

分担研究報告書

分担研究課題名：献血により判明したHTLV-1キャリアの実態と今後の対策

研究分担者氏名：佐竹正博 日本赤十字社血液事業本部中央血液研究所 所 長

研究要旨

血液センターでは、献血者の中から、毎年 1000～1200 人の HTLV-1 キャリアを見出している。HTLV-1 に関する医療を推進するにあたって、これらの人たちが HTLV-1 感染の通知を受けてからどのように行動するかを知ることは、日本全体の HTLV-1 医療体制を構築するにあたって重要な知見となる。この研究では、新たに判明したキャリアに、感染通知後約 1 か月後にアンケート用紙を送付してキャリアの考えと動向を探った(九州と東京のみ)。

その結果、献血で感染が判明したキャリアの半数は、説明をほぼ理解し、一応平常な生活を送っているが、そのほかの約 4 分の 1 の人々はこれからどうしたらいいかわからないという不安を抱えていることがわかった。また半数の人は、医療機関に頼らずにインターネットなどを通じて自分で医学的な情報を集めていた。このことは、インターネットなどの医療情報のソースをより整備する必要性を示している。また、キャリアの 3 分の 1 を発掘している血液センターとしては、専門医療機関と連携して、直接医療機関を紹介する方向に向かうこと、またキャリアが何らかの形で HTLV-1 専門組織・団体とのつながりを持つように誘導することがこれから求められるであろう。

A. 研究目的

日本赤十字社の血液センターでは毎年約 500 万人の献血を受け入れ、HTLV-1 抗体についてもスクリーニングしている。そして毎年約 1000～1200 人のキャリアを見出している。HTLV-1 に関する医療を推進するにあたって、これらの人たちが HTLV-1 感染の通知を受けてからそれをどのように考え、行動しているか、またこれからどのように行動しようとしているかを知ることは、これからの日本全体の HTLV-1 医療体制の構築、特にキャリア対策を整備するにあたって重要な基礎資料となる。この研究では新たに判明したキャリアにアンケートを送って上記の点を探った。

B. 研究方法

抗体検査で陽性となったキャリアに対して、感染の通知後約 1 か月たってアンケート用紙を送付した(アンケートの質問項目は資料 1 参照)。九州地方(沖縄を含む九州全県)では 2015 年 3 月から、東京地方(東京、千葉、神奈川、山梨各都県)では同年 6 月から 1 年間施行した。

(倫理面への配慮)

回答は無記名とし、個人情報とは完全に切り離されている。

C. 研究結果

前年度の研究で、HTLV-1 感染を通知した献血者の中で、7%の人がその後血液センターに何らかの問い合わせをしていることが

わかっている。今回の報告は、血液センターに問い合わせをしなかった人に、感染の通知の約1か月後に送ったアンケートの回答を集計したものである。前回の集計の後さらに回答が多く寄せられてきたので、ここでは感染者の医療機関との関係に関する項目についてまとめた結果を示す。

回答は九州地域から113通、関東地域から55通、合計168通が寄せられた。これはアンケート用紙を送付した人々の約3分の1に相当する。

まず、血液センターから送ったHTLV-1に関する説明書については、55%の人がほぼ納得しており、疑問が残ったままであると答えた人は11%にとどまり、大部分の人にはわかりやすい説明となっていることがうかがわれた(表1)。

感染の通知を受けた後の約1か月間に起こした行動について聞いてみると(表2)、半分近くを占めて最も多かったのは、医療機関などは訪れず、自分で調べたという人達であった。その結果、十分な情報が得られなかったと答えた人は13%であり、大多数の人は疑問は持ちながらもほぼ満足した結果を得ていると思われた。つぎに40%の人々が「特に何もしていない」と答え、医療機関を受診している人たちはわずかに14%であった。また、保健所を訪れた人は3人1.8%で、いずれも九州在住の方であった。

アンケートへの回答のなかった3分の2の人々の行動も、回答した人と同じ傾向と仮定し、血液センターに問い合わせをした人(7%)を含めて集計し、さらに1年間に献血で判明する新たなキャリア数を1200人とすると、日本全国で、通知を受け取った後、456

人(38%)は何もしておらず、保健所を含めた医療機関を受診した人は168人(14%)と推定された。

次に、これからどうしようと考えているか、の質問に対しては、「すぐに医療機関を受診する必要はないと思うが、折を見て受診したい」という答えが27%と最も多かった。また、「医療機関の受診は考えていない」という21%の人の多くは、得られた情報で十分理解ができ、当分医療機関の受診は考えなくてもよい、と納得している人であろうと思われる。これら2つの群の合計48%の人々は、感染の通知に同封する説明書が目指している方向に沿う形である。

いっぽう、「どうしたらいいかわからない」という答えが23%あり、添付説明書や公開されている情報ではまだ納得できていない人も4分の1近くいることが分かった。「できるだけ自分でいろいろな資料を集めて勉強したい」という人が7%を占め、通知を受けて1か月の間に情報集めをした人が45%いたのに比べて大幅に減少している。情報が有益であったと思われる。

いっぽう、キャリアの人たちに、何らかの形で医療側とのつながりを持たせることは重要であると考え、日本全国の血液センターで2016年10月末より一斉に、「キャリアねっと」を紹介するパンフレットを、検査結果の通知書に同封するようにした。

D. 考察

日本赤十字社の全国の血液センターでは、キャリアからの相談窓口を設けており、感染の判明した献血者からの問い合わせに応じている。しかしそれを利用するのは7%にと

どまった。血液センターは医療機関ではないとの認識や、特に九州地方では HTLV-1 に関する知識がよく共有されていること、医療機関の対応が整っていることなどが理由となっていると思われる。

検査通知を受け取った後どんな行動をとったかについては、現代の情報化社会を反映して、約半分の人々は自分で文献やインターネットを調べて情報を得ていることが示された。満足度は低くはないが、潮流がこの方向にあるのであれば、それらの媒体の質とアクセスのし易さをさらに高める必要があると考えられる。

1 か月以内に医療機関を訪問した人はわずかに 14%であった。血液センターから感染者に送付する説明書は、ATL 等について事実をそのまま記載しているが、基本的には、「知識は維持しつつ、特に心当たりの症状がなければすぐに医療機関を受診する必要はない」という方向で記述してある。したがって、14%という低い受診率は、多くの献血者は、感染を知ってパニックに陥っているという状況ではないことを示し、説明書の意図がほぼ達成されていると考えていいであろう。

このことは、次の「これからどうしますか」という質問への回答にも表れており、「折を見て医療機関を受診したい」という回答が最も多かった(27%)。また、「医療機関の受診は考えていない」と回答した人の多くも、十分に理解した結果であると思われる。ただ、一部、無理解・無関心の人が含まれている可能性もあるので注意はしなければならない。

「どうしたらいいかわからない」と「医療機関の受診が怖い」を合わせた 29%の人々に適切な助言を与えることが重要である。そ

のためには、

1) 誰でも容易に閲覧できる情報媒体を充実させることがまず必要である。関連サイトが林立するよりは、学会などが作成した権威のある資料が最もアクセスしやすいようにすべきである。

2) しかしながら、このような「待ちの姿勢」の情報提供では、決定的にアクセスをしないな集団ができて限界があるため、こちらから助言機関を積極的に紹介することが必要となろう。すなわち、血液センターは地域の専門医療機関と連携して、その医療機関を直接紹介することが最も確実である。

3) しかしながら、新たなキャリアがすべて医療機関の外来で医師の丁寧な説明を受けることは、診療側の大きな負担となる。実際、医療機関をすでに受診した人や血液センターに問い合わせた人と、これからそれらを受診または問い合わせをする予定の人を合わせると 61%、年間 737 人に達する(表 4)。また、キャリアの殆どは特に異常所見はなく、医療機関でもしてあげられることが限られている。このような点から、キャリアが HTLV-1 に関連した何らかの専門組織や団体とつながりを持ち、過度の不安を持つことなく終生 HTLV-1 を意識してもらうことが効率的と考えられる。

「キャリアねっと」は本来、できるだけ多くのキャリアから詳細な背景因子を集めて分析し、以後の医療と研究に役立てようとするものであるが、キャリアにインセンティブはないものの、キャリアに HTLV-1 の専門医療組織とのつながりを持ってもらい、HTLV-1 を常に意識してもらうという意味でも有用なサイトである。その観点から全国的に、「キ

「キャリアねっと」の紹介パンフレットを、献血で判明した新たな感染者への通知にすべて同封するようにした。ネット登録者の増加が期待されると同時に、将来はそこに、全国のキャリア相談窓口と、専門医療機関の案内が載せることができるようになれば、日本全体として HTLV-1 関連疾患の統合的な医療が推進できるものと思われる。

E. 結論

献血で判明したキャリアの半数は、説明をほぼ理解し、一応平常な生活を送っていると思われる。約 4 分の 1 がこれからどうしようかという不安を抱えている。

半数の人が自分で医学的な情報を集めているので、その情報源（インターネットなど）をより整備する必要がある。

血液センターは専門医療機関と連携して、直接医療機関を紹介するようにすべきであろう。

キャリアが何らかの形で HTLV-1 専門組織・団体とのつながりを終生持つように誘導する仕組みが必要である。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Satake M, Iwanaga M, Sagara Y, Watanabe T, Okuma K, Hamaguchi I. Incidence of human T-lymphotropic virus 1 infection in adolescent and adult blood donors in Japan: a nationwide retrospective cohort analysis. *Lancet Infect Dis.* 2016; 16: 1246-54.
2. Kuramitsu M, Okayama A, Mochizuki M, Satake M, Izumo S, Saito S, Itabashi K, Kamihira S, Yamaguchi K, Watanabe T, Hamaguchi I, et al. Standardization of Quantitative PCR for Human T-Cell Leukemia Virus Type 1 in Japan: a Collaborative Study. *J Clin Microbiol.* 2015; 53: 3485-91.

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

表1 血液センターの説明書は理解しやすかったですか？（問い合わせのなかったドナー）

ほぼ納得した	93	55%	計 168
疑問は少々残るが仕方がないと思う	57	34%	
疑問は解決されないままである	18	11%	

表2 すでに何らかの医療機関を訪問されましたか？（問い合わせのなかったドナー）計 168

回答無し（何もしていない）	67	40 %	40%
大学病院、国立病院、がんセンターなど	6	3.6	13.7%
総合病院（公立、私立）	9	5.4	
個人病院、病院	8	4.8	
保健所	3	1.8	1.8%
インターネットや医学書などで調べた	75	45	45%
インターネットや医学書で調べた結果		満足した	17
		やや疑問が残る	45
		不十分である	13

表3 あなたはこれからどうされますか？（複数回答可）

すぐに医療機関を受診する（予約も含む）	12	6 %
すぐに医療機関を受診する必要はないと思うが、折を見て受診したい	57	27 %
医療機関の受診は考えていない	44	21 %
医療機関を受診することが怖い	14	7 %
血液センターに問い合わせる	21	10 %
できるだけ自分でいろいろな資料を集めて勉強したい	15	7 %
どうしたらいいかわからない	48	23 %

表4 医療機関・組織とつながりを持ちうるキャリア

すでに血液センターに問い合わせた	7 %
これから血液センターに問い合わせる	9.3 %
すでに医療機関を受診した	12.7 %
すでに保健所を訪問した	1.7 %
これから医療機関を受診する	30.7 %
合計	61.4 % (737 人)

1. あなたがいま最も知りたいこと、不安を抱えていることはどれでしょうか

- () HTLV-1 感染を再確認、あるいはどうして自分が感染したのか確認したい
- () HTLV-1 の感染によっておこる病気、またその検査等について詳しく知りたい
- () これからの生活上、仕事上の注意点、病気の発症の予防について
- () 家族、子供の感染について、その検査について
- () 結婚、出産、授乳についての相談
- () 自分が他の人に感染させる可能性について
- () 医療機関を紹介してほしい
- () 常時相談できるような窓口、組織、あるいは話し合える仲間がほしい
- () 一応理解できるが、全体としては不安があり、直接会って説明してほしい
- その他 ()

2. 血液センターからの説明書は理解しやすかったですか

- () ほぼ納得した
- () 疑問が少々残る
- () わからないことが多い
- もっと詳しい説明が必要だと感じた部分がありますか ()

3. すでに何らかの医療機関を訪問して相談をされましたか？ その場合十分な説明を受けて満足することができましたか？ あてはまるものに をつけてください

大学病院、国立病院、(国立、県立)がんセンターなど

() 満足した、() やや疑問が残る、() 不十分である

総合病院(公立、私立) () 満足した、() やや疑問が残る、() 不十分である

個人医院、病院 () 満足した、() やや疑問が残る、() 不十分である

保健所 () 満足した、() やや疑問が残る、() 不十分である

誰にも訊ねることはせずインターネットや医学書などで自分で調べた

() 満足した、() やや疑問が残る、() 不十分である

4. あなたはこれからどうされますか

- () 医療機関を受診する予定である(予約済も含む)
- () すぐに医療機関を受診する必要はないと思うが、折を見て受診したい
- () 医療機関の受診は考えていない
- () 医療機関を受診することが怖い
- () 血液センターに問い合わせたい
- () できるだけ自分でいろいろな資料を集めて勉強したい
- () どうしたらいいかわからない
- その他 ()

ご協力ありがとうございました