

新型コロナウイルス感染症の流行下の経験に関する 難病患者当事者・家族の振り返り調査(1/2)

日本で初めて新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の感染者が確認された2020年1月から、COVID-19が感染症法上の5類に移行した2023年5月までの難病患者当事者・家族の経験を明らかにする調査を実施しました。

- 収 集 方 法：WEB上での自記式アンケートを実施（2024年10月～12月）。
- 対 象：難病患者当事者または家族（指定難病かどうかは不問）。
- 倫 理 的 配 慮：ASrid倫理審査委員会に申請し、承認を取得。
紙面で目的・方法を説明後、同意を取得。個人情報除外して分析。
- 質 問 項 目：COVID-19の医療面・日常生活面への影響、
次に大規模な感染症流行が起こったときに活かせる示唆など。
- 解 析 方 法：自由記述回答を個人情報を排して質的内容分析を実施。

55名の当事者・家族の回答を分析しました。
下記の表では、医療面への影響、日常生活面への影響、次に大規模な感染症が流行した際に向けた教訓や
得たいサポートについて、それぞれまとめています。
なお、コメントは抜粋であり、回答者の意図を損なわない範囲で修正している場合があります。

医療面への影響

大項目	中項目	回答から引用したコメント（一例）
医療アクセスの 困難・変化	・検査・治療の中断・変更 受診の拒否 ・オンライン診療での 通院負担軽減	“(こどもは)感染症に非常に弱い病気で、感染したら危険な状況が予想された。 月1回の定期受診も、2020年1月頃から本人は連れて行かず、親のみ病院へ 行って薬や診療材料を受け取った。定期レントゲン検査等も半減した。” (家族、検査・治療の中断・変更)
感染の恐怖と 心理的影響	・感染リスクや 重症化への恐怖 ・受診遅延に対する 心理的ストレス	“コロナに罹ったら重症になるのかなとか、色々考えた。 医師にも聞いたが「基礎疾患があるから重症になるかは、何ともいえない。 COVID-19についてはまだ何も分かっていない」と言われ、…エンディングノート とまでは言わないまでも、パスワード類や連絡先をまとめたメモは作った。” (本人、感染リスクや重症化への恐怖)
リハビリ・ 入院環境の変化	・リハビリの中断での 身体機能低下 ・入院時の家族との分断 (面会制限) ・付添いやリハビリ環境 への制約	“最初の緊急事態宣言の間、(施設に長期入院しているこどもに対して施設から) 入院して一切外泊しないか、入院せずずっと自宅で過ごすかの二択を迫られた。 自宅で過ごす方を選んだが、家族のみでは上手く足のリハビリができずに、その ことが後の足の回復に影響があったのではないかと今でも悔やむ。” (家族、リハビリの中断での身体機能低下)
ワクチン接種を めぐる混乱・不安	・正確な情報の不足 ・怪しい情報への注意 ・接種予約の困難	“2021年にワクチン接種が始まったが、ワクチン接種の予約がなかなか取れず、 半ば取り合うようになっていた。 同時に、ワクチンは身体に悪い、打つとコロナにかかるとか死ぬとか、 いろんな怪情報が広まり、その効果を二分するような情報が出回った。” (本人、怪しい情報への注意・接種予約の困難)

 RDD2025のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。