

ウェブ調査から見えてくる HTLV-1 キャリアマザーの思い

東京大学大学院新領域創成科学研究科メディカル情報生命専攻病態医療科学分野

内丸 薫

要 旨

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」に登録した妊婦健診で判明した HTLV-1 キャリアマザーの登録データをもとに、現状における HTLV-1 の母子感染予防対策について検討した。母子感染予防のために原則完全人工乳とされた 2017 年以降も約 30% のキャリアマザーは短期授乳を選択しており、厚労科研板橋班研究により 90 日までの短期授乳では児の感染率が上昇しないこと、人工乳への移行支援がなければ約 20% が短期母乳を完遂できないことが推定されたことから、改訂母子感染予防マニュアルが作成され、授乳支援の整備を必須条件に短期授乳が選択肢の一つとしてあげられた。今後、産後の授乳支援体制の構築が課題となる。一方、完全人工乳を選択した母親を中心に心理的なサポートを求める声が強くなり、伴走的な支援体制が必要であること、拠点施設の整備を含めた連携体制の構築の必要性が示唆された。

本稿では HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」に登録している HTLV-1 キャリアマザーの登録データの集計から、HTLV-1 キャリアマザーの思いを探るとともに、HTLV-1 キャリアマザーに対して望まれる母子感染予防対策について考察していきたい。

HTLV-1 は成人 T 細胞白血病リンパ腫 (Adult T-cell Leukemia: ATL)、HTLV-1 関連脊髄症 (HTLV-1 associated myelopathy: HAM)、HTLV-1 ぶどう膜炎 (HTLV-1 uveitis: HU) の発症原因となる全長約 9 Kb の小型のレトロウイルスである。これらの HTLV-1 関連疾患を発症するのは感染者

のごく一部であり、ATL の場合、感染者の生涯発症率は約 5%、HAM の場合は 0.3% 程度と推定されている。その他の多くの感染者は生涯無症状であり、無症候性キャリア (キャリア) と呼ばれる。感染者の分布は偏っており、世界的に見ると赤道アフリカや南アフリカ、ニューギニア、カリブ海沿岸地域、南米などに多く、日本も高浸淫地域の一つである。日本国内における感染者の分布にも非常に偏りがあり、全体の半数弱は九州、南西諸島に分布している。その他、四国の太平洋岸～豊後水道沿岸にかけて、紀伊半島の沿岸部、伊豆半島、東北地方の太平洋側沿岸部などが感染者が多い地域として知られている。ただ、その他の地域に存在しないわけではなく、多い少ないの問題である。近年注目されているのは、人口の大都市への移動に伴う大都市圏への分布の移動であり、東

連絡先：内丸 薫
東京大学医科学研究所病態医療科学分野
〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1
E-mail uchimaru@edu. k. u-tokyo. ac. jp

京、大阪、名古屋、福岡などには多くのHTLV-1感染者が存在している。日本のHTLV-1感染者数は献血時の抗体検査の陽性者数から推定されている。1985年の全国調査により初めて推定120万人という数が示されたが、その後数回の厚生労働科学研究/AMEDの研究班の調査では減少傾向であり、2016年のAMED「HTLV-1疫学研究及び検査法の標準化に関する研究」(代表 浜口功)による調査では約82万人と推定されている¹⁾。

HTLV-1の感染ルートはおもに母児感染、性交渉による感染である。かつてはHTLV-1キャリアからの輸血による感染もあったが、1986年以降、日赤で献血の抗HTLV-1抗体スクリーニングが開始され、現在では輸血による感染はない。母児感染はおもに経母乳感染であるが、HTLV-1の感染力はそれほど強くなく、通常の母乳哺育を行った場合の児の感染率は約20%程度と報告されている。母乳を与えずに完全人工乳哺育にすれば、母乳を介した感染は完全に防げることになるが、完全人工乳にした場合でも、約3%の児は感染することから、母乳以外のルートによる感染が存在することになる。その感染ルートについては必ずしも解明されていないが、現在までの検討では経胎盤感染が有力視されている。母乳感染を予防するためには、妊婦を対象に抗HTLV-1抗体をスクリーニングし、抗体陽性妊婦に対しては人工乳哺育の指導を行うなどの授乳介入が重要な対策となるが、1991年厚生省心身障害研究「成人T細胞白血病(ATL)の母子感染防止に関する研究班」(主任研究者:重松逸造)により、HTLV-1母子感染対策について母乳を介した母子感染対策として完全人工栄養が推奨されるが、新しい差別の材料とならないように、キャリア率の高い地域でのみの対策で十分であり、全国一律の検査や対策は必要ないとの提言がなされ、以降HTLV-1母子感染対策については、国としての施策ではなく、感染者の多い地域において地域ごとに対策をおこなうという方針となった。一方、厚生労働科学研究費補助金新興・再興感染症研究事業「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合

対策」(研究代表者:山口一成)の報告書により、上記のようにキャリアの分布が全国に拡散していることが明らかになった²⁾。また、2010年厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」(研究代表者:齋藤 滋)により、妊婦に対する全国的なHTLV-1抗体検査が必要であり、陽性例に対し、完全人工栄養、凍結解凍母乳栄養、生後90日までの短期母乳栄養を提案し、メリット、デメリットを説明の上、妊婦に栄養方法を選択してもらうという提言がなされた³⁾。これらの報告を受けて、同年、当時の首相官邸にHTLV-1対策特命チームが設置され、同年12月にHTLV-1総合対策の提言がなされ、国によるHTLV-1対策が開始されることになった。

HTLV-1総合対策では公費負担による全国一律の妊婦の抗HTLV-1抗体検査の実施と相談体制の整備が重点施策としてあげられ、相談施設としては保健所が想定された(図1)。しかし2013年厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(研究代表者:内丸 薫)により保健所における相談件数が少なく、HTLV-1キャリアの実態把握のためには別途情報収集が必要であることが明らかになり、HTLV-1キャリア自主登録ウェブサイト「キャリアねっと」(<https://htlv1carrier.org/>)が構築され、2015年10月より本運用が開始された。

キャリアねっと登録者は2023年2月現在で807名であり、登録者の75%が女性である。居住地域

図1 HTLV-1 総合対策

は首都圏が37%で最も多く、続いて九州地方の23%であるが、出身地で見ると九州地方が40%で最多となる。キャリアと判明した経緯は37%、301名が妊婦健診であり、本稿ではこの妊婦健診で判明した登録者の集計データを元にして検討を行う。2011年HTLV-1総合対策開始時、妊婦健診で抗体陽性と判明したHTLV-1キャリアマザーに対する授乳指導は、上記「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」による提言に基づき、完全人工栄養、凍結解凍母乳栄養、生後90日までの短期母乳栄養を提案し、メリット、デメリットを説明の上、妊婦に栄養方法を選択してもらうというもので、2011年版の産科診療ガイドラインにもその旨が記載されていた。ただ、提言の根拠となったデータでは、90日までの短期授乳、凍結母乳による児の感染率についての検討データが少なく、2011～2019年度厚生労働科学研究板橋班において、これらの栄養方法の母子感染防止効果が前方視的に検討された。この過程で2017年同班によりHTLV-1母子感染予防対策マニュアルが作成され、そこでは前向き試験が進行中であることから、結果が得られるまではキャリアマザーに対する授乳指導は原則として完全人工乳とすることが記載され⁴⁾、産科診療ガイドラインもそれに準ずる形で記載が変更された。そこで、2017年以降に妊娠出産を経験したキャリアねっと登録者に選択した授乳法を調査したところ、30%のキャリアマザーが短期授乳を選択していることが明らかになった(図2)。

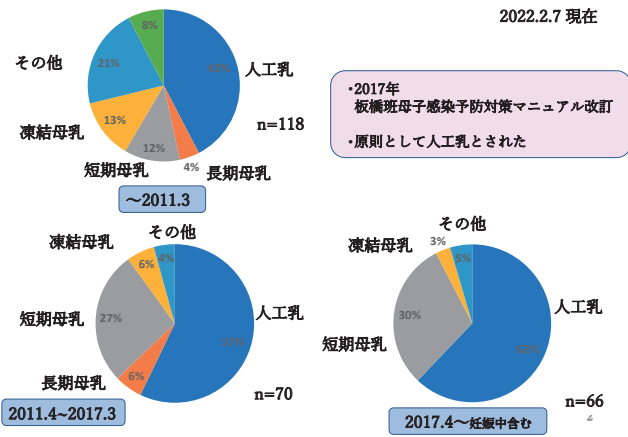


図2 キャリアマザーの授乳法の変化 (妊娠中のお母さん含む)

2020年日本産婦人会の調査でも18%が短期授乳を選択しており(図3)、2017年以降も実態としては20%～30%のキャリアマザーが短期授乳を選択していることが明らかになった。

上記板橋班による前方視的研究結果の報告では、90日までの短期授乳では完全人工乳と比べて児の感染率は上昇しないことが報告されたが、一方で短期授乳を選択した母親のうち7.8%は6か月以上の長期授乳になっており、4か月の時点で約20%が人工乳に移行できていない可能性が示され(図4)^{5) 6)}、短期授乳を選択した母親に対し、確実に90日までに人工乳に移行できる支援体制が必要であることが示された。キャリアねっとによる調査では、分娩後、授乳に対する指導を受けましたかという質問に対して42.5%のお母さんがいいえと回答し、そのうちの78%のお母さんは分娩後の授乳に関する指導が必要であると

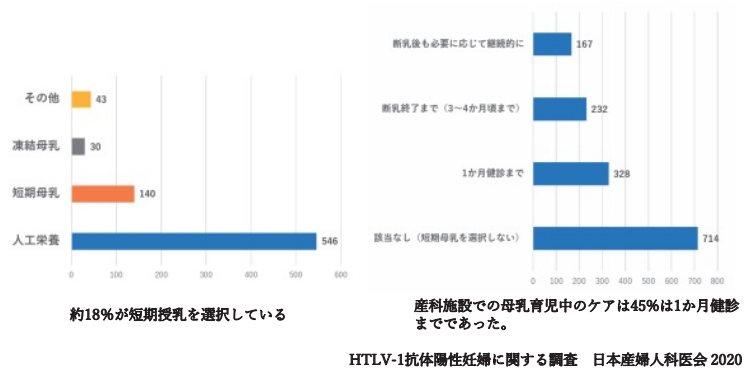


図3 日本産婦人科医会調査によるキャリア妊婦による各授乳選択の割合

栄養方法別母子感染率

栄養方法	3歳抗体検査実施(人)	3歳抗体検査陽性(人)	陽性率(%)	95%信頼区間
完全人工栄養	110	7	6.4	1.9 - 10.9%
短期母乳栄養 (90日未満)	172	4	2.3	0.0 - 4.6%
凍結解凍母乳栄養	19	1	5.3	-4.8 - 15.3%
長期母乳栄養 (90日以上)	12	2	16.7	-4.4 - 37.8%

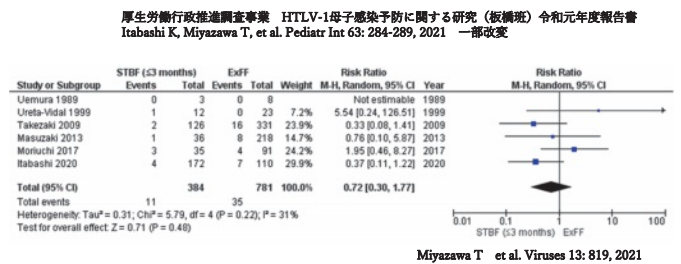


図4 厚生労働行政推進調査による研究成果

回答している。前述の日本産婦人科医会の調査でも、短期授乳を選択した母親に対する授乳指導は1か月健診までと回答した施設が45%であり、短期授乳を選択した母親の多くが、実際に人工乳に移行するタイミングでは一人であることが明らかになっている。分娩から子育ての過程でHTLV-1母子感染予防に対する医療者の支援は十分であったかという質問に対して、キャリアマザーの実に67%が不十分だったと回答しており、その理由として具体的な栄養法の支援が欲しいということもあげられている。これらの結果は90日までの短期授乳はHTLV-1母子感染予防の選択肢となり得る一方で、人工乳への移行のための支援がなければ人工乳への移行に失敗する可能性があり、短期授乳を選択肢の一つにするためには授乳支援体制の整備が必須であることを示している。

キャリねっと調査データで医療者の支援が不十分であったと回答した母親が、その理由として最も多くあげたものの一つが「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」というものであった。選択した授乳法に関わらず、「あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか」という質問に対して37%の母親が容易ではなかったと回答しているが、その理由として「母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた」をあげた母親が最も多く、続いて「周囲から人工乳にしていることを指摘されて肩身が狭かった」というものであった。回答者集団の半数強が完全人工乳を選択した母親であり、これらの母親の声が前面に出ているものと思われるが、これらの結果からは感染予防対策として完全人工乳を勧めればそれで済むという話ではなく、完全人工乳を選択した母親も傷ついており、心理的なサポートを十分に行う必要があるということが示唆される。自由記載欄には「母乳育児を推奨されやすい世の中で、生まれた瞬間から一度も授乳してないという事実を知られたくなかったが、言いづらい世の中であってはならないと思った」「ミルク缶にも母乳が一番いいと書いてあるのは辛かった」「キャリアでなければ完全母乳でいけるくらい母乳が出るのにあげられない

辛さをわかってもらえない」などの、わが子にお乳を含ませてあげられない母親の心情がつづられていた。HTLV-1 母乳感染対策を考えると、感染予防という観点だけではなく、女性のライフサイクルにおける妊娠・出産・授乳の意義も尊重し、キャリア妊産婦に寄り添った支援が必要であると考えられる。

これらの調査研究結果を踏まえ、2022年厚生労働科学研究費「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）では2017年の板橋班の「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル」の改訂版を作成した⁷⁾。本改訂マニュアルにおけるHTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導の要点は以下の通りである。

- 1) 栄養方法の選択に際しては、母子感染予防の観点に加えて、妊娠・出産・育児の観点からも各栄養方法のメリットとデメリットを十分に説明し、母親が自らの意志で選択できるように共有意思決定支援を行うこととした。
- 2) ランダム化比較試験による長期母乳栄養との比較は行われていないが、疫学研究や動物実験により効果が実証されていること、母乳に含まれる感染細胞が遮断されるため、理論的にも確実性が高いことから、完全人工栄養が最も確実な方法であり、最もエビデンスが確立した方法として推奨されると改めて明記した。
- 3) 厚生労働科学研究班によるコホート研究では短期母乳栄養（90日未満）と完全人工栄養では母子感染率に統計学的な差は見られなかったこと、3か月以下（90日未満含む）の短期母乳栄養と完全人工栄養を比較したメタアナリシスでは母子感染率に統計学的な差は見られなかったことから、短期母乳栄養を希望する場合は、90日未満までに完全人工栄養に移行できるようにすると記載して、短期母乳栄養を選択肢にあげる。ただし、生後90日までに母乳栄養を終了し完

全人工栄養に移行することはさまざまな困難を伴うことが想定されるため、助産師外来や授乳支援外来等で適切な乳房ケアを含む支援を行うことが必須であるとして、確実に90日までに人工栄養に移行できる支援体制が提供されること前提条件であることを明記した。

- 4) 妊娠期間、出産/出生直後から入院中の期間、退院後から授乳終了までの期間、継続的なフォローを分娩した施設で行うことが望ましい。里帰り分娩などで自施設でのフォローが難しい場合には、他施設へ情報提供し確実に継続的なフォローにつなげるなど支援体制の整備の必要性をあげた。
- 5) 選択した栄養法を進めるプロセスにおいても、母親らと保健医療者は、エビデンスに基づく支援とナラティブに基づく当事者中心の対話的コミュニケーションを丁寧に重ねていくことが求められるとして、共有意思決定支援について記載した。
- 6) 支援を行う保健医療者はどの栄養方法を選択したとしても共通した困難さと特徴的な困難さがあるため、各困難さを理解し適切な対応を行うとして、完全人工乳を選択した母親も短期授乳を選択した母親と同様に支援の対象であることを明記した。

「厚生労働科学研究班による」と冠をつけることで、本マニュアルの立ち位置を明確にするとともに、関係各学会、特に日本産科婦人科学会による診療ガイドラインとの整合性はきわめて重要であり、本マニュアルの案文の作成の段階から日本産科婦人科学会とは連携し、さらに日本小児科学会など関連学会からパブリックコメントを得るなどの検討を加え、最終的に2022年11月にウェブ版として厚生労働省ホームページに掲載されている。今後関連学会とも協議の上、各学会ホームページにも掲載していく予定である。

板橋班研究の結果、90日までの短期授乳では完全人工乳と比較して児の感染率の増加はないことが示されたが、それならキャリアマザーは短期

間でも母乳哺育をすることを望むであろうか。この点についてもキャリねっと登録キャリアマザーを対象に意向調査を行った。「HTLV-1のおもな母子感染ルートは母乳です。そのため、HTLV-1キャリアのお母さんは人工乳による哺育が推奨されています。一方、感染リスクを説明してもなおお母さんの強い希望がある場合にのみ、短期母乳あるいは凍結母乳が選択肢に挙げられています。人工乳で哺育しても3%の赤ちゃんが感染することが知られています。また、調査数は十分とはいえませんが、3か月以下の短期授乳と人工乳哺育を比べた場合赤ちゃんの感染率は増加しないという調査結果もあります。」という説明を付した上で、「もし3か月以下の授乳であれば赤ちゃんの感染率が上がらないのであれば、3か月以下の母乳哺育を望みますか(望みましたか)?」という質問を行ったところ、現時点で回答数は78名と十分な数ではないが、「少しでもリスクのあることはしたくないので、人工乳哺育にしたい」と回答した母親が48.1%であり、「3か月以下であれば赤ちゃんの感染率が変わらないのなら、3か月以下の母乳哺育をしたい」と回答した母親の42.9%をやや上回り、約半数の母親は確率的にリスクが変わらなくても確実に経母乳感染を防げる完全人工乳を選択することが明らかになった(図5)。自身の困難を思い、少しでも子どもにリスクを負わせたくないとするキャリアマザーの思いも、医療者は十分に受け止める必要がある。

キャリねっと調査データで医療者の支援が不

もし3か月以下の授乳であれば赤ちゃんの感染率が上がらないのであれば、3か月以下の母乳哺育を望みますか(望みましたか)?

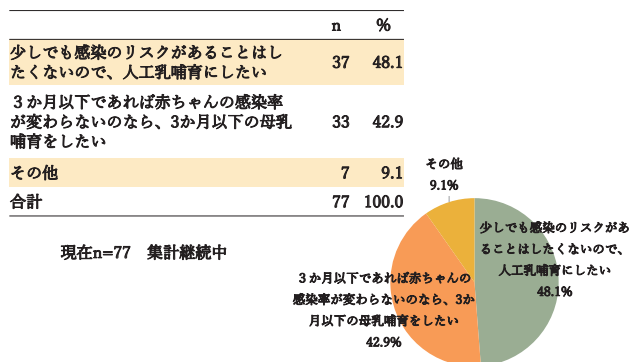


図5 キャリアマザーの短期授乳に対する意識

十分であったと回答した母親が、その理由として「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」となると最も多くあげたものの一つが相談先がわからなかったというものであった。これはおもに二つの状況が想定される。一つは自身が診療を受けている産婦人科医療機関で十分な情報が得られない場合に、より詳細な相談対応が可能な産婦人科施設がわからないというものと、自身がHTLV-1キャリアと判明したことに対する、自身の相談先がわからないというものである。前者に対しては、地域ごとに対応拠点を整備するという方向性が考えられる。妊娠可能世代における抗HTLV-1抗体陽性率が1%を切ってくる現状を踏まえると、すべての産科施設で専門的な知識を持って対応することは困難であると考えられる。各地域ごとに拠点施設を整備し、一般診療にあたる産科施設のバックアップを行うとともに、必要に応じて直接妊産婦の相談にも応じる体制の整備が必要であろう。さらに日本HTLV-1学会では、内科領域を中心にHTLV-1キャリア、ATLなどの関連疾患の診療の拠点施設として、日本HTLV-1学会登録医療機関制度を実施、現在全国で18施設が登録され、1施設が登録申請中である (http://htlv.umin.jp/info/hospital_ichiran.html)。これらの地域単位の体制の構築と整備において、HTLV-1総合対策において各都道府県に設置するとされているHTLV-1母子感染対策協議会が積極的な役割を果たすことが期待される。後者の、自身がHTLV-1キャリアと判明したことに対する相談体制の整備についても、キャリア妊産婦に限らず、その他の献血による判明例なども含めてずっと課題になっている。妊婦健診で抗体陽性と判明したキャリアねっと登録例のうち、実に91.4%は自身がキャリアと判明したことについての相談を希望しており、そのうち42.7%は実際に相談に行っている。相談に行った先は、圧倒的多数が血液内科施設であり、保健所に行ったケースは6.4%と1割にも満たなかった。相談に行かなかったケースを対象に、相談に行かなかった理由を質問すると88.7%がどこに相談に行けばいいかわ

からなかったからと回答しており、相談に行かなかったケースは、行かなかったのではなく、行けなかったことがわかる(図6)。今後、周産期医療施設と内科領域、特に上記の日本HTLV-1学会登録医療機関との連携体制も構築していく必要がある。実際、日本HTLV-1学会登録医療機関各施設の年次報告書によると、周産期領域施設からの紹介事例が極めて少ないことが報告されており、これらの登録医療機関とのより緊密な連携体制の構築が求められる。また、厚生労働行政推進調査事業費「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」(代表：渡邊俊樹)により構築されたHTLV-1に関連した情報の総合ポータルサイト「HoT LiVes」(<https://htlv1.jp/>)では、HTLV-1キャリアのみではなく、医療関係者からの相談にも対応する電話相談窓口を設置して2022年9月から運用を開始しているので、こちらを利用することも有用と考えられる。

最後に、行政的な観点からの支援について考察する。経母乳感染予防のために最も確実な方法は完全人工乳であり、原則として完全人工乳が推奨されること、90日までの短期授乳であれば児の感染率が完全人工乳の場合と変わらなくても、少しでもリスクのあることはしたくないと完全人工乳を選択する母親が約半数いることなどを考えると、今後とも最も多くのキャリア妊産婦が選択

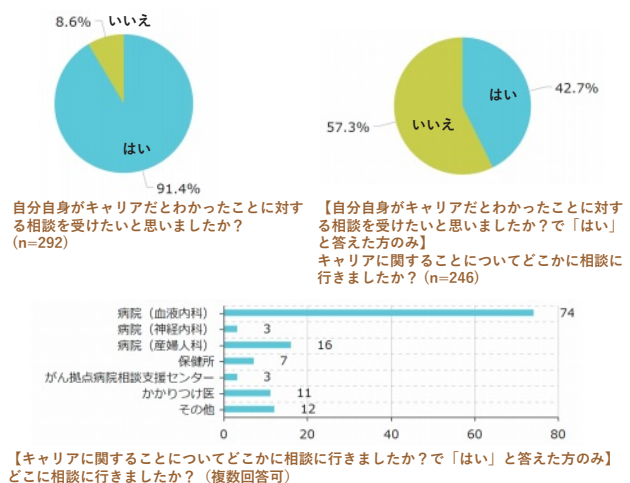


図 6

するのは完全人工乳であろうと考えられる。その場合に多くの母親が、上記のキャリねっと調査データから推測されるように、母乳をあたえられないことによる苦痛を感じることになり、その点のサポートを伴走的に行う体制の整備も重要と考えられる。厚生労働省では母子健康包括支援センターを2017年に法定化した。子育て世代包括支援センターの全国展開が目指されており、妊娠期から子育て期における切れ目のない支援を謳っている。子育て世代包括支援センターにおける支援課題の一つにHTLV-1キャリアマザーへの支援を組み入れることで継続的な支援体制を検討することが可能になることが期待される。これは短期授乳を選択した母親についても同様である。子育て世代包括支援センターがすべて自前で対応する必要はない。重要なことはハブとなって各種機関につないで行くことである。今回の改訂HTLV-1母子感染予防対策マニュアルは、そのような支援も必要な対策として盛り込んで記載されている（図7）。

本稿ではHTLV-1キャリア登録サイトキャリねっとの登録者データのウェブ調査から見えてくるHTLV-1キャリア妊産婦の思いをもとに、現状におけるHTLV-1母子感染予防対策の課題と今後の方向性について論じた。本稿が、よりよいHTLV-1母子感染予防対策の体制の構築の一助になれば幸いである

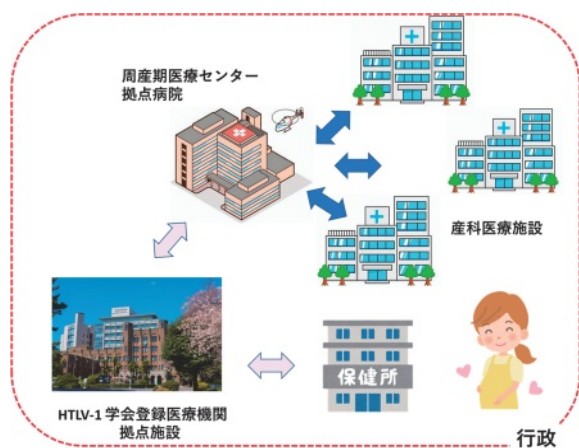


図7 HTLV-1 キャリア妊婦を支援する連携体制

文献

- 1) 平成28年度医療研究開発推進事業費補助金新興・再興感染症に関する革新的医薬品等開発推進研究事業「HTLV-1 疫学研究及び検査法の標準化に関する研究」班（代表 浜口功）成果報告書
- 2) 厚生労働科学研究費補助金・新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究事業「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」班（代表 山口一成）平成20年度～22年度総合研究報告書
- 3) 厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「HTLV-1の母子感染予防に関する研究班」（研究代表者：齋藤 滋），2010
- 4) 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」（研究代表者：板橋家頭夫）：HTLV-1母子感染予防対策マニュアル，2017
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06.pdf>
- 5) 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エビデンス創出のための研究」（研究代表者：板橋家頭夫）令和元年度総括・分担研究報告書
- 6) Itabashi K, Miyazawa T, Nerome Y, et al: Issues of infant feeding for postnatal prevention of human T-cell leukemia/lymphoma virus type-1 mother-to-child transmission. *Pediatr Int* 2021; 63: 284-289
- 7) 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）宮沢篤生編集
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06.pdf>

Web Survey Reveals Thoughts of HTLV-1 Career Mothers

Kaoru UCHIMARU

Laboratory of Tumor Cell Biology, Department of Computational Biology and Medical Sciences,
Graduate School of Frontier Sciences, the University of Tokyo

Based on the registration data of HTLV-1 carrier mothers identified during antenatal checkups registered on the HTLV-1 carrier registration website "Carri-net", we examined the measures currently in place to prevent mother-to-child transmission of HTLV-1. It was estimated that about 30% of carrier mothers chose short-term breastfeeding even after 2017, when complete artificial breastfeeding was decided in principle to prevent mother-to-child transmission of HTLV-1, and that the infection rate did not increase with short-term breastfeeding for up to 90 days by the Itabashi Group study of the MHLW, and that about 20% could not complete short-term breastfeeding without support for transitioning to artificial breastfeeding. Therefore, a revised manual for prevention of mother-to-child transmission of infection was prepared, and short-term breastfeeding was listed as one of the options, with the provision of lactation support as a prerequisite. In the future, the establishment of a postpartum lactation support system will be an issue. On the other hand, there was a strong desire for psychological support, especially among mothers who chose to breastfeed their babies completely artificially, suggesting the need for a companion support system and the need to establish a cooperative system, including the establishment of base facilities.

Key words : HTLV-1, mother-to-child transmission, breast feeding, website