

## 「レイ・エキスパート」研究に向けての論点整理

國本千裕

**【要旨】** 本論文は「レイ・エキスパート」研究の前提となる議論や研究の視点を整理し、考察することを目的とする。とりわけ「レイ・エキスパート」について語るうえで欠かせない「素人」と「専門知識」の関わりについて、科学社会学、医療社会学、図書館情報学、健康情報学といった諸分野の既存研究において、これまでどのようなかたちで焦点が当てられてきたのかを整理した。

**【キーワード】** レイ・エキスパート 患者としての熟達者 実践知 素人

### 1. 医学・医療情報への関心の高まり

#### 1.1. 医学・医療における状況の変化と、医学・医療情報に対する「情報ニーズ」

近年の医学・医療分野におけるインフォームド・コンセントを重視する機運や、診療・治療過程において「患者の意思決定」を尊重する機運を受けて、一般の人々に対して「専門的な医学・医療情報」を提供することへの関心が高まりつつある<sup>1)</sup>。さらに、医学や医療の進歩によって、慢性疾患の患者数が増加し、治療や療養、予後の期間が長期にわたる患者の数も増加している。結果、医療専門家以外の患者やその家族、すなわち、医学・医療に関する専門知識を有さない「素人」が、自らの疾病や治療について知識を求める機会も増えてきた。

こうした医学・医療の現場における状況の変化を受けて、日本国内でも医学・医療情報の探索に積極的な一般人が既に一定数存在している。2008年11月に、全国の15-79歳の男女1,200名を対象に実施した戸別訪問留置法による調査の結果からは、「これまでに実際に医学・医療情報を探索した経験がある」との回答が、調査対象者のほぼ半数にあたる52.2%を占めていた。さらに、

同調査では、同じく調査対象者の約半数にあたる48.9%が、医師が読むような専門的な医学分野の学術論文を、「日本語であれば読みたい」と回答しており、2008年の時点で、調査対象となった一般人の約半数が、専門的な医学・医療情報の取得に総じて前向きな姿勢を示している<sup>2)</sup>。

#### 1.2. 医学・医療の専門知識を求める「素人」

こうした背景もあいまって、昨今、医学・医療分野において「レイ・エキスパート」と呼ばれる人々への注目が高まっている。レイ・エキスパートとは、直訳すれば「素人の熟達者 (lay expert)」のことである。実際には、医学以外にも、司法や科学技術など様々な領域においてとりあげられつつある概念であり<sup>3)</sup>、ある専門領域において、体系的な専門教育を受けていないにも関わらず、極めて「専門的な」知識・スキルを獲得した素人のことを指す。

レイ・エキスパートという概念・用語自体は、2000年前後に米国でみられるようになったとされるが<sup>3)</sup>、特に、医学・医療分野でその存在が注目されるようになった原因は、先にあげた医療をとりまく環境の変化に加えて、医学・医療の専門情報

へアクセスする機会の増加、すなわち、インターネットの普及や医学論文のオープンアクセス化が影響していると考えられる<sup>4)</sup>。

実際に、日本でも、体系的な医学教育を受けた経験を有さない、一般の患者や家族が、自分や家族の疾病と向き合う過程で、その疾病について数多くの知識・技術を身に付けた事例が見られるようになってきた。中には、医療関係者と協働して、患者向けの診療ガイドラインや、教科書の作成に携わった患者や家族の実例も見られている<sup>5)</sup>。

しかしながら、この「レイ・エキスパート」の存在に関しては、言葉や概念に注目が集まる一方で、その正確な定義や詳細については曖昧模糊としたままであり、それがどのような特徴や知識をもつ人々であるか、といった実態は未だ明らかになっていない。

本論文の目的は、今後この「レイ・エキスパート」を研究するにあたり、前提となる議論や注目すべき視点を整理することにある。とりわけ「レイ・エキスパート」について語るうえでは欠かせない「素人と専門知識の関わり」に関して、科学社会学、医療社会学、図書館情報学、健康情報学といった諸分野の既存研究においてどのようなかたちで焦点が当てられ、この問題をどのように扱ってきたのかを、その視点を整理することによって明らかにしていく。

## 2. 「素人」と「専門知識」の関わり

### 2.1 科学社会学における「素人」と「専門知識」

医学知識に代表されるいわゆる科学知識は、元来、その分野の専門家同士でやりとりされることが前提であり、その知識は体系化された専門教育を通じて獲得される。科学社会学領域の諸研究において、素人と「専門知識」の関わりを考える際には、医学知識に限らず「専門家は知識をもつもの、一般市民は知識を持たざるもの」<sup>6)</sup>と捉えるいわゆる「欠如モデル」を前提とする傾向がみられてきた。ここでいう「欠如モデル」とは一般のい

わゆる「素人」と呼ばれる人々は科学知識（専門知識）に対して「理解や知識がない」ことを前提としており、素人は無知ゆえに「科学に対する懐疑的態度」を示す<sup>6)</sup>とする考え方である。

しかしながら、近年、科学社会学においてもこうした従来の傾向には若干の変化がみられている。素人を「無知なもの」として単純に描こうとする従来の「欠如モデル」に対して、素人による科学知識の受け取り方はもっと複雑であるはずだ、とする考え方が成立してきた。

Kerrらは、一般人を対象としたインタビュー調査を通じて、たとえ特定領域について体系的な教育を受けていない素人であっても、特定の科学知識について言及する場合には、その科学知識（専門知識）を支えている方法論・制度・背景・文化等について、「包括的」な理解がなされており、これらの知識を駆使して説明を行うことを指摘している<sup>7)</sup>。Kerrらの研究からは、「素人」と「専門知識」の関わりを考える際に、従来のように「素人=無知なもの」と捉えるのではなく、彼らの「専門知識」に対する理解の仕方や、獲得している知識の「包括性」に着目すべきであることが伺える。

### 2.2 健康情報探索行動や健康情報学における「素人」と「専門知識」

図書館情報学の一領域である、健康情報探索行動 (Health Information Seeking) の諸研究においては、医学・医療の専門情報の収集を行い、かつ体系的な医学教育を受けていない「素人」に注目した研究は数多く行われてきた<sup>8)</sup>。しかしながら、この分野では、専門的な主題・情報・情報源へのアクセス・探索プロセスの特徴にフォーカスする一方で、探索者が探索の結果獲得した知識や、探索の結果起きた変化にはあまり注目しない傾向が見られる<sup>9)</sup>。

これに対して、健康情報学の諸研究 (Health Information Behavior や e-health 研究) においては、インターネットを駆使して得た情報 (知識)

によって、患者におきる変化や効果（例：「より能動的に意思決定に関わる」、「医師と今までと異なる関係を作る」など）により注目した研究がなされている。健康情報学分野では、治療指針の決定など「意思決定」を行うために、インターネットなどの電子情報源を駆使し、専門的な情報（医学・医療情報）を積極的に情報探索・利用する患者を e-patients と呼称し、その存在に長らく着目してきた<sup>10)</sup>。しかしながら、ここでも、どちらかという e-patients が情報探索・利用した結果、生じる影響の方に注目がなされており、「素人」が獲得した専門的な知識の具体的な内容や、その知識の有りに関してまで、強く焦点を当てているとは言い難い。

## 2.3 医療社会学における「素人」と「専門知識」

こうしたなかで「素人」と「専門知識」の関わりについて、とりわけ、知識の性質に着目した研究を行ってきたのが医療社会学の諸研究である。医療社会学の一領域においては、自らの診療・治療経験を通じて「専門的な」知識・スキルを獲得した「素人」を指す「患者としての熟達者 (expert patients)」という用語が存在する<sup>11)</sup>。この「患者としての熟達者」の知識には、患者が自ら（または家族）の疾病と向き合う過程の中で得られたもの、たとえば、痛みを軽減するための術や、気持ちの持ち方、専門職との接し方などの知識も含まれているとされる。彼らの実践の中で育まれた知識は、いずれも「患者ならではの専門知識」であり、同領域では、医療専門家が有する科学的な裏付け（エビデンス）を有する体系的な科学知識とは「質」の異なる知識と位置づけられている。一方で「患者としての熟達者」が有する知識は、いわゆる科学知識である“医学知識と同様に治療の意思決定において重要なもの”<sup>11)</sup>であり、決して専門家の科学知識に劣るものではない、とも述べられている。英国においては、実際、2000年代に、こうした「素人が獲得した実践知」の価値を認め、

保健医療制度にその知見を組み込んで活用した事例が存在する<sup>12)</sup>。松繁は、2001年から英国保健省と NHS (National Health Service) が主導して実施した、上記のピアサポートプログラム (EPP = Expert Patient Program) について研究を行っている<sup>13)</sup>。

EPP は、慢性疾患患者の身体症状と療養生活を「患者主導で」支えようとする、自助トレーニングプログラムである。NHS は、そのプログラムの指導者に、患者としての熟達者つまり「素人」を積極的に活用してきた。

この研究の中で、松繁は、フィールドワークを通じて、素人と専門家の「知」の在り方の違いを明らかにしようと試みている。その結果、松繁は、EPP プログラムの実施過程で実際にやり取りされていた素人による知識の多くが、専門家の有する科学知識とは異なり、1) 一般化が不可能であること、2) 「知」としての有効性がそれを活用する常人以外には判断不能なものであること、3) その「知」を生み出した事例の特性が他の事例には必ずしも共通しない場合があることを指摘し、「患者としての熟達者」が獲得している医学・医療知識の特性を明らかにした。

このように「素人と専門知識の関わり」についての議論は、分野によって、その扱いかも位置づけも様々である。とりわけ、「素人の獲得した専門的な知識」のどの側面に着目するかは、科学社会学では素人の「包括的な理解」の側面に、健康情報学ではその知識がもたらした「効果や影響」に、医療社会学では「実践知としての獲得過程と知識特性」に、注目がなされていた。

## 3. 「レイ・エキスパート」研究

現代社会における専門家と非専門家との関係について研究してきた村上は、世界的な HIV 感染症患者の支援団体 (ACTUP) の事例をひきあいに、「レイ・エキスパート」という存在が、どのようなものであるかについて、説明している<sup>3)</sup>。

ここでとりあげられている患者支援団体 ACTUPとは、医学に関して体系的な教育を受けた経験のない「非専門家(素人)」でありながら、生理学・薬理学・薬剤行政について学習し、学会論文を分析し、最終的に新しい治験のフレームワークを提案するに至った患者会である。(ACTUPが提示した治験のフレームワークは、最終的にFDAがその有用性を認め、臨床現場において実際に採用されている。)

村上はACTUPに関して、“少なくともHIV感染症に関してはなまじっかの医者よりはるかに事情がよくわかっている”<sup>3)</sup>としたうえで、つぎのように述べている。

“彼らは単に医学知識としてそれを備えているだけではなくて、患者の心理やパートナーあるいは家族の心理もわかっているし、社会のなかで彼らがどう扱われるかということについても非常によくわかっています。単なる治療法やいろいろな医学的コンサルティングだけではなくて、患者をどう扱って、どうケア(care)したらいいのか。治療(cure)だけではなく、ケアまで含めた非常に総合的な医療上の助言を与えることができるようなグループになったのです。”<sup>3)</sup>

村上は、「レイ・エキスパート」とは、ここで述べたような、従来、医学・医療分野の専門家のみが理解・利用してきた専門知識を、何らかのかたちで獲得して利用しつつある非専門家(素人)達であるとしている。今後、こうした「レイ・エキスパート」の存在や、その定義を、より明確かつ詳細にとらえていくためには、まず「専門家のもつ知識(専門知)」と「素人のもつ知識(素人知)」の違いについて、多領域の研究を幅広くレビューした上で、「知識の位置づけ」「知識の性質」といった観点から、比較を行う必要があるだろう。

医療専門家の知識は、その獲得過程に長期のトレーニングや教育が必要とされ、知識そのものも体系的に獲得される。さらに、その知識の裏付けとなるのは科学的根拠(エビデンス)であり、資格制度による支えも有している。一方、医療分野

における素人、たとえば患者の知識は、主に個人の経験や体験を通じて獲得されたものであり(例:闘病中に痛みへの対処法を知った)体系的に獲得されるものではない。さらにその知識の裏付けとなるのは自身の経験そのもの、あるいは、他者(他の患者)との体験の共有などである。

今後は、こうした背景や視点をふまえたうえで、1)レイ・エキスパートとはどのような存在なのか(定義)、2)その「知識」の特徴とは何なのか(知識の特徴)、この2点を探索的に明らかにする実証的な調査研究を進めていく必要がある。

## 参考文献

- 1) 高柳 和江, 仙波純一『かしこくなる患者学』, 放送大学, 2007 205p.
- 2) Sakai, Yukiko; Kunimoto, Chihiro; Kurata, Keiko. "Health information seekers in Japan: a snapshot of needs, behavior, and recognition in 2008." *Journal of Medical Library Association*. 2012, Vol.100, No.3. p.205-213.
- 3) 村上陽一郎「レイ・エキスパートの役割」『ITと文明』NTT出版 2004 p.98-138.
- 4) Zuccala, A. "Chapter8 The Lay Person and Open Access". *Annual Review of Information Science and Technology*. 2009, Vol.43, Issue1, p.1-62.
- 5) 家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック 2008 作成委員会. 『家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック 2008』. 共和企画 2008 125p.
- 6) 藤垣裕子「ローカルナレッジと専門知」. 『知識／情報の哲学』飯田隆編 岩波書店 2008 p.101-120.
- 7) Kerr, A. et al., "The new genetics and health: mobilizing lay expertise", *PUS*, 1998, vol.7, p.41-60.
- 8) Anker, A.E.; Reinhart, A.M.; Feeley, T.H. "Health information seeking: a review of measures and methods". *Patient Education Counseling*. 2011, Vol.82, No.3. p.346-54.
- 9) Johnson, J.D.; Case, D.O. *Health Information Seeking, 2012*, Peter Lang Pub Inc.
- 10) Ferguson, T. e-Patients: "How They Can Help Us Heal Healthcare". 2007, 126p. [http://e-patients.net/e-Patients\\_White\\_Paper.pdf](http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf) (accessed 2015-01-10)
- 11) Friedson, E. *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*. 2006, Transaction Publishers, p.242.
- 12) Department of Health. "The Expert

- Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century". 2010, 25216, 38p. [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4006801](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801) (accessed 2015-01-10)
- 13) 松繁卓哉『患者中心の医療という言説：患者の「知」の社会学』立教大学出版会 2011 189p.

## Conceptual Issues in Studies of Lay-expert

By Chihiro Kunimoto

**[Abstract]** This paper attempts to discuss the conceptual issues of "Lay-expert" across the number of academic disciplines; such as sociology of science, medical sociology, library and information science and health informatics. The present study especially clarifies the difference of issues concerning "lay-person" and "expert knowledge" through the literature review in those fields.

**[Keywords]** lay-expert , expert patients , practical knowledge , lay-person