

平成 29 年度分担研究報告書

HTLV-1 キャリアマザーの実態調査

研究分担者 内丸 薫 （所属）東京大学大学院新領域創成科学研究科
渡邊俊樹 （所属）聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター

研究要旨

HTLV-1 感染者の授乳指導の実態について調査するため、HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」登録者のうち分娩経験のある登録者を対象にアンケート調査を行い、授乳方法の選択の現状、授乳指導に対する評価、問題点などについて解析した。授乳法の選択については 2011 年の HTLV-1 総合対策開始以降人工乳を選択する母親が増加するとともに短期授乳の選択の方に流れたことが示唆された。2017 年の授乳指導方針の変更の影響は現時点では明確ではなく、一定程度短期授乳を選択する母親が存在すると考えられる。そのため分娩後の授乳指導の体制整備が今後とも重要と考えられる。また、人工乳を選択した母親も心理的な支援を必要としていることが示唆され、これまで指摘されていたキャリアであることに対する相談支援のみではなく、広くキャリアに対応するための相談拠点の整備と組織化が必要であると考えられた。

A. 研究目的

2011 年から開始された HTLV-1 総合対策において、妊婦を対象とした抗 HTLV-1 抗体の全例検査が開始され、抗体陽性妊婦には人工乳、短期授乳、凍結母乳を授乳方針として提示し、選択した授乳方針をサポートする体制が開始された。我々は現状において HTLV-1 キャリアがどのような行動を取っているか、また現在の政策における問題点の検討を目的に HTLV-1 キャリアの実態調査として HTLV-1 キャリア登録サイト「キャリねっと」を 2016 年 10 月から運用し、登録者情報の解析を行ってきた。キャリねっとは運用開始後順調に登録数を伸ばし、本年 2 月現在 418 名が登録し、登録数は増加し続けている。登録者情報の解析の結果、キャリア妊婦に対する対応において以下の通りいくつかの問題点が指摘された。

- 1) 授乳に対する指導方針が施設によって異なっていると推定される。
- 2) 授乳方針に関する説明に対する満足度が地域によっては 40～60%程度と必ずしも高くないこと。
- 3) 分娩後の授乳指導を受けられたのが全体

の半数程度で、一方分娩後授乳指導を受けられなかった妊婦の 4 分の 3 は、分娩後の授乳指導が必要であったと考えていること。

- 4) このことが短期授乳、凍結母乳など分娩後の指導がむしろ重要と考えられる授乳法を選択した母親が、予定の授乳法の完遂に困難を感じたり、失敗する原因になっている可能性があること。

さらに、2017 年度からキャリア妊婦の授乳法に関する指導方針が変更され、原則として人工乳を推奨することとなった。これにより、キャリア妊婦への指導がどのように変化し、授乳行動がどのように変化するのかモニターする必要がある。そこで本研究では、改めて現状におけるキャリア妊婦に対する指導の実態と問題点をより詳細に把握し、今後の調査と対策の検討の基礎データするため、再度より詳細な調査を行うことを目的とした。

B. 研究方法

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリね

っと」の登録者を対象として、キャリねっとのアンケート欄を用いて、現在妊娠中の方、分娩経験のある方を対象とするウェブによるアンケート調査を行った。設問項目は資料1に示す通りである。アンケートは平成29年12月27日に開設し、キャリねっと登録者へのメールマガジン、ニュース欄で該当者への協力を要請した。アンケート回答締め切りは平成30年1月31日とした。

C. 研究結果

調査結果を資料2に示す。締め切り日までの有効回答数は59名であった。キャリねっと登録者をベースとしているので、回答者の基本属性はキャリねっと登録者の特徴を反映することになり、関東地区（事実上首都圏）および近畿地区在住者がそれぞれ42.4%、23.7%と両者を合わせて全体の3分の2程度であった。年齢は30代が40.7%と最も多く、30代～50代で全体の90%を占めた。また現在の状態はほとんどが無症候性キャリアであるが、一部関連疾患を発症しているケースがあった。分娩時期については総合対策が開始された2011年4月以前のケースが28例、それ以降、2017年の授乳指導方針の変更までのケースが19例、2017年4月以降のケースは10例であった。現在妊娠中のケースは当然少なく2例であり、2017年4月以降の分娩例に合わせて解析する。

選択した授乳法は2011年度以降人工乳が増加していることがうかがえる（資料3）。一方、2011年以降の分娩例では今回の調査では凍結母乳を選択した母親はおらず、それ以前の凍結母乳と短期授乳を選択した母親の比率の合計と、2011年以降の短期授乳選択例の比率がほぼ匹敵する結果であった。授乳指導方針の変更があった2017年4月以降の分娩例における人工乳、短期母乳選択の比率はそれ以前とほぼ同様であった。授乳指導については総合対策開始以前のケースでは説明がなかったとするケースが6例（21%）あったが、それ以降ではそのようなケースはなかった。ただ、説明が理解できたかという設問に対しては2011年以降のケースでも、あまり～ほとんど理解できなかった、自分で調べて理解した、とするケースが4例（21%）あった。2017年以降では1例のみであったが、やはりあまり理解できなかったとするケースがあった。授乳指導に対するサポートの評価の一環として、自身が選んだ授乳方法

が容易であったととらえているかどうかを調査したところ、23例、40.4%が容易ではなかったと回答していた。容易ではなかった内容について、母乳を中断することが困難であったと回答した母親は5例、21.7%、凍結解凍が煩雑であったと回答したケースも6例、26.1%であったが、周囲から母乳あげないことを指摘され肩身が狭かったと回答した母親が60.9%、母乳をあげられないことへの罪悪感にさいなまれたとするケースが82.6%にのぼった点は注目すべきと思われる。医療者の支援についての質問では、分娩時期に関わらず80%前後が不十分と回答しており、総合対策開始以降も減っていない。2017年4月以降という最新のグループでも80%が医療者の支援が不十分と回答している。その内容は、母子感染予防の説明が不十分とするものが22.2%、医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていないというのが37.8%あったが、2017年以降の分娩例ではそれぞれ1例、0例と少なかった。以前から指摘されている、キャリアとしての相談窓口が明確でない点に関連すると思われる相談先がわからなかったとする回答も51.1%にのぼったが、その比率は今回の調査では年代とともに次第に減少していた。また、産婦人科から小児科への連携がほとんどないことをあげた母親が37.8%、母親の気持ちに寄り添って指導してほしいという点をあげた母親が51.1%にのぼった点も注目された。

国際的にHTLV-1感染の現状と感染対策に関する調査と情報交換を行なった。2017年9月にはオーストラリアメルボルンで開催されたThe 9th International Global Virus Network Meetingにおいて、我が国におけるHTLV-1感染の現状と感染予防対策を発表し、欧米およびオーストラリアの医療関係者、医学研究者および患者代表者などと情報収集と意見交換を行った。オーストラリアでは、原住民の間でメラネシア型HTLV-1（HTLV-1 type c）の感染率が高く（多い集落では住民の70%が感染）、感染および関連疾患の実態調査と感染予防対策の確立が急がれている。我が国の感染予防対策の取り組みの経験は、高く評価された。

D. 考察

キャリアマザーの授乳の指導に関する実態に

ついてこれまであまり調査はされておらず、厚生労働科学研究「HTLV-1 キャリアと ATL 患者の実態把握、リスク評価、相談体制整備と ATL/HTLV-1 感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究（H26-がん政策-一般-006）（内丸班）」による前記のキャリねっとの登録データによる分析くらいであった。同研究では、授乳指導が施設によって異なっている可能性があり、指導の実態について改めて検討する必要があること、分娩後の授乳指導に対するニーズが高いが、実際に指導を受けている母親は半数程度であること、児の抗体検査も含めて、小児科側との連携が不十分であることなどを指摘してきた。ただ、同研究では母親の授乳時期（総合対策開始前か後かなど）による違いなどが検討されていない。さらに、2017 年 4 月以降、キャリアマザーに対する授乳指導が、人工乳、短期母乳、凍結母乳の 3 法を提示することから、原則人工乳を推奨することに変更になったことにより、さらに周産期領域における実態が変わってくる可能性もあり、改めて時期による違いを考慮した調査と 2017 年以降の実態調査を継続していくための現状のさらに詳細な追加調査が必要と判断された。本調査の有効回答数は 59 例で、キャリねっど登録者を対象としていることから母集団に限られる。キャリねっど登録者のうち妊婦検診で判明した事例が全体の 3 分の 1 程度であり、他の理由でキャリアと判明して分娩経験のある事例も存在することから、現在登録数 418 名のうち 180 名程度が該当者と推定され、回答率は 30%程度と推定される。回答数が少ないことが本調査の一つの限界であり、今後さらに調査を継続し、さらに新たな登録症例も期待されるので、今後解析対象数をさらに増やしていく必要がある。また、キャリねっどの特性として、首都圏、近畿圏などの大都市圏在住者に登録者が多く、今回の調査でも回答者の 3 分の 2 はこれらの地区の在住者であることから、首都圏、阪神圏在住者の状況をより強く反映している可能性は留意する必要がある。

キャリアマザーの選択した授乳法については、今回の調査でも総合対策開始以降、人工乳を選択する母親が増加しているが、短期母乳が増加した半面、凍結母乳が減少して 2011 年以前の両者を合わせた比率が 2011 年以降の短期授乳選択者にほぼ匹敵する。総合対策開始により、短期授乳にキャリアマザーの選択が流れたことを示唆する。一方、調査数は少ないものの現時点では 2017 年の授乳指導法変更の影響は見て取れず、今後どのように推移するのか継続的に調査していく必要がある。授乳の指導が理解されているかという点

については、時期とともに次第に母親に理解される説明がなされるようになってきていることがうかがわれ、医療者の HTLV-1 母子感染に関する理解が不十分という回答も減ってきているようである。今回の調査では授乳法の説明においてどのような選択肢があげられたかについては解析されていないが、キャリねっど登録時調査にこの設問があるので、今回のアンケート回答との統合解析を進めて今後その点も実態を調査する必要がある。特に 2017 年の授乳指導方針の変更が現場の実際の指導にどのように反映しているかは継続的に調査を行う必要があると考えられる。

選択した授乳法が容易であったかどうかという問いに対して、40.4%と高い割合で容易ではなかったという回答であった。想定される母乳の中断の困難さや、凍結母乳における搾乳、凍結解凍などの困難さも 20%台程度であげられていたが、今回の調査で目立ったのは、人工乳を選択した母親の回答と思われる周囲に対して肩身が狭かった、授乳できないことに対して罪悪感にさいなまれたという回答であった。今回の集計では選択した授乳法ごとに分けて解析することをしていないため、人工乳を選択した母親が多いことにより、人工乳を選択した母親の回答が全体に影響を与えることになるため、今後授乳法ごとに解析を行う必要がある。登録数がさらに増加した時点で再解析が必要である。ただ、今回の結果は人工乳を選択した母親の多数例が上記の観点から人工乳も必ずしも容易ではないと感じていることを推測させる。医療者の支援が十分かという問いに対して、2011 年以前、2011 年以降 2017 年まで、それ以降の各時期に分娩した母親ともほぼ同様に 80%程度が不十分と回答しており、その理由として、母親の気持ちに寄り添って指導してほしいという希望が 51.1%と全体の半数を超えており、2017 年 4 月以降の最も新しいグループでも 40%でこの点をあげている点もそのことを支持する。

これまでの調査でも指摘されていたキャリアマザーの児に対する対応が十分なされていないことも全体で 37.8%、2017 年以降のケースでも 10 例中 4 例が指摘しており、また、相談先がよくわからないという回答も 51.1%、2017 年以降のケースでも 3 例が指摘しており、HTLV-1 対応の拠点を整備することによりこれらの相談対応を組織的に行える体制を早急に整備する必要性が改めて指摘される。

本研究はキャリねっど登録例をベースに、今回は 59 例という少数例の解析であり、特に 2017 年以降のケースは、時期の問題もあり 10 例しか登録されていない。今後本調査を継続することに

より、特に授乳法指導方針の変更後の実態を明らかにし、対策を検討していくことが重要である。

E. 結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリねつと登録者を対象にキャリアマザーに対する授乳指導の実態調査を行った。キャリアに対する授乳指導方針が変更された2017年4月以降も短期授乳を選択する母親の割合は現時点ではあまり変わっていない可能性が示唆された。分娩後の授乳指導や児への対応の必要性が改めて指摘されたが、人工乳を選択した母親にも支援が必要な可能性が示唆された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Umeki K, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Araki K, Saito M, Momose H, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Miura I, Iwanaga M, Sagara Y, Uchimaru K, Yamano Y, Okayama A, Satake S, Saito S, Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Isao Hamaguchi I. Proviral features of human T cell leukemia virus type 1 in carriers with indeterminate western blot results. *J Clin Microbiol*, 2017. *J Clin Microbiol*. 2017 Sep;55(9):2838-2849. doi: 10.1128/JCM.00659-17.

2) Laperche S, Sauleda S, Piron M, Mühlbacher A, Schennach H, Schottstedt V, Queirós L, Uno N, Yanagihara K, Imdahl R, Hey A, Klinkicht M, Melchior W, Muench P, Watanabe T. Evaluation of the sensitivity and specificity performance of the Elecsys® HTLV-I/II assay in a multicenter study in Europe and Japan. *J Clin Microbiol*, 2017 Jul;55(7):2180-2187. doi: 10.1128/JCM.00169-17.

3) Shigeo Fuji, Saiko Kurosawa, Yoshihiro Inamoto, Tatsunori Murata, Atae Utsunomiya, Kaoru Uchimaru, Satoshi Yamasaki, Yoshitaka Inoue, Yuki Yoshi Moriuchi, Ilseung Choi, Masao Ogata, Michihiro Hidaka, Takuhiro Yamaguchi, Takahiro Fukuda. Role of up-front allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma: A decision analysis.

Bone Marrow Transplant. 2018 Jan 25. doi: 10.1038/s41409-017-0082-4.

4) Nosaka K, Iwanaga M, Imaizumi Y, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ishida Y, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaki K. Epidemiological and clinical features of adult T-cell leukemia-lymphoma in Japan, 2010-2011: A nationwide survey. *Cancer Sci*. 2017 Dec;108(12):2478-2486.

5) Fuji S, Yamaguchi T, Inoue Y, Utsunomiya A, Moriuchi Y, Uchimaru K, Owatari S, Miyagi T, Taguchi J, Choi I, Otsuka E, Nakachi S, Yamamoto H, Kurosawa S, Tobinai K, Fukuda T. Development of a modified prognostic index of patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma aged 70 years or younger: a possible risk-adapted management strategies including allogeneic transplantation. *Haematologica*. 2017 Jul;102(7):1258-1265.

2. 学会発表

1) Watanabe Toshiki, “A response to HTLV-1 in Japan”, HTLV-1; Re-awaking to HTLV-1 in Indigenous Communities, The 9th International Global Virus Network Meeting, The Peter Doherty Institute, Melbourne, Australia, Sep. 25, 2017 (Sep. 25-27, 2017)

2) 渡邊俊樹、「ATL研究の現状 -発症予防と個別化治療へ向けた展開-」、第79回日本血液学会学術集会、東京国際フォーラム、2017年10月22日(2017年10月20日～22日)(特別教育講演)

3) 渡邊俊樹、山岸誠、中野和民、本間大輔、荒木一司、内丸薫、「新規治療薬開発とATL発症予防介入へ向けた展開」、第4回日本HTLV-1学会学術集会、関西医科大学、大阪府枚方市、2017年8月19日(2017年8月18日～8月20日)(特別講演)

4) 渡邊俊樹、「国際的視点から見たHTLV-1および関連疾患研究の現状と課題」、平成29年度第1回長崎大学大学院セミナー、長崎大学病院、長崎県長崎市、2018年1月23日

5) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, Institut IMAGINE, Paris, France, July 5, 2017

6) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1

infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, The University of Liege, Belgium, July 4, 2017

7) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, ENS de Lyon, France, July 3, 2017

8) 内丸 薫, 「HTLV-1 母子感染予防対策に求められる体制整備」平成 29 年度中国・四国地区母子保健事業研修会、愛媛県庁、愛媛県松山市、2017 年 10 月 12 日

9) 内丸 薫, 「HTLV-1 母子感染対策に求められる知識と体制」平成 29 年度 HTLV-1 母子感染予防対策研修会、北海道青年館、北海道札幌市

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし