



## 患者アドボカシーと病院図書室—その役割と連携の可能性—

和田 ちひろ

### I. 患者相談窓口

昨今、新聞やテレビで医療ミスが報道されない日はないほど、医療における安全管理は大きな社会問題となっている。医療訴訟の件数は2000年度には638件と過去最高を記録した。1970年度の新受件数が102件であったことと比較すると、過去30年間で単年度あたりの提訴数は6倍以上に増加したことになる。

中でも、1999年1月に起こった横浜市立大学医学部附属病院の患者取り違え事件は、社会に大きな波紋を呼んだ。この事件は、心臓の手術予定患者（74歳）と肺の手術予定患者（84歳）が手術室に運ばれた際に取り違えられ、それぞれ別の手術が行われたというものである。高度な治療が行われる大学病院において、あってはならない単純なミスであり、医療に対する国民の信頼が大きく揺らいだ事件であった。

全国で続発する医療事故に対応し、再発防止策を検討するため、2001年5月に厚生労働省医政局内に「医療安全対策検討会議」が設置され、翌年4月には「医療安全推進総合対策」が取りまとめられた<sup>1)</sup>。その中に、国として当面取り組むべき課題の一つに「患者の苦情や相談等に対応するための体制の整備」が挙げられている。医療に関する患者の苦情や相談等に迅速に対応するために、(1)特定機能病院及び臨床研修指定病院に相談窓口の設置を義務付けるとともに、その他の医療機関にも相談窓口の設置を指導、(2)医療関係団体における相談業務について、さ

らに積極的な対応を要請、(3)二次医療圏ごとに公的な相談体制を整備するとともに、都道府県に第三者の専門家を配置した「医療安全相談センター（仮称）」を設置するよう各種支援を実施、というのがその内容である。

患者の立場に立って相談にのったり、患者の代弁者となって医療機関に向き合ったりする業務は“アドボカシー（Advocacy）”と呼ばれ、米国では主にMSWや看護師らがその業務を担っている。

日本では2001年4月に七沢リハビリテーション病院（神奈川県厚木市）と岡山旭東病院（岡山県岡山市）にて患者アドボカシー室が開設されている。七沢リハビリテーション病院では看護師が、岡山旭東病院ではMSWがそれぞれその職務を担っている。後者のMSWである四方氏は、「病院の職員であるがために中立の立場にも限界がある」と述べている。また、「雇用者である病院と、被雇用者である筆者とでは行き着くところで利害関係が絡む。今日でも明日でも辞めてよければ何でも言えるが、ときには組織の理論に埋没させられざるを得ないこともある。将来的には利害が絡まない第三者的な立場から、このような問題を解決することが望ましいと思われる」とも指摘する<sup>2)</sup>。

第三者的な立場で患者の相談及び代弁をするためには、病院以外での窓口が必要となる。2002年4月より各都道府県（47カ所）と特別区（80カ所）には「医療安全相談センター」が、そして保健所（341カ所）には「二次医療圏医療安全相談センター」が設置されることになっている。東京都では、すでに2001年から「患者

わだ ちひろ：いいなステーション代表  
chihiro@e7station.com

の声相談窓口」が設置されており、開設から10ヶ月で延べ11,187件、日に平均40件程度の相談が寄せられている<sup>3)</sup>。

相談内容で最も多いのは「健康や病気に関する相談」で2,477件(22%)、次いで「医療上又は医療内容のトラブル(12.8%)」、「職員の対応に関すること(10.7%)」の順になっている。2番目に多い「医療上又は医療内容のトラブル」の内訳を見ると、「医療過誤への対応方法について」が728件(42.6%)と最も多く、次に「医療過誤かどうかの判断」449件(26.3%)、「裁判中・裁判を考えている」192件(11.2%)であった。

こうした切実な相談内容を見ると、病院の被雇用者が医療過誤の裁判の相談に応じることはほぼ不可能に近いと、第三者の外部機関が相談窓口業務を担うことの重要性が見えてくる。また行政サービスだけではなく、「患者の権利オンブズマン」(<http://www.patient-rights.or.jp/>)や「医療事故市民オンブズマン・メディオ」(<http://homepage3.nifty.com/medio/>)などの民間団体も、医療過誤に関して電話や面談での相談を行い、患者の立場からの支援活動を行っている。

## II. 米国病院の患者代理人制度

米国では1973年にアメリカ病院協会が「患者の権利章典」を策定した。その中に「患者が病気についての情報を受ける権利」を盛り込んだことから、患者と地域住民向けの病院図書館や情報センターづくりが広がった。病院による医学情報の提供サービスは、1970年代から欧米で盛んになり、また患者の情報を受ける権利を擁護するための「アドボカシー制度」も誕生した。ここでいう「アドボカシー」とは、「ある人の味方となってその権利や利益を守るために闘うこと」「ある主義、主張を唱えて、その実現を目指すこと」と解釈される。

米国では患者の苦情に対応しその解決に当たる担当者は、“アドボケイト”ではなく、一般

には“患者代理人(patient representative)”と呼ばれることが多い。患者の人権を守り、患者からのフィードバックを臨床サービスの改善に役立たせる、というのが本来の彼らの職務であるが、実際には医療訴訟の防止効果も期待されている。なぜなら、患者の不満・苦情に対して早い段階でその対処に努めれば、問題がこじれて医療訴訟までに発展することを防ぐことができるからである。

この患者代理人制度を採用している病院の割合は、1972年には約10%であったが、現在では50%を超えている。その理由の一つとして、「医療施設が患者の権利を保証する体制を整えているか」ということがJCAHOの審査の重要項目になっているということが挙げられよう。この項目が満たされていないために、病院収入の30-40%を占めるメディケア指定を取り消されてしまうと、病院にとっては死活問題となるからだ。

昨年9月に、筆者はニューヨークにあるマウントサイナイメディカルセンター(The Mount Sinai Medical Center)を訪れた。外来患者の出入りの多い場所に、「Patient Representative(患者代理人)」と書かれた小さな部屋が2部屋あった。来年70歳になるというナンシー(Nancy Aronson)を含めた3人が患者代理人として働いていた。ナンシー以外の2人は有給職員だが、ナンシーは勤務当初から無給でボランティアとしてこの仕事を担当しており、「救急で来たのに3時間も待っている」という外来患者のクレームなどに日々対応している。「職員ではないから患者の立場に立って発言できるの。病院から辞めろと言われれば私はいつでも辞めることができるけど、病院も私が辞めると困るでしょ」とナンシー。彼女は病院の役員(board member)でもあるため、院内での発言力も大きい。

## III. 病院図書室

日本では、2001年7月にようやく東京都の患

表 1. 都立病院の患者権利章典 (2001)

1. だれでも、どのような病気にかかった場合でも、良質な医療を公平に受ける権利があります。
2. だれもが、一人の人間として、その人格、価値観などを尊重され、医療提供者との相互の協力関係のもとで医療を受ける権利があります。
3. 病気、検査、治療、見直しなどについて、理解しやすい言葉や方法で、納得できるまで十分な説明と情報を受ける権利があります。
4. 十分な説明と情報提供を受けたうえで、治療方法などを自らの意思で選択する権利があります。
5. 自分の診療記録の開示を求める権利があります。
6. 診療の過程で得られた個人情報などの秘密が守られ、病院内での私的な生活を可能な限り他人にさらされず、乱されない権利があります。
7. 研究途上にある医療に関し、目的や危険性などについて十分な情報提供を受けたうえで、その医療を受けるかどうかを決める権利と、何らかの不利益を受けることなくいつでもその医療を拒否する権利があります。
8. 良質な医療を実現するためには、医師をはじめとする医療提供者に対し、患者さん自身の健康に関する情報をできるだけ正確に提供する責務があります。
9. 納得できる医療を受けるために、医療に関する説明を受けてもよく理解できなかったことについて、十分理解できるまで質問する責務があります。
10. すべての患者さんが適切な医療を受けられるようにするため、患者さんには、他の患者さんの治療や病院職員による医療提供に支障を与えないよう配慮する責務があります。

者権利章典ができた (表 1)。ここには 7 つの権利と 3 つの責務が明示されている。中でも「十分な情報提供を受ける権利」は何度も繰り返し記されており、さらに患者の責務としても「納得できる医療を受けるために、医療に関する説明を受けてもよく理解できないことについて、十分理解できるまで質問する責務があります」と記されている。この文面からは、お任せ医療では患者の責務を果たすことにはならず、患者自身が積極的に自身の疾患について理解しようと努めなくてはならない、という姿勢がうかがえる。

こうした時代背景を踏まえ、今、病院図書室は大きな転換期を迎えている。これまで病院図書室といえば、病院に勤務する医師や看護師、コ・メディカルを対象にしたサービスが一般的であった。ところが近年では、サービス対象者を患者・家族にまで広げ、病院図書室を患者に開放しようという動きが始まっている。その先駆けは京都南病院であり、1997年に地域住民にも門戸を開放した。2003年7月には、日本赤十

字社医療センターもサービスを開始し、病院図書館員のサービス対象者は職員から患者へと移り変わり始めている。

また、病院図書室を解放するのではなく、患者が自己学習できる場を院内に設置する病院も増えている (表 2)。2003年10月現在、19カ所の医療機関において患者に医療情報を提供する図書室があると思われる。これらはボランティアが運営するところ、退職後の師長が運営に関わっているところ、病院図書室の司書が関わっているところなど実にさまざまであり、設置形態も常設型や週に何度かオープンする店開き型を取っているところなど多岐に渡る。

筆者らも2001年11月に国立長野病院 (長野県上田市) に「ホっとらいぶらり・長野」<sup>4)</sup>を設立した。週3回、朝10時から午後3時まで外来付近で図書コーナーを開設している。「胃を切除した人向けの食事の本が欲しい」「慢性骨髄炎と診断されたが、どんな病気かわからないので調べたい」など、患者やその家族が情報を求めて本を借りにくる。書店には健康関連図書が

表2. 全国にある医療情報を提供する図書室 (2003年10月筆者調べ)

施設名	図書室名
亀田メディカルセンター	患者さま情報プラザ「プラタナス」
京都南病院	図書館
高山赤十字病院	患者図書室
高知県立中央病院	図書室
国立長野病院	ホッとらいぶらり・長野
国立病院大阪医療センター	患者情報室
新潟県立がんセンター新潟病院	からだのとしょかん
聖路加国際病院	さわやか学習センター
静岡県立静岡がんセンター	あすなる図書館
大阪暁明館病院	暁明館健康ライブラリー
竹田総合病院	患者図書室
東京女子医科大学病院総合外来センター	からだ情報館
東京大学医学部附属病院	患者学習センター
日鋼記念病院	健康情報ライブラリー
日本赤十字社医療センター	図書室
聖隷三方原病院	医学情報プラザ
浜松赤十字病院	いきいき健康図書館
福井県済生会病院	図書室
淀川キリスト教病院	医療情報コーナー

山のように並んでいるが、健康療法や代替療法も含まれているために、適切な本を選ぶことが極めて困難な状況にある。また一般の書店には、まれな疾患を扱った書籍や売れ筋でない闘病記などは置かれていない。公共図書館でもほぼ同様の状況であり、大学医学図書館では一部の機関を除き、原則学外者の利用は許可されない。こうした環境下で、診察室で病名を告げられた後、それがどんな病気なのかを知りたいというとき、患者は途方に暮れるのではないだろうか。そのような時に院内に図書室があれば、どれほど患者の不安は軽減するであろう。

また、正確な医学知識を得ると同時に、自分と同じ病気の人がどのように闘病したのかということも患者は知りたいと思うかもしれない。このような時、さまざまな疾患や障害に関する闘病記が院内に置かれていれば、患者はその本を探し回らなくても済む。しかし、闘病記には「種まく子供たち」<sup>5)</sup>や「東京タワーに灯がともる」<sup>6)</sup>のように、タイトルからでは病名が分

からないものもあり、こうしたことが闘病記を探すことをより困難にしているのだと思われる。そこで「ホッとらいぶらり・長野」では、本にその闘病記は何の疾患に関する書籍なのか分かるように病名を表示するようにしている。また、闘病記専門のオンライン古書店「パラメディカ」<sup>7)</sup>では、疾患別に闘病記を紹介しており、この情報は大変参考になる。

#### IV. 病院司書と患者アドボケイトの連携

院内図書室で患者への情報提供が進むと、医学用語が難解なため解説書が欲しいという声や、概要がつかめたことによりわいてくる新たな疑問を解決したい、という声が挙がるのが想定される。こうした場合、主治医に聞くのが最もよい方法であろうが、患者側としては、その場で用語の解説や質問に対して一般的な医学知識の範囲内で回答してもらうことができれば、すぐに疑問が解決でき、資料を探す手間が省けるだろう。また病院側としても、より質の

高いサービスを提供することにつながるのではないだろうか。

経済活性化戦略のために、経済財政諮問会議のもとに作られた「生活産業創出研究会」では、厚生労働省とはまた違う角度から、「医療通訳者」、「納得カウンター」、「医療番付」などが提案されており興味深い。2002年12月に取りまとめられた生活産業創出研究会報告書において、医療通訳者に関しては、「治療技術に関する情報は専門的であり、たとえ広く情報提供されたとしても、相当の知識を有しなければ理解することが難しい。そこでそうした情報をわかりやすく説明してくれる（時には患者と一緒に医師から説明を聞いたり、医師に質問をしたりするいわば医師と患者との橋渡しをしてくれる）ような患者にとってのコンサルティングサービス（「医療通訳者サービス」）が考えられる」<sup>8)</sup>と記されている。医療通訳者などを育成しても現行の保険適応にならないのでは、という議論に対して、料金の上乗せの拡大や保険適応外の治療と保険診療との併用などを進めるべきという見解が本書では示されている。この医療通訳者サービスの実現に向けて大きく貢献するのが、病院図書館員であり、患者アドボカシーの担当者ではないだろうか。

例えば、東京女子医科大学病院総合外来センターの「からだ情報館」は、医学図書館の司書が常駐しているが、退職師長らがボランティアで患者の相談にのったりもしている。淀川キリスト教病院の医療情報コーナーは、地域医療連携センターと併設されているため、センターの看護師に随時質問することができる。また大阪暁明館病院では、顧客サービス部の看護師が相談業務と暁明館健康ライブラリーを兼任しているため、適時解説を交えた情報提供や、医療相談に応じることができるようになっている。

## V. おわりに

これからの医療はますます患者中心の参加型となるだろう。その際、患者は自身の病気について情報提供されたものを理解、納得した上で治療を受けることが求められる。医療情報を提供する図書室に続くものは、患者の自己学習を支援する制度であり、そのためには難解な言葉を分かりやすく解説してくれたり、患者の立場に立って共に情報収集してくれたりする支援者が必要になってくる。情報提供するだけではなく、今後の患者サービスでは「相談」と「学習」が重要なキーワードとなるだろう。病院図書館員とアドボカイトの連携により、より質の高い患者サービスが望まれる。

## 参考文献

- 1) 厚生労働省医療安全推進総合対策 [引用 2003-11-30].  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2001/0110/tp1030-1y.html>
- 2) 四方克尚. 患者アドボカシー室の役割と実践－他部門との協働から. 看護管理. 2002 ; 12 (4) : 298-302.
- 3) 「患者の声相談窓口」報告書 平成13年度. 東京：東京都健康局医療政策部；2002. p. 3-4.
- 4) ホットらいぶらり・長野 [引用 2003-11-30].  
<http://www.e7station.com/html/nagano/>
- 5) 佐藤律子. 種まく子供たち－小児ガンを体験した七人の物語. 東京：ポプラ社；2001.
- 6) 内田あゆみ. 東京タワーに灯がともる. 国分寺：新風舎；1997.
- 7) 闘病記専門のオンライン古書店パラメディカ [引用 2003-11-30].  
<http://member.nifty.ne.jp/PARAMEDICA/>
- 8) 生活産業創出研究会報告書. 東京：生活産業創出研究会；2002. p. 5.