

平成 11 年度厚生科学研究費補助金

エイズ対策研究事業

エイズと人権・社会構造に関する研究

研究報告書

平成 12 年 3 月

主任研究者

樽 井 正 義

研究組織

主任研究者

樽井 正義 慶應義塾大学文学部

分担研究者

浅井 篤 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻
池上 千寿子 ふれいす東京
今村 顕史 東京都立駒込病院感染症科
沢田 貴志 港町診療所
杉山 真一 原後綜合法律事務所
川口 雄次 WHO健康開発総合研究センター
服部 健司 群馬大学医学部医学基礎講座

研究協力者

植田紀美子 大阪府保健衛生部
枝木 美香 アーユス仏教国際協力ネットワーク
大西 基喜 京都大学大学院医学研究科臨床疫学専攻、同附属病院総合診療部
木本 絹子 大阪大学大学院医学系研究科社会環境医学講座
小島 賢一 荻窪病院血液科カウンセラー
中江 章浩 WHO健康開発総合研究センター
兵頭 智佳 東京大学大学院教育学研究科博士課程

事務局

梅澤 圭子
大洞 知里

108-8345 東京都港区三田 2-15-45 慶應義塾大学文学部樽井研究室
Tel. & Fax.: 03-3453-4511 Email: tarui@flet.keio.ac.jp

も く じ

エイズに関する人権・社会構造に関する研究 総括報告書（平成11年度）

I 感染者と非感染者の人権の研究

1. HIV感染者・AIDS患者の人権に関わる現状の一次調査 1

II 外国人感染者の人権の研究

2. 外国人のHIVをめぐる人権の状況に関する一次調査 11

III 人権に関するガイドラインの研究

・ HIV/AIDSと人権に関する先行研究の概観

3. HIV感染症における人権に関する英文文献の研究 21

4. HIV感染症における人権に関する邦文文献の研究 33

・ HIV/AIDSと人権に関する既存のガイドラインの検討

5. HIV/AIDS流行におけるジェンダーおよび人権の視座
国際ガイドラインとの関連で 49

6. HIV感染症における人権に関する海外Position paperの紹介 65

7. 「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」検討課題 79

平成 11 年度 厚生科学研究費補助金 エイズ対策研究事業
総括研究報告書

エイズに関する人権・社会構造に関する研究

樽井正義	慶應義塾大学文学部
浅井篤	京都大学医学部附属病院総合診療部
池上千寿子	ふれいす東京
今村顕史	東京都立駒込病院感染症科
川口雄次	WHO 健康開発総合研究センター
沢田貴志	港町診療所
杉山真一	原後綜合法律事務所
服部健司	群馬大学医学部

研究要旨 HIV/AIDS と人権に関わる問題の現状の予備調査によって、感染者が直面している問題を広く収集し、類型化した。人権という観点からは、感染者のなかではとくに女性が、また日本人よりも第三世界からの外国人が、侵害を受けやすい立場におかれていることが明らかになった。人権に関する邦文及び英文文献のレビューによって内外の先行研究を比較し、日本においては各個別課題に関する議論を深化する必要が指摘された。日本の実情に即したガイドラインを作成するための準備として、海外の医師会等のポジションペーパーの調査、国内についてはエイズ予防指針の成立過程の検討を行った。国内の現状調査の拡大と個別課題の考察に加えて、国内のこれまでの対応と国外のガイドラインを改めて整理する作業が求められることが確認された。

A. 研究目的

HIV/AIDS 対策においては、感染者と非感染者がともに生きる社会構造の整備という課題が、新たな感染の予防というもう一つの課題と並ぶ二つの柱の一つである。非感染者と同じように社会生活を送り医療を受けることを感染者に保障できない社会は、感染者を検査や診療から遠ざけることになり、感染予防という課題の効果的促進も困難になる。

1980 年代末から国際的に共有されているこの認識を背景に、1994 年（平成 6 年）にパリで開催されたエイズ・サミットでは

人権に関する宣言が採択され、1996 年には UNAIDS と国連人権高等弁務官事務所のイニシアティブにより国際ガイドラインが作成された。

こうした国際的な指針を固有の状況に即して具体化し、感染者等の人権を擁護することが、各国に求められている。わが国でも 1998 年にエイズ予防法等が廃されて感染症予防法が制定され、またその翌年には新法に基づいてエイズ予防指針が策定されて、この感染症に関わる人権擁護をより具体化する段階に至っている。

本研究はこうした経緯を踏まえて、

HIV/AIDS に関して、わが国の状況に即した人権擁護のガイドラインを提案することを目的とし、人権に関する理解の社会における広範な共有と、それに基づいて人権に配慮する社会構造の構築に貢献しようとするものである。こうした指針の提示は、とくに医学医療の場における診療と研究に有用と思われる。また、この疾患は感染症であるとともに慢性疾患であり、さらに障害認定の対象とされている。このことから本研究は、他の感染症の患者、慢性疾患の患者、障害者の人権擁護を促進する社会構造の研究や施策にも広く寄与すると考えられる。

B. 研究方法

感染者と非感染者の人権の擁護をはかるガイドラインの策定を目的とする3年計画の第1年目にあたる本年度は、今日の人権概念の理解を共有したうえで、(1) HIV/AIDS に関する人権問題の所在を明確にするために、感染者について、また(2) 外国人感染者について、その現状の予備調査を行った。さらに、(3) 人権に関する内外の先行研究のレビューと既存ガイドラインの調査を行った。分担研究者がそれぞれに個別研究を進めるとともに、その成果を全員で検討し、次の三つの学際的共同研究として集約した。

(1) 「感染者と非感染者の人権」の研究においては、医療の場と社会生活の場における人権問題の現状を調査・分析した。初年度の研究として、感染者と非感染者が直面している現状の予備調査として、感染者、NGO 関係者、医師、カウンセラーなどに面接を行い、事例を収集し整理した。

(2) 「外国人感染者の人権の研究」においても、前項と同様の作業をわが国に滞在する外国人の感染者について、オーバーステイしている者も視野に入れて行った。事例

の収集は、外国人を支援している NGO 関係者、医師などへの面接によって行った。

(3) 「人権に関するガイドラインの研究」においては、第一に、邦文と英文による先行研究のレビューを行った。邦文文献については NDL CD-ROM Line、英文文献については、MEDLINE、BIOETHICSLINE、AIDSLINE のデータベースによって検索を行った。第二に国内法規、海外の医療専門職のポジションペーパー、そして国際的なガイドラインの調査を行った。国内法規については、感染症予防法に基づく予防指針の成立過程における議論を検討した。海外ポジションペーパーについては、英文文献と同様の方法で収集した。国際的ガイドラインについては、その主要なものを翻訳した。

(倫理面への配慮)

人権問題の現状調査における事例の収集にあたっては、利用目的、利用範囲を明確に説明し、情報の管理と報告書での記述に際して、情報提供者のプライバシーに配慮した。

C. 研究結果

(1) 感染者と非感染者の人権に関する現状の予備調査では、今年度は感染者が直面している問題を中心とすることとし、面接によって集められた人権・倫理に関わる事例を、医療の場と生活の場（職場、教育機関、公共機関）に分けて検討した。事例の3分の2が集中する医療の場については、検査（献血を含む）、告知、診療、情報へのアクセス（医療情報とくに産科、障害認定等）の場面で、医療を受ける権利、自己決定権、知る権利、プライバシー権などの侵害が疑われる事例が整理された。生活の場では就労就学以外に、とくに行政機関や交通機関において、自己決定権やプライバシ

一権への配慮が不十分と思われる事例が示された。

(2) 外国人感染者の人権に関する現状の予備調査では、とくに非欧米系の外国人について、これを支援する NGO 関係者と医療者への面接によって事例を収集し、前項と同様の枠組みで検討した。医療の場では、無断検査（とくに妊婦）、不十分な告知（陽性告知だけで説明なし、日本人配偶者への告知など）、医療を受ける権利の侵害（経済や国籍が理由）といった事例が示された。症状が重い患者に対する診療提供の拒否や日本人保証人による退院の強要という由々しい事例も見られた。

(3) 人権に関するガイドラインの研究では、第一に先行研究のレビューによって、英文文献については、スクリーニング検査と結果の告知、医療者の守秘義務と警告義務、パートナー告知、医師の診療義務や検査を受ける義務、臨床研究の倫理（致死的疾患におけるプラシーボ、患者の治験への参加権など）途上国における実験の倫理（トライアル実施国の権利保証など）から公衆衛生と個人の権利の関係、医療資源の配分にいたる多様な主題に関する議論を概観した。邦文文献については、人権をキーワードとする文献でもルポルタージュやエッセーが多く、権利の根拠と範囲をめぐる研究は少数であったが、報道、薬害、予防法に関する考察も見られた。第二にガイドラインの調査として、国内については、感染症予防法に基づく予防指針の小委員会における議論を整理し、指針の成立過程における主要な問題点を指摘した。海外のポジションペーパーについては、米加豪の医師会、外科医や精神科医などの医師会の資料を分析し、検査に不可欠なインフォームド・コンセント、守秘義務、検査結果による非差別など多くの原則は共有しながらも、強制的抗体検査が許される条件、緊急時以外の

診療義務の範囲、感染している医療者の医療行為の範囲について見解の相違があることが明らかにされた。国際的ガイドラインについては、わが国でも広く知られるべき基本的資料であるバリでの「エイズ・サミット宣言」、UNAIDS/OHCHR による「エイズと人権国際ガイドライン」、そして UNAIDS による「HIV/AIDS 法律と人権に関する立法者のためのハンドブック」を翻訳し、本研究におけるガイドライン作成の基礎にするとともに、拠点病院や NGO などに広く配布することとした。

D. 考察

(1) 感染者と非感染者の人権に関する現状の予備調査では、医療の場に検討すべき問題が少なからずあること、生活の場ではとくに行政等の公的機関に問題が集中していることが明らかにされた。次年度の研究では、事例収集を感染者の人権から医療者を含む非感染者の人権へ広げるとともに、公的機関における感染者への対応の調査を加える必要が指摘された。

(2) 外国人感染者の人権に関する現状の予備調査では、医療の場における人権問題の背景として、外国人差別一般に加えてエイズが流行している地域からの外国人への差別意識があることと、医療費の回収が困難な場合があることが指摘された。さらには言語と文化の障害も背景にあり、告知や診療はもとより検査の段階から通訳の支援体制を整える必要も指摘された。

(3) 人権に関するガイドラインの研究では、第一に先行研究のレビューによって、英文で議論されている問題の多様性と、国内における研究の不足が明らかになり、検討すべき個別課題が整理された。他の二研究の成果も考慮して課題を挙げると、スクリーニング検査の問題、診療義務とその解除の条件および感染事故に対する補償の問

題、感染の可能性がある第三者への通知すなわち守秘義務解除の要件、臨床および疫学研究の倫理などである。また第二に海外のポジションペーパーの調査と国際的ガイドラインの翻訳によって、エイズ予防指針を含む既存の国内法規を改めて検討し、求められるガイドラインを策定するためのクライテリアが得られた。

E. 結論

人権問題の現状の予備調査によって、人権侵害が疑われる事例から倫理的に配慮すべき事例まで、感染者が直面している問題を広く収集し、類型化した。人権という観点からは、感染者のなかではとくに女性が、また日本人よりも第三世界からの外国人が、侵害を受けやすい立場におかれていることが明らかになった。人権に関しては日本でも欧米と同様の問題が見られるが、邦文及び英文文献のレビューによって内外の先行研究を比較すると、日本においては各個別課題に関する議論を深化する必要性が指摘された。日本の実情に即したガイドラインを作成するための準備としては、現状調査と個別課題の考察に加えて、国内の既存の法令と国外のガイドラインを改めて整理する作業が求められることが確認された。

I 感染者と非感染者の人権の研究

1. HIV感染者・AIDS患者の人権に関わる現状の一次調査

HIV 感染者・AIDS 患者の人権をめぐる状況に関する一次調査

池上 千寿子 今村 顕史 杉山 真一 樽井 正義

A. 研究目的

HIV 感染者・AIDS 患者（以下では感染者・患者と略述する）と非感染者の人権擁護をはかるには、わが国の状況に即したガイドラインが求められる。本研究はそのための一前提として、HIV 感染者・AIDS 患者（以下では感染者・患者と略述する）が直面している人権問題の現状を予備調査し、人権侵害が疑われる事例、倫理への配慮を欠くと思われる事例を類型化することを目的とする。

本研究に先行する調査報告としては、私たちの社会にいわゆる「エイズ・パニック」が引き起こされた 1980 年代後半に、東京弁護士会人権擁護委員会より『HIV 感染をめぐる差別・人権侵害事例（中間報告）』⁽¹⁾ が出されている。面接調査（事情聴取）の対象は感染者 2 名、医師 1 名の計 3 名と少ないが、薬害訴訟の弁護団準備会からの通報、全国ヘモフィリア友の会会員アンケート、そして報道記事と文献を資料とし、医療の場と生活の場に加えて報道の問題点を指摘した包括的報告である。また 90 年代後半の状況については、ふれいす東京・陽性告知についての調査研究班により『陽性告知についての調査』⁽²⁾ が実施されている。これは、平成 8 年度厚生科学研究費エイズ対策研究推進費による「エイズ患者・HIV 感染者に対する直接的支援に関する研究」の一環として行われたもので、感染者・患者 73 名からのアンケート回答とそのうちの 11 名に対する面接とに基づき、告知の現状の問題点の指摘とその改善の提言を含む詳細な報告である。

本研究は、ふれいす東京による告知調査を踏まえ、調査対象を東京弁護士会の報告を参考に医療全般から生活の場にまで広げ、人権問題の現状の概要を把握しようとするものである。

B. 研究方法

私たちの社会において感染者・患者が直面している人権問題の現状に関する予備調査として、感染者・患者と日常的に接し相談を受ける立場にいる NGO 関係者、医師、カウンセラー、ソーシャルワーカーなど計 8 名に面接を行い、そこに寄せられている人権・倫理に関する事例を収集した。

事例は、医療の場と生活の場に大別し、さらに医療の場での事例は HIV 抗体検査（以下、抗体検査あるいは検査と略述）、検査結果の告知（とくに陽性の告知）、HIV/AIDS 診療の 3 つの場面に、生活の場での事例は職場、教育施設、公共施設の 3 つの場面に分け、それぞれに見られる事例を類別した。人権侵害が疑われる事例、倫理への配慮を欠くと思われる事例とともに、人権と倫理に適切な配慮をしている事例も集められたが、この報告では侵害事例を集中的に検討することにした。

この調査では、人権への配慮が求められる事例のなかでも、感染者・患者に関するものだけに注目することにした。検討すべき事例は感染者・患者の側だけでなく、たとえば医療における感染予防や感染した場合の保障のように、医療者の側にももちろんある。また医療者のみならず、性的な関係にあるパートナーにも感染の危険はあり、そうした際の通知の問題もある。さらに医療者と感染者・患者との関わりは、診療にとどまらず臨床と疫学の研究という場面においてもあり、そこではデータを提供する感染者あるいは非感染者の個人情報への配慮と研究の自由や公共の福祉との関係といった問題もある。そうした多様な問題の所在は事例収集の過程でも確認されたが、本研究ではその確認にとどめ、その整理と検討は別の研究に期すこととした。

(倫理面への配慮)

人権問題の現状調査における事例の収集にあたっては、情報の提供者にその利用の目的利用の方法を明確に説明して提供への同意を得た。情報の一次提供者である患者・感染者およびその家族と二次提供者である被面接者のプライバシーに配慮し、提供者に了解された記録は面接を行った班員が保管し、研究班での検討には抽象度を高めたデータを作成し、報告書の記述ではさらにそれを類型化した。

C. 研究結果

この予備調査において集められた事例のうち、人権侵害が疑われる事例、倫理への配慮を欠くと思われる事例は100件以上にのぼった。その3分の2は医療の場に集中しており、残りの3分の1の社会的場面を一括して生活の場とした。

a. 医療の場については、これを1.抗体検査(献血検査も含む)、2.検査結果の告知、3.診療に分け、それぞれをさらに3ないし4に類別した。

b. 生活の場については、これを1.職場、2.教育機関、3.公共機関(とくに行政機関)に分け、事例が多く挙げられた職場と行政機関については、さらに2つの類型に大別した。

類型のそれぞれには複数の事例が帰属しており、そうしたケースが残念ながらけっして少なくはないことが推測された。1、2の事例しかなく、かつ状況を正確に把握するにはさらに調査が必要と思われる事例は、以下の報告からは除外し、これも今後の研究に委ねることとした。

a. 医療の場

1.抗体検査

1.1.インフォームド・コンセントのない検査(無断検査)

検査を求めるのは、被検者である場合と医療者である場合の二通りある。被検者が検査を求めるのであれば同意に関わる問題はないが、医師が求める場合には、同意を得ずに無断で検査が行われるケース、また同意はあっても形式的にすぎないケースが見られた。

医師が求める検査には、肺炎その他の日和見感染と思われる症状からHIV感染が疑われ、確認のために行われる検査と、妊婦の検診時や外科手術の前に行われるなかばルーティン化されたスクリーニングとがある。無断検査は感染が疑われる場合に多く、スクリーニングの場合には同意がないわけではないが、他の検査と一括して行われるゆえに、形だけのものになりがちである。また、同意が十分に得られていないというのは、説明も十分に行われない、理解されてもいないということでもある。

ちなみに、同意が明確には得られていない検査では、結果が陽性であっても告知されないことが多い。事前に本人へのインフォームド・コンセントがない場合には、陽性であっても、というより陽性であるだけに、本人に直接に告知するのが困難になり、両親や兄弟に告げられたり、企業に通知されたケースもあった。また本人に告げられたとはいっても、検査後数ヶ月たってというケースも見られた。

さらに、インフォームド・コンセントなしに検査されて陽性であったという場合には、手術や分娩を断られるなど、その後の診療の提供を拒まれたケースや、理由を示されずに他の医療機関へ行くよう言われたケースがあった。

1.2. 断りにくい、あるいはなかば強いられた検査（強制検査）

妊婦や手術前の患者が医師から抗体検査を受けるよう求められるときには、一般にウイルス性肝炎や他の STD とセットでスクリーニングとして用意されており、求められた人はあまり考えずに同意することが多い。HIV に関してはその医療機関ではなく保健所で検査を受けたいと申し出ても、セットで検査という医師側の都合や、厚生省の指導があるという偽りの理由で、検査を求められる例もあった。

さらには、半強制的なケースも見られた。検査を受けないなら他の医療機関へ行くように言われたり、陽性対応するための予防具の経費を自己負担するよう求められるといったケースである。また手術前の検査では、検査費用を誰が負担するのかを明確に示された例はほとんどなかった。

HIV 抗体検査が検査項目に含まれているケースは、観血性の治療の前だけでなく、健康診断や人間ドックの場合にも見られた。

1.3. 献血における検査

感染者からの輸血は感染確率がきわめて高いゆえに、その抗体検査を行うのは当然だが、検査と告知のあり方について問題点が示された。

一つは、献血件数を増やそうとする善意によって高等学校などで行われている集団献血である。特別な理由がなければ献血するのが当然というような勧誘によって、断りにくい状況がつけられている。

もう一つは陽性の場合の告知である。次の項で検討することだが、献血についてはここで言及しておく、集団検診の場合、陽性結果が直接本人にではなく、まず校長に通知され、校医を経て保護者に伝えられるというケースや、職場に電話があった、告知はされたが治療に関する情報は与えられなかった、といったケースが一般の献血でもあった。

2. 抗体検査結果の告知

2.1. 正しい情報・必要な情報の提供をとまなわない告知

検査結果が告知されないケースが、とくに無断検査の場合に見られることはすでに述べたが、検査後に医師自身は告知も診察も行わず、文書であるいは看護婦によって告知が行われ、他の医療機関へ行くよう指示されたケースもあった。

また告知とは言っても陽性であること、つまり病名の告知にとどまり、病気や治療についての必要な情報が提供されないケース、たんに拠点病院を紹介するだけのケースがあった。情報が不十分にしか提供されないケースには、医師の知識自体が疑われるものもあり、擬陽性であるのに陽性と告げられたケースもあった。

2.2. 本人の同意のない第三者への通知

守秘義務を考慮することなく、本人の同意なしに、または本人より以前に、家族や勤務先に通知されるさまざまなケースがあった。本人よりも先に親兄弟に通知する、家族を同席させて告知をする、あるいは本人の知らぬ間に家族や勤務先に伝えるといったケースである。こうしたケースが集中しているのは、すでに検査の項で述べたように、本人の十分な同意なしに検査が行われた場合である。

2.3. プライバシーへの配慮を欠いた告知

家族などの特定の第三者に意図的に知らせるわけではないが、不特定の第三者に知られないようにとの配慮に欠けるケースが見られた。他の受診者もいる診察室、待合室との間がカーテン一枚で

仕切られた診察室、他の患者も入院している大部屋、複数の医師や看護婦が集まっているナースステーションなど、重要な個人情報が見られるには不適切な場所で告知が行われるケースがあった。また、感染原因を不特定多数の性交渉と決めつける、医師の個人的道徳観を押しつける、説明なしに顔写真を撮影するなど、個人として尊重する姿勢を欠いた対応もあった。

3. 診療

3.1. 陽性の検査結果あるいは検査拒否による診療の拒否

検査結果が陽性であったために、あるいはそれ以前に検査を拒んだために、診療の提供を拒まれた事例があることは、検査の項ですでに述べた。外科手術を準備する過程や手術後に陽性が判明して、その後の診療を断られたケース、検診の継続と分娩を断られたケース、本人のみならず、検査を受けていない配偶者の受診までも断られたケースがあった。

反対のケースだが、同じく診療を受ける権利が問題に関して付言すれば、拠点病院など他の医療機関への紹介・転院を求めて拒まれるというケースもあった。

3.2. 正しい情報・必要な情報が提供されない診療

告知の際に、医学上正しい情報はもとより、生活に必要な情報が十分には提供されないケースが見られたのは、たいていは拠点病院以外の医療機関だったが、多くの感染者が受診している拠点病院でも、診療時の情報提供に関して検討すべきところがあることが明らかになった。とくに感染者の妊娠や出産に関して、母子感染率についての誤った情報や感染リスクを小さくする方法についての情報の不足が指摘された。

またカウンセリングや障害認定などの情報を求める感染者に対して、医師が不必要との判断を一方的に示す、受診している医療機関には社会的サービスに関する情報のソースがないといったことから、感染者・患者としての生活に必要な情報にアクセスできないというケースもあった。

3.3. プライバシーへの配慮の欠如

感染者の私的情報への配慮に欠ける事例のうち、特定の第三者に故意に知らせるというケースには、カウンセラーがクライアントから得た情報を、医師には話さないようにとの依頼に反して知らせる、あるいは感染を早急に家族に知らせよう医師が感染者に督促するといったケースがあった。

不注意で不特定の第三者に知られかねないというケースには、告知と同様に診察室の機密性が十分でないことのほかに、誰もが見られるところ（たとえばナースステーションの掲示板）に名前とともに HIV と記載されるケースがあった。

また、健康保険を使うとプライバシーが守られないので、自費で医療費を払うよう医師に指示されるというケースもあった。

3.4. 個人としての尊重の欠如

正当な根拠のない差別と解される過剰な感染防御（個室への入院の強要、室外へ出ることの制限、医師も看護婦も完全防備での診察）、医師の価値観の押しつけ、ないし医学的事実（母子感染の可能性）と個人的価値観（疾患をもつ子供の出産の否定）との混同（感染者は妊娠しないよう、妊娠したら中絶するよう強く勧める）、感染経路など私生活についての過度の詮索など、感染者を一人の個人として尊重する姿勢に欠けるケースが見られた。

b. 生活の場

1. 職場

1.1. 無断・強制検査と陽性結果による不採用・解雇

雇用前の健康診断、雇用後の一般的な診断や職場配置のための診断に抗体検査が含まれている、あるいは雇用や就労継続の条件として陰性証明書の提出を求められるというように、検査が無断で、あるいは十分なインフォームド・コンセントなしに行われるケースや、なかば強制的に行われるケースが見られた。

陽性の検査結果を告げられて、あるいは暗にほめかされて、上司から退職を勧告される、あるいは感染を知った周囲の同僚からの圧力で退職を余儀なくされるケースがあった。陽性を理由とする解雇ないし退職への圧力は、本人が自ら上司や特定の同僚に感染を伝えたケースや、健康保険組合や企業と契約している医療機関から個人情報で遺漏したと思われるケースでも見られた。

1.2. プライバシーの侵害・個人としての尊重の欠如

本人からは職場に感染を伝えていないのに、職場の多くの同僚が知っている、企業の保健室の看護婦が知っている、障害者医療を受けていることを人事や上司に知らされるといった事例では、その個人情報は、職場の健康診断や医療機関のレセプトによって健康保険組合にもたらされたものであることが少なくない。感染を職場に知られることが契機となって、前述のように退職に追い込まれるケースも生じている。

また、毎月の健康保険支払明細書が第三者にも見える形で配布されているというように、情報の遺漏を防ぐ配慮に欠けるケースも見られた。

2. 教育施設

職場と同様に教育施設においても、乳児院から大学にいたるまで、感染者の入学・入園の拒否や退学・退園の勧告が見られた。また感染者が低年齢の場合は、施設利用に際して親の付き添いが条件として求められるケースもあった。

さらには、親が感染を公表している場合に、その子供の陰性証明書の提示を他の保護者たちから要求されるというケースもあった。

3. 公共施設

無断の抗体検査、本人の同意のない第三者への通知、感染を理由とする退職の勧告など、医療機関や職場での事例として示したことは、公務員の場合にも見られる。しかしここでは、公共サービスを提供する際の問題を示すにとどめる。

感染者・患者に対しては、病気と障害をもつ人への公的サービスが提供されており、それ自体は人権を擁護する重要な措置である。しかしその提供に際しては、問題となる事例が少なくない。

3.1. プライバシーの侵害

個人情報への配慮に欠けるケースとしては、特定の第三者への不注意な通知、たとえば国民健康保険や障害者手帳に関する事柄が家族に通知される、問い合わせられる、障害者名簿には記載されない3級以下の障害者について民生委員が知っているというような事例が挙げられた。

また、役所の窓口で大きな声で何度も病名を確認される、障害者手帳に病名が記載されるといっ

た、不特定の第三者への個人情報の遺漏を防ぐ配慮に欠ける事例も見られた。

3.2. 個人としての尊重の欠如

個人として尊重する姿勢に欠けるケースとしては、公的サービスの提供にあたる公務員の偏見に基づく感染者への差別的対応と見られる事例が見られた。障害者手帳の申請やそれに基づく医療その他の公的サービスの申請に際して、感染についての不必要な詮索が行われる、感染を、さらには感染ゆえに申請することを非難する言葉や態度が示される向けられるといったケースである。

また、官庁ではないが公共性の高い施設である交通機関におけるケースにも言及するなら、航空機利用に際してレントゲン写真の提示を求められるという根拠に欠ける差別的対応や、タクシー利用の際の障害者手帳の提示に対して感染者を傷つける発言をするという偏見に基づく対応も見られた。

D. 考察

a. 医療の場

1. 抗体検査

一般に検査という医療行為に際して、検査する人が検査される人の人権に関して第一に配慮すべきは、インフォームド・コンセントの原理である。つまり被検者には、(1)検査が必要とされる疾患と検査自体について十分な説明をすること、(2)検査を受けることも断ることもできることを告げて、検査に対する被検者の任意性、自発性を保証し、その同意を得たうえで、初めて検査を行うことができる。検査は言うまでもなく被検者について行われるものであり、検査データは被検者のものだからである。さらに、とくにこの疾患の検査に関しては、説明にとどまらずカウンセリングも提供することが強く奨励されている。

またとくに次に詳しく述べる外科や産科などでの被検者には、(3)検査への同意の有無、検査結果の如何に関わらず、診療は提供されることが示されなければならない。この場合の検査は、HIV/AIDS以外の疾患を治療するという前提のもとで、それに際して医療者が注意すべき疾患の有無を確認するために行われるものだからである。この点については、診療の項で検討する。

インフォームド・コンセントの原理に従えば、本人の同意なしの医師による無断の検査や本人の自由意思ではなく医師の一方的意向による検査は行われてはならない。これについてはすでに厚生省も通知を出して注意を喚起しているが⁽³⁾、残念ながらいまだになくなってはいないことが、今回の調査で明らかになった。

検査は症状から感染が疑われる場合だけでなく、外科手術の前や妊婦の検診に際してもルーティン化されていることが多い。ルーティン検査の場合には他の感染症とセットにされているために、インフォームド・コンセントが簡略な形だけのものになる傾向が否定できない。感染が疑われる場合はともかく、ルーティン検査にはインフォームド・コンセントは不要だとの見解が表明されることがあるが、これは検査データは被検者のものだというを踏まえれば誤りである。むしろこれまでのルーティン検査のあり方が反省されるべきだろう。医療機関によっては、検査項目について文書で簡単な説明をし、同時に検査は拒めること、拒んでも診療は受けられることも明示している。しかしルーティン検査は保険ではカバーされないことまでは、ほとんど示されていないようである。

ルーティン検査に保険適用がないのは、治療が直接の目的ではないからだろう。診療に先だって患者の未感染を確認するためだけの検査、治療を提供するという前提なしに感染者を診療から排除する目的での検査は、もっぱら医療者の安心のために行われるものでしかないと言わざるをえない。

医療者の感染予防がはかれるのは当然だが、患者の人権にも配慮するなら、インフォームド・コンセントの徹底と、とくに検査結果が陽性である場合の十分な告知と診療の保障が、検査の不可欠の前提とされなくてはならない。

2. 抗体検査結果の告知

告知に際しては、たんに陰性か陽性かを告げるだけでなく、とくに陽性の場合には、疾患と治療に関する情報、さらには病気とともに生活していく上で必要な社会資源に関する情報が提供されなくてはならない。そうした情報が、患者が治療と生活において自己決定を行い生活を営む前提となるからである。

被検者が感染を疑って内科医や感染症科に検査で陽性が判明した場合は、検査結果の告知とともにそうした医療の情報と社会資源の情報が提供されるべきことは言うまでもない。外科や産科でのルーティン検査による陽性結果の告知においても、最低限、HIV/AIDSの診療が行える医療機関に関する情報が提供されることが求められる。

こうした医療機関では、医療者と被検者との関わりは検査後も続き、情報提供を必要に応じて継続的に行うことができる。しかし献血の際の検査の場合には、告知以後の接触はなくなる。したがって保健所での検査の場合と同様に、あるいはむしろ被検者が陽性を疑っていないだけになおさらのこと、告知そのものとそれに際しての情報提供やカウンセリングは重要な意味をもつと思われる。

告知に関連してもう一つ配慮すべきは、検査結果に関する守秘である。この重要な個人情報本人を迂回して家族や職場という第三者に通知され、それから本人に告げられるケースがある。私たちの社会では、がんなどの難病の本人への告知を避けて近親者に通知することが、これまでは一般的に見られた。患者に心理的ショックを与えないという配慮がその理由とされるが、HIV/AIDSの場合にはむしろ、すでに述べたように、検査に関するインフォームド・コンセントなしに検査をするために、告知を自ら困難にしているように思われる。本人の同意なき第三者への通知は、医療者の守秘義務に反するばかりでなく、医療者と患者とが向かい合うという医療の根幹を放棄するものと言わざるをえないだろう。

検査結果という個人情報は、不特定の第三者にも知られないよう配慮する必要がある。この観点から、告知が行われる診察室の機密性などの環境や、健康保険などの医療事務のシステムが、改めて点検される必要があるだろう。守秘が求められるのは、HIV/AIDSにかぎったことではなく、医療に関する個人情報一般もそうだが、医師と患者との会話が周囲に筒抜けというような多くの診察室の現状を見ても、私たちの社会が必要なこの問題に十分な配慮をしてきたとは言えないだろう。

3. 診療

患者・感染者に対する診療は、すべての医療機関がそれぞれの機能に応じて提供すべきであることは、すでに厚生省からも通知が出されているところである⁽⁴⁾。言うまでもなく医療者にはその職種と専門性に応じて医療を提供する義務があり、すべての人に医療の提供を受ける権利が保証される。しかしながらHIV/AIDSの場合には、感染しているゆえにこの義務が十分には果たされず、権利の享受が妨げられる場合があることを、この調査もまたこれまでの調査と同様に示している。

感染を疑って訪れる受診者には、内科や感染症科で診療が提供されなければならない。感染者・患者の身近にある一般の医療機関でも、拠点病院との連携によって診療することは可能である。拠点病院での受診を患者が望む、あるいは医師が勧める場合は、適切な紹介と引き継ぎが求められる。

外科手術の前や妊婦の検診に際しての検査結果が陽性であった場合や患者に検査を拒まれた場合、その後の診療を提供しないことに正当な根拠がないことは、検査の項ですでに述べた。加えて、

HIV/AIDSの診療に関してはその専門医が内科や感染症科にいるにしても、外科や産科を含む他科ではごく僅かであり、紹介され診察されることは実際には困難である。他科においても、HIV/AIDSの診療の専門医との連携によって対応は可能である。

診療の提供の際に配慮すべきことは、告知の項でも述べたように、情報へのアクセスの保証、プライバシーの尊重とならんで、患者感染者を個人として尊重することである。HIV/AIDSは性という、人にとって根源的かつ個人的なもの、つまりすべての人にとってきわめて重要であるとともに、一人一人の多様な価値観・道徳観と結びついているものと関連している。医療者にはそうしたことへの配慮が求められるが、それが十分ではないケースがある。医療者は医療の提供に際して、自らの価値観を持ち出すのを控えなくてはならないが、主観的な価値観と客観的な医学的事実とが混同されている。それが顕著なのが感染者の妊娠と出産への対応である。健康な子供の出産はたしかに産科医の使命だが、それは垂直感染の予防という医学的対応は求めても、感染の可能性のある子供の中絶を支持することはない。子供を産む産まないを決める者がいるとすれば、それは親以外ではない。子をもうけるもうけないは、親となる人の価値観・人生観によるものである。このような医学的事実と個人的価値観の混同は、残念ながら、HIV/AIDSの専門医が内科医向けに編んだ診療マニュアルにも、それも版が改められても修正されることなく記載されている⁽⁶⁾。そこからも診療の現場における感染者・患者への個人としての尊重の欠如をうかがうことができる。

インフォームド・コンセントなしに検査され、告知も十分に行われず、その後の診療は断られる、そうした人権の侵害を経験した感染者・患者には、当然のことながら医療全般に対する深い不信感が植え付けられることになる。そうした感染者・患者は、治療に対して消極的な姿勢をとるようになり、治療上に困難を来すことは、HIV/AIDSの診療に関わる医師によってつとに指摘されてきたし、前述のふれいす東京の調査でも強調されている。同時にこの調査においても、インフォームド・コンセントに基づいて検査とその結果告知を受け、カウンセリングを経験した感染者・患者は、ともに治療に取り組もうとする医療者の姿勢によってなにより励まされることが示されている。よりよい人権の擁護とよりよい医療の実現は、国際的に認められているように、表裏一体をなしている。本研究においても、このことは明確にされたように思われる。

b. 生活の場

1. 職場 ・ 2. 教育機関

職場や教育機関では抗体検査を行う必要がない。そこでの生活における感染の可能性は無視することができるからである。必要のない検査を健康診断に含めて行ったり、陰性証明のために検査を受けるよう指示することは、不要な個人情報を求めることになる。さらに陽性のゆえに退職させること、退学・退園させることは、言うまでもなく感染者・患者の働く権利、学ぶ権利を侵害することになる。

また職場や教育機関においても、医療の場と同様に、プライバシーへの配慮が求められる。健康保険組合がもつ個人情報が遺漏することがあってはならない。信頼して個人情報を本人から知らされた職場の上司や同僚は、それを他の人に伝えてはならない。ましてや、そうした情報によって、感染者・患者が退職を余儀なくされることがあってはならない。私たちの社会には、人の病気に関する情報を好んで話題にする傾向があることは否定できない。多くはけっして悪意からではなく、親しみや気易さから話題にするのだが、個人情報の守秘、プライバシーの配慮という観点から、慎重さが求められる。

この予備調査で集められた生活の場での事例は、医療の場に比して少ない。それは感染者・患者

の多くが個人情報を秘しており、医療の場においてほど明らかにされていないことによるものと思われる。偏見に基づく差別ゆえに感染していることが隠され、隠されることによって偏見は温存されても差別は顕在化しないという構造が存在するようである。

職場での事例よりも、教育機関における事例はさらに少ない。教育機関にいる感染者・患者自身が少数であるためであろう。しかし、問題となる事例は少なくとも、検討の必要はあるし、垂直感染による児童がこれから教育機関に入ることを考えればなおさらそうである。職場においては感染の個人情報を敢えて伝える必要はないにしても、小児が通う教育施設でもそれでよいか、だれが情報を持ち、どのように対応したらよいのか、そうしたことを検討しておく必要があるだろう。

3. 公共施設

生活の場での事例が医療の場より少ないなかで、とくに注目されるのは行政機関における事例である。感染者・患者の生活に必要な公的サービスの提供にあたる行政機関は、職場や教育機関とは異なり、個人情報が明らかにされている場である。そこにおいて、個人情報の守秘への配慮の欠如、その個人情報に基づく差別、個人としての尊重の欠如が見られることは憂慮すべき事態である。

感染者・患者は病気のゆえに、障害のゆえに、公的サービスを必要とする。それを提供する行政機関では、そのために感染者・患者の個人情報をもたざるをえない。一般に行政機関の公務員は個人情報を扱う立場にあり、それだけにその守秘への配慮はとくに求められているはずである。また地方自治体の行政機関は地域住民に公的サービスを提供するところであり、その公務員は住民を個人として尊重することを常としているはずである。そうであるならば、行政機関においては、私的な職場などにも増して人権への配慮が求められるはずであり、この予備調査から見ると、それを改めて徹底する必要があるだろう。

附表：

ここで言及した人権と、それへの配慮として求められる対応を示す。人権につけられた数字は『日本国憲法』の条項と『HIV/AIDS と人権国際ガイドライン』（別冊）に列挙されている権利の番号を表す。

配慮が求められる人権：	人権に配慮する対応：
医療を受ける権利 25/14	医療の提供
自己決定の権利 13	インフォームド・コンセントに基づく医療
正しい情報・必要な情報を得る権利 13/11	情報へのアクセスの保証
プライバシーの権利 13/5	守秘
個人として尊重される権利 13	差別や過度の詮索をしない
働く権利 27/16	就業など職場で差別をしない
学ぶ権利 26/10	就学など教育場での差別をしない
公的サービスを受ける権利 25/1,15	差別なく公的サービスを提供する

文献：

1. 東京弁護士会人権擁護委員会編, HIV 感染をめぐる差別・人権侵害事例（中間報告）, 東京弁護士会 1989
2. ふれいす東京, 陽性告知についての調査研究班編, 陽性告知についての調査, ふれいす東京 1998
3. 厚生省保健医療局エイズ結核感染症課長通知, HIV 検査の実施について, 平成 5 年 7 月 13 日, 健医発感第 78 号
4. 厚生省保健医療局長通知, エイズ治療の拠点病院の整備について, 平成 5 年 7 月 28 日, 健医発第 825 号
5. 日本臨床内科医会編, HIV/AIDS 診療の手引き, 文光社 1999

II 外国人感染者の人権の研究

2. 外国人のHIVをめぐる人権の状況に関する一次調査

外国人の HIV をめぐる人権状況に関する一次調査

今村 顕史 沢田 貴志 杉山 真一
兵藤 知佳 枝木 美香

A. 目的

HIV が社会の周縁におかれる人々にとって、より感染しやすい状況をもたらすことは既に広く知られたことである。日本では 1980 年頃まで外国籍住民の割合が諸外国に比して極端に少なく、外国人にとって住みやすい環境の整備は進んでこなかった。

現在、日本に居住する外国人は、外国人登録をしているものが 151 万人（1998 年末法務省入国管理局）であり、この他に超過滞在をしている外国人が約 26 万人（1999 年 7 月同上）と推定され、これらをあわせて日本における外国人人口は全人口の約 1.5% 程度である。しかし、これまで日本で登録されたエイズ患者のうち外国人が占める割合は 18.8% と極めて高い。血液製剤による感染者を除けばこの割合は 28% と更に高くなる。

このことは外国人が日本国内において最も感染の危険にさらされやすい人口集団であり、最も支援を必要としている人々であることを示している。また、外国人感染者の中で大多数を占めているのは開発途上国出身者である。こうした人々の中には、就労可能ビザを持たずに超過滞在者となり、健康保険への加入を認められていない外国人も少なくない。これらの人々は、言語や文化の違いによる障害だけでなく社会的経済的にも困難を抱えており、日本人とは異なった人権問題を抱えていることが予想される。

一口に外国人といっても、出身地域によっても大きな差異があり、ほとんどが正規の滞在資格を持っている西欧系外国人と、単純労働に就業する割合が高く超過滞在者の割合も多い開発途上国出身の外国人では状況は大きく異なっている。

NGO や医療機関を対象に聞き取りを行った我々の予備調査にしても前者での人権侵害例の報告はなく問題事例は後者に集中していた。従って本研究で扱う「外国人」とは、特に断り書きがない限りは、アジア・アフリカ・ラテンアメリカなどの開発途上国出身者である。

こうした現状を踏まえ、日本に滞在する外国人が HIV に関わる局面でどのような状況におかれているかを調査し、その問題所在と実態の把握を明らかにすることは HIV と人権の課題を考える上で極めて重要である。

B. 調査手法

外国人感染者は、言語や経済状況・滞在資格などの制約により自己の受けた人権侵害について発言する機会を得ることが困難である。このため、これまで外国人が受けた HIV をめぐる人権侵害についての報告は極めて限られている。

2000 年 2 月までに外国人の人権擁護のために活動している団体を対象に予備調査を行ったところ、人権侵害につながるような経験をしているケースの多くが既に帰国していたり死亡しており、直接聞き取りをすることが困難であることが明らかになった。また、母集団そのものが少ないために、事実関係を詳記することで本人特定がされてしまう危険も高いことが指摘された。今回の研究は、日本に滞在する外国人の HIV 感染症をめぐる人権状況を概観することが目的である。目的への整合性と以上のような制限を考慮した結果、本人ではなく相談を多数受けている相談