

患者の医学情報権

——医療保障の要素としての医学情報の位置づけ——

木 幡 洋 子

目次

1. 「消費者健康情報学」における消費者概念と消費者主権
 2. 患者の人権と医学情報
 3. 「健康への権利」と医学情報
 4. 人権としての医学情報権
- おわりに

1. 「消費者健康情報学」における消費者概念と消費者主権

消費者運動とコンシューマリズムの台頭

19世紀末から20世紀初頭にかけて、アメリカ国内においては食品や医薬品の安全性を確保するための消費者運動が展開され、経済力を持った企業に対して消費者が自らの利益を守るために反トラスト三法などの法制定を要求し、生協運動も普及していった。その後、大恐慌の到来により、消費者は生活を守るための買物術や消費技術などを向上させるために商品テストやそれに基づく買物の指針作成などを行い、学校教育にも消費者教育を導入して、企業との情報格差解消が試みられていった。その後、1960年代に入ると消費者の権利意識が芽生え、コンシューマリズム（消費者第一主義）の時代が始まることになる。1980年代には消費者運動は低迷の時代を迎えるが、「自由財」をも運動の視野に入れたコンシューマリズムは、地球環境グリーン・コンシューマー運動や国際的消費者運動の新たな展開を見せて今日に至っている。

1960年代に消費者運動という用語に代わって用いられるようになったコンシューマリズムは、消費者の財配分決定権能に対する自覚が、大気・土壌・水などの自由財に対しても反映していったことを背景としている。けれども、その直接的な引き金となったのはラルフ・ネーダー（Ralph Nader）の告発型消費者運動であった。こ

の運動では、自動車の安全性、保険料率規制、大気汚染、農薬問題、薬の副作用、手術のコスト、病院内での感電死などの様々な問題が取り上げられ¹⁾、従来の消費者運動が経済財の消費に対する問題に対する運動であったため、自由財をも対象とした上位概念が必要となった。こうした概念の拡張がコンシューマリズムという用語を生みだしていったのである²⁾。

コンシューマリズムは、ラルフ・ネーダーによって促された消費者の権利意識の高揚と運動の成功のみならず、1962年のケネディ大統領による『消費者の保護に関する特別教書』³⁾によっても推進されていった。特別教書では、消費者とは国民のことであるという定義の下に、1) 安全の権利 2) 知らされる権利 3) 選ぶ権利 4) 聞いてもらう権利などの4つの消費者の権利が明らかにされ、これらの権利を保障するために必要な立法・行政措置をとるべきであることが述べられている。消費者を消費生活の面から捉えた国民として広く捉えることで、各種のサービスを受ける者も広く消費者として考えるようになっていき⁴⁾、医療においても手術のコストや病院内での感電死の問題などを消費者の権利の視点から運動として追求するようになっていった。その結果、医療技術サービス、医療情報、医療環境における患者の人権が、消費者としての患者の意向を第一にするという意味でのコンシューマリズムとして展開されていくこととなった⁵⁾。こうした傾向は、治療から予防医療への移行が進むに連れて強まっていき、医療サービスにおける「消費者志向」は、患者を決定の責任者として捉えることとなり、従来のパターンリズムのもとでの患者-医師関係も変えていくこととなった。

コンシューマリズムと消費者主権

アメリカにおいて1960年代に広範な国民運動として

展開されていったコンシューマリズムは、1960年に設立されたコンシューマーズ・インターナショナル (CI) によって今日においても活発な活動がみられる⁶⁾。こうしたコンシューマリズムの定着は、80年代には医療における患者の参加を重要なものとする事となり、患者は、自己管理、治療の選択、治療効果の評価などの方法によって、治療に参加するようになっていった。また、医学においても、医療によって常に治癒がもたらされるわけではないことが認識されるに従い、治療にあたって患者の希望を聞き入れるようになっていった。こうした患者と医療側の変化は、コンピューターの発展に伴うCD-ROMやインターネット上の情報の増加を背景に、患者や市民に対する治療や健康維持のための健康情報提供を促し、消費者健康情報学 (Consumer Health Informatics: CHI) を生み出すことになった⁷⁾。

「消費者健康情報学」における消費者概念

消費者主権とは、1980年代に主張され始めた概念であり、「限られた資源をどう配分するかは、つまるところ、国民一人一人である消費者が、どのような財・サービスを購入し消費するかによって決められるというもの⁸⁾と定義され、「消費者は一般に『最もよく知っている』存在であり、市民の福祉を推進させる目的に沿って市場を調整する⁹⁾とされている。もっとも、こうした消費者主権が医療に妥当するかについては疑問が投げかけられており、その根拠には二つのものがみられる。第一に、消費者主権の前提にあるのは自由市場であり、消費者が選択できるということが重要な要素であるが、医療においてはその前提が成立していないということ、第二に、医療における患者-医師関係には、ビジネスライクに数量化できない信頼関係やモラルといった要素があるということである。第一の点については、医療が、「生命」という生存権保障の根幹を担っていることから、供給を自由市場に委ねることは生命の重みの違いを生み出すという懸念や、医療においては保険制度や診療報酬の決定などの政治的判断¹⁰⁾が国民の生命を守る上で重要であり自由市場になじまないということがあり、説得力がある。第二の点は、近年の調査によって、治療効果にとって、「良好な患者-医師関係」という科学的要素とはいえない要素が重要だという結果がみられ、議論としても「患者-医師関係」の医療における意義と見直しが必要となっている¹¹⁾ことをみることができる。

消費者主権の考え方によれば、消費者は、財の配分において最善の判断者であり、福祉の実現を可能にする存在である。そして、その半面として、消費者には自己決定と自己責任が求められることになる。こうした意味で

の消費者概念が医療の場面において通用するためには、供給される医療サービスが需要に対して十分あり、患者と医師が買手と売手というビジネスライクで対等な関係になりえることが求められる。けれども、実際の医療の現場においては、対等な患者-医師関係よりも信頼関係のもとで医師が患者の意思決定を支援することが望まれているという主張や¹²⁾調査の結果¹³⁾がみられ、医療の人間にとっての意味が問い直されている。こうした見直しからは、医学の発展に伴って医師が「病氣」を診て人間を見ないという批判も行われている¹⁴⁾。

情報において圧倒的な差がある医師と患者の関係において、患者は、安全性や必要性を問うこともできない消極的で受動的な依存者であったという反省から、コマチャリズムを背景として患者の主体性と積極性が認識されていったことは評価に値する。また、昨今の安楽死、新薬の治験、信条に基づく治療拒否といった特殊な医療問題は無論のこと、日常的な医療においても、患者が積極的に治療について質問し、納得したうえで治療を受けることができていない¹⁵⁾という認識の下に、医療におけるコンシューマリズムの再興を主張する論者も見受けられる¹⁶⁾。けれども、「物」の取引における経済市場と人間の生命・存在にとってのニーズを充足させるための医療市場には、当事者の関係と満足において違いがあることを無視することはできない。また、消費者こそが市場を全体の福祉に向けてコントロールする存在だという消費者主権概念も、病院の設備、数、配置といったハード面、医療従事者のニーズに応じた充足、医療費における保険の役割といった、政府によるコントロールを不可欠にする面が強い医療においては妥当しない。このため、患者や国民にとっての医学情報のあり方を扱う研究分野である消費者健康情報学においては、自主的で自己責任を有することを特徴とする「消費者」概念とは異なる消費者概念が必要となる。それは、医療は医師との協働行為であり、患者-医師関係は自由市場ではなく医療の本質によって決定されるということを前提としたものだといえる。

2. 患者の人権と医学情報

消費者健康情報学と患者/公衆への医学情報

消費者健康情報学 (CHI) の定義としては、Eysenbachの次の定義が有名である。

「消費者健康情報学とは、医学情報の一領域であり、情報に対する消費者のニーズを分析し、消費者が情報を入力しやすい方法の研究と実践を行い、消費者の選好の類型化と医学情報システムにおける位置づけを行う。」¹⁷⁾

(Eysenbach, 2000：筆者訳)

そのほかコンピューターとインターネットの普及による医学電子情報 (e-Health¹⁸) に着目した定義がアメリカの会計検査院 (General Accounting Office) や Ferguson によって行われている。

また、CHI の対象となる「消費者」については、医学図書館情報学協会、消費者健康情報学ワーキング・グループ、国際医学情報学協会、看護情報学関連グループなどによって次のような定義が示され、経済財の消費者やコンシューマリズムにおいてみられた消費者概念とは異なる概念が創出されていることをみることができる。

「健康情報消費者とは、健康増進、病気の予防、症状への対処、健康状態と慢性病症状の管理についての情報を求めている人を指す。健康情報の消費者とは、症状を持っている人とその友人・家族のみならず、健康の増進に関心を抱いている公衆 (public) をも指す。」¹⁹⁾

医療が必要な患者とその家族にとって、医学情報は医療の選択と治療にとって必要であるが、「公衆」をも消費者として位置づけたこの定義から、CHI の意義が治療における患者と医師のコミュニケーションの円滑のためのみならず、健康を維持することで医療費を抑制することにもあることをみてとることができる。情報を患者が得ることで医療費が抑制されるという実証研究も行われているが²⁰⁾、予防が効果的に行われて健康であり続けることが医療費抑制にとってもっとも効果的だということを示している。

以上の管見ではあるが、消費者健康情報学における消費者概念は、経済市場における消費者概念とは異なり、自然財に対して運動を展開したコンシューマリズムにおけるそれとも異なっていることを知ることができる。また、医療において、患者を消費者として捉えることが可能なのは、その人が健康な状態のときにヘルス・プランを選択しようとするとき、あるいは症状に緊急性がない状態で治療を選択するときであるという指摘もみられる²¹⁾。これらから、消費者健康情報学の情報とは、次のような意義を持つものだと考えることができる。

①自分の健康状態に対する自己決定権保障

②医療における主体的存在としての医学的決定参加の保障

こうした意義は、患者の人権としてのインフォームド・コンセント²²⁾と同義であり、CHI が学問的課題としている消費者の情報入手可能性＝アクセス可能性とは、患者の人権保障にほかならないことを知ることができる²³⁾。

患者の人権と患者-医師関係

1973年にアメリカ病院協会 (AHA) が患者の権利章典を発表し、患者の人権という概念は萌芽をみせた。その後、1983年には「生命倫理に関するアメリカ大統領委員会」最終報告書において、患者の幸福が肉体的なものとの心理的なものとの結合によることが明らかにされた。その後、AHA の権利章典は1992年に改正され、1998年には消費者保護ならびに医療産業の質に関する合衆国諮問委員会 (U.S. Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry) によっても患者の権利章典 (Consumer Bill of Rights and Responsibilities) が採択された。90年代のアメリカでは、患者の人権に対する意識がインフォームド・コンセントの普及に伴って高揚していき、1998年7月15日には患者の権利デーが開催され、それを契機に全米医療協会 (American Medical Association: AMA) も患者の権利に目を向けるようになった。1999年には医療団体、患者団体などが議会に対して積極的なロビイング活動を行い、患者の権利章典がクリントン大統領によって提案²⁴⁾されている。その後、2001年にはケネディなどの3人の上院議員によって超党派法案が提案され、上院を通過したが、2002年に、ブッシュ大統領が患者の権利章典法案では訴訟から医療計画を守ることができないことを理由に署名を拒否したため成立しなかった²⁵⁾。その後、2004年に民主党によって再提案されたが、成立に至っていない。もっとも、インフォームド・コンセント概念の普及に伴い、医療現場における法的解決の必要性が高まっていたため、患者-医師関係の捉え方に違いはあるものの、インフォームド・コンセントに関する州法は制定されており、患者の権利についての各州の対応を知ることができる。

インフォームド・コンセントという概念が初めてアメリカの判例において現れたのは *Salgo v. Leland Stanford Jr. University*, 317 P. 2d 170 (1957) 判決であり、外科手術の危険性の説明がないまま手術を受けたところ両足に麻痺が残ったが何の救済もされなかったという事案に対して、患者を救済するための論法としてインフォームド・コンセントという義務が医師に課せられていることが判示された。もっとも、危険性の判断は専門家としての医師の裁量にゆだねられており、医師本位の基準と呼称されている。これに対し、*Canterbury v. Spence*, 464 F. 2d 772 (1972) 判決では、患者の利益を第一に考え、自己決定の過程と自分にとってのリスクと利益を判断するうえでの自律性にとって必要な情報が提供されなければならないことが判示され、どれだけの情報が提供される

べきであるかは「合理的な患者 (reasonable person)」を基準として判断されるべきだとされた。患者の立場からインフォームド・コンセントを定義しているため患者本位の基準と呼称されている。2009年現在、医師本位の基準は25の州法で採用され、患者本位の基準は23州とコロンビア特別区の法律で採用されている²⁶⁾。なお、医師本位の基準では、通常、医師は患者にリスク、メリット、そして同じ分野で治療にあっている「合理的に慎重な医師 (reasonably prudent physician)」であれば採用すると思われる代替医療について情報を提供することが求められるのに対し、患者本位の基準では、リスク、メリット、代替医療について判断をする上で「合理的な患者」が重要だと思うであろうすべての情報を提供することが医師に義務づけられている。

インフォームド・コンセントをめぐるみられた医療における患者-医師関係に対する理解の違いは、患者-医師関係に関する多くの考察を産み出していき、医師にとって当然のことと考えられてきたヒポクラテスの誓詞に対する疑問すら起きていった。ヒポクラテスの誓いの4番目には、「私は能力と判断の限り患者に利益すると思ふ養生法をとり、悪くて有害と知る方法を決してとらない²⁷⁾」という誓いがあるが、これは医師本位の医療であり、治療の決定は専門家である医師が行うこととなる。そのため、患者の意思と主体性より医学の専門性が優先したパターナリスティック²⁸⁾な考え方であり、患者本位といえないからである。もっとも、患者と医学情報に関する近年の研究からは、患者が常に積極的に情報を得ようとしていないこと²⁹⁾や、下表にみられるように医師以外からの情報入手に頼っている患者も相当数いる³⁰⁾ことがわかっている。

Marcumによると、患者-医師関係モデルは、①医師本位モデル (権威モデル・パターナリスティックモデル・技術モデル)、②患者本位モデル (法的地位モデル・消費者モデル)、③互惠モデル (パートナーシップモデル・誓約モデル・友人モデル) などに分類されるが、これらは医療に対する技術重視と患者の人間性重視という二極の間の分布として位置づけられている³¹⁾。Marcumとしては、医学の進歩に伴い医師が人間より病気を診る傾向が強まったが、患者は人間であり、医師の対応如何によって心安らかに死んでいくこともあれば不安と孤独

の只中で死んでいくこともあることを指摘している。

患者-医師関係をどのように捉えるかは、インフォームド・コンセントに関するアメリカの州法の間でも二分されており、伝統的な医師の権威主義的なパターンリズムの否定と人間らしい医療の実現という二つの要素を組み合わせるときのそれぞれの強弱によって、様々なバリエーションが考えられる。こうした状況に対し、患者も医師もオールマイティではないことに配慮したうえで相互の信頼関係を取り戻すことのできる新たなルールが、2005年の生命倫理と人権に関する世界宣言 (ユネスコ生命倫理宣言) として採択されている。この宣言に至るまでには、1996年に採択され1999年に発効した欧州評議会の人権と生物医学に関する条約 (生命倫理条約) もみることができる。生命倫理条約においては、6条で同意する能力のない者に対する保護が規定され³²⁾、生命倫理宣言では5条に自律能力を欠いた者に対する特別な措置がとられるという文言³³⁾をみることができる。これらの保護ルールは、人間の尊厳を尊重する条文 (生命条約3条) と相俟って、権威主義的なパターンリズムとは決別しながら、患者の人間の尊厳を保つための支援者たらんとしている医師像を示唆している。

患者の人権と医学情報

患者の人権を考える上で見失ってはならないことは、患者も医師も人間であるということである。医療の場面では、患者には人間らしいと思える治療を受けることができると同様に、医師にも専門性を発揮して最善を尽くすことができなければならない。この二つの要素を調和させるためには、医師には患者の意思形成を促すための情報提供義務があり、患者には治療内容を理解して医師と協働して治療を進める義務があるという、双方の互恵的な義務を想定しなければならない。なお、これらの義務を前提として、延命治療、安楽死、苦痛から逃れるために患者に懇請された治療の中断などの生命そのものが関わる場面を考えるなら、患者に判断能力がある限り患者の意思は尊重されなければならないこととなる。そのため医療が死をもたらすこともあり、医療が生命の存続ではなく患者の人間としての満足を生物医学の面からサポートするものであることが浮き彫りにされる。

いまだ患者-医師関係についての統一的な見解が形成されていないのが医療の現場であるが、患者の意思を尊

情報源	GP	院内リーフレット	友人・知人	インターネット	医学関連図書	NHS ダイレクト
入手率 (%)	73	41	28	25	15	3
満足している割合 (%)	92	60	86	83	46	69

注30) Neelapala, at 301のデータをもとに作成

重することが人間の尊厳の保障となるという認識は、社会的な共通認識となりつつある。そのため、患者が合理的な判断を行う上で必要な医学情報は、医療保障の重要な要素として位置づけられるようになってきている。こうした医療と情報の関係について、次章では、「健康への権利」の観点からみてみることにする。

3. 「健康への権利」と医学情報

国連と「健康への権利」

「健康への権利」は、政府による生存権保障のあり方として議論され、国際的に次のような国際文書で確認されてきたものである。

1948年 世界人権宣言 25条1項

すべて人は、衣食住、医療及び必要な社会的施設等により、自己及び家族の健康及び福祉に十分な生活水準を保持する権利並びに失業、疾病、心身障害、配偶者の死亡、老齢その他不可抗力による生活不能の場合は、保障を受ける権利を有する。(外務省訳)

1965年 あらゆる形態の人種差別の撤廃に関する国際条約 5条(e)iv

(vi) 公衆の健康、医療、社会保障及び社会的サービスについての権利

1966年 国際人権規約A規約(A規約)12条1項

1 この規約の締約国は、すべての者が到達可能な最高水準の身体及び精神の健康 (the highest attainable standard of physical and mental health) を享受する権利を有することを認める。

1979年 女性差別撤廃条約(女子に対するあらゆる形態の差別の撤廃に関する条約)11条1項(f)

(f) 作業条件に係る健康の保護及び安全(生殖機能の保護を含む。)についての権利

1989年 子どもの権利条約 24条1項

1 締約国は、到達可能な最高水準の健康を享受すること並びに病気の治療及び健康の回復のための便宜を与えられることについての児童の権利を認める。締約国は、いかなる児童もこのような保健サービスを利用する権利が奪われないことを確保するために努力する。

国連経済社会委員会の「解釈」と地域保障

前項の国際条約の流れに対し、2000年には国連経済社会委員会によって、1966年のA規約に対する「解釈」が次のように明らかにされている。

「委員会はA規約12条1項に定められた健康への権利を、適切な時に適切な治療を受けることができるというだけでなく、安全な飲み水と適切な公衆衛

生の利用、安全な食物・栄養・住居の供給、健康的な職業と環境、そして性と生殖に関する情報を含んだ健康に関する教育と情報へのアクセスなども含んだものとして解釈する。さらに重要な視点としては、住民がコミュニティ、国、国際的というすべてのレベルでの健康に関する決定に参加するというものがある。」[E/C.12/2000/4]³⁴⁾(筆者訳)

さらに、この「解釈」の、注8では「健康への権利」にとってインフォメーションへのアクセスが重要であることがあげられており、情報権に関するB規約の19条の2項³⁵⁾の重要性についても言及されている。また、「解釈」12項目の「健康への権利」の4つの要素³⁶⁾の2)の第4番目においても、以下の情報へのアクセスがあげられている。

情報へのアクセス

アクセス可能性は、健康に関する事柄について、情報とアイデアを求め、受け取り、共有する権利を含んでいる。もっとも、情報へのアクセス可能性は個人の健康情報を秘密にする権利を侵害することはできない。

以上より、この「解釈」により、健康への権利は次のようにまとめることができる。

【健康への権利】

- ・資格ある医療者による安全な医療
- ・人間に値する(人間の尊厳を尊重した)医療
- ・医療情報と医学情報を得ることの保障=情報への権利

その他、医療保障は地域保障として次のような文書を見ることができる。

1961年 欧州社会憲章 11条

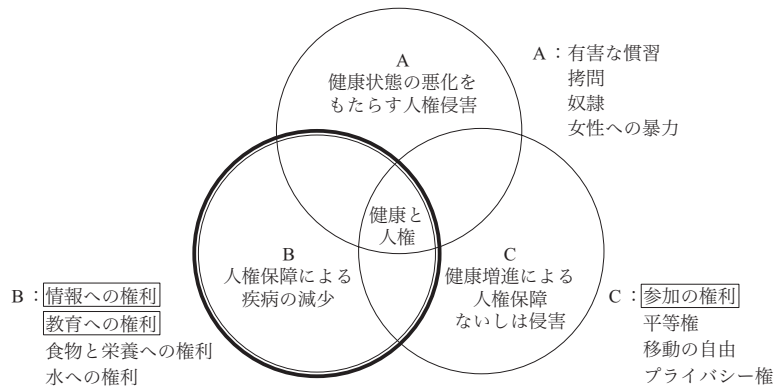
1981年 アフリカ人権憲章 16条

1988年 米州人権条約社会権追加議定書 10条

1993年 ウィーン行動綱領(ウィーン世界人権会議) 31項

こうした国際文書においては、健康と医療に対する人間の権利は疑いのないものであり、繰り返し確認されている。ここから、人権としての生命/健康権と、その保障のための不可欠の条件としての情報へのアクセスが、健康権の要素として認められることを知ることができる。

なお、情報と健康との関係は、WHOによって上図のように整理されており、病気の予防(B領域)と保健(C領域)にとって情報と参加が重要であるという認識をみることができる。こうした予防と保健の領域においては、医学情報の重要性が増してきているが、そのこと



WHO による健康と人権との関係図

<http://www.who.int/hhr/HHR%20linkages.pdf> をもとに作成

を裏付ける認識だといえる。

4. 人権としての医学情報権 医療保障と医学情報整備

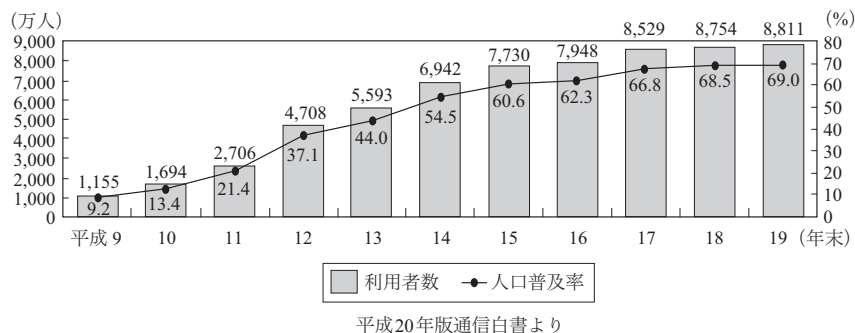
医療における患者の主体性と病気の予防／保健を保障する上で、医学情報へのアクセスは条件整備としての意味を持つ。消費者健康情報学においては具体的なアクセス保障について研究が進められており、現実の提供としては、患者／病院図書館の設置・医学図書館の開放・医師による患者教育と説明・製薬会社などのパンフレット・ウェブ情報などが見られる。特に、ウェブ情報はアクセス可能性に優れており、イギリス・アメリカ・オーストラリアでは、政策として整備され、文末 Appendix のような具体的な評価基準に基づいた情報の検証も行われていっている。

もっとも、こうした諸外国の例に対し、日本においては消費者健康情報学も未発達であり、政策としてのウェブ情報整備も進んでいない。その原因としては、情報学そのものの大学教育における位置づけが不十分であるということと、国による ICT に対する理解の遅れをあげることができる。日本が通称 IT 基本法（高度情報通信ネットワーク社会形成基本法）を制定したのは2001年であり、世界の動きからすると数十年の遅れがあること

は否めない。また、民主主義の理解の点でも遅れていることは、様々な自治的な決定における参加が進んでいないことから伺うことができる。そのため、患者／市民本位の民主的な医療のあり方についての施策が遅れていることは不思議ではない。けれども、IT 基本法が制定されてからの日本の IT 化は目覚ましく、インターネット利用者も下図のように急増しており、IT 利用の条件整備は急激に進んでいる。

こうした状況の中で、医学情報を、①「健康への権利」のひとつの要素 ②医療を保障する患者-医師関係の構築における前提条件、として理解するならば、医学情報を患者／市民が求めることは人権保障として構成することが可能となる。政策的にいうならば、医療過誤の争いに多くのエネルギーを割くことは医療保障においてマイナス効果が大きく、無用な医療過誤についての争いを減らすためにも、患者／市民が適切な医学情報を入手し、それを理解することは大きな意義がある。

患者-医師関係のパターンによって、患者と医師の状態を表で表すと次のようなモデルを考えることができる。人間的な医療が行われるのは右上の【患者・医師充実モデル】であるが、こうした医療環境を作り出すためにも医学情報は不可欠である。



【患者無理解・医師無気力モデル】 患者はミスは医師の責任にする 医師は訴えられないように型ど おりの医療しか行わない	【患者・医師充実モデル】 患者は自己管理を行い医療の 限界を知る 医師は「人間」を治療
【患者軽視・医師無気力モデル】 患者は医師に何も聞けない 医師は自分の都合だけで医療を 行う	【患者軽視・医師充実モデル】 患者は医師に説明を求めると ができない 医師は自分が患者によいと思 う治療を行う

医学情報権

遅々として患者／市民への医学情報整備が進まない日本であるが、医学情報整備を進めるためには、IT 政策に見られたように、国家プロジェクトの必要性が認識されなければならない。そこで、本稿では、そうした国家プロジェクトを求める根拠として、「医学情報権」を提案する。

医学情報権とは、次のことをその内容とする。

- 1 十分な医学情報が保障されること
- 2 信頼できる医学情報が保障されること
- 3 必要な医学情報へのアクセスが保障されること
- 4 医学情報を利用できるための支援が保障されること

1では、医学情報がかつとも整備されている医学図書館の市民開放と、患者／病院図書館の国家的基準の策定とその実施のための予算措置も含めた国の支援が具体的な内容となる。

2では、医師の協力や医学図書館員の参加が可能になる体制と研修が求められることになる。

3では、ウェブ情報サイトの構築とその情報の検証が求められる。

4では、医学情報を支援することのできる資格者を国が養成することが求められる。

上記の内容は、実は、個別の図書館員や民間のNPOなどによって実践されていることである。けれども、経済的・制度的な保障のない脆弱なものであり、規模と整備のレベルは先進的な取り組みを行っているイギリス・アメリカと比べようがない。そのため、医学情報権の必要性を、これらの日本における先駆者と国民が一体となって訴えることで国にその責務を自覚させることが、医学情報後進国である日本にとっては重要である。また、医学情報権そのものは、国際的な概念としても通用しえるものであることは、2章・3章の国際的な動向からも是認されよう。

おわりに

本稿は、「オーストラリアにおける患者への医学情報

提供システムと医療保障の関連性に関する研究」として科学研究費（基盤C）の助成を受けて研究した成果の一部を公表したものである。科研の課題として医療提供システムと医療保障の研究を進めていくに従い、情報学と情報提供システムに関する国の責務の明確化が必要だという考えを抱くようになり、本稿のテーマをまとめておくことにした。

助成金でオーストラリアへの現地調査が可能となったため、オーストラリアの実態を様々な分野の研究者からヒアリングするにつれ、日本の情報学と政策の乏しさを実感せざるをえなかった。同時に、国の支援が乏しい中で、個人的な図書館員としての義務感から活躍しておられる方々が日本に多いことも国内調査で知ることができた。本稿は、そうした状況に対し、法学者として貢献することができることは何かということを探求していった結果でもある。もっとも、情報学についての知識は乏しく、メルボルンの研究者から若干のレクチャーを得ることはできたものの、多くは基本書を独学で読み進んでいくしかなく、間違いや不知ゆえに書いていることも多いことを怖れている。けれども、医学情報権という概念は、医療保障においても医療政策においても重要な概念であるという確信は今のところ揺らいでいない。多くの方々のご批判、ご教示をいただきつつ、この概念を豊かにしていきたいと思っている。ご連絡をいただければ望外の幸いである。

注

- 1) 田村久美・水谷節子「医療消費者とは何か——患者運動の根本思想とコンシューマリズムの再興」『川崎医療福祉学会誌18巻2号』501-502頁参照。
- 2) 呉世煌編集『消費者問題と消費者保護』成文堂（2004年）15頁参照。
- 3) John F. Kennedy, “Special Message to the Congress on Protecting the Consumer Interest, March 15, 1962”, <http://www.presidency.ucsb.edu/ws/index.php?pid=9108> (accessed 2009/05/01).
- 4) 呉注2)前掲書、6頁参照。
- 5) 田村等注1)前掲論文、501-502頁参照。
- 6) 2009年7月段階で115カ国の220の団体がCIのメンバーとなっている。<http://www.consumersinternational.org/HomePage.asp?NodeID=89645> (accessed 2009/05/15) 参照。
- 7) See, Edward H. Shortliffe et al., *Medical Informatics: Computer Applications in Health Care*, Springer (2001), pp. 409-410.
- 8) 黒田武臣「消費者主権をめぐる諸問題」『経済科学研究所紀要第15号』（1991年）17頁。
- 9) See, Cass R. Sunstein, From Consumers Sovereignty to Cost-Benefit Analysis: An Incompletely Theorized Agreement?, *Harvard Journal of Law & Public Policy*, Vol. 23, Issue 1 (1999), at 1, *Academic Search Elite*, EBSCO host (accessed 2009/05/03).
- 10) 日本の医療機関は市場と政策の狭間にあり、消費者主権が及ぶ

- 経済市場とは異なることについて、以下の文献参照。権丈善一「医療保障政策の政治経済学：日本の医療供給政策と看護労働力 [II]」『三田商学研究第36巻第5号』（1993年）13頁、32-33頁。
- 11) 日本の調査としては、以下のものがあり、医療における自己責任論の徹底に疑問を呈している。刀川眞・内藤孝一「医療消費者の自己責任意識と、主体的健康管理支援に向けた社会的情報システムの課題」『情報処理学会研究報告』39-40頁参照。Cinii (accessed 2009/05/01)。
 - 12) 過度のパターナリズムは患者の治癒を阻害することがあるが、緩やかなパターナリズムの中で患者の選択における自律を尊重することは、救急医療においては認容されていることについて、See, James A. Marcum, Chapter 15 Patient-physician Relationships, *An Introductory Philosophy of Medicine*, Springer (2008), 277, at 282.
 - 13) オランダにおける高血圧患者を対象とした1986年と2002年との比較の結果、患者と医師の関係は平等になっていっているが、日常の診療場面では患者は自己決定に消極的であまり変化はみられないという。もっとも、医師の側には医学情報を積極的に提供するという変化がみられるという。See, Bensing, Jozien et al., Shifts in Doctor-patient Communication between 1986 and 2002: A Study of Videotaped General Practice Consultations with Hypertension Patients, *BMC Family Practice*, Vol. 7, (2006), 62.
 - 14) Marcum 注12)前掲文献、at 285参照。
 - 15) インフォームド・コンセントをめぐる判例の整理について、拙稿「日本型インフォームド・コンセントの意味と課題」『青森法政論叢第3号』（2002年）33頁参照。
 - 16) 田村等注1)前掲論文、506頁参照。
 - 17) See, Gunther Eysenbach, *Consumer Health Informatics*, British Medical Journal, 2000, at 3.
 - 18) e-Health の定義として次のものを参照。「e-Health とは、インターネットなどを使って、医療や健康に関する情報やサービス・製品を、患者や一般消費者に直接提供することを意味する。」相良かおる「医療・福祉分野における IT の利用」『西南女学院大学紀要大7巻』（2003年）65、68頁。
 - 19) Deborah Lewis, Gunther Eysenbach et al., *Consumer Health Informatics*, Springer (2005), at 1.
 - 20) 情報を得て診療を受けたグループとそうでないグループでは、前者が1か月に0.12ドルであるのに対し、後者は1.71ドルの治療費がかかっていたという。See, Laurence Baker et al., Effect of an Internet-Based System for Doctor-Patient Communication on Health Care Spending, *Journal of the American Medical Informatics Association*, Vol. 12, Issue 5 (2005), 530.
 - 21) ジョージ・J・アナス（谷田憲俊訳）『患者の人権』明石書店（2007年）28頁参照。
 - 22) 患者の人権としてインフォームド・コンセントが認められていった経緯について、拙稿注15)前掲論文、36-37頁参照。
 - 23) なお、公衆の情報へのアクセス保障は、地域の保健政策立案における住民主権保障に該当すると思われる。
 - 24) クリントン大統領の患者の権利章典についての演説内容は以下を参照。http://clinton4.nara.gov/WH/New/html/19980917-20576.html (accessed 2009/05/25)。
 - 25) See, http://usgovinfo.about.com/library/weekly/aa032201a.htm?terms=hmo+review (accessed 2009/05/25)。
 - 26) See, Jaime Staples King & Benjamin W. Moulton, Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making, *American Journal of Law & Medicine*, Vol. 32, Issue 4 (2006), 429, 493-501, Academic Search Elite, EBSCO host (accessed 2009/06/05)。
 - 27) 金沢医科大学の以下のサイト参照。http://www.kanazawa-med.ac.jp/mic/rinri/hippocrates.html (accessed 2009/07/05)。
 - 28) パターナリズムを21世紀には通用しないものとして批判しているものとして以下の文献参照。Robert M. Veatch, Doctor Does Not Know Best: Why in the New Century Physicians Must Stop Trying to Benefit Patients, *Journal of Medicine & Philosophy*, Vol. 25, Issue 6 (2000), 701, at 702, Academic Search Elite, EBSCO host (accessed 2009/06/05)。
 - 29) Bensing et al., supra note 13, at 64.
 - 30) Padmaja Neelapala et. al, Do Gynaecology Outpatients Use the Internet to Seek Health Information? A Questionnaire Survey, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, Vol. 14, Issue 2 (2008), 300, at 301, *Academic Search Elite*, EBSCO host (accessed 2009/05/03)。
 - 31) Marcum, supra note 12, pp. 279-297.
 - 32) アナス注21)前掲図書、468頁参照。
 - 33) http://www.mext.go.jp/unesco/009/005/005.pdf#search (accessed 2009/07/07) 参照。
 - 34) http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323_en.pdf (accessed 2009/06/07) 参照。
 - 35) 市民的及び政治的権利に関する国際規約（B規約）の19条2項（表現の自由・情報権）：
 - 2 すべての者は、表現の自由についての権利を有する。この権利には、口頭、手書き若しくは印刷、芸術の形態又は自ら選択する他の方法により、国境とのかかわりなく、あらゆる種類の情報及び考えを求め、受け及び伝える自由を含む。
 - 36) 12項の「健康への権利」の4つの要素として次のものがあげられている。
 - ①公衆衛生と医療機関、製品、サービスが量的に十分であること
 - ②医療・保健施設、製品、サービスなどへのアクセスが可能であること
 - ③医療倫理と文化に適合していること
 - ④科学的・医学的レベル水準であること

Appendix

インターネット上の医学情報評価基準 Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet, working draft white paper, October 14, 1997	
信頼性	情報源 領域 (Context) 最新性 関連性/有用性 (Relevance/utility) 編集審査手続き
内容	正確さ エビデンスの階層化 原資料の引用 責任の所在 (Disclaimer) 脱落への言及 (Omissions noted)
明瞭性	サイトの目的 サイトの紹介 (Profiling)
リンク	精選 構成 (Architecture) 内容 関連リンクと説明 (Back linkages and description)
デザイン	アクセスの容易さ 論理体系的ナビ機能 (Logical organization navigability) 内部検索エンジン
双方向性	フィードバック可能性 チャットルーム 双方向的構築 (Tailoring)

Edward H. Shortliffe et al., *Medical Informatics*, Springer (2000), at 417.

Rethinking Patient's Right to Medical Information

—Is it Possible to Constitute the Right to Medical Information as a Factor of Right to Health?—

KOWATA Yoko

The problem of patients autonomy was settled under the movement of consumerism in 1980's to deem patient equal to doctor. Equality was promoted by the notion of "informed consent" in 1980's, but recent several researches show that patients want more advice and aid from doctors rather than to be treated as the autonomous. Under the recognition of this patient's needs, the word "consumer" used in "consumer health informatics" should be read as the person to be a partner of doctor and responsible for his/her life ultimately.

To be a real partner of doctor, patient needs enough medical information which is sufficient and accessible for patient. Some countries including USA and UK are successful to construct the national wide medical web site and offer information by medical and public libraries. Seeing these successful cases, it must be possible to realize the system of offering medical information in Japan, if only sufficient fund and reasonable policy are prepared.

Article 25.1 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights of UN, the preamble to the Constitution of WHO and several regional human right instruments recognize the "right to health" which guarantees people the access to information for self control of health. According to these international and regional human right documents, "right to medical information", which is currently necessary new right, is a factor of "right to health" which requires government the several obligations deprived from this right.

By the notion of "right to medical information", government is under the obligation to make the national standard of medical information provision, the policy which promotes the access and using medical information and the schedule of funding by which Japanese medical system would be dramatically changed.