医学の基礎知識習得から文献検索まで、利用者の状況に応じた幅広い援助を！

浅野 泰世*

イデアフォー

多くの場合、大病は突然やってきます。健康で日々の生活を忙しく送っていたときには、がんに関する情報に関心を持つことはありませんでした。しかし、その必要性を痛感する 때가訪れたのです。

2000年1月早々に、乳がんの告知を受けました。この病に関する知識が全くなかった私は、一般向けに書かれた「乳がん」に関する本を数冊読み、病気や治療の概要をつかみ、医者の説明を理解しようと試みました。ところが、「センチネルリンパ節生検」という当時研究段階の治療を提案されていたことで、患者向けに用意された書籍の中に、必要な情報の全てを見出すことは出来ませんでした。結局、入院前の限られた時間に入手できたのは、医学専門雑誌に掲載された、一編の論文のコピーだけでした。知人に連れられて訪れた、医学図書館で手に入れたものです。

一般の図書館に置かれた医学書は極めて限られたものですが、それを「医学図書館」に求めるという考えは、一般人には容易に思い浮かびません。私も医療従事者の知人の手引きがなければそこへはたどり着かなかったと思います。「医学図書館」の情報はそれ程一般人には流れてこないのです。私の訪ねた図書館も、氏名と所属をノートに記入するという形で、利用を医療従事者に限っていました。ここが専門家のための場所であることは、入館したときに容易に了解できました。しかし、文献検索システムの端末を利用できたこと、そして、書籍が開架式であったことで、何とか目的の情報を手に入れることが出来たのです。この経験を通して、「医学図書館」が専門家のための施設であっても、素人が全く利用できないものではないことを知りました。

入院中に、自分がこれから受けるかもしれない治療の唯一の情報源であるこの論文を繰り返し読みました。おそらく、重大な選択を行う切羽詰った思いが理解を助け

てくれたのでしょう。医学論文を読む前提になる専門知識をほとんど持ち合わせていなかったにもかかわらず、論文から、この治療法の理論的背景、意義、手技は模索段階であること、一定の割合でリンパ節転移の有無を反映しない可能性があることなど、様々な情報を得ることが出来ました。そして、さらに、大切なことを学びました。すなわち、医師が医師に向けて書いた論文は、病気の成り立ちや診断、治療法に関する筆者の知見を紹介し、同僚の評価を得ることをその主な目的にしているのではないということです。初めて読んだ医学論文は、医師が治療法を評価するポイントがあることを教えてくれました。これは患者が医師から提示された治療法の意味を理解し、自分なりの意思決定をし、納得して治療に参加するために、是非とも必要な情報であるのです。このような情報を手に入れるために患者は医学図書館を利用したいと考えていることを是非知っていただきたいと思います。

手術を終えて退院した後も、術後の治療の選択のため、治療によってもたらされた自分の体の変化に対処するため、さらには再発を恐れる気持ちと折り合いをつけるために、様々なことを知らなければなりません。そこで、必要な情報を医学雑誌で、それを理解するための知識は、書店の医学書コーナーに置かれた医療従事者向けの手引書や参考書から得ることになりました。専門書は高価で容易に買うことは出来ません。また医学雑誌のバックナンバーなどは見ることもさへ困難です。これが収められている「医学図書館」を一般人が自由に利用できる必要があることを、この間に痛感しました。

乳がんは長い付き合いを要する病気です。手術後の治療においても、再発の不安を抱えるという意味においても、この病気にとらわれ続けることになります。自分の体と命に関わる知識を得たいという必死な欲求は、始めは、専門用語の壁に阻まれて、まるで外国語で書かれたものを読んでいるとしか思えなかった医学論文から、必要な情報を得ることを次第に可能にしていっただけです。

*Yasuyo ASANO : 〒350-1126 埼玉県川越市旭町 1-16-30-301.
asano@ideafour.org

(2004年9月8日 受理)

ここ数年の間に、患者に向けて発信される医療情報の量は格段に増加しました。近年相次いで創刊された患者向けのがん情報誌では、標準治療を解りやすく解説し、海外で進行中の臨床試験の結果などがいち早く紹介されています。患者は医師と同じ最新の医療情報に容易に触れることが出来るようになってきているのです。しかし、このような患者向けに書かれた書籍に参考文献が挙げられていることは極めて稀です。書き手側の一方的な情報の提供であって、書かれた内容を読者が判断するための材料が一切提供されていないのです。専門家向けに書かれた文献はすべて出典や参考文献を明らかにして書かれています。自分の読んでいる文献の背後にある別の文献も容易に知ることができます。必要とあれば検証するために関連文献を辿ってゆけるのです。しかし一般向けに書かれた医学書しか手に入らない状態の患者には、関連した医学文献をリストアップすることは不可能に近いことです。私は「医師が医師のために書いた医学文献」を読むことによって、一般向けに書かれた医学書の不完全さを実感しました。この一般向け医学書の不完全さが、また、患者を医学論文や「医学図書館」の利用から遠ざけていると感じています。

1989年に発足したアイデアフォーは、乳がん体験から医療を考える市民グループです。その当初から「インフォームドコンセント」の推進を視野に入れ活動していました。その中に、1994年から行われた「医学図書館の公開」の運動があります。この運動の中心となった当時の世話人は、医学情報を求めた理由について、自分の選んだ治療が「医学の世界でどのように評価されているのかを知りたかった。」¹⁾と述べています。

アイデアフォーは「おしゃべりサロン」という活動を通じて、患者同士の情報交換の場を持っています。最近では、ここに訪れる患者は、これから治療法を選択しようとする人は勿論ですが、既に自分の治療法を決めて治療を受けている最中であっても、医師から与えられた情報と異なった視点からの治療法の検討や、自分の知らない関連情報を収集したいと思っています。アイデアフォーに集う患者の間には、15年前も今も同じ思いが流れているのだと思います。それは、自分で判断出来る患者になるということです。

2004年4月から国立大学の医学図書館が一般に開放されたと聞きました。新しく加わる利用者として望むことは、医療に対する基本的な知識を体系的に得ることが出来る書籍リストを準備して欲しいということです。医学の基礎的な入門書、各分野別の概論、最新治療の論文

を検索できる文献リストなど、患者が医学を理解するための資料を揃えていただけたらと思います。蔵書目録、できれば書名だけでなく、内容のわかるものをインターネットで公開するなど、患者を医学図書館へ誘う役割は国立大学医学図書館をはじめ、一般に開放した図書館から担っていただきたいと思います。

地理的な条件もあり、全ての患者が国立大学の医学図書館を訪ねることが出来るわけではありません。患者が利用しやすいのは、自分が受診している病院に付属した図書館です。病院付属の医学図書館の一般市民への開放を、まずは病院を受診する患者から始めてはいただけないでしょうか。病棟や外来に文献検索の端末を置いていただければ、患者はあらかじめ読みたい文献を探しておくことも出来ます。その上で図書館への入館が許可されていれば、必要な文献を自ら探し出すことはそれ程難しいことではないと思います。

私自身の経験から、患者が医学文献を必要とする場面には二つの段階があると思います。治療の選択のための利用の段階では、医学の基礎知識がなく、調べたいことを体系的に捉えられず、キーワードのみから目的の情報にたどり着かねばなりません。この段階の患者には、初心者ゆえに手間がかかる、時間がかかる、不手際が多いことを受け入れ、文献を探す手助けをしていただきたいと思います。また、医学文献の細目に渡る分類をガイドして頂きたいと思います。これは、体系的に情報を探すことに役立ちますし、キーワードを得られなくても、関連文献を探せる可能性が広がると思うからです。

病気との付き合いの中で、理解を深めるために勉強を始めた患者は、医学文献や医学図書館にも多少慣れ、知りたい情報を得るための自分なりの文献リストを携えて医学図書館を訪ねることが出来るようになると思います。しかし、患者は体系的に医学を学んでいないので、用意したリストに基本的な文献が抜けている恐れがあります。専門家である司書の方のアドバイスが必要です。効率的に文献を揃えること、関連文献の検索の仕方、また分野別に基本文献についての知識もアドバイスをしたいと思っています。

患者は選択された情報を与えられるのではなく、自分で選ぶことを望んでいます。医学図書館の司書の皆様に、その手助けをお願いできないでしょうか。

参考文献

- 1)『アイデアフォー通信』第8号 1994年1月
アイデアフォー URL <http://www.ideafour.org/>