

表3 地域別出生数と児の感染状況

ブロック	都道府県	感染	非感染	未確定・不明	出生数
北海道	北海道	1	4	0	5
東北	青森	0	1	0	1
	岩手	0	2	0	2
	宮城	0	4	1	5
	秋田	0	0	1	1
	山形	0	2	0	2
	福島	0	2	2	4
関東・甲信越	茨城	3	11	2	16
	栃木	1	11	8	20
	群馬	0	3	0	3
	埼玉	1	9	3	13
	千葉	8	25	8	41
	東京	7	81	17	105
	神奈川	1	19	6	26
	新潟	0	3	4	7
	山梨	0	3	0	3
	長野	1	9	2	12
北陸	富山	1	1	0	2
	石川	0	1	1	2
	福井	0	2	0	2
東海	岐阜	0	1	2	3
	静岡	0	13	7	20
	愛知	0	31	11	42
	三重	1	7	3	11
近畿	滋賀	2	1	0	3
	京都	0	3	0	3
	大阪	2	27	11	40
	兵庫	0	3	0	3
	奈良	0	1	1	2
	和歌山	0	0	0	0
中国・四国	鳥取	0	0	0	0
	島根	0	0	0	0
	岡山	0	1	2	3
	広島	1	1	0	2
	山口	0	0	0	0
	徳島	0	0	0	0
	香川	0	1	0	1
	愛媛	0	1	0	1
	高知	0	2	1	3
九州	福岡	0	6	1	7
	佐賀	0	0	0	0
	長崎	0	0	0	0
	熊本	0	0	0	0
	大分	0	0	0	0
	宮崎	0	1	0	1
	鹿児島	2	2	2	6
	沖縄	2	1	0	3
不明		3	2	5	10
外国		11	7	0	18
合計		48	305	101	454

表4 母の国籍と児の感染状況

地域	国籍	児の感染について				人数
		感染	感染率 (%)	非感染	未確定不明	
東アジア	日本	13	7	140	53	206
	韓国	0	0	1	0	1
	中国	3	27	6	2	11
東南アジア	タイ	14	15	68	16	96
	フィリピン	0	0	13	5	18
	ミャンマー	2	33	2	2	6
	インドネシア	1	9	6	5	12
	カンボジア	0	0	2	1	3
	ベトナム	0	0	1	2	3
	ラオス	0	0	1	0	1
アフリカ	ケニア	8	50	8	0	16
	タンザニア	2	25	5	1	8
	エチオピア	0	0	6	1	7
	カメルーン	0	0	3	1	4
	ウガンダ	0	0	1	2	3
	ガーナ	0	0	0	1	1
	ザンビア	0	0	2	0	2
	ブルンディ	0	0	1	0	1
	モザンビーク	0	0	1	0	1
南米	ブラジル	3	11	22	3	28
	ボリビア	0	0	3	1	4
	ペルー	0	0	3	1	4
欧州	ロシア	0	0	1	0	1
不明		1	9	8	2	11
外国		1	25	1	2	4
合計		48	11	305	101	454

表5 父の国籍と父の感染状況

地域	父親の国籍	人数	父親のHIV感染			
			不明	陰性	陽性	陽性率(%)
東アジア	日本	286	77	152	57	20
	韓国	1	1	0	0	0
	中国	1	1	0	0	0
東南アジア	タイ	15	6	3	6	40
	インドネシア	9	5	2	2	22
	ミャンマー	1	0	1	0	0
	フィリピン	3	1	1	1	33
	マレーシア	2	0	0	2	100
	インド	1	0	1	0	0
	バングラデシュ	1	0	1	0	0
	ベトナム	3	2	1	0	0
	カンボジア	1	0	0	1	100
オセアニア	オーストラリア主	1	0	1	0	0
西アジア	イラン	3	0	2	1	33
	パキスタン	1	0	1	0	0
アフリカ	ケニア	9	0	2	7	78
	ナイジェリア	7	1	1	5	71
	ガーナ	3	0	1	2	67
	コンゴ 民共和国	2	1	0	1	50
	タンザニア	3	0	1	2	67
	ウガンダ	5	3	0	2	40
	エジプト	2	1	0	1	50
	ジンバブエ	1	0	0	1	100
	カメルーン	2	2	0	0	0
	モザンビーク	1	0	1	0	0
ヨーロッパ	ベルギー	1	0	0	1	100
北中米	アメリカ	3	0	1	2	67
	カナダ	1	0	1	0	0
	メキシコ	1	1	0	0	0
	ドミニカ	1	0	0	1	100
南米	ブラジル	30	8	11	11	37
	ペルー	6	5	0	1	17
	ボリビア	3	2	0	1	33
父の国籍不明		40	27	2	11	28
外国		4	2	1	1	25
合計		454	146	188	120	26

表6 児のHIV感染・非感染からみた周産期因子の比較

		HIV感染群	HIV非感染群	P
症例数		48	305	
在胎週数	週数記載例	34	296	<0.0001
	Range(w)	29- 41	25- 43	
	平均±1SD(w)	37.9±2.5	36.1±1.8	
出生体重	体重記載例	37	300	<0.0001
	Range(g)	1,568- 4,000	514- 4,350	
	平均±1SD(g)	3,084±561	2,558±443	
Apgar score (5分値)	Apgar記載例	14	281	NS
	Range	9-10	0-10	
	平均±1SD	9.4±0.5	8.9±1.1	

表7 母体への抗レトロウイルス剤投与の有無からみた周産期因子の比較

		薬剤投与群	薬剤非投与群	P
症例数		322	105	
在胎週数	週数記載例	321	84	<0.0001
	Range(w)	25- 40	29- 43	
	平均±1SD(w)	36.4±1.6	37.0±2.4	
出生体重	体重記載例	321	92	<0.0001
	Range(g)	514-4,000	1,434-3,960	
	平均±1SD(g)	2,554±413	2,787±535	
Apgar score (5分値)	Apgar記載例	310	59	NS
	Range	0-10	7-10	
	平均±1SD	8.8±1.0	9.2±0.7	

表8-1 年次別、分娩様式別および投薬別の出生数と感染数

年	出生数		予定帝王切開分娩					緊急帝王切開分娩					合計											
			母児への予防投薬					合計	母児への予防投薬															
			共になし	母のみ	児のみ	共にあり	不明		共になし	母のみ	児のみ	共にあり			不明									
1984	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)		
1987	3	(1)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1988	1	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1989	4	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1990	1	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1991	5	(4)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1992	6	(3)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1993	13	(6)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(1)	4	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)
1994	13	(3)	3	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	5	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1995	20	(8)	4	(1)	2	(1)	0	(0)	0	(0)	4	(0)	10	(2)	1	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)
1996	15	(3)	3	(0)	3	(0)	1	(0)	1	(0)	1	(0)	9	(0)	2	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1997	19	(5)	3	(0)	3	(0)	2	(0)	6	(1)	1	(1)	15	(2)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1998	24	(3)	0	(0)	2	(0)	1	(0)	13	(0)	3	(0)	19	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1999	23	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	19	(0)	1	(0)	21	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2000	24	(4)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	15	(0)	2	(0)	18	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2001	26	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	21	(0)	1	(0)	23	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2002	28	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	22	(0)	0	(0)	23	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)	0	(0)
2003	20	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	16	(0)	0	(0)	16	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)	0	(0)
2004	22	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	19	(0)	0	(0)	20	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2005	20	(1)	0	(0)	1	(0)	1	(1)	15	(0)	0	(0)	17	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)	0	(0)
2006	25	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	23	(0)	0	(0)	23	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)
2007	18	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	14	(0)	0	(0)	14	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	3	(0)	0	(0)
2008	20	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	15	(0)	0	(0)	16	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	3	(0)	0	(0)
2009	12	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	7	(0)	0	(0)	8	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	3	(0)	0	(0)
2010	17	(2)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	14	(1)	0	(0)	14	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(0)	0	(0)
2011	18	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	14	(0)	0	(0)	14	(0)	0	(0)	1	(0)	2	(0)	1	(0)	4	(0)
2012	23	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	19	(0)	0	(0)	19	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	3	(0)	0	(0)
2013	21	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	20	(0)	0	(0)	20	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	1	(0)
2014	11	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	6	(0)	0	(0)	6	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	4	(0)	0	(0)
不明*	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	1	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
合計	454	(48)	22	(2)	13	(1)	12	(1)	279	(2)	17	(2)	343	(8)	11	(5)	1	(0)	2	(0)	28	(0)	3	(0)

()内は児の感染数再掲 空欄は症例数ゼロを示す

*：詳細な回答が得られなかった例

表8-2 年次別、分娩様式別および投薬別の出生数と感染数

年	出生数		経膈分娩								分娩様式不明							
			母児への予防投薬					合計	母児への予防投薬			合計						
			共になし	母のみ	児のみ	共にあり	不明		共になし	共にあり								
1984	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	1	(1)	0	(0)	1	(1)
1987	3	(1)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)
1988	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1989	4	(0)	3	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	3	(0)	0	(0)	0	(0)
1990	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
1991	5	(4)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	1	(1)	4	(3)	0	(0)	0	(0)
1992	6	(3)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	3	(2)	1	(1)	0	(0)
1993	13	(6)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	3	(2)	6	(4)	1	(1)	0	(0)
1994	13	(3)	5	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	1	(1)	6	(3)	0	(0)	0	(0)
1995	20	(8)	6	(5)	0	(0)	0	(0)	0	0	1	(0)	7	(5)	1	(1)	0	(0)
1996	15	(3)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	1	(0)	4	(2)	0	(0)	0	(0)
1997	19	(5)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	3	(2)	0	(0)	0	(0)
1998	24	(3)	1	(1)	1	(0)	0	(0)	0	0	2	(1)	4	(2)	0	(0)	0	(0)
1999	23	(1)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)
2000	24	(4)	3	(2)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	3	(2)	1	(1)	1	(0)
2001	26	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	0	0	(0)	1	(0)	0	(0)	1	(0)
2002	28	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	1	0	1	(1)	3	(1)	0	(0)	0	(0)
2003	20	(0)	1	(0)	0	(0)	1	(0)	0	0	0	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)
2004	22	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	1	0	0	(0)	2	(0)	0	(0)	0	(0)
2005	20	(1)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)
2006	25	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	0	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)
2007	18	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2008	20	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	0	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)
2009	12	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
2010	17	(2)	1	(1)	0	(0)	0	0	0	0	0	0	1	(1)	0	0	0	(0)
2011	18	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	0	0	0	0	(0)	0	0	0	(0)
2012	23	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	0	0	0	0	(0)	0	0	1	(0)
2013	21	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	0	0	0	0	(0)	0	0	0	(0)
2014	11	(0)	0	(0)	0	(0)	1	0	0	0	0	0	1	(0)	0	0	0	(0)
不明*	1	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	0	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
合計	454	(48)	39	(23)	1	0	5	(1)	3	0	10	(6)	58	(30)	5	(5)	3	0

() 内は児の感染数再掲

* : 詳細な回答が得られなかった例

表9-1 分娩様式別の母子感染率

	感染	非感染/未確定・不明	合計	感染率(%)
不明	5	3	8	62.5%
経膣	30	28	58	52.6%
緊急C/S	5	40	45	12.2%
予定C/S	8	335	343	2.4%
合計	48	406	454	11.0%

表9-2 予定C/S群における投薬別の母子感染率

	感染	非感染/未確定・不明	合計	感染率(%)
不明	2	15	17	11.8%
共になし	2	20	22	9.1%
母のみあり	1	12	13	7.7%
児のみあり	1	11	12	8.3%
共にあり	2	277	279	0.8%
予定C/S合計	8	335	343	2.4%

平成 24～26 (2012～2014) 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
総括研究分担報告書

研究分担課題名：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
～ヒト免疫不全ウイルス陽性妊婦から出生した児の
長期予後に関する全国調査～

研究協力者： 田中 瑞恵 国立国際医療研究センター小児科 医員
細川 真一 国立国際医療研究センター新生児科内科・NICU 科 NICU 科医長
研究分担者： 外川 正生 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 部長

研究要旨

現在まで我が研究班では平成 20 年の非感染児追跡調査や、平成 17 年の感染児追跡調査が行われてきた。非感染児追跡調査では 2 年間の追跡であり、現在まで長期にわたる追跡調査は施行されていなかった。また、感染児についても平成 17 年の追跡調査から 7 年が経過しており、現況についての詳細な調査が途絶えている状態であった。HIV 感染妊婦から出生した児の長期予後に関する報告は世界的にも少なく、感染児、非感染児に関わらず母体 HIV 感染や抗 HIV 薬による児の長期予後に対する影響は不確定である。今回、回収率の増加を期待し、従来 of 連結可能型から匿名・連結不能の横断的アンケートに調査方法を変更し、非感染児、感染児の現況と発育・発達状況等について検証する。

A. 研究目的

HIV 陽性妊婦からの HIV 母子感染率は約 30%と
いわれている。1994 年に妊婦への抗 HIV 療法、
選択的帝王切開、児へのジドブジン (AZT) 予
防投与からなる母子感染予防プロトコルが
確立され、わが国でも母子感染予防法の普及に
よって、わが国の HIV 母子感染率は 0.5%と極め
て低いレベルに改善した。しかし一方で、HIV
陽性妊婦から出生した新生児 (感染/非感染問
わず) の長期フォローアップ及び発育発達の長
期予後についての報告は少ない。例えば、米国
での AZT による母子感染予防を行った児の 6 歳
までのフォローアップでは、免疫学的、神経学
的、成長、悪性腫瘍の有無に関して特に有意差
は認められなかったと報告しているが、6 週間

の予防内服終了後の発育、発達に関するフォロ
ーアップについては定まったプロトコルが
存在せず、わが国では薬剤の副作用を含めた長
期予後の検討はなされていない。AZT に限らず、
児もしくは HIV 陽性妊婦に現在投与される抗
HIV ウィルス剤はミトコンドリアで作用するも
のが多く、ミトコンドリア機能異常によるもの
と考えられる神経疾患や心疾患の発症報告が
散見されるが、その病態や発症頻度や重症度を
明らかにするためには、長期フォローアップが
必要である。さらに、HIV 感染児については長
期にわたる抗ウィルス剤の内服により生命予
後は劇的に改善されたが、発育発達を含めた長
期フォローアップは不可欠である。本調査では、
現在報告されている HIV 陽性妊婦から出生した

児の出来る限り全数から現況を調査し、長期予後および発育・発達における問題点を検証する。

B. 研究方法

(1) 研究対象者

我が班で把握していて、調査可能な HIV 陽性妊婦から出生した児（感染、非感染は問わない）

(2) 調査数の設定

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の報告によると、日本では 2010 年末までに HIV 感染女性から出生した児は 486 例、うち 51 例の感染例が報告されている。この 486 例のうち追跡しうる症例全例を目標症例数とする。

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の報告では、小児科 2 次調査の回答率は 75%とされており、本調査でも同等の回答率が得られると仮定し、340 例の回答を目標とする。

(3) 研究手順

1) 後ろ向き観察研究(横断的研究)

2) 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」で構築されたデータベースを元に対象患者を診療する小児科にアンケートを郵送し、生存の有無、発育発達に関する調査を行う。

3) 症例登録方法

①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」で全国の小児科を標榜する病院にアンケート調査(小児科一次調査)を行い、子どもの発生动向を把握する。

②現在までの一次調査で把握された症例を診療した小児科および診療人数について厚生労

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」のデータベースより情報提供してもらい、該当する小児科・新生児科にアンケートを送付し、原則として主治医が回答する。

③統計には IBM SPSS Statistics21 ソフトを使用し、 χ^2 検定、Kaplan-Meier 法(Log Rank 検定)、ロジスティック回帰分析を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は「疫学研究に関する倫理指針：平成 20 年 12 月 1 日一部改正」及びヘルシンキ宣言(2008 年改訂)を遵守して実施する。また、本研究は国立国際医療研究センターの倫理委員会で承認が得られている(承認番号 NCGM-G-001336-00 平成 25 年 2 月 21 日承認、承認番号 NCGM-G-001336-01 平成 25 年 11 月 14 日改定)。

C. 研究結果

1) 一次調査結果

平成 25 年 12 月 20 日現在、有効回答率が 65.4%(回答数 85 施設/有効送付施設数 130 施設)であった。回答 85 施設中、HIV 感染女性から生まれた子どもの診療経験あり施設は 39 施設(45.9%)であり、経験症例は合計で 271 例であった。感染/非感染の内訳は、感染例 36 例、非感染児 235 例(うち未確定が 66 例)であった。

2) 二次調査結果

平成 26 年 12 月 31 日現在、回答があったのは 27 施設(69.2%、調査全体としては、20.8%)であった。感染/非感染の内訳は、感染 27 例、非感染 229 例であった。

(1)全体のまとめ(表 1)

① 感染児 (27 例)

男女比は 15 : 12、母が外国籍であったのは、19 例(1 例不明)であった。最終観察年齢は中央値 : 14 歳 1 ヶ月 (1 ヶ月 ~ 23 歳 5 ヶ月)であった。死亡例は 4 例であった。外表奇形、先天性心疾患はいずれも認めなかった。成長障害 (-2.0SD 以下)は低身長 3 例、低体重 1 例であった。発達障害は症状を有するのが 4 例、検査異常のみが 2 例であった。知能検査は 10 例で施

行されており、4例でIQ(<80)もしくはDQ(<70)の低下を認めた。

② 非感染児(229例)

男女比は116:112(記載なし1例)、母が外国籍であったのは124例(不明1例)、最終観察年齢は中央値:2歳10ヵ月(0ヵ月~19歳1ヵ月)であった。死亡例は6例であった。外表奇形は口唇裂1例、副耳1例、合指症1例、左第3、4指低形成1例、右母指多指症1例であった。先天性心疾患は心室中隔欠損症3例、動脈管開存2例、三尖弁閉鎖症1例であった。成長障害(-2.0SD以下)は低身長2例、頭囲狭小1例であった。発達障害は症状を有するのが16例、検査異常のみが6例であった。知能検査は28例で施行されており、16例でIQ(<80)もしくはDQ(<70)の低下を認めた。

	感染児	非感染児
症例数	27例	229例
性別 男:女	15:12	116:112 (記載なし1例)
最終観察年齢(歳)	中央値:14歳10ヵ月 (1ヵ月~23歳5ヵ月)	中央値:2歳10ヵ月 (0~19歳1ヵ月)
母の国籍 日本:外国	7:19(不明1)	104:124(不明1)
死亡例	4例	6例
外表奇形	0例	口唇裂*1 1例、副耳*2 1例 合指症*3 1例 左第3、4指低形成*4 1例 右母指多指症*5 1例
先天性心疾患*6	0例	VSD 3例、PDA 1例 三尖弁閉鎖症1例
成長障害(-2s.d以下)	低身長 3例、低体重 1例	低身長 2例、頭囲狭小 1例
発達障害*7 (臨床症状ありor/and 知能検査異常)	有症状5例/検査異常のみ2例 知能検査異常:4例(10例施行)	有症状16例/検査異常のみ6例 知能検査異常:16例(28例施行)

【参考値】有病率 *1口唇・口蓋裂 0.82~3.36/1000、*2副耳15/1000、*3合指症 1/3000 *4四肢末端低形成 1/1600、*5多指症5/1000、*6先天性心疾患 1/100
*7知的障害(境界領域も含む) 2/100

(2) 現況と生存曲線(図1、図2、図3)

感染児の内訳は、生存20例、死亡4例、不明3例であった。不明を生存とした場合の死亡率14.8%であった。非感染児の内訳は生存67例、死亡6例、不明156例であった。不明を生存とした場合の死亡率2.6%であった(図1)。

生存曲線をそれぞれ、Kaplan-Meier法(Log Rank検定)で作成した。感染児と非感染児の生存曲線を比較すると生存率に有意差は認められなかった(P=0.08)(図2)。一方、非感染児における1年生存率を1990年代と2000年代で比較すると有意に2000年代で低い結果となった(P=0.031)(図3)。

図1: 対象者の分布と現況

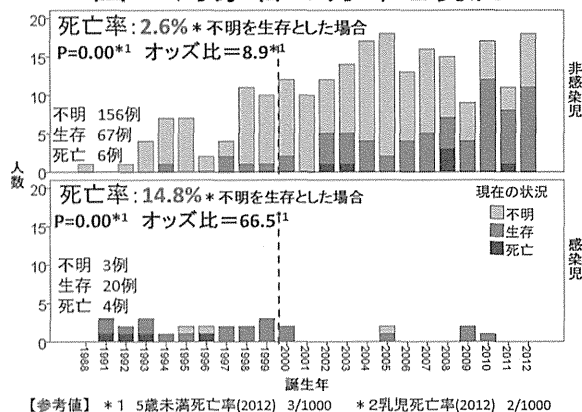


図2: 生存曲線

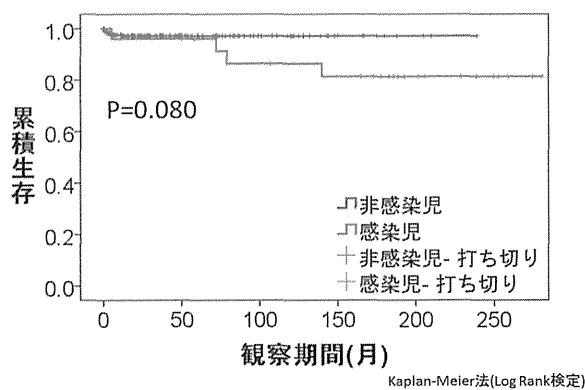
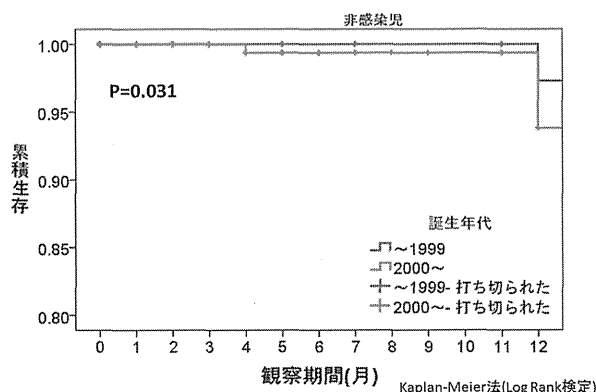


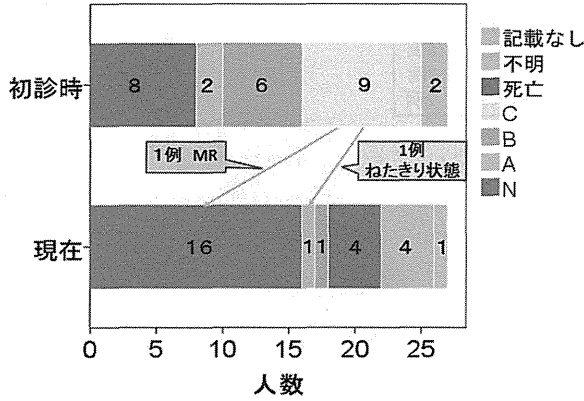
図3: 生存曲線(非感染児1年間)



(3) 感染児の CDC ステージ変化(図4)

死亡例と1例を除き、CDCステージは初診時と比較して改善していた。また、死亡例については全例、初診時の状態はAIDSであった。初診時AIDS状態であった例で改善を認めた例のうち、現在ステージAの1症例はねたきり状態、ステージNに改善した1例は初診時HIV脳症を合併しており、現在、明らかな知能低下を認めた。

図4: 感染児27例のCDCステージ変化



(4) 死亡例(表2、表3)

感染児については、HIV 関連疾患での死亡例3例であった。具体的には、CMV 間質性肺炎1例(0歳)、敗血症2例(いずれも6歳)であった。HIV との関連は不明であったが、もやもや病による脳出血例を認めた。

非感染児については、周産期・先天疾患での死亡例が3例、突然死を3例に認めた。非感染児死亡例詳細を示す。在胎週数の中央値は35週5日と全例早産であった。母体のARTは4例で施行されているが、初期からの開始は2例、30週以降を2例認め、全例でAZTを含むレジメンであった。PIの使用は2例で認めた。分娩時のCD4、ウィルス量については、1例を除き、ウィルス量は200コピー以上、CD4については1例が200未満とウィルス学的もしくは免疫学的にコントロール不良例であった。児へは全例でAZTが投与されており、突然死したうちの1例は保存血でAZT血中濃度の高値を認めたと記載があった(表3)。

表2: 死亡例

	感染児	非感染児
死亡例	4例	6例
死因	HIV関連疾患 ・CMV間質性肺炎 1例(0歳) ・敗血症2例 (いずれも6歳)	周産期・先天疾患 ・低酸素性虚血性脳症 (HIE)1例(0カ月) ・新生児遷延性肺高血 圧症(PPHN)(0カ月) ・短腸症候群・敗血症(1 歳) その他 ・突然死*23例(2、3、5カ 月)P=0.00、オッズ比=26.5
(死亡年齢)	HIVとの関連不明 ・もやもや病*1による 脳出血1例(11歳)	

[参考値] 有病率 *1もやもや病 0.35~0.5/10万 *2SIDS 0.5/1000

表3: 非感染児死亡例詳細

死因	死亡年齢	在胎週数	出生体重(g)	母子感染予防	母体投薬(開始週数)	分娩時VL(コピー)/CD4数(μl)	児への投薬	その他
HIE	3d	36w 1d	2551	有	LPV/r/AZT/3TC 14w	0/364	AZT 3d	
PPHN	2d	36w 4d	2310	なし		不明	AZT 2d	自宅分娩
短腸症候群・敗血症	1y	30w 3d	979	不明	不明	不明	AZT 6w	緊急母体搬送
突然死	5M	35w 5d	2161	有	NVP/AZT/3TC 0w ↓ LPV/r/ABC/3TC 20w	0/165	AZT 6w	妊娠初期にクリプトコッカス髄膜炎罹患、薬物使用歴あり
突然死	3M	35w 0d	2730	不十分	NVP/AZT/3TC 33w	6500 /294	AZT 6w	AZT血中濃度高値
突然死	2M	35w 6d	2234	不十分	NVP/AZT/3TC 30w	610 /230	AZT 2w	

(5) 成長(図5、図6)

感染児の最終観察身長SDと、初診、治療開始時、現在のCDCのうち各症例の最低のCDC(死亡例は死亡とした)の関連について単回帰分析をおこなったところ、身長は経過中のCDCステージと相関があることがわかった(P=0.01)(図5)。非感染児における身長・体重SDの分布は検討可能であった136例のうち、123例(90%)は正常範囲内であった(図6)。

図5: 感染児身長分布

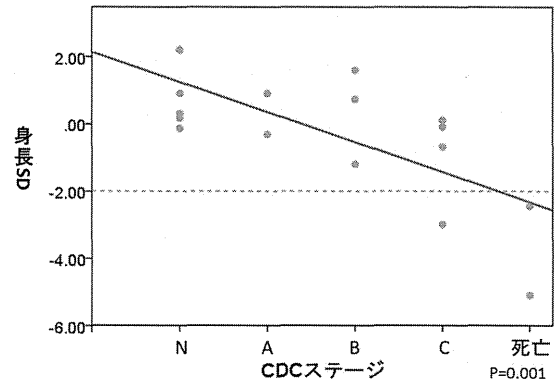
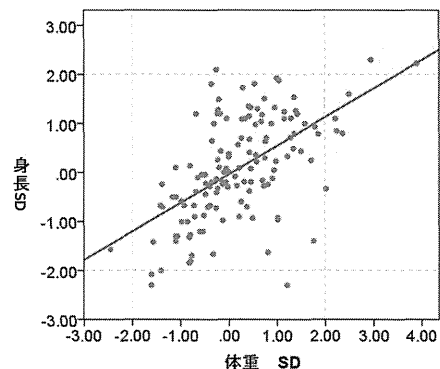


図6: 非感染児の成長分布



(6) 発達(図7、図8)

感染児において、経過中に MRI および知能検査が施行されていたのは 13 例(48%)であった。そのうち、MRI、知能検査いずれも施行されていたのは、8 例であった。知能検査は田中ビネー、津守式乳幼児精神発達検査、新版 K 式、WISC III が施行されており、一定のものはなかった。認められた臨床症状は Milestone の遅れ 1 例、四肢麻痺 3 例(うち 2 例は死亡例)、学習障害 1 例、てんかん 1 例であった。MRI 検査でみとめられた所見は、萎縮 3 例、石灰 2 例、梗塞・出血 1 例であった。死亡例、臨床症状もしくは検査異常を認める例を神経学的予後不良例とすると、10 例(37%)が該当した。その 10 例について最低 CD4 数、最高 VL、経過中の最低 CDC ステージ、初診時 CDC ステージとの関連についてロジスティック回帰分析を行ったところ、明らかな有意差は認めなかったが、脳萎縮を有する症例では有意に神経学的予後が不良であった ($P=0.006$ (χ^2 検定))。

非感染児において、経過中に MRI および知能検査が施行されていたのは、62 例(27%)であった。そのうち、MRI、知能検査いずれも施行されていたのは、28 例であった。知能検査は新版 K 式もしくは、WISC III が施行されていた。臨床症状、知能検査で異常を認めないものの MRI で異常を認める例が 2 例あった。認められた臨床症状は言語障害 11 例、脳性麻痺 1 例、学習障害 2 例、自閉症 2 例、てんかん 1 例、熱性けいれん 1 例であった。MRI 検査で認められた所見は、白質病変 4 例、脳室拡大 2 例、下垂体低形成 1 例、くも膜のう胞 1 例、脳出血 1 例であった。死亡例、臨床症状もしくは検査異常を認める例を神経学的予後不良例とすると、29 例(12.6%)が該当した。この 29 例について、出生体重、出生週数、母体分娩時の CD4 数およびウイルス量との関連についてロジスティック回帰分析を行ったところ、明らかな有意差は認めなかった(図8)。

図7: 発達(感染児)

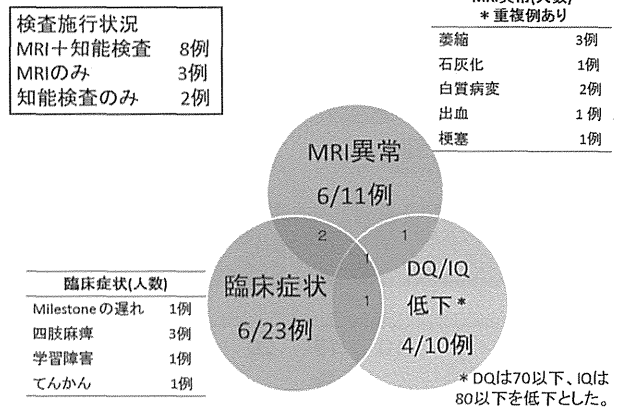
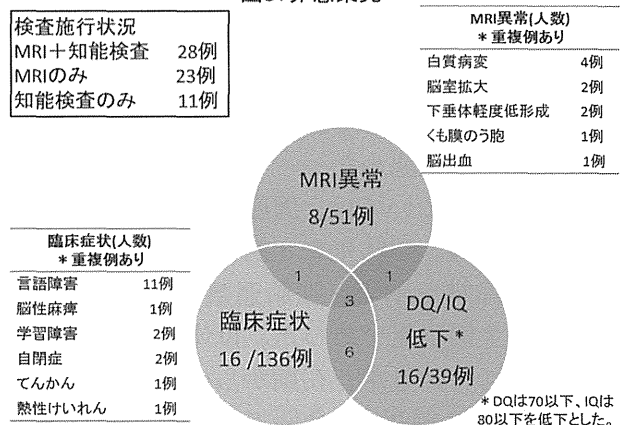


図8: 非感染児



D. 考察

母体への多剤併用 ART を含めた母子感染予防策の普及により、2000 年以降、HIV 母子感染は著明に減少した。

死亡率は感染児 14.8%、非感染児 2.6%であったが、いずれの群も日本の統計による 5 歳未満死亡率(2012 年)と比較すると有意に高頻度であった(感染児: オッズ比 66.5、非感染児: オッズ比 8.9) (両群とも $P=0.00$)。

感染児の死亡例はいずれも 2000 年以前の例であり、児への ART が普及したことで、生命予後は著明に改善し、HIV コントロールが良好であれば、生命予後も良好であることがわかった。また、最終身長・体重はおおむね良好であったが、死亡例や AIDS 発症例では、その他の例と比較して最終身長が低かった。神経学的予後不良(死亡例および検査異常もしくは臨床症状を有する例)については、10/27 例と頻度は高いと考えられたが、脳萎縮の有無以外に、関連する因子は今回の検討では明らかにならなかった。成長・発達については、更なる検討が必要と考

えられた。

非感染児については、スイスの報告で非感染児は突然死のリスクが高いとされているが、本調査でも日本の統計の SIDS の有病率 0.5/1000 と比較して、オッズ比 26.5 (P=0.00) と有意に高い結果であった。また、死亡例は全例で母体への多剤併用 ART が普及後の 2000 年以降の出生例であった。2000 年以前は不明例も多いために死亡例が含まれなかった可能性や、そもそも母子班のデータベースに登録されていない可能はある。しかし、不明例を含め、最終観察期間が 12 か月以上であったのが 185 例であったことを考慮すると、2000 年以降の死亡例の増加は注目すべきと考える。死亡例が少ないため、原因は明らかにすることはできないが、母体のコントロール状況や母児に対する ART の影響は否定出来ない。今後更なる症例の蓄積と、感染の予防のみならず、長期生命・神経学的予後にも配慮した母子感染予防策の検討が必要であると考えられた。成長については、良好であった。神経学的予後不良例は 29 (うち 2 例は MRI 異常のみ) / 229 例で認めた。一般人口において知的障害は 2% にみられるとされており、MRI 異常のみの症例を除いた場合でも、統計学的処理は行っていないが高頻度である可能性がある。その要因として、早産、低出生体重、母体の感染状況との関連について検討したが、明らかな要因は見出せなかった。

今回の調査の結果より、感染児、非感染児において経時的な神経発達の評価は重要であると考えられたが、施設毎に検査の施行の有無や内容は異なっており、今後、統一したフォローアップスケジュールの構築が望まれる。

本研究は、母子班の小児科アンケートにおいて 2012 年度までに診療経験のある 130 施設を対象に行ったが、回答のあった施設のうち 39

施設 (30.0%) のみが診療経験ありと回答した。母子班の調査で診療経験の記録があったにも関わらず、経験なしと回答した施設の多くは 1~2 例程度の少数の経験施設かつ経験したのが 10 年以上前であったなどであった。このような施設では、継続した診療がないため、診療の経験の事実そのものが現在に伝わっていない、カルテが廃棄されているなどの原因が考えられた。以上の結果から、今まで行ってきた年度毎の積み重ねである母子班のデータからの長期フォローは限界があり、児の長期予後解明のためには、新しい追跡システムの構築が必要であると考えられる。新たな追跡の方法として、① HIV 陽性女性を登録し、女性の追跡ともに、出生している児について継時的に調査する、② 現在までのシステムに追加して、郵送等での母へのアンケートを行うなどの方法が考えられるが、いずれも今後慎重な検討が必要であり、今後の課題である。

E. 結論

母子感染予防策の普及により、HIV 母子感染は著明に減少したが、予防策の普及後に、非感染児での死亡例が認められるようになっており、今後も症例の蓄積のためのシステム構築と長期予後に配慮した母子予防策の検討が必要である。

F. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし。

平成 24～26 (2012～2014) 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
総括研究分担報告書

研究分担課題名：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
～HIV 母子感染児への告知支援～

研究協力者

辻 麻理子 独立行政法人国立病院機構九州医療センターAIDS/HIV 総合医療センター
心理療法士

田中 瑞恵 国立国際医療研究センター 小児科 医員

井村 弘子 沖縄国際大学総合文化学部人間福祉学科 教授

研究分担者：

外川 正生 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 部長

A. 研究目的

HIV 母子感染児への告知支援に対応する医療関係者が感染児並びにその保護者への適切な告知支援が可能となるように、具体的手続きを掲載した告知支援パンフレット (『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』) を作成する。

B. 研究方法

HIV 母子感染の疫学並びに告知の現状について、日本エイズ学会誌、厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 (母子・周産期領域) の報告書の分析を行った。さらに HIV 母子感染に関する診療又は研究経験がある医療関係者等を対象に、平成 16 年～平成 26 年、断続的に感染児に対する病名告知に関する聞き取り調査を行い、HIV 母子感染児への病名告知の実態把握を行った。収集した情報から HIV 母子感染児の告知に関する傾向を分析し、感染児告知に際して重要な共通点や問題点を抽出し、告知準備に有効と思われる仮想事例・具体的対応の留意点・ステップを作成した。告知経験のある医療関係者による加筆修正を経て、パンフレット

「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」の作成を行った。

(倫理面への配慮)

本パンフレットへの全記載、特に事例作成に関しては倫理面への配慮から個別の事例の表記は行わず、これまでの研究実績から集約された成果をもとに仮想事例を作成し、採用した。

C. 研究結果

先行研究のうち、HIV 母子感染児の現状の詳細が報告されていたのは平成 19 年度 HIV 母子感染全国調査研究報告書¹⁾と尾崎ら (2008)²⁾の報告であった。病名告知は、7 例実施、実施年齢は告知当時 7 歳～16 歳であった。感染児の反応は、「ショックが大きかった」、「抑うつ状態になった」、「落ち着いていた」と様々であった。低年齢では「理解できていないようであった」との報告も見られた。感染児の周囲への病名告知例が 6 例あり、学校以外の施設では保健所、児童相談所、教育委員会が挙げられていた。告知を受けた施設の反応は 4 例から回答が得られており、3 例が問題なし、あるいは協力的、1 例が動揺していた。動揺していた 1 例では、病名告知後の施設側の受容が困難となり、登校制

限が起こったことが報告されていた。周囲に対する告知が適切であったかどうかは、1例が適切で、2例はどちらとも言えない、1例は早かった（不適切）との回答であった。主治医が考える告知時期は思春期（中学・高校生）が多く、HAART 導入時期や家族が希望した時期も挙げられていた。支援体制では、カウンセリングは14例に実施されており、利用されている社会資源としてカウンセラー（臨床心理士）以外にも保健師、児童相談所、MSW、通訳、ピアカウンセラーなど多岐に渡る支援体制が活用されていた。

一方、平成16年以降実施している医療関係者（厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業研究班協力者で感染児の告知に関与経験がある者）への告知に関する聞き取りでは、以下に示す告知前後の準備や工夫、保護者が治療に与える影響が報告された³⁾。

①告知以前に保護者が治療に与える影響

- ・子どもは親の影響を受けやすい印象。親は病
気や服薬の意義を理解する際のモデル
- ・保護者のアドヒアランスが良いと子どものアド
ヒアランスが良い
- ・ART 中断例では、保護者がその重要性を理解
せず、感染児に適切な医療情報を提供しなかつたため、感染児が飲む意義がわからなくなり、
治療中断に至った
- ・保護者が治療の重要性を認識しアドヒアラン
ス遵守を厳しくしても、感染を知らない他の身
内が理解できず、対応に一貫性を欠き、保護者
も感染児もそれぞれに悩んでいた

②告知に関する医療者・保護者の不安

- ・ART は始めている。いずれ告知する時にどう
対応したらいいのか不安である
- ・告知をするときに亡くなった親の説明や感染
経路の説明に悩む、心配である

・中学生以降の性行動の活発化に備え小6の夏
休みに教育入院を実施し、病名告知した

③告知の準備と感染児の反応

- ・告知の数年前より親が「同じだから頑張ろう」
と伝えていた。告知後の受け入れは良好
- ・診療科の変更（小児科から内科）のタイミン
グで告知を実施。変更前に毎月1回医療関係者
の合同カンファレンスを実施して保護者支援
やカウンセラー配置など準備を進めた。感染児
の反応に不安はあったが、反応も落ち着いてい
た

④周囲への告知に関する意見

- ・周囲への告知では、教育機関が言われてすぐ
理解するのは難しいと感じる。かえって混乱
するし、子どもが対応できるように育てる方
がいいように思う
- ・スタンダードプリコーションができていない
ことが多いので、まずはその周知徹底が図れ
ると良いのではないかと

上記の内容に加え、本研究に当たり再度聞き取りを行った調査対象者からは、保護者支援および病態告知を始めとする丁寧な告知準備、発達段階を考慮した性教育への記述も事例編では重要であるとの意見を受けた。以上の内容から事例編パンフレット作成においては以下の項目を決定した。具体的なポイント提示や事例は、感染児への告知における成功実績の一般的な傾向を集約し作成した。

パンフレットの項目

1. 告知の準備を始める前のポイント
 - ①告知のタイミング
 - ②感染児への病名告知の準備メンバー
 - ③告知の準備 病態告知、保護者支援
2. 子どもへの陽性告知の準備
 - ①感染児の病歴と体調の確認
 - ②感染児の理解や知識の確認

③保護者の知識と理解の確認

④保護者の希望と悩み

⑤感染児の希望と悩み

3. 事例から学ぶ子どもへの陽性告知の準備

D. 考察

日本における感染児の最多年齢は 19 歳になり、全ての感染児の 86.8%が 13 歳以上となった現状では、感染児への告知やその支援体制を整える事は喫緊の課題である。

本パンフレットより先に刊行された HIV 母子感染児への告知の概要を示したパンフレットに対する評価はおおむね良好であったが、具体的対応を記載したパンフレットを求める意見も寄せられた³⁾。しかし本邦における HIV 感染児に対する告知支援パンフレットは本研究班で作成した前出のパンフレットが初であったため、本研究において事例編を作成することとなり、その方法としても前出のパンフレット作成時と同様に諸外国の先行研究、本邦における他疾患での子どもへの病名告知に関する文献、HIV 感染症児に支援経験がある医療関係者等の体験の聞き取りを行った。

子どもに対する病名告知に関しては、小児がんにおける研究で子どもに「いつも」又は「ほとんど」病名告知を行っている医者が 37.5%と決して多くは無いと報告されている⁴⁾。このことから、子どもに病名を伝えるという行為は、医療者の戸惑いや困難感といった心理的ハードルが存在することが伺われた。一方で、HIV 感染症における治療成功とは服薬アドヒアランスの維持にあり、良きアドヒアランスは子ども自身がこの問題を理解できるどうかにかかっているとされているため⁵⁾、子どもが理解しやすい準備や環境を得た上で病名告知を受ける意義は大きい。

実際、病名告知が成功し経過が順調であった

複数の事例では、病態告知段階から関係者の協力による関係者相互の心理的ハードルの緩和、保護者への心理的支援や保護者を含めたアドヒアランス維持への対処の準備が丁寧に進められていた。このことから、本パンフレットでは上記の内容を対応ポイントとして採用した。また、児の発達段階に応じた対応と感染児自身の再感染を含めた感染拡大予防の観点から、性教育を含めた支援や教育的要素も含めた入院での告知対応の取り組みなど、「子ども」に病気を伝える事に配慮した対応の提案も行った。

このように、利用する医療関係者が告知の状況を具体的にイメージしながら早期から告知準備を始める事ができることを目的とした資料は、今後現場で活用されていく中でその有用性が改めて検証されていくことになると考えられる。

一方で、子どもの良好な長期療養という観点からは、病名告知さえ成功すれば十分であるとは言えない。

WHO のガイドラインにおいて差別が少ない学校や地域社会の環境作りが告知支援の一助として示されているように⁶⁾、告知前後の子どもの生活環境である学校や地域において HIV 感染症に対する正しい知識の普及、差別がない環境は、子どもの病気の受け止めや告知後の安定した療養生活において重要になると思われる。

しかし、中学・高校生を対象とした HIV 感染者に対するアンケート調査では、「自分の周りに HIV 陽性者がいる」場合の自分自身の対応を尋ねたところ、否定的な対応を回答した学生が 18%-38%存在したことが報告された³⁾。このことは中学・高校生世代にとって学校が生活の中心であること、そこでの人間関係が大きな影響力を持つこと、文部科学省の調査から中学・高校生の学校の問題と関連した不登校の原因が

人間関係がトップであった点⁷⁾を考慮すると、仮に6割～8割の人は受け入れたとしても、友人から「無視される」「自然に接してもらえなくなる」ことが生じれば、この世代では不登校の原因となりうることを示している。感染児が、告知後に病名を学校で話さなくともそれまでの学校生活経験にてHIV感染症における差別的な言動を見聞していれば、病気を抱えながら生活することは心理的負担が生じるだろう。

他にも、教育施設が病名告知を受けた後、登校制限を行った例もあるため¹⁾、児童生徒やそこに関わる教師等を含めた教育現場におけるスタンダードプリコーションや正しい知識の普及は重要である。

医療機関における告知をバックアップする役割としても、告知が成功した後の子どもが安定した生活を送れる場所になるためにも、教育現場におけるHIV感染症に関する正しい認識の提供や人権感覚育成の機会は今後必要になると考える。

E. 結論

HIV感染児に対する病名告知については、医療関係者と保護者の協力体制並びに相互支援のもとに、病態告知を含めた丁寧な準備を行ったうえで実施する。本パンフレットは前作同様本邦唯一の医療関係者等への具体的手続きを示した支援資材である。

F. 参考文献

- 1) 和田裕一, 喜多恒和, 外川正生:平成19年度HIV母子感染全国調査研究報告書.平成20年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 周産期・小児・生殖医療におけるHIV感染対策に関する集学的研究 2008
- 2) 尾崎由和, 外川正生, 葛西健郎, 大場悟, 國方徹也, 吉野直人. 榎本てる子, 戸谷良造. 喜多恒

和, 和田裕一, 塚原優己, 稲葉憲之:わが国におけるHIV母子感染の現状—全国の病院小児科へのアンケート調査から—.日本エイズ学会学会誌10:107-117 2008

3) 辻麻理子, 山本政弘, 外川正生, 井村弘子, 和田裕一, 塚原優己. HIV母子感染児の告知支援に関する解析と対策の評価.日本エイズ学会学会誌.Virol6. 3: 176-184, 2014

4) 戈木クレイグヒル滋子, 中川薫, 岩田洋子, 原純一, Deborah K Mayer, Norma C Terrin, Hocie Tighiouart, Stefanie Jeruss, Susan K Parsons:小児がん専門医の子どもへのtruth-tellingに関する意識と実態.病名告知の現状.小児がん第42巻第1号:29-35, 2005

5) 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.厚生労働科学研究費補助金エイズ対策事業「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(研究代表者:和田裕一)平成24年度.2013

6) GUIDELINE ON HIV DISCLOSURE COUNSELLING FOR CHILDREN UP TO 12 YEARS OF AGE .WHO Library Cataloguing-in-Publication Data:2011

7) 文部科学省平成23年度児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査

G. 研究発表

1. 論文発表

(欧文)

(和文)

1) 辻麻理子, 山本政弘, 外川正生, 井村弘子, 和田裕一, 塚原優己. HIV母子感染児の告知支援に関する解析と対策の評価.日本エイズ学会学会誌.Virol6. 3: 176-184, 2014

2. 学会発表

(海外)

(国内)

1) 辻麻理子, 阪木淳子, 曾我真千恵. 鑑別を

- 視野に入れた神経心理学的検査のチーム医療における効果的な活用. 日本心理臨床学会第33回秋季大会、2014年、神奈川
- 2) 辻麻理子、阪木淳子、郭悠、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、高濱宗一郎、南留美、山本政弘. HIV感染症患者の認知機能低下と鑑別診断. 第28回日本エイズ学会学術集会、2014年、大阪
 - 3) 辻麻理子、阪木淳子、郭悠、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、高濱宗一郎、南留美、山本政弘. HIV感染症患者の認知機能の低下と鑑別診断—抑うつ傾向との関連および臨床経過—. 第28回日本エイズ学会学術集会、2014年、大阪
 - 4) 南留美、小松真梨子、高濱宗一郎、郭悠、辻麻理子、阪木淳子、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、中嶋恵理子、山本政弘. HIV感染症患者における白血球テロメア長測定の意味—慢性脳虚血性変化との関連. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 5) 山中京子、辻麻理子、阪木淳子、松岡亜由子、塚本琢也、大川満生、早津正博、小松賢亮、渡邊愛祈、仲里愛、北志保里、鍛冶まどか、仲倉高広、喜花伸子. ブロック拠点病院などでの心理検査の実施に関する研究. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 6) 嶋根卓也、今村顕史、岡慎一、池田和子、山本政弘、辻麻理子、長與由紀子、大久保猛、太田実男、神田博之、岡崎重人、大江昌夫・エイズ拠点病院における薬物関連問題の重症度と薬物依存回復支援の可能性. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 7) 阪木淳子、辻麻理子、郭悠、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、高濱宗一郎、南留美、山本政弘. HIV感染症患者の認知機能低下と鑑別診断—物質使用との関連と臨床経過—. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 8) 郭悠、辻麻理子、阪木淳子、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、高濱宗一郎、中嶋恵理子、南留美、山本政弘. HIV患者の認知機能低下と炎症性サイトカインの解析. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 9) 郭悠、辻麻理子、阪木淳子、曾我真千恵、城崎真弓、長與由紀子、高濱宗一郎、中嶋恵理子、南留美、山本政弘. HIV患者の認知機能低下とアルツハイマー型認知症. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 10) 山地由紀、犬丸真司、廣末佳子、城崎真弓、長與由紀子、辻麻理子、阪木淳子、曾我真千恵、郭悠、高濱宗一郎、南留美、山本政弘. 入院HABDパス導入の試み. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪
 - 11) 首藤美奈子、城崎真弓、阪木淳子、南留美、高濱宗一郎、郭悠、長與由紀子、辻麻理子、山本政弘. 介護が必要な状況であるにもかかわらず一人暮らしを継続した事例への対処. 日本エイズ学会第28回学術集会、2014年、大阪

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

平成 24～26 (2012～2014) 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
総括研究分担報告書

分担研究課題名：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
～女性 HIV 陽性者による女性 HIV 陽性者の為のエンパワメント～

研究協力者：榎本 てる子 関西学院大学神学部准教授
青木理恵子 特定非営利活動法人 CHARM
福嶋香織 特定非営利活動法人 CHARM

研究分担者：外川 正生 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 部長

研究要旨

近年、エイズ支援団体に寄せられる女性からの相談は、HIV 陽性告知後の病気についての相談に限らず、恋愛や結婚、仕事、妊娠・出産、子育てに関することなど様々であり、同じ立場の女性との出会いを求める女性達も増えてきている。エイズ動向委員会の報告では女性 HIV 陽性者累計数は約 2000 名で、仲間のつながりを築くことが MSM の HIV 陽性者より困難な女性たちの中には、孤立している女性達も多いのが現状である。

そこで本研究においては、平成 24～26 (2012～2014) 年度にわたり実施された女性 HIV 陽性者支援のプログラムの一つである女性交流会において、女性 HIV 陽性者たちが自らの経験を通して、新たに陽性が分かった人が必要とする情報をまとめ、専門家による知識や情報提供と自分たちのメッセージとともに一つの冊子を作成した。実際に女性 HIV 陽性者を支援する団体は少なく、仲間と出会う機会がないために孤立しやすい女性たちがこの冊子を通じてつながっていくことを目指している。

またこの冊子を作成することで、あまり知られてこなかった女性 HIV 陽性者の抱える悩み、課題を把握することができた。これからの女性 HIV 陽性者の支援の質を高めることで、女性たちの Quality of Life (生命の質) を高めることにつながると思う。

A. 研究目的

平成 26 年 9 月のエイズ動向委員会の報告では、日本において女性 HIV 陽性者は累計で 2269 名 (内訳日本人 865 名、外国人 1404 名) 女性 HIV 陽性者は累計で 728 名 (内訳 344 名、外国人 384 名) となっている。¹

近年、治療の進歩により、女性 HIV 陽性者の抱える課題も多様化している。エイズ支援団体に寄せられる女性からの相談は、HIV 陽性告知後の病気についての相談に限らず多様化している。これまでの相談内容の中には、妊産婦検査の際に HIV 感染を知った人は、パートナーへ

の告知、パートナーの受検の勧め、出産あるいは中絶の選択、出産までの過程で起こる様々な不安、出産後の子どもへの感染不安、子育て、ワクチン予防接種の問題、保育所入所などがある。又、恋愛時のパートナー告知についての相談や子宮頸癌など婦人科系の疾病に関する不安を訴える女性達、結婚後の妊娠・出産を希望し、同じ立場の女性との出会いを求める女性達も増えてきている。エイズ動向委員会の報告にもあるように、女性 HIV 陽性者累計数は約 2000 名で、仲間のつながりを築くことが MSM の HIV 陽性者より困難な女性たちの中には、孤立している女性達も多いのが現状である。

この研究においては、HIV 陽性者の女性達が

¹ エイズ予防情報ネット <http://api-net.ifap.or.jp/status/index.html> オンライン 2012.1.24

集まり、自分たちの経験を通して、新たに陽性が分かった人、また妊娠・出産を希望する女性に対して必要な情報を抽出し、専門家による知識・情報提供と同時に、HIV 陽性者自身が仲間に向けたメッセージを冊子としてまとめ、孤立している女性たちに届けることで女性同士がつながることを目指す。

B. 研究方法

平成 24 年度から特定非営利活動法人 CHARM が主催する「多文化キャンプ」に参加する女性に協力を依頼し、女性 HIV 陽性者に向けての冊子を作成するためのグループディスカッションを行った。このグループミーティングで話された内容は、承諾を得て録音し、その後、特定非営利活動法人 CHARM 事務局でテープ起こしを行い、冊子に必要な内容の抽出、冊子の文面への配慮を行い、冊子の原稿を作成した。

(倫理面への配慮)

プライバシーに配慮するため、グループディスカッションはキャンプ場を貸し切りに行行った。又参加者は自分が選んだ名前で行った。又参加者は自分が選んだ名前で行った方法をとった。

自分たちだけの環境を作ることで安心した環境の中で自由に自分を表現できるように配慮した。

データの処理作業は研究協力者のみが行い、データは施錠付ロッカーで保管した。

C. 研究結果

毎年 20 名弱の参加者がある「多文化キャンプ」は、本研究の最終年度である平成 26 年度は 20 名の参加者であった。居住地は北海道 1 名、新潟 1 名、千葉 1 名、東京 4 名、神奈川 1 名、富山 1 名、静岡 1 名、京都 1 名、大阪 4 名、兵庫 3 名、岡山 1 名、沖縄 1 名である。国籍別にみると、日本 14 名、台湾 1 名、タイ 1 名、インドネシア 1 名、コンゴ共和国 1 名、中国 1 名、モンゴル 1 名である。年代別に見ると、20 代 1 名、30 代 12 名、40 代 4 名、50 代 3 名である。

1) グループミーティング

平成 24 年度は、フォーカスグループでのミーティングは一つのグループとして行い、まず

お互いの関係性を築く事に重点を置いた。平成 25 年度のメンバーもほとんどの参加者が前年度から参加したメンバーであったため、より個人的な話しが出来る環境があった。平成 26 年度は、4~5 名の女性 HIV 陽性者と 2 名のスタッフ (医師、看護師、カウンセラー、薬剤師、保健師、NPO スタッフ) で一つのグループを構成し、「恋愛・結婚」「妊娠・出産・子育て」「仕事」「外国籍女性」のテーマに分かれ、約 2 時間の話し合いを行った。一人一人の背景も違い体験も違うが、分ち合う過程の中で、他の参加者に共感したり、情報を交換する事で日常生活を送る上でのヒントを得たり、病気をもちながらも生きる女性達の姿にお互いに元気づけられる機会となった。

適切な情報が提供される機会や女性陽性者を支援する団体やプログラムの機会が都市部と地方で格差がある中で、孤立化している女性陽性者に対して、自分たちがどのようにメッセージを届けていけるのかが課題として挙げられ、より多くの医療従事者、NPO スタッフに、冊子を女性陽性者に配布してくれるようお願いしていく必要性を確認した。

2) 冊子の作成

グループミーティングで話し合った内容をもとに冊子のコンテンツとして以下を抽出し、冊子の内容を決定した。

冊子は 2500 部、全国の拠点病院や女性 HIV 陽性者を支援している団体に配布した。冊子の内容は以下のとおりである。

①はじめに

冊子の精神、冊子の使い方などを記載。ここでの留意点として、病気が判明したとしても、自分の人生を生きていける事を伝えると同時に、すべてのページを読む必要がない事を伝える、という二点が挙げられ、読者が「ひとりではない」ということをメッセージとして伝えている。

②HIV について

病気についてまず理解する事が大切である。毎年多文化キャンプに参加している医師に依頼し原稿を作成した。HIV 陽性と分かって間もない人でも理解できるよう、分かりやすい内容にし、決してすぐに死ぬ病気ではない事、