

糖尿病患者ウェブコミュニティの設計意図表現に関する考察

Design Intention of Web-community for Diabetic Patients

大澤 郁恵^{*1}
Ikue OSAWA

池田 満^{*1}
Mitsuru IKEDA

鍋田 智広^{*1}
Tomohiro NABETA

米田 隆^{*2}
Takashi YONEDA

武田 仁勇^{*2}
Yoshiyu TAKEDA

仲井 培雄^{*3}
Masuo NAKAI

臼倉 幹哉^{*3}
Mikiya USUKURA

阿部 究^{*3}
Kiwamu ABE

^{*1} 北陸先端科学技術大学院大学知識科学研究
School of Knowledge Science, Japan Advanced Institute of Science and Technology

^{*2} 金沢大学臓器機能制御学内分泌代謝内科
Department of Endocrinology and Metabolism, Kanazawa University

^{*3} 芳珠記念病院
Houju Memorial Hospital

The function of web community for diabetic patients is to change patients' mental state via communication among patients. Behind the function, it is intended to relate patient's communication to their mental changes. Although in order to improve the function, it is necessary to share the intention with stakeholders (doctor, patient and designer), the intention is too ambiguous to be described. This article proposed frameworks to describe intention of the patient community functions.

1. はじめに

医療機関により運営されている糖尿病患者会は、糖尿病患者が問題や悩みを語り、共感し合う場であり、患者の心理面改善を支え、自己管理継続を促す重要な要素であると認知されている[大木 10][谷本 04][久保 98]。現状の患者会には、仕事や家庭をもつ働き盛り世代の患者が参加できず、参加者が高齢者に偏り、そのことが機能のマンネリ化、中年患者向けの機能の損失を引き起こしている[小檜山,09]。この現状を改善するために、参加時間と場所の制約を緩和し、中年以上の世代の心理面を支援する患者会の新しい形態を確立することが、糖尿病医療の現場で求められている。また、患者の心理面を支える患者会の機能は、患者のライフスタイルや性別、各医療機関の特性、地域性に強く依存するため[東海林 09][松田 05]、医療機関に応じたデザインが必要であると言われている。

本研究では、糖尿病患者会の機能の意味と、それに込められる意図をオントロジーとして概念的に明確にすることで、医療現場のステークホルダ(医療者・患者・設計者)が機能の設計・洗練について話し合える場を構成し、状況適応性の高い患者会機能の実装を可能にしたいと考えている。また、患者会をウェブコミュニティとして実装することで、アクセス性と適応性を向上させることを目指す。

本研究では、糖尿病患者会が持つ主な機能として、患者間交流によって励起される患者の心理変化の発現を考えることとする。その場合、機能設計の意図は、「どのような交流を促し、それを通じて、どのように患者に心理変化を励起するか?」といった、交流と心理変化の関係性によって表されると考えることができる。この関係性は、患者会の多くにおいて暗黙的で、ステークホルダ間で十分に共有されていないのが現状である。本研究では、交流活動と心理変化の発現の間の関係性を説明することを機能の設計意図と呼ぶことにする。

設計意図は、交流活動と心理変化の関係を説明する理論(原

理)に基づくものと、実践から得られる経験知がある。原理に相当するものとして、我々の先行研究では、糖尿病患者の心理変容に関する文献をサーベイし、患者交流活動と心理変容の関係性を説明するモデルを構成し、それに基づいた糖尿病患者コミュニティの機能モデルの表現を報告している[大澤 13]。本稿では、経験知的な設計意図の表現を例としてとりあげながら、患者会機能の設計プロセスについて考察することにする。

患者会機能の設計には、患者会の機関誌、コミュニティの構成、ウェブシステム(SNS)など、機能を実装するための「手段」の設計も含まれる。機能の設計・洗練プロセスは、機能・設計意図(原理)・手段の合理性に関する実践を通じたステークホルダによる共創的活動が基本であると考えている。そのために、例えば、以下のような観点での議論が必要になる。

- 心理変化が実際に発現しているか
- 発現していない場合は、設計意図に問題があるのか、手段に問題があるのか
- 状況の記述について見落としはないか
- 問題解決するためにどのように設計意図/手段を改訂するか

このようなことをステークホルダで語り合うには、機能の意味と設計意図を共有することが必要であるが、それらは、経験的で暗黙性が高いため、意義のある議論が難しかったのが現場の実情である。この実情を改善するために、本研究では、機能とその設計意図の表現を構成する。機能表現の原型は、住田らによるサービス機能の定義「特定の目的のもとで、作用実行主体が発揮する作用によって、作用対象の状態が変化すること」[住田 12]を用いる。この定義を原型として、上述したように、原理を明確化する工夫を加えて機能と設計意図の表現を構成する。

本研究では、これまでに

コミュニティ機能概念、及び、機能発現を司る機能としてのメタ機能概念の構成についてオントロジー初版の構築、及び、

それを用いた、実践の場となる石川県能美市芳珠記念病院のステークホルダとコミュニティ設計の話し合い

連絡先: 大澤郁恵, 北陸先端科学技術大学院大学
知識科学研究科, 石川県能美市旭台 1-1, osawa@jaist.ac.jp

を進めてきた。本稿では、糖尿病患者機能の特徴である設計意図の概念を中心に述べる。患者の心理変化の機能発現に関す

る機能である患者コミュニティのメタ機能について述べる。最後に、具体例を用いて本研究で想定している機能設計洗練プロセスを説明する。

2. 患者コミュニティの機能と設計意図

患者コミュニティを形成することの目的は、医療者による行為だけでは解決することが難しい問題を、患者が自ら解決する仕組みを作ることにある。糖尿病のような慢性病の治療には、患者の日常生活における食事・運動・薬の管理を適切に継続することが何よりも重要である。継続は簡単なことではなく、ライフサイクルの変化(結婚・就職・退職など)に適応しながら病気に対する気持ちを整えつづけなければいけない。患者としての熟達は、一度達成すれば、あとはそれを継続すればいいというものではなく、常に状況に適応的に考えて病気に対する気持ちを整えることが求められる種類の熟達である。このような熟達プロセスに医療者が寄り添うことは、それに要する時間の面でも、支援の内容の面でも難しい。それを補完するのが患者会の機能である。患者会には、患者が他の患者に日常的に寄り添い状況適応力の熟達プロセスを支える機能が求められている。ここでは、そのような機能の明示的な記述を求めて、患者会が「どのような交流を促し、それを通じて、どのように患者に心理変化を励起するか?」という患者会機能の設計意図の表現について検討する。

コミュニティ機能を考えるうえで重要なもう一つの課題は、コミュニティの形成・維持のために、コミュニティメンバーが、コミュニティの目的をいかに共有し、いかに時代やライフスタイルに適応させ、維持させるかということである。コミュニティ活動を「すること」が目的となり形骸化すること、ライフスタイルの変化に適応できず衰退すること、といった現象が多くのコミュニティで起こっている。糖尿病患者会の高齢化もその典型で深刻な問題になっている。本研究では、糖尿病患者会が持つ機能の設計意図に明確な表現を与え、患者と医療者が共に、患者コミュニティがどうあるべきかを考え、コミュニティを適応・洗練させ、成長・維持させていくことを支えたいと考えている。

このような目的のもとで、ここでは、機能の設計意図の暗黙性を軽減する機能表現について述べる。

2.1 患者コミュニティ機能の表現

機能の概念化に関して、来村ら[02]は、製品機能を「装置が対象物に与える状態変化を、ある特定の目的のもとで解釈したもの」と定義している。また、住田ら[12]は製品機能の捉え方をサービスの機能に拡張し、「特定の目的のもとで、作用実行主体が発揮する作用によって、作用対象の状態が変化すること」を機能として捉えている。いずれの定義においても、機能における行為と、その対象、それにより生じる変化を明確に定義されている。先行研究におけるコミュニティ機能の説明では、患者同士のコミュニケーション行為、行為の対象である心理状態、それにより生じる心理変化などそれぞれ全てが、患者コミュニティの機能と捉えられていた。ここでは、来村・住田らの定義に準じて患者コミュニティ機能の基本形を、機能における主体・行為・対象・変化を構成概念として、以下のように定義する。

糖尿病患者ウェブコミュニティ機能の定義:

患者が、糖尿病に伴う心的問題を自ら克服する目的のもとで、コミュニケーション行為を行い、その行為によって、自分と他の患者の心理状態に作用を生じさせること

主体・行為・作用を構成概念として、実際に、糖尿病患者コミュニティの機能として述べられている例[濱井・川村 05](注 1)を表現すると以下ようになる。

患者グループ内で個々の問題やそれに対する取り組みを自由に語り合うなかで、後輩メンバーは先輩の語りを通して自分の問題への対処法を学んだり、自分の対処方法の正しさに自信を得たりする。

この例において、先輩メンバーを主体とする機能は、

主体:先輩メンバー 行為:先輩の経験の語り
作用:先輩の心理変化

後輩メンバーを主体とする機能は

主体:後輩メンバー 行為:先輩による語りを聞く
作用:後輩の心理変化(自信がつく)

と表現できる。ただし、この構成では、後輩と先輩の機能が個別に表現されている(図 1)ため、コミュニケーションの話し手と受け手の間の関係性による機能の発現の仕組みが明確になっていない。つまり、主体者(後輩)が行為(語る)を行って、なぜ心理変化(自信の向上)が生じるかが明確になっていない。「語る」行為による心理変化が生じるには「語りを聞く」相手関わっている。機能の設計意図の表現としては、主体とコミュニケーション相手(先輩)との心理変化の関係性について、どのような想定がなされているかが表現されることが望ましい。

患者コミュニティで意図した機能が実際の現象として捉えられたかを評価し、機能を洗練するには、その患者間コミュニケーションで想定されたことが働いているかを捉えることが重要である。

そこで、既に述べたように、本研究では、設計意図を主要な構成概念の一つとし、患者の行為により、「コミュニケーション相手がどう関わり」その患者の心理変化が生じると意図したかを表現することとした。後輩メンバーに生じる機能の表現は、

主体:後輩メンバー
行為:先輩の良い実践の語りを聞く
意図:先輩の実践の評判の良さから、自分が行った同等の実践の意義を再確認し、自分の実践に自信がつく
作用:自信の向上

となる。

2.2 メタ機能

患者コミュニティには、心理変化を発現させる機能が適切に働くようコミュニティの文化や価値観を伝えたり、方向づけたりする機能がある。例えば、アルコール依存症患者コミュニティでは、コミュニティで失敗談を語り心理変化することが重要であると見なされているが、アルコールでの深刻な失敗談を他者に話すことは患者によって容易ではない。失敗談の語りを促すことを一つの目的とした教科書が用意されている。そこにはコミュニティでの失敗談等の経験を通じてなぜ回復したかが記述されている[AA 02]。このテキストはコミュニティで失敗談を語ることで回復についてなぜいいのかを伝えたり、失敗談を語ることを方向づけたりする。これは、コミュニティの個人の経験を共有し、コミュニティ全体として価値や方向性を伝えることで、心理的に回復する機能の

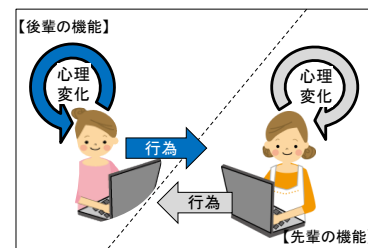


図 1 先輩・後輩の機能

発現を高める機能である。このような機能に関する機能をメタ機能と呼ぶことにする。メタ機能概念も、これまで述べた機能表現で、以下のように表現することができる。

主体: コミュニティ 行為: 価値や方向性の伝達
 意図: (コミュニティが機能発現をコントロールする原理・経験知)
 作用: 機能発現の質の向上・量の増大

より具体的な例を3で紹介し、その意義を検討する。

2.3 設計意図を表現するオントロジー

ここまでは設計意図を言葉による線形表現を用いて記述してきたが、その記述が表す概念構成の精密な定義はオントロジー記述言語の法造でなされている。本稿の目的は、オントロジーの精密な内容の検討ではなく、コミュニティ機能の洗練プロセスにおいて機能表現を共有することの効用を検討することにあるため、基本的に言語による表現を用いて記述としたい。ここでは、設計意図の主要なオントロジーの構造について簡単に紹介する。

図2は、2.1で述べた機能の定義を直感的に理解しやすいように示した模式図である。機能概念(A)を構成する主要な概念はB, C, L, D, Eの箱で表記しており、役割は、それぞれ、主体・行為・原理・対象・作用である。主体(B)による行為(C)による作用(I)が、どういう原理(L)に基づいて、対象(D)に対する作用(E)をもたらすかを表している。ここに現れる二つの作用は、作用(I)が患者コミュニケーション行為による情報の状態変化を、作用(E)が情報の変化に伴う患者心理の変化を表している。患者コミュニケーション行為と心理状態変化の間に想定された関係性を表現するのが原理(設計意図)(L)である。この原理(設計意図)の明示化が、先行研究において暗黙性が高く合意度の低い部分である。

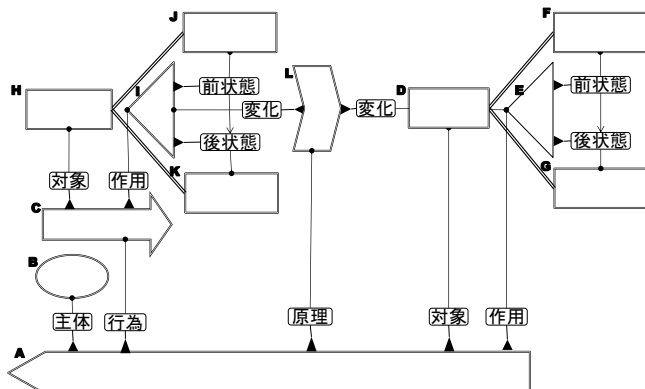


図2 患者コミュニティ機能のオントロジー

3. 機能表現に基づく設計サイクル

機能の発現は、参加する患者の構成やライフスタイルなど多様な要因に強く依存する。それらの要因を予め網羅的に想定することは不可能であるため、実践を通じて設計と実現象との比較により問題を発見し、原因を同定し、設計を改善していくことが不可欠である。そのためには、設計サイクルの任意の時点において、設計意図レベルで機能の整合性を確認し、ステークホルダ間で共有し、合理的な洗練を行う必要がある。本研究では、患者コミュニティ機能の表現を用いて合理的な設計サイクル(設計・構築・実践・改善)を形成する方法を提案する。

以下では、患者会の機能の実践と改善が合理的に実施されている乳がん患者会の事例をとりあげ、設計意図表現の効用を

模擬的に示すこととする。この事例研究の文献(濱井・川村,2005)では、患者会機能の意図の整理、意図に準じた現象分析、明らかになった問題の要因分析と要因に対応する改善方法の考察が詳細な実データに基づく緻密な分析のプロセスが定性的に丁寧に示されている。糖尿病と乳がんという違いはあるが、患者会の機能は心理変化を対象としている点で共通性が高いこと、この研究に質的に匹敵する糖尿病患者会の事例研究がないことを考慮して、濱井らの事例研究での設計サイクルを例としてとりあげ、本研究で構成した表現法での表現を試みる。濱井[05]は、乳がん患者会における語りの分析を通じて、患者会における心理支援の機能発現の条件を考察し、乳がん患者会を適切に機能させるためのマネジメントについて述べている。その事例の中から、心理面に関する機能改善に関わる箇所を抜粋する。

[意図された機能に関する記述] 久保・石川[久保 98]の研究を基に、患者コミュニティにおける先輩・後輩の視点から、心理面への機能を次のように記述している。

【再掲】メンバーがグループ内で自分の問題やそれに対する取り組みを自由に語り合い、後輩メンバーは先輩の語りを通して自分の問題への対処法を学んだり、自分の対処方法の正しさに自信を得たりする。

後輩メンバーの機能を主体・行為・意図・作用の表現は次のようになる。

【再掲】
 主体: 後輩メンバー
 行為: 先輩の良い実践の語りを聞く
 意図: 先輩の実践の評判の良さから、自分が行った同等の実践の意義を再確認し、自分の実践に自信がつく
 作用: 自信の向上

[現象の分析] 患者の語りを分析し、想定した心理変化が生じなかった先輩患者(C)と後輩患者(E)のコミュニケーション例を示し、次のように述べている。

Cの「(中略)」という語りは、「病気に打ち勝つためなら、脱毛などは重要ではない」という立派な患者像を連想させる。(中略)これに先立って、Eは「抗がん剤の副作用の脱毛がつかった」という語りをしていたのだが、(中略)何も言えず「はあ」とだけ反応している。

この現象を機能表現と比較・検討すると、機能表現では、後輩メンバー(E)が先輩(C)の良い実践の語りを聞くことにより自分の実践の意義を再確認し、自分の実践に自信がつくことが想定されていた。しかし、実際には、後輩メンバーは「脱毛がつかった」のに、それとは反対の、「脱毛は問題ではない」という(サポートとは言えない)先輩の語りがあり、それが患者会に強く浸透したため、意図とは逆の「自信の低下」が生じたと言える。すなわち、コミュニティにおけるコミュニケーションの副作用として、

主体: 後輩メンバー
 行為: 先輩の「脱毛は問題ではない」という語りをきく
 意図: 先輩による非サポート的な語り(「脱毛は問題ではない」)が後輩の自信の低下をもたらす
 作用: 自信の低下

が発現したといえる。

洗練プロセスでは、このように表現された機能と実際の現象を対比し、機能の問題点を検討することになる。

[副作用とメタ副作用(患者会)] 実際に捉えられた想定された機能とは矛盾した現象について、次のように述べられている。

「副作用に立ち向かう私」の物語が声高に語られ、その反対の物語は、たとえ語られようとしても、共感されることなく処理(1)される

メンバーが抱える特定の問題について、その存在自体が無視される(1)、(中略)「解消したという結果」だけが重要視(2)され、「解消するプロセス」にも注意を払われない

患者会に「ふさわしい」考え、感じ方、語り方、語る時期が存在し、「ふさわしくない」とされるもの(3)には共感や情緒的サポートは得られない(4) (中略)こうした経験が繰り返されるうちに、患者会の新参者は、自己の抱える問題に対処しようという意欲をなくし(5)、(中略)医師の言説に親和的な既存の語りに取り込まれ無力化(6)していき、あるいは(中略)「周辺化」され患者会から離れていく(7)ことが考えられる

いくつかの「立派な語り」(8)によって、他の「語り」が抑圧される可能性と新参あるいはマイノリティの語りに対する抑圧(9)が起こっている可能性がある

これらの想定とは矛盾した現象の分析結果は、患者の心理変化に関する副作用と、その副作用を生じさせる患者会の作用をメタ副作用からなるものとして、機能表現に準じた表現で次のように表現できる。(副作用の場合は、意図を発生理由とする)

副作用

主体: 新参メンバー・マイノリティ(9)
行為: 一般にはふさわしくないとされる実践の語り(3)
理由: メンバの多くに共感されず無視されることで問題に対処する意欲の低下と無気力化をもたらす(1)(5)(6)
作用: 問題に対処しようという意欲の低下と無気力化 (5)(6)

メタ副作用

主体: 患者会(8)
行為: 理想的な「患者会にふさわしい」語りに対する過度の賞賛(2)
理由: 理想的な語りへの傾倒は、マイノリティの語りを抑圧(9)する
作用: 患者会機能の低下(7)

[メタ副作用の要因] 濱井[05]は、立派な語りがないマイノリティを抑圧されているか(メタ副作用)について、医療者視点から、医療者がコミュニティに与える影響について次のように分析されている。

患者会参加者には徐々に「医師の言説」が埋め込まれていき、古参の参加者ほど、多くの「医師の言説」がその語りのなかに取り込まれている。それは、患者会において、医師の言説に支配された物語が、語られやすくなる可能性を示唆している。

この医療者の言説が立派な語りを促す現象は、患者会のメタ副作用を引き起こす作用として次のように表現できる。

主体: 医療者
行為: 乳がんに関する専門的権威のある言説
理由: 正当な言説の患者会への浸透は、立派な語りへ傾倒する
作用: 立派な語りが増える

[洗練案] 以上の分析から、立派な語りの抑圧に対応するコーディネータの配置という改善案の意図が提案される。

コミュニティとして機能するためには、新メンバー(1)の新たな状況の理解を可能にするような、語りを抑圧しない(2)装置が必要。医師でも患者でもない(3)コーディネータ(4)は、医師の説明モデルとも、古参・マジョリティの説明モデルとも一定の距離を隔てたポジションをとることが可能であり、その立場を生かして、語りが抑圧されようとする場面で「抑圧されつつあること」を察知し、それを回避(2)することを主たる役割の一つとする。

たとえば、患者会の語り合いの時間に、仕事を持つ患者のグループを形成(5)し、「職場復帰への不安」や「うまく職場に復帰したプロセス」、「うまくできなかったプロセス」などが語られやすい状況設定(6)すると

この改善案の要点は、

副作用の発生理由は、「共感されず問題が無視される」であったのに対し、新しい意図原理は「共感され問題が受容する」と捉えられ、次のようになる。

主体: 新メンバー・マイノリティ(1)
行為: 一般には患者会にふさわしくないとされる語り
意図: 自分の語りが同等他者に共感されると、孤独感から解放される
作用: 孤独感の軽減

副作用の発生理由「理想的な語りへの傾倒による、マイノリティの語りの抑圧」を抑制するための工夫は、新しいメタ機能として次のように表現することができる。

主体: コーディネータ(4)
行為: マイノリティの語りをコーディネートする
意図: 抑圧を軽減し、マイノリティの語りの機会を増やす
作用: マイノリティのための患者会機能の増強

このメタ機能のより具体化したものが、医療者でも患者でもない人(3)による、①同じライフスタイルの患者グループの形成(5)行為、または②特定のテーマを話しやすい状況設定(6)行為になる。

注

(1) 本稿の内容をより理解していただくために[濱井 05]の表現を一部変更している。原著の意図した内容とは矛盾しないよう、注意している。

参考文献

- [AA 02] AA 日本出版局(訳・編): アルコホーリック・アノニマス, NPO 法人 AA 日本ゼネラルサービス(JSO), 2002.
- [濱井 05] 濱井和子, 川村 尚也: 患者会のコミュニティ・エンパワメントの可能性と課題: 乳がん患者会における「病いの語り」の分析から, 経営研究, 大阪市立大学, Vol.56, No.2, pp.105-124, 2005.
- [來村 02] 來村徳信, 溝口理一郎: オントロジー工学に基づく機能的知識体系化の枠組み, 人工知能学会論文誌, Vol.17, No.1, pp.61-72, 2002.
- [小檜山 09] 小檜山佳正, 高橋一郎, 北村文恵他: 糖尿病患者会における食生活調査、行動変容段階および自己効力感調査, 北海道文教大学研究紀要, Vol.33, pp.89-97, 2009.
- [久保 98] 久保紘章, 石川到覚: セルフヘルプ・グループの理論と展開: わが国の実践をふまえて, 中央法規出版, 1998.
- [松田 05] 松田晶子, 佐藤真理子, 張替直美: 糖尿病患者の性差による自己効力感の違いについての検討, 山口県立大学看護学部紀要, Vol. 9, pp.17-23, 2005.
- [大木 10] 大木秀一, 谷本千恵: コミュニティにおけるセルフヘルプ・グループを基盤としたサポートネットワークシステム研究の今日的課題と展望, 石川看護雑誌, Vol.17, pp.1-12, 2010.
- [大澤 13] 大澤郁恵, 池田満, 鍋田智広: 糖尿病患者ウェブコミュニティ機能オントロジーの構成, 知識ベース研究会, 2013.
- [東海林 2009] 東海林渉, 安保英勇: 中高年の男性糖尿病患者のサポート・ニーズに関する研究— 属性の違いによるニーズの差異に着目して, 東北大学大学院教育学研究科研究年報, Vol.58, No.1, pp.267-292, 2009.
- [住田 12] 住田光平, 來村徳信, 笹嶋宗彦, 高藤淳, 溝口理一郎: オントロジー工学に基づくサービスの本質的性質の考察, 人工知能学会論文誌, Vol. 27, No. 3, pp.176-192, 2012.
- [谷本 04] 谷本 千恵: セルフヘルプ・グループ(SHG)の概念と援助効果に関する文献検討—看護職はSHGとどう関わるか, 石川看護雑誌, Vol.1, pp.57-64, 2004.