

新型コロナ肺炎(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査 中間解析の報告と調査協力をお願い

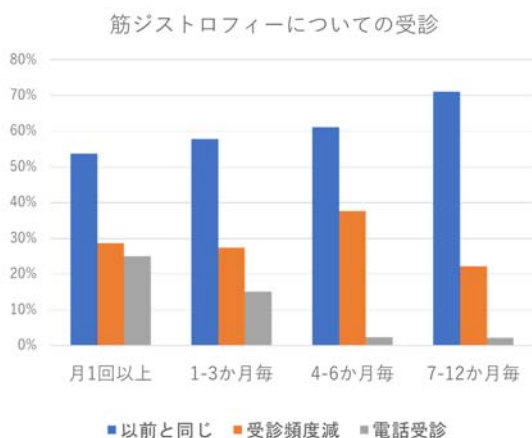
新型コロナ感染症によって筋ジストロフィー患者さんがどのような影響を受けたかを明らかにするため、2020年5月からWebでのアンケート調査を実施しています。今回、7月までの結果の概要をお知らせすると共に、調査への協力を改めてお願いします。

1. 回答いただいた方々

調査開始(2020/5/11)から7月末日までに、45都道府県から542名の方に回答いただきました。回答者の内訳は、デュシェンヌ型204名、ベッカー型・女性ジストロフィン症69名、肢帯型19名、先天性40名、筋強直性160名、顔面肩甲上腕型28名、その他30名、歩行可能291名、歩行不能251名、呼吸管理無し377名、呼吸管理有り165名、自宅療養481名、自宅以外61名でした。

回答いただいた内容の概要は以下の通りです

2. これまで通りの受診を維持できていない方が多い。ステロイドなどの治療を変更している方もいた。



これまでの受診頻度が高い患者さんほど、以前と同様の受診維持が困難で、電話受診を利用された割合が高くなりました。少数ですが、ステロイドや心筋保護治療薬を減量したとの答えもありました。

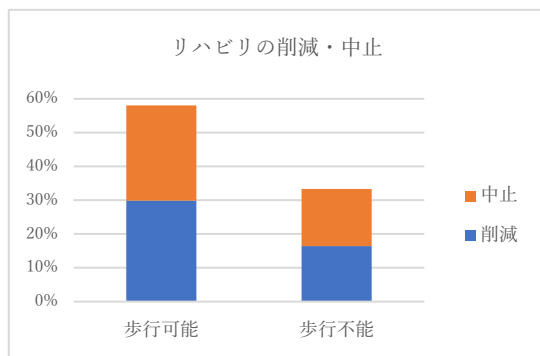
コロナ感染症が長期化する見込みである以上、感染予防に注意しながらも、通常の医療を維持していくことが重要です。

3. 物資欠乏は呼吸ケアや感染防御用品等の調達に影響があった

コロナ感染症は世界同時に流行したため、感染防御・衛生物品の需要が急増したこと、重症化により呼吸管理を要する患者が増加したことに加え、物品の製造・輸送に深刻な障害が出ました。このため、マスクや消毒剤、衛生用品の確保が困難との回答が多数ありました。

呼吸ケアについては、大多数でこれまで通りのケアを維持できていたものの、マスクやカニューレの変更を余儀なくされる、呼吸器回路の交換頻度を伸ばす、加湿水の確保に難渋するなど深刻な影響が出た回答もありました。また、感染対策のため、介助する人を制限した、換気方法を変更したといった回答も見られました。

4. 軽症例ではリハビリテーションなどを削減・中止する方が多かった



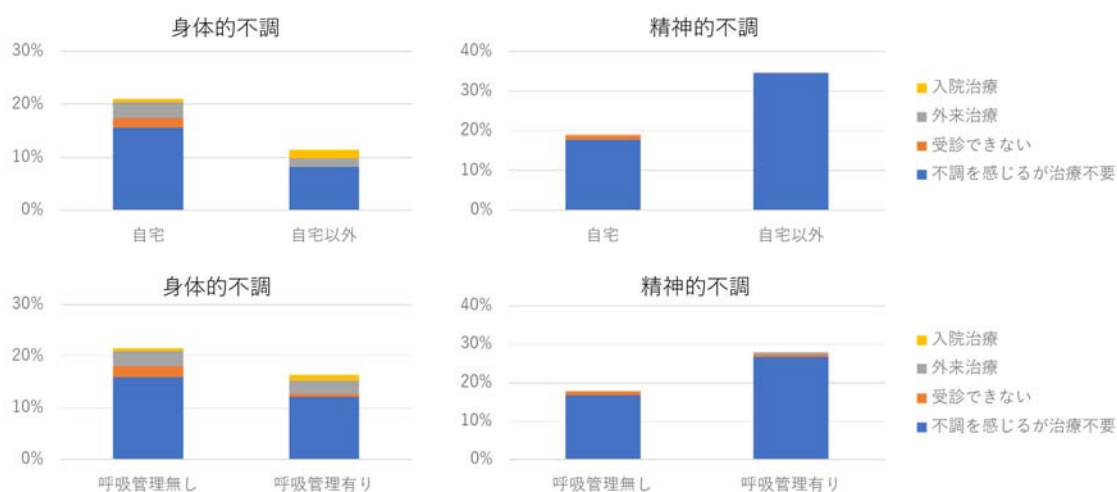
歩行可能な方では、リハビリテーションを削減・中止した方が多く見られました。感染を恐れての受診控え、外来者への対応を中断した施設が多かったこと等の影響と思われます。外出控え、一斉休校による外出機会減少・運動量減少も合わさって、運動機能低下など身体的不調を訴える回答も見られました

5. 重症例では、居宅サービスを削減する方も少なくなかった

訪問看護や訪問リハビリテーション、ヘルパーなど居宅サービスは、重症例で利用率が高く、影響無しが多数でしたが、事業所側の事情よりも患者さん側の事情で削減・中止する事例が多く見られました。そのためか、介護負担増加を訴える回答もありました。

6. 身体的・精神的不調を訴える回答も多かった

軽症者では運動不足等による身体的不調、重症者ではストレスや不安など精神的な不調を訴える方が多く見られました。



調査への協力お願い

筋ジストロフィー患者さんが新型コロナウイルス感染症によって、様々な影響を受けていることが分かりました。経時的な変化を見るために感染終息まで調査を継続する予定で、結果は今後の感染・災害対策等に活かしたいと思います。何度でも回答できますので、引き続きご協力をお願いします。右の QR コードからアンケートページ(<https://mdcst.jp/covid19>)にアクセスして回答ください。

