

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をしてきた。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)患者コミュニティー、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 $x \times 2 \times a$ 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、 $\sim x \times 1 \sim 5 \times a \sim c$ をまるごと扱っていく潜在力を持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？