厚生労働科学研究費補助金
（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））

分担研究報告書

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトを用いたアンケート調査と分析

分担研究者

内丸　薫　　東京大学新領域創成科学研究科　教授

齋藤　滋　　富山大学　学長

関沢昭彦　　昭和大学医学部　産婦人科学　教授

森内浩幸　　長崎大学大学院医歯薬学総合研究科　小児科学　教授

根路銘安仁　鹿児島大学　医学部保健学科成育看護学　教授

宮沢篤生　　昭和大学医学部　小児科学　講師

時田彰史　　日本小児科医会　公衆衛生委員会委員
　　クリニックばんびぃに　院長

研究協力者

板橋家頭夫　茨城医療福祉センター　センター長

研究要旨：

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を用いて、2017 年の授乳マニュアルの改訂以降の実態の調査と問題点の検討を行った。2017 年以降に妊娠・出産した妊婦においても約 30%が短期授乳を選択しており明確な減少は認められなかったが、今後 2017 年以降の経年的な減少が反映されてくる可能性も想定される。現状でも約 70%のキャリアマザーは HTLV-1 感染予防対策が不十分であると評価しており、人工乳を選択する母親がもっとも多いことを反映して、キャリアマザーへの心のケアを望む声が大きく、また、相談支援先が明確でないことも課題としてあげられた。

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の全例公費負担による抗 HTLV-1 抗体のスクリーニングが開始され、抗 HTLV-1 抗体陽性妊婦に対しては、人工乳、3 か月以下の短期母乳、凍結母乳の 3 つの選択肢を提示して、説明の上で選択させることが HTLV-1 抗体陽性妊婦に対する授乳指導マニュアルに記載された。しかし、短期母乳、凍結母乳についてはデータが不十分であるとして厚生労働科学研究板橋班（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）より新しい HTLV-1 感染予防対策マニュアルが発行され、原則として人工乳を推奨することとなった。これにより HTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導の現場にどのような影響があり、実態がどうなっているのかを把握する必要がある。

われわれは 2015 年から HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を運営している。本ウェブサイトの登録者は本年 4 月現在で 718 名であり、HTLV-1 キャリアの実態把握に非常に有用な情報の入手が可能となっている。本ウェブサイトの登録者のうち、妊娠出

産経験者を対象に追加調査項目を用いたアンケート調査を 2017 年以降継続的に続けている。2017 年度の授乳指導マニュアルの変更以降のキャリアマザーの授乳の実態、現状における問題点を明らかにすることを目的に今年度も同調査を継続した。

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」の登録者を対象に、妊娠出産の経験のある登録者に登録者向けメールマガジン、ニュース欄などでアンケート機能を用いた追加調査への入力の協力を要請した。設問項目は資料 1 に示す通りである。2020年12月21日現在で集計してデータを固定した。全登録者686名のうちアンケート回答者は260名で、そのうち妊娠出産を経験していない42名を除き218名を対象に解析を実施した。質問項目はすでに出産したお母さんと現在妊娠中のお母さんに分けているが、一部の項目では両者を統合解析した。

（倫理面への配慮）

本調査研究については東京大学ライフサイエンス委員会倫理審査専門員会による審査を受け承認されている（審査番号 18-36）。

C.研究結果

調査対象 218 例の背景を図 1， 2 に示す。キャリねっと登録者が首都圏、関西圏に多いことを反映して、首都圏、関西圏居住者が全体の半数を占める。また全体の 3 分の 2 が妊婦健診で判明しており、比率的にはキャリア一般の場合と比べて妊婦健診で感染が判明したケースが約 2 倍になっている。時期による授乳行動の変化を検討するため最終分娩時期により 2011 年の総合対策開始前、総合対策開始後授乳指導マニュアルが変更された 2017 年まで、それ以降の 3 群に分けたところ、2011 年以前が 45.9%、2011 年以降 2017 年までが 27.1%、2017 年以降が 26.6%であった（図 3）。

HTLV-1 母子感染予防法について説明を受けた医療者は産婦人科医が最も多かったが、2017 年以降のグループでも誰からも説明を受けられなかったと回答した母親が 10%存在した（図 4）。説明を受けた母親の理解度の自己評価は次第に向上してきており（図 5）、次第に適切な説明がなされるようになってきていることが推測される。選択する授乳法では人工乳がもっとも多く、2017 年以降の出産、妊娠中の母親では約 6 割が人工乳を選択していたが、短期授乳を選択した母親も 33%存在し、2011 年から 2017 年に出産した母親と短期授乳を選択した母親の割合は変化がなかった（図 6）。選択した授乳法の困難さについて、授乳法毎の区別をせずに集計をしたところ、40%近い母親が困難さを感じていた。この割合を経年的に比較したところ 2017 年以降のグループでもその比率はほとんど変化していなかった（図 7、8）。人工乳を選択する母親がもっとも多いことから、人工乳を選択した母親の意見がもっとも大きく反映した結果であると考えられる。困難さの理由としては、「母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた」とするものがもっとも多く、続いて「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」というもので（図 9）、いずれも人工乳を選択した母親が多く指摘した結果であると推定された。

これらを踏まえて現在の HTLV-母子感染予防対策の医療的な支援についての満足度については約 70%が不十分であると回答している。満足度については 3 つの年代区分グループごとに見ると次第に十分であると回答した母親の割合が増加し、不十分であると回答した母親の割合は減少する傾向にあるが、3 群間に有意差はなかった（図 10, 11）。母親に対する支援が不十分と考える理由については、「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」という回答

が非常に多く、上記の通り人工乳を選択した母親がもっとも多いことを反映していると考えられた。また、これとほぼ同数でもっとも多かった回答は「相談先がわからなかった」というものであった（図 12)。

D.考察

本調査研究は厚生労働行政推進調査事業板橋班から継続的に行われており、今回の調査は第 6 報にあたる。調査開始が 2017 年であることから 2017 年以降の状況についてのデータが不足しており、継続的にデータの収集を行い、特に 2017 年以降に妊娠出産した母親のデータを収集してきた。これまでの予備的な調査では 2017 年の授乳マニュアルの改訂により、人工乳、短期母乳、凍結母乳の 3 つの選択肢を提示して選ばせるのではなく、原則として人工乳を推奨すると変更されたのちも一定程度の短期授乳を選択する母親があり、その比率があまり減少していないように見えることからその後の変化と現状の把握を目的に実施したものである。今回の調査では全体の調査対象数が 218 名、そのうち 2011 年～2017 年に出産した母親が 59 名、27.1%、2017 年以降の出産例が 58 名、26.6%と一定程度の調査数となったため、これまでよりも解析結果の信頼度は高まったものと考えられる。

母子感染およびその予防対策の説明は 70%程度が産婦人科により実施されており、説明の理解度も経年的に上昇しており、2017 年以降のグループでは 90%の母親がよく理解できた/おおむね理解できたと回答しており、キャリア妊婦に対する説明がより丁寧になされるようになってきていると推定される。一方で 2017 年以降のグループでも 10%の母親が誰からも説明を受けられなかったと回答している。妊婦を取り巻く様々な職種のポケットに落ち込んで結果的に誰からの説明を受けられなかった可能性もあるが、医療側は説明したつもりでも、十分な説明になっておらず母親側からは説明を受けたとは取れなかったケースがあるものと思われる。改めてキャリアマザーに対する説明の標準化を図ることも必要かと考えられた。

授乳法の選択では人工乳を選択する母親がもっとも多く、2017 年以降のグループでは約 60%が人工乳を選択しているが、短期授乳を選択する母親は約 30%存在しており、2011 年～2017 年の出産群と比べて減少していないように見える。一方、本報告書の関沢らによる今年度の日本産婦人科医会の実態調査（本報告書　「分娩取扱医療機関における検査実施状況と授乳指導の実態調査」関沢明彦ら　参照）によれば 2019 年度は 71.9%が人工栄養を選択し、短期母乳を選択した女性は 18.4%で、2017 年調査の人工栄養が 57.1%、短期母乳を 34.3%という結果と比較して 3 年間で人工栄養の選択が約 15%増加し、その分、短期母乳が減少したという結果であった。今回のキャリねっとによる調査は日本産婦人科医会の 2017 年度の調査結果に符合するデータであり、キャリねっとが 2017 年以降出産の母親全体の集計であることを考えると、2017 年以降経年的に人工乳を選択する母親が増加し、その分短期母乳を選択する母親が減少している可能性があり、キャリねっとによる調査も今後とも集計を続けていく必要があると考えられた。一方、関沢らの調査では産婦人科側は 90%以上の施設で人工乳の説明を行っており、それでも一定程度短期授乳を選択する母親がいることを強く示唆しており、こういった短期授乳を選択する母親に対する授乳指導体制が適切かどうかも含めて、改めてキャリアマザーに対する授乳指導の標準化について再検討する必要があると考えられる。

母子感染予防対策に対する満足度調査では徐々に減少傾向にある可能性は示唆されるものの約 70%の母親が対策が不十分であると回答している。この評価については選択した授乳法によっても評価が分かれる可能性があり、本調査では選択した授乳法毎の分析はしていないため、もっとも多い人工乳を選択した母親の意見が反映されている可能性が高いが、逆にこ

れが現在のキャリアマザー全体を考えるときのもっとも大きな問題点であることを示す。キャリアマザーのうちの 40%近くが授乳に困難を感じたと回答しており、上記の通り人工乳を選択した母親の意見が強く影響することを反映して、母乳を与えられないことの苦痛をあげていた。このことは母子感染予防対策が不十分であると考える２大理由の１つに「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」ということがあげられていることに反映されている。短期授乳を選択した母親に対する指導のみではなく、人工乳を選択した母親に対する指導体制についても整備していく必要があることが考えらえる。

母子感染予防対策が不十分であると考える最大の理由は「どこに相談してよいかわからなかった」というものである。この点は上記の短期授乳を選択した母親に対する指導体制、人工乳を選択した母親に対する相談体制が不十分であることを指摘しているだけではなく、自身が HTLV-1 キャリアであると判明したことについての相談先がわからないというのが大きな問題点であると考えられる。今回の調査対象ではないキャリねっと登録者全体に対する調査で、妊婦検診で感染が判明したと回答した 263 名のうち、自身がキャリアであることについての相談を希望した母親は 238 名、91.9%であり、そのうちどこにも相談に行かなかったのは 128 名、58.5%であったが、そのうち 115 名がいかなかった理由として、どこに相談に行っていいかわからなかったからと回答している。この点に関しては HTLV-1 キャリアマザーのみならず HTLV-1 キャリア全体に対する相談体制の整備の遅れを反映するもので、その相談体制の整備と周産期領域との連繋体制の構築が強く求められる。この点については、本報告書の内丸らによる分担報告「内科側からの検討 登録医療機関の現状と問題点」で改めて検討する。

Ｅ.結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を用いて妊娠・出産経験を持つ HTLV-1 キャリアを対象に、特に 2017 年の授乳マニュアル改訂後の現状の評価、問題点の抽出を行った。授乳方法については、2017 年以降に妊娠・出産したキャリアにおいて短期授乳を選択した母親の割合が 33%と、2011 年～2017 年に妊娠・出産したキャリアと比べてほとんど変化していないことが明らかになった。2017 年以降の経年的な変化についての検討を行っていないため現時点で減少傾向にある可能性もあり、今後さらに調査を継続していく必要があると考えられるが、一定数の短期授乳を選択するキャリアマザーが存在することが強く示唆された。HTLV-1 母子感染予防対策に対する評価では約 70%が不十分と評価しており、その理由として、人工乳を選択する母親が多いことを反映して「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」という意見が多く、人工乳を勧めるにあたっても母親のケアが重要であることが示唆された。また相談先がわからなかったという意見がもっとも多く、授乳婦に対するケアと共に自身がキャリアであることに対する相談機能のさらなる充実が必要であることも明らかになった。

Ｆ.健康危険情報

なし

G.研究発表

１.論文発表

1. Imaizumi Y, Iwanaga M, Nosaka K, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ito S, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K,

Tsukasaki K; for collaborative investigators. Prognosis of patients with adult T-cell leukemia/lymphoma in Japan: A nationwide hospital-based study. ***Cancer Sci.*** 2020 Sep 25. doi: 10.1111/cas.14658. Online ahead of print.

2. Okuma K, Kuramitsu M, Niwa T, Taniguchi T, Masaki Y, Ueda G, Matsumoto C, Sobata R, Sagara U, Nakamura H, Satake M, Miura K, Fuchi N, Masuzaki H, Okayama A, Umeki K, Yamano Y, Sato T, Iwanaga M, Uchimaru K, Nakashima M, Utsunomiya A, Kubota R, Ishitsuka K, Hasegawa H, Sasaki D, Koh KR, Taki M, Nosaka K, Ogata M, Naruse I, Kaneko N, Okajima S, Tezuka K, Emi Ikebe ,Matsuoka S, Itabashi K, Saito S, Watanabe T, Hamaguchi I. Establishment of a novel diagnostic test algorithm for human T-cell leukemia virus type 1 infection with line immunoassay replacement of western blotting: a collaborative study for performance evaluation of diagnostic assays in Japan. ***Retrovirology.*** 2020 Aug 24;17(1):26.　doi: 10.1186/s12977-020-00534-0.
3. Itabashi K, Miyazawa T, Sekizawa A, Tokita A, Saito S, Moriuchi H, Nerome Y, Uchimaru K, Watanabe T. A Nationwide Antenatal Human T-Cell Leukemia Virus Type-1 Antibody Screening in Japan. ***Front. Microbiol***. 2020 Apr 9;11:595. doi: 10.3389/fmicb. 2020.00595. eCollection 2020.
4. Yonemoto N, Suzuki S, Sekizawa A, Hoshi S, Sagara Y, Itabashi K. Implementation of nationwide screening of pregnant women for HTLV-1 infection in Japan: analysis of a repeated cross-sectional study. ***BMC Public Health***. 2020 Jul 22;20(1):1150. doi: 10.1186/s12889- 020-09258-4.PMID: 32698800
5. Itabashi K, Miyazawa T, Nerome Y, Sekizawa A, Moriuchi H, Saito S, Yonemoto N. Issues of infant feeding for postnatal prevention of human T-cell leukemia/lymphoma virus type-1 mother-to-child transmission. ***Pediatr Int*** 63(3): 284-289, 2021.
6. Miyazawa T, Hasebe Y, Murase M, Sakurai K, Itabashi K, Yonemoto N: The effect of early postnatal nutrition on human T cell leukemia virus type 1 mother-to-child transmission: a systematic review and meta-analysis. ***Viruses*** 13: 819, 2021
7. 内丸 薫、HTLV-1 のウイルス学、**周産期医学**、50(10)：1673-21677、2020.10
8. 齋藤 滋、桑間直志、吉田丈俊、各地域の母子感染予防対策の実際、**周産期医学**、50(10)、1751-1754、2020
9. 齋藤 滋、妊娠と感染症：HTLV-1、**周産期医学**、50(8)、1503-1504、2020
10. 森内浩幸. ヒト T 細胞白血病ウイルス I 型(HTLV-1)の母子感染. ***NEUROINFECTION*** 25(1): 95-99, 2020.
11. 宮沢篤生：栄養方法による母子感染率. **周産期医学** 50: 1721-1725, 2020
12. 宮沢篤生：HTLV-1 母子感染対策協議会の現状と課題. **周産期医学** 50: 1737-1740, 2020
13. 時田章史、黒澤サト子、峯真人. 産婦人科と小児科医の連携の有り方、**周産期医学**:50:1744-1746, 2020

２.学会発表

なし

3. 講演会・シンポジウム

1. 内丸 薫、HTLV-1 キャリア対応の現状と課題.　内丸　薫、第 82 回日本血液学会学術集会顔調シンポジウム、京都国際会館（オンライン）、2020 年 10 月 10 日（口演）

H.知的財産権の出願・登録状況

なし