

## — 分担研究報告 —

### (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）

大槻 知子（財団法人エイズ予防財団リサーチレジデント）

## 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多くの課題が指摘されている。本研究では、陽性者の生活と社会参加の現状と課題を明らかにする質問紙調査を実施し、陽性者の地域生活を支援する環境整備のための基礎資料を提供することを目的とした。

調査結果からは、HIV陽性者が職場で抱える問題とその背景には、同僚や上司など職場の無理解や偏見があることが指摘された。HIV陽性者の地域生活には、陽性者本人への支援だけでなく、地域や職場、学校で生活をともにする側の人々が陽性者の働き方や生活の現状と問題点を具体的に理解できるよう支援することが重要であると考えられた。

そこで、最終年度には調査結果に分析・検討を加え、メディアや専門職研修会、医療者やNPOなど支援者への調査結果の提供・還元と、調査結果にもとづいた啓発資材の作成・普及をおこなった。本研究内では、おもに職場や就労支援者を対象とした啓発資材の作成・普及に努めたが、今後は、地域のより多様な人々を対象とした啓発資材や方法を開発することで、人々が陽性者の生活を理解するための環境を整備することが必要と考えられた。

### A 研究目的

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多くの課題が指摘されている。本研究では、陽性者の生活と社会参加の現状と課題を明らかにする質問紙調査を実施し、陽性者の地域生活を支援する環境整備のための基礎資料を提供することを目的とした。

2年度目までに実施した調査結果からは、HIV陽性者が職場で抱える問題とその背景には、同僚や上司など職場の無理解や偏見があ

ることが指摘された。HIV陽性者の地域生活には、陽性者本人への支援だけでなく、地域や職場、学校で生活をともにする側の人々が陽性者の働き方や生活の現状と問題点を具体的に理解できるよう支援することが重要であると考えられた。

そこで、3年度目には、研修会や学会での調査結果の公表・提供や、新たな啓発資材の作成などにより、地域の人々が陽性者の生活を理解するための環境を整備することを目的とし

た。本研究内では、とくに職場や就労支援者を対象とした啓発を目的とした。

## B 研究方法

### ① 調査方法

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。35病院から返信があり、33病院から協力可能な承諾を得て、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。

外来にて医療者がHIV陽性者に無記名自記式質問紙を配布。記入後、HIV陽性者自身が郵送にて調査事務局に返信。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。

### ② 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

就労支援ニーズ、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

### ③ 結果の分析・公表・活用

調査結果を分析し、関連の学会やHIV関連雑誌、マスメディアなどで公表した。障害者職業センターなど就労支援専門職の研修会、民間企業での就労者向け研修会などの地域支援者からの依頼に対し、調査結果を加工・提供した。

### ④ 啓発資料の開発等

調査結果をまとめた冊子「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」と、就労支援者向けパンフレット「職場とHIV—治療の進歩と働く陽性者」を作製した。ハローワーク、障害者職業センター、保健所、地方自治体、医療機関などの関係機関に配布し、相談窓口や研修会などで活用を図った。

## C 研究結果

下記は関連学会での発表の抄録。作成した冊子やパンフレットなどについては、地域におけるHIV陽性者等支援のためのウェブサイトを参照。<http://www.chiiki-shien.jp/>

### 1. QOL and Socioeconomic Background of People Living with HIV: a nationwide survey in Japan

[Objective] In Japan, an increasing

number of new cases of PLWH is still being reported every year. There is deep-rooted social prejudice and stigma against PLWH and it makes employment and living in local communities uncomfortable for PLWH. We carried out a nationwide survey of PLWH to clarify the current issues regarding the quality and difficulties of social life and the socioeconomic background behind the issues.

**[Methods]** Anonymous survey forms for 1813 PLWH were distributed to 33 hospitals with AIDS care facilities all over Japan in 2009, and 1203 responses (66.4%) were returned via mail.

**[Results]**

1. 94% were men, the mean age was  $42.3 \pm 11.0$  years, 83% were infected via sexual transmission, 28% had AIDS.
2. 60% lived alone and 17% lived with spouses, employment rate was 79%, and 7% were receiving welfare.
3. At the time the HIV infection was detected, the unemployment rate was 7%, which had increased to 21% at the time of the survey. Forty-five percent of the respondents considered leaving their jobs after they were found to be infected, and 37% had actually changed jobs.
4. PLWH reported that they felt the mental burden in their workplaces due to hiding the fact that they were infected with HIV (69%), prejudice from coworkers (56%), and undesirable restriction on the way of working (51%). 68% of PLWH had not disclosed their HIV infection to their employers.
5. When mental health status was assessed using the K6 scale and

analyzed by multiple regression analysis, mental health was correlated with age, working conditions, and household economic status.

**[Conclusion]** Japanese PLWH face a variety of difficulties in society, especially regarding privacy in the workplace. The Japanese government and industries should actively implement measures to address these difficulties.

## 2. Evaluation of AIDS-Related Measures by People Living with HIV/AIDS in Japan

**[Objective]** In Japan, the lawsuit filed by hemophiliac patients for compensation for damage caused by blood products contaminated with HIV, which was settled in 1996, led to an improvement in the AIDS care system. Nevertheless, there has been a lack of adequate measures to eliminate prejudice against AIDS patients and prevent HIV infection. Consequently, an increasing number of new cases of HIV infection are still being reported. It is becoming more important to implement appropriate measures to eliminate prejudice against AIDS patients and improve the quality of social life of PLWH in local communities and workplaces. We carried out a nationwide survey of PLWH to evaluate and identify issues behind AIDS-related measures in Japan.

**[Results]**

1. Although PLWH are eligible for benefits under the Disabled People Employment Act, 50% of the unemployed PLWH were hesitant to take advantage of the benefits because of the stigma.

2. PLWH were anxious about their HIV infection being revealed through mandatory health examinations (50.1%) and negative personnel evaluations (28.4%) at work.

3. The evaluation to the implementation of AIDS-related measures in Japan, 86% of the PLWH gave a high evaluation to the “medical care system” while only small proportions of the PLWH gave a high evaluation to “AIDS-related measures at work” (9.8%), “measures to eliminate prejudice against AIDS patients in local communities” (13.0%), “measures to prevent HIV infection” (21.5%), and “measures to promote social participation of PLWH” (28.2%).

**[Conclusion]** PLWH gave very low evaluations to AIDS-related measures in Japan, especially those for promoting a better social life of PLWH in workplaces and local communities. Further measures are required to reduce stigma against PLWH.

### 3. Working environment for female PLWH/A in Japan

**[Background]** In Japan, since the number of female PLWH is small, social environment for them is vulnerable. We carried out a nationwide survey of PLWH. In this study we clarify the current issues regarding the quality of working for female PLWH in Japan.

#### **[Results]**

5.6% are women of responses. Average age was  $42.2 \pm 11.0$ . 75.8% were infected via sexual transmission and 13.6% were unknown their route.

Employment rate was 77.6 % in women showing significantly higher rate than national average. 43.5 % of employed women were at part-time position being put under the unstable employment system.

In workplace, 52.0 % of employed women felt prejudice against HIV and 66.7 % were anxious wondering if their HIV status was revealed without their consent. Those who have disclosed their HIV status were 14.0 % in women at significantly lower level than in men ( $P < 0.01$ ).

76.2 % of women felt the restriction because of HIV for their career choice in the future and 73.8 % wanted to quit their job after knowing HIV status. These figures were significantly higher than those of men ( $P < 0.001$ ).

**[Conclusion]** In Japan condition for employment of female PLWH is worse than that of men and the rate they disclosed the HIV status in their workplace was also lower. The ratio that female PLWH felt restriction in their workplace due to HIV was higher than that of men. In particular, as they're facing various difficulties in relation to privacy management in workplace, aggressive measures against HIV/AIDS by government and firms.

### 4. Disclosure of HIV status to family for female PLWH in Japan

**[Background]** In Japan since the number of female PLWH is small, supporting environment for them is so vulnerable. We carried out a nationwide

survey of PLWH. In this study we clarify the issues regarding the disclosure of HIV status to their family and socioeconomic background for female PLWH in Japan.

#### **[Result]**

5.6% are women of responses. Average age was  $42.2 \pm 11.0$ . 75.8% were infected via sexual transmission and 13.6% were unknown their route. Crude marriage rate of women was 33.3 % showing lower rate in all age-groups compared with national average.

Those who economically supported household were 69.0 % of men and 38.8 % of women. 38.6 % of women were dependant on their spouse or parents. Main income source of women was pension in 17.6 % of them and welfare benefit in 5.3 %. More than 90 % of both sexes disclosed their HIV status to partners, while 66.7% of women disclosed to parents and 51.9% of women did to siblings. 33.3% of women did to children. In terms of HIV status disclosure rate, the rate of those who didn't live with their family was lower in men but there wasn't significant difference in women between those who lived with them and who didn't ( $P < 0.001$ ).

**[Conclusion]** As a reason for the higher HIV status disclosure rate to family in women than in men, it has been considered that there was such background for them that they had to disclose the HIV status since many of them were dependant socioeconomically on their family.

## **5. HIV陽性者の社会生活に関する全国調査 第1報：世帯・家計と健康管理**

**【目的】** HIV陽性者を対象とした全国調査の結果から、社会活動、就労、家計、家族関係、人間関係、健康管理など、社会生活の現状を、5年前に実施した類似調査や一般人調査と比較しつつ明らかにする。本報では基本的属性と健康状態・管理、世帯・家計について報告する。

**【方法】** エイズ治療中核拠点・ブロック拠点病院、ACCの59病院に協力依頼状を郵送し35病院から返信あり、33病院から協力承諾を得た。配付可能数を集約しHIV陽性者1,813名を対象に医療者より無記名自記式質問票を配布。陽性者が郵送にて返信。調査時期は2008年12月から翌6月。回収1,201票（回収率66.2%）。

#### **【結果】**

(1)男性94%、年齢 $42.3 \pm 11.0$ 歳。感染判明後3年以内43%。感染経路は「エイズ動向委員会報告」と比べ「同性間性的接触」高率、「不明」低率。

(2)CD4細胞数200個/ $\mu$ l未満15%、AIDS発症28%。服薬率83%、1回/日が半数で前回調査より減少。過去1年間の入院は感染判明後1年以内の人のみ54%、3年目以降は15%。

(3)ADL、愁訴、主観的健康感、精神健康度（K6）は、「国民生活基礎調査」と比較して若年層ほど一般より状態悪く、経済状態、就労など社会活動と関連あり。

(4)単身世帯が男性41%、女性15%、男性はいずれの年齢階級も4割前後と高率。同居「配偶者」いる人は男性16%、女性33%、「子」は男性9%、女性33%。

(5)家計主は67%が本人、17%が親。非就労者の収入源は「同居者の就労収入」30%、「預貯金の取り崩し」24%。生活保護7%、非就労者は27%。

(6)病名開示している相手は「親」38%、「きょうだい」34%、「HIV陽性の知人」42%など。年齢など基本的属性別の差異が大きい。

## 6. HIV陽性者の社会生活に関する全国調査 第2報：就労と社会活動

【目的】 第一報に同じ。本報告では、就労、社会活動、政策評価などの現状について報告する。

### 【結果】

(1) 就労率77%。正規雇用40%、非正規雇用21%。無職者は感染判明時7%から現在20%。中高年層で非正規や無職への転職が高率。職種は専門技術、サービス、事務職、業種は医療福祉、他サービス、製造業が多い。35%が「告知後仕事をやめようと思った」とし、37%が離転職を経験。

(2) 非就労の理由は「病気のため」43%、「働く自信がない」26%、「精神的な問題」24%など。70%は就労希望あるが、うち53%は1年以上非就労の状態。体力との兼合いが課題とする人が多く、中高年で年齢との兼合い、若年層で病気と職業選択との調整に困難感もつ割合高い。

(3) 就労上の課題は、体力や通院・服薬など健康関連の事項よりも「病名を隠す精神的負担」36%「HIVへの無理解や偏見」24%をより指摘。「医療費明細書」や「健康保険組合からの情報」に強い不安。

(4) 職場で上司や雇用主などに病名開示している人は就労者の23%。公務員や医療福祉職でやや高率、異性間性的接触感染の人で低率。

(5) 職場や地域の健康診断受診率は43%で一般より低い。正社員と公務員の60%が「結果で病名知られないか不安」、派遣の46%、企業正社員の34%が「マイナスの人事評価に使われないか不安」とし、不安ある人で受診率は低率。

(6) 日本のエイズ対策が「整っている」とした人は、「治療や医療体制」は88%と高率、「予防教育」22%、「職場のHIV対策」10%、「偏見低減や啓蒙活動」13%で低率。

## 7. HIV陽性者の離転職と職業異動—HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から

【目的】 健康状態の回復に伴い、HIV陽性者の

就労や社会参加の充実が重要な課題となっている。本報告では陽性者を対象とした全国調査の結果から、離転職および職業異動について検討する。

### 【結果】

(1) 就労経験のある人のうち、離職した人の割合は42.2%。直近の離職についてみると、離職者のうち、「HIVを理由に解雇された」という人が1.9%、「HIVでやめざるを得なかった」という人が18.2%いるが、「自己都合で辞めた」という人が最も多く62.3%を占めた。離職の理由は、「体力的な問題」(38.0%)、「健康管理上の都合」(24.5%)など医療や健康状態との関連から働き方を考慮している理由と、「仕事より生活を重視」(24.5%)といった感染を契機にライフスタイルの変容を考慮しているとみられる離職を経験している人もいた。

(2) 感染判明後3年以内の人についてみると、28.3%が離職しており、離職理由としては、「体力的な問題」、「労働条件や仕事内容」に次いで「仕事より健康や生活を重視」をあげた人も多く離職者の約3割を占めていた。感染判明時に正社員であった人では離職率は約2割であるが、非正規雇用の人では約5割であった。

【考察】 HIV陽性者の離職は、医療や健康管理の都合による理由だけでなく、ライフスタイルを考慮するなど多様な視点からおこなわれており、離職時の雇用形態によっても職業異動の状況には差異がみられた。

## 8. HIV陽性者の就労とプライバシー不安—HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から

【目的】 健康状態の回復に伴い、HIV陽性者の就労や社会参加の充実が重要な課題となっている。本報告では陽性者を対象とした全国調査の結果から、職場のプライバシー不安を就労形態との関連で検討をおこなう。

### 【結果】

職場におけるHIV陽性の病名の開示は、直属

の上司11.9%、雇用主・役員などの管理者11.5%、同僚8.4%、人事担当者6.8%となっていた。健康診断（以下「健診」）の受診の割合を、就労形態の違いごとに、どのような違いがあるのかを検討した。受診割合は、「自営業主/事業主」では15～18%、「家族従業員/企業・団体役員」では29%前後であった。また、「企業・団体の正社員/公務員」では69～84%と高く、「契約社員/派遣社員/パート・アルバイト」では31～52%と就労形態により大きな差が存在した。その背景要因をみると、「健診結果からHIVと知られない不安に感じた」との問いでは、「自営業主/事業主」では36～39%、「企業・団体の正社員/公務員」では58～61%と、雇用形態により違いがみられた。

**【考察】**「自営業主/事業主」、「家族従業員/企業・団体役員」などの就労形態と、「企業・団体の正社員/公務員」では、不安の感じ方、健康診断の受検割合に差がみられた。HIV陽性者は、職場における個人の健康情報を開示することに不安を感じており、雇用形態により難しさにも違いがみられた。しかし、就労形態によらず、HIV陽性者が職場で健康情報を開示することで不利益を被らないような、職場の環境づくりが求められている。

## 9. HIV陽性者の地域支援研究—全国の陽性者における地域生活と政策評価に関する調査

**【目的】** HIV感染症への偏見は低減していないため、陽性者の地域生活には生活しづらさが指摘されている。本研究では陽性者対象の全国調査から、地域生活とエイズ政策に対する評価を報告する。

### **【結果】**

**【基本属性】** 男性94.3%。平均年齢42.2±10.9歳（18～77歳）。感染経路は男性の74.8%は同性間、女性の75.6%は異性間の性的接触。就労率72.7%。

**【世帯】** 単身世帯が40.4%と高く、配偶者と同

居は16.7%と低いが、パートナー・恋人と同居が12.7%。陽性者が家計主の世帯が67.2%と多く、就労が主な収入源。生活保護は全体の6.7%、非就労者の25.7%。同居者への病名開示は親へは58.0%、きょうだいへは52.6%。

**【地域生活】**「病名を隠す言い訳を考える」79.7%等の制約感が高く、「知人に会わない病院を受診」28.0%、「障害者手帳・年金の申請をためらう」25.8%等の行動制限もされていた。就労者は職場で「知らない間に病名が知られる不安」75.6%、「性行動や性指向に対する偏見」56.4%、「HIVに対する無理解や偏見」55.7%を感じていた。地域や職場の健診には「HIVを知られないか不安」50.1%、就労者では「マイナスの人事評価に使われないか不安」29.2%を感じていた。

**【相談】** 就労関連の情報では年金や保険制度についてのニーズが高いが、相談先は医療者と家族などが中心で、市町村福祉担当、保健所、障害者職業センターの利用は1割未満。誰にも相談していない人も26.2%。

**【政策評価】** エイズ施策が「整っている/まあ整っている」とした人は、「治療や医療体制」は88.2%だが、「就労や社会参加の支援体制」28.2%、「感染予防の教育や啓発」21.5%、「偏見の低減や啓蒙」13.0%、「職場のエイズ対策」9.8%と地域生活環境への評価は低かった。

**【結論】** 陽性者はプライバシー漏洩不安が高く、地域生活で制約を感じている人も多かった。職場や地域でのエイズ政策評価は低く、HIV陽性者の利用を前提にした地域支援の環境づくりが求められる。

## 10. 女性HIV陽性者の就労環境—HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から

**【目的】** 日本に暮らすHIV陽性者のうち、占める割合が約15%と少ない女性陽性者の生活状況やその課題は見えにくく、支援環境も乏しい。HIV陽性者の生活と社会参加に関する全国調査

の結果から、女性陽性者の主に就労状況について、男性陽性者および一般人口女性と比較しつつ報告する。

#### 【結果】

回答者のうち女性は67名(5.6%)で、25歳以上45歳未満が62.2%を占めた。就労率は77.6%で、一般女性と比べるとやや高率であり、30歳代前後に低下する一般人口女性の就労率に比べ、HIV陽性の女性はこの年代でも高い就労率を示していた。いっぽう、男性陽性者と比べると、非正規雇用の割合(43.5%)、サービス業の割合(30.6%)、および従業員数30人未満の職場に勤める人の割合(47.1%)などが高く、就労収入も女性陽性者の61.5%が年間300万円未満の低所得層であった。また、HIV陽性判明後に離職を経験した割合も、女性陽性者では62.3%と高率であった。性生活や恋愛、結婚について尋ねた項目では、男女の陽性者ともに制約を感じるとしている人の割合が高いが、現在および将来の働き方や進路選択については、女性の方が制約を感じるとしている人の割合がより高かった。また、職場の誰かに病名を開示している割合も、女性の方が男性より低く15.6%であった。

【考察】女性陽性者は男性より不安定な就労状態にある割合が高く、そのためより個人情報などが保護されにくい環境にあたり、病名の開示ほか、行動に制約を感じたりしていることが多いと考えられる。女性固有の就労上の課題への対応を含めた、女性陽性者の生活環境整備などの支援が必要とされる。

## **D** 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, P282, 2009.

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, p282, 2009.

3. HIV/エイズとともに生きる人々の仕事・くらし・社会—全国HIV陽性者1200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.

4. Wakabayashi, C., Ikushima, Y., Ohtsuki, T. QOL and Socioeconomic Background of People Living with HIV: a nationwide survey in Japan. The 18th International AIDS Conference. July 18-23, 2010, Vienna, Austria.

5. Ikushima, Y., Wakabayashi, C., Ohtsuki, T. Evaluation of AIDS-Related Measures by People Living with HIV/AIDS in Japan. The 18th International AIDS Conference. July 18-23, 2010, Vienna, Austria.

6. Wakabayashi, C., Ikushima, Y., Mochizuki, A., Ohtsuki, T. Working environment for female PLWH/A in Japan. The 18th International AIDS Conference. July 18-23, 2010, Vienna, Austria.

7. 若林チヒロ, 大木幸子, 生島嗣. HIV陽性者の地域支援研究(3) 全国の陽性者における地域生活と政策評価に関する調査. 第69回日本公衆衛生学会総会, 東京, 2010.

8. 若林チヒロ, 生島嗣, 大槻知子. HIV陽性者の離転職と職業異動—HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から. 第24回日本エイズ学会学術集会, 東京, 2010.

9. 大槻知子, 若林チヒロ, 生島嗣. 女性HIV陽性者の就労環境—HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から. 第24回日本エイズ学会学術集会, 東京, 2010.



10. 生島嗣,若林チヒロ,大槻知子.HIV陽性者の就労とプライバシー不安－HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から.第24回日本エイズ学会学術集会,東京,2010.

(報告書・総説・その他)

1. 報告書HIV/エイズとともに生きる人々の仕事・くらし・社会－全国HIV陽性者1200人の生活実態調査の結果より,2009.

2. 若林チヒロ.職場とエイズ.エイズ相談マニュアル.エイズ予防財団,pp 114-116,2009.

3. 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;NO37,2010.

4. DVD:地域におけるHIV陽性者等支援のための研究班DVD制作チーム,HIV陽性者の生活と社会参加,対応する際に知っておきたいこと－地域におけるHIV陽性者の支援,2010.

5. パンフレット:若林チヒロ,生島嗣,大槻知子.職場とHIV/エイズ－治療の進歩と働く陽性者－.2011.