

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

平成 13 年度 総括研究報告書

主任研究者 樽井正義

平成 14 (2002) 年 3 月

研究組織

主任研究者

樽井 正義 慶應義塾大学文学部倫理学専攻

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
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

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
西村 由実子 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻
野坂 祐子 お茶の水大学大学院人間文化研究科
兵藤 智佳 早稲田大学アジア太平洋研究センター
藤本 俊明 明治大学大学院法学研究科
前平 由紀 WHO 健康開発総合研究センター
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

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

目次

I. 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

1

1. HIV/AIDS と人権に関する指針

浅井篤 池上千寿子 今村顕史 川口雄次 沢田貴志 杉山真一 樽井正義
服部健司 生島嗣 枝木美香 大西基喜 野坂祐子 兵藤智佳 藤本俊明
前平由紀 森田明 山本晋平

7

2. HIV/AIDS と人権に関する指針 具体策と根拠

浅井篤 池上千寿子 今村顕史 沢田貴志 杉山真一 樽井正義 服部健司
大西基喜 兵藤智佳 藤本俊明 森田明

13

II. 分担研究報告書

人権に関するガイドラインの研究

1. 国際機関刊行文書・ガイドライン等の適用について

UNAIDS Best Practice Collection を例に
前平由紀

37

2. 「Open up the HIV/AIDS Epidemic」および「Protocol for the Identification of Discrimination against People Living with HIV/AIDS」の邦訳とその適用性の検証

川口雄次 前平由紀

47

資料 1.

HIV/AIDS の広がり进行を明らかにする (UNAIDS 2000)

利益をもたらす告知 Disclosure、倫理的なパートナー・カウンセリング、そして
HIV/AIDS 症例報告の適切な利用を促進するための手引き

川口雄次 前平由紀 西村由実子

71

資料 2.

HIV と共に生きる人々に対する差別を識別するためのプロトコル (UNAIDS 2000)

川口雄次 前平由紀 西村由実子

115

I. 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

1. HIV/AIDS と人権に関する指針
2. HIV/AIDS と人権に関する指針 具体策と根拠

厚生科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）
平成 13 年度 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 平成 11 年度および 12 年度の本研究においては、外国人を含む HIV 感染者・AIDS 患者が医療の場と生活の場で直面している人権問題の現状を調査し、問題の所在を分析した。また、そこで指摘されたインフォームド・コンセント、プライバシーの権利、医療を受ける権利などの個別の法的倫理的課題を、理論的に考察し、あわせてこうした課題に対応する国内法規や国際ガイドラインの適応可能性を検討した。こうした研究を踏まえて本年度は、医療の場において感染者・患者の人権を尊重し、倫理に配慮する指針として「HIV/AIDS と人権に関する指針」を策定した。このガイドラインには、a.抗体検査と告知、b.個人情報の取り扱い、c.診療、d.研究、e.外国人感染者医療 という 5 つの領域が含まれる。指針では、それぞれの領域について (1) 医療機関、医療者ないし研究者が人権に関して配慮すべきこと（ガイダンスポイント）を勧告し、あわせて (2) その具体策を提言するとともに、(3) 指針の根拠をなす基本的な考え方、参照すべき法令および国際的国内的ガイドライン等を提示した。

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 (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)

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

これまでの現状調査と個別の人権・倫理問題の検討を補足し、HIV/AIDS について社会的に広く共有され擁護されるべき人権に関する提言作成のために、次の作業を行った。

1) 感染者と非感染者の人権の研究

(池上、今村、杉山、樽井、服部)

- ・感染者が社会生活の場と医療の場で直面する人権問題について、これまでに行ってきた現状調査を総括し、指針に示されるべき事項を整理した。
- ・医療機関における人権擁護の具体策について調査・検討し、モデルを作成した。

2) 外国人感染者の人権の研究

(今村、沢田、杉山)

- ・外国人の医療へのアクセスを保証する通訳と医療費補助のリソースを調査した。
- ・外国人医療における人権問題について、

これまでに行ってきた現状調査を総括し、この問題に対応する具体策を検討した。

3) 人権に関するガイドラインの研究

(浅井、池上、川口、樽井、服部)

- ・現状調査で明らかになった問題点に対して、人権擁護の観点から求められる対応を明らかにした。そのために、医師の診療義務、健康保険におけるプライバシー配慮などの個別課題に関するこれまでの検討を整理した。
- ・人権の普遍性と各国の状況の特殊性との関係を広く検討するために、これまでに行ってきた海外情報の収集を継続した。今年度はとくに、UNAIDS Best Practice Collection に含まれる指針のなかから、「HIV/AIDS の広がりをも明らかにする」(Opening up the HIV/AIDS Epidemic. UNAIDS 2000) および「HIV と共に生きる人々に対する差別を識別するためのプロトコル」(Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV. UNAIDS 2000) を訳出し、わが国におけるその適用について考察した。

以上の研究を踏まえ、外国人を含む感染者と非感染者の人権の擁護をはかることを目的に、指針とされるべきこと、その具体策、そしてその法的倫理的根拠、を含むガイドラインを作成した。この作業は、主任研究者と分担研究者が分担執筆した草案を、研究協力者も含めて全員で検討し推敲する共同研究として行われた。

(倫理面への配慮)

本研究において倫理的に配慮すべきは、面接調査により得られた事例および NGO 等に集積された事例に含まれる個人情報であるが、本年度の研究では、昨年度までに収集した情報を直接に扱うことはない。た

だし、それを踏まえて行われる研究成果は、情報提供者にしかるべく還元される。

なお、本研究においては、HIV/AIDS の臨床研究、疫学研究、社会調査研究における倫理的ガイドラインのあり方も、人権に関するガイドラインに関連するものとして研究対象に含まれる。

C. 研究成果

1) HIV/AIDS と人権に関する指針

感染者と非感染者の人権をめぐる現状の研究、外国人感染者の人権の現状についての研究、人権の個別の課題に関する研究、国際ガイドラインの研究を踏まえて、わが国の実状に即した「HIV/AIDS と人権に関する指針」の素案を分担して起草し、班員全体でこれを推敲した。この指針は、HIV/AIDS 対策の両輪をなす新規感染予防および感染者治療と支援のうち、後者に属する課題に定めるものであり、感染者と非感染者が共に生きる社会構造を整備するために、人権に関する理解の社会における広範な共有をはかるためのものである。

この「HIV/AIDS と人権に関する指針」では、医療の場において感染者・患者の人権を尊重し、倫理に配慮する指針として、(1)医療機関、医療者ないし研究者に勧告される指針（ガイダンスポイント）を挙げ、あわせて(2)その具体策を提言するとともに、(3)指針の根拠をなす基本的な考え方、参照すべき法令および国際的国内的ガイドライン等を示した。医療の場における感染者・患者の人権の擁護は、a.抗体検査と告知、b.個人情報の取り扱い、c.診療、d.研究、e.外国人感染者医療 という5つの領域に分けて検討した。指針の項目は次の通りである。

a. HIV 抗体検査と告知

1. 本人の自発性とカウンセリング

2. 検査を拒否する選択・権利結果の告知を拒否する権利
 3. プライバシーの尊重
 4. 自宅検査
 5. 陽性告知の方法と内容
 6. 陰性告知の方法と内容
 7. 民法上の制限能力者等の検査と告知
- b. 個人情報の取り扱い
1. 個人情報の収集
 2. 個人情報の利用・提供の制限
 3. 個人情報の管理
 4. 個人の開示、訂正、中止請求権の保障
- c. 診療
1. 診療の提供
 2. インフォームド・コンセント
 3. 社会的資源に関する情報の提供
 4. プライバシーの尊重
 5. 個人としての尊重
- d. 研究
1. 研究への参加
 2. 倫理規範
 3. インフォームド・コンセント
 4. 同一の倫理規範
 5. 倫理委員会
 6. 研究成果の公表
 7. 臨床試験
 8. 国外で行われる研究

2) 国際ガイドラインに関する研究

訳出し検討した国際ガイドラインは、UNAIDS が 2000 年に策定した二つの Best Practice である。その一つは、予防と治療の促進のために HIV/AIDS の広がり明らかにする方法として、検査を受ける人の利益となるような検査と告知、パートナーへのカウンセリング、疫学情報の収集と利用について、その前提となる倫理的配慮が示され、たとえば、プライバシーが守られない環境ではサーベイランスを行うべきではないことが勧告されている。もう一つは、人

権侵害を発見する方法を整理したものである。二つの検討を通じて、HIV/AIDSの予防と治療という医学的・公衆衛生学的目的を効果的に達成するためにも、人権への配慮、わけても感染者を含む個別施策層の人権に対する配慮が不可欠であることが示された。

D. 考察

1) 対象領域の限定と人権間の整理

人権の原則に則り、社会的に弱い立場(vulnerability)に置かれている人はだれかという観点に立って、まずはHIV感染者・AIDS患者の人権を検討した。一般に、一人の人権は他の人の人権との関連において制約を受けることがあり、また受けざるをえない。それゆえに、医療提供者の人権、非感染者の人権、わけてもセックスパートナーや女性感染者の子の人権も視野に入れたが、それを主題として検討することは、今回は行わなかった。また対立するかに見えるそうした諸権利は、それらを並置していわゆるcase by caseの判断に委ねるのではなく、基本的な原則と、特定の条件に規定される例外として整理することを試みた。

感染者・患者の人権のなかでも、今回のガイドラインは広い意味での医療の場、つまり感染者が医療を受ける場面と医学研究に参加する場面において問題となることに限り、職場、学校、公的機関等、生活の場における問題についての検討にまでは広げなかった。今回は医療の場の問題を重視したというだけでなく、検討するに十分な事例が生活の場に関する調査では集められなかったことがその理由である。事例が少ないのは、感染者の多くが生活の場で感染を秘しているからであり、感染を語ることが困難な現状が人権の観点から問題になることは言うまでもない。

2) 指針の構成

医療の場において感染者・患者の人権を尊重し、倫理に配慮する指針としての「HIV/AIDSと人権に関する指針」は、(1)医療機関、医療者ないし研究者に勧告される項目(ガイダンスポイント)を挙げ、あわせて(2)それを実施する具体策を提言するとともに、(3)指針の根拠をなす基本的な考え方、参照すべき法令および国際的国内的ガイドライン等を示した。根拠はほぼ明確に示しえた。しかし具体策については、たとえば個人情報の取り扱いに関する項目のように、医療者・医療機関の姿勢以上に詳細に示すことは困難であった。また外国人医療における医療費や通訳の問題は、医療者・医療機関が単独で対応できる範囲を超えており、行政による対応が求められる。

なお、指針のこの三部構成は、一昨年度と昨年度に行われた三領域の研究の成果に基づいて構想された。すなわち、(1)の指針として挙げられた項目は、外国人を含む感染者・患者の人権問題の現状に関する調査分析(感染者と非感染者の人権の研究、外国人感染者の人権の研究)の成果から抽出された。またこの研究を踏まえて、(2)の人権擁護のための具体策が検討された。(3)の指針の根拠は、一つには昨年度行われた抗体検査と告知、プライバシー権、守秘義務とその解除要件、疫学研究における人権などに関する個別研究の成果、もう一つには、このために収集翻訳された国際ガイドライン、そして「ヘルシンキ宣言」「リスボン宣言」(WMA)等既存のガイドライン、さらにはわが国の憲法と法令、国際人権法に求められた(ガイドラインに関する研究)。

本研究を通じて、一方では、わが国で省令・通知等の形ですでに示されている対応、たとえば検査の不可欠な前提としてのインフォームド・コンセントなどを、他方では

「HIV/AIDS と人権に関する国際ガイドライン」(UNAIDS/OHCHR)等の国際的な指針に示されている配慮が、周知徹底される必要が示された。本研究が作成した指針は、その一つの方策として利用することができると思われる。

E. 結論

よい医療、よい医学研究を保障するのは、医療者と患者、研究者と研究参加者の間の信頼関係であるが、それつくるには双方の基本的な権利を尊重することが不可欠である。人権の考え方が果たすこの役割が、本研究における HIV/AIDS 医療の現状調査によっても確認された。感染者・患者や研究参加者に対して求められる配慮には、私たちの社会の人権と倫理に照らして、また国際的な人権ガイドラインに照らして、十分な根拠があることが明らかにされた。この本研究の結論を簡潔に示すものが「HIV/AIDS と人権に関する指針」である。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

樽井正義: 予防治療と世界エイズ保健基金. 保健衛生ニュース, 1115: 38, 2001.7.

樽井正義: 政治宣言と NGO. 保健衛生ニュース, 1119: 38, 2001.8.

樽井正義: 日本の貢献と課題. 保健衛生ニュース, 1121: 38, 2001.9.

樽井正義他: エイズと人権とワクチン. エイズを知る, 角川書店, 153-168, 2001.10.

樽井正義: 21 世紀の課題と私たち. 同上, 173-189.

樽井正義: ICAAP とはなにか. 保健衛生ニュース, 1129: 38, 2001.10.

樽井正義: エイズワクチン開発の現状と課題(1-4). 保健衛生ニュース, 1135: 38 ; 1137: 46 ; 1139: 47 ; 1141: 54, 2001.12.-2002.1.

浅井篤, 服部健司, 大西基喜他: 医療倫理, 勁草書房, 東京, 2002.

Asai, A, Motoki Ohnishi, et al.: Attitudes of the Japanese Public and Doctors Towards Use of Archived Information and Samples Without Informed Consent: Preliminary Findings Based on Focus Group Interviews. BMC Medical Ethics, 3, 1, 2002 (<http://www.biomedcentral.com/1472-6939/>).

浅井篤: 質問票を用いた研究の倫理, 日本生命倫理学会ニューズレター, 15 (21) , 3, 2002.3.

浅井篤: 医学・医療における倫理教育, 現代医療, 34, 133-137, 2002.

浅井篤: 臨床倫理の手法を用いた問題解決法—価値観の違いをどう埋めるのか 治療, 84, 034-038, 2002.

浅井篤: 医療と人権 新医療, 325, 84-86, 2000.

浅井篤: 臨床倫理: 事例からみるジレンマ克服への挑戦, 内科, 89, 337-342, 2002.

浅井篤, 大西基喜: 疫学研究に要求される倫理についての規範的考察. 生命倫理, 11, 122-128, 2001.

今村顕史: HIV 感染者の受診の機会と診断・告知. Modern Physician, Vol.22 No.3 277-280, 2002.3.

今村顕史: HIV/AIDS 研究の進歩 —合併症対策. 日本臨床, Vol.60 No.4 757-762, 2002. 3.

今村顕史: HIV 感染者の感染予防対策. INFECTION CONTROL .Vol.10 No.8 56-60, 2001. 7.

沢田貴志 他: 2001HIV 感染症ストラテジー 外国人医療の問題点. 総合臨床, 50. 2781-

2784, 2001.

沢田貴志: 在日外国人の結核 ―その特徴と問題点. 資料と展望, 38(7):10-15, 2001.

沢田貴志: これからの保健医療の課題としての外国人医療. 順天堂医学, 48 (1): 102-103, 2002.

服部健司: HIV 抗体検査のルーチン化と倫理. 生命倫理, 11, 41-47, 2001,

Hattori, K: An approach to student-oriented educational program of medical ethics. The Kitakanto Medical Journal, 52, 99-106, 2001.

2. 学会発表

樽井正義: プライバシーの権利と守秘義務 パートナーへの通知をめぐる. 第15回日本エイズ学会学術集会, 2001. 11.

Tarui, M: Human Rights Related Issues to PLWHA in Japanese Medical Settings. Sixth international congress on AIDS in Asia and the Pacific. 2001. 10. Melbourne.

浅井篤, 大西基喜 他: 医療政策、医療資源配分に関する患者の態度に関する研究. 日本生命倫理学会, 2001.10. 名古屋

Asai, A: Unknowability and Humility in Clinical Ethical Decisions. The seventh International Tsukuba Bioethics Roundtable, 2002, Tsukuba

池上千寿子, 生島嗣, 野坂祐子他: 都内の拠点病院に通院する HIV 陽性者の就労とプライバシー調査 (1) (2). 第15回日本エイズ学会学術集会, 2001.11. 東京

今村顕史, 大洞知里, 樽井正義: HIV 感染者・AIDS 患者の人権に関わる現状の二次調査. 第15回日本エイズ学会学術集会, 2001.11. 東京

沢田貴志, 枝木美香, 福島由利子, 樽井正義: 感染者支援の立場から見たタイ国の HIV 医療の現状. 第15回日本エイズ学会学術集会, 2001. 11. 東京

服部健司: 感染者の権利と義務. 第15回日

本エイズ学会学術集会, 2001. 11. 東京

杉山真一: HIV 感染者の診療を受ける権利. 第15回日本エイズ学会学術集会, 2001. 11. 東京

Hattori, K: Ethical issue of mandatory prenatal HIV testing. Sixth international congress on AIDS in Asia and the Pacific. 2001. 10. Melbourne.

服部健司: 自分の HIV ステータスを知らないでいること. 第13回日本生命倫理学会年次大会. 2001.11. 名古屋

H. 知的所有権の取得状況

なし

HIV/AIDS と人権に関する指針

浅井 篤	池上 千寿子	今村 顕史	川口 雄次
沢田 貴志	杉山 真一	樽井 正義	服部 健司
生島 嗣	枝木 美香	大西 基喜	野坂 祐子
兵藤 智佳	藤本 俊明	前平 由紀	森田 明
山本 晋平			

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。感染者に、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する。1980年代末から国際的に共有されているこの認識は、1994年にパリで開催されたエイズ・サミットで採択された人権に関する宣言、1996年に国連合同エイズ計画（UNAIDS）と国連高等弁務官事務所（OHCHR）のイニシアティブにより作成された国際 HIV/AIDS と人権に関するガイドラインでも確認されている。

厚生科学研究費補助金エイズ対策研究事業として行われた「エイズに関する人権・社会構造に関する研究」（1999-2001年度）は、わが国の現状に即したガイドラインを策定することを試みた。ここに示す「HIV/AIDS と人権に関する指針」がそれである。

人権がとくに配慮されるべき人は社会的に弱い立場に置かれた人であり、HIV/AIDS とともに生きている人、感染の危険にさらされている人もそうである。この指針は、そのような人の人権を、医療の場において配慮するとはどのようなことを示すものである。

人権に配慮するとは、人が人として生活することに配慮するということであり、互いに配慮し合うことによって、よりよい人間関係がつけられる。医療の場でも、それによってよりよい医療が実現される。この指針で勧められるのは、どのような検査や診療を受けるかを定める、医療や生活のために必要かつ十分な情報を得る、プライバシーを護られる、家族形成（パートナーや子供をもつ・もたない）や性的指向を尊重される等の自由権、さらに医療を受ける、公的援助や NGO 等の社会的支援を受ける等の社会権への配慮である。この配慮は、外国人に対しても同様に求められる。

この指針では、医療機関、医療者ないし研究者に勧告されることを、A.抗体検査と告知、B.個人情報の取り扱い、C.診療、D.研究、E.外国人感染者医療 の5つの領域に分けて提示し、あわせてその具体策を提言するとともに、指針の根拠をなす基本的な考え方、参照すべき法令および国際的国内的ガイドライン等を付記した。

A. HIV抗体検査と告知

HIV抗体検査は、医療における検査が基本的にそうであるように、検査を受ける人がより健康に生活できること、よりよい医療を受けられることを目的に行われる。この検査結果の告知は、本人にとって重要な意味をもつことに十分配慮して行われる。

1. 本人の自発性とカウンセリング HIV抗体検査は、検査を受ける人が十分な情報を得た上で、その人の自発的な要請ないし同意に基づき、カウンセリングとともに行われる（voluntary counseling and testing）。いわゆるルーティン検査に含めてはならず、特定の集団に属していることを理由に検査を行ってはならない。
2. 検査を拒否する選択・権利結果の告知を拒否する権利 十分な情報とカウンセリングを受けた上で検査を受けないという選択は尊重される。検査結果を知らずにいる権利も尊重される。
3. プライバシーの尊重 抗体検査の結果が伝えられるのは本人であって、それ以外のものに伝えられてはならない。
4. 自宅検査 検査キットを用いた自宅検査は、検査に際して十分な情報とカウンセリングを受ける保証がないため、推奨されない。また、検査キットを用いて第三者が本人に気づかれることなくHIV抗体検査を行うことがあってはならない。
5. 陽性告知の方法と内容 結果が抗体陽性の場合、本人のプライバシーが確実に守られる環境で、十分な時間をかけて告知が行われなければならない。その際、治療法、生活上の注意、感染予防の方法、利用可能な社会資源についての情報と、カウンセリングとが提供されなければならない。
6. 陰性告知の方法と内容 結果が抗体陰性の場合も、本人のプライバシーが確実に守られる環境で、十分な時間をかけて告知が行われなければならない。その際、感染予防の方法、利用可能な社会資源についての情報と、カウンセリングとが提供されなければならない。
7. 民法上の制限能力者等の検査と告知 民法条の制限能力者（未成年等判断する能力に欠ける人）に対するHIV抗体検査は、それが必要とされる場合、法定代理人（親権者等）の同意に基づいて行われる。しかし、検査においても告知においても、本人の意向を確認し、それをできるかぎり尊重しなければならない。
判断能力のある未成年者の検査と告知についての意向は尊重される。その上で、親権者の意向が勧告*される。
判断能力のない未成年者の検査は、親権者の同意に基づいて行われる。

B. 個人情報の取り扱い

医療情報、とくにHIV/AIDSに関する個人情報は、深刻な差別等本人の不利益に直結する可能性のあるセンシティブ情報（特に慎重な扱いが求められる情報）である。本人の治療のために医療機関が行う場合を除き、原則として本人以外がこの情報の収集、保管、利用等を行うことは禁じられる。

1. 個人情報の収集 HIV/AIDSに関する個人情報の収集は、あらかじめ明確にされた正当な目的のために、必要な範囲で、合法的で適切な手続きにより、原則として本人の同意のもとになされるべきである。
2. 個人情報の利用・提供の制限 HIV/AIDSに関する個人情報は、法律の根拠もしくは同意なしに本人の治療目的以外に利用したり、第三者に提供したりしてはならない。
3. 個人情報の管理 収集した個人情報については、その管理に責任をもつ者を明確にしたうえで、正確かつ最新のものとして管理し、その紛失、破壊、改竄、不当な流通等の生じないよう合理的な安全保護措置を講じる。
4. 個人の開示、訂正、中止請求権の保障 収集された個人情報について、本人はその閲覧を請求しコピーを得ることができる。誤った記録がされている場合には、本人はその訂正を求めることができる。違法もしくは不適切な収集、管理、利用、提供がされようとしているときは、本人はその中止を求め、すでにされたときは、是正を求めることができる。

C. 診療

感染者には医療を受ける権利があり、医療者にはそれを提供する義務がある。診療において感染者は、自己決定権とプライバシー権をもつ個人として尊重される。

1. 診療の提供 感染者に、必要かつ適切な診療を提供する。診療を提供できない十分な理由があるときは、それを伝え、責任をもって適切な医療機関に紹介する。
2. インフォームド・コンセント 感染者に治療に関する適切で十分な説明を提供し（セカンドオピニオンを含む）、治療の開始時期と内容については本人の同意により決定される。
3. 社会的資源に関する情報の提供 カウンセリング（専門職による心理的サポート）、社会福祉制度（障害認定等）、NGO等の社会的資源を利用する機会を提供する。
4. プライバシーの尊重 本人の同意なしに、個人情報を第三者に伝えない。個人情報が遺漏しないよう、情報管理に配慮する。
5. 個人としての尊重 感染者の生き方や価値観を尊重する。とりわけ家族形成に関わる意向を尊重し、そのために必要な医学的情報を提供する。過剰で不必要な感染防御を行わない。

D. 研究

HIV/AIDSに関する医学・医療、心理学、社会学、そして倫理学等を含むすべての領域の研究を施行するにあたって、研究の実施やその結果によって重大な影響を受けるすべての人々 — 感染者、感染者の家族、非感染者、そしてHIV/AIDSの医療や社会的援助の進歩によって影響を受けるすべての人々 — の人権が保護されなければならない。とりわけこの研究には、社会的に弱い立場の人々が多く関わるために、その人権擁護に細心の注意が払われなくてはならない。研究に関わる個人の人権とともに、研究に関わるグループの人権

も配慮されなくてはならない。

1. 研究への参加 どのような人にも研究に参加する義務はなく、研究参加は強要されない。研究者には研究を実施する優越的な権利はない。同時に、正当な手順を踏んだHIV/AIDSに関する研究の促進が求められる。
2. 倫理規範 すべての研究に適応される基本的な倫理規範においては、参加者を人として尊重すること、プライバシーを護ること、身体的のみならず精神的危害を与えないこと、利益に配慮すること、公正をきすることが基本となる。
3. インフォームド・コンセント 検体や診療記録、質問票やインタビューを用いた研究、症例発表・検討など、研究参加者が直接的身体的に関与しない研究においても、参加者一人ひとりから事前にインフォームド・コンセントを得ることを、研究実施における基本的手続きとする。
疫学データ（検体、診療記録）の利用にも、原則として事前のインフォームド・コンセントが必要である。匿名性やプライバシーの保障だけではインフォームド・コンセントは免除されない。
4. 同一の倫理規範 研究対象・デザインに関わらず、すべての研究の倫理的妥当性の判断は同一の倫理規範に基づいて行われる。検体や診療記録、質問票やインタビューを用いた研究、症例発表・検討など、研究参加者が直接的身体的に関与しない研究も同様である。
5. 倫理委員会 研究は、そのデザインに関らず、研究倫理委員会等でその倫理的妥当性が慎重に検討されることが望まれる。
6. 研究成果の公表 症例・事例発表やインタビュー記録の公表を行なう場合には、対象となる個人やグループが同定され得ず、そのプライバシーが保護されるような手続きを踏む。公表される内容については、事前に対象者や対象グループの同意を得ることを原則とする。
7. 臨床試験 臨床試験は「医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令」に従い、「ヘルシンキ宣言」を尊重して行われる。
8. 国外で行われる研究 日本の国外においても、国内での実施が倫理的に適切と考えられる研究を行う。国家、文化を理由として研究倫理に二重基準を設けない。

E. 外国人医療

医療は、国籍・民族・滞在資格に関わらず、すべての人に最善のものが提供されなくてはならず、医療者にはそれを追求することが求められる。外国人は言葉の障碍や社会的経済的困難により、医療を受け難い立場にあることが多く、HIV/AIDSについても、より影響を受けやすい立場にあることに留意されなくてはならない。

1. 診療の提供 外国人にも医療は提供されなければならない。滞在資格のない外国人に診療を求められた場合でも、医師の診療義務や守秘義務が、入国管理局への通報に優先される。

2. 緊急医療の提供 (行政) 医療費の支払いに困難がある外国人に対しても、提供されなければならない。
3. インフォームド・コンセントと通訳の確保 すべての患者に、国籍に関わらずインフォームド・コンセントに基づく医療を受ける権利がある。これを保障するために、通訳が養成され活用される必要がある。とくに重要な検査の実施前、結果の告知、治療方針の選択などに際しては、通訳の果たす役割が大きいことが認識されなければならない。
4. 自己決定の尊重 治療方針は、基本的に本人の自己決定に委ねられるべきである。医療者の役割は、適切な選択ができるように、医学知識や社会制度等必要な情報を提供することにある。
5. プライバシーの尊重 外国人患者との間に言語理解の障害があることを理由に、第三者に患者の病名等が通知されてはならない。
6. 個人としての尊重 個人としての生き方、生活の場の選択は尊重される。ビザがないことだけを理由に一方的に帰国を勧めるべきではない。また、多様な文化、宗教、価値観に対して配慮する必要がある。
7. 社会資源の利用 社会資源の利用が、ソーシャルワーカー、カウンセラー、NGOなどの人的資源を通じてはかれるよう配慮されなくてはならない。
8. 理解可能な言語での情報提供 HIV/AIDSに関する基礎知識や医療機関・医療制度などの情報は、外国人に理解できる言語で提供されなくてはならない。
9. 母国の情報の提供 母国での医療事情が提供される必要がある。

HIV/AIDS と人権に関する指針

具体策の提言と指針の根拠

浅井 篤	池上 千寿子	今村 顕史	沢田 貴志
杉山 真一	樽井 正義	服部 健司	大西 基喜
兵藤 智佳	藤本 俊明	森田 明	

A. HIV 抗体検査と告知

a. 具体策の提言

・カウンセリングについて

指針において使用されているカウンセリングという言葉には、現時点で適切な日本語訳がない。そのためカタカナで標記した。以下にこの用語について簡単な説明を加える。

HIV/AIDS カウンセリング

クライアント（患者）と医療者ないし心理職の間において、守秘義務に則っておこなわれる対話であり、その目的は、クライアントがストレスに対処することができ、HIV/AIDS に関係する予防やケアなどを含む様々な個人的決定をすることができるように、その自律を支援することである。カウンセリングのプロセスには、他者への HIV 感染に関する危険性の評価も含まれており、クライアントの予防的行動変容を促すことにもなる。

検査前カウンセリング（プレカウンセリング）

HIV 検査について、つまり HIV に感染しているかどうかを知ることがクライアントにとってどういう意味を持っているのか、その様々な可能性について話し合うことである。この対話によって、クライアントは検査の意味をよく知った上で、検査を受けるか受けないかを自分で決めることができるようになることが目的である。

検査後カウンセリング（ポストカウンセリング）

その目的は、HIV 検査結果について話しあい、十分な情報、支援、照会をすることを目的にしている。さらに、検査結果が陰性であれば、今後感染する危険を減らすための行動変容を促し、検査結果が陽性であれば他の人を HIV に感染させる危険を減らすよう、行動変容をうながすための、クライアントと保健ケア提供者の対話である。

・抗体検査について

近年、HIV 感染症の治療進歩に伴い、妊婦検診、術前、内視鏡等の検査前、入院時などにおいて、体温や血圧の測定と同様、いわゆるルーチンに行われる HIV 抗体検査が増えてきているが、このような検査をあえて行おうとする際には、その問題点を知り、十分な対応を準備しなければならない。一般的にこれらの検査は、HIV 感染者の早期発見による本人への利益よりも、医療者側の針事故等による曝露事故予防を目的に行われることがほとんどであり、陽性であった場合の対応が十分でないことが多い。また、従来わが国の医療

機関では、入院時等において HBV、HCV、梅毒の検査が本人の了解なくされていたことも多かったという事実があり、これに準じてやればよいという判断がされやすい。

しかし検査は医療行為であり、インフォームド・コンセントを必要とする。検査は本人が希望しなければ拒否をすることも可能である。同意を得られない上での検査をおこなってはならない。さらに、検査を受けた場合にも、本人にはその結果を知らされずにいる権利もある。これが原則として確認されなければならない。

近年、HIV 感染症の治療は急速な進歩を遂げてきている。しかし、本疾患に対する一般的なイメージは、いまだに治療が進歩する前と変わらない状況であることも多く、検査およびその結果が患者へ与える精神的、社会的影響が非常に大きいことを理解した上で対応すべきである。したがって、今後はこのような検査における陽性ケースへの対応についても確認しておくことが必要である。

また、HIV 関連疾患を疑う症状や性感染症等によって、医師が患者の HIV 感染を疑い検査を行う場合には、なぜ HIV 感染を疑い検査が必要と考えられたのかを説明し、本人の理解を得た上での検査でなければならない。

HIV 抗体検査は、スクリーニング検査（PA 法、ELISA 法など）で陽性のみでは確定診断とはならず、さらに確認検査（ウエスタンブロット法など）が陽性となった場合に HIV 感染症と診断される。このような点を本人に説明しておくことも、検査をすすめる上での重要なポイントのひとつである。

救急などで本人に意識がない場合の抗体検査については、できる限り家族への了解を得てからの検査とすべきである。本人、家族への確認が不可能で、HIV 感染の有無を知ることが診療上必要と判断されるときのみ、例外的に確認なしでの検査が行われることとなる。

同意を確認する文書作成のポイントは以下のとおりである。

1. よりよい診療のために検査への協力が求められる理由を示すこと
2. 結果の如何を問わず診療は提供されること
3. 検査を受けない選択もあるということ
4. 検査の有無、その結果についての守秘が遵守されること
5. 検査費用の負担者も明示されること

医療者側が検査説明をしたつもりでも本人は十分に納得しておらず、陽性告知時に問題を生じたケースも報告されている。検査説明が単に陰性を確認するのみの形式だけのものとならないように、陽性者を意識した説明を常に行うことが重要である。また本来は、検査費用の負担者も明示されるべきであり、検査前カウンセリングが提供されることが不可欠である。

医療者が、針刺し事故等で HIV に汚染された血液・体液に曝露された場合には、通常は事故時点、およびその後の被事故者の HIV 抗体追跡調査を行っている。事故時の曝露源となった患者側の感染が不明であり、カリニ肺炎やクリプトコッカス髄膜炎等により HIV 感染が強く疑われている場合に行われる HIV 抗体検査についても、検査を行いたい理由を示し、本人の同意を得た上で行われなければならない。この際にも、患者は抗体検査を拒否することができ、結果を知らせてもらうかどうかの選択も可能である。

・告知について

検査を受けたか否か、検査の結果については守秘を遵守する。また、告知は本人のプライバシーが守られる場所で行われるべきである。

告知に際しては、HIV 感染症に関する必要な情報を提供できるようにする必要がある。

HIV 検査を行う場合には、陽性であった場合の情報提供についても準備をしなければならない。HIV 感染症の初期診療において必要とされる情報については、診療における具体策として後述するが、医療機関のレベルにかかわらず以下の点については説明できることが望ましい。

1. HIV 感染症の自然経過について
2. HIV 感染症の治療は進歩してきており、必要とされる医療が提供されること
3. HIV 感染症と診断されたことが今後の診療における不利益とならないこと
4. 検査の有無、その結果等の情報について守秘が遵守されること
5. 日常生活における感染防御について
6. 検査機関で十分な医療が提供できない場合、専門的な機関との連携が可能であること

告知後は精神的にも非常に不安定な状況となることが予想される。このため、必要に応じて専門職による心理的なサポートが提供できるような準備も必要である。検査機関で十分な対応が不可能な時には、専門機関等と必要な連携をとっていかななければならない。

また、パートナーや家族への通知を安易に行ってはならない。感染機会のあったパートナーや援助者としての家族への通知も重要な問題であるが、本人の承諾なしに第三者へ先に通知してはならない。感染者本人にとっては、これらの人への告知というのが精神的な負担となっていることが多い。まず本人が HIV 感染症について正しい知識を得ることが最優先であり、本人と相談しながら説明の相手や時期を決定していくべきである。

妊婦、出産に関しては、正しい情報を提供した上で、本人がその後の方針を決定していくこととなる。このための情報については、広く正しい知識が伝わるような資料等を準備しておくのが望ましい。

・医療者によるパートナーへの感染通知について

本来、感染についてのパートナーへの通知は感染者自身から行われ、医療者によるパートナーへの通知については、守秘義務の原則が特定の条件のもとで解除される例外として、慎重に検討されなければならない。国連エイズ合同計画 (UNAIDS) と国連人権高等弁務官事務所 (OHCHR) とが作成した「HIV/AIDS と人権に関する国際ガイドライン」では、医療者によるパートナーへの通知が行われるときに踏まえるべき基準として、以下のような項目が挙げられている。

1. その感染者にカウンセリングが十分に行われている。
2. 感染者のカウンセリングが適切な行動変容の達成に失敗している。
3. 感染者が自分のパートナーへの通知、あるいは通知への同意を拒んでいる。
4. パートナーが感染する現実的リスクがある。
5. 感染者には十分な告知がされている。
6. 感染者が誰であるかは、可能であれば、パートナーにはあかさされない。

7. 感染者とパートナーを支援するためのフォローアップが必要に応じて提供される。

参考文献

カウンセリング、プレカウンセリング、ポストカウンセリングについて

Voluntary Counselling and Testing Technical Update. Geneva, UNAIDS, May 2000,(WC503,6)

医療者によるパートナーへの通知が行われるときに踏まえるべき基準について

Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights(OHCHR)/Joint United Nations Programme on HIV/AIDS(UNAIDS).HIV/AIDS and Human Rights. International Guidelines. United Nations, New York and Geneva 1998(HR/PUB/98/1), para 28(g),p17.

b. 指針の根拠

1. 本人の自発性とカウンセリング

「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針（エイズに関する予防指針）」（1999）は、「検査受診者のうち希望する者に対しては、検査前後に相談（カウンセリング）の機会を与え、必要かつ十分な情報に基づく意思決定の上で検査が行われることが必要である」（第二の五）と述べ、さらに「検査、診療、相談、調査等の保健医療サービスのすべてにおいて、検査受診者及び患者等に説明と同意に基づいた保健医療サービスが提供されることが重要」（第六の二）としている。検査を受ける人の自発性に基づく同意なしに検査が行われることがあってはならない。

同指針には、「感染の可能性が疫学的に懸念されながらも、感染に関する正しい知識の入手が困難であったり、偏見や差別が存在している社会的背景等から、適切な保健医療サービスを受けていないと考えられるために施策の実施において特別の配慮を必要とする」個別施策層として、青少年、外国人、同性愛者、性風俗産業の従事者及び利用者が挙げられ、その層における「エイズ発生動向調査の分析を強化する必要」のあることが明示されている（前文および第一の二）。しかし同指針は同時に、「人権に最大限配慮」すること（第二の二）とある。個別施策層における疫学的分析および感染に関する正しい知識の普及啓発は必要ではあるが、ある人が個別施策層に属するというだけの理由で、検査が行われることがあってはならない。

UNAIDS/OHCHRによる「HIV/AIDSと人権に関する国際ガイドライン」（1998）は、個人に対してHIV抗体検査を行う場合は本人からインフォームド・コンセントが得られた場合に限られること（28(b)）、また検査前および検査後カウンセリングなされるが可能なかぎりどんなケースにおいても実施されるものとする（28(c)）が法制によって定められるよう勧告している。同ガイドラインは、さらにプライバシー権にふれ（97-102）、強制的検査は、人の有する自由の剥奪であり、安全に対する権利（the right to security）の侵害であって、いわゆる特定の集団に属する者に対してすら決して正当化されないとしている（110-113）。そして刑務所（29(e)）および職域での雇用/昇進などの場面（30(d)）での強制的検査についても明示的に禁じている。

2. 検査を拒否する選択／権利結果の告知を拒否する権利

世界医師会リスボン宣言（1995 改定）には、判断能力ある者はいかなる診断上の手続きのないし治療に対しても、同意を与えるか差し控えるかの権利をもつ（3b）とあり、自分の情報を受けとる権利（7a）とともに、明確な要求を行うことで情報を知らされない権利（7d）をもつ、とうたっている。

3. プライバシーの尊重

刑法 134 条には、業務上知り得た秘密を正当な事由なく漏示した場合の処罰についての定めがあり、医療法 72 条、感染症予防法 67 条にも、守秘義務についての同様の明確な規定がある。その背景には、人のプライバシー権の保障がある。

世界医師会リスボン宣言は、患者の私的情報の漏示はその死後でさえも禁じられる、として守秘義務の重要性を明確に強調している（8a）。あくまで例外として、厳密な「知る必要性」があるかぎり医療者から他の関係医療者への患者の私的情報の守秘義務解除を認めてはいる。しかし、情報開示の要件は原則的に当人の明確な同意もしくは法による規定である（8b）。また、同宣言は非医療者に対する守秘義務解除条件には言及するものではない。

「エイズに関する予防指針」は「検査を円滑に進めるためには、職員の守秘義務が必要であり、職員の研修の中で徹底することが重要」（第二の四）としている。

UNAIDS/OHCHR「HIV/AIDS と人権に関する国際ガイドライン」も守秘義務一般について明示し（30（c）（d））、感染者の性的パートナーに対して感染者の感染の事実を伝えるかどうかについては、いくつかのクライテリアを考慮し、また個別性を勘案した上で、医療専門職が決定することが、保健当局によって「許可」されること、しかしそれは「要求される」ことでないことを明示している（28（g））。

7. 民法上の制限能力者等の検査と告知

民法上の制限能力者は、未成年者、被保佐人（精神上の障害により、事理を弁識する能力が著しく不十分な者）、成年被後見人（精神上の障害により、事理を弁識する能力を欠く常況にある者）である。これらの者の検査の必要ある時は、法定代理人や保護者（民法 843、876 の 2、精神保健福祉法 22）の同意が必要である。しかし、代理人や保護者は、制限能力者の意思を尊重することが求められる（民法 858、876 の 5）。

参考文献

服部健司: HIV抗体検査のルーチン化と倫理. 生命倫理, 11, 41-47, 2001

樽井正義: 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. 平成 12 年度厚生科学費補助金エイズ対策研究事業「エイズとの人権・社会構造に関する研究」研究報告書, 2001.3.