

患者への診療情報の開示 —OPEN NOTESを中心として—

磯野真穂
吉原博幸


SESSION 553:TOWARDS SHARED CULTURE OF HEALTH



OPEN NOTES とは

- 2010年に米国で開始されたプロジェクト
 - ポータルサイトを通じた診療情報の患者への全公開
 - 診断名、経過記録も含む
 - カルテが更新の際は電子アラートが患者に飛ぶ
 - 構築されたEHRではなく、医療情報に関する哲学





Nothing about me without me

OPEN NOTESの哲学

医療情報は誰のものか？

- 2001年、ザルツブルグ・グローバル・セミナー
 - Through Patients' Eyes : Collaboration between Patients and Health Care Professionals
 - 29か国、64名：医療専門家、患者団体支援者、当事者、メディア関係者、芸術家、社会学者 etc.
- 理念
 - 「私なしに私のことは存在しない」
(Nothing about me without me)
- 前提
 - 患者がヘルスケアシステム構築に参加をすれば、現行のシステムは劇的に変わる
 - 医療において常に受動的な立場に置かれる患者の主体性を回復させるべき

仮想国PEOPLE POWERの ヘルスケアシステム

- “PEOPLE POWER”に入れ込むべきシステム
 - 強力なセキュリティを持つインターネットベースのシステム
 - 国民はオンラインですべての医療情報にアクセスできる
 - 診察は録音あるいは録画されており振り返ることが可能
 - 医師の治療計画や所見に患者も意見を述べるができる
 - 用意されたキットで自分の病気について学ぶことが可能
 - 検査結果は結果が出るや否やオンライン上で確認が可能
 - 目的
 - 診察室でなくでも可能なことをできるだけ外部化。診察室の外で患者が学び、考えることができるようにすることで、医師との短い面会時間を、最大限有意義なものにする。

OPEN NOTESの 成果と広がり



OPEN NOTES

- PEOPLE POWERのシステムの一部がOPEN NOTESとして米国で実現
 - 2010–2011年
 - 経過記録も含めたすべての情報がポータルサイト上で患者に公開される
 - ボストン、シアトル、ペンシルバニアの3施設
 - 参加意思：150人
 - 参加患者：2万人



創始者:のTOM DELBANCO, JEN WALKER

成果

—患者側—

- 99%の患者がプロジェクトの継続を希望
- 8割がより主体的に治療に関われるようになったと回答
- 6割が服薬アドヒアランスの向上を報告
- 満足度：高齡／教育レベルの低い患者群
≡若年／教育レベルの高い患者群
 - 診察室で医師の説明が理解できなくても、家でその内容を振り返ることで理解することができる

成果

—医師側—

- 最も懸念を示していたのは...医師
 - 患者の過剰な不安をあおるのではないか
 - 問い合わせが増え、より忙しくなるのではないか...
- 懸念は杞憂であった
 - OPEN NOTESによる問い合わせ、メール数の増加は見られず
 - 参加した医師の3割は自分のカルテが閲覧されたことすらも知らなかった
 - 仕事への影響は驚くほどなかった
 - OPEN NOTESによって不安を感じた患者：1%－8%

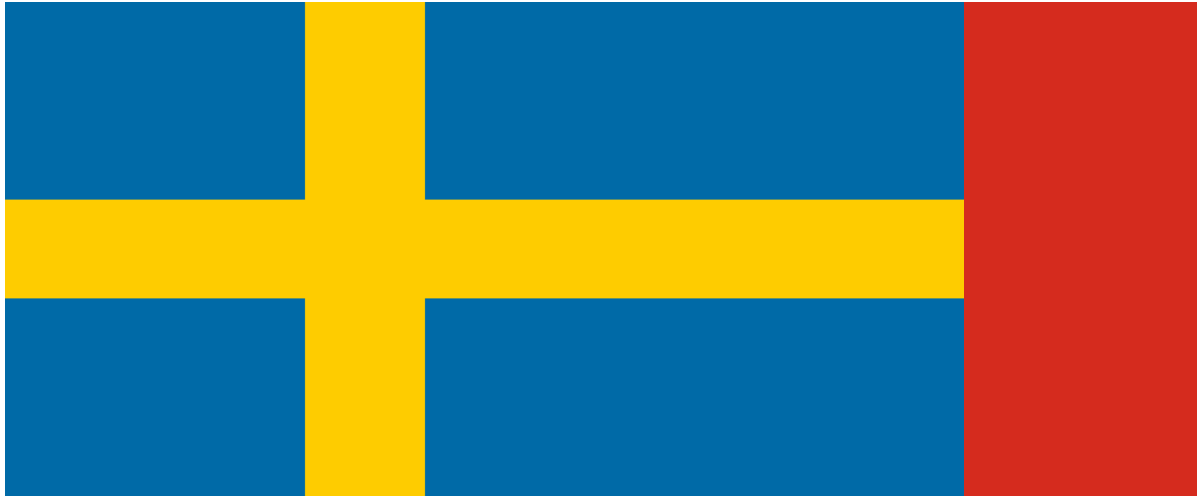
成果 —考察—

- 患者側の不安：
 - 医師の考えがわからない＞医師の見立てを知ること
- OPEN NOTESのネガティブな側面
 - 少数ではあるものの
 - カルテを読むことで不安になった
 - セキュリティが不安
 - 患者が閲覧することを意識したためカルテの記述に時間がかかった
 - しかしOPEN NOTESによって生み出される利益は不利益をはるかに上回る。
 - 患者への情報公開は→医師が患者を自立した人間として対応に捉えているというサイン →患者の医療者への信頼 →良好な医師－患者関係

OPEN NOTESの現在

- Open Notesの利用者
 - 2010年2万人
 - 2012年120万人
 - 2016年1000万人
- OPEN NOTES → OUR NOTESへ





スウェーデンとカナダの事例

世界に広がる診療情報の患者への公開

スウェーデン

～My Health Care Contacts～

- 2012年～
 - すべての国民が自分の医療情報にオンラインでアクセスが可能となる
 - 閲覧可能情報：予約、処方、診断、経過記録、検査結果、情報閲覧したアクセスした専門家の氏名
 - 特定の個人に特定の情報の開示も可能
 - ポータルを通じた医療者への質問も可能
- ～2014年12月
 - 200万人強アカウント開設/13万5千人アクセス
- もっとも懸念を示したのはがん専門医
 - 懸念されたような事態は起こらず

カナダ

～my UHN～

- 予備調査（トロント7つのクリニックにて）
 - － 公開情報
 - 処方、予約情報、検査結果といった情報に加え、患者の精神状態に関する医師のコメント、病理検査の結果
 - － 成果
 - 97%：医療者とコミュニケーション向上
 - 98%：治療に関する決定がしやすくなった
 - 63%減少：検査結果、予約、診療記録に関する問い合わせ
 - 情報公開による患者への悪影響は統計的にみられず
- 一般公開：2017年1月30日～
 - University Health Networkに属する施設の患者25万人
 - 現在1万7500人の利用者

myUHN portal gives patients real-time access to their health records

CONTINUED FROM PAGE 1

cantly, patients can specify which kinds of information each caregiver can access.

myUHN is one of the first patient portals in Canada offering real-time access to results, reports and clinic notes. Patients will even see pathology reports, physician and mental health notes.

Other hospitals often limit access to sensitive information, or delay posting them in their portals.

Surveys showed that patients wanted full access to this information; they also wanted quick access to their test results, diagnostic imaging reports and pathology reports.

"The majority want to see their results as soon as they are ready, even before talking to the doctor, which led to our decision for real-time access," said Brudnicki.

"From a patient perspective, this is a big issue, just for my own mental health," said Carrie Orfus Gelkopf, an oncology patient who is being treated at Princess Margaret. "There is a ton of anxiety from not knowing."

Using myUHN, she has been able to gain fast access to test results and reports;

she has also developed the expertise to interpret some of them on her own.

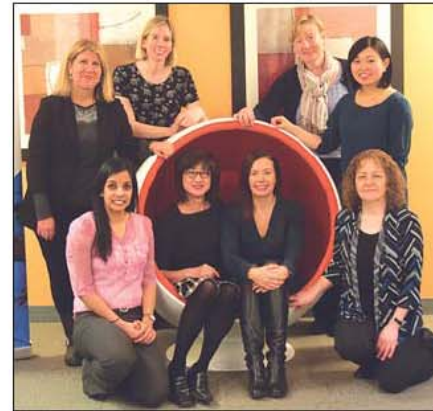
Many organizations have trouble with this idea, and feel that patients won't be able to properly understand test results or records. The feeling has been, at least in the past, that patients don't have the knowledge or skills to properly absorb the information, or will react poorly to negative test results when left on their own.

For its part, UHN debated this issue internally and decided that patients should be enabled to access their information in real-time. With guidance and support, all patients should be included as full participants in their care.

"We did have some anxiety about this originally," said Dr. Tsang. "But we learned that we could pre-empt any problems by teaching the patients how X-rays and other results are properly interpreted."

Patients can also be coached about the meaning of results before receiving them – if a test is scheduled, the physician can instruct the patient about the possible outcomes, so that he or she is prepared.

Having full access to charts and reports also enables patients to better understand



Team members of the myUHN patient portal.

their illnesses. Too often, in the doctor's office, they are flooded with information of which they retain only a portion. When they go home, they can go online, see their records and results in myUHN, and gain a fuller understanding of all of the details.

"When I see my doctor, he may tell me eight different things, and I can only remember two of them afterwards," said Gelkopf. "The portal lets me go back later and see it all again."

Armed with all of the information, patients can better discuss their conditions with family and their own caregivers.

"The patient is an expert, and a key partner, in their own care," commented Dr. David Jaffray, Executive VP of Technology and Innovation at UHN. "We need to support this reality."

"We believe the healthcare system is moving toward democratization," added Dr. Peter Pisters, President and CEO of UHN. He noted that many patients are already actively researching their illnesses on the web and are also members of online forums.

"Many of them already have access to sophisticated sources of knowledge," he said.

So, at UHN, the decision has been made to move away from a provider-centric model towards consumer-driven healthcare. "Patients used to be given information on a 'need to know' basis," said Dr. Pisters. "That model is dead. We want to empower our patients."

Instead, at UHN, patients are being given full access to their information as soon as it is available.

Dr. Pisters said that every organization

医療情報は誰のものか？



医療者のパートナーとしての患者

- パターナリズム（家父長主義）の弊害
 - － 治療の主体が患者でなく医師になる
 - － 患者の医療情報が医療者と研究者に独占される
- 患者への情報公開が意味するもの
 - － 患者の主体性の回復
 - 医療情報は、医療者のものでも、研究者のものでもなく患者のものである

参考文献

- Walker, Jen. et. al. Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: Patients and Doctors Look Ahead. *Annals of Internal Medicine*: 155(12):811-819
- Walker, Jen. et al. US experience with doctors and patients sharing clinical notes *BMJ*. February 10, 2015.
- Rexhepi, Hanife et al. Cancer Patients' Attitudes and Experiences of Online Medical Records, *Proceedings of the 17th International Symposium on Health Information*, 2015
- Hägglund and Koch, Commentary: Sweden rolls out online access to medical records and is developing new e-health services to enable people to manage their care, *BMJ* 2015;350
- Tang-Brudnicki, Selina. Patient portals: Third time's a charm. 2017 (<https://sbrudnicki.blog/2017/04/17/patient-portals-third-times-a-charm/>)
- Zeidenberg, JERRY. MyUHN gives patients real-time access to health records. *Canadian Healthcare Technology*, pp1-2. 2017 May