

研究ノート

HIV 母子感染児の告知支援に関する解析と対策の評価

辻 麻理子¹⁾, 山本 政弘¹⁾, 外川 正生²⁾, 井村 弘子³⁾,
和田 裕一⁴⁾, 塚原 優己⁵⁾

¹⁾ 独立行政法人国立病院機構九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター/臨床研究センター,

²⁾ 大阪府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,

³⁾ 沖縄国際大学総合文化学部人間福祉学科, ⁴⁾ 独立行政法人国立病院機構仙台医療センター産婦人科,

⁵⁾ 独立行政法人国立成育医療センター周産期センター産科

目的: HIV 母子感染児の病名告知では、心理的問題、家族関係や学校生活への影響など多様な問題が発生する。本研究では、医療者向けの総論的パンフレットを作成し、感染児への病名告知における支援環境の整備を図る。

対象および方法: ① HIV 母子感染の現状, ② 中学・高校生における HIV 感染症に関する認識の調査・分析を行い、感染児、家族、医療関係者に対応可能なパンフレットの項目の抽出と検討を行った。作成したパンフレットは、感染児支援や研究にあたる医療関係者等に評価を求め妥当性を検証した。

結果: 医療関係者や家族では、子どもの告知に対する迷いや見解の多様性が認められた。HIV 感染児の告知後反応は、落ち着いた反応から抑うつ的なものまで多様であった。中学・高校生のアンケート結果では、HIV 感染症の認識にてネガティブな見解や知識の混乱が見られた。HIV 母子感染に関する研究者や医療者による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』）の評価は 8 割以上が肯定的であり、自由記述では具体的な事例や文言を含めた資料作成の要望が見られた。

結論: 今後はモデル事例と具体的チェック項目を記載した実践編（事例編）の作成が必要と思われる。中学・高校生のアンケート結果から、感染児の生活環境調整・心理社会的基盤作りとしても、子どもへの HIV 感染症の予防啓発活動は重要であると考えられる。

キーワード: HIV 母子感染, 感染児, 告知支援, パンフレット

日本エイズ学会誌 16: 176-184, 2014

序 文

日本では、平成 23 年 12 月までに妊娠転帰が明らかな HIV 感染妊娠は 777 例で出生児は 518 例である。このうち母子感染報告は 52 例であり、近年でも少数例ではあるが報告が続いている¹⁾。一方、HIV に感染した妊婦から出生し、感染が判明している子ども（以下感染児）の最多年齢は 16 歳（9 人/52 人）であり、全感染児の 75% が 11~19 歳の 10 代が占めている¹⁾。また、感染児の服薬状況は、cART の副作用が 20 例中 6 例認められ、アドヒアランス維持が困難な例は中断例を含めると 45% に上っている²⁾。

アドヒアランス維持は HIV 診療において最も重要な課題のひとつである。WHO はその手段として「GUIDELINE ON HIV DISCLOSURE COUNSELLING FOR CHILDREN UP TO 12 YEARS OF AGE」において子どもの理解力に応じて段階的に病名を説明し、学齢期（6~12 歳）には HIV

という病名を告知することを推奨している³⁾。しかし日本における感染児への病名告知は、平成 19 年度の調査報告によると追跡可能な感染児 23 例中 7 例の実施に留まっている²⁾。また、日本には感染児の告知に関する独自のガイドラインが存在しないため、感染児への病名告知では医療関係者や家族が病気や感染経路の説明、治療アドヒアランスの確保、家族関係への影響の緩和や心理的反応への支援等といった問題に手探りで個別に対応している現状がある。感染児の最多年齢である 16 歳は、第二次性徴、性活動も活発な時期と重なるため、アドヒアランス維持と感染拡大防止の観点から告知の必要性が増している。しかし、この年代は心身の成長の個別性が大きく、情緒的に不安定になりやすい時期であるため、実際の告知では、医療者や保護者が告知のタイミングや対応に悩んでいる²⁾。また、HIV 感染症に関する子どもの学習は、新学習指導要領において中学 3 年生からの取扱いであり⁴⁾、提供される授業時間数は限られ、正しい知識を得る機会は少ない。そのような状況で告知を行ったケースのなかでは、感染児に抑うつ状態、内向的・逃避の状態など予期せぬ反応が見られた。告知した教育施設からは受け入れ困難に加え登校制限

著者連絡先：辻麻理子（〒810-8563 福岡市中央区地行浜 1-8-1 独立行政法人国立病院機構九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター/臨床研究センター）

2013 年 9 月 20 日受付；2014 年 6 月 6 日受理

を受けたという報告があり、問題は山積している²⁾。未告知の場合、感染児の飲み疲れやアドヒアランス不良に関して感染児と医療者や保護者が服薬および治療の意義を共有しにくい²⁾ため、その支援は容易ではない²⁾。そのため、告知経験のある医療関係者等からは、思春期の子どもの心理的特徴を考慮し、子ども自身の傾向や生活環境のアセスメント、家族・学校関係者・地域の支援者を含めた支援体制の構築が求められている^{2,5)}。

本研究では、感染児への告知支援として、1) 医療関係者等が活用できるパンフレット（『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』）を作成し、パンフレットの有用性に関して専門家に評価を求め、検討を加えることを目的とする。

方 法

パンフレットの内容の決定と作成したパンフレットの評価を以下の手順で行った。

1. パンフレットの項目の抽出

1-1. HIV 母子感染の現状

HIV 母子感染の疫学なら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または研究経験がある医療関係者等を対象に、平成 16 年～24 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。

1-2. 中学・高校生世代の HIV 感染症に対する認識の現状

感染児に直接 HIV 感染症に関する認識を尋ねることは、その行為が病気を伝える可能性と成り得ることを否定できず、その後の告知時に、子どもが事前の質問をどのように受け取るか不明なため実施は難しい。そのため、感染児の最多年齢世代である中学・高校生に対して HIV/AIDS に関する認識調査を行い、その世代の疾患に対する認識を基にパンフレット項目を抽出する方法をとった。

分析対象：2004 年 1 月～2008 年 12 月に実施した性教育講演会の受講者 943 名（中学 3 年生 188 名、高校 1 年生～3 年生 758 名）を対象に、無記名自記式質問用紙を用いた集団アンケート（図 1）。有効回答数は 912（有効回答率 96.7%）。統計手法は、 χ^2 検定を用い、 $p < 0.05$ を統計的に有意であると判断した。

2. パンフレットの評価

調査対象者にパンフレットを配布し、自記式アンケートを行い、結果を分析した。

(1) 調査対象：当研究班協力経験がある医療関係者、感染妊婦への対応経験がある医療関係者（産科・内科等）20 名。

(2) 調査内容：① HIV 感染児への病名告知（支援）経験有無、②パンフレットの評価（評価項目）見やすさ、わかりやすさ、分量・サイズ、有用性、情報の適切さ、参考度、③自由記載。

(3) 調査期間：平成 24 年 7～11 月。

結 果

1. パンフレットの項目の抽出

1-1. HIV 母子感染の現状

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²⁾と尾崎ら (2008)⁵⁾の報告であった。報告^{2,5)}では、小児科調査研究班に報告された感染児は累積 44 例であり、そのうち 17 例が追跡不可能（11 例死亡、6 例不明・帰国）、27 例が追跡可能症例と考えられた。このうち調査の同意が得られたのは 23 例であった。この時点の感染児の臨床区分は無症状が 20 例、CD4 値 500/ μ L 以上 13 例、Log₁₀ HIV-RNA コピー/mL が 2 未満 13 例、3 未満 6 例であり、半数以上がウイルス学的にコントロールされていた。HAART については、17 例がアドヒアランス良好であったが、6 例に副作用が出現しており、5 例に耐性が発生していた。アドヒアランスは 3 例で 90% 以下が確認され、4 例に治療中断が見られた。理由としては飲み疲れ（2 例）、親の非協力（1 例）、本人の反発（1 例）があげられた。病名告知は、7 例実施されており、7～16 歳の幅があった。感染児の反応としては、「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」とさまざまであった。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、教育委員会があげられていた。告知を受けた施設の反応について 4 例から回答が得られていた。告知を受けた施設の反応は、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、病名告知後の教育機関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 例はどちらともいえない、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あげられていた。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わた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

エイズ教育講演事前アンケート

学校 _____ 1年 2年 3年 男子 女子

◆ 以下の質問について、当てはまるものに○をつけて下さい ◆

<p>1. 「HIV/エイズ」という病気を知っていますか</p> <p>①詳しく知っている ②だいたい知っている ③少しだけ知っている ④知らない</p> <p>2. 「HIV/エイズ」の情報は何で知りましたか？ 当てはまるもの全てに○をつけて下さい。</p> <p>①学校の授業 ②テレビ ③漫画や雑誌 ④健康や医学に関する本 ⑤先輩や友達 ⑥家族 ⑦その他</p> <p>3. 「エイズ」と「HIV」の違いがわかりますか</p> <p>①わかる ②わからない</p> <p>4. 「エイズ/HIV」の検査はどこまでできるか知っていますか？</p> <p>①知っている → どこ？ () ②知らない</p> <p>5. 「エイズ/HIV」はどのような場合にうつると思いますか？当てはまるもの全てに○をつけて下さい。</p> <p>①同じ風呂に入る ②血液を輸血する ③（コンドームなしで）性行為をする ④コップの回しのみをする ⑤握手をする ⑥針（注射）のまわし打ち ⑦同じ蚊にさされる</p>	<p>6. 今あなたの周りにエイズ患者（HIV 感染者）がいたら、どのように接しますか？</p> <p>①自然に普通に接すると思う ②あまり親しくは付き合わないようにする ③その人と話をしないようにする ④近寄らないようにする ⑤全く付き合いを止める ⑥その他 ()</p> <p>7. 学校で「エイズ」の学習をすることは必要だと思いますか？</p> <p>①絶対に必要だと思う ②内容によっては必要だと思う（例： ） ③必要ではないと思う ④わからない</p> <p>8. 日本では今「エイズ患者（HIV 感染者）」は？</p> <p>①増えていると思う ②減っていると思う</p> <p>9. 「エイズ」や「HIV」はあなたにとって</p> <p>①関係があると思う ②関係がないと思う ③わからない</p> <p>10. 「エイズ」「HIV」について講演で聞いてみたいこと、知りたい事があったら書いて下さい</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; height: 80px; margin-top: 10px;"></div>
---	---

図 1 アンケート用紙

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。

- 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よいと子どものアドヒアランスがよい。
 - ・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ったため、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。いずれ告知するときは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、教育機関は言われてすぐ理解するのは難しいと感じた。かえって混乱するし、子どもが対応できるように育てるほうが良いように思う。
- ・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よいのではないか。

以上の結果からパンフレット作成について以下の項目を抽出した。

HIV 母子感染の現状から抽出された項目

① 告知のタイミング

未告知ゆえ、病気の知識を直接的な表現で医療者や家族から得る機会に乏しく、自覚症状が少ない感染児自身に健康管理の必要性が自覚しにくい点から以下の項目を抽出した。

- ・治療開始時期を告知時期として検討・発達段階を考慮し病気や治療を段階的に説明。

② 感染児の告知後の反応のアセスメントとフォローアップ

告知後のメンタルヘルス状態の悪化の報告とその予防から以下の項目を抽出した。

- ・思春期の特性の説明・子どもの個別性と支援体制のアセスメント。
- ・保護者や多職種チームでの感染児の支援・関係者で連携した支援。

③ 学校や地域への対応

教育機関等への告知による二次的問題や周囲への告知は適切であると積極的に認められなかった点から以下の項目を抽出した。

- ・病名を知らない地域の人との連携。

1-2. 中学・高校生世代の HIV 感染症に対する認識の現状

1) 有効回答数 912 の内訳

性別：男性 352 名、女性 556 名、不明 4 名。

学年：中学 3 年生 165 名、高校 1 年生 384 名、高校 2 年生 180 名、高校 3 年生 183 名。

2) 設問に対する回答

HIV 陽性者に対する受け入れは、「自然に接する」72.8%、「あまり親しく付き合わないようにする」14%、「その人と話さないようにする」0.2%、「近寄らないようにする」2%、「全く付き合いをやめる」3%、「その他」8%、であった。「その他」は「意識してしまって付き合いえない」「周りと一緒に無視するだろう」「無視する」といった否定的な対応のみであった。学年ごとの違いでは、中学 3 年生で 62%、高校 1 年生で 71%、高校 2 年生で 81%、高校 3 年生で 80%を占め、年齢が上がると肯定的対応の割合が高くなった ($p < 0.01$)。

3) 陽性者への対応の違いと各項目への回答の関連

陽性者に対する受け入れの違いが、回答に影響を与えているかについても検討を加えた。「自然に接する」と回答した 667 人を肯定的対応群とし、それ以外の回答をした 245 人を否定的対応群とした（「その他」は前述のとおり否定的回答のみであったため、否定的対応群に加えた）。上記二群と、各質問項目の関連性について χ^2 検定を用いて検討した。その結果、肯定的対応群と否定的対応群で有意な差がみられたのは、感染経路を「コンドームなしでの性行為」を選択し、「回し飲み・握手・蚊」を選択しない傾向（すべて $p < 0.01$ ）であった。この項目の正答率は、肯定的対応群では 7 割以上であった（表 1）。一方、肯定的対応群と否定的対応群の両群の 80%以上が輸血を感染経路として選択したのに対し、注射の回し打ちは肯定的対応群でも約 4 割しか選択せず、知識の混乱がうかがえた。HIV 感染症に関する知識や情報の入手経路では、全対象者にて学校教育が 75%、TV 45%、漫画・雑誌 12%、書籍 7%、先輩・友人 5%、家族 2%であった（複数回答）。このうち、学校教育を情報源とする傾向は肯定的対応群に多く見られた（78%、 $p < 0.001$ ）。学校でのエイズ学習の必要性に関する全対象の回答は、「絶対に必要」51%、「内容によっては必要」21%、「必要ない」4%、「わからない」24%であり、肯定的対応群が否定的対応を示す生徒に比べエイズ学習の必要性を認識していた（ $p < 0.001$ ）。

一方、両群間で有意な差が見られなかったのは、「HIV/エイズという病気を知っているか」に対する「詳しく知っている」「大体知っている」の回答（肯定群 47%、否定群 37%）、「HIV とエイズの違いがわかるか」に対する「わからない」の回答（肯定群 84%、否定群 89%）、「HIV の検査場所」を「知らない」とする回答（肯定群 76%、否定群 82%）であった。「HIV・エイズは自分と関係があるか」に対する「関係がある」（肯定群 49%、否定群 44%）の回答、「わからない」の回答（肯定群 45%、否定群 48%）においても差がみられなかった。以上の結果からパンフレット作成について以下の項目を抽出した。

表 1 肯定的対応群と否定的対応群での HIV の感染経路の知識の比較

質問項目	肯定的対応群 n=667		否定的対応群 n=245		p 値
	感染する	感染しない	感染する	感染しない	
Q5. HIV エイズの感染経路はどれか					
コンドームなしで性行為をする	587 (88)	80 (12)	189 (77.1)	56 (22.9)	<0.0001*
コップの回し飲みをする	44 (6.5)	623 (93.5)	35 (14.2)	210 (85.8)	<0.0004*
握手をする	7 (1.1)	660 (98.9)	12 (4.8)	233 (95.2)	<0.0008*
同じ蚊に刺される	205 (30.7)	462 (69.3)	114 (46.5)	131 (53.5)	<0.0001*

数値は n (%) を示す *有意差あり (p<0.05)。

有効回答 912 人について、陽性者に対する対応に関する回答をもとに肯定的対応群 (n=667) と否定的対応群 (n=245) に群分けし、各質問項目との関連性を分析し、有意な差が見られた項目を示す。数字は回答者数、括弧内は%を示す。統計解析はχ²検定を行った。

中学・高校生世代の HIV 感染症に対する認識の現状から抽出された項目

① アセスメント、タイミングの考慮

教育機関での学習量が増える上級生で肯定的対応の評価が増えたこと、感染経路の知識に混乱がみられたことから以下の項目を抽出した。

- ・段階的な説明・心身の発達、生活環境の把握・正しい医療情報の提供。

② フォローアップ体制、関係者連携

この年代の正しい知識の獲得にはサポートが必要なことや「自分のこととして」HIV/AIDS を考えるのは全体の半数に留まるため以下の項目を抽出した。

- ・感染児を一人の人間として尊重する姿勢・家族からの支援の必要性。
- ・多職種チームによる対応と支援の必要性。

以上の結果から、医療関係者が感染児に対する告知を行うための総論的パンフレット『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』を作成した (A5 サイズ 20 ページ。カラー印刷：図 2)。各項目の柱とその内容の概要は以下のとおりである。

I. タイミング：思春期の特性の説明、治療開始時期が告知の時期の一案となること、感染児の理解や反応を考慮し段階的説明で準備を進めること。

II. アセスメント：感染児の希望・特性・告知後の影響を事前に評価検討すること、学校生活や地域生活における支援者などセーフティーネットの構築を前提とすること。

III. 関係者連携：病名を知る・知らないにかかわらず、それぞれの立場で感染児を支えることは可能であり、中心的役割になる家族を支え、家族が感染児を支えられるよう支援すること。

IV. 告知：告知内容を決めるときの具体的な構成、子



図 2 パンフレットの構成 (目次)

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』の目次より、パンフレットの全体構成を示す。

どもを個人として尊重し、成人患者同様に子どもが治療に参加しながら療養生活を続けられるよう支援すること。

V. フォローアップ：定期受診による相談利用や健康管理の継続は結果的に感染児の安定に繋がること、家族により感染児が支援され、その家族も医療関係者等から支えられ安心して感染児の支援に対応できること、支援者同士が互いを支え合うことの重要性。

2. パンフレットの評価

調査対象者の回答を以下に示す。

① HIV 感染児への病名告知経験の有無：経験有：1 名、経験なし：19 名。

② パンフレットの総合評価 (図 3-1)：「総論的パンフレットとしては必要な情報が書かれている」との肯定的意見が中心であったが、より実践的な視点 (具体的な文言や事例記載) への期待が寄せられた。

③ パンフレットの各項目の評価 (図 3-2)：各項目の

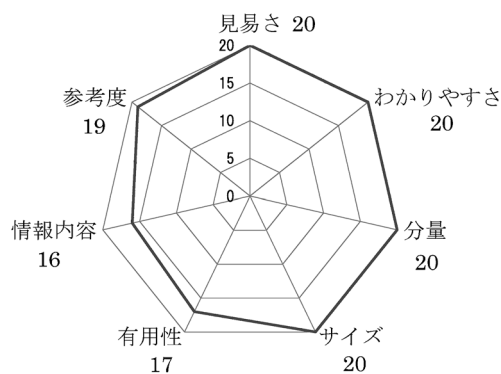


図 3-1 医療関係者によるパンフレットの総合評価
アンケート回答者 (n=20, 医療関係者) による
パンフレットに対する総合的評価を示す (数字
は回答者数)。

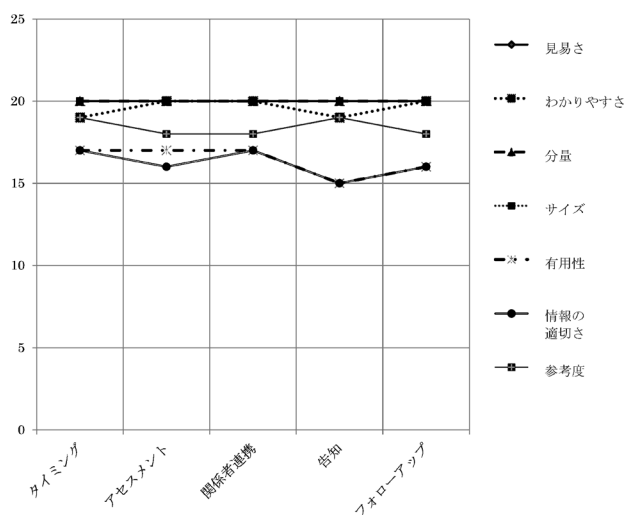


図 3-2 医療関係者によるパンフレットの項目ごとの評価
アンケート回答者 (n=20, 医療関係者) によるパン
フレットに対する項目ごとの評価を示す (数字は回答者数)。

評価では、告知やフォローアップについての情報の内容、有用性、参考度について、具体的内容 (文言・事例) を求める意見が見られた。自由記載からは、「総論的参考になる」「検討すべきポイントが整理しやすくヒントになる」「分量・内容とも踏み込みすぎずに良い」「全体として必要な情報がコンパクトにまとめられている」「告知プロセスに沿って書かれているのでわかりやすく参考になる資料」「告知に対する心構えができる」との評価と、「具体的な事例やコラム文言があると良い」「窓口の情報提供」「病態告知などコラムが欲しい」と具体例提示が求められた。

考 察

1. 本研究の特徴

日本における感染児の最多年齢は16歳になり、すべての感染児の75%が11~19歳の10代が占めている現状では、感染児への告知やその支援体制を整えることは喫緊の課題である。しかし、わが国では感染児の病名告知のガイドラインは存在せず、各地で関係する医療関係者や保護者が取り組んでいる。そのため、本研究ではHIV感染症における感染児への病名告知について、医療関係者が実施概要を理解するためのパンフレットを作成した。作成に当たっては、HIV感染症領域での研究、感染児の同世代の中高校生のHIV感染症に関する認識の分析・検討を行い、感染児のアセスメント (生活環境、病気の知識・認識、生活や治療における思いや希望、家族等への想い等) をもとに支援を構築する内容としたことで、80%以上の母子感染領域の専門家である評価者から肯定的な評価を得ることができた。

2. 子どもに病名告知をすること

2-1. 医療関係者、保護者における「難しさ」の背景

感染児の告知が追跡調査が行えた約3割しか進んでいない点に関しては、実施しなかった理由を尋ねた調査がないため詳細は不明である。しかし、告知支援体制を構築する重要性は以前から指摘されており²⁾、筆者が行った感染児の告知に関与した医療関係者への聞き取りでも、親の体調や感染経路を含めた告知時の説明に関する不安が報告された点から、何らかの問題は存在していると推測された。研究班活動や個別の相談から予測される問題のひとつには、わが国の感染児の状況に合ったガイドラインが存在しないことが考えられた。

一方で、HIV感染症と同じように近年慢性疾患として捉えられるようになってきた小児がんの研究にみられるような「子どもに病名を告知すること」特有の医療関係者や保護者が抱える問題があることも推測された。小児がんにおける362名の小児がん医療の専門医に対する調査からは、患児に病名を「いつも」伝えている医師は9.5%、「ほとんど」伝えている医師は28%で、合計でも37.5%であった。「まれに」伝えている、「全く」伝えていない医師は、伝えている医師に比べ有意に『患児が、がんの診断に気づくことは希望をなくすことに繋がる』と考えており、『患児に伝える義務がある事』『診断を知ることがコンプライアンスの向上に繋がる事』といった見解を持ちにくいことが報告されていた⁶⁾。保護者に関しては、小児がん患者の親15例について告知に関する親の意向調査⁷⁾から、10代の子どもを持つ多くの親が「子どもからの質問があれば告知する必要がある」と考える一方で、子どもに病名を知る

この意向を尋ねていなかった。親が告知してもよいと思う条件は、医療の現状、子どもの病状、予後に関する正確な情報を得ていることが影響していた。親のコーピングについて17名の親に実施された調査研究⁸⁾では、子どもの告知に対して親が行っていたコーピングは親自ら告知についてどうすべきか考え努力することである『問題解決』と医療スタッフへの相談を中心とした『医療者サポートによる情報収集』であり、中学生の子どもを持つ親は『医療者サポートによる情報収集』とカタルシス・被支持・援助や協力の依頼、という項目で構成される『情緒的サポート希求』を多く利用していた。上記の研究からは、医療者や保護者が子どもに病気を伝えるには、彼ら自身に子どもの受け入れに関する肯定的な予測や治療経過の見通し、専門家によるサポートといった保証が必要であり、それらが得られない状況では告知に踏み切ることが難しいことが推測された。これらの傾向は、HIV医療での感染児に対する病名告知に関する関係者の聞き取りでも耳にした内容であった。また、HIV感染症においては、「母子感染」という感染経路を伝えることの難しさもあると考えられる。筆者のもとに寄せられた複数の告知相談においても「母親からの感染という事をどう伝えたらいいのか」「告知後の子どもの反応が心配」「ひどく落ち込んだりするのではないか」「子どもは本当に元気に成長していけるのか」といった声が寄せられた。このような「周囲の大人の不安」が、告知を難しくする見えないハードルになっていることも推測された。HIV感染の告知は、大人であっても心理的なショックを受け、抑うつ反応や逃避的行動が見られることは珍しいことではない。それが10代の成長途中の子ども達を対象としたときに、心理的影響や理解の程度、アドヒアランスへの影響などが、医療関係者や保護者がわからない、サポートの見通しが見つからない状況では告知は「難しく」なるだろう。医療関係者や保護者はこのような自らの傾向を知ったうえで、問題としてあげられた項目を具体的に一つずつ検討し、対処の必要性の優先順位を付け、手順を考え、判断に迷うときは目の前の子どもの視点や特徴に合わせて再検討することを繰り返し、必要な情報の確保と現実的な見通しを構築していく作業が重要になると考える。

2-2. 「病気を伝えられること」への子どもの気持ち

また、小児がんの研究では、医療関係者や保護者だけでなく、子どもの視点からの研究がある。思春期の患児で小児がん初発時に病名を伝えられすでに退院している10～15歳の男女5名に半構造化面接を実施し、子どもが思う病名告知の調査である⁹⁾。患児は「病名は自分のことだから知りたいと思っているが、『治る』という言葉がセットでなくてはならない」と考えていて、「病名を知りたい、と思ったタイミングを大切にしてほしい」「まず知りたいか

どうかの意思を確認してほしい」とタイミングへの要望が報告された。さらに病名告知時は「子どもが望む環境とサポートがある」「病名を知る事だけが大事ではなく、入院期間や治療方法など治るための方法も同様に重要で知りたいと考えている」ことが判明し、子どもの意思を尊重したタイミングの見極めや説明の必要性が示唆された。HIV感染児においても、モデルや見通しが得られたことが奏功したと思われる事例として「HIV感染女性の先輩である母親がいるので特に取り乱した様子も反発する様子もなく落ち着いていた」との報告があった²⁾。筆者に相談があった複数例においても、子どもの段階的な意思確認や見通しの提供は有効であったことが報告されている。このような「子どもの病気を子どもと共に考える」プロセスや、それを通して明らかになる子どもの気持ちは、告知を予定する医療者や保護者の不安に対しても見通しのひとつになり、告知において欠かせない視点・取り組みであると考えられる。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究で作成したパンフレットは、評価者の8割以上から肯定的評価を得たが、目的を感染児に対する病名告知の概要理解と設定したため、事例提示等の具体的内容の記載が少ない構成となっており、評価者からは事例や具体的文言の要望が寄せられた。そのため、今後はモデル事例や具体的なチェックリストを加えた実践編の作成が必要になると考える。また、WHOのガイドラインでは差別が少ない学校や地域社会の環境づくりが告知支援の補助的役割を果たす必要性が示されており³⁾、これは残された課題と考える。本研究で実施した中学・高校生のアンケート調査で、「自分の周りにHIV陽性者がいる」場合の対応を尋ねたところ、「自然に接する」と答えた生徒は高校2年生で最多の82%であり、否定的な対応は18%であった。最も少ない中学3年生では肯定的対応が62%、否定的対応が38%であった。これらの結果は、調査対象である中学・高校生ではHIV陽性者に対する受け入れ態勢が整っている、との解釈も可能であろう。しかし、回答者である中学・高校生世代とは、生活の大半を学校で過ごし、そこでの人間関係が生活に大きな影響を与えている。文部科学省の調査によると、中学・高校生の学校の問題と関連した不登校の原因は、「いじめ」や「いじめを除く友人関係をめぐる問題」という人間関係がトップである¹⁰⁾。実際、学校現場では子ども達がそれまで親しくしていた人から無視される、態度を変えられたことが原因で不登校に至る例は多い。かりに6～8割の人は受け入れていても、友人から「無視される」「自然に接してもらえなくなる」ことは、この世代にとって不登校の原因となりうることは想像に難くない。また、病名告知を受けた教育施設が受容困難となり登校制限が起こった例もあることから²⁾、教育する側においても子ども

達に学習する機会を通してスタンダードプリコーションを含めた正しい知識を持つことが重要であると考え。

以上の点からも、WHOのガイドラインが示すように、差別が少ない学校環境は告知支援の補助的役割を果たす可能性があると考えられるため、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も必要になると考える。

謝辞

本研究は厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）により実施した。本研究においてご指導ご鞭撻を賜りましたご関係の皆様方に深謝いたします。

文 献

- 1) 塚原優己：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。平成24年度総括・分担研究報告書。
- 2) 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。
- 3) GUIDELINE ON HIV DISCLOSURE COUNSELLING FOR CHILDREN UP TO 12 YEARS OF AGE. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data : 2011.
- 4) 新学習指導要領・生きる力 第2章 各教科第7節 保健体育。http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/youryou/chu/hotai.htm#hoken
- 5) 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—。日本エイズ学会誌10：107-117，2008。
- 6) 戈木クレイグル滋子，中川薫，岩田洋子，原純一，Mayer Deborah K, Terrin Norma C, Tighiouart Hocine, Jeruss Stefanie, Parsons Susan K：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42：29-35，2005。
- 7) 山下早苗，井下光：外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向—告知に対する親の不確かさに焦点を当てて—。日本小児看護学会誌14：7-15，2005。
- 8) 山下早苗，真鍋美貴，高野政子：外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング。日本小児看護学会誌15：90-97，2006。
- 9) 伊藤久美，遠藤実，海老原理絵，三谷明佳，矢通純子：小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき。日本小児看護学会誌19：43-49，2010。
- 10) 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。

Evaluation of Support for Disclosure of HIV Infection to Children with HIV from Mother-to-Child Transmission

Mariko TSUJI¹⁾, Masahiro YAMAMOTO¹⁾, Masao TOGAWA²⁾, Hiroko IMURA³⁾,
Yuichi WADA⁴⁾ and Yuuki TSUKAHARA⁵⁾

¹⁾ Department of AIDS/HIV Research Treatment Center, Clinical Research Institute,
National Hospital Organization Kyushu Medical Center,

²⁾ Pediatric Emergency Department, Osaka City General Hospital Children's Medical Center,

³⁾ Faculty of Arts and Human Science Department, Okinawa International University,

⁴⁾ Department of Obstetrics and Gynecology, National Hospital Organization Sendai Medical Center,

⁵⁾ Department of Obstetrics and Gynecology, National Center for Child Health and Development

Objective : When disclosing HIV status to children with HIV from Mother-to-Child transmission, psychological problems and family relationships may occur. In this study, we prepared an introductory pamphlet for health care workers, and investigated how it promoted the support to infected children.

Materials and Methods : We (1) investigated the current situation of infected children, (2) analyzed the situation of recognition of HIV infection in junior and high school students. Based on our results, we extracted and evaluated helpful articles, for infected children, family, and health care workers. We created a pamphlet for guidance on disclosure of infected children. The pamphlet was also evaluated by health care workers who supported or performed research on infected children.

Results : The family and health care workers showed a diversity of opinions about the situation of disclosure to children. After disclosure, infected children showed various responses, such as a depressive reaction or a relatively calm response. The questionnaire survey of junior and senior high school students showed confusion about knowledge and negative views in the recognition of HIV infection. Based on these results, we designed a pamphlet, called "Consideration of disclosure and support for HIV infection in children for their health in the future". Medical researchers and health care workers who were involved with infected children evaluated the pamphlet, and there was greater than 80% positive evaluation. In the section on free descriptions, some evaluators requested more materials, including concrete examples and phrases.

Conclusions : In the future, an improved version of the pamphlet with model examples and a checklist will be required. Based on the survey results of junior and senior high school students, awareness of prevention of infected children is still important, not only for their own health, but also for adjustment of circumstances, and psychosocial and social aspects of infected children.

Key words : HIV mother-to-child transmission, infected children, disclosure support, pamphlet