

報道関係各位

2021 年 6 月 24 日

特定非営利活動法人 ASrid（アスリッド）

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、家族に与える影響とは？

ASrid が 2020 年 5 月より、9 か月間にわたる調査の詳細報告書を公表

特定非営利活動法人 ASrid(所在地:東京都文京区、理事長:西村由希子 呼称「アスリッド」、以下、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(以下、COVID-19)の影響を明らかにするため、2020 年 5 月より 2021 年 1 月までの 9 か月にわたり調査研究を実施し、その詳細報告書を Web サイトに公開しましたのでお知らせします。

COVID-19 は現在、世界中で猛威を振るっていますが、日本においては 2020 年 2 月頃より感染者が増え始め、同年 4 月 7 日には第一回目の緊急事態宣言が発出されるに至りました。しかしながら、今なお医療現場の逼迫が伝えられています。こうした状況において、希少・難治性疾患をもつ患者の治療、療養や生活にも、COVID-19 は大きな影響を及ぼしています。患者や家族にとって「病気が治らない」という日常に加え、「未知の感染症」への新たな不安や恐怖が生まれました。

そこで、ASrid では、COVID-19 が希少疾患や難治性疾患を持つ患者や家族に与えた影響を明らかにし、希少・難治性疾患とその家族の心情や懸念に対する社会からのさらなる理解や今後のサポート体制やケアのあり方への示唆につなげることを期待し、以下の二つの調査を実施しました。

1) 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定量調査

COVID-19 が希少・難治性疾患の患者・家族の生活や受療行動に与える影響を明らかにすることを目的に、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、調査を実施しました。

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）の経時的な収集調査

日本独自の調査として、2020 年 5 月より 2021 年 1 月までの 9 か月にわたって月に 1 度、患者・家族の心情を継続的に自由記述にて収集した調査です。この調査は、奈良先端科学技術大学院大学大学院ソーシャル・コンピューティング研究室(教授 荒牧英治)と協働で実施しました。

調査の結果から、希少・難治性患者の 90%が、新型コロナウイルス感染症を自身の生命への高い脅威と認識していました。特に腎・泌尿器疾患、免疫疾患、循環器疾患を持つ患者にとって、「非常に脅威」であることが分かりました。また、全体の 37%が治療の中断や延期を経験しており、循環器疾患、骨・関節疾患において、その割合が高いことが分かりました。治療・通院の中断については、その機会があった人の約 40%が検査をキャンセル(中断)または延期したと答えています。

本調査では、約 60%の人が、治療を延期したり中断したりすることは、患者の生命にとって脅威であると感じていると答え、健康に悪影響があるとの回答も全体の 75%を占めました。また、自身の希少・難治性疾患に新型コロナウイルス感染症がどのように影響するかなど、関連情報を得ることが非常に困難である実態も分かりました。

経時的調査における自由記述(ナラティブデータ)を感情分析という手法で解析した結果、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」は減少していることが明らかになりました。特に患者本人の「幸福」が大きく減少したことから、新型コロナウイルス感染症流行の長期化により、患者や家族は疲弊していることが感じられます。また、メンタルヘルスに焦点を当てた設問では、不満や憂鬱を感じていると回答した人は 82%にのぼり、無力感についても過半数の患者、家族が抱いていました。一方、社会的な孤立感を感じると回答したひとは 32%にとどまり、これは医師や患者会を通じて患者や家族の多くが社会的なつながりを維持できているためと推察できます。

※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 および HAE の 2 疾患に関するデータ)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。

本研究調査の詳細報告書は ASrid の Web サイト(<https://asrid.org/>)で公開しています。

■ASrid について

ASrid は、希少・難治性疾患分野のステイクホルダー(患者や研究者を含む関係者)が抱える広義の課題解決や負担軽減を行うための仕組み及びサービスを「つくる」「つなげる」ための事業や、当該分野に関連する知識の利用と啓発、ならびに研究の促進に関する事業を行い、公共の利益と経済活性化に寄与することを目的として、2014 年に設立された NPO 法人です。「*to patients, for patients, beside patients*」をスローガンに、希少・難治性疾患分野に数多く存在する「ない」を、少しでも「ある」に変えていくべく、多様な事業を展開しています。

本件に関するお問い合わせ先

特定非営利活動法人 ASrid 西村由希子・江本駿

Web サイト:<https://asrid.org/> メールアドレス:contact@asrid.org

(お問い合わせはメールでお願い申し上げます)

【新型コロナウイルス感染症が希少・難治性疾患の患者、家族に与える影響に関する調査】

■調査概要

調査種類	1)横断的患者家族向け調査	2)縦断的ナラティブ集中調査
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、一時点での横断調査	2020年4月の緊急事態宣言発出以前から月に一度、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

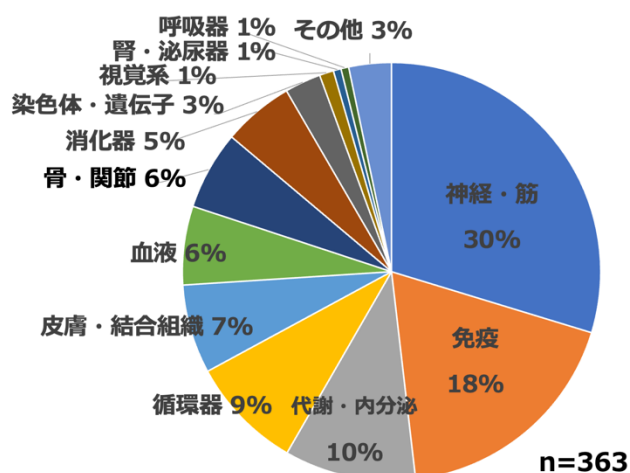
※ナラティブ収集調査は奈良先端科学技術大学院大学ソーシャル・コンピューティング（荒牧英治）研究室との共同研究

■患者・家族向け調査の基本的属性

		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

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

■回答者の関連する疾患



新型コロナウイルス感染症が希少・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》

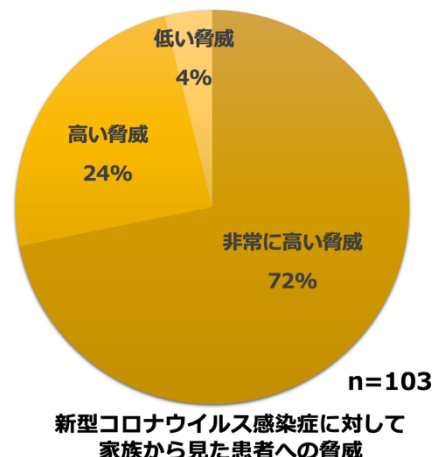
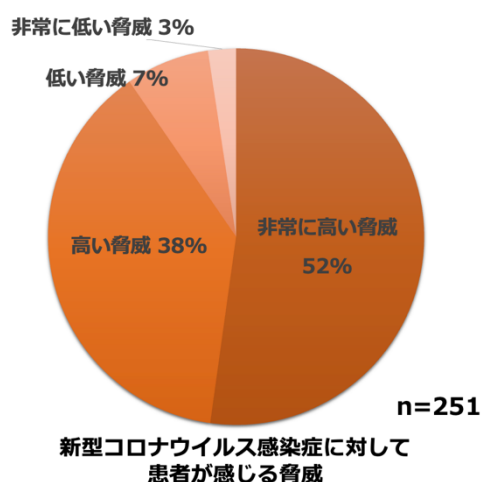
【調査結果のサマリー】

- 希少・難治性疾患患者の 90%が、新型コロナウイルス感染症を自身の生命にとって高い脅威と認識
 - ✓ 特に、腎・泌尿器疾患、免疫疾患、循環器疾患で脅威が非常に高いと回答する割合が高かった。
- 希少・難治性疾患患者、家族の 37%が診療の中断・延期を経験
 - ✓ 疾患群別に見ると、循環器疾患、骨・関節疾患で診療の中断・延期を経験している割合が高かった。
 - ✓ 治療を延期したり、中断したりすることについて全体の約 60%が患者の生命にとって脅威であると感じていると答え、健康に悪影響があるとの回答は全体の 75%を占めた。
 - ✓ 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。
- 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
 - ✓ 反対に「幸福」は減少し、特に患者本人の「幸福」が大きく減少した。
- 新型コロナウイルス感染症流行の長期化により、患者・家族は疲弊
 - ✓ 結果として感情表出をしなくなっている可能性がある。
 - ✓ 不満や憂鬱を感じていると回答した人は 82%にのぼり、無力感についても過半数の患者、家族が抱いていた。
 - ✓ 社会的な孤立感を感じると回答したひとは 32%にとどまり、これは医師や患者会を通じて患者や家族の多くが社会的なつながりを維持できているためと推察した。

【主な設問と考察】

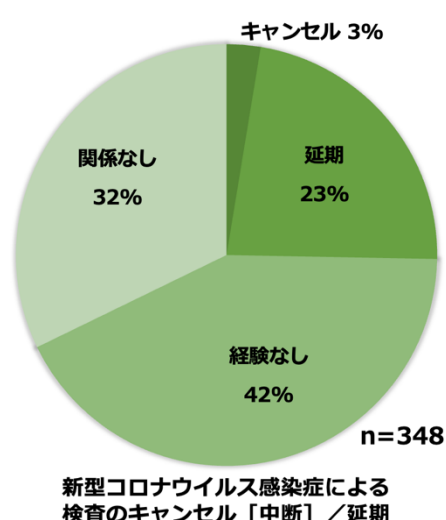
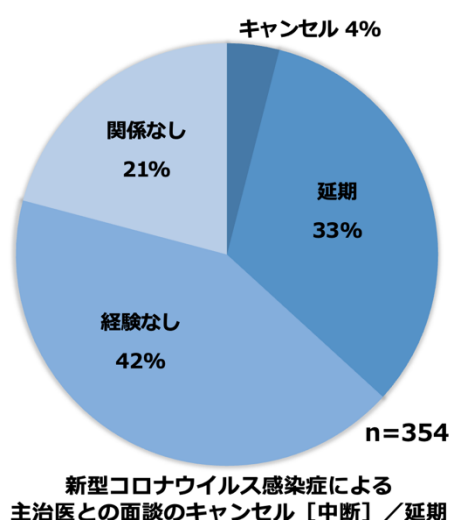
1. 新型コロナウイルス感染症に対して患者が感じる脅威および家族から見た患者への脅威の認識

- ✓ 患者・家族とも 9 割以上が新型コロナウイルス感染症を高い脅威と評価しているものの、家族のほうが患者よりも「非常に高い脅威」と回答する傾向が強かった。家族が感染することで、患者に感染させてしまう可能性や患者のケアや生活全体に影響がでる可能性を憂慮したと考えられる。



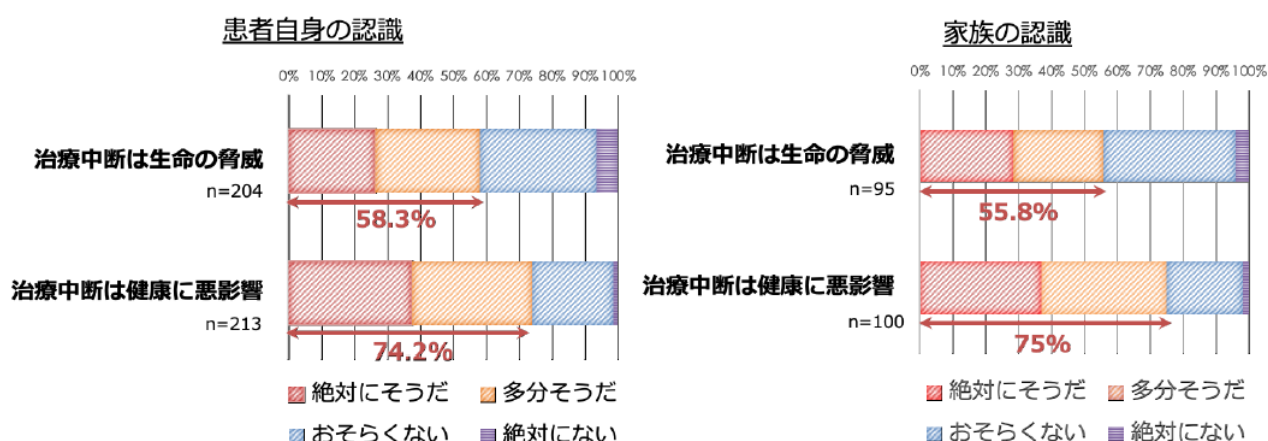
2. 新型コロナウイルス感染症による主治医との面談のキャンセル[中断]／延期、検査のキャンセル[中断]／延期

- ✓ グラフ中の「関係なし」は期間中そもそも主治医との面談や検査がなかったひとを指し、「経験なし」はキャンセルや延期を経験していないことを指す。「関係なし」を除外すると、主治医との面談・検査ともにおよそ 4 割のひとがキャンセルまたは延期を経験したことになる。



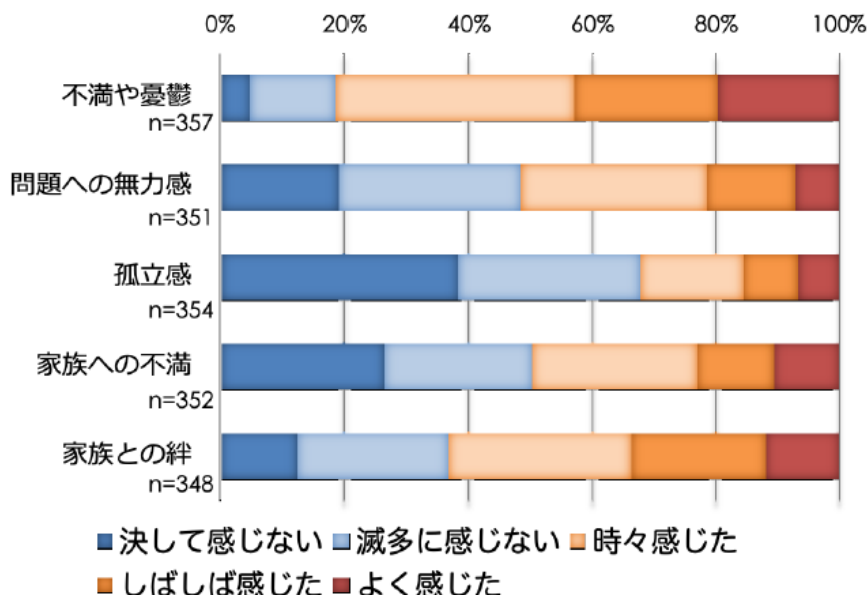
3. 治療の中断／延期は患者自身・家族にとって、どの程度生命の脅威・健康に悪影響を与えたと認識しているか

- ✓ 治療の中断は患者・家族ともに、約 60%で生命の脅威と認識しており、約 3/4 が脅威といかないまでも健康に悪影響と回答している。希少・難治性疾患には、症状に変動がある疾患や進行性の疾患も多く含まれており、大半の患者・家族が治療の中断による影響が大きいと回答している。



4. 患者・家族のメンタルヘルスの課題および家族関係

- ✓ 不満や憂鬱、無力感は多くの患者・家族が感じているものの、孤立感を感じているひとは少なかった。これは、普段からの患者会や主治医とのつながりが安心感につながっていると考えられる。また、家族への不満や絆の感じ方は、家族の感染対策への協力度合いが影響したと考えられる。



5. 感情について

- ✓ 自由記述に含まれる感情語の度合いの推移を示した。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」は増加した一方、「幸福」は減少し、特に患者本人の「幸福」は大きく減少した。また、全体的に時期を経るごとにグラフにあらわれる感情の幅が狭くなっている。これは、長期間に渡って感染が収束しないことから、患者・家族は無気力・諦めを感じ、感情表出が少なくなっている可能性が考えられる。

