

特集：患者の権利と医療情報の提供—病院図書室の果たす役割

患者の権利と医療情報

久保井 撰

1. HIV薬害事件から

HIVウイルスの混入した輸入非加熱血液製剤を投与された多くの血友病患者がHIVウイルスに感染させられたという、未曾有の薬害事件は、医療情報を患者から隠すことがいかに重大な人権侵害であるかを、まざまざと見つけたものでした。血友病患者たちは早くから非加熱血液製剤の危険をおそれ、繰り返し主治医にそのことを尋ねていたのに、正しい情報は隠蔽され、安全であるという誤った評価の下に、血液製剤は使われ続け、被害者を増やしていきました。

当時の厚生省内部の資料が一部開示されるなどする中で、情報公開の重要性、憲法の保障する「知る権利」、そして医療における患者の情報を受ける権利の大切さが、いっそう強調されるようになってきました。正しい情報が、少なくとも「安全である」という誤った評価を冠したものではない情報が、患者に伝えられていれば、被害はずっと抑えられたはずです。

ところで「患者の権利」というとすぐ「インフォームド・コンセント」が取り上げられますが、これは、十分な情報を与えられた上での患者による自由な意思決定ですから、まさに「情報に対する権利」です。よく耳にする言葉ですが、ここではその成り立ちからたどってみます。

くぼい せつ：弁護士九州合同法律事務所

2. インフォームド・コンセントの歴史

「患者の権利」という概念は、まず実験的医療の分野で認められるようになったものです。第二次世界大戦中のナチスによる人体実験を裁いたニュルンベルク裁判でのニュルンベルク綱領（1947年）は、実験的医療においては被験者となる患者の自由な同意が必要不可欠であることを宣言しました。1964年世界医師会総会で採択されたヘルシンキ宣言は、この法理を進め、「被験者となる人は、その研究の目的、方法、予想される利益と、研究がもたらすかも知れない危険性及び不快さについて十分知らされなければならない・・研究に参加しない自由を持ち、参加していてもいつでもその同意を撤回する自由があることを知らされなければならない」と定めました。

ナチスの残虐行為、更にその後の医療の発展の中での実験的医療における被験者の非人道的な扱いが明らかになったことは、それまで聖域におかれていた医師の信頼性を大きく揺るがす出来事でした。実験的医療の危険性が指摘され、患者の意思を尊重しなければならないという原理が認められるようになったのです。

ついで、1950年代からアメリカで医師の説明義務違反を認める数々の判決（血管造影検査に伴う危険についてあらかじめ説明しなかったことが医師の過失に当たるという判断を示した判決を嚆矢とします）がなされ、1960年代になると国際的な消費者運動が展開され、とりわけアメリカでは女性の権利や各種

マイノリティーの権利に関する市民権運動の中で、医療消費者としての患者の権利の確立を求める運動が高まってきました。こうして「患者の権利」は日常診療の場でも受け入れられるようになりました。

そのような流れを受けて、1981年に開催された第34回世界医師会総会は患者の権利に関するリスボン宣言を採択し、医療全般について、患者の自己決定と不可侵性を尊重しなければならないこと、医療は可能な限り患者との合意によりなされるべきであることを明らかにしました。

こうして国際的に宣言された患者の権利の法理は、各国の法律にも明記されるようになっていきます。

スウェーデンをはじめとする北欧の医療に関する法律には患者による医療の形成過程への参加が規定されています。また、国連総会は1991年12月に決議した「精神病患者の保護及び精神保健ケア改善のための原則」の中で、精神医療においても患者の意思が尊重されなければならないことを明らかにしました。これは、インフォームド・コンセントを「威嚇又は不当な誘導なしに、患者が理解できる方法及び言語により、適当で理解できる以下の情報（診断結果、治療目的と予測できる利益・不利益、他の治療方法など）を患者に適切に説明した後に、自由に行われる同意をいう。」と定義しています。1994年3月にはWHOヨーロッパ会議が「ヨーロッパの患者の権利」という宣言を発表しました。これは、それまで数年にわたって実施されたヨーロッパ各国における患者の権利の状況、特に立法や権利擁護システムに関する調査研究を踏まえ、今後あるべき患者の権利という視点に立って宣言されたものです。その内容は自己決定権を中心として一層深められたものになっています。

先に述べたリスボン宣言は、患者の権利について、概括的に6項目（医師を選ぶ権利、外部からの干渉を受けない医師の診療を受ける権利、インフォームド・コンセント、秘密

保持の権利、尊厳をもって死を迎える権利、宗教的権利）を宣言したに過ぎないものでしたが、世界医師会は1995年9月バリ島で開催された第47回世界医師会総会において、これを全面的に改訂しました。そこでは、11項目にわたって、かなり詳細に患者の権利を規定しています。先述のWHOヨーロッパ会議の宣言に沿った内容となっているのです。その規定している11項目は次の通りです。

- (1) 良質の医療を受ける権利
- (2) 選択の自由の権利
- (3) 自己決定の権利
- (4) 意識不明の患者の場合に関する原則
- (5) 法的に無能力な患者に関する原則
- (6) 患者の意思に反する行為に関する原則
- (7) 情報に対する権利
- (8) 秘密保持の権利
- (9) 保健教育を受ける権利
- (10) 尊厳の権利
- (11) 宗教的な援助を受ける権利

中でも「情報に対する権利」(Right to information) について別項を設けて明確に認めていることは、この間の患者の権利概念の発展を示すものとして注目されます。

3. 情報に対する権利

インフォームド・コンセントは直訳すれば情報を提供された上での同意ですから、言葉上はどうしても受動的な意味合いを払拭することができません。まして、医療行為においては、一方は専門家である医師であるのに対して、他方は疾病を抱えている弱い立場の患者なのですから、当然ながら両者のあいだには大きな隔りがあります。しかし、インフォームド・コンセントの基本にあるのは患者が医療の主体であり、その患者の自己決定によって医療がなされるべきだという発想です。

そうすると、ここで提供されるべき情報は、患者が自己決定するために必要な質と量を備えていなければなりません。

そのため、リスボン宣言は、まず、「自己決定の権利」において「患者は、自己決定の権利、すなわち自己に関する自由な決定をする権利を有する。医師は患者に対して、その決定のもたらしうる結果についての情報を提供する」と定め、これに対応する形で「情報に対する権利」として、「患者は自己のあらゆる医療記録に記録された自己に関する情報の提供を受けるとともに、自己の健康状態について、容態に関する医学的な事実も含め完全な情報を提供される権利を有する。」と定めています。完全な情報とは、カルテなどに記載されたあらゆる情報（データ）、そして診療の結果得られた情報であり、また、診断結果を踏まえて、医師が自分に適用しようとしている医療処置は何か、その処置によってもたらされうる利益・不利益は何か、その処置でなければどんな処置をすることができるのか、また仮に何の処置もしないとすればどんな結果が予測されるのか、といったことさらにに関する情報です。

こうした情報の提供を受けてはじめて、患者は自分にとって何が最善の医療であるかを吟味し、選ぶことができます。それが自己決定となりますし、自分でよく考え、納得した上で受け入れた処置であれば、後にある程度予測された危険が現実化した場合も、その結果を受けとめやすくなります。

この自己決定原理は、市民革命以降の市民法を支える大切な原理です。個人はそれぞれが独立で対等平等であり、個人の尊厳を保障され、幸福を追求する権利を有する（日本国憲法13条）。そのように自律した人格である個人は自ら判断し決定したことについては責任を引き受ける。それが民主主義の基本となる原理です。つまり、患者の権利といえど基礎にあるものは基本的人権であるといえます。

ところで、基本的人権としての情報に対する権利は、プライバシーの権利（情報プライバシー権）として捉えることができます。これは特に高度に情報化された現代社会においては、個人が人格的に自律したものとして自

由に行為する上で欠くことのできない権利です。医療においてはしばしばカルテの開示請求権として取り上げられています。

カルテに記載されている内容は、患者の診療に関する医療情報でありその患者の高度に個人的な、しかもコンフィデンシャルな情報ですから、まさにプライバシーの権利の概念が妥当する場面なのです。

リスボン宣言は医療記録に対する患者の権利、即ちカルテの開示を含めた医療情報に対するアクセス権を認めたものです。医療記録の開示を求める権利は、1980年代からスウェーデン、デンマークなどの国々において法律に明記されるようになっており、そうした立法の動きと一致するものです。

さて、日本では、患者の権利は法律上明記されるには至っていません。1995年6月22日、厚生省のもとに設置されたインフォームド・コンセントの在り方に関する検討会が報告書を提出しましたが、そこでも法制化については一層の検討が必要であるとしているにとどまります。

カルテ開示については、ようやく最近になって、カルテの開示を実践している開業医を中心に、カルテ開示を進めようとする医師の会が設立されるなどしていますが、多くの医療機関はまだまだカルテの開示については否定的です。否定する根拠としてよくいわれるのは、カルテは医師の手控えであるとか、専門用語で書かれていたり医師の主観的な評価が記載してあったりするのでそのまま開示すると誤解を招きやすい、患者に知らせるべきではない情報（告知していない悪性疾患—特に悪性のがん—であることなど）が記載してあるおそれがあり、それを患者に知らせるかどうかは医師の専権にゆだねられるべきである、などなどです。

そうした発想の根底には、患者は専門家ではないのだから、いくら自分のことだと言っても医療行為について最善の判断ができるとは思われない、専門家である医師こそが自分の患者にとっての最善の医療を選択しうるの

だという考え方があるように思われます。これはパターンリズムの発想です。こうした考え方はなかなか根強く、患者が安易な「おまかせ医療」に身をゆだねがちな現実とも相まって、患者の権利の実現を妨げるものになっています。

ただ、カルテの開示を認めるとしても、現状ではカルテに書かれている情報はそのままでは患者には理解不能な場合が多く、自己決定に必要な情報として十分だとはとても言えないこともまた事実です。

これについて、スウェーデンの医療記録法（1985年）は「保健医療機関において作成される記録は、スウェーデン語によって明確に記録され、患者が理解しやすいように記載されなければならない」と規定しています。リスボン宣言では、「情報は、その地方の文化にしたがい、患者が理解できるような方法で提供されなければならない」としています。また、カルテ開示制度を持っている国や医療機関では、そのほとんどがカルテ開示にあたっては主治医による説明を加えることにしていますが、これは正しい情報を提供するためには不可欠なことです。

それにしても、医師の説明は必ず専門用語を使ってなされますし、医療現場での慌ただしいやりとりの中でそのひとつひとつについて十分に理解するまでに質問し答を求めるといった作業は、実際にはなかなか困難です。日常医療の場での患者に対する説明の現状を調査するため、九州弁護士会連合会が実施したアンケート調査によると、医師の多くは患者に十分な説明をしていると答えているのに対し、患者側では十分な説明がなされていないとの回答数がかかるに多くなっていました。この齟齬は、医師にとっての「十分な説明」が患者にとっては必ずしもそうではないことを端的に示すものです。

また、量的に十分な説明がなされたとしても、医師の説明はどうしてもその医師の評価によって修飾されることを避けられないものです。説明の方法によってはいかようにでも

患者を誘導できることにもなります。それでは従来のいわゆるムンテラと質的には何ら変わりのないものになりかねません。十分な説明を得るためには、患者自らが能動的に医師とのコミュニケーションに関わっていくことが必要です。

4. 情報に対する権利を確保するために

情報に対する権利を実効性あるものとする、すなわち医療について自己決定するに十分な情報を得るためには、医師の説明をただ受け身に聞くのでは不十分です。そこでリスボン宣言は「自己決定の権利」の項目に次のように患者の自己責任ともいうべき事項を定めています。

「患者は、あらゆる検査や処置について、その目的は何か、その結果が何を意味するのか、そしてコンセンートを撤回した場合いかなる結果が生じうるのかについてはっきりと理解すべきである。」

逆に言えばはっきりと理解しない限りは処置を受け入れるべきではないと警鐘を鳴らしているのです。中身のある情報を得るためには、患者自身が納得のいくまで質問することが必要です。ヨーロッパやアメリカの書店には患者の権利の実践法について、市民向けの解説書が数多く置かれていますが、その中にはインフォームド・コンセンートのための質問項目が例示してあります。そのひとつをとってみますと、「病名は？」に始まり、医師の勧める治療法、それに伴う危険、治療に要する期間、他に選択しうる治療法、その治療法と勧められている治療法の違い、治療法についての医師の見解など、細かく質問した上で、最後に次のような質問をすることを勧めています。

「この検査や治療法に関して、家に持ち帰って読める資料をいただけますか。ここにはフィルムや他の資料を見るための患者情報センターがありますか。」

資料を持ち帰って検討する、それを文献な

どの一般的な資料に照らして検証することも、実のある自己決定をするためには必要です。検証の方法としては、このほか、別の医師の見解を求めるセカンド・オピニオンの権利が挙げられます。リスボン宣言では、これについて「選択の自由の権利」として、「患者は、医療のいかなる段階においても、別の医師の意見を聞く権利を有する」と定めています。

しかし、セカンド・オピニオンの権利が保障されているとは言えず、カルテや検査フィルムの開示もなされていない現状にあっては、むしろ、文献などにより患者自らが医療情報にアクセスし、インフォームド・コンセントに必要な情報を獲得することが、自己決定権を確保するためには重要だと言えるでしょう。

ところが、現実には患者が医療に関する専門的な情報にアクセスしようとしても、なかなか困難です。書店に並んでいる家庭医学書には今自分が受けようとしている処置そのものについての危険情報を含めた十分な情報は記載されていません。かといって、専門書を入手しようとしても、どれが適切か店頭で直ちに判断できるわけではなく、その上、医学書はどれも高価で入手しにくいという問題があります。

この見地から、病院図書室や医学部図書館が一般の患者にも公開され、自由に医学文献が閲覧できるようになることは、患者の自己決定権を実のあるものとするために極めて重要なことだと考えます。

5. 専門医学情報へのアクセス権

医学専門図書とは言っても公に出版されている文献ですから、本来それに対するアクセス権を妨げることはできません。ただ、事実上、患者からはアクセスしにくい現状があり、その障害をいかに解消するかという問題があるに過ぎません。

私は、医療過誤裁判を担当していますので、よく医学文献を検索しています。職場の近くにある大学の医学部図書館では、利用者登録

すれば誰でも閲覧・複写のサービスを利用することが可能であり（適切な文献が入手できるかどうかは別として）、アクセス権自体は妨げられていないといえるでしょう。

病院内図書室の場合には、もともと患者に開放する目的で設置されているものではありませんし、医学文献は医療スタッフの専用資料として集められたものですから、患者にこれを開示するという発想への転換は難しいと思われる。また、開示の是非をめぐって、医学的素養のない患者が入手するのに適切な文献か、数字で示してある危険性等が患者に誤った情報を与える結果を招くのではないか、医師・患者の信頼関係を阻害するのではないか、そういった、カルテの開示についてなされているのと全く同じ議論のあることは十分予測できます。

ところで、患者が自分の医療についてより詳しい情報を求めて医学文献にアクセスしようとする場合、その前提として、医師から正しい情報が提供されていることが絶対に必要です。実際には、正しい病名や処置名が伝えられず、不信感をもって、あるいは真実の病名を知りたいと願って患者が医学文献を入手しようとする場面もあるかとは思いますが、それはインフォームド・コンセントの手続きの一環としての文献へのアクセスとは性質を異にするものです。

インフォームド・コンセントの実践においては、医師にとどまらずひろく医療スタッフによる共同の作業が必要です。スウェーデンでは、病院内に患者の苦情を汲み取って病院との間で調整を図るオンブズマン的な委員会が設置されています。アメリカでは、病院内に病院が雇用している患者の権利擁護人がいて、入院患者に患者の権利を説明したり、患者の代理人として行動する役割を担っています。欧米では、病院内の情報センターや資料室が患者の自己決定に必要な情報を提供する場となっていることも多いようです。

病院図書室は、患者の求めに応じて必要な文献検索を補助することによって、実践的に

はインフォームド・コンセントの実現を支える役割（助言者としての役割）を担うものではないでしょうか。その実践の成果の積み重ねを期待したいと考えています。

〈参考文献〉

池永 満「患者の権利」九州大学出版会
Promotion of the Rights of Patients in Europe, WHO, 1995

The Rights of Patients in Europe, H. Leenen,
WHO Regional Office for Europe

対訳：「ヨーロッパにおける患者の権利の促進に関する宣言」患者の権利法をつくる会、1995

 **KOSEISHA**

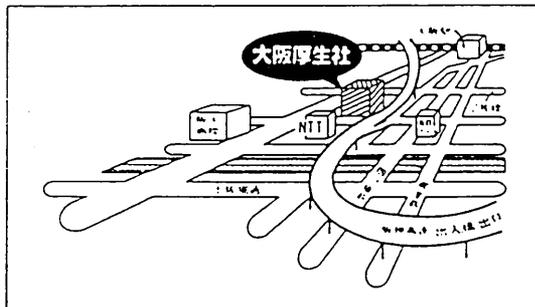
Since 1946

■鮮度のいい情報を大量にストック

メデイカル情報発信基地!

月刊**医学情報** 医学関連記事を全国21紙より抜粋(年間購読料22,000円)

- TOKYO
☐ (03) 3294-0021
- YOKOHAMA
☐ (045) 243-0181
- KANAZAWA
☐ (0762) 64-0791
- SHIGA-IDAI
☐ (0775) 48-2091
- TOYOAKE
☐ (0562) 93-1821
- KYOTO
☐ (075) 761-2181
- MORIGUCHI
☐ (06) 992-1051
- TAKATSUKI
☐ (0726) 83-1161
- KINDAI
☐ (0723) 66-0221
- WAKAYAMA
☐ (0734) 33-4751



大阪厚生社 本社 〒530 大阪市北区堂島3-2-7 ☎ (06) 451-3711 Fax. (06) 452-5080