令和元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（健やか次世代育成総合）研究事業（H29-健やか-指定-003）

令和元年度分担研究報告書

母子感染予防の指導の標準化とその評価

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
渡邉俊樹　（所属）東京大学フューチャーセンター推進機構

研究要旨
HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を利用して、HTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導の実態と授乳行動についての調査を昨年度に引き続き継続した。2017 年の授乳マニュアル改定以降 3 年が経過したが、2017 年以降の妊娠・出産経験 HTLV-1 キャリアにおける授乳方法の選択に大きな変化は見られておらず、現在でも 30%以上のキャリア妊婦が短期授乳を選択しているものと推定された。その原因として産科医療の現場へのマニュアルの浸透状況が不十分である可能性、指導の在り方が影響している可能性なども想定されるため、産科側の実態の再調査の必要性がうかがわれた。現状の対策に対しては約 70%が不十分と回答しており、特に不足している点として、相談先が明確でないこと、指導にあたっての母親への心理的サポートをあげる回答が最も多かった。母子感染対策の体制整備において、内科領域とも連携した相談拠点の整備、および人工乳を優先的に指導するにあたっての母親のサポートの体制のネットワークの構築などが今後の最重要課題であることが明らかとなった。

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。しかし、短期授乳、凍結母乳については解析数が少なく、そのエビデンスを確立することを目的に本研究班が設置され、現状では母乳を介する母子感染を防ぐ唯一の確実な方法は人工乳であるという立場から 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。これに伴ってキャリアマザーへの授乳指導がどのように変化し、授乳指導の現場でどのような問題があるかを検討する必要がある。我々は 2015 年から HTLV-1 キャリア登録サイト「キャリねっと」を運営し、HTLV-1 キャリアの現状について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月現在登録者数は 623 名で、年間約 100 名以上のペースで登録数は増加し続けている。本研究はキャリねっとのアンケート機能を用いて、妊娠出産経験のある HTLV-1 キャリアを対象に本研究用に授乳指導の実態、選択された授乳法の変化の有無、母子感染予防対策に対する満足度などのアンケート調査を立ち上げ、調査、分析を継続してきた。その結果、昨年度までに、2017 年の授乳マニュアル改訂後も、現時点では短期授乳を選択する母親の割合にそれほど変化がないこと、一方人工乳を選択する母親が最も多いことを反映して、現状の医療体制によるサポートに対する不満点では、母乳を与えられないことによる心理的ストレスに対するサポートを望むキャリアマザーが最も割合が高いことを報告してきた（昨年度本報告書）。授乳指導方針の変更から約 3 年を経て、改訂マニュアルの浸透度も高まっていると期待され、その後の授乳方法の動向に変化が起こっているかを解析するため、さらに調査を継続して解析を行った。

また、HTLV-1 キャリア対応体制全般を整備する観点から、全国的な相談支援体制の構築に取り組み、合わせて社会的な認知度の向上のための取り組みも行った。

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 2017 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。初回調査は締切を 2018 年 1 月 31 日としていたが、その後締切を延長してアンケート調査を継続、本年度は 2019 年 12 月 26 日現在、回答を完了している 208 名を抽出、そのうち妊娠、出産を経験していない 30 名を除外して、178 名を解析対象とした。

HTLV-1 対応の相談支援体制の構築については厚生労働行政推進調査事業費補助金「ATL/HTLV-1 キャリア診療中核施設群の構築による ATL コホート研究」（Ｈ29－がん政策－指定－001　内丸班）との連携により日本 HTLV-1 学会登録医療機関制度の整備、登録医療機関の認定を行った。また、HTLV-1 感染症の認知度の向上のため、WHO Global consultation on HTLV-1 の東京での開催、合同成果発表会などを開催した。

C.研究結果

今回の調査では、前回集計の 2019 年 1 月 24 日以降、新たに 50 名の有効回答を追加し、合計 178 名分のデータを集計、解析した。調査結果を資料２に示す。回答者の基本属性については居住地は、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 36.5%、24.2%と両者を合わせて全体の約 60%で、前回集計時と著変はなかった。年齢は 30 代、40 代が中心でそれぞれ 37.1%。33.1%であった。また現在の状態は約 90%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（資料２-3、4）。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 81 例、50.9%、それ以降、2017 年の授乳指導方針の変更までのケースが 50 例、31.4%、2017 年 4 月以降のケースは 28 例、17.6%であった。現在妊娠中のケースは 19 例であった(資料２-6)。

感染予防対策としての授乳法の指導については総合対策開始以前では、20%が誰からも説明を受けられなかったと回答しているのに対し、総合対策開始以降は説明を受けなかったお母さんは減少しているが、現在でも約 10%程度は誰からも説明を受けられず、自分で調べたと思われるお母さんが存在していた（資料１-8）。一方、説明された内容の理解度については、「理解できた」「おおむね理解できた」と回答したお母さんは 2011 年以前は 66%であったのに対し、次第にその率は上昇し、今回の調査では 2017 年 4 月以降のお母さんでは 88%に達している（資料 2-10）。キャリアマザーが選択した授乳法については、前回までの調査同様、2011 年度以降人工乳が増加していることがうかがえる。さらに短期授乳が授乳指導マニュアルの選択肢の一つに加えられたことにより、短期授乳を選択する母親も増加している。2017 年の授乳マニュアルの改訂以降に分娩した母親、および現在妊娠中の母親において人工乳を選ぶ母親は今回の調査でもなお 57%にとどまり、36%の母親が短期授乳を選択していた（資料２-12）。

選択した授乳法の実施の容易さについては今回の調査でも容易であったと回答したのは約半数で、38.4%の母親は容易ではなかったと回答しており、その理由として「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」「母乳を与えられないことの罪の意識にさいなまれた」をあげた母親が突出して多い状況に変化はなかった（資料２-14～16）。HTLV-1 母子感染やその予防に対する医療者の支援は十分かという質問に対しては、今回の調査でも 70%が不十分と回答しており、まだまだ高い水準であるがものの、前回集計時の 77%よりは減少しており、時期別の評価でも、直近の 2017 年以降の妊娠、出産例ではその比率が低くなる傾向にあり、逆に十分であると回答した母親の比率は経時的に増加しており、総合対策による一定の成果は得られていることがうかがわれるが、現時点ではまだ有意差はない（資料２-17、18）。不十分な理由については、今回の調査においてもやはり「相談先がわからなかった」がトップであり、「母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい」がそれに並ぶが、「産婦人科から小児科への連携がほとんどない」をあげる例が次第に目に付く傾向にある（資料２-19）。HTLV-1 キャリア対策拠点施設の整備に関しては、日本 HTLV-1 学会登録医療機関制度による認定施設の拡大を行い 2020 年 2 月現在 14 施設となっている（資料３）。感染予防対策の国際連携という観点から、各国と共同で WHO Global consultation on HTLV-1 を東京で開催し、WHO の積極的に取り組むべき感染症として HTLV-1 がとりあげられることとなった。

D.考察

キャリアマザーの授乳指導、および授乳選択の実際はこれまで必ずしも十分な情報がなく、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、および本研究班登録症例の授乳選択に関するデータくらいであった。前者については分娩時期のデータがないため、授乳指導の実態、授乳選択の年代推移についての評価が困難であるという問題点があった。本調査は分娩時期のデータがとられているため、年代による変化の検討が可能な貴重なデータである。特に 2017 年の授乳マニュアルの改訂によりキャリアマザーの授乳行動がどのように変化しているかの経時的なモニター—という意味でも重要なデータとなる。前年度と比較して、マニュアル改定後 3 年が経過したこと、2017 年以降の調査数が増加してきていることから、今回の調査により、現状について一定の評価ができるものと考えられる。

今回の調査では有効回答数は 178 例、その内、総合対策開始前の 2011 年以前の分娩例 81 例、46%、2011 年 4 月から 2017 年 3 月までの分娩例 50 例、28%、2017 年 4 月以降の分娩、妊娠例 47 例、26%と時期ごとの比較がある程度できる例数となり、妊娠出産時期もそれぞれの時期のバランスが取れてきており、一定の評価が可能な調査であると考えられる(資料２-6)。キャリアマザーに対する対応の現状について、ほとんどの妊婦が説明を受け、説明された内容の理解度についても、「理解できた」「おおむね理解できた」と回答したお母さんの比率が、総合対策開始以降年代とともに上昇してきており、今回の調査では 2017 年 4 月以降のお母さんでは 88%に達していることから、理解しやすい指導がなされていると思われるが、一方で、今回の調査でも 2017 年以降になっても約 10%程度授乳に関する説明をどこからも受けられなかったとするお母さんが存在している点が問題であった。下記の点も合わせて、産科における指導の実態について、医療機関側からの調査が必要であると考えられる。

キャリアマザーの選択した授乳法について、今回の集計は 2017 年の授乳マニュアル改定からまる 3 年が経過した時点での調査であり、かつ 2017 年以降の妊娠・出産例の集計数が増えて来て、それ以前の集団と比較解析が十分可能になっており、現状でのキャリアマザーの動向の評価を一定程度可能にするものと考えられる。今回の集計でも、授乳マニュアル改定以降も短期授乳を選択するキャリアマザーが 36%と決して減少していない実態が明らかになった。その理由として、妊婦指導の現場において書いて授乳マニュアルが浸透しているのかどうか、妊婦への説明の仕方が実際はどうなっているのかなどが授乳婦の選択に大きく影響する可能性があるので、授乳指導に当たる側の実態調査は今後是非必要だと考えられる。

HTLV-1 母子感染やその予防に対する医療側の取り組みに対する満足度は依然低く、今回の集計でも 70%が不十分と回答しているが、集計の度に少しずつ減少してきており、また妊娠・出産時期ごとの集計により次第にその率が低下していること、一方十分であると回答する母親が増加している傾向が見える。不十分とする内容は大きく二つであり、一つは今回の調査でも相談先がわからないというもので、もう一つは「母親の気持ちにより沿って指導して欲しい」というもので、この 2 点について特に重点的に対策を進めることが今後重要である。前者に対しては、資料３にあるように日本 HTLV-1 学会において登録医療機関制度が開始され、順次認定が進められており、拠点施設を中心に地域ごとの連携体制を構築していくことが重要であり、現在 14 施設が認定されている。これらの配置をさらに地域的な分布も視野に入れながら進めていくとともに、相談先を明確にしていくために、1 次医療機関、対応施設とのネットワークをきちんと構築していくことが極めて重要と考えられる。今後地域ごとのネットワークの構築のための研究が進められることが求められる。後者に対しては、自身の選択した授乳法が容易でなかったと回答した母親のうち、その理由としてもっとも多くあげられたのが「母乳をあげられないことの罪の意識にさいなまれた」であり、人工乳を第一選択として推奨するにあたり、その母親たちのメンタルサポートを並行して整備していくことが重要であることを示している。これらも視野に入れた、地域ごとの体制の整備が今後求められる。

本研究はキャリねっと登録例をベースに、HTLV-1 キャリア妊婦への指導の実態、授乳法の動向などをモニターすることを可能にしており、今後とも継続的に調査、集計することによりキャリアマザー対策上の課題を明確にしていくことが重要と考えられる。

E.結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリねっ

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継続し、授乳マニュアル変更の影響も含めた、HTLV-1 キャリア妊婦に対する指導、および授乳行動の現状を再解析した。2017 年の授乳マニュアル変更後も、現時点では約 3 分の１のキャリアマザーは短期母乳を選択しており、マニュアル改定後も変化がないことが明らかになった。キャリア妊婦への授乳指導の現場の実態調査などにより、その原因についてさらに検討を重ね、キャリアマザー対策の課題を明確にして対応を検討することが必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Yamagishi M, Hori M, Fujikawa D, Ohsugi T, Honma D, Adachi N, Katano H, Hishima T, Kobayashi S, Nakano K, Nakashima M, Iwanaga M, Utsunomiya A, Tanaka Y, Okada S, Tsukasaki K, Tobinai K, Araki K, Watanabe T, Uchimaru K. Targeting Excessive EZH1 and EZH2 Activities for Abnormal Histone Methylation and Transcription Network in Malignant Lymphomas. ***Cell Rep***. 29:2321-2337.e7, 2019. doi: 10.1016/j.celrep.2019.10.083.

2) Fuji S, Kurosawa S, Inamoto Y, Murata T, Utsunomiya A, Uchimaru K, Yamasaki S, Inoue Y, Moriuchi Y, Ch**oi I,** Ogata M, Hidaka M, Yamaguchi T, Fukuda T. A decision analysis comparing unrelated bone marrow transplantation and cord blood transplantation in patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma. ***Int J Hematol***. 2019 Nov 7. doi: 10.1007/s12185-019-02777-w. [Epub ahead of print]

3) Makiyama J, Kobayashi S, Watanabe E, Ishigaki T, Kawamata T, Nakashima M, Yamagishi M, Nakano K, Tojo A, Watanabe T, Uchimaru K. CD4+ CADM1+ cell percentage predicts disease progression in HTLV-1 carriers and indolent adult T-cell leukemia/lymphoma. ***Cancer Sci***. 110: 3746-3753, 2019. doi: 10.1111/cas.14219.

4) Katsuya H, Islam S, Tan BJY, Ito J, Miyazato P, Matsuo M, Inada Y, Iwase SC, Uchiyama Y, Hata H, Sato T, Yagishita N, Araya N, Ueno T, Nosaka K, Tokunaga M, Yamagishi M, Watanabe T, UchimaruK, Fujisawa JI, Utsunomiya A, Yamano Y, Satou Y. The Nature of the HTLV-1 Provirus in Naturally Infected Individuals Analyzed by the Viral DNA-Capture-Seq Approach. ***Cell Rep***. 2019 Oct 15;29(3): 724-735.e4. doi: 10.1016/j.celrep.2019. 09. 016.

5) Nakano K, Iwanaga M, Utsunomiya A, Uchimaru K, Watanabe T. Functional Analysis of Aberrantly Spliced Caspase 8 Variants in Adult T-cell Leukemia Cells. ***Mol Cancer Res.*** 2019 Dec;17(12): 2522 -2536. doi: 10.1158/1541-7786.MCR- 19-0313. Epub 2019 Oct 8.

2. 学会発表

1) 牧山純也、鴨居功樹、小林誠一郎、渡辺恵理、石垣知寛、中島誠、山岸誠、中野和民、東條有伸、渡邉俊樹、大野京子、内丸薫、「末梢血 CD4+CADM1+細胞集団の割合とぶどう膜炎の重症度に関する検討」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 24 日（口演）

2) 中野和民、宇都宮與、渡邉俊樹、内丸薫、「HTLV-1 感染および腫瘍化と関連するエクソソーム表面抗原マーカー同定の試み」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 24 日（口演）

3) 水上拓郎、野島清子、佐藤結子、古畑啓子、松岡佐保子、大隈和、森内浩幸、内丸薫、明里宏文、蕎麦田理英子、佐竹正博、浜口功、「ヒト化マウスを用いた HTLV-1 母子感染モデルの構築の試み」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 24 日（口演）

4) 桑原彩夏、山岸誠、宇都宮與、渡邉俊樹、内丸薫、「ATL 細胞におけるヒストンメチル化

酵素複合体の解析」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 25 日（口演）

5) 川口修治、清水正和、安永純一朗、高橋めい子、岡山昭彦、山野嘉久、内丸薫、研究協力施設 JSPFAD、川上純、松岡雅雄、松田文彦、「大規模検体における HLA/HTLV-1 プロウイルス量の統合解析による HAM/TSP 発症リスクの推定」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 25 日（口演）

6) 内丸薫、「HTLV-1 キャリア診療の拠点化構想」、第 6 回日本 HTLV-1 学会学術集会、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 25 日（口演）

7) 滝澤絵梨菜、山岸誠、石崎伊純、志賀遥菜、中島誠、新谷奈津美、宇都宮與、中村龍文、田中勇悦、山野嘉久、渡邉俊樹、内丸薫、「HTLV-1 感染細胞における IFN-JAK1-STAT1 経路の機能的意義」、ニューウェルシティ宮崎、宮崎（ポスター）

8) 内田弘毅、渡邉俊樹、内丸薫、中野和民、「HTLV-1 Rex の宿主スプライシング機構制御における新規機能の探索」、ニューウェルシティ宮崎、宮崎（ポスター）

9) 水池潤、山岸誠、小林誠一郎、中島誠、新谷奈津美、牧山純也、宇都宮與、田中勇悦、渡邉俊樹、山野嘉久、内丸薫、「HTLV-1 感染初期において Tax が宿主に与える影響の解析」、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月（ポスター）

10) 李小寓、山岸誠、中島誠、小林誠一郎、牧山純也、宇都宮與、渡邉俊樹、内丸薫、「ATL における IKZF family の発現及び機能的意義の検討」、ニューウェルシティ宮崎、宮崎、2019 年 8 月 16 日（ポスター）

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料１

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がご回答ください。

１）キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

a.　今回の妊娠で
b.　過去の妊娠で
c.　献血のさいに
d.　その他

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。

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
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
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
d.　助産所
e.　保健センター
f.　その他

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。

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

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。

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

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。

a.　母乳を一切与えない（人工乳のみ）
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）
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）
d.　母乳を凍らせその後解凍して与える（凍結母乳）
e.　その他

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。

a.　医療者
b.　夫あるいはパートナー
c.　自身の母親あるいは両親
d.　その他

7）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。

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ご回答ください。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・出産をもとにご回答ください。

1）お子さんの出生年月日はいつですか。

a. 2011年（平成23年）3月31日以前
b. 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日
c. 2017年（平成29年）4月1日以後

2）キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

a. 今回の妊娠で
b. 過去の妊娠で
c. 献血のさいに
d. その他

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。

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
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
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
d. 助産施設
e. 保健センター
f. その他

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。

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

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。

a. 理解できた
b. おおむね理解できた

c.　あまり理解できなかった
d.　ほとんど理解できなかった
e.　自分で調べて理解した
f.　その他

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。
a.　母乳を一切与えない（人工乳）
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）
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）
d.　母乳を凍らせその後解凍して与える（凍結母乳）
e.　その他

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。
a.　医療者
b.　夫あるいはパートナー
c.　自身の母親あるいは両親
d.　その他

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。
a.　いいえ
b.　はい

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。
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
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
c.　人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた
d.　凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した
e.　その他

１０）あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。
a.　容易であった
b.　容易ではなかった

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）

a.　母乳を中断することが難しかった
b.　母乳の凍結・解凍が煩雑であった
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
d.　母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた
e.　医療者の支援が不十分であった
f.　家族の協力が得られなかった
g.　その他

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。
a.　十分である
b.　不十分である

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）
a.　母子感染予防についての説明が不十分である
b.　医療者が HTLV-1 母子感染についてよくわかっていない
c.　具体的な栄養法の支援が欲しい
d.　母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい
e.　産婦人科から小児科への連携がほとんどない
f.　相談先がわからなかった
g.　その他

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。

資料２

アンケートのお願い

- 2017年12月17日、キャリ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。よろしくお願いいたします。

調査結果は、研究班の報告書やキャリねっと、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いておりましたが、締め切りを延長し、引き続きアンケート回答をお願いしております。是非ご回答のほど、よろしくお願いいたします。

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

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

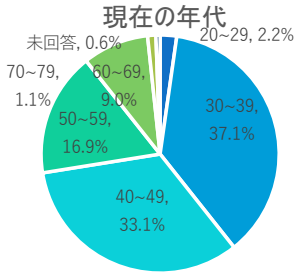
- ➢ すでに出産されたHTLV-1キャリアの方のみが回答
- ➢ 2人以上お子さんをお持ちの方は、一番下のお子さんの妊娠・出産をもとに回答

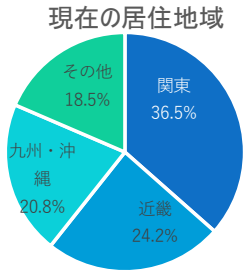
※<Ⅰ>、<Ⅱ>いずれにも該当しないものはその後のアンケートには回答できないようにした

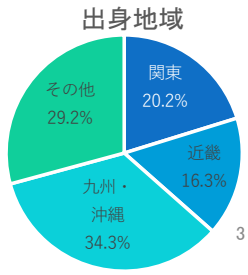
アンケート回答者の基本属性① (n = 178)　　前回と著変なし

		全体				九州・沖縄				それ以外			
		n	%	平均	SD	n	%	平均	SD	n	%	平均	SD
現在の年齢※				43.9	10.5			44.1	11.2			43.90	10.3
現在の年代※	20~29	4	2.2			1	2.7			3	2.1		
	30~39	66	37.1			15	40.5			51	36.2		
	40~49	59	33.1			9	24.3			50	35.5		
	50~59	30	16.9			8	21.6			22	15.6		
	60~69	16	9.0			2	5.4			14	9.9		
	70~79	2	1.1			1	2.7			1	0.7		
	未回答	1	0.6			1	2.7			0	0.0		
性別	女性	178	100.0			37	100.0			141	100.0		
診断時年齢				31.1	11.1			31.2	9.5			31.1	11.6
居住地域	関東	65	36.5							65	46.1		
	近畿	43	24.2							43	30.5		
	九州・沖縄	37	20.8							0	0.0		
	その他	33	18.5							33	23.4		
出身地域	関東	36	20.2			1	2.7			35	24.8		
	近畿	29	16.3			0	0.0			29	20.6		
	九州・沖縄	61	34.3			34	91.9			27	19.1		
	その他	52	29.2			2	5.4			50	35.5		

※年齢、年代は2019年12月26日時点で算出。



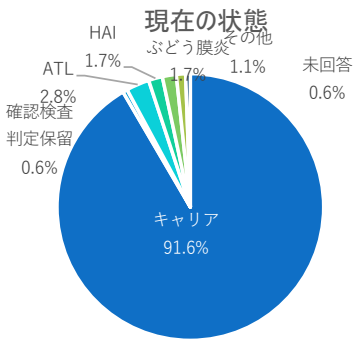


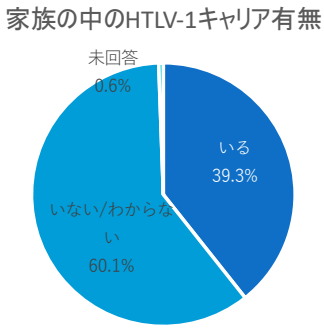


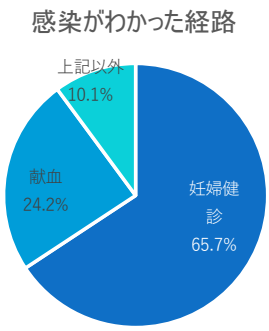
アンケート回答者の基本属性② (n = 178)　　前回と著変なし

		全体		九州・沖縄		それ以外	
		n	%	n	%	n	%
現在の状態	キャリア	163	91.6	34	91.9	129	91.5
	確認検査判定保留	1	0.6	0	0.0	1	0.7
	ATL	5	2.8	0	0.0	5	3.5
	HAI	3	1.7	1	2.7	2	1.4
	ぶどう膜炎	3	1.7	1	2.7	2	1.4
	その他	2	1.1	1	2.7	1	0.7
	未回答	1	0.6	0	0.0	1	0.7
家族の中のHTLV-1キャリア	いる	70	39.3	16	43.2	54	38.3
	いない/わからない	107	60.1	21	56.8	86	61.0
	未回答	1	0.6	0	0.0	1	0.7
感染が分かった経路	妊婦健診	117	65.7	27	73.0	90	63.8
	献血	43	24.2	7	18.9	36	25.5
	上記以外	18	10.1	3	8.1	15	10.6

※年齢、年代は2019年12月26日時点で算出。





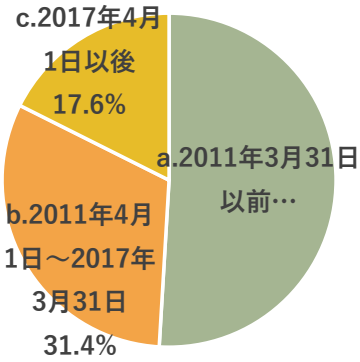


現在妊娠中のお母さん＜I>、すでに出産されたお母さん＜Ⅱ＞の統合解析　（n＝ 178 ）

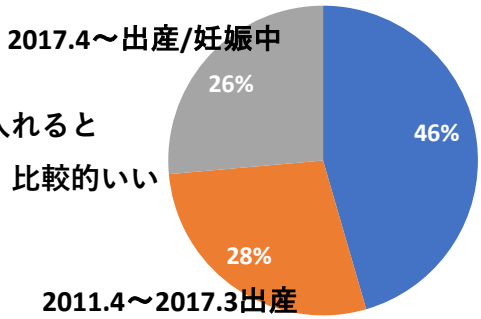
すでに出産されたお母さん＜Ⅱ＞の結果　（n＝159）

お子さんの出生年月日はいつですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	81	50.9	15	48.4	66	51.6
b.2011年4月1日～2017年3月31日	50	31.4	9	29.0	41	32.0
c.2017年4月1日以後	28	17.6	7	22.6	21	16.4
合計	159	100.0	31	100.0	128	100.0



現在妊娠中のお母さんを入れると妊娠出産時期については、比較的いいバランスの集団



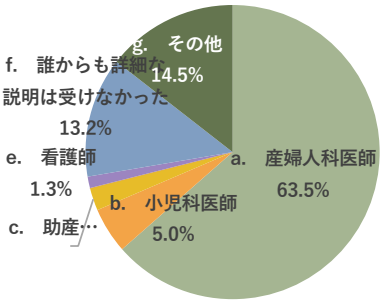
（n＝178）

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

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果（n＝ 159 ）

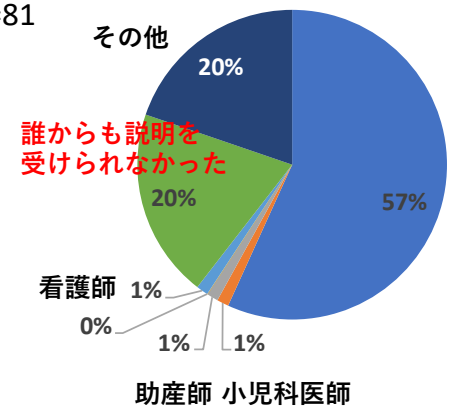
HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 産婦人科医師	46	36	19	101	63.5	21	67.7	80	62.5
b. 小児科医師	1	5	2	8	5.0	0	0.0	8	6.3
c. 助産師	1	2	1	4	2.5	0	0.0	4	3.1
d. 保健師	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 看護師	1	1	0	2	1.3	1	3.2	1	0.8
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	16	3	2	21	13.2	8	25.8	13	10.2
g. その他	16	3	4	23	14.5	1	3.2	22	17.2
合計	81	50	28	159	100.0	31	100.0	128	100.0

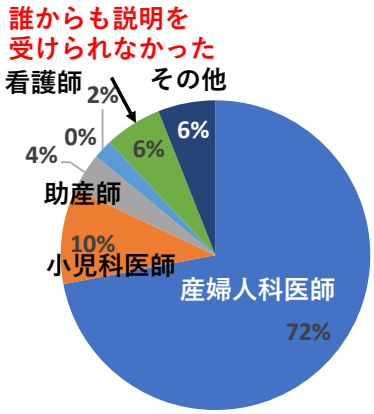


※子の生年月日　①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

N=81



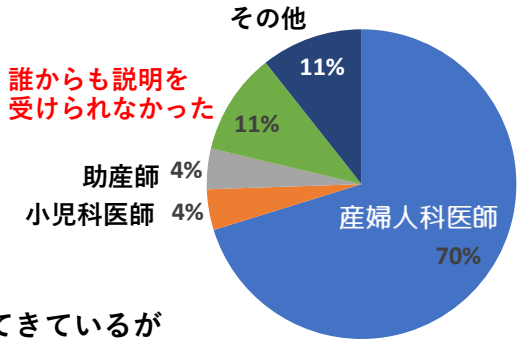
～2011.3



N=50

2011.4~2017.3

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=47

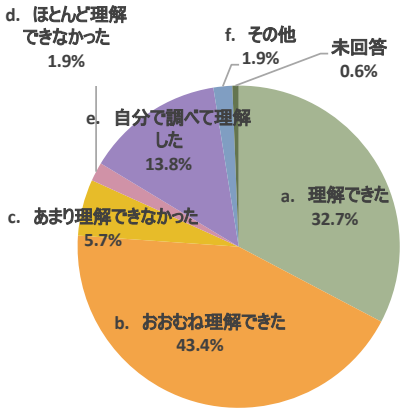
2017.4～妊娠中含む

説明を受けられなかったお母さんは減ってきているがそれでもやはり10%程度存在する。

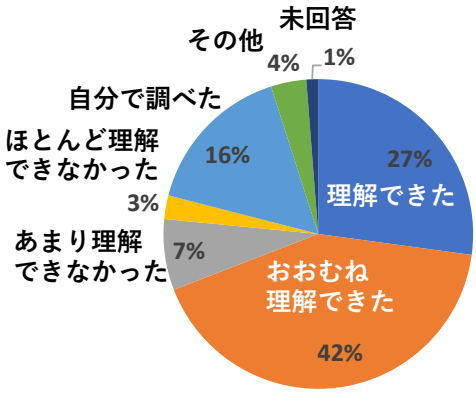
すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果（n＝ 159 ）

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。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a.　理解できた	22	17	13	52	32.7	8	25.8	44	34.4
b.　おおむね理解できた	34	23	12	69	43.4	15	48.4	54	42.2
c.　あまり理解できなかった	6	3	0	9	5.7	3	9.7	6	4.7
d.　ほとんど理解できなかった	2	1	0	3	1.9	0	0.0	3	2.3
e.　自分で調べて理解した	13	6	3	22	13.8	5	16.1	17	13.3
f.　その他	3	0	0	3	1.9	0	0.0	3	2.3
未回答	1	0	0	1	0.6	0	0.0	1	0.8
合計	81	50	28	159	100.0	31	100.0	128	100.0

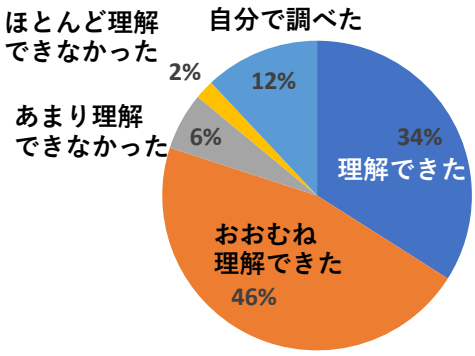


※子の生年月日　①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない



N=81

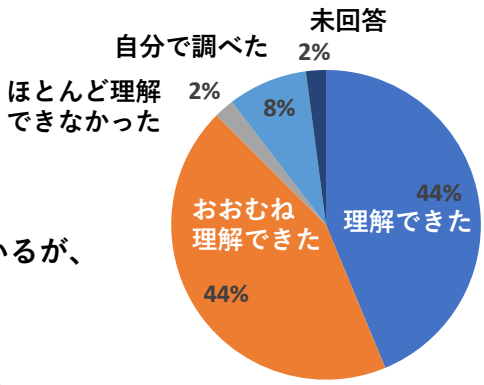
～2011.3



N=50

2011.4~2017.3

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=47

2017.4～妊娠中含む

理解できる説明がされるようになってきているが、
自分で調べて理解するお母さんも存在する。

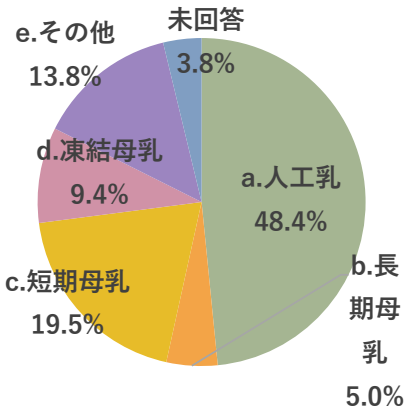
Ⅱ

恐らくほとんどは説明されていないお母さん

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 （n＝ 159 ）

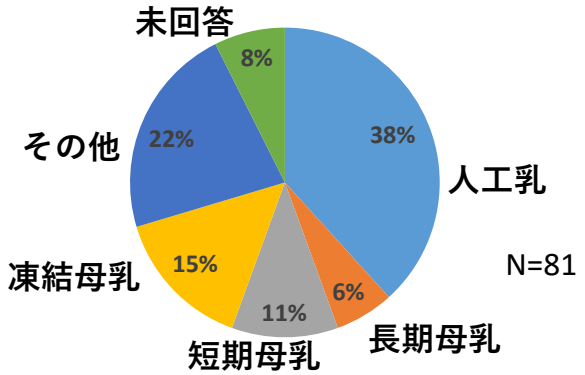
母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 母乳を一切与えない（人工乳）	31	27	19	77	48.4	14	45.2	63	49.2
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）	5	3	0	8	5.0	1	3.2	7	5.5
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）	9	15	7	31	19.5	9	29.0	22	17.2
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える（凍結母乳）	12	3	0	15	9.4	2	6.5	13	10.2
e. その他	18	2	2	22	13.8	5	16.1	17	13.3
未回答	6	0	0	6	3.8	0	0.0	6	4.7
合計	81	50	28	159	100.0	31	100.0	128	100.0

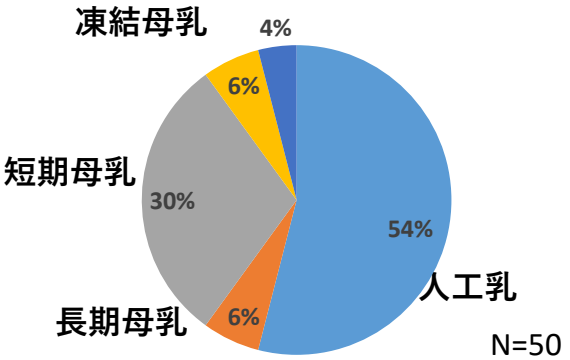


※子の生年月日　①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

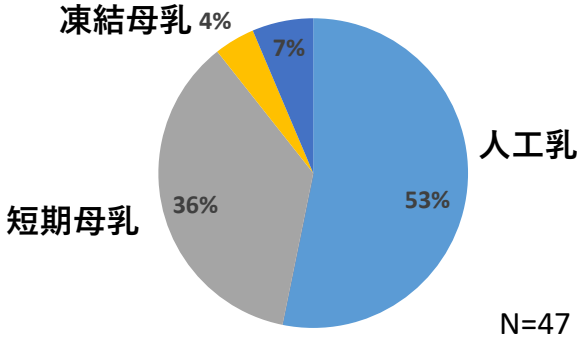
キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)



～2011.3

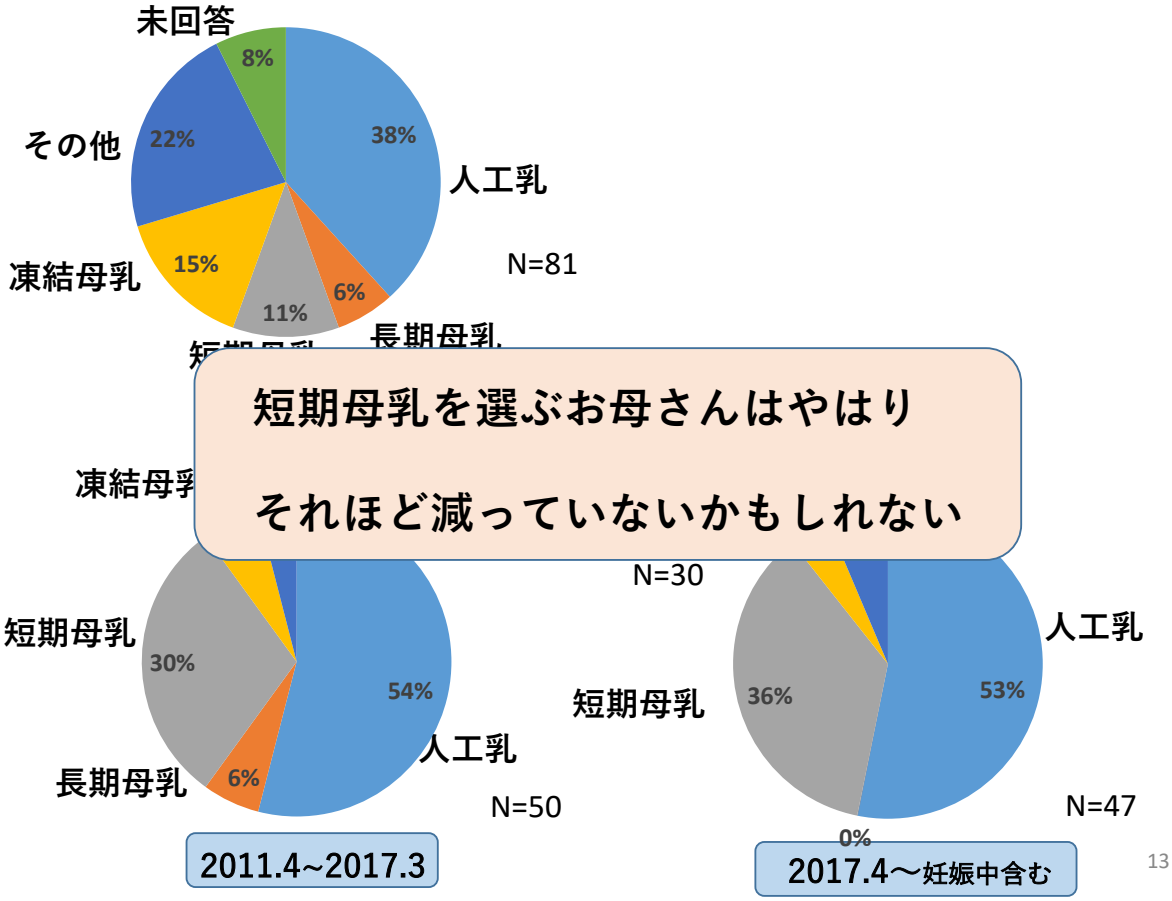


2011.4~2017.3



2017.4～妊娠中含む

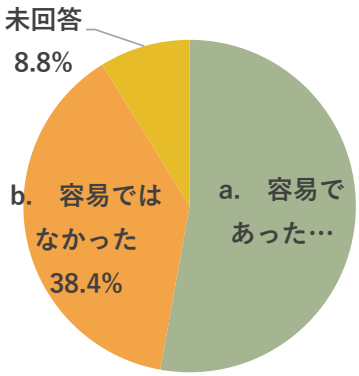
キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)



すでに出産されたお母さん＜Ⅱ＞の結果 （n＝ 159 ）

あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

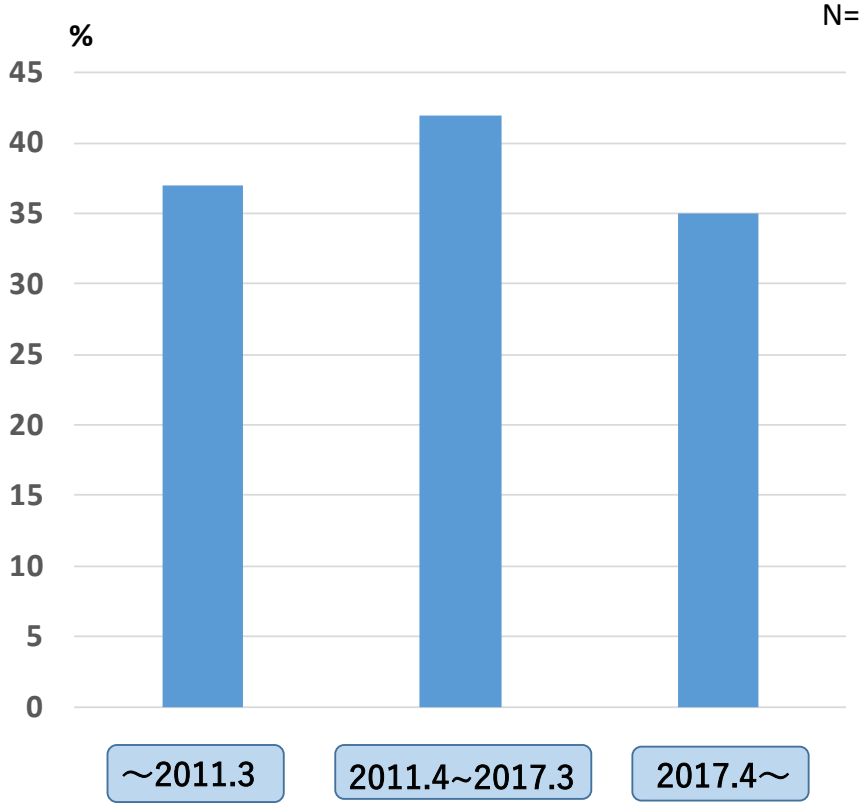
	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a.　容易であった	38	28	18	84	52.8	20	64.5	64	50.0
b.　容易ではなかった	30	21	10	61	38.4	9	29.0	52	40.6
未回答	13	1	0	14	8.8	2	6.5	12	9.4
合計	81	50	28	159	100.0	31	100.0	128	100.0



※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
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか？
－　容易ではなかったと回答したお母さんの割合

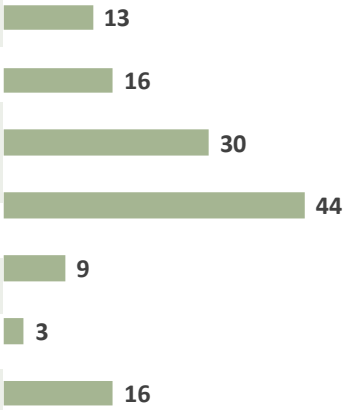
N=159



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＝61）

選択した乳汁栄養法は容易ではなかった」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）

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a.　母乳を中断することが難しかった	4	8	1	13	21.7	2	22.2	11	21.6
b.　母乳の凍結・解凍が煩雑であった	11	5	0	16	26.7	1	11.1	15	29.4
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	10	13	7	30	50.0	6	66.7	24	47.1
d.　母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	17	18	9	44	73.3	7	77.8	37	72.5
e.　医療者の支援が不十分であった	4	4	1	9	15.0	0	0.0	9	17.6
f.　家族の協力が得られなかった	2	1	0	3	5.0	0	0.0	3	5.9
g.　その他	9	6	1	16	26.7	1	11.1	15	29.4
合計	30	20	10	60	100.0	9	100.0	51	100.0

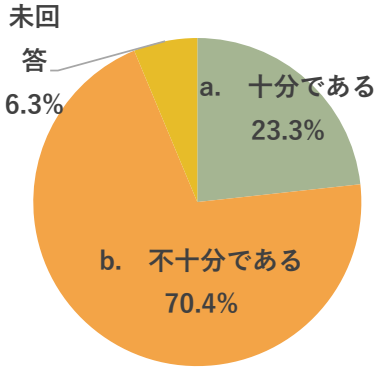


※子の生年月日　①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない
※設問10にて61名が「b.容易ではなかった」と回答、うち1名はa.～g.のいずれにも回答がなかったため、60名を母数として％算出

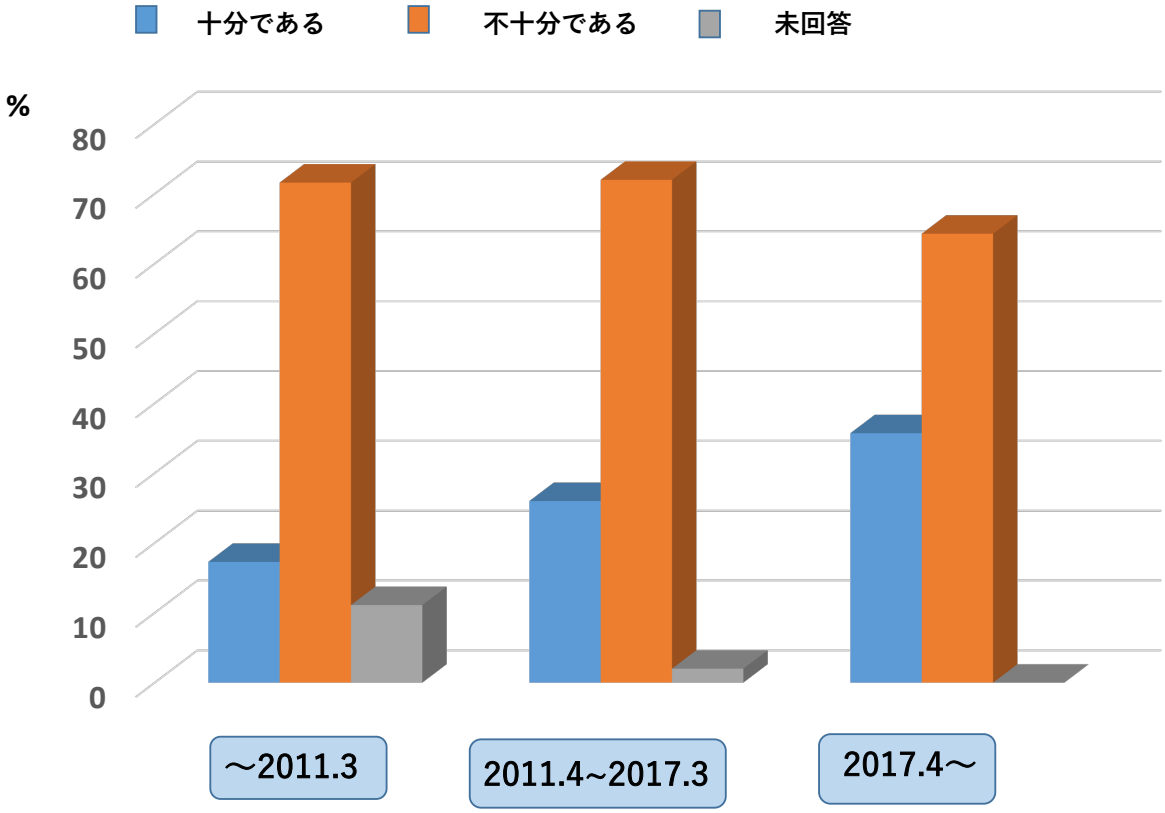
すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果（n＝ 159 ）

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。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a.　十分である	14	13	10	37	23.3	11	35.5	26	20.3
b.　不十分である	58	36	18	112	70.4	17	54.8	95	74.2
未回答	9	1	0	10	6.3	3	9.7	7	5.5
合計	81	50	28	159	100.0	31	100.0	128	100.0



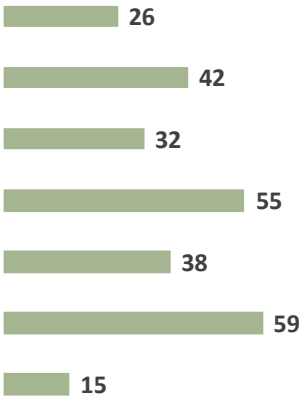
※子の生年月日　①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない



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＝112）

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）

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a.　母子感染予防についての説明が不十分である	14	9	3	26	23.2	7	41.2	19	20.0
b.　医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	21	16	5	42	37.5	7	41.2	35	36.8
c.　具体的な栄養法の支援が欲しい	15	11	6	32	28.6	6	35.3	26	27.4
d.　母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	27	18	10	55	49.1	10	58.8	45	47.4
e.　産婦人科から小児科への連携がほとんどない	13	16	9	38	33.9	3	17.6	35	36.8
f.　相談先がわからなかった	34	16	9	59	52.7	5	29.4	54	56.8
g.　その他	5	9	1	15	13.4	2	11.8	13	13.7
合計	58	36	18	112	100.0	17	100.0	95	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

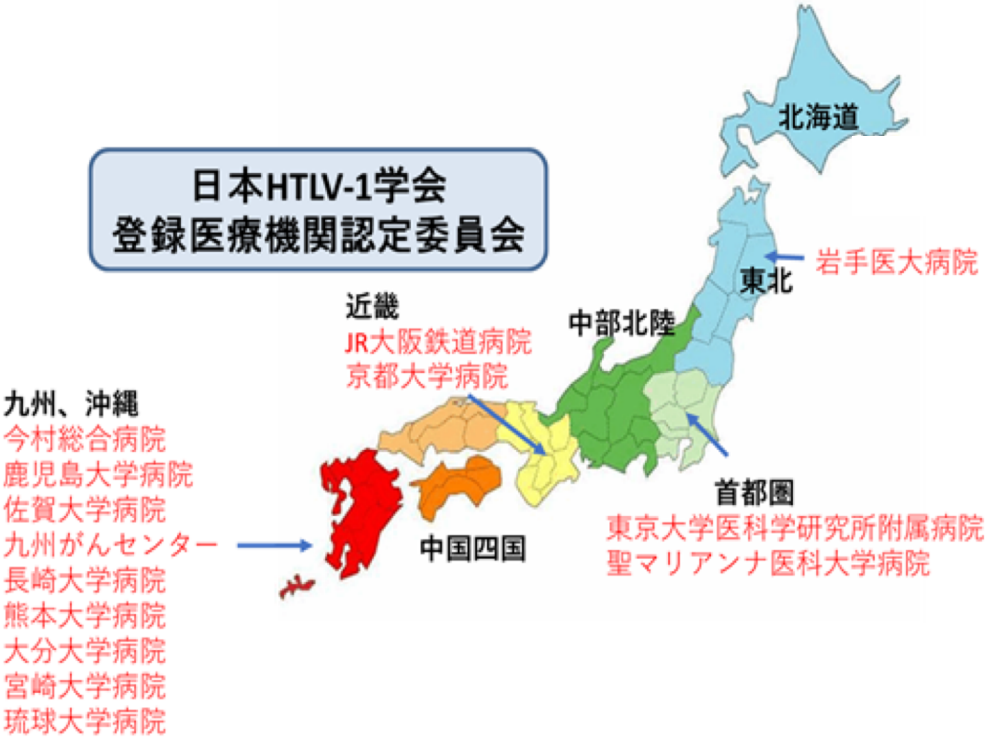
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

※設問12にて「b.不十分である」と回答した112名を母数として％算出

資料３

日本HTLV-1学会登録医療機関　募集のお知らせ

この度、日本HTLV-1学会は、HTLV-1感染者の診療および相談支援にあたるとともに、地域ごとの医療機関、保健所、赤十字血液センター、官公庁などにおけるHTLV-1感染者への対応の支援を行うことを目的とした「日本HTLV-1学会登録医療機関」の制度を開始いたしました。

- 日本HTLV-1学会登録医療機関制度規則
- 日本HTLV-1学会登録医療機関制度施行細則
- 日本HTLV-1学会登録医療機関の設置について（2018.4.10）
- 日本HTLV-1学会登録医療機関制度の発足について（2019.3.11）

- 日本HTLV-1 学会登録医療機関認定申請書（docx形式15KB）
- 日本HTLV-1 学会登録医療機関年次報告書（pptx形式42KB）