

第62回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

病児を支えるネットワーク～医療者、患者親の会、研究者、マスメディアの役割～

HTLV-1 キャリアマザーの心によりそう支援から
考えるネットワーク

柘 植

薫 (佐賀大学医学部附属病院検査部)

I. HTLV-1 総合対策にともなった相談体制の整備

ヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1) は、成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) や HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の原因ウイルスで、感染者 (キャリア) は国内に約108万人存在し、キャリアの約5%に ATL, 約0.25%に HAM を発症する¹⁾。キャリアは九州・沖縄地方に偏在しているが、近年関東や関西の大都市圏で増加傾向にある²⁾。HTLV-1 の主な感染経路は母乳と性交渉によるもので、HTLV-1 キャリアの長期にわたる母乳育児は児の HTLV-1 感染率を上昇させる³⁾。そこで、2011年より HTLV-1 総合対策に基づいて、公費による HTLV-1 抗体検査が全国の妊婦健診で行われるようになった。HTLV-1 キャリアの母乳育児を制限することで次世代の感染を防ぎ、将来的な HTLV-1 の撲滅が期待できる。しかしながら、発症は感染者の一部とはいえ、白血病や難病を引き起こすウイルスに感染していると妊婦健診で初めて知った妊婦はどう感じるであろうか。HTLV-1 キャリアの発症リスク予知や発症予防方法はまだ確立されていない。また、完全断乳育児でも子どもが感染している場合もある³⁾。そこで、HTLV-1 キャリアと告知を受けた妊婦やその家族に対する相談支援は、HTLV-1 総合対策の重点施策の一つであり、全国で相談体制の構築が進められている。キャリア妊婦の健康状態の評価や授乳選択に関する相談、産後の授乳育児支援、子どもや家族の健康相談など医療機関や地域の保健所、母子保健センター等で対応していく必要がある。ここでは、HTLV-1 がどういったウイルスか

という説明や、検査判定が陽性となった経緯、授乳方法をどうするか、家族や周りにどう説明していくか等、妊婦と具体的に話し合い、気持ちによりそった姿勢が求められる。

II. HTLV-1 専門外来とカウンセリング

佐賀大学医学部附属病院における「HTLV-1 専門外来」(以下、専門外来)は、2012年に佐賀県の事業によって設置され、HTLV-1 キャリア・HTLV-1 関連疾患患者やその家族に対して血液内科医による診察や健康状態の評価と臨床心理士によるカウンセリングを行っている。2012年5月～2015年6月まで専門外来の新規受診者数は150名で、診断別に見る割合(人数)はキャリア69%(94名)、HAM 8%(13名)、ATL 8%(12名)、HTLV-1 関連ぶどう膜炎 1%(1名)、HTLV-1 陰性者12%(18名)、判定保留者1%(1名)であった。その中には妊婦健診を機に受診した妊婦も含まれる。ここでは、受診者が来院に至ったこれまでの経緯や HTLV-1 に関わる疑問や不安について受診者自らの言葉で自由に語ってもらうことで、聞き手のカウンセラーが問題を整理し、本人に確認しながら今後の見通しについて話し合うカウンセリングを行っている⁴⁾。HTLV-1 は人を介して感染することから、HTLV-1 キャリアとわかった人は身近な人に相談しづらく、一人でインターネット等の情報に怯え、不安や孤独感を募らせる人もいる。2012年5月～2015年6月までに専門外来を受診した妊婦は45名で、新規受診者の30%を占めた。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

詳しい情報提供、母体の検診、心理支援であった。受診した妊婦より、自身の健康状態の不安や感染に対する疑問や怒り、授乳方法への迷い、検査法に対する疑問等が話された。また、専門外来受診者で HTLV-1 キャリアと判明したきっかけが妊婦健診だった人は52名で全受診者の34.6%を占めた。そのうち、専門外来初診時に妊婦ではない女性が20名で、40代の女性が4名、50代の女性が9名いた。彼女たちは年齢とともに HTLV-1 関連疾患発症が心配で専門外来を受診しており、「妊婦健診を受けた当時、キャリアは断乳が当然と医療従事者から言われた。自分の疑問や不安について十分に相談ができなかった」、「子どもに母乳を与えられない自分を責めた」、「周囲からの感染に対する理解のない態度から不安や恐怖を一人で抱え続ける必要があった」、「子どもが婚期を迎えるような年齢になり、自分の感染を打ち明けるべきか、子どもは検査を受けておいた方がよいか悩むようになった」という意見が聞かれた。このような言葉から、妊婦健診は自分が HTLV-1 キャリアと知る機会、その時の支援が重要であることが専門外来の現状からも推測される。

Ⅲ. HTLV-1 キャリアマザーの葛藤

専門外来を受診した妊婦は、妊婦健診で HTLV-1 抗体陽性と結果が出た時点で一旦ショックを受け、その時産科医師から確認検査の結果が出ないと感染しているかどうか分からないと説明を受けるが、自分でインターネット等を使って HTLV-1 について調べていくうちにだんだんと恐怖を覚えたと話す。経産婦で今回の妊婦健診で初めて HTLV-1 抗体陽性と結果が出る場合もある。そうなった妊婦はこれまで母乳で育ててきた上の子どもたちの心配も出てくる。また、確認検査で判定保留となってさらに精密検査を受ける妊婦は、確認検査法への疑問や落胆を感じ、まだ授乳方法を決められず、今後の結果に不安を抱きながら落ち着いた気持ちで出産までしばらく過ごすことになる。妊婦健診で HTLV-1 抗体検査を行う目的は、前述したように HTLV-1 キャリアの母乳を通して子どもへ HTLV-1 の感染を防ぎ、この世からウイルスを撲滅するねらいがあるが、キャリア妊婦はすでに HTLV-1 に感染している。自分はなぜ感染したのか、自分の母親から乳児期に感染したのかもしれないし、ひょっとすると性交渉かもしれないと、感染してしまった理由がわからない不安や不満、怒りに駆られる人もいる。感

染時期によっては ATL を発症する可能性を持つ。キャリアで生涯発症しない人が多いと説明を受けても、自分は HTLV-1 のことを気にかけずに思う存分子どもに母乳を与えることはできないという事実突然遭遇する。しかも、近親者に発症者が居る場合、強い恐怖や不安を感じるだろうし、葛藤も強いだろう。現在の調査や研究では、完全に断乳しても子どもへの感染率は0ではない。自分の感染を知った妊婦は親やパートナー、同胞の感染や健康状態も心配になるだろう。キャリアの発症リスク予期や発症予防方法は確立されていない。キャリアと知ってしまうことが、その人にとって余計なストレスになってしまうのではないかと考える場合もある。このように、キャリア妊婦はさまざまな心配事を各個人の生活の中で思い浮かべる。「発症はしないかもしれない。しかし、子どもが将来妊婦になった時、自分のように悩ませたくないから感染させたくない」と専門外来で話す妊婦は少なくない。また、周囲の人から「母親ならば断乳するのが当たり前」や「母乳で育てることが子どもに一番良いに決まっている」、「発症するかしないかわからない病気だから、あまり悩まなくてよい」と、その言葉を発する人の HTLV-1 に対する感想や意見と思われるような言葉を投げられ傷つくこともある。その時の悔しさや悲しみ、孤独を味わったことを専門外来で経産婦は語っている。体内にウイルスを持ち続けるキャリアは、周囲の言葉から身を守るために心を閉じている様子もうかがえる。

Ⅳ. 見えない心をサポートする

20年以上前の妊婦健診で自分の HTLV-1 感染を知った女性たちが、「やっと相談できる」と言い、専門外来のカウンセリングで話した後、ほっとした表情になる。ここで筆者は、自分の不安を安心して話題にできる場の重要性をキャリアの方から教えられる。今後も HTLV-1 総合対策による HTLV-1 キャリアの相談体制の充実が期待される。専門外来のカウンセリングは、HTLV-1 キャリアや家族、患者の心の確認や準備を行う場と言え、その人の小さい次の一步を見守るような役割と言える。筆者が HTLV-1 関連相談体制における、受診者の心理支援やカウンセリングの必要性について学会等で発表すると、その重要性に関しては評価を受けるが、人材の確保や運営の困難さについて指摘を受ける。個人に応じた相談サービス整備

は今後も大きな課題だろう。そこで、インターネットの活用は今後もキャリア支援において期待できる。厚労科研研究班による「HTLV-1 情報サービス」⁵⁾や「HAM ねっと」⁶⁾は筆者も情報収集のために利用したり、専門外来受診者にも紹介している。今後も信頼できるホームページの構築や運営を希望する。そこがキャリアの心の拠り所となったり、キャリアや患者のニーズを研究班へ届ける窓口としての役割も期待できる。一方で、人が声の印象を確認しながら対応できる相談の場も大切であろう。専門外来で「母乳をあきらめたほうがよいですね」と話す妊婦の言葉の底には、どのキャリア妊婦も持つような HTLV-1 ウイルスへの葛藤や不安に加え、その個人が持つ育児に対する希望や諦めなど複雑な思いが絡んでいる。筆者が関わっているキャリア妊婦の中には、初めての妊娠時に不安でたまらないと受診され、その後複数回カウンセリングで関わった方が、出産を経て次の妊娠で再び受診された際、「あまり心配していない」と話すケースが複数みられる。じっくりと時間をかけたカウンセリングは必要なく、一緒に上の子どもの成長を喜びながら、なにかあったら相談するようにと伝えて別れる。

顔の見える外来でキャリアや患者に出会いながら、

今後の HTLV-1 キャリア、患者に対する相談体制の充実とともに、発症予防方法や早くて確実に診断できる検査方法の開発や実施を願ってやまない気持ちでいる。

文 献

- 1) 山口一成 (研究代表者). 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」平成20年度総括研究報告書. 2008.
- 2) Kaoru Uchimar, Yukari Nakamura, Arinobu Tojo, Toshiki Watanabe, Kazunari Yamaguchi. Factors predisposing to HTLV-1 infection in residents of the greater Tokyo area. *Int. J. of Hematol* 2008 ; 88 (5) : 565-570.
- 3) 斎藤 滋 (研究代表者). 厚生労働科学研究補助金厚生労働科学特別事業「HTLV-1 の母子感染予防に関する研究」平成21年度総括研究報告書. 2009.
- 4) 柘植 薫. HTLV-1 キャリア女性の心理的葛藤と必要なフォロー. *助産雑誌* 2013 ; 67 (7) : 544-548.
- 5) HTLV-1 情報サービス. [http : //htlv1joho.org/index.html](http://htlv1joho.org/index.html)
- 6) HAM ねっと. [http : //hamtsp-net.com](http://hamtsp-net.com)