様　式　C－19、F－19、Z－19　(共通)

科研費 KAKENHI

科学研究費助成事業　研究成果報告書

平成 26 年　6 月 17 日現在

機関番号：32411
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2011～2013
課題番号：23700287
研究課題名（和文）患者会面接調査による、レイ・エキスパートの概念とその医療情報取得・探索過程の解明

研究課題名（英文）Exploring the Conceptual Model of Ray-experts and their Search and Acquisition Processs of Medical Care Information: From the Personal Interview with the Participans in some Patient Advocacy Groups.

研究代表者
國本　千裕（KUNIMOTO, Chihiro）

駿河台大学・人文社会・教育科学系・講師

研究者番号：10599129

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　3,200,000円、（間接経費）　960,000円

研究成果の概要（和文）：本研究で明らかにした主な成果は次の3点である。
(1)体系的な医学教育を受けた経験をもたない「素人」ながら、医学・医療分野の知識や技術について、専門家と協働可能なレベルにまで精通する「レイ・エキスパート」が日本国内にも存在することを明らかにした。(2)彼らは闘病や患者会活動といった実践を通じて、患者独自の知識を獲得すると同時に、医学論文のような専門情報についても積極的に探索・入手・活用し、従来、専門家のみが獲得可能とされてきた医学・医療の専門知識についても、一定程度習熟していた。(3) 彼らが獲得している知識の内容は多岐にわたるが、いずれも特定の関心領域に特化して習熟する傾向がみられた。

研究成果の概要（英文）：Main results of this research are following; 1) Japanese "Lay-expert" patients become acquainted with various sides of health and medical care enough to collaborate with medical professionals on some research projects. 2) They have acquired the practical knowledge as patients through their illness experiences and activities in the patients' advocacy groups, and also the knowledge of health and medical care through their information searching and reading some medical papers. 3) They have gained expertise in a wide range of subjects, but tend to pay more attention to some particular area.

研究分野：総合領域

科研費の分科・細目：情報学、図書館情報学・人文社会情報学

キーワード：レイ・エキスパート　lay-expert　患者の知　実践知　患者会　情報探索行動　医療情報　図書館情報学

１．研究開始当初の背景

(1)レイ・エキスパートへの着目

近年「レイ・エキスパート（素人の専門家)」と呼ばれる存在に着目が集まっている。本研究で扱う「レイ・エキスパート」とは、①医学・医療に関する体系的な専門教育を受けた経験を持たない一般人でありながら、②特定の疾病に関して専門家に匹敵するほどの知識・情報・対処スキルを有するようになった存在である。欧米では、この「レイ・エキスパート」に対して、2000 年前後から注目がなされ、①その多くが慢性疾患の患者とその家族であること、②「レイ・エキスパート」は、特定の疾病を長く患った経験、すなわち自分や家族の闘病過程を通じて、必要な情報や知識を獲得し、習熟を重ねる存在であることが明らかにされてきた。

(2)国内における状況

研究開始当初、日本では「レイ・エキスパート」の実存そのものが未だ不明確とされていた。しかしながら、患者団体を中心に医師と共同で医学教科書を編纂するなど、一部に、専門家と連携可能なレベルの知識を持つ患者の姿が散見されつつあったことから、従来欧米で着目されてきたような「レイ・エキスパート」が、日本にも生まれつつある可能性が伺えた。

一方で、仮に「レイ・エキスパート」が存在するとして、医学論文のオープンアクセス化が進んでいる欧米諸国に比べ、医学・医療情報の入手が困難とされる日本において、その「レイ・エキスパート」達が実際に「どのように医学・医療の専門情報を入手しているのか」､「入手した専門情報を理解し利用することができるのか」また「いかなる知識を獲得し習熟しうるのか」については未知数であった。

こうした日本の状況を鑑みた場合に、体系的な医学教育を受けた経験を有さない一般人（素人）の中に「医学・医療情報に対するニーズ」や「より専門的な情報を獲得する意思」を有する者がどれだけいるのか､「レイ・エキスパート」をとりまく状況についても明らかではなかった。最後の点に関しては、研究代表者らが、2008 年に全国の 1200 名を対象に実施した社会調査が存在し、回答者の訳半数が「医学・医療情報を探索した経験」をもち、専門的な医学学術論文を「日本語であれば読みたい」としている事実を確認していた。しかしながら、当該調査の実施から既に 5 年が経過しており、これらのデータに関しては、最新状況を把握したうえで、その経年変化を再確認する必要も生じていた。

２．研究の目的

こうした背景をふまえて、本研究では次の 3 点を明らかにしようと試みた。

(1) 「レイ・エキスパート」概念の再検討

既存研究において「レイ・エキスパート」とは、①体系的な専門教育を受けた経験を持たない素人であること、②特定の主題に関して専門家に匹敵するほど知識に習熟していること、これ以上の明確な定義がなされていない。本研究では、まず、図書館情報学以外の他分野も含めて既存研究を振り返り、「レイ・エキスパート」概念の再検討を行うことを第一の目的とした。

(2)　日本の「レイ・エキスパート」が医学・医療に関する専門情報を入手し、知識を獲得するプロセスの解明

日本に「レイ・エキスパート」が存在していた場合、彼らがどのような過程を経て、専門家と協働可能なレベルの知識に習熟していったのか、その過程を、主に情報探索と取得の過程を追うことで明らかにしようと試みた。疾病の概要にせよ、療養生活にせよ、その習熟過程においては、「専門書を読む」､「医師に質問する」､「自らの経験だけでなく他者の経験談を聞く」など、何らかの情報のやり取りが生じると考えられる。本研究の第二の目的は、「レイ・エキスパート」達が、どのような情報をいかに得て、「エキスパート」化していったのか、その過程を詳細に明らかにすることとした。

(3)「レイ・エキスパート」が有する知識の特徴

特定の疾病に「詳しい」患者と言う場合、①疾病の概要や治療法といった科学的根拠を基盤とする知識（医療専門家が扱ってきた専門知識）に詳しいケースもあれば、②痛みへの対処や療養生活といった患者としての経験値を基盤とする知識（患者やその家族が培ってきた経験知）に詳しいケースも考えられる。そこで、本研究では、日本における「レイ・エキスパート」達が、医学・医療に関する知識のどの側面に習熟しているのか、彼らが獲得した知識の特徴を明らかにすることを第三の目的とした。

(4) 日本における、一般人の医学・医療分野の専門情報に対するニーズの把握

最後に、医学・医療に関する体系的な教育を受けていない一般人（素人）のうち、実際に医学・医療情報を探索した経験をもち、医学・医療の専門情報に対してニーズを持つ者がどれだけ存在するのか、2013 年時点での実態を把握することで、日本における「レイ・エキスパート」をとりまく状況の一端を明らかにしようと試みた。

３．研究の方法

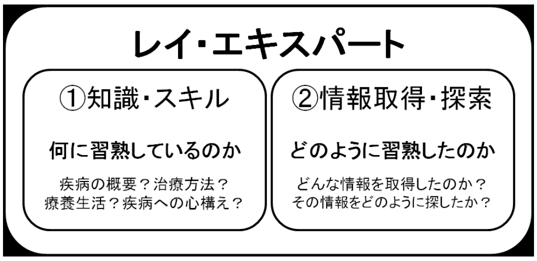
(1) 第一の目的である、「レイ・エキスパート」概念の再検討を行うために、図書館情報学以外の学問領域、すなわち、科学社会学、医療社会学、消費者健康情報学等の分野を跨いだ網羅的な文献調査と概念モデルの再分

析を実施した。

(2)第二・第三の目的である、「レイ・エキスパート」の知識習熟の過程と、「レイ・エキスパート」が有する知識の特徴を明らかにするため、「レイ・エキスパート」の候補者に対して半構造化インタビューを実施した。

調査対象となる「レイ・エキスパート」の候補者を選定するにあたり、まず、複数の患者組織について、概要調査を行った。具体的には、その活動内容から「レイ・エキスパート」が在籍する可能性が高いと考えられた複数の患者組織について、組織概要・活動内容・活動の中心を担っている構成員（個人）、その構成員の経歴等を、公開済の情報（文献やウェブページ）を元に調査した。調査結果を元に選択した団体から「レイ・エキスパート」の候補を選び出し、当該患者団体を通じて、候補者の紹介を依頼した。

調査対象者に対する個人インタビューにおいては、疾病概要や治療歴などを含めた背景について尋ねた後、①疾病過程で獲得した知識・スキルについて、②その知識・スキルを獲得・習熟していった過程（情報の取得・探索プロセス）について尋ね、各人 2 日間、約 2-3 時間の半構造化インタビューを実施した。



(3)第四の目的、日本における、一般人の医学・医療分野の専門情報に対するニーズの把握を行うために、2013 年 11 月下旬から 12 月初旬にかけて、日本国内に住む 15～79 歳の 1,200 名を対象とした個別訪問留置調査を実施した。

本調査で利用した調査票は、研究代表者らが 2008 年時の調査に用いた調査票と同一であり、現在の最新状況とともにこの 5 年間で生じた経年変化を補足することも試みた。

調査では、①直近 1-2 年間に医学・医療に関して何か調べたり聞いたりした経験の有無、②そのとき情報を得ようとした主題、③実際に情報を得た手段、④自分または親しい人が病気やけがをしたときに、医師が読むような医学論文が入手できるとしたら、それを読みたいと思うかどうかといった点を尋ねた。

４．研究成果

(1)既存研究にみる 「レイ・エキスパート」概念の再整理

図書館情報学以外の、科学社会学、医療社会学、消費者健康情報学等の各分野の既存研究において、「レイ・エキスパート」に類する概念が存在するかを調査した。その結果、各分野において「患者としての熟達者（patients as expert)」、「熟達者（experts)」といった「レイ・エキスパート」に類する概念がそれぞれみられた一方で、彼らが実際にどのような人々であり、その知識にどのような特徴があるかといった「知識」に着目した実証研究はほとんど存在せず、その概念定義や位置づけは、いずれも曖昧なものであることが明らかとなった。患者の「実践知」に着目している数少ない研究分野である医療社会学においても、そこで扱われる患者の知識は、旧来の医学専門家と専門知識の区分、すなわち「専門知」の枠組みの中で、これと対比された形で扱われることが多かった。

(2) 日本国内の「レイ・エキスパート」による、医学・医療情報の入手および知識獲得過程

個人インタビュー調査の結果から、日本国内においても、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、①特定の疾病に関して医師や看護師と協働して診療ガイドラインを作成できる、②医師とともに科学研究費を用いた共同研究や講義を行うことができる、など、欧米において長年着目されてきた「レイ・エキスパート」に相当する熟達者が既に存在することが示された。

さらに、調査の結果からは、彼らの多くが医師との会話、インターネット上にある医学・医療情報等の入手のみならず、従来、一般人には入手が困難とされてきた、学術雑誌に掲載された医学論文のような専門情報をも入手しており、明確な科学的根拠を有する「医学・医療に関する専門情報」を意識的に入手している事実が明らかとなった。

これらの事実は、これまで国内において存在そのものが疑われてきた「レイ・エキスパート」の存在を明白にしたのみならず、今や「レイ・エキスパート」達が、近年、急速にオープン化が進みつつある医学・医療情報をはじめとする専門情報を入手し、彼らなりの活用・習熟をなしつつことを示唆している。

(3) 「レイ・エキスパート」が有する知識の特徴

インタビューの結果からは、患者本人やその家族が、闘病過程のみならず、患者会活動のような実践を通じて、医学・医療に関する専門知識やスキルを獲得していく可能性が示唆された。本研究では、こうした知識の獲得プロセスもふまえたうえで、「レイ・エキスパート」が獲得した知識やスキルの具体的な内容を分析した。

その結果、①「レイ・エキスパート」が獲得する知識は、その内容が非常に多岐にわたること、②その知識は体系的にではなく、特定の関心領域に特化して習熟する傾向があること、③獲得された医学・医療知識の中に

は、患者や家族としての経験を元に得られた知識（例：特定の痛みへの対処法）と、科学的根拠を元にした知識（例：治療法や診断法）が混在していること、④科学的根拠を元にした知識に関しては、主題によっては、医師・看護師・製薬会社の担当者との協働や、共同研究が可能なほどにその習熟度が高いことが明らかとなった。

一部の患者がこうした「実践」を通じて知識獲得を行うこと自体は、医療社会学分野の「患者としての熟達者（patients as expert)」の研究においても明らかではある。しかしながら、医療社会学分野では、こうした実践知の中でも、特に「痛みへの対処」や「病気に対する心構え」など、より「患者ならでは」の経験知に重きを置いた研究がなされており、本研究で明らかとなった「科学的根拠を基盤とする知識」に対する習熟に関しては詳しい分析がなされていない。

日本における「レイ・エキスパート」達がこうした知識を、実際に患者の闘病過程のみならず、患者会活動といった実践を通じて獲得し、それが医療専門家との協働において活用可能なレベルにある点を明らかにしたことは、本研究の成果である。

(4) 日本における、一般人の医学・医療分野の専門情報に対するニーズの把握

最後に、全国規模で実施した社会調査の結果からは、有効回答者の約半数が、過去2年間に実際に健康医学情報を探索した経験があった。これは 2008 年時点での調査結果とほぼ同じである。一方、利用情報源として「インターネット」を選択した者の割合は 50%を超え、2008 年の調査時より大幅に増え、情報源としては「医師」を上回る結果となった。自分や家族が病気やけがで入院・手術した場合に、「医者が読むような専門論文」を入手できるとして読みたいか、という問いに関しては、何らかの形で「読みたい」との意志を示した者の割合は5割弱であった。2008 年時点よりやや割合が下がったものの、調査対象者の半数近くが、専門情報の獲得に対して前向きな姿勢を示している、という傾向は、この5年間で依然変化していないことが明らかとなった。

(5)研究成果をふまえた今後の展開

インターネットの普及や専門情報のオープン化が進み、依然よりも素人が専門情報に触れる機会が増えつつある昨今の状況、さらに社会調査の結果にみられるように、医学・医療分野に関してはその専門情報の取得に前向きな一般人が多いという現在の動向を鑑みるに、医学・医療分野では、今後も「エキスパート化」する患者の数はますます増加すると考えられる。彼らの多くは潜在的な医学・医療情報の利用者であると同時に、医師との協働を通じて、新たな医学・医療知識の担い手となる可能性も秘めており「レイ・エキスパート」概念の確立と、その知識獲得や習熟の過程を探ることには、社会的な意義が存在する。今後はレイ・エキスパートの習熟プロセス以上に、その有する知識内容に重きをおいた、さらなる研究の展開が考えられる。

５．主な発表論文等

〔学会発表〕（計　3　件）

① Sakai, Yukiko; Kunimoto, Chihiro. Exploring the possibility of more active use of medical articles by laypeople: How and what would they read?. Medical Library Association Annual Meeting, Chicago, IL, USA (2014-05-18/20)

② 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)

③ 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)

６．研究組織

(1)研究代表者

國本　千裕（KUNIMOTO, Chihiro）
駿河台大学・メディア情報学部・講師
研究者番号：10599129