

COVID-19が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響調査(1/2)

※COVID-19=新型コロナウイルス感染症

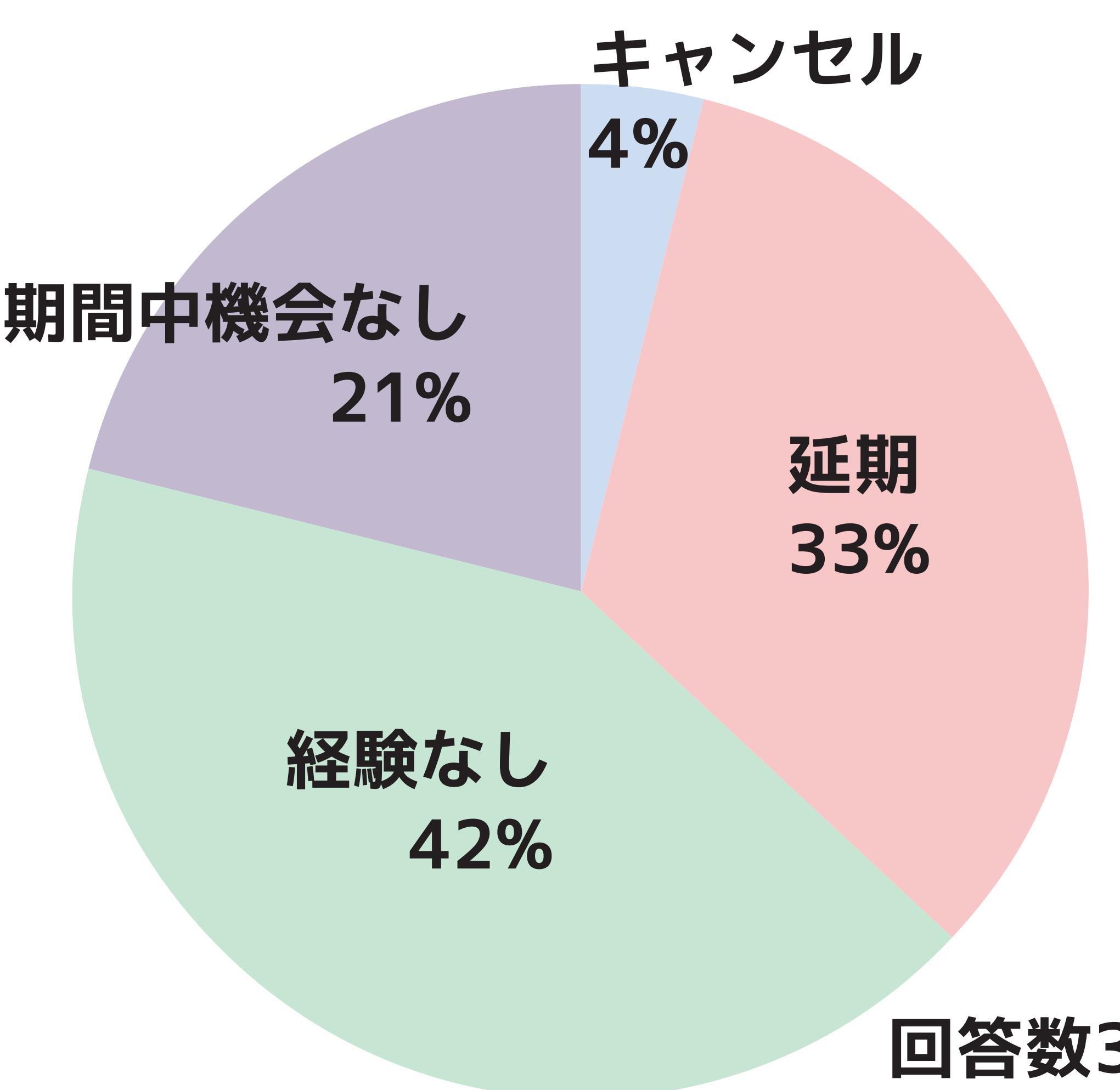
収集	WEBを通した無記名自記式アンケートをNPO法人ASridが実施
期間	2020年5月-10月
対象	すべての希少疾患・難治性疾患の患者または家族・関係者
倫理的配慮	①アンケートの目的・利用方法の事前説明、②個人情報を排して分析
質問	COVID-19による治療・通院への影響、脅威の程度やオンライン診療の経験など
解析方法	質問項目ごと記述統計を算出した
回答数	364名から回答を得た。うち363名を有効回答とした そのうち、患者は251名、家族は112名であり、男性138名・女性222名であった

回答者の基本的な属性

		平均値	標準偏差
年齢	患者の発症年齢	23.0才	19.5
	患者の現在年齢	43.0才	19.0
罹患期間	患者の罹患期間	20.3年	14.2

罹患期間は平均約20年と長く、神経・筋疾患、免疫疾患の患者・家族のかたが多く調査に参加

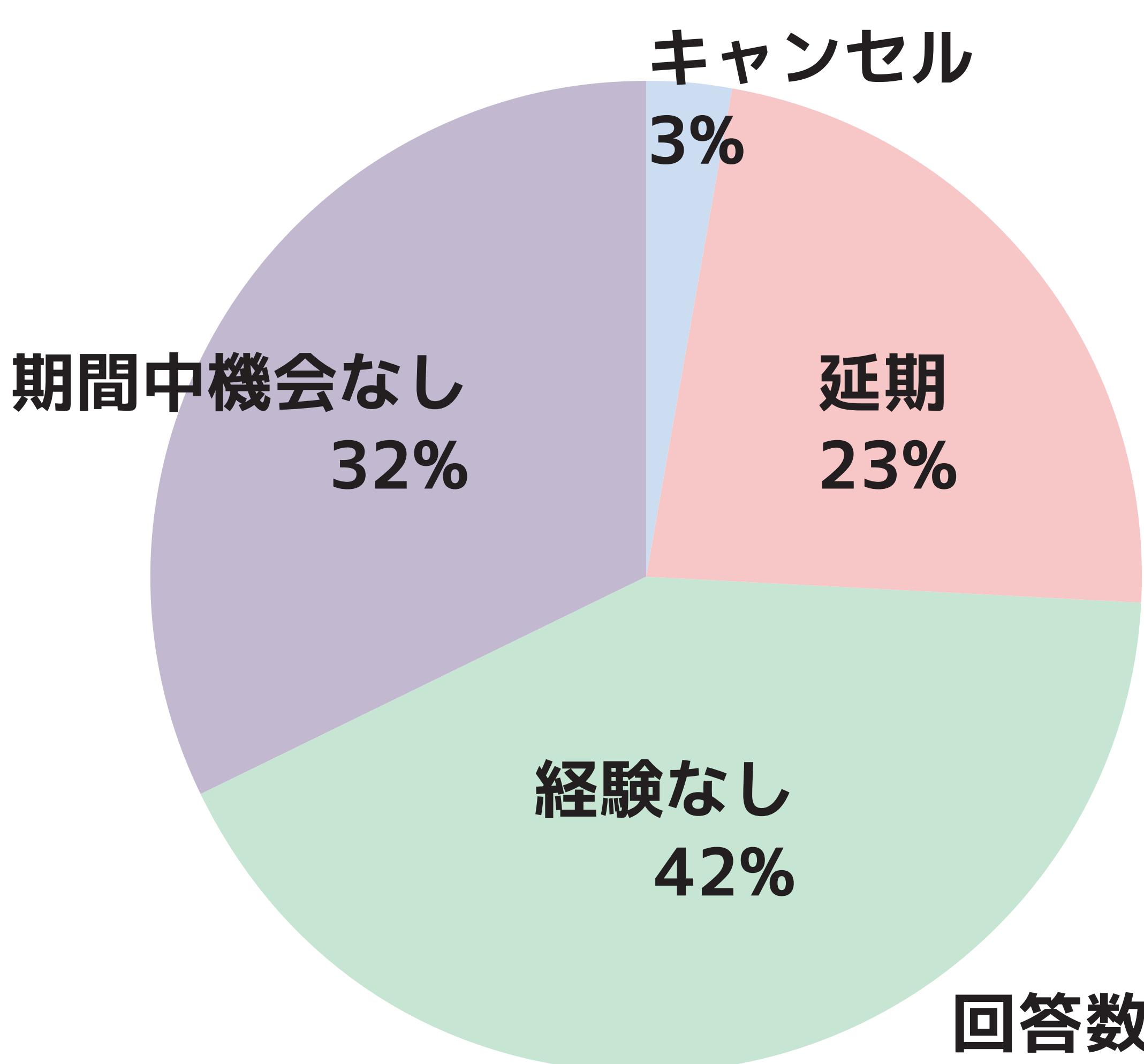
主治医との面談のキャンセル/延期



回答数354

主治医との面談のキャンセル/延期は37%が経験した

検査のキャンセル/延期



回答数348

検査のキャンセル/延期は26%が経験した

【患者・家族の声】

“経過観察の診察だったので延期したもの、この判断が正しかったのか不安を感じた。感染リスクを抑えた方が良いのか、次の診察までの期間が開きすぎたらどうしようか…など判断に迷った”

【患者・家族の声】

“延期となっている検査の再開がいつかわからない。レントゲンやCTで身体の変化が気になる。症状の進行が再発しないか気になる”