HTLV-Iから赤ちゃんを守りましょうQ&A

Q1：ＡＴＬとはどういう病気ですか？

（A）ＡＴＬは成人Ｔ細胞白血病（adult T-cell leukemia）の略称で、ＨＴＬＶ－Ｉ（human T-cell leukemia virus typeⅠ）というウイルスが原因で発生する病気です。他に神経症状をおこすＨＡＭ（ＨＴＬＶ－Ⅰ関連脊髄症）という病気をひきおこすこともあります。

Q2：キャリアとはどういうことですか？

（A）ウイルスが体の中に入っても、発病する人はほんの一部です。ウイルスは持っているが発病していない人のことを「キャリア」と呼んでいます。血液検査（抗体検査）が陽性で、確認試験でも陽性の場合、キャリアと診断します。
お母さんがＨＴＬＶ－Ⅰキャリアであると授乳等によって赤ちゃんにＨＴＬＶ－Ⅰが感染する可能性があります。

Q3：ＨＴＬＶ－Ⅰキャリアからの発病率は？

（A）感染からおおむね40年以上（平均55年）を過ぎたＨＴＬＶ－Ⅰキャリアから年間およそ1,000人に１人の割合で発病しているといわれています。タバコを吸っている人が肺癌になるのと同じくらいの確率です。

Q4：ＨＴＬＶ－Ⅰはどのようにして感染するの？

（A）ＨＴＬＶ－Ⅰの感染経路は、主にウイルスを持った母から子への母子感染であり、この他には輸血による感染、性行為による感染（多くは男性から女性への感染）があることが知られています。

Q5：母から子への感染はどのようにしておこるの？

（A）ＨＴＬＶ－Ⅰの母子感染のほとんどが母乳による感染です。この他に、胎児が体内にいるときの感染（経胎盤感染）、出産時の感染（経産道感染）等が考えられていますが、現在のところはっきりとはわかっていません。

Q6：母乳による児への感染を防ぐためにはどのような方法がありますか？

（A）経母乳感染を防止するには、人工栄養とする方法が最も確実な方法ですが、次善の策として、３ヶ月までの短期間の授乳もしくは、凍結母乳を与える方法があります。

（参考）１．人工栄養児の感染の確率は、これまでの調査で約３％と言われています。
２．４ヶ月以上母乳を飲ませた場合、児に感染する確率は、最も新しいデータで約15％～25％と高くなっています。
３．凍結母乳：母乳を搾乳した後、母乳パックに入れ家庭用冷凍庫に入れ一旦凍結させます。その後ぬるま湯で37℃くらい（体温と同じ）に温めて哺乳瓶で母乳を赤ちゃんに与える方法です。症例数は少ないのですが、感染率を３％程度まで減らすことが報告されています。

Q7：ＨＴＬＶ－Ⅰはどうして母乳から感染するのですか？

（A）授乳によって、母乳中の感染リンパ球が長期間に渡り赤ちゃんの体内に入ると、赤ちゃんに感染すると考えられています。凍結させると感染リンパ球が死んでしまい感染力がなくなってしまうと言われています。

Q8：３ヶ月の授乳なら大丈夫ですか？

（A）この期間の授乳であっても感染が全く起こらないとは言いきれませんが、人工栄養と短期授乳との間に母子感染の確率に差はない、という報告があります。ただし、それ以上長期間になると感染率が高くなります。

Q9：赤ちゃんに感染したかどうかはどうやってわかりますか？

（A）３歳過ぎの抗体検査でわかります。お子さんへの感染の有無についてできるだけ早く知りたい場合は、１歳過ぎに抗体検査を受けてください。ただし、その検査結果が陰性でもその後の感染の可能性もあると言われていますので、３歳以降に再度抗体検査をお勧めします。

HTLV-Iキャリア指導のための手引き（医療関係者用）

HTLV-Iキャリアは従来、九州、沖縄地区の限られた地方にのみ存在すると考えられてきたが、最近ではHTLV-Iキャリアは全国に拡散しているため、HTLV-I抗体スクリーニングを全国の妊婦に対して行ない、適切な母子感染予防対策を講じる必要がある。スクリーニング検査を行なえば必ず陽性者が存在し、陽性妊婦へのHTLV-Iについての説明ならびにHTLV-I母子感染予防法を提示する必要がある。医療関係者は事前にHTLV-Iについての知識を得ておく必要がある。ここでは長崎県で使用している指導者用テキストから「キャリア指導のための手引き」を紹介するので参考にしていただきたい。

目次

Ⅰ.キャリア指導のための手引き

Ⅱ.ＡＴＬとＨＴＬＶ-ＩのＱ＆Ａ（指導者用）

Ⅲ.ＨＴＬＶ－Ｉキャリアのカウンセリングの進め方とポイント

Ⅰ．キャリア指導のための手引き

１．HTLV-Ⅰ抗体検査の目的

現在の医学では、キャリアから HTLV-Ⅰを追い出すことは残念ながらできません。したがって、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」ことが大切になります。HTLV-Ⅰ抗体検査を行うことによって、妊婦がキャリアかどうかがわかります。キャリアでなければ安心して母乳保育を行うことができます。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ませんが、子どもにうつす危険性を減らすチャンスを得ることができます。

２．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約20%です。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ます。

１）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ます。
２）３ヶ月までの短期母乳保育では症例数は十分ではありませんが、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ります。

人工栄養では高い予防効果が期待できますが、若干の問題点（後述）もあります。栄養方法を選択する以外に、母乳を搾乳し、凍結後（家庭用の冷凍庫、24時間で十分です）解凍して与える方法があります。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します。また、直接授乳できないことは人工栄養と変わりません。

参考．　短期母乳の授乳期間を３ヶ月と設定した理由

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ません。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ありません。しかし、これまでのデータから3ヶ月までの母乳哺育では感染率が人工栄養と差がないとする報告があります。4ヶ月以上の母乳哺育では感染率は17.7%と高くなるため勧められません。

十分な説明をした上で、長期母乳哺育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す。

３．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ありません。状況に応じて母乳と人工乳のどちらのほう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ります。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、一般に免疫学的に、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ります。

しかし、HTLV-Ｉ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「親の意志」によってその感染を防ぐ可能性を高めることができます。

母乳の重要性を認めた上で、「親の意志」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ます。HTLV-Ｉ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情況や疾患はたくさんあります。「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ります。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私たちの仕事であると思います。ただし、親の意思で母乳哺育を選択された場合、医療関係者はその意志を尊重し全面的にサポートしていく必要があります。母乳哺育には3ケ月までの短期母乳哺育と4ケ月以上の長期母乳哺育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しましょう。

（２）人工栄養の問題点とその解決方法

１）ミルクを買う費用がかかります。

２）病気やアレルギーについて

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りますが、日本のような先進国ではその影響はきわめて小さくなります。

また、アレルギーをおこしやすい可能性も指摘されていますが、これも多大な影響を及ぼすものではありません。いずれにしても、これらについてはかぜの人に近づかない、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栄養法と変わらないかそれ以上に大切です。

３）乳児突然死症候群（ＳＩＤＳ）について

ＳＩＤＳは病気のない元気な赤ちゃんが、寝ている内に亡くなってしまうという原因不明の病気です。年間150人程度（出生児7200人に1人）の発生があると言われています。

赤ちゃんの未熟性が原因といわれていますが、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ます。 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ます。実際に外国ではうつ伏せ寝をやめることで大幅にＳＩＤＳが減少しています。

４）母と子の絆について

母乳哺育を行なうことは母と子の絆を強くするため重要です。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ませんので、おっぱいを飲ませる充実感がありません。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らないという人もいます。

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ありません。哺乳瓶で粉ミルクを与える際にも母と子の絆は形成されます。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普通にかかわること（決して気負わないでください）で強く結ばれて行きます。だっこして、目を見つめ、語りかけ、子供とふれあう時間をつくることが大切です。

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ります。

本当のことを言えないのはつらいかも知れません。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されたのですから、大きく胸を張って返事をしてください。「でないのよ」とさらりと流すのも一つの方法です。

４．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、カバサール１ｍｇ1回内服のみ、パーロデル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（ルテスデボ）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ます。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りますので当分の間（３ヶ月くらい）は乳首を吸わせない方が安全です。それ以後も、母乳が出ているか、出ていないかの判断が難しい場合もありますので、乳首を吸わせることはあまりすすめません。どうしてもという方もちょっとしゃぶらせる程度で止めてください。

５．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、だいたい３ヶ月をめど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ます。一度出始めた母乳を薬で止めることはほとんどできません。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ミルクに変えることは難しいと思います。仕事をされているお母さん方のように、２ヶ月くらい

から徐々にミルクに切り替えて行く準備が必要です。

６．生まれた子どもの抗体検査について

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-Ⅰに感染しているかどうかわかるようになりました。

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ありませんので、３歳まで追跡調査期間を延長していく必要があります。

今回のテキストでは、栄養方法にかかわらず一括して3歳時に検査をすることを推奨しています。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りますが、母親にとって自分の選択の結果を知ることも大切です。

７．子どもの検査結果の告知について

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います。母親自身がＡＴＬ発症の不安を訴えた場合はＡＴＬについて再度説明する必要があります。

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、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-Ⅰ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告知を行うかどうか、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）の判断によります。

  女児の場合、通常は母子感染しかおこしませんので、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す。

  男児についての判断は難しいと思います。ただ、男児女児ともに、高校生になれば献血が可能ですので、その場合否応なしにキャリア告知を受けることもあります。

  そのため、親の方から頃合いを見計らって（たとえば高校入学後）説明する方がよいという考え方もあります。

＊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すから、母親の選択を支え、こうすれば良かったなどとは、決して言わないようにしてください。

８．人工栄養児、短期母乳栄養児の育児について

１）「口移しで離乳食を与えない」という以前の指導は、最近の研究で唾液からの感染の危険性はほとんどないという結果が得られたので、常識的な範囲で与えてもかまいません。

２）ミルク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があるので、あまりすすめられません。どうしてもという人もちょっとしゃぶらせる程度に止めてください。

３）ＳＩＤＳを予防するために

- うつ伏せ寝をしないようにしてください。
- あかちゃんの周囲からたばこの煙を遠ざけてください。

あとは、ごく普通の育児を心がけてください。

９．家族のHTLV-Ⅰ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ありません。

２）ＨＡＭについても早期発見、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ません。

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ありません。

４）キャリアに特有の定期的な健康管理の方法はありません。

５）キャリア妊婦の夫がHTLV-Ⅰ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、本人のＡＴＬ発症の危険性はほとんどなくなります。ＨＡＭについては発症の危険性が低い割合で残ります。
- 妊婦自身の不安は改善されますが、夫のＡＴＬ発症の心配が出てきます。また、うつされたという不満が出てくるかもしれません。
- 夫自身がＡＴＬ発症についての不安が高まり、妻にうつしたという罪悪感にさいなまれるかもしれません。
- 妊婦はすでに感染しており、今後の感染予防の意味はありません。

６）妊婦の母親がキャリアであった場合

- 妊婦のＡＴＬ発症の不安は変わりません。また、母親からうつされたとい

う不満が出てくるかもしれません。

・　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うつしてしまったという大きな罪悪感を持つこともあります。このことから立ち直るには、相当の労力が必要と思います。

　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ます。

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ます。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ません。

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す。一般的には、ＡＩＤＳ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ます。

②夫婦間感染については、妊婦では16.2%と言う報告がありますが、結婚後何年でどのくらいの感染率になるかはわかっていません。

　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ますが、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ません。

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ありません。
（多分将来もないと思います。）

④HTLV-Ⅰ抗体陽性という理由で人工授精を行ったという報告もありませんし、うつらないということも確認されていません。

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ます。ただし妊婦の抗体検査を行っているところでは、子供への感染予防は可能です。

⑥妻にとって感染しないことは大切とは思いますが、ＨＡＭの発症率は年間キャリア30,000 人に１人と低く、夫がHTLV-Ⅰ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くなります。

以上述べてきたように、妊婦以外は、HTLV-Ⅰ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ります。

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ませんので、一人で思い悩まれる妊婦も少なくありません。

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ります。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ります。その他の家族の検査についても同様の注意が必要です。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ります。

＊家族の検査は私費としてください。

陰性の場合は特に問題はありませんが、陽性の場合には確認検査が必要になりますので注意してください。

10. 未熟児等の取り扱い（告知の問題を含む）

本プログラムは告知の時期を流・早産予防のために35週としていることからもわかるように、正常満期分娩児について作成されたもので、未熟児については対応していません。

未熟児、周産期に問題のある児などは、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います。個々の症例についてマニュアル化する事は不適当ですので、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していただくしか方法はありません。

Ⅱ．ＡＴＬ と ＨＴＬＶ－Ⅰ のＱ＆Ａ（指導者用）

長崎県の指導者用テキストを一部改変

１）ＡＴＬの基本的知識について

Ｑ：ＡＴＬ、ＨＴＬＶ-Ⅰ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，ＡＴＬＬ（成人Ｔ細胞白血病・リンパ腫）と呼ぶこともあります。ＨＴＬＶ－Ⅰ(human T-cell leukemia virus type I)はＡＴＬをおこすウイルスの名前です。ＨＴＬＶ－Ⅰは他にHAM（HTLV-I関連脊髄症）等のＨＴＬＶ－Ⅰ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、またすぐに発症するわけでもありません。

Ｑ：ＨＴＬＶ－Ⅰの感染経路は？

Ａ：ＨＴＬＶ－Ⅰ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も検査を行っていますので、現在では感染の心配はありません。

Ｑ：ＡＴＬの症状について

Ａ：(1)全身倦怠感や発熱
(2)皮膚の赤い盛り上がった発疹
(3)リンパ節腫など
が１ヶ月以上も続く場合には病院受診が望まれます。

Ｑ：ＡＴＬの治療は？

Ａ：白血病の治療を行いますが、ＡＴＬの治療は白血病の中でも難しい部類に入り、今のところ劇的に効果のある治療方法はありません。

Ｑ：キャリアとは？

Ａ：ＨＴＬＶ－Ⅰ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－Ⅰのキャリアと呼びます。ＨＴＬＶ－Ⅰ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かなりの場合「親の意志」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：子どもへの感染は母乳によるもので、生まれた子どもが乳を飲む前に有効な予防接種はありません。すでに感染した人に有効な手段もありません。

２）ＡＴＬ関連疾患 ＨＡＭについて

Q：ＨＡＭとは？

A：ＨＡＭ(HTLV-Ⅰ Associated Myelopathy)はＨＴＬＶ－Ⅰ関連脊髄症の略称です。
ＨＴＬＶ－Ⅰ 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病対象疾患に指定されました。

Q：ＨＡＭの症状について

A：(1)痙性の歩行障害
(2)直腸膀胱障害（排尿異常、便秘、性欲減退など）
(3)手足のジンジン感、灼熱感など
これらの症状がゆるやかに進行するのが特徴です。

Q：ＨＡＭの治療

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ありません。

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 とはるかに低い割合です。

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－Ⅰ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、人工栄養を行った場合でも約 2-3%程度感染がおこります。残念ながらこの原因は明らかになっていません。

Q：母乳抑制をした母親が間違って乳房をくわえさせました。子供に感染しますか？

A：ウイルスは母乳の中に入っているCD4リンパ球によって感染します。母乳が出ない状態では感染することはありません。ただし、乳首をくわえ続けさせることは、再度母乳が出始めることがありますのでおすすめできません。

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：3ヶ月以内短期母乳保育での母子感染率は厚生労働科研研究班のデータでは1.9%ですが、初乳のみのデータはありません。少なくともこれ以上になることはないと思います。

免疫のみの心配であれば冷凍母乳にする方法もあります。また、人工栄養でも、現在の日本の衛生・医療状況からみて特に大きな問題はないと考えられます。

Q：短期母乳の期間とその安全性は？

A：短期母乳の目安は3ヶ月としています。その理由は、3ヶ月までの母乳哺育での感染率は1.9%でしたが、4ヶ月以上の母乳哺育での感染率は17.7%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：冷凍母乳による母子感染の予防方法は？

A：母乳を24時間冷凍し（家庭用冷蔵庫で可）、解凍後37℃に温めて哺乳瓶で投与する方法でも母子感染予防は可能です。母乳中に含まれる免疫物質を赤ちゃんに投与できる利点がありますが、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。また、未熟児などの特殊な場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけさせたくない時の選択肢になります。

Q：母乳で育てることを希望する母親への対応は？

A：1）ＨＴＬＶ－Ｉのキャリアになる危険性、冷凍母乳を使用する方法を十分に理解したうえで、なお母乳で育てることを希望される場合は母親の選択にゆだねてください。決して断乳することを強要しないで下さい。

2）追跡検査についてはできるだけ協力が得られるよう理解を求めてください。

Q：姑に母乳を飲ませない理由を聞かれて困っているのですが？

A：本当のことをいえない姑との信頼関係が一番つらいことかもしれません。家庭の事情でどうしても本当のことがいえない場合には、子ども（姑にとっては孫）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されたのですから、大きく胸を張って返事してもよいといって母親に自信をつけてください。「でないのよ」さらりと流す方法や、「母乳の出方は体格とは関係がない」、「母乳の分泌機序は複雑で、母体の健康状態とは必ずしも関係がない」など医学的助言を乳児健診時などにそれとなく話す方法もあります。

4）ＨＴＬＶ－Ｉの検査と子供の追跡調査について

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、ＨＴＬＶ－Ｉが子どもの時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哺育をすると4～5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。従ってキャリア妊婦をみつけ、適当な予防方法を勧奨し、「親の意志」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：妊娠のいつ検査するのでしょうか？

A：妊娠初期の妊婦さんは精神状態が安定していないこともあり、妊娠10週以降から妊娠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。

Q：キャリアだと言われました。家族の検査もするべきでしょうか？

A：母子感染予防をのぞいて、キャリアであることを知ることは、現在のところほとんど利益はありません。陽性であった場合の精神的負担も大きく、家族問題や差別につながる可能性もあります。したがって、家族の検査はおすすめしません。検査を行う場合には、このことを家族に十分説明する必要があります。

Q：血縁の者にキャリアがいます。私も調べた方がいいでしょうか？

A：キャリアとわかっても、母子感染予防以外には、現在のところほとんど利益はありません。母子感染予防については、妊娠時に調べれば十分間に合いますので、今すぐ検査することはおすすめしません。

Q：結婚が決まり、健康診断書を取り交わすことになりました。ＨＴＬＶ－Ｉの検査もすべきでしょうか？

A：相手にうつすかも知れないという視点から

(1) 女性の場合：女性から男性への感染はほとんどなく、また、子どもへの感染は妊娠時に検査をすれば対処できますので、結婚の時点で強いて検査をする必要はありません。

(2) 男性の場合：夫婦間感染率は結婚後数年で16.6%という報告があります。しかし、夫から妻への感染は妻のＡＴＬ発症には結びつきません。ＨＡＭの発症率も低く、妻から子どもへの感染は対処できます。

以上の点をふまえて「何のために検査を行うのか」を２人で、十分に相談して検査するかどうかを決定する必要があります。

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。このことを十分説明した上で、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、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。陽性者についても念のため検査を受けるよう勧めてください。

Q：子供の追跡検査はなぜ必要ですか？

A：人工栄養を行っても2-3%の児が感染します。母乳以外の母子感染の経路が存在することは明らかですが、その経路については不明です。さらに、短期母乳による予防はいまだ信頼性が高いとはいえず、また、そのメカニズムについても不明な点が多く残さ

れています。これらの課題を解決することにより感染予防を確実なものとし、可能であればキャリア母親が安心して授乳できる方法や期間を明らかにする必要があります。そのためにも追跡調査は必要不可欠です。

Q：子供の追跡検査を受ける場所とその頻度は？

A：分娩した施設の産婦人科医と相談して、小児科医療機関を紹介してもらって下さい。

Q：第２子以降の妊娠で初めてキャリアであることを知りました。上の子供をどうしたら良いでしょうか？

A：感染する子どもは満２歳までに感染してしまい、その後感染することはほとんどありません。3歳でキャリアになっていなければ、それ以後キャリアになることはありません。上の子どもの状態を知りたい方は3歳を過ぎてから1度検査をしてください。

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-Ⅰ感染細胞が生きたまま大量に人の体にはいることが必要です。単なる共同生活や、風呂場・プールでの感染はありません。床屋のタオル・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指導してください。

Q：妊婦がキャリアと判明した場合、もっとも注意すべき点は？

A：１）個人の秘密を厳格に守ってください。

２）人工栄養が最も確実な予防法ですが、児の栄養方法は最終的に母親自身の選択に任せてください。意見を求められれば自分の意見を述べてかまいません

３）ウイルスが胎児に悪影響を及ぼすことはなく、妊娠自体にもなんら影響しません。ＨＴＬＶ－Ｉによる奇形など、ほかの障害が起こる心配が無いことを教えてください。

４）仮に子どもがキャリアであっても、ＡＴＬ発症は遠い将来にそれほど高くない確率で起こることあり、治療も進歩していくことを教えてください。

５）カウンセリングマインドにのっとり、それぞれの立場で妊婦を支えてください。

Q：ＨＴＬＶ－Ｉは性交により夫から妻へうつるそうですが、夫がキャリアの場合どうすればよいのですか？

A：(1)妻がすでに感染している場合：子どもへの感染については出産後の対応で十分です。そのほかにすべきことはありません。

(2)妻が感染していない場合：理論的には性交時にコンドームを使用することで妻への感染は予防できます。ただし、子どもをもうける場合については確実な方法はありません。授乳期間中に妻に感染した場合は母子感染をおこす可能性があり、特に注意が必要です。

Q：キャリアの母親のＡＴＬ発病を防ぐ方法は？

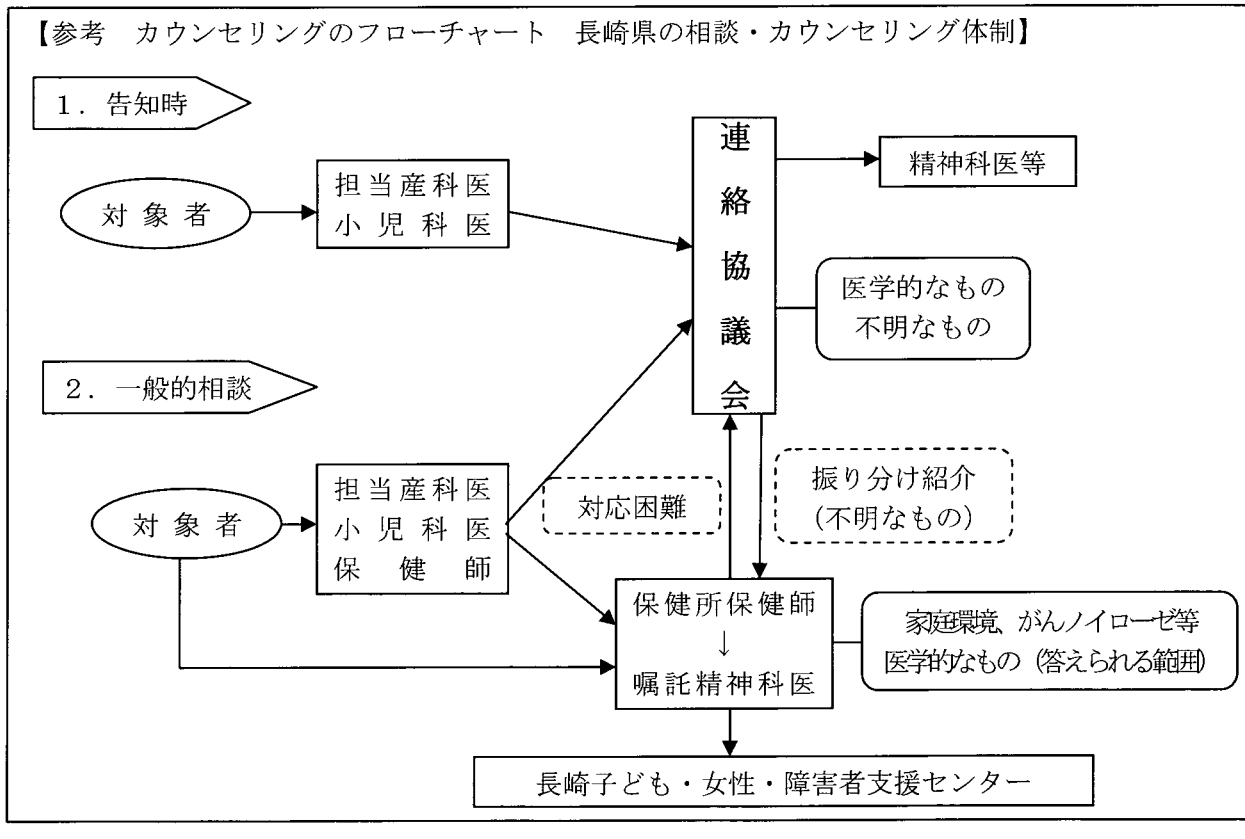
A：残念ながらＡＴＬについてもＨＡＭについても有効な方法は現在のところありません。

Q：キャリアの告知を受けてから癌のノイローゼになっている母親への対応は？

A：1）ことばを選ぶ必要はありますが、まず、正しい情報を提供してください。誤った知識が原因になっていることがあります。

2）できる範囲でカウンセリングを行ってください。

3）対応できないと判断されたときはカウンセリングのフローチャートにしたがって相談してください。問題を抱え込む必要はありません。各地区で相談体制を構築して下さい。



Q：自分がキャリアであることを夫に相談すべきでしょうか？

A：大変難しい問題です。ご夫婦の状況によってかわると思いますが、可能であれば相談した方法がよいと思います。理由として

1）ＨＴＬＶ－Ｉは「親の意志」によって防ぐことが可能な感染症であり、子どもの将来を決定するためには２人で責任を負う方がよい。

2）夫が検査を受けるかどうかの問題はあるが、キャリアである自分を支えてくれる（ほしい）のは夫であり、夫婦ならば支える義務と責任がある。

3）自分から夫に感染させる危険性がない。

を回答者の個人的な意見として述べます。夫婦で支え合ってすばらしい子育てを楽しんで欲しいと心から願っています。

6）子どもがキャリアであると分かったとき。

Q：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のぞ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：対象児の管理で特に配慮すべきことはありませんか？

A：すべての児に共通ですがＳＩＤＳを予防するために

・うつ伏せ寝をしないようにてください。

・あかちゃんの周囲からたばこの煙を遠ざけてください。

あとは、ごく普通の育児を心がけてください。

Q：上の子どもがキャリアでした。兄弟間で感染はおこりませんか？

A：兄弟の間ではまず感染しません。

Q：子どもがキャリアであることがわかりました。このことを将来子どもに話すべきでしょうか？

A：最終的には母親（夫に話している場合は夫婦）の判断によります。

女児の場合、通常は母子感染しかおこしませんので、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す。

男児についての判断は難しいと思います。ただ、男児女児ともに、高校生になれば献血が可能ですので、その場合否応なしにキャリア告知を受けることもあります。そのため、親の方から頃合いを見計らって（たとえば高校入学後）説明する方がよいという考え方もあります。

Ⅲ．ＨＴＬＶ－Ｉキャリア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） 告知によって受けると予想される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（クライエント）が不安や悩みを解決・対応していくために行われます。

まず、クライエントに関心を示し、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・感情を受け取ります。‥‥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－Ｉキャリアの心理状況理解のために

1) いかなる疾患でも「病気」になることは「健康なはずの私がもう健康でない。」ことになります。

2) 自分自身がキャリアであることを受け入れて行く心のプロセスは、癌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ります。

・ 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－Ｉ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」と考えます。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ちます。

（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	＊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」	＊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。	＊相手の話にすぐ答えや指示を出さず「うんうん」「あ、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	＊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」	＊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。	＊「・・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思ってしまうのですね。」と相手の気持ちをくみ取りながら聴く。
終結期	＊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」	＊本人の行動の最終決定を見守る。	＊聞き手の意見を強く出さない。出すときは「私は○○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ゃい」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ありません。
2) カウンセリングは回答、訓戒などを与えることではありません。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す。
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」が大切です。
4) あくまでクライエントの気持ちを尊重することが大切です。
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す。
6) 「こう話そう」とあまり決めてかからない方が良い場合が多いようです。
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ります。
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す。
9) 手引き書を参考に事実を伝えてください。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ります。
   ＜例＞「生涯発症率が 20 人に１人」は「年間キャリア１０００人に１人」、「たばこを吸う人が肺癌になる率と同じ」と同じ意味になるので、後２者を使う方が受ける感じがやわらかくなる。
10) あせらないでください。キャリアであることを受容して行くには時間がかかります。
11) 聞き手からは「しようがないですよ」、「もうどうしようもないですから」と言わないでください。
12) 妊婦の選択を尊重してください。

●業務上の感染について

輸血、母子間、男女間の感染経路以外の感染については問題とならないので、業務上の感染予防に特に注意すべき点はありません。ただし、AIDS やＢ型肝炎ウイルスなど血液を介して感染する疾患もあることから、これらの疾患に対する注意を念頭に置いて業務に携わる必要があります。

＊HTLV-I 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ます。

＊注射針による事故での HTLV-I 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す。ただし、事故をおこした際は、刺した皮膚の周りをつまんで血液を絞り出すくらいしか方法はありません。

●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してください。

（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してください。

（3） 医療・研究・妊婦の指導以外にキャリアのリストをつくらないでください。

（4）　産婦人科医・保健師・小児科医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す。

（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してください。

●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す。今はこのようなことはほとんどないと思いますが参考になればと思います。

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-I 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。早くわかっていれば手入れなんかしなかったのに。

・　看護師さんから「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、また鬱々となってしまった。

２）健康診査で

・　保健師さんから「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ませんが、このように感じた母親もいます。また、ついつい出た何気ない言葉が問題になる場合もありますので、従事者は妊婦（母親）への配慮をよろしくお願いします。