

Title	Medically Unexplained Symptoms にみる診断のポリ ティクス
Author(s)	野島, 那津子
Citation	年報人間科学. 34 P.109-P.123
Issue Date	2013-03-31
Text Version	publisher
URL	https://doi.org/10.18910/24964
DOI	10.18910/24964
rights	

Osaka University Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/repo/ouka/all/>

〈研究ノート〉

Medically Unexplained Symptoms にみる診断のポリティクス

野島 那津子

要約

本稿は、病人の「役割」から病の「経験」へと視点を移動する医療社会学の流れについて概観し、その分析枠組みがもつ限界と盲点について考察する。この限界と盲点は、以下の二点に集約される。これまでの医療社会学における慢性疾患研究では、1) 病人役割の取得を半ば自明視しているため、患っているにもかかわらず病人役割を取得できないような疾患を患う人々の経験を適切に説明することができない。2) 「生きられた経験」としての「病い illness」について記述しようとするあまり、患う (suffering) という経験が、「疾患 disease」として現象するプロセスや条件に対して十分な注意が払われない。こうした限界と盲点をもっとも明瞭な形で示されるのは「医学的に説明されない症候群 (MUS)」と呼ばれる患いを抱える人々の経験である。本稿では、MUSをめぐる問題から、以下の二点を、従来の医療社会学の盲点を補う視点として提起する。1) 社会は、人がただ「患う」という事態を認めないということ。2) そのために、「診断」は、特定の「患い」が社会的な是認を獲得するためのポリティクスの様相を呈するという。こうした点から、筆者は「診断」の社会学の重要性を主張する。

キーワード

medically unexplained symptoms、診断、慢性疾患、病人役割、病の経験

1 問題の所在

医学の進歩・医療技術の向上により、多くの疾患が診断・治療可能となり平均寿命が伸長した現在、日本では、がん、生活習慣病、糖尿病、認知症、そしてうつ病といった、患者数が多く医療費の負担も大きい疾患の早期診断・治療技術の開発・発症予防が重要な政策課題となっている。これらの疾患に対しては一般の人々の関心も高く、課題解決に向けた取り組みが多くの物的・人的・経済的資源投入の下に行われている。しかし他方で、患者数が少なく、治療はおろか診断もままならない疾患の中には、一般的な認知度が低く、解決されるべき問題が顕在化しないまま、制度的にも社会的にも疎外され続けている疾患がある。特に、medically unexplained symptoms (MUS) と呼ばれるような疾患群の場合には、医学的にすら説明が困難なために、患者は、通常病を患うと同時に担われることになる病人役割さえ与えられないことなく、途方に暮れた状況に置かれていると考えられる。

これまで医療社会学では、患うことの経験に関して、「感染症から生活習慣病へ」という戦後から現在

にかけての疾病構造の変化に伴い、回復可能な急性疾患を想定した Parsons(1951=1974)の病人役割論から、寛解と再発を繰り返す慢性疾患を対象とした、病の軌跡 (illness trajectory) や病の語り (illness narrative) 研究へと方向性がシフトし、多くの優れた研究が生まれ出されてきた (Bury 1982; Strauss et al. 1984=1987; Kleinman 1988=1996; Frank 1995=2002)。しかし、そのような研究の多くは、疾病構造の細分化の潮流の中で、以下のような限界を呈している。第一に、既存の慢性疾患に関する研究は、病人役割の取得を半ば自明視しているため、患っているにもかかわらず病人役割を取得できないような疾患を患う人々の苦しみを適切に説明することができない。第二に、「生きられた経験」である「病い illness」について記述しようとするあまり、患う (suffer) という人間に本質的な経験が「疾患 disease」として立ち現れる際のプロセスや条件については、わずかに触れられるか否定的に考察されるのみであり、「疾患」と「病い」がまるで相反するものであるかのような印象を与えている。そのため、実際には患うという経験の2つの側面がダイナミックに混交する様子が、十分に捉えられているとは言い難い。

そこで本稿では、患っているにもかかわらず病人であることが認められにくい MUS の先行研究の検討を通じて、病人役割取得以前の状況が長期化するマイナーな慢性疾患を患う人々の現状の把握と、「疾患」と「病い」がダイナミックに交錯する地点について考察を行う。そのために、これまでの慢性疾患研究の歴史を振り返り、「病人」と「健康な人」との間の葛藤に苛む以前に「病人」ですらない人々の困難については十分な考察を欠いていた点を指摘する (2 節)。次に、盲点たる事例として MUS の概要を説明し、先行する海外の事例研究から、MUS を患う人々が置かれている現状及び問題点を確認する (3 節)。そして、先行研究から見出された論点について検討し (4 節)、得られた知見を整理するとともに、今後の課題について述べる (5 節)。

2 慢性疾患をめぐる問題

2.1 急性疾患から慢性疾患へ：疾病構造の変化

先進国においても 1930 年代後半まで頻回に発生していた細菌や寄生虫による感染症は、第 2 次世界大戦前後に出現しはじめた抗生物質や免疫学的治療手段により、劇的に克服の一途をたどり、多くの疾患が予防・治療可能となった。その一方で、1960 年代頃からは、長期的な経過をたどる慢性疾患が、工業化した国々の有病率の多くを占めるようになった (Strauss et al. 1984=1987: 2-3)。日本でも、1947 年には結核が最も高い死亡率であったが、その後急速に低下し、1971 年には主な死因別で最下位となっている。一方、がんの死亡率は 1953 年に結核を追い抜いた後も上昇を続け、1981 年以降死因順位のトップである。また、厚生労働省の調査による主な傷病の推計患者数を見ると、高血圧症、精神疾患、高脂血症、糖尿病の順であり、慢性疾患が上位を占めている (厚生労働省 2010)。

このように、日本を含む先進諸国においては、第 2 次世界大戦前後まで続いた「感染症の時代」から、「慢性疾患を生き、慢性疾患を経て死ぬ時代」へと変化してきたと言える。

2.2 病人「役割」から病の「経験」へ：アプローチの変化

短期の治療で治癒可能な急性疾患から、治療の長期化あるいは治癒不可能な状況を余儀なくされる慢性疾患へと疾病構造が変化するにしたがって、患うことをめぐる問題へのアプローチも変化してきた。ここでは、パーソンズの病人役割論を起点として、慢性疾患の増加とともに発展してきた病の軌跡・病の語り研究を概観する。

まず、医療社会学の古典である Parsons の病人役割論では、病気は、さまざまな社会的役割の責務を免除させるものであり、病人は、再び責務を負う生活へと回復するために、4つの役割期待¹⁾とそれに基づく行動、すなわち病人役割をとるものとされていた (Parsons 1951=1974: 432-3)。この Parsons の病人役割論は、医療社会学において多大な影響を与えると同時に、さまざまな批判を受けることとなった。批判のうち最も代表的なのは、病気のタイプの限定性に関わるものである。すなわち、病人役割論は、症候が観察可能で、医療行為の介在を経て健康状態に復帰することが期待できる急性疾患にのみ適用可能であり、病識・根本的治癒可能性の欠如や通常の役割義務を部分的にしか遂行できない慢性疾患には適用できないというものである (進藤 1990: 93-4)。

このような批判の妥当性は、Parsons の病人役割論への直接的な言及によってよりも、その後の多くの慢性疾患研究によって実証されてきたと言える。たとえば、慢性疾患研究の萌芽となった Strauss らの研究は、病院での患者の体験に関する具体的な事例検討から、「ワーク」と呼ばれる慢性疾患患者の生活上の種々の調整が、症状の経過とともに変化していくプロセスを「病の軌跡」として概念化し、病の軌跡は必ずしも一方向に進んだり、誰もがすべての段階を経験したりするわけではなく、個々人によってその経験は異なることを指摘した (Strauss et al. 1984=1987)。患者自身の病への向き合い方や周囲の対応は、長期にわたる闘病の中で訪れる軌跡の各局面に応じてアレンジされなければならない上に、多くの場合、健康な人と同じ役割期待を果たしつつ行われなければならない。それゆえ、理論上一切の社会的役割を免除されるはずの病人役割論は、ここで明白な限界を呈することとなる。

また、治療者から見た視点である「疾患」ではなく、患うことの個人的な経験であるところの「病い」に焦点を当てる病の語り研究では、患う人々の語りから、慢性疾患患者の生活世界の提示・理解を試みている (Kleinman 1988=1996; Frank 1995=2002)。これは、Strauss らが提示した病の軌跡の各局面、全体、あるいは断片の、個人的で具体的な場面・意味への接近であると言える。このような、患う人々の生活世界ないし意味世界に深く沈潜する病の語り研究においては、「疾患」や「医学的な語り」を、個人がそれ自体で経験するものではないものとして、個人が経験するものと対比的あるいは否定的に位置づけている。たとえば、病の語り研究の第一人者である Kleinman は、疾患とは、「生物学的な構造や機能におけるひとつの変化としてのみ再構成される」ものであり、「治療者が病いを疾患として作り直すことによって、慢性的な病いの経験にとって本質的な何ものかが失われ」と説明する (Kleinman 1988=1996: 6-7)。すなわち、疾患とは生物学上の変化であり、患うことの経験それ自体を十分に表現するものではないとされ、「生きられた経験」である「病い」の語りに関心を向けることが、慢性疾患患者の理解・ケアをするにあたり必要なことであると述べる (Kleinman 1988=1996: 336)。

また Frank は、Parsons の病人役割に含まれる「病人は医学的ケアを受けなければならない」という義務は、「語りの譲り渡し narrative surrender」であるとし、病む人自らの物語は、近代医療の「医学的な語り」よりも下位に置かれていると主張する (Frank 1995=2002: 23)。換言すれば、病む人が、多くの場合すべからず組み込まれることになる近代医療によって、本来多様でまったき個人的なものであるはずの病いの経験が、一般的で統一的な視点へと還元される、ドミナントストーリーとしての「医学的な語り」に対する批判であり、その「医学的な語り」の契機となる医学的ケアの義務を明示する Parsons への批判でもある。Frank にとって慢性疾患患者は、「実質的にはほぼよくなっているけれども、決して完治したとはみなされない人々」の総称である「寛解者の社会 remission society」に生きており (Frank 1995=2003: 25)、彼らが負わねばならない責任とは、「医学の語り」が求める回復ではなく、「病いが自己の人生の中で持つ意味」であると言う (Frank 1995=2003: 32)。ここで重要なのは、Frank は、Parsons の病人役割論が慢性疾患患者の状況に適さないことを単に指摘しているだけでなく、そのような役割が負わせられるために患者の物語が抑圧されること、さらには病人役割論の前提となっている近代医療のカテゴリー付与システムそのものに批判のメスを入れている点である。

以上、Parsons の病人役割論を起点として慢性疾患をめぐる研究を概観してきた。これらの研究の流れを簡潔に述べれば、病人「役割」から病の「経験」へのアプローチの変化と縮言することができる。さまざまな社会的役割を免除されている間に、回復に向けた役割義務を全うすれば再び発病以前の社会生活に戻ることが可能な急性疾患の場合、患うことは「例外状況」であり、そこで担われる「役割」は、通常の日常生活とは本来何の関係もない。しかし、患うことが多くの場合日常化してしまう慢性疾患の場合には、患うことそのものが生活世界の中心を占めるため、もはや特定の地位に付随する役割だけに焦点を当てるのでは、慢性疾患をめぐる問題を理解することはできない。そのため、患うことの「経験」そのものに焦点が当てられ、個々人で異なる病の軌跡や語りを綿密に考察する、今日の慢性疾患研究の潮流が方向づけられたと言える。

2.3 慢性疾患研究の限界と盲点

このように、慢性疾患をめぐる研究では、完全な「病人」でも「健康な人」でもないアンビバレントな生活世界を、患うことの個人的な経験である「病い」の語りから記述し理解することが試みられてきた。それは、急性疾患とは異なる慢性疾患の複雑な経過のたどり方や、患者の生活上の困難を知る上で大いなる貢献をなしてきた。しかし、次の2点に関しては、これまで十分に議論されてきたとは言い難い。

まず、病人役割の取得が半ば自明視されているために、純粋に患うことの経験が十分に捉えられていない点である。これまでの慢性疾患研究では、糖尿病、白血病、神経衰弱、がん、喘息、パーキンソン病、心臓病、筋ジストロフィー、リウマチなどが取り上げられてきたが、これらは比較的メジャーな疾患であり、患者は長期的に診断がつかない事態にほとんど遭遇しない。そのため、病む人は病院に行けば診断され、病名が与えられるものとして、「ある病気を患うこと」が前提に議論される傾向にある。つまり、これまでの慢性疾患研究は、患うことそのものよりも、「○○という病気を患うこと」の経験に焦点を当ててき

たと言える。

もちろん、Kleinman は「疾患」と「病い」を区別し、治療者の言葉で名づけられた「疾患」の経験ではなく、本来的には名前のない痛みや苦しみそのものを受苦するところの「病い」の経験を注意深く記述し、考察しようとしている。しかし、Frank も認めるように、慢性疾患を生きる人々の身体的基盤は近代医療によって条件づけられており (Frank 1995=2002: 27)、その証拠として、いかなる診断も下されない人々の語りは、これまでの慢性疾患研究には登場しない。しかるに、「ある病気を患うこと」が前提とされているこれまでの慢性疾患研究においては、患っているにもかかわらず、診断がつかず社会的にも個人的にも「病人」として認められにくいという、いわば、ただ患っているだけの状態については、十分に考察されてきたとは言えない。

そうであるからして、これまでの慢性疾患研究では、「病い」と「疾患」のダイナミズムの考察もまた十分であったとは言えない。もちろん、これまでの慢性疾患研究の主眼は、「病い」の経験に焦点を当て記述することにあつたため、治療者の視点である「疾患」の経験や、「医学的な語り」の重要性については、意図的に捨象されてきたことは確認されねばならない。Frank 曰く、「病む人間は、単に指示された医学的治療法にしたがうことに同意するだけでなく、同時に自らの物語を医学用語で語ることにについても暗黙のうちに同意することになる」ために、「病む人の物語は医者が発した言葉の繰り返しに大きく依存することになる」(Frank 1995=2002: 23)。しかし、「病い」の経験は近代医療の提供する言葉だけでは語り尽くすことができないため、人々が自分自身を「統一的で一般的な視点」の外部に位置づけようような「脱近代の物語」が語られなければならないという (Frank 1996=2002: 32)。この Frank の主張は、「専門家」や「健康な人」に比べて、相対的に弱い立場にある病む人間の声を、病を患うということの正統な物語として位置づけようとする点で重要である。さらに、その「脱近代の物語」が、他者に聴き取られることによって物語が共有され、語る中で病む人自らが病むことに伴う責任を引き受けることになるという、病むことへの主体的な関わりを指摘している点でも重要である。

しかし、実際にはわれわれは、近代医療の外に出ることはできないし、「統一的で一般的な視点」が必ずしも「悪」であるとは言えない。Frank は、近代医療が提供する治療の過程を、「屈辱」という強い言葉を用いながら「医療による植民地化」と述べているが (Frank 1995=2002: 28)、患っているにもかかわらず何ら治療を施されない場合には、治療されないことが「屈辱」になるとは言えないだろうか。また、患っているにもかかわらず、何の病気か判明しない場合には、「統一的で一般的な視点」によってまなざされることで救われる場合もあるのではないか。繰り返すが、いかなる診断も下されない人々、すなわち何ら疾患名を持ち合わせていない人々の語りは、これまでの慢性疾患研究には登場しない。それは、「病い」の語りや、「疾患」をベースとした「医学的な語り」によってその根幹を支えられており、その支えを欠いた人々の経験こそが「語りえぬもの」として、「経験の政治」の中で社会的に疎外され、不可視化されていることの証左ではないだろうか。「疾患」と「病い」は、医学的な視点と個人的な視点を反映したものという硬直した二分法的概念として存在するのではなく、実際には、入れ子のような構造を呈しながらダイナミックに還流し、患うことの経験を形づくっていると考えるのではないだろうか。

まとめよう。第一に、純粹に患うことの経験、すなわち「疾患」として捉えられる以前の名もない経験であるはずのところのものは、病人役割の取得が半ば自明視されているために、「疾患」という認定を経た上での「病い」の経験として捉えられており、考察の徹底が不十分であったこと。第二に、「病い」という概念を用いることによって、患うことの個人的経験が掬い取られることとなったが、実際には複雑に絡み合いながら生成すると考えられる「医学的な語り」と「病いの語り」のダイナミズムが、「疾患」と「病い」という研究者の恣意的な二分法によって隠蔽され、その構造が不可視化されていること。以上二つを、これまでの慢性疾患研究の問題点として指摘することができる。また、これらの問題に通底する、近代医療が提供するフレームへの批判的まなざしを背景として、患っているにもかかわらず「病人」と認めにくい状態にある人々、すなわちただ患っているだけの人々については、考察されるべき盲点であったといえることができる。

以上の問題点と盲点を乗り越えるにあたって、以下では、慢性的に患っているにもかかわらず「病いの語り」はおろか、「医学的な語り」すら発することが難しい MUS と呼ばれる疾患群を患う人々を、考察されるべき対象として取り上げることとする。まずは、MUS の概要について説明し、次に、先行する海外の事例研究を検討する。

3 Medically unexplained symptoms をめぐる問題

3.1 Medically unexplained symptoms とは何か

MUS とは、直訳すれば「医学的に説明されない症候群」であるが、時代とともにその意味は少しずつ変化してきた。Nettleton によれば、MUS という用語が用いられはじめた 1980 年には、MUS はプリケ症候群を説明する際の単なる「記述」に過ぎず、現在のように「ラベル」や「カテゴリー」として機能するものではなかった (Nettleton 2006: 1168)。しかし、1985 年の Slavney & Teitelbaum の論文以来、MUS はある患者集団を指す用語となった。つまり、MUS は、精神疾患と見なされるようになったのである。だが、必ずしもそうではなく、MUS を身体性表現や転換性障害とみなすか否かに関しては議論が分かれるところである (Nettleton 2006: 1168)。現在では基本的に、身体的な症状を主訴とし、過剰な心配や不安を患者に引き起こさせるが、十分な器官病理学的あるいは病態生理学的な異常が認められないものを指す概念とされる (Rosendal et al. 2007: 26)。

このような狭義の医学上の意味の変遷とは別に、Nettleton は、臨床医学を取り巻く状況の変遷から、MUS とは、「医師が症状の器質的原因を特定できず、診断が下せないという意味」であると説明する²⁾ (Nettleton 2004: 47-8)。18 世紀に臨床医学が誕生して以来、疾患は、解剖学的な枠組みの中に位置づけられ、疾患の本態は、身体の内側にあるという考えが医学的にも一般的にも支配的となった。それゆえ、症候に基づいた診断 (symptom-based diagnosis) や臨床に基づいた診断 (clinically based diagnosis) は後景化し、技術的に洗練された医療機器によって疾患の場所を確定することが医師の信じるところのものとなった。こういった臨床医学を取り巻く状況の変化は、「病の経験 experience of illness」に対して「真正の疾患

genuine disease」を作り上げ (fabricate)、「医学的に説明できる」ものと「医学的に説明できないもの」との間には、ある種の階層が生まれることとなった(Nettleton 2004: 48)。つまり、患者が何らかの病を経験し、症状 (symptom) を訴えたとしても、その時点では「本当に」疾患が患者の身体の内側に存在するかは分からないとされ、さまざまな検査によって可視的に確認されてはじめて、疾患は「本当に」存在するものとなるのである。そのため、検査で何も見つからなければ、患者が訴える症状は「医学的に説明できないもの」として位置づけられるばかりか、真正性を欠いたものとして二流の扱いを受けることとなる。すなわち、MUS とは、病因が可視化によって証拠づけられないために、症状の真正性が疑われやすく、不確実性のもとで診断が困難となっている状態であると言える。

以上のように説明される MUS の代表的な疾患は、慢性疲労症候群 (chronic fatigue syndrome: CFS)、過敏性腸症候群 (irritable bowel syndrome: IBS)、繊維筋痛症 (fibromyalgia)、筋痛性脳脊髄炎 (myalgic encephalomyelitis: ME)、反復運動過多損傷 (repetitive strain injury: RSI) などである。ここで各疾患について説明することは本稿の目的から外れるため、概説は省略する。これらの中には、MUS としてよりも、独立して知られている疾病概念もあるが (たとえば CFS)、一方で、疾病概念が曖昧なものもある (たとえば「説明できない」慢性的腰痛など) (Nettleton 2006: 1168)。各疾患は、症状やその発現の場所が各々に異なるものの、器質的原因が特定できないという共通の事情の下、患者は、患っているにもかかわらずなかなか診断がつかない事態の経験を共有していると考えられる。以下では、MUS に関して既に多くの社会学的考察がなされている海外の先行研究の検討から、MUS を患う人々が置かれている現状について把握するとともに、提示されているいくつかの問題のうち、重要な論点について述べる。

3.2 Medically unexplained symptoms を患う人々の現状

MUS は、多くの場合、慢性疾患である。それゆえ、他の慢性疾患と同様に、患うことは日常化する。すなわち、患者の日常は、MUS とともに生きること (living with MUS) にある。しかし、他の慢性疾患とは異なり、器質的病因の特定が困難な MUS は、ほとんどの場合、患っているにもかかわらず診断がつかないという事態を生じさせる。このような事態は、患者の日常生活や個人のパーソナリティを危機に陥れる。なかでも、患者が特に危機を感じるのは、周囲から詐病 (malingering) を疑われたり、ペテン師 (fraud) だと思われたり、症状を偽っている (faking) と捉えられたりすることである。Nettleton によるインタビュー調査で、主に嚥下障害や頭痛に悩まされている 53 歳の女性は、「他の人を納得させることは難しいです。人々は、兆候が目に見えず、名前のない病は絶対に信じません」と述べているが (Nettleton 2006: 1172)、いつまでも診断がつかない状況が続いたとき、周囲は、患っていることをそのままには認めない。そのため、MUS を患う人々は、いつしか患っていることに罪悪感を覚え、原因を自分自身に帰するようになる (Broom and Woodward 1996; Nettleton 2006; Nettleton et al. 2005)。また、適切な診断を下すことができないために、医師でさえも、患うことそのものを否定したり、原因を患者自身に帰せたりするなど、「犠牲者非難 victim-blaming」が起きやすい状況にある (Lillrank 2003: 1050)。

また、MUS を患う人に多く生じるのは、精神疾患の診断である。MUS はさまざまな身体的症状とと

もに、不安や落ち込みをもたらす。そのため、身体的症状が検査で裏づけられないとき、他の一切の症状を無視して心理的側面だけに着目して診断が行われたり (Broom and Woodward 1996: 369)、身体性障害を疑われたりすることが度々生じる (Lillrank 2003; Broom and Woodward 1996)。しかし、患う人々の多くは精神疾患の診断を否定する。たとえば、Stockl による全身性エリテマトーデス (Systemic Lupus Erythematosus: SLE) の調査では、患者は確かに落ち込むものの、それは精神的な弱さからではなく SLE を患うことにうまく対処できないためだと主張される (Stockl 2007: 1554)。

さらに、患者の日常生活に訪れる重大な危機として、圧倒的な孤独が挙げられる。患者の多くは、何の病気か分からないまま、長期にわたって一人で悩み続けることになるが、それは、とりもなおさず診断されていないことが大きく影響している。Nettleton らの調査で、深刻な痛みと歩行困難を抱える 58 歳の女性は、診断がつかないと分かった後、「私はまるで見捨てられたかのように感じました」と語っているが (Nettleton et al. 2005: 208)、診断がつかないということは、今後も医学的な承認を得られるかどうか分からないことを意味し、そもそも得べき情報にアクセスすること自体が困難であることを示す³⁾。そのため、MUS を患う人々にとっては、サポートグループや病気に関する詳細な情報を入手することは容易ではなく、患うことと孤独に付き合う期間は総じて長期化する傾向にある⁴⁾。

3.3 Medically unexplained symptoms の問題点

このような現状から、MUS をめぐる重要な問題として、以下の点が挙げられる。まず、ほとんどの論者が指摘しているのが、診断の希求に関する問題である。上に述べたように、MUS は診断がつかないか、診断までかなりの期間を要するため、患者の多くはさまざまな危機にさらされている。それは、上述した詐病等への嫌疑だけでなく、病を患うことの正統性 (legitimacy) の欠如や、必要な治療・支援へのアクセスが不可能な状況などが含まれる。すなわち、患者は、通常「病人」であればほとんど何の努力もなく手に入るはずの権利や、病む者に対する他者の配慮が得られない事態に陥っていると言える。このような事態を脱するため、患者は、熱烈に診断を希求する。しかし、Nettleton によれば、患者は、診断そのものを希求しているというよりも、診断によって、家族・友人、そして何よりも医療専門家に彼らの症状が「本物 genuine」であると認められることを希求している (Nettleton 2006: 1170)。また、Dumit も Glenton (2002) を参照しながら、患者は自分たちの苦しみ／患うこと (suffering) の証明として、医学的診断やヘルスケアシステムへのアクセスが得られることを必要としていると述べる (Dumit 2006: 582)。すなわち診断は、それそのものやケアされる権利の獲得のためというよりも、症状や苦しみといった、彼らの日常生活そのものが「本物」であることを「証明」するために希求されていると言える。

また、2つ目に重要な点として、心理学的説明への抵抗に関する問題がある。上に見たように、患者は、器質的病因を特定できないために、容易に精神疾患と診断されうる状況にある。しかし、彼らは、病気が決して自分の心にはなく (not at all "in the mind") 現実として身体にある ("really is in the body") ことを確信している (Stockl 2007: 1554)。例として、Nettleton による先行研究の整理からは、精神疾患の事例として分類されるリスクを縮減しようと慎重に語りを進めるインタビューや (May et al 2000)、痛み

が想像されたものではなく身体にあることを聴き手に納得させるために語りを構成しようとする女性など (Werner et al. 2004)、ひたすらに精神疾患や「心の」問題として捉えられることを忌避する人々の様子が確認される (Nettleton 2006: 1169)。また、ほとんどの患者にとって診断の獲得は、「正常 normality」への帰還法の判明を意味するが (Stockl 2007: 1553)、彼らにとって心理学的説明ないし精神疾患という診断は、「正常」への回帰を意味するものではないため、断じて受け入れられることはない。Stockl は、心理学的説明への決然とした抵抗の背景にあるものとして、患う人々が、「最初の専門家 proto-professional」として診断のプロセスに加わっていることに注目している (Stockl 2007: 1556-7)。と言うのも、患者は、得体の知れない彼らの症状に関して、医師よりも経験的な知識を持っており、加えて、膨大な情報収集を行うからである (Stockl 2007: 1557)。そのため、その病気のエキスパートの一員として診断のプロセスに積極的に参加し、医師の言葉を自分なりに咀嚼しながら、症状への対応を自ら決定し実行するのである。だが、proto-professional としての態度のみが、精神疾患という診断の棄却に作用しているのかは定かではないし、全体的に各論者において心理学的説明に抵抗する理由は、患者にとって不十分であるからという以上の言及は見いだせない。

4 考察

4.1 診断のポリティクス

以上の問題を整理すると、MUS をめぐる重要な問題は、ひとえに診断のポリティクスに関わるものであると言うことができる。患っているにもかかわらず診断されない事態は、かくも多くの困難を生じさせるが、診断が、病の正統性を付与するものである限り、MUS は、病と病でないものとを分ける境界線の内側に入るか否かのポリティクスに巻き込まれざるを得ない。このような事態は、Conrad and Schneider が指摘した、逸脱認定のポリティクスとも言える (Conrad and Schneider 1992=2003: 49)。

広く知られているように、Conrad and Schneider は、狂気やアルコール依存症など、かつては非医療的な問題であったものが、「病気」として認定されるプロセスについて詳細な考察を行い、ある問題を医療的な観点から定義し、理解するにあたって医療的な枠組みを採用することを医療化 (medicalization) と呼んだ (Conrad and Schneider 1992=2003: 1-2)。Conrad and Schneider は、医療化のネガティブな帰結を強調しているが、肯定的な帰結が少なくないこともまた知られてよい。たとえば、病人役割の取得、個人的責任・非難・スティグマの軽減、可能な治療法へのアクセス等が挙げられる (Conrad and Schneider 1992=2003: 469)。これらは、何が正常か異常かを定義するにあたって、強大な権力を有する「信用のヒエラルキー」(Becker 1967) の上位に君臨する医師によってのみ開かれる帰結である点で、「医療帝国主義」の様相を帯びたものとして批判的に捉えられてきた。しかし、現代では医療化は、最早医師のみによって達成されるものではない。Conrad は、過去 20 年間において、バイオテクノロジー、消費者、マネジド・ケアが、医療化の推進力として興隆してきたと述べているが (Conrad 2005=2006: 7)、患う人々の側においても、インターネットの普及による情報の共有や、セルフヘルプ・グループへのアクセス可能性の増大によって、

医療がより身近ものとして捉えられ、患者自身が proto-professional へと変容することで、医療化の推進に大きく関与してきたと言える。

このように、医療（化）への物理的・心理的距離が縮小する時代において、医療化の肯定的帰結を享受すべく、現代では診断への希求が高まっていると考えられる。しかし注意すべきは、特に MUS の場合には、診断は、症状が「本物である」ことを認められるために希求されている点である。Lillrank は、Jackson (2000) を参照しながら、痛みの主観的な経験が診断によって承認されることで病むことが正統化され、普通の市民 (ordinary citizen) としての社会的地位が回復させられると述べている (Lillrank 2003: 1053)。つまり、患っているにもかかわらず診断されない事態は、何か普通の市民ではないものとして、「本物の」状態ではないものとしての感覚を、患う人々に招来させるのである。そのため診断は、文字通りポリティカルな意味での失地回復として、また、患うことの社会的地位を保証する (guarantee) ものとして希求されている。

4.2 ただ患うことの不可能性

以上に見た診断のポリティクスの根幹をなす問題として、MUS をめぐるこれまでの議論から示唆されるもっとも重要な知見は、社会は、人がただ患うことを認めないという点である。確認しよう。MUS を患う人々の多くは、患っているにもかかわらず診断されない事態を生きている。彼らは、詐病やペテン師との疑いをかけられたり、医療専門家から無視され適切なケアを受けられなかったり、誰からも「病気」と思われないまま孤独に過ごさねばならない状況と常に隣り合わせである。これらのことから、診断という「正統な」プロセスを経て「病人」と認定されない限り、社会において人は「病人」ではなく、またその人の状態は「病気」として認識されないことが推察される。このことに関して、Nettleton は次のように述べている。

人は、異例に「病む」ことは許されない。社会は、「認められた」病理学上のあるいは生理学上の異常が不在の場合、人々が病むことの許可をすぐには与えないのである。(Nettleton 2006: 1176)

通常、「病気」は日常においても社会においても「例外」であると考えられている。病む人において「病気」は、社会生活上のさまざまな責任を免責させるものであり、社会においては病院などの施設が一時的に病人を囲い込んでいる。それは、健康な人がそのような処遇を受けないという意味で例外とされる。しかし、「健康」と「病気」は表裏一体であり、全体としての社会は、「例外」を含んだ状態を「正常」なシステムとして維持するものである。すなわち、社会において真に「例外」であるのは病気ではなく、診断されずにただ患うことなのである。しかも「例外」は、概してそのままであり続けることはできない。その証拠に、MUS の場合には、医療者は、あらゆる検査の果てに精神疾患との診断を下したり、周囲は、詐病等の不当な評価を患う人に与えたりと、ただ患うことが否定される事態が生じている。しかし、そのようなならずとも、最終的に例外の駆逐は、病む人自らの意思で行われる。自分自身が病を偽装していないならば、異常者や犯罪者でもない「普通の市民」であるならば、病む人は、社会システムと齟齬を来すことのない「病気」という状態を望み、ただ患うことの不可能性を自ら選び取らざるを得ないのである。

4.3 「疾患」の語りの優位性

最後に、MUS をめぐる問題を、これまでの慢性疾患研究の問題点と照らし合わせて考えてみると、MUS において患うことの経験は、治療者の視点から見た「疾患」と、個人の視点から見た「病い」がほぼ同じ様相でもって生じている点を指摘できる。患うと同時に、診断のポリティクスに巻き込まれることになる MUS 患者にとって、語られるべき経験は、診断されていないことで生じる日常生活上の困難についてである。つまり、彼らにとって患うことの経験は、痛みや苦しみといった経験であると同時に、痛みや苦しみが存在しないとされる経験なのである。

3.3 で述べたように、MUS 患者は、診断そのものを希求しているというよりも、あらゆる人々に彼らの症状が「本物である」と認められることを望んでいるとされる (Nettleton 2006: 1170)。これは、一般的な慢性疾患、ましてや急性疾患の場合には考えられない願望である (たとえば、検査結果が陽性であると知ったときに、一体誰が「病気が本物であってほしい」などと思うだろうか)。このような願望は、MUS の人々が、患っているにもかかわらずその経験が本物でないと否定される危険に常にさらされているがゆえにもたらされる。それは、「疾患」はもちろん、「病い」の語りをもつぐませる経験であると考えられる。なぜなら、診断されなければ結局、自分自身何が起きているか分からず (Nettleton et al. 2004: 53)、その痛みや苦しみに自分ですら確信が持てなくなるからである⁵⁾。

もちろん、痛みや苦しきは、患うことの経験の端緒であり、本人が間違いのないものとして受け取るところのものである。しかしそれらが、医師によって正統に否定されたときには、その経験は客観的に存在しないものとして捉えられ、主観的な認識さえも変容を迫られることになる。このような状況で、患うことの経験は、痛みや苦しみよりも、痛みや苦しみが存在しないとされることの苦しみが前景化し、個人的な経験であるところの「病い」よりも、治療者の視点である「疾患」としての経験が真っ先に求められることとなる。それは、Frank の言う「語りの譲り渡し」ではなく、譲り渡される語りさえも生成することのない、一切の語りの条件を欠いた状態であると言える。上述したように、Frank 曰く、慢性疾患を患う人々の身体は近代医療によって基礎づけられている。だからこそ、病む人は病を患うことの経験を「医学的な語り」として譲り渡すことができる。しかし、MUS を患う人々はそうではない。しかるに、本来「医学的な語り」によって表現され尽くすことのできない病いの語りは、それが事実だとしても、まずもって「医学的な語り」によって患うことの経験が「植民地化」されない限り、決して現れ出ることはないのではないか。

5 おわりに

本稿では、MUS をめぐる問題を通じて、これまでの慢性疾患研究では盲点であった、患っているにもかかわらず診断がつかない事態について検討を行った。その結果、MUS をめぐる問題は、診断のポリティクスに通ずることが明らかとなった。患うことに対する他者からの不当な評価 (詐病、ペテン、嘘など)、不適切な診断 (精神疾患などの心理学的説明の付与)、長期化する孤独な状態は、すべて適切な診断を得

られていないことに由来する困難である。MUSを患う人々にとって診断は、彼らの症状が「本物である」ことを示す唯一の手段として、「主体的に」希求されることが確認された。

また、今回示唆されたもっとも重要な知見として、社会は、人がただ患うという事態を許さないことが挙げられる。MUSの症状は、痛み、だるさ、関節の滑りの悪さ、発声における困難、筋肉の硬直など、目に見えにくいものが多い。こういった症状は、その現象を文字で表現する以上に実際に経験すると、「病気」と判断されるにはきわめて難しい事態にあることが理解されよう。しかもそれが、診断されずに長期化するならば、その状態に対して否定的な評価が与えられたとしても不思議ではなく、「患うこと」は常に既に何らかの価値判断を含んだものとしてわれわれの社会に現象していると言える。

最後に、本稿の限界と今後の課題について述べる。本稿では、海外の先行研究の検討から、MUSの問題の全体を概観し問題点を整理することが主眼であったため、見出された各論点に対する考察は限定的なものとならざるを得なかった。たとえば、診断のポリティクスにおいて、診断が「主体的に」希求されるプロセスや、精神疾患の診断が棄却される理由については、MUSの現状を述べたにとどまり、今後考察を重ねる中で理論的含意が得られなければならない。また、患うことの不可能性については、日本社会でもそのような状況にあるのか、「社会」の普遍性について吟味する必要がある。さらに、これまでの慢性疾患研究の限界のうち、患うことの経験に関しては、MUSの事例からその不可能性の指摘をもって一つの考察とすることができるが、「疾患」と「病い」のダイナミズムについては、十分に提示することができなかつた。これについては、今後別稿にて考察を試みたい。

また、MUSをめぐる問題の理解に向けて、より広いコンテキストの中での課題を述べるならば、「診断の社会学 sociology of diagnosis」が医療社会学の中で確立され、「診断」という現象がより多角的に考察される必要がある。MUSにおいては、診断という医療化のとば口が、決定的に重要な出来事として希求または経験されていることが確認されたが、これまでの医療社会学では、診断は医療化の一プロセスとして言及されるにとどまる場合が多く、その理論的・実践的ポテンシャルが十分に引き出されてきたとは言いがたい。今後は、診断の社会学の代表的論者である Jutel (2009; 2010; 2011) の研究を参照点としながら、診断が、患う当人、家族、医療専門家といったさまざまな関与者間においてどのように現象しているか、また、患うことの経験にどのような影響を与えているかについて考察を行い、MUSをめぐる問題の解決に向けた視点の提示、及び「診断」の持つ力とその意味について議論していく必要があるだろう。

注

- 1) パーソنز役割期待は次の通りである。(1) 正常な社会的役割の責務の免除。(2) 病気になった責任を問われないこと。(3) 回復の義務。(4) 医療専門職への協力義務。これらの役割期待に基づく行動を病人役割と言う (Parsons 1951=1974: 432-3)。
- 2) NettletonによるMUSの簡潔な定義の中でもっとも重要なのは、MUSは、「医学的に説明されない」というよりも「医療的に説明されない」ことを示唆している点である。と言うのも、MUSの特徴として、多種多様な症状が生じることが挙げられるが、そのため診断が難しく、病因の特定も困難である。また、MUSをめぐることは、さまざまな診断名が競合したり、医師によって疾患名が変わったりすることがしばしばある。すなわち、MUSは、「医学的に」説

明できないことを表す概念ではあるが、それ以上に「医療的に」あるいは「臨床的に」説明できないことを示唆していると言える。

- 3) 「情報へアクセスすることは特に困難である。目立ったサポート集団や会は存在しないし、そもそも、『グーグルに何を入力するのか 'what do you type into google?』を知っていないことには難しい。」(Nettleton et al. 2005: 208)
- 4) 医学的に説明されず、医療的ケアから疎外されている人々を、Nettleton らは「医学的／医療的孤児 medical orphans」と表現する (Nettleton et al. 2005: 208)。
- 5) Lillrank が調査した back pain を患う女性の手記には、医師が疾患を同定できず、「すべては君の頭の中にあるんじゃないか！」と言われた後の心境が、次のように書かれている (丸括弧内は筆者による補足)。「私は、痛みを自分自身で想像しているのだと信じはじめました。多くの医師が、そのように (精神疾患として認識するように) 私を『助けた』のです。」(Lillrank 2003: 1051)

文献

- Adamson, C., 1997, "Existential and Clinical Uncertainty in the Medical Encounter: An Idiographic Account of an Illness Trajectory Defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis," *Sociology of Health & Illness*, 19(2): 133-59.
- Broom, D.H. and R. V. Woodward, 1996, "Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care," *Sociology of Health & Illness*, 18(3): 357-78.
- Bury, M., 1982, "Chronic Illness as Biographical Disruption," *Sociology of Health & Illness*, 4(2): 167-82.
- Conrad, P., 2005, "Shifting Engine of Medicalization," *Journal of Health and Social Behavior*, 46:3-14. (= 2006, 進藤雄三 訳「医療化の推進力の変容」森田洋司・進藤雄三編『医療化のポリティクス——近代医療の地平を問う』学文社, 3-27.)
- Conrad P. and J.W. Schneider, 1992, *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness: Expanded Edition*, Philadelphia: Temple University. (= 2003, 進藤雄三・杉田聡・近藤正英訳『逸脱と医療化——悪から病へ』ミネルヴァ書房.)
- Dumit, J., "Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses," *Social Science & Medicine*, 62: 577-90.
- Frank, A.W., 1995, *The Wounded Storyteller*, The University of Chicago Press. (= 2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- Jutel, A., 2009, "Sociology of Diagonosis: A Preliminary Review," *Sociology of Health & Illness*, 31(2): 278-99.
- , 2010, "Medically Unexplained Symptoms and the Disease Label," *Social Theory & Health*, 8(3): 229-45.
- , 2011, *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*, The Johns Hopkins University Press.
- Jutel, A. and S. Nettleton, 2011, "Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities," *Social Science & Medicine*, 73: 793-800.
- 神原憲治・福永幹彦, 2009, 「FSS の病態」『日本臨牀』67(9): 1669-75.
- 樫田美雄, 2011, 「医療の社会学」藤村正之編『いのちとライフコースの社会学』弘文堂, 12-27.
- Kleinman, A., 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books. (= 1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 厚生労働省, 2010, 「平成 20 年患者調査の概況」(2012 年 11 月 8 日取得, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/08/dl/01.pdf>).
- 倉恒弘彦, 2003, 「慢性疲労症候群の病因・病態と診断の手引き」『医学のあゆみ』204(5): 381-6.
- Lillrank, A., 2003, "Back Pain and the Resolution of Diagnostic Uncertainty in Illness Narratives," *Social Science & Medicine*,

57: 1045-54.

- Nettleton, S., 2006, "I just want permission to be ill': Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms," *Social Science & Medicine*, 62: 1167-78.
- Nettleton, S., L. O'Malley, I. Watt and P. Duffey., 2004, "Enigmatic Illness: Narratives of Patients Who Live with Medically Unexplained Symptoms," *Social Theory & Health*, 2: 47-66.
- Nettleton, S., I. Watt, L. O'Malley, P. Duffey, 2005, "Understanding the Narratives of People Who Live with Medically Unexplained Illness," *Patient Education and Counseling*, 56: 205-10.
- Parsons, T., 1951, *The Social System*, The Free Press. (= 1974, 佐藤勉訳『現代社会学大系 第14巻 社会体系論』青木書店.)
- Rosendal, P. et al., 2007, "Improving the Classification of Medically Unexplained Symptoms in Primary Care," *The European Journal of Psychiatry*, 21(1): 25-36.
- 進藤雄三, 1990, 『医療の社会学』世界思想社.
- Stockl, A., 2007, "Complex Syndromes, Ambivalent Diagnosis, and Existential Uncertainty: The Case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE)," *Social Science & Medicine*, 65: 1549-59.
- Strauss, A.L., C.F. Glaser and M.S. Wiener, 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis: The C.V. Mosby Company. (= 1987, 南裕子監訳『慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院.)

The Politics of Diagnosis in Medically Unexplained Symptoms

Natsuko NOJIMA

Abstract:

This paper reviews the dominant trends in the focus of medical sociology, shifting from the analysis of the “sick role” in acute disease patients towards the analysis of the “experience” of chronic illness and discusses the limits and the blind spots of the latter approach. The author summarizes these limits and blind spots in the following two points. 1) The chronic illness study approach takes the acquiring the sick role for granted, and hence cannot explain the experience of people unable to acquire the sick role while obviously suffering illness. 2) The chronic illness study approach stresses the importance of “lived experience” of illness and tends to downplay the process and the conditions in which the experience of suffering becomes “disease.” These limits and blind spots of the chronic illness study become obvious when we deal with the issues surrounding the MUS (medically unexplained symptoms). Considering the issues related to MUS, the author insists on the following points that would benefit future study of medical sociology. 1) Society does not recognize any suffering as such without any “diagnosis.” 2) Hence, any “diagnosis” has a political aspect in which specific sufferings receive social recognition. The author stresses the importance of sociology of “diagnosis” for future study.

Key Words : medically unexplained symptoms, diagnosis, chronic illness, sick role, experiences of illness