

コロナ禍が慢性疾患患者の日常にもたらしたもの

酒井 七海（コミュニティ福祉学研究科博士前期課程2年）

はじめに

新型コロナウイルス感染症（以下、「コロナ」）が世界中で猛威を奮い、日本でも繰り返し緊急事態宣言が発令されています。感染拡大防止のために、行動制限やマスク着用を求められるなど、人々の生活は大きく変化しました。いつ自分が感染するか分からない恐怖、経済や雇用が不安定になったことへの不安、自由に出かけられない、会いたい人に会えないといった様々な制限によるストレス。終わりが見えない闘いが続く中で、コロナは、多様な形の「生きづらさ」を人々にもたらしています。

しかし、こうした不安や「生きづらさ」は、病いと共に生きる私には、以前から身近な存在でした。また、コロナ禍がもたらした社会の変化は、私にとって悪いものばかりではありません。

本項では、一患者である私が、コロナ禍で経験したことや考えたことについて、綴りたいと思います。

学生であり、病者であり、障害者である「私」

私は、高校生の時に病気を発症しました。徐々に進行し、現在は電動車椅子ユーザーです。福祉サービス、しょうがい学生支援室のサポート、自分で募集したボランティアの学生による介助、教室や廊下ですれ違った学生のサポートなど、様々な支援とともに学生生活を送っています。また、治療やリハビリを生活に組み込むことで、キャンパスライフを送るための身体のコンディションを整えています。

コロナ前の私の日常

私の病気は、治療法が未確立の難病です。診断や治療に取り組む医療機関は、全国に数カ所しかありません。コロナ前は、自宅から遠く離れた病院で、定期的に入院して治療を受けていました。かなりの遠方のため、家族が面会に来られません。病院で知り合った方がお見舞いに来てくれることはありますが、基本的には面会がない入院生活を送っていました。また、私は、自分でベッドから車椅子に移ることができません。治療中は体調の波が激しくなることもあり、病棟外にはほとんど出

られず、一人で自由にできることは、病室のベッド上でできることに限られます。トイレや入浴なども介助が必要なため、自分のペースで生活するというより、看護師さんや看護助手さんたちと相談しながら生活を組み立てるのが、病院での私の日常でした。

退院すると、欠席分のレジュメやノートを集めることから、私の学生生活が戻っていきます。退院したと言っても、病気が治ったわけではありません。身体が不自由なことに加えて、疲れやすく、回復に時間がかかるため、講義と休み時間の友人とのひとときでエネルギーを使い切ってしまう、趣味やアルバイトまで手を伸ばす余裕はありません。家と大学、そして病院が私の生活圏で、それ以外の場所に出かけることは、時たま用事を済ます程度でした。

免疫を抑える治療をしており、夏でもマスクをつけ、感染対策に気を遣うことは、コロナ前からの習慣です。もしも、出先で急に体調が悪くなくても、自分の病気を理解してくれる医療機関が近くにあるとは限りません。感染症への恐怖や、受け入れてくれる病院があるか分からない不安を抱えていました。とは言え、私は自分なりの日常生活を送っていて、その生活スタイルの中に、色々な我慢や制限があるとは思っていませんでした。

コロナが私の日常にもたらしたもの

最初の緊急事態宣言が発令された頃、私は大学院生になりました。卒業式や入学式は中止され、キャンパスへの入構は原則禁止、オンラインでの授業が始まりました。病院でも、入院患者の面会や外出・外泊が禁止されるなど、新たな制限が設けられました。これまでの「当たり前」が一変し、「新たな生活様式」に慣れることを、社会のあらゆる場面で誰もが求められていました。

ただ、自粛生活が始まっても、「普段の生活とあまり変わらない」と私は感じました。この背景には、コロナ禍でも変わらずに在宅サービスを受けられたことがあります。むしろ、自粛生活による社会の変化は、私にとって生きやすくなった側面もありました。オンライン授業のおかげで、体調が悪い日にはベッドから、入院中には病室で治療を受けながらも、受講できます。あらゆる場面で「オンライン」という選択肢が増えたことで、今まで「出かけること」の壁があり断念していた、様々なことに参加できるようになりました。

その一方で、病いや障害と共に生きる仲間からは、「介助の現場では密を避けられず、感染対策が悩ましい」「濃厚接触者になると休まざるを得ず、ヘルパーが不足している」「ケアに必要な衛生用品が手に入らない」「治療や検査が延期され、病状が悪化しないか不安」など、様々な声が聞こえてきました。

そんなある日、コロナ禍の影響を実感する出来事が私にも起こりました。予定し

ていた治療ができなくなったのです。病院が遠方のため、受診もできなくなってしまいました。一向に収束の気配がない中で、崩れていく体調を前に、このままずっと治療ができないかもしれない不安が募っていきました。病いと共に生きる人の中には、私のように、コロナに罹ることと、持病がコントロールできなくなること、2つの不安を抱えて過ごす人も多いと思います。

コロナ禍の入院生活～一般病床の現状～

この1年、私はコロナ以外の感染症で入院を繰り返しています。コロナの可能性は低いと分かっているにもかかわらず、発熱で病院にかかることが大変になりました。まず、発熱外来を受診し、入院となった場合、PCR検査で陰性を確認できるまでの間は、隔離対応となります。病室から一歩も出られず、室内の物を持ち出すこともできません。急遽、隔離に使われることとなった病室は、設備が十分なところばかりではなく、トイレもポータブルしかないこともあります。ドアも窓も閉め切られた病室で、感染対策のガウンを着用して処置やケアをする医療スタッフは、みな汗だくでした。

また、以前はいつも同じ病棟に入院していましたが、最近では、入院の度に病棟が異なります。コロナ病床を確保するために、一般病棟でも調整をしているからです。生活に介助が必要な場合、病棟が変わることは、患者と看護師さんのどちらにとっても大変なことです。家族も面会禁止のため、体調が悪い中、介助の仕方などを自分で一から伝えなければなりません。

慢性疾患を抱えながら生活を送る私にとって、すぐに受診でき、慣れた病棟に入院できる環境があることが、日々の体調への不安や治療に関する負担を軽減していたのだと気づかされました。

コロナ禍に思うこと

コロナは、社会のあり方を大きく変えました。私は幸い、在宅サービスを変わずに利用でき、自宅から通える病院に受け入れてもらえたため、今までと大きく変わらない生活を送っています。しかし、今も、かかりつけの病院に受診できない方、医療が逼迫している現状で、検査や治療の予定を立てられない方がいます。感染対策に頭を悩ませ、必要な物資も支援も足りない中で、なんとか生活している人も少なくないはずです。

その一方で、社会の流れが良い方へと変わった側面もあります。たとえば、在宅勤務や時差出勤など、多様な働き方が急速に広がりました。教育の分野でも、学びの新しい形が検討・実践されています。治療や療養をしながら、学生生活や仕事を両立することもできる社会の実現が、近づいたと感じます。体調が不安定だと、在宅勤務でも働くことは容易ではありません。しかし、働くという目標を達成するま

でに解決しなければならない課題が、少なくなったと思います。そう考えると、やはり、障害は社会の側にあるものなのだと再認識しました。

おわりに～ウィズ・コロナ、そしてアフターコロナの社会に期待すること～

未知の感染症の蔓延により、健康や生活を脅かす「病気」に対する不安が、社会に広がりました。人と会うこと、好きなタイミングで行きたい場所に出かけること、そうした「当たり前」が奪われてしまう辛さを、多くの人が実感していると思います。コロナ禍の自粛生活は、図らずも、病いや障害と共に生きる私たちの生活を、社会の様々な人が擬似体験しているようなものではないでしょうか。これから先の社会では、そんな私たちの生活を想像できる人が増え、私たちが抱える「生きづらさ」を解消するアイデアが、今までよりも豊かに生み出されることを期待しています。

その一方で、懸念もあります。たとえば、オンラインでの参加や在宅勤務が、選択肢ではなく、移動支援や環境整備よりも簡単という理由で利用され、新たな障壁となってしまうことです。病いや障害と共に生きる人の可能性を広げる選択肢の1つとして、コロナ禍で生まれた新たな生き方や技術が発展していき、一人ひとりがどのように選択するのか、その意思が尊重される社会へと成長することを願っています。