ＨＴＬＶ－１のＱ＆Ａ

（１）ヒトＴ細胞白血病ウイルス-１型（HTLV-1）について

Ｑ：HTLV-1 とは？　HTLV-1 キャリアとは？

Ａ：HTLV-1 は、Human T-cell Leukemia Virus type Ⅰ（ヒトＴ細胞白血病ウイルス-Ⅰ型）の略称です。主に血液細胞（Ｔリンパ球）に感染するウイルスです。一度感染してしまうとウイルスを持ち続けることになりますが、感染しても発病する（病気になる）人はごく一部で、しかも発病までには長い潜伏期があります。このようにこのウイルスを無症状で持続的に保有している人を HTLV-1 キャリアと呼びます。

Ｑ：HTLV-1 キャリアは全国に何人くらいいるのですか？

Ａ：現在約 108 万人、つまり日本の人口の約１％にあたる数の HTLV-1 キャリアがいると推測されています。以前よりキャリアの多い西南日本の地域は減少傾向ですが、東京などの大都市圏ではキャリアや ATL 患者の数が増加しています。

Ｑ：HTLV-1 はどのようにして感染するのですか？

Ａ：人から人へは次の３つの経路で感染します。

①母子感染（主に母乳を介して）

主に母乳中に含まれる HTLV-1 感染細胞が原因で、キャリアである母親からその子ども（乳児期）に感染します。

②性交渉による感染（主に夫婦間感染）

主にキャリアの男性（夫）から女性（妻）に感染しますが、稀に女性から男性への感染もあります。

③輸血感染

キャリアから輸血を受けることで感染します。1986 年以降は献血者に対して赤十字血液センターでの検査が行われ、HTLV-1 感染血液が除外されるようになったため、輸血感染はなくなったと考えられています。

Ｑ：HTLV-1 の感染力はどの程度ですか?

Ａ：HTLV-1 の感染力は極めて弱いです。HTLV-1 はキャリアの感染リンパ球が生きたままの状態で非キャリアの体内に入ることにより感染するので、感染経路も限られています。母子感染の場合でも感染率は２割程度で、プールや入浴など一般的な日常生活の中で感染する心配は有りません。

（2）HTLV-1が引き起こす病気について

Q：HTLV-1感染でどのような病気になるのですか？

A：HTLV-1感染によって起こる病気をHTLV-1関連疾患と呼んでいます。HTLV-1関連疾患には、成人T細胞白血病（ATL）、HTLV-1関連脊髄症（HAM：ハム）などがあります。HTLV-1 関連疾患を予防する方法はまだ分かっていません。しかし、発症するのはキャリアのごく一部であり、多くのキャリアは生涯発病することなく過ごされています。

Q：成人T細胞白血病・リンパ腫（ATL）とはどのような病気ですか？

A：成人T細胞白血病は 英語ではadult T cell leukemiaであり、しばしば略してATLと呼ばれます。HTLV-1に感染した血液細胞（Tリンパ球）ががん化して、白血病や悪性リンパ腫を起こしたものです。

Q：HTLV-1のキャリアになった場合、ATLの発症危険度はどの程度ですか？

A：感染してからATLを発症するまでに40年以上の長い年月を必要としますので、40歳を越えるまでATLはほとんど発症しません。患者の最低年齢は20歳以上、最高年齢は90歳を超え、平均年令も70歳に近づいています。ATLの年間発症率は、40歳以上のHTLV-1キャリアでおよそ1,000人に1人、キャリアの方の一生を通じてみるとこの病気になるのは、男性でおよそ15人に1人、女性はおよそ50人に1人と言われています。

Q：ATLを発症するとどのような症状が認められますか？

A：ATLでは以下のような様々な症状がみられます。他に明らかな病気が無く、これらの症状が出てきた場合にはATLを発症している可能性があるため、速やかに最寄りの医療機関（血液専門医のいる病院が望ましい）を受診して下さい。

①強い倦怠感・高熱がなかなか治らない（通常1週間以上）

②リンパ節が腫れる

③皮膚の赤く盛り上がった発疹

④意識障害など。

Q：ATLの予防・治療法はどのようになっていますか?

A：HTLV-1キャリアのATL発症予防方法は確立されておりませんが、一般的ながん予防の考え方と同様に、禁煙・節酒、適度な運動、バランスの取れた食生活、ストレス緩和など生活習慣を工夫することが必要と考えられます。最近ではATLの効果的治療方法も少しずつ確立され始めております。例えば、造血幹細胞移植が効果を示す症例も増え、さらに、最近ではATL細胞を特異的に攻撃する分子標的治療薬も開発され応用可能になりつつあります。

Q：夫婦感染や輸血感染によりキャリアになった場合にはどうすればいいですか?

A：キャリアに対するATL発症の予防方法はまだ確立されておりませんが、一般にATLはHTLV-1に感染してから数十年以上の潜伏期間を経て発症しますので、成人になってから水平感染によってキャリアとなった人がATLを発症したという事例はこれまで知られていません。

Q：HAM（ハム）とはどのような病気ですか？

A：HAM（HTLV-1 associated myelopathy)はHTLV-1関連脊髄症の略称です。母乳感染によるキャリアだけでなく輸血や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。30～50歳代の発症が多く、年間にキャリア数万人に1人程度発症すると推定されています。歩行障害（歩行時の足のもつれ、足の脱力感）や排尿障害（尿の回数が多くなったり、逆に尿の出が悪くなったりなど)、排便障害（便をうまく出せないなど）が特徴です。

（3）HTLV-1の検査について

Q：HTLV-1に感染しているかどうかはどうすればわかりますか？

A：血液検査でわかります。HTLV-1抗体が陽性であればHTLV-1に感染していることを意味します。HTLV-1抗体の検査を行う場合はまずスクリーニング検査（PA法又はEIA（CLEIA）法）を行い、陽性の判定が出た場合は確認検査（WB法）を行います。しかし確認検査を行っても陽性かどうか明確に判別できない場合（判定保留といいます）があります。

Q：HTLV-1の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか?

A：一般に確認検査で判定保留と言われた場合、HTLV-1に感染していないか、感染していても感染力が極めて弱いので心配は有りません。さらに詳しく調べたい場合は、PCR法により確認する方法があります。現時点では、HTLV-1感染を調べるためのPCR法は保険適用外であり、全額自己負担となる可能性が高いです。しかし、現在、PCR法の標準化に向けた研究が進められています。

（4）HTLV-1 母子感染に対するキャリア妊産婦の管理について

Q：母子感染を予防するにはどうすればよいですか？

A：HTLV-1 に感染していることが分かった場合は、授乳について相談することになります。これは母子感染の大部分が母乳を介しているからです。母乳中に HTLV-1 感染細胞が含まれているために、生後 6 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5～6 人に 1 人が感染（感染率 15～20%）することが知られています。対策として授乳をしない人工栄養などの方法がありますが、この方法をとったとしても母子感染が完全になくなるわけではありません。充分に説明を聞いていただいたうえで、授乳をどうするかはお母さんの意思で決めることになります。詳しいことは主治医の先生等と相談することになります。

Q：HTLV-1 が、妊娠経過あるいはおなかの赤ちゃんに異常を来すことはありませんか?

A：HTLV-1 キャリアだからといって妊娠に特別な影響はありません。HTLV-1 が原因で赤ちゃんに奇形を生じたり、生まれた後に異常を起こすこともありません。

Q：白血病（ATL）の発症率が低いのなら、予防をしなくてもよいのではありませんか？

A：一人一人のキャリアが ATL を発症する可能性は決して高くありませんが、多くのキャリアの中から必ず発症者が出てきます。ATL 対策という意味では、感染予防対策が最も有効とされています。みんなが予防することで、このウイルスはだんだん減少し、最後には撲滅も可能となるので、予防が最大の治療法といえます。

Q：HTLV-1 母子感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることがありますか？

A：母乳以外に特別な対応は全く必要ありません。このウイルス感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死にます。このため、衣服、食器、寝具などを通じて感染することはありません。また、咳やくしゃみなどの飛沫感染もありませんし、キスや唾液を通じて感染することもありません。

Q：子宮内感染や産道感染するならば、母乳を与えてもよいのではないですか？

A：子宮内感染や産道感染の割合は非常に少ない（約 3%）と考えられています。母乳中のリンパ球には HTLV-1 が存在することと、母乳栄養児より人工栄養児の母子感染率が低いという大規模な調査結果が得られています。また、ATL の発症は母子感染によるキャリアの場合に危険が大きいと考えられています。しかし、母乳を長期間与えたとしても、赤ちゃんが感染する確率は約 15～20%とされています。医師、保健師等に相談しつつ、総合的に判断する必要があります。もちろんすぐに結論を出す必要はなく、出産までに決めれば良いことです。

Q：前回の妊娠時の検査で HTLV-1 は心配ありませんといわれましたが、今回も検査は必要ですか？

A：前回妊娠時の HTLV-1 抗体検査が陰性だった人が、今回の検査で陽性になる可能性があります。妊娠の度に毎回、HTLV-1 抗体検査を受けた方が良いでしょう。

Q：前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査で HTLV-1 感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないでしょうか?

A：上のお子さんは感染している可能性があります。もし、ご心配なら HTLV-1 抗体検査を受けることをお勧めします。現在 3 歳以上で、検査の結果が陰性なら感染していません。もし、まだ 3 歳になっていないようでしたら、感染の有無は 3 歳以後に判定できます。

Q：子どもの HTLV-1 抗体検査が、3 歳以降になぜ必要ですか？

A：子どもが感染したかどうかを母親が知っておくことは、もし、子どもがキャリアであった場合に、母親が子どもに適切なタイミングで感染について説明することができ有用ではないかと思われます。

（５）栄養方法の選択について

Ｑ：HTLV-1 母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか？

Ａ：初乳も含めて、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育する「完全人工栄養」があります。

　また、母乳をどうしても与えたい場合に行う栄養方法として、「短期母乳栄養」と「凍結母乳栄養」があります。「短期母乳栄養」は、生後満 3 か月を越えない期間、母乳を授乳し、その後、人工乳に切り替える栄養方法で、「凍結母乳栄養」は搾乳した母乳を凍結し、解凍して与える栄養方法です。この両方の栄養方法では、母乳が不足した場合人工乳で補っても構いません。

Ｑ：人工乳にすれば、HTLV-1 の母子感染は確実に防げますか？

Ａ：現在のところ、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育しても約 3%の感染率が認められています。これは子宮内での感染や出産時の産道での感染を反映しているものと思われます。

Ｑ：人工栄養を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないでしょうか?

Ａ：一般には、全く健康に問題はありません。

　開発途上国のように、微生物による汚染があるなど安全な水の確保が困難な環境の下でお子さんを育てる場合には、人工栄養は母乳栄養より感染症にかかる危険性が高くなりますが、我が国では安全な水が確保されており、特に心配は不要です。

Ｑ：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか？

Ａ：初乳のみを飲ませることを希望したり、産休明けで満 2 か月頃から職場復帰するタイミングまでの授乳を考える場合には、分娩施設入院中に母乳中止の方法について相談するとよいでしょう。満 3 か月までの授乳を希望される場合も、分娩施設を退院する際に、満３か月で母乳を中止するための方法について情報収集しましょう。満３か月になってから相談をはじめると、母乳の中止が遅くなり感染率を高くしてしまうため、産後２カ月ごろから、母乳中止の方法を理解し、具体的に実施できるよう、助産師、看護師、保健師に相談しましょう。

Q：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えしてもよいですか？

A：満 3 か月まで母乳をあげた後（短期母乳栄養）で凍結母乳栄養に移行する場合は、短期母乳栄養または凍結母乳栄養のみの時と比べて感染のリスクは高くなる可能性があります。従って、母乳から凍結母乳栄養に切り替える場合でも、凍結母乳栄養は満 3 か月までに完全人工栄養に切り替えることが望ましいと考えられます。凍結母乳栄養に切り替えた後も、生後 3 か月までに完全人工栄養に移行すると、短期母乳栄養のみの時を超える感染リスクはないと考えられますが、医学的に十分なエビデンスはありません。

Q：母乳を中止するのは難しくないですか？

A：母乳を中止する方法は、自然に分泌を少なくしていく方法と薬物を服用する方法があります。また、短期母乳後、搾乳した母乳を凍結させて子どもに授乳をする選択もあります。いずれにしても、医師、保健師、助産師にご相談ください。

Q：母乳を飲ませない理由を家族に聞かれた場合、どのように返答すればよいでしょうか？

A：HTLV-1 キャリアの女性の家庭状況やその他の状況により様々ですので、本人の意思に任せます。本人が HTLV-1 キャリアであることを知られたくないのでしたら、「母乳出ないのよ」とさらっと答えたり、「分娩後の母体の状況により授乳が望ましくないと産科医から指導された」と返答するのも一案でしょう。また、今後、不安があれば医療機関や保健センターで精神的なサポートを受けることもできます。

Q：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか？

A：お子さんが低出生体重児である場合には、細菌感染症や壊死性腸炎という重篤な病気にかかるのを防ぐために母乳栄養が有効です。母乳を搾乳して新生児集中治療室に届けていただき、いったん冷凍した後、解凍してから飲ませる方法もあります。低出生体重児に対する母乳のメリットは大きいと思われますので、主治医と相談の上で個別に授乳方法・期間を定めることが望ましいと考えられます。

Q：もらい乳はしても良いですか？

A：一般的に、人から人への様々な感染性因子（細菌、ウイルスなど）の感染を防御するという意味で、もらい乳は望ましくありません。しかし、やむを得ない事情でどうしても行わなければならない場合には、授乳者が HTLV-1 キャリアでないことを確認してから、行うことが必要です。

（6）新生児の管理について

Q：新生児期に感染しているかどうか判りますか？
A：はっきりとしたことはわかりません。キャリア妊婦から生まれた子供は、この時期には母親からの移行抗体があるために感染の有無に関係なく抗体陽性です。ですから陽性であったからといって感染していることにはなりません。3歳以降での抗体検査が必要になります。

Q：キャリア妊婦から生まれた子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありませんか？
A：特にありません。

（7）乳幼児期の管理について

Q：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか？
A：通常どおり接種してかまいません。

Q：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか？
A：これまでの研究において、唾液からの感染の危険性は非常に低いという結果が得られています。しかし、一般的に、むし歯などの問題があり、避けた方が良いでしょう。

Q：完全人工栄養の場合、感染症やSIDSの危険性が高くなるのですか？
A：感染症については、衛生状況など環境のよい日本においては、特に心配は要りません。ワクチン接種や感染症の流行期の外出を避けるなどの感染症一般の対応で構いません。また、SIDS 予防については、うつ伏せ寝を避ける、子どもの前で喫煙を避けるなど、普通に行う育児の対応で構いません。

Q：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありませんか？
A：このウイルスの感染にはキャリアの持つ感染リンパ球が生きたままかなり大量に他の人の体に入ることが必要であり、母子感染以外の感染経路としては、輸血と性交以外には知られていません。従って、兄弟姉妹間の接触では感染しません。同じ理由で、保育所、幼稚園、プールなどでも感染することはありません。

資　料　編

（資料１）

妊婦健康診査におけるHTLV-１抗体検査結果が
陽性（要精密検査）であった妊婦の方へ

あなたから採血して調べたHTLV-１抗体検査結果が陽性（要精密検査）でした。

しかし、これは「あなたはHTLV-１に感染しています」ということを、ただちに意味するものではありません。

この検査は感染していないことをはっきりさせることができる検査ですが、この検査結果だけで感染していると決めることはできません。

従って、それを確かめるために、別の方法（ウエスタンブロット法）でHTLV-１抗体を調べる精密検査（確認検査）が必要です。精密検査を受けることを希望される場合は、改めて、血液検査を受けて下さい。

この精密検査結果が陽性であった場合は「HTLV-１に感染している可能性が高い（HTLV-１キャリアとして対応する）」、陰性と出た場合は「HTLV-１に感染している可能性は低い」ということになります。

ただし、残念ながら、一部に精密検査の結果が「判定保留」と出ることがあり、この場合は「HTLV-１に感染しているか現在のところ不明」です。

（資料 2）

精密検査（確認検査）におけるHTLV-１抗体検査結果が陽性であった妊婦の方へ

あなたから採血して調べた精密検査（確認検査）におけるHTLV-１抗体検査の結果が陽性でした。この結果は、「HTLV-1に感染している可能性が高い（HTLV-1キャリアとして対応する）」を意味します。あなたはHTLV-１キャリアであると考えられます。

以下にHTLV-1キャリアとして知っておいた方がいいと思われることをご説明します。この説明書は主治医からの口頭での説明を補足し、記憶に留めるお手伝いのために用意したものです。これからの説明は、HTLV-1キャリアであるご本人に対してのものです。説明を受けた上で、夫やその他のご家族にも一緒に説明を聴いてもらった方が良いと判断されたら、遠慮無く、主治医にその旨をお伝え下さい。

１）HTLV-1キャリアとは何ですか？

ウイルスに感染し、そのウイルスが体内に残っているけれど、そのために何も病気が起こっていない人のことを「キャリア」と呼びます。ウイルスに感染しても病気になるとは限りません。実際、私たちの体の中には何種類ものウイルスが持続感染または潜伏感染していて、私たちはみな何らかのウイルスのキャリアであるといえます（例えば、小さい頃に水疱瘡［みずぼうそう］に罹った人は、そのウイルスが体内にずっと一生の間潜んでいます）。HTLV-１というウイルスに感染しているけれど、そのために何も病気を起こしていない人のことをHTLV-1キャリアと呼んでいます。HTLV-1キャリアは日本全国で約108万人（推定）いますので、HTLV-１キャリアであることは決して珍しいことではありません。

２）HTLV-１とはどんなウイルスですか？

HTLV-１は私たちのリンパ球（免疫を司る細胞、白血球のひとつ）に感染し、一生涯そこに留まる持続感染状態になります。ほとんどの場合、キャリアはHTLV-１による病気を起こすことなく一生を過ごしますが、一部のキャリアはやがて成人T細胞白血病（ATL）やHTLV-１関連脊髄症（HAM）などの病気を発病します。

３）ATLやHAMとはどんな病気ですか？

ATLとはHTLV-１が感染したリンパ球ががん化したもので、白血病になるタイプとリンパ腫になるタイプがあります。ATLの発症は40歳頃まではほとんどなく、それ以降に年間キャリア約1,000人に１人の割合で発症します（生涯を通じての発症率は約5%です）。男性に発症することが多いとされています。

HAMは、30～50歳くらいでの発症が多く、年間キャリア約３万人に１人の割合で起こる極めて珍しい病気で、歩行障害や排尿障害や排便障害が起こります。

４）ATL や HAM を防ぐにはどうしたらいいのですか？

いったんキャリアになった人が ATL や HAM の発症を防ぐ方法は、まだ見つかっていません。（今後、発見される可能性はあります。）現在のところ、これらの病気を防ぐ唯一の方法はキャリアになることを防ぐことです。特に、ATL は母子感染によってキャリアとなった人にだけ起こる病気ですので、母子感染を防ぐことがとても大切です。

５）母子感染を防ぐにはどうしたらいいのですか？

HTLV-１は主に母乳を介して母子感染します。ただその他の経路の感染も低頻度ですが存在します。授乳期間が長いほど感染率が高くなることが知られていて、

・6 か月以上母乳を飲ませた場合は　15～20%

・人工栄養のみで育てた場合は　約 3%

が感染します。

また、満 3 か月までの短期間のみの母乳栄養（短期母乳栄養）であれば、人工栄養とあまり感染率が変わらなかったという小規模のデータを元にした報告もあります。

従って、子どもへの感染の可能性を下げるために最も確実な方法は、

①母乳をあげずに人工乳のみをあげること（完全人工栄養）

です。もしも母乳をあげる場合には、

②母乳をあげる期間を満 3 か月までにとどめる（短期母乳栄養）

③母乳を搾乳し、いったん凍結してから解凍して飲ませる（凍結母乳栄養）（この操作でウイルスに感染した細胞が死にます）ようにします。

残念ながら、ワクチンや抗ウイルス薬は開発されていないので、親の意思による栄養方法の選択以外には、感染の可能性を減らすことはできません。もちろん、子どもへの HTLV-１感染の可能性について承知の上で、①～③の方法を選択せずに、長期間、母乳栄養で育てる方法もあります。

６）子どもへの栄養方法をどうしたら良いのか迷っています。

母乳をあげたら絶対感染する訳ではありませんし、また、全くあげなかった場合でも感染の可能性がゼロになる訳ではありません。

本来、母乳は赤ちゃんにとって良いものですから、迷うのは当然のことです。しかし、ATL の予防という意味では、HTLV-1 に感染しないことが有効です。それぞれの母親にとって無理のない形で母子感染の可能性を少しでも小さくすることは大切なことだと考えています。

お子さんのことを真剣に考えて選ばれた栄養方法はどれを取っても「お子さんへの愛情」から来るものですから、それをサポートします。

7）子どものことだけでなく、自分自身のことや家族のことなど、他にも知りたいこと、相談したいことがあるのですが、どうしたらよいですか？

希望があればカウンセリングを受けることができます。主治医にその旨をお伝え下さい。一緒に聴いてもらいたいご家族がいらっしゃいましたら、ご一緒にカウンセリングを受けて下さい。

8）母乳による感染を防ぐために、具体的にはどうしたらよいですか？

完全人工栄養を選択される場合、母乳分泌を抑制することができます。希望される場合は、産科主治医にご相談下さい。また、完全人工栄養の場合でも母子のスキンシップの重要性は全く変わりません。授乳の際にどのようにスキンシップを取るかを産科主治医や助産師にご相談下さい。

短期母乳栄養を希望される場合、具体的な母乳中止時期の目安を満３か月までと考えています。予定通りの時期に人工栄養へ切り替えられるよう、保健師等の支援を受けることもできます。

凍結母乳栄養を希望される場合、搾乳、凍結、解凍、授乳の方法を具体的にお示しします。産科主治医、保健師、助産師等にご相談下さい。

9）子どもへのかかわり方について気をつけることはありますか？

栄養方法のことを除いて、かかわり方に違いはありません。母乳以外の母子間の触れ合いで感染がおこることはありません。

どのような栄養方法を取られたかにかかわらず、お子さんがHTLV-１母子感染していないかを確認するため、3歳の時またはそれ以降にHTLV-１抗体検査を受けることを勧めています。それは、もしもお子さんが感染していた場合に、その事実を望ましい時期に望ましい形で伝えることができるからです。

3歳の時またはそれ以降に、かかりつけの小児科などで、お子さんのHTLV-１抗体検査を行うことをお勧めします。

（資料3）

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-1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-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 1,000 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。

（資料 4）

精密検査（確認検査）における HTLV-１抗体検査結果が判定保留であった妊婦の方へ

あなたから採血して調べた HTLV-1 抗体検査は、精密検査（確認検査）まで行いましたが、判定保留という結果でした。つまり、あなたが「HTLV-1 感染の可能性が高い」のか「HTLV-1 感染の可能性は低い」のかを、抗体検査では判断できなかったということになります。残念ながら、これは現在の抗体検査法の限界で、判定保留者の中にどれくらいの割合で本当の感染者がいるのかもわかっていません。

判定保留であった場合に、HTLV-1 キャリアと同様の母子感染予防対策を講じたほうが良いのかどうか、まだ、医学的に結論が出ていません。HTLV-1 キャリアと同様の対応をすることを希望される場合は、母子感染が起こる可能性を少なくするために母乳をあげない（または、あげる場合には満 3 か月までの短期間に留めるか、搾乳したものをいったん凍結して解凍した母乳を与える）などの対応をします。

授乳方法の選択にあたっては、それぞれの長所と短所がありますので、主治医の先生とよくご相談して下さい。

抗体検査以外に HTLV-1 に感染しているかどうかを調べる方法として、PCR 法というものがありますが、この検査法は現在のところ保険適用外です。また、この方法で検査を行っても HTLV-1 感染の有無について、100%確実に判定できる訳ではありません。この検査を行うことを希望する場合は、主治医にご相談下さい。

（資料5）

ＨＴＬＶ－１フォローアップシート

（陽性と判定された場合に使用）

ＨＴＬＶ－１の検査説明

説明を受けた日　　年　　月　　日

説明者　　主治医・その他（　　）

説明内容　　わかった　　よくわからなかった

相談したいこと

ＨＴＬＶ－１抗体陽性（キャリア）の説明

説明を受けた日　　年　　月　　日

説明者　　主治医・その他（　　）

説明内容　　わかった　　よくわからなかった

相談したいこと

授乳方法

決めたのは　　年　　月　　日　妊娠　　週のとき

・ミルクにする

・３か月くらいまでおっぱいをあげる

・おっぱいを搾って冷凍・解凍してあげる

授乳方法やＨＴＬＶ－１について相談できる人

・いる　　主治医、助産師、保健師、家族、ＨＴＬＶ－１キャリアの友人、
その他（　　）

・これから探す

・紹介して欲しい

子どもの追跡調査（３歳以降）

子どものＨＴＬＶ－１抗体価検査　（予定　　年　　月頃）

実施日　　年　　月　　日（　　歳）

相談したいこと

この用紙は専門職からの支援を受けるときに活用します

ＨＴＬＶ－１フォローアップシート

母乳栄養を選んだお母さんへ

選んだ母乳方法

・短期母乳

・母乳を搾って冷凍・解凍してあげる

相談したいこと

短期母乳と凍結母乳の具体的な方法について

説明を受けた日　　年　　月　　日

説明者　　主治医・助産師・その他（　　）

説明内容　　わかった　　よくわからなかった

相談したいこと

短期母乳を止めることについて

説明を受けた日　　年　　月　　日

説明者　　主治医・助産師・その他（　　）

説明内容　　わかった　　よくわからなかった

相談したいこと

母乳を止めることについて相談できる人

・いる　　主治医、助産師、保健師、家族、ＨＴＬＶ－１キャリアの友人、
その他（　　）

・いない（困っていない）

・紹介して欲しい

相談したいこと

この用紙は専門職からの支援を受けるときに活用します

（資料6）　短期母乳栄養による授乳期間の設定について

短期母乳栄養における感染率低下の理論については、下記の３通りが考えられる。

① 授乳期間が長ければ授乳量すなわち感染細胞の数がその分多く摂取されるため感染が起こりやすくなる

② 母親からの移行抗体に含まれるHTLV-1に対する中和抗体が生後徐々に減少し生後5～6か月以降感染が起こりやすくなる

③ ①②の両者がともに関与する場合

授乳期間の設定については、下記の通り長崎県と鹿児島県では、考慮する理論が異なっているものの、概ね3か月程度の期間を設定することが適切と考えられている。

主に①の要因を考慮している長崎県では、人工栄養以外の授乳期間が6か月未満の児の感染率は、169人中14人（8.3%）で、6か月以上の場合の346人中71人（20.5%）と比べて、約40%のレベルに低下すると報告されており、安全係数を1/2として母乳を飲ませる場合でも3か月程度ならば少なくとも6か月未満の感染率を超える危険性は少ないとして3か月を目安としている（長崎県指導者用テキスト平成21年参照）。

また、②の要因を考慮している鹿児島県では、人工栄養を除く授乳期間3か月以内の児では66人中1人（1.52%）、それ以上では27人中6人（22.2%）と比べて、感染率の低下が認められた（鹿児島県ATL制圧10か年計画報告書平成18年３月参照）。

【授乳期間別抗体陽性率】

○ 長崎県（18ヶ月以上の児）

栄養方法	陽性	陰性	合計	%
人工	23	939	962	2.4
短期(6ヶ月未満)	14	155	169	8.3
長期(6ヶ月以上)	71	275	346	20.5

χ^2検定　人工－短期：15.7($p<0.01$)　人工－長期：125.5($p<0.01$)　長期－短期：12.3（$p<0.01$）

（長崎県ATLウイルス母子感染防止研究事業報告書　～20年のあゆみ～）

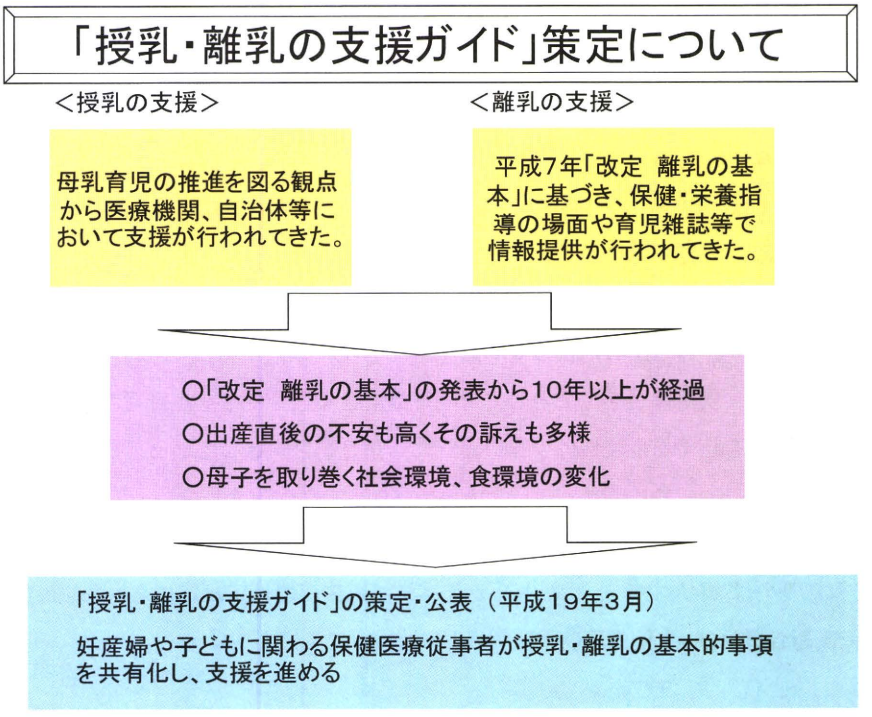
○ 鹿児島県

栄養方法	陽性	陰性	合計	%
人工	14	267	281	5.0
短期(3ヶ月以下)	1	65	66	1.5
長期(4ヶ月以上)	6	21	27	22.2

（鹿児島県HTLV-Ⅰ感染防止マニュアル平成22年３月）

（資料 7）　授乳・離乳の支援ガイド

「授乳・離乳の支援ガイド」平成 19 年 3 月 17 日厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課（http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/03/s0314-17.html）抜粋



「授乳・離乳の支援ガイド」策定のねらい

①授乳・離乳を通して、母子の健康の維持とともに、親子の関わりが健やかに形成されることが重要視される支援であること。

②乳汁や離乳食といった「もの」にのみ目が向けられるのではなく、一人一人の子どもの成長・発達が尊重される支援を基本とすること。

③妊産婦や子どもに関わる保健医療従事者において、望ましい支援のあり方に関する基本的事項の共有化が図られること。

④授乳・離乳への支援が、健やかな親子関係の形成や子どもの健やかな成長・発達への支援としてより多くの場で展開されること。

授乳の支援に関する基本的考え方

・授乳の支援にあたっては、母乳や育児用ミルクといった乳汁の種類にかかわらず母子の健康維持とともに、健やかな母子・親子関係の形成を促し、育児に自信を持たせることを基本とする。

・妊娠中から退院後まで継続した支援、産科施設や小児科施設、保健所・市町村保健センター、保育所など地域のすべての保健医療従事者における支援に関する基本的情報の共有化、社会全体で支援を進める環境づくりが推進されることをねらいとする。