

(5) 患者の立場から

柳 生 周 史

FROM PATIENTS PERSPECTIVE

Chikashi YAGYU

私は肝臓がん、肺転移により2回の切除手術を受け、現在は経過観察中の身である。幸いにも4年余りの間は再発、転移の兆候はまったくなく、健康人として通常の暮らしを送っている。その間、病院から「診療録等（いわゆるカルテ）の開示」を受けた。当初から「告知」を受けており病状は認識していたが、自らのカルテを読んでみて、一患者の立場として診療情報の提供のあり方について考えさせられることも多かった。

最初に私の病歴について簡単に説明したい。私は1997年夏、腹痛で受診したところ、肝臓に巨大な腫瘍が発見された。肝臓がんの疑いありと診断され、国立がんセンター中央病院で切除手術を受けた。ステージはⅡ-Ⅲ。腫瘍は最大径17 cm、長さ21 cm、重さ3,300 gにも膨れ上がっていた。術後はCTと血液検査で経過観察していたが、翌年肺に1-2 cmの腫瘍3個が見つかり、胸腔鏡手術でこちらも病巣をすべて切り取ることができた。

その後、2001年4月に国立病院でカルテ開示がスタートしたのを受けて、早速、カルテの開示を申し出た。2回目の手術から3年近くが経過し、改めて自分の病気について考えるために、闘病の記録であるカルテを手元に置いておきたかったからだ。

カルテのコピーは、診療録、手術記録、指示記録、X線、CT検査記録、心電図、麻酔記録、看護記録など、全部で206ページにおよんだ。詳細な図入りで術式を克明に記した手術記録に目を見張るものの、専門用語、略語のオンパレード。ポケット版カルテ用語辞典を手に取り読み解きながら、自分なりに理解に努めた。

肝臓手術の記録の中で、ある個所に目が止まった。「術前に rupture、血性腹水貯留。術後はP必発か」。Pとは peritoneum（腹膜）から、腹膜播種を指していること

が読み取れる。「P必発か」の言葉にドキッとした。

手術後、主治医からは予後について次のように説明を受けていた。

「患部はすべて取りきり、血管への侵襲も認められない。転移もないようだ。ただ、血性腹水があり、一部破裂したとみられる」「破裂箇所は脂肪が上にかぶさっていたが、がん細胞が散らばったことが考えられ、腹膜播種の可能性は十分ある」。

「確率はどれくらい？」という私の問いに、「分からない。播種がなければ期待できる。ただ、播種になれば、お墓の用意をしなくては」と、主治医は告げた。「お墓」という言葉とキッパリとした主治医の口調に、腹膜播種の可能性は相当高いと当時覚悟したつもりだった。

「必発か」は「ほぼ確実」と同義だろう。「そこまで厳しかったのか。覚悟したと言っても、患者というものは甘く受け止めるものなのだな」と、思わざるを得なかった。

まったく個人的なケースを紹介したのは、診療の場で説明と文字として残る記録の間の埋めがたいギャップを感じたからだ。生身の存在である患者を前に、医師はその性格や病気への理解度などを勘案しながら、紋切り型ではない説明に努めることが求められる。一方、カルテは客観的な事実と評価が記されるべきものだろう。

カルテは、これから「患者が読むことが前提となる」と、どのように記述されるべきなのだろうか。患者に対する感情的な表現が排除されるのは当然だが、例えば、私の場合、術後の看護介入計画に「再発が予想され、予後はよくないだろう。とDr.より情報あり」とあった。看護スタッフとして承知しておくべき情報と思えるが、患者には厳しい記載でもある。これはどうだろうか。

読売新聞 The Yomiuri Shimbun 東京本社 総務局（前：社会保障部記者）

Address for reprints: Chikashi Yagyū, The Yomiuri Shimbun, General Affairs Bureau 1-7-1 Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo 100-8055 JAPAN

Received May 15, 2003

Accepted September 19, 2003

診療情報の提供は「診療内容の説明」と「診療録等の開示」の2本立てとされる。インフォームドコンセントの考えに基づき、日常の診療において十分な説明と複数の選択肢が患者に提供されること、その上で患者が自らの個人情報へアクセスするため「カルテ開示」を受けるということだろう。その意味で、カルテは「患者がいきなり読むわけではない」。私の場合にしても、主治医の説明とカルテの記載には内容自体何ら違いはない。

「予後が悪そう」といった記述は、「科学的根拠のない表現は控えるべき」との意見もあろうが、個人的には、その時点時点で限られたデータの中でどのように評価されるのか、されたのかは、患者として知りたいと思う。少なからず衝撃的な内容だったとしても、自ら開示を望む以上、患者もリスクを負うのは致しかたないことだろう。

実際はインフォームドコンセントが十分であれば、あえてカルテを欲しいという患者は限られた人と思うが、カルテは患者にとっても、医療従事者にとっても、唯一の公式な記録である。何かあれば速やかにカルテを手に取り、そして、分かりやすく論理的に診療内容がたどれる記録が残されていること。このことが「信頼できる」「安心できる」医療実現に大きな力になるだろう。

以上、自らのカルテを読んだ感想を雑駁に述べてしまったが、毎朝7時には病棟に姿を見せていた担当医、採血、点滴の交換、入浴介助などと立ち回る看護師たちの姿を思い出すばかりである。

(平成15年5月15日受付)

(平成15年9月19日受理)