

「病気」と見なされにくい病を生きることの困難 ——筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の病気行動に着目して

野島 那津子

(大阪大学大学院人間科学研究科 博士後期課程)

1. 問題の所在

厚生労働省の調査によれば、日本国内の主な傷病の総患者数は、「高血圧性疾患」(約907万人)、「糖尿病」(約270万人)、「高脂血症」(約189万人)、「心疾患(高血圧性のものを除く)」(約161万人)、「悪性新生物」(約153万人)、「脳血管疾患」(約124万人)であり、総じて生活習慣病の患者数が多い(厚生労働省 2011)。生活習慣病は、日本人の死因の約6割を占めており、1981年から死因第1位のがんを筆頭に、さまざまな対策が講じられている。近年は、患者数では「4疾病」¹⁾を大きく上回る精神疾患や、高齢化の進展にともない一層の増加が見込まれる認知症に対しても積極的な対策が行われている²⁾。

このように、患者数が多く、一般の人々の関心も高い疾患に対しては、課題解決に向けて多くの資源が投入されており、疾患をめぐる問題がある程度社会的に共有されていると言える。しかし裏を返せば、患者数が少なく、死亡率が低く、一般の人々の関心も高くない疾患は、必要な資源が投入されず解決されるべき問題が社会的に共有されにくい状況にあるとも言えよう。特にMUS (medically unexplained symptoms) のような疾患としての地位が必ずしも確立していない病の場合、問題がより顕在化しにくい状況にある。

MUSとは、「何らかの身体疾患が存在するかと思わせる症状が認められるが、適切な探索を行っても、その原因となる疾患が見いだせない病像」(宮崎 2010: 213)を指す。具体的に

は筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: ME/CFS)、線維筋痛症 (fibromyalgia: FM)、過敏性腸症候群 (irritable bowel syndrome: IBS) などがある。検査を行っても原因を特定できないため、MUSは、臨床的に対処困難な事例として扱われる傾向にあり、患者は、「『異常はない』という医師の説明に納得せず、心理的要因の関与を認めようとせず、執拗に検査や治療を求める」(岡田 2013: 77)とされる。欧州では、MUS患者の受療行動が医療費高騰の一因になっていることが指摘されており、MUSは患者個人だけでなく、社会的にも憂慮すべき問題を孕んでいると言える。国内では、このようなMUSに関して、機序の解明やバイオマーカーの探索、症状の客観化など医学的な研究が進められているほかには、不定愁訴の対応に苦慮する臨床医が診療面における問題を報告することが多く、当事者の側から見た問題についての研究は発展途上の段階にある³⁾。

そこで本稿では、ME/CFSを対象に当事者へのインタビュー調査から、MUSをめぐる問題について明らかにする。ME/CFSは、日本ではCFSとして知られている⁴⁾。CFSとは、「それまで健康に生活していた人が感染症などに罹患したことをきっかけにして、六カ月以上の長期にわたって、強い全身倦怠感、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感、思考力の障害、抑うつ気分などの精神神経症状を訴え、社会生活が著しく障害される疾患」(岡 2013: 81)である。バイオマーカーは明らかになっておらず、根本的な治療法は存在しない。重篤な

患者も多いME/CFSは、しかし制度的には「難病」とも「障害」とも認定されていないため、経済的基盤を失い社会生活を営むことのできなくなった患者が利用できる福祉サービスは存在しない。本稿では、とりわけME/CFSを患う人々の病氣行動 (illness behavior) に着目し、彼らがどのような局面でどのような問題に直面するかについて、時系列的な把握を試みる。病氣行動にともなう問題の変容過程を検討することにより、ME/CFSという、疾患の地位が必ずしも確立していない病に特有の困難を明らかにしたい。

2. 先行研究の検討と本稿のアプローチ

MUSを患う人々が抱える生活上の、あるいは社会的な問題に関して国内ではほとんど検討されていないものの、海外では既に多くの研究がある。それらは主に疾患別の事例研究であるが、MUS全体に共通するいくつかの重要な問題も指摘されている。ここでは、Nettleton (2006) が自身の経験的研究に生じているとするMUSの3つのテーマ、すなわち、「不確実性ととともに生きること」、「正統性の問題」、そして「痛みや苦しみに対する心理学的説明への抵抗」に沿って先行研究の整理を試みる。

まず、「不確実性ととともに生きること」であるが、MUSにおいてそれは、診断以前でより深刻に感得される。検査で異常を発見できないMUSは、診断に至る期間が自ずと長期化する。この診断されないということは、自分の身体に何が生じているかを把握することのできない不確実な状態に留め置かれることを意味する。そのような状態が長期にわたる場合、精神的苦痛や医療専門家に対する不満が生じ、混沌とした状況の中で生きざるを得なくなるという (Nettleton 2006; Nettleton et al. 2005)。

次に、「正統性の問題」であるが、これは上記の「不確実性ととともに生きること」と地続きである。というのも、不確実性は診断されないことに大きく由来するからである (Nettleton 2006: 1168)。病者は診断によってはじめて「患者」となるが、

Parsonsが指摘したように、病者は患者となった瞬間から一切の通常役割の義務を免除され、代わりに医師の指示に従って回復に努めるという病人役割の義務を果たすことを求められる (Parsons 1951=1974)。すなわち、病は診断によって社会的に許容された逸脱として正統化されるのであるが、適切な診断を得にくいMUS患者は、病人役割を取得することもままならず、しばしば詐病を疑われる (Broom and Woodward 1996; Dumit 2006; Hadler 1996; Nettleton 2006)。だからこそ診断は、安心感 (Broom and Woodward 1996; Lillrank 2003) や集合的アイデンティティの獲得 (Dumit 2006; Jutel 2009)、また、その人の過去やアイデンティティの再解釈 (Stockl 2007) を可能にするものとして、患う当人にとってきわめて重要な出来事として経験される。

3つ目の「痛みや苦しみに対する心理学的説明への抵抗」もまた、「不確実性ととともに生きること」、さらには「正統性の問題」と地続きである。診断がつかずに混沌とした状況を生きる患者は、医師の側から見れば容易に精神疾患を疑うことのできる状態であるが、患者側から見れば身体的な症状を精神的なものとして「正統化」されることは不当以外の何ものでもない。たとえば、Deale and WesselyによるCFS患者の調査によれば、回答者の3分の2が医療に不満を抱いており、半数以上の人々が「症状に対して容認できない精神疾患との診断が与えられた」ことをその理由に挙げている (Deale and Wessely 2001)。また、全身性エリテマトーデス (Systemic Lupus Erythematosus) においても心理学的説明の付与はまれではなく、患者は適切な診断が得られるまで、自分たちの症状が想像上のものでも精神的弱さからくるものでもないことを主張しなければならない (Stockl 2007)。

以上、3つのテーマに沿って先行研究を整理してきたが、これらの研究には2点検討すべき問題があると考えられる。一つは、困難に対する患者の心理的側面が重点的に論じられている点である。患者の心理的側面に焦点を当てることによって、問題の深刻さは明らかにされているものの、

図表-1 調査協力者の概要(インタビュー当時)

協力者	患者性別	患者年齢	患者との関係	発症時職業	発症時期	確定診断に 要した期間
Aさん	女	40代前半	本人	会社員	2000年代後半	約2年
Bさん	女	30代前半	本人	高校生	2000年代前半	約1年
Cさん	女	50代前半	本人	会社員	2000年代前半	約10年
Dさん	女	30代後半	本人	会社員	2000年代後半	約半年
Eさん	女	30代後半	本人	中学生	1990年代後半	約15年
Fさん	男	30代後半	本人	自営業	2010年代前半	約1年半
Gさん	女	30代前半	父	中学生	2000年代前半	約3年
Hさん	女	30代前半	本人	専門学生	2000年代前半	約2年

問題を多面的に理解する視点は得られにくくなっている。いま一つは、確定診断や精神疾患の診断など、特定の出来事を強調している点である。それらはMUS患者にとって突出して重要な出来事であり、患者の語りから丹念に見いだされたテーマにほかならない。しかし、特定の出来事への着目は、他の出来事や出来事に至るまでのプロセスを後景化させ、別の重要な問題を指摘することを難しくさせている側面がある。

本稿では、MUS患者の病気行動に焦点を当てることによって、これらの先行研究の弱点を補いたい。病気行動とは、「病気であると感じている人が、自分の健康状態を規定し、適切な救済策を発見しようとする行動」(Kasl and Cobb 1966: 246)をいう。特に、時間的継起を軸に病気行動を5つの段階に分けたSuchman (1965)の五段階モデルは、病気行動論において古典的な位置を占める。以下、各段階について簡潔に説明する。

(1) 症状経験段階は、「どこかが悪い」と自覚する段階である。症状の経験には、身体的側面、認知的側面、感情的側面があるが、医療ケアには、基本的に症状に対する患者の主観的知覚や解釈が参入を促す。(2) 病人役割取得段階は、病気と認識し専門的なケアを必要とする段階である。周囲の人々から自分の状態を病気として認識してもらおうとしたり、情報やアドバイスを手に入れようとする。 (3) 医療機関への接触段階では、専門的医療ケアが求められる。ここで病者は「素人」からではなく「科学的な」資源から、診断

や治療が引き出されることを期待する。(4) 依存的患者役割段階は、自己管理の決定権を医師に委譲し、治療法を受け入れてそれに従う段階である。ここではじめて病者は「患者」になる。(5) 回復・リハビリ段階は、患者役割を放棄する段階である。急性疾患の場合は病気以前の状態に戻るが、慢性疾患や身体障害の場合にはこの過程は長期化し、通常役割への復帰は得てして困難となる⁵⁾。

本稿では、急性疾患を前提とした五段階モデルとME/CFS患者の病気行動のずれを見ることで、彼らが直面する問題の特異性について検討を試みる。このようなアプローチを採用することにより、発症から現在に至るまでの病気行動にともなう問題やその変容過程が明らかとなり、ME/CFSという疾患としての地位が必ずしも確立していない病を生きることの困難について、その一端を詳らかにすることが可能となるだろう。

3. 調査の概要

(1) 調査対象

上記の目的に基づき、ME/CFS患者にインタビュー調査を実施した。本調査では、患者会の紹介により8名の調査協力者を得た(図表-1)。

(2) 調査方法

インタビュー調査は、2013年10月から2014年1月までの間に行った。調査に入る前に、調査協力者に対し、調査の目的、内容、方法、個人情報の

取り扱い、結果の公表等について説明を行い、文書で同意を得た。主な質問項目として、(1) 属性(年齢、学歴、職業等)、(2) 疾患に関する情報(併存疾患、治療法、医療費等)、(3) 病氣行動について(①症状の経験：発症時期、自覚症状、他者の反応等、②病者役割の取得：病氣と確信した理由等、③医療機関への接触：受診・確定診断の時期・理由、医師の態度、付与された他の病名等、④患者役割への依存：治療法等、⑤回復・リハビリ：寛解経験の有無等)、(4) 生活全般について(社会経済的状況、家族・友人関係等)、(5) ライフヒストリー(ライフイベント等)、(6) 困難と要望を含んだインタビューガイドを作成し、半構造化形式で約1～2時間程度の聴き取りを行った。インタビューの内容は、協力者の許可を得てICレコーダーおよびノートに記録した。本稿で用いる当事者の語りは、すべてインタビューデータを文字に起こした逐語録からの引用である。

データの分析は、あらかじめ焦点を当てている病氣行動にかかわる部分をケース全体にわたって集中的に検討するとともに、病氣行動の各段階の移行やその要因等については各人の語りの文脈に即して分析を行った⁶⁾。

4. ME/CFS 患者の病氣行動

ここからは、病氣行動の各段階に沿って、ME/CFSを患う人々の行動とそれにとまなう問題について見ていくこととする。

(1) 症状経験段階——生活上の支障

第一に症状の経験は、個々人により軽重の差はあるものの、発熱やだるさ、思考力の低下や頭痛などありふれたものが多い。たとえば、Eさんの「なんかおかしいと自覚した」ときの症状は、十分な睡眠時間を確保しているにもかかわらず、朝起きることが難しくなってしまう、日中の思考力が低下するというものであった。しかし、Eさんはこの状態を深刻には捉えなかった。なぜなら、「誰でも、次の日に起きるのがすっきりしない日はある」からである。また、当時専門学生だったHさ

んは、急に「頭が働かな」くなってしまう、レポートの提出が滞るなど、学生生活に支障を来すようになった。しかし、資格取得のため忙しい日々を送っていたHさんは、「なんかこう精神的なものだと思い込んでいたので」すぐに行動を起こすことはなかった。

このように、朝起きることができなかつたり思考力が低下したりといった初期の症状を、患う当人は一般的で一時的な状態だと考えていた。そのため、日常生活に支障を来し、仕事や学業面でのパフォーマンスに影響が生じて、この段階でその後の深刻な事態を予期することはきわめて難しい。

(2) 病人役割取得段階——他者の無理解・誤解

次に病人役割取得段階であるが、通常この段階では「素人」に相談したり、病氣であることを暫定的に認められようとしたりすることが主な行動とされる。次第に体調が悪くなっていったAさんも職場の上司にそのことを伝えたが、もともと協力的な職場環境ではなかったこともあり、周囲の理解を得ることができなかった。Aさんは、その後も膨大な量の仕事を任せられ続け、結果的に退職に追い込まれることとなった。また、発症当時中学生だったEさんは、症状が重く登校することができなくなってしまったが、担任教師はEさんが心の問題を抱えているために不登校になっていると解釈した。

E:私、学校に突然、行かなくなった。行けなくなりました。行けなくなつたんですけど、先生は行けなくなつたじゃなく……行かなくなつたと思つてたんですね。不登校、というか登校拒否だと思つていて。なにかこう、心に、問題があるのだろうから。それを克服しながらまあ、まあ保健室登校、とかよく、ありますよね、そういう。そういう、ことをまあ提案してくれたり。多分まあ、善意だとは思ふんですけども。でも……まあ登校拒否だと思つたんだと思う、先生は。だから、うん。そういう認識の、ずれがあつたので。

「行かなくなった」のではなく「行けなくなった」ことを強調するEさんの語りには、身体的な症状を心の問題と捉えられたことへの悔しさが垣間見られる。担任教師に不登校だと解釈されたEさんは、両親からも心の問題を疑われ、その後10年あまり周囲からひきこもりと見なされ続けた。

このように、AさんとEさんの事例においては、周囲の無理解や誤解に曝されることで、通常体調が悪いときに期待してよいはずの他者の配慮が得られなかったり、素人間の照会システム⁷⁾を利用できなかったりするなどの問題が生じていた。素人である他者から病気だと暫定的に認められなければ、症状の悪化を招き、病氣行動の段階間のスムーズな移行が阻害されかねないことが示唆される。

(3) 医療機関への接触段階——適切な診断の希求

医療機関への接触段階では、病者は素人ではなく、医療／医学という権威によって病むことを正統化されようとする。しかしME/CFSは、診断できる医師や医療機関が限られており、確定診断を得るのは容易ではない。あちこち医療機関を訪れても診断されない状況が長引けば、CさんやHさんのように、周囲から「怠けている」、「だらしない」などと言われることもまれではない。

C: あの一、それ（診断）までは、やっぱりあの、嘘だと思われることが多かったの。あの一、まあ怠けてるとか言われて。信用されなくなってしまっていたの。

H: やっぱりその、怠けてるとか。だらしないとか。そういう言葉は家族からもありましたし。自分自身も、やらなきゃいけないのになんでできないんだろうっていうのがあって。

症状が視覚的に他者に伝わりにくいME/CFSの場合、確定診断を得ない状況下での思いは、上記のように怠惰との誤解を招きかねず、病者にとっては症状と同様に、あるいはそれ以上に辛い経験として記憶される。なお、このような他者の不当

な評価・誤解には、「精神的なもの」、「精神疾患」という診断も含まれる。たとえばEさんは、親に連れられて行った精神科で「ノイローゼのようなもの」と言われたことに強い違和を感じ、その病院は一度の通院でやめてしまった。その後、他の精神科で「うつ状態」と診断されたが、自分の状態を精神的なものだけで説明し尽くすことはできず感じていたEさんは、潜在的には常に「適切な」診断が下されることを待ち望んでいた。このようにME/CFSを患う人々は、自分の体に何が生じているのかを知るために、すなわち身体的な症状に対する適切な説明を得るために確定診断を希求していると言える。

ところで、ME/CFSを患う人々は、適切に診断できない医師を尻目に、インターネットを中心にさまざまな情報源から症状に関わる知識を獲得していく。それによって確定診断に至るケースも多く、事実Bさんは自らインターネットで探し出した病院で確定診断を受けた。Dさんの場合も、インターネットの情報が確定診断を得るきっかけとなっていたが、そのことで医療機関との間にコンフリクトが生じてしまっていた。Dさんは、発症直後に駆け込んだ病院に6週間通院するも症状は改善せず、インターネットで調べた結果ME/CFSとの見当をつけた。しかし、そのことを主治医に報告した途端、病院との関係が悪化したという。

D: 私がネットで、自分の症状を調べたら、もしかしたらこのCFSとかじゃないかなって話したら、完全に〇〇（病院名）では、CFSの存在は信じてなくて。その時点から、結構対応が変わって。冷たい扱いになって。

一般的な疾患であれば、診断を得るのにわざわざ病者自らが病気について調べる必要はない。しかし、ME/CFSを診断できる医師が少ない現状では、病者の経験が医師の知識を圧倒している。病者は、経験と直観を頼りに、さまざまな情報を利用して確定診断に近づくが、疾患としての地位が確立していないME/CFSは、病者がその病名を口にした途端、医師から疑いの目で見られる

危険に曝される。つまりME/CFSを患う人々は、一般的な疾患であれば比較的容易に診断され、患者として適切に処遇されるところのものを、医師や医療機関から不当に扱われるリスクを背負いながらも、自らの努力によって獲得せざるを得ない状況に置かれているのである。

(4) 依存的患者役割段階

——診断の可逆性、不安定な患者としての地位

依存的患者役割段階では、通常、自己管理の権限を医師に委譲し、提示された治療法を受け入れ従うとされるが、根本的な治療法のないME/CFSの場合、よりよい治療法や通院しやすい病院を求めて、確定診断後も他の医療機関に接触するケースが多い。ところが、それによってME/CFSとの診断が覆されるケースもある。たとえば、地理的により通いやすい病院を探していたHさんは、ある病院で特発性慢性疲労（idiopathic chronic fatigue: ICF）との診断を受けた。ICFとは、CFSの診断基準の一部を満たすものの、CFSとは異なる病態とされるものである（田島・倉恒 2009）。ME/CFSと診断されていたにもかかわらず、突如としてICFと言われたHさんは、「もう今までを、ちょっと否定されたような気持ちで。もう、これで一週間くらいずっと落ち込ん」だと話す。なぜそれほどまでに落ち込んだのかについて、Hさんは以下のように説明した。

H：まあ、なんかんかここ（フィールドノートの「精神科」と書かれた部分を指さす。この「精神科」とは確定診断以前に通院していた病院）に、戻っちゃったような気持ちでしたね。ここの（ICFと言われた）ときは、また、そういう気持ちの問題だというか、精神的なものだって言われてるよう感じましたね。

Hさんは、ME/CFSとして依存的患者役割段階を歩んでいたにもかかわらず、異なる病名を告げられたことによって、確定診断以前の心理状態に戻ってしまった。その後、別の病院でME/CFSの診断が支持され、Hさんは現在も安定的な患者

アイデンティティを維持できているが、Hさんの事例からME/CFSは、たとえ確定診断を得たとしても、状況によってはその存在を根本的に否定されかねない危ういものであることが見て取れる。

ところで、ME/CFSと診断され、ようやく自分の身体に何が生じているのか理解できるようになると、患者会に入会したり、利用できる制度を調べたりするなど、患者役割を強化する行動をとる患者も少なくない。それは、根本的な治療法がなく、重症患者のほとんどが経済的基盤を失い、社会生活を営むことが難しくなるME/CFSにおいて必然と言っていいだろう。しかしここでも患者は、前項に見たのと同様の苦境に立たされる。それは、診断を受け、実際に身体がどうにもならない状態にあるにもかかわらず、周囲はなおそれを「病氣」と見なさず、深刻に捉えないという事態である。たとえば、確定診断から1年後、利用可能な制度の有無を保健師に相談した際のやりとりについて、Bさんは以下のように語った。

B：地域の保健師さんに相談したんですけど。制度がないって、言われちゃったのと。あと……まあとにかく制度上にないから受けられるサービスがないって言われてしまったのと。あと……何回か訪問してもらったんですけど、最後に……「何もできることはないけど愚痴なら聞きに來ます」って言われたんですよ。その一言にちょっとショックを受けてしまって。私たちが訴えてることが、愚痴にしか聞こえなかったんだなって思って。何度も、相談したけれども……うーん。保健師さんたちは、愚痴を聞きに來てるくらいのスタンスでしかなかったんだなっていうのと。話の中で、福祉サービスが必要な状況に見えないって言われたんですよ。

この語りからは、保健師にとってME/CFSの診断や症状は、考慮すべき対象となっていないことが分かる。見た目には症状の有無を判別することが難しいBさんの状態は、保健師にとっては何度訪問してもケアすべき「病氣」ではないものに見え、Bさんは、誰かに愚痴を聞いてもらいたい

人にしか見えない。このような、診断されてもなお「病気」と見なされない事態が家族との間に生じている例を、Fさんの事例から見てみよう。発症以前のFさんは、キャンプや登山を楽しむなど活動的であった。しかし発症後、家でぐったりするようになったFさんを、妻は理解することができない。Fさんは病気について説明するのだが、妻はME/CFSの存在自体を否定する。もちろん、日々ぐったりしたFさんの様子を妻は見ているが、「気持ちの問題やんとか。どうせそうやって（家事を）さぼりたいんやろー」と言われてしまうという。つまり、Fさんの妻には、Fさんが家事などの義務を免除されたいがために、仮病を装っているようにしか見えないのである。

BさんとFさんの事例からは、周囲が「病気」を適切に認識できないことによって、患者の身体に根差したニーズが「過剰な要求」へと反転してしまっているのを見て取れる。可視化できない症状を持つME/CFS患者のニーズは、当人の訴えによって顕在化したにもかかわらず、周囲はそれを「わがまま」や「言い訳」に置換する。一般的な疾患であれば、通常留保なしに認めてもらえるはずの患者のニーズは、疾患としての地位が必ずしも確立していないME/CFSの場合、常に無効化の危機に曝されている。

(5) 回復・リハビリ段階——患者役割と通常役割の同時遂行の不可能性

ME/CFSは回復がきわめて難しく、通常役割へ帰還することはまれである。本調査では、仕事を持つ2名がこの段階を経験していたが、彼らは決して「回復」したわけではないため、患者役割を放棄していない。つまり、患者役割と通常役割を同時に担っているのである。もちろんそれは、彼らが健康な人と同じように働けることを意味しない。ME/CFSを患いながら社会生活を送るHさんは、勤務先の上司にはME/CFSであることを伝えているものの、同僚には知られていない。そのため、Hさんは通常役割を果たそうとつい無理をしてしまい、後日その反動で働けなくなることもある。「病気であるっていうのはわかっては

しい」と吐露するHさんの事例は、患者役割を隠蔽して持続的に働くことがいかに困難であるかを示している。

一方、ME/CFSに理解ある職場で働くFさんは、無理ができないことにもどかしさを感じている。発症前は自他ともに認めるハードワーカーであったため、できることならもっと働きたいのがFさんの本音である。しかし、思うように働けないジレンマはあるものの、「職場はみんなサポートしてくれる」環境にあるFさんは、Hさんとは対照的に、患者役割を隠蔽する必要がなく、持続的に働くことが可能な状況にある。もちろん、サポート体制が充実しているとはいえ、Fさんも無理をする場面は多々あるだろう。しかし、ME/CFSであることが知られているだけでなく、理解と援助が得られているという環境は、患者役割を犠牲にせずに社会生活を送る基盤となっている。

5. 考察

(1) 病気行動の複雑化

前節では、ME/CFSを患う人々の病気行動およびそれともなっていて生じる問題について段階を追って確認してきた。ME/CFSは、五段階モデルの想定する急性疾患のように、段階間をスムーズに移行するものではないことは明白である。特に、医療機関への接触段階や依存的患者役割段階において、確定診断やより条件の良い病院を求めて行われるドクターショッピングにより、当該ステージが長期化・複雑化していた。病気行動論では、患者が最初の診断を受容しない場合、医療機関への接触段階が長引くと言われているが、ME/CFSを患う人々はやみくもに受容を拒否しているのではない。ME/CFSを患う人々の病気行動が複雑化するのには、医療者によって訴えを否定されたり、心ない言葉を浴びせられたりするほか、医療者の無知・怠慢によって各科をたらいまわしにされたりするといった背景がある。たとえば、確定診断までの期間が比較的短かったBさんでさえ、医療者からまともに診てもらえない経験をしていた。

B：母の、主治医にかかってたところにかかり始めて。様子見守ってたんですけど。その主治医も○月とかの状況を聞いたらちょっと病院、次のところを紹介するねって話になって。まあ地元の大学病院に紹介されたんですけど。あの……特に、診てもらえなかったっていうか。あの……かかって、じゃあ次の先生に回しますって言われた時に、なぜか内分泌、糖尿病の専門の先生に回されて。意見を、仰ぐみたいな形で回されたんですけど。なんか、熱は測れば測るだけ出るんだよとか(笑)、そういうことを言われてしまって。特に相手にされなくて。あっという間に心療内科に回されてしまって。

Bさんのような事例は決して例外ではない。前節で見たように、自らME/CFSではないかと思あたりを付けたDさんに対し、当時Dさんが通院していた病院はそれまで親身だった態度を一変させ、突如非協力的になった。このような病院の態度はDさんを困惑させ、別の病院を探さざるを得なくさせるのに十分であった。疾患としての地位が確立していないME/CFSの場合、BさんやDさんの事例はおそらく氷山の一角であろう。ドクターショッピングという一見過剰な受療行動の背景には、怠惰や精神疾患との「不適切な」ラベルを払拭したいという患者側の機微だけでなく、バイオマーカーの存在しない疾患に対する無知・疑義・無理解という、医療者側の問題もまた指摘されねばならない。

(2) 依存的患者役割段階の不可能性と自立的患者役割段階

病氣行動の段階間がスムーズに移行しないことに加え、各段階を安定的に経験することが難しいのもまた、五段階モデルとの大きな齟齬である。特に依存的患者役割段階において、ME/CFSを患う人々は、確定診断を得てなお患者としての地位は安定せず、「良くなるために努力する」患者役割を果たしたくても果たせないという困難に直面していた。具体的には、診断を覆されたり周囲に「病氣」と見なされなかったりすることで、患

う人々は「患者」であることの根幹が揺らぐ事態を経験していた。

しかしこのような、確定診断だけではME/CFSという確固とした「病氣」だと認められにくい状況において、患う人々はただ手をこまねいているだけではない。疾患に関する情報の収集、患者会への入会、福祉サービスの受給をめぐる行政・政治家への働きかけなど、家族やソーシャルワーカーといった周囲の人々の協力を得ながら活動することにより、患者として安定的な地位を築く者も少なくない。依存的患者役割段階においてME/CFSを患う人々は、単に医療者の言葉に従属するのではなく、自らの意思・判断で、患者として生きていくために必要な行動をとるのである。このような行動から、当該ステージを自立的患者役割段階(independent-patient role stage)と呼ぶことができるだろう。この段階でME/CFSを患う人々は、「患者」であろうとするために、さまざまな活動を通じて自らその地位を手に入れる。というのも、急性疾患のように患者役割を依存的に享受することが不可能なME/CFSは、前節で見たように、医療／医学的な正統性の付与だけでは社会的には「病氣」と認められにくい状況にあるからである。確定診断後も患者としての地位が不安定なME/CFSを患う人々は、活動的な患者(active patient)となって病の正当性を自ら獲得しなければならないのである⁸⁾。

6. おわりに

本稿では、病氣行動の五段階モデルを参照しながら、ME/CFSを患う人々の病氣行動にともなう問題について分析を行った。その結果、ME/CFSを患う人々は、確定診断前と同様に確定診断後も「病氣」と見なされにくく、患者役割の遂行が困難な事態に直面していることが明らかとなった。また、ME/CFSを患う人々は依存的患者役割を担うことが難しいかわりに、自立的患者役割と呼ぶべき段階を自ら準備し、病むことの正統性を自らの努力によって獲得していることも明らかとなった。これらは、病氣行動にともなう問

題およびその変容過程を、五段階モデルとのずれに留意しながら検討することによってはじめて詳らかにすることができたと考えられる。

なお、自立的患者役割段階を考える際、患者は疾病利得を得たいがために活動するのではないことに留意する必要がある。確定診断を得た後も「病氣」と見なされにくく、症状に見合った配慮を得られない現状では、病の社会的な是認を得るだけの効果がME/CFSの確定診断には乏しいことが推察される⁹⁾。そのため、ME/CFSを患う人々は、家の中での移動や食事を摂ることすらままならない状態にあるにもかかわらず、ただまっとうな患者として扱われ、患者役割の遂行を許可されんとするためにやむなく活動的な患者になるのであって、周囲から同情や援助を過剰に引き出そうとしているのではないことは付言しておかねばならない¹⁰⁾。

最後に、今後の課題について述べておく。本稿ではME/CFSを対象としたが、他のMUSにおいても同様の問題を指摘できるかについては検討の余地がある。MUSという「病氣」と見なされにくい疾患群を患う人々の問題を一般化するには、FMやIBSなど他のMUSを患う人々の病氣行動にも照準する必要がある。MUS全体に共通する問題を抽出し、一般的な疾患をめぐる問題と比較検討することができれば、病氣行動論や病人役割論など、これまで一般的な疾患を対象としてきた議論に、新たなモデルを提起することが可能となるだろう。

付記

本稿は、公益財団法人家計経済研究所の2013年度研究振興助成事業による助成を受けた研究成果である。

謝辞

インタビュー調査をお引き受けいただいた皆様をはじめ、本調査を行うにあたってご協力いただいたすべての方々に心より感謝申し上げます。

注

- 1) 都道府県が策定する医療計画に国が重要対策として盛り込んだ「がん」「脳卒中」「心臓病」「糖尿病」を指す。平成25年度に精神疾患が追加され「5疾病」となった。
- 2) 早期診断・早期対応に重点を置いた「認知症施策推進5

か年計画」(平成25～29年度)などがある(厚生労働省 2013)。

- 3) 当事者の視点に立ったMUSをめぐる問題の研究として、国内では複合性局所疼痛性症候群 (complex regional pain syndrome) を対象とした大野 (2011) や、本稿と同じくME/CFSを対象とした細田 (2013) がある。
- 4) CFSという病名は、単なるストレスや疲労の蓄積との誤解を招きかねず、病気の深刻さが伝わりにくいとして、各国で病名の変更を訴える動きがある。イギリスでCFSよりも先に用いられていたMEという病名を用いる国も多く、現在ではME/CFSやCFS/MEと併記されることが多い。本稿では国際的な潮流に鑑み、ME/CFSと表記する。
- 5) Suchmanも付言するように、これらの段階はすべての病に生じるものではないし個人によっても生じ方は異なる。また、一方向的に進むものでもないし、ある段階を繰り返したり、段階間を往来したりすることもある。
- 6) Kimが指摘するように、具体的なリサーチクエスチョンを掲げた調査の場合、グラウンデッドセオリー法 (GTA) を忠実に採用することは難しい (Kim 2009: 338)。なぜなら、そもそも半構造化インタビューを実施している時点で、完全に帰納的であることを目指すGTAとは本来相いれないからである。本稿では、データを分析するにあたってKimの問題意識を共有し、彼女の採用したopen and focused codingに加え、時間的継起と行為の関係に焦点化して行うprocess coding (Saldaña 2013: 96) の方法を参照した。
- 7) 素人間の照会システム (lay referral system) とは、家族や友人など素人間で助言を提供する仕組みのことをいう (Freidson 1961)。病人役割取得段階では、医療機関にかかる前に、この素人間の照会システムが、症状を評価し対処法を考える上で重要な意味をもつ。
- 8) もちろん、本稿の事例は患者会会員の経験に基づくものであって、すべてのME/CFS患者が「活動的な患者」になるわけではない。
- 9) 現在、国内ではMEでなくCFSの診断基準を採用しているため、確定診断を得る患者のほとんどがCFSと診断される。CFSとの診断が病の社会的是認を決定づけない理由として、CFSという病名および患者の実態が社会的に認知されていないこと、また、注4) にあるように、CFSという病名が深刻な病ではないとの誤解を与えている可能性等が考えられる。
- 10) これまで医療社会学では、このような患者の態度・行動は、過剰医療化のあらわれとして否定的に議論される傾向にあった。しかし本稿で見えてきたように、ME/CFS患者は、確定診断を得た後も患者としての地位は安定せず、必要なケアを享受できない状況にある。それは過剰医療化などではなく、むしろ過少医療化と呼ぶべき事態である。

文献

大野真由子, 2011, 「難病者の『苦しみとの和解』の語りからみるストレングス・モデルの可能性」『立命館人

- 間科学研究』23: 11-24.
- 岡孝和, 2013, 「慢性疲労症候群」『こころの科学』167 (1) : 81-83.
- 岡田宏基, 2013, 「MUSとFSS——身体愁訴に焦点を合わせた概念」『こころの科学』167 (1) : 75-80.
- 厚生労働省, 2011, 「平成23年患者調査」(2014年3月20日取得, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/11/dl/04.pdf>).
- , 2013, 「平成25年版厚生労働白書 第6章 国民が安心できる持続可能な医療・介護の実現」(2014年3月21日取得, <http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/13/dl/2-06.pdf>).
- 田島世貴・倉恒弘彦, 2009, 「慢性疲労症候群の診療の実際」『医学のあゆみ』228 (6) : 671-677.
- 細田満和子, 2013, 「見えない病氣と共に生きる——筋痛性脳脊髄炎 (ME) 患者実態調査から見てきたもの」『共生科学』4: 34-46.
- 宮崎仁, 2010, 「MUS (medically unexplained symptoms) ——診療への扉となるもの」『治療』92 (2) : 213-218.
- Broom, Dorothy H. and Roslyn V. Woodward, 1996, "Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Model of Care," *Sociology of Health & Illness*, 18 (3) : 358-378.
- Deale, Alicia and Simon Wessely, 2001, "Patients' Perceptions of Medical Care in Chronic Fatigue Syndrome," *Social Science and Medicine*, 52: 1859-1864.
- Dumit, Joseph, 2006, "Illness You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses," *Social Science and Medicine*, 62: 577-590.
- Freidson, Eliot, 1961, *Patients' View of Medical Practice*, Chicago: University of Chicago Press.
- Hadler, Norton M., 1996, "If You Have to Prove You Are Ill, You Can't Get Well," *SPINE*, 21 (20) : 2397-2400.
- Jutel, Annemarie, 2009, "Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review," *Sociology of Health and Illness*, 31 (2) : 278-299.
- Kasl, Stanislav V. and Sidney Cobb, 1966, "Health Behavior, Illness Behavior, and Sick Role Behavior," *Archives of Environmental Health*, 12 (4) : 531-541.
- Kim, Janna L., 2009, "Asian American Women's Retrospective Reports of Their Sexual Socialization," *Psychology of Women Quarterly*, 33: 334-350.
- Lillrank, Annika, 2003, "Back Pain and the Resolution of Diagnostic Uncertainty in Illness Narratives," *Social Science and Medicine*, 57: 1045-1054.
- Nettleton, Sarah, 2006, " 'I Just Want Permission to be Ill' : Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms," *Social Science and Medicine*, 62: 1167-1178.
- Nettleton, Sarah, Ian Watt, Lisa O'Malley and Philip Duffey, 2005, "Understanding the Narratives of People Who Live with Medically Unexplained Illness," *Patient Education and Counseling*, 56: 205-210.
- Parsons, Talcott, 1951, *The Social System*, Glencoe: Free Press. (= 1974, 佐藤勉訳『社会体系論』青木書店.)
- Saldaña, Johnny, 2013, *The Coding Manual for Qualitative Researchers*, London: Sage.
- Stockl, Andrea, 2007, "Complex Syndromes, Ambivalent Diagnosis, and Existential Uncertainty," *Social Science and Medicine*, 65: 1549-1559.
- Suchman, Edward A., 1965, "Stages of Illness and Medical Care," *Journal of Health and Human Behavior*, 6: 114-128.

のじま・なつこ 大阪大学大学院人間科学研究科
博士後期課程、日本学術振興会 特別研究員。主な論文に「Medically Unexplained Symptoms にみる診断のポリティクス」(『年報人間科学』34, 2013)。医療社会学専攻。(natsukonojima0717@gmail.com)