患者・市民の立場から図書館に臨むこと

認定NPO法人 希望の会 理事長

轟 浩美

プロフィール

1986年～2015年 私立一貫校 幼稚園教諭
2013年12月 夫のスキルス胃がんステージⅣ 告知

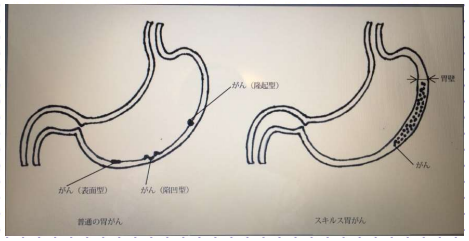
2015年 3月 NPO法人 希望の会設立
2016年 8月 夫の逝去により理事長に就任

●全国がん患者団体連合会理事

希望の会設立への想い

私たちは大きな遠回りをしてしまった
知らなかったということの辛さを経験したからこそ
情報格差を無くしたい

スキルス胃がん（未分化型腺がん・硬がん）とは



出典：希望の会発行「もしかしたらスキルス胃がん」

スキルス ⇒ 硬い
（ギリシャ語）

◆ほとんど粘膜上の変化がないまま、砂に水が沁み込むように胃壁全体に広がる
◆AYA世代の罹患が多い

早期発見が困難

手術は不適応。治療の目的は「延命」です

衝撃

狼狽え

絶望

「人はいつか死ぬ」ということと、死が現実のものとなって現れるのは違う

何を質問したらいいかもわからないまま

受け止め難い内容には、突き放されたような気持ちを抱いた

がんは外来診療が増えており、診療時間が短く、看護師が立ち会うことも少ない

医療者の言葉の真意が誤解されても、それに気づく機会が減っている

※bad newsを伝える医療者も孤独なのではないか

患者・家族の日々は選択の連続

◆ 自分の経験からの選択肢しか持てない

◆ 最適な選択をしているのか

情報を得て進むしかない

世界のどこかに夫を助けてくれる人がきっといるはず

POINT 検索窓に「がん・治る」「がん・消える」と入力

労を惜しまず調べれば辿り着いた情報が

夫を助けてくれると信じていた

【落とし穴】

＊言葉を重ねたこと

＊広告が上位に掲載されている

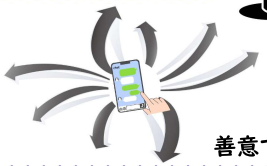
科学的根拠が乏しい情報にも「医師」が関わっているので
無意識の認知バイアスが情報取得に影響していく

- まず「医師免許」を持っている人への信頼
- ドラマや映画で命を救う医者は「体制から外れている」ので
  担当医より優れた医師を検索でみつけられたのだと思っていく

「標準治療」は並みの治療なのだと思い、
がん保険で目にする「先進医療特約」という言葉は
標準治療より高度な高額医療を受けるためにあると思っていた

医療者個人の動画配信、SNSでの情報発信が増えていることへの危惧

- 個人的に反応してくれることに優しさを感じる
- 「医師が言っている」ことへは信頼を抱く
- 担当医より質問しやすい

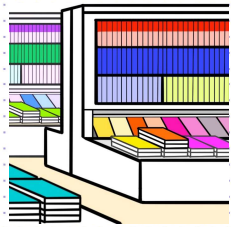


善意での拡散

正確な情報発信を増やしたいという想いで
医療者個人が発信していたとしても、情報の受け手は
科学的根拠ではなく「好感度」で選んでいる

デジタル化と言われても、活字の持つ力は未だに大きい

＊新聞に掲載される書籍の広告の大きな文字が目に入る
＊図書館や書店にある本は信頼性があるから書籍となり
そこにあるのだと思っていた



私は「図書館のしくみ」に気づいていなかった

図書館の選書は専門的な知識を有する人が
信頼できる根拠に基づいて行っていると信じていた

「がん」について調べたいと相談し
「がん」関連の書棚を紹介された

図書館や書店の「がん」関連の書棚にあったのは体験談

アンコンシャスバイアス（無意識の認知の偏り）

- 図書館にある本は信頼できる
- 自然、天然は体に良さそうだ
- この立場の人が言うことは確かだろう

「耳障りがいい」「自分でも取り組める」

KIND　2つの「やさしい」情報に惹かれていった　EASY

溢れた情報に溺れてしまうことで、標準治療の理解から遠のき
本来得られた治療の機会・効果を逃してしまう可能性がある

病気が現実となった時、誰もが一年生と同じ状況
「ガイドライン」の存在を知っている人は少ないのではないか

誰でも使用できる・地域に根付いた図書館だからこそ
普段馴染みのない書籍を知る場になれる可能性を感じる

ガイドラインとは、体験談とはという
注釈があるとわかりやすいのではないか

これからますます玉石混交の情報に溢れていくであろう中
図書館が、人生の選択の根拠となる情報を知る権利を守り
「誰一人取り残さない情報取得」の場となることを期待しています