

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

コロナ禍における無痛無汗症患者・家族の実態調査 2023

研究分担者 久保田雅也 島田療育センター 院長
研究分担者 芳賀信彦 国立障害者リハビリテーションセンター 自立支援局長

研究要旨

我々は誰もが当事者であるコロナパンデミックの影響が、先天性無痛無汗症を抱える患者家族には強く現れるのではと考え、実態調査を行なってきた。今回は第3回目(2023.2~3、第8波)の調査である。患者のコロナ感染は28家族中14家族に認めたが、酸素投与の必要な重症患者は1人も認めず。患者の睡眠障害に関しては3年間で変わらず、行動変容に関しては有意に減少していた。家族のストレスに関しては変わらず。生活の変容や制限の中で前向きに現在の状況に対峙していこうというpositiveな姿勢がみられた。孤立しやすい稀少神経難病において家族会や医療関係者とのつながり、および啓発は重要である。

A. 研究目的

新型コロナウイルス感染症は2020年3月にWHOによりパンデミック宣言がなされた。以来3年間でこのパンデミックは様々な変化を社会と個人にもたらしつつ現在に至っている。我々はこの誰もが当事者であるパンデミックの影響が、神経難病を抱える患者家族に特に強く現れるのではと考え、実態調査を行なってきた。今回は第1回(2020.10~11、第3波)、第2回(2021.10~11、第5波)に続く第3回目(2023.2~3、第8波)の調査である。先天性無痛無汗症(CIPA)、先天性無痛症(CIP)の患者家族の抱える固有の問題とニーズを洗い出すことと3年間の変化を見るためにアンケートを施行した。

B. 研究方法

CIPA患者家族会に属する48家族(患者57名)に調査票による無記名式のアンケート(もしくは同封のQRコードからWebアンケート)を実施した。48家族中28家族(回収率58.3%、CIPA26家族、CIP1家族、未確定1家族、患者31名(15才以下15名、16-19才2名、20才以上14名)から回答を得た。調査期間は2023.2.1~3.31であり、わが国における新型コロナウイルス感染症の第8波が終息しつつあるかにみえる時期に相当する。

(倫理面への配慮)

本研究は島田療育センター倫理委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

患者のコロナ感染は28家族中14家族に認めたが、酸素投与の必要な重症患者は1人も認めず。第2回目までの調査では感染者数は0であったが、今回の結果はオミクロン株の感染力の強さと重症化率の低さを示している。

家族の感じるストレスに関するアンケートでは第1回目はコロナ禍の状況でストレスの増大したstress(+)群は39.5%、ストレスは少なかったnon-stress群は26.3%であったが¹⁾、今回の検討ではstress(+)群は34.5%、non-stress群は20.7%であり、有意な変化はなかった(図1)。

患者の多動等の行動変容に関しては図2のように今回は第1回目よりも有意に減少した。

患者の夜間覚醒等の睡眠障害に関しては図3のようにこの3年間で有意な変化はなかった。新たな薬物使用はない。

自由記述には以下のような回答があった。この1年で大変だったこととして

- 風邪の度に、コロナが疑われて風邪症状が無くなるまで2週間ほど通学でき

ないこと(勉強の遅れのほか、親が仕事を休まざる得なかった)

- グループホームを利用しているが、本人は元気でも、利用者や職員もしくはその家族の方が感染されて、自宅待機をするのかホームで待機するのかその都度対応に追われた
- 親が感染し、子どもに感染させない対策を講じること
- 夏の時期にマスクをしていると体温が上がってしまったこと
- 入院中の付き添い・面会制限があったこの1年でよかったこととして
- 患者本人がインドアなので外出が減ってもストレスを感じていなかった
- 時間に余裕ができた
- 後遺症もなく、元気になったこと
- 家にいることが増えて家族との会話が aumentata
- 周囲の人たちが力をあわせて支援してくれたこと

D. 考察

長引くコロナ禍の中で感染者を出しながら、新たな日常生活を構築している様子が見えてくる。コロナ感染自体は重症化することはなかったが、生活上の制限は患者家族にストレスを与えていると思われた。一方で今回も第1回目と同様、多くの制限をpositiveに捉えている家族がいた。それはこの3年間で学んだことでもあるし、パンデミック前から多くの困難に対処してきたレジリエンスがそうさせているとも考えられる。

疾患の特性としての多動等の行動変容はこの3年間で有意に減少した。制限の多い環境に対する慣れも生じていることや対処に余裕が出てきたことも関係すると思われる。

睡眠障害に関しては3年間で有意な変化はなかったが、新たな薬物の使用はなく、悪化はしていなかった。睡眠障害悪化から

行動変容に向かうことも多いが、今回の調査ではそういう連鎖はなかった。

自由記述では、多くの制限の中でもpositiveな姿勢を維持し、「あたり前」の生活として捉えようとしている姿勢があった。孤立しやすい神経難病の患者家族にあって制限の中で何とか外部ともつながっていくことは重要なことである。

E. 結論

今回の調査ではコロナ感染は患者家族に多く認められたが、重症化せず、生活の変容や制限の中で前向きに現在の状況に対峙していこうという姿勢がみられた。孤立しやすい稀少神経難病において家族会や医療関係者とのつながり、および啓発は重要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Kubota M, Haga N. Impact of the COVID-19 pandemic on families of patients with congenital insensitivity to pain with anhidrosis. Ped Int 2023 e15415.

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

家族のストレス(28家族、複数回答可)

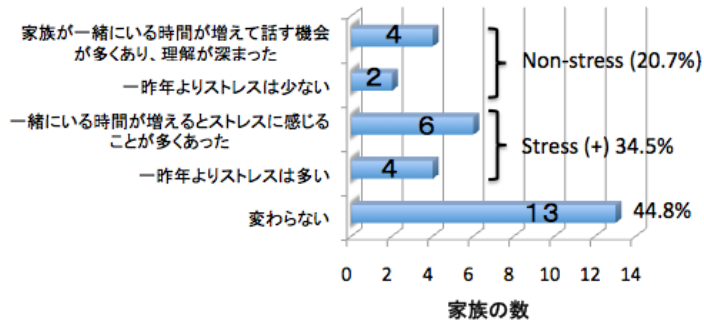


図1 家族のストレス

行動変容を認めた患者の割合の3年間での変化

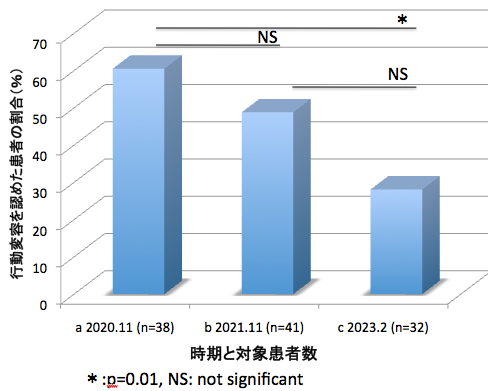


図2 行動変容を認めた患者の割合の3年間での変化

睡眠障害を認めた患者の3年間での変化

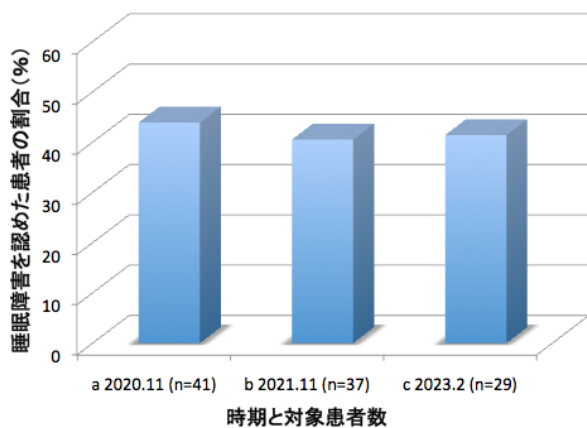


図3 睡眠障害を認めた患者の3年間での変化