この子の明日の健康のために

子どもの HIV 感染について告知と支援を考える

はじめに

小児のHIV感染症あるいはエイズ患者は、かつては約半数が乳幼児期に死亡または重症化していましたが、治療薬の進歩により今では健康の維持・回復が可能となりました。

治療成功は服薬アドヒアランスに、良きアドヒアランスは子どもが自身の問題を理解できるかどうかにかかっています。この意味で子どもへの病態あるいは病名の告知は重要です。

告知は子どもの発育発達と環境を見定めて、家族と複数の支援者が相談して実行するのが良いと考えられますが、現場ではどこから手がけたらよいか迷うのが現状です。

私たちは、これから告知を計画する現場の参考となることを目標に、本冊子を作成しました。

お読みいただき、子どもたちの診療・支援の現場から、本冊子に欠けている視点や足りない工夫について忌憚の無いご意見をお寄せ頂きますようお願い致します。

平成24年2月吉日

厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

「HIV感染妊婦とその出生児の調査・解析および診療・支援体制の整備に関する総合的研究」班（主任研究者：和田　裕一）

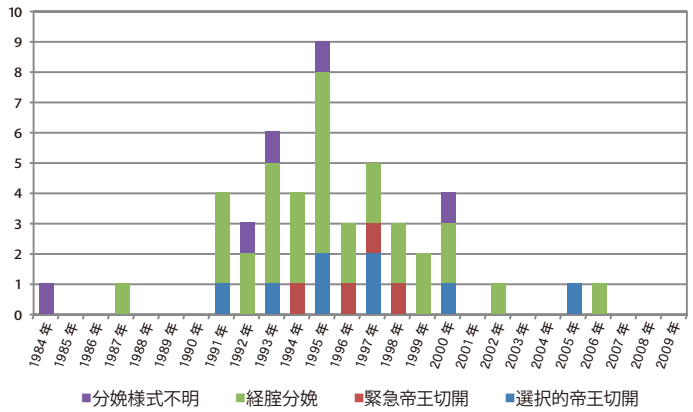
研究分担「HIV感染女性から出生した子どもの実態調査と子どもの健康と発達支援」研究分担者：外川　正生

子どもと HIV・エイズの現状

- 厚生労働省の研究によると、HIV に感染した妊婦さんから出生し、感染が判明している子どもの年齢のピークは 17 歳で、13 ～ 19 歳の 10 代が全体の約 70%と報告されています。（図 1）。この年齢は、ちょうど第二次性徴や性的にも活発になる思春期と重なるため、医療関係者や保護者の皆さんが子どもに病気を伝えることを考える時期とも言われています。
- このような点から、本冊子では、HIV に感染している子どもが自分の健康状態を知り、今後も周囲の協力や支援を得ながら自らの力で健康管理ができるよう支援していくことを目的に作成しました。
本冊子が、これを手に取った関係者の皆様による子どもへの支援のヒントになれば幸いです。

図 1　年次別母子感染と感染経路

『HIV 感染妊婦とその出生児の調査・解析および診療・支援体制の整備に関する総合的研究班』
H22 年度　総括・研究分担報告書より



子どもへの告知を考える

先ほどの厚生労働省の研究から、母子感染による HIV 感染が判明した子どもへの病名告知は、その主治医の多くが思春期頃を中心に検討していることがわかりました。

その際の工夫や配慮は、各医療者や保護者が個々に苦労しながら取り組んでいます。

この冊子では、これまでの研究や研究に協力していただいた各施設、関係者の皆様からの情報をもとに、次のような項目を柱に、子どもへの告知を考えていきます。

陽性告知検討の流れ

タイミング	・思春期 ・治療時期 ・段階的な説明と一度での説明
アセスメント	・子どもの特徴 ・生活環境（家庭・学校・地域） ・支援体制
関係者連携	・病気を知る人 ・病気を知らない人（地域の人）
告　知	・具体的対応 ・一人の人間として尊重すること ・子どもの疑問・心配
フォローアップ	・定期受診の重要性 ・家族からの支援と家族への支援 ・みんなで支え合うこと

タイミング 1　「思春期」

厚生労働省の研究から、子どもへの告知時期として「思春期」は一つのキーワードになると考えられます。

思春期は性的にも活発になる時期で個人差もあるため、性的活動が活発になる前後の年代も含めた告知の検討が必要でしょう。

ただし、この時期は成長発達の影響を受けて、心身ともに変化や揺れを感じやすい時期です。そのため、伝えるタイミングを考える時は、子どもの生活に関係が深いけれども病気を知らない人（例：学校関係）も含めた支援体制の検討が重要でしょう。

タイミング 2　「治療時期」

検査や治療のために入院する、薬が始まる、薬が変わる、など治療に関係する時期も告知のタイミングとして考えられます。これらの時期に告知をすることは、今まで病院に通っていた意味や、治療に関することを改めて説明する機会にもなります。それは、子どもが病気や治療に関して、改めて自分のこととして医療者や家族と共有し、取り組んでいくきっかけになります。ただし、子どもによっては「今まで隠されていた」と感じることもあるかもしれません。

告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告　知
フォローアップ

タイミング 3
「段階的説明と一度での説明」

そのため、子どもがどう受け取るかの予測や事前の情報収集をもとに伝えるタイミングを決めます。

その場合、一度に全てを説明する以外にも次のような方法があります。

①告知にむけて体調や治療、子どもからの質問を基に段階的に説明する方法（病態告知～病名告知）。
②感染している家族の健康管理と重ねて、早い時期から徐々に説明をしていく方法

これらの手順は、子どもの理解力や発達、特性を踏まえ、家族等の支援者と一緒に検討する中で、子どもに合った方法を選択することが大切です。

アセスメント 1
「子どもを知る」

思春期前後の子どもの成長発達のペースの違いや個別性は触れたところですが、告知に際しては再度このことを考慮しておくことが重要です。

具体的には以下の様々な観点について関係者間でアセスメントをとることです。

- どのような発達段階にあるのか
- どのような個性を持っているのか
- 身体面・精神面・生活面の能力
- 学業への取り組みや、ストレス発散法　など

この作業は、告知前後で子どもに合った支援を考えるヒントになります。

アセスメント 2
「子どもの生活環境を知る」

子どもがおかれている家庭環境、学校生活、ライフサイクルやライフイベント、地域生活における人間関係や支援者など、これまでの生活環境を知ることを通して、今後活用していく、あるいは補いとなる資源の確認や発見につながるでしょう。

告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告　知
フォローアップ

アセスメント 3
「子どもの支援者を知る」

家族、友達、先輩・後輩、先生や地域のサポーター、医療関係者・・・その子の周りには今も様々な人とのつながりがあると思います。

- それが告知後、どう変化するのか、しないのか？
- 誰が、どのような支援者になるか？
- 告知により子どもが関係を悩む対象が出てくるのか？

など、子どもの人間関係の把握は告知後の子どものこころのセーフティネット作りの重要なヒントとなります。

関係者連携 1
「病気を知る人たち」

子どもに病気を伝える前後で最も重要な支援者となるのは日々生活を共にしている家族です。

特に病気を知っている家族が、子どもの病気や今後の健康管理の重要性を認識し、医療機関と連携しながら子どもの治療を支援することは、子どもが病気を理解し、健康管理を続けていくことへの良いモデル、良い支援となります。

告知という重要な場面を通して、関係者間のより一層の連携強化を図り、子どもの成長を支援する体制が作られることが重要でしょう。

関係者連携 2
「地域の人たち」

子どもの病気のことを知らない学校の先生や友人、親戚、近所の方などが地域では暮らしています。そしてその人たちが子どもの地域生活において重要な立場や役割を担っていることもあるでしょう。

告知後、その方々に病気を伝えていない場合でも、心身の変調への気付きや様子について情報をもらうことは子どもの様子を総合的に把握するヒントになります。

共有している情報の差はあっても、子どもの告知を契機に、関係者がより一層の連携強化を図り、子どもの成長を支援する体制を作ることが重要でしょう。

告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告　知
フォローアップ

告知 1 「具体的対応」

- 誰が、いつ、どこで、何を、どこまで、伝えるのか
- 伝えた直後の対応は、誰が、何を、どこまで、するのか
- 次の受診をいつにするのか、それまでどう過ごすのか
- 関係者間の今後の対応協議をどうするか

これまでの検討や準備を基に告知を行い、それに対する子どもの反応から今後の対応を再検討していきます。

告知を行うときは、子どもが落ちついて話を聞ける環境、生活スケジュールの配慮も必要でしょう。

また、各関係者も落ちついて子どもの支援に当たれるように、家族、医療関係者などの関係者が連携して対応していくことが重要です。

告知 2 「一人の人間として尊重する」

相手が子どもの場合、私たちは「心配させたくない」「わからないから」という考えから、簡単に済ませたり、大人では行わない説明をすることがあります。しかし、それは子どもに不信感・不安感を抱かせることにもなりかねません。

子どもたちは、その子なりに、何かを感じ取り、理解することができます。その子が理解するように話すことと、嘘や必要以上の子ども扱いは異なります。また、「今は聞きたくない」という選択肢が与えられることと、一方的に情報が制限されることは違います。

その子が自分なりに病気を理解し、将来、自らの力で健康管理に取り組めるために、具体的な伝達方法を関係者で検討していきましょう。

告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告知
フォローアップ

告知 3
「子どもの疑問・心配」

- **病気の知識や見通し：**
  どんな病気なのか、どうなるのか
- **感染経路：どうしてこの病気になったのか**
- **生活の見通し：今後の生活がどうなるのか**
- **家族関係：**
  感染している親の健康、感染していない家族のこと

告知を通し、子どもは病気や人間関係、社会生活について子どもなりに考えることとなります。

それは直接的な言動以外にも、人間関係の持ち方、意欲低下、学校生活や趣味嗜好を含めた生活上の変化として現れることもあります。これまでの子どもの悩みの表現方法も参考に、告知後の反応の予測や見直し、疑問・心配への答えを準備しましょう。

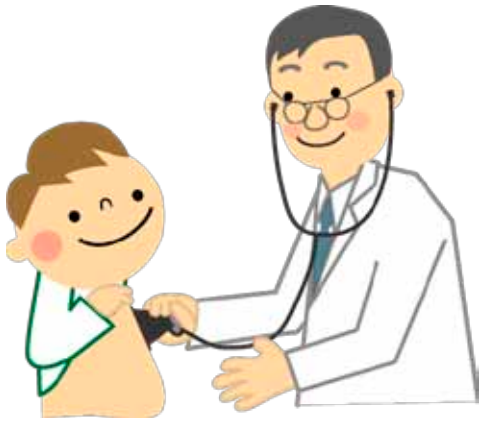
フォローアップ 1
「定期受診の重要性」

告知後子どもの反応が落ち着いていたり、変化が見られない場合でも、告知が子どもに与える影響を考慮した対応は必要です。このような反応後でも、治療中断や受診が途切れがちになるケースが散見されているからです。

学齢期の子どもにとって、定期受診は時間の拘束や子どもなりの人間関係の維持が難しくなることから、子どもに精神的負担を与えることがあります。

一方で、受診により自らの健康管理や治療の重要性を理解したり、治療に関する様々な思いを医療者や家族に相談する機会を得ることにもなります。それは、子どもの健康増進やその後の生活の安定にも繋がるでしょう。

また、診察場面等で、以前から子どもが行っている努力や工夫を再評価したり、それらを治療に取り入れていくことは、子どもが主体的に治療に関与できる支援に繋がります。



告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告知
フォローアップ

フォローアップ 2
「家族からの支援」

家族、特に病気を知っている家族は子どもにとって重要な支援者です。告知後の子どもの変化を、病気を踏まえて支援することができるからです。また、家族も感染している場合、その家族の健康管理は、子どものモデルとなります。

いずれの場合も、家族は、医療関係者等の協力を得ながら、病気や治療について正しく理解し、子どもの健康管理を支援すること、子どもの日常生活に関係する支援者（友人・学校関係・地域の支援者など）と協力してその子らしく地域で生活できるよう支援すること、が重要な役割になります。

フォローアップ 3
「家族への支援」

しかし、子どもの病名を知っている家族や、自身も感染している家族に対しては、その家族への支援も必要になります。

両親又は母親が感染している場合、子どもの支えや健康管理のモデルだけでなく、子どもから様々な感情をぶつけられる対象となります。

感染している親が自らの健康管理を行いながら、多様な役割を果たし、子どもを支援していくためには、医師、看護師、薬剤師、臨床心理士、福祉関係者、地域の支援者などによる多職種からなる支援体制作りが必要となるでしょう。

フォローアップ 4
「みんなで支えあう」

多職種で支援するということは、医療者や各支援者自身も一人で抱え込まず、子どもや家族の支援について一緒に考える仲間を得る事にもなります。

『支える人が支えられる』体制を作っておくことは、支援を必要としている人に、無理のない支援が届く第一歩になります。

子どもが元気に過ごす姿は関係者に共通する願いです。そのような共通の想いを持つ者同士、お互いに支え合いながら、支援体制を作りましょう。

告知の流れ
タイミング
アセスメント
関係者連携
告知
フォローアップ

おくづけ／2012 年 3 月発行

編集・発行

- 平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
- 「HIV 感染妊婦とその出生時の調査・解析および診療・支援体制の整備に関する総合的研究」班 ／ 主任研究者：和田　裕一
- 分担研究「HIV 感染女性から出生した子どもの実態調査と、子どもの健康と発達支援」／ 分担研究者：外川　正生

執　筆　者

- 辻　麻理子（NHO 九州医療センター）
- 外川　正生（大阪市立総合医療センター小児救急科）
- 井村　弘子（沖縄国際大学）

執筆協力者

- 國方　徹也（埼玉医科大学総合医療センター）
- 齋藤　昭彦（新潟大学医歯学総合病院）
- 田中　瑞恵（国立国際医療研究センター）
- 細川　真一（国立国際医療研究センター）
- 前田　尚子（NHO 名古屋医療センター）
- 榎本てる子（関西学院大学）
- 葛西　健郎（岩手医科大学）
- 山中　純子（国立国際医療研究センター）
- 木内　　英（国立国際医療研究センター）
- 尾崎　由和（NHO 大阪医療センター）
- 市場　博幸（大阪市立総合医療センター）
- 天羽　清子（大阪市立総合医療センター）
- 和田　裕一（NHO 仙台医療センター）

問い合わせ先

〒 534-0021
大阪市都島区都島本通 2 丁目 13 番 22 号
大阪市立総合医療センター
TEL：06-6929-1221（代）
外川　正生

2012 年 3 月発行