

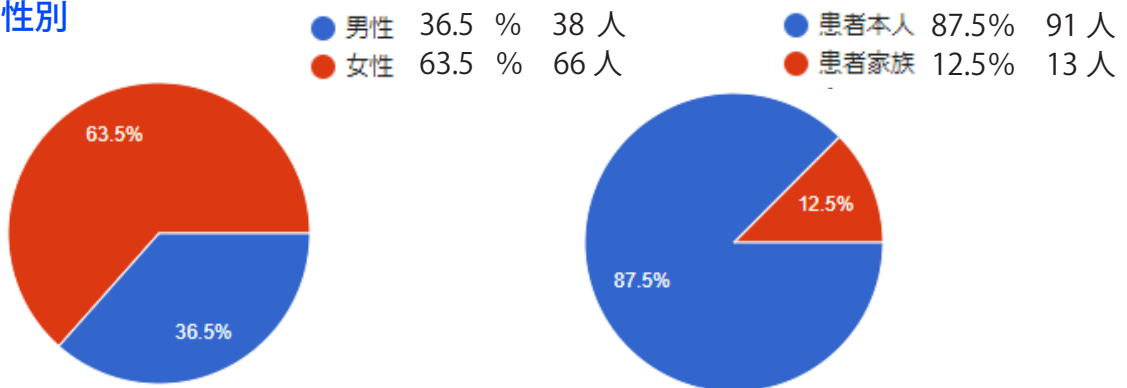
新型コロナウイルス感染症について

アンケート結果報告

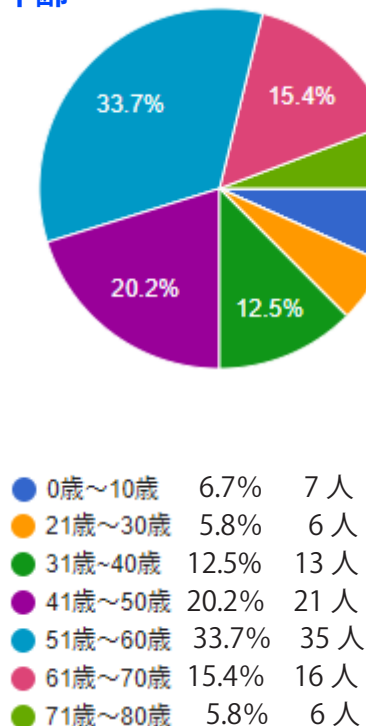
2021年4月5日現在

アンケートに参加して下さった方々 104人

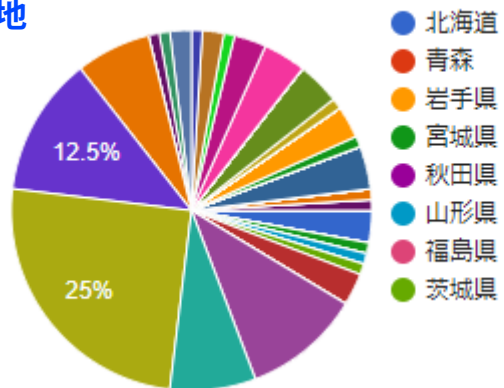
性別



年齢

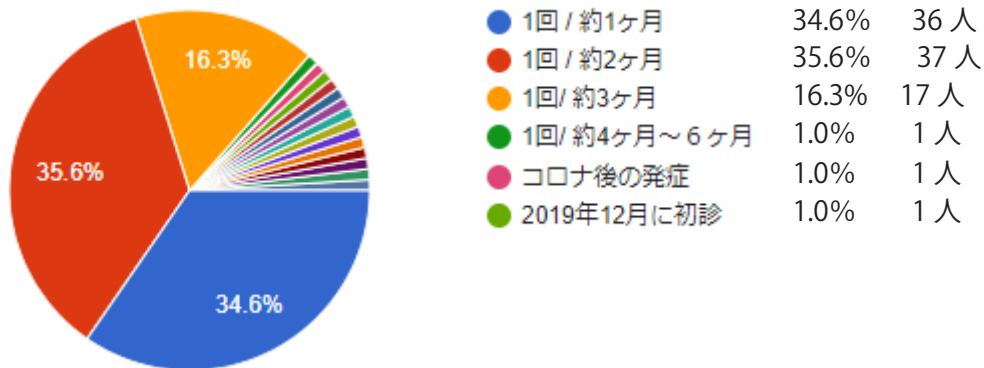


居住地



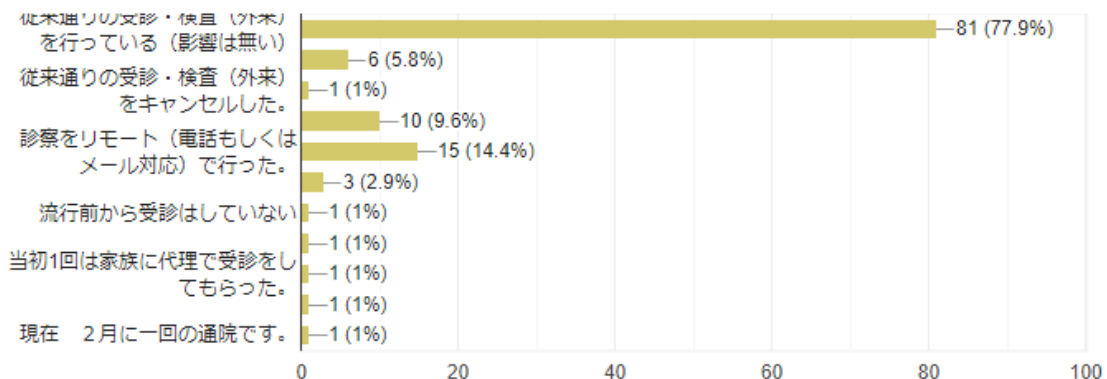
東京都 23区・・・25.0% 26人
 東京都 23区外・・・12.5% 13人
 埼玉県・・・10.6% 11人
 千葉県・・・7.7% 8人
 神奈川県・・・6.7% 7人
 大阪、愛知、福岡県・・・各3.8% 各4人
 北海道、岡山、栃木、静岡・・・各2.9% 各3人
 富山、石川、山梨、岐阜、新潟、宮城、兵庫、広島
 茨城、山形、宮崎、沖縄・・・各1% 各1人

新型コロナウイルス感染症流行前（2019年）には、筋無力症についてどのくらいの頻度で受診していましたか？



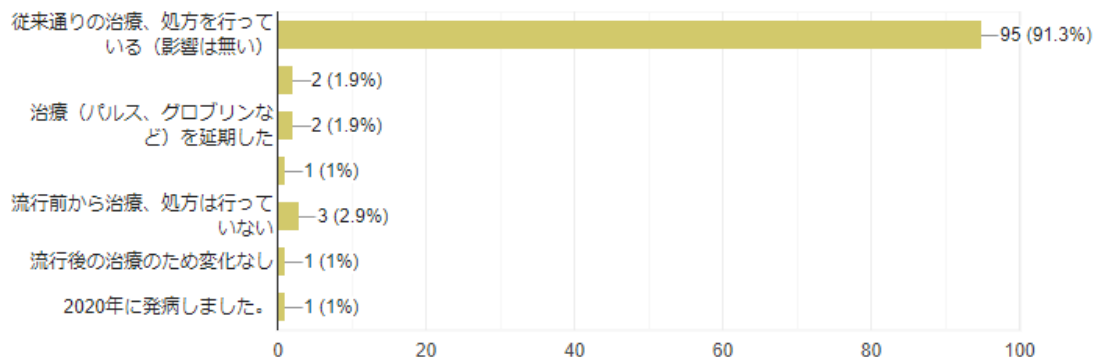
筋無力症の受診頻度は、1ヶ月に一度 34.6% 36人、2ヶ月に一度 35.6% 37人、3ヶ月に一度 16.3% 17人、2週間に一度 1% 1人、4ヶ月～6ヶ月に一度 1% 1人で合計92人（新型コロナウイルス感染症流行前の発症）12人の方は新型コロナウイルス感染症流行後の方でした。この結果を見ると、ほとんどの患者は3ヶ月に1度は受診していることになり、大半は2ヶ月内のサイクルでの受診の様です。

新型コロナウイルス感染症流行後、受診状況は変わりましたか？



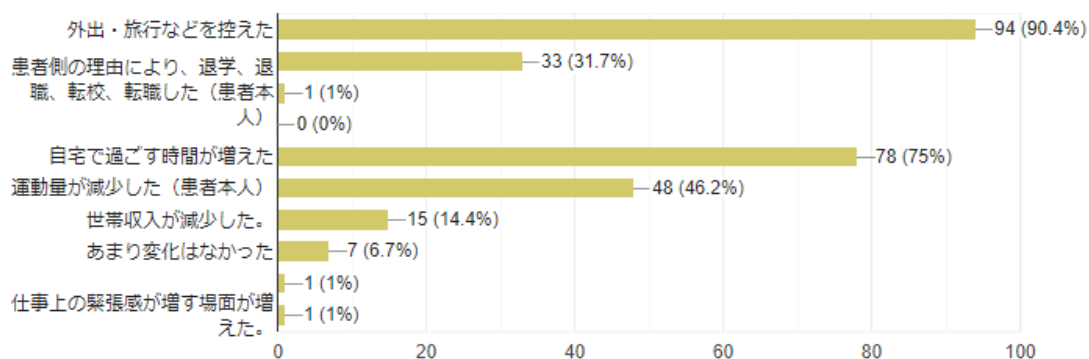
従来通りの受診、外来を行った（影響は無し）が全体の77.9% 81人、延期をした人 5.8% 6人、キャンセルをした人 1% 1人、医療機関を変更した人 3.9% 4人でした。受診、検査の方法は、受診、検査回数を減らした人 9.6% 10人、診察をリモート（電話もしくはメール）で行った人 14.4% 15人、家族が代理で受診した人 1% 1人でした。コロナ禍であっても受診状況は、ほとんど変わりがなかった様です。また、リモートで行っていた方もあり、診療体制の充実、遠隔での診療、体調に合わせてのリモート診療など今後に期待したいところです。

新型コロナウイルス感染症流行後、治療、処方状況は変わりましたか？



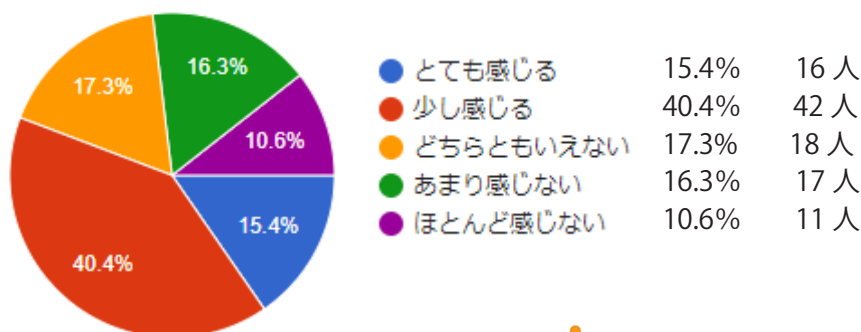
従来通りの治療、処方を行った（影響は無し）が全体の91.3% 95人、延期をしたが1.9% 2人、キャンセルをした人が1%1人、治療内容、処方内容を変更した人1.9% 2人でした。治療をしていない方も少数人数いますが、新型コロナウイルス感染症の影響はほとんど受けず治療、処方されました。

新型コロナウイルス感染症により、生活に影響がありましたか？

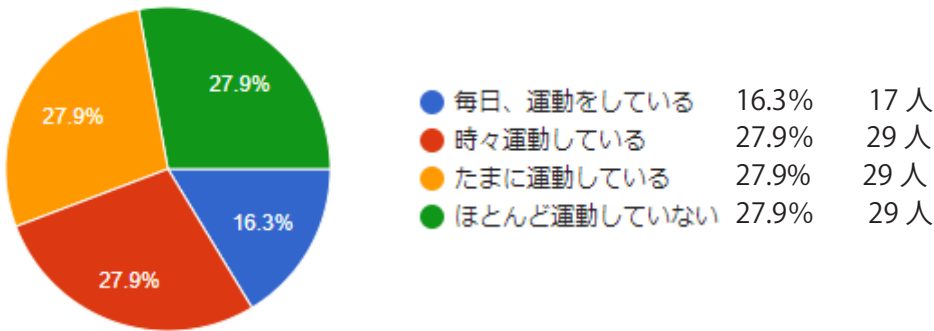


外出、旅行などを控えた、90.4% 94人、学業や就労などに変更（時間短縮、在宅勤務、自宅待機など）が生じた、31.7% 33人、自宅で過ごす時間が増えた、75.0% 78人など、おおよそ一般の方の過ごし方と同じで予想通りでした。

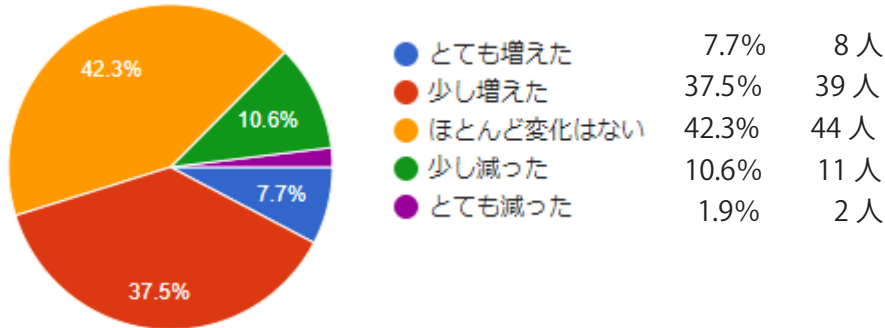
コロナ禍に於いての生活の中で、体力の低下（筋力含む）を感じていますか？



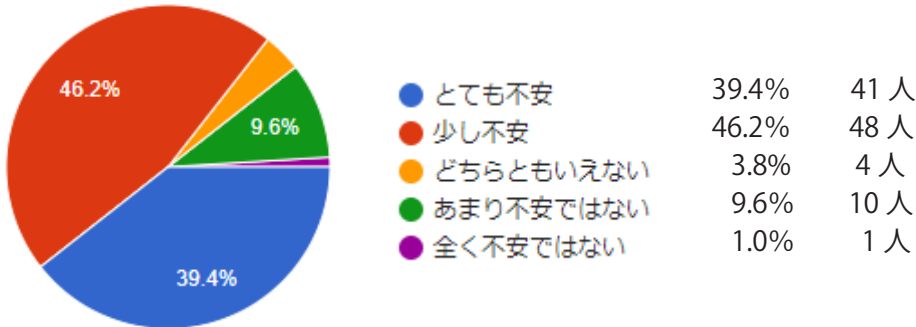
体力（筋力）維持のために何か行っていますか？



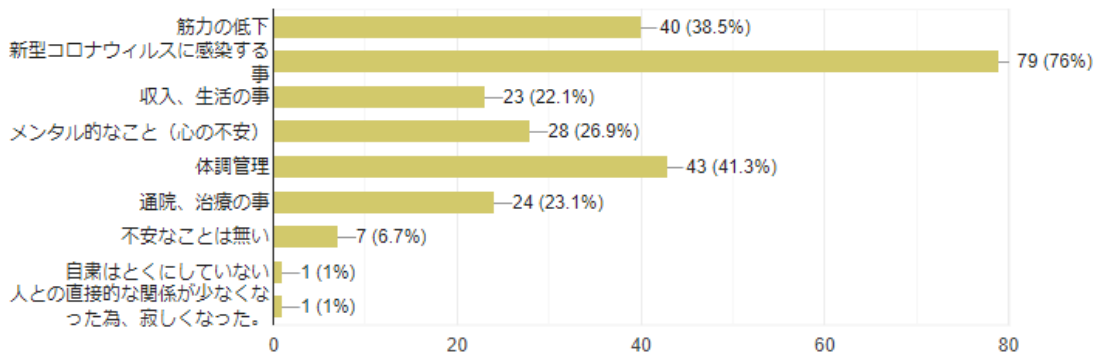
コロナ禍に於いての生活の中で、体形（体重）に変化はありましたか？



新型コロナウイルス感染症について、どの程度不安に感じていますか？

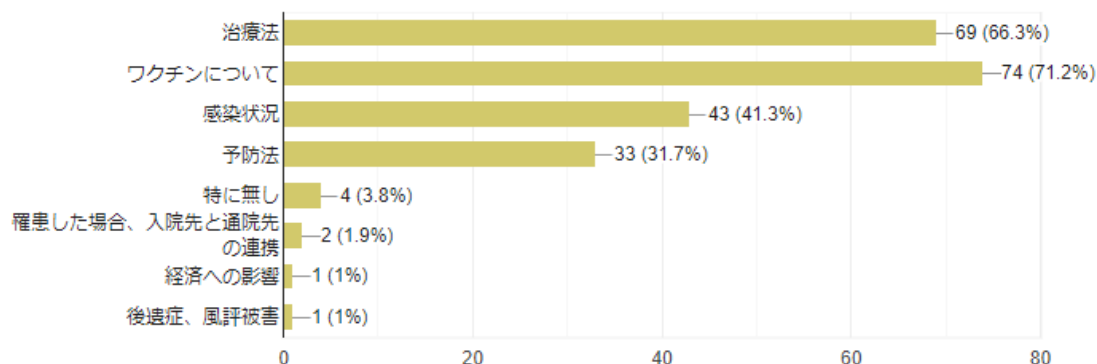


自粛生活をする中で、不安な事は何ですか？



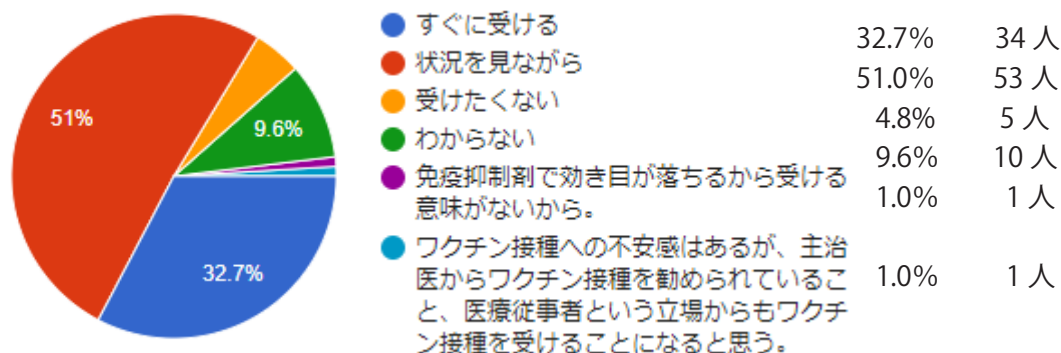
不安なことの第一番は、新型コロナウイルスに感染することで、体調管理、筋力の低下、メンタル的なことなど、体に関することの不安が多いことがわかります。

新型コロナウイルス感染症に対し、関心のあることは何ですか？



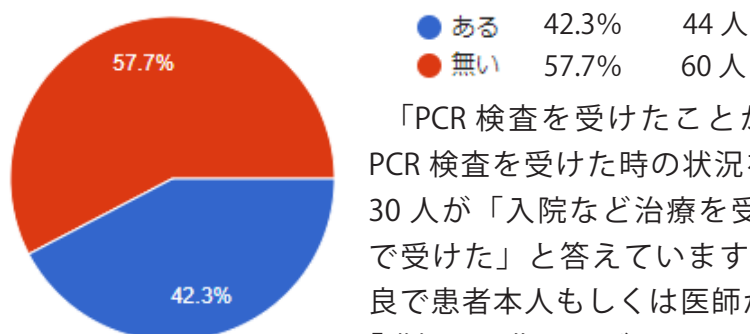
皆さんの新型コロナウイルス感染症に関する関心事は、治療法、ワクチンについて、感染状況、予防策でした。

ワクチンが受けられる状況になったら



PCR検査を受けたことがありますか？

PCR検査を受けた時の状況を教えてください。



「PCR検査を受けたことがある方」は42.3%でした。PCR検査を受けた時の状況をお伺いしたところ、67.4% 30人が「入院など治療を受けるため、病院からの指示で受けた」と答えています。その他、「発熱など体調不良で患者本人もしくは医師が希望した方」が4人でした。「職場での指示」が4人でした。

その他の理由

- ・新型コロナウイルス感染症の恐怖から患者本人が希望
- ・家族など身近な人が感染したから
- ・職場で感染者が出たから
- ・海外からの帰国時
- ・高齢の両親に会う前に確認のため
- ・行政が受けさせてくれるので

新型コロナウイルス感染症について感じた事、不安に感じた事など ありましたら教えてください。(自由記述)

50人の方からたくさんお寄せいただきました。その中からいくつか転記いたします。

- ・発病した時に、地元の医療機関で適切に対応してくれるのかとても心配です。
- ・ただでさえ少し動くと息切れがしたり、体力の消耗が激しいのに、コロナに感染するとどうになってしまうのか？とても不安
- ・持病があるため感染後の重症化にはかなり不安がある。感染対策はしっかりしていると思うが、制約のある生活に疲労感を感じ始めている。
- ・免疫抑制剤を内服している。新型コロナワクチンの効果がでるか不安。
新型コロナウイルスに感染したら、重症化するか不安。早く治療薬ができるといいです。
- ・新型コロナウイルスが流行当初はとても不安を感じたが、約一年経ちウィルスの情報も少しずつ分かってきたので当初ほど不安ではなくなった。ただまだ収まる様子もなく不安感があり、引き続きしっかり予防して生活していきたい。
- ・不安な点は・・・
新型コロナウイルスについて少しずつ解明されてはいるものの、未だに特効薬が無く、重症化、亡くなる方が高齢者や基礎疾患のある方に多い点。
医療が逼迫している場合、感染時にホテルや病院をすぐに手配して貰えるか？ またアビガンを扱う病院も限られているので結局は運任せになるのか？
ワクチンについては安全性や副反応、変異株にも効果があるのか？またどこの国のワクチンか？
- ・重症筋無力症への影響は？ 重症筋無力症の悪化を含む治療後の後遺症
- ・家族が感染したらどう対処するか。
- ・親の職場や保育園関係者に感染者が出た時は不安でした。予防していても、防ぎきれない不安を感じました。
- ・感染した時はMGの持病ありで、軽度の症状でも入院観察になるのかどうか？ 現状の医療体制では自宅待機に対して急変時の対応困難と思われるので不安が強い。
- ・自分の身体がどの程度、コロナに対して持ちこたえられるかという事が不安ではありますが
- ・感染したらMG急性増悪必至なので医療崩壊の状況なら死を覚悟しています。
- ・ステロイドなどを服用しているとワクチンは意味がない、また医師によってアドバイスが違う、ということも聞きます。(インフルエンザも同じ)
コロナワクチンの場合は実際どうなのか、誰もが初めてなことで明確には分からないことかもしれませんが、打つべきなのか効果があるのどうか教えていただきたいです。
- ・基礎疾患がある子どもが感染した場合の情報が全くなかったのが最初はとても心配でした。子どもは感染しても重症化しない事がわかってからも、軽症でも感染してしまって隔離を余儀なくされた時に生活が回らなくなってしまう事の方が、感染よりも恐怖でした。

- ・1番不安なのはコロナに感染した時、MGがどのようになるのかという事です。悪化した場合、これまでのMGの治療で回復できるのか。その治療も速やかに受ける事が出来るのかと不安に思う時があります。
- ・感染したら症状がどのように変化するのか、悪化するのか不安です。またワクチン接種の際の副反応は大丈夫なのか不安です。
- ・感染者がでるたびに休校になり、人との接触をためらうようになり、生活しづらい
- ・病床が確保できない状況。医療者に負担がかかり過ぎていること。
- ・ワクチン接種しても免疫抑制剤を服用していると効果が半減するのではないかと？
- ・メディアの報じ方が不安を煽るようなものがあり不安にさせる。
- ・様子を見ながらゆっくり検討しますが不安に思う事は接種後の体調です。
- ・段々とコロナ慣れしてきて、あまり危機感を感じなくなってきた様に思う。
- ・仕事から感染リスクが高い為、人とのコミュニケーションには、多大な不安があります。
- ・飲食が危険だとは聞いているが、実際に感染した人がどのようなルートで感染しているのかいまひとつわからない。
- ・経済が停滞し、現在の収入が減る事が不安。まだ影響は無いが心配である。
- ・やはり、もし感染したら普通の人より重症化するのではないかと。また、3歳の息子はまだ大人ほど感染予防について理解出来てない部分がある。保育園でもらってきたらどうしようと思う反面、家で平日も面倒をみるのは、身体的に負担が大きく難しい。なぜ基礎疾患のある私たちばかり、我慢しなければならないのか、という不満もある。

筋無力症と新型コロナウイルス感染症についてお気づきのことがありましたら教えてください。(自由記述)

27人の方からたくさんお寄せいただきました。その中からいくつか転記いたします。

- ・ワクチン接種の機会が巡って来たら、ぜひ接種したいと考えています。自分なりに情報整理をして有益なワクチンだと判断していますが、自己免疫疾患の患者にはリスク、または有効性が低いという情報を見たことがあり気になっています。
- ・ウィルスの予防接種が医療関係者から始まったが自分の番が回って来た時、迷うことがないように色々情報を集めて決めておきたいと思う。
- ・主治医から投薬による抵抗力低下が有るのでコロナワクチン接種は積極的に受ける事を勧められた
- ・感染した時、どの様な治療がなされるのかリスク等の情報が少なく、理解できない情報もある様に思います。分かりやすく理解しやすい情報が欲しいと思います。
- ・コロナにかからないようにするしかないと言われているが、どうしたらかからないのか？自信がない。
- ・情報が錯綜して、行政の意向が見えづらくなることである。対策、施策を展開する際は、手段だけでなく、目的、目標を明確に伝えていただければ、ブレずに済みます。

本アンケートの内容の一部あるいは全部を無断で複製複製（コピー）することは法律で認められた場合を除き、著作者および当会の権利の侵害となります。その場合はあらかじめ当会宛てに承諾を求めてください。