

# ブログによる闘病記を研究対象にする際の倫理的配慮

## *Ethical considerations in the study of illness narrative blog*

中釜英里佳<sup>1</sup> 小野 美喜<sup>1</sup>

Erika NAKAGAMA

Miki ONO

キーワード：倫理的配慮、闘病記、ブログ、文献検討

Key words: ethical considerations, narrative, blog, literature review

本稿の目的は、ブログによる闘病記を研究分析対象とする文献研究の倫理的配慮について国内外の文献から知見を得ることである。CINAHL with Full Textで検索した海外文献11件、Web版医学中央雑誌で検索した日本語文献2件を分析した。ブログによる闘病記は広く一般に公開されている文献と解釈されて研究が実施されており、研究倫理審査委員会への申請要否、匿名性の保持と研究参加への同意の確認について記載があった。まだブログの闘病記を研究対象とする際の倫理的配慮の見解はさまざまである。ブログを対象とした文献研究の実施については研究計画の時点で議論し、ブログ著者に対する配慮を講じる必要がある。

## I. はじめに

闘病記は患者の紡いだ病と闘い共に生きる物語であり、対象患者のナラティブアプローチとして貴重である。闘病記とは、「病気と闘う（向き合う）プロセスが書かれた手記」であり、1920年代に結核患者でもあった医師が書いたものが起源と言われ、2009年末までに約2,000冊が出版されている<sup>1</sup>。

近年インターネットの普及に伴い闘病記の一つとしてブログが活用されはじめた。ブログはWeblog（Web上に残される記録）を示し、自由に闘病記を公表する手段として利用されている。闘病記が綴られたブログは年々増加しており、闘病記に関するブログを集めた検索・リンクサービスも見られる。リンクサービスの一つである「TOBYO」<sup>2</sup>に闘病記を綴ったブログは2015年7月時点で50,000件を超え、現在も増え続けている。このようにブログを使用した闘病記が増える中で、患者の闘病プロセスを探求するためにブログによる闘病記を研究対象とする文献研究が散見されはじめ、今後とも増える予測される。

しかし、ブログによる闘病記を研究対象とする場合、闘病記は公表された文献とはいえ、個人が特定される可能性が高く、被験者保護のため倫理的な配慮と取り扱いには十分な注意が必要と考えられる。

平成29年5月に「改正個人情報保護法」が施行され、オプトアウトによる第三者提供が厳格化された。オプトアウトによる第三者提供しようとする場合の届出義務が新設され、オプトアウトが規則に従う必要がある等新たな規制が加えられた。また同法改正に伴い、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」も一部改正され、病歴等を含む個人情報として「要配慮個人情報」が新たに定義され、原則として本人の同意を得ることが義務化された。看護研究の対象となるブログによる闘病記は病歴を含む「要配慮個人情報」であり、同意を得ることが義務化されたと解釈できる。しかし、インターネット上の闘病ブログは教育・地域貢献に役立つ情報としての側面も持ち、被験者保護のあり方の解釈が難しい。

そのため本稿では、ブログによる闘病記を研究対象とする文献研究の際の倫理的配慮について知見を得るため、国内外のブログを対象とした先行文献を対象とした文献研究を行ったため結果を報告する。

## II. 研究方法

### 1. 文献抽出方法

文献はWeb版医学中央雑誌（Ver.5）、CINAHL with Full Textを用いて検索した。国内文献は、キーワードを「闘病記」AND「ブログ or weblog」、「闘病

1 大分県立看護科学大学 Oita University of Nursing and Health Sciences

ブログ」とし、Web版医学中央雑誌で検索した。海外文献は、CINAHL with Full Textにて「narrative」AND「blog」、「illness blog」のキーワードを用いて検索した。文献抽出の基準として、1) ブログによる闘病記の内容を分析したもの、2) 文献内に倫理的配慮について記載があるもの、の2つの条件を満たすものとした。また、日本語および英語以外で記載されたもの、総説については除外した。

## 2. 分析方法

抽出した文献の倫理的配慮を読み、研究倫理審査委員会申請の有無、ブログ著者への同意の確認、匿名性の保持への配慮について整理した。

## Ⅲ. 結果

論文の検索結果、および選考過程を図1に示した。電子データベース検索の結果、88件の論文が抽出され、9件の重複論文を除外した。抽出、除外基準に基づいて、該当した19論文のタイトルおよび抄録、本文を検討した結果、13件の論文が抽出基準を満たした。

### 1. 施設内の研究倫理審査委員会の申請

国内文献においては、施設内の研究倫理審査委員会(以下倫理委員会)からの承認の有無について記載さ

れている文献はなかった。海外文献においては、4件の文献<sup>3-6</sup>においては倫理委員会の申請は行ったものの審査が免除されていた。倫理委員会の申請が必要ないとみなされていた文献は2件<sup>7,8</sup>であった。一方で、4件の文献<sup>9-12</sup>においては倫理委員会の承認の後に研究が実施されていた。

国別に見ると倫理委員会の申請を行い審査が免除された文献著者の国籍はアメリカ合衆国であった。倫理委員会の申請が必要ないとみなされていた文献著者の国籍はイスラエルやニュージーランドであった。倫理委員会の承認の後に研究が実施されていた文献著者の国籍はオーストラリア、イギリス、アメリカ合衆国、ブラジルとさまざまであった。

### 2. 対象となるブログ著者への同意の確認

国内文献においては、ブログ著者への研究協力の同意確認について記載のある文献はなかった。海外の文献においてはブログ著者への研究協力の同意確認に関して、オンライン上でアクセスするために会費やパスワードを必要としない資料は、著者が公的に見られることを目的としているため、著者の同意は必要ない、とする文献<sup>7,8,13</sup>が3件あった。また、ブログ著者の電子メールアドレスがブログ上でアクセスできた場合は、研究協力の同意を得るために研究者が連絡をとった文献は5件<sup>3-5,10,13</sup>あった。Andersonら<sup>13</sup>は、プロ

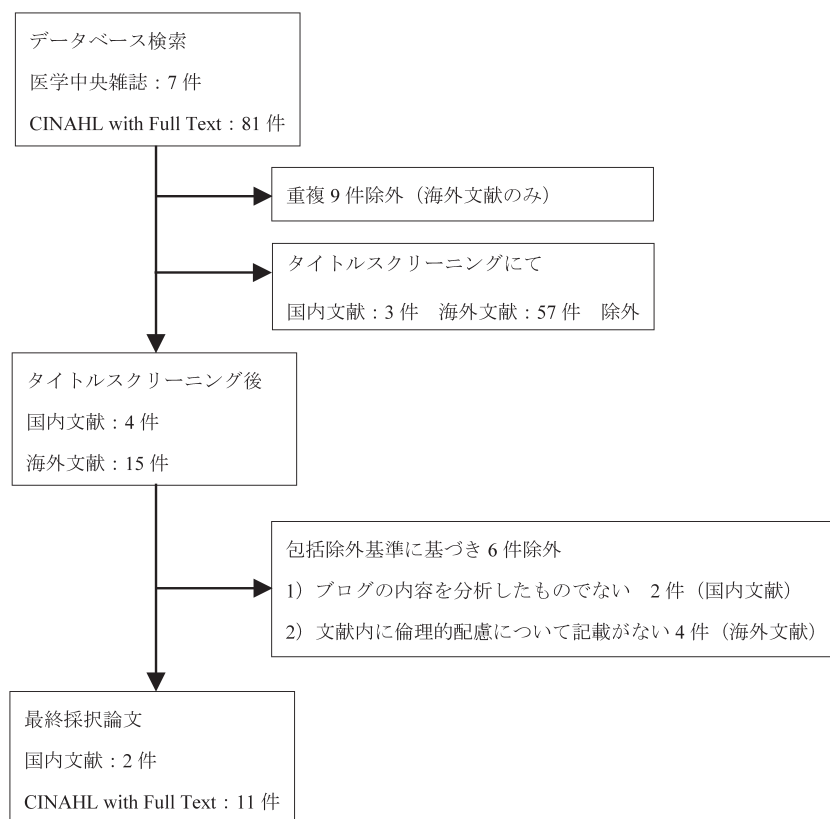


図1 論文の選考過程

表1 倫理的配慮についての記載内容

筆頭著者	著者国	タイトル	年	対象ブログ数	倫理委員会の審査	ブログの著者への同意確認	匿名性保持への配慮
荒牧英治	JPN	肺がんを告知された患者・家族の本音 Webにおける闘病ブログからの情報抽出	2014	150			対象や施設が特定されないようデータを扱う
佐藤正美	JPN	直腸がん肛門温存術後患者によるWeblogとSNSの術後排便障害に関する記述内容	2015	10			プライバシーと守秘性を配慮
Keim-Malpasse J	USA	Talking with death at a diner: Young women's online narratives of cancer	2012	16	申請したが免除	ブログ著者にメールを送り同意を得た	プライバシーと守秘性を配慮
Keim-Malpasse J	USA	Blogging through cancer: Young women's persistent problems shared online	2013	16	申請したが免除	ブログ著者にメールを送り同意を得た	プライバシーと守秘性を配慮
Kim B	AUS	The experience of young adult cancer patients described through online narratives	2013	46	審査、承認を受け実施		個人情報を含む文章はデータを除去 ブログ著者をコード化
Winkler M	GBR	Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia?	2014	30	審査、承認を受け実施	ブログ著者にメールを送り同意を得た	匿名性を保持するために偽名を使用した
Keim-Malpasse J	USA	Legacy making through illness blogs: Online spaces for young adults approaching the end-of-life	2015	5	申請したが免除	ブログ著者にメールを送り同意を得た	プライバシーと守秘性に関して特に考慮
Markle GL	USA	Dual, yet dueling illnesses	2015	10	審査、承認を受け実施		ブログ・ユーザー名を使用 引用した情報から個人情報除去 研究開始前に匿名性、プライバシーを配慮
Keim-Malpasse J	USA	"It's back! My remission is over": Online communication of disease progression among adolescents with cancer	2016	7	申請したが免除	研究開始前に告知に基づく同意の意味を慎重に考慮した	
Kotliar DM	ISR	Depression narratives in blogs: A collaborative quest for coherence	2016	5	審査は必要なし	ブログ著者への同意は必要ない	
Watson A	NZL	Cancer survivors' experiences and explanations of postcancer fatigue: An analysis of online blogs	2016	15	審査は必要なし	ブログ著者への同意は必要ない	個人情報結果から除外 いくつかの語は適切な同義語と入替
Anderson JG	USA	"The church of online support"	2017	9			匿名性の保持を考慮 研究のために必要でない限り個人情報 報告は除去
Figueiredo Frizzo, Heloisa Cristina	BRA	Grieving mothers: Design of thematic blogs about loss of a child	2017	40	審査、承認を受け実施	本研究では一般公開されている ブログのデータを使用したため 同意の必要はない	ブログの著者がデータから特定できないよう匿名性への配慮

グ著者の同意確認は必要としないと述べながらも、メールアドレス等が確認できれば連絡をとり、ブログ著者へ同意の確認をしていた。詳細に研究協力の同意を確認する方法の手順を述べている文献は1件であり、Keim-Malpassら<sup>5</sup>は、ブログにファーストネームだけを使用している人、ブログ上にメールアドレスが載っていない人には連絡せず、著者からの連絡を待つ形で確認していた。また参加者が亡くなった場合には、研究についてパートナーや親に連絡はしなかったと述べていた。

### 3. 匿名性の保持への配慮について

国内文献のうち1件は「対象や施設が特定されないようデータを扱う」という記載<sup>14</sup>のみであり、他は記載がなかった。海外文献において匿名性の保持への配慮を行っているという記載があった文献は、分析対象の大半を占める10件<sup>9-6, 8-13</sup>であった。そのうち具体的な方法について記載されている文献は5件<sup>8-11, 13</sup>であり、個人を特定できる情報をデータから除き、ブログの著者をコード化する等の加工をしていた。また引用したデータから元のブログにリンクされるのを防ぐために、いくつかの語を、適切な同義語と入れ替えるということを書いている文献<sup>8</sup>もあった。一方で特に匿名性の保持について記載がなかった海外文献は1件<sup>7</sup>であった。Kotliar<sup>8</sup>は、ブログによる闘病記を信用されるべき創作物として扱っており、匿名性の保持については述べていなかった。またMarkleら<sup>11</sup>は、ブログの著者を実際のユーザー名を使用して表現していた。

### 4. その他

国内文献においてブログの闘病記を研究対象とし、倫理的配慮について記載のあった文献のうち1件<sup>15</sup>は、「研究対象はヒトでない」と記載しているのみであり具体的な内容については記載がなかった。

## IV. 考察

本調査では、ブログの闘病記を対象とした研究を行う際の倫理的配慮について概観することを目的とした。

### 1. 施設内の研究倫理委員会の審査

海外のブログを対象とした文献研究では、ほとんどの文献で倫理委員会の審査の必要性や承認の有無について述べられていた。また、ほぼ半数の文献が倫理委員会の承認を受けて研究が実施され、残りの半数の文献では倫理審査が免除されていた。倫理委員会の承認を受けて実施されている文献の著者の国籍は米国を含めさまざまであったが、倫理審査を免除されていた文献のすべての著者の所属機関は米国であった。アメリカ

合衆国においては、「ヒトを対象とする研究」における倫理審査は、連邦規則集、いわゆる共通規則に基づいて行われている<sup>16</sup>。連邦規則集には、倫理委員会の設置と審査の必要性が述べられている<sup>17</sup>。今回対象とした海外文献著者の国籍は米国に限らずさまざまであったが、研究対象となるブログの闘病記を「ヒト」に関わる研究として、倫理審査委員会の承認を受けていたと考えられる。一方で倫理審査が免除されたと記載されていた文献もほぼ同数であり、著者の所属は全員アメリカ合衆国であった。この場合、ブログの闘病記を対象とした研究は、公開されている既存資料の文献研究であると、位置づけられている場合もあると考ええる。一般的に文献研究においては、既存の公表されたデータが研究対象となるため、研究における倫理的配慮が述べられないことが多い。後者のブログの闘病記について広く一般に公開されているものであると位置づけ、倫理審査が免除されていたものが多かったと考えられる。

日本の文献においては、倫理的配慮について述べられているものはわずかに2件であった。研究対象を「ヒト」でないと倫理的配慮に記載しているものもあり、一般的な文献研究として位置づけられているためであることが予測される。

### 2. ブログ著者の匿名性保持

匿名性の保持については、海外の文献すべてにおいて言及されており、11件中10件の文献で匿名性保持のための配慮がなされていたが、1件においては著作物として扱うとの記載のみであった。日本の文献においては1件で匿名性保持のための配慮がなされていた。「看護研究における倫理指針」<sup>18</sup>では、倫理の原則の一つとして「機密保持」を示しており、研究対象であるブログによる闘病記が看護の対象である人の記した文章であると考えたと匿名性保持のための配慮は必要であり、研究者に浸透していると考えられる。国内でも今回の個人情報保護法改正にもとづき、さらに匿名性の保持は重視される必要がある。

### 3. ブログ著者への研究協力の同意確認

研究協力への同意の確認については、海外の文献11件のうち8件の文献において何らかの言及がなされており、6件についてはブログ著者に連絡をとり研究参加への同意の確認が行われていた。植竹<sup>19</sup>は、ブログデータは「著作権法第47条の7」に基づき研究データとして使用可能であり、ブログ開設者への承諾は不要であることを著作権情報センターに確認している。この報告に基づく、現時点においてブログによる闘病記を分析対象として研究を行う際は、ブログ著者への承諾を得ずに、研究対象として使用することができる。しかしこの場合、問題とな

るのが、匿名性の保持である。「著作権法第48条」においては、出所の明示について示されている。出所を明示すれば、ブログ著者の個人情報が追跡されることにつながり、匿名性の保持はできなくなる可能性もある。

看護研究の対象となる闘病記は故に病歴を含む個人情報であり、「要配慮個人情報」である。「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」にそった解釈にもとづいた対応が必要と考える。

## V. 研究の限界と課題

今回の対象文献は日本語また英語を主体とした論文検索によるもので、他の母国語を用いる文化圏の研究論文は除外されているため、万国を網羅した知見とはいえない。また、各国の法律や倫理指針にもとづき、研究へのブログの取り扱いに影響を受けるが、日本と米国以外の法や倫理指針については言及ができていない。個人情報保護法等の改正による影響等、変化する社会背景により記載も変化してくるものと思われる。教育・研究による看護の探究に使用されるブログの使用方法については、個人に不利益が生じないような整備が求められ、今後も継続した研究と個人情報の保護に努めることが必要である。

## VI. 結論

個人の特定につながりやすいブログを対象とした文献研究への倫理的配慮は、ブログの闘病記をどのように位置づけるかによって倫理審査の要否、匿名性の保持、同意の確認において倫理的配慮は文献により異なっていた。現在は明確な指針がなく研究者の倫理的姿勢が問われる。研究開始の時点で研究者間で議論しながら対象となるブログ著者に対して倫理的配慮を行っていく必要がある。

### 助成

本研究はどの機関からも研究助成を受けていない。

### 利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

### 文献

1. 門林道子. 創造360°多領域の現場からなぜ病いを「書き」「語る」のか 闘病記がもたらす個人と社会の相互作用. 看護研究. 2017; 50(3): 191-197.
2. 株式会社イニシアチブ. TOBYO [インターネット]. [検索日2017年8月4日] <http://www.toby.jp/>
3. Keim-Malpass J, Steeves RH. Talking with death at a diner: Young women's online narratives of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2012; 39(4): 373-378.
4. Keim-Malpass J, Baernholdt M, Erickson JM, Ropka ME, Schroen AT, Steeves RH. Blogging through cancer: Young women's persistent problems shared online. *Cancer Nursing*. 2013; 36(2): 163-172.
5. Keim-Malpass J, Adelstein K, Kavalieratos D. Legacy making through illness blogs: Online spaces for young adults approaching the end-of-life. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2015; 4(4): 209-212.
6. Keim-Malpass J, Stegenga K, Loudin B, Kennedy C, Kools S. It's back! My remission is over": Online communication of disease progression among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2016; 33(3): 209-217.
7. Kotliar DM. Depression narratives in blogs: A collaborative quest for coherence. *Qualitative Health Research*. 2016; 26(9): 1203-1215.
8. Watson A, van Kessel K. Cancer survivors' experiences and explanations of postcancer fatigue: An analysis of online blogs. *Cancer Nursing*. 2016: 1-7.
9. Kim B, Gillham DM. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nursing*. 2013; 36(5): 377-384.
10. Winkler M, Bedford V, Northcott S, Hilari K. Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia? *Aphasiology*. 2014; 28(11): 1301-1319.
11. Markle GL, Attell BK, Treiber LA. Dual, yet dueling illnesses. *Qualitative Health Research*. 2015; 25(9): 1271-1282.
12. Figueiredo Frizzo Heloisa C, Szyllit Bousso R, de Faria Ichikawa Caroliny R, Nigro de Sá, N. Grieving mothers: Design of thematic blogs about loss of a child. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2017; 30(2): 116-121.
13. Anderson JG, Hundt E, Dean M, Keim-Malpass J, Lopez RP. The church of online support. *Journal of Family Nursing*. 2017; 23(1): 34-54.
14. 佐藤正美, 務台理恵子, 瀬山留加, 細川舞. 直腸がん肛門温存術後患者によるWeblogとSNSの術後排便障害に関する記述内容. 日本看護科学学会学術集会講演集. 2015; 35: 480.

15. 荒牧英治, 佐藤亮, 島本裕美子, 田中司朗, 川上浩司. 肺がんを告知された患者・家族の本音 Web における闘病ブログからの情報抽出. 日本緩和医療学会学術大会プログラム・抄録集. 2014; 19: 515.
16. 麻原きよみ, 三森寧子, 八尋道子他. 看護研究の倫理審査に関する考察—アメリカ合衆国の事例を踏まえて—. 日本看護科学会誌. 2016; 36: 80-84.
17. 丸山英二. 臨床試験をめぐる倫理的・法的諸問題の比較法的研究 [インターネット]. 2002. [検索日 2017年8月4日] <http://www.lib.kobe-u.ac.jp/repository/kaken/K0000925.pdf>
18. 日本看護協会. 看護研究における倫理指針 [インターネット]. 2004. [検索日 2017年8月4日] [https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/kangokenkyu\\_rinri.pdf](https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/kangokenkyu_rinri.pdf)
19. 植竹貴子. ブログは研究データとして活用することができるのか Webデータ活用のための法的根拠. 医療看護研究. 2015; 12(1): 52.