

# 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願う。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) 自分が病気になる、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、何を聞いていいかわからず、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)お金が係わるが。