

# 慢性疾患患者の受容と QOL 向上に対して 図書館員ができること

岡田智佳子, 伊澤和夏  
認定 NPO 法人大学図書館支援機構

慢性疾患患者, 中でも原因不明の病や現代医学において治癒の見込みのない病をもつ, いわゆる難治性疾患患者は, 肉体・精神両面に大きな苦しみや不安を抱えながら, 長期にわたる闘病生活を余儀なくされることが少なくない。

特に, 患者が小児の場合には, 患児自身だけではなくその保護者も患者側当事者に加わることで, 問題はより複雑かつ深刻になりがちである。

医学の進歩はめざましく, 今日不可能なことでも明日は可能になるかもしれないと, そういう希望の持ち方はあるだろう。しかしながら, 慢性・難治性疾患患者にとって, 困難を抱えた今日を生きるとは, 自分の抱える問題を解決しながら日々生をつないでいるのであって, 不確定な将来への期待はさほど助けとはならない。

当然ながら医療従事者の適格なサポートは助けとなりえるが, 必要な時にすぐに得られるとも限らない。では何が有効であろう。その答えの鍵は, 患者自身が探し出す「情報」にあると考える。

健康・医療について調べる際に, 8 割以上の人がインターネットを利用すると答えているという統計調査がある。そんな患者ニーズを反映してか, ネット上には患者に健康上の不利益をもたらすような怪しい情報が溢れ, 同時に, それらから患者を守るべく「正しい」医療健康情報を発信する動きも活発になっている。が, そもそも問題として, 患者側には, 適切に情報を取り扱う能力があるのだろうか。不正な情報を適正な情報で上書きすることより, 受け取り手の情報リテラシーを高めることが先決ではないか。その能力が身につけば, 慢性・難治性疾患患者が直面する様々な問題に対しての解決の一助になりえるのではないか。

本発表では, 小児慢性特定疾患 (1 型糖尿病) 患児の親である発表者自身の体験から得た問題意識をベースに, 各種統計調査結果や最近の医療情報サービスの動向をふまえて, 図書館員だからこそ担える基本的な患者サービスとして「患者自身の問題解決力を高めるための情報リテラシー教育」について提案する。