

患者／クライアント／当事者による記録を活かす 意見交換会の活動報告

荒牧 英治*^{1,2} 荒木 健治*³ 石井 保志*⁴ 上松 幸一*⁵
 北嶋 志保*³ 熊谷晋一郎*⁶ 櫻井 公恵*⁷ 瀬戸山陽子*^{8,9}
 高橋 由光*¹⁰ 富井 美子*¹¹ 堀 里子*¹² 西館 澄人*⁷
 森田 瑞樹*¹³ 矢島 弘士*¹¹ 和田恵美子*^{4,9,14} 則 のぞみ*¹⁵
 島本裕美子*¹

Activity Report: Exchange Meeting on Patient/Client/TOJISHA's Narrative Record Use:

Aramaki E*^{1,2}, Araki K*³, Ishii Y*⁴, Uematsu K*⁵, Kitajima S*³, Kumagaya S*⁶, Sakurai K*⁷,
 Setoyama Y*^{8,9}, Takahashi Y*¹⁰, Tomii Y*¹¹, Hori S*¹², Nishidate S*⁷, Morita M*¹³, Yajima
 H*¹¹, Wada E*^{4,9,14}, Nori N*¹⁵, Shimamoto Y*¹

*¹京都大学 学際融合教育研究推進センター
 〒600-8815 京都市下京区中堂寺粟田町 93 京都リ
 サーチパーク 6 号館 202

*²科学技術振興機構さきがけ

*³北海道大学大学院 情報科学研究科

*⁴健康情報棚プロジェクト

*⁵京都府宇治児童相談所京田辺支所

*⁶東京大学 先端科学技術研究センター

*⁷特定非営利活動法人 GISTERS

*⁸東京医科大学 看護学科

*⁹特定非営利活動法人 健康と病いの語り デイパックス・ジャパン

*¹⁰京都大学大学院 医学研究科 健康情報学

*¹¹株式会社メディエイド

*¹²東京大学大学院 薬学系研究科

*¹³東京大学 知の構造化センター

*¹⁴京都学園大学 教育開発センター

*¹⁵京都大学大学院 情報学研究科

E-mail: shimamoto.yumiko.7m@kyoto-u.ac.jp

受付日: 2014年8月22日

採択日: 2014年9月3日

*¹Center for the Promotion of Interdisciplinary Education and Research, Kyoto University

Rm202, 2F, Bldg.6 Kyoto Research Park, 93 Chudoji Awata-cho, Shimogyo-ku, Kyoto 600-8815, Japan

*²Japan Science and Technology Agency

*³Graduate School of Information Science and Technology, Hokkaido University

*⁴Healthcare Information Bookshelf Project

*⁵Uji Child Consultation Office, Kyotanabe Branch, Kyoto

*⁶Research Center for Advanced Science and Technology, The Tokyo University

*⁷Specified Nonprofit Corporation GISTERS

*⁸Department of Nursing, Tokyo Medical University

*⁹Approved Specified Nonprofit Corporation Database of Individual Patient Experiences Japan (DIPEX Japan)

*¹⁰Department of Health Informatics, Kyoto University School of Public Health

*¹¹Mediaid Corporation

*¹²Graduate School of Pharmaceutical Sciences, The University of Tokyo

*¹³Center for Knowledge Structuring, The University of Tokyo

*¹⁴Setting Up a New Faculty Project, Kyoto Gakuen University

*¹⁵Graduate School of Informatics, Kyoto University

1. 背景と目的

近年、情報通信技術の発達により患者^{*1}自身の記述や記録などの主観的情報の収集が容易となり、これらを医療に活かす試みが注目を浴びている。この先鞭となったのは米国のオンライン患者コミュニティ PatientsLikeMe¹⁾ であり、患者同士の情報交換の活性化や医学的研究のデータなどが注目されている。本邦においても患者 SNS の「LifePalette」²⁾ などの活動や、患者自身が自らの情報を蓄積して利活用を図る患者主導レジストリ、患者の主観的な評価を医療に取り込もうとした患者報告アウトカム²⁾ など多くの試みが社会実装されつつある。また、Web 上の情報にとどまらず、書籍について整理が進んでいる。例えば「健康情報棚プロジェクト」は闘病に関する書籍を疾病ごとにまとめて提供し、患者・医療者への選択肢提供を目的とした活動を推進し、各地で設置活動を行っている^{3,4)}。扱う材料もテキストだけでなく、映像として「語り」を記録し、シェアする「DIPEX Japan」⁵⁾ や、患者自身が自らの疾患／障害を研究する当事者研究⁶⁾ という新しい試みも存在する。

このように、患者の主観的記録を扱う活動は、現在すでに様々なアプローチから相当数の試みがある。しかし、これらは分野ごとの個別的な活動や研究であり、問題意識やリソースの共有化が十分に図られてこなかった。これらの活動が効率よく実を結ぶには、患者の記録を活かす立場、患者と直に触れ合う立場、患者自身など多様な視点を引き入れた活動が必要であると思われる。

そこで執筆者らは、〈患者〉と関連する分野の現状や課題について、有機的な意見交換を目的とした「〈患者〉による記録を活かす意見交換会」

を開催した。本稿では、この会での各参加者の発言の要旨をまとめ、読者へ紹介したい。

2. 活動内容

1) 開催日時

意見交換会は 2014 年 5 月 31 日に東京大学弥生キャンパスにおいて開催された。関連する分野を代表して、医療生命情報学、患者 SNS（「LifePalette」）、患者会（NPO 法人 GISTERS）、当事者研究という、異なる 4 分野から各 1 名が話題を提供した。医療生命情報学からは東京大学の森田氏より、質的内容分析を用いた遺伝性筋神経疾患に関して患者・市民が知りたい情報について、患者 SNS からは「LifePalette」を運営する株式会社メディエイドの矢島氏より、運営継続のためのビジネスモデルについて話題が提供された。患者会からは NPO 法人 GISTERS の西館氏より、消化管間質腫瘍（GIST：Gastrointestinal Stromal Tumor）と診断された患者やその家族の活動について、当事者研究からは東京大学の熊谷氏より、当事者の変容可能な部分に焦点を当てることについて話題が提供された。

2) 参加者のバックグラウンドと意見

話題提供の後、全体議論が行われた。各参加者の背景と意見を著者順[†]に以下に記す。

荒牧（自然言語処理）：自然言語処理技術（Natural Language Processing：NLP）を用いて、電子カルテなど医療テキストの解析を行っている。同時に患者記録への NLP 適用を試みている。同様な試みが本邦で同時多発的に行われていると知り、本会を企画した。

荒木（自然言語処理）：人間と同等の言語能力を

^{*1} 本稿題目に掲げたとおり、一般的に広く利用される「患者」、心理臨床実践の用語である「クライアント」、従来の受動的な役割から、知識や技術の生産側へ移行したことを意味する「当事者」等、アプローチにより様々な呼称があるが、本稿ではこれらの呼称を執筆の便宜上〈患者〉と統一する。

^{*2} 国内においては 2011 年に QOL/PLO 研究会が設立され、その世話人代表である下妻⁷⁾によると、Patient-Reported Outcome は米国食品医薬品局（FDA）のガイダンスにおける「臨床医その他の誰かによる解釈なしに、患者から直接得られた患者の健康状態の報告」⁸⁾ の定義が分かりやすいとされている。

[†] これらの著者は本稿に等しく貢献した。

持つシステムの実現を最終目標として自然言語処理の研究を行っている。当事者やその家族が執筆したブログ等より薬剤や治療法の効果や副作用について、言語理解能力を高度化することで有益な情報を得る方法について研究を行っていると述べた。

石井（健康情報棚プロジェクト代表）：“病気と生活”の全体像が時系列に視覚化されることで、患者・家族への多角的な情報選択肢の提供がなされ、患者のQOLを大幅に向上させる力になる。特に先輩患者の闘病記はストーリーとして患者理解を助けるため、注目すべき情報資源と考えると述べた。

上松（心理査定、家族心理）：困りごとを抱えた児童や保護者、関係者への支援を行っている。支援を行うためには、相談者の語りを「聴く」ことで情報を共有・整理し、方策を「伝える」ことで具体的な支援に結びつけていく。支援者にとっての「聴く」こと、そして「伝える」ことの意義を述べた。

北嶋（自然言語処理）：闘病者によって書かれたブログ記事を自然言語処理技術により解析し、有益な実体験情報を抽出するシステムの構築を目指している。その第一段階として、ブログ記事から薬剤服用情報を抽出する技術について述べた。

熊谷（当事者研究）：困りごとを抱えた本人が、類似した他者とともに自分の困りごとのメカニズムと対処法を研究する「当事者研究」に関心を持っている。人はそもそもなぜ語るのかという動機と、その効果に関する自伝的記憶の先行研究が重要だと述べた。

櫻井（NPO法人GISTERS 副理事）：患者さんやご家族の一人一人の現場で蓄積された声や情報を整えていく必要性を感じている。「心」に作用する法則があるのか、それはどう有効なのか。万人にとってのひとつの答えはないだけに本意見交換会の視点を興味深く感じると述べた。

瀬戸山（看護情報学）：2000年代のWeb2.0以降、個人によるインターネットへの投稿が容易になり、ブログやオンラインコミュニティ上に当事者

由来の情報や集合知が蓄積されてきた。それらを医療に活かす方法について検討したいと述べた。

高橋（健康情報学）：eヘルス研究の概観を述べるとともに、健康情報探索行動（health information seeking behavior）の実態調査、および、うつの人がピアサポートを目的として利用している特化型SNS（Intentionally designed social networking service）の有用性・有害性について述べた。

富井（闘病SNSサイト）：患者向けがん闘病SNSサイト「LifePalette」の運営を通じたペイシェント・コミュニケーションのあり方に興味を持っている。サイトの価値を高めるため、サイト内コミュニケーションを活性化し、蓄積された投稿データをいかに患者に還元していくことが重要かを述べた。

堀（医療薬学、医薬品情報学）：医薬品の市販後情報の収集、提供、解析、評価に関する研究を行っている。患者やその家族の記録に埋もれている「当事者目線の薬にまつわる情報」を掘り起こし、それらを医薬品適正使用・育薬に活かしていくことに関心があると述べた。

西館（NPO法人GISTERS 理事）：患者たちが互いをサポートする環境で、副作用の軽減や治療効果を上げる「独自のやり方」が生まれ、実践されて効果を上げることもある。これらを無駄にしないため、データとしての質を高め、臨床研究へ繋げることができないかと考え、その方法を模索している。

森田（医療生命情報学）：主に情報処理技術を用いて、難病患者の医療を支えることを目指した研究を行っている。インターネットを介した患者間もしくは患者・医療従事者間のコミュニケーションをサポートすることで、患者と医療従事者にとって有益になるようなことを試みていると述べた。

矢島（闘病SNSサイト）：患者およびご家族向けのがん闘病SNSサイト「LifePalette」の運営を行うとともに、サステナブルなサイト運営を行えるビジネスモデルの構築を検討している。こ

れまでの「LifePalette」運用から見えてくる課題点や可能性について述べた。

和田（看護学，健康情報棚プロジェクト，DIPEXJapan 理事）：病床で患者が様々な動機で日々の生活を記録しているのに触れたことを機に，闘病記に関心をもっている。ブログや動画サイトに表現形態を広げつつある患者体験について，看護実践・医療者教育に活用した一例を述べた。

則（データマイニング）：機械学習，データマイニングの研究を行うとともに，ヘルスケアに関連する応用に繋げることを目指している。特に，困りごとを抱えた本人がその困りごとに対処していくにあたって有益となるような技術の開発に関心があると述べた。

島本（臨床心理学）：「癒し」概念について臨床人類学的な比較研究を行っている。心理臨床の実践者として，クライアントが癒されていく力に関心があり本会を企画した。癒しの力は一方向からのみ与えられるのではなく，ア・プリオリに備わっているとの見解を述べた。

3) 各分野の現状と活動の効果

意見交換会を通して，以下4点の知見が共有できた。1. 現状の情報処理技術についてその概要を共有し，患者自身のニーズに即した利用法を模索した。2. 患者 SNS 運営におけるビジネスモデルの問題点について有用な視点を得た。3. 患者会がどのようにして新しい患者に向けた情報伝達を行っているかの実態を共有した。4. 患者自身が自らを研究することで得られる，従来のイン

フォーマントな立場とは異なる新たな可能性について知見を得た。本活動により，従来の活動・研究では看過されていた問題点や方向性の共有という効果が得られた。

3. 今後の活動

このような取り組みがより広く理解されるために，活動を継続，拡張していく必要がある。今後は会の継続的な開催やメーリングリストなどによって議論を重ね，研究会などの設立も視野に入れた活動を推進していく予定である^{*3}。

参 考 文 献

- 1) PatientsLikeMe. [http://www.patientslikeme.com/ (cited 2014-August-15)].
- 2) LifePalette. [http://lifepalette.jp/ (cited 2014-August-15)].
- 3) 石井保志，闘病記文庫入門—医療情報資源としての闘病記の提供方法。日本図書館協会，2011。
- 4) 健康情報棚プロジェクト。からだと病気の情報をさがす・届ける。読書工房，2005。
- 5) NPO 健康と病いの語り。ディペックス・ジャパン。[http://www.dipex-j.org/ (cited 2014-August-15)].
- 6) 石原孝二，当事者研究とは何か：その理念と展開：当事者研究の研究。医学書院，2013。
- 7) 下妻晃二郎，PRO (patient-reported outcome) と QOL (quality of life)。医薬ジャーナル 2013；49，12：2789-2793。
- 8) Guidance for Industry Patient—Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration, 2009. [http://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf (cited 2014-August-15)].

^{*3} 本会の活動内容に関しては，以下のページにて公表している。[mednlp.jp/patients_life/]