

HTLV-1 キャリアへのカウンセリングの意義と問題点
— HTLV-1 専門外来の経験から —

香川大学医学部附属病院がんセンター

柘植 薫

要 旨

HTLV-1 (ヒト T 細胞白血病ウイルス 1 型) は ATLL (成人 T 細胞白血病リンパ腫) を引き起こし、母乳感染が主な原因であることから、妊娠中の検査によって感染が判明した妊婦には、HTLV-1 に関する正確な情報提供や心理的なケアの同時提供は必須である。佐賀県では、平成 24 年度から「HTLV-1 専門外来」を設置する事業を開始し、HTLV-1 キャリア・HTLV-1 関連疾患有病者やその家族、妊婦に対する健診や相談を行っている。外来では「自身の発症可能性について (白血病になる?)」「授乳方法について」「子どもにはいつ検査を受けさせたら良いか?」といった相談があり、受診した妊婦を対象とした調査ではかかりつけ産科施設との連携やカウンセリングの充実を望む声が多かった。過去の妊婦健診で自身の感染を知った HTLV-1 キャリアから、自身の体調や子どもの検査に関する事など、生涯を通して相談できる場が求められていた。妊娠期から切れ目ない相談を受けられるよう、相談体制を構築していく必要がある。

Key words : HTLV-1, prenatal check up, counseling, milk-borne infection, Certified Public Psychologists

1. はじめに

ヒト T 細胞白血病ウイルス 1 型 (以下、HTLV-1) は、成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (以下、ATLL) や神経難病の HTLV-1 関連脊髄症 (以下、HAM) をはじめ、さまざまな病気に関わる。主な感染経路は母乳育児や性交渉で、とくに ATLL は母乳感染が原因であることから、妊婦中の検査に

よって感染が判明した妊婦には、HTLV-1 に関する正確な情報や心理的なケアの同時提供が必須で、各地域における相談体制づくりは重要である。佐賀県では、20 平成 24 年度から地域医療再生計画事業の一環として、「HTLV-1 専門外来」(以下、専門外来) を設置する事業を開始し、HTLV-1 キャリア・HTLV-1 関連疾患有病者やその家族、妊婦に対する健診や相談を行っている¹⁾。筆者は、専門外来の開設に関わり、HTLV-1 キャリアや HTLV-1 関連疾患患者の相談業務、地域の助産師や保健師等を対象とした啓発活動を行っていた

連絡先: 柘植 薫
佐賀女子短期大学こども未来学科
〒 840-8550 佐賀市本庄町大字本庄 1313
E-mail: kaoru-t@asahigakuen.ac.jp

心理専門職である。本稿では、筆者が経験した専門外来における活動や調査、心理専門職が行う支援の特徴から HTLV-1 キャリアへのカウンセリングの意義や問題点について述べたい。

2. 「HTLV-1 専門外来」を受診した妊婦について

平成 24 年度に開設した「HTLV-1 専門外来」は、医師と臨床心理士（以下、心理士）が協働して外来運営に関わることで医学的説明のみならず、感染者に対するカウンセリング体制を充実させ、地域の HTLV-1 に関する相談窓口を担っている¹⁾。開設にあたって、外来の案内文書やパンフレット、ホームページ等を作成し、県保健福祉事務所や産科施設へ協力を依頼し、周知活動を行った。筆者が在籍した平成 24 年 4 月から平成 28 年 4 月までの新規受診者は 181 名で、そのうち妊婦は 53 名であった。

妊婦の受診目的は HTLV-1 感染判定の精査、HTLV-1 ウイルスや母子感染に関する情報提供、母体の健診、心理支援で、内容は「自身の発症可能性について（白血病になる？）」「授乳方法について」「子どもにはいつ検査を受けさせたら良いか？」「周りへの対応について（説明する？しない？）」「パートナーも検査を受けさせた方がよいのか？」「女兒出産予定で自分のように悩ませたくない」「短期母乳について」「前回検査陰性だったが、なぜ今回判定保留か？」があった²⁾。受診した妊婦は、妊婦健診で初めて耳にしたウイルスに自分が感染している事実を知ったと話し、事実をどう受け止めたら良いかわからないと戸惑う人がほとんどであった。過去の献血や妊婦健診で陰性だったにもかかわらず今回の妊婦健診で初めて陽性と判定された人もいた。専門外来を受診した妊婦の希望者には、かかりつけ産科施設まで出張外来として、担当医師と心理士が出向いて、本人への説明・カウンセリングや施設の医療スタッフと情報共有を行い、受診者の不安の軽減に努めた。

専門外来を受診した妊婦を対象とした調査³⁾では、HTLV-1 キャリアが日常で感じた不安や困

難について「母乳をあげない理由を聞かれ、返答に困った」「ママ友の中にミルクで育てている人がいなかったの、子どもの成長とミルクの量について相談できなかった」等、栄養方法や子どもの感染に関する悩みや「HTLV-1 のことを自分でもあまり理解できていないので、周りにどう説明したらよいかわからない」等、HTLV-1 が一般に知られていないことによる悩みや苦労があった（表 1）。HTLV-1 キャリアは、母乳育児が多くの母親に支持されている状況⁴⁾の中で、自分だけが母乳制限を迫られていることによる孤独感や、周囲に自身のことを理解してもらえないのではないかと不安を感じている様子がうかがえた。また、出張外来を行っていたが、HTLV-1 キャリア妊婦

表 1. HTLV-1 キャリアが日常で感じた不安や困難について（柘植ら、文献 3 改変）

① 出産前や出産後 1 年くらいの時期における不安や困難
<ul style="list-style-type: none"> ・「どうして母乳をあげないの？」と聞かれ返答に困った。 ・ママ友の中にミルクで育てている人がいなかったの、子どもの成長とミルクの量について相談できなかった。 ・ミルクで育てても、子どもに感染していないか心配になることがある。 ・子どもがよく体調を崩すので、HTLV-1 と関係を疑ってしまう。 ・仕方がないとわかっていても、3 ヶ月で母乳を断つことが辛かった。
② 出産時期に関わらず生じる不安や困難
<ul style="list-style-type: none"> ・理解していない医療者から HTLV-1 のことを意見されて嫌だった。 ・HTLV-1 のことを自分でもあまり理解できていないので、周りにどう説明したらよいかわからない。 ・なんのために病院で検査を受けているのか家族に聞かれて困った。 ・話題に出しづらい。 ・生命保険等の申告時にどうしたらよいかわからなかった。

2012～2017 年に妊婦健診を機に佐賀大学医学部附属病院 HTLV-1 専門外来を受診したキャリアを対象に質問を行った (n=22)。

は専門外来とかかりつけ産科施設との連携強化や産科でのカウンセリング体制を望んでいる状況も明らかであった。令和4年11月に改訂された厚生労働科学研究班によるHTLV-1母子感染予防マニュアル(第2版)⁵⁾では、産科や小児科の連携に関するHTLV-1キャリア妊婦の情報共有について、具体的な方法が記載されており、今後活用されることを期待したい。

妊婦健診は自身がHTLV-1キャリアと判明する機会であるが、平成24年5月から平成30年4月まで専門外来を受診したHTLV-1キャリアの女性の153名のうち88名(59.2%)が妊婦健診で自身の感染を知った人で、専門外来には複数の非妊娠時の女性を受診していた。その受診者達から、妊娠毎に授乳方法で悩んだ経験や、出産後の子どもの検査に関することや更年期を迎えた自身の体調とHTLV-1の関連が不安になるという話が聞かれていた。HTLV-1キャリアは各自の人生のイベント毎に悩みを生じる可能性があり、生涯を通して相談できる体制が必要である⁴⁾。

専門外来開設から11年を迎える現在、複数のキャリアマザーが産後も定期的に受診している。自身の健康への不安を訴えるケースは少ないが、子どもの検査に関する相談は増加しており、産科や小児科との一層の連携が求められている。

3. 専門外来におけるカウンセリングの特徴

専門外来では、医師の診察に心理士が同席し、その後に受診者のカウンセリングを行っていた。カウンセリングを始める前、診察を終えた受診者にリスニングシート(表2)⁵⁾に記入してもらい、受診者が自身の不安や疑問について振り返る時間を設けた。カウンセリングでは、心理士と受診者がシートの記載内容について一緒に確認し、HTLV-1に関する不安や今後の過ごし方、次回の受診時やかかりつけ医に確認する事項について話し合い、整理していった。妊婦を含めた専門外来受診者の140名中48名(34.3%)が医師の診察後にもう少し話を聞いて欲しいと答えており、各受診者の価値観や経験に基づいて、HTLV-1がどの

ように心配なのかを整理する必要があった。心理士は、受診者が疑問や心配事を遠慮なく相談できる雰囲気を作り、話しやすい人間関係の構築に努めた。その関係とは、心理士と受診者の1対1に限定されるものではなく、受診者と専門外来の医師や全国の支援者、HTLV-1キャリアや患者向けのHTLV-1に関する情報サイトとのつながりをもてるような情報提供やカウンセリングを行った。

専門外来は「ひとりで悩まないで、まずは話してみませんか」という言葉を掲げている¹⁾。人は、心配事を一人で考え込むと、余計に不安を感じたり、孤独感を強める場合がある。しかし、理路整然としないままでも自分の思いを言葉に出して、カウンセラーに聞いてもらうことで、心が軽くなり、思い詰めていた問題を見つめ直すことができたり、新しい考え方が生まれる場合がある。専門外来では、「話してスッキリしました」と言ってお帰っていく受診者が多かった。HTLV-1キャリアという問題は解決できなくても、どんな不安でも聞いてもらい、その内容を一緒に確認する存在を感じ、自分自身の問題を整理する作業を通して、自分が抱えていた不安の様子が違って見えたり、これまで不安を抱え続けた自分を労ることができるようになると思われる。

4. 心理専門職の可能性について

HTLV-1母子感染予防マニュアルの改訂⁵⁾では、選択した栄養方法に関わらず、全てのキャリアマザーと児に対してきめ細やかな支援とフォローアップ体制を行き届かせることが必要で、助産学の立場や臨床心理学の立場も加えた支援の在り方について検討され、HTLV-1キャリア支援に多職種種の参画、地域や施設を越えた連携がますます重要となった。そこで、心理専門職の活動の特徴から今後のHTLV-1キャリア相談支援における可能性について考察したい。

心理専門職には、昭和63年に設立された財団法人日本臨床心理士資格認定協会の認定資格である臨床心理士と平成30年に誕生した国家資格である公認心理師がある。臨床心理士は平成22年

の周産期医療体制整備指針の改正や平成 24 年のがん対策推進基本計画により、全国の地域周産母子医療センターやがん診療拠点病院に配置されるようになった。公認心理師は、受験資格に特例措置が存在した（令和 4 年まで）⁶⁾ ため、別に

資格を持つ者が 95%存在し、内訳は臨床心理士が約 71%、教諭免許（幼稚園～高等学校）が約 28.9%、精神保健福祉士が約 9%、社会福祉士が約 6%、看護師が 2.8%、保健師が約 1.3%、助産師が 0.2%、医師が 0.8% といわれている（2 種以

表 2. HTLV-1 キャリアや患者の心理学的なカウンセリングに用いたリスニングシートの例

文献 5 より改変

HTLV-1 専門外来 診察後カウンセリング前 リスニングシート					
	記入日	年	月	日	お名前
1	先生のお話は分かりましたか？	1, 分かった	2, だいたい	3, 分からない	
1	先生に聞きたいことや話したいことは話せましたか？(*1)	1, 話せた	2, だいたい	3, 話せなかった	
1	自分自身のことや周りの人間関係のことも含め、もう少し話したいことや心配事はないですか？(*2) (病気、子どものこと、夫婦や家族、家事、育児、仕事、生活に関わることなんでも)	1, ない	2, ある→	内容	
1	身近な相談相手はいますか？(*3)	1, いる→誰？()	2, いない		
1	次のような症状について、最近、ない・ある をお答えください				
	無気力・楽しく感じない	1, ない	2, ある→	いつから？	
	気分の浮き沈みが大きい	1, ない	2, ある→	いつから？	
	イライラ・落ち着かない	1, ない	2, ある		
	何かが頭から離れず不安	1, ない	2, ある		
	自分をいつも以上に責める	1, ない	2, ある		
	自分を傷つけたくなる	1, ない	2, ある		
	睡眠は十分とれている	1, いいえ	2, はい		
	食欲がない	1, ない	2, ある		
	たいてい満足している	1, はい	2, いいえ		
1	出身地をおしえてください ()	都道府県		市郡町村)	
ここまで書いてきて気づいたことがあればお書きください。					
<p>カウンセリングでは</p> <ul style="list-style-type: none"> ・話したくないことは話さないままで、結構です。 ・どう伝えたらよいかわからないようなお気持ちがあっても、ふだんなんとなく気になっていることや、心配なお気持ちをカウンセラーに話していただく中で、ご自分の気持ちに気づいていくこともあります。 ・医師に伝えるにくいこと、診察や検査の中でよくわからなかったこともお話しください。診察後の感想をお話しいただくことで、気になっていることの整理や、次回の診察で伝えたいこと、家に帰ってやっておきたいこと、家族と話し合いたいことなど確認をカウンセラーと一緒にいきます。ぜひカウンセリングをご利用ください。 ・どんなことでも秘密は厳守します。 					

(*1) 外来受診者 140 名中 48 人 (38%) がもう少し話を聞いてほしいと答えた。

(*2) もともと心配性なのか、家族歴があるからか、育児への不安の有無など。

(*3) 普段の対処法を振り返り、家族や友人、医療機関などとのつながりや、内容に応じた相談相手の確認など、今後必要とされる相談先の可能性を話し合った。

上資格を持つ者も含まれる)⁷⁾。また、令和2年度、4年度の診療報酬改定では「小児特定疾患カウンセリング料」、「総合周産期特定集中治療室管理料」、「がん患者指導管理料」等、算定要件に公認心理師が追加され、高度な専門性や多様なニーズにこたえるための心理専門職の教育は喫緊の課題だが、医療における公認心理師の配置の広がりが期待されている。

一方で、心理専門職の特徴として、両資格保持者ともに、医療、福祉、教育、司法・犯罪、産業・労働の5領域および私設心理相談機関、大学等附属相談施設など、多様な分野で働いていることが挙げられる。主な活動分野は、医療分野が約30%で、教育分野が約29%、福祉分野が約21%であった⁷⁾。病院で勤務しながら、スクールカウンセラーとして学校で働く心理専門職もいる。自治体の乳幼児健診や保育所、幼稚園、認定こども園で実施される巡回相談で、保護者や保育士・幼稚園教諭のニーズに応じた相談を行う者もいる。地域で身近な場所で心理専門職による相談を利用する人の例を図1に示した。ある女性が、子どもの成長に合わせた仕事を求めて、ハローワークにおいて、自分の特性や生活に合った就職先についてカウンセリング(キャリアカウンセリング)を受けたり、偶然罹患した病気を機に、病気や治療への不安や家族への影響について医療施設の心理専門職によるカウンセリングを利用したり、子

どもの発達や年老いていく親の気がかり、育児や介護の問題など、経年的な変化に伴って起こる心配事に関しては、地域の子育て世代包括支援センターにおけるカウンセリングが利用できる。子育て世代包括支援センターは、地域ごとに体制は異なるが、心理専門職も保健師や保育士、行政担当者等連携しながら地域で暮らす住民の心の問題にとりくんでいる。

出産後のHTLV-1キャリアが、子育ての不安をきっかけに地域の相談機関を訪れ、カウンセリングの中で、不安に感じることの1つに自身がHTLV-1キャリアという言葉が出てきた場合、そこで相談を受けた心理専門職はHTLV-1キャリアに必要な情報提供や専門機関を紹介する機会になり得る。自分の心身の不調や子どもや自分の親の心配事を話す中で、世代間で受け継がれる体質や気がかりに関する話題は珍しいことではない。心理専門職のカウンセリングによって、HTLV-1キャリアであることは解決できないが、問題との付き合い方について共に考え、今後の方針をその都度考えていく関わりは心理職専門職に可能な支援である。今後、公認心理師をはじめとした心理専門職がHTLV-1について知識を深め、これまで以上に多職種と連携を図ることで、地域におけるHTLV-1キャリアの相談の場の多様性を補える可能性がある。

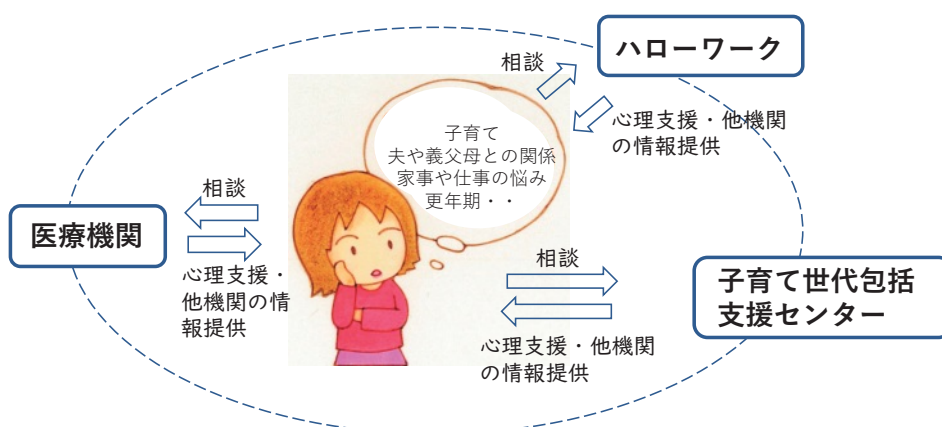


図1 地域で複数の心理相談を利用しているケース

5. おわりに

改訂版マニュアルでは、HTLV-1 キャリアがどの授乳選択を選んだとしても、支援が受けられるような体制づくりが求められた⁵⁾。HTLV-1 キャリアは生涯にわたって悩みを抱えており、妊娠期から切れ目ない相談を受けられるよう、相談体制を構築していく必要がある。

謝辞：

発表をまとめるにあたり、助言をいただいた佐賀大学医学部臨床検査医学講座 末岡榮三朗教授に深謝申し上げます。

文献

- 1) 佐賀大学医学部 HTLV-1 専門外来 <https://www.hospital.med.saga-u.ac.jp/htlv1.counselor/>、(参照 2023-2-25)
- 2) 柘植薫. HTLV-1 キャリア妊婦支援のための臨床心理士の役割、日本周産期・新生児医学会雑誌、2015 ; 51 : 73-75
- 3) 柘植薫, 末岡榮三朗. 妊娠から子育て期にある HTLV-1 キャリアの母乳制限に伴う母親の気持ちや相談の在り方に関する一考察、助産雑誌、2020: 74: 930-935
- 4) 厚生労働省 平成 27 年度乳幼児栄養調査結果. 第 1 部 乳幼児の栄養方法や食事に関する状況.
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11900000-Koyoukintoujidoukateikyoku/0000134207.pdf>、(参照 2023-2-25)
- 5) HTLV-1 母子感染対策および支援体制の課題の検討と対策に関する研究 (研究代表者: 内丸薫): 厚生労働科学研究班による HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル (第 2 版)
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06.pdf>、(参照 2023-2-25)
- 6) 一般社団法人心理研修センター <https://www.jccpp.or.jp/Top.cgi>、(参照 2023-2-25)
- 7) 厚生労働省令和 2 年度障害者総合福祉推進事業: 公認心理師の活動状況等に関する調査. 一般社団法人日本公認心理師協会. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000798636.pdf>、(参照 2023-2-25)