

(3) HIV 陽性者の生活と社会参加に関する研究

- **研究分担者**：若林 チヒロ（埼玉県立大学保健医療福祉学部）
- **研究協力者**：生島 嗣（特定非営利活動法人ぷれいす東京）
 - 大野 稔子（北海道大学病院）
 - 伊藤 俊広、疋田 美鈴、武藤 愛（独立行政法人国立病院機構仙台医療センター）
 - 島田 恵、池田 和子、岡 慎一（国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター）
 - 高橋 佳子（財団法人エイズ予防財団／同上）
 - 相馬 みさ子（新潟大学医歯学総合病院）
 - 上田 幹夫、山田 三枝子（石川県立中央病院）
 - 濱口 元洋、山田 由美子（独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター）
 - 岡本 学、下司 有加（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター）
 - 山本 政弘、城崎 真弓（独立行政法人国立病院機構九州医療センター）
 - 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）
 - 飯島 美世子（独立行政法人労働者健康福祉機構産業保健推進センター）
 - 大槻 知子（財団法人エイズ予防財団リサーチ・レジデント）
 - 鎌倉 光宏（慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科）
 - 伊藤 美千代、横山 由香里（東京大学大学院医学系研究科）
 - 加藤 朋子、新村 洋未（埼玉県立大学保健医療福祉学部）

研究要旨

医療の進歩により HIV 陽性者は身体的には健康状態を維持しやすくなったが、職場や地域での社会生活には課題が指摘されている。本研究では、世帯構造、家計、就労、職場環境など HIV 陽性者の生活と社会参加の現状と課題を明らかにして、陽性者の地域生活を支援するための基礎資料を提供することを目的に、質問紙調査を実施した。

エイズ治療・研究開発センター、エイズ治療ブロック拠点病院、各都道府県のエイズ治療中核拠点病院に協力を依頼し、全国 33 病院から協力を得て配布可能部数を集約し、1,813 名の HIV 陽性者を対象に無記名自記式の質問紙を配布した。陽性者本人が調査事務局へ郵送にて返送する方法で 1,203 名から回答を得た。回収率は 66.4%。調査期間は 2008 年 12 月半ばから 2009 年 6 月末。

HIV 陽性者は単身で自身が家計主として生活している人が多く、就労は生計を支える主要な手段であった。就労上の課題は、体調や服薬・通院などの健康との調整の取り方だけでなく、HIV に関わる職場のプライバシー管理に対する不安が高かった。就労に関する相

談先は医療者をあげた人が多かったが、今後は地域生活の専門機関との連携が課題であり、地域の組織や機関が HIV 陽性者のニーズに対応できる体制が必要と考えられた。

A 研究目的

医療の進歩に伴い、HIV 陽性者は慢性疾患としての健康管理を適切に行うことにより、通常の社会生活を送ることが可能になったといわれている。しかし、HIV 感染症への偏見は解消されておらず、陽性者の地域生活では様々な課題が指摘されている。とくに就労は、社会参加の手段としてだけでなく、長期化する療養生活を支える生計維持のためにも重要であるが、HIV に関連して職場の働きづらさも指摘されている。そこで本研究では、HIV 陽性者の生活と社会参加の現状を明らかにする調査を行い、地域生活を支えるための基礎資料を提供することを目的とした。

本研究班員らは、2003 年、厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究」（主任研究者：木村哲）において 5 病院を対象に「HIV 陽性者の療養生活と就労に関する調査」を実施し、就労者の 7 割に職場での病名漏洩不安がある状況などから、職場や地域でのエイズ対策の重要性を指摘してきた。前回調査から 5 年が経過した今回は、エイズ治療ブロック拠点病院やエイズ治療・研究開発センターに加え、全国の都道府県に設置されるエイズ治療中核拠点病院をも対象とすることで、広く HIV 陽性者の生活と社会参加の現状を明らかにする。

B 研究方法

① 調査対象

エイズ治療・研究開発センター、エイズ治療ブロック拠点病院、エイズ治療中核拠点病院（2008 年 6 月 12 日厚生労働省報告済み機関）

の 59 病院に依頼状を郵送した。35 病院から返信があり、33 病院から協力可能の承諾を得て、各病院の配付可能数を集約し、1,813 名の HIV 陽性者を対象とした。

② 調査方法

外来受診時に、医療者が HIV 陽性者に無記名自己記入式質問紙を配布。記入後、HIV 陽性者自身が郵送にて調査事務局に返信する方法とした。回収票は 1,203 票、回収率 66.4%。調査時期は 2008 年 12 月から 2009 年 6 月。

③ 調査項目

(1) 基本的属性

性、年齢、居住地、学歴、国籍、告知年、感染経路、世帯構成

(2) 健康状態・医療

CD4 細胞数、ウイルス量、AIDS 発症、服薬頻度、通院頻度、入院経験、入院理由、主観的健康感、ADL、愁訴

(3) 人間・社会関係

社会活動の範囲、社会活動の制約感、行動の自主規制、感染周知、被差別経験

(4) 職業異動

告知時職業、現在職業、離転職経験、離転職理由

(5) 就労・職場環境

就労有無、就労日数、就労時間、欠勤日数、就労収入、業種、企業規模、職種、職場評価、就労意向、職場の感染周知、職場の病名漏洩不安、非就労期間、非就労理由、就労希望、希望就労形態と課題、就職活動

(6) 生計

家計主、収入構造、主な収入源、暮らし向き、将来生活設計

(7) 社会保障制度

健康保険の種類、身障手帳の有無、手帳種類、手帳等級、障害者雇用制度利用と課題、健康診断の受診

(8) 支援環境

就労支援二一ズ、医療者の就労への関与、就労支援機関の利用状況、エイズ政策評価

④ 分析方法

調査項目に応じて、性別年齢階級別、告知年別等の分析を行った。必要に応じて、5年前調査との比較と、行政統計等を用いた一般人口との比較を行った。

⑤ 倫理面等での配慮

調査実施に際しては、国立国際医療センター倫理委員会、埼玉県立大学倫理委員会の審査・承認を受けた。その他必要に応じて各病院にて倫理審査を受けた。

C 結果

基本的属性

回答者の94.3%は男性で、年齢は10歳代から70歳代まで幅広く分布していた。30歳代後半をピークに25歳以上60歳未満が89.7%を占めた。25歳未満は2.0%と少ないが、高校や大学に在学中の人もある。一方、60歳以上は8.3%、65歳以上の高齢者に限ると2.8%である。感染経路は、男性は同性間性的接触、女性は異性間性的接触による陽性者がそれぞれの4分の3を占めた。

世帯・家計

世帯構造は、単身世帯の割合が高く、同居の配偶者や子がいる人は少なかった。25歳未満では親やきょうだいとの同居が多いが、25歳以上では単身世帯が4割前後と高率であった。今後、高齢の陽性者が増加するが、単身世帯が多いことを考慮した対策が必要である。

同居者への病名開示は、パートナーや配偶者へは多くが行っていたが、親やきょうだいへは半数強にとどまった。

家計は、陽性者自身が支えている場合が67.2%を占めた。収入源に就労収入を挙げた人は72.7%で、陽性者の就労は本人だけでなく世帯全体の経済的な支えとなっている場合も多かった。就労していない人も半数以上が自身で家計を支えており、預貯金の取崩しや年金を組み合わせて生計を立てていた。生活保護受給は全体の6.7%、非就労者では25.7%であった。

健康状態・健康管理

健康状態や通院・入院などの健康管理は、HIV陽性がわかって1年前後の人では、日和見感染症の治療のための入院や、より頻繁な通院をする人の割合が高かった。しかし、年数が経過した回答者における状況は改善し、おおむね3年ほど経過した人では、入院は減り通院間隔も長くなっていた。

職業異動

陽性告知を受けた時と現在の職業の変化について尋ねた。まず現在の職業は、専業主婦・夫、学生を除いた有職者のうち正規雇用(民間企業、公務員)は55.1%で、非正社員(派遣、アルバイト等)が28.0%、自営業等(自営業・事業主・家族従業員)が16.8%であった。

陽性告知を受けた時と現在との変化をみると、全体に無職者の割合が増加し、民間企業の正社員が減少していた。告知時の職業別にみると、告知時に非正社員であった人で、現在は企業の正規雇用や公務員となった人は9.1%で、

27.2%が無職となっていた。告知時に自営業であった人で現在は無職の人は、5年前調査では8.5%であったが、今回調査では17.6%に増加しており、厳しい経済環境を反映した可能性もある。

HIV陽性が分かった後の離職は42.2%が経験しており、5年前の同様の調査の37.6%と比べて増加していた。離職の理由は、「労働条件や仕事内容」だけでなく、「体力的な問題」や「健康管理上の都合」、「仕事より健康や生活を重視」したなど、健康関連の理由が挙げられた。

働いている人の状況

就労を主にしている人は全体の72.7%であった。業種や企業規模により健康情報の管理方法や人事のシステムは異なり、陽性者の働きやすさは異なると考えられる。職種は専門・技術職やサービス職が多く、医療・福祉、教育などのサービス業の割合が高かった。企業規模は、30人未満の小規模企業が33.5%を占める一方、千人以上の大規模企業も22.8%と多かった。

勤務先の誰かに病名を開示している人は23.2%で、多くの人は職場では病名を開示しないで働いていた。健康保険組合や医療費通知、障害者福祉制度などの制度利用や健康管理システムによって病名が漏洩する不安をもって、現在の職場で、知らない間に病名が漏洩する不安や病名を隠す精神的負担を感じるとした人が4分の3、HIVおよび性行動・性指向に対する偏見を感じるとした人が半数以上に及んだ。働く上での課題として、このようなHIVや陽性者に対する偏見のある職場環境を挙げた人の割合は、通院・入院等の健康管理のしにくさを挙げた人の割合よりも高率であった。

一方で、現在の仕事や職場環境に対して、仕事のやりがいや面白さ、人間関係の良さを感じるとした人も多く、全体的に働きやすいと評価している人も64.1%に及んでいた。

働いていない人の状況

就労していない人は全体の23.5%で、うち44.6%は病気のために就労していないとしていた。非就労者の69.0%が就労を希望しており、若い人ほど高率であった。就労していない期間が長期化している人も多く、非就労期間が1年以上という人は53.7%に及んでいた。具体的な仕事探しや自営業の準備をしている人は就労希望をもつ非就労者の約半数で、年齢が高い人ほど具体的な準備はしていないとした人の割合が高くなっていった。

就労支援・相談

就労についての相談は、医療者か、家族やパートナーなどの個人的な関係の相手が多く、公的な就労相談機関の利用が低かった。ハローワークでの相談は半数が病名を開示せずに行われていた。しかし、陽性者が必要として挙げている相談には職場での制度利用やプライバシー管理、法律的なことが多く、病名を開示しても相談可能な体制も必要と考えられた。

働くことについて主治医からは「とくに何も言われていない」とした人が7割を占めたが、何か言われている人の3分の2は「働くことをすすめられている」としていた。

障害者雇用制度を利用しての就労経験のある人は2.7%にすぎず、制度自体知らないという人も22.0%いた。現在就労していない人では64.3%が障害者雇用制度を利用しての就労意向をもっていた。

社会保障制度

HIV陽性者は内部疾患の一つである免疫機能障害で身体障害認定を受けることができ、本調査では82.9%の人が認定を受け、等級は2級が42.9%と多かった。

職場や地域の健康診断は、検査結果からHIV陽性が疑われないか、とくに被雇用者にとっては職場の人事評価に影響があるのではないかと不安を感じる原因となっていた。健康診断で感

染の有無を無断検査することはないが、抗 HIV 薬の服薬により肝臓の検査値から病気を疑われないか、とくに年齢に見合わない検査結果ではないかと不安をもつ人もいる。本調査では、健診結果から HIV を知られる不安を感じる人が企業正社員や公務員で約 6 割と高く、人事評価への影響に不安を感じる人が派遣社員の 47.5%、企業正社員の 35.2%と高率であった。

将来の生活

HIV 陽性者は自身の将来の生活設計をどのように考えているのか具体的な年数で尋ねた。「考えていない」人や「1 年未満の直近のことのみ」という人が合わせて 2 割いるが、「5 年以上 10 年未満」と「10 年以上」がそれぞれ 4 分の 1 ずつおり、中長期的な生活をイメージしている人も多かった。

就労については、94.5%の人が将来的にも働くことを希望し、うち半数は「とくに制限しないで」、半数は「健康状態に合わせた制限や調整をして」働きたいとしていた。

D 考察

本調査は、各都道府県を中心となるエイズ治療中核拠点病院をも調査対象としたため、全国 40 都道府県という広い地域に居住する HIV 陽性者から回答を得ることができた。しかし、中核拠点として認定されていない病院や診療所に通院している陽性者は対象から外れている。また、入院患者は対象外であり、心身の健康状態が悪い陽性者は医療者の配慮で対象から外している可能性があり、本調査の回答は健康状態がよい陽性者にやや偏っている可能性を考慮しておかなければいけない。

基本的属性について、厚生労働省のエイズサーベイランスは感染判明時の報告であり、その後の移動や死亡などを考慮した現状を把握できない。本調査では現在の基本的属性が把握で

きる点が利点である。

年齢は、10 歳代から 70 歳代まで幅広く分布しているが、30 歳代を中心に労働力人口となる世代が大部分を占めていた。数は少ないが高校や大学に在学中の人もおり、若い陽性者の学校生活や卒業後の進路選択、就職支援なども考慮する必要があると考えられた。一方、年齢の高い層にも留意が必要である。本調査では 60 歳以上は 8.3%、65 歳以上の高齢者は 2.8%であったが、医療の進歩で陽性者の余命は延びており、今後は中高年から高齢層の陽性者人口の増加が必至である。HIV 感染症だけでなく高齢化に伴う疾患や障がいにも対処する必要があるため、多様な保健医療ニーズが生じると考えられるし、地域生活において HIV に考慮できる環境整備や福祉サービスの充実が必要と考えられた。

世帯構造をみると、有配偶者の割合が少なく、単身世帯が 4 割を占めており、家族への病名開示をしていない人も多いことから、家族による扶養や介護は期待しにくい状況にある人も多いと考えられる。しかし、地域生活での介護ニーズは、今後高齢になるに伴い増加すると考えられる。むしろ現状で HIV 陽性者の健康状態を考慮すると家族による扶養や介護を受けるというよりも、陽性者自身が世帯の家計主であり、年齢的には親の介護をする立場である場合もあるため、世帯を支え続けられる環境を整備することが重要と考えられた。

身体的な健康状態については、感染が判明してから約 1 年～3 年程度で健康状態が安定し、通院や入院の負担が軽減する人の割合が高くなっていった。HIV 陽性がわかった直後に、健康状態を考慮して、慌てて職場の配置転換を申し出たり転職や離職をする人もいるが、おおむね 1～3 年ほどで健康状態は改善し健康管理の負担が軽減する可能性が高いことを考慮して、中長期的な視点で働き方やライフスタイル、人生設計を考えることも大切と考えられた。支援者や雇用者の側も、このような健康状態、健康管

理の変化を考慮して、陽性者の働き方や支援のあり方を考えていく必要がある。

社会活動・人間関係・ネットワークについて、一般に、病気や障がいをもつ人は厳しい経験をする半面、そこからものの見方や考え方が深まり人間的に成長する側面もあるといわれており、本調査でも、HIV 陽性と分かって以降、生活を大切にしようになったり精神的に強くなったという人は多かった。しかし、具体的な生活の様々な場面では、HIV のために制約を感じるとする人の割合は高かった。内面的にはポジティブな変化もある半面、社会生活の個々の場面では制約を感じるという人が多いものと思われた。

具体的な社会活動は幅広く行われているが、注目されたのは陽性者同士でインターネット上のやりとりをしている人が2割に及んでいる点である。インターネット上のやりとりは、受診病院や、居住地、国をも越えて陽性者同士の情報交換が可能である。個人を特定せず匿名性を保持できるため、HIV に限らず疾患や障がいをもつ人にはより利用しやすい資源であり、今後の活用方法の開拓が期待される。就労状況についてみると、就労率は男性の中高齢層で一般人よりも低い値となっており、年齢層が高くなると厳しい状況下にあることが分かる。職場では、通院や服薬といった健康管理に関する課題だけでなく、職場のプライバシー管理に不安をもっている人が多く、健康診断や治療費などにかかわる健康情報の管理に対する企業側の管理体制のみなおしなど、職場環境の整備が必要と考えられた。雇用者や同僚も知識が不足していたり、漠然とした不安を抱いている場合もあるため、陽性者と職場や地域をともにする人たちが問題解決のために相談できる機会も必要ではないと考えられた。

非就労者は、就労意向のある人が多いが、体力や健康管理面での不安やプライバシー管理についての不安を就労上の課題として挙げた人も多かった。一般就労の支援に加え、障害者雇用

制度の活用も検討の余地はある。現状では利用率は低いが、非就労者の利用意向は高いため、プライバシー管理上の課題を解決して利用しやすい制度とすることも重要な対策と考えられた。

現状で就労について相談している先は、家族・パートナー・恋人とともに、医師、看護師、MSW、カウンセラーなどの医療者が多かった。その理由は、HIV 感染を開示している相手が医療者のみという陽性者が多いことや、HIV 感染症の予後や治療の影響を考慮しつつ人生設計を検討したいというニーズがあるためではないかと考えられた。しかし、具体的な就職相談や就労支援を医療者だけで担うことには限界があり、今後は、就労支援や地域生活支援の専門機関等との連携が必要と考えられた。また、誰にも相談していないという人も同時に3割弱存在していた。

今後の働き方については、5年前に実施した類似の調査と比べて、「健康状態に配慮して働きたい」という人よりも「とくに制限しないで働きたい」とした人の割合が増えていた。治療の進歩で、健康状態の回復と長期的な視点での人生設計が可能になっていることもあり、陽性者の生活や人生にとって就労や社会参加の位置づけや意識が変化しているのではないかと考えられた。

E 結論

全国の HIV 陽性者の生活と社会参加の現状と課題を明らかにする目的で、HIV 陽性者を対象とした質問紙調査を実施した。HIV 陽性者は単身で自身が家計主として生活している人が多く、就労は生計を支える主要な手段であった。就労上の課題は健康との調整の取り方だけでなく、職場のプライバシー管理に対する不安が高かった。就労に関する相談先は医療者をあげた人が多いが、今後は地域生活の専門機関との連

携が課題であり、地域の組織や機関が HIV 陽性者のニーズに対応できる体制が必要と考えられた。

F 発表論文等

(学会発表)

1. 若林チヒロ, 生島嗣. HIV 陽性者の社会生活に関する全国実態調査 第1報: 世帯・家計と健康管理. 第23回日本エイズ学会学術集会・総会. 2009. P282
2. 生島嗣, 若林チヒロ. HIV 陽性者の社会生活に関する全国実態調査 第2報: 就労・社会活動とエイズ対策評価. 第23回日本エイズ学会学術集会・総会. 2009. P282

(シンポジウム)

HIV/ エイズとともに生きる人々の仕事・暮らし・社会—全国 HIV 陽性者 1,200 人の生活実態調査の結果より. 平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 (エイズ対策研究事業) 研究成果等普及啓発事業. 第 23 回日本エイズ学会学術集会・総会サテライトシンポジウム. 名古屋. 2009.

(報告書・総説・その他)

1. HIV/ エイズとともに生きる人々の仕事・暮らし・社会—「HIV 陽性者の生活と社会参加に関する調査」報告書
2. 生島嗣, 若林チヒロ. HIV 陽性者の生活と社会参加に関する全国実態調査報告— HIV 陽性者 1,200 人の声—. *Confronting HIV*;No.37. 2010.