

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会

報 告 書

平成 22 年 6 月

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会

目 次

第1部 再発防止策のあり方、道筋等に関する提言	1
緒 言	3
第1 患者の権利に関する体系	7
序 文	9
Ⅰ 医療の諸原則と医療体制の充実	11
Ⅱ 患者の権利と責務	12
1. 患者の尊厳とプライバシー	12
2. 自己決定権	12
3. 情報の提供	13
4. 健康教育	13
5. 患者の責務	14
6. 臨床研究と被験者の権利	14
7. 被拘束者としての患者の権利	14
8. 被害回復を求める権利	15
Ⅲ 医療従事者の権限と責務	16
9. 医療従事者の権限と責務	16
第2 疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発	17
序 文	19
Ⅰ 疾病を理由とする差別・偏見の克服	23
Ⅱ 正しい医学的知識の普及・啓発	23
Ⅲ 人権教育の徹底	24
Ⅳ 国・地方公共団体の責務	24
Ⅴ 施策を推進するための組織・機関の設置	25
第2部 検討会の提言の実施に向けての取り組みの状況	27
第1 「患者の権利に関する体系」の実施に向けての取り組みの状況	29
Ⅰ 国・地方公共団体による取り組みの実施状況	31
Ⅱ 患者による取り組みの実施状況	38
Ⅲ 医療従事者による取り組みの実施状況	66
Ⅳ まとめ	84
第2 「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」の実施に向けての取り組みの状況	85
Ⅰ 国・地方公共団体による取り組みの実施状況	87
Ⅱ 当事者による取り組みの実施状況	99
Ⅲ まとめ	103
結 語	105

第 1 部

再発防止策のあり方、道筋等に関する提言

緒 言

「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」（以下、「本検討会」と略す。）は、「ハンセン病問題に関する検証会議」によって示された提言を十分検討し、その実現に向けたあり方、および道筋等を明らかにすることを目的に平成18年3月に設置され、検討を行ってきた。

本検討会では、「再発防止のための提言」で示された第1から第8の提言に対する取り組みについて、国の各部局、関係者や委員の推薦を受けた者から報告を受け、療養所の訪問などの機会を設けるなどして、その実施状況について検討を行った。この結果、「再発防止のための提言」に示された8つの提言の中には、ハンセン病固有の問題として議論していくべき課題と、広い視野に立った検討が必要と思われる一般的な課題があることが確認され、本検討会では、後者の課題を中心に検討を行うこととした。また、「再発防止のための提言」における各項目は、それぞれが独立したものではなく相互に関連していることから、いくつかの提言の内容を併せてその実現に向けたあり方、道筋等の検討を行っていくことが必要であると認識された。このため、本検討会では、「患者・被験者の権利擁護のあり方」、および「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」のふたつの観点から、検討を深めていくこととした。

「患者・被験者の権利擁護のあり方」は、検証会議の提言のうち第1「患者・被験者の諸権利の法制化」、第2「政策決定過程における科学性・透明性を確保するためのシステムの構築」、第3「人権擁護システムの整備」、に関連している。

この観点に関連して、医療における患者の人権擁護に関して、「患者・被験者の権利の法制化」が必要であるとの強い意見が表明された。一方、患者・被験者の権利は、現行法上、多くの医療関連法規に条文が分かれて規定されており、内容・実効性等の点から整理の必要があるとの意見、患者の権利に加えて医療従事者の権利や国・地方公共団体の責務なども合わせて、医療基本法的な内容として検討していくべきとの意見が出された。また「患者・被験者の権利の法制化」については、我が国における医療提供の実情、医療従事者・患者関係の特徴をふまえた、慎重かつ十分な検討が必要であるとの指摘があった。さらに医療現場の現状として、各種団体が「医師の職業倫理指針」（社団法人日本医師会）、「診療情報の提供に関する指針」（社団法人日本医師会）、「病院憲章」（社団法人日本病院会）等、各種の指針や憲章を作成するなど、自主的な取り組みを積極的に推進していることが紹介され、患者の権利擁護のために意欲的な取り組みを行っていることが確認された。また、「患者・被験者の権利擁護のあり方」について、検証会議の提言においても海外の動向について言及されていることから、北欧をはじめとする海外の法制化の概略的な内容について、有識者からのヒアリングを中心に検討を行った。

これらの委員からの意見の中で示された課題や国内外の現状をふまえて、日本の医療の充実に向けて、「患者・被験者の権利擁護のあり方」に対する国民的な合意を速やかに形成することの必要性が強く認識された。

「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」は、検証会議の提言のうち第1「患者・被験者の諸権利の法制化」、第3「人権擁護システムの整備」、第4「公衆衛生等における予算編成上の留意点」、第5「被害の救済・回復」、第6「正しい医学的知識の普及」、第7「人権教育の徹底」、第8の「資料の保存・開示等」に関連している。

結核・エイズ、精神医療等に関連して、疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民、

社会への普及啓発の意義に詳しい有識者を招き、講演を依頼し、質疑を行った。その中で、疾病を理由とする差別・偏見の防止に関しては、国・地方公共団体の政策の影響が大きいこと、医学関係者が疾病に関する知識を正しく理解し、人々に周知していくことが重要であること、人々が関心を持ち続けることが重要であることが確認された。

これらの検討内容をもとに、「患者・被験者の権利擁護のあり方」、および「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」の実現に向けたより詳細な道筋について、それぞれワーキンググループを設置し、検討を行った。

「患者・被験者の権利擁護のあり方」に関するワーキンググループにおいては、法律家委員から成る作業班からの提案を受け、我が国の状況、および諸外国の事例の内容等も勘案して、あり方の体系化を行い、法制化を基本とした道筋について、「患者の権利に関する体系」として今後の方向性をとりまとめた。このとりまとめは、患者の権利についての法規定を整備するとともに、医療従事者の責務や国・地方公共団体の責務についての法規定について、患者の権利の擁護とそのための医療従事者の権限と責務という観点を含めて、法体系全体の見直しを行い、医療の基本法として医療法、医師法など医療関係諸法規の再編成を図ることが喫緊の課題となっているとの認識のもとに行われたものである。

「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」に関するワーキンググループにおいては、正しい医学的知識の普及・啓発や人権教育の徹底が重要であるというものの確認、また国・地方公共団体の責務とともに、施策を推進するための組織・機関の設置等に関する提言を内容とする、道筋をとりまとめた。

これらのとりまとめからなる本報告は、検証会議の提言に示された内容が、広く社会に受け入れられ、定着していくことを可能とする、あり方、道筋等を検討し、わが国の社会の現状をふまえた再発防止策の方向性を示したものである。国・地方公共団体に対して、本報告に示された内容について、その実現に向けた取り組みを早急に進めるよう強く要望する。なお今後、事態の重要性に鑑み、関係省庁・地方公共団体、関連する各界・各団体等から意見を聞くなど、取り組みの実施状況の把握に努め、施策の実施について、さらに引き続き検討を続ける必要があると考える。

以 上

第1 患者の権利に関する体系

<用語の表記について>

「医療従事者」については、医療機関、医療提供者、医療の担い手等、様々な表現があり得るが、ここではこれらを含めて表記を統一した。

序 文

患者の権利については、医療従事者の側からの自主的な「宣言」ないし「指針」を作成する動きと並んで、法制化の動きもみられる。日本の現行法においても、数多くはないが、例えば、「医療は、生命の尊重と個人の尊厳の保持を旨とし、医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と医療を受ける者との信頼関係に基づき、および医療を受ける者の心身の状況に応じて行われるとともに、その内容は、単に治療のみならず、疾病の予防のための措置およびリハビリテーションを含む良質かつ適切なものでなければならない。」（医療法第1条の2第1項）など、いくつかの法律に医療の基本原則に関わる規定が示されている。

しかし、これらの法規定は、施設法的な性格が強い医療法などの中で規定されているために部分的であって、医療の基本原則という観点からみた場合に、患者の権利についての重要で不可欠な法規定が少なからず欠けているという問題がある。その反面、医療従事者の責務については、医療法や医師法などで詳細に規定されている。これらのなかには、規定違反に対して罰則が定められているものも含まれている。問題は、これらの法規定の性格である。患者の権利の擁護という観点から導き出されたものというよりも、あくまでも国の医療行政を円滑に進めるための医療施設や医療従事者に対する行政取締法規という性格が強く、しかも少なからず強行的な規定が残されている。これでは、患者と医療従事者との信頼関係を促進するどころか、かえって損なうことにもなりかねない。

国や地方公共団体の責務に関する法規定の場合も、それは同様である。現行法は医療法にいくつかの規定を置くものの、やはり患者の権利擁護という観点からみて重要な法規定は存在しない。

このような日本法の現状は、患者と医療従事者との間の信頼関係を損ない、相互不信をつのらせてきた懸念がある。これに対し、患者の権利についての法規定を整備するとともに、医療従事者の責務や国・地方公共団体の責務についての法規定について、患者の権利擁護とそのための医療従事者の権限と責務という観点を含めて、法体系全体の見直しを行い、医療の基本法として医療法、医師法など医療関係諸法規の再編成を図ることが喫緊の課題となっている。この場合、医療法や医師法などの一部改正等によって、このような法規の整理・整備を図ることは非常に困難であると考えられるので、あるべき法体系のあり方を検討することが今後にとって大きな課題である。

本再発防止検討会では、ハンセン病問題に関する検証会議の法制化による患者の権利の擁護という提言を受けて、「患者・被験者の権利擁護のあり方」について様々な角度から法制化の検討を行ってきた。その結果、「患者の権利に関する体系」をとりまとめた次第である。本体系は、「医療の基本原則と医療体制の充実」「患者の権利と責務」「医療従事者の権限と責務」という構成をとることとされた。これによって、患者の権利と責務、医療従事者の権限と責務、国および地方公共団体の責務、これらに通底する医療の一般原則という、論理体系を明らかにしようとしたものである。しかし、ここで「医療の基本原則と医療体制の充実」「患者の権利と責務」「医療従事者の権限と責務」という項目の下に示された諸規定は、決して網羅的なものではない。医療の基本法の内容として、現時点で共通認識が得られると考えられる最小限のものを列挙したにとどまる。その豊富化、あるいは担保方法の検討、さらには現存の医療関係諸法規などの検討は、立法に向けてより具体的な検討作業を行うことを目的とする、次の然るべき機関に委ねることとした。

すべての国民は病と無縁ではありえない。差別なしに良質、安全かつ適切な医療を

受けることは国民すべての切実な願いである。しかし、「医療崩壊」ということまで言われているように、この願いに反するような事態が生じており、これに対し医療の充実を図ることは国民の切実な願望となっている。そのためには、患者の権利の擁護について国民的な合意形成を早急に図り、国および地方公共団体はこの国民的な合意に基づいて、良質、安全かつ適切な医療を効率的に提供する体制および医療保障制度を確立すべきである。これは、単に医療政策上の努力目標にとどまらず、法律上の具体的な義務とされなければならない。

患者の権利の擁護という観点を中心に医療関係諸法規の整理・整備を図るという喫緊の課題が国によって速やかに解決されることを強く要望し、医療の基本法の法制化に向けて本提言を行う所以である。

I 医療の諸原則と医療体制の充実

1-1 医療の理念

医療は、生命の尊重と個人の尊厳を旨とし、患者と医療従事者との相互理解と信頼関係に基づいて行われる。

1-2 患者と医療従事者の関係

患者と医療従事者の関係は、医療従事者が患者の要望を聴取したうえで、患者に診療の内容等に関する情報を説明し、患者がその内容を十分に理解したことを前提に、患者と医療従事者が協力しながら疾病の克服を目指すものである。

1-3 医療内容の質、安全性などの確保

医療は、社会的な行為であり、その内容は、単に治療のみならず、健康の増進、疾病の予防のための措置およびリハビリテーションを含む良質、安全かつ適切なものでなければならない。

1-4 最高水準の健康福祉の享受

すべての人は、自己および家族の健康および福祉に十分な生活水準を保持し、到達可能な最高水準の身体および精神の健康を享受する権利を有している。

1-5 医療政策立案などへの参加

すべての人は、医療政策の立案から医療提供の現場に至るまであらゆるレベルにおいて、医療に対し参加する権利を有する。

1-6 疾病障害による差別の禁止

すべての人は、疾病または障害を理由として差別されない。

1-7 良質、安全、適切な医療の享受

すべての人は、差別なしに良質、安全かつ適切な医療を受ける権利を有する。

1-8 医療供給体制、医療保障制度と国・地方公共団体の責務

国および地方公共団体は、1-1 ないし 1-6 に規定する各理念に基づき、良質、安全かつ適切な医療を効率的に提供する体制および医療保障制度を確保するよう努めなければならない。

1-9 医療へのアクセス等の確保

国および地方公共団体は、すべての人が 1-4 ないし 1-7 の権利を十分行使できるように、医療へのアクセスと質の確保および理解を深めるための教育および啓発に努めなければならない。

II 患者の権利と責務

1. 患者の尊厳とプライバシー

1-1 患者の尊厳とプライバシー

医療従事者は、医療の提供に当たり、患者の生命、尊厳およびプライバシーを尊重しなければならない。

1-2 患者の苦痛緩和、除去

患者は、肉体的、精神的、社会的苦痛を緩和される権利を有し、医療従事者は、家族等と協力して、患者の尊厳を第一として、患者の苦痛の緩和・除去に努めなければならない。

1-3 患者の診療個人情報保護

- ① 患者の健康状態、症状、診断、予後および治療につき個人を特定しうる情報、ならびにその他個人のすべての情報は、患者の死後も秘密が守られなければならない。
- ② 医療従事者は、医療を受ける者の医療情報および個人を特定できる情報について、正当な理由なくこれを第三者に開示してはならない。

2. 自己決定権

2-1 患者の自己決定権

医療の提供に当たっては、患者の自由な意思に基づく同意が不可欠であり、この同意を欠く医療の提供は原則として許されない。

2-2 本人の同意によらない医療、措置

本人の同意によらない医療および措置は、緊急その他やむを得ない理由がある場合に限り、かつ、適正手続に則って行われなければならない。

2-3 十分な情報を受けたうえでの決定

患者は、提供される医療に対し、十分な情報提供と分かりやすい説明を受け、自由な意思のもとに、同意、あるいは不同意の自己決定を行うことができる。

2-4 治療に対する同意と拒否

判断能力のある患者は、いかなる診断上の手続きないし治療に対しても、同意を与え、または差し控える権利を有する。

2-5 医療従事者の十分な説明

医療従事者は、患者の自己決定に資するよう、診療内容および自己決定のもたらす結果について十分かつ適切な説明を行い、患者の理解を得るよう努めなければならない。

2-6 医療機関の選択および変更

患者は、医療機関を自由に選択し、また変更することができる。

3. 情報の提供

3-1 医療情報へのアクセス

すべての人は、自己の生命、身体、健康などに関わる状況を正しく理解し、最善の選択をなすうのために、必要なすべての医療情報にアクセスすることができる。

3-2 診療記録など開示請求権

患者は、医療機関に対し、診療録等の自己に関する医療情報の開示を求める権利を有する。

3-3 医療従事者の診断内容などの説明

医療従事者が患者を診察したときは、病名を含めた診断内容を告げ、当該疾病の内容、今後の推移、およびこれに対する検査・治療の内容や方法などについて、患者が理解できるように易しく説明しなければならない。

3-4 診療情報を知らされない権利

患者は、自身の診断や治療の内容などに関する情報を知らされない権利を有するが、知らされないことを可能とするために必要な制度・手続きが定められなければならない。

3-5 第二の意見（セカンド・オピニオン）の聴取

患者は、現に受診している医療機関以外の医療機関を受診し、それまでに得られた情報を提供して意見を求めることができる。

4. 健康教育

4-1 健康教育の普及

すべての人は、個人の健康と保健サービスの利用について、情報を与えられたうえでの選択が可能となるような健康教育を受けることができる。

4-2 健康教育を提供する責務

国・地方公共団体および医療従事者は、前項の健康教育に積極的に関わるとともに、医学や疾病に関する知識のみならず、医療制度や現在医療が置かれている問題について、社会に対する教育啓発活動を行わなければならない。

5. 患者の責務

5-1 健康の増進

すべての人は、自らの健康状態を自覚し、健康の増進に努めなければならない。

5-2 患者・家族の協力

患者およびその家族は、医療従事者が良質、安全かつ適切な医療を提供できるように協力しなければならない。

5-3 病歴についての情報提供

患者は、医療を受けるときには、医療従事者に対し、過去の病歴・投薬・入院歴・家族の病歴・その他現在の健康状態に関係するすべての事項を含む、病歴についての十分な情報を提供するように努めなければならない。

6. 臨床研究と被験者の権利

6-1 臨床研究の推進

良質、安全かつ適切な医療の提供のためには優れた臨床研究の推進が不可欠である。

6-2 被験者の権利擁護

臨床研究に当たっては、被験者の生命、健康、プライバシーおよび尊厳が守られなければならない。

6-3 臨床研究および被験者保護に関する立法

臨床研究および被験者の権利については別途定めることとする。

7. 被拘束者としての患者の権利

7-1 患者の虐待禁止

いかなる場合も患者を虐待してはならない。

7-2 患者の自由制限措置

患者の身体拘束等自由を制限する際には、その制限は緊急その他やむを得ない場合に限り、また必要最小限度で行われなければならない。

7-3 適正手続

前項の制限は、法の適正手続に基づいて行われなければならない。

8. 被害回復を求める権利

8-1 医療被害対応

医療の過程において患者に被害が生じた場合、患者・家族・遺族は医療従事者に対して、誠実な対応を求めることができる。

8-2 原因究明等

- ① 患者・家族・遺族は医療従事者に対して、被害の原因究明、十分な情報開示と説明を求めることができる。
- ② 医療従事者は、医療被害の再発防止措置の実施に努めなければならない。

8-3 国などの責務

国および地方公共団体は、患者・家族・遺族の苦情への対応、患者が受けた被害についての救済あるいは回復のために、必要な制度・規則を定めなければならない。

Ⅲ 医療従事者の権限と責務

9. 医療従事者の権限と責務

9-1 医療の諸原則に従った診療提供

医療従事者は、医療の諸原則に従った診療を行うよう努めなければならない。

9-2 医療従事者の患者の権利擁護

医療従事者は、患者の諸権利を擁護するために、国・地方公共団体に対して、医療体制の充実などを求めることができる。

9-3 患者の同意と医療従事者の裁量

医療従事者の適切な説明に基づき患者が同意した場合、医療従事者は同意を得た範囲内で医療水準にしたがった合理的な判断に基づき、適切な診療を実施することができる。

9-4 連携医療施設と患者情報の相互利用

診療の必要上、同一患者を複数の医療施設が連携して診療する場合、各施設の医療従事者は患者の同意を得た上で必要な情報を相互に共通に利用することができる。この場合に各医療施設の医療従事者は正当な事由なくこれを関係者以外に漏らしてはならない。

第2 疾病を理由とする差別・偏見の克服、 国民・社会への普及啓発

<用語の表記について>

「疾病を理由とする差別・偏見」とは、疾病を理由として一人の人間を区別、排除またはその自由を制限することであって、政治的、経済的、社会的、文化的、市民的その他のあらゆる分野において、他の者と平等にすべての人権および基本的自由を認識し、享有し、または行使することを妨げ、害する目的または効果を有する行為をいう。

序 文

1945年にアメリカのサンフランシスコで署名され、同年10月に発効した国連憲章は、「人種、性、言語又は宗教による差別なく、すべての者のために人権および基本的自由を尊重するように助長奨励すること」をもって、国際連合の目的の一つと規定した。「世界人権宣言」が制定されたのも、この目的からであった。多くの尊い人命が奪われ、悲劇と破壊をもたらした第二次世界大戦の反省から、「差別を撤廃し、人権を確立することが恒久平和に通じる」という確信の下に、この宣言が、1948年12月10日の第3回国連総会で採択された。

国連は、この世界人権宣言の内容を実現するために、様々な人権課題について数多くの人権条約を採択してきた。この歩みは21世紀に入っても受けつがれており、21世紀が「人権の世紀」となることが期待されている。

世界人権宣言の制定から60年という節目に当たる2008年には、日本でも新しい動きがみられた。2008年6月、議員立法により「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（通称、ハンセン病問題基本法）が制定された。立法史的にみれば驚異的なことで、同法制定の意義は少なくない。被害のとらえ方もその一つである。国の誤った強制隔離政策によって侵害されたのは自由権だけではない。患者らの社会生活全般をねこそぎ侵害し、夢を奪ったことが被害なのである。こういう被害概念が「前文」中で明確に謳われた。今後は、このような被害概念に基づいて、被害救済が図られることになるだろう。被害救済等に関して被害当事者は「救済の客体」ではなく「救済の主体」とであるとされた点も大きい。被害当事者の「権利主体性」が法的にも認められることになった。

人権侵害の被害当事者がこうむった心の傷の深さは、当事者でない者の想像を超えるものがある。にもかかわらず、これまでは、ややもすれば、当事者でない者の立場から、人権問題が考えられてきたきらいがある。被害当事者はあくまでも保護の客体にとどめられ、蚊帳の外に置かれてきた。当該人権課題について、被害の実態調査が実施されるということもほとんど行われてこなかった。しかし、これでは、「非当事者による非当事者のための非当事者の人権活動」と非難されてもやむを得ない。

官民一体で展開された「無らい県運動」は、「ハンセン病患者とその家族に思いやりの心」をスローガンとした。しかし、この「無らい県運動」について、2001年5月11日の熊本地裁判決は、今日にまで至るハンセン病差別を作り出す大きな要因になったと指摘した。

今、私たちに求められているのは、「非当事者による非当事者のための非当事者の人権」から「当事者による当事者のための当事者の人権」へというパラダイムの転換を理解し、受容し、支援することではないだろうか。

もとより、法を制定することと、法の内容を具体化することとは異なる。ハンセン病問題基本法についても、その内容を具体化する作業は今後に残されている。なかでも大きいのは差別の問題である。今、社会では差別が拡大ないし助長されるような状況にある。このような差別が療養所の中に持ち込まれないかが心配である。このような切実な声が入所者らにはみられる。例えば、温泉宿泊拒否事件など、切実な不安を感じざるを得ないような現状に鑑みると、差別被害をなくすための取り組みにより一層努めることが、国および地方公共団体にとどまらず、ひろく各界、国民にも求められているといえよう。

日本の差別状況は依然として厳しいものがある。法務大臣は、1997年、「人権が侵害された場合における被害者の救済に関する施策の充実に関する基本事項」を、人権擁護推進審議会に諮問した。諮問を受けた審議会は、2001年、「人権救済制度の在り

方について」という答申を法務大臣に提出した。同答申では、日本の差別状況について、次のような点が指摘されている。私人間における様々な差別や差別的取扱い等が現在でも存在する。そのなかには禁止規定を欠いているものがある。公権力による人権侵害は現在でも看過できない。各種の国営・公営の事業等における差別的取扱い等、固有の問題がある。このほか、インターネットを悪用した差別表現の流布などの問題もある。

このような指摘に加えて、ここで重要なことは、「差別」観の転換という点である。2006年の第61回国連総会で採択され、日本も2007（平成19）年9月に署名を行った障害者権利条約では、当事者が推進したこともあって、ハンセン病問題基本法と同様、「当事者による当事者のための当事者の人権」の擁護が目指されている。「障害」概念も、当事者の立場から定義されている。「障害」とは、目が見えない、歩けないなど、その人が持っている性質（機能障害）だけから生じる。このように考えるのを「生物学的モデル」と呼ぶとすると、障害者権利条約は、この「生物学的モデル」から「社会モデル」への「障害」観の転換を図っている。「社会モデル」というのは、「障害」はその人が持っている性質だけから生じるのではない。そうした個人の性質のために、働けなかったり、さまざまな活動に参加できなかったりするような社会の現状や仕組み（人々の偏見、建物や制度など）にも問題があり、そのような社会と人との関わりから「障害」が生じるという考え方である。

このような「障害」観の転換に対応して、同条約では、「差別」概念についても転換が図られている。「合理的配慮」を行わないことも差別だとされている点がそれである。そして、同条約は、「締約国は、平等を促進し、差別を撤廃するため、合理的配慮が行われることを確保するためのすべての適切な措置をとる。」（第5条第3項）と規定している。機能障害から生じる「直接差別」だけでなく、「合理的配慮」の不足から生じる「間接差別」を防止することも求められているといえよう。これらは、人権の理解におけるパラダイムの転換を図るもので、まさに21世紀の国際人権条約にふさわしいといえよう。

それでは、このような多種多様で深刻な、かつ、質的に変化している差別問題に対して、日本の現状の人権擁護制度は的確に対応できているのであろうか。上述の審議会の答申は、この点について厳しい指摘を行った上で、「被害者の視点から、簡易・迅速で利用しやすく」、「柔軟な救済を可能とする裁判外紛争処理の手法を中心として」、「最終的な紛争解決手段である司法的救済を補完し」、「従来くみ上げられなかったニーズに応える」といった、一般的な救済制度を整備していく必要があると提言している。国連規約人権委員会が、国連総会で採択されたパリ原則に基づく国内人権機構の設置を日本政府に勧告したことが、その背景となっていることはいうまでもない。

それでは、パリ原則に基づく国内人権機構という、司法的救済とは異なる人権救済のチャンネルの整備がどうして提唱されているのであろうか。何よりも大きいことは、司法的救済というのは、いわば制裁型、処罰型の問題解決の方法だという点である。原告側の主張に対しては、被告側からの厳しい反論が対置されることになる。原告と被告とは、いわば対立関係に置かれることになる。しかし、差別問題についての人々の理解を促進させていくためには、このような制裁型、処罰型の問題解決の方法以外に、いわば理解促進型の問題解決の方法を用いることが欠かせない。差別言動には、差別問題についての理解が不足しているために、自分の言動が差別にあたるということを知らないで行っている場合が少なくない。このような場合に何よりも必要なことは、処罰ではなく、教育だといえよう。そして、この教育において重要なことは、差別問題の重要性を被害当事者から学ぶことが必要だという点である。被害当事者から学ぶことによって、差別問題についての理解を深める。そして、自己の言動を反省し、

被害当事者に対して真摯な謝罪を行う。被害当事者を支援し、差別被害の救済と再発防止に積極的に協力する。対立関係を解消し、未来に向けて、パートナーの関係に変えていく。パリ原則に基づく国内人権機構がめざしているのは、このような問題解決方法だといえよう。

ハンセン病のみならず、その他の疾病、とりわけ、誤った認識に基づく差別被害を受けやすい疾病についても、このような問題解決方法の導入とそのための機関ないしシステムの設置は喫緊の課題といえよう。そのような認識に立って、ここに本提言を行う次第である。

I 疾病を理由とする差別・偏見の克服

- ・病気としてのハンセン病は医学的に治癒可能であり、自由な社会生活が可能であったにもかかわらず、わが国のハンセン病患者・回復者は、病気としてだけでなく、ハンセン病に対する国の政策の誤りによる誤った概念の流布に基づく社会的、人道的な差別を受けてきた現実が存在する。今後、こうした歴史をふまえ、疾病を理由とする差別・偏見が起こらないよう、社会をあげて不断の取り組みを進めなければならない。
- ・疾病を有する者および疾病からの回復者は、社会の一般の人たちと同様に、一人の人間としての個人の尊厳が重んぜられ、あらゆる場面において、平等の機会が与えられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する。
- ・疾病を有する者および疾病からの回復者が、社会を構成する一員として社会、経済、文化、その他あらゆる分野の活動に参加することができるよう固有の施策が実施されなければならない。
- ・すべての人は、疾病を有する者・疾病からの回復者に対して、疾病を理由とする、あらゆる種類の権利・利益を侵害する行為を行ってはならない。

II 正しい医学的知識の普及・啓発

- ・疾病を理由とする差別・偏見を克服するためには、すべての人が正しい医学的知識を持つことが、なによりも大切なことである。
- ・正しい医学的知識の普及・啓発という観点からみた場合、医療従事者の果たす役割はきわめて大きい。このため、医療従事者の幅広い専門的知識と高い倫理的視野に対する社会からの要請に医療従事者が応えられるよう、国・地方公共団体、大学、研究機関は、医学系・看護系教育の強化、充実、海外の知見や国内の少数意見を含め、正しい医学・医療の知識・情報を提供するためのシステムの構築を図っていかなければならない。さらに、学術的根拠の解明が恒常的に推進され、啓発活動に資するよう、学術的研究体制の充実、研究者の確保、育成に努めなければならない。
- ・人々への正しい医学的知識の普及・啓発においては、マスメディアの活動の意義はきわめて大きい。そのことをふまえて、マスメディアの活動が人権に対する正しい理解に立って推進されるよう、法律家、教育者、有識者など各分野のオピニオンリーダーが率先して積極的な役割を果たさなければならない。

Ⅲ 人権教育の徹底

- ・人々が正しい人権に対する知識を持つことの重要性は、いくら強調しても強調しすぎることはない。疾病を理由とした差別は許されないという人権教育が徹底されなければ、いくら正しい医学的知識の普及に努めたとしても、疾病に対する差別・偏見は決してなくなるならない。
- ・国・地方公共団体は、学校教育をはじめとして教育制度のすべての段階、場面において、疾病を有する者および疾病からの回復者に対する差別を防止することを目的とした人権教育の徹底をめざし、必要な教育活動の実施に努めなければならない。
- ・国・地方公共団体は、疾病を理由とする差別・偏見に対する人権教育の徹底を図るために、知識教育に偏らない人間的交流を中心とした教育の普及に努め、実例から学ぶということにこれまで以上に努めなければならない。
- ・疾病を理由とする差別・偏見を克服するためには、国・地方公共団体だけでなく地域社会全体が総合的な教育活動を組織的、継続的に実施していかなければならない。中でも地域社会の機能を担う保健医療福祉、法曹、マスメディア等の関係者は、外部の機関・団体と連携しつつ、差別・偏見の克服に向けた体制づくりに継続的に取り組まなければならない。
- ・特に、医療機関や介護・福祉施設は、施設・職員が一致して、疾病を有する者および疾病からの回復者を含む全ての対象者に、人権尊重の理念に立った公平なサービスを提供するよう努めなければならない。

Ⅳ 国・地方公共団体の責務

- ・疾病を理由とするあらゆる差別・偏見をなくすための基本計画の策定、およびその実施等に関する国・地方公共団体の責務を明確に規定することは、それだけでも差別・偏見を抑制する効果大きい。
- ・国・地方公共団体は、疾病を理由とする差別・偏見をなくすための施策を総合的かつ継続的に推進しなければならない。そのため、関係省庁・関係機関との有機的な連携を図り、必要な財政上の措置を講じなければならない。
- ・国・地方公共団体は、疾病を理由とする差別・偏見があった場合、被害の回復・救済と再発の防止のための措置を講じなければならない。
- ・正しい知識の普及・啓発に向けて進められる国・地方公共団体の施策は、疾病を理由とする差別・偏見の実態に対応したものでなければならない。

V 施策を推進するための組織・機関の設置

- ・国・地方公共団体は、疾病を理由とする差別・偏見の克服、社会への普及啓発に関する種々の取り組みの実施状況を把握し、必要に応じて支援するための組織あるいは機関を設置する責務がある。
- ・疾病を理由とする差別・偏見をなくすための具体的な施策・事業を展開するためには、国・地方公共団体における多数の省庁・多数の部局が連携し、協力しなければならない。こうした異なる省庁および部局にわたる活動を可能にするために、政府、または地方公共団体内に特定の仕組みを設置する必要がある。ハンセン病については、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」を受けて、地方公共団体間で啓発のための情報提供、意見交換を行う「ハンセン病対策促進会議（仮称）」の設置が検討されている。こうした仕組みを、それぞれの疾病の有する固有の特徴への理解に立った、広く疾病を理由とする差別・偏見の克服のための制度に拡大すべきである。
- ・ここでいう特定の仕組みについては、国レベルでは、疾病を理由とする差別・偏見をなくすための独立した委員会の設置、地方公共団体レベルでは、実態の把握および当事者からの申立て等の受理を担う機関あるいは専門委員の設置などが考えられる。その具体的なあり方については、今後さらに検討する必要がある。

第 2 部

検討会の提言の実施に向けての 取り組みの状況

本検討会では、患者の権利に関する体系を医療基本法として法制化すること、および疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた国・地方公共団体の責務、組織・機関のあり方について、報告書（第 1 部）をまとめ、事態の緊急性に鑑み、早急な取り組みを求め、平成 21 年 5 月に厚生労働大臣宛に提出した。

このことをふまえ、報告書の提言の内容が早急に実施される必要があることを認識し、現状の取り組み状況を明らかにすることを目的に、平成 21 年度の検討会においては、関係省庁・地方公共団体、関連する各界・各団体等から、以下の視点のもとに現状について報告を受けることとした。

- ①報告書（第 1 部）に示された内容からみて、国、及び地方公共団体、医療や関連の現場などにおける現状が、どのような状態にあるのか。
- ②それらの現状をふまえ、医療基本法の制定、及び差別と偏見の克服に向けた取り組みの実施、具体化についてどのように考えるか。
- ③法制化や一定の制度化が進んだ場合、実際に、医療や関連の現場にどのような効果あるいは影響があるかと考えるか。

第 1 「患者の権利に関する体系」の 実施に向けての取り組みの状況

I 国・地方公共団体による取り組みの実施状況

1. 国による取り組みの実施状況

1) 厚生労働省による取り組みの実施状況①

厚生労働省健康局

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律

ハンセン病問題については、今なお解決すべき問題が多く残されている。とりわけ、社会になお根強く残る偏見、差別の解消、ハンセン病の元患者が地域社会から孤立することなく、安心して平穏に暮らすことのできる基盤の整備は大きな課題である。

こうした問題の解決を促進するため、元患者等による議員立法制定のための努力が重ねられ、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が平成20年6月に成立し、平成21年4月から施行された。

これにより「らい予防法の廃止に関する法律」は廃止され、同法の下、①国立ハンセン病療養所等における療養および生活の保障、②社会復帰の支援および社会生活の援助、③名誉回復および死没者の追悼、④親族に対する援護等に関する施策、が引き続き実施されることとなった。

2) 厚生労働省による取り組みの実施状況②

厚生労働省医政局

(1) 平成18年医療制度改革について

平成18年に、医療に関連する法律の改正を伴う医療制度改革を行った。この中で、医療法改正に当たって「患者の視点に立った患者のための医療提供体制の改革」を基本的な考え方に据え、制度全般にわたる改革を行った。

①平成18年改正医療法

目的

第1条で、「医療を受ける者による医療に関する適切な選択を支援するために必要な事項、医療の安全を確保するために必要な事項」、「施設の整備並びに医療提供施設相互間の機能の分担および業務の連携を推進するために必要な事項」等を定め、「医療を受ける者の利益の保護および良質かつ適切な医療を効率的に提供する体制の確保を図り、もって国民の健康の保持に寄与すること」を目的としている。

医療提供の理念

第1条の2第2項では、「医療を受ける者の意向を十分に尊重し」、「病院、診療所、介護老人保健施設、調剤を実施する薬局その他の医療を提供する施設、医療を受ける者の居宅等において、医療提供施設の機能に応じ効率的に、かつ、福祉サービスその他の関連するサービスとの有機的な連携を図りつつ提供」されるべきとした。

国、地方公共団体の責務

医療法第1条の3では、国、地方公共団体は、「国民に対し良質かつ適切な医療を効率的に提供する体制が確保されるよう努めなければならない」としている。

医師等医療従事者の責務

第1条の4第4項では、「病院又は診療所の管理者は、当該病院又は診療所を退院する患者が引き続き療養を必要とする場合には、保健医療サービス又は福祉サービスを提供する者との連携を図り、当該患者が適切な環境の下で療養を継続することができるよう配慮しなければならない」として、病院又は診療所の管理者の責務についても位置づけを行った。

情報の提供

第6条の2第2項では、「医療提供施設の開設者および管理者は、医療を受ける者が保健医療サービスの選択を適切に行うことができるように、当該医療提供施設の提供する医療について、正確かつ適切な情報を提供するとともに、患者又はその家族からの相談に適切に応ずるよう努めなければならない」として、施設が提供している医療について、正確適切な情報を提供し、患者や家族からの相談に対応すべきことを定めた。

また、第6条の4では、「病院又は診療所の管理者は、患者を入院させたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該患者の診療を担当する医師又は歯科医師により、次に掲げる事項を記載した書面の作成並びに当該患者又はその家族への交付およびその適切な説明が行われるようにしなければならない」とし、入院時の計画の作成と説明に関する条項を新設した。

患者がどのようなサービス、医療を受けるかという観点から、制度の改正を行い、それに基づき、施策を推進している。

②患者の権利について

患者の権利についての考え方は、3つのポイントから構成される。

第1に、医療は、患者と医療従事者との信頼関係に基づいて提供されることが重要と考えており、この点から患者の権利は重要なことだと考えられる。一方で、患者の権利のあり方によっては、医療提供に関わるリスクという観点から、適切な医療の提供に支障が生ずるという可能性も、配慮されるべき問題と考えられる。

第2に、患者の権利を定めることは、より良い医療を目指す観点から、どのような改善効果が見込まれるのかについても検討すべきと考えられる。この点については、有識者の議論等によって明確化し、コンセンサスを提示いただくと良いと考える。医療をより良いものとするためには、患者の権利の一方で、患者の具体的な義務も含めて考えていくということが重要と考えられ、患者と医療従事者の両方の立場をより良いものにするためにどのようにすべきかを検討することが重要だと考えている。

第3に、平成18年の医療法の改正等で、患者視点で制度を再構築し、義務規定等を充実させたが、義務の履行を担保するために、患者が適切に医療を受けることの実効性を確保していくことが重要であると考えている。

③ 患者の権利に関する具体的取り組みについて

医療死亡事故の原因究明・再発防止を図る仕組み

「医療死亡事故の原因究明・再発防止を図る仕組み」について、厚生労働省では検討を進めている。検討を進めるに当たり、国民、医療関係者等から多様な意見を戴き

つつ推進している。

背景には、近年、増加傾向にある医療紛争の存在がある。医療紛争の解決に長時間を要するという現状から、患者、遺族と医療機関双方にとって大きな負担になっている実態がある。

引き続き、医療を受ける患者や国民の方々、医療現場の方々から広く意見を聴きながらこのような仕組みづくりに取り組んでいくこととしている。

(2)産科医療補償制度

「産科医療補償制度」は21年1月1日からスタートした制度である。

お産に関して、過失が医療提供者側でない場合であっても、分娩に係る医療事故によって脳性まひとなった子供、家族の経済的な負担を速やかに補償することが、喫緊の課題となっていたことを背景に創設された制度である。

産婦人科あるいは助産所等、お産を取り扱う分娩機関と妊産婦との間で契約を結び、通常の経過をたどった妊娠、出産にもかかわらず脳性まひとなった場合には、補償金を支払う制度である。

妊産婦との契約には3万円の掛金が生じ、補償金額は3,000万円である。掛け金については、妊婦の負担とならないよう、1分娩当たり、出産を要件として医療保険から給付する出産育児一時金に3万円を加算する仕組みとなっている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 国は、医療機関に対する義務規定を設けるだけでなく、患者の権利を実効的に担保できる医療提供体制を育成していく責務を負っているのではないかと。

【回答】

- ・ 患者、医療提供者・医療提供施設の側の両方に関して、よりよい体制整備の支援をしていくことについて、国あるいは地方公共団体が責任を負うという認識をもっている。

2. 地方公共団体による取り組みの実施状況

1) 「患者の権利に関する体系」について

東京都福祉保健局医療政策部 対馬かな子

(1) 医療安全支援センターの概要

医療安全支援センターにおける患者の相談対応窓口について紹介する。

平成19年4月に施行された第5次改正医療法第6条の9国等の責務において、「国並びに都道府県、保健所設置市および特別区は、医療の安全に関する情報の提供、研修の実施、意識の啓発その他の医療の安全の確保に関し必要な措置を講ずるよう努めなければならない」という責務が規定された。この事務を行う機関が、同6条の11「医療安全支援センターの設置」で、初めて法制度化された。

医療安全支援センターには、大きく4つの機能がある。

第1に「医療に関する苦情・相談への対応」で、東京都では「患者の声相談窓口」との名称で、患者等からの相談対応を行っている。第2に「医療安全に関する情報提供」、第3に「医療安全に関する研修の実施」、第4に「医療の安全の確保のために必要な支援」を担当している。これらの業務には、医療機関への研修会や都民の皆様方に向けての講習会等も含まれる。

医療安全支援センターは、次の4つの基本方針・考え方をもって業務にあたっている。①患者・住民と医療提供施設との信頼関係の構築を支援するよう務めること、②患者・住民と医療提供施設との間であって、中立的な立場から相談等に対応し、患者・住民と医療提供施設の双方から信頼されるよう努めること、③患者・住民が相談しやすい環境整備に努めること。相談者のプライバシーを保護し、相談により相談者が不利益を被ることがないように配慮する等、安心して相談できる環境整備に努めること、④地域の医療提供施設や医療関係団体の相談窓口や関係する機関・団体等と連携、協力して運営する体制を構築するよう努めること、の4つである。

なかでも「患者・住民と医療提供施設との信頼関係の構築を支援するよう努めること」が重要な方針として挙げられる。「患者・住民と医療提供施設との間であって、中立的な立場から相談等に対応し、患者・住民と医療提供施設の双方から信頼されるよう努めること」では、中立的な立場で対応するというのが基本姿勢となる。

現在、東京都が設置する「東京都医療安全支援センター」は都庁内に設けてあり、そのほか東京都多摩地域では2次保健医療圏ごとの保健所の中に5カ所の「医療安全支援センター」を設けている。新しい建物や部屋をつくるのではなく、保健所の中に、医療安全支援センターの機能を持った業務を担当している部署が設置されているという形態である。

看板を掲げ、特別な部屋等を設置することは困難ながら、相談を受けるため、面接ブースと面接用の部屋を各保健所で工夫して設けている。

(2) 医療安全支援センターの実態

医療安全支援センターは、平成19年4月から医療法に基づいて設置されたものだが、東京都では平成13年から「患者の声相談窓口」を設置していた。2次保健医療圏ごとに設置された都保健所でも、平成16年7月から「相談窓口」を開設していた。相談件数は、本庁で年間1万件前後、保健所は年間2,000件前後であり、年々増加している。東京都全体としては1万2000件前後で推移している。

体制的に、かかってきた電話のすべてを受けることができないが、着信数を確認すると、上記相談件数の2.5～2.6倍の件数の電話がかかっている状況である。

1万件前後の相談のうち、一般的な健康相談、情報の提供、知識の提供等についての対応という相談は、概ね55%程度であり、残りは「苦情」に含まれると思われる。

「苦情」の内訳で一番多いのは「医療行為・医療内容」についての不満・苦情である。次に多いのが医療従事者の言葉がけや対応についての「医療従事者の接遇」に関する不満で、支払い関係等に関する「診療報酬」に関する不満などが続いている。最近の特徴としては「院内暴力」が挙げられる。患者からの相談ではなく、医療機関からの相談として持ち込まれる、あるいは医療従事者からの相談が増えてきている状況である。

次に具体的な事例を紹介する。

医療上のトラブル関連

「手術が失敗したのではないか」、「治療したのに良くなならない」、「後遺症が残った、副作用が出た」、「粗雑なケア（未熟な技術）」、「医師に診断された病名が違っていた」「家族への説明と、実際の医療内容が違う」、「入院中の高齢者。家族への説明がないまま、医療処置がされた。拘束されていた」、「状態が急変。説明に納得がいかない」など、様々な内容の相談・苦情が多く寄せられている。

対応・接遇関連

「医師がよく話を聞いてくれない」、「受診の度に医師が異なり説明も異なる」、「説明された内容がよくわからない」、「横柄な態度、言葉遣いをされた」、「スタッフの大きな声が隣の診察室や待合室にもれていた」、「病院の相談窓口がどこにあるのかわからない」、「相談したが十分に話を聞いてもらえなかった」などの内容の相談・苦情が多く寄せられている。

『患者の声相談窓口』の対応

「中立的な立場から問題解決に向けた双方の取り組みを支援」することを基本方針として、患者と医療機関の橋渡し役を務めるよう対応している。基本的な対応方法は、「傾聴する」「よく話を聞く」ことである。

患者にとっては大変な思いがあふれているので、医療機関に何を伝えたいのか、何を聞きたいのか、という内容を整理する手伝いを行っている。

患者が、医療機関に対して思い込みや誤解をしている部分がある場合もある。各医療機関の受診、検査結果、説明までのシステムなど、関係書類などを出していただくための時間や流れなどがあるが、こうした仕組みのことが患者に理解されていないことが原因でトラブルを生じることもある。このような場合には説明を追加することで誤解を解いていくという対応を行っている。

病院の相談窓口の利用を勧め、「まず病院の方と相談してみましよう。そういった場合は、こういうことに気をつけながらお話をしてみてください」という話をするようにしている。また、相談者から希望があった場合、要望・苦情等を病院に伝える場合もある。医療の安全に関わる部分、院内感染等に関する事などが含まれている場合には、安全の確保にかかわることについての情報となるため、医療機関に状況を確認し、必要に応じて改善等について助言する場合もある。

(3) 相談から見えてきた課題

相談から見えてきた課題は、医療側、患者側双方に存在すると考えられる。

医療者側の課題

「インフォームドコンセントの充実」が挙げられる。

まずはどのように情報を伝えるのか、それを患者がどこまで理解・納得したかをどこまで把握しているか、という課題があると思われる。

基本的なところでは「接遇」に関する課題が挙げられる。最初に出会った時の挨拶がなかったために、その医師に対しての不快感が植えつけられたという事例がある。医師よりも年齢が高い患者から「おはようございます。私は何々でございます」と、挨拶したにもかかわらず、医師が軽い受け答えをしたことに不快感を持ち、その後の対応・説明が十分でなかった場合に不満につながる場合がある。

また、各医療機関の相談窓口が、年々増加しているが、その機能の充実も課題ではないかと思われる。

患者側の課題

「コミュニケーションの工夫」が挙げられる。医療従事者に対する上手な聞き方をすることが大切だと思われる。また、「医療機能分担の理解、かかりつけ医を持つこと」も重要な課題であり、「医療の限界・不確実性をどのように認識していくか」という課題がある。こうした情報等を踏まえ、説明を受けた上で、患者がどのような決定をしていくのかが課題であり、今後考えていかななくてはならない問題であると思われる。

窓口では対応が困難な相談

行政にある相談窓口であるため、医療過誤かどうか行政の中で判断をして欲しい、行政指導・行政権限を出して欲しいという要望も寄せられているが、医療安全支援センターは、医療行為に対する評価・判断、医療過誤の判断について対応できる機関ではない。こうした事柄については、医療版の事故調査委員会等で検討すべき内容と思われる。

「相談者に対する継続的なメンタルケア、癒し」が求められることがあるが、これらについては、地域の介護支援センター等の窓口につなげていく工夫も必要と思われる。

(4) 安全・安心の医療と患者中心の医療の実現を目指して

都民の皆様、住民の皆様、医療機関、関係団体、行政が、相互に努力し合い、連携・協働できる医療の実現を目指していきたいと考えている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療安全支援センターが担うべき機能については、苦情処理に関する側面と、安全への貢献の両面があると思われるが両者の関係はどのようなものか。

【回答】

- ・ 苦情の中にも安全に関わる重要な情報が含まれており、それらを有効活用することが重要である。

【質問】

- 基本方針として信頼関係の構築が掲げられているが、損なわれた信頼関係を修復して解決していく場合と、信頼関係を構築して予防するという場合が想定される。信頼関係を事前につくっていく役割を協議会が担っているということか。

【回答】

- 協議会には患者の権利オンブズマンなどの他、医療提供者も参画している。信頼関係を構築していくための提案をできる可能性はある。

II 患者による取り組みの実施状況

1. 医療基本法に関する意見

患者の権利法をつくる会事務局長 小林洋二

(1) はじめに～「医療基本法」の位置付け

「基本法」とは、一般に、国政に重要なウエイトを占める分野について、国の制度、政策、対策に関する基本方針・原則・準則・大綱を示した法律である。

日本には、いま、私の知る限り 35 本の「基本法」がある。最も古いものは昭和 22 年制定の教育基本法（平成 18 年に改正）であり、最も新しいものは平成 20 年制定の国家公務員制度改革基本法であるが、35 本中 27 本は平成になってから制定されたものである。これは、現代社会が複雑化、高度化するなかで、一定の行政分野における政策の基本的方向を定め、関係政策の体系化を図ることが重視されるようになったためだと言われている。

「基本法」には、国の制度、政策に関する理念、基本方針が示されるとともに、国や地方公共団体に対し、それに沿った措置を講ずべきことを定めていることが通常であり、これを受けて、基本法の目的、内容等に適合するような形で行政施策が遂行されることになる。

関連する個別の法律も、基本法の理念に沿った形での改廃が行われる。例えば、環境基本法は平成 7 年に制定され、その後に、従来からあった自然環境保全法や環境影響評価法がその趣旨に沿って改正されてきた。消費者基本法は、平成 16 年に消費者保護基本法改正という形で成立し、その趣旨に沿って消費者契約法が平成 18 年に改正されている。犯罪被害者等基本法も平成 16 年に成立し、その後、刑事訴訟法、少年法等で関連する部分の改正が行われている。

すなわち、「基本法」が制定された行政分野では、従来の憲法→法律→命令という法体系が、憲法→基本法→法律→命令という法体系に変容する。この体系の中で、「基本法」は、憲法と個別の法律との間をつなぐものとして、憲法の理念を具体化する役割を果たす。

「基本法」の構成は、基本理念、国・地方公共団体の責務、基本計画の策定、計画・施策に関する諮問機関の設置を定めるという形が一般的であるが、障害者基本法、消費者基本法、犯罪被害者等基本法、男女共同参画社会基本法等国民の基本的な人権に直接関わる分野においては、基本理念の中で、その分野における国民の権利が明らかにされている。

医療が、国政上極めて重要な分野であることはいままでもない。その意味では、医療分野の基本法が未だ存在しないことがむしろ不思議なくらいである。また、国民の基本的な人権と極めて密接に関わる分野であり、むしろ、医療なくして基本的な人権の保障はないともいえる。医療に対する国民の不安感が高まっている今日、各国の「患者の権利法」を参照しつつ、「患者の権利擁護を中心とした医療基本法」制定を提言した検討会の報告は極めて時宜を得たものと考えられる。

(2) 検討会からの質問事項に対する私見

以上を前提として、検討会からの質問事項に対する私見を示したい。

なお、質問事項の前提として、「既存の法令などを整備し、医療全体を包括するような患者の権利の体系化を行うと想定した場合」という設定があったが、上述のとおり、基本法の性格上、その制定は既存法令の整備に先立つものである。既存法令を整備した結果として基本法が成立するというものではなく、むしろ既存法令を整備する

基準を示すのが基本法であると考えられるべきである。

① 医療現場にはどのような影響が生じると考えるか。

医療基本法は医療の基本理念を定め、医療関連行政の基本指針を明らかにするものであるから、この制定によって医療現場が一度にガラリと変わるようなものではない。具体的な影響は、基本理念に沿って個別の法令が整備されることにより徐々に現れてくるものであると思われる。

医療基本法制定による直接の影響としては、患者と医療提供者との間に、患者の自己決定権、カルテ開示請求権、差別なしに良質かつ安全な医療を受ける権利などについての法的確信が共有されることが挙げられる。

このことによって、医療現場に混乱がもたらされるようなことは考えられない。日本においても、既に25年間の患者の権利運動の歴史があり、検討会の報告書が掲げているような患者の権利については、多くの医療提供者の間でコンセンサスが得られている。なお、患者の権利意識が高まることにより、いわゆる「モンスターペイシエント」の出現を助長することを懸念する声もあるようであるが、権利の濫用が許されないことは公法上も私法上も当然である（憲法12条、民法1条3項）。むしろ、患者の権利を明確にすることで、旧来の依存的な医師患者関係から相互信頼を基調とする医師患者関係への移行が促進されることが期待される。

② それぞれに独立した行政の所掌事務、専門知識に基づくきめ細やかな施策やその根拠となる個別の法令、医療関係の資格法等について、どのような影響が生じ、実務の現場でどのような対応を取りうると考えるか。

医療に関連する制度、規範は非常に広範囲である。その中には、専門的知識に基づくきめ細やかな配慮が必要な部分も多い。所掌事務がそれぞれの官庁、部署で独立しているのも、それなりの理由があることと思われる。それだけに、それらの法令の適用を受ける患者側、医療提供者からすれば、相互にどのような関連があるのかが分からない法規が林立し、朝令暮改、繁文縟礼（はんぶんじょくれい）との印象ばかり強く、また、縦割り行政の弊害に悩まされたりもすることになる。

逆にいえば、このような状況であればこそ、一定の行政分野における政策の基本的方向を定め、関係政策の体系化を図るための基本法が重要であるとも言える。

上述したとおり、新たに基本法が制定されたり、基本法が抜本的に改正された場合には、その分野の法律が、基本法の趣旨に沿って改正されていくことになる。医療基本法が制定されれば、医療分野の諸制度、諸規範を医療基本法の理念に照らして再検討し、必要があれば、法令の改廃あるいは解釈・運用を変更することになる。その影響や対応は、個別の法令の改廃や、解釈・運用の変更に対応して考えるしかないが、その変更の基準を示すのが上位規範としての医療基本法なのであり、その存在は、むしろ医療現場における安心感、納得感につながるはずのものである。

③ 医療従事者の職能団体等が作成した既存の倫理・行動規範、業務基準との整合についてはどのように考えるか。

カルテ開示については、1998年以来さまざまな団体や医療機関が自主的なガイドラインを策定したが、現在は個人情報保護法で法律上の義務となっている。患者の権利擁護に関する自主的な倫理規範と医療基本法との関係も、このようなガイドラインと法律との関係と同様である。整合する部分は法的裏付けを得ることとなり、矛盾する部分があれば効果を失うことになるだろう。ただし、医療基本法で示される患者の権利はいわば総則的なものであり、その権利擁護のための具体的手続は何らかの下位規

範で定められることになると思われる。その意味では、職能団体の自主的な倫理規範が、医療基本法そのものと矛盾するような事態はあまり考えられないのではないか。

重要なのは、職能団体の倫理規範は、あくまでも医療提供者に患者の権利擁護を義務付けるものに過ぎず、国や地方公共団体の医療政策を方向付けるものではないということである。極言すれば、医療提供者に対し、財政的な裏付けなしに、全くの自己負担で患者の権利擁護の義務を負わせているのがこれらの倫理規範であるとも言える。医療基本法により、患者の権利擁護が医療政策の目的として明確化されることは、これらの倫理規範の目指すところをより円滑に実現することになるはずである。

これは医療基本法制定の大きな目的でもある。

④ 障害となる要因があるか。あるとすればその具体的内容

障害というよりは、法制化に向けての課題として、社会的合意形成および財政的裏付けの問題がある。

医療提供者の間には、根強い法律不信、行政不信があり、これが医療に関する新たな法制定に対する抵抗感に繋がっているように感じられる。しかし、法律不信は従来の医療関係法規の多くが医療提供者に義務を課する方向のものであったことの、行政不信は基本理念が曖昧な医療行政に翻弄されてきたことの結果ではないか。医療基本法の目的は、医療政策の基本理念を明らかにしてその大綱を定めるところにあり、医療提供者に新たな義務を課するものではない。医療従事者を縛るのではなく、むしろ、医療提供者が不信感を抱いている個別の法律や医療行政こそを縛るのが医療基本法である。この点が誤りなく理解されれば、医療提供者の広い賛同を得ることができる。と考える。

また、医療基本法がめざす良質で安全な医療を受ける権利を実現するために、財政的裏付けが必要であることは当然である。

いわゆる「医療崩壊」が叫ばれる中、各政党は、総選挙に向けてのマニフェストにおいて、さまざまな医療政策を掲げた。1980年代の第2次臨調答申、医療費亡国論以来の医療費抑制策が限界に来ており、医療分野にこれまで以上の予算を配分する必要があるとの認識はほぼ一致していると考えられる。

しかし、「医療崩壊」の原因を、医療費抑制策の帰結としてではなく、「患者の権利意識の向上」、「医療過誤訴訟の増加」に求める医療従事者の声も根強くある。一方で、このような形で「医療崩壊」が語られる状況に、患者の権利運動以前の、パターンナリズム的な医師患者関係への回帰を危惧する医療被害者・薬害被害者たちもいる。

各党の掲げる医療政策、例えば医師養成数の増員や、公的医療機関への支援等は、単年度の予算措置で達成できるものではなく、恒常的な財政支出が必要であることは明らかである。その財源は基本的には税金であり、最終的には国民の負担として跳ね返ってくる。

1980年代の医療費抑制政策を、曲がりなりにも国民が受け入れた背景として、富士見産婦人科病院事件に代表されるような医療不信の蔓延があった。医療分野への財政支出が本当に国民全体の福利向上に資するという医療および医療政策への信頼があってこそ、医療分野に対する恒常的な財政支出に対する社会的合意を形成することができるはずであり、そのためにも、医療基本法により、患者側、医療を提供者側がともに信頼できる医療政策の基本理念を示すことが重要である。

(3) おわりに

上述のとおり、この25年間の患者の権利運動は、医療の様々な局面に影響を与えてきた。いまや患者の自己決定権や、インフォームド・コンセントの重要性を否定す

る医療提供者はいないし、カルテ開示請求権のように法律で認められるに至ったものもある。しかし、全ての患者が何の障害もなくこれらの権利を享受できるような医療提供体制や医療保険制度が実現しているわけではない。むしろ、経済的要因や地理的要因により、これらの権利を享受できない患者が増えつつあるのが今日の状況でもある。

医療政策による人権侵害の再発防止策としてハンセン病問題に関する検証会議によって提言された「患者・被験者の権利の法制化」が、検討会での議論を経て「患者の権利擁護を中心とした医療基本法」の提言に発展したのは、まさにこのような今日の状況を反映したものと理解している。

検討会の提言が発表された後、厚生労働大臣に対し、この提言の尊重と早期実現を求める要請書を、患者団体、医療被害者団体、医療消費者団体、医療機関団体を含む56の団体が連名で提出した。この提言は、内閣府の安心社会実現会議でも取り上げられ、その最終報告書「安心と活力の日本へ」は「患者の自己決定権・最善の医療を受ける権利を規定する基本法の制定を2年を目途に推進すべき」と謳っている。

また、医療政策を立案・推進する次世代リーダー育成を目的とする東京大学医療政策人材養成講座（HSP）には、政策立案者・医療提供者・医療ジャーナリスト・患者支援者などの共同研究による医療基本法策定プロジェクトがあり、その提言は研究成果物として公表されている。憲法13条、25条の理念を具現化する医療政策の基本法が必要であるとの考え方は、検討会の提言と全く同じ発想であると考えている。

政党の中では、公明党、社民党、共産党が医療基本法あるいは患者の権利基本法の制定をマニフェストに掲げている。

提言の方向性の正しさに確信をもって、引き続き医療基本法制定に向けて御尽力いただくようお願いする。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療基本法を制定することによってみられる変化とはどういったものと考えられるか。

【回答】

- ・ 患者の権利には自由権的な側面と社会権的な側面がある。患者の権利の自由権的側面はかなり前進したと考えている。例えば医療法における説明義務の規定などが挙げられる。こうした患者の権利を一般的に享受できる権利を担保する医療供給体制が構築されていないことが問題になっていると思う。こうした現場の医師が努力するだけでは実現が難しい課題について、財政的な裏付け等も含めて規定することが基本法をつくる一番大きな目的であると考えている。

2. 医療に安全文化を

「医療の良心を守る市民の会」代表、
患者の視点で医療安全を考える連絡協議会代表 永井裕之

(1) 医療事故の実態について

われわれは、「医療の良心を守る市民の会」として、「医療に安全文化を！」ということを標榜しつつ、これまで被害者の立場から医療基本法の必要性を提言してきた。被害者の立場からみると、運輸事故安全委員会のように、まずは医療版の事故調査委員会を設置し、その後に、医療基本法を制定していくといった道筋の方がよいと思われる。

医療事故に関しては、1999年の横浜市立大学病院の患者取り違え事件から、広尾病院事件、杏林大学割りばし事件など大きな問題が連続したが、約10年が経過し、医療従事者の方からは、医療界が変わってきたという話もよく聞く。いろいろな意味で変わってきていることは認められるが、医療事故・調査という問題についていえば、本当に変わっているのかという感も否めない。公正中立性、透明性といった問題に加えて、本当に事故から学んでいるのか、事故の件数は減っているのかという思いも強い。わが国では、交通事故死は1999年当時の約9,000人が、2008年は5,200人と減ってきているが、医療事故については、減っているのか増えているのか、実のところわからないというのが実情ではないかと思われる。

このようなことから、国を挙げて医療安全教育に努め、医療事故死を少なくしていく取り組みが重要だと強く主張したい。

多くの医師は、「医療の不確実性」を患者には理解してもらえないと言う。数年前までは「私に任せておきなさい」と言う医師が多くみられたが、最近では「安全な医療はない」とまで言う場合もあり、一種の開き直りとも聞こえる発言もある。医療従事者の立場とは、少しでも安全な医療を提供していくことへの挑戦をすることが重要なのではないか。

このような状況の中で、市民あるいは患者に向けた医療安全という問題の教育という視点が極めて重要になってきていると思われる。

(2) 医療安全に向けた医療機関の取り組みについて

市立豊中病院が取り組んでいるように、患者とともに医療安全に向けた運動を各病院で取り組んでいくべきであろう。具体的には、「安全で安心な医療について共に考えましょう」、「医療機器は基本的に不確実で危険を伴うけれども、こうやっている」であるとか、「ミスが起こらないシステムを検討」しているであるとか、「共に病気に立ち向かうパートナー」、「身近な地域の『かかりつけ医』で安心」等である。市立豊中病院では、これらを記載した説明資料を入院する患者には配っており、院内でも掲示している。

安全問題について、病院側はもうすでにやっていると言うが、社会問題として捉えると、食の安全まで言われている今日、医療の安全はまだまだこれからの問題であると思われる。

専門性、質、システムについては、リーダーである病院長をはじめ、事務職も含めた病院職員全員の問題として捉え、どうやって向上していくかということに努力しなくてはいけない。そうしたたゆまぬ努力によって、医療安全の向上が確保されていくのである。医療安全の向上を自ら行うことによって始めて、患者・市民から、あの病院は信頼できるとか安心できるとか言われることにつながっていく。

(3) 患者中心の医療について

どの病院でも、「患者中心の医療」といったことは言われている。しかし、本当にインフォームド・コンセントをはじめとした各種の問題において、医療従事者が目の前の患者が、自分の親、自分の子、自分の兄弟だったらどういう説明をするかという意識を持って、患者およびその家族に本当に理解をしてもらうことが徹底できていないのではないかと考えられる。

例えば、インフォームド・コンセントの場合、必要な書類にはんこを押してもらったら、医療側はインフォームド・コンセントが取れたといった風潮がまだまだあるのではないと思われる。古いデータだが、分かりやすいリスクの説明について、医師側は90%自分はやっているといい、患者側は30%ぐらいしか理解できていないというデータもある位である。

われわれからみて一番重要なことは、医療従事者が目の前にいる患者の話をよく聞いて、聞くことによってどのレベルの目線であるかを理解し、話をするのであろう。

(4) 医療事故に遭遇した被害者・遺族の願い

医療事故に遭遇した被害者・遺族の願いについて考えたい。医療について、リスクを納得し、自分が決定し、そのリスクのもとで起こったことについて、裁判を起こしている人はあまりいないと思われる。

実際、医療事故は起こる。事故が起こったときに、だれもが本当のことを知りたい、うそをつかないでほしい、事故だったら心から謝ってほしい、そして本当にこんなみじめなことを二度と繰り返さないように対策を講じてほしい、というのが、事故に遭遇した被害者・遺族みんなの強い願いに他ならない。われわれが行った調査では、ほとんどの人が真相究明をしてほしい、本当のことを知りたいと願っているという結果がでてくる。

しかし、現実には、医療事故が起こったときは、概して説明不足であり、初期対応が悪い場合がある。一番問題が起こるのは、事故が発生したとき、今までと違う説明をしたり、医師はインフォームド・コンセントをしたというが、患者側が理解していなかったり、事故に関する説明の仕方がまずかったり、患者側が知っている事実と違ったことまで言い始めるといった事態がおきてしまうことである。そうすると、事故に遭遇した被害者・遺族にとって、だんだん「うそを言っているのではないか」との思いが募り、さらなる説明を求めると、医療側の弁護士が出てきたり、当事者とも話ができなくなり、それならば裁判に訴えたらどうですかとまで医療側が言うようになってしまう。このような被害者が大変多いと思われる。裁判で争える人はごくわずかであり、ほとんどの人は泣き寝入りしているのが実態である。さらに、被害者の声を聞くと、裁判をしても真相が究明できなかつたり、精神的にまいっているということも多く寄せられている。最近では、インターネット等を通じて、本当に著名な方でさえ被害者を誹謗中傷し、二次・三次被害にまで至っている家族の事例もある¹。

(5) 医療事故への対応について

「あるべき医療事故対応」においては、事故が起こった後のチーム医療というものを徹底していくことがなにより大切なのではないと思われる。

また、すぐに頭を下げて誠意を示すということと、本当に重要なことは隠さない、ごまかさない、逃げないということが重要であろう。特に、逃げないということは重要で、当該の医療者が事故内容の説明などについて、被害者と是非一緒に話をしてい

¹ こうした状況は、大都市部に比べ、地方部においては、より顕著である。

ただきたい。

院内の医療事故においても、事故の調査をやっていることすら知らない、新聞やマスコミの報道によって初めて知ったというケースもある。事故があった後でも、被害者の中に入れて、事故調査について適時、適切な説明をしていくことが極めて重要である。こうした相互理解によってうまくいく事象事例も多いと思われるが、そういった説明を行えた事例は、残念ながらまだ数えるほどしか知らない。

第三者機関による医療事故調査については、2001年ぐらいから主張してきたが、患者と医療従事者とが相互に理解し、信頼を深める働きかけがいまだに不十分であると思われる。事故調査について一番重要なことは、真相を究明し、どう再発を防止し、日本の医療をどうよくしていくかということにかかっている。交通安全と同等以上に、国としても国民を巻き込んでやるべきであろう。

(6) 医療安全に向けた取り組み

われわれは、医療安全に向けた取り組みとして、去年から「医療事故調査機関の早期設立キャンペーン」を行ってきた。この医療版の事故調査機関を早くつくるという目的の署名活動も同時に行っている。2009年3月のシンポジウムでは、「広尾病院事件から10年」をテーマで、様々な医療事故において、院内事故調査については不十分であり、外部調査についても、まだまだできていないという実態が報告された。また、5月には国会議員も含めた事故調査に対するシンポジウムを行ったが、事故調査は紛争処理が一番の目的であるという意見もあった。そして、一番重要なことは紛争処理であり、院内の事故調査機関だけあれば十分であるというのが、本当にそれで医療事故調査がしっかりできるのだろうか。

やはり、医療事故調査は、患者のためであり、国民のためであり、ひいては日本の医療をよくするために行うべきなのではないだろうか。

たしかに、事故調査委員会については院内調査は大切であるが、実際にも、医療機関の規模によりできなかったり、被害を受けた病院で調査して欲しくないという人もいる。そういう点では、中立公正な第三者機関を早くつくるべきだと考える。広尾病院事件で重要な争点となり、今でも問題になっている点に、医師法21条に関する問題がある。医師法21条は、医師は死体を検案し、異状があると認めるときは、24時間以内に警察に届け出なければならないという規定である。この点について、診察をしているうちは検案ではないということも含めて争点となった。最高裁判所は、検案というのは、診療中かどうかは問わず、死体の外表を検査することであり、診療中の患者でも届出義務を生じるという初めての見解を示した。また憲法38条で、個人に不利益なことをみずから言う必要はないという規定があり、これに違反しているのではないかと主張した。それに対しては、医師の社会的責務などを考慮して、「医師が届け出で、自分が刑事責任を問われる恐れがあっても、公益上の高度の必要性に照らすと届け出義務を課すことは憲法に違反しない」という初めての判断がなされた。

アメリカの倫理基準では、医療過誤に関する情報開示に際して、「医師には何があったのかが、患者に理解できるよう、必要な事実をすべて告げる倫理義務が存在する。真実を告げた後に生じる法的問題の可能性が、医師の患者に対する正直さに影響してはならない。」とされている。これは、最高裁判所の判断と同じ主旨だと思う。

われわれは、医療版の事故調査機関を早期に作るという運動を継続するが、本報告書に提言されているような、新しい仕組みも必要だと思っている。その点でも、医療界、医療提供者には、「正直文化」に挑戦していただきたい。また、それができて初めて医療に安全文化が育っていくと思われる。

(7) 医療基本法について

最後に、「医療基本法」制定に関して、以下の点が重要であろう。

やはり、医療はすべての国民がお世話になるものであり、国民みんなのために、より安全な医療に挑戦し続ける医療界の意識と行動の不断の改革が必要であろう。また、医療安全教育の新たな取り組みも必要と考える。こうした医療安全の取り組みは、幼稚園からでも今の交通安全以上にやっていくべきであるし、大学においては人間性という問題についての教育も是非進めていくべきである。

患者と医療者が手をつなぐためにすべきことについて、われわれは、新しい取り組みの運動をしている。国会議員の中には、医師の声は聞こえてくるが、国民の声は聞こえてこないという方もいるが、自分が健康であるうちは、国民は医療という問題について、あまり積極的な声、意見を出さないのが普通であろう。われわれは、国会などに対して、被害者や患者の問題を、その人たちの声を聞いて考えていただくという訴えもしていくことが重要だと考えている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療には不確実性、ある一定のリスクが伴うということ、医療提供者も説明をしなくてはならないと考えるが、医療提供者がリスクの説明をすることに対して「言い訳」をしていると感じる患者もいるのではないか。こうした構造を原因とする説明不足が医療不信の原因ではないか。

【回答】

- ・ 医療の不信といわれるが、ほとんどの人は医療を信用したいという気持ちをもっていると思われる。最初から不信感があることはなく、医療の不確実性の問題についても、大部分の人は理解してきていると考える。こうした前提の下で、医療側は様々な不確実性の問題を示すことが重要ではないかと思われる。不確実性については、自分がそのリスクに遭遇するとは考えていないことが多いのも事実であるので、事前にリスクの発生要因をしっかりと説明を行うことも大切である。また、事故が発生した後に以前の説明と食い違いが出てくると、そのことから不信感がわいてくることになる。
- ・ 事故が起こったとき、被害者・遺族はなぜ、何が起こったのかを良く調べて欲しいという思いが強くある。しかし、事故の前の事実説明と全然違ってくると、医療者と被害者の溝が深まってしまう。

【質問】

- ・ 人権、患者の権利について、教育の中で取り組むことの必要性を指摘いただいているが、特に医学教育の場において指摘できることはないか。

【回答】

- ・ 大学教員に対して、医療安全やリスクマネジメントの講義をカリキュラムに組み込むべきとの提案をすると、大学における医学教育の余裕の無さや、文部科学省が対応すべき事柄として真摯に取り組まないという事態に度々直面する。しかし、私自身の経験として平成20年度、21年度に弘前大学で講義を担当し、臨床に進む前の医学生が、患者の声や被害者の声を聞くことが、いかに大切かを実感している。
- ・ 弘前大学では、教員自らが患者や被害者の声を聞く講座をつくっている。こうした意識が、高い大学と低い大学があるということからも、医療安全や医療事故被害者の声を聞く教育を必修にさせていただきたい。
- ・ 医療に関する安全教育は、現在までほとんどの大学で行われてこなかった。医療

安全やリスクマネジメントについての教育を今からでも実施していく必要がある
と考えるので、文科省で検討をしていただきたい。

3. 「患者の権利に関する体系」について

NPO 法人ささえあい人権センターCOML 辻本好子

(1) NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 概要

20年間大阪に事務所を開き、現在はNPO法人格を取得している。電話相談という形で、患者、御家族の、白衣の人には直接は伝えにくい、胸にたまった4万7,000人の方の声を拝聴してきた。

活動スタート時から名称に「人権」という二文字を載せた。20年前はこの二文字だけでも、随分御批判をいただいた。しかし、医療は医療者と患者の協働作業。患者の私たちの人権も守られなければいけないが、医療を提供する側も同様で、うつうつとした表情では向き合ってほしくないと考えた。生き生きとした顔で患者と向き合ってもらえるよう、医療者の人権を守ることも活動の役割ではないかと考えて、「人権」という二文字をグループ名に寄せ、大切にしてきた。

(2) COML の活動

20年前は、活動の合言葉の「賢い患者」というキーワードについて、特に医療現場から随分批判を受けた。これ以上扱いにくい患者が増えては困る、君たちのような活動は必要ない、そういったお叱りのお電話が1本や2本ではなかった。

いろいろな情報をもろう中で批判を切り抜けるためのキーワードとして、クレバーでもワイズでもない、スマートペイシエントになることだと考えた。スマートということが何であるか、5つの提言（自覚、意識化、言語化、コミュニケーション能力、ひとりで悩まないで）を、現在も電話をいただく方々に伝えている。

病気は患者の持ち物であること。どういう医療を受けたいのか、その気持ちを言葉に置きかえて医療者に伝えること。患者の側も、医療者としっかりとコミュニケーションする能力を身につけなくてはならない時代になると、20年前に考えてCOMLを立ち上げた。5番目の「ひとりで悩まないで」がまさに電話相談である。

電話相談は平均40分、長い場合は1時間、1時間半以上かかるが、ともかく聴くということ、途中で声を差し挟まないということ而努力してきた。

ようやく話を聴いてくれるところに出会えたと、うつうつとした気持ちを吐き出される方は、随分な被害者意識、誤解、感情的かつ受身のマイナス思考といったお声がほとんどである。20年、こういう役割を務めていれば情報も入ってくるし、医療の限界や不確実ということも、患者が引き受ける必要があるのだと学ぶようにもなっている。

まずは吐き出してもらおう。胸にたまった澱（おり）のような重いものを吐き出し、少しでも御自身を取り戻してもらい、そして気持ちが軽くなったところで、あなたは本当はどうしたいのかと一緒に歩みを進めていく。私たちの持っている情報や問題を切り抜けるための知恵や工夫などを提供しながら、一緒に考えていく電話相談、それが今の私たちが続けている活動の柱である。

(3) 「患者の発達過程」

20年の電話対応の経験から、患者の意識の変化をみると、1990年、20年前の開始当初はパターンリズム医療が当たり前、患者もお任せすることが当たり前であった。インフォームドコンセントという言葉の直輸入して、日本の医療現場に普及推進と発表したのが、この年である。今日に向けて医療を変えるスタート地点のようなときであった。

そのころに届く電話相談は「よちよち歩きの幼児」のようであった。今から10年

ぐらい前から、私たちも対応に困り果てるような、周りが見えない、自分さえよければいいといった相談が目につき始めた。病院では困った患者、マスメディアはモンスターペイシエントとされる人の声が、急に増えた感があった。

不思議なことに医療現場からも疲弊感の訴えが届いた。困った患者の対応をほかの病院はどうしているのか、お金を払ってくれない未収金の問題で、頭を抱えた事務長さんが、どこかいい回収方法をした病院を知らないか、など。なぜCOMLにそんな電話がと思うような、医療現場からの悲鳴までが届き、2003～2004年にかけて相談件数もピークに達した。

私たち患者が目指すべきゴールは、成熟した判断能力を持った自立した患者、自己決定能力、そして自己責任。もう少し違う表現で言うならば、医療の限界や不確実性を引き受けてなお、主体的に医療参加ができる患者になることである。それが患者の目指すゴールだと、私は考えている。

そんなゴールにたどり着ける人はどこにいるのかというと、実際にはなかなかいない。無理を承知であえて申し上げるのは、いつまでも思春期、反抗期にしがみついているいいわけではないという反省から、やはり一歩でもいい、半歩でもいい、ゴールに向かって勇気を持って歩み出せるような患者になることが、今、私たち患者に課せられている意識改革ではないかと思う。

そういう観点から、医療スタッフが患者の話聞く折には、迷い悩む患者の背中に回って、次なる半歩、次なる一歩を踏み出す勇気を支えてほしい、患者の自立の支援者になってほしい、そんな思いを医療者に懸命に語っている。

患者が変わった背景だが、子供から大人になる人生の過渡期、思春期、反抗期のようだと思っている。社会のことが少しずつ見え始めて、自分の気持ちを自分の言葉で伝えるようになる。そして周りが見えないままに、自分さえよければいい。豊かな時代の反映なのか、人が人として成長する過渡期なのかはわからない。

何より私たち患者の心を支えてくれるもの、揺るがしてくれるものが情報だと思う。しかし、情報が増えれば選択肢が増え、迷いも増える。迷う先の医療は、今も不透明である。思うような結果にならなければ不満や不安も募る。先進的医療の情報からは、医療への期待感がますます募るばかりである。それに答えてくれないとなれば攻撃的になる。そういったことが相談件数がピークを迎えた思春期、反抗期の患者の気持ちであったように思う。

電話相談が、毎年何件ぐらい届いたか推移を見ると、95年に小さい山があるが、これは阪神大震災時に医療費の全免・半免を巡って1日200件ほどの問い合わせが届いていた。災害はなかったことにはできないが、この小さな山がなくとも見事な右肩上がりである。現在はピーク時年間4,000件を超えた電話相談の数が半減し、去年は2,000件に達しようとする減少を見ている。

相談件数が変動した背景には、一つは患者の権利意識、そして97年に加わったコスト意識がある。97年にサラリーマン本人窓口負担が1割から2割になり、2003年にはサラリーマン本人2割が3割負担になり、コスト意識の高まりが加わった。領収書を片手に、不正請求ではないかと、支払った医療費に対して納得ができないといった相談が急増した。

権利とコスト意識の変動がこのグラフのごとくであったが、一体何が影響したのか。小泉政権が、医療現場に市場原理を持ち込んだ、そのあおりを患者の私たちも確かに受けている。もう一つが医療事故報道である。

医療事故報道の件数の年次推移とCOMLの電話相談の年次推移は、その動きが酷似している。医療訴訟件数もまた同じ傾向を示していることを見ると、やはり一時ピークを迎えた漠然とした不信感が、いかに報道に誘導されたものであるか、漠然とした

不信感というものが患者・家族の自制心を大いに奪い取り、そしてマイナスがどこにあるかを探す眼差しを医療現場に向ける、そうした患者の意識に影響を与えてきていたように思われる。

いろいろな背景があるが、医療事故報道が今、減少化に向かっている。それに呼応するように、電話相談の数も減ってきている。にもかかわらず、かかってくる電話には、やはり根深い患者の医療不信の感情、そしてその背景にある医療現場の医療者とのコミュニケーションギャップ、説明不足、人権を無視されたという被害者意識など、むしろ以前よりも時間がかかる相談となっている。

電話相談から見える患者家族の基本的なニーズは、医療事故に遭いたくない、「安全」であってほしいという気持ち、そして、この人に出会えてよかった、この人に出会えたから私は「安心できた」、「納得できた」、という2つである。いまでも、これからも、変わらない患者の基本的なニーズ、願望といっても差し支えないかと思う。

厚生労働省の会議に参加すると、「安全・安心」と耳にタコができるほどである。食品加工偽装のニュースを報じるキャスターも「安全・安心」を繰り返し、選挙になれば、候補者が「安全・安心」を連呼する。しかし、私たち患者が医療と向き合うとき、「安全と安心」だけではだめである。そういうことなのですねという条件つき「納得」、つまり100点満点のない納得である。そこに、いかにたどり着けるかが重要である。しかし、そのためには患者が賢く妥協し、賢くあきらめることも必要である。その上でなるほどと納得できる。そこにたどり着くまで、いかに医療者がともに歩んでくれるか、支えてくれるか。そういう理想を私たち患者は、今も医療現場に求め続けている。

そのために必要な事は、情報の共有とコミュニケーションである。この情報の共有とコミュニケーションで「協働する人間関係の創造」を努力していく。それが、患者の人権問題の課題をクリアするために、何より必要なことと考えている。

(4) 協働する人間関係の必要性

数年前、あるハンセン病の施設に伺ったときのことである。施設を見学させていただき、スタッフの方たちに講演した後、入所者の方たちと交流する時間を設けてもらった。

私の横に座られた60代の女性の方が、正視できないようなお顔、それは後遺症ではなく、額に明らかにフェルトペンで無造作な眉毛が描かれていたことであった。

私はどうしてもそのことが気になって、あえて、ごめんなさいと言って尋ねてみた。すると、変でしょうと笑いながら、彼女が話してくれたのは、街に買い物に行くことになった際、彼女には眉毛がなく自由に手を使えないので、スタッフの人に眉毛をかくてくれと言ったら、「またなの、面倒くさいわね」と言ってフェルトペンで、「これでしばらくは消えないわよ」と、くっきりと眉毛を描いてくれた、という哀しいお話であった。とても、上手に描いてあるとは言えなかった。

私は、その状況を見たときに、社会の差別ばかりか、医療現場の人たちの疲弊感が、無意識、無自覚なまま、こうした形でハンセン病患者への差別に向いている。恐れおののくような、涙を禁じ得ないような、そういう現場に遭遇した。

そうした意味で、やはり「協働する人間関係の創造」のためには、患者も医療者もどちらもが生き生きする環境が必要。そのために、まずは情報を共有すること。そしてお互いに出会えてよかったというコミュニケーションの大切さを改めて感じた。

COMLにどういう相談が届くか。項目にさまざま患者の言葉を羅列している。決して1つの相談だけで電話をかけてくるわけではない。次から次へ、心にたまった澱（おり）のようなものを吐き出してくる。

注目してもらいたいのが、項目別相談件数のうち「ドクターの苦情」、「医療不信」、「ドクターの説明不足」のトップ3がすべてお医者さんへの苦情ということである。

私たちは途中で声を差し挟まない対応の努力をしているが、余りに勘違いしている方には、途中で声を差し挟むことが時々ある。「あなたのように何もかもお医者さんに期待をしてもそれは無理です。」と。医療はすべてチームで行われていること、お医者さんがなにもかも期待にこたえてくれるはずはなく、せいぜい3割程度。あとの7割は、私たち患者はチームの力をうまく利用、活用させてもらおうじゃないかといったアドバイスをしている。

学会などでは、お医者さんをお願いしている。何もかも期待されたって無理だと、本音、弱音を吐いてください、と。そうすることで、今まで幻想でしかなかった「チーム医療」が、改めて医療現場で再構築の歩みが始まるのではないかと、そんなこともお願いしている。

「最近の相談の傾向」のポイントは、やはり「納得」である。納得ができていないと、合併症や副作用が出て、医療事故、医療ミスという不信感を抱く。そして、娘、息子が、日ごろ親の世話をしていない後ろめたさからか、突然、医療現場に登場して賠償を求めたいという相談が届く。

成功報酬型思考というか、納得ができないから払わないという訴えもある。そういう患者が多くあらわれているということも、病院の内側からの話で聞いている。COMLに電話をすれば、COMLが病院に行って交渉してくれるのではないかと、そんな過度な期待を抱いての電話もある。

現在、月に200件、多いときには300件、全国から届いてくる一つ一つの御相談に、私たちが病院に飛んで行くわけにはいかない。それはできない、一緒に考えるお手伝いしかできない、答えはあなたが持っているはず、意識や行動を変えるのもあなたの役割と、そんなお話をするだけで、切れる、怒鳴る、なじる人がいる。

電話相談以外に、1990年、厚生省の協力のもとにつくった、「医者にかかる10箇条」という小冊子の普及に現在も努力している。21万冊以上普及しているが、11年たってこの10項目の中身が一向に古くならないことがとても悲しい現実であるが、やはり患者が基本的に意識を変えていく必要を痛感している。患者の側にも働きかけている。

患者と医療者の行く手を阻む深い河にコミュニケーションと情報の共有の橋をかけていこうと語りかけている。

最後に世代によって求めるもの、納得の基準が微妙に異なる点に着目している。

「お任せ世代」の高齢者の方たちは、この先10年、20年、数が減っていくとして、その間を埋めるように登場するのが、団塊の世代である。電話を聞いていると団塊の世代の意識の特徴が挙がってきている。

この世代は単に扱いにくいだけではない。納得し理解をすれば、意識を変えていく、行動変容願望をどの世代よりも強く持っている。その世代をどう攻略するかという観点を持って、人権という問題を、新たな視点で考えてもらいたい、そのことを心からお願ひしたいと思う。

めったに届くことのない病院への感謝の言葉である。夫を看取った奥さんが語った内容である。患者や家族は、決して過大な要求をしているわけではない。プラスワンを提供することで患者の人権を守る、そのような医療の実現を願ってやまない。

＜報告に関する質疑＞

【質問】

- ・ 医療提供者と患者の対立関係に疲弊していく医療従事者も多い。医療従事者と患者の権利・義務に関する基本的な考え方はどういったものか。

【回答】

- ・ 医療従事者と患者の間のバランスを大切にして活動を行ってきた。医療は患者と医療従事者の協働作業ということが原点にあるので、「ともに」ということを今も、これからも変わらず、活動を続けていきたいと考えている。

【質問】

- ・ 情報の増加に伴って選択肢が増え、患者の迷いも増える。迷う先の医療は不透明という構図はよく理解できるが、どのような情報開示の在り方が考えられるか。

【回答】

- ・ 情報を、プロとともに吟味し、考えながら、最適に活かしたうえで自己決定ができることが重要だと考える。情報の有無だけが問題ではない。

【質問】

- ・ 「賢い患者になる」ことに検討会の提言は貢献できると考えるか。

【回答】

- ・ 効果的に活用できる患者もいれば、趣旨を勘違いして医療従事者に厳しく当たる患者もいるかもしれない。こうした物事の多面性に配慮して推進してもらいたい。

【質問】

- ・ 患者の権利を医療基本法という枠組みで担保するという方向性についてどのように考えるか。

【回答】

- ・ 大変重要な取り組みであると思う。患者の権利の擁護と同様に、患者の義務についても言及して欲しい。患者は医療機関に苦情を言いつつ、医療機関を守り育てる役割も持つためである。

4. 「患者の権利に関する体系」について

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお

(1) 日本難病・疾病団体協議会とは

日本難病・疾病団体協議会は、全国ハンセン病療養所入所者協議会や結核の日本患者同盟のような活動の流れをくみ、全国のさまざまな疾病別の団体と、都道府県のさまざまな団体が合流した都道府県の難病団体連絡協議会が全国組織をつくったというのが概略である。

協議会のコンセプトは、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会を目指すこと、難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現がなければ、療養の環境も改善しない、という考え方の下で活動を展開している。

スモン、HIV、あるいはウイルス肝炎などの課題について、可能な限り支援に取り組んできた。患者を中心とする医療が大切だと考え、さまざまな場面で地域ごと、あるいは患者団体ごとで医学生や医療職の養成教育、あるいは教育の中で1コマをいただいて患者の実態をお話しする活動にも取り組んできた。

また、専門医、地域行政と一体となって地域での難病集団無料検診、あるいは相談会を展開してきた。

私たちは自主的に活動する当事者団体を、患者会・患者団体と呼び、3つの役割があると考えている。

第1は、「病気を正しく知ろう」、第2は「病気に負けない」、第3は「本当の福祉社会をつくろう」、「病気を持っていても暮らせる社会をつくろう」ということを、コンセプトに活動している。

(2) 医療現場の実態

相変わらず医療の現場では「患者様」という呼び方をされることがある。一方では、「モンスターペイシエント」という認識も厳然としてあり、このことが実際の医療の現場での理想と現実の差を端的に表していると思われる。

北海道の病院の例では、「医療支援室」という、トラブルを解消するための部署を設けている。この病院に通院している患者から相談があり、さまざまな援助をした事例を紹介したい。

相談者は、ごく普通の方であり、病院に対する要望も普通の要望だと思われるが、要望事項を病院に複数回要請をしたところ、「医師に対する誹謗中傷を繰り返している」、「治療の指示に従わない」等の内容を文書で通知され、文書を理解して誓約書を書面で提出しろと指示されたという。誓約書を提出しない場合は「治療は行い得ないと判断し、適切な処置」を行うと宣告された。

患者からは、医療支援室にはどのような人が勤務しているのかという質問を受け、当初はソーシャルワーカーか保健師、看護師ではないかと考えていたが、実際は警察出身の方が担当していた。

この患者は、この病院での治療を希望し治療を受けていながら、誓約書を出さなければ、診療あるいは遵守すべき事項とされている事項に「ひとつでも違反した場合には、貴院から診療を拒否されても一切の異議を申し立てません」という内容の宣誓書に署名させられている。この患者だけではなく、誓約書は雛形になっており、トラブルと思われる患者を支援室に呼び出し、一人一人誓約書を書かされるという状況である。この事例からも、理想とするところと現実とでは、さまざまな乖離があることがうかがわれる。

次に、医療の中身については、医師からの説明を受けても、ほとんどの患者は内容

を理解できない。専門的な教育を受けて、診療の現場を踏んできた医師と、たまたま病気になって治療を受けに行った患者には大きな差がある。専門用語を交えて説明をされても、治療を受ける側としては、「まあまあです」、「わかりました」、「はい」等と言わざるを得ない状況は依然としてある。こうした構造にハンセン病の際の問題をまだ引きずっている状況があらわれているのではないか。これがいつ、「らい予防法」の時代に戻らないとも限らないということの内包しているのではないかと感じている。

患者はさまざまな社会資源を利用する。そのための法律や行政機構等も整備されているが、患者が病気になる前にあらかじめ福祉の制度を知っておくことは、ほとんど不可能である。患者は病気になって初めて、あるいは障害を受けて初めて支援制度について考えるため、社会で暮らす大部分の人は、法律や制度を知らず、それが必要だとも、あるいは利用できるとも、認識できないのが実態ではないかと思われる。

リウマチはさまざまな身体の障害を伴うが、身体障害者手帳の所持者について調べたところ、「手帳を持っている」と答えた人の中で、1級、2級が圧倒的に多く、3級、4級が少なく、5級、6級はさらに少数であった²。病気の特性から考えると、1級、2級の人が多くて、3級、4級の人が少ないというのは考えられない。4級が多く、次いで3級、やがて2級、1級になると考えられるが、なぜ1級、2級が多数となる状態になっているのかを分析する必要がある。

手帳を持っていない理由では、「障害が軽く、該当しない」のほかに、「制度や手続きの方法がよくわからない」、「申請したいが医師の協力が得られない」が挙げられている。障害年金は、「障害が軽いと思って申請していない」、「障害年金のことを知らなかった」という人が圧倒的に多い。最も基本的な制度である身体障害者手帳、障害年金においてもこうした状態である。

難病支援ネット北海道が北海道で実施したアンケート調査では、リウマチ専門医に対して、「どの程度の頻度で診断書を書きますか」という問いに対して、「ほとんどない」、「全くない」という回答が相当数に上った。「ほとんどない」、「全くない」という回答をした医師に理由を尋ねたところ、「患者からの依頼がない」という回答が第1位であった。患者は、自分が病気になるまで、あるいは障害を持つまで、身体障害者手帳の制度があるとか、障害年金を利用できるということを知らないということを考えるならば、「患者からの依頼がないから診断書を書かない」という理由を医師が挙げることで、患者と医師の情報の非対称性、認識のアンバランスの証明ではないだろうか。一方で、診断書を書いている医師には、診断書を書くことのストレス、負担感、時間をとられている状況が回答からうかがわれる。

「患者さんに患者団体の紹介をしますか」との問いに対しては、「あまりしない」、「全くしない」という回答が多くなっている。これは、医師が、患者会がどのような役割を果たすのかを知らない、患者会の社会的な立場や役割を評価していない、あるいは、知らないというのが根底にあるのではないかと思われる。

患者会の紹介を全くしない理由を尋ねると、「患者からの依頼がない」、これは患者も病気になる前から患者会があることを知っている人は、ごくまれであることは制度への関心と同様の構造であり、「依頼がないから紹介しない」という理由は患者と医師の意識の乖離をここでも証明していると思われる。このほか、「よく会を知らないから」、「面倒だから」、「診療に悪影響がある」という回答も挙げられている。

「患者とともに医療を」と理念を掲げても、情報の非対称性だけでなく、身体障害者手帳も障害年金も、医師が書類を書かなければ、患者の側はそれを利用することは

² 社団法人日本リウマチ友の会「2005年リウマチ白書」

できない。

診断書の作成についての事例を紹介したい。障害や疾病の状況が制度の申請条件に該当する場合にもかかわらず、医師から診断書の作成を拒否された事例である。医師から診断書作成を拒否された場合、障害年金の請求ができなくなる。医師が診断書の作成を拒否することは、正当な理由がない限り、あってはならないことである。患者から求めがあった場合、医師はその求めに応じる義務があることが医師法第19条2項に規定されている。障害年金が該当するかどうかは、本人の生活に大きな影響を及ぼす事柄であることに留意が必要である。こうした事例は、社会保険労務士と患者会が共同で行っている相談会の中で出てきた事例である。

医師法の第19条には、「診察もしくは検案をし、または出産に立ち会った医師は、診断書もしくは検案書または出生証明もしくは死産証明の交付の求めがあった場合には、正当な事由がなければ、これを拒んではならない」と規定してあるにもかかわらず、実際の現場では、医師が書類を作成しない事例が見受けられる。「患者からの求めがないから作成しない」というケース、作成を依頼しても、「まだそんな程度ではない」、「身体障害者手帳をもらって何に使うんだ」、「そんなに障害者になりたいのか」等、否定的な反応が医師の側からあったために申請をあきらめた事例も相当数ある。

このように、制度についても、患者が利用できるかできないかという最も鍵になるポイントを、医師が握っているという実態がある。こうした実務的な部分については、必ずしも医師が書類作成をしなくてはならないという規定でなくても構わないのではないかと考える。

(3) 現在の取り組みと今後の課題

私は札幌のある病院の倫理委員会の委員を務めている。この委員会は単なる医療倫理だけではなく、活動領域を広げ、全職員を対象にさまざまな活動を行っている。

職員の各職場を代表した院内の委員のほかに、院外委員として弁護士、患者会、地域代表、宗教者、哲学者、ボランティア等も含め、倫理委員会を構成している。

こうした活動を通じて、治験その他の倫理だけでなく、医療機関あるいは医療者としてどのような対応をすべきか、あるいはどのような対応がされるべきと考えるかということも、取り組まれるようになってきている。こうした医療機関は、ごく少数ではあるが取り組みは開始されている状況である。

診察の場のみでの医師患者関係だけでなく、医療機関の中に、患者の立場を擁護する、あるいは患者の立場にたって考え、アドバイスをし、時には支援を行う役割のセクションが必要だと考える。また、情報その他、さまざまな鍵となるポイントを、医療職に独占されている状況が変わらなければ、本当の患者の立場、社会的な立場の向上、あるいは医療での対等性は実現困難ではないか。

社会にはさまざまな格差、不平等があるが、不平等があるという実態は、医療者と患者というだけでなく、地域間での格差、不公平の問題、あるいは制度的な支援枠組みを備えた疾病・障害と制度的支援を受けられない人たちとの格差等も同時に解決を図っていかなければ、特定の人たちだけが特別な扱いを受け、支援を受けるという現状を克服できない限りは、これ以上の医療や福祉の拡大もあり得ないと考え、日本難病・疾病団体協議会は様々な提言をしているところである。

医療の格差、例えば東京での高度な医療を受けられる地域に住んでいる人と、全く専門医療を受けられないどころか、日常の医療さえ受けられないという地域に住んでいる患者の不公平、アンバランスの問題なども、これから考えていかなければならない課題の1つではないかと感じている。

<報告に対する質疑等>

【コメント】

- ・ 診断書作成業務をはじめ、医療現場における業務が医師に集中しすぎている点に根本的問題の一端があるのではないか。
- ・ 医師の側にも負担を減らしたいという思いと同時に自身のテリトリーを守りたいという意識がある可能性がある。
- ・ 医師をはじめとする医療従事者は、患者の権利の擁護者でもある。医療従事者の負担が過大な状況にあるのであれば、状況を改善する責務は国・地方公共団体にあるのではないか。

5. 精神医療の実態からみた「患者の権利に関する体系」等について

全国「精神病」者集団 山本眞理

(1) 全国「精神病」者集団について

全国「精神病」者集団は精神障害者の全国ネットワークで 1974 年に結成され、それ以来、当時の精神衛生法に規定されていた強制入院および強制医療制度の撤廃を掲げて活動してきた。

特別な精神疾患を持つ人に対する特別な法律である精神保健福祉法の中では、本質的な人権擁護はできないとの考えから、一般的な患者の権利法制が必要だということをこれまで主張してきたところである。したがって、本ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会の議論にも注目している。

(2) 第 1 部で示された提言への意見

「患者の権利に関する体系」について評価する点

1 の医療の諸原則と医療体制の充実において、医療供給体制、医療保障制度の確保、医療へのアクセスと質の確保について、国および地方公共団体の責務と明記した点については、非常に期待が大きいと考える。具体的に、われわれの立場からは、精神医療の悲惨な状況が、こうした提言により改革が進んでいくことを期待している。

自己決定権、情報提供、被害回復を求める権利、医療従事者の権限と責務ということが明記されているところでも、精神医療における医師患者関係の根元的な改革がもたらされるのではないかと期待をもっている。

「患者の権利に関する体系」に関する疑問点

医療の理念について、「生命の尊重と個人の尊厳」と記述されているが、「個人の尊厳」の「個人」については「人間の尊厳」とされるべきではないか。「個人」という概念は非常に堅くて狭いイメージがあり、西欧近代につくられた人間像、つまり自由で自立した自己決定ができるというフィクションとして人間像を前提としているように思われる。さまざまな形で、自己決定にも支援が必要な障害者、あるいは意思表示が困難な状態に置かれている人を排除してしまう恐れがないかと考える。いかなる状態と判断された人も、判断されようとしている人も排除しないという意味では、「人間の尊厳」とされるべきと考える。そうでなければ、尊厳がある生と尊厳のない生が分断され、いわゆる尊厳死が強制されかねないという恐怖さえ感じるところである。

患者と医療従事者の関係の目的は、「疾病の克服」とされているが、この克服という表現は強過ぎるのではないか。「疾病の克服」が強調される中で、精神科医療では極端な治療積極主義（例えば、ロボトミーや電気ショック、向精神薬、抗うつ剤の乱用等）に基づいて、強制医療が押しつけられてきた実態がある。すべての病気全体をみても、必ずしも克服され得るものだけではないと思われる。そういった観点からみると、「病との共存」という言い方が適切な場合もあると思われる。そういう目的も付け加えてもいいのではないか。

患者と医療従事者との関係性は、医療従事者は、患者の広い意味での回復、これは病気が治るという意味だけでなく社会で病状を持っていても社会的存在として生きられるという意味での回復への道の同伴者であるが、患者の回復への道の同伴者が医療従事者であるというような表現の方がふさわしいのではないだろうか。

われわれは、患者が医療の主人公という言い方をしてきたが、このような視点が反映されるような関係性の表現が、今必要なのではないかとと思われる。

患者が医療の主人公という主張をしてきたが、この視点が反映されるような関係性の表現が、必要だと考える。

1987年に精神衛生法が精神保健法になったときに、精神的健康は国民の義務という条項が、新設条項として定められた。われわれは当時、この点を問題にして、ちょうどナチスが健康を国民の義務として患者の自己決定を否定していった道と同じであり、強制医療体制をより強化するものだと批判した。その後、その条項は、精神病患者のみならず、すべての人に拡大されて、健康増進法として法制化された。同じ「患者の権利に関する体系」において、健康を患者の責務とするとき、患者の自己決定について脅かされないという懸念をぬぐいきれないと感じる所である。

疾病を理由とする差別・偏見の克服、普及啓発について

「疾病を理由とする差別・偏見の克服、普及啓発」については、差別・偏見の克服に関して、国および地方公共団体の責務が定められた点は、非常に高く評価したい。精神医療について言えば、ハンセン問題に関する検証会議の報告書でも述べられているように、精神医療政策の歴史は、ハンセンに対する政策の歴史と同様に、排除と隔離収容の歴史であったといえよう。つまり、国の政策自体が偏見と差別を作出・助長してきたという歴史である。この点への謝罪と根本的な政策転換なしに、差別・偏見をなくそうと言ったとしても、一体誰が信じるであろうか。なにより重要なのは、差別と偏見を作出・助長してきた精神医療政策、そして今でも作出・助長し続けている精神保健福祉法・医療観察法の存在および運用実態に対する国の謝罪が前提である。

(3) 精神医療の実態

わが国の精神医療の実態は、世界一の入院患者数に加えて、非常に多くの超長期入院患者の存在があり、安上がりの隔離収容生活ともいえる必然的な結果で惨憺たる状況であると認識している³。

精神保健福祉法は、医療と保護を目的としているために、強制入院の対象は非常に広く、治療可能性のない方まで対象にされている状況がありこれゆえに認知症の方が回復の見込みがないという理由で強制入院が継続されている状況がある。イギリスで、精神保健法が改正された際には、それまでは治療可能性のない人格障害者は対象外だったところ、治療可能性のない人格障害者も対象となったということで大論議があったようである。日本の場合、長らく治療可能性がなくても、保護のためには強制入院できるというようになっている。

措置入院の事由とされる他害行為は、人の体を傷つけることでのみではない。大臣告示に列挙されている他害行為には、侮辱や名誉棄損まで含まれている。侮辱のおそれというのは、非常に広すぎる要件だと思われる。海外の他の国における精神保健法には、これほど広い要件の強制入院はないのではないかと。こうした点からも、われわれは、精神保健福祉法による強制入院制度の撤廃を求めているところである。仮に即座に撤廃できないとしても、要件が余りにも広過ぎるため、その点の改正が急務である。

われわれは、2009年、総会を開催して「全国『精神病』者集団行動計画」を定めたが、その計画の中で、強制入院撤廃について漸進的な道筋を立てたところである。

わが国の精神医療の実態は、安かろう悪かろうとも言い得るような実態であり、低医療費と貧しい人員配置基準が医療の質を規定していると言えるのではないかと。病院

³ 5年以上の入院患者数 128,302名、そのうち、10年以上が82,962名、さらにそのうち20年以上が43,455名とされている（2006年厚生労働省資料に基づく）。

の偏在も非常に大きく、発病した人間の地域生活を著しく困難にしている。地域に小さなベッドのある診療所をつくる、あるいは単科の精神病院は廃止し、総合病院に精神科病床が保証されることが必要である。また、現在は合併症を抱えている精神病者の医療の保証というのが非常に難しい状況にある。精神病があるがゆえに、ほかの診療科の病気になった場合、命にかかわっても治療を拒否されるという実態が各地で起きている。

(4) 第1部で示された提言の具体化に向けて 患者の権利保障と医療被害防止のための制度規制

提言の具体化に向けて、最も重要なのは被害が起きた後の救済ではなくて、被害を起こさないことであることはいまでもない。そのために、患者の権利保障と医療被害防止のための制度規制が必要である。

行政からも医療提供者からも独立した患者の権利保障のための委員会として、患者の権利の委員会もつくられるべきかもしれない。イメージとしては、現在、政府から独立した国内人権機関というのが議論されているのと同様である。その委員会の機能としては、患者の権利促進、医療や医療政策への監視、差別や権利侵害の迅速な救済となるべきである。

いかに立派な制度や法ができたとしても、実際に患者の権利を誰もが行使できるようにするためには、アドボケート、すなわち患者の権利主張を支援する支援者が制度化される必要がある。上述したように、患者の権利のための委員会というところに仮に訴えるとしても、孤立した患者1人ではとても難しい。その人の状況によってどんな支援が必要かは変わるが、例えば医療機関に行く前に、情報の整理、病状について医者に伝える情報の整理や、診察の準備に支援が必要な方もいるし、診察場面での質問や医師とのコミュニケーションに支援が必要な方もいる。こうした場面で患者の権利のアドボケートが、本人の委任に基づき活動する、そういった具体的な活動の制度化がさらに必要だと思われる。このような存在なしに、どんな立派な患者の権利法をつくっても、あるいは独立した委員会をつくっても、実際の患者の権利の実質的保障には結びついていかない。

今、差別と偏見を助長している医療観察法については、直ちに廃止する、この国の姿勢が明確にされるときに、やはり社会のわれわれ精神疾患患者に対する差別も変わってくると思う。

オルタナティブ⁴の開発と維持・発展への予算確保

さらに、隔離収容法である精神保健福祉法の撤廃に向けて、現行の体制にかわるオルタナティブの開発とその維持や発展への予算確保も必要である。

障害者権利条約においては、「全国『精神病』者集団行動計画」の中でも触れているが、強制入院、強制医療が否定されている。こうした認識に基づき、オランダでは、昨年からは障害者権利条約批准に向けて、毎年強制医療を10%減らしていくというプロジェクトを精神保健の専門家集団が始めたとのことである。また、政府でもオルタナティブの開発に財政的な予算をつけている（日本の人口数にあてはめると、約47億円の予算規模）。

強制的な廃絶が単に放置とならないためには、一切のサービスを拒否している人、そ

⁴ 代替案を意味する。一般に医療サービスにおいては代替案が少ない、あるいは、ない場合が多かった。しかしながら、医療技術の進歩等により、あるいは社会における患者の受容性の高まりにより、患者の希望する対応策の開発も進められ、選択肢が拡大してきている。

ういう人のところに、待っているのではなくて、こちらから出かけて行って、人と人との関係性をつくっていくようなパーソナルオンブート⁵というサービスも必要ではないか⁶。こうしたオルタナティブのサービスを実現していくためには、やはり財政が重要である。「患者の権利に関する体系 I」で述べられたような、医療保障、アクセス権の保障、その他最善の医療を受ける権利等は、財源なしには絵に描いた餅になってしまうかねない。

精神疾患を持つ人の場合、わが国では、これらのオルタナティブはほぼ存在せず、概ね家族があてにされている実態である。家族自体がそういった機能を果たせるような状態ではなくなっている時代ともいえ、やはりこうした実態を変えていく必要があると思われる。

自己決定という難しい問題

自己決定というのは、非常に難しい問題である。自己決定ができる人とできない人という議論もある。あるいは、医療の必要性を判断する能力がある人、あるいは能力がない状態である人というような議論もある。障害者権利条約 12 条では、すべての人に法的能力があるとしている。これは、法的能力がない人も存在するため代理人が代理として決定することも必要だという考え方を否定して、自己決定に支援が必要な人がいるという考え方に基づいたものと理解できる。あるいはその支援を受けるための支援すら必要な人もいるということである。つまり、こういった自己決定に向けた支援を受けた者であっても、その人の自己決定としてその法的地位を認めるという主張といえよう。われわれは、これをパラダイムシフト条項というふうに捉えている。どういう支援が必要なのか、あるいはどういう形だったら自己決定が可能なのか、ということを考えていくことが今求められているのである。

全く意識不明の人で全くコミュニケーションがとれないという場合は、何らかの代行決定、あるいは救命救急の措置が必要なことはあるかもしれない。しかし、それ以上の強制医療というのは、認められないだろう。

患者のアドボケートとともに、こうした自己決定支援の仕組みが、患者の権利に関する体系の中でも位置づけられていく必要がある。こうした自己決定支援の仕組みは、とくに障害者政策、障害者サービスの中に位置づけられるべきとわれわれは考えているが、この「患者の権利に関する体系」の中でも位置づけられる必要があるだろう。すなわち、あらゆる法制度の中で、自己決定支援の仕組みが組み込まれ、障害者の存在がメインストーリーミングされていくことが必要なのではないだろうか。例えば借地借家法であれ、消費者保護制度であれ、そして患者の権利法制であれである。今まで法体系の中で同意能力、意思能力がないとされてきた人に対しても、人間の尊厳を認めていこうということが重要なのである。

自己決定の前提として、選択肢の保障の問題がある。長期に精神病院に入院している方の大半は任意入院患者であり、建前上は自己決定に基づいて入院していることになっている。しかし、地域生活の確立に向けた住宅保障や介助支援や仲間との交流の場などがいないために、地域に受け皿がないということになり、この場で一生入院しているしかないというあきらめの状況になってしまう。それを称して、自発的入院とはとても言えないのではないか。

⁵ 専門的で高度な訓練を受けたパーソナルオンブズマンによる、精神科の患者の為の代理人活動。パーソナルオンブズマンは精神医療、ソーシャルサービス、あるいは他のなんらかの行政当局、患者の家族や周囲の人から完全に独立している。

⁶ スウェーデンのスコーネ市の例が非常に高く評価されている。

具体的にいえば、進行性の難病で呼吸器の装着を拒む事前の意思表示をしている患者もいるが、こうした方たちを地域で支える十分な介助保障を社会が提供しているかという点、そうではない。やはり家族への負担や経済的負担を考えると、人工呼吸器の装着を断らざるを得ないというのが実態なのではないか。

つまり、他の選択肢がなくこれしかないというところでは、自己決定というのは、そもそもない。AがあつてBがあつてCがあつてDがある中で、Aを選ぶというのは自己決定かもしれないが、どこをみてもAしか選択肢がないというときにAを選んで、それがあなたの自己決定だというのはあり得ない。「やむをえない同意なき医療」については、多様な選択肢の保障なしには正当化しえないというのがわれわれの主張である。

さらにいえば、終末期医療における単なる延命措置ということについても同様なことが言えると思われる。

「患者の権利に関する体系」のIで求められているような、医療保障の体制と地域生活保障のための支援制度の確保なしには、自己決定はないはずである。したがって、論理的に考えれば、財源の保障なしに自己決定ということもあり得ない。そうした点も含めて、今後、検討会の提言が生かされていくためには、もっとより多くの方が集まって、深い議論を継続的にしていくことが必要であろう⁷。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療基本法の法制化についてどのように考えるか。

【回答】

- ・ 医療基本法の法制化については必要との意見である。

【コメント】

- ・ 「個人の尊厳」、「人間の尊厳」の概念上の整理について。医療法に盛り込まれた「個人の尊厳」を発展させていくために採用した。自立した「個人」のみを対象とし、それ以外の状態にある人々を排除するという意図ではない。

【質問】

- ・ 本検討会は、女性の委員はゼロであり、非常にジェンダーバランスが悪い。特に医療の場における性差別の問題は、大きな課題のひとつであり、この点への配慮が必要である。

【回答】

- ・ 当初は女性委員の参画があったものの、公務により辞任され、その後補充ができていない状況である。

⁷ 精神医療については、精神病院の開放化と強制入院の削減に向けた年次計画の作成が必要である。

6. 医療政策における患者・市民参加

千葉大学法経学部教授 広井良典

(1) 報告にあたって

医療政策全般について、「医療政策における患者・市民参加」の視点で報告を行う。「医療政策における患者・市民参加」について、大きくは『『現代の病』への視点』についての議論を行い、こうした視点を踏まえた上で医療政策上の課題について報告を行いたい。

(2) 現代の病への視点

① 現代の病の実態

我が国における生涯医療費については、生涯の医療費の約半分が70歳以上に対して使われる構造となっている。医療費全体が高齢者医療よりもシフトしているというのが、マクロとして把握できる状況である。

疾病や傷害の内訳については、WHOの資料を基に確認すると、15～44歳まででは、男性、女性ともに精神的、社会的な疾病が上位を占めている。高齢者の医療費増加とあわせ、病気そのもののイメージが従来とは変化してきている状況にある。

② 疾病構造の変化

過去において感染症等の急性期疾患が主であった時代には、公衆衛生モデルとも言われる開業医中心の医療提供で対応を行ってきた。これが、生活習慣病をはじめとした慢性疾患が病の大半を占めるようになると、病院中心の医療、医療保険制度の整備によって対応を行うように変化が見られる。これがさらに高齢化が進展し、老人退行性疾患の割合が高まると、高齢者ケアシステムの構築が求められるようになり、施設から在宅へ、医療から福祉へという動きが求められるようになる。

このように「健康転換」、いわば疾病構造の変化が生じると、それに応じた医療システムのあり方が求められるようになる。

③ 社会・コミュニティと健康

近年活発に研究活動が行われている学問分野に社会疫学がある。社会疫学とは、英語のSocial Determinants of Health⁸という言葉も出てくるように、病気が、個人の身体内部に完結するものではなく、心理的あるいは社会的、最近では格差という経済的要因、こうした要素に疾病の発生自体が規定されている、という観点で病をとらえていくという特徴がある。

社会科学分野では、ソーシャル・キャピタル（社会関係資本と訳されることが多い）概念が注目されている。これはコミュニティのあり方、人と人との関係、つながりのあり方に注目した概念で、それが健康や医療と非常に深くかかわるという視点を持つ。

上記のような近年の研究動向に共通しているのは、病気というものが社会的なもので、それらの要因に発生や治癒が規定されている、という認識が強くなっていると考えられる点である。

実際に、社会・コミュニティと健康状態の関連を確認してみると、一人暮らし世帯と介護の軽度認定率では、高齢単身世帯割合と介護保険の軽度認定率の間に正の相関が認められる。また、所得格差と死亡率についても相関が見られる。

ソーシャル・キャピタルの考え方をを用いた実証研究でも、コミュニティへの参加の

⁸ Social Determinants of Health とは、健康に対する社会的な決定要因に着目した言葉である。

度合い、孤立の度合いと健康水準に相関があるという研究がなされている。

④「現代の病」への視点

現代の病に限らず病全般に言えることだが、医療技術におけるシーズ（技術の側）と、患者のニーズの側に、ギャップが出てきている状況があるのではないかと思われる。特定病因論、医療モデル、バイオメディカル・モデルといわれるようなものだけでは解決が困難な課題が非常に増えている。

特定病因論とは、19世紀に成立したといわれる考え方で、病気は、個人の身体内部で完結しており、比較的単線的に因果関係を明らかにして、原因物質を除去すれば解決するという考え方である。これが現在の状況では実態とズレが生じている可能性があると思われる。

「複雑系」という言葉が、いろいろな領域で使われているが、まさに病というのは「複雑系」であり、心理的な要因、環境とのかかわり、社会的要因等を広く含むものである。こうした実態を踏まえて、ケアについても、これまでより広い視点でアプローチしていく必要があると思われる。科学あるいは科学的とは何であるか、病気とは、健康とは何か、ということをも根本に立ち返って再考する必要がある状況ではないかと思われる。

医療モデルと生活モデルという整理が、90年代から提唱されてきており、内容は下表のとおりである。

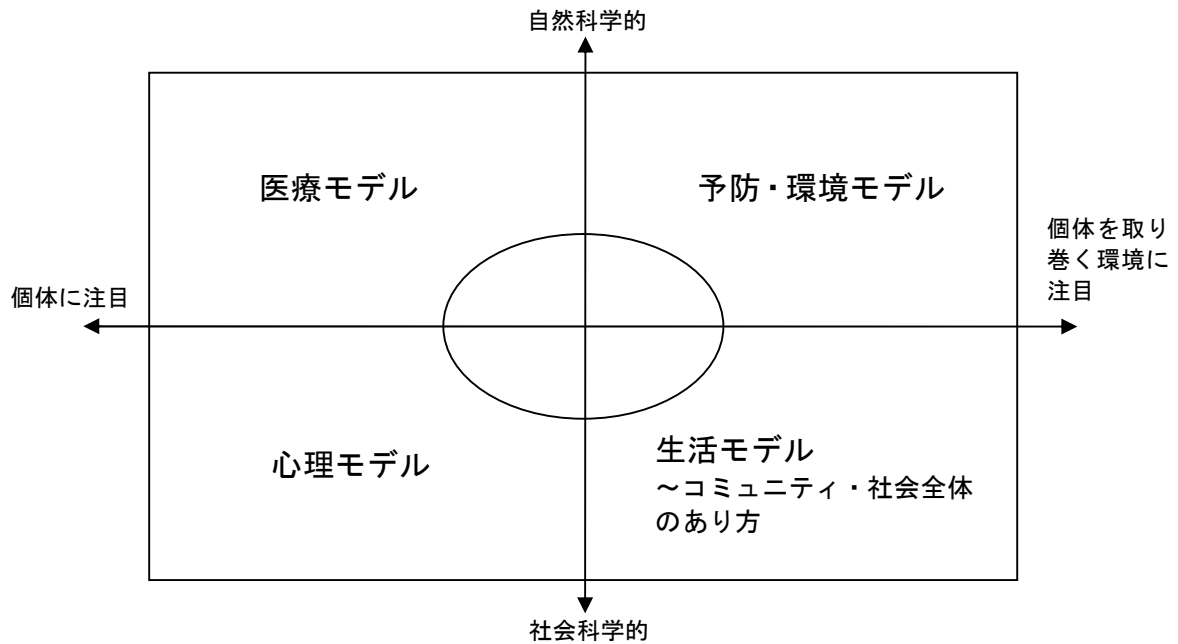
表 医療モデルと生活モデル

	医療モデル	生活モデル
目的	疾病の治癒、救命	生活の質（QOL）の向上
目標	健康	自立
主たるターゲット	疾患（生理的正常状態の維持）	障害（日常生活動作能力〔ADL〕の維持）
主たる場所	病院（施設）	在宅、地域
チーム	医療従事者（命令）	異職種（医療、福祉等）（協力）

出典：長谷川(1993)を一部改変

一つの整理として、「様々なケア・モデル」を考えてみたい。ここでは医療モデル、心理モデル、予防・環境モデル、生活モデルを想定しているが、全体としてエコロジカルな視点、環境とのかかわり、社会とのかかわりの中で、病というものをとらえていくという視点が、重要になってきていると思われる。

図 様々なケアモデル



出典：広井（2000）

(3) 医療政策における課題

① 患者に対する心理的・社会的サポートの強化

医療消費者団体の COML の会員を対象として、患者に対する心理的・社会的サポートに関するアンケート調査を実施した。

「心理的・社会的な面でのサポートは十分行われていると考えますか」との問いに対して、「あまり十分に行われていない」が 38%、「きわめて不十分である」が 58%、合計で 96%を超えている。心理的・社会的サポートに対するニーズに十分対応がなされていない面があるのではないか。

「充実が図られるべき課題」については、「患者の心理的な不安などに関するサポート」、「医師などへの要望や苦情を間に立って聞いてくれる者の存在」、「家族に対するサポート」といったニーズが大きいことが示された。

「どのような人が心理的・社会的サポートを行うべきか」については、「ソーシャルワーカー」が 55.1%で最も多く、「病院外の第三者機関の専門相談員」が 35.7%、「臨床心理士などの心理専門職」が 35.0%と続いている。

「サポートに対する経済的な裏づけ」をどう考えるかという質問に関しては、「診療報酬上評価すべき」との回答が 77.9%と高い値を示している。

② 医療政策決定プロセスへの患者・市民参加

日本の医療政策は、医療提供者と厚生労働省、政治家による決定プロセスという点が特徴であり、どちらかというところ、供給サイド主体で動いてきた。政策決定プロセス自体のあり方を再吟味していく必要があると思われる。

スウェーデンでは「医療費プライオリティ委員会」が、広範な主体が参加する中で開催されている。行政レベルでも、患者サイドの視点を反映した仕組みが、さらに検討されてよいと思われる。

その背景の1つとして「科学のあり方の変容」があり、「モード1・サイエンス」と「モード2・サイエンス」という言葉で表される。従来の科学研究は、個々の学問分野の中で、特定の科学者コミュニティの中で行われてきた。それが、前述した「現代

の病」という視点も踏まえると、社会的な文脈の中での科学や医療のあり方、それにこれまでよりも多様な主体が参加していくという形態が、「患者の権利に関する体系」と関係しているのではないかと思われる。

表 科学のあり方の変容—「モード1・サイエンス」と「モード2・サイエンス」

	モード1・サイエンス	モード2・サイエンス
知識の創造	個々の学問分野の中で	個別の学問分野を超えた社会的文脈の中で
問題の設定と解決	特定の科学者コミュニティの中で	市民、NPO、産業界、政府などが参加
品質管理の方法	科学者内部	社会的な説明責任
研究組織	階層的	非階層的

出典：ギボンズ（1997）より作成

③ コミュニティの重要性

これまでのケアは、「ケアする者—ケアされる者」という形で見られてきた面が大きかったが、実はそれに完結するものではなく、コミュニティとのかかわり、あるいは社会とのつながりということが、非常に重要な要素となっている。

これまでのケアは「1対1モデル」が中心であった。しかし、ケアは決して「ケアする者—ケアされる者」という関係で完結するものではなく、コミュニティとのつながりや基盤があってこそ初めて実質的なものとなる。また、今後例えば「脳」の研究が進む中で、人間にとって他者や「コミュニティ」との関わりが本質的な意味を持つことが現在以上に明らかにされていく可能性もある。ケアをコミュニティとの関わりの中でとらえ、実践していくことがますます重要になっていくと思われる。

世界価値観調査の結果から、日本社会が内と外が区別されがちで、そうした文化的背景の中で社会的孤立度が大きくなっていることが示されている。この点は、社会のあり方ともつながってくるテーマではないかと思われる。

(4) 患者会との協働

私の身近なところで行っている活動を紹介したい。大学も患者会と協働するのが今後さらに重要になっていくと思われる。患者会等との連携、政策提言をするというような機能が大学にも求められているのではないかと思われる。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 地域コミュニティの崩壊が認識される中でコミュニティの活用が必要という議論は、現実的に難しいのではないか。

【回答】

- ・ 長期的な視点に立って新しいコミュニティを再構成していくことで対応することが考えられる。NPO等の活動がその端緒となる可能性をもっているのではないか。自立した個人が連携するコミュニティを志向すべきである。

【質問】

- ・ 患者の権利法ないしは医療基本法を成文法として定めることの意義をどのようにとらえるのか。

【回答】

- ・ 日本の医療政策は供給サイド主導で展開されてきた歴史を持つが、今後は患者・市民の医療への主体的参画が重要性を増すと考える。患者の主体的参加を後押しするという観点から患者の権利法、医療基本法は意味があると考える。

【質問】

- ・ 日本の患者が社会的孤立を深めていることに対して、制度的な対応は考えられないか。

【質問】

- ・ 心理的・社会的サポートを医療保険の診療報酬において評価する仕組みがあるとよいのではないか。また、そうした職種についての配置基準を定めるなどの対応が考えられる。

Ⅲ 医療従事者による取り組みの実施状況

1. 「患者の権利に関する体系」について

日本病院会副会長、上都賀総合病院名誉院長 大井利夫

(1) 医療行為とは

臨床に携わっている医師にとっては当たり前のことであるが、100年も前にウィリアム オスラー (William Osler) が、「医学とは患者に始まり、患者と共に在り、患者と共に終る」と、大変格調高い言葉を残している。

患者中心の医療が現代医療の基本であるという認識は、医師たる者はほとんど間違いなく持っているものである。例えば、所属している日本病院会の「倫理綱領」や「病院憲章」にもそのことがうたわれている。「病院憲章」では、「病院は患者中心の医療の心構えを堅持し」というふうに高らかに憲章としてうたっている。

医療は、突然患者に接するわけにはいかないため、あらかじめ必要な医療施設や機器の準備・整備、医療に携わる多くの医療関係者の日ごろのたゆまぬ研鑽が必要である。一方、多くの医療の場では患者が何の準備もなしに、しかも本人の望まない形で登場せざるを得ないという不均衡がある。これが実際の医療の現場であろうかと思う。オスラーの言葉と合わせて考えると、大変重い、難しい命題であると思う。

医療現場の患者の立場は、実際にはどのようなものなのか。医療行為の場に登場せざるを得なくなった患者にとって医療行為を受けることは、非日常的な行為であり、好ましくないことに違いない。しかも相対的に医療者に対して、弱い立場になるということ、医療関係者が強く認識しているところである。

(2) 患者の立場

患者が医療の主体的な立場に立ちにくい理由として4つ挙げる。

1番目に情報の非対称性、専門的知識の質と量が違うこと。2番目に医療現場に登場しようとする患者は、医療提供者としての医師、医療関係者への信頼が条件になっている。3番目に患者は救いを懇願して、形態が能動－受動モデルになりやすいということがあると思う。4番目は、昭和36年に国民皆保険制度が施行されてから、自己負担意識が低下していることもあるかもしれない。

(3) 患者中心の医療とは

患者中心の医療というのは、現代医療の基本的命題であると述べているが、医療というものは、確かになるべく標準化されて普遍化されたものでなくてはならない。それは当然のことであるが画一的にはなり得ない。もし画一的医療をうたうとしたら、基本的命題に反することになってしまう。

患者中心の医療というが、患者個人を尊重するということは、個人主義 (Individualism) であると思う。個人主義は、利己主義 (Egoism) や自己中心主義 (Egotism) とは異なると私は理解している。経済学者である宇沢弘文氏が提唱したように、医療は社会的共通資本として国民全員が守っていく必要があるものである、そういう視点も同時に必要だろうと感じている。

(4) 医療者の責務と患者の権利

医療者の立場に立って、医療者の責務と患者の権利についてまとめている。私自身は、医療者はどうしても非対称的な立場に立つ患者に対しては、アスクレピオス的な権能に、謙虚に従うべきだと考えている。そのために最大の努力を払う責務があると、

医療者の立場からは思う。

医療現場において医師に求められる倫理的な判断というのは、BeauchampとChildressのいう自律の原則、無加害の原則、善の原則、正義の原則の4つの有名な原則⁹に従う必要があると思う。

自律の原則というのは、医師も患者も、自分の意思で決定するということである。無加害の原則というのは、現代社会の中では当然のことである。善の原則というのは、どのような善を生じるかということが議論されるべきであるということであり、正義の原則というのは、その行為が社会にとって正しいものかどうかを外部、内部ともに批判に耐えるべきだということである。

これらを統合的に行うことが最も重要だと考えられているから、ひとりよがりの医療はこの中からは生まれてこないことを御理解いただきたい。

患者には医療の主体者として、当然有すべき義務があると思われるが、患者の権利を中心に述べていく。

現在、患者の権利について、いろいろな取り組みが行われている。例えば、日本医療機能評価機構で問われている患者の権利は9項目ある。日本生活協同組合連合会医療部会の患者の権利章典では6つの事柄を掲げている。有名なリスボン宣言もある。

共通して、いくつかの知る権利や自己決定権、受療権等をうたっている。これら一つ一つについて、私は全く異論はない。

実際の医療現場の話になるが、医師が患者に説明しなくても許される場合がある。常に説明をして納得してもらって、インフォームド・コンセントを主体に行うべきだといっても、それではとても間に合わない場合、説明しなくても許される場合がある。

ジョージ・J・アナス (George J. Annas) は、ボストン大学の生命倫理学の世界的第一人者である。アナス教授が書かれた4項目が、今、世界の中で一番代表的な考え方だろうと思うし、私自身も病院関係者も、これに準拠しているというのが現状である。

救命処置など緊急の場合は、インフォームド・コンセントが行われなくとも許されるであろう。リスクが小さくて、その行為が普遍的に周知されている場合も同様であろう。患者がリスクのあることを理解した上で、リスクについて知ることを希望しない場合も、やむを得ないであろう。

リスク情報によって患者が合理的な判断ができなくなるほど混乱することが明らかに予想される客観的証拠がある場合というのが、がんの告知の問題などはこの中に、多少絡む問題だろうと思う。

(5) 臨床の場で問われる問題点

臨床の場で問われる患者の権利の問題点について、5つ指摘する。

診療応需を要求する患者の権利、医師法で規定される応召義務である。医師に全く拒否権はないか。これは考えていくべきだろうと、問題点として提起した。

治療法選択の権利、患者の権利として当然あるはずであるが、救急などのインフォームド・コンセントのあり方をいかに考えるかというのが、問題点だろうと思う。

受療権、これは非常に大切な患者の権利であるが、医師が必ずしも薦めない治療を要求される、あるいは医学上適切と思われない医療を求めること、それも許されるのかどうかという問題があるだろうと思う。

安全の要求、医療は必ず安全でなければならないというが、治験など最新の治療効果を期待するならば、安全性を若干犠牲にしなければならない場合がある。例えばア

⁹ Beauchamp and Childress; Principles Biomedical Ethics, OUP, 5th edition 2001

アメリカでは、最も新しく進んでいる医療を受けたいというと、では治験を受けなさい、そのかわりあなたにはそれだけの危険がある、しかしそれは最新の医療ではあると答えるという話がある。

結果責任のみを追及されていくのでは、医療現場は崩壊しかねないので、医療行為は常に無謬（むびゅう）ではないという認識も大切だろうと思う。どういう意味かというと、現代の医療は基本的には「積極－受動型」、あるいは「指導－協調型」から完全に「相互参加型」に進んできている。これを認めた上で、すべての場面で同一の権利が主張されるわけではないということ、さまざまな現場があるということを知っていただきたい。

(6) 取り組み事例の紹介

私たちの病院をはじめとして多くの病院で取り組まれている事柄を7つ挙げる。

1番目の「患者・家族参画型カンファレンス」というのは、ほとんどの病院で行われるようになった。

2番目の「患者手帳」は、患者に検査結果とか投薬の処方など全部綴ってもらうもので、これも多くの病院で行っているし、日本病院会でも「私のカルテ」としてつくって利用してもらっている。

3番目の「患者図書室、巡回図書室」なども実際にやっている。

4番目の「看護外来」というのは、実際多くの病院で、看護師さんが外来をかまえて、いろいろな患者の希望を聞いたり、あるいはその他のコメディカル外来もつくられている。

5番目の「患者アドボカシー」というのは、患者のクレーム等いろいろな要求を、第三者的な立場に立って仲介して協力していこうという取り組みで、これも多くの病院で行われてきている。

6番目の「患者用パスの活用」¹⁰や7番目の「疾患別患者会」というのも、行われるようになってきた。

このように、医療の現場では、患者中心の医療に向けて着々と様々な取り組みが行われている。

(7) 法的規制について

法的規制の問題について、私自身の考えを述べる。今お話ししたような複雑な因子が錯綜するさまざまな医療現場では、硬直した法的な条項による規定を行うには、大変無理があるのではないだろうかというのが結論である。

しかし、法的規制が全くなければ、相互信頼に基づく真の患者と医療者の関係は保証されないと考えている。法的規制というのは全くなしとはしない、医療の現場では、医療者と患者は対立する関係ではなく、相互参加型の医療が求められているという大原則にのっとって考えるべきだろうと思う。

私は対策として、ハードロー¹¹ (Hard law) か、ソフトロー¹² (Soft law) を提案したい。時に早急な対応が求められ、複雑な要素が流動的に絡み合う医療現場で、医療者－患者の相互参加と信頼を確保していくために根幹をなす「ハードロー」、それを補完する「ソフトロー」の組み合わせでいくのがいいだろうと思う。

¹⁰ 患者用クリティカルパス。医療の内容を評価・改善し、質の高い医療を提供することを目的として、入院から退院までの計画を立てたもの。

¹¹ 論者により詳細は異なる場合があるが、一般に、罰則等を規定し強制を伴う実定法を筆頭とした法令などをいう。

¹² 倫理規定、ガイドライン等によるもので、一定の規範として拘束力を持つ取り決めをいう。

さらに具体的には、例えば英国のPCTとかPPIのように、制度としてそれを補完していく。

ハードロー、ソフトロー、制度という組み合わせが、実際的ではないかと思う。そうすれば患者中心の相互参加型の医療ができるのではないだろうかと考えている。

(8) 第1部で示された提言に対する意見

患者の権利と責務について法に盛り込むべきとしている条項について、私の意見を示す。

患者の尊厳とプライバシーの保護に関しては、賛成である。

自己決定権については、インフォームド・コンセントを含むというのは除外事項もあるので、そういうところはソフトローで補うべきである。例えば救急現場で、そういうことは許されるであろうし、アナス教授の言われる説も参考にしていけるだろうと思う。

情報の提供を受ける権利は、知らされない権利とかセカンドオピニオンは、ソフトローで定めるべきだと思う。ハードローで定めてしまうと、硬直してしまうのではないかと考えている。

医療安全の権利は、医療事故の対応は全く別のものとして定めるべきだろう。

被拘束者擁護の権利は、法に盛り込むべき大切な要綱である。

健康教育を受ける権利もうたっていたが、それはソフトローで定めるべきではないか、と考えている。

患者の権利については、医療基本法の中で自己参加の姿勢を求める言葉をうたうべきなのではないかと考えている。

いずれにしても相互参加で、対等に自律の原則にのっとった医療の展開ができるように、日々我々も努力しているし、そういう方向で考えていくべきだろうと思っている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療基本法の制定を前提とした場合、どのような規定の方法が考えられるか。

【回答】

- ・ 医療基本法という形態で法的に整備を行い、根幹をなす概念をハードローで定め、周辺をソフトローで定めていくという方法が良いと考える。

【質問】

- ・ 医療基本法制定を推進するために、具体的にどのようなことが必要か。

【回答】

- ・ 医事関連法規が多数存在するが、これらを整理し、根幹になる理念を明確にするべきと考える。法律によってうたわれている理念が共通していないことが医療現場に混乱を起こしていると思われる。

2. 「患者は何でも知っている」という視点から

フジ虎ノ門健康増進センター 齋尾武郎

(1) バックグラウンド

私は、「壁のない医師」を自任している医師である。この「壁のない医師」という言葉は、虎の門病院初代精神科部長の栗原雅直が書いた「壁のない病室」という言葉に触発されたものである。

大学卒業後、当初母校の精神科に勤務した後、内科に転身し、15年位前にわが国でがんの告知やカルテ開示といった患者中心の医療への取り組みが始められた頃から、これらの議論に積極的に参加し、EBM（根拠に基づく医療）という分野を通じて様々な実践を行ってきた医師である。これまで医師というものは自らの診療や立場に壁を設けてはいけないという発想をもってやってきた。今日の医学というものは、いろいろな医療に関する考え方がある中での科学的医学（正統医学）にすぎないが、科学的医学抜きでは医療は成り立たないという、やや複雑な信条で日々の診療に取り組んでいる。

(2) 「患者は何でも知っている」

私が翻訳した書籍に、EBM（根拠に基づく医療）の創始者の一人である J. A. ミュア・グレイ卿というイギリスの公衆衛生学者が書いた「患者は何でも知っている」という表題の医療総論的な書籍がある。

この書籍やご本人に実際に何度かお会いして獲得した最大の教訓は、「知識は力である」ということだ。現代社会では広く高等教育が行われており大卒者が多く、また IT 社会なので、見識ある市民、すなわちパブリック（公衆）が多数存在し、医学の専門家を凌駕する医学知識を一般市民が持つことができるので、医療従事者のあるべき姿がこれまでになく厳しく問われているという、そういう状況をグレイ卿は指摘している。さらに、グレイ卿は、実際に医師や医学者よりも一般市民の方が医学知識や科学的な医学知識の点で凌駕していることが多いとさえ指摘している。イギリスのみならず、わが国でも、日常臨床の中で、そのような印象を受けることがとても多く、私は患者の自律性を補助するよき相談相手たろうとしている。患者の方が医学者たちよりもよほど科学的にものを考えているということが想像以上にたくさんある。

グレイ卿が教えてくれたことのもう一つは、正統医学、すなわち権威ある医学というものは、この数十年のことにすぎないということである。例えば、ロイ・ポーターの著作にも書いてあるが、90年位前にはアメリカでインチキ医者が横行したこともあり、医学は社会的な信用を失った。このため、当時は正式な医師免許を持った人間が信用ならないこともあって、インチキ医者に患者がかかるようになったのである。医学が社会的信用を取り戻すには、何十年という歳月が必要だった。そのことを思い出し、今、医師は謙虚に自らのあり方を見つめ直すべきだろう。

(3) 社会の専門家支配

今日の民主主義・自由主義が浸透した大衆社会で、さらに価値観が多様化していく中では、高等教育が普及し、情報化社会で本当にいろいろな情報が行き渡るようになった。「リスク社会」と呼ばれるように、それぞれの分野の専門家が予想したとおりに、世の中が動かなくなったのだ。すなわち、世の中の人々の持つ価値観が多様化し、世の中の動きがどんどん複雑になって、専門家の予想がなかなか当たらなくなったということである。

その一方で、社会の専門家支配ということも指摘されている。専門家自身が利益相

反という問題を持っていて、まず、専門家自身が己や己の属する専門家集団の権益のために動いている。そうした傾向の存在を前提に、社会が専門家支配に陥らないようにするためにはどうすればいいかという、専門家たちの言うほど物事は複雑ではなく、実は単純なことが正しい、簡単な説明原理が正しいのだという科学哲学の考え方を使えば良い（「オッカムのカミソリ」という考え方）。

単純な考え方というのは、間違っていたとしても、どこが間違っているのか修正しやすいが、専門家の持っているいろいろな言説は、入り組んでいて批判がしにくいという特徴があるように思われる。「専門家と称する有象無象」といって、こうした社会を紊乱する有害な専門家の存在を厳しく批判する言説もあるが、どのように専門家を一般社会がコントロールしていくかということこそが、ハンセン病患者に対する人権侵害と同様の問題を再発させないためには、最も重要なのではないか。

社会の専門家支配を医療の側面というなら、社会の医療化という言葉があり、「あなたたちは、こんなことをやっているとう病気になるぞ」といったような形で、医学の専門家が恐怖や情報宣伝活動によって一般社会の成員の言動を操作・支配するような社会は望ましくないが、今日のわが国の社会はこれに近いと感じる。

そもそも科学というものは、客観性、公平性を大義名分としているので、その言説は社会に浸透しやすく、「科学だから正しい」というふうに正当性を主張しやすいという特徴を持つ。しかし、そうした現代科学の言説の正当性といえども仮説にすぎないものであり、後で覆されることがある。これを科学革命というが、歴史的には科学的で正しいといわれていることが、後になって覆されることは稀ではない。こうしたことは、いろいろな医学理論の場合でもよくあることだ。

今日、「病気の押し売り」、「病気屋稼業」、すなわち、“disease -mongering” という状況がある。これは医学の専門家たちが、大した病気でもないものを大病だと宣伝したり、意味もなく社会の健康不安をあおるようなことをいう。こうしたことに、医学的権威が乗ったり、医学的権威に利用されたりすることが通例となっている。私の考えるところでは、アンチエイジング、メタボリックシンドローム、軽症うつ病、骨粗しょう症、高コレステロール血症、睡眠時無呼吸症候群、ロコモティブ症候群といったものこそがまさしく“disease -mongering”であり、医学的には、社会や患者の福利に貢献する度合いが低いのに、社会的に非常に重点を置かざるをえなくなるような言説が医学者によってふりまかれていると思う。

医学研究にお金がかかるという問題もある。たとえば、私が調べたところでは、わが国における臨床試験のうち、心臓の血管イベントを目的とする臨床試験が122件あったが、その中で10件だけがきちんと科学的に価値のあるトライアルを行っており、科学的価値が低いオープントライアルが50数件、この他にオープンでしかやりようのない、心臓カテーテルによる検査等の臨床試験も含まれていた。科学的価値が低いものを、薬のユーザーを増やすために、一般の医師に対して、研究者を名乗らせて実験をやらせるということが蔓延していると指摘できるのではないか¹³。

こうしたことから、私は、一般市民がむしろ専門家をコントロールしていくべきだという考え方にたどり着いた。医学が正しいと主張できるのはなぜだろうかということを考えてみると、それはEBMというものが医学的に正しいということを証明してみせろということと同じで、よくよく考えてみると、医学的原理が論理的に正しいということを実証すること自身が不可能に近い。すなわち、医学におけるいろいろな現象

¹³ 製薬業界が医学会を支配しているという言説もある（Marcia Angell, “The Truth About the Drug Companies: How They Deceive Us and What to Do About It”, 2004. 8. 邦訳は、マーシャ・エンジェル著『ビッグ・ファーマ：製薬会社の真実』）。

が科学的に正しいということを証明することは、実は非常に難しく、現代医学はいろいろ分かったような仮説を提示してはいるが、本当は生命現象を正しく理解できていないのだ。そこで、正しいかどうかわからない現時点での「医学的真実」というものを、どう使っていくかという戦略が市民社会の側に必要となる。その戦略の中心にあるのが、一般市民の科学理解(PUS)である。つまり、社会のために科学はあるのだから、今日のような高度情報化社会・高等教育の普及した社会では、市民の側が十分知識も持てるのだから、そうした人たちが専門家を使いこなしていくべきという発想にたどり着いたということである¹⁴。

(4) 新しい医師・患者関係

新しい医師・患者関係については、パターナリスティックでカリスマ的な医師というのは時代遅れなのではないか。これからは、医師の人間性で勝負するべきで、患者に対して何も隠し事をしない、自分をよく見てもらおうということが大切な態度である。

これからは、そういった人間味ある医師こそ、患者から支持されていくものと信じている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療基本法による患者の権利の体系化についての見解はどのようなものか。

【回答】

- ・ そもそも患者の権利を守るためには、患者の権利を守るための人材が必要。そうした役割をベテラン看護師が担えば良いのではないか。医師は医学の科学モデルに引きずられて、無理をしてしまう可能性がある。

¹⁴ PUS の提案者であるイギリスのウォルター・ボドマー卿に 2005 年に京都でインタビューをした際、同様の指摘があった。

3. 開局薬剤師の立場からの取り組み報告

保生堂薬局 山本信夫

(1) 薬剤師の任務

薬剤師法第1条では「薬剤師は、調剤、医薬品の供給その他薬事衛生をつかさどることによって、公衆衛生の向上および増進に寄与し、もって国民の健康な生活を確保するものとする。」とされており、調剤、医薬品の供給、その他薬事衛生をつかさどることによって、国民の健康な生活を確保するというのが、薬剤師の任務、責務と考えている。

加えて、調剤と医薬品の供給に当たっては、単に調剤する、医薬品の供給をするだけでなく、安全に医薬品を供給し、それが適切かつ的確に使用されるように最大限の努力を払うことが求められていると理解している。安全で有効な医薬品が医療現場だけでなく、例えば一般用医薬品を地域の方々、患者が使用する際にも、十分に安全に提供するということが、必要不可欠なことと考えている。

これらの結果として、社会に適切かつ安全に医薬品が提供されることは、安全で安心な医療が確保され、患者が健康に生活できる権利を守ることにもつながると考えている。

(2) 倫理に関する薬剤師の取り組み

薬剤師会では、薬剤師の任務を果たすために必要とされる医薬品に係る知識や技術の習得に加え、医薬品に係る専門職として医薬品の取り扱い方、医療に取り組む姿勢を、広く薬剤師の中に広めることを目的として、昭和48年に薬剤師綱領、平成9年に改訂した薬剤師倫理規程を定めている。

倫理規程の前文の中に薬剤師は何をすべきかを、明確にうたっている。また、綱領では、「薬剤師は国から付託された資格に基づき、医薬品の製造、調剤、供給において、その固有の任務を遂行することにより、医療水準の向上に資することを本領とする。」「薬剤師は広く薬事衛生をつかさどる専門職としてその職能を発揮し、国民の健康増進に寄与する社会的責務を担う。」「薬剤師はその業務が人の生命健康にかかわることに深く思いを致し、絶えず薬学、医学の成果を吸収して、人類の福祉に貢献するよう努める。」の3点を薬剤師として守るべき事柄として、会員に対して示している。

毎年10月に全国から薬剤師1万人ほどが参加して開催される日本薬剤師会学術大会の開会式において、全員で薬剤師綱領を唱和し、毎年改めて主旨を確認している。

(3) 医療における開局薬剤師の役割と課題認識

医療制度あるいは一般用医薬品を含む、医薬品の供給体制、広く言えば我が国の医療提供体制における開局薬剤師の具体的な役割について述べる。

平成18年の医療法改正により、薬局も医療提供施設に位置づけられた。平成4年改定の際に、薬剤師は医療の担い手とされているが、18年改正により薬局そのものが医療の中に組み込まれたと認識している。

背景には医薬分業の進展、あるいは薬剤師養成教育が、4年から6年に延長されたことが挙げられる。薬剤師業務の中でも処方せん調剤は医療に直結する部分と考えられており、調剤については薬剤師のみに認められた業務である。そして、調剤業務は医療技術の進展、あるいは患者のニーズの変化に呼応して変化してきている。

従来、薬剤師の業務は、処方せんに忠実かつ正確に調剤を行うことが、是とされている。従って、第一世代から第二世代、第三世代と移行するにつれ、多少の変化は起

きているものの、処方せんに忠実ということが薬剤師の役割とされてきた。

しかし、第五世代以降の薬剤師の任務は、単に調剤をするだけではなく、薬物治療全般にわたる情報収集、管理、あるいは分析等を行うことが、薬剤師の役割と考えている。開局薬剤師も患者記録をもとに、患者の状態を確認しながら、安全かつ適切な医薬品の供給と適正な医薬品の使用の実現に取り組んでいるところである。

調剤業務の変化

〔第一世代〕	→	〔第二世代〕	→	〔第三世代〕	→	〔第四世代〕	→	〔第五世代〕
・調剤		・処方内容の確認		・患者インタビュー		・患者インタビュー		・患者インタビュー
		・調剤		・処方内容の確認		・処方内容の確認 ・処方意図の解析		・カウンセリング ・処方内容の確認 ・処方意図の解析
				・調剤		・調剤		・調剤 ・後発医薬品の調剤 ・在宅調剤
・用法指示		・用法指示		・服薬指導		・服薬指導		・服薬指導
				・薬歴管理		・薬剤情報提供 ・薬歴管理／活用		・薬剤情報提供 ・薬歴管理／活用 ・モニタリング
						・リスクマネジメント		・リスクマネジメント
		・医-薬連携		・医-薬連携		・患者服薬情報提供 ・医-薬連携 ・薬-薬連携		・患者服薬情報提供 ・医-薬連携 ・薬-薬連携 ・他職種連携 ・コンサルテーション

薬局に持ち込まれる処方せんには、病名の記載がない。従って、患者の一層の安全確保、より適切な服薬指導を実現するためには、十分な個人情報保護策を講じた上で、処方せんへの病名記載も必要ではないかと個人的に考えている。

諸外国では、比較的一般的になっているいわゆる「医薬分業制度」であるが、「医薬分業」は日本独特の言葉であり、諸外国では「医薬品の供給体制」と言う。我が国も外来の患者が薬を受け取る場合はその60%近くが院外の薬局で処方せんを通じて調剤を受けるようになった。

そもそも医薬分業の役割は、医薬品の使用を一元的に管理する、とりわけ外来患者の医薬品の使用を一元的に管理することで、患者にとって、安全で安心な薬物治療が行えるようにする仕組みと理解している。複数の医療機関を受診する必要がある患者も、決して少なくない。このような場合にも1カ所の薬局で調剤を受けることで、重複投薬、相互作用等の負の効果等、患者にとっての不利益な事態を予防すべく、医薬品の専門家としての薬剤師が投薬状況を確認することが可能になると考えている。また、病院の外来に来る方、入院する方、入院した方が退院する場合に、外来での治療の状況、入院中の治療の状況等を十分に把握し、外来からの情報提供、あるいは医療機関から地域の薬局への情報提供がスムーズに行われることにより、的確かつ適正な情報の共有が可能となり、安全な薬物治療が進められるようになる。

医薬分業は、医療手段の一つである医薬品の使用、薬物治療を安全に進めるための

仕組みというふうを考えられてきた。しかし、処方せんの薬を受け取る患者も、町で自身の判断で薬を買うケースもあることから、医療提供体制全体に係る問題ととらえるべきだと考えている。

(4) 第1部で示された提言について

検討会が取りまとめた第1部の提言においては、患者に不利益な事態が起こらないよう、再発防止に向けた課題が多数示されていると思う。提言の内容は、現場と大きく乖離する部分はほとんど無いと考えている。また、患者の権利を守るという観点から、医療全体を包括する新たな法体系をつくるという考え方も、十分理解できる。

新たな法律を創設することには、特段支障はないと思う。しかし、現にさまざまな法律、例えば薬剤師であれば薬剤師法であり薬事法であり、あるいは医師であれば医師法であり医療法という医療に係る法律が多数存在する。こうした現行法との矛盾が生じないように配慮されることが、必要ではないかと考える。

また、医療提供側と患者の間の情報の非対称性は、常々言われている問題であり、これについては、患者自身が、何が起きていて、何を受けているのかを十分に納得し、あるいは説明できる情報公開が不可欠である。半面、医療提供側と患者との間の権利、義務の対立関係が発生しないような配慮が必要だと考える。

以上を踏まえ、薬剤師として、考えるところを以下提起する。

医療に関する知識や考え方が大きく変化してきている中で、患者の知る権利の尊重と、安心で安全、それでいて患者が納得できる医療の提供が求められている。医療の中で重要な役割を果たす薬物治療が患者にとって、安全で効果的に、また、患者のQOLを向上させるよう、最善の努力を払うことが、薬剤師に求められていると考えている。医療を担う専門職として、また地域における医療提供施設として、検討会の提言にもあるように、医療機関との連携を進める一方で、共有される患者情報に関しては、専門職間以外への漏洩を防ぎつつ、的確に取り扱うことによって、さらなる医薬品の適正使用に貢献したいと考えている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 調剤業務と公共政策的側面は主に社会保険によって実現されるものか。

【回答】

- ・ 費用という面では社会保険は重要だが、医療法、薬事法等において、薬剤師のあり方が示されており、法体系の中で公共性を担うことがうたわれているとも解することができるのではないか。

【質問】

- ・ 医療提供体制全般を包括する法体系が必要だとして、薬剤師としてどのような展望を持つか。

【回答】

- ・ 薬剤師の権利を主張する、業としての権利を主張するものではなく、医療をうまく進め、患者の安全を守るという観点で法体系が構築されることは歓迎すべき事と理解している。

4. 病院薬剤師の立場からの取り組み報告

国立がんセンター東病院薬剤部 遠藤一司

(1) 病院薬剤師の役割

医療機関に勤務する薬剤師の立場から、意見を述べる。

患者の権利に関する体系については、患者の権利を守るという観点から、重要なことだと考える。

医療機関に勤務する薬剤師が患者本位の医療を行うためにどのような取り組みをおこなっているのかを実際の事例を含めて報告し、薬剤師の業務について理解をしていただきたいと思います。

病院には医師を初めとして、薬剤師、看護師など多くの職種が働いており、多くの職種で医療チームを結成して、患者中心の良質な医療の実践を目指している。

その中で薬剤師は、薬そのものや薬物治療に関する業務を中心的に行っている。薬剤師は患者に、有効で安全な薬物治療が行われるよう、薬学的な立場から、医師への処方提案や副作用をモニタリングすることで、薬物治療に情報をフィードバックし、患者の個人個人に最適な薬物治療が実践されるよう活動を行っている。また、薬物治療の内容を、患者へ十分に説明することにより、適正な医薬品の使用を目指している。

薬剤師は医薬品の適正使用を推進するために、カンファレンスや回診に参加することで、医師や看護師と患者の情報を共有し、病棟に薬剤師が常駐することで、今まで以上に、患者の状態を薬剤師が十分把握し、患者に、副作用の未然防止や重篤化防止につながるよう、従来 of 調剤を中心とした業務から、より患者に近い業務を行うことで、薬物治療の安全確保に資するように業務を行っている。最近、薬剤師として新しい業務をいろいろ行っているが、資料に図示してあるような内容を、従来の業務とは違った観点で実践している。

(2) 具体的な取り組み事例

私が勤務するがん専門病院での、安全な薬物治療の実践について、がんの治療を例に、薬剤師がどのようなことをしているのかを報告する。

抗がん剤による治療では、副作用の発生が非常に多くみられる。がんの治療そのものは、いわゆる標準療法といわれる根拠のある治療を、計画に従って副作用が発生しない状況で治療の中断なしに計画どおり治療が完了することを求めている。しかし、副作用のために途中で治療が中断してしまうという場合も多々あるのが実態である。

特に最近では、外来において抗がん剤による治療を行う外来化学療法が多くなっている。この場合、副作用が患者の帰宅後に発生するという心配もある。そのため、外来化学療法においては副作用の防止対策が非常に重要である。

がんの化学療法を安全に行うために、現在行っている業務を説明する。

① 院内の登録レジメン¹⁵管理（標準治療、エビデンス）

根拠のあるがんの薬物療法を安全に行うために、医師、薬剤師、看護師で構成した委員会による検討を踏まえて、病院内で使用する抗がん剤による治療内容を決定する。検討の際、委員会のマネジメントを薬剤師が行い、治療の根拠とか安全な治療法を提案し、できるだけ安全に有効な治療となるよう工夫している。

¹⁵ 薬の種類や量、使用方法などを時系列で示した治療計画書。過剰投与、重複投与等による医療事故を防ぐことを目的として活用されている。

② 患者毎の毎回のレジメンチェック

患者個々に適した治療内容かどうかを投与するたびに確認している。投与する日の身体の状態に適応しているかどうか、投与量、投与方法、投与間隔などを確認している。

③ 安全で正確な抗がん剤調製

②を踏まえて、安全で正確な抗がん剤調製を行っている。②や③が、安全ながん治療を行うためには、とても重要な手順といえる。

④ 副作用予防セットの提案・処方確認

抗がん剤投与後には副作用が発生しているが、その防止対策のため、予防薬の提案、予防薬が確実に処方されているかどうかを確認する。

⑤ 患者対応（説明・指導など）

抗がん剤による治療内容の説明や、副作用が出ていないかの確認を、薬剤師が行っている。特に帰宅後に発生する副作用について、どのような対策をとるかも含めて、理解が得られるよう、丁寧に説明を行っている。同時に治療内容や発生する副作用の内容や対策を記載した文書も、患者に渡している。

⑥ 新たな取り組み

化学療法ホットライン

患者の副作用に対する不安を解消するために、従来は電話交換手を通して診療中の医師に問い合わせが来ていた相談・質問について、薬剤師が直接電話を受ける化学療法ホットラインを設けている。薬剤師が直接答えることによって、患者の不安解消、副作用の早期発見につながると考えられる。

薬剤師が同席する外来診療（薬剤師外来に関する説明を含む）

また、薬剤師外来や医師の外来診療に薬剤師が直接参加することで、患者情報を医師等と共有することによって治療内容の向上や患者の立場を理解した上での説明を行うことができ、患者ががん治療を選択する、いわゆる自己決定するときの役に立とうと考えている。薬剤師ががんの薬物療法に、積極的にかかわることは、患者が納得して治療に参加するために必要なことだと考えている。薬剤師としては医療チームの中で、新しい取り組みの外来診療に薬剤師が同席すること、薬剤師外来やホットラインががん治療を安全に行うために役立っているのではないかと考えている。

薬薬連携

安全で有効な治療を継続することを目的として病院の薬剤師と薬局の薬剤師の連携を内容とする薬薬連携を実践している。抗がん剤の治療の内容を、患者を通じて薬局へ情報提供することを通じて連携し、患者をサポートしている。処方せんで十分な内容がつかめないようながん治療について、薬局に情報提供するための情報提供書を発行し、この情報提供書を基に薬局において患者を適切に指導するという取り組みである。

病院薬剤師が患者に説明をするときに、治療内容、副作用のこと、その副作用の対策を記載した説明書をできるだけ患者にわかりやすいものとする心を心がけて作成している。

(3) おわりに

薬剤師は医療チームにおいて、薬物治療を中心に業務を行っている。患者に安全な薬物治療が行われるよう、特に注意を払っている。薬物治療が患者に最適なものとなるように、医師への提言も行っている。薬物治療の内容を、患者に正しく理解していただくよう、最善の努力を払っている。患者の心と体にやさしい医療を実現するため、今後とも、医薬品が適正に使用されるために努力をしていきたい。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療提供体制全般を包括する法体系が必要だとして、薬剤師としてどのような展望を持つか。

【回答】

- ・ 病院薬剤師は業務が限られている実態がある。近年では、患者のそばで業務ができるようになりつつある。こうした業務を今後も担っていくことで、患者の薬物治療をより良いものにしていく自信がある。法律に薬剤師を活用せよと直接記載する必要はないと思うが、薬剤師がさらに患者のそばで仕事ができるような規範を設けていただければ、薬剤師が薬物治療に対して、今以上に責任を持って業務ができるのではないか。

5. 治療共同体について

看護師 河野和子、南雲信夫

治療共同体は様々な疾患の治療過程において、その施設および患者、快復者の特色が生かされて運営されるものであろう。ここではハンセン病療養所において試みたものについて述べる。

1960年代から1970年代にかけては看護教育制度の改善と確立の時代であった。4年制の看護大学が設立され、看護が看護学として体系づけられていった。“看護は人が生を受けることに始まり死を迎えるまでのあらゆる健康レベルの時々がその対象である”この時代にあり、臨床に働く私達看護者もその対象の理解と対応方法などを学ぶことの必要性を痛感していた。この中であって新設看護大学等の先生方との学習の機会に恵まれた。事例の多い臨床とその分析、体系化などにおいては、大学と相互に連携し情報の提供などし合う学習会を多くもった。この過程で知り得たのが治療共同体という体制であった。

治療共同体は1940年代英国の精神医療施設に起こり、1960年代米国においてその基礎が固められた。それは諸分野のスタッフによる協働作業である。

1970年代からハンセン病療養所の基本治療科病棟、(後の社会復帰病棟)で看護職としてその管理、運営に携わることになった。

慢性疾患(ハンセン病もその一疾患であり特別なものでない)をもつ人々の療養を考える時、入所治療の期間を最小限にして通所治療の早期開始を考えねばならない。従来のような療養所内のみでの医療管理でなく、病棟と療養所外のサイクルをもつその過程で“1人でも多くがより障害の少ない状態で各人の元の生活にもどれるよう”支援し協力することが必要である。

それには、①疾患の正しい認識と健康への自己管理、②ホスピタリズムの防止、③変形の防止および改善、④家族や友人などとの関わりの保持、⑤ふさわしい場の設定⑥医療チームの編成、などが必要である。

療養過程において、その必要性を満たそうとする時、単に医師のみでなく、多くのスタッフがその時々においてその専門性を生かし協働することが欠かせないものである。上記①～⑥を試行する中で、これが治療共同体といえるものであろうと気づき確信した。最初に治療共同体ありきでなく、試行結果がそのようなものであった。

スタッフとしては、医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー、カウンセラー、理学療法士、作業療法士および陶芸、皮細工、茶道、レクリエーションなどの技術をもつ者、療養所外にあっては近隣の工場や作業所の経営者とその指導者であり、そして患者およびその家族である。

1975年5月、らい医学会においてシンポジウム“国立らい療養所の管理運営について”があり、看護の立場から河野、南雲で“社会復帰病棟に於ける治療共同体の試みについて”を発表した。しかしその後、各々の施設には様々な条件があり、患者の疾患、地域性なども異なり、発展がなかったことを後日知り得た。私の周辺のスタッフは同じ理念と使命感、そして哲学をもち、互いに平等な立場で話し合いができ、関わ

り合えた。これは各人が元々もち合わせた素地の上にミーティングや事象に関わる中で培われてきたものでもあろう。

2009年10月に、1980年5月に発行された著書“らい看護から”(河野和子、外口玉子編)に執筆協力者として些か関わった私であったが、改めて以下の記事にふれた。1973年から試みられた、社会復帰病棟としての6年間に72名の社会復帰者があり、退所後の受診率はそれ以前の40%に比し100%である、と記されていた。

“より早期に、より障害の少ない状態で、1人でも多くの人々が元の生活にもどることができ、その後の継続治療、検診により病の再発、再燃防止が実現することこそが疾病による偏見、差別を自ずと防ぐことにつながるのではないかと考える。”

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 治療共同体を考え実践することの困難さはなかったか。

【回答】

- ・ 容易であった。ただし、私の属する施設のことであり、他施設においては異なっていたようである。

【質問】

- ・ 「患者の権利に関する体系」についてどのように考えるか。

【回答】

- ・ 「患者の権利に関する体系」の提言内容については、これまでも考え続けてきたことであり、賛成できると考える。

<検討会委員による補足意見>

冨雄二委員：

当該報告は、報告者が過去においてハンセン病療養所に看護師として勤務していた時代における取組みに関する事柄である点に留意が必要である。また1996年廃止の「らい予防法」についても、この法律に関し何ら言及がないのは甚だ遺憾と言いたい。

「らい予防法」廃止は、私たち療養所入所者が取り返しのつかない被害を負いつつ、長年にわたる人間回復への運動の成果だが、国側に人権蹂躪の誤ったハンセン病政策に対する謝罪も償いもないため、以後ハンセン病違憲国賠訴訟とその全面勝訴、統一交渉団結成と厚労省との協議会設置、ハンセン病問題検証会議による報告及び提唱による本再発防止検討会発足、さらに2009年4月施行の「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」等々かちとってきたが、療養所の現状は入所者の高齢化と死亡率の進行にかかわらず、止め処なしの医師、看護師の欠員、介護員等の定員削減で、切羽つまっている。折角「一促進法(通称・ハンセン病問題基本法)」に謳われた理念や条文が活かされないでいるのだ。国側のかかる姿勢を強く糾弾するものである。

6. 精神保健福祉法と人権擁護

医療法人 恵風会 高岡病院 長尾卓夫

(1) 精神保健福祉法への変遷

精神科病院は、医療法と並んで精神保健福祉法のもとに運営されている。

戦後昭和 25 年に、この精神保健福祉法のもととなる精神衛生法ができた。その後、昭和 59 年、某病院の患者に対する不祥事に端を発して、精神衛生法を根本的に見直す作業が行われ、昭和 62 年に名称も精神保健法と新たに換えられた。そこに、人権擁護と社会復帰の促進という、2つの柱が盛り込まれた。

平成 7 年、それまで身体、あるいは知的な障害者には手帳制度があったが、精神障害者には手帳制度がなかったため、手帳制度が取り入れられた。この手帳制度が導入されたことによって、精神保健福祉法という名称（略称）に換えられた。当時、手帳には写真が貼付されていなかったため、さまざまな交通費等の恩典が受けられなかった。現在は手帳に写真を貼付しているが、知的・身体障害者に交通費補助がされているのに比べて、精神障害者は一部の自治体によって補助されている例を除き、一般的な交通機関の補助が受けられないという大きな差がある。

(2) 人権擁護のために

精神保健法に変わった際に、人権擁護のために盛り込まれたことは、入院形態の変更、精神保健指定医制度の導入、精神医療審査会の制定である。

① 入院形態

精神衛生法上では、同意入院という本人の同意ではなく保護者の同意による入院と、措置入院等その他がある。精神保健法では、任意入院という患者自身の同意による入院が取り入れられた。任意入院は、開放的処遇が原則になっている。

医療保護入院は、入院が必要であるが患者の同意が得られない場合に、保護者の同意のもと、精神保健指定医の入院が必要であるという判断によって入院する形態である。

措置入院は、自傷他害のおそれのある場合に、知事の命令もしくは政令市の長の命令によって、精神保健指定医 2 名がその診察に当たり、2 名の判断が、自傷他害のおそれがあるために入院が必要であると一致した場合に、行政的な処分として知事の命令により入院する形態である。

自傷他害のおそれがあり緊急的にやむを得ない場合に、精神保健指定医 1 名の判断によって、72 時間の緊急措置入院という形態をとることができる。その場合 72 時間以内に、2 人の精神保健指定医の診察を受けなければならない。

意識障害や具体的な病状で入院をしなければいけない状況や保護者がなかなか見つからない等の状況で、緊急的に入院が必要な場合に精神保健指定医が判断することによって、72 時間の限度をもって、応急入院という形態をとることができる。

② 医療保護入院等における保護者

医療保護入院等における保護者には、後見人もしくは保佐人、配偶者、親権を行う者がいる。親権を行う者とは未成年者において、親権を行うものである。それ以外に、扶養義務者のうちから家庭裁判所が選任した者が、保護者となる。

③ 精神保健指定医

精神保健指定医は、5 年以上の診断・治療の経験を有する者、3 年以上の精神障害

の診断・治療の経験がある者、厚生労働大臣の定める精神障害につき大臣の定める程度の診断・治療の経験がある者、指定医の研修初期には2日半の指定医研修終了した者である。

5年に一度、指定医講習を受けることによって指定医が続けられる。

④ 精神保健指定医の業務

医療保護入院、応急入院時の判定を行っている。これは任意入院、患者の同意が得られない場合に判定をする。

自傷他害のおそれがなくなって措置症状が消退した場合は、判定を行って措置入院を解除するという判定をする。

措置入院、医療保護入院は定期病状報告書を出す必要がある。措置入院については、新規入院の場合3カ月目、継続していれば半年ごとに、なぜ措置入院が必要なのかという報告書を出している。医療保護入院についても、任意入院にならない理由や医療保護入院が必要であるという、症状記載等を含めて病状報告書を出している。

精神科の場合、患者の症状等によりある程度の行動制限をしなければならないことが生じてくる。そうした場合の行動制限も指定医の判断による。

任意入院の場合、退院要求があれば退院することができるし、開放的処遇にすることが原則になっているが、病状が非常に悪化した場合には、退院の要求に対して退院制限、または開放処遇の制限の判断をする。これについても72時間の時間制限を行うということが可能である。

現状に問題がある場合には、管理者へ報告をしなければならないことが決められている。

措置入院の判定、実地に病院に行って審査をする等、知事による委託公務もある。

⑤ 精神医療審査会

各都道府県または政令指定都市に、精神医療審査会が設けられている。

都道府県の規模によって若干数は異なるが、1つの合議体は、5名によって形成されている。精神障害者の医療に関する学識経験者、これは精神保健指定医が2名以上、法律に関する学識経験者として弁護士や裁判官が加わる。その他の学識経験者として、1名以上計5名で形成されて判断をしている。

⑥ 精神医療審査会の業務

医療保護入院の届け出の審査では新規の医療保護入院の届けについて、それが妥当であるかの審査を行う。

措置入院、医療保護入院者の定期病状報告書についても、入院が必要なのかについて書類上で審査を行う。

患者から退院請求が出た場合、精神保健指定医と学識経験者を含めて実地に病院へ出向き、患者と面談し、関係者・保護者とも面談をした上で、退院が妥当か、入院継続が妥当かという判断をする。

処遇改善請求の審査もある。入院中の処遇が不適切であり、患者が処遇改善を請求した場合、それが適切かどうかの審査を行う。

⑦ その他

通信面会の自由は当然のこととしてある。病棟への電話の設置が義務づけられている。行政機関や人権センター等の電話番号の表示等も、一緒に行うことになっている。

行動制限を行う等、制限をする場合については、カルテにその理由を記載すること

になっている。

ほとんどの病院内には、行動制限最小化委員会が設けられている。月に一度ぐらい委員会を開いて、行動制限しているのが妥当かどうか、その妥当性を院内でも審議している。

各病棟等においても意見箱を設置し、問題がある場合には対応している。

精神科においては、いろいろな制限を行わざるを得ない状況にあるので、精神保健福祉法のもと、さまざまな人権擁護の形がとられている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 医療基本法の必要性についてはどのように考えるか。

【回答】

- ・ 精神科医療では精神保健福祉法上の人権擁護が従来から行われている。

【コメント】

- ・ 医療基本法を策定する際には、精神科医療における仕組みが活用できる可能性がある。ただし、患者自身が入院の必要性を判断できない場合を念頭において制度が構築されているため、参考にする場合には注意が必要である。

IV まとめ

本検討会が第1部で提言した「患者の権利に関する体系」の実施に向けた取り組みの状況について、国・地方公共団体、患者・患者団体、医師・看護師・薬剤師等から受けた報告は、以上である。

国による取り組みとして、平成18年の改正医療法における理念、医療死亡事故の原因究明・再発防止策、産科医療保障制度等が事例として報告された。また、地方公共団体による取り組みとして、東京都より医療安全支援センターにおける「患者の声相談窓口」等が事例として報告された。

これらの報告により改めて確認されたことは、本報告の第1部「患者の権利に関する体系」の「序文」の中で述べた以下の指摘が依然として妥当するということである。すなわち、現行法には、医療の基本原則という観点からみた場合に、患者の権利についての重要で不可欠な法規定が少なからず欠けているという問題がある。その反面、医療従事者の責務については、医療法や医師法等で詳細に規定されており、それらのなかには、規定違反に対して罰則が定められているものも含まれている。これらは、国の医療行政を円滑に進めるための医療施設や医療従事者に対する行政取締法規という性格が強いために、患者と医療従事者との信頼関係を促進するどころか、かえって損なうことにもなりかねない。それは、国や地方公共団体の責務に関する法規定の場合も同様で、やはり患者の権利擁護という観点からみて重要な法規定は存在しない。したがって、患者の権利の擁護について国民的な合意形成を早急に図り、国および地方公共団体はこの国民的な合意に基づいて、良質、安全かつ適切な医療を効率的に提供する体制および医療保障制度を確立すべきで、それは、単に医療政策上の努力目標にとどまらず、法律上の具体的な義務とされなければならないといえる。

医療従事者による取り組みとして、患者手帳、疾患別の患者会、いわゆる患者アドボカシー（患者の権利を担う擁護者や代弁者）、ハンセン病療養所における「治療共同体」の形成、精神科医療における人権擁護の取り組みなどのほか、患者と医療従事者の協働、医療現場における患者の安全確保のための薬剤師の役割に関する取り組みなどが事例として報告された。

また、患者による取り組みとして、長年の患者の権利運動の歴史、近年の医療に対する国民の関心の高さ、団体による相談・苦情への対応などが事例として報告された。具体的には倫理委員会等への患者参加、患者の諸権利を実質的に担保するための取り組み、医療と人権に関する相談に対する取り組み、精神医療の現場における患者自身による取り組みの状況などが報告された。

それらの中で、事故発生時の原因究明体制の構築の必要性、患者の諸権利を一般的に擁護するために、財政的裏付けのある医療提供体制を構築することの必要性、患者・医療従事者の枠組みを超えた体制・コミュニティの構築による患者の心理的側面へのサポートの必要性などが強調された。

第2 「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」の実施に向けての取り組みの状況

I 国・地方公共団体による取り組みの実施状況

1. 国による取り組みの実施状況

1) 厚生労働省による取り組みの実施状況

厚生労働省健康局

(1) ハンセン病およびハンセン病対策の歴史に関する普及啓発の取り組みについて

平成21年4月に施行された、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」第18条において、国はハンセン病患者であった者等の名誉の回復を図るため、国立のハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等、ハンセン病およびハンセン病対策の歴史に関する普及啓発、その他必要な措置を講ずることとされた。

さらに、和解に関する基本合意書やハンセン病問題対策協議会における確認事項等において統一交渉団と合意された事項等を踏まえつつ、ハンセン病およびハンセン病対策の歴史に関する普及啓発については、以下の取り組みを行っている。

① シンポジウムの開催

平成16年度より厚生労働省主催による「ハンセン病問題に関するシンポジウム」を開催している。このシンポジウムはこれまで9回実施しており、平成21年度は、平成22年2月13日に香川県高松市で開催した。

② パンフレットの作成

平成14年度より中学生向けパンフレットを作成し、全国の中学校等に配布しているほか、厚生労働省ホームページ¹⁶にも掲載している。

③ 国立ハンセン病資料館の運営

国立ハンセン病資料館については、平成19年4月の再オープン以来、「普及啓発の拠点」、「情報の拠点」、「交流の拠点」として位置付け、様々な取り組みを行っており、ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第18条においても、ハンセン病およびハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発を行うための拠点として明確な位置付けがされた。なお、平成20年度は約2万3千人が来館した。

また、国立ハンセン病資料館の運営については、国立ハンセン病資料館の内部に運営委員会を設置し、入所者の方々にも委員となっただき、具体的な事業等について検討することとしている。

さらに、学識経験者、資料館関係者、患者団体、代表者の方々から構成されるハンセン病資料館等運営企画検討会を開催し、国立ハンセン病資料館の年間事業計画の検討などを行っている。

④ 「らい予防法による被害者の名誉回復および追悼の日」について

平成21年度より新たに、「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の施行日である6月22日を、「らい予防法による被害者の名誉回復および追悼の日」とし、厚生労働省主催による追悼、慰霊と名誉回復の行事を実施した。

¹⁶ <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/01/h0131-5.html>

⑤ 「ハンセン病問題対策促進会議」について

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体はハンセン病の患者であった方々の福祉の増進を図るための施策を策定、実施することとされたことを踏まえて、平成22年1月にハンセン病対策に関する地方公共団体による社会復帰支援、普及啓発のための取り組み等について、国と地方公共団体との間で意見交換を実施するため「ハンセン病問題対策促進会議」を開催した。

(2) HIVに関する取り組みについて

HIV・エイズ対策は、感染症法第11条に基づき、感染症予防の総合的な推進を図るための指針として策定された、エイズ予防指針に基づいて行われている。

エイズ予防指針においては、HIV感染者およびエイズ患者の人権を尊重し、偏見や差別を解消していくことが大切であるということを常に念頭に置きつつ、国、地方公共団体、NPO、患者、医療機関等が連携して取り組んでいくことが必要とされている。

① 関係省庁間連携会議の開催

関係省庁間連携会議等を定期的で開催することにより、関係省庁が連携しつつ、総合的なエイズ対策を推進することとしている。

② エイズ予防財団によるパンフレット作成

エイズ予防財団では、HIV・エイズの基礎知識というパンフレット等を作成し、全国の自治体、保健所、エイズ治療を行っている拠点病院、NPO等へ配布、インターネットでも公開している。

③ 就労現場における偏見克服への取組

厚生労働省では、HIV感染者である労働者が、誤解や偏見により、職場において不当な扱いを受けることがないように、職場におけるエイズ問題に関するガイドラインを定め、いろいろな機会を通じて周知に努めるとともに、平成10年には「HIVによる免疫機能障害者の雇用のために」という事業主向けマニュアルの作成等を通じて、HIV感染者に関する正しい理解の促進や、障害者雇用制度等の啓発を行っている。

④ 世界エイズデーに関する取り組み

エイズ蔓延の防止と患者・感染者に対する差別・偏見の解消を図ることを目的として、WHOが毎年12月1日を世界エイズデーと定め、我が国においてもHIVエイズへの理解を深める取り組みが全国各地で行われている。

ラジオDJの山本シュウ氏の呼びかけと、世界エイズデーの趣旨に賛同した各界著名人がエイズに対する正しい知識とHIV感染予防行動について、メッセージを全国に向けて発信するレッドリボンライブや地方公共団体、NPO、ボランティア、民間企業が協力して、街頭キャンペーンなども実施している。

⑤ シンポジウムの開催

HIV感染者の方が就労するに当たっては、周囲の理解不足から差別や偏見、解雇を受けている状況がある。これを踏まえ、はばたき福祉事業団においては、国と連携し、平成19年から毎年、HIV感染者が差別不安を抱くことなく就労できる環境づくりを目指して、HIV感染者、行政、企業、医療関係者、支援者などが共同して、シンポジウム等を開催している。

⑥ コミュニティセンターの設置

新宿2丁目に「コミュニティセンターakta」という、だれでも立ち寄れるオープンスペースが設けられている。このaktaはレインボーリングというHIV問題に取り組んでいる団体によって運営され、HIV陽性者の声を生かした活動を行っている。

具体的には、平成16年夏のオープン以来、HIVや性感染症に関する相談、検査に関する情報を常に提示し、病気に対する勉強会を開催するなど、コミュニティ内での活動を支援するだけでなく、ゲイバーやクラブイベントなど、新宿2丁目の情報やHIV陽性者の手記を集めた冊子などを用意し、ゲイ、レズビアンなどセクシャリティにまつわる情報が閲覧でき、コミュニティ活動以外にもさまざまな情報を発信している。

⑦ 医療関係者への研修実施

現在、抗HIV薬の向上により、治療と適切な服薬を行うことで、エイズの発症をコントロールできるようになりつつあるが、医療関係者にエイズ患者に対する差別・偏見があることで、診療拒否や患者の立場に立った医療ができなくなるおそれもあることから、医療関係者に対してHIV・エイズの基礎知識や現在のトピックについて、現状とその課題を学習してもらうための研修を実施している。

疾病に関する差別・偏見の解消や名誉回復のため、関係者の方々の御意見を伺いながら、疾病に関する正しい知識の一層の普及啓発等を実施していきたいと考えている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ ハンセン病資料館等運営企画検討会の実施と運営主体変更についてどのような方針で臨むのか。

【回答】

- ・ 新しい運営母体になり、語り部の方々にも運営に深くかかわっていただき、活発な意見とともに、資料館のあるべき姿、求められている機能を果たしたいと考えている。

【コメント】

- ・ 歴史的建造物の保存の重要性のほかに、学芸員を配置するなど、歴史的な事実の保存と啓発についても具体的な取り組みを検討すべきではないか。

2) 法務省による取り組みの実施状況

法務省人権擁護局

(1) 普及・啓発活動について

① ハンセン病に関するシンポジウム開催

ハンセン病の問題については、従来から法務省の人権擁護機関において、ハンセン病に対する偏見あるいは患者等に対する差別について、重大な人権課題の一つであると認識している。

そこで、平成 11 年度から人権週間の啓発活動の強調事項の一つとして、ハンセン病問題を含む、感染症患者に対する偏見・差別をなくすことを掲げているほか、ハンセン病に関して理解を深めるため、関係機関と連携を図りながら、さまざまな取り組みを行っているところである。

その一つとして「ハンセン病に関する夏休み親と子のシンポジウム」を開催した。

ハンセン病患者等に対する偏見・差別を解消することを目指すため、人格が形成される小学生、中学生の時期に、ハンセン病に対する正しい理解が得られることが、効果的であると考えている。そこで、平成 17 年度以降、毎年度、ハンセン病療養所のある都府県 1～2 カ所において、このシンポジウムを開催している。平成 21 年は 8 月 22 日に高松市、8 月 30 日に那覇市において開催した。シンポジウムの内容は、ハンセン病医療関係者、ハンセン病療養所、施設入所者及び平成 21 年度から新たな試みとして、人権擁護関係者 3 者による基調講演、中学生あるいは高校生をパネリストとするパネルディスカッション、シンポジウム、その他ファミリーコンサート、ハンセン病人権啓発ビデオの上映で構成されている。

シンポジウムを開催した両会場において実施したアンケート結果では、シンポジウムを終えて、ハンセン病についての関心や理解が深まったと回答した者の割合が、高松、那覇両会場ともに 93%を超えている。

また、法務省の人権擁護機関では、さまざまな人権課題に関する啓発活動に、より多くの人々の参加を促し、広く人権意識の普及啓発を図ることを目的として、毎年度、全国 2 カ所の都道府県において、人権啓発フェスティバルを開催している。今年度は、岐阜県、宮城県の 2 箇所の人権啓発フェスティバルが開催された。宮城県のフェスティバルにおいて、国立ハンセン病研究所の石井センター長、元ハンセン病問題に関する検証会議座長の金平氏、国立多磨全生園の平沢氏、財団法人笹川記念保健協力財団の山口理事、人権教育啓発推進センターの横田理事長をパネリストとして、「人権の視点からハンセン病を考える」と題してシンポジウムを開催している。なお、このシンポジウムの内容は、人権週間に読売新聞の特集記事として報道された。

以上のように、シンポジウムは効果の高い啓発活動だと考え、引き続き実施していきたいと考えている。

② 人権啓発広告の掲載

人権啓発のシンポジウムは、効果が高い一方で、施設等の制約があるため、参加人数に制約がある。そこで、シンポジウムの内容を、より多くの方に知っていただくことを目的として、「ハンセン病に関する夏休み親と子のシンポジウム」のうち、高松、那覇会場のパネルディスカッションの様態や基調講演の内容等を、朝日小学生新聞と朝日中学生ウイークリーにて報道していただいている。また、当該記事の下に、人権啓発に関する広告を掲載している。

記事や広告の内容について、小学生新聞と中学生ウイークリーでは、読者モニター

調査を実施。調査の結果、小学生、中学生の読者ともに、94%を超えて、紙面を読んでハンセン病のことがわかったと回答している。

平成21年度は、新聞を発行する会社の協力を得て、特集記事が掲載された新聞を香川県と沖縄県のすべての小学校と中学校に、無料で配布している。その際、小学校、中学校にもアンケート調査を行った。多くの学校から、この記事の内容について、ハンセン病のことがわかりやすく書かれている、あるいは中学生がいろいろ考えて大変に参考になるという積極的な評価が寄せられた。

以上のように、人権啓発の広告についても、シンポジウムと同様、啓発効果が高いと考えており、引き続き実施したいと考えている。

③ インターネットバナー広告の掲載

昨今インターネット利用者が大幅に増加しているため、インターネットを活用した人権啓発活動も重要になっている。

そこで、平成21年に、「ハンセン病に関する親と子のシンポジウム」を開催した8月のおよそ3週間の期間を利用して、インターネットのアクセス数が多いポータルサイト、及び開催地の新聞社のサイトに、バナー広告を掲載した。

④ 人権啓発教材の作成

人権啓発教材という位置づけで「人権の擁護」という冊子を作成している。ただし、街頭で配るものではなく、講演会やシンポジウムなどの機会、あるいは研究会等で中身を見て、講師に説明してもらおうという意図で作成している。

目次に「主な人権課題」として16項目が挙げられている。その中に「HIV感染者・ハンセン病患者等」という項目があり、ハンセン病等に特化した啓発活動とともに、人権一般の講演あるいは研修等の中で、ハンセン病等に関する人権課題があることを説明する際に活用する資料として位置づけている。

⑤ 政府広報テレビ番組による広報

政府広報のテレビ番組に「峰竜太のナッ得！ニッポン」という30分番組が設けられている。平成21年3月13日に、この番組において、平成21年4月から施行された「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」等をメインテーマとして、国立療養所多磨全生園の入所者を始め、関係者の御協力を得て、ハンセン病問題の特集がこの番組を通じて放映された。

(2) 新たな人権救済機関の創設について

平成19年度以降の動向について、政権交代前の自公連立政権では、平成19年12月から平成20年の6月にかけて、自民党人権問題等調査会において人権擁護法案に関する議論が行われたが、成案を得ることはできず、国会提出には至らなかった。

その後、新政権の下では、2009年民主党マニフェストの中で、人権が尊重される社会を目指し、人権侵害からの迅速かつ実効性のある救済を図るため、人権侵害救済機関を創設するということが掲げられている。

また、千葉法務大臣も、就任記者会見あるいは法務委員会での大臣挨拶において、人権救済機関の創設について、言及している。

現在は法務省内において、新たな人権救済制度のあり方について、検討を進めている。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 人権救済機関に関する法案の今後の動向はどのようなものか。

【回答】

- ・ 継続して検討を続けると思われる。

【質問】

- ・ 疾病を理由とする差別について、具体的に被害実態調査等を実施しているのかどうか。

【回答】

- ・ 実態調査については、法務省の人権機関で扱っている人権侵犯事件、あるいは人権相談等の内容の動向把握を行っている。また、政府広報で、5年おきに人権擁護に関する世論調査を実施している。

【質問】

- ・ 新型インフルエンザに関して、患者が発生した学校や職場に対して、誹謗中傷の手紙、電話がなされ、地域社会でも孤立状態に置かれているということもあるが、法務省として、何らかのハンセン病の教訓を生かしたような啓発活動をされているのかどうか。

【回答】

- ・ 新型インフルエンザ関連の対応については、社会情勢も踏まえながら検討を行っている。

3) 学校教育における文部科学省の取り組みの実施状況

文部科学省初等中等教育局

(1) 人権教育の指導方法等の在り方について

文部科学省では学校教育における人権教育の推進に当たって、平成15年より、「人権教育の指導方法等に関する調査研究会議」を設置し、平成16年6月に第一次、平成18年1月に第二次、平成20年3月に第三次のとりまとめを行った。

「第一次とりまとめ」においては、学校における人権教育の改善・充実についての基本的な考え方や指導の改善・充実に向けた視点等をまとめ、「第二次とりまとめ」においては、関係機関と連携しつつ学校全体として組織的に人権教育に取り組むための方策や人権感覚を育成するための指導方法の工夫・改善策、学校および教育委員会における研修の取り組み等についてまとめている。

また、「第三次とりまとめ」においては、「第二次とりまとめ」にて示した指導方法の工夫・改善策等について、現場の教員等が取り組むべき指導につき、より明確にイメージできるよう、実際の授業・指導や研修で活用できる具体的な取り組み例等の資料をとりまとめて収録した。

(2) 個別的な人権課題に対する取り組み

人権教育の手法については、人権一般の普遍的な視点からのアプローチと、具体的な人権課題に即した個別的視点からのアプローチとがあり、この両者があいまって人権尊重についての理解が深まっていくものと考えられる。個別的な視点からのアプローチに当たっては、地域の実情や対象者の発達段階などを踏まえつつ適切な取り組みを進めていく必要がある。

「人権教育・啓発に関する基本計画」（平成14年3月閣議決定）においても、人権教育に関し、それぞれの重要な人権課題（女性、子ども、障害者、高齢者、同和問題、アイヌの人々、外国人、HIV感染者等、インターネットによる人権侵害など）に対する教育の取り組みについて盛り込んでいるところである。

このような状況を踏まえ、各学校においては、地域の実情を踏まえ、教育の中立性に十分留意しつつ、人権尊重の精神の涵養などの取り組みを推進していくことが大切である。

「人権教育の指導方法等の在り方について〔第三次とりまとめ〕」においては、「人権教育・啓発に関する基本計画」に盛り込まれている12の人権課題について、取り組みにあたっての基本的な考え方・観点を示すとともに、関係法令等の資料を取りまとめており、ハンセン病患者をめぐる問題についても、12の人権課題のひとつとして取り上げている。

人権教育の指導方法等の在り方について〔第三次とりまとめ〕（平成20年3月）抜粋
個別的な人権課題に対する取組

(中略)

- 学校教育においては、様々な人権課題の中から、子どもの発達段階等に配慮しつつ、それぞれの学校の実情に応じて、より身近な課題、児童生徒が主体的に学習できる課題、児童生徒の心に響く課題を選び、時機を捉えて、効果的に学習を進めていくことが求められる。
- 各教科等の学習において個別の人権課題に関わりのある内容を取り扱う際にも、当該教科等の目標やねらいを踏まえつつ、児童生徒一人一人がその人権課題を自分の問題としてとらえ、

自己の生き方を考える契機となるような指導を行っていくことが望ましい。

- なお、個別の人権課題に関する学習を進めるに当たり、児童生徒やその保護者、親族等の中に、当該人権課題の当事者等となっている者がいることも想定される。教職員の無責任な言動が、児童生徒の間に新たな差別や偏見を生み出すことがあることを認識するとともに、個人情報への取扱いには、十分な配慮を行う必要がある。
- 教職員においては、個別の人権課題の指導に取り組むに際し、まず当該分野の関連法規等に表れた考え方を正しく理解するとともに、その人権課題にかかわる当事者等への理解を深めることが重要である。

(3) ハンセン病を人権課題として取上げている事例

文部科学省では、学校における人権教育が充実されるよう、モデル地域やモデル校を指定し、各学校や地域の実情に応じた様々な観点からの人権教育に取り組む「人権教育研究指定校事業」、「人権教育総合推進地域事業」を実施している。

同事業においては、ハンセン病を取り巻く問題を研究のテーマとして、人権課題への理解を深めるための調べ学習や人権感覚を高めることを目的としたハンセン病元患者との交流などを実施している学校がある。

具体的には、徳島県神山町立神山中学校では、ハンセン病やハンセン病元患者に対する人権問題についての理解を深めることを目的として、全校生徒が毎年、ハンセン病療養所を訪問し、入所者との交流を行っている。療養所の訪問に先立っては、ハンセン病元患者をめぐる人権問題の学習に取り組み、全校生徒の合同学習においてポスターセッションや意見交換を行っている。

4) 医学教育における文部科学省の取り組みの実施状況

文部科学省高等教育局

(1) 医学教育における取り組みについて

大学の医学教育においては、学生が卒業までに履修すべき学習内容などをまとめた「医学教育モデル・コア・カリキュラム」を平成 13 年に策定しており、医療の担い手としての心構えとして、命の尊厳、医の倫理あるいは患者の権利と自己決定権、インフォームドコンセント、患者と医療者との間の信頼関係の構築という観点から、患者の心理、環境等の個別的な背景を理解した上での対話等の項目が盛り込まれている。

平成 19 年に改訂を行ったが、その際、心構え等は、個別の項目に記載するのではなく、6 年間の医学教育全体を貫く一つの視点として、前文として記載すべきとの議論があり、医師としての基本的な視点、資質について、モデル・コア・カリキュラムの全体を貫く視点として、冒頭に据え、患者本位の考え方を中心とした 7 項目の改訂を行った。

なお、医学教育以外でも、薬学教育のモデル・コア・カリキュラム、看護教育の到達目標という形で医療の担い手としての心構えを学ぶことを示している。

(2) 大学における取り組み事例

低学年のうちから大学の中の講義や実習ではなく、地域の医療福祉施設を見学する等、体験を通して学ぶ機会をもうける大学が増えており、その取り組みの中で、ハンセン病療養施設、療養所の見学などを通じた教育に取り組んでいる事例がある。

(3) 本検討会で取りまとめられた第 1 部の提言について

平成 21 年 4 月に本検討会で取りまとめられた第 1 部の提言については、各大学医学部長の会合等の会議で紹介を行い、取り組みを促している。

2. 地方公共団体による取り組みの実施状況

1) 熊本県における取り組みの実施状況

熊本県健康福祉部健康づくり推進課 楠本誠二

(1) 熊本県とハンセン病

熊本県は、全国最大規模のハンセン病療養所である菊池恵楓園の所在地であり、平成13年5月の国賠訴訟判決が熊本地裁で出されたこと、平成15年11月にホテルの宿泊拒否事件が起きたこと、古くは熊本本妙寺で、加藤清正を頼ってハンセン病の方々が集まった等、歴史的にハンセン病には関係が深い土地柄といえる。

こうした背景もあり、県としてハンセン病を県民に正しく理解いただくため、普及啓発、偏見差別の歴史などについての啓発活動を行っている。

(2) 県民の意識・認識

2000人程度の無作為抽出のアンケート調査である2009年県民アンケート調査では、ハンセン病患者、元患者に対する差別や偏見を感じるかという設問に対して、32%がハンセン病に対する差別や偏見が残っていると答えている。この点については、調査開始以来3年程度の間、ほぼ30%前半で推移している。

ハンセン病について、「感染しにくい病気であるということを御存じですか」という設問に対しては、約80%が知っているという回答がある。宿泊拒否事件直後には、認識がかなり上がったものの、現在は少し落ちている状況である。

菊池恵楓園の将来構想を策定するに当たって、地元市民の方へのアンケート調査を実施したが、心ない意見がまだまだ挙がってくるのが現状である。宿泊拒否事件では、ホテルが宿泊を拒否しただけでなく、二次被害として、その後の誹謗中傷のはがき、意見が、恵楓園にも、県にも届き、業務が滞るほどの電話が県の担当課にかかってくるというのが実態である。入所者の方々は、この二次被害が一番こたえたとおっしゃっている。

(3) 普及・啓発の取り組み

32%が差別・偏見があると答えているという調査結果も踏まえ、啓発を繰り返し反復して行っていく必要があると考えている。前知事が啓発に対して積極的であったことから、現在も県の方針は、啓発で知識を与えるだけでなく、人間的交流等を通じて共感を呼ぶ取り組みが必要だということ、それによって県民に問題を深く認識していただくということが必要だという基本方針で取組を行っている。

偏見の連鎖を断ち切るため、特に若い世代に対して重点的に啓発を行っていく必要があるとの認識のもと、啓発の取り組みを進めている。

啓発の経緯は、平成13年の国賠訴訟後に啓発の担当者が配置され、ここから予算が確保され、啓発の本格な取り組みを開始した。それ以前は、入所者の家族援護や定例的な施策のみが実施されている状況であった。

平成13年以降に取り組みの進展が見られたものの、残念ながら平成15年に宿泊拒否事件が起き、啓発が十分に浸透していないのではないかという指摘がなされた。これを期に、県の予算も増額され、鋭意取り組みを実施している。

また、啓発パネル、啓発のビデオ、映画の展示・上映を県内各地で行っており、特に若い世代向けに、学校、教育現場への働きかけを行っている。

(4) 具体的な取り組み事例

① 普及・啓発に関する取り組み

県内各地域に地域振興局が設置され、地域単位で菊池恵楓園入所者の方々を招いて体験談などを語っていただく、写真のクラブで写した写真を掲示しながら恵楓園の方々の生活を紹介する等の取り組みを行っている。

A4 見開きの啓発パンフレットを6万部ほど作成し、県内の全高等学校に配布し、教師に正しい知識の普及と偏見差別の歴史を伝えていただくよう依頼している。このパンフレットは、毎年菊池恵楓園入所者の方々の意見を伺いながら改訂している。パンフレットには、新しく制定されたハンセン病問題の解決の促進に関する法律も掲載されており、恵楓園入所者の方もこの法律の意識を広めることを切に望んでおられる。恵楓園入所者からは、国及び地方公共団体の責務と法律で定められたことも、パンフレットに記載して欲しいとのご意見をいただき、国、県は、この法律に則った責務を確実に実施して欲しいという切なる思いを感じている。パンフレット中ほどには菊池恵楓園の沿革、下の方に地域に開かれた療養所として、法律の特徴である療養所の地域開放が可能になったことを受けた将来構想の検討が進んでいるという紹介も行っている。

入所者の方々の社会交流事業への協力、年2回恵楓園の盆栽クラブの盆栽展の県庁での実施、恵楓園を訪問などの事業を実施している。「恵楓園で学ぶ旅」は、県民から広く参加者を募って入所者の方々と意見交換をし、入所者の方々に共感を持ってより理解を深めていただくよう取り組んでいる。

啓発演劇として、東京音楽文化センターの女優の結純子さんが演じるひとり芝居が上演されている。岡山県の邑久光明園に入所されていた藤本としさんという方の激動の生涯を演じる芝居で、最近は高等学校を巡回しながら上演している。若い人が演劇で演じられているハンセン病の当時の患者の方々の気持ちに入り、そこに共感を得て、どう感じたかを自分の胸に刻んでもらうことを目標に取り組んでいる。

菊池恵楓園の将来構想の推進を県としても支援している。平成19年11月に、入所者の自治会、支援弁護団、労組の方々が、菊池恵楓園の将来を考える会を設置し、検討を進め、法律の制定を受けて地域開放が可能になったことを踏まえ、20年11月には地元の合志市を事務局として将来構想の検討委員会が今年の10月まで計10回開催された。

この中で、開かれた療養所として今後は啓発を十分進めていく必要があること、医療・介護の充実を図っていく必要があること等が検討され、恵楓園の社会化、障害者施設や保育所等の施設を地域住民の利用に供することで、入所者の方々の孤立を防いで真の社会化が図られるような取り組みを進めていくために、地元と入所者の方、園にも参画いただいて、検討を進めている。

検討の結果は、昨年11月にとりまとめがなされ、こうした考え方を広く県内全域に紹介している。この検討委員会は、開かれるたびに地元のマスコミにも取り上げられている。取組の内容、背景としての偏見差別の歴史、隔離政策の歴史があったということもあわせて地元新聞が特集を組み、検討委員会の様子を伝え、これも啓発の一環になったと考えている。

② ふるさと事業

隔離政策で断ち切られた故郷とのきずなを深めてもらうため、入所者の方々を県内各地にお連れする、地元の特産品を全国の県出身の療養所の皆様にお届けする、地元新聞の送付をする等の取り組みを行っている。社会復帰の支援としては県営住宅の優

先入居の制度があり、社会復帰の支援を行っている。

(5) 予算

熊本県の予算は、入所者援護費とふるさと事業を除くと、啓発分は260万円が計上されている。地方公共団体が財政的にますます厳しい中で、簡単には増額できない事情がある。

(6) 課題と今後への示唆

将来を考える会の中で、ボランティアガイドを募りボランティアガイド養成講座を考える会で開催した。養成講座を受けたボランティアガイドの方が、100人程度登録され、現在30名ほどが精力的に活動している。一般の方が恵楓園を訪れる際には、無償で恵楓園の施設のガイドをし、昨年1年間で2,000人を超える一般の方々の案内をしている。

行政で啓発ができることは限界があるため、考える会などと協力しながら、あるいは地域のマスコミとも連携をしながら、教育委員会とも常々連携をとって教育現場でパンフレットの配布をしてもらう等の方法を用いて啓発を行っている。

都道府県自体は、担当者が3年程度で異動してしまうため、ノウハウの蓄積や入所者の方々の思いをどれだけ汲むことができるのかということに限界がある。ライフワーク的に取組を行っている方々の協力を得て進めていくのは、大変有意義であると思われる。NPO団体との連携や協働も考えられる。

II 当事者による取り組みの実施状況

1. アルビノの立場からみた差別・偏見の克服に向けた取り組みについて

日本アルビニズムネットワーク 矢吹康夫、相羽大輔¹⁷

(1) アルビノとは何か

アルビノ (albinism) とは、全身のメラニン色素を作れないか、わずかしかなることをできない常染色体劣性の遺伝疾患である。生物医学的には「白皮症」「白子症」「色素欠乏症」などとも呼ばれている。現在、アルビノの遺伝タイプは多数報告されているが、約2万人に1人がいずれかのタイプのアルビノとして出生するといわれ、病因遺伝子の保因者は50～100人に1人程度と推定されている。遺伝頻度には人種差、性差はない。

アルビノは、色素をまったく作れないものから、成長にともなって色素生成が認められるものもあるなど、遺伝タイプによって幅広い症状を呈する。共通する主な症状は次の3つである。眼症状は弱視、羞明（眼球内に入る光の量を調整できない）、横方向の眼振などが特徴的である。また、紫外線の影響を受けやすく日焼けをしやすい。そして、外見的特徴として毛髪は白～金～茶、肌は色白、虹彩の色は青や茶色、灰色など様々となっている。

(2) 当事者・家族が置かれた状況

① 医療・教育の従事者もよくわかっていない

アルビノは、根本的な治療法はないものの、生死を左右するような症状でもなく、生涯を通じて安定しており悪化もしない。また、日常的な介護や通院も必要ないため経済的な負担は軽微である。「差し迫った生命の危機はない」¹⁸ために「相対的にノーマルな生活」¹⁹を過ごせると見なされており、研究あるいは支援の対象として医療従事者の関心を集めにくかったことが指摘されている。

こうした事情から、アルビノ当事者や家族が「医療の現場」のお世話になる機会は少なく、ほとんどの医療従事者は当事者に会ったこともなく、十分な知識・情報をもっているとは言い難い。そして、ある母親の言葉を借りれば、医師も、一般に手に入る医学書も「悲観的なことしか言わない／書いてない」のが実情だという。その結果、生まれたばかりの子どもを抱える親に対して「長くは生きられないかもしれない」とか「一生目が見えないかもしれない」と宣告し、絶望させたという例も多い。生命の予後に特に問題はなく、多くの場合が弱視であり、アルビノが原因で視力が低下することもないと理解していれば、こうした事態は避けられたはずである。

また、不十分なアドバイスしか与えられなかったために、過剰に不安感を抱いた親もいる。例えば「日光に当てないように」という医師の言葉を受けて、それがどの程度なのかわからず「わずかたりとも浴びてはならない」と思い込んでしまうと、家中の窓にUVカットフィルムを貼り、日中の外出を制限し、少しでも効果のある紫外線対策商品を探し求めることになる。だが、市販の日焼け止めクリームや長袖の服やサ

¹⁷ 本論稿は、日本アルビニズムネットワーク矢吹康夫氏が作成した資料（参考資料編に後掲）に沿って、同ネットワーク相羽大輔氏に検討会宛ご報告いただいた内容に基づいている。

¹⁸ 富田靖, 1994, 「眼皮膚白皮症——その遺伝子型と臨床型の対応について」『皮膚科の臨床』36(8): 1107-17.

¹⁹ Roy, A. W. N. and R. M. Spinks, 2005, Real Lives: Personal and Photographic Perspectives on Albinism, London: Albinism Fellowship.

ングラスなど、日常生活での工夫によって日焼けは容易に防ぐことができる。つまり上記は、過剰な出費と言える。

さらに、「わずかたりとも日光を浴びてはならない」と思い込んでしまうと、保育園などが受け入れを躊躇して、断られたケースもある。他にも英国では、皮膚ガンの発症率が高いからと保険加入を断られ訴訟へと発展したが、アルビノ当事者は紫外線対策に精通しているのも、むしろ英国内では発症例がないことが証明された²⁰。

② 当事者・家族もよくわかっていない

アルビノ当事者や家族が直面する困難のうち、技術的・制度的に対応可能なものについては、各種視力補助具や身体障害者福祉法・児童福祉法（小児慢性特定疾患に指定されている）などによって一定程度はカバーされている。しかしこれも、利用可能な制度・技術があることを当事者や家族が知っていなければ意味がない。

アルビノは悪化しないと先に記したが、晴眼者を基準にしている社会では、視力補助具がなければ目の負担は大きい。学校生活や職業生活で配慮のないまま無理をすれば（別の言い方をすれば「健常者並みに頑張れば」）、視力低下を招くこともある。生物医学的には悪化しなくても、社会的要因によって悪化することはある。

また弱視者は、健常者でも障害者でもない「どっちつかず」のグレーゾーンに位置する軽度障害者である²¹。「法的な」障害者としての認定を受けられず、自身を障害者とも感じられず「障害者アイデンティティ」をもつこともなく成長すると、権利意識は芽生えない。例えば、大学が入学試験で障害学生の存在を把握できず、学生からの自己申告もなければ、せっきくの情報保障制度も利用されないままである。便利な制度があることを知っていれば、友達にノートを借りるお礼に昼食をおごるなどという不要な出費は避けられる。

③ 世間の人びともよくわかっていない

これまでの日本では、アルビノであることがことさらに社会問題化することもなく、社会的な認知度は非常に低い。アルビノの動物がメディアで珍しがられ、ペットとして愛玩される一方で、人間のアルビノが存在することを知らない人びとも多い。そのため、当事者は度々外国人に間違われる。ただし近年は、髪を染めたり脱色することが一般的になっており、昔に比べれば他者からの視線を感じることも少なくなっている。

だが、若者のオシャレ染めが一般化した結果、アルバイトの面接で「染めているのではなく、元々金髪なのだ」と説明しても、「お客さんはそうは思ってくれない」と不採用にされることもある。「身体的理由による差別はよくない」と知っているからこそ、「差別するのは私（＝雇用主）ではなくお客さんなのだ」と責任の所在を曖昧にするのであり、接客業の面接では度々起こる。同じく「染めているのではない」と説明しても、「金髪に染めていると勘違いされて、衛生的に問題があると思われるから」と食品加工のアルバイトを不採用になったことがある。こうした外見の違いによる差別は、とりわけ社会的に認知されていないのが現状である²²。

また、アルビノに対しては、古くからの迷信やメディアでのステレオタイプ表象の影響によって、赤い目をしている、虚弱・病弱で短命である、魔力・超能力を使える

²⁰ Roy and Spinks (2005)

²¹ 秋風千恵, 2008, 「軽度障害者の意味世界」『ソシオロジ』52(3): 53-69. Genetic Alliance. (<http://www.geneticalliance.org/>)

²² 西倉実季, 2009, 『顔にあざのある女性たち——「問題経験の語り」の社会学』生活書院.

などの不正確な誤解がまだまだ広く信じられており²³、誰もが情報発信可能なインターネットではとりわけそれが顕著である。これは、ただ偏見を助長するだけでなく、正確な情報を求めて必死になる当事者や家族にとっても弊害となりうる。

(3) 差別と偏見の克服に向けての取り組み

① 個々の当事者・家族と、医療・教育従事者、支援グループ、行政のネットワーク

「専門的な症例報告の論文を読むよりも、成人した当事者と酒を飲んだほうが仕事の役に立つ」と言ってしまう小児科医兼遺伝カウンセラーがいる。不安にさいなまれている親に対しては、ヘラヘラと適当に生きている当事者がいることを知らせ、乾杯している写真を見せるだけでも処方箋になりうる。

当事者の親がまず始めに頼ることになるのは医療従事者であり、彼／彼女たちがもっている知識・情報が正確であることは大前提だろう。だが、当事者を「症例」や「患者」として扱う医学的知識だけでは不十分であり、「生活者」として接することも重要である。患者会や家族会、セルフヘルプ・グループが「偉い先生」を招いて講演会をするのも意味があるが、「偉い先生」を新年会に誘うのも同じくらいに意味があると思う。

一方で、(2) ①でも説明したとおり、親たちの医師に対する不信感は根強く、「知らないんだったら、余計なことを言って絶望させるな」とすら感じており、彼／彼女たちの希望は「知ってる人を紹介してくれること」である。上記と矛盾するようではあるが、個々の医療従事者にあらゆる疾患についての正確な知識・情報を網羅的に求めるのはあまり現実的ではない。

であるならば、ただ治療のための研究を行う期間ではなく、例えば” Genetic Alliance” のようなものがあると便利だと思う。研究成果のアウトリーチはもちろんのことだが、各方面（医療・教育従事者、支援グループ、行政）とのネットワークを構築し、そのハブとなる機関だととてもいい。そこにアクセスすれば、医療では対処できない経験的知識を集積しているセルフヘルプ・グループを紹介してくれたり、より高度な治療・診断を受けられる専門の医療機関を紹介してくれたり、利用可能な制度についての行政の問い合わせ窓口を紹介してくれたりする。問い合わせの主体は、聞いたことない疾患の子どもが生まれたという市民に対応しなければならない役所の職員でもよいし、珍しい疾患の子どもをとり上げた産科医でもよいし、セルフヘルプ・グループを立ち上げようとしている当事者や家族でもよい。

② 「頑張らない障害者」への着目

医療ジャーナリストの大熊由紀子氏とのつながりをきっかけとして、2007年以降は各種メディアからアルビノ当事者が取材を受ける機会が増え、社会的な啓発が現在進行形で展開している（例えば、大熊 2008²⁴；川名 2008²⁵）。これは非常に喜ばしいことであるが、留意すべき点もある。

例えば、NPO 法人ユニークフェイス代表の石井政之氏は、外見の違いによる差別を

²³ Palmer, C., 2007, "Myths, Stereotypes and Self-Perception: The Impact of Albinism on Self-Esteem," *British Journal of Visual Impairment*, 25(2): 144-54.

矢吹康夫, 近刊, 「アルビノ萌えの『後ろめたさ』からの逃走」倉本智明編『手招くフリーク——文化と表現の障害学』生活書院。

²⁴ 大熊由紀子, 2008, 「アルビノ——二万人に一人の若者たちが出会った」『恋するようにボランティアを——優しき挑戦者たち』ぶどう社, 10-3.

²⁵ 川名紀美, 2008, 「アルビノ（白皮症）の仲間をつなぐ」『朝日新聞』2008.6.22 朝刊。

社会に訴えた先駆者である。彼の存在が多く当事者を励ました一方で、あまりにもハードルの高い「あるべき姿」として規範化され、石井氏に比べて「ふがいない自分」「情けない自分」を責める人びともいる²⁶。

「ありのままの自分」を肯定し、社会変革をめざすアルビノ当事者の存在は貴重であり、彼／彼女たちを批判するつもりなど毛頭ない。しかし一方で、そうした「強い主体」に見える人びとばかりが前面に出てしまうために、髪を染めて穏やかに生活している当事者が「ありのままの自分を受け入れていないのではないかと自己嫌悪してしまう可能性も忘れてはならない。メディアが好んで取り上げる「頑張る障害者」は、頑張っていないただ生活してるだけの当事者にとっては抑圧的に機能するのである。

さらに、「頑張る障害者」は往々にして、人知れず努力して苦難を克服し、社会的地位を獲得した成功者である場合が多い。しかしこれは、当事者自身に個人的努力を強いる生物医学モデルであり、結局のところ現状の社会に問題があることが隠蔽されてしまう²⁷ (杉野 2007)。くり返すが、ここでは「頑張る障害者」個人を批判しているのではなく、もっぱら「頑張る障害者」を取り上げるメディアを批判しているのである。

社会モデルによる差別の克服をめざすのならば、克服努力・同化努力をしなくても「普通に」生活できるようにすべきだろう。「頑張れる人」基準の制度設計は社会モデルとは言えない。だとすれば、努力せずに適当に生きている当事者にも目を向けるバランス感覚が、メディアには求められているのではないだろうか。

③ 白子眼底に基づく助成・補助金

以下は、上記(1)(2)のように一般化できない、アルビノ固有の要望。

アルビノの特徴である羞明は、要するにまぶしくて見えづらいという症状であり、屋外はもちろんのこと、白い紙の印刷物やホワイトボードも（黒板に比べると）見えづらい。だがこれは、通常の視力検査の結果にはあまり影響しない。

身体機能を数値化して健常者と障害者の線引きをする現行の生物医学モデルでは、両目視力が0.2の弱視者は「法的には晴眼者」であり、制度のはざまに取り残される。それでも晴れの日は見えづらい。そこで、白子眼底と診断された場合は、視力の数値にかかわらず、遮光眼鏡などの補助具の購入に補助金があると助かるとの意見がある。

<報告に関する質疑>

【質問】

- ・ 患者・当事者が生きていく上では折り合いを着けていかねばならない部分がある。しかし、日本社会で折り合うためには、この社会には、何が欠けていると考えられるか。もしくは何をしたらいいという提案があるか。

【回答】

- ・ 制度面で「これ」という確たるものを挙げるのは困難だが、軽度の障害者は、制度の利用について、知識もなく、自身が利用してよい制度かどうかという判断もできない。制度利用を後押ししてくれるシステムは必要だと考えている。例えば、それは当事者団体が担っていくものなのかもしれないが、国や地方公共団体などが、そういった制度を紹介するだけでなく、実際の生活主体が利用し、それが社会の中で決して悪いことではないという合意があればよいのではないかと。

²⁶ 西倉(2009)

²⁷ 杉野昭博, 2007, 『障害学——理論形成と射程』東京大学出版会

Ⅲ まとめ

本検討会が第1部で提言した「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」の実施に向けた取り組みの状況について、国・地方公共団体、患者・当事者等から受けた報告は、以上である。

国による取り組みとして、厚生労働省から「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」の制定、ハンセン病、エイズ等に関わる差別・偏見の克服に向けた資料館の整備と機能の充実、シンポジウムの開催、啓発冊子の作成・配布等の状況について報告がなされた。

法務省からは、ハンセン病に関するシンポジウムの開催、人権啓発広告の出稿等の取り組みの他、新たな人権救済機関の創設に関する検討状況についての報告がなされた。

文部科学省からは、小中学校における人権教育の指導方法、ハンセン病を人権課題として取り上げている事例等についての報告のほか、平成21年3月に本検討会で取りまとめられた提言を、各大学医学部長の会合等の会議で紹介し、取り組みを促していることなどが報告された。

地方公共団体による取り組みとして、熊本県におけるハンセン病療養所への訪問、ハンセン病療養所入所者の里帰り事業、県主催による普及啓発事業の反復的实施等が事例として報告された。

患者・当事者からは、差別・偏見の克服に向けた取り組みの中で、「生活者」としての患者・障害者と接することの重要性が報告された。

これらの取り組みにもかかわらず、患者・当事者の報告にあるように、疾病を理由とする差別・偏見はいまだ解消されておらず、新型インフルエンザなどにみられるように、むしろ強まるような懸念さえ存在するということが指摘された。

結 語

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会は、平成 18 年 3 月に設置され、「ハンセン病問題に関する検証会議」によって示された提言を踏まえて、その実現に向けたあり方、および道筋等を明らかにすることを目的に、「患者の権利に関する体系」および「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」の 2 つの観点から、再発防止策のあり方、道筋等に関する検討を行ってきた。

ハンセン病問題に関する検証会議は、再発防止という観点から、根拠のないパターンリスティックな関係を含めて、多方面からの科学的な原因分析を行うために、現地検証等の多様な手法を活用した丹念な調査を実施し、「再発防止のための提言」を取りまとめている。

そこでは、ハンセン病問題は、公衆衛生等の政策において人権侵害を防止する患者・被験者の諸権利を擁護する法制度、人権救済システムが存在しなかったこと、公衆衛生等の政策決定等が、正しい医学的知識に基づかず、一部の医学・医療界の誤った知見に大きな影響を受けたこと、疾病を理由とした差別は許されないという人権教育が不徹底であったこと等の多様な要因を背景として、立法府、行政府の誤った政策を、医学・医療界、法曹界、教育界、宗教界、福祉界、マスメディア等も看過ないし放置してきたことによるものと指摘されている。

医療は、患者と医療従事者の、互いの信頼を基盤とした密接な協力関係の上にこそ、成り立つものである。医療の場にある患者は、「疾病」がつくる「症状」を有しているとしても、決して弱い立場におかれてはならないはずである。にもかかわらず、現実には、患者は常に弱い立場におかれ、医療従事者と患者の間に、根拠のないパターンリスティックな関係が醸成、日常化されてきたといえる。

ハンセン病の患者は、まさにその典型例の一つで、極めて弱い立場におかれ、科学的根拠のない、歴史的に到底許されない医療のあり方を国、地方公共団体、および社会によって強制されてきた。また、疾病を理由とするいわれのない理不尽な差別や偏見にさらされてきた。このことは、医療の場にある患者は具体的に何らかの制度や体制によってその人権が守られなければ、いつ何時、ハンセン病の悲惨な歴史が再発しても不思議ではないということを、厳しく教えてくれている。

本検討会では、平成 18 年度、19 年度、20 年度において、医療の場にある患者の権利の擁護という観点から検討を行った。そして、患者の権利についての法規定を整備するとともに、医療従事者の責務や国・地方公共団体の責務についての法規定について、患者の権利擁護とそのための医療従事者の権限と責務という観点を含めて、法体系全体の見直しを行い、医療の基本法として医療法、医師法など医療関係法規の再編成を図ることが、互いの信頼を基盤とした患者と医療従事者の密接な協力関係に基づく最善の医療を確保するのに、緊急の課題になっていることを明らかにした。これに基づいて、本検討会は、医療の基本法の法制化に向けた取り組みを緊急の課題として早急に進めるよう、厚生労働大臣に強く要望した。

本検討会では、同じく平成 18 年度、19 年度、20 年度において、今日までの疾病を理由とする差別と偏見に対する取り組み事例を中心に、幅広い検討を行った。そして、疾病を理由とする差別と偏見の克服に向けて、ハンセン病のみならず、その他の疾病、とりわけ誤った認識に基づく差別被害を受けやすい疾病についても、問題解決の方法の導入とそのための機関、あるいはシステムの設置が喫緊の課題になっている

ことを明らかにした。これに基づいて、本検討会は、国レベルでは、疾病を理由とする差別・偏見をなくすための独立した委員会の設置、地方公共団体レベルでは、実態の把握および当事者からの申立て等の受理を担う機関、あるいは専門委員の設置などに向けて、厚生労働省、関係省庁、および地方公共団体は総力をあげて取り組むよう強く要望した。

そして平成 21 年度には、「患者の権利に関する法体系」、および「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」という観点から、わが国の現状について、各界の有識者から報告を受けて検討を行った。

そこで確認された状況は、本検討会が第 1 部で提言した「患者の権利に関する体系」について、医療従事者も含め、いずれの有識者からも、医療の基本法制定の必要性が明言されたことである。このことは、医療の基本法の法制化に向けた国民的合意が形成されつつあることを示している。

また、差別・偏見の克服に向けた取り組みとして、先駆的で貴重な活動が遂行されていることを認識した。しかし、これらの積極的な取り組みにもかかわらず、当事者の報告にあるように、疾病を理由とする差別・偏見はいまだ解消されておらず、むしろ強まるような懸念さえあること、また、被害実態についての然るべき調査が実施されていないこともあって、国・地方公共団体の取り組みも、一般的な普及啓発活動の域を超えるものとはなっていない印象が強い。結果として、本検討会の提言、とりわけ「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発に関する施策を推進するための組織・機関の設置」を早急に実施する必要性がますます高まっていることが深く認識された。

以上の検討経過を経て、本検討会は、以下の結論に達した。すなわち、患者の権利が擁護され、責務が守られるとともに、医療従事者の権限が尊重され、責務が守られ、国・地方公共団体はその責務を果たす、そのための法体制があつてこそ、患者と医療従事者が対等に、互いの信頼を基盤に、それぞれの患者に固有な医療をすすめることが可能になる。そして、医療の現場においても、医療の基本法の制定が望まれている。また、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた国や地方公共団体による意欲的なシステムの構築があつてこそ、市民、患者、医療従事者が一体となった疾病との闘いが可能となる。そして、今日の状況では、そのようなシステムの構築を早急に実施する必要がある。

これらの結論のもとに、本検討会は、国民のひろい理解を得て、医療の基本法の法制化がすすみ、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けたシステムがいち早く構築されることを会の総意として強く希求し、本報告書を提出するものである。

(参考資料)

1. 検討会設置要綱

「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」運営要綱

(設置目的)

第1条 「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」は、「ハンセン病問題に関する検証会議」からの再発防止のための提言を十分検討し、その検討結果の実現に向けた道筋等を明らかにするための開かれた会議として設置され、その提言の検討結果について、随時、国、地方公共団体等の実施状況等を確認する。

(検討内容)

第2条 検討会における検討内容は、次のとおりとする。

- ①提言の検討
- ②検討結果の実現に向けた道筋の提示
- ③提示した道筋の実施状況の確認

(委員構成等)

第3条 検討会の委員は、次の各号に定める者で構成する。

- ①患者・元患者
- ②医療関係者
- ③法律関係者
- ④教育関係者
- ⑤学識経験者等

2 陪席者は、必要に応じ、座長が決定する。

(座長)

第4条 検討会に座長を置く。座長は、検討会委員の中から互選により選出する。

(会議の公開)

第5条 検討会は原則として公開とする。ただし、公開することにより、個人情報保護に支障を及ぼすおそれがある場合又は知的財産権その他個人若しくは団体の権利利益が不当に侵害されるおそれがある場合には、座長は、会議を非公開とすることができる。

2 座長は、会議における秩序の維持のため、傍聴人の退場を命ずるなど必要な措置をとることができる。

(議事録)

第6条 検討会における議事は、次の事項を定め、議事録に記載するものとする。

- 一 会議の日時及び場所
- 二 出席した委員の氏名
- 三 議事となった事項

2 議事録は毎回作成し、公開とする。ただし、個人情報保護に支障を及ぼすおそれがある場合又は知的財産権その他個人若しくは団体の権利利益が不当に侵害されるおそれがある場合には、座長は、議事録の全部又は一部を非公開とすることができる。

3 前項の規定により、議事録の全部又は一部を非公開とする場合には、座長は、非公開とした部分について議事要旨を作成し、これを公開しなければならない。

第7条 この運営要綱に定めるほか、検討会の運営に必要な事項は、座長が定める。

第8条 事務局については、(株)三菱総合研究所が行うこととする。

2. 検討会委員名簿(検討会、WG、法律家子一ム)

- 秋 葉 保 次 (社) 日本薬剤師会 副会長
安 藤 高 朗 (社) 全日本病院協会 副会長
飯 沼 雅 朗 (社) 日本医師会 常任理事 (平成 18 年度～)
*内 田 博 文 九州大学法学研究院 教授
太 田 謙 司 (社) 日本歯科医師会 常務理事 (平成 18 年度～平成 19 年度)
尾 形 裕 也 九州大学医学研究院 教授
神 山 直 子 東村山市教育委員会教育部指導室 指導主事 (平成 17 年度～平成 18 年度)
畔 柳 達 雄 弁護士
碓 雄 二 違憲国賠訴訟全国原告団協議会 会長
鈴 木 邦 彦 (社) 日本医療法人協会 副会長 (平成 21 年度～)
鈴 木 利 廣 明治大学法科大学院 教授
高 木 幹 正 (社) 日本歯科医師会 常務理事 (平成 20 年度)
高 津 茂 樹 (社) 日本歯科医師会 常務理事 (平成 17 年度)
高 橋 茂 樹 弁護士/医師
◎多田羅 浩 三 放送大学 教授
田 中 滋 慶應義塾大学大学院 教授
谷 野 亮 爾 (社) 日本精神科病院協会 副会長
中 島 豊 爾 (社) 全国自治体病院協議会 副会長
奈 良 昌 治 (社) 日本病院会 副会長 (平成 17 年度～平成 18 年度)
花 井 十 伍 全国薬害被害者団体連絡協議会 会長
日 野 頌 三 (社) 日本医療法人協会 副会長 (平成 17 年度～平成 20 年度)
藤 崎 陸 安 全国ハンセン病療養所入所者協議会
宮 崎 忠 明 (社) 日本病院会 副会長 (平成 19 年度～)
山 口 勝 弘 (社) 日本歯科医師会 常務理事 (平成 21 年度～)
雪 下 國 雄 (社) 日本医師会 常任理事 (平成 17 年度)

※五十音順。◎：座長、*：座長代理。

※職名は平成 22 年 3 月末日現在 (途中退任委員については、委員就任時点)

○「患者・被験者の権利擁護のあり方」を検討するワーキング・グループ
(平成20年7月11日～平成20年9月17日)

秋 葉 保 次 (社) 日本薬剤師会 相談役
飯 沼 雅 朗 (社) 日本医師会 常任理事
内 田 博 文 九州大学法学研究院 教授
畔 柳 達 雄 弁護士
舛 雄 二 違憲国賠訴訟全国原告団協議会 会長
鈴 木 利 廣 明治大学法科大学院 教授
高 橋 茂 樹 弁護士／医師
多田羅 浩 三 放送大学 教授
田 中 滋 慶應義塾大学大学院 教授
中 島 豊 爾 (社) 全国自治体病院協議会 副会長
宮 崎 忠 明 (社) 日本病院会 副会長

【作業班】(平成20年10月22日～平成21年2月21日)

内 田 博 文 九州大学法学研究院 教授
畔 柳 達 雄 弁護士
鈴 木 利 廣 明治大学法科大学院 教授
高 橋 茂 樹 弁護士／医師

○「疾病のつくる差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」を検討する
ワーキング・グループ(平成20年7月31日～平成20年9月2日)

安 藤 高 朗 (社) 全日本病院協会 副会長
内 田 博 文 九州大学法学研究院 教授
尾 形 裕 也 九州大学医学研究院 教授
高 木 幹 正 (社) 日本歯科医師会 常務理事
多田羅 浩 三 放送大学 教授
谷 野 亮 爾 (社) 日本精神科病院協会 副会長
花 井 十 伍 全国薬害被害者団体連絡協議会 会長
日 野 頌 三 (社) 日本医療法人協会 副会長
藤 崎 陸 安 全国ハンセン病療養所入所者協議会

※五十音順

※職名は平成22年3月末日時点(途中退任委員については、委員就任時点)

3. 検討会開催状況(回数、年月日、議事次第)

回数	議事次第
第1回 (平成 18. 3. 29)	(1) 委員紹介 (2) 座長選出 (3) 再発防止のための提言(概要)等について ① 運営要綱について ② ハンセン病対策の概要について ③ 検証会議における検討の経緯について ④ 再発防止のための提言(概要)について
第2回 (平成 18. 11. 16)	(1) 委員の交代 (2) 運営要綱の改正について ① 座長代理の指名について ② 第三者委託機関について (3) 「再発防止のための提言」について (提言が導かれるに至った道筋・考え方等) (4) 検討会の当面のスケジュールについて (5) ハンセン病対策の実施状況について
第3回 (平成 19. 2. 2)	(1) 報告事項 ① 多磨全生園の視察報告 ② 前回の議事に関する報告 (2) 「再発防止のための提言」に対する取組状況について 第1 患者・被験者の諸権利の法制化 第2 人権擁護システムの整備 第3 政策決定過程における科学性・透明性を確保するためのシステムの構築
第4回 (平成 19. 3. 8)	(1) 「再発防止のための提言」に対する取組状況について(続き) 第3 政策決定過程における科学性・透明性を確保するためのシステムの構築 第4 公衆衛生等における予算編成上の留意点 第5 被害の救済・回復 第6 正しい医学的知識の普及 第7 人権教育の徹底 第8 資料の保存・開示等 (2) その他 ① 委員推薦者からの説明 ② その他報告事項
第5回 (平成 19. 4. 19)	(1) 「再発防止のための提言」に対する取組状況について(続き) 第6 正しい医学的知識の普及 第8 資料の保存・開示等 (2) 取組状況についての検討 (3) 今後の進め方
第6回 (平成 19. 7. 27)	(1) 今後の検討に向けた意見
第7回 (平成 19. 9. 19)	(1) 有識者ヒアリング・質疑
第8回 (平成 19. 11. 9)	(1) 前回ヒアリングを受けての意見交換 (患者・被験者の諸権利の法制化に関する検討)

回数	議事次第
第9回 (平成19.12.20)	(1) 「疾病のつくる偏見・差別の克服、国民・社会への普及啓発のあり方」について（有識者招聘及び質疑） ○島尾 忠男 氏 ○保崎 秀夫 氏
第10回 (平成20.2.22)	(1) 患者・被験者の諸権利に関する検討
第11回 (平成20.3.14)	(1) これまでの検討の中間整理
第12回 (平成20.6.5)	(1) 今後の進め方について（ワーキング・グループの設置等） (2) 参考資料の説明
第13回 (平成20.12.11)	(1) 「患者・被験者の権利擁護のあり方」を検討するワーキング・グループの経過報告 (2) 「疾病のつくる差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」を検討するワーキング・グループの経過報告
第14回 (平成21.1.30)	(1) 「患者・被験者の権利擁護のあり方」を検討するワーキング・グループ作業班の報告ならびに検討 (2) 「疾病のつくる差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」を検討するワーキング・グループの報告に関する検討
第15回 (平成21.3.6)	(1) 「患者・被験者の権利擁護のあり方」を検討するワーキング・グループ作業班の報告 (2) 「疾病のつくる差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」を検討するワーキング・グループの報告 (3) 全体にかかわる序文について
第16回 (平成21.7.6)	(1) 委員交代について (2) 大臣手交等の報告について (3) 今後の進め方について
第17回 (平成21.8.28)	(1) 患者の権利に関する体系について（有識者招聘及び質疑） ○厚生労働省健康局 ○厚生労働省医政局 ○大井 利夫 氏 ○山本 信夫 氏 ○遠藤 一司 氏 ○小林 洋二 氏
第18回 (平成21.10.5)	(1) 有識者招聘及び質疑 ① 患者の権利に関する体系について ○南雲 信夫 氏 ○河野 和子 氏 ○伊藤 たてお 氏 ② 疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発について ○厚生労働省健康局
第19回 (平成21.12.21)	(1) 有識者招聘及び質疑 ① 患者の権利に関する体系について ○辻本 好子 氏 ○永井 裕之 氏 ○對馬かな子 氏 ② 疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発について ○法務省人権擁護局 ○文部科学省初等中等教育局、高等教育局

回数	議事次第
第 20 回 (平成 22. 1. 22)	(1) 有識者招聘及び質疑 ① 患者の権利に関する体系について ○広井 良典 氏 ○長尾 卓夫 氏 ○斉尾 武郎 氏 ○山本 真理 氏 ② 疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発について ○矢吹 康夫 氏 【代理】相羽 大輔 氏 ○楠本 誠二 氏
第 21 回 (平成 22. 3. 5)	(1) 今年度報告書について

※この委員会は、厚生労働省健康局より委託を受けた『ハンセン病問題に関する検証会議』の提言に基づく再発防止検討調査事業（平成 18～21 年度）に基づき、株式会社三菱総合研究所が事務局として運営しました。

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会
報 告 書

発 行：平成 22 年 6 月

事務局：株式会社三菱総合研究所 人間・生活研究本部

〒100-8141 東京都千代田区大手町 2-3-6

電話 03-3270-9211