OUKA
The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	「論争中の病」の表象の変遷 : 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群に関するNHK のテレビ番組の分析から
Author(s)	野島, 那津子
Citation	年報人間科学. 2019, 40, p. 87-103
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/71615
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

〈研究ノート〉

「論争中の病」の表象の変遷――筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群に関する NHK のテレビ番組の分析から

野島 那津子

要旨

本稿の目的は、「論争中の病」の代表格とされる筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）に関するNHKのテレビ番組を分析し、ME/CFSがどのようなものとして伝えられてきたか、その病気表象の変遷を明らかにすることにある。

分析の結果、ME/CFSは、(1)1990年代には、「女性の弱さ」や「女性の社会進出の代償」として、(2)2000～2010年代前半には、仕事や学校生活でストレスを抱えるすべての「現代人」がかかり得る「現代病」として、そして、(3)2015年には、研究・支援されるべき深刻な「難病」として呈示されていた。

こうしたME/CFSの病気表象の変遷は、「異常」の可視化と病気の「脱女性化」という特徴を有している。当初、ストレスや生活に対する女性の心持ちの問題とされていた症状は、次第に「異常」を示すさまざまなデータによって可視化されていった。とりわけ2000年代以降は、患者の脳画像を用いてME/CFSの症状を「脳の機能異常」として説明することが定型化した。また、「異常」の可視化と並行して、当初女性に「特有」の問題とされていたME/CFSは、誰もがかかり得る病気として「脱女性化」されていった。この「異常」の可視化と病気の「脱女性化」は、ME/CFSの表象が深刻な「難病」へと変容することに寄与したと思われる。

キーワード

論争中の病、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、表象、「異常」の可視化、病気の「脱女性化」

1．はじめに

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、線維筋痛症、過敏性腸症候群、化学物質過敏症などは、しばしば「医学的に説明できない症状（medically unexplained symptoms: MUS）」や「機能性身体症候群（functional somatic syndromes: FSS）」という概念によって包括される。MUSは、さまざまな医学的検査を行っても異常が特定されない症状を指し、FSSは、「症状の訴えや、傷つき、障害の程度が、確認できる組織障害の程度に比して大きいという特徴をもつ症候群」をいう（福永 2013）。いずれも原因不明で症状が非特異的であり、客観的な診断法や治療法は確立されていない。医療専門家の中には、これらのバイオマーカーを探求する者もいるが、疾病概念それ自体を疑問視する声も根強い（Bernstein 2016）。

こうしたことから、MUSやFSSは、生物医学的エビデンスを欠いているために、病気の実在性に疑義が呈され、患いの正統化をめぐって医療専門家と患者、また医療専門家同士の間で「論争」が生じていると言え、「論争中の病（contested illnesses）」とも呼ばれている（Conrad and Barker 2010; 野島 2018）。

これまで、論争中の病に関する社会科学的な研究は、おもに当事者の病いの経験に焦点を当てて、彼らが直面する困難を明らかにしてきた。それによれば、当事者は症状だけでなく、病名診断を下されるまでに長期間を要するため、不確定な状態に留め置かれること、精神疾患等の「誤診」を受けやすいこと、また周囲から「病気」と見なされにくく、「詐病」や「怠惰」と見なされやすい等の困難に直面していることが指摘されている（Broom and Woodward 1996; Dumit 2006; Nettleton 2006; 野島 2014; 2017）。

こうした当事者の経験についての研究は、いまだ論争中の病の実態が広く認知されていない状況において重要であり続けるとともに、医療の限界や矛盾を考える上で示唆を与えてくれる。医療社会学の用語でいうならば、当事者の視点から見た「病い（illness）」と医療者の立場から見た「疾患（disease）」との齟齬について、経験的な研究が積み重ねられてきたといえよう。しかし、論争中の病の「病気（sickness）」としての側面、すなわち病気の社会的な意味や社会的な位置づけについては、ほとんど研究されていないのが現状である。

アーサー・クラインマンによれば、「病気」とは、「マクロ社会的（経済的、政治的、制度的）な影響力との関係において、ある母集団全体にわたってあてはまるという包括的意味において障害を理解すること」をいう（Kleinman 1988=1996: 7）。換言すれば、病気とは、ある病の社会的意味やその当該社会における位置づけを表しているといえよう。そこには、当然のことながら社会的規範や慣習が紛れ込んでおり、およそある病気についての知識は、その社会の「相互主観的なものである（つまり、社会集団によって共有されている知識なのである）」（Hofmann 2016: 17）。それゆえ、ある病の「病気」の側面を明らかにしようとするならば、それが当該社会の中でどのように表象されているかを検討することが、重要な作業の一つになってくる。

そこで本稿では、論争中の病の「病気」の側面を、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: ME/CFS）に関するNHKのテレビ番組の分析を通じて検討する。具体的には、NHKのテレビ番組において、ME/CFSがどのようなものとして伝えられてきたかを検討し、その変遷を読み解くことで、ME/CFSの社会的意味ないし社会的位置づけの変容過程を明らかにすることが本稿の目的である。

2. 本稿の視角と対象

2.1「病気」の一側面としての病気表象

NHKの番組の検討に入る前に、ME/CFSの「病気」の側面に照準するという本稿の視角について、説明を加えておきたい。上でも触れたように、医療社会学では、当事者の視点から見た「病い」、医療者の立場から見た「疾患」、そして社会的な次元で生じる「病気」という3つの概念が用いられている。この3つの概念の関係を理論的に検討しているのがビョルン・ホフマンであり、彼が提示する三連構造は、ある病（malady）の認識論的・規範的問題を明確化しようとするときに有用である（Hofmann 2002; 2016）。この病の三連構造によって、病のさまざまなタイプを描き出すことが可能であり、各タイプに付随する問

題が明確になる。たとえば、本稿が取り上げる論争中の病は、この三連構造においてType6に位置づけられる（図1）。

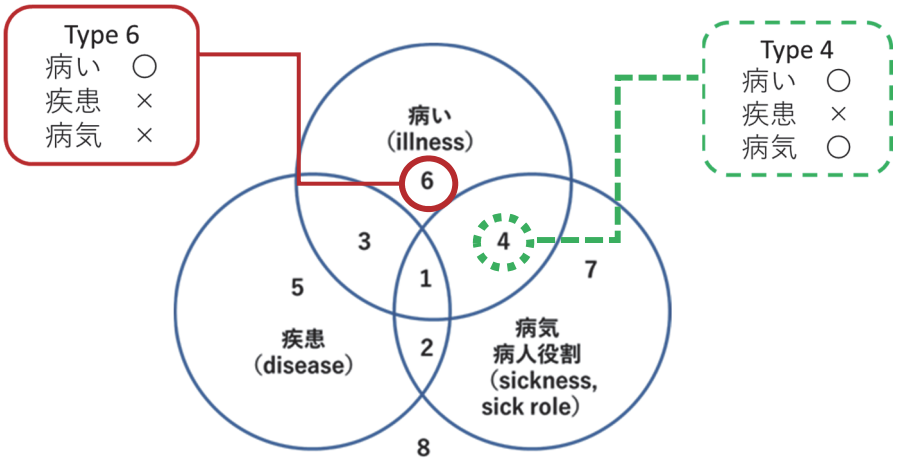

図 1.　病の三連構造における「論争中の病」の位置づけ
（Hofmann 2002; 2016 をもとに筆者作成）

Type6は、個人的な視点において患い（suffering）は生じているのだが、生物医学的エビデンスが存在していないため医療者からは認められず、また社会的にも認められない（患いが病気として社会的に認められず，病人役割を取得できない）状態である。ホフマンは、論争中の病の一部と見なされている過敏性腸症候群やライム病をType4に、つまり、医療者からは認められていないものの、個人的および社会的な次元では患いは存在するとされる状態に位置づけているが、それは、ホフマンが、論争中の病について比較的理解が進んでいる北欧に住んでいることと関係しているのかもしれない。いずれにせよ、三連構造におけるある病の位置づけは、国や社会、あるいは地域やコミュニティによって、また時代によっても異なり得る。さらに言えば、病い、疾患、病気の三連構造においては、さまざまなアクターが入り乱れながらそれぞれの視点に相互に影響を及ぼし合っているため、病の位置づけは常に変容し得る[1]（Hofmann 2016）.

本稿では、ホフマンの三連構造においてType6に位置づけられる本邦のME/CFSについて、マスメディアによる病気表象を検討することで、当事者の経験であるところの「病い」でも、医療者の定義や視点であるところの「疾患」でもなく、社会的な意味や位置づけとしての「病気」の一側面を明らかにする。それにより、ME/CFSが社会的にはどのようなものとして捉えられてきたかが明確になり、これまで蓄積されてきた、当事者の病いの経験に関する研究と照らし合わせることで、ME/CFSをめぐる問題を総体的に把握する素地を提供できるだろう。

2.2 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは

ME/CFSとは、筋痛性脳脊髄炎や慢性疲労症候群と呼ばれるものを含む総称で、「いかなる種類の労作によっても悪化する、深刻な疲労、認知機能障害、睡眠障害、自律神経症状、疼痛等の症状によって特徴

づけられる疾患」とされる（IOM 2015: 1）。患者の少なくとも4分の1は、病気のある時期において寝たきりか家から出られず、発症以前の身体機能を回復することはほんとんどないという（NIH 2017）。現時点で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。

CFSの病態が世界的に知られるきっかけとなったのは、1984年に米国ネバダ州インクライン村で生じた、原因不明の疲労を訴える患者の集団発生である。米国疾病予防管理センターが調査に乗り出すも原因は特定されず、当時のワーキング・グループはCFSという用語を用いて、この原因不明の病を表した。しかし、米国の集団発生以前に、1955年に英国ロンドンのロイヤル・フリー病院にて、ポリオに似た症状を呈する患者が集団発生しており、こちらも原因は特定されなかったが、イギリスの医学誌『ランセット』は「良性筋痛性脳脊髄炎」という病名を提案した（Anonymous 1956）。これらは同じものなのか果たして別のものなのか、MEとCFSは異なるとして厳密にはどのように異なるのか等については依然として論争があるが、現時点において、学術的にはME/CFSやCFS/MEと併記されることが多い。

3．調査の概要

3.1 NHK番組アーカイブス学術利用トライアルとは

本稿では、論争中の病の「病気」の側面、とくにME/CFSのメディアにおける病気表象を明らかにするにあたり、NHKのテレビ番組を検討する。伊藤守が述べるように、本邦では映像メディアのアーカイブが十分に整備されていない中で、ある程度体系的かつ学術的に利用可能な唯一のアーカイブが、NHK番組アーカイブスである（伊藤 2015）。NHKアーカイブスは、2018年3月末時点で、96万9000本の番組、759万4000項目のニュースを保管する、世界有数の放送資産である[2]（宮田・鳥谷部 2018）。このアーカイブスに保存されている番組を、研究のために閲覧することのできる学術利用トライアルが2010年から実施されており、筆者は2016年度第3回分（大阪放送局）に応募し採択された。

閲覧は、2016年9月1日から11月30日の間で、利用可能日として計12日[3]が設定され、応募時に提出した閲覧希望番組リストと、採択後に追加した閲覧希望番組リストのうち、閲覧可能な番組を、利用日に研究閲覧室で視聴する形で行われた。番組は複製不可であり、NHKから持ち帰ってよいとされたものは、「検索結果一覧リスト」と各番組の「メタデータ」のみである。そのため、番組閲覧時に必要な情報や音声を書き取り、重要な場面のタイムコードを記録するという作業をもとに、データの作成を行った。

3.2 調査資料

調査の対象は、論争中の病が取り上げられた番組であるが、今回の閲覧では日数の制約上、論争中の病の代表的なものとして、「慢性疲労症候群」（ME/CFS）、「線維筋痛症」（FM）、「過敏性腸症候群」（IBS）、「化学物質過敏症」（CS）、「脳脊髄液減少症」（CSF）に限って検索を行った。研究閲覧室でのネットワーク内検索の結果、ME/CFSは64件、FMは34件、IBSは44件、CSは111件、CSFは51件の番組がヒットした。検索結果には、規程上閲覧不可の番組が多く含まれていたため、それらを除いた視聴可能番組のうち、計

36件の番組を閲覧した。そのうち、本稿が対象とするのは、ME/CFSが取り上げられた15件の番組である（表1）。

これらの番組には「慢性疲労症候群」がタグ付けされているが、その中には、慢性疲労症候群を主題として扱っていないか慢性疲労症候群への言及が少ない番組が4件あった（ID2、10、12、13）。本稿では、番組全体として慢性疲労症候群を主題として扱っている、または慢性疲労症候群への言及が多い11件の番組の内容を検討し、それらにおいて、慢性疲労症候群がどのように伝えられてきたのかを明らかにする。

なお、前節で、本稿ではME/CFSとの表記を用いると述べたが、ME/CFSは、日本では長らく慢性疲労症候群と呼ばれてきた。NHKの番組でも慢性疲労症候群が長く使用されており、筋痛性脳脊髄炎や筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群が用いられるようになったのはごく最近である。以下では、NHKの番組におけるME/CFSの伝えられ方、すなわちME/CFSの病気表象を検討するが、NHKにおいて（また医学的・社会的にも）ME/CFSは長らく「慢性疲労症候群」と称されてきたこと、そして、それはNHKの番組において（また医学的・社会的にも）少しずつ変容してきたという、病名それ自体の変容過程についても、ME/CFSの表象に不可分のものとして確認されることになるだろう。

表1.「慢性疲労症候群」に関する閲覧番組一覧

ID	番組名：副題	放送年月日	総時間
1	くらしの経済：あなたは疲れていませんか　急増する働く女性のストレス	1992年6月13日	53分
2	疲労回復テレビ　カラダにいい家族：今年の疲れ今年のうちに　あなたの疲労度チェック	1992年12月18日	58分
3	クローズアップ現代：ここまでわかった疲労病の正体	1993年6月15日	29分
4	特報　首都圏'95：異常な疲労が女性を襲う　～原因不明の体の悩み～	1995年5月28日	28分
5	きょうの健康：わかってきた慢性疲労症候群　～最近の話題から～	2000年7月31日	15分
6	特報首都圏：慢性疲労症候群　～なぞの病に迫る～	2002年7月26日	25分
7	サイエンスZERO：脳の疲れをいやせ	2004年10月9日	44分
8	九州沖縄金曜リポート：疲れがとれないこどもたち　～検証・小児慢性疲労症候群～	2005年5月13日	25分
9	サイエンスZERO：ZEROからまなべスペシャル　脳の働きの秘密に迫る	2006年2月18日	44分
10	ホリデーにっぽん：“生きづらさ”を聞いて下さい	2007年5月3日	34分
11	きょうの健康：ここまでわかった　慢性疲労症候群	2007年7月19日	15分
12	NHKスペシャル：女と男　最新科学が読み解く性　第2回　何が違う？なぜ違う？	2009年1月12日	49分
13	ナビゲーション：痛くても、笑顔で　～線維筋痛症と闘う美少女モデル～	2011年7月8日	25分
14	きょうの健康：もしかして！？慢性疲労症候群	2012年2月15日	15分
15	きょうの健康：メディカルジャーナル　「慢性疲労症候群　最新調査」	2015年7月20日	15分

※グレーの背景は、慢性疲労症候群を主題としていないか慢性疲労症候群への言及が少ない番組を示す。

4．ME/CFS の病気表象

上記の番組を概観したところ、ME/CFSの病気表象は、3つの時代区分を適用することによって、その特徴と変化を明瞭に示すことができるように思われる。以下では、(1)1990年代、(2)2000～2010年代前半、(3)2015年の時代区分を用い、それぞれNHKの番組で、ME/CFSがどのように伝えられてきたかを検討していく。

4.1 1990 年代

ニュース[4]を除いて、NHKの番組で初めてME/CFSが取り上げられたのは、1992年6月13日放送の『くらしの経済：あなたは疲れていませんか　急増する働く女性のストレス』（ID1）である。副題に示されている通り、この番組において慢性疲労症候群は、働く女性のストレスによる体の異変と特徴づけられている。女性社員を多く抱える企業や、日本初の慢性疲労症候群の専門外来といわれる病院を取材し、働く女性が仕事でストレスを抱え込み、身体に変調をきたしている事例が報告される。この取材を行ったリポーターは、「慢性疲労症候群というのは20代後半から30代にかけての女性がなりやすいということで、まあ特に優秀でバリバリ男性と肩を並べて仕事をするキャリア志向の人が多いというのには驚きました」と感想を述べ、その後スタジオで議論が進められていく。スタジオの議論では、旧労働省の調査結果を参照しながら、女性が職場での処遇に不満を持っていることを指摘し（図2)、こうした不満がストレスと関連づけられている。しかし、結局のところ「誰でもストレスは感じるもの」（司会・男性）であり、それを「ストレス病、ストレス障害」にしていかないためには、「自分自身の生活をきちっとこう、自分自身で取り戻す」（同上）ことが大事だとされ、職場環境の改善に向けて、まずは女性自身によるストレスの捉え方や生活の改善が重要であることを示唆して番組は終了する。

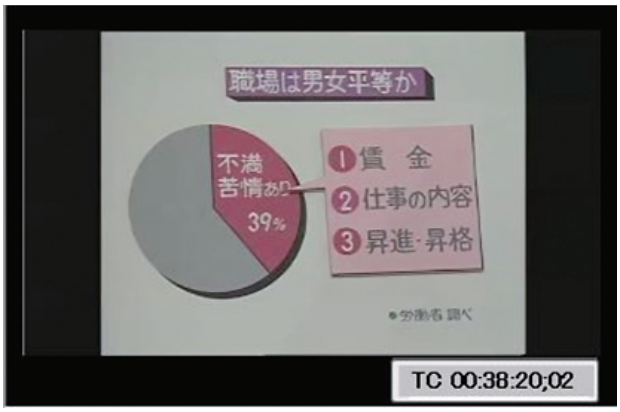

図 2.　女性が職場環境に不満を抱いていることを示すフリップ

このように、上記の番組において慢性疲労症候群は、上昇志向の強い働く女性がなりやすい「ストレス病」「ストレス障害」として捉えられ、その原因は職場でのストレス、そしてその改善は女性の積極的なストレス

マネジメントに求められている。

『くらしの経済』から約1年後の1993年6月15日には、『クローズアップ現代：ここまでわかった疲労病の正体』（ID3）が放送された。この番組では、「疲労病」という言葉を多用することによって、「慢性疲労症候群＝疲労」という印象を与えている。番組が始まってすぐにある女性患者の事例を紹介した後、研究者がCFSについて解説を行う。その中で、「最新の研究」として、「疲労病」にかかった人の多くに見られるいくつかの「異常」（ミトコンドリアの異常、インターフェロンの増加、ヒトヘルペスウイルス6型の増殖等）が画像を用いて指摘される。その一方で、疲労病患者に共通する特徴として、「仕事や人間関係など、現代社会特有のストレス」が挙げられており、依然としてストレスがCFSを説明する上でのキーワードとなっている。そして、「だいたい2、3年すれば多くの患者さんは治っていく」という医師のコメントを受けて番組は終わる。

90年代最後の番組は、1995年5月28日に放送された『特報　首都圏'95：異常な疲労が女性を襲う　～原因不明の体の悩み～』（ID4）である。番組では、CFSは20～30代の女性に多いという旧厚生省の調査結果を紹介した後、ある女性患者の取材報告が行われる。その中で、CFS患者を数多く診てきた医師は、CFSは高学歴のエリート女性に比較的多く、女性は華奢で繊細なため、ストレスに反応してしまうと述べる。また、別の医師は、CFS患者に共通する原因としてストレスを挙げ、働く女性は男性とは違って、ストレスを解消する場が少ないと述べる。番組の後半では、『クローズアップ現代』と同じようにCFSの「異常」を示す研究が紹介される。最後に、なぜこの病気が女性に多いのかという司会者の問いかけに対し、取材を行ったディレクターの女性は、その背景の一つとして「女性の社会進出」を挙げる。曰く、男性中心の職場では、女性は肉体的にも精神的にも働きにくい環境にあり、現実と制度に大きなキャップがあるという。そして、『クローズアップ現代』と同様に、「この病気は平均して2、3年で治る病気で、決して怖い病気ではないんです」と述べられ、番組は終了する。

ここまで、90年代に放送された慢性疲労症候群に関する3件の番組を検討してきた。これらの番組において、慢性疲労症候群は、総じて働く女性のストレスによって生じる身体の変調と捉えられ、「疲労病」という言葉に表されるように、それは十分な休養をもってすれば「2、3年で治る」ような、深刻ではない病気として伝えられていた[5]。そしてまた、これらの番組では、CFS患者に生じている「異常」を最新の医学研究をもとに提示しつつも、患者に共通する特徴として仕事や人間関係などのストレスを強調し、その原因や改善を、オーバーワーク気味にある女性のストレス・生活マネジメントに帰するという構図を呈していた。

4.2 2000～2010年代前半

1996～1999年は、ニュースも含め、NHKの番組においてME/CFSは取り上げられていない。しかし、1999年に行われた厚生労働省研究班のパイロット調査[6]により、一般地域住民の約0.3%がCFSの診断基準を満たすことが確認されると、2000年に入ってから、ME/CFSは再び取り上げられるようになっていった。2000年7月31日には、上記の調査結果や最新の研究について、『きょうの健康：わかってきた慢性疲労症

候群　～最近の話題から～』（ID5）が放送された。この番組でも患者への取材が行われているが、対象が男性であるところが90年代の番組とは異なる。最新の研究については、慢性疲労症候群患者が示す「異常」として、NK活性の低下やアセチルカルニチンの取り込みの減少等が指摘されている。アセチルカルニチンは『特報　首都圏'95』でも言及されていたが、この番組でより詳しい説明がなされるとともに、それと関連して「脳の機能異常」という言葉が初めて用いられ、慢性疲労症候群と脳との関連が示唆された。

2002年7月26日に放送された『特報首都圏：慢性疲労症候群　～なぞの病に迫る～』（ID6）では、番組冒頭で「現代人を襲う謎の病気」として慢性疲労症候群が紹介されている。都内の大学病院の診察記録から、患者は20～40代の働き盛りの男女がほとんどであると述べられ、ここでも男性患者への取材が行われている。スタジオでの医師による解説では、慢性疲労症候群の患者は「脳の機能異常が起きるために疲労状態に陥る」として、セロトニン量の不足が指摘される。その後、女性患者と上記とは別の男性患者への取材報告があり、再度スタジオで慢性疲労症候群とセロトニンとの関係が指摘されて番組は終わる。

これら2つの番組は、慢性疲労症候群を、90年代の番組が強調してきた女性の病としてでではなく、男性も女性も働き盛りの人が発症する病気として呈示している。また、90年代には使われなかった「脳の機能異常」をキーワードとして、慢性疲労症候群が脳と関連する複雑な病気であることを示唆している。

これまでにみた番組は、すべて慢性疲労症候群を主題として扱ってきたが、2004年10月9日に放送された『サイエンスZERO：脳の疲れをいやせ』（ID7）は、慢性疲労症候群ではなく疲労が主題である。「現代人」はとても疲れており、その原因は脳にあることが、番組全体で示されていく。その中で、慢性疲労症候群は、「疲れの見張り番」（「眼窩前頭野、前帯上皮質、内側前頭前野」）が疲れる病気として紹介されている。PET（陽電子放出断層撮影）で撮影した慢性疲労症候群患者の脳画像から、特定の箇所の血流量が落ちていることが示され、慢性疲労症候群の諸症状は、「脳の機能異常に基づいた症状であるということが言えるのではないか」と医師の見解が述べられる（図3）。

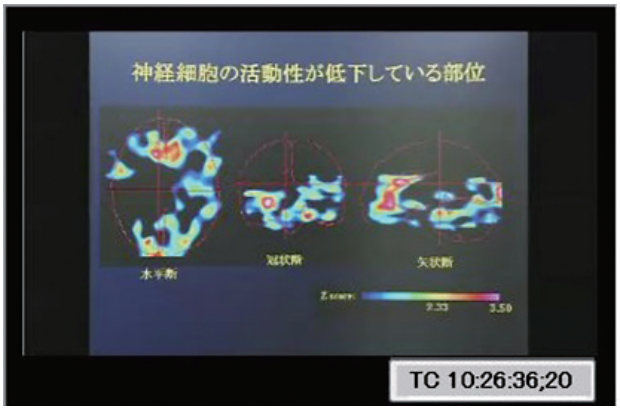

図 3.　慢性疲労症候群患者の脳の PET 画像

この『サイエンスZERO』以降、NHKの番組では、CFSを説明する際に脳画像が用いられている（ID8、9、11、14、15）。そして、2012年2月15日放送の『きょうの健康：もしかして！？慢性疲労症候群』（ID14）

では、筋痛性脳脊髄炎という言葉が初めて使用された。スタジオ解説の医師は、慢性疲労症候群は「ストレスが原因だと考えられてい」ると述べた後、ストレスにもさまざまな種類のものがあり、その中にはウイルスにかかるなどの感染症があることを述べる。そして、自身が診た患者の3割が、インフルエンザのような感染症をきっかけとして発症しているとし、イギリスやカナダでは、感染症をきっかけに始まった慢性疲労症候群を筋痛性脳脊髄炎と呼んでおり、日本でも感染が明らかな症例は、感染後慢性疲労症候群として別に取り扱っていると説明する。また、「多くの方が、日常生活を自立して行うことができる程度までには回復されています」と述べる一方で、「残念なことに、10年、20年治療を続けておられても、ほとんどベッドから出ることができず、横になって生活しておられる方がおられまして」と、数年では回復しない患者の存在に言及している。

これら2000～2010年代前半における7件の番組に共通しているのは、慢性疲労症候群を、もはや女性だけに生じる病としては説明していない点である。上に述べたように、『きょうの健康』（ID5）や『特報首都圏』（ID6）では男性も取材を受けており、患者になる可能性のある人は「働き盛りの人」（ID5、6）、「子ども」（ID8）、そして「現代人」（ID6、7、9）にまで広がっている。また、慢性疲労症候群を説明する際には「脳の機能異常」という言葉が用いられ、患者の脳画像によって「異常」を可視化することが定型化している。そして、90年代に言われていた「2、3年で治る」という見通しは修正され、回復の難しい患者の存在に言及するに至っている。要するに、この時代において慢性疲労症候群は、「現代人」の誰しもがかかりうる身近な、しかし単なる疲労とは異なる、脳に関連した複雑な「病気」として呈示されているのである。

4.3 2015年

『きょうの健康』（ID14）以降、ME/CFSはニュースでときおり取り上げられていたが、その後主題として扱われたのは、2015年7月20日放送の『きょうの健康：メディカルジャーナル　「慢性疲労症候群　最新調査」』（ID15）においてである。この番組は、慢性疲労症候群患者の実態について、最新の調査[7]結果を調査責任者の医師が説明するという構成になっている。番組の冒頭で、司会者の女性が「（実態調査によって）一日の半分以上横になっている重症の方が3割もいることがわかったのです」と述べるように、この番組では重症患者の存在に焦点を当てている[8]。医師による説明で、「慢性疲労症候群は、筋痛性脳脊髄炎と呼ばれることもあります」と述べられ、筋痛性脳脊髄炎が慢性疲労症候群と置換され得るものであることが示唆される。そして、2014年の研究で、重症患者の脳の複数の部位に炎症があることが明らかとなったとして、炎症部位を示す脳の断面図が映される（図4）。番組の後半では、重症患者に焦点が当てられ（図5）、彼らの日常生活での困難が説明される。その中で、患者は家族や介護者等、他者の支援が必要なほど生活に支障を来しているにもかかわらず、医療費助成を受けられる指定難病にはなっていないことが指摘される。最後に、今後の診断や治療体制の見通しが述べられ、番組は終了する。

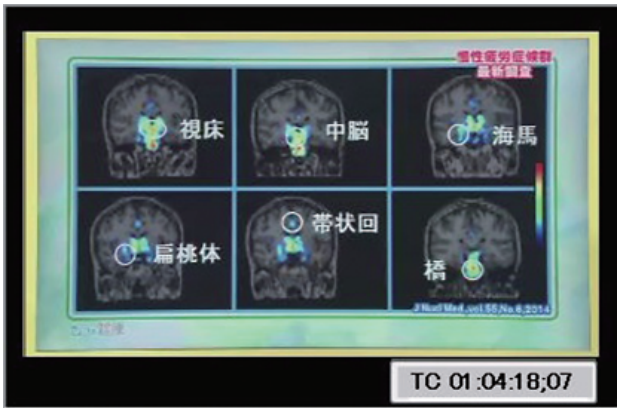

図 4. 慢性疲労症候群患者の脳の断面図

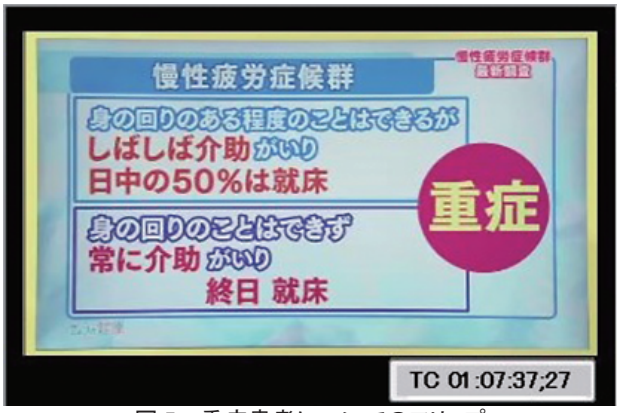

図 5. 重症患者についてのフリップ

以上の概観から、この番組における慢性疲労症候群の説明や強調点が、これまでの番組とは幾分異なっていることが理解されよう。まず、慢性疲労症候群と筋痛性脳脊髄炎という病名が互換可能なものとして言及されている。次に、とりわけ重症患者の存在に焦点を当てて、彼らがいかに困難な状況にあるかが説明されるとともに、指定難病になっていないことが指摘され、ME/CFSが研究・支援されるべき「難病」であることが示唆されている。また、2000〜2010年代前半の番組と同様に、ME/CFSの「異常」を説明するのに患者の脳画像が用いられているが、それは「脳内の炎症」を示すものとして、ME/CFSがこれまで伝えられてきたよりも深刻な病気であることが印象づけられている。

5．考察

5.1「異常」の可視化と病気の「脱女性化」

ここまで、3つの時代区分を用いて、NHKの番組においてME/CFSがどのような病気として伝えられてきたかを検討してきた。各時代のME/CFSの病気表象を、以下にまとめよう。

まず、1990年代の3件の番組において、取材対象はすべて女性であり、高学歴の働く女性が、過重労働

によってストレスを蓄積させ、それをうまくマネジメントすることができずに発症するというストーリーが共通していた。また、すべての番組において「2、3年で治る」という見解が示され、深刻な病気であるという見方は示されていなかった。こうしたことから、1990年代において、慢性疲労症候群は、「女性の弱さ」ないし「女性の社会進出の代償」として表象されていたと言えよう。男性も多く発症していたはずであるが、この時代において慢性疲労症候群は、もともと「華奢で繊細」な女性が、男性中心の労働環境に適応できずに身体に変調を来してしまうという、女性の「特性」と女性に「特異」な労働問題が掛け合わさった病気として伝えられていたのである。

しかし、4.2で見たように、2000～2010年代前半において慢性疲労症候群は、女性だけでなく男性も、また、大人だけでなく子どもも発症する病として、その対象は広がっていった。『サイエンスZERO』に代表されるように、この時代の番組では、現代社会の問題としてまず疲労があり、その延長線上に慢性疲労症候群があるという認識が共有されている。つまり、2000～2010年代前半において慢性疲労症候群は、仕事や学校生活等でさまざまなストレスに晒されている、現代を生きるわたしたちの誰もがかかりうる「現代病」として、換言すれば、現代（ストレス）社会の象徴として表象されていたのである。

そして、最新の調査結果を伝えた2015年放送の『きょうの健康』では、番組の約半分の時間を使って重症患者の存在ならびに彼らの生活上の困難を説明し、ME/CFSが医療費助成を受けられる指定難病にはなっていないことが指摘されていた。そして、患者の脳画像とともに「脳内の炎症」という言葉によってME/CFSの「異常」が説明され、深刻な病気であることが印象づけられていた。こうしたことから、2015年の番組において、慢性疲労症候群は、研究や支援の対象となるべき深刻な「難病」として呈示されていたと言えよう。

このように、NHKの番組においてME/CFSは、1990年代は「女性の弱さ」や「女性の社会進出の代償」として、2000～2010年代前半は「現代病」として、そして、2015年には深刻な「難病」として伝えられてきた。こうしたME/CFSの病気表象の変遷は、全体として「異常」の可視化と病気の「脱女性化」という言葉で、その特徴を表すことができるだろう。NHKの番組で取り上げられた当初、ME/CFSは、職場環境に対する女性の不満や不安を背景としたストレスによるものだとして、患者の「異常」を医学的に説明するデータは一切呈示されていなかった。しかし次第に、患者に生じている「異常」を示すものとして、ミトコンドリアの異常、インターフェロンの増加、ヒトヘルペスウイルス6型の増殖等がそれらの画像とともに指摘され、それまで不可視であったところの症状が可視化されていった。2000年代以降は、患者の脳画像を用いて、ME/CFSの症状を「脳の機能異常」として説明することが定型化し、単なる疲労とは異なる深刻な「病気」ないし「難病」であることが印象づけられていった。

こうした「異常」の可視化とともに、ME/CFSの病気表象の変遷の特徴として挙げられるのが、病気の「脱女性化」[9]である。当初、ME/CFSは、20～30代の女性に多い病気と説明されていたが、2000年代に入ると男性への取材が行われるようになり、患者像は働き盛りの男女に修正された。患者数の比率は、当時も現在も女性の方が多いとされ、2000年以降の番組でも女性に多いことが言われているが、そこではもはや、ME/CFSを女性に「特有」の「弱さ」や、女性のストレス・生活マネジメントの「失敗」に帰する

ことはなく、番組の焦点はもっぱら「脳」に移行している。患者の脳画像は、ME/CFSの「異常」を可視化する「客観的な」データとして呈示されているが、それは、これまで女性が訴えてきたさまざまな症状の存在を裏づけるものであり、この病気が実在し得るということを示唆するものである。脳画像に性差の言及はなく、ME/CFSは、男性もかかりうる病として漸次的に「脱女性化」され、「一般的な病」として位置づけられていった。こうした病気の「脱女性化」と「異常」の可視化が、どの程度相互に影響を及ぼし合っているのかを同定するのは容易ではないが、これらがある程度並進することによって、ME/CFSが「2、3年で治る」病気から、深刻な「病気」ないし「難病」として呈示されるという、現在に至るまでの病気表象を可能にしてきたと捉えることができるのではないだろうか。

5.2 病気表象に影響を与える出来事・アクター

以上に見てきたNHKの番組におけるME/CFSの病気表象の変遷は、単に医学の発展によってではなく、さまざまな出来事やアクターの相互作用によって生じたものと考えられる。そもそも、ME/CFSが注目を集めるようになったのは、1990年5月に本邦で初めてCFS患者の症例が報告され、同年11月に『ニューズウィーク』誌日本版でセンセーショナルに取り上げられてからである。その後、1991年8月に旧厚生省の研究班が発足し、そこから疲労研究が本格化していった。1990年代は、国内の研究が緒についたばかりであったことから、それ以降NHKの番組において、医学的説明が少しずつ変容してきたことが理解されよう。また、1990年代は、男女雇用機会均等法が施行されてから間もない時期ということもあって、ME/CFSを最初に取り上げたNHKの番組は、医療番組ではなく『くらしの経済』であったし、そこにおいてME/CFSは、女性の「特性」や女性が男性中心の職場で働くことで生じる問題として捉えられていた。

こうしたME/CFSをめぐる社会的・制度的な動向に関して、大きな動きがあったのは2010年以降である。2013年に障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）が、2015年に難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が施行されたが、これらは当事者にとってきわめて重要な出来事であった。というのもME/CFSは、日常生活に著しい支障を来す病気でありながら、公的支援を受けにくい状況にあり、当事者の多くは身体的にも経済的にも危機的な状況に置かれているからである。そのため、ME/CFSが障害者総合支援法の対象になること、そしてME/CFSが指定難病となることを目指して、2010年頃から患者会を中心に当事者の活動が行われてきた。残念ながら、現時点において、ME/CFSは障害者総合支援法の対象にも指定難病にもなっていないが[10]、上記の動きを背景として、2015年に厚生労働省の患者実態調査が実現し、重症患者の存在に焦点を当てた番組が放送されるきっかけとなった。このように、2010年以降の制度改革や当事者の動きは、ME/CFSの「病気」としての地位の向上（制度的包摂の実現や認知度の上昇等）、ならびに「疾患」としての地位の確立（バイオマーカーの開発や病態の解明等）に向けて、さまざまなアクターの営為に影響を及ぼしていると言え、それにともなって、ME/CFSの病気表象にも変容が生じたと思われる。

ホフマンが述べるように、疾患・病い・病気は相互に影響を及ぼし合っており、また、そのたゆまぬ相互作用ゆえに、各々の意味は常に変容する（Hofmann 2016）。したがって、病気表象は、医学的定義や

実践にかかわる議論だけでなく、法的・社会的変動や、当事者の運動によって変容を被り、そうした表象もまた、さまざまなアクターの活動や病気の定義や実践に影響を及ぼしていく。ME/CFSの場合、その病気表象は、男女雇用機会均等法、障害者総合支援法、難病法といった法律から、テクノロジーの恩恵を受けた脳画像研究、そして当事者の運動といったものに影響を受けながら、「女性の弱さ」や「女性の社会進出の代償」、「現代病」、そして今日の深刻な「難病」という変遷を辿っていった。そして、おそらくそうした表象もまた、各時代の病気・疾患・病いをめぐる諸アクターや、それらをめぐる実践・活動に影響を与えていったのではないだろうか。後者に関しては、本稿の分析だけでは実証することはできないが、病気表象が制度や医学的議論、そして当事者の経験にどのような影響を及ぼしているかについては、ある病の総体を捉える上での重要な課題として、今後、ME/CFSに限らず検討される必要があるだろう。

6．おわりに

本稿では、NHKの番組において、ME/CFSがどのように伝えられてきたのかを検討してきた。まず、番組の内容から、大きく3つの時代に分けて、ME/CFSの病気表象に変化が見られることが分かった。1990年代においてME/CFSは、男性中心の職場環境に対応できない「女性の弱さ」や「女性の社会進出の代償」として表象されていた。2000～2010年代前半には、仕事や学校生活でストレスを蓄積する「現代人」がかかる病として、すなわち、女性だけでなく男性や子どももかかる「現代病」として伝えられていた。そして、実態調査の結果を反映した2015年の番組では、ME/CFSは研究・支援されるべき深刻な「難病」として呈示されていた。

こうしたME/CFSの病気表象の変遷を考察してみると、その特徴として「異常」の可視化と病気の「脱女性化」を見出すことができる。当初、ストレスや生活に対する女性の心持ちの問題とされていた症状は、次第に番組でさまざまな「異常」のデータが呈示されるようになり、脳画像と「脳の機能異常」、そして脳画像と「脳内の炎症」という説明のパターンが形成され、「異常」の可視化の様態は洗練の一途を辿った。こうした「異常」の可視化とある程度並行して、当初女性に「特有」の問題とされていたME/CFSは、誰しもがかかりうる病気として「脱女性化」されていった。そして、それは、当事者によるストレス・生活マネジメントの「失敗」ではなく、深刻な回復しがたい「難病」として呈示されるに至った。この「異常」の可視化と病気の「脱女性化」は、ME/CFSの表象が深刻な「難病」へと変容することに寄与したと思われる。

また、わずかながらではあるが、ME/CFSをめぐる社会的・制度的動向が、ME/CFSの表象に与えた影響についても考察を行った。ホフマンの言うように、疾患・病い・病気は相互に影響を及ぼし合っており、ME/CFSの病気表象の変遷もまた、単に医学研究の進展を反映したものではなく、ME/CFSをめぐる社会的状況や制度改革、また当事者の動きの影響を受けている。こうした社会的・制度的動向と病気表象との関係を検討することは、社会保障費抑制のムードやパイの奪い合いゲームが加速する中で、今後ますます重要になっていくだろう。

最後に、本稿の限界を述べておく。本稿では、ME/CFSの病気表象を検討してきたが、そのデータは、ニュースを除くNHKの番組のみという限定的なものであった。マスメディアにおけるME/CFSの表象をより精緻に検討するには、ニュース番組やNHK以外の番組、また新聞・雑誌等の記事分析が必要になるだろう。また、本稿では、ME/CFSの伝えられ方の変遷を明らかにすることを第一義的な課題としたために、各時代の表象の背景や要因については、十分に検討することができなかった。たとえば、ME/CFSがそもそも女性の「特性」や女性に「特異」な労働問題とされてきたことに関しては、ジェンダー論の観点から検討が必要であろうし、「現代病」と見なされてきた時代の労働問題、そして、深刻な「難病」として呈示される時代の指定難病をめぐるポリティクスは、とくに検討が必要であろう。

こうした課題を呈しつつも、本稿は、「論争中の病」の代表的な疾患として、ME/CFSの病気表象の変遷を明らかにし、そこに「異常」の可視化と病気の「脱女性化」という特徴を見出した点において、また、テクノロジーの介入や女性性の後景化が、病の社会的側面たる「病気」の表象をシリアスなものに変容させてきたという視点を提示した点において、論争中の病の表象研究として、一定の成果を示すことができたと考える。

付記

本稿は、「NHK番組アーカイブス学術トライアル（2016年度第3回）」を利用した研究成果の一部である。本研究の機会を与えてくださった、NHK番組アーカイブス学術利用トライアル関係者のみなさまに感謝申し上げます。

参考文献

[1] Anonymous, 1956, “A New Clinical Entity?,” *Lancet,* 26: 789-90.

[2] Bernstein, J., 2016, “Not the Last Word: Fibromyalgia is Real,” *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 474(2): 304-9.

[3] Broom, D.H. and R. V. Woodward, 1996, “Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care,” *Sociology of Health & Illness*, 18(3): 357-78.

[4] Conrad, P. and K.K. Barker, 2010, “The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications,” *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S): S67-S79.

[5] Dumit, J., 2006, “Illness You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses,” *Social Science & Medicine*, 62(3): 577-90.

[6] 福永幹彦，2013，「教育講演　機能性身体症候群――木を見るか、森を観るか」『心身医学』53(12): 1104-11.

[7] Hofmann, B., 2002, “On the Triad Disease, Illness, and Sickness,” *Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6): 651-73.

[8] ――― , 2016, “Disease, Illness, and Sickness,” Solomon, M., Simon, J.R., and H. Kincaid eds., *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine*, New York: Routledge, 16-26.

[9] Institute of Medicine (IOM), 2015, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness Report Guide for Clinicians*, Washington, D.C.: The National Academic Press.

[10] 伊藤守，2015，「テレビ番組アーカイブを活用した映像研究の可能性――分析方法・手法の再検討に向けて」『社会学評論』65(4): 541-56.

[11] 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』誠真書房.）

[12] 宮田章・鳥谷部寛巳，2018，「アーカイブ研究の現在――『トライアル研究』発表会2018から」『放送研究と調査』68(10): 86-102.

[13] National Institutes of Health (NHI), 2017, "About ME/CFS," Bethesda: National Institute of Health, (Retrieved May 21, 2018, https://www.nhi.gov/mecfs/about-mecfs).

[14] Nettleton, S., 2006, "'I just want permission to be ill': Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms," *Social Science & Medicine*, 62(5): 1167-78.

[15] 野島那津子，2014，「『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」『家計経済研究』104: 60-9.

[16] ――――，2017，「診断のパラドックス――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』27(2): 77-87.

[17] ――――，2018，「『論争中の病』の当事者の語りにみる希望と生物医学――筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群と線維筋痛症の事例から」『年報　科学・技術・社会』27: 33-57.

[18] 遊道和雄，2015，「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」『平成26年度厚生労働省　事業報告書』1-49.

注

1）論争中の病が位置づけられ得る場所として、ここではType6およびType4を挙げているが、三連がすべて重なり合うType1と三連の埒外にあるType8を除けば、ほとんどの場所において何らかの論争が生じると考えられる。しかし、Type6およびType4に属する病は、個人において病気だと確信するところのものが医学的には認められないことで、少なくとも当事者の心境や生活に多大な影響を与え得ることから、医療専門家と当事者、あるいは疾病概念を支持する専門家とそうでない専門家との間において、論争が顕在化する傾向にあると思われる。

2）ただし、研究者が閲覧できるのは、ニュース以外のさまざまなジャンルのテレビ・ラジオ番組約65万本である。

3）研究閲覧室利用日の総数は、研究者によって異なる。応募時の希望日数と、他の研究者の希望日数との兼ね合いで、利用可能日および総数が決められた。筆者の場合、応募前の閲覧時間の見込みが甘く、閲覧可能番組数に対して、閲覧時間が不足することとなった。

4）「慢性疲労症候群」を初めて取り上げたNHKのニュース番組は、『NHKニュース』（1991年8月26日放送）である。本文中に記したように、学術利用トライアルではニュース番組の閲覧が認められていないため、本記述は「慢性疲労症候群」の「検索結果一覧リスト」に依拠している。

5）『くらしの経済』（ID1）においても、スタジオゲストの医師が、「この病気は、多少の期間はかかりますけれども、治る病気でございますのでね。大体30か月が目途とされています」と述べている。

6）厚生科学研究費補助金健康科学総合研究事業「疲労の実態調査と健康づくりのための疲労回復手法に関する研究」（研究代表者：木谷照夫）で行われた調査のこと。この調査は、慢性疲労症候群患者の実態調査ではなく、愛知県豊川保健所管内の一般住民に対して行われた、疲労に関する疫学調査である。

7）平成26年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」（調査責任者：遊動和雄）のこと。

8）調査では、日常生活や労働等のパフォーマンスを評価するPS（パフォーマンス・ステータス）値によって重症度を分類した結果、軽症群（PS値5以下）が31.5%、中等症群（PS値6～7）が35.1%、重症（PS値8～9）が30.2%（n=248）という分布であった（遊道2015）。

9）医学的に「女性化（feminization）」とは、男性の外観が女性のようになることをいう。例として、成人男子の女性化乳房がある。本稿では、「女性化」をこうした意味ではなく、ある症状を女性に特有のものとしてまなざしたり扱ったりするという意味で用いる。したがって、ここで「脱女性化」とは、ある症状を女性に特有のものとしてまなざしたり扱ったりしなくなる現象を指す。

10) 障害者総合支援法では、旧障害者自立支援法で対象とされていた身体障害者、知的障害者、精神障害者だけでなく、難病患者も支援の対象に含まれる。ここでいう難病には、原発性局所多汗症など指定難病以外のものも含まれるが、ME/CFS は障害者総合支援法の対象となる難病の要件を満たしていないとして、2018 年 11 月時点では対象難病にはなっていない。なお、難病法に基づく指定難病は、(1) 発病の機構が明らかでない、(2) 治療方法が確立していない、(3) 患者数が人口の 0.1% 程度に達しない、(4) 長期の療養を必要とする、(5) 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっているという 5 つの要件を満たす必要があるが、障害者総合支援法の対象疾病は、これらのうち、(2)(4)(5) を要件としている。

Changes in Representations of “Contested Illnesses”: An Analysis of NHK TV Programs on Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

Natsuko NOJIMA

Abstract:

This study aimed to clarify changes in the representation of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), which are representative of a group of “contested illnesses,” through the analysis of NHK TV programs. In this paper, changes in the representation of ME/CFS in NHK TV programs were analyzed by applying three period classifications. First, in the 1990s, ME/CFS was represented as “weakness of women” or “compensation for women’s social progress.” Second, from the 2000s to early 2010s, it was represented as a “modern disease” that all “modern people” who were stressed at work and school could suffer from. Finally, in 2015, it was presented as a serious “intractable disease” to be researched and treated. Changes in the representation of ME/CFS characterize it as an “abnormality” prior to the “defeminization” of the disease. Initially, the symptoms of ME/CFS were regarded as a woman’s problem that expressed her feelings about the stress of modern life, and gradually data was collected that indicated it was an “abnormality.” From the 2000s, the symptoms of ME/CFS were explained in terms of “abnormal brain function” using patients’ brain images. Also, in parallel with the visualization of this “abnormality,” ME/CFS, originally regarded as a “unique” problem for women, before being “defeminized” as a disease that anyone could acquire. The visualization of “abnormality” and the subsequent “defeminization” of the disease seem to have contributed to the transformation of the representation of ME/CFS into a serious “intractable disease.”

Key Words : contested illnesses, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, representation, visualization of “abnormality,” “defeminization” of the disease