

## 研究ノート

HIV 陽性者の就労の認知と対処  
— 病の経験の聞き取り調査から —

大内 幸恵

東京都立大学社会科学研究所博士課程後期

**目的:** 就労という HIV 陽性者の社会生活上重要な一側面に着目し、就労にたいする認知と対処、その要因を聞き取り調査の結果から分析する。

**対象および方法:** 性行為によって HIV に感染した都内 NPO ケアサービス利用者を対象に、機縁法によって 3 名を分析対象として選出し、病の経験を聞き取るインタビュー調査を実施した。

**結果:** 現在の職場環境のみならず HIV 陽性が判明したときの身体状態や年齢、HIV 陽性告知以前の社会的役割意識などの要因が、HIV 陽性者の就労の認知や対処に影響を与えているということが考えられる。

**結論:** HIV 陽性者の就労支援は、加齢や身体状態の変化、差別の予期不安に焦点を当てると同時に、本人の社会的役割意識を視野に入れた対応が必要である。

**キーワード:** HIV 陽性者、病の経験、就労、認知と対処

日本エイズ学会誌 8 : 41-46, 2006

## 1. はじめに

HIV 陽性の診断を受けた人々に対しての社会的支援の必要性が論じられる機会が増えてきた現在、「HIV 陽性である」ということが、どのように経験されているのかを、HIV 陽性者一人ひとりの状況から理解することは非常に重要であるといえる。この見地から本研究は、HIV 陽性者の社会生活における重要な一側面といえる就労に着目し、HIV 陽性者に実施した聞き取り調査の結果から、就労にたいする認知や対処を明らかにし、その要因を分析し考察することを目的とする。

## 2. 問題背景

就労は HIV 陽性者にとって、生活の糧を得る手段にとどまらず、彼ら/彼女らの尊厳や精神的健康感 (emotional well-being) のためにも重要とされる<sup>1)</sup>。しかしながら現実的には、HIV 陽性者は就労において多くの課題を抱えざるを得ないのではないかと。

たとえば就労をしながらの平日通院<sup>2)</sup>、職場における病名開示をいかに行うかという課題がある<sup>1)</sup>。とくに職場で

の病名開示は、周囲から得られる支援の広がり期待できる<sup>3)</sup> という意味で意義を有する一方、HIV 陽性者に心理的な負担をもたらす差別不安<sup>1)</sup>、解雇不安<sup>1),3)</sup> がともなう。これらは HIV 陽性者が身体状態の変化に向き合い、またスティグマ<sup>2)</sup> のある病を抱えながら就労継続をするうえでの課題といえよう。すなわち HIV 陽性者は、自分が取り組む仕事のほかに、これらの課題に対応せざるを得ない場合が多いと考えられる。

したがって HIV 陽性者の就労上の認知、対処を明らかにするためには、その人の仕事にたいする評価のみならず、職場環境や勤務体系、職場での対人関係のありようが本人の精神面に与えている影響を検討することが必要だろう。言い換えれば、スティグマのある病を抱えながら社会生活を営んできたという HIV 陽性者の病の経験 (illness experience)<sup>4)</sup> に基づきながら就労状況や就労についての意味づけをとらえ、その要因を理解することが必要といえる。

## 3. 研究方法

(1) 調査方法: HIV 陽性者一人ひとりの主観的な認知と対処をとらえるため、個別に病の経験<sup>4)</sup> を聞き取るインタビュー調査を実施した。調査方法はストレングス評価法<sup>5)</sup> を、調査方法として手段的に用いた。これは地域の生活者として対象者をとらえ、社会生活の構成要素 (生活状況、健康、職業・経済状況、人間関係等) についての本人のニーズを把握する方法である。

(2) 調査内容: スtrenグス評価法で用いられるストレ

著者連絡先: 大内幸恵 (〒192-0397 東京都八王子市南大沢 1-1  
東京都立大学社会科学研究所博士課程後期)  
Tel: 0426-77-1111,  
E-mail: yhouse@gemini.livedoor.com

2004年9月3日受付; 2005年9月13日受理

ングス評価表<sup>5)</sup>に従って、現在の生活の様子と過去の経緯、それらに対する本人の主観的意味づけ、すなわち病の経験<sup>4)</sup>を聞き取るという半構造化面接によってインタビュー調査を行なった。

(3) 調査の手順：2002年9月から12月末にかけて聞き取り調査を実施した。対象者は男性3人(20代~50代)であった。対象者の選出は、告知後数年が経過していること、異なる職種に就いている人を基準とし、都内NPO利用経験がある人を対象として機縁法によって行った。調査はNPOの相談室で個別に実施した。対象者にはプライバシーの保護について説明し、学術雑誌掲載、学会発表等における調査結果の公表とテープ録音について承諾を得たうえで、調査を開始した。

(4) 分析方法：調査結果を過去から現在、将来の展望という3つの時系列に再構成し、ライフヒストリーを作成した。HIV陽性告知後に就労がどう経験されてきたのかをライフヒストリーから把握し、さらにHIV陽性告知後の変化をどう認知し対処したのかを、病の経験<sup>4)</sup>における陽性者の身体状態、対人関係、職場環境等を考慮しながら分析する。また認知と対処については精神障害者家族の認知と対処を分析した南山<sup>6)</sup>の研究を参考に、本論における認知はHIV陽性者が陽性告知後、自身が続けていた/開始しようとしている仕事に関してどのような見方をするようになったか、そして現在どのような見方をするに至っているかを意味し、また対処とは、陽性告知後に生じた就労に関わる問題に関してどのような行動をとったのか、認知的対処をどのように行ったのかを意味する。

## 4. 結 果

### (1) 調査対象者について

対象者は、3名で全員男性である。調査当時No.1は40代で、告知年は1989年であった。サイトメガロウイルス網膜症による視野狭窄のため仕事を辞めたばかりで、生活保護を受給していた。No.2は、30代で1998年に陽性告知を受け、職業は公務員であった。No.3は、20代、2001年に陽性告知を受け、調査当時はアルバイトをしていた。No.2とNo.3は無症候期であった。

### (2) 調査結果

HIV陽性告知後の就労の認知と対処は、現在置かれている職場環境のあり方のみならず、陽性告知を受けたときの状況や身体状態、陽性告知以前の本人の社会的役割意識等により影響を受けていると考えられた。以下、対象者のHIV陽性告知当時の就労状況、その後の就労にたいする/に関わる事象についての認知と対処をケースごとに筆者の説明を交えて紹介する。なお、対象者によって語られた言

葉そのものは「 」で示す。

### ① No.1(男性・40代・告知年89年・無職)のケース

1980年代後半に陽性告知を受けたNo.1のケースでは、日和見感染症の発症で医療機関に赴いたが、しばらくの間は大学病院等「病院をたらいまわしにさせられた」。

「感染当時は医者自身も打つ手がなく、日和見(感染症)を叩いていただけ。気持ち的には明るいことなんて何も無かったから。医療者で、やっぱり差別とかもあったし、感染者というものの見方も、今とは全然違うと思う。」陽性告知当時は、HARRT導入以前の1980年代という時代的狀況で「1人きりだった」「死までカウントダウンしている状態」だったという。

「とにかく自分の気持ちを話せる人がいなかったから。自分の思いが話せるようになるまでに6,7年かかった。他の人に話せないし、(医療が)改善されないし、かといって効果的な治療があったわけではないし。」

No.1は長い間、身体状態の悪化と向きあいながら、孤立を強いられ、周囲に心を打ち明けられる対人関係を結ぶことが困難だったようである。

### ・No.1の就労状況の認知と対処

身体状態が安定した後も入退院を繰り返しつつ、肉体労働をしていた。

「プロテアーゼ阻害剤が出る前は、仕事をしゃかりきになってやることで、病気と正面から向かい合わないで、精神的に逃げてたね。とりあえず忘れていたかったから。入退院を繰り返していたところが一番辛かったかな。」陽性告知後の就労の大きな変化については語られなかったが、入退院を繰り返した状況下だったので、アルバイトしかできなかったという。退院後は「仕事をしゃかりき」にやっていたというが、「病気と正面から向き合わないで精神的に逃げていた」という言葉からは、就労そのものについての肯定的な評価はうかがえない。周囲からの差別的な対応で孤立し、90年初頭の、感染すれば死に至るとも表現された状況下において、No.1は仕事等の社会生活から楽しさを得たりする精神的な余裕はなかったと推察される。

No.1は、その後介護関係のヘルパーの資格をとって、仕事に就く。しかし、身体状態の悪化で辞めざるをえなくなり、生活保護を受給するようになった。

「働き始めて4ヶ月目に、身体的に変化(サイトメガロウイルス網膜症)があって、視界が狭くなって、自転車移動が難しくなってしまう。辞めざるを得なかった」「自分が得意でない料理を作る必要が出てきて、勉強しなきゃ」と思っていた矢先に仕事を辞めなければならなかったという。

「資格をとって働こうかなあってやり始めたんだけど、結局、だめになってしまったから、今どうしようかな

あっていう。限られた中でどうしようかって考えて始めたところだったので。無理してでもやれば、ヘルパーの仕事はできるけど、そこまでしゃかりきになってやる踏ん張りも、リキもない」

「もっと年齢が若くて、薬だけでよくなるなら、バリバリ仕事やっていたと思うけど。肉体労働とか、やれるかもしれない」

調査時は、身体状態の悪化のため不本意に辞職せざるを得なかった事実に向き合おうとしているようだった。

「以前、同じ陽性者同士で話したけど、いつ死ぬかわからない状態で暮らしていたら急に、これだけずっと維持できるようになってしまってどうしょうって感じ。でも、どうしていいかわからないなあっていうか。その延長線上だから。試行錯誤しているところの延長線であるわけで。それで、限られた年齢とか、社会状況とかを考えると、はてはて、どうしたらいいんだろうって、そういう感じかな。」「今は毎日、単に寝ていたり、ゴロゴロしてたり。つまらない人間かもしれないけど、身体的なことを考えると、やれるものもおおずと決まってくる」

No. 1の就労に対する認知は、HIV陽性告知後しばらくは「病気に正面から向き合えないで逃げるため」だったが、その後の「自分の性格に合って」いた介護関係のヘルパーは、それなりのやりがいを見出していたようである。しかし、資格を取得してまで開始した仕事は、身体状態の悪化によって継続できなくなった。それによる喪失感、第三者からは計り知れない大きさがあるに違いない。陽性告知当時の精神状態が現在も継続していること、身体状態の悪化による不本意な辞職という出来事、やや高齢になっていることが、「しゃかりきにやるリキも踏ん張りもない」「単に寝ていたりゴロゴロしてたり」という現在の対処に影響を与えていると考えられる。

No. 1のケースからは、就労の場のありよう（勤務体制・職場での対人関係）というよりは、本人の身体状態の変化、陽性告知後の精神状態、年齢が、就労の認知や対処に影響を与えるということがいえる。

## ② No. 2（男性・30代・98年告知・公務員）のケース

陽性告知を受けたときはまだ学生だった。骨髄バンクに登録するための血液検査を受けたことがきっかけで、HIV陽性が判明した。「リスクな行為はしていなかったので、最初は本当に受け入れられなかった。」親友と思っていた友人に病名を伝えたところ、それが原因で情報を流布されそうになったり、イジメにあたりして「すごい大変だった」という。

### ・No. 2の就労の認知と対処

No. 2は、「せっかくポジティブ（陽性者）になったので、

それを活かして、今所属しているところで、自分でできる範囲で性教育・HIVの研修会などをやってみたい」「自分は感染するべく感染したと思っています。パイオニア的に自分にしかできない問題意識を持って社会に貢献できるって」という職業意識を持つ。これは、「感染前から、自分のスキルを社会に還元して、間接的にせよ役に立てればいいとアバウトに思っていて」というようにHIV陽性告知前から自身の社会的役割を模索していたことも影響しているだろう。その一方で、職場での対人関係等については、不満や悩みを持っていた。

「今年は長い5月病で、うつ傾向になってしまって。約2ヶ月くらい続いたかな。仕事がうまくさばけないっていうのと、自分のことを黙っていられない性格で、本当はすっごくできないことなだけで（HIV陽性のことを）黙っていることのストレス。それが辛いかな。」

「自分のセクシュアリティも職場にカミングアウトしてません。自分のセクシュアリティを知っている人は何も言っていないけど、結婚しないの？とか言う人もいて。とても鈍感。セクハラという意味でも」

このような職場環境に置かれることで、差別不安をも抱えているようであった。

「病状が悪くなったら、職場に打ち明けざるを得なくなる。個人情報が見閲できるという裏を知っているから、余計に怖い」

「職場でも、感染不安の電話相談を受けるんです。そのときに、今の人、この前も同じことを言っていたよね、なんて噂をするんですよ。でも、自分も同じような立場だったから、そういう人の気持ちがすごくよくわかる」

No. 2は、職場で自分がHIV陽性者であるという事実を告げられないこと自体を「ストレス」と表現する。職場での個人情報の扱い方、職場同僚からの言葉かけからうかがわれる人権意識の低さ（セクハラ）、感染不安を持つ人への対応の仕方が、病名開示におけるNo. 2の差別不安を生じさせているようだ。このような職場環境において周囲の人たちにHIV陽性であることを伝えることは、HIV陽性告知後に友人から「イジメにあった」というNo. 2にとって、かなりの心理的負担となるはずである。

このNo. 2の事例からは以下の2点が推察される。まず感染前の社会的役割意識が、その後の就労の認知と対処にも影響をあたえること、そして職場においてHIV陽性者を標的とした直接的な差別をうかがわせる言動がない場合でも、性指向・ジェンダーにもとづく差別（セクハラ）や個人情報の取り扱い方を軽んじるような職場環境は、HIV陽性者の差別不安を強める可能性があるということである。

## ③ No. 3（男性・20代・01年告知・アルバイト）のケース

No. 3は、自覚症状にもとづいてHIV抗体検査を受けた



という。

「5回くらい連続で風邪を引いたので、何か原因があるのかと思います、HIVかな、と思って。それで20歳で節目の意味をこめて診察を受けました。それで、陽性の反応が出て。そのとき自分は病院で働いていたので複雑な心境でしたね。自分がうつしたり、肝炎をうつされなかって」

No. 3は、現在身体状態が良く「自分の場合、病気は軽いので、個性の一部」ととらえている。またHIV陽性告知後2ヶ月で両親、友人に病名を伝え、それぞれから支持的な対応を受けたという（「両親、友人も受け入れてくれました」）。HIV陽性判明後、NPOのサポートグループに参加し、インターネットで友人を得てもある。

#### ・No. 3の就労の認知と対処

陽性の反応が出たときに働いていたときの上司に病名を伝えた。

「そうしたら上司は、いつも絆創膏をポケットに入れておけば、と。あと手袋をすとか、器具の扱いも注意するようになったりして。上司は僕を受け入れてくれて献身的に支えてくれて。あなたができることをやりなさい、と言ってきて。働きやすい状況下でしたね」

No. 3はその後、資格試験のための受験費用を稼ぐためにアルバイトを始める。しかしそれは「前からの夢だった」接客業であったため、そのままアルバイトを続けることになった。

「仕事は大きな意義を占めていますね。今やれているのが嬉しいです。嫌なこともあるけど、やれているっていう充実感がありますね。すごい楽しい。やりがいがある」このような充実感を持つが、今のアルバイトは今後も続けていくかどうかについて悩んでいる。

「実は看護師になりたいので、HIVの病棟で働くのが夢です。自分がHIVだからこそわかることがあるんじゃないかと思う。」

また、サービスを受けていたNPOで、現在は自分がボランティアとして企画のプランを立てたり、講演をしたりしている。

「NPOで、医療職としての将来のために活かせること、今やっている仕事のためのスキルも高められるというか、今の自分に無い部分を補えています」

No. 3のケースは、職場に対する評価が肯定的であり、現在の仕事にも意欲的にとりくんでいる。HIV陽性判明後入退院を繰り返したNo. 1のケースと比較すると、HIV陽性判明時の身体状態が良好であり、陽性告知後比較的是やく周囲からの支援を得ている。これが、HIV陽性判明後も就労継続が容易に行い得た要因であろう。

No. 3は現在の職場や仕事に対する不満がほとんどないようである。同僚の軽率な発言（セクハラ）等によって差

別不安を抱えていたNo. 2と比較すると、No. 3の職場・就労に対する肯定的な意識は、上司や同僚の関係や職場環境自体が互いの人権を配慮するような性質だったという可能性も考えられる。また、HIV陽性である自分自身を社会的活動に積極的に活かそうとする意識が強いことも大きな要因のひとつであろう。

## 5. 考 察

以上の調査結果から、HIV陽性者の就労の認知と対処に影響を与えていると考えられる要因を、今回の調査結果から大きく3つ（職場環境、HIV陽性判明時の状況、社会的役割意識）に分類した。それぞれについて考察する。

### 1. 職場環境（対人関係・勤務体制など）

No. 2とNo. 3の対照的な事例から、この要因が与える影響の強さがうかがえる。たとえばNo. 2の差別不安や職場での「ストレス」といった心理的負担は、人権意識が低いと予想される職場での対人関係等の影響が非常に強いと考えられる。その一方でNo. 3は、病名を職場の上司に開示でき、それによって支援を受けている。No. 3が上司に病名を開示したのは、No. 3がHIV陽性であることを理由とした被差別経験がないことも影響していると思うが、もともと上司そして職場環境の雰囲気、人のプライバシーを軽んじたり、差別したりするようなものではなかったからではないか。社会的に孤立しがちなHIV陽性者の就労継続において、職場環境は大変重要な要素となること、今回改めて明らかになったと思われる。また通院や身体状態の変化に向き合うHIV陽性者にとって問題とされる勤務体制については、今回の調査では、特別に問題として表明されなかった。これは、今回の対象者の身体状態が比較的安定しており、また常勤が3名中1人（No. 2）であったということから影響された結果と思われる。

### 2. 陽性判明時の状況（身体状態、年齢、周囲からの支援）

身体状態が悪化してHIV陽性告知を受けたNo. 1は、入退院を繰り返した結果、その後の職業選択の幅が狭められ、また身体状態の悪化により就労継続が困難となっていたと考えられた。それに伴い生じる心理的負担は大きいようであった。反対にNo. 2やNo. 3のようにHIV陽性告知時に身体状態が安定しており、比較的若年層である場合は、身体状態や年齢が職業選択や職業継続を左右する要因にはなりにくいようである。また陽性判明後すぐに周囲の人や職場上司から支援を得られ、周囲のひとたちに対する信頼感が高いと推察されるNo. 3、それとは対照的なNo. 1やNo. 2の事例を比較すると、陽性判明後の周囲からの支援のありようが、HIV陽性者が陽性判明後関係する人たち（職場関係者含む）への信頼感、評価にさえ影響を与え

うることが考えられる。

### 3. 社会的役割意識

これは、社会において HIV 陽性である自分自身をどう活かすかに関する意識を意味する。たとえば今回のケースでは、HIV 陽性であるというアイデンティティが、パイオニア的に社会貢献をなすいう要素として意味づけられている (No. 2, 3)。これは「職場で性教育・研修をやりたい (No. 2)」「HIV の病棟で働くのが夢 (No. 3)」という彼らの就労の認知や将来的な希望に、大いに反映されていると思われる。No. 2 の場合はとくに自ら経験した苦しみの社会的意義を意識している<sup>7)</sup> 様子がみとれる。しかし現在、身体状態の悪化に向き合う No. 1 は、自らの社会的意義を就労によって実現しようと試みても、それが困難に陥りやすい状態に置かれているようだ。

今回の事例をみるかぎりでは、身体状態が良好であり仕事で能力を発揮できる状態であれば、No. 2 のように職場環境のあり方に不満を持つ場合であっても、自らの社会的意義を意識しやすく、それを発揮する意欲を保ちやすいということがいえるのではないかとはいっても、No. 1 のように加齢・身体状態の変化 (悪化) 等によって、それまでの社会的役割の喪失に向き合わざるをえなくなる事態は、今後当然予想される。

予後が長期化している HIV 陽性者の支援を考察するうえで、加齢や身体状態の変化にともなう社会的役割意識の変化は、支援上の重要な課題といえるだろう。

## 6. ま と め

HIV 陽性者の就労の認知と対処について、今回の 3 事例を比較して言えることを考察したい。まず仕事内容や就労継続を肯定的に評価する No. 3 の事例のように、HIV 陽性判明後早期の段階で周囲の人間関係から適切な支援を受け、さらに職場の人間に病名開示をし、それが受け入れられた場合、就労の認知は比較的肯定的となるようだ。しかし、その反対に HIV 陽性判明時に No. 1 や No. 2 のように身体・精神的側面において適切な支援を受けられておらず、病名

開示によって周囲の人から差別的な反応をされたような場合 (No. 2)、そのときの体験が本人のその後の就労の認知や対処にも悪影響を及ぼすということが推察される。

今回の個別具体的な事例から、職場環境のあり方や勤務体制はもちろん、HIV 陽性が判明したときの身体状態や年齢、周囲のサポートの有無、HIV 陽性告知以前の社会的役割意識などの要因が、HIV 陽性者の就労の認知や対処に大いに影響を与えるということが考えられた。3 名という少数事例ではあるが、HIV 陽性者が抱える就労の問題に対応するには、加齢や身体状態の変化、差別不安に焦点を当てると同時に、HIV 陽性判明時に遡った精神的ケア、本人の社会的役割意識を視野に入れた対応が重要になるといえるだろう。

## 文 献

- 1) Timmons, JC, Fesko SL : The impact, meaning, and challenges of work : perspectives of individuals with HIV/AIDS. *Health & Social Work* 29 (2) : 137-138, 2004.
- 2) Alonzo AA, Reynolds NR : Stigma, HIV and AIDS : An exploration and elaboration of stigma trajectory : *Social Science & Medicines* 41 (3) : 303-315, 1995.
- 3) Pierret J : Everyday life with AIDS/HIV : surveys in the social sciences. *Social Science & Medicines* 50 : 1589-1598, 2000.
- 4) Kleinman A : *Illness Narratives ; Suffering, Healing, & the Human Condition*. Basic Book Inc., 1988 (江口重幸, 五木田紳, 上野豪志訳 : 病の語り. 東京, 誠信書房, 1996.)
- 5) C.A. ラップ : 精神障害者のためのケースマネジメント. 東京, 金剛出版, 2000.
- 6) 南山浩二 : 精神障害者家族の認知と対処に関する研究. *社会福祉学* 37 (1) : 38-55, 1996.
- 7) 神谷美恵子 : 生きがいについて. 東京, みすず書房, 1980.

## **Cognition and Coping by HIV Positive People with Work** **—An Analysis of Their Illness Experiences—**

Yukie OUCHI

Tokyo Metropolitan University, Faculty of Social Science, Postgraduate

**Objective** : By paying attention to the work of people with HIV/AIDS, important side of their living, this study is to analyze cognitions, copings and their factors on the work.

**Materials and Methods** : Three individual user of NPO care services who contracted HIV by sexual intercourses were selected as of objects analysis by a chance method. This study used a qualitative research method to examine cognition and coping with the work of individuals with HIV/AIDS by listening to their illness experiences.

**Results** : Findings revealed that not only the environment of their current workplaces, but also their body and age, and the sense of their social roles have a great influence on the cognition and coping of HIV-positive people.

**Conclusion** : To support people with HIV/AIDS, aging and the changes of physical condition, anticipated anxiety about discrimination, and the sense of the social roles they have must be taken into consideration.

**Key words** : people with HIV/AIDS, illness experience, work, cognition and coping