

令和元年6月6日現在

機関番号：12501

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K16163

研究課題名(和文)レイ・エキスパートが有する専門家と素人の「間の知」の解明

研究課題名(英文)Lay Experts' "Intermediate Knowledge" Between the Patients and Healthcare Professionals

研究代表者

國本 千裕(KUNIMOTO, Chihiro)

千葉大学・アカデミック・リンク・センター・特任准教授

研究者番号：10599129

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 3,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、体系的な医学教育を受けた経験のない素人でありながら、患者経験を通じて、病について医療専門家に匹敵する知識を有するとされる「レイ・エキスパート」の知識の特徴を明らかにすることである。具体的には、彼らの自己認識、知識の習得過程、知識の利活用の3点に着目した分析を行った。その結果、習熟度が高いレイ・エキスパートほど専門家との協働経験を有し、その過程で専門知識を得る傾向や、レイ・エキスパートが知識を習得する際には、より体系性や相対性を意識する傾向があることが明らかとなった。さらに、こうした知識習得の特徴は「仲介者」としての経験が長いレイ・エキスパートほど顕著である可能性も示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の結果からは、レイ・エキスパートが、1)医療専門家と素人の知識ギャップを埋める仲介者であると同時に、2)専門情報の潜在的な利活用者であり、3)専門家との協働を通じて、新たな知識の担い手として機能しつつある現状と可能性が示唆された。レイ・エキスパートが有する「間の知」についての知見は、近年、社会においてその重要性を増しつつある他の「仲介的専門職」たとえば、研究者と市民の間でオープンサイエンスを推進するコミュニケーターや、教育者と学習者の間で支援を行うラーニングアドバイザー等にも欠かせないものである。本研究の結果は、こうした他の「仲介的専門職」にも適応が可能であり、一定の社会的意義を有する。

研究成果の概要(英文)：This research attempts to reveal the knowledge characteristics of the "Lay-experts", who expertise in healthcare with their illness experience. To describe their knowledge features, we tried to use "Photo Voice" method and analyse the three followings; 1) Lay-experts' self-awareness of social roles, 2) Their process of acquiring knowledge in healthcare, 3) Their use of the knowledge.

As a results, the three following points were clearly; 1) Lay-experts, who had a lot of collaborative works with healthcare professionals, were familiar with the professional knowledge in medical practice, 2) Lay-experts tended to acquire their knowledge systematically, 3) Lay-experts, who had mediated between patients and healthcare professionals for a long time, showed prominent features above.

研究分野：図書館情報学

キーワード：レイ・エキスパート フォトボイス インタビュー 熟達化 実践知 専門知 患者の知 医学・医療情報

1. 研究開始当初の背景

レイ・エキスパートとは、体系的な医学教育を受けた経験のない「素人」でありながら、医療専門家に匹敵する医学知識や、病への対処に「習熟」した存在である¹⁾。その多くが、慢性疾患を抱えた患者やその家族であり、彼らは、特定の疾病を長く患う過程で、その疾病と関連領域についての医学・医療知識を独学で習得している。

レイ・エキスパートの出現以前にも「エキスパート患者 (Expert Patients)」の存在は指摘され、医療社会学分野でその実態が研究されてきた²⁾。従来、医療社会学分野において着目されてきた「エキスパート患者」は、患者としての実体験に基づく独自の知識を有している。その知識は、疾病の痛みや辛さ、専門家とのコミュニケーションの難しさなど、体系的な医学教育では獲得し得ない「患者としての経験に基づく知識 (素人知)」であり、医療専門家が医学教育で獲得している「科学的根拠に基づく医学知識 (専門知)」とは異質なものであるとされている³⁾。

これに対して、2000年代以降、米国や英国で、従来は医療専門家のみが獲得可能とされてきた、科学的根拠に基づく医学知識を、インターネット上のオープンアクセス論文の利用や、医療専門家との交流を通じて獲得する患者が現れた。彼らは、従来、エキスパート患者が有していた「体験に依拠した素人知」と、医療専門家のもつ「科学的根拠に基づく専門知」の双方を併せて有しており、「レイ・エキスパート」と呼ばれている。彼らの提案した新薬の治験枠組みが米国保健省に採用されたケースや¹⁾、彼ら自身が、英国保健相の健康プログラムにおいて、指導者として新たな役割を与えられ、社会制度に組み込まれたケースなど、医療専門家と素人を繋ぐ存在として、注目を浴びている³⁾。

2. 研究の目的

上記の背景とこれまでの研究成果をふまえて、本研究では、医学・医療という極めて専門性の高い主題分野において、レイ・エキスパートが習熟している、専門家と素人の間にある「専門的な知識 (間の知)」とは、一体どのようなものなのか、とりわけ、その知識の特徴と習得過程に注目し、これを明らかにしようと試みた。

(1) レイ・エキスパートの「背景」「自己認識」および「実践知」の習得過程を明らかにする

調査対象となるレイ・エキスパートが、専門家と素人の間にある自らの立場 (医療専門家と素人を繋ぐ存在) をどのように認識しているかをまず明らかにした。これは、過去に実施した調査において、彼らの知識習得、たとえば、取得困難な専門情報 (特に医学学術論文) の探索・入手・内容の理解に対して「どれだけ積極的に挑むか」が、彼らの「エキスパートとしての自己認識」によって大きく左右される可能性が示されたためである⁴⁾。本研究では、その「エキスパートとしての自己認識」が生まれる背景、すなわち、患者としての闘病経験や、患者家族としての看護経験の詳細についても、明らかにした。

(2) 「専門的な知識 (間の知)」の習得過程を明らかにする

前述のとおり、レイ・エキスパートは、患者としての体験に基づく知識 (素人知) と、専門家が有する科学的根拠に基づく医学知識 (専門知) の双方を併せ持ち、どちらか一方だけに依拠しない、独自の知識を有するとされている¹⁾。そこで、本研究では、こうした、レイ・エキスパート独自の知識とされる「専門的な知識」すなわち「間の知」を、彼らが実際にどのように習得しているか、その過程を明らかにした。

(3) 「専門的な知識」を利活用している場面を明らかにする

上記(1)と(2)の結果をふまえて、レイ・エキスパート自身が既に習得した「専門的な知識」を実際に利活用している場面と、さらに、利活用を通じて新たに「専門的な知識」を獲得する場面とを、明らかにしようと試みた。本研究では、目的(1)~(3)を明らかにすることを通じて、最終的に専門家と素人の間にある、レイ・エキスパートの「専門的な知識 (間の知)」の特徴を記述することを試みた。

3. 研究の方法

(1) レイ・エキスパートの「背景」と「自己認識」および「実践知」の習得過程を明らかにするために、過去の体験と、それに対する自己認識を記述するのに適した調査手法である、「クリティカル・インシデント・インタビュー」を実施した。調査にあたっては、過去の調査を通じて、組織の概要を既に十分に熟知している患者団体に協力を仰ぎ、その構成員のうち、インタビューの許諾が得られており、本研究におけるレイ・エキスパートの定義である「体系的な医学専門教育を受けた経験を持たない素人にも関わらず、自らの闘病や看護経験を通じて、高度な医学知識や疾病への対処を独学で獲得している」⁵⁾人物の紹介を受けた。調査対象者には、インタビュー前に、事前にライフ・ヒストリー・グラフ (個人の生活史年表) を作成してもらい、これに基づいて、各自の闘病・看護経験、高度な医学知識や疾病への対処を学んだプロセス、等について、1~2時間のクリティカル・インシデント・インタビューを実施した。

(2) 「専門的な知識 (間の知)」の習得過程、および、(3) 「専門的な知識」の利活用については、「フォト・ボイス・インタビュー」を用いたデータ収集と分析を試みた。通常、医師や看護師のような医療専門家が有する知識は、大学の教育課程 (カリキュラム) を通じた「専門知」

と、現場での診療経験を通じた「実践知」の習得によって為されている。

一方で、レイ・エキスパートは、前者に相当する体系的な基礎教育は受けていない。そのため、彼らが「科学的根拠のある医学知識（専門知）」を得るためには、独学でこれを習得する必要がある。過去に実施した調査の結果では⁵⁾、レイ・エキスパートの多くが、「患者としての知識（素人知）」は闘病や看護経験といった実践から習得した一方で、「科学的根拠のある医学知識（専門知）」については、医療専門家との協働（例：患者向け診療ガイドラインの作成）や、共同研究へ参加する（例：医師が研究代表者を務める共同研究グループに研究協力者として参加する）ことによって、習得していた。しかし、そうした場面には、第三者である調査者は守秘義務の観点から臨席することが難しく、これまで、その参与観察の困難さから、知識獲得の実態解明が困難であった。

そこで、本研究では、こうした知識獲得につながる個々の「場面」について、当事者（レイ・エキスパート自身）が写真で記録し、その記録を元に深層インタビューを実施する「フォト・ボイス法」を用いた調査を実施した⁶⁾。具体的には、前述したクリティカル・インシデント・インタビューの対象者それぞれに対して、約3ヶ月間、デジタルカメラ1台を貸与し、その期間に、自身がレイ・エキスパートとして既に有している「専門的な知識を活用している」場面、新たにレイ・エキスパートとして「専門的な知識を獲得しつつある」場面、そのそれぞれについて、写真に記録してもらった。より具体的には、の知識活用の場面では、自身がレイ・エキスパートとしての能力を発揮して何らかの役割を果たした、あるいは、活動を行ったと認識した場面とそこでの活動や行動を撮影している。の新たな知識獲得の場面に関しては、自身がレイ・エキスパートとしての知識が増えたと実感した場面、および、そこでの活動と行動を撮影している。

また上記、とは別に、「レイ・エキスパートと素人患者」の間で、頻繁にやりとりが行われる場面（例：病の経験を語り合う会、ピアサポートの相談会）および、「レイ・エキスパートと医療専門家」の間で、頻繁にやりとりが行われる場面（例：専門家との意見交換、県や病院の委員会への参加）についても、なるべく詳細に写真での記録を依頼した。

後日、それらの写真記録を元に、計5~6時間の深層インタビューを、各人2日間に分けて実施し、いつ、どこで、どのような場面において「専門的な知識」が活用/獲得されたのか、それが「レイ・エキスパート独自の知識である」と自らが考える理由は何が、等について、レイ・エキスパート自身の認識を聞き出した。

4. 研究成果

(1) レイ・エキスパートの「背景」「自己認識」、および「実践知」の習得過程

従前より収集・分析していた、図書館情報学、医療社会学、科学社会学、健康情報学等の関連文献に基づき⁷⁾、患者自身が、治療・看護の実践を通じて習得する「医学・医療についての実践知」と、医師や看護師等の専門家が医学教育（カリキュラムや試験）を通じて体系的に習得する「医学・医療についての専門知」の違いについて、概念の比較と再整理を行った。その結果を踏まえて構築した分析枠組みに基づき、レイ・エキスパートの背景と自己認識を探ったインタビューの結果を分析した。その結果、特に「科学的根拠のある医学知識（専門知）」の習得に関しては、レイ・エキスパート自身の、仲介者としての役割認識、および、自身の習熟度に対する認識が、大きく影響することが分かった。

(2) 「専門的な知識（間の知）」の習得過程、および「専門的な知識」の利活用

分析の結果、特に「科学的根拠に基づく医学知識（専門知）」の習得に関しては、レイ・エキスパート以外の一般患者（素人患者）と、レイ・エキスパートでは、習得の過程に差異があることが明らかとなった。レイ・エキスパート以外の一般患者（素人患者）は、「科学的根拠に基づく医学知識（専門知）」を修得する際に、自身の興味関心や信念を基準とした「絶対的かつ選択的」な知識習得をするのに対して、レイ・エキスパートは、より体系性を意識して、診療ガイドライン等の基準を用いた「相対的かつ体系的」な知識習得を試みる傾向がみられた。さらに、長年、患者会活動等を通じて、レイ・エキスパートとして「習熟」した者（例：患者会の代表者やピアサポート相談員）は、患者会活動等を通じて得られた実践知についても、同様に「相対的/体系的」な枠組みに基づいた整理をしようとする傾向がみられた。

こうした知識習得の傾向は、個々のレイ・エキスパートがもつ「仲介者としての経験の長さ」によっても左右される可能性が示された。また、習熟度の高いレイ・エキスパートが所属するコミュニティ（例：患者会）においては、コミュニティ全体が、医学・医療情報の専門的な情報源、すなわち、学会の会議録や、オープンアクセス論文等を頻繁に活用する傾向がみられ、専門情報の潜在的な利用者としての可能性を有している可能性が示された。

(3) 得られた成果の国内外における位置づけとインパクト、今後の展望

本研究の結果からは、レイ・エキスパートが「仲介」することで、素人による専門知への理解が促進されている可能性、より習熟度の高いレイ・エキスパートは、専門家との豊富な協働経験を有する傾向、レイ・エキスパートが専門家と協働する過程そのものが、彼らにとっては「科学的根拠に基づく医学知識（専門知）」の習得の場である可能性等が明らかになった。

これらの結果から、レイ・エキスパートは、医学医療という極めて高度な専門知識が必要な領域において、医療専門家と素人の知識ギャップを埋める仲介者であると同時に、専門情報の潜在的な利活用者であり、さらには、日本でも、専門家との協働を通じた新たな専門知

の担い手として、社会的に機能し始めている可能性が伺えた。レイ・エキスパートの有する素人知と専門知の「間の知」や、その役割は、近年、社会において重要性が増している他の「仲介的専門職」、たとえば、研究者と市民の間であってオープンサイエンスを支えるコミュニケーターや、教育者と学習者の間で支援を行うラーニングアドバイザーにも欠かせないものであり、本研究で得た知見を元に、今後、他の「仲介的専門職」についても研究を進展させることが可能と考えられる。

(4) 当初予期しなかった「新たな知見」

本研究を通じて、フォト・ボイス・インタビューという手法の新たな利点が明らかになった。当該手法では、写真撮影が当事者（レイ・エキスパート自身）により行われる。これは、当事者が、知識獲得において「重要」と認識した活動・行動を「取捨選択しながら」撮影するものであり、結果的に「取捨選択の理由そのもの」が、「レイ・エキスパートの抱える背景や自己認識（知識構造）」と深く結びついていた。「クリティカル・インシデント法」以上に、当事者の実践と知識構造の再解釈へ繋がる、リッチ・データの取得が可能であった。

一方で課題として「レイ・エキスパートと専門家」のやりとりを記録する場面においては、社会的な理由による制約（例：守秘義務、コミュニティの文化による自主規制）で、データの欠落、すなわち「特定の場面の前後」を撮影した写真を元に、文脈による推測で欠けている場面のデータを補う、というケースが生じた。今回の調査ではこうした「データの欠落」を生じさせた制約や理由を探ることで、むしろ、「仲介的専門職」としての自己認識や、知識習得に関わる「予期しない知見」が得られた。一方で、第三者の写真への「映り込み」による肖像権の問題など、フォト・ボイスという調査手法がもつ、特有の課題もいくつか明らかになった。今後、当該手法を用いた調査を実施する際には、さらなる創意工夫が必要である。

<引用文献>

村上陽一郎、NTT 出版、レイ・エキスパートの役割、IT と文明：サルからユビキタス社会へ、2004、pp.98-138

E.Friedson、Transaction Publishers、Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care、2006、242

松繁卓哉、立教大学出版会、「患者中心の医療」という言説：患者の「知」の社会学、2010、189

國本千裕、レイ・エキスパートによる専門的な医学・医療情報の取得と知識習得のプロセス、日本図書館情報学会（日本大学 2011-11-12）

國本千裕、レイ・エキスパートが有する「知識」の特徴、日本図書館情報学会（三重大学 2012-05-12）

C. Catalani、M.Minkler、Photovoice: A review of the literature in health and public health、Health Education and Behavior、Vol.37、No.3、2010、pp.424-451

國本千裕、「レイ・エキスパート」研究に向けての論点整理、メディアと情報資源、2015、Vol.21、No.2、pp.43-47

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 0 件)

〔図書〕(計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。