

カウンセリングの流れと進め方 1

相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
<p>* 自分の悩みを言葉で語る(言語化)。一般に何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。</p> <p>「キャリアになってしまった、どうしよう」「子どもにもうつしてしまう」「母乳があげられない私は母親失格」</p>	<p>* 語られる内容を聴きながら、何をどのように悩み、これまどう対応してきたのかを整理する。</p> <p>* 誤解、認識不足など現実的に対応できなことはまず行なう。</p> <p>* 相談者との間に信頼関係を築く。</p> <p>* 「そんなことはないですよ」「大丈夫に言わない」</p>	<p>* 相手の話にすぐへ答えや指示を出さず、「うんうん」「そうですか」等うなづいたり相槌を打ち、十分に相手の話を聴く。</p> <p>* たくさん語られた時は、「その中で何が一番お困りですか?」と訊き、問題を整理する。</p>
<p>1. 導入期</p>		

カウンセリングの流れと進め方 3

相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
<p>* 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。</p> <p>「私は私でキャリアになっても変わらない」「母乳だけがない」「母親である印ではない」「家族は信頼できる」</p>	<p>* 本人の行動の最終決定を見守る。</p>	<p>* 聞き手の意見を強く出さない。出す時は「私は…」と思えます」などで表す。</p> <p>* 「…と考えるようになったのですね?」と支持する。</p> <p>* 「また心配になった時はいつでも相談にいらっしやい」と伝える。</p>
<p>3. 終結期</p>		

カウンセリングの流れと進め方 2

相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
<p>* 気になつていて問題の背後にある様々な感情に気がつく。</p> <p>「私が病気になるはずがない」「母乳があげられない私は母親失格」「子どもにもに感染させた罪悪感」「家族に見放されるのではないかと不安」</p>	<p>* 語られる話題・問題を、相談者と一緒に整理していく。「なぜ気になったのか」等を話題にする。</p> <p>* 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直る。</p>	<p>* 「…という訳ですね」と相手の言う事を繰り返し、「ご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?」と相手の気持ちを取りながら聴く。</p>
<p>2. 展開期</p>		



秘密保持



1. キャリアに関する情報は全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下さい。
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下さい。
3. 医療・(倫理的審査で承認された)研究・妊婦の指導以外の目的で、キャリアのリストを作らないで下さい。
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のかを把握しておくことが大切です。
5. 病院等では直接の担当者以外は説明しないようにして下さい。

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ることをはっきりさせることができず、この検査結果だけで感染してい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ある高い(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」ということとなります。

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。

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の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のキャリアであるご本人に對してのもので、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聞いてもらった方がいいと判断されたら、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？

ウイルスに感染しても病気になるとは限りません。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。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、小さい頃に水痘瘡[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きます)。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1000人に一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3万人に一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だけに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3か月未満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つ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(完全人工栄養)**です。
- ②**母乳をあげる場合には、**
- 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、子どもへも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、長期間、母乳栄養で育てる方法もあります。

8) 母乳による感染を防ぐために何らかの手だてを講じたいと思います。具体的にどのような方法がありますか？

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な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に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示します。産科主治医、保健師、助産師等にご相談下さい。

6) 子どもへの栄養方法をどうしたら良いか迷っています。

母乳をあげたら絶対感染する訳ではありませんし、また、全くあげなかつ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つ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。それぞれ母親にとつ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ります。

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。最初に書きましたように、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、一緒にカウンセリングを受けて下さい。

9) 子どもへのかか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、かかり方に関してはありません。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に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たいです。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。

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かどうか、まだ、医学的に結論が出ていません。HTLV-1と同様に対応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、あげられる場合には満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応外です。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。

以下、多く聞かれる質問と答えです。

1) HTLV-1キャリアの子どもが健康上で注意しなければならぬことはありますか？

成人T細胞白血病(ATL)の発症は通常40年以上先の遠い将来のことであり、生涯のうちに発症する確率は5%程度です。子どものうちにATLを発症することはありません。

HTLV-1関連骨髄症(HIAM)という病気は、ごく稀に10歳未満でも発症することがありますので、お子さんに歩行障害(歩行時の足のもつれ、足の脱力感など)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)や排便障害(便をうまく出せないなど)の症状が出現した場合、その可能性も念頭に置く必要があります。

しかし、大部分のお子さんは何の病気も起こすことなく成長します。予防接種も通常通り受けて結構ですし、風邪を引いたりした時も他のお子さんと比べて何か特別な注意が必要はありません。

3歳以降の追跡検査において、お子さんのHTLV-1抗体検査(精密検査)結果が陽性であったお母様へ

あなたのお子さんはHTLV-1のキャリアだとわかりました。あなたが妊娠中にHTLV-1キャリアとして理解しておいた方がよいと思われることを別の文書で説明しましたが、この説明書は特にお子さんがHTLV-1キャリアの場合に必要なことを補足し、記憶に留めるお手伝いのために用意したものです。口頭での説明もこの説明書による説明も、あなたに対してのもです。ご説明を受けた上で、夫や他のご家族と一緒に説明を聴いてもらった方がよいとご判断なられたら、主治医にその旨をお伝え下さい。

最もお伝えたいことは、**お子さんがキャリアになったことについて、責任はあなたにはない**ということです。あなたには自分の知らないうちについていながらキャリアになった訳です。あなたのお子さんの**栄養方法**については、**子どものことを一生懸命考えて決めたこと**です。このような結果にはなりません。あなたが**お子さんへの愛情から選ばれたこと**に間違いという**ことは決してありません**。「最初から断乳しておけばよかった」とか、「どうせ感染してしまうのだったから、存分に母乳をあげるようにしておけばよかった」とか、後悔しないようにして下さい。

2) この子から他の人に感染しますか？

このウイルスの主な感染経路は母子感染(主に母乳を介して)と性行為感染(主に男性から女性へ)と輸血感染です。それ以外の日常生活の中で感染していくことはありませんので、大人になるまでは人に感染する可能性が極めて低く、普通に生活して構いません。

女の子であれば、将来子どもを持つ際に母子感染が起きる可能性がありま。しかし、母子感染の可能性は栄養方法の選択によって或る程度まで下げることができます。

男の子であれば、将来性行為を行うようになると相手の女性が感染する可能性もあります。ただ大人になってから感染してATLを発症したという事例はこれまでのところ知られていません。

現在、献血の際にはHTLV-1抗体検査を実施していますので、男の子でも女の子でも、献血した場合にその血液が用いられることはありません。

私たちは皆、多くのウイルスのキャリアです！



単純ヘルペスウイルス



- サイトメガロウイルス
- EBウイルス
- ヒトヘルペスウイルス6型
- TTウイルス
- GBウイルス-B
- 未知のウイルスX1~X99
- などなど...



水痘帯状疱疹ウイルス

3) この子に自分がキャリアであることを教えた方がいいでしょうか？ 教えるとしたらいつがいいでしょうか？

お子さんにキャリアであることを伝えるかどうか、行うとしたらいつがいいのかは、最終的にはあなた(もしくは夫)もお話になっていく場合はご夫婦の判断によります。ただ、もし伝えなかった場合でも、将来献血をするようになった時や、(女の子であれば)妊娠した時の検査によって、自分がキャリアであることを知るようになります。もしかしたら、そのような形で自分がキャリアであることを知るとショックを受けるかも知れません。従って、もし知らせるとしたら、献血できる年齢(16歳)になる前、中学生頃か高校に入って間もない頃を目安にした方がいいかも知れません。説明を行う際には、医療関係者も交えて正しい知識を伝えることで、誤解から不必要な悩みを持たないですむように努めることもできます。

4) この子がATLやHAMIになることを防ぐにはどうしたらいいのですか？

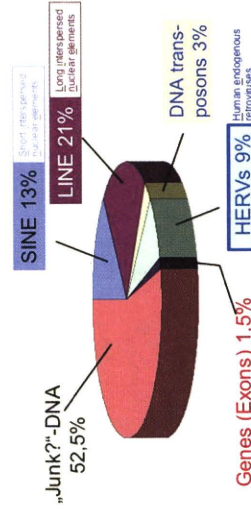
現時点ではまだ、いったんキャリアになった人がATLやHAMの発症することを防ぐ方法は見つかっていません。しかしお子さんが成長し、これらの病気を起こすかも知れない年齢に達した頃には、何らかの発症予防法や、もしも発症してしまった場合に有効な治療法が開発されているかも知れません。その場合には様々な形でキャリアの方々に呼びかけることになるだろうと予測されますので、ご自身がキャリアであることを知っておくことは大切だと思います。

- 病気を起こすウイルスがずっと一生私の体の中に居続けるなんて...
- 私は他の健康な人とは違う。いつかそのために病気になるだろう...
- 自分は他の人にこのウイルスをうつしてしまうかも知れない。子どもに夫に、、、。私は感染源？ 悪いことの元？

**ウイルスのキャリアであることが特別なこと(他の人とは違う悪いこと)だと
思い込ませないように！**

私たちは皆ヒト内因性レトロウイルス(Human Endogenous Retroviruses, HERV)のキャリア

Composition of the human genome



- 私達のゲノムのうち、遺伝子(ここでは exons、つまり転写される領域)は僅か1%強を占めるに過ぎない。
- それを遥かに凌ぐ約10%の領域が、内因性レトロウイルス！

HTLVは縄文人とともに生きて来た

- HTLVは世界の限られた処にのみ存在する。
- HTLVはお隣の韓国をはじめアジア大陸北方(弥生人の故郷?)には見つからない。
- HTLVは南方の島々(縄文人の故郷?)に存在する。
- 日本では黒潮が洗う流域(九州、四国、紀伊半島など)にキャリアが多い。
- また弥生人に蹴散らされた縄文人の定着地(沖縄、南九州、北海道)にもキャリアが多い。
- おそらくは北へ追いやられた縄文人はさらにアラスカ、北米、中南米へと移住し、HTLVもお伴した(中南米のピラミッドで発見されたミイラから、HTLVのプロウイルスDNAが検出されている)。



HTLVは長い歴史の中で、太平洋を囲む広い地域の中で、ヒトと共生してきた

このウイルスは本来病原性は弱く、40-50才を過ぎてからキャリアの数十人に一人が白血病に罹るのみであり、『人生僅か50年』であった時代(つまりホモサピエンスの歴史の殆ど全て)には全く問題はなかった。

ヒトが長生きするようになった現代にして始めて、このウイルス感染が問題になったといえる。

HTLV-1キャリアの数、このウイルスによる病気の患者さんの数を少しでも減らしてあげるように

しかし、キャリアの人が過度の不安やその必要のない自責の念に囚われることのないように

目指すのは一人一人の幸せな生活



お母さんも子どもも幸せ
になるように



母子保健に関わる人達
も安心できるように



