

HTLV-Iキャリア指導のための手引き（医療関係者用）

HTLV-Iキャリアは従来、九州、沖縄地区に限られた地方にのみ存在すると考えられてきたが、最近ではHTLV-Iキャリアは全国に拡散しているため、HTLV-I抗体スクリーニングを全国の妊婦に対して行ない、適切な母子感染予防対策を講じる必要がある。スクリーニング検査を行えば必ず陽性者が存在し、陽性妊婦へのHTLV-Iについての説明ならびにHTLV-I母子感染予防法を提示する必要がある。医療関係者は事前にHTLV-Iについての知識を得ておく必要がある。ここでは長崎県で使用している指導者用テキストから「キャリア指導のための手引き」を紹介するので参考にしていきたい。

目次

I. キャリア指導のための手引き

II. ATLとHTLV-IのQ&A（指導者用）

III. HTLV-Iキャリアのカウンセリングの進め方とポイント

I. キャリア指導のための手引き

1. HTLV-I 抗体検査の目的

現在の医学では、キャリアから HTLV-I を追い出すことは残念ながらできません。したがって、ATLを予防するためには「母子感染によるキャリアを作らない」ことが大切になります。HTLV-I 抗体検査を行うことによって、妊婦がキャリアかどうかわかります。キャリアでなければ安心して母乳保育を行うことができます。もしキャリアであった場合、妊婦自身がキャリアであることで悩むかもしれませんが、子どもにうつす危険性を減らすチャンスを得ることができます。

2. 具体的な母子感染予防の方法

母乳栄養を続けた場合でも母子感染をおこすのは約20%です。栄養方法を選択することによりこの割合をさらに減少させることができます。

- 1) 人工栄養は最も確実に母子感染が予防でき、感染率を約1/6 に減少させることができます。
- 2) 3ヶ月までの短期母乳保育では症例数は十分ではありませんが、人工栄養とほぼ同じ感染率まで低下させるという報告があります。

人工栄養では高い予防効果が期待できますが、若干の問題点（後述）もあります。栄養方法を選択する以外に、母乳を搾乳し、凍結後（家庭用の冷凍庫、24時間で十分です）解凍して与える方法があります。この方法は毎回搾乳、凍結後必要なときに解凍するという大変な労力を要します。また、直接授乳できないことは人工栄養と変わりません。

参考. 短期母乳の授乳期間を3ヶ月と設定した理由

授乳期間を細かく区切って感染率を比較検討することは、対象数が少なくできていません。また、短期母乳が感染率を低下させるメカニズムは解明されておらず、学問的な裏付けも十分ではありません。しかし、これまでのデータから3ヶ月までの母乳哺育では感染率が人工栄養と差がないとする報告があります。4ヶ月以上の母乳哺育では感染率は17.7%と高くなるため勧められません。

十分な説明をした上で、長期母乳哺育を選択された場合は、妊婦の意思を尊重することも大切なことです。

3. 人工栄養について

(1) 母乳栄養と人工栄養

母乳と人工栄養の優劣は白黒つけるような議論で決めるものではありません。状況に応じて母乳と人工乳のどちらのほうが子どもにメリットが大きくなるのかを考える必要があります。母乳栄養ではビタミンKやビタミンDや鉄分は不足しがちで補充が必要な反面、一般に免疫学的に、栄養学的に、そして情緒的な面で母乳には優れているところがたくさんあります。

しかし、HTLV-Iに感染することは、産まれてくる子どもにとって重要な問題であり「親の意志」によってその感染を防ぐ可能性を高めることができます。

母乳の重要性を認めた上で、「親の意志」で人工乳を選択し、HTLV-1の世代間感染を遮断することも大きな愛情表現の一つと考えます。HTLV-I母子感染に限らずとも世の中には、母乳を与えてはいけない状況や疾患はたくさんあります。「母乳で育てるのが当たり前」、「母乳でなければならない」との考え方は、このような人たちを傷つけることになります。必要があつて人工乳にした人達やその子ども達を支えていくことが私たちの仕事であると思います。ただし、親の意思で母乳哺育を選択された場合、医療関係者はその意志を尊重し全面的にサポートしていく必要があります。母乳哺育には3ヶ月までの短期母乳哺育と4ヶ月以上の長期母乳哺育があることを説明し、親の意志で母乳投与期間を選択してもらうようにしましょう。

(2) 人工栄養の問題点とその解決方法

1) ミルクを買う費用がかかります。

2) 病気やアレルギーについて

発展途上国では、人工栄養児は母乳栄養児に比べてさまざまな感染症に罹りやすいことが問題になりますが、日本のような先進国ではその影響はきわめて小さくなります。

また、アレルギーをおこしやすい可能性も指摘されていますが、これも多大な影響を及ぼすものではありません。いずれにしても、これらについてはかぜの人に近づかない、人混みをさける、離乳を急がない、など赤ちゃんに対する一般的な注意を守ることが栄養法と変わらないかそれ以上に大切です。

3) 乳児突然死症候群（SIDS）について

SIDSは病気のない元気な赤ちゃんが、寝ている内に亡くなってしまうという原因不明の病気です。年間150人程度（出生児7200人に1人）の発生があると言われています。

赤ちゃんの未熟性が原因といわれていますが、育児環境にも関連があり、うつ伏せ

寝、妊娠中の喫煙、赤ちゃんの周囲での喫煙に加え、母乳以外の栄養方法が発生頻度を高くすることが知られています。しかし人工栄養でも母乳でも、うつ伏せ寝や周囲の喫煙を防ぐことによって危険性を大きく減らすことができます。実際に外国ではうつ伏せ寝をやめることで大幅にSIDSが減少しています。

4) 母と子の絆について

母乳哺育を行なうことは母と子の絆を強くするため重要です。人工栄養を選んだ場合、乳首から直接おっぱいを与えることができませんので、おっぱいを飲ませる充実感がありません。このことが人工栄養の欠点でもあり、母と子の絆が強くないという人もいます。

しかし、母と子の絆は母乳を与えるだけで強くなるわけではありません。哺乳瓶で粉ミルクを与える際にも母と子の絆は形成されます。母と子の絆は、母乳を与えられなくてもお母さんが子供にしっかりと普通にかかわること（決して気負わないでください）で強く結ばれて行きます。だっこして、目を見つめ、語りかけ、子供とふれあう時間をつくるのが大切です。

5) 周囲の人からどうして母乳を飲ませないのと聞かれることがあり、返事に困ることがあります。

本当のことを言えないのはつらいかも知れません。しかし、子どものために「母乳を与えない」という犠牲まで払って子どもへの愛情を示されたのですから、大きく胸を張って返事をしてください。「でないのよ」とさりと流すのも一つの方法です。

4. 人工栄養を選択した場合の具体的な母乳の制乳方法

分娩後48時間以内に、カバサル1mg1回内服のみ、パーロデル5mg/日あるいはテルロン1.0mg/日を朝・夕2回10日間の内服〔経口服用不可の時、EP剤（ルテスデボ）を筋注〕させることによって母乳分泌を抑制することができます。乳首を吸わせることによって再度母乳が出始めることがありますので当分の間（3ヶ月くらい）は乳首を吸わせない方が安全です。それ以後も、母乳が出ているか、出していないかの判断が難しい場合もありますので、乳首を吸わせることはあまりおすすめしません。どうしてもという方もちょっとしゃぶらせる程度で止めてください。

5. 短期母乳を選択した場合の具体的な方法

短期母乳を選択した場合、だいたい3ヶ月をめどに人工栄養に切り替えることが母子感染予防の面から望まれます。一度始めた母乳を薬で止めることはほとんどできません。母乳の出具合は人によって個人差があり、よく母乳の出ている状態で急にミルクに変えることは難しいと思います。仕事をされているお母さん方のように、2ヶ月くらい

から徐々にミルクに切り替えて行く準備が必要です。

6. 生まれた子どもの抗体検査について

今までの研究から、人工栄養児については、生後2歳時に検査をすればHTLV-Iに感染しているかどうかわかるようになりました。

しかし、母乳栄養児（短期母乳を含む）については不十分なデータしかなく、2歳児の検査だけで感染の有無を判断できるかどうかは明らかではありませんので、3歳まで追跡調査期間を延長していく必要があります。

今回のテキストでは、栄養方法にかかわらず一括して3歳時に検査をすることを推奨しています。産まれてきた子どもについての検査は必要ないという意見がありますが、母親にとって自分の選択の結果を知ること大切です。

7. 子どもの検査結果の告知について

1) 陰性の場合の説明

子どもについては、特に問題は起こらないと思います。母親自身がATL発症の不安を訴えた場合はATLについて再度説明する必要があります。

2) 陽性の場合の説明

- ・ ATLの発症は通常40年以上先の遠い将来のことであり、確率は5%程度であること、そしてそれまでに発症予防法や治療方法が見つかる可能性があること。
- ・ HTLV-Iの感染はATL（やその他のウイルス関連疾患）の発症を除くと子どもの健康にほとんど影響しないこと。
- ・ 大人になるまでは人に感染させる可能性がきわめて低く、普通に生活して良いこと
- ・ 将来子どもにキャリアであることの告知を行うかどうか、行くとすればいつ頃行うかについて最終的には母親（夫に話している場合は夫婦）の判断によります。

女兒の場合、通常は母子感染しかおこしませんので、将来、結婚や妊娠をしたときに説明することでも対応可能です。

男児についての判断は難しいと思います。ただ、男児女児ともに、高校生になれば献血が可能ですので、その場合否応なしにキャリア告知を受けることもあります。

そのため、親の方から頃合いを見計らって（たとえば高校入学後）説明する方がよいという考え方もあります。

*栄養方法にかかわらず、母親として子どものことを考えて最善と思う選択をしたのですから、母親の選択を支え、こうすれば良かったなどとは、決して言わないようにしてください。

8. 人工栄養児、短期母乳栄養児の育児について

- 1) 「口移しで離乳食を与えない」という以前の指導は、最近の研究で唾液からの感染の危険性はほとんどないという結果が得られたので、常識的な範囲で与えてもかまいません。
- 2) ミルクに変えてから乳首を吸わせることについては、自然に母乳が止まった人も、薬剤で母乳を止めた人も、乳首を吸わせていると再度母乳が出ることもあるので、あまりすすめられません。どうしてもという人もちょっとしゃぶらせる程度に止めてください。
- 3) SIDSを予防するために
 - ・ うつ伏せ寝をしないようにしてください。
 - ・ あかちゃんの周囲からたばこの煙を遠ざけてください。あとは、ごく普通の育児を心がけてください。

9. 家族のHTLV-I 抗体検査を行う場合の注意点

- 1) ATLの発症を予防する方法は現時点ではありません。
- 2) HAMについても早期発見、早期治療が必ずしも症状の進行に影響するかどうかはわかっていません。
- 3) 女性の場合は「輸血」と「母乳による母子感染」以外には、他人へ感染させる危険性はほとんどありません。
- 4) キャリアに特有の定期的な健康管理の方法はありません。
- 5) キャリア妊婦の夫がHTLV-I 抗体陽性であった場合
 - ・ 妊婦の母親がキャリアでなければ夫婦間感染の可能性が高いため、本人のATL発症の危険性はほとんどなくなります。HAMについては発症の危険性が低い割合で残ります。
 - ・ 妊婦自身の不安は改善されますが、夫のATL発症の心配が出てきます。また、うつされたという不満が出てくるかもしれません。
 - ・ 夫自身がATL発症についての不安が高まり、妻にうつしたという罪悪感にさいなまれるかもしれません。
 - ・ 妊婦はすでに感染しており、今後の感染予防の意味はありません。
- 6) 妊婦の母親がキャリアであった場合
 - ・ 妊婦のATL発症の不安は変わりません。また、母親からうつされたとい

う不満が出てくるかもしれません。

- ・ 妊婦の母親がキャリアであることを知った場合は、人生の後半に入って、母乳を与え一生懸命子育てをしてきた結果、子どもにウイルスをうつしてしまったという大きな罪悪感を持つこともあります。このことから立ち直るには、相当の労力が必要と思います。

実際に息子がキャリアであることを突然知らされ、自分の検査をしたところ自分もキャリアであることがわかり、自分の人生はいったい何だったのだろうとパニックに陥り、家庭崩壊寸前に至った方もいます。

7) 夫が陰性、妊婦の母親も陰性の場合

- ・ 過去に輸血を受けたことによる輸血感染。
- ・ 夫以外の男性関係に起因した感染
 - * 第1子陰性、第2子陽性の場合、対応に困ることがあるので妊婦以外に話をしないこと。
- ・ 幼小児期の別のキャリア母親からのもらい乳による感染

これらの可能性が考えられます。このことが夫婦間の問題を引き起こす可能性がないとは言いきれません。

8) 男性から女性への感染予防について

①理論的にはコンドームを使うことで予防可能です。一般的には、AIDS等の問題もあり、夫婦以外でのセックスについては、コンドームの使用をすすめることでかなり予防できます。

②夫婦間感染については、妊婦では16.2%と言う報告がありますが、結婚後何年でどのくらいの感染率になるかはわかっていません。

夫陽性、妻陰性の場合、通常のセックスではコンドームを使用することで感染を防ぐことができますが、子どもが欲しいときに確実に予防できる方法は確立されていません。

③何回くらいまでのセックスは安全であるという報告は今までにありません。

(多分将来もないと思います。)

④HTLV-I 抗体陽性という理由で人工授精を行ったという報告もありませんし、うつらないということも確認されていません。

⑤妻に感染させた場合でも、妻がATLを発症する確率は極めて低いと考えられます。ただし妊婦の抗体検査を行っているところでは、子供への感染予防は可能です。

⑥妻にとって感染しないことは大切とは思いますが、HAMの発症率は年間キャリア30,000人に1人と低く、夫がHTLV-I 抗体陽性を知ることによる不利益、夫婦間の軋轢等を考えると積極的な夫婦間感染予防が必要かどうかの判断は難しくなります。

以上述べてきたように、妊婦以外は、HTLV-I 抗体検査の結果が陽性であることを知るメリットは小さく、逆に弊害が生じる恐れがあります。

しかしながら、妊婦の検査結果は、原則として本人にしか話していませんので、一人で思い悩まれる妊婦も少なくありません。

もし事情が許せば夫の協力を求め、妊婦を支えていく方がよい場合もあります。このような時、夫が検査を希望した場合には、上記の注意点を考慮して、検査を受けるかどうかを決めてもらう必要があります。その他の家族の検査についても同様の注意が必要です。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリング体制を考慮しておく必要があります。

***家族の検査は私費としてください。**

陰性の場合には特に問題はありませんが、陽性の場合には確認検査が必要になりますので注意してください。

10. 未熟児等の取り扱い（告知の問題を含む）

本プログラムは告知の時期を流・早産予防のために35週としていることからわかるように、正常満期分娩児について作成されたもので、未熟児については対応していません。

未熟児、周産期に問題のある児などは、当面の生命の危険性の高い場合が多く、母乳栄養が望まれることも多いと思います。個々の症例についてマニュアル化する事は不適當ですので、児、母親、家族等の状況を身近に把握しているそれぞれの主治医の判断によって対応していただくしか方法はありません。