患者への関わりと医学情報の活用

登坂 善四郎*

横浜市立大学医学情報センター

I. はじめに

この報告は、筆者の経験から感じた主観的なものです。しかし、この経験から得られた患者との多くの思いは、他の図書館員にもぜひ理解して欲しいと思っています。筆者にとっての貴重な経験は、患者への思いや共感が得られたことのみでなく、患者からの最後のプレゼントであったようにも思っています。それは、できる限りの医学情報を活用し、筆者なりの思いと共に患者の闘病生活を支援できたからです。

医学図書館員は、医療の主人公である「患者の立場」の原点に立ってみる。そのことがまず大切ではないでしょうか。その原点から、多様な論議を経ながらも自らの役割を再考し、新たな視点を示していくことで、医療システムに関わる医学図書館員の果たす役割と責任を高めて欲しいと願っています。

II. 身近な患者との体験から

1. 突然の知らせ

それは、一昨年のことです。兄が入院したとの連絡があり、病名は「進行性大腸癌」とのことです

した。その事を聞いて、心が震えたのを今でも覚えています。その時、筆者の日常業務は文献検索を担当していましたし、そこでの様々な疾患名が頭の中をよぎり、その病名を身近な近親者のこととして結びつけなければならなかったからです。そして、その病名は、筆者にも無関係とは言い切れない疾患名として実感させられ、強い衝撃を受けました。

患者の予後は、厳しい状況であるという最悪の知らせでした。その時から、切羽詰まった状況のなか、職場である医学図書館での文献検索を始め、様々な資料の活用や身近な医師や看護婦からの意見を活用させて頂くことになりました。まず、基本的な図書資料や雑誌文献を複写し、読み進むにつれ厳しい現実を認識せざるを得ない一方でした。可能な治療法とは、考えられる手術の内容とその効果は、病気の推移とその予後は、取るべき選択肢とその内容など、疾患を具体的に理解しようとすればするほど、次から次へと必要な文献の対象が広がっていきました。そして、患者の厳しい予後を認識するにつれ、患者のQOLを高めた治療の選択やケアを支援してあげたいとの強い思いに駆られていきました。

患者は、ある私大の附属病院に入院しましたので、ぜひその図書館も利用させてもらいたいと思い医学図書館に行きましたが、一般の利用者では断られそうでしたので、医学図書館員であると申請し利用させて頂きました。その病院での医学図

*Zenshiro TOSAKA : 〒236-0004 横浜市金沢区福浦3-9.

Tosaka@libalpha.lib.yokohama-cu.ac.jp

(1998年3月31日 受理)

書館の利用は、最後まで図書館員として利用しましたので、一般の人がどこまで利用可能なのかは確認していません。

2. 医学文献の必要性

当初患者は、詳細な検査からとのことで内科に入院しましたが、他の臓器への転移も進み状況は厳しいとのことでした。病院では、具体的な話を伺いたいと思う気持ちとは掛け離れた感じを受けていました。検査中とのこともあり、なかなか担当医師との時間も得られず不安な気持ちでした。突然の病による急な入院でもあり、患者本人はどこまで理解していたのかは別としても、病名は患者にも知らされていました。

手術のため外科に移りましたが、その直後から下半身に麻痺が起り、患者は移動できなくなりました。脊髄に転移した腫瘍が悪化したためでしたが、症状の改善には早期の治療が不可欠であり、時間が経過すると改善は期待できないこと、早期の放射線治療が有効であるなどは後日知りました。手術の承諾を得るための事前の説明は、担当する教授自らが総合的な説明をして下さいました。疾患の進行状況からしても、できるなら最小限の手術に止めたいという家族の要望を伝えました。制癌剤は、副作用を考慮すると極力使用を避けたい。使用の必要がある場合は、事前に家族にも相談して欲しい。そして、患者の予後を考え在宅ケアを希望し、そのことも考慮してストーマの増設を行う方向がよいのでは、などの辛い思いでの話し合いがされました。

それぞれの場面で、内容を理解し対応しようとするためには、医学文献は必須のものでした。その情報が得られたからこそ、積極的な質問もできましたし、その結果として納得もできてきたように思います。

3. セカンドオピニオン

いかに説明を受けたとしても、治療方法の判断には大きな迷いがつきものです。幸いなことに、筆者には意見を求めることのできる医師が身近にいたことは大きな支援となりました。文献上で理解できても、その内容は患者に合っているのか、また、そのことによる個人の言動が患者にマイナスとならないか、さらに、患者に一層の不安を与えないか、などと考えると容易に発言できるものではありません。そのような時、患者の状況を説明し別な見方としての客観的な意見が得られたことは、患者とのコミュニケーションを図る助けとなりました。

職場での、様々な文献と医療関係者の援助は、積極的な行動をとる大きな助けにもなりました。そうでなければ、家族からの積極的な意見や患者の希望、そして要望などなかなか出せるような状況にはなりません。私たちが突然患者になった時、すぐにインフォームド Consent を実践できるものではなく、事前の経験や意識的な日常の訓練が大切であることを痛感しました。

4. 術後の容体の急変

現在は、ICU の現場などを事前に患者に説明し不安を和らげる工夫がされています。ICU から病室に戻った患者の術後の経過は順調の様子でしたが、数日して患者が幻覚や幻聴を訴えました。患者の症状や他の患者さんへの迷惑も考え、婦長さんにも依頼して急遽個室に移ることになりました。家族は、予期しなかった患者の急変にびっくりしてしまいました。

この経験のような、刻々とした患者の変化は家族にとっては大きなストレスであり、予見される症状の事前の説明は家族にとっても重要な要素と思えました。後日、原因は腸の活動が弱まり腹圧の高まりにより有害物質が血管内に流れ込み脳に循環したためではないかとのことでした。

5. 検査やデータの必要性

術前や術後の検査の様子から筆者が感じたことは、患者にとってはいったいどこまでが必要な検査であったのだろうかと思うことです。特に、術前術後の度重なる検査は患者にとって大変きつく辛いものであったようです。

近年は、検査法の進歩により患者への直接の侵襲は少なくなりました。しかし、多様な検査方法が可能であるとか疾患のデータが得られるあまりに、日常の各種検査や頻回なレントゲン撮影を始め、CT、MRI、超音波診断、シンチグラムなど、様々な検査が行われ多様なデータが取られ過ぎていなかっただろうか。患者からの苦痛も訴えられていました。患者のQOLは、どう考慮されるべきだったのか疑問にも思えました。

Ⅲ. 看護指導と看護情報の果たす役割

1. 家族ケアへの支援の必要性

入院先の病院では、看護体制として「継続受け持ち看護方式」ではなく、担当の看護婦は決められていませんでした。正直言って、現場の看護婦の勤務体制の厳しさは察せられますが、患者や家族にとっては不満の多いものでした。看護ケアの相談をするのは病棟の婦長さんで、日常のケアを行う看護婦さんではありませんでした。このことは家族にとっても、看護場面での行き違いも生じるなど不安が解消されませんでした。

下半身の麻痺が生じているのにもかかわらず、褥瘡対策は不十分であったと感じたり、家族から申し入れをせざるを得ない状況もあるなど、日常患者や家族と接する時間の多い看護ケア体制の大切さも改めて実感しました。病名告知の進む現在、日常の患者ケアへの家族の参加は大切であり、近年は、家族ケアの重要性と指導の必要性が認識され、看護の取り組みの柱にもなっています。看護婦の看護体制の充実を図り、家族への支援の

強化を期待すると共にその大切さを実感しました。

2. 患者への告知と家族支援

最近の文献では、入院時に疾患の説明への希望を患者にアンケートを取るなどの事例報告が多くなっています。告知の問題は、患者を取り巻く環境整備が大切です。まず、疾患の説明を希望するかどうか、患者の意志を常に確認しておくことは大切なことです。

家族や兄弟だからといっても、突然の病床にある患者の思いは複雑であり確認しきれないものです。患者の希望を尊重できる、環境づくりは大切ではないでしょうか。日常的に経験の少ない患者や家族にとっては、思いへの対応方法から既に迷いとストレスが生じています。可能であれば、患者や家族と医療関係者が一体となって、告知を支援できる体制を切望していきたいと思います。

3. 在宅ケアの難しさ

患者にとってこれ以上の治療方法がないという病状の経過の中で、早期の在宅看護を望んでいました。そのためには、多様な準備と調整を必要とする難しい問題がいくつもありました。当初は、ホスピスを考えていましたが、最終的には在宅ケアを希望しました。

その、在宅看護への支援の弱さも経験しました。在宅看護を行うためには、病院の協力は欠かせませんし、病院の地域への協力体制の弱さも感じています。患者を思う家族にとっては、不安を抱えたなかでの大きな決断です。「よく在宅で見取る決心ができましたね」という話も聞きました。支援を受けた医療関係者からは、まだまだ在宅で患者を見取ることは大変少ない事例とも伺っています。

IV. 患者を支援する医療情報

1. 体験から描く疾病情報とその課題

医学情報の支援のためには、病態とその変化に応じた総合的な流れや課題を整理しておくことは大切です。それぞれの局面に応じた支援の在り方も考えていって欲しいと思います。

病気を知するための情報

↓ 納得を得るための情報の活用

治療方法の理解

↓ ICの理解を高めるために有効

治療から期待される成果と予後

治療中のストレスの軽減

検査の知識

↓ 必要性和 QOL のバランス

(患者の権利の改善)

疾病の経過の情報

↓ 術前術後の容体の変化、想定される症状

家族への医療情報と理解

家族への看護情報と理解

家族の患者への支援と看護への参加

↓ 家族の役割とその情報

看護指導の必要性

患者と家族の結び付きを強める

↓ 患者や家族の QOL を高める

患者の納得の得られる医療の実践

在宅ケアへの取り組みと支援

在宅ケアへの情報提供

質の高い医療の成果

↓ 患者の視点に立ったトータル医療の実践

医療関係者と患者家族の信頼感の強化

回復後の健康維持や自立への行動の期待

患者の権利の擁護

医学教育への理解

自発的な医療参加

偏見や医療不信の解消

2. 医学情報の利用環境と公開の遅れ

批判的に述べさせて頂けば、医学図書館は直接の医療関係者へのサービスに耳を傾けるだけで精一杯でした。今までの医療関係者へのサービスが、医学図書館の果たすすべての機能と考えられたのかもしれませんが。現在の医学図書館サービスの公開の現状を見る限りでは、患者や家族の思いから比較してみるならば、その姿勢には大きな隔たりがあるように思えます。

医療の現場で、インフォームドコンセントが叫ばれてからすでに久しいが、医療に直接関連する機関の一部署として、患者への情報サービスを正面から捉え、医学図書館の問題でもあるとの指摘は未だに弱い状況といえます。医学図書館は、患者の心からの叫びに気が付かない振りをしていないだろうか。医学図書館員自身が、患者の置かれた環境や気持ちを理解し切れていないことに気付いていないのではないか。医療情報は、人命に関わるシビアな問題だからとして、その責任を他に押し付けてきているようにも思えました。

医師を頂点とした医療ヒエラルキーの世界の中で、医学図書館の担うべき役割を限定し、その陰にそっと隠れてしまっている。そして、患者や家族への情報提供が可能な医学図書館としての力量の養成を怠ってきた。そのことが、患者や家族の立場でも医学情報を得ることのできる環境の未整備や、医学図書館の市民への公開の遅れの一因になっていないだろうか。

患者や家族への医学情報サービスの大切さとその役割を経験することは、振り返って医学図書館の本来のサービス対象者である、医療関係者への情報提供の重要性和適時性の大切さを再認識するものです。その迅速性の大切さを再確認できる貴重な体験は、これからの在り方を考えるための共通の基盤になるのではないのでしょうか。

3. 患者の心の理解

病について関心が持てる、あるいは実感ができる、のはその知識のみでなく体験が大きく役立つことをわれわれは知っています。病気については考えまいとする、自分の場合は違うと思う、このような心の働きは周知のことです。まさに、病は心の闘いでもあります。患者や家族の受ける心の闘いを知ることで、そこに関わる情報の果たす大きな役割があることを理解して欲しい。さらに、体験や経験をすることで得られる実感や生命に対する新たな思いは、個人の人生観に大きなインパクトを与えることが実感できよう。

今までの図書館教育では、そのような具体的な教育は受けていません。医学図書館員は、利用者を知るための基礎として、このような体験に耳を傾け認識を高めて頂きたい。まず、医学図書館は患者や家族の思いに支援できることを知るべきです。少しでも、患者への理解を高めるためには、体験者の思いや希望に耳を傾ける自然な姿勢が求められます。このことは、医学図書館員になった最初に求められる活動ではないでしょうか。健康な人に、この思いを理解してもらうことは、なかなか難しいことです。筆者が、医学図書館員であっ

たからこそできた、貴重な経験であったと感謝しています。

V. おわりに

まず、医学図書館は情報を求める人には公開をして欲しい。そして、その求めの背景にある患者や家族の思いと、医学図書館が果たせる役割の大きさを実感して欲しいと願っています。医学情報を求める行動のなかには、個々人の抱えるそれぞれの人生への思いが込められています。医学図書館は、医療機関の一組織としてその思いへの支援ができるのです。

振り返って医学図書館員として考えるなら、医学生のポリクリや看護学生の臨地実習が医療を支えるうえで大切なように、医学図書館員も、患者への医学情報の提供と体験をして欲しいと思います。そのことで、本来の医療を支える医学情報サービスの大切さと、医学図書館の新たな役割が見いだせるように思います。

患者との死別による悲しみや面影は時とともに薄れても、患者と共に病と闘ったという経験は、今でもわたしの心に強く刻み込まれています。