

特集 1：未分類疾患の情報集約に関する研究

<報告>

患者からの情報収集方法の検討 —稀少性難治性疾患患者の受療ヒストリーから—

松繁卓哉¹⁾，成木弘子²⁾，武村真治³⁾

¹⁾ 国立保健医療科学院福祉サービス部

²⁾ 国立保健医療科学院公衆衛生看護部

³⁾ 国立保健医療科学院公衆衛生政策部

Considering the Way in which the Information of Rare and Intractable Disease Patients is Collected: From the Study of Patients' Medical History

Takuya MATSUSHIGE¹⁾, Hiroko NARUKI²⁾, Shinji TAKEMURA³⁾

¹⁾ Department of Social Services, National Institute of Public Health

²⁾ Department of Public Health Nursing, National Institute of Public Health

³⁾ Department of Public Health Policy, National Institute of Public Health

抄録

診断が困難で、治療法の確立されていない稀少性難治性疾患の患者は、症状が発現してから確定診断に至るまでに数年を要することがある。それだけでなく、その数年の間に、医療機関でくだされる診断が二転三転するケースもあり、患者にとって身体的・精神的苦痛をもたらすものとなっている。厚生労働省の難治療性疾患克服研究事業において「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」が組織されたのをはじめとして、稀少性難治性疾患の臨床研究が進められてきた。他方で、上記のような不確実性に由来して患者が日常生活の中で経験する精神的苦痛に関しては、参照できる資料が限られている。稀少性難治性疾患患者の受療ヒストリーに着目する本研究は、くだされた診断に違和感を覚え、やり場のない不安感を抱えながら複数の医療機関を訪れ、それぞれの機関から異なる診断を示された者の一連の経験の軌跡 (trajectory) を提示している。そこでは、不確実性の中であって、症状が確実に進行していくのを身体感覚として自覚することが、患者の不安と不信感を増幅させていることが示されている。

受療ヒストリーを辿っていく作業の中から明らかにされたのは、情報に関する一方向性の問題であった。受診のたびに医師が変わることに対する不安感は、調査協力者に共通するものであった。医療機関内部の情報シェアリングの内容がいかなるものであるにしても、患者自身がその取り扱い方について知る機会が無いために、不安感が助長されるかたちとなっていた。患者が現実に直面している日常生活上の苦痛・困難を理解するためには、経時的变化を追うことのできるかたちで情報が整備されていることが重要であると考えられる。疾患ベースによって、一定の軌跡を持つ受療ヒストリーの情報が切片化されるばかりでは、本研究が示してきた「情報の一方向性」の問題の解消は難しく、この点こそ情報収集において留意すべき大きな課題であると考えられる。

キーワード： 稀少性難治性疾患，受療ヒストリー，情報収集，不確実性

連絡先：松繁卓哉

〒351-0197 埼玉県和光市南 2-3-6

2-3-6 Minami Wako-shi, Saitama 351-0197, Japan.

Fax: 048-458-6177

E-mail: matsushige@niph.go.jp

[平成22年8月17日受理]

Abstract

Rare and intractable diseases are not only difficult to diagnose but also having a lack of established treatment. Some of the rare disease patients have to wait for several years before the diagnosis is given. In addition, the diagnosis is sometimes changed several times, which is physically and emotionally devastating to the patient.

While much effort has been paid to clinical research, little has been clarified as to patients' suffering caused by the uncertainty. This study focuses on the personal history of patients with rare and intractable diseases. Particularly the history of their help-seeking is examined. Participants of the study have developed a sense of strangeness concerning the given diagnosis and visited several hospitals. While the diagnosis has been changed again and again, their subjective symptom has progressed, which seems to amplify the anxiety and distrust in the medical profession.

Implicated in the study is that the transmission of information seen in the realm of rare and intractable diseases has been conducted in an asymmetrical way. Participants stated that they became anxious as their doctor has been frequently changed. Even though medical institutions appropriately manage the information, patients are rarely informed of how their diagnostic information has been treated.

Patients with rare and intractable diseases face a course of difficult experiences. Therefore, the information concerning those patients should be traced longitudinally. If the information is fragmented in a disease-specific manner, the course of difficulty experienced by the patient would become invisible. In the acquisition of the rare disease information, the issues of the asymmetry must be paid much more attention.

I. はじめに

稀少性難治性疾患は診断が困難であり、症状の発現から「確定診断」に至るまでに数年を要することもある。それだけでなく、その数年の間に医療機関でくだされる診断が二転三転する例もあり、患者にとって身体的・精神的苦痛をもたらすものとなっている。

厚生労働省の難治療性疾患克服研究事業では「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」が組織され、稀少性難治性疾患の臨床研究が進められてきた。一方で、上記のような不確実性によって患者が日常生活の中で経験する精神的苦痛に関しては、参照できる資料が限られている。

稀少性難治性疾患においては、「確定診断」^{注1)}に至るまでに患者から様々な不定愁訴が示されるものの、客観的所見が得られずに、その主訴が「主観的」なものと位置付けられることが少なくない。Aronowitz¹⁾は、病理解剖学の登場によって疾患(disease)が客観的所見により成立するものとなった結果として「患者の一部は、症状と臨床判断に基づく診断(symptom-based and clinically based diagnosis)を喪失し、“医療孤児”(medical orphan)となった」との見解を示している。

本稿が後に示すように、稀少性疾患の患者の中には、くだされた診断に違和感を覚え、複数の医療機関を訪れ、それぞれの機関から異なる診断を示される者がいる。その不確実性の中であって、症状が確実に進行していくのを身体感覚として自覚することが、不安と不信感を増幅させることとなっている。

近年、客観的所見を得ることができない患者の症状をデータベース化し、稀少疾患の解明と管理体制の整備を目的とする取り組みが進められている。米国立衛生研究所(NIH)は「未診断疾患プログラム(Undiagnosed Disease Program)」を立ち上げ、全米の医師からNIHに紹介されてきた症例の中から、データの絞り込みを行い、特定の稀

少疾患に関する研究を進める取り組みをおこなっている。医療史的観点に立って、既知の疾患概念に当てはまらない症状に対する研究の蓄積によって「新しい疾患」が解明されてきたことを顧慮すれば、このNIHのような実践は日本においても不断に取り組み続けていかなければならないだろう。

しかしながら、ここで留意しなければならないことは、NIHのような稀少性難治性疾患に関する研究における情報集約機関へ紹介されることなく、患者の日常生活の中に埋没したままの困難体験の存在である。臨床研究において取り上げられたケースを氷山の一角として、他の無数の報告されないケースが水面下に存在しているとすれば、稀少性難治性患者の実態把握のために、明るみに出ない患者経験について理解する方策を検討することは喫緊の課題であると言える。半世紀以上前から指摘されてきた‘clinical iceberg’の概念が今日もおも重要な指摘であることを、ここにおいて確認することができる。‘clinical iceberg’とは、病気のうち大多数は医療機関に持ち込まれず、当人はその症状を抱えたまま生活を続け、したがって、統計に現れる疾病の情報は医療機関を経由したもののみとなっている側面(図1参照)を指摘したものである^{2) 3)}。

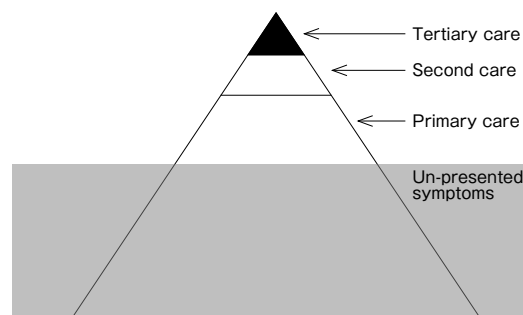


図1 Clinical iceberg⁴⁾

診断の確定が困難と言われる稀少性難治性疾患に関して、治療における不確実性を最小限に抑えていくうえで、疾患に関わる情報の集約と管理が重要となる。さらに、稀少性難治性疾患の医療を患者中心のものとするためには、単に「疾患」の部分のみを切り取って集約するのではなく、一つの軌跡 (course) をもつ受療ヒストリーとして把握することが (先述の「患者による複数医療機関の訪問」「二転三転する『確定診断』」等の事象を考えれば) 不可欠であると考えられる。

以上の背景をふまえて本研究は、稀少性難治性疾患の患者の詳細にわたる受療ヒストリーに着目し、その探索的調査を通じて今後の調査研究における着眼点、とりわけ患者からの情報収集方法のあり方を考えるうえでの重要課題を抽出することを目的とする。

II. 方法

社会学研究における方法論として「ライフヒストリー」は、特定の個人が記述または口述した生活に関する記録をもとに、マイノリティ、社会的弱者、その他、様々な社会構成員の行動原理に迫る事例研究法として発展してきた^{5) 6)}。社会科学領域の研究において統計的調査法が主流となっても、ある特定の個人が語るライフヒストリーに着目する視点が再評価⁷⁾されてきたことの根底には、人々が他者との相互作用をとおして構築する「主観的現実」が、その当事者の行動や思考を大きく規定するとの認識がある。そこで重要視されるのは「主観」であり、主観の形成プロセスへの理解が、行動の変容や軌跡の要因の一端を説明しようとの考えに基づいている。

診断が確定しないまま数年間が経過する状況の中で、複数の医療機関を訪れたり、一致しない複数の診断結果の中で葛藤したりする、稀少性難治性疾患の患者のリアリティについて明らかにするうえで本研究がライフヒストリーに着目したのは、この理由による。この視点から議論を進める本稿の研究上の特性について、以下の点の確認が必要であると考えられる。

第一に、患者の主観に沿って、受療行動等の経緯を追っていくことになるので、行動や思考のもととなった患者自身の「価値判断」については、研究知見の一部として提示することができるが、その判断に作用した外的要因 (診断、処方、説明、ほか) について、本稿は必ずしもその客観的妥当性を検証したり、医学的観点からその有効性を考察したりするものではない。したがって、患者自身が理解し解釈した「情報」と、その情報理解に基づいた受療行動の変遷過程を追うことが本稿の主眼であり、稀少性難治性疾患の医療体制や専門職実践の適切性を検討することは副次的な対象 (変遷過程の理解の結果、逆照射されるべき対象) として位置づけられている。

第二に、後述するように、ここで本稿が扱っているのは、診断が二転三転し、数年間のうちに複数の医療機関を訪問した難治性疾患の患者3名の口述である。この質的

データを取り扱う本稿は、計量的手法による調査研究に見られるように、仮説を立ててその検証に臨むという手順を踏むものとは異なる。ごく限られた人数を対象としたインタビューや参与観察の質的データは本質的に、仮説検証によって「一般的な傾向」を調べることに適さず、逆に、ある特定の調査対象について、その行動および思考の軌跡 (course) について、ディテールを伴った記述を行うこと自体が目的となっている⁸⁾。なお本研究は、受療ヒストリーの部分に焦点を当てるものであり、ライフヒストリー研究にしばしば見られるような個人の半生についての長期的な人生史をカバーするものではない。

研究方法の手順は以下のとおりである。患者団体等に本研究の趣旨・目的を説明し、「症状が発現してから医療機関からの診断が確定するまでに2年以上を要した方」という条件に合致し、なおかつ、本研究への自発的な参加協力の意思を表明できる者を募った。最終的に、3名の協力者を得た。協力者の属性は以下のとおりである。

表1 協力者属性

ID	年齢	性別	症状が発現した時期 (内容)	(直近の) 診断名・時期	診断が「確定」するまでの期間	今までに (医療機関で) 告げられた病名
A	70代	男	2007年10月頃 (体のふるえ)	進行性核上性麻痺 2009年8月	1年10か月	・パーキンソン病 ・多系統萎縮症 ・進行性核上性麻痺
B	60代	女	2006年10月頃 (平らな路上で転倒・指に力がなくなる)	多系統萎縮症 2010年2月	3年5か月	・頸椎椎間板ヘルニア ・リウマチ ・パーキンソン病 ・多系統萎縮症
C	60代	女	1996年12月頃 (右足が重い、転びやすい)	パーキンソン病 2001年1月	4年2か月	・関節炎 ・五十肩 ・更年期障害 ・パーキンソン病

調査対象者に本研究の趣旨および目的について説明し、同意書への署名を得られた3名に深層面接 (in-depth interview) を実施した。面接では「症状が発現した時期」「症状の推移」「訪れた医療機関」「医療機関で受けた説明・指示内容・診断」「そこで感じたこと」などの項目から成るガイドを作成し、患者がたどった一連のプロセスについて詳しく尋ねた。一人当たりの面接時間は1時間半から2時間程度であった。予め了承を得て面接を録音し、個人を特定しうる全ての情報を匿名化したうえで、逐語録を作成した。

逐語録のテキストデータにおける「時系列の受療プロセス」「身体症状の推移」「受療行動の内容」「その都度の意思決定の要因」「精神的苦痛・葛藤」の各内容について整理し、一連の受療ヒストリーをまとめた。また、その作業を通じて、患者からの情報収集の方法・着眼点・課題点について検討をおこなった。

III. 結果

3名の患者を対象とした深層面接の逐語録データをもとに、個々の事例ごとに時系列の受療ヒストリーを整理し、

流れを把握しやすいように簡略化した図を作成した（図2～4）。

図中には医療機関を訪れた日・症状が発現した時期等が記載されており、それぞれの出来事についてポイントとなる詳細内容を記述した。前節で述べたとおり、本研究は患者自身の患者自身による認識／理解に着眼しており、ここで提示されて入るのは、患者の主観が形成する受療ヒストリーとなっている。

なお、図中に鍵括弧でくくられたイタリック体で書かれた文は、患者が訪れた医療機関で医療従事者から受けた説明を指している。鍵括弧でくくられた標準書体の文は、患者本人の発言・感じたことの内容を示している。以下、3事例の概要について順を追って記述していく。

Aさん 70代 男性「進行性核上性麻痺」

Aさん（図2）は70代の男性で、現時点で診断は進行性核上性麻痺となっている。（ただし、後述するように、本人はこの診断について未だ確信を持てずにいる。）最初に症状が発現したのは2007年の10月で、体の震えがあった。翌2008年4月23日に、近隣の総合病院であるA病院神経内科を受診した。X線検査が行われ、医師からの説明は「大丈夫ですよ」「3ヵ月後に来てください」というものであったという。

約3ヵ月後の7月15日に、Aさんは再びA病院神経内科を受診した。このときも医師からの説明は「何でもない」というものであった。しかしながら、震えの症状は進行し、日常生活において支障となりつつあり、不安を覚えたAさんは、地域の診療所B医院（内科）を受診した。Aさんによれば、B医院の医師は一目見て「パーキンソンだよ、間違いない」と言ったという。

それから約2ヵ月後の10月21日に、Aさんは元々通っていたA病院神経内科を受診し、B医院での診断結果を伝えた。このとき初めてA病院はパーキンソン病であるとの所見を示した。

この時期、AさんはB医院から「専門的治療を受けるように」と、C大学病院神経内科の受診をすすめられ、同年12月25日にC大学病院を訪れた。このときの医師からの説明は「パーキンソンかもしれませんね」というものであったという。以後、定期的にC大学病院を受診するようになった。2009年3月4日に受診した際には、MRI検査の結果として「核上性麻痺のようだ」との所見を示された。

C大学病院への通院において、受診のたびに医師が変わることにAさんは不安を抱くようになったという。Aさんは毎回の受診のたびに、自身の身体上に生じた異変を医師に語ってきた。そうした異変は、Aさんにとっては極めて重大なものとして受けとめられていたわけであるが、毎回変わる担当医の間で、その異変の内容が十分に伝わっているのかという点についてのAさんの不安感は日増しに増大していったものと考えられる。

患者会の知人の勧めを受けて2009年4月にセカンドオピニオンを求めるべくD神経内科クリニックを受診した。

ここで医師はMRI検査の画像をみて「核上性麻痺ではない。部位が違う」「多系統萎縮症かパーキンソン」との説明をした。

Aさん（男性、70代、進行性核上性麻痺？）

症状が発現した時期：2007年10月頃

診断が確定された時期：2009年8月

2007年	10月頃から体の震えがでる。
2008年	4月23日 A病院 神経内科 ・レンドゲン 「大丈夫ですよ」「3ヵ月後に来てください」 7月15日 A病院 神経内科 ふたたび受診「何でもない」 8月15日 〈心配になって別の〉B病院（内科）受診 ・一目見て「パーキンソンだよ」「パーキンソン、間違いないですね」と言われた。 ・（このとき検査等はおこなっていない） 10月21日 A病院 神経内科 ・B病院の診断を伝える ・パーキンソン病と認められる ・メネシット3錠、エフビー1錠 12月25日 B医院の医師に（専門医ということで）C大学病院を紹介され… C大学病院 神経内科 初診 「パーキンソンかもしれませんね」
2009年	1月7日 C大学病院 神経内科 ・シンメトレル朝昼1錠ずつ 「これから頑張らしましょう」と医師が行ってくれた。 1月14日 C大学病院 神経内科 ・N医師 ・心筋シンチ 2月4日 C大学病院： ・別の医師が診ることに ・レキップ錠0.25mg ・電話で「あまり効き目がない」と話したところ「増やしてください」と言われた。 2月6日 C大学病院 神経内科 ・「毎回ちがう先生」「大丈夫なのかな」 ・MRI 3月4日 C大学病院 神経内科 ・MRIの結果 「何も言わないもんですから、僕の方からどうしたんでしょうかと話しました」 「核上性麻痺のようだ」と言われた ・メネシット、ナウゼリン 4月4日 C大学病院 神経内科 ・メネシット、ナウゼリン ・MRI 4月23日 （※C大学病院にて毎回医師が変わることに不安をおぼえ、患者会の知人の勧めによりD神経内科クリニックへ） D神経内科クリニック ・E市民病院 脳神経外科でMRIをするよう言われる。持ち帰ったところ、 「核上性麻痺じゃない。部位が違う。多系統萎縮かパーキンソン。」 5月1日 D神経内科クリニック ・アーテン錠 5月27日 C大学病院 神経内科 ・メネシット、ナウゼリン 6月24日 C大学病院 神経内科 ・イーシー・ドパール錠 「今までメネシットをのんでも、何でもなかったんで、（イーシー・ドパール錠は）気持ち悪くてしょうがない。食欲もない。無理やり食べる」 ・電話してメネシットにかえてもらう。→今度はメネシットでも気持ち悪くなった。 ※この時期、評判を聞き遠方（〇県T市）の病院を尋ねる。「C大学病院に行っているなら大丈夫ですよ」 7～8月 C大学病院 神経内科 ・メネシット朝昼夜2錠ずつ ・気持ち悪いので聞いてみる。→「1錠にしない」…気持ち悪いのはおならなかった。 ・C大学病院の薬局に電話して聞いたら「半錠にしない」との指示。 ・O医師「多系統萎縮かもしれません」 ・P医師「残念ながら核上性麻痺みたいですね。おかざれている範囲が広い」 ・その後、核上性麻痺の患者の集まりに行くが、車いすではなく、付き添いもなく、一人で歩いて出向いているのが自分ひとりだけで、周囲から「あなた核上性麻痺ではないんじゃないか」と言われてしまう。
2010年	

図2 Aさんの受療ヒストリー

その後の詳細については図2に記載したとおりであるが、2009年の8月の時点で、C大学病院神経内科の医師2人から、それぞれ異なる所見を聞かされたという。片や「多系統萎縮症かもしれない（O医師）」との説明があり、他方で「残念ながら核上性麻痺みたいですね。おかされている範囲が広い（P医師）」との所見が示された。

Aさんは今日に至るまで、「進行性核上性麻痺」の患者の一般的な状態として耳にする内容（医師からの説明、患者会の仲間から聞く話、インターネットで調べた情報など）と、自らの身体状況とを照らし合わせた時に違和感を覚えるという。核上性麻痺の患者の集まりでは、（車いすを使用せず、付き添いも伴わずに参加していることを指して）周囲から「あなたは核上性ではないのではないか」と言われるという。

Bさん 60代 女性「多系統萎縮症」

Bさんは60代女性で、現在のところ多系統萎縮症とパーキンソン病の二つが疑われている患者である。初めて症状が発現したのは2006年の10月19日で、特別の理由もなく平らな路上で転倒した。また、この時期には、右手の指に力が入らず、うまく文字が書けなくなっていたという。転倒の外傷治療のため、同日、F病院の整形外科を受診した。その後、手に力が入らない症状は顕著になり、包丁が使えづらくなり、呂律もやや回らなくなっていた。

翌年の2007年3月26日に、字の書きにくさが続いていたため、F病院の脳神経外科を受診し、MRI検査を受けた。医師の説明は「血管も太くてきれいだし、どこも悪くない」「これ以上指がひどくなったらまた来なさい」「3か月ほど様子を見ましょう」「その症状は首から来ていることもあるので、整形外科で頸部のCTを撮ってもらってはどうか」というものであったという。

4月12日にF病院の整形外科を受診し、前月の脳神経外科での勧めにしたがって頸部のCT検査を受けた。このときの医師の所見は「少し間は狭くなっているけど大したことないでしょう」との内容であった。同月23日のF病院整形外科受診の際は「リウマチの可能性もある」との説明を受け、採血をおこなった。結果は「リウマチではない」とのことだった。

2007年5月28日のF病院整形外科受診の際には頸部のMRI検査を受け、「頸椎の椎間板ヘルニア」との診断を受けた。その後3ヶ月、首の牽引を行うことになった。約1か月の後、同病院を訪れたときに「牽引を続けていますが、これで治るのですか」とBさんが尋ねたところ、医師からは「治らない。字が書けるようになるには手術しかない」と言われたという。そこで「牽引は何のためにしているのか」と尋ねたところ「安静のためだ」との説明を受けた。このように、「受けている治療」「その目的」「自らの身体感覚」の3つが、Bさんの中でしっかりと結びつかない状態のまま、Bさんの受療は続き、その間も症状は進行していった。

医師からはさらに「椎間板の管が一杯一杯だから、今

度転んだら脊髄損傷で寝たきりになりますよ」との説明があった。このときのBさんの心境について本人は「“一杯一杯”の意味は分らなかったが、“寝たきりになる”との言葉に驚いた」という。この牽引の関する一連のやりとりが、頸椎の手術をF病院に委ねることに対する不安感を募らせたという。そして、2007年7月30日、Bさんは友人が脊髄の手術をおこなったG病院にセカンドオピニオンを求めに行った。診断は「頸椎の狭窄は無いことはないが、現在の症状が出るほどではない。右肘筋強剛が出ており、頸椎由来ではなくパーキンソン病の初期ではないか」との内容であった。そして、専門医の診察をすすめられH大学付属病院を紹介された。

翌日の7月31日、BさんはH大学付属病院を受診し、そこでパーキンソン病の診断がくだされた。そのときの医師の説明は「パーキンソンでも2,3年経って別の病気だったということもある。しかし今の段階ではパーキンソンでしょうね」というものだった。

10月29日に同病院を受診した際には「やはりパーキンソン初期と思われる」との説明に加え、「パーキンソン病症候群という一連の病気があって、どれもパーキンソン様の症状を呈する。パーキンソンの薬を飲むと、パーキンソンの患者には効くが、その他の症候群の患者には効かない。したがって薬を飲めばパーキンソンかどうかははっきりする。しかし、今の段階で鑑定のために薬を飲む必要はないから、このままもう3か月様子を見ましょう。」という内容の説明を受けたという。以降、2008年4月まで同病院に通院することになった。

2008年5月に、主治医であったH大学病院のQ医師がI病院に転勤することになり、I病院の方が自宅に近いこともあって、BさんはI病院に通院することにした。ところが約半年後、I病院に来たQ医師が再び別の病院へ転勤することになり、Bさんは主治医が頻繁に代わる事態に不安を抱くようになった。そこで、地域内の、専門医がいるJ神経内科クリニックの受診を2009年1月から開始した。ここで初めて薬（アゴニスト、シンメトレル、ビシフロール）が出されたという。

2009年5月19日、MRI検査の結果、J神経内科クリニックの医師から「多系統萎縮症でしょう」との所見が伝えられた。この結果を受けてBさんはセカンドオピニオンを求めて、かつて通院していたH大学付属病院を5月下旬に訪れた。アイソトープ検査の後、「パーキンソンではなく多系統萎縮症の可能性が高い」との所見が示され「2週間ほどの検査入院」を勧められた。

2009年7月にH大学付属病院に検査入院し、結果は「多系統萎縮症ではなく、パーキンソンだろう」とのことだった。こうして、極めて短期間のうちに、診断は二転三転した。こうした事態は、Bさんの医療に対する信頼感を著しく損なう結果となった。現在、自身の疾患について、本人の認識では「どちらともはっきりしない宙ぶらりんの状態が続いている」という。

		Bさん（女性，60代，多系統萎縮症？） 症状が発現した時期：2006年10月頃 診断が「確定」された時期：未確定
2006年	10月19日	・格別理由がないのに平面の路上で転倒。 ・右手の指に力が入らず、上手く文字が書けない。 F病院整形外科 ・外傷の治療を受ける その後… ・包丁も使いにくくなった ・ろれつも少し回らなくなった ・椅子に座っているときなど事前に右前方に体が傾く
2007年	3月26日	・字の書きにくさが続き F病院 脳神経外科受診 ・MRI検査 「血管も太くてきれいだし、どこも悪くない」 「これ以上、指がひどくなったらまた来なさい。3カ月ほど様子を見ましょう。」 「その症状は首から来ていることもあるので、整形外科でもう一度のCTを撮ってもらってはどうか？」と勧められる
	4月12日	F病院整形外科受診 ・脳神経外科での頭部CTの勧めのことを話し、検査を受ける。 「少し間は狭くなっているけど大したことはないでしょう」
	4月23日	F病院整形外科 受診 「リウマチの可能性もある」 →採決 ・結果「リウマチではない」 ・膝が痛く、（長期間の通院にもかかわらず膝をつくことができない） →ブロック注射「潤滑油の注射」（計5回）
	5月28日	F病院 整形外科受診 ・頸部のMRI ・診断「頸椎の椎間板ヘルニア ・ビタミン12服用の指示 ・その後3カ月、首の牽引をおこなうことに。
	7月9日	F病院整形外科受診 ・医師に「牽引を続けていますけれども、これで治るのですか」と尋ねたところ、「治らない。字が書けるようになるには手術しかない」と言われる。 ・「牽引は何のためにしているのか」と尋ねたら「安静のためだ」と言われた。 ・「椎間板の管が一杯一杯だから、今度転んだら背髄損傷で寝たきりになりますよ」と言われた。 ・「一杯一杯」の意味は分からなかったが「寝たきりになる」との言葉に驚いた。 ・「牽引を3カ月続けて良くならなかったら、その時には別のことを考えましょう。手術するには1カ月様子を見させてください。」 ・「狭くなっている所を広げる手術は簡単ではないが、F病院で自分の手で手術できる」
	7月30日	G病院 ・頸椎の難しい手術をF病院に委ねることに不安を覚え、友人が背髄手術を行ったG病院診てもらった。 ・診断「頸椎の狭窄は無いことはないが、現在の症状が出るほどではない。右肘筋強剛が出ており、頸椎由来ではなく、パーキンソン病の初期ではないか」 ・専門医の診断（H大学付属病院）を勧められた。
	7月31日	H大学付属病院 神経内科 受診 診断「パーキンソン病」 「パーキンソンでも2,3年経って別の病気だったということも有り得る。しかし今の段階ではパーキンソンでしょうね」
	8月4日	H大学付属病院 神経内科 受診 ・血液・心電図・胸部レントゲン
	10月29日	H大学付属病院 神経内科 受診 ・症状にさしたる変化なく「やはりPD初期だと思われる」 「PD症候群という一連の病気があって、どれもPDの症状を呈する。PDの薬を飲むと、PD患者には効くが、その他の症候群の患者には効かない。したがって薬を飲むばPDかどうかは、はっきりする。しかし今の段階（日常生活にさしたる支障がない段階）で鑑定のために薬を飲む必要はないから、このままもう3カ月様子を見ましょう」（→以後2008年4月まで通院）
2008年	5月	・H大学付属病院のQ医師（主治医）の転勤（→I病院）に伴い、I病院の診断を受けることに（I病院の方が自宅に近いので）（2009年1月まで通院）。 ・その間、薬は「全然なし」
2009年	1月～4月	J神経内科クリニック受診 （→I病院のQ医師が再び別の病院へ転勤になることが決まり「そんなに変ってばかりいたらついていけないから、やっぱり変わらないところの先生がいいかなと思った。」） ・はじめて薬を出された（アゴニスト、シンメトレル、ピ・シプロール） ・2週間ごとに通院するが「ずっと薬を飲んでも何の効き目もないんです」と伝える。 ・薬がメネシットに変えられる。 「それでも全然変わらなかった」
	5月19日	J神経内科からI病院脳神経外科 でのMRIを勧められる。 ・結果をJ神経内科に見せたところ「多系統萎縮症でしょう」
	5月下旬	セカンドオピニオンを求め H大学付属病院 を訪問。 ・アイソトープ検査の後、「PDではなく多系統萎縮症の可能性が高い」として「2週間ほどの検査入院」を勧められた。
	7月	H大学付属病院に検査入院 検査結果「多系統萎縮症ではなく、PDだろう」 以降、現在に至るまで「どちらともはっきりしない宙ぶらりん」の状態が続いているという。

図3 Bさんの受療ヒストリー

Cさん 60代 女性「パーキンソン病」

Cさんは60代の女性で、今のところパーキンソン病というのが「最終的な」診断となっている。しかしながら、この診断に至るまで診断の変遷があった。

初めて症状が発現したのは1996年の12月であった。「右足が重い」「転びやすい」に加えて「バランスがとりにくい」という症状があったという。その後、徐々に症状は進行したため、Cさんは1997年6月に自宅近くの医院、L医療クリニックを受診した。このときの医師の説明は「右足が重く、足の甲が腫れて痛いのは関節炎」との内容であったという。湿布薬をだされた。

この後も症状は悪化していき、同年9月頃には、右足とともに右肩（首から肩にかけて）が重く感じるようになり、痛みのために腕が上がらない状態になった。Cさんは別の病院、F病院の外科を受診した。このときの医師の診断は「五十肩」であった。また、足の症状については「更年期」との説明がなされたという。

それから1年と2カ月の期間は、症状の進行によって不安がつのる状況の中で経過していった。Cさんは1998年の11月に、別の病院、M整形外科を受診した。ここでも診断は「五十肩」であった。足の症状について病名は分からないままであったという。「五十肩」との「確定診断」を受け、なすすべのないまま約2年が経過した。

2000年12月に再びM整形外科を訪れた時に医師から「パーキンソンの疑いがある」と言われ、近隣の総合病院であるN病院での検査をすすめられた。CさんはすぐにN病院のCT検査を受けた。しかし検査結果は「パーキンソンではない」との内容であった。

CさんはM整形外科へ戻り、N病院での検査結果を伝えた。その時のM整形外科の医師の説明は「パーキンソンでなければ進行性核上性麻痺かな」というもので、メチコパールおよびテルネリンが処方された。これらの薬の服用を始めたところ、やがて体全体がむくみはじめたという。このころからCさんのM整形外科に対する不信感が生じた。

やがて、M整形外科への不信感がぬぐえずCさんは病院を変える決心をし、2001年1月にZ整形外科を受診した。ここで「パーキンソン病」との診断がくだされ、アキネトンが処方された。以降、Z整形外科の通院を続けるが、症状の進行は進み、やがて立ち上がることができなくなり、車いすの使用が始まった。

2002年12月、症状の進行を受けてZ整形外科からR病院の神経内科を紹介された。R病院での診断は「パーキンソン病」で、ネオドパストン、ペルマックスが処方された。この時期にCさんは、進行する症状に加えて経済面の問題にも直面した。Cさんによれば、上記の薬代は「毎月28,000円」にのぼるものであったという。この頃、Cさんの夫は定年退職し、収入は大幅にダウンした。Cさんは特定疾患の申請を希望したが、R病院の医師からは「何回頼んでも書いてもらえなかった」という。なぜ申請が認められないのか、という点について医師に尋ねたところ「この薬を処方しているから歩けるようになるはず」というのが

回答であったという。

そのまま1年が経過した。Cさんは患者会の知人の勧めで、患者会の中で評判の高かったY神経内科クリニックを2004年2月に受診した。Cさんによれば、翌3月にY神経内科の医師から「特定疾患（パーキンソン病）の申請書を書いてもらった」という。ここでは、ネオドパストン、コムタン、シンメトレル、ビシフロールが処方されており、現在に至っている。

		Cさん（女性，60代，パーキンソン病） 症状が発現した時期：1996年12月頃 診断が「確定」された時期：2001年1月	
1996年	12月	・右足が重い・引きずる ・転びやすい ・バランスがとりにくい	
1997年	6月26日	L 医療クリニック（近所の医院：内科）受診 「右足が重く足の甲が腫れて痛いのは関節炎」 ・湿布薬を出される。	
	9月	・右足とともに右肩（右の首から肩にかけて）が重く、痛みのため腕が上がらない。 ・右半身がどんより重い。 F 病院 外科受診 「五十肩」「足の方は更年期」 ・「何で足が更年期なのか」と不思議に思い尋ねたところ、「更年期障害は手に出る人もいて足に出る人もいる」との説明を受ける。	
1998年	1月	M 整形外科受診 ・「五十肩」との診断 ・足の方は「病名分からない」	
～			
2000年	12月	M 整形外科 再度受診 「パーキンソン病の疑いがある」 「N病院へ検査に行ってください」	
		N 病院 脳神経外科受診 ・CT検査の結果 「パーキンソンではない」	
		M 整形外科 再度受診 ・N病院での検査結果を伝える。 ・「パーキンソンではなかったら進行性筋上麻痺かな」といわれる。 ・メチコパール、テルネリンを処方（→Cさん心境「そんな簡単に決められていいものかな」） *薬が合わず、体全体がむくみはじめる。 *CさんのM整形外科に対する不信任が生じる。	
2001年	1月	・M整形外科への不信任があり、近所の別の病院（Z整形外科）へ。	
		Z 整形外科 受診 診断「パーキンソン病です」 ・アキネトン （以降、通院を続ける） その後、症状が進行していった。 ・立ち上がることもできなくなった。 ・車いすを使用するようになった。	
～			
2002年	12月	Z整形外科からR病院を紹介される。 R 病院 神経内科受診 ・診断「パーキンソン病」 ・ネオドパストン、ベルマックス（→薬代「28,000円でした。」） *Cさんは車いすで付き添いの人とともに通院しており、特定疾患の申請を希望するが「何回も頼んだけど書いてもらえなかった」とのこと。 *そのころ、夫が定年退職して、収入ダウン。	
		・なぜ、申請が認められないか医師に尋ねたところ「この薬を処方しているから歩けるようになるはず」との回答だった。	
～			
2004年	2月	患者会の知人の勧めで別の病院、Y神経内科クリニックを受診	
	3月	Y神経内科の医師から「特定疾患の申請書をかいてもらった」とのこと。 （↑パーキンソン病として） ・ネオドパストン、コムタン、シンメトレル、ピシフロール	

図4 Cさんの受療ストーリー

Ⅳ. 考察

結論を先取りして述べると、本研究が示唆する最も顕著な点は、情報に関する一方向性の問題であるといえる。

受診のたびに医師が変わることに対する不安感は、3人に共通するものであった。医療機関内部の情報シェアリングの内容がいかなるものであるにしても、患者自身がその取り扱い方について知る機会が無いために、不安感が助長された結果が見られた。このことは、単に情報収集のみに関心を向けるだけではなく、同時に、その情報がいかんして取り扱われ、治療に役立てられていくのか、という点についての患者への説明を確実にやっていくことが、基本要件であることを示唆している。

Aさんが通院していた大学病院では、別の医師2名から、疾患についてそれぞれ異なる説明がなされた。こうした事態は、「不確実性」のもとで患者がいかなる苦痛を負うかという点について、医療側の配慮のあり方を改めて再考しなければならないことを示すものである。

多系統萎縮症とされたBさんは、症状の発現当初「椎間板ヘルニア」との診断を受け、頸部の牽引を続けた。Bさんにとって、この治療はやがてBさんの違和感・不信任感を大きくつのらせる結果となったが、医療者側から所見が示されることはあっても、治療に対するこのような患者の不安感に耳が傾けられる機会は持たれなかった。このことを「情報提示の方向性」という観点から考えると、「医療者→患者」という経路が存在する一方で、その逆の経路が欠落していることが示唆される。

稀少性難治性疾患は診断が困難であり、治療に関しても明らかにされていない部分が多い。しかしながら、本稿で見てきたような「不確実性」に由来する患者の苦痛は、「稀少性」や「難治性」がもたらすものというよりは、むしろ、情報のハンドリングのあり方が大きく影響しているものであることが明らかである。

Bさんが訪れた大学病院の医師は「パーキンソン病症候群」という一連の病気があって、どれもパーキンソン様の症状を呈する。パーキンソンの薬を飲むと、パーキンソンの患者には効くが、その他の症候群の患者には効かない。したがって薬を飲めばパーキンソンかどうかははっきりする。しかし、今の段階で鑑定のために薬を飲む必要はないから、このままもう3か月様子を見ましょう」との説明を行った。このように、不確実な状況であっても、それがどの程度の不確実性であって現段階ではどのような対応をしていこうとしているのか、という点に関する情報提示がある／なしによって、患者が置かれる「不確実性」は異なる様相を呈する。

調査協力者3名ともに、複数の医療機関を行き来する結果となったのは、こうした情報をめぐって医療者と患者との間に不均衡があることが関係していると考えられる。単に、受けた説明に対する違和感だけではなく、その違和感を示す機会が失われたことが、「やむにやまれない状況」として患者に多くの医療機関を訪れさせる結果となってい

る。このような実情は、しばしば「ドクターショッピング」という語によって想起される患者像とは、およそかけ離れた切実さを持つものとして調査者に示された。

V. 結論

情報収集の前段階として、収集した情報がどのような形で治療に役立てられていくかという「情報」の提供が不可欠であることについて既に述べた。本研究は、患者の主観に基づいた受療ヒストリーをたどる作業に主眼が置かれていたため、医療機関における情報集約の実情については何一つ明らかにしていない。実際には機関内において、システム化された情報の共有が行われている可能性はある。しかしながら、その情報共有の実践が、今回の3人の患者には全く実感されておらず、Aさんの事例（大学病院の2人の医師から示された異なる所見）からも分かるように、不確実性に関する患者への情報伝達を、いかに適切に行っていくか、という点への課題は検討を要する。

症状が発現してから診断が確定するまでに数年を要する患者は、その間、複数の医療機関を訪れ、その都度、様々な異なる所見を示される。今回、研究に協力した患者は、医療機関の訪問日・処方の内容・医師の言葉・その時の身体症状などに関して、極めて詳細に記憶し、また記録を残していた。

患者が訪れた複数の医療機関を結ぶ情報共有のラインを構築するためには、未だ様々な課題が残されている。しかしながら、一人の患者に関する受療ヒストリーの詳細な記録を残すことは、当の患者にとってのみならず、その治療にあたる医師にとっても、極めて参照価値の高いデータであることは間違いない。それは、例えば、ある一つの稀少性難治性疾患について、結果的に誤診となった数々の初期診断を蓄積することにより有用な情報となりうる。

こうしたデータの蓄積は、別の観点から見れば、様々な（結果的に誤診となった）初期診断のもとで、当の患者がいかなる精神的・身体的困難を経験したのかを理解するための貴重な情報源ともなりうる。この場合重要な点は、1ケースについて経時的変化を追うことのできるかたちに情報が整備されていることである。本来一定の軌跡（trajectory）を持つと考えられる受療ヒストリーの中から、疾患ベースによって、情報が切片化されるのみでは、本研究が示してきた「情報の一方向性」の問題の解消は難しく、この点こそ情報収集において留意すべき大きな課題である

と考えられる。

注

1) 後述されるように、二転三転する診断の状況があっても、一つ一つの診断を即時的に見れば、それら一つ一つは「確定診断」として医療上は「終結」されたものとなっていることに留意しなければならない。稀少性難治性疾患における「確定診断」とは、遡及的にのみ言及しうるものである。

文献

- 1) Aronowitz RA. When do symptoms become a disease? *Ann Int Med* 2001;134:803-8.
- 2) Last JM. The iceberg: "completing the clinical picture" in general practice. *Lancet* 1963;2:28-31.
- 3) Wadsworth MEJ, Butterfield W, Blaney R. Health and sickness: the choice of treatment: perception of illness and use of services in an urban community. London: Tavistock; 1971.
- 4) Lord J. Future of primary healthcare education: current problems and potential solutions. *Postgrad Med J* 2003 Oct; 79 (936) :553-60.
- 5) Thomas WI, Znaniecki F. The Polish peasants in Europe and America, monograph of an immigrant group. Chicago: University of Chicago; 1918-1920. (= W.I. トーマス, F. ズナニエツキ 著; 桜井厚 [抄] 訳. 生活史の社会学: ヨーロッパとアメリカにおけるポーランド農民. 東京: お茶の水書房; 1983.)
- 6) Plummer K. Documents of life: an introduction to the problems and literature of a humanistic method. London: G. Allen & Unwin; 1983. (= ケン・ブラマー 著; 原田勝弘, 川合隆男, 下田平裕身 監訳. 生活記録 (ライフドキュメント) の社会学: 方法としての生活史研究案内. 東京: 光生館; 1991.)
- 7) オスカー・ルイス 著; 柴田稔彦, 行方昭夫 訳. サンチェスの子供たち. 東京: みすず書房; 1969.
- 8) Geertz C. Thick description: Toward an interpretive theory of culture. In: Geertz C. *The Interpretation of cultures: selected essays*. New York: Basic Books; 1973. pp.3-30. (= C. ギャーツ. 厚い記述——文化の解釈学的理論をめざして. C. ギャーツ 著; 吉田禎吾 [ほか] 訳. 文化の解釈学. I. 東京: 岩波書店; 1987.)