

# 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なっ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つた
- g. その他

1 2) 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

1 3) 設問 1 2) 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ようか。（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つていない
- 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つた
- g. その他

1 4) 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。