

(利用可能な情報の制限)

第7条 データ保護、プライバシー保護を図るため、〇〇ネットの管理する医療情報システムを利用する者（以下「利用者」という。）が利用可能な情報に制限を設けるものとする。

(利用可能な情報の範囲)

第8条 利用者が利用できる情報は、原則として各利用者の職種に応じて、職務遂行上必要となる情報に限られる。但し、〇〇ネット責任者が特に認めた場合はこの限りではない。

(医療情報の参照範囲)

第9条 〇〇ネットで参照できる医療情報は、患者本人及び主治の医師の同意があった場合、別に定める利用者欄に掲げる区分に応じた情報参照範囲によるものとする。  
2 前項の情報参照を変更する必要がある場合は、担当医療情報会議の議を経て変更することができる。

(利用者の資格)

第10条 〇〇ネットの管理する医療情報システムを利用できる者は、次の各号に掲げる者とする。  
(1) 〇〇センター病院の職員、〇〇ネット施設の職員及び〇〇ネットの業務に従事する職員  
(2) 〇〇センター病院、〇〇ネット施設で診療に従事することを許可された医師及び歯科医師  
(3) その他〇〇ネット責任者の承認を得た者

(利用手続)

第11条 利用者は所定の様式により所属長の承認を得て〇〇ネット責任者に申請するものとする。

(利用の承認)

第12条 〇〇ネット責任者は、前条の申請があったときは速やかに審査を行い、利用が適当と認められたときは、これを承認するものとする。  
2 〇〇ネット責任者は、前項の申請を承認したときは、所定の様式による〇〇ネットワーク利用承認通知書を交付するものとする。

(申請事項の変更)

第13条 利用者は承認を受けた申請事項に変更が生じるときは、申請書に変更事項を記入し、あらかじめ〇〇ネット責任者に届け出なければならない。  
2 利用者は承認を受けた申請事項に変更があった場合には、所定の様式により直ちに〇〇ネット責任者に届け出なければならない。

(利用の廃止)

第14条 利用者は、〇〇ネットの利用を中止しようとするときは、所定の様式により速やかに〇〇ネット責任者に届け出なければならない。

(利用者の責務)

第15条 利用者は、この要項に従い、データ保護、プライバシー保護の確立に努めなければならない。

(利用者の禁止事項)

第16条 利用者は、〇〇ネットを利用するにあたり、次の事項を行ってはならない。

- (1) 〇〇ネットの目的及び許可された事項以外に使用すること。
- (2) 知り得た情報についてこれらを第三者に漏らし、又は他の目的に利用すること。
- (3) 利用者番号・パスワード及びアクセス電話番号を第三者に漏らすこと。
- (4) 〇〇ネットを第三者に利用させること。
- (5) その他〇〇ネット責任者が必要と認めた事項

(障害の調査義務)

第17条 利用者は、何らかの障害によ〇〇ネットが利用できなくなったときは、直ちに調査を行わなければならない。

- 2 利用者は、該当障害原因が本センター側にあると判断されるとき、又は〇〇ネットに影響を及ぼすと判断されるときは、速やかに本センターに通知するものとする。

(利用者の調査・協力)

第18条 〇〇ネット責任者は、〇〇ネットの利用状況、運用の実態、障害等の対応について、利用者に対して調査及び協力を求めることができる。

(経費の負担)

第19条 利用者は、必要に応じて別に定めるところより〇〇ネット利用に係る経費を負担しなければならない。

(障害賠償責任)

第20条 利用者は、故意又は重大な過失により〇〇ネットに損害を与えた場合、その損害を賠償する責任を負うものとする。

(利用承認の取り消し等)

第21条 利用者がこの要項に違反し、又は〇〇ネットの運用に重大な支障をきたした場合は、〇〇ネット責任者は利用の承認を取り消し、又は一定期間利用を停止させる事ができる。

(維持管理)

第22条 〇〇ネットの維持・管理等は、本センターにおいて処理する。

(事務)

第23条 〇〇ネットに関する事務は、本センター〇〇課において処理する。

(細目)

第24条 〇〇センター病院電算機利用に関する規則及びこの要項に定めるもののほか、〇〇ネットの利用に関し必要な事項は別に定める。

## 6. 医療電子情報を利用するに当たっての課題

「個人情報保護基本法制に関する大綱」における基本原則と検討課題

基本5原則	個人情報取扱事業者の義務等	医療・医学研究に関連した検討課題
<p>1.利用目的による制限</p> <p>2.適正な方法による取得</p>	<p>[1] 利用目的による制限及び適正な取得</p> <p>ア.利用目的の明確性</p> <p>イ.利用目的の不合理な変更の禁止</p> <p>ウ.利用目的の本人通知（公表等知りうる状態にする）</p> <p>エ.適用除外</p> <p>①本人の同意がある場合</p> <p>②生命、身体又は財産保護のための緊急性</p> <p>オ.適法かつ適正な方法による取得</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人以外の収集制限によりがん、脳卒中などの疾病登録事業が不完全となる</li> <li>・家族から医療情報収集が困難となる</li> <li>・診断治療目的で収集した情報を無断で研究には使えない</li> <li>・収集された情報の2次利用が困難 例：症例集積報告やレセプト情報に基づく医療費分析</li> <li>・後ろ向き研究（過去に遡った情報〔健康診断、手術既往等〕と新たな健康被害の関係解析など）が困難 例：症例対象研究、放射線被曝影響の健康調査</li> </ul>
<p>3.内容の正確性の確保</p> <p>4.安全保護措置の実地</p>	<p>[2] 適正な管理</p> <p>ア. 個人データの内容の正確化、最新化</p> <p>イ. 個人データ保護のための必要な措置、及び監督</p> <p>ウ. 個人データ取扱を第三者に委託する場合、選定の配慮、監督責任</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・過去の情報を消去せずに蓄積できるようにする必要</li> <li>・個人識別情報とデータセットを分離管理するなどの安全保護措置が必要</li> <li>・多くの共同研究者でデータセットの共同利用が困難</li> </ul>
	<p>[3] 第三者提供の制限</p> <p>ア. 個人データを第三者に提供禁止（本人同意がある場合、生命、身体又は財産の保護のための緊急の場合を除く）</p> <p>イ. 適用除外</p> <p>①営業譲渡、分社等で営業資産として引き継ぐ場合</p> <p>②明確化された利用目的のため共同又は委託により、個人データを扱う場合</p> <p>③特定の者との間で相互に利用する場合で、利用目的及び提供先等について本人に通知され、又は公表等がある場合</p> <p>④第三者提供目的の場合で、本人からの求めに応じて、提供禁止その他の適切な措置を講ずる場合で、本人に通知され、または公表等がある場合</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・多施設共同研究者が困難</li> <li>・疾病登録事業、研究が困難</li> </ul>

<p>5.透明性の確保</p>	<p>[4] 公表等  ア. 事業者の不利益、本人通知する場合などを除いて次の事項について公表等する  ①利用目的  ②事業社名  ③開示等に必要の手続き  ④その他個人情報の保護を図るための必要事項  イ. 変更事項について公表等を行う</p>	<p>・客観的なデータ収集が困難  例：がん、脳卒中などの疾病登録が不備となる  例：医療品等による副作用等の報告の精度</p>
	<p>[5] 開示  ア. 本人又は第三者の不利益になる場合などを除いて本人に対して該当個人データを開示  イ. 開示に応じない場合、その理由を説明  [6] 訂正等  ア. 本人又は第三者の不利益になる場合などを除いて本人の請求に応じてデータの訂正、追加、削除その他の措置を講じる  イ. 訂正等に応じない場合、その理由を説明  [7] 利用停止等  ア. 本人又は第三者の不利益になる場合などを除いて本人の請求に応じてデータの利用停止、削除などを講じる  イ. 利用停止などに応じない場合、その理由を説明</p>	<p>・診断に関する情報を開示できるか、慎重に検討する必要  例：がん、難病、精神疾患など</p>
	<p>[8] 苦情の処理  個人情報の取扱に関する苦情について、体制の整備、適切かつ迅速な処理に努める  [9] 苦情の処理等を行う団体の認定  苦情処理等のため、事業者を構成員とする団体を設け、申請により主務大臣の認定を受けることができる</p>	

註：個人データは、個人情報データベース等を構成する個人情報のことをさす。

出所：水嶋春朔「個人情報保護基本法」と医療・医学研究の検討課題、週間医学界新聞、2417号、3頁、2000年12月18日

医療情報公開・提供とインターネット（病院管理者側からの視点）

板倉 勝（東海大学医学部附属東京病院）

東京都渋谷区代々木1-2-5

TEL: 03-3370-2321

e-mail: mitakura@tok.u-tokai.ac.jp

インターネットをはじめとする近年の新しい情報交換技術の発達により、患者間、医療提供者間、およびその両者間の情報交換量が飛躍的に増加し、また、時間的に短縮された。その結果、情報交換の利点がより強調され、最終目標としての医療の質の向上に寄与する一方、何らかの問題点がある場合にはその影響がより深刻になるリスクが増加したと考えられる。

#### 【医療情報公開・提供の目的】

医療機関が患者あるいは一般に何らかの情報を公開・提供する目的は、

当該医療機関の性格を公開し利用しやすくする

個人の医療情報をその個人に還元する

医療医学に関する最新の知識を発表して、それを広く知らしめる

ことにある。

我が国では医療機関が不特定多数を対象に情報提供をおこなうことは、いわゆる広告と見なされて制限されてきたために、広告はもとよりそれ以外の情報提供技術についても発達が遅れた。医療提供者側が、医療を受ける側に対して十分な説明をしないまま医療を提供することが、かつて普通に行われていたこともまた、医療情報交換の発達普及を妨げたと考えられる。しかし、近年の情報開示気運の高まりと様々な情報媒体の発達にともなう医学医療知識の普及によって、医療情報を知りたいとする声は日増しに多くなっている。

#### 【医療機関にとっての医療情報提供の利点】

医療機関側にとって、医療情報の提供は次にあげる利点を有する。

当該医療機関の存在を衆知させることにより、地域の医療に貢献する

患者との医療情報交換により意志疎通が密となり、その結果双方が納得するよりよい医療がなされる

受け手の医学知識が増えることにより、健康水準が向上する

医療機関自身の機能向上に役立つ

当該医療機関への患者増の結果、経営上のメリットが生じる

#### 【当院で行われている医療情報公開】

現在当院で行われている個人の医療情報以外の医療情報公開の種類と媒体、対象をまとめると表のようになる。

## 当院における医療情報公開媒体

媒体の種類	公開情報	主な対象
病院入り口（院内、院外）の掲示板	病院概要	来院者
電柱、駅、その他の屋外掲示板（看板）	病院概要	来院予定者、通行人
病院群機関誌（広告） （記事）	病院概要 医学知識	関連病院来院者、購買者
医師会広報	カンファ予定	地区医師会員
公開カンファレンス	医学知識	関連病医院医師（20）
病院ニュース	医学知識	医師、来院者（900）
市民公開講座	医学知識	一般（80～100）
新聞	公開講座予定	一般
大学ホームページ	病院概要	インターネット利用者

当院を受診する意思をもっている方々、あるいは当院との連携が既に作られている医師に対しては、様々な媒体によりある程度の情報が提供されるようになっている。しかし、当院の存在を知らない者に対してはアプローチの方法が乏しい。また、いくつかの医療機関のなかから適したものを選ぶ場合に、その候補としてノミネートされるための手段としては適したものが無いと考えられた。また、医学知識を医師、あるいは一般に広報することがいくつか行われているものの、その対象は来院者、連携医師に限定されていた。また、対象が多いほど公開される情報量が少ない傾向があることが明らかであった。逆に、対象が限定されるほど提供される情報量は多く、同時に双方向性がでてくることも明らかであった。大学のホームページから当院の簡単な概要を知ることができるが、雑誌広告などに掲載されている程度の内容であり、第1ページ目から当院のページに到達するまでが簡単ではなかった。検索エンジンを用いて検索した場合、大学名、あるいは地名に引きずられて多数の候補が選ばれてしまい、到達できないこともあった。また、病院と受け手との間の双方向性は確立されていなかった。

### 【公開情報とインターネット】

これらの情報公開媒体で公開されている情報をさらに検討した。

1. 病院概要（病院名称、所在地、電話番号、診療科名、医師氏名、診療日、診療時間、入院設備についての情報など）  
各種指定、届け出事項（使用可能な保険の種類、各種指定の有無、看護体制、各種治療の施設基準など）

法的に届け出と公開が定められている基本的な情報は、来院者が見ることができる場所に掲示されているが、見やすいとは言えない。しかも、既に来院する意志を持っている場合には重要な情報ではないと考えられる。しかし、インターネット上で多くの病院を検索している場合、あるいは当院のHPからさらに情報を得ようと考えた場合、必ず見る情報である。

2. 病院への交通手段  
各科、各医師の専門領域  
予約体制  
外来担当表  
担当医師のプロフィール  
健康診査  
差額ベッド数と料金

これらは、検索の結果当院を利用したいと考えた場合に、知りたいと思う情報である。これらの情報は、多くの場合、院内に掲示されるか病院パンフレット内資料の形で患者に提供されてきたものであり、病院概要と同様、来院する意思がある場合、あるいは実際に来院して初めて得られることが多かった。しかし、HPで公開される場合、来院前に他の医療機関との比較検討が可能であり、患者側のメリットは大きい。医療機関側としても、診療レベルを外部に提示して患者が当該医療機関を選択するための手段となるために、積極的に開示したい情報と言える。

### 3. 診療録管理・診療情報開示

近年、診療録をはじめとする患者個人の診療情報を開示する方針が定められつつある。診療情報の開示にあたっては、開示する相手と開示される情報には厳密な規定が定められることになるが、現行の規定は診療録とその他の診療情報の多くが紙を記録媒体としていることを前提としていることに留意する必要がある。今後進行する診療情報の電子記録化に際しては、インターネット上での開示も技術的に可能であり、双方の間で意見の統一が必要となろう。

現時点でのインターネットを介した個人の診療情報開示は、現行の記録媒体の主体が紙であること、及び、セキュリティの点から、困難であると考えられる。

### 4. 診療実績の開示

疾患の診療実績は、治癒率、生存率、手術の成功率、合併症の率、平均入院日数、平均診療費、などで表現されることが多い。これらの実績をインターネット上で公開し、患者が医療機関を選択する情報の一つとする事は、医療機関側にとっても医療の質を自ら高めていくうえで重要である。そのために、まず、疾患毎のこれらのデータを算出する機構を院内に構築することが必要となる。医療機関内の限られた治療チーム（研究室スタッフ）が、専門領域の実績を、主に学会への発表を目的として作製している場合はあるものの、医療機関の業務として作製しているケースは少ないように思われる。しかし、これらのデータそのものが医療機関の自己評価の重要な要素ともなることは明らかであり、今後整備されるべき点であろう。

## 5. 医学知識の提供

一般的に要求される医学知識水準と健康の水準がますます高くなっている現在、医療関係者は、患者に対して、あるいは社会一般に対して、ニーズに応じた医学知識を提供すべきであるとする（その努力に対する医療保険上の対応が充分であるか否かは別にして）。当院における一般への医学知識の提供は、大学病院群機関誌記事、病院ニュースを用いての医学トピックス、市民公開講座を介しての疾患説明、糖尿病講座などであった。インターネットを用いての医学知識の提供は、これらの手段とは異なった対象となる。

すなわち、

- (1) インターネットを利用することにある程度慣れている人々である
- (2) 当院の存在を知らなくても、検索エンジンを用いて情報に到達できる
- (3) 他の情報との比較検討をインターネット上で簡単にできる

などである。従って、

- (1) 有病率の高い高齢者層には、インターネットはまだ充分普及しているとは言えない点を考慮すべきである
- (2) より多くの対象に提供するためには、検索結果の上位に位置するように工夫すべきである
- (3) 更新を随時行い、古い情報は削除する

ことが必要となろう。

## 6. 医療相談

現在、医療相談の多くは対面で行われている。当院においては専門の窓口はなく、公開講座のうちに個別の質問に答える場合と、保険医療を用いてセカンドオピニオンとして対応する場合とがある。双方向性を有するインターネットは、医療相談の手段としてはすぐれていると考えられるが、医療機関スタッフの業務にどのように取り入れるか、あるいは、それに対する報酬、個人情報のセキュリティなど解決すべき点は多い。しかし、基本的には対面型の医療相談と異なる点はないと考えている。

### 【結論】

医療提供者側が医療情報をインターネットで公開・提供するにあたり、

- ・ 患者が求める情報を提供しているか
  - ・ 個人に関する情報の第三者への漏洩の危険はないか
  - ・ 情報提供はすべての受け手に対して均等の機会となっているか
- について定期的に検証し、他の情報公開・提供手段の併用も考慮しなければならない。



## 2001. 2. 16 シンポジウム「医療情報の公開とインターネットの活用」

### 「医師会としてまた診療所長として」

神奈川県医師会情報システム検討委員会・委員長

医療法人社団・浜町小児科医院・院長 遠藤郁夫

はじめに

インターネットの普及は凄まじく、医療情報の環境は想像以上に大きく変わってきている。しかし市民の欲している情報を、すぐその場に提供するのとは容易なことではない。しかし、すでに全国のすべての郡市区医師会がホームページを掲載するという事は、夢ではなく、もう直ぐ実現してしまいそうな勢いである。このような環境が整ってくると、われわれ医療情報を提供する側も、しっかり市民のニーズを掴み、それになるべく速やかに答えられるシステムを作り上げる時が迫っている。

また、介護保険の実施により、種々の介護サービスが多くの職種のチームプレーとして提供されるようになってきた。医療の現場でも、在宅医療、遠隔医療またグループ診療、さらに病診連携、診診連携などといわれ、お互いのカルテが共有できれば効率が良くなるのにと囁かれている。さらに電子カルテが普及し始め、電子カードもこれから数年で急速に普及してくると考えられる。そうなると一気にカルテ情報は共有化されることになる。

このように考えると、医療情報の公開の中で最も議論すべきことは、診療記録（情報）の公開、共有化の問題であろうと思っている。当院では3年前より電子カルテシステムを運用しており、この問題についてすぐにでも議論したいところであるが、まだ一般的には時期早尚と考え、今回は余り触れずにおく。

そこで医療情報公開の現状を見ると、一応医師会のホームページにはほとんど医療機関案内があり、いろいろの形で医療機関の情報を発信している。ただし、医師会で多くの会員の賛同を得てできてくる情報には限界があり、地域住民が必要としている内容には程遠い。その溝を埋めるために、40%程度の医師会ではあるが各医療機関のホームページへ直接リンクして、すこしでも多くの新鮮な情報を住民に提供しようとしている。しかしこれもまだホームページを開設しているところが20%未満の医療機関だけでは、あまり期待できないのが現状である。

もう一つ問題なのは、少数のホームページを開設している医療機関の、またその一部を登録して、その中だけで検索するような民間の医療機関案内も動き出していることです。これは本当にごく一部の偏った情報しかサービスできておらず、利用する住民にとっても迷惑なことであろうし、医療関係者にとっては不本意なことである。

それでは、これからどのような形で医療機関の情報を提供すれば、市民も医療機関の関係者も満足できるのでしょうか。非常に難しい問題ではあるが、神奈川県医師会および小田原医師会の情報委員会の担当者として、また小田原市で小児科医院を開業している、一開業医の立場で発言したい。

#### 1. 神奈川県医師会の現状

平成11年2月神奈川県医師会では厚生科学特別研究事業として県下の4601医療機関を対象にして、インターネットに関するアンケート調査を実施した。回答率は49.3%であった。自分の医療機関の情報で公開しても良いと答えた項目を見ると、90%以上が可と答えているものは、医療機関の名称、所在地、電話、診療科目、診療時間まででした。医

師の氏名は78%、入院設備の有無60%、地図51%、ファックス番号37%、紹介先医療機関のリスト33.6%となっていた。このデータは今でもそう変わらないものと考えられるので取り上げた。

こちらはまさに現状ですが、神奈川県医師会は19郡市医師会からなっており、1医師会を除いて95%の医師会がホームページを掲載している。そこでこの18医師会のホームページから医療機関の情報を調べると、まず医療機関案内を掲載していないのは1つだけで、17の医師会が会員の医療機関案内を掲げていた。案内情報を分析してみると、100%どこの医師会でも掲載している項目は、医療機関名、所在地、電話番号、診療科目の4項目だけであった。診療時間は76%、休診日65%、院長名59%、案内図47%、ファックス番号35%の掲載率となっていた。これは各医師会のホームページに一覧表として載せてある情報であり、さらに詳しい情報が欲しい人には、この一覧表から41%の医師会ではあるが、直接各医療機関のホームページへリンクできるようになっていた。

今年度中には県内全ての医師会でホームページを開設でき、個々形式は異なるものの医療機関案内を出してもらい、しかもこの案内から各医療機関のホームページへ直接リンクする形を作っていきたい。

## 2. 小田原医師会

一昨年、東京で開催された第25回日本医学会総会でインターネットに関する発表をした。その際全国の一般市民にインターネットを利用して、医師会のホームページに望むものと言うことで調査をした。その結果、余り医師会のホームページに関心を持っている人は居らず、その理由としてはあまり必要性を感じていないと言うことであった。それではどのような情報があれば利用しますかと問いかけてみると、われわれ医師会のホームページに、一番期待するものは、病気が発生した時、今近くで、診察可能な(すぐ相談できる)医療機関の検索ができることと答えている。

そこで、小田原医師会ではこの市民の期待に答えられるホームページを作ってみようと、昨年からは救急・災害医療ネットを構築している。まず時間帯を、午前、午後、深夜の3時間帯に分けて、地域を小田原を4、箱根、湯河原、真鶴の7ブロックに分け、それぞれについて診療科目別に検索ができるシステムを作った。しかもみなさんが希望しているリアルタイムに反応するサービスを試運転している。この中で紹介する医療機関の情報としては、医療機関名、所在地(案内図)、電話番号、診療時間、休診日、診療可能な科目、データの入力日である。医師の氏名、年齢、性別、コメントなどは掲載していない。この救急・災害医療ネットが大きな問題も無く運営されると、医師会のホームページを見たり、利用する市民が飛躍的に多くなるものと期待している。

ただし、この情報システムを滞ることなく運用するためには、多くの医師会員の熱意と、協力が必要である。すなわち、これからの時代この様な医療情報を患者さんに、リアルタイムで提供していかなければ医療経営もままならなくなる。この程度の認識を持ってもらわないと、継続していかない事業である。

その会員の入力作業とは、まず医療機関の診療時間を通常の時間帯として登録していただき、月毎に診療変更情報を登録し、さらに随時診療変更の情報を、各自の情報端末から直接入力していくシステムです。すなわち会員がリアルタイムに各自の診療情報をコントロールする方式を取入れています。

これだけ情報化の流れが激しくなり、広告規制も緩和されましたが、それでも医師会としておおかたの了承を得て医療機関案内の一覧表を作成すると、医療機関の名称、所在地、電話番号、診療科目、診療時間、この5項目までになってしまうのです。これが医師会での限界とわたしは考えています。そこで多くの医師会では、それ以上のデータは個々の診療所のホームページへ直接リンクすることによって収集してもらおうと試みている。そうすると、1つでも多くの医療機関にホームページを開設していただきたい。

診療所におけるホームページ開設率は現状ではまだ20%にも達していないと思われるが、これからの医療経営には無くてはならないものになってくると考えられるので、先の救急医療情報ネットに参加する医療機関には、すべてホームページを開設していただく積もりで働きかけている。

## 2. 浜町小児科医院のホームページ

診療所のホームページの内容が充実すると、インターネットを介して医療情報は一気に公開されます。そこで診療所のホームページの内容を充実させるとは、患者さんにとって具体的にはどんなことなのか、医療関係者にとってはどうなのであろうか。

当院のホームページを例にして紹介すると、まずアドレスを入れると、すぐ内容が見えてくる、このようにすぐ開いてくれなければ困ります。やたら写真やスケッチなどが入ると動きが重くなるので、別のページに置きリンクさせておきましょう。表紙には診療時間、休診日をまず出し、自己紹介(氏名、出身地、学歴、職業歴、免許、認定医、専門医など)を載せ、おおまかな診療案内は出しておきましょう。このページだけで診療のためだけでしたら、ほぼ用件が片付くようにしておくと思えます。

次ページにニュースとして月一回発行の院内ニュースが掲載してあり、月一回内容を更新している。このニュースの内容は、まずトピックスとして患者さんに今月特に気にしてもらいたい話題を提供している。臨時休診のお知らせ、小児科学会出席のためなどと理由も記載している。最後にアドバイスとして、毎月の育児に関する私からのアドバイスを載せている。これはインターネットが動き始める前から、院内ニュースとして刊行していたが、ホームページに掲載するようになって、必ず月1つは発刊している。ホームページに掲載したら、最低月に1回は内容を更新しましょう。いつ見ても同じ内容では、だんだん見る人も居なくなります。

当院の利用の仕方、これを徹底すると診療が非常に楽に進み、ストレスが減ります。患者さんのためにも、医療スタッフのためにも絶対必要なものだと思っている。多くの患者さんは医療機関をどのように利用したらよいのか、あまりよく知らないのが現状です。

育児教室の案内、当院としては診療の合間に少しずつやる教育を余りせず、まとめて定期的に開催しており、かかりつけの患者さんには必ず参加してもらっています。感染症情報は1月毎に更新し、小田原近辺の流行性疾患の状況を地図上に記録します。地図は、小田原駅からの案内図でもう4年間変えておりません。たまには変えたほうが新鮮味があります。

もう一つ患者さんがぜひ欲しいと言っている情報に、私ที่บ้านに居るかどうかの情報があります。それが在宅確認で2週間毎に、私の診療している時間帯、外出および在宅の時間帯を3つに分類して表に示してあります。多くの患者さんが時間外に電話をかける時などに見ております。また、これで私が不在のときに留守宅にかかる電話が非常に少なくなり

ました。帰宅すると、見られていたかのように電話が鳴ることがしばしばです。

研究会、これは学会や研究会で所属しているおもなものや、中には学会の開催場所と期日も書きこんであります。いつもどのような学会や研究会に参加し活動しているのか、簡単なメモもあります。ここを見ていただくと、私の興味ある分野や研究している対象がはっきりしてきます。医者仲間にとってはこのようなページがあると、その先生を理解するのに、また患者さんを紹介するのにも役立ちます。最後に趣味まで紹介しております。話のきっかけや私を理解していただく材料としては大切なものと考えております。

このように、私は自分のなるべく多くを知っていただき、良く理解していただくことが診療を助けるものと考えておりますので、このような形になってきております。

おわりに

多くの医療機関でホームページを掲載し、自分のところではこのような診療方針で毎日の診療を行っており、現在このようなことに興味を持っているので、ぜひこのような患者さんがありましたら紹介してください。この位はしっかり自分をPRしても良いのではないかと考えています。また、この位積極的に診療を展開して欲しいとも思っている。診療所の先生方がしっかり自分の持っている情報を、なるべくたくさん公開することが、これからの医療水準を押し上げる原動力となるものと考えて推進しています。

日本医師会のホームページから全国の医療機関案内が開け、より詳しいデータは郡市区医師会のホームページへリンクされており、さらに詳しくは各自の医療機関のホームページにリンクするというようなシステムが、早くできないものかと思っています。すでに県医師会レベルの医療機関案内は幾つかできており、これを統合するシステムは実現可能だと考えられます。ただし、この時期までに全国の医療機関の60%以上がホームページを掲載しているような状態でなければ、上記のシステムもあまり役に立たないこととなります。神奈川県がモデルになる気持ちで、情報の公開に取り組んでみたいと考えております。

医療情報の公開の中で、最も重要な問題は診療内容（カルテの中身）の公開、あるいは共有の問題であろう。電子カルテや健康情報カード（デジタル情報）が普及すると、当然診療内容の共有化は進んでくる。また、在宅医療、遠隔医療やグループ診療など、複数の医師、複数の医療スタッフが一人の患者さんの生活を支援していくとなると、そこには共有する看護記録なり生活支援記録などが必要になってくる。この問題についてはもっと議論しなければならぬところだが、時期早尚の感もありこの程度に留める。これから、この様なスタッフでの医療的関わりが増えてくるものと思われるが、スタッフの都合だけで患者さんの情報をどう使うと最も効率的だなどと決め付けることなく、いつも中心に患者さん据えて、患者さんのために最良の策を見出したい。

## インターネットを利用した患者支援組織 ? 医療機関と患者を結ぶ?

中田郷子

(国際多発性硬化症支援基金日本支部・MS キャビン代表)

e-mail : [kyon@mscabin.win.ne.jp](mailto:kyon@mscabin.win.ne.jp)

URL : <http://www.win.ne.jp/~kyonta>

### ●はじめに

ここ数年のインターネットの利用は素晴らしく発展した。医療の世界も同様にインターネットの利用が目覚ましく広がっている。

医療機関からの情報提供もおこなわれるようになり、患者は国内外問わず様々なサイトから有益な情報を手に入れることができる。症状や疾病について知るためには、主治医に聞くか、書籍を探すなどしか方法がなかった従来に比べると、医療にとって、インターネットの登場は革命といえるかもしれない。今やインターネットには医療情報が溢れんばかりである。

しかし、ひとつひとつの情報の真偽、また、その情報が本当に患者のためになっているかということ、必ずしもそうとはいえない。一方、医療機関や薬品メーカーの提供できる情報には限界がある。

患者の知りたい・知らなければならないというニーズ、医療機関やメーカーの情報を提供したい・提供しなければならないというニーズを組織化することはできないだろうか。これについて、多発性硬化症の患者を支援する非営利組織（NPO）である MS キャビンをモデルに考える。

注：医療機関も非営利の機関ではあるが、ややこしくなるため、ここでは医療機関は NPO とはしないで話をすすめる。また私自身は MS 患者であり、それが役立つときがあるが、MS キャビンに関わる時は第三者の立場でいる。

### ●多発性硬化症とは？

多発性硬化症（Multiple Sclerosis; MS）は中枢神経系に病巣が多発し、その病巣の位置によって、視力障害、運動障害、感覚障害、排尿障害など様々な神経症状が出現する、原因不明の慢性疾患である。症状は多くの場合、時間的に変化し、また患者ごとに出方や程度が違い、経過も様々である。急性期には副腎皮質ステロイド剤を使って炎症を抑えるが、病気そのものを完全に治すことはできないため、再発する。再発防止薬としてインターフェロン・ベータが発売されているが、この薬も MS を完治させるものではない。いつ再発するか予想できず、予後も不明な病気ではあるが、しかし疾患を知ることによって自己管理できる部分もある。例えば再発時の早期治療が大事だということを知っていれば、再発時に即受診・治療することができる。過労・風邪・ストレスが再発の引き金になることが多いことを知っていれば、それらを避けるようにつとめることができる。

欧米では患者数が多いが、日本での推定患者数は 5,000 人? 7,000 人である。まれな病気であるため、当然、情報が少ない。

## ●MS キャビンの設立

私が MS と診断された 93 年は今ほどインターネットが生活に浸透していなかったが、パソコン好きな家族がいたことから、私もインターネットを始めた。当時は MS についての知識を得るためには、主治医に尋ねるか、患者会から送られてくる会報誌を読むしかなかった。しかし時間が限られて緊張した雰囲気の外來診察や、患者自身がボランティアで運営している患者会の会報誌は、十分な情報源とはいえなかった。

MS を知るためにインターネットを始めたわけではないが、試しに MS を検索してみた。すると欧米では罹患者が多いため、数え切れないほどの英語のサイトがヒットした。それまで MS の知識がほとんどなかった私は、この世界に驚愕し、時間がたつのも忘れてそれらのサイトに目を通した。中身があるとはいえないサイトもあったが、いくつかのサイトは、病気についての説明から療養生活に至るまで詳細に紹介していた。驚くべきことに、それまでの私の疾患の理解が間違っていることもあった。

これらのサイトの日本語版を作ろうと思うのは、時間の問題だった。私は米国にある MS サイト主催者に翻訳の許可を得、日本語の MS サイトを作った。1996 年 2 月、MS キャビンの設立である。その後その米国サイトは法人格を取得し、国際 MS 支援基金 (International MS Support Foundation; IMSSF) となり、MS キャビンはその日本支部として活動している。

## ●インターネットの利点

インターネットは患者にとって非常に役立つツールである。まず、病気についてよく知ることができる。MS キャビンでは「MS とは何か?」「検査・診断」「症状」「治療・薬」など大きな項目に分けて紹介している。設立当初の情報源は米国サイトのみであり、このサイトの情報を私が翻訳したものを紹介していた。有り難いことに 1 人の医師がその翻訳の監修を申し出てくれ、信頼度が高まった。

そのうちに 1 人の MS 専門医が協力を希望してくれ、専門性を生かしたオンラインの医療相談を始めた。患者にとって、専門家にいつでも相談できる場があるということは、非常に安心できるものである。現在このオンライン医療相談には 1 か月 20? 30 件の相談が寄せられる。質疑応答は基本的に公開しており、それによってほかの患者のケースを知ることができる。

また、インターネットは交流の場でもある。MS キャビンでは掲示板とメーリングリストを設置しており、毎日活発にやりとりがおこなわれている。症状の悩み、将来への不安、療養生活上の工夫など、患者同士で情報・意見交換することが、個々の患者の孤独感の軽減にもなっている。

このように患者にとってのインターネットの利用には、情報が入手できること、随時相談する場があること、仲間を作ることができることなどの利点がある。外出の機会が減っている患者にとっては、家に居ながらにして社会とつながっている感覚も大きな利点である。

### 患者にとってのインターネット

- ・情報が入手できる
- ・随時相談する場がある
- ・仲間を作ることができる
- ・社会とつながりがもてる

### ●3つの問題点とその対策

その後、インターネットの普及率は目覚ましく高まった。98年における日本のインターネット人口は約1,700万人といわれている(1)。医療情報を発信するサイトは、医療機関が発信するものから、患者自身が発信するものまで限りなく存在し、その数は不明である。

しかし情報を発信するだけで充分だろうか？誰でも簡単にホームページを作り情報発信ができ、公開掲示板に至っては特別な技術がなくても、表現の自由という名のもとに、どんなことでも「匿名で」「自由に」発信できる。医療情報の場合、それが健康や生命に影響を与えることもあり、危険である。

例えば先日、MSキャビンの公開掲示板に、科学的に証明されていない療法の紹介があった。MSキャビンでは一般的でない治療法の紹介は禁止している。しかしこの「一般的」が曖昧であったために、その療法の取り扱いについて公開掲示板上で論議が起こり、多くの利用者を混乱させる結果になった。さらに具体的なルールが必要である。情報発信の仕方については、日本インターネット医療協議会（Japan Internet Medical Association; JIMA）より、医療情報を利用者が安全に利用できるよう「医療情報発信者ガイドライン」が策定されている(2)。医療情報を提供するサイトには、このガイドラインに沿うよう呼びかけたい。

情報の受け手側に向けては、同協議会から「インターネット上の医療情報の利用の手引き」が作成されており、情報提供者の主体を明確にすること、営利性のない情報を利用すること、科学的な裏付けがある情報を利用することなどが助言されている(3)。情報を利用する側も、ひとつひとつの情報を冷静に受けとめる心構えが必要である。

その他の問題として、主治医よりも患者のほうが詳しくなってしまうことがある。患者はその疾患だけを学べばよいが、医師は様々な疾患を診なければならないため、当然にして起こりうる現実であるが、主治医が自分よりも知識がないことを知るのは、患者として不安である。残念なことに、中にはインターネットの情報を嫌忌し、その情報を持参した患者に対してあからさまに嫌悪感を出す医師もいる。しかし患者は、仕入れた情報を主治医に見せびらかしたいのではなく、その情報の真偽を確認し、自分に当てはまるかどうかを相談したいだけなのである。

患者の知りたいと思う気持ち、そして医療情報の発信に歯止めをかけることはできない。また医師は全ての疾患に対して、常に患者以上の知識を持つことはできない。そうであるなら、患者の入手した情報について、患者と共に考えることが大事なのではないか。患者がある情報について相談してきたとき、主治医はその情報がその患者に対してどう影響するのかを相談し合うような姿勢で臨んでほしい。

#### 問題点 → 対策

- ・ 情報発信の方法が不十分 → 情報発信者ガイドラインの利用
- ・ 情報に左右される利用者 → 利用者側の心構え
- ・ 主治医よりも詳しい患者 → 情報の共有

### ●患者を囲む様々なサイト

様々なサイトを観察して、気づいたことがある。ニーズへの供給が、それぞれ不十分な気がするのである。ここで、立場ごとのニーズを考えてみる。

患者には、疾患について知りたい（情報がほしい）、知らなければならない、専門家に相談したい、ほかの患者の話が聞きたい、自分の体験談を語りたい、オフラインでほかの患者に会いたい、助け合いたいというニーズがある。

医療従事者には、疾患についての情報がほしいというニーズだけでなく、患者に情報を提供したい、しなければならない、また、患者の声が聞きたいというニーズがあるだろう。薬品メーカーには、薬の情報を提供したいというニーズがこれに加わる。

#### 患者のニーズ

- ・知りたい、知らなければならない
- ・相談したい
- ・体験談が聞きたい、話したい
- ・会いたい、助け合いたい

#### 医療従事者&メーカーのニーズ

- ・知りたい
- ・教えたい、教えなければならない

このようなニーズに応えようと、様々なサイトが存在する。患者側からは、個人で入手した情報紹介のサイトが作られ、掲示板での交流も活発である。そしてインターネットから抜け出て現実に対面するオフライン・ミーティングも多くおこなわれている。

慢性疾患の場合は特に、経過が長い患者ほど自分の経験を発症したばかりの患者に役立ててほしい、自身が役立ちたいという気持ちが強い。このタイプの患者は、自身がサイト運営者であったり、またはサイトを持っていなくても、特定の（あるいは複数の）掲示板に投稿し、ほかの患者を助けている。つまりサイトや掲示板は患者にとっての自己実現の場であり、これは大事である。

しかし、情報提供について考えてみると、不十分である。個人の力で情報を集めるのは至難の業である。強力な情報入手ルートを持っている場合は別だが、多くの場合は情報量は少ないため、利用者は情報入手のために別のサイトを検索することになる。

ここで、患者が互いに励まし合い、助け合うという目的で患者会が結成されている。同病者に話が聞いてもらうことや同病者からのアドバイスは、患者にとって有用である。しかし患者が主催しているだけに、いつ体調が悪くなるかわからず、多くの場合は運営が不安定である。先に挙げた患者自身が運営するサイトについても同じである。その患者の体調が悪い時には、運営がストップしてしまうだろう。

疾患情報が満足に手にはいるのは、医療機関、医療従事者個人、そして薬品メーカーが運営するサイトである。情報としては充分だが、しかし、ここで患者は助け合うことはできない。また、一番知りたいことが紹介されていなかったり、患者にとっては言葉が難解で理解できないこともある。そして、特に薬品メーカーの場合は、公表できる情報に限界がある。



これらのニーズと供給を結ぶ組織があればいいのではないか？ こう考えながらそれまでの MS キャビンの事業を見直し、基本方針を立て直してみた。幸いなことに、MS キャビンはすでにこれらのニーズと供給を結ぶ組織になっていた。

#### ●MS キャビンの事業内容

MS 患者の QOL 向上の促進を基本理念とし、①MS の情報提供、②専門家に相談できる機会の提供、③MS に関わる人が交流できる機会の提供、を目標にしている。具体的には、①ホームページとニュースレターで MS の情報を提供、②専門家によるオンライン医療相談・セミナーの主催、③掲示板の設置・互助グループ結成の援助、を事業の3つの柱としている。

MS キャビンは医療機関でもなく、患者団体でもなく、患者を支援する NPO である。患者・医療機関以外の第三者がこのような組織を運営することは大事である。なぜなら、上記で供給できなかったニーズの隙間を、第三者機関が埋めることができるからである。

#### MS キャビンの3つの事業

- ①MS の情報を提供
- ②専門家による相談受付
- ③コミュニティの提供

患者と医療機関を結ぶ NPO の存在は実に有益である。NPO 自身がニーズに答えているというよりも、ニーズへの供給の仲介役と考えていただけたほうがわかりやすいと思う。たとえば事業①の情報提供についてみると、医療従事者やメーカーは MS キャビンに情報を提供し、それを MS キャビンが患者や医療従事者に向けて発信する。これで患者の「知りたい」というニーズと、医療従事者とメーカーの「教えたい」というニーズが満たされる。

事業②についても同じである。相談は MS キャビンを通して受け付け、前もって協力を申し出ていた専門家やメーカーが答える（または、MS キャビンがそれを患者が理解できる言葉に翻訳して答える）。例えば去年末、MS の新薬が発売されたが、今年になってこの製剤の質問が相次いでいる。当然主治医から説明がいつているはずなのだが、患者としては時間の限られた外来診察ではゆっくり話もできず、また、理解したつもりで診察室を出たが、結局のところよくわからない、という状態なのだろう。それを MS キャビンで補うことができる。この製剤については既に医師やメーカーから情報が寄せられているため、それを元に答えることができるのである。

治療や薬に関するだけでなく、同病の患者が答えたほうがふさわしい質問が寄せられた場合は、患者会を紹介する。

事業③については、ホームページに公開掲示板を設置することで、患者の「体験談が聞きたい、話したい」「助け合いたい」というニーズが満たされる。また地域で互助グループを作りたい要望があったとき、その設立を援助することもできる。既に互助グループ設立

の要望は寄せられており、MS キャビンでは要望者のメーリングリストを設置した。ここには互助グループ設立の経験者、未経験者が参加しており、経験者は設立のノウハウを教えることができる。またグループ同士の横のつながりも生まれる。

つまり MS に関わる場合は MS キャビンにアクセスすれば、おそらくほとんどの要求が満たされ、満足できるはずである。

#### ●おわりに

このようなことができるようになったのは、インターネットの恩恵である。もしインターネットがなければ、情報はすべて郵送し、質問は郵送の手紙か電話で答え、互助グループ同士の横のつながりを持つことも難しい。可能ではあるだろうが、時間も経費もかかる。

インターネットの登場で医療は大きく変わった。インターネットを医療にうまく利用していくためにも、医療機関やメーカーの持つ情報、患者の持つ情報、何かしたいという人々の思いなどをマネジメントする NPO が今後さらに必要になるだろうと考える。

#### ●文献・URL

(1) 郵政省「平成 11 年通信白書」

<http://www.mpt.go.jp/policyreports/japanese/papers/99wp/99wp-0-index.html>

(2) 日本インターネット医療協議会「医療情報発信者ガイドライン」

<http://www.jima.or.jp/jimaprinciple.html>

(3) 日本インターネット医療協議会「インターネット上の医療情報の利用の手引き」

<http://www.jima.or.jp/userguide1.html>

「患者の思いに育てられた、闘病記専門の古本屋“パラメディカ”」

古書 パラメディカ 店主 星野史雄 [GFB01262@nifty.ne.jp](mailto:GFB01262@nifty.ne.jp)

先ず、オンライン古書店“パラメディカ”の概要をご紹介します。

店名 古書“パラメディカ” 1998年10月HP・店舗を開店。  
所在地 埼玉県浦和市高砂2-2-1 ほしみつビル6F Tel 048-825-7951(Fax 兼用)  
URL <http://member.nifty.ne.jp/PARAMEDICA>  
業務 主にインターネットによる、闘病記を中心とした患者向けの医療関連書販売  
在庫 およそ1万4千冊(闘病記は190種類の病名別に約750タイトル。)  
・闘病記は“乳がん”“腎不全”“多発性硬化症”などと分類。品切れのデータも、図書館などで検索できるように削除せず。  
・現在“乳がん”で65タイトルの闘病記をリストアップ。  
・リンクとして、患者団体・患者個人のサイトを中心に約200のサイトを選択。

本題に入る前に、店主の略歴も。

1952年秋田生まれ、埼玉県立浦和高校卒、早稲田大学中国文学科卒、  
同大学院修士課程修了、慶應大学斯道文庫嘱託、1984年より代々木ゼミナール職員  
(中学部進学指導課長、国語・漢文講師・私立医歯薬コース室長) 1997年2月退社

店主が“闘病記”に関心を寄せたのは、妻が乳がんと診断され、手術を受けるものの再発、亡くなるという極めて個人的な体験によります。

1993年8月、妻(40歳)が乳がんと診断され、手術(左定型的乳房切断)。

1995年12月、再発(肺、骨転移)、左肺上葉切除後、余命1年との説明。

1997年1月、妻(44歳)死去。

1993年当時、乳がんの治療法として“切除術と温存療法”の選択が話題になるも、妻は“復活”を信じていたため、手術を決断。但し、輸血は不可であることを主治医に説明。

店主(無信仰)は夫として、輸血、術後の本人への接し方、予後についての知識を得たいと、乳がんになった方の闘病記を探すも、千葉敦子さんの本を除いてほとんど見つけられず。

なぜ、闘病記を探すことが困難なのかというと、次の理由が挙げられます。

1、ISBNにも十進分類法にも“闘病記”はなく、エッセイなどにバラバラに配架されてしまう。もちろん医学書コーナーにも家庭医学書コーナーにもまとまってはいない。

2、タイトルが抽象的で、副題にも“闘病記”と知る手掛かりがないものがある。

例 「いのちの声」「元気よ!」…乳がんの闘病記

3、発行部数が少なく、一部は自費出版であり、すでに絶版であることが多い。

(パラメディカが古本屋である理由のひとつ。)

ある看護婦さんは研究の一環として、看護雑誌に闘病記100冊の書評を書かれています。国会図書館に弁当持参で通い、文献カードでそれらしい本を一冊ずつ読んでみたといいます。あまりの不便さに司書に尋ねたところ、逆に「闘病記の索引を作ってくれ」と言われたと。

(「いのち輝く 闘病記100冊から学ぶ」前田志奈子 1991 看護の科学社)

“パラメディカ”の在庫は、もともと店主が個人的に読むために東京・千葉・埼玉・神奈川・栃木・群馬の古本屋をめぐって集めたもの。神田や本郷、早稲田、中央線沿線の老舗古書店では、闘病記は実用書として評価されず、大型古書店チェーンでも廃棄寸前になっています。古書組合の市でも集めることも難しく、結局は一冊ずつ探すしかない。

さて、闘病記についてこの分野の先駆者である柳田邦男氏の言葉を借りると「1970年代になると広範な人々が闘病記を書くようになった」、といいます。

(参考 同時代ノンフィクション選集 第2巻「病を超えて 新しい自己(I)」

1992 文藝春秋社 巻末の年表参照。)

さらに柳田氏がまとめた「闘病記を書く理由」に、店主の考えを加えて援用すると。

- 1、患者自身、もしくは家族の「癒し」のため。
- 2、肉親や家族へのメッセージとして。
- 3、患者自身の人生の棚卸し、死への準備として。
- 4、同病者への助言、情報提供のため。
- 5、医療関係者への感謝、要望、提言、抗議のため。

“パラメディカ”開店後に知り合った大学の先生は、乳がんで亡くなった姉の闘病記に「患者からのカルテ」というタイトルをつけました。闘病記は、患者サイドから医療従事者への“症例報告”でもあります。

(「患者からのカルテ」佐原蓉子・佐原龍誌 1995 エミール社…

佐原龍誌氏は多摩美大・スポーツ文化論の助教授)

闘病記は、そもそも病気によって内容が違ってきます。乳がんの闘病記はほとんどが女性の、患者自身が執筆したもので、自分の生き方を振り返る目的が含まれています。

上記「4」の“情報提供”の意味では、細かな治療法については数年で時代遅れになってしまうのですが、病と向き合って何を考えたか、医療従事者とどう意思の疎通を図ったか、介護する家族に何を望んだか、さらには何を伝えたかったかが読み取れます。

例 「涙のアンパンマン・マーチ」原島久美子 書苑新社 1995

桜町ホスピスで胃がんのために亡くなった33才3児の母の闘病記。

これも開店後に知り合ったある方は、数年前に白血病でお子さんを亡くされています。それなのに闘病記を探して読むことの意味を、その方は次のように語ります。

【世間ではマイナーと思われがちな闘病記の山に嬉々としてというのも変に思う人もいるかもしれませんが、実際、娘の死後も闘病記や病気関係、死や死別の本ばかり読んでいたわたしに、「そんなことばかりしているからいつまでも暗いし、立ち直れないでしょう」とアドバイス(?)してくれた人もいます。

けれど、病気の情報や知識に関していえば、それまでわたしが集めていたものは、娘の死によってすべておしまい、無駄になるものではなくて、その時点で後の人に伝える術はもっていても、のちのち何かの形で役に立たせることができるかもしれないし、何より知識欲といったら大げさですが、