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ってほしい。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った気持ちやこれからどうするかということを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うけるため、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いのか」
- 「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、何が苦手で……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

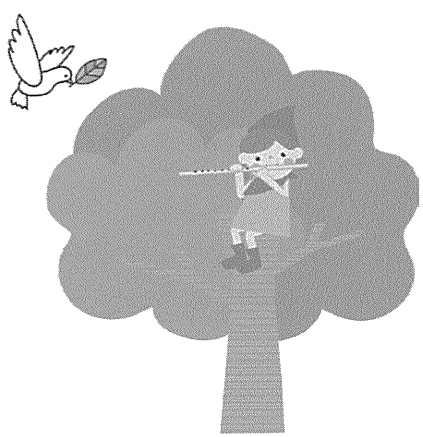
- 辻　麻理子（独立行政法人国立病院機構九州医療センター）
- 外川　正生（地方独立行政法人大阪市民病院機構 小児医療センター小児救急科・小児総合診療科）
- 田中　瑞恵（独立行政法人国立国際医療研究センター小児科）
- 井村　弘子（沖縄国際大学総合文化学部）

執筆協力者

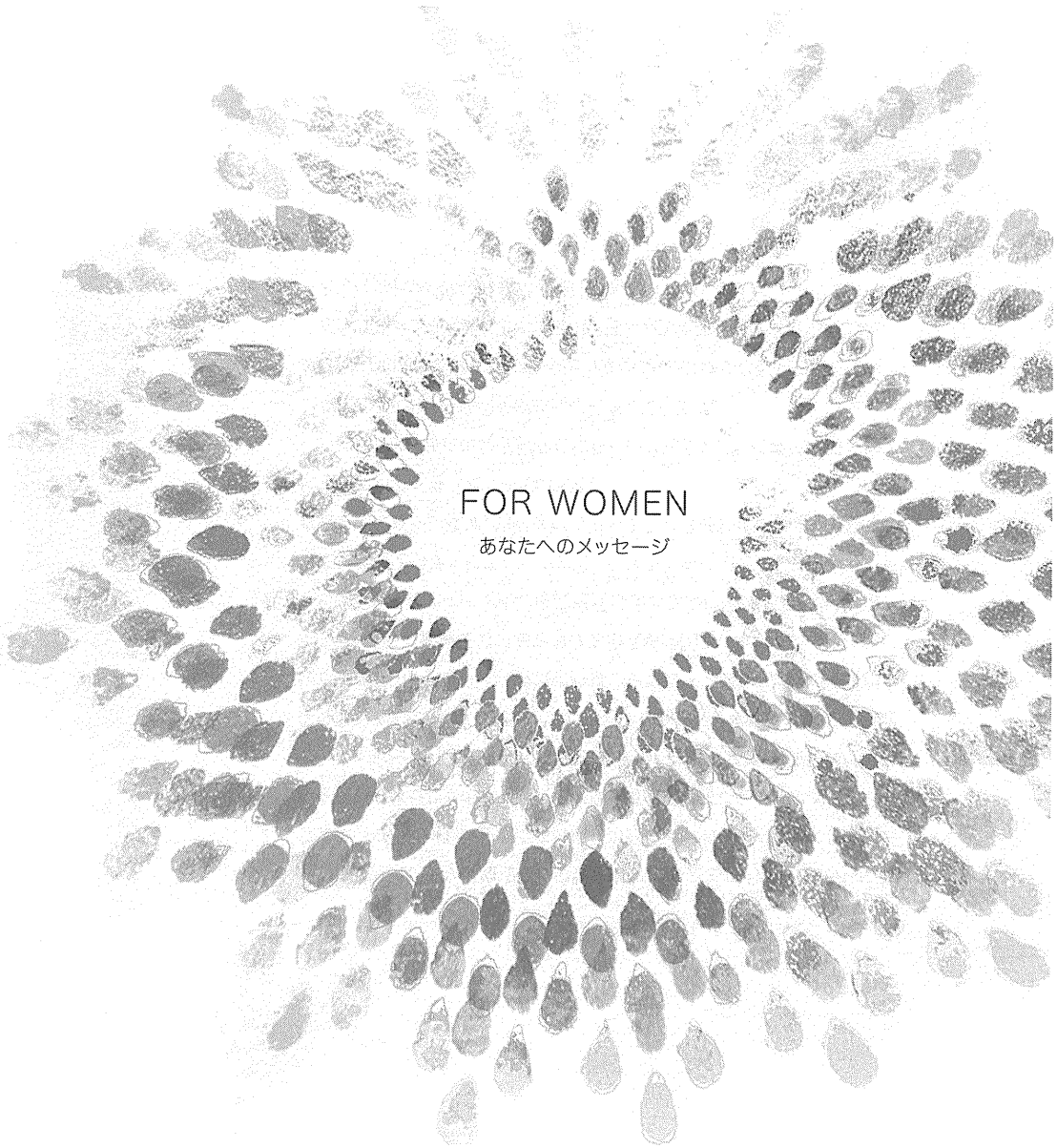
- 葛西　健郎（岩手医科大学）
- 細川　真一（国立国際医療研究センター）
- 前田　尚子（名古屋医療センター）
- 多和　昭雄（大阪医療センター）
- 榎本てる子（関西学院大学）
- 塚原　優己（国立成育医療研究センター）

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.



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、この冊子を手にしているあなたと同じように、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。悩みながらで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いと思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。

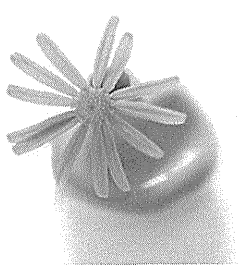
HIVについて

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り感染症(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対し攻撃命令を出す役割を担っているので、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数は徐々に減っていきます。健康な人のCD4数は1000/mm³前後ですが、200/mm³近くまで減ると、下痢が続い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起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、膣分泌液、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、軽いキスやお風呂に一緒に入る、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もありません。衣類にたくさん血液が付着してしまった場合は、流水で洗い流してから洗濯するとよいです。HIVは人の体の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、頻繁にのみ忘れていると、薬が効かなくなってしまいます。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カ月に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伝えましょう。

恋愛、セックスについて

HIV陽性と分かったあと、恋愛やセックスに対し臆病になったり、もう無理だと諦めたりした経験を多くの女性が持っています。しかし、誰かを好きになることや、セックスを楽しみたい気持ちは、人間にとって自然なことです。とは言っても、なかなか恋愛やセックスをしたい気分には、今はなれないかもしれませんが、焦る必要もありません。あなたが恋愛したい、してみよう、セックスも楽しみたい、そんなふうに思える日が来たら動き出してみてください。

私たちの経験

・恋愛もセックスも一時期諦めていた時もありましたが、今は心から信頼でき、お互いを高め合えるパートナーに出会うことができ幸せです。その彼も陽性者の方です。出会いは病気があっても無くても同じことだと思います。タイミングと縁でウマくいくときはいく！

・HIVが分かってから結婚しました。告知するときは勇気がいりましたが、言って良かったと今は思います。相手も受け入れるのに少し時間がかかっていたけど、自分で、ネットでHIVの事を勉強してくれて嬉しかったです。同じ病気の仲間の話を聞いてから、恋にも前向きになれたので、仲間のちからは大きいと思いました。HIVになってから結婚した人もたくさんいるので、恋愛を閉じ込めなくてもいいですよ。

あなたへのメッセージ

・一歩外に向けて足を踏み出せば同じ状況の人がいるので、独りで悩む必要はないと思う。おしゃれも恋愛も仕事も楽しみましょう！（34歳　恋活中）

・女性陽性者が集まって一番盛り上がるネタは「コスメ」だったりします。2回目、3回目に会う仲間がどんどん元気になる姿を見るのが嬉しい！（40歳　結婚予定修行中）

コラム：セックスライフについて

セックスのときに気をつけなければいけないのは、あなた自身がタイプの異なるHIVに感染したり、他の性感染症に感染する可能性があることと、相手への感染の可能性についてです。タイプの異なるHIVに感染してしまうと、それまで飲んでいた薬が効きにくくなることがあります。また性感染症にかかった場合、治りにくかったり、重症化することもあります。

となると、やはりセックスはしない方がいいのではないかと思う方もいるかもしれません。しかし、工夫次第であなたへの性感染症やHIVの再感染、相手への感染を避けることが出来ます。

セーファーセックス

より安全なセックスを行うのに必要なのは、HIVはどのように感染するのかを知ることです。

HIVは体液（精液・膣分泌液・血液）と粘膜や傷口、粘膜と粘膜が触れた場合にのみ感染する可能性があります。どのような行為で体液や粘膜、傷口どうしが接触するか、あなた自身のセックスに置き換えて考えてみてください。これらの接触がないように工夫をすれば、HIV感染を防ぐことができるのです。また、コンドームはHIV感染を予防するために効果的なアイテムの一つです。こういった物も利用しながら、自分なりの予防方法を見つけておくと良いでしょう。

また、セーファーセックスについて相手と話ができれば良いですが、それはHIV感染を伝えることになります。伝えるか伝えないか、いつどのように伝えればいいかなどについても、主治医や専門の相談員、支援団体で相談することができます。

妊娠、出産について

1.子どもに対する母子感染予防の方法

HIV陽性とわかっても、妊娠・出産はできます。日本では1987年に第1例目の出産があってから、すでに多くのかたが妊娠・出産されています。現在まで、母子感染予防対策が完全に行われた場合、母子感染は99%まで回避できるようになりました。

母子感染予防の対策は、妊娠初期に受けるHIV検査で陽性だった場合、①妊娠中から抗HIV薬を服用する、②陣痛が始まる前に帝王切開を行う、③帝王切開時に抗HIV薬を点滴する、④出生児に抗HIV薬を飲ませる、⑤母乳を避けることです。

まず分娩については、産道で赤ちゃんが母親の血液に触れるとHIVに感染する可能性があるため、帝王切開がすすめられます。最近5年間では98%のHIV陽性の妊婦さんに帝王切開が行われていますが、2011年から2013年まで母子感染をおこした例はありません。そして出生後には、すべてのHIV陽性の母から生まれた子どもにシロップ状の抗HIV薬を12時間毎、6週間投与します。また抗HIV療法により母親の血液の中のウイルス量が抑えられていても、母乳には程度の差はあれウイルスが含まれています。子どもの胃や腸は粘膜が弱く、そこからウイルスが侵入しHIVに感染する可能性があるため、哺育については母乳を避け、粉ミルクを与えることがすすめられています。一部の開発途上国では、清潔な水を確保できないために、下痢などを起こす感染症にかからないよう母乳をすすめている国がありますが、日本では衛生的な水と粉ミルクが手に入るので、安心して人工乳哺育が行えます。

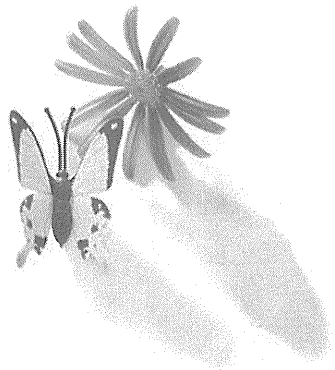
2.母子感染した子どもの治療

母子感染の有無を確認するため、生後6ヵ月までHIVの遺伝子検査を数回行います。また感染していないことを確定するために、生後18ヵ月にHIV抗体検査が行われます。もし子どもが感染していた場合は、カリニ肺炎の予防薬をCD4の数にかかわらず1歳までは継続し、その後も抗HIV薬を飲み続けることになります。

3.子どもが欲しいと思ったとき

子どもが欲しいと思った場合、適切な感染予防対策が行われていれば、妊娠・出産はできます。その一つの方法に人工授精という方法があります。人工授精は不妊治療法として一般的に確立された方法で、採取した精液を子宮内に直接注入するもので、陰性パートナーへの感染リスクはありません。

しかし妊娠の前に、まずはあなたの体の状態や子どもへの感染リスク、出産後の養育に関することなどを十分に知っておくことが大切です。まずは主治医やHIV専門の相談員に相談するとよいでしょう。



私たちの経験

・学生のとき保健所で受けた検査で陽性がわかり、その頃、今の夫と付き合っていましたが夫は陰性でした。結婚してから子どもが欲しかったので、医師に相談したところ大丈夫と言われ、子どもへの感染が怖い気持ちはあったけど自然妊娠で出産をしました。夫にも子どもにも感染はしていませんでした。

・不妊治療中です。通院中の病院のソーシャルワーカーさんに頼んで、受入れてもらえる病院を探してもらいました。不妊でなければ人工授精が有効だと思うので、子どもが欲しいと思っている人は早めに病院に相談するといいと思います。

For you あなたへのメッセージ

・私は感染したことを精神的に克服できることは一生ないと思う。でも感染がわかったときを新しい始まりとして、ゆっくりと歩んでこれた自分を誇りに思っています。（30代）

・ひとりでいると分からないことばかりで不安になるけど、助けてくれる人はたくさんいます。病気になって気をつけていることはあるけれど、みんなわりと普通に楽しく暮らせます。初めはどう思われるか気になるけれど、信じてつながりましょう（30代後半　妊活中）

こそだて

子どもを育てるときが来ても大丈夫です。地域には、あなたの育児をサポートしてくれる自治体のサービスや支援団体があります。まず出産後1ヵ月～3ヵ月ごろには、全ての新生児の家に保健師が家庭訪問をします。育児で不安に思うことや育児の方法などについて相談ができます。また子育てサロンというような、母子で参加できるプログラムを行っている場所もあります。同じように育児を行っているお母さんに出会うことができます。育児疲れや、女性ホルモンのバランスが変化することなどによっても精神的に不安定になったり、子どもの成長に従って様々な課題が出てくるかもしれないので、育児について相談できる場所があるとよいでしょう。ここではHIV感染について伝える必要はありません。

自分がHIV陽性であることも含めて子育ての相談をしたい時は、匿名で利用できる電話相談や、HIV陽性者を支援している団体を利用すると良いでしょう。子どもへの告知に関することやHIV陽性の子どものことについても話をすることができます。ひとりで悩まず相談をしてみるといいと思います。

私たちの経験

・子どもの人生は幸せなのかと考えることもあったけど、それを考えてもどうしようもない。子どもが決めること。子どもが中学生の頃に病気のことを伝えたら、それもあったのか不登校にもなったけど、言ったことでいろんな話ができるようになりました。母子家庭なので手帳を出せば奨学金がもらえるけど、「お母さんが障害者って分かったら嫌やろ?」と子どもに言ったら「そんなんいいやん、HIVも病気やん」と言われ、子どもの成長を感じて嬉しかったです。

・病気が分かった時は妊娠6ヵ月の頃で、正直、先が見えない中、子どもを産んで良いのかどうかとても悩みました。でも10年後の今、子どもといてとても幸せなので出産して良かったと思っています。HIV陽性が分かった時は、仕事も出来るし、子どもを育てられることを私は知りませんでした。あきらめないで良かったと思っています。

For you　あなたへのメッセージ

・子どもがいる方はたくさんいます。仲間に会うことで、とてもたくさんの情報をもらい解決策もみつかりました。（30代）

・病気のことが分かって最初は大変でしたが、同じ病気を持つ友だちができました。今は勇気を持って、頑張って生きていけるようになりました。（40代）