

特集：患者の権利と医療情報の提供—病院図書室の果たす役割

医師からみた病院図書室がおこなう 医療情報の提供

藤 崎 和 彦

1. ハーバードのブックストアで

昨年秋に、アメリカの医学教育についての調査でボストンに行ったときの話です。僕はいつもアメリカに行くと、洋書をたくさん買い占めてくることにしています。日本にいるときは新刊の洋書の注文にしてもカタログ頼りの注文なので、後から予想もしない変な本が送られてきたりする上、日本の取次店を通すとやたらに値段が上がってしまうので、なるべく海外に行ったときに店頭で見て本を買い込んでくることにしています。そんな理由でその時もハーバードのメディカル・スクールの取材の合間をみてブックストアに本の買い出しに行った時のことです。

本を探して本棚をウロウロ見て回っていると、痩せ気味で長身の老紳士から突然声を掛けられたのです。「本を探しているのだが、専門書ばかりで良く分からないので教えてくれないか」ということでした。事情をもう少し詳しく聞くと、奥さんがハーバード大学の病院に入院中で、今しがた奥さんがある特殊な神経難病にかかっているのだということを知り主治医から聞いてきたばかりで、その病気について何か書いてある本がないかと思ってブックストアに立ち寄ったとのことでした。残念ながらちょうどその人に合うようないい本を見つけてあげることはできなかったのですが、日本もアメリカも患者心理は同じなん

だなあと、妙に印象的だった記憶が強く残っています。

というのも日本でも全く同じ様な経験があるからです。まだ僕が学生時代の頃の話ですが、血液内科で実習をしていたとき、白血病のおばあちゃんの旦那さんが主治医から病状の説明（ムンテラ）を受けて、ひどくがっかりされていたことがありました。まだ何もできなかった僕は、ただかわいそうだなあとそばから見ていただけだったのですが、その日の昼休みに病院内の書店に行ってみたらなんと、そのおじいちゃんが血液疾患の書棚の前で何やら真剣に白血病の本を読んでおられたのでした。ただその書棚にならんでいる本は、学生が目からみても難しい本ばかりで、とてもおじいちゃんに分かりそうなものではなかったのですが、それでもとにかくおじいちゃんにとっては、少しでも白血病について理解しようと、居ても立ってもいられない気持ちだったんだろうなと、何か胸が締め付けられるような気持ちになったことを良く憶えています。

2. 患者には医師の説明だけでは十分ではない

もちろん日米のこの二つのケースが全く同じ状況であったわけではないと思います。どちらも主治医から病状の説明を受けた直後ですが、日本の場合当然、説明は本人のいないところでおじいちゃんに対してのみ行われたものですし、アメリカの場合はおそらく、本人同席の下で行われたのだと思います。また

ふじさき かずひこ：奈良県立医科大学
衛生学教室

その説明の中味も、インフォームド・コンセントの進んでいるアメリカの方が、より時間をかけて詳しく行われたものと思われます。逆にいうと、インフォームド・コンセントの進んだ国であるアメリカでも、やはり患者さんの家族はより多くの情報を求めて医学書売り場に足を運んでいたということです。

だからといって、この二人のおじいちゃん達は、それぞれ主治医の説明が不十分だと不満を持っていたり、納得ができていなかったわけではおそろくなかったと思います。主治医の説明を聞いてある程度は納得できていたとしても、聞いた事を他の書物で確認して更に安心したり、もっと多くの情報を得てより明確なイメージをつくりたいと思ったからその行動だったのでしょう。

もちろんすべての患者さんが、主治医の説明を本で確かめようとするわけではないと思います。例えばあなたがアパート探しをしていることを想像してみてください。だいたいお目当ての地域で、安心できそうな不動産屋を見つけて相談し、いくつかのお薦めの物件を紹介してもらったとします。何人かの人達はもうこの段階で「じゃあ、それお願いします」といった具合に、契約を決めてしまうでしょう。また何人かの人達は賃貸住宅情報誌を買ったりして、不動産屋さんが言ったことを確かめたり、よそでの相場を調べたりするでしょう。中には何軒もの不動産屋をはしごして、結果的に他店に移ったり、やっぱり最初のが良かったと元に戻ってくる人達もいるでしょう。

気に入らなかつたらまた引っ越すことができるアパートにしたって、みんながみんな最初の不動産屋のお薦めで納得してしまうわけではないのです。まして、重い病気であったり、手術が必要な病気などの場合、20分やそこらの一回の医師の説明だけですべての患者が100%納得、満足できるはずはないのです。もちろん、医療の場合は説明に至るまでに既に医師-患者の信頼関係ができていて、飛び込みの不動産屋と同等に論じるには無理

があるかもしれませんし、そんなこと言っても患者さんは医師が説明をしたとき「良くわかりました。先生よろしくお願いします」と言ったじゃないかと、医師側の反論が聞こえてきそうです。確かに説明のときの患者の発言はウソではなく、本当に心からそう言ったとしても、だからといってその時の一回の説明だけで後はすっかり安心してお任せしろと言うのは、少し無理があるとは思えないでしょうか。

そのうえ患者さんやその周りの家族は、社会から隔絶されているわけではありません。たくさんの親戚や知人がお見舞いに訪れては、善意からいろいろアドバイスをして帰ります。そのなかには非常に有益かつ妥当なアドバイスもあれば、全く荒唐無稽なものも当然含まれているでしょう。しかし医学の素人であり、また薬をもすがる状態の患者や家族が、そういったアドバイスを強く受けた場合必ずしもいつも冷静な判断を維持するのは至難の技であり、少しぐらい心が揺れても全く不思議ではありません。そういった場合、患者さんや家族がすぐにそのことを主治医に相談するかと言ったら、まずそんなことは考えられません。「こんなこと言って叱られやしないだろうか」「忙しい先生をこんなことで煩わしたら申し訳ない」と患者さん達は、まず本や雑誌で、あるいは他の人に相談してその事を確かめるのがおそらく一般的だと思います。主治医に「実はこれこれのことでご相談が…」と言ってくるのは、最後の最後、よっぽど心が揺れた揚げ句と思ってもおそらく間違いはないでしょう。そしてこういった心の揺れが起きることは、ある意味で非常に当然のことであり、それも決して主治医に対する信頼が崩れたとか、そういったこととは全く別問題のことなのです。

3. 医師はなぜ躊躇するのか

しかし、患者さんが自分達で本や雑誌を読んで知識を得ることをあまり喜ばない医師も

少なくありません。なぜ、医師は患者さん達が独自で情報を得ることに躊躇するのでしょうか。

おそらく一番のその理由は、医学そのものの持つ不確実性のコントロールの仕方に由来するものだと思います。

現代医学というものはほんの2-300年前と比べても、圧倒的に進歩してきたことは疑いようのない事実です。しかしそれにもかかわらず、いまだに医学の中から不確実性を排除することができないこともまた事実なのです。例えばこの病気は9割の人は自然治癒して問題がない病気だということがわかっていたとしても、それはあくまでも結果的に大集団でみたらそうだとすることでしかなく、今自分の目の前に座っているこの患者さんが9割の方に入るのか、不幸な1割の方に入るのかは、今の時点で確実なことを言うことはどんな医師でも不可能なことなのです。しかし患者さんにとっては、他の人達がどうなろうとある意味で知ったことではないわけで、問題は「私が」どうなるかと言うことだけなのです。そのうえ皮肉なことに医学の進歩によって、今までは死ぬか生きるかといった二者択一ぐらゐの選択肢しか無かったものが、植物状態になったり、様々な程度の障害を残しての生存であったりと、選択肢の幅が非常に増加してしまい、ますます確実なことが言い難くなってきている面もあります。

しかし医師にとって不確実性を含んだ情報を患者さんに伝えるには、多少の躊躇があるのは確かです。それは、患者さんに「実はまだ良くわからないんだけど」などと言うと、患者さんが自分のことをもう信頼してくれなくなるのではないかと言う不安があるためです。そのために医師は、患者さんに知らせるべき情報と、患者さんに知らせない情報をあらかじめ区別して、うまく情報をコントロールをしながら、実際はそうでないにもかかわらずあたかも全知全能であるかのようにふるまい、患者さんには「おまかせ」的信頼を求めるのです。しかし「おまかせ」的信頼関係

は、うまく物事が筋書き通りに進んでいる限りは有効な戦略となりますが、ひとたびその信頼が覆ったときには、失われた信頼関係を回復するのに非常に労力を要するものです。なぜならば、同じ椅子に腰掛けるにしても、こわごわ座ると安心しきって座るのでは、もし椅子が壊れて尻持ちをついたときのダメージの程度が大きく違うからです。そのうえ前述のように、ターミナルケアやガン治療、慢性疾患管理などの場面で、選択肢の増加に伴う不確実性の幅は増加しており、現代医療においては、医師も何らかの形で患者さんと不確実性を共有することが不可避になってきているのです。

そういった状況にもかかわらず、医師達はいまだに患者さんに伝わる情報を何とか全部コントロールしようと努力していることが多く、自分以外の他の医師からの情報まで含めて、書籍や雑誌、テレビなどからの医学情報に非常に神経を使っています。しかし、既に書いたように、患者さんが常に十分な納得と安心を得るには、今のようなポイント毎の主治医によるムンテラではとても十分ではありませんし、だからといってただでさえ忙しい主治医が、御殿医や侍医のように患者さんの側にずっと待っていることなど、できるはずもないことなのです。

4. 情報社会が情報へのアクセスを変えた

医師が自分以外の情報源を患者さんが持つことを極度に恐がり、また患者さんがそういった情報源から得た情報に基づいて行動すると、患者に裏切られたような気になるなど過剰反応するのは、ある意味で情報コントロールを失ったら医師としての信頼も失うのではないかという自信の無さの裏返しでもあり、時代は医師がそういったはかない努力にしがみついていることをもはや許してはくれない時代に突入しているのです。

そういった時代の変化を強く印象づけたのは、立花隆がわが国の脳死論議に投げかけた

波紋の大きさでした。ここでは詳しく述べませんが立花の投げかけた議論は、その発想にしても、論理展開にしても、挙げられた論拠にしても、素人の投げかけた議論とは全く言い難く、まさに医学的にみても筋の通ったものだったからです。そのために医学界内部からは、素人の提起した議論にもかかわらず、表だった全面的な反論が出せなかったのです。このことは僕の目には、非常に革命的なことに見えました。なぜならインターネットや様々なデータベース、それにファクシミリなどが充実した現代では、立花ほどの知的能力さえあれば、最新医学論文であれ、なんであれ、素人玄人の区別無くアクセス可能であり、かえって専門家の方が視野が狭いために、逆に貧弱な論点しか挙げることができない事態さえ起こり得ることが示されたからです。

立花ほどではなくとも、最近は大大学院をでて修士や博士の学位号を持っている人なんかもだいぶん増えてきています。英語論文が読める人ぐらいなら山ほどいるでしょう。そういった人が患者さんやその家族になったとき、自分の病気についての論文や文献を検索することなど、その気になったらそれほど困難なことではないでしょう。確かに医学知識のバリエーションはあるかもしれませんが、なにも医師になるために医学全体を学ぶわけではなく、自分の病気とその治療法についてわかるようになればいいわけですから、ある程度時間さえかければ不可能ではないはず。そのうえ忙しい医師とは違って、患者さんには有り余る時間があるのですから、下手をすると主治医もまだ読んだことの無い最新論文を患者が先に見つけてくることだって有り得るかもしれません。またパソコン通信やインターネットで、主治医よりずっと偉い日本的権威の専門医を相談相手を見つけることだって起こるかもしれませんし、主治医も名前しか知らないような世界的権威の医師に「実は先日E-mailを送ったら今朝返事がきてたんです」なんて言われて英文のプロトコルを突きつけられるような事態もそう遠くない未来に起

こるかもしれません。電話の端末さえあれば世界につながるといふ情報社会の出現は、確実に素人と玄人の間の情報アクセスの壁を突き崩しているのです。そんな時代に、主治医がすべての情報をコントロールしようなんてことは、そもそも無理な時代になっているのです。

5. おばあさんのアメリカ旅行

僕はよく患者さんと不確実性を共有していくことについて学生に説明するのにこんな例え話をしています。あるおばあさんが商店街の福引きで、アメリカ旅行のチケットが当たったとします。しかし商店街も不況のために少しケチっていて、本来ならばペアで御招待のところ、一人分の旅行券のみということになっていました。周りは良かったねと喜んでくれますが、当のおばあさんは不安でしょうがありません。国内旅行もろくにしたことのないおばあさんにとって、だいたい無事に空港にたどり着けるかどうかわかりません。アメリカに無事着いたとしても、言葉が通じるだろうか、道に迷うのではないだろうか、ギャングに襲われはしないかなど、心配の種は尽きません。おばあさんにはとても、みんながうらやましがるほど楽しいことには思えませんし、どちらかと言うと何が起こるかもわからない想像を絶した世界へ旅するようで恐くて恐くてしようがありません。

そんなとき、大学生の孫が半額両親がお金を出してくれたら、おばあさんに一緒に付いて行ってもいいと言いつけてくれました。おばあさんにとってはこんなに心強い同伴者はありません。もちろん、孫が付いていてもやはり言葉が通じないかもしれませんし、道に迷うかもしれません、ギャングに襲われることだって有り得ます。しかし、それでも孫が付いているのといないのではおばあさんにとって大違いなのです。例えばギャングに襲われてお金をとられたにしても孫と一緒にいたら納得もいきますし、諦めもつきます。後で

孫と顔を合わせながら「あの時は本当に恐かったね」と笑い話にすることもできるのです。

ある意味で今まで病気をしたことの無いお年寄りが、病気をして急に入院になってしまい、やれ血管造影だ、やれ化学療法だといった入院生活が始まったとしたら、どんな感じでしょうか。おそらくはこのおばあさんのアメリカ旅行と同様に、何が起るかもわからない想像を絶する世界へ旅するように恐くて恐くてしょうがないものではないでしょうか。そしてその時主治医がこのおばあさんの孫のように、その世界について自分より詳しい同伴者として入院療養生活という長い旅と一緒に旅してくれるなら、おばあさんにとってどんなに心強いことでしょうか。患者さんというのはおそらく、医師が思うほど強く医師に全知全能の予言者の姿を求めているわけではないと思います。多少の不確実性やリスクは患者さんにも十分納得のいくものだと思います。そして医師がこの長い療養生活を一緒に旅してくれる同伴者であったら、その患者さんはどれほど心強いことでしょうか。

6. 患者のための資料室

病院図書室の話題にはいる前に、話が大幅長くなってしまいました。そろそろ医療情報の提供の場としての病院図書室の役割についての議論を始めましょう。

ちょうど僕が5年ほど前にアメリカでみてきたことが参考になると思います。ワシントンの伝統ある名門大学であるジョージタウン大学癌センターでの話ですが、ちょうどその時癌センター内には、アメリカ癌研究協会の助成による試験的プロジェクトとして、「乳癌の患者のための資料室」というものが作られていました。患者の権利擁護にしろインフォームド・コンセントにしろ、わが国より数段進んだアメリカですが、更にもう一步インフォームド・コンセントを徹底させるための試みの一つでした。

この資料室は月一金の10時-4時半まで、患者さんが自由に利用できるようになっていて、中には乳癌の病気や治療法、体験談などの書籍やビデオなどの資料がたくさん備え付けられていました。ここで患者さん達は、自分達で病気や治療法について学習したり、調べたりができるようになっています。

乳癌の手術後、どんな格好になるのか、またそれを補うためにプロテアーゼを使用したり、形成手術を受けるとどこまで格好が変わるかなど、口や絵だけで説明されてもよく分かりきらない面があります。そういったところも、患者さんに良くイメージが湧いて分かってもらうようにビデオにして備え付けてありました。驚いたのは、手術のビデオもあることで、患者さんが自分はどんな手術を受けるのかを知ることでもできるということです。

このような資料室はアメリカでもまだ試行段階で、少なくとも僕らが訪れたときはそれほど一般的にはなっていなかったようですが、様々な手段を通じてインフォームド・コンセントを保障しようと努力しているアメリカの一端が伺えて、非常に強いインパクトを受けて帰ってきたものでした。

7. 乳癌のパンフレット

また同大学の癌センターの玄関を入っていきますと、すぐに案内カウンターが目につきますが、そのカウンターの上には、様々な病気や治療法についてのパンフレットが並べられていて、自由に持ち帰れるようになっていました。ここは癌センターなので、ほとんどのパンフレットは様々な臓器のガンについてのものであり、またアメリカではほとんどの人がガン告知を受けているので、それらのパンフレットは患者さん本人が持ち帰れるように用意されたものでした。パンフレットは、玄関以外にも各科の待合室やロビーなどいろんな場所に置いてあり、気軽に持ち帰れるようになっていました。

このパンフレットを見て感心したことが二

つあります。まずは、パンフレットの中に、種々の治療法のタイプが説明されていて、その利点と欠点を見てどの治療法がいいか、患者自身が選択するための参考になるようになってきていることです。

わが国の場合、ガン告知はほとんどされていないので、さすがにガンについてのパンフレットはありませんが、糖尿病や高血圧などの慢性疾患についてのものは多く見られます。しかしわが国の場合は、慢性疾患などについてのパンフレットなどでも、〇〇病とはどんな病気であるとか、どういう症状、合併症があるといった病気についての説明は分かりやすくかかれていても、治療法について複数の選択肢を挙げているようなものは少ないのではないのでしょうか。つまりは、あなたはこれこれの病気にかかっていますと納得してもらう点では、大変丁寧な説明があっても、一度患者さんが病気について分かったならば、だからこの治療法をとらなければなりませんとか、後は医療者の言う通りに従いなさいというように、そこから先は医療者任せになっているものが多いようです。わが国では、患者さんが選択するための情報を提供するというよりも、医療者がとろうとしている治療法について患者さんに納得してもらうことの方が重要視されているようです。

もう一つ感心したことは、パンフレットの中に、インフォームド・コンセントのために患者さんが聞いておくべき点や、術前・術後に医師に質問しておくべきポイントが列挙されていることです。

例えば乳癌のパンフレットの書かれていた、インフォームド・コンセントのために患者さんが聞いておくべき点としては、①勧められた手術法は？②その目的は？③その手術に伴う危険や合併症は？④手術を受けなければどんなことになりそうなのか？⑤他に考えられる治療法は？⑥そのそれぞれの治療法の利点と欠点は？という6点が示されていました。

また、術前・術後に医師に質問しておくべきポイントとしては、術前には①どんな手術

法が勧められるのか？②その危険性と利点は何か？③他に考えられる治療法はないのか？④それらの他の方法の利点と危険性は？⑤術後はどんな格好に見えるのか？⑥術後はどんな気持ちになるのか？という6項目であり、術後には①通常の生活に戻れるのはいつか？②安全に回復するためには、何に注意すればいいのか？③どんな問題があった場合、医師に報告したほうがいいのか？④どんな運動をすべきなのか？⑤チェックのためにはどんな頻度で受診すればいいのか？の5項目が挙げられています。

パンフレットのなかには、先に述べたように各手術法の利点、欠点については記されていますし、術後の注意点なども解説されています。しかし、それにもかかわらず、それらの点について質問するように指示されているということは、患者さん自身が、直接医師に質問して納得を得ることを非常に重要視しているからではないのでしょうか。もちろん、日本と比べてアメリカでの診察時間の方が長いということが、このことを可能にしている条件でもあります。日本では、診察中に説明できないために、代わりにパンフレットを読んでもらうことになったり、質問されても時間がないので、後でパンフレット読んでおいて、ということになりがちなのも確かです。しかしその点を考慮にいれたとしても、アメリカでのインフォームド・コンセントにおいて、「インフォームドされた」状態、つまり「よく知らされた、納得した」状態というのは、単に説明されましたハンコ押しますというのではなく、本当に患者自身が自分の方から質問して、そのうえで納得した状態を指しているのだということに強く印象づけられたのでした。

まさにアメリカではインフォームド・コンセントというものが、単なる医師の説明という段階でとどまるのではなく、あらゆる機会を通じて患者さん自身が自ら「納得した」という状態を作っていくとするものだということがこれらの例でも示されていますし、そ

れらは医師の説明の有効な補助手段になるものであっても、少なくとも医師の治療の妨害になることはないということの証明でもあると思います。

8. まとめに代えて

以上長々と書いてきたことをまとめますと、インフォームド・コンセントのための医師による患者に対しての病状説明はもちろん非常に重要なことなのですが、それだけの情報提供であれば患者にとっては不十分であり、その他のあらゆる機会を利用して患者の理解と納得を進めるための工夫が必要なこと、そのなかで患者のための資料室に病院図書室がなり得ること、また、医療の不確実性を覆い隠して患者への情報をコントロールすることは無理がある上、既に限界がきていること、これからは積極的に不確実性を患者と共有していくことの方が望ましいことなどにまとめられると思います。

最後に簡単に次の2点のみ指摘しておきた

と思います。まず第1には、書籍やパンフレット、ビデオ、パソコン通信など様々な形で患者は医療情報を得ることができますが、しかし、患者の個別性や病状を考慮して最もその患者に適した情報を提供できるのは最終的には主治医しかいないのだということ。他の情報はあくまでも補助手段に過ぎず、主治医による情報提供の道案内なしに情報の氾濫に身をさらすことは誤った情報にふりまわされる危険性が多いこと。そういう意味でも、まず第一には主治医の先生方に患者にとってよりよい情報提供者になってもらうことが出発点であることを改めて確認したいと思います。

第2には、インフォームド・コンセントというものは、あくまでも患者自身による意志決定や判断を前提にした概念であり、まずは主治医が患者さんの意志決定能力や判断力を信用しないことには、そもそもインフォームド・コンセントなんてものは成立のしようがないものだということを明記する必要があるということです。