

# NY から学ぶ患者の権利 日本で患者の権利は展開できるか

松 田 陽 介

## Abstract

Now, Japan is far behind in patients' rights area in the world, and some local administrations, e.g. Tokyo are just about starting to consider in this area. Then, in this area New York State is most progressive in United State, so we will introduce the history and present situations in New York State. And lastly, we will propose some basic viewpoints in order to realize patients' rights in Japan.

キーワード.....患者の権利 医療 公共政策

## 目次

- 1 はじめに
- 2 患者の権利を展開する NY
- 3 患者の権利 東京の現実
- 4 日本の患者の権利発展

## 1 はじめに

わが国における医療を取り巻く環境は、少子化傾向と高齢者の増加という人口構造の変化、衛生環境の改善等ともなう発生疾病の変化により、その様相は変化してきている。急性病変が減少し生活習慣を背景とする疾病が増加し、患者が医療に求めるものは多様化し高度化してきている。これまでの、単位時間内に診察する患者数や、提供する薬剤・医療技術の量といった数量の多さよりも、医療の主体者として患者が受ける医療について納得でき満足できる質であるか否かが、問われる時代へと変化してきているのではないか。

日本の医療が基本的にとる立場は、平等と公平であると考えられる。これは国民皆保険制度によるものであり、患者の社会的な地位や経済的な背景に左右されることはなくなった。受ける医療に差別はほとんどないものの、患者の満足や納得という観点からみれば十分といえるのであろうか。

患者が医療の主体者として尊重され、納得でき満足のいく医療を受けるために「患者の権利」

の保障が不可欠であるとの観点に立って、本稿では第一に、ニューヨークで「患者の権利」の保障が本格的に展開されていることをかなり詳細に紹介する。第二に、日本の首都である東京では患者の権利に関してどのような取り組みがなされているのかを観察する。そして最後に、現在の日本の患者・市民・医療者・行政がニューヨークでの患者の権利に関する取り組みをどのように受け止め、日本の医療現状に合わせたものとして応用できるのかを考察するものである。

## 2 患者の権利を展開するNY

ニューヨーク州における患者の権利に関する取り組みについて以下に述べていくのであるが、最初に、ニューヨーク州の生命倫理のための州公共政策<sup>1)</sup>から患者の権利が展開されてきた背景をみていきたい。1976年、Karen Ann Quinlanの事例<sup>2)</sup>は、人口呼吸器による延命治療を可能にした医療技術の進歩により州民の倫理意識の中にジレンマを持ち込んだ。この事例を契機にアメリカでは多数の州において、これらのジレンマから生じる議論に答えるために法と政策が開発されたのであるが、ニューヨーク州では1970年代の後半から1980年代の初めにかけて、道徳的、宗教的、そして文化的多様性から生じる潜在的な意見の対立から、法と政策を展開することに失敗してしまったのであった。このことに応答し、Mario 知事は1985年に「命と法律に関するニューヨーク州特別委員会」を招集したのである。この特別委員会に知事から付託されたことは、死の自己決定、生命維持処置を辞退し差し控えること、臓器移植、重度新生児の処遇と生殖を補助する新しい技術の実施を含めて、医学の進歩から生じる議論を主に公共政策の立場から考察することであった。

この特別委員会の構成は、ニューヨーク州の生命倫理議論の意見と信念の幅広いスペクトルを反映させるために、多くの実務分野からの専門技術者や関係者を含むものであった。具体的には特別委員会の委員は、著名な医師・看護・その他の医療職種、弁護士、哲学者、それに多数の宗教共同体の代表者からなるものであった。この特別委員会は、一連の医学倫理上の議論に基づいて、公共政策を勧告し指令する常設の特別委員会である。このような常設の特別委員会を持つのは、現在アメリカ合州国においてはニューヨーク州のみである。そしてこの特別委員会からの勧告に基づき、「死の自己決定」「心肺機能人工蘇生術に関する決定」「医療処置代理権」「臓器と組織移植の規制」「代理母を含めた幅広い議論」に関しての立法あるいは規制を導き、患者の権利の社会的な合意と運用を成功させたのである。では次にニューヨーク州においては、具体的に患者の権利はどのように展開されているのかについて述べる。

### 2-1 NYにおける患者の権利

ニューヨーク州において、入院あるいは通院を問わず病院患者となった場合、患者にはNew York State Department of Health<sup>3)</sup>から『ニューヨーク州における病院患者としてのあなたの諸権

利』<sup>4)</sup>という文書が渡され、患者はこの文書を、注意深く参照し保管し、そしてこの患者の権利に関する情報を診療に関係する家族や友人と共有することが勧められるのである。それでは、この文書の内容を詳しくみていきたい。

この文書ではその序において「州と連邦政府は、ニューヨーク州のすべての入院患者は、入院時において確かな情報と資料が与えられることを要求する。この文書は、患者になったとき、あなたの権利の説明と援助を受けるための最良の助言を含めて、そのような立場に関する情報をすべて収集してある」と述べられているとおり、患者の権利を知る上で有用な情報が記載されている。この文書は2つの部門に分割し構成してある。その第1部はニューヨーク州で病院の患者となったときの権利の説明、さらに病院と関わる間に理解が必要であろうとされる用語集からなる。

第2部は、ニューヨーク州の病院の患者として法定され受けすることができる権利の行使方法を具体的に明示するものである。それでは、ニューヨーク州における患者の権利はどのようなものであるのか、以下に箇条書きで示す。

『患者の権利章典』<sup>5)</sup>

**ニューヨーク州における病院の患者として、あなたは法の効力のもとに以下の権利がある。**

- (1) これらの権利を理解し用いよ。何らかの理由であなたが理解できずまたは助けが必要ならば、病院が通訳を含めて手助けをしなければならない。
- (2) 人種、肌の色、宗教、性別、出生国、障害、性的志向、支払源により差別されることなく、処置を受ける。
- (3) 清潔で安全な環境のなかで、不必要な抑制から自由に思いやりと尊厳のあるケアを受ける。
- (4) 緊急ケアが必要なときはいつでも受けられる。
- (5) 病院においてあなたのケアに関わるであろう医師の名前と地位が知らされる。
- (6) あなたのケアと、処置と診察に関係する病院職員の名前、地位と役割を知ったうえで、拒否する権利がある。
- (7) 病室は禁煙である。
- (8) あなたは診断、処置と予後について完全な情報を受ける。
- (9) あなたが何らかの提案された手続きや処遇に関してインフォームドコンセントを与えるのに必要な情報はすべて受けられる。この情報は手技または処置がもつ危険と利益の可能性を含むものでなければならない。
- (10) 蘇生拒否の要求についてのインフォームドコンセントを与えるのに必要な情報はすべて受けられる。もしもあなたの病気の進行により同意できなくなるときは、あなたはあなたのためにこの同意を与える個人を指名する権利もまたある。あなたがこれらの追加情報をもしも望むのであれば、「蘇生拒否の要求 患者と家族のためのガイ

ド」の複写パンフレットを要求しなさい。

- (11) 処置を拒否すれば、どんな影響があなたの健康に生じるのか告知されなければならない。
- (12) 研究的医療に参加することは拒否できる。参加するか、しないかの決定にあったっては、あなたは十分な説明を受ける権利がある。
- (13) 病院に居る間プライバシーの権利があり、そしてそれはあなたのケアに関係する全ての情報・記録全体に秘密性が及ぶ。
- (14) あなたは、あなたの処置と退院についてのすべての決定に参加する権利がある。病院は書面による退院計画と、あなたが退院について申し立てるときにはどのようにするのか記載した書面を提供しなければならない。
- (15) あなたの医療記録は無料で見る権利がある。あなたは医療記録の複写を入手することができるが、病院は適正な費用を請求できる。しかし、あなたが支払えないことだけを理由としてあなたは複写を拒否されない。
- (16) 勘定明細書とすべての支払いの説明を受ける権利がある。
- (17) あなたの受けているケアとサービスについて、報復の恐れなしに不服の申し立てができ、病院があなたに対応することを要求できる。もしあなたが要求するならば書面で回答がなされる。もしあなたが病院の回答に満足できないのであれば、あなたはニューヨーク州政府衛生局に不服申し立てができる。病院はあなたにニューヨーク州政府衛生局の電話番号を知らせなければならない。
- (18) 優先権がある家族構成員と他の成人について、面会者を受け入れるあなたの理解能力と合致した状態で面会を受ける権利がある。
- (19) 解剖献体に関するあなたの希望を知らせる権利がある。あなたは病院が提供するケアに代理書式またはドナーカードであなたの希望を病院へ文書で示す権利がある。

## 2 - 2 患者の諸権利

ニューヨーク州の病院患者は、州法のみならず連邦法によって一定の権利と保護が保証され、そして患者が、病院で受ける医療の質と安全を確実にする規制により保護されているのである。その内容は患者の権利について要約すれば、健康回復の決定に参加する権利、看護と治療内容について告げられ理解する権利、医学検査・治療・処方薬などにたいする明確な説明を受ける権利があることなどである。それに加え、躊躇することなく、主治医・看護等の病院職員に尋ねることの必要性を述べ、なにがなされているのか患者には知る権利があると示されている。次にこの文書では、担当看護師<sup>6)</sup>・医師・SW<sup>7)</sup>・患者代理をする者<sup>8)</sup>等の医療者側が話したことが患者には理解できないときには、患者の権利擁護のために以下のことが可能であると告知している。第一に、患者が正確な理解をなすための答えを入手することを援助することである。

第二に、特別な援助が必要なときはその調整を行うことである。そして第三に、患者の家族と連絡をとること、第四に、外国語や手話・点字等の通訳を手配すること、第五に、一般的に患者の病院滞在を容易にすることである。患者には権利があると宣言するのみではなく、医療者側が患者の権利を擁護することを明確にすることは、患者の権利を定着させてゆく上において重要な要素となるのである。この権利擁護を医療者側に励行させるために、「それぞれの病院があなたの権利とあなたの権利をどのように守ることができるかについての情報を提供し、患者の質問に対して説明し答えることができる職員をいつでも利用できるようにしておかなければならない」<sup>9)</sup>というように明記している。他方、患者の権利を展開していく上で患者にも参加を求めている。そのことは「しかしながら、あなたは発言し疑問点は尋ねなければならない」と明記されており、その問い合わせ先は受診病院の職員に限ることなく、患者の擁護機関<sup>10)</sup>、ニューヨーク州政府衛生局の行政職員まで対象となるのである。

ここでは、患者は法で保護された権利があること、患者の権利行使を展開していくにはいわゆる「おまかせ医療」ではなく、患者の権利行使の意欲と医療者の権利擁護のための協力が重要であることが明記されているのである。次に診療における疑問や、患者の権利が軽視され問題が発生したときや、患者の不服はどのように扱われ、対応がなされるのかみていこう。

### 2-3 患者の病院ケアについての関心・問題・苦情

患者が、もし病院の診療を受けている間に、治療上の疑問や問題あるいは不服をもったときは、患者の主治医、看護師、その他の病院職員と話し合うことを奨励している。もしも、病院内で問題が解決しなかった場合には、その病院を管轄するニューヨーク州政府衛生局地域事務所<sup>11)</sup>に連絡することができる。そしてこの地域事務所の業務範囲を超えた特別の苦情等が持ちこまれた場合には、最も適切な他の機関（例えば、検察局・裁判所等）に事例を転送し解決に向けた事務を行う。もう少し詳しく患者の苦情を申し立てる権利をみてみよう。苦情の申し立て先は「医師」(Physician Assistantsを含むのであるが、日本には存在しない職種のためここでは省略する)と「他の医療専門職」に分類されているが、その処理は同等になされる。

ここでは、「医師」の場合を例にその手順を追ってみる。まず患者が医師から医学上無効、または怪しげな治療や怠慢な診療を受けた場合、「専門職医療行為についての衛生局事務所(OMCP)<sup>11)</sup>」に通知し申し立てることができる。通知は文書でなされること、さらにそこには該当する医師の名前と所在が含まれていなければならない。この通知の秘密は保たれ、OPMCは医師の不当な行為<sup>12)</sup>に関するすべての通知を究明するのである。調査委員会はOPMCにより医師と医療消費者団体から任命され、疑惑の調査はOPMC委員会の面前で正当な手続きによる聴聞がなされるのである。この他の権利として、病院の請求書や医療保険の適応に関する疑問・苦情処理に関するシステムも当然に存在する。

また、診療記録に対するアクセスも保証され、複写の費用(1ページあたり75セントと具体

的に規定されている）も病院ごとに決まるのではなく統一されている。

ニューヨーク州では患者が診療行為や医療者に疑問や苦情をもったとき、医療者は患者の問題の解決に努めなければならないこと。そしてもし、その問題に対して当該医療機関だけで対応することができなかつたら、その問題の解決に当たる行政機関が存在し、苦情処理等を行うことが保障されているのである。現在の日本においては患者が受けた医療行為に対して苦情があったとしても、損害や被害を受けたことを究明する手段は、医療過誤訴訟以外公的な解決方法がない。それゆえニューヨーク州の患者の権利擁護システムは有用なものであると考える。

## 2 - 4 患者の医療上の処置を事前に計画すること

健康の回復をはかり幸福の追求を求めるのは、患者自身であり医療者ではない。そうであるからこそ患者は自己の医療処置や予後の変化に対する対策を事前に計画し、患者としての権利を守らなければならないのである。そのためにニューヨーク州では以下のような公共政策が用意されている。

患者は、治療について決める権利がある

日本では末期患者本人を抜きにして、医療者と患者家族との相談という曖昧な方法で決定されている生命維持処置を含めた医学的治療についても、ニューヨーク州の成人は受け入れ、あるいは拒否する権利をもっている。この意味するところは、治療を要求または同意する権利は患者本人のものであることが徹底されているということである。治療の開始と停止について、治療行為がなされるたびに前もって自己決定できるのである。

人間は病気あるいは外傷の状態により、医師に治療上の希望を伝達することができなくなる。その結果として患者は自己決定ができなくなるのであるが、これに備えて治療についての希望が守られるよう事前計画を作成することが許される。もしも患者が事前計画を作成しない場合は、たとえ家族や親友であろうとも患者が意思能力を欠いた後に患者の意思を忖度し決定をなすことは許されないのである。ではこの忖度が許されない状況を克服するためにニューヨーク州ではどのような取り組みがなされているのであろうか。それは次に示す健康代理制度である。

この制度の概要は以下のようなものである。ニューヨーク州ヘルスケア代理法（New York State's Health Care Proxy Law）と呼ばれる法律は、たとえば患者が自己決定の能力を失ったとき患者の処遇について決定をなすため、家族や親友など患者が信頼する誰かを代理人として指名する事を認める。この法は、患者の健康上の希望について医療専門職が、患者の希望に従うことを保証する権限を患者の権利として与えている。

患者の健康管理代理人の指名は、ヘルスケア代理法の書式をもってなさなければならない。この患者の代理人は患者の医学的な状態の変化に応じて、患者の希望にどのように適応させるかについても決定することができるのである。そしてこの決定に病院・医師・その他の医療従

事者はその決定が患者自身のものと同等なものとして従わねばならないのである。患者は選任した代理人に望むだけの権限を付与することが許される。すなわちすべてのヘルスケアの決定に関する代理、もしくは一定の処遇に関して限定し権限を付与することも可能である。またこの代理人に患者の決定権が保護されるために教示をなすことも許される。

なぜヘルスケア代理人が選ばれるのであろうか。それは患者には自己決定権があり、それを患者自身が行使することができないときには、患者に代わり誰かが決定をしなければならないからである。現在の日本の臨床現場では患者の自己決定がなんらかの事由により不可能な場合、患者本人の意思が尊重されることは少なく、主治医主導のもと患者家族との協議により決定される<sup>13)</sup>ことがほとんどである。ニューヨーク州においても医療専門職は指導・助言のために家族構成員をしばしば見ている<sup>14)</sup>と指摘されているから、臨床においては患者が主体でなくなり、患者の意思が反映されないことがあるようである。ヘルスケアの代理人を選ぶことは自己決定を貫徹する実施方法なのである。自己決定の能力を喪失してからも患者自身の意思を尊重し、患者のために最善な決定権の行使がなされて医学的処置を管理してもらうためのものである。

それでは、患者はどのようにヘルスケアの代理人を指名するのか。これについては、先に書式によることは述べたのであるが、その書式は病院で受け取りあるいは州政府衛生局のホームページから簡単にダウンロードできる<sup>15)</sup>。ヘルスケア代理人は十分な能力のある成人（18歳以上）でなければならない。ヘルスケア代理権の作成には、法律家の関与を必要とせず、十分な能力のある成人二人を証人として作成できる。この代理人の代理権が効力を持つのは、医師により患者がヘルスケアの決定をすることができなくなったと診断されたときからである。代理権が患者により制限されなかった場合、患者の本人の自己決定権と同様の範囲に及ぶのであるが、代理人が人工栄養管理と人工水分管理の実施に関する患者の希望を知りえない場合は、ヘルスケアの代理人といえどもその決定を付度することは許されない。これは、人工栄養管理と人工水分管理がしばしば永久的意識喪失の患者の生命を持続する処置であり、代理決定の権限がなければ決定できない事柄であるからである。

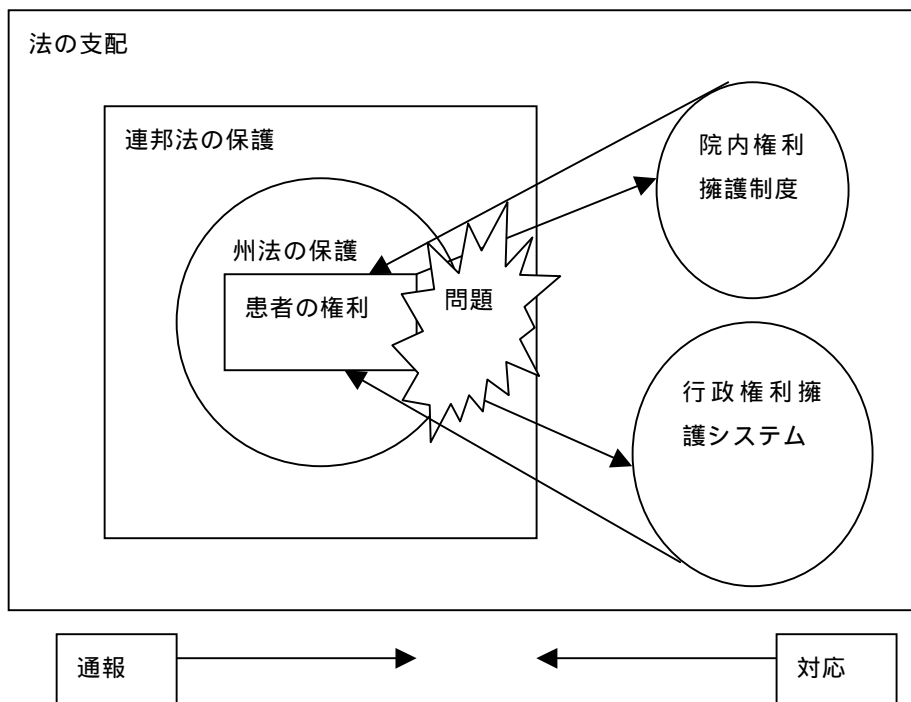
それではこの代理人は、どのように決定をなすのであろうか。ヘルスケアの代理人は患者の口頭あるいは書面の指示に従わなければならない。それに加えて道徳と宗教的な信念に従わなければならない。つまり代理人は患者の最善の利益というものを念頭に置かなければならないのである。またこの代理人が利用不能なときは選任を解き交替させることも可能であり、選任した代理人が患者と離婚もしくは法的な離縁をしたときは自動的に解任される。

この代理人が患者のためを思ってなした決定に関して、法的な責任を問われることはない。またヘルスケア代理人を選任することは任意であり、何人に対しても選任すべきであると要求する制度ではない。

さらにニューヨーク州には患者の自己決定を尊重する制度として、緊急時の心肺機能蘇生に関する指令を出すことが患者には認められている。心肺機能蘇生が成功すれば心臓の鼓動と呼吸

は再開し、患者は生命の維持が可能となる。しかしながら、患者が深刻な病気や終末期にあるとき、心肺機能蘇生がうまく作用しないかあるいは部分的にしか作用しないと、患者の脳は心臓が止まる前より障害を受け、あるいは医学的にさらに悪い状態となる。このような状況において、患者はむしろ侵襲的な医療行為をともなう蘇生を望まない自己決定をなす自由がある。ニューヨーク州ではこれを DNR(Do-Not-Resuscitate：蘇生処置の辞退)と呼び、倫理的な適合性を認め<sup>16)</sup>、成人に権利として認めている。手続的には先のヘルスケア代理人の選任と同様であるが、DNR に従うことについて主治医が争うとき、72 時間以内に主治医との間において解決がなされない場合、主治医が患者の DNR に従うか、もしくは患者の医学的な管理を他の医師に移さなければならいとされており、患者の権利は堅く守られる。ここまで述べたニューヨーク州における患者の権利の関係を図示し(図 1) 以下に示す。

・ 図 1 ニューヨーク州における患者の権利擁護関係図



( Your Rights as a Hospital Patient in New York State から読み取った内容をもとに著者が作成 )  
 このようにニューヨーク州の患者の権利に関する制度をみてきたのであるが、さて日本ではどのような取り組みがなされているのか。東京都の事例をみてみよう。

### 3 患者の権利 東京都の現実



東京都衛生局では、「開かれた医療」、「安心できる医療」、「無駄のない医療」を目指して東京から日本の医療を変える「東京発医療改革」を推進している<sup>17)</sup>。

### 3-1 東京都の患者の権利

東京都民が、安心して生き生きと豊かな生活を送ることができるよう、東京都は総合的な保健医療施策に取り組んでいる。今日の医療には時代情勢の変化にともない、様々な問題があると指摘されている。この指摘を整理すると、第一に、患者への医療情報提供の不足、医療機関に関する情報公開の不足問題。第二に、救急医療体制が不十分、医療事故発生などによる信頼性の低下問題。第三に、医療資源の偏在や硬直化した病床規制などの効率性の問題 などである。これらの問題を克服するため、東京都は医療の将来像として「365日24時間の安心」「患者中心の医療」を掲げ、取り組みを開始したいと知事が発言している（平成13年6月東京都知事の「知事の『これを言いたい!!医療改革』」<sup>18)</sup>）。

それでは、この「患者中心の医療」を東京都はどのように展開しようとしているのかをみていくことにしよう。始めになぜ東京都を選んだかについて述べたい。東京都が日本を代表する都市であることは当然であるが、平成13年7月6日付けで東京都衛生局が発表した「都立病院の患者権利章典」の制定について<sup>19)</sup>という文書で、「多数の病院を有する都道府県で組織的に統一した権利章典を明確にしたのは、全国で初めて」<sup>20)</sup>と表記してあることに着目し選択したのである。このように患者の権利を確保するために東京都は患者の権利章典を作成するのであるが、それはニューヨーク州のように州法や連邦法により保証されるという性質のものではなく、行政側が示した指針という域を出るものではなかった。

これを示すものとして、策定の要旨<sup>21)</sup>があげられる。そこでは、「患者の基本的な権利と責務を明確にし、職員の意識改革を図るとともに、患者が医療に主体的に参加していけるよう支援することを目的に策定」と明記されており、行政目標であることが示されている。それではもう少し具体的にその内容や経緯を検討しよう。

患者の権利章典が発表されるまでの経緯であるが、平成12年12月に都立病院倫理委員会において「患者権利章典」検討専門委員会が設置されたのがその始まりである。平成13年1月からその後6ヶ月間、6回の委員会が持たれただけで7月には東京都衛生局長に報告が出されるといったスピード審議なのである。先に示したニューヨーク州の知事の委託による特別委員会の10年来の歴史を背景とした議論や、連邦唯一の常設機関であることなどと比較すると、その審議の深さや内容は本当に十分であったのだろうかという疑問に思えるのである。

次に東京都が示した、医療提供者と患者が相互に協力しながら、「患者中心の医療」を築き上げていくための倫理的な規範である「患者権利章典」<sup>22)</sup>の内容について要約する。ここでは、患者の権利と責務を10項目に整理してある。患者の権利としては7項目が提示されている。それは、「良質な医療を公平に受ける権利」「人格価値観の尊重と医療提供者との相互関係のもと

で医療を受ける権利」「診療に関して十分な説明、情報を受ける権利」「治療方法などを自分の意思で選択する権利」「診療記録の開示を求める権利」「個人情報と私的な生活が保護される権利」「不利益を受けずに自己決定を行う権利」の以上7つである。他方患者の責務としては次の3つがある。それは「患者の病歴等の健康に関する情報を正確に医療者に伝達する責務」「理解できない医療情報を追求し理解する責務」「医療職員の医療提供に支障を与えない責務」の以上3つである。このように東京都の「患者患者権利章典」にはニューヨーク州では見られなかった「患者の責務」が権利章典に含まれるのである。では日本における他の機関が制定した「患者の権利」にもこのような患者の責務はあるのだろうか。

富山市民病院の患者の権利章典<sup>23)</sup>は、東京都の上げた権利から人格価値観の尊重が欠落した6項目である。一方1991年度の日本生協医療部会総会にて確定された医療生協の患者の権利章典<sup>24)</sup>では次の6項目がある。「知る権利」「自己決定権」「プライバシーに関する権利」「学習権」「受療権」「参加と協同」である。「参加と協同」には患者の責任という考え方がある。ニューヨーク州の患者の権利章典には責任という項目がない。病者である患者を保護し守ろうという観点でみたとき、「患者の責任」は列挙すべきではないと考える。

それでは、どのように改善すればより充実するのであろうか。東京都の患者の権利章典を基礎として考察しよう。診療に関して十分な説明や情報を受ける権利に関しては、診療記録開示は患者本人が予め不同意の意思を表示していない場合には、家族あるいは遺族が開示を求める権利についても考慮すべきである。さらに、「患者権利章典」に患者の責務を列記することは患者の権利章典という名称から妥当ではないと思う。権利章典の内容から言っても、患者が自分の病歴等の情報を安心して提供でき、医療者に対して質問しやすい環境をつくり、患者医療者間の意思疎通が充分になされる環境を創造することを医療提供側の責務として、これを求めることが患者の権利であるとすべきではないか。「医療職員の医療提供に支障を与えない責務」は、自己決定による医療提供の辞退と抵触する恐れがあるので、このような責務は患者にはないと思う。患者との十分な意思疎通が完成されれば、患者は医療者の業務が多忙な時間帯や急患対応等状況を理解し、医療業務の支障となることは少ないと臨床現場での経験上から思えるのである。この部分を改善し、今後都立病院が患者権利章典を具体的に実践するための規程等を定めて実行するなど、充実した公共政策になるよう努力することを期待したい。同時に、都立病院の今回の動きがきっかけとなって、患者の権利を尊重する宣言をまだ出していない、国や地方自治体、医療機関も積極的に取り組むことになることを望むものである。わが国における患者の権利の展開は、ニューヨーク州の具体的制度と比較しうる程度には、到底いたっていないと言わざるを得ない。さてニューヨーク州と東京都の比較はここで一応終了し、次に患者の権利を展開する方法を考察することにしよう。

#### 4 日本の患者の権利発展

日本国憲法 13 条では、個人の尊重、生命・自由・幸福追求の権利について立法その他の国政の上で最大の尊重がなされなければならないとされている。さらに、憲法 25 条の第一項では、国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有することが明示され、その第二項では、国はすべての生活部面について、社会福祉、社会保障および公衆衛生の向上及び増進に努めなければならないと規定している。この憲法の条文を根拠として、国には医療における患者の権利を擁護し発展させる義務があるものとする。さらに地方自治体も国と同様の義務を有するものと思う。と言うよりは、市民の生活に国よりもさらに近い位置にある地方自治体にこそ、この役割が期待されるものとする。

他方、患者の権利というものは国や地方自治体から与えられたものを市民が享受していけばよいというものではないであろう。憲法 97 条が基本的人権の本質として、保障する基本的人権は人類の多年にわたる自由獲得の努力の成果であるとし、憲法 12 条はこの憲法が国民に保障する自由及び権利は、国民の不断の努力によって保持しなければならないと規定していることから、市民にもまた患者の権利発展のための努力が求められているのである。

市民の本格的参加の過程を経て、患者の権利は最終的に市民のものになるのではないか。これまでの日本では、患者の権利を尊重するというような問題は医療者側に委ねられ、行政的な介入はほとんどみられなかったのではないかとと思われる（東京都は都立病院の医療事故を契機に都立病院に患者の権利を創設した）。現在にいたるまで患者の権利の展開は、医療事故が起きたとき、あるいは問題意識をもった弁護士を中心とする市民運動により推進されてきた。医療制度や医療基準・設備といった客観的なものではなく、人間の尊重や権利といった主体的な部分にも及ぶものであるから、市民が積極的全面的に参加していかないと、実際の医療現場はなかなか変えることは難しく、患者の権利は定着しないと考える。

患者の権利問題に市民が参加するようになれば、そのような市民の動きを支援する制度も開発されるであろう。日本の場合、医療の場における市民参加は医療側の閉鎖性の問題もあり、なかなか進まないのが現実である。医療に対する苦情や医療事故が多発する今日、問題の解決には医療者側だけであたることは難しく、市民が関与しないと解決できないものと思う。医療の改善に市民が積極的に参加しないと、患者が満足できる医療の質は望めないと思う。日本の医療に患者の権利を定着させ発展させていくため、医療の改善に関心を持って関与する市民の増加が望まれる。第 2 章で示したようにニューヨークでは州法と連邦法で患者の権利が保護され保障されており、市民の積極的な行動が求められているのである。東京都の場合は条例や法令による保護や保障もなく、東京都の行政目標や行政行為に依存しているだけである。加藤弁護士は、医療には専門性・密室性・封建制といった超えることの難しい 3 つの壁があると指摘する<sup>25)</sup>。さらに医師の指示を守らぬ患者に対し、医師が一方的に患者の責任を問い、強圧的

に指示を守らせ、その指示を守れない場合に突き放すような言動をとることを「懲罰医学」<sup>26)</sup>と定義する。このような3つの壁が存在する懲罰医療と患者が医療の主体者として権利を保ち対等に向き合うには、患者の権利と要求を強力に支える法的な制度や何らかの公共政策を力強く展開・実現することが、真っ先に必要になると考える。それでは法の制定に取り組む市民団体をみてみよう。

#### 4-1 患者の権利法をつくる会

患者の権利を展開していくうえで市民の役割が重要なことは先に述べたが、はたして市民はどのように取り組もうとしているのであろうか。患者の権利を確立しようと運動してきた市民団体に「患者の権利法をつくる会」がある。この会は1991年10月に設立されたもので、医療事故裁判を専門とする弁護士を中心に市民・法律家・医師等の医療関係者らが参加する団体である。1984年に「患者の権利宣言」を提案した九州・山口医療問題研究会が発展したものである。

この1984年にだされた「患者の権利宣言」は、患者の「知る権利」「自己決定権」が宣言の中核を占める。市民からの共感を獲得し、医療関係雑誌においても患者に対する説明の重要性を喚起するなどの効果がみられた。その後脳死臓器移植をはじめとする議論が医療の内外で活発化し、その中から臓器提供者の意思決定を始めとする患者の諸権利に関する展開がみられた。

こうした情勢のもとでこの会は、ヨーロッパを中心とする諸外国を含め医療情勢の視察や現行医療関連法ならびに政令通達を比較した多方面からの検討をもとに、「医療における患者の諸権利を定める法律案要綱」を提示したのである<sup>27)</sup>。では次に、この「医療における患者の諸権利を定める法律案要綱」を基礎として患者の権利の法制化を考察する。

##### 患者の権利法制定の意義

ニューヨーク州では患者の権利が発展し、東京都においてもそれなりの取り組みがなされているのであるが、今後どのように展開されるべきなのであろうか。現在の医療現場に身を置くものとして感ずることであるが、患者の立場、医療を取り巻く環境というものをみたときに患者個人レベルの権利の主張はあまり見受けられない。ここには患者側の遠慮が関与しているのであろう。また、医療者側も患者の生命や健康を守ることが何よりの患者への奉仕であると考えため、患者の権利という発想が脱落してしまうのが現状である。現状では、患者の権利という概念に患者も医療者も十分に適応しておらず、医療目的のためには多少の患者の権利侵害は問題にしないという考え方がまだまだ患者・医療者双方に根深く残っているのが現実であると思う。このように患者と医療者の間に権利の主張と尊重という考えが定着しにくい現実が存在しているのである。さらにこの医療環境を取り巻く市民社会が健康で患者ではない人々が中心の社会であること、疾病に罹患し患者という状況に置かれることは稀なこともあり、なかなか患者の権利というものが市民社会に認識される機会が少ない。

この状況を改善し、患者が健康を回復し納得のいく医療が受けられるよう、患者の主体性のもとに安全で水準の高い医療の提供がなされなければならないのである。患者主体の医療を展開していくためには「医療における患者の諸権利を定める法律案要綱」前文にある「わが国において、開かれた医療と人間的な福祉社会をつくりあげる上で、医療における患者の諸権利をもって確認し、医療において健康や自己決定を尊重する制度的な条件を整えることは極めて重要な意義をもっている」という考え方には賛同できる。感染症や外傷といった急性疾患には医療者の主導のもと短期間に治療を進行させた方が予後の良い場合もあるが、高齢者の増加にともない疾病も生活習慣病を中心とした慢性疾患へと移行した現在、自己の生活習慣やライフスタイルを決定し選択していくことを患者側が主体でなさなければならないと思う。ここにも患者の権利法が施行され効力をもつ意義を見出せるのである。それでは立法化の意義があることを確認した上で、以下に患者の役割、市民社会の役割も含めて患者の権利を展開する方法について検討していく。

#### 4 - 2 患者の権利法における役割

##### 患者の役割

患者の権利発展のために患者にはどのような役割が期待されるのであろうか。先に発表した「患者の権利確立に関する動向」<sup>28)</sup>を参考に、患者の権利として中心的な部分を整理し考察すれば、第一に医療における自己決定権と知る権利があげられる。この意味するところは、患者は医療者からの理解しやすい説明を受け、適切な情報提供のもとに自己の病状を了解し何者にも拘束されない自由な意思で自己の受ける医療行為に同意し、あるいは拒否し、もしくは他の方法を選択する権利があるということである。ここから患者の役割としては、理解しやすい説明と適切な情報を医療者から能動的に収集し、自己決定者としての役割を実行しなければならないことが分かる。この役割を担うためには自己の生命、身体、健康が置かれている現状を理解し、最善と信じ納得できる医療の獲得のために、求められる医療知識を理解し学習する役割も要求されるのである。

第二にあげられる患者の権利としては、平等で最善の医療を受ける権利というものがある。この意味するところは、患者は政治的、社会的、経済的地位、さらに国籍、人種、宗教、信条、性別、年齢、疾病の種類などにかかわらず、平等で最善の医療を受ける権利があるということである。平等で最善の医療を医療者が提供することは当然であるが、そのためには医療者が平等で最善の医療を提供できるよう、差別感覚を医療機関に持ち込まないことが不可欠である。さらに患者と医療者が互いに不信感や警戒意識で向き合うのではなく、互いに理想とされる医療を協同のもとに構築する役割が双方にはあるであろう。第三には医療に対する参加権<sup>29)</sup>があげられる。この意味するところは、患者は医療政策の立案や臨床上の医療の提供といった、幅広い範囲において医療に参加する権利を有するということである。この権利を実現するために

は決していわゆる「お任せ医療」に安易によりかかり、自己決定権を放棄したり忘れていたりすることなく、患者の権利をより充実させていく役割が求められていることが分かる。医療の利用者である患者側が医療の改善を提案していかなければ、医療はなかなか変れないであろう。では次に患者の権利を擁護する方法として行政の役割を考えてみたい。

#### 国及び地方自治体の役割

多くの国民が患者の権利に関して十分な情報を取得し理解と関心を持つことにより、患者が納得できる医療利用や医療提供が促進され、医療事故の減少や国民医療費の低減等の社会的な効用が期待できるのである。現在の日本では国民向けの系統的な患者の権利に関する情報が不足している。この点で地方自治体の果たすべき役割は、極めて大きい。先に示したニューヨーク州では、州の衛生局が市民向けに患者の権利に関する信頼できる情報を提供しているが、日本では自分の健康や医療に強い関心を持つ国民が増加<sup>30)</sup>するなかで、医療における患者の権利の基本的な情報を求める国民も増加し、患者の権利に関する関心は近年高まりつつあるが、いかにせん分かり易く信頼できる公的な情報は不足しているのである。この患者の権利に関する関心に対する厚生労働省の対応は「患者の視点の尊重と自己責任」<sup>31)</sup>にみられ、「患者の権利」の尊重ではなく、「患者の視点」の尊重を将来的に行うという段階にあり、やはりここにも患者の自己責任が登場する。国の行政を変えるには公立病院や保健所等を持つ地方自治体のイニシアティブが、ここでこそ発揮されなければならない。「ニューヨーク州の教訓」である患者の権利はどのように応用され展開していけばよいのであろうか。次に考察してみよう。

### 4-3 権利擁護システムの起動

#### 患者の権利周知

「患者の知る権利」はレセプトやカルテの開示に関する動きの中で、「インフォームドコンセントの権利」は新薬の臨床試験から、患者の「自己決定の権利」は脳死臓器移植法を制定するまでの議論の中に、というように患者の権利に関する情報量は年々増加するのである。しかし、市民に必要十分な情報はいまだに伝達されていないと考える。この状況を改善し、国民に患者の権利に関する必要十分な情報が効率良く確実に提供され、患者の権利が尊重される体制の早期の整備が求められる。そこでまずなされなければならないことは、患者の権利に関する標準化であろう。患者の権利に関する情報を正確に効率的に提供し標準化する公的なシステムの構築がなされれば、国民に患者の権利に関して混乱や誤解を与えるという弊害も改善できるはずである。この公的なシステムとしては、医療利用者団体、医療行政、医療関連団体、学術団体からなる第三者的な機構が必要になると考える。さらに、一定規模以上の個々の医療機関には、患者の権利の情報を収集整理して患者に提供するような制度があれば理想的であるが、現在の医療機関には財政的な担保がなければ無理であろう。そこで、まずは医療行政を司る厚生労働省がコンピュータとネットワーク技術が発展してきているのだから、これを利用し患者の

権利に関する情報データベースを作り、整理し分析を加え評価して提供することを始めることが必要となると思う。では、どのような患者の権利を展開するネットワークシステムを構築すればよいのか考察してみよう。

#### 患者の権利を展開するネットワークシステムの構築

先に述べたように患者の権利を周知し展開するシステムが必要なのであるが、その構築の可能性を探るために、すでに構築され運用されている「医薬品情報提供システム」<sup>32)</sup>を参考に考察していきたい。医薬品情報提供システムとは、医薬品の安全な使用を推進することを目的に、医師、歯科医師、薬剤師を対象として医療用医薬品に関する最新の情報をインターネットのネットワークを利用して提供するものである。このシステムは、医薬品機構が管理し、厚生労働省及び各製薬企業が作成する情報を提供している。医薬品情報提供システムは、平成11年5月末日より情報提供を開始し、ホームページアドレスは「<http://www.pharmasys.gr.jp/>」である。この医薬品情報システムでは、厚生労働省に設けられた「医薬品情報提供のあり方に関する懇談会」の最終報告（平成13年9月27日）において「医薬品総合情報ネットワークの構築」が提言され、対象者は医師、歯科医師、薬剤師のみではなく、国民向け医薬品情報の充実が検討されている。それでは、患者の権利ネットワークシステムはどのように構築していけばよいのであろうか。具体的に求められるものは、患者や市民、医療者に患者の権利を分かり易く信頼性の高い状態で、さらに利用しやすい状態を保ち迅速かつ確実に提供できるものでなければならないと思う。そこでシステム構築にあたり必要となる要素を列挙してみよう。

##### 1 総合的な情報提供

患者の権利の根拠、尊重されなければならない理由、権利の効力、関連法規、国際宣言と条約、患者の権利に関して先進的な諸外国の制度などを掲載すること。さらに自己決定等の具体事例、医療裁判の判例、生命倫理学関連学会等の研究の詳細情報が有効利用できるような関係団体との連結網をつくる。

##### 2 権利関連情報の分類

患者の権利に関する情報源の散在や情報量の変動に対応するため、その情報の重要度や効力の強さに応じて情報を分類し階層化して提示しなければならないであろう。情報に重み付けを行い階層的に整理しておけば、利用者の多様な要求や緊急な必要性にも柔軟に対応できる。

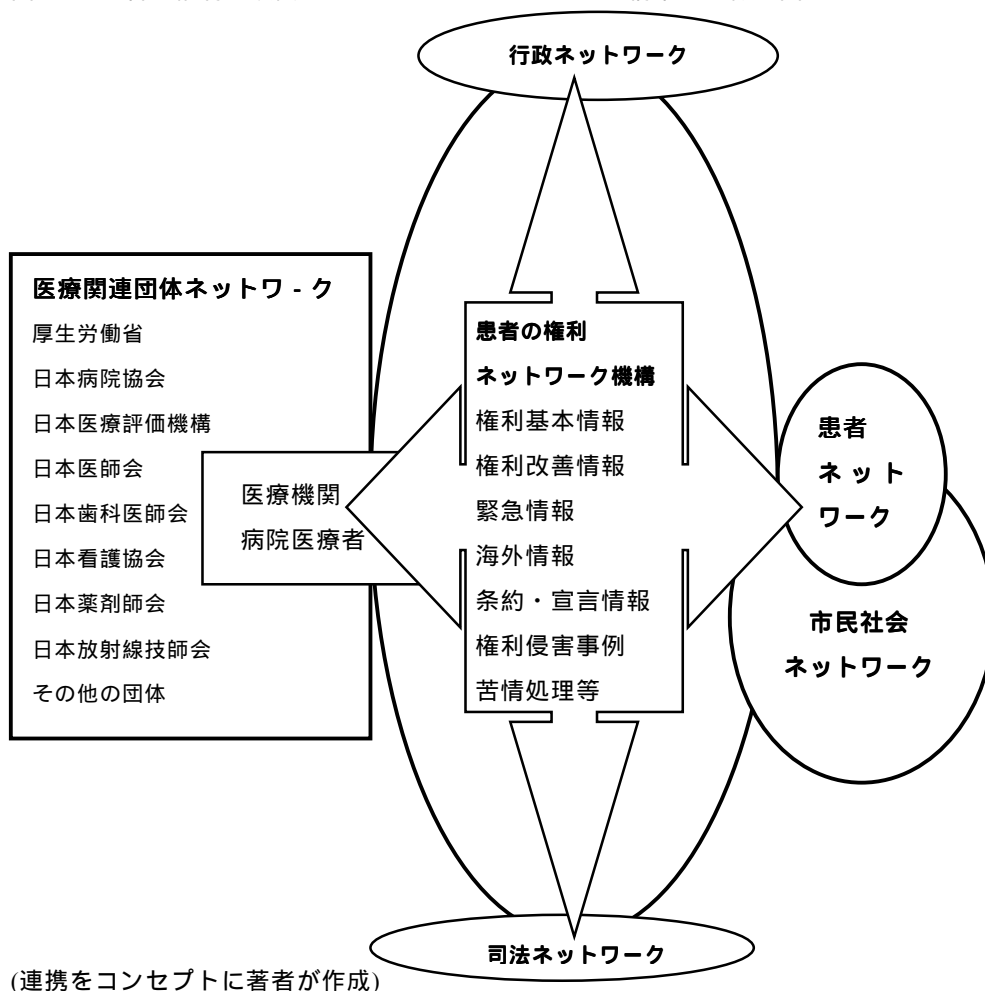
さらに、患者が必要とする個別の患者の権利情報、市民として必要な患者の権利情報、医療者に必要な患者の権利情報と分類し、この三者が理解し合い協力し合い患者の権利を展開していく環境をつくる情報も必要となるであろう。

##### 3 市民への教育・啓発

医薬品の正しい使い方が学習指導要領に始めて記載されるのは、高等学校からである（場合によっては小学校の特別活動で教えるところもあるそうである）。さらに生活習慣病や感染症の予防が大切であること、喫煙、飲酒、薬物乱用などが健康を損なうことは小・中学校の学習指

導要領に記載されているのである<sup>33)</sup>。このような教育の現状を改善し、医療の主体者として患者の権利が尊重され適切な権利行使を患者が行うために、より早期から段階的に患者の権利を学べるようにしていかなければならないのではないかと。さらに、地域社会においても、行政あるいは医療職能団体、非営利法人 (NPO Non Profit Organization) 等で開催される健康教育セミナーにおいても、患者の権利に関する意義や情報、患者の権利の守り方などについて啓蒙活動がなされるべきだと考える。当然にコンピュータネットワークが利用できない人や障害者なども考慮したシステムでなければならない。患者の権利に関する情報の量や質が整備されネットワークを用いて効率的に運用されたとしても、最終的に患者の権利を運用していくのは患者であり、市民であり、医療者であり、最終的には人間である。人間の尊厳を見失わないことが最大の条件であると考え。以下にこの「患者の権利を展開するネットワークシステムの構築」の概念図 (図 - 2) を示して終わりとした。

図 2 「患者の権利を展開するネットワークシステムの構築」の概念図





## &lt; 注 &gt;

- 1) A State Model for Public on Bioethics という文書で公表されている。
- 2) Karen Ann Quinlan の事例とは、1975 年 4 月当時 21 歳のカレンは友人とのパーティの時に何らかの事故により、病院の救急治療部門に搬送された。その後数ヶ月を経ても無意識のままであった。カレンの養父母は人工的な生命維持の処置の中止を病院側に求めたが拒否され、養父母が訴訟を提起したものである。訴えの目的は、人工生命維持処置から解放し、自然な死を選択させたいということであった。当時のアメリカでは人工呼吸器を外すことは、医師と患者の家族間における暗黙の了解に基づき医師の裁量で行われることもあったのであるが、この訴訟により医療行為にともなう生命倫理の議論を噴出させたのである。この事件が、アメリカ社会に「患者の権利」というものを定着させるきっかけとなった(中島みち『患者革命』、岩波書店、2001 年、135-140 頁)。
- 3) ニューヨーク州政府衛生局の名称であり、NY . DOH と省略されることがある。
- 4) この文書は Your Rights as a Hospital Patient in New York State と標題されもので、ニュー YORK 州の病院において実際に患者に交付されているものである。ニュー YORK 州の病院を視察した、緑エスポール病院の橋本薫診療放射線技師より譲り受けたものである。
- 5) 患者の権利章典は、ニュー YORK 州公衆衛生法、(PHL)、28038(l)(g)、10NYCRR405.7(a)(l),405,7(a)(2) を翻訳し示す。
- 6) これまで日本国内では、看護婦・士であったが保健師助産師看護師法が平成 13 年 12 月 12 日改正され、看護婦・看護士は看護師と名称が統一された。
- 7) ソーシャルワーカーのことで、日本では社会福祉士や精神保健福祉士などがこれにあたる。
- 8) ニュー YORK 州の病院には Patient Representative とよばれる患者に代わり患者家族や医師その他の医療者との関係を調整する職員がいる。この患者代理人は、患者、家族、医者その他の病院職員の間をつなぐ病院職員である。患者代理人は、病院の処置についての疑問に答えることができ、患者が特別の求めまたは関心をもつことを援助すると共に問題を解決するために利用される。患者の代理人は病院のすべてのサービスを熟知しおり、そして患者を援助する。患者代理人のおこなったサービスは無料である(Your Rights as a Hospital Patient in New York State の Glossary より)。
- 9) 前出、Your Rights as a Hospital Patient in New York State, p.1.
- 10) たとえば、Peer Review Organization.これは同僚評価組織で、患者に対して行われた医療行為を同業の医師が評価することにより患者を守る組織である。
- 11) Department of Health Office of Professional Medical Conduct.以下 OPMC と省略。
- 12) Your Rights as a Hospital Patient in New York State の Glossary から定義を列挙する。職業上偽って、あるいは重大な無能力、あるいは重大な不注意で医療を行っていること。アルコール・薬物、身体障害または精神障害を伴って職業をなすこと。犯罪によって有罪となったとき。人種・信条・肌の色または人種の起源によって医学的なサービスを提供することを拒んだとき。医療サービスから治癒の結果を保証すること。患者の要求によってエックス線写真または他の記録を患者の支払いによって用意し、その患者または他の医者が利用可能とすることができないとき。意図的に誤った報告をなし、またはレポートをファイルし、あるいは法が要求するレポートをファイルすることに欠けるとき。同様のことを他の者になさせることも含み、意図的に患者に迷惑をかけ、職権を乱用し脅したとき、過度の検査や治療を命じたとき。患者を搾取するようなやり方で、サービス・物品・医療器具・薬の販売を促進したとき。ただちに治療を必要とするにもかかわらず患者を無視または放置したとき。
- 13) 寺本松野・村上國男・小松正勝『IC 自己決定を支える看護』、日本看護協会出版会、1994 年、44 - 50 頁。
- 14) 前出、Your Rights as a Hospital Patient in New York State ,p.25.
- 15) ニュー YORK 州政府衛生局の HP からダウンロードできる。アドレスを次に示す。  
<http://www.health.state.ny.us/nysdoh/search/index.htm>、2002 年 3 月 29 日参照。
- 16) 前出、Your Rights as a Hospital Patient in New York State, p.26
- 17) 東京都衛生局病院事業部経営企画課、「国民生活」、第 32 巻 1 号、46 頁。
- 18) <http://www.eisei.metro.tokyo.jp/list/chijikoe.html>、2002 年 3 月 11 日参照。
- 19) 衛生局病院事業部経営企画課、平成 13 年 7 月 6 日付発行。
- 20) 都政新報 2001 年 7 月 10 日付 4757 号。
- 21) <http://www.eisei.metro.tokyo.jp/hpkanri/news/presshpkanri010706.html>、2002 年 3 月 11 日参照。
- 22) 東京都衛生局病院事業部経営企画課、「国民生活」、第 32 巻 1 号、48 頁。
- 23) <http://www.tch.toyama.toyama.jp/KANJAKENRI/main.htm> 2002 年 3 月 12 日参照。
- 24) [http://www.health-co-op.dion.ne.jp/now/n\\_04/04\\_01.html](http://www.health-co-op.dion.ne.jp/now/n_04/04_01.html) 2002 年 3 月 12 日参照。

NY から学ぶ患者の権利 (松田)

- 25) 加藤良夫『医療過誤から患者の人権を守る』、ぶどう社、1993年、21頁。なお、加藤良夫は、医療過誤・患者の人権をライフワークとして患者弁護の立場から医療訴訟や講演活動などに取り組んでいる名古屋市の弁護士である。
- 26) 加藤良夫『医療過誤から患者の人権を守る』、ぶどう社、1993年、117頁。
- 27) 患者の権利法をつくる会編、『患者の権利法をつくる』、明石書店、1992年、129 - 233頁。
- 28) 松田陽介「患者の権利確立に関する動向」、(『現代社会文化研究』、第19号、2000年) 41 - 67頁。
- 29) 患者の権利法をつくる会編『患者の権利法をつくる』、明石書店、1992年、238頁。
- 30) 厚生労働省「医薬品情報提供のあり方に関する懇談会最終報告(要旨)～医薬品総合情報ネットワークの構築に向けて～」平成13年9月27日：この文書の2.「医薬品情報提供をめぐる環境の変化と、その課題」と題する部分において、医療に対する国民の意識変化が示されている。
- 31) 厚生労働省「医療制度改革試案 少子高齢化社会に対応した医療制度の構築」：平成13年9月25日に別添された「21世紀の医療提供の姿」。今後のわが国の医療の目指すべき姿の将来像イメージの中に登場する。
- 32) 医薬品安全情報 No. 154、「医薬品情報システム」の開始について(その2)：平成11年4月28日、厚生省医薬安全局発行を参照。
- 33) 厚生労働省「医薬品情報提供のあり方に関する懇談会最終報告～医薬品総合情報ネットワークの構築に向けて～」平成13年9月27日：この文書の3提言参照。

主指導教員(小野坂弘教授) 副指導教員(本間一也教授・南方 暁教授)