

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が
希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響に関する調査
最終報告書

2021年6月

特定非営利活動法人 ASrid



目次

1. 調査の全体サマリ.....	3
1-1. 横断的患者・家族向け調査結果(概要)	3
1-2. 縦断的ナラティブ収集調査結果(概要)	4
2. はじめに.....	6
3. 目的・手法	7
3-1. 横断的患者・家族向け調査.....	8
3-2. 縦断的ナラティブ収集調査	8
4. 調査結果(横断的患者・家族向け調査)	32
5. 調査結果(縦断的ナラティブ収集調査)	50
6. 海外の状況との比較.....	76
7. 調査の限界.....	83
8. 今後への示唆.....	84
9. 謝辞	90
10. 調査担当者・問い合わせ先	91

1. 調査の全体サマリ

特定非営利活動法人 ASrid では、新型コロナウイルス感染症 (Coronavirus disease 2019、以下略称を記載する場合には COVID-19 とする) が、希少・難治性疾患の患者や家族に与える影響を明らかにするため、下記 2 つの調査を実施した。

1. COVID-19 が希少・難治性疾患領域の患者・家族に与える影響に関する調査 (横断的・患者・家族向け調査)
2. 希少・難治性疾患領域の患者・家族への COVID-19 に関連するナラティブ データの経時的な収集調査 (縦断的ナラティブ収集調査)

それぞれの調査の概要は以下である。

1-1. 横断的・患者・家族向け調査結果 (概要)

欧州の希少・難治性疾患患者協議会である EURORDIS が新型コロナウイルス感染症の影響評価のために実施した調査を日本向けにアレンジし、国内の希少・難治性疾患患者・家族を対象として調査した。調査は期間中、1 人 1 度の回答とした。

全体で 364 名から回答を得、そのうち 363 名分 (うち患者 251 名) を有効回答とした。

患者は、227 名 (90%) が COVID-19 を高い脅威と評価している一方、患者家族は 99 名 (96%) が患者に対して COVID-19 が高い脅威であると回答した。また、病院で治療を受けている患者本人 (184 名) と、患者が病院で治療を受けている家族 (82 名) に、通院を自粛した経験があるかどうかをそれぞれ尋ねたところ、患者 (有効回答 101 名) では 64 名 (64%) の患者が通院を自粛したと回答した一方、家族 (有効回答 56 名) では、50 名 (89%) が通院を自粛したことがあると回答し、大多数の回答者が通院自粛を行っている実態が明らかとなった。主治医の面談のキャンセル (中断) を経験したひとは、14 名 (4%)、延期となったひとは 116 名 (32%) であり、検査をキャンセル (中断) したひとは 9 名 (3%)、延期となったひとは 79 名 (23%) であった。患者自身・家族ともに、このような治療の中断/延期が生命の脅威であると感じていると答えたのは全体の 60% 程度であり、健康に悪影響があるとの回答は全体の約 75% を占めた。

COVID-19 そのものや、COVID-19 がもたらした状況に対して、不満や憂鬱を感じていると回答したひとは、291 名 (82%) にのぼり、ほとんどの患者・家族が不満や不安を感じていた。無力感についても過半数の患者・家族が抱いており、181 名 (52%) が無力感を感じていると回答した。一方、社会的な孤立感を感じると回答したひとは 136

名(32%)にとどまった。

自由記述における重要な論点として、＜優生思想・トリアージ(治療等において最初に扱うべき重要な者を選別決定すること)・差別偏見＞、＜希少・難治性疾患患者についての理解の促進＞、＜受診の拒否＞、＜緊急事態宣言化における都道府県を越境する受診の問題＞などがあげられた。

1-2. 縦断的ナラティブ収集調査結果(概要)

月に1回、合計9時点(国内におけるCOVID-19発生時から2020年12月、希望者のみ2021年1月にも追加調査)にて、希少・難治性疾患領域の患者・家族を対象として、COVID-19に関連するナラティブデータの経時的な収集・解析した。

全体で、患者本人70名、患者家族40名の合計110名が調査に参加した。途中の時点で回答をやめてしまう参加者もいたものの、2020年12月までは103名が継続的に回答を提出し、追加で参加をお願いした2021年1月分にも71名がそのまま参加を継続した時期を4つに区分し、それぞれの時期ごとに頻出する語句を解析し、ワードクラウドを作成した。

2020年4月の緊急事態宣言発出までの時期では、「マスク」や「アルコール」といった衛生用品の供給を心配する声が多かった。また、COVID-19と自身の疾患に関連した正確な「情報」についての記述が多かった。

2020年4月の緊急事態宣言から同年8月までの時期では、宣言解除後から人出を気にする声が多かった。また、他の時期に比べて「オンライン」が頻出した時期であり、仕事や買い物だけでなく患者会活動や診療のオンライン化について言及する患者・家族も多かった。通院している病院がCOVID-19拠点病院となり、受診やリハビリテーションができなくなるケースも複数あった。

2020年9月から同年12月までの時期では、「Go Toトラベル」をはじめとした政府の対策について言及する回答や、「ワクチン」の開発状況、副作用などの情報に注目する回答が目立った。冬が到来し、「インフルエンザ」や「風邪」とCOVID-19との区別の難しさや、その際にどのように受診したらよいか迷う回答もあった。

2021年1月には、2度目の「緊急事態宣言」についての話題が頻出した。「ワクチン」についても国内での接種見通しについての報道があったことから、関心は依然として高かった。頻出語句としては現れなかったものの、個人や家族レベルではきちんと感染対策や自粛をしているにも関わらず、緊急事態宣言が発出されるほどに感染が拡大してしまう様子に、「これ以上なにをすればよいのか」と、諦めや無力感を感じると

記載した患者や家族も複数いた。

回答に含まれる感情を分析した結果、「悲しみ」や「不安」および「不安」の感情は、「2020年4月の緊急事態宣言発出までの時期」から「2020年9月から12月までの時期」までは下がり続けたものの、2021年1月の回答時には大きく増加した。一方、「幸福」は時期を経るごとに減少した。また、時期ごとの各感情の幅に注目すると、「悲しみ」や「不安」、「驚き」、「幸福」については、特に2021年1月の時期で他の時期に比べて幅が小さくなっており、表出されている感情の幅が小さくなっていた。

1-3. 調査結果から得られた今後への示唆

詳細は第8章で述べるが、ここでは項目のみ記載する

- ・各対象者の理解度向上ならびに円滑な連携に向けたアクションの提案
 - ・専門医(を有する医療機関)、ならびに専門医と連携可能な医師(を有する医療機関)向け
 - ・専門医以外の医師や医療従事者、行政担当者向け
 - ・希少・難治性疾患領域の患者当事者・患者家族向け
 - ・希少・難治性疾患領域に馴染みが薄い一般のひと向け
- ・製薬企業や医療機関、学会等が有する“正確な”情報の発信
- ・患者会・患者コミュニティの維持・構築・支援
- ・患者当事者だけでなく患者家族や Care giver の意識調査の継続実施
- ・感情を抑え込まざるをえない状況になったひとへの理解・サポート
- ・調査でリーチできないひとへの理解・サポート

2. はじめに

2019年に初めて検出された新型コロナウイルス感染症(以下、COVID-19とする)は、世界中に伝播し、2021年6月現在もおお猛威を奮っている。日本においても、2020年2月ごろから感染者が増えはじめ、同年4月7日には日本政府から緊急事態宣言が発出され、同16日にはその対象区域が全都道府県に拡大するに至った(20年5月25日解除)。2021年に入っても、COVID-19の感染拡大を受け、東京都、埼玉県、千葉県、神奈川県を1都3県を対象に、新型インフルエンザ等対策特別措置法に基づく緊急事態宣言が発出された(21年1月7日発出(1都3県)、同年1月13日追加(2府5県)、21年2月2日緊急事態措置実施地域拡大および期間延長、同年3月21日全都道府県で解除)。また、4月25日から3回目の緊急事態宣言(21年4月23日発出(1都2府1県)、同年5月7日追加(2県)、同年5月14日追加(1道2県)、同年5月21日追加(1県)、延長(1道2府5県)、同年6月20日解除(1道2府4県)、同年6月17日延長(1県))がされている。COVID-19は、外出自粛要請や医療機関等でのクラスター感染、マスクや消毒用アルコールといった衛生用品市場の混乱、経済の停滞をはじめ、日本社会全体に大きな影響を与え続けている。

このような中で、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活、および患者・家族をサポートする患者団体の運営にも、COVID-19は大きく影響している。希少・難治性疾患をもつ患者・家族にとっては、「薬がない」「治らない」という状況が日常であったところに加えて、「感染する」という新たな要因は恐怖以外の何物でもない。一方で、感染拡大当初から現在に至るまで、自ら感染予防に努めたり、正しい情報を手に入れ発信したりするなど、冷静な判断をしようと考える患者も多い。

今回の状況はまだ収束の兆しがみえず、また同様の事態が今後も起こらないとは限らない。そのため、日々変化する当事者の心情変化について、希少・難治性疾患領域のひとびとが何を感じたか、何を教訓としたか、何に期待したか(失望したか)、といった意見を、経時的に追っていくこととした。これにより、当該対象者の心情をより理解するとともに、今後の連携や協力体制、ならびに発信のあり方に大きな示唆を与えることを期待する。

3. 目的・手法

希少・難治性疾患領域における新型コロナウイルス感染症の影響を明らかにするために、下記 2 つの調査を実施した。

1. 新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) が希少・難治性疾患領域の患者・家族に与える影響に関する調査 (横断的患者・家族向け調査)

患者・家族向け調査では、特に生活や受療行動に着目し、COVID-19 が希少・難治性疾患領域の患者・家族に与える影響を明らかにすることを目的に実施した。

この調査は、欧州の希少・難治性疾患患者協議会である EURORDIS¹ が、新型コロナウイルス感染症の影響評価のために 23 ヶ国語で実施している調査を EURORDIS 側の許可を得て日本語に翻訳し、日本の実情に合わせて一部独自の項目を追加したものである。

2. 希少・難治性疾患領域の患者・家族への COVID-19 に関連するナラティブデータの経時的な収集調査 (縦断的ナラティブ収集調査)

月に 1 回、合計 9 時点 (COVID-19 発生時から 2020 年 12 月、希望者のみ追加調査として 2021 年 1 月) にて、希少・難治性疾患領域の患者・家族を対象として、COVID-19 に関連するナラティブデータの経時的な収集・解析した。また、その後の感染拡大状況を鑑みて、協力可能と回答したひとのみ 21 年 1 月に追加調査を実施した。これにより、当事者・家族の COVID-19 に関する心情変化・ニーズの変化を明らかにした。

なお、参加患者のリクルートは、特定非営利活動法人 ASrid (以下 ASrid とする) 関係者の機縁法²によりおこなった。

¹ EURORDIS -Rare Disease Europe (European Organisation for Rare Diseases) <https://www.eurordis.org/>

² 機縁法：非確率抽出法の 1 つ。知人の紹介に頼って標本を集める方法。縁故法、紹介法ともいう。特に紹介をつないでいく方法を雪だるま法 (snow-ball sampling) という。

3-1. 横断的患者・家族向け調査

・データ収集:

- ① 機縁法を用いたリクルート、②患者団体・支援団体を通したリクルートの 2 通りにてデータを収集した。いずれの場合にも、参加者からはメールで書面にて調査について説明し、電磁的同意を得た。

・質問内容:

基本的な属性のほか、COVID-19 による治療・通院の中断や中止、脅威の程度、オンライン診療の経験、受けたサポートなど尋ねた。回答の回数は 1 回とした。質問項目は P.12 以降に掲載する。

・調査時期:

2020 年 5 月から 2020 年 11 月

・解析方法:

各項目について、記述統計を算出した。また、疾患領域ごとに特徴が出ると考えられた項目については、疾患領域ごとの記述統計を算出した。項目に関連する自由記載があった場合には一部を引用した。

3-2. 縦断的ナラティブ収集調査

・データ収集:

- ①機縁法を用いたリクルート、②患者団体・支援団体を通したリクルートの 2 通りにてデータを収集した。いずれの場合にも、参加者からはメールで書面にて調査について説明し、電磁的同意を得た。毎月下旬に、その月の回答フォームを送ると同時に、先月分までの回答がない参加者についてはリマインドを行い、回答を促した。

・質問内容:

回答初回に基本的な属性について回答いただき、その後毎月、「COVID-19 に関連して、困ったこと・不安だったこと」「治療や通院、日々のケアなど、病気に関することで、困ったこと」「楽しかったこと」「その他、疾患に関連して伝えたいこと(任意回答項目)」を尋ねた。

また、回答を求めた時期の区分は下記の通りである。

- 1) COVID-19 発生から 2020 年 4 月 7 日 (緊急事態宣言発出まで)
- 2) 同年 4 月 8 日 (緊急事態宣言発令以降)～5 月 31 日まで
- 3) 6 月 1 日～6 月 30 日まで
- 4) 7 月 1 日～7 月 31 日まで
- 5) 8 月 1 日～8 月 31 日まで
- 6) 9 月 1 日～9 月 30 日まで
- 7) 10 月 1 日～10 月 31 日まで
- 8) 11 月 1 日～11 月 30 日まで
- 9) 12 月 1 日～12 月 31 日まで

また、その後の感染拡大状況を鑑みて、協力可能と回答したひとのみ 21 年 1 月に追加調査を実施した。

- 10) 2021 年 1 月 1 日～同年 1 月 31 日まで

・調査時期:

2020 年 7 月から 2021 年 1 月

(最終月は協力可能と回答した人のみ)

・解析方法:

回答者の属性について記述統計を算出した。

自由記述項目については、各月の回答を下記の 4 つの時期に分けて分析した。

- 1) 2020 年 4 月の緊急事態宣言発出までの時期
- 2) 2020 年 4 月の緊急事態宣言から 8 月末までの時期
- 3) 2020 年 9 月から 12 月末までの時期
- 4) 2021 年 1 月

この 4 つの時期について、ワードクラウド(記述中で出現頻度が高い単語を複数選
び出し、その頻度に応じた大きさで図示する手法)を作成し、その内容を考察した。

また、その時期のことをよく表している記述について抜粋した。

さらに、自然言語処理による解析として、感情語による解析(感情分析)を実施し、
回答者の感情の大まかな変化を捉えた。感情分析にあたっては、日本語感情語辞
書 JIWC からナラティブ全文の感情の度合いを総和し、7 種類(悲しみ(Sadness)、
不安(Anxiety)、怒り(Anger)、憎しみ(Hatred)、信頼(Trust)、驚き(Surprise)、

幸福 (Happiness)) で確率化した。クラウドソーシングで集めた想起エピソードから、単語が各感情に関連する度合いを算出した³。

単語が内包する感情の度合いの 1 例について、図 2-1 に示した。このように、単語はそれぞれ 7 種類の感情に確率化され、数値として扱うことが可能となる。

全体的な傾向をつかむために、すべての回答を用いて設問ごとに各感情の度合いの平均値やパーセンタイル点を算出し、箱ひげ図 (box plot) として記述した。

横断的患者・家族向け調査ならびに縦断的ナラティブ収集調査ともに、特定非営利活動法人 ASrid の倫理審査委員会に申請をし、承認を得た上で実施した。

横断的患者・家族向け調査については、参加者からアンケート回答前に電磁的同意を取得した。また、縦断的ナラティブ収集調査については、初回のフォームにて電磁的同意を取得した。両調査とも、回答は Google 社が Google Suite から提供する “Forms” を用いて実施した。Google Suite によって提供される本アプリケーションでは、回答者が入力した情報は、Google 社には一切利用されることはない。

なお、自由記述中に個人が特定できる可能性のある記述 (居住地、病院名など) があつた場合には、伏せ字としたうえで解析を行った。さらに、口語調の記述や方言での記述が確認された場合には、可能な限り標準語にして解析をおこなつた。

1	Words	Sadness	Anxiety	Anger	Disgust	Trust	Surprise	Joy
2	アーティスト	0.4644	0.05	0.0	0.0	0.05	0.1585	2.2203
3	アイドル	0.7018	0.0417	0.1321	0.0417	0.0	0.875	0.875
4	あおり	0.0	0.0	2.7348	0.4644	0.0	0.1585	0.0
5	あつた	0.5881	0.2727	0.5322	0.6452	0.372	1.0701	0.424
6	あつて	0.1509	0.0	0.2857	0.1509	1.6473	0.1509	0.1509
7	あと	0.5805	0.5805	0.0	0.1981	0.1981	0.375	0.0625
8	アドバイス	0.0	0.0455	0.0	0.1441	3.7326	0.0	0.0
9	アニメ	0.0769	0.0769	0.0	0.0769	0.0	0.4615	1.6154
10	あまり	0.2444	0.2444	0.2444	0.4433	0.2444	1.3025	0.1579

図 2-1. 単語が含む感情の度合いについての 1 例

³ JIWC は、海外で用いられている Linguistic Inquiry and Word Count (LIWC) を参考に作成した日本語版の感情表現辞書である。

柴田大作, 若宮翔子, 伊藤薫, 荒牧英治 (2017) JIWC: クラウドソーシングによる日本語感情表現辞書の構築. 言語処理学会年次大会発表論文集 23, ROMBUNNO.B5-3 (<https://sociocom.naist.jp/jiwc-dictionary/>)

*回答者への依頼状

〇〇様

COVID-19による希少・難治性疾患患者への影響に関するアンケート

～ 調査の概要とご協力をお願い ～

アンケート調査の目的について

2019年に初めて検出された新型コロナウイルス感染症(COVID-19、Coronavirus disease 2019)は、世界中に伝播し、現在もお猛威を奮っています。本邦においても、20年2月ごろから感染者が増えはじめ、4月7日には日本政府から緊急事態宣言が発出され、同16日にはその対象区域が全都道府県に拡大するに至りました。新型コロナウイルス感染症は、外出自粛要請や医療機関等でのクラスター感染、マスクや消毒用アルコールといった衛生用品市場の混乱、経済の停滞をはじめ、日本社会全体に大きな影響を与え続けています。

このような中で、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活にも、新型コロナウイルス感染症は大きく影響しているものと考えています。そこで私たちは、新型コロナウイルス感染症下での希少・難治性疾患当事者の生活やニーズの変化を明らかにするために、当事者が何を感じたか、どのように生活し、何を教訓としたか、何に期待したか(失望したか)、といった意見を、経時的に追う調査(調査 A)と、欧州の希少・難治性疾患患者協議会である EURORDIS (<https://www.eurordis.org/>) が、新型コロナウイルス感染症の影響評価のために23ヶ国語で実施している調査の日本版であり、広く当事者の声やニーズを収集するアンケート調査(調査 B)を実施いたします。これらの調査により、今後の希少・難治性疾患分野のステークホルダー間の連携や協力体制、ならびに情報発信のあり方に大きな示唆を与えると考えています。また、今後の医療提供体制や創薬開発にも有益な結果が得られる可能性が考えられます。下記をお読みいただき、調査にぜひご参加ください。

* 調査フォーム

* 横断的患者・家族向け調査(使用した調査票)

COVID-19による希少・難治性疾患患者 への影響に関する国際比較アンケート

*必須

質問票

本アンケートと「COVID-19による希少・難治性疾患患者の生活の変化に関するアンケート」は、別々に解析を行うため、一部質問内容が重複する部分がございます。ご了承ください。

あなたが「COVID-19による希少・難治性疾患患者の生活の変化に関するアンケート」で決めたIDを書いてください。*

半角英数字で、8文字以上で任意に決めたものを記入下さい。

回答を入力

あなたの立場を教えてください。*

- 希少疾患の当事者
- 希少疾患の当事者の家族介護者（もしあなたが患者としてではなく単に患者の代理人としての場合はアンケートは答えないでください）
- 希少疾患当事者の親
- 希少疾患当事者の祖父母
- 希少疾患当事者の夫/妻
- 希少疾患当事者の叔父/叔母
- 希少疾患当事者の兄弟
- その他: _____



あなたが当事者でもあり家族でもある場合（両親、配偶者など）、どの立場で回答するかを選択してください。*

- 希少疾患当事者として
- 希少疾患当事者の家族として

新型コロナウイルス感染症の流行に対応するために、あなたの住む都道府県で以下の対策が実施されていましたか？

	はい	いいえ	わかりません
教育施設の閉鎖	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
大衆の集まりを避け、可能な場合は他人との距離を保つことを含む社会的距離をとること	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ロックダウン（都市封鎖）対策	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



次のそれぞれに対して、新型コロナウイルスはどの程度の脅威をもたらすと思いますか？

	非常に高い脅威 である	高い脅威である	低い脅威である	非常に低い脅威 である
あなた個人に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(介護者向け) あなたがケアしている希少・難 治性疾患患者に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
あなたの家族に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
あなたの国に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

新型コロナウイルス感染症に関して、そしてあなたやあなたの家族が罹患している希少・難治性疾患に関して、あなたが必要とするすべての情報にアクセスできていると思いますか？

- ほぼいつでもアクセスできる
- 時にはアクセスできる
- ほとんどアクセスできない
- まったくアクセスできない



マスクやプラスチック手袋などの保護具はありますか？

	簡単に手に入り、使える	手に入れにくく、時々使うこともできない	手に入れられず、使うこともできない	手に入りづらかったが、今は手に入る	必要がない	気にしていない
あなた用	<input type="radio"/>					
(家族向けの設問) あなたがケアをする人用	<input type="radio"/>					
あなたの医療従事者用	<input type="radio"/>					
あなたの介護・福祉やリハビリテーションに関わる専門家のため	<input type="radio"/>					



新型コロナウイルス感染症の流行の発生以来、あなたまたはあなたが介護する人は、希少・難治性疾患のために医療従事者によって提供される医療の以下の項目の中断を経験しましたか？

	はい、完全にキャンセルになりました	はい、延期または遅延になりました	いいえ	関係がなかった
手術または移植	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
希少難治性疾患の治療を提供するかかりつけ医/専門医との面会	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
診断検査（血液検査、細菌検査、尿検査、医療画像、心臓および呼吸器検査など）	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

発生している新型コロナウイルス感染症の流行に関連して、あなたの持病に対する医療提供の中止や延期、中断についてどう思いますか。

	絶対にそうだ	多分そうだ	おそらくない	絶対にない	わからない/中止等の経験がないのでわからない
生命を脅かす	<input type="radio"/>				
あなた/その方の健康に悪影響である	<input type="radio"/>				
あなた/その方の福祉に悪影響である	<input type="radio"/>				



新型コロナウイルス感染症の流行が始まってから、薬局や病院を訪れたときに、希少・難治性疾患に必要な薬や治療のうち何かが提供されなかったことはありますか？

- はい、一時的に提供されませんでした
- はい、それを受けられないか、別の方法を取る必要がありました
- いいえ

【上記設問に「いいえ」と答えた方へ】新型コロナウイルス感染症の流行が継続した場合、こういったこと（希少・難治性疾患に必要な薬や治療のうち何かが提供されない）が将来起こる可能性があることを恐れていますか？

- はい、とても恐れています
- はい、少し恐れています
- いいえ

あなたまたはあなたが介護している人は、病院で希少・難治性疾患の治療の少なくとも一部を受けていますか？

- はい
- いいえ
- わからない



【上記設問に「はい」と答えた方へ】新型コロナウイルス感染症の流行が始まってから、次のことを経験しましたか？

※ 複数選択可能

- 希少・難治性疾患の治療を提供する病院/クリニックが閉鎖されている
- (家族向け) あなたが介護している人が新型コロナウイルス感染症に係るかもしれないと恐れて病院に行かなかった
- (患者本人向け) 自分が新型コロナウイルス感染症にかかるのを恐れて病院に行かなかった
- 希少・難治性疾患の医療に必要な物資が、新型コロナウイルス感染症患者に使用されるものと同じため、不足していた。
- 新型コロナウイルス感染症以外の理由で、あなたまたはあなたが介護している希少・難治性疾患に罹患している人が調子が悪くなった場合、病院に行かないようにと言われている

あなた自身、もしくはあなたを介護している人は新型コロナウイルス感染症の検査を受けましたか？

- はい、新型コロナウイルスへの濃厚接触者のため
- はい、あなた/その方が危険にさらされていると見なされているため
- はい、あなた/その方に初期の症状があったので
- いいえ、検査を必要とは考えていません
- いいえ、しかし、あなた、またはあなたの介護している人には検査が必要だと思っています

【上記設問で「はい」とお答えの方へ】検査の結果は陽性か陰性でしたか？

- 陽性
- 陰性
- 結果を待っている状態
- わかりません

あなたまたはあなたが介護している人は、新型コロナウイルス感染症が原因で、現在入院中または過去に入院していましたか？

- はい、新型コロナウイルス感染症患者として通常の病棟に入院
- はい、人工呼吸器無しでICUに入院
- はい、人工呼吸器有りでICUに入院
- いいえ

【上記設問で「新型コロナウイルス感染症が原因で入院中または過去に入院していた」とお答えの方へ】新型コロナウイルス感染症が原因の入院手続きの過程または入院中において、あなたの希少・難治性疾患がどのように考慮されたか、あなたの経験をお聞かせください。

回答を入力

【上記設問で「新型コロナウイルス感染症が原因で入院中または過去に入院していた」とお答えの方へ】あなたの家族は入院時の病院での面会を許可されましたか？

- はい
- いいえ、しかし、面会の許可があったほうが良かったと思います
- いいえ、しかし、そもそも面会の必要性がありませんでした



新型コロナウイルス感染症の流行の発生以来、希少・難治性疾患に関連して、次のことを経験しましたか？

※ 複数選択可能

	はい、新しい試みとして経験しました	はい、新型コロナウイルス感染症の流行の前からすでに経験していました	はい、これにより、社会や医療従事者と連絡を取ることができると思いました	いいえ
オンラインまたは電話による相談あるいは診療	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
電子メールによる処方箋発行	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
希少疾患を自分で管理するのに役立つオンライン教育とトレーニング	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

上記の経験をどのように評価しますか？

	非常に役に立った	役に立った	あまり役に立たない	まったく役に立たなかった	やっていないのでわからない
オンラインまたは電話による相談あるいは診療	<input type="radio"/>				
電子メールによる処方箋発行	<input type="radio"/>				
希少疾患を自分で管理するのに役立つオンライン教育とトレーニング	<input type="radio"/>				

新型コロナウイルス感染症の流行が始まって以降、希少・難治性疾患の治療に関して、ポジティブな（評価できた）経験について教えてください。できるだけ詳しくご記入ください。

回答を入力

新型コロナウイルス感染症の流行が始まって以降、希少・難治性疾患に対する治療に関して、ネガティブな（評価できなかった、気分を害した）経験について教えてください。できるだけ詳しくご記入ください。

回答を入力



新型コロナウイルス感染症の流行が始まって以来、次のサポートが必要ですか？
また、それらのサポートを受けられていますか？

はい、このサポートを必要としており、流行前から現在まで引き続き受けられています

はい、このサポートを必要としていますが、新型コロナウイルス感染症の流行が始まって以来、受けているサポートは減っています

はい、このサポートを必要としていますが、新型コロナウイルス感染症の流行が始まってから完全になくなりました

はい、私はこのサポートが必要ですが、新型コロナウイルス感染症の流行の前から受けていません

いいえ、私にはこのサポートは必要ありません

ソーシャルワーカーのサポート	<input type="radio"/>				
心理的サポート	<input type="radio"/>				
家事や日常業務のサポート	<input type="radio"/>				
在宅ケア（看護師、セルフケアの介護者など）	<input type="radio"/>				
デイケア（就労支援センター、デイケアセンターへのアクセス）	<input type="radio"/>				
施設介護（介護施設での生活）	<input type="radio"/>				
レスパイトケアまたはリソースセンター	<input type="radio"/>				
養護学校	<input type="radio"/>				
家族、友人、近所の方のサポート	<input type="radio"/>				



【上記設問で、いずれかで減った・無くなったと回答したかたへ】どのような理由でそれらのサポートが減ったり、なくなりましたか？

- サポートを提供する人が利用できる手袋やマスクなどの個人用保護具がないため
- あなた自身とあなたの家族のための個人用保護具がないため
- その人が病気で誰もその人の代わりになる方がいないため
- その人があなた自身とあなたの家族をサポートする時間がないため
- わからない
- その他: _____

あなたの現在の職業は何ですか？

- 雇用されている（会社員など）
- 失業しているが、働くことはできる状態である
- 失業しており、仕事ができない状態（長期の病気、障害）である
- 休職中
- 退職後
- 学生
- 主婦
- 自営業
- その他: _____



【上記設問で「会社員」と回答した方へ】新型コロナウイルス感染症の流行に適
応するために、雇用主（会社）は次のことを許可していますか？

※複数回答可能

- より柔軟な労働時間
- 労働時間の削減
- 在宅勤務
- 有給介護休暇
- その他: _____

【上記設問で「会社員」「自営業」と回答した方へ】新型コロナウイルス感染症
の流行が始まって以来、次の中から現在のあなたの状況を最もよく表す項目を選
択してください。

- 在宅勤務をしている
- 勤務時間を大幅に削減しなかった
- 仕事をやめなければならなかった
- 私は普通に働き続けている
- その他: _____



新型コロナウイルス感染症の流行が始まってからあなたが感じた気持ちの頻度を教えてください。

	決して感じ なかった	滅多に感じ なかった	時々感じた	しばしば感 じた	よく感じた	答えられな い
あなたは不満や憂鬱感を感じましたか？	<input type="radio"/>					
あなたは自分の問題を克服できないと感じましたか？	<input type="radio"/>					
あなたは孤立したと感じましたか？	<input type="radio"/>					
家族間でのストレスを感じましたか？	<input type="radio"/>					
あなたの家族関係の繋がりが強くなったと感じましたか？	<input type="radio"/>					



自分も含めて、あなたは世帯として何名（子供を含む）一緒に住んでいますか？

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6以上

現在、あなたの世帯には何名の子供が住んでいますか？

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4以上

患者本人が罹患している、または回答者（あなた）がケアしている患者さんの罹患している希少・難治性疾患の疾患名を教えてください。*

未診断の場合には「未診断」と記入してください。また、疑いの場合には「〇〇病の疑い」と回答してください。また、複数の希少・難治性疾患に罹患している場合には、複数お書きください。

回答を入力



あなたの世帯には何名の希少・難治性疾患の方と暮らしていますか？

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

あなたの住んでいる地域を教えてください。

- 北海道地方
- 東北地方
- 関東地方
- 中部地方
- 近畿地方
- 中国地方
- 四国地方
- 九州・沖縄地方

患者本人の「現在の年齢」について教えてください。

回答を入力 _____

患者本人の「発症時の年齢」について教えてください。

回答を入力 _____



(患者本人以外の立場で回答されているかた) あなたの年齢を教えてください。

回答を入力 _____

患者本人の性別を教えてください。

男

女

その他: _____

患者本人が持っている障がいがあれば、教えてください。手帳の有無は問いません。

知的障がい

肢体不自由

精神障がい

視覚障がい

言語・聴覚障がい

内部障がい

その他: _____



患者本人の障害者総合支援法における現在の障害支援区分について教えてください。

- 該当なし
- 区分1
- 区分2
- 区分3
- 区分4
- 区分5
- 区分6
- わからない

患者本人の、新型コロナウイルス流行以前の通院頻度を、「〇ヶ月に1度」または「〇週間に1度」という形でお答えください。

*希少・難治性疾患に関連する通院について記入してください。

回答を入力

患者本人の、現在の通院頻度を、「〇ヶ月に1度」または「〇週間に1度」という形でお答えください。

*希少・難治性疾患に関連する通院について記入してください。

回答を入力

新型コロナウイルス感染症とあなたの関連する希少・難治性疾患に関連して、追加または共有したいことは他にありますか？

回答を入力

* 縦断的ナラティブ収集調査(使用した調査票)

COVID-19による希少・難治性疾患患者 の生活の変化に関するアンケート【4 月・5月・6月】

*必須

質問票【新型コロナウイルスの発生から4月7日（非常事態宣言発令）まで】

新型コロナウイルスの発生から非常事態宣言発令（4月7日）までの状況について、下記の設問にお答えください。

<この時期にあったこと>

- ・1月16日：国内初の感染者を確認
- ・2月5日：ダイヤモンド・プリンセス号、横浜沖で14日間の船上隔離実施
- ・3月2日：全国の小中高で休校開始
- ・3月24日：政府、東京五輪の1年間の延期を発表

あなたのIDを書いて下さい。*

半角英数字で、8文字以上で同意ページにて決めたものと同じIDを記入下さい。このIDは、最後の質問票（12月）回答時点まで必要となりますので、忘れないようにメモを残しておいて下さい。

回答を入力

この期間中（新型コロナウイルスの発生から4月7日（非常事態宣言発令）まで）、COVID-19に関連して、困ったこと・不安だったことはなんでしたか。*

*800文字程度で自由にお書きください。

回答を入力



この期間中（新型コロナウイルスの発生から4月7日（非常事態宣言発令）まで）、COVID-19に関連して、特に、治療や通院、日々のケアなど、病気に関することで、困ったことはなんでしたか。また、それに対して行った工夫やどのように乗り越えたかを教えてください。*

*800文字程度で自由にお書きください。

回答を入力

この期間中（新型コロナウイルスの発生から4月7日（非常事態宣言発令）まで）、楽しかったことは何でしたか。*

*500文字程度で自由にお書きください。

回答を入力

そのほか、疾患に関連して、この時期のことについて何か言いたいことや伝えたいことがあれば、自由に記述してください。

回答を入力

4. 調査結果(横断的患者・家族向け調査)

本章では、横断的患者・家族向け調査の結果を示す。特に断りがない場合には、各項目の結果は、欠損値を除外したものである。

1. 回答数および回答者の属性

全体で 364 名から回答を得、そのうち 363 名分を有効回答とした。

表 4-1 に患者・家族向け調査の基本的属性の結果を示す。患者本人からの回答は、251 名(69%)、家族からの回答が 112 名(31%)であった。患者かつ家族でもある場合には、患者として回答するか家族として回答するか選んでもらい、その結果に基づいて回答者区分を割り振った。

患者の発症年齢は平均 23 歳(標準偏差 20)、現在年齢は平均 43 歳(標準偏差 19)、罹患期間は平均 20 年間(標準偏差 14)であった。

同居世帯人数は 1 名から 6 名以上まで幅広であり、多かったのは 2 名世帯と回答した 104 名(29%)に続き、3 名世帯と回答した 92 名(26%)であった。同居する子どもの人数は 0 人との回答が 195 名(54%)と過半数であったが、77 名(21%)は 1 名の子どもがいると回答した。また、38 名(11%)は複数人の難病患者が同居していると回答した。

就労状況としては、雇用されている会社員が 159 名(47%)と最多であり、主婦/主夫が 76 名(23%)、自営業が 35 名(10%)と続いた。居住地域は、多い順に関東地方 139 名(39%)、近畿地方 56 名(16%)、中部地方 38 名(11%)であった。

表 4-1. 患者・家族向け調査の基本的属性(n=363)

		n or ave.	% or SD	最小値	最大値
回答者区分	患者	251	69.1	-	-
	家族	112	30.9	-	-
患者の性別	男性	138	38	-	-
	女性	222	61.2	-	-
年齢	患者の発症年齢 [才]	23	19.5	0	78
	患者の現在年齢 [才]	43	19	1	83
罹患期間	患者の罹患期間 [年]	20.3	14.2	0	67
同居世帯人数	1名	52	14.4	-	-
	2名	104	28.9	-	-
	3名	92	25.6	-	-
	4名	76	21.1	-	-
	5名	28	7.8	-	-
	6名以上	8	2.2	-	-
同居子ども人数	0名	195	54.3	-	-
	1名	77	21.4	-	-
	2名	66	18.4	-	-
	3名	17	4.7	-	-
	4名以上	4	1.1	-	-
同居難病患者数	1名	300	88.8	-	-
	2名	36	10.7	-	-
	3名	2	0.6	-	-
職業	雇用されている会社員	159	47.3	-	-
	失業中だが、就労可能な状態	4	1.2	-	-
	失業中で、就労不可能な状態	22	6.5	-	-
	休職中	5	1.5	-	-
	退職後	25	7.4	-	-
	学生	10	3	-	-
	主婦・主夫	76	22.6	-	-
地域	北海道	21	5.9	-	-
	東北地方	32	9	-	-
	関東地方	139	38.9	-	-
	中部地方	38	10.6	-	-
	近畿地方	56	15.7	-	-
	中国地方	32	9	-	-
	四国地方	11	3.1	-	-
	九州・沖縄地方	28	7.8	-	-
障害支援区分	該当なし	161	48.3	-	-
	区分1	9	2.7	-	-
	区分2	14	4.2	-	-
	区分3	14	4.2	-	-
	区分4	6	1.8	-	-
	区分5	8	2.4	-	-
	区分6	19	5.7	-	-
	不明	102	30.6	-	-

注)nは人数、ave.は平均値、%は全体に占める割合、SD は標準偏差を示す。

2. COVID-19 の影響

図 4-1 および表 4-2 は、それぞれ回答者の関連する疾患および障がいを示している。疾患では、神経・筋疾患が 108 名 (30%) と最も多く、免疫疾患 37 名 (19%)、代謝・内分泌疾患 37 名 (10%) と続いた。疾患領域は希少・難治性疾患が該当するほぼ全域にわたった。関連する障がいでは、肢体不自由と回答したひとが 148 名 (41%)、内部障害と回答したひとが 74 名 (20%) であり、こちらも多様な障がいがあるひとに回答いただいた。

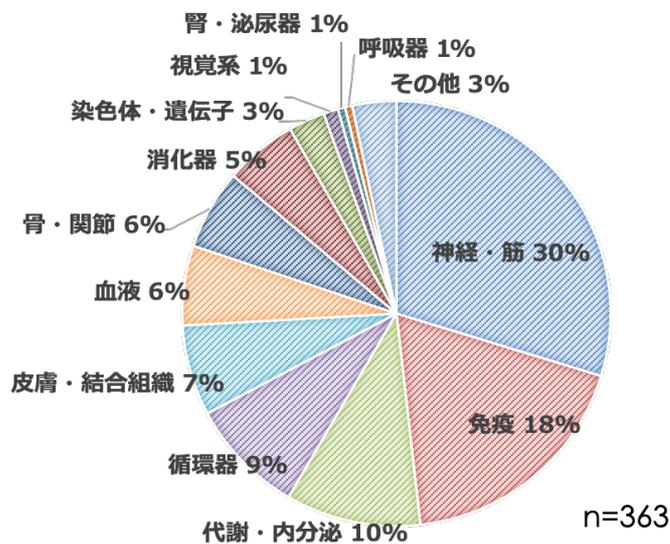


図 4-1. 回答者の関連する疾患

表 4-2. 回答者の関連する障がい

	n	%
肢体不自由	148	40.8
内部障害	74	20.4
言語・聴覚障害	26	7.2
知的障害	25	6.9
精神障害	18	5
視覚障害	13	3.6

図 4-2 は、患者自身が COVID-19 をどの程度脅威と思っているか、また、患者家

族から見て患者に COVID-19 がどの程度脅威であると認識しているかの程度を尋ねた設問の調査結果である。患者は、227 名(90%)が COVID-19 を高い脅威と評価している一方、患者家族は 99 名(96%)が患者に対して COVID-19 が高い脅威であると回答しており、やや患者家族のほうが脅威と思う度合いが高い。これは、患者家族は、患者当事者だけではなく、患者当事者に COVID-19 をうつさないように、患者家族自身の感染にも気をつけなければならない、と考えている可能性が推察できる。

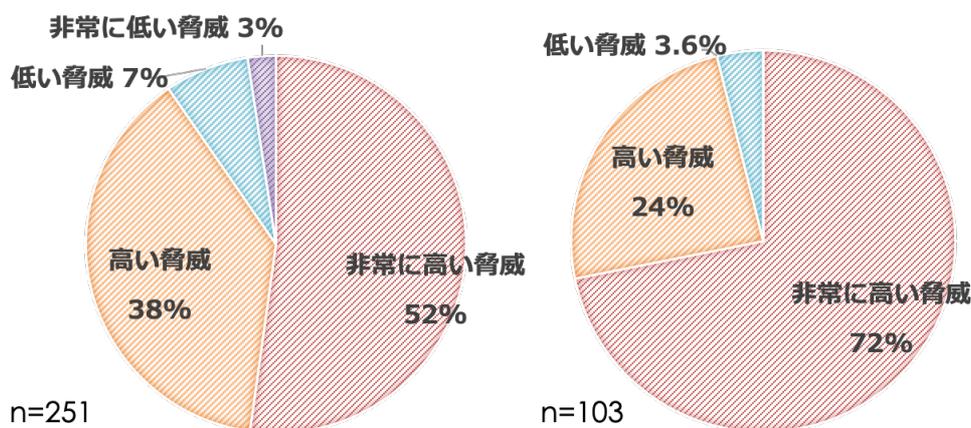


図 4-2. COVID-19 に対して患者の感じる脅威(左) および家族から見た患者への脅威(右)の認識

図 4-3 は疾患別にみた疾患別に見た COVID-19 に対して患者の感じる脅威を示している。図右の表は各疾患群別の回答数を示した。回答数は少ないが、腎・泌尿器領域および呼吸器領域では、全員が非常に高い脅威と認識している。続いて、循環器領域では、全員が非常に高い脅威または高い脅威と認識しており、免疫領域でも 60 名中 58 名(97%)が高い脅威と認識をしていた。一方、代謝・内分泌領域では、高い脅威と認識していたのは 21 名中 15 名(71%)となった。

図 4-4 は、疾患別に見た COVID-19 に対しての家族から見た患者の脅威と回答数を記載した。腎・泌尿器領域と視覚系領域は該当者がいなかった。免疫領域とその他の疾患領域は全員が COVID-19 を患者にとって非常に高い脅威と認識していた。その他多くの領域で、全員が患者にとって高い脅威と評価しており、図 4-3 と比較しても各疾患領域で患者よりも家族のほうが COVID-19 を脅威が高いと認識する割合が多い結果となった。

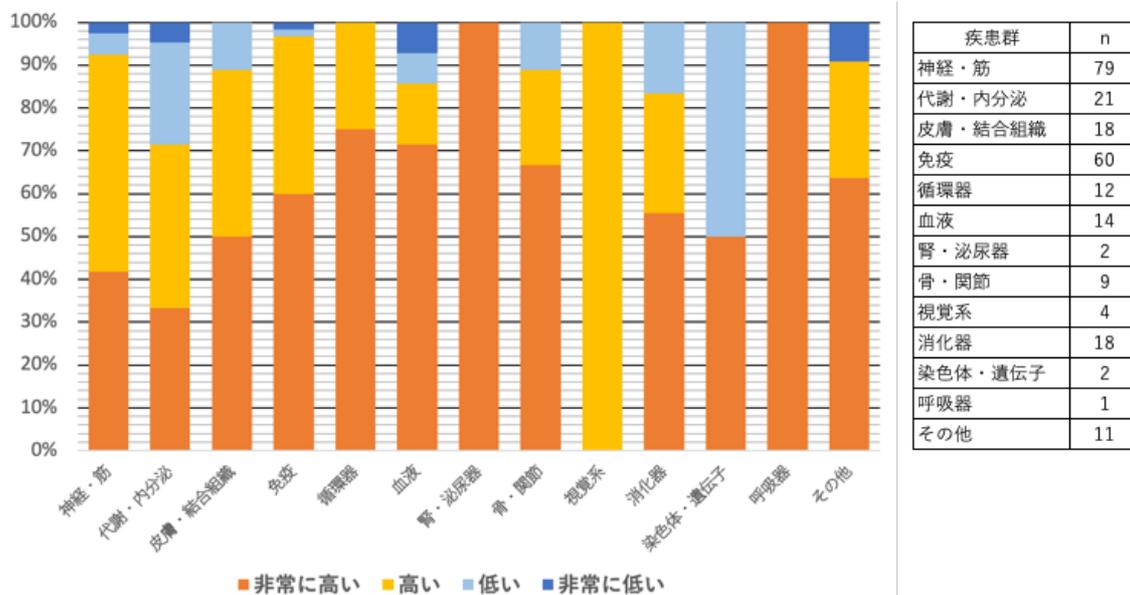


図 4-3. 疾患別に見た COVID-19 に対して患者の感じる脅威と回答数

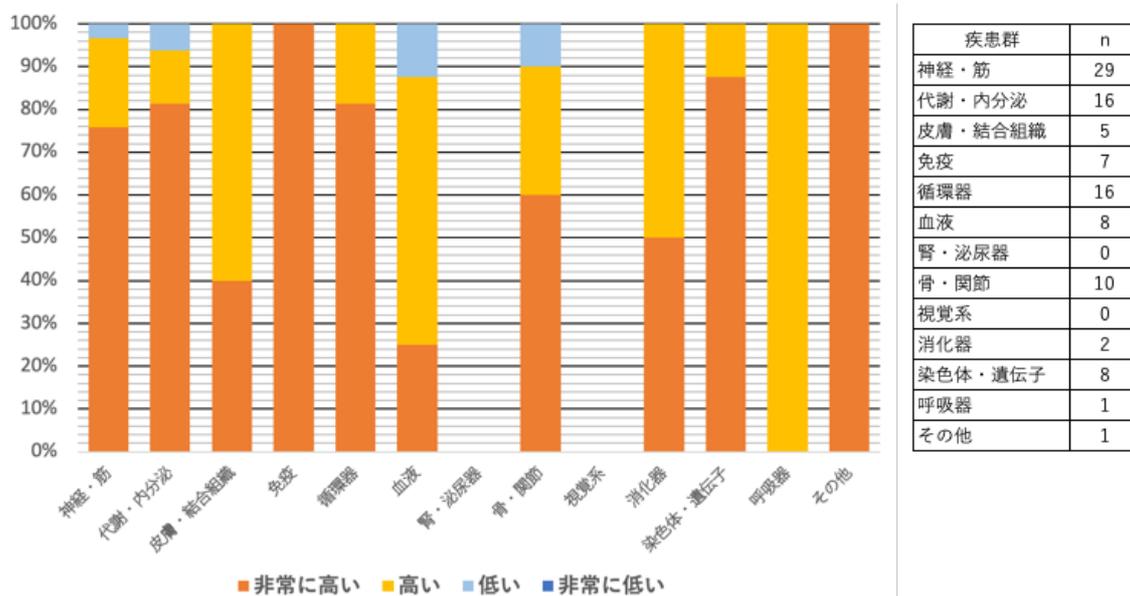


図 4-4. 疾患別に見た COVID-19 に対しての家族から見た患者の脅威と回答数

さらに、図 4-5 では、同様に COVID-19 が家族に与える脅威および自国に与える脅威への認識について示している。家族に与える脅威への認識も自国に与える脅威

への認識として非常に高いまたは高いと回答したのは、それぞれ 324 名 (93%)、342 名 (96%)と、家族や自国にとっても COVID-19 を高い脅威であると認識していることが明らかになった。

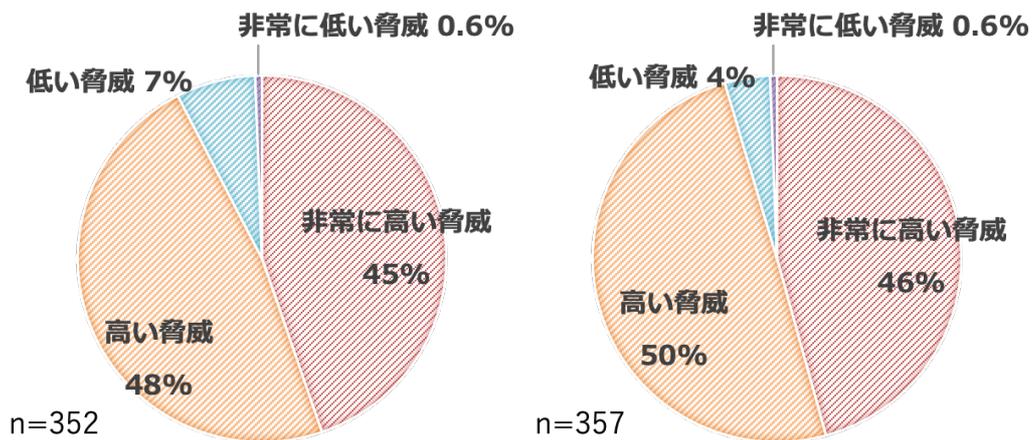


図 4-5. COVID-19 に対する家族への脅威(左)および自国への脅威(右)

図 4-6 は、COVID-19 と自身の希少・難治性疾患に関連する情報へのアクセス状況について示している。アクセスできると回答したのは全体の 18% (63 名)に留まっており、多くの患者は、ほとんどアクセスができない、または全くアクセスができないと回答している。

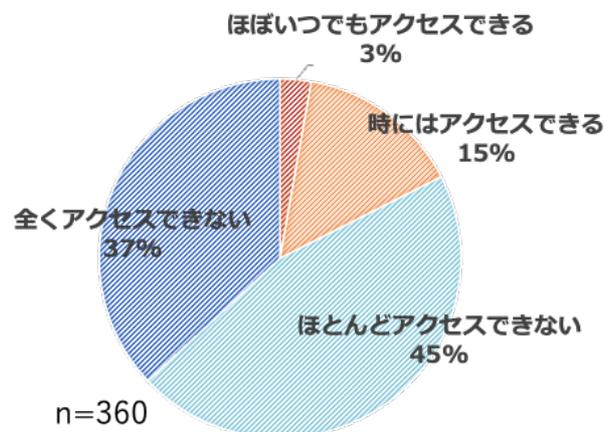


図 4-6. COVID-19 と自身の希少・難治性疾患の情報へのアクセス状況

回答者からみた、各対象別の保護具の入手しやすさについて図 4-7 に記載した。本調査参加者には、5 月上旬から 11 月まで随時回答を求めているため、回答した時期が後半にわたる。そのため、「手に入りづらかったが、いまは手に入る」という回答がすべての対象について 4 割程度、「簡単に手に入り、使える」との回答が 3~4 割を占める結果となった。しかしながら、1 割程度は「手に入れにくく、時々使えない」状況に置かれていると回答しており、保護具の調達が困難な患者・家族もいることが明らかとなった。

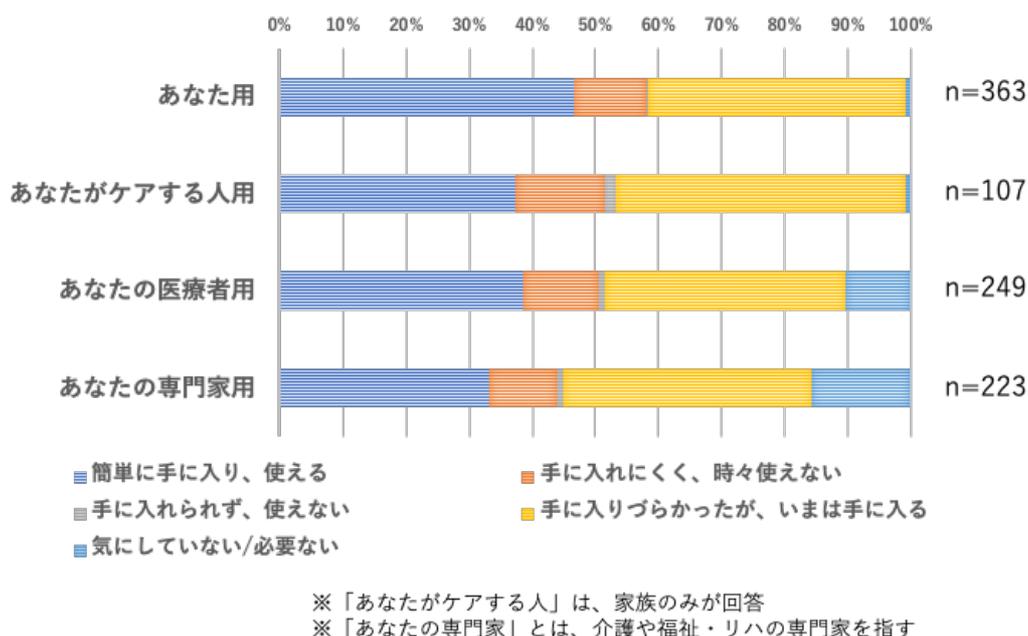


図 4-7. 回答者からみた対象別の保護具の入手しやすさ

図 4-8 は、COVID-19 流行後、必要な薬・治療のうち、何かが提供されなかった経験の有無を尋ね、無い(いいえ)と回答した回答者には追加で将来必要な薬・治療が提供されなくなることへの恐れを尋ねた結果を示している。必要な薬や治療が提供されなかった経験があると 41 名 (11.3%) が回答した。自由記述からは、

“服用している薬の流通がストップし、足りない状況があったり、コロナ拠点病院になった為通院できなくなったなどマイナス面が多い。”

など、切実な様子が伺えた。このような経験はなかったと回答した 320 名 (欠損値を除外して 319 名) の中でも、265 名 (83%) は、将来、必要な薬や治療が提供されなくなるかもしれないことへの恐れを抱いていた。

なお、斜体は自由記述からの抜粋である(以下同様)。

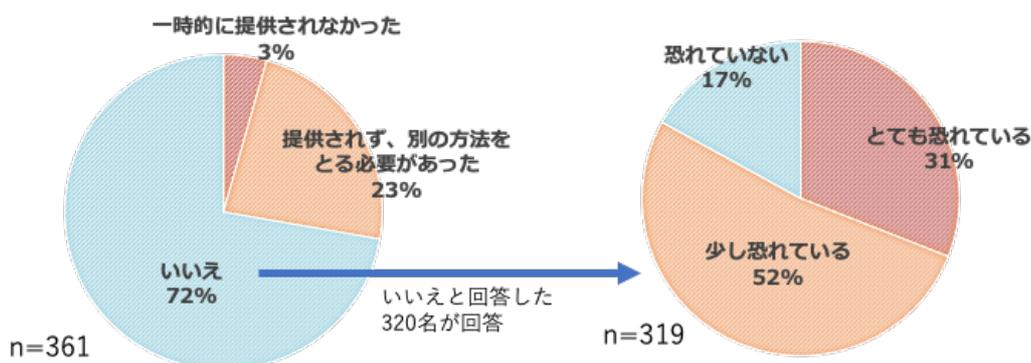


図 4-8. COVID-19 流行以降、必要な薬・治療のうち何か提供されなかった経験 (左) および将来必要な薬・治療が提供されなくなることへの恐れ(右)

病院で治療を受けている患者本人(184名)と、患者が病院で治療を受けている家族(82名)に、通院を自粛した経験があるかどうかを尋ねた結果を図 4-9 に示した。患者(有効回答 101名)では、64名(63%)の患者が通院を自粛したと回答した一方、家族(有効回答 56名)では、50名(89%)が通院を自粛したことがあると回答した。患者・家族ともに大多数が、通院の自粛を行ったことがある実態が明らかになったが、家族のほうが、患者の感染に加え、自身の感染にも注意しなければならないために、通院の自粛を行ったものと考察できる。

ある患者からは通院自粛の状況として、下記のように記載した。

“難病の為、大きな大学病院への通院となり、コロナ感染罹患のかたが命に関わる可能性が高いと考え、自主的に検査も通院も控えています。リハビリも。一方で通院しないことでのリスクも大きな不安となっています。”

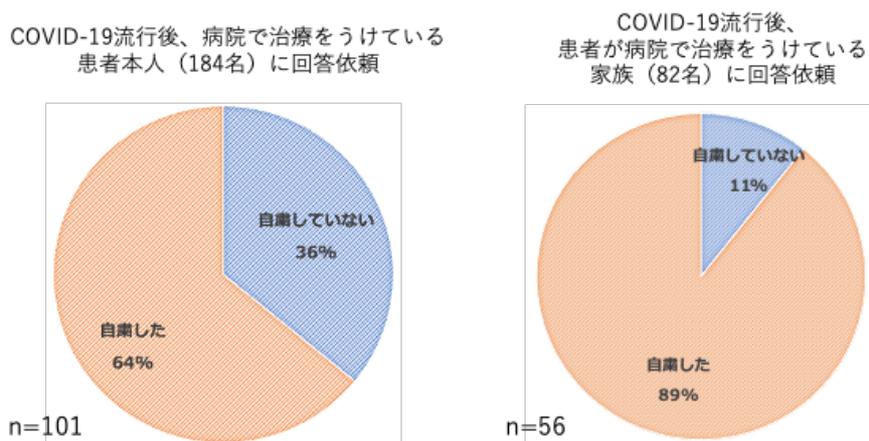


図 4-9. COVID-19 流行以降の患者本人(左) および患者をケアする家族(右)の通院自粛の経験の有無

図 4-10 では、COVID-19 流行後に、病院で自身や家族の抱える希少・難治性疾患の治療を受けたかどうかを尋ね、治療の経験がある回答者については通院先での病院での経験を尋ねた結果を示した。治療を受けたと回答したのは、266 名 (76%) であった。この 266 名に対して通院先病院での経験を尋ねたところ、欠損値を除いて、156 名中 18 名 (12%) が通院先病院の閉鎖を経験し、156 名中 32 名 (21%) は COVID-19 による病院の必要物資の不足を経験した。また、156 名中 33 名 (21%) は、新型コロナウイルス感染症以外の理由で、調子が悪い場合でも病院に来ないように指導があったと回答した。

通院先が感染症指定病院となったために一般外来が閉鎖された、と記載した患者は、以下の対応を行ったと回答した。

“通院先まで片道 2 時間を要し、かつ通院先が感染症指定病院のため、通院ができなかった。主治医とはメールでやり取りをして、薬剤処方などは大学病院を活用した。”

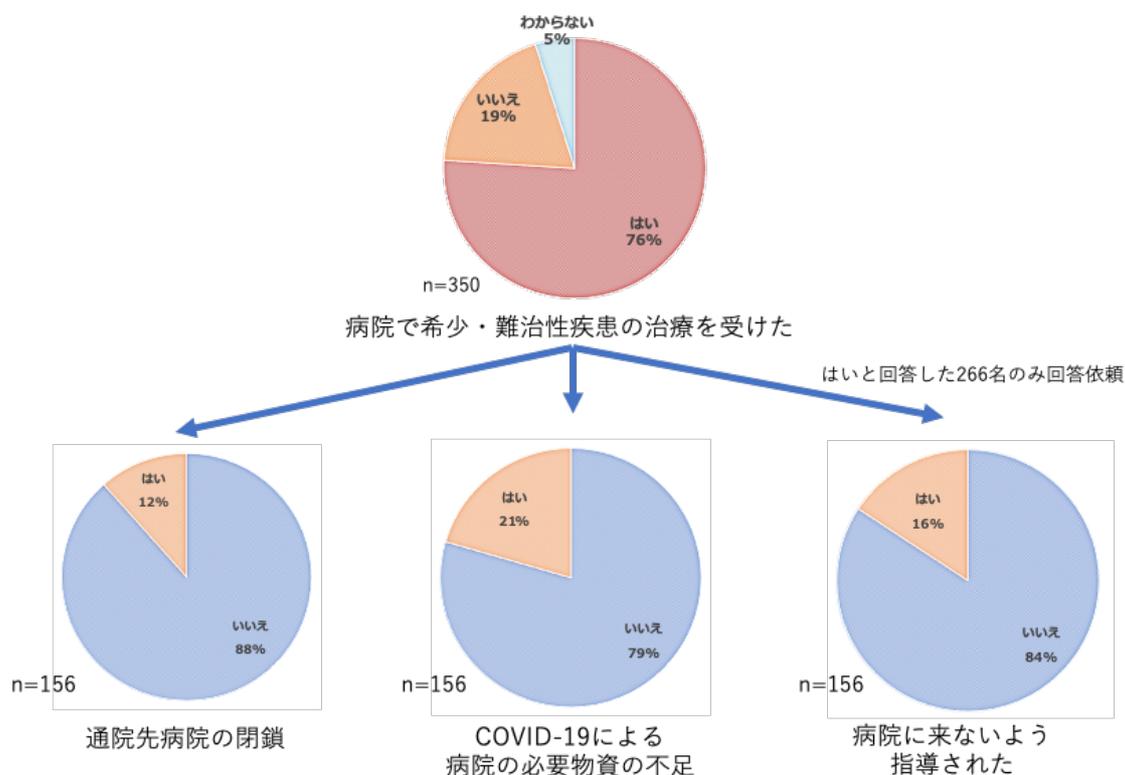


図 4-10. COVID-19 流行以降の通院の有無 (上段) と、通院先病院での経験 (下段)

図 4-11 は、COVID-19 によって、手術や移植、主治医との面談に延期やキャンセル(中断)があったか、また検査に延期やキャンセル(中断)があったかを示した結果である。なお、「経験なし」は、患者・家族が期間中にキャンセル(中断)・延期の経験をしなかった場合で、「関係なし」は期間中に面談や検査の機会がそもそもなかった場合の回答である。回答のうち、手術または移植がキャンセルになったひとは 2 名(0.6%)、延期になったひとは 13 名(4%)であった。主治医の面談のキャンセル(中断)を経験したひとは、14 名(4%)、延期となったひとは 116 名(32%)であり、診断・検査をキャンセル(中断)したひとは 9 名(3%)、延期となったひとは 79 名(23%)であった。

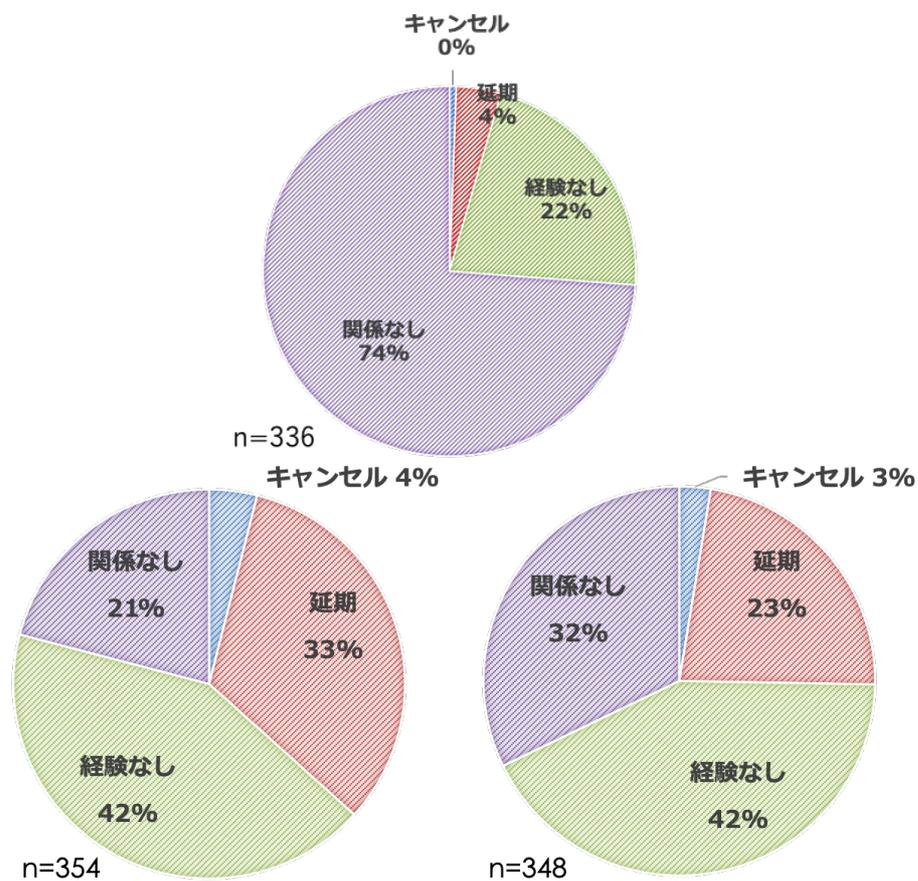


図 4-11. COVID-19 による手術・移植のキャンセル[中断]/延期(上段)、主治医との面談のキャンセル[中断]/延期(下段左)、検査のキャンセル[中断]/延期(下段右)

疾患別に主治医との面談の延期やキャンセル(中断)を経験した患者・家族の割合を示した結果が図 4-12 である。骨・関節領域(14 名、64%)や染色体・遺伝子領域(6

名、60%)、循環器領域(17名、55%)では、主治医との面談の延期やキャンセル(中断)が他の領域と比べて割合として多く起こっていた。一方、回答者数が少なかったものの、視覚系領域や呼吸器の領域では主治医との面談の延期やキャンセル(中断)は起きていなかった。また、免疫領域(13名、20%)や皮膚・結合組織領域(6名、24%)では、主治医との面談の延期やキャンセル(中断)が起きた割合は他の領域に比べて小さかった。免疫領域と皮膚・結合組織領域は、期間中に主治医との面談がなかった(グラフ中の「関係なし」回答)ひとの割合が他の領域と比べて多く、「関係なし」回答を除くと、延期やキャンセル(中断)が起きた割合は他の領域と同程度となる。

図 4-13 は、診断・検査の延期やキャンセル(中断)を経験した患者・家族の割合を疾患領域ごとに示したものである。主治医の面談と同様、視覚系領域や呼吸器の領域で診断・検査の延期やキャンセル(中断)は起きていなかった。その他領域や腎・泌尿器領域は回答数が少なく 1 回答あたりの重みが大いだが、50%から 60%の割合で診断・検査の延期が起こっていた。また、骨・関節領域(9名、41%)、消化器領域(6名、30%)、循環器領域(9名、30%)で診断・検査の延期やキャンセル(中断)が多く経験されていた。

関連する自由記述の中には、

“体調が悪くなる直前に、かかりつけの総合病院に受診予約をしていたのですが、結局、体調が悪くなってしまったので、予約日に受診できませんでした。そもそも、9月上旬に受診しようと思った時に、その病院でクラスターが発生して外来がストップしてしまい、その後、外来が再開されたものの自分のスケジュールや体調が合わず、延び延びになっていました。...(中略)...新型コロナウイルス感染症の影響で外来が閉鎖されてしまうと万が一再発した時に受診できない恐れがあるので、心配になります。また、〇〇病(神経・筋疾患)の後遺症で体調を崩すことも多いので、自分が行ける時に病院がいつでも開いていることはとても大切なことだと改めて実感しました。”

があった。このように、かかりつけ病院でのクラスター発生によって治療が延期になった、と語る患者は多かった。

また、“一時期リハビリが全て中止になってしまった時期があったが、患者家族会が主催で以前お世話になった理学療法士さんのオンラインリハビリを受けられ、いつも見られている理学療法士さんとは違う目線でアドバイスをもらったのが良かった。”

というように、リハビリテーションが中断・延期されたために、筋力が落ちてしまったと記載する患者・家族が散見された。

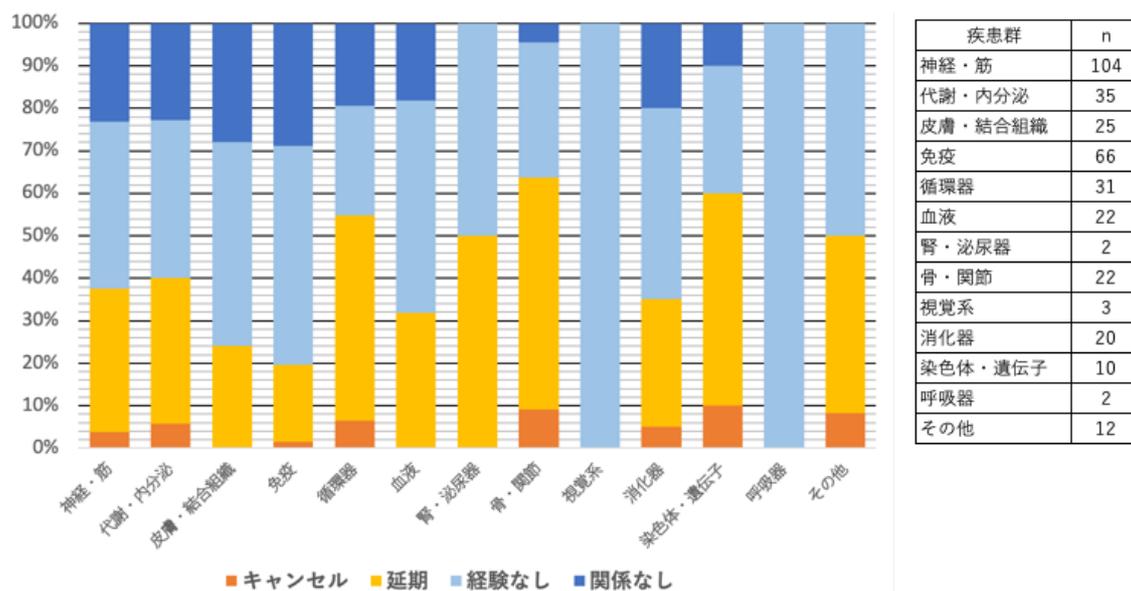


図 4-12. 疾患ごとの主治医との面談のキャンセル[中断]/延期の割合と回答数

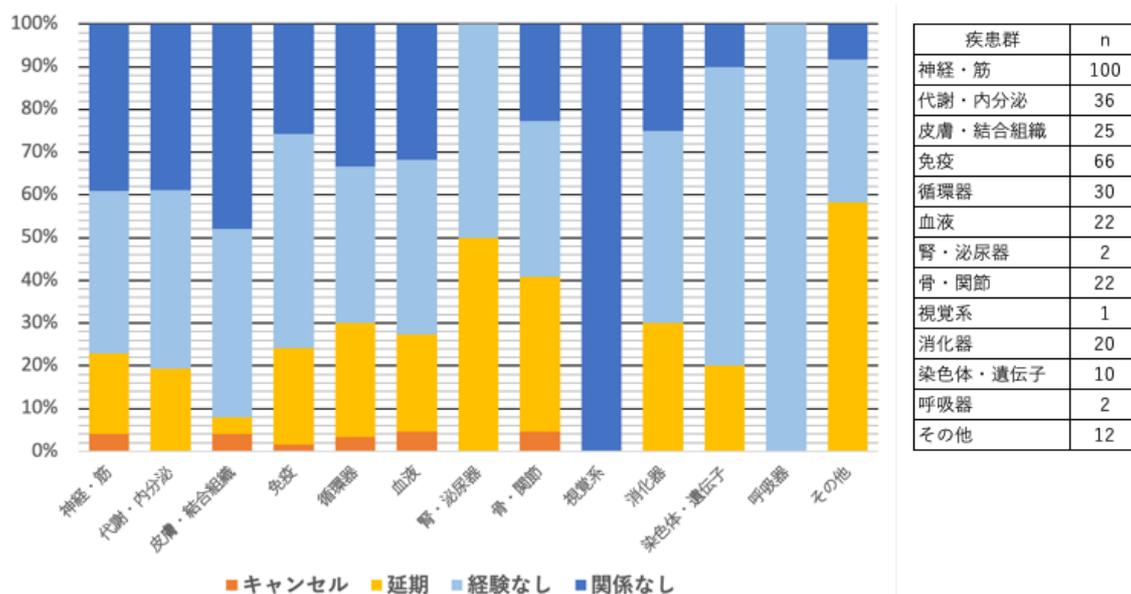


図 4-13. 疾患ごとの検査のキャンセル[中断]/延期の割合と回答数

図 4-14 は、COVID-19 以降の通院頻度を示した結果である。92 名 (26%) は通院頻度が伸びたと回答した一方、17 名 (5%) は通院頻度が短くなったと回答した。

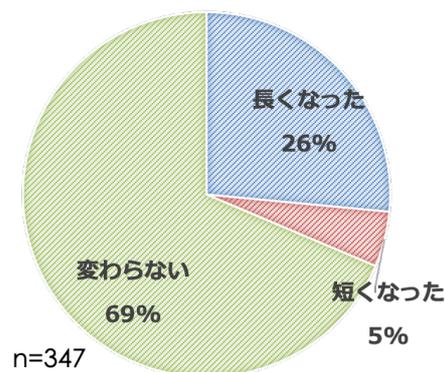


図 4-14. COVID-19 以降の通院頻度の変化

図 4-15 には、患者自身または患者家族自身が、上記のような治療の中断/延期をどの程度「生命の脅威」「健康に悪影響」「福祉に悪影響」と認識しているかを示した。治療の中断/延期が生命の脅威であると感じていると答えたのは、患者 119 名 (58%)・家族 53 名 (56%) と、全体の 6 割程度であった。健康に悪影響があるとの回答は、患者 158 名 (74%)・家族 75 名 (75%) であり、全体の約 3/4 を占める結果となった。福祉に悪影響だと回答したのは、患者 142 名 (71%)・家族 71 名 (73%) と、ともに 7 割を超えた。

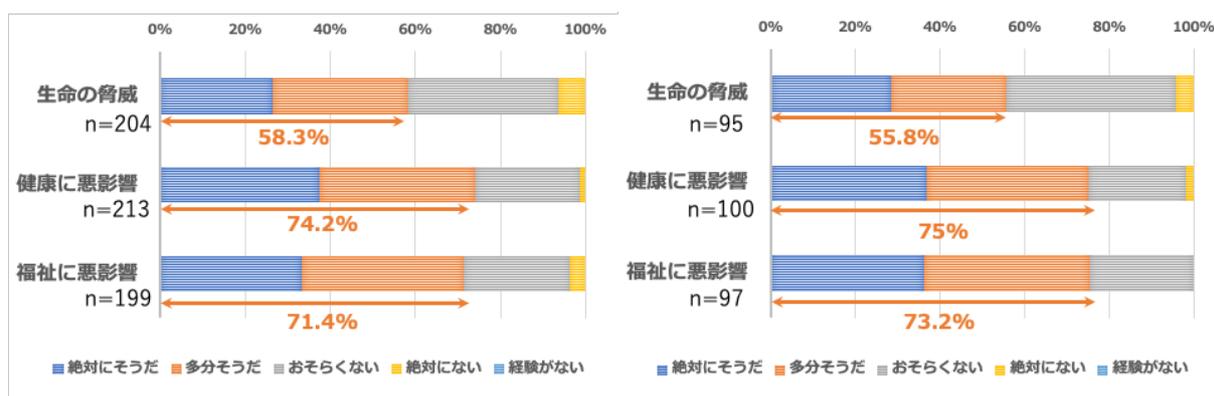


図 4-15. 治療の中断/延期は患者自身(左)・家族(右)にとって、どの程度 生命の脅威・健康に悪影響を与えたと認識しているか

次に、オンライン診療(電話診療を含む)の経験の有無とその評価を図 4-16 に示した。オンライン診療を経験した回答者は 98 名 (29%) であった。そのうち、オンライン診

療を役に立つと評価したのは、欠損値を除き 93 名中 91 名 (98%) であった。一方、2 名 (2%) はあまり役に立っていないと回答した。

オンライン診療については、受診して良かったとのコメントとして、

“オンライン診療や薬剤の配送などができるようになったことは、遠隔地に住む患者にとっては利便性が向上した”、

“オンライン診療は体調が悪くても病院へ行かずに医師と話ができたので、動くこともなく楽に診療が受けられて良かった”との声があがった。

一方、オンライン診療の課題として、

“オンライン診療では採血などの検査ができず、見た目では分からない体調悪化などが起きていた場合、発見が遅れる可能性がある”

“通院が電話診察になり、理学療法を受ける回数が少なくなったのと、行動範囲が狭く、外出回数も減った事で、筋力が顕著に低下してしまった。”

という意見もあった。

同様に、メールによる電子処方箋の経験の有無とその評価を図 4-17 に示した。電子処方箋を経験したのは 32 名 (10%) であったものの、経験した全員が電子処方箋を役に立ったと回答した。

さらに、図 4-18 は、疾患管理に役立つオンライン教育やトレーニングを受けた経験の有無と、その評価を示した。このような教育やトレーニングを経験したのは 32 名 (10%) であり、そのうち (有効回答 23 名)、21 名 (91%) は役に立ったと回答した。

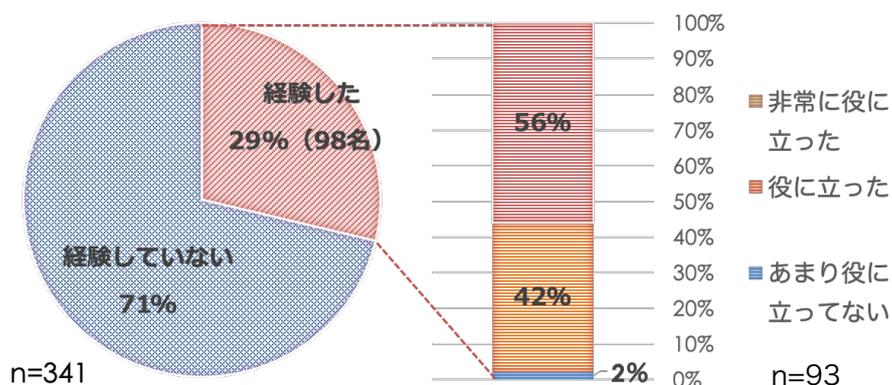


図 4-16. オンライン診療の経験の有無(左)とその評価(右・経験した 98 名のみ回答依頼)

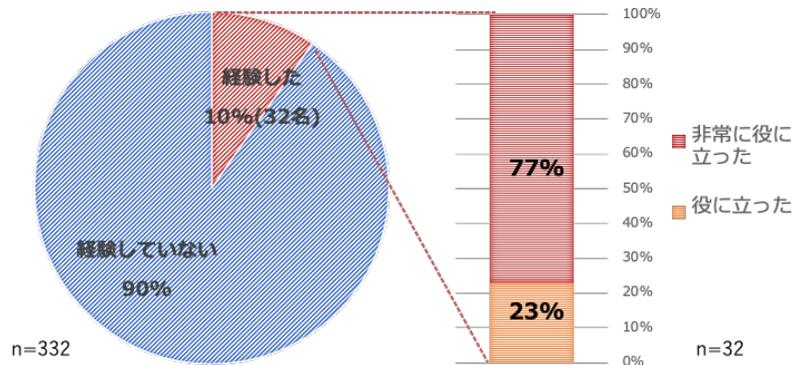


図 4-17. メールによる電子処方箋の経験の有無(左)とその評価(右・経験した 32 名のみ回答依頼)

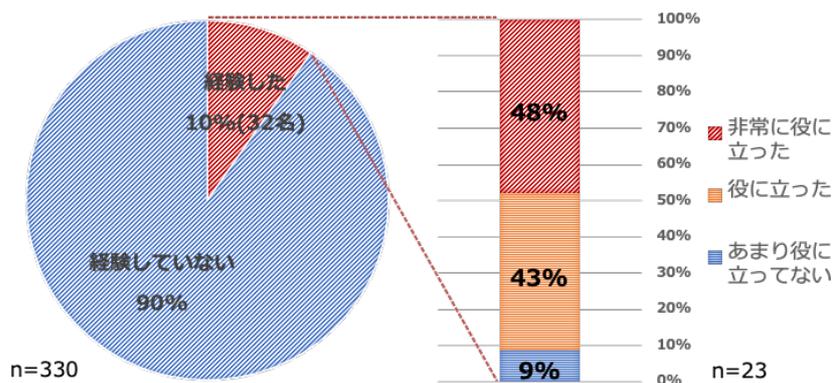


図 4-18. 疾患管理に役立つオンライン教育やトレーニングの経験の有無(左)とその評価(右・経験した 32 名のみ回答依頼)

図としては掲載していないが、COVID-19 に関連した検査を受けた経験の有無を尋ねた。検査を受けたと回答した(有効回答 361 名)のは、19 名であった。検査を受けた理由は、3 名は濃厚接触者であったため、8 名は感染の危険にさらされているとみなされたため、また 8 名は COVID-19 の初期の症状が疑われたためであった。

図 4-19 には、COVID-19 流行前後での、ソーシャルサポートの変化を示した。大多数は「必要がない」「必要だが流行前から受けていない」「流行前から受けられている」と回答しているものの、家族・友人・近所のサポートやデイケア、在宅ケアでは

COVID-19 流行後、受ける量が減ったとの回答が目立つ。また、日常のサポート、施設介護、レスパイト・リソースセンターでは、無くなったという回答も他より多く見られた。

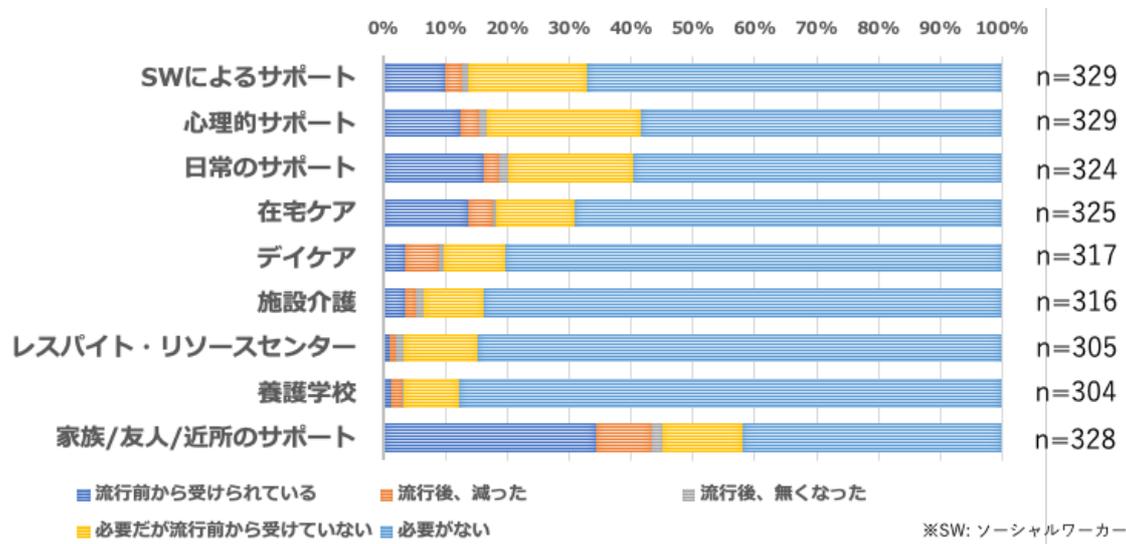


図 4-19. COVID-19 によるソーシャル・サポートの変化

図 4-20 には、患者・家族のメンタルヘルスの問題および家族関係について示した。COVID-19 そのものや、COVID-19 がもたらした状況に対して、不満や憂鬱を感じていると回答したひとは、291 名 (82%) にのぼり、ほとんどの患者・家族が不満や不安を感じていた。無力感についても過半数の患者・家族が抱いており、181 名 (52%) が無力感を感じていると回答した。一方、社会的な孤立感を感じると回答したひとは 136 名 (32%) にとどまった。これは、

“主治医から、もし具合が悪くなった時はすぐに連絡して良いと言っていたら、とても安心しています”

“患者会の存在が大きい。やはり同じ病気でコロナへの不安も同じなので、情報共有や、1人じゃないと思えることが大事でした”

というコメントにみられるように、医師や患者会を通じて患者・家族の多くが社会的なつながりを維持できていたためだと推察できる。家族への不満および絆は、それぞれ 175 名 (50%)、220 名 (63%) が感じていると回答した。絆としては、

“家族が外出の制限に協力してくれる”

などのコメントが寄せられた一方、不満として

“家族が感染予防を徹底してくれない”

などのコメントがあった。

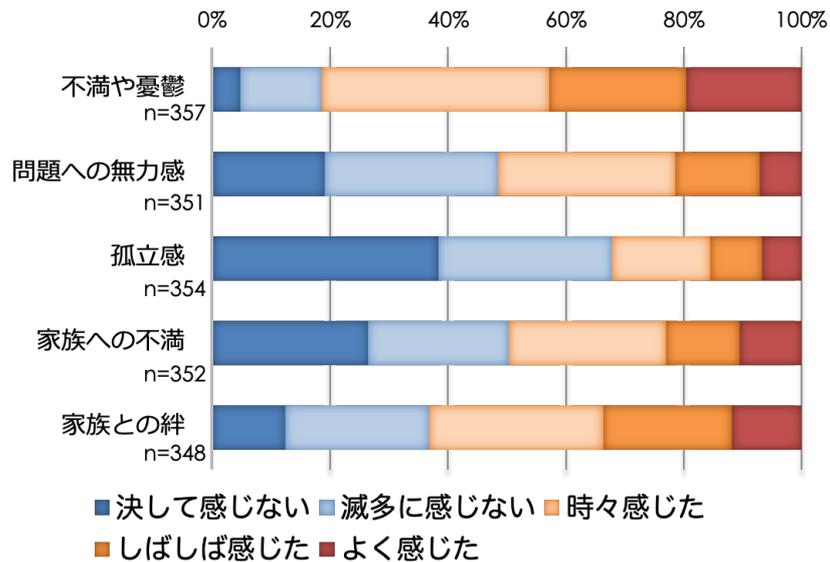


図 4-20. 患者・家族のメンタルヘルスの課題および家族関係

そのほか、自由記述における重要な論点として、＜優生思想・トリアージ(治療等において最初に扱うべき重要な者を選別決定すること)・差別偏見＞、＜希少・難治性疾患患者についての理解の促進＞、＜受診の拒否＞＜緊急事態宣言化における都道府県を越境する受診の問題＞などがあげられた。

＜優生思想・トリアージ・差別偏見＞については、

“トリアージや優生思想という言葉がメディアで流れ、患者が社会から要らない命として扱われるリスクを憂慮する場面がたびたびあった”

“難治の基礎疾患があるため、「あなたはすぐにコロナにかかる！コロナの媒体になる！」と心ない言葉に傷つけられた”

などのコメントがあった。

＜希少・難治性疾患患者についての理解の促進＞では、

“希少・難治性疾患患者の普段の状況と新型コロナウイルスがもたらした現在の状況が似ており、一般のひとと状況を共有できたという点で「良かった」”

とのコメントがあった。

さらに、＜受診の拒否＞では、特に症状として発熱が含まれる疾患の患者・家族から、

“(疾患の)発作症状が、新型コロナウイルス感染症の疑いのチェック項目に多く該当することから、診察や検査を拒否されました。

希少疾患への理解をしようとする気持ちのない医者によって、他の疾患が悪化したり、最悪は命を落とすかたも出てくるのでは...”

との声があり、発熱等が COVID-19 の疑い症状に含まれるために受診を拒否されるケースがあった。

＜緊急事態宣言化における都道府県を越境する受診の問題＞としては、緊急事態宣言中には、都道府県の移動の自粛が求められたものの、患者や家族にとって主治医が別の都道府県にいる場合も少なくない。越境の自粛と通院との間で葛藤したある患者は、

“3月末に〇〇から△△地方に転居しました。4月からは転居先から新幹線で〇〇の大学病院に引き続き定期通院する予定でしたが、4月に新型コロナウイルスのために緊急事態宣言が発出されるなど、県をまたいだ移動をして良いものか不安感が強くなりました。主治医にメールで相談したところ、転居先の病院に転院することを勧められました。自分で病院を探して、主治医に伝えると、すぐに新しい病院に紹介状を郵送してくださいました。そのおかげで、通院を中断したりスキップしたりすることなく、治療を継続することができました。各国から感染拡大の惨状が報じられ日本もこの先どのようなか分からない混乱期に、迅速に対応して下さった主治医の先生がたや、事務職のかたも含め医療従事者の方々に、大変感謝しています”

と、自身や周りの対応を共有してくれた。

5. 調査結果(縦断的ナラティブ収集調査)

1. 回答数および回答者の属性

全体で110名から回答を得た。そのうち、患者本人は70名、患者家族は40名(患者の父親7名、患者の母親16名、患者の兄弟1名、患者の配偶者15名、患者の子ども1名)であった。回答者性別は、男性53名、女性57名であった。回答者のうち80%にあたる88名が、すべての月に回答した。

回答者本人、もしくは家族の通院頻度は、50名(45%)が1ヶ月以内に1度、36名(33%)が3ヶ月以内に1度、9名(8%)が6ヶ月以内に1度、5名(5%)が1年以内に1度、5名(5%)が現在通院の必要なし、5名(5%)は無回答、という状況であった。回答者のうち小児慢性特定疾病の受給歴がある人は23名(21%)、指定難病制度による医療費の受給歴は80名(73%)であり、現在の障害者総合支援法における障害支援区分は、区分1が2名(2%)、区分2が2名(2%)、区分3が5名(5%)、区分4が1名(1%)、区分5が3名(3%)、区分6が10名(9%)、非該当が88名(80%)、回答なしが1名(1%)であった。

回答者の本人が罹患している、または回答者がケアしている患者の罹患している希少・難治性疾患領域を表5-1に示した。

表 5-1 回答者の本人が罹患している、または回答者がケアしている
患者の罹患している希少・難治性疾患領域

疾患領域	人数	%
神経・筋疾患	36	32.7
血液系疾患	18	16.4
免疫疾患	15	13.6
代謝・内分泌疾患	12	10.9
皮膚・結合組織疾患	7	6.4
骨・関節疾患	6	5.5
染色体・遺伝子疾患	5	4.5
消化器疾患	4	3.6
循環器疾患	2	1.8
視覚系疾患	2	1.8
腎・泌尿器疾患	1	0.9
呼吸器疾患	1	0.9
未診断	1	0.9

表 5-2 には、定性調査で用いた 4 つの区分ごとの参加者数、回答内の総抽出語数、異なり語数（総抽出語数から重複している語句を除いた語数）を示した。2020 年 4 月の緊急事態宣言まで、および 2021 年 1 月は、およそ 1 ヶ月分の期間を対象としているため、他の 2 つの時期より語句の数が少なくなっている。また、2021 年 1 月は、調査参加者のうち、希望のあったひとのみとしたため、他の時期より参加者数が少なくなっている。

表 5-2 各時期の参加者数・回答の総抽出語数・異なり語数

	参加者数	総抽出語数	異なり語数
2020 年 4 月の緊急事態宣言まで	110	30,705	3,177
2020 年 4 月の緊急事態宣言～同年 8 月	110	115,772	6,682
2020 年 9 月～同年 12 月	103	135,074	7,457
2021 年 1 月（追加調査・希望者）	71	28,297	3,360

2. 各時期の頻出語句の推移

各時期のワードクラウド図の結果を下記の 1)～4)に示し、その時期にあったことや各時期での特徴的なコメントを回答から引用した。各時期に頻出した語句ほど、図の中で大きく表示されている。なお、解析の都合上、長音記号(ー)は省略されているため、図を読むときには注意が必要である。例えば、「アルコール」は、ワードクラウド上では「アルコル」と表示されている。

また、参考として、5)には、各時期で頻出した語句のトップ 100 を記載した。

1) 2020 年 4 月の緊急事態宣言発出までの時期

【この時期にあったこと】

- ・ 1 月 16 日：国内初の感染者を確認
- ・ 2 月 5 日：ダイヤモンド・プリンセス号、横浜沖で 14 日間の船上隔離実施
- ・ 3 月 2 日：全国の小中高で休校開始
- ・ 3 月 24 日：政府、東京五輪の 1 年間の延期を発表
- ・ 4 月 7 日：東京、埼玉、神奈川、千葉、大阪、兵庫、福岡において
緊急事態宣言発令

2020 年 4 月に緊急事態宣言が発出される前までの時期は、「マスク」や「アルコール」の供給が追いつかず、店頭から消えることが多かった。また、あったとしても高額になったり、転売されていたりと、重症化のリスクが高い当事者や家族になっては死活問題であったため、頻出をしたと考えられる。

“マスクやティッシュペーパーが入手しづらくなり、店舗の空になった棚を見ると自宅の備蓄がなくなるまでに入荷するだろうかと不安になった。花粉症のためマスクを着用していたが、感染症の対策としてどの程度効果があるのか、どこを調べたらよいか・誰に聞いたら良いかわからず、適切な情報にたどり着けなかった”

“アルコールで肌が荒れる体質のため、入り口でアルコール消毒が必要な病院やお店では毎回説明しなければならなかった。ある飲食店では、手を出すように言われ説明なしに液体をスプレーされ(アルコールと思われる)、恐怖を感じた”

“マスクの入手が困難で高額なものしかなく、通院時に必要な為仕方なく購入した”
との回答が寄せられた。

「仕事」や「外出」も頻出した。この時期はまだテレワーク・在宅勤務は進んでおらず、仕事での外出を不安視する声も多かった。一方で、外出を自粛することで、鬱々とした気分になってしまう様子も語られた。

“仕事柄、人が多数集まる場に出向くこともあり、自身が感染することへの不安と、帰宅後に家族へ二次感染させてしまうのではないかと不安を大きく感じていました。出先では、こまめな手洗いがいとマスク着用(場合によっては交換)につとめ、家族にも徹底するように伝えました。実際に、妻からは「出張をやめて欲しい」「2週間程度は家族と濃厚接触は控えて欲しい」と言われ動揺しました”

“仕事での接待や付き合いがなくなった事や、家庭においても在宅がほとんどのため、外出での楽しみやストレス発散が難しくなったこと、いろんなことを考えてしまうことから発生する不安も大きかったです”

「情報」という単語も他の時期と比べて頻出した。初めて経験する COVID-19 の感染拡大の時期であったため、正確な情報がどこにもなく、自分の抱える疾患に関する憶測は飛び交うものの、相談先がないことへの不安が語られた。

“感染症の実態について、確かなことがわからなかったことに、より不安感が増した。様々な情報や憶測が飛び交い、情報に翻弄された。本当に感染力が強いのか、感染したらどういった症状が出るのか、一般的に命の危険性にまで及ぶのか、潜伏期間はどれぐらいなのか。志村けんさんの訃報を機に、一気に身近なことに感じた。だれにでも起こりうる可能性があるかと、強く感じた”

“家族以外と対面で話す機会がほとんどなくなり、それ自体は問題ないが、感染症対策についての自分の行動が適切かどうか比較や相談(議論)する場がなく、判断するのが難しかった”

“〇〇疾患(免疫疾患)を持病としているかたは重症化しやすいという話が出てきて、その信憑性を確かめようにもなかなかエビデンスはなく、対応の方法も分からないので漠然と不安な気持ちでいました”

一方、報道で COVID-19 の脅威が喧伝される中で、努めて冷静に判断する姿勢も回答に挙げられた。

“3月の小中高校の休校開始以降、報道をはじめ、不安が増長され、ヒステリックな雰囲気になっていくのは不気味な感じがしました。「わからない」ということに不安を感じる世の中なのだなと思いました。個人的には、自分がかかっている病気自体が、「わから

ないことが多い病気だし、個人差の大きい病気だった」ので、世の中わかることよりもわからないことがずっと多いのだと思うようになっていたので、新しい病気はそんなものだよなというふうに受け取っていました”

病気に関することで、困ったこととしては「病院」や「通院」、「受診」が頻出語として挙げられた。これらの単語は、病院への通院や受診自体をリスクと捉える文脈で用いられることが多かった。通院自体を自粛したり、病院への滞在時間を短くしたり、公共交通機関の利用を自粛するようにしていた。

“病院で、可能な限り行かなくても大丈夫なところは後回しにし、それ以外は電話などで薬のみ出してもらおうようにした”

“通院の付き添い時は、前以て病院の対応を確認し、なるべく来院時間を短くするよう心がけた”

“通院は3週に1度大学病院に行っている。通院に使っている交通手段がバス、のちに電車、そののち再度バスで、約1時間弱かかっているため、公共交通機関利用での感染リスクの低減のため、タクシーに変更。しかしタクシー代は通常の交通費の3倍かかる計算となり、往復、治療の合計で1万円を超えることになり、やむなく電車での通院に変更せざるをえなかった”

病院の対応として、急な発作などでの救急外来を受け入れているのかどうか、COVID-19の患者受け入れ体制への影響を懸念していた。

“そもそも通常通りにかかりつけの病院が救急夜間外来の対応を受け付けてもらえるのかという懸念が一番ありました。特に緊急時に治療を受ける〇〇センター(病院名)がコロナ感染患者を受け入れている病院であったことから、私たちのような別の持病での通院に何かしら影響があると覚悟はしておりました”

病院への通院のほか、処方薬の確保についても不安を感じていた。

“妻が普段服用している予防薬がコロナの影響により製薬会社の調達が難しくなったことによる処方数が制限されておりました。この薬は毎日本人が服用するため、ある程度は多めの量を自宅に確保しておりましたが、手持ちの薬がなくなってしまった場合の選択肢についても困っておりました”

“病院の通院も極力、不安があり行きたくはなかったですが、生物学的製剤は処方箋ではなく取りに行く必要があったので、しょうがありませんでした”

2) 2020年4月の緊急事態宣言から同年8月までの時期

【この時期にあったこと】

- ・4月16日：緊急事態宣言の対象範囲を全国に拡大
- ・4月20日：特別定額給付金の給付を決定
- ・5月4日：緊急事態宣言の延長を発表
- ・5月14日：緊急事態宣言 39 県で解除、8 都道府県は継続
- ・5月21日：緊急事態宣言 関西は解除 首都圏と北海道は継続
- ・5月25日：緊急事態宣言を全国で解除する宣言
- ・6月2日 東京で初の「東京アラート」 発令
- ・7月3日：国内の1日の感染者が 2ヶ月ぶりに 200人を超える
- ・7月16日：国内の1日の感染者が 600人を超える 4月10日以来
- ・7月22日：国内観光需要の喚起を目的とした、
「Go To トラベルキャンペーン」開始（東京発着分除外）
- ・7月23日：国内の1日の感染者 981人 過去最多。
東京都 366人感染確認 過去最多
- ・8月初旬：全国的に感染の拡大が続く。
- ・8月20日：感染症学会 尾身氏「流行はピークに達した」と発言。
- ・8月28日：安倍首相、COVID-19 対策本部にて、
「2021年前半までに国民全員分のワクチンを確保する」と発言。

4月には初めての緊急事態宣言が発出された。5月には宣言の延長が発表され、患者や家族にとっても、COVID-19が目の前まで迫ってきているという不安が高まった時期であった。

“今まではコロナ感染に対しては楽観的ではありましたが、自分のいる県が緊急事態宣言発令により、コロナがもう目の前まで迫ってきているという不安が高まり始めておりました”

緊急事態宣言が解除された6月には、次第に通勤や学校など人の移動が増え始めた。感染者数も落ち着き始めたことで、人の増加による不安が聞かれた。

“少しずつ人が街中に増え始め、緊張感が緩んだことが逆に不安になった”、“今のほうがかえって、人がいっぱい出ている不安です”

また、7月中旬には緊急事態宣言を超える水準で感染者数が増加し、再び不安が増した。同時期に一部地域を除いて開始された Go To トラベルによって、他の都道府県からの人の往来と、それに伴う感染者の増加が危惧された。

“まだ新型コロナウイルス感染症患者は増えていることを忘れないで行動して欲しいです。県内の感染者のかたの行動歴が不思議と県外に出かけたり、県外から帰省した家族からの感染がほとんどです。県外に行ったら感染する...とってしまいます”

“病気ゆえにコロナに感染したら重症化するかもしれないと思い、なるべく出歩かないようにしているのに、「Go To キャンペーン」が始まってしまい、県外からの旅行客が増え、それに伴いコロナ感染者が県内で再び増えてしまったら...と考えると、不安で出掛ける事を躊躇してしまう”

この期間に頻出した特徴的な語句としては、「オンライン」が挙げられる。

オンラインになったものとして、仕事のオンライン化や患者会・家族会のオンライン化（オンライン交流会やオンラインでの総会）、オンライン診療やオンラインショッピング、オンライン飲み会などが挙げられた。

“オンライン会議を通じて、患者支援者や患者コミュニティのリーダーとつながることができたことが楽しかった”

“患者会の役員会においてはオンライン（Zoom）を取り入れて、会議を行いました。また、総会も（事前に議決行使書を収集した上で）オンラインで実施しました。このように、オンライン方式は新しい活動の在り方、可能性を示してくれるものであり、活動の楽しさを見出してくれました”

“オンラインのセミナーやビデオミーティングが増えて忙しかったため、人との会話は多く、孤独を感じることはなかった”

“昔から障害者や難病患者たちが何度も提案してきたテレワークなどの就労方法や、オンラインでの人間関係作りなどが、この新型コロナウイルス感染症をきっかけとして急速に普及してきた。結局は「当事者性を感じなければ社会は変わらない」だとか「マジョリティーに合わせた社会づくりが行われている」と痛感するきっかけにもなった”

“感染者が増え続けていること、終わりが見えないこと。もう終わるということはなく、このままずっと with コロナで続いていくのだろうかと考えた時、各企業がテレワークの導入などで働き方改革を進めるのは良いとしても、気軽に打ち合わせや飲み会・食事会・勉強会などができないのはつらいと感じる”

「通院」や「治療」に関しては、自粛や延期をする、気をつけながら通院をする、といった使われ方のほかに、通院先が COVID-19 の拠点病院となったために通院できなくなったという回答が散見されるようになった。

“案の定、〇〇(医薬品)を投与してくれていた病院が新型コロナウイルスの拠点病院になった為、完全に通えなくなりました。家から近く 24 時間いつでも投与してくれていた病院がなくなる、これは本当に起こってはいけなかったことが起こってしまった。大袈裟かもしれませんが、命の危機を感じました”

頻出語句にはならなかったが、「治療」のための「通院」以外に影響を受けたものとして、患者の生活を支える「リハビリテーション」を挙げる患者や家族は多かった。リハビリテーション施設が COVID-19 の影響で受けられなくなる事例は多く、身体が動かさないことで不調を訴える患者もいた。

“リハビリテーションが受けられなくなった。多少の運動は心がけて乗り越えようと思ったが、他動による介入が必要なリハビリテーションや器具を使ったリハビリテーションが行えなくなり困った。運動療法も体育館やプールが利用できなくなり困った。運動療法も限定的だったため、体の動きが悪くなってきた。体調も優れず気分が良くない日が多くなった”

“入院中の娘は、特別長期外泊で、一時病院へ戻ることも許されなかった(一旦病院に戻ったら今度は外泊不可)。そのため、自宅で自主リハビリテーションを行っていたが、限界があり、足の拘縮がひどくなった。病院からのフォローが不十分だった。こちらから電話して、リハビリテーションの経過を伝え、指導を仰ぐべきだった”

依然として「マスク」も頻出していたが、現れる文脈が変化している。2020 年 4 月の緊急事態宣言発出前の時期では、マスクの供給不足という文脈で出現していた「マスク」は、供給が復活しているにもかかわらずマスクをしないひとがいる不安や、夏にマスクをすることの息苦しさ、症状として低汗症・無汗症があるためなどで、マスクができない事情があるといった文脈に変化した。

“買い物で出かけたスーパーや車窓からの街など人で混雑している場で、マスクを外しているかたが以前より増えていると思い不安になった。医療機関や高齢者施設での集団感染、感染経路不明者も今月は増えており、まだまだ予断を許さない状況であると感じている”

“暑くなってくるこの時期、低汗症・無汗症の症状で暑さに弱いため、例年は暑さ対策

しようと呼びかけている。今年は新型コロナウイルス感染症の感染対策でマスク着用を求められる場面があり、職場でマスクが義務化され暑さで体調が悪化した患者もいる。場合によっては命に関わることもあるので、世の中にはマスクができない人がいることを社会全体に認知してもらい、マスクができない場合の働き方を患者と一緒に考えて欲しい。持病がない健康なかたでも、マスクしたままだと熱中症のリスクが上がるので、効果的なマスク着用を知識として身に着け、不要な場面では極力マスクを外せるようにしたい”

“気温が暑くなり、感染対策のためのマスクを着用することによって暑苦しい事に困っております。外出中のマスクがとにかく息苦しく、今までこのような暑い時期にマスクをつけたことが人生においてなかったためでもあります。マスク自体はかなり供給が回復しましたが、どれも中国産ばかりのため、日本製マスクはまだまだ販売がされておられません。マスク着用による熱中症への懸念もありますし、長時間着用によって耳も痛いです”

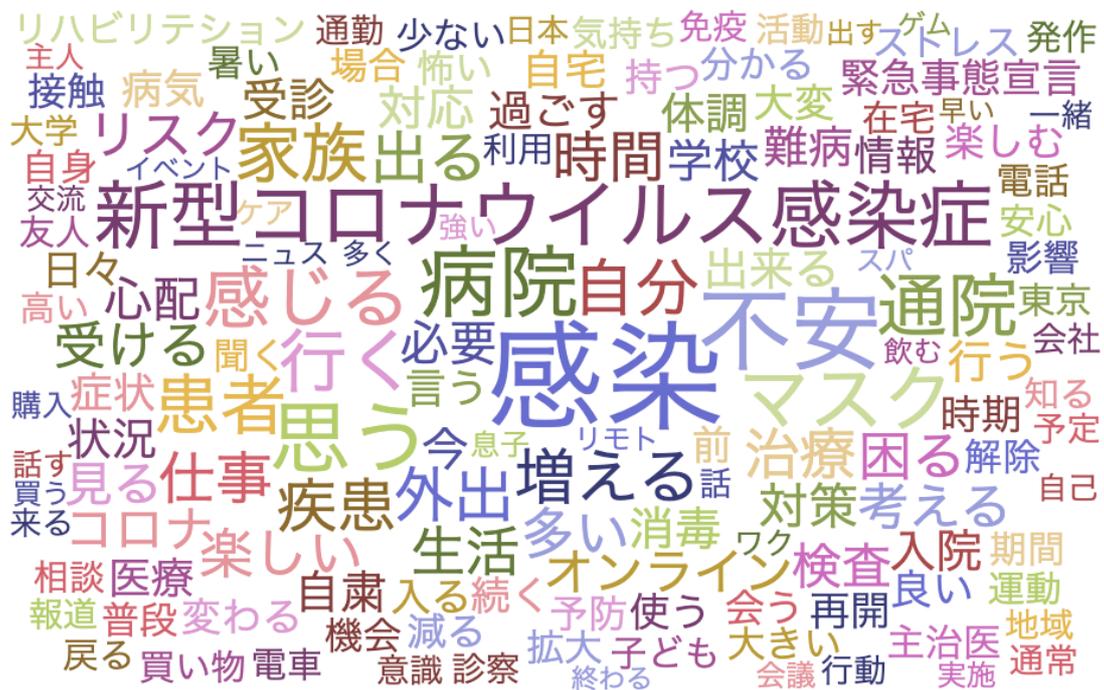


図 5-4 2020 年 4 月の緊急事態宣言から同年 8 月までの回答を対象としたワードクラウド

3) 2020年9月から同年12月までの時期

【この時期にあったこと】

- ・9月5日：WHO「新型コロナのワクチン 分配開始は来年中頃の見通し」
- ・9月9日：アストラゼネカ社の新型コロナのワクチン臨床試験一時中断
- ・10月1日：Go To トラベル、東京発着の旅行にも対象拡大。
- ・10月1日：日本政府、全世界対象に入国制限措置を限定的な範囲で緩和
- ・10月2日：アメリカ・トランプ大統領が新型コロナウイルスに感染。
- ・10月22日：日本政府、一定条件のもとで滞在72時間以内のビジネス関係者に入国を認める方向で検討
- ・10月23日：アストラゼネカ、ジョンソン・エンド・ジョンソン、新型コロナウイルスワクチンの治験を再開
- ・11月5日：1週間にクラスターが100件超 前週の1.6倍 9月以降最多
- ・11月10日：ファイザーがワクチン「90%超の予防効果」と暫定結果発表
- ・11月16日：米モデルナのワクチンが94.5%の予防効果を示した
- ・11月19日：国内感染者数 2388人、東京都 534人で、過去最多を更新。
- ・11月26日：札幌市、東京都、大阪市、名古屋市で飲食店時間短縮を要請
- ・12月2日：イギリス政府がファイザー開発の新型コロナワクチン承認
- ・12月12日：病床ひっ迫 5都道府県が「ステージ4」に
- ・12月15日：Go To トラベル全国一時停止へ
- ・12月17日：都の医療提供体制 最も高い警戒レベルに初の引き上げ
- ・12月18日：新型コロナワクチン 厚労省が2月下旬接種開始準備
- ・12月21日：イギリスで新型コロナウイルスの変異種を確認
- ・12月31日：1日あたり全国の感染者が4,534人と過去最大に。
東京では1,337人。

この時期は、9月から10月下旬までは感染者数は落ち着く一方、政府がGo Toトラベルをはじめとした人流の増加を伴う景気刺激策を進めたことによる感染の拡大を懸念する声が多く上がった。11月に入ると過去最多の感染者数となる日も増え、12月には連日のように医療提供体制の逼迫が報道された。さらに、12月にはイギリスで変異種が見つかったという報道もあるなど新たな局面を迎えた。2020年末には全国4,500人超と感染者が急増し、2度目の緊急事態宣言の発出が検討された。

一方で、11月ごろから海外では有効なワクチンの開発が進み、12月にはイギリスで初めてワクチンが承認されるという明るいニュースも入ってきた時期であった。ある参加者はこの時期のことを下記のようにまとめている。

“このまま感染が拡大し続けることと、ワクチンの普及・安全性に対する期待が両者ともに大きくなっていった時期だった”

“感染者数がどんどん増え、感染経路不明も多かったので外出することが不安でした”

“何と言っても、12月は感染者が再度増加傾向にあったことが一番不安であった。しかしその状況でも、緊急事態宣言が出ない状況においては、父も、取引先企業との対面での会議も多い状況であった。細心の注意は払いつつも、感染は運次第であるように思えた。自宅は、東京から少し離れた市にあるが、この自治体においても、12月下旬から感染者が多くなり、市内の集団感染の話も聞くようになった。年末休み以降、緊急事態宣言が出る前ではあったが、家の自主ロックダウンを決め、1ヶ月分の食料を確保した”

「通院」に関連して、病院でのクラスター感染も各地で報道されていた。ある参加者は手術をする先の病院でのクラスターが発生したことを次のように語った。

“12月半ばに入院手術を予定していたところ、入院予定の病院でクラスターが発生し、入院予定前ぎりぎりまで新規入院の受け入れを中止していたので、予定通り手術ができるのか不安だった。入院の受け入れを再開してから2日後の入院だったので、手術は予定通りできたが、中止していた間の手術が立て込んでいたので、術後の対応は十分に行き届くのか不安だった。実際医師、看護師は問題なく丁寧に対応してくれたので感謝している。術後は免疫力も落ちているので、新型コロナウイルス感染症が猛威を振るう中退院することには不安もあった”

この時期に特徴的な頻出語句としては、「Go Toトラベル」が挙げられる。Go Toトラベルの東京発着分が解禁となり、人流の拡大が心配されていた。

“何より世の中の雰囲気はもはや新型コロナウイルス感染症はないようなものかのように人でも戻り、Go Toトラベルなども盛んにおこなわれていたことが恐ろしかった。世間の人出が元に戻る一方で、自分の知り合いの難病当事者や基礎疾患をもつ人はまだ外に出るのを極力控えていたり、医療従事者は外食や旅行を控えていたりしていた。元気な人が経済を回すことの重要性和、弱者や前線で働く人へのしわ寄せが確実にある不条理を感じながら生活していた”

“感染が拡大していることが不安ですが、それに関わらず、私も含め全体の感染予防への意識が低いように思います。非常事態宣言が解かれ、Go To キャンペーンの推奨などから意識が低下したように思います。新型コロナウイルス感染症のある生活が、当たり前になっていってました。実際、とくに自粛ムードはなく、いかに予防しながら生活をしていくか・従来の生活に戻っていくか...が、世の中の流れだったように思います”

“Go To キャンペーンで、感染拡大地域や地域をまたいだ移動が増えることで、生活と地域への流入と拡大が不安でした。〇〇(居住地域)は感染がゼロの日が続き、落ち着いていましたが、感染が出てきてしまいました。仕事関係でも、濃厚接触者の対応など、身近に感じる機会が増えました。異常に周りを気にしてしまったり、不安から来る精神的な敏感さ重なり、疲れてしまう自分がいました。今も不安は拭えません”

同じく頻出語句となった「ワクチン」については、その開発をめぐる話題が多く、患者・家族の関心事となっていたものの、この時期にワクチンによって感染が収束するといったように楽観的観測をする患者・家族はほとんどいなかった。むしろ、自分の関連する疾患とワクチンとの関係がわからないことや、情報が錯綜していることに不安を覚えたり、ワクチンを強制的に接種させられるのではないかという不安が語られたりした。

“こここのところ連日ワクチンの話題を目にしますが、治療のための点滴薬に影響を及ぼすのではないかという思いがあります。副作用を受けやすい体質なので、インフルエンザの予防接種でさえ怖くて受けたことがない。悩みどころ”

“いよいよワクチンが出てくるらしいことが分かったが、自己免疫疾患を抱えているので、ワクチン接種については慎重にならざるを得ない。日本でのワクチン接種が強制にならないか心配”

“海外での感染が拡大し、一度は収まったと思われるウイルスが、相当手ごわいものなのだと実感した。ワクチンが開発されても、それがどのような種類のワクチンで、どのような疾患だと接種が推奨されないのか、といった情報含め、そのあたりの情報も、今後ワクチンが開発され、市場に流通する際に、セットで提供して欲しいと思った”

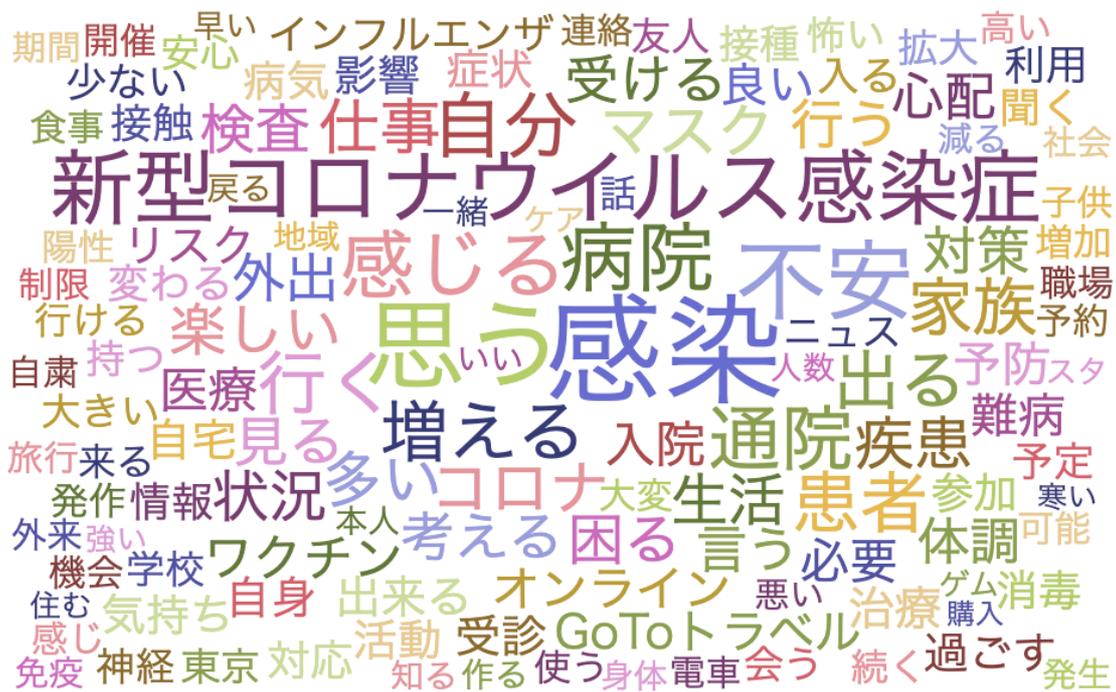
9月から12月と本格的な冬の到来に向け、COVID-19に加えて、「インフルエンザ」や「風邪」も頻出語句として挙げられるようになった。希少・難治性疾患の中には易感染の症状がある疾患もあり、「インフルエンザ」や「風邪」のような症状があらわれた患者では、COVID-19なのか、ただの風邪なのか判断がつかず混乱をきたすケースがあった。

“咳症状はないながら、微熱(37.3(度))と腰痛周りや膝周りの痛みがちらほら起こりましたが、調子イマイチだと感じると、新型コロナウイルス感染症の影もちらつき、気分に影響するところは確かにあるなと感じました。風邪症状のあるひとはいませんでしたが、それは無症状なのか。他者の感覚はお互い分からないだけに、難しさを感じました”

“喉の痛みが出たので新型コロナウイルス感染症への感染かと心配で、自主的にほとんどの外出を控えました。2週間ほど痛みが続きましたが熱が出なかったので新型コロナウイルス感染症外来等へは行きませんでした。もともと免疫関係が弱いので、風邪を引いたら数ヶ月治らないことがよくあります。でも2週間風邪が続いていると病院で話したらいろいろな検査をされて面倒になるだろうと思ったからです”

“この時期は風邪か新型コロナウイルス感染症かインフルエンザなのかアレルギーなのか検査を受けない限り分からない、ただの風邪やアレルギーなのに咳やくしゃみをしているひがいると避けてしまう自分がいます。なるべく感染したくないと思うがために、神経質になっている自分に疲れることもしばしば...”

“11月時点では、発熱などの一定の症状があった場合、「かかりつけ医」に相談し、検査するかどうかの判断になるとされている。そもそも都内に住む難病患者の実に6割ほどが大学病院に通っているという現状である。難病をもつひとはいわゆる「かかりつけ医」=大学病院の担当医師であることが少なくない。私もそんな1人であるため、かかりつけ医がいないのだが、発熱などの症状が出たときはどうすればいいのかを主治医に通院時に尋ねた。すると、主治医は実際のプロトコルを知らなかった。しばらく調べた後、私は症状があれば大学病院に相談するということが想定されているようだった。濃厚接触歴あり、37.5度の発熱が〇日間以上、嗅覚異常や強い倦怠感などの症状が2つ以上あった場合にのみ検査を実施し、そうでない場合は普通の風邪として対処するということだった。おそらく地域のクリニックも同じ手順なのだと思うが、わざわざ1時間もかけて病院にたどり着き(車ももっていない状態で、どうやって公共交通機関を使わずに移動するかも分からないが)、普通の風邪かどうかをご判断いただくのはあまりに体力と時間を要する。一方で、私の病歴や服薬状況を把握している地域のクリニックはなく、ある意味行き場が無いように感じてしまった”



4) 2021年1月

【この時期にあったこと】

- ・1月2日：1都3県が政府に2度目の「緊急事態宣言」発出検討を要請
- ・1月7日：1都3県で2度目の緊急事態宣言発出。2月7日まで。
- ・1月8日：1日あたり感染者、過去最大 7,957 人。
- ・1月13日：追加で7府県にも緊急事態宣言を発出。
- ・1月14日：COVID-19 感染により、死亡する事例が相次ぐ。
- ・1月15日：COVID-19 の国内感染初確認から1年が経過。
- ・1月27日：国内の重傷者、過去最多の 1,043 人に。

年末にかけて急拡大した感染を背景として、2021年の新年早々には2回目となる緊急事態宣言が発出された。1月8日には感染者は過去最高の7,957人にのぼり、病床の逼迫が報道され、自宅療養中に亡くなる人や病院搬送が間に合わないケースが相次いだ。

このような状況の中で、身近なところでPCR検査が実施され、陽性者や濃厚接触者の話題を見聞きするなど、感染がかつてなく迫っていると捉えた患者や家族は多かった。それにも関わらず、2度目の「緊急事態宣言」が1度目のような外出自粛を強く求めていることや世間のコロナ慣れに怒りや不安を感じていた。

“東京は、連日1,000人を超える感染者に、いよいよ身近に迫って来ていると感じます。持病のある感染者でも入院が出来ないほど、病床は逼迫し、医療崩壊も始まっているので、不安ばかりです。もし、既に呼吸不全が日常の息子が感染した時に、すぐに治療してもらえなければ、命は助からないと思っています。また、私が新型コロナウイルス感染症に感染したら、誰が息子の日常の介助をするのか。私が家を出なければ息子に感染させてしまうし、ヘルパーさんに依頼する事も出来ないで、非常に不安です”
“昨年末からどんどんと増えていく感染者に対して、今度こそ自身も罹患するのではないかと恐怖を感じながら年を越した。今までもそうだったが、新型コロナウイルス感染症に対する認識の甘いひとたちが、年末年始の雰囲気によって軽率に行動しているのだろうと思うと腹が立った”

“緊急事態宣言が出たにもかかわらず、人の流れに大きな変化がみられたとは思えない。前回は学校が休校になったり、生活必需品を取り扱うお店以外は閉店していたりと、とても緊張感がある措置に思えたが、今回は飲食店の営業時間の短縮など、夜に

外出することはほとんどない生活をしているものにとっては、切実には考えにくかった”
“再びの緊急事態宣言。しかし世間は慣れからか、1 度目の緊急事態宣言の時のように、外出制限を強めることはなく、同じような生活が続いている。職場もリモートワークにはならず、毎日出勤する。電車の混み具合も、それまでとほぼ変わらない。特に古い世代がリモートワークに否定的なのも影響しているのか。このまま出勤を続けて大丈夫なのかと、不安が大きかった。また、病床数のひっ迫も報道され、万が一、新型コロナウイルス感染症に感染した時に入院できるのかも不安だった”

“感染者が増えて 2 回目の緊急事態宣言が出され、ますます外出をしなくなった。政府はなぜ 12 月終わりから 1 月初旬にかけて緊急事態宣言を出さなかったのかと思う。学校や企業が休みになるその時期にロックダウンに近い形で外出制限をかけてほしかったと思う ”

「ワクチン」についても引き続き関心が高く、頻出語句となっていた。徐々に国内の接種で使用されるワクチンや、接種スケジュールが明らかになってきた中でも、患者・家族は努めて冷静にワクチン接種に関する情報を集めようとする姿勢が伺えた。

“関係省庁からワクチン自体の情報開示が少なく、接種スケジュールだけが先行する危うさを禁じ得ない。ファクトチェックに注力したい”

“ワクチン接種に関してですが、高齢者や慢性疾患のある重症化のリスクの高いひとを優先にと言われてはいますが、高齢者や慢性疾患のあるひとなどは、副反応なども出やすいのではないかなと思います。ネガティブなイメージになり、ワクチン接種を控えるひとが増加しないのかなと気になっています。また、疾患によってはワクチン接種をしないほうが良い場合もあるのではないかと気になっています”

“私は難病患者であるが、基礎疾患のない健康なひとたちが異常なほどワクチンを怖がっていると感じる。海外でのアナフィラキシー等のニュースをテレビは大げさに流していると思う。親友が客商売をしているが廃業することになり、やりきれない気持ちになった”

また、頻出語句としては現れなかったものの、個人や家族レベルではきちんと感染対策や自粛をしているにも関わらず、緊急事態宣言が発出されるほどに感染が拡大してしまう様子に、「これ以上なにをすればよいのか」と、諦めや無力感を感じると記載した患者や家族も複数いた。

“急激にまた感染者が増えてきて、この先どうなるのかという漠然とした不安とともに、ど

うしようもないという諦め？のような、複雑な心境だった。子供が学校で感染しないか、むしろ感染していないことのほうが不思議とさえ最近を感じる。(ひょっとしたら知らない間に感染してるのかも...と)”

“大きく困ったこと・不安だったことはありません。基本的に日常生活がほぼ変わっておらず(外食や繁華街に遊びに行くことを控えている以外)、仕事も多忙です。精神的にも、新型コロナウイルス感染症関連で過剰に不安になったり落ち込むことは無いです”

“難病患者として重症化リスクを負いつつ、医療専門職として節度ある生活を心がけ、十分な注意と辛抱を重ねて来た2020年が過ぎ、2021年になってもまだまだこの生活が続いている。その一方で感染者は増え、明らかに気の緩んだ人々が感染を増やしている。初詣や成人式のニュースを見るたびにイライラし神経がヒリヒリした1月を過ごしている。結局、緊急事態宣言が再発布され、職場においても緊張感が漂い、かと言って子供たちの学校は継続しており、もうどんな対策をしても罹患してしまうのだなと諦めにも似た脱力感とともに1月をすごしている”

“ワイドショーの連日の陽性者、感染者、重症者数のカラクリなど、怖さばかり煽る報道もうんざりしてしまいました。難病患者は不安になりやすい分だけ、かかりつけ医や周囲のひとが、少しでも不安を煽ることがなく、不安を取り除き生活できるような支援があれば良いと願ってやみません”

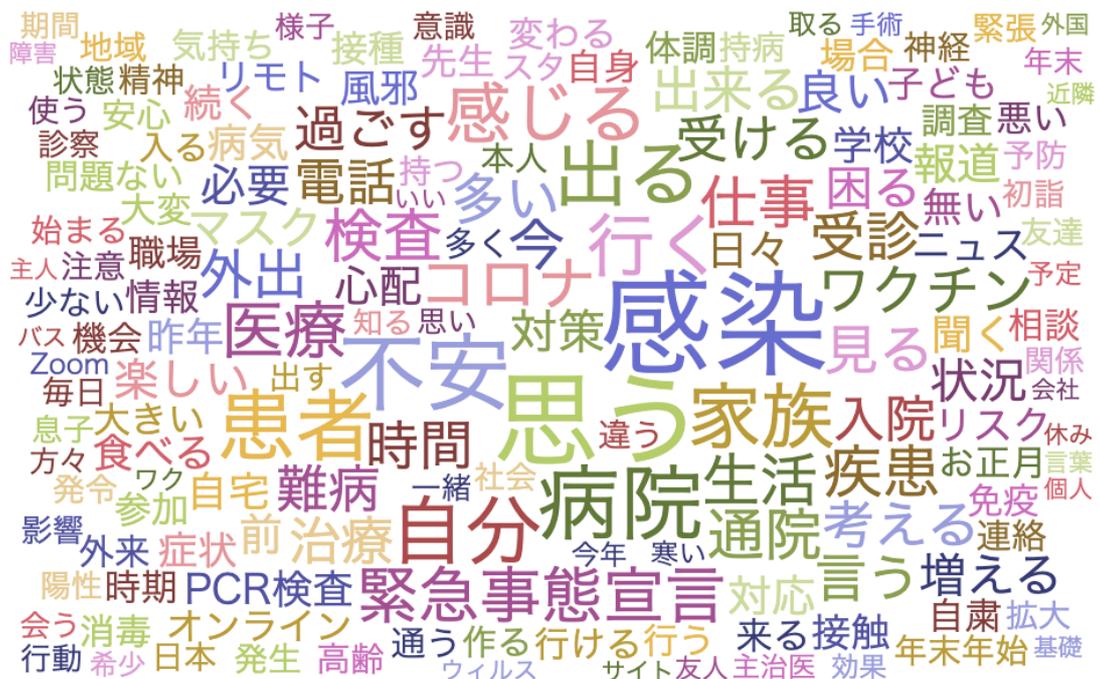


図 5-6 2021 年 1 月までの回答を対象としたワードクラウド

5) 各時期の頻出語句トップ 100(参考資料)

参考資料として、時期ごとに頻出した語句トップ 100 を下記にまとめた。

	20年4月の緊急事態宣言まで		20年4月の緊急事態宣言から8月		20年9月から12月		2021年1月	
	語句	回数	語句	回数	語句	回数	語句	回数
1	感染	181	感染	774	感染	778	感染	150
2	不安	158	不安	451	思う	546	思う	126
3	病院	101	思う	345	不安	411	不安	83
4	新型コロナウイルス感染症	100	病院	329	新型コロナウイルス感染症	352	新型コロナウイルス感染症	77
5	通院	93	新型コロナウイルス感染症	292	病院	298	病院	75
6	思う	84	マスク	270	感じる	290	患者	70
7	マスク	83	通院	250	自分	269	自分	63
8	疾患	82	行く	248	通院	257	出る	60
9	家族	69	感じる	241	行く	252	家族	59
10	患者	66	家族	223	患者	233	行く	53
11	治療	64	患者	219	増える	233	感じる	50
12	時間	63	自分	198	出る	216	医療	43
13	自分	62	増える	189	家族	206	緊急事態宣言	42
14	仕事	55	外出	182	仕事	176	コロナ	38
15	感じる	53	疾患	173	多い	174	検査	38
16	情報	52	出る	165	コロナ	167	仕事	37
17	リスク	50	時間	155	マスク	164	疾患	36
18	困る	50	仕事	153	疾患	161	生活	36
19	行く	49	治療	146	楽しい	159	通院	35
20	増える	46	多い	141	状況	157	今	34
21	必要	46	生活	138	生活	157	外出	33
22	外出	45	楽しい	138	困る	147	受診	33
23	多い	45	困る	136	見る	144	ワクチン	32
24	生活	41	リスク	125	検査	143	時間	32
25	出る	40	受ける	125	行う	140	見る	32
26	消毒	38	考える	120	対策	138	多い	32
27	対応	38	オンライン	116	外出	137	難病	30
28	受診	36	コロナ	114	考える	134	言う	30
29	自宅	34	対策	114	受ける	133	受ける	30
30	病気	34	検査	112	心配	126	治療	29
31	過ごす	33	必要	109	体調	122	考える	29
32	在宅	33	心配	105	言う	122	電話	28
33	普段	33	対応	105	入院	114	入院	28
34	楽しい	32	見る	105	ワクチン	112	過ごす	28
35	心配	30	消毒	98	必要	109	出来る	28
36	医療	29	学校	96	予防	108	状況	25
37	見る	28	自粛	94	医療	107	対策	24
38	一緒	27	受診	94	難病	105	困る	24
39	影響	27	行う	94	オンライン	101	増える	24
40	良い	27	入院	93	治療	99	良い	24
41	アルコール	26	今	93	GoToトラベル	98	マスク	22
42	考える	26	難病	92	良い	96	必要	22
43	受ける	26	出来る	92	自宅	93	楽しい	22
44	体調	25	状況	91	出来る	89	心配	21
45	大変	25	過ごす	84	自身	88	対応	21
46	出来る	24	体調	83	受診	88	報道	21
47	日々	24	症状	81	過ごす	87	前	21
48	入る	23	自宅	79	リスク	86	自宅	19
49	場合	23	医療	78	気持ち	85	日々	19
50	可能	22	情報	76	活動	84	聞く	19

	20年4月の緊急事態宣言まで		20年4月の緊急事態宣言から8月		20年9月から12月		2021年1月	
	語句	回数	語句	回数	語句	回数	語句	回数
51	時期	22	言う	76	症状	82	学校	18
52	自身	21	病気	75	参加	82	病気	18
53	症状	21	日々	75	病気	82	PCR検査	18
54	状況	21	時期	74	影響	81	食べる	18
55	難病	21	良い	72	消毒	80	無い	18
56	免疫	21	続く	71	対応	78	ニュース	17
57	持つ	21	大変	70	入る	75	リスク	17
58	少ない	21	緊急事態宣言	69	聞く	74	症状	17
59	学校	20	前	68	予定	74	接触	17
60	重症	20	楽しむ	68	情報	73	風邪	16
61	分かる	20	変わる	68	利用	73	昨年	16
62	処方	20	再開	67	変わる	72	続く	16
63	対策	20	使う	67	接触	72	オンライン	15
64	報道	20	入る	67	接種	71	リモート	15
65	怖い	20	会う	66	インフルエンザ	70	子ども	15
66	オンライン	19	接触	65	拡大	70	自身	15
67	行う	19	予防	63	少ない	69	情報	15
68	休校	19	減る	62	持つ	68	職場	15
69	診察	19	持つ	62	友人	66	先生	15
70	入院	19	解除	61	東京	65	参加	15
71	予定	19	場合	61	ニュース	64	自粛	15
72	コロナ	18	自身	60	会う	64	接種	15
73	機関	18	主治医	60	怖い	64	時期	15
74	子ども	18	普段	60	学校	63	場合	15
75	主治医	18	大きい	60	神経	63	来る	15
76	障害	18	分かる	60	大きい	62	大きい	15
77	利用	18	期間	59	来る	61	お正月	14
78	今	18	怖い	59	話	61	外来	14
79	ストレス	17	機会	58	行ける	60	体調	14
80	状態	17	拡大	58	発作	59	免疫	14
81	勤務	17	暑い	57	続く	59	消毒	14
82	難しい	17	東京	56	増加	58	相談	14
83	気持ち	16	聞く	56	陽性	57	調査	14
84	神経	16	ストレス	55	安心	57	大変	14
85	日常	16	運動	55	機会	56	行う	14
86	控える	16	影響	55	使う	56	行ける	14
87	呼吸	16	子ども	54	可能	56	変わる	14
88	自粛	16	在宅	54	職場	55	悪い	14
89	手洗い	16	電話	54	食事	54	機会	13
90	相談	16	少ない	54	予約	54	気持ち	13
91	中止	16	リハビリテーション	53	大変	54	連絡	13
92	注意	16	電車	52	感じ	53	問題ない	13
93	買い物	16	相談	52	開催	53	作る	13
94	不足	16	買い物	52	ストレス	52	通う	13
95	予防	16	利用	52	子供	52	入る	13
96	イベント	15	知る	52	電車	52	高齢	12
97	タクシー	15	気持ち	51	自粛	52	持病	12
98	基礎	15	友人	51	制限	52	神経	12
99	発作	15	戻る	51	報道	52	精神	12
100	言う	15	発作	49	問題ない	52	地域	12

3. 感情の推移

図 5-7 から図 5-13 には、各時期に、回答に含まれる 7 つの感情(悲しみ・不安・怒り・憎しみ・信頼・驚き・幸福)の推移を箱ひげ図(plot box)として示した。

箱ひげ図は、両端が最大値と最小値、中央の箱の両端が 75 パーセンタイル点(上端)および 25 パーセンタイル点(下端)、箱内の横線(—)の位置が中央値、箱内の X 印が平均値を示すものである。

この結果をみると、「悲しみ」や「不安」は、「2020 年 4 月の緊急事態宣言発出までの時期」から「2020 年 9 月から同年 12 月までの時期」までは下がり続けたものの、「2021 年 1 月」には大きく増加した。この理由としては、「2020 年 4 月の緊急事態宣言発出までの時期」は、新型コロナウイルスに未知の部分が多かったことや緊急事態宣言自体や自粛ムードが「悲しみ」や「不安」を惹起させたものと考えられる。一方、「2020 年 9 月から同年 12 月までの時期」では、11 月末から 12 月にかけては感染者数が増えたものの、社会が「with コロナ」や「新しい生活様式」を模索していた時期であり、感染者数が比較的落ち着いていた期間も長かったこととも相まって、「悲しみ」や「不安」は低くなった可能性が考えられる。「2021 年 1 月」には、感染が急拡大したことで、周囲に陽性者や濃厚接触者が増えたこと、医療の逼迫が連日報道されていたことから、感染への恐怖が大きくなったと思われる。

「怒り」についても、同様の推移が確認された。上記の理由に加え、「2021 年 1 月」には、COVID-19 に慣れてしまった世間や政府の無策に怒りの矛先を向ける患者や当事者が多かったことから、この時期での「怒り」が増大したものと考えられる。

また、「幸福」は患者・家族ともに時期を経ることに減少した。特に患者の下がり幅は大きかった。「幸福」は主に「期間中の楽しかったこと」という設問への回答を反映したものと考えられる。2020 年 4 月の緊急事態宣言前後の時期は、ステイホームで家族と過ごせる時間が増えた、おうち時間を楽しんだなどという回答が多かった。しかしながら、時期を経るにつれて、「楽しかったことは、特になかった」や「楽しいことなど何もなかった」「変化がなかった」というような回答も目立つようになり、「幸福」の数値を押し下げたものと推察される。

時期ごとの各感情の幅に注目すると、「悲しみ」や「不安」、「驚き」、「幸福」については、特に「2021 年 1 月」の時期で他の時期に比べて幅が小さくなっている。つまり、表出されている感情の幅が小さくなっていることがわかる。これは、2021 年 1 月のワード

クラウドの分析の際にも触れたが、COVID-19 対策の長期化により、患者や家族はどんどん疲弊し、無力感や諦めを感じる傾向があり、感情分析にもこの傾向が反映されている可能性がある。

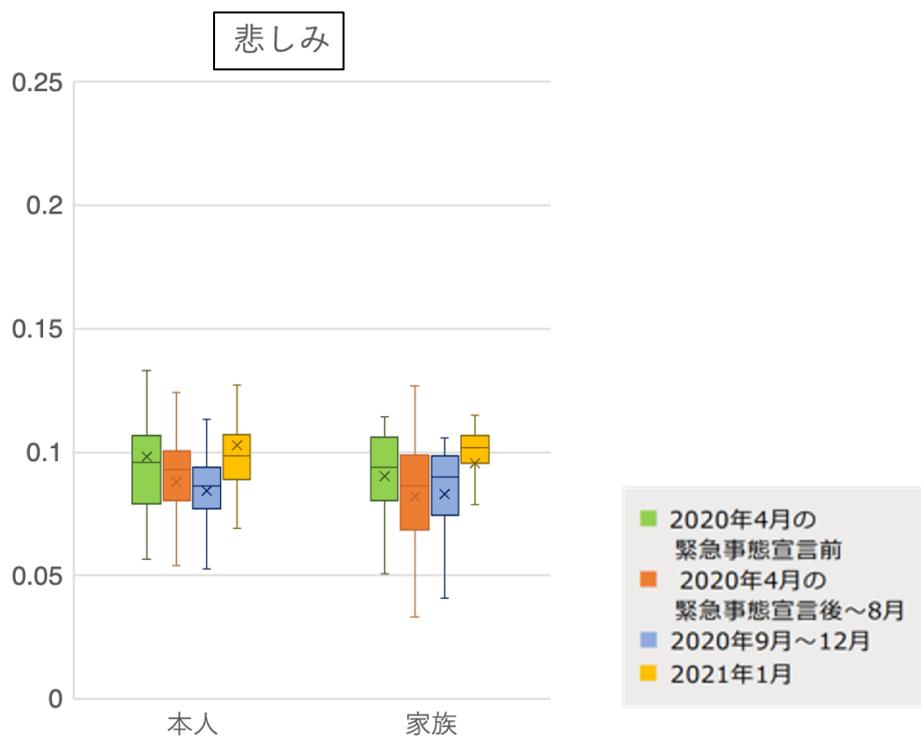


図 5-7. 各時期の回答中にあらわれる「悲しみ」の推移

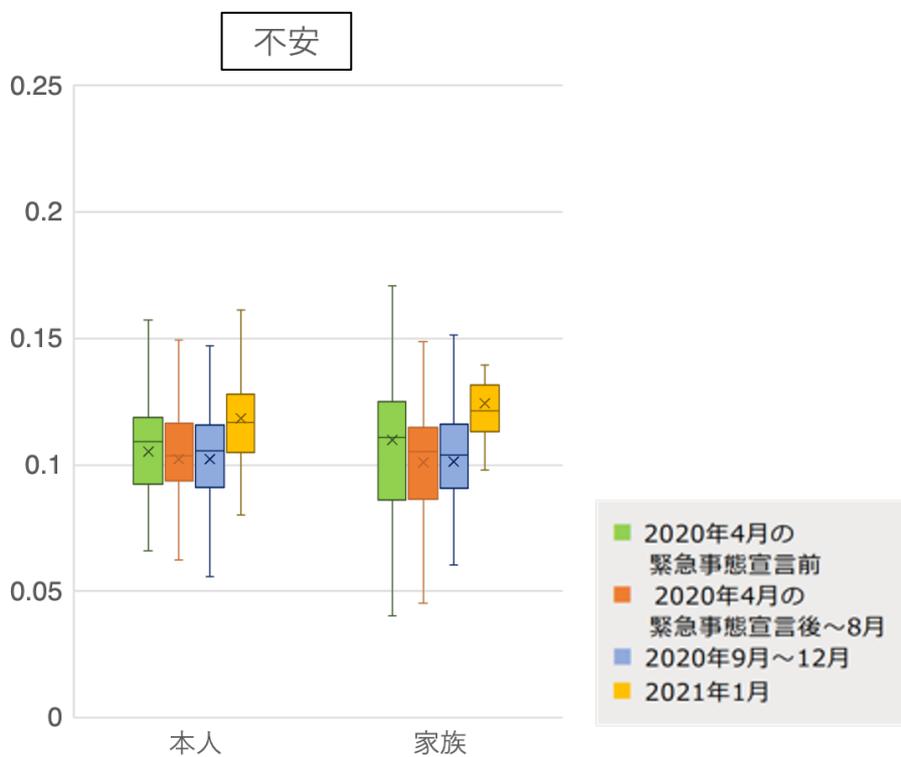


図 5-8. 各時期の回答中にあらわれる「不安」の推移

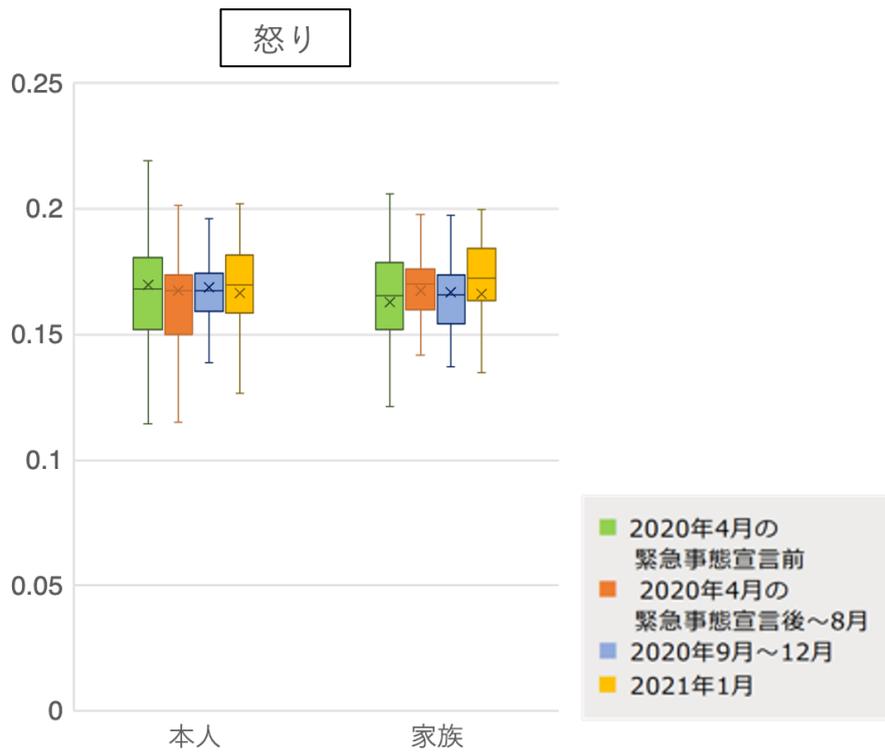


図 5-9 各時期の回答中にあらわれる「怒り」の推移

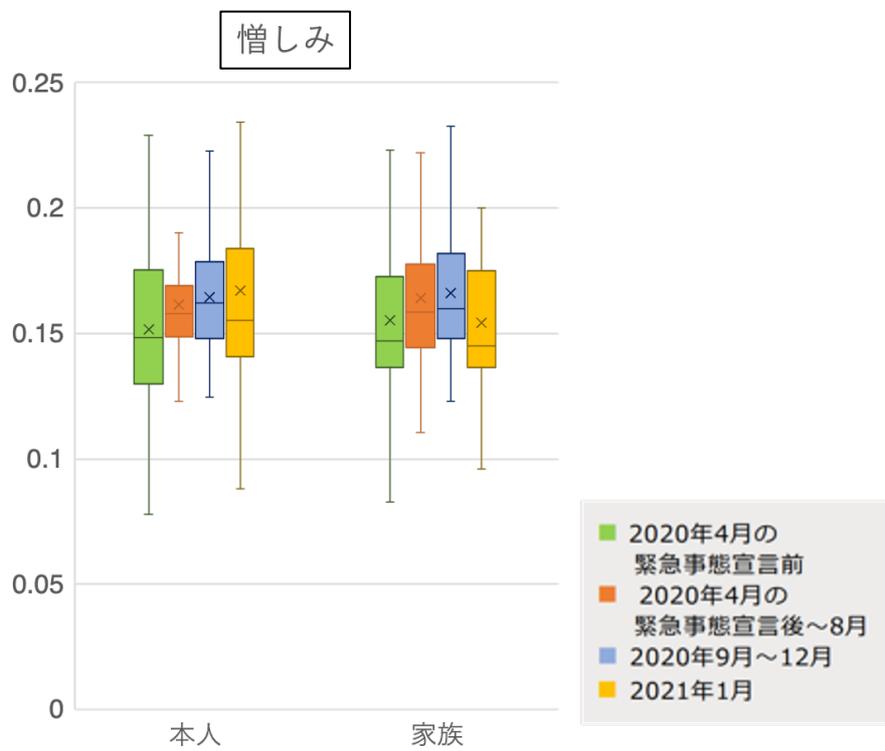


図 5-10 各時期の回答中にあらわれる「憎しみ」の推移

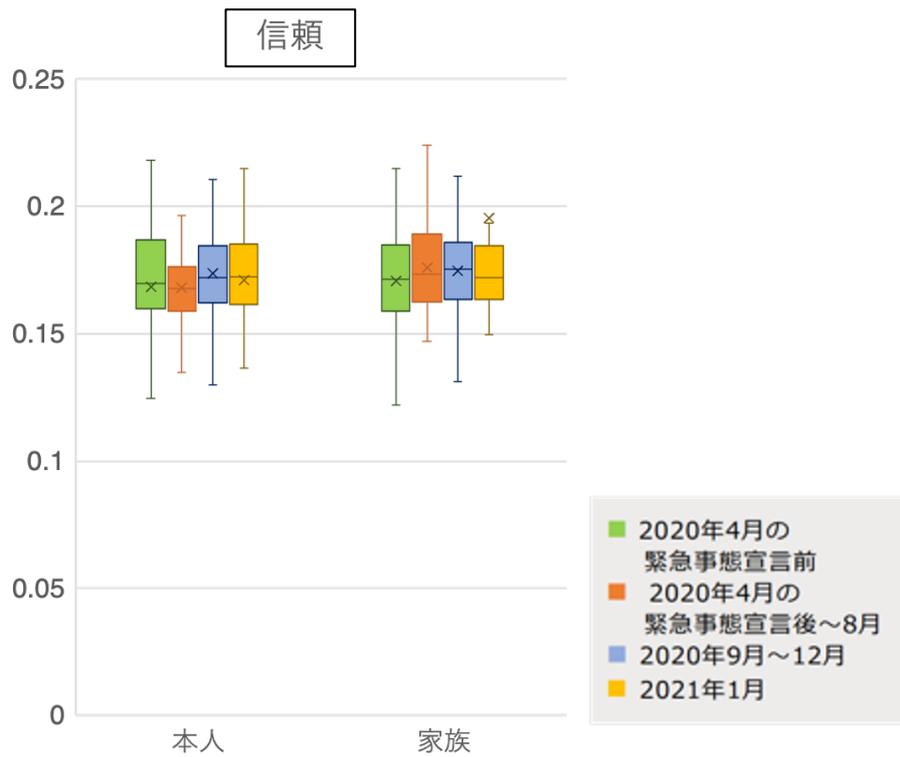


図 5-11 各時期の回答中にあらわれる「信頼」の推移

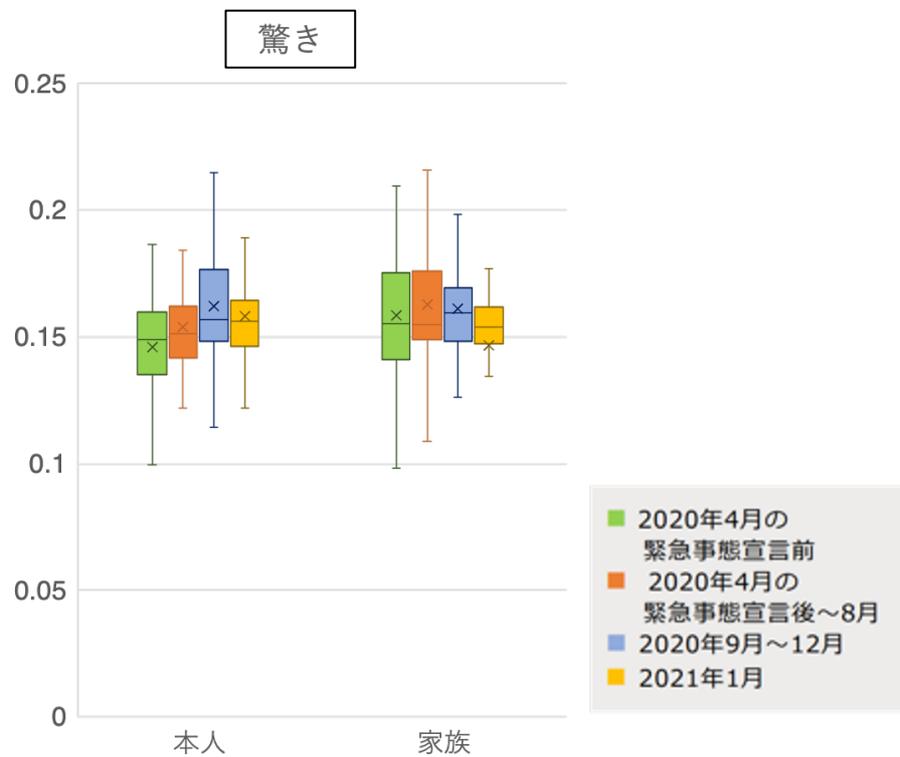


図 5-12 各時期の回答中にあらわれる「驚き」の推移

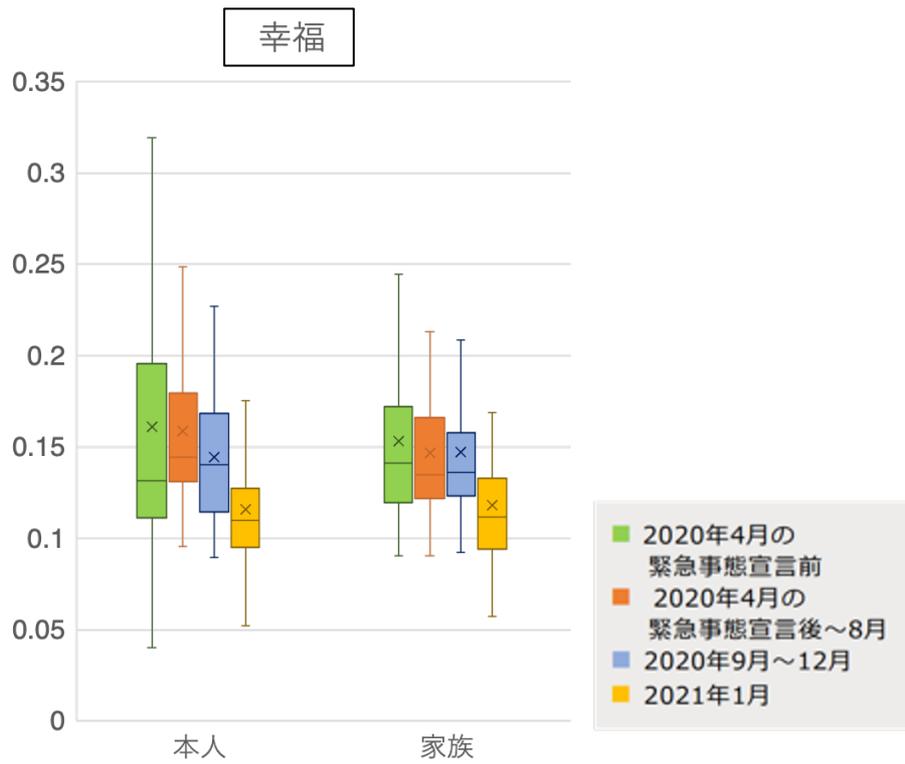


図 5-13 各時期の回答中にあらわれる「幸福」の推移

6. 海外の状況との比較

本報告書にて先述した通り、本調査は、欧州の希少・難治性疾患患者協議会である EURORDIS⁴ が、新型コロナウイルス感染症の影響評価のために 23 ヶ国語で実施している調査を EURORDIS 側の許可を得て日本語に翻訳し、日本の実情に合った項目を質問項目として採用した。また、一部独自の項目を追加する形で調査内容を決定した。本章では、EURORDIS が実施した調査(以下 EURORDIS 調査とする)の結果と比較し、考察する。

まず、考察に入る前段階として、EURORDIS の紹介、ならびに EURORDIS 調査と日本で実施された本調査との背景状況との違いについて述べる⁵。

・EURORDIS-Rare Diseases Europe (欧州希少・難治性疾患患者協議会)とは
EURORDIS-Rare Diseases Europe は、73 カ国・962 の希少疾患患者団体が会員となって構成されている非営利団体であり、約 7 億 5000 万人の人口を有する欧州で希少疾患を抱えて生活する 3,000 万人の人々の生活を向上させるために活動している。1997 年に設立し、本部はフランス・パリにある。すべての EU 加盟国および周辺国に会員組織が存在し、その中には国レベルの患者協議会や個別疾患の患者組織が含まれる。

EURORDIS は、メンバーのほか、AFM-Téléthon⁶や欧州委員会、企業の基金や医療業界からサポートを受け、欧州における希少疾患コミュニティをつくりあげている。このコミュニティをベースとして、患者さんの声を軸とした、研究開発や政策提言、患者サービス提供などを支援している。

・欧州と日本との背景状況との違い

⁴ EURORDIS -Rare Disease Europe (European Organisation for Rare Diseases) <https://www.eurordis.org/>

⁵ 本報告書はあくまでも国内状況を軸として実施しているが、国内調査を EURORDIS 調査とまったく同じ項目で実施しなかった理由を明記する必要があると考え、本文記載とした。

⁶ AFM Telethon は The French Muscular Dystrophy Association (フランス筋ジストロフィー協会) の略称である。 <http://www.afm-telethon.com/about-afm.html>

欧州では 2020 年 3 月に入ってから感染が急拡大し、同年 3 月中旬以降は、各国で外出制限、店舗閉鎖、国境を跨ぐ移動の停止などの移動制限措置が矢継ぎ早に実施された。多くの国が私権制限を伴うロックダウン(都市封鎖)に踏み切ったのである。また、ほとんどの国において、一般企業においても止むを得ない職種を除いては在宅勤務となり、営業が行えない企業については国や自治体が補償金を拠出して休業措置をとった。

ここで、日本の緊急事態宣言と海外のロックダウンの違いについて述べる。日本で実施されている緊急事態宣言とは、「全国かつ急速なまん延を抑えるための対応」を指す⁷。21 年 2 月に改正された改正特別措置法(特措法)では、緊急事態宣言のもとで、都道府県知事は、営業時間短縮や休業要請などに正当な理由なく応じない事業者に対し、「命令」ができるようになった。また、同時期に改正された改正感染症法では、医療資源の重点化と対策の実効性を確保するために、感染者に対して自宅療養や宿泊療養を求めることのできる規定が新たに設けられた。一方で、憲法上には戒厳令や非常事態宣言などという規定がないため、国民には私権制限をかけることができない。このように、現在に至るまで、事業者ならびに感染者への罰則規定は設けられなかったものの、国民の外出自粛要請について政府や都道府県が強制する力はない。

対して、EURORDIS が位置する欧州では、強制力を有するロックダウン(都市封鎖)が実行された。ロックダウンは本来、刑務所の封鎖を意味するとされるが、Collins の定義によると、公衆衛生対策としての lockdown は「the imposition of stringent restrictions on travel, social interaction, and access to public spaces(移動、社会的交流、公共の場の利用に関して厳格な規制をかけること)」の意味で使われる⁸。これによりは、当局が強制力を使い、個人の私権を制限することができる。

・EURORDIS が調査実施に至った背景

EURORDIS では、調査実施前に提言を 2 度実施している。1 つ目は 20 年 3 月 31 日に公開され、EURORDIS 加盟患者協議会・組織から寄せられた報告をベースに、COVID-19 パンデミック危機の最中に患者の優先順位において救急/ICU 医師の指針となるよう設計された臨床治療ガイドラインにおいて、希少疾患を抱える人々が差別されている現状に強く抗議した声明である⁹。EURORDIS は、医療に従事する

⁷ <https://corona.go.jp/emergency/>

⁸ <http://www.collinslanguage.com/2020/12/21/collins-word-of-the-year-2020/>

⁹ Rare disease community raises alert over discrimination in critical care guidelines during COVID-19 pandemic - EURORDIS urges immediate

全ての医師たちに対し、経験、観察および倫理的指針を駆使して患者の優先順位を決定するよう要請するとともに、具体的な提案もあわせて発表した。

次に、EURORDIS は政策決定者へ EURORDIS からの公開書簡として、COVID-19 パンデミック危機中に希少疾患患者とともに生きる人々を守るための提言を公開した。本提言は、EURORDIS が作成した COVID-19 パンデミック危機中に希少疾患患者とともに生きる人々を守るための政策提言であり、現在の危機の最中に希少疾患を抱える人々、その家族、そして介護者たちの憂慮と必要性について、トピックごとに直面している課題、政策担当者への提言が記述されていた¹⁰。

EURORDIS は、こういった“識者からの提言”だけでなく、“より多くの人達の声”を社会に届ける必要があると考え、は 2020 年 4 月 18 日から同年 5 月 11 日にかけて本調査を実施した。調査は、EURORDIS-Rare Diseases Europe が設立している Rare Barometer プログラム¹¹を通じて実施した。

・日本で実施した本調査と EURORDIS 調査との比較

表 6-1 に、日本で実施した本調査と EURORDIS 調査についての実施概要比較

action and proposes concrete solutions

https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement_COVID19Triage.pdf

¹⁰ EURORDIS open letter to policy makers: Recommendations to protect people living with a rare disease during the COVID-19 pandemic

なお、この提言は欧州連合（EU）が 2020 年 4 月 1 日付で発効したコロナウイルス対策投資イニシアティブ（CRII）、ならびに COVID19 - Coronavirus Response Investment Initiative Plus（CRII+）に対する希少疾患領域からの要望書ともなっていた。 <https://www.eurordis.org/covid19openletter>

¹¹ EURORDIS が構築した Rare Barometer プログラムは、ヨーロッパや国際的なイニシアチブや政策展開において患者の声を反映させること、ならびに多くの問題に関する患者の視点やニーズの顕在化を目的として、希少疾患コミュニティを定期的に調査している。Rare Barometer には、10,000 人以上の患者さん、介護者、家族が参加している。

Rare Barometer Program: <https://www.eurordis.org/voices>
<https://www.eurordis.org/rare-barometer-programme>

を、また表 6-2 に設問に対する回答比較を記載した^{12 13 14}。

¹² EURORDIS は 20 年 5 月以降、数度にわたって本調査報告を Website 上で掲載しており、また個別データも関係者から得ている。しかしながら、公式資料を参照することを目的として、本報告書では最終報告書に基づき記載した。なお、有効数字等は本調査実施者側では考慮せず、報告書に記載されている数値を用いた。

https://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid_infographics_final.pdf

¹³ 日本版調査の設問項目と EURORDIS の設問項目は、例えば COVID-19 といった表記を用いていないなどの違いはあるが、この表では EURORDIS 調査で用いられている表現に沿う形で対比しやすく記載した。

¹⁴ 本表の日本側データの計算方法は下記の通りである。

- ・ COVID-19 を理由に、自身の健康、または介護者たちの健康に悪影響が及ぶことを懸念している

→「COVID-19 による治療の中断/延期が、患者または介護者の健康に悪影響か」を尋ねる質問に「絶対にそうだ」「多分そうだ」と回答したのは、患者・家族を合わせて、313 名中 233 名 (75%) であった。COVID-19 を理由に、自身の治療の中断を経験したものに限定すると、147 名中 115 名 (78%) が「絶対にそうだ」「多分そうだ」と回答した。

- ・ COVID-19 の状況は、おそらく、または絶対に生命を脅かすことになる

→「COVID-19 による治療の中断/延期が、患者または介護者の生命を脅かすか」を尋ねる質問に「絶対にそうだ」「多分そうだ」と回答したのは、患者・家族を合わせて、299 名中 172 名 (58%) であった。COVID-19 を理由に、自身の治療の中断を経験したものに限定すると、141 名中 83 名 (59%) が「絶対にそうだ」「多分そうだ」と回答した。

- ・自分が新型コロナウイルス感染症にかかるのを恐れて病院に行かなかった

→患者本人向けまたは家族の)自分が新型コロナウイルス感染症にかかるのを恐れて病院に行かなかった割合は、患者本人で 101 名中 64 名 (63%) 家族で 56 名中 50 名 (89%) が該当した。

- ・ COVID-19 状況下で治療の中断を経験した

→COVID-19 状況下で治療の中断を経験したもの(「手術または移植」「診断/検査」「かかりつけ医による面会」の 3 つについて、いずれかに「キャンセル・中断」または「延期」の経験があるもの)のうち、手術または移植の延期や中断を経験したものは 141 名中 15 名 (11%)、診断・検査の延期や中断を経験したものは 150 名中 88 名 (59%)、治療を提供するかかりつけ医との面会の延期や中断を経験したものは 154 名中 126 名 (82%) であった。

- ・新型コロナウイルス感染症以外の理由で、あなたまたはあなたが介護している希少・難治性疾患

表 6-1. 本調査と EURORDIS 調査の実施概要比較

	日本調査	EURORDIS 調査
実施国数	1(日本)	36 カ国
使用言語	1(日本語)	23 ヶ国語
回答者	364	6,945
回答者関連疾患数	121	1,250

に罹患している人が調子が悪くなった場合、病院に行かないようにとされている

→病院で自身や家族の抱える希少・難治性疾患の治療を受けたかどうかを尋ね、治療の経験がある回答者については通院先での病院での経験を尋ねた結果を示した。治療を受けたと回答したのは、266 名(76%)であった。この 266 名に「新型コロナウイルス感染症以外の理由で、調子が悪い場合でも病院に来ないように指導があったか」を尋ねたところ、欠損値を除き、156 名中 33 名(21%)が「あった」と回答した。

・希少・難治性疾患の治療を提供する病院/クリニックが閉鎖されている

上述の 266 名に「通院先病院の閉鎖を経験したか」を尋ねたところ、欠損値を除き、156 名中 18 名(12%)が「経験した」と回答した。

・COVID-19 状況下にオンライン診療を経験した

→「オンラインまたは電話による相談または診療」「電子メールによる処方箋発行」「疾患管理に役立つオンライン教育・トレーニング」のいずれかを経験したものの数は、343 名中 114 名(33%)であった。「オンラインまたは電話による相談または診療」を受けたのは、341 名中 98 名(29%)であり、このうち 93 名中 91 名(98%)が「役に立った」「非常に役に立った」と回答した。

・COVID-19 状況下に家族、友人、隣人のサポートを必要とした

→「家族、友人、近所のかたのサポートが必要ですか・受けられていますか」という設問で、「サポートが必要」という文言の入った選択肢を選んだものが、328 名中 190 名(58%)であった。

表6-2 設問に対する日本調査とEURORDIS調査の回答比較

	日本調査 (%)	EURORDIS 調査 (%)
COVID-19を理由に、自身の健康、または介護者たちの健康に悪影響が及ぶことを懸念している	75	64
COVID-19の状況は、おそらく、または絶対に生命を脅かすことになる	58	33
自分が新型コロナウイルス感染症にかかるのを恐れて病院に行かなかった 患者の回答 家族の回答	63 89	47 (患者・家族の合算)
COVID-19状況下で治療の中断を経験した* そのうち、 手術または移植の延期や中断を経験した 診断・検査の延期や中断を経験した 治療を提供するかかりつけ医との面会の延期や中断を経験した (*を100とした場合の値)	42 11 59 82	83 60 60 70
COVID-19以外の理由で、あなたまたはあなたが介護している希少・難治性疾患に罹患している人が調子が悪くなった場合、病院に行かないようにと言われている	11	34
希少・難治性疾患の治療を提供する病院/クリニックが閉鎖されている	12	25
COVID-19の流行が始まってから、薬局や病院を訪れたときに、希少疾患に必要な薬や治療のうち何か提供されなかった	26	60
COVID-19状況下にオンライン診療 (Telemedicine) を経験した そのうち、 オンライン診療は役に立った	29** 98	45 90
COVID-19状況下に家族、友人、隣人のサポートを必要とした	58	64

表 6-2 に掲載した双方の結果を比較すると、日本調査回答者のほうが EURORDIS 調査回答者より COVID-19 の健康への悪影響や高い脅威を感じている。これは、日本人の国民性もさることながら、既にパンデミック状態となっていた海外の状況を見聞

きしていたことも影響があると推察する。

一方で、治療の中断や延期、病院やクリニックの閉鎖などは EURORDIS 調査の割合のほうが高かった。また、COVID-19 以外の理由で調子が悪くなった場合、つまり自身が有する症状等によって調子が悪くなった場合にも病院に行かない(行けない)と回答した割合も、EURORDIS 調査のほうが多かった。これらは、欧州では主としてロックダウン措置が講じられていたことが原因だと考える。オンライン診療 (Telemedicine)を経験した割合は EURORDIS 側のほうが高かった。また、日本側と双方にて高い満足度を示した。

7. 調査の限界

研究実施者として、調査を実施するにあたり、今回の COVID-19 感染拡大下で特有の、もしくは初の状況だったと感じたこと、ならびに今後の改善点を述べる。

横断的患者・家族向け調査は、ほぼすべての希少・難治性疾患領域の疾患分野を網羅した大規模なデータとして利活用可能であり、希少・難治性疾患領域の特徴としてある程度一般化した結果を得ることができたと考えられる。しかしながら、回答の募集期間が 2020 年 5 月から同年 11 月までの 7 ヶ月間と横断的調査としては長期に及んでいる。感染状況や対策状況は刻々と変わっているため、回答者は回答時期によって異なる体験をしている可能性がある。設問によっては留意する必要があるほか、時期ごとに区分しながら解析をすることも検討したほうが良い。

縦断的ナラティブ収集調査では、ワードクラウドおよび感情分析の手法を用いて、回答を解析した。今回は、調査の対象を希少・難治性疾患の患者・家族としたため、疾患をもたない一般のかたが同時期にどのような感情を抱いていたのか比較することは難しい。一般のかたと比較することで、より希少・難治性疾患領域特有の特徴を明らかにすることができると考えられるので、今後の改善点としたい。

調査開始時には、多くの回答者が COVID-19 感染状況は 2020 年内に収束することを期待しており、実施者も縦断調査の最終時期にはある程度状況を振り返るような意見を集約できることを期待していた。しかし実際には、本報告書を作成している 2021 年 6 月においても新型コロナウイルスは変異を続けており、ワクチン接種が始まったとはいえまだ国民の緊張感がなくなったわけではない。当初本調査終了を想定していた 2020 年 12 月は、「いつ終わるかわからない」という不安の只中であり、状況を落ち着いて理解し記述することが難しいひとも多かった。20 年夏から始まった政府施策の動きについても、自分の置かれている状況と政府の期待する流れとの違いに違和感を覚え、困惑していたひともいた。そのため、さらに意見を集約する必要があると考え、2021 年 1 月にも追加調査を実施したが、その後の状況を考えても調査参加者の落ち着いた心情を集約したとはいえない。そのため、COVID-19 の感染が落ち着いた時期に、回答者から今一度振り返ったコメントを集約することを予定している。

8. 今後への示唆

本章冒頭で、本調査を実施した意義を述べ、次に今回の事例で患者当事者が感じた「はじめての経験」について言及する。

本調査では、希少・難治性疾患領域という、患者数が少なく全国に散逸しているひとを対象とした。当該領域では、これらの理由から「個人の声」以外の一定の量を集めた「まとまった声」を公表しづらいという特徴がある。また、疾患によっては行政単位の調査なども難しい場合がある。本調査では、こういった声が小さいひと・出せないひとたちの声を集約し、まとまった発信へとつなげることができ、それは一つの意義だと考える。

さらに、本調査の対象者は、患者当事者に加えて当事者とともに生活する家族も含めた。日本では、患者当事者家族の多くは Care giver として寄り添い、様々な形でサポートする存在である。こういった、患者の際におられるひとの声も集めることで、患者当事者とは違う形で現在の状況下の気持ちを理解することができた。

調査の実施方式にも意義があったと考える。本調査は中間機関という当事者団体とは一線を画した組織が実施した。当事者団体が実施する調査は有益なものも多いが、例えば当事者団体の事務局が調査を実施する場合には「誰が何を言った」かどうか明らかになるため、調査参画をためらう人もいた。今回は希少・難治性疾患領域全域を対象とした調査であり、かつデータクリーニングやデータ解析も同機関が実施した。そのため、回答者は自分の意見が記名されて展開されることはないことを理解し、匿名性をもつがゆえに自由にコメントすることができた。また、経時的変化を追った縦断的調査では、一点限りでなく多点観測を実施することで、感情の変化の有無も含め心情を理解することができた。

今回の感染拡大時期において、希少・難治性疾患領域の患者当事者が抱いた「「はじめての経験」として、「彼らが自身の疾患に対して抱いている感覚(気持ち)を、一般のひとにもイメージできたこと」をあげる。

“今回の新型コロナウイルス感染症は、希少・難治性疾患患者が経験している「普通」と大変よく似ており、多くの人と共有出来た点は良かった ”

“今回の状況をきっかけに、家族に自分の病気についてじっくり説明し、理解を得ることができたと思う ”

という声からもわかるように、普段彼らが抱えている「原因がわからない」「治療法がない」「薬がない」といった気持ちを、一般のひとと同じもしくは近い形で共有できたのではないか。もちろん感染症であるため、上述気持ちに加え「感染する(感染させる)」というパラメーターは加わるものの、今まで以上にこういった気持ちをベースに近しい人とコミュニケーションを取った人が多かった。患者家族といえども患者当事者の心情を完全に理解することは難しいが、家族にとっても今までとは異なる角度から「寄り添う」ことができたと考える。一方で、今回の調査では、患者当事者より患者家族のほうが COVID-19 を高い脅威であると回答しており、患者家族は、患者当事者だけではなく患者当事者に COVID-19 をうつさないように、患者家族自身の感染にも気をつけなければならない、と考えている可能性が推察できた。家族が常日頃から患者当事者に抱えている気持ちについても、改めて共有できる貴重な機会であったと考える。

それでは、今後このようなパンデミックの状況になった場合、希少・難治性疾患領域の患者当事者や家族に向けてできることはあるだろうか。本調査研究の実施時、ならびに結果から得られた今後への示唆を以下に記載する。

1) 各対象者の理解度向上ならびに円滑連携に向けたアクションの提案

1-1) 専門医(を有する医療機関)、ならびに専門医と連携可能な医師(を有する医療機関)向け

今回の調査から、医療従事者から理解が得られない事例が挙げられたが、その中には患者当事者の対象疾患領域の専門医以外の医師も含まれていた。今後、今回と同様の事態が起こった場合に備え、適切な医療体制の構築が必要となる。

希少・難治性疾患領域では、域内に専門医がいない場合、オンライン診療体制の充実が一つの鍵となるだろう。想定としては、1) 患者当事者が域外専門医や主治医のオンライン診療を受ける、2) 患者当事者が域内医療機関に出向き、域内医師が域外専門医や主治医とオンラインで連携する、などが挙げられる。1) 2) ともに患者サイドから要望を上げることが容易ではなく、医療機関サイドでの体制構築が必須となる。

一方で、今回オンライン診療、患者当事者の中には、検査が実施できないなどのオンライン診療の限界を訴えたひといた。また、調査中に関係者に声を聞いた際、特に電話での診療を受けたひとからは、医師の顔がみえないことへの不安を覚え、

“オンライン診療で医療機関を受診したが、二度目は気が進まない”

という意見もあった。

当該領域の患者当事者・家族にとって、オンライン診療が有益な選択肢のひとつとなることは疑うべくもないが、オンライン診療“だけ”とならないよう、対面も含めた提供体制の選択肢を充実させることを意識したうえで、ぜひ関係者に検討いただきたい。

1-2) 専門医以外の医師や医療従事者、行政担当者向け

前章までに紹介した事例の中には、難病対策担当のかた(例 保健所職員)や小規模医療機関の医師、医療従事者なども含まれていた。適切な治療や検査が受けられないこと、医療従事者や行政担当者の理解が不足していることによる治療や検査の停滞は、患者当事者にとって生命の危機に直結する場合がある。今後、(特に緊急事態宣言下における)都道府県や指定行政領域を越境する受診の取り扱い、および受診の拒否を防ぐ取り組みについて迅速に検討する必要がある。今後の行政側の検討に期待する。

1-3) 希少・難治性疾患領域の患者当事者・患者家族向け

普段は専門医とのやり取りをしている患者当事者の中には、専門医以外の医師や行政担当者らに対して、自身の疾患について時にわかりやすく、時にポイントをおさえて説明することが難しいと考えるひといた。今回の緊急事態宣言発出時のように行政区域をまたぐことができない場合、患者当事者サイドからの説明不足も治療や検査に向けた大きな障壁になる可能性がある。

1-4) 希少・難治性疾患領域に馴染みが薄い一般のひと向け

本調査では、いわゆる第一層(家族)、第二層(近い方々)の次となる第三層より先に位置するひとたち、つまり当該領域に馴染みが薄い一般のひとへの啓発活動の重要性も改めて浮き彫りとなった。例えば、疾患についてあまり知らないクラスメイトへの説明や、患者当事者の兄弟姉妹の学校教員などに対する感染予防に関する周知徹底の確認などがそれにあたり、どちらも受け手が十分に理解できぬまま、という状況が報告された。

近年は、個別疾患患者団体や地域難病連での活動、難病法を軸とした患者協議会の活動も専門医や専門家以外に向け実施されているものがある。また、Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)¹⁵の全国規模での開催など、一般社会のひとに向けて実施されている啓発活動も増えており、徐々にではあるが社会認知度向上に一

¹⁵ Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) <https://rddjapan.info/>

役買っている。しかしながら、今まで以上に多くのひとに届くアクションを起こす必要がある。また、上述行政サイドへの周知活動の一環として、一般向け啓発活動を行政と連携して実施する事例が増えることも期待する。このように、一般向けのアクションは、特定のステイクホルダー(関係者)のみで実施するのではなく、多様なステイクホルダーとの協働が効果的だと考える。協働することにより、イベントや展示の開催だけでなく、教育ツールや理解促進ツールの作成・展開をいち早く実現できると考える。

2) 製薬企業や医療機関、学会等が有する“正確な”情報の発信

本調査では、COVID-19を理解するために正確な情報を入手したいという声が多く得られた。しかしながら、希少・難治性疾患の患者や家族はそもそも疾患の情報が少ないことに加え、COVID-19と疾患との関連についての情報となると、ますます情報は得られにくい状況にあることが語られた。

“新型コロナウイルス感染症に感染した場合に、想定できる症状や、非罹患患者とは違うリスクを知りたい。症状の悪化等が起きる可能性や、現在の治療の継続に影響があるか、なども知りたい”

“自己免疫疾患で、免疫抑制剤やステロイド使用に伴う感染リスクについて、実際の感染者数や感染した際の症状など、まとまった情報が読みたいです。PubMedなどは注意していますが、なかなか数が多くて、把握しきれません。製薬会社などでそのようなサービスはないのでしょうか”

このような情報は蓄積している組織・機関からでなければ発信できない。そして、発信しなければ患者サイドには届くはずがない。

現状下においても、発信すべき正確な情報は必要とされている。ワクチン投与時の希少・難治性領域の個別疾患(例:自己免疫疾患)への影響など、出せるエビデンスや情報は焦らずきちんと発信する、という点には企業努力が求められるであろう。また、今後も継続的な情報発信を試みていただくことを期待する。また、学会等で発信しているリソースがある場合には、さらなる共有のあり方を検討いただきたい。情報が少ない状況では、患者・家族は先行きの見えない不安に苛まれ、様々な憶測を生む原因ともなる。正確な情報にアクセスできることで、安心できる患者・家族は多いと考えられる。

3) 患者会・患者コミュニティの維持・構築・支援

当該領域の患者会の運営上の課題については、昨今顕在化したわけではなく、数

多く存在する^{16, 17}。一方で、本調査では、社会的な孤立感を感じると回答したひとはそれほど多くなく、患者会などの存在が患者当事者や家族の社会的なつながりを維持できていたためだと推察できた。また、患者会・患者コミュニティサイドも、新しいことに挑戦している事例もあった。

“患者会の存在が大きい。やはり同じ病気でコロナへの不安も同じなので、情報共有や、1人じゃないと思えることが大事でした”

“会話の中でこそ「うちの子もそうなんだよね」といったコミュニケーションが生まれ、関係づくりが進みます。今はオンラインミーティングとは別に、「お茶会」と称して、全員がマイクをオンにして自由に会話を楽しむ機会を設けています”

“ずっと家の中やベッドで過ごしているような人たちに向けて、**YouTube** を活用したラジオ番組を配信しています。同じ難病当事者の肉声を届けることで、「あなたは一人じゃない」というメッセージを伝えられればと思っています”

希少・難治性疾患領域のように、患者・家族が散逸している領域だからこそ、患者会や患者コミュニティは価値がある。また、今回のような対面できない状況を経験として、オンライン会合なども増加するであろう。患者会・患者コミュニティはこの時代だからできる活動・できる発信・できる当事者・家族向け支援を実行に向け模索していただきたい。また、患者会の周りに位置する関係者は可能なサポートを真摯に実施し、患者サイドもそれに誠実に応える必要がある。

4) 患者当事者だけでなく患者家族や Care giver の意識調査の継続実施

本章内で紹介した通り、本調査では患者家族が患者当事者に対して抱いている感染拡大下における気持ちなどについても結果を得ることができた。このように、患者当事者と患者家族との考え方には差異があり、それは小児当事者の家族だけでなく、成人家族も同様の結果が得られる場合がある。また、時として患者家族が抱く緊張感は、患者当事者と同じもしくはそれ以上であり、それを理解することはとても重要だ。今後も、患者当事者への調査を実施する際には、同程度の規模で家族、必要であれば Care giver(介護者・介助者)の調査を実施し、患者当事者を取り巻く環境の整備や家族員

¹⁶ 江本駿, 池田真理, 上別府圭子. 難病・希少疾患の患者会・家族会の運営と会の外部に求める社会資源の実態調査. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 4(2): 5-16, 2016.

¹⁷ 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服 研究事業. 「国内患者会と難病研究に関する調査報告」. (参照日: 2021 年 6 月 23 日)

<https://www.nanbyo.jp/kenkyu/hokoku/H24siryo/3-6.pdf>

も含めたサポートのあり方について議論を深めていきたい。

5) 感情を抑え込まざるをえない状況になったひとへの理解・サポート

今回の状況のように、多くの人が想定していた期間を超えても事態が収束しないことは、今後も起こらないとは断言できない。本調査では、患者や家族が疲弊し、無力感や諦めを感じる傾向を感情分析から読み取ることができた。このような我慢を強いられる状況下で、自分では気づかない間にふさぎ込んでいる時や、誰かと気持ちを共有したいがその相手がいない(少ない)時、など、自身の感情を抑え込まざるをなくなった場合に、ただでさえ孤立感や孤独感を感じているひとに対して何ができるか、関係者で検討していきたい。状況に応じて相談窓口(インターネットだけでなく電話や手紙などアナログ手段も含む)を設置する、患者会や患者コミュニティ、行政等と連携して人々が集える場所を提供する、メディアを通じて呼びかける、など、様々な試みができるのではないか。必要に応じてメンタルヘルスケアを専門とする医師や公認心理士との連携も検討したい。

6) 調査でリーチできないひとへの理解・サポート

今回の調査は、患者会・患者コミュニティや地域難病連に参加している人や ASrid ネットワークに含まれているひとが主として参加対象者となった。一方で、調査に参加する意思があったかもしれないが、調査実施者がアクセスできなかったがゆえに本調査に参加できなかった人も数多く存在する。また、今回は調査に際し Web サイト上での回答入力やメール、SNS のやり取りを必要としたが、それらの操作を不得手としているひと間違いなくいらっしゃる。患者当事者もしくは家族が、望んでいるわけではないが結果として情報やネットワークから孤立している人に対するアクセスを今一度検討し、彼らの意見を丁寧に拾うためのアクションを検討していきたい。

上に述べたいくつかの示唆は、いまだ収束していない現状下でも実施・実行・支援できるものがあると考え。調査実施者である ASrid は、直接関係者や支援者らとともに、これからも歩みを止めずにさらなる貢献をおこなっていく所存である。

9. 謝辞

今回の調査研究において、第 5 章に記載したナラティブデータの調査解析については、奈良先端科学技術大学院大学ソーシャル・コンピューティング研究室との共同研究として実施した。本解析は、様々な分野で自然言語処理に関する研究を実施されている当研究室の協力なくしてはなし得なかった。研究室を率いる荒牧英治教授、眞鍋雅恵研究員、工藤紀子研究員にこの場を借りて深く御礼申し上げる。

また、本研究の一部のデータ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）および HAE（遺伝性血管性浮腫）のデータ）については CSL ベーリング株式会社と実施している調査研究結果から引用した。快くご同意いただいた CSL ベーリング社の Jean-Marc Morange 代表取締役社長をはじめとした関係者の皆様に感謝申し上げます。

最後に、ASrid が実施する調査研究は、すべて国内外の希少・難治性疾患領域の患者当事者、患者家族・親族、Care giver、支援者らの存在なくして遂行は不可能である。本調査研究にご協力・ご支援いただきました皆様に心から感謝する。

10. 調査担当者・問い合わせ先

調査担当者

西村 由希子(特定非営利活動法人 ASrid) *執筆責任者

江本 駿(特定非営利活動法人 ASrid)

西村 邦裕(特定非営利活動法人 ASrid)

問い合わせ先

本調査へのお問い合わせは以下にお願い致します。

特定非営利活動法人 ASrid

住所 〒113-0033

東京都文京区本郷5-30-20 サンライズ本郷4F

TEL:050-5437-9045

FAX:050-3737-9804

Website:<https://asrid.org/>

連絡先:contact@asrid.org (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)