

資料2

キャリアねっとアンケート調査 基本集計

2018年2月4日作成

分析に用いたデータ: 2018年1月31日24時時点までに回答を完了したものの母集団: キャリねっと(HTLV-1キャリア登録サイト)に登録した416名
アンケート回答者: 61名
分析対象者: 61名のうち、妊娠出産を経験していない2名を除いた59名

1

アンケートのお願い

- 2017年12月17日、キャリアねっとサイト上にアンケート回答を依頼する特設ページを開設した。
- キャリねっと登録者へ、サイト上の依頼とメルマガによる案内を行った。サイト上の案内文は下記の通りである

厚生労働科学研究班では、HTLV-1キャリアの妊婦さんやお母さん、お子さんに対する適切で質の高い指導法を確立するために情報を収集しております。これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象に、おもに授乳方法やその指導などに関するアンケートをキャリアねっとを利用して調査したいと考えております。是非ご協力のほどお願いいたします。

アンケートは、現在妊娠中の妊婦さん(I)と、すでに出産されたお母さん(II)に分かれていますので、現在の状況に合わせてIまたはIIのどちらかを選択してご回答ください。回答に要する時間は5~10分程度です。よろしくお願いたします。

調査結果は、研究班の報告書やキャリアねっと、専門学会で報告させていただく予定ですが、個人の情報はそこには含まれませんのでご安心ください。

なお、このアンケートは勝手ながら平成30年1月末を締め切りとさせていただきます。

平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業/健やか次世代育成総合研究事業

「HTLV-1母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究」研究代表

昭和大学医学部小児科

板橋 家頭夫

2

アンケート構造

アンケート対象者

- これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象とした
- 最初の設問で妊娠有無、出産経験有無を質問
- 上記の結果に基づき、自動的に、現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>と、すでに出産されたお母さん<Ⅱ>、いずれかのアンケートへと回答できるようにした

設問分類

Ⅰ. キャリア妊婦の方を対象とした調査

- 現在妊娠中のHTLV-1キャリア妊婦の方のみ回答

Ⅱ. すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

- すでに出産されたHTLV-1キャリアの方のみが回答
- 2人以上お子さんをお持ちの方は、一番下のお子さんの妊娠・出産をもとに回答

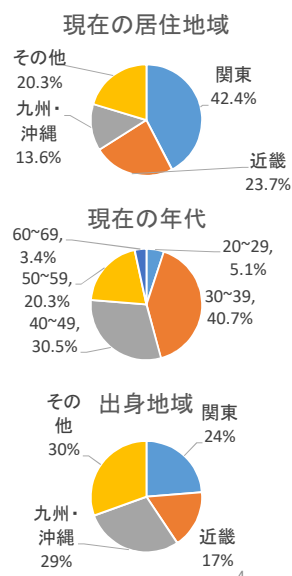
※<Ⅰ>、<Ⅱ>いずれにも該当しないものはその後のアンケートには回答できないようにした

3

アンケート回答者の基本属性① (n = 59)

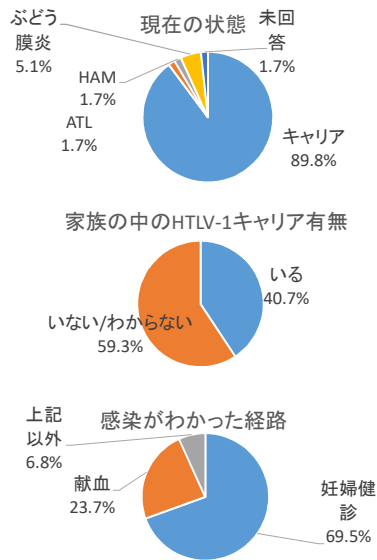
	n	%	平均	SD
現在の年齢※			41.8	9.4
現在の年代※	20~29	3	5.1	
	30~39	24	40.7	
	40~49	18	30.5	
	50~59	12	20.3	
	60~69	2	3.4	
性別	女性	59	100.0	
診断時年齢			29.5	9.7
居住地域	関東	25	42.4	
	近畿	14	23.7	
	九州・沖縄	8	13.6	
	その他	12	20.3	
出身地域	関東	14	23.7	
	近畿	10	16.9	
	九州・沖縄	17	28.8	
	その他	18	30.5	

※年齢、年代は2018年1月1日時点で算出。



アンケート回答者の基本属性② (n = 59)

		n	%
現在の状態	キャリア	53	89.8
	ATL	1	1.7
	HAM	1	1.7
	ぶどう膜炎	3	5.1
	未回答	1	1.7
家族の中のHTLV-1キャリア	いる	24	40.7
	いない/わからない	35	59.3
感染が分かった経路	妊婦健診	41	69.5
	献血	14	23.7
	上記以外	4	6.8



5

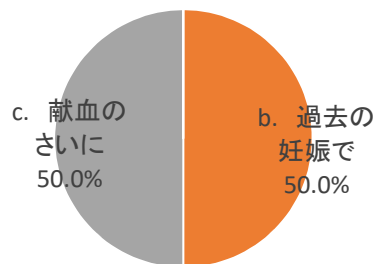
現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

6

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (1)キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	n	%
a. 今回の妊娠で	0	0.0
b. 過去の妊娠で	1	50.0
c. 献血のさいに	1	50.0
d. その他	0	0.0
合計	2	100.0



7

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (2)最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	0	0
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	2	100.0
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	0	0
d. 助産所	0	0
e. 保健センター	0	0
合計	2	100.0

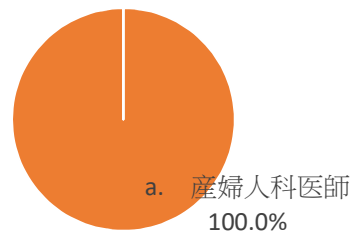


8

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (3) 今回の妊娠のさいHTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	n	%
a. 産婦人科医師	2	100.0
b. 小児科医師	0	0.0
c. 助産師	0	0.0
d. 保健師	0	0.0
e. 看護師	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	0	0.0
g. その他	0	0.0
合計	2	100.0



9

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	n	%
a. 理解できた	0	0.0
b. おおむね理解できた	2	100.0
c. あまり理解できなかった	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	0	0.0
f. その他	0	0.0
合計	2	100.0

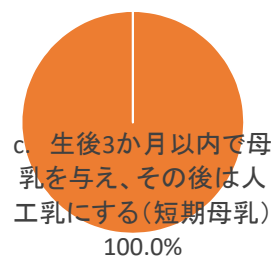


10

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (5)現時点で母子感染予防のために乳汁を選択するとしたらどれを選びますか。

	n	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	0	0.0
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	0	0.0
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	2	100.0
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	0	0.0
e. その他	0	0.0
合計	2	100.0

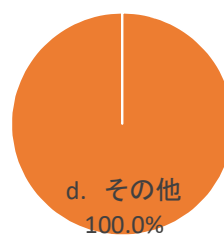


11

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (6)乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。

	n	%
a. 医療者	0	0.0
b. 夫あるいはパートナー	0	0.0
c. 自身の母親あるいは両親	0	0.0
d. その他	2	100.0
合計	2	100.0



12

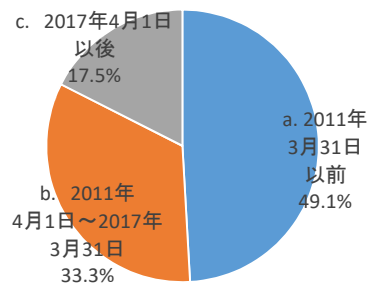
すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

13

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (1)お子さんの出生年月日はいつですか。

	n	%
a. 2011年3月31日以前	28	49.1
b. 2011年4月1日～2017年3月31日	19	33.3
c. 2017年4月1日以後	10	17.5
合計	57	100.0



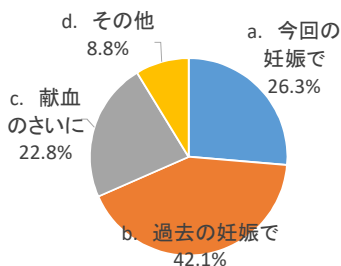
以下の集計では、お子さんの出生年月日ごとに集計を実施した。

14

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

・(2)キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	①	②	③	合計	%
a. 今回の妊娠で	7	6	2	15	26.3
b. 過去の妊娠で	12	9	3	24	42.1
c. 献血のさいに	7	2	4	13	22.8
d. その他	2	2	1	5	8.8
合計	28	19	10	57	100.0



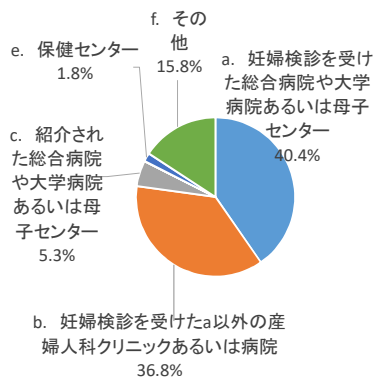
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

15

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

・(3)最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	①	②	③	合計	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	10	7	6	23	40.4
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	10	9	2	21	36.8
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	2	1	0	3	5.3
d. 助産施設	0	0	0	0	0.0
e. 保健センター	1	0	0	1	1.8
f. その他	5	2	2	9	15.8
合計	28	19	10	57	100.0



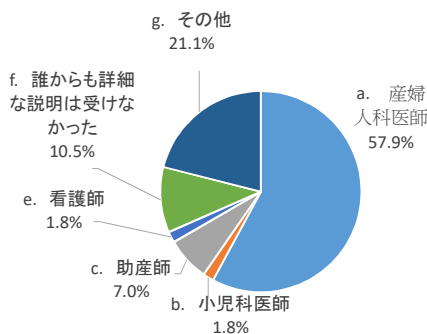
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

16

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (4)HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	①	②	③	合計	%
a. 産婦人科医師	12	15	6	33	57.9
b. 小児科医師	1	0	0	1	1.8
c. 助産師	1	2	1	4	7.0
d. 保健師	0	0	0	0	0.0
e. 看護師	1	0	0	1	1.8
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	6	0	0	6	10.5
g. その他	7	2	3	12	21.1
合計	28	19	10	57	100.0



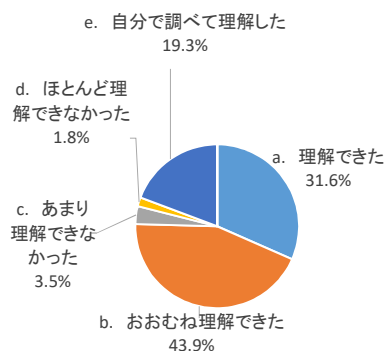
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

17

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (5)HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	①	②	③	合計	%
a. 理解できた	6	8	4	18	31.6
b. おおむね理解できた	13	7	5	25	43.9
c. あまり理解できなかった	1	1	0	2	3.5
d. ほとんど理解できなかった	0	1	0	1	1.8
e. 自分で調べて理解した	8	2	1	11	19.3
f. その他	0	0	0	0	0.0
合計	28	19	10	57	100.0



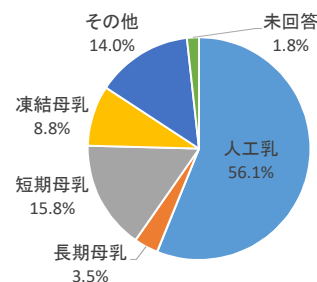
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

18

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・(6)母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

	①	②	③	合計	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	11	13	8	32	56.1
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	1	1	0	2	3.5
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	3	5	1	9	15.8
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	5	0	0	5	8.8
e. その他	7	0	1	8	14.0
g. 未回答	1	0	0	1	1.8
合計	28	19	10	57	100.0



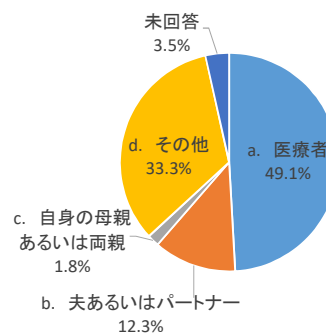
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

19

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・(7)出産前に乳汁栄養を選択する上で最も参考としたのはどなたの意見でしたか。

	①	②	③	合計	%
a. 医療者	13	9	6	28	49.1
b. 夫あるいはパートナー	2	5	0	7	12.3
c. 自身の母親あるいは両親	0	0	1	1	1.8
d. その他	11	5	3	19	33.3
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



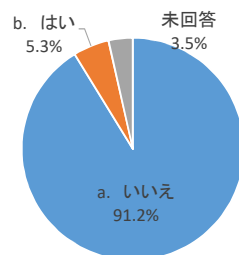
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

20

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

	①	②	③	合計	%
a. いいえ	26	17	9	52	91.2
b. はい	0	2	1	3	5.3
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



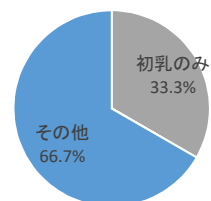
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

21

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問8にて b. 選択者 n=3)

- (9) 設問(8)で「b.はい」と回答された方に質問です。具体的にはどのように変更しましたか。

	①	②	③	合計	%
a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた	0	0	0	0	0
b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した	0	0	0	0	0
c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた	0	0	1	1	33.3
d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した	0	0	0	0	0
e. その他	0	2	0	2	66.7
合計	0	2	1	3	100.0



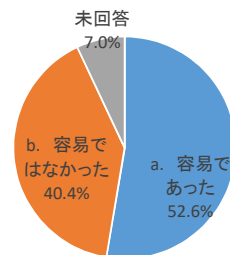
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

22

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・ (10)あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

	①	②	③	合計	%
a. 容易であった	12	12	6	30	52.6
b. 容易ではなかった	12	7	4	23	40.4
未回答	4	0	0	4	7.0
合計	28	19	10	57	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

23

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問10にて b. 選択者 n=23)

- ・ (11)設問(10)で「b.容易ではなかった」と回答した方に伺います。どのような点が大変だったでしょうか。(複数回答可)

	①	②	③	合計	%	%は回答者23名に占める割合
a. 母乳を中断することが難しかった	1	4	0	5	21.7	a 5
b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった	5	1	0	6	26.1	b 6
c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった	7	5	2	14	60.9	c 14
d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	9	6	4	19	82.6	d 19
e. 医療者の支援が不十分であった	1	2	0	3	13.0	e 3
f. 家族の協力が得られなかった	2	0	0	2	8.7	f 2
g. その他	3	3	0	6	26.1	g 6

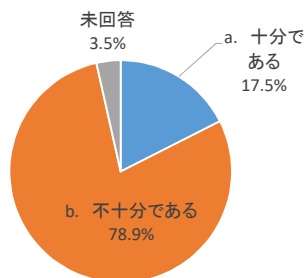
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

24

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・ (12) 妊娠から分娩、子育ての経過のなかでHTLV-1母子感染やその予防に関する医療者の支援は十分だと思いますか。

	①	②	③	合計	%
a. 十分である	3	5	2	10	17.5
b. 不十分である	23	14	8	45	78.9
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

25

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問12にて b. 選択者 n=45)

- ・ (13) 設問(12)で「b.不十分である」と回答した方に伺います。それはどのような点でしょうか。(複数回答可)

	①	②	③	合計	%	%は回答者45名に占める割合
a. 母子感染予防についての説明が不十分である	6	3	1	10	22.2	10
b. 医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	10	7	0	17	37.8	17
c. 具体的な栄養法の支援が欲しい	9	6	3	18	40.0	18
d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	12	7	4	23	51.1	23
e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない	5	8	4	17	37.8	17
f. 相談先がわからなかった	13	7	3	23	51.1	23
g. その他	2	3	1	6	13.3	6

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

26

自由記載

HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください

- 59名中29名から自由記載を得られた
- 29名の属性と内訳を示した
- 出産時期別に、年齢（2018年1月1日時点）を併記し、自由記載を原文そのまま掲載した
- 2018年1月8日18時～1月31日までに得られた回答には、右上に「追加」と明記した

27

自由記載 回答者の内訳

設問文

(14)HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

回答者59名中29名から、自由記載を得られた

< I >現在妊娠中の方 該当者2名中 0名回答

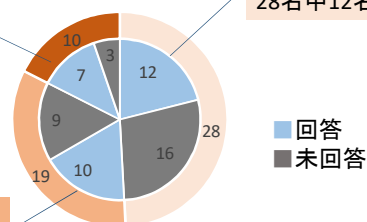
< II >すでに出産されたお母さん 該当者57名中 29名回答

< II >に該当する 43名中の出産時期別内訳

③2017年4月1日以後
10名中7名回答

①2011年3月31日以前
28名中12名回答

②2011年4月1日～2017年3月31日
19名中10名回答



28

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

29年前ですが、一人目の時は人工乳で育てるという選択で母乳凍結はありませんでした。母乳をあげないから病気がちなのだと周囲から言われ罪悪感がありました。二人目は母乳の凍結の選択があったので母乳凍結を選択しましたが、あまり搾乳出来ずミルクと混合で育てました。しかし感染してしまい私の選択がいけなかったのかと更に罪悪感が募りました。その当時相談機関が出産先の小児科医だけでしたが、先生の連絡先を教えて頂き安心した記憶があります。

58歳

29

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

できるだけ冷凍母乳を与えたかったのですが、十分な量を搾乳する事ができず、不足分はミルクも与えるようにしていました。

当時は短期間でも直に乳首をくわえさせてはいけないと指導されていたので、泣き声をあげる子におっぱいをすぐあげる事ができず、申し訳ない気持ちでいっぱいでした。

近親者には理解してもらえていましたが、事情を説明していない近所の方や友人等からは、出なくてもすぐミルクをあげるのではなく、おっぱいをくわえさせてあげたらいいのに、そうすれば母乳も出るようになる、とよく言われ、つらく思いながらも笑ってごまかしていた覚えがあります。おっぱいをあげたくても、あげられないお母さん達もいるのだという事を知ってもらえればと思います。

45歳

それに、今、私の二人の子供達はとても元気にたくましく育っています。キャリアのお母さん達には、母乳を与える事ができなくても、子供は元気に育つので、不安に思う必要はないですよ、と伝えたいです。

30

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

キャリアであることがわかったのも、出産したのも10年以上前になり、その時はどこに相談したらいいのかもわからず、困惑した。

母からの感染が濃厚なため、両親には相談しにくく、夫と子供へ感染させるかもしれない罪悪感もあり、出産前後の精神状態は悪かった。

47歳

最近、ネット上の情報も豊かになり、子供への感染もなかったので、楽になった。が、40歳を過ぎたらATLの発症率が上がるとの記述をみると、今後は自分の健康状態が気になってくるのだろうと思う。

31

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

出産当時、医師からの説明はほとんどなく、キャリアであっても病気の発症率は極めて低く、母乳育児のメリットの方が大きいと、母乳指導の助産婦さんに言われて、授乳していました。

当時、十分な知識があったら、つらくても授乳しなかったと思います。

娘が母親になるときに、母乳育児をするかどうかの選択をさせることになってしまうのが、申し訳ない気持ちです。

54歳

また、息子が臓器移植を希望しているのですが、免疫抑制剤のせいで、キャリアでない人に比べて発症率が高くなるということがわかり、それも不安です。

32

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方

(該当者28名中12名回答)

出産後に自分と子供はどのようにしたらよいのか、何もわからないまま放り出された
感じでした。子供は一歳過ぎに検査して陰性でしたが、自分は数年後、育児が落ち着
いてから病院を探し、予約し再検査しました。次の選択肢くらいは情報として渡してか
ら放り出してほしかったです。小児科の看護師さんでも知らない方が多いので子供
のかかりつけの病院でも話はしたことがありません。大学病院で出産して、個人の小児
科がかかりつけとなりましたが、情報共有して欲しいです。親と子供をいっしょに。

50歳

33

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方

(該当者28名中12名回答)

初産の検診で判明しました。子ども二人とも凍結授乳ですが、短期間でもあり、採血
結果は陰性です。
結婚前に自分が正看護師で手術室勤務の職歴があるものの、知識はありませんで
した。ちょうどHIVが出てきた頃で、誤解されないように説明するには白血病の、とい
うかありませんでした。
アトピー性皮膚炎など夫婦共にアレルギーの心配があり、発症が中高年の対策より、
初乳の免疫を優先し2週間くらい凍結授乳しました。
初乳が終わる頃、乳汁の色も濃い色からミルク色に変化しました。わかりやすかつた
です。
また、入院中の搾乳分は産院の冷凍庫にお世話になりましたが、あとは家の冷凍
庫にて凍結保存しました。冷蔵庫の取扱説明書に急速冷凍ができ、温度も産院の温
度と変わりなかったのが最後まで自宅で凍結しました。
キャリアで自分の発症を心配する時期になりました。今は冷静に振り返ることができま
すけど、出産したばかりはクタクタだし、赤ちゃんに全神経集中しているし、何かを決
断するには難しい時期です。とにかく、イエスと答えればいいのか、となるかもしれませ
ん。いろんなお母さん方がおられて、全ての医療機関で統一した基準を設けないと感
染予防の徹底がはかれないことは理解できます。でも柔軟な指導方法を望みます。

47歳

34

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

母子感染予防とは関係ありませんが、ネットにしろ文献にしろ病気のことばかりで
安全なsexの方法などが載っていません。
回し飲みで感染するのか、等が知りたいです。

40歳

35

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

追
加

母乳でないと赤ちゃんが、免疫を獲得(お母さんの免疫を貰う)できないと言われ
てることが一番怖かったです。
でも、うちの子は新生児から幼児期まで大した風邪すら引きませんでした。医学
的に母乳でなくても大丈夫だと示して欲しいです。

50歳

36

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

追加

キャリアであることはわかっていたので、産科での初回健診の際に産科医に相談したところ、血液内科に紹介されました。血液内科内科の医師も専門ではなかったようでしたので、乳汁栄養法については魚住先生にEmailで相談しました。結果、納得のいく選択ができたと思っています。初めから完全人工栄養にするつもりでしたが、出産した施設の「母乳神話」が強く、産婦人科・血液内科の医師も助産師も(私が得た情報以上の)知識を持っていなかったため、妥協案として初乳は与えることにしましたが、人工栄養には終始批判的でした。助産師は搾乳することしか頭がないようで、乳汁分泌を抑制するお薬ももらえず、とにかく乳房を冷やし続けるしかなく、分娩より辛かった記憶があります。医療者側の適切な介入が共有されれば、妊婦が精神的・身体的な苦痛を強いられることもなくなると思います。

47歳

37

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

追加

関西では出産当時キャリアが少なかったせいか全く知らされておらず、二人目の妊娠で判明しましたがその際も全く説明はありませんでした。二人とも母乳が良かれと思って育てたのに本当に残念です。医療関係者に周知徹底されていれればと思います。

49歳

38

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

追加

上の子(男・1998年生)の時にはHTLV-1陽性とは言われずに母乳を与えていました。

その後8年あいた後、下の子(女・2006年)の時に初めてHTLV-1陽性と言われ、母乳は一切与えませんでした。

子ども2人の父親が違いますので、8年の間に私が新たに感染したのか、それとも1回目の妊娠の際の検査が不十分であったのかはわかりません。

しかし、上の子へ検査をした方が良いのかどうか、相談する先もなく困っています。

「母子感染」に関する情報が少なく、そのような情報提供をもっとしていただきたいと思っております。

42歳

39

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方
(該当者28名中12名回答)

追加

第一子を妊娠をし、産婦人科でおそらくキャリアではないかと言われ、大学病院をたらいまわしにされ、また産婦人科医の知識も乏しく、出産の際も隔離の様な対応でとても嫌な思いをしました。この病気にかかる方はまれなのかもしれませんが、突然妊娠初期に宣告されてとても不安になられる方も多いと思います。私が行った病院によって予防法等の説明にもばらつきがありました。キャリアの方に対する説明や対応等、もっと認識・周知が必要だと強く感じます。

34歳

40

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

今子がもうすぐ2歳で今思うと完全人工乳は私の体力的にも容易で、子の生活リズムも付きやすくて後悔はありません。

ただ妊娠中の検査でキャリアが判明して産婦人科より完全人工乳、短期、冷凍と説明していただいたけれど、結局何を選択するのが子のためなのかわからなかった。

ネットで検索したら、mamariというアプリで質問したら色々悩みました。自治体の相談窓口で電話もしましたがマニュアルをめくる音がして相談しても意味がない感じでした。

36歳

結局私は子のためなのかわからないけど、子がキャリアがわかった時にあの時の母乳がダメだったのかと自分が後悔ないように完全人工乳にしました。

初乳の素晴らしい免疫を与えることが出来なかったのは時々申し訳なさを感じますが今となっては病氣しつつも元気に育ててくれるのでいいかなあと思っています。

ただ妊娠中はナーバスになっているのもっと産婦人科の先生に何度も相談できたらよかったのかなと思います。

41

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

自分で調べてたどり着いた血液内科の先生に相談して母乳を途中で切り上げました。今では十分な知識があり、2人目がもし出来たら絶対に初乳から一切与えるつもりはありません。ここまでの考えにたどり着くのに産科医、助産師、市の児童福祉関係の方々など色々な方に相談しましたが今思うと本当に知識不足の方々ばかりでした。

どうせ発症しない、成人病になる確率の方が高い、そんなこと気にするより母乳で育てるべき…たくさん無責任なこと言われました。

36歳

母乳神話が恐ろしく、またハラスメントレベルで年配の方からはもちろん母乳なんでしょ？まさかミルクで育ててないわよね？と見知らぬ人にまで言われてました。今では納得して子育てしてますがもっとこの件に関してはキャリアに対して医療従事者や子育てに関わる人たちに深い知識を持ってほしいと思います。

未だに小児科や支援センターの検診の際などに相談してみますがみんな上記のようないわゆる気にすることはない、と言われることばかりです。

42

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

総合病院内の産科だったためか、検査で感染が分かるとすぐに血液内科を受診するよう言われました。精神的にショックを受けているところに、追い打ちをかけられる流れでした。

妊娠中言われるまま受診させられ、出産後にはCTを撮って定期的に通院するようにと言われました。妊娠中に突然病人にされたようで、当時は本当に辛く怖い思いをしました。

39歳

産後に内丸先生にお会いしたことで解消されましたが、そうでなければどうなっていたことか。

産科の先生もよく理解されていないのかもしれませんが、将来への希望を折り、恐怖を煽るような流れは止めていただきたいと思いました。

43

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

子どもが二人居て、最初の妊娠中にキャリアだと分かった。私自身が看護師であることもあり、情報収集から決断まで全てご自由にという感じであった。

「自身が後悔しない方法を選んで」と医師に言われて、まだ少ない情報から色々と考え、周囲の理解や協力体制など様々考えて非感染者と同様に母乳を与えることに決めて二人目も同様に。しかし、ごく稀とはいえ幼児期に排尿障害が出る可能性がある、大きくならないと感染の有無が分からないなど、どんどん新情報が増えていき、小児科に相談しても分からないままで、どこで情報を得て良いのか分からず不安なまま過ごしていた。そんな中、二人目が生まれてまもなく母が発病し、病院へ通うなかでこのサイトのことも知った。どの栄養法が感染予防につながり、どんな利点、欠点があるのかなど、もっと詳しい情報が早くから欲しかった。私自身の選択が無知な上に成り立っていたものだと子ども達への罪悪感があり、悩む日々です。

32歳

44

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

子供に自分と同じ思いをさせたくない気持ちが大きくて、自分の気持ちが後回しになり、子供が感染していないとわかるまでずっと不安が続く。妊娠中にこの病気になっていることを知ると、妊娠中の楽しい気持ちと同時に不安も付きまとい、それを外に出せない。

母乳をあげられない苦しみも、ある程度育てて周りの子が断乳する頃までつ

44歳

いて回る。でも、感染させる可能性がないミルク育児は、誰でも代われるので母親の体は母乳育児よりは負担が少ないと思う。

40代を超えてきて、体に不安はあるけれど二人の子供が感染していないということだけでも満足です。

45

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

0.1.2ヶ月まで短期授乳、3～8ヶ月まで凍結母乳、それ以降は人工乳だったが、人工乳に切り替えたぐらいにネットでキャリアは基本的に人工乳を与えるようにという記事を読んで、もっと早く言ってくれよと思った。あんなに頑張った凍結母乳が意味がなかったと思うと悲しくて泣いた。

33歳

46

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

子が感染していないのか、その検査の時期や方法についてや、そもそも検査をした方がいいのかなどが明記されておらず分からない。 42歳

47

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

4人の子供を産みました。

母乳の事だけに関して言うと全員人工乳で育てました。初乳もあげていません。

産後の母はとてもナイーブです。

母乳があげれないということだけでも塞ぎ込んでしまいます。大部屋などではみなさんが母乳指導を受けているのに自分は母乳もあげれない。もう少しその気持ちに寄り添って頂きたい。 38歳

そして、産後すぐや健診の時にでも容易に子供も検査してくれればほんの少し安心する、母乳をあげない事に意味を持つのではないかと思います。

48

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

追加

少し話は逸れるかもしれませんが、感染予防として選んだ完全人工栄養で困ったことがありました。私は二人の子供をミルクで育てたのですが、一人目は相当吐き、体重も増えず、入院しました。

原因がおそらく哺乳瓶が合わない(空気ばかり吸ってしまい、飲むのも時間がかかり、最終的には吐く)と分かるまでに2ヶ月かかりました。入院先の看護師さんが気付いてくれました。

哺乳瓶に合う、合わないがあるなんて知りませんでした。母乳をあげられない人は少数だと思いますが、産院で哺乳瓶の知識も少し教えてもらいたかったです。

41歳

49

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方
(該当者19名中 10名回答)

追加

私は12才で感染が明らかになり、キャリアと自覚したうえでの妊娠・出産であり、以前から母乳感染についての知識があった。その為か、産科でのアドバイスのものはあまりなかった。医師からの栄養法についての説明はあったが、知識がない人にはもっとしっかりした説明がなされるのだろうか、と疑問。また、相談先があったのかな？

出産後の初乳処置の時には看護師間の申し送りが不十分であった為か(産後すぐにホルモン剤を服用したので母乳は出ない)母乳の出具合を確認されたりした。私は感染の可能性を少しでもゼロにする為に、母乳育児に対して完全に割り切った出産であったが、そうでなかった場合の看護師の精神的サポートは必要だと感じた。

私は、母乳育児が母子間に重大な影響を与えるとは思わないので、思い悩むことはほとんどなかったが、母乳に対する思いは人それぞれで、様々な選択肢があるなかでこれから妊娠・出産する人に、経験談などを伝えて不安の軽減や、今後の参考にできる機会やコラムがあればより良いのではないかと思います。

35歳

50

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

HTLV-1に母子感染について周知されておらず、離島であることから気軽に話せる環境もないため、孤独を感じる人が多いのではないかと思う。

37歳

51

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

高校生の時の献血でキャリアであることがわかったため、母乳をあげられないことは承知した上での妊娠、出産でした。出産した総合病院は母乳育児を推進しており、調乳指導もなく母乳育児の大変さや素晴らしさが退院指導ではなされていて、一人しらけていました。母乳をあげないことは自分で選択したのですが、疎外感を感じずにはいられませんでした。キャリアのお母さんと情報交換する場所やサイトもわからず、寂しい思いもしました。感染予防と同時に、キャリアのお母さん、特に初妊婦が情報を得たり、相談したりしやすい環境があれば良いと思いました。

また、粉ミルク代の補助がいくらかでも出ると助かります。

30歳

52

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

母子感染予防だけがこれからのキャリアを増やさないとわかってはいますが、一日も早くワクチンが開発されて、キャリアの人でも母乳をあげられるようになることを祈ります。今回の出産で、入院した際に同室になった人が母乳育児 35歳の人だけだったので、辛かったし、ほかに分かり合える同じ状況の人がいない事がとても不安でした。

53

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

産科で他のキャリアの方と話せる機会をつくってほしい。
出産後も連携して相談できる場がほしい。

39歳

54

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

キャリアでなければなら、完全母乳でいけるくらい母乳が出るのにあげられない辛さをわかってもらえない。

30歳

毎月かかる粉ミルク代の助成などの制度があれば、母乳をあげたいと強く思う気持ちも少しは抑えられたかなと思います。

55

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

追加

・母子手帳の「SIDSを防ぐために」という項目に、予防方法として「できるだけ母乳で育てる」という記載がありながら、人工乳のみで育てる選択をすることに私は不安がありました。

今後、キャリアの方が人工乳のみで育てる選択をする際、SIDSへの不安を抱かせないサポートが必要だと思います。

・全妊婦に対してHTLV-1の検査を行うのであれば、何かしらの方針が提示されているのがよいのではと思います。これ以上の感染者増加を防ぎたいのであれば、人工乳を推奨するなどです。

34歳

・わがままかもしれませんが、人工乳を選択する方には、粉ミルクの支給などの制度があるとありがたいです。(粉ミルク代の補助だと、実際に人工乳での授乳を行っているかどうかはわからなくなると思いますので)

・今後ワクチンの積極的な開発・研究を行う見込みがないという文献を拝見したことがあります。HTLV-1キャリアのお母さんの選択肢を広げるためにも、ワクチンの開発をぜひ進めて頂きたいです。

56

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方
(該当者10名中 7名回答)

追加

子供のHTLV-1の検査に関する意識が、産科の医師と小児科の医師で違うことに戸惑ったので、明らかにしてほしい 31歳

57