

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 (2/2)

日常生活面への影響

大項目	中項目	回答から引用したコメント (一例)
外出自粛や移動制限	- 外出制限による生活の変化 - 移動支援自粛 - 制限によるストレス	“2020年3月から大きなお店に入れなくなり、空いている店をはしごしながら買い物した。同年4月後半から、移動支援を繰り返し自粛した。それだけ世間の目が怖かった。” (本人、移動支援自粛)
仕事や働き方の変化	- テレワークの恩恵と格差 - 職場での不平等な対応	“2020年の緊急事態宣言を通じて、リモートワークが一般化されたのは驚きだった。働き方を社会全体が考えるようになった。COVID-19が残した唯一のプラス面と思う。” (本人、テレワークの恩恵と格差)
学校や教育への影響	- 基礎疾患のあるこどもへの影響 - 親への影響	“オンライン授業の導入も進んだが、重症心身障害児の我が子にとっては学校に行って友達と過ごす時間が学びに直結するため、学びの場が奪われた気持ちになった。支援が必要のない子は学校に行けるようになって、(我が子は)教育委員会からOKが出ないため、ずっと家で過ごした。一人でこどもを見ないといけない親のストレスも大きかった。” (家族、基礎疾患のあるこどもへの影響・親への影響)
5類移行後も続く影響	- 世間との感染症への認識の乖離 - 自己防衛の意識	“免疫抑制剤を飲んでいる私にとっては、コロナウイルスに対する怖さは続いている。世間の人々はウイルスに関して気を付ける人と何も気にしない人に分かれているので、自分の身は自分で守るしかないと思っている。” (本人、世間との感染症への認識の乖離・自己防衛の意識)

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

大項目	中項目	回答から引用したコメント (一例)
感染予防と治療の継続	- 基本的な感染予防 - 難病治療の継続	“感染が怖いあまりに、難病の治療を後回しにはしない方が良い。難病の治療を優先した方が良い。” (家族、難病治療の継続)
正確な情報の発信	- 正確な情報共有 - 精神的サポートの提供	“恐怖心を煽る報道が多く見られた中、正しい医療知識を広めるとともに、心の健康を支える精神的なサポートを提供する仕組みが必要。” (本人、正確な情報共有・精神的サポートの提供)
医療体制や支援の整備	- 医療や医薬品へのアクセス確保 - 医療リソースの強化	“薬は1か月分ほどの備蓄があると安心できた。今からでも備えておくといいと思う。” (本人、医療や医薬品へのアクセス確保) “症状の悪化時に発熱する疾患だが、熱があるだけで診察が困難となっていた。必要な治療へつなげる方法の整備が必要。” (本人、医療リソースの強化)
社会的連帯と協力	- 患者会の役割 - ひとや地域とのつながり - 共生社会の実現	“災害時の避難所と同じようにホテル療養などの場合の難病に対する理解と配慮はもう少し必要かなと思う。食事内容、特殊な治療、薬剤、必要物品等。” (本人、共生社会の実現)

COVID-19流行禍に実施した難病の患者・家族・患者団体への影響に関する国内の各種調査も右の二次元コードからご覧いただけます。



 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。