

4) ATL や HAM を防ぐにはどうしたらいいのですか？

いったんキャリアになった人が ATL や HAM の発症を防ぐ方法は、まだ見つかっていません。(今後、発見される可能性はあります。) 現在のところ、これらの病気を防ぐ唯一の方法はキャリアになることを防ぐことです。特に、ATL は母子感染によってキャリアとなった人にだけ起こる病気ですので、母子感染を防ぐことがとても大切です。

5) 母子感染を防ぐにはどうしたらいいのですか？

HTLV-1 は主に母乳を介して母子感染します。ただその他の経路の感染も低頻度ですが存在します。授乳期間が長いほど感染率が高くなることが知られていて、

- ・6 か月以上母乳を飲ませた場合は 15~20%
- ・人工栄養のみで育てた場合は 約3%

が感染します。

また、満3か月までの短期間のみの母乳栄養(短期母乳栄養)であれば、人工栄養とあまり感染率が変わらなかったという小規模のデータを元にした報告もあります。

従って、子どもへの感染の可能性を下げるために最も確実な方法は、

- ①母乳をあげずに人工乳のみをあげる(完全人工栄養)

です。もしも母乳をあげる場合には、

- ②母乳をあげる期間を満3か月までにとどめる(短期母乳栄養)
- ③母乳を搾乳し、いったん凍結してから解凍して飲ませる(凍結母乳栄養)(この操作でウイルスに感染した細胞が死にます)ようにします。

残念ながら、ワクチンや抗ウイルス薬は開発されていないので、親の意思による栄養方法の選択以外には、感染の可能性を減らすことはできません。もちろん、子どもへの HTLV-1 感染の可能性について承知の上で、①~③の方法を選択せずに、長期間、母乳栄養で育てる方法もあります。

6) 子どもへの栄養方法をどうしたら良いのか迷っています。

母乳をあげたら絶対感染する訳ではありませんし、また、全くあげなかった場合でも感染の可能性がゼロになる訳ではありません。

本来、母乳は赤ちゃんにとって良いものですから、迷うのは当然のことです。しかし、ATL の予防という意味では、HTLV-1 に感染しないことが有効です。それぞれの母親にとって無理のない形で母子感染の可能性を少しでも小さくすることは大切なことだと考えています。

お子さんのことを真剣に考えて選ばれた栄養方法はどれを取っても「お子さんへの愛情」から来るものですから、それをサポートします。

7) 子どものことだけでなく、自分自身のことや家族のことなど、他にも知りたいこと、相談したいことがあるのですが、どうしたらよいですか？

希望があればカウンセリングを受けることができます。主治医にその旨をお伝え下さい。一緒に聴いてもらいたいご家族がいらっしゃいましたら、ご一緒にカウンセリングを受けて下さい。

8) 母乳による感染を防ぐために、具体的にはどうしたらよいですか？

完全人工栄養を選択される場合、母乳分泌を抑制することができます。希望される場合は、産科主治医にご相談下さい。また、完全人工栄養の場合でも母子のスキンシップの重要性は全く変わりません。授乳の際にどのようにスキンシップを取るかを産科主治医や助産師にご相談下さい。

短期母乳栄養を希望される場合、具体的な母乳中止時期の目安を満3か月までと考えています。予定通りの時期に人工栄養へ切り替えられるよう、保健師等の支援を受けることもできます。

凍結母乳栄養を希望される場合、搾乳、凍結、解凍、授乳の方法を具体的にお示します。産科主治医、保健師、助産師等にご相談下さい。

9) 子どもへのかかわり方について気をつけることはありますか？

栄養方法のことを除いて、かかわり方に違いはありません。母乳以外の母子間の触れ合いで感染がおこることはありません。

どのような栄養方法を取られたかにかかわらず、お子さんがHTLV-1母子感染していないかを確認するため、3歳の時またはそれ以降にHTLV-1抗体検査を受けることを勧めています。それは、もしもお子さんが感染していた場合に、その事実を望ましい時期に望ましい形で伝えることができるからです。

3歳の時またはそれ以降に、かかりつけの小児科などで、お子さんのHTLV-1抗体検査を行うことをお勧めします。

## HTLV-I キャリアのカウンセリングの進め方とポイント

長崎県指導者用テキストより

### (1) 告知によって受けると予想されるキャリアの心理的不安

- 1) 発症に対する不安 (ATL がいつ発症するかなど)
- 2) 育児についての不安
  - ・ どの程度のスキンシップで感染のおそれがあるのか
  - ・ 母乳をやらないことで子どもへのスキンシップが減少し、その影響が出るのではないかという不安
  - ・ 親としての自信ができない
  - ・ 子どもが泣いても母乳を与えられないと何もしてあげられないと感じる
- 3) 自分以外への感染  
結婚をしない (できない)、子どもを作らない等の判断に至る場合もある
- 4) 罪悪感
  - ・ 母乳をやれない。(妊婦)
  - ・ 妻や子に感染させた。(母、夫)
- 5) 抗体陽性が周囲に知られることのおそれ
- 6) 知られた場合の周囲からの差別
- 7) うつされたという不満感、被害者意識 (子、妻)
- 8) 周囲に真実を話せない
- 9) 家族やパートナーに話せたとしてもどう伝えてよいかわからない
- 10) 夫以外からの感染に対する不安
- 11) 母乳をやっていないことに対する周囲からの冷たい視線

### (2) カウンセリングとは

本人や家族等相談に来た人 (クライアント) が不安や悩みを解決・対応していくために行われます。

まず、クライアントに関心を示し、苦しい気持ち、悩まずにいられない気持ち、寂しさ、きつさを支え、本人の気持ち・感情を受け取ります。……キャリアになったこと、病気の不安、子どもへの感染の不安、母乳をあげられない残念さ、家族にどう受け止めてもらえるかの不安、等々

### (3) HTLV-1 キャリアの心理状況の理解のために

- 1) いかなる疾患でも「病気」になることは「健康なはずの私もう健康でない。」こととなります。
- 2) 自分自身がキャリアであることを受け入れて行く心のプロセスは、癌や障害の受け入れなどと同じ「対象喪失」とよばれる心のプロセスをたどります。
  - ・ ショック期：無関心や離人症的な状態
  - ・ 否認期：心理的な防衛反応としておこってくる否認
  - ・ 混乱期：怒りや恨みにとらえられ、悲しみや抑鬱におちいる
  - ・ 努力期：責任を感じとり依存から解放、価値の転換をめざす

・ 受容期 : 障害や疾病の受け入れ

- 3) HTLV-1 キャリアであると告げられた女性は、キャリアになったので「健康な体」でない、母乳をあげられないので「ふつうの母親でない」、「親として失格」と考えます。それまでのイメージやこれからの楽しい夢いっぱいの育児への理想を失い、自分および周囲に対して罪悪感を持ちます。

#### (4) カウンセリングの流れと進め方

	相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
導入期	<p>* 自分の悩みを言葉で語る（言語化） 一般になにを悩んでいるか語れない状態、とりとめなく語り、感情的になったりする。「キャリアになってしまったどうしよう」「子どもにうつしてしまう」、「母乳があげられない私は母親失格」</p>	<p>* 語られる内容を聞きながら、なにをどのように悩み、これまでの対応を整理する。 * 誤解、認識不足など現実的に対応できることはまず行う。 * 相談者との間に信頼関係をつくる。 * 「そんなことはないですよ」「大丈夫ですよ」とは早急に言わない。</p>	<p>* 相手の話にすぐ答えや指示を出さず「うんうん」「あ、そうですか」等うなずいたりあいづちをうち、十分に相手の話を聴く。 * たくさん語られたときは、「その中で何が一番お困りですか？」と聞き、問題を整理する。</p>
展開期	<p>* 気になっていた問題の背後にある様々な感情に気がつく。「私が病気になるはずがない・・・」、「母乳をのませられないのは母親失格」という思いこみ、「子どもに感染させた罪悪感」、「家族に見放されるのではないかという不安」</p>	<p>* 語られる話題・問題を、相談者と一緒に整理してゆく。「なぜ気になったのか」等話題にする。 * 言葉にして語られることで、感情が整理され、情緒的混乱から立ちなおる。</p>	<p>* 「・・・と言う訳ですね」と相手の言うことを繰り返し、「自分を責めてしまうのですね。」「自分さえ気をつけていれば良かったのにと感じてしまうのですね。」と相手の気持ちをくみ取りながら聴く。</p>
終結期	<p>* 混乱していた感情が整理され、問題に向かい合えるようになる。「私は私で、キャリアになっても変わらない」、「母乳だけが母親である印でない」「家族は信頼できる」</p>	<p>* 本人の行動の最終決定を見守る。</p>	<p>* 聞き手の意見を強く出さない。出すときは「私は〇〇と思います。」などで表す。 * 「・・・と考えるようになったのですね。」と支持する。 * 「また心配になったときはいつでも相談にいらっしやい」と伝える。</p>

## (5) カウンセリングのポイント

- 1) カウンセリングは「話させる」ことではないし、ただ聞いてあげることでもありません。
- 2) カウンセリングは回答、訓戒などを与えることではありません。解決してあげるのではなく、一緒にその問題に向き合い、今の状況に対して自分で決めていくことプロセスの援助です。
- 3) カウンセリングの「やり方」にこだわるのではなく、「あり方」が大切です。
- 4) あくまでクライアントの気持ちを尊重することが大切です。
- 5) 過度に深刻そうな表情をしたり構えたりするのではなく、また場を和ませようとして過度に冗長的になるのでもなく、ごく自然な態度で接することが大切です。
- 6) 「こう話そう」とあまり決めてかからない方が多い場合が多いようです。
- 7) 時には沈黙や泣いたりするカタルシスする時間も受け入れるのに有効になります。
- 8) 妊婦、母親等は「自ら望んでキャリアになったのではない」という基本的事実を念頭において対応することが大切です。
- 9) 手引き書を参考に事実を伝えてください。ただし、数字等については場合によっては無用な不安を与えないように配慮する必要があります。  
＜例＞「生涯発症率が 20 人に 1 人」は「年間キャリア 1,000 人に 1 人」、「たばこを吸う人が肺癌になる率と同じ」と同じ意味になるので、後 2 者を使う方が受ける感じがやわらかくなる。
- 10) あせらないでください。キャリアであることを受容して行くには時間がかかります。
- 11) 聞き手からは「しょうがないですよ」、「もうどうしようもないですから」と言わないでください。
- 12) 妊婦の選択を尊重してください。

### 精密検査（確認検査）における HTLV-1 抗体検査結果が 判定保留であった妊婦の方へ

あなたから採血して調べた HTLV-1 抗体検査は、精密検査（確認検査）まで行いましたが、判定保留という結果でした。つまり、あなたが「HTLV-1 感染の可能性が高い」のか「HTLV-1 感染の可能性は低い」のかを、抗体検査では判断できなかったということになります。残念ながら、これは現在の抗体検査法の限界で、判定保留者の中にどれくらいの割合で本当の感染者がいるのかもわかっていません。

判定保留であった場合に、HTLV-1 キャリアと同様の母子感染予防対策を講じたほうが良いのかどうか、まだ、医学的に結論が出ていません。HTLV-1 キャリアと同様の対応をすることを希望される場合は、母子感染が起こる可能性を少なくするために母乳をあげない（または、あげる場合には満 3 か月までの短期間に留めるか、搾乳したものをいったん凍結して解凍した母乳を与える）などの対応をします。

授乳方法の選択にあたっては、それぞれの長所と短所がありますので、主治医の先生とよくご相談して下さい。

抗体検査以外に HTLV-1 に感染しているかどうかを調べる方法として、PCR 法というものがありますが、この検査法は現在のところ保険適用外です。また、この方法で検査を行っても HTLV-1 感染の有無について、100%確実に判定できる訳ではありません。この検査を行うことを希望する場合は、主治医にご相談下さい。

## HTLV-1フォローアップシート

(陽性と判定された場合に使用)

### HTLV-1の検査説明

説明を受けた日 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月 \_\_\_\_\_日

説明者 主治医・その他 ( \_\_\_\_\_ )

説明内容 わかった よくわからなかった

相談したいこと

### HTLV-1抗体陽性(キャリア)の説明

説明を受けた日 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月 \_\_\_\_\_日

説明者 主治医・その他 ( \_\_\_\_\_ )

説明内容 わかった よくわからなかった

相談したいこと

### 授乳方法

決めたのは \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月 \_\_\_\_\_日 妊娠 \_\_\_\_\_週のと

- ・ ミルクにする
- ・ 3か月くらいまでおっぱいをあげる
- ・ おっぱいを搾って冷凍・解凍してあげる

### 授乳方法やHTLV-1について相談できる人

- ・ いる 主治医、助産師、保健師、家族、HTLV-1キャリアの友人、  
その他 ( \_\_\_\_\_ )
- ・ これから探す
- ・ 紹介して欲しい

### 子どもの追跡調査(3歳以降)

子どものHTLV-1抗体価検査 (予定 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月頃)

実施日 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月 \_\_\_\_\_日 ( \_\_\_\_\_歳)

相談したいこと

# HTLV-1フォローアップシート

## 母乳栄養を選んだお母さんへ

### 選んだ母乳方法

- ・短期母乳
- ・母乳を搾って冷凍・解凍してあげる

相談したいこと

### 短期母乳と凍結母乳の具体的な方法について

説明を受けた日      年      月      日

説明者                  主治医・助産師・その他（      ）

説明内容              わかった      よくわからなかった

相談したいこと

### 短期母乳を止めることについて

説明を受けた日      年      月      日

説明者                  主治医・助産師・その他（      ）

説明内容              わかった      よくわからなかった

相談した

### 母乳を止めることについて相談できる人

- ・いる      主治医、助産師、保健師、家族、HTLV-1キャリアの友人、  
                その他（      ）
- ・いない（困っていない）
- ・紹介して欲しい

相談したいこと

この用紙は専門職からの支援を受けるときに活用します

(資料 6) 短期母乳栄養による授乳期間の設定について

短期母乳栄養における感染率低下の理論については、下記の3通りが考えられる。

- ① 授乳期間が長ければ授乳量すなわち感染細胞の数がその分多く摂取されるため感染が起こりやすくなる
- ② 母親からの移行抗体に含まれる HTLV-1 に対する中和抗体が生後徐々に減少し生後 5~6 か月以降感染が起こりやすくなる
- ③ ①②の両者がともに関与する場合

授乳期間の設定については、下記の通り長崎県と鹿児島県では、考慮する理論が異なっているものの、概ね 3 か月程度の期間を設定することが適切と考えられている。

主に①の要因を考慮している長崎県では、人工栄養以外の授乳期間が 6 か月未満の児の感染率は、169 人中 14 人 (8.3%) で、6 か月以上の場合の 346 人中 71 人 (20.5%) と比べて、約 40% のレベルに低下すると報告されており、安全係数を 1/2 として母乳を飲ませる場合でも 3 か月程度ならば少なくとも 6 か月未満の感染率を超える危険性は少ないとして 3 か月を目安としている (長崎県指導者用テキスト平成 21 年参照)。

また、②の要因を考慮している鹿児島県では、人工栄養を除く授乳期間 3 か月以内の児では 66 人中 1 人 (1.52%)、それ以上では 27 人中 6 人 (22.2%) と比べて、感染率の低下が認められた (鹿児島県 ATL 制圧 10 か年計画報告書平成 18 年 3 月参照)。

【授乳期間別抗体陽性率】

○ 長崎県 (18 ヶ月以上の児)

栄養方法	陽性	陰性	合計	%
人工	23	939	962	2.4
短期(6ヶ月未満)	14	155	169	8.3
長期(6ヶ月以上)	71	275	346	20.5

$\chi^2$ 検定 人工-短期: 15.7 ( $p < 0.01$ ) 人工-長期: 125.5 ( $p < 0.01$ ) 長期-短期: 12.3 ( $p < 0.01$ )

(長崎県 ATL ウイルス母子感染防止研究事業報告書 ~20 年のあゆみ~)

○ 鹿児島県

栄養方法	陽性	陰性	合計	%
人工	14	267	281	5.0
短期(3ヶ月以下)	1	65	66	1.5
長期(4ヶ月以上)	6	21	27	22.2

(鹿児島県 HTLV-I 感染防止マニュアル平成 22 年 3 月)

(資料 7) 授乳・離乳の支援ガイド

「授乳・離乳の支援ガイド」平成 19 年 3 月 17 日厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課  
(<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/03/s0314-17.html>) 抜粋

