

### (3) エイズ診療の立場から

岡 慎 一

#### DECLARATION OF MEDICAL INFORMATION OF HIV-1-INFECTED PATIENTS

Shinichi OKA

医療情報の開示請求は、訴訟等の関連でなければ患者本人もしくは患者家族からに限られる。この中には、病名告知や病状説明などのいわゆるムンテラレベルのものから、カルテ開示に至るまでさまざまである。HIV 感染症の場合においても、医療情報の開示請求が患者本人からなされた場合には、一般の場合と何ら変わるところはない。しかし、患者本人の知らない状況下での患者家族からの請求となると難しい判断を必要とする場面もある。とくに、患者の死後の遺族からの情報開示請求などがこれに含まれる。本稿では、HIV 患者の情報開示に関し、特殊なケースではあるが、いまだ筆者の中で回答の出ない症例を紹介しながら、その特殊性に関し考えてみたい。

#### HIV という疾患の背景

HIV 感染症は、ある意味きわめてプライベートな疾患である。したがって、本人には HIV の告知はなされるが、本人の意思により家族には告知のなされない場合も多々あり得る。HIV という疾患名だけでなく、通常カルテに記載される性感染症の既往、感染推定時期や感染症の場所なども、たとえ家族とはいえ知られたくないことに含まれてこよう。生前、男性同性愛者であったことだけは、家族、とくに娘には黙っていてほしいと切望された方もあられた。診療録の開示が、本人に限るという限定がつけばこの点は克服できるが、実際には、情報が家族に充分伝わっていない状況の方が、医療不信も起こりやすく、家族より診療録の開示を求められることも多い。

#### HIV における本人に対する情報開示

われわれの施設においては、本人に対しては、治療上

の利点からむしろ積極的に診療状況を開示している。本人には、われわれが作成した患者手帳を持参してもらい、前回の検査値や注意点を診療中に自分で記載してもらっている。自分の免疫能やウイルス量を自分で把握し自己管理することは、治療継続の大きなポイントである。一般的に、実際の診療の場における治療の成功率は、臨床試験の結果より医療のレベルの差により劣るとされているが、われわれの施設における治療の成功率は、欧米における臨床試験の結果と比較しても遜色ない<sup>1)</sup>。これは、われわれの施設においては、患者 1 人 1 人に対し専門看護師（コーディネーターナース）をつけ、医療情報の共有化を図っているためと思われる。

#### A-net と情報開示

A-net は、HIV 診療支援システムであり、いわゆる HIV 拠点病院を結ぶ電子カルテネットワークである。このシステムを用いなくとも診療は成り立つ点、ネットワークになっている点などからこのシステムを使用する場合には患者本人の同意を得ている。当然、セキュリティ確保とプライバシー保護に最も重点が置かれている。このような観点から現状では、診療時にのみしか A-net の閲覧はできず、また、A-net 画面の印刷も認められていない。今後ほかの電子カルテの開示方法なども参考に、開示の方法に検討が必要である。

#### 遺族に情報開示できなかった 1 例

いまだに記憶に残る 1 例を提示する。10年以上も前の症例である。この患者の家族構成は図 1 に示すとおりであった。母親への強い想いから、患者本人からは絶対に HIV 感染の事実を知らせてほしくないという強い願いがあった。彼の感染原因は、当時彼が赴任していた海外

国立国際医療センター International Medical Center of Japan エイズ治療研究開発センター

Address for reprints : Shinichi Oka, International Medical Center of Japan, AIDS Clinical Center, 1-21-1, Toyama, Shinjuku-ku, Tokyo 165-8655 JAPAN

Received May 15, 2003

Accepted September 19, 2003

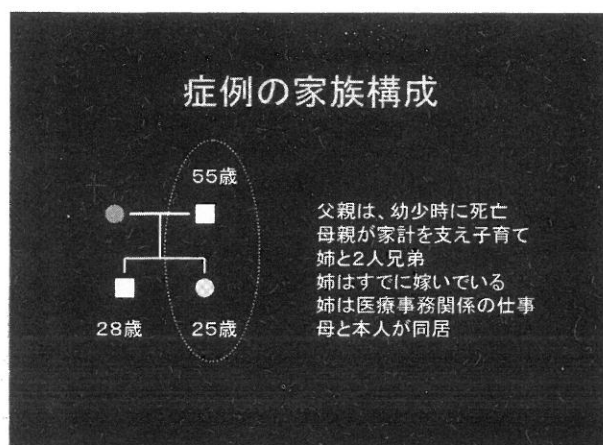


図 1

のある地域での現地女性との性交渉であった。しかし、むしろ性に関しては非常にオープンなその地域において、HIV 感染が爆発していたことは、一般にはまったく知られていなかった。当時の彼は、20代の健康な男性であり、3 年間におよぶ現地勤務であった彼の感染の経緯に非を求めるのは不可能である。帰国後すぐに不調を訴えた彼は、その後の検査で HIV 感染と粟粒結核に感染していることが判明した。結核治療が終了して間もない頃、今度は、悪性リンパ腫に併発していることがわかった。悪性リンパ腫は、治療に抵抗性であり 2 クール目の化学療法時に彼は永眠した。彼の会社は、彼の赴任前に現地の HIV 感染情報を把握していなかった点に非を認め、彼の医療費は全額負担した。生前の彼の意志より、遺族

には、彼の病気が悪性リンパ腫であったと説明した。しかし、医療費がかからなかった点に不審を抱いた医療事務をしていた彼の姉は、弟の死因は医療ミスでなかったのかと疑問を抱いた。彼の姉からのカルテ開示請求にわれわれは、応えられない旨を伝えるしかなかった。当然納得できなかった姉は、彼の会社に対しこの点を問い合わせた。会社は、生前の彼が、HIV 感染のことを母親には知られたくない強い意志があったことを把握しておらず、遺族にその事実が伝えられてしまった。

## ま と め

特殊なケースがあるために、医療情報の開示というすばらしい制度そのものを批判する気はまったくない。しかし、医療情報の開示は、まだ始まったばかりである。1 つ 1 つの難しいケースを積み重ねながら、よりよい制度にしていく必要がある。

## 文 献

- 1) Tsuchiya K, Matsuoka-Aizawa S, Yasuoka A et al : Primary nelfinavir (NFV) -associated resistance mutations during a follow-up period of 108 weeks in protease inhibitor naive patients treated with NFV-containing regimens in an HIV clinic cohort. J Clin Virol 27 : 252-62, 2003

(平成15年 5 月15日受付)

(平成15年 9 月19日受理)