

## ◆特集 患者への図書サービス～地域の動き～◆

## 患者図書館を利用して

山 木 ルリ子

## I. 「あすなる図書館」との出会い

2002年の12月、なんとなく触った胸に真珠の粒のようなしこりをみつけました。

年が明け、市民病院で検査、医師からの紹介で、開院したばかりの『静岡県立静岡がんセンター』を受診しました。検査の結果、浸潤性の乳がんであること、脇のリンパ節に転移があることがわかりました。不安はありましたが、明るい設備とスタッフの丁寧な対応に触れて、この病院で治療をする覚悟ができました。

こうして、2003年2月に手術、現在は、術後の補助療法を続けています。

この病院には、医療スタッフが利用する医学図書館とは別に、病院を訪れる全ての人が利用できる『あすなる図書館』があります。

2002年9月の開院と同時に、司書のいる本格的な患者図書館として誕生しました。面積約111㎡という小さな図書館は、建物1階、売店、美容室の並ぶ、ゆったりとしたロビーの一角にあります。閲覧室には、視聴覚資料を利用できるブースやコピー機（有料）もあり、2台のインターネット端末が設置され、インターネットを使っての情報収集もできるようになっています。

室内は自然素材を使った明るい雰囲気、車椅子の方も利用できるように低い書架配置

がされ、点滴台のためのコンセントも用意されています。

資料は、医療情報のほかにも文学書、実用書、児童書、マンガ、ビデオ、DVD、CDなど多岐にわたり、現在約6,300点を所蔵しているそうです（2005年8月現在）。利用者カードを使って1人2冊、2週間の貸出しを受けることができます。

看護師の広瀬さん、司書の野田さん（臨時）を中心に病院の理念である「がんを上手に治す」「患者さんと家族を徹底支援する」「成長と進化を継続する」を根幹として運営されているようです。『あすなる図書館』には、患者図書館の先駆者として大きく成長を続けて欲しいと期待しています。

## II. アンケート実施にいたる経緯

2004年9月『静岡市の図書館をよくする会』の「静岡がんセンター図書館訪問」に同行し、いつもと違った角度から図書館を見学する機会ができました。

後日、見学にもご一緒し、図書館問題研究会のお仲間でもある草谷桂子さんから「2005年2月に開催される『静岡県図書館づくり交流会』の分科会で患者図書館を利用した立場でお話をしてみませんか」と声を掛けていただきました。

『静岡県図書館づくり交流会』は、図書館づくりのために活動している市民、図書館員等が情報交換をして図書館をよくするアイデアを出し合おうと1995年から毎年1回開催

YAMAKI Ruriko

元伊東市立図書館

ruri@mail.wbs.ne.jp

されています。

「患者が自分の病気と向き合い、医療者と共に治療を考えよう」という社会の流れの中で、患者も家族も正確で新しい情報を切実に求めていることを受け、公共図書館、また医学情報を提供していく患者図書室、利用者、それぞれの立場で考えていこうという目的で、今年は『よりよい医学情報を得るために』という分科会をもつということでした。病院側からは、静岡赤十字病院、静岡県立こども病院の司書の講演がありました。

病気になったことは、決して嬉しいことではありませんでしたが、治療中に出会い、感じたことをお話できればと思い、お話をお受けすることにしました。

そこで、図書館活動を通じての親しい友人、また同じ病気の仲間でもある諏訪村京子さんに相談してみました。「伝える場所があるのなら、二人が治療中に病院で出会った、図書館を利用している仲間の声も聞いてみよう」ということになり、「病気になってから、病院図書館を利用してみて、感じたこと」を答えていただくアンケートを作りました。仲間には、直接電話などでお話をし、郵送、FAX、また病室を訪ねて用紙を配布しました。

### Ⅲ. 回答に協力してくれた仲間たち

患者本人17名、ご家族4名が回答してくれました。実際には、乳がんである二人が出会った患者仲間なので、全員が女性であり、病名もガンであること等、一般的なアンケートとしては、偏りのあるものであると思います。ただ、仲間同士でのやり取りであったためか、それぞれが感じたままを丁寧に書き込んでくれました。

アンケートをお願いする時点では、その声を参考にして発表をしようという思いでした

が、どの言葉にも、それぞれの思いが込められていると感じました。ひとりひとりの言葉をそのまま『アンケート結果』としてまとめ、会場で配布しました。

準備をする中で、体調が思わしくなく入院中の友人の病室を訪ねた時のことを私は忘れることができません。病室を訪ねると点滴をして横になっている彼女は、快く引き受けてくれ、家族と隣の病室の方の用紙も預かってくれました。

結果をまとめたものを届けた時「私は、みんなのお世話になるばかりだと思っていたけれど、こうして誰かの役にたてるんだね!」と言って、にっこり笑顔を見せてくれました。

是非、私たちの声を多くの場で役に立てて欲しいと願っています。

### Ⅳ. アンケートの結果から

交流会では、アンケートの回答を中心に、私たちが感じたことをお話させていただきました。

アンケートからは、患者になったから感じる多くのことが読み取れます(表1)。

「図書館や書店では、ガンの本を手にすることに抵抗がある。病院の図書館なら気にせずに病気のことを調べることができた」という回答がありました。公共図書館の医学の棚の前で、本を探している利用者に、「何かお探しですか?」とそっと声を掛けると「いえ、別に」と棚を離れてしまったことを思い出しました。病気になってから、書店で乳がんに関する本を手レジに並ぶ時、何故かキュッとしてしまう私自身でもありました。

「どんな資料が役に立ちましたか」という質問には、「今も元気に生きている人の体験談」という答えがありました。みんな希望を持って頑張っているのですもの、「大丈夫!!」

という言葉が欲しいんです。「大丈夫!!」は、元気の元になるのです!

回答の中に「水彩画を描くための本を利用した」というのがありました。これは、患者のためにボランティアの方々が企画してくれた水彩画教室に参加した方の回答です。図書館運営、患者のサポート役として大きくかかわっているのがボランティアの存在です。がんセンターでボランティア活動をする方々には、「家族の喪失経験から一定の期間が過ぎていること」などの条件があり、患者をサポートするための研修も頻繁に行なわれているようでした。

「図書館の資料では物足りない」という声もありました。仲間の中には、学会に参加している人もあります。もっと専門的な資料を手にしたという人も出てきています。是非、院内の患者図書館と医学図書館が連携を

とりながら、誰もが欲しい情報を手にすることができるようになって欲しいと願います。

## V. 多くの患者図書館を

今、「患者の権利」が叫ばれる中、インフォームドコンセント、セカンドオピニオンを含め、患者が自分の治療を選んでいくためには、多くの医学情報が必要になっています。

情報源であるインターネット、患者会などと共に、医療の専門家のいる病院に、医学情報を発信してくれる図書館があることは、とても心強いことです。

院内の図書館の存在は、今、患者である私たちだけの問題ではありません。誰もが患者になる可能性があるのです。どの病院にも、患者の横を伴走してくれる医師、看護師と共に、多くの情報を提供してくれる図書館ができることを強く願っています。

## 表1 アンケート結果

### 1. 院内患者図書館での病気についての情報入手について(どんな時に、どんな資料が役にたちましたか?)

- 病気について細かいことが分かり力づけられた。そして、心にゆとりを持たせてくれた。前向きに物事を考えられるようになった。
- 大きな病気だったので、パニックでしたが、すぐ手近に情報を得る場所があり、読むたびに少しずつ自分の病気のことがわかってきて、落ち着きを取り戻せたということが良かったです。
- 手術後の治療での副作用や、その後不安がありました。普通と変わらずに過ごすことが出来そうなことがわかり、不安が解消されました。
- 乳がんについて、医者に初めて言われて、本当に何も知らなかった。とにかくどんな病気なのか、これからどうしたらいいのかを知りたいと思い読みました(でも、ドキドキして頭に入りませんでした)。
- 治癒率や治療法について、また手術方法、手術後の完治までの道のりについてなどがわかりました。
- がんセンターは、特に待ち時間が長かったので、毎回利用した。病気の経過を本と合わせて、今どういう治療をしているか等、学ぶことができました。
- 抗癌剤使用の時、効用と副作用を調べ、医師との説明と一致し、安心できて医師への信頼も深まった。
- 検査の手順、分析、診断等のお話がわかった。再発についての本で、いろいろな見方があることを知った。
- 基本的な知識、検査の方法～手術方法～術後の後遺症の情報や、患者の会などの情報を入手できた。

- 術式を決める際に、リンパ郭清を最小限に留めたい事を求めることができた。
- 自分の病気の治療方法、副作用など、さらに詳しく知り再確認することができた。
- 手術、抗がん剤、放射線、再発などについて、その時々自分の状態に合った本を読むことができた。
- 告知後、病院からもらった小冊子は、初めて病気と向き合うには、詳し過ぎ、専門用語も多かったの  
で、図書館で全体について書かれた本と併用して読みました。一般書よりもガンに関する雑誌の方が  
情報が新しく、患者本人の体験談も多いので、具体的で判りやすいこともあり、利用することが多  
い。図書館で、ファイルしてある資料を見ることもある。
- ガンと確定してから、自分の病気、治療、それらがどういう流れで行われるか、数冊の専門書を読む  
ことにより、知ることができた。専門的な本がいろいろあって、興味のあるところだけを拾って読む  
ことができた。
- 告知された時、検査や手術等の必要性及び、これからの治療について、最新医療の本があったので  
良かった。
- 病気について知りたいと思ったことは、考えられる範囲で、全て入手できたと思う。疑問に思った  
ことは、あらためて担当医に質問することで解決できた（すべてという言い方は、正確ではないで  
しょうが、納得できるという意味で満足）。専門書よりも雑誌（『がん治療最前線』など）の方が常  
に新鮮な情報が得られたし、インタビュー記事やルポなど、読みやすく、よく読みました（情報は  
生モノ。刻々と変わる事柄に即対応可）。
- その病気の明細、これからどうすればよいのかを。病気に立ち向かう心構え。
- 入院中、足に血栓ができた時、偶然がん治療の月刊誌で特集が組まれていて、すぐ調べられました。
- 自分で沢山の本を購入せずとも、気になった（関心のある）複数の本を見ることができ、経済的に  
助かった。
- 手術後の生活への不安、心得など、看護師の説明では、これからの生活は、してみなくてはわから  
ず、退院時に質問できることは限られていたので、参考になった。
- 図書館にコピーもあったので、必要なところを本や月刊誌からコピーして自分のファイルにした。  
雑誌もガン関係のものもあって、それは本より新しい情報が手に入った。
- 患者の読む本について、主治医が良くない顔をする本や、雑誌があり、Dr.と病院の関係について、  
おや？と思う場面もありました。
- 病院の手術説明書の書式が公開されていたらしく、父親がコピーをとって、先生の手術説明を受け  
る前に、前もって質問したいことを準備できて良かったです。
- 人の目を気にせず、病気の本を読むことができた。
- （専門書以外の本もあるので）精神的に、自分がガンであると知られてもいい環境にあるので、利  
用しやすい（本屋や図書館では「この人はガン？」って思われると感じてしまって抵抗がある。院  
内図書館の一番のメリットは、私の場合この理由）。
- がん患者の体験記→笑顔（笑いの効用）の大切さ、生きがい療法、がん患者の家族の思い共生とい  
う意味。
- 早期の胃がんと診断されてからは、先生にお任せすることを決め、医学の本は見ませんでした。本  
当は、色々なことを知ることが怖かったのかもしれない。
- 病気についての情報をより詳しく入手することができる。待ち時間を有効に使うことができる。

- 病院内にがんに関わる本が沢山あって、とても参考になった（毎日、1冊ずつ読めた）。分類別にしてあり、探しやすかった。図書館司書の方が笑顔で親切だった。
- 書店にはない本（専門書）を読める。
- 患者の入院、通院、治療状態、精神状態にもよって、院内の図書館の利用は異なると思うので、私の場合を念のために記します。
  - ①初診～検査～確定前の約1ヵ月は病院図書館の利用は、なし。確定してから専門書を借りた。
  - ②入院5泊6日…入院中は図書館の利用は、しなかった。
  - ③通院…「私は治る」という強い意志が芽生え、精神的には前向きになった。病気の情報を得たくない気持ちになり、病気以外の本を利用した。
- 当初はいろいろ調べたが、病気についてわかってくると図書館の資料では、物足りないことが多く、友人やインターネットで情報を得ることが増えてきた。
- 病気にびびりして、怖くなり、調べる気にもならなかった。

## 2. 病気関連以外の本について

- 病気についての情報を入手できたことは、もちろんだが、長い待ち時間もそれほど苦にならなかったり、ホールへ持ち出していいので、家族と話しながら本を見たりできたので、楽しい時間を過ごせた。
- 情報収集というより、気分転換のために行くことが多かった。
- カウンターの方が暖かな雰囲気の方だったので、その方の居る時に、立ち寄るだけでホッとした。
- 病気に関する図書だけでなく、あらゆるジャンルの図書があって、その日の気分や興味で目を通すことができ、気分転換になった。（新聞、雑誌、AV含めて）AC電源がたくさんあったので、点滴中も利用ができて良かった。
- 通院中、診療までの待ち時間に、病気とは全く関係のない料理の本や小説などを見ていました。
- DVDとそのプレーヤーを貸してもらえたので、とても楽しかった。DVDは、図書館には、まだ少なかったもので、家族のものや看護師さんに借りて楽しみました。
- 入院中、あまり深刻に考えたくない時に、マンガ本を読んで気分転換することができた。
- 入院時の暇な時間や、水彩画の本は、病室で絵を描くのにとっても参考になりました。
- 外来時の待ち時間に本を借りたり、インターネットの検索ができたり、とても助かります。今も本を家に借りて帰り、次の外来まで待っていただけるので、公共の図書館より気軽に利用出来て、とてもよいと思います。
- 通院中は、館内の小部屋でDVDを見たり、最近の月刊本を読んだり、長い待ち時間を有意義に過ごせました。入院中は、DVDプレーヤーのレンタルがあって、好きなDVDが見れるので、とても良い気分転換になります。また、パソコンもあるので、いろいろ好きな事が調べられて良いです。患者と一緒に、楽しい時間が過ごせます。
- 妹の通院に付き添った時、待っている時間、図書館の本をお借りできたのが良かったです（気が紛れて）。
- 待ち時間が長いので、図書館で有意義に過ごせました。
- （入院中）本当に、読みたいものがあるわけではない時も、図書館に足を運び、本の背表紙を眺め

ているだけでも楽しかった。病室のベッドにボーッと寝ているのなら、点滴引っ張ってでも、出かけていきたい“ちょっとだけ外部”という雰囲気も好きでした。

- 長い待ち時間も本があれば、図書館があれば、待ってられる気がします。抗がん剤の点滴に通っている時も、ベッドに本を持っていきました。入院中、天気の良い日は、本を持って庭のベンチで本を読んでいた。患者仲間と日の出、日の入りを見て雲の変化を楽しみました。このゆったりした気持ちで過ごせた入院は、がんセンターの考え方（理念）が大きいと思います。その理念に沿った考えの中に、図書館が欠かせません。
- ただただ、ベッドに横になり天井だけ見ているのではなく、院内という限られた空間の中で、楽しみを得られる空間だと思います。
- ここの図書館は、本を貸し出すだけでなく、CDプレーヤー等を貸し出してくれ、個室でのビデオ鑑賞もでき、またいろんな世代の方の欲求を満足させてくれる。こじんまりしている分、欲しい資料にすぐたどり着くし、図書館司書の方のきめ細やかな心づかいもあり、良く行きたくなる所のひとつ。
- いろんな分野の本があるので、いろいろ読めていい。がんセンターは図書館にいけなくても、ボランティアさんが各部屋まで本を持ってきて、選ばせてくれるのですが、その時の選んでいる姿が、とても楽しそうでした。気分が落ち込んでいる時でも、ちょっと読んでみようかな？という気にさせてくれると思います。
- 通院中の待ち時間に、気軽に利用できるのがありがたい。
- 公共の図書館の本より、本がとてもきれいに手入れされていて気持ちがいい。月曜にボランティアの方が部屋まで本を見せにきてくれるのは、結構楽しみ。

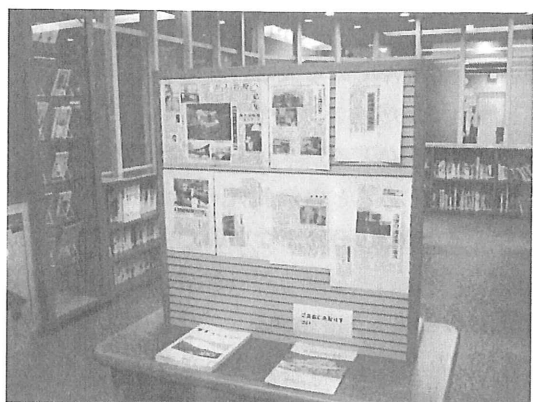
### 3. 患者図書館にどんなことを望みますか？

- 情報を知るとは、これからの生き方について、前向きになれるような気がするが逆に知り過ぎると不安になってしまう。自分が置かれている状況によって、知りたい情報も変わってくる。もう少し幅を持たせてくれると良いと思う。
- がんセンターという所なので、しょうがないかもしれませんが、代替療法、免疫療法等についての本も読んで、参考にしたいと思う人もあると思います。考えて下されば・・・と思います（あるようですが、少ないので）。
- 検査の結果について、例えば血液、気になる点と数値についての説明は、医師から受けるが、他の箇所の数値も動くので、本人は気にかかります。調べても全部がわからず、職員に聞いても協力的に探してくれますが、蔵書は同じなので問題の解決には至りません。本を探して下さるところまでが仕事なのでしょう。質問に答えてくれる人が居たらと思いました。
- 図書館が、兼情報室にも、なって欲しい。インターネットで、個人によっては欲しい情報にたどり着けないこともある。最新のがんに関するニュースを記事などのほかにも医学会等の方からの分かりやすい情報提示があるといいのではと思う。がんセンターには、新聞の切り抜きも掲示されている。病気に関する専門書は、最新のものに入れ替えて欲しい。
- 患者図書館の司書は是非、病院図書館の経験を積み、活かしてくれる正規職員であってほしい。（今の司書さんは、とても感じが良く、入院仲間も、彼女のいる時に図書館に行くと言っていました）

た。私も同様です。) 私たち患者が、異空間の中でしか見せない、表情や思い(個々のではありません)を病院に伝えて欲しいと思います。きちんとした理念の上に立っている病院は、それを患者の思いとして、医療に生かしてくれると信じたいと思います。

- 先生にお任せという方もありましたが、私は本を読んで情報を得て、先生の説明を聞いて、質問し、納得した治療や希望を伝えたつもりです。今や治療は患者が納得して選んでいくものだと思います。そのためにも情報が何より重要で、図書館の役割は大きいです。
- 私たち患者に、どんなことでも知りたいと願ったら、調べる手段を教えていただきたい。疑問に思った時、信頼回復のためにも自分の病は知っておきたい。※分かるから聞けるということだと思う。知識(これを図書館からいただきたい)がなければDr.に、質問もできないと思います。
- 私は、市の図書館でパートとして手伝っております。時々、病気・医療関係の場所はどこですか、と尋ねられ、案内しますが、病名を告げる方は稀で、ひとりで熱心に本を探していらっやいます。又、その類の本も少なく、新しい本も少ない状態です。がんセンター図書室は、がん関係の本も多く、病気関係の本を人目を気にせずに閲覧できるし、レファレンスもしやすいと思います。その他の本も患者さんと家族の方が一緒に探したり、ロビーで読んでいる人もいらっやいました。このような図書室が各地の病院にあったらいいな～と思いました。
- 患者の家族なら、がんの情報が詳しく書いてある(余命や状態などの)本があるのは、とても良いが、自分の病状によって、患者本人には、少し重く感じる本もあると思います。
- がんセンターで図書費が、年間いくらくらい使われているのか等、分からないのですが、患者さんが欲しい本など、購入希望を調べたり、新着情報など、もっと色々なところ(各階などに)に掲示してあるとわかりやすいのですが…。
- さすがに、病院の図書室だけあり、病気についての資料がたくさんあって良かったです。たくさん出る本の中から、チョイスするのは大変でしょうが、最新医療についての知識を常に知りたいです。是非資料の充実を。
- 長い入院生活で感じました。本が好き人には、病院の中に図書館があることはとても良いと思います。病棟から出られない人には、移動図書がまわってきてくれるのも、とても喜ばれていました。入院患者の楽しみの一つになっていることは間違いないです。
- 1ヶ月に1回の来院なのに、本の貸出しは2週間ごとなので、借りて帰れません。1ヵ月借りられれば嬉しい。
- もう少し、新しい文庫本とかががあると嬉しい。
- 院内の異空間を望みます!
- 当然、病気に関する本を望みますが、それ以外に、全然関係ないフツとできるような本があったら良いかなと思います。
- インターネットなども活用できるような、病院内ならではの図書館作りを期待しています。
- 専門書、小説よりも肩の力を抜いて読めるエッセイや“笑い”のDVDなど、病気を忘れさせてくれるような種類のものも、もっと必要だと思う。病気の時は、健常時より体力がないので、ハードカバーは、結構重かったりするので、外国の小説のような装丁のものが持ちやすい。司書の方は、ぜひ私服をお願いします。やわらかくていい(がんセンターの司書は私服です)。
- 土日が閉館というのが…できれば開けて欲しい。

- 病院の中に、図書館を作ることは大変良いことだと思います。そして患者が前向きに病気に立ち向かっていけるように。でも普通の町の中にある図書館とは、少し違ったようにしたほうが良いのでは。
- がんセンターの立場向けの本が多い。民間療法についての本がない。がん患者の体験記は、たくさんあるはずだが、昔の人のばかりで、最新の本がない。→自分で買った本が10冊以上ある。
- 気軽に多数の本を読める点が、図書館の良い点ですが、医療関係、またはコンピュータのような日進月歩の類の分野は、情報が新しいのか現在に通用しているのか、というところも重要になると思う。
- 病院内に図書館があるので、患者としては利用しやすく、とても役立っていますが、全ての病院に備わっているわけではないので、今後どこの病院にもあると便利だと思いました。



あすなろ図書館



ビデオコーナー



ディスプレイ