



# 新型コロナウイルスの感染流行下で 日本人てんかん患者が求めた情報： インターネットを用いたアンケート調査

赤松直樹<sup>1)2)</sup>／富士早紀<sup>3)</sup>／城内正寿<sup>3)</sup>／田中 岳<sup>3)</sup>／平野京子<sup>3)</sup>

## ● 要旨

新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）の流行下で日本人の成人てんかん患者が求めた情報を明らかにすることを目的として、アンケート調査を2020年7月1～3日及び10月15～20日に実施した。調査の対象は、楽天インサイトのスペシャルパネルにてんかん患者として登録されていたアンケートモニターで、2019年12月末までにてんかんと診断され、調査時点でてんかんの治療を受けている18歳以上の患者とした。調査項目は、患者背景に関する設問及びCOVID-19流行下でてんかん患者が求めた情報で構成された。患者が求めた情報に関しては、2020年1月9日～5月25日の間に、患者自身にとって各情報がどの程度必要であったかを「非常に必要・かなり必要・少し必要・あまり必要でない・不要」の5段階で評価した。各回の調査の回答者数は400名で、いずれも男性が約2/3を占めた。COVID-19流行下で患者が求めた情報の調査において、5段階評価で「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者の割合（以下、必要度）が最も高かったカテゴリーは「日常生活」への影響について（初回調査及び第2回調査それぞれ49.8%及び46.0%）で、次いで高かったのは「COVID-19」について（初回調査及び第2回調査それぞれ48.0%及び45.8%）であった。さらに、患者背景因子別のサブグループ解析を実施した結果、てんかん発作が悪化し、かつCOVID-19の影響により検査・投薬・手術のいずれかに何らかの変更が生じたと回答した患者（n=9）では、「COVID-19とてんかんの関連」及びCOVID-19流行下での「てんかん治療」に関する情報の必要度が高かった（各88.9%）。

**Key words**：新型コロナウイルス感染症（COVID-19）、アンケート調査、横断研究、てんかん

## I. はじめに

2019年12月に中国湖北省武漢市で発症したウイルス性肺炎の患者から新種のコロナウイルスが検出されて以降<sup>1)</sup>、新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）の患者数が世界的に急増している。このため、感染の抑制を目的とした外出制限が各国で実施されるなど、新型コロナウイルスは人々の日常生活に大きな影響を及ぼしている。さらに、感染の拡大や、それに伴う種々の制限は人々の心理面にも影響を及ぼす可能性があり、関東在住の20～79

歳の男女2,400名を対象としたアンケート調査からは、重度の心理的苦痛を有する人の割合は2020年2月末の時点で9.3%、4月初旬の時点で11.3%と、短期間で上昇したことが報告されている<sup>2)</sup>。また、高齢者や慢性閉塞性肺疾患・慢性腎臓病・糖尿病等を有する患者ではCOVID-19が重症化するリスクが高いため<sup>3)</sup>、こうしたリスク因子を有する人は心理的ストレスを強く感じる可能性も考えられる。実際に、先のアンケート調査でも呼吸器疾患を有する人は重度の心理的苦痛を感じやすいことが示されている<sup>2)</sup>。

1) 国際医療福祉大学医学部脳神経内科 2) 国際医療福祉大学成田病院てんかんセンター

3) ユーシービージャパン株式会社ニューロロジーメディカルサイエンス部

てんかんはもっともよく見られる慢性の神経疾患の一つで、その有病率は総人口の約1%と推定される<sup>4)</sup>。現時点ではてんかんがCOVID-19の感染や重症化のリスク因子であると結論づける報告は存在しないものの、疾患に特有の心理的ストレスを感じる可能性があるため<sup>5)</sup>、てんかん患者がCOVID-19に関して必要とする情報は一般市民と異なることも考えられる。たとえば、2020年3月に実施された10～60代の男女を対象とした調査<sup>6)</sup>では、「マスクを始めとした物資の不足」「各種イベントの自粛、延期」「感染経路」に関心を持つ人が多かったことが報告されているが、てんかん患者を対象とした同様の調査は実施されていない。感染症の世界的流行といった不測の事態が生じた場合にも、患者が安心して治療を継続できるようにするためには、患者が求める情報を提供することが必要であり、製薬企業が提供可能な情報を模索することにも意味がある。こうした観点から、COVID-19の流行下で日本人の成人てんかん患者が求める情報を明らかにすることを目的として、オンライン形式のアンケート調査を合計2回実施した。

## II. 対象及び方法

### 1. 調査の概要

本アンケート調査(横断研究)は、著者らがイプソス株式会社を通して楽天インサイト株式会社に委託することによって実施され、その実施時期は2020年7月1～3日及び10月15～20日であった。これら2回の調査はいずれもインターネット上で実施され、楽天インサイトに登録されたモニターにアンケートの案内を送信した後、モニターが同サイトに入力した回答をCSV形式で収集した。回答はすべて匿名で実施され、収集したデータに回答者個人を特定できる情報は含まれなかった。データ解析は著者らが作成した解析計画書に基づき、イプソス株式会社及び著者らが実施した。

### 2. 対象

対象は、楽天インサイトのスペシャルパネルにてんかん患者として登録されていたアンケートモニターで、2019年12月末までにてんかんと診断され、調査時点でてんかんの治療を受けている18歳以上の患者とした。てんかんと診断されたかどうかは回答者の自己申告によることとし、診断書等の提

出は求めなかった。なお、日本人のてんかん患者を調査対象に想定したため、質問は日本語で記載した。ただし、日本に在住していれば本パネルに登録することが可能であり、回答者の国籍は確認していない。

予定する回答者数は調査ごとに400名とし、回答者が400名に達した時点で調査を終了した。なお、第2回の調査では、より詳細な患者背景を調査することとしたが、楽天インサイトには罹病期間の短いてんかん患者の登録が少ないと想定されたため、第2回の調査では、てんかんの罹病期間に応じて目標とする回答者数を設定した。具体的には、「初めててんかんと診断された時期」の設問に対して、①最近1年未満、②1年以上～2年未満、③2年以上～3年未満、④3年以上～5年未満、⑤5年以上～10年未満、⑥10年以上前の6つの回答選択肢を設定したうえで、①と②の合計が50名、③が50名、④⑤⑥が各100名となるように目標を設定し、目標とする回答者数に達した時点で各群の回収を停止することとした。

### 3. 調査項目

調査項目は(1)患者背景に関する設問、(2)COVID-19流行下でてんかん患者(回答者)が求めた情報の2つのパートで構成された。

#### 3-1. 初回調査の内容

(1)患者背景に関する設問には、①年齢、②性別、③現在の職業、④2019年12月末までにてんかんと診断され、現在(調査実施時点)てんかんのための治療を受けているか、⑤てんかん以外で現在治療を受けている疾患はあるか、の5問を設けた(表1)。なお、①は実年齢を自由に記載できるようにし、②～⑤は事前に用意したカテゴリーのいずれかを選択するように回答を構成した。④は「はい・いいえ」のどちらかを選択するようにし、回答が「いいえ」であった場合には、その時点で調査終了とし解析から除外することとした。

(2)COVID-19流行下で求めた情報に関する設問では、「2020年1月9日(新種のコロナウイルス検出の公表)～5月25日(日本全国での緊急事態宣言の解除)の間に、表2のA～Hの情報が自身にとってどの程度必要であったか」について、5段階(非常に必要・かなり必要・少し必要・あまり必要でない・不要)で回答を依頼した。(A)COVID-19、

表1 調査票に含まれた項目

	初回調査	第2回調査
(1) 患者背景に関する設問		
① 年齢	○	○
② 性別	○	○
③ 現在の職業	○	○
④ 2019年12月末までにてんかんと診断され、現在（本調査実施時点） てんかんのための治療を受けているか	○	○
⑤ てんかん以外で現在治療を受けている疾患はあるか	○	○
⑥ 現在の世帯構成は		○
⑦ てんかんと診断されてからの年数は		○
⑧ 現在てんかん治療のために通院している病院の施設形態は		○
⑨ 現在のてんかん主治医にかかっている年数は		○
⑩ 現在抗てんかん薬を服用しているか		○
⑪ 現在抗てんかん薬以外の治療薬を服用しているか		○
⑫ これまでにてんかん又は合併症により救急搬送された又は 入院したことがあるか		○
⑬ 2020年1月9日～5月25日の間のてんかん治療目的での受診 （薬を受け取るだけでも含む）方法は		○
⑭ 新型コロナウイルス感染症の流行による影響で、2020年1月9日～ 5月25日の間に予定されていた検査・投薬・手術に何らかの変更が生じたか		○
⑮ 2020年1月9日～5月25日の新型コロナウイルス感染症の 流行下において、発作に変化はあったか		○
(2) COVID-19 流行下で、てんかん患者が求めた情報	○	○

COVID-19；新型コロナウイルス感染症，○：調査票に含まれた項目

表2 自身にとっての必要度の調査項目

- (A) 「新型コロナウイルス感染症」について（病態、予防策/検査/治療、重症化しやすい基礎疾患、感染及び死亡者数、感染経路など）
- (B) 「日常生活」への影響について（緊急事態宣言および休業要請、日用品の不足、イベントの自粛/延期、自宅での過ごし方など）
- (C) 「学業」への影響について（緊急事態宣言および休校要請、授業料、オンライン授業、9月入学、資格試験の延期など）
- (D) 「仕事」への影響について（緊急事態宣言および休業要請、時差通勤、テレワーク、社会制度、資格試験の延期など）
- (E) 「新型コロナウイルス感染症とてんかんの関連」について（てんかん患者のコロナウイルスの感染/重症化のリスク、新型コロナウイルス感染または不安/ストレスなどのてんかんへの影響など）
- (F) 「てんかん治療」との関連について（外来受診、オンライン/電話診療、薬の入手、脳波検査/外科手術の実施、重積時の搬送への影響など）
- (G) 「一般医療」への影響について（医療崩壊、てんかん以外の疾患のための外来受診およびオンライン/電話診療、院内感染など）
- (H) 「社会/経済」への影響について（経済の悪化や今後の予測、倒産、失業率、東京オリンピック/パラリンピックなど）
- (I) A～H以外で「非常に必要」と感じた情報（自由回答）
- (J) A～H以外で「かなり必要」と感じた情報（自由回答）

A～Hの情報が患者自身にとってどの程度必要であったかについて、項目ごとに5段階（非常に必要・かなり必要・少し必要・あまり必要でない・不要）で回答を依頼した。

(B) 日常生活への影響 (以下, 日常生活), (C) 学業への影響 (以下, 学業), (D) 仕事への影響 (以下, 仕事), (E) COVID-19 とてんかんと関連 (以下, てんかん), (F) てんかん治療との関連 (以下, てんかん治療), (G) 一般医療への影響 (以下, 一般医療), (H) 社会 / 経済への影響 (以下, 社会 / 経済) であった。さらに, A ~ H 以外で (I) 「非常に必要」又は (J) 「かなり必要」と感じた情報があれば, それぞれ自由記載で回答できるようにした。そのうえで, A ~ H のうち「非常に必要」及び「かなり必要」と回答したカテゴリー及び I・J で回答したカテゴリーに関して, ① 必要とした具体的な情報, ② その情報の入手先を回答してもらうこととした (② の回答選択肢は, 医療従事者・家族・てんかん患者・てんかん患者以外の友人 / 知人・その他・入手できなかった, の6つとした)。あわせて, 入手した情報に対する満足度について, 5段階 (かなり満足・まあ満足・どちらでもない・やや不満・とても不満) で回答を依頼した。

### 3-2. 第2回調査の内容

(1) 患者背景に関する設問では, 以下の15の設問を設けた (表1)。① 年齢, ② 性別, ③ 現在の職業, ④ 2019年12月末までにてんかんと診断され, 現在てんかんのための治療を受けているか, ⑤ てんかん以外で現在治療を受けている疾患はあるか, ⑥ 現在の世帯構成, ⑦ てんかんと診断されてからの年数, ⑧ 現在てんかん治療のために通院している病院の施設形態, ⑨ 現在のてんかん主治医にかかっている年数, ⑩ 現在抗てんかん薬を服用しているか, ⑪ 現在抗てんかん薬以外の治療薬を服用しているか, ⑫ これまでにてんかん又は合併症により救急搬送された又は入院したことがあるか, ⑬ 2020年1月9日~5月25日の間のてんかん治療のための受診方法 (薬を受け取るだけでも含む), ⑭ 同期間に新型コロナウイルス感染症の流行による影響で予定されていた検査・投薬・手術に何らかの変更が生じたか, ⑮ 同期間中, 発作に変化はあったか。①~⑤は初回調査と同一の内容とし, ⑥~⑮についても事前に用意したカテゴリーのいずれかを選択するように回答を構成した。

(2) COVID-19 流行下で求めた情報に関する設問は, 初回調査と同一の内容とした (表2)。

## 4. 解析計画

モニターから得た回答はすべて記述的に解析し, 設問ごとに各カテゴリーの回答者数とその割合を算出した。COVID-19 流行下で求めた情報に関する設問では, A ~ H のそれぞれに対して以下の集計も実施した。

- (1) 「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者数とその割合 (以下, 必要度)
- (2) 「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者のうち, 情報を入手できた患者数及びその割合 (以下, 入手率)
- (3) 必要とした具体的な情報と情報入手先ごとの患者数とその割合
- (4) 入手した情報について「かなり満足」又は「まあ満足」と回答した患者数とその割合 (以下, 満足度)

I 及び J に関しては, 自由に記載された内容をグループ化し, グループ化した回答ごとの人数を集計した。

## III. 結 果

### 1. 回答者の内訳

該当年 (2020年) の楽天インサイトのスペシャルパネルに登録されていた18歳以上のてんかんの患者数は, 初回調査時点では2,720名, 第2回調査時点では2,682名であった。第1回調査ではこれらの患者全員に本アンケートの案内を送付し, スクリーニング条件を満たした患者から得られたすべての回答を解析対象とした。第2回調査では, これらの患者及び過去 (2013~2019年) にスペシャルパネルに登録されていた18歳以上のてんかん患者2,372名 (2020年のパネル登録者は含まず) の合計5,054名へ本アンケートの案内を送付し, 同様に得られたすべての回答を解析対象とした。なお, 2020年10月19日時点で罹病期間が⑤5年以上~10年未満, ⑥10年以上の回答者数が目標数に達したため, これらの患者からの回答の収集を一旦停止した。一方, ①最近1年未満+②1年以上~2年未満及び③2年以上~3年未満の回答者数はそれぞれ38名, ④3年以上~5年未満の回答者数は73名であった。①+②及び③の回答者数がこれ以上増加する見込みは低いと判断されたことから, これ以降は目標数に関わらず, ①~⑥全体で400名に

表3 患者背景

患者背景因子	区 分	初回調査 (n = 400)	%	第2回調査 (n = 400)	%
年 齢 (歳)	平均値 ± 標準偏差	47.0 ± 11.8		46.2 ± 12.3	
性 別	男	259	64.8	265	66.3
	女	141	35.3	135	33.8
職 業	自営業	43	10.8	48	12.0
	会社員	189	47.3	200	50.0
	学生	4	1.0	10	2.5
	その他	164	41.0	142	35.5
てんかん以外で現在治療を受けている疾患 <sup>a)</sup>	なし	208	52.0	191	47.8
	がん	12	3.0	25	6.3
	糖尿病	34	8.5	38	9.5
	高血圧	56	14.0	67	16.8
	心疾患	10	2.5	15	3.8
	呼吸器疾患 (慢性閉塞性肺疾患 (COPD) 等)	6	1.5	11	2.8
	肝疾患	11	2.8	11	2.8
	腎疾患, 透析を行っている	2	0.5	9	2.3
	精神疾患	63	15.8	53	13.3
その他	62	15.5	62	15.5	
罹病期間 (初めててんかんと診断された時期)	最近1年未満	—	—	9	2.3
	1年以上～2年未満	—	—	29	7.3
	2年以上～3年未満	—	—	38	9.5
	3年以上～5年未満	—	—	74	18.5
	5年以上～10年未満	—	—	125	31.3
	10年以上前	—	—	125	31.3
てんかん治療のために通院している病院の施設形態	クリニック・診療所 (主にてんかんを診療)	—	—	72	18.0
	クリニック・診療所 (てんかん以外が主な診療)	—	—	74	18.5
	総合病院 (てんかんセンターの設置なし)	—	—	159	39.8
	大学病院 (てんかんセンターの設置なし)	—	—	54	13.5
	てんかんセンター	—	—	23	5.8
	その他	—	—	18	4.5
世帯構成	1人 (単身世帯)	—	—	80	20.0
	配偶者 / 子 / 親など同居親族がいる	—	—	314	78.5
	親族以外の同居人がいる	—	—	6	1.5
	その他	—	—	0	0.0
現在のてんかん主治医にかかっている年数	最近1年未満	—	—	41	10.3
	1年以上～2年未満	—	—	55	13.8
	2年以上～3年未満	—	—	62	15.5
	3年以上～5年未満	—	—	71	17.8
	5年以上～10年未満	—	—	94	23.5
	10年以上前	—	—	77	19.3
抗てんかん薬服用の有無	服用していない	—	—	19	4.8
	1剤服用	—	—	194	48.5
	2剤服用	—	—	122	30.5
	3剤以上服用	—	—	65	16.3

<sup>a)</sup> 複数選択可。

表3 患者背景 (つづき)

患者背景因子	区 分	初回調査 (n = 400)	%	第2回調査 (n = 400)	%
抗てんかん薬以外の 治療薬服用の有無	服用していない	—	—	217	54.3
	1～2剤服用している	—	—	65	16.3
	3～4剤服用している	—	—	60	15.0
	5剤以上服用している	—	—	58	14.5
てんかん又は合併症による 救急搬送又は入院経験の有無	緊急搬送された又は / 及び入院したことがある	—	—	323	80.8
	緊急搬送されたことも入院したこともない	—	—	77	19.3
2020年1月9日～5月25日 の間のてんかん治療目的での 受診方法 (薬を受け取るだけ も含む)	これまでと変わらず通院	—	—	326	81.5
	頻度を減らして通院	—	—	32	8.0
	オンライン / 電話診療に切替え	—	—	17	4.3
	通院とオンライン / 電話診療の併用	—	—	16	4.0
	その他	—	—	9	2.3
2020年1月9日～5月25日 の間に予定されていた検査・ 投薬・手術に COVID-19 流行 の影響による変更が生じたか <sup>a)</sup>	特に変更はなかった	—	—	362	90.5
	検査に変更が生じた	—	—	29	7.3
	投薬に変更が生じた	—	—	12	3.0
	手術に変更が生じた	—	—	3	0.8
	その他	—	—	1	0.3
2020年1月9日～5月25日の 発作の変化	COVID-19 流行前と変化なし	—	—	368	92.0
	悪化した	—	—	15	3.8
	改善した	—	—	12	3.0
	その他	—	—	5	1.3

COVID-19; 新型コロナウイルス感染症, <sup>a)</sup> 複数選択可。

達した時点で回答の収集を停止することとした。その結果、各群の回答者数は①+②及び③がそれぞれ38名、④が74名、⑤及び⑥がそれぞれ125名となった。なお、第2回調査の回答者400名のうち178名(44.5%)は初回調査にも回答した患者であった。

## 2. 初回調査

### 2-1. 患者背景 (表3)

回答者の年齢の平均値(標準偏差)は47.0(11.8)歳で、高齢者(65歳以上)は9.0%(36名)であり、男性が回答者の2/3弱を占めた。職業は、自営業、会社員、学生、その他がそれぞれ10.8%、47.3%、1.0%、41.0%であり、学生の割合が低かった。全体の約半数はてんかん以外の疾患の治療も受けていた。治療を受けている疾患で最も多かったのは精神疾患で、全体の15.8%が治療を受けていた。

### 2-2. てんかん患者が必要とした情報

各カテゴリーの必要度、情報の入手率及び入手した情報の満足度の集計結果を図1に示す。各カテ

ゴリーの必要度は、「日常生活(49.8%)」「COVID-19(48.0%)」「社会/経済(41.3%)」「仕事(39.0%)」「てんかん(38.0%)」「てんかん治療(36.5%)」「一般医療(34.8%)」「学業(22.0%)」であった。情報の入手率は「てんかん(51.3%)」以外のカテゴリーは全て60%以上であった。情報の満足度に関しては、「てんかん治療」の情報を入手できた回答者の満足度(69.3%)が最も高かった。

患者が必要と感じた具体的な情報及びその入手先の集計結果(「入手できなかった」を除いた上位3位、複数選択可)を表4に示す。必要と感じた情報には、「日常生活」に関しては日用品の不足及び入手状況、緊急事態宣言及び休業要請、イベントの自粛や延期、「COVID-19」に関しては予防策/検査/治療、COVID-19という疾患の概要、感染経路がそれぞれ含まれた。「社会/経済」では、経済の悪化及び今後の予測に関する情報が必要な回答者が90.3%を占めた。最も回答割合が高かった情報の入手先は、「日常生活」「COVID-19」「社会/経済」では報道、「てんかん」「てんかん治療」「一般医療」

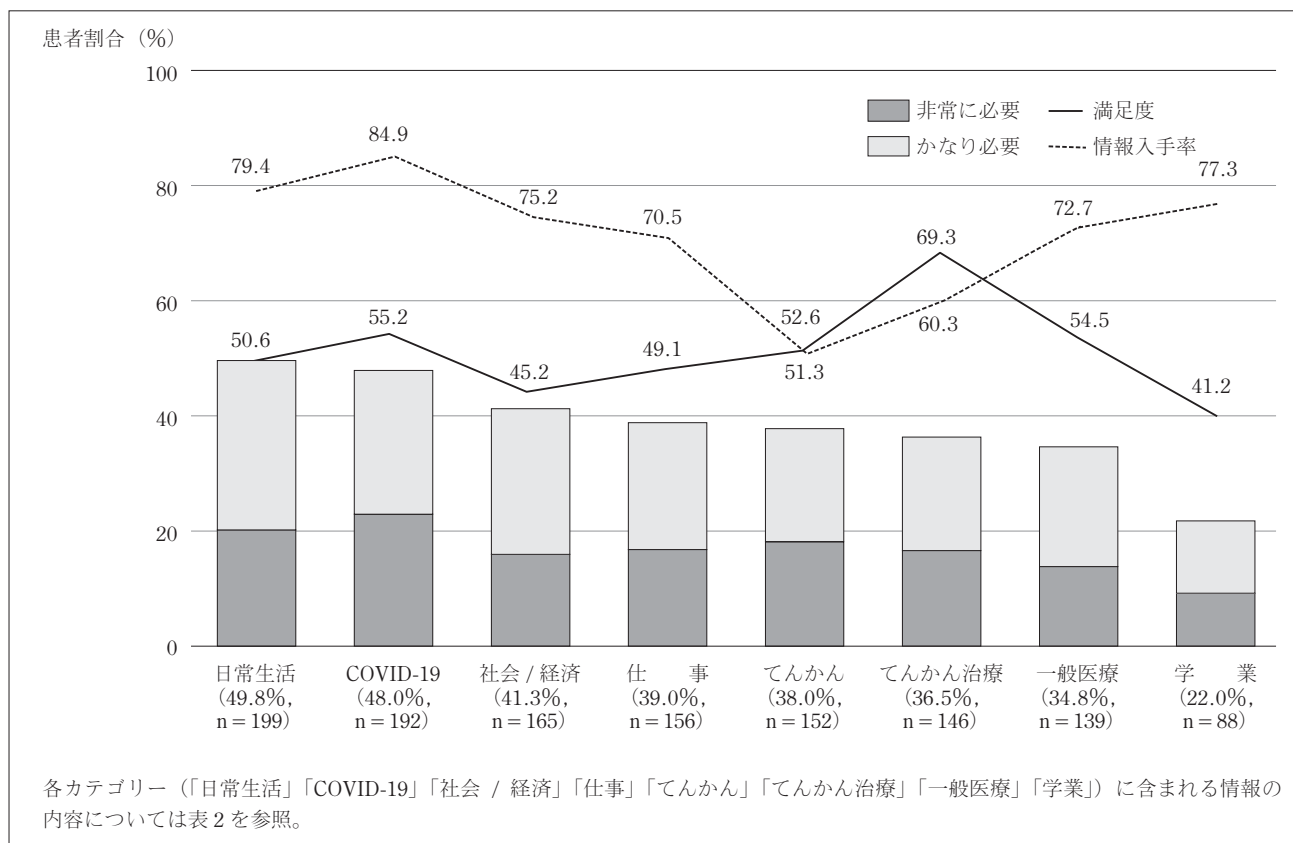


図1 てんかん患者にとっての各調査項目の必要度、情報入手率及び入手した情報の満足度（初回調査）

表4 患者が必要と感じた具体的な情報及び情報入手経路（初回調査）

カテゴリー	必要と感じた具体的な情報（上位3位） <sup>a)</sup>	入手経路（上位3位） <sup>a)</sup>
「日常生活」	日用品（マスク / トイレtpーパー等）の不足及び入手状況について（76.9%）、緊急事態宣言及び休業要請について（71.9%）、イベントの自粛や延期について（44.7%）	報道から（35.2%）、家族から（32.7%）、医療従事者から（18.6%）
「COVID-19」	COVID-19の予防策 / 検査 / 治療について（81.8%）、COVID-19とはどのような病気なのか（77.1%）、感染経路（74.0%）	報道から（52.6%）、医療従事者から（25.5%）、家族から（20.8%）
「社会 / 経済」	経済の悪化及び今後の予測について（90.3%）、倒産について（46.1%）、失業率について（44.8%）	報道から（50.9%）、家族から（15.2%）、その他（13.9%）
「仕事」	緊急事態宣言及び休業要請について（70.5%）、社会制度について（53.2%）、テレワークについて（44.2%）	その他（31.4%）、報道から（25.0%）、家族から（14.7%）
「てんかん」	COVID-19重症化のリスクについて（71.1%）、COVID-19にかかった場合のてんかんへの影響について（66.4%）、不安やストレスなどの発作への影響について（65.8%）	医療従事者から（32.2%）、家族から（10.5%）、その他（8.6%）
「てんかん治療」	外来診療について（67.8%）、抗てんかん薬の処方について（54.8%）、オンライン又は電話診療について（42.5%）	医療従事者から（48.6%）、家族から（10.3%）、その他（4.8%）
「一般医療」	医療崩壊について（64.0%）、てんかん以外の疾患治療のための外来診療（64.0%）、院内感染 / クラスターについて（62.6%）	医療従事者から（33.8%）、報道から（23.0%）、家族から（20.9%）
「学業」	オンライン授業について（61.4%）、緊急事態宣言及び休校要請について（59.1%）、授業料について（33.0%）	家族から（31.8%）、報道から（28.4%）、その他（15.9%）

COVID-19；新型コロナウイルス感染症，<sup>a)</sup> 複数選択可。

では医療従事者、「仕事」ではその他、「学業」では家族であった。

なお、「てんかん」及び「てんかん治療」を「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者全体と比べて、これらの情報を入手できなかった患者が必要とした（回答割合が5%以上高かった）情報は、「てんかん」に関しては認められず、「てんかん治療」に関しては脳波検査/外科手術（全体24.7%、入手できなかった患者群32.8%）及びてんかん重積時の救急対応（全体34.9%、入手できなかった患者群48.3%）であった。

I（表2のA～H以外で「非常に必要」と感じた情報）及びJ（表2のA～H以外で「かなり必要」と感じた情報）の自由回答では、COVID-19感染リスク・予防・感染後のプロセスに関すること（n=11）が最も多く、次いで多かったのが雇用・補償に関すること（n=5）であった。

### 3. 第2回調査

#### 3-1. 患者背景（表3）

初回調査と同一の調査項目の患者背景の分布は、初回調査と同様であった。回答者は男性が多く（66.3%）、全体の約半数がてんかん以外の疾患の治療も受けており、精神疾患を合併した患者は13.3%であった。平均年齢（標準偏差）は46.2（12.3）歳で、高齢者（65歳以上）は7.8%（31名）であり、職業別では学生の割合が低かった（2.5%）。

第2回調査のみに含まれた患者背景因子に関しては、罹病期間が3年未満の患者が19.0%と比較的少なく、約8割の患者が親族と同居していた。また、95%以上の患者は抗てんかん薬を服用しており、約半数の患者は1剤のみを服用していた。さらに、約8割の患者はてんかん又は合併症による救急搬送、入院又はその両方の経験があった。2020年1月9日～5月25日のてんかん治療の受診方法（薬剤処方のみも含む）に関しては、以前と変わらず通院した患者が約8割で、COVID-19流行の影響で予定されていた検査・投薬・手術に何らかの変更が生じたと回答した患者は9.3%であった。また、3.8%の患者が期間中にてんかん発作の悪化が認められたと回答した。

#### 3-2. てんかん患者が必要とした情報

各カテゴリーの必要度、情報の入手率及び入手した情報の満足度の集計結果を図2に示す。患者全

体の集計（図2A）での各カテゴリーの必要度は、「日常生活（46.0%）」「COVID-19（45.8%）」「仕事（40.3%）」「社会/経済（39.3%）」「てんかん（38.8%）」「一般医療（37.5%）」「てんかん治療（35.5%）」「学業（23.0%）」であった。初回調査と同様に、情報の入手率は「てんかん（50.3%）」以外のカテゴリーはすべて60%以上であった。情報の満足度に関しては、「てんかん治療」が58.9%と最も高かったが、「てんかん（57.7%）」及び「一般医療（57.6%）」も同様に高かった。

患者が必要と感じた具体的な情報及びその入手先の集計結果（「入手できなかった」を除いた上位3位、複数選択可）を表5に示す。必要と感じた主要な情報は、初回調査とほぼ同様の結果であった。初回調査との違いは、「てんかん」では初回調査時に「不安やストレスなどの発作への影響（65.8%）」が含まれたのに対して、第2回調査では同項目が含まれず、代わりに「新型コロナウイルス感染との関係（63.2%）」が含まれたことのみであった。情報の入手先も同様で、初回調査の結果と大きく異なることはなかった。初回調査との相違点は、「社会/経済」「てんかん」及び「学業」では初回調査時に「その他（それぞれ13.9%、8.6%及び15.9%）」が含まれたのに対して、第2回調査では含まれず、代わりにそれぞれ医療従事者（14.6%）、てんかん患者以外の友人/知人（7.1%）及び医療従事者（18.5%）が含まれたことであった。また、「仕事」では同率3位として医療従事者が含まれた。

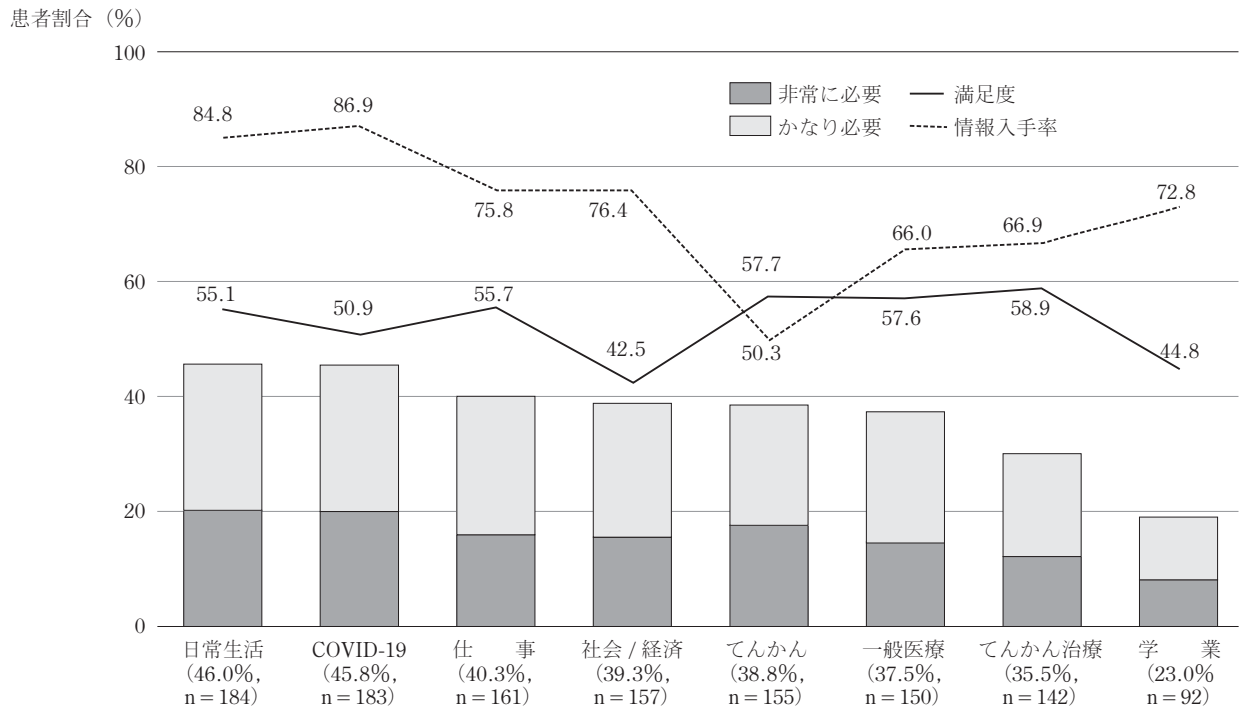
なお、「てんかん」及び「てんかん治療」を「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者全体と比べて、これらの情報を入手できなかった患者が必要とした（回答割合が5%以上高かった）情報は認められなかった。

I（表2のA～H以外で「非常に必要」と感じた情報）及びJ（表2のA～H以外で「かなり必要」と感じた情報）の自由回答では、COVID-19の感染リスク・予防・感染後のプロセスに関すること（n=6）が最も多く、次いで医薬品・検査・病院（n=2）及び合併症（n=2）に関することであった。

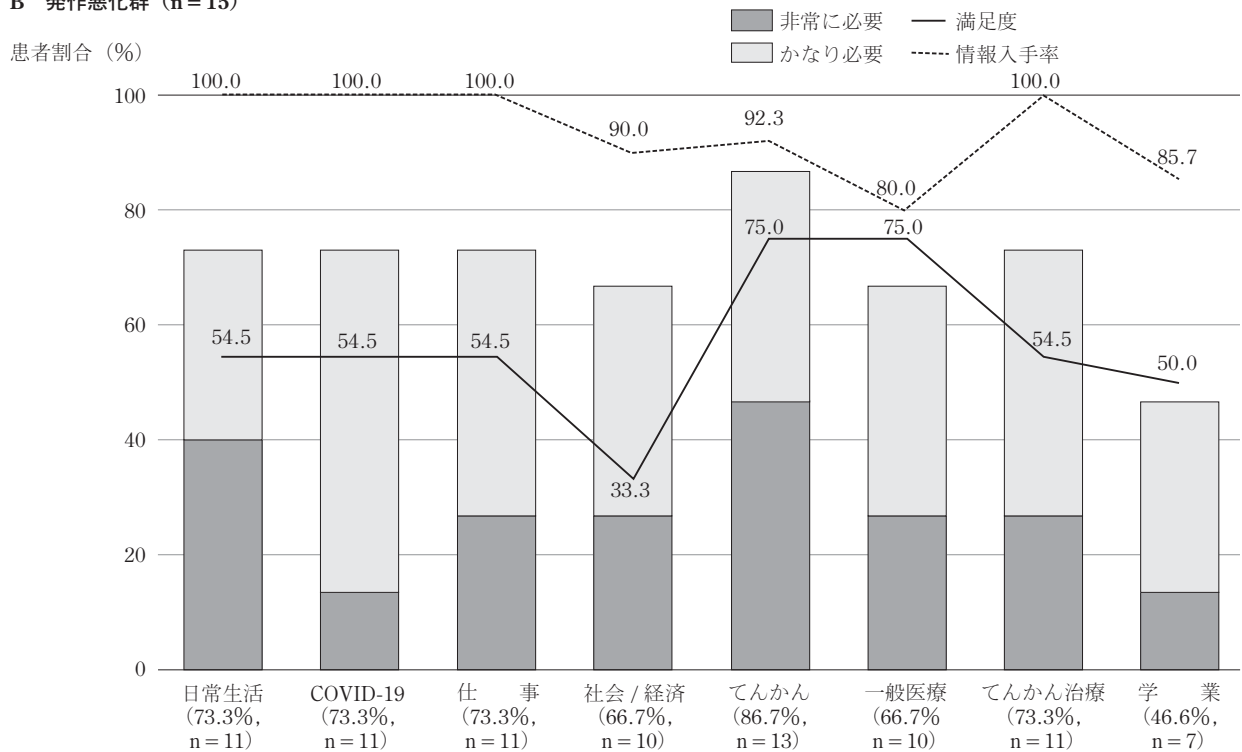
さらに、情報の必要度に関連する患者背景因子を探索するため、各因子別のサブグループ解析を実施した。その結果、患者数が1名のみのサブグループを除いた予備的な解析では、「てんかん」及び「て



**A 全体 (n = 400)**



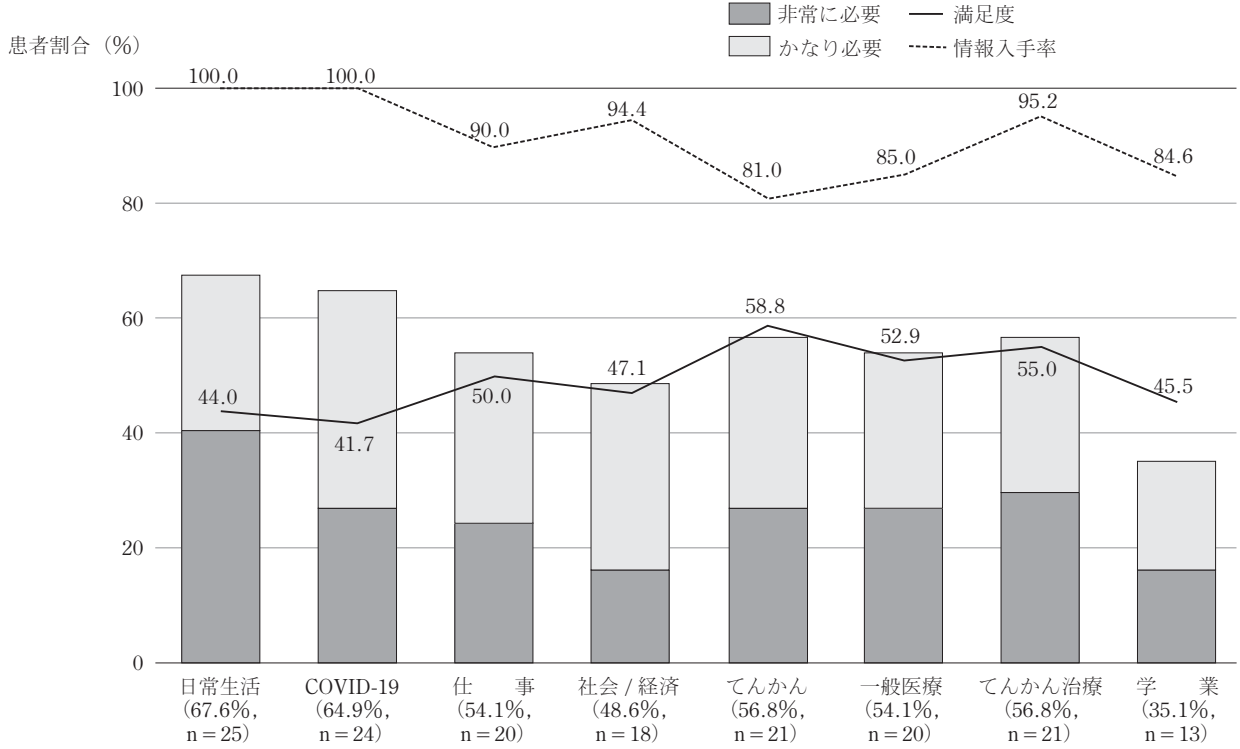
**B 発作悪化群 (n = 15)**



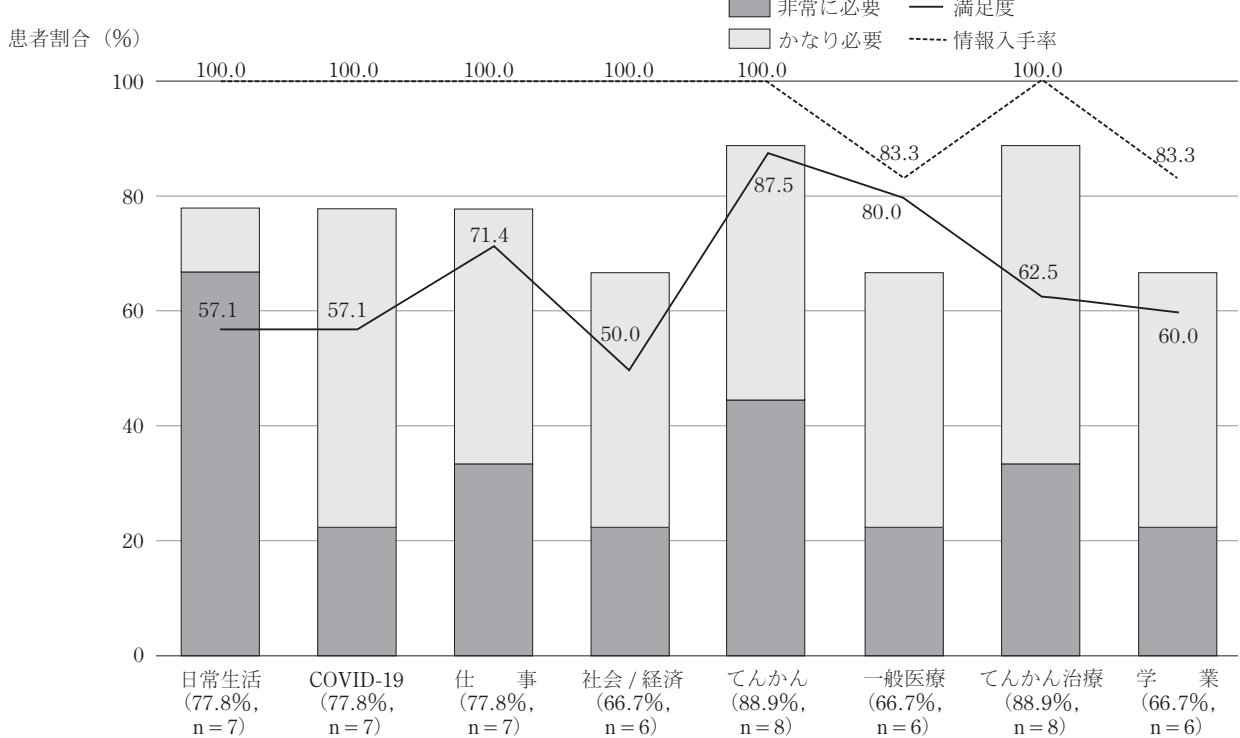
各カテゴリー（「日常生活」「COVID-19」「社会/経済」「仕事」「てんかん」「てんかん治療」「一般医療」「学業」）に含まれる情報の内容については表2を参照。

図2 特定のてんかん患者にとっての各調査項目の必要度、情報入手率及び入手した情報の満足度（第2回調査）

**C 検査・投薬・手術に変更あり群 (n=37)**



**D 発作悪化かつ検査・投薬・手術に変更あり群 (n=9)**



各カテゴリー（「日常生活」「COVID-19」「社会/経済」「仕事」「てんかん」「てんかん治療」「一般医療」「学業」）に含まれる情報の内容については表2を参照。

図2 特定のてんかん患者にとっての各調査項目の必要度、情報入手率及び入手した情報の満足度（第2回調査）（つづき）

表5 患者が必要と感じた具体的な情報及び情報入手経路 (第2回調査)

カテゴリー	必要と感じた具体的な情報 (上位3位) <sup>a)</sup>	入手経路 (上位3位) <sup>a)</sup>
「日常生活」	日用品 (マスク/トイレットペーパー等) の不足及び入手状況について (73.9%), 緊急事態宣言及び休業要請について (68.5%), イベントの自粛や延期について (46.7%)	報道から (39.7%), 家族から (32.6%), 医療従事者から (22.8%)
「COVID-19」	COVID-19 とはどのような病気なのか (79.2%), COVID-19 の予防策/検査/治療について (78.1%), 感染経路 (65.0%)	報道から (45.9%), 医療従事者から (35.0%), 家族から (20.8%)
「仕事」	緊急事態宣言及び休業要請について (68.9%), 社会制度について (50.3%), テレワークについて (48.4%)	報道から (26.1%), 家族から (23.6%), 医療従事者から及びその他 (各 20.5%)
「社会/経済」	経済の悪化及び今後の予測について (86.6%), 倒産について (50.3%), 失業率について (43.9%)	報道から (45.2%), 家族から (18.5%), 医療従事者から (14.6%)
「てんかん」	COVID-19 重症化のリスクについて (65.2%), 新型コロナウイルス感染との関係について (63.2%), COVID-19 にかかった場合のてんかんへの影響について (60.6%)	医療従事者から (36.1%), 家族から (8.4%), てんかん患者以外の友人/知人から (7.1%)
「てんかん治療」	外来診療について (71.8%), 抗てんかん薬の処方について (58.5%), オンライン又は電話診療について (38.7%)	医療従事者から (57.7%), 家族から (12.7%), その他 (7.0%)
「一般医療」	てんかん以外の疾患治療のための外来診療 (62.7%), 医療崩壊について (58.7%), 院内感染/クラスターについて (48.7%)	医療従事者から (42.7%), 報道から (15.3%), 家族から (14.0%)
「学業」	緊急事態宣言及び休業要請について (58.7%), オンライン授業について (51.1%), 授業料について (27.2%)	家族から (23.9%), 報道から (20.7%), 医療従事者から (18.5%)

COVID-19; 新型コロナウイルス感染症, <sup>a)</sup> 複数選択可。

んかん治療」(以下, てんかん関連情報)の必要度が高かった患者群(上位3位)は, 2020年1月9日~5月25日に発作が悪化したと回答した患者(n=15), 同期間中にCOVID-19の影響により検査に何らかの変更が生じたと回答した患者(n=29)及び手術に何らかの変更が生じたと回答した患者(n=3)であった(データは示さず)。ただし, 手術に何らかの変更が生じた患者は3名のみであり, 検査に変更があった患者, 投薬に変更があった患者, 手術に変更があった患者の3群には同一患者が含まれていた。こうしたことから, 発作が悪化したと回答した患者群を対象としたサブグループ解析に加えて, 検査・投薬・手術のいずれかに変更が生じたと回答した患者群(n=37)での解析, 発作が悪化し, かつ検査・投薬・手術にも変更が生じたと回答した患者群(n=9)での解析も実施した。これらの結果を図2B~Dに示す。発作が悪化し, かつ検査・投薬・手術にも変更が生じたと回答した患者群(図2D)では, てんかん関連情報の必要度が最も高く, これらの患者ではてんかん関連情報の入手率及び入手した情報の満足度が患者全体(図2A)よりも高かった。ただし, これらの患者では, 全体

(図2A)と比べて, てんかん関連以外の情報の必要度も高い傾向にあった。

#### IV. 考 察

不測の事態が生じた際にてんかん患者をサポートする方策を検討するための第一歩として, COVID-19流行下で日本人の成人てんかん患者が求めた情報を調査した。その結果, 合計2回の調査のいずれでも, 必要度(「非常に必要」又は「かなり必要」と回答した患者の割合)が最も高かったカテゴリーは「日常生活」で, 次いで高かったのが「COVID-19」であった。本調査は2020年1月9日~5月25日の間に患者が必要とした情報を調査したもので, 当時は2020年2月上旬からマスクが不足し始め, 供給が改善する見通しも立たないという状況にあった。また, 2020年2月28日に7都府県に緊急事態宣言が発令された後, 4月16日には宣言の対象が全国に拡大されたため, 自身や家族の生活スタイルの変更を余儀なくされた患者も多かったはずであり, 本調査の結果はこうした状況が影響したものと考えられる。また, てんかん関連情報の必要度がそれほど高くなかったことには, てんかんが

COVID-19 重症化のリスク因子とは考えられていないことが影響を及ぼした可能性も考えられた。以上に加えて、海外の一部の国々では、COVID-19 の流行下で薬剤の入手が困難になったことが報告されており<sup>7)~10)</sup>、国内でも月間の処方箋受付枚数が前年同時期と比べて減少した可能性を示唆する調査結果もあるものの<sup>11)</sup>、現状では COVID-19 の流行によって抗てんかん薬の供給に支障が生じていることを示唆する情報はないことも結果に影響を及ぼした要因の一つと考えられた。

次に、情報の入手率を調査した結果、「てんかん」については、初回調査、第2回調査のいずれでも半数近くの患者が情報を入手することができなかつたと回答した。一方、「てんかん治療」については、情報を入手できなかった患者の割合がそれほど高くなかつた。これは、「てんかん」に関しては、てんかん患者の COVID-19 重症化のリスクや、COVID-19 に感染した場合に てんかんに及ぼす影響などといった情報が調査時点では十分でなく、質問を受けた医療従事者が回答しづらかつたことが原因である可能性が考えられた。これに対して、「てんかん治療」に関しては2020年3月~5月上旬にかけて、日本てんかん学会のホームページに「COVID-19 感染予防対策として、脳波検査に関する注意喚起(他学会との合同提言)」や「新型コロナウイルス感染症流行期のてんかん診療指針」「ILAE(国際抗てんかん連盟)のてんかんとコロナに関するFAQ(よくある質問と回答)」といった、てんかん診療に必要な情報が次々と掲載されたため、医療従事者がこれらに基づいて患者が求めた情報を提供できた可能性が考えられた。

情報の満足度に関しては、初回調査、第2回調査のいずれでも情報を入手できた場合の満足度が50%未満であったカテゴリーは「社会/経済」及び「学業」であった。一方、初回及び第2回調査のいずれでも、最も満足度が高かつたカテゴリーは「てんかん治療」であり、患者が求めた内容に対し医療従事者より満足のいく説明がなされた可能性が示唆された。

COVID-19 の流行が世界的に拡大した現在、一部のてんかん患者には発作の悪化が認められることが世界各国から報告されている<sup>7)~9)12)~14)</sup>。また、COVID-19 の流行は、てんかんのセルフマネジメ

ントに支障を及ぼしたり、てんかん治療に関する変更や不安をもたらしたりするなど、てんかん患者に様々な影響を及ぼしている<sup>5)7)8)</sup>。このため、発作が悪化した患者のうち、60%は不安、56%は不眠をそれぞれ訴えたという調査結果も報告されている(発作が悪化しなかつた患者では37%が不安、26%が不眠を訴えた)<sup>12)</sup>。本調査では、患者が抱える困難や患者の心理面への影響などは調査項目に含めなかつたが、少数ながらも、てんかん発作が悪化し、かつ検査・投薬・手術に何らかの変更が生じたと回答した患者(n=9)では、てんかん関連情報の必要度が最も高かつた。これは、発作が悪化した患者では COVID-19 流行に伴う不安や心理的ストレスが大きかつた可能性を示すものである。したがって、てんかんは COVID-19 の重症化のリスク因子ではない可能性が高いものの、発作が悪化した患者に対しては、医療従事者の丁寧な対応が必要と考えられた。ただし、本調査では、これらの患者群では てんかん関連情報の入手率及び入手した情報の満足度が高かつたことから、情報を必要とした患者群には必要な情報が届いていたことが示唆された。なお、これらの患者群では、てんかん関連情報以外のカテゴリーでも情報の必要度が高い傾向にあつたことから、発作の悪化とてんかん治療の変更が重なつたことにより、情報に対する感度が高くなり、あらゆる情報を求めた可能性も考えられた。

ただし、本調査にはいくつかの限界が存在する。まず、本調査は楽天インサイトのスペシャルパネルに登録されたてんかん患者を対象とした調査であり、サンプルの代表性の観点から、結果の一般化可能性の点では限界がある。特に、回答者に学生が占める割合は1%と低く、「学業」に関する情報の必要度について結論づけることは難しい。また、てんかんに罹患していることは回答者の自己申請に基づいたため、てんかん患者以外にも回答者に含まれた可能性が考えられる。患者の背景因子に関しても患者の自己申告(アンケートへの回答)に基づくものであり、たとえば発作頻度の悪化に関しても発作日誌などを用いて医療従事者が評価したものではない。さらに、日本に在住していれば本パネルに登録可能であるため、回答者に外国籍の患者が含まれた可能性も考えられる。また、調査票の設問や回答の選択肢が異なれば、異なる回答が得られた可能性も否定

できない。このような限界はあるものの、COVID-19 流行下でてんかん患者が必要とした情報を調査した報告はほとんどないことから、本調査は、患者と接する医療関係者にとっても参考となるものと考えられる。

## V. 結 論

日本人の成人てんかん患者を対象として2回のウェブアンケート調査を実施した結果、2020年1月5日～5月25日の間に患者が最も必要とした情報は「日常生活」であり、次いで「COVID-19」であった。てんかん発作が悪化し、かつCOVID-19の影響により検査・投薬・手術のいずれかに何らかの変更が生じたと回答した患者では、てんかんとCOVID-19との関連及びCOVID-19流行下でのてんかん治療に関する情報の必要度が高かった。

### 謝辞及び開示事項

本調査にご参加・ご協力いただいた関係各位に深謝いたします。また、論文の草稿作成作業にご協力いただいたアラメディック株式会社に感謝いたします。開示すべき利益相反関連事項はありません。

## 文 献

- 1) World Health Organization. WHO Statement regarding cluster of pneumonia cases in Wuhan, China. <https://www.who.int/china/news/detail/09-01-2020-who-statement-regarding-cluster-of-pneumonia-cases-in-wuhan-china> (アクセス; 2021年1月5日).
- 2) Kikuchi H, Machida M, Nakamura I, Saito R, Odagiri Y, Kojima T, et al. Changes in psychological distress during the COVID-19 pandemic in Japan: A longitudinal study. *J Epidemiol.* 2020; **30**: 522-528.
- 3) Centers for Disease Control and Prevention. COVID-19: People at increased risk. [https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/index.html?CDC\\_AA\\_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fneed-extra-precautions%2Fpeople-at-increased-risk.html](https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/index.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fneed-extra-precautions%2Fpeople-at-increased-risk.html) (アクセス; 2021年1月5日)
- 4) 藤原建樹. てんかん医療におけるてんかんセンターの役割. *医療.* 2006; **60**: 673-679.
- 5) Kuroda N. Mental health considerations for patients with epilepsy during COVID-19 crisis. *Epilepsy Behav.* 2020; **111**: 107198.
- 6) General Research Inc. 「新型コロナウイルス」に関する意識調査. <https://general-research.co.jp/report21/> (アクセス; 2021年1月5日)
- 7) Miller WR, Von Gaudecker J, Tanner A, Buelow JM. Epilepsy self-management during a pandemic: Experiences of people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2020; **111**: 107238.
- 8) Albert DVF, Das RR, Acharya JN, Lee JW, Pollard JR, Punia V, et al. The impact of COVID-19 on epilepsy care: A survey of the American Epilepsy Society Membership. *Epilepsy Curr.* 2020; **20**: 316-324.
- 9) Asadi-Pooya AA, Farazdaghi M, Bazrafshan M. Impacts of the COVID-19 pandemic on Iranian patients with epilepsy. *Acta Neurol Scand.* 2020; **142**: 392-395.
- 10) 坂巻弘之. 医薬品の安定供給確保に関する諸外国の取り組み. *国際医薬品情報.* 2020; **1157**: 18-21.
- 11) 日経メディカル. <https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/mem/pub/di/trend/202006/566039.html> (アクセス; 2021年2月15日)
- 12) Fonseca E, Quintana M, Lallana S, Restrepo JL, Abairra L, Santamarina E, et al. Epilepsy in time of COVID-19: A survey-based study. *Acta Neurol Scand.* 2020; **142**: 545-554.
- 13) Huang S, Wu C, Jia Y, Li G, Zhu Z, Lu K, et al. COVID-19 outbreak: The impact of stress on seizures in patients with epilepsy. *Epilepsia.* 2020; **61**: 1884-1893.
- 14) Nakamoto M, Carrazana E, Viereck J, Liow K. Epilepsy in the time of COVID-19. *Acta Neurol Scand.* 2021; **143**: 333-335.

---

## Information Needed by the Japanese Patients with Epilepsy During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: Questionnaire Surveys Using the Internet

Naoki AKAMATSU<sup>1)2)</sup> / Saki FUJI<sup>3)</sup> / Masatoshi KIUCHI<sup>3)</sup> /  
Takeshi TANAKA<sup>3)</sup> / Kyoko HIRANO<sup>3)</sup>

1) Department of Neurology, International University of Health and Welfare (IUHW), School of Medicine

2) Epilepsy Center IUHW Narita Hospital

3) UCB Pharma, Tokyo, Japan

### Abstract

To clarify which type of information was needed by the Japanese adult patients with epilepsy during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic, we conducted questionnaire surveys 1) from July 1 to 3 and 2) from October 15 to 20, 2020. Patients aged at least 18 years were eligible for each survey if they had been registered in the special panel of the Rakuten® Insight as a patient with epilepsy, if their illness was diagnosed as epilepsy by the end of December 2019, and if they had started receiving the treatment of epilepsy before the survey. Items of the questionnaires were composed of those 1) about the baseline characteristics and 2) about the type of information which the patients needed to know during the COVID-19 pandemic (from Jan 9 to May 25, 2020). As for the type of information, patients rated the degree of its demand using the 5-point scale (extremely needed, moderately needed, sometimes needed, less needed, and not needed). Four hundred patients participated in each survey and about two-thirds of the participants were men. In the analysis of the type of information, the highest proportion of patients (49.8% and 46.0% for the first and second survey, respectively) rated daily life as “extremely needed” or “moderately needed” in both surveys. COVID-19 was the second most needed type of information (48.0% and 45.8% for the first and second survey, respectively). The subgroup analysis revealed that patients who experienced the aggravation of seizure and any change in the examination, treatment, or operation owing to the pandemic (n = 9) highly needed the information about the association of epilepsy with COVID-19 and the treatment of epilepsy during the pandemic (88.9% each).

**Key words:** Coronavirus disease 2019 (COVID-19), Cross-sectional study, Epilepsy, Questionnaire survey

---