

家族として、当事者として 医学研究へ望むこと、協力したいこと

全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
やきつべの径診療所
夏苺郁子

現在は精神科の開業医をしている 家族・当事者としての私の経緯



- 私を出産前に、母親が統合失調症を発症
⇒ 精神科病院に2回、強制入院となり、以後50年間、亡くなるまで精神科病院に通院した
- 私自身も医学部5年時から、7年間、精神科に通院、薬物療法を受けた
⇒ その時の主治医の勧めにより、精神科医となった
- 2015年：当事者・家族の立場で啓発活動を始めた
- 2022年：名古屋大学精神医学教室のゲノム解析研究の患者リクルートに協力
- 2025年：国立精神神経医療研究センターで、精神疾患レジストリ研究の登録医療機関となる

当事者や家族が抱える「切実な困り感」 その一つに、精神科診断があります

- 精神疾患では、なぜ医者によって診断名がコロコロと変わるのか？
 - ⇒ ある医者からは「統合失調症」と言われ、同じ患者が他の医者から「発達障害」と診断される
 - ⇒ 家族会では、診断名が10個以上ある当事者も珍しくない
- 薬物治療も総花的で、どこに何が効いているわからない
 - ⇒ その割には、副作用ばかりで良くなっていない人も多い
- 本人が、自分の症状が『病気だ』とはっきりわかるような、視覚化できる証拠が少ない
 - ⇒ **このような当事者・家族の困り感に應えるために、医学研究のより一層の発展を願います**

現在の精神科診断(ICD/DSM)では 限界があると思っています

- 当事者・家族としても、また一医療者としても限界を感じるので
当院はクリニックではあるが、「ゲノム解析研究」「精神疾患の
レジストリ研究」に参加している
 - ⇒ 全国のクリニックも、医学研究に参加してほしい
 - ⇒ 研究費や設備がなくても、診断や治療に貢献することができる

一方で、学会で多くの医学研究の発表を聞いて・・

- どの研究も素晴らしく、当事者・家族はワクワクしながら聴いております
- 一向に先の見えない病気の経過に疲弊した私たちにとって先生方のご研究は「キラキラ」と輝く希望の光に見えます
- でも、いつも思うのです
「私たちの生活は、いつ変わるのだろうか？」
⇒ そして、研究がすぐには臨床応用されるわけではないと知り、期待が大きかっただけに、がっかりしてしまいます

研究者と当事者・家族が
協働して研究を発展させていくために

「当事者・家族が求める4つのこと」

その1

- 当事者・家族は研究に興味があるのではなく、私たちの生活に研究が「いつ、どのように」関わってくるのかを知りたいです
 - ⇒ いつ頃、臨床応用可能なのか、「研究の現在地」を、当事者・家族に「視覚的にわかるように」示してください
 - ⇒ それがあると、私たちは何を協力すべきかわかります
 - ⇒ 私たちの「研究に協力したい」という思いが強くなります

その2

- 精神疾患による障害と、環境不適合によっておこる「社会的障害」との区別は、未だ明確ではない
 - ⇒ 当事者の生活の改善に繋がるためには、生物学的な解釈だけでは難しいのではないか？
- 当事者・家族が望む「実際の生きやすさ」に繋がるためには
 - ⇒ 臨床知見と生物・心理・文化的な実証データを元にした「多元モデル」が求められる
 - ⇒ 実際に生活する当事者の「経験者としての知見」も、研究に取り入れてください

その3

- 研究に使われる「患者の症状」は、臨床医が観察して診断に落とし込んだものです
 - 治療アウトカムも、臨床医が作成したものです
- ⇒ 医師が作ったものではなく、「当事者自身が語る主観的体験」
を重んじてください

その4

- 夏莉は、国立の研究機関で倫理審査委員会の委員を務めている
⇒ 研究計画書・説明文書を読むと、研究参加者への配慮に欠ける文面が見られる
- データが出そろってから当事者・家族を呼んで「どう思うか？」と聞くのは、単に感想を求めているだけである
⇒ 研究の立案段階から、当事者・家族を参加させてください
⇒ 説明同意文書の作成に、当事者・家族を関わらせてください
- **真の「患者・市民参画」(Patient and Public Involvement)を!**
⇒ 患者・市民参画(PPI)は、研究者に負担を強いるものではなく、共に歩むための手段です
⇒ PPIへの努力なしには、当事者・家族からの本当の理解や協力は無い

2024年、ヘルシンキ宣言が改定された

- ・パラダイムシフト

⇒ 被験者「保護」の対象から、「共創パートナーへ」

パラダイムシフト

- ・被験者という表現
- ・医師・患者関係
(パターナリズム)
- ・研究へのボランティア
- ・医師個人の義務としての倫理

- ・研究参加者という表現
- ・透明性のある関係
- ・研究設計まで役割を共有
- ・個人ではなく、組織の倫理へ

当事者・家族は団体として
政策的な観点からも、行動を起こしています

- ・ 次年度の診療報酬改訂に備えて、全国の当事者
家族会員に対して、全国調査の実施を準備中
⇒ その結果を厚労省へ意見書として提出予定

・ 私たちの「困り感」解決のために
研究推進について、国へ意見書を提出したいと考えている

今、国が最も耳を傾けるのは「当事者・家族の言葉」です

「研究者の後押し」が
私たちのできることと考えている

最後に

- ブ레인ヘルスにかかる国の予算も人手もあまりに少なく
当事者・家族は、歯がゆい思いをしています
- ブ레인ヘルスは、人の生き方のすべてに関わる最も大事な
領域であるはずなのに、この現状には納得できません
- **本フォーラムをきっかけに、精神疾患・神経疾患の研究が
発展することを心から願います**

ご清聴ありがとうございました