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）
地域におけるＨＩＶ陽性者等支援のための研究

ＨＩＶ／エイズとともに生きる人々の仕事・くらし・社会

「ＨＩＶ陽性者の生活と社会参加に関する調査」報告書

はじめに

HIV（ヒト免疫不全ウイルス）陽性者は、あるところまで免疫が下がると、医師から服薬を推奨される。1996年に開発された画期的な抗HIV療法は、ウイルスが血液中から見つからないレベルまでに抑え込むことを可能にした。このことはHIV陽性者の生活を劇的に変化させた。亡くなる人が激減し、これまでの生活を長期にわたり続けることができるようになった。しかし、市民には、この医療の大きな進歩は、具体的なイメージをもって伝わってはいない。

その理由の１つには、HIVとともに暮らす人々の姿が見えにくいことがあげられる。それは、不利益を被るのをさけるため、陽性者がその事実を周囲に伝えるのを躊躇してしまうことに起因する。社会の環境が彼ら／彼女らを黙らせ、その姿を見えにくいものにしているのだ。

HIV専門の相談窓口には、感染を知り戸惑う陽性者の声だけでなく、企業の人事担当者、相談を受けた行政の担当者からの相談が寄せられている。専門家でさえ、陽性者と向き合うなかで、対応に戸惑いを覚えるのが、まだまだ日本の現状なのだ。

個人の人間関係でも、行政の窓口でのやりとりでも、陽性者の多くは、自らの病名を伝えるのを躊躇しながら、社会生活を送らざるを得ない。このことは、陽性者にとり、大きな精神的な負担となっている。

今回の調査は、HIVとともに暮らす人々の仕事やくらし、社会との関わり等を中心に実態把握をめざした。その結果、全国33の専門医療機関の協力により、1200人を超える陽性者の声を集めることができた。この調査結果を多くの人々と共有することで、HIV陽性者とともに暮らしているという前提が社会に広がっていくことを願っている。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
地域におけるHIV陽性者等支援のための研究班
研究代表者　生島 嗣
研究分担者　若林 チヒロ

目次

序文 …… 3
目次／調査概要 …… 4
対象医療機関一覧と地図 …… 5
基本的属性 …… 6
世帯・家計 …… 9
［自由記述］経済的なことや制度の利用について …… 11
健康状態・健康管理 …… 13
　健康管理 …… 13
　HIV感染症の状態 …… 15
　心身の健康 …… 16
社会活動・人間関係・ネットワーク …… 17
［自由記述］この数年で、HIVによって不利な状態や差別的な対応と感じた経験 …… 19
職業異動 …… 21
働いている人の状況 …… 23
［自由記述］うまく就労を続けるための工夫や経験 …… 26
働いていない人の状況 …… 28
就労支援制度・サービス …… 30
社会保障制度 …… 32
将来の生活 …… 34
［自由記述］社会生活を送るなかで、役に立ったことや支えになったこと …… 35
エイズ政策評価 …… 37

HIV陽性者の生活と社会参加に関する調査概要

方法

【対象病院】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月認定済み）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た。
【対象と方法】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。1813名に配布、HIV陽性者自身が郵送にて調査事務局に返信。
【調査時期】2008年12月～2009年6月。
【回収率】回収1203票、回収率66.4%。

結果の読み取りについて

- 調査結果は、欠損値を除いて集計した。
- 自由記述は、個人を特定できないよう、内容を損なわない範囲で変更した。
- 健康状態は、回答がHIV陽性者自身によるものであるため、医学的診断とは一致しない可能性もある。
- 性別の「その他」は、人数が少ないため、性別分析からは除外したが、全体の集計では含めて集計した。
- 国籍は、調査票が日本語のため、外国籍の人の回答は1.3%に限られている。

対象病院の所在地

全国の33病院にて調査票を配布。
一部地域は複数の病院を含む。

配布医療機関

●ブロック拠点病院　●中核拠点病院　●エイズ治療・研究開発センター

- ● 北海道大学病院
- ● 旭川医科大学附属病院
- ● 独立行政法人労働者健康福祉機構釧路労災病院
- ● 独立行政法人国立病院機構仙台医療センター
- ● 大館市立総合病院
- ● 新潟市民病院
- ● 新潟大学医歯学総合病院
- ● 新潟県立新発田病院
- ● 国立大学法人筑波大学附属病院
- ● 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院
- ● 長野県立須坂病院
- ● 国立国際医療センター戸山病院　エイズ治療・研究開発センター
- ● 東京都立駒込病院
- ● 東京慈恵会医科大学附属病院
- ● 石川県立中央病院
- ● 富山県立中央病院
- ● 国立大学法人福井大学医学部附属病院
- ● 独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター
- ● 国立大学法人岐阜大学医学部附属病院
- ● 沼津市立病院
- ● 静岡県立こども病院
- ● 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター HIV/AIDS先端医療開発センター
- ● 滋賀医科大学医学部附属病院
- ● 兵庫医科大学病院
- ● 奈良県立医科大学附属病院
- ● 和歌山県立医科大学附属病院
- ● 川崎医科大学附属病院
- ● 独立行政法人国立病院機構関門医療センター
- ● 香川大学医学部附属病院
- ● 国立大学法人高知大学医学部附属病院
- ● 独立行政法人国立病院機構九州医療センター
- ● 国立大学法人大分大学医学部附属病院
- ● 国立大学法人琉球大学医学部附属病院

基本的属性

本調査は、各都道府県の中心となるエイズ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。

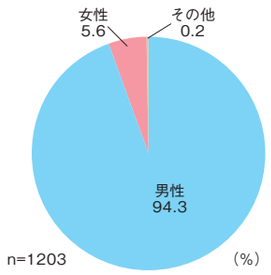
回答者の94.3％は男性で、男性は同性間性的接触、女性は異性間性的接触による陽性者がそれぞれの4分の3を占めた。

年齢は、10歳代から70歳代まで幅広く分布している。30歳代後半をピークに25歳以上60歳未満が89.7％を占め、職場や家庭を支える世代が大部分であった。25歳未満は2.0％で、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・就職支援の視点も考慮する必要がある。一方、60歳以上は8.3％、65歳以上の高齢者は2.8％である。医療の進歩で陽性者の余命は延びており、今後は高齢の陽性者の増加が必至である。病院と連携した地域生活支援や社会福祉サービスの体制整備が必要である。

「その他」という性別

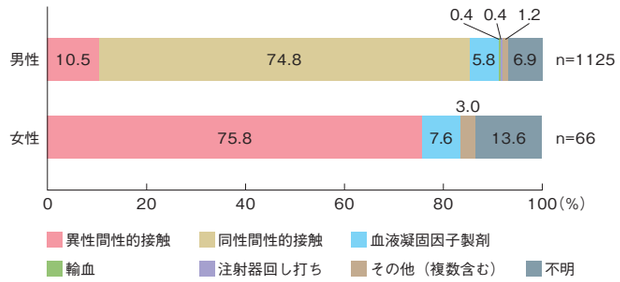
本調査では、性別を問う質問の回答に、「その他」という選択肢を設けている。その理由は、回答者のなかに、生まれながらの身体に違和感を感じ、自らの性別を男女で区別しにくいという認識をもっている人が含まれる可能性を考慮したものだ。海外のHIV調査では、この選択肢を含めている場合が少なくない。この調査報告では、「その他」を選択した回答者が２名と少数であり個人の回答が明らかになることに配慮し、性別の分析では除いて集計した。

性別



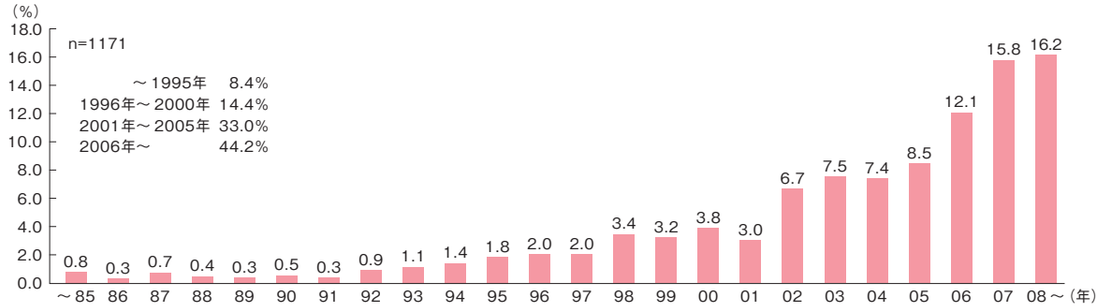
男性が94.3％と大部分を占めた。
「その他」は0.2％（コラム参照）。

性別感染経路



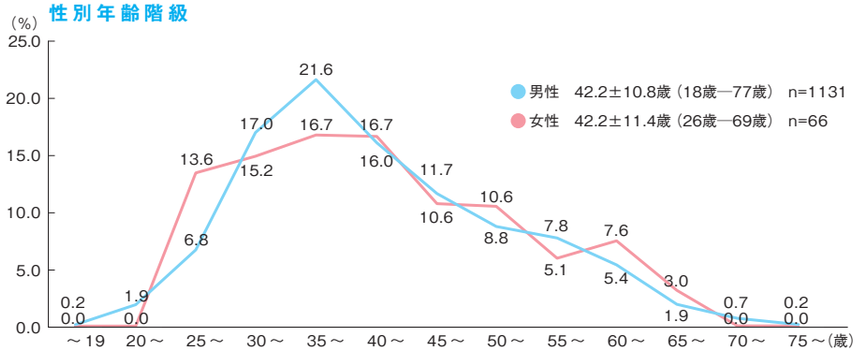
男性の74.8％は同性間性的接触、女性の75.8％は異性間性的接触による陽性者。

HIV陽性の告知を受けた年



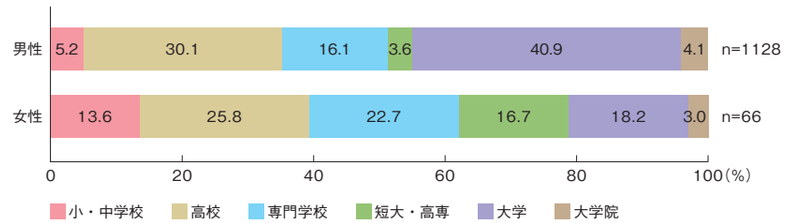
この2～3年内にHIV陽性の告知を受けた人が多いが、一方で20年以上前の人もおり、かなり幅がある。抗HIV薬が多く開発された1996年以降に告知を受けた陽性者が大部分を占める。1995年以前に告知を受けた人の約半数は血液凝固因子製剤によるHIV陽性者。

性別年齢階級



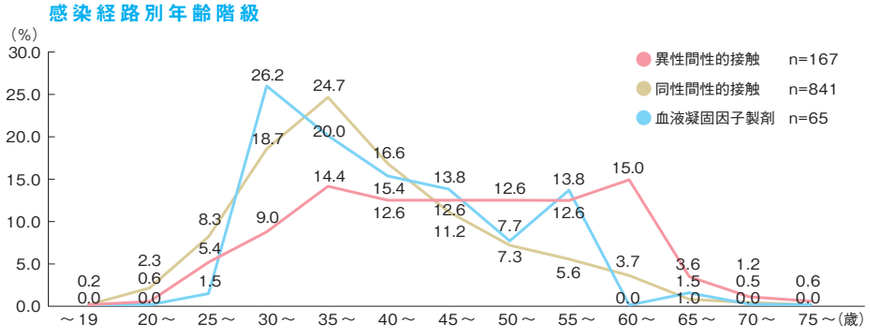
全体の平均年齢は42.2±10.9歳、最年少18歳、最高齢77歳。
男女とも広い年齢層に分布している。
高齢者の割合も高く、全体の8.3％は60歳以上が占めた。

性別教育歴



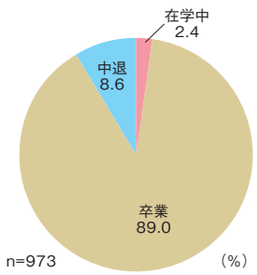
全体に高学歴で、男性の64.7％、女性の60.6％は、専門学校・短大以上。男性では大学・大学院が45.0％を占めた。
注）在学中、中退を含めて記した

感染経路別年齢階級



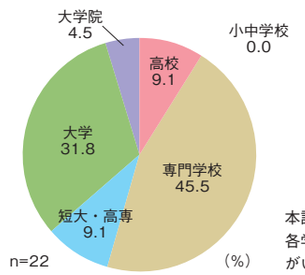
異性間性的接触による陽性者は、30歳代から60歳代前半に同程度の割合で分布。
同性間性的接触による陽性者は、30歳代後半をピークに広い年齢層に分布。血液凝固因子製剤による陽性者は、30歳代が約半数を占める。

在学・卒業状況



在学中の人は2.4％であるが、本調査が就労に視点を当てた内容のため、就学中の人が対象外となった可能性もある。実際には在学中の人の割合は、本結果よりも高いと推測される。

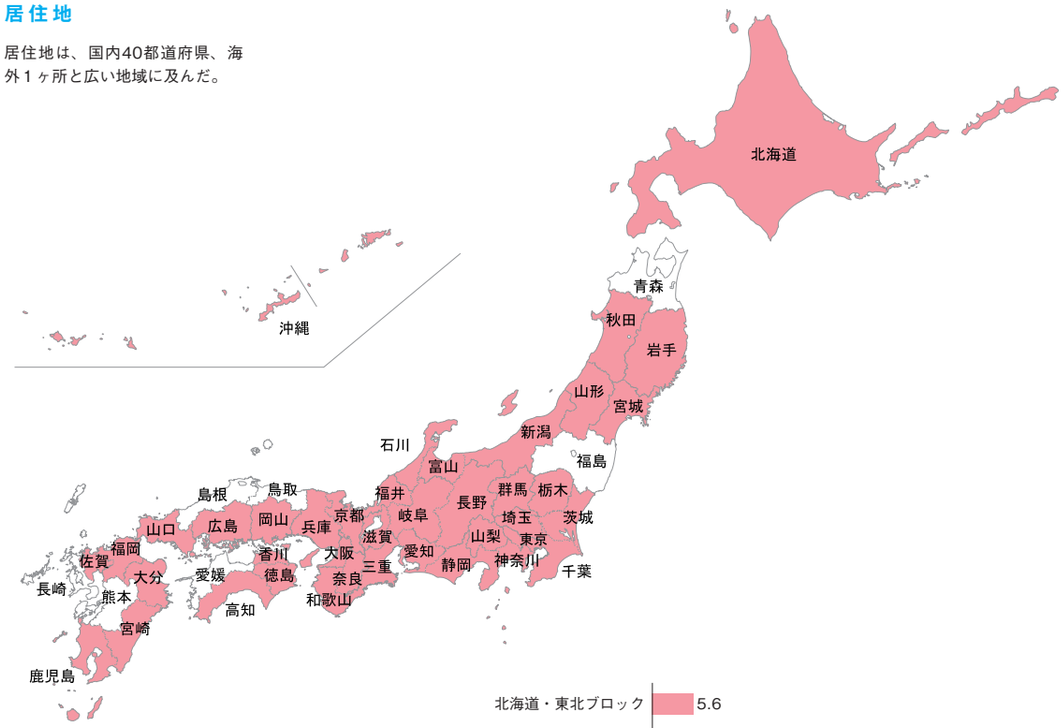
在学中の人の所属学校

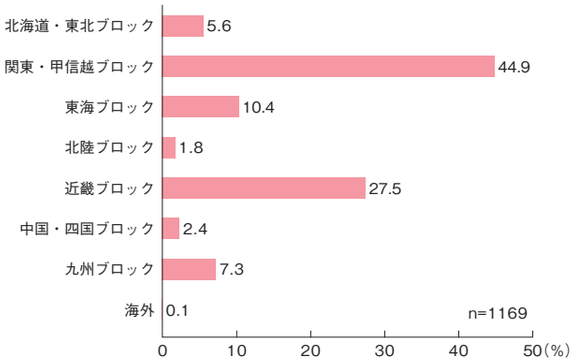


本調査では、高校以上の各学校に在学する陽性者がいる。

居住地

居住地は、国内40都道府県、海外１ヶ所と広い地域に及んだ。





薬害エイズ

1970年代後半から1980年代にかけて、主に血友病患者に対し、加熱してウイルスを不活性化しなかった血液凝固因子製剤（非加熱製剤）を治療に使用したことにより、多くの血友病患者がHIVに感染した。

海外で加熱製剤が開発・販売された後も、日本では厚生省の認可が遅れ、治療に使用されていた非加熱製剤を医療機関から回収しなかったことで、HIV感染が拡大した。

HIV感染の時期は、1980年代半ばまでに特定されるが、感染の事実を告知された時期には幅があり、1996年の訴訟の和解の頃まで自らの感染を知らなかった人も多い。

非加熱製剤の使用によりHIV感染した血友病患者の多くは、C型肝炎に重複感染している。インターフェロンによる治療により、改善された人もいるが、改善されずに肝硬変となる人もいる。性感染の人に比べると、肝炎や血友病の治療などで、頻繁な通院や健康管理が必要になる。

1989年に大阪、東京で製薬会社、厚生省に対して損害賠償を求める民事訴訟が提訴され、1996年に和解が成立した。その和解を受けた恒久対策として、エイズ治療拠点病院の整備、障害認定等、HIV/エイズ治療のための環境が整備された。

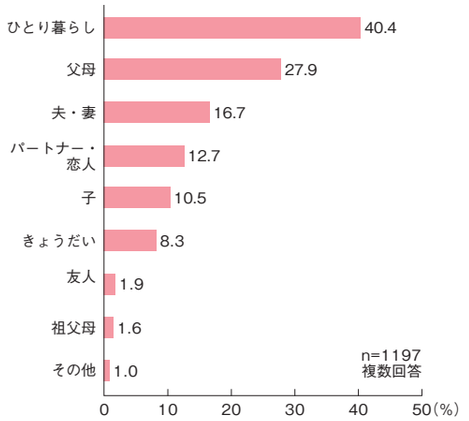
世帯・家計

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。今後、高齢の陽性者は増加するが、多くが単身世帯であることを考慮した対策が必要。

同居者への病名開示は、パートナーや配偶者へは多くが伝えていたが、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人が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、世帯全体の経済的な支えとなっている。非就労者も半数以上が自身で家計を支えており、預貯金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％、非就労者の25.7％。

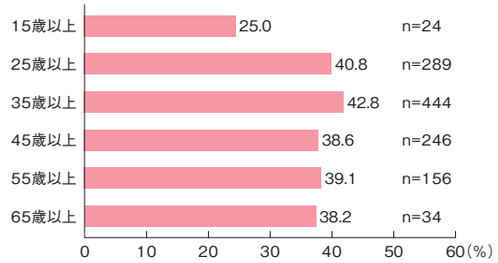
同居者



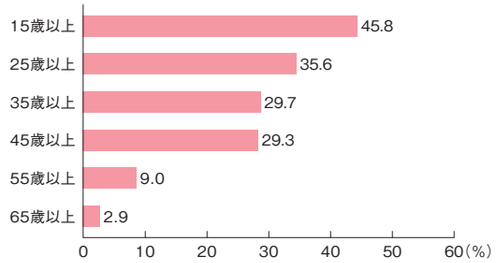
ひとり暮らしが全体の40.4％を占めている。同居の配偶者がいる人は全体の16.7％、同居の子がいる人は10.5％と少ない。パートナー・恋人との同居が12.7％と多い。

年齢階級別、同居者

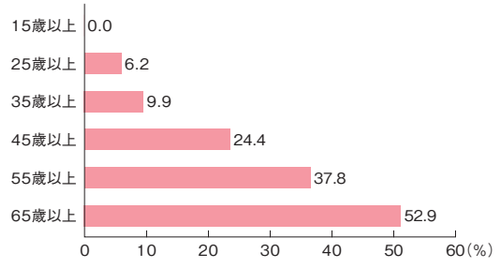
ひとり暮らし



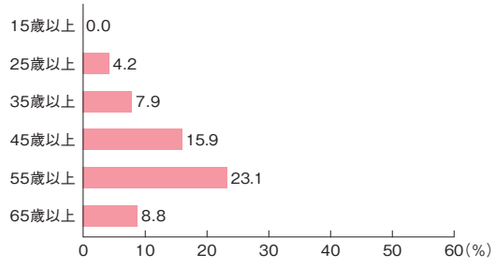
父母



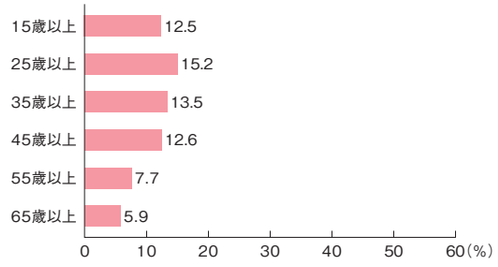
夫／妻



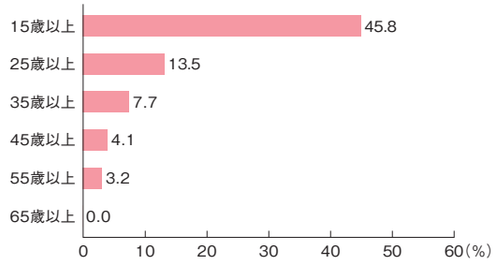
子



パートナー／恋人

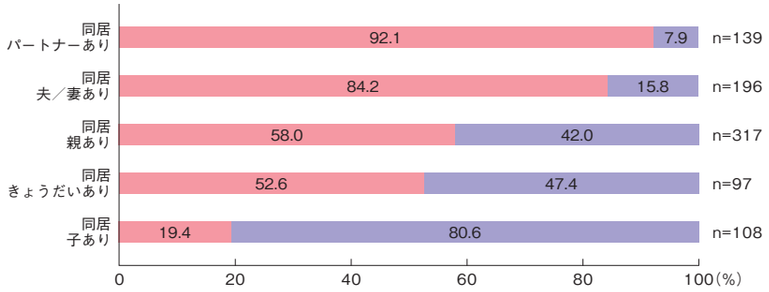


きょうだい



年齢階級別にみると、25歳未満では父母やきょうだいと同居している人が半数弱と多いが、25歳以上ではいずれの年齢階級でもひとり暮らしが4割前後と多い。 同居の夫／妻がいる人はいずれの年齢階級でも低率である。

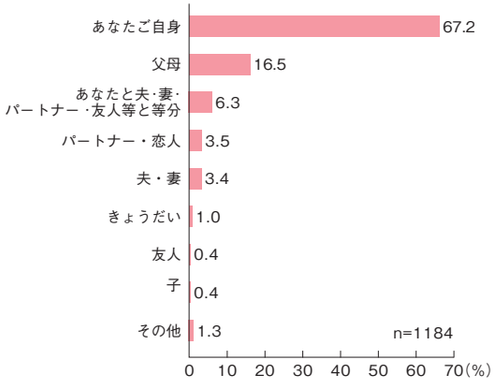
同居者にHIV陽性を知らせているか



注）同居の子は年齢を尋ねていないため、幼少の子も含まれている。

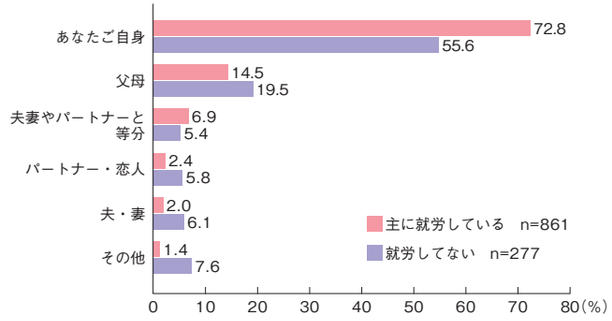
同居パートナーがいるという人のうち92.1％、同居夫／妻がいる人のうち84.2％が、相手に病名を開示していた。
同居の親がいる人のうち42.0％、同居のきょうだいがいる人の47.4％は、相手に病名を開示していなかった。

家計を主に支えている人



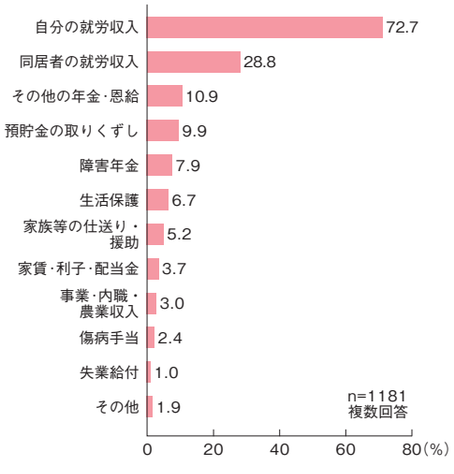
本人が家計主である人が全体の67.2％を占めている。ひとり暮らしの人だけでなく家族と同居している人でも、陽性者自身が主な家計の担い手という人が多い。

就労の有無別、家計を主に支えている人



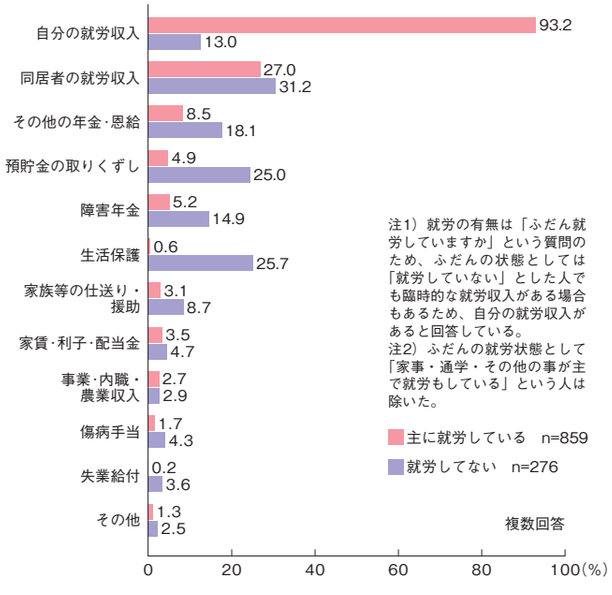
就労していない人であっても、55.6％は自身が家計の主な担い手となっている。

世帯の家計を支えている収入源



世帯の家計を支えている収入源は、自分や同居者の就労収入以外にも、年金などの社会保障制度と組み合わせて家計を支えていることがうかがえる。預貯金の取り崩しも9.9％にみられた。生活保護は全体の6.7％が受給していた。

就労の有無別、世帯の家計を支えている収入源



注1）就労の有無は「ふだん就労していますか」という質問のため、ふだんの状態としては「就労していない」とした人でも臨時的な就労収入がある場合もあるため、自分の就労収入があると回答している。
注2）ふだんの就労状態として「家事・通学・その他の事が主で就労もしている」という人は除いた。

就労していない人の世帯を支えている収入源は預貯金の取りくずしや年金も多く、生活保護が収入源とした人は就労していない人の25.7％を占めた。

自由記述

経済的なことや制度の利用について

身体障害者手帳の制度利用について

手帳に免疫機能障害と明記しないでもらいたい。
（30代／男／正社員）

薬代が高くて、身障者取得を申請したいが、田舎に住んでいるので地元の市に申請して病名を知られるのが恐く、躊躇している。しかし、これからもずっと薬を飲み続けなければいけない事を考えると…余命が何年か分からないが、20年とすると、6万×12月×20年＝1440万。（50代／男／役員）

人事上、不利益な取り扱いはしないと言うが、実のところ信用できない。よって、会社には身障者手帳を持っていることは一切報告していない。年末調整時の障害者控除も申告していない。
（40代／男／正社員）

身障がないとやっていけない。（40代／男／契約）

制度の利用や相談窓口の対応

市町村窓口をもっと配慮してほしい。申請をオープンなところでさせられた。感染発覚後で落ち着かない時期に病院の配慮とは全く異なる対応に驚いた。（30代／男／公務員）

ハローワーク等での問い合わせに対して担当者の知識が低く、対応も非常に不愉快な思いを何度かした。（40代／男／正社員）

市町村窓口に知人がいるので、行政に相談しにくい。（30代／男／正社員）

今は某県に住んでいますが、以前関東に住んでいて、制度が地域によって大きく異なっていることを初めて知りました。田舎だとしっかりとしたことがわからない。久しぶりに病気に対して偏見があると感じました。（30代／男／正社員）

今後、HIVによる障害者が増えて保険制度を圧迫して、HIV陽性者が将来障害者から除外されることがないか不安。（20代／男／学生）

障害者雇用制度

障害者雇用での就労は賃金が低すぎる。
（50代／男／自営）

障害の中でも免疫機能障害は特別なものであると、世間一般の人は思っているのではないでしょうか。そのため障害者雇用制度で一般の人たちと同じ職場で働くには不安があり、利用したことがない。（40代／男／アルバイト）

障害年金

AIDS発症後の後遺症が改善されず就労できずにいます。現在は障害年金3級で1年間の年金支給は約束されましたが、今後の再申請で免疫機能が改善され年金が下りなくなるのが心配です。年金がなければおそらく生活ができなくなると思います。とても不安です。（40代／男／無職）

障害年金がうけられないことや、生活保護の申請にためらう。20歳を過ぎたときに国外にいて年金を支払っていなかったが、さかのぼって学生で免除をうけたが障害年金がうけられなかった。
（20代／男／正社員）

生活保護

私自身、現在未就労で生活保護を受給しています。ただ時折、それ自体も苦痛に感じてしまうことがあります。貯金に使う方法も大事ですが、有効的な使い方ができず、消耗しているときがあります。飲食や衣類には、十分な金額ですけれど。でも、ありがたい制度なので感謝しています。
（40代／男／無職）

最低限の生活保障も大切ですが、最終的に自立できるような制度がとても望ましいと思います。
（男／アルバイト）

働けなくなった時に、生活保護を利用したいと思っているがパートナーが居るのでむずかしいのでは？と、ソーシャルワーカーに言われている。兄弟にも連絡が行くので困る（知らない）、両親は死去。（40代／女／正社員）

生活が苦しい

派遣先で派遣切りにあいました。まだ次の仕事もみつかっていないので、国保に加入しても支払っていけません。しばらく定期受診もできないかな。（30代／男／派遣）

入院中に借金が増えて返済にこまっている。
（50代／男／アルバイト）

パート収入の為、毎月決まった給与でない為、保険料や税金など支払いが苦しい。
（50代／男／アルバイト）

年寄りの両親からお金をもらって生活しているのが耐えられなくなった。（40代／男／無職）

先生からは働かない方がいいと言われましたが、生活することができません。何かどこか頼るところはあるのでしょうか。（50代／女／アルバイト）

経済的な面での不安と仕事のストレス、病気のこととあいまって精神的に不安定。何か安心できる制度や情報がほしいです。（40代／男／正社員）

医療費にお金がかかり過ぎる。毎月5～6万円支払っている。（50代／男／正社員）

将来が不安

働いているのにお金があまりない。将来には不安を感じる。年金も信用できない。
（30代／男／アルバイト）

経済的に生活が苦しく、3～4年後には蓄えがなくなる。（50代／男／無職）

働けている間は良いが、働けなくなったときにどうすればよいか不安。老後、入院先があるか不安。（40代／女／正社員）

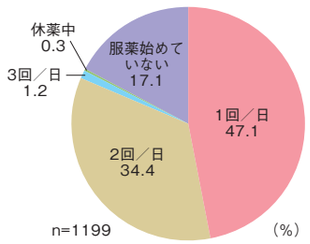
健康状態・健康管理

健康状態や通院・入院などの健康管理は、全体的な傾向としてみるならば、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で入院をしたり、月１回以上の通院をする割合が高い。しかし、年数が経過するにつれて状況は改善し、おおむね3年ほど経過すると、入院は減り通院間隔は長くなっていた。

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希望したり転職や離職をする人もいるが、おおむね3年ほどで健康状態は改善し通院や入院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である。雇用者や支援者の側も、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。

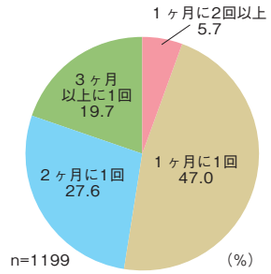
健康状態

抗HIV薬の服薬状況



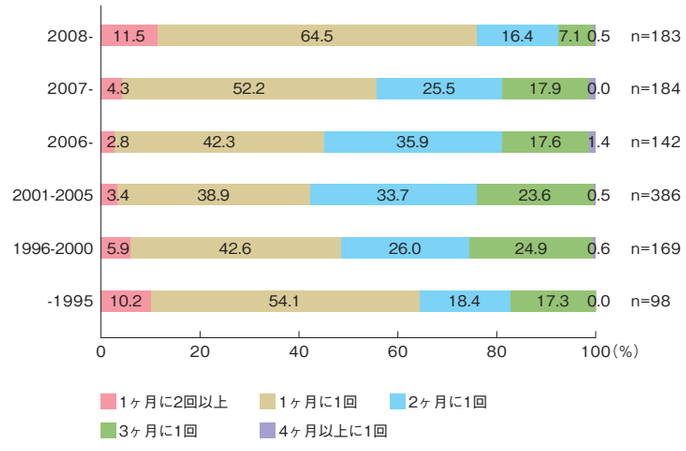
82.9％の人は抗HIV薬を服薬している。１日の服薬回数は、薬の開発でこの数年減少し、1日に1回という人が47.1％を占めた。

HIV診療の通院頻度



HIV診療のための通院は、１ヶ月に１回という人が47.0％と最も多く、３ヶ月以上に１回という人も19.7％を占めた。

告知年別通院頻度



2008年以降にHIV陽性告知を受けた人、すなわち陽性が判明して1年前後の人では通院頻度の高い人が多いが、年数が経過すると4分の1程度の人は3ヶ月に1回で済んでいる。1995年以前に告知を受けた人で通院頻度の高い人が多いのは、非加熱血液製剤によるHIV陽性者を多く含むためである。

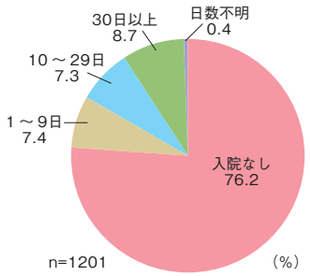
服薬頻度の減少が意味するもの

服薬の開始時期は、抗HIV薬の治療ガイドラインをもとに、医師が患者に推奨するかたちで始まる。未服薬の状態にある人のなかには、免疫の数値がガイドラインによる服薬開始を推奨される値よりも高いために、経過観察中であるという人や、服薬開始には、ある程度間隔をおいた何回かの検査数値が必要であるため、服薬開始を検討中という人も含まれる。

抗HIV薬を服用している人の状況は、この５年間で大きく変化した。５年前調査では、１日２回の服薬回数が60.4%と中心だったが、今回調査では34.4%となっていた。一番多かったのは、1日１回の服薬である。５年前の調査では2.3％であったが、今回の調査では47.1％に大きく増加した。以前は、勤務中にどのように服薬するのかで悩む人も多かったが、現在では、出勤前や帰宅後に1回服薬すれば済むようになった。

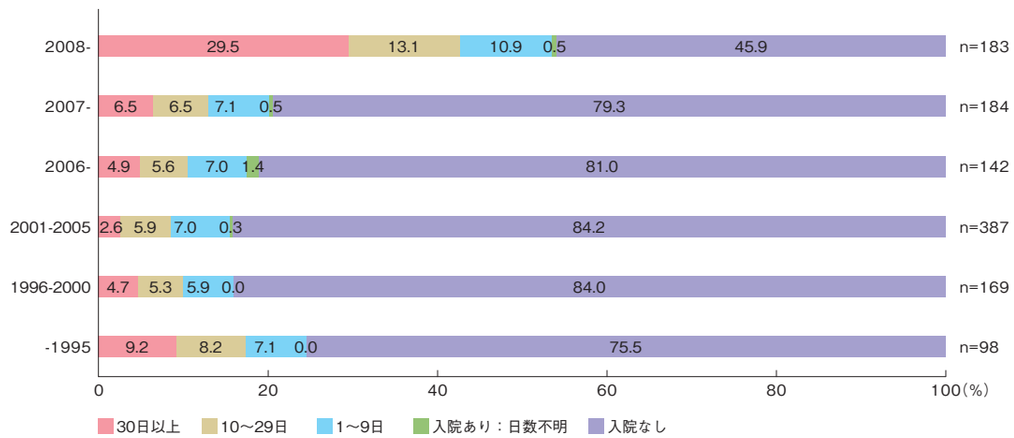
こうした薬剤の開発により、就労継続と服薬の両立が以前よりもしやすくなった。

この１年間の入院



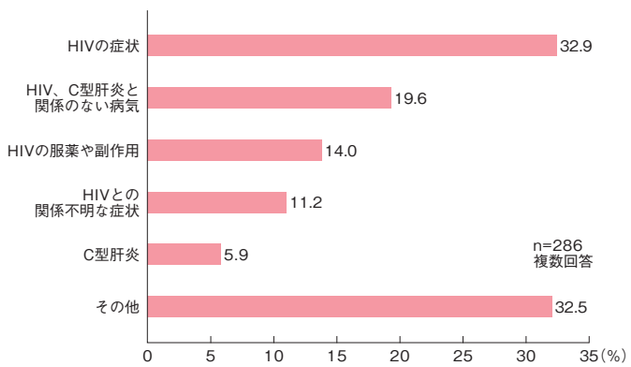
この１年間に入院した人は23.8%であった。

告知年別この１年間の入院



2008年以降にHIV陽性告知を受けた人、すなわち陽性が判明して約1年程の人では54.1%が入院しているが、告知から年数が経過した人では15%前後である。
1995年以前に告知を受けた人で入院率が高いのは、非加熱血液製剤による陽性者がC型肝炎などで入院しているためである。

この１年間の入院経験者の入院理由



入院理由は、HIVに関連したものだけでなく、HIVに関連のない病気やけがで入院している人も多い。
ただし、患者であるHIV陽性者が、入院の原因疾患とHIVとの関連を正しく認識しているかは分からないし、HIVと他の疾患との関連が十分に解明されていない面もあり得る。

HIV感染症の状態

HIV感染症の状態を表す指標

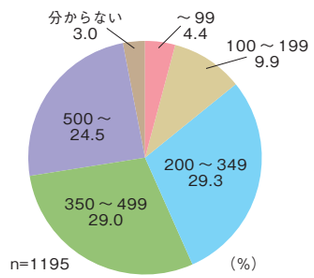
HIV感染症の状態を表す指標は二つある。

その１つは、HIV陽性者の免疫状態を示す「CD4陽性リンパ球数」だ。身体には免疫システムがある。それは、身体に入った細菌やウイルスなどを排除し、身体を健康に保つ機能である。HIVに感染すると、免疫の司令塔である細胞（CD4陽性リンパ球）がHIVに感染し、増殖する。それらのCD4陽性リンパ球は、HIVに感染しているので、次々と破壊されていくことになる。

HIV感染に気づくのが遅れたり、治療せず放置していると、CD4陽性リンパ球数が減少し、免疫機能の破綻（免疫不全）が起こる。この状態が続くと身体を異物から守れなくなり，通常では何ら問題ない病原体が原因となり、様々な感染症・腫瘍を引き起こすようになる。日本では、このよく起こる23の症状を定めて、それらを１つでも発病した状態を「エイズ」と医学的に診断している。現在では、この23の症状の多くは治療が可能なものとなっている。また、過去に発症の履歴があっても、それが必ずしも、現在の身体の状態を表すものではない。

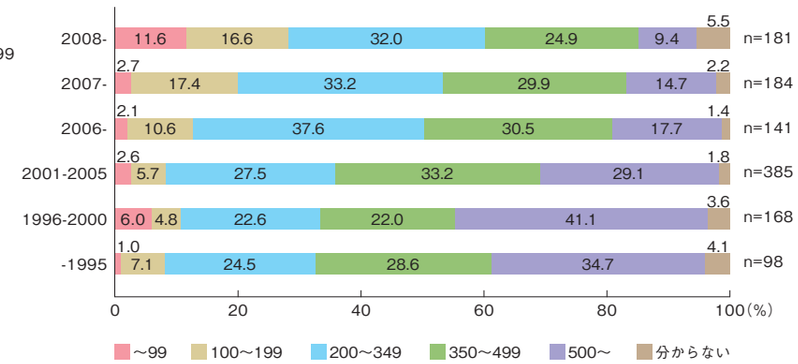
もう一つの重要な指標が、「ウイルス量（HIV-RNA量）」がある。これは、血漿中のHIV（RNA）の濃度を表すもので、HIV感染症の進行速度を示すとともに、治療の効果を測る指標にもなる。治療の効果が十分に現れている場合には、検査でもウイルス量が測れない状態になる。これを「検出限界値以下」と呼んでいる。

直近のＣＤ４細胞数



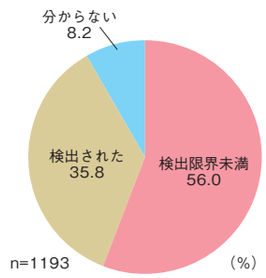
日和見感染症を起こしやすくなるといわれるCD4細胞数が200個／μl未満の人は14.3%。

告知年別ＣＤ４細胞数



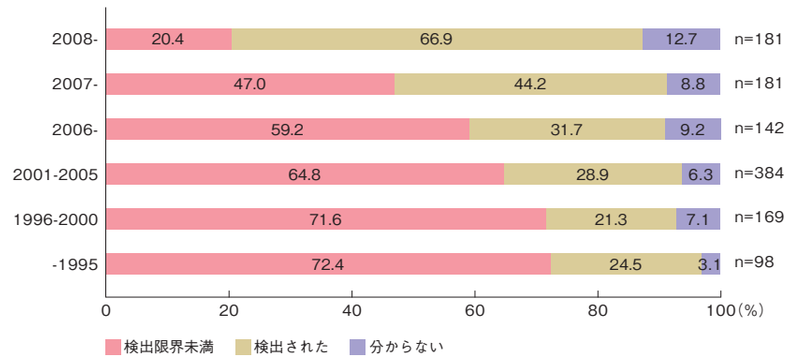
CD4細胞数は、告知から3年程の間で、CD4細胞数が200個／μl未満の人の割合が低くなっている。

HIVウイルス量



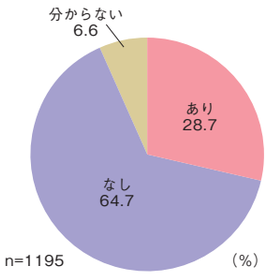
HIVウイルスを検出限界未満に抑えている人は56.0%

告知年別ウイルス量



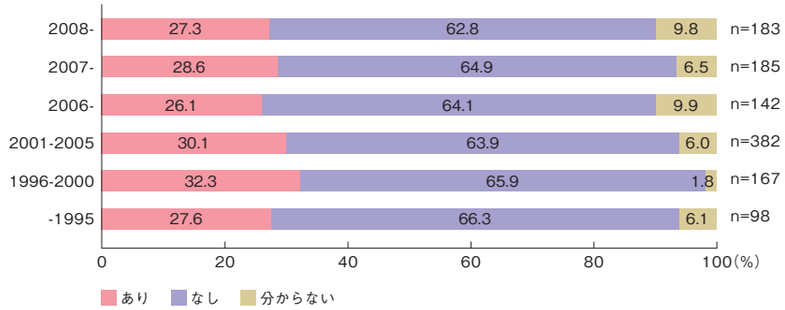
ウイルス量は、告知から3年程の間で、検出限界未満に抑えている人の割合が高くなっている。

AIDS発症



エイズ発症者は28.7%

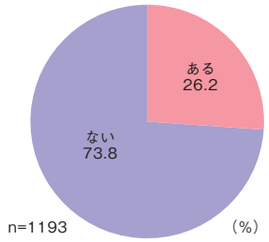
告知年別AIDS発症



AIDS発症の有無は、告知年との関連がみられない。

心身の健康

健康上の問題による日常生活への影響



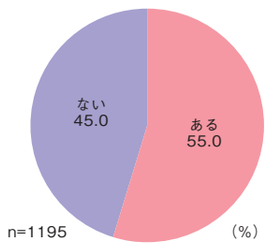
「現在、健康上の問題で日常生活に何か影響がありますか」という質問に対し、「ある」と回答した人は26.2%であった。

日常生活への影響の具体的内容

	n	影響ある人に占める割合(n=312)	全体に占める割合(n=1193)
仕事、家事、学業（時間や作業量などが制限される）	166	53.2	13.9
運動・スポーツ	118	37.8	9.9
外出（時間や作業量などが制限される）	87	27.9	7.3
日常生活動作（起床、衣服着脱、食事、入浴等）	62	19.9	5.2
その他	72	23.1	6.0

「現在、健康上の問題による日常生活への影響がある」とした人に具体的にどのような影響があるかを尋ねた。「仕事・家事・学業」に影響があるとした人が最も多く、日常生活に影響があるとした人のうち53.2%、全体の13.9%。

病気やけがで体の具合の悪いところがありますか（自覚症状）



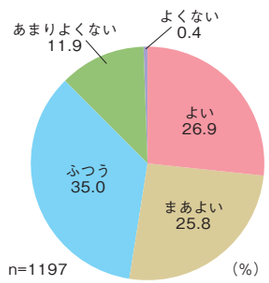
「ここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか」という質問に対して、「ある」と回答した人は55.0%であった。

具体的な自覚症状

	n	自覚症状ある人に占める割合(n=312)	全体に占める割合(n=1193)
だるい	233	35.5	19.5
下痢	181	27.5	15.1
発疹・痒み	163	24.8	13.6
肩こり	154	23.4	12.9
咳·痰	153	23.3	12.8
不眠	129	19.6	10.8
手足の冷え・痺れ	120	18.3	10.0
頭痛·めまい	113	17.2	9.5
腰痛	108	16.4	9.0
目がかすむ	86	13.1	7.2
手足の関節痛	77	11.7	6.4
動悸·息切れ	69	10.5	5.8
熱	66	10.0	5.5
歯痛・歯茎腫れ	65	9.9	5.4
腹痛・胃痛	64	9.7	5.4
吐き気	62	9.4	5.2
耳なり	61	9.3	5.1
食欲不振	41	6.2	3.4
月経痛・不順	8	1.2	0.7
その他	63	9.6	5.3

具体的な自覚症状として最も多かったのは「だるさ」で、自覚症状のある人のうち35.5%、全体の19.5%の人。

現在の健康状態はいかがですか



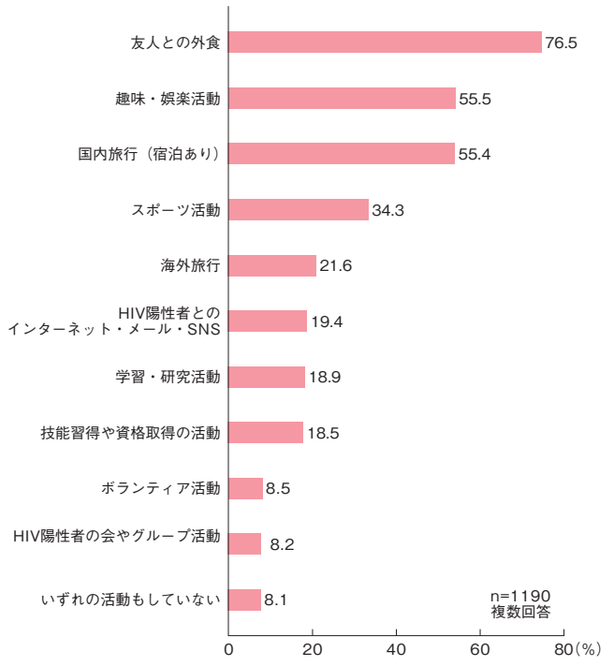
現在の健康状態が「よい」「まあよい」と回答した人は52.7%、「あまりよくない」「よくない」とした人は12.3%であった。

社会活動・人間関係・ネットワーク

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があるといわれる。本調査でも、HIVのために、生活の様々な場面で制約があると感じている人も少なくなかったが、一方で、HIV陽性と分かって以降、生活を大切にするようになったり、精神的に強くなったりしたという人は多かった。内面的にはポジティブな変化がある半面、社会生活には制約を感じるという人も多かった。

具体的な社会活動をみると、趣味や娯楽、旅行といった個人的な活動は活発に行われている。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、病院や地域、国をも越えて陽性者同士の情報交換が可能であり、個人を特定しないためHIV陽性者にはより利用しやすい資源であろう。

この１年間、次の活動をしましたか



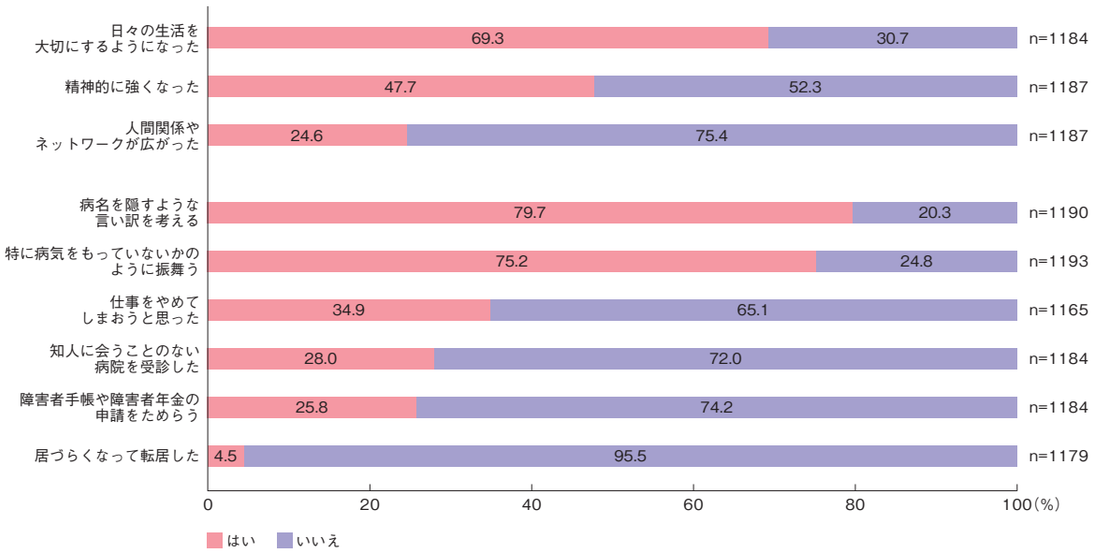
「陽性者の会やグループ活動」は8.2%であるが、「陽性者とのインターネット・メール・SNS」は19.4%。地域を超えた陽性者同士のネットワークも広がっている。

HIV陽性者たちのネットワーク

本調査の結果をみると、HIV陽性となった後も、様々な社会活動をしている様子がみてとれる。友達との交流、国内外の旅行、スポーツなど多様だ。他の陽性者との交流やボランティア活動に参加する回答者もいる。技能、資格の取得や学習研究などの活動も２割弱回答があった。

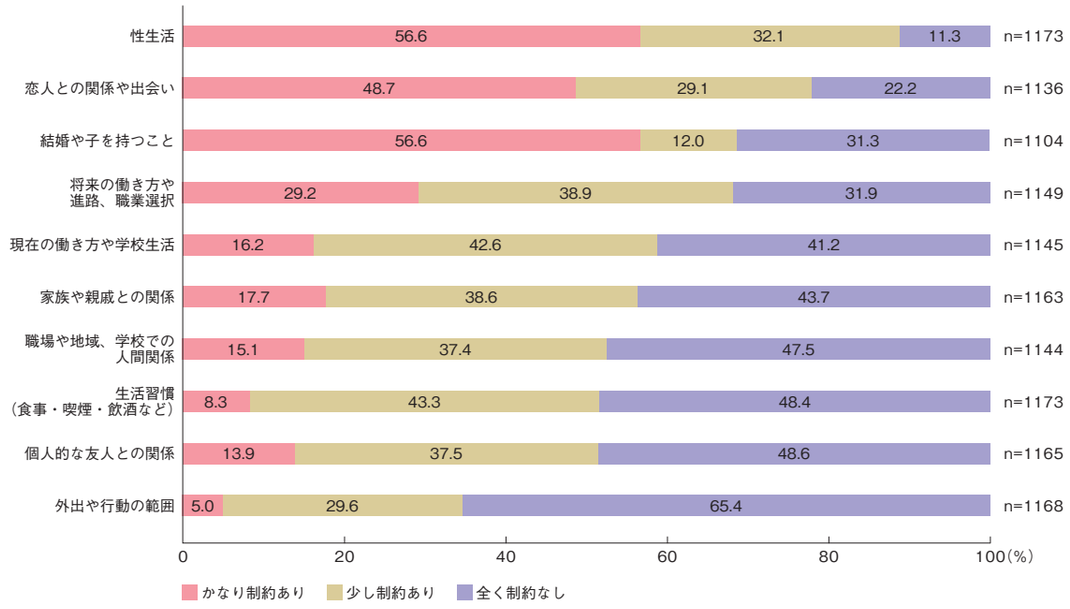
HIV陽性者が他の陽性者と交流するための手段は様々だ。NGOなどのピアサポートの場などは、都市部では増えてきている。また、男性同性愛者のコミュニティにおいては、インターネットを通して、他のHIV陽性者と出逢う手段が増えてきている。医療従事者が知らぬ間に、HIV陽性者同士のネットワークが広がっていることも珍しくない。

HIV陽性が分かって以降、この数年の生活で、次のことを感じましたか



HIV陽性が分かったことを契機に、生活を大切にするようになった等の肯定的な変化がある一方、受診や手帳の申請で病名が開示することに対する抵抗感も感じている。

HIV感染症をもって生活する上で、自分で制約したり、制約を受けていると感じることがありますか



HIV感染による生活上の制約感は、性にかかわる行動や人間関係を挙げた人、次いで、働き方や進路・職業選択に関することが高率であった。
全体に、日々の生活習慣や行動よりも、人間関係や人生設計への制約感が高率。

自由記述

この数年で、HIVによって不利な状態や差別的な対応と感じた経験

解雇、降格、退学

日和見感染が多数出たため、無期間出社停止処分をうけた。理由は「他人に感染させる」というものであり退社した。（女／40代／契約）

取締役を解任させられた（表向きは体力的な理由だったが）。（男／30代／正社員）

HIV陽性を知られたわけではないが、5ヶ月入院していたので、職場復帰が許されず、退職をすすめられたが、拒否し続けて、結局定年退職まで休職ということになってしまった。
—HIVに関係なく、大病をした人に理解があれば、職場復帰は可能と思う。（男／60代／無職）

学生時代に退学を勧められた。医療系の専門学校だった為。（男／30代／正社員）

異動、配置転換・海外勤務

直接、人と接触しない部門に配属になった。（男／40代／公務員）

海外駐在中の検査で陽性判明し、それ以降2度と入国できない状態。他にも入国に制限のある国があり、それまでの職種での仕事の継続ができなくなっている。（男／40代／正社員）

医療や福祉の職場で

看護師として働いているが、退院後は臨床現場で働くのはむずかしいと上司に言われ、事務の仕事をすることになった。7年後上司が変わり、病院の都合で臨床に戻るように言われた。（男／30代／正社員）

老人ホームで働く介護福祉士です。自分の病名を職場全体に打ち明けようとしたのですが、施設長に利用者やその家族に知れるのが恐ろしいとのことで止められています。（男／30代／正社員）

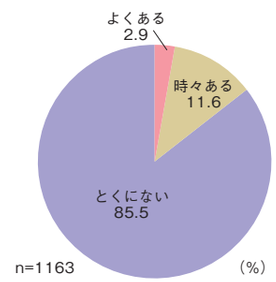
職場の雰囲気・同僚の認識

職場でHIVの話になると、皆“気持ち悪い”と口を揃えて言う。絶対に隠し続けなければならないと思った。また何度も結婚のことを切り出され、常に言葉をにごしている。（男／40代／正社員）

産業保健、健康診断

前就労先の産業医より、人事部長、社長には陽性である旨知ってもらう必要があると高圧的に伝えられた。慢性肝炎の社員に対して同じ対応をする

この数年の生活で、HIV陽性者であることで不当に不利な状態や差別的な対応や待遇ではないかと感じた経験



差別的な対応を受けたことがある人は14.5%。周囲に病名を開示していないので被差別経験の割合はさほど高くない。

のだろうか？企業内での健康上の個人情報の取扱いについてしっかりとした指針があれば、状況が良くなるかも。（男／40代／自営）

地域の健康診断等には行けない。会社等で健康検査や血液検査でHIVをすすめられたりする時。
―HIVを綺麗に説明しないで、部分で大まかな説明ばかりが多いので、きちんと説明する方法を増やす事をお願いします。（女／20代／その他）

障害者雇用・就職相談機関で

障害者面談会でHIVと解った後、相手の態度が変わって話を聞いてくれなかった。
（男／40代／無職）

初めてハローワークで障害者窓口を利用した際、病名を伝えたら冷たいそっけない口調に相手がなった。（男／30代／その他）

面接時など、ひどい企業は感染経路まで聞かれ不愉快だった。（男／30代／自営）

拠点病院以外の病院等での対応

拠点病院以外の病院、歯科、救急医療の対応。救急車に乗る事があり、持病を伝えたところ、救急隊員の態度が変った。急に消毒をはじめ、口調が冷たくなった。（男／30代／正社員）

今から４年ほど前、HIV診療とは別の病院で、ポリープ手術をしたときに、他の患者との接触を禁じられ個室での治療となり、看護師もとても気をつかって接せられた。（男／30代／正社員）

歯科診療所で受診拒否された。（男／40代／派遣）

市の福祉課に歯科の紹介を頼んだが紹介できる歯科がないと言われ、以前住んでいた大学病院に通院している。（男／50代／家族従業員）

家族・恋人・友人との関係で

13年間、付き合っている彼がいますが、付き合って3年目ぐらいのとき、HIVを告白しました。この日から今日までSEXがなくなりました。最初の頃は別れようかと悩みましたが、別に平気です、なれました。（女／40代／無職）

息子の嫁や孫が会ってくれなくなった。家族にも知らせない方が良かった。（男／60代）

同じ同性愛の知人や友人のHIVに対する偏見や差別。（男／40代／無職）

友人同士鍋を囲む事も気を使いためらう。心無い知人が陽性者である事を言いふらした為。
（男／30代／その他）

HIVを告白した親に他に公言することを禁じられました。それは差別的な対応や待遇が世の中に蔓延しているから。（男／20代／無職）

一般市民の免疫機能障害やHIVへの無理解

入院費の保険請求をしようかと思いましたが、地域密着型の外交員がいるので病名が知られるのを防ぐ為に断念しました。（男／30代／派遣）

交通機関利用時、手帳を提示すると、どこが障害者？と言うような目で見られたり、タクシー等でドライバーさんに、見た目ピンピンしてそうだけど、どこが悪いの？としつこく聞かれることが結構ある。（男／40代／その他）

障害者手帳を提示した時に、病名を確認された時に対応が変わった経験が何度かある。
（男／30代／アルバイト）

職業異動

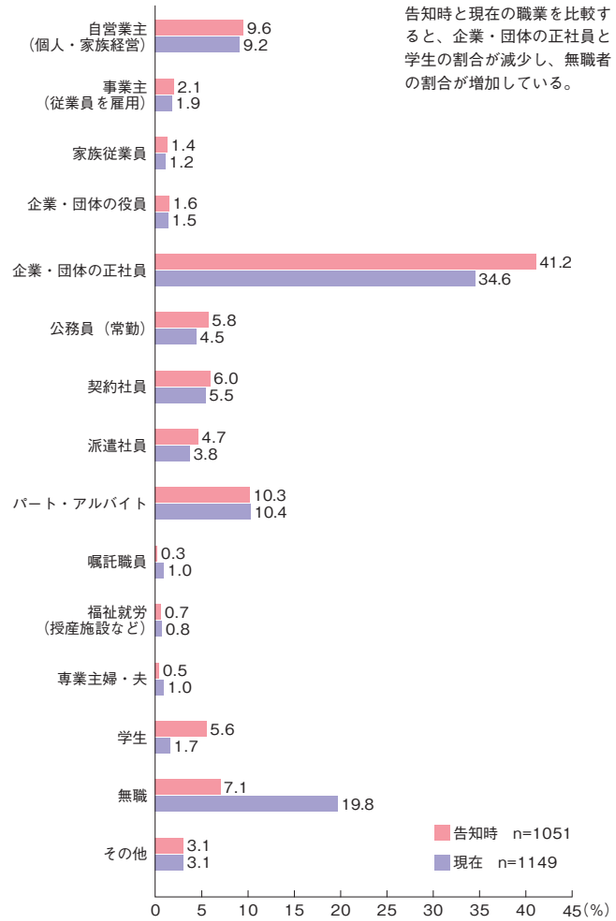
現在の職業は、専業主婦・夫、学生を除いた有職者のうち正規雇用（民間企業、公務員）は55.1％で、非正社員（派遣、アルバイト等）が28.0％、自営業等（自営業・事業主・家族従業員）が16.8％であった。

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。

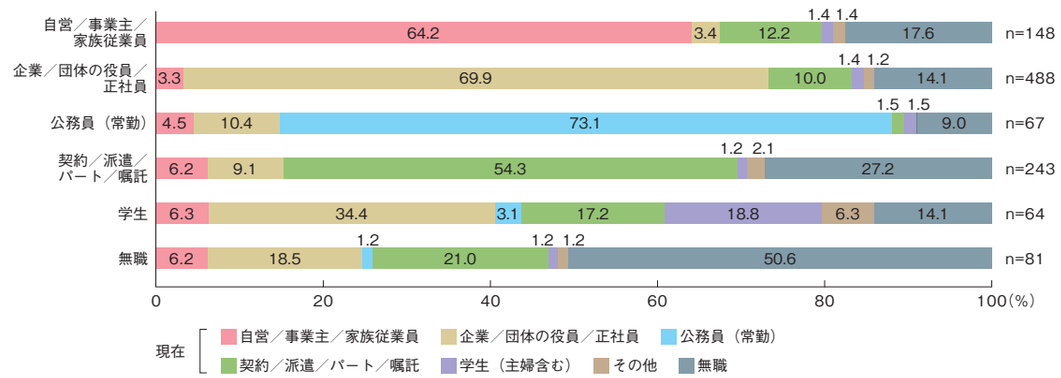
告知時の職業別にみると、告知時に非正社員であった人で、企業や公務員として正規雇用になった人は9.1％にすぎず、27.2％が無職となっていた。 告知時に自営業であった人で無職になった人は、5年前調査では8.5％であるが、今回調査では17.6％に増加しており、厳しい経済環境を反映しているのかも知れない。

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」など、健康関連の理由が挙げられた。

告知時と現在の職業

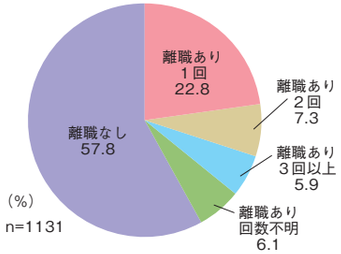


告知時の職業別、現在の職業



HIV陽性告知時の職業が自営業であった人のうち、17.6％は現在無職となっている。告知時に非正社員（契約／派遣／パート／アルバイト／嘱託）であった人のうち、現在、正規従業員は9.1％にすぎず、27.2％は無職となっている。告知時に学生であった人のうち、現在企業の正社員または公務員になっている人は合わせて37.5％である。

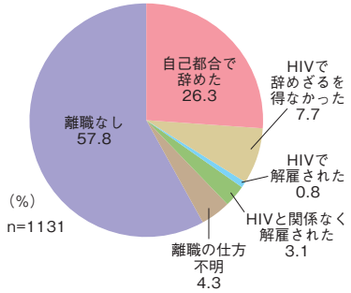
HIV陽性告知以後の離職経験



HIV陽性の告知以後に離職した経験のある人は、就労経験者全体の42.2%であった。離職回数は1回が最も多く、頻繁な離職を重ねている人は少なかった。

注）「告知前から就労していない」とした人は除いて集計している。

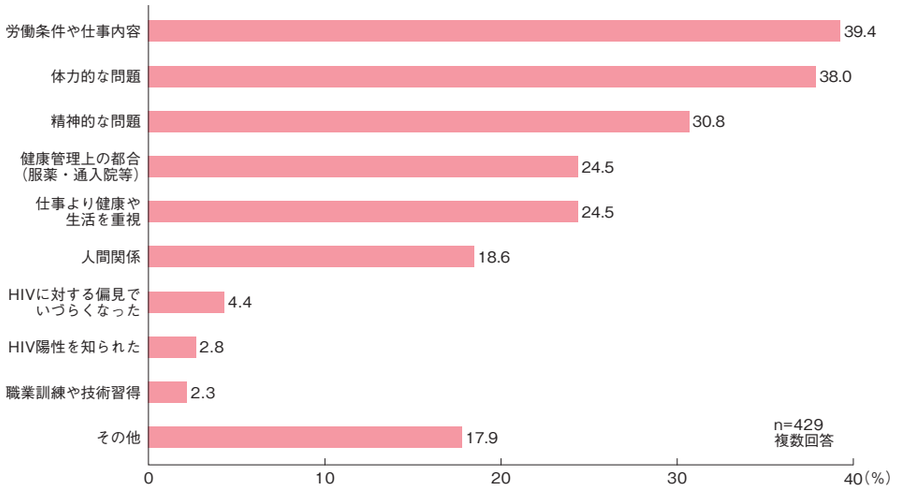
離職の仕方



HIV陽性告知を受けて以降、HIVで仕事を辞めざるを得なかったとしている人は就労経験者全体の7.7%。HIVで解雇されたとした人も0.8%いた。

注）「告知前から就労していない」とした人は除いて集計している。離職の仕方は最も最近の離職について尋ねている。

離職経験者の離職の理由



HIV告知を受けて以降に離職を経験した人の離職の理由は、労働条件や仕事内容と並んで、体力や健康管理上の都合など健康関連の理由が上位を占めた。

注）離職理由は最も最近の離職について尋ねている。

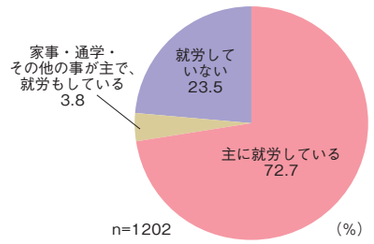
働いている人の状況

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、健康情報管理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。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おり、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。これらは、通院・入院等の健康管理のしにくさよりも高率に、働く上で感じる課題として挙げられていた。

一方で、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。

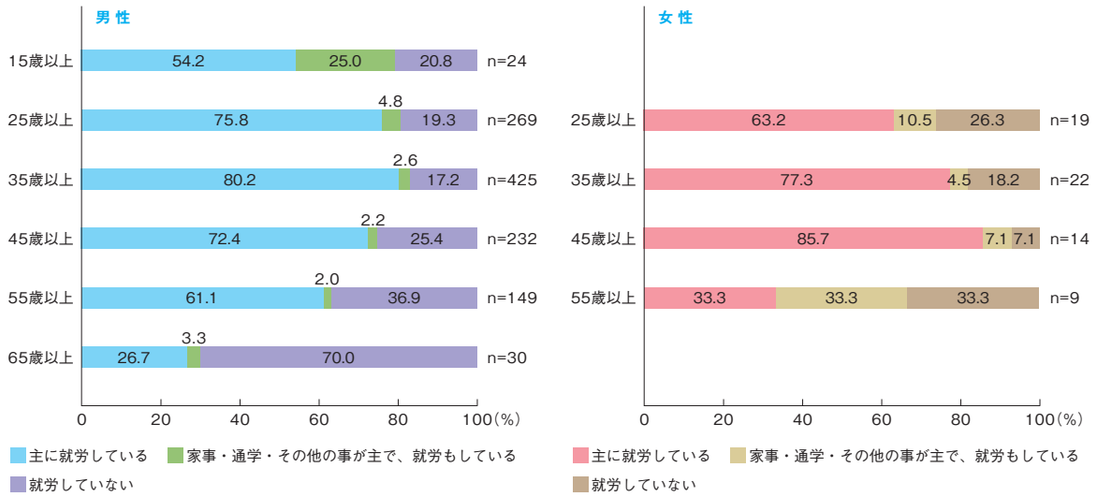
ふだんの就労状況



ふだんの就労状況について、「主に就労している」とした人は72.7%、「就労していない」とした人は23.5%。

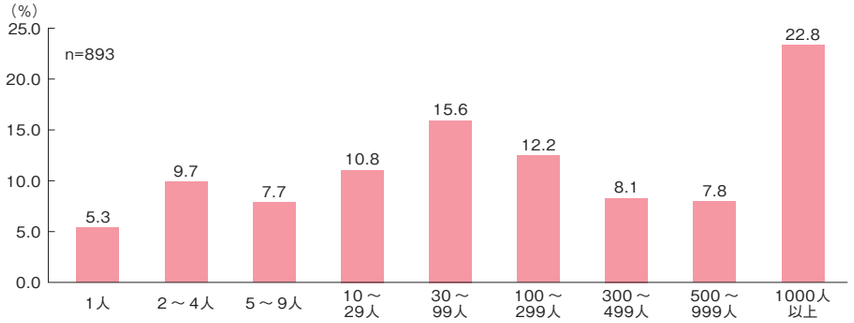
注）この質問は「ふだん、就労をしていますか」というふだんの就労状況を尋ねた質問であり、現在の職業をきいた別項目の質問とは若干数値が異なっている。

性別年齢階級別、就労状況



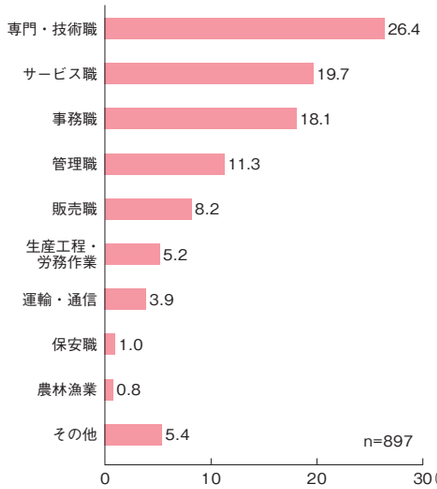
男性は、15歳以上25歳未満では学生が含まれるため「家事・通学等が主で就労もしている」とした割合が高いが、25歳以上の年齢階級では高齢の人ほど「就労していない」とした割合が高い。
女性は、対象者数が少ないが、55歳未満では年齢が高いほど就労率が高くなっており、45歳以上55歳未満では男性よりも高い就労率を示している。

勤務先の従業員数



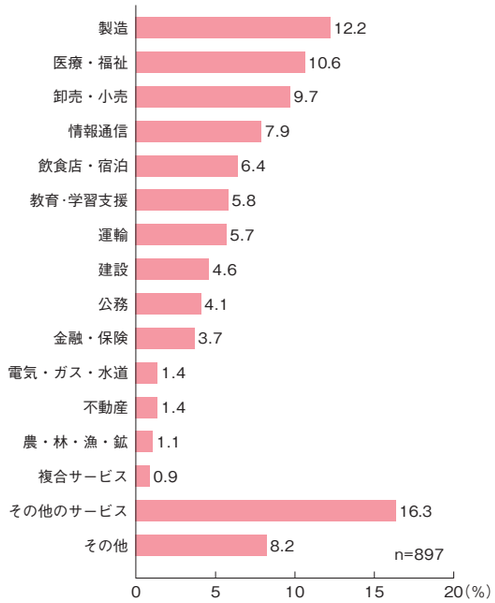
勤務先は、30人未満の小規模企業から千人以上の大規模企業まで幅広い。企業規模によって人間関係や健康情報管理など働きやすさが異なる可能性がある。

職種



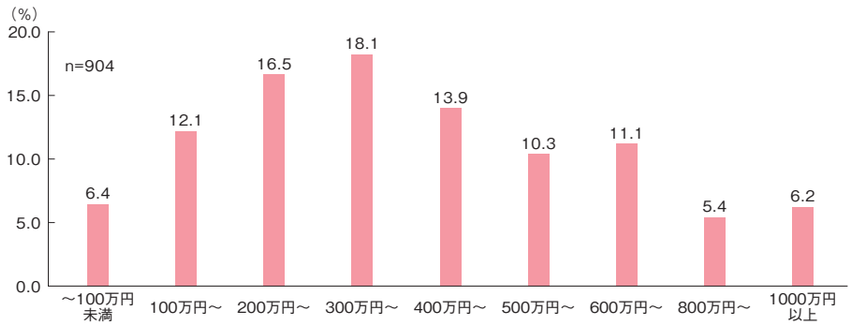
専門技術職や事務職などのホワイトカラー系の職種が多く、生産工程・労務作業が少ない。

勤務先の業種



第3次産業が中心で、医療・福祉、飲食、教育およびその他多様なサービス業に従事している人が多い。

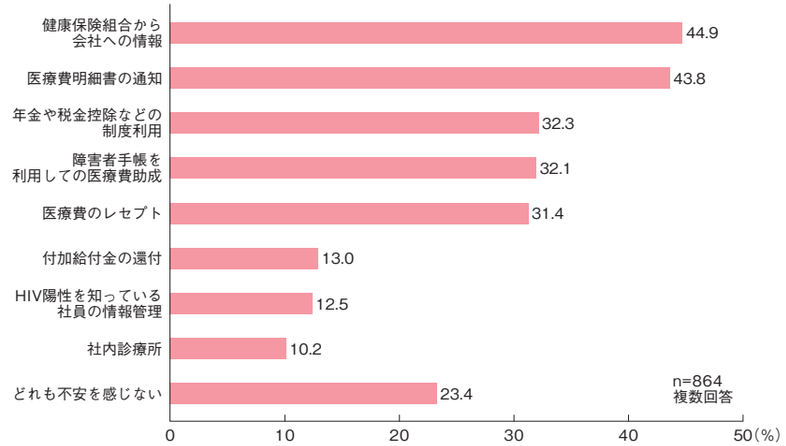
就労による年間収入



就労収入は、300万円台が18.1％ともっとも多く300万円未満の人も35％を占めたが、一方で高収入者もおり、幅が広い。

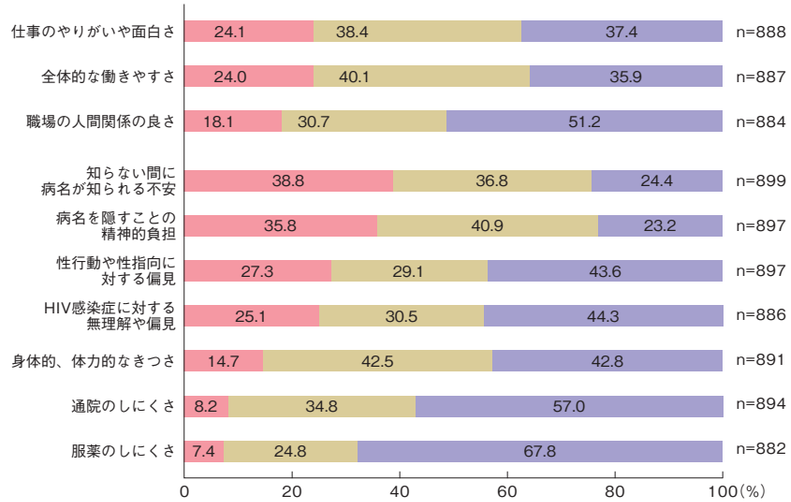
注）2008年の就労による収入（税込）の合計。

勤務先で、次のうちHIV陽性が知られるのではないかと感じることがありますか



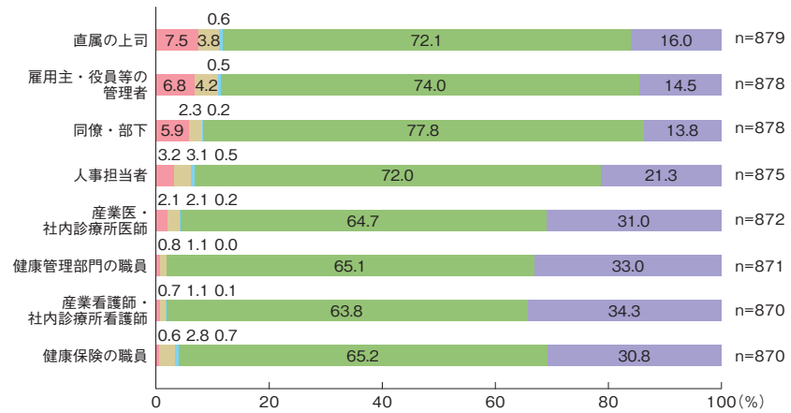
８項目いずれかに不安を感じるとした人は76.6％。健康保険組合からの情報管理に対する不安が高い。

現在の職場や仕事の評価



現在の勤務先について、仕事のやりがいや面白さを感じるとした人や、働きやすさを感じると評価している人は、就労者の６割以上を占めた。
問題点として、知らない間に病名が知られる不安や、病名を隠す精神的負担を感じる人の割合も75％以上と高率である。性行動や性指向、HIV感染症への偏見を感じるとした人も多い。

現在の勤務先でのHIV陽性の開示



現在就労している人のうち、勤務先の誰かに病名を開示している人は23.2％、開示していない人は66.9％、いずれの該当者もないという人は10.0％。
開示している相手は、上司、管理職、同僚・部下、人事の順。産業医などへの開示は少ない。

自由記述

うまく就労を続けるための工夫や経験

病名を開示して

直属の上司にHIVであることを伝えています。病気に関する冊子をもって伝えたことで、病気に対して理解を示してもらい、仕事の調整をしてもらって助かっています。　（男／30代／正社員）

勤めていた頃は、自分の仕事に直接関わる上司や、同僚には病気を打ちあけた。HIVかどうか関係なく、そういう事を伝えられる人間関係を築くことが、仕事では大事だと思う。
（男／30代／自営）

医療職についている為、まず上司に告知しました。上司の一言でだんだんやる気を起こしました。　（男／20代）

職場でHIVの勉強会

職場でHIVについての学習会を行った。資料はコーディネーターナースに相談した。
（男／30代／正社員）

自分の会社では障害者、HIVについて勉強会があった。まず、一部の人間から、疾患をよく知る人が学び、就労のサポートをしてくれたのでとてもラッキーだった。自分でも有給の範囲内で健康管理が出来るように気をつけている。
（男／30代／正社員）

障害者雇用を利用して

求職時、障害者雇用で就職すること。人事の人には自分の障害手帳を見せているので特に問題なく就職出来た。　（男／50代／契約）

病名を開示しないで、他の病名などで対応

HIV感染を伝える必要はないが、何かしらの健康上の問題があることを伝えておく。特に夜の接待等の飲食や、長期の出張は避けられるようにする。それ以外の部分で努力し、仕事ができるという印象をもってもらえれば、特に問題がないと思います。　（男／40代／正社員）

病名開示しない職場

HIV陽性での普段の生活に肉体的に影響がなければ、職場や生活上で接する人達に、病気のことを話す必要はないと思います。話したことによって、精神的に、心配なことが増えてしまうかと…。　（男／30代／正社員）

私は、仕事柄、正社員での採用がない、個人経営の会社で働いています。特に、上司、同僚へ病名も告知していません。大手や会社のような所だと、色々伝えることがとても不安なので、できるだけ小さな会社をえらんでいます。その分、安定した収入が、保障されない面で、将来的には、不安を感じます。　（女／20代／契約）

小さい会社等は休暇や通院等の理由にいちいち干渉されるので、ある程度大きな組織の職場のほうが自由に休暇等をとりやすいので、気がねなく通院が可能かと感じます。　（男／40代／正社員）

通院できる仕事を選ぶ

土曜日検診は、平日に仕事を休まずに受診できるので大変助かり、利用させてもらっている。
（男／30代／正社員）

通院のため月一回平日に仕事を休むことは大変な事です。そのため私はアルバイトというシフトの仕事を探しました。　（男／50代／アルバイト）

服薬できる仕事を選ぶ

薬の濃度を保つため、２交代や３交代など不規則な勤務時間の職業は避けて探しました。
（男／20代／派遣）

薬の服用方法など、私の生活、仕事のパターンに合わせてDr.がしてくれたので、服用を忘れることなくできています。　（男／30代／正社員）

薬はフリスクケースに入れていれば、薬を飲むときに不自然さがない。フリスクを食べたように見える？胸ポケットにも入れることもできるし、身に近いところで所持できるので飲み忘れ防止にもなる。　（男／30代／正社員）

健康状態に合わせた仕事を選ぶ

体力を使う仕事、残業のある仕事を避けています。　（女／20代／学生／派遣）

請負作業で、多忙でないものを選ぶ。特に専門知識を持ち、ある程度自分で就労時間をコントロールできる作業。　（男／50代／自営）

軽作業にしてもらった。給料は少し下がった。副作用で他の病気があり、その病気での通院、治療と伝え、通院や入院などしている。病弱キャラになっているので無理なことは言われないし、大丈夫か？とよく気にしてもらっている。
（女／30代／正社員）

過剰に干渉しない職場がよい

通院の際、「病院に行きます」では上司は「何の病気？」と自然に思うでしょう。半休等を使いやすい（皆が使う）会社は「休みます。半休で。」で不思議に思わないと思うので、「休みをとり易い企業環境」というのが最も大切だと思います。
（男／30代／契約）

職場の人間関係を整えておく

職場の同僚などの体調をこちらから気づかってあげることにより、逆に自分の体調のすぐれないときに、言いやすくなる。　（男／30代／公務員）

職場で必要とされるように働く事が、就労し続けるにあたって一番大事な事だと感じています。
（男／30代／正社員）

健康とライフスタイルのバランス、考え方

体調の悪い時は、無理をしない。休日は、常に体をやすめる。　（男／50代／正社員）

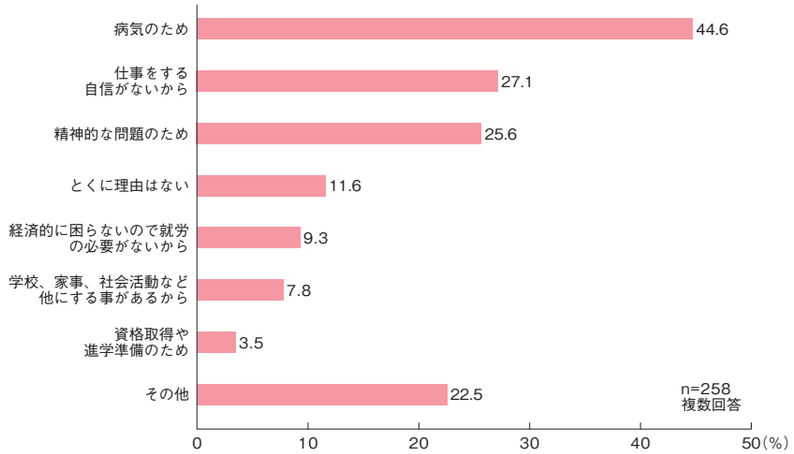
相談できる友人がいる事。精神的支えとなる。あとは、自分の気の持ちよう、精神的な強さを持つ事。自分自身病気への偏見を持たない。
（男／30代／正社員）

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。しかし、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約半数で、年齢が高い人ほど何もしていない人の割合が高くなっていた。

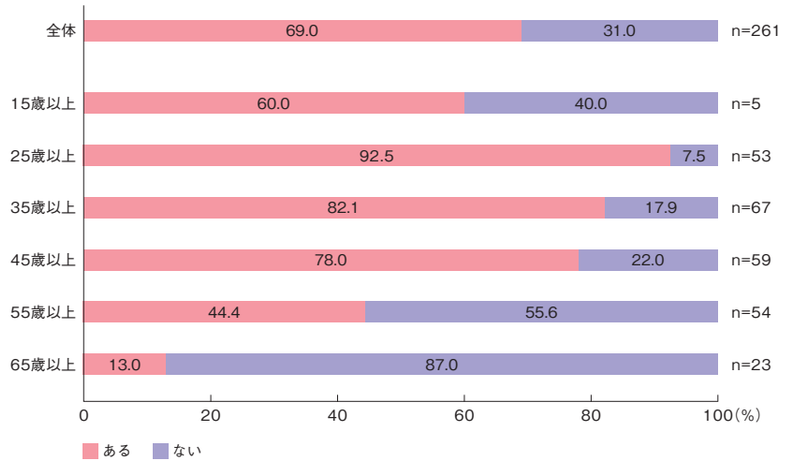
就労にあたっては、体力や健康管理面での不安をもつ人は多く、また、病気のことを職場でうまく説明できないといった不安を持つ人も少なくなかった。健康と働き方とのバランスのとり方について相談できる機会が求められていた。

就労していない理由



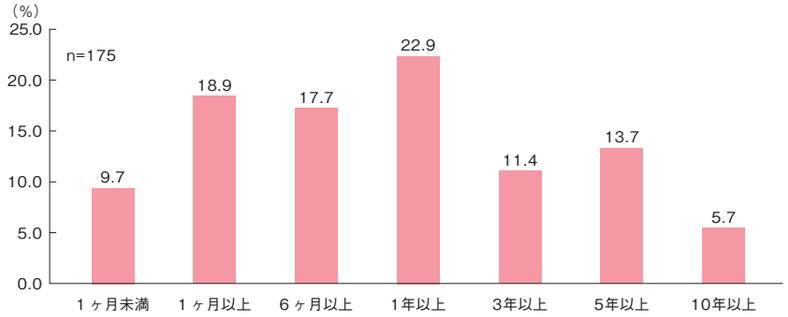
就労していない理由は、働く必要がないからというより、病気のためが44.6％と最も多かった。仕事をする自信がない、精神的な問題もそれぞれ非就労者の4分の1程度を占めた。「その他」は、仕事を探しているが見つからないといった回答と、定年退職者の回答が多かった。

就労希望の有無



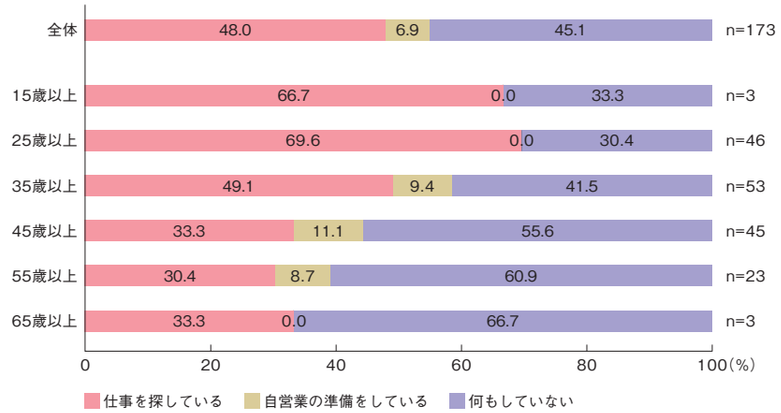
非就労者のうち就労する希望がある人は69.0％で、25歳以上55歳未満では8割以上の人が就労を希望している。

就労を希望しているにもかかわらず、就労していない期間



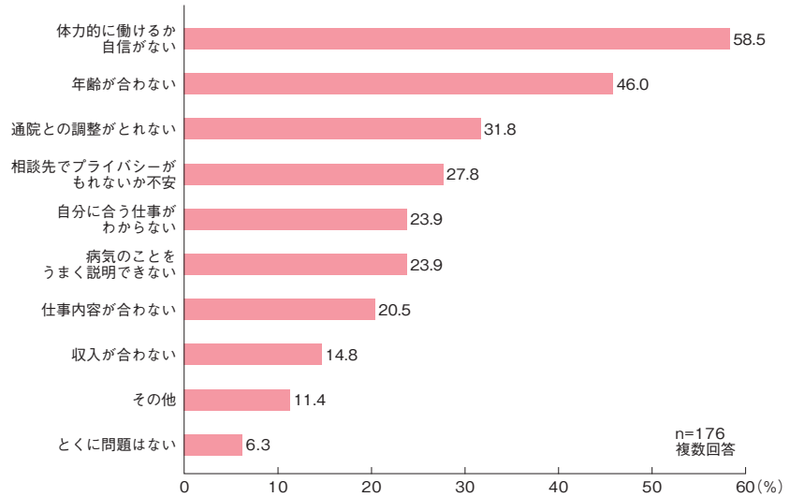
就労希望のある非就労者が働いていない期間は幅広く、1年以上の人が53.7％を占めた。

仕事を探したり自営業の準備をしたりしていますか



就労希望のある非就労者のうち、何らかの求職活動をしている人は54.9％で、45.1％は具体的な求職活動はしていなかった。若い人ほど求職活動の割合は高い。

就労についてどのような問題点を感じますか



就労希望のある非就労者の感じている問題点は、仕事内容や収入など一般的な求職上の課題よりも、体力的に働く自信がない、通院との調整がとれないなど健康上の課題を挙げた人が多かった。
就労相談先でのプライバシー漏洩不安も27.8％あり、就労相談窓口の環境整備が必要。

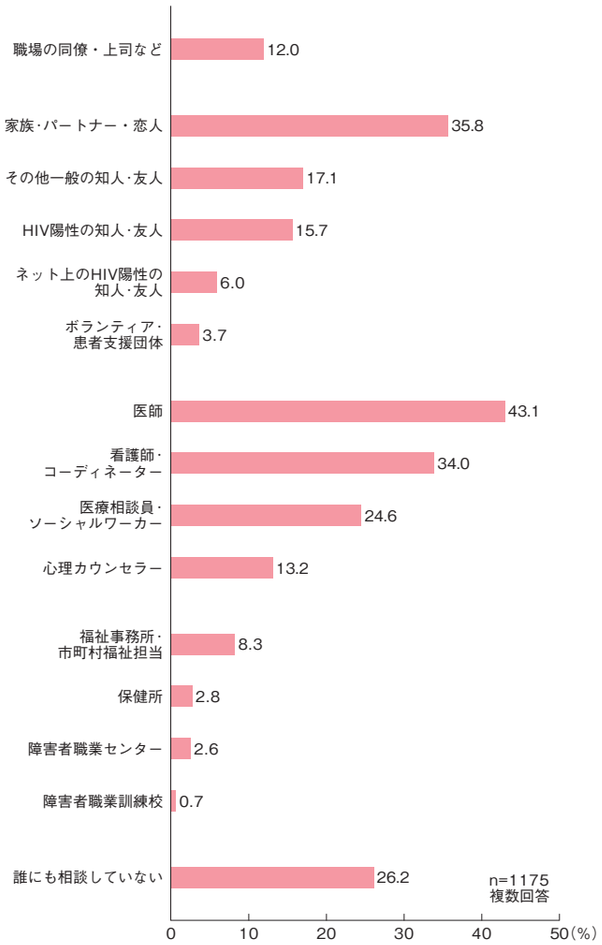
就労支援制度・サービス

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るが、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、公的な就労相談機関には、病名を開示しても相談可能な体制が求められる。

主治医からは働くことについて「とくに何も言われていない」とした人が7割を占め、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。陽性者の側には「治療や健康状態と働き方との兼ね合いについての情報」へのニーズもあり、医療者がどのように就労支援にかかわるかは検討の余地があるかも知れない。

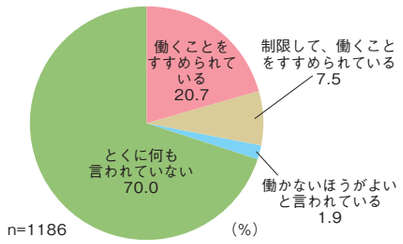
陽性者は障害者雇用制度を利用して働くこともできるが、利用経験のある人は2.7％にすぎず、制度自体知らないという人も22.0％いた。現在就労していない人では64.3％が利用意向をもっていた。

就労や就職について相談した人・機関



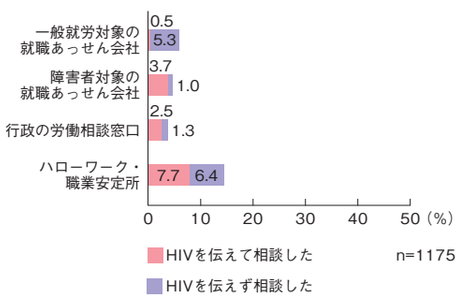
就労について相談している相手は、医療者と家族やパートナーが中心で、就労支援の専門機関の利用が少ない。誰にも相談していないという人も26.2％。

現在、主治医から就労することについて何と言われていますか



医師から働かない方がよいと言われている人は全体の1.9％で、20.7％は働くことをすすめられている。しかし、70％はとくに何も言われていない。

就職あっせん機関等の利用



就職あっせんや就労相談機関の利用は低かった。病名を開示せずに就労相談をする人も多い。

障害者雇用促進法

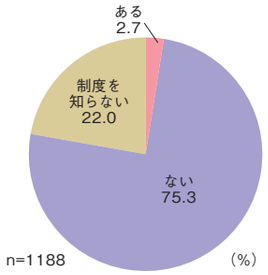
「障害者雇用促進法」では、企業や地方自治体などにおいて、常勤の従業員のうち一定割合の障害者を雇用することが義務づけられている。免疫機能障害者も他の障害と同様、この枠の対象になっている。

障害者雇用促進法によると、一般の民間企業では常勤の従業員うち1.8%以上、国または地方公共団体の機関では常勤の職員のうち2.1%以上の障害者を雇用・採用しなければならない。すなわち、従業員数56人以上の企業や職員数48人以上の公共機関に障害者の雇用義務がある。

この雇用義務の割合を満たさない場合、雇用納付金制度による徴収の対象となる。また、一定割合以上の障害者を雇用する企業などには、逆に調整金等が支給される。

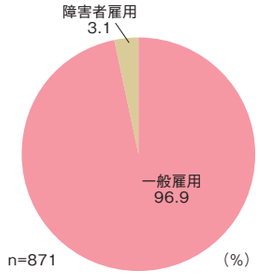
また、障害者雇用促進法の改正で2010年7月以降、法定雇用率未達企業に課せられる雇用納付金制度の対象が、これまでの常勤の従業員数「301人以上」から「201人以上」に引き下げられる予定だ。

障害者雇用制度で就労した経験



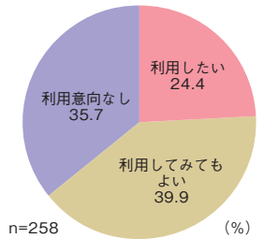
障害者雇用制度を利用した経験のある人は全体の2.7％にすぎず、制度を知らないとした人も22％を占めた。

現在の障害者雇用制度利用状況



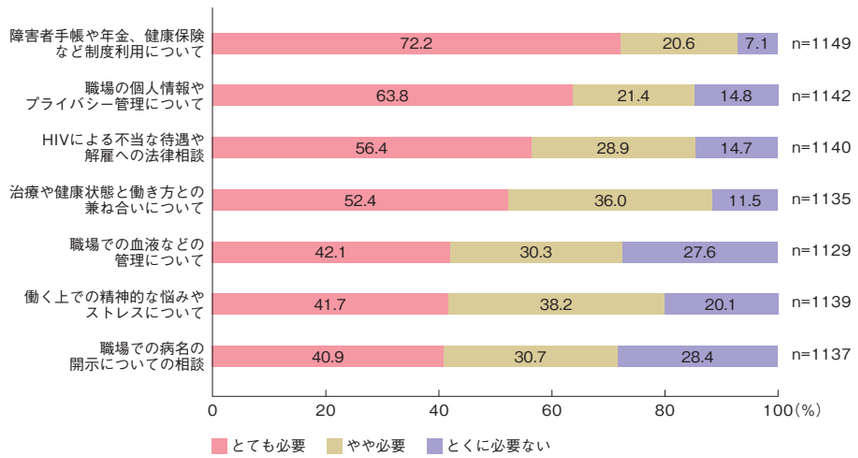
現在、就労している人のうち、障害者雇用制度を利用して就労している人は3.1％。

非就労者の障害者雇用制度利用意向



現在働いていない人のうち、64.3％が障害者雇用制度を利用する意向をもっていた。

今後の就労生活で、あなたにとって、情報を得たり相談できる組織や機関があるとよいものはどれですか



就労上必要な情報・相談として、社会保障制度や情報管理、法律相談などの制度利用に関する情報と、健康状態と働き方との兼合いについての情報を必要とする人の割合が高い。

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。

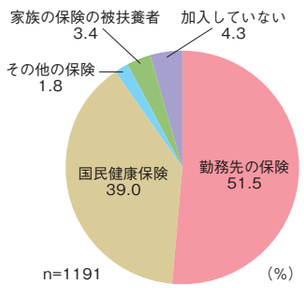
職場や地域の健康診断は、検査結果からHIV陽性が疑われないか、とくに被雇用者にとっては職場の人事評価に影響があるのではないかと不安を感じる原因となっている。健康診断で感染の有無を無断検査することはないが、抗HIV薬の服薬により肝臓の検査値から病気を疑われないか、とくに年齢に見合わない検査結果ではないかと不安をもつ人もいる。本調査では、健診結果からHIVを知られる不安を感じる人が企業正社員や公務員で約6割と高く、人事評価への影響に不安を感じる人が派遣社員の47.5％、企業正社員の35.2％と高率であった。

生活保護制度や障害年金などの社会保障制度については、世帯・家計の章を参照。

身体障害者手帳と医療費助成

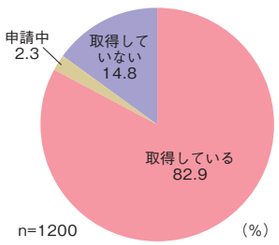
HIV感染者は，免疫機能の程度に応じて、「免疫機能障害」（１級～４級）として認定される。自治体によっても利用可能なサービスの内容は異なる。しかし、プライバシーへの不安から、個人により、使用する範囲は様々である。最も利用されているのが、医療費の助成制度である。「障害者自立支援医療」と「重度心身障害者医療費助成」の2つが主な制度だ。ただし、重度心身障害者医療費助成には所得制限があり、手帳の等級の範囲・受けられるサービスの内容は各自治体で異なる。自立支援医療との併用等についても、各自治体で違いがある。

健康保険



健康保険は勤務先の保険が51.5％、国民健康保険が39.0％。加入していないという人も4.3％いる。

身体障害者手帳の取得状況



82.9％は身体障害者手帳を取得している。手帳の種類は、免疫機能障害での取得が中心であるが、肢体不自由や複数の障害の重複障害で取得している人もいる。
感染経路が非加熱血液製剤の人には、血友病由来の肢体不自由で手帳を取得している人も少なくない 。
手帳の等級は、免疫機能障害では１～４級までであるが、肢体不自由などで取得している人には５級以下もいる。

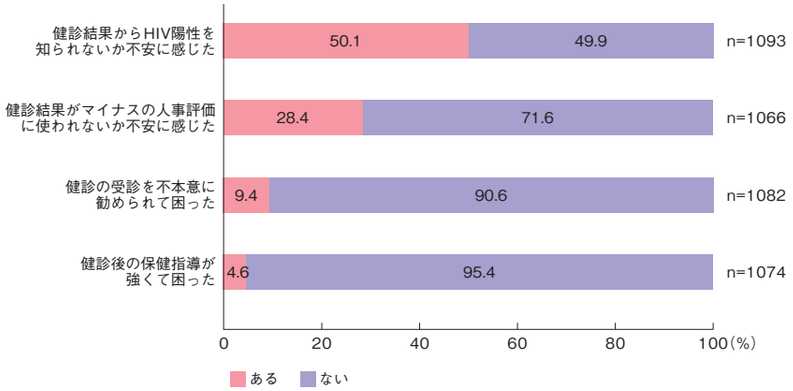
身体障害者手帳の種類

	n	%
免疫機能障害のみ	940	94.5
肢体不自由のみ	25	2.5
免疫機能障害と肢体不自由	17	1.7
免疫機能障害とその他	4	0.4
その他のみ	3	0.3
肢体不自由とその他	1	0.1
障害名不明	5	0.5
手帳所持者総数	995	100.0

免疫機能障害での身体障害者手帳の等級

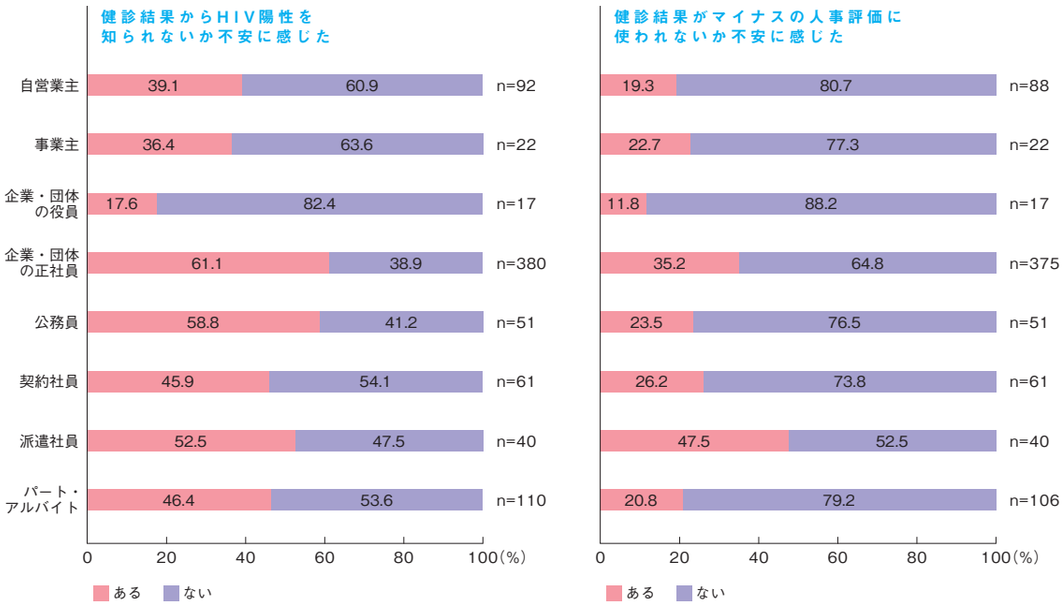
	n	%
１級	199	20.0
２級	427	42.9
３級	275	27.6
４級	59	5.9
５級・６級	2	0.2
等級不明	33	3.3
手帳所持者総数	995	100.0

職場や市町村、健康保険の健康診断への評価



職場や地域の健康診断でHIV陽性を知られる不安や、職場などでのマイナス評価につながらないかという不安を感じている人が多かった。

職場や市町村、健康保険の健康診断への評価



健診結果からHIV陽性を知られないか不安に感じたとする人は、企業・団体の正社員や公務員の人で高率であった。
健診結果がマイナスの人事評価に使われないか不安に感じたとする人は、派遣社員、企業・団体の正社員で高率であった。

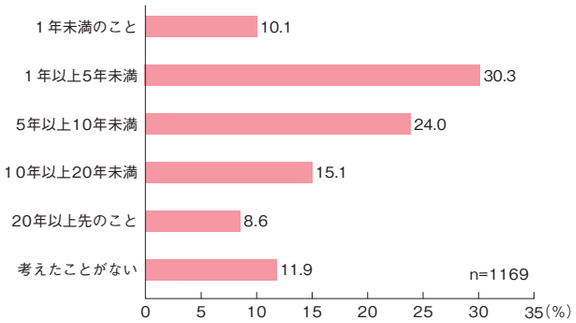
将来の生活

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。5年前に実施した類似の調査と比べて「とくに制限しないで」働きたいとした人の割合が増えており、健康状態の回復によって就労への意識や位置づけが変化しているのかも知れない。

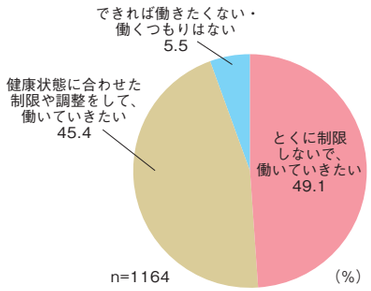
生活の支えや役に立った経験についての自由回答では、医療者、家族・パートナー、陽性者同士のつながりを挙げた人が多かった。

将来の生活設計について、何年くらい先のことまで考えていますか



生活設計は、１年以上５年未満先のことを考えているという人が30.3％と多い。中長期的な生活設計を考えている。

将来の生活で、働くことについてどのようにお考えですか



94.5％の人は将来的にも就労することを希望している。そのうち、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、働いていきたいとしていた。

自由記述

社会生活を送るなかで、役に立ったことや支えになったこと

陽性者同士の情報交換・つながり

インターネットを通して、継続的なメールのやり取りができる。同じHIV陽性者と知り合うことにより、情報交換および相談などができることは、大いに支えになっている。（男／50代／同性間）

陽性である事は友人数名、パートナーにしか伝えておりませんでしたが、陽性者の会（特に女性の会）に参加し始めた事により、孤独感は無くなりました。（女／30代／異性間）

パンフレットや陽性の方の体験談は読んでいて励みになりましたが、今私が知りたいと思う事は、もっと細かな小さい事、例えば会社での服薬をどのようにしているか等、知る事ができるものがあると嬉しい。（男／20代／同性間）

HIV陽性者の会やグループ活動にも参加したいと思うが、情報がない。インターネットで調べるにも、履歴からHIVが知られたり、会に参加してHIVの事が他の人、会社の人などに知られたらと思うと参加には不安もある。（女／40代／異性間）

家族やパートナー・友人とのかかわり

とにかく人と関わることが大切。当事者の仲間がいることで、治療や生活の中を語ることが必要です。また、病気の仲間だけでは、狭い中で生きてしまうので、外の世界と、人間とつながることが大事です。（男／40代／血液凝固因子製剤）

妻のHIV感染症に対する正しい認識と理解が、感染判明直後の絶望的な状況から私を救ってくれました。（男／60代／異性間）

子供からのやさしい言葉。（女／40代／不明）

父母と信頼できる友人数人に陽性告知をしたが、理解があり、以前と変わらない態度で接してくれるので、普段あまりプレッシャーが少なく、普通に生活できることが有難い。（男／50代／不明）

パートナーに支えられて、とても助かりました。誰かに自分が病気であることを知ってもらえているだけで安心です。（男／30代／同性間）

友人に打ち明けた時、皆、受け止めてくれて、その事が原因で縁が切れたことはありませんでした。体調が辛くなった時、ネットで友人が調べてくれた団体に相談して治療が始まりました。その団体と友人がなかったら生きてなかったと思います。（男／30代／同性間）

友人の中にHIV陽性者がいたおかげで当初の不安を大きく低減できたこと。（男／30代／同性間）

職場の上司のHIVへの適切な対応

上司に陽性であることを知らせた際、偏見なく受け入れてくれたと思っています。HIVを治療中の病院に同行してくれ、働く上での注意点などの説明を一緒に聞いてくれたことで、会社で働く上での不安が減った気がします。（男／20代／同性間）

確かな知識を持った上司との関わりがあるから、仕事をしていく上でもとっても心強い。

（女／ 40代／異性間）

保健医療福祉職の対応

“普通の”病気と違い、自分で防ぐことができる病気にかかっていることで、やはり気が重くなることが多い。病院や福祉事務所のスタッフの方はその点を十分に配慮して対応していただき、とてもありがたいが、その分、世間との温度差を感じて、どうしたものかと思うことが多い。

（男／ 40代／同性間）

保健所での告知でしたが、とても対応がよく、助かりました。どのような環境で告知されるのかもとても大切だと思います。一人じゃないんだ!!と心があつくなったのを覚えています。

（男／ 30代／異性間）

医師から「今までと変わらずに生活すればいいから」と力強く言われたこと。自分をみてくれる医師がいて支えになっている。（男／20代／同性間）

コーディネーターの説明やアドバイスが治療初期で大変役立った。医師には話せない事も相談に乗ってもらった事も多かった。

（男／ 40代／同性間）

入院した時にいろいろお話を聞いてもらったソーシャルワーカーの方には、本当に感謝しております。いなくては困る存在です。

（男／ 20代／同性間）

妊婦健診で陽性と出た時は、平静を装っていましたが、かなりショックでした。何より、お腹の子が産めないと思ったからです。でも先生や看護師さんの話を聞くうちに、子どもが産めると知り、また、自分がすぐに死ぬわけではないとわかり、本当に気分が落ち着きました。最初からこの病気に詳しい病院でサポートしてもらえたことが本当に幸せだったと感じています。

（女／ 30代／異性間）

障害者福祉制度や医療費助成

「＋」とわかる以前は薬代などお金がかかると不安があったが、いろいろな制度で助かっている。

（男／ 30代／同性間）

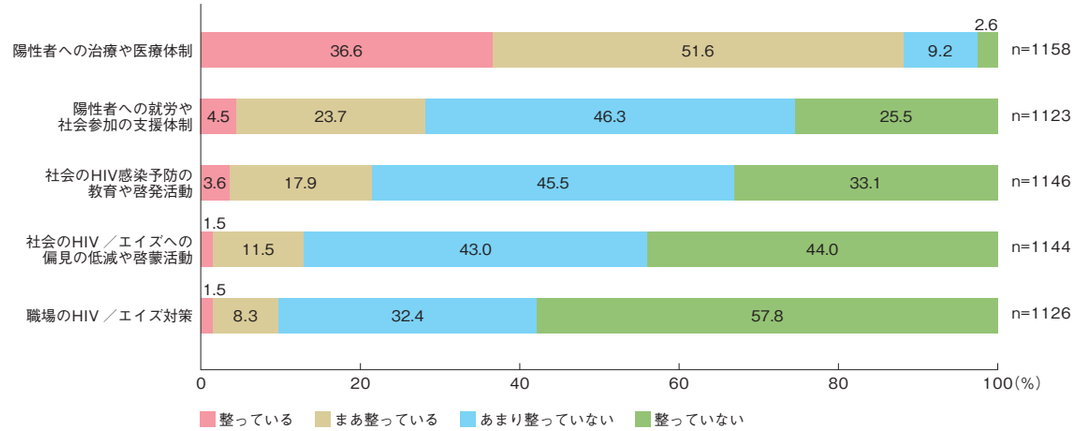
障害者手帳、医療費助成制度。収入も少なく、薬代も高いので、医療費助成がなければ、とても払えませんでした。（男／40代／同性間）

エイズ政策評価

HIV陽性者からみて、日本のエイズ対策はどう評価されているのか。「治療や医療体制」は88.2％の人が整っている（「整っている」「まあ整っている」）と高く評価していたが、一方で、社会環境にかかわるエイズ対策への評価は低かった。「就労や社会参加の支援体制」が整っているとした人は28.2％、「偏見の低減や啓蒙活動」は13.0％、「職場のエイズ対策」は9.8％にすぎなかった。また「HIV感染予防教育や啓発」が整っているとした人は21.5％であり、感染を経験した人の8割が、日本の予防対策は整備されていないとしている点は留意したい。

地域や職場のエイズ対策には、背景にある一般市民を含めた社会全体の偏見を低減することが必要であり、今後のエイズ対策の課題であろう。

日本のHIV／エイズ対策について、どのように感じていますか



治療や医療体制への評価が高い一方、社会の偏見の低減など社会環境についての評価が低く、とくに職場のエイズ対策は、整っているとした人は9.8％に過ぎない。陽性者の立場で、感染予防教育に対する評価が低いことも留意しておきたい。

謝辞：本調査にご協力くださったHIV陽性者の方々、
配布にご協力くださった皆様に深く感謝いたします。

研究協力者：
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）
池田和子、岡慎一、島田恵（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／特定非営利活動法人 ぷれいす東京）
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）

発行日　2009年11月25日

発　　行：
厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
地域におけるHIV陽性者等支援のための研究班
研究代表者：生島嗣（特定非営利活動法人ぷれいす東京）
分担研究「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）

編　　集：生島 嗣、若林チヒロ、大槻知子、木村リエ
デザイン：新藤岳史

連 絡 先：
〒169-0075 東京都新宿区高田馬場4-22-46 ザ・テラス204
特定非営利活動法人ぷれいす東京内
「地域におけるHIV陽性者等支援のための研究班」事務局
ＴＥＬ：03-3361-8964（平日12～19時）　FAX：03-3361-8835
MAIL：kenkyu.jimu@gmail.com
MAIL：wakabayashi@spu.ac.jp

ホームページ：本調査結果および本研究班の研究結果は、下記のＨＰに順次公開の予定です。

地域におけるHIV陽性者等支援のためのウェブサイト
http//www.chiiki-shien.jp/