

『闇からの声なき声』の中での専門医の方々の発言

先生方の紹介

レオナード・ジェイソン博士

アメリカ、シカゴのデポール大学心理学部教授。
2006～2012年 アメリカ政府によるCFSに関する諮問委員会の委員。2004～2009年 国際ME/CFS学会の副会長。

ニゲル・スパイト博士

イギリス、ダラム市の顧問小児科医を25年以上務める。イギリスME協会、25%グループ（重症患者の患者団体）、若いME患者のための委員会、ウェールズME協会の顧問医師。MEのための国際的合意に基づく診断基準の共著者の一人。

マルコム・フーパー博士

1993年よりイギリスのサンダーランド大学医薬品化学部名誉教授。ME/CFSについてイギリス国内はもとより国際学会などでも講演。

字幕

1 筋痛性脳脊髄炎(ME)は、深刻な身体的疾患であることを表わす病名であり、多くの国で慢性疲労症候群(CFS又はCFS/ME)とも呼ばれています。一部の精神科医が、いくつかの共通した症状を持つ全く異なる心因性及び心理社会的な病態を、CFSやCFS/MEと呼ぶために混乱が生じています。

ジェイソン博士

26 MEは、癌や心臓病、エイズのような、他のいかなる極めて重症な疾患と同様に重大な病気です。

フーパー博士

28 この病気は多系統に及ぶ複雑な慢性疾患です。

字幕

29 この炎症性疾患は、脳と中枢神経に影響を及ぼします。通常、ウイルス感染後に発症し、流行することも、集団的にも散発的にも起こります。多発性硬化症、運動ニューロン病、ポリオ、全身性エリトマトーデス、エイズなどと同様に重い病気です。免疫系や神経内分泌系、循環器系や筋骨格系、自律神経系など全系統が影響されるため、機能障害は全身に及びます。

スパイト博士

33 この病気を信じない医師もあり、医師が信じていないのに、患者がこの病気にかかっているならば、

問題が生じます。

スパイト博士

45 この少女は専門家の手によって虐待されました。入院時に症状は中程度でしたが、6ヶ月後の退院時には、経管栄養が必要なほど重症になりました。

字幕

48 WHO（世界保健機関）は1969年以来、MEを神経系疾患と分類しています。MEを精神及び行動障害と混同している精神科医の中には、それに異議を唱える者もいます。

フーパー博士

50 MEは精神疾患ではありませんし、精神及び行動障害と関連する病気でもありません。

スパイト博士

57 この映画は、専門家や裁判の過程を通して虐待された家族を描いた、恐るべき実話です。誰もまだ損害賠償や謝罪を受けたことはありません。

ジェイソン博士

61 私達は国家的な破綻に陥っており、この事実に向き合わなければなりません。

字幕

63 欺きや医学的無知、医用生体学的研究の抑制によって、MEは矮小化されてきました。この間、何千という患者はずっと重症なままです。信じてもらえずに非難され、多くの患者達は医療ネグレクトと虐待に苦しんでいます。

スパイト博士

93 MEは臨床上の症候群で、つまり症状のパターンは認識可能です。患者は20以上の症状を抱えていることもあり、それには明かなパターンがあります。つまり身体的及び精神的労作によって、疲労感や他の諸症状が悪化するからこそ、この病気の中核症状です。

スパイト博士

117 全ての問題がそこから派生している根本的な問題は、医療者側がMEは身体的疾患であるという事実を信じようとしないことにあると思います。他の全ての問題はそこに起因しています。この病気は標準的な検査をしても通常は異常が見つからないため、医師たちはすでにMEを信じようとしない傾向があります。過去30年間、臓器別に分類され

た医学によって、概してMEは拒絶されてきました。自分たちの領域にMEを入れたがる精神科医たちはその空白を埋めようとし、2つの医学的領域の緊張は今日でも続いています。そして、事態は恐らくさらに深刻化していると言えるでしょう。

スパイト博士

166 症状の重さは人によって大きな差がありますが、たとえごく軽症であっても、診断され認められることが必要です。誤った助言が与えられたり、正しく対処しなければ、病状が悪化するからです。最も重症な領域の患者たちは少数ですが、真に哀れな状態にあります。入院している人も在宅の人もいますが、この重症の領域の患者達こそは、これが本当の病気であり、精神疾患的な原因によっては到底説明がつかないことを示す、最も説得力のある証拠の一つです。

スパイト博士

218 大学学部・大学院課程を通じて、近年の医学教育には深刻な問題があると思います。教科書にはこの病気が正しく記載されていません。主要な小児科の教科書の1つは、MEを小児精神疾患の章に移し、小児期に最もよく見られる身体化障害の一つとして掲載しており、このことが、新たに資格を取得する世代の医師達に影響を及ぼしています。一般にMEは医学部では教えられることがなく、本当は存在していない、ある種の汚名を着せられた病気とされています。そのせいで患者は疑いの目にさらされ、その傾向は未だに広がっており、事態は悪化している可能性があります。

ジェイソン博士

229 患者に正しい治療を受けさせるようにすることが重要です。もし間違っ、基本的に誤った治療法をME患者に受けさせれば、ダメージを与えかねません。ですから、症状を実際に悪化させるものを与えるのではなく、患者を適切に診断し、適切な医学的治療を与えることができるよう、細心の注意を払うことが必要です。

フーパー博士

246 MEは筋肉痛を伴う脳と脊髄の炎症性疾患ですので、強い筋肉痛が出現します。初期の頃は、「非定型ポリオ」とされていました。一部の患者には麻痺がおこりうるということがわかっており、ポリオの時におきるような麻痺がみられます。MEにはポリオの時にみられるような脳と脊髄に炎症がみられます。類似する神経系疾患は多発性硬化症で、どちらも重い病気です。

ジェイソン博士

270 事態は深刻です。最も深刻な医学的問題を抱えた人々が、冷遇されているのです。私達の医療

制度は、彼らのニーズに応えていません。多くの人々はすでにあきらめており、基本的に自分達は医療制度や政府に見捨てられたと感じています。患者達は汚名を着せられ、疎外されている上に、病気によるトラウマと、医療制度によるトラウマを抱えています。家族にも同僚にもしばしば理解されませんが、それはこの病気に対して、あまりにも多くの汚名が着せられているからです。私達はこれを変えなければなりません。

スパイト博士

315 MEを信じている医師もいますが、現在行われている治療法の効果、特に段階的運動療法の効果を強く信じすぎています。医師は症状が中程度の患者に段階的運動療法をさせ、症状が悪化すると、MEという基本診断を信用せず、精神科医に送るか、段階的運動療法をさらに強化するか、患者を見捨てるか、法的保護の手続きを取るか、もしくは治療によって良くならないのを、何とか患者のせいにしよとします。第一次世界大戦の司令官が、自分の計画が失敗した時に、部下が臆病だったせいにするのに似ています。

ジェイソン博士

380 患者には信じ難いほどの機能制限があると、科学の分野では意見が一致していますし、これらは多くの研究によって裏付けられています。さらに、Th1/Th2バランスの不均衡が認められるという免疫系の研究があります。また、コルチゾールのレベルに異常があることから、神経内分泌系にも不均衡が認められ、生物学的な異常がここからも示されます。

心臓の機能にも異常があることが認められており、特に血液量は減少しています。脳内の異常も、ファンクショナルMRIやPETスキャン、他の数々の方法で確認されています。研究をすればするほど、不均衡が見つかります。何かが起こっているのは確かで、全ての異なった情報を一つにまとめること、それが課題です。

スパイト博士

427 少数の非常に重症な患者の存在を認識することが重要です。私は多くのそうした患者を診てきましたが、真っ暗な部屋に横たわり、体中の絶え間ない痛みで悶え、経管栄養を受けながら介護ベッドに横たわり、鎮痛剤やあらゆる特別な介護を必要としています。そんな状態が何年も続くのです。最もひどい扱いを実際に受けているのが重症患者で、専門医から見放される危険性に最もさらされており、一般医に任せられ、医療制度やメディアからも無視されています。社会保障を切られる危険にさらされ、こうした少数の患者達は、公的医療から無視されています。

ジェイソン博士

456 最も重い他の病気と同様に、深刻な制限を課す病気であるにもかかわらず、この病気の患者達は基本的に信じてもらえていません。患者達は非常に深刻な病気にかかっているのに、医学界はその深刻さを本当に理解していません。このような二つの相反する見解が存在するという事実ゆえに、私のような科学者が関与し、その理由を説明することが極めて重要です。なぜこんなにも汚名や不信が存在するのか、実際には激しく衰弱する病気にかかっているのに、なぜ仮病を使っていると思われるのか、私はその理由を見つけることに関心があります。これは心因性疾患ではなく、器質的疾患です。

フーパー博士

502 1969年にWHO(世界保健機関)は、筋痛性脳脊髄炎を神経系疾患の項目に入れ、MEを認知しました。この病気に対する研究を認め、今もG93.3に神経系疾患として、神経学の章に記載されています。ですから、これが何を意味するかは明確に理解されており、MEとは筋肉痛を伴う脳と脊髄の炎症を意味します。その後何が起きたかと言えば、70年～80年代にこの病気を、心因性疾患または精神疾患と再分類する執拗な試みがあったのです。そこで異なる病名が必要になり、アメリカの患者達の反対を押し切って、始めてアメリカにおいて、その病名が導入されました。1988年の学会において、「慢性疲労症候群」という病名が適用されたのです。

その結果、「慢性」又は「症候群」という言葉を取ると、この疾患の理解や分類の根拠全体が、「神経系疾患」から「精神及び行動障害」にも受け取れるようになります。この「慢性疲労症候群」こそ、私達が科学と医学において大きな論争を巻き起こしている理由であり、患者は隅に追いやられてしまっています。「慢性疲労症候群」は、まさにこの病気の深刻さが過少評価される病名といえます。

ジェイソン博士

532 「慢性疲労症候群」は、まさに肺気腫や気管支炎を、「慢性せき症候群」と呼ぶようなものです。それらの病気の重篤性を表わすのは、症状だけではありません。MEは極めて破壊的な病気で、患者に信じがたいほどの機能制限を課します。「疲労」という言葉はあまりにも一般的で、重篤性を伝えきれません。

字幕

540 小児患者やその家族は、近年の医学的無知と不信が存在する風潮のなかで、特に弱い立場に追いやられています。

スパイト博士

541 小児期MEでは、特に通常検査結果に異常がないと、最初は信じていたのに、それが疑いの目にも変わる多くの症例を、私は見てきました。そこで様々な反応が起こります。時に小児科医は診察を拒否し、一般医に送り返すか、精神科医への片道切符を渡します。一般にこれらの患者はまだ運がよく、極めて不運な少数の症例においては、専門家の矛先が家族に向けられ、「代理ミュンヒハウゼン症候群」などの卑劣な説明を持ち出してきて、「母親が自分のニーズを満たすために、子供を病気にさせている」と言われたりします。

ひとたび児童保護機関が動き出せば、非常に家族の気を動転させる事態になります。私は25件以上の実際の保護手続きに関わったことがあります。子供たちが家族から引き離されると脅かされたり、時には実際に引き離されて、里親に出されることもあります。もちろん、病状は回復しません。これは実に、専門家たちによる「児童虐待」です。私に関与したある若い女性の保護のケースでは、MEと正式に診断された後、ME専門治療センターの病院に入院させられ、かなり激しい段階的運動療法をさせられ、6ヶ月で病状が非常に悪化しました。裁判所の命令の脅威の下、両親は協力せざるを得ず、彼女は容態を非常に悪化させてしまいました。今は在宅で大変にゆっくり回復しています。

フーパー博士

676 ME全体をめぐる問題の1つは、この病気がどのように定義されてきたかにあります

ジェイソン博士

679 すべての科学は、均質な患者集団の研究が基本であり、だからこそ生物学や色々な治療への様々な反応を発表できるのです。そこで、誰が本当にこの病気にかかっているのかという問題を解決することが、極めて重要です。オックスフォード診断基準やフクダ診断基準は、イギリスや他の国でよく使われていますが、重要な問題点は、これらは分類の幅が非常に大きいため、この病気ではない人もMEの範疇に入ってしまう可能性があることです。MEは、イギリスやアメリカで最も有病率の高い精神疾患の一つである大うつ病性障害の一部の症状に、しばしば非常によく似ています。ですから、大うつ病性障害とMEを識別することが非常に重要であり、そうしなければ、私達がMEと考えている範疇の中へ、大うつ病性障害の一部の人が混ざってしまいます。

フーパー博士

697 MEを表わす際に重要なことは、「多系統に及ぶ複雑な慢性疾患」であるということだと思います。この病気の診断や理解のために、そのこと

が反映されている最も良い診断基準は、カナダの診断基準です。より特異的だからです。

ジェイソン博士

703 ある症状があるかないかが問題なのではありません。診断には労作後の体調不良や、いくつかの神経系の症状、睡眠障害がなければなりません。そうすることで、典型的な症状のある人たちを同定することになるのです。

フーパー博士

710 このカナダの診断基準は、カナダ、アメリカ、ヨーロッパの臨床医たちによって合意形成されたものです。ですから、そこには日々この病気に携わっている臨床医たちによる、この病気に対する深い理解が表現されています。何千時間にも及ぶ患者たちへの診察やモニター、検査結果が、この診断基準に反映されています。この基準が適用されていないことを、私も患者も非常に憂慮しています。カナダの診断基準は臨床医によって書かれた、臨床医のためのものですから、臨床医はこの基準を使用して患者を診察すべきです。

ジェイソン博士

722 私達は大うつ病性障害の患者ではなく、確実にME患者だけを対象として研究するようにしたいと望んでいます。そのことがとても重要である理由は、もし有酸素運動や段階的運動療法をさせたり、主要な治療法として活動を取り入れ、少しずつ強化すると、大うつ病性障害の人は実際に回復しますが、ME患者は悪化するからです。このように治療法に対する信じられないほど重要な差が存在するのに、この2つの病気を一緒にしてしまう可能性があるのは、いくつかの症状が共通しているからです。この2つは異なる病気ですから、大きな害を与えることとなります。

字幕

959 ソフィアの脊髄検査の結論として、明確な病理学的変化が同定されました。特に調べた4つの脊髄後根神経節のうち、3つに神経節炎が発見され、激痛と過敏症はそこから生じていたと考えられます。他のME患者の検死からも、類似する神経組織の炎症の証拠が発見されました。

フーパー博士

975 MEによる死は本当に恐ろしいもので、「MEが死に至る病気ではない」という示唆は、事実無根です。MEを精神及び行動障害として治療する現在の試みは、完全に失敗に終わりました。英政府の医学研究局が、この病気の生物学的原因の研究への資金提供を全く拒否してきたことによって、失敗が引き起こされたのです。政府が誤った政策に資金提供するための理由は、今まで聞いた中で

最悪のものです。これは間違った政策であり、ひどい政策です！ 破壊的な政策であり、人を欺く政策です！ けれども政府は自分達の言うことは絶対で、そのために資金提供します。政府はまるで観念的にジョージ・オーウェルの小説のように、この病気が必ず精神及び行動的なものと見なされるように、見解を変えようとしません。そこが間違っているのです。

スパイト博士

991 私の個人的印象では、現在事態は良くなるどころか、実際には悪くなっています。国民は英国国立医療技術評価機構のガイドラインを読めば、精神科医や多領域に渡るアプローチを関与させ、段階的運動療法や認知行動療法を過度に信頼するように感ぜざるを得ないと思います。さらに、英国国立医療技術評価機構のガイドラインの正統性の前では、成人と小児のME患者を最前線でサポートし診察する医師たちの多くは、英国医事委員会に訴えられ、仕事を失うリスクを負うかもしれないという問題が加わりました。患者たちは医療を剥奪され、医師たちは恐怖を抱いて診察を行っています。イギリス医療界に、一種の新スターリン主義が導入されたかのようです。

フーパー博士

1007 このようなスタンスを維持するために欺き続けることは、もはや容認できないと思います。私達はMEに真剣に取り組み、この病気が根拠を示すことが可能な身体的原因を持つ身体的疾患であることを示す、何千という研究論文を発表した人々に耳を傾けるべきです。

スパイト博士

1013 今、私達に必要なことは、医師がMEを正しく理解し、身体的疾患として診る責任を受け入れ、その生物学的原因を探る研究をさらに行い、精神医学を強調しないようにし、この方向性で医学教育を進めることです。この病気が30~40年間も精神科にハイジャックされていなければ、今頃は原因が解明されていたでしょうし、事態はずっと好転していたはずです。

字幕

1023 この映画の製作中にも、出演者の何人かの容態は無情にも悪化しました。多くのME患者には、時間が残されていないのです・・・

* 「闇からの声なき声」の製作者から、翻訳する許可を得ております。「NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会」理事長の篠原三恵子が翻訳し、理事の申 偉秀（東京保険医協会理事）が医学監修致しました。