

表1 評価の流れ

昨年度（平成11年度）まで

班会議

（出席できない場合はプログラム・抄録集）

研究計画書

以上により評価

今年度（平成12年度）

班会議

評価票に関する資料（主任研究者が記入）

研究計画書

以上により評価

表3 臨床調査研究事業に対する評価票（初年度）

1. 評価対象臨床調査分科会名
2. 評価者氏名
3. 評価内容

	評価項目	評価	コメント
研究企画	①研究設定（数値目標を含む）について	1 2 3 4	
	②研究体制について	1 2 3 4	
	③研究対象の疾患について	1 2 3 4	
	④当該研究分野での研究の進め方 <sup>※</sup> について	1 2 3 4	
研究成果	⑤対象疾患に対する診断基準案、治療指針案などに関する成果について	1 2 3 4 5 NA	
	⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	1 2 3 4 5	
	⑦今後の研究の方向に関する班長の考え方について	1 2 3 4 5	
	⑧臨床調査個人票等の集計・解析状況について	1 2 3 4 5	
連携状況	⑨個別的基礎研究班との連携状況について	1 2 3 4 5	
	⑩重点研究との連携状況について	1 2 3 4 5	
その他	⑪若手研究者の育成	1 2 3 4 5	
	⑫難病対策に対する貢献度	1 2 3 4 5	
評価結果	総合評価	1 2 3 4 5	
	班長の継続	可 不可	

NA：評価の対象外。

<sup>※</sup> 倫理面への配慮も含めて評価

5：極めて優れている\*。

4：優れている。もしくは、適当である。

3：普通。もしくは、一部適当でない。

2：劣っている。

1：極めて劣っている\*。もしくは、不適當である。

コメント記入欄が不足の場合、又は上記と対応しないコメントは、裏面又は別紙を添付し記入のこと。

\*：特に評価者が客観的にも主観的にも極めて優れている（5）もしくは極めて劣っている（1）

と評価。もしくは、班長の継続を不可とした場合、必ずコメントを記入のこと。

## 表 2

特定疾患対策研究事業に対する評価票に関する資料

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1. 特定疾患対策研究事業名 _____</p> <p>2. 主任研究者氏名 _____</p> <p>3. 当該年度の到達目標 _____</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>5. 当該年度成果の中で特に強靱したい（あるいは評価してもらいたい）成果 _____</p>                                                                                                                                                                             |
| <p>4. 当該年度の成果および主任研究者が判断した目標到達度（各成果を配賦のあとカッコ内にパーセントで表示して下さい。） _____</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>6. 当該年度成果より今後期待される成果と発展させたい研究方向 _____</p>                                                                                                                                                                                  |
| <p>7. 評価票に配賦されている評価内容の各項目について具体的にコメントして下さい。<br/> <b>評価項目</b><br/> <b>研究内容</b><br/>         ①研究状況（実施計画を含む）について _____<br/> <br/>         ②研究体制について _____<br/> <br/>         ③研究月報の進捗について _____<br/> <br/>         ④当該研究分野での研究の進め方について（論理面への配慮も含む） _____</p> <p><b>研究成果</b><br/>         ⑤対象疾患に対する診断基準策、治療指針策などに関する成果について _____<br/> <br/>         ⑥対象疾患の病態解明に関する成果について _____<br/> <br/>         ⑦今後の研究の方向に関する主任研究者の考え方について _____<br/> <br/>         ⑧関係研究機関人員の協力態・解明状況について _____</p> | <p><b>進展状況</b><br/>         ⑨国際的基盤研究員との連携状況について _____<br/> <br/>         ⑩拠点研究との連携状況について _____</p> <p><b>その他</b><br/>         ⑪若手研究者の育成 _____<br/> <br/>         ⑫異分野間に対する連携度 _____<br/> <br/> <u>その他コメントが自由に記述して下さい。</u></p> |

表4 評価が比較的一致している場合

●臨床調査研究事業 A

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	4	4	4	4
②研究体制について	4	4	4	4
③研究対象の疾患について	4	4	3	4
④当該研究分野での研究の進め方について	4	4	3	4
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	3	3	4	3
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	4	4	4	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	4	4	4	4
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について	3	3	4	3
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	3	該当なし	3	
⑩臨床研究との連携状況について	4	4	4	3
⑪若手研究者の育成	4	4	4	4
⑫臨床対策に対する貢献度	4	4	4	4
総合評価	4	4	4	4
所長の補填	可	可	可	可

●臨床調査研究事業 B

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	4	4	4	4
②研究体制について	4	4	4	4
③研究対象の疾患について	4	4	4	4
④当該研究分野での研究の進め方について	4	4	4	4
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	4	5	4	4
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	4	5	4	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	4	5	5	4
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について	3	4	4	4
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	4	5	4	4
⑩臨床研究との連携状況について	4	5	4	4
⑪若手研究者の育成	4	4	4	4
⑫臨床対策に対する貢献度	4	5	5	4
総合評価	4	5	4	4
所長の補填	可	可	可	可

表5 評価が極めて不一致な場合

●臨床調査研究事業 C

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	3	4	3	1
②研究体制について	3	4	3	3
③研究対象の疾患について	3	4	3	3
④当該研究分野での研究の進め方について	3	4	3	3
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	3	5	3	3
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	3	3	3	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	2	4	2	2
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について	2	4	3	1
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	2	4	2	2
⑩臨床研究との連携状況について	2	4	2	2
⑪若手研究者の育成	3	4	3	3
⑫臨床対策に対する貢献度	3	4	3	2
総合評価	3	4	3	2
所長の補填	可	可	可	可

●臨床調査研究事業 D

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	4	4	4	3
②研究体制について	4	4	4	3
③研究対象の疾患について	4	4	4	4
④当該研究分野での研究の進め方について	4	4	4	2
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	4	5	4	3
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	4	5	4	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	5	5	5	2~3
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について		4	4	2
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	4	4	不明	NA
⑩臨床研究との連携状況について	5	5	4	4
⑪若手研究者の育成	4	5	4	2
⑫臨床対策に対する貢献度	4	5	4	3
総合評価	4	5	4	3
所長の補填	可	可	可	可

●臨床調査研究事業 E

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	4	4	4	4
②研究体制について	4	4	4	3
③研究対象の疾患について	4	4	3	4
④当該研究分野での研究の進め方について	3	3	3	3
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	4	4	4	4
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	4	4	5	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	4	4	5	3
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について	NA	4	5	
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	4	4	4	4
⑩臨床研究との連携状況について	4	4	4	4
⑪若手研究者の育成	3	4	5	2
⑫臨床対策に対する貢献度	4	4	4	4
総合評価	4	4	5	3
所長の補填	可	可	可	可

●臨床調査研究事業 F

評価者氏名	評価者 A	評価者 B	評価者 C	評価者 D
評価項目				
①研究設定（評価目標を含む）について	3	3	3	3
②研究体制について	4	4	4	4
③研究対象の疾患について	3	4	4	4
④当該研究分野での研究の進め方について	3	1	3	3
⑤対象疾患に対する診断基準、治療方針案などに関する成果について	3	NA	3	3
⑥対象疾患の病態解明に関する成果について	4	2	4	4
⑦今後の研究の方向に関する所長の考え方について	4	3	4	4
⑧臨床調査員入職の集計・解析状況について	NA	NA	NA	
⑨機能的基礎研究班との連携状況について	3	3	?	
⑩臨床研究との連携状況について	3	3	?	
⑪若手研究者の育成	4	3	4	4
⑫臨床対策に対する貢献度	4	3	4	4
総合評価	4	3	4	
所長の補填	可	可	可	

表6 評価委員が専門外の場合

専門評価小委員用

コメント自由記入欄  
 私は全くの専門外なので評価はできない。しかし

表7 評価表の誤配布

専門評価小委員用

重点研究事業に対する評価票（中間評価）

1. 評価対象重点研究班名 家族性プリオン病及び外因性プリオン病の発症遅延方策に関する介入研究
2. 評価者氏名 ○●●●●●●●●●●●
3. 評価内容

	評価項目	評価		コメント
研究 企画	①研究設定（数値目標を含む）について	1	3 ④	
	②研究体制について	1	3 ④	
	③研究対象の疾患について	1	3 ④	
	④当該研究分野での研究の進め方について	1	3 ④	

臨床調査研究事業に対する評価票（初年度）

1. 評価対象臨床調査分科会名 家族性及び外因性プリオン病
2. 評価者氏名 ○●●●●●●●●●●●
3. 評価内容

	評価項目	評価		コメント
研究 企画	①研究設定（数値目標を含む）について	1	3 ④	
	②研究体制について	1	3 ④	
	③研究対象の疾患について	1	3 ④	
	④当該研究分野での研究の進め方について	1	③ 4	

表8 コメントに記載された問題点

平成11年12月中旬に行われた研究報告会にて、  
 緊急から出席制にかえて開催しては、  
 理由が、報告会に初め、70分間の進行が  
 上記日程と同等の次の可。これ、都合が  
 70分間です。

前回の評価票は、後に現表から送られて  
 くる報告書付添えとして記入して可  
 です。

評価日程：報告会の日程を早く報告し、  
 追加で、日程が都合をきいてから報告会の  
 日程を定めて、というよりは常識がほしい  
 所。評価委員の立場を重視して今日の  
 の報告会の予定は、考慮して可。

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

分担研究報告書

特定疾患に関する研究成果の経済的分析と評価

分担研究者 長谷川敏彦 国立医療・病院管理研究所

研究要旨

3つの方法により難病研究の経済的評価を試みた。(1) 経済理論による評価尺度開発研究：研究班間および他領域研究班との間の情報ギャップとベイジアン・ゲーム・モデルを想定した。難病研究班の研究成果評価に、他班に対する研究進展の信念をどの程度付与したかを加える新たな評価尺度の開発を検討した。(2) 特定疾患調査研究における競争的環境の改善による人的資源の確保と研究成果の拡大に関する分析：特定疾患研究事業の研究体制の更なる発展を図るために必要な研究者資源の確保が、研究成果に及ぼす影響について特定疾患調査研究事業や他分野の基礎的な調査を行い、結果を検討した。(3) 比較文化的評価に関する研究：他分野では世界標準による評価が常識となっている。一方、日本では特定疾患を「難病」という日本独自の病概念ととらえてきた。そこで、日本における「難病」観の起源を社会史的に振り返り、定義を再確認した。

研究協力者

安川文朗 (広島国際大学)  
泉田信行 (国立社会保障・人工問題研究所)  
晝間紀子 (東京大学大学院)

3. 難病概念の歴史的的分析等、文献やデータに基づく歴史的解析、であった。

A. 研究目的

難病研究の経済的評価を行うことにより、特定疾患研究をより効率よく効果的に推進する方策を検討する。

C. 研究結果および考察

1. 経済理論的分析 (図1)

研究結果の評価の尺度としては、これまで単純に一つの班の評価を結果論的に調査分析していた。

B. 研究分析と手法

1. ベイズ理論と経済学的方法論による理論的考察

しかし、期待できる研究結果と実際のパフォーマンスの差を評価することにより、より有効な結果が期待され、さらには難病研究全体としての研究

2. インタビュー等、各研究者の調査分析

の活用という点で有効と考えられる。

## 2. 研究者へのインタビュー等調査

作業仮説としては、多数から選べば質の高い人材が得られ、質の高い人材が得られれば研究結果の算出が向上するというものであった。しかし、基礎分野、臨床分野の研究班班長のインタビューにより、人材獲得の条件は一般的な財とは異なり、市場で自由に取引されるものでないことが判明した。しかも、基礎的な研究の場合は、比較的個人個人の研究結果の情報が公開されており、雑誌や学会を通して結果を判断し、かつ人材をリクルートするに際しても個人の権限内で活動している場合が多く、共同研究を形成しやすい。それに対し、臨床の場合には研究対象が診療科全体で所有することが多く、個人個人の能力と創意が発揮されることが少ないことが判明した。ただ、研究班の中には、努力してこれらの人材の発掘と、グループ長への説得を試みている班もあり、主任研究者のマネジメント能力によると考えられる。基礎研究班では、新たな方法論の発展と共に研究の可能性を模索し人材を獲得するのに比して、臨床の場合にはフィールドの材料と対象とする人材のリクルートが多いと考えられた。臨床の、特に治療法が成熟した班においては、標準化された治療法を開発することが研究の目的だと認識されており、この場合は投入資源に対し成果は確実性が高いと考えられ比較的大きな資源が投入されている。し

かし、そのような班でも新しい方法論が開発されると、新たなブレークスルーを求めて一部の資源を割くという傾向が見られた。ハイリスクーハイリターンとロウリスクーロウリターンの組み合わせで、ゲーム理論の原理に沿った班運営が行われていることが判明した。

## 3. 難病概念の変遷について (図2)

そもそも、難病研究を評価するには、それぞれのステークホルダーの観点によって捉え方は異なっており、そもそも長年に渡って難病の概念そのものが変遷してきたと考えられる。当初は薬剤対策的な難病であったに比して、次第に従来の頻度がまれで原因ならびに治療法が判明していない疾患を指すようになり、それに関連した研究が推進されてきたが、一部の疾患ではすでに治療法や原因が判明し近年ではその捉えなおしが主張されている。さらに、最近に至っては、ヤコブ病のように緊急に発生した疾病に対する対応策として難病が用いられている傾向が認められる。これらをさらに日本だけでなく諸外国と比較研究することで日本に特有の難病概念を明らかにすることにより、初めて評価の枠組みを組み立てることが可能と考えられる。

D.健康危機情報  
特記すべきことなし。

E.研究発表

なし

F.知的所有権の取得状況

なし

図1

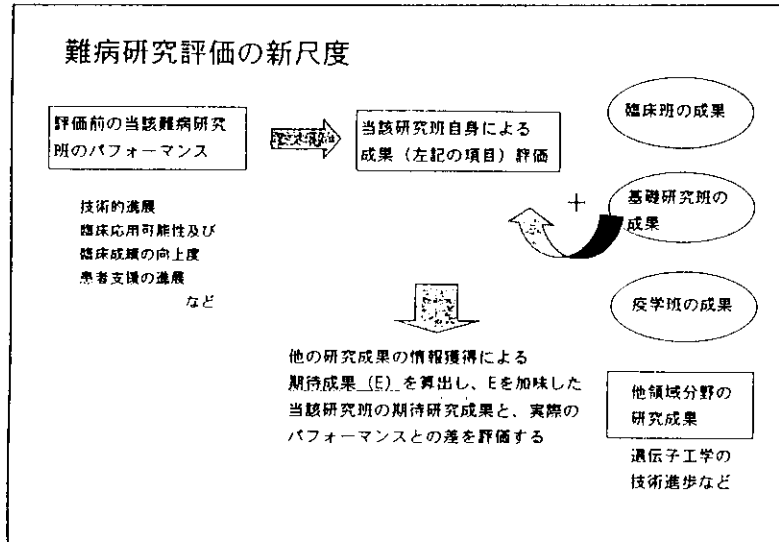
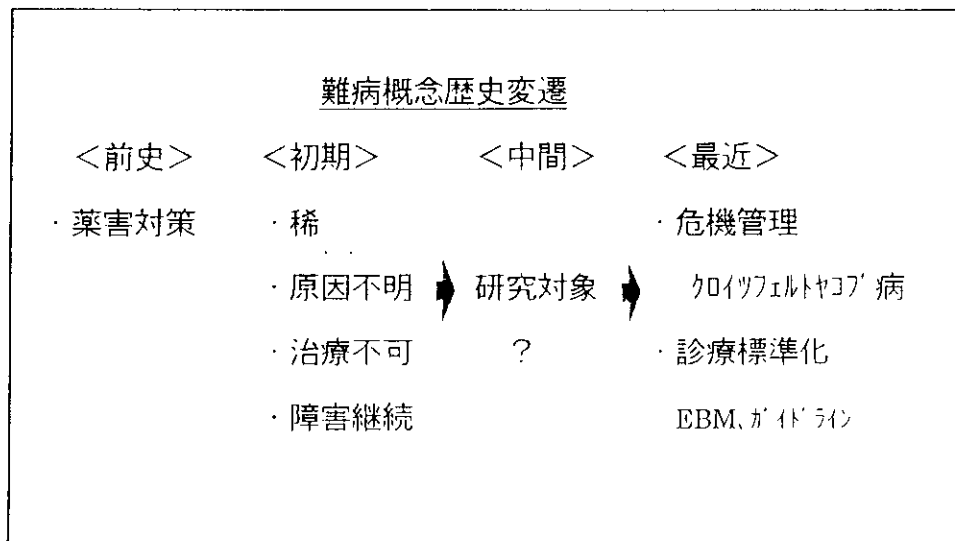


図2



厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）  
分担研究報告書

特定疾患における医療・福祉的評価  
—医大生の特定疾患に対する意識調査—

分担研究者 高野 謙二 自治医科大学 心理学

研究要旨 自治医科大学の医学生と附属看護短期大学 1 年生、計 714 名に対して、アンケート調査を行い、442 名から回答があった。病名告知については、自分が病気との問題設定と、家族が病気との設定での差がみられ、病名告知を基本的に是とする医学教育の影響からの意見と、実際の生活感覚からの意見の齟齬がみられるように思われた。またそれと平行して、難病患者の精神面での援助を学年が上がるほど軽視する傾向がみられ、実際の診療場面で病名告知に対する患者の不満に結びついている可能性が示唆された。

研究協力者

小林聡幸（自治医科大学精神医学教室）

恩田浩一（自治医科大学精神医学教室）

A. 研究目的

難病研究の評価に関して、患者からの評価という観点から、平成 10 年度は、ALS、膠原病、パーキンソン病の患者・家族の面接を施行し、現時点では患者からの評価は「患者・家族からの要望」の形で研究に反映せざるを得ない印象を得た。それをふまえ、平成 11 年度は ALS 患者の実態と意識についてのアンケート調査を行った。その中で、約 1/3 の人々が病名告知について不満を持っており、様々な意見が寄せられたこと、精神面での援助を希望する人々が相当数いることが、とりわけ注目された。

難病はその悲観的な予後もさることな

がら、終末に至るまでの病状進行、介護の問題など、患者・家族に不安を引き起こす幾多の要素を孕んでいる。根本的な治療法が発見されないかぎり、病状の進行防止、ADL の低下防止などが重要な治療目標となるわけだが、その際、本人や家族への病名告知や精神面での援助が重要な役割を演ずることはいうまでもない。

そこで、今年度われわれは自治医科大学在校生と附属看護短期大学生を対象に、難病についてのアンケート調査を行った。内容は難病研究についての周知度、難病の告知についての意識、および難病と対照するために、がんと精神病の告知についての意識、それから難病患者に対する精神的ケアについての意識調査である。20 歳前後の青年が難病の告知について、どのような意識を持っているか、そしてそれが医学教育によってどのように変化し



ているのかを明らかにし、広い視点から、難病研究評価に寄与したい。

## B. 研究方法

対象は 2000 年度の自治医科大学在校生 1 年から 6 年の 614 名(1 年生 100 名、2 年生 103 名、3 年生 101 名、4 年生 104 名、5 年生 106 名、6 年生 100 名)と附属看護短期大学 1 年生 100 名の合計 714 名である。アンケート調査は 2000 年 12 月から 2001 年 1 月にかけて行った。各学年毎、講義の最後にアンケートを配布し、その場で記入してもらった。ただし、医学部 4 年生と 6 年生についてはこの期間、全員の集まる講義がなかったため、学生寮(全寮制)で配布し、1 週間の回収期限で調査した。

アンケート内容は資料 1 の通りで、難病と難病研究についての周知度を問う質問、難病の病名告知についての意識を問う質問、それに関連して、悪性腫瘍と精神病の病名告知についての意識を問う質問から構成されている。

## C. 研究結果

回答数は、医学生は 387 名(各学年では 1 年から順に、41 名、74 名、68 名、46 名、85 名、73 名)、看護短大生は 55 名で、合計 442 名であった。回答率は医学生が 63%(各学年では 1 年生から 41%、72%、67%、44%、80%、73%)、看護短大生が 55%で、全体では 62%だった。

「難病について」(図 1)、「難病について厚生省が中心となり研究していること」(図 2)、「特定疾患調査研究事業について」(図 3)、「難病研究をしている国の

機関を知っているか」(図 4)の問いには、学年が上がるほど、「知っている」が増え、「知らない」が減る傾向がみられる。が、「周囲に難病の人がいるか」(図 5)の問いに「いる」と答えた者は全体で 37 名である。

「難病研究に従事する医師がいることを知っているか」(図 6)、「研究内容に興味はあるか」(図 7)については学年により目立った特徴はない。難病についてのホームページがあることを知っている者は少ない(図 8)。

病気の情報の入手源は、保健所(保健福祉センター)、担当医、役所、マスコミ、患者会の順に回答数が多かった。このなかで患者会を挙げる率のみが、学年が上がるに連れて明らかに上昇している(図 9-1~図 9-5)。

難病の情報について知りたいこととしては、治療法、病気そのもの、生活改善方法、精神的援助方法、専門の病院、関係機関の順であった(図 10-1~図 10-6)。

今後の難病研究について望ましいものとして精神面援助研究を一番に選んだのは 42.3%、生活改善方策研究を選んだのは 51.4%であった。学年が上がるほど精神面援助研究を選ぶ率が減り、生活改善方策研究を選ぶ率が上がっていく傾向がみられる(図 11-1~図 11-2)。

「患者さん自身が精神面援助で望むことは何だと思うか」の質問に「自分の状況を知ってもらいたい(愚痴を聞いて欲しい)」を選んだ者は 56.3%で、若干ではあるが学年が上がるほど少なくなる傾向がある。「ストレス発散の場所が欲しい」

を選んだ者は 26.0%で、学年による差は明確ではない。しかし看護短大生では 41.8%なのに、医学生全体では 23.8%と大きな差がみられた。「専門のカウンセリングを受けたい」を選んだ者は 37.1%、学年による差は明確ではない (図 1 2)。

難病の告知について、自分が患者だった場合、「本人に告知すべきである (以下、告知すべき)」が 53.2%、「診断確定前に告知の是非を本人に確かめる (以下、事前に確認)」が 32.6%、残りが「家族には告知すべき (以下、家族にすべき)」を選んでいた。「本人には告知すべきではない (以下、すべきでない)」は 4 名のみ、無回答が 5 名だった。学年が上がるに連れ「告知すべき」が増え、「家族にすべき」が減る傾向がある (図 1 3-1)。

告知の時期は「診断がついたら可及的すみやかに (以下、速やかに)」が 40.0%、「適切な時期を選んで告知する (以下、時期を選んで)」が 57.5%だった。学年による一定の傾向は認められない (図 1 3-2)。

告知内容については「病名」を第 1 に選んだ者が 63.1%で、「予後の見通し」を第 1 に選んだ者が 16.1%とそれに次いだ。

「予後の見通し」について、看護短大生が 5.5%に対し、医学生が 17.6%だったほか、いずれも学年による傾向は認められない。

同じ問いを家族が患者だった場合を想定して回答してもらったところ、告知については「告知すべき」が 30.1%、「事前に確認」が 41.2%、「家族にすべき」が 26.1%。「すべきではない」は 4 名のみ、無回答が 8 名だった (図 1 3-3)。

告知の時期は「速やかに」が 30.1%、「時期を選んで」が 67.4%だった。学年による一定の傾向は認められない (図 1 3-4)。

告知内容は「病名」を第 1 に選んだのは 60.2%だった。

癌の告知について、自分の場合、家族の場合で回答を得た。

告知については「告知すべき」が 65.4%、「事前に確認」が 23.8%、「家族にすべき」が 9.3%。「すべきではない」は 2 名のみ、無回答が 4 名だった (図 1 4-1)。告知の時期は「速やかに」が 53.6%、「時期を選んで」が 45.2%とほぼ半々だった (図 1 4-2)。

家族の場合、「告知すべき」が 33.3%、「事前に確認」が 40.3%で、「家族にすべき」が 24.7%。「すべきではない」は 3 名のみ、無回答が 4 名だった (図 1 4-3)。告知の時期は「速やかに」が 36.2%、「時期を選んで」が 62.7%だった (図 1 4-4)。

さらに自分が精神病であった場合の告知について回答を得た。告知については「告知すべき」が 38.9%、「事前に確認」が 17.9%、「家族にすべき」が 38.9%。「すべきではない」は 11 名、無回答が 4 名だった。学年が上がるほど「告知すべき」が増え、「家族にすべき」が減る傾向がある (図 1 5-1)。告知の時期は「速やかに」が 31.7%、「時期を選んで」が 65.6%だった (図 1 5-2)。

#### D. 考察

アンケートは講義の最後に施行したものと学生寮で配布したものとあり、回収率は講義の出席率をはじめ、様々な要素に影響されているものと考えられる。し

かし、今回の調査にかぎっては、それが結果に特定の偏向をもたらすものとは考えにくい。看護短大1年生と医学部1年生はおよそ特別な医学知識を持たない一般青年と同等と考えられる一方、6年生は医師に近い専門知識を有した対象とみなし得るので、一般青年と専門知識を持った青年の比較、あるいは医学教育がアンケートの回答内容にどのような影響を及ぼすかが、およそこの結果から推測されるものだろう。

難病研究についての周知度は、当然予想されることながら、学年が上がるほどに高まっているが、ホームページの存在はいまだあまり知られていないようである。また、実際に周囲に難病の人がいると答えた者はごく少ない。

病気の情報源は、保健所(保健福祉センター)、担当医、役所、マスコミ、患者会の順の回答であり、患者・家族のアンケートでの、友の会などの雑誌、担当医、患者会、マスコミ(新聞・TVなど)、他の患者、保健所、ホームページ、役所の担当者という順位とは大きく異なっている。学生では保健所の評価が高く、患者会の評価が低い。もっとも患者会を挙げるものの比率は学年が上がるに連れて高まっており、医学教育のなかで患者会についての知識が向上していつているものと思われる。

難病について知りたい情報は、治療法、病気そのもの、生活改善方法、精神的援助方法、専門の病院、関係機関の順であったが、患者・家族へのアンケートでは、治療法、精神的援助方法、病気そのもの、専門の病院、生活改善方法、関係機関の

順だった。

学生では、今後の難病研究について望ましいものとして精神面援助研究を一番に選ぶ率が、学年が上がるに連れて低下し、生活改善方策研究を選ぶ率が上がっていく傾向がみられるのが興味深い。患者・家族が精神面での援助を高率に求めているのにも関わらず、医学教育が進むに連れて、それが軽視される傾向にあるといえる。恐らくそれは現代の医学教育が科学へと方向付けられ、それゆえに、医学生の関心の方向が治療法や病気そのもの、あるいは具体的な生活改善方法へと向けられるのに対して、患者や家族は、難病になってしまった自分自身や家族の物語の中で治療法や精神的援助を求めているのではあるまいか。最近、行き過ぎたエビデンス立脚医学(evidence based medicine)への反省から、とりわけ総合診療の分野で語り立脚医学(narrative based medicine)の必要が説かれているが、難病の診療においても、すぐに確立される見込みの少ない根治療法の研究ばかりではなく、難病の語りの研究が必要とされているのではなかろうか。それはまた、患者自身が精神面の援助で何を望むと思われるかという問いに、学年が上がるほど「自分の状況を知ってもらいたい(愚痴を聞いて欲しい)」と思うという回答が減っていく傾向があることにも示されている。患者や家族が必要としているのは自分たちの物語を語ることであるのだが、それを現代の医学は軽視しがちなのである。

難病の告知は、難病がどのように医師によって語られ、それが患者や家族によ

って、彼ら自身の物語としてどのように語り直されうるかという重要な要素を含んでおり、単なる情報の伝達には終わらないはずである。平成 11 年度の我々のアンケート調査で示されたように、この告知において約 1/3 の患者・家族が不満を持っていることは重大なことといわねばならない。このアンケートの自由回答中には、上記のわれわれの推測を裏付けるような発言が多々みられている。例えば、難病の告知が、一方的な情報伝達の形でしかなされなかったという不満であり、また、医師から共にがんばりましょうという言葉がなかったという不満である。後者は患者自身が難病を患い、その難病と闘っていこうという物語を創ろうという際に、医師がその物語に関与しようとしない失望ととることができる。

学生のアンケートでも自分自身が難病であった場合と、家族が難病であった場合の告知に対する態度が少なからず異なっていることは重要な所見であろう。様々な解釈が可能ではあろうが、自分自身が難病であった場合の回答は建前の、あるいは医療従事者としての回答であるのに対して、家族が難病であった場合の回答は家族の難病に遭遇した当事者としての回答とみることもできよう。自分が難病であった場合、半数以上が無条件の告知をよしとしているのに対して、家族が難病であった場合、いささか逡巡がみられる印象で、「事前に確認」や「家族にすべき」が増えている。自分自身が難病であった場合の回答はインフォームド・コンセントを是とする、いわば情報伝達 - 契約モデルに則ったものであるのに対して、

家族の場合の回答には、「事前に確認」や「家族にすべき」が増え、病気を自分たちの口で語ろうとする語り立脚モデルに近づいている。

これを癌の告知と比べると、癌の場合、難病より経過が短い印象があるためか、自分が癌の場合の回答では「告知すべき」がさらに増えている。しかし、家族が癌の場合は、若干、「告知すべき」が多いものの、家族が難病の場合と大差ない回答である。

また、告知の時期についても、自分が病気の場合には「速やかに」という回答が多いのに対して、家族の場合には「時期を選んで」が増える傾向も同様の建て前と本音の解離、あるいは実際の人間関係に引きつけて考えたときの逡巡を示しているように思われる。

さらに自分が精神病だった場合の告知については、難病や癌とは大きく異なる結果が得られているのが興味深い。つまり「告知すべき」が減って、「事前に確認」や、とりわけ「家族にすべき」が増えている。これは精神病において告知を受ける主体の自己決定権が一定の制約を受けると想定されることを反映しているものと思われる。しかし、学年が上がるにつれ、「告知すべき」が増え、「家族にすべき」が減っており、基本的に病名告知を是とする医学教育の傾向を示しているようである。

## E. 結論

今回の調査により、以下のことが明らかとなった。

1) 難病研究についての周知度は、学年

が上がるほどに高まるが、ホームページの存在はいまだあまり知られていない。

2) 精神面の援助の必要性について、学年が上がるほど軽視する傾向がみられた。

3) 難病の告知については基本的には賛成の意見が大半だが、自分が病気の場合と、家族が病気の場合では、後者のほうで留保をつけた告知を是とする意見が増えた。

4) 癌の告知と比べると、自分が病気の場合は一層、無条件の告知を賛成する傾向が高まるが、家族が癌の場合は、家族が難病の場合と同傾向の結果だった。

5) 自分が精神病だった場合の告知は、留保付きの告知を賛成する率が高まった。

6) 患者は単なる情報提供に終わらない告知を望んでいるのにもかかわらず、医学教育はむしろそれを軽視する傾向を生みだしている可能性が示唆された。

#### F. 健康危険情報

特になし。

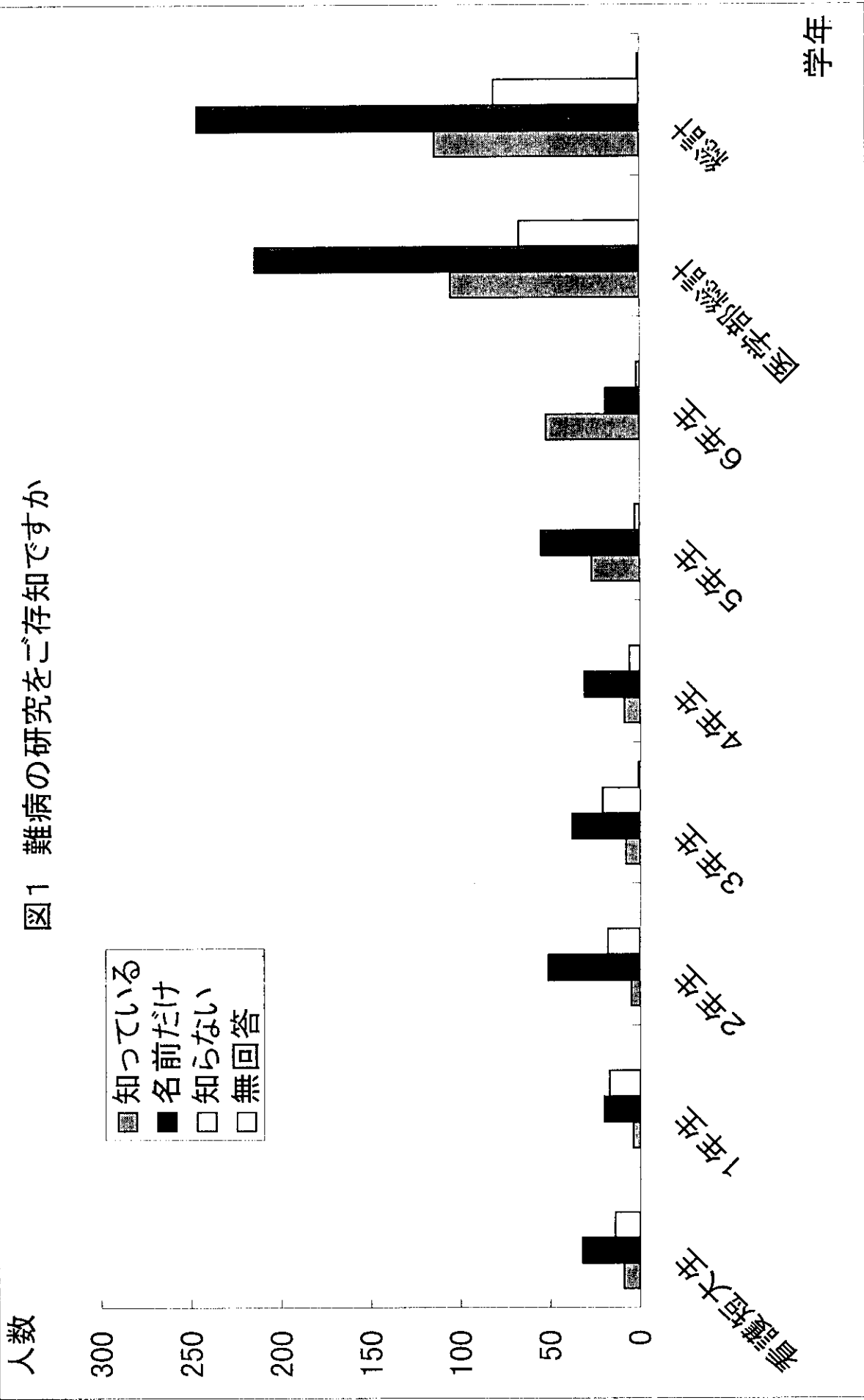
#### G. 研究発表

特になし。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし。

図1 難病の研究をご存知ですか



人数

図2 「難病の研究は厚生省が中心」をご存知ですか

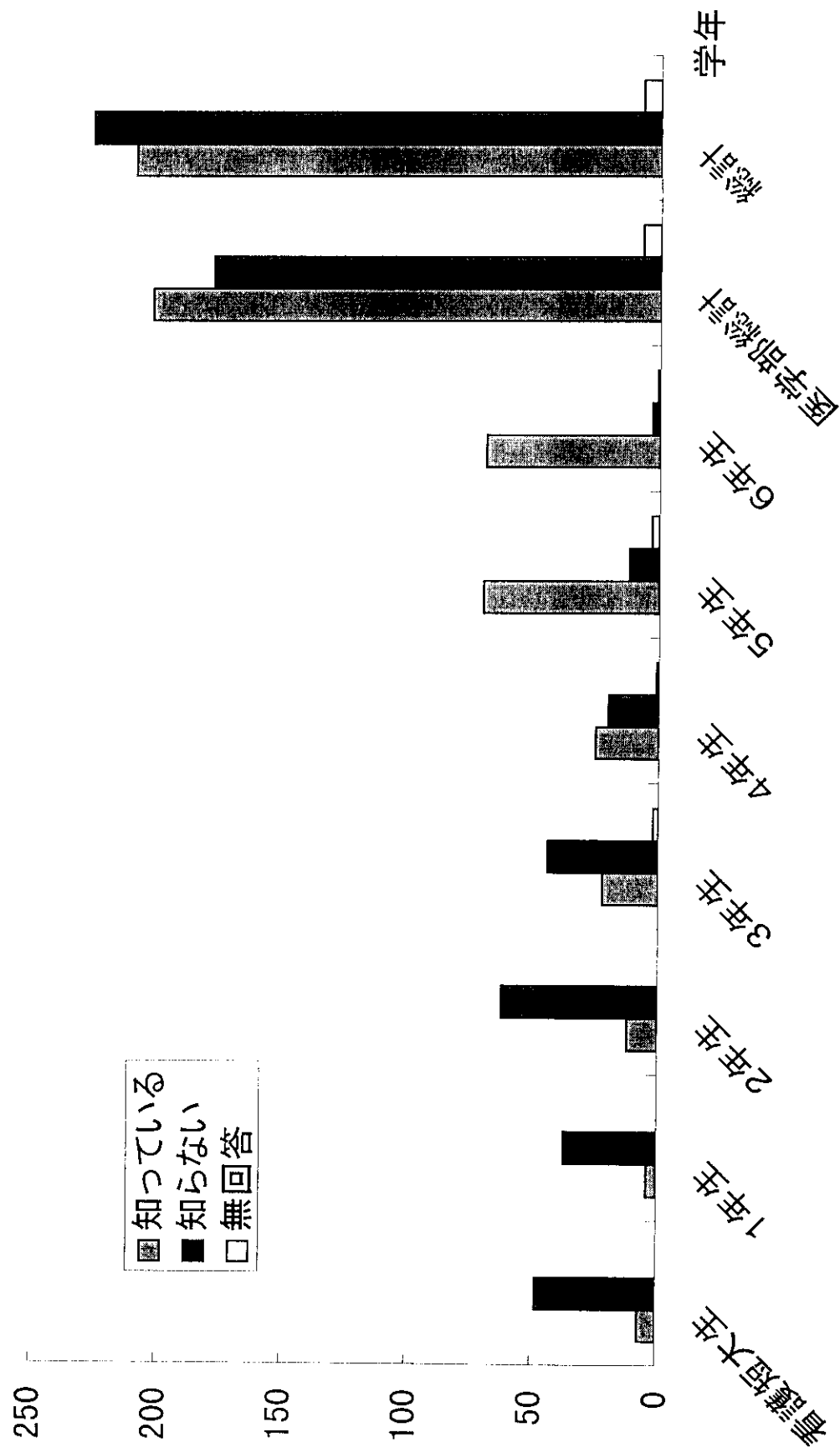


図3 特定疾患調査研究事業をご存知ですか

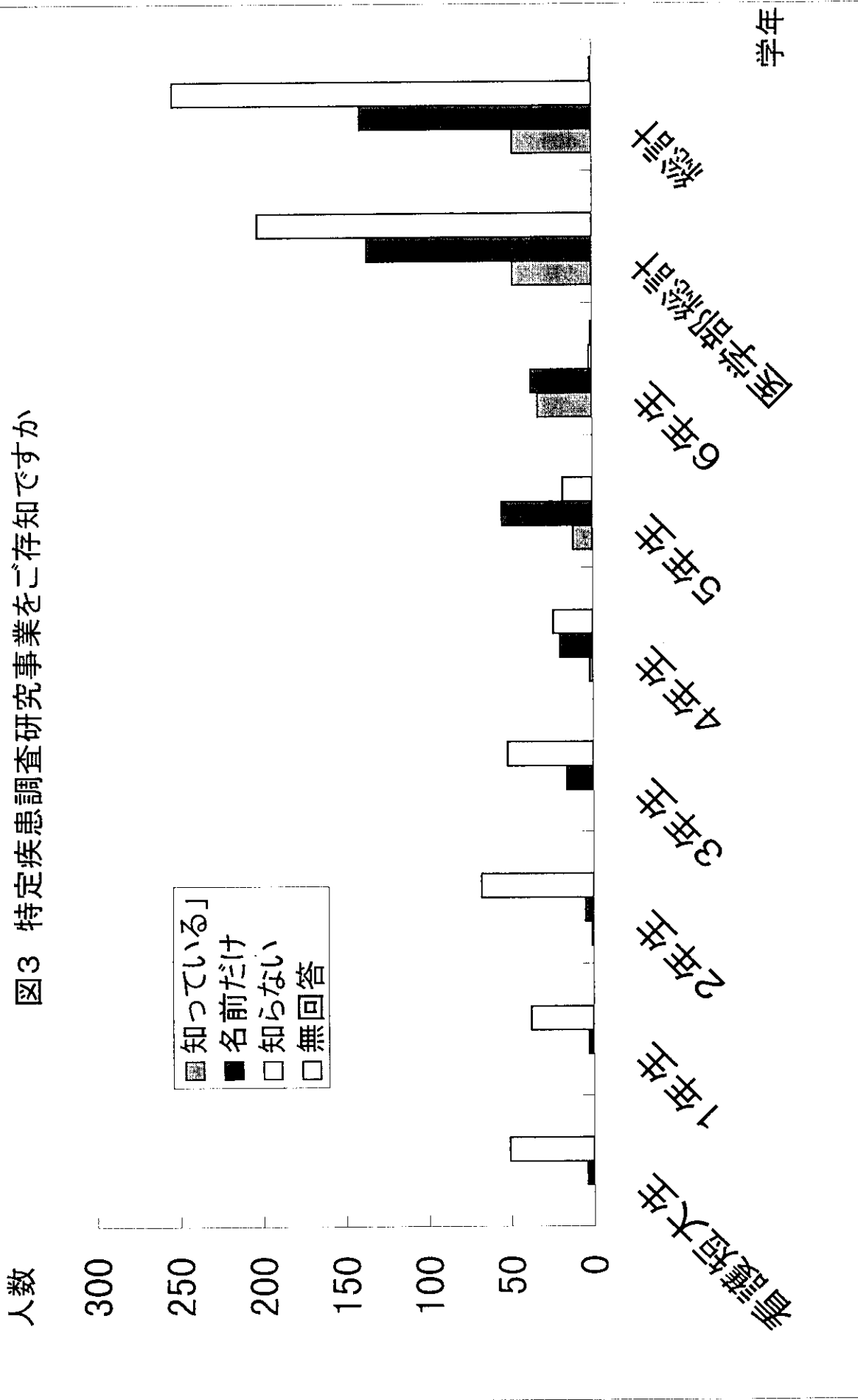




図4 難病の国の機関をご存知ですか

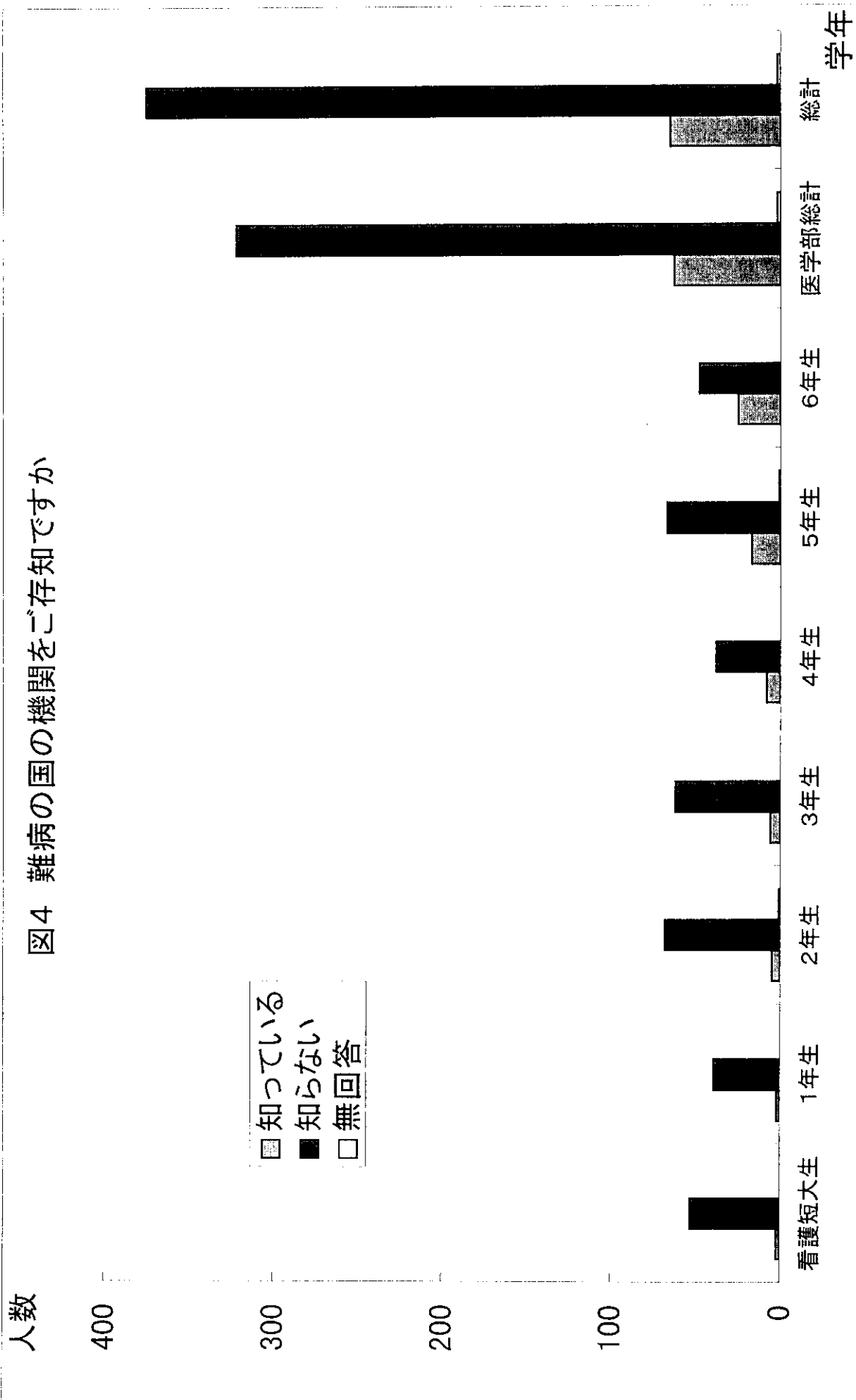


図5 周囲に難病の人はいますか

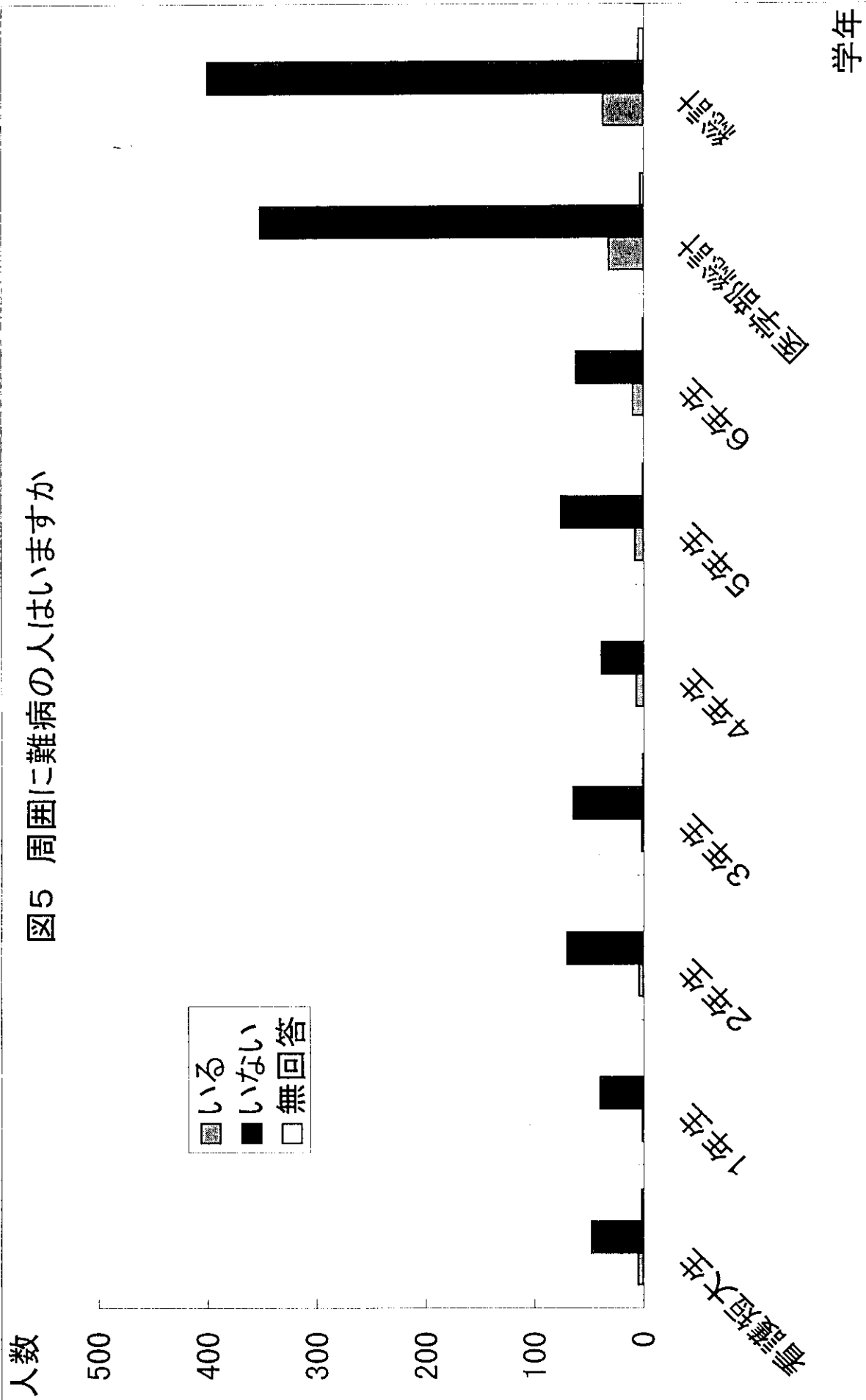


図6 研究に従事している医師をご存知ですか

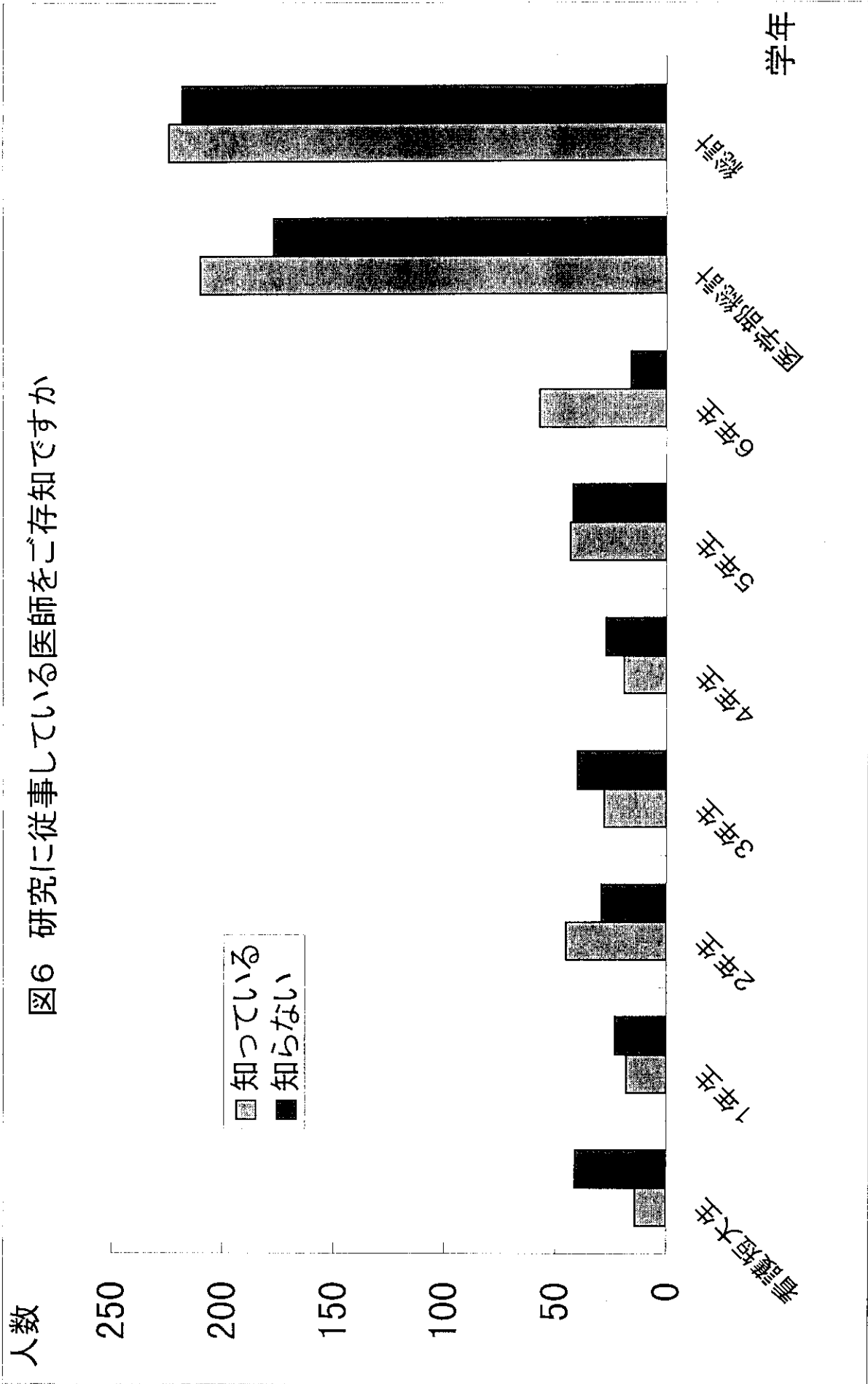


図7 研究内容に興味はありますか

