

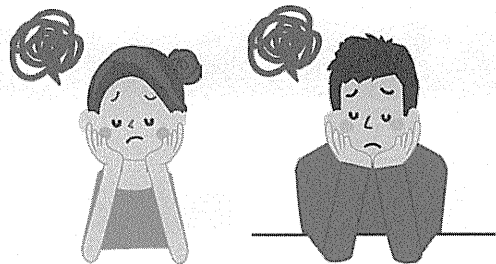
保護者の希望と悩み

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う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HIV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直面。

「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

病気をすることは、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）

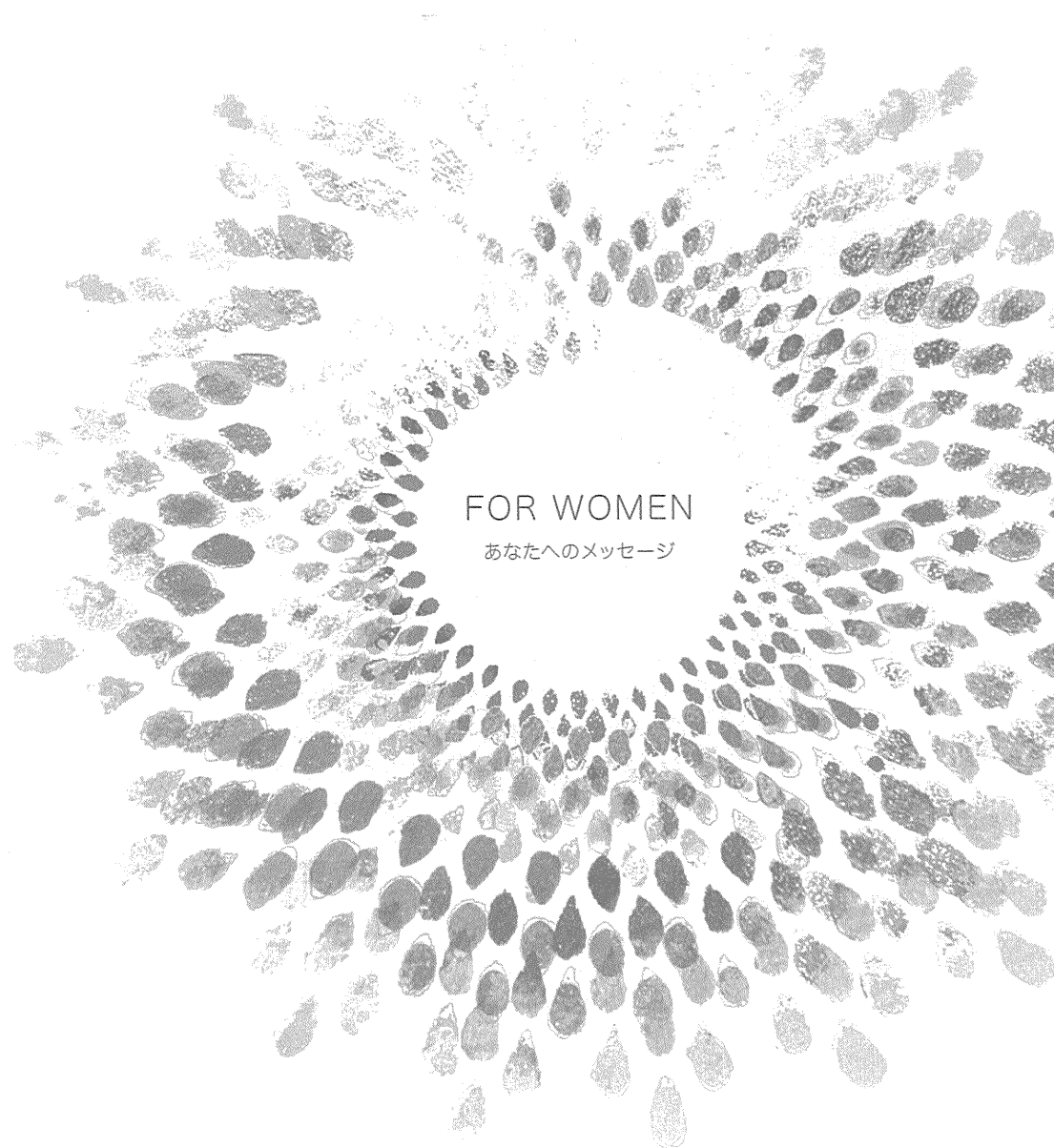
- 多和 昭雄（大阪医療センター）
- 榎本てる子（関西学院大学）
- 塚原 優己（国立成育医療研究センター）

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



A Message for You.



FOR WOMEN

あなたへのメッセージ



A Message for You.

はじめに

この冊子は、HIV陽性を知って間もない女性たちの今後の暮らしに役立つようにと、女性陽性者たちの自らの経験を活かした情報や、メッセージをまとめ作ったものです。今、この冊子を手に行っているあなたのように、私たちもHIV陽性の告知を受けたあとには様々な思いや感情が頭の中を駆け巡りました。自分はどうなっていくのか、これからどうやって生活していけばいいのか、誰に相談すればいいのか…。そんなときに必要だったのは、確かな情報と気持ちを分かち合える仲間でした。

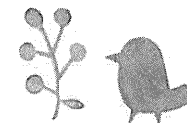
HIV陽性と言われた時は、現実を受け止めるのに困難を感じたけれど、今では病気とうまく付き合いながら、自分の人生を自分らしく生きている女性がたくさんいます。悩みながらも支え合える仲間と出会い、前向きに生きている女性がたくさんいます。

この冊子は、私たちの経験から知りたかったことを専門家に書いていただき、私たちの経験を皆さんに共有しています。

あなたの問いや不安に対して、何らかのヒントになれば嬉しいです。

あなたにとって必要だと思う部分、関心のある部分を読んでください。

あなたは一人ではないことを忘れないでください。



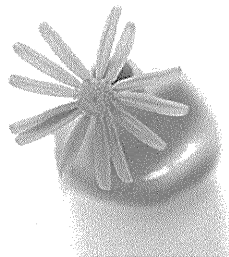
HIVについて

1. HIVとエイズの違い

HIVとは、ヒト免疫不全ウイルス(Human Immunodeficiency Virus: HIV)の頭文字をとったもので、ウイルスの名前です。HIVが血液中に存在する状態を「HIV陽性」といいます。

「免疫」とは細菌やウイルスなどの病原体から身を守るシステムのことで、この「免疫」のはたらきがHIVにより弱められ、本来健康な人には発症しないような弱い病原体による感染症(日和見感染症)を起こした状態を、後天性免疫不全症候群：エイズ(Acquired Immunodeficiency Syndrome: AIDS)といいます。つまりHIVに感染していても、それがエイズというわけではありません。

なお、最初に実施される検査(スクリーニング検査)だけでは確定とはならず、引き続き実施される確認検査でも陽性の場合に、初めてHIV陽性が確定します。妊婦健診などで、本当は感染していないのに、スクリーニング検査で「偽陽性」となることがあるので注意が必要です。



2. エイズとはどんな病気か

人のからだに入ってきたHIVは免疫にかかわる細胞のうち、CD4陽性リンパ球(CD4:シーディーフォーと呼ばれます)にとりつき侵入し、自分のコピーを増やしてCD4を破壊します。CD4はもともと、病原体などの異物を認識してほかの免疫細胞にたい攻撃命令を出す役割を担っているため、CD4の数が減ると病原体と戦う力が弱ってしまいます。

HIVに感染して2~4週間後くらいの時期に、発熱やリンパ節の腫れ、皮疹などが出ることがあり、急性HIV症候群と呼ばれます。この状態はほとんどの場合、自然に回復し、その後1年未満から10年以上、無症状の時期が続きます。しかし、からだの中にHIVは存在するので、ほかの人に感染させることがあります。またこの間にもCD4数は徐々に減ってきます。健康な人のCD4数は1000/mm³前後ですが、200/mm³近くまで減ると、下痢が頻ったり肌が荒れやすくなるなどの症状が出たり、帯状疱疹や口腔カンジダなど、免疫力が低下したときにおこりやすい病気になることもあります。200/mm³を下回ると、エイズ発症のリスクがきわめて高くなります。そうなる前に薬を内服することで、エイズを発症することはなく、CD4数の回復も期待できます。

3. HIVの感染経路について

HIVに感染している人のなかでHIVが存在するのは、血液、精液、膈分泌液、母乳のみで、これらが粘膜面や傷口に接することで感染します。傷のない皮膚や、すでにかさぶたになっているような傷口からは感染することはありません。またその感染力は比較的弱く、軽いキスやお風呂と一緒にいる、食器を共有したり同じ鍋をつつくなどの行為では感染しません。洗濯物を別にする必要ありません。衣類にたくさん血液が付着してしまったり、流水で洗い流してから洗濯するとよいです。HIVは人の体外では長くは生きられず、通常の消毒薬で簡単に死滅します。もしも出血した場合は、ほかの人が血液に直接触れないように注意しましょう。感染のリスクはウイルス量や接する粘膜面の表面積により変わりますので、感染経路について正しく理解することが大切です。

4. HIV/エイズの治療について

抗レトロウイルス薬という、HIVの増殖を抑える薬が開発され、現在では、ほかの病気を合併していなければ感染していない人と同様に長生きできると考えられています。

1日に1~4個程度の錠剤を1~2回に分けて服用しますが、人によっては副作用が出たり、合併症により薬の選択肢が限られることがあるので、主治医や担当薬剤師とよく相談して決定することが大切です。また、

頻繁にのみ忘れてしまうと、薬が効かなくな

てしまいます。アラームをセットするなどして、決まった時間に確実に服薬することが大切です。しっかり服薬できれば、ほとんどの場合ウイルス量は検出限界*(20コピー/ml)未満に抑えられ、自分の体調を維持できることはもちろん、他の人にHIVをうつす可能性も極めて低いと言われています。

*検出限界とは
ウイルス量の検査で検出できる最低量のこと。

5. 通院について

からだの状態に応じて、1~3か月に1回程度通院し、診察と血液検査を受けます。服薬開始前には、CD4数やウイルス量をチェックし、服薬に向けての準備を進めながら、適切な治療開始時期を決定します。最近ではCD4が500/mm³を下回った場合に服薬開始することが多いですが、ほかの合併症の有無やパートナーの存在も考慮します。服薬開始後は、薬がきちんと飲めているか、副作用が出ていないかのチェックを行います。血液検査ではCD4数やウイルス量のほか、肝機能、腎機能や血糖値、コレステロール値など生活習慣病に関する数値も検査します。女性の場合は、子宮頸がんなどの検診を行うこともあります。からだに何らかの変化があった場合は主治医にしっかりと伝えましょう。