

分担研究報告書

児のフォローアップ体制の検討

時田章史 公益財団法人日本小児科医会・公衆衛生委員会・委員
根路銘安仁 鹿児島大学医歯学域医学系・教授
森内浩幸 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科・教授

研究要旨：

児のフォローアップ体制の現状を小児医療機関の班員と前研究班代表者、産婦人科領域、内科領域とで情報を共有し課題を抽出した。フォローアップの年間予想数は、約2,000組の母子と考えられた。1か月(健診後)～(3～4か月健診時)～3歳時が主な小児科医療機関でのフォローアップ体制整備が必要な期間であり、産科医療機関からの情報提供・小児科医療機関での対応するための3歳児抗体検査を含めた資材作成、短期母乳選択者への助産師の支援を含めたフォローアップ体制整備が課題として抽出された。3歳児抗体検査陽性の際の母への心理的支援体制、児への告知を含めた支援体制(年間予想数最大60組)についても心理士や内科医療機関とも連携していく必要性が明らかになった。

A.研究目的

児のフォローアップ体制の現状から課題を抽出し、今後の対応策を検討する研究の方向性を決定する。

B.研究方法

研究グループの小児科医の時田章史、根路銘安仁、森内浩幸に加え、前研究班代表の板橋家頭夫先生、産婦人科領域から斎藤滋先生、内科領域から内丸薫先生を助言者として参画してもらい、フリーディスカッションを行った。

C.研究結果

I フォローアップする対象者数の推定

日本産婦人科医会の協力により行った厚生労働科学研究班「HTLV-1 母子感染予防に関する研究: HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」(研究代表者: 板橋家頭夫)の調査では、2011年のスクリーニング検査陽性妊婦は全対象の0.3%であった。このうちWB法陽性率は51.6%、陰性率36.7%、判定保留率11.7%であり、WB法陽性妊婦は全対象の0.16%であった。

キャリア率は0.2%の陽性率と年間出生数を100万(厚生労働省人口動態統計:2018年91.8万、2019年86.5万)と仮定すると2,000人の児がフォローアップ対象と推定される。

II 児のフォローアップ体制マニュアルの現状と課題

1 現行マニュアルにおける児のフォローアップ体制の範囲

「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル（平成 28 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 HTLV-1 母子感染予防に関する研究:HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究）」に「4 キャリア妊婦から出生した児の対応」として示されている。児のフォローアップスケジュールに示されている通り、児のフォローアップ体制は、母親のフォローアップ体制を含むと考えられる。

2 児の年齢（月齢）区分におけるフォローアップ上の現状と課題

1) 出生～1か月（健診時）：推定対象者数 約 2,000 組

【現状】 母子感染予防研究班（研究代表者：板橋家頭夫）を中心に体制整備が行われた。スクリーニング体制においてキャリア妊婦と診断された後、出生前から産科医療機関で、児への栄養法の選択など意思決定支援が行われている。出生後も 1 か月健診まで児については通常の診療で問題なく、決定した児への栄養法の母親への実施確認と支援、母親の不安への対応がなされている。

【課題】 現行マニュアルで「原則として完全人工栄養を勧める」ことになっているが、HTLV-1 キャリア登録サイトの「きやりネット」に登録されたキャリア妊産婦の調査では、マニュアル改訂後でも母親の栄養法選択に大きな変化はなく、一定数の短期母乳選択者がいる。選択栄養法支援の方法について産科医療機関の後の断乳支援について課題がある。

2) 1か月（健診後）～（3～4か月健診時）～3歳時：対象者数 約 2,000 組

【現状】 通常 1 か月健診後は 2 か月目から定期予防接種（ロタウイルス・Hib・PCV・HBV）が開始になるため児のフォローアップ主体が小児科へ変更になる。児に関しては、原則として通常の乳幼児健診のスケジュールでよい。総ての母親に対し不安を訴える場合への対応と、短期母乳栄養を選択した母親に対しては、生後 2 か月時点で母乳を中断するための準備について指導を行い、さらに 3 か月時点で中断できたかどうかを確認するなどの対応が必要である。

【課題】

①産科医療機関から小児科への紹介（情報共有）がうまくいっていない可能性
（対策）産科医療機関から小児医療機関への紹介（情報共有）が現行マニュアルにも紹介状案が作成されているため、これを有効活用することが望ましい。

東京モデルでの紹介状況を評価する。

②子育て期の親は移動も多く、またかかりつけ医も変更があるのでその時の連携が途切れる可能性

上記紹介状のほかに、紹介状が無かった場合等にも母親が管理していて提示することで、かかりつけ医がどのようなフォローアップをするか、困った時の相談先など HTLV-1 母子感染対策での児のフォローアップに必要な情報を記載した母子手帳に挟み込めるようなリーフレット作成を行う。

③母親が不安を訴えた場合の対応が慣れない小児科医では難しい

どの栄養法を選択しても不安を訴える母親は 3 割程度存在し、選択栄養法により不安を感じる項目は異なる。年間約 600 人の需要予測となる。体制整備には臨床心理士（公認心理師）の参画が必要と考えられる。原則、小児科医が対応できるように相談の多い項目の視聴覚教材を作成する。また、小児科医が困った場合の相談先としての拠点形成

と相談体制の整備を行い、対応できるよう窓口を明らかにする。

④短期母乳を選択した母親が一定数いるので、体制整備が必要

マニュアル改訂についても検討が必要であり、断乳をしっかり守るためのリーフレットや視聴覚教材が必要である。支援体制については、看護職（助産師）の参画が必要と考えられる。

短期母乳を選択肢として加えるか（マニュアル改訂）についての意見

- 現時点でも短期母乳は有意に母子感染率を減少させるということが証明されているので、必要最低条件として助産師・保健師とともに乳房管理を行うことを必須として選択することも可としてよい。研究班で指針を出して、その後産婦人科のガイドライン作成委員に渡すことができれば、3年毎に切り替えるので2023年に変更は可能。
- 板橋班の成果がしっかりと出ているので、短期母乳をきっちり行えば母子感染率は人工栄養と変わらない。短期間でも母乳のメリットがあるので、必ず断乳について守ることをしっかり明記してオプションとして提示する。しっかりと守るために必要なことをリーフレット、ビデオを作成し周知徹底することが重要。
- 実際に鹿児島で短期母乳選択者が多い現状があるので選択できるオプションであることが望ましい。乳房トラブルなどの断乳手技が大変なことの周知と、助産師外来・フォローアップ時の保険診療での費用助成があると確実にやめることにつながる。
- 短期母乳のノウハウのビデオや併発活動が必要。他の仕事をするため3か月で断乳する方にも参考になるのではないか。

3) 3歳以降：対象者数 約2,000組

【現状】3歳以降児の抗体検査が可能となるが、必要性については現時点ではコンセンサスが得られていない。また、母子感染が確定した場合の対応として、感染させてしまったとの悩みや、子に対してキャリアとなったことをいつ説明するか悩むことも多いため精神的ケアが必要となるが、体制は未整備である。

【課題】

①3歳時の抗体検査を推奨すべきか？：検査実施数 約1,200組

実際に、全員がしているわけでは無いので、全員に義務化のような推奨は難しいのではないかと考えられ、事前に検査のメリット・デメリットをしっかりと説明し、意思決定できるようにすることが重要である。

HTLV-1キャリア登録サイトの「きやりネット」に登録されたキャリア妊産婦の調査では、子どもの抗体検査をしたお母さん21.4% していないお母さん69.4%のうち抗体検査をしようと思ってお母さんが46.9%。21.4%+69.4%×46.9%=53.9%で、迷っているというお母さんを入れると60%~70%くらい。板橋班でのフォローアップを経験した医師からも6割程度が実施する意向があると考えられる。

抗体検査を行っていない理由として「検査結果が不安」の可能性もあるが、母子感染の心配が無くなり気にしていない方で「単純に忘れていた」との経験からのコメントがあるが詳細は不明である。検査をしなかった方への「なぜしなかった理由」をきやりネットで調査して、検査に対する不安を取り除ける説明が必要である。また、検査を実施する場合には、母子感染が確定した際のカウンセリングができる支援体制構築が必要である。

現時点での小グループが想定する検査をするメリット・デメリットは以下の通りである
メリット：母子感染がない場合（陰性）に大きい（約97%）

(母親) 感染対策の成果を確認できて「感染していなかった」と喜べる。

(児) その後のフォローアップが必要なくなる。

陽性だったとしても

- 献血時や妊娠時に突然キャリアであることを知らされることの精神的な影響を回避できる
- 近い将来、治療法や HTLV-1 関連疾患発症予防法が開発されたときに確実にその恩恵を受けることができる
- 性行為によるパートナーへの感染を最小限にできる

(社会) スクリーニング体制導入による母子感染対策の評価ができる

デメリット：母子感染の場合（陽性）に大きい（約 3%）

(母親) 母子感染が確定した場合の精神的ストレス

(児) 将来的な感染の告知を受ける（知る権利の自己決定権の侵害?）

(社会) カウンセリングができる支援体制構築

②母子感染が確定した場合の母親への精神的ケアはどうすべきか？

：母子感染確定推定数 約 36 組

体制は未整備であり、どのようなケアが必要かは不明であるが、板橋班での母子感染が確定した母親へ対応した医師や心理士等への調査を行い、臨床心理士（公認心理師）と共に体制構築について検討する。

③母子感染が確定した場合の児のフォローアップはどうすべきか？母子感染確定推定数約 36 組

症例数的にエビデンスを出すのは厳しく、米国と異なり日本では健康な児が小児科の「かかりつけ医」に行く体制になっていない中、フォローアップをしていくのは難しい。若年発症の HAM、ATL 等の情報を伝えるリーフレットを作成し配布するか検討する

④母親自身の HTLV-1 関連疾患のリスクに対する不安にどうするか？：年間 1,000 人(完結出生児数 (1.94 2015 年)) 日本 HTLV-1 登録医療機関への紹介し対応することになるが、紹介方法等の課題がある。

⑤3 歳時に抗体検査をしない場合のリスクへの対処は？：年間 800 組

多くは母子感染が成立しないため大きなリスクはないが、約 3% (24 組) 母子感染が成立している。献血での予期せぬ告知と男性 12 人は性行為感染により感染させる可能性、女性 12 人は妊娠時での予期せぬ告知を受ける可能性がある。

現在、妊娠時スクリーニング検査の産科施設での告知等は体制整備が行われているが、献血時判明した場合の告知方法（特に未成年）について課題が残る。

D.考察

1) 出生～1 か月（健診時：）産科医療機関

キャリア妊婦の現状・支援体制・ニーズに関する課題グループと情報収集課題整理と連携していく。

2) 1 か月（健診後）～（3～4 か月健診時）～3 歳時：産科医療機関～小児科医療機関

- 現行のマニュアルにある紹介状案の周知利用を推進する。
- 母親が管理する医療者側への情報提供のリーフレットの作成
- 臨床心理士（公認心理師）の協力を得て
小児科医が対応できるように相談の多い項目の視聴覚教材を作成
- 小児科医が困った場合の相談先としての拠点形成と相談体制の整備

- 自治体と連携したキャリア妊婦、家族の相談支援体制の検討のグループと連携し東京モデルで可能か確認する
 - HTLV-1 母子感染予防法の科学的エビデンスの収集と標準化した指導法（キャリア妊婦の心理的支援を含むニーズに対応した内容）の確立と普及啓発と連携し、マニュアル改訂後、完全人工栄養・短期母乳の両方の選択者向けの視聴覚教材を看護職（助産師）、臨床心理士（公認心理師）の協力を得て作成する
- 3) 3歳以降： 小児科医療機関～内科医療機関
- 3歳時の抗体検査を推奨するのではなく、検査を受けるメリット・デメリットの説明と検査をしなかった方への「なぜしなかった理由」をキャリネットで調査して、検査に対する不安を取り除ける説明を含めた視聴覚教材を作成する
 - 母子感染が確定した場合の母親への心理的ケアは相談体制と共に支援相談窓口が設置を検討する
 - 母親自身の HTLV-1 関連疾患のリスクに対する不安は内科側と連携して対応していく。

E. 結論

今後の小グループの研究として

1. 現行のマニュアルにある紹介状案の利用を推進する周知
2. 母親が管理する医療者側への情報提供のリーフレットの作成
3. 小児科医が相談したい項目を抽出し視聴覚教材作成に繋げる
4. 小児科医が困った場合の相談先としての拠点形成と相談体制の整備
5. 上記を作成・整備後に東京モデルでの有効性の確認を行う
6. 3歳時の抗体検査をしなかった方への理由をキャリネットで調査して、検査に対する不安項目を抽出し、視聴覚教材作成に繋げる
7. 短期母乳を選択者向けの視聴覚教材を看護職（助産師）、臨床心理士（公認心理師）の協力を得て作成を検討する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 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.
2. 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* 11: 595, 2020.
3. 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
4. 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.

2. 学会発表

なし

3. 講演会・シンポジウム

なし

H.知的財産権の出願・登録状況

なし