

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、生活を大切にでき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。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かと考えられた。

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、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。



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.

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・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

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 ぶれいす東京）
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ぶれいす東京）
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、原広
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ぶれいす東京内
「地域におけるHIV陽性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陽性等支援のためのウェブサイト
<http://www.chiiki-shien.jp/>

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なっているのだ。

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暮らし、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病院から協力可能な承諾を得て、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。

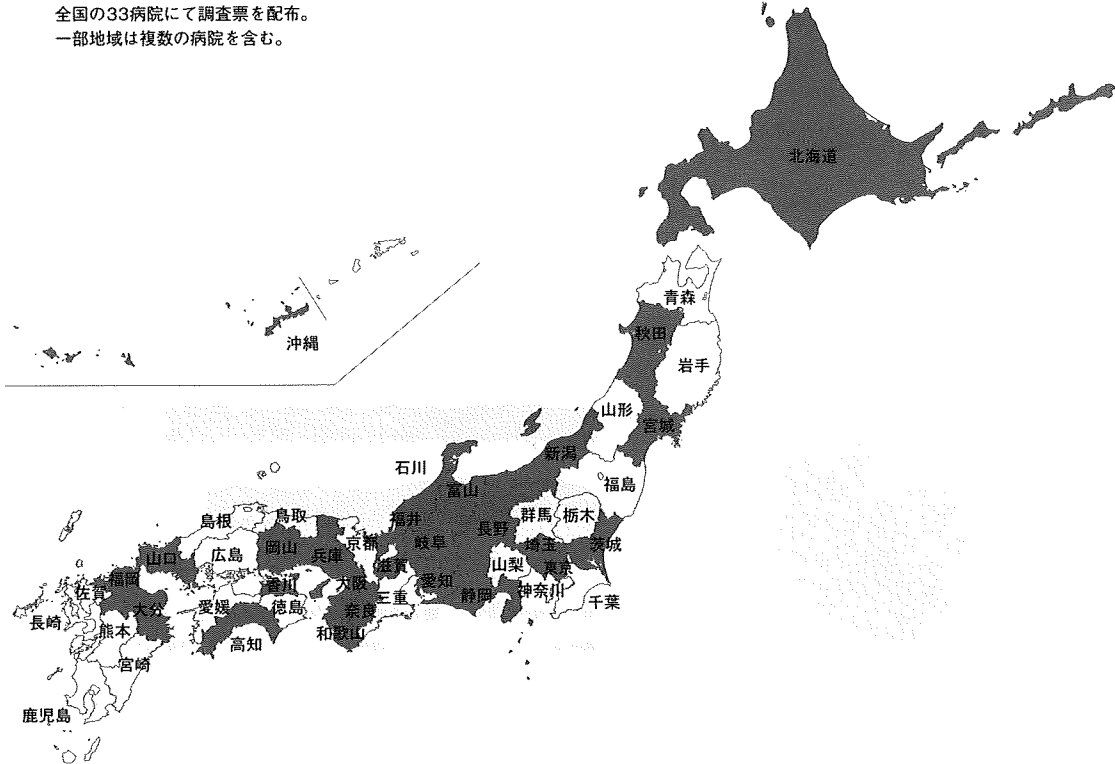
【回収率】 回収1203票、回収率66.4%。

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

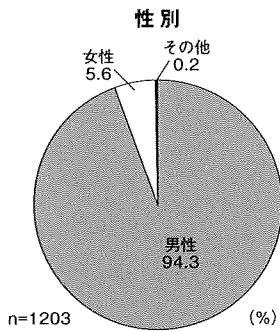
基本的属性

本調査は、各都道府県を中心とす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。

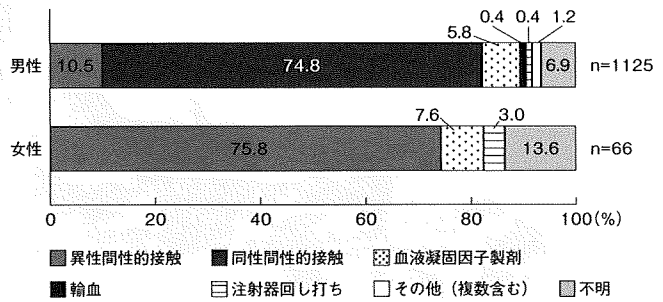
年齢は、10歳代から70歳代まで幅広く分布している。30歳代後半をピークに25歳以上60歳未満が89.7%を占

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。



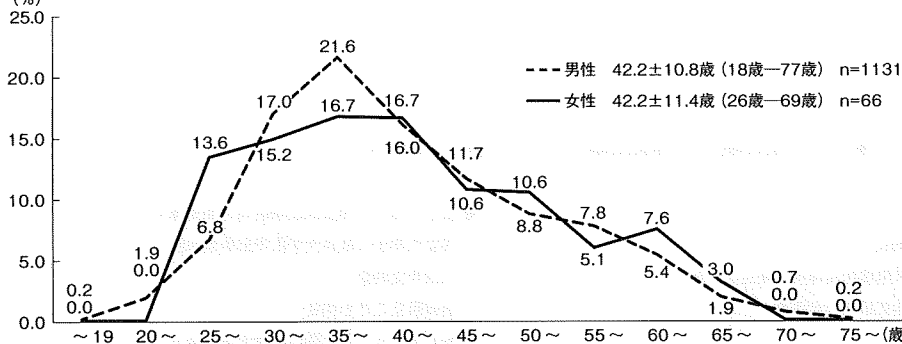
男性が94.3%と大部分を占めた。「その他」は0.2% (コラム参照)。

性別感染経路



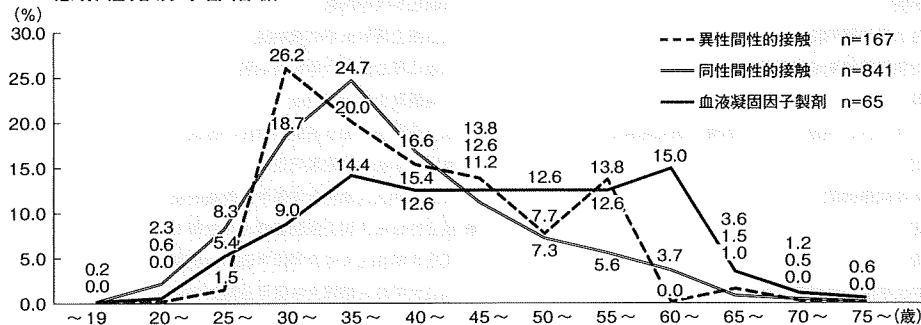
男性の74.8%は同性間性的接触、女性の75.8%は異性間性的接触による陽性者。

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。

感染経路別年齢階級



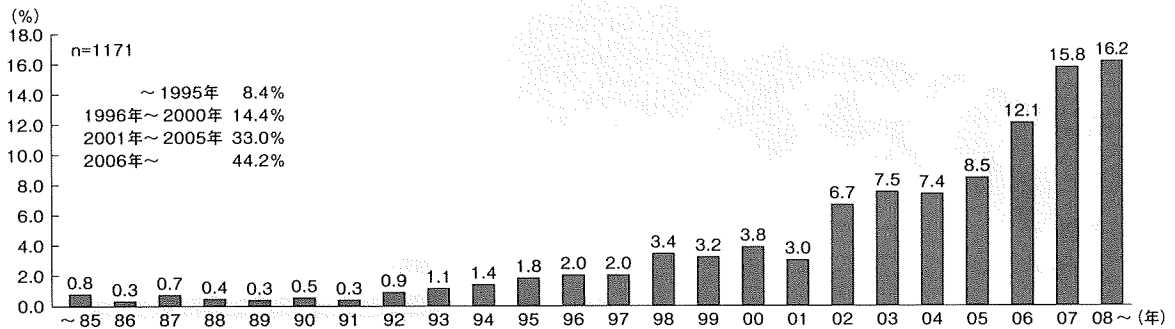
異性間性的接触による陽性者は、30歳代後半から60歳代前半に同程度の割合で分布。同性間性的接触による陽性者は、30歳代後半をピークに広い年齢層に分布。血液凝固因子製剤による陽性者は、30歳代が約半数を占める。

「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

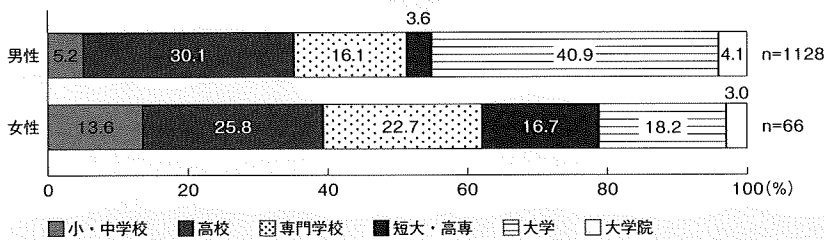
たものだ。海外のHIV調査では、この選択肢を含めている場合が少ない。この調査報告では、「その他」を選択した回答者が2名と少数であり個人の回答が明らかになることに配慮し、性別の分析では除いて集計した。

HIV陽性の告知を受けた年



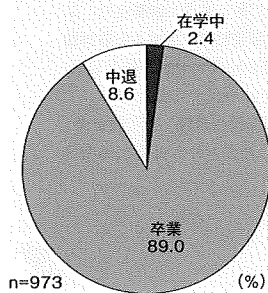
この2~3年以内にHIV陽性の告知を受けた人が多いが、一方で20年以上前の人もおり、かなり幅がある。抗HIV薬が多く開発された1996年以降に告知を受けた陽性者が大部分を占める。1995年以前に告知を受けた人の約半数は血液凝固因子製剤によるHIV陽性者。

性別教育歴



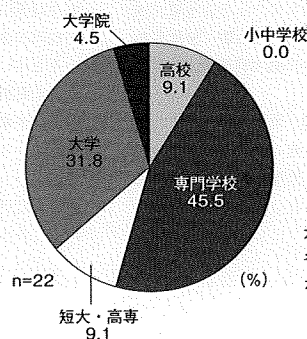
全体に高学歴で、男性の64.7%、女性の60.6%は、専門学校・短大以上。男性では大学・大学院が45.0%を占めた。

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。

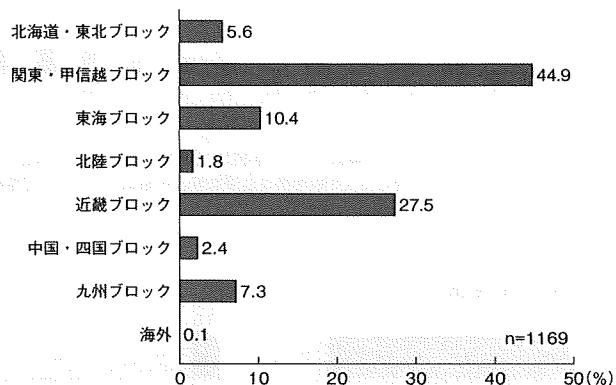
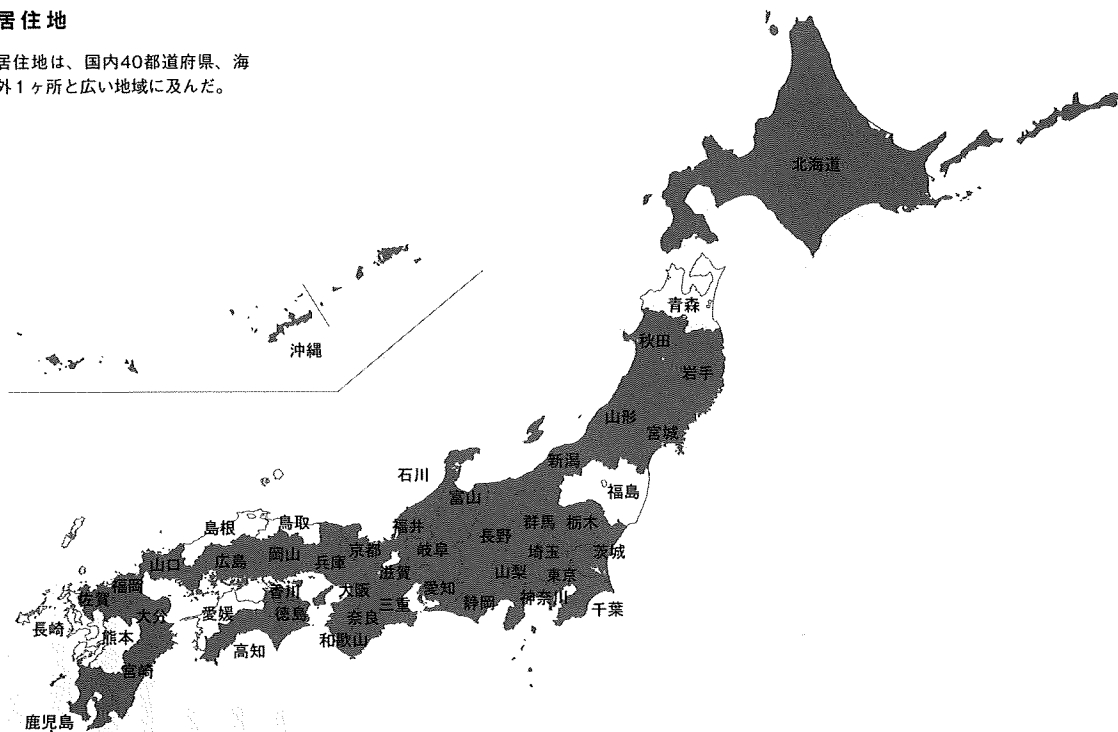
在学中の人の所属学校



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。

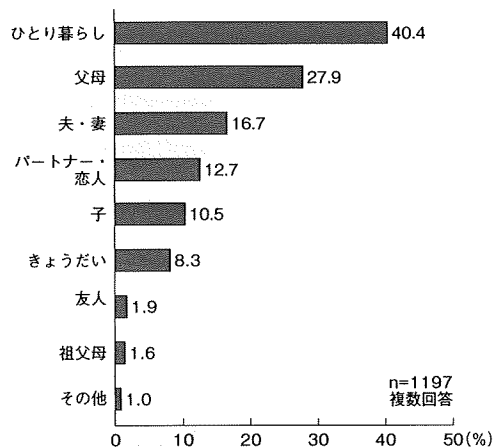
世帯・家計

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る生計を立てていた。生活保護受給は全体の6.7%、非就労者の25.7%。

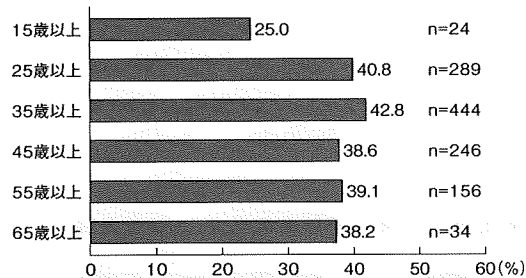
同居者



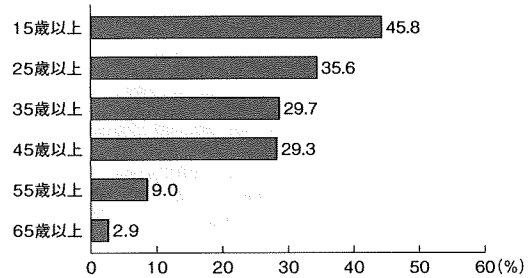
ひとり暮らしが全体の40.4%を占めている。同居の配偶者がある人は全体の16.7%、同居の子がいる人は10.5%と少ない。パートナー・恋人との同居が12.7%と多い。

年齢階級別、同居者

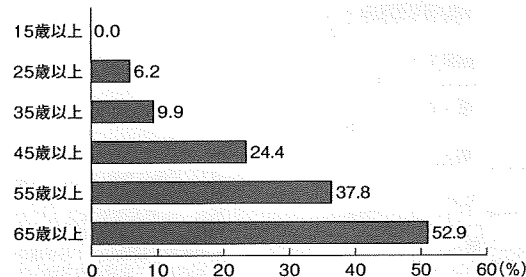
ひとり暮らし



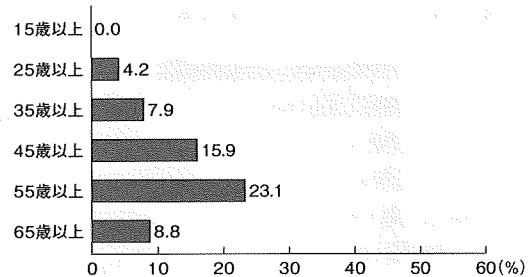
父母



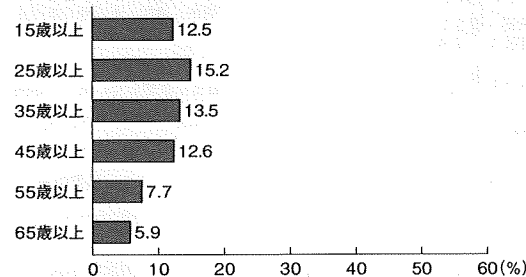
夫／妻



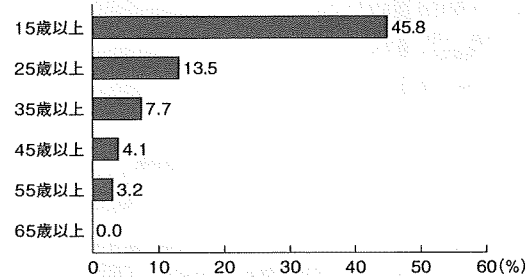
子



パートナー／恋人

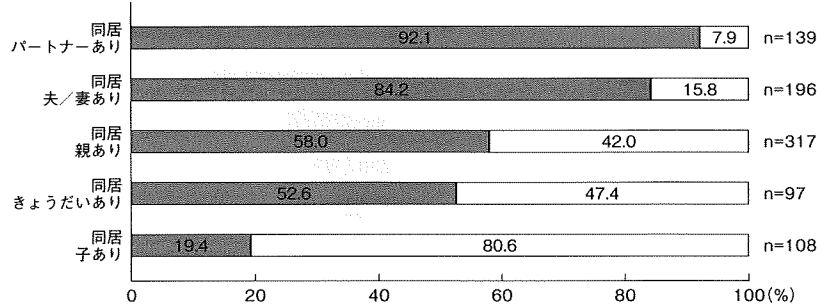


きょうだい



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

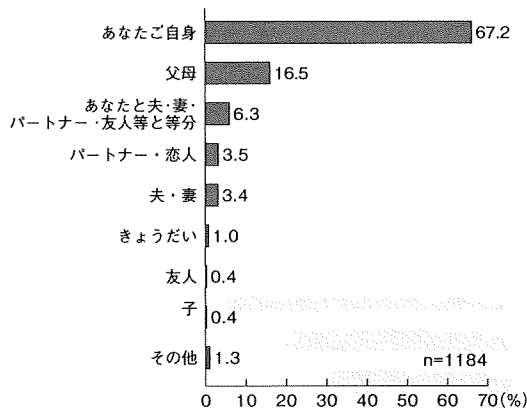


■ 知らせている □ 知らせていない

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。

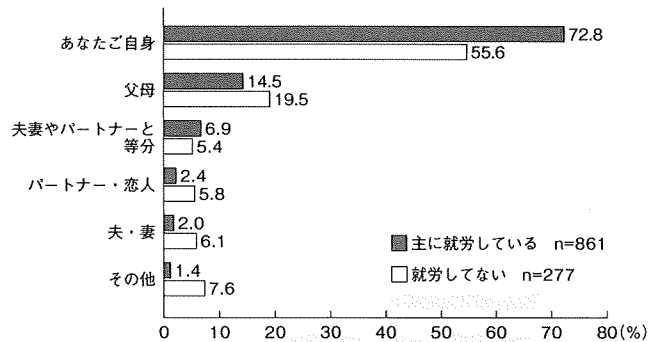
同居パートナーがいるという人のうち92.1%、同居夫/妻がいる人のうち84.2%が、相手に病名を開示していた。同居の親がいる人のうち42.0%、同居のきょうだいがいる人の47.4%は、相手に病名を開示していなかった。

家計を主に支えている人



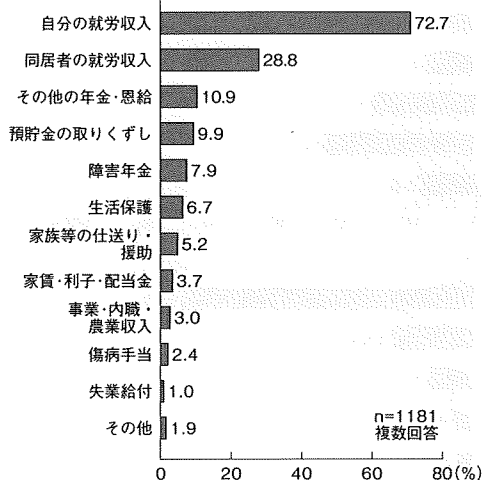
本人が家計主である人が全体の67.2%を占めている。ひとり暮らしの人だけでなく家族と同居している人でも、陽性者自身が主な家計の担い手という人が多い。

就労の有無別、家計を主に支えている人



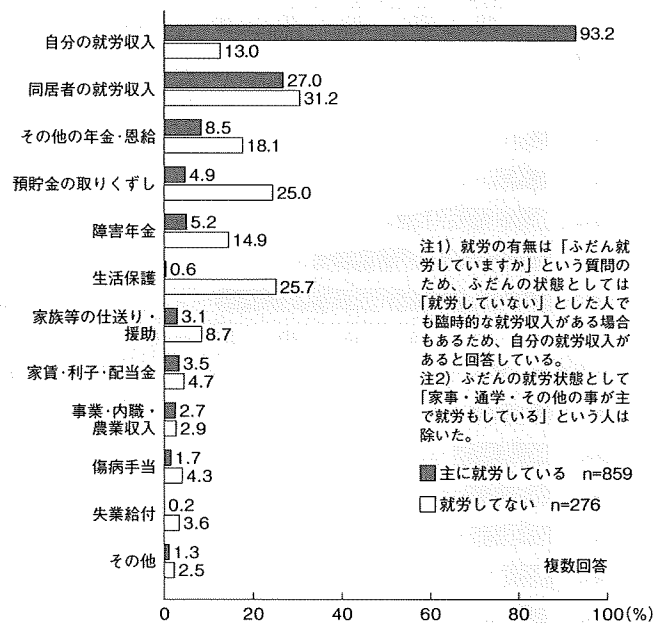
就労していない人であっても、55.6%は自身が家計の主な担い手となっている。

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) ふだんの就業状態として「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、 $6万 \times 12月 \times 20年 = 1440万$ 。(50代/男/役員)

人事上、不利益な取り扱いほしないうが、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いた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のでしょうか。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きません。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

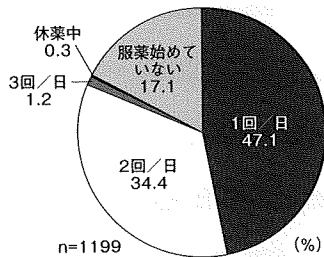
健康状態や通院・入院などの健康管理は、全体的な傾向としてみるならば、HIV陽性がわかって1年前後の人では、日和見感染症の治療で入院をしたり、月1回以上の通院をする割合が高い。しかし、年数が経過するにつれて状況は改善し、おおむね3年ほど経過すると、入院は減り通院間隔は長くなっていった。

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、人生設計をす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。

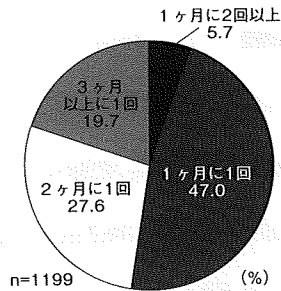
健康状態

抗HIV薬の服薬状況



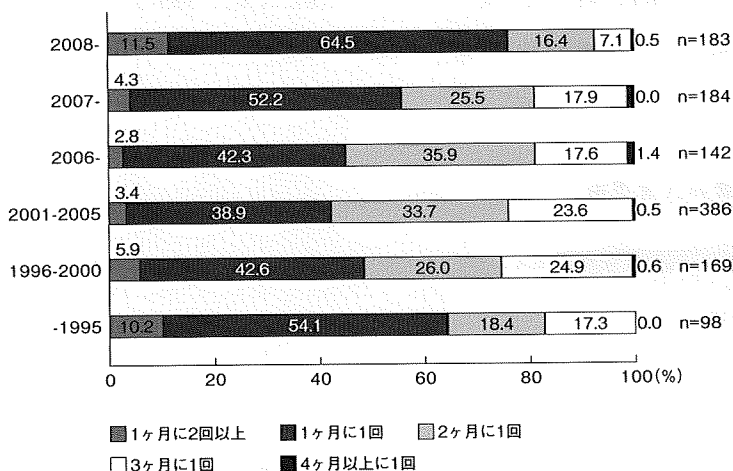
82.9%の人は抗HIV薬を服薬している。1日の服薬回数は、薬の開発でこの数年減少し、1日に1回という人が47.1%を占めた。

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程度の人には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。

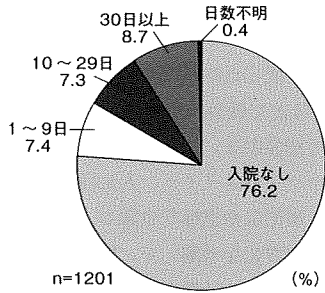
服薬頻度の減少が意味するもの

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わからない人も多かったが、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。

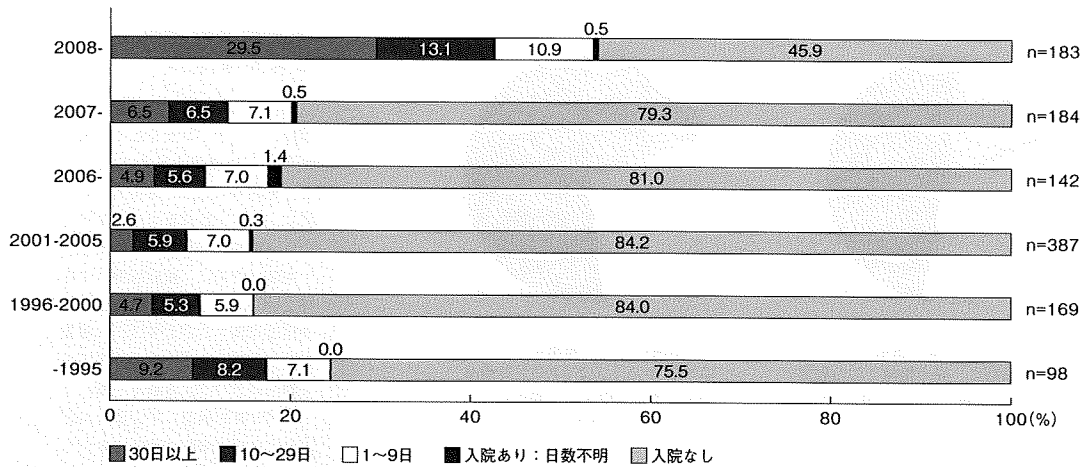
こうした薬剤の開発により、就労継続と服薬の両立が以前よりもしやすくなった。

この1年間の入院



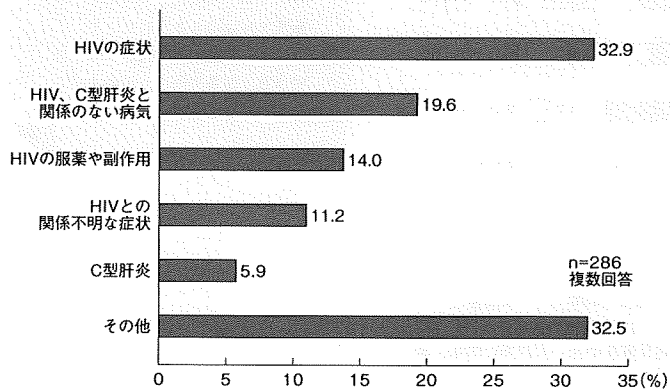
この1年間に入院した人は23.8%であった。

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

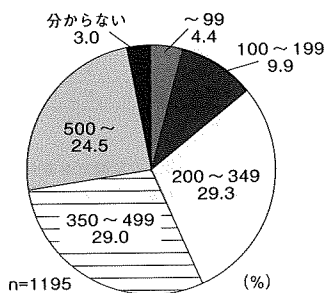
HIV感染症の状態を表す指標

HIV感染症の状態を表す指標は二つある。その一つは、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、それらを一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

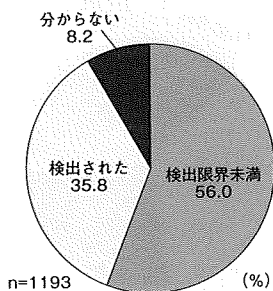
可能なものとなっている。また、過去に発症の履歴があっても、それが必ずしも、現在の身体の状態を表すものではない。もう一つの重要な指標が、「ウイルス量(HIV-RNA量)」がある。これは、血漿中のHIV(RNA)の濃度を表すもので、HIV感染症の進行速度を示すとともに、治療の効果を測る指標にもなる。治療の効果が十分に現れている場合には、検査でもウイルス量が測れない状態になる。これを「検出限界値以下」と呼んでいる。

直近のCD4細胞数



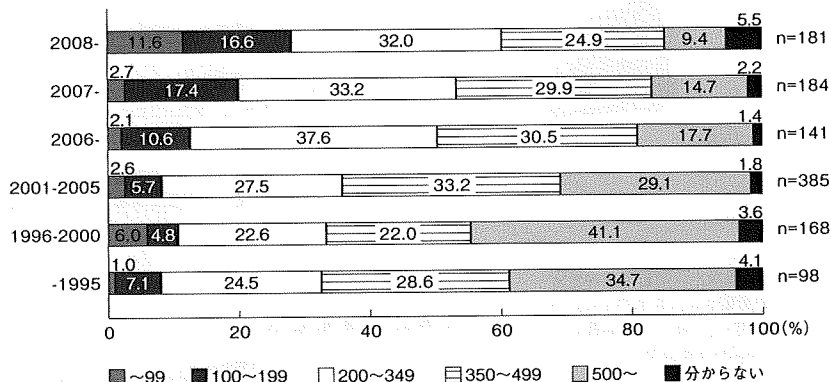
日和見感染症を起こしやすくなるといわれるCD4細胞数が200個/μl未満の人は14.3%。

HIVウイルス量



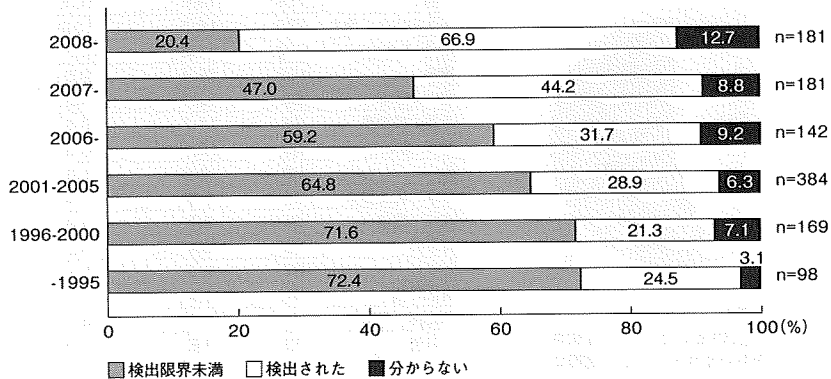
HIVウイルスを検出限界未満に抑えている人は56.0%

告知年別CD4細胞数



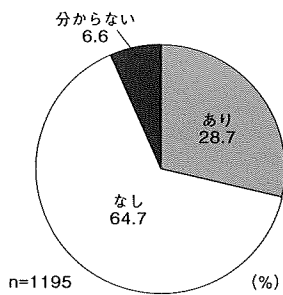
CD4細胞数は、告知から3年程の間で、CD4細胞数が200個/μl未満の人の割合が低くなっている。

告知年別ウイルス量



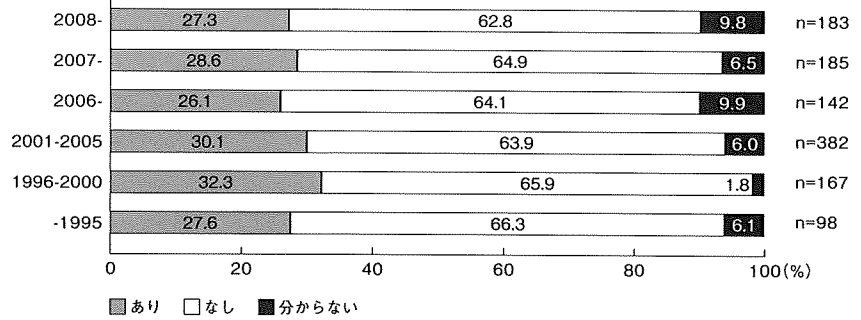
ウイルス量は、告知から3年程の間で、検出限界未満に抑えている人の割合が高くなっている。

AIDS発症



エイズ発症者は28.7%

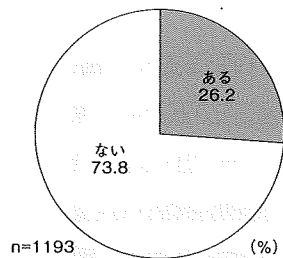
告知年別AIDS発症



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



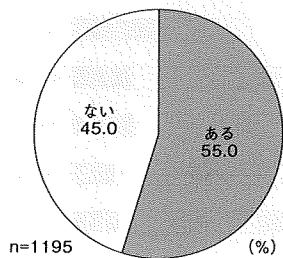
「現在、健康上の問題で日常生活に何か影響がありますか」という質問に対し、「ある」と回答した人は26.2%であった。

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）



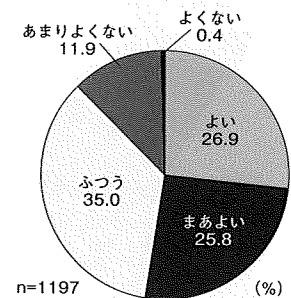
「ここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか」という質問に対して、「ある」と回答した人は55.0%であった。

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



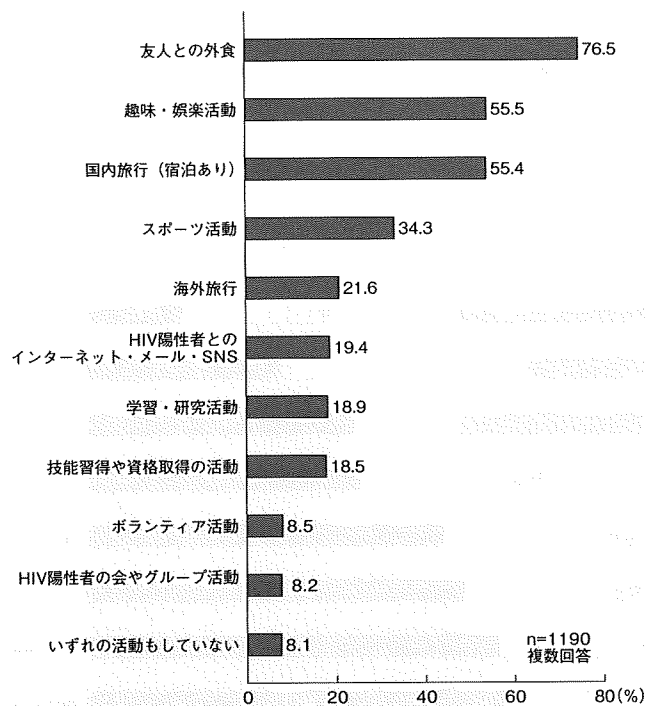
現在の健康状態が「よい」「まあよい」と回答した人は52.7%、「あまりよくない」「よくない」とした人は12.3%であった。

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



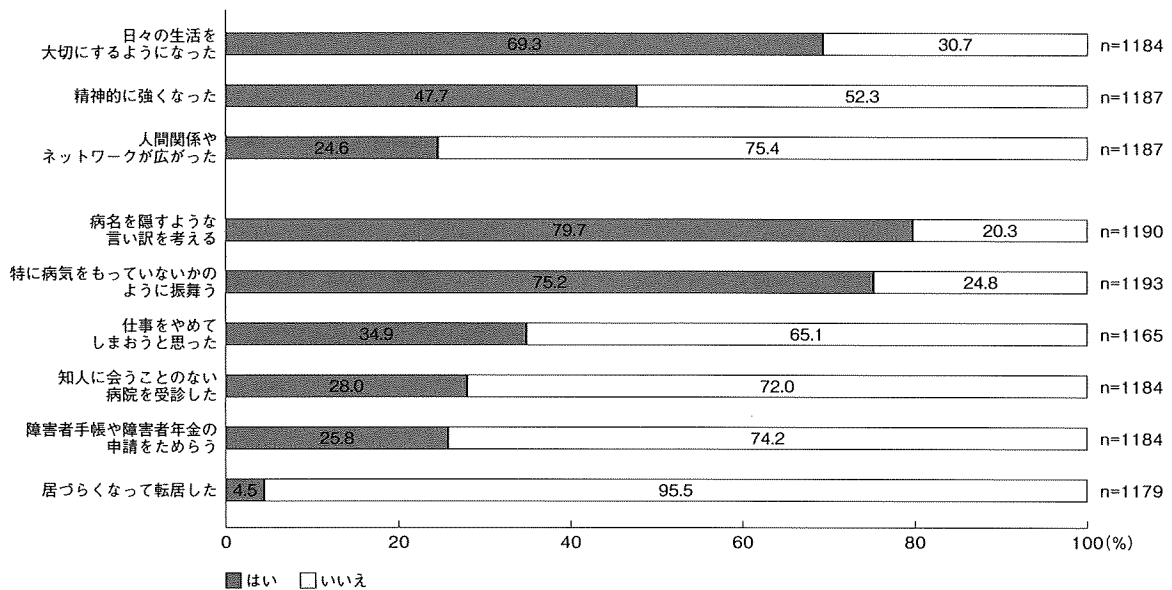
「陽性者の会やグループ活動」は8.2%であるが、「陽性者とのインターネット・メール・SNS」は19.4%。地域を超えた陽性者同士のネットワークも広がっている。

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見てとれる。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。

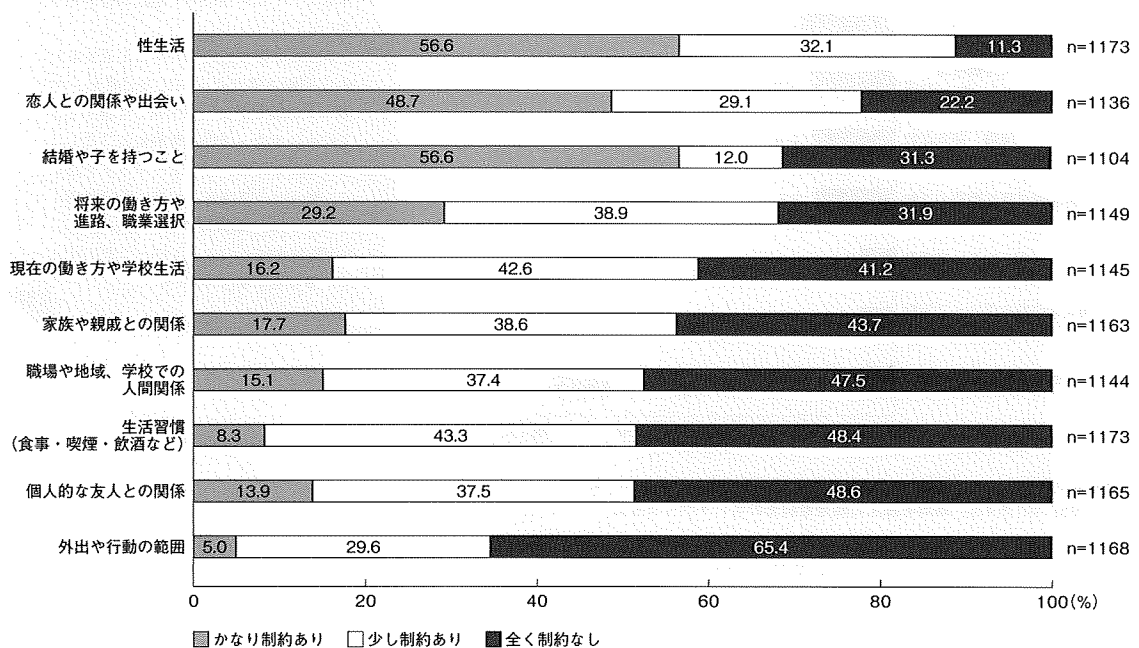
HIV陽性者が他の陽性者と交流するための手段は様々だ。NGOなどのピアサポートの場などは、都市部では増えてきている。また、男性同性愛者のコミュニティにおいては、インターネットを通して、他のHIV陽性者と出会う手段が増えてきている。医療従事者が知らぬ間に、HIV陽性者同士のネットワークが広がっていることも珍しくない。

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。