

⑦ “あすなるの想い” HCスケッチ2―難病団体のアンケート調査結果から

■加藤節子 飛鳥田まり 飛鳥田充

1―はじめに

皆さんは、横浜市立病院の医療憲章(注1)をご存知だろうか。5項目にわたって病院を利用する市民が質の高い医療サービスを安心して、安全に受けることができるように、高らかに宣言したものである。しかし、ある患者に言わせれば、少し空々しく恥ずかしいものである。また、行政に意見しようとしても、何でもアンケート(投書)ですまされてしまい、どのように施策に活かされたのか、さっぱり分からない、とのことである。「市民と共に」とは言っても、行政はどのようにしたらよいのだろうか。行政、そして医療サービスのヘビーユーザーである彼ら患者・家族の目を通して見ればこそ、病院の改革、また、行政における福祉保健サービス部門の改革のあるべき姿が見えてくるように思う。その利益は、難病患者及び家族だけでなく、350万市民の享受するところになるはずである。

2―前提

① 難病とは

本稿で述べる「難病」とは、国が定める特定疾患対策研究事業の対象疾患及び関節リウ

マチの計119疾患のことである。横浜市ではこれらのうち46疾患(平成14年11月現在)に該当する方に対し、特定疾患医療給付事業及び特定疾患療養扶助費給付事業という事業を実施している。該当する患者は、年1回区役所で申請の手続きを行うとともに、保健師による面接を受けるが、本年1月の機構改革以前の2月は福祉保健センター(旧保健所)の窓口が最も混み合う、年中行事であった。地域で生活する患者及び家族の生の声を聞くことができる、貴重な機会である。

② “あすなる会”とは

金沢区において、「他の疾患の人とも交流してみたい」という患者及び家族の声にスタッフが呼応したことが、「あすなる会」が生まれるきっかけとなった(注2)。事前調査として平成8年に特定疾患として登録されている患者に対し、交流会参加希望の是非を調査したところ、希望者が多かったことから、平成10年12月に、患者のより良い生活の支援を目的として、全疾患を対象とした金沢区特定疾患患者交流会「あすなる会」が発足したのである。発足時の会員数157人、幹事会・定例会を持ち、患者同士の交流・講演会開催・会報発行等を行っている。

〈行政とのファジーな協働〉

あすなる会と行政との関係は、非常に柔らかなものである。どうも、「お役所」の性質からして、役割分担を潔癖に明確化したがる癖がある。正直なところ、このあすなる会も、その点で苦しんだ。市民の自主独立とはいっても、身体的なハンディキャップを持つている会員の負担になるような活動は難しい。要は目線を高く持ち、目標のもと、基本的な役割分担はあっても、状況に応じて持てる力をもち寄る柔軟な協働をしていくことが必要とされているのである。その意味で、行政スタッフの資質の向上は重大なテーマである(注3)。「それは、事務屋の仕事ではない、保健師の仕事だろ」というレベルではまずい。

3―アンケート調査について

① 趣旨

近年、医療機関(医療スタッフ)と患者の関係は、双方の合意に基づく契約関係であるとの認識が深まりつつあり、医療者側にも「サービスを提供している」との高い意識が求められるべきものと考えられる。しかし、多くの医療事故が多発している中において、依然として「治療してあげる」的な関係

- 1―はじめに
- 2―前提
- 3―アンケート調査について
- 4―考察
- 5―結び

(注1) 横浜市立病院医療憲章(平成12年1月27日制定)

(目的)

病院職員一人ひとりが、市民に対する医療サービスを提供するにあたって、基本的に取り組むべき重要な項目として、医療憲章の内容について行動することを目的としている。また、医療憲章制定を機に、市民にわかりやすい形で揭示し、市民の信頼と期待に応える病院づくりを目指す。

(横浜市立病院医療憲章)

私たちは、病院を利用される市民の皆様が、質の高い医療サービスを安心して安全に受けることができるよう、次の5項目を推進してまいります。

- 1 患者さんの声を尊重し、相互の信頼関係に基づいた、医療サービスを提供してまいります。
- 2 患者さんの知る権利を尊重してまいります。
- 3 インフォームドコンセント(説明と、患者さんの理解・選択に基づく同意)を的確に行い、患者さんの自己決定権を尊重してまいります。
- 4 患者さんのプライバシーを尊重してまいります。
- 5 医療に関して、高い倫理観、十分な知識、確かな技術を持ち、さらなる研鑽に努めてまいります。

が存在していることは否めず、個別相談や患者家族会においても、医療に対する不信任や要望を伝える場がない、などの意見が数多く出されていた。

また、全国的にも、院内の事故対策マニュアル等の整備が進められているところではあるが、あくまで専門家及び院内スタッフの意見が主として反映されているらしいがある。

そこで、あすなる会では、会自らが、金沢区内の特定疾患患者に対して医療に関するアンケート調査を実施することにより、医療機関・行政に対する声を集め、具体的な形にしていくことを目指した。

② 実施期間

平成13年3月8日から31日まで

③ 回収方法及び回収数

郵送法。アンケート送付数906通。回収数544通(回収率60・0%)

④ 主な結果

● 外来診療について

- ・ かかりつけ医が決まっている人 約3割
- ・ 複数科を受診している人が4割弱、他科との連携がとれていないと感じる人 約2割
- ・ 相談事があっても、時間がないので相談できない人 約1割

・ 災害時に不安なことは薬品の確保であるにもかかわらず、薬局に連絡すると回答した人は非常に少ない。

● 入院治療

・ 療養環境についてはおおむね満足している

が、面会室について不満に思う人が2割以上(注4)。

● 医療スタッフについて

・ 退院後の生活指導が不十分であったと回答した人 17%。

・ 医師の専門を知りたくないと感じた人 25%。

・ 点滴の交換等に不安を感じている人 13%
・ 医療スタッフ間で連携がとれていないと思うのが「医師と看護師」が最も多く44%。

● 医療情報源について

・ 必要としている情報は多岐に渡っている。

● 医療の評価機関

・ 医療機関のチェック機関が必要であると回答した人 65%

● 保健所(当時)の役割

・ 保健所が役立っていると回答した人が約半数。

・ 保健所が役立っていないと回答した人のうち、保健所が何をしてくれるのか分からないと回答した人が約6割。

・ 保健所には、医療機関等に対する苦情処理を担ってほしいとの意見が目立つ。

4 考察

以上の調査結果と、それを踏まえたあすなる会の幹事会で出された意見をもとに所感をまとめてみたい。

① 病院の実状——病院改革は私たち市民の手で

新聞等で大きく取り上げられるような医療

事故が相次ぐと、市民は「自分のかかっている病院は果たして大丈夫だろうか」という不安感を覚えるようになる。一般的な疾病であれば、かかりつけ医を変更することは比較的小易であるが、特定疾患などの特殊性のある疾病の場合、かなり困難といえる。新聞の投書欄では、医師の暴言や医療ミスなどの病院に対する不信感を訴える投書が散見されるが、表面化するのはいく一部で、多くの患者は黙って堪え忍んでいるのが現状である。

アンケート調査結果から、特定疾患という特殊な疾病で治療中にもかかわらずかかりつけ医がいけないと回答した者が3割もいるというのは、受診先に大病院が多く、医師の異動が頻繁であることが考えられるが、「かかりつけ医を持つ」というキャンペーンがなかなか進んでいない現状がうかがえる。

また、複数科に受診している者の2割が連携が不十分と感じているが、受診の際の負担を利用者側に強いているとともに、医療機関が市民のニーズに十分に応えていない現状が見て取れる。さらに、入院患者が最もリラックスできるはずの面会時間について、そのアメニティ自体に問題があることが示唆された(注5)。

次に、医療スタッフの問題についてであるが、点滴の交換など、技術的な面で不安を感じている者が1割以上いるが、行政に報告の上がる「ビヤリ・ハット」の事例数と比較してみると、実際にはうやむやにされているケースが多いことが示唆される。患者はもともと「ビヤリ・ハット」しているのである。インシデント・レポート(注6)作成にあたっては、

(注2)

従来、区役所で実施されていた難病に関する事業といえば、専門家を招聘する「難病講演会」、「難病相談会」、患者同士の交流を深めるための「難病交流会」の類であった。しかしながら、疾患ごとに設定できた場合、集客が少ないため、十分な交流ができていないという問題点が常にあった上に、もともと患者数の少ない稀少疾患の場合は企画に上ることすらなく、悩みの種となっていた。

患者は初回面接では自らの疾患を受容する途中の段階で、暗中模索の状態であるが、更し新面接を重ねるにつれ、他の人はどうしているのだろうか、と考える心のゆとりが生まれてくることが多い。

(注3) 人材の育成——組織の改編のみならず

患者と面接し、共に提言し、問題解決をしていく保健師の重要性は非常に高い。しかし、現在の福祉保健センターの機構では、難病事業を管轄する障害者支援担当は1名しか配置されていない。保健所(旧)では看護職のみで構成する指導係の保健師が、それぞれの地区を担当し、難病患者はもとより、乳幼児から思春期、成人、高齢者まで生涯にわたる支援を地区の医療機関、保健活動推進員、民生委員などをコーディネートしつつ地区活動に結びつけていくという利点があった。生活者の視点を中心に、幅広い知識と経験を育成していくためには、上記のあらゆる対象を担当し、面接や訪問、コーディネート、地区活動のプロセスを踏むことが必要である。基本的に一地区を一人の保健師が担当しつつも、「地区」を集めた中規模の「地域」を形成して、その中で複数の保健師が切磋琢磨し、協力しながら活動してはどうだろうか。さらに、その地域ごとに担当の事務職を決めておき、センターが一体となって地域にアプローチしたほうが望ましいようにも思える。このようにすることによって、保健師の相互援助、力量形成に寄与するのみならず、結果として区(地域)の特性や課題を捉えることが容易になり、地域住民とのパートナーシップによる問題解決が期待できよう。「現在把握できる業務」だけでなく「地域」という座標軸で、市民サービスの最前線である福祉保健センターの姿を捉えなおしたいものである。

患者との協働が必要なのであろう。また、生活指導が退院後の実生活に即したものでなかったことを感じている者が2割弱いる。生活指導をより良い内容にしていけるには、地域看護を学び医療の現場も理解する保健師が、病院看護師や訪問看護ステーションと連携して入院中から患者と関わりを持ち、患者のニーズを明確にしつつ十分な情報提供をしていけるようにしていくべきであらう。

どの部分に問題があるのか、内部で検討していても十分な答えはでにくいように思われる。患者の声を集めることはもちろん必要なのだが、単なる「お客様の声」という形式だけに終わらせてはならない。

② 非常事態に備えて——災害時・急変時

薬剤の確保については、かかりつけ薬局において常日頃、非常事態の際の相談をしておけばよいのであろうが、現実的ではない。特に阪神・淡路大震災のような壊滅的な状況になれば、小規模の医療機関や薬局で対応するのは難しいだろう。そこで、市民総合医療センターの難病医療センターが拠点となつて、市内の特定疾患患者の対応にあつてはどうか。

たとえば、かかりつけ医が横浜市内でない患者でも、必要な情報を福祉保健センターに登録しておく、非常事態の際は身近な場所で医療が受けられるようにするのである。

③ 情報で結ぶ

現在、疾病に対しては多種多様な治療法・対処法がある。これらの情報を十分に得るこ

とが、患者の自己決定権を担保することになる。インターネットが普及してきた昨今、多くの患者はホームページの中から情報を得ようと試みるが、内容の真贋がはつきりしない場合もあるだろう。そこで、行政もしくはそれに準じた機関の作成するホームページ上で病気の治療方法や専門病院、専門医、日常生活についての情報提供を行えるようにしてはどうだろうか。現在の医療法上、規定された特定の項目以外の設備やサービスに関する広告は行えないが、インターネットを利用した広告は規制を受けないので、患者ニーズの高い分野を事前に調査し、提供していくことが望ましい。

④ 医療の評価（監督）機関を作ろう

医療機関のチェック機関が必要であると回答した者の率が6割を超えているが、他の医療サービスに関する調査についてもほぼ同様の結果が出ている。これに心えるものとして、平成7年度に厚生省（当時）・日本医師会・健康保険組合連合会等が出資を行い、（財）日本医療機能評価機構が設立されている。第三者機関による医療機関の評価及び認定を行っているが、審査希望のある医療機関のみを対象としており、平成14年11月末現在全病院数の約8%が認定を受けているに過ぎない。横浜市内の病院についてはわずか5病院のみである。また、評価結果の公表については医療機関の判断に委ねられているため、利用者（主として患者）にとつて使いやすいシステムとは言い難いものである。評価項目は60項目に渡り、①病院組織の運営と地域にお

ける役割、②患者の権利と安全の確保、③療養環境と患者サービス、④診療の質の確保、⑤看護の適切な提供、⑥病院運営管理の合理性の6領域について問うているが、調査及び審査する側に、患者の生の声は反映されていない。確かに、全国統一の様式で公平に審査するためには仕方のないことではあるし、そもそも設立の趣旨が「医療機関の機能を学術的観点から中立的な立場で評価し、その結果明らかとなった問題点の改善を支援する」ことにあることから、一般の利用者には馴染みにくいものとなるのであろう。

そこで、一歩進んで横浜市独自に、医療の評価（監督）機関を作ろうことを提案したい。そしてその運営主体は地域住民に身近に接し、難病患者も含めた医療を必要とする人々の声を形にする役目が科せられている福祉保健センターと患者及び家族の会等が担つてはどうだろうか。今回のアンケート調査においても、保健所（当時）が医療監視という医療機関に対する指導的立場にあることを理解していた者は少なかつたが、実際の評価機関として行政に期待する声は多い。行政が主体となつて市民の声を反映しつつ、医療機関の情報を市民に還元できるような双方向システムを構築することが期待される。

⑤ 話し合いの場を持つ——医療機関との連絡協議会を作ろう

もはや医療は医療者から患者に提供されるだけのものではないことは既に述べた。質の高い医療には高度の専門性ももちろんであるが、患者にとつての快適さも不可欠な条件で

（注4）療養環境に関する内訳
①食事時間の設定について
適当だった 90・4%
不適當だった 3・5%

②トイレの清潔度
きれい 53・8%
ふつう 40・9%
汚い 1・8%

③人浴や洗髪は希望したときにできたか
できた 74・3%
できなかった 13・2%

④洗濯は希望したときにできたか
できた 61・7%
できなかった 9・1%

⑤生活物品は満足のいく購入ができたか
できた 73・7%
できなかった 13・2%

⑥面会時間の設定
適当 88・9%
不適當 5・3%

⑦面会室は過ごしやすかつたか
過ごしやすかつた 62・3%
過ごしにくかつた 22・2%

（注5）
疾病の治療に医学や看護の果たす役割はも
ちろん大きい。しかしながら、家庭で過ごす
ようにリラックスできることも、患者の体力
の回復にとつて、非常に重要な要素であらう。
よつて、アメニティの充実については、患者
や家族の意見を最優先に採り上げ、検討して
いくことがその医療機関をより魅力あるもの
に変えていけると思われる。

（注6）インシデント・レポート
日常診療の現場で「ビヤリ」としたり「ハ
ッ」とした経験のレポート。医療事故防止対
策マニュアルの中で、事故、未発事故の自発
的報告制度を取り入れている医療機関は、日
本ではまだ多くない。

ある。そのためにも消費者（患者）の声が大イレクトに届き、医療機関側も臨機応変に対応していただけるだけの窓口が必要となってくる。そこで、医療機関との連絡協議会を定期的に開催し、患者会・行政・医療機関の三者が一体となって問題解決する仕組みづくりが行われることが望ましい。特に市立大学病院・市立病院の関係者の出席は必須としたい。患者会に代表される医療機関高頻度利用者の活動をすべての市民の利益に資することができれば、公的医療機関の使命も十分に果たされるだろう。行政側も、単に話し合いの場を提供するだけでなく、適切なコーディネーターとして問題点を明確にし、調整する必要があるだろう。

⑥ 福祉保健センターの役割——「横浜型の医療監視」へ

今回のアンケート調査では保健所（当時）が患者に対して何をしてくれるのか分からないと回答した者が多かった。一般市民ならまだしも、特定疾患患者として行政に登録し、年1回の更新面接を受け、講演会等の通知をされているにもかかわらず、この程度の認知を試みる必要があることを示している。

求められている主な機能・役割としては①情報提供、②病院施設等に対する苦情処理、③患者交流会等への支援・相談窓口、などが挙げられる。そこで、連絡協議会と医療評価（監督）機関をあわせた「横浜型の医療監視」

（図）の構築を目指してはどうだろうか。

現在の医療監視は設備・人員配置・マニュアルの整備等を点検するものであるが、これらに加えて、医療サービスの質を市民と共に評価・監督していく仕組みが求められているように思う。横浜市内の全ての医療機関に対して監視を行うためにも、条例等の整備が必要になってこよう。

5 一結び

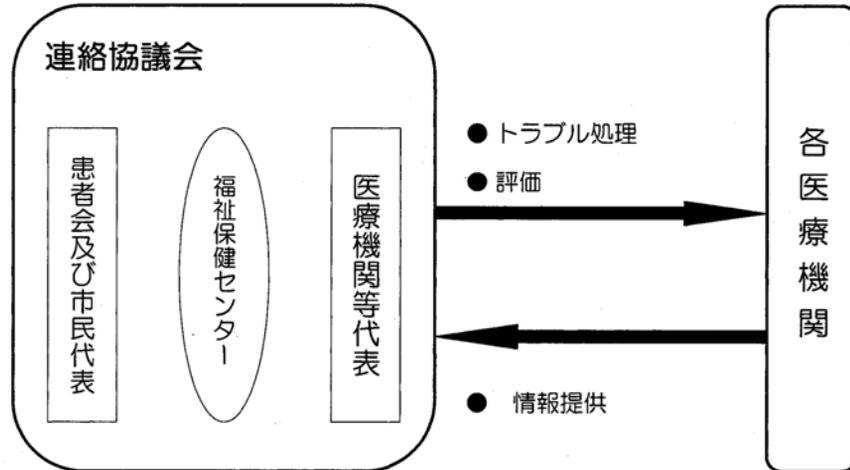
「この地に呱呱の声を挙げた小さくさやかなつぶやきが、やがて澎湃たる輿論となり、福祉の国家標準として認められるようになることが、多分我々の最終目的になる。我々は何の因果か、現代医学では治癒の見込みのない特定疾患という身体上のハンディキャップを負う身となった。そのため、したいこともできず、人間としてなすべきこともおぼつかない。しかし我々も、明日を生き抜かなくてはならない。仲間を認めあい、尊敬しあい、心に太陽を抱き、その暖かさを健常者の上にもさしかけようではないか。」（注7）

まさにこれこそが、あすなるの想いなのである。

私たちの、なすべきことは多い。

△加藤 Ⅱ 金沢区福祉保健センターサービス課
 △飛鳥田 Ⅱ 神奈川区福祉保健センター福祉保健課
 △飛鳥田 Ⅱ 総務局事務管理部情報推進課

図 横浜型の医療監視



（注7）
あすなる会一会員の声である。