



次世代の精神医学研究に対して，当事者・家族が望むこと

夏莉 郁子

著者は，精神疾患当事者・家族・精神科医という3つの立場をもつ。著者のなかでそれぞれの立場で得た経験知が統合されるなら，個人的な体験ではあるが精神医学研究へ何らかの寄与ができるであろうと考えている。同じように，当事者，家族，一般市民，臨床医，研究者がその経験知と知識，技術を共有し知の統合がなされれば，それは精神医学研究，Patient Public Involvement やインクルーシブな社会の推進実現につながるものとする。さらには，次世代の脳科学やデータサイエンス，看護学，倫理的・法的・社会的課題の視点も交えた知の統合が望まれる。本稿では，著者が経験した3つの立場の変化，そこから発展し現在に至る活動の経緯を振り返り，当事者・家族の視点から次世代の精神医学研究に対して望むことを考察した。第1に，精神疾患への偏見がいまだに続いている点を考慮し，データサイエンスやゲノム研究の急速な進歩に伴い個人情報を安全に共有するための包括的な対策が必要である。第2に，当事者・家族の研究参加の促進である。研究参加により当事者・家族は疾患への理解が進み今後，精神医学研究に何を協力すべきかの道筋を見出すことができる。第3に，当事者・家族は「データとしての患者・家族」にはなりたくない。研究者には，研究対象者を「たった一度の人生を生きる一人の人間」として考えてほしい。精神疾患の病態解明，個別化医療の実現のために，当事者・家族も心からの協力と情報の提供，その有効な活用を願っている。一方で，新規科学技術の導入ではこれまでの倫理観では対応できない問題も起こりうるであろう。そうした問題の対処には，当事者，家族，市民が参加する精神医学研究が必要である。また，当事者・家族の人生が良くなるためには社会実装が必要であり，産業界も含めた多領域での「知の統合」を期待したい。

索引用語

精神医学研究，知の統合，研究への患者・市民参画，ゲノム研究，研究倫理

はじめに

著者は現在，精神疾患の病態解明，個別化医療の実現を願い，当事者・家族の立場から精神医学研究への協力，当

事者・家族と医療者・研究者との連携，当事者・家族にとって精神医学研究がより身近なものになるための啓発活動を続けている。

著者の活動のきっかけとなったのは，15年前に読んだ1冊の本であった。著者と同じく統合失調症の母親をもつ中

著者所属：やきつべの怪診療所

編 注：本特集は第119回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに尾崎紀夫（名古屋大学大学院医学系研究科精神疾患病態解明学）を代表として企画された。

doi : 10.57369/pnj.24-121

村ユキ氏の著書⁷⁾である。この本は中村氏と彼女の母親の34年間にわたる闘病の記録であり、同時に本邦で精神科医療を受ける当事者・家族の悲しみの記録でもある。同じ悲しみを共有する当事者・家族として、また、精神科医療に従事する人間として、著者は黙っているわけにはいかず、自身と母親が精神疾患の当事者であったことを公表した。

著者の活動の原点は「母の頭の中は、どうなってしまったのだろう」「母は、なぜ治らないのだろう」という疑問と悔しさである。公表当初は「診断の根拠も薬物療法の作用も説明できない精神医学」に対する無力感、「患者を人として遇しない精神科医療」へのルサンチマンが著者の感情の大部分を占めていた。当事者・家族の悔しさや想いを医療者に伝えるのが著者の役割だと考え、語り部として全国を訪ね、数百回の講演を行ってきた。しかし、精神医学へのルサンチマンを何度語っても、その先に希望は見えなかった。「語り部」としての活動に限界を感じた著者は、思い余ってある研究者を訪ねた。ゲノム研究を通して精神疾患の病態を研究しているこの研究者¹²⁾は著者の話を熱心に聞いたうえで、「あなたは過去にどんなことがあったにせよ今は機能しているのだから、機能できなかった方たちが、なぜそうなのかを調べるべきではないのか」「何がわかっているのかを知ったうえで、研究は為すべき。この作業なしに『研究まがい』のことをやるのは当事者に申し訳ない」と著者を諭した。そして、3つの英文論文^{2,13,16)}を読んでもらうように勧めてくれた。

この3つの論文は、精神疾患の超高リスクにある人の発症危険因子についての研究のシステマティックレビューであった。まさに「母の頭の中はどうなってしまったのか」「母はなぜ治らないのか」という著者の問いへの糸口となる論文であった。そして、ほとんどの家族が苦しんでいるであろう「なぜ病気になったのか？」という問いへの答えにつながる論文でもあった。開業医としてすでに30年以上を過ごし、日々の診療に追われ英文論文はおろか日本語の論文でさえきちんと目を通すことがなくなっていた著者にとって、真正面からこの3つの英文論文を読み通すことは大変な労力だった。それでも、そのときの著者はともかく活路を見出したい一心で1ヵ月以上かかったが、3つを読み切り、感想をレポート5枚に書いてその研究者へ送った。感想を書く作業は論文の振り返りになっただけではなく、著者のともすれば主観的になりがちだった考え方を、データに基づいて客観的に捉えるという、医師としての立ち位置に戻すきっかけにもなった。そして、この作業のな

かから医師として精神疾患の病態を学ぼうという意欲が芽生えた。遅すぎる芽生えだが、「母や私のような想いを当事者・家族が繰り返さないためには、何が必要か？」への疑問に、光が差したように感じた。著者の「精神医学へのルサンチマン」は、「精神疾患の病態解明に協力しよう」という想いへ昇華された。著者に「勉強不足」とはっきり言ってくれたのはこの研究者一人だけであったが、患者であっても医師であっても、知識を得ることは「力になる」ことを読者の皆様へ伝えたい。当事者・家族に病態や病態にかかわる研究を説明することは、治療としても今後の希望を得るためにも不可欠である。

中村ユキ氏の著書とゲノム研究を行うこの研究者との出会いが、著者の活動の大きな原動力となっている。2021年からは全国的な家族会である全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）の理事となり、医師免許をもつ家族会会員として積極的に発言するようになった。その第一歩が、2022年に発出された「みんなねっと精神科医療への提言」作成への関与である¹⁸⁾。提言には「当事者の視点を大切にする精神科治療へ」という項目があるが、この項目は当初の案では提言には含まれていなかった。提言に加えられたのは著者の提案によるものである。内容は、「1) 治療・研究への当事者・家族参加の推進、2) 身体的ケアの重視、3) 診断名による混乱の是正を～診断名の伝え方に配慮し診断体系の見直しを」となっており、これまで医師のホームグラウンドであった領域に家族会が踏み込んだ点は大きな前進と考えている。

しかし、当事者・家族と医療者、研究者が手を取り合って精神疾患の病態解明、個別化医療へと進めるには課題がある。提言に盛り込まれたように、精神疾患の病態解明と個別化医療への当事者・家族の期待は大きく、調査・研究にも積極的に協力したいと考えている。しかし、これまで多くの調査に協力してきたが、家族会側がその成果を知る機会はほとんどなく、成果の実感もない。研究報告の論文は当事者・家族には理解が難しく、結果的に「立場が違うのでかわりが難しい」「専門の研究者に任せておこう」「調査・研究は私たちの生活とは無縁のもの」となり、現状は「協働」「対等」とは程遠い。また、当事者・家族にしてみれば、それぞれが抱える問題はあくまで「個々」の問題、「個々」の人生における問題である。一方で当事者・家族の生活を良くするためには、社会全体を俯瞰した「社会実装」という考え方が必要である。

このように、当事者・家族の立ち位置と精神医学研究の

間には微妙な壁がある。その解決のためには、当事者・家族が研究に参加しその経験知を病態解明・個別化医療をめざす最先端の脳科学やデータサイエンスに活用する、活用にあたり当事者・家族と十分な連携・協議を行う、看護学、倫理的・法的・社会的課題の視点を取り入れる、産業界との協働など多領域にわたる「知の統合」が必須である。

本稿では、上記の観点に基づき、著者がこれまで取り組んできた活動を振り返り、当事者・家族の視点から次世代の精神医学研究に対して当事者・家族が望むことを考察した。

1. 著者が経験した3つの「知の統合」

1. 研究者と協働で解析した「精神科医の診察態度」への当事者・家族の評価

著者は2015年に「精神科医の診察態度」を当事者・家族に評価してもらうアンケート調査を行い、6,000通以上の回答を得た⁸⁾。本調査はこれまで行われた患者の満足度に関する調査としては本邦で最大規模の調査となったが、調査実施のきっかけは家族会役員の「担当医とコミュニケーションをとることに困難を感じる会員が多い」という言葉であった。著者はどれくらいの当事者・家族が担当医とのコミュニケーションに困難を感じているのかについて知りたいと思い、知己の当事者・家族に協力を求めたところ、瞬く間に協力の輪が広がり全国的な調査となった。本調査は「当事者・家族」発の調査である。

調査票の回収後に参加した研究者による解析に基づき、2018年、この調査の選択式質問の分析結果をまとめた論文を本誌に発表した⁸⁾。この論文は、当事者・家族の知と精神医学の知の統合により誕生したといえる。結果は、他の治療法の選択肢などの情報提供や専門病院への紹介、生活全体についての具体的なアドバイスのあり方などでは改善が求められたが、本人・家族ともに5割以上が「担当医は患者本人の価値観を中心に診察をしている」と回答した。また「清潔な身だしなみである」「専門家として自信をもっている」「親しみやすい雰囲気をもっている」「頼りがいがある」は本人回答で満足といえる回答が80%を超えており、当事者・家族は現在の担当医を一定程度は評価しているといえる。しかし、本調査に用いられたリッカート尺度は肯定的な回答を選択する暗黙の服従傾向のバイアスがあることが指摘されている¹⁷⁾。また、選択式の質問では、質問を作成した側が事前に想定していない回答者の要

望を明らかにすることはできないという制約がある。

このような回答の偏りへの対策として、本調査では選択式の質問の後に自由形式の質問を設置した。得られた2,000通以上の自由回答をもとに、選択式質問には表れない当事者の要望の抽出を試みたが、精神医学研究において従来用いられてきた研究手法ではこのような多数の回答を扱う質的研究について妥当な解析方法が見つからず難航した。結果的に、社会学の研究者と協働して計量テキストによる分析を行った。計量テキスト分析の特徴³⁾は、定量的手法と定性的手法を循環的に採用することで、(i)大規模なアンケート調査における自由回答のすべての回答データを分析可能、(ii)結果に言葉の元データの文脈における意味の質的解釈の反映が可能、(iii)ソフトウェアを使うことで研究者の「好みに合った回答」だけを恣意的に選ぶことを防ぐことである。

精神医学の知と社会学の知の統合により、リッカート尺度では捉えきれない当事者・家族の想いを抽出できたと考えている。結果は、患者回答の分析では「診察」と「時間」の共起が共通してみられ、当事者は診察時間の延長を強く望んでいることがわかる。診察時間の不足をやむを得ない問題と諦めないことが必要であると同時に、精神科医の個人の努力を超える問題として診療制度の再考が必要と認識された。また、どの回答も「薬」が頻出単語となっており、改めて当事者にとって薬物療法は非常に重要な事項であることが確認された。また、良い評価も悪い評価も具体的に記述されており、実際の臨床現場での具体的な改善へのヒントになる。例として「年金の診断書では、そのときの体調や症状に合わせた内容を記載してほしい」「担当医のその日の気分がとても気になる」などの記載があった。

著者らはこの解析結果を論文にまとめ、イギリスの学術誌BMC Psychiatryに投稿したところ「解析方法は適切であり、貴重な論文である」と評価され、2023年4月掲載となった¹⁰⁾。この投稿経験から、著者は国内外の多方面に視野を広げ意見・評価を聞く大切さを痛感した。

著者は上記の2つの論文を一般の方にもわかりやすく解説した冊子を作製¹¹⁾、当事者・家族へそれぞれの団体を介して配布した。また精神科医にこそ見てほしいと考え、日本精神科病院協会、日本精神神経科診療所協会の会員一人ひとりへ直接郵送した。当事者・家族の経験知を、実際に本邦の患者の診療の大部分を担う開業医や勤務医と共有したいと願っている。ぜひ、目を通していただきたい。

2. ゲノム研究への協力

母親が統合失調症患者であった著者にとって、精神疾患における遺伝の問題は「最も知りたい」事柄であった。しかし、著者の医学生時代には母校の医大にも精神疾患と遺伝について相談に応じてくれる医療者はいなかった。家族会会員のなかには遺伝について不安や疑問を抱える人は非常に多いが、現代においても精神疾患と遺伝について身近に相談できるところはほとんどない。2023年時点で、臨床遺伝専門医資格を有する1,727名中、精神科医は全国でわずかに9名のみであり¹⁴⁾地域の偏りも大きい。2022年にみんなねっと主催で遺伝をテーマにした講演会を開催したが、200名以上の参加があった。講師へ多くの質問がなされ、家族の遺伝に対する関心の高さがわかる。しかし、遺伝の専門的な知識をもつ精神科医が全国で9名のみでは、通常の診療で当事者・家族が精神疾患と遺伝について担当医に質問する機会は限りなく少ないと言わざるを得ない。当事者・家族にしてみれば、遺伝専門医ではなくとも、せめて精神疾患と遺伝について話題にしてほしい、不安を聞いてほしいと願うがそれも叶わない現状がある。背景には医療者自身が遺伝についてあまり知識がないため曖昧な答えしかしない、あるいは診察では口にしたくないという事情があるのではないだろうか。さらには、本邦には旧『優生保護法』という誤った遺伝学により、特定の疾病や障害を有することを理由に不妊手術などが行われた歴史がある。こうした背景から医療現場でさえ日常的に遺伝を話題にすることが少なくなっている現状がある。当事者・家族がインターネットから遺伝に関する情報を得る場合もあるが、インターネットの情報は必ずしも正確な医学的知識に基づくものばかりではない。精神医学の世界でも、関連学会などではいまだに「遺伝負因」という差別的な用語が散見される。当事者・家族・医療者が、ともに遺伝を語れる精神医学になってほしいと願う^{4,9)}。

2021年、著者は名古屋大学大学院医学系研究科精神医学分野客員研究員として精神疾患の病態解明のためのゲノム研究に協力し、これまでに100名以上の当事者、200名以上の家族から血液・唾液のサンプルを採取した。研究成果が今すぐには当該患者の治療には結びつかない可能性をきちんと説明してもなお、当事者・家族は非常に協力的であった。著者と同じく当事者・家族の病態解明への強い願いを感じた。「精神科の研究では、こんなことをやっているのですね」「遺伝については、前からずっと気になっていた」「iPS細胞を使うと、こんなことができるのですね」と

いった感想が聞かれ、まさに当事者・家族と新技術との「知の統合」であった。また、著者のような特別な設備やスタッフをもたない開業医でも、地方にいても、最先端の研究に協力できることを実感した。当事者と直接接する「開業医」の知と、新技術をもつ「アカデミア」の知の統合である。

一方で、精神医学領域でのゲノム研究には多くの課題がある。2023年6月に『ゲノム医療法』が参議院で可決成立¹⁵⁾したことにより、今後は急速なゲノム研究の進歩が想定されるが、研究倫理がその進歩に追いついていけるのが危惧される。著者は児童精神医学が専門のため、診療では発達障害の当事者やその家族の治療を担当することが多い。自閉スペクトラム症や統合失調症では、発症に22q11.2欠失症候群などの遺伝子のバリエーションの関与が示唆されており⁶⁾、病態解明には当事者・家族の一層の協力が必要とされる。しかし、研究対象者の立場により、研究協力の意味合いは違ってくるのではないだろうか。例えば、年少の子どもが何らかの精神疾患である場合に親がゲノム研究への参加を希望し、親の同意を得て子どもから検体を採取、結果から遺伝子のバリエーションが見つかった場合、子どもの「知る権利」「知らないでいる権利」はどう考えるべきなのであろうか。ゲノム検査の結果開示については、当事者、子ども、親、配偶者、兄弟など各々の立場での価値観や考え方、自己決定の尊重が求められる。それは医学を超えたものであり、どのように考えるかの議論は当事者・家族抜きには進められない。2022年に「がん・難病 全ゲノム解析等実行計画」⁵⁾が作成されたが、「全ゲノム」とはなっているものの精神疾患は含まれていない。精神疾患固有の問題に配慮するには、精神科医療におけるゲノム研究を対象とする患者還元および利活用等に係る運営方針や倫理的・法的・社会的課題(Ethical, Legal and Social Issues: ELSI)をふまえたロードマップが必要である。今後の議論が進むことを期待したい。

3. 精神科医療へのAI活用について、家族会からの意見の聞き取り

近未来の医学のあり方の1つとして、従来型の医療以外に新規科学技術のイノベーションが考えられている。その1つがAIの活用である。AIを医療に活かすには、臨床を熟知する医療者とAIを熟知する情報開発者が相互に連携する知の統合が必要であり、ここに当事者・家族の経験知を入れることが求められる。

このような状況をふまえ、著者は2022年12月、所属する家族会「みんなねっと」会員対象のメールマガジンに「AIを精神科医療に取り入れるとしたら、どう思うか」という質問を掲載、インターネットを介し自由記述形式で意見を集めた。

寄せられた意見の一部を記述する。AIの取り入れに賛成の立場として「暗い前近代的な精神医療を変えようと徒労を重ねるよりも、新たなAI導入によって科学的客観的に時短で診療がすすめられることを切望する」「病識に乏しい統合失調症当事者に対して、PCの前に立ったらサーモグラフィーのようにAIで精神状態が可視化できるとセルフチェックできて説得力があるのではないか」「統合失調症の当事者は、自分の気持ちが正しく表現できずにいると思う。そこをAIがサポートしてくれたらと思った」「AIの判断を加えることで、若い医師・古い情報しかもっていない医師などの診察力の底上げとなり、結果的に医師の当たりはずれが少なくなる」「ゲームが好きでパソコンに向かうことが多いので、通院の代わりにオンラインでも良いとなれば診療とつながりやすいのでは?」「デイケアのスタッフもAIでつながってコミュニケーションを取り、友達が一人でもできて欲しいと希望する」「医師が少ない地域では有効だと思う」「当事者がコロナになり統合失調症の薬を飲まなかったら、大変な錯乱状態になった。コロナで受診もできずつらい思いをしたので、遠隔AIで24時間相談できたら良い」。

具体的な診察での活用を想定した回答もみられた。「問診での情報収集に活用できる」「目つきなど表情の違いをAIが判断し、診察の補助として活用する」「薬に関する情報、本人の飲み心地、家族から見た様子などの情報をAIに蓄積し、それらを処方の際に担当医、当事者・家族が共有して話し合う」「AIの判断をオープンにし、医師、本人、家族が共に考える資料にすることで、治療方針決定後の後悔が少なくなり信頼関係が生まれる」などがあった。また、「家族が助けられた言葉や実際の工夫をAIに集め、それを病気の種類や経過などで分ける。そこにアクセスすることで、家族は真に役立つサポートが得られる」といった、療養上の知恵の集積としての活用提案もあった。

一方で「反対」の立場の意見もあった。「当事者に会わずにパソコンだけの診断で正しい対応ができるとは思えない」「自分の病状や状態を正確にとらえ、客観的にAIに問い合わせることができればよいが、当事者がそのようなことができるとは思えない」「血の通う人間関係のなかで、

本人の苦しみが癒されていったり軽くなるのではないか。AIでは、それが可能か?」「当事者がAIの診断を信頼できるだろうか」「長年、対面治療を重視してきた高齢者(本人、家族)は、人と人のかかわりの温もりを感じて生活してきているので、AI診断に変化すると戸惑いが生じるのでは? ハイブリッド方式(AI診断と対面診断)であれば、良い利用ができるのでは?」「そもそも、統合失調症と的確に判定できるデータというものがあるのか疑問である」などがあった。

精神科医療でのAI活用はあくまで補助的な手段であり、診断や治療を「AIに丸投げする」ことではない点は当事者・家族へ説明する必要がある。当事者・家族の実際の困り感から紡ぎ出されたこれらのアイデアを、ぜひ今後の精神科医療でのAI活用に活かしてほしい。また、「現在の精神科医の診療よりはまし」という絶望のようなコメントがあった点は真摯に受け止め、医療者は当事者・家族の信頼を得るために一層の努力が求められる。

著者も、医療者としてAI-MAILsプログラム(メディカルAI人材養成産学協働拠点)¹⁾に登録し、新規科学技術について勉強中である。「新しいものだから良い」のではなく、「当事者の困り感の解決に役立てる」という発想から、さまざまな取り組みがあつて良いと考える。例えば、著者が行った「精神科医の診察態度」についてのアンケート調査⁸⁾では「精神科医はパソコンばかり見ている」という当事者・家族の不満が多かった。こうした不満への対処として、AIによる診察内容の文章化やパソコンの位置を変えるなどさまざまな工夫があるのではないだろうか。また、著者は外来で「睡眠時無呼吸の検査を受けたいが、大がかりな装置では眠れない」という訴えをよく聞く。煩雑な睡眠脳波検査を医療用ウェアラブル機器を使い自宅で簡単に測定ができれば、早期診断、早期治療が可能になるのではないか。真にAIを医療に活かすには、臨床を熟知する医療者とAIを熟知する情報開発者が相互に連携する「知の統合」が必要であり、ここに当事者・家族の経験知が入ることで社会実装が可能となる。

II. 次世代の精神医学研究に対して 当事者・家族が望むこと

1. 懸念すること——情報の保護と管理——

精神疾患の当事者・家族は、今もなお偏見にさらされている。医学の進歩のためには、今後、多施設共同研究が必

要だが、当事者・家族にとっては「いつ、どこで、誰が何に、自分たちの試料を使うのか見通せない」という不安は拭えない。とりわけ、ゲノム研究により得られた遺伝子情報は究極の個人情報と言われている。多くの研究者が当事者・家族の信頼の下で、安全に「情報を共有する」ための十分な対策が早急に求められる。

2. 求めたいこと——研究への患者・市民参画——

これまでの多くの研究では研究参加依頼のときだけ当事者・家族へ声がけされ、結果については当事者・家族には何も報告がされないままであることが多い。精神疾患の病態解明はどこまで進んでいるのか、わかっているところまでで良いので当事者・家族へ説明してほしい。結果を知ることが、当事者・家族が今後、精神医学研究に対して何を協力すべきかを考える道筋となる。

3. 期待すること——当事者・家族の人生も考えてほしい——

当事者・家族は「データとしての患者・家族」になることを望んでいるのではない。基礎研究者、臨床医にかかわらず「皆さんと同じく、一度しかない人生を生きる一人の人間」として考えてほしい。科学技術がどんなに進んでも「何のための、誰のための研究なのか」を忘れないでほしい。そのためには当事者・家族の側からの研究評価も必要ではないだろうか。また、研究倫理審査委員会では当事者・家族も委員となり、当事者・家族の視点から研究倫理を審査することが求められる。

おわりに

著者がこれまで取り組んできた活動を振り返り、当事者・家族の視点から次世代の精神医学研究に対して当事者・家族が望むことを考察した。精神疾患の病態解明、個別化医療の実現のために、当事者・家族は心からの協力と情報の提供、その有効な活用を願っている。一方で、新規科学技術の導入ではこれまでの倫理観では対応できない問題も起こりえるであろう。そうした問題の解決には、当事者、家族、市民の研究参加が必須である。また、当事者・家族の人生が良くなるためには社会実装が必要であり、産業界も含めた多領域での「知の統合」を期待したい。今後もそれぞれの立場から率直な意見交換を行い互いの理解を深めることで、精神医学研究がさらなる進歩を重ねることを願う。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

謝辞

本研究の一部はAMEDの課題番号JP22dk0307113の支援を受けて実施した。

文献

- 1) 大学教育再生戦略推進費「保健医療分野におけるAI研究開発加速に向けた人材養成産学協働プロジェクト」AI-MAILs（メディカルAI人材養成産学協働拠点）(<https://ai-mails.med.nagoya-u.ac.jp/outline/>)（参照2023-07-20）
- 2) Fusar-Poli, P., Tantardini, M., De Simone, S., et al.: Deconstructing vulnerability for psychosis: Meta-analysis of environmental risk factors for psychosis in subjects at ultra high-risk. *Eur Psychiatry*, 40; 65-75, 2017
- 3) 樋口耕一：社会調査のための計量テキスト分析 第2版—内容分析の継承と発展を目指して—。ナカニシヤ出版、京都、2020
- 4) 石塚佳奈子、尾崎紀夫：「遺伝」を継承と多様性で語る精神科医療に—精神疾患の遺伝要因を当事者やその家族とどう話しかうか—。精神経誌, 121 (8); 602-611, 2019
- 5) 厚生科学審議会科学技術部会：全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（第14回）(https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_31748.html)（参照2023-07-05）
- 6) 久島 周：ゲノムコピー数バリエーションに基づいた統合失調症と自閉スペクトラム症の病態研究。精神経誌, 122 (4); 310-316, 2020
- 7) 中村ユキ：わが家の母はピョーキです。サンマーク出版、東京、2008
- 8) 夏莉郁子、夏莉直己、金原明子ほか：「精神科担当医の診察態度」を患者・家族はどのように評価しているか—約6,000人の調査結果とそれに基づく提言—。精神経誌, 120 (10); 868-886, 2018
- 9) 夏莉郁子：石塚論文『「遺伝」を継承と多様性で語る精神科医療に』を読んで—当事者・家族の立場から補足すること—。精神経誌, 122 (7); 509-513, 2020
- 10) Natsukari, I., Higuchi, M., Tsujimoto, T.: How do patients and families evaluate attitude of psychiatrists in Japan?: quantitative content analysis of open-ended items of patient responses from a large-scale questionnaire survey. *BMC Psychiatry*, 23 (1); 253, 2023
- 11) 夏莉郁子：結果のご報告—精神科医の診察能力、態度、コミュニケーション能力についてのアンケート— (<https://natsukari.jp/result/>)（参照2023-07-05）
- 12) 尾崎紀夫：当事者・家族のニーズに応える研究成果をめざして—精神医学研究・教育と精神医療をつなぐ—。精神経誌, 120 (4); 302-312, 2018
- 13) Peh, O. H., Rapisarda, A., Lee, J.: Childhood adversities in people at ultra-high risk (UHR) for psychosis: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Med*, 49 (7); 1089-1101, 2019
- 14) 臨床遺伝専門医制度委員会：全国臨床遺伝専門医・指導医・指導責任医一覧 (<https://www.jbmg.jp/senmon/>)（参照2023-07-05）
- 15) 参議院議案情報：良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的かつ計画的な推進に

- 関する法律案 (<https://www.sangiin.go.jp/japanese/joho1/kousei/gian/211/meisai/m211090211018.htm>) (参照 2023-07-05)
- 16) van Os, J., Guloksuz, S. : A critique of the “ultra-high risk” and “transition” paradigm. *World Psychiatry*, 16 (2) ; 200-206, 2017
- 17) 山岸みどり, 小杉素子, 山岸俊男 : 国際比較質問紙調査における

- 黙従傾向統制のための方法. *社会心理学研究*, 12 (1) ; 33-42, 1996
- 18) 全国精神保健福祉会連合会みんなねっと事務局 : みんなねっと精神科医療への提言 (<https://seishinhoken.jp/informations/0d2a3b763fe7ffde5b8140df8578b4160852a19a>) (参照 2023-07-05)

Assessing Needs of Patients and Families for the Next Generation of Psychiatric Research

Ikuko NATSUKARI

Yakitsubenomichi Clinic

I possess a unique tripartite perspective on mental health : as a patient with mental illness, a family member, and a psychiatrist. The integration of empirical knowledge gained from each of these perspectives contributes to my psychiatric research.

Amalgamating experiences, knowledge, and skills from patients, family members, the general public, clinicians, and researchers could substantially advance psychiatric research. Such a collaboration would also facilitate Patient Public Involvement, fostering an inclusive society. However, integrating this collective knowledge with the forthcoming advancements in brain science, data science, and nursing science, with a perspective on ethical, legal, and social issues is necessary.

This article explores the transformations I have undergone in my three roles, my journey from these experiences to the present, and my expectations for the future of psychiatric research, particularly from the vantage point of patients and families.

Firstly, considering the persisting prejudice against mental illness, the swift progress in data science and genomic research necessitates comprehensive measures to ensure the secure sharing of personal information.

Secondly, the promotion of patient and family participation in research is essential. By partaking in research, patients and their families can identify pathways through which they can contribute to future psychiatric research.

Thirdly, it is essential to remember that patients and their families are not mere sources of data ; they are individuals living singular, unique lives. This humanistic perspective should underpin researchers' approaches to their subjects.

In an endeavor to understand the pathophysiology of mental disorders and implement personalized medicine, patients and their families must provide meaningful cooperation and information sharing and understand its practical use. However, introducing novel research and tech-

nologies creates challenges that traditional ethical perspectives need to address fully. To navigate these challenges, psychiatric research should actively involve patients, families, and the public. Furthermore, it is necessary to apply these research outcomes in a social context to improve the lives of patients and their families. As such, it is important to integrate knowledge from various fields, including industry.

Author's abstract

Keywords psychiatric research, integrating knowledge, patient and public involvement, genome research, research ethics