

第4章-A  
医師患者関係・診療情報・医療従事者教育のとりえ方  
—アメリカ医師会倫理規定を素材として—

東京大学法学部 樋口 範雄

- 0 研究要旨
- I はじめに（研究目的と方法）
- II アメリカ医師会倫理規定を検討することの意義
- III アメリカ医師会倫理規定の示唆する点
  - ◆A 医師患者関係のあり方について
    - 1 岩井研究班でのアンケート結果
    - 2 アメリカ医師会倫理規定における医師患者関係
  - ◆B 情報に関連する問題
    - 1 はじめに
    - 2 アメリカ医師会倫理規定における情報の取り扱い
  - ◆C 医療従事者教育に関連する問題
- IV 提言

## 0 研究要旨

アメリカ医師会倫理規定は、アメリカの医療において重要な役割を果たしている規定である。この文書を詳細に検討することにより、アメリカにおいて、医師患者関係のあり方、診療情報の取り扱い方、医療従事者教育についての考え方が、どのようなものであるかを分析・抽出した。その内容を、本研究班が行ったアンケート調査と比較しつつ、わが国の医療のあり方にどのような示唆を与えるかを考察し、次の3つの提言を導いた。

提言1. 医師患者関係のあり方として、単に「パートナーリズムからパートナーシップへ」とか「パートナーリズムから患者の権利・自己決定権へ」というようなスローガンを立てるだけでは十分でない。医療専門家の役割を、より明確に、より具体的に規定すべきである。

提言2. カルテ開示を中心として診療情報の問題が重要性を増している今日、わが国においても、診療情報の保護と開示に関し、明確な指針が必要である。

提言3. 医療従事者教育に関しては、新しい医療専門家の役割規定、情報に関する諸問題の整理と対処、さらに医療従事者間における協力関係の構築を内容として含むことが必要であり、かつ生涯教育・継続教育のシステムの構築が求められる。

最も重要なことは、これらの提言に対する、より具体的な対応がアメリカ医師会倫理規定に見られることであり、同様の規定の整備がわが国においても望まれることである。

## I はじめに（研究目的と方法）

### 1) 研究目的

岩井郁子教授を主任研究者とする研究班は、「医療への患者参加を促進する情報公開と従事者教育の基盤整備に関する研究」と題して、これまでさまざまな研究活動を行ってきたが、その中核には、次の3つの課題があった。

第1に、わが国において、医師患者関係のあり方、とりえ方が、近年、大きく変わりつつある。それがどのような性格のものであるかを認識したうえで、今後のありうべき医師患者

関係を考えること。

第2に、第1の点と密接に関連した課題として、医療をめぐる情報をめぐる問題がある。本研究班の設置自体、岩井教授もメンバーとして参加した厚生省健康政策局長の諮問委員会「カルテ等診療情報の活用に関する検討会」（1997年9月設置）が1998年6月にカルテ開示の法制化を提言する報告書をまとめたことを一つの契機としており、カルテ開示の実現のために、いかなる基盤整備が必要か、どのような情報提供が望ましいかを検討することを、中心的課題とした。

第3には、これら新たな医師患者関係、患者への望ましい情報提供のあり方を踏まえたうえで、さらにそれを実現するためには、医療従事者教育の側面で、いかなる改革が望まれるか。従事者教育の問題が第3の課題として提示された。

本研究班では、これらの課題の検討のために、全国的なアンケート調査や公聴会の実施など、さまざまな活動を行ってきたが、本稿では、やや視点を変えて、筆者の専門であるアメリカにおける状況を瞥見し、若干の提言を行う。

## 2) 研究方法

次節以降に示すように、アメリカにおいて、アメリカ医師会倫理規定は、上記3つの課題、すなわち、医師患者関係のあり方、医療をめぐる情報の取り扱い、さらに医療従事者教育の点で、大きな影響を与えてきた。1999年には、Robert Baker et al. ed., *The American Medical Ethics Revolution: How the AMA's Code of Ethics Has Transformed Physicians' Relationships to Patients, Professionals, and Society* (Johns Hopkins University Press 1999) という書物さえ出版された。これは、文字通り「アメリカの医療倫理革命：いかにしてアメリカ医師会倫理規定が、患者・専門家・社会に対する医師の関係を変えたか」という点の分析を内容とする。

そこで、本研究においては、250頁以上にわたるアメリカ医師会倫理規定を精読し、その内容の理解と検討を行うことを出発点とした。倫理規定は、2000年版が書物として頒布されているとともに、毎年改訂されているだけに、すでに一部の改訂部分はインターネット上で公開されている。これらを材料とし、検討を加えた。

その際に、本研究班で行った医療情報の開示問題を中心とするアンケート調査の結果と、2000年春に、日本医師会において医師の倫理綱領が改訂されたものを、比較検討の資料とした。

研究方法としては、以上のような文献検索と資料の検討という方法によった。

## II アメリカ医師会倫理規定を検討することの意義

アメリカ医師会の発足は1847年に遡る。発足時の大会において、アメリカ医師会は2つの課題を設定した。1つは、医師になるための資格要件を定めること、いま1つは医師の倫理規定を制定することである。そこには、医師が専門家として特別な存在であることを宣言し、それに伴う責任も引き受けるという趣旨が明確に表れている。それ以来、アメリカ医師会の倫理規定は、医師のあり方の重要な指標として大きな役割を果たしてきた。

最も新しい倫理規定は2000年版になる。相当に詳しいその要約は、本報告書の末尾に資料として添付した。

この倫理規定は、その内容から見て、ただアメリカの医師にだけ関係するものとは思われない。変容期にあるわが国の医師患者関係や医療情報のあり方・さらに医療従事者の教育の問題に関しても貴重な示唆を与えるものである。そこで、ここでは、本研究班の課題に照らして、同倫理規定の示唆する点を分析する。

### Ⅲ アメリカ医師会倫理規定の示唆する点

#### ◆A 医師患者関係のあり方について

##### 1 岩井研究班でのアンケート結果

1999年2月から3月にかけて、本研究班では、カルテ開示の問題を中心とするアンケート調査を行った<sup>1)</sup>。全国の医師、看護婦、患者などを対象とし4835人に回答を依頼し、2915名から回答をえた。このアンケート調査の中には、医師患者関係のあり方につき答えてもらった部分がある。具体的には、以下に掲げる設問が含まれていた。

#### 【設問】

##### V. 患者と医療従事者の関係について

- 1) 患者と医療従事者の関係は、どのような関係のあり方が望ましいと思いますか。  
下記の4つの会話で示した<患者と医師の関係モデル>の中から1つ選んでください。

あなたが求める<患者と医師の関係モデル>は、モデル( )番

#### <患者と医師の関係モデル>

モデル1 患者「いただいたお薬をきっちりのもんでいるのですが、なかなかよくなりません  
いんですが…」

医師「だいじょうぶですよ、私にまかせておいたら必ずなおりますから」

患者「そうですか、よろしくお願いします」

モデル2 医師「この前の検査ではここまでわかりました。次の検査に進めてもよいですか？」

患者「次の検査をするか2、3日考えてから返事します」

医師「それでは返事をお待ちします」

モデル3 医師「次に、この治療をする必要があります。しかし副作用が心配です。」

患者「副作用はどの程度のものですか？」

医師「人によっても違いますが、こんな症状が出る可能性が強いですね」

患者「でも仕方ないのですね。それでいきましょう」

モデル4 医師「この前の検査結果はこうで、こんなことが考えられます。

次は、ここを明らかにするために、この検査を行ないますが、まかせておいてください」

患者「検査の内容だけでももう少し説明してください。あとはぜんぶおまかせします」

---

\*1 主任研究者岩井郁子「医療への患者参加を促進する情報公開と従事者教育の基盤整備に関する研究」(平成10年度厚生省政策科学推進研究事業)(以下、本研究班平成10年度報告書と記す)。アンケート調査の概要については、この研究報告書を参照されたい。

(2)上記のモデルを選んだ理由は何ですか？該当する番号1つに○印をつけてください。

- 1 医師は、患者に情報を提供し、患者の指示を待ち、その指示に従うべきだから
- 2 医師は、患者にたのまれて医療を決定して行い、必要な情報は患者にも提供すべきだから
- 3 医師は、医療の決定を行い、患者はその指示に従うべきだから
- 4 医師は、患者と情報を共有し、患者と一緒に医療を決めるべきだから
- 5 その他( )

2) あなたの体験などから、今の日本ではどのようなモデルが多いと思いますか。

(1つのみ)

今の日本で多いと思う<患者と医師の関係モデル>は、モデル( )番

このような簡単なアンケートから、軽々に一定の結論を導くことには慎重でなければならないが、それでもこのアンケートからは、いくつか興味深い結果がえられた。

まず、設問の4つのモデルは、作成者の立場からすると、次のような区別できるものである。

まず、モデル1. 医師が「私にまかせておけば大丈夫です」と言い、それに患者が従うという図式であるので、伝統的なパターナリズム (paternalism) モデルである。そこでは、医療情報も医療上の決定も医師が主導権を握っている。

これに対し、モデル2で主導権を握っているのは医師ではなく、患者である。医師は、いわば患者本人の指示を待っている代理人であるので、これは代理 (agency) モデルである。代理モデルにあっては、決定権も医療情報も本人に属する。

モデル3になると、医師と患者は率直に病状や治療に伴う副作用について相談し、共同で決定しているのであり、これはパートナーシップ (partnership) モデルというつもりで設例を作成したものである。ここでは、情報も決定も医師と患者が共同で行うという形になる。

最後のモデル4は、パートナーシップ・モデルを少し変容したものである。ここでは、患者は、医師が検査などの説明だけ十分にしてくれれば、後は、医師の専門的判断に従うという内容になっている。アメリカのパートナーシップの中で、業務執行は一部の業務執行パートナーに任せている形態がとられることがあり、これをリミティッド・パートナーシップと呼ぶ。情報は患者も共有するが、決定は意思に委ねるというタイプで、リミティッド・パートナーシップ (limited partnership) モデルになる。

以上の説明を図示すれば以下のようなになる。

【設問の意図】

	情報		決定	
	医師	患者	医師	患者
モデル1 Paternalism	○	×	○	×
モデル2 Agency	○	○	×	○
モデル3 Partnership	○	○	○	○
モデル4 Limited Partnership	○	○	○	×

アンケートの結果、この部分の回答では、次のような結果がえられた。

## 【アンケート結果】

### 患者の求めているもの

モデル1	0.4%	モデル2	18%	モデル3	59%	モデル4	23%
------	------	------	-----	------	-----	------	-----

### 医師の求めているもの

	0.2%		27%		69%		4%
--	------	--	-----	--	-----	--	----

### 患者の現状認識

モデル1	64%	モデル2	3.5%	モデル3	11%	モデル4	21%
------	-----	------	------	------	-----	------	-----

### 医師の現状認識

	28%		7%		27%		38%
--	-----	--	----	--	-----	--	-----

この結果が示す事柄のうち、以下の諸点が重要である。

1) 医師も患者もモデル3のパートナーシップ・モデルを理想と考えている人が一番多い。  
2) しかし、現状認識には大きな差がある。患者は、いまだパターナリズム・モデルが支配していると考えているのに対し、医師は、すでにパターナリズム・モデルではなく、他のモデルに移っていると考えている人が多い。

3) 医師の現状認識としては、モデル4のリミティッド・パートナーシップ・モデルが第1位を占めたが、それを理想とする人はごく少ない。むしろ、理想型として、パートナーシップ・モデルに次いで多いのは、モデル2の代理モデルである。

これに対し、患者サイドでは、現状認識として、医師が決定を行うパターナリズム・モデルとリミティッド・パートナーシップ・モデルが第1位と第2位を占めており、合わせると85%にも達する。しかも、それ以上に重要なことは、パターナリズム・モデルは理想としていないが、リミティッド・パートナーシップ・モデルの方は、理想型としても第2位を占めている。

4) これらのことから、次のようなことが推測される。第1点として、「医師も患者もモデル3のパートナーシップ・モデルを理想と考えている人が一番多い」と指摘したが、それは、同床異夢である可能性がある。

パートナーシップ・モデルの特色は、共同決定・情報共有ということであるが、「共同」や「共有」は、どちらにも関与を認める分だけ、曖昧な要素を含みがちとなる。同じパートナーシップといっても、患者の方は、医療上の決定については医師を頼りたいと考えているのに対し、医師の方は、むしろ代理に近いもの、本人である患者が自己決定するモデルに近いものを望んでいる可能性がある。

したがって、単に、わが国における今後のあるべき医師患者関係はパートナーシップだというだけでは済まないことになる。パートナーシップの意義を探求する必要がある。

## 2 アメリカ医師会倫理規定における医師患者関係

1) アメリカ医師会倫理規定は、次の4つの部分から成る。

- 1) 医療倫理基本原則 (Principles of Medical Ethics)
- 2) 患者医師関係の基本要素 (Fundamental Elements of the Patient-Physician Relationship)
- 3) 160以上の論点に関する医師会の見解 (Current Opinions)
- 4) 医師会内部に設置された倫理・法律問題委員会の報告書 (Reports of the Council on Ethical and Judicial Affairs)

2) このうち2番目の、医師患者関係の基本要素は、倫理規定の2000年版から上記第3番目の「医師会の見解」の中に取り込まれ、第10章の一部を構成している。第10章は、「患者医師関係に関する見解」と題されており、現在のアメリカ医師会が構想する「あるべき医師患者関係」がそこに示されている。まず気づく点は、従来なら医師患者関係(physician-patient relationship)と表示されていたものを、わざわざ患者医師関係と順番を逆にしている点である。そのことには、一定の意味があると思われるが、それは後にふれることにして、ここでは、アメリカ医師会の倫理規定そのものを引用する場合は別として、従来通りの医師患者関係という言い方を用いる。

第10章のうち、10.01は、「患者医師関係の基本要素(Fundamental Elements of the Patient-Physician Relationship)」と題し、10.02は「患者の責任(Patient Responsibilities)」と題する。この2つの部分に、アメリカ医師会の考えが明瞭に示されている。以下、4点に分けて分析する。

①最も重要なことは、医師患者関係を協力関係と位置づけ、パートナーシップの関係であると明確に宣言している点である。

たとえば、【10.01 患者医師関係の基本要素】の冒頭の文章は、

「昔から、医師は、患者の健康が、患者と医師との協力にかかっていることを認識してきた」。

で始まる。同様に、【10.02 患者の責任】も、

「長い間、医療が成功するためには、患者と医師の間での継続的な協力が必要であることが認識されてきた。医師と患者はパートナーシップの下に結合し、治療の過程において共に積極的な役割を果たすことが求められる」。

という文章で始まる。

②ただし、このパートナーシップは、完全に対等な個人の結合ではない。同じ10.02は、上の文章に続いて、次のように述べる。

「このようなパートナーシップは、双方が、同一の責任を持つとか同じ権限をもつという意味ではない。医師がその力のおよぶ限り、患者に医療サービスを提供する責任を負うのに対し、患者は、率直に医師を話し合いをし、診断と治療の方針を決める決定過程に参加し、合意された治療計画を遵守する責任を負う」。

③医師会倫理規定は、【10.01 患者医師関係の基本要素】において、患者の権利を6点に分けて記述する。権利に関しては義務が対応すべきであるから、これらは医師の義務に即応するよう見えるが、そうではない。10.01は、6つの患者の権利を守る代弁者(advocate)としての役割を果たす責任が医師にあると宣言する。Advocate とは、日本語に訳しづらい言葉の1つであり、権利擁護者、代弁人などと訳されることもあるが、要するに患者の弁護士と同じ立場に立つということである。

医師は、あくまでも患者の協力者であり、患者サイドに立って、患者の権利を守る。

【10.01に掲げられた患者の権利6項目】

1. 患者は医師から情報を受け取り、適切な治療方法の選択肢による利益、リスク及び費用について話し合う権利を有する。患者は最も望ましい選択肢について医師から助言を受けるべきである。患者はまた、自らの医療上の記録の写し又は要約を受け取り、疑問に対する答えを得、医師がもちうる利益相反の関係について知らされ、専門家としての独立した見解を聞く権利を有する。

2. 患者は、医師の勧める医療について決定する権利を有する。したがって、患者は、いなか診療方法を勧められた場合でも、これを受け入れても拒絶してもよい。

3. 患者は、丁重に扱われ、尊重され、尊厳を保ち、責任をもった対応を受け、自分で必要とする状況に対しすばやい対応を受ける権利を有する。

4. 患者は、秘密を保持してもらう権利を有する。医師は、法によって例外とされるか、個人の幸福又は公の利益を守る必要性のない限り、秘密とされた会話や情報を患者の同意なしに他に明かしてはならない。

5. 患者は、継続して治療を受ける権利を有する。医師は、医学的に必要となる治療法を調整する際、他の医療関係者と協力する義務を負う。医師は、患者に対して十分な治療と他の健康維持の選択肢をとる機会を提供しない限り、医学的にさらに治療が必要だとされる以上、患者に対する治療を打ち切ってはならない。

6. 患者は利用可能な範囲で適切な医療の提供を受ける基本的な権利を有する。医師は、社会のその他の構成員とともに、この目標に向かって進まねばならない。この権利を実現することは、患者が必要な経費を払えないがゆえに必要な治療が受けられないということがないよう、社会が資源を整えることにかかっている。医師は、必要最低限の医療を受ける金銭的余裕のない者に対し、医療を施す責務の一端を担う伝統を堅持しなければならない。医師は、対第三者関係において、適切な場面で、患者を代弁する主張をなさなければならない。

④【10.02 患者の責任】はその名の通り、患者の責任を10項目にわたって定める。だが、そこに掲げられる責任の大半は、医師との協力の下に病気に立ち向かう責任である。

たとえば、患者は医師に対し、自らの病状について、病歴について、医師の言うことが理解できない場合には問いただしてでも自らのわからないことを示す責任があるという(10.02の1, 2, 3参照)。そして、話し合いの後に、治療計画が立案されれば、それを守る責任があり(同じく4)、さらには終末期医療のあり方や臓器移植に関する希望も医師に伝えておく責任があるという。

#### 【10.02に掲げられた患者の責任10項目】

1. 医師-患者関係が順調にいくためには、意思疎通がうまくなされることが必要不可欠である。患者には、可能な限り、医師に対して真実を語り、問題を明確に表現する責任がある。

2. 患者には、過去の治療歴を可能な限り完全に示す責任がある。治療歴とは、過去の病気、投薬、入院、家族の病歴、その他現在の健康に関連する事項などである。

3. 患者には、医師が言ったことを完全に理解できない場合には、自分の健康状態や治療法について、情報を求め、明確に説明するよう求める責任がある。

4. いったん治療の最終目的について患者と医師が合意に達した上は、患者には治療計画に協力する責任がある。医師の指示を守ることは、公共、また個人の安全のために不可欠であることが多い。患者にはさらに、先に合意した治療方法をいかに守っているか、それを再検討したい場合にはその希望を明示する責任がある。

5. 一般に患者には、治療に関して金銭的な義務を果たす責任があり、金銭的困難について医師と相談する責任がある。患者は、医療という限られた資源を使うことに伴う費用について認識すべきであって、医療資源を賢明に使うよう努力すべきである。

6. 患者は、終末医療についての決定に関して医師と話し合いを持ち、自らの意思を医師に知らせるべきである。このような話し合いにおいては、医師に対する指示を事前に書面にすることもありうる。

7. 患者は、健康を向上させるよう行動することによって健康を維持するよう心がけるべきである。病気は、多くの場合は、健康的な生活を送ることにより予防できるのであって、患者が自分で病気の進行を抑えられる時には、本人の責任で努力しなければならない。

8. 患者は、自らの行動が他人にどのような影響を与えるかについて、積極的に関心を持つべきであり、他者の健康を不当に危険にさらすような行為を慎むべきである。患者は、伝染病の感染経路や、感染の可能性について医師に確認すべきであって、更なる感染を防ぐための情報に基いて行動すべきである。

9. 患者は臓器移植について医師と話し合い、適切な準備をすべきである。臓器配分のシステムの中で、必要な治療や移植を待っている患者は、このシステムの外で臓器を受けようとしたり、配分システムを恣意的に操作しようとしたりしてはならない。広く信頼され、資源が限られていることが認識されて初めて、公平な臓器配分のシステムが可能になるのである。

10. 患者は詐欺的な医療を受けようとしたり、これに関与したりしてはならず、医療従事者が違法・非倫理的な行為をしている場合は、しかるべき医療団体、免許付与委員会あるいは法執行機関に対し報告すべきである。

3) 以上を要約すると、アメリカ医師会倫理規定の想定する医師患者関係は、次のようにまとめることができる。

①医師患者関係は、協力関係であり、パートナーシップの関係である。

②ただし、それは対等な関係ではない。患者は、医療専門家としての医師の協力をえて病気に立ち向かう存在である。医師は、患者の権利の代弁者・擁護者として、常に傍らで患者を支える立場にあることが明記される。

③患者の責任の重要な部分は、医師とのコミュニケーションをはかり、情報を共有したうえで、治療計画の策定に参加するところにある。最終的な決定は患者の権利の1つであるが、責任とまではされていない。情報のレベルでは、患者の権利と同時に責任が強調されているところに注目すべきである。

これを前述の本研究班によるアンケート結果と比較すると、医師の回答の第2位、代理モデルがとられていないこと、言い換えれば、医療上の決定は患者の権利であり責任であるとする立場はとられていないことに、まず留意すべきである。要するに、医師は、代理人に過ぎないとして、患者に決定を委ね、それは自分の責任ではないとすることはできない。

他方で、患者の回答の第2位であるリミティッド・パートナーシップ・モデルについても、やはり採用されていない。医師会倫理規定でも合意に基づく共同決定を想定しており、医師にすべての決定を委ねているわけではない。むしろ最終的な決定の権利は患者にあるとされている。

したがって、アメリカ医師会倫理規定が医師患者関係のモデルとしているのは、そこに明示されているように、パートナーシップ・モデルになる。問題はその内容である。

この点では、パートナーシップといっても、完全に対等な関係ではないと明記していること、さらに医師に患者の代弁者・権利擁護者としての役割を認めていることに、今一度注目すべきである。

情報と決定の2つの側面を分けて見ると、倫理規定では、情報の共有につき、患者には責任があるとさえ述べて、その重要性を強調している。



決定について、患者の権利の第2項では、「患者は、医師の勧める医療について決定する権利を有する。したがって、患者は、いかなる診療方法を勧められた場合でも、これを受け入れても拒絶してもよい」とされ、さらにこの権利を擁護し推進する役割を医師に負わせている。患者の責任の第4項では、「いったん治療の最終目的について患者と医師が合意に達した上は、患者には治療計画に協力する責任がある。医師の指示を守ることは、公共、また個人の安全のために不可欠であることが多い。患者にはさらに、先に合意した治療方法をいかに守っているか、それを再検討したい場合にはその希望を明示する責任がある」としている。

以上の規定からは、医師が具体的な治療につき提案し説明すること、それを理解したうえで患者が同意し、その後は合意した治療計画に基づき医師の指示を守って治療にあたるという構図が見える。要するにインフォームド・コンセントの実現を目指すということである。最終的な決定権は患者にあるが、決定は患者の責任だといって放置するのではなく、あくまでも専門家である医師が援助して合意に基づく共同決定を目指そうというのである。わざわざ患者医師関係というように、言葉をひっくり返しているのも、患者を支える専門家としての医師というイメージを明確にするためだと考えられる。

## ◆B 情報に関連する問題

### 1 はじめに

本研究班のアンケート調査では、診療情報の提供に関し、「とても関心がある」「やや関心がある」という回答が93%を占めた<sup>2)</sup>。診療記録の開示の是非については、「とてもそう思う」「まあそう思う」が回答者の77%であり、否定的な「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」を合わせた3.5%に大差をつけていた<sup>3)</sup>。

他方で、カルテ開示などにより情報開示が進めば進むほど、情報保護の問題が重要になることは、すでに11年度の報告書でも指摘したとおりである。守秘義務を強化し、情報漏洩のための対策は、(カルテ開示を進めるための)基盤整備上欠くことができない課題である<sup>4)</sup>。

このように、医療情報をめぐっては、情報開示の問題と情報保護の問題がある。これについて、アメリカ医師会倫理規定がどのような規定をおいているかを、次に見ることにする。

### 2 アメリカ医師会倫理規定における情報の取り扱い

1) アメリカ医師会倫理規定は4つの構成部分から成るが、その第1は、医療倫理基本原則(Principles of Medical Ethics)と呼ばれる7原則である。この7条項のうち、2つが情報に関連する。

まず、第4原則は、「医師は患者・・・の権利を尊重し、法の制限の中で患者の秘密を守らなければならない」と述べて守秘義務を規定する。続く、第5原則では、「医師は、科学的知識を研究し、適用し、増進させ続けなければならない、患者、同僚及び公衆に対し適切な情報を提供し・・・しなけ

---

\*2 本研究班平成10年度報告書10頁。

\*3 本研究班平成10年度報告書21頁。

\*4 主任研究者岩井郁子「医療への患者参加を促進する情報公開と従事者教育の基盤整備に関する研究」46頁(平成11年度厚生省政策科学推進研究事業)(以下、本研究班平成11年度報告書と記す)。

ればならない」として情報提供、情報開示の義務を明記する。

【参考:医療倫理基本原則】

- I. 医師は、人間の尊厳に対する共感と敬意をもって、十分な医療サービスを施すことに尽くさねばならない。
- II. 医師は、誠意をもって患者と同僚に接しなければならず、性格や能力面で問題のある医師や、人をだますような医師を見たら、これを積極的に明らかにしなければならない。
- III. 医師は法を尊重し、患者の最高の利益に反するような法律上の要求については、これを改善するよう努力する責任を認識しなければならない。
- IV. 医師は患者、同僚、健康に関与する他の専門家の権利を尊重し、法の制限の中で患者の秘密を守らなければならない。
- V. 医師は科学的知識を研究し、適用し、増進させ続けなければならず、患者、同僚及び公衆に対し適切な情報を提供し、協議の場を設け、他の医療関係者から指摘を受けたときはその知識を活用しなければならない。
- VI. 医師は、患者に対し適切な治療を施すにあたり、緊急事態を除いて、どの患者を治療するか、誰と共同するか、いかなる環境で医療行為を行うか、を自由に選ぶことができる。
- VII. 医師は、社会の進歩に貢献する活動へ参加する義務を認識しなければならない。

2) アメリカ医師会倫理規定の構成部分のうち、医師患者関係の基本要素と題する部分では、先にも述べたように、患者の権利6項目が掲げられ、これらの権利を擁護し代弁する者として医師の位置づけが行われている。

この患者の権利6項目の中にも、もちろん情報関連の権利が謳われている。

第1に掲げられている権利は、患者が情報開示を受ける権利を明記する。その中には、記録(カルテ)またはその要約を受け取る権利や、それについて疑問がある場合には、答えてもらう権利、医師に利益相反の関係があればそれについても予め説明を受ける権利などが明記されている。

【参考】1. 患者は医師から情報を受け取り、適切な治療方法の選択肢による利益、リスク及び費用について話し合う権利を有する。患者は最も望ましい選択肢について医師から助言を受けるべきである。患者はまた、自らの医療上の記録の写し又は要約を受け取り、疑問に対する答えを得、医師がもちうる利益相反の関係について知らされ、専門家としての独立した見解を聞く権利を有する。

第4番目に掲げられているのが、秘密を守ってもらう権利である。

【参考】4. 患者は、秘密を保持してもらう権利を有する。医師は、法によって例外とされるか、個人の幸福又は公の利益を守る必要性のない限り、秘密とされた会話や情報を患者の同意なしに他に明かしてはならない。

3) 続いて、患者の責任と題する10項目にも、情報に関連したものが多い。

ここでは、医師と患者が情報を共有し意思疎通をうまくすることが、パートナーシップの維持に不可欠であることがまず明記され、そのために、患者の側から医師にさまざまな情報提供を行う責任のあることが定められている。

責任の第1項目では、現在の病状、第2項目では、過去の病歴、家族の病歴など。第6項目では、終末医療に関する希望、第8項目では臓器移植に関する希望などを、患者のもつ情報として医師に伝達する責任があるとされる。さらに重要なことは、第3項目で、「患者には、医師が言ったことを完全に理解できない場合、自分の健康状態や治療法について、情報を求め、明確に説明するよう求める責任がある」とされていることである。

ここでは自らの診療に関し情報開示を求めることは、単に権利にとどまらず、むしろ責任だとされている。

4) 以上のように、アメリカ医師会倫理規定では、医療倫理基本原則・患者の権利・患者の責任の各項目で、情報の問題を取り上げているが、それらは次のように整理することができる。

- ①患者の情報につき、医師に守秘義務を課すもの
- ②患者の情報につき、限られた条件の下で第三者への開示を認めるもの
- ③患者の情報につき、医師に、患者本人への情報開示・説明義務を課すもの
- ④患者の情報につき、患者に、医師への情報提供・説明の責任があるとすもの
- ⑤医師に関する情報につき、患者への情報提供・説明義務を課すもの
- ⑥同僚の医師に関する情報につき、医師に情報提供の責任があるとすもの
- ⑦広く医療情報につき、医師に、患者のみならず社会へ情報提供を義務づけるもの

アメリカ医師会倫理規定の主要部分は、現に問題となっている具体的な諸論点につき、医師会としての見解をまとめて公表している部分である。これらの中にも、情報に関連した問題が多数取り上げられている。これらを以上の区分に従い、以下に整理してみる。

①患者の情報につき、医師に守秘義務を課すもの

- 1. 保険会社への開示制限。また保険会社に提供する記録のうち、遺伝情報を除くべきこと。5. 08、2. 135
- 2. HIV検査に関する守秘義務。2. 23
- 3. メディアへの発表に関し、守秘義務が働くこと。5. 04
- 4. まさに守秘義務を定める規定。5. 05
- 5. コンピュータ情報化された診療記録についての守秘義務。5. 07
- 6. 情報収集会社への開示制限。5. 075
- 7. 雇用の際の健康診断などを行う医師に課される守秘義務。5. 09
- 8. 同じ病院内であっても患者の治療に当たっていない医師への開示制限。7. 025

②患者の情報につき、限られた条件の下で第三者への開示を認めるもの

- 1. 未成年者の中絶の場合、緊急事態で生命に関わる場合には、親への通知をしなければならない場合のあることを、予め説明しておく責任があること。2. 015
- 2. 虐待児例につき、関連当局に報告する義務のあること。2. 02
- 3. 検視の結果判明したHIV感染につき報告義務のあること。5. 057

4. 患者の弁護士と話し合う場合の守秘義務の緩和。5. 06
5. 患者の治療に当たっている他の医師への開示。7. 01

③患者の情報につき、医師に、患者本人への情報開示・説明義務を課すもの

1. 未成年者の中絶の場合、中絶手術の内容・リスク等につき十分なインフォームド・コンセントをえること。2. 015
2. 実名の提供者による人工授精につき、十分なインフォームド・コンセントをえること。2. 04
3. 同じく匿名の人工授精の場合にも、十分なインフォームド・コンセントをえること。2. 05
4. 犯罪者につき裁判所主導で医療行為が行われる場合に、十分なインフォームド・コンセントをえること。2. 065
5. 臨床研究におけるインフォームド・コンセント。2. 07、2. 075
6. 人体組織を商業的に利用する場合のインフォームド・コンセント。2. 08
7. 胎児の臨床試験に関し、母親からのインフォームド・コンセント。2. 10
8. 遺伝子治療に関するインフォームド・コンセント。2. 11、2. 13
9. 遺伝子カウンセリングにおける説明義務。2. 12
10. 遺伝病のキャリアー検査におけるインフォームド・コンセント。2. 137
11. 遺伝子検査に関するインフォームド・コンセント。2. 139
12. 重病の新生児に関し、親への十分な情報提供。2. 215
13. 蘇生禁止命令(DNR)の前提としての説明義務。2. 22
14. HIV検査に関する特別なインフォームド・コンセント。2. 23
15. 診療記録につき患者への情報提供を義務づけるもの。7. 02
16. マネジド・ケアにおいて、患者への情報提供を禁ずる条項が散見されることに対し、積極的な開示義務を確認するもの。8. 053
17. 薬の処方情報につき、患者に知る権利があるとするもの。8. 06
18. インフォームド・コンセントの一般規定。8. 08
19. 臨床試験結果の報告義務。8. 095
20. 患者には、自らの診療情報を知る権利があるとするもの。8. 12
21. マネジド・ケアの下でも、患者に情報を開示し、インフォームド・コンセントの原則に従うべきこと。8. 13
22. 患者の死亡につき、担当医師自身が家族に知らせること。
21. 患者の求めがある場合、裁判手続きにおいて、患者の法的権利を守るために証言をすべきこと。9. 07

④患者の情報につき、患者に、医師への情報提供・説明の責任があるとするもの

1. 患者に、医師への説明責任があるとするもの。5. 05

⑤医師に関する情報につき、患者への情報提供・説明義務を課すもの

1. 医師の間の競争が行われるように、患者に情報を提供すべきこと。6. 11
2. グループ医療保険プランから担当医師が離れる場合、その旨を、患者に情報提供すべきこと。7. 03
3. 医師が医師をやめる場合、その事実と診療記録の移転につき、患者に通知すべきこと。7. 04
4. 臨床研究における医師の利害関係を患者に開示すること。8. 031、8. 032

5. マネジド・ケアの下で提供できる範囲の医療が必要と認める場合、それを患者に知らせること。8. 132

6. 外科医の交代につき、患者に知らせること。8. 16

⑥同僚の医師に関する情報につき、医師に情報提供の責任があるとするもの

1. 問題のある医師につき、適切な機関に告発する義務。9. 031

⑦広く医療情報につき、医師に、患者のみならず社会へ情報提供を義務づけるもの

1. 人工生殖技術の成功率等につき、広く情報を提供すべきこと。2. 055

2. 薬物や医療器具の問題につき、適切な機関に報告する義務。9. 032

一瞥して、医師が患者の権利の擁護者・代弁者であるということを、具体的な場面で実現しようとしていることがわかる。医師には、患者の秘密を守り、必要な情報を提供する義務がある。逆に、患者にも、情報提供する責任が課される。

ただし、医師は、患者のためのロボットではない。たとえば、2. 035には、「医師は、患者が要求したという理由だけで治療を施してはならない」との規定がある。また、HIV感染や虐待などにつき適切な機関へ報告する義務も課されている。そもそも、医療倫理基本原則の冒頭の文章は、以下のようなものである。

「医療専門家は、第一義的には患者の利益に資することを目的として発展してきた一連の倫理的命題を、長年にわたって尊重してきた。医師は医療専門家の一員として、患者に対する責任のみならず、社会に対する責任、他の医療関係者に対する責任、さらに己に対する責任についても認識しなければならない」。

患者の権利擁護者・代弁者たることが、医師の専門家としての第一の責任であるが、それ以上の責任を負う。自分の患者は無関係でも、同僚に問題のある医師があれば告発したり、広く社会に新しい医療情報を提供し、健康増進をはかることが義務づけられている。

#### ◆C 医療従事者教育に関連する問題

1) アメリカ医師会倫理規定は、それ自体が、医療従事者に対する教材ということが出来る。第1に、医師をはじめとする医療従事者が、患者に対しどのような関係に立つべきかの指針を、相当に具体的な形で示していること。第2に、とりわけ重要な医療情報の保存（たとえば、記録の保存のありように関する7. 05参照）に関する原則、秘密の保持、さらに情報開示に関する指針を示していること、に留意すべきである。

2) 倫理規定9. 011では、継続的医学教育にふれている。

「医師は、医師である限り、継続的医学教育の機会をとらえるよう努めるべきである。それこそが、その能力及ぶ限り、進歩した医療基準に則って、患者のために医療サービスを提供する唯一の道だからである。さらに、各州で要求している継続的医学教育プログラムに参加していれば、それだけで医師としての倫理的義務を果たし、医療上の専門性を維持していると考えてはならない」。

要するに、医療従事者には、常に、医療の進歩に遅れぬよう努める責任がある。たとえば、アメリカにおいても、診療情報の取り扱いにつき、この数十年の間で変化があった。医師は、自らがかつて受けた教育の下での情報の取り扱い方法で十分だとすることはできないということである。

3) アメリカ医師会倫理規定では、看護婦をはじめとする他の医療従事者との関係にふれた部分もある。

患者に対する適切な治療のために、これらの他の医療従事者との協力をはかることが明示されているほか(3.03)、特に看護婦については、一項を割いて、医師と看護婦の協力が重要であると述べている。さらに、看護婦には、医師の指示が誤りであると考えられる場合、医師に対し説明を求め、それに対し、医師は答えなければならないと規定している。

#### IV 提言

以上、アメリカ医師会倫理規定の概要を見た。これらを参考にして、本研究班の課題である「医療への患者参加を促進する情報公開と従事者教育の基盤整備に関する研究」との関連を考察すると、少なくとも次のような提言を導くことができる。

提言1. 医師患者関係のあり方として、単に「パートナーリズムからパートナーシップへ」とか「パートナーリズムから患者の権利・自己決定権へ」というようなスローガンを立てるだけでは十分でない。医療専門家の役割を、より明確に、より具体的に規定すべきである。その際に、アメリカの医師会による医師の役割規定は、検討に値する。

提言2. カルテ開示を中心として診療情報の問題が重要性を増している今日、わが国においても、医療情報の保護と開示に関し、明確な指針が必要である。

提言3. 医療従事者教育に関しては、新しい医療専門家の役割規定、情報に関する諸問題の整理と対処、さらに医療従事者間における協力関係の構築を内容として含むことが必要であり、かつ生涯教育・継続教育のシステムの構築が求められる。

## 第4章-B

### 医療への患者参加を促進する情報公開と従事者教育の基盤整備に関する研究 - 国民/患者を焦点にして -

ささえあい医療人権センターCOML代表 辻本 好子

#### 研究要旨

患者の医療情報開示についての意識調査をおこなうとともに、患者の情報開示のニーズを充たし、意識改革の基盤整備に必要な医師とのパートナーシップのあり方や、患者の医療参加の促進と行動変容のために何が必要かを考察した。

その結果、診療情報提供にコミュニケーションが加味されていることを求める患者の声が目立ち、4分の3の患者が情報開示を望んでいる結果が出た。また、自分の身体の情報は知りたいという患者の要求の高まりが見られた。一方、各都道府県医師会への実態調査によって、患者の開示請求に対する対応は、個々の医師任せである現実が浮き彫りになり、相談窓口の実態は整備されているとはいえないものであった。実際にカルテ開示を実践している病院では、開示されたカルテは医療者とのコミュニケーションツールとして利用されていたが、病気そのものを視覚的にとらえることによって、理解し、医師とのパートナーシップが良好になっていた。

情報開示によって促される患者の自己決定のためには、チーム医療の確立、セカンド・オピニオンの推進、情報・図書コーナーの院内設置、第三者機関の機能、電子カルテ・医療情報の書式統一化が不可欠であると考えられる。患者の権利意識の向上に伴い、情報開示の要求が高まれば、患者も情報開示のコスト議論に積極的に参加することが求められる。

調査やヒアリングにおいても、もはや患者の情報開示への要求は時代の当然の流れと言える。患者個々の認識や意識には当然に違いが見られ、さまざまな問題を含んでいることは事実である。そのなかで、医療への患者参加を促進させるためには、医療現場における基盤整備はもちろんのこと、患者の意識改革が強く望まれるものである。

#### A. 研究目的

- ①患者の医療情報開示についての意識調査をおこなう。
- ②患者の情報開示のニーズを充たし、意識改革の基盤整備に必要な医師とのパートナーシップのあり方を考察する。
- ③患者の医療参加の促進と行動変容のために何が必要かを考察する。

#### B. 研究方法

- ①患者から見た「情報提供の基準の現状と課題」についての予備調査。
- ②日本医師会発表の「診療情報の提供に関する指針」を受けて設置された各都道府県医師会の「カルテ開示に関する苦情相談受付」の実態調査。
- ③配布式カルテ開示を実践している病院の入院患者へのインタビュー。
- ④札幌、新潟、大阪、福岡における情報開示に対する患者の意見ヒアリング。
- ⑤『医者にかかる10箇条』小冊子普及活動。
- ⑥行政主導の患者の権利章典検討会における発言。
- ⑦既存の活動や取り組みの調査と参考。

## C. 研究結果

### 1 患者の「知りたい！」意識向上の実態

時代の急激な変化と流れによって、患者の権利意識が向上し、自分の「いのち・からだ」に関する情報を「知りたい！」という気持ちは、進みこそすれ決して後退することはない。

1998年、1999年に国民・患者からの予備調査で明らかになったこととして、国民・患者は診療情報の提供は当然であるとし、診療記録の開示も歓迎する傾向にある。診療記録の開示に関する意見は疾患によって異なる傾向が見られ、とくに慢性疾患患者およびその家族は、病気の状態・検査結果を自己管理に生かすために必要としている。

#### ◆診療記録開示賛成派：713人

・男性：317人（44.5%） 女性：397人（55.5%）

#### ◆診療記録開示反対派：75人

・男性：26人（34.7%） 女性：49人（65.3%）

しかし、診療録、看護記録の開示について、国民・患者の意見はさまざまに分かれている。開示を求める情報についても、個人要因および状況要因によって異なる。

診断名が明らかにされ、治療効果が実感できている患者の場合は、「詳しい説明を受け、看護にも満足しているので開示は特に必要としない」など、医療者との信頼関係の構築が意見に影響している。一方、根深い医療不信に陥っている患者や家族の場合、カルテ開示は当然の患者の権利として主張する傾向が強い。よって国民・患者の診療情報提供に関する意見は、決して“ひとくくり”で語ることはできない。

### 2 電話相談に届く患者の「なまの声」から

1990年にスタートした辻本ら「ささえあい医療人権センターCOML（以下、COML）」の電話相談は10年間で18000件を越え、そのニーズは年々確実に増加している。2001年3月現在、相談数は月平均400件余となり、患者の権利意識、コスト意識は目を見張る勢いで向上している。また、急速な医療ニーズの世代間格差と地域間格差も大きな広がりを見せている。

#### 1) 患者ニーズの世代間格差

70~80代の患者は旧態依然の「受け身」「お任せ」意識から抜けきれず「親切、丁寧、親身」を求める傾向が強い。次につづく50~60代は、がん好発年齢、生活習慣病罹患年齢で患者本人として、また高齢の親を見る家族の立場として医療現場に参画し始めている。この世代は権利意識とコスト意識の主張が目立ち、自分自身が納得するためということで「根拠に基づく情報」を求める傾向が顕著である。さらに30~40代の患者は非常にアクセス能力が高く、一つでも多くの情報を入手し、比較、検討したうえで「効率のよい医療」を選ぶ個人主義的ともいえる主体性を身につけている。

こうした世代感覚や意識というものは、育った時代背景や環境、さらには受けた教育による影響が強い。それだけに単に批判するだけではなく、医療現場としても多様かつ個別的、世代別患者ニーズに対応する意識と姿勢が必要である。

#### 2) 患者ニーズの地域間格差

さらに大都市周辺には、現代적かつ進歩的な患者ニーズが広がっている。医療機関も十分に選ぶだけの数があり、たとえば主治医に不満を訴えて関係が悪化したとしても、つぎの医療機関を探すことはそれほど困難ではない。また、核家族や個人主義で育った若い世代が集中



していることから、疑問や不満をはっきり医療者に伝えたりセカンド・オピニオンを求めることに何の迷いも持たない患者が増えている。そうした患者ニーズが増えることで、都市部の医療機関の対応はサービス重視型となり、セカンド・オピニオンを求める患者に対しても検査データやフィルムの貸し出も当たり前に応ずる医療機関が増えている。

一方、都市圏に比べて医療機関の数そのものが少ない地方からは、「たとえ不満を感じても、それを伝えて病院との関係が壊れれば、ほかに行く病院がない」「別の病院にかかろうと思っても、一番近い病院で片道2時間かかる。とてもセカンド・オピニオンは求められない」という悲壮な患者の声が届く。長いものに巻かれろ、和を尊ぶといった集団帰属意識から、医療者に嫌われたくない思いが先に立つ患者は、当然におとなしく、物分かりのいい患者を演じ、医療者に遠慮する構造が未だにはびこり、医療提供側のパターンリズム性は旧態依然、一向に変わろうとしない実態が根強く見られる。

### 3 患者側から見た「情報提供の基準の現状と課題」

予備調査において、診療情報の提供に関して「とても関心がある：453人(57.6%)」「やや関心がある：272人(34.6%)」と9割以上が関心があると答え、診療情報提供の方法として「口頭による説明と診療記録の提示と診療記録の写しの交付：374人(47.3%)」「口頭による説明と診療記録の提示：249人(31.5%)」「口頭による説明：44人(5.6%)」とコミュニケーション重視が目立つ。提供されるべき診療情報としては、「患者が選択する：340人(43.4%)」から「全ての診療情報：233人(29.6%)」まで、ほぼ4人のうち3人までが情報開示を望んでいる。しかし、一方に「提供しなくてもよい：231人(27.1%)」とする患者の回答もある。根強い医療不信から信頼関係を大切にしたいとする意見など、患者のニーズが幅広いだけに現状において患者の意見を“ひとくくり”に語ることはできない。

提供すべき診療情報の具体的内容について複数回答方式で、「病名：92.2%」「病状：89.9%」「合併症：75.5%」「検査の結果：93.8%」「検査の目的：89.9%」「検査の方法：74.5%」の順となっている。また治療に関する情報として、「方針：91.1%」「経過：91.1%」「計画：79.6%」とあり、自分のことを「知りたい!」という患者の要求の高まりがうかがえる。さらに薬物治療では、「副作用：92.2%」「薬剤名と薬の効果：89.7%」「薬物治療以外の治療方法：67.7%」。手術に関しては、「理由と目的：96.4%」「危険性：82.6%」「成功率：73.6%」。そして、看護に関する情報として、「看護の方針：78.7%」「看護で解決すべき患者の健康上の問題：74.8%」「看護の計画：60.0%」が優位を占めている。また「医療費に関する情報：91.8%」の患者ニーズは、1997年9月の医療費患者負担増以降、患者のコスト意識の高まりを裏づけるデータとして注目したい。

つぎに診療情報開示を要求する理由として、「納得して治療を受けるため：88.1%」「知る権利がある：75.5%」「信頼関係を深めるため：69.1%」「治療方法を選択し、拒否する権利がある：62.8%」「治療に責任を持つため：52.8%」「共に病気の克服に取り組むため：50.6%」「情報を共有し医療の質を高めるため：39.2%」「患者と医療従事者の対等な関係構築のため：33.8%」と答え、「開示をするのは医療従事者の義務：16.9%」「医療費を少なくするため：14.1%」とも答えている。

そして、開示すべき診療記録として、「検査記録：85.7%」「診療録(カルテ)：83.4%」「看護記録：48.8%」「リハビリテーション記録：45.0%」「栄養指導記録：38.0%」「介護記録：37.9%」「処方箋：54.7%」「服薬指導：36.0%」とあり、診療記録を開示することによって起こると予測されることとして、「医療従事者との信頼関係が深まる：67.2%」「セカンドオピニオンをもらいやすくなる：58.1%」「自分で治療方法を選択し、決めることができる：

56.7%」「医療従事者と力を合わせて病気を克服することができる：55.8%」「透明な医療が可能になる：54.8%」とする一方で、「情報があふれて收拾がつかなくなる：9.3%」「記録が多くなる：8.2%」「医療従事者との関係が悪くなる：6.7%」「治療効果に悪影響を与える：1.9%」という懸念や不安の声もある。

さらに診療記録を開示する場合に患者に求められる心構えや準備として、「病気についての知識をもつ：78.0%」「医療従事者に質問し説明を求める：70.3%」「治療法を自分で選び、自分で決め、その決めたことに責任を持つ：49.6%」「診療記録を解説する努力や手段を持つ：43.1%」「治療法を自分で選び自分で決める：26.9%」とし、診療記録を開示する場合に医療従事者に求められる心構えや準備としては、「患者に記録内容を説明する：79.3%」「患者が読めるようにするための方法を考える：62.2%」「記録の書き方を検討する：55.2%」「記録の管理に仕方やシステムを検討する：51.7%」「専門的な知識を深める：43.6%」「倫理的な面での教育：42.6%」「記録に関する教育：31.0%」を求めている。

そして、情報開示を望む患者が「望ましいとする医師との関係」については、「情報を共有し、患者と一緒に医療を決めるべき：77.4%」「医師は、患者に頼まれて医療を決定し、必要な情報は患者にも提供すべき：11.8%」「医師は患者に情報を提供し、患者の指示を待ち、その指示に従うべき：4.3%」「医師は、医療の決定を行い、患者はその指示に従うべき：3.9%」としている。

#### 4 日本医師会「カルテ開示に関する苦情相談受付」の現状

辻本ら COML は、日本医師会が1999年4月に発表した「診療情報の提供に関する指針」を受けて、2000年1月1日から各都道府県の医師会窓口で開始した「カルテ開示に関する苦情相談受付」の実態をアンケート調査している。47都道府県医師会に送付したアンケートのうち初年度に得た15の回答から、日本医師会の上意下達現場が混乱状況を呈している姿が浮上した。

苦情処理機関として設置を義務づけた「診療情報提供委員会」の構成メンバーとして、「医師会員3、弁護士1、市民3（地域夫人宴楽協議会会長・家裁調停委員・女性と生涯学習財団館長：いずれも女性）」とした長崎県の取り組みは注目したい。市民から「開示を拒否された」と相談があった場合の対処として、「事実確認を行い、拒否事由が公正なものである場合は、その旨相談者に伝える。拒否事由があいまいな場合は、院長及び主治医に情報提供するように指導する。上記で解決できない場合は、診療情報提供推進委員に諮り、その決定に基づき対応する（岩手県）」と、真摯に取り組もうという現場の意気込みも見られた。

市民・患者側に求めることとして、「カルテのコピーを受け取った方々に、良識ある取り扱いを求めたい（秋田県）」「カルテ開示には、患者さんと医師の信頼関係を一層醸成するために行うと理解するが、がん告知に関する問題や精神疾患に関する問題もあり、一律に開示することに困難もあると考え、こうした点を考慮すればサマリーは重要な意味を持つと考えている（京都府）」「この指針はあくまでも医師と患者が協働して疾病を克服することが目的である。このことを色々の機会を通して市民に広報したい（長崎県）」「診療情報の提供は、患者と医師が共通の認識のもとに疾病等を克服するために必要であると考え。ただし、そのための周辺環境はいまだ整っていないとはいえず、準備が急がれるところ。今後、日医の指導のもと、提供推進の準備をしていきたいと考えている（長野県）」。

アンケートの結果から、患者の開示請求に対応する医療現場の“個々のドクターの判断任せでしかない”現実と、“とりあえず”都道府県医師会に「相談窓口」を設置したものの、明確な開示基準ばかりか責任体制や管理業務システムなど、ほとんど整備されていないといっ

ても過言ではない、じつにお寒い実態が露呈された。

なお 2001 年 3 月末には、2 年目の COML アンケート結果がまとまる予定。

#### D. 考察

##### 1 患者の「知りたい！」を充たすために何が必要か？

まずは、なによりも患者自身が意識を変えること。

一部の意識の高い患者の要求が始まったことで、すでに医療現場の意識も「変えざるを得ない状況」になっている。医療は、確実にパートナーリズムからインフォームド・コンセントへと流れ、これまで「お任せ」の甘えの構造に身をおいてきた患者たちは、今後さらに自己責任・自己決定という患者の責務を引き受ける主体性が求められるようになる。患者の「知りたい！」という要求を充たし、案者の意識改革の基盤整備により必要な医師とのパートナーシップについて考えてみたい。

##### 1) パートナーリズムの確立

患者が「望ましい」とする医師との関係について、予備調査における 4 つの医師モデルのなかで「一般パートナーモデル：59.3%」「特別パートナーモデル：22.6%」「代理モデル：17.6%」「恩恵モデル：0.4%」となっている。モデルを選択した理由として、「医師は患者と一緒に医療を決めるべき：77.4%」「医師は患者に頼まれて医療を決定して行い、必要な情報を患者提供すべき：11.8%」「意思は患者に情報を提供し、患者の指示を待ち、その指示に従うべき：4.3%」「意思は医療の決定を行い、患者はその指示に従うべき：3.9%」と、医師とのパートナーシップを望んでいることが明らかになっている。

##### 2) 名古屋協立病院のカルテ開示の実践から

2000 年 2 月、辻本ら COML の「病院探検隊」が、入院患者向け配布型カルテ開示を実践する名古屋の協立病院を訪れ、入院患者のインタビューを行った。

インタビューに答えてくれた 3 人のうち、お二人ががん患者さんである。

###### <カルテについて>

「先生の説明だけだとすぐに忘れるが、何度もカルテを見ながら確認することで、知らず知らずのうちにがんであることを受け入れることができた」

「先生がメモしてくれた文字を見ていると、説明してくれたときのことが思い出せる」

「カルテを見るようになってから、絶対に隠し事はしてもらいたくないという気持ちがどんどん強くなった」

「病状は目に見えないが、内視鏡の写真を何度も見ているうちに自分の病気がいとおしくなってきた」

「医療者に対する不信感がなくなる」

「コミュニケーションがとれるようになって、質問がしやすくなった。質問すれば答えてもらえるので、病気を前向きに受け止めることができるようになった」

「横文字や専門用語はわからないが、わからなかったら聞けばいいという楽な気持ちになった」

###### <看護記録について>

「私が言ったことが全部書いてあるので、きちんと聞いてくれていることがわかり、遠慮なく質問したり話せるようになった」

「カルテと違って、日本語で書いてあるから気楽に読める」

協立病院では、毎朝、看護婦が入院患者さんのベッドの足元にカルテを配布している。

なかには「見たくない」という患者さんもいるようだが、ほとんどの患者さんは必ず目を通すことで、医師や看護婦との“コミュニケーションのツール”として活用している様子が見えてくる。なかでも「先生が書いた文字はほとんど読めないけれど、内視鏡の写真を繰り返し見ることで、自然に病気が自分の“もちもの”と思えるようになった」という患者さんの言葉が、強く心に残った。

医療者が高見から操作・介入するように、患者の主体性医療参加の必要を「百の言葉」で説得するよりも、病気そのものをビジュアルとしてとらえる説得力の大きさを改めて知ること、患者の病識がいかに医師とのパートナーシップを良好にするかを教えられた。

## 2 患者の責務の明確化 患者参加の促進と患者の行動変容のために何が必要か？

本研究班が平成11年度に行った札幌、新潟、大阪、福岡での患者ヒヤリングにおいて、患者の情報開示に寄せる期待の大きさと法制化をめぐる賛否両論が活発に議論された。患者の側の、情報開示に関する様々な思いが熱く語れた。

- ・セカンド・オピニオンを求めるために必要不可欠なデータとして。
- ・開示されたカルテを読解できる支援システム整備が必要。
- ・病院内に、情報提供に関する専門の「相談窓口」を設置すること。
- ・情報提供によって医療機関で必要なコスト議論の社会化。
- ・地域医療機関の患者情報の連携システム。
- ・患者自らがカルテ管理する「主体性の確立」
- ・「知りたくない権利」の保証

つぎに患者の医療参加を促進する、いくつかの試みから具体策を検証してみたい。

### 1) 『医者にかかる10箇条』小冊子の普及

1998年、厚生省の「患者から医師への質問内容・方法に関する研究」研究班の一員として素案づくりを手がけ、小冊子『医者にかかる10箇条』の発行にCOMLが協力。10箇条の発表とともに発行した小冊子が大きな反響を呼び、無料配布分4万冊は3ヵ月で底をつき、その後も続く多くの問い合わせと申し込みに対して厚生省はCOMLに委託する形で改訂版『新・医者にかかる10箇条』を発行し、当初の4万冊と合わせ現在16万冊以上の普及となっている。半数以上は医療現場の協力。いまでも絶えることなく医療現場、患者個人からの申し込みが続いている。

『新 医者にかかる10箇条』—あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”—

- ①伝えたいことはメモして準備
- ②対話の始まりはあいさつから
- ③よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤これからの見通しを聞きましょう
- ⑥その後の変化も伝える努力を