

# シンポジウムの開催にあたって

下原康子

千葉県がんセンター患者図書室

今回のシンポジウムは一般公開といたしました。これは本大会初の試みです。また、医療者、患者、図書館員（医患図）が同じ壇上で討論するのもおそらく初めてではないでしょうか。その意味で画期的なシンポジウムが期待されます。

テーマは「図書館への期待 患者・家族が病気と治療について学ぶために」です。キーワードは医学情報です。ところで、この医学情報ということばですが、どうやらそのイメージは医患図の三者で多少異なっていたりズレていたり重点の置きかたが違っていたりするようです。

たとえば、患者・家族の場合、病気になったとたんに、それまでさほど関心のなかった医学情報が重要な情報に一変します。真っ先に欲しいのはいい病院・いい医師の情報でしょう。それから、治療法や治療成績など詳しい情報が求められるようになります。最初の情報は医療者から与えられる説明ですが、それが十分でない場合は書店や公共図書館の医学コーナーに足を運んだり、インターネットや患者会にアクセスしたりするでしょう。

一方、医療者と医療系図書館員、とりわけ後者にとって医学情報といえば学術情報です。医学専門書、医学専門雑誌、EBM 文献、学会情報、それらを検索するための文献検索データベースなどです。これらの情報は主として医療関係者に提供されており、多くの患者・家族はその存在さえ知りません。けれども、医療系図書館員の多くは自分や家族のためにこれらの情報を利用したことがあり、その有効性をよく知っていると思われます。

看護師においては、患者から医学情報を求められたとき、その内容に加えてそれをどのようなタイミングでいかに伝えるかに力点がかけられます。これは患者図書館の担当者にも同様に求められる技術かもしれません。

シンポジウムではそれぞれの立場から自由に発言・討論していただきたいと思います。その中では意見のすれ違いがあるかもしれません。しかし、そこからかえって問題点が見えてくることもあります。まずはお互いの医学情報の取り方・扱い方・提供の仕方の違いを知り、視野を広げ理解しあうこと、それがシンポジウムの第一のねらいであると考えています。その上で、各種図書館の担うべき役割やどのような協力や連携が必要になるのか、などの具体的な課題が見えてくることを期待しています。なにはともあれ、初めての出会いに胸をときめかしています。



# 図書館への期待

## 患者・家族が病気と治療について学ぶために

埴岡健一

東京大学医療政策人材養成講座 特任助教授

【自己紹介と基本認識】筆者はがん患者家族の立場から、闘病中に情報を集めることの重要性を認識し、1998年に「インターネットを使ってガンと闘おう」を著した。1999年には白血病の患者・家族のためにメーリングリスト上に白血病談話室「ルークトーク」を創設し、数百人の患者さんのために情報収集・交換のお手伝いをしてきた。骨髄バンク（骨髄移植推進財団）事務局長の時期（1999年～2003年）には、情報提供の推進、患者相談窓口の設置、患者への資料パッケージの配布などを実施してきた。現在は、がん患者さんと家族のための情報ナビゲートサイト「がんナビ」の制作をしている。本年10月に設置されることとなった国立がんセンターの「がん対策情報センター（仮称）」の必要性とその盛り込むべきコンテンツに関しても、提言を続けている。以上のような経験から、「がん患者や支援者が、がん患者のために、がん患者の生活と歩みの視点から、必要性の高いコンテンツを、患者の悩みと必要性に応じて引き出せる」という情報データベースの構築と情報提供体制を確立することが重要だと痛感している。国立の「がん対策情報センター」ができる今、患者向け情報サービスを再定義する好機だと考える。

【情報ニーズと役割】私は3つの視点から患者への情報を整理してきた。第1に、がん患者のライフコースの段階という着眼点である。単純化は難しいが、（ ）診断直後などの病初期（ ）手術や化学療法を終えた後の（ときには再発となった）病中期（ ）治癒が困難になった場合の軟着陸を考える病後期 といった具合である。第2に情報の種類について5分類法を使っている。すなわち、（1）病気への向き合い方、哲学（2）医学的な情報（3）医師、病院の選択のための情報（4）闘病ノウハウ（5）患者コミュニティ、相談窓口など である。第3に情報の利用者と提供者のインターフェースの側面からの区分である。これは（a）図書館のような紙媒体の書庫（b）人による相談窓口（c）インターネット電子情報 の3つで考えている。ここに、それぞれの面が3つ、5つ、3つに区切られた大きなサイコロがイメージできる。図書館という情報保管引き出し装置が現代の患者ニーズに応えるには、図書館は例えば  $a \times 2 \times c$  だけを扱っていていいのだろうか。図書館という場とスタッフのノウハウは、  $a \sim 5 \times a \sim c$  をまるごと扱っていく潜在力をもっているのではないか。

【課題と展望】そのためには、すぐ思いつくだけでも、患者向け冊子など本以外の媒体の資料・情報の収集 地元患者会冊子などの収集 闘病記文庫の設置 地元の病院・行政・ボランティア団体の相談窓口などのリストの作成 がん対策情報センターのサテライト機能保持 がん患者の悩みの分類に応じて情報を整理・配置し引き出す仕組みの開発 地域行政保健窓口や地域医療機関との連携 などの作業が必要となる。行動計画例として、がん対策情報センター、がん患者団体、有識者などと共同して、「患者向け情報メニューリスト&マニュアル」を作成し、全国の医学図書館・一般図書館に配布しては、いかが？

# 納得のいくまで情報収集を

館崎慎一郎

千葉県がんセンター診療部長

現在の医療は、患者さんが中心に存在し、患者 - 医療者のパートナーシップの体制のもとに行われています。実際には、患者さんは医療者から、病名を含む病気の状態、病気の診断までの過程、診断後の治療法の実際の選択肢の提示、それぞれの治療の副作用や治療終了後の予想される状態、予後の実際などにつき説明を受けた後、患者さんは自分が受ける医療を自己決定し、選択することになります。

患者さんは医療者から受けた説明から、自分が受ける医療を選択しなければならないのですから、選択するためには様々な情報が必要になります。まず第一の情報は医療者からの説明になります。医療者からの説明が十分であれば、患者さんは簡単に自らが受ける治療法を選択できるかもしれません。しかし、医療者からの説明が十分と言えないこともあるのは事実であります。患者さんは自分が受ける医療を選択するために情報を収集しなければなりません。

情報には教科書や雑誌からの情報、米国国立がんセンターからの標準的治療法とその治療成績などをインターネットで検索、元患者さんからの情報、他の医療施設の医療者からの情報（セカンドオピニオン）などが考えられます。情報が過多になると頭でっかちになって、かえって迷うことになるかもしれませんが、現在の医療には不確実な点多々ありますので、患者さんやご家族は納得のいくまで情報収集して頂くのが良いと考えております。

インターネットなどを駆使できる方はよいのですが、一般の方に情報収集が簡単にできるような環境整備が病院内になされている必要があると考えており、今年5月から「患者さん用図書室（にとな文庫）」を開設しました。まだ、内容は不十分ですが、職員用図書室の司書さんにも協力して頂き、患者さんが必要な情報を提供できる体制を整備していきたいと考えております。

# 「患者」から自分を取り戻すためには 適切なサポートが必要

土橋律子  
支えあう会「 」代表

私は、34歳から4度のがん体験を持つがんサバイバーである。自分が患者の立場に立ってみると、双方の立場を体験して痛感したのはお互いの認識の違いである。がん患者が望むのはもちろん「死にたくないから治して」だが、医療側の「治る」=患者が望む「もとの体や生活に戻れる」ではないことを、当事者は治療に伴う心身の痛みを通して否応なく実感させられる。切除された臓器は二度と戻らないし、失った機能が残存機能の中で整うにはかなりの時間や工夫がいる。外見は変わらずとも新たな体に馴染むまでの違和感や心の揺れは大きい。自分を見失いそうな時空を生きなければならない時間は辛い。がんと向き合って生きていく困難さをより強く実感するのは退院後の生活なのだ。些細な体調変化が再発・転移の恐怖を誘う。だからと言って「がん患者」のままではいたくない。たとえがんは持っていても、社会の中で一人の人間として最後まで自分らしく納得して生きたい。

がん患者から自分を取り戻す場所として、H6年に【支えあう会「 」】というセルフヘルプ&サポートグループを立ち上げ、分かち合いやがん相談、気功教室や勉強会・講演会、ハイキングや旅行などの親睦会、会報発行などを行い、退院後からの継続した相互支援を続けてきた経験から、今回のテーマに沿ってお話させていただきたい。

# 突然患者となった図書館員が感じたこと・その後

平川裕子

千葉県立衛生短期大学図書館

## 1. 病歴

突然の発病と同時に入院して、約3年2ヶ月経つ。入院時、急性リンパ性白血病(ALL)で治療しないと危ない状態といわれ輸血承諾書や入院のための書類に署名。あれが、インフォームドコンセントなのだろうか。今から思えば、単なる病気の告知・病状説明に感じた。病院ではインフォームドコンセントなんていわない。日本語の良い訳があればと思う。寛解後に地固め治療を行なう。主治医から、ALLガイドラインや文献を出して貰った。

2003年9月にセカンドオピニオンで都内の国立・私立大学病院など廻る。結果物凄いことが分かり、10月転院。2004年1月初め退院。その後2年の維持治療中、2005年8月再発入院、10月下旬、臍帯血ミニ移植する。12月中旬退院して、現在自宅療養中。

## 2. がん患者になって欲しかったもの、医学文献から人まで

(1) 自分が病気して、欲しかったのは、医療コーディネイター。

言うまでも無く医療情報は欲しい、病気の文献情報はもとより、自分の病気の治療成績良い病院に良い医師・スタンダードな治療と最先端治療・新薬情報などなど。移植のときも、いて欲しかった。治療を選ぶのは最終的に患者だが、本当に選んでいるのだろうか。医療者の情報には勝てない、患者は患者だ。患者側にたって本音で言ってくれる医療者にめぐり会えるかどうか。患者も待っているだけでは会えない。お互いに歩み寄って良い関係ができれば、本当のことを言ってくれるはず、患者が望んだ時には。

(2) 本当に有益な情報と、その情報を吟味できる能力。

(3) 医学図書館のデータベースと蔵書。(殆どの患者は知らない)

急性期をすぎた頃病気の情報が欲しくなった。突然の入院で何の準備もなく、病院からの情報のみだった。発病して、4ヶ月ぐらいの間に移植か化学療法かを選ぶらしいが(それも1年近く後で知る)、結果的に化学療法しかなかった。ガイドラインをみてセカンドオピニオンに行く決心をする。看護師さんの言葉も重要で背中を押してくれた。セカンドオピニオンして良かった、医療図書館員で命拾いした。転院の訳がはっきりしていたので、移る決心は揺るがなかった。入院してから図書館は遠い存在になっていた。情報が無ければ患者は、何を聞いていいか分からず、先生と生徒のままずっと変わらない。

(4) カッコいい病院ファッション。デザイナーさん良い仕事したら買います。

## 3. 笑い仲間と医療者とのコミュニケーション

4. 今、気になっていること。これからどうやって生きたいか。

(1) 主治医や病院とは、生涯のお付き合いであろうが、総合的に自分の身体や健康について考えて行くこと。(病気だけを見るのではなく)

(2) そのために、気功(受動)を受けている。多くのがん患者は西洋医学だけでない。

(3) 日々の運動とメニュー。プロの力の必要、点検して欲しい。

(4) 日々の食事とメニュー。サプリメントは必要か否か、栄養問題。栄養師チェック。

(5) 医療費問題。入退院の繰り返し・新薬の投与など。(1)~(5)お金に係わるが。

# 公共図書館でどこまで医学情報を提供できるか

## 千葉県立西部図書館の実践

伊藤博

千葉県立西部図書館協力課

### 1 千葉県立西部図書館の概要

1987年7月に2館目の県立図書館として、松戸市に開館した。西部図書館管内は現在自治体が11市あり、図書館設置率は100%である。当館は当初から図書館を支援すること、逐次刊行物センターとしての役割を果たすこと、参考調査館として研究調査の資料を提供すること、視聴覚資料の整備、障害者サービスの充実を主な機能としていた。

### 2 千葉県立西部図書館資料の特徴

市町村図書館で整備しにくい自然科学・技術の分野の資料を中心に収集

(蔵書冊数) 22万冊

うち自然科学 2万冊 (10%) 医学 1万冊 (5%) 開架 6千冊 (3%)

(医学関係購入冊数) 健康の本というより主に医学書

2005年出版 686冊 (14% 出版点数 医学薬学 4813冊)

2004年出版 557冊 (12% 出版点数 医学薬学 4745冊)

(医学関係購入雑誌) 22誌 現在、継続検討中

「医道の日本」「EBMジャーナル」「ウィルス」「栄養学雑誌」「解剖学雑誌」  
「からだの科学」「看護展望」「暮らしと健康」「外科」「公衆衛生」「厚生指針」  
「こころの科学」「食品と暮らしの安全」「精神医学」「精神科治療学」  
「総合リハビリテーション」「日経メディカル」「発達障害」「母子保健情報」  
「保健師ジャーナル」「Mebio」「薬学雑誌」

### 3 導入商用外部データベース 利用者に公開

- ・新聞「聞蔵 朝日オンライン記事データベース」「日経テレコン 21」
- ・雑誌「医中誌 Web」
- ・図書・雑誌「NICHIGA/WEB Service」  
(「G-Search データサービス」のみ 職員レファレンス用)

### 4 利用状況 医学生、看護師の利用が多い

自然科学関係図書貸出冊数

平成 17 年度 11180 冊 (全貸出冊数の 21%)

平成 16 年度 11392 冊 (全貸出冊数の 21%)

### 5 公共図書館は医学情報の水道の蛇口になれないか？

- 医学情報のネットワークの一員に

- ・公共図書館以外のネットワークを今後どう結んでいくか？  
千葉県内の公共図書館のネットワーク - 県立図書館連絡車の運行  
県立図書館間は週 2 回、市町村立図書館・公民館は週 1 回  
千葉大学附属図書館松戸分館とは平成 17 年度から連携をしている。
- ・医学文献の取り寄せをどうするか？  
現在は千葉県立衛生短期大学図書館、千葉県がんセンター図書室に依頼
- ・医療情報を提供するときの図書館員としての心構え
- ・基本的な研修の必要性 - 基本的な資料を知る

# 東京女子医科大学病院「からだ情報館」

## ～ 医学図書館・患者図書室の立場から～

桑原文子

東京女子医科大学図書館 / 東京女子医科大学病院「からだ情報館」

今年で患者図書室オープン4年目になり、当館の学内認知度は年々高まって来ました。最近とみに難しいと思うのは運営にかかわる問題、特に人的問題についてです。年度毎に担当者、ボランティアの調整などが必要になります。

患者図書室は何をすることで、誰にとってどのように役に立つのか、を対外的或いは学内に常にPRする必要性と“定着”のための条件整備、働き掛けを求められています。中々大変なことです、一方では面白くもあり、遣り甲斐があることです。この3年の経験を通して、患者図書室を維持、運営していくことの問題点、困難さ、今後の展望等をご報告したいと思います。