

# 第1回 コロナ後遺症から世の中を考える 円卓会議

ろんこびと 立ち上げ人：百瀬崇

2024年4月20日

# 議題

- コロナ後遺症で生じる問題とは何か。そして「ろんこびと」では何ができるか。

# ろんこびとの設立経緯1

- 2022年7月に新型コロナウイルスに感染。その後、倦怠感が次第に強くなり、2023年1月から自宅療養（独居）を始め、同年2月に契約社員として勤務していた会社を退職。現在も自宅療養を続けている。
- 自宅療養を始めたころ、体調は一向に良くなり、むしろ悪化していった。トイレに起き上がるのが精一杯といった時期もあった。
- 症状に苦しむだけでなく、周囲にコロナ後遺症で悩む人がいなかったため、辛い気持ちをわかり合うようなこともできず、「この苦しきから逃れる方法は自殺しかない」と考えることもあった。

## ろんこびとの設立経緯2

- そんな中、ある研究機関がコロナ後遺症のオンライン自助グループの効果研究を行うための参加者を募集していることを知って応募。2023年8月～10月に週1回、合計10回のオンライン自助グループに参加した。
- オンラインではあったが、自分と同じようにコロナ後遺症で苦しむ人たちと話す時間がとても嬉しく、励まされもした。
- 2024年1月10日に「ろんこびと」のWebサイトを立ち上げた。もっと早く立ち上げたかったが、ブレインフォグがあるため、作業するのが困難だった（今でも困難だが、少しずつ回復している）。

# ろんこびとの活動内容

- 対面およびオンラインでのおしゃべり会を開催している。
- 2024年1月27日に対面のおしゃべり会を初開催。これまでに6回（対面2回、オンライン4回）開催している。
- 現在はオンライン開催がメイン。その理由は、移動しないで済むので倦怠感の影響をあまり受けずに開催できることと、遠方の人も参加できること。

# ろんこびとを立ち上げて気付いたこと

- 立ち上げ前に想像していたのとは異なり、あまり反響がない。おしゃべり会の参加者も少ない。
- 理由として考えられる4つのこと
  - コロナ後遺症の自助グループのニーズがない。
  - ろんこびとの認知度が低いため、自助グループのニーズを持つ人たちに情報が伝わっていない。
  - ろんこびとの情報は伝わっているが、参加しにくい雰囲気がある。
  - **そもそも、コロナ後遺症で“重症化”、“長期化”している人はそれほど多くない。**

# 仮説

- 例えコロナ後遺症が生じてもそれほど重症化せず、それほど長くない期間で回復している人が少なくないのではないか。
- 私自身も少しずつだが回復へ向かっている。だが、症状が重かった時期には、今のようPowerPointで資料を作成できる日が再び訪れるとは思えなかった。
- とはいえ、長く孤独な闘病生活を送っているのが現状。これは私だけでなく、コロナ後遺症が重傷化、長期化している人、あるいは筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）などの患者も同じなのではないだろうか。

# コロナ後遺症患者の実態は？

- 厚生労働省は以下のような理由により、コロナ後遺症の総数把握は困難だとしている。
  - 研究の仕方によって、コロナ後遺症の定義や調査手法が異なり、一概に比較できない。
  - 症状のある人の方が調査に回答する割合が高くなるという「回答バイアス」が生じる。
  - 後遺症を呈する人の多くは経時的に症状が改善することが知られており、患者数の把握をどの時点で行うのが適切なのかといった科学的な指摘がある。
- 例え量的調査（定量調査）は難しくても、質的調査（定性調査）は行えるし、行うべきではないだろうか。



# 提案

- ろんこびとが主体となって、コロナ後遺症から回復した人や、コロナ後遺症が重症化、長期化している人の話を聞き、整理し、発表するプロジェクトを立ち上げたい。
- 例えばコロナ後遺症に苦しむ人が、後遺症から回復した人の回復過程を知ることによって、私のように気持ちが混乱したり、慌てたりせずに「時間が治してくれる」といった風に考えられるようになるかもしれない。
- 一方で、コロナ後遺症が重症化、長期化している人がどのようなことに悩み、苦しんでいるのかを聞くことで、“本当に必要な支援”は何かを考えることもできる。
- 現在、コロナ後遺症に苦しむ人の一助になりうるだけでなく、体験者の声を後世に伝えられれば今後、事前にウイルス感染の後遺症対策を講じられるかもしれない。

# 課題

- 私が回復したら一人でもこのプロジェクトを進めていきたいと思っているが、回復するまでは活動するのが難しい。また、いつ私が回復できるのかはわからない。
- 私ひとりでプロジェクトを進めるのは現実的ではないので、仲間を集めて進めていきたい。
- 今まさにコロナ後遺症で苦しんでいる人たちの一助になることをプロジェクトの目的の一つにしたいが、私が回復してから始めるのでは間に合わなくなるのではないか。

# 参考1：NPO法人 健康と病いの語り ディ ペックス・ジャパン

- NPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」 (<https://www.dipex-j.org/>) は、「患者主体の医療の実現」を目指して、健康と病いの語りサイトを開設している。
- 健康と病いの語りサイトは、誰もが、いつでも、自由に、無料で活用できるようにしている。乳がんや前立腺がん、認知症といった8つの病いの語りサイトが用意されている。
- 患者ブログや医療専門誌、闘病記などと比べて、以下の点が同サイトの特徴だという。
  - 1つの疾患につき複数の体験
  - 映像と音声と文章3つの形式で体験者の生の語り
  - 信頼性の確保（専門の訓練を受けた調査スタッフが体験者に直接インタビューしている）

## 参考2：災害関連死を考える会

- 2016年の熊本地震で、入院先からの転院後に亡くなった宮崎花梨（かりん）さん（当時4歳）の母さくらさんらが、災害関連死を防ぐことを願って2024年3月に設立。
- Webサイト（ <https://drd-saigonokoe.themedia.jp/> ）に「過去の事例」を掲載している。
- 2024年4月17日現在で、過去の事例が2件掲載されている。文章と写真で構成され、映像や音声はない。
- 文章はいずれもフリーライターの山川徹氏の著書『最期の声 ドキュメント災害関連死』から抜粋されたもの。山川氏も特別協力者として同会に名を連ねている。