

結節性硬化症患者・家族の新型コロナウイルス（COVID19）による影響調査

実施期間：令和2年5月12日～25日（14日間）

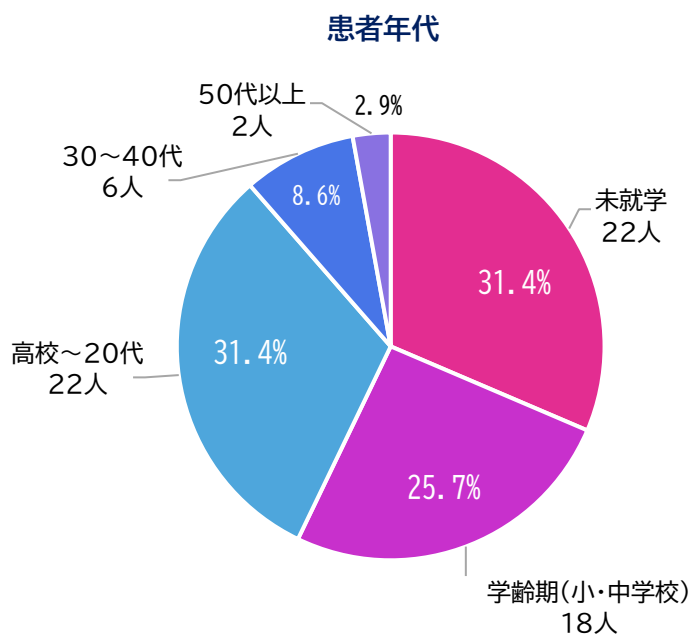
調査方法：ウェブアンケート

- ・日本結節性硬化症学会ホームページ掲載
- ・TSC SALON CHUBU ホームページ掲載

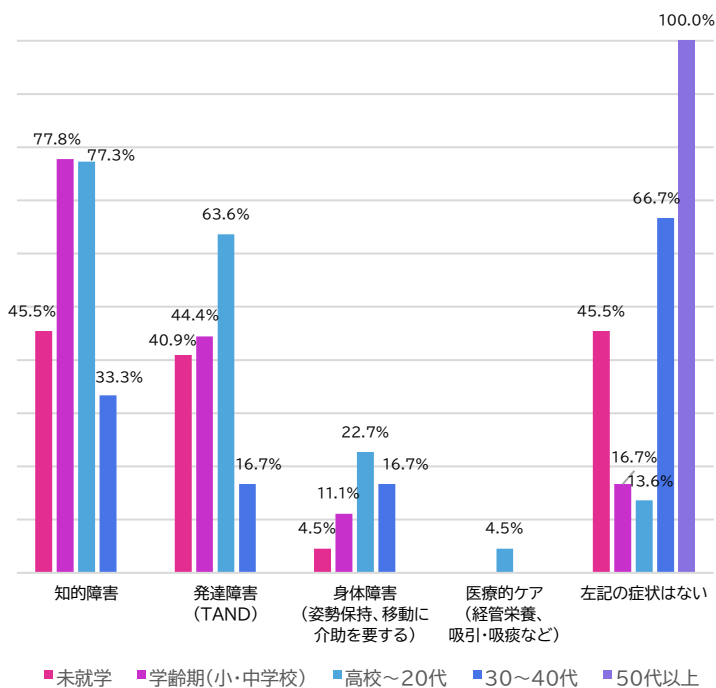
調査対象：結節性硬化症患者・家族

回答人数：70名

●アンケート対象患者属性



患児の症状

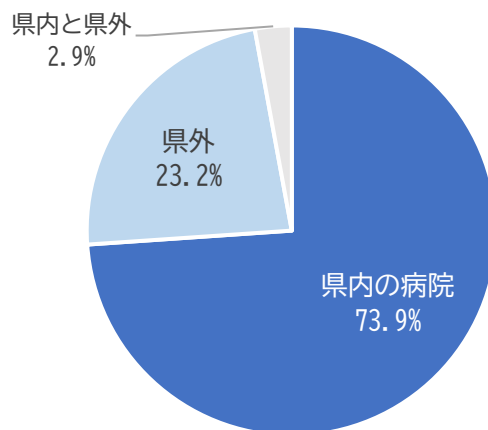


アンケート項目にあった「肺L AMにより在宅酸素、人工呼吸器の使用」はどの年代も該当者がいなかった。

《医療面》

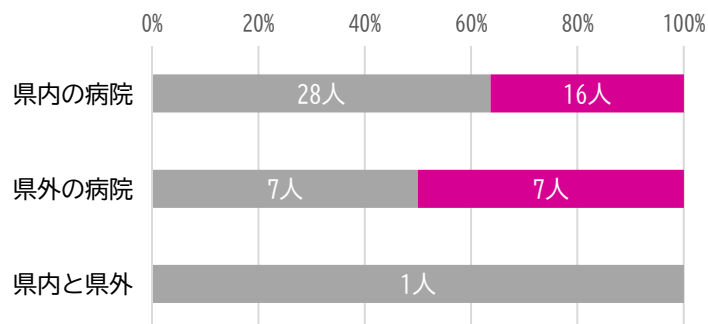
●緊急事態宣言後の外来受診について

いつも定期受診する病院



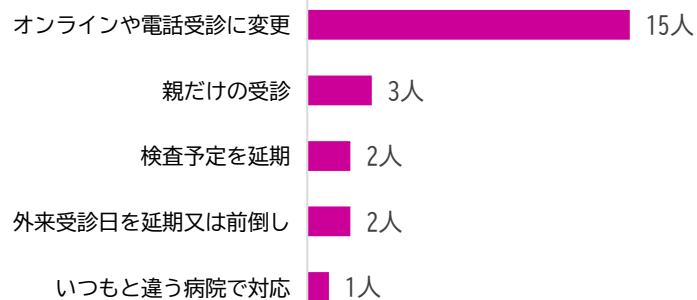
定期受診の仕方

■いつもどおりの外来受診 ■違う方法で受診



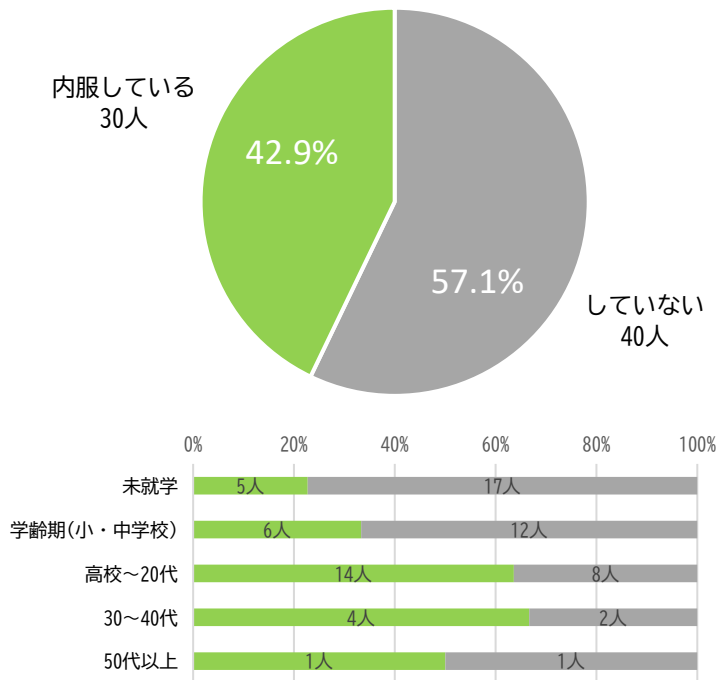
※まだ受診の時期ではない、入院中、未定との回答は除外

どのような変化があったか

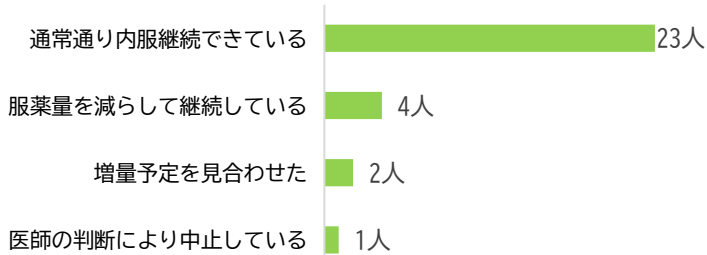


※いつも通りの外来受診ができた人は全体の61.0%

●アフィニートールまたはラパリムス（内服薬）による治療



治療方法の変化



※現在内服はしていない人の中で、アフィニートールを開始予定だったが新型コロナウイルス流行の影響で治療が延期となった人が2人

●緊急事態宣言後の外来受診で困ったこと

- ・病院へ行くことの感染リスクの不安(8人)
- ・親のみの受診、電話受診だと主治医に直接会えないので、患者の症状を直に診てもらえない心配. 対面せず話をするときちゃんと伝わるかの不安(4人)
- ・通院時にマスクをしてくれない(3人)
- ・県外受診のため、県をまたいでの移動をしてもよいのか. 公共交通機関での移動の心配(3人)
- ・病院に相談しようとしても電話が繋がらなかった. 問い合わせができなかった(3人)

- ・採血や脳波検査などができなくなり、抗てんかん薬の調整が延期になった(2人)
- ・オペのセカンドオピニオンしたい病院が中部地方と遠く緊急事態宣言の中では行くのを諦めざるを得なかった
- ・会計時に外で待機してもらうために余分に付き添いがいるようになった
- ・予防接種の予定を立てられない
- ・そうなった場合に病院に行かなくて済むように事前に対策を取った

●緊急事態宣言後の処方薬の受取りで困ったこと

- ・薬局で長時間待たされる、行きたくない(3人)
- ・アフィニートールを開始するのが延期になった
- ・院内処方が院外処方変わった
- ・処方箋をメールや郵送など自宅で受け取れるよう、柔軟に対応できるようにしてもらいたい

●その他

- ・発熱があり一晩で下りましたが4日程自宅待機. コロナではなさそうだったものの、通所施設に通う際PCR検査を受けるか主治医の判断が必要と言われたため、元気だったにも関わらず病院受診をしなければならず、その方が心配だった。

《生活面》

●学校・通所・入所施設の状況や対応による困難

- ・休園・休校・休所で預け先に困った(11人)
- ・親が見ることが多くなったことへの負担(6人)
- ・デイ等の施設の受け入れが短時間になり困った(6人)
- ・通園、通所を自粛するべきか迷った(5人)
- ・再開後に本人が順応できるかの心配(4人)
- ・施設等が休みになり運動不足・筋力低下(3人)

- ・家で学習することの困難、受験の心配(3人)
- ・通所先やグループホーム等での活動でどうしても密接を避けられない不安(2人)
- ・マスクを着用しないと通所施設等が利用できないのに、本人が拒否して預けることができない(2人)
- ・入所している患者と面会が出来ない

●睡眠や生活リズムの乱れなどご自宅での負担

- ・夜更かし等規則正しい生活ができない(15人)
- ・運動不足(7人)
- ・睡眠リズムが狂いてんかん発作に影響(4人)
- ・世話をする親の精神的疲労(3人)
- ・施設等閉所による情緒面の悪化(2人)

●その他生活全般

- ・外出自粛によりストレス増加(8人)
- ・奇声や暴力の対応の負担(2人)
- ・不安感で落ち込む(2人)
- ・あまり笑わなくなった
- ・食事だけが楽しみとなり体重増加
- ・制限された生活で食欲不振
- ・色々なものを触ってしまうので接触感染が気になる
- ・療育や訓練に通えなくなった不安
- ・感染予防に気を使い精神的負担
- ・きょうだい児との生活バランスの負担
- ・世界の TSC 患者のコロナウイルスの影響が気になる

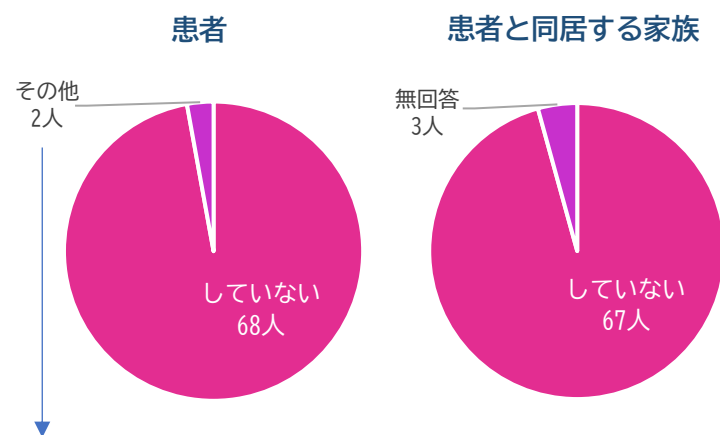
《その他》

●新型コロナウイルスの流行や緊急事態宣言を受けて、どんなことを不安に思いましたか？

- ・感染した場合に重症化しないかの恐怖(28人)

- ・自分や患者が感染した場合の対処の不安(17人)
 - 低年齢や障害の子が一人で入院できるのか
 - 親が感染した場合の患者の介護はどうなるのか
 - 親が感染した場合の患者の内服薬のフォロー
- ・アフィニール服用で免疫低下の心配(10人)
- ・熱性けいれんやてんかんで重積になった時などの緊急時に病院が対応してくれるのか不安(4人)
- ・今まで通りの受診や検査がいつできるのか、受けるべき治療が受けられなくなる不安(3人)
- ・定期受診の病院で感染しないか心配(2人)
- ・検査の延期により重大な病状を見逃さないかの不安
- ・心臓腫瘍で不整脈に影響がないか
- ・施設等に行かせるか家で自粛させるか、感染リスクと親の精神的負担での葛藤
- ・罹患も心配だが仕事を休むと医療費の支払いが困難になる
- ・病院に行くための公共交通機関が運休になり困った
- ・入院生活の制限が厳しい
- ・転院できるのか
- ・この先どうなるかわからず不安
- ・就職できるかの不安

●新型コロナウイルスの感染



- ・一晩の発熱があったが検査はしていないので不明
- ・発熱4日後にPCR検査。2日後に陰性判明。10日間ほど在宅していて大変だった。