

「見えない病気」を患うということ

——線維筋痛症（FM）と筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労症候群（ME/CFS）——

塩 崎 万 里

Abstract

In this paper, 'Invisible disease' refers to diseases that are not only physically invisible, but are conditions for which medical science can produce no empirical evidence of physical change or deterioration. Patients with invisible diseases face a multitude of difficulties other than the symptoms caused by the disease itself, such as challenging relationships with their physicians, disbelief by their employers and loved ones, disservice from the public, and stigma from the society. The author aims to shed light on the cultural values and beliefs that could have a negative impact, through the narratives of people suffering from two of the major invisible diseases of our time, namely, fibromyalgia and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.

はじめに

「見えない病気」という題名から、読者はどのような病気を連想するだろうか。車椅子を使って移動する人、杖をついて歩行する人、装具を装着したり包帯を巻いている人などは、視覚的に「見える」ので、これには該当しないだろう。また、外から見えなくても、心臓ペースメーカーを入れている、腎臓病で透析を受けている、抗がん剤治療を受けている、などと聞けば、すぐに理解し、その人の状況にある程度推測して気遣う気持ちも自然と湧いてくるであろう。しかし、病気の中には、外見からわからないだけでなく、病名を聞いてもほとんどの人が知らない極めて稀なもの、原因や治療法のわからないもの、病名さえつけられていないものがあり、こうした病気は「見えない病気（invisible disease）」と呼ばれることがある（Paxman, 2019）。見えない病気の患者の存在は、普段気に留めることもなく過ごしている我われの住む現代社会の価値観、人間の心と身体の関係、人との関わり方などについて、多くの問いを投げかけてくる。「見えない病気」の患者の声を通して、これらについて考えていきたい。

1. 原因不明の症状：MUS（Medically Unexplained Symptoms）

現代社会において、通常自らの身体に何らかの痛みや不具合を感じた時、医療機関を訪れてその症状が改善されることを期待する。そして血液検査、尿検査、レントゲン検査な

どの検査結果からおおよその診断がつけられることによって治療が開始されたり、その時点では原因がわからなくても時間の経過とともに自然に症状が軽快する、ということを経験する。しかし、頭痛や眩暈、発熱や強い倦怠感など、様々な症状にみまわれながら、治療を求めて複数の検査を受けても何の異常も認められず、診断がつけられないまま長く苦しむ人々も存在する。身体症状が悪化しても、それを診断するための医学的なエビデンス（根拠）が何も得られない場合、これらは、「医学的に説明のつかない症状」という意味で MUS (medically unexplained symptoms), あるいは BII (biologically invisible illnesses: 生物学的に見えない病気) と呼ばれる。本稿では、多くの先行研究（例えば、Chew-Graham et al., 2017; Carr, 2019; Malterud & Aamland, 2019; Aydogmus, 2020 など）に倣って、こうした原因不明の症状を「MUS」と称し、この状態に苦しむ人々を「MUS 患者」と呼ぶこととする。

MUS は医学的な診断名ではなく、精査しても測定できる客観的な指標や器質的な異常を指摘することができない多様な健康上の問題を包括するひとつのカテゴリーであり、その原因・性質・治療法などが曖昧な症状を指す用語である。生物医学的なパラダイムでは、症状の背後には必ず客観的な身体的な異常が存在するとされる (Rasmussen, 2020)。そのため、患者が症状を訴え続け、検査をしてもその症状の根拠となる原因が見つからない事態は、医師と患者との関係を困難にし、双方に大きな疑念、無力感や不安をもたらすものとなる (Johansen & Risor, 2017)。

症状の内容と重症度はさまざまであるが、医療現場において MUS はありふれたものであり、しかも増加傾向にあると言われている。Chew-Graham et al. (2017) は、一般診療で初診時から3ヵ月経過しても診断名がつかない患者は45%に上ると報告している。また、Carr (2019) は、過去の複数の研究結果から、外来患者が訴える症状のおおよそ半数がそれ以上は身体的な異常を特定することができないものである、と述べている。これらの患者のうちの何割かは特に診断名を必要としない軽い症状、何割かは中程度以上の症状であっても時間の経過とともに回復に向かうもの、そして重い症状に長期間苦しむ患者が10-20%程度はいると推測され (Houwen et al., 2017; Carr, 2019; Scanvougeras & Howard, 2020), そのうち女性の患者数は男性の3倍にもなると言われている (Clareus & Rensrom, 2019)。

ほとんどの場合、MUS 患者を最初に診察することになるのは一般の開業医 (GP: General Practitioner) である。GP は、原因不明の症状を訴える患者を前にして、多くの不確実性と向き合うことになる。その時点で原因がわからなくても、実際には重大な疾患が潜んでいることもあり、完全に異常がないと診断できる専門知識も持ち合わせてはいない。稀少な疾患である可能性もあり、どのような検査をどれくらいしたら異常がないと言えるのか、わからない。原因がわからないため、治療法もわからない。複数の領域にまたがる専門知識が要求され、時間も手間もかかる割に成果が上がらない MUS 患者を担当することを敬遠する医師は少なくない。こうした不安や葛藤から、過剰な検査を繰り返したり、効果が認められない危険な治療を行ったり、逆に患者を遠ざけるようになったりする医師の存在が報告されている (Evens et al., 2015; Chew-Graham et al., 2017)。

医学の世界で伝統的に支持されてきた心身二元論は、もはや最新の脳や身体に関する科学的知見に堪え得るものではなくなってきているが、医師は生物学的な要因と迅速な診断を重視する医学教育を受けてきている (Rosendal et al., 2017)。GP はまた他方で、疾病の心理社会的要因を重んじる Balint (1957) などの著書の影響から、症状の原因がわからない場合、それを心理的な要因に求める傾向があり、症状の原因を「身体的」か「心理的」か、という二つのうちのいずれかであると単純化する傾向がある。しかし、身体的な異常は認められないので症状の真の原因は心理的な問題だと言われても患者側は容易には納得することができない。過去に虐待やトラウマを経験した人に MUS のリスクが高く認められる (Malterud & Aamland, 2019) など、確かに、症状が心理的要因によると説明できる場合もあるが、症状と無関係な心理的な問題も存在し得るし、そもそも心理的な問題またはストレスを全く抱えていないという人を探すことの方が難しい。心身二元論ではまた、症状の原因を単に身体と心に分けるという考え方だけでなく、身体の器質的異常は自分ではどうにもならない (患者の責任ではない) が、心の問題は自分でコントロールできるもの (患者の自己責任) である、ということが前提として存在する (Japp & Japp, 2005)。患者が必死に訴える症状を、「作話」だと判断したり、誰でも日常的に経験することを大袈裟に訴えているだけだと考えて軽視する医師も少なくない。

先に述べた通り、MUS は医学的な診断名ではなく、主な診断マニュアルにもこの名称は記載されていないが、心理的要因が原因だと考えられる類似の症状は過去にも存在し、「ヒステリー」「心気症」「転換性障害」「心因性障害」「機能性神経症状」などと診断されてきた (Evens et al., 2015)。上記のいずれの病名についても、その診断基準の中に症状と関連する心理的要因が存在することが求められているが、2013 年に発刊された DSM-5 (精神疾患の診断と統計マニュアル第 5 版) では、症状の原因となる心理的要因の有無を問うことなく、6 か月間以上身体的な症状を気にして常に悩んでいる状態を SSD (身体症状症: somatic symptom disorder) と診断することが可能となった (Aydognmus, 2020)。このことにより、どのような身体的な症状に悩む患者に対しても、「精神的に病んでいる」という誤った認識を与えるリスクが増したともいえる (Tack, 2019)。

Japp & Japp (2005) は、MUS 患者の語りを通して、彼らが困難な症状を抱えながら自らの症状の正統性を訴える様子を紹介している。痛みは、誰にとっても病気の重要な症状であるが、MUS 患者にとってそれを他者に伝えることは特に切実な問題となる。「がんになったから」などと病名を伝えることができず、どこから話し始めたらよいのかわからない。MUS 患者は正常に機能しない身体で絶え間ない症状に苦しみながら、医療関係者や公的機関から疑いの眼を向けられ、「真の」病気であるということを証明するために長い記録をつけ続ける必要に迫られる。それが例えばがんのように、誰でもすぐに納得するような病気であれば、症状の記録などの証拠を求められるようなことはない (Zavestoski et al., 2004)。MUS 患者は、周囲に信じてもらうために症状の重さや苦痛を訴え続けなければならないが、大袈裟だと思われたらかえって信じてもらえなくなる、という板挟みの状況に置かれる。皮肉なことに、理解を求めるための行為そのものが、偏見を持たれる原因となってしまう (Jackson, 2005)。訴える症状が多いと、文句の多い精神的に病んだ人間

だと思われ、「分厚い記録の患者 (thick folder patients)」「心が沈む患者 (heart-sink patients)」などと揶揄され、医師から敬遠される存在となる (Rasmussen, 2020)。安心を求めて受診しているのに、カルテの病歴がまるで「犯罪履歴」であるかのように、医師の患者に対する偏見を増長させる役割を果たす (Carr, 2019)。残念なことに、患者が提供できる唯一の情報、症状の詳細な記録は、医学的な観点からはエビデンスとは認められない (Aronowitz, 1998)。多くの患者は医師に「気のせいでしょう (all in your head)」と言われ、家族にそのことを伝え、家族からもそう思われるようになる。世間では、「身体的 (器質的) でない病気」は「存在しない」ということと同義語なのだという事を思い知らされることになる。その結果生じる認知的な不協和、自己不信感、屈辱、疎外感などは患者をさらに疲弊させることになる。「自分は病気だと思っただけなのだろうか?」、「自分にも他人にも偽って病気の振りをしているのか?」、「責任逃れのために病気を言い訳にしているのか?」、「他人の善意を利用しようとしているのか?」。Ware (1992) は、「この自責の念は、病気を患っていることから来るのではなく、病気ではないと言われることから生まれるものである」と述べている。周囲から「具合が悪いような振りをしているんでしょう」、「自分で良くなろうとしさえすればなれるのに」と思われていると感じて患者は追い込まれる。症状の原因が身体的なものではなく心理的なものであるとされると、それは本人の責任だという風に受け取られてしまうのである (Garro, 1992)。

原因不明の症状に苦しむ患者は、疾病に対する時代遅れの生物医学モデルからこぼれ落ちて危機的な状況に置かれる。多くの医師は、実態に合わない考え方を変えることもなく、原因のわからない患者の症状を真剣に受けとめることをせず、診断のつかない曖昧さに耐えきれず、意図してのことか否かにかかわらず、症状の原因を患者に押し付けてしまうことになる。患者にとっては身の潔白を証明しなければならない実存的な課題となり、多くの心身の症状と闘いながら自身の道徳観に対する襲撃とも受け取れる事態に対して反撃せざるを得なくなる (Japp & Japp, 2005)。

MUS 患者の症状が原因不明であることに加えて、周囲からの理解が得られにくいもう一つの要因として、症状の「不可視性」があげられる。

Hay (2010) は、一人の患者サラの語りを通して症状が見えないことによって直面する周囲からの無理解の状況を紹介している：

「一番つらいのは外から見えないこと。私が病気だということが人からはわからない。歩けるし、病気には見えないでしょうけれど、常に辛くて、私の人生がすっかり壊されてしまったことが、外からは全くわからない。」(サラ)

サラはまた、生産的な活動ができないことで自責の念にかられ、生命保険会社から障害者手当の支払いを拒否されていることについて憤りを感じていた：

「話せて歩けるから障害があるとは思ってもらえない。でも、だからといって、ちゃんと考えることができたり、痛みがないっていうわけじゃない。毎日 13 種類もの薬

を服用しているというのに。障害があるって認めてもらうためには車椅子に乗っていただければならないの？ こんなに拒否されるって、私は頭がおかしいの？ 怠け者だっていうの？」(サラ)

少なくとも、(杖をついているなど)目に見える障害は、たとえ「同情」という形を通してではあっても、正当な困難として社会的に認知される。普通に就職したり社会生活を送りたいと考えている患者にとっては、外見から「見えない」ことが恩恵となり得るが、仕事どころか自身の身の回りのことも一人ではできない患者にとって「見えない」ことは深刻なハンディキャップとなる。本人の頑張りが足りないと言われたり、怠けや仮病だと思われることがあり、患者は孤立感を深め無力さを感じることになる(稲毛, 2015)。

周囲からの理解が得られないさらにもう一つの要因は、慢性的な症状の特徴と予測不能に寛解と再発を繰り返す症状の不安定な性質である。多くの疾患は、最初に病気になる予兆があり、症状が発症し、悪化してから次第に回復に向かう、というプロセスを経るが、慢性疾患は時間が経過しても回復しないばかりか、悪化し続けることも少なくない。また症状の変化も激しく、先ほどまでできていた家事や仕事が急にできなくなったりする。急な症状の変化は当人にとって苦勞が絶えないが、その変化に関わって対応する他者にとっても戸惑いを覚える経験である(稲毛, 2015)。「しまいには誰にも、妻にさえも信じてもらえなくなってしまった」と患者の一人、カールが述べるように、最も支えて欲しいと願う家族や身近な友人にも理解してもらえないことが一番堪えることのようなのである(Jackson, 2005)。

症状の存在を否定する医師に遭遇した場合、患者は精神疾患を疑われたり、「誤診」にあったりする。出された薬を飲んででも一向に回復せず、やむなくドクターショッピングをすることになったり、仕事や学校などの日常生活の義務を果たすことができなくなってしまう上に、診断なしには休業手当や傷病手当などの公的支援や保険などの申請もできない。多くの場合その過程で、医師や家族など周囲の人々からますます疑いの目で見られ、心無い言葉をかけられるなど、他者から否定的な評価を受け続けることになる。それゆえ、患者は病名診断によってはじめて症状が「病氣」によるものと認められ、精神疾患などの「不適切な」診断名から解放されて安堵することが指摘されている(Broom & Woodward, 1996; Conrad & Barker, 2010)。

野島(2017)は、原因不明の症状ようやく診断名がつけられた患者にインタビュー調査を実施して、彼らの語りを以下のように紹介している：

Tさん：「もうほっとしましたね。それまでは、やっぱりあの、嘘だと思われることが多かったの。まあ怠けているとか言われて。信用されなくなってしまっていたので、病名、ついただけでこう、認められた感じがしたので。ほっとしましたね。」

野島：「その、嘘だと思われるっていうのは、具体的に誰から嘘だと思われてたんですか？」

Tさん：「えっと、家族とか身近な人ですね。あと、仕事とか、友達であっても、やっぱり思われますよね。」

野島：「そういうふうに、Tさんは説明しはるんですか？ こうこうこういう症状があって、すごいしんどいとか。」

Tさん：「そうです。そうですけども、お医者さんになんともないって言われちゃってますから。それで結局やっぱり、みんなお医者さんの方信用しますよね。」

野島：「あー。その病名がついてないんだったらみたいなの。」

Tさん：「そうですね。その症状自体は、思い込みかもしれないっていう疑いの目がずっとあるので。うん。精神的には非常にしんどい感じですね。うん。」

Mさん：「なんか嬉しかったですね。変な話。変なこと言いますけど。病気だって。やっとなんかの病気だって。ほっとしたっていうか。ああなんか、やっとなんかの会社にもきちんと病気の名前のついた診断書を書いて出せるなと思って。」

Kさん：「私は、あの、嬉しかった。今までね、もう変人扱いというかね。あの、原因がないのに、痛い痛いってね、息絶え絶えになってね。もう、這うこともできないような痛さでね。もう、めったに人にないような病気。でなんか半分「きちがい」扱いというかね。うん。嘘言うてるんやろってね。その、動きたくないからそう言うてるんやろうみたいなことを、うん。子どもからとか言われたり。親とかから兄弟から、みんなにそう言われてたから。(中略)でも、その病名はね、その確定されたっていうか。言われた時にね、私病気やったんやって。ほんとの病気やったんやっていう嬉しさでね。なんか思わず涙したん覚えてます。」

Iさん：「病名がつくことで、あの、私がなんか、自分の意思で、あの、自宅にいてというのが、(そう思われるのが) 不名誉というか。その……やっぱり、一番自分、自分でも悲しいことだったんですね。家族から見ても不名誉というか。なんか、あるので。で、世間的にみた、みても、ずっとうちにいることが、近所はわかってるんです。わかるんですよ、やっぱり。(中略) 家族も追いつめられて、みんな。一人うちに、こう、わけのわからない人がいるっていうか。病気なのかも (わからない)。」

自分の身体に生じていることと合致していると感じられる病名診断は、ようやく自分の訴えがそれ相応のものとして認められる地点にたどり着いたという意味で患者に大きな安心感をもたらすものとなる (野島, 2017)。認定された症状は正統化され、自己やアイデンティティの一部に変容し、「普通の市民」としての社会的地位を回復させる (Lillrank, 2003)。

多くの医師が明白に医学的なものとして認めることのない、特殊な疾患にかかっている

と当事者が訴える病は「論争中の病 (contested illness)」とも呼ばれる (Conrad & Barker, 2010)。診断するためのエビデンスを欠いたまま病名診断を行うことについて疑問を呈する医療関係者は少なくないが、病名を与えることによって、筆舌に尽くしがたい状態が長く続くことが患者に及ぼす影響、患者の度重なる受診行動による医師の負担増、原因を追究して検査し続けることによって生じる膨大な医療費、過剰な検査によって発生する「医源病」などを回避する、というメリットがある。こうして、今日一定の条件を満たす MUS に対して、それぞれ症状に応じて線維筋痛症 (FM)、慢性疲労症候群 (CFS)、筋痛性脳脊髄炎 (ME)、過敏性腸症候群 (IBS)、化学物質過敏症、湾岸戦争症候群 (GWS) などの病名がつけられている (Zaestoski et al., 2004)。本稿では、これらのうち、わが国においても相当数の患者が認められる代表的な疾患である線維筋痛症 (FM) と筋痛性脳脊髄炎 (ME) / 慢性疲労症候群 (CFS) を通して、「見えない病気」を患うということについて見ていくことにする。

2. 線維筋痛症 (FM: Fibromyalgia)

FM (線維筋痛症) の研究は、リウマチに関する研究が始まった 16 世紀にまで遡ることができる。1909 年に英国の神経学者 William Gowers が「線維症 (fibrosis)」という用語を紹介したことを契機にこの病態に関する数例の研究が報告された (Paxman, 2019)。1976 年に米国の医師 Philip Hench が Fibromyalgia (FM) という造語を用いて以降、この奇妙な病気についての研究が多数行われてきたが、FM の起源については未だに知られていない (Bellato et al., 2012)。

FM は、耐え難い痛みを主症状とする慢性疼痛性の疾患である。痛みの他にも、疲労感や倦怠感、不眠、耳鳴り、しびれなど、いくつもの症状が複合的に現れる疾患で、患者の中には一部ではあるが車椅子や杖を使って歩行する人、重症度が高い場合には寝たきりの生活を送る人もいる (稲毛, 2015)。米国リウマチ学会が 1990 年に発表した分類基準では、3 ヶ月以上持続する全身にわたる痛みがあり、全身の 18 箇所設定されている圧痛点のうち 11 箇所以上の圧痛点を確認できるものを線維筋痛症と診断する。最新の研究によれば、FM 患者のうちのおよそ 20% には上述したような圧痛点が認められず、診断は上半身と下半身、右半身、左半身と体幹部の 5 領域にわたる痛みの確認や重症度のチェックリストによって行われている (Frysh, 2021)。

わが国では、2003 年に厚生労働省が研究班を設置し、2009 年に日本国内での診療ガイドラインが作成され、さらに 2017 年に改訂版が作成された (日本線維筋痛症学会, 2017)。わが国の人口の約 1.7% (約 200 万人) の有病率を占め、中高年の女性に好発する、欧米と同様に比較的頻度の高い疾患である。最近になって、わが国においても広く疾患概念が認知されるようになってきたが、FM を受け入れ、適正に診療できる医師、医療機関が極めて少ない現状は従来と変わらず、医療機関で診断加療を受けている患者数はわずか 1 万人足らずと推定される。わが国におけるリウマチ学会医への調査では、医師側が FM 患者の診療を困難だと感じている割合は海外に比して非常に高く、患者受け入れへの抵

抗感は知識や治療できる自信がないことと強く関連していた。また、そもそも医師はFMを重要な疾患と考えていないという報告もある（日本線維筋痛症学会，2017）。病態が多様で理解し難く、治療方針も明確となっていない現状では、患者に寄り添う医療となっていない。Homma et al. (2018) が線維筋痛症患者 304 人を対象として実施した診療満足度に関する質問紙調査（Patient Satisfaction Consultation Questionnaire）において、治療効果が低いと感じられること、医療関係者からの軽視や無理解と、医師に対する不満との間には高い相関が認められた。「線維筋痛症友の会」会員を対象とした調査では、長期間にわたる全身痛やこわばり、疲労感により、約 40% の患者が就労できず、十分な収入を得られない患者が多いことが報告されている。また、直接医療機関や薬局に支払う金額以外にも、鍼灸・マッサージなどの補助医療や交通費などの間接的医療費にも相当の金額が必要となる。そのため経済的に困窮する場合もあり、約 80% の患者が経済的に困難だと考えている。このような精神的・肉体的・経済的に困窮した状態が患者を自殺に追い込んでしまう可能性がある（戸田，2006）。線維筋痛症友の会会員 3000 人中 41 人の自殺者が確認されている（NPO 法人線維筋痛症友の会，2011；橋本，2015）。現行制度下では、指定難病の要件を満たさず、障害者手帳の需給も難しいため、患者の多くは身体的にも経済的にも極めて困難な状況におかれている（野島，2018）。

先に病名診断を受けられずに困惑する MUS 患者の実態と、ついに病名が与えられた結果、苦しみの正統化、自責の念からの解放などが得られて安堵する患者の語りを紹介したが、こうした診断の効果が患者個人に生じる一方で、診断後も病いに対する他者の評価は低いままであり、病名を伝えても病気とは見なされないという「診断のパラドックス」が生じている。診断のパラドックスは、患者の周囲の人々による脱正統化作用の大きさを浮き彫りにし、診断それ自体の正統性が脆弱であることを示唆する（野島，2017）。診断や診断名は、それ自体は、患者の痛みや苦しみを実質的に取り除くものではないし、「論争中の病」の病名はそれ自体スティグマとして捉えられる場合もある。

Jackson (2005) は、ある学際的なペイン・センターを調査研究の目的で訪れた際に、あまりにも多くの患者が差別を受けていると訴えることに衝撃を受けた。患者は、口々に自分たちが友人、家族や医療関係者から不当な扱いを受けていると証言した。そのようにして差別する人々との関わりによって自責の念や、自分のことを無価値だと感じる気持ちを癒そうとしていた。その上、実際に患者に対して明らかに差別的な態度で接するスタッフの姿も目撃した。Jackson は、他の多くの差別とは異なり、外見上の違いは何一つなく、誰もが経験する痛みについて、なぜスティグマが生じるのか疑問に感じて探求を続けた。そして、慢性的な痛みには、身体と精神、病いと健康について人々が持っている日常的な概念から逸脱するいくつかの特徴があることを見出した。

「慢性的な痛み」という表現は、症状を明確に表してはいるが、予期されるより長く続く、という点において疼痛医学の知見に反するものである。そもそも痛みは直接測定できるものではない感覚なので、その強度や存在自体に疑念が持たれやすいものであるが、痛みは何らかの身体の異常を知らせるための信号としての機能を果たすもので、一般的に痛みそのものを「病気」と考えることはない。また、痛みは一般に一過性のものであって、ずっ

と続く痛みを抱えている人間などは文化的に受け入れられず「心気症」とみなされてしまう。痛みのために泣いたり喚いたりする行動は許容されても、遅かれ早かれ、いずれ終わることが期待され、終わらない痛みは周囲の不安や否定的な反応を喚起するものとなる。多くの患者は、痛みの症状そのものよりも、それを周りの人々に伝えることの方が遥かに困難なことだと述べている。「誰もそんなこと聞きたいと思ってはいないし、自分の問題で周りを暗くしている」と感じる。「病人役割」は短期間しか認められないものなのである (Jackson, 2005)。

突然の痛みのために思わず声を上げたり、顔をしかめたり、身体を引いたりする行動に対して、周囲は無条件に同情や共感の意を表すものである。しかし慢性の痛みはそのような反射的な行動として現れることはなく、患者は、顔をしかめるか、言葉で周囲に伝えることになり、その行為が作作的・意図的であると受け取られやすい。痛みを装う行為はありふれたものだとして認識されており、上記のような反射的な痛みの反応の欠如は、痛みの信憑性を疑われ、人から距離を置かれる要因となる (Ruddere & Craig, 2016)。Martel et al. (2012) も痛みに対する反応の仕方について同様の傾向を認めており、なかでも痛みのためにいかに大きな困難を抱えているか強調するような患者は周囲から疎まれる存在であると報告している。さらに、痛みがひどく辛い日とそれほどでもない日、一日の中でも痛みの強さによって行動ができるときとできないとき、といった症状の変動が極端で、外見からはその違いがよくわからない、ということも、周囲から疑いの目を向けられる要因の一つであると考えられる (Richardson, 2005; 稲毛, 2015)。

Jackson (2005) は、たとえがんのような深刻な病氣であったとしても、その方が周囲の理解が得られる上に治療の可能性もあってよかったのに、と語る患者に何人も遭遇した。患者の一人、テレサは、「片脚がなければ、あの人は障害があるんだ、と解ってもらえるのに、頭痛や腰痛では理解されない」、と痛みの「見えなさ」を嘆いた。アンは、ある手術を受けた後の経験を語った：「腫瘍を摘出して、外から見える傷跡と包帯があって、これまでで一番皆が心配してくれた。オーストラリアでは、“bludgers” (怠け者) という表現があるの。腰痛で辛いとか言う、ああ、また bludging してる、弱音を吐いているだけだと思われてしまう。だから誰にも言わないことにしている」 (Richardson, 2005)。脚の欠損、がん、心臓ペースメーカーの存在は、不信に満ちた境界領域からより正統性が認められる世界へと患者が脱出するためのパスポートとなり得る (Jackson, 2005)。目に見える身体的な証拠は人とのコミュニケーションを可能にし、医療へのアクセスや社会との関わりへの扉を開く。患者が経験する痛みによる苦痛と、そのことに対する周囲の無理解とのギャップが、疎外や差別の要因となる。患者は痛みのある状態でも、時には、ないかのように装うこともできる。人に気付かれずに痛みを耐えることは孤独なことである。「私すごい偽善者なの。笑顔で、微笑んだりして」とドラは言う (Jackson, 2005)。しかし、結局は最後まで隠し通すことができずにどこかの時点で告白しなければならない状況に陥り、それで同情が得られるのも初めのうちだけである。痛い様子を見せずに「孤高に耐える」患者が高く評価される。ストイックに我慢する姿勢が前向きで望ましいと思われる。必死に我慢していても、周囲からはわざとらしく痛みを我慢する振りをしている、と誤解

を受けることもある。概して健康な人は、自分が経験したことのある範囲でしか痛みというものがわからないため、激しい痛みに苦しみ続ける状態がどのようなことなのか、想像がつかないのだ。

野島（2018）は、FM 患者 16 名を対象として半構造化インタビューを実施し、FM を「受け入れている / 受け入れていない」といった主題に関わる語りに着目して、以下のような患者の語りを紹介している：

B さんには、周囲の人間は「病気を受け入れる」という言葉で、病者に愚痴やわがまを言わないことを求めていると感じられる。そうした周囲の押し付けに反発する B さんは、「病気を受け入れない」のは患者ではなく、周囲の健康な人間だと述べる。B さん：「健康な人が結局、病気に付き合えないんですね。健康な人が受け入れられないんですよ。うちの家族にそういう人がいるって。（中略）「なんでこんな病気に女房になったんだ」とか「子どもになったんだ」とかってね。やっぱり思うと、やっぱり本人も受け入れられない。周りも、それを患者のせいにして。だから「お前はもうちょっと楽しそうに生活してくれよ」みたいな。違うでしょみたいな。」

B さんはまた、周囲は「耳ざわりのいい」話ばかり欲していると述べる。B さん：「たとえば、記事になることって耳ざわりのいいことが記事になるでしょう。テレビなんかもそうじゃないですか。映画化されるのも。でもほんとの気持ちってそんなじゃない。よく思いますね。あんな綺麗ごとで済むのって。多分苦しんでいる時期いっぱいあったんだろうなって。それを無視して耳ざわりのいいところ。みんなにそうやって生きろって言ってるのかもしれないですけど、そういうところだけを表現されるでしょ。それを頑張って生きてるとか、前向きに生きてるとか言うわけですよ。ね、そういう風に生きなきゃじゃあ前向きに生きてないのかって私は思うんです。」

ここで B さんが言う「耳ざわりのいいこと」とは、病気を乗り越えた、あるいは今まさに病気を生きつつも前向きな、見る人・聞く人の涙を誘う病者の物語を指している。そうした物語に周囲の人間は「頑張っている」とか「前向きに生きている」といった評価を与えるのだが、B さんから見ればそれは、病者が人に見せられないほど苦しんでいる姿を排した、健康な人間にとって心地よい物語にほかならない。つまり、B さんが考える「病気を受け入れる」とは、健康な人間が期待する病者の態度であり、B さんの現実で取り得る態度とかけ離れているのである。B さんは周囲の人に対して、望ましい病人像を押し付けるのではなく、病者の声を聴くことを望んでいる。

周囲が病気を受け入れない場合、病者はその作業を一人で負わなければならない。A さんの夫は、A さんが何度説明しても病気について理解を示さず、通院するのに毎回文句を言うという。

A さん：「「また行くのか」、って感じでしたかね。家の車が 1 台なので、旦那が仕事行くときに「今日は病院行くから貸して」とっていう感じで言うんですよ。そ

うしたらもう、雨の日なんかだとすごい嫌がるし、「また行くん？ こないだも行ったじゃん」って。「行っても治らんじゃん」って言うんですよ。だから、治るような病気ではないんだけどって、もうほんとに嫌な顔して、受け入れがたいのか、理解したくないのか、まったく未だに文句言いますね。」

夫だけでなく、Aさんの子どもも積極的にはAさんを助けることはないという。家族が病気を「受け入れる」ことはほとんど期待できないため、Aさんはどんなにつらい時も一人で家事を担い、病いの苦しみで一人で対峙している。

以上、FM患者の苦しみは周囲から理解され難く、症状の不可視性が差別や偏見（スティグマ）を招く状況を見てきた。慢性疼痛患者を対象として行われたスティグマに関する質問紙調査において、スティグマ得点は、痛みの強度、痛みの受容、不当な扱いを受けているという認識などに関連し、身体機能の低下やうつ状態に寄与する要因であることが示唆された (Scott et al., 2019)。周囲からの無理解は、症状を悪化させる要因ともなるのである。

FMは、未だに社会的に認知された疾患とは言い難く、詐病や精神病の一種だとも思う人も少なくないが、生理学的エビデンスを探索する研究が行われている。最近の脳機能画像の研究から、FMは健常人なら痛みを感じない刺激でも脳の中で痛みを感じていることが解ってきており、高次脳機能の異常が原因の一つではないかと考えられている。また、脳内神経炎症 (neuroinflammation) による病態であるとの報告もある。このような検査は通常診療を行っている医療機関では行うことができず、現時点で他覚所見として示すことはできないが、今後、病因・病態研究と検査機器の進歩により、FMの病態概念は大きく変貌する可能性がある (日本線維筋痛症学会, 2017)。

3. 筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労症候群 (ME: Myalgic Encephalomyelitis/CFS: Chronic Fatigue Syndrome)

論争中の病気として線維筋痛症 (FM) と並んで多く議論的になるものとして筋痛性脳脊髄炎 (ME) または慢性疲労症候群 (CFS) と呼ばれる疾患があげられる。病名が2つある経緯については後に言及するが、これらは同じ病態を指すものであり、本稿ではこの病態のことを、国際的に医学会誌で用いられている頭字語である「ME/CFS」と呼ぶこととする。

20世紀後半、イギリス、アイスランド、オーストラリア、アメリカといった国々で、良性の筋痛性脳脊髄炎と思われる疫病の流行がみられた (Stefano, 2021)。この症状について初めて報告されたのは1956年のことで、Acheson (1959) は、当初はポリオと思われたが臨床的に病態が異なるこの麻痺性の疾患を「筋痛性脳脊髄炎」と呼ぶことを提唱した。症状として、頭痛、筋肉痛、不全麻痺、認知的な問題がみられたが、発熱はなく、死亡例もなく、男性より女性が多かった。1955年にロンドンでみられた流行では、頭痛、咽頭痛に続いて倦怠感が3番目に多い症状で、その症状は数か月、少数の症例では数年間も続くものであった。多くの患者の症状は3か月以内に消失したが、寛解と増悪を繰り返

す倦怠感、筋肉痛、不全麻痺や抑うつ状態、感情のコントロールや注意の困難などの症状が長期にわたって続くことがあり、Acheson (1959) は、これらを未知のウィルス感染によるものと推測した。

1984年、アメリカ・ネバダ州の町で、激しい疲労感とともに、脱力、全身の痛み、思考力・集中力の低下などが長期に続いたため、日常生活や社会生活に支障をきたすような患者の集団発生（約200名）が見られた（渡邊・倉恒，2016）。当時、CDC（米国疾病対策センター）はその原因としてウィルス感染症を考えて種々のウィルス解析を実施したが、明らかな病原ウィルスを同定することはできなかった。CDCはこの病態を「慢性疲労症候群」と命名し、病因解明に向けて調査対象を明確にするための一つの基準を1988年に設定した。これが世界中で最も広く使用されるようになったCFSの診断基準である。イギリス・カナダ・オーストラリアでは、CFS類似病態の多くの患者では筋肉痛とともに脳神経系の異常に基づくと思われるような様々な臨床症状がみられることにより、「筋痛性脳脊髄炎」（ME）という病名を用いて診療が行われている。

ME/CFSとは、それまで健康に生活していた人がある日突然原因不明の激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降も疲労感とともに、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感や思考力の障害、回復感を伴わない睡眠、立ちくらみ、抑うつなどの精神神経症状などが長期にわたって続く疾患である（IACFS/ME, 2014；倉恒，2016；渡邊・倉恒，2016）。この症候群の中核的な特徴である労作後の消耗は、健康な人が激しい運動の後に感じる疲労とは異なり、わずかな身体や頭を使う動作の後の症状の悪化で、これが数時間、数日間、あるいは数週間も持続することがあり、安静によってよくなることがない。患者は、機能不全に陥るような激しい疲労感について、「まるで薬物投与されたかのようなようだ」、「80歳になった気分」、「電源を抜かれたみたい」と表現する（Ware & Kleinman, 1992）。ほぼすべての患者は身体症状に加えて、社会生活上の困難も抱えることになる。およそ3分の1の患者は仕事を失い、残りの3分の1はパートでしか働けなくなる。ME/CFS患者のうちの10～25%は症状が重く、移動に車椅子が必要になったり、外出困難になったり、寝たきりになったりすることもある（Afari & Buchwald, 2003; Strassheim et al., 2020）。2015年、IOM（米国医学研究所）はME/CFSに対する新たな疾患概念としてSEID（全身性労作不耐症：systemic exertion intolerance disease）を提唱した。この提言では、「ME/CFSは、罹患した患者の健康や活動に深刻な制限をもたらす全身性の重篤な慢性の複雑な疾患であり、重篤な場合には患者の生活そのものを破壊する深刻な病態である」と明記した上で、中核となる症状を整理したSEIDの臨床基準の活用を勧めている（Jason & Johnson, 2020）。

現時点において、ME/CFSに特異的な病因・病態が解明されていないため、この病気の診断は問診票を用いた症状診断と臨床検査による除外診断を組み合わせたもので下される（Afari & Buchwald, 2003）。しかし、保険診療で認められている一般臨床検査では異常が認められないため、ME/CFS患者が医療機関を受診しても十分な対応を受けることが難しい状況にあるというのが実情である（倉恒，2016）。わが国におけるME/CFS罹患率は全人口の0.1～0.3%程度、およそ36万人存在すると推測される（渡邊・倉恒，2016）。確立された治療法についての実証報告は乏しく、認知行動療法、心理療法、段階的なエクササイ

ズ、抗うつ剤や睡眠薬の処方など、患者の症状に応じた対症療法が行われているが、いずれの治療法でも大きな成果は得られていない (Huibers & Wessely, 2006; Toogood et al, 2021)。寛解と再発はよく見られ、少数の患者では緩徐な悪化がみられる。回復率は不確かだが、最初の5年で5%~30%の幅があり、5年経過すると回復の可能性は低くなる (IACFS/ME, 2014)。

医療現場において、診断の指標となるバイオマーカーが存在しない状況はFMと同様で、医師の多くはME/CFSの症状は心理的要因によって生じると考える傾向がある。この疾患は、社会政治的な文脈の中で、「神経衰弱 (neurasthenia)⁽¹⁾の復活」「ヤッピー・インフルエンザ (Yuppie Flu)⁽²⁾」などと蔑称され、心理的な問題で発症するとされた歴史的経緯がある (Ware & Kleinman, 1992; Jason et al., 2002)。イギリスの神経科医を対象として実施された調査研究において、ME/CFSがICD-10 (WHOによる国際疾病分類) で神経疾患と分類されているにもかかわらず、84%の医師が神経因性の疾患であるとは認識していなかった (Wojcik et al., 2011)。ME/CFSの症状について、身体症状症、心気症、うつ病によるものだと考えている医師は少なくない (Afari & Buchwald, 2003)。Green et al. (1999) は、ME/CFS患者の77%が“心理的な症例”と分類されていたと報告している。また、Raine et al. (2004) は、GPが症状として疲労を訴える患者は望ましくない性格の持ち主だというステレオタイプを持つ傾向があることを指摘している。多くのME/CFS患者は医師から差別的な扱いを受け、適切な診断と治療を受けることが難しいと感じている。ある研究で、患者の71%は、診断が下るまでに4人以上の医師の診察を要し、63%は初診から2年以上かかったことが報告されている (Jason & Richman, 2007)。また、Anderson & Ferran (1997) は、77%の患者が医師との関係は好ましくないものであると報告している。このように、ME/CFS患者が医師から否定的・差別的待遇を受けたとする研究報告は枚挙にいとまがない (Larun & Malterud, 2007; Dickson et al., 2007; Terman et al., 2019; Strassheim et al., 2020; Geraghty, 2020 など)。症状の原因を心理的な問題として患者にその責任を押し付けることによって、医師は有効な治療方法を模索する責任から逃れているともいえる (Jason et al. 2002)。

Kralik et al. (2005) は、慢性的な疲労に苦しむ女性 (30名) を対象として、メールを通じた交流による質的調査を実施した。多くの患者は、無視されてしまうことを恐れて、診察で「疲労感」を訴えることを避けていた。エリンは、そのようなことも思い及ばなかった初期の頃の診察について、以下のように述べた：

「疲労感と痛みで読書も、仕事も、運転もできないって訴えたんです。(それで) うつ病の治療を受けました。最初はそう思って治療を受けていたんですけど、ありとあらゆる抗うつ剤を服用した後で、(うつ病という) 診断に疑問が湧いてきました。精神病の診断から逃れることはすごく難しいことだとわかりました。私の質問や反論はすべて‘否認’と受け取られてしまいました。」(エリン)

疲労は生活に重大な支障を来す症状だが、医師が重視することはない症状だった。患者は軽視されていると感じ、疎外されていると感じて疲労について医師に話すことはしなくなった。

Shlaes et al. (1999) は、ME/CFS 患者に向けられる態度を測定する尺度を開発した。その後、この尺度を用いて行われた複数の調査研究で、ME/CFS 患者に向けられる一般市民の否定的な態度が報告されている (Shlaes et al., 1999; Jason et al., 2002; Nehrke et al., 2017)。否定的な態度は、症状の不可視性とともな ME/CFS 患者と接する人の価値観とも関係し、誰でも勤勉に働くべきである、もっと精神的にタフであるべき、という思いが、頻繁に休息を必要とする患者への冷たい態度となって表される (Jason et al., 2002)。Green et al. (1999) が ME/CFS 患者を対象として質問紙調査を実施した結果、ほとんどの患者は差別・偏見を受けていると感じ、95%が疎外感を感じ、70%が周囲から症状が心理的なものだと思われる」と回答した。また、Looper & Kirmayer (2004) は、原因不明の疾病の中でも、ME/CFS 患者が FM や IBS (過敏性腸症候群) 患者と比較してより強く差別を受けていると感じていると報告している。Baken et al. (2018) が ME/CFS 患者を対象として行ったオンライン調査では、ME/CFS 患者は他の疾患と比較して有意にスティグマ得点が高く、スティグマ得点と患者の健康度、機能レベルとの間に有意な負の相関が認められた。スティグマは、患者が助けを求める行動を抑制し、患者の健康に否定的に作用し、抑うつ状態や自殺願望へと導くリスク要因となり得る (Terman et al., 2020)。

細田 (2013) は、ME/CFS 患者を対象として生活の質を問う質問紙調査を実施し、以下のような患者の声を紹介している：

- ・「CFS と聞いた途端、手帳も障害年金も無理と頭ごなしにどこの窓口に行っても否定された。難病支援窓口では、国に指定されている難病しか対応していないと言われた。CFS も難病なのに、門前払いとは役所の怠慢です」(20 代女性)
- ・「疲れていても『疲れているから寝かせて』とは言えない。主人の仕事が不規則なので、這ってでも家事をしなければならぬ。家事の手助けはほとんど望めない。CFS では障害者認定がされないの、介助や介護は民間に頼るしかないが、料金が高く、とても利用できる経済状況ではない。TV などでは寝たきりの方や家族の介護や理解のある方の放送はありますが、現実的にかなり無理をしながらでも家事をこなしていかなければならない者もいることを知ってほしい。」(40 代女性)
- ・「死にたいと思うほどの極度の疲労で、一日一日かろうじて気も狂わずに学校に通っていた。身体的にもぎりぎり、集中力や記憶力低下もひどかったの、何をするにも気が遠くなるほどの努力を要した。周りの理解もなく、ただひたすら精一杯こなすしかなかった。」(50 代女性)
- ・「病気の認知度が低いので、近所の人からぐうたら主婦のように言われたり、何かと嫌な思いをします。」(50 代女性)
- ・「患者は CFS という病名を病院で口にただけで、辛辣な暴言が、冷ややかな視線が飛んできます。」

- ・「ハローワークに行った際、フルタイムはできない理由として病名を言ったところ、『そんな病気があるの？ お元氣そうだしどこが具合悪いんですか？』と怪訝な顔をされました。」

社会とのつながりを求めているのに、この病気であるがゆえに、社会的信用を失うことになってしまう。この病気になった人は孤立せざるを得ない構造/仕組みに絡めとられている（細田，2013）。

ME/CFS は、米国や日本において「慢性疲労症候群」（chronic fatigue syndrome）という病名で呼ばれているが、この呼び名自体が、誰もが日常経験する疲労が蓄積したものに過ぎないものという誤解を生みやすく、この病気の深刻さの理解が妨げられてきたとする声が多く寄せられてきた（Jason et al., 2002; IACFS/ME, 2014; 倉恒, 2016）。「筋痛性脳脊髄炎」（ME）が、未確認ではあるが医学的な根拠があると受け取られる病名であるのに対して、「慢性疲労症候群」（CFS）は、病因を問わないニュートラルな名称である（Huibers & Wessely, 2006）。研究者は CFS という名称を好む傾向が強いが、CFS より ME がより確にこの病態の重篤さを表わすとして、世界中の患者会で病名変更の動きがみられる（Jason & Richman, 2007）。わが国においても、この問題を早急に解消する必要性が指摘され、この病気の患者会であった「慢性疲労症候群とともに考える会」は病名変更を要求し、いつか病因が解明されて病態を適切に表した病名がつけられるまでの一時的な名称として 2012 年に「筋痛性脳脊髄炎の会」として再スタートを切った（細田，2013）。病名変更によって差別が減少した例は過去にも見られる。例えば、ゲイ関連感染症（Gay Related Infectious Disease）は、病因が解明されていない時点で AIDS と変更された。また、CFS と類似の神経症状が多く、以前ヒステリー麻痺と呼ばれていた多発性硬化症（MS: multiple sclerosis）は、病名変更によって偏見を持たれることが少なくなったと言われている（Jason et al., 2002）。「筋痛性脳脊髄炎」と呼ばれることによって症状が心理的な問題であるといった誤解から解放され、病気であることの正統性が認められることが期待されたが、わが国では今でも「慢性疲労症候群」という病名が一般的である。

症状が ME/CFS の診断基準を満たしていても、すべての患者に正式な診断が下されるわけではない。実際に病名診断が下されるか否かには、症状以外にも患者の病気についての考え方、病名を求める意欲や行動力、担当する医師の考え方など、多くの要因が関与する。病気についての悲観的な認知は症状を悪化させる要因となることが知られており、ME/CFS と診断することが自己充足的予言（self-fulfilling prophecy）となって患者に悪い影響を及ぼすことになることを案じる医療者の見解がある（Huibers & Wessely, 2006）。同程度の症状であっても、病名を告げられた患者の方が診断を受けていない患者よりも予後が悪い傾向がみられるという。先に見てきたように、病名診断は患者にアイデンティティと安堵感をもたらし、他の患者と交流して支え合うことなどを可能とするが、その反面、患者に自身のことを回復不能な深刻な病気を患う患者だと認識し、悲観的な将来像を抱かせることにもなる。患者の求めに応じて病名を告げた方がよいのか、曖昧なまま見守った方がよいのか、いずれの立場についても、どちらが患者にとってより良いことなのかを支

持するに足る実証的なデータは得られていない (Huibers & Wessely, 2006)。

ME/CFS が現代医療で研究されるようになってから約 30 年、当初はこの疾患の根底にある病態生理学について見当もつかず、臨床医や研究者の中には、この疾患は心因性のものであらうと述べる者や、作話症であると主張する者さえおり、患者が生理学的根拠のない症状を創造しているのだと一部論じられていた (IACFS/ME, 2014)。しかし、これまでの研究の蓄積によって、健常対象者と比較して ME/CFS 患者において多くの根本的な生物学的異常がみられることが確認されている。患者の病因・病態には脳機能異常が深くかわっており、特に重症の患者では中脳と視床における炎症が存在することが PET などの特殊検査装置を用いた画像でわかってきた (倉恒, 2016)。また、MRI 検査により、脳の両側前頭野に委縮が見られることが判明している (渡邊・倉恒, 2016)。さらに、症状が様々なウィルス感染症や細菌感染症に続発して生じる場合があることを示すエビデンスがあり、この疾患が自己免疫機能の異常と関連して発症することを示唆するデータの蓄積もある (Afari & Buchwald, 2003; Jason et al., 2017; Sotzny et al., 2018 など)。この他にも自律神経機能、内分泌系評価、遺伝子解析などの研究領域においても病因解明が進められており、ME/CFS は単に疲れを強く訴えているような病態ではないことが確認されており (倉恒, 2016)、CDC もこの疾患を精神疾患ではなく、器質性症候群であると規定している (IACFS/ME, 2014)。

ME/CFS では、痛みをはじめ、自律神経症状や炎症性の異常など、多くの症状が FM と共通していることがこれまでに多数の論文で指摘されている (Eccles et al., 2021)。両疾患は中枢性感作症候群あるいは機能性身体症候群に含まれること、最近の脳画像解析から脳内ミクログリア活性化症候群としてまとめられつつあり、異なる疾患ではなく、同一疾患の病型の違いの可能性もあると考えられる (日本線維筋痛症学会, 2017)。

4. 考察—心身二元論再考

FM, ME/CFS の患者の語りを通して何よりも強く感じるのは、症状の苦しさを理解してほしい、訴えを信じてほしい、という、悲鳴にも近い叫びである。患者が痛みを訴えても、検査結果や生理学的知識から判断して、その症状を「気のせい」、あるいは「そんなはずはない」という医師は後を絶たない。

ME/CFS と多くの共通した症状を呈する多発性硬化症 (MS: multiple sclerosis) は、その病因が明らかでなかった頃、「MS パーソナリティ」などと差別的な表現で呼ばれたが、医学の進歩とともに器質的異常のある真正銘の病気であると認められ、脳の MRI 画像で診断されるようになった (Jason et al., 2017)。医学の進歩によって初めて病因が突き止められ、治療の対象となるのである。身体が衰弱していることが明らかでも、顕微鏡によって血液の異常が解明されるまで、白血病は未知の病いであった (Rosenberg, 1997)。診断が下され、病名を与えられた瞬間に患者は「病者」の役割を付与されることになる。最新の医療機器の開発はまた、新たな病名を生み出す可能性も秘めている。例えばマンモグラフィで乳がんが発見されるなど、たとえ本人に自覚症状が全くなくても、病名がつけら

れることによってそれまでとは全く違う方向に人生の舵を切られることになる。我われの社会において、症状が客観的に認められ、「医療化」されることの意義は極めて大きいものである。

近年「実証に基づく医学」(EBM: evidence-based medicine) がますます重視されるようになり、医療技術の進歩は、医師に患者の主観的説明よりも数値や画像への注目を促すようになった。しかし、何をもって病気とするかは、一部の医師が考えているように、バイオマーカーで決まるような単純なものではない。頭痛は、その原因を脳の血管やその周囲の神経に求めなくても、あるいはその原因がわかってもらわなくても、病気であるだろう。脳の画像に異常がなくても、「落ち着きのない子ども」に多動症、「成績不振の子ども」に学習障害という病名がつけられる事実はどうのように説明されるのだろうか。一時期異常だとみなされていた「同性愛」は今日治療の対象とされないのはなぜであろうか。子どもを授からないことはいつから「不妊症」として治療の対象となったのだろうか。

医療社会学、あるいは医療人類学の視点から見ると、何をどこまで病気とするかの基準は、純粋科学にはほど遠く、さまざまな政治的、社会的な要因が関与して設けられる曖昧なものである。医師を中心とする医療の専門家集団、財政を含めて医療制度を企画立案し管理する政治家や官僚、自分たちの症状を重い病気と認定するよう求める患者ないしその利益を擁護する団体、それを見守り支援するマスコミや世論などの様々なベクトルの合成が、ある種のものを障害と認定し、特定の病名をつけることになる (Aronwitz, 1998; 安西, 2003)。社会学者の Freidson (1970) は、そもそも症状がどのようにして病気だと認識されるようになるのかに注目し、病気は、逸脱行動と同様に、その社会で何が望ましく、何が受け入れ難いことなのかという評価を含む社会構成概念である、と述べている。病気にはまた、「がんは悪」「肥満は罪深い」など、生物学的次元とは別に、特定の社会的・文化的な意味が付与される (Conrad & Barker, 2010)。精神病、癲癇、エイズ、性感染症などは差別・偏見を内包する病名で、このような診断名を下された患者は社会において差別の対象となる。FM、ME/CFS などの論争中の病名は、ハイテク生物医学の今日でも病因が解明されていないという点で、医師や周囲の人々ばかりでなく、その当事者でさえ症状の信憑性を疑う病気であるといえる。

安西 (2003) は、「健康ないし病気とは、人々が時代のなかで健康ないし病気とするものであり、それは発見されるものではなく、創られるもの、文化の創造するものである」として、ME/CFS について次のように述べている：

「それぞれの社会の(価値)基準によって、それが病気とされたりされなかったりするばかりか、そうしたものの重圧下でこれに順応しようとして失敗したり、反対に過剰に適応して病気になることもある。勤勉の倫理と競争社会のもとで日本の「モレーツ社員」に劣らずよく働くアメリカ人が少なからず慢性疲労症候群 (chronic fatigue syndrome) にかかる。ウィルスや免疫不全が原因の候補にあがっていても、原因不明のこの「病気」が日本に「上陸」してきた。しかし、日本や欧米にあっても、南太平洋の島々の住民がこの病気にかかることはないだろう。勤勉を求める社会規範を満

たせない者が病気とされるのである。」(安西, 2003)

南太平洋の島々の住民の実態についてはわからないが、ここで安西が伝えたかったことは、医療は、社会の要求する振る舞い方、時代の要求に応じて何を病気とするかを決め、治療と称して病人をある方向に向けて管理する技術である、ということであろう。安西(2003)はまた、「同性愛者や逃亡奴隷を病気とした医師たちの背後には、同性愛者や奴隷たちの振る舞いに眉をひそめる時代の世論の後押しがあった。医学に寄せる人々の信頼、期待に添いたいとする医師たちの思いや野心があった。」と述べている。

安西が述べているように、アメリカは個人主義的メリトクラシーを重んじる社会である(Hay, 2010)。成功は個人の努力によって獲得するもので、無職や怠惰は失敗を意味する。こうした社会において、症状のために働けなくなってしまったような人は、根性がない、性格に問題がある、自業自得、などと思われて冷たい視線を浴びることになるのだが、誰よりも辛いのは、同じ価値観を持ちながら何もできなくなってしまった患者である。FM、ME/CFSの症状に苦しむ人の多くは、発病前は月に80時間も残業するようなワーカホリック、仕事と家事・育児を両立させるスーパーウーマン、A型パーソナリティ、と呼ばれる「超」が付くような勤勉で有能な人々であった(Ware & Kleinman, 1992)。1980年代、ME/CFSは、神経症的で、働きすぎでストレスに満ちたライフスタイルの人になるものとして一部では“Yuppie Flu”と揶揄されてもいた(Jason et al., 2002)。この価値観の中で生きる辛さ、苦しさが症状となって表出される、と解釈することもできる。生産的な活動に参加できなくなり、自責の念や恥の意識に打ちのめされ、これは本来の自分の姿ではない、病気によるものだ、と思わずにはいられない。

的場(2011)は、社会の中で起こるこうした現象が医療化(病気とされる)されることで、それまで逸脱者とされていた者が「人として正しく」処遇されるようになったり、そうであることが「病気」と見なされることで、それまで課されていた社会的責任が免除・軽減されるといった利点があるとしている。このように、病気は社会の価値観を映す鏡であると言える。

病気によって、失業したり、それまでの人間関係に変化が生じることにより、患者は人生で初めて立ち止まって、自分にとって何が大切であるか、優先順位をつけることが可能となる。そして、成功への欲求を放棄することによって、居心地のよい、満ちたりた生活を再構築することが可能となる。病気のおかげで、過酷ともいえる日常のノルマを返上して自分らしい人生を手にすることができるのである。病気の体験をこのようにポジティブに受け止めることができない患者は、奪われた希望、叶うことのないキャリアを嘆き続けることになる。彼らの苦しみは、最終的には個人の幸福を破壊するほど拡大しすぎた、勤勉や成功を重んじる文化の価値観に対する警告であると受け取ることもできる。

このように、病いの症状は社会の事象を反映し、また症状そのものが社会を形成し、構築していくことになると言える(Ware & Kleinman, 1992)。筆者は、最近起きた二つの出来事についての報道に接して、Wareの言う病いと社会との関係について考えさせられた。

女子テニスプレイヤーの大坂なおみと、アメリカの女子体操選手 Simone Biles に関する

報道である。大坂なおみは、四大大会の全仏オープン開幕直前に試合後の記者会見を拒否すると宣言し、当初は会見への出席は選手に課せられた義務だとして批判的な意見が大勢を占めた。しかし鬱に苦しんできたことを告白した後、アスリートのメンタルヘルスについての問題提起と受け止める声もあり、大坂が投じた一石は賛否両論を呼びながら大きな波紋を広げている（産経ニュース、2021）。反響がテニスにとどまらず広くスポーツ界に広がった背景には、同じように精神面の悩みを抱える選手が少なくないことが挙げられる。東京五輪で金メダル確実と期待された Biles は、心身の調整がつかないことを理由に試合を棄権した。Biles は、「私たちはただアスリートであるだけじゃなくて、人間なのだから」と発言し、アメリカチームは水曜日を“mental rest day”とすることにした（Ramsay et al., 2021）。二人の行為は、多くの人々の期待を裏切るものであったが、それは同時に社会が個人に対していかに大きな重圧をかけているかを露わにし、より個人を尊重するような変革を促す契機ともなったのではないだろうか。「新型うつ病」、「発達障害」と診断される人々が増加していることも、教育現場や職場、社会の価値観に対する警告と受けとめる必要があるのではないだろうか。

現代社会は、心身に過剰な適応を要求し、人々は性別、人種、貧富の差にかかわらず、誰もがストレスによって心身の健康を損なう可能性を抱えている。その中で、MUS と診断される患者の 8 割近くが女性であることは、女性は情緒不安定、ヒステリー、大げさ、など、200 年以上も続いている女性を貶めるような偏見を助長することに加担する要因となっている（Japp & Japp, 2005）。性別により、ホルモンの働き方など、生物学的な差があることは否定できないが、多くの女性が MUS と診断される背景に、医師による性差別・偏見が存在することを指摘する研究は多数存在する（Werner et al., 2004; Carr, 2019; Clareus & Renstrom, 2019; Cadet, 2021 など）。

Clareus & Renstrom (2019) は、性別が診断に及ぼす影響について検討するために、一般医（GP）90 名を対象として、すぐに性別がわかる代表的な名前（スウェーデン語で Anna, Linda, Maria vs Fredrik, Johan, Mikael）以外は全く同一の腰痛患者のカルテを見せて医師に病名を診断させる実験を実施した。その結果、MUS と診断されたのは、女性名のカルテの 42.2%、男性名のカルテの 22.2% で、有意な差が認められた。このことにより、医師の診断には性別によるバイアスが存在することが示唆された。Clareus & Renstrom (2019) はさらに別の研究で、MUS と診断されている患者 432 名と医学的に根拠のある診断名を受けている患者 521 名を対象として、医師との関係性についての評価を問う質問紙調査を実施した。その結果、女性の MUS 患者はそうでない患者、および男性の MUS 患者と比較して有意に医師との関係性が良くないという結果が得られた。女性は男性と比較して身体症状化しやすい傾向があると信じられており（Tait et al., 2009）、同程度の痛みでも、女性の方が痛がると思われて MUS と診断される可能性が高くなる。ICD-10（WHO の疾病分類）の基準によれば、痛みは他の原因が否定された場合に限り MUS と診断されることとされているが、女性は男性と比較して不十分な段階で検査が打ち切れ、本来であれば判明する可能性のある原因や治療が受けられなくなることが多いと推測される。女性であることに加えて黒人であることは、さらに大きな困難を伴うことで、欧米社会では、

白人と比較して黒人は痛みに対する耐性が高いと信じられているという。その起源は、黒人奴隷に対する暴力的行為を正統化する必要があった 1600 年代に遡るとされるが (Cadet, 2021), 今でもこのような根拠のない思い込みのために治療を拒否される黒人が跡を絶たない。

2020 年, COVID-19 の感染状況は, 人種, 貧富の違いによる被害の格差を露わにし, 2021 年, 東京オリンピック・パラリンピック開催は, これまでになく LGBTQ であることを表明するアスリート, 障害を持つアスリートが活躍し, 多様性を受け入れ, 差別のない世界を目指すことの重要性を世界にアピールするイベントとなった。筆者はこのリストに, 見えない, 知られていないが故に今でも差別を受けて辛い思いをする人々を書き加えたい。気付かずに人を傷つけているかもしれない, 知らないことがたくさんあるのだという自覚をもって隣人と接することができるようにと願う。

終わりに, 科学誌 *Brain* 最新号に掲載された以下の逸話を紹介して本稿を閉じることにする:

フランスの文豪マルセル・プルースト (Marcel Proust) は神経衰弱によるいくつかの症状に苦しみ, パリの著名な神経科医シャルコー (Charcot) の弟子のひとり, ソリエール (Sollier) のクリニックに 6 週間入院して治療を受けた。ソリエールの治療法は, 過去の感情体験を ‘生き直す’ ことによって情緒を覚醒させ, 精神のバランスを獲得することによって症状が消失することを目指すというものであった。この理論で強調されたのは, 情緒的な記憶は意図的に統制できるものではなく, 無意識的で統制できないものだということである。プルーストはこの治療で回復することはなかったが, この時知った, 無意識的な記憶という概念に衝撃を受け, その影響は代表作『失われた時を求めて』に見られるという。最新の研究 (Sasikumar & Strafella, 2021) で, 脳機能の異常が画像で確認されていても, 治療には心理的介入が不可欠だとされている。また別の研究 (Centonze & Bassi, 2021) においても, 症状形成の心理社会的要因を無視して純粋に生理学的なアプローチで探求するのではなく, 患者の症状の意味を理解することが最も重要なことだとされている。こうした見解は医学的アルゴリズムへの挑戦である。プルーストは神経衰弱から回復することなく, 若くして肺炎で亡くなったが, それから一世紀以上経った今日でも有効な治療法は見つかっていない。だが, プルーストの治療にあたった神経科医らは, 生物学的解釈に頼るだけではすべてを解明することも, 治療することもできないのだということに, あるいは気付いていたのではなかろうか (Husain, 2021)。

注

- (1) 神経症の一類型。疲労感、頭痛、めまい、不眠、神経過敏などからなる特徴的な症候群に対して G. M. Beard が 1869 年に命名した。(南山堂医学大辞典より)
- (2) Yuppie: young and upwardly-mobile professionals (都会に住み専門職について高収入を得ている若者)

引用文献

- Acheson, E. D. (1959) The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland disease and epidemic neuromyasthenia, *American Journal of Medicine*, Vol. 26 (4), pp. 569–595.
- Afari, N. & Buchwald, D. (2003) Chronic Fatigue Syndrome: A Review, *American Journal of Psychiatry*, 160: 2, pp. 221–236.
- Anderson, J. S. & Ferrans, C. E. (1997) The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome, *The Journal of Nervous and Mental Disease*, Vol. 185, pp. 359–367.
- 安西和博 (2003) 文化と病気：健康とはなにか, 秋田県立大学総合科学研究集報 第 4 巻, pp. 42–77.
- Aronowitz, R. A. (1998) *Making Sense of illness: Science, Society and Disease*, Cambridge University Press.
- Aydogmus, M. E. (2020) Social Stigma Towards People with Medically Unexplained Symptoms: the Somatic Symptom Disorder, *Psychiatric Quarterly*, Vol. 91, pp. 349–361.
- Baken, D. M., Harvey, S. T., Bimler, D. L. and Ross, K. J. (2018) Stigma in Myalgic Encephalomyelitis and its association with functioning, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, Vol. 6 (1), pp. 30–40.
- Balint, M. (1957) *The doctor, his patient and the illness*, vol. second. N. Y: International Universities Press Inc.
- Bellato, E., Marini, E., Castoldi, F., Barbasetti, N., Mattei, L., Bonasia, D. E., and Blonna, D. (2012) Fibromyalgia syndrome: Etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment, *Pain Research and Treatment*, Article ID 426130, 17 pages.
- Broom, D. H. & Woodward, R. V. (1996) Medicalization Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 18 (3), pp. 357–378.
- Cadet, A. (2021) What It's Like Living With A Rare Heart Condition As A Black Women, *Mental Health Personal Story*, <https://www.mindbodygreen.com/articles/invisible-illness-akilah-cadet> (2021 年 6 月 29 日閲覧).
- Carr, S. (2019) Unexplained symptoms: When Diagnostic Uncertainty Becomes a Diagnosis, *Improve Dx Newsletter*, Vol. 6 (4), pp. 1–10.
- Centonze, D. & Bassi, S. (2021) Time for a new deal between neurology and psychoanalysis, *Brain*, Vol. 144 (8), pp. 2228–2230.
- Chew-Graham, C., Heyland, S., Kingstone, T., Shepherd, T., Buszewitz, M., Burroughs, H., and Sumathipala, A. (2017) Editorials Medically unexplained symptoms: continuing challenges for primary care, *British Journal of General Practice*, March 2017, pp. 106–107.
- Clareus, B. and Renstrom, E. A. (2019) Physicians' gender bias in the diagnostic assessment of medically unexplained symptoms and its effect on patient-physician relations, *Scandinavian Journal of Psychology*, Vol. 60, pp. 338–347.
- Conrad, P. & Barker, K. K. (2010) The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications, *Journal of Health and Social Behavior* Vol. 51 (5), pp. 567–579.
- Dickson, A., Knussen, C. and Flowers, P. (2007) Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome, *Psychology & Health*, Vol. 22 (7), pp. 851–867.
- Eccles, J. A., Thompson, B., Themelis, K., Amato, M. A., Stocks, R., Pound, A., Jones, A., Cipinova, Z., Shah-Goodwin, L., Timeyin, J., Thompson, C. R., Batty, T., Harrison, N. A., Critchley, H. D. and Davies, K. (2021) Beyond bones: The relevance of variants of connective tissue (hypermobility) to fibromyalgia, ME/CFS and controversies surrounding diagnostic classification: an observational study, *Clinical Medicine*, Vol. 21 (1), pp. 53–58.

- Evens, A., Vendetta, L., Krebs, K., Herath, P. (2015) Medically Unexplained Neurologic Symptoms: A Primer for Physicians Who Make the Initial Encounter, *The American Journal of Medicine*, Vol. 128, 10.
- Freidson, E. (1970) *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, New York: Harper and Row.
- Frysh, P. (2021) Fibromyalgia: Myths and Facts, *WebMD*, May 06, 2021 <https://www.webmd.com/fibromyalgia/fibromyalgia-myths-facts> (2021年8月3日閲覧).
- Garro, L. C. (1992) Chronic Illness and the Construction of Narratives, in Good, M. V., Brodwin, P., Good, B. and Kleinman, A. Eds. (1992) *Pain as human experience: An anthropological perspective*, University of California Press, pp. 100–137.
- Geraghty, K. (2020) The negative impact of the psychiatric model of chronic fatigue syndrome on doctors' understanding and management of the illness, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, Vol. 8(3), pp. 167–180.
- Green, J., Romei, J. & Natelson, B. H. (1999) Stigma and chronic fatigue syndrome, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 5(2), pp. 63–95.
- 橋本裕子 (2015) 患者の本音, 慢性疼痛 第34巻 (1) pp. 19–23.
- Hay, M. C. (2010) Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency, *American Ethnologist*, Vol. 37(2), pp. 259–274.
- Homma, M., Ishikawa, H. and Kiuchi, T. (2018) Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: Association with patient satisfaction and number of hospital visits, *Patient Education and Counseling*, Vol. 101(3), pp. 532–540.
- 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 第4巻, 34–46.
- Houwen, J., Lucassen, P.L.B.J., Strappers, H. W., Assendelft, P.J.J., van Dulmen, S. and Hartman, T.C.O. (2017) Medically unexplained symptoms: the person, the symptoms and the dialogue, *Family Practice*, Vol. 34(2), pp. 245–251.
- Huibers, M.J.H. & Wessely, S. (2006) The act of diagnosis: pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome, *Psychological Medicine*, <http://doi:10.1017/S0033291705006926>. pp. 1–8. (2021年3月31日閲覧).
- Husain, M. (2021) Proust and his neurologists: the challenge of functional disorders, *Brain*, Vol. 144, p. 2227. <https://academic.oup.com/brain/article/144/8/2227/6364259>
- 稲毛和子 (2015) 繊維筋痛症患者の「状態化」からみる「不確かさ」との付き合い方, 立教大学社会学研究科年報 No. 22, pp. 31–41.
- International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (2014) *Chronic Fatigue Syndrome Myalgic Encephalomyelitis Primer for Clinical Practitioners 2014 Edition*.
日本語翻訳: AMED (国立研究開発法人日本医療研究開発機構)
「筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労症候群に対する診療・研究ネットワークの構築」の研究班 (研究代表者: 国立精神・神経医療研究センター神経研究免疫研究部 山村隆)
- Jackson, J. E. (2005) Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands, *American Ethnologist*, Vol. 32(3), pp. 332–353.
- Japp, P. M. & Japp, D. K. (2005) “Desperately Seeking Legitimacy: Narratives of a Biomedically Invisible Disease,” Harter, L. M., Japp, P. M., & Beck, C. S. (Eds.) *Narratives, Health, and Healing: Communication Theory, Research, and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.: New Jersey.
- Jason, L. A., Taylor, R. R., Plipply, S., Stepanek, Z. and Shlaes, J. (2002) Evaluating Attributions for an Illness Based Upon the Name: Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalopathy and Florence Nightingale Disease, *American Journal of Community Psychology*, Vol. 30(1), pp. 133–148.
- Jason, L. A. & Richman, J. A. (2007) How Science Can Stigmatize: The Case of Chronic Fatigue Syndrome, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 14(4), pp. 85–103.
- Jason, L. A., Ohanian, D., Brown, A., Sinnquist, M., McManimen, S., Kiebek, L., Fox, P. and Soreson, M. (2017) Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome, *Insights*

- Biomed.*, Vol. 2(2), pp. 1–13.
- 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.
- Johansen, M. & Risor, M. B. (2017) What is the problem with medically unexplained symptoms for GPs? A meta-synthesis of qualitative studies, *Patient Education and Counseling*, Vol. 100(4), pp. 647–654.
- Kralik, D., Telford, K., Price, K. and Koch, T. (2005) Women's experiences of fatigue in chronic illness, *Journal of Advanced Nursing* Vol. 52(4), pp. 372–380.
- 倉恒弘彦 (2016) 日本医療研究開発機構 (AMED) 障害者対策総合研究開発事業 神経・筋疾患分野「慢性疲労症候群に対する治療法の開発と治療ガイドラインの作成」研究班 ホームページ, <https://www.fuhsi-kagk-u.ac.jp/guide/efforts/research/kuratsune/>.
- Larun, L. & Malterud, K. (2007) Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies, *Patient Education and Counseling*, Vol. 69(1–3), pp. 20–28
- Lillrank, A. (2003) Back Pain and the Resolution of Diagnostic Uncertainty in Illness Narratives, *Social Science & Medicine* Vol. 57(6), pp. 1045–1054.
- Looper, K. J. & Kirmayer, L. J. (2004) Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions, *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 57(4), pp. 373–378.
- Malterud, K. & Aamland, A. (2019) Medically unexplained symptoms: are we making progress? *British Journal of General Practice*, April 2019, pp. 164–165.
- Martel, M. O., Wideman, T. H. and Sullivan, M.J.L. (2012) Patients who display protective pain behaviors are viewed as less likable, less dependable, and less likely to return to work, *Pain*, Vol. 153(4), pp. 843–849.
- 的場智子 (2011) 「医療だけに頼っていては健康になれない」, 健康を決める力: ヘルスリテラシーを身につける, https://www.healthliteracy.jp/senmon/post_13.html (2021 年 7 月 19 日閲覧)
- Nehrke, P. I., Fox, P. A. and Jason, L. A. (2017) Research volunteers' attitudes toward chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis, *EC Neurology*, Vol. 7(4), pp. 172–178.
- 日本線維筋痛症学会・日本医療研究開発機構線維筋痛症研究班 (2017) 線維筋痛症診療ガイドライン 2017.
- NPO 法人線維筋痛症友の会 (2011) 線維筋痛症患者実態調査からわかること, FM 白書.
- 野島那津子 (2017) 診断のパラドックスー筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群及び線維筋痛症を患う人々における診断の効果と限界, 保健医療社会学論集 第 27 巻 2 号, pp. 77–87.
- 野島那津子 (2018) 「探求の語り」再考ー病気を「受け入れていない」線維筋痛症患者の語りを通してー, 社会学評論 第 69 巻第 1 号, pp. 88–106.
- Paxman, C. G. (2019) “Everyone thinks I am just lazy”: Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia, *Health* Vol. 25(1), pp. 121–137.
- Raine R., Carter, S., Sensky, T. and Black, N. (2004) General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study, *British Medical Journal* Vol. 328(7452), pp. 1354–1357.
- Ramsay, G., Sinnott, J. and Wright, R. (2021) ‘I have to focus on my mental health,’ says Simone Biles after withdrawing from gold medal event, CNN, July 29, 2021 <https://www.cnn.com/2021/07/27/sport/simone-biles-tokyo-olympics/index.html> (2021 年 8 月 10 日閲覧)
- Rasmussen, E. B. (2020) Making and managing medical anomalies: Exploring the classification of ‘medically unexplained symptoms’, *Social Studies of Science*, vol. 50(6), pp. 901–931.
- Richardson, J. C. (2005) Establishing the (extra) ordinary in chronic widespread pain, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness, and Medicine* Vol. 9(1): 31–48.
- Rosenberg, C. E. (1997) Framing Disease: Illness, Society, and History, Rosenberg, C. E. & Golden, J. (1997) *Framing Disease: Studies in Cultural History*, Rutgers University Press: New Jersey. Introduction, p. xiii–xxvi.
- Rosendal, M., Hartman, T.C.O., Aamland, A., van der Horst, H., Lucassen, P., Budtz-Lilly and Burton, C. (2017) “Medically unexplained” symptoms and symptom disorders in primary care: prognosis-based recognition and classification, *BMC Family Practice*, Vol. 18(18), pp. 1–9

- Ruddere, D. L. & Craig, K. D. (2016) Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review, *Pain*, Vol. 157(8), pp. 1607-1610.
- 産経ニュース (2021) 大坂なおみの記者会見拒否は問題提起か職務放棄か、2021年6月9日, <https://www.sannkei.com/article/20210609-ESZCRF37GJIBFLJWDE2APH4GZ4/> (2021年8月10日閲覧)
- Sasikumar, S. & Strafella, A. P. (2021) The neuroimaging evidence of brain abnormalities in functional movement disorders, *Brain*, Vol. 144(8), pp. 2278-2283.
- Scamvougeras, A. & Howard, A. (2020) Somatic Symptoms Disorder, Medically Unexplained Symptoms, Somatoform Disorders, Functional Neurological Disorder: How DSM-5 Got it Wrong, *The Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 65(5), pp. 301-305.
- Scott, W., Yu, L., Patel, S. and McCracken, L. M. (2019) Measuring Stigma in Chronic Pain: Preliminary Investigation of Instrument Psychometrics, Correlates, and Magnitude of Change in a Prospective Cohort Attending Interdisciplinary Treatment, *The Journal of Pain*, Vol. 20(10), pp. 1164-1175.
- Shlaes, J. L., Jason, L. A. and Ferrari, J. R. (1999) The development of the chronic fatigue syndrome attitude test. A psychometric analysis, *Evaluation & the Health Professions*, Vol. 22(4), pp. 442-465.
- Sotzny, F., Blanco, J., Capelli, E., Castro-Marrero, J., Steiner, S., Murovska, M., Scheibenbogen, C., on behalf to the European Network on ME/CFS (EURMENE) (2018) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome — Evidence for an autoimmune disease, *Autoimmunity Reviews* 17, pp. 601-609.
- 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.
- Strassheim, V., Newton, J. L. and Collins, T. (2020) Experiences of living with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, *Healthcare*, Vol. 8, pp. 1-17.
- Tack, M. (2019) Medically Unexplained Symptoms (MUS): Faults and Implications, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 16, pp. 1-3.
- Tait, R. C., Chibnall, J. T. and Kalauokalani, D. (2009) Provider judgments of patients in pain: Seeking symptom certainty, *Pain Medicine*, 10, pp. 11-34.
- Terman, J., Cotler, J. and Jason, L. A. (2019) How psychiatric referrals influence stigmatization in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: An examination of American and British models, *Community Psychology in Global Perspective*, Vol. 5(2), pp. 19-29.
- Terman, J. M., Awsumb, J. M., Cotler, J., and Jason, L. A. (2020) Confirmatory factor analysis of a myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome stigma scale, *Journal of Health Psychology*, vol. 25(13-14), pp. 2352-2361.
- 戸田克広 (2006) 線維筋痛症患者の自殺について, 広島医学 第59巻 (11) pp. 842-845.
- 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.
- Ware, N. C. (1992) Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 6(4), pp. 347-361.
- Ware, N. C. & Kleinman, A. (1992) Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome, *Psychosomatic Medicine*, Vol. 54, pp. 546-560.
- Werner, A., Isaksen, L. W. and Malterud, K. (2004) 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain, *Social Science & Medicine*. Vol. 59(5), pp. 1035-1045.
- 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.
- Wojcik, W., Armstrong, D. and Kanaan, R. (2011) Chronic fatigue syndrome: Labels, meanings and consequences, *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 70(6), pp. 500-504.
- Zavestoski, S., Brown, P., McCormick, S., Mayer, B., D'Ottavi, M., and Lucove, J. (2004) Patient activism and the Struggle for diagnosis: Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the U. S., *Social Science & Medicine*, Vol. 58(1), pp. 161-175.