったことは、遠隔地に住む患者にとっては利便性が向上した"*、また、*"オンライン診療は体調が悪くても病院へ行かずに医師と話ができたので、動くこともなく楽に診療が受けられて良かった"*との声があがった。一方、オンライン診療の課題として、*"オンライン診療では採血などの検査ができず、見た目では分からない体調悪化などが起きていた場合、発見が遅れる可能性がある"* という意見もあった。

図 3-1-7 には、患者・家族のメンタルヘルスの問題および家族関係について示した。COVID-19 そのものや、COVID-19 がもたらした状況に対して、不満や憂鬱を感じていると回答したひとは、291 名(82%)にのぼり、ほとんどの患者・家族が不満や不安を感じていた。無力感についても過半数の患者・家族が抱いており、181 名(52%)が無力感を感じていると回答した。一方、社会的な孤立感を感じると回答したひとは 136 名(32%)にとどまった。これは、*"主治医から、もし具合が悪くなった時はすぐに連絡して良いと言って いただき、とても安心しています"* というコメントや、*"患者会の存在が大きい。やはり同じ病気でコロナへの不安も同じなので、情報共有や、1人じゃないと思えることが大事でした"* というコメントにみられるように、医師や患者会を通じて患者・家族の多くが社会的なつながりを維持できていたためだと推察できる。家族への不満および絆は、それぞれ 175 名(50%)、220 名(63%)が感じていると回答した。絆としては、*"家族が外出の制限に協力してくれる"* などのコメントが寄せられた一方、不満として *"家族が感染予防を徹底してくれない"* などのコメントがあった。

そのほか、自由記述における重要な論点として、＜優生思想・トリアージ(治療等にお

いて最初に扱うべき重要な者を選別決定すること)・差別偏見＞、＜希少・難治性疾患患者についての理解の促進＞、＜受診の拒否＞などがあげられた。
＜優生思想・トリアージ・差別偏見＞については、*“トリアージや優生思想という言葉がメディアで流れ、患者が社会から要らない命として扱われるリスクを憂慮する場面がたびたびあった”*、*“難治の基礎疾患があるため、「あなたはすぐにコロナにかかる！コロナの媒体になる！」と心ない言葉に傷つけられた”* などのコメントがあった。＜希少・難治性疾患患者についての理解の促進＞では、*“希少・難治性疾患患者の普段の状況と新型コロナウイルスがもたらした現在の状況が似ており、一般のひとと状況を共有できたという点で「良かった」”*とのコメントがあった。さらに、＜受診の拒否＞では、特に症状として発熱が含まれる疾患の患者・家族から、*“(疾患の)発作症状が、新型コロナウィルス感染症の疑いのチェック項目に多く該当することから、診察や検査を拒否されました。希少疾患への理解をしようとする気持ちのない医者によって、他の疾患が悪化したり、最悪は命を落とす方も出てくるのでは…。”* との声があり、発熱等がCOVID-19 の疑い症状に含まれるために受診を拒否されるケースがあった。
なお、自由記述内容は上記以外にも多様な意見が含まれており、詳細な分析は、今後実施予定である。

表 3-1-1. 患者･家族向け調査の基本的属性(n=369)

		n or ave.	% or SD	最小値	最大値
回答者区分	患者	251	69.1	-	-
	家族	112	30.9	-	-
患者の性別	男性	138	38	-	-
	女性	222	61.2	-	-
年齢	患者の発症年齢 [才]	23	19.5	0	78
	患者の現在年齢 [才]	43	19	1	83
罹患期間	患者の罹患期間 [年]	20.3	14.2	0	67

注）注）nは人数、ave.は平均値, %は全体に占める割合、SD は標準偏差を示す。

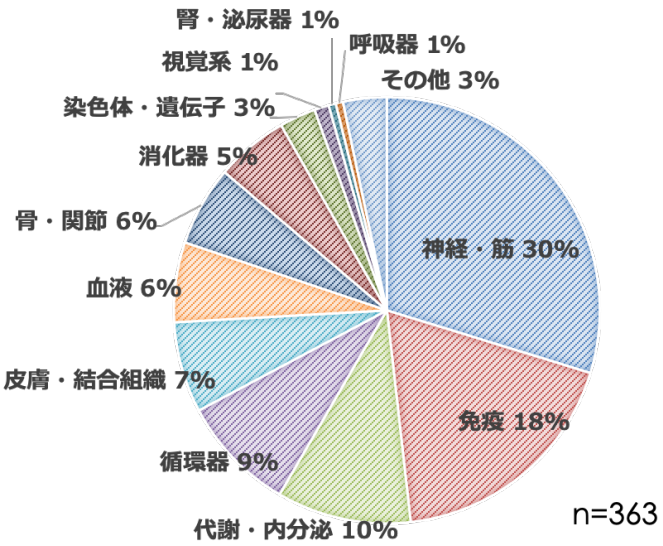


図 3-1-1. 回答者の関連する疾患

表 3-1-2. 回答者の関連する障がい

	n	%
肢体不自由	148	40.8
内部障害	74	20.4
言語・聴覚障害	26	7.2
知的障害	25	6.9
精神障害	18	5
視覚障害	13	3.6

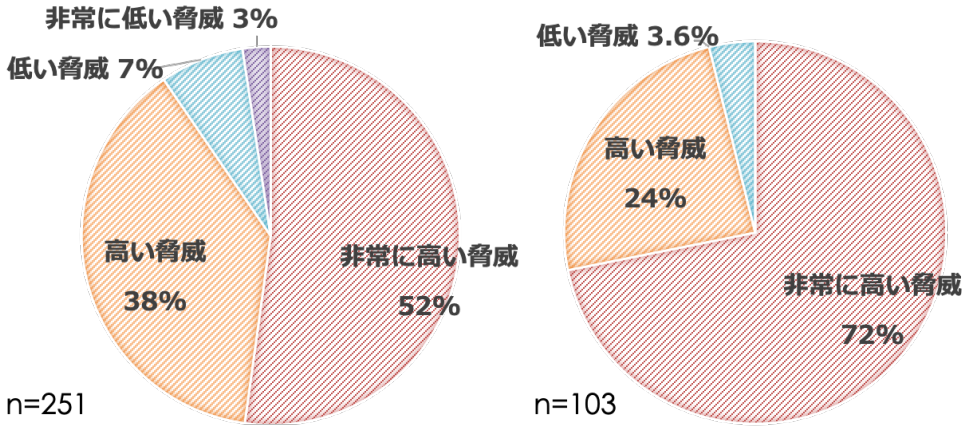


図 3-1-2. COVID-19 に対して患者の感じる脅威(左)および家族から見た患者への脅威(右)の認識

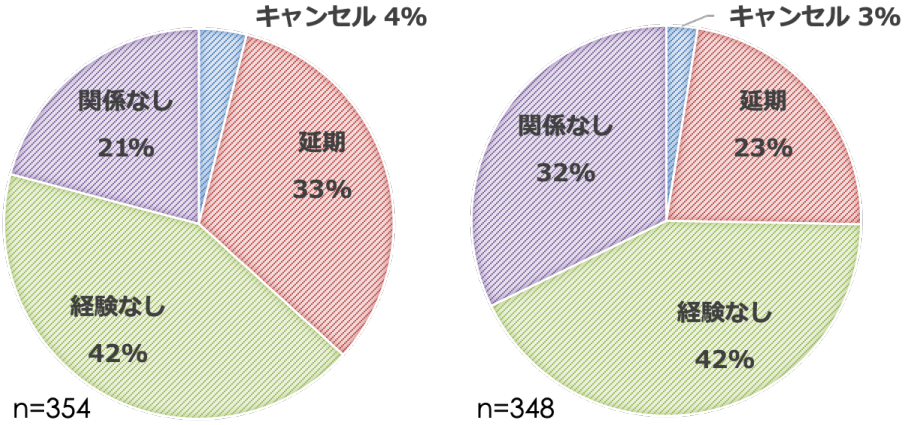


図 3-1-3. COVID-19 による主治医との面談のキャンセル[中断]/延期(左)、検査のキャンセル[中断]/延期(右)

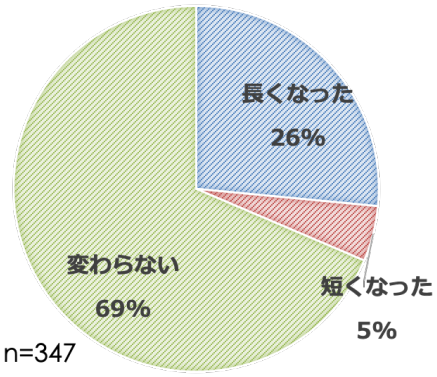


図 3-1-4. COVID-19 以降の通院頻度の変化

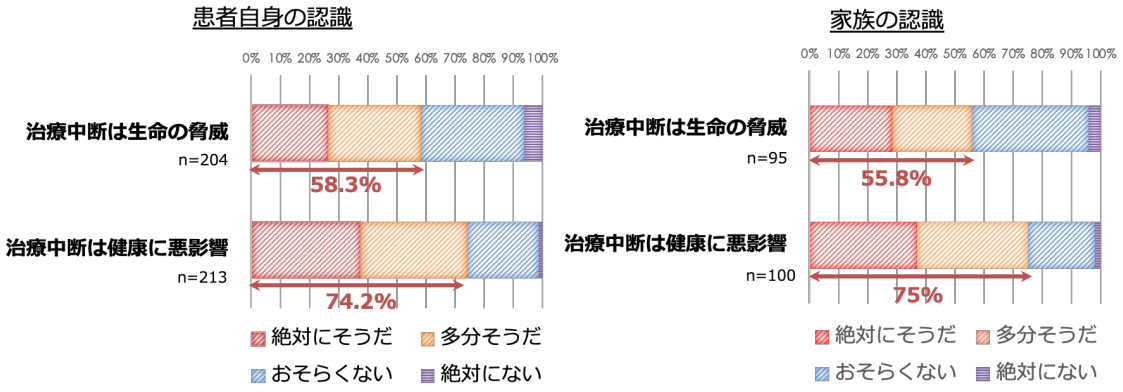


図 3-1-5. 治療の中断/延期は患者自身(左)・家族(右)にとって、
どの程度 生命の脅威・健康に悪影響を与えたと認識しているか

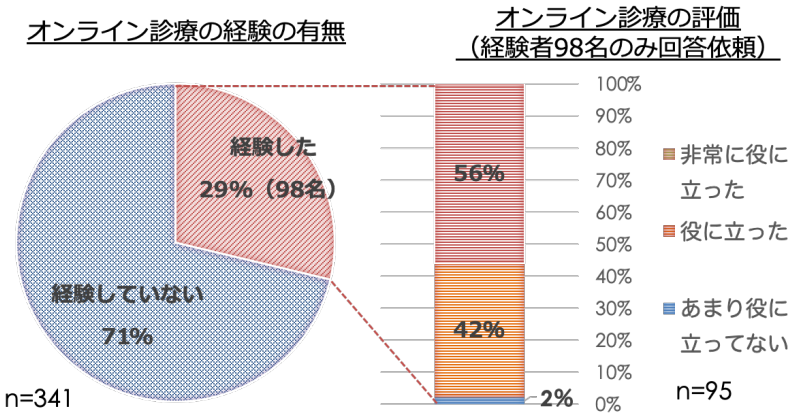


図 3-1-6. オンライン診療の経験の有無とその評価

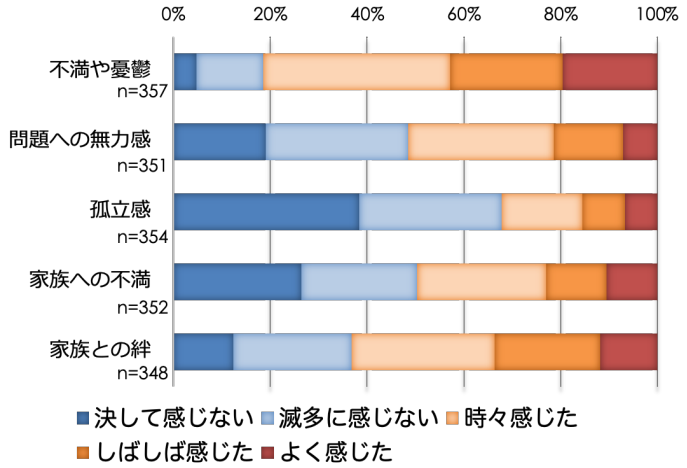


図 3-1-7. 患者・家族のメンタルヘルスの課題および家族関係

3―2 患者団体向け調査の結果

1. 回答数および回答団体の属性

全体で、70 団体から回答を得、69 団体分を有効回答とした。

図 3-2-1 では、患者会と地域の難病連絡協議会（難病連）の区別を示した。今回の調査では、63 団体（91%）が患者会、6 団体（9%）が難病連からの回答であった。図 3-2-2 では、患者団体が関連している疾患を示した。多いものから順に、神経・筋疾患が 20 団体（29%）、代謝系疾患および染色体・遺伝子変化を伴う疾患がそれぞれ 7 団体（10%）であった。その他、多様な疾患を対象とした患者団体に回答いただいた。

2. COVID-19 の影響

図 3-2-3 および図 3-2-4 では、それぞれ会員および団体収入の規模と、前年と比べた際の増減について示した。必ずしも COVID-19 のみの影響ではない可能性もあるが、会員数が減った団体が 14 団体（21%）、増えた団体が 8 団体（12%）であった。会員数が減った団体では、各種イベントの開催が難しかったことや、会員の高齢化など従来抱えている患者団体の課題に COVID-19 が重なったことも一因だと推察する。一方、会員数が増えた団体では、インターネットを利用した交流活動を強化したことや、今年度のみ会費を無料としたことを理由としてあげた。また、収入は、減る見込みである団体が 34 団体（50%）、増える見込みである団体が 2 団体（3%）あった。収入減の要因は、イベント収入や寄付金収入の減少のほか、会員の経済的打撃を考慮して会費請求をしなかったことがあげられた。収入の増えた団体では、寄付金収入が増えたことや患者会助成申請が通ったことが理由であった。

団体の実施している各活動への影響について、図 3-2-5 にまとめた。総会や交流会・相談会、講演・講師活動などは 90%近い団体がネガティブに影響したと回答した。また、署名や募金、陳情・請願活動、助成金や寄付についても、約 60%の団体がネガティブに影響したと回答した。一方で、WEB を用いた機関紙の発行や、WEB ページの作成・運用、SNS 活用については、ポジティブに影響したと回答する団体もそれぞれ約 10%から 30%みられた。

図 3-2-6 および図 3-2-7 は、COVID-19 を受けて新たに開始した活動や実施方法を変更した活動を示した。新規活動としては COVID-19 に関連した情報を顧問医や学会と連携しながら発信・啓発する団体（23 団体）や、独自に会員への COVID-19 の影響についてアンケートを行った団体（12 団体）が多かった。また、手法を変更した活動としては、講演・交流会、会議をオンライン化したと回答した団体が多く、オンラインで

実施できる活動についてオンライン形式に切り替える団体が多かった。
図 3-2-8 は、患者団体が活動や運営について懸念していることについての調査結果である。45 団体がイベント開催に困難を認識していた。*“イベント開催可否の判断基準がない”*、*“患者会内でクラスターが発生した場合に責任が問われる”*、*“集合での活動が全く行えず、会員が孤立する”*、*“会員であるメリットがなく、会員減少の恐れがある”* といったコメントが寄せられた。また、イベントでの患者間の交流が減ることによって、組織のあり方や意義そのものにも影響があると回答した団体もあった。また、オンラインツールの活用が困難だと回答した団体は、10 団体あった。*“メールや Zoom などが使える役員と、(使用が)困難な役員との差が大きくなっている”*、*“WEB 上での情報提供や交流会に参加できる方々とできない方との差が大きく、満足度に大きな差がでる”* といったコメントに表れているように、オンラインツールを使える人や環境が整っている人とそうでない人との間に差が生じ、コミュニケーションが困難であるという意見があった。さらに、言及した団体は少なかったものの、学会等への参加やブース出展が困難になったことにより、*“患者会ブース出展が出来ず、研究者と話す機会がない”*、*“疾患の情報収集が出来ない”* とのコメントが寄せられた。また、マンパワー(人材)不足では、*“本来患者会の役割を果たすために必要な労力が、コロナの対応に割かれている”*、*“(子どもの)休校や通所の自粛により、会員の活動時間が制限される”* といった回答があった。
また、自由記述にて、COVID-19 の中で対応を成功したこととして、下記があげられた。
“市の難病患者団体連絡協議会で「新型コロナウイルス感染症の流行期における患者会が交流会を行う際のガイドライン」を作成した。難病患者団体が交流会や研修会を行う際の注意事項や必ず行う対策をガイドライン化し、各疾患患者会へ配布・活用した。”
“リアルイベントができないため、オンライン交流会を始めた。リアル(イベント)より時間調整しやすく、参加者や主催者の体調に不安があっても対応しやすい。日時変更など会場費かからず(=そもそも会場費がかからず、また開催日時を変更したとしてもキャンセル料が不要)、会場確保や移動の確保に奔走しなくて良い。”
“医療講演会が開催できないため、「相談会」として、会員に質問を寄せてもらい、医師に回答していただく形式で動画を作成している。”
最後に、With コロナ時代の患者団体の支援ニーズを図 3-2-9 に示した。WEB 関連のニーズとしては WEB 会議システムの利活用方法のトレーニングは 43 団体(62%)から支援ニーズを満たすとの回答があった。一方で、自由回答をみると、*“積極的にオンラ*

インツールに参加されない方の相談を受けにくい”、“*言語外の情報がとれないため、支援の仕方の決定に対する情報量が少ない*”、“*子どもや視覚症状があるひと向けのサポートは、オンラインでは難しい*” といった課題もあった。WEB の利活用は便利な側面も大きいものの、対患者・家族支援の中ではいまだ課題も大きいといえる。
また、正しい情報源と専門知識を得たいというニーズは 47 団体（68%）の患者団体からあがった。“コロナと疾患の情報が錯綜し、情報の真偽の判断に迷う”、“インターネット上の誤情報を鵜呑みにする人が増え、対応に苦慮している”など、自身の関連する疾患に関する正しい情報の入手と、発信に苦慮している状況が伺えた。

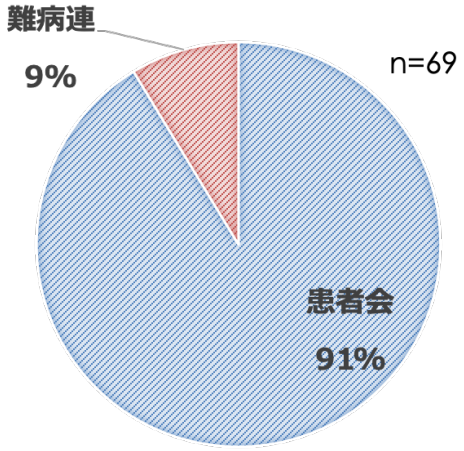


図 3-2-1. 回答者における患者会･難病連の区分

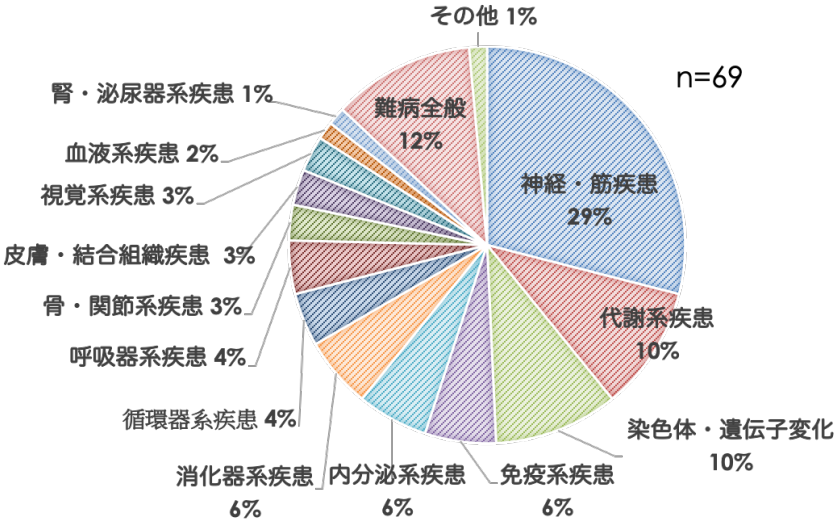
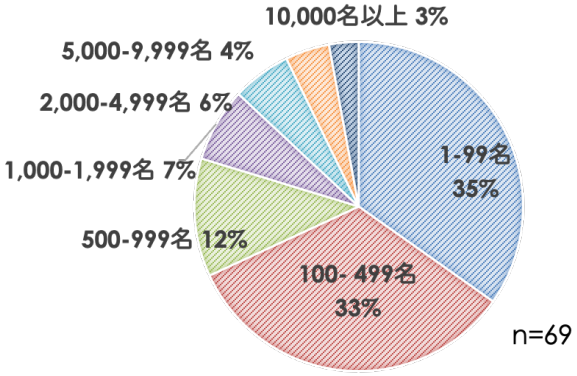
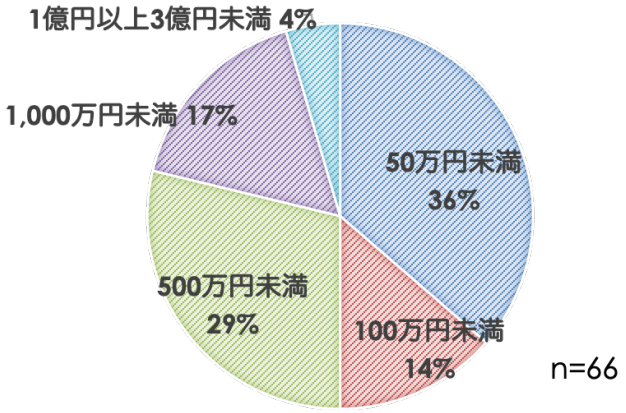


図 3-2-2. 患者団体が対象としている疾患



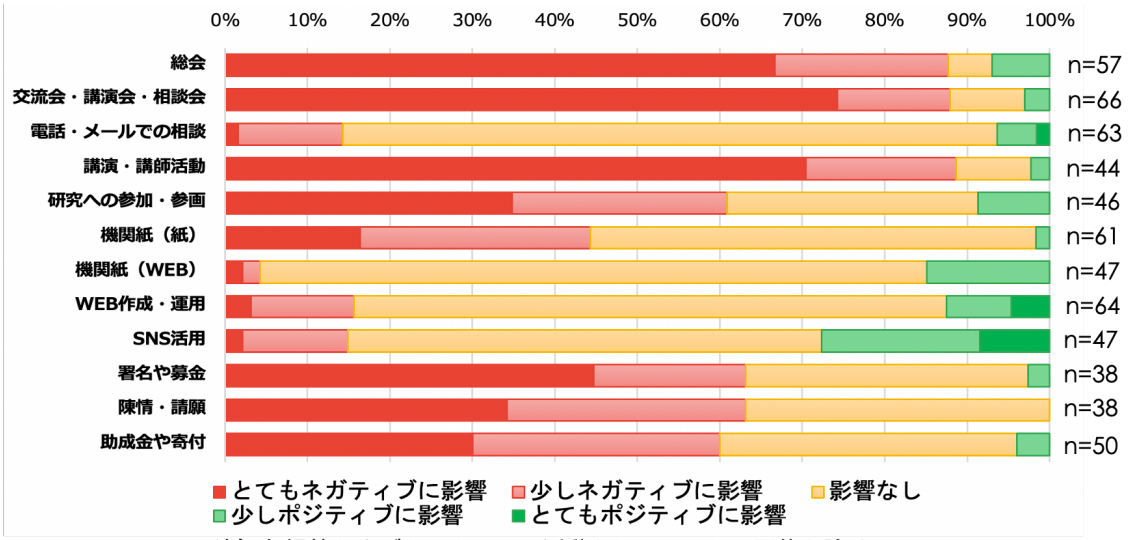
前年度より 減った	14団体（20.6%）
平 年 並 み	40団体（58.8%）
前年度より 増えた	8団体（11.8%）

図 3-2-3. 団体の規模と前年と比べた際の会員数の増減



前年度より 減った	34団体（50.0%）
平 年 並 み	32団体（47.1%）
前年度より 増えた	2団体（2.9%）

図 3-2-4. 団体収入の規模と前年と比べた際の増減



注）欠損値およびもともとその活動をやっていない団体を除く

図 3-2-5. 団体の各種活動への影響

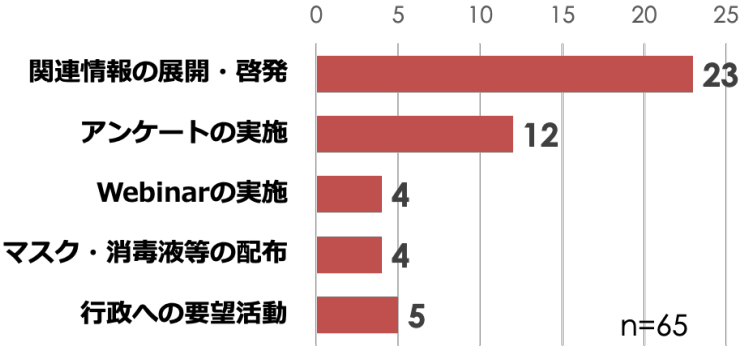


図 3-2-6. COVID-19 に関連した新規活動の種類

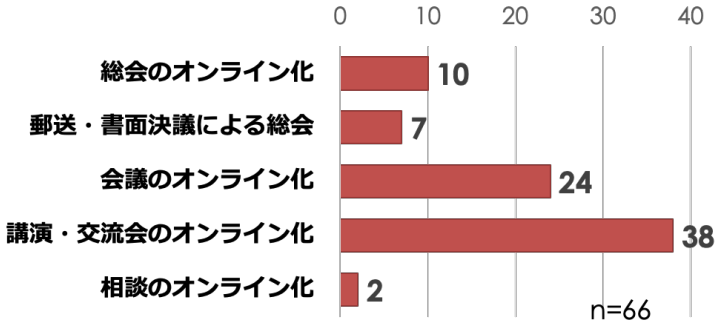


図 3-2-7. COVID-19 に関連した団体活動手法の変更

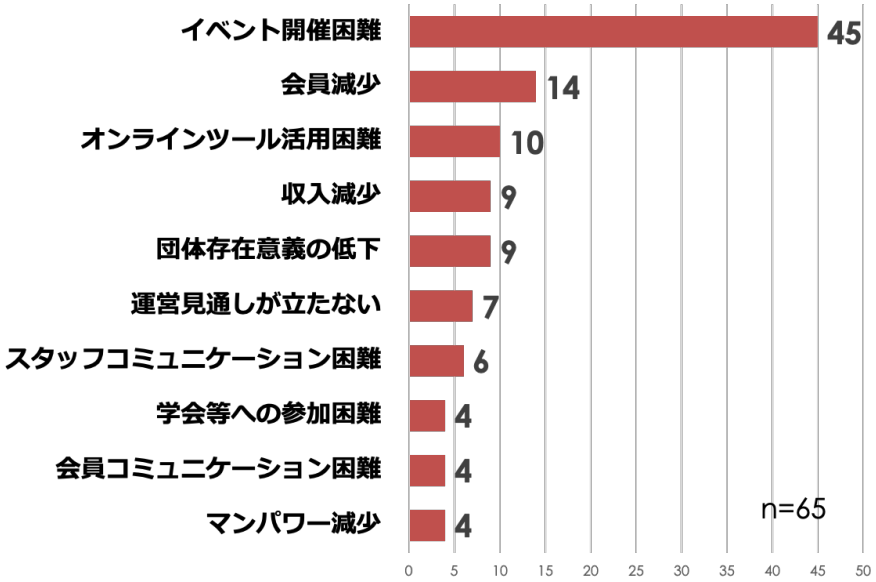


図 3-2-8. 団体活動・運営についての懸念事項

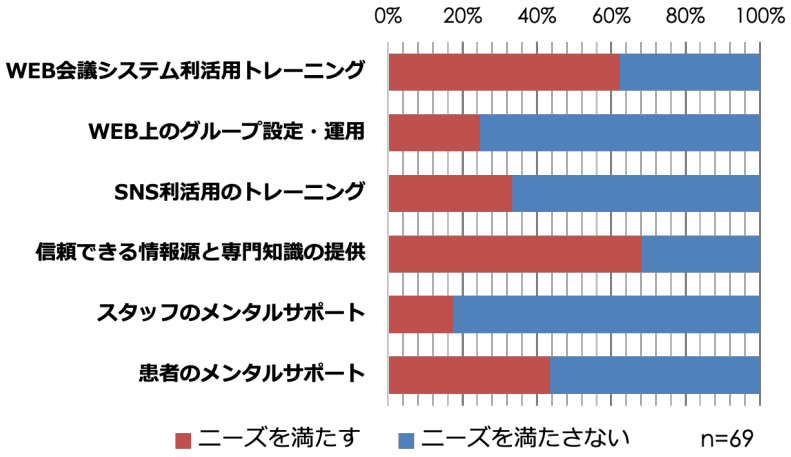


図 3-2-9. With コロナ時代の患者団体への支援ニーズ

4. 今後の解析計画

- 患者・家族向け調査については、すでに調査は終了しているが、回答に加えてほしいという要望が寄せられることがあるため、サンプル数が微増する可能性がある。
- 今回の報告は、特に重要と考えられた項目に絞って記述統計の結果を報告した。したがって、最終報告に向けて他の項目についても記述統計を算出する。
- 今回の調査研究では各項目間の関連については解析をしていない。今後、基本的属性と各項目との関連等について統計的な検定を実施し、COVID-19 の影響をより深く解析していく。
- 自由記述回答については、より詳細な内容分析を実施する。
- 冒頭に示したとおり、各調査は、EURORDIS や APARDO といった海外の患者協議会の調査に、日本独自の項目を付け加えたものである。今後、海外協議会から発表される調査結果と、日本の調査で得られた今回の調査結果との比較を実施する。

5. 調査担当者・問い合わせ先

調査担当者

西村　由希子（特定非営利活動法人　ASrid）＊執筆責任者

江本　駿（特定非営利活動法人　ASrid）

西村　邦裕（特定非営利活動法人　ASrid）

問い合わせ先

本調査へのお問い合せは以下にお願い致します。

特定非営利活動法人　ASrid

住所　〒113-0033

東京都文京区本郷5−30−20　サンライズ本郷4F

TEL：050-5437-9045

FAX：050-3737-9804

Website：https://asrid.org/

連絡先：contact@asrid.org　（お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます）