

## 医療活動報告

癌患者との医療情報の共有  
—配布型カルテ開示を実施して—

原 春 久\*

## はじめに

患者との医療情報の共有をめざし配布型カルテ開示を10年程前より行っており、癌患者において大きな成果が得られたので、その経験を報告する。

## カルテ開示とは

カルテは本来医療機関が所有するものであるが、カルテに記載されている診療情報は患者のものである。従ってわたしはカルテは医療機関と患者が共有するものと考えている。

カルテ開示とは、一般的に医療機関の承認のもとに患者にカルテの閲覧する権利を保障することとされているが、わたしは患者がカルテを閲覧することにより完結するものとする。権利が保障されていてもカルテを閲覧しなければカルテ開示を行っていないのに等しいと思うからである。

カルテ開示の方法は一般的には申請型カルテ開示であり、患者の申請に従って医療機関がカルテ閲覧を許可するものであるが、わたしたちが行っている配布型カルテ開示は、カルテを患者に配布し閲覧を患者の意思に任せる方法である。カルテの閲覧が実際に行われるのは申請型カルテ開示では1病院あたり1カ月に1患者ぐらいであり、入院患者の大多数がカルテを閲覧する配布型カルテ開示と比べるときわめて少なく、現段階ではカルテ開示を行っていないのに等しい。

## 配布型カルテ開示の実際と成り立ち

当院におけるカルテ開示の実際を示すと、対象は入院患者（精神科患者とカルテ開示を希望しない患者を除く）であり、毎日マイカルテ（電子カルテのコピー）を作成しそのファイルを一定の時間患者のベッドサイドに配布する。配布時のカルテ管理は患者が行うことを原則としている。第三者のカルテ閲覧は患者のカルテ管理のもとに行われる。

配布型カルテ開示は10年程前より当院で行われている。1991年当院の属する日本生活協同組合医療部会において医療生協の「患者の権利章典」が確定された。患者の「知る権利」の保障と「自己決定権」行使の援助を目的に、1993年より癌告知の取り組みが始まった。

1994年から1995年にかけて、整形外科病棟・外科病棟でカルテ開示が取り組まれた。外科病棟では最初にカルテの部分開示を配布型で行った。整形外科病棟では請求型のカルテ開示を始めたが、請求がほとんどないため配布型カルテ開示に切り替え、その後外科病棟でも配布型の全面開示となった。外科病棟での配布型カルテ開示はスタッフの中でも賛否が半々であり、内科医師よりの慎重な実施を求める声が多い中で行われた。この頃には、カルテ開示のモデルはほとんど見当たらず、独創的な取り組みの結果が配布型カルテ開示を生み出した。

その後外科病棟入院患者のアンケート調査などで、配布型カルテ開示が患者に支持されていることが明らかになり、1997年には、外科病棟に手術患者を送る消化器内科病棟がカルテ開示を実施

\* みなと医療生活協同組合 協立総合病院副院長  
(はら はるひさ)

し、1998年には精神科を除く全病棟で配布型カルテ開示が行われることになった。

整形外科病棟・外科病棟が配布型カルテ開示を行った時期に、各科の自主性に任せず病院全体の足並みをそろえようとしたなら、配布型カルテ開示は行われなかったと思われる。現在でも各科の自主性を尊重した結果が、精神科を除くすべての科の配布型カルテ開示の実施となっている。

2002年には入院カルテの電子化に伴い、配布型カルテ開示は継承されることとなり、マイカルテ（電子カルテのコピーファイル）が出現した。マイカルテは、電子カルテのバックアップとしても必要とされており、月1回の割合でインデックスの再構築のため電子カルテの使用がストップする夜間帯の数時間、当直医が知らない患者の情報収集に利用する。マイカルテは、退院時には患者の持ち帰りは自由である。マイカルテの持ち帰りは無料であり、患者が持ち帰らないと個人情報を有するごみとなるので職員は患者に持ち帰りを勧めている。持ち帰らなかった患者が後日マイカルテを請求した場合は有料としている。

配布型カルテ開示の理念は、紙カルテの時期には患者とのカルテの共有と考えられてきたが、マイカルテの出現により患者のカルテ所有となっている。

カルテ開示に関するアンケート調査

1996年・1999年の1年間、2004年の半年間に外科病棟に入院し全身麻酔手術を行った患者を対象とした。アンケート回収数(回収率)はそれぞれ、163人(72%)・131人(72%)・86人(66%)であった。

「カルテを見たか」の問いに対しては約70%の患者が「よく見た」と答えており、「たまたま見た」も加えると95%前後となる(図1)。

「カルテ開示をどう思うか」の質問に対しては、85～95%の患者が「賛成」と答えている(図2)。

「カルテを見てよかった」と思うことがあったかの質問に対しては、約80%の患者が「あった」と答えている(図3)。

図1 カルテを見たか

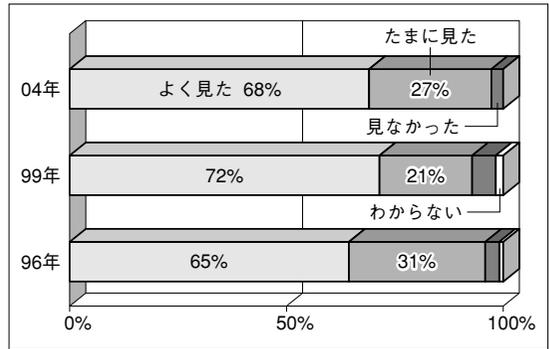


図2 カルテ開示をどう思うか

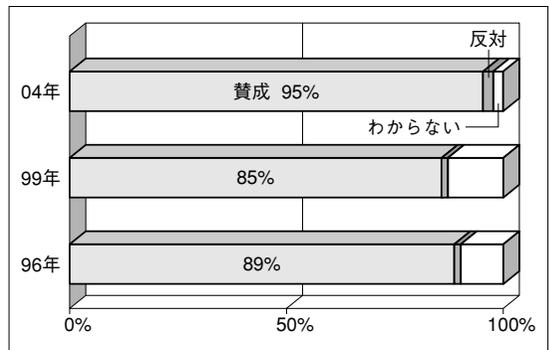


図3 カルテを見てよかったと思うことがあったか

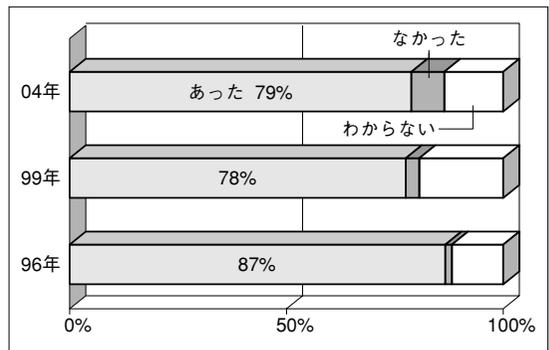
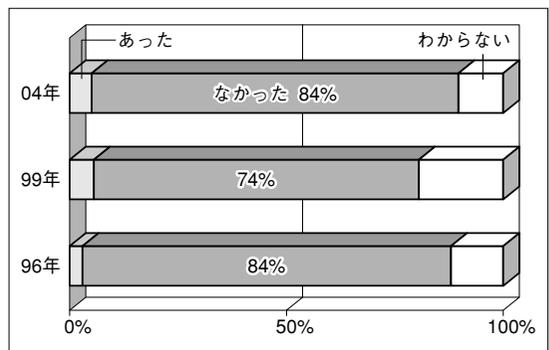


図4 見なければよかったと思うことがあったか



「カルテを見て何がよかったか」の質問に対しては、「自分の病気を知るのに役立った」「自分の病気に関して隠し事がないことで安心できた」という答えが多かった。

「カルテを見なければよかったと思うことがあったか」の質問に対して、「あった」と答えたのは少数であり、約80%の患者が「なかった」と答えている（図4）。

説明の満足度は2004年では75%の患者が満足と答えているが、わずかではあるが年々不満と答える患者は増加しており、説明の内容の変化はあまりないので、患者の説明に対する要求が高まっているものと考えている（図5）。

自分の病気の情報を知るのに役立ったことは、圧倒的に医師の説明であり、カルテを見たことと答えた患者も見られるが少なく、説明の補助的手段と考えた方がよい（図6）。

マイカルテは81%の患者が持ち帰っており、その65%が「役立った」と答えている（図7）。

「インターネットでカルテ閲覧可能なら見るか」の問いに対して「はい」と答えたのは35%であり、くしくもこの割合はインターネットの普及率に一致している（図8）。

カルテ開示に関するアンケート調査結果の考察

カルテ開示前の1995年に入院患者に対するアンケート調査では58%の患者がカルテ開示を希望しているが、配布型カルテ開示実施後は86~89%の患者がカルテ開示に賛成しており、約30%のアップが見られたのは、実践的な効果と考える。

カルテは患者にとって必要不可欠のものではないので、請求しわざわざ時間をさいてまで閲覧しようとする患者はほとんど皆無である。しかし気軽に閲覧する環境があれば多くの患者が閲覧することが調査で明らかになった。また、カルテはそれほど理解しやすいものではないが、毎日閲覧の機会がありカルテをもとに質問の機会があれば、カルテ開示は自分の病気を知る手段となりうる。

配布型カルテ開示は、医療者が患者に知ってほしい・そのための協力は惜しまないという意思表

図5 説明の満足度

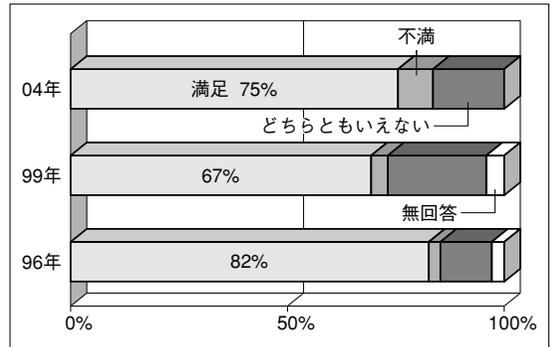


図6 自分の病気の情報を知るのに役立ったこと(N=84)

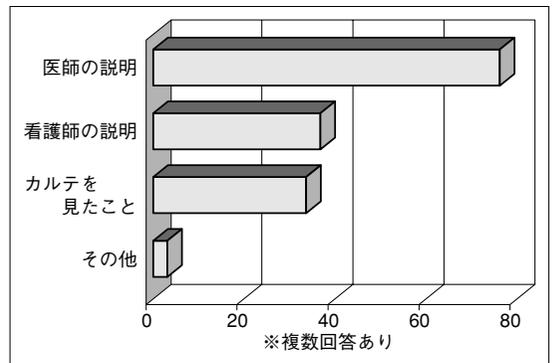


図7 マイカルテのお持ち帰り

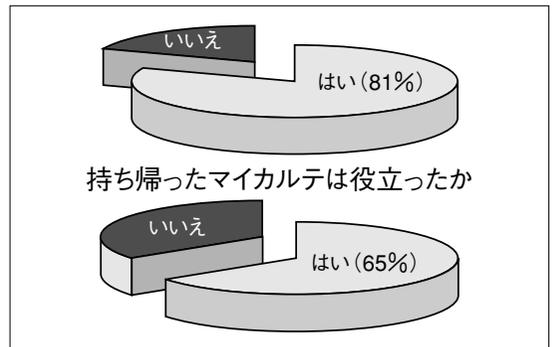
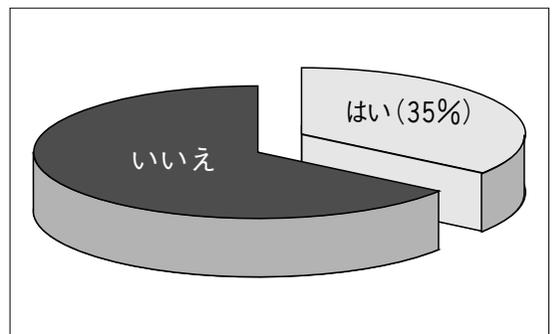


図8 インターネットでカルテ閲覧可能なら見るか



示でもあり、そのような環境が多くのお客様のカルテ閲覧を生み出したものと考えられる。今後ベッドサイドに端末がおかれ患者が自分のカルテにアクセスすることや、インターネットによる自宅でのアクセスも始まっており、経済性とセキュリティの問題が解決すれば普及する可能性も高い。

### カルテ開示に伴う問題点

カルテ開示にあたりスタッフの議論の中から以下の問題点があげられ、実践の中で一定の解決がなされた。

#### 1. 癌告知患者の対応

癌告知の取り組みの中で非告知患者は著しく減少しており、カルテ閲覧から発生する質問に対して誠実に答えることが癌告知につながった事例もあり、現在対応に苦慮することはほとんどない。しかし数少ない非告知患者の情報や、癌告知患者であっても予後や余命告知が行われていない場合の情報は、「危害情報」として電子カルテ内の患者には配布されない情報欄に記載することになっている。

#### 2. 患者の精神面の記載

患者がカルテを閲覧することを考えると、患者の精神面の評価を安易に記載することはできなくなり、その代わりに患者の言動が記載されるようになった。SOAPの記載のAの部分を抑えめとし、Sの部分に記載することは、一スタッフの安易な精神面の評価を全スタッフの共通認識としてしまう危険性を防ぎ、患者の言動をもとに多くのスタッフが評価に加わる意味でも望ましいことと考える。患者の目にふれては困るがどうしても記録として残したい内容は「危害情報」の欄に記載する。

#### 3. 危害情報の記載

危害情報とは患者に危害を加える情報であり、悪性疾患や精神疾患の医療で多く見られる情報である。危害情報は医師の裁量で開示しなくてもよい情報とされているが、カルテ開示の請求があっ

た場合は開示しなくてはならず、その結果起こる患者の不利益は患者の責任とされている。

配布型カルテ開示は請求されたカルテ開示ではないので、危害情報は開示すべきではないと考えており、患者に配布されるマイカルテ以外の枠に記載することにした。その扱いは電子カルテの出現により容易となったが、紙カルテではカルテの分冊などを要した。

#### 4. 第三者情報の記載

第三者情報とは、患者の医療に必要な第三者の情報または第三者から得た情報であり、例えば介護の必要な患者の息子や娘が介護の責任を押し付けあっているというような情報にあたる。第三者情報は危害情報と同様患者に配布されるマイカルテの枠以外に記載することになっている。第三者情報はカルテ開示の請求があっても患者に開示されはならない。

#### 5. 読みにくいカルテ

紙カルテの時代には、カルテが開示に値する読みやすさか問題となった。読みやすいカルテ作成後にカルテ開示の方針をとらなかつたのは、その方針では読みやすいカルテ作成もカルテ開示も不可能と判断した結果である。カルテ開示後読みやすいカルテ作成の努力は個々になされ、横文字・略字は減少した。電子カルテの出現は読めない文字をなくした。

#### 6. 患者から質問が殺到し忙しくなるという不安

患者からの質問は増えたが、カルテを閲覧してからの質問は内容が具体的となり答えやすくなった。一般に患者は医師の説明不足に対する不満を多くかかえている。しかし要求する説明内容は具体的ではなく、漠然と説明不足を感じている場合が多い。カルテ閲覧から出てくる疑問に答えることは、内容が具体的であるだけ答えやすく患者の満足にもつながる。また、医師の記載を看護師が変わって説明することもあり、それで納得してし

まうことも多い。

## 7. 訴訟に利用されるのではないかと不安

訴訟に利用されたという経験はまったくない。この間さまざまな経験より、医療ミスや医療過誤による医療事故が起こった場合の原則は、情報開示と誠実な対応であることが明らかとなってきた。この原則にカルテ開示は矛盾しないものであり、配布型カルテ開示の経験はいち早くわたしたちにこの原則を気づかせてくれたといえる。カルテ閲覧によって起こる小さなトラブルは発生するが、その対応は問題の早期解決につながっている。また配布型カルテ開示は隠し事がないという患者の医療者に対する信頼感を生み出している。

## 8. 患者以外のカルテ閲覧の範囲

患者以外の誰にカルテ閲覧を許可するかは患者が決めることであり、配布されている間のマイカルテ、退院時持ち帰ったマイカルテの管理責任は患者にある。

意識障害などで患者の意思決定が不可能な場合や患者死亡時は代理人となる家族が患者に代わる。

当院の緩和ケア病棟では、患者がカルテ閲覧の気力がなくなっても、家族がカルテ閲覧により情報収集を行っており、マイカルテを遺族が持ち帰ることも多い。

個人情報保護の観点から、あらかじめ患者に自分以外のカルテ閲覧の範囲を確認することも重視されてきている。

## 9. カルテ開示なしでも情報提供は可能という意見

情報提供はさまざまな方法で行われており、カルテ開示はその一つにすぎないが、情報提供は医療者側の都合によって左右されがちであり、真に診療情報の患者との共有を目指すなら、診療情報が収載されたカルテ共有は当然のことと考える。

## 癌告知

癌告知の原則は、患者本人の意思に従って行い、診療情報はリアルタイムに伝えることとしている。

患者の告知に関する意思は、医療の流れに沿って検査前後疑いの段階から、直接患者に対し医師が確認を行っている。例えば「内視鏡の結果癌が疑われますので生検を行いました。その結果が一週間ほどで出ますが癌と確定した場合そのようにお話してよろしいでしょうか」など。大腸内視鏡を担当しているわたしの経験では多くの患者が即座に、「はい」と答える。この場合、内視鏡所見で、ほぼ確定的であることを告げる。まだ経験はないが、「いいえ」と答える患者には告知は行わない。即座に「はい」と答えられない患者に対しては、告知は慎重に行う必要がある生検の結果がでた時点で癌告知を行うことを確認しておく。生検の結果を告げる日まで患者は癌の不安にさいなまれる日々を過ごすがこの期間が癌告知のショックを和らげるものとする。大腸癌の場合ほとんど誤診はないが、もし癌でなかった場合、そのことを告げた時の患者の喜びは悩んだことに比例して大きく、また癌になる機会はその後もありうるのでその準備教育と考え許してもらおうつもりである。癌告知後は次の段階に進み、転移の有無を確認する検査を行うことを告げる。入院患者の場合は、すべて入院時の問診表で癌であった場合の知る意思の確認を行っている。

癌告知の方法はイベント型告知とプロセス型告知があるが、当院で行っている方法は情報をすべてそろえてから行うイベント型ではなく、医療の流れに沿って少しずつ情報を知らせるプロセス型である。この方法は配布型カルテ開示と矛盾することなく、カルテ開示がむしろ有用となっている。手術前の説明は一定の時間をとり家族も含めいわばイベント型で行うが、この時点で患者は癌であることを含む多くの情報を得ており手術の説明を冷静に聞くことができる。

癌告知に関する家族の関わりは以下のように考える。家族の意思に従って癌告知を行うわけでは

ないので、家族の意思確認は行っていない。医療の流れに沿ってリアルタイムに情報を告げていくと家族の関わりは少なく、家族は患者が癌であることを患者から告げられる場合が多いことになる。この方法に家族から抗議を受けたことはごく少数である。

しかし、末期の段階で発見された場合、または紹介患者で未告知の場合は、もう少し慎重な対応をしており、告知に関して家族の同意を得る努力を行うが、基本的には患者の意思に従っている。緩和ケア病棟入所希望の患者が未告知の時、家族が患者の意思に従った情報開示に同意できない場合は入所を拒否することになっているが、このような経験はほとんどない。

**癌告知に対するアンケート調査**

癌に対して全身麻酔手術を行った患者・家族を対象にアンケート調査を行った。2004年の半年間の63人のアンケート調査を、1999年に同じ内容で行った調査と比較した。

「癌と知ってよかったか」の問いに対しては約70%の患者が「知ってよかった」と答えており、「しかたがないと思う」を含めると大半の患者・家族が告知に対して肯定的である（図9）。

「再発・根治不能でも知りたいか」の問いに対しては、約80%の患者が肯定的であるが、「家族は知ってほしい」と答えたのが57%と少なかった（図10）。

「生命の長さを知りたいか」の問いに対しては、患者・家族ともさらに15%ほど下まわった肯定の率であった（図11）。

癌の告知の時期は75%が入院前外来である（図12）。その状況は患者ひとりで告知を受けた場合が最も多く62%であり、プロセス型告知を医療の流れに沿ってリアルタイムで行うことの多い当院の現状を反映していた（図13）。

患者ひとりで告知を受けたことに対して、「ひとりでよい」「どちらでもよい」をあわせて肯定的な回答は患者76%・家族81%であった。「家族と一緒によかった」「家族が先がよかった」の回

図9 癌と知ってよかったか

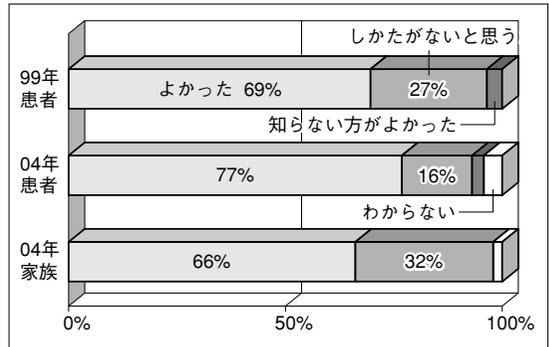


図10 再発・根治不能でも知りたいか

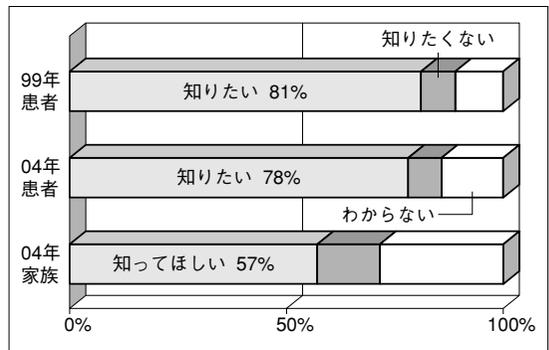


図11 生命の長さを知りたいか

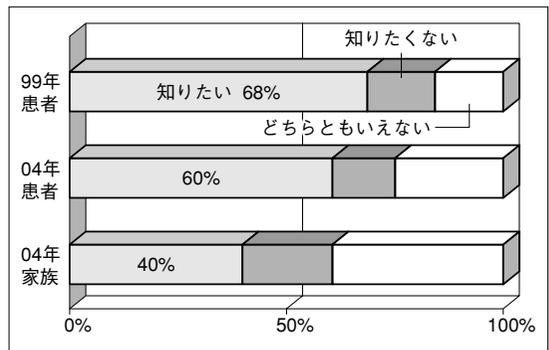


図12 癌告知の時期

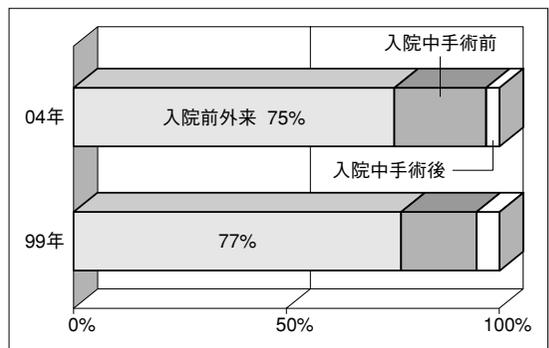


図13 癌告知の状況

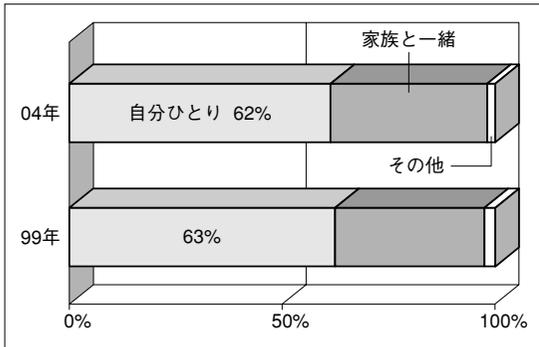


図14 患者ひとりで癌告知をうけたことをどう思うか

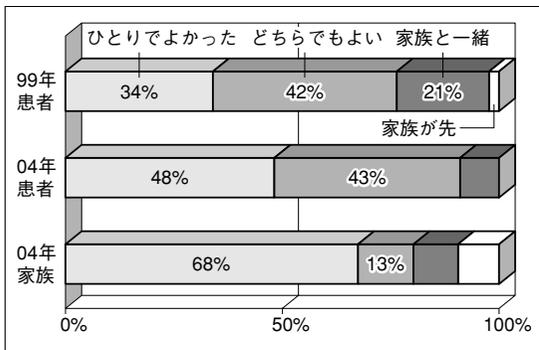
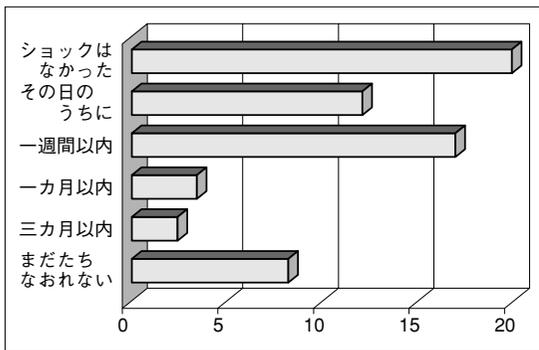


図15 ショックからたちなおるのに要した期間(N=62)



答も少数寄せられており注意は要するが、当院の行っている癌告知がほぼ同意が得られているものと考えられた(図14)。

ショックから立ち直るのに要した期間に対する解答は、62人中20人が「ショックはなかった」と答え、「その日のうちに」が12人、「1週間以内」が17人と合わせて4分の3をしめた。しかし8人の患者がまだ立ち直れないしていると答えており注意を要する(図15)。

### 癌告知に対するアンケート調査結果の考察

患者本人の意思に従い、診療情報をリアルタイムに伝える癌告知の原則はアンケート調査の結果、癌患者・家族からほぼ支持されていると考える。

医師になってより癌非告知を守り通してきたわたしが、癌告知を行う前に想像していた不安を払拭する結果であったといえる。

そして癌告知を行う医師にとって必要なことは、経験やテクニックではなく、患者本人の意思の確認とその意思に従いリアルタイムにわかった情報をそのまま伝えるという誰でもできるきわめて簡単な手法が必要だけであり、そこにショックを受けるかもしれない患者と向き合う真摯な姿勢があればよいと考える。

### 癌患者との医療情報の共有がもたらした変化

患者は医療の対象から医療の主体へと変化した。癌であることを知らされず、うその病名を告げられ手術・抗がん剤などの治療を医師の裁量にしたがって受けることは、医師にすべてをお任せした医療の対象といえる。医療情報共有により自己決定を行い医療を受けることは医療の主体といえる。まだ「お任せ医療」が根強く残る中ではあるがこの変化は確実に進んでいる。

医師はパターンリズムからパートナーリズムへと変化した。医師は医療の主体となった患者を専門家として支えるパートナーとしての存在である。治療困難、癌治療の断念などの状況下において、医師が悩みぬいて出した方針の結論だけさりげなく伝えるのではなく、悪い情報を伝える勇気をもって患者の自己決定の援助を専門家として行う。このような変化の中で形成される患者と医師の関係が望ましいと考える。

医療チームは、医師を中心としたチームから患者を中心としたチームへと変化した。情報を知らされない患者はチームの中心とはなりえない。情報を共有し自己決定することがチームの中心となる必要条件である。

このような変化は医療のどの分野においても、

インフォームド・コンセントを重視する思想のもとに徐々に変化を遂げているといえるが、最もインフォームド・コンセントの実践が難しいとされていた癌患者において著しい変化を見ることができた。配布型カルテ開示を行い癌患者との医療情報の共有を追及してきた結果みられた変化である。

### おわりに

「患者のために」「患者の立場で」医療を行うことが重要とされてきた。しかし「患者のために」癌告知を行わない医療を経験し、実際に患者になれば立つことのできない「患者の立場で」医療を行うことの限界を感じ、今「患者と共に」医療を行うことが無理のない最もふさわしいあり方と考えている。