

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

事例編



巻頭言

HIV 感染症を抱える子どもとその家族の関係は様々な問題を内包しており、告知問題は先延ばしにされがちです。

その一方で子どもは 10 歳頃、あるいは遅くとも思春期までに彼らなりの自我と価値観を形成し、人生について考えています。その彼らへ告知をしないことは時に彼らの不利益となります。

しかし、いざ告知を計画する段になると、何から準備したら良いのか迷うものです。

この冊子は、こういう資料があれば良かった、あるいは、これから役立つであろう、と思えるものを事例経験を通じて作成されました。

「どう告知しようか」と悩んでおられる現場の一助となれば幸いです。

大阪市立総合医療センター小児医療センター
小児救急科・小児総合診療科
外川 正生

子ども（感染児）に病気を伝える事とは

HIV 感染症は慢性疾患であり、服薬による健康管理が継続的に必要です。そのため、感染児自身が自己の健康状態を知り、自分の力で自分の健康を守ることは重要な事であるとともに、本人はその権利を有しています。

また、感染児が自身の健康について適切なマネジメントを行えることは、感染症であるこの疾患の拡大予防にもつながります。

一方でこれまでの研究から、病名を伝える事による感染児の精神的な落ち込み、混乱、反抗が生じたことが報告されています。

そのため、周囲の大人が告知を行うことは決して容易な事ではありません。

感染児への告知に当たっては、まずは周囲の大人が必要な支援を活用し、自らの心理的なハードルを越えなければなりません。

感染児にとって身近な存在である「あなた」が、彼らが告知プロセスを成長の糧として乗り越えられるように支援するとき、このパンフレットが活用されることを願っています。



告知の準備を始める前に 3つのポイント

1 いつ

告知のタイミング

感染児への病名告知のタイミングとして採用された時期

- 治療（受診、服薬など）に関心を持った
- 感染児に体調の変化が起こった
- 思春期（第二性徴含む）に入る前
- HIV に感染している家族の体調の変化
- HIV の知識を得た（学校、友人、メディアなど）
- 性的な関心が高まる、性行動が活発になる前



告知は、**感染児が自分の健康を知り、マネジメントするチャンスを得る機会**です。また、思春期以前の告知は、**①本人にとっての感染予防（他の性感染症含む）②他者への感染予防**としての重要な意義を持ちます。医療者や保護者の不安により告知のチャンスを先延ばしにせず、HIV を含む性感染症全般の知識と、具体的予防行動を含む性行動に関する**性教育を含めた感染児への告知**の準備をはじめましょう。

2 誰が

告知や準備は誰がする？

感染児への病名告知の準備メンバー

例

- 小児科主治医
- 内科主治医
- 保護者
（両親や養育者など、病名を知り受診支援を行っている者）
- カウンセラー
（病院所属又は自治体派遣 HIV カウンセラー等）
- 看護師や助産師
（小児科担当、内科担当などで、可能であれば性教育や第二性徴を含めて継続的な支援が可能な人）



告知経験がある施設では上記のメンバーが月単位、年単位の協議を重ね、次頁以降の準備を進めてきました。このように関係者の相互協力における準備は、感染児の心理的反応への対応と関係者の心の準備を整備し、その後の対応を円滑にします。準備に当たっては、互いが支え合う関係作りに努めることが重要です。保護者、特に児に対し罪悪感や葛藤を抱えがちな母親に対しては、後述する保護者支援が必要になります。

3 どのように

告知の準備～病態告知～

感染児への病名告知を実施し、比較的経過が良好であったという報告では、以下のように病名告知以前の**病態告知**が実施されていました。

- 病名告知の数年前から感染児の発達段階・理解に合わせて、段階的・継続的に丁寧に行った
- 病態告知後の児の理解や健康管理における行動評価も継続的に行い、対応が必要な場合は適宜介入やその段階での告知や説明、支援を行った
- 病態告知段階からカウンセラーを活用し、心理状態の把握と支援を実施したことで、病名告知時のカウンセリングは自然な形で感染児に利用された

病名告知以前に、徐々に時間をかけ繰り返し行う丁寧な『病態告知』を行う事は、実施施設の報告から本人、保護者、関係者にとって以下のメリットがあると考えられます。

- ① 感染児：病態告知後の対処経験が病名告知時の不安や孤立感を緩和
- ② 保護者：病気の理解の促進と心理的負担を軽減
- ③ 関係者：感染児の健康増進に向けた相互支援の再確認と効果的实践

3 どのように

告知の準備～保護者支援～

感染児への病名告知を実施し、比較的経過が良好であったという報告では、前述の病態告知と並行して**保護者支援**が実施されていました。

- 関係者間の意見調整に加え、保護者の意見を聞く場を持った
- 子どもに対し葛藤や罪悪感を持ちやすい母親にはカウンセラーを含めた継続的・総合的な支援を提供した
- 医療関係者による保護者の心理的負担軽減と感染児に対する前向きな姿勢を引き出す支援を行った
- 告知前に、保護者が児の健康管理の具体的手立てや意義を理解し実践可能となる支援を行った



保護者は感染児の重要なサポーターとしての役割があります。感染している保護者では、身近な健康管理のモデルとして告知後も継続して感染児の孤独感を緩和できます。しかし、**保護者自身の医療アドヒアランスが不良な場合には、心理支援、健康支援（アドヒアランスの改善や心理教育）を病名告知以前に、病態告知と並行して行います。**

子どもへの陽性告知の準備

■ 感染児の病歴と体調の確認

確認事項	
感染児の病歴と 体調の確認	<ul style="list-style-type: none">・病歴・現在の体調・今後の体調（予測されること）・サポート体制
感染児の理解や 知識の確認	<ul style="list-style-type: none">・感染児が理解している自分の病状と知識・感染児が理解している感染家族の健康情報・感染児が理解している病気の全般的知識
保護者の知識と 理解の確認	<ul style="list-style-type: none">・感染児の病気・病状の知識と理解・保護者の病気・病状の知識と理解・病気全般に関する知識と理解
保護者の希望と 悩み	<ul style="list-style-type: none">・告知に関する希望と悩み・病気に関係する事、しない事・きょうだい児に関する事・保護者の希望や悩みに対するサポートの確認
感染児の希望と 悩み	<ul style="list-style-type: none">・希望する告知内容、時機、程度、方法、窓口・将来や生活に関して悩んでいる事、望んでいる事・希望や悩みに関するサポートの確認

- ① 感染判明から現在までの経過の概要（合併症、治療歴）
- ② 服薬、受診状況（アドヒアランスと保護者サポート）
- ③ 感染児の病気を知っている関係者
- ④ 感染児以外の感染している関係者とその体調
- ⑤ 今後の治療や体調の見通し

関係者間で感染児への告知の前に病歴や体調を確認することは、共通理解の基に感染児支援を行うことに繋がります。すでに病態告知を行っている場合、その時の感染児の反応は、病名告知時の感染児の理解度や反応を予測する情報となります。

しかし、関係者間でも情報や理解に差があることは少なくありません。

病名告知に当たっては、改めて感染児（感染している保護者がいる場合はその保護者を含む）の健康状態の情報共有を行い、支援を再検討する必要があります。

また、感染児の健康管理において学校や地域生活における協力者が必要な場合は、保護者、感染児の意向や守秘義務のもと、どのように進めるのか検討を行います。

■ 感染児の理解や知識の確認

- ① 感染経路、病態、病名、受診や治療の重要性を中心とした
 - 自分（感染児）の体調、病状に関する既知あるいは未知の情報
 - 感染している家族の体調、病状に関する既知あるいは未知の情報
- ② 医療機関、教育等から得られた HIV 感染症に関する既知あるいは未知の情報

感染児の告知後の反応予測として病態告知時の反応や経過は重要な判断材料となります。感染児にどの程度の病気の知識が有るか、それをどう認識しているか、感染している家族を知っている場合の受け止め、を確認する事は感染児の HIV 感染に対する認識を知る手立てになります。

また、これまでの経過で感染児の治療に関する態度が変化した時（例 アドヒアランスが悪くなった）の原因を把握しておくことは、今後の反応の予測や対処に有効です。



■ 保護者の知識と理解の確認

- ① 感染児 および ② 感染している保護者 それぞれに関する
 - 感染判明から現在までの経過の概要（合併症、治療歴、病態）
 - 服薬アドヒアランスと受診状況
 - サポート体制
 - 今後の治療や体調の見通し
- ③ HIV 感染症そのものに関する知識、理解の程度

これまでの研究から、**保護者のアドヒアランスが感染児のアドヒアランスに影響したとの報告があります。**保護者が①感染児 ②感染している家族（自身も含む）の健康状態を把握したうえで、健康管理の重要性を理解し、実践の継続が可能になることは、感染児の告知後の健康支援に繋がります。

保護者の理解や取り組みが不十分な場合は、まずはその原因に即した対応を行い、改善したうえで子どもへの告知準備を進めます。



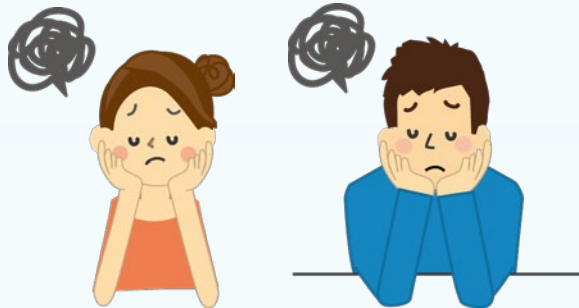
保護者の希望と悩み

保護者の「希望」や「悩み」

- 1 病気関連（告知、治療、病気の受け止め等）
- 2 病気に直接的に関係しない内容（学校生活等）
- 3 きょうだい児に関する内容
- 4 上記に関するサポート体制

感染児に関する保護者の心配は、①告知 ②きょうだい児対応 ③学校生活等の生活全般の支援 ④感染経路にまつわる心理的葛藤 等が考えられます。保護者が複数の問題に同時対応する状況下では、その心理的負担が増大し、問題に落ち着いて対処することが難しくなる場合があります。

そのため、医療関係者等は保護者と共に希望、悩みを明確にし、問題に対する対応を具体的に検討することで、保護者が心理的負担を軽減した上で対応が図れるような支援を行います。



感染児の希望と悩み

感染児が元来どういふことに悩んだり心配するのか、希望を持ち元気を得るのか、の予測や確認、その情報共有を行うことは、感染児の心情に沿った対応の準備になります。関係者はその情報を基に誰が何についてどのようなサポートができるかを検討します。

告知項目	予測される子どもの希望・心配	関係者による具体的検討内容
内容	希望例：病名や治る方法を教えてほしい 心配例：治らないと言われたらどうしよう	病名、病態、感染経路、治療、生活への影響等のどれを伝えるか
時機	希望例：できる治療が有るときに聞きたい 時機は自分の希望を確認してほしい 心配例：薬が変わるのは悪いことなのか？	本人の希望時、体調が変わった時、入院時、治療開始（変更）の時等のいつが適切か
程度	希望例：自分の話は全部聞きたい 心配例：悪い話が心配 親の体調が心配	誰の話（自分、保護者、きょうだい）を、どのような内容（良い話、悪い話）まで話すか
方法	希望例：一度に／少しずつ聞きたい 心配例：わかるまで教えてくれるのか	場所、時間帯、伝聞方法（口頭、手紙、他）、回数をどうするか
窓口	希望例：親も一緒に／一人で聞きたい 心配例：誰が相談に乗ってくれるのか	父、母、その他保護者、主治医、看護師、その他医療者の誰が同席するか
その他	希望例：家族のことを聞きたい 心配例：自分だけがこうなのか 今後どうなるのか	感染保護者の体調の共有範囲や提示の仕方、医療者との関係の確認、日常生活の見通しの提示等

告知当日の準備

事前検討項目	留意点	備考
時間	感染児、保護者、医療関係者が実施前後に余裕を持って話ができる時間帯	多職種対応を含め2時間前後の時間想定
場所	プライバシーが守られ、邪魔が入らない場所	個室 (声が漏れない・外から中にいる人が特定されない)
対応メンバー	告知後も継続的支援ができることを想定し、説明する人、質問に答える人、気持ちを受け止める人、気持ちの確認をする人により構成する	保護者、医師、看護師、助産師、カウンセラー等
話の進め方	<ul style="list-style-type: none"> 経過、告知、今後の治療と生活の留意点の説明 感染児が理解し考える時間、質問の時間、希望を確認する時間を準備 感染児の希望による中断、段階的説明を考慮する 	<ul style="list-style-type: none"> 医師：病状説明と告知 看護師、カウンセラー：ケアと心理支援 保護者：生活との橋渡し（これまでの生活の意義と今後の生活の見通しの提供）
支援	<ul style="list-style-type: none"> 感染児が説明を理解する、今後の生活にいかせる 告知後の感染児と保護者の心理的負担を減らす 次回の再診や治療継続が確実に実施される 	<ul style="list-style-type: none"> 感染児サポート 保護者サポート 受診および服薬アドヒアランスの維持（向上・改善）のサポート
次回の予約	<ul style="list-style-type: none"> 治療の全般的見通しの提示 次回の予約とそれまでの過ごし方の確認 	治療歴を基に生活と治療の関連性を説明
基本姿勢	正直に話す、理解できる言葉を使う、質問を想定して答えを準備する、最初から悪いことを予測しない、見通しを与える、利用できる支援体制を伝える	発達段階に応じつつ、一個人として尊重した関わり
実施形態	外来での実施だけでなく、1週間程度の教育入院にて準備・観察・介入・教育を行っている施設有	外来での実施時は再診間隔を狭くする、臨時対応窓口と手続きを予め設定する

事例から学ぶ子どもへの陽性告知の準備

事例 告知の準備が奏効したAさん

実際に告知経験がある医療関係者等の複数の経験を基に、事例形式で告知の流れを紹介します。プライバシー保護の観点から、本事例は仮想事例となっていますが、取り組む内容、留意する点や工夫はこれまでの成果をもとに作成しています。

1. 告知までの様子

小学校高学年のときAさんは、主治医である小児科医から、自分の病気についての説明（病態告知）を受けた。「Aさんは、病気から体を守る力が弱くなっていて、血液の中の病気の元（ウイルス）が増えて体調をくずしやすくなっている。これから健康に過ごしていくためには病気の元をやっつける薬を飲み続けることが大切。がんばって病気に向きあっていこう。」

Aさんは、しばらくは薬をきちんと飲んでいたが、飲み忘れたときには厳しく叱り、いつも薬のことばかり気にする親の態度に、だんだん反発するようになってきた。

思春期を迎え、性的な関心が高まる前に、自分の力で健康を守る構えを作ることが重要だと思った主治医が、いよいよAさんに、病名告知の時期がきたのではないかと考え、スタッフにそれぞれの意見を求めてきた。「すぐに病名告知をした方がいい」という意見や、「もう少し待ってから告知をした方がいい」という意見に分かれ、すぐに結論は出なかった。そこで、医療スタッフは、Aさんの病名告知のために、互いに連携して準備を進めていくことになった。

2. 告知の準備

① スタッフカンファレンス

院内スタッフ（小児科医・看護師・薬剤師・ソーシャルワーカー）と、院外スタッフ（自治体H I V派遣カウンセラー・Aさんの居住地担当の保健師）が毎月定期的に集い、約1年半実施。後半は内科スタッフ（内科医・看護師）も参加して開催。

② 感染児へのカウンセリング

病気への向き合い方の確認と相談（チェックリストによる服薬アドヒアランスの確認と、飲み忘れ対策への工夫）という目的で自治体派遣カウンセラーが担当。感染児によりそいながら心身の発達状況、病気の受け止め方や理解の程度、現在の困りごとなどを確認し、必要に応じて、本人の許可を得た上で、スタッフと情報共有。

③ 保護者支援

自治体派遣カウンセラーが担当。病名告知についての親の考え方、告知をめぐる不安、告知時期の希望などをていねいに聞きながら、必要に応じて、親の許可を得て、スタッフと情報共有。

3. 告知の時期

「中学卒業（～高校進学）」の時期を「子どもから大人への節目」ととらえ、小児科から内科への診療科・主治医変更のタイミングで病名告知することをスタッフで提案。

親に意見を求めたところ、同意したものの、告知当日の感染児の動揺、精神的な落ち込み、混乱、反抗的態度などが起こったらどうしよう、との不安が。そこで、告知当日は、病院に派遣カウンセラーが待機し、さらに、地域保健師とあらかじめ連絡を取っておき、帰宅後の危機に備えるなど、切れ目のないサポート体制を用意。

4. 告知当日

小児科での最後の受診を済ませたあと、内科で新しい主治医に対面。

「これまで小児科でしっかり治療を続けてきたおかげで、Aさんは病気であっても元気に生活できてきた。中学を卒業したAさんは、4月からは子どもではなく、大人に向かう高校生。だから、内科受診の最初の日に、Aさんの病気について、きちんと説明したいと思う。」

という前置きのあと内科医から病名告知。
Aさんは取り乱すことなく、冷静に聞いていた。

5. 告知後のフォロー

告知当日、生活面の留意事項については看護師から、服薬については薬剤師から改めて説明がなされた。最後に派遣カウンセラーが質疑に対応。特に質問はなかったので、「新しい気持ちで病気と向き合っていてほしい。病院スタッフはいつでも相談に応じるから」と伝えた。

告知後の定期受診時には、内科看護師が生活状況を聴取し、健康に過ごせるよう適宜、助言した。

また、親しく交際する異性の友人ができた際には、具体的な性行動に関する性教育も実施した。

告知の準備が奏効した子ども達の声から学ぶこと

Aさんの事例のように、告知の準備が奏効しその後の受診にて自らの経験を話してくれる例も報告されています。

- これまでの疑問が解けて心情的には楽になった
- 薬を飲む重要性が理解できた
- 保護者の内服指導の意味が理解できた
- スタッフの親身な対応が一貫して支えになった 等

このように、告知の準備は、子ども、保護者、医療関係者にとって将来の子どもの健康維持を実現する重要な手立てとなっています。

事例を通して学ぶ 告知前後で感染児に伝えること

病気を知るとは、これからできなくなることが増えるわけではないんだよ。

むしろ、体（体調）のことについて知って、工夫することができるようになる。

親（保護者）や先生が助けてくれていたことを、自分でできるようになることなんだ。

病気のことを君が知る前もこれからも、親（保護者）は君のことを変わらず誰よりも大切に思っている。だから困った事、わからないこと、嫌な事も、良いことと同じように、これまで通り（これまで以上に）伝えていいんだよ。

病気のことを誰かに伝えたくなくなった時は、まずはここにいる誰かに相談してほしい。

君が伝えたくなくなったその人が、ここにいる人じゃない時は、その人が君のことを大好きでも、病気のことを全然知らなくてどう返事したらいいかわからないこともあるから。ここにいる人は、君が誰かに伝えたくなくなった気持ちやこれからどうするかということと一緒に考える事ができる人たちだよ。

感染児から尋ねられる 可能性がある質問

1 病気に関連した質問

- 「なぜ感染したのか」
- 「親やきょうだいも感染しているのか」
「他には誰が感染しているのか」
- 「どんな治療をするのか（してきたのか）」
- 「治るのか」「死ぬのか」
- 「誰がこのことを知っているのか」

母子感染であることを誰がどこまで伝えるのかは、母親が存命か、感染経路と現在の人間関係の影響も受けるため、個々のケースで判断は異なり、正解はありません。

子どもから質問を受けないケースもありますが、尋ねられることも想定し、伝える場合に、「何を・いつ・誰が・どこまで伝えるか」の関係者間の共通認識を準備します。

また、**病気に関する質問は今後のアドヒアランスや治療の理解を深め、再感染や感染拡大防止の重要なチャンス**です。具体的内容を基にした**性教育を含めた心理教育**を丁寧に行いましょう。



2

生活全般に関連した質問

- 「これからどうなるのか」
- 「学校に行けるのか」
- 「友達とこれまで通り付き合っているのか」
- 「できないことがあるのか」

感染児にとって学校生活への影響や変化はその後の精神状態にも重大な影響を与えます。

変化や問題が生じない場合は明確にそれを伝え、入院や治療等で一時的に感染児の負担が増える時は、それがいつ・どうなったら解消されるかの見通しを具体的に提示します。

また、思春期頃の子どもの中には、周囲に思いがけず病気のことを話してしまうことも想定されます。一見普段と変わらないような様子でも、心理状態のアセスメントやフォローアップを告知後も実施していきましょう。



自分で自分を支える

感染児に告知をする準備を始めたなら、私たちは「うまくいくのか、いかないのか」「動揺したらどうしよう」ということで頭がいっぱいになり、心配でたまらなくなります。

ですが、告知はその子が「自分の健康状態を知り、これから自分で自分を支えるきっかけ」です。

私たちが心配しているように、動揺するかもしれません。一時的には診療に影響が出るかもしれません。

しかし、彼らが持つ回復する力、自分で自分を支える力を信じて取り組んでください。

そして告知をする前には、彼（彼女）がどんな子どもで、何が好きで、何を大事にし、何が苦手な……という彼（彼女）ならではの個性をもう一度再確認し、それを活かして支援を実行してください。そうすれば、彼らも彼らなりの独自のやり方で、一緒に乗り越えてくれることでしょう。

おくづけ / 2015年3月発行

編集・発行

- 平成26年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業
- 「HIV母子感染の疫学調査と予防対策および女性・小児感染者支援に関する研究」班 / 研究代表者：塚原 優己
- 分担研究「HIV感染妊婦から出生した児の実態調査と健康発達支援に関する研究」班 / 分担研究者：外川 正生

執筆者

- 辻 麻理子（独立行政法人国立病院機構九州医療センター）
- 外川 正生（地方独立行政法人大阪市民病院機構
小児医療センター小児救急科・小児総合診療科）
- 田中 瑞恵（独立行政法人国立国際医療研究センター小児科）
- 井村 弘子（沖縄国際大学総合文化学部）

執筆協力者

- 葛西 健郎（岩手医科大学）
- 細川 真一（国立国際医療研究センター）
- 前田 尚子（名古屋医療センター）

- 多和 昭雄（大阪医療センター）
- 榎本てる子（関西学院大学）
- 塚原 優己（国立成育医療研究センター）

問い合わせ先

〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22
地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター小児医療センター
小児総合診療科・小児救急科
TEL：06-6929-1221（代）
外川 正生



