

“Long COVID”(ロング・コビッド:新型コロナ後遺症)

——患者によってソーシャルメディアから生まれた新しい病名——

塩 崎 万 里

Abstract

In 2020, the world suffered the most dramatic and catastrophic experience of the last century due to the pandemic of COVID-19. As the global pandemic has progressed, evidence has emerged that some patients are experiencing prolonged symptoms and complications beyond the initial period of acute infection and illness. This paper describes how the patients who identify themselves as long haulers, have helped contribute to the recognition of these prolonged symptoms through the use of social media: patients finding one another on Twitter; a patient-led survey released on the website; the circulation of a hashtag first used by a patient to define the symptoms, etc. Through such acts “Long COVID” solidified, moving from patients to multiple actors, influencing research and clinical attention. Long COVID has a strong claim to be considered the first illness to be collectively made by patients finding one another through social media.

1. パンデミック

2019 年 12 月, 中国の武漢で発生したとされる未知のウィルスによる感染症は, 瞬く間に世界を駆け巡り, 本稿執筆中の 2021 年 10 月 18 日現在までに世界でおよそ 2 億 4000 万人の人々が感染し, 487 万人以上が死亡する大パンデミックへと発展した (WHO, 2021)。わが国においても今日までに累計で 172 万人以上がこのウィルスに感染し, 1 万 8000 人以上が死亡したとされる (COVID-19 Japan Tracker)。ウィルスは変異を繰り返しながら今なおその勢いは衰えず, 未だ収束の見通しがつかない。2020 年 2 月, ICTV (International Committee on Taxonomy of Viruses 国際ウィルス分類委員会) は, SARS (Severe Acute Respiratory Syndrome 重症急性呼吸器症候群) を引き起こすウィルス (SARS-CoV) の姉妹株であるとして, この新たに発見されたウィルスを “SARS-CoV-2” と名付けた。同 2 月, WHO (World Health Organization 世界保健機関) はこのウィルスによる感染症の正式名称を “COVID-19” (Coronavirus Disease 2019) とすると発表した (WHO, 2021)。わが国では, ウィルスも感染症も明確に区別することなく「新型コロナ」と呼ばれているが, 国際的には COVID-19 という名称が, 研究者から一般市民にまで広く浸透しており, また今後さらに新しいコロナウィルスが出現すると混乱を招く恐れがあるため, 本稿では世界に倣って, この新しい感染症を COVID-19 と呼ぶこととする。

当初、COVID-19は軽度から中程度の呼吸器系の疾患で、高齢者や循環器系、糖尿病、呼吸器系、癌など、基礎疾患がある人はより重症化しやすいが、ほとんどの人は特別な治療を必要とすることなく自然に回復するとされた。よく見られる症状として、発熱、咳、疲労感、頭痛や下痢などの症状が挙げられ、呼吸困難、胸部痛、発話や動作の喪失などが見られた場合には、躊躇せずに医療機関に連絡する必要がある、と説明されていた（WHO, 2021）。わが国においても、2020年、類似の説明がマスメディアを通して繰り返し行われた。2020年2月にWHOが公表した中国レポートでは、COVID-19による肺炎様の症状は軽症の場合は発症してから回復するまでにおおよそ2週間、重症の場合には3〜6週間かかるが、ほとんどの人は軽症で速やかに回復するとされた（Callard & Perego, 2021）。3月には、感染者の80%は軽症か無症状、15%は酸素吸入が必要な重症、5%は人工呼吸器が必要なほどの最も重い症状、と説明された（WHO, 2020）。

世界中の人々が、固唾を飲んで日々の感染者数と死亡者数の推移を見守る中、COVID-19は津波のように地球の隅々にまで押し寄せて多くの命を奪うことになったが、時間の経過とともに、このウィルスによって引き起こされるさらなる悲劇が明らかになってきた。感染して、幸いにも命が助かった人、軽症だった人でも、発病から2週間以上経過しても一向に症状が回復しないばかりか、新たな症状も加わって、数か月経っても元の健康状態に戻れない人が多数存在することがわかってきたのである。当時爆発的な感染が起きていたニューヨークで事態の収束に向けて指揮を執っていた州知事 Andrew Cuomo のリーダーシップが称賛され、わが国のニュース番組でも度々紹介されたが、一連の報道の中で弟の Chris Cuomo が3月に感染したことが伝えられた（Cuomo, A., 2020a）。Chris Cuomo は CNN テレビのニュースキャスターで、療養していた自宅の地下室から自身の病状について連日 CNN ニュースで報告し続けた（Cuomo, C., 2020a; 2020b; 2020c; 2020d; 他多数）。当時、ニューヨークから届く街の映像は、遺体を収容する場所がなく冷凍コンテナに積み込む様子、重機で巨大な共同墓地を掘る場面など、目を覆いたくなるような悲惨な感染の状況を示すものであったが、Chris Cuomo は、自身の胸部レントゲン画像を公開したり、高熱にうなされて亡き父親と会話した幻覚体験など、自身が体験している COVID-19 の症状を赤裸々に語った。筆者はあるとき Chris Cuomo が「みんな肺炎で死ぬことばかり怖がっていて、誰も言わないからぼくが言うけれど、COVID-19は絶対に脳に影響を及ぼし、精神にも影響を及ぼす。それに1か月経っても症状が良くならない。」と語っていたことが印象に残り、多くの人々の最大関心事であった肺炎や生死の問題とは別の観点からこの新しいウィルスに関心を持ってこの問題を追うことになった。

2. 長引く症状

感染者が増えるに連れて、専門家による公式発表には含まれていない様々な症状を訴える患者の声を耳にするようになっていった。報告された新たな症状は極めて多彩で、極度の倦怠感、息切れ、ブレインフォグ（brain fog 霧がかかったように頭がぼうっとする）、胸部痛、頭痛、筋肉痛、嗅覚・味覚の異常などと、症状のリストは果てしなく長い（Kingstone

et al., 2020; Al-Jahdhami et al., 2021; Dutta, 2021; Marx, 2021; Venkatesan, 2021)。

ケンタッキー州在住の Hanna Lockman (32 歳) にとって、すべては 3 月 12 日に始まった (Rubin, 2020)。職場にいて、突然突き刺さるような胸の痛みを感じた。「段々、泣き叫ぶほど痛くなって、午後 3 時に救急外来に搬送されました。」とインタビューに答えた。それから 5 か月の間に、16 回の救急外来受診、3 回の短期入院を経て、その間のことはあまり覚えていない、という。「COVID に脳みそを食べられちゃったの。言葉が思い浮かばないし、薬を飲み忘れるし、とにかく脳に霧がかかったみたい。」と冗談のように話す。Lockman は 6 週間の休業期間の後、パートの仕事に代わり、“Long Haul COVID Fighters” という Facebook のグループを 2 つ立ち上げ、現在 8000 人もの登録者の管理人となっている。

精神科医の Suzan Weinstein は、COVID-19 に罹患してから一月以上も経つというのに、動悸と息切れの症状に苦しんでいた (Reddy, 2020c)。4 月に呼吸器科を受診すると、不安が原因だと言われて Xanax (抗不安薬) を処方された。「結構です、私、精神科医です。」と言って断った。42 歳の Weinstein は、2018 年にニューヨーク・マラソンを完走したほど活動的な女性だった。SNS を開くと、同じような経験をしている医師が何人もいた。皆、感染してから何週間も経つのに、継続する症状や新たに出現した症状に苦しんでいた。そして、ほとんどの場合、受診しても医師にまともに対応してもらえなかった。彼らは毎日のように Facebook を通して医師に対する疑問や可能な治療法について意見交換を行った。こうした症状で受診しても、治療法もわからず、症状を無視されたりすることが少なくない。このパンデミックで極めて多くの医療関係者が感染したが、医師に症状を信じてもらえないという体験は、患者となった多くの医師にとって、目から鱗が落ちる体験であった。

Lisa Jensen も 3 月に感染し、死にそうでない限り家にいるように、と言われた。わかりやすい指示ではあったが、その通りにすることは、孤独で、混乱した、恐怖に満ちた体験だった。息切れ、胸痛、発熱、酸素不足、頻脈、眩暈、ブレインフォグ、頭痛、喉の痛み、湿疹、腰痛、この他数えきれないほどの症状。医師に、悪化し続けていると伝えているのに、返ってきた返事は「よくなり続けていることを願う」という全く同一の文面のメールが 2 通。(中略) 症状が最もひどかった時に何回か電話をかけたが、返ってくる言葉はいつも同じ、「できることは何もないからとにかく家にいるように」。治療方法がないとか、情報がないとかいうことではなく、共感が欠如していることが問題だった。「全く聞いてもらえなかった」 (Jensen, 2020)。孤立や不安によって健康状態が悪化することはよく知られていることである。わからないことだらけの状況で、共感的に傾聴することは医師の責務であるともいえる。医師の共感的態度だけで COVID-19 を治すことはできないとしても、共感の欠如は純粹に害を与えることになり得る。Lokugamage et al. (2020a) は、500 人以上もの医師のオンライングループのメンバーとして、Jensen の記事が掲載された *BMJ* 誌上で、こうした医師の態度に失望し、新しく不可解な症状に対するプロとしての好奇心のなさを嘆いている。誠実に、「残念だけれどよくわからない」と言ってもらえたら、そして患者の症状を最初に確認した専門家として証人になってもらえたら、患者はどれほど救われた気持ちになることだろう。

イギリスのリバプール熱帯医科大学の教授、Paul Garner は、COVID-19 に感染した自

身の体験を、医学誌 *BMJ (The British Medical Journal)* の投書欄に数回にわたって投稿した。発病当初、数週間で回復すると思われた病状は一向に回復せず、8週間経っても、激しい痛み、頻脈、下痢に襲われ、何週間にも及ぶ周期的な症状で消耗しきって本を読むことも話すことも困難になった様子が綴られている (Garner, 2020a; 2020b; 2020c; 2021)。以下に、Garner の投稿の文面の一部を紹介する：

- ・「アメリカやイギリスから大勢の患者が投稿している “COVID-19 Support Group” という Facebook のページを見つけました。病気で苦しんでいるのに、症状が本当だと信じていることができない人；家族に症状は神経症だと思われている人；2週間経ったから職場に戻れと上司から命令される人。そして、期間内に回復しないので自分がおかしいんじゃないかと思ったり、こんなに長く症状が続く可能性はゼロだと医師から言われた人。その上、変化し続ける症状を家族に信じてもらえず、心理的なもの、ストレスだ、と言われる人。この投稿の目的は、人によって症状は長く続くということ、症状は出たり消えたりして、奇妙で恐ろしいこと、消耗は激しく、本物で、この疾患の一部であるということを広く知ってもらうこと。私たちは、周りの人々からの愛情と支援を必要としているのです。」 (Garner, 2020a)
- ・「ひどいことに、これを病気と認めない医師が少なくないという事実があります。“もう絶望的！ 先生は神経症が原因だと言うけれど、私にはこれが本物の症状だってわかっている” と患者たちは訴えています。医療サービスは組織的に ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群) 患者に対して差別的な態度をとってきましたが、COVID-19 に対しても同様のようです。4か月では‘慢性’という定義に当てはまらないかも知れませんが、長引く COVID-19 の症状は ME/CFS と同じなのです。」 (Garner, 2020b)
- ・「周りの人からあなたの COVID-19 の症状の信憑性を疑われたという人、そのことを生涯忘れないでください。もしもあなたが男性であるならば、女性はあなたの何倍もこのような経験をするということを忘れないでください；もしもあなたが医師であるならば、ME/CFS 患者はもう何十年も同じ苦しみに耐えてきたということを思い起こしてください；そして、雇用主であるならば、あなたに雇われている人はあなたに信じてはもらえないと思って、症状を伝えることを躊躇うということを忘れないでください。」 (Garner, 2020c)
- ・「病状が進行するにつれ、あまりにも具合が悪くて死んでしまうのではないかと思います。 Cricket のバットで殴られたように思考がぼやけ、脹脛痛、胸焼け、眩暈、息切れ、手足のこわばり、皮膚感覚の異常、極端な感情、全身の疲労と痛みなどの症状に突然襲われるようなジェットコースターのような状況が何か月間も続きました。耳鳴りがして、脈が不規則で、極端な気分の浮き沈みを体験しました。3か月経った頃には続けて3時間以上ベッドから起き上がることができなくなっていました。手足はずっと痺れたままでした。まだウィルスが残っているのだろうか？ それとも ME/CFS に罹ったのだろうか？ (中略) その頃、こうし

た症状について医学文献を探してもほとんど情報がありませんでした。やがて *Nature*（科学誌）の記事によって、私は ME/CFS と結び付けられました。私の症状は、ME/CFS の診断基準を満たしていたのです。COVID-19 を発症してから 7 か月後、ME/CFS の専門医に紹介されました。」（Garner, 2021）

その後 Garner は ME/CFS の患者会と交流を持ち、ME/CFS を克服したというある患者の支援を受けて回復に向かったという。

Kingstone et al. (2020) は、こうした症状を抱える患者 24 名を対象としてビデオや電話によるインタビュー調査を実施し、患者の体験を紹介している。

NHS（National Health Service イギリスの国民保健サービス）のウェブサイトでは、GET（Graded Exercise Therapy 段階的運動療法）が推奨されているが、これは患者には全く役に立たなかった：

- ・「段階的な運動っていうけれど、ほんの少しでも、元気だったときの 25% にもならないような活動をただで、大変な付けを払うことになってしまいました。」

症状が見えないことが妨げとなって、家族や友人に信じてもらえず、信じてくれる GP（General Practitioner 一般医）を探すのにも苦労した：

- ・「GP に、できることは何もないから家で休むようにと言われたただけでした。私がただしつこく、神経質だと思われただけのようで、少しの気遣いも感じられなくて不満でした。」
- ・「肺はどれも悪くありませんよ。心理的な原因だと言われて……それを夫に伝えたらもっとひどいことになって。誰も私の話を聞いてくれなくて、助けてくれなくて、とても孤独。すごく疎外されていると感じました。」

患者は、もう回復することはないのではないかという不安を抱えていた：

- ・「とても怖かった……何回か、このまま死んでしまうんじゃないかと思って恐怖だった……もう治ることはないんじゃないかって思って。」

患者たちは、社会も、メディアも、医療関係者も、COVID-19 について重症者以外は軽症なはずだと思っていて、自分たちは無視されていると訴えた：

- ・「COVID-19 って、死なない人は軽い症状なんだよね、って。でも違う、誰も私たちのことを心配してくれない。」

患者による調査からは極めて広い範囲に及ぶ多様な症状が報告されている。Body Politic

COVID-19 Support Group が2020年春にオンライン調査を実施したところ、640人の回答者の91%は、平均40日経っても症状が続いていると回答していた (Patient-led Research Collaborative, 2020)。多くの回答者は長引く倦怠感、発汗や震え、身体中の痛み、頭痛、ブレインフォグ、消化器症状を訴えていた。この調査を実施した Body Politic COVID-19 Support Group は、Instagram の小さなチャット仲間から14,000人もメンバーを抱える規模に発展し、現在は Slack に移行して50ものチャンネルで異なったトピックを提供している患者会である (Rubin, 2020 ; Reddy, 2020b)。

Diana Berrent は、自身が COVID-19 と診断された後で、“Survivor Corps” というグループを Facebook で立ち上げた。当初の目的は、感染者にプラズマの提供を呼び掛けることであった。このグループは110,000人の登録メンバーを抱えるほどに拡大し、症状に苦しむ患者の擁護団体として活動したり、調査を実施したりしている。2020年、Berrent は Facebook でメンバーに COVID-19 に関連して経験したすべての症状について回答するように呼び掛けた。症状のリストは、この会のメンバーであるイリノイ大学の医師 Natalie Lambert およびコロンビア大学の医師 Wendy Chung が初期に COVID-19 の研究で使用したものをもとにして作成され、回答者が随時症状を追加することができるようになっていた (Lambert & Survivor Corps, 2020)。調査の結果、症状の種類は CDC (Centers for Disease Control and Prevention アメリカ疾病対策予防センター) のサイトに掲載されているものよりも遥かに多かった。そして、COVID-19 が肺や血管に及ぼす影響については知られていたが、調査の結果は、脳、全身、眼、皮膚症状も多くみられることを示していた。さらに、回答者の26.5%が痛みの症状に苦しんでいた。身体痛、神経痛、関節痛が多くの人に見られ、それは時として耐え難いほどの激痛であった。それにもかかわらず、受診しても、情報がないために多くの医師に治療を断られる状況であった。公的な機関から提示される情報と、患者の訴える症状の不一致の度合いが大きく、多くの患者は、不安からたとえ非公式で不正確なものであっても、オンライン情報を求めてパソコンに向かった。

Akbarialiabad et al. (2021) は、COVID-19 罹患後の症状に関連した文献を分析した結果、多くの患者が差別的な待遇を受けていると感じ、医療へのアクセスが困難だと感じていることや、怒り、不安、絶望といった感情を抱えていると報告している。Long Covid SOS (2020) は、“Message in a Bottle-Long Covid SOS” と題する動画を作成し、見捨てられ、無視され、軽んじられていると感じている患者が、信じてもらうこと、支援してもらうこと、誠意をもって治療に当たってもらうことを求めて SOS を発信する姿を6か国語で配信している。明確な医学的な説明がつかないこれらの未知の苦しみに対して、現代医療は無力で、あまりにも多くの患者が無視されたり、見捨てられたりしている現状がある (Johansson, 2020; Rubin, 2020; Shelley, 2021)。

3. “Long COVID” という病名が誕生するまで

COVID-19 に感染する人が増加するにつれて、その後遺症ともいえるこれらの症状に苦しむ人々も増加し続けているが、この症状については未だに正式な名称はつけられておら

ず、文献によって、chronic COVID syndrome（慢性 COVID 症候群）、post-COVID-19 syndrome（COVID-19 後症候群）、ongoing symptomatic COVID-19（症状が続く COVID-19）、post-acute COVID-19（急性期後 COVID-19）、prolonged COVID-19 sequelae（遷延した COVID-19 後遺症）、long COVID（長びく COVID）などと表現され、患者は long-haulers（長期間苦しむ人）などと呼ばれている（Stefano, 2021; Garg et al., 2021）。

興味深いことに、今日著名な医学誌にも採用されている“Long COVID”という呼称は、感染症の専門家によって提唱されたものではない。“Long COVID”は、Twitter や Facebook などの SNS を通じて、おそらく医学史上初めて患者によって命名された病名だといえる（Alwan, 2021）。このパンデミックの初期、WHO が公表した COVID-19 の症状についての情報は、軽症とされて医療を受けることができなかった多くの人々にとって納得し難い内容であった。SARS-CoV-2 感染後の遷延する症状について何の説明もガイダンスも得られない中で、予想した以上に長引く辛い症状について、自分以外にも同じ症状で苦しむ人があることを知る唯一の手立ては SNS を通してであった。2020 年 3 月、症状に苦しむ患者たちが、自身の多様で複雑な症状について Twitter に呟き、その不安な体験を何千人もの仲間と共有した（Pope, 2020）。“Long-COVID-19”という用語が最初に登場したのは、イタリアの Elisa Perego が COVID-19 から回復した後も続く自身の症状について、ハッシュタグをつけて Twitter に投稿したのが始まりだと言われている（Garg et al., 2021）。“# long COVID”（ハッシュタグ ロング・コビッド）という呼び方はこうした患者たちの交流の中から集合的に発生し、患者、一般市民、マスメディアを通して伝染病のように広がり、わずか数か月の間に学会や組織で権限のある立場にある人々にまで届いた（Callard & Perego, 2021）。こうした交流のなかで、共通した問題意識が浮上した：この症状が医療関係者に認知されていない、という問題である。医師を含めて、Long COVID の患者は、専門家に無視されたり、軽んじられたり、神経症だと言われたりする体験を共有した。同年 4 月には新聞各社が、COVID-19 の症状がいかに辛く長引くものか、患者の体験談を掲載し始めた。Chris Cuomo が CNN テレビのニュースで自身の症状を報告し始めたのも 4 月であった（Cuomo, C., 2020a）。5 月、先に紹介した Garner の *BMJ* への投稿が開始され、その後特集記事が組まれ、その読者は 100 万人に達した。多くの患者が自分の症状を信じてもらうために Garner の投稿文をプリントして医師に手渡したと言われている。長引く症状に関する査読付き論文が一編もなかったこの時期、一人の患者の症例でも貴重な情報であった。同 5 月、COVID-19 に見られる遷延症状が 50 以上も記載された、患者チーム、Survivor Corps による初めてのオンライン調査報告が発表された（Assaf et al., 2020）。1500 人を対象として実施されたこの調査では、50 の症状のうち最も多いのが「疲労」で、「筋肉痛」「息切れ」がこれに続いた（Lambert & Survivor Corps, 2020）。患者による YouTube やブログへの投稿、患者会によるオンライン調査などが広く人々の関心を集めるようになった。米国立アレルギー感染症研究所長の Anthony Fauci は、7 月に配信された COVID-19 の webinar で「回復後、長期にわたって機能不全に陥るような症状に苦しむ患者が多数存在することには、もはや疑問の余地はない。」と発言した（Rubin, 2020）。Fauci は、先に紹介した Chris Cuomo の子どもの頃からの知人で、Chris の闘病中、

病状を気にかけて毎日連絡をとっていた (Fauci & Cuomo, C., 2020)。信頼する Chris から長引く症状についての訴えを聞いていたことが、Fauci が比較的早期からこのような問題を認識することにつながったと推測される。7月には COVID-19 軽症患者の後遺症に関する査読付き論文が発表されるようになり、8月半ばまでに、“Long COVID”は確実に研究対象として認識されるようになっていた。

科学誌 *Nature* もこうした患者の動きに注目し、「この症状を経験した研究者、患者グループや患者らが、COVID-19 の継続する症状を “Long COVID” と命名するよう強く要望している」と紹介している。自身が Long COVID の患者であり、英国サウスハンプトン大学の公衆衛生学准教授の Nisreen Alwan は、ウィルス検査が陰性だというだけで COVID-19 が回復したと判断せずに、呼吸の苦しさ、筋肉痛、動悸や疲労などの症状を考慮する必要がある、と訴えている (Alwan, 2020)。 *Nature* 誌は、WHO もこの問題に注目しているとして、研究者をはじめ、研究資金を提供する団体は、患者の声を中心に据えて研究を進めていくべきだとしている (Nature, 2020)。

英国グラスゴー大学人類地理学教授で、自身も Long COVID に罹患した Felicity Callard は、Long COVID という病名が適切であるということについて意見が一致することが非常に重要だと主張している。多くの患者たちの意に反して、この症状を ME/CFS や感染後疲労症候群などの既存の疾患と同一、あるいは類似したものとする専門家がいる。すでに COVID と ME/CFS の患者会同志の交流も始まっている。Callard は Alwan と仲間ともに、*The British Medical Journal* の投書欄に投稿して、医療関係者や研究者に “Long COVID” という用語を採用するように働きかけた (Perego et al., 2020)。「post」、「syndrome」、「chronic」といった用語を用いることは、エビデンスがないまま症状について特定の状態を想定することになり、症状による苦痛を正統に表現しないリスクがあり、医療へのアクセスを困難にする可能性があるという。例えば、「post」は、「～の後」を意味するが、COVID-19 回復後、ということになり、COVID-19 は短期間で回復することが前提という印象を与えたり、そもそも何をもって回復したとするのか、明確でない。「syndrome」「症候群」も、ある病態に伴って生じる一群の症状を意味するが、果たしてこれらが COVID-19 に特異的な症状であるといえるのか、また「chronic」「慢性」といっても、本当に慢性なのか、いずれも現段階では不明である。これに対して「long」という単語はどのような性質も想定せず、ただ長く続く事実だけを表している点で望ましいという (Garg et al., 2021)。8月、WHO の Tedros Adhanom Ghebreyesus 事務局長は、COVID-19 患者会との会合で、「“Long COVID”を認知し、患者の意見を聞いてガイドラインや調査を進めてほしいというあなたたちからの SOS はしっかりと受け止めました (“We have heard loud and clear”)。」と述べた (Nature, 2020)。2020年10月、NIH (National Institutes of Health アメリカ国立衛生研究所) は COVID-19 の診療ガイドラインに、急性期に軽い症状であっても長く続く症状があることを書き加えた (Toy et al., 2020)。こうして、初期にはさまざまな名称で呼ばれていた COVID-19 の後遺症は、今日医学専門誌にも “Long COVID” と表記されることが一般的となり、2021年10月、PubMed (pubmed.ncbi.nlm.nih.gov) で検索したところ、タイトルに “long covid” が含まれている論文は 273 件であった。

4. Long COVID の症状—ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome 筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労症候群) との類似

COVID-19 の急性期の症状についての病態や治療法については多くの知見が得られつつあるのに比して、Long COVID の病期、症状、リスク要因などについては未だ不明なことが多い。疾患についての定義や診断基準は定められておらず、診断の助けとなるバイオマーカーや画像の特徴なども存在しない。現時点では、持続する倦怠感、動悸、息切れ、頭痛、ブレインフォグ（認知機能の障害）、咳、関節痛や胸部痛、気分変調、味覚・嗅覚の異常、筋肉痛、睡眠障害などが、COVID-19 の発症または退院から少なくとも4週間以上続くものを Long COVID の症状としている。これらの症状は、寛解や再発を繰り返す、周期的な性質のものである。患者によって、呼吸器症状、循環器症状、神経症状、皮膚症状、消化器症状が、複数の異なった組み合わせで発症する（Kingstone et al., 2020; Al-Ramadan et al., 2021; Fernandes et al., 2021; Nehme et al., 2021; Sanak et al., 2021; US/CDC, 2020; Yong, 2021）。

COVID-19 に罹患した人々のうち、どれくらいの割合が Long COVID に移行するかについては、研究により非常に幅がある。この問題にいち早く気付いたイタリアで、COVID-19 に感染して入院してから平均60日後、PCR 検査で陰性と確認された患者143名に実施された調査で、1つまたは2つの症状が続いている患者が32%、3つ以上の症状が続いている患者が55%で、症状がないと答えた患者はわずか12.6%であった（Carfi et al., 2020）。最も多い症状は倦怠感（53.1%）で、息切れ（43.4%）、関節痛（27%）、胸部痛（21.7%）がこれに続いた。Sudre et al. (2020) が18-49歳までの SARS-CoV-2 陽性者4182人を対象として、COVID-19 症状調査アプリを用いてデータを収集した結果、発病後4週間経っても症状が継続していた患者が13.3%、8週間続いていた患者が4.5%、12週間以上続いていた患者は2.3%であった。また別の、検査で陽性が確認されていない、入院治療を受けていない患者を対象とした予備的な研究では、30日以上症状が続いたという患者が43.4%、90日以上続いたという患者が24.1%であった（Cirulli et al., 2020）。さらに、ヨーロッパで行われた別の調査（Vaes et al., 2020）では、入院していなかった患者1837人のうちの31%が、3か月後にも介護（dependent on a caregiver）が必要な状態であった。ノルウェーで312名（うち247名が自宅療養者・65名が退院患者）を対象に感染後6か月時に行われた調査で、61%に持続する症状が見られた。自宅療養していた軽症とされた患者のみでも52%に症状が見られた（Blomberg, 2021）。中国・武漢の病院で治療を受けて退院した患者1733名を対象として6か月後に調査を実施したところ、Long COVID の症状とされるもののうち少なくとも1つが継続している患者の割合は76%、その上不安やうつ状態を訴えた患者は23%であった（Huang, C. et al., 2021）。Huang, L. et al (2021) はさらに退院1年後にも追跡調査を実施し、12か月時点で半数近くの患者が、睡眠障害、動悸、関節痛、胸部痛のうち少なくとも1つは続いていると報告している。武漢の病院に入院していた患者を対象とした別の報告（Zhang et al., 2021）で、退院患者2433人中1年後にも症状が続いていた患者は45%であった。最も多い症状は倦怠感で、発汗、胸部圧

迫感、不安、筋肉痛がこれに続いて多かった。またイギリスの Office for National Statistics (国家統計局) は、COVID 感染者の 5 人に 1 人に 5 週間以上 Long COVID の症状が見られ、10 人に 1 人は 12 週間以上症状が続くと報告している (ONS, 2021)。わが国では、国立国際医療研究センターを退院した 63 名を対象とした電話による聞き取り調査で、発症から約 2 か月で 48%、4 か月後に 27% の人に何らかの後遺症が認められた (森岡, 2021)。コロナ後遺症外来を開設してこれまでに後遺症疑いの患者を 2800 人以上診てきたヒラハタクリニックの平畑光一院長によれば、受診した 1475 人中 588 人が休職に追い込まれ、78 人が失職しているという (西田, 2021)。2019 年 12 月から 2021 年 3 月までに発表された COVID-19 の論文 2100 本から抽出した 57 本の論文から、合計 250,351 人の患者のデータを分析したところ、1 か月後に症状が続いている患者が 54.0%、2-5 か月後で 55.0%、6 か月以上経っても症状が続いている患者の割合は 54% であった (Groff, 2021)。

COVID-19 の急性期症状ではリスク要因となった、年齢、肥満、人種の差などは、Long COVID では認められなかった (Altmann & Boyton, 2021)。しかし、COVID-19 で重症化する人の 70-80% が男性であるのに対して、Long COVID の症状に苦しむ人の 70-80% が女性であることも明らかになってきた (Marx, 2021)。Sudre et al. (2020) の調査では、COVID-19 発症の最初の 1 週間に 5 つ以上の症状があることが、Long COVID の発症を予測する唯一のリスク要因であった。そして最初の週に最も多くみられた 5 つの症状は、倦怠感、頭痛、息切れ、しわがれ声、筋肉痛であった。急性期の症状が比較的軽症であっても、記憶障害や動悸などの症状に何か月も悩まされる患者が少なくない (Toy et al., 2020)。複数の研究で、Long COVID は若者でも子どもでも、また急性期に呼吸の補助が不要で入院する必要がなかった軽症の人を含めて、誰でも罹る可能性があることがわかってきた。

このように、Long COVID の罹患率について、多数の調査が行われているが、研究によっては COVID-19 の‘患者’とされる対象者のうちの相当数は、実際には感染したと思っている自己申告の患者で、SARS-CoV-2 の抗体検査を受ける機会に恵まれず、医療へのアクセスもなく、したがってカルテなどの医療情報も一切ないままに自宅療養していた人々である。このことが、正確な調査を実施する際の大きな障壁となっている。これまでの複数の報告から、COVID-19 に罹患した患者のうち、少なくとも 10% は数か月後にも症状が続く Long COVID の患者となると推測される。この症状が月単位、年単位、あるいは生涯続くものとなるのか、それを知るには時の経過を待つ他にない (Altmann & Boyton, 2021)。

Long COVID の多様な症状の特徴から、同様に強い衰弱症状が認められるあまり知られていない慢性的な疾患である ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群) との高い類似性を指摘する研究報告が多数存在する (Eccles & Davies, 2020; Marshall, 2020; Marx, 2021; Ready, 2021; Rubin, 2020; Stefano, 2021; Toogood et al., 2021; Whyte & Friedly, 2021 など)。ME/CFS は、少なくとも 6 か月以上続く倦怠感と衰弱を特徴とする複雑な長期疾患で、アメリカではおよそ 84~250 万人、イギリスではおよそ 12 万 5000 人がこの疾患に罹患し、そのうちの 4 分の 1 は寝た

きりか、家から出ることができない状態であると推測される（IOM, 2015; Nacul et al., 2011; Wong & Weitzer, 2021）。わが国におけるこの疾患の患者数はおよそ 36 万人と推定される（渡邊・倉恒, 2016）。相当数の患者が存在するにもかかわらず、この病態を診断するための検査や確立された治療方法がないため、この疾患の存在自体が議論的となってきた。診断が主に患者の主観的な訴えをもとにして下されるため、医療関係者による軽視や差別の対象となってきた。このような誤った認識は、最初にこの疾患が発表されたときに心理的な要因によって生じるとした有力誌の情報（McEvedy & Beard, 1970）や、その当時の社会的な背景によって方向づけられたと考えられる。マスコミは、診断された患者に対して、仕事の責任から抜け出そうとする若者が罹る病気、“Yuppie Flu”（ヤッピーインフルエンザ）などと蔑称する表現を用いて報道し、医師の多くは、この症状は神経症やうつ病が原因で起きると説明したが、これは科学的とは言えない発言であった（Maxmen, 2018）。IOM（Institute of Medicine アメリカ医学研究所）は、この疾患に関連する 9000 本以上の科学論文に目を通して再検討した結果、ME/CFS は深刻な、慢性的で複雑な全身性の疾患である、という結論に達した（IOM, 2015）。ME/CFS に対する偏見をなくし、より正しい理解を広めるために、2015 年にこの疾患について、SEID（Systemic Exertion Intolerance Disease 全身性労作不耐症）という疾患概念を導入し、患者が発病前の教育的・職業的・個人的・社会的活動レベルと比較して顕著に能力が劣っていることを診断の基準の一つとした（Jason & Johnson, 2020）。これは、この疾患の他の特徴である労作後の疲労、睡眠で回復しない疲労に加えて、6 か月以上続く倦怠感によって生じたものでなければならない。さらに、起立性調節障害、認知機能障害のいずれかの症状を伴うことが基準となっている。

Wong & Weitzer（2021）が Long COVID に関する 21 本の論文に記載されている症状と ME/CFS の症状について、複数の診断基準を用いて比較検討を行ったところ、両者の間には極めて高い一致が認められた。1 本の論文を除いて、他のすべての論文で、ME/CFS の 29 の症状のうちの 25 の症状が一致していた。特に注目すべき点は、複数の研究において、倦怠感、活動の減少、労作後の疲労という ME/CFS の代表的な 3 症状がそろって報告されていたことである。さらに、21 本の論文のうちの 12 本の論文で倦怠感が特に強調されており、Long COVID の主な症状は倦怠感であることが示唆された。

臨床的な症状のみならず、Long COVID と ME/CFS には病態生理学的にも多くの共通点が認められる。ME/CFS の多くは感染症の後に発症することが知られており（Marshall, 2020; Schmidt, 2021; Stefano, 2021; Toogood et al., 2021; Wostyn, 2021 など）、免疫機能や炎症反応などが症状の発症に関係するのではないかと推測されている。ME/CFS の一部は EBV（Epstein-Barr Virus エプスタイン・バー・ウィルス）、HPV-B19（Human Parvovirus ヒトパルボウィルス）などの感染後に発症することが知られており、post-infectious fatigue syndrome（感染後疲労症候群）とも呼ばれる（Wong & Weitzer, 2021）。Long COVID の病因は恐らく単一ではなく、まだ研究は始まったばかりであるが、ME/CFS と同様に、免疫反応や炎症が関連していると推測される。

過去に世界の様々な地域で流行した感染症においても、発病後に多くの類似した症状が

確認されている。1889-1892年に流行したインフルエンザはロシア風邪と呼ばれているが、Honigsbaum & Krishnan (2020) は当時観察された感染後の神経症状と Long COVID の類似点を指摘して警告を発している。1918年に流行したスペイン風邪においても、筋力低下、震え、抑うつ状態など多くの神経症状の後遺症の記録が残されている (Schmidt, 2021)。2002-2003年に流行した SARS については追跡調査も実施され、より多くの記録が残されている。トロント大学の Moldofsky & Patcai (2011) は、SARS 感染後 13-36 か月経過しても倦怠感、筋肉痛、抑うつ状態や睡眠障害で働くことができなくなった 22 名の患者について報告している。また 2009 年に発表された別の論文では、SARS 感染後 4 年経過しても 40% に慢性疲労の症状が見られ、27% は CDC による ME/CFS の診断基準を満たしていた (Toogood et al., 2021)。SARS については発病 15 年後まで追跡調査が行われているが、発病後 1-2 年で症状に改善が見られる患者が多いものの、10 年以上経ってももとの生活に戻れない患者がいた (Rando et al., 2021)。このほかにも SARS で香港の病院に入院していた 55 人の患者の追跡調査で 2 年後にも症状が続いていた患者が確認されたことなど、SARS の後遺症についての報告は多数あるが、SARS 感染が確認された症例数は全世界合わせても 8096 件 (Rubin, 2020) で、わが国で SARS-CoV-2 の感染者数が多かった時の 1 日の感染者数の 3 分の 1 にも満たない。それよりもさらに少数の患者が後遺症で苦しんでいることなどは、筆者が知る限り報道されることもなく、感染症の研究者以外には知られていなかったことではないだろうか。MERS (Middle-Eastern Respiratory Syndrome 中東呼吸器症候群)、Ebola virus disease (エボラウィルス病)、H1N1 インフルエンザなど、いずれのウィルスについても、感染後に長く続く症状が確認されており、SARS-CoV-2 に感染することによって Long COVID が発症することは不思議なことではない (Toy et al., 2020; Yong, 2021)。これらのことから、Long COVID は感染によって誘発される、ME/CFS と同じスペクトラム上にある病態であると考えられる (Eccles & Davies, 2020)。

5. 今後の展望—患者の声に耳を傾けて

パンデミックの初期には、インフルエンザのように完全に回復することが期待された感染症であったが (Frellick, 2021)、Long COVID の症状は、招かれざる客がいつまでも居座り続けるように、なかなか去ってくれずに何か月も患者を苦しめる。全く新しい未知のウィルスによってもたらされたこの症状はしかし、これまで長く苦しんできた ME/CFS 患者の症状と極めてよく似ている。これまでに ME/CFS の研究を通して培われた知見を Long COVID の病態の理解や治療に役立てることはできないのだろうか。

ME/CFS の研究は、研究者や支援団体の無関心や資金不足に加えて、研究内容をめぐっても、科学的信用を失墜させるような研究、議論的になる研究など、多くの挫折を経て、CDC が病因解明に乗り出してから数十年経った今日もこの領域で大きな成果が得られたとは言い難い。2009 年、XMRV (xenotropic murine leukemia virus-related virus) レトロウィルスが症状の発生機序に関与する可能性を示唆する論文が科学誌 *Science* に掲載され、ついに病因解明に光が射したと喜んだのもほんの束の間、実験の再現性が確認されなかった

ばかりでなく、研究自体の多数の不備が指摘されて、この論文は2年後に掲載を撤回されることとなった（Lombardi et al., 2009）。イギリスで2011年および2013年に実施された、PACEと呼ばれる大規模な臨床研究で、CBT（Cognitive Behavioral Therapy 認知行動療法）とGET（Graded Exercise Therapy 段階的運動療法）が症状軽減に有効であるとされた（White et al., 2011; White et al., 2013）。これらはいずれも心理的な側面に焦点を当てた治療法であるが、イギリスにおいてもアメリカにおいても、この研究結果を受けて、これらがME/CFSの治療に有効であるとして推奨された。しかし、2015年頃から専門家や患者の擁護団体よりこれらの論文における研究デザインの欠陥を公に批判する声が高まり、これらの研究を掲載した2誌（*The Lancet* と *Psychological Medicine*）に論文削除の要求が提出されている（Tuller, 2015）。Geraghty（2017）は学術誌上でこの研究の明らかな誤りに加えて多くの問題点を指摘している。論文の執筆者らは、研究の不備を認めてはいないが、米英両国において、治療ガイドラインは変更された。イギリスの多くの患者擁護団体が、政府機関がPACE研究の誤った結論を評価してME/CFSが純粋に心理的な問題であるかのような対応を取っていることに異論を唱えている（Maxmen, 2018）。NHSは、患者が運動療法によって症状が劇的に悪化することを訴えて何年経ってからもこれらの治療を推奨し続けている（NICE, 2017）。科学者にこの問題を認知してもらうことも困難で、NIHは、ME/CFSに関する生理学的研究よりも心理学的研究により多くの研究資金を投じる傾向が見られるという（Maxmen, 2018）。こうした社会からの病気に対する無理解と闘い続けることによる苦悩は大きく、統計学的に有意とは言えないものの、ある調査（Kapur & Webb, 2016）では、ME/CFS患者の自殺率は、そうでない人の7倍にも上るという結果が得られている。

ME/CFSは心理療法で改善すると主張する研究者と、心理的要因を否定する患者および患者擁護団体との間の対立は極めて根深く、両者間の膠着状態はこの数十年続いている。この緊張は、この度のパンデミックにより出現したLong COVIDにより俄かに表面化した。PACE論文の執筆者の一人でオクスフォード大学医療心理学教授Michael Sharpeは、Long COVID患者を専門的に治療するための学際的なLong COVIDクリニックを開設した。ある保険会社に招かれて講演を行った際に、Sharpeは、Long COVIDの原因について、患者に同情的な医師や患者の擁護団体に加えて、*The Guardian*に掲載された記事（Monbiot, 2021a）を例に挙げ、このような報道が人々に自分は病気だと信じ込ませる誘因となると述べ、心理的な説明をした上でのリハビリが最も有効な治療法であるとした（Monbiot, 2021b; Newman, 2021）。*The Guardian*の記事は、long COVIDの症状は、すでに知られている疾患であるME/CFSと症状が似ていることを紹介したものであった。多くの患者は、Long COVIDは「気のせい」だったり「マスコミによって創造された」病気だと受け取られるような、Sharpeのこうした発言を厳しく非難したが、こうした見解を支持し、集団ヒステリー、神経症によると主張する人々も存在する（Newmann, 2021; Devine, 2021; Sykes et al., 2021）。先に紹介したGarnerも、症状に苦しんでいた時期にはME/CFS患者の大歓迎を受けたが、ある種のメンタルトレーニングを経て回復し、Long COVIDの症状は脳が身体の信号を誤って認識するために生じるのだと主張するようになってから、ME/

CFS の患者会から攻撃を受けるようになったという (Newmann, 2021)。Long COVID のリハビリクリニックでは、CBT が ME/CFS に有効だとされた過去の研究結果に基づいてすでに CBT が提供されている。しかし、過去の研究を再検討した結果、CBT は ME/CFS に対して客観的な効果が認められなかったばかりでなく、患者の職場復帰率にも変化が見られなかった。しかも、Long COVID についての有効性については、何の研究もなされてはいない。Vink & Vink-Niese (2020) は、オランダで行われた Q 熱感染後疲労症候群に対して行われた CBT の実証研究 (Qure Study: Keijmel et al., 2017) を再検証した結果、実際には 10% の患者にしか主観的な効果が認められなかったばかりでなく、機能の向上も認められなかったことから、CBT は Q 熱後疲労症候群にも有効でないという結論を導き出した。したがって、CBT が Long COVID に有効であるとする根拠はほとんどないと言える。こうした事態の中で、研究資金を提供する団体も、ME/CFS に関わる研究に手を出すことがためられる状況が続いてきた。しかし、Long COVID については同じような過ちが起きないようにしなければならない (Nicholson, 2020)。

ここで立ち上がったのが Long COVID の患者、なかでも医師、科学者、研究者などの、いわゆる学識経験者といわれるグループに属する long haulers である。このパンデミックでは過去に例を見ない多数の医療関係者が感染し、その多くが Long COVID の症状を医師に訴えても、適切な治療が受けられなかったり、診療を断られたりするといったことを身をもって体験した。彼らは医師だけの Long COVID の Facebook グループを立ち上げ、そのメンバーは 500 人に達した。「このような症状に苦しんで、その証拠を見せることもできない状況は、患者にとって悪夢というほかないことが容易に想像できます。」とある医師は言う (Reddy, 2020a)。Alwan et al. (2020) は、38 人の共同執筆者とともに、“From Doctors as Patients: a Manifesto for tackling Persisting Symptoms of COVID-19” (患者である医師より：COVID-19 の持続する症状に取り組むためのマニフェスト) と題した論文を *BMJ* に投稿し、Long COVID の治療や研究が適切に行われるよう、監督することの必要性を訴えた。その中で、研究はバイアスを排除した科学的方法論に従って実施されること；死亡率ばかりに注目せず、持続する症状による打撃は無視できないものであることを認識すること；医療が切迫していた中で自宅療養せざるを得なかった多くの患者も調査対象に含めること；抗体検査が陰性であることを根拠に診療を断らないこと；医療サービスの在り方や研究に患者の声を取り入れること、などの条件を提示している。また、Gorna et al. (2021) は、患者の専門家集団として、イギリスの Long COVID 診療ガイドライン (NICE, 2020) について、掲載されている症状は不十分で Long COVID の実態を反映したものではないこと；Long COVID の病因として推定されている 3 つの要因、免疫特権環境におけるウィルスの存在、免疫反応の異常、自己免疫機能についての言及がなく、心理的要因を示唆するような表現となっていること；一連の症状を “post-COVID-19” とし、“ほとんどの人は 12 週間で回復する” としていることの根拠が示されておらず、この表現はどこの時点で COVID-19 が回復していることを前提としていて不適切であること、などについて指摘している。そして、今後、WHO の指針に沿って患者の視点や専門性も取り入れて随時ガイドラインを修正していくことを求めている。LongCovidSOS は、政府関係者、

雇用主、一般の人々に患者のニーズを理解し、差別されない状況を求めて‘Recognition Research Rehab’（認知・研究・リハビリ）キャンペーンとして以下の活動を行った：Boris Johnson 首相をはじめとする国の保健衛生に関わる人々への公開要求文（1000人以上の患者の署名付き）の送付；先に紹介した‘Message in a Bottle’の動画配信； Downing 10 番地（首相官邸）に患者から個別にこの動画を届ける、など。そして、Long COVID 患者のためのワーキング・グループを立ち上げること、早急にこの状況についての研究体制を整えること、すべての医療従事者が患者に適切に対応できるようにすること、検査・診断・治療ができるクリニックを設置すること、雇用主にこの状況を周知し、病気休業、その間の収入を保障すること、などを求めた。医師患者グループのメンバー、Lokumage et al. (2020b) は、NHS が入院患者ばかりでなく、自宅療養していた患者にも対応するポータルを立ち上げたことは歓迎すべきことだとした上で、組織的な‘トップダウン’によって生じる盲点を避けるためには、患者との双方向の意見交換によってサービス内容を創りあげていくことの重要性を訴えている。患者主導で実施された調査で Long COVID に関する極めて示唆に富む情報（例：Slack Body Politic group）が収集されており、これらのデータは症状に苦しむ患者のリハビリを支援するための基盤となり得るものである、と述べている。

Long COVID の症状は多系統にわたり、その健康状態における生理学的、認知的、心理的、社会的、職業的領域を把握するには、多方面からのアプローチが不可欠である。患者のニーズに合わせて、呼吸器科、循環器科、リハビリテーション科などの医療、理学療法、言語療法、心理療法などの認知領域などのサービスが必要であろう（Halpin et al., 2020）。研究のために、心理的側面にも対応することが望まれるが、それを治療の主な目標ととらえるのではなく、あくまでも症状の一部ととらえて十分な生理学的検査を実施することが重要であろう（Venkatesan, 2021）。Frellick (2021) は、症状には、周期的な寛解・再発が見られる特徴があるため、持続的な遠隔モニタリングによって症状を把握することによって診察時に症状を見逃すことを防ぐことができるかもしれない、と提案している。治療や研究にあたっては、患者の声に耳を傾けることが何より重要である。医師－患者関係の中で、患者が医師に自分の症状を証明しなければならないと感じるようであってはならない；医師を説得することは患者の義務ではなく、批判せずに聴くことが医師の義務である（Alwan, 2021）。

これまでに、医師－患者関係における、人種、性別、性的指向、貧富の差などによる様々な差別が研究対象となり、医師の患者に対する差別的な態度の存在が確認されてきた。過去数十年間にわたって ME/CFS 患者が訴えてきた症状が多くの医師に軽視・無視されてきたことは、科学的に正しい判断によるものとは言えず、その背景には、これまで厚い壁に守られて指摘することも躊躇された、医師による患者への差別があったと言えるのではないだろうか。医師は、その医学的知識の圧倒的優位性のもとに、患者に対して父権的な立場を守ってきた。患者は、訴える症状を否定されても、常に何も反論することができないばかりか、それを医師の善意の言葉と受け止め、自身の気持ちを抑圧しなければならない立場にあった。この度 Long COVID を体験した医師等が、もっと患者の声に耳を傾ける

ようにと声を上げたことにより、患者側に医学的知識がないことによる差別の存在が浮き彫りになったのではないだろうか。白人が黒人を差別し、タリバンが女性を差別する様子は、傍から見れば明らかであるが、いずれの場合も、その当事者が自覚することは難しい。患者に寄り添っていると自認している良心的な医師でも、自身の知識と一致しない症状の訴えに対して、自分の知識の方が正しいはずだと判断してしまう傾向があるのではないだろうか。理解できない症状は、患者が医師であった場合に初めて対等な立場で聞き入れられるのではないだろうか。医師であり、long hauler でもある Yochai Re'em は、多くの Long COVID 患者が心理的な問題を抱えていることにされてしまうことについて、次のように述べている。「心理的な要因の存在は生理学的要因を排除するものではなく、また生理学的要因の存在は心理的な要因を排除するものではない。医学はこれまでも、身体症状を心理的な要因によると決めつける間違いを犯してきた。抑圧された想いが身体症状に転換される場合があるからといって、原因不明な症状のすべてが心理的なものだというわけではない。医学は不完全であるということが、いとも簡単に忘れ去られて、‘気のせいでしょう’ という簡単な説明に置き換えられてしまう。医学は常に進化し続けている。それなのに、なぜ患者を信じることより疑うことがデフォルトなのか。」(Re'em, 2021)。訴えを信じてもらえないことが、どれほど重く大きな苦悩となって患者の心を打ちのめすことになるか、深く考えることもなく、またよく学ぶこともなく心理的な問題として片づけてしまう医師には想像もつかないことであろう。

30 年前、同じ病気に苦しむ患者同士が知り合う機会は極めて限られたものであったが、インターネットの普及によりこの状況は一変した。医療から見捨てられたように感じた患者は救いを求めて SNS に向かって呟いた。こうした呟きから多数の患者グループが形成され、専門知識を備えた患者の手を経て Long COVID の症状や継続期間などについてのオンライン調査が実施され、公開された。このようにして、何千人もの患者の声が結集して、このパンデミックの初期には専門家ですら認識していなかった Long COVID の多くの症状が明らかになっていった。特に医療機関にかからなかったために専門家が把握していなかった軽症患者の実態の把握について多くの情報をもたらされた (Nalbandian et al., 2021)。こうした患者たちの貢献によって Long COVID という病態が専門家に認識され、研究対象としての地位を獲得するようになった。

COVID-19 に罹患した患者のおよそ 3 分の 1 が Long COVID に移行すると推定すると、アメリカだけでも何百万人もの患者が長期間この症状に苦しむことになる (Goodman, 2021)。事態を深刻に受け止めた NIH は、2021 年 2 月、Long COVID の病因解明、予防と治療のために前例のない金額、11 億 5000 万ドルの予算を準備すると発表した (Schmidt, 2021)。このパンデミックで、何か一つでもよかったと思うことを挙げるとすれば、Long COVID の症状とともにそれまでの ME/CFS 患者への対応についての反省が促されたことである。未知のウィルスの出現によって、原因不明の症状は心理的な問題によるものだと決めつける姿勢が改められ、こうした問題に対して真に科学的・客観的な探求が行われるための研究体制が整えられたことである。今後の研究によって得られる知見が、Long COVID ばかりでなく、ME/CFS やその他の類似した症状の病因解明にもつながることを

期待する。Long COVID は、精神的健康の面でも多くの患者に打撃を与え、適切な支援が提供されないと抑うつ症状に苦しむ患者が増加することが予測される。ME/CFS と並んで、メンタルヘルスへの対応も医療保険制度の中で軽視されていた領域であった（Frellick, 2021）。このパンデミックが、メンタルヘルスと身体医学の融合が実現するきっかけとなるのではないかと。すべての人が COVID-19 に注目している今がそのチャンスかもしれない。

“Long COVID” という病名がどのようにして誕生したのか、研究プロジェクトに参加する研究者の中にはその経緯を知らない者も少なくないことだろう。この名前の由来は忘れられても、今後の研究、予防、治療、すべての段階において、変わらず患者の声が反映され続けることを強く願う。

引用文献

- Akbarialiabad, H., Taghrir, M. H., Abdoliahi, A., Ghahramani, N., Kumar, M., Paydar, S., Razani, B., Mwangi, J., Asadi-Pooya, A. A., Malekmakan, L. and Bastani, B. (2021) Long COVID, a comprehensive systematic scoping review, *Infection*, <https://doi.org/10.1007/s15010-021-01666-x>.
- Al-Jahdhami, I., Al-Naamani, K. and Al-Mawali, A. (2021) The Post-acute COVID-19 Syndrome (Long COVID), *Oman Medical Journal*, Vol. 36 (1), e220.
- Al-Ramadan, A., Rabab'h, O., Shah, J. and Gharaibeh, A. (2021) Acute and Post-Acute Neurological Complications of COVID-19, *Neurology International*, Vol. 13, pp. 102–119.
- Altmann, D. M. & Boyton, R. (2021) Decoding the unknowns in long covid, *The British Medical Journal*, Vol. 372 (132) doi: 10.1136/bmj.n132
- Alwan, N. A. (2020) A negative COVID-19 test does not mean recovery, *Nature*, Vol. 584, World View article, p. 170. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02335-z>
- Alwan, N. A. and 38 co-authors (2020) From doctors as patients: a manifesto for tackling persisting symptoms of covid-19, *The British Medical Journal*, Vol. 370, m3565. doi: 10.1136/bmj.m3565
- Alwan, N. A. (2021) The road to addressing Long Covid, *Science*, Vol. 373 (6554) <https://www.science.org/doi/10.1126/science.abg7113>
- Assaf, G. and volunteers from the COVID-19 Body Politic Slack Group (2020) COVID-19 Prolonged Symptoms Survey — Analysis Report. <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/> (2021 年 8 月 15 日閲覧)。
- Blomberg, B., Mohn, K. G., Brokstad, K. A., Zhou, F., Linchausen, D. W., Hansen, B., Lartey, S., Onyango, T. B., Kuwelker, K., Saevik, M., Bartsch, H., Tondel, C., Kittang, B. R., Bergen COVID-19 Research Group, Cox, R. J. and Langeland, N. (2021) Long COVID in a prospective cohort of home-isolated patients, *Nature Medicine*, Vol. 27, pp. 1607–1613.
- Callard, F. & Perego, E. (2021) How and why patients made Long COVID, *Social Science & Medicine*, Vol. 268, 113426 <https://doi.org/10.1016/j.socscmed.2020.113426>.
- Carfi, A., Bernabei, R. and Landi, F. (2020) Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19, *Journal of the American Medical Association*, Vol. 324 (6), pp. 603–605.
- Cirulli, E. T., Barret, K.M.S., Riffle, S., Bolze, A., Neveux, I., Dabe, S., Grzymalski, J. J., Lu, J. T. and Washington, N. L. (2020) Long-term COVID-19 symptoms in a large unselected population, *medRxiv*, <https://doi.org/10.1101/2020.10.07.20208702>.
- COVID-19 Japan Tracker <https://covid19japan.com/#all-prefectures> (2021 年 10 月 18 日閲覧)
- Cuomo, A. (2020a) Gov. Andrew Cuomo on brother and CNN host Chris Cuomo's coronavirus diagnosis-YouTube, https://www.youtube.com/watch?v=7Dlob_TGLO 2020/04/01.
- Cuomo, C. (2020b) Chris Cuomo opens up about Covid-19 fight-YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=b74d6NVTJ6s> 2020/04/07.

- Cuomo, C. (2020c) Watch Chris Cuomo Get Real About His ongoing Battle With COVID-19-YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=VK5K6FicxMXDM>, 2020/04/16.
- Cuomo, C. (2020d) Chris Cuomo Says He's Still 'Not 100 Percent' Recovered From COVID-19-YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=sC79bMIIIIs>, 2020/05/28.
- Devine, J. (2021) The Dubious Origins of Long Covid, *The Wall Street Journal*, March 22, 2021 <https://www.wsj.com/articles/the-dubious-origins-of-long-covid-11616452583>
- Dutta, S. S. (2021) Long-term complications are common among COVID-19 recovered individuals, <https://www.news-medical.net/news/20210324/> (2021 年 4 月 5 日閲覧)
- Eccles, J. A. & Davies, K. A. (2021) The challenges of chronic pain and fatigue, *Clinical Medicine*, Vol. 21 (1), pp. 19-27.
- Fauci, A. & Cuomo, C. (2020) Dr. Fauci to Chris Cuomo: I don't think people realize how you were sucking it up-YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=OsixLetpQ3w> 2020/05/05.
- Fernandez-de-las-Penas, C., Palacios-Cena, D., Gomez-Mayordomo, G., Cuadrado, M. L. and Florencio, L. L. (2021) Defining Post-COVID Symptoms (Post-Acute COVID, Long COVID, Persistent Post-COVID): An Integrative Classification, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 18, pp. 1-9. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052621>.
- Frelick, M. (2021) Half of COVID Survivors Have Symptoms Beyond 6 months, *WebMD*, <https://www.webmd.com/lung/news/20211014/covid-symptoms-beyond-six-months>.
- Garg, M., Maralakunte, M., Garg, S., Dhooria, S., Sehgal, I., Bhalla, A. S., Vijayvergiya, R., Grover S., Bhatia, V., Jagia, P., Bhalla, A., Suri, V., Goyal, M., Agarwal, R., Puri, G. D., and Sandu, M. S. (2021) The Conundrum of 'Long-COVID-19': A Narrative Review, *International Journal of General Medicine*, Vol. 14, pp. 2491-2506.
- Garner, P. (2020a) For 7 weeks I have been through a roller coaster of ill health, extreme emotions, and utter exhaustion, *The British Medical Journal*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/05/05/paul-garner-people-who-have-a-more-protracted-illness-need-help-to-understand-and-cope-with-the-constantly-shifting-bizarre-symptoms/> (2021 年 7 月 日閲覧)
- Garner, P. (2020b) COVID-19 at 14 weeks- phantom speed cameras, unknown limits, and harsh penalties, *The British Medical Journal*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/06/23/paul-garner-covid-19-at-14-weeks-phantom-speed-cameras-unknown-limits-and-harsh-penalties/> (2021 年 7 月 3 日閲覧)
- Garner, P. (2020c) Don't try to dominate this virus, accommodate it, *The British Medical Journal*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/09/04/paul-garner-on-long-haul-covid-19-dont-try-and-dominate-this-virus-accomodate-it/> (2021 年 7 月 3 日閲覧)
- Garner, P. (2021) On his recovery from long covid, *The British Medical Journal*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/01/25/paul-garner-on-his-recovery-from-long-covid/> (2021 年 7 月 4 日閲覧)
- Geraghty, K. J. (2017) 'PACE-Gate': When clinical trial evidence meets open data access, *Journal of Health Psychology*, Vol. 22 (9), pp. 1106-1112.
- Goodman, B. (2021) Major Study Will Investigate Long-Haul COVID-19, *WebMD*, <https://www.webmd.com/lung/news/20210915/major-study-will-investigate-long-haul-covid> (2021 年 9 月 18 日閲覧)
- Gorna, R., MacDermott, N., Rayner, C., O'Hara, M., Evans, S., Agyen, L., Nutland, W., Rogers, N. and Hastie, C. (2021) Long COVID guidelines need to reflect lived experience, *The Lancet* Vol. 397, pp. 455-457, [https://doi.org/10.1016/S140-6736\(20\)32705-7](https://doi.org/10.1016/S140-6736(20)32705-7).
- Groff, D., Sun, A., Ssentongo A. E., Ba, D. M., Parsons, N., Poudel, G. R., Lekoubou, A., Oh, J. S., Ericson, J. E., Ssentongo, P. and Chinchilli, V. M. (2021) Short-term and Long-term Fates of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection: A Systematic Review, *JAMA Network Open*, 2021; Vol. 4 (10): e2128568. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.28568.
- Halpin, S., O'Connor, R. and Sivan, M. (2020) Long COVID and chronic COVID syndromes, *Journal of Medical Virology*, DOI: 10.1002/jmv.26587.
- Honigsbaum, M. & Krishnan, L. (2020) Taking pandemic sequelae seriously: from the Russian influenza to

- COVID-19 long-haulers, *The Lancet*, Vol. 396 (10260) [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32134-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32134-6)
- Huang, C., Huang, L., Wang, Y., Li, X., Ren, L., Gu, X., Kang, L., Guo, L., Liu, M., Zhou, X., Luo, J., Huang, Z., Tu, S., Zhao, Y., Chen, L., Xu, D., Li, Y., Li, C., Peng, L., Li, Y., Xie, W., Cui, D., Shang, L., Fan, G., Xu, J., Wang, G., Wang, Y., Zhong, J., Wang, C., Wang, J., Zhang, D., Cao, B. (2021) 6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: a cohort study, *The Lancet* Vol. 397, pp. 220–232. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32656-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32656-8)
- Huang, L., Yao, Q., Gu, X., Wang, Q., Ren, L., Wang Y., Hu, P., Guo, L., Xu, J., Zhang, X., Qu, Y., Fan, Y., Li, X., Li, C., Yu, T., Xia, J., Wei, M., Chen, L., Li, Y., Xiao, F., Liu, D., Wang, J., Wang, X., and Cao, B. (2021) 1-year outcomes in hospital survivors with COVID-19: a longitudinal cohort study, *The Lancet* Vol. 398, pp. 747–758.
- Institute of Medicine (2015) *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, The National Academies Press: Washington, D. C. <http://go.nature.com/2kydjdi>.
- Jason, L. A., & Johnson, M. (2020) Solving the ME/CFS criteria and name conundrum: the aftermath of IOM, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, Vol. 8(2), pp. 97–107.
- Jensen, L. (2020) “Just stay at home” was lonely and terrifying, *The British Medical Journal*, Vol. 371: m3807 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m3807>
- Johansson, M. (2020) Caring for patients with long covid- a compassionate tightrope, *The British Journal of Medicine*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/10/09/minna-johansson-caring-for-patients-with-long-covid-a-compassionate-tightrope/> (2021 年 7 月 3 日閲覧)
- Kapur, N. & Webb, R. (2016) Suicide risk in people with chronic fatigue syndrome, *The Lancet*, Vol. 387(10028), pp. 1596–1597. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00270-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00270-1).
- Keijmel, S. P., Delsing, C. E., Bleijenberg, G., Van Der Meer, J.W.M., Donders, R. T., Leclercq, M., Kampshreur, L. M., Gerg, M.V.D., Sprong, T., Nabuurs-Franssen, M. H., et al. (2017) Effectiveness of Long-term Doxycycline Treatment and Cognitive-Behavioral Therapy on Fatigue Severity in Patients with Q Fever Fatigue Syndrome (Qure Study): A Randomized Controlled Trial. *Clinical Infectious Diseases*, Vol. 64, pp. 998–1005.
- Kingstone, T., Taylor, A. K., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N. and Chew-Graham, C. A. (2020) Finding the ‘right’ GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID, *British Journal of General Practice*, DOI: 10.3399/bjgpopen20X101143.
- Lambert, N. J. & Survivor Corps (2020) COVID-19 “Long Hauler” Symptom Survey Report, <https://dig.abclocal.go.com/wls/documents/2020/072027-wls-covid-symptom-study-doc.pdf>
- Lokugamage, A. U., Bowen, M. and Blair, J. (2020a) Long covid: doctors must assess and investigate patients properly, *The British Medical Journal*, Vol. 371: m4583 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m4583>
- Lokugamage, A. U., Taylor, S. and Rayner, C. (2020b) Patients’ experiences of “longcovid” are missing from the NHS narrative, *The British Medical Journal*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/07/10/patients-experiences-of-longcovid-are-missing-from-the-nhs-narrative/>
- Lombardi, V. C., Ruscetti, F. W., Guipa, J. D., Pfof, M. A., Hagen, K. S., Peterson, D. L., Ruscetti, S. K., Bagni, R. K., Petrow-Sadowski, C., Gold, B., Dean, M., Silverman, R. H., Mikovitis, J. A. (2009) Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome, *Science*, Vol. 326 (5952), pp. 585–589. (retracted 23 Dec. 2011).
- Long Covid SOS (2020) Film/Message in a Bottle-Long Covid SOS <https://www.longcovidosos.org/film>
- Marshall, M. (2020) COVID-19’s Lasting Misery, *Nature*, Vol. 585, 17 September 2020.
- Marx, V. (2021) Scientists set out to connect the dots on long COVID, *Nature Methods* Vol. 18, pp. 449–453 <https://www.nature.com/articles/s41592-021-01145-z>.
- Maxmen, A. (2018) A reboot for chronic fatigue syndrome research, *Nature*, Vol. 553, pp. 14–17, doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-017-08965-0>.
- McEvedy, C. P. & Beard, A. W. (1970) Concept of Benign Myalgic Encephalomyelitis, *The British Medical Journal*, Vol. 1(11) doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.1.5687.11>

- Moldofsky, H. & Patcai, J. (2011) Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study, *BMC Neurology*, Vol. 11 (37) <https://www.biomedcentral.com/1471-2377/11/37>
- Monbiot, G. (2021a) We're about to see a wave of long Covid. When will ministers take it seriously? *The Guardian*, 21 Jan. 2021. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2021/jan/21>
- Monbiot, G. (2021b) Apparently just by talking about it, I'm super-spreading long Covid, *The Guardian*, 14 April 2021. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2021/apr/14>
- 森岡慎一郎 (2021) 新型コロナウイルス感染症後遺症について, 武見基金 COVID-19 有識者会議, <https://www.covid19-jma-medical-expert-meeting.jp/topic/6466>.
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Pheby, D., Campion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., Leite, J. CDC., Poland, F. Howe, A. and Drachler, M. L. (2011) Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care, *BMJ Medicine*, Vol. 9(91).
- Nalbandian, A., Sehgal, K., Gupta, A., Madhavan, M. V., McGroder, C., Stevens, J. S., Cook, J. R., Nordvig, A. S., Shalev, D., Sehrawat, T. S., Ahouwalia, N., Bikdeli, B., Dietz, D., Der-Nigoghossian, C., Liyanage-Don, N., Rosner, G. F., Bernstein, E. J., Mohoan, S., Beckley, A. A., Seres, D. S., Choueiri, T. K., Uriel, N., Ausiello, J. C., Accili, D., Freedberg, D. E., Baldwin, M., Schwartz, A., Brodie, D., Garcia, C. K., Elkind, M.S.V., Connors, J. M., Bilezikian, J. P., Landry, D. W. and Wan, E. Y. (2021) Post-acute COVID-19 syndrome, *Nature Medicine*, <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z> (2021 年 4 月 5 日閲覧)
- National Institute for Health and Care Excellence (2017) Surveillance report 2017- Chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management (2007) NICE guideline CG53. <http://go.nature.com/2d4ckro>
- National Institute for Health and Care Excellence (2020) COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19, www.nice.org.uk/guidance/ng188.
- Nature (2020) Let patients help define long-lasting COVID symptoms, *Nature* Vol. 586, p. 170, 8 October 2020.
- Newman, M. (2021) Chronic fatigue syndrome and long covid: moving beyond the controversy, *The British Medical Journal*, Vol. 373 (1559) doi: 10.1136/bmj.n1559
- Nheme, M., Brailard, O., Chappuis, F., Couvoisier, D. S., and Guessous, I. (2021) Prevalence of Symptoms More than Seven Month After Diagnosis of Symptomatic COVID-19 in an Outpatient Setting, *Annals of Internal Medicine*, 6 July 2021, <https://doi.org/10.7326/M21-0878>.
- Nicholson, T. (2020) LONG COVID: Let patients define long-lasting COVID symptoms, *Nature*, Vol. 586, <https://www.nature.com/articles/d41586-020-02796-2>
- 西田佐保子 (2021) 無症状・軽症だった人も苦しむコロナ後遺症 早期治療が要の理由, 毎日新聞医療プレミア特集 <https://mainichi.jp/health/articles/2021007/med/00m/100/007000c>.
- Office for National Statistics. The prevalence of long COVID symptoms and COVID-19 complications. <https://www.ons.gov.uk>. (2021 年 4 月 1 日閲覧)
- Patient-led Research Collaborative (2020) Report: What Does COVID-10 Recovery Actually Look Like? An analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team, <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>.
- Perego, E., Callard, F., Stras, L., Melville-Johannesson, B., Pope, B. and Alwan, N. A. (2020) Why we need to keep using the patient made term "Long Covid", *The BMJ Opinion*, October 1, 2020. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/10/01/why-we-need-to-keep-using-the-patient-made-term-long-covid> (2021 年 8 月 15 日閲覧)
- Pope, R. (2020) Twitter. <https://twitter.com/preshitorian/status/1242831605330313216> (2021 年 8 月 15 日閲覧).
- Rando, H. M., Bennett, T. D., Byrd, J. B., Bramante, C., Callahan, T. J., Chute, C. G., Davis, H. E., Deer, R., Gagnier, J., Koraishy, F. M., Liu, R., McMurry, J. A., Moffitt, R. A., Pfaff, E. R., Reese, J. T., Relevo, R., Fobinson, P. N., Saltz, J. H., Solomonides, A., Sule, A., Topaloglu, U., and Haendel, M. A. (2021) Challenges in defining Long COVID: Striking differences across literature, Electronic Health Records, and patient-reported information, *medRxiv* <https://doi.org/10.1101/2021.03.20.21253896>
- Ready, D. M. (2021) Could Long-Covid Patients Shed Light on ME/CFS? *The Wall Street Journal*, March 1, 2021,

- <https://www.wsj.com/articles/could-long-covid-patients-shed-light-on-me-cfs-11614534107>
- Reddy, S. (2020a) This Doctor Understands Her Long-Term Patients — She’s Been One Herself, *The Wall Street Journal*, August 10, 2020, <https://www.wsj.com/articles/this-doctor-understands-her-long-term-covid-patientsshes-been-one-herself-1159707322>
- Reddy, S. (2020b) Covid Patients With Long-Term Symptoms Turn to Online Support Groups, *The Wall Street Journal*, October 19, 2020 <https://www.wsj.com/articles/covid-patients-with-long-term-symptoms-turn-to-online-support-groups-11603145043> (2021 年 9 月 18 日閲覧)
- Reddy, S. (2020c) These Doctors Have Long-Term Covid. Now They’re Pushing for Better Care. *The Wall Street Journal*, October 19, 2020 <https://www.wsj.com/articles/these-dovtors-have-long-term-covid-now-theyre-pushing-for-better-care-11603144474> (2021 年 9 月 18 日閲覧)
- Re’em, Y. (2021) The Science Behind ‘Long Covid’ and the Desire to Wish It Away, *The Wall Street Journal*, March 30, 2021 <https://www.wsj.com/articles/the-science-behind-long-covid-and-the-desire-to-wish-it-away-11617143543>
- Rubin, R. (2020) As Their Numbers Grow, COVID-19 “Long Haulers” Stump Experts, *Journal of the American Medical Association* Vol. 324 (14), pp. 1381–1383.
- Sancak, B., Airbas, U. O. and Kilic, C. (2021) Long COVID and Its Psychiatric Aspects, *Journal of the Academy of Consultation-Liaison Psychiatry*, <https://doi.org/10.1016/j.jaclp.2021.03.003>.
- Schmidt, C. (2021) COVID-19 long haulers, *Nature Biotechnology*, www.nature.com/naturebiotechnology
Published online: 13 July 2021 <https://doi.org/10.1038/s41587-021-00984-7> (2021 年 9 月 18 日閲覧)
- Shelley, A. (2021) Long-Haul COVID Brings Long Road to Recovery, *WebMD Health News*, <https://www.webmd.com/lung/news/20210630/long-haul-covid-brings-long-road-to-recovery>, (2021 年 7 月 3 日閲覧).
- Stefano, G. B. (2021) Historical Insight into Infections and Disorders Associated with Neurological and Psychiatric Sequelae Similar to Long COVID, *Medical Science Monitor*, Vol. 27, e931447, pp. 1–4.
- Sudre, C. H. and 32 co-authors. (2020) Attributes and predictors of Long-COVID: analysis of COVID cases and their symptoms collected by the Covid Symptoms Study App. *medRxiv* preprint doi: <https://doi.org/10.1101/2020.10.19.20214494>.
- Sykes, D. L., Holdsworth, L., Jawad, N., Gunasekera, P., Morice, A. H., and Crooks, M. G. (2021) Post-COVID-19 Symptom Burden: What is Long-COVID and How Should We Manage It? *Lung* Vol. 199, pp. 113–119. <https://doi.org/10.1007/s00408-021-00423-z>
- Toogood, P. L., Clauw, D. J., Phadke, S. and Hoffman, D. (2021) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from?, *Pharmacological Research* 165 (2021) 105465.
- Toy, S., Reddy, S. and Hernandez, D. (2020) Doctors Begin to Crack Covid’s Mysterious Long-Term Effects, *Wall Street Journal*, Nov. 2, 2020, <https://www.wsj.com/articles/doctors-begin-to-crack-covids-mysterious-long-term-effects-11604252961> (2021 年 9 月 18 日閲覧)
- Tuller, D. (2015) TRIAL BY ERROR: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study, *Virology Blog*, <https://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i>
- US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention (2020) Symptom Duration and Risk Factors for Delayed Return to Usual Health Among Outpatients with COVID-19 in a Multistate Health Care Systems Network—United States, March-June 2020, *Morbidity and Mortality Weekly Report* Vol. 69 (30).
- Vaes, A. W., Machado, F.V.C., Meys, R., Delbressine, J. M., Goertz, Y.M.J., Herck, M. V., Houben-Wilke, S., Franssen, F.M.E., Vijlbrief, H., Spies, Y., Hul, A.J.V., Burtin, C., Janssen, D.J.A. and Spruit, M. A. (2020) Care Dependency in Non-Hospitalized Patients with COVID-19, *Journal of Clinical Medicine*, Vol. 9 (2946).
- Venkatesan, P. (2021) NICE guideline on long COVID, *The Lancet/respiratory*, Vol. 9, p. 129, [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00031-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00031-X) January 13, 2021.
- Vink, M. & Vink-Niese, A. (2020) Could Cognitive Behavioral Therapy Be an Effective Treatment for Long COVID and Post COVID-19 Fatigue Syndrome? Lessons from the Qure Study for Q-Fever Fatigue Syndrome, *Healthcare*, Vol. 8 (552), doi: 10.3390/healthcare8040552

- 渡邊恭良・倉恒弘彦 (2016) 慢性疲労症候群の病態機序とその治療, 神経治療 Vol. 33(1), pp. 40-45.
- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., Baber, H. L., Burgess, M., Clark, L. V., Bavinton, J., Angus, B. J., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T., Sharpe, M., on behalf of the PACE trial management group (2011) Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomized trial, *The Lancet*, Vol. 377, pp. 823-836.
- White, P. D., Goldsmith, K., Johnson, A. L., Chalder, T. and Sharpe, M. (2013) Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial, *Psychological Medicine*, Vol. 43(10) pp. 2227-2235.
- Whyte, J. and Friedly, J. (2021) Managing Symptoms of Long COVID (video), *WebMD*, <https://www.webmd.com/coronavirus-in-context/video/janna-friedly> (2021 年 9 月 16 日閲覧)
- Wong, T. L. and Weitzer, D. J. (2021) Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) — A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology, *Medicina*, Vol. 58(418). <https://doi.org/10.3390/medicina57050418>
- World Health Organization (2020) Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Situation Report-46. https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200306-sitrep-46-covid-19.pdf?sfvrsn=96b04adf_4. (2021 年 9 月 3 日閲覧)
- World Health Organization (2021) COVID-19 symptoms, <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/coronavirus> (2021 年 9 月 3 日閲覧)
- World Health Organization [homepage on the internet] Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard, <https://covid19.who.int/> (2021 年 10 月 18 日閲覧)
- Wostyn, P. (2021) COVID-19 and chronic fatigue syndrome: Is the worst yet to come? *Medical Hypotheses* Vol. 146 (2021) 110469.
- Yong, S. J. (2021) Persistent Brainstem Dysfunction in Long-COVID: A Hypothesis, *ACS Chemical Neuroscience*, Vol. 12, pp. 573-580.
- Zhang, X., Wang, F., Shen, Y., Zhang, X., Cen, Y., Wang, B., Zhao, S., Zhou, Y., Hu, B., Wang, M., Liu, Y., Miao, H., Jones, P., Ma, X., He, Y., Cao, G., Cheng, L. and Li, L. (2021) Symptoms and Health Outcomes Among Survivors of COVID-19 Infection 1 Year After Discharge From Hospitals in Wuhan, China, *JAMA Network Open*, Vol. 4(9): e2127403 doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.27403