

「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

ハンセン病以外の疾病の患者団体等へのヒアリング 結果 報告書

平成 30 年 3 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

| | |
|---|----|
| 1. 総括..... | 1 |
| 1.1 「患者の権利に関する体系」について..... | 1 |
| 1.2 「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..... | 2 |
| 1.3 まとめ..... | 2 |
| 2. ヒアリング調査の実施概要..... | 4 |
| 2.1 調査目的..... | 4 |
| 2.2 調査対象および実施日時..... | 4 |
| 2.3 調査の流れ..... | 4 |
| 2.4 ヒアリング調査内容..... | 5 |
| 3. ヒアリング調査結果..... | 7 |
| 3.1 患者の視点で医療安全を考える連絡協議会..... | 7 |
| 3.2 医療の良心を守る市民の会..... | 11 |
| 3.3 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会..... | 13 |
| 3.4 全国「精神病」者集団..... | 15 |
| 3.5 日本アルビニズムネットワーク..... | 18 |
| 3.6 認定NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML..... | 20 |
| 4. 参考資料：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「再発防止策のあり方、道筋等に関する提言」..... | 22 |
| 4.1 患者の権利に関する体系..... | 22 |
| 4.2 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..... | 26 |

<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、医療者等、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。

1. 総括

本調査は、これまで検討会が進めてきた作業の成果と今後の課題を明らかにするために、ハンセン病以外の疾病を抱える患者団体等を対象に、本検討会の活動に対する評価、本検討会の提言が出されて以降の社会情勢の変化を踏まえた今後の取り組みへの要望について把握することを目的とした。以下に、主なヒアリング結果を報告する。

1.1 「患者の権利に関する体系」について

患者の権利は憲法に規定された人権であり、それを基礎とした医療制度の構築が必要であるという観点から検討会が提言した医療基本法の法制化については、すべての団体が賛成の立場を示した。

しかし、一般市民の多くにとっては、社会的影響力が大きい医療基本法の法制化の議論についての認知度が低く、法制化の必要性についても十分な認識を得られていないという意見があった。その背景には、一般市民にとって、医療は極めて複雑かつ専門的であり、医療に参加することを目標にするのは難しいこと、自分がかかわる問題とならない限り、医療に対して無関心という現状がある。

一方で、医療従事者には医療基本法が必要であるという意識が高まっているという意見があった。その背景には、医療基本法がない中で各種制度の改変に応じた対応を迫られ苦慮している現状がある。

医療を社会全体の問題として捉え、多くの国民を巻き込んで法制化の議論を成熟させるためには、一般国民が、医療に関する情報を収集しやすい環境を整備し、個別の疾患に関する知識だけでなく、患者の権利の存在や医療基本法の検討状況に関する情報に触れる機会を増やす必要がある。また、教育機関等において、さらなる健康教育や医療に関する知識習得の場を提供することの必要性も提起された。

また、医療基本法の法制化の過程では、患者・家族や医療従事者という直接医療にかかわる主体だけでなく、消費者や医療事故等の被害者の視点を取り込むことの重要性が指摘された。

インフォームド・コンセントやカルテ開示請求、セカンドオピニオンの利用等の患者の権利は、近年、急速に浸透してきている。

その中で、インフォームド・コンセントについて、患者が求めるものと医療従事者が提供しているものと乖離しているという課題を提起する意見があった。具体的には、患者が求めているのは適切なタイミングで専門家でない患者にとっても分かりやすい言葉による情報で、単なるカルテの記載情報ではないということである。医療従事者は、患者の目線を意識し、患者の話をよく聞き、一方的で患者にとって受動的な情報提供とならないよう、患者が積極的に意思を表明できるように留意することの重要性が指摘された。

また、都市部と地方部で医療資源が偏在しているため、患者と医療従事者の関係性に地域差があり、患者が権利を行使しにくいという課題提起があった。全国のどの地方にある医療機関でも均質な情報提供が行えるような医療基盤の確保が必要であるという意見があった。

さらに、近年は、医療機関における様々な勉強会の開催やお薬手帳の普及、インターネットの活用等によって、医療に関する情報や知識を獲得できる場が増えていることをふまえ、

患者が自身に必要な情報を見極め、医療従事者からの説明を受けて治療法等について自己決定できる基礎となる知識を習得する医療リテラシーを高める認識が必要であるという意見があった。

なお、患者の権利に対する検討については、精神保健福祉法の改正や医療政策立案において当事者が不在であるという現状もあり、後退しているとの厳しい意見もあった。

1.2 「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

「疾病を理由とする差別・偏見の克服」では、感染症や精神疾患等をはじめとする疾病に対する差別・偏見をなくす対策等が十分に成功しているとはいえないという意見があった。かつて、ハンセン病やエイズ等の問題がメディアで取り上げられた際には、当該疾病にかかる差別・偏見に対する認識が深まってきた。しかし、その他の疾病に対する理解は十分とはいえないため、教育機関等における医療や差別・偏見の克服に関する教育が重要であると主張された。また、起きてしまった医療事故や差別・偏見の事実を過去のものとしておくことなく、どのようにして将来に伝えていくのかを検討する必要性も提起された。

こうした疾病を理由とする差別・偏見の克服の取り組みにおいて、当事者参加は不可欠であるが、その課題も提起された。

当事者が、医療事故や疾病を理由とする差別・偏見の克服のために教育現場や地方公共団体が設置する協議会等に参加するためには、自身の顔や名前を出していかなければならない。そのことについての忌避感が当事者の参加を妨げ、差別・偏見の克服を促進することの障害となっている。このような課題を解消することの必要性についての意見があった。

また、患者団体間での連携を促すことで、「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」につながるとする意見があった。

患者団体は、団体の規模や財政上の問題等で、単独では十分に活動できていない例がある。希少疾患であればあるほど、その団体規模は小さく、活動地域が限定され、また、行政等とのコミュニケーションにおいても、必要な人員を確保できず、やり取りが不十分となる場合がある。

それぞれの問題について、地方公共団体が設置する協議会等を集約して参加に伴う負担を軽減したり、団体間での連携で補完関係を形成したりすれば、効率的かつ効果的に患者団体の意見等を発信していくことができ、差別・偏見の克服や正しい医学的知識の普及啓発に資するという報告がなされた。

近年、疾病に関する普及啓発の成果もあり、病気であることを告げ、職場の理解を得た上で働き続けている人が増えている現状の報告があった。難病等をはじめ、完治が容易でない疾病が多いことをふまえ、病気とうまく付き合いながら、社会生活を続けられる環境の整備が求められるとの意見があった。

1.3 まとめ

本調査では、「患者の権利に関する体系」や「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、平成 21 年度時点と比較して、社会環境の変化等を踏まえ、前進したこと、後退したこと、以前と変わらないことについて、ハンセン病以外の疾病の患者団体等からヒアリングを行った。

その結果、検討会の提言である、国民のひろい理解を得て、医療基本法の法制化を進め、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けたシステムをいち早く構築することは、依然として重要であることが患者団体等からのヒアリング結果からも確認できた。

本検討会は、「患者の権利に関する体系」において医療基本法の法制化の必要性を提言し、これまで主として、医療従事者に向けた情報発信、意識喚起に尽力してきた。医療従事者には医療基本法が必要であるという意識が深まっているという報告をふまえ、国会への働きかけをはじめとし、今後とも多くの国民を巻き込んで法制化の議論を成熟させるために、本検討会には、患者や医療の消費者、一般市民に向けた情報発信、意識喚起の取り組みが求められている。

また、「患者の権利に関する体系」や「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」については、幼少期からの教育が必要であることが確認された。患者の権利や差別・偏見の克服、普及啓発について十分な認識を養うことで、自身がその立場になったときにどう対応するか、身近な問題として捉える視点を育てることが重要である。関連する冊子やポスター等を単に配布するのではなく、当事者の活動や経験等をもとに、自身が患者となった時のことを考えられる力を備えられるような方策についての検討が求められている。

2. ヒアリング調査の実施概要

2.1 調査目的

本調査は、これまで検討会が進めてきた作業の成果と今後の課題を明らかにするために、ハンセン病以外の疾病を抱える患者等を対象に、本検討会の活動に対する評価、本検討会の提言が出されて以降の社会情勢の変化を踏まえた今後の取り組みへの要望について把握することを目的とした。

2.2 調査対象および実施日時

平成 21 年度に「検討会の提言の実施に向けての取り組みの実施状況」ヒアリングに協力いただいた実績がある以下 6 つの患者団体等を対象として、以下の日時に調査を実施した。

| 日時 | 団体名 | 役職 | 氏名 |
|----------------------------------|------------------------|-------|--------------|
| 平成 29 年 12 月 11 日 13:00-15:35 | 患者の視点で医療安全を考える連絡協議会 | 世話役 | 勝村久司 |
| | 医療の良心を守る市民の会 | 代表 | 永井裕之 |
| | 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 | 理事会参与 | 伊藤たてお |
| 平成 29 年 12 月 18 日 11:00-12:15 | NPO 法人ささえあい人権センター COML | 理事長 | 山口育子 |
| 平成 29 年 12 月 18 日 13:00-15:10 | 全国「精神病」者集団 | 運営委員 | 桐原尚之 山田悠平 |
| | 日本アルビニズムネットワーク | スタッフ | 矢吹康夫 相羽大輔 |

※敬称略、調査日時順

2.3 調査の方法

調査は下記のような流れでヒアリングを行った。その後、ヒアリングの結果についてまとめたものを各団体へ確認の上、結果として取りまとめた。本章のヒアリング調査結果の文責は、各団体に属する。

| 項目 | 時間配分 |
|--------------------------------------|---|
| 検討会、国のこれまでの活動、取り組みについて（説明） | 検討会から：10 分 厚生労働省から：10 分 |
| 「患者の権利に関する体系」に関する意見 | ・協力者からのご意見：1 団体あたり 10 分 ・委員との意見交換：25 分 |
| 「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」に関する意見 | ・協力者からのご意見：1 団体あたり 10 分×5 人 ・委員との意見交換：25 分 |

2.4 ヒアリング調査内容

(1) テーマ①：『患者の権利に関する体系について』

本検討会では、ハンセン病問題の反省に立った患者の権利擁護の重要性を確認する一方、昨今の医療現場におけるモンスターペイシエントの出現や医療崩壊への危惧等も踏まえ、患者と医療従事者とが相互理解と信頼関係に基づいて良質、安全かつ適切な医療を目指すべきとの視点から、報告書（第1 患者の権利に関する体系）をとりまとめた。

この報告書の内容について、患者の権利にかかわる現場で活動されているお立場から忌憚ないご意見・ご示唆を頂く。

- ① 報告書に示された内容からみて、当事者、国あるいは自治体、医療の現場などは、どういう状態にあると捉えているか。
また、現状分析とあわせ、平成 21 年度ヒアリング以降の社会環境の変遷についてどう捉えているか（前進したこと、後退したこと、変わらないこと）。
- ② 報告書の内容と現場の実態に乖離した部分があれば、その具体的内容についてご教示いただきたい。
- ③ その現状をふまえ、医療基本法の法制化に向けて、次のステップとして、具体的にどのような取り組みが必要と思うか。
- ④ 医療基本法の法制化にあたり、障害となる要因はありますか。あるとすれば、その具体的内容をご教示いただきたい。
- ⑤ 医療基本法の法制化が進んだ場合、実際に、医療の現場（患者の生活）にどのような影響がある、あるいはどのような変化が起きると思うか。

(2) テーマ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』

本検討会では、疾病のつくる差別・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、これらの認識に基づき、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ことの確認、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報告書（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）にとりまとめた。

この報告書の内容について、疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への周知・啓発等に関する現場で活動されているお立場から忌憚ないご意見・ご示唆を頂く。

- ① 報告書に示された内容からみて、当事者、国あるいは自治体、医療の現場などは、どういう状態にあると捉えているか。
また、現状分析とあわせ、平成 21 年度ヒアリング以降の社会環境の変遷についてどう捉

えているか（前進したこと、後退したこと、変わらないこと）。

- ② 報告書の内容と現場の実態に乖離した部分があれば、その具体的内容についてご教示いただきたい。
- ③ その現状をふまえ、差別・偏見の克服に向けて、次のステップとして、具体的にどのような取り組みが必要と思うか。
- ④ 差別・偏見の克服に向けた取り組みにあたり、障害となる要因はありますか。あるとすれば、その具体的内容をご教示いただきたい。
- ⑤ 差別・偏見の克服のための一定の制度化が進んだ場合、実際に、医療の現場（患者の生活）にどのような影響がある、あるいはどのような変化が起きると思うか。

3. ヒアリング調査結果

本項では、6 団体に対するヒアリングの具体的な結果を示す。

この結果は、「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 21 年 4 月）で示した「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 つの提言の柱にそって取りまとめた。（各項目の【】内に提言の柱との対応関係を示している）

3.1 患者の視点で医療安全を考える連絡協議会

(1) 団体の活動内容等について

患者の視点で医療安全を考える連絡協議会は、医療事故の減少や、医療の質・安全の向上を実現させることを目的に活動しており、医療事故被害者・遺族、市民、医療者の団体が連携している。

具体的には、健全な医療事故調査制度の運用による再発防止を目指しており、共通の目的を持つ「医療過誤原告の会」、「医療事故市民オンブスマンメディオ」、「医療情報の公開・開示を求める市民の会」、「医療の良心を守る市民の会」、「陣痛促進剤による被害を考える会」の 5 団体の連絡協議会である。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 医療事故に対する被害者と医療従事者の認識の相違【I 1.2 患者と医療従事者の関係】

医療事故には以下の 2 種類がある。

1. 悪意なく起こってしまう医療事故
2. 誠意なく繰り返される医療事故

心ある医療従事者の多くは、「悪意なく起こってしまう医療事故」が主に気になっている。一方、声を上げなければいけないと感じた医療事故被害者の多くはでみると、「誠意なく繰り返される医療事故」が気になっている。この両者をつなぎ、この両方の事故の再発防止につながるような医療基本法の設計が必要である。

○ インフォームド・コンセントに対する患者と医療従事者の認識の相違【II 2.3 十分な情報を受けた上での決定】

インフォームド・コンセントの指す内容について、患者と医療従事者で認識に相違がある。その具体的な内容について、情報開示と説明の範囲の 2 つの観点から述べる。

まず、カルテやレセプトを実際に開示することがインフォームド・コンセントの範疇にあるのかについて、認識に相違がある。インフォームド・コンセントという言葉が日本へ入った 1990 年以降、日本においては「カルテやレセプトそのものは見られないけれども、説明はする」という形でインフォームド・コンセントが広がってきた。しかし、インフォームド・コンセントとは「正しい情報を得ること」である。インフォームド・コンセントは単に説明をするだけではなく、実際の情報を開示することも含むはずで

ある。よって、本来のインフォームド・コンセントを行うためには、カルテやレセプトの開示が必要である。

次に、説明の内容やタイミングに対する認識にも相違がある。たとえば、手術をする患者は以下の1.や3.のようなインフォームド・コンセントの提供を求めている一方、多くの医師は2.だけを実施している。

1. 手術をするかどうか、どのような手術をするかという治療法の選択
2. 手術前日などに翌日の手術に関する説明
3. 術後の実際の手術内容の説明や術後の合併症発症時の状況に関する説明

実際、群馬大学の医療事故調査の際の遺族へのヒアリングでも、医療従事者からのインフォームド・コンセントが「手術前日の手術に関する説明」だけで、「治療法の選択」や「術後・合併症発症後の状況に関する説明」がほとんどなかった。30分でも時間をとり「治療法の選択」や「術後・合併症発症後の状況に関する説明」を行ってほしいと患者は考えている。

これらのインフォームド・コンセントに対する患者と医療従事者の認識の相違を改善する必要がある。

○ 制度検討における被害者の視点の重要性【I1.5 医療政策立案などへの参加】

医療において、医療事故被害者の声が重要であることは間違いない。

医療基本法の検討においては、専門家がリーダーシップを取りその原案を策定することになるだろうが、その中に、医療事故被害者の声が入ることを願う。

新たな制度を考える上では、以下の4つの視点が重要であると考えている。

1. 患者の視点

医療従事者や医療機関等とのかかわりにおいて重要で、医療を受ける必要がある患者として、「医療の質」を高め「医療情報の活用」を進める立場である。

2. 消費者の視点

保険者、医療関連企業等とのかかわりにおいて重要で、被保険者、消費者として「医療の価値観」を健全にし、「費用対効果」を高める立場である。

3. 市民の視点

国会や行政等とのかかわりにおいて重要で、国民、納税者として、市民のための「医療制度」や「医療提供体制」のあり方を考える立場である

4. 被害者の視点

司法や教育等とのかかわりにおいて重要で、「被害者の救済」や「医療事故の再発防止」を進めていく立場である

この4つのうち被害者の視点は欠落しやすい。なぜなら、一般的に、しばしば医療事故被害者は感情的であり、医療を責めているだけであるという偏見を持たれるからである。その結果、医療事故被害者は、重要な議論の場から除かれることが多く、そのために医療事故被害者の視点が抜け落ちてしまう。

たとえば、群馬大学の医療事故調査の結果を受けた改革案において、病院内の委員会

に患者代表を入れるのみならず、遺族を委員に入れることを主張したことがある。この際、病院の医療事故被害者への認識には誤解があり、遺族を委員に入れることに抵抗感を示した。しかし、医療事故被害者は誰よりも、自身が被害を受けた病院を良くしようと考えている。そのような思いを生かすために、事故の再発防止の取り組みや、新しい制度づくりの際には、医療事故被害者の視点を取り込んでいく必要がある。

○ **患者の医療リテラシー向上と医療機関の適切な情報開示【Ⅱ2.6 医療機関の選択及び変更】**

例えば産科などで患者が医療機関を選ぶ上では、医師や助産師等の人数や分娩誘発に関する考え方等の情報が重要である。一方、現在医療機関から発信されている情報は、病院のエントランスの豪華さやアメニティの充実度等の情報である。

患者はどのような情報が重要なのかというリテラシーを身につける必要があり、一方、医療機関は適切な情報を開示していくことが必要である。この点を医療基本法等により解決できないかと考えている。

(3) **「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」に関する意見**

○ **医療従事者が持つ差別的な感覚への対策【Ⅰ 疾病を理由とする差別・偏見の克服】**

インターネット上に医師専用の掲示板があり、医療事故被害者の人権を侵害するような書き込みがみられる。たとえば、「薬害、医療被害を訴える者はクレーマーだ」といった発言がみられ、こうした発言はその場のみにとどまらず、読み手を介し、メディアを介して広まり、誰よりも再発防止を願い活動している人々が偏見にさらされ、差別の対象となっていく。

医療従事者のこのような感覚をいかになくしていくのか、何らかの取り組みが必要ではないか。たとえば、医師免許更新制によって、啓発活動を行う等の仕組みが考えられる。

○ **過去から学び、将来へ伝える方法の再検討【Ⅴ 施策を推進するための組織・機関の設置】**

起きてしまった医療事故から学び、将来へつなぐ活動のあり方を再検討する必要がある。

ハンセン病被害者の活動にならい、薬害の被害者団体で「薬害を学ぼう」という冊子を全国の中学生に配布した。しかし、この冊子がほとんど使用されることなく廃棄されていたことが分かってきた。つまり、冊子をつくり配布するだけでは、なかなか伝わらないということである。

以前、中学校へ出向いて冊子を使って実際に授業を行ったことがある。授業後、中学生は「病気を治すのが薬だと思っていたが、害を与えることもあるのだと気づいた」とコメントしていた。冊子を作り配るだけではなく、将来へ伝える方法をきちんと検討する必要がある。

(4) **その他**

○ **権利獲得における法律の意義**

医療情報の開示の促進においては、個人情報保護法または個人情報保護条例が非常

に重要な役割を担った。これらの法律が個人情報の自己コントロール権を確立したことにより、患者が自身のカルテやレセプトへの開示請求権という権利を得た。

一般的に権利を獲得する上で法律の役割は非常に重要であり、医療基本法の制定も、患者と医療従事者双方の権利を尊重した医療を作り出す上で必要である。

○ 医療従事者の情報提供に関する誤った感覚の解消

医療従事者の一部、特に、精神科や産科で、患者に正しい情報を提供しない方がよいとするパターナリズムが強く残っており、患者に十分な説明をしないままに投薬することをおかしいと思わない感覚がいまだに蔓延しているのではないかと考えられる事例が続発している。このような感覚の麻痺は、ハンセン病患者が受けた被害に通じるものであり、ハンセン病の歴史に学ぶべきである。

3.2 医療の良心を守る市民の会

(1) 団体の活動内容等について

患者と医療従事者をともに守り、育て、支えるために、「現状改善するための活動」、「医療者と患者の懸け橋となる活動」、「患者のためを思って行動する良心的な医療従事者を支援する活動」を行う団体である。

主要な活動の一つとして、医療事故に関して一般市民を啓発するため、毎月都内でチラシを配布し、署名活動を行っている。

また、患者や大学で広く医療に関して困っている人からの相談を受けている。拘束や隔離による被害者・遺族の話聞きながら、病院との検討等も行っている。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 医療事故発生時の患者と医療従事者の信頼関係【I 1.2 患者と医療従事者の関係】

患者が医療事故に遭ったとき、医療従事者の対応に患者が不信感を抱き、さらなる事態の悪化へ向かうことがしばしばある。

医療事故に遭ったときの被害者の思いは、本当のことを知りたい、事故であったのであれば謝罪が欲しい、そして二度と繰り返さぬよう再発防止対策を講じてほしい、という真摯なものである。しかし、医療従事者の説明がその度ごとに異なったり、患者と意思疎通がうまくいかなかったりすることで、患者に「本当のことを言っているのだろうか」という不信感を誘発してしまうことがある。患者が一度不信感を抱いてしまうと、直接的なコミュニケーションは難しいため、司法での解決に持ち込まれることが多く、これは双方にとって非常に大きな負担となる。

医療事故が起きてしまったときに、医療従事者はどのような対応を取るのかを改めて考え直し、双方の確かな信頼関係のもとに再発防止に取り組むことが必要である。

○ 医療に無関心な一般市民への対応【I 1.5 医療政策立案などへの参加】

一般市民にとって、医療は極めて複雑かつ専門的であり、医療に参加することを目標としてもなかなか難しい。医療への参加にあたっては、患者としての医療に関する知識の獲得が不可欠である。しかし、現状では、一般市民は、自分に関わる問題とならない限り、医療に対して無関心な態度をとることが多い。そしていざ、自分に関わる問題となると、医者を中心とした医療従事者へすべてを帰責してしまう。この無関心さへの対応策が必要である。

たとえば、幼稚園の頃から、医療安全や医療という問題を教育の中で扱い、医療に向き合う態度とその知識を獲得していくような方策が必要である。

○ インフォームド・コンセントにおける患者の視点【II 2.3 十分な情報を受けた上での決定】

「患者中心の医療」の必要性が問われる一方で、しばしばインフォームド・コンセントは医療従事者からの視点のみで行われている。インフォームド・コンセントにおいても患者を中心とした考え方が重要であり、医療従事者が患者の目線を意識した上で、目の前の患者の話をよく聞き、医療に関する情報を提供することが必要である。

(3) 「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」に関する意見

○ **幼少期からの当事者を巻き込んだ教育の重要性【Ⅲ人権教育の徹底】**

幼少期に疾病を理由とする差別的なことが行われていると、それは成長してからも感覚として残り、差別・偏見を助長してしまう。一般市民の差別問題を考えるとき、幼少期の教育が極めて重要である。

具体的には、いろいろな障害者の話や、その人達の活躍を実際に当事者の口から聞き、自らの持っていた差別的な考えが間違っていたと理解するような当事者を巻き込んだ教育活動が必要ではないか。

(4) その他

○ **医療従事者全員が参加する組織の必要性**

医療に対して医療従事者が一貫した問題意識を持つため、医療従事者全員が加盟する組織を作る必要があるのではないか。学会や病院ごとの個別の集団では、医療に関わる問題に対しに取り組みが不十分となると考える。

そして、こうした医療従事者が主体となる組織を前提として、医療における地域格差等の問題に取り組む必要がある。

3.3 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

(1) 団体の活動内容等について

難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体である。患者・家族の交流、社会への啓発、患者サポート事業による研修活動等を通じて、制度の谷間を無くし誰でもが安心して暮らせる社会を作ることを中心に活動している。

主要な活動として、難病患者に対する相談・支援を行っている。特に、患者の数が少ないが患者家族会を作りたいという相談への対応や、各種支援活動や研修会を実施している。

また、難病患者の就労支援や、ガイドブック、ガイドラインの作成を行っている。さらに、全国患者家族集会や難病フォーラムを全国的に展開している。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 医療基本法に対する認知度の向上【I 1.1 医療の理念】

医療基本法が法制化されることを願っているが、国民や医療従事者の医療基本法に対する認知度は低い。また、患者会でもほとんど理解されていない。医療基本法に対する国民の理解度を上げる必要がある。

○ 患者の尊厳を守るための法整備と実態との乖離【I 1.2 患者と医療従事者の関係】

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）や改正がん対策法、障害者総合支援法などの法整備が進んできたが、行政や医療従事者は旧来の観念から脱却できていないことも多い。法の整備だけではなく、実態として法の理念にかなった状況を作り出していく必要がある。

○ 医療の提供体制における地域格差【I 1.9 医療へのアクセス等の確保】

医療機関の都市部への集中、地方における公共交通機関の衰退など、地域の実情と医療の提供体制にアンバランスがみられる。

○ 自己決定権を支える知識【II 2.3 十分な情報を受けた上での決定】

患者と医療従事者との関係性は平等とは言えず、多くの場合、患者は医療における自己決定ができるほどの十分な知識は有していない。

一方、患者が自己決定のための知識を得られる機会が整備されつつある。たとえば、医療機関において様々な学習会が開催されるようになってきた。今後は、教育機関等において、さらなる健康教育や医療に関する知識習得の場の提供が望まれる。

○ 医療情報の開示と信頼できる情報の選択【II 3.1 医療情報へのアクセス】

処方された薬の情報の提供や検査結果通知の受領、お薬手帳の普及等を背景に、患者に対する医療情報の開示は進んでいる。しかし、インターネット等では、信頼できない情報が氾濫しているという現状もある。

患者は、医療情報の開示において情報量の多さだけを見るのではなく、正しい情報を選択する知識を身に付ける必要がある。

○ **自身の状態を医療従事者に伝えることの困難【Ⅱ5.3 病歴についての情報提供】**

専門的な知識を持たない患者が自身の状態（容態や病歴等）を適切に医療従事者に伝えることは難しい。伝えるということ、患者だけの責務とするべきではない。形式的な問診だけではなく、医療従事者側からの歩み寄りも必要である。

○ **患者に対する医療従事者の不適切な対応【Ⅱ7.1 患者の虐待禁止】**

意思伝達が不自由な精神病患者や高齢者等に対し、医療従事者の不適切な対応が起きており、虐待と捉えられるケースがある。たとえば、介助が必要な高齢者に対する短時間での入浴や不適切かつ執拗な痰吸引、また、患者の自由を制限するような行為（ベッドから自力で降りられないようにする等）がある。医療従事者は、患者の権利を改めて考え直す必要がある。

○ **医療従事者と医療事故被害者の両者による医療事故への対応【Ⅱ8.1 医療被害対応】**

医療事故被害者の権利回復には、医療従事者と被害者の双方による真摯な対応が求められるが、起きてしまった事故を收拾しようという医療従事者の過剰な防衛態度がこれを妨げているように思われる。医療事故被害者の権利という観点を鑑み、問題解決に向けて医療従事者の態度を再考してほしい。

(3) **「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」に関する意見**

○ **遺伝による疾患の社会的包摂【Ⅰ 疾病を理由とする差別・偏見の克服】**

これまで、患者会は、難病が遺伝子により引き起こされるという議論を避けてきた。これを認めれば、難病を患う患者に対する差別を誘発し、ますますの不安をもたらすと考えたためである。

しかし、厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会は、日本という社会全体で難病の患者を包摂していくことが必要だという立場を打ち出した。難病の発生は一定の割合で起きる遺伝子の異常によるものであり、難病は社会内部で確率的に発生するものであると位置づけ、確率的に発生するのであれば、むしろ個人に帰責するものではなく社会全体として包摂するものであると考えたのである。

これを受けて、遺伝に基づく難病を、社会として受け入れるという流れができつつある。

○ **病気への理解の進展【Ⅱ正しい医学的知識の普及・啓発】**

職場における病気への理解は進んできた。たとえば、かつては就職試験を受ける際に、差別・偏見の恐れから病名を告げない人が多かったが、近年では病気であることを告げ、上司や同僚の理解を得て、働く人が増えてきている。こうした状況は、働きやすい環境を生む上で、望ましいことである。また、都道府県単位で設置された難病相談支援センターの役割等もあり、病気になってからも仕事を続けることができるようになってきている。

医療従事者の多くは「まず体を治すことが先決」とするが、難病等は容易には治らない。病気とうまく付き合いながら、社会生活を継続できる環境整備が進むことが望まれる。

3.4 全国「精神病」者集団

(1) 団体の活動内容等について

精神障害を持つ個人及び団体で構成される全国組織であり、国内での活動の他、国際的な連携も行っている。

主な活動内容は、2つである。1つ目は定期的に会報を出版し全国の会員の交流や課題意識を共有している。この全国の会員とのつながりは、何か支援が必要な際に現地に行ったり、連絡をとったりといった活動へとつながっている。

2つ目は他の障害者団体との交流である。日本障害フォーラム（JDF：Japan Disability Forum）の結成当初から構成団体として活動しており、他の障害者団体との交流を深めながら障害者一般が置かれている社会的な差別や抑圧の問題を共有して、深く法律の問題点やこれからのあり方について検討をしている。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 医療基本法の影響力【Ⅰ.1.1 医療の理念】

医療基本法の制定に期待をしている。ただし、医療基本法の影響力は未知数である。実効性が担保された基本法としての機能を持つために、医療関連法規全般に患者の権利の観点からの見直しを、計画を定めて進めていくことが重要と考える。具体的には、計画の中に精神医療を一般医療に編入することを目標として定め、精神保健福祉法を解消して患者の権利法制へと機能を移行させるための検討をするかたちが望ましい。

○ 後退した患者の権利【Ⅱ.2.1 患者の自己決定権】

患者の権利に対する検討について、前回のヒアリング時から総じて後退したと判断している。

代表的な具体例を3つ挙げる。第1に、精神保健福祉法の改正である。この法では措置入院となった患者に対し、行政による退院後の支援計画の作成を義務付けている。しかし、非自発的な入院で支援計画の作成を義務付けるということは、本人の自己決定権が著しく侵害されることになる。第2に、医療政策立案における当事者参加の問題である。内閣府障害者政策委員会には、当初委員として精神障害者が含まれていたが、一度委員から外れて以降、当事者が参加できていない現状がある。第3に、尊厳死を法制化しようとする動きである。

以上の点から、患者の権利がきちんと守られるようになってきたとは思えない。

○ そのままでいる権利【Ⅱ.2.1 患者の自己決定権】

障害者権利条約 17条に「個人をそのままの状態で保護すること」という条文がある。たとえ障害があっても、個人がどう向き合い、どう克服するのは自己決定の範疇であるという趣旨である。

もちろん多くの疾病は治った方が望ましく、そう思う患者が多いだろう。しかし、治さなければならぬものとして押し付けられるべきではない。精神疾患の例でいえば、薬剤を飲むか飲まないのかは、医療従事者の説明を聞いた上で、患者の自己決定によって行われるべきではないか。

○ インフォームド・コンセントの充実【Ⅱ2.5 医療従事者の十分な説明】

「どこまでやれば、十分なインフォームド・コンセントといえるのか」という問題に正面から向き合うべきである。

電気ショック療法を受けた患者の例を挙げる。当時、錯乱状況がひどく、説明を受けたことを覚えていないという。家族の同意等、何らかの形で同意は取ったのであろう。しかし、その患者は、容態が落ち着いた後でも自分がどのような治療を受けたのか、結果としてどのような効果や副作用があったのかを、もう少し知りたかったと述べていた。

確かな手続きを経て、きちんとインフォームド・コンセントを行うことが重要であることは言うまでもないが、本当の意味でのインフォームド・コンセントを考えると、確かな手続きであるだけでは不十分である。患者自身が納得した治療法を選択でき、さらにその治療法によって、どのような成果が見込めるのか、または、その治療法を選択しなかったことにより、どのような結果となるのか等を納得した形で、治療を進めていくことが重要となる。

(3) 「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」に関する意見

○ 精神障害者に対する差別【Ⅰ 疾病を理由とする差別・偏見の克服】

しばしば精神障害と犯罪が結び付けられることがある。「精神障害者は危険だから入院させる」と耳にすることがある。そのような誤解を断ち切るような措置が必要である。

○ 医療従事者による差別【Ⅰ 疾病を理由とする差別・偏見の克服】

医療従事者側からの扱いを差別的に感じることもある。入院した際に、精神科を受療していることを伝えたところ、医療従事者側の態度が大きく変わった。精神障害者に対する配慮であったのかは分からないが、違和感を覚えた。

○ 当事者による啓発【Ⅱ 正しい医学的知識の普及・啓発】

当事者による普及啓発活動は、一般市民の他、医療従事者からの注目も含め、大きな役割を果たし始めている。当事者の経験や語り、当事者による取り組みを直接伝えることの効果は大きいのではないかと。

○ 医療従事者に限らず多様な関係者の協力による啓発【Ⅴ 施策を推進するための組織・機関の設置】

精神障害という病気は、「A だから B」といった図式化された病気の理解がかえって患者にとって問題になることがある。精神障害は人によって症状が異なるため、図式的に病気を理解されると差別的な決めつけを感じてしまう。

そこで、医療従事者による医学的知識の啓発だけではなく、障害の社会モデルに基づいた患者や法曹界等さまざまな関係者が一丸となって啓発のあり方を検討する必要がある。

○ 協議会等の公開の場に患者が参加することの困難【Ⅴ 施策を推進するための組織・機関の設置】

患者自身が自治体の協議会等の場に参加することには課題がある。2016 年から障害

者差別解消支援地域協議会を自治体で設置することが可能になった。例えば、東京都大田区では障害者差別解消支援地域協議会を設置したが、会議体の構成においては当事者による参加は十分には進んでいない。自立支援協議会も同様の課題を抱えている。障害者側の動機づけの課題として、参加する当事者が顔と名前を出さなければならず、参加することへの忌避感があることが一因として挙げられる。他にも、障害に応じた会議参加に関する合理的配慮や運営決定への障害当事者の参画のあり方にも大きな課題がある。これら課題それ自体を解消することで地域における当事者参加を促進することが、差別・偏見の克服に必要な重要なアクションと思う。

また、行政に対する当事者側のアプローチの問題がある。当事者団体の財政上の問題や事務所の有無等により、行政とのやり取りが困難となる場合がある。必要に応じ、団体間での連携により、こうした問題を解決できるかもしれない。

一方で、障害者差別解消枠内では、努力義務範囲内でのこともあり障害者差別解消支援地域協議会を設置できていない自治体が多くあることも問題である。

(4) その他

○ 活動資金不足による活動の限界

患者団体の活動資金は決して多くない。そのため、患者団体の活動は主にボランティアによって支えられている。その結果、医療基本法に対する検討について、十分に人や時間を割くことができず、団体としての検討が不十分となっている。

○ 非自発的入院や行動制限を行うことの正当性の検討

障害を理由とした非自発的入院や行動制限を行うことの正当性、また、それらの適用が本当の意味で必要となる場面はどのようなときなのか等について、しっかりと考える必要がある。現在行われている非自発的入院や、行動制限が差別・偏見に基づくものでないのか考えることが、差別・偏見の克服には不可欠である。

3.5 日本アルビニズムネットワーク

(1) 団体の活動内容等について

当事者支援、家族支援、社会への普及・啓発活動を3本柱として活動を行っている。当事者支援では、当事者同士の交流や、情報提供の場の設置等のピアサポートを行っている。

家族支援では、特にアルビノの子供を持つ親への支援が中心である。学校の選択や医療との関わり方等の情報提供を目的とした講演会、カンファレンスを年に1回程度開催している。

社会への普及・啓発活動では、主にホームページによる情報発信や、近年では取材や学術調査への協力を行っている。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 患者の思いと医療に関わる取り組みとの乖離【I 1.5 医療政策立案などへの参加】

患者団体が知らないところで、日本皮膚科学会による眼皮膚白皮症診療ガイドラインが作成されたり、白皮症が難病法に指定されたりした。いずれも患者団体にとって悪いことではないが、患者団体の知らないところで取り組みが進むことには違和感がある。

たとえば、上記診療ガイドラインの冒頭では、治療に貢献することを目的に作成されたという記述があった。しかし、アルビノの治療は現状では不可能であり、今後の臨床研究も非常に厳しい状況にある。治療に貢献するという医療従事者側の意図と、患者の思いとの間に乖離があり、患者の思いが十分に理解されていないように思われる。

○ 身体障害者手帳の交付に関する地域間格差【I 1.9 医療へのアクセス等の確保】

アルビノは、視覚障害の早期支援が極めて重要であるため、身体障害者手帳の交付について、患者の状態に応じた柔軟な対応や地域間格差の是正等を求めたい。交付に当たって、患者の状態を正しく見極める必要があることは理解しているが、その基準が医師や地域によってさまざまであることは問題である。たとえば、自治体によっては年度末になると手帳が交付されにくいことがある。また、小児のロービジョンに詳しい医療従事者が少ない地域では、早期支援を必要とするアルビノの子どもに手帳の交付がなされていないケースがある。

○ 情報を収集できる環境の整備【II 4.1 健康教育の普及】

医療基本法の検討に多くの人を巻き込むためには、関連情報を収集しやすい環境を整備することが重要である。患者団体をはじめとして、多くの人が、疾患に関連する権利の存在や、医療基本法が検討されている実情を知らなければ、医療基本法に考えが至ることもないだろう。情報や権利に触れられる機会を増やし、情報の均一性を担保することが、医療基本法のような社会的に影響力の大きい問題に対して、多くの人に関わっていくための条件である。

○ 医療従事者同士の連携の重要性【III 9.4 連携医療施設と患者情報の相互利用】

患者が自身の権利を主張するためには、前提として、自分がどのような症状であるの

か、どのようなサービスを使えるのか等の情報を知ることが重要になる。情報を得る際に、専門家である医療従事者は信頼に足る情報源であるが、医療従事者同士の連携が十分でないことによって、十分な情報を得られないことがある。

たとえば、アルビノの症状としてまぶしさによる視力の弱さがある。医療機関において、アルビノに詳しく、眼科でもある医療従事者は多くはない。そのため、医療従事者同士の連携が重要となるが、アルビノに詳しい医療従事者とそうでない従事者の情報共有が十分になされているとは言い難い。医療従事者同士の連携を深めることが、患者自身の権利の主張にとって、大切な要素となる。

(3) 「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」に関する意見

○ 疾患に対する正しい理解【Ⅱ正しい医学的知識の普及・啓発】

アルビノ患者であることで、他者より過剰に気遣われ、困ってしまうことがある。前回のヒアリング以降、東アフリカ、タンザニア等を中心にアルビノ患者への襲撃事件があり、日本国内でもアルビノへの注目が高まった。それにより、アルビノは早死にする、目が光るといった迷信が払拭された一方で、アルビノであることを理由に過剰な気遣いを受けることが増えるようになった。

これはアルビノという疾患が正しく理解されていないためと考えている。アルビノは、日々のスキンケアを怠らなければ、皮膚癌になるリスクは障がいのない者と同程度等である反面、日常生活においてはその見えにくさを補うために光学的視覚補助具や遮光眼鏡などの活用といったロービジョンケアが必要な疾患である。ただし、見えにくさにも個人差があり、軽度のアルビノ当事者にとっては、周囲の気遣いが過度な負担になる場合がある。

○ 様々な偏見の存在【Ⅱ正しい医学的知識の普及・啓発】

アルビノに対して、様々な偏見があると考えている。学校の授業で弱視への配慮が不足していたり、日焼けを気にしすぎて外出を禁じる保護者がいたりする。また、まぶしさのために着けているサングラスをファッションと勘違いされ傷つくことがある。

疾病による直接的な見た目の偏見だけではなく、生活の中で広く生じている偏見に目を向けるべきである。

○ 施策検討の場の集約と効率的な情報発信【Ⅴ施策を推進するための組織・機関の設置】

アルビノのような希少疾患において、全国を十分にカバーできるような組織の確立は難しい。各地域に支部を置くことはできず、各地域の協議会等に参加することは難しい。そこで、各地域における協議会等への参画という形ではなく、集約された会議体において発信していくこと、集中的に問題解決のための取り組みを行い、ロールモデル等を全国の各地域に発信していくことが効果的ではないかと考える。たとえば、視覚障害の問題を考えると、神戸市の理化学研究所にあるアイセンター等の先端的な場所で集中して問題を発信していくような手段は、情報発信のひとつのあり方として有効である。

3.6 認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML

(1) 団体の活動内容等について

主な活動は、医療に関する市民からの電話相談受付（27年間で58,600件）や模擬患者としての医療機関への協力、市民に対する医療啓蒙活動等である。団体の構成員は一般市民や医療従事者、研究者など多岐にわたる。

近年は、今まで以上に、医療への理解を深めること、医療参画の必要性を感じている。そこで、2009年から一般市民を対象とした「医療をささえる市民養成講座」（かつての「医療で活躍するボランティア養成講座」を改称）を開催してきた（1回3時間にて計5回のコース）。ここでは、医療の基本的な歴史や医療現場で働く人の職種、医療機関の種類、医療における現状の課題、医療費の仕組み、その他社会的な医療に関する情報や知識の獲得を目的としている。これまで350人以上が修了している。

さらに、「医療をささえる市民養成講座」を修了した人向けに、「医療関係会議の一般委員養成講座」を開講している。委員参画の要請があった際には、本講座を合格した人を派遣できるような仕組みを作っている。

また、一般の方向けに「医者にかかる10箇条」、子供向けに「いのちとからだの10箇条」という小冊子を作成し、医療に関する意識啓発活動を行っている。

(2) 「患者の権利に関する体系」に関する意見

○ 医療の質や安全性の充実【I 1.3 医療内容の質、安全性などの確保】

医療の質や安全性の確保は、総じて充実してきた。具体的には、医療の質や安全性に対してきちんと対策をとらなければならないという意識が、医療従事者や医療機関で高まってきた。また、これに伴い、医療機関における患者とのコミュニケーションや接遇が重視されるようになってきている。

○ 医療を社会問題として捉えにくい現状【I 1.5 医療政策立案などへの参加】

医療従事者は各種制度改変に応じた対応を求められ、振り回されている状況である。そのような背景の下で、医療従事者に、医療基本法が必要であるという意識が高まってきているとの指摘がある。一方、患者には、医療基本法が必要であるという意識は高まっていない。

その根本的な理由は、医療が社会全体の問題として捉えづらい点にある。患者や家族は、医療を「自身や家族を治したい」という個人的な問題として捉えがちであり、患者団体にしても、自身に関係のある疾患に対しては関心があるが、それ以外の疾患となると消極的である。結果的に、患者が社会全体を視野に入れた活動へと至ることができていない。

○ 医療を社会問題として捉える場の提供【I 1.5 医療政策立案などへの参加】

COMLでは「医療をささえる市民養成講座」を開き、さらにそれを修了した人の一部には「医療関係会議の一般委員養成講座」を開いて、委員要請があった際に派遣できる仕組みを構築してきた。講座の参加人数の推移をみると、これまでも医療に関わりたいたいという潜在的なニーズはあったが、そのような場を提供できていなかったと感じてい

る。今後も、市民が医療について学び、医療を個人の問題ではなく社会問題として捉え、医療に関わるような場を提供していく必要がある。

○ **地方における患者と医療従事者の関係【I 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】**

現在、医療従事者の需給バランスに地域間格差があり、医療従事者が偏在している状況がある。このことは、医療従事者が少ない地域では、医療従事者が多い地域と同等な治療を提供できないという問題を起こしている。

また、地方と都市部では情報開示の面でも差異がある。カルテ開示やセカンドオピニオンが、都市部で当然の状況として受け入れられるようになっている一方で、地方では十分浸透しているとはいえない。

医療従事者の偏在問題と、情報開示意識の差異という2つの問題により、地方では数の少ない医療従事者の立場が相対的に強くなり、患者が対等な立場で伝えたいことを十分に伝えられない状況があるのではないかと。

○ **患者が積極的に関わるインフォームド・コンセント【II 2.3 十分な情報を受けたうえでの決定】**

COML が活動を始めた当初、患者に与えられていた権利は、医療へのフリーアクセス権ぐらいだった。その後、情報開示請求によりカルテ等の情報にアクセスが可能になっていった。しかし、これでは医療従事者からの一方向の説明にすぎず、医療従事者の話を理解できない患者には、説明を聞いていないのと同じ状態の受動的なインフォームド・コンセントである。

今後は、医療従事者の説明を理解し、患者が積極的に意思を表明できるような能動的なインフォームド・コンセントが必要となるのではないかと。

(3) **「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」に関する意見**

○ **学校教育における差別偏見の共通基準の必要性【III 人権教育の徹底】**

かつて、エイズやハンセン病の問題がメディアに取り上げられることで注目を浴び、部分的に差別や偏見を乗り越えてきた。一方で、疾患一般に対し、恒常的かつ積極的に偏見や差別をなくすための対策が十分に成功してきているとは思えない。

疾患一般に対する偏見や差別を取り除くためには、小中高一貫で、命や体にまつわる教育が必要であると考えられる。そこで必要となることは、「何が差別であるのか」という共通の基準を教育者が共有しておくことである。

4. 参考資料：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「再発防止策のあり方、道筋等に関する提言」

4.1 患者の権利に関する体系

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、自己及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

国及び地方公共団体は、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及び啓発に努めなければならない。

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、尊厳及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及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いうでの決定

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 医療機関の選択及び変更

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・地方公共団体及び医療従事者は、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、プライバシー及び尊厳が守られなければならない。

6-3 臨床研究及び被験者保護に関する立法

臨床研究及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

1.医療従事者の権限と責務

1-1 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。

1-2 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。

1-3 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。

1-4 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。

4.2 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

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が大きい。
- 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。

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 委員名簿
(平成 30 年 3 月現在)

| 氏 名 | 所 属 等 |
|-----------|--------------------------|
| 井 上 健一郎 | (公社) 全日本病院協会常任理事 |
| 今 村 定 臣 | (公社) 日本医師会常任理事 |
| * 内 田 博 文 | 九州大学名誉教授 |
| 尾 形 裕 也 | 東京大学政策ビジョン研究センター特任教授 |
| 畔 柳 達 雄 | 弁護士 |
| 小 森 直 之 | (一社) 日本医療法人協会副会長 |
| 鈴 木 利 廣 | すずかけ法律事務所 弁護士 |
| 高 橋 茂 樹 | 弁護士/医師 |
| ◎ 多田羅 浩 三 | 大阪大学名誉教授 |
| 豎 山 勲 | ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会 事務局長 |
| 寺 山 善 彦 | (公社) 日本薬剤師会専務理事 |
| 中 島 豊 爾 | (公社) 全国自治体病院協議会副会長 |
| 長 瀬 輝 誼 | (公社) 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 |
| 藤 崎 陸 安 | 全国ハンセン病療養所入所者協議会 事務局長 |
| 松 本 潤 | (一社) 日本病院会理事 |
| 森 口 浩 充 | (公社) 日本歯科医師会理事 |

五十音順、敬称略。◎は座長、*は座長代理

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
ハンセン病以外の疾病の患者団体等へのヒアリング結果 報告書

発 行： 平成 30 (2018) 年 3 月

発行者： 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
(事務局：株式会社三菱総合研究所 ヘルスケア・ウェルネス事業本部)
〒100-8141 東京都千代田区永田町 2-10-3
電話 03-6705-6024 FAX 03-5157-2143