

厚生労働科学研究費補助金（医療技術総合研究事業）
患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究
（主任研究者：緒方裕光）

分担研究報告書

2. 患者図書室実態調査報告

分担研究者	山口直比古	東邦大学医学メディアセンター
研究協力者	真下美津子	国家公務員共済組合連合会中央図書室
研究協力者	牛沢典子	東邦大学医学メディアセンター

1 はじめに

医療における意志決定（診断法や治療法の選択）が、医師と患者との共同作業としてなされるべきである、とする考え方が社会全体に広がりを見せている。そのひとつの現れとしてインフォームドコンセント（医師の説明責任と患者の納得）がある。しかしながら、医師の側には十分な医学的知識と経験があると考えられるが、患者の側には医師の説明を十分に理解できるだけの知識が備わっていないのが一般的であるといえる。こうした知識の溝を埋めるために、患者の側が医師の説明を理解できるだけの情報を得る必要が生じてきている。そのために、患者やその介護者が必要にして十分な情報を得るための一つ的手段として患者図書室がある。

本実態調査は、こうした病院等の医療機関における患者やその家族などの介護者に、医学・医療情報を提供するための図書室的な設備および機能（必ずしも場所としての図書室に限定しない）が、現在日本でどの程度おこなわれているかを、量的・質的に把握するために行ったものである。本

報告では、便宜的に上記の設備・機能を有する図書室を患者図書室と呼ぶ。

2 調査方法

2.1 調査対象の選定

患者図書室は年々増加しているものと考えられる。その理由としては、「はじめに」の項でも述べたとおり、社会的な需要が高まっていること、さらには、日本医療機能評価機構による病院の第三者（外部）評価項目の中に患者への情報提供が付記されており、こうした点から、病院機能評価を受ける場合医師のための医学図書室や患者図書室を新たに設置する病院が増加している点が挙げられる。（病院機能評価総合評価項目 Ver.4では、上記の点は明記されていたが、平成16年11月に出されたVer.5では4.15.2.3の中で「また、近年は患者・家族または住民向けの保健・医療・福祉関連の図書を整備し、健康教育や医療に関する情報提供に役立っている事例がある。」として、すでに既成の事柄と評価している。）

これらの点から、日本経済新聞平成16年1月5日掲載の記事にリストされている20施

設、および奈良岡による30施設¹⁾よりは大幅に増加していると考えられたため、下記の要領により選定を行った

- 1) 既知の施設
- 2) インターネットによる病院等における患者図書室の紹介記事の探索
- 3) Medlib-jという医学図書館員を中心としたメーリングリストに情報の提供を呼びかける

以上の方法により、開設予定を含む59施設が調査対象として選定された。

2.2 調査の方法および期間

アンケート調査とした。返信用の切手を貼付した封筒を同封した回答用紙を郵送し、パンフレットや規定等の資料もいっしょにお送りいただくようお願いした。

アンケート用紙は平成17年1月18日付けで発送し、2月10日を回答期限とした。

2.3 調査内容

調査の内容は、添付資料のとおりである。回答の方法として、より実態を詳細に把握するため、項目の選択のみならず、自由に記述していただく項目を多数設けた。

3 調査結果（回答）

3.1 回答数

59機関中46機関より回答があり、回収率は78%であった。

設立母体で見ると、下記のとおりであった。

大学病院	4機関
公立病院	19機関
私立病院	23機関

がんセンター	5機関
小児医療センター	3機関

日赤病院	4機関
済生会病院	4機関

3.2 回答施設

別表1のとおりである。回答は45機関であったが、中に医師向けの医学図書館1機関があったので、集計はそれをのぞく4機関とした。

他の資料から、明らかに患者図書室を設置している機関でも、回答をいただけなかった機関がいくつかあるので、患者図書室の現状における実数はさらに増加するものと思われる。また、アンケート用紙発送後に患者図書室の設置が判明した名古屋大学、岡山大学、徳島大学の各付属病院などは調査の対象とはならなかった。

4 調査結果（アンケート項目）

4.1 開設年

開設年は以下のとおりであった。ただし、1970年代と回答のあった施設は、医師向けの図書室を新たに患者にも公開したもので、医師向けの図書室の開設年であった。

1970年代	1
1980年代	3
90～95	5
96～99	9
2000	1
2001	4
2002	6
2003	6
2004	6
2005（予定）	4

4.2 組織上の位置づけ

総務課が6施設と最も多かった他は、事務部、庶務課、医事課などの事務部門が合計で14施設あった。他は多岐にわたり、院長

直属や図書委員会などの回答が見られた。

4.3 設置場所

独立 31施設 平均の広さ55.59㎡
非独立 13施設 平均の広さ48.30㎡
(N=6)

4.4 主な設備

自由に記入してもらったため、設備の名称にばらつきがあり、単純にまとめることはできないが、主なものは次のとおりであった。

書架 45施設 (全ての施設)
閲覧席 44施設
パソコン 26施設 (インターネット接続用)
複写機 12施設
AV機器 12施設
除菌装置 4施設
その他 BDS、ブックトラック、パンフレット書架、プリンター、新聞台、洗面台、返却ポスト

4.5 人員

図書館員が参加している 35施設
平均 1.29人
医療関係者が参加している 12施設
平均 4.08人
ボランティアが参加している 30施設
平均 8.86人
うちボランティアのみで運営 8施設
その他の人が参加している 7施設

図書館員の主な仕事

選書、受け入れ、整理、貸出、調査支援(レファレンス)、管理全般、ボランティアの指導等

医療関係者の主な仕事

図書委員会等の運営委員、選書、医療相談

ボランティアの主な仕事

資料探しの手伝い、複写、整理、貸出、巡回図書サービス、読み聞かせ等

4.7 運営委員会の有無およびその名称

運営委員会がある 29施設
運営委員会がない 15施設

ある場合の名称

患者図書室運営委員会、図書委員会、医学図書委員会、ボランティア委員会等種々あり

4.8 患者図書室規定の有無

規定がある 18施設
規定がない 21施設
作成中 1施設

4.9 予算

予算がある 16施設
予算は特になし 21施設

予算がある場合の内訳

資料費 16施設 平均 40.9万円
備品費 2施設 平均 109.5万円
消耗品費 1施設 11.5万円
人件費 2施設 平均 292.0万円
その他 寄贈・寄付など

4.10 資料(蔵書)

医学書のみ所蔵 12施設
一般書のみ所蔵 7施設
両方とも所蔵 24施設

蔵書数

医学書 平均 1176.3冊
(10~15000冊) (N=35)

一般書 平均 3425.8冊
(1~10300冊) (N=31)

雑誌 平均 25.2誌
(1~253誌) (N=21)

視聴覚資料 平均 121.0点
(5~500点) (N=18)

パンフレット 平均 67.7点
(2~260点) (N=22)

4.11 選書および選書方針

誰が選書をするか (重複を含む)

医師 14施設
運営委員会 16施設
図書館員 23施設
患者の希望 13施設
その他 15施設
(ボランティア、寄贈等)

選書方針

ある 14施設
ない 29施設

4.12 力を入れて集書している分野があるか

ある 12施設
(医学専門書、がん分野、小児分野、
パンフレット等)
ない 27施設

4.13 寄贈図書を受け付けているか

受け付けている 36施設
受け付けていない 5施設

4.14 日本語以外の資料を所蔵しているか

所蔵している 6施設
所蔵していない 36施設

4.13 サービスの対象

患者様およびその家族 43施設

一般市民 18施設

医療関係者 20施設

その他 3施設

4.15 サービス内容

閲覧 38施設

貸出 29施設

複写 19施設

視聴覚資料の視聴 18施設

インターネットが利用できる 20施設

情報調査指導 13施設

参考調査 10施設

独自のホームページ 4施設

文献複写の取り寄せ 3施設

他図書館との連携による情報提供 2施設

その他 2施設

(パンフレット配布、医療相談)

4.16 開館時間

曜日について

毎日もしくは月~金 30施設

週に1日 3施設

週に2日 2施設

週に3日 1施設

週に4日 2施設

時間について

おおむね午前9時ないし10時より、夕方4時
くらいが多いが、そのヴァリエーションは
様々であった。

4.17 医療相談には応じているか

応じている 13施設

(医師、看護師、ケースワーカー、
医療相談員)

応じていない 25施設

4.18 利用統計

入館者数 417.5人/月
(5.3~4782人) (N=30)

貸出者数 188.6人/月
(5~1083人) (N=19)

貸出冊数 465.8冊/月
(7~1879冊) (N=25)

複写件数 65.5件/月
(3~345件) (N=14)

インターネット利用件数 75.8件/月
(1.4~460) (N=18)

参考調査件数 25.4件/月
(1~180) (N=10)

5 考察

5.1 患者図書室の増加と施設

4.1で見られるように、2001年以降に開設された患者図書室が半数を占めている。とりわけ、ここ数年は毎年6室の増加となっている。このことからわかるように、情報を必要とする患者さんをはじめとする人々に、病院の中で主体的にサービスをしてゆくという傾向が顕著に見られるようになってきている。今回の調査で判明しているのは45施設であるが、実数ではその倍近い100施設程度は現存していてもおかしくはない。

施設面では、病棟などの一部に開設している施設も見られるが、全体の69%にあたる31施設が独立した部屋を持ち、その広さも平均で55㎡を超えている。非独立型でも50㎡近い広さを確保しており、今後施設面で制限があるであろう病院内での確保すべき患者図書室の面積の目安としては50㎡という数字が浮かんでくる。

必要な設備としては、書架および閲覧のための施設ということであるが、現状ではほとんどの施設で満たされている。またインターネット利用のためのパソコンが思い

の外普及しており(57.7%)、その利用も4.18でみられるとおり、月に平均で75.8回となっている。狭い図書室に所蔵できる資料は、予算面からも限られており(資料費の平均は40.9万円) 今後はネットワークを利用した情報提供サービスの重要性が増加するであろうことが予想される。しかしながら、インターネット上で流通する情報は、きちんとした専門家の評価を受けたものばかりではないため、的確に利用していただく方法等については、今後経験を積み重ね、検討してゆく必要がある。

5.2 マンパワーと医療従事者との連携

全体の77.7%にあたる35施設で図書館員がその運営に関わっている。また、66.6%にあたる30の施設でのべ平均8.86人のボランティアが活動しており、ボランティアのみで運営されている施設も8施設存在している。こうしたことから、図書館員とボランティアが車の両輪のごとくに協力しあって運営している実態を見ることができ。一方で医師や看護師などの医療関係者が参加している施設も12施設あり、医療相談のみならず、選書などにも協力している。医療従事者を含む運営委員会が69.5%の施設で持たれ、患者図書室の運営が病院にとっても重要な患者サービスの一部となっていることが伺える。もとより患者図書室の設立や運営には、病院の理解と協力が必要であり、それに図書館員の知識や経験(図書室運営のノウハウ)と、ボランティアの方々のマンパワーが加わって、より効果的なサービスが可能となる。

ただ一つ気がかりなのは、図書館員の参加していない患者図書室が存在しており、そのサービス内容の実態が今ひとつ明らかでない点である。本調査でも4つの大学病院

が患者図書室を開設しているが、そのうち大学医学図書館が関わっているのは半分であった。また今回の調査では対象とはならなかったが、いくつかの国立大学付属病院ですでに患者図書室が開設されておりホームページで紹介されているが、医学部図書館とは連携が持たれていないようである。今後は、図書館の側から病院に対して、患者図書室の設立を提案するくらいの積極性が求められるのではないだろうか。

5.3 財政面での問題点

特に予算措置がとられていない患者図書室が21施設（56.7%）もあり、寄付のみによって運営されている施設も2カ所あった。患者への情報サービスという社会的な要請に、病院としても応えているのだが、内実が追いつかないという現状を如実に表しているのが、この予算措置の問題であろう。もちろん、特に予算は無くともその都度要望すれば資料など購入してもらえる、という現状も一部にはあるのだが、蔵書計画や施設計画といった面では全く計画が立てられない状況であり、大変好ましくない。資料費の計上されているところでも1施設あたりの平均が年間40.9万円であり、けっして十分であるとはいえない。この予算で購入できるのは、年間50冊程度であろうか。備品費が100万円超と突出しているのは、備品費を持つ2施設のうちのひとつが、たまたま開設時経費として計上されたためであり、他の1施設は33万円であった。

予算をきちんと計上できるかどうかは、きちんとした理念（蔵書計画や運営方針）を持っているかどうかと深く関わっている。こうした面でも医学図書館運営の知識と経験のある図書館員が患者図書室の運営の中心に存在することが必要であろう。

5.4 蔵書および選書

集計した数字の上では、平均値としてかなり充実した蔵書が持たれているように見える。しかしながら、この中に、元々医師のための医学図書館を患者にも開放している施設があり、それらの蔵書数もこの統計に反映しているため、実際に患者のために用意された資料の数としては、これよりもかなり下回ると見なければならぬ。1000冊以上の資料を提供するためにはそれなりの施設も必要であり、平均50㎡の図書室ではいささか難しい。本調査では、蔵書の内容を細かくは調査しておらず、専門書と一般書に分けただけであった。中で、医学書のみを提供しているのは12施設であったが、その平均所蔵冊数は367冊であった。おそらくこのあたりの数字が、今後の患者図書室の専門書を考える際の一つの基準になるのではないだろうか。また、雑誌は25.2誌と予想外に多かったが、これも先ほどの医学図書館（146誌と253誌）を除くと、平均が9誌となり、やはりこのあたりが患者図書室で提供する雑誌の数の目安となるだろう。

選書には図書館員があたるという施設が最も多いが（23施設）医師や医師の加わった運営委員で行われているケースも多い。これは妥当な方法である。病院の臨床医は、自分の病院で患者がどのような資料を提供されるのかに、大変敏感にならざるを得ない。そのため、選書に医師を加え、提供する情報の担保をとっておくことは大切である。しかしながら、選書方針を持たない施設が29施設（67.4%）と多く、この点は残念である。これまで、患者等の医学知識を持たない一般市民に高度な専門的な知識を前提とした専門書の提供について危惧する見方もあったが、すでに利用する側に、よ

り高度な専門知識に対する需要も見られるようになってきており²⁾、また一方で、より平易に記述された医学書が数多く出版される新たな傾向もあり、選書の方針を定め、システムティックに選書する方法は、経営母体である病院側にも、利用する患者側にもきちんと説明できるものを用意すべきであろう。

また寄贈書の扱いも難しい。多くの施設(36施設)では寄贈書を受け入れているが、無条件に受け入れることはせず、選書のプロセスを経て寄贈を受けることが望ましい。一般書を所蔵・提供する図書室も多いが、その際でも闘病記など、ある程度の取捨選択が望ましい分野もあるため、受贈の基準も必要であろう。とりわけ、ご本人に効果の見られた代替療法に関する資料の寄贈には注意を要する。

5.5 サービス対象

ほとんどの施設では患者やその家族・介護者にサービスを提供している。さらに医療関係者や一般市民にも公開されている施設も18施設あった。患者図書室としての活動が安定し、サービスの内容も充実した時点では、サービス対象の幅を広げて、一般市民に公開するのが望ましいのは当然であるが、設立の初期段階や病院の方針によっては、外来や入院などの院内利用者に限定してサービスを行うことも必要である。そこには、公共図書館との棲み分けの問題もあるが、比較的小規模な施設で多くの資料も用意できない場合には、一般市民への公開は様々な面で中途半端になる心配もある。文部科学省の指導で、医科大学を含む国立大学では、附属図書館の市民への公開が進んでいるが、資料やサービスの面で問題があるようにも聞いている。施設内(病

院内)での診療に協力し支援するという立場から、当面施設内でのサービスに限定することは非難されることではない。その上で、施設面およびマンパワーに余力があれば、一般市民の方たちにもご利用いただくことは大変に望ましいことではある。

5.6 サービス内容

閲覧は基本的なサービスであるが、貸出をしている施設が予想外に多かった(29施設)。貸出に伴うリスクとしては、患者の個人情報が必要とする、という点にある。本調査では貸出の方法については聞いていないが、どのような貸出方式をとっているかはぜひお聞きしたい所である。平成17年4月より施行される個人情報保護法による影響は、病院各所に出ており、その対策準備に忙しいところであるが、図書室のもつ個人情報についても対象外ではありえず、貸出の方法についても一考を要するところであろう。また、貸出の対象となるのも一般書のみであるなら、通常の公共図書館と変わらない考え方でよいのかもしれない。貸出に代わるものとして複写があるが、複写機を設置しているのは19施設と比較的少ない。

インターネットが利用できるのは20施設と半数近くを占めているが、独自のホームページを作成しているのは4施設に過ぎず、その提供の方法については今後の検討が必要である。提供する側(患者図書室を運営する側)の不利益となる情報サイトを見せないということではないが、信頼できるサイトを推奨することはできるわけで、JIMA(日本インターネット医療協議会)の評価後のサイトなど、提供できるサイトの選択とポータルサイトの作成は今後の重要なテーマである。インターネットの世界には玉石

混合の情報が溢れており、何の規制や指導・アドバイスなく利用していただくことには、医師らは大きな懸念をいただくことも考えられる。医師等の医療関係者との協力や連携を考える上でも、医師らとの協力によるポータルサイト作成が必要となる。

文献情報を始めとする外部からの情報の取り寄せは、ごく少数の施設で行われているにすぎず、今後の課題である。とりわけ多くの資料を持つ大学医学部図書館との協力関係の構築は、ナショナルネットワークという観点からも必要である。

5.7 医療相談

医療相談に応じるかどうかは、その施設の問題である。病院側や医師等の医療関係者の協力が得られる施設においては、病院のトータルなサービスの一部としてそうしたサービスを行うことは、診療の一部と位置づけられるが、図書室機能を中心とした施設においては、診療に関わる質問や相談を受けないのが原則である。ただ、現場としては、患者さんのお話に耳を傾け、相づちをうつくらいの話し相手になることは、メンタルケアの面からも必要となる場面は多々生ずるのであろう。そうした点では、患者図書室担当者の資質というものがある程度考慮されるべきであるのかもしれない。

5.8 利用統計

本調査で数字はあがっているが、実際には回答施設も全体的に少なく、これだけでは需要がどのような実態を伴っているのかは速断できない。今後は多施設における経年的な調査による結果によって、その傾向を見ることが望ましい。本調査の結果からは、決して少なくはないという印象を受けるが、数字にばらつきが見られるため、全

体的な傾向とすることはできない。

6 まとめと結論

本調査から、現状における患者図書室の全体像を見ると、およそ次のようになる。

- ・50㎡前後の独立した施設に
- ・300～400冊の医学専門書、9誌程度の雑誌を所蔵し
- ・医師を含む運営委員会の支援を受けて、図書館員とボランティアにより運営され
- ・閲覧を中心としたサービスを行っているが、インターネットも利用できる
- ・予算は無い、もしくは少ない
- ・近年その数が増加してきている

本調査が行われるとほとんど同時期に病院図書室研究会が同様なアンケート調査を行っている。その結果にも興味があり、ぜひとも比較をしてみたい。本調査の対象となった施設には、病院図書室研究会へ参加していない図書室も多いので、両者の結果を見ることで、より多くの知見を得ることができるだろう。

今回の調査でもいくつかの問題点が明らかになってきた。最も大きいのは予算（経費負担）の問題である。患者図書室が病院の中で確固たる位置を得るためには、財政面からの病院の支援が、実質的な運営の面でも、患者へのサービスという象徴的な面でも、ぜひとも必要である。

次いで人員の問題がある。まず図書館員の関与と協力である。筆者らは図書館員のリーダーシップのもとに患者図書室が設置され運営されるのが望ましいと考えているが、それは資料の選定と運営のノウハウという面から、多くの知識と経験を持っているためである。また医療関係者の協力と連携が必要である。選書は医師と図書館員の協力と合意のもとでなされるべきであると

考えている。医療相談を行うかどうかは各施設の問題であるが、少なくとも、それを資料の面から保証するのが図書室の役割であるから、提供する情報の取捨選択にあたっては、病院レベルでの責任の所在を明らかにしておくべきであろう。図書室で提供する情報は必ずしも患者さんの状態に適合した内容ではなく、また特定の資料で推奨するものではない、という免責事項は明示する必要はあるものの、選定基準の無い蔵書構築はあってはならないだろう。

日本の病院における診療は、いまだに父権主義（パターナリズム）的な色彩が強く、医師の中には、患者への情報公開や患者の

情報収集に危惧の念を抱くものも数多く存在している。インフォームドコンセントの考え方は、今ようやく社会の中で市民権を得つつあるが、患者図書室を設置するためには今後もそうした保守性との軋轢があるだろう。病院や医療関係者の理解を得るための努力が必要である。

引用文献

- 1) 奈良岡功. 総説患者への医学情報の提供. 医学図書館 2004;51(4):317-29.
- 2) 辻本好子. 患者情報室で生きた情報を提供. 医学図書館 2004;51(4):338-41.

付表 調査対象患者図書室

病院名	患者図書室名称
市立旭川病院	医療図書コーナー
日鋼記念病院	健康情報ライブラリー
岩手県立中央病院	ひまわり図書室
済生会山形病院	Hiromi Medical Libray
山形県立日本海病院	日本海文庫
東北厚生年金病院図書室	(移動図書のみ)
竹田総合病院	患者図書コーナー「ポブラ」
日立製作所日立総合病院	患者さま図書・情報コーナー「モンキーポッド」
栃木県立がんセンター	こやま文庫
埼玉県立がんセンター	医学図書館を患者さんに公開
埼玉県立小児医療センター	カリヨン文庫
亀田総合病院	患者さま情報プラザ「プラタナス」
総合病院国保旭中央病院	特になし
東京女子医科大学病院	からだ情報館
NTT東日本関東病院	患者様図書コーナー
日本赤十字社医療センター	やさしい医学書コーナー
聖路加国際病院	さわやか学習コーナー
東京大学医学部附属病院	患者学習センター
虎の門病院分院	虎ノ門文庫
虎の門病院本院	(患者図書室)
東邦大学大森病院	からだのとしょしつ
東京都立豊島病院	豊島病院医療情報室
青梅市立総合病院	病気のことがわかる図書コーナー
神奈川立こども医療センター	未定
巨摩共立病院	
新潟県立がんセンター新潟病院	からだのとしょかん
新潟市民病院	ふれあい文庫
済生会新潟第二病院	
独立行政法人 国立病院機構 長野病院	ホッとらいぶらり長野
市立砺波総合病院	オアシス文庫
高山赤十字病院	通称: 患者図書室
静岡県立こども病院図書室	わくわく文庫
静岡県立静岡がんセンター	あすなろ図書館
浜松赤十字病院	いきいき健康図書館
聖隷三方原病院	患者図書室→医学情報センター→医学情報プラザ(2002年2月5日～)
愛知県厚生農業共同組合連合会海南病院	体と健康プラザ・患者図書室
愛知県がんセンター図書室	かのこ文庫
独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター	患者情報室
淀川キリスト教病院	医療情報コーナー
鳥取大学医学部附属病院	院内図書室
徳島赤十字病院	図書室
(医)白十字会佐世保中央病院	医療情報プラザ
独立行政法人国立病院機構 九州医療センター	図書室
医療法人敬愛会 ちばなクリニック	市民健康図書室かりん
医療法人敬愛会 中頭病院	さわやか文庫

付録 アンケート調査票

平成17年1月18日

患者図書室 担当者 各位

厚生労働科学研究費補助金・患者/家族の
ための良質な保健医療情報の評価・統合・
提供方法に関する調査研究班

主任研究者 国立保健医療科学院
緒方裕光

分担研究者 東邦大学医学メディアセンター
山口直比古

患者図書室の設置状況に関するアンケート調査（依頼）

貴機関におかれましては、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、標記研究補助金を受けまして、患者さまやご家族への良質な保健医療情報提供の方法について調査研究をいたしているところであります。つきましては、現在病院等で患者さまのための情報提供を目的とした図書室を開設、ないしは開設の準備をしている機関を対象といたしました実態調査を企画いたしました。これに類した調査は、過去にも実施されておりますが、病院機能評価の影響もあってか、ここ数年で大幅にその数を増加させております。私ども研究班といたしましては、その実態を知ることにより、より良い情報提供の道筋に関しての提言ができるものと考えております。

お忙しいとは存じますが、なにとぞアンケート調査にご協力くださいますようお願いいたします。また、本調査用紙が、直接の担当の方へ届かなかった場合には、恐れ入りますが、アンケート調査にご回答いただける担当者の方へご回送くださいますようお願いいたします。

本調査の結果につきましては、年度末にまとめられます報告書に掲載いたします。アンケート調査にご協力いただきました機関には、出版後お送りさせていただきます。

アンケートは2月10日（金）までに、返信用封筒にてご回答くださいますようお願いいたします。返信の際に貼付してある切手代金で不足する場合には、後日不足分の切手をお送りいたします。

本アンケート調査に関する問い合わせ先およびアンケートの送付先は下記のとおりです。

山口直比古
東邦大学医学メディアセンター
〒143-8540 東京都大田区大森西5-21-16
電話 03-5763-6531
Fax 03-3762-5077
電子メール naohiko@med.toho-u.ac.jp

アンケート 項目および回答用紙

回答は、選択肢の有る場合は○印による選択、() や単位で具体的な記述が求められている場合は記述によりお願いいたします。

I. 施設・設備について

1. 図書室の名称は ()
2. 図書室の開設(または予定)は 年 月 日
3. 組織上の位置づけは (医事課、院長直属等:)
4. 設置場所について
 - ①独立した場所 (広さ m²)
 - ②独立していない場所(他の施設との併設、臨時的な開設等)
(具体的に:)
5. 主な設備
(例えば、書架、閲覧席、複写機、除菌装置、インターネット用パソコン等)
(具体的に:)

II. 人員および運営について

1. 図書館員の参加 (① ある ・ ② ない)
①の場合には具体的な仕事の内容についてお教えてください
()
2. 医療専門職の参加 (① ある ・ ② ない)
①の場合には具体的な仕事の内容についてお教えてください
()
3. ボランティアの参加 (① ある ・ ② ない)
①の場合には具体的な仕事の内容についてお教えてください
()
4. 何人でサービスを維持されていますか、延べ人数でお教えてください

図書館員	医療関係者	ボランティア	その他
人	人	人	人

5. 運営委員会のような運営組織はありますか (① ある ・ ② ない)
①の場合には具体的な委員の構成をお教えてください
()

6. 患者図書室を運営する規程はありますか (① ある ・ ② ない)
 ①の場合には、差し支えなければ回答用紙といっしょにお送りください

Ⅲ. 予算について

- | | |
|------------------|-----|
| 1. 資料費 | 円/年 |
| 2. 備品費 | 円/年 |
| 3. 消耗品費 | 円/年 |
| 4. 人件費 | 円/年 |
| 5. その他の経費 | 円/年 |
| 6. 特に予算は計上されていない | |

Ⅳ. 蔵書について

1. 資料について

図書の冊数	医学書	冊
	一般書	冊
雑誌の継続購読誌数		誌
視聴覚資料		点
パンフレット		種

2. 選書は誰が行っていますか、以下から選んでください (複数回答可)

- ①医師 ②運営委員会 ③図書館員 ④患者さまの希望
 ⑤その他 (具体的に:)

3. 選書方針 (マニュアル) はありますか (① ある ・ ② ない)

- ①の場合には具体的な内容についてお教えてください
 ()

また蔵書リストおよび「選書マニュアル」などが明文化されている場合には、差し支えなければ回答用紙といっしょにお送りください

4. 特に力を入れて集めている分野、資料形態 (視聴覚資料など) はありますか

- ①ある (具体的に:)
 ②ない

5. 寄贈を受付けていますか (① 受付けている ・ ② 受付けていない)

- ①の場合、寄贈された資料についての取り扱いはどのようにしていますか。 (運営委員会で受贈を決定する、など)
 ()

6. 日本語以外の資料を所蔵していますか

- ①所蔵している (言語と理由を具体的に:)
 ②所蔵していない

V. サービスについて

1. どのような利用者の方々をサービス対象としていますか（複数回答可）

- ①患者さまおよびその家族
- ②一般市民
- ③医療関係者
- ④その他

2. 実施しているサービスについてお教えてください（複数回答可）

- ①閲覧
- ②貸出
- ③複写
- ④視聴覚資料の視聴
- ⑤インターネットが利用できる設備
- ⑥情報調査指導（パソコンの使い方など）
- ⑦参考調査（電話や電子メールによる質問も含む）
- ⑧情報提供用の独自のホームページの作成
- ⑨文献複写の外部よりの取り寄せ
- ⑩大学図書館や病院図書室など他図書室との連携による情報提供
- ⑪その他（具体的に： _____)

3. 開館日及び開館時間について

開館日（毎日、毎週水曜日など具体的に： _____)

開館時間（ _____ 時～ _____ 時）

4. 医療相談には応じていますか（① 応じている ・ ② 応じていない）

①の場合、担当はどのような方がなさっていますか

(_____)

VI. 利用状況について

1. 利用統計

入館者数	人/月
貸出者数	人/月
貸出冊数	冊/月
複写件数	件/月
インターネット利用	件/月
参考調査	件/月

* 貴図書室で患者さま（利用者）のために作成している案内用のパンフレット等がございましたら、回答用紙といっしょにお送りください。また、貴図書室の活動についてのレポート、紹介文、記事などがございましたら、回答用紙といっしょにお送りください。

貴病院名 _____
担当者名 _____
担当者の方のメールアドレス _____
貴病院のホームページのURL _____

ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金（医療技術総合研究事業）

患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究

（主任研究者：緒方裕光）

分担研究報告書

3. 患者／家族の視点に立った情報提供（試案）

研究協力者	石井保志	東京医科歯科大学附属図書館
分担研究者	磯野威	国立保健医療科学院研究情報センター

1. はじめに

近年国の政策として、患者に対する幅広い情報提供が推進され、患者の選択を尊重した健康・医療情報の提供を通じた医療の効率化が期待されている。しかし、医療消費者である市民・患者が、客観的な資料により健康・医療情報を自主的に学習し、入手するための施設は不十分である。真に患者ニーズに応えられる資料についての研究も同様に立ち遅れている。患者の選択を尊重した健康・医療情報の提供を効率的に行うために、それらの情報を集約することが必要となる。

医学図書館の一般開放、病院内での患者図書室設置、公共図書館での医療情報の提供という従来なかったサービスが序々に始動している。これらのサービスを提供する際に図書館が忘れてはならないのは、利用者のニーズを把握することである。健康に関する情報は、病気加療中の人をはじめ、現在健康な人をも含めた全ての人に関係するものであり、必要性が非常に高い。

今後、公共図書館で医療情報サービスを開始するとき、まず医学専門書の選書をイメージ

することが予想される。医学専門書の収集・提供は望ましいが、一方でやさしく書かれた医学専門書でさえ難解であり、市民・患者にとって即効的に理解は難しいという現実がある。多くの人は病気になってはじめて医療や治療情報を求めていく過程で病気の知識を身につけていく。医学専門書のみを提供しても、自分の必要な知識を得るために図書館が役立つという実感は持ちにくい。

本研究では患者／家族への図書館での医療情報提供に際してどのような資料を提供する必要があるのかを考える。医療情報提供の場としての図書館を積極的にアピールする手段も併せて探求する。

2. 医学専門書の提供だけでは不十分

数少ない先例を見ると、患者図書室の書架には市民が読みこなせないような専門書が置かれている場合がある。一体どんな図書資料を置いたらいいのか迷った跡がうかがえる蔵書構成の図書室もある。

公共図書館や患者図書館で医学書を提供すること、医学図書館を一般開放することで、

医学・医療情報が入手しやすくなったといえるのだろうか。物理的にはかなり入手が簡便になることだろう。しかし患者／家族にとって、必ずしも理解できる言葉で書かれた資料とは言い難い。

家庭医学書や一般向け医学書でさえも、いかにやさしく解説しても専門用語が多く出てくるのは当然であり、専門分野の説明をわかりやすくすること自体が、最初からかなり無理があると見ていいだろう。そこで、病気初級者、中級者、上級者の各レベルの資料提供が必要になる。公共図書館での医学専門書の提供は必要だが、上級者用の資料のみでは不十分である。むしろ初級者向け資料を充実させるべきであろう。医学専門書を読める人は自分自身で情報収集できる人脈・経験がある人など少数であると思われる。

では、病院ではじめて聞く病名を告げられた後、病気初級者はどのような情報要求行動をとるのだろうか。まず手近な情報源である書店やインターネットで調べることが思い浮かぶ。はじめは病気の概要や関連用語に苦勞するだろうが、緊急性と不安により、努力して徐々に読みこなすことができるようになる。しかし病気初級者が知識を身につけていく歳月を医療機関や病気が待ってくれない場合もある。急病や治療法選択に緊急を要する場合などは、悠長に病気の学習をしている暇はない。その場合に関連資料の探索や入手にはスピードが重要である。このことをふまえて、正しい病気の知識を得るための医学専門書にプラスした資料提供ができないだろうか。

3. 患者の声に耳を傾ける「ナラティブ・ベースド・メディスン (Narrative Based Medicine: NBM)」

病院で診断名を告げられて、目の前が真っ暗になるようなとき、ましてその病気が命にかかわるような場合の情報要求は、次のようなものだろう。病気や障害の概要、苦痛の重さなどの医療知識以上に、治療法、入院期間、入院費用、予後の生活、社会復帰などについての情報になる。日頃病院慣れしていない健康自慢の人ほど、知識の無いことへの精神的な不安は顕著に現れる。

正しく権威的な医学専門書でも、すぐに理解できない資料ではあまり意味がない。病気の事を初歩から知りたい人には、同病の先輩が書いた患者会資料が適切であり、また精神的な不安は闘病記によって、癒されることもあるのではないだろうか。

昨今、病院内患者会は、患者や患者家族が情報交換をしたり、悩みや不安を打ち明ける場として、多くの病棟で展開されている。しかし当事者同士でコミュニティを作るために設立した患者会であるにもかかわらず、その情報は、ふつうは医療者から提供されないかぎりたまたま雑誌で知った、知人が紹介してくれたというような偶然の出会い以外に得るすべがない。

一方で患者の全体像をとらえる必要から、医学・医療の領域において患者の「物語(ナラティブ)」に注目しようという「ナラティブ・ベースド・メディスン(NBM)」が重要視され始めている。患者や患者家族が悩みや不安を打ち明ける場は、また患者の精神的ケアや正しい医療知識獲得に効果があるとされている。介護を例にとっても、同じ介護に苦勞する人同士が共感しあうことは、自分ひとりではないという孤独感からの開放など、「自分の思いを打ち明ける」効用は計り知れないといわれる。患者会資料はこれらNBMの観点からも非常に優れた資料といえる。

医療者と患者、患者とその家族でもそれぞれの立場の違いから生じる情報要求の「温度差」があり、図書館で備える資料もどれかに偏ってはならない。図書館は患者などの利用者自身が情報を収集し、主体的積極的に医療に関われるような環境整備、すなわち考え抜いた資料提供・蔵書づくりを使命とするべきである。では、多くの病気初心者にとって適切で、多くの疾患に対応できる資料があるのだろうか。結論からいえば、図書館では既に一部所蔵しており、これまで積極的に収集してこなかった資料群、患者会関係資料がそれに該当すると思われる。

4. 情報中継地点がない、すきま資料

患者会資料には一般図書の流通との相違がいくつもある。一般書であれば、著者と読者を結びつけるシステムである書店があり、著者は書店に並べてもらうことを前提に執筆する。読者は書店で多くの選択肢から自由に購入することができる。一方ピア・カウンセリングに相当する患者会資料群の入手においては、情報発信したい人と情報要求する人を結びつける役割を持つ中継地点がないことが多い。患者会では、患者であるお子さんが亡くなった後も、その死を無駄にせず、あとの人に何か残したい、役立ちたいという思いで、患者会活動に尽力される方も少なくない。また、当該疾病・障害の社会的偏見をなくすため、当事者と医療者が協力作成したわかりやすいブックレット等を発行する患者会も多い。そういった患者やその家族のために痒いところに手がとどくような配慮がされた資料が紛れもなく社会に存在するのである。しかし残念なことは、患者会ではすばらしい資料を作成し、またそのほとんどが少数の発行であるにもかかわらず、寄贈

先が病院や医師宛、文学部なども含む全国の大学図書館長宛など、資料が活用されにくいところばかりなのである。多忙な病院長が寄贈を受けても死蔵されてしまうだろう。患者さんがいる同じ病院であるにもかかわらず、病院長室の資料は必要とする人の手に届かないのである。

一方では、前述の通り患者会との出会いは、主治医から紹介されたり、たまたま知人から教えられたりといった家族を含めた第三者が患者自身の病気を知ったうえの、または知ってもらったうえでのことが多い。患者自身が匿名で利用することは難しい。有益な資料を喉から手が出るほど欲しいとしても、患者会に入会しないと入手できないのでは、情報入手以前のプライバシー侵害への恐れも加わってしまう。初歩的な解説書が欲しいだけなのに、住所氏名を聞かれるのは躊躇する、そんなこともあるだろう。各種ある患者会組織そのものの比較もしたい。人に知られたくない心情、相談できない病気や悩みは日常生活でも同じことである。匿名で資料を利用できれば、無駄な気遣いをせず、本来の目的である情報入手に労力を使うことができる。

患者会、セルフヘルプ・グループの資料の多くは、ボランティアセンターに多く存在している。しかし環境問題などの多くのボランティア団体のパンフレットや講演会チラシにまぎれており、とても医療関係の情報が多数存在するとは、想像できない。主題をまとめて配架することがいかに重要な資料提供戦略であるかあらためて認識する。

このように情報提供して患者の役に立つべき患者会は、有効な寄贈先を知らず、患者／家族は、関連資料がありそうな施設や人をしらみ潰しにあたることに時間を費やす。提供をした

い患者会側と、情報を欲する患者／家族とを結びつけるコーディネーターや機関が存在しないことが、両者にとって時間と労力とを浪費し、資料を散逸させる要因になっている。

5. ピア・カウンセリングに相当する資料

ピア・カウンセリングに相当する医療資源：患者会資料群に日常的に触れる機会は少なく、また資料の存在自体が知られていない場合も多い。医療資源という観点からピア・カウンセリングに相当する資料に着目すると、闘病記・患者会資料・診療ガイドライン等々患者の視点に立った資料が数多く制作されていることがわかる。従来、客観的な資料を仲介する職種や施設が存在しなかったため、患者が必要な時に必要な情報を得ることが難しく、インフォームド・コンセントが叫ばれながらも、患者自らが学習する機会や資料が用意されていなかった。

これら資料は、患者会から、または自費で出版されることが多く、体系的な分類や資料整理が困難な灰色資料(Gray Literature)であり、患者にわかりやすく提供するためには、情報管理の専門家である図書館員の関与が必要であると考えられる。しかしピア・カウンセリングに相当する資料は図書館でも体系的な収集・整理・提供が難しく、一般に公開されるものはわずかである。

たとえば闘病記は、著者がよほどの有名人でない限り、大手出版社から発行されることはなく、たいていは自費出版で書店に並ぶ機会は少ない。また抽象的な書名や副題が多く、本文に目を通さなければその中で主題となっている正確な病名を探すことは難しい。図書館の分類・配架は、医学やノンフィクション、ルポルタージュ、文学など多くのカテゴリーに分けられ、一見して闘病記というテーマで収集して

いないことも闘病記検索が困難な理由である。

患者会資料は入手しにくく、発行形態も様々であり、それぞれの患者会の資料を比較することは容易ではない。またこの種の資料は地域資料であり、収集整理提供のノウハウは公共図書館に蓄積されている。

多様な資料形態と内容を持つ、闘病記や患者会資料を体系的に整理し提供するためには、情報専門家である図書館員の関与が不可欠である。図書館員は利用者と資料源との、また医師と患者との積極的な仲介者として、「患者の視点に立った資料」の適切な情報提供をすすめて行くべきである。

6. 視覚障害者と在住外国人への医療情報提供

図書館では従来から障害者サービスが行われてきたが、図書館側から利用への障害をとりぞいていく実践が、アウトリーチサービスである。図書館に直接来館できない在宅高齢者や、福祉施設、学校、病院、刑務所などへの団体貸出し、ブックトークなどの本の出前は全国で活発に行われている。活字(墨字)資料を読めない人には、点字訳、対面朗読、音訳資料提供など媒体を変換して情報を提供してきた。時には視覚障害者が持参した手紙の代読や代筆なども現場では図書館員が行っている。このように「全ての人に全ての資料を」というサービス姿勢は図書館界の持つ財産といえよう。

しかし医療情報の提供となると一般書のようにはいかない。視覚障害と言っても全盲者、弱視者、視野狭窄など一人一人症状が違い、また生まれながら視覚障害を持つものと中途失明者では提供する技術も違ってくる。視覚障害者が自身の病気や、処方される薬についての情報入手手段を考慮するべきである。

視覚障害者の多くがあんまマッサージ、鍼、灸の三療を職業としていることも忘れてはならない。点字図書館のボランティアは医学用語がわかるものが少ないと言われる。視覚障害者への医療情報提供のため、医学図書館は公共図書館から対面朗読のノウハウを学ぶべきであろう。平成11年8月に政府の障害者施策推進本部で決定された「障害者欠格条項の見直しについて」を踏まえ、視覚障害者等を有する者に関しても医師国家試験を受験する機会が与えられるようになり、平成15年度、初めて視覚障害を有する者3名が医師国家試験を受験し、1名が合格した。医学図書館は将来の医師に対する教育を支援する使命を持つ。資料およびサービスノウハウについて公共図書館と医学図書館との協力体制が必要である。

他にも在住外国人への医療情報サービスなど課題は多い。アウトリーチサービスをはじめ、公共図書館の「図書館利用に障害のある人へのサービス」の豊富な経験を、医療情報提供に役立てていきたい。

7. 公共図書館と保健医療施設を健康情報の学習施設に

現在、厚生労働省が多くの予算をかけ、生活習慣病などの診療ガイドラインを作成している。主に医師により作成される場合が多く、専門用語で書かれるため患者/家族にとっては難解である。そこで、医師と患者会が協働して作成した「ぜんそく」のガイドラインは、イラストを多用して工夫している。このことを報じた新聞記事では、作成した医師が「診療ガイドラインは役立たなければ意味がない」と従来のガイドラインのわかりづらさを指摘している。「ぜんそく」のガイドラインは今後、講演会での配布やホームページ(Minds)での公開が予定されて

いる。これら有益なガイドラインを「資料」面から焦点をあて、収集・組織化し、提供することは図書館の使命である。

患者の視点に立った各種資料は、疾病分類や図書館分類になじみにくく、資料形態や内容を分析し、体系的に収集提供する専用のシステム構築および総合的に情報を管理し組織体系だった情報提供を確立する専門家として、専門職である図書館員の援助が必要である。各所に分散しがちな配架を見直し、疾患名で闘病記や患者資料をまとめ、ひとつの棚で、ピア・カウンセリングに相当する資料の入手ができれば、利用者は資料をさがすための無駄な労力を費やすことなく、資料を読むことに集中することができる。

8. 健康情報棚プロジェクトを公共図書館と保健医療施設で

患者の視点に立った各種資料を組織化し、提供することにより、患者は正しい病名や治療法を知り、また闘病や予後の生活の不安を軽減することができる。患者の視点に配慮した資料も、手に取り実際に読む場がなければ意味がない。常設的に各種情報が閲覧できる公共施設が必要である。

また、生活習慣病を予防する観点から市民の日常生活圏で気軽に利用できる施設において知識普及を図る必要がある。これらの情報を提供するための施設として、身近で気軽に利用できる施設のひとつである公共図書館を挙げることができる。市民の学習権の保障、貸出・利用に際してのプライバシー配慮、権力からの検閲拒否など、情報提供施設として優れており、利用の無料原則が貫かれ、土日祝日も開館し、全国で約2,750箇所にある公共施設に着目する必要がある。