

新型コロナウイルス感染症（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 -調査結果（速報版）-

特定非営利活動法人ASrid は、希少・難治性疾患領域の患者・患者家族に対す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、以下の調査研究を実施しました。

- 1) 新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）が希少・難治性疾患領域の患者・家族に与える影響に関する調査
- 2) 希少・難治性疾患領域の患者・家族へのCOVID-19に関連する自由記述（ナラティブデータ）経時的収集調査 *21年1月まで毎月9度実施

20年11月に中間報告を公表していますが、このたび最終的な調査結果がまとまりました。以下に結果・考察の一部を速報として報告いたします。

調査から得られた結果と考察

- 希少・難治性疾患患者の90%が、COVID-19を自身の生命にとって高い脅威と認識していた。
- 希少疾患患者・家族の37%が、COVID-19による診療の中断・延期を経験したが、疾患群によってその経験に差があった。
- アンケート実施時（緊急事態宣言発出前の感情）と比較すると、「悲しみ」「不安」「怒り」は増加し、反対に「幸福」は減少した。特に患者本人の「幸福」が大きく減少している。
- COVID19流行の長期化により、患者・家族は疲弊し、結果として感情表出をしなくなっている可能性がある。

調査結果の概要は次ページに記載しました。

本紙は調査研究の速報版であり、**6月上旬に詳細報告書をASrid webに公開します。**

・本調査研究が、

—希少・難治性疾患患者とその家族の心情・懸念のさらなる理解

—今後のサポート体制やケアのあり方への示唆

につながることを期待します。

・本調査研究はNPO法人ASridならびに対象施設の倫理審査委員会の承認を得ています。

*to patients,
for patients,
beside patients*


ASrid

本調査研究問い合わせ先
NPO法人ASrid
<https://asrid.org/>

調査概要

調査種類	横断的患者・家族向け調査	縦断的ナラティブ収集調査
手法	EURORDIS(欧州希少疾患患者協議会)が作成した質問紙の日本語版を用いた、1時点での横断調査	2020年4月の緊急事態宣言発出以前から月に1度、合計9時点で、全般的な不安感、診療に関する不安、楽しかったことを自由記述により収集
実施期間	2020年5月-10月	2020年5月-2021年1月
分析対象	希少・難治性疾患の患者・家族364名 (有効回答: 363名)	希少・難治性疾患の患者・家族110名

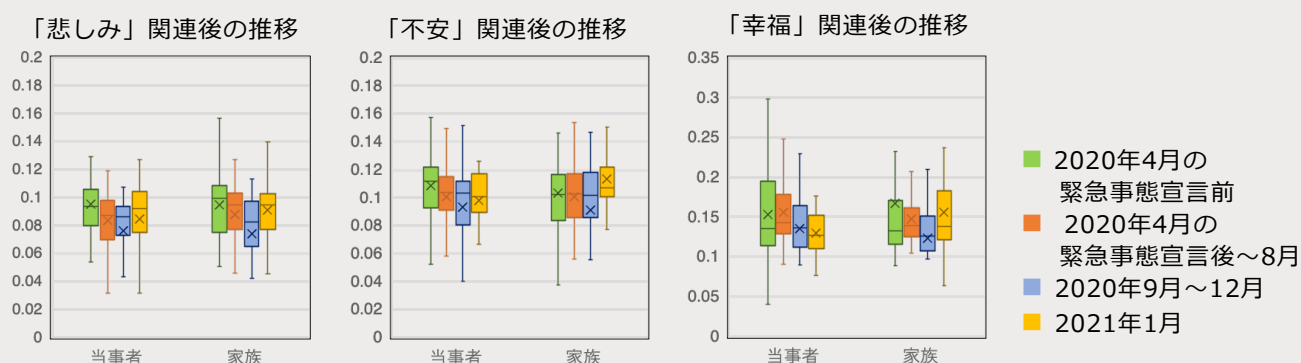
*ナラティブ収集調査は奈良先端科学技術大学院大学ソーシャル・コンピューティング(荒牧英治)研究室との共同研究

調査結果 一横断的患者・家族向け調査

- 日本の希少・難治性疾患患者の90%が、COVID-19を自身の生命にとって高い脅威と認識していた。疾患群別に見ると、腎・泌尿器疾患、免疫疾患、循環器疾患では、特に脅威が非常に高いと回答するひとの割合が高かった。
- 日本の希少疾患患者・家族の37%が、COVID-19による診療の中断・延期を経験した。疾患群別に見ると、循環器疾患、骨・関節疾患では診療の中断・延期を経験している患者・家族の割合が高かった。同様の中断・延期は、米国では79%、欧州では84%の患者・家族が経験している。

調査結果 一縦断的ナラティブ収集調査

- 言語分析では、「悲しみ」「不安」関連語が初回(緊急事態宣言発出前)から20年12月までは時を経るごとに減少したが、最終回(21年1月)調査では増加した。
- 「幸福」関連語は初回から最終回にかけて減少した。(本人家族ともに)



- ・ちょうど受診しようと思った時に、通っている病院の外来がコロナのために外来中止になり困った。自分の体調に変動があり、行ける時に受診しないと受診できるタイミングを逃す時があるから。
 - ・新型コロナウイルス感染症に感染した場合に想定できる症状や、非罹患者とは違うリスク、症状の悪化等が起きる可能性や、現在の治療の継続に影響があるか、なども知りたい。
 - ・主となる通院先に行くことができず、地元の医師に「どうしていいかわかりません」と言われ不安だった。相談はしたが医療ソーシャルワーカーや難病センターは「そんな病気があるんですね!」と取り合ってもらえず 待つしかなかった。
 - ・希少性疾患は少しでも多くの疾患に対する知識を持った医師を増やすことが大切であると考えさせられた。
- 自由記述から得られたコメント(一部抜粋)

*本調査研究は、患者個人とその家族・患者会に向けてASridが実施した非営利型調査研究です。

*一部データ(CIDP/HAE)はCSLベーリング株式会社と実施している調査研究結果から引用しました。

ご協力・ご支援いただきました皆様に深く御礼申し上げます。