

- ⑤編集委員会によるホームページ公開可否の最終承認：編集委員会は、作成したホームページにつき、次の4つの規準により公開の可否について総合評価し、最終承認する。
- ・編集方針にしたがって作成されているか
 - ・表現はわかりやすいか
 - ・医療関係者、一般の方にとって役に立つ情報か
 - ・がん対策情報センター発信のコンテンツとして適切か
- ⑥ホームページ公開：公開可と最終承認されたものを、ホームページ「がん情報サービス」で公開している。

2) 一般サイト

一般サイトは、患者や家族の方を含めた一般の方を対象としている。わかりやすく情報を提供することを基本とするが、情報源としてエビデンスデータベースを活用し、科学的な根拠にもとづいた内容の提供を目指している。正確性・信頼性とわかりやすさを両立するために次のような留意事項を記載している。

(1) 内容と編集方針

一般向け情報サイトは、がんについての一般的な情報、標準的な予防方法、検診方法、標準治療などを掲載している。これらは、科学的根拠にもとづいて作成された医療者向けサイトに掲載した情報をもとに、わかりやすく書き直したものであり、編集委員会が編集方針に沿って評価と承認を行ない掲載している。

(2) 適用における留意点

科学的根拠にもとづいた情報であっても、個々の患者にそのまま適用できるわけではない。実際には、個別性や背景状況を踏まえて治療や予防方法などを検討する必要がある。

(3) 情報の更新やエビデンスの改訂

がんを含めた医療、医学に関する知識や情報は、日々新しい研究や臨床経験によって蓄積され、変化している。がん対策情報センターでは編集方針に沿ってがんについての情報を提供し、その内容を更新しているが、あらゆる点で将来にわたる正

確性や完全性を保証するものではない。

こうした点を踏まえ、一般向けサイトを活用いただくことで、がんについての知識がより深まり、患者や家族と医療従事者のコミュニケーションがよりよいものとなることを願って日々取り組んでいる。

一方で、例えばがんになったときに誰に相談すればいいか、医療者とのコミュニケーション、心のケア、家族向けの支援、高額医療費の助成制度、いわゆる終末期をどう過ごすかなど、必ずしもエビデンスはない、あるいはEBM (Evidence Based Medicine, 根拠にもとづく医療) に該当しない情報であっても、患者・家族、支援者にとって治療や療養上の意志決定に役立つ情報に関しては、編集委員会で評価した上で掲載している。

国立がん研究センターがん対策情報センター以外で作成された情報へのリンクについても、科学的な根拠にもとづく情報に留まらず、患者、家族、一般向けに役立つと思われるものについて、内容を評価した上でリンクを張る方針で運営している。

一般サイトに掲載する情報についても、編集委員会により医療者サイトの内容審査の項に記載のエビデンスレベルの記述に逸脱していないかどうかを評価する。

エビデンスデータベースの内容をわかりやすく書き直した「各種がんの解説」などのページについては、エビデンスレベルや推奨度と記載内容の食い違いがないように、編集委員会での審査の際にエビデンスデータベースとの整合性の確認を行っている。

5. 患者・家族・国民の視点にもとづくがん情報提供のあり方

患者・家族・国民に向けたがん情報は、科学的根拠にもとづく信頼できる内容であると同時に、理解しやすく、自分らしい治療や療養生活を考えるための意思決定を支えるものでなければならない。治療や療養生活上の選択を行なうために必要

な情報の要素とは、医学的な内容については科学的根拠にもとづくものであることとともに、内容が親しみやすく理解しやすい文章で記載されており、病気そのものによる苦痛に加えて治療・療養生活がもたらす精神的・社会的・経済的な不安にあたっては患者に寄り添い、支えとなるものでなければならない。こうした情報コンテンツを作成していくためには情報の受け手となる患者・家族の視点と、その伝え手となる医師・看護師などの医療従事者の専門家としての視点のいずれもが必要となる。当センターでは情報作成プロセスを分析し、改善策を明らかにすることとし日々の情報提供や活用支援に取り入れるとともに、作成支援を行なっている。2つの事例を紹介することで、その具体的な手法について述べることにしたい。

1) 事例1：がん対策情報センター発行の

「がんの冊子」の制作における情報作成過程

「がん情報サービス」は、月に200～250万ページビューの利用があり、がんに関するポータルサイトとして広く利用されている。一方、がんの好発年齢はパソコンやインターネットを扱うことが難しい70歳代以上の世代であることから、利用者にとって入手しやすい媒体で情報が提供されることが望まれている。がん対策情報センターでは、2012年5月までに49種類のさまざまながんに関する話題を読みやすく平易な言葉遣いでまとめた「がんの冊子」を作成しており、「がん情報サービス」にてPDFファイル形式で公開するとともに、24ページ前後のパンフレットとして全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターに提供の仕組みを整備している。がんの病気としての理解、検査と診断、ステージ（病期）分類や学会の作成したアルゴリズムをもとにした治療に関する情報を、診断されてから治療までに大まかな流れとともに示している（図2）。がんの診断を受けた不安に向き合いながら、病状の理解を促し治療が始まるまでの情報として、罹患などの統計情報、ガイドラインなどのエビデンスデータベースをもとにわかりやすく信頼できる情報をまとめている。

作成過程は図7に示したとおり、①構成案作成、②専門家へのヒアリング取材と資料収集、③初稿作成、④専門家査読および患者・市民の視点による原稿チェック、⑤最終調整を経て完成稿に至る。患者・市民の視点からの情報づくりに協力いただく組織として、がん対策情報センター「患者・市民パネル」⁷⁾を設置している。これは情報作成やがん対策に関する意見出しなどに協力いただくものとして、2008年より運営している組織である。全国からがん種、地域など幅広く100人の方に主にメールのやりとりにて、国立がん研究センターがん対策情報センターが作成する情報のチェック（内容の過不足、読みやすさ、わかりやすさ、あたたかみなど）、これから作成する情報に対しての意見出しなどの協力を得ている。わかりやすさと信頼性の担保する仕組みとして、こうした情報の作成過程は一般の方向けの情報提供において必要と考えている。

2) 事例2：「患者必携 がんになったら手にとるガイド」作成と普及に向けた取り組み

「患者必携」とは、2007年に策定されたがん対策推進基本計画において、療養生活での不安や悩みへの対応やがん医療のことなど、がん患者・家族に活用していただきたい情報を、がん患者・家族・医療従事者が患者・家族の視点で取りまとめたものである。2010年6月にPDF版が完成、2011年3月に書籍として全国の書店等で入手可能になるとともに、「がん情報サービス」にて全文を閲覧することができる⁸⁾。

企画・構成検討、取材、原稿収集、査読、調整を経て完成に至るまでの各工程について、がん対策情報センターと専門家および患者・市民の意見を反映する過程を図8にまとめた。企画の初期段階から患者・家族の知りたいこと、医療従事者が伝えたいことを項目としてまとめ、企画趣旨や理念を共有し、対象とする利用者層や配布方法について議論を重ねながら作成した。作成過程の各段階において、当センターの編集方針に合致しているかどうか、企画趣旨に沿った内容であるかな

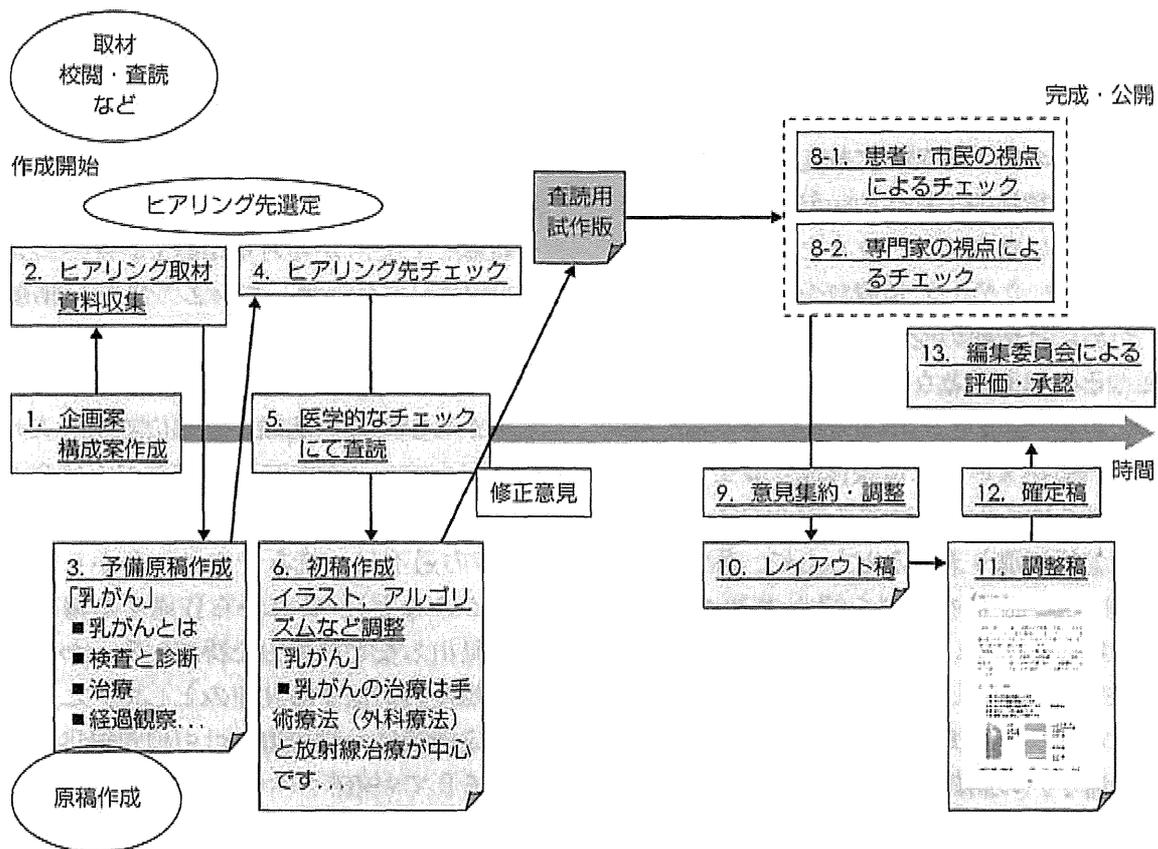


図7 がん情報作成プロセスの例

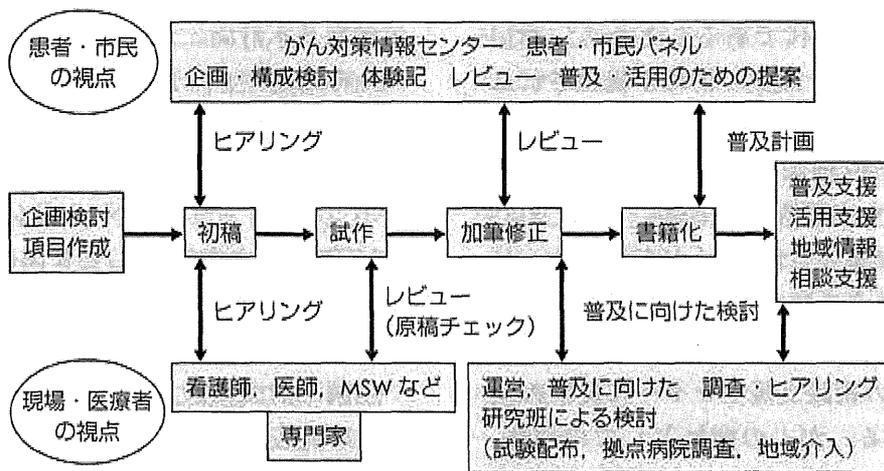


図8 患者必携—企画～普及への取り組み—

どの品質管理と工程管理を継続的に行なった。

診断されて間もない時期の不安や情報不足に対応しながら、患者の想いに寄り添い、患者が必要とする情報について、がんと向き合い方のヒント、療養生活に役立つコツ、患者の体験記を取り

入れ、患者・家族への病状説明や相談対応の経験を踏まえた内容を盛り込むことができるようにした。これにより当事者の不安や疑問に対応できる内容を取り入れることが可能になると考えられる。

また、企画の初期段階や試作の時点などでの前述の「患者・市民パネル」への意見聴取や議論で、作成プロセスだけでなく、普及への協力や改訂に向けた検討にも積極的に関与していただいている。現在改訂に向けた議論を進めており、相談支援センターの相談員、都道府県など自治体のがん対策部署、学会など、関係者の参画を促しつつ情報ツールの利用者である患者・家族、そして説明などで活用する医療従事者や支援者の声をさらに収集することでより役立つ情報として整備していきたいと考えている。

6. がん情報の提供における課題と今後の展望

がんの情報提供においては、情報の作成プロセスのみならず、媒体（インターネット、対面相談、電話など）や提供の時期、提供方法（医師、看護師、相談員などによる提供や家族からの提供、自己検索、患者支援者からのサポートなど）や効率・コスト・運営体制なども重要な視点である。また、緩和ケアや在宅医療、福祉介護に関する情報は地域による特性を色濃く反映するため、地域における情報ニーズ把握と普及プロセスに加え、療養生活の全体像を含めた自立的な意思決定支援を促す情報提供の枠組みが必要である。自治体・医療機関の連携、職種間の協働（カンサーボード、チーム医療、カンファレンスなど）とともに、作成整備される情報と関係者の合意形成、参画状況は、医療機関や地域ごとにさまざまである。こうした背景を踏まえつつ、関係者の主体的参画を促し、さらなる地域目線・患者視点の情報提供や支援を行なうためのモデルを構築することが望まれる。

7. まとめ

国立がん研究センターがん対策情報センターが取り組んでいる、がん対策としての情報提供と普及に向けた取り組みと今後の展望について紹介した。編集方針に沿って評価承認された診療ガイド

ラインなどのエビデンスデータベースを整備するとともに、信頼される情報をわかりやすくウェブサイト「がん情報サービス」「がんの冊子」「患者必携」などを通して患者、家族、医療従事者に提供している。

がん対策情報センターとがん診療連携拠点病院の相談支援センター、地域の自治体、医療関係者などが連携しつつ、患者や現場の声を取り入れて情報づくりや地域ニーズに即した情報提供と普及支援に向けた支援体制を整備していくことが求められる。

注

- 注1) がん診療連携拠点病院：全国どこに住んでいても「質の高いがん医療」が受けられるように、都道府県の推薦をもとに厚生労働大臣が指定した病院。専門的ながん医療の提供、がん診療の連携協力体制の整備、および患者への相談支援や情報提供などの役割を担っている。
- 注2) 相談支援センター：全国のがん診療連携拠点病院に設置されている「がんの相談窓口」。患者・家族あるいは地域の住民向けに、がんに関する情報を提供したり、相談支援を行なっている。がん専門相談員としての研修を受けた相談員が、信頼できる情報にもとづいて、がんの治療や療養生活全般の質問や相談に対応している。病院によっては、相談の内容に応じて、専門医やがん詳しい看護師（認定看護師、専門看護師）、薬剤師、栄養士などの専門家が対応できる連携体制を整えているところもある。国立がん研究センターがん対策情報センターでは研修などを通して、全国のがん相談員向けの支援を行なっている。

文 献

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター：HP. <http://www.ncc.go.jp/jp/cis/index.html> (2012年5月17日現在)
- 2) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん情報サービス. <http://ganjoho.jp/> (2012年5月17日現在)
- 3) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がんの冊子（乳がんより）. http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/index.html (2012年5月17日現在)
- 4) 国立がん研究センターがん対策情報センター：

- 各種がんのエビデンスデータベース. http://ganjoho.jp/professional/med_info/evidence/index.html (2012年5月17日現在)
- 5) 国立がん研究センターがん対策情報センター：胃がん. http://ganjoho.jp/professional/med_info/evidence/stomach01.html (2012年5月17日現在)
- 6) AGREE 共同計画：ガイドラインの研究・評価用チェックリスト. 2001. <http://www.mnc.toho-u.ac.jp/mmc/guideline/AGREE-final.pdf> (2012年5月17日現在)
- 7) がん対策情報センター：患者・市民パネル. <http://www.ncc.go.jp/jp/cis/panel/panel01.html> (2012年5月17日現在)
- 8) 国立がん研究センターがん対策情報センター：患者必携 がんになったら手にとるガイド. <http://ganjoho.jp/hikkei/index.html> (2012年5月17日現在)

保健の科学バックナンバー

◆特集◆原子力災害と看護職の役割・期待 (53巻12月号)

- | | | | |
|--------------------------|--------|------------------------------|-------|
| 原子力災害と看護職への期待 | 草間朋子 | 放射線被ばくに関する看護職および住民からの相談を経験して | 甲斐倫明 |
| 福島第一原子力発電所の事故の概要と住民の防災対策 | 田中 俊一 | 保健師の役割・期待 | 山田裕子 |
| 日本の緊急被ばく医療の実際 | 明石真言ほか | 東日本大震災への日本看護協会の取り組み | 井伊久美子 |
| 放射線影響を理解する | 伴 信彦 | | |

◆特集◆地域で活躍するリハビリテーション職 (53巻10月号)

- | | | | |
|-----------------------------|-------|------------------------|-------|
| リハビリテーション職50年の変遷 | 小川恵子 | 通所系リハビリテーション | 大熊 明 |
| 施設におけるリハビリテーション—理学療法士の立場から— | 石井秀明 | 訪問作業療法の意義 | 堀部恭代 |
| 施設におけるリハビリテーション—作業療法士の立場から— | 宇佐美好洋 | ACTの超職種チームにおける作業療法士の視点 | 菅沼映里 |
| | | ヘルスプロモーションとリハビリテーション | 牧田光代 |
| | | 就労支援における作業療法士のかかわり | 藤田さより |

◆特集◆家族の子育て機能再考 (53巻1月号)

- | | | | |
|-----------------------|--------|---------------------|------|
| ヒトは共同繁殖 | 長谷川真理子 | 里親養育からみた子育て機能の本質 | 庄司順一 |
| パプアニューギニアの子育て(親族関係) | | 家族が子育て機能を回復するとき | 鈴木廣子 |
| 思春期のからだど心のケア | 堀口雅子 | 保育の場からみた家族の子育て機能の動き | 井桁容子 |
| 家族の子育て機能はいかに発生し育まれるのか | 山崎あけみ | | |

(株)杏林書院 発行 詳細はホームページをご覧ください。→ <http://www.kyorin-shoin.co.jp>

who died had renal failure before ET. Recently, Taffarel et al¹¹ in Argentina presented a review of 41 infants with pertussis cared for in their PICU between January 2003 and March 2011. Nine of the infants received ET in their management. The 4 ETs before 2011 were done as “rescue therapy in very ill patients,” and all of these infants died. The 5 ETs performed in 2011 were done preemptively, and the ET was based on a WBC count >95,000/mm³ without requiring severe cardiopulmonary compromise; 4 of 5 of this group survived.

Although we present data on the largest number to date of young infants who received ET for the treatment of severe pertussis, our data are insufficient to address efficacy of the procedure. To determine efficacy, a controlled trial is needed. If ET is planned in an infant it should be done before organ failure has occurred.

In our opinion, ET for management of very severe pertussis in young infants is a biologically sound procedure. Findings in a number of case studies show that ET lowers the extreme leukocytosis, which would reduce aggregates of leukocytosis in the small pulmonary vessels.^{3,5-10} In addition, it reduces circulating pertussis toxin, which inhibits other G-proteins, that might also contribute to cardiac or pulmonary failure.³

The data presented here as well as data in our previously published work³ indicate that the decision for ET should be based on the early appearance of pneumonia, the presence of pulmonary hypertension and the rapidity in the rise of the WBC count. This requires that WBC counts to be performed every 12 to 24 hours. Rapidly rising counts that reach 30,000 cells/mm³ should prompt immediate consideration of ET. Also rapidly increasing pulse and respiratory rates should also be considered as indicators form performing ET.

REFERENCES

- Mattoo S, Cherry JD. Molecular pathogenesis, epidemiology, and clinical manifestations of respiratory infections due to *Bordetella pertussis* and other *Bordetella* subspecies. *Clin Microbiol Rev*. 2005;18:326–382.
- Mikelova LK, Halperin SA, Scheifele D, et al.; Members of the Immunization Monitoring Program, Active (IMPACT). Predictors of death in infants hospitalized with pertussis: a case-control study of 16 pertussis deaths in Canada. *J Pediatr*. 2003;143:576–581.
- Murray E. Characteristics of severe *Bordetella pertussis* infection among infants <90 days of age admitted to pediatric intensive care units. *J Pediatr Infect Dis*. 2013; doi: 10.1093/pids/pis105. 2013;2:1.
- Paddock CD, Sanden GN, Cherry JD, et al. Pathology and pathogenesis of fatal *Bordetella pertussis* infection in infants. *Clin Infect Dis*. 2008;47:328–338.
- Donoso AF, Cruces PI, Camacho JF, et al. Exchange transfusion to reverse severe pertussis-induced cardiogenic shock. *Pediatr Infect Dis J*. 2006;25:846–848.
- Martinez M, Rochat I, Corbelli R, et al. Early blood exchange transfusion in malignant pertussis: a case report. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12:e107–e109.
- Romano MJ, Weber MD, Weisse ME, et al. Pertussis pneumonia, hypoxemia, hyperleukocytosis, and pulmonary hypertension: improvement in oxygenation after a double volume exchange transfusion. *Pediatrics*. 2004;114:e264–e266.
- Rowlands HE, Goldman AP, Harrington K, et al. Impact of rapid leukodepletion on the outcome of severe clinical pertussis in young infants. *Pediatrics*. 2010;126:e816–e827.
- Sawal M, Cohen M, Irazuzta JE, et al. Fulminant pertussis: a multi-center study with new insights into the clinico-pathological mechanisms. *Pediatr Pulmonol*. 2009;44:970–980.
- Oñoro G, Salido AG, Martínez IM, et al. Leukoreduction in patients with severe pertussis with hyperleukocytosis. *Pediatr Infect Dis J*. 2012;31:873–876.
- Taffarel P, Bonetto G, Haimovich A. Coqueluche grave, evolución y exanguinotransfusión como tratamiento alternativo. Serie de casos. *Arch Argent Pediatr*. 2012;110:323–337.

CLINICOEPIDEMIOLOGIC STATUS OF MOTHER-TO-CHILD INFECTIONS: A NATIONWIDE SURVEY IN JAPAN

Yuka Torii, MD,* Hiroshi Kimura, MD, PhD,†
 Yoshinori Ito, MD, PhD,* Masahiro Hayakawa, MD, PhD,‡
 Toshihiro Tanaka, MD,§ Hitoshi Tajiri, MD, PhD,¶
 Yuko Yoto, MD, PhD,|| Keiko Tanaka-Taya, MD, PhD,**
 Hirokazu Kanegane, MD, PhD,†† Akiyoshi Nariai, MD, PhD,‡‡
 Hiroshi Sakata, MD, PhD,§§ Hiroyuki Tsutsumi, MD, PhD,||
 Megumi Oda, MD, PhD,¶¶ Shumpei Yokota, MD, PhD,***
 Tsuneo Morishima, MD, PhD,||| and
 Hiroyuki Moriuchi, MD, PhD,††† for the
 Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases

Abstract: We conducted a nationwide survey of the present status of 10 representative mother-to-child infections in Japan. Congenital syphilis, vertical human T-cell leukemia virus type 1 infection, congenital rubella and vertical HIV infection, for which effective preventative strategies have been established, were rare. Cytomegalovirus was the most common congenital pathogen in Japan, although most infants with congenital cytomegalovirus infection may remain undiagnosed.

Key Words: mother-to-child infection, congenital cytomegalovirus infection, neonatal herpes, hepatitis B virus, human T-cell leukemia virus type I

From the Departments of *Pediatrics and †Virology, Nagoya University Graduate School of Medicine, ‡Center for Maternal-Neonatal Care, Nagoya University Hospital, Nagoya; §Department of Pediatrics, Shizuoka Kosei Hospital, Shizuoka; ¶Department of Pediatrics, Osaka General Medical Center, Osaka; ||Department of Pediatrics, Sapporo Medical University School of Medicine, Sapporo; **Infectious Disease Surveillance Center, National Institute of Infectious Diseases, Tokyo; ††Department of Pediatrics, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Science, University of Toyama, Toyama; ‡‡Department of Pediatrics, Yokohama Minami Kyosai Hospital, Yokohama; §§Department of Pediatrics, Asahikawa Kosei Hospital, Asahikawa; ¶¶Graduate School of Health Sciences and |||Department of Pediatrics, Graduate School of Medicine and Dentistry, Okayama University, Okayama; ***Department of Pediatrics, Yokohama City University School of Medicine, Yokohama; and †††Department of Pediatrics, Graduate School of Biomedical Sciences, Nagasaki University, Nagasaki, Japan.

This study was financially supported by Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases. The authors have no other funding or conflicts of interest to disclose.

Address for correspondence: Hiroshi Kimura, MD, PhD, Department of Virology, Nagoya University Graduate School of Medicine, 65 Tsurumai-cho, Showa-ku, Nagoya 466–8550, Japan. E-mail: hkimura@med.nagoya-u.ac.jp

Supplemental digital content is available for this article. Direct URL citations appear in the printed text and are provided in the HTML and PDF versions of this article on the journal's website (www.pidj.com).

Copyright © 2013 by Lippincott Williams & Wilkins
 DOI: 10.1097/INF.0b013e3182897c36

Mother-to-child infections, often represented by the TORCH complex, can have severe sequelae and have substantial socioeconomic burdens. The epidemiological features of mother-to-child infections vary greatly from region to region and over time. For example, introduction of the universal rubella vaccination program has led to a dramatic decrease in congenital rubella syndrome in many countries, including Japan.¹ Hepatitis B virus (HBV) is another example of vaccination that can prevent transmission from mother to child.² Serologic screening for syphilis, hepatitis C virus, HIV and human T-cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) is also available all over Japan: 99.8%, 99.7%, 99.1% and 87.8% of pregnant women were tested in 2009 for those infections, respectively (annual report of the Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan). However, no effective screening systems have been established for other congenital or perinatal infections, such as cytomegalovirus (CMV), neonatal

TABLE 1. Case Numbers of Mother-to-child Infections According to the Primary Survey

Infection	Number of Reported Cases				Adjusted Cases/100,000 Live Births*
	2006	2007	2008	3-yr Total	
Congenital CMV infection	46	37	57	140	9.5
Vertical HBV infection	23	28	26	77	5.2
Vertical hepatitis C virus infection	19	7	27	53	3.6
Neonatal herpes	6	17	15	38	2.6
Congenital syphilis	8	6	11	25	1.7
Congenital toxoplasmosis	3	5	8	16	1.1
Congenital parvovirus B19 infection	8	3	0	11	0.75
Vertical HTLV-1 infection	4	1	3	8	0.54
Congenital rubella	2	0	3	5	0.34
Vertical HIV infection	0	1	1	2	0.14

*Calculated from the mean annual reported number of live births during the 3-year period and adjusted by the collection rate (45.1%).

herpes, congenital toxoplasmosis and congenital parvovirus B19 infection.

Understanding of the current clinicoepidemiologic status of such infections is essential for planning effective strategies against them. In this study, we conducted a nationwide survey of the present status of the aforementioned 10 representative mother-to-child infections in Japan.

MATERIALS AND METHODS

A retrospective survey for the period from January 2006 to December 2008 was performed using questionnaires. In December 2009, a questionnaire as a primary survey was sent to a key respondent from each medical facility in Japan that had a pediatric and/or neonatal department ($n = 2624$ facilities). This primary survey inquired about the number of patients with the following mother-to-child infections during the indicated period: congenital rubella syndrome, congenital syphilis, vertical HIV infection, vertical HTLV-1 infection, vertical HBV infection, vertical hepatitis C virus infection, congenital toxoplasmosis, congenital parvovirus B19 infection, congenital CMV infection and neonatal herpes. Definition and diagnosis of each disease were based on the manual of pediatric infectious diseases published by the Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases.³ Patients born during the study period were included regardless of the timing of the diagnosis. Stillbirth cases were excluded from this study. The number of cases reported annually was calculated using an adjustment for data collection and mean live birth rates during the 3 years of the study (2006 to 2008).⁴ Statistical analyses were performed using SPSS, version 18.0 (SPSS Inc., Chicago, IL).

A secondary survey was performed to evaluate the following 4 infections: congenital toxoplasmosis, congenital CMV infection, congenital parvovirus B19 infection and neonatal herpes. In June 2010, the secondary survey questionnaire was sent to all facilities that reported having cases of these infections in the primary survey ($n = 134$ facilities). This secondary survey inquired about clinical details of both the mothers and patients, including histories, symptoms, diagnostic procedures, therapies and outcomes. The questionnaire was completed by 1 physician at each facility, using data obtained from medical records. All questionnaire data were collected and analyzed at Nagoya University Graduate School of Medicine. This study was approved by the institutional review board of Nagoya University Graduate School of Medicine and by the Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases.

RESULTS

Primary Survey of 10 Mother-to-child Infections

We received replies from 1183 of 2624 (45.1%) facilities, including approximately 77% of those with neonatal intensive care units and 70% of university hospitals. Responding hospitals accounted for 62% of the total number of hospital beds. The numbers of cases reported are shown in Table 1. The adjusted case number was highest for congenital CMV infection (9.5/100,000 live births), followed by vertical HBV infection, hepatitis C virus infection and neonatal herpes. Other mother-to-child infections were rare (less than 2/100,000 live births). The geographic distributions of the 4 major infections are shown in Figure, Supplemental Digital Content 1, <http://links.lww.com/INF/B497>. Vertical HBV infection was more frequently reported from the mid and western parts of Japan.

Secondary Survey of 4 Selected Congenital and Perinatal Infections

We received replies from 109 of 134 (81.3%) facilities, which indicated 89 cases of congenital CMV infection, 31 of neonatal herpes, 8 of congenital parvovirus B19 infection and 5 of congenital toxoplasmosis.

Of 89 reported congenital CMV infection cases, 10 were excluded due to limited data or unconvincing diagnosis. The characteristics of the 79 cases eligible for further analysis of congenital CMV infection are shown in Table, Supplemental Digital Content 2, <http://links.lww.com/INF/B498>. These cases included 72 symptomatic and 7 asymptomatic patients. Diagnosis of congenital CMV infection relied on polymerase chain reaction assays in approximately 80% (63) of cases. Notably, dried umbilical cord, which is traditionally preserved as a symbol of the mother-child bond in Japan, was used for polymerase chain reaction-based diagnosis in 16 cases. Auditory function during the neonatal period was evaluated by auditory brainstem response and automatic auditory brainstem response in 47 and 32 cases, respectively. Nearly half (38) of cases received antiviral therapy (ganciclovir only, 34 cases; valganciclovir only, 3 cases; both ganciclovir and valganciclovir, 1 case).

Of 31 reported neonatal herpes cases, 5 were excluded due to limited data or an unproven diagnosis. One case was congenital herpes simplex virus infection. The remaining 25 cases were eligible for further analysis of neonatal herpes (Table, Supplemental Digital Content 3, <http://links.lww.com/INF/B499>). The ratio of disseminated disease, localized central nervous system disease and localized disease to the skin, eyes and mouth was 2:2:1. Patients

with disseminated disease (3 cases; 30%) had high mortality, and those with localized central nervous system disease (6 cases; 60%) had notable morbidity.

DISCUSSION

This is the first comprehensive nationwide survey that aimed to clarify the present status of mother-to-child infections in Japan. The numbers of reported cases of congenital syphilis, congenital toxoplasmosis, congenital parvovirus B19 infection, vertical HTLV-1 infection, congenital rubella and vertical HIV infection were very small, and their adjusted cases per 100,000 live births were less than 2 (Table 1). Annual numbers of congenital syphilis, congenital rubella and vertical HIV infection in this study were similar to those reported by the Infectious Disease Surveillance Center in Japan (Infectious Agents Surveillance Report, <http://idsc.nih.go.jp/iasr/index.html>), confirming the reliability of this study and the low prevalence of these infections. The prevalence of HTLV-1, which causes adult T-cell leukemia, is high in Japan, especially in the Kyushu district. Because this virus is transmitted mainly via breast-feeding, withholding breast-feeding can significantly reduce mother-to-infant transmission of this virus. The prevalence of HTLV-1 has been decreasing steadily in the younger generation,⁵ partly because of this type of intervention. These results indicate that preventive strategies have successfully decreased or controlled mother-to-child infections with *Treponema pallidum*, rubella virus, HIV and HTLV-1 in Japan.

The low incidence of congenital toxoplasmosis may be explained by the low seroprevalence of *Toxoplasma gondii* in the Japanese population⁶; however, it is possible that this disease has been underdiagnosed due to a lack of effective screening systems. Similarly, congenital parvovirus B19 infection may also be underdiagnosed because no effective screening system during pregnancy exists for it and stillbirth cases were not included in this study. Because we did not collect data from obstetricians in this study, we may have missed many cases of congenital parvovirus B19 infection. In Japan, outbreaks of erythema infections occur periodically. A prospective study of pregnant women with suspected parvovirus B19 infection indicated that the incidence of adverse outcomes (including hydrops fetalis and fetal death) was 7% of those infected.⁷

Mother-to-child transmission of HBV infection, despite having the second highest incidence among those investigated in this study, has dramatically decreased since 1985, when the national immunization program for babies born to HBV carrier mothers started in Japan. Shiraki² estimated that the number of HBV carrier babies decreased from 260/100,000 live births in 1986 to 24/100,000 in 1995. In our study, the adjusted case number of mother-to-child HBV infections was 5.2/100,000 live births, indicating that the immunization program remains effective in preventing vertical transmission.

The adjusted case number (9.5/100,000 live births) of congenital CMV infection was highest in this study. However, this number is much smaller than the estimated number of infants with symptomatic congenital CMV infection. A prospective study recently performed in Japan showed that 0.31% of neonates have congenital CMV infection,⁸ of which approximately 23% were symptomatic. Therefore, the incidence of symptomatic congenital CMV infection is estimated to be more than 7 times larger than that estimated here. CMV seroprevalence in pregnant women has been decreasing gradually in Japan.⁹ However, this does not seem to account for the increase in reported cases because the incidence of congenital CMV infection has barely changed during the last 30 years.⁸

In conclusion, we report here the first comprehensive nationwide survey of mother-to-child infections in Japan. Congenital syphilis, vertical HTLV-1 infection, congenital rubella and vertical HIV infection, for which effective prevention strategies have been established, were quite rare. CMV was the leading congenital pathogen in Japan, although most infants with congenital CMV infection may still be unrecognized. Data from the present study will help us address mother-to-child infections in Japan.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank all the facilities that participated in this survey. We are also grateful to F. Ando for her secretarial assistance.

REFERENCES

1. Ueda K. Development of the rubella vaccine and vaccination strategy in Japan. *Vaccine*. 2009;27:3232–3233.
2. Shiraki K. Perinatal transmission of hepatitis B virus and its prevention. *J Gastroenterol Hepatol*. 2000;15:E11–E15.
3. Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases. *Manual of Pediatric Infectious Diseases*. 3rd ed. Tokyo: Tokyo Igakusha; 2012.
4. Yoshikawa T, Ohashi M, Miyake F, et al. Exanthem subitum-associated encephalitis: nationwide survey in Japan. *Pediatr Neurol*. 2009;41:353–358.
5. Satake M, Yamaguchi K, Tadokoro K. Current prevalence of HTLV-1 in Japan as determined by screening of blood donors. *J Med Virol*. 2012;84:327–335.
6. Naito T, Inui A, Kudo N, et al. Seroprevalence of IgG anti-toxoplasma antibodies in asymptomatic patients infected with human immunodeficiency virus in Japan. *Intern Med*. 2007;46:1149–1150.
7. Chisaka H, Ito K, Niikura H, et al. Clinical manifestations and outcomes of parvovirus B19 infection during pregnancy in Japan. *Tohoku J Exp Med*. 2006;209:277–283.
8. Koyano S, Inoue N, Oka A, et al.; Japanese Congenital Cytomegalovirus Study Group. Screening for congenital cytomegalovirus infection using newborn urine samples collected on filter paper: feasibility and outcomes from a multicentre study. *BMJ Open*. 2011;1:e000118.
9. Tagawa M, Minematsu T, Masuzaki H, et al. Seroepidemiological survey of cytomegalovirus infection among pregnant women in Nagasaki, Japan. *Pediatr Int*. 2010;52:459–462.

ヒトT細胞白血病ウイルスI型 (HTLV-1) 母子感染にかかわる保健指導と カウンセリングの進め方

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科



- 多職種の連携と専門性を生かした相談・カウンセリング体制の構築。
- 具体的かつ継続的なサポートで決定したことを貫徹できるようにする。
- 一生懸命考えて出したお母さんの選択に間違いはない。

ヒトT細胞白血病ウイルスI型 (HTLV-1) は、成人T細胞白血病 (ATL) やHTLV関連脊髄症 (HAM) を引き起こすが、特に前者は約5%のキャリアに発症する極めて予後不良の疾患である。キャリアの発症を阻止する手段 (二次予防) が得られていない現時点では、ウイルス感染の予防 (一次予防) が最善策で、それには母乳遮断による母子感染防止が求められる。

平成23年度から全国的に妊婦のHTLV-1抗体スクリーニングが公費補助を受けて行われ、流行地以外でも母子感染対策が取られるようになった。母子保健にかかわる者はHTLV-1感染とその検査法、臨床的意義、予防法についての正しい知識を持って母子感染防止を心掛けるべきであるが、母乳が有するさまざまなメリットと断乳の効果が絶対的なものではないことも考慮しなければならないため、デリケートな配慮が必要である。また、キャリアの悩みや苦しみに応えるカウンセリング体制を整えなければならない。



小児病態制御学教授
森内浩幸



感染病態制御学助教
森内昌子

もりうち・ひろゆき ● 1984年長崎大学医学部卒業。1999年より現職。2010年厚生科学「HTLV-1母子感染予防のための保健指導の標準化」研究代表者。

もりうち・まさこ ● 1998年Howard大学にてPh.D.取得。1999年第9回国際ヒトレトロウイルス：HTLV会議Fellow Award受賞。2000年より現職。

HTLV-1とはどんなウイルス？ どんな病気を起こす？

◇ウイルス学的特徴

ヒトに感染するレトロウイルスとして最初に見つかったウイルスである。レトロウイルスはRNAをゲノムとし、自らが有する逆転写酵素の働きでそれをDNA (プロウイルスDNA) に転じ、宿主ゲノムの中に組み込ませて宿主細胞と一体化する。HTLV-1はCD4陽性T細胞に感染し、プロウイルスDNAからウイルス抗原を発現しているが、ウイルス粒子の放出はあまり見られず、感染の拡大には感染細胞と非感染細胞との直接の接触を必要とする。

◇感染疫学

日本国内のキャリアは108万人と推定される。元来地域的な偏在傾向が強く、九州、沖縄、四国太平洋側などでキャリアの割合が高い。ただ近年、人口移動に伴ってキャリアの分布も広がってきている¹⁾。

主要な感染経路は、授乳（主に母乳）、性行為（主に精液）、そして輸血または静注薬物濫用（血液）であるが、現在献血検体はスクリーニングされているため、静注薬物濫用による感染は国内ではあまり問題になっていない。

母乳は母子感染の主たるルートではあるが唯一のものではなく、完全人工栄養児でも2～3%の割合で感染する。胎内や分娩時の感染の可能性が推定されるが、実態は不明である。また、授乳期間が長いほど母子感染率は高くなるが、6カ月以上の授乳でも感染率は約20%であって著しい高値ではない²⁾。

実は母子感染予防介入が始まる前から、キャリア率は自然減の途上にあった。元々日本人は2歳頃まで完全母乳哺育を行い、4～5歳を過ぎてもなお母乳を飲んでいたのであり³⁾、おそらくその時代の母子感染率は今よりもずっと高かったと思われる。つまり、生活の変化に伴う自然発生的な「短期母乳」効果で、キャリア率は年々減少していると思われる（注：母乳哺育期間が短いほど感染率が低くなるが、どのくらい短ければ完全人工栄養の場合とほとんど差がないとみなしてよいのかは定まっていない）。

◇HTLV-1関連疾患

HTLV-1に感染したCD4陽性T細胞が悪性転化してしまうと、白血病・リンパ腫（成人T細胞白血病・リンパ腫〈adult T-cell leukemia/lymphoma：ATL, ATLL〉）を起こす。そのほかに、HTLV-1に対する異常免疫応答により起こる疾患群があり、その代表はHTLV-1関連脊髄症（HTLV-1-associated myelopathy：HAM）である。

ATL

骨髄内の未熟なリンパ球やその幹細胞が白

血化する一般的なリンパ性白血病とは異なり、末梢のリンパ組織にいる成熟したリンパ球が白血化するものがATLである。そのため、骨髄抑制による症状（貧血、出血など）はあまりなく、リンパ節腫大、肝脾腫、日和見感染などの症状を現す。

キャリアからのATL発症には40～80年かかり、しかも発症するのは母子感染によるキャリアの約5%に過ぎない。性行為感染によるキャリアからのATL発症は認められていない。

ATLは最も予後の悪い白血病・リンパ腫であって、化学療法の進歩や骨髄移植などの治療が一部の患者には奏功しているが、今なお5年生存率は14%に過ぎず、多くの患者は発症後1～2年で死亡する⁴⁾。近年の研究でプロウイルス量が多いキャリア、そしてATLの家族歴のあるキャリアでは、ATLの発症率が高いことが分かってきた⁵⁾。しかしながら、キャリアがATLを発症しないように防ぐ方法は開発されていない。

HAM

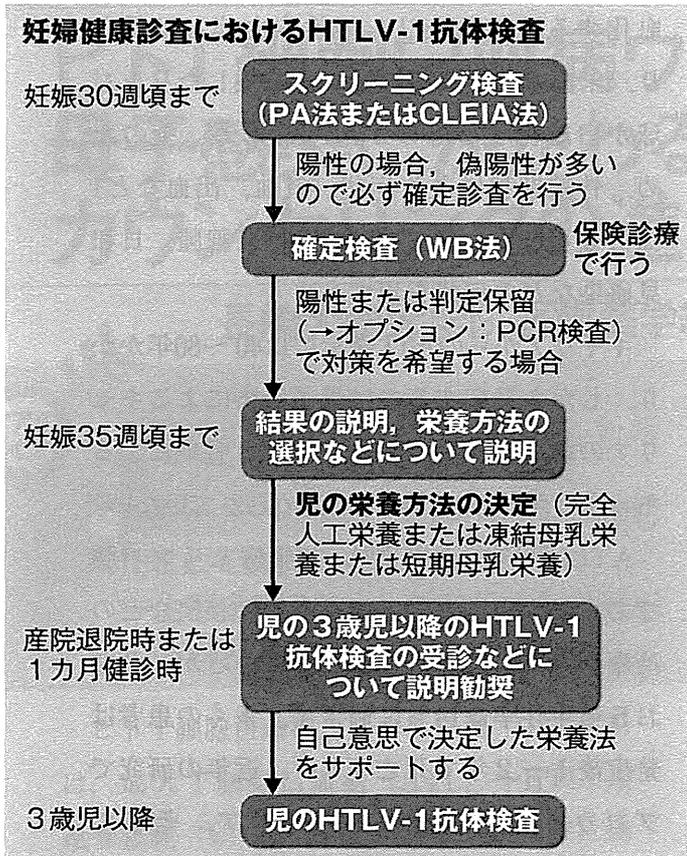
母子感染、性行為感染を問わず、キャリアの0.3%に発症する。生命予後はそれほど悪くないが、慢性進行性下肢痙性麻痺や膀胱直腸障害などを来しQOLを顕著に下げる。治療法の開発が進んでおり、早期診断の上で適切な管理下に置かれるべきであるが、特に非流行地では診断が遅れる傾向にある。

母子感染を防ぐには？ その問題点は？

◇キャリア妊婦の同定

妊婦におけるHTLV-1スクリーニング検査は、元々流行地以外では行われていなかったが、次第に全国的にも実施されるようになって

図1 ●HTLV-1 母子感染予防対策の流れ



森内浩幸：平成22年度厚生労働科学特別研究事業「ヒトT細胞白血病ウイルス-1型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究より引用，改変

表1 ●HTLV-1 母子感染予防のための栄養方法の比較

	長所	短所	落とし穴
完全人工栄養	予防法として最も確実	母乳の利点を生かせない	分娩後に母乳分泌抑制のための薬物療法が必要なことがある
短期母乳栄養	短期間でも直接授乳できる	エビデンスは十分ではない	短期 (90日以内) で断乳することは困難なことが多い
凍結母乳栄養	多くの母乳成分を与えることができる	エビデンスは十分ではない。搾乳・凍結・解凍には労力が必要	Cell Alive Systemの冷凍庫では予防効果が期待できない

た⁶⁾。しかし、スクリーニング検査陽性者に確認検査まで行うことが徹底されなかったり、キャリアであることが分かった場合の説明や指導について戸惑ったりすることが問題となった。

これを受けて、平成21年度厚生労働省科学

研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「HTLV-1の母児感染予防に関する研究 (研究代表者：齊藤滋)」⁶⁾ および平成22年度厚生労働科学特別研究事業「ヒトT細胞白血病ウイルス-1 (HTLV-1) 型母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究 (研究代表者：森内浩幸)」⁷⁾により、医療従事者に向けての啓発と指針が与えられた。妊婦検診におけるスクリーニング検査実施やキャリア妊婦から生まれた子どもの追跡調査に至るまでの大まかな流れを図1に示す。現在は日本産科婦人科学会の診療ガイドラインにおいて、妊婦のHTLV-1スクリーニング検査の実施およびスクリーニング陽性者への確認検査の実施は「推奨レベルA」に指定され、またスクリーニング検査の費用は公的補助の対象となった。

◇栄養方法の選択

母子感染経路の主たるものは母乳であるため、完全人工栄養によって感染率を5分の1～8分の1に下げることができる^{2,7)}。しかし、それだけでは母子感染を完全に防ぐことができない。おそらく胎内感染や産道感染が寄与していると考えられるが、実態は不明である。母乳を介した感染を防ぐ方法として、完全人工栄養以外にも、凍結母乳栄養や短期母乳栄養も提唱されている (表1)。

完全人工栄養

最も確実な方法で、エビデンスレベルは高い。この方法を選択した場合は、分娩後の薬物療法で母乳分泌を止めるとよい。難点はもちろん、母乳の利点を全く生かすことができないことである。

短期母乳栄養

産科診療ガイドラインや母子保健マニュアル

ルでは、キャリアの母親がどうしても母乳をあげたい場合のオプションとして「3カ月未満の短期母乳哺育」を掲げている。しかし、短期母乳栄養の有効性は小規模のランダム化されていない比較研究から得られたデータに基づいており、強いエビデンスはない。

また、3カ月頃は母子ともに授乳をやめにくい時期である。したがって、短期母乳を選択した場合は、予定していた時期に確実にやめることができるように助産師や保健師がサポートすることが不可欠である。それができずに授乳期間が延び子どもがキャリア化した場合、母親は強い後悔と自責の念を持つようになる。短期母乳栄養の予防効果の有効性は、結果として短期で終えることができたものについて示されたものであり、短期母乳を選択した場合、すべて（つまり、結果として長期母乳になってしまったケースも含めて）について示されたものではないことに注意が必要である。

凍結母乳哺育

搾乳後いったん凍結し解凍することによって、ウイルスに感染したリンパ球を壊して感染性をなくすことが期待できる。このように母乳中の細胞成分は失われるが、そのほかのさまざまな貴重な母乳成分は損なうことなく乳児に与えることができる。しかし、この有効性も小規模のランダム化されていない比較研究から得られたデータに基づいており、強いエビデンスはない。

十分な量を搾乳できウイルス感染細胞は壊せるけれど、母乳中のさまざまな成分をできるだけ損なうことがないようにするためには、助産師らによる正しい搾乳・凍結・解凍方法の指導が望まれる。

なお、昨今「Cell Alive System」という瞬間冷凍技術が家庭用の冷凍庫にまで普及してきた。これは、食べ物を「反転を繰り返す磁場の中に置き、振動させながら急速冷凍することで、表面も奥も同時に凍らせて、その結果細胞内の氷の結晶が大きくなり、細胞の破壊を防ぐ」システムで、食べ物の風味や食感が長期冷凍後の解凍でも損なわれることがない（細胞が壊れないからである）。しかし、残念ながら、凍結母乳哺育の目的（細胞を壊す）にはそぐわないため、機種には十分注意する必要がある。

◇HTLV-1母子感染対策のジレンマ

HTLV-1母子感染対策にはさまざまなジレンマが予想される。HIV-1母子感染対策との比較の中で、そのジレンマを解説する（表2）。

妊婦自身へのメリットがない

まず、HTLV-1キャリアであることを知るメリットが、妊婦自身にはないことが問題である。HIV-1の場合は、発症前に感染が分かればその後の管理をきちんと行うことで、QOLを保ち生命予後を向上させることが可能となる。しかし、HTLV-1の場合は、キャリアがATLやHAMなどの疾患にならないための方法が見つからないため、知って不安に陥るだけということに成りかねない。

母乳をあげないことへの葛藤

言うまでもなく母乳は本来良いものであり、子どもの感染症やアレルギー、乳幼児突然死症候群を防ぐ効果があり、未熟児にとっては特にその恩恵は大きい。また、自分がキャリアであることを周囲（姑などの身内）に知られたくない中で、母乳で育てないことに避難めいた目で見られることへのプレッシャーも決して小さいものではない。母子感

表2 ●HTLV-1 母子感染予防対策のジレンマ

	HTLV-1	HIV-1
妊婦のメリット	ない	適正な管理下に置かれれば、エイズ発症を防ぐことが可能
妊婦のデメリット	キャリアであることを知るショック	キャリアであることを知るショック
母子感染予防の方法	母乳遮断	母子への抗レトロウイルス療法+選択的帝王切開分娩+母乳遮断
予防効果	母子感染の確率を約20%から2~3%に減少できる	母子感染の確率を20~30%から0.5%未満に減少できる
子どものメリット	遠い将来のATL(やHAM) ^{*1} の発症を防ぐことができる	近い将来におけるエイズの発症を防ぐことができる
子どものデメリット	母乳の恩恵に預かれない	抗レトロウイルス薬の副作用、帝王切開の合併症、母乳の恩恵に預かれない
スクリーニング検査法	PA, CLEIA	EIAなど
スクリーニング検査での陽性率	流行地: 1~4% (近年では1%がそれ未満) 非流行地: 0.3%前後?	0.3%前後
スクリーニング検査の偽陽性率	流行地: 低い 非流行地: 高い	高い
確認検査法	WB (判定保留例が多い)	WB (確立している)
ウイルスゲノム検出法	HTLV-1プロウイルスDNA (全血) ^{*2} (確立していない) ^{*3}	HIV-1 RNA (血漿), HIV-1プロウイルスDNA (全血) (確立している)

※1 HAMに関しては、その後の性行為感染などでキャリア化したら、そのリスクは残る。
 ※2 プロウイルスDNAは感染細胞内にあるため、血清や血漿では調べることができない。
 ※3 HTLV-1 PCR検査法の標準化と保険適用化を目指して厚生労働省班研究が現在進行中。

図2 ●キャリア母子における母乳と人工乳のメリット・デメリット

メリット	デメリット
<p>未熟児であれば、母乳栄養によって感染症や壊死性腸炎のリスクが減る!</p> <p>母乳栄養によって感染症が減る、アレルギーが減る。でも、今の日本でそれが命にかかわる可能性は限りなく低い</p> <p>乳幼児突然死症候群の発生は、4,000~5,000人に1人(0.02~0.025%)。そのリスクが3分の2になると、6,000~7,700人に1人(0.013~0.016%)</p> <p>死亡率の差は約0.008%</p> <p>母乳をやらないとキャリアであることがばれて、姑との確執から夫婦の危機に陥り、子どもと無理心中する可能性がある?</p>	<p>母乳を普通に長く飲ませた場合に子どもが将来ATLで命を失う確率は1% (感染率20%×生涯発症率5%)。一方、完全人工栄養の場合は0.125% (感染率2.5%×生涯発症率5%)</p> <p>死亡率の差は約0.9%</p>



**母乳にするか?
人工乳にするか?
どちらが重い??**

染を防ぐメリットは明らかであるが、デメリットの大きさは一人ひとりの事情で異なってくる可能性がある(図2)。

母乳の遮断も母乳哺育も完全ではない

母乳を完全に遮断したからといって感染率がゼロになるわけではない(約2~3%残る)し、逆に全く意に介さず母乳哺育を行った場合でも感染率は100%ではない(約20%)。これらの数字をにらみながら意思決定をしなければならないところにも難しさがある。

最終成果の不透明さ

HIV-1キャリアのエイズ発症は治療介入しなければほぼ必発で、しかも母子感染の場合の潜伏期は1~数年程度である。一方、HTLV-1キャリアの場合、約5%のみが40~80年という長い潜伏期を経てATLを発症する点で、大きく異なる。つまり、HIV-1母子感染阻止の必要性は明確で、しかもその成果(エイズ発症の防止)はすぐに現れるのに対し、HTLV-1の場合は成果(ATL/HAM発症の防止)が出るまでとてつもなく時間がかかる。

検査法の不具合

スクリーニング検査法(CLEIAまたは

PA)の感度と特異性は高いが、真の陽性者が少ない集団で実施する場合は偽陽性の出現は避けられない。流行地の長崎県のデータでは、スクリーニング検査陽性者の約85%が確認検査でも陽性であったのに対し、非流行地である東京都内の病院での検査では、スクリーニング陽性者のわずか4分の1が確認検査陽性である⁷⁾。

スクリーニング検査における偽陽性の問題はHIV-1の場合も同様であるが、HTLV-1の場合にさらに問題となるのは、確認検査(ウェスタンブロット法)において「判定保留例」が多いことである。非流行地では、この判定保留例が全体の約2割にも達している。このような場合の次の手段となるPCR法(HTLV-1ゲノム検出)にも問題がある。HIV-1の場合とは異なり、まだきちんと標準化されていない上に、保険適用もないため高額の費用が必要となる。さらに、細胞依存性が強いHTLV-1では、PCR検査のために全血を新たに採取する必要がある(保存血清または血漿では役に立たない)。

保健指導・カウンセリングのポイント

◇カウンセリングの基礎は同じ

キャリアであることを知った妊婦は大なり小なりショックを受け、さまざまな葛藤を経験する(表3)。病気への恐怖、子どもへの感染の不安、母乳をあげられない罪悪感、夫や家族へ伝えるべきか否かの葛藤、周囲からの孤立感、そして被害者意識などを受け入れていくまでの課程は、がんの告知の場合と同じような《対象喪失》、つまり、「ショック期(無関心や離人症的な状態)」→「否認期(心

表3 ●キャリアと知った妊婦の葛藤

- 赤ちゃんには母乳が一番って言われているのに、どうして私はあげてはいけないの? → **罪悪感**
それでも私は母乳をあげたい
- 母乳をあげても子どもが感染しなくて済む方法はないの? → **疑問**
短期母乳や凍結母乳って本当に大丈夫なの?
- 母乳をあげなかったら、夫や姑、周囲の人たちは私のことを何て思うかしら? キャリアと知ったら何て思うかしら? → **孤立感**
みんな私の苦しみを理解してくれない
- 医師は私には「がんのウイルスがいる」って言った。私もATLにかかってしまうの? どうすればかからずに済むの? かかっても治す方法はあるの? → **恐怖感**
- 医師は私に「絶対母乳は駄目」って言ったのに、保健師は「私なら母乳をやるわ」、別の医師は「短期母乳がよい」って言った。 → **不信感**
どうして医療側の言うことが人によって違うの?
- なぜ私はうつされちゃったの? → **被害者意識**

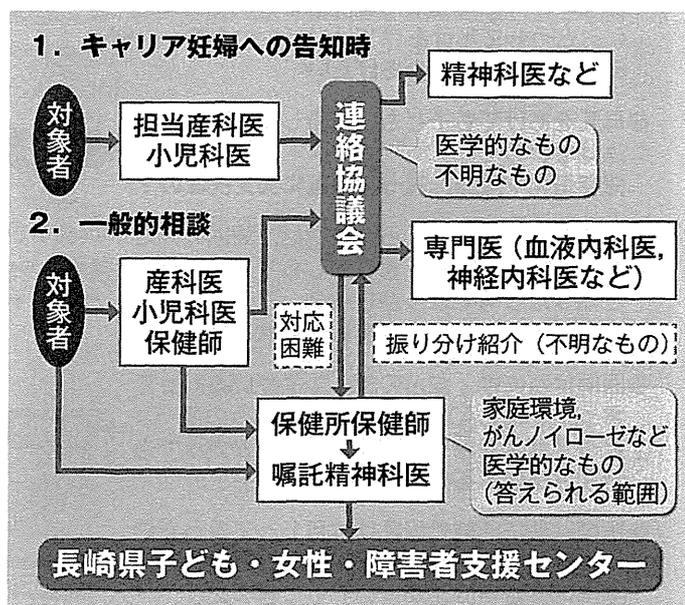
理的な防衛反応として起こる否認)」→「混乱期(怒りや恨みにとらわれ、悲しみや抑うつに満ちる)」→「努力期(責任を感じ取り、依存から解放され、価値感を転換する)」→「受容期(障害や疾病の受け容れ)」という心のプロセスをたどる。

したがって、HTLV-1キャリア妊婦へのカウンセリングは特別なものではなく、通常の医学・医療カウンセリングに精通した人であれば、HTLV-1に関する知識を手元に携えて対応できる。遺伝カウンセラーは、自分の知らない稀な遺伝病に関することであっても、事前に調べた知識を基にカウンセリングを行う—それと同じである。

◇組織づくりと情報源

長崎県の相談・カウンセリング体制(図3)では、キャリア妊婦に対して担当の産科医(時に小児科医)が対応し、一般からの相談についてはそこに保健師も加わった形で行うが、HTLV-1母子感染防止連絡協議会が常に

図3 ●長崎県における HTLV-1 キャリアへの
相談・カウンセリング体制



長崎県ATLウイルス母子感染防止研究協力事業連絡協議会：ATL（成人T細胞白血病・リンパ腫）ウイルス母子感染の予防—指導者用テキスト，2009より引用，改変

バックに控えて対応困難な例に対処するようにしている。その際は問題となっている内容如何で、精神科医（がんノイローゼに対して）、血液内科医や神経内科医（ATLやHAMに関して）、保健師やケースワーカー（家庭環境のトラブルに対して）などの職種も対応できるようにしておかなければならない。

同様の体制が全国各地に構築されるべきであるが、せっかくなつくられるのであれば、減多に活用されないであろうHTLV-1母子感染に対してだけでなく、広く母子保健にかかわる問題に対応できる相談・カウンセリング体制になってほしいと願う。

非流行地（特に地方）の難しさは、対応する機会が少ないために「慣れた」専門職がない、どこかに相談したくてもHTLV-1に詳しい専門の医師が見つからないところにある。普段から相談を受けた場合にどこで調べると必要な知識が得られ、それぞれの地域でどこに紹介することができるのか、知っておく必要がある。HTLV-1母子感染予防に関する

知識は、文献6），7）を参照されたい。また「HTLV-1情報サービス」のサイトは内容が充実していて分かりやすく、それぞれの地域で相談に対応できる医療機関の紹介も行っているの、訪れていただきたい⁸⁾。

◇理解してほしいこと、
実行してほしいこと
子どもへの愛情から決めた選択に
間違いはない

前述したとおり、HTLV-1母子感染予防には多くのジレンマがあり、絶対正しい答えはない。正しい知識を得て、自分の周囲の状況を考えながら子どものことを一所懸命考えて決めたことに間違いはなく、その決定をサポートしていく姿勢が必要である。

具体的かつ継続的なサポートが必要

自分の意思で決定した栄養法が貫徹できないと、例えば短期母乳のつもりがどうしても断乳できず長期間授乳してしまうことで、子どもへの感染率は高くなり、そのことに対して母親が強い罪悪感を持ってしまう。そのため、具体的かつ継続的なサポートによって選んだ栄養法が貫徹できるようにしていく。

いかなる結果となっても母親は何にも悪くない

短期母乳を選んだけれど子どもが感染した場合に「少しでも確実になるように完全人工栄養にすればよかった」と悔やむ母親、完全人工栄養を選んだのに子どもが感染してしまい、「こんなことになるのなら、思う存分母乳をあげればよかった」と嘆く母親を見てきた。しかしどんな結果になったとしても、「それはあなた（母親）のせいではない」というメッセージを明確に伝えることが大切である。既に述べたとおり、「子どもへの愛情から決めた選択に間違いはない」のである。ただし、も

しも決めた選択を貫徹できなかった場合の罪悪感は大いいため、決してそうならないようにサポートしていただきたい。

全国的に始まったばかりのHTLV-1母子感染対策の難しさを解説した。具体的な実施方法については保健指導マニュアル⁷⁾を、またHTLV-1に関する種々の情報については「HTLV-1情報サービス」⁸⁾を参照してほしいが、母子へのデメリットを極力小さくした上で、HTLV-1キャリア、ひいては将来のATL/HAM患者の数ができるだけ少なくなるよう、正しく運用されることを願う。

引用・参考文献

- 1) 山口一成：平成22年度厚生労働省科学研究費補助金「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」(2011年2月)
- 2) 長崎県ATLウイルス母子感染防止研究協力事業連絡協議会：ATL(成人T細胞白血病・リンパ腫)ウイルス母子感染の予防—指導者用テキスト, 2009.
- 3) 東京大学ホームページ：下見光奈；古人骨の同位体分析による授乳習慣の復元
[www.jinrui.ib.k.u-tokyo.ac.jp/yoneda/thesis/SHIMOMIA\(H20.3\).pdf](http://www.jinrui.ib.k.u-tokyo.ac.jp/yoneda/thesis/SHIMOMIA(H20.3).pdf) (2013年10月閲覧)
- 4) Tsukasaki K, Utsunomiya A, Fukuda H, et al. VCAP-AMP-VECP compared with biweekly CHOP for adult T-cell leukemia-lymphoma: Japan Clinical Oncology Group Study JCOG9801. *J Clin Oncol* 2007; 25: 5458-5464.
- 5) Iwanaga M, Watanabe T, Utsunomiya A, et al. Human T-cell leukemia virus type I (HTLV-1) proviral load and disease progression in asymptomatic HTLV-1 carriers: a nationwide prospective study in Japan. *Blood* 2010; 116: 1211-1219.
- 6) 齊藤滋：平成21年度厚生労働省科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「HTLV-1の母児感染予防に関する研究」(2010年3月)
- 7) 森内浩幸：平成22年度厚生労働科学特別研究事業「ヒトT細胞白血病ウイルス-1型(HTLV-1)母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究」
- 8) HTLV-1情報サービスホームページ
<http://htlv1joho.org/> (2013年10月閲覧)

