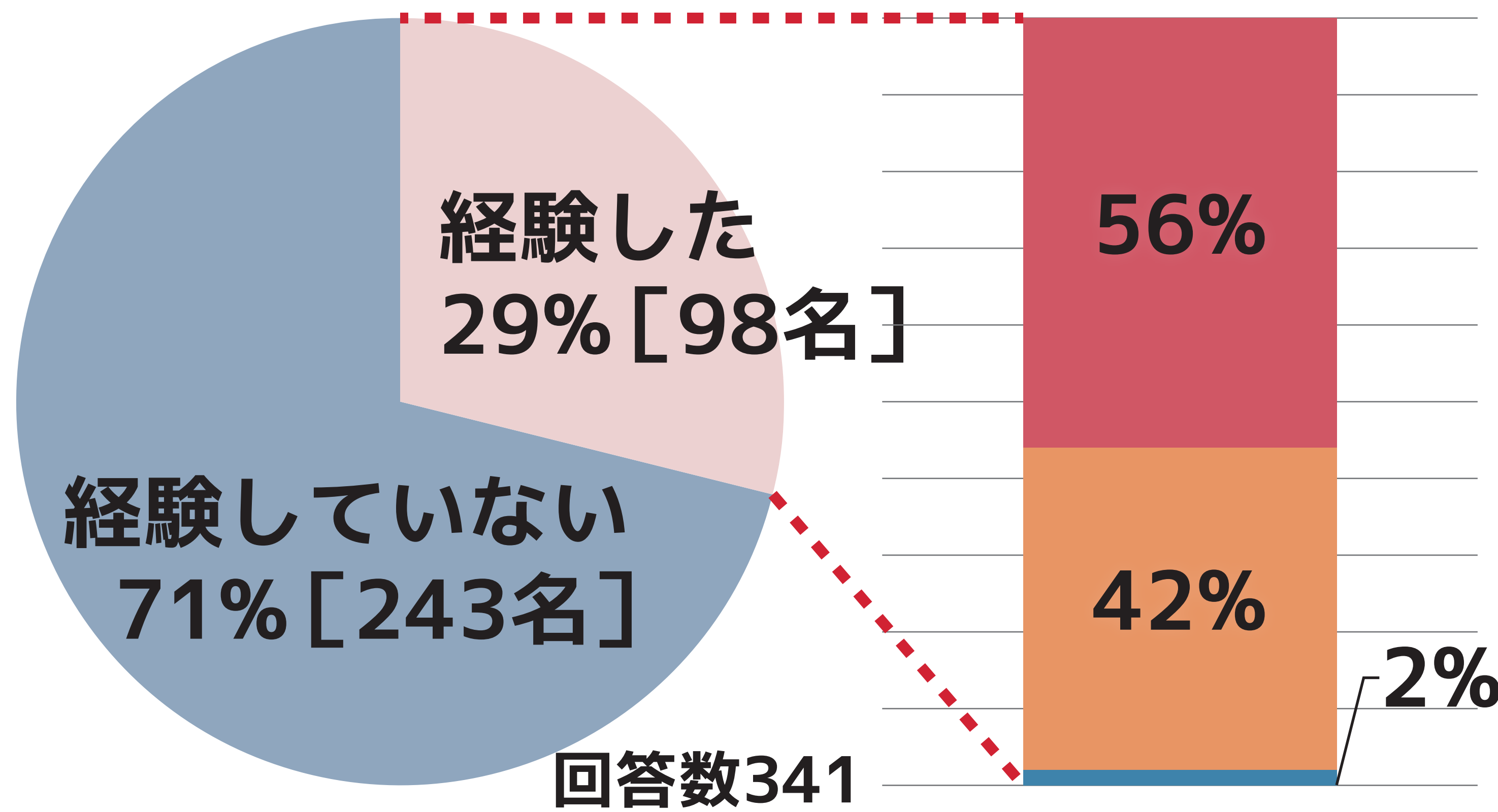


COVID-19が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響調査 (2/2)

オンライン診療の経験の有無(左)とその評価(右・経験者のみ回答)



オンライン診療は29%の患者・家族が経験し、経験者の98%が「役立った」と回答している

回答数95

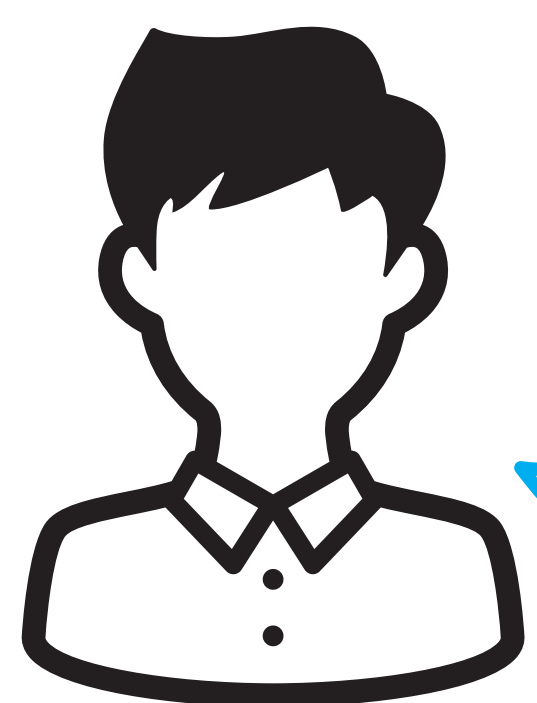
- 非常に役に立った
- 役に立った
- あまり役に立ってない

【患者・家族の声】

“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”

“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”

その他の重要な論点 ~自由記述意見から



優生思想・トリアージ・差別偏見

“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”

受診の拒否(特に発熱を伴う疾患)

“(疾患の)発作症状が、新型コロナウイ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…”



希少・難治性疾患患者についての理解の促進

“今回の新型コロナウイルス感染症は希少・難治性疾患患者が経験している「普通」と大変よく似ており、多くの人と共有出来た点は良かった”

調査にご協力いただきました皆様、ありがとうございました!

全文はこちら

新型コロナウイルス感染症 希少・難治性疾患患者・家族実態調査報告書 ウェブサイト
https://asrid.org/covid19_reports_japan



本調査の最終報告書についても、後日NPO法人ASridのウェブサイトに掲載予定です。ぜひご覧ください。