

## 小児HIV/AIDSの包括的援助についての一考察

中 根 淳 子

はじめに

- I. 小児における HIV / AIDS の臨床上的特殊性
  - II. アメリカにおける小児 HIV / AIDS に対する包括的援助
  - III. 日本における HIV 感染者への援助の現状
  - IV. 小児 HIV / AIDS に対する包括的援助の今後の方向性
- おわりに

## はじめに

HIV感染者はWHOによると1998年現在、全世界に3,060万人いるといわれている<sup>1)</sup>。1980年代に感染者数の急激な上昇が見られたアメリカ、アフリカ、ヨーロッパでは、1990年代に入ってから上昇率が比較的緩やかとなってきた。1996年から1997年にはアメリカ合衆国でHIV/AIDSの罹患数や死亡数の減少が見られたほどであるが<sup>2)</sup>、ここ10年間はアジアでの急激な増加が問題となっている。また、1998年の世界エイズ会議での報告によると、生存中のHIV/AIDS 3,060万人のうち、15歳以下の小児は110万人で、全体の3.6%を占めている。また、WHOによる疫学的調査開始以降のAIDSによる死亡数は、小児では270万人にのぼっている(表1)。また、新規感染者の大部分は今後、次世代の子どもを生み出すことを期待される25才未満の者であることも特記すべき事柄である<sup>3)</sup>。

わが国のHIV感染者およびエイズ患者の届出は、1999年2月現在、表2の通りであり、異性間の性的接触による感染の増加、海外の感染よりも国内における感染、特に国内における男性の感染が増加している。日本では1996年に、凝固因子製剤による感染者原告団と国・製薬会社の訴訟において和解があり、薬害としてのインパクトは薄らいだように感ずるが、決して当事者や家族の苦悩が軽減したわけではない。血友病のHIV非感染者もいまだ社会の偏見に苦しんでいる。また母子感

染事例は諸外国に比し少ないが、感染妊婦の増加は確実で、今後の問題である。また、静注薬物使用者の感染も数は少ないが、毎年報告があり、感染経路の多様化が心配される。

その反面、前述したようにアメリカ合衆国でのAIDS死亡者数減少の原動力となったものは治療の進歩である。従来の逆転写酵素阻害剤に加え、

表1 世界における HIV / AIDS 総計

(1997年末現在)

1997年中における 新 HIV 患者数内訳	総 計	580 万人
	成 人	520
	女性	210
	15歳以下の小児	59
HIV / AIDS 生存数	総 計	3,060 万人
	成 人	2,940
	女性	1,220
	15歳以下の小児	110
1997年中の AIDS 死亡数	総 計	230 万人
	成 人	180
	女性	80
	15歳以下の小児	46
疫学的調査開始以降 の全 AIDS 死亡数	総 計	1,170 万人
	成 人	900
	女性	390
	15歳以下の小児	270
疫学的調査開始以降 の全 AIDS 孤児 (母親が AIDS で死亡 した15歳以下の小児)	総 計	820 万人

(出典：文末参照)

表2 日本のHIV/AIDSの届出状況 [1999年2月末現在]

(単位：件)

	男 性		女 性		患者・感染者数 総 数
	感 染 者	患 者	感 染 者	患 者	
異性間の性的接触	697	484	734	98	2,013
同姓間の性的接触	735	316	0	0	1,051
静注薬物乱用	19	13	1	0	33
母子感染	9	8	11	4	32
その他	27	18	24	9	78
不明	316	300	414	75	1,105
小 計	1,803	1,139	1,184	186	4,312
*凝固因子製剤	1417	624	17	7	2,065
合 計	3,220	1,763	1,201	193	6,377

注：\*平成9年10月末現在における「HIV感染者発症予防・治療に関する研究班」からの報告による数字である。なお、「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律」施行後（平成元年2月17日以降）、凝固因子製剤が原因とされている者は、報告者の対象から除外されている。（出典：文末参照）

プロテアーゼ阻害剤が使用されるようになったことが患者のAIDS発症までの期間を飛躍的に長くした。成人のHIV感染は致死的な疾患という印象から、ひとつの慢性疾患という様相を帯びてきた。しかし、小児の場合は診断や治療が年々向上しているものの、免疫機能を含めすべてが発達途上にあるため、また、感染経路のほとんどが現在は母子感染によるという特殊な事情により、治療上はもちろんのこと、家族も含め、心身両面に様々な問題が発生する。

これらの問題に対して、アメリカ合衆国では早くからHIV感染児や、家族に対し、医療と心理社会的援助を統合した包括的援助を展開する動きがあった。日本でも1993年度より厚生省がエイズストップ7年作戦を展開し、重点対策として、医療体制の充実、相談指導体制および検査体制の充実、研究および国際協力の推進、正しい知識の啓発普及などを行っている。中でも、相談指導体制および検査体制の充実には、HIV感染者等保健福祉相談事業、カウンセラー養成研修事業などが含まれており、HIV/AIDS医療の高水準化だけでなく、感染者の心理社会的側面への援助の充実も図ろうとしている。

本稿はアメリカ合衆国、メリーランド州のPediatric Branch of the National Cancer Instituteで展開されている包括的援助プログラムにおける心理社会的援助の側面を中心に紹介し、日本におけ

る上記のHIV/AIDS援助の現状と比較しながら若干の考察を加えていくことを目的としている。

## 1. 小児におけるHIV/AIDSの臨床上的特殊性

小児のHIV/AIDSは成人と異なる臨床上的特殊性があり、心理社会的援助はこの特殊性をふまえて行われている。以下にその概略を述べる。

### 1. 感染経路および母子感染率

小児HIVの感染経路は、母子の垂直感染（胎盤を介しての子宮内感染、経産道感染、経母乳感染）と、凝固因子製剤によるものがある。しかし1985年7月からは凝固因子製剤は加熱処理が施されるようになったため、今後の小児HIV感染は母子の垂直感染が中心となっていく。垂直感染による母子感染率は、従来約25%といわれていたが、国による差もあり、現在は妊婦への逆転写酵素阻害剤（AZT：ジドブジンなど）の投与により、8%近くまで減少できることがわかってきた<sup>4)</sup>。さらに、経膈分娩における血液暴露予防のための帝王切開を組み合わせることで理論上は1.7%まで感染率を下げることもできると言われている<sup>5)</sup>。アメリカではCDCの勧告により妊婦の任意のHIV抗体検査実施と、上述したAZT投与により、母子感染率の減少に成功している<sup>6)</sup>。日本では現在までに約100例のHIV感染妊婦による分娩があった

と推定されているが、母子感染の報告は平成11年2月末現在32名であり、そのうちAIDSを発症しているものは12名である<sup>7)</sup>。

## 2. 経 過

HIV母子感染例は出生後早期にAIDSを発症する例も少なくなく、1歳半ごろまでにカリニ肺炎などを発症し、3～4歳までに脳症などを合併して死亡することもある。しかし最近では、5歳以上の生存例も65%を超えるようになってきた<sup>8)</sup>。この違いの原因の一つは、感染を受けた時期と関連があるのではないかとされている。すなわち、子宮内で早期に感染を受けた例は、出生後早期に発症し、重症化しやすいといわれている<sup>9)</sup>。はじめに現れる症状としては反復する、あるいは持続的な上気道炎などの呼吸器症状が多い。その後経過を追って、リンパ球数の低下が起こり種々の感染症を起こし、重症になると重い感染症や脳症、著明な体重減少を伴う消耗症候群などの症状が出現する。中枢神経系に対するHIVの影響も小児では成人に比し頻度が高く、言語的、社会的、情緒的な障害が現れたり、IQの低下を伴う認知障害、記憶障害、注意の障害も知られている。さらに、視覚運動統合機能、粗大運動機能の喪失などが見られることもある。そのため、発話や歩行が困難になることもある<sup>10)</sup>。

## 3. 診 断

診断は1994年のCDCの診断基準にもとづいている(表3)。最近では診断法が向上し、感染の有無が早期に判定できるようになった。中でも表中のPCR:ポリメラーゼ連鎖反応やウイルス培養が有力となっている。

## 4. 治 療

治療の詳細に関してはここでは省くが、成人と同様に複数の薬剤の併用療法が行われている。しかし体内からHIVを除去させることはできず、研究途上にある。乳幼児は薬剤服用の必要性が理解できず、薬の味を嫌うことがあることや、薬剤そのものの形態が選択の範囲を狭めていること(例えばカプセルや錠剤は服用困難、シロップ剤は量が多いと服用困難となりやすいなど)、副作用の

表3 1994年改訂CDC小児HIV感染症の診断(13歳未満)

- 
- A. HIV感染あり
- a) 18ヵ月未満児:HIV抗体陽性または母親のHIV抗体陽性で、
- ・ ウイルス培養, PCR, p24抗原が陽性。  
(上記検査のうち1つ以上が、2回陽性の時:臍帯血を除く)
  - ・ 1987年CDCエイズ診断基準を満たす。
- b) 18ヵ月以上児:HIV抗体陽性の母親または血液、血液製剤, その他の感染経路で感染し、
- ・ HIV抗体検査陽性(EIAおよびWestern blot確認検査で2回陽性の時)
  - ・ a)の診断基準を満たす。
- B. 周産期暴露あり
- 上記の基準を満たさない
- ・ 18ヵ月未満児:HIV抗体陽性(EIAおよびWestern blot確認検査で)
  - ・ 抗体の有無は不明だが、母親がHIV感染している。
- C. seroreverter
- HIVの母親から生まれて、
- ・ HIV抗体が陰性。(6～18ヵ月児で2回以上EIA検査陰性, または18ヵ月後の児で1回のEIA検査陰性)
  - ・ 他に検査所見でHIV感染を示す所見がない。(可能なら, 2回のウイルス検索検査が陰性)
  - ・ エイズを定義する指標疾患がない
- 

(出典:文末参照)

問題、保護者の継続した薬剤投与の可否などの問題は多く残っている。小児HIV/AIDSにおける薬物療法における評価は今後も継続して行われる。

## II. アメリカにおける小児HIV/AIDSに対する包括的援助

アメリカでは早くからHIV感染者やAIDS患者に対し包括的な援助がなされてきた。これらの患者への援助は当然病院内で行われる医療にとどまらず、患者の家族も含めて、療養が続けられるような経済的援助、心理的援助なども含まれている。以下にNational Cancer Institute, Pediatric Branchにおける心理社会的援助の概要を引用して紹介する<sup>11)</sup>。National Cancer Instituteにおける小児HIVへの心理社会的サポートプログラムを

**表4 Psychological Support Program**

---

- Early Intervention Program
- Psychosocial Assessment
- Mental Health Services
  - At time of entry to program
  - Throughout course of infection
  - Terminal Illness
  - Bereavement
- Psychotherapeutic Modalities
  - Individual
  - Couple
  - Family
  - Group (In-house and Telephone)
- Advocacy Services & Interagency Linkages
- Case Management Approach
- Empowerment
  - National Telephone Network
  - Volunteer In-House Program
  - Host Volunteer Program
  - Children's Inn

---

(出典：文末参照)

表4に示すが、本プログラムの理念は、子ども中心、家族への焦点づけ、包括的で、それにより家族をエンパワーメント<sup>1</sup>することである。これらは、家族自身によって知覚され、確認されたニーズにもとづいて展開されている。

**Early Intervention Program**

子どもが医療センターでのスクリーニングを受ける事が決定すると同時に、受け持ちのソーシャルワーカーが電話で家族とコンタクトを取る。この電話によって、予備的な心理社会的アセスメントを行うと同時に、医療センターへの通院が可能になるよう、様々な援助がマネジメントされる。これは、家から遠く離れて検査を受けるというストレス、検査を受けることが正しい判断か両親が躊躇することなどへの心理的援助である。また、必要な場合は、交通費などの援助ができるよう取りはからうとともに、地域のAIDS関連の機関を通して、病院に行っている間、他の子どもの面倒を見てくれる人を派遣できるように連絡を取ったりする。

その後、ウイルスに関すること、医療センターで受けることになるすべての検査や治療法に関するイラストの入ったカラーの本が家庭に送られてくる。

先に電話連絡をした受け持ちのソーシャルワーカーは、医療センター到着時に家族と出会う最初の人であ

り、不安を感じている家族が、そのワーカーによって案内されることで安心することができる。その後、家族は表5のような心理社会的なアセスメントを受ける。このアセスメントにより家族のニーズにそった援助が開始される。

**表5 Psychological Assessment**

---

**Family Constellation**  
Biological as well as adoptive/foster/extended family members.

**History of Illness**  
Route of transmission, history of symptoms

**Child's Personality Profile**

*Preillness*

- Relationship with parents, siblings, peers
- Functioning in school and play
- Coping abilities
- Existing standardized test information
- Prior losses

*Current*

- Knowledge and reaction to diagnosis
- Words used to describe infection
- Beliefs, attitudes, expectations
- Coping abilities
- Ability to deal with separation
- Energy level, mood
- Behavioral changes at home, school, play
- Whether child has told any friends
- School's understanding of child's situation

*Family History*

- Family's beliefs, attitudes, expectations regarding illness, treatment, death.
- Who in the family is aware of diagnosis?
- Reactions of family members/friends/neighbors.
- Quality of relationships with extended family members.
- Coping abilities during previous crisis.
- History of depression and/or nonprescribed drug and alcohol use.
- History of previous losses.
- Nature and stability of residential/occupational arrangements.
- Sources of emotional and financial support; availability of medical insurance.
- Cultural/religious beliefs.
- Health status of all family members.

*Community Support*

- Involved community agencies
- Social work involvement

---

(出典：文末参照)

<sup>1</sup>社会的差別や搾取を受けている人達や組織の中で自らの主体性を奪われた人達が本来の姿を取り戻していくプロセス(文末引用文献12)-19ページより引用)

表6 Direct and Indirect Effects of HIV on Psychological Functioning

	Mediating Events	Behavioral Outcomes
Direct effects	1) HIV related CNS disease	1) Decline in cognitive abilities 2) Flat affect 3) Loss of expressive language 4) Decreased interest in activities 5) Agitation
Indirect effects	1) HIV related stress 2) Social alienation 3) Family disorganization 4) Chronic tension 5) Physical debilitation	1) Distractibility 2) Poor school performance 3) Hyperactivity tics 4) Depression 5) Sleep disturbance 6) Behavior regression

(出典：文末参照)

これら初期の介入は、受持ちのソーシャルワーカーによって指揮され、家族の住むコミュニティと、医療施設内で展開される援助の関係者とのパートナーシップを形成し、その中で家族への支持的なアプローチを展開する第一歩となる。

### Mental Health Intervention

HIV感染の子ども達は、HIVによる直接・間接の心理的影響を受けている(表6)。母と子が分離している乳幼児の場合には、特に抑うつ状態を警戒する。また、ソーシャルワーカーは、心理的な問題が、中枢神経へのHIVの感染によるものなのか、治療へのストレスや養育環境によるものなのかに注意を払い、必要時メンタルヘルスサービスが受けられるようにする。

介入の方法として、個人、カップル、家族、サポートグループの形を取る。個人的な治療介入は、子どもだけでなく、家族メンバーも受けることができる。非感染の兄弟も見捨てられた気持ちや疎外感をもつことがあり、この援助が有効である。患児が侵襲的治療手順に対処する能力を身につけるためにはプレイセラピーが有効である。思春期の子どもにとって、家族関係はもちろんのこと、感染による家族以外の人間関係(主に友人との関係)の破綻によって、重大な心理的障害を引き起こすことがあるので、個人カウンセリングが役立つ。

家族に対するカウンセリングは、家族間のコミュニケーションを容易にするとともに、家族を基盤とした治療継続のための支持的な援助でもある。両親によるケアの継続が困難になったときのために、子どもの将来のケアをプランすることもある(母子感染例では、母親だけでなく父親も感染者であることがある)。

サポートグループはHIV感染の子どもの両親からなり、治療的なグループではなく、支持的で、形式的ではない。両親の疎外感の緩和や、個人や家族がAIDSに対処するモデル方法を提供する。様々な心理的な問題から、医療上の問題、経済的な問題など様々なテーマで話し合いが持たれる。

このほか、National Telephone Support Groupも利用できる。介護者である祖父母や、父母、兄弟、子ども達自身からなるいくつかのグループがあり、地方に住んでいて有効なサポートサービスが利用できない時や、面と向かっては話がまだできないという時に効果的である。

### Anticipatory Loss and Bereavement Counseling

このカウンセリングは子どもの病気の診断の時から、その後全過程を通じて、子ども自身と家族の予期的な不安へのセラピーとして行われている。このセラピーの特徴は、不安を軽減することだけにとどまらず、自らもHIV感染者である母親や父親の病気が悪化した時は、残していく人のためのプランをするよう勇気付けられることである。これは年長のHIV感染の子どもの場合も同じで、家族や友人に手紙や、なにか特別なものを残したがる。年長の子どもは、自分が死に瀕していることを理解している場合がある。そのため、恐怖や不安、死についての考え、愛するものとの離別などについて語ることが、子どもによい影響を与える事がある。家族は子どもが亡くなった後も定期的にソーシャルワーカーと接触することができ、それによって、喪の仕事の過程<sup>2</sup>を、極端な抑うつや自殺などの病理的な行動を起こすことなく経過することができる。

<sup>2</sup>原文は mourning work。愛着のある対象を喪失した結果、生じる心理過程をフロイトが喪(悲哀)の仕事とよんだ。  
中島義明、他 編、心理学事典、有斐閣 1999: 843

**Advocacy Services Within a Case Management Approach to Care**

advocacyとは、自分の権利や援助のニーズを自ら主張できない者に替わって、そのニーズや権利を行使できるように援助することであるといわれ、日本では権利擁護、代弁者的役割などと訳されている(筆者注)<sup>12)</sup>。

HIV感染の子どもや家族が、援助を受けるために行政システムにアプローチしても、煩雑な手続きや、敵意のある職員の対応のため、不信感を持つこともある。

図1のようにソーシャルワーカーがサービス調整の媒介となり、ケースマネジメントアプローチが行われ、子どもと家族が必要とするサービスにアクセスすることを確実にしたり、統合ケアの促進と連携、家族のエンパワーメントに従事する。個々の子どもと家族のニーズは様々であるが、一般的なカテゴリーに分類されるものとしては経済的な介入、法的な介入、住居のアレンジ、薬物乱用と子どもの福祉などである。経済的な面での介入は、生活援助のための給付金を支給することだけにとどまらず、家族が債権者と交渉したり、様々な決断を下すことに対して援助する。また法的介入の中心となるものは、子どもの将来的なケアの方法や、ケア提供者の確保に関するものが含まれるが、それ以外にも、家族が自らの法的権利を学習することを助けたり、差別に対するアクションの方法を探すのを手伝ったりする。

これらのケースマネジメントアプローチは、ソーシャルワーカーが医師、看護婦、心理学者などの学問分野のスタッフによるチームを編成しアプローチするが、必要時は薬剤師、レクリエーション療法士などが関与する。州単位のミーティングには、生命倫理学者、チャプレン、職業訓練士や理学療法士などの出席がある。

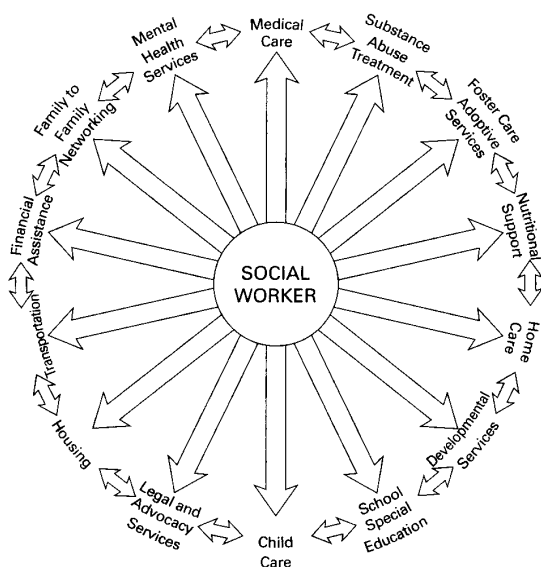


図1 HIV-Infected Children and Families Case Management Approach to Care

Interagency Linkages Toward Comprehensive Family-Based Care (出典：文末参照)

**Empowerment**

このほかにも家族をエンパワメントするためのプログラムとして、National Telephone Network, Volunteer In-House Program, Children's Innなどがある。ホストボランティアのプログラムでは、家族の病院内の案内などにとどまらず、買い物や、週末のツアーに関して家族を援助したりする。Children's Innでは治療を受ける家族の宿泊だけでなく、患児もそこで家族と共にいることを許可される。

以上のようにプログラムへの参加以前から、きめこまやかな援助がされていることに驚く。プログラム参加前に送られてくる本により、子どもや家族は、何をされるのか全くわからない不安から救われるだろう。また、参加前に電話でコンタクトを取ったソーシャルワーカーがセンター到着時に会う最初の人であることも、見知らぬ場所へ来た子どもや家族にとっては心強く思われる事だろう。Mental Health Interventionのところでは、思春期の子どもにとっての個人カウンセリングの有用性が述べられているが、Richardも、HIV感染者の自殺率が高いことや、HIV抗体陽性の告知が未来の青写真を劇的に変えてしまうことがあり、そのため自殺を含む自己破壊的な行動を起こす可能性について十分査定する必要があると述べている<sup>13)</sup>。裏づけのある幅広い対応をしている事に驚かされる。

感染者である父母に対して、残していく子どものために準備を働きかけるところでは、非常に重要な援助ではあるが、宗教的な基盤の薄い日本人にとっては相当な信頼関係の深まりなくしては困難であろう。Advocacy Serviceのところでは「これらのサービスはこのプログラムの中に統合されていなくてはならない」と明言されており、このような一貫した姿勢が社会を動かす原動力となるのだろうと感じた。Empowermentのところでは、ボランティアが週末のツアーの援助をすることなどの柔軟性に驚かされたが、これは、QOLを意識した取り組みである。また、宿泊施設について述べられているが、専用の施設であるので利用しやすいと思われる。日本では慢性疾患で入院中の子どもの家族のために宿泊施設が各地で作られ始めてはいるが十分ではない<sup>14)</sup>。

### Ⅲ. 日本におけるHIV感染者への援助の現状

日本においては、全国の拠点病院を始めとした多くの医療機関を中心に、HIV/AIDSの包括的援助へのアプローチが精力的に進められている。HIV/AIDSはその特徴として、診断確定後も、定期的な検査と治療のための薬物服用、関連した症状に対する治療などのため、医療機関と切り離された生活は不可能である。しかし、HIV/AIDSの子どもも家族も社会の中で生活を続ける一員であり、今後は治療の進歩とともに、援助の重心が、地域社会に移行していくことが理想であろう。

HIV/AIDSは前述したように「慢性疾患の1つ」に変化しつつあるといわれる。また、厚生省研究班は、HIV/AIDSのための拠点病院数の充実を図ったことに関し「どの病院でも見るべき普通の病気だ」という意識をひろめる狙いがあったと述べている<sup>15)</sup>。しかしHIV感染者は、薬の保険請求の際にプライバシーが侵害されることはないか、生命保険の病名はどう表記するか、と悩み、実際に薬を自費で負担している人もいる。教育の現場では、今でも血友病だというだけでHIV感染していないにもにかかわらず差別を恐れ、病名を学校へ告げることに躊躇することもある。したがって、実際に感染している子どもやその家族が地域社会で生活していく上での困難さは今後も確実に存在すると思われ、人間の尊厳にもとづいた、きめ細やかで、かつ広い視野に立った援助が必要とされている。

では、小児に限定する事はできないが、平成9年度の厚生省によるHIV感染者等保健福祉相談推進研究事業結果報告から実際おこなわれている援助を俯瞰してみる。表7は全国9ブロック(平成9年度当時、現在は8ブロック)内の事業委託医療機関における相談体制と相談件数である。この表を見てもわかるように、感染者数が多い関東に病院数、カウンセリングスタッフともに集中しており、それにとまって相談件数も多くなっている。医療水準や相談体制における地域格差が懸念される。

HIV/AIDSに関するカウンセリングスタッフは医師、看護婦が圧倒的に多く、臨床心理士、ソーシャルワーカーがそろっていないブロックもあり、一層の充実が望まれる点である。また拠点病院で、厚生省の援助のもとに医療関係者を中心に研修制度を設けており、テーマも平成9年は感染対策や治療・検査にとどまらず、「カウンセリング」、「インフォームドコンセント」、「トータルケア」、「ケアとキュア」などをキーワードに掲げているところもある。しかし東京HIV訴訟の原告の1人はこれら研修会や講演会に参加した印象として、医師からはあいかわらず、感染防止の方法に関する質問が多いと述べている<sup>16)</sup>。またエイズ予防財団は、国のHIV感染者等保健福祉相談事業の一環として、平成元年から拠点病院の医師・保健婦・看護婦・臨床心理士・ソーシャルワーカー等を対象にカウンセラー養成研修事業を行っている

表7 平成9年度相談体制及び相談件数

ブロック名	委託箇所数	カウンセリングスタッフ(人)					相談件数(件)		
		医師	看護婦	臨床心理士	sw	計	電話	面接	計
北海道ブロック	2施設 7病院	16	18	0	12	46	74	147	221
東北ブロック	4施設 6病院	14	22	5	5	46	37	368	405
関東ブロック	10施設 24病院	68	41	13	23	145	4,126	3,116	7,242
北陸ブロック	3施設 8病院	20	14	4	1	39	24	118	142
東海ブロック	4施設 8病院	22	12	6	5	45	1,201	364	1,565
近畿ブロック	6施設 11病院	41	15	11	7	74	158	397	555
中国ブロック	3施設 9病院	21	12	6	5	44	79	191	270
四国ブロック	3施設 3病院	6	5	1	0	12	10	35	45
九州ブロック	9施設 14病院	34	31	4	3	72	481	483	964
合計9ブロック	44施設 90病院	242	170	50	61	523	6,190	5,219	11,409

(出典：文末参照)

が、これまでの参加人員 1,621 名のうち参加が最も多いのは看護婦・士 884 名、医師 185 名、臨床心理士 189 名、MSW<sup>3</sup> (医療ソーシャルワーカー) 158 名で、その他、保健婦、助産婦、歯科医師、臨床検査技師などの参加がある<sup>17)</sup>。看護婦・士、医師などの参加状況は各会ほとんど変わらないが、平成 7 年度は各会 20 名の参加があった臨床心理士は平成 10 年度以後、多い会で 6 名のみと減少してきた。拠点病院の増加がはかられ、HIV/AIDS に関する相談件数が毎年増加しているが<sup>18)</sup>、カウンセリングに携わる人員の不足により、地域によっては国が拠点病院にカウンセラーを派遣している状況である。派遣カウンセラー制度については、常勤でないためカンファレンス参加への調整が難しい、教育基盤によっては患者の相談に応じきれないなどの問題も指摘されている<sup>19)</sup>。臨床心理士のカウンセラー養成研修制度への参加者減少の原因を明らかにし、早急の対策が必要であろう。MSW は各会 10 名前後の参加がある。理想としては、委託によって相談窓口を置いている病院には、対人援助の専門家である臨床心理士やソーシャルワーカーが常勤のスタッフとして勤務している事、また、その上で今後も養成研修事業への積極的な参加が望まれる。

先に述べた厚生省の資料の細かな点を見ると、相談日については、随時受け付けているところもあるが、これも病院の開院時間内ということであろうし、中には不定期であったり、週 1 回や 2 回のところも多い。しかし、夜間に行っているところもわずか 1 施設だが有り、勤労者には便利なシステムであろう。また相談室に関しては 90 施設中相談室があると答えたのは 42 施設で半数を下回った。病院の外来の構造は日本ではカーテン越しに次の患者が待っているところも多いのが現状であろう。プライバシーの保護が気になる場所である。また相談に要した時間などについては明記されておらず、医師や看護婦がカウンセラーとして対応する場合、時間の確保が各病院できちんとできているのかは明らかなデータがない。

次に HIV/AIDS への実際の援助の流れとして

は、日本でも拠点病院を中心に整備が進められ、電話相談、検査前後のカounseling から始まり、告知の問題、投薬援助を含んだ治療・看護、地域での生活に向けての経済的援助など様々な側面へのアプローチが行われている。しかし、現状では、それぞれの拠点病院の実情に合わせた形で行われている。たしかに、拠点病院の中には、病院内でスタッフ養成のための研修制度が整い、水準の高い医療が行われ、ソーシャルワーカーが中心となって、十分な心理社会的側面への援助が行われているところもある。しかし、全国的に一定水準に達しているのではなく、患者自身の様々なニーズに一貫して対応するべく全力を挙げている途上であるといえる。たとえば、すでにアメリカで行われているような包括的な援助を行うために、病院内では、チーム医療を展開しているところもある。チームの形としては、multidisciplinary team、すなわち医師、看護婦、ソーシャルワーカー、臨床心理士だけでなく、OT、PT、栄養士、薬剤師など各分野のメンバーが一緒に仕事をし、各々の異なった専門性で共通の課題に貢献する方式が、HIV/AIDS の援助には有効であるという共通理解がなされてきている<sup>20)</sup>。前述したように必ずしもソーシャルワーカーや臨床心理士がそろっていないところもあるが、今後進むべき方向であろう。

経済的な支援に関しては、前述したように 1998 年 4 月から身体障害者福祉法により、障害の重度化防止、感染者の生活の質的向上などを目的とし、「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能障害」として規定され、障害者手帳が交付される事になった。身体障害者福祉法の各種施策の対象となり、ホームヘルプサービス、ショートステイサービスなども受けられるようになった。身体障害者手帳の申請は、郵送や、本人に代わる親族、MSW、支援団体の関係者も代理で行う事が可能となっている。また手帳交付に関わる事務処理におけるプライバシーの保護や、手続きの迅速化による早期交付が奨励されている。

ボランティア団体を含む NGO (民間活動団体)

<sup>3</sup> ソーシャルワーカーのうち、病気やけが原因でおこった、社会的、心理的諸問題の解決を援助する専門家を指す。日本は、身分法での制定は検討中である。



による支援団体や、感染者自身による団体は数多くあり、人権擁護、HIV/AIDSに関する啓発、交流、情報の交換、相談や回報の発行、他国籍の感染者に対しては通訳など、多彩な活動を展開している。また電話相談員の研修制度や学習会を設けるなどして活動の充実を図っている団体も多い。拠点病院での相談は前述したように時間が開院時間内に制限されている事が多く、電話相談も交換を通す必要がある場合があるが、このような団体には夜間も相談を受け付けているところや、専用回線を使用しているところも多く、利用しやすい体制にあるといえる。その他、インターネットでHIV/AIDSに関する情報を得たり、チャットをしたりする事もできる。しかし、必要な時に最もふさわしい支援団体にアクセスするためには、これらの団体に関する情報の提供者が必要である事はいままでもない。

#### Ⅳ. 小児 HIV/AIDS に対する包括的援助の今後の方向性

小児 HIV/AIDS に対する援助は、母子感染が多くなってくると予想されている現在は、胎児期からの管理が必須である。そのためには、妊娠中の HIV 抗体検査が有効である<sup>21)</sup>。しかしこれはあくまでも任意で行われる事が原則である。説明が適切でないと、なぜ私が HIV 抗体検査を受ける必要があるのか、と怒りを覚える妊婦すらいる。現在は梅毒や B 型肝炎などの公費で行われている検査も特別な説明なしで当然の事のように実施されていることがあるが、今後はこれらの検査も含め十分な説明と了解のもとで行われるべきであろう。HIV に関しては、検査前に、HIV 陽性=エイズ発症=死ではないという説明が含まれることが重要といわれ、やはり医師や看護婦の十分な説明や、カウンセリングを受ける機会があることが望ましい<sup>22)</sup>。また血液採取にあたるのは臨床検査技師である事が多いので、これら関連するスタッフによる協力が不可欠であり、病院全体で一貫した説明がされる事が重要であろう。

HIV 陽性の妊婦に対しては、医療のみでなく心理社会的側面への援助が不可欠となってくる。妊娠中に始めて陽性が判明した場合は、告知により、本人のみでなく配偶者への感染の有無の問題

を含め、家族が心身ともに危機的状態に陥るため、慎重にニーズを把握し、適切な援助が必要となってくる。

出生した子どもの感染が否定された場合でも、両親の健康状態が子どもに大きく影響する。入院を余儀なくされる事も予想され、職を失って経済状態が悪化する事もあり、最終的には死を迎えなければならない。さらに、これらの負担に加え、残される者への準備をする必要性がある。Dona M は、「ケアやフォローアップのソーシャルサービスプランは最終的には母を失う事を考慮に入れるべきである。血清陽性の母の主要な懸念は彼らの子どもの将来である。養育者変換のプランを母親の HIV 関連疾患の発症前にスタートできれば彼女は意思決定に完全に参加することができ、それぞれの子どもが落ち着いた養育環境と適切な神経発達のリハビリテーションを確実にする事ができる」と述べている<sup>23)</sup>。家族の状況を細かく把握し、深い信頼関係を持った上でこのような援助を可能にするためには、対人援助の専門家であるソーシャルワーカーによるケースマネジメントアプローチが必要であろう。感染がわかっても、状態が落ち着いている時は、先のことは考えたくないという気持ちを持つ場合もあり<sup>24)</sup>、押し付けでなく家庭の状況と身体面の状況を見極めた上でアプローチが必要である。

子どもの感染が確認された場合、母親、あるいは両親が HIV 抗体陽性という状況のため、親自身と子どもの治療に加え、十分な発達をし得る養育環境の確保をする事は非常に困難である。また、子どもに感染させてしまった事への罪悪感も大きな問題で、前述したアメリカに見る包括的援助のように、カウンセラーによる専門的な援助ばかりでなく、同じような状況にある母親や家族との交流によって、苦痛が緩和される事もある。

今回、小児 HIV/AIDS に関して述べてきたが、HIV 感染の子どもを抱えた家族が、質の高い生活を維持していくためには、必要な給付を受けられるようにしたり、臨床心理士によるカウンセリングが受けられるよう手配したり、教育機関と連携を取ったり、在宅での療養の可能性を検討したりする必要がある。そればかりでなく、ある時は新薬導入のためソーシャルアクションを起こした

り<sup>25)</sup>、差別に対して法的機関との連携を援助したり、また時には大使館との交渉をする場合さえある<sup>26)</sup>。このような活動が専門的にできるのは当然ソーシャルワーカーである。

しかし、現状では、HIV感染者自身がソーシャルワーカーに就労や就学に関して相談できる事を知らない人がいるのではないかというアンケート結果もあり、今後の啓発が必要であろう<sup>27)</sup>。現在日本のHIV/AIDSは医療に、また、相談窓口も病院に重点が置かれがちである。しかし、生活の中のHIV/AIDSを考えた場合、養成研修を受けた医師や看護婦が相談や援助を行うこともよいが、感染者の立場から専門的かつ総合的にニーズを把握できるのはソーシャルワーカーであろう。HIV/AIDSカウンセリング統合理論を提唱するD.H. Barnerも、治療による疾患の様相の変化と、患者を取り巻く人々の変化により、医療環境から独立した心理社会的カウンセリングが必要であり、それがウイルスを持つ人々への共感や支持的な社会の状況を生み出すと述べている<sup>28)</sup>。私自身は、心理社会的な援助が医療環境から位置的に独立すべきであるというより、質の高い生活の維持のために援助の拠点が将来的には病院ではなく、自然と地域にシフトしていくのではないかと感じている。しかし、小児HIV/AIDSにおいては、出生後早期に発症する場合があることや母親あるいは両親が感染者であるという特殊性のため、医療の需要が成人に比し大きく、相当な時間が必要と思われる。いずれの場合においても、今後は先の図1のように、包括的な援助を提供するために、ソーシャルワーカーが潤滑油的存在として、かつリーダーシップを取る存在となっていくべきであろう。

## おわりに

HIV/AIDSの医学的な側面から見た最近の情報とそれに呼応する小児HIV/AIDS包括的援助についてPediatric Branch of the National Cancer Instituteで展開されているプログラムを紹介し、日本の現状と比較、考察した。小児においては母子感染が中心であり、母親あるいは両親が感染者であるという特殊性、治療の進歩に伴う予後の変化により、今後ますます医療のみでなく、質

のよい自立した生活のためにも包括的な援助が不可欠である。その推進役として専門的に今後の中心的役割を担っていくのがソーシャルワーカーであろう。

稿を終えるにあたり、資料を提供して下さった厚生省疾病対策課及びエイズ予防財団の皆様に、またご指導いただきました本学、後藤卓郎先生に深く感謝いたします。

## ●文 献

- 1) 三間屋純一. 小児 HIV/AIDS の現状. *小児看護* 1999; 2: 154
- 2) Centers for Disease Control and Prevention (CDC) <http://www.cdc.gov>. *The HIV/AIDS Epidemic in the United States, 1997-1998*
- 3) 桜井賢樹. 世界及び日本における HIV 感染の状況と新しい研究・対策. *ペリネイタルケア* 1997; 8: 9-14
- 4) 赤城邦彦. HIV 感染経路とその予防. *小児看護* 1999; 2: 166
- 5) 同上: 170
- 6) Centers for Disease Control and Prevention (CDC) <http://www.cdc.gov>. *The HIV/AIDS Epidemic in the United States, 1997-1998*
- 7) 厚生省検索, <http://www.mhw.go.jp>. HIV 感染者情報
- 8) 赤城邦彦. 母子感染小児の臨床. *ペリネイタルケア* 1997; 8: 39
- 9) 赤城邦彦. 小児の HIV 感染症・AIDS. *小児科診療* 1995; 7: 31
- 10) Lori Wiener, Howard Moss, Robert Davidson, Cynthia Fair. (1992) *Pediatrics: The Emerging Psychosocial Challenges of the AIDS Epidemic. Child and Adolescent Social Work Journal* 9(5): 383
- 11) 同上, 381-407
- 12) 福祉士養成講座編集委員会, *障害者福祉論. 中央法規* 1999; 283
- 13) Richard P Keeling. AIDS. In Paul A Grayson & Kate Cauley (Eds). *College Psychotherapy*. New York: The Guilford Press
- 14) 99.4.6, 99.2.25, 97.7.26 読売新聞, 付き添い家族向け滞在施設に関する記事

- 15) 98.3.27 読売新聞, 薬害エイズに関する記事
- 16) 同上
- 17) エイズ予防財団提供資料. エイズカウンセリ  
ング研修会職種別参加人員
- 18) 平成9年度HIV感染者等保健福祉相談推進研  
究事業結果報告, 厚生省疾病対策課提供資料
- 19) 磐井静江. HIV/AIDSに対するチーム医療の  
すすめ方. *小児看護* 1999; 2: 176
- 20) 小西加保留編集代表. エイズとソーシャル  
ワーク. *中央法規* 1997; 65
- 21) Centers for Disease Control and Prevention  
(CDC) <http://www.cdc.gov>. *The HIV/AIDS  
Epidemic in the United States, 1997-1998*
- 22) 野口正成, 小島賢一. エイズカウンセリング,  
福村出版 1993; 82-85
- 23) (1994) Children of HIV-Positive Parents:  
Implications for Intervention. *Psychosocial  
Rehabilitation Journal* 17(4): 148
- 24) 小西加保留編集代表. エイズとソーシャル  
ワーク. *中央法規* 1997; 158-159
- 25) 福祉士養成講座編集委員会, 障害者福祉論.  
*中央法規* 1999; 312
- 26) 小西加保留編集代表. エイズとソーシャル  
ワーク. *中央法規* 1997; 162-163
- 27) 金子寿子. わが国における HIV・AIDS カウ  
ンセリングの変遷とソーシャルワーク. *精神  
療法* 1999; 2: 128

- 28) D.H Barmer (1991) Towards Unified Theory  
for HIV/AIDS counselling, *International  
Journal for the Advancement of Conuselling*  
14: 134

### ●表・図の出典

- 表1) 三間屋純一. 小児 HIV/AIDS の現状. *小  
児看護* 1999; 2: 154-156
- 表2) 厚生省検索, <http://www.mhw.go.jp>. HIV  
感染者情報により作成
- 表3) 赤城邦彦. 母子感染小児の臨床. *ペリネイ  
タルケア* 1997; 8: 36
- 表4) Lori Wiener, Howard Moss, Robert  
Davidson, Cynthia Fair. (1992) Pediatrics:  
The Emerging Psychosocial Challenges of  
the AIDS Epidemic. *Child and adolescent  
Social Work Journal* 9(5): 390
- 表5) 同上: 392
- 表6) 同上: 384
- 表7) 平成9年度HIV感染者等保健福祉相談推進  
研究事業結果報告, 厚生省疾病対策課提供  
資料より作成
- 図1) Lori Wiener, Howard Moss, Robert  
Davidson, Cynthia Fair. (1992) Pediatrics:  
The Emerging Psychosocial Challenges of  
the AIDS Epidemic. *Child and adolescent  
Social Work Journal* 9(5): 397