

HTLV-1 母子感染予防対策 医師向け手引き

平成21年度
厚生労働科学研究費補助金
厚生労働科学特別研究事業
「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」
報告書（改訂版）
（研究代表者：齋藤滋富山大学大学院教授）

平成23年3月

目 次

1. 妊婦に対する HTLV-1 スクリーニングの進め方.....	1
(1) HTLV-1 スクリーニングの目的.....	1
(2) HTLV-1 スクリーニング.....	1
2. HTLV-1 キャリア妊婦に対する結果の説明.....	3
3. PA 法もしくは GLEIA 法で陽性となり WB 法で判定保留となった場合の対応.....	4
4. HTLV-1 キャリア妊婦指導のための手引き.....	7
(1) 具体的な母子感染予防の方法.....	7
(2) 人工栄養について.....	7
(3) 人工栄養を選択した場合の具体的な母乳の制乳方法.....	9
(4) 短期母乳を選択した場合の具体的な方法.....	9
(5) 凍結母乳を選択した場合の具体的な方法.....	9
(6) 生まれた子どもの HTLV-1 抗体検査について.....	9
(7) 子どもの検査結果の説明について.....	10
(8) 完全人工栄養児、短期母乳栄養児の育児について.....	10
(9) 家族の HTLV-1 抗体検査を行う場合の注意点.....	11
(10) 低出生体重児等の場合について（感染の説明の問題を含む）.....	12
5. ATL と HTLV-1 の Q&A.....	13
6. HTLV-1 キャリア妊婦のカウンセリングの進め方とポイント.....	17
(1) 感染の説明によって受けると予想される HTLV-1 キャリアの心理的不安.....	17
(2) カウンセリングとは.....	17
(3) HTLV-1 キャリアの心理状況の理解のために.....	17
(4) カウンセリングの流れと進め方.....	18
(5) カウンセリングのポイント.....	19
7. 秘密保持.....	20
8. キャリア妊婦、キャリア母親への配慮.....	20
9. 業務上の感染について.....	21

1. 妊婦に対する HTLV-1 スクリーニングの進め方

(1) HTLV-1 スクリーニングの目的

現在の医学では、キャリアの体内から ヒト T 細胞白血病ウイルス-1 型 (HTLV-1) を追いつくことは残念ながらできない。従って、成人 T 細胞白血病 (ATL) を予防するためには「母子感染によるキャリアを作らない」ことが大切である。HTLV-1 スクリーニングを行うことによって、妊婦がキャリアかどうか分かる可能性がある。キャリアでなければ安心して母乳栄養を行うことができる。もしキャリアであった場合、妊婦自身がキャリアであることで悩むかもしれないが、子どもが感染する可能性を減らすチャンスを得ることができる。

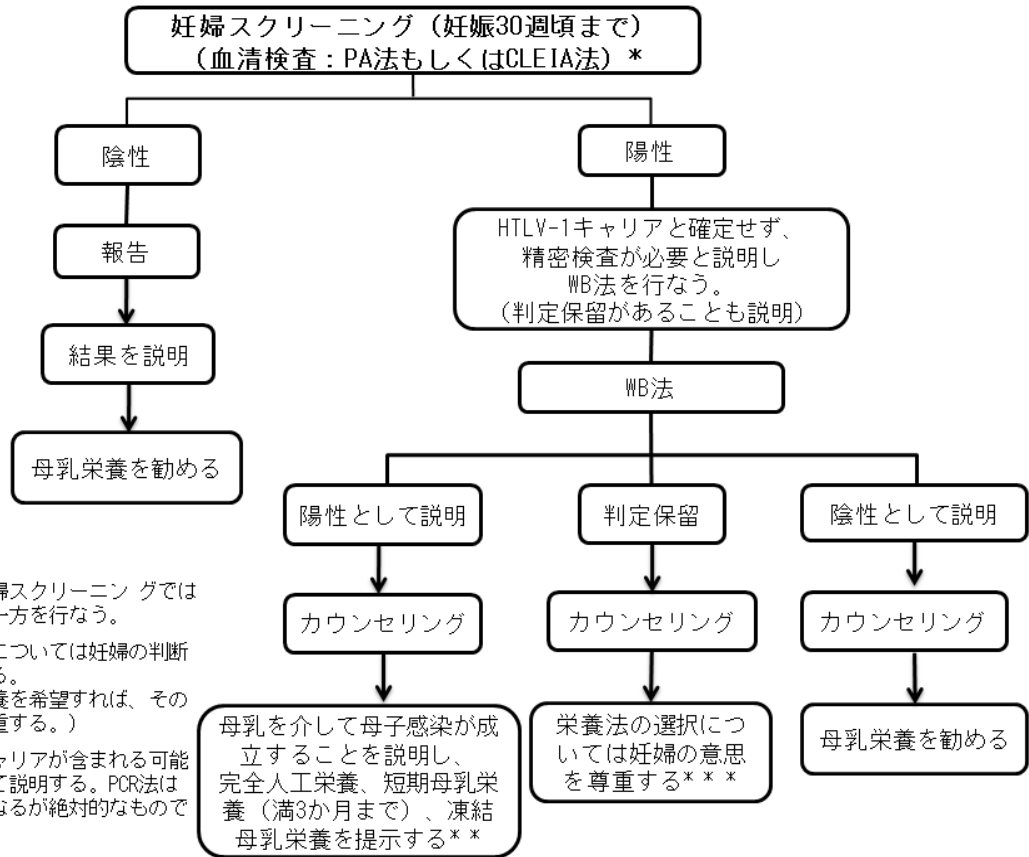
(2) HTLV-1 スクリーニング

HTLV-1 スクリーニング (血中 HTLV-1 抗体測定) を妊娠初期から妊娠 30 週頃までに PA 法もしくは EIA 法 (CLEIA 法) で行なう。これは、妊娠末期にスクリーニングを行なうと、陽性の場合に、母乳栄養法等の母子感染予防対策について十分に相談する時間をとれない可能性があるからである。また検査を施行する前に HTLV-1 抗体検査の意義や実施の方法についてわかりやすいパンフレットを手渡すことも理解を深めることになる。CLEIA 法は化学発光酵素免疫測定法であり、酵素免疫測定法 (EIA 法) に基づく検査である。PA 法は粒子凝集法である。HTLV-1 キャリア妊婦のスクリーニングにおいて両検査法を施行する必要はなく、どちらか一方のスクリーニングで十分である。ただし、どちらの方法にも非特異反応による偽陽性が存在する。そのため、どちらかの検査法で陽性と診断された場合、必ず精密検査 (確認検査) Western blot 法 (WB 法) を行なう必要がある。両者とも陽性であれば HTLV-1 キャリアとして対応する (図 1)。また一次スクリーニング (PA 法または CLEIA 法) で陽性であっても WB 法で陰性であれば、陰性として取り扱う (図 1)。なお、確認検査を行なっても判定保留となる場合があることをあらかじめ説明しておくことは重要である。

* 安易に一次スクリーニングの検査法が陽性であっただけで HTLV-1 キャリアと告知することは、絶対に避けなければならない。

確認検査が陽性である場合の告知は特に慎重に行う必要がある。将来の ATL 発症率などを示し、母乳を介して HTLV-1 母子感染が生じる可能性があることなどの知識を提供する。不安をかきたてないような細心の配慮が必要である。家族への説明は妊婦本人が希望した時のみ行なう。

図1 HTLV-1スクリーニングの進め方



- * 最初の妊婦スクリーニングではどちらか一方を行なう。
- ** 栄養方法については妊婦の判断を尊重する。
(母乳栄養を希望すれば、その意思を尊重する。)
- *** 一部にキャリアが含まれる可能性について説明する。PCR法は参考にはなるが絶対的なものではない。

2. HTLV-1 キャリア妊婦に対する結果の説明

一次スクリーニング（PA 法または GLEIA 法）で陽性となった場合、WB 法で確認検査を行ない、陽性が陰性かを判断する。なお、WB 法を施行しても判定保留が少なからず存在することを確認検査前に説明しておく。判断保留の際は結果について説明し、場合によっては PCR 法を参考とすることも可能と説明してもよい。

確認検査結果が陽性の場合には以下の内容につき説明する。

妊婦が HTLV-1 キャリアであることを本人に伝える。説明は妊婦本人にまず行ない、家族に説明するかは妊婦本人が決める。

- 1) HTLV-1 キャリアは日本で推定 108 万人存在し、決してまれではないこと。
- 2) ATL（成人 T 細胞白血病）や HAM（HTLV-1 関連脊髄症）などの病気を発症していないが、免疫を司る CD4 陽性 T 細胞に HTLV-1 が感染している人を HTLV-1 キャリアと呼ぶこと。HTLV-1 ウイルスに感染するとウイルスは体の中にとどまり、持続感染状態となる。
- 3) キャリアから ATL や HAM などの病気が将来発病する可能性があること。ATL の発症率は 40 歳を越えるまではほとんどないが、40 歳をすぎると年間キャリア約 1,000 人に 1 人の割合で発症する。HAM は 30~50 歳の発症が多く、年間キャリア約 3 万人に 1 人の割合で発症する。
- 4) HTLV-1 母子感染の予防方法（栄養方法の選択）について

HTLV-1 は主に母乳を介して母子感染をする。その他の経路の感染も低頻度だが存在する。長期母乳栄養で 15~20%の母子感染が生じる。母子感染リスク低減に有効な方法として以下の 3 法がある。なお、妊婦が母乳感染のリスクを承知した上で継続した母乳栄養を行なうという選択肢もある。

- ① 完全人工栄養（母子感染率を約 1/6（3%）に減少させる）
 - ② 満 3 か月までの短期母乳栄養（母子感染率を減少させるとの報告があるが症例数は少ない。）
 - ③ 凍結母乳栄養（母子感染率を減少させるという報告があるが症例数は少ない。）
- 5) 希望があればカウンセリングを受けることができる。
 - 6) 出産後の具体的な母親、子供への対応について
 - ・ 母乳分泌抑制を希望した場合、分娩 48 時間以内に薬剤投与を行なう必要があること。
 - ・ 短期（満 3 か月まで）母乳栄養を希望した場合、具体的な母乳中止時期の目安を説明。
 - ・ 長期母乳栄養を希望すれば、一般の妊婦と同様の指導。
 - ・ 出生児が HTLV-1 母子感染していないかを確認するために 3 歳以降に検査することを勧める。母子健康手帳の 3 歳児のページに「かかりつけの小児科医に御連絡下さい」と記入しても良い。しかしながら「HTLV-1」と明記することは避ける。

3. PA 法もしくは GLEIA 法で陽性となり WB 法で判定保留となった場合の対応

一次スクリーニング（PA 法または GLEIA 法）で陽性となった場合、WB 法で確認試験を行なうが、10～20%で判定保留が出現する。判定保留は以下の場合が該当する（表 1）。

表 1 判定保留が出現する場合

HTLV-1 env gp46	HTLV-1 gag		
	p19	p24	p53
－	＋	＋	＋
－	＋	＋	－
－	＋	－	＋
－	－	＋	＋
－	＋	－	－
－	－	＋	－
－	－	－	＋
＋	－	－	－

*WB 法で env タンパク（gp46）のバンドが陽性として認められ、かつ gag タンパク（p19, p24, p53）のうち、1 つ以上のバンドが陽性の場合、陽性と判定する。上記のバンドがすべて（全く）認められない場合、陰性とする。陽性、陰性の判定基準に一致しない時、判定保留となる。判定保留者には後日、採血を行ない現在保険未収載の PCR 法を紹介し、患者の同意が得られれば検査を実施する（図 2）方策もある。しかし、PCR 法は参考にはなるが絶対的なものではない。

WB 法を再検しても同様の結果となる事が多く、確定診断は困難である。現状では判定保留者の中に一部の HTLV-1 キャリアが存在することは知られているが、その頻度は不明である。HTLV-1 の判定に PCR 法を行なうことは参考にはなるが絶対的なものではない（表 2）。

（判定保留者への説明）

1. 検査の結果は判定保留であり HTLV-1 キャリアとは言えない。
2. 判定保留の中には、一部 HTLV-1 キャリアもいるが、全く感染していない人も含まれている。
3. 判定保留の中で、どのくらい HTLV-1 キャリアがいるのかは現状では不明である。
4. 判定保留の中に含まれる HTLV-1 キャリアからの母乳を介した母子感染率については、現在のところデータがない。
5. PCR 法を施行する方法もあるが、全額自己負担となる可能性が高い。

図 2 WB 法で判定保留となった場合の対応

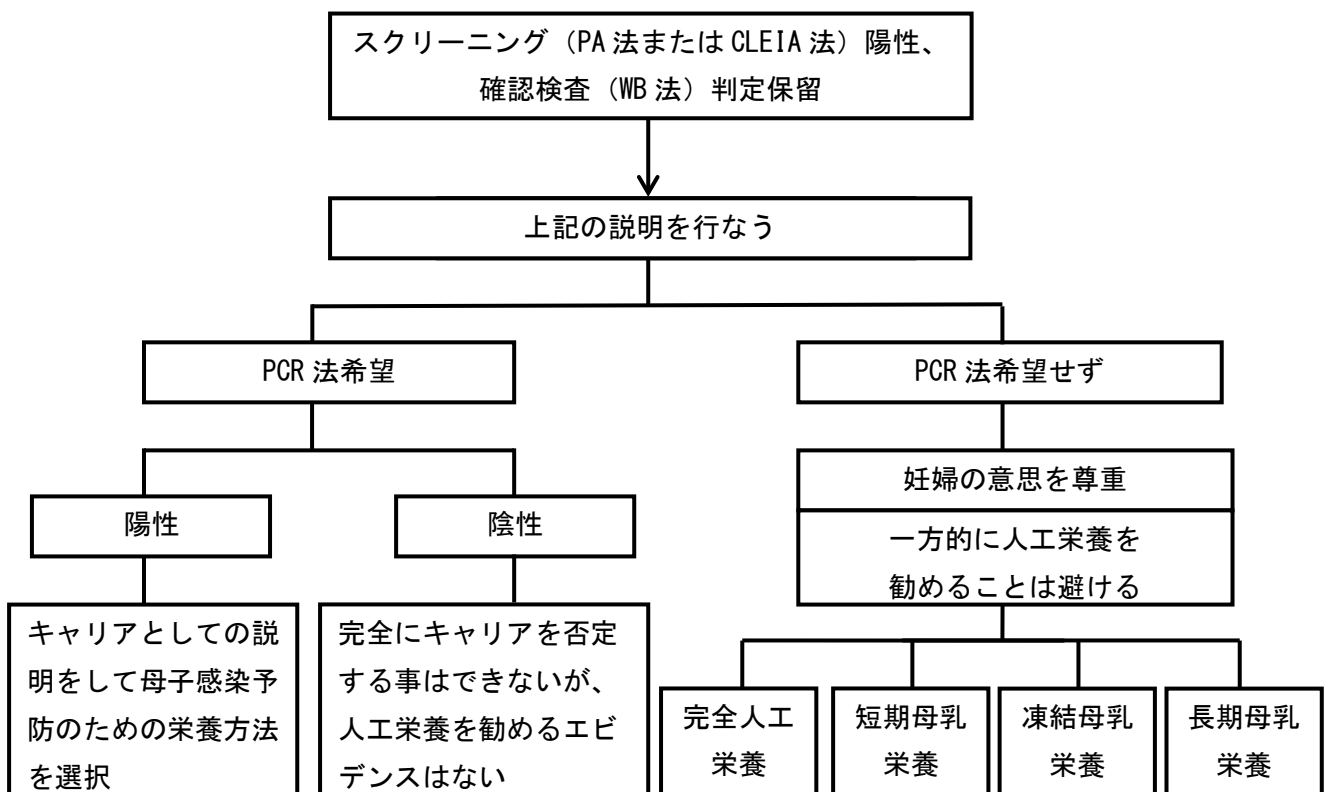


表 2 PCR 法を行った場合の判定法

WB 法	PCR 法	
判定保留	陽性	HTLV-1 キャリアとして対応する
判定保留	陰性	HTLV-1 キャリアを否定できないが、キャリアでない可能性が高い。積極的に母子感染予防のための栄養方法を勧めるエビデンスはない。

4. HTLV-1 キャリア妊婦指導のための手引き

(1) 具体的な母子感染予防の方法

母乳栄養を続けた場合でも母子感染をおこすのは15~20%である。栄養方法を選択することによりこの割合をさらに減少させることができる。

具体的には、以下のとおりである。

- 1) 完全人工栄養は最も確実に母子感染が予防でき、感染率を約1/6 に減少させることができる。
- 2) 満3か月までの短期母乳栄養では症例数は十分ではないが、完全人工栄養とほぼ同じ感染率まで低下させるという報告がある。

人工栄養では高い予防効果が期待できるが、若干の問題点（後述）もある。

その他、母乳を搾乳し、凍結後（家庭用の冷凍庫、24時間以上）解凍して与える方法がある。この方法は毎回搾乳、凍結後必要なときに解凍するという大変な労力を要する。また、直接授乳できないことは人工栄養と変わらない。

（参考）短期母乳の授乳期間を3か月と設定した理由

授乳期間を細かく区切って感染率を比較検討することは、対象数が少なくできていない。また、短期母乳が感染率を低下させるメカニズムは解明されておらず、学問的な裏付けも十分ではない。しかし、これまでのデータから3か月までの母乳栄養では感染率が人工栄養と差がないとする報告がある。4か月以上の長期母乳哺育では感染率は22.2%と高くなるため勧められない。ただし、症例数が十分ではないことに注意する必要がある。

十分な説明をした上で、長期母乳栄養を選択された場合は、妊婦の意思を尊重することも大切なことである。

(2) 人工栄養について

1) 母乳栄養と人工栄養

母乳と人工栄養の優劣は白黒つけるような議論で決めるものではない。状況に応じて母乳と人工乳のどちらの方が子どもにメリットが大きくなるのかを考える必要がある。母乳栄養ではビタミンKやビタミンDや鉄分は不足しがちで補充が必要な反面、一般に免疫学的、栄養学的に、そして情緒的な面で母乳には優れているところがたくさんある。

しかし、HTLV-1に感染することは、産まれてくる子どもにとって重要な問題であり、親の意思によってその感染を防ぐ可能性を高めることができる。

母乳の重要性を認めた上で、親の意思で人工乳を選択し、HTLV-1 の世代間感染を遮断することも大きな愛情表現の一つと考える。HTLV-1母子感染に限らずとも世の中には、

母乳を与えてはいけない状況や疾患はたくさんある。「母乳で育てるのが当たり前」、「母乳でなければならない」との考え方は、このような人たちを傷つけることになる。必要があって人工乳にした人達やその子ども達を支えていくことが医療関係者の仕事である。ただし、親の意思で母乳栄養を選択された場合、医療関係者はその意思を尊重し全面的にサポートしていく必要がある。母乳栄養には3か月までの短期母乳栄養と4ヶ月以上の長期母乳栄養があることを説明し、親の意志で母乳投与期間を選択してもらうようにする。

2) 人工栄養の問題点とその解決方法

① 人工乳を買う費用がかかる。

② 感染症について

発展途上国では、人工栄養児は母乳栄養児に比べてさまざまな感染症に罹りやすいことが問題になるが、日本のような先進国ではその影響は極めて小さくなる。

いずれにしても、風邪の人に近づかない、人混みをさける、離乳を急がない、など赤ちゃんに対する一般的な注意を守ることが大切である。

③ 乳幼児突然死症候群（SIDS）について

SIDSは元気な赤ちゃんが、寝ている内に突然亡くなってしまうという原因不明の病気である。年間150人程度（出生児7,200人に1人）の発生があると言われている。

赤ちゃんの未熟性が原因といわれているが、育児環境にも関連があり、うつ伏せ寝、妊娠中の喫煙、赤ちゃんの周囲での喫煙に加え、母乳以外の栄養方法が発生頻度を高くすることが知られている。しかし、人工栄養でも母乳でも、うつ伏せ寝や周囲の喫煙を防ぐことによって危険性を大きく減らすことができる。実際に外国では、うつ伏せ寝をやめることで大幅にSIDSが減少している。

④ 母と子の絆について

母乳栄養を行なうことは母と子の絆を強くするため重要である。人工栄養を選んだ場合、乳首から直接おっぱいを与えることができないので、おっぱいを飲ませる充実感がない。このことが人工栄養の欠点でもあり、母と子の絆が強くないという人もいる。

しかし、母と子の絆は母乳を与えるだけで強くなるわけではなく、哺乳瓶で人工乳を与える際にも母と子の絆は形成される。母と子の絆は、母乳を与えられなくてもお母さんが子供にしっかりと関わることで強く結ばれて行く。抱っこして、目を見つめ、語りかけ、子どもと触れ合う時間をつくるのが大切である。

- ⑤ 周囲の人からどうして母乳を飲ませないのと聞かれることがあり、返事に困ることがある。

本当のことを言えないのはつらいかも知れない。しかし、子どものために「母乳を与えない」という犠牲まで払って子どもへの愛情を示したのであるから、自信を持って返事をしてほしい。「でないのよ」とさらりと流すのも一つの方法である。

(3) 人工栄養を選択した場合の具体的な母乳の制乳方法

分娩後48時間以内に、ドパミン作動薬の「カバサル錠」1mg 1回内服のみ、「パーロデル錠」5mg/日あるいは「テルロン」1.0mg/日を朝・夕2回10日間の内服（経口服用不可の時、EP剤（卵胞ホルモン・黄体ホルモン配合剤）の「ルテスデポー注」を筋注）させることによって母乳分泌を抑制することができる。乳首を吸わせることによって再度母乳が出始めることがあるので当分の間（満3か月くらい）は乳首を吸わせない方が安全である。それ以後も、母乳が出ているか、出していないかの判断が難しい場合もあるので、乳首を吸わせることは、勧められない。

(4) 短期母乳を選択した場合の具体的な方法

短期母乳を選択した場合、満3か月までに人工栄養に切り替えることが母子感染予防の面から望まれる。一度出始めた母乳を薬で止めることはほとんどできない。母乳の出具合は人によって個人差があり、よく母乳の出ている状態で急に人工乳に変えることは難しいと思われる。仕事をされているお母さん方のように、2か月くらいから徐々に人工乳に切り替えて行く準備が必要である。

(5) 凍結母乳を選択した場合の具体的な方法

母乳を家庭用冷凍庫で24時間冷凍し（急速冷凍は避ける）、解凍後、哺乳瓶で与える方法である。リンパ球は不活化されるため、リンパ球を介した受動免疫は賦与できない以外は、母乳栄養の利点を概ね活かすことができる。直接授乳することができない点は、完全人工栄養と同じである。

(6) 生まれた子どものHTLV-1抗体検査について

今までの研究から、人工栄養児については、生後2歳時に検査をすればHTLV-1に感染しているかどうか分かるようになった。

しかし、母乳栄養児（短期母乳を含む）については不十分なデータしかなく、2歳児の検査だけで感染の有無を判断できるかどうかは明らかでないので、3歳まで追跡期間を延長していくことが望ましい。

今回の手引きでは、栄養方法にかかわらず一括して3歳以降に検査をすることを推奨している。産まれてきた子どもについての検査は必要ないという意見があるが、母親にとって自分の選択の結果を知ること大切である。

(7) 子どもの検査結果の説明について

1) 陰性の場合の説明

子どもについては、特に問題は起こらないと思われる。母親に速やかに結果を説明する。

2) 陽性の場合の説明

- ・ ATLの発症は通常40年以上先の遠い将来のことであり、生涯で発症する確率は5%程度であること、そしてそれまでに発症予防法や治療方法が見つかる可能性があること。
- ・ HTLV-1の感染はATL（やその他のウイルス関連疾患）の発症を除くと子どもの健康にほとんど影響しないこと。
- ・ 大人になるまでは、人に感染させる可能性がきわめて低く、普通に生活して良いこと。
- ・ 将来子どもにキャリアであることの説明を行うかどうか、行うとすればいつ頃行うかについて最終的には母親（夫に話している場合は夫婦）の判断による。

女兒の場合、通常は母子感染しか起こさないもので、将来、結婚や妊娠をしたときに説明することでも対応可能である。

男児についての判断は難しいと思われる。ただ、男児女児ともに、高校生になれば献血が可能であるので、その場合否応なしにキャリア告知を受けることもある。そのため、親の方から頃合いを見計らって（たとえば中学生頃か高校に入って間もない頃）説明する方がよいと考えられる。

* 栄養方法にかかわらず、母親として子どものことを考えて最善と思う選択をしたのであるから、母親の選択を支え、こうすれば良かったなどは、決して言わないようにする。

(8) 完全人工栄養児、短期母乳栄養児の育児について

- 1) 「口移して離乳食を与えない」という以前の指導は、唾液からの感染の危険性はほとんどないという研究結果が得られているが、一般的に、むし歯などの問題があることから、避けた方がよい。
- 2) 人工乳に変えてから乳首を吸わせることについては、自然に母乳が止まった人も、薬剤で母乳を止めた人も、乳首を吸わせていると再度母乳が出ることもあるので、勧められない。

3) SIDSを予防するために

- ・ うつ伏せ寝をしないようにする。
- ・ あかちゃんの周囲からたばこの煙を遠ざけるようにする。あとは、ごく普通の育児を心がけるようにする。

(9) 家族の HTLV-1 抗体検査を行う場合の注意点

1) ATLの発症を予防する方法は現時点ではない。

2) HAMIについては、早期発見、早期治療が必ずしも症状の進行に影響するかどうかはわかっていない。

3) 女性の場合は、「輸血」と「母乳による母子感染」以外には、他人へ感染させる危険性はほとんどない。

4) キャリアに特有の定期的な健康管理の方法はない。

5) キャリア妊婦の夫がHTLV-1抗体陽性であった場合

- ・ 妊婦の母親がキャリアでなければ夫婦間感染の可能性が高いので、妊婦本人のATL発症の危険性はほとんどなくなることになる。HAMIについては発症の危険性が低い割合で残る。
- ・ 妊婦自身の不安は改善されるが、夫のATL発症の心配が出てくる。また、感染させられたという不満が出てくるかもしれない。
- ・ 夫自身がATL発症についての不安が高まり、妻に感染させたという罪悪感にさいなまれるかもしれない。
- ・ 妊婦はすでに感染しており、今後の夫婦間感染予防の必要はない。

6) 妊婦の母親がキャリアであった場合

- ・ 妊婦のATL発症の不安は変わらない。また、母親から感染させられたという不満が出てくるかもしれない。
- ・ 妊婦の母親がキャリアであることを知った場合は、人生の後半に入って、母乳を与え一生懸命子育てをしてきた結果、子どもにウイルスを感染させてしまったという大きな罪悪感を持つこともある。このことから立ち直るには、相当の労力が必要だと思われる。

実際に息子がキャリアであることを突然知らされ、自分の検査をしたところ自分もキャリアであることがわかり、自分の人生はいったい何だったのだろうとパニックに陥り、家庭崩壊寸前に至った方もいる。

7) 夫が陰性、妊婦の母親も陰性の場合

- ・ 過去に輸血を受けたことによる輸血感染。
- ・ 夫以外の男性関係に起因した感染。
 - * 第1子陰性、第2子陽性の場合、対応に困ることがあるので妊婦以外に話をしないこと。
- ・ 幼小児期の別のキャリア母親からのもらい乳による感染。

これらの可能性が考えられる。このことが夫婦間の問題を引き起こす可能性がないとは言い切れない。

8) 男性から女性への感染予防について

- ① 理論的にはコンドームを使うことで予防可能である。一般的には、性感染症等の問題もあり、夫婦以外でのセックスについては、コンドームの使用をすすめることでかなり予防できる。
- ② 夫婦間感染については、結婚後何年でどのくらいの感染率になるかは正確にはわかっていない。

夫陽性、妻陰性の場合、通常のセックスではコンドームを使用することで感染を防ぐことができるが、子どもが欲しいときに確実に予防できる方法は確立されていない。

- ③ 何回くらいまでのセックスは安全であるという報告は今までにない。
- ④ HTLV-1抗体陽性という理由で人工授精を行ったという報告もなく、体外受精をすれば感染しないということも確認されていない。
- ⑤ 妻に感染させた場合でも、妻がATLを発症する確率は極めて低いと考えられる。ただし、妊婦の抗体検査を行っているところでは、子どもへの感染予防は可能である。
- ⑥ 妻にとって感染しないことは大切だと思われるが、HAMの発症率は、年間キャリア約30,000人に1人と低く、夫がHTLV-1抗体陽性を知ることによる不利益、夫婦間の軋轢等を考えると積極的な夫婦間感染予防が必要かどうかの判断は難しい。

以上述べてきたように、妊婦以外は、HTLV-1抗体検査の結果が陽性であることを知るメリットは小さく、逆に弊害が生じる恐れが有る。

しかしながら、妊婦の検査結果は、原則として本人にしか話していないので、一人で思い悩む妊婦も少なくない。

もし事情が許せば夫の協力を求め、妊婦を支えていく方がよい場合もある。このような時、夫が検査を希望した場合には、上記の注意点を考慮して、検査を受けるかどうかを決めてもらう必要がある。その他の家族の検査についても同様の注意が必要である。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリング体制を考慮しておく必要がある。

(10) 低出生体重児等の場合について（感染の説明の問題を含む）

低出生体重児などは、当面の生命の危険性の高い場合が多く、母乳栄養が望まれることも多いと思われる。個々の症例についてマニュアル化する事は不適當であるので、児、母親、家族等の状況を身近に把握しているそれぞれの主治医の判断によって対応することが望ましい。

5. ATL と HTLV-1 の Q&A

1) ATL と HTLV-1 について

Q : ATL、HTLV-1 とは？

A : ATL は成人 T 細胞白血病 (Adult T cell Leukemia) の略称で、白血病だけでなく、リンパ腫 (Lymphoma) の形をとることもあるため、成人 T 細胞白血病・リンパ腫と呼ぶこともあります。HTLV-1 (human T-cell leukemia virus type I) は ATL をおこすウイルスの名前です。HTLV-1 は他に HAM (HTLV-1 関連脊髄症) 等の HTLV-1 関連疾患を引きおこすこともあります。ただし、ATL や HAM を発症するのは感染者のごく一部であり、すぐに発症するわけでもありません。

Q : HTLV-1 の感染経路は？

A : HTLV-1 の主な感染経路は、主に母親から子供への母乳を介した母子感染です。その他性行為による男性から女性への感染があることが知られています。キスや唾液でうつることは、まずありません。また、輸血による感染については、現在では検査を行っていますので、感染の心配はありません。

Q : HTLV-1 キャリアとは？

A : HTLV-1 を持っていて、ATL や HAM などの病気を発病していない人を HTLV-1 のキャリアと呼びます。HTLV-1 に感染するとウイルスは一生体の中にとどまり、持続感染状態となります。

Q : キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか？

A : 今のところ ATL や HAM の発症を予防する方法はありません。また、特別な健康管理の方法も現在のところありません。しかし、母子感染については、母乳による感染が最も関与していると指摘されていることから、かなりの場合、親の意思で予防できます。生まれ てくる自分の子どもにできるだけウイルスをうつさないように、栄養方法を選んでいただきしたいと思います。

Q : キャリアからの ATL 発症率は？

A : キャリアからの ATL 発症は 40 歳を越えるまではほとんどありません。40 歳を過ぎると年間キャリア 1,000 人に 1 人の割合で発症します。生涯発症率は約 5% と言われています。

Q : 予防接種はありませんか？

A : 感染を防ぐために有効な予防接種は今のところ開発されていません。すでに感染した人にウイルスを体内から取り除く手段もありません。

Q : ATL の治療は？

A : 白血病の治療を行います、ATL の治療は白血病の中でも難しい部類に入ります。

2) HAM について

Q : HAM とは？

A : HAM (HTLV-1 Associated Myelopathy) は HTLV-1 関連脊髄症の略称です。HTLV-1 が関係して下肢の麻痺と排尿障害が徐々に起こってくる病気です。平成 20 年度より厚生労働省難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野の対象疾患に指定されました。

Q : キャリアからの HAM の発症率は？

A : 30～50 歳代の発症が多く 1 年間でキャリア約 3 万人に 1 人の割合で発症するといわれています。ATL に比べて発症率は 1/30 程度とはるかに低い割合です。

Q : HAM の治療は？

A : ステロイドホルモン剤やインターフェロンなどの治療が効果を示す例が多くあります。また、この病気が直接の死亡原因になることはほとんどないとされています。

3) 母子感染と児の栄養方法について

Q : 母乳を与えなければ、HTLV-1 の母子感染は防げますか？

A : 母乳を与えなければ母子感染率を約 1/6 に減少することができます。しかし、完全人工栄養を行った場合でも約 3%程度感染がおこります。この原因は明らかになっていません。

Q : 免疫が心配なので、初乳だけでも与えることはできませんか？

A : 初乳のみのデータはありませんが、3 か月以内短期母乳での母子感染率を超えることはないと思います。

Q : 短期母乳の期間とその安全性は？

A : 短期母乳栄養の目安は満 3 か月としています。その理由は、満 3 か月までの母乳哺育での感染率は 1.5%でしたが、4 か月以上の母乳栄養での感染率は 22.2%に増加するためです。しかし、そのメカニズムについては今のところ解明されておらず、十分な症例数でないため 学問的には推奨できる予防法ではありません。様々な理由で母乳栄養を選択せざるを得ない場合でも、できるだけ感染率が低い方法を考える必要があります。

Q：凍結母乳による母子感染の予防方法は？

A：母乳を家庭用冷凍庫で24時間冷凍し（急速冷凍は避ける）、解凍後、哺乳瓶で与える方法でも母子感染予防は可能であることがこれまでの研究から示唆されています。母乳栄養の利点を概ね活かすことができますが、直接授乳できないことは人工栄養と同じという欠点もあります。十分な症例数ではないため学問的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたい時の選択肢になります。

4) HTLV-1 抗体検査について

Q：なぜ、妊婦の検査をするのでしょうか？

A：将来 ATL を発症する危険性があるのは、子どもの時、HTLV-1 に感染した場合です。輸血による感染がほとんどなくなった現在、子どもへの感染は主として母乳によるものです。キャリアの母親が母乳栄養をすると5人に1人の子どもは感染します。人工栄養ではこの危険性を30~40人に1人にすることができます。従って、妊婦健診等の場で血液検査を受け、キャリア妊婦の方には、適当な栄養方法について、親の意思で決定してもらうことによって、その子どものキャリア化を防ぐことができる可能性があります。キャリアにならなければ、将来のATLになる危険性をゼロにすることができ、また、その子どもからその次の世代へのウイルスの伝達も防ぐことができます。

Q：HTLV-1 抗体検査で陽性、陰性を判定する手順は？

A：今のところ、単一のHTLV-1 抗体検査でHTLV-1 感染を確実に判定する方法は確立されていません。実際には二段階に分けて検査を行うことが多いようです。第一段階の検査で抗体陽性が疑われる検体を広く選び出します。このため、多少、本当はHTLV-1 抗体陽性ではないのに、その検査では陽性とでてしまうこと（偽陽性）があります。偽陽性を除くため、第二段階目の検査を実施します。しかし、あらゆる検査を実施しても陽性か陰性が明確にならない場合があります。

Q：妊娠のいつ検査するのでしょうか？

A：妊娠30週頃までに検査することをおすすめします。分娩直前に検査しますと十分な説明ができない可能性があります。妊娠初期に検査を実施する場合は、妊婦の精神状態が安定していないことがあります。

Q：ウイルスに感染しているかどうか調べて欲しいのですが？

A：ATL や HAM の症状が全くなければ、母子感染予防を除いて、現在のところ、感染していることを知る利益はほとんどありません。一方、陽性であった場合の精神的負担はかな

り大きなものになります。このことを十分理解した上で、なおかつ検査を希望されるのであればかかりつけの医師又は保健所に相談してください。

Q：妊娠するたびに検査は必要ですか？

A：前回妊娠時の検査が陰性でも、その後の夫婦間感染の可能性が全くないわけではないので、妊娠ごとに検査を受けることが望まれます。HTLV-1 抗体陽性者についても念のため検査を受けることが望まれます。

5) キャリアの日常生活について

Q：このウイルスは、職場・学校・共同浴場・プールなどでうつりますか？

A：このウイルスが人から人にうつるためには、キャリアの持つ HTLV-1 感染細胞が生きのまま大量に別の人の体に入ることが必要です。単なる共同生活や、風呂場・プールでの感染はありません。理髪店のタオル・剃刀・バリカンなどについても同様です。

Q：キャリアの健康管理について

A：特別な健康管理の方法は、現在のところありません。住民健診、職場健診などがあれば必ず受診するようにしてください。

6) 子どもが HTLV-1 キャリアであると分かったとき。

Q：HTLV-1 キャリアとなった子どもの育児上の注意点について？

A：特別なものはありません。ウイルスを持っていることを除いて普通のお子さんと同じです。ただし、年長児では極めて稀ですが HAM をおこすことがありますので、歩き方がだんだんおかしくなるなど、進行性の歩行障害の症状があれば病院を受診してください。

Q：上の子どもがキャリアです。きょうだい間で感染は起こりませんか？

A：きょうだいなどを含めて、子ども同士の接触では感染はありません。

6. HTLV-1 キャリア妊婦のカウンセリングの進め方とポイント

長崎県指導者用テキストより

(1) 感染の説明によって受けると予想される HTLV-1 キャリアの心理的不安

- 1) 発症に対する不安 (ATL がいつ発症するかなど)
- 2) 育児についての不安
 - ・ どの程度のスキンシップで感染のおそれがあるのか
 - ・ 母乳をやらないことで子どもへのスキンシップが減少し、その影響が出るのではないかという不安
 - ・ 親としての自信ができない
 - ・ 子どもが泣いても母乳を与えられないと何もしてあげられないと感じる
- 3) 自分以外への感染
結婚をしない (できない)、子どもを作らない等の判断に至る場合もある
- 4) 罪悪感
 - ・ 母乳をやれない。(妊婦)
 - ・ 妻や子に感染させた。(母、夫)
- 5) 抗体陽性が周囲に知られることのおそれ
- 6) 知られた場合の周囲からの差別
- 7) うつされたという不満感、被害者意識 (子、妻)
- 8) 周囲に真実を話せない
- 9) 家族やパートナーに話せたとしてもどう伝えてよいかわからない
- 10) 夫以外からの感染に対する不安
- 11) 母乳をやっていないことに対する周囲からの冷たい視線

(2) カウンセリングとは

本人や家族等相談に来た人 (クライアント) が不安や悩みを解決・対応していくために行われる。

まず、クライアントに関心を示し、苦しい気持ち、悩まずにいられない気持ち、寂しさ、きつさを支え、本人の気持ち・感情を受け取る。……キャリアになったこと、病気の不安、子どもへの感染の不安、母乳をあげられない残念さ、家族にどう受け止めてもらえるかの不安、等々

(3) HTLV-1 キャリアの心理状況の理解のために

- 1) いかなる疾患でも「病気」になることは「健康なはずの私もう健康でない。」ことになる。
- 2) 自分自身がキャリアであることを受け入れていく心のプロセスは、がんや障害の受け入れなどと同じ「対象喪失」とよばれる心のプロセスをたどる。
 - ・ ショック期：無関心や離人症的な状態
 - ・ 否認期：心理的な防衛反応としておこってくる否認
 - ・ 混乱期：怒りや恨みにとらえられ、悲しみや抑鬱におちいる

- ・ 努力期 : 責任を感じとり依存から解放、価値の転換をめざす
 - ・ 受容期 : 障害や疾病の受け入れ
- 3) HTLV-1 キャリアであると告げられた女性は、キャリアになったので「健康な体」でない、母乳をあげられないので「ふつうの母親でない」、「親として失格」と考える。それまでのイメージやこれからの楽しい夢いっぱいの育児への理想を失い、自分および周囲に対して罪悪感を持つ。

(4) カウンセリングの流れと進め方

	相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
導入期	<ul style="list-style-type: none"> * 自分の悩みを言葉で語る（言語化） 一般になにを悩んでいるか語れない状態、とりとめなく語り、感情的になったりする。「キャリアになってしまったどうしよう」「子どもにうつしてしまう」、「母乳があげられない私は母親失格」 	<ul style="list-style-type: none"> * 語られる内容を聞きながら、なにをどのように悩み、これまでの対応を整理する。 * 誤解、認識不足など現実的に対応できることはまず行う。 * 相談者との間に信頼関係をつくる。 * 「そんなことはないですよ」「大丈夫ですよ」とは早急に言わない。 	<ul style="list-style-type: none"> * 相手の話にすぐ答えや指示を出さず「うんうん」「そうですか」等うなずいたりあいづちをうち、十分に相手の話を聴く。 * たくさん語られたときは、「その中で何が一番お困りですか？」と聞き、問題を整理する。
展開期	<ul style="list-style-type: none"> * 気になっていた問題の背後にある様々な感情に気がつく。「私が病気になるはずがない・・・」、「母乳をのませられないのは母親失格」と言う思いこみ、「子どもに感染させた罪悪感」、「家族に見放されるのでないかという不安」 	<ul style="list-style-type: none"> * 語られる話題・問題を、相談者と一緒に整理してゆく。「なぜ気になったのか」等話題にする。 * 言葉にして語られることで、感情が整理され、情緒的混乱から立ちなおる。 	<ul style="list-style-type: none"> * 「・・・と言う訳ですね」と相手の言うことを繰り返し、「自分を責めてしまうのですね。」「自分さえ気をつけていれば良かったのにと感じてしまうのですね。」と相手の気持ちをくみ取りながら聴く。
終結期	<ul style="list-style-type: none"> * 混乱していた感情が整理され、問題に向かい合えるようになる。「私は私で、キャリアになっても変わらない」、「母乳だけが母親である印でない」「家族は信頼できる」 	<ul style="list-style-type: none"> * 本人の行動の最終決定を見守る。 	<ul style="list-style-type: none"> * 聞き手の意見を強く出さない。出すときは「私は〇〇と思います。」などで表す。 * 「・・・と考えるようになったのですね。」と支持する。 * 「また心配になったときはいつでも相談にいらっしやい」と伝える。

(5) カウンセリングのポイント

- 1) カウンセリングは「話させる」ことではないし、ただ聞いてあげることでもない。
- 2) カウンセリングは回答、訓戒などを与えることではない。解決してあげることではなく、一緒にその問題に向き合い、今の状況に対して自分で決めていくことプロセスの援助である。
- 3) カウンセリングの「やり方」にこだわるのではなく、「あり方」が大切である。
- 4) あくまでクライアントの気持ちを尊重することが大切である。
- 5) 過度に深刻そうな表情をしたり構えたりするのではなく、また場を和ませようとして過度に冗長的になるのでもなく、ごく自然な態度で接することが大切である。
- 6) 「こう話そう」とあまり決めてかからない方が多い場合が多いようである。
- 7) 時には沈黙や泣いたりするカタルシスする時間も受け入れるのに有効になる。
- 8) 妊婦、母親等は「自ら望んでキャリアになったのではない」という基本的事実を念頭において対応することが大切である。
- 9) 手引き書を参考に事実を伝える。ただし、数字等については場合によっては無用な不安を与えないように配慮する必要がある。
　　<例>「生涯発症率が20人に1人」は「年間キャリア1,000人に1人」と同じ意味になるので、後者を使う方が受ける感じがやわらかくなる。
- 10) あせらない。キャリアであることを受容して行くには時間がかかる。
- 11) 聞き手からは「しょうがないですよ」、「もうどうしようもないですから」と言わない。
- 12) 妊婦の意思を尊重する。

7. 秘密保持

- (1) キャリアに関する情報はすべて厳格に秘密を守る必要があり、妊婦（母親）のプライバシーの保護には十分注意すること。
- (2) 妊婦の家族に知られると家庭内問題を引き起こす場合があることに注意すること。
- (3) 医療・研究・妊婦の保健指導目的以外にキャリアのリストをつくらないこと。
- (4) 産婦人科医・小児科医・保健師・助産師は家族の誰と誰が知っているかを把握しておくことが大切である。
- (5) 病院などでは直接の担当者（医師等）以外はATLの説明をしないようにすること。

8. キャリア妊婦、キャリア母親への配慮

保健師、産科医師、小児科医師へのアンケート調査の中で「こんなことをいわれた」「こんな状況であった」というキャリア母親からの声があったとのことである。現在はこのようなことはほとんどないと思われるが、参考にするとよい。

1) 医療機関で

- ・パンフレット等もなく、また医師からの十分な説明がない状況で検査が行われた。
- ・入院中、看護師さんから大きな声で「この人 ATL だから乳首の手入れなんかしなくていいのよ」といわれた。
- ・HTLV-1 キャリアということで隔離された。（かなり前の話）
- ・母乳の人と同室になり、いたたまれなかった。
- ・乳首の手入れを一生懸命していたのに無駄になった。早くわかっていたら手入れなんかしなかったのに。
- ・医療従事者から「私だったら母乳にするわ」と言われた。
- ・医療機関によって話が違う（人工栄養と短期母乳）
- ・小児科で「キャリアは大変ですね」といわれ、鬱々となってしまった。

2) 健康診査で

- ・医療従事者から「私だったら母乳にするわ」と言われた。
- ・人工栄養の理由をしつこく聞かれた。

説明する側と聞く側の受け取り方の差があるかもしれないが、このように感じた母親もいるとのことである。また、つつい出た何気ない言葉が問題になる場合もあるので、従事者は妊婦（母親）への配慮をお願いする。

9. 業務上の感染について

院内水平感染防止に関しては、スタンダードプレコーションで対応する。HTLV-1 に関しては医療従事者の曝露事故（いわゆる針刺し事故）では、明確な文献的報告はないが、感染はきわめてまれだと考えられる。事故の際は、通常の針刺し事故対応に基づいた傷口の洗浄と消毒を行い、事故後 1、3、6 か月後に抗体検査を行って感染の有無を確認する。

- * HTLV-1 は洗剤に極めて弱いウイルスで、どのような洗剤でも不活化できる。
- * 注射針による事故での HTLV-1 感染は感染細胞を大量に含む特殊な場合以外は極めてまれである。