

## AIDS 予防とケアへの関与を強化する

しかし、多くの国において HIV や AIDS の症例報告から得られたデータは、上述のような本来のサーベイランスの目的には役に立っていない。その理由は、多くの場合下記のとおりである。

- HIV 陽性の人々のうち、HIV の検査を受けたのは 10%以下であり、実際の感染者の多くは自分が感染していることを知らない。
- 多くの人々は、自分が HIV に感染しているかどうかを知ろうとしない。それは、結果が陽性であると判断された場合、スティグマや差別があること、治療やケアへのアクセスがないという事実のためである。
- 保健ケア提供者の間で、HIV や AIDS 症例については、診断数や報告数を実際値より少なく報告してしまうという問題がある。保健ケア提供者が、守秘義務やプライバシーのために記名に基づく症例報告に消極的なのである。
- 対照的に、守秘義務不履行を避けるために匿名で情報が提供される場所では、同じ症例が重複して報告される可能性がある。
- 記名報告であれ識別コード化された報告であれ、守秘義務を維持するための能力やインフラストラクチャー整備が不十分であり、そのことによって人々が益々、検査を受けに行こうとしなくなる。

これらの諸条件により、資源が乏しい国における HIV 症例報告は、あまり信頼できないものとなっている。

HIV 症例報告を勧めることは、予防とケアへのアクセスが増えるという意味で、潜在的な利益を指示するものである。しかしながら、HIV の症例を保健関係統括機関に報告することは、クライアント（患者）やコミュニティにとって必ずしも付随して利益をもたらすとは限らない。HIV 症例報告は、より効果的な予防やケアの戦略から社会的な資源を奪ってしまうことになるかもしれない。こうして、資源が限られているところでは、懸かる費用とそのインパクトの程度が異なるであろう様々な予防とケアの戦略の利用において適切なバランスを見極めなければならないのである。一般向けの情報キャンペーンなどの戦略では、若者に対する教育やコンドームの配布が予防やケアを目的として大量の人々に行き渡るような、比較的、対費用効果のよい手法である。予防とケアにおいて効果的な対策を導くために、症例報告は、その他の HIV 関連支援サービス基盤に効果的に統合されていなければならない。その他のサービスとは、VCT や、HIV 陽性者および AIDS 関連症候群を発症している人々に対する保健支援や社会的支援、抗 HIV 薬や治療へのアクセスを拡大することなどである。これらのサービスを構築するのに十分な資源を投入した後に、初めて、

多くの資源を症例報告に費やすことができるのである。

これらの関心のもとで、UNAIDS と WHO は、特定の諸条件が存在するもとのみ HIV 症例報告を奨励する。それら条件とは以下のとおりである。

- HIV 検査へのアクセス、利用が広く行き渡っている
- 検査や報告を損なわないよう、守秘義務の不履行に対する保護体制がある
- 抗ウイルス剤を含む効果的な治療・保健ケアへのアクセス
- 保健システム内に、正確なデータを収集し、まとめ、分析し、症例のフォローアップをするなどデータに基づいて行動を起こすことができるキャパシティがある

しかしながら、これら諸条件が十分に存在するとしても、HIV 症例報告は、定点観測調査対象となる人口・集団・グループの HIV 有病率の研究や行動科学的評価データと照らし合わせる必要がある。そうすれば、流行の傾向とこの病気の負荷をモニターするのに十分な質的評価を提供することができるだろう。

一般的に、UNAIDS と WHO は、各国が自分の国のニーズと資源を鑑みて適切な HIV/AIDS サーベイランスを選ぶべきであるとしている。これは、次のようなことを意味している。サーベイランスは、利用可能な資金的・人的資源内で対費用効果がある、感染予防とケアの為に努力を洗練すると同時に強化する、守秘義務を維持する、治療が可能な地域では、利用可能な治療オプションへのアクセスを最大限に拡大する、結果として、流行をオープンにし、否定的な態度や差別を少なくし、予防やケア確立に向けての努力に対する関与を増やすのに役立つような情報、人々に対して HIV/AIDS に関する情報を定期的かつ広範囲な地域に対して非差別的なやり方で行き渡らせることになる。資源の乏しい地域では、その感染流行状況にもよるが、定点観測サーベイランスの形式をとることが多い (Annex1 重要単語の定義の記述参照)。WHO と UNAIDS による Guidelines for 2<sup>nd</sup> Generation HIV Surveillance は、サーベイランスのあり方の選択肢について考慮すべき点など、包括的な枠組を提供してくれる。<sup>34</sup>

#### **HIV 症例報告の適切な利用のための指針**

- HIV 検査や効果的な治療へのアクセスが限られており、守秘義務を維持するにはインフラストラクチャーが不十分である資源の乏しい国々においては、HIV 症例ベース報告は避け、第二世代 HIV サーベイランスの枠組内で、定点観測サーベイランスを採用せよ。

---

<sup>34</sup> WHO/UNAIDS. 2000 (WHO/CDS/CSR/EDC/2000.5 and UNAIDS/00.03E/F/R).

- HIV 検査へのアクセスと利用があり、感染症のサーベイランスシステムが確立されていて、データの保護と守秘義務が守られ、抗ウイルス治療へのアクセスがあるところでは、HIV 新規感染と有病率をモニターするための情報を提供し、治療へのアクセス、患者のコンプライアンス、長期的なフォローアップなどを高めるために、HIV 症例報告を利用することを考慮せよ。
- 採用したサーベイランスの手法が、予防やケアの活動に悪影響を与えないように確実に配慮せよ。例えば、守秘義務の不履行を認めると、人々は、ボランティア・カウンセリングや HIV 検査サービスの利益を受けることに不安を感じるようになる。
- 必ず、守秘義務と関係する情報の保護に努めよ。これらは、政策作り、インフラストラクチャー（例えばデータそのものの安全性やコンピュータファイルの電子的安全性を確保する保管・伝達のシステム）整備、データの授受、報告、治療に関する保健専門家の対応能力の向上、守秘義務の不履行から守る法律などによって可能となる。
- サーベイランスに対する一般の人々の信頼を向上させ、反公衆衛生的なデータ利用を防ぐ規則、政策、法律の制定を通してプライバシーの権利を保護せよ。
- 記名やコードによる報告が採用されているところでは、不完全な報告、不完全な診断、症例の重複が、受け取ったデータの有用性をどの程度損ねているかを定期的に査定せよ。
- 被験者を同定できない **unlinked** 定点観測サーベイランスの適用においては、個人を同定できるコード **personal identifier** が、血液サンプルから取り除かれ、再び個人との情報のつながりをつけることができないように配慮せよ。
- 次のようなやり方で、サーベイランスの結果が広く伝えられるような手法やその伝達頻度を確立せよ。すなわち、流行をオープンにするようなやり方、予防とケアプログラムを再強化するような手法、恐れ、スティグマ、否定的態度を軽減するやり方、移民、難民、セックスワーカー、男性とセックスする男性など、特定のグループをさらなるスティグマの対象として追いやることを避けるようなやり方、である。

## 6. 結論

どこに住む人にとっても、セックス、病気、死にまつわる問題に対して、オープンに對峙することは非常に難しいものである。多くの国々においては、HIV/AIDS にまつわるスティグマや差別によって、多くの HIV 陽性者や AIDS 患者が、自分が HIV に感染しているということを配偶者や恋人、家族、友達、同僚 —そして保健ケアワーカーにさえ— 告げるのが怖いという気持ちが増長されている。特に資源が乏しい国々では、スティグマに対する恐怖、治療の選択肢が不足していること、ボランティア・カウンセリングと HIV 検査へのアクセスが非常に限られていることなどにより、非常に少ない数の人のみが自分の意志

で HIV の検査を受け、自分が感染しているということを感染予防やケア、必要な支援を受けるために打明ける。自分が HIV に感染しているということを認知している人が少ないという事実、またそれ以上に少ない数の人々しか自分の感染を明らかにできないという事実は、HIV/AIDS 流行の知識を喚起し、人々が積極的に検査を受け、さらなる HIV 感染を防ぎ、HIV と AIDS の状況のある進行形ベースで正確にモニターする上で政府やコミュニティにとって多くの困難を与えてきた。

感染流行を“オープンにする”ために、より多くの作業が必要とされているのは明らかである。それによって HIV/AIDS その本来の実状を把握できるようになるような諸条件が整う。本来の実状というのは、HIV/AIDS がひとつのウィルス感染症であって、その他の感染症と同様に、意思共有（同情）、支援、尊敬、効果的予防方法やケア支援の選択肢が、感染している人々と感染していない人々双方に対して存在するような対策を必要としているということである。この文書では、これらの活動に取り組もうとしている個人やコミュニティをエンパワーメントするために採用しうるいくつかのステップが紹介されている。それは、利益をもたらす開示、倫理的なパートナー告知、HIV 症例報告の適正利用である。

これらのステップは、守秘義務とインフォームド・コンセントの諸原則に則っている。それは、単に有効な倫理的諸原則としてだけではなく、人々が効果的な予防とケアを確保するための努力に携わる際に、実際に使える手段としてである。人権と倫理は、常に平等や、個人の利益と公共の利益双方を守ることに関与してきている。HIV/AIDS においては、人権（プライバシーの権利）と倫理諸原則（守秘義務とインフォームド・コンセント）は、各個人とコミュニティを保護するための基本理念である。第一に、より多くの人々が、検査、カウンセリング、予防、ケアに対して積極的にアクセスできる環境を創ることによってその基盤が整えられる。第二に、人々が自分の感染をパートナーに伝えないことを選択したり、伝えることができないという場合に、倫理的かつ効果的な方法で対処することを示す。強制的なやり方は、正しくもないし、実施可能でもなく、効果的でもない。強制的なやり方は、流行をさらに潜在化して見えなくするだけである。

この流行の後期、しかしながら重要な時期にあつて、コミュニティ、保健関係統括機関、政府、国際機関などにとって次のことが益々重要になってきている。それは、HIV 検査、カウンセリング、感染していることの開示、パートナー告知、流行についての適正な報告を促進するよう、相互に協力者となって働くことである。これによって、資源の利用を十分評価し、従来の HIV プログラムのやり方について軌道修正が必要となるかもしれない。人々が HIV 検査を受け、自分が HIV に感染していると他人に伝えることについて、信頼感と安心感をもつことができるような社会環境を作り出すために、関係プログラムは、今こそ真剣に必要に応じて転換されていかなければならないのである。これは、これまでとは

異なる種類の活動を意味している。例えば、寛容と非差別についての一般向けの教育キャンペーン、保健ケアワーカーに対する倫理についてのトレーニング、よりボランタリーなカウンセリングと検査サービスの実施、差別から人々を守るような法律や政策の制定、VCTとフォローアップ・支援を促進するコミュニティ・ベース・サービスへの支援、“守秘義務の共有 shared confidentiality”や“ポジティブに生きること positive living”などの創造的な概念の促進、などである。多くのコミュニティがすでにこれらの活動に従事しており、コミュニティ全体を巻き込み、そこに住む個人がオープンかつポジティブに HIV/AIDS に対処することができるという可能性、そしてそれによる予防とケアの成功を示している。世界中の国々やコミュニティが、今こそ、個人とコミュニティの効果的な活動を促進しうるべく、闇や秘密主義から抜け出て、明るい社会に帰すべきである。

## 7. 参考文献

(省略)

## 8. Annex 1. 重要単語の定義

### 守秘義務・守秘性 confidentiality

守秘義務・守秘性 confidentiality は、保健ケア専門家やその他、弁護士や社会サービス提供者等の専門家の倫理的かつ法的義務のことである。この義務は、彼らが自分たちの職務上の関係において、クライアント（患者）から与えられたり得たりした情報は、正式な手続きなしでは、いかなる人にも打明けてはいけないというものである。それは、性的関係や健康状態、不法な薬物利用などの内密な事柄をも含む。HIV/AIDS に関しては、

- 守秘義務は、ある人が HIV/AIDS に感染しているかどうかということにも適応される。守秘義務に則って、その人が HIV/AIDS に感染していることを他人に打明ける場合、保健関係機関はその本人の同意を求めるべきである。
- 守秘義務は、HIV/AIDS と共に生きる人々が、本人の同意なしにその感染情報を共有している他の人々が、感染していることを他者に公表することはないだろうと考える期待にも適用される。

守秘の倫理的義務は、個人のプライバシーの権利によってより強化される（下記参照）。

## 開示・打ち明け disclosure

HIV/AIDS において、開示・打ち明け disclosure は、ある感染者が感染しているということを個人や組織（保健関係統括機関や雇用主、学校など）に伝える行為を指す。また、感染しているという情報を、感染者の同意のあるなしに関わらず、感染者自身であれ、第三者であれ、何らかの方法で伝えるという事実そのものを意味する<sup>35</sup>。例外的な環境以外、他人への打ち明けが法律や倫理的配慮によって必要とされているときは、HIV 感染者は自分の感染を打ち明けることに関するすべての決定についてプライバシーの権利をもっており、インフォームド・コンセントを要求することができる<sup>36</sup>。

## HIV/AIDS カウンセリング

HIV/AIDS カウンセリングとは、クライアント（患者）と保健ケア提供者間において守秘義務に則った対話であり、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るようになり、HIV/AIDS に関係する予防やケアなどを含むさまざまな個人的決定をすることができるように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 感染に関する個人的危険性の評価もあり、関係する予防的行動変容を促す。

**検査前 HIV/AIDS カウンセリング**とは、HIV 検査について話し合い、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か、そのさまざまな可能性について話し合うことを目的としている。この対話によって、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定めることができるようになるための、クライアントと保健ケア提供者の対話である。

**検査後 HIV/AIDS カウンセリング**とは、その目的は、HIV 検査結果について話し合い、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<sup>37</sup>ための、クライアントと保健ケア提供者の対話である。

## 発生率 Incidence

調査対象となる特定の人口集団において特定の期間内に発生した新規症例数

---

<sup>35</sup> Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications. Geneva, WHO/UNAIDS, June 1999 (UNAIDS/00.26E)より。

<sup>36</sup> 法律によって認められていたり必要とされている打ち明ける例は、性的暴力をふるったと告発されたり、それが明らかになった人は、その人の攻撃の対象となった（であろう）犠牲者に対し、自分が HIV に感染していることを打ち明けなければならない

<sup>37</sup> Voluntary Counselling and Testing Technical Update. Geneva, UNAIDS, May 2000, (WC503,6)を参照。

### **インフォームド・コンセント Informed consent**

インフォームド・コンセントとは、保健ケア提供者とクライアント（患者）という専門的な関係における特定の出来事（事例）について、参加するか、あるいは不本意ながら同意するか等の判断について、適正な判断能力のある個人 **competent individual** は、十分に情報を得た上で決定する権利があるという原則に基づいている。インフォームド・コンセントは、各人の選択の自由を保護し、特にその人の身体や健康に影響を与えるような決断について、その人の自主性を尊重する。HIV/AIDS に関しては、保健ケア専門家たちは、HIV 検査やその他 HIV/AIDS に関連する保健医療ケアの介入をする際、また、HIV に感染していることなど、クライアント（患者）に関する HIV 関連のいかなる情報であっても、他人に打明ける前に、その本人に対してインフォームド・コンセントをとる倫理的義務がある。

### **全数把握対象疾患 Notifiable disease**

その診断が下されたときに、公衆衛生関係機関や適切な管轄において指定された関係機関に対して、報告が法律によって義務付けられた疾患。

### **パートナー・カウンセリング Partner counselling (partner notification, partner management, contact tracing)**

パートナー・カウンセリングやパートナー告知とは、HIV を含む性感染症に感染している個人（もとの source または引用される index クライアントまたは患者）のセックス・パートナー（あるいは薬物利用パートナー）にコンタクトを取り、そのパートナーに対して彼らが感染に曝されたかもしれないことを伝達するプロセスである。この方法によって、性感染症や HIV に感染する高いリスクをもっているにもかかわらず自分が感染に曝されていることを知らない多くの人々は、必要なカウンセリングと検査、その他の予防や治療のサービスを受けるよう促される。可能であれば、もとのクライアントの名前をそのパートナーに告げることなく、守秘は維持される。

多くの場合、パートナー・カウンセリングは、もとのクライアントや提供者（カウンセリングの）の同意のもとで行われる。同意なしでのパートナー・カウンセリングが許される状況というのは、HIV 感染者が他の人を直接的な危険に落とし入れるような行動をとっており、何度もカウンセリングをしているにも関わらずそのパートナーに連絡をとることを拒んでいるということを保健ケア提供者が認知しているときである。そうになると、個々のケースの置かれた状況を見極めつつ関係する人々にとって最大の害が起きる可能性をいかに防ぐかを決断するという保健ケア提供者の倫理的義務になる。詳しい議論は、本文の 27～29 ページをみよ。

パートナー・カウンセリングは、もとのクライアントであるパートナー自身によってな

されることもあれば、保健ケア提供者が提供する場合、さらには両者が協力して行う場合などがある。

**もとの患者による照会 source referral** もとのクライアント（患者）は、勇気をだして自分のセックスパートナー（または薬物利用パートナー）に連絡をとり、彼らも適切な医療ケアを受けるよう忠告するように促される。このプロセスは、もとのクライアント（患者）に接触者追跡（Contact Tracing）の重要性について時間を割いて教育したり、コンタクトカードを配布したり、電話や郵便を使ったりして保健ケアワーカーが手助けすることができよう。

**保健ケア提供者による照会 provider referral** もとのクライアント（患者）のケアに携わってきた保健ケアワーカーは、もとのクライアントの名前を出すことなくセックスパートナーをカウンセリングすることが出来る。

**条件付紹介 conditional referral** もとのクライアント（患者）の保健ケア提供者は、セックスパートナーの名前を聞き出すが、クライアントが自発的にそのパートナーをカウンセリングすることのための時間的余裕を供与する。そのパートナーに対して一定の期間内にカウンセリングがなされない場合は、もとのクライアント（患者）の名前を出さずに保健ケア提供者がパートナーをカウンセリングする<sup>38</sup>。

### **HIV/AIDS と共に生きる人々 People living with HIV/AIDS (PWHA)**

従来この言葉は、実際に HIV に感染していたり、AIDS 関連症候群や感染症を経験している人々を指して使われてきた。最近になって、この言葉を HIV/AIDS の影響を受けている人々、必ずしも感染しているわけではない人々にまで広げようという動きが出てきている。これによれば、この言葉は、感染している人、AIDS を発症している人、さらには、HIV 陰性であるパートナー、家族や仲の良い友達などを含む<sup>39</sup>。この文書では、HIV に感染している人のみに言及する必要がある場合は、“HIV 陽性”という言葉が使われている。

### **有病率 prevalence**

ある時点での特定人口・集団における症例数（率）

---

<sup>38</sup> 大部分は、Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications. Geneva, WHO/UNAIDS, June 1999 (UNAIDS/00.26E)より。Report of the Consultation on Partner Notification for Preventing HIV Infection. WHO, 1989 (WHO/GPA/ESR/89.2)も参照。

<sup>39</sup> この点については次の文書を参照。Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (GIPA). September 1999, (UNAIDS/99.43E)

## パブリック・ヘルス・サーベイランス **public health surveillance**

パブリック・ヘルス・サーベイランスとは、予防対策やコントロールプログラム、それに関係する活動をデザインし、実行し、モニタリングするのに適切な正確さと完全性をもった、感染の分布と広がり状況を示す情報収集手法である。HIV サーベイランスには、以下に示すようないくつかの方法がある<sup>40</sup>。

- **人口ベースのサーベイランス** この形態のサーベイランスは、研究の対象となっている人口・集団からランダムに抽出された血液サンプルの収集とそれらの HIV 検査に基づく。このサーベイランスでは、詳細な情報、特に危険のある行動等についての情報収集も許されている。以下に述べる定点観測サーベイランス研究とちがいで、人口ベースのサーベイランスでは、通常、保健関係機関は、血液サンプルの提供を受ける人全てからインフォームド・コンセントを取得しなければならない。これにより、この形態のサーベイランスは費用が高くなり、参加サンプルについてバイアスが生じる可能性が出てくる。人口ベースのサーベイランスは、HIV 有病率を査定する最も良い方法かもしれないが、この形態のサーベイランスは、費用がかかりかつ複雑なので、今のところ実施している国はほとんどない。
- **定点観測 **sentinel** サーベイランス** 定点観測サーベイランスは、特定の選択された人口における HIV 感染の新規発生と有病率についてのデータの体系的な収集である。これは、特定病院や、地理的選択、特定集団・グループ（例.セックス・ワーカーや移民）などの血液サンプルを利用する。いくつかの定点観測グループ（例えば妊婦や軍隊応募者）は、一般の人々を代表する集団として使われる。収集されるデータは、個人情報とのリンクあり（コードによって個人を追跡することができる）の場合とリンクなし（追跡することができなかつたり匿名である）の場合がある。データがリンクありの場合は、インフォームド・コンセントが必要である。リンクなしの匿名検査には、その他の目的（例えば献血や妊婦検査受診）のために、定期的な検査の実施により日常業務の中で集められた血液サンプルもある。このようなケースでは、個人のインフォームド・コンセントをとる必要はなく、参加サンプルにおけるバイアスは最小限にとどめられる。これが最もよく使われている HIV サーベイランスの形態である。
- **症例ベースのサーベイランス** この形態のサーベイランスは、保健ケア提供者が HIV や AIDS の診断をした場合、すべての症例を保健関係統括組織に報告するという法的義務に基づいている。情報は、標準化（規定）された報告フォームを用いて報告提供される。その報告は症例に名前が記載されている場合もある（記名報告）し、それぞれの症例にコードが付けられている場合もあるし（“単一識別コード **unique identifier**” と

---

<sup>40</sup> Guidelines for 2<sup>nd</sup> Generation HIV Surveillance. Geneva, WHO/AIDS, 2000(WHO/CDS/CRS/EDC/2000.5 and UNAIDS/00.03E/F/R)に HIV サーベイランスについて包括的に取り扱っている。

呼ばれる)、匿名で症例情報を提供する場合もある。保健ケア提供者は、守秘義務と患者のプライバシーを守るという理由で、名前による個人同定が可能な症例を報告するのに消極的な場合がある。一方で、情報が匿名で提供される場合は、同じ症例が重複して報告される可能性がある。

### 報告 reporting

これは、保健ケア提供者が、受診その他の理由で知った HIV 感染や AIDS の個々の症例を保健関係統括機関にシステムティックに情報提供する一連の手続きのことである。HIV と AIDS が全数把握対象疾患 *notifiable diseases* であるところでは、これは、法律によって義務付けられている。

- **記名式症例報告** HIV 感染および AIDS 発症の個人の名前が提供される。情報は守秘義務で守られ、名前を提供する意図は、保健システムが確実に適切な行動をとることのみである。
- **無記名症例報告** HIV 感染や AIDS 発症した個人の名前は取り除かれ、保健関係機関には、疾病サーベイランスや分析のために役に立つ情報のみが与えられる（例えば、年齢、性別、危険要因、職業）。可能であれば、同定識別コードが重複報告（一人の個人がケアのために診療を受ける度に、HIV 感染や AIDS 発症の別のケースとして報告されること）を避けるために使われる。<sup>41</sup>

### プライバシーの権利 *right to privacy*

プライバシーの権利は、いくつかの国際人権条約や、権利に関する国内法律にも使われている。例えば、*International Covenant on Civil and Political Right* の条文 17 は、次のようにある：“No one shall be subjected to arbitrary and unlawful interference with his privacy, home or correspondence, nor to unlawful attack on his honour and reputation. Everyone has the right to protection of the law against such interference or attacks.”<sup>42</sup>（何人たりとも、そのプライバシー、家庭生活あるいは文書のやり取りにおいて恣意的で非合法的な干渉を受ける対象にはなく、またその名誉や名声に対して非合法的な攻撃を受けるべきではない）

この権利は、プライバシーの権利を促進、保護、実現する義務を国家に負わせる。それは、国家が私的問題に恣意的に関与しないこと、他人がこの権利を侵害しないこと、国家が人々のプライバシーの権利を保護するのに必要な法的その他の措置をとること、によってなされる。

<sup>41</sup> 同章参照。脚注 5 をみよ。

<sup>42</sup> 国連総会にて GA resolution 2200(XXI), UN GAOR, 21<sup>st</sup> session, Supplement No. 16, UN Doc, A/6316(1966)として採択された。1976 年 3 月 23 日より効力をもつ。

## 9. Annex 2. 一般的な指針となる原則

UNAIDS と WHO およびその他 UN 関係機関は、健康、人権、倫理原則の推進に貢献している。そのような機関としてそれらは、国際人権諸規約に示されている国際的な人権の義務<sup>43</sup>、および倫理的諸原則について書かれている様々な文書に示されている倫理原則<sup>44</sup>などの促進、保護、実施にむけて各国政府と共に働き、また働きかけたりする。この文書であげられている諸問題—開示、パートナー・カウンセリング、HIV 症例報告—では、UNAIDS と WHO は、政府や政策決定者が適切な国家戦略を計画する上で、以下の一般的な原則に従うことを奨励するものである。

- HIV/AIDS と共に生きる人々や影響を受けているコミュニティの意見を聞き、意思決定、政策づくり、プログラムの計画、実施、評価に参加してもらうべきである。
- 人権と倫理諸原則の尊重および保護（例えばプライバシーの権利、守秘義務、インフォームド・コンセント、無危害の義務）によって、HIV 予防とそのケア対策は、人々に受け入れられるかたちで実施、成功しうる。特に、それらの対策がコミュニティの積極的な参加を必要とする場合がそうである。一方で、人権や倫理をそこなうような対策、恐怖や不寛容、強制を作り出すような対策は、開示、パートナー・カウンセリング、HIV 症例サーベイランスの適切な利用を推し進めることを目的とした公衆衛生上の介入を妨害する。
- 人権と倫理諸原則は、すべての政策において支持されなければならない。もし、人権の制限が正当なものであるならば、これらの制限は法律によって規定されていなければならない。それらは、法的な目的を達成する為には必ず必要であり、この目的を達成するための最も拘束性の弱い方法であるべきである。
- 政策やプログラムは下に掲げるようなパラメーターを基本として査定されなければならない。
  - 採り上げられた政策やプログラムは効果的に実施することができるか
  - その他の競合するニーズと照らし合わせたうえで、根拠のある資源配分がなされているか
  - 個人と、より広いパブリック・ヘルスや社会の目的、両方のために、その政策がもたらす利益と大きな結果

<sup>43</sup> HIV/AIDS の文脈での関連する人権についての十分な説明は、次の文献を参照。United Nations.

HIV/AIDS and Human Rights, International Guidelines, New York and Geneva, 1998 (HR/PUB/98/1)  
<sup>44</sup> 関連する倫理コードは多くある。例えば、次の文献を参照。International Code of Medical Ethics, World Medical Association, 1949, 1963, 1983; The Hippocratic Oath; The World Medical Association Declaration of Helsinki, adopted in 1964 and most recently amended in 1989; the International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, CIOMS, Geneva, 1993; Ethical Considerations in HIV Preventive Vaccine Research UNAIDS, 2000 (UNAIDS/00.07E)

- ▶ 利益が害を上回るか
- ▶ 政策的決定の長期的な結果は利益をもたらすものであるか
- データ収集、照合、解析、配分が特定かつ妥当な目的のために行われる。つまり、適切かつ建設的な活動が、感染流行の予防とコントロール、及び HIV/AIDS 感染者や影響を受けている人々、HIV/AIDS に対して脆弱な人々に対するケアやサポートためになされる。

## 10. Annex 3. 指針のリスト

### 利益をもたらす開示を促すために

- 寛容、同情、理解を促進し、恐怖、スティグマ、差別を減らすことを目的とした、一般向け情報キャンペーンやコミュニティ・フォーラムを開催する。
- HIV/AIDS と共に生きる人々が一般向け情報キャンペーンや HIV プログラム、政策形成に参加することを促進する。
- より多くの VCT サービスを田舎や地方、社会支援サービスから取り残された Marginalized グループに対して拡充する。
- VCT や家族に対する支援の拡充 (Outreach)、コミュニティ支援、ポジティブ・リビング、支援グループ、ケアの選択肢など様々なコミュニティ・ベースのサービスがより広い範囲の人々にとって利用可能になるよう、政府機関、NGO、コミュニティ・ベースの団体 (CBOs) などを支援する。
- HIV/AIDS について、責任感を持ち、非差別的かつ非扇情的 (センセーショナルでない) なやり方で関係情報を報道するようメディアを促す。
- 保健ケアワーカーに、HIV 治療のマネージメントとユニバーサル・プリコーションについて、またそれに臨む姿勢として非差別的態度、許容と意思共有 (同情) について、さらには守秘義務とインフォームド・コンセントの原則についてトレーニングする。
- その他の関係する専門家 (ソーシャルワーカー、警察官、弁護士、判事など) に対して、非差別、許容、意思共有 (同情) の態度について、さらに守秘義務とインフォームド・コンセントの原則についてトレーニングする。
- 工場における人材マネージメント担当者などを含む保健関連でない職場の重要人事担当者に対し、職場における非差別的慣行の促進についてトレーニングする
- 差別を禁止し、HIV に感染しているかどうかに関連する守秘義務の不履行を禁止するために、行政上のガイドラインや職業行動規範を制定、あるいは改正したりする。
- HIV に感染しているかどうかに基づいた差別に苦しんでいる人々に対する法的支援サービスを確立する。

## 倫理的パートナー・カウンセリングを促すために

- 守秘義務とインフォームド・コンセントを守るパートナー・カウンセリングに関する国家的政策と公衆衛生上の法律を作り、クライアント（患者・感染者）の同意なしでパートナー・カウンセリングをしてもよい限られた場合について、その条件を明確に定義する。
- それぞれのケース事情と倫理的な考慮に基づいて、特定の環境条件下では、もとのクライアントの同意なしにパートナーのカウンセリングをすることができるかどうかの決定を保健ケア提供者に認める公衆衛生法規を作る。
- いかにして倫理的なパートナー・カウンセリングを促進し、そのようなカウンセリングによって自分が感染していることを打ち明ける人々を守るのか、という点について、保健ケア提供者、政府、影響を受けたコミュニティの間で、審議を開く。
- パートナー・カウンセリングについて、どのように守秘義務とインフォームド・コンセントを保護すべきかという点について保健ケア提供者とカウンセラーをトレーニングし、ガイドラインを提供する。内容は、次のとおりで、ボランティア・パートナー・カウンセリングをどのように促し、サポートするか、パートナーに対するカウンセリング提供を拒絶された場合に、難しい倫理的決断をどのように下すか、パートナーに対してその被害を最小限にとどめ、サポートが与えられるような方法で、いかにカウンセリングするか、など。
- 保健ケアや社会サービス提供者間で、専門的・倫理行動規範の確立を促進する。その行動規範は、パートナー・カウンセリングについて守秘義務とインフォームド・コンセントを尊重するものであり、非倫理的行為に対しては罰を与えるというものであるべきである。
- パートナーが非倫理的に保健ケア提供者やその他の専門家によってカウンセリングされた場合、保健ケア施設やコミュニティにおいて、説明を求め、責任を問い、また意義申し立てができるようなメカニズムを確立する。
- スティグマ、身体的暴力や追放などに対する人々、特に女性の脆弱性に対処する法的、社会的対策を支援する。そのような対策は、治療、ケア、精神的サポートやパートナー・カウンセリングに関係する人々に対する差別からの保護などを援助するコミュニティ内部でのプロジェクトも対象となる。
- HIV 感染から自分自身と他者を防御する各人の責任、特に男性と若年男子の責任について取り組むコミュニティ・プロジェクトを促進、支援する。

## HIV 症例報告の適切な利用のために

- HIV 検査や効果的な治療へのアクセスが限られており、守秘義務を維持するにはイン

フラストラクチャー整備が不十分であるような資源の乏しい国々においては、HIV 症例ベース報告は避け、第二世代 HIV サーベイランスの枠組内で、定点観測サーベイランスを採用せよ。

- HIV 検査へのアクセスと利用があり、感染症のサーベイランスシステムが確立されていて、データの保護と守秘義務が守られ、抗ウイルス治療へのアクセスがあるところでは、HIV 新規感染と有病率をモニターするための情報を提供し、治療へのアクセス、患者のコンプライアンス、長期的なフォローアップなどを高めるために、HIV 症例報告を利用することを考慮せよ。
- 採用したサーベイランスの手法が、予防やケアの活動に悪影響を与えないように配慮を確実なものにせよ。例えば、守秘義務の不履行を認めると、人々はボランティア・カウンセリングや HIV 検査サービスの利益を受けることに不安を感じるようになる。
- 政策作り、インフラストラクチャー（例えばデータそのものの安全性やコンピュータファイルの電子的安全性を確保する保管や伝達のシステム）整備を通じて、必ず守秘義務と情報保護に努めよ。これらは、保健専門家のデータの授受・報告、治療する能力の向上、守秘義務の不履行から守る法律などによって可能になる。
- サーベイランスに対する一般の人々の信頼を向上させ、反公衆衛生的なデータ利用を防ぐ規則、政策、法律の制定を通してプライバシーの権利を保護せよ。
- 記名や識別コードによる報告が採用されているところでは、不完全な報告、不完全な診断、症例の重複により、受け取ったデータの有用性がどの程度損なわれているかを定期的に査定せよ。
- 被験者を同定できない **unlinked** 定点サーベイランスの利用においては、個人を同定できるコード **personal identifier** が、血液サンプルから取り除かれ、再び個人情報とのつながりをつけることができないように配慮せよ。
- 流行をオープンにするようなやり方、予防とケアプログラムを再強化するような手法、恐れ、スティグマ、否定的態度を少なくするやり方、移民、難民、セックスワーカー、男性とセックスする男性など特定のグループをさらなるスティグマに追いやることを避けるようなやり方等を考慮し、サーベイランスの結果が広く伝えられるような手法やその分配頻度を強化せよ。

# 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  
Geneva, Switzerland 2000

平成 13 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分担研究報告書資料

### 分担研究者

川口 雄次 (WHO 健康開発総合研究センター・所長)

### 研究協力者

前平 由紀 (WHO 健康開発総合研究センター・Research Assistant/Technical Officer)

西村 由実子 (元 WHO Office in Mauritius・Associate Professional Officer、  
京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻)

## 目次

1. はじめに
2. 恣意的差別の定義
  - 2.1 基本的な概念
  - 2.2 恣意的差別の存在を査定するための基準
  - 2.3 恣意的差別の源
3. 識別指標の定義と測定方法
  - 3.1 取り扱い範囲
  - 3.2 識別指標の提案
  - 3.3 識別指標を用いた測定
4. 方法
  - 4.1 最初のベースライン調査を定義する
  - 4.2 調査実践者の選択とトレーニング
  - 4.3 調査実践者のトレーニングを対象とした会議のフォローアップ
  - 4.4 重要分野 key area における回答者の選択
  - 4.5 データ収集
  - 4.6 情報の確認
  - 4.7 恣意的差別の決定
  - 4.8 恣意的差別への対処
  - 4.9 守秘義務とデータ保護

Annex 1. 重要分野における恣意的差別の基本的な諸形態

Annex 2. 差別例についての詳細な記述

Annex 3. 質問票

質問票 1. 直接的事例証言者用

質問票 2. 重要情報提供者（キーインフォーマント）用

Annex 4. 調査における困難と協力の度合い記録

Annex 5. 恣意的差別に対処する為の分析リスト

Annex 6. 調査者のためのオリエンテーション・プログラム

## 1. はじめに

国家エイズ対策プログラム National AIDS Programmes (NAPs) の目的の一つは、HIV 感染が個人や社会にもたらすインパクトを軽減することにある。そのインパクトには、HIV/AIDS と共に生きる人々や、HIV/AIDS の感染が疑われる人々に対する差別も含まれる。このプロトコルは、日常生活の中でいくつかの重要な分野における恣意的差別 arbitrary discrimination を識別するためのツールを提供し、HIV 感染が個人や社会にもたらすインパクトを軽減するという目的を、さらに深く追求しようとするものである。

このプロトコルは、国家エイズ対策プログラムに活用されることを目的としているが、国家プログラムだけのために作られたものではない。当該事項に関心をもつ組織やグループ、個人、HIV/AIDS と共に生きる人々や HIV/AIDS の影響を受けている人々等、他の多様な立場から恣意的差別を認識する上で活用可能であろう。実際に、より多くの広い分野の人々の貢献により、このプロトコルがさらに有効な人権擁護のツールとなりうるであろう。

また、このプロトコルは、差別を見つけ出すことのみを利用されることを目的に作られたわけではない。むしろ、そのような差別をなくすための必要な措置を適用すること、また対策を強化すること、さらには、よい実践的な措置を普及促進する目的でも作製されたものである。

**実際に感染しているのであれ、また感染が推測されるのであれ、HIV 感染・AIDS 発症の有無に基づく恣意的差別を識別するためのプロトコルが必要なのはなぜか？<sup>1</sup>**

このプロトコルは、次の二つの理由に基づいて作製されたものである。

1. 多様な形態で顕在あるいは潜在する恣意的差別を、これを排除するという観点から見極めることは、人権の尊重、確立、保護を促す。これはそれ自体正当な目標であり、そうであることは、国の内外を問わずあらゆるコミュニティにおいて、人権に対する絶えざる配慮と深い関与によって認識されていることである。
2. 恣意的差別の識別および除去は、HIV/AIDS 対策において不可欠である。この分野において公衆衛生上の配慮と個人の人権擁護が、相反して機能することはない。むしろ、公衆衛生上の利益を追求する目的においても、それを補完する不可欠な活動として、HIV 感染・AIDS 発症の有無に基づく恣意的差別を識別し除去することは正当に保障されるべきである。

### 人権、非差別、HIV/AIDS

非差別 non-discrimination は、人間の開発、そのよりよい生と尊厳を保障するために不可欠なものであり、人権確立の中核をなすものとみなされてきた。その結果として、様々な国の憲法や法

<sup>1</sup> 本文を通して、HIV/AIDS 感染に関する健康指標（または HIV/AIDS と共に生きる人々かどうか）という表現に対し、特に繰り返して言及されていないが、これは「実際に感染しているか、または感染の疑いがあるかもしれないと推察されている」という意味で用いられている。

律に明記されているとおり、人権の付与に際し、差別は禁じられている。また、差別は、様々な分野の国際的な法律文書において禁止されている。具体的な法律文書としては、**Universal Declaration of Human Right, International Covenants on Civil and Political Rights, International Covenants on Economic Social and Cultural Rights, International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, Convention on the Elimination of all Forms of discrimination against Women, Conventions the Rights of the Child** 等が挙げられる。さらに、地域に特異的な法的文書としては、**African Charter on Human and Peoples' Rights, American Convention on Human Rights, European Convention on Human Rights and fundamental Freedom** があり、これらも差別を禁じている。さらに国際労働機関 (ILO) は、いくつかの条約と勧告において、職場における差別をなくすために必要な措置を執ることを呼びかけている。

1990 年以降、**United Nations Commission on Human Rights** も、人権と HIV/AIDS に関連する決議をいくつも採択してきた。これらの決議が保障するのは、既存の国際的な人権基準によって、HIV/AIDS に感染しているかどうかに基づく差別は禁止されなければならないということである。さらに、国際的・地域的な人権に関する法文書 (**International Covenant on Civil and Political Right** など) の一般的な非差別条項で使われている「その他の判断基準 (status)」という表現は、HIV/AIDS などの健康指標 (health status) を含んでいると解釈すべきであると、上述の決議は明記している。

つまり、HIV/AIDS 感染に基づく恣意的差別の識別および排除は、今や国際的な合意条項なのである。また、さらに言うならば、上述の国際的または地域的な法文書にコードされている諸権利は、HIV/AIDS 感染に基づいた恣意的差別を誘導するような措置をも包含する可能性があることで、その存在意義が脅かされているかもしれない。そのような場合、何の検証もしないでいることがもし明らかになったならば、責任をもつべき国家に対して何らかの制裁が与えられることにつながる可能性もある。 **International Covenant on Civil and Political Rights** など、多くの国際条約は、加盟国に定期的な国別レポートを当該監査委員会に提出することを義務づけており、その報告書が検証された後、委員会での対面セッションを受けるよう依頼がある。このような方法に基づき、国連は、当該監査委員会における「監査状況と勧告のまとめ」を発行する。これら委員会の中には、関係非政府組織 (NGO) が「影の」国別状況報告書を提出してもよいとする場合もある。すなわち、HIV/AIDS 関連団体に対して、これら特定の委員会において、恣意的差別に関するエビデンスをもちよる機会が提供されているのである。

上述のとおり、HIV/AIDS の検査結果に基づく恣意的差別は、国家の憲法や法律を犯すものとの解釈ともみなされる。多くの国家において、民間団体や組織、あらゆる業種の雇用者などは、そのような差別を見つけ出し、取り除くことが重要であることを認識している。たとえ既存の国内法や国際法によって義務としてそうする必要がなくとも、である。結果として、これら多くの民間機能の担い手は、恣意的差別に対処するための諸措置をとってきた。例えば、職業集団に対する行動規範 **codes of conduct** や職場におけるガイドラインである。またこのような措置は、市民社会において HIV/AIDS と共に生きる人々や感染が疑われている人々に対する恣意的差別の識別

と排除に不可欠であるリーダーシップやアドボカシー、具体的な行動を呼び起こす原動力となる。これらの措置は、法律や法改正に過剰に依存しがちな一般社会の流れに敢えて逆らう動きである。公正な法律を策定したり強化したりするというのは、欠くことのできない作業ではあるが、多くの時間と資源、強い政治的・社会的意識啓発の原動力を必要とする作業である。加えて、多くの法的システムは、その恩恵を広く享受せしめる上で、社会構造の周辺へおいやられたグループ (marginalized group) にとっては非常にアクセスが困難なものである。

### 公衆衛生、非差別、HIV/AIDS

多様な様相を呈する恣意的差別を、その排除という目的で識別することは、人権を保護するのに役立つばかりか、HIV/AIDS 感染対策においては緊急の課題ともいえる。言い換えれば、HIV/AIDS と共に生きている人々や感染が疑われている人々に対する恣意的差別は、単に悪いとか公正でないというだけでなく、公衆衛生対策上の措置として不利益をもたらすものなのである。

**HIV/AIDS と共に生きる人々や感染が疑われている人々に対する恣意的差別は、公衆衛生対策上3つの悲惨な結果をもたらす：**

1. 恣意的差別は、恐れや不寛容を人々の心に浸透させがちである。恣意的差別は、効果的な予防策を阻害するような環境を作り出す。結果として個々人が、自発的に検査を受けること、自分自身や他の人々を守るためにはどうしたらいいのかという情報を求めることなどを阻むことにつながる。こうして、HIV/AIDS と共に生きるということ自体の甚大な影響を、さらに深刻なものにする。予防政策の効果は、危険に曝されている人々に必要なサービスを行き渡らせることができるかどうか、いかに安全な保健行動をとるよう促すことができるかどうかによって左右される。それゆえに、これら関連する対策プログラムから人々を遠ざけてしまうような差別と闘うことは不可欠なのである。
2. 恣意的差別は、対策プログラムの対象となっていないために自分たちは危険に曝されていないと思こんでいる個人やグループに対し、利己的な安心感を与えるものであり、危険である。例えば、もし国家が HIV/AIDS に対し、その国を一時的に訪れたり一定期間滞在している外国人に関わる特定の問題としてのみ対処するとすれば、その国の一般市民自身の感染に対する脆弱性を増大させるかもしれないのである。
3. HIV/AIDS と共に生きる人々や感染が疑われている人々に対する恣意的差別は、ある特定の人々を (必要な社会的サービスを受容できる対象から取り残され) 社会構造の辺縁に追いやるという、既に行われている周縁化 Marginalization [隅に追いやること] をさらに助長する傾向がある。既存の周縁化とは、人種差別、ジェンダーによる差別、ホームレス、子どもに対する差別などのことである。周縁グループの HIV 感染に対する脆弱性は潜在的に高いのだが、更なる周縁化はそれをさらに深刻化させ、彼らが、自分自身や自分の家族、友人などを感染の影響を何とか克服しようとする力を阻害することになる。

HIV/AIDS と共に生きる人々や HIV 感染が疑われている人々に対する差別の対象は、一般的な人々の意識では、HIV/AIDS に関連する全ての人々におよぶ。同性とセックスをする人々、セックス・ワーカー、薬物利用者、血友病患者、HIV/AIDS と共に生きる人々の家族や友人などにもおよぶ。これらすべての人々に対する差別を排除することは、関係する活動を支援できる環境を創造するという意味において、それ自体重要な公衆衛生上の課題であり、そうすることによって、自己の責任感を高め、自分自身を守るための行動意識を促すことにつながる。そして勿論、関連する個々人の尊厳、人間の開発、よりよい生の確立のためにも非常に重要なことである。

HIV/AIDS という疾患の特質によって、この病気をコントロールする上で必要な戦略の性質が決まる。基本的には、予防と自己責任意識の啓発、保健医療および社会サービスの支援に基づく戦略である。HIV/AIDS と共に生きる人々や感染が疑われる人々を（機械的に）識別し、義務的に治療することを目的にした強制的で厳格なアプローチは、むしろ効果的ではない。基本的には、最も危険に曝されている人々は、差別を恐れると自発的な行為をしなくなる。だからこそ恣意的差別は過ちであり、不当かつ非効果的なのである。

WHO や UNAIDS、欧州評議会 Council of Europe など、多くの国内外の専門家たちは、HIV/AIDS の特性一特に、通常の日常生活では感染力が弱いこと、潜伏期間が長いこと、そして治療手段がないこと一が（人権への配慮の上で）意味するのは、以下のような点であるということに合意している。それは、個人の権利になんらかの制約を課すことが正当化されうるのは本当に稀な状況においてのみであり、また多くの基準が満たされた場合に限られる、ということである。（Section2.2 参照）

## 2. 恣意的差別の定義

### 2.1 基本的な概念

一般的な用語では、多くの場合「差別」とは、生まれながらの個人的な特性に基づいてなされる、その人に影響を与えるような区別、排除、制限のあらゆる形態を意味する。しかし、必ずしも生まれながらの個人的な特性によって差別を受けるとは限らず、また、そのような（差別的）対応を取ることが正当であるかどうかという判断の有無に関係なく差別がなされることがある。

差別に関する法的な概念は、一般的概念とは異なっている。法的概念では、別の個々人に対して、異なる対応をとる場合は、その正当性を重視する（目的、相互の均衡関係への配慮、その効果という意味において）。よって、すべての異なる対応処置が必ずしも差別的であるというわけではない。根拠があり客観的な基準に基づいた対処の相違点（差別化）は、法的な概念としては許容されうるのである。