

特集：患者の権利と医療情報の提供—病院図書室の果たす役割

文献からみる患者への情報提供サービス

首藤佳子

1994年、雑誌「医学図書館」41巻3号誌上で伊勢美子さんが患者さんの立場から医学図書館の開放を求める意見を発表されて以後、図書館における医学医療情報の提供について関心が高まってきている。1995年には同じ「医学図書館」42巻1号で患者さんを含む一般人向けの健康・医療情報の提供について特集が生まれ、同42巻2号ではアメリカの Englewood Hospital and Medical Center Library の患者への情報提供サービス (Information Therapy) が紹介された。今年に入ってから「図書館雑誌」90巻3号でもこの問題についての特集が組まれた。

一方、私の働く病院図書室においても一般人向けには図書室を開放していないにもかかわらず、最近では患者さんが情報を求めて図書室を訪れることが多くなった。これはマスメディアを通じて健康に関するさまざまな情報が流されることによって多くの人たちの意識が触発され関心が高くなってきたこと、セルフケアが必要な患者さんが多くなってきていることなどが原因であろう。確かに一般人向けの医学医療情報の増加傾向はもうかなり以前から見られることで、私自身1987年に一年間でどのような医学医療情報が、どの位新聞紙上に掲載されるか調査したことがあったくらいである¹⁾。また、自分の健康や医療に関して自分自身がよく知っておきたい、知るべきであるというふうに社会意識が変化してきている状況もある。

そこで、今回日本よりも早くそういった問題について取り組みがなされているアメリカの文献を中心に調査し、併せて日本の文献をリストアップしてみた。

1. Medlineによる調査結果

調査はMedlineの検索により行った。調査期間は1992年から1996年4月分まで約5年間。使用したキーワードは図書館、患者、コンシューマー、情報でこれらのExplode Searchを行い更に論理積を求めた。

患者、コンシューマーに対する情報提供サービスについては5年間で100件を越す文献がリストアップされた。しかし、それに図書館が関わるサービスとなると文献数はかなり限定されてくる。病院図書室と患者への医学医療情報サービスについては1993年2件、1994年3件でそれ以後は発表されていない。医学図書館のキーワードを使うと1992年3件、1993年5件、1994年5件であった。更に情報サービスなどのキーワードを使って検索し、関係するものを拾うと1992年は5件、1993年10件、1994年11件、1995年4件であった。この結果からみると、調査の範囲では1992年頃からこの問題について文献が散見されるようになり、1993年から1994年にかけて比較的多くの文献が発表され、1995年以後は小休止の状態であるといえる。

これらの文献をリストアップすると下記のとおりである。

すとう よしこ：星ヶ丘厚生年金病院

- (1) Consumers...most Americans want more information to help them pick their health care plans, hospitals and doctors. *Hosp Health Netw* 69(21):14, 1995.
 - (2) Ware, JE Jr: What information do consumers want and how will they use it? *Med Care* 33(1 Suppl):JS25-30, 1995.
 - (3) Watson AC, et al.: How to develop a patient-family resource library. *Cancer Pract* 2(5):380-382, 1994.
 - (4) Mitchell, DJ: Toward a definition of Information Therapy. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care*:71-75, 1994.
 - (5) Notkin, H: How a consumer health library can help streamline your practice. *West J Med* 161(2):184-185, 1994.
 - (6) Phillips, SA, et al.: Assessing consumer health information needs in a community hospital. *Bull Med Libr Assoc* 82(3):288-293, 1994.
 - (7) Hafner, AW: A survey of patient access to hospital and medical school libraries. *Bull Med Libr Assoc* 82(1):64-66, 1994.
 - (8) Cosgrove, TL: Planetree health information services: public access to the health information people want. *Bull Med Libr Assoc* 82(1):57-63, 1994.
 - (9) Humphries, AW et al.: Providing consumer health information through institutional collaboration. *Bull Med Libr Assoc* 82(1):52-56, 1994.
 - (10) La Rocco, A: The role of the medical school-based consumer health information service. *Bull Med Libr Assoc* 82 (1):46-51, 1994.
 - (11) Marcus, SH, et al: Sharing information, sharing responsibility: helping health care consumers makes informed decisions. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care*:3-7, 1993.
 - (12) The Cancer Information Service: A 15-year history of service and research. *Monogr Natl Cancer Inst*:1-185, 1993.
 - (13) Gill, GP: Consumer Health Library one year old. *Del Med J* 65(10):679-680, 1990.
 - (14) Coggan JM: Funding a patient education collection. *Bull Med Libr Assoc* 81(4):435-437, 1993.
 - (15) Rothstein, JA: Ethics and the role of the medical librarian.: health care information and the new consumer. *Bull Med Libr Assoc* 81(3):253-258, 1993
 - (16) Barnes LP: Family resource libraries: education and outreach. *MCN Am J Matern Child Nurs* 18(3):181, 1993.
 - (17) Barnes LP: Family libraries: supporting patient education. *MCN Am J Matern Child Nurs* 18(2):109, 1993.
 - (18) Rees, AM: Communication in the physician-patient relationship. *Bull Med Libr Assoc* 81(1):1-10, 1993.
 - (19) Manfredi, C., et al.: Patient use of treatment-related information received from the Cancer Information Service. *Cancer* 71 (4):1326-1337, 1993.
 - (20) Rothbaum, E., et al.: The medical library as a patient guide. *JAMA* 268(22):3200, 1992.
 - (21) Fabian, J: The medical library as a patient aid. *JAMA* 268(22):3200, 1992.
 - (22) Lindner, K: A piece of my mind. Encourage information therapy. *JAMA* 267(19):2592, 1992.
2. アメリカでは医学図書館、病院図書室は患者や一般市民にどれだけ公開されているか
- 文献7は AMA (American Medical Association)のLibrary and Information Management Division が1991年に行った481の医学図書館、病院図書室の調査報告である。これによると、回答371施設のうち、58.1%の施設が無制限に患者の利用を許可しており、制限付きの利用許可が19.9% (13.4%

は医師の許可が必要、その他6.5%)であった。患者に開放されていない図書館は全体の約5分の1、22%であった。患者の利用を許可している図書館で患者のためのコレクションを別に用意しているところは67%である。

調査した図書館のうち、患者の利用に積極的な、あるいはかなり積極的な図書館は89.1%、6.1%の図書館はやや難色を示し、4.3%の図書館は患者利用に強く反対の表明をしていた。AMAではこの調査結果を医学図書館や病院図書室が患者やその家族の利用を推進し、利用許可をするかどうか決める際の参考に使って欲しいということのようであった。この文献の詳細については下原康子さんの書かれたもの(「医学図書館」42巻1号に掲載)を参考にするとよいが、患者の利用を許可しない図書館がその主な理由としてあげているのは、ひとつは患者用図書館が別にあるというもの、もうひとつは一般の利用者に対応するにはスペースとスタッフが十分でないというものであった。

日本では今までにこの種の調査は行われていないため比較はできないが、アメリカでは程度の差はあれ、想像以上に図書館が患者に対して開かれているという印象である。

3. Information Therapy

100件を越す文献の内容を概観すると、最も多いのは患者さんへのDrug Informationである。また、疾病で言えば特に「がん」患者に対する情報提供がよく行われていることがわかる。

これらのうち、病院図書室にとって興味深い文献の一つにLindner,K.が1992年にJAMAに投稿したInformation Therapyに関する文献がある(上記文献22)。このサービスについてもすでに「医学図書館」42巻2号でスナイダーA. 純子さんが詳しい解説をしている。著者 Lindner,K の働く Englewood Hospital and Medical Centerの図書館では1982年以後図書館を患者を含む一般の人た

ちに開放しているが、患者さんへの医学医療情報サービスについてInformation Therapyという新しい概念を盛り込んで提言を発表したものがこの文献である。先に紹介した記事と重複する箇所もあるが、以下簡単に紹介する。

- (1)このサービスはニュージャージー州からの補助金を得て行われていること。
- (2)当初は情報を入手したい患者に対しては担当医師の許可、指示が必要であったが、これは図書館利用者のプライバシーを侵害するのではないかという懸念から患者や一般の人たちに対する医学情報提供の新しいガイドラインを作成し、あわせて守秘義務が守られていることを明記した上でサービスを行っていること。
- (3)典型的な患者からの問い合わせ例の紹介とこうしたサービスの結果、他の地域や施設で行われている研究や治療を知って、研究している人に連絡をとったり、助言を求めたりすることができるようになり、ある場合には手術を中止したり、ある場合には担当医が言及しなかった治療法を見つけたりできるようになったこと。
- (4)医師からは致命的な病気に関する情報を図書館がどのように扱うのか心配する声も聞かれたが、この図書館では患者がそのことについてどのくらい知っているかを尋ねた上でサービスを行っていること、経験的にはほぼ100%の患者が既に予後を知っており、何か新しい治療法がないか探していること。
- (5)患者へ十分な医学医療情報を提供することは医師と患者の関係をよくし、また患者が自分自身の病気について調べることで自分を励まし、自己をコントロールするのに役立つこと。さらに医師にとっても常に自分の知識をブラッシュアップし、患者とともによりよい治療を継続し、治療方法の検討や治療方針の決定にも役立つこと。つまりこれは「Information Therapy」という一つの治療法と言えるのではないかというこ

と。

(6)患者さんの知識が増え、ケアについての決定に患者さんが一定の役割を果たすことは患者さんの満足を高めること。

この提言にはその後読者からのコメントがふたつ寄せられた。文献リストの20、21がそれである。このうちの一つは図書館員が投稿したもので、これには病院図書室が患者さんへの医学医療情報サービスを提供するに当たった問題点がいくつか指摘されている。これによると、Linder, K の考え方、すべての人が医療情報にアクセスする権利があることは認めながらも、Engelwoodと異なり、州からの補助金がない図書室でこのサービスを行う際の財政的な問題に触れていない点を指摘している。更に、情報の提供に関する責任の所在についてあまりにも重要視していないように見るとも指摘している。多くの病院図書室にとっては財政的に現在のサービスを維持するだけでもなかなか難しく、その上に新たなサービスを追加するのは無理な状況であること、また病院図書室では一人か二人の図書館員しかいないこと、患者向けの蔵書がないことなども指摘されている。そして、このサービスが現実的になるかどうかは患者さんの知る権利の擁護といった図書館員の倫理の問題ではなく、患者の消費者としての意識、サービスに必要な財政的な裏付けが決定因子となるのではないかと述べている。

この意見に対するLinder, K.の回答がなされているのであるが、すでに全米300の医学図書館が補助金や寄付金、あるいは設置主体からの財政支出によって患者サービスを実施していること、これはこのサービスを継続するための財政的な援助を図書館員がねばり強く主張してきた成果であると述べている。また、JCAHOの基準が1994年に改訂されるだろうが、患者ケアや患者教育を支援するための情報提供の重要性が認められるだろうとしている。そして、それに向けて図書館の方針を変更し、患者のアクセスを推進する基準を作るよう働きかけるのが図書館員としての役

割ではないかと述べている。また、図書館が病院の委任なしに勝手にこのサービスを行った場合、病院あるいは担当者が法的な論争にまきこまれるかもしれないという懸念に対しては、その責任は雑誌を刊行している出版社や著者にあり、図書館員や病院にはその責任はないと明言している。

4. その他の文献

上記文献リストのそれぞれの文献の主題をまとめてみると、以下のようになる。

- ◇患者サービスにおける図書館の役割
- ◇患者サービスにおける図書館員の倫理と役割
- ◇患者サービスの事例報告
- ◇患者サービスのための蔵書の構築
- ◇Health Informationに対するニーズの評価

文献15は医学図書館員の職業的倫理とその役割について述べたもので、医学図書館が医療スタッフ以外の人たちに対してサービスを提供することが多くなるにつれて図書館員はその役割を再考する必要がでてきたこと、更に、利用者が図書館員に期待する役割が変化し、医療上の一つの役割を担うものと考え始めたとすれば、図書館員は職業倫理的に新しい問題に直面することになるだろうと述べている。そして、患者に対する医学医療情報の提供の目的や意義を図書館が行うものと医療スタッフが行うそれとを比較検討したものである。

文献リスト10も同じく患者への情報提供サービスにおける医学図書館の役割について述べたものである。従来は患者への医学情報の提供は医師の指示のもとに行われていたが、このやり方は患者が十分満足できるものではなかった。消費者意識の高まりなどによって患者は自分たちの受ける医療についてより詳しく知る権利があると考えている。従って、患者サービスを行う図書館員は利用者に対して良質の情報の提供をするための仲介者とし

での役割を果たさなければならない。それと同時にその役割は専門的な図書館員としての役割の範囲にとどめるべきであろうというものである。患者に提供する医学医療情報の重要な情報源としてはオンラインデータベース、医薬品索引、治療に関するテキストブック、医師や専門医の住所録などが目立ったものである。

文献リスト9の文献ではここ数年患者に対する医学医療情報提供サービスの要求が増加している HSC の Claude Moore Health Sciences Library のレポートである。このような要求が増加してくると、多くの時間、エネルギー、費用がこのサービスに費やされることになり、図書館の本来の目的はHSC医療スタッフへの情報サービスではなかったかという疑問が出されるようになった。そこで、図書館員は患者用の資料について専門的な知識を提供でき、HSCの中で責任を果たしているという点を理解してもらう必要があった。患者教育用の資料の管理や目録作成、地域での健康推進事業への参加、患者用医療情報センターのプランニングへの参画や図書館内における患者情報サービス部門の設置、等々が紹介され、その結果がレポートされている。つまり、医療チームの一員としての役割を果たすことによって理解を広めようとする試みであろう。また、文献リスト8の文献では Plantree Health Resource Center の一般大衆向けの医学医療情報サービスが紹介されている。

文献6はDearbornにあるOakwood Hospital Library における調査研究の報告である。これは、医師と地域住民に対して医療に関する文献情報のニーズとこれについての意見を調査したものである。地域住民が医療情報を得るために地域のどの情報源を利用しているか、とりわけ病院図書室の利用はどうか、医師が患者に提供しているのはどのような種類の情報か、医師と患者では医療情報に対する認識に違いがあるか、あるとすればどのような違いがあるか、などを調査している。

5. 患者に対する情報提供の意義と問題点

以上、簡単に文献を紹介したが、アメリカではこのような患者への医学医療情報サービスはどのような意義があると考えられているのであろうか。自分の罹患している病気に関する基礎的な知識を得ること、自分の今の状況をよく知ること、あるいは検査や治療にかかる費用について知ること、などがその基本にあるが、その結果次のような点が指摘されているように思う。

(1)患者の自己管理の促進

セルフケアやセルフコントロール
服薬に関する知識の向上

(2)自己の態度決定の参考

治療法の選択
新しい治療への挑戦

(3)患者と医師を含む医療スタッフの関係、コミュニケーションの改善

(4)医療スタッフの質的向上

(5)医学図書館、病院図書室の役割拡大

また、医学図書館や病院図書室がこのサービスを行う際の問題点を整理すると、以下のようになる。これらの問題点は当然予想される問題点でもあり、日本でも実際にこのサービスを行う場合には全く同じ問題の解決が迫られることになるだろう。

(1)サービスに必要なコストの問題

(2)スペース上の問題

(3)人員配置の問題

(4)情報提供に関する責任、法的な問題

(5)図書館員の倫理に関する問題

(6)設立母体内でのコンセンサスの問題

6. 日本の文献

日本では今まで患者サービスと言えば入院患者に対する一般書を中心にした読書サービスが中心で、文献もこのサービスについて書かれたものがほとんどであった。しかし、最近になり図書館関係雑誌を中心に医学医療情報の提供に関する文献が掲載されるようになって

た。以下、リストアップしてみる。

- (1)伊勢美子：患者が求める医学医療情報
医学図書館 41(3):331-335, 1994.
- (2)戸津崎茂雄：医学医療情報の提供－医師
の立場から 医学図書館 42(1):3-4,
1995.
- (3)板橋端夫：健康医療情報と医学図書館
医学図書館 42(1):35-39, 1995.
- (4)滝沢鷹太郎：小児病棟における読書療法
の試み 医学図書館 42(1):40-45, 1995.
- (5)木村繁：一般人に対する医薬品情報の
提供 医学図書館 42(1):46-49, 1995.
- (6)石井朝子：患者に必要な情報：ソーシャ
ルワーカーの立場から 医学図書館 42
(1):50-54, 1995.
- (7)山室真知子：患者図書サービスからみた
健康・医療情報 医学図書館 42(1):55-
58, 1995.
- (8)下原康子：新しき医学図書館員よ、目覚
めよ：患者・住民への医学情報サービス
医学図書館 42(1):59-61, 1995.
- (9)スナイダー足立純子：Englewood Hos-
pital and Medical Center Library に
おける患者への情報提供サービス：In-
formation Therapy. 医学図書館 42
(2):138-144, 1995.
- (10)菊池佑：患者や市民の健康医療情報アク
セス権利 図書館雑誌 90(3):153-154,
1996.
- (11)和気たか子、篠原寿美江：病院図書室の
現状と課題 図書館雑誌 90(3):155-159,
1996.
- (12)直江理子：病院図書室ネットワークの活
動状況 図書館雑誌 90(3):158-159,
1996.
- (13)有田由美子：病院図書室としての患者図
書サービス 図書館雑誌 90(3):160-161,
1996.
- (14)登坂善四郎：市民の求める医学情報と支
援図書館 図書館雑誌 90(3):162-163,
1996.
- (15)川島みどり：看護専門職として図書館に

望むこと 図書館雑誌 90(3):164-165,
1996.

以上の文献は簡単に入手できるものなので、ここではこれらの概説は省略したい。この他にも京都南病院の山室真知子さんが昨年9月16日の毎日新聞朝刊紙上で、「患者と医療者のコミュニケーション 選択提供か自由閲覧か－病院図書室開放に課題－」というタイトルで提言を発表している。

7. 結び

わが国では病院図書室、医学図書館が患者や一般市民に開放されているケースは稀である。ましてや館の方針としてそれを積極的に推進しているところは皆無であろう。当協議会の統計でも職員以外に利用を許可しているところは約半数に上るが、患者にも開放しているところは1館のみである。

その一方で、患者さんに対する読書サービスは徐々に浸透してきている。今のところは一般書の提供が主であるが、一般的な情報開示の動向とも相まって、こうしたサービスを通して医療情報に対する要求が新たに出てくる可能性もある。病院図書室で患者さんに医学医療情報の提供を行うことにはさまざまな意見があるが、私たち担当者もこれらを視野に入れつつ仕事を進めていくことが必要であろう。

〈参考文献〉

1. 首藤佳子、田伏薫、島本和彦：新聞記事の医療情報に関する一考察
第26回日本社会保険医学会演説集:634,
1988.
2. 近畿病院図書室協議会図書室統計調査報告書 平成6年度(1994.4~1995.3)