

平成 12 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 13 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 ぶれいす東京
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 群馬大学医学部医学基礎講座

研究協力者

生島 嗣 ぶれいす東京
枝木 美香 アーユス仏教国際協力ネットワーク
大西 基喜 関西空港検疫所
鍛冶 良実 日本性教育協会
功能 聡子 SHARE 国際保健市民の会
中江 章浩 WHO 健康開発総合研究センター
野坂 祐子 お茶の水大学大学院人間文化研究科
林 達雄 日本国際ボランティアセンター
兵頭 智佳 早稲田大学アジア太平洋研究センター
福島 由利子 女性の家サーラー
藤本 俊明 明治大学大学院法学研究科
森田 明 共同法律事務所
山本 晋平 古賀綜合法律事務所

事務局

梅澤 圭子
大洞 知里

108-8345 港区三田 2-15-45 慶應義塾大学文学部樽井研究室
Tel. & Fax.: 03-5427-1131 E-mail: 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 12 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二次調査 | 1 |
| 2. 生活者としての HIV 陽性者を取り巻く人権問題 | 7 |
| 3. HIV 感染者の人権侵害をめぐる訴訟事例 | 21 |
| 4. 薬害被害者に見られる人権侵害 | 31 |

II 外国人感染者の人権の研究

- | | |
|---|----|
| 1. 在日外国人の HIV をめぐる人権状況に関する調査
～医療従事者の視点から～ | 55 |
| 2. 在日外国人感染者の母国における受入状況に関する現地調査
～タイにおける医療と帰国者の受入体制～ | 65 |

III 人権に関するガイドラインの研究

- | | |
|--|-----|
| 1. 人権とは何か | 75 |
| 2. HIV 抗体検査のルーチン化と倫理 | 83 |
| 3. 医療機関の診療義務とその限界 | 93 |
| 4. 個人情報保護制度の現状
～医療分野の個人情報保護を論ずる前提として～ | 99 |
| 5. 守秘義務とその解除の要件
～パートナーへの通知をめぐって～ | 111 |
| 6. 疫学研究における人権についての研究 | 121 |
| 7. 健康権と国際公共財
～感染症対策沖縄国際会議報告～ | 141 |
| 8. 国際人権法における健康権に対する権利と HIV/AIDS | 149 |

平成 12 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

主任研究者 樽井正義 慶應義塾大学文学部教授

研究要旨 感染者が直面している人権問題の現状を、医療の場については感染者へのアンケートによって、生活の場については継年インタビューによって調査し、インフォームド・コンセントやプライバシー権に関わる問題の所在を具体的に示した。これら問題となる人権を個別に検討し、その根拠を提示した。外国人感染者の人権問題の現状については、首都圏拠点病院の医師へのインタビュー調査によって、とくに言語と医療費が障害となって受診を困難にしていることを明らかにし、また帰国先（タイ）の医療環境の調査により、わが国に求められる対応を示した。わけても外国人感染者への対応に際して、広くはわが国の現状に即したガイドラインの策定に際して配慮すべき前提の一つとして、国際人権規約における健康権と国際公共財の概念を検討した。

分担研究者

浅井篤（京都大学大学院医学研究科）
池上千寿子（ぷれいす東京）
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）

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、新たな感染を予防する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

外国人を含む HIV 感染者/AIDS 患者の人権問題の所在を明らかにし、医療における個別の課題を考察すること、人権に関する国際的理解とそれを擁護するガイドラインを検討することを課題とし、分担研究者・研究協力者がそれぞれに 16 の個別研究を進めるとともに班会議で検討を加え、それを次の 3 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

感染者の人権に関わる現状の二次調査 (1.1. 今村、大洞知里、樽井) では、とくに医療の場での問題について感染者へのアンケートを行い、生活者としての HIV 陽性者を取り巻く人権問題 (1.2. 池上、野坂祐子、生島嗣) の調査では、感染者への 3 年間の継続インタビューをとくに社会生活について整理した。また HIV 感染者の人権侵害をめぐる訴訟事例 (1.3. 杉山) の調査を行い、さらに薬害被害者に見られる人権侵害 (1.4. 山本晋平) の調査では、薬害問題

を人権の側面から整理した。

2) 外国人感染者の人権の研究

在日外国人の HIV をめぐる人権状況に関する調査 (2.1. 沢田、兵藤智佳、枝木美香) では、首都圏拠点病院の医師ヘインタビューを行い、また在日外国人感染者の母国における受入状況に関する現地調査 (2.2. 沢田、枝木、福島由利子) を、タイの厚生省、医療機関、NGO において行った。

3) ガイドラインの研究

a. 個別課題としては、まず人権とは何か (3.1. 杉山) を憲法論的に整理した。それを踏まえて、HIV 抗体検査のルーティン化と倫理 (3.2. 服部) を妊婦スクリーニングについて検討し、医療機関の診療義務とその限界 (3.3. 杉山) を明らかにし、守秘の議論の前提として、個人情報保護制度の現状根拠 (3.4. 森田明) を整理し、またこれに関連して守秘義務とその解除の要件 (3.5. 樽井) をパートナーへの通知について考察した。また研究とくに疫学研究における人権についての研究 (3.6. 浅井、大西基喜) を行った。

b. 国際ガイドライン研究としては、UNAIDS/OHCHR 国際ガイドラインの背景をなすものとして、感染症対策沖縄国際会議で強調された健康権と国際公共財 (3.7. 林達雄、功能聡子) という概念を検討し、また、国際人権法における健康に対する権利と HIV/AIDS (3.8. 藤本俊明、次年度に継続) について考察した。さらに健康権に関して、国際ガイドライン適用の国際比較の調査を ICASO に委託した。新しい国際ガイドラインとして、UNAIDS の HIV 予防ワクチン研究の倫理要件 (川口、中江章浩、鍛冶良実) を翻訳検討した (別冊資料)。(倫理面への配慮) 感染者へのアンケート調査および医師へのインタビュー調査にお

いては、調査目的を説明して同意を得るとともに、感染者および情報提供者など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の研究

感染者が直面する人権問題について昨年度の一次調査で指摘された問題点が、感染者へのアンケート調査(1996-2000年に陽性告知を受けた163名)によって具体的に確認された。医療機関に関しては、本人の依頼によらない検査の21%でインフォームド・コンセントが不十分であること、告知に際してプライバシーへの配慮を欠くケースが18%あること、治療法、感染予防、日常生活の注意などが半数しか行われていないこと、本人の同意のない他人への通知が7%あること、また診療においてもプライバシーへの配慮の欠如(15%)、過度の詮索(13%)、差別的言動(16%)、情報提供の不足が経験されていることなどが明らかになった。プライバシーについては、公的機関や職場でも、それへの配慮に不足あるいは不安があることが示された。また職場の問題として、通院や服薬の困難が挙げられた。

2) 外国人感染者の人権の研究

首都圏で外国人感染者の治療に当たる医師6名へのインタビューによって、診断などの情報を伝えるための通訳の確保、医療保険のない感染者への対応、帰国先の医療情報取得などの問題があること、それらへの対策が自治体により異なり、また医師やソーシャルワーカーの努力に多くを負っていることが明らかになった。

タイでの調査では、日和見感染治療は広範に行われているが、抗ウイルス薬は一部国内生産されても高価という現状や、帰国困難な重症患者の支援窓口についての情報

がえられた。また、よりよい状態での帰国を可能にする医療提供と国際的な薬価引き下げのアドボカシーが要請された。

3) ガイドラインの研究

a. 個別課題： 前提となる人権概念について、憲法をめぐる擬得論を整理した。検査に関しては、十分な情報提供なしに、ときには同意すらなしに行われている妊婦検査を批判する根拠を示し、CVTの原則を確認した。診療義務に関しては、HIV感染を理由に診療拒否の正当な理由になり得ないことを明らかにした。プライバシーと守秘義務に関しては、これを原則として重視する根拠が挙げられ、いわゆる医療者委託は義務ではなく、いくつもの要件を検討したうえで例外として許容されることが示された。疫学研究については、匿名による無害性がそのままにインフォームド・コンセントの代替とはなりえない理由が示され、インフォームド・コンセントの重要性が指摘された。

b. 国際ガイドライン研究： 国際人権規約およびそこに規定される社会権としての健康権の法的性格、それに基づく国家的国際的義務の内容、さらに健康権を保証するための国際公共財という概念を検討し、国民の健康権はもとより、国内の外国人、途上国の住民の健康権への配慮の必要が指摘された。国際公共財とされる予防ワクチン開発の倫理要件を紹介した。

D. 考察

(1) 感染者の人権に関する現状の二次調査では、検査におけるインフォームド・コンセントや告知におけるプライバシーへの配慮が不十分という問題が明示された。これは拠点病院以外で生じている問題だが、HIV診療を行っている拠点病院でも、プラ

イバシーへの配慮や情報提供に問題があることが示された。また生活の場では、プライバシー遺漏への不満や不安が指摘されたが、この点で保険における医療情報管理を改めて検討する必要性が指摘された。

(2) 外国人感染者の人権に関する現状の二次調査では、外国人医療に関する全国的なガイドラインの必要性が指摘された。また、超過滞在の感染者については、診療を違法である感染者には控えるべきか、医師の使命として感染者であるかぎり提供すべきか、というジレンマに医師が直面していることも明らかになり、行政法上の違法と人権としての健康権の関係を検討する必要性も指摘された。

(3) 人権に関するガイドラインの研究で検討されたのは、第一に、昨年度と今年度の現状調査で問題の所在が明らかにされながら、昨年度の先行研究のレビューで国内における研究の不足が指摘された個別問題である。医療すなわち診療と研究とにおいてインフォームド・コンセントを原則とするかぎり、診療の一部である検査や個人情報を利用する疫学研究でも、基本的に説明と同意が要請されること、憲法に基づいてプライバシー権を確認するかぎり、医療における個人情報に一層の配慮が求められることが指摘された。第二に、国際人権規約における健康権規定と国際公共財という概念の考察から、人権としての健康権は滞在が違法であるゆえに消滅するものではなく、その保証範囲の明確化が必要とされることが指摘された。

E. 結論

外国人を含む感染者の人権問題の現状については、問題の所在を予備調査よりも具体的に示し、これまでは十分に議論されなかったそこでの問題、つまり検査のインフ

ォームド・コンセント、プライバシー権および守秘義務について、その倫理的法的性格と根拠とを明らかにし、これとの関連で疫学研究の要件についても批判的観点を示した。さらに、策定を予定するガイドラインの基礎に加えられるものとして、国際的人権理解を整理し、これがわけてもわが国における外国人感染者の問題と途上国支援を検討するときには不可欠な視点であることを示した。

F. 研究発表

1. 論文発表

樽井正義: エイズと人権・社会構造に関する研究. 日本生命倫理学会ニュース, 18: 3, 2000.

樽井正義: 第 13 回日本エイズ学会印象記 社会 1. 日本エイズ学会誌, 2.2. 164-165, 2000

樽井正義: 治療へのアクセス. 保健衛生ニュース, 1071: 38, 2000.

樽井正義: エイズワクチン開発の現状と課題. 社会保障, 2103: 60-61, 2000.

樽井正義: 求められるエイズワクチン開発への寄与. 公衆衛生情報, 30(11): 38, 24-25, 2000.

浅井篤, 大西基喜他: 医療従事者のための医療倫理学入門. 第 4 回-24 回. 病院, 59(4):332-332-60(12), 2000-2001.

浅井篤, 大西基喜: 臨床倫理的観点からの事例分析. 緩和医療学, 3: 28-34, 2001.

池上千寿子他: HIV 陽性者に対する地域の支援および陽性者によるサポート資源の活用について. 日本エイズ学会誌, 2.3. 205-210, 2000

池上千寿子: 第 13 回国際エイズ会議報告 (1,2). 保健衛生ニュース, 1073: 46, 74: 45, 2000.

沢田貴志: 外国人労働者とエイズ. エイズ

Update ジャパン, 2(1):23-25, 2000.

服部健司: 妊婦検診での HIV 抗体検査のルーチン化. ふれいす東京ニューズレター, 2001.3.

2. 学会発表

樽井正義: HIV/AIDS と守秘義務. 日本生命倫理学会年次大会, 2000.11.

樽井正義: HIV 予防ワクチン開発の倫理. 日本エイズ学会学術集会, 2000.11.

浅井篤, 大西基喜: HIV 感染症・エイズに関する疫学研究に要求される倫理的規範についての考察, 日本生命倫理学会年次大会, 2000.11.

浅井篤, 大西基喜他: グループ・インタビューを用いた医学研究に対する日本人の態度の研究, 日本総合診療医学会, 2001.2.

池上千寿子, 野坂祐子他: HIV 陽性者の生活・心理状況の変化とサポート資源活用の広がり. 日本エイズ学会学術集会, 2000.11.

今村顕史, 池上千寿子, 樽井正義: HIV 感染者・AIDS 患者の人権に関わる現状の一次調査. 日本エイズ学会学術集会, 2000.11.

今村顕史 他: 当院における HIV 陽性外国人についての検討. 日本エイズ学会学術集会, 2000.11.

沢田貴志, 今村顕史他: 外国人の HIV をめぐると人権状況に関する一次調査. 日本エイズ学会学術集会, 2000.11.

服部健司: HIV 抗体検査のルーチン化と倫理. 日本生命倫理学会年次大会, 2000.11.

G. 知的所有権の取得状況

なし

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二次調査
2. 生活者としての HIV 陽性者を取り巻く人権問題
3. HIV 感染者の人権侵害をめぐる訴訟事例
4. 薬害被害者に見られる人権侵害

HIV 感染者・AIDS 患者の人権に関わる現状の二次調査

今村 顕史 大洞 知里 樽井 正義

1. 研究目的

昨年度、本研究班では HIV 感染者・AIDS 患者の人権にかかわる予備調査をおこなった。この結果、感染者が直面する人権・倫理にかかわる問題を医療の現場と生活の場に分けると、医療の場においては検査、告知、診療、情報へのアクセスの場面で、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起こり得ることが整理された。今年度の研究では、他施設の協力により、実際の診療の場において生じている問題を患者アンケートによって調査した。

2. 研究方法

調査に参加可能であった 16 施設の拠点病院にアンケート用紙の配布を依頼した。対象者は、各医療機関に通院中の HIV 感染者・AIDS 患者で、1996 年から 2000 年までの 5 年間に新たに HIV 感染を証明されたものとした。アンケート配布期間は 2000 年 12 月 1 日より 2001 年 1 月 31 日の 2 ヶ月間であった。プライバシーが保護されることを説明されアンケート参加に同意した回答者は、アンケート用紙に回答を記入後、直接本研究班宛に無記名で回答用紙を送付することとした。なお本アンケート用紙の配布は、各医療機関の医師、外来看護婦、あるいはコーディネーターナースによって行われており、配布者の判断によって対象者が選択されている可能性があることが予想される。

3. 研究結果

アンケート調査に参加したのは、16 施設の拠点病院であった。アンケートの最終配布数は 234 で（*注）、173 例の回答が研究班宛に集められた（回収率 74.0%）。このうち、告知年が調査対象年（1996～2000 年）以外のものが 10 例あったため、有効回答数はこれらを除く計 163 例となった。（*注：配布数が正確に把握されていない施設が一部あり、配布数と回収率は参考値である。）

4. 研究結果

（患者背景）

今回のアンケートで回答を得られた HIV 感染者・AIDS 患者の背景を表 1 にまとめた。調査に参加可能であった 16 施設の拠点病院にアンケート用紙の配布を依頼した。対象者は、各医療機関に通院中の HIV 感染者・AIDS 患者で、1996 年から 2000 年までの 5 年間に新たに HIV 感染を証明されたものとした。回答のあった 173 名のうち有効回答者数は 163 名（男性 154 名、女性 9 名）で、このうち調査時点で抗 HIV 薬の内服をおこなっていたのが 125 名、入院の経験があった患者は 87 名であった。

表1 有効回答者の患者背景 (N=163)

		人数(名)
性別	男性	154
	女性	9
年齢	10代	0
	20代	32
	30代	60
	40代	26
	50代	28
	60代	12
	70代	0
	80代	0
	無回答	5
	感染経路	性行為
血液製剤/輸血		11
その他		2
不明		12
無回答		3
告知年	1996年	22
	1997年	25
	1998年	36
	1999年	34
	2000年	44
現在の CD4 細胞数	0~99/ μ l	11
	100~199/ μ l	16
	200~299/ μ l	32
	300~399/ μ l	27
	400~499/ μ l	22
	500/ μ l以上	50
	無回答	5
抗 HIV 薬内服の有無	内服している	125
	内服していない	35
	休薬中	1
	無回答	2
入院経験	あり	87
	なし	75
	無回答	1

(HIV 抗体検査)

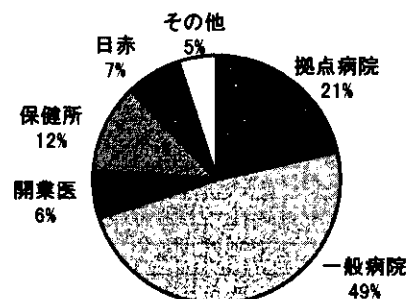
HIV 抗体検査をおこなった施設についての回答を表2および図1にまとめた。今回アンケートを配布した施設で抗体検査も行われていたのは35名であり、それ以外の施設で HIV 抗体陽性と判明してから、紹介あるいは本人の意思により現在の通院施設にアクセスした例が多いことがわかる。現在通院中の病院以外の一般病院（入院施設あり）で検査が行われたのが79名(49%)、一般開業医（入院施設あり）でおこなわれたのが10名(6%)であった。これらの拠点病院以外の医療機関における HIV 抗体検査の説明などについては、施設によって異なっていることが予想される。今後の HIV 感染者の増加を考慮すると、これらの施設での HIV 抗体検査や告知時の説明について調査して、少しでもその差がなくなるよう改善していく努力が必要であろう。

なお、現在通院中の病院以外で抗体検査がおこなわれた例のうち9名においては、その後の HIV 感染症を診療する医療機関を紹介されていないことがわかった。たとえ HIV 診療体制が整っていない施設であっても、HIV 抗体検査をおこなった以上、責任をもって診療可能な施設へ紹介するというような対応を行っていくことが重要である。HIV 抗体検査で陽性とわかりながら十分な説明もなく、さらに診療可能な医療機関への紹介がなかったために、結果的に合併疾患を発症して受診するまで医療機関を受診することができなかったというような例も経験されている。

図1: 抗体検査をした医療機関

表2: HIV 抗体検査をおこなった施設

検査施設	人数(名)
現在通院中の病院	35
通院中病院以外の一般病院 (入院施設あり)	79
一般開業医 (入院施設なし)	10
保健所	19
日赤 (献血)	12
その他	8



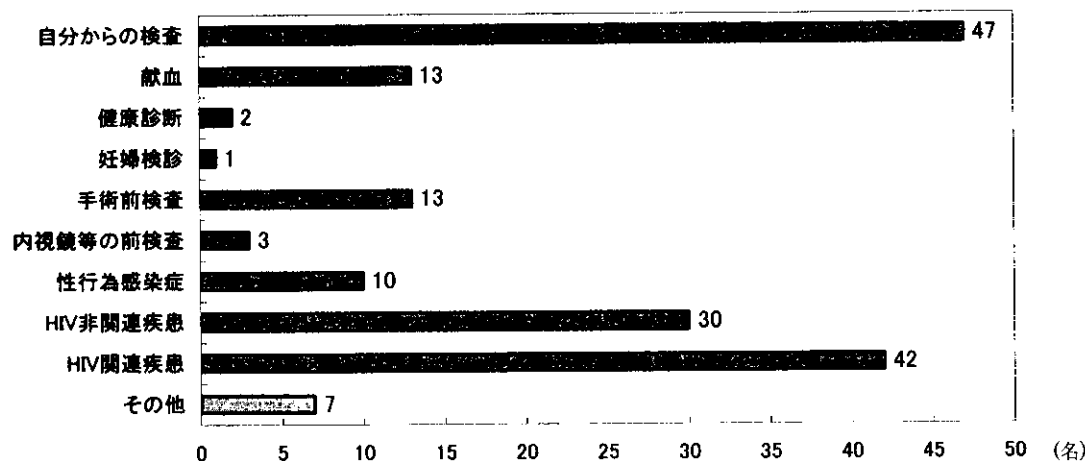
HIV 抗体検査することになったきっかけについての質問に対する回答を表3および図2にまとめた。妊婦検査1名、手術前検査13名、内視鏡等の検査前3名となっていたが、このような状況で行われる検査では、医療者側の感染を防ぐことが目的となっているために、陽性であった場合の配慮に欠ける場合が多い。これまでも B 型肝炎ウイルス、C 型肝炎ウイルス、そして梅毒検査などが、多くの施設で本人への十分な検査説明もなく施行されてきた経緯があり、HIV 抗体検査も同様な扱いになってしまうおそれがある。仮に説明があっても、形式だけのものとなっていることも多く、拠点病院へ紹介されてきた際に、医療者側が検査についての説明をしたと思っても、患者側は抗体検査についての説明を受けていないと訴えてくることもある。また、陽性という結果がわかった時に、その告知や病気の説明等が十分行われていないことも多い。告知時には医療者の説明も十分聞くことができないほどのショックを受けている可能性もあることを考え、検査時に陽性であった場合に最低限必要とされる情報について示すなどの工夫も必要であろう。さらに、陽性を理由にその病院での診療継続を拒否されてしまった場合には、患者側に強い不信感が生じてしまうこともある。このことは、紹介後の医療機関においての継続治療にも悪影響をもたらす可能性があるため注意すべきである。

また、主要な HIV 関連疾患以外の症状 (30 名) や性感染症をきっかけに (10 名) 抗体検査がおこなわれている例も多いということにも注目する必要があるだろう。

表3: HIV 抗体検査のきっかけ (一部複数回答あり)

抗体検査のきっかけ	人数(名)	全体にしめる割合
自分から検査を希望	47	28.8%
献血	13	8.0%
健康診断	2	1.2%
妊婦検査	1	0.6%
手術前検査	13	8.0%
内視鏡等の検査前	3	1.8%
性行為感染症で疑われて	10	6.1%
HIV 非関連疾患で入院した際の入院時検査	30	18.4%
HIV 関連疾患を疑われ検査	42	25.8%
その他	7	4.3%

図2: HIV抗体検査のきっかけ



(検査説明)

本調査対象者のうち 26 名(16.0%)が検査をする際にその説明を受けなかったと回答しており、無断検査あるいは説明不十分な状況での検査であったと考えられた。拠点病院以外・保健所以外での検査も多いことを考慮すると、今後は一般病院や開業医における検査説明とうについてのガイドラインを作成するなどの対策も急務であると思われた。

検査をすることについて説明を受けたと回答していたのは 79 名で、その説明方法として口頭での説明があったのが 77 名、説明書もあったものが 8 名、承諾書にサインの必要があったものが 14 名であった。また 8 名においては、検査説明は受けてはいても本人が納得した上での検査ではなかったと回答していた。検査費用についての説明があったのは 55 名、なかったものが 44 名であった。

(告知について)

152 名が HIV 抗体検査をおこなわれた医療機関で HIV 感染の陽性告知を受けていた。(検査機関と告知機関が異なっていたのは 10 名であった。)

告知の際に説明された内容について表 4 にまとめた。(複数回答あり) 現在の抗 HIV 薬について 59 名、CD4 細胞数について 54 名、HIV-RNA 量 (ウイルス量) について 53 名というように、告知時に十分な HIV 感染症に関する知識を説明されていなかった例も多かった。これは告知機関が拠点病院以外であった場合にはある程度は避けられない事かもしれない。しかし、実際に拠点病院や保健所以外の一般医療機関で告知が行われる例は今後も増加することが予想されることから、少しでもその格差を少なくするような努力や工夫が必要だと思われる。また、他者への感染の可能性と予防について 71 名、日常生活の注意についての説明が 67 名であったという結果からもわかるように、感染者が告知後に私生活に戻る際にまず必要とされるような重要な情報も不足している可能性が示唆された。

告知場所については、個室でおこなわれたのが 128 名であり、多くの医療機関ではプライバシーについて比較的配慮された場所を利用していたと考えられた。しかし 28 名においては、他の患者にも説明が聞こえる可能性のある部屋で告知がおこなわれていたと答えている。今後感染者の増加に伴い、拠点病院や協力病院、あるいは保健所などの施設以外での告知例も増えることを考えると、多くの医療機関において告知場所が十分に確保できなくなるという状況となることが危惧される。

表 4：告知時の説明内容（複数回答あり）

告知時の説明内容	人数(名)	全体にしめる割合
HIV 感染症全般について	113	69.3%
現在の治療方法について	85	52.1%
現在の抗 HIV 薬について	59	36.2%
CD4 細胞数について	54	33.1%
HIV-RNA 量(ウイルス量)	53	32.5%
他者への感染の可能性と予防について	71	43.6%
日常生活の注意について	67	41.1%

(医療機関・生活の場での問題事例)

医療機関や生活の場において比較的起こりやすい問題事例をあげ、経験したことのあるものを選択してもらった。(医療機関：表 5、図 3、図 4) (生活の場：表 6)

これらの質問における選択肢は、前年度の予備調査において具体的な問題例として報告されたものを中心にまとめたものである。これらの結果からもわかるように、実際に調査してみると、医療現場や生活の場において多くの問題が生じていることがわかる。現在、妊婦検診や手術前検査をおこなう病院も多くなってきている。HIV 感染症に対する医療体制が整っていない施設も多くあるというのが現状ではあるが、十分な説明もなく検査をされ、さらに HIV 感染症を理由にその病院での診療を断られた感染者からの不満の声も多い。また、拠点病院等へ紹介する場合でも、告知の際には最低限の情報を提供すべきであろう。

生活の場においては、検査結果による不採用・配置転換・解雇を経験したのが 9 例、さらに職場、学校、役所、警察などで不愉快な思いをしたことがあると答えた感染者が 22 例であった。

職場に巡回でくる献血で半強制的な雰囲気があつて困った。家族には病気についてまだ話せないでいる感染者の自宅に、市役所から病気について疑われる可能性のある郵便物が送られてきた。駐車除外ステッカーの申請の際に、警察署で人がいたにもかかわらず、障害内容、感染経路まで聞かれた。というように具体的な問題事例も示されていた。

今後は、このような問題がまだ多く存在していることを理解し、職場や公共の施設などにおいても、HIV 感染症に関してのより正しい知識を得られるよう、努力や工夫を続けていく必要があると考えられた。

表 5：医療機関での問題事例

問題事例	人数(名)	
自分の了解なく家族へ HIV 感染を告げられた	10	
自分の了解なく仕事先へ HIV 感染を告げられた	1	
検査を受けた医療機関での診療を断られた (手術や分娩など)	27	
HIV 感染症を理由に、他の医療機関 (歯科など) で診療を断られた	14	
プライバシーに配慮されないことがあった	23	
生活や行動について、必要以上のことを聞かれて、不愉快な思いをした	18	
差別的な扱いや偏見のある言葉で不愉快な思いをした	20	
必要な情報が得られない	治療法	14
	他科の情報	5
	カウンセリング	14
	福祉(障害認定など)	11
	社会資源(患者会・NGO など)	13
	その他	5

図3: 医療機関での問題事例

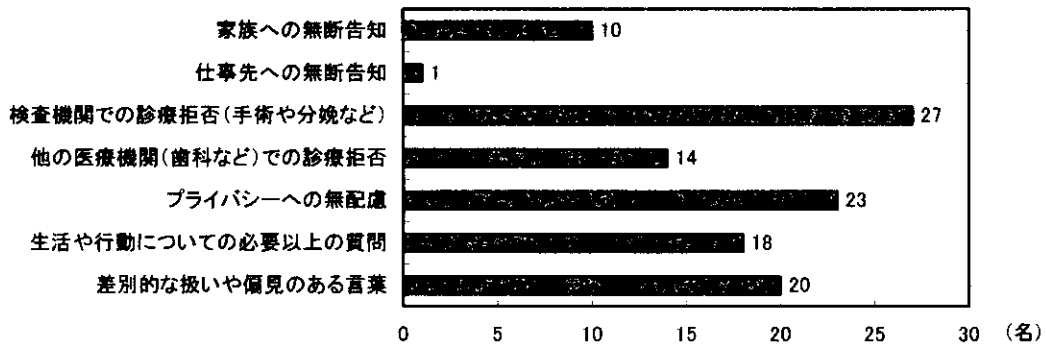


図4: 必要な情報が得られない

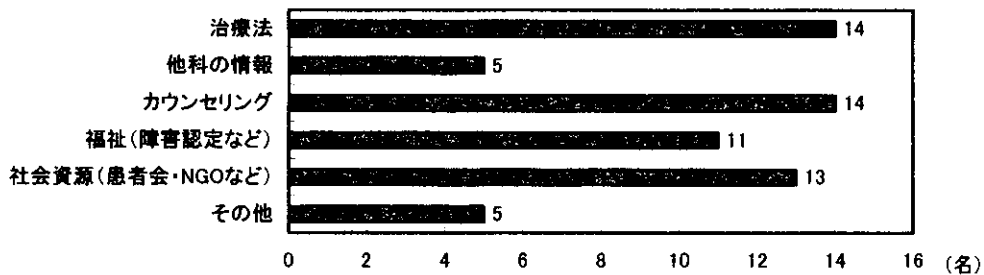


表6: 生活の場での問題事例

問題事例	人数(名)
学校における無断・強制検査	0
検査結果による入学拒否や退学	1
職場における無断・強制検査	3
検査結果による不採用・配置転換・解雇	9
職場や学校、役所や警察などで不愉快な思いをしたことがある	22

【結語】本研究班では、昨年度の一次調査で感染者が直面する人権問題についての予備調査を行った。その結果によって指摘された多くの問題点については、今回の二次調査によっても具体的に確認されている。この結果により検査におけるインフォームド・コンセントや告知におけるプライバシーへの配慮が不十分であることが明らかになり、数多くの問題が実際の現場で生じていることがわかった。これは拠点病院以外で生じている問題が多く、このような医療機関でも今後の感染者の増加に対応できるような準備が急務であると考えられる。また、HIV診療を行っている拠点病院でも、プライバシーへの配慮や情報提供が十分になされているとは言えず、対策を検討する必要性が指摘された。

生活者としての HIV 陽性者を取り巻く人権問題

池上 千寿子 野坂 祐子 生島 嗣

A. 研究の背景と目的

HIV/AIDS をめぐる状況は、1997 年頃の高剤併用療法やウィルス量の測定などにみられる医療の飛躍的進歩や専門医療機関の充実、また 1998 年 4 月より交付された身体障害者手帳による経済的支援など、かつての状況から大きな変化をみせている。それに伴い、現時点においては、多くの HIV 陽性者（以下、陽性者）が、告知後も療養しながら就労や家庭生活を継続し、生活者として生きることが可能になっている。生活者としての陽性者をとらえる場合、陽性者を医療従事者から治療を受ける患者とみなすだけでは見えてこない、生活上のより多様な問題、個別な事情、長期的に立ち現れる困難さが見えてこよう。

1996 年に実施された「陽性告知についての研究」（池上ら 1997）は、1996 年以前に告知を受けた陽性者を対象にした告知状況についての質問紙調査である。当時、告知が行われていたそれぞれの現場による陽性者のプライバシーへの配慮の状況や、情報提供の内容などの告知状況を把握するとともに、そこでの問題が提起された。陽性者にとって、告知を受けることは単に医療検査の結果を知る場としてのみではなく、その後の生活をいかに再構築していくか、そのサポートを受ける場として機能する必要があることが、告知を受けた当事者からの声で明らかにされたものである。このことは、告知場面のみにはいえることではないだろう。いかなる段階でも、陽性者は十分な情報が提供を受けつつ、陽性者の個人情報やプライバシーは守秘されねばならない。これは、告知後のみでなく、検査を受ける前の段階から、陽性者の人権に関する問題として検討されねばならない。

陽性者の人権への配慮が、医療機関や行政を含め社会のなかで十分に行われていないことは、依然として陽性者が十分なサポートを得られにくいことや、サポートの利用による不利益への不安がみられることと関係している。たとえば、近年、陽性者に対する医療的・社会的サポートが整いつつある一方で、陽性者にとっては HIV 感染を公表することによって生じる個人の損失や不利益が大きいことが推測され、生活領域の問題解決のサポート資源として HIV 診療の主治医を利用する者が多く、さまざまなサポート資源へのアクセスが困難であるという実態がみられる（池上ら 1998）。さらに、サポート資源へのアクセシビリティは、陽性者自助組織や支援組織と係わりのある陽性者のなかでも、それぞれ個人のもつソーシャルサポートネットワークによっても異なる（池上ら 1999）。このことから、陽性者全般へのサポート体制の整備と同時に、個別な状況やニーズへの対応が必要であることが考えられる。陽性者が自分の生活の質（Quality of Life）を高めるようなサポート資源利用を促すためには、資源間のネットワーク構築や、資源のコーディネートが必要であると考えられる（池上ら 2000）。

さらに、陽性者の生活の質が問われるのは、医療現場や HIV サポート資源においてだけでなく、一生活者としての生活の場におけるさまざまな問題のなかでも見いだせる。陽性者への個別縦断研究（野坂ら 1999；池上ら 2000）では、陽性者がパートナーや家族といった親近者や、子どもを介した付き合い、職場での人間関係、ボランティアやサポート組織スタッフとの関係や、他の陽性者とのつながりなど、HIV 感染の事実を公表している関係やしていない関係、あるいは友人などの親しい関係者や職場などの利害関係者といった、さまざまな立場や関係性のなかで陽性者が利益のみならず、不利益や困難さを抱えて生きている様相が示された。生活者としての陽性者が、まさに生活の場において、プライバシーや HIV にまつわる不利益への不安といった人権の問題とともに生き

ているといえよう。

そこで、本研究では、陽性者が告知後、療養しながら生活を続けていくなかで、どのような問題が生じ、陽性者自身が自己の感染の事実や健康に関する個人情報を守るうえでいかなる不安や困難を感じているかを、対象者個人の生活状況から検討する。さらに、関連研究として、陽性者の職場や就労におけるプライバシーに関する調査（生島ら 2001）をとりあげ、陽性者の生活のなかの人権問題についてまとめるものとする。

B. 方法と結果

1) 調査方法

陽性者 8 名（うち男女カップル一組）を対象にした継続的面接調査を実施した。3 年に渡る継続的な面接データを時系列的な生活の流れから分析し、HIV 陽性者の生活のなかに、いかに困難さやプライバシーに関する問題があるのかを検討した。

対象者の属性は、女性 3 名、男性 5 名であり、年齢は調査当時 20 代から 50 代までを含んでいた。

調査実施時期は、1997 年から 1999 年の 3 年間であり、年に一度の頻度で調査を行い、1 回の調査は 1 時間から 2 時間であった。毎年、ソーシャルサポートの利用についてや他者への相談状況などテーマを替えながらも、自由に生活の様子や気持ちなどについて話してもらい半構造化面接とした。1999 年の調査では、これまでの面接の内容を踏まえつつ、対象者自身の告知後の生活について話してもらい、対象者の他者やサポート資源との関わりを時系列的に示す樹形図を作成した。樹形図は、図の中央を告知年とし、同心円は時系列を示し、中央から外に向かうと時間が経過するものとする。図内に描かれた各資源は、縦軸の上段が「医療」「職場」「行政・その他の専門職」のフォーマルな資源、下段に「CBO/NGO・自助組織」「パートナー・友人・家族」のインフォーマルな資源を配置した。図中の実線は陽性者本人による資源へのアクセスを示し、太線は資源である機関や人による紹介や連携を示す。なお、図中「Dr」は医師、「Ns」はナース、「CN」はコーディネーターナース、「SW」はソーシャルワーカー、「NGO」は NGO/NPO 団体・ボランティアグループを示す。

研究においては、研究計画の段階から調査、分析過程において、陽性者からコメントや意見を聞いたほか、調査協力者である対象者への研究主旨や目的、研究発表先の情報を提示するなど、インフォームドコンセントに配慮した。また、結果についても対象者に内容をチェックしてもらい、発表への同意を得た内容を公開するものとし、研究上の倫理面に配慮した。

2) 調査内容

8 事例について、告知後の生活の変化やサポート資源の活用の広がりについて時系列的に把握する。とくに、生活者として HIV 陽性者が直面した困難さや問題、またそれをいかに解決したかに注目する。各サポート資源活用の際には、それぞれの資源や機関がどのようにサポートしたか、それは十分に陽性者の人権に配慮したものであったか。また、陽性者が、告知後どのような心理・生活面での変化があったのかを検討する。

さらに、生活上さまざまな問題を抱える事例と、問題を解決しつつ生活する事例の 2 事例を典型例として呈示し、とくにそれらの事例についての解釈・分析を行うこととする。

3) 結果と考察

a. 全事例の分析から

情緒的なつながりや十分な情報提供が、サポート利用につながっている。検査前や、告知前、また服薬前などの各段階で、陽性者の同意を得た医療行為が施されるべきであり、陽性者不安や状況に応じたサポートが必要とされていた。本人の同意のない検査や、十分な情報提供や支援がなく対応がなされた事例も少なくない。同意を求める場合も、状況によっては「同意書を書かされた」と感じ、信頼感が持てずにいる陽性者もあった。一方で、信頼感を持ち、治療が進められる場合、医療行為のみならず、他資源の利用につながったり、陽性者にとって新たな人間関係として捉えられたりする。

医療従事者の態度としては、HIV への偏見がなく情報を持っており、さらにセクシュアリティやセックスについても理解があると、陽性者が安心して話すことができている。医療従事者は、医療的ケアをする専門家としてだけでなく、陽性者にとっては、告知後、新たに構築する人間関係の対象である。

医療機関内で複数の科の診療を受けることになった事例では、十分な情報を受けられなかった場合、陽性者本人には「たらい回し」にされた感をもたらし、病院内の誰が HIV のことを知っているのかわからず不安を生じさせている。ほかに、入院時の対応など、陽性者のプライバシーを配慮したものである場合も、それが陽性者本人に説明されない場合は、特別扱いをされたことが否定的な意味合いとして受け取られることがある。

また、安全にサポートを受けられたという体験や、他の陽性者との関わりが、HIV のイメージや陽性者自身の自己イメージを変換させるエンパワメントとなっている。同時に、それらの体験が、他のサポート資源の利用につながる原動となり、資源間の連携を促進する。また、陽性者自身が、医療機関や各資源を選択し、それらの連携をコーディネートしていく場合もある。とくに、HIV に関する国際会議やイベントへの参加や、NPO/NGO による陽性者同士の交流は、それらに積極的に参加する陽性者にとっては、サポートを受ける場として機能するだけでなく、人間関係を広げ、サポートや情報の提供者としての役割を担うなかで、エンパワメントされる体験となっていた。

一方、職場や日常生活での何気ない言葉に含まれる HIV への無理解や偏見が、陽性者にとっては大きなストレスや不安となり、サポート利用が阻害される一因になっている。また、親や家族への告知は、それにより心理面や生活面でサポートを受けられる契機となるが、家族へのサポートも必要であると感じている人が多い。カウンセラーを利用する人もいた。身近なパートナーの無理解も、心理的に大きな負担となっており、ほかにも友人が悪意なく個人情報を流してしまった経験なども語られた。HIV 感染の事実を他者に告げる場合、告げられた者へのケアやサポートも必要とされていた。

通院や入院が保障され、就労が継続できることは、面接対象者の多くにとっては困難な状況であった。これは調査対象者が、1997 年以前に告知を受けた陽性者であるという時期的な背景とも関係していよう。退職を促されたり、心身の状態に合う部署への配置換えの希望が叶わずに辞職せざるを得ない事例もみられた。ほかに、職場の無理解により転職を繰り返す事例もあり、制度的にもまた職場環境の面でも、陽性者が就労を継続しやすい状況を作っていく必要がある。仕事の斡旋や住宅の提供、経済的な支援も期待されている。

HIV 感染を契機に、慢性的なストレスに晒されると感じる者が多い。HIV や感染へのイメージや将来の見通しについての不安や、他者へ知られることへの恐れ、服薬による副作用の困難さや耐性への不安などがあげられた。社会のもつ HIV へのネガティブイメージがスティグマとなり、そのため HIV を抱えて生きることが困難さや生きにくさとなり、人権の問題として感じられている。告知

後の QOL が低下したと語る者もいた。

b. 生活上の諸問題を抱える事例の分析

生活上の諸問題を抱える事例として、地方在住の 20 代（調査当時）の女性陽性者とパートナーの 30 代男性の事例を検討する（事例 1：文末の面接プロトコル、樹形図参照）。

彼女らは、地方在住者であるという環境的問題に加え、女性が外国籍であり身近にサポートを受けられる親近者や友人が少なく、カップルともに陽性者であることでの心理的・経済的な不安が非常に強い。また、二人とも就労しながらも、職場に HIV 感染が知られることを非常に恐れ、職場での事故や診療のための欠勤への説明に心を煩わせている。

彼女が検査を受けたのは、1995 年である。その半年前から微熱やおりもの、月経の具合が悪く、婦人科にかかったが何でもないとわれ、母国での輸血による HIV 感染の不安を抱く。告知前は、「HIV は死と直結しているイメージだった。感染して風邪をひいたら死ぬと思っていた」。夫は「いてもたってもいられない感じ」で、全国の電話相談に電話をかけ、情報を入手しようとしたが、彼女はボランティアに対し「人の話ばかりを聞くだけ」というイメージがあり、電話相談を嫌がっていた。

人の目を気にして地元から少し離れた保健所にて、妻のみ採血を行う。採血者に「HIV の人は多いですか？」と不安を口にするが、「12 人くらい」とだけ返される。告知の時は、保健所長が「困っていたのかニコニコ入ってきて、泣くなど怒られた」。同席していた採血者はずっと泣いていた。所長は「すぐ死ぬわけじゃない」とだけ言い、薬の説明はなく、知り合いだという病院を紹介されたが、二人はてきとうに対処された印象を受けて、腹立たしく感じる。

HIV について十分な知識がなく、暗いイメージを持っていた二人にとって、最初に直接関わった医療従事者の態度はサポートティブなものではなく、十分な情報が与えられなかったと感じたことから、「紹介」された病院にはつながらなかった。夫は非常に混乱していたが、告知以前から電話で相談をしていた関西地域のボランティアに、夫の検査を勧められるとともに、医師を紹介される。「地元にて両親、きょうだい、親戚の人たちに病気を知らせて不快な思いをすることがあるのではないか」という不安も強く、ボランティアの誘いで 1 ヶ月ほどその地でサポートを受けつつ生活を送る。その間に、紹介された他の陽性者に「健康保険やプライバシーの問題など、個人的な心配」を聞いたり、「『大丈夫。これから 10 年、20 年生きられるよ』の言葉に、そんなに生きられるのかな、と始めて思い、希望をもらう。」妻のボランティアに対するネガティブなイメージも、実際に彼らに関わるなかで変換された。地元から少し離れた病院を紹介される。「ボランティア先ではいい体験をしていたので、信じていける安心感もあった」といい、情報提供や紹介が実際の連携やサポートの広がりにつながるためには、情緒的サポートや提供者との関係性が大きく関係していることがわかる。

医療機関では、MSW に相談にのってもらえなかったり、嫌な態度をとられたと感じた。一般の人はもっと偏見や不安が強いだろうと憶測してしまう。個人情報話を話してしまうボランティアもいる。自分の情報も流されているのかという不安が高まることもある。

告知直後には辞めるつもりだった仕事は、ボランティアに就労継続を勧められた。二人とも働いているが、日常会話のなかの偏見や HIV への無理解に苦しみ、通院や入院の際には職場の人に知られないように気を遣わざるを得ない。何気なく病院や病気について聞かれ、告知後 3、4 回転職をした。新しい会社に入ると健康診断があることが不安。夫が職場で事故に遭った時は、助けてくれようとした同僚に血液を触れさせないように、ごまかしながら逃げたこともある。職場での心理的な負担感は大きく、ストレスになっている。

夫婦とも陽性者であることで、将来のことや、医療費の負担も気がかりである。

いくつかのボランティア／支援組織のサービスを利用しながらも、身近なサポート資源が少なく、職場での日常的な負担感や将来への不安が大きい。これまでのサポート活用の状況を見ると、情緒的なつながりがあり、十分な情報提供がなされた場合には、円滑にその利用に至っており、不安が軽減している。一方で、日常生活では周囲の偏見や無理解を感じる事が多く、不安が高まっている。プライバシーが守られないことや、HIV感染が知られた時の不利益への懸念が、不安につながり、サポート利用も阻害されていることが指摘できる。

c. 問題解決がなされている事例の分析

次に、HIV感染を契機としたさまざまな変化や問題に対し、資源を利用しつつ解決していった事例について検討する。東京近郊在住の30代男性の事例であり、とくに職場での資源を活用しつつ、就労を継続させている点で特徴的な事例である（事例10：文末の面接プロトコル、樹形図参照）。

この男性は1992年に告知を受けてから、数ヶ月以内に職場の先輩を通じ上司にHIV感染の事実を告げ、上司から職場の医療健康セクションへ連絡されたことで、同職場の比較的身体的負担の少ない部署への配置換えが行われた。本人からの上司への告知が、迅速な労働環境の再整備につながっている。最初に感染を告げた先輩に暖かく受容された経験も、彼がその後上司や医療関係機関へとつながっていくことができた大きな要因になっている。

職場の健康管理セクションからは産業医へ報告が伝えられ、それと同時に、会社顧問医師への報告と、産業医から紹介された医療機関の専門医への通院を始めた。産業医への受診は3ヶ月に1度程度、報告などの連絡を行い、会社顧問医師へは、専門医療機関での診療の報告と職場での就労との兼ね合いに関する相談を行っている。それぞれの医師と医療機関は、連携がとられた形態で関わっており、この男性はそれぞれの医師を異なる立場の相談資源として活用している。専門医療機関では、専門医のほかSWに年金の相談などを行っている。1996年からは、地理的な利便性を考慮して別の専門医療機関へ転院したが、転院後も職場内の医療従事者らとの連携は続けられている。

1998年に身体障害者手帳の取得のため行政福祉担当者に関わったほか、その後も福祉サービスの利用の際には窓口として配慮ある職員を担当者として指名するなど、自らが利用者であると同時に、安全にサービスを利用するための資源の調整者（コーディネーター）としても動いている。

また、医師の紹介でエイズ国際会議の陽性者ラウンジに参加し、他の陽性者やNGOと知り合い、その後も関わりを続けたところもある。勉強会や交流会などのイベントへ参加し、情報を得ることもある。告知から5年ほど経ってから、親戚と同居の家族にHIV感染を話し、受容された。他の陽性者との出会いや、家族や友人との関わり、陽性者であるパートナーからの影響によって、不安や感染後の人生を受け入れることができるようになってきたと言う。

この男性の事例では、職場が医療面や就労状況に、迅速に適切な対応をしている。そのため、治療を行いながら就労を継続させることが可能になっている。職場のそのようなシステムはまた、理解ある職場の人々によっても支えられているといえよう。このことは、その後、行政やNGOなどの資源につながっていった一因でもある。また、陽性者本人が、さまざまな人や機関から情報を収集し、資源を取捨選択していることも特徴的である。

d. 考 察

まず、本調査への情報提供者である対象者の特徴として、告知時期が1997年以前である陽性者であることと、調査を実施した民間のHIV/AIDSサポートNPOと何らかの形で関わっている陽性者であることが挙げられよう。

本調査の調査時期は1997年から1999年の3年間であり、調査当時と現在では社会的状況が異