

「母子感染予防の指導の標準化とその評価」

キャリネットを用いたキャリアマザーの授乳に関する アンケート調査とHTLV-1対策拠点施設の選定

厚生労働行政推進調査事業費補助金

「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」 (H29-健やか-指定-003) (板橋班)

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

東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科

内丸 薫

昭和大学医学部小児科

板橋家頭夫

「母子感染予防の指導の標準化とその評価」

キャリアねっつを用いたキャリアマザーの授乳に関する アンケート調査とHTLV-1対策拠点施設の選定

厚生労働行政推進調査事業費補助金

「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」 (H29-健やか-指定-003) (板橋班)



内丸 薫

板橋家頭夫

HOME

研究目的

お知らせ一覧

動画一覧

お知らせ

1 2 次へ >>

平成24年度HTLV-1母子感染予防講習会 (11月4日開催) 事前予約受付開始 NEW! 2012年09月12日

全国の産科・小児科医師、助産師、保健師、看護師を対象とした「平成24年度HTLV-1 母子感染予防対策講習会」を

さあ、キャリアねっとに登録して
あなたの声を届けよう

登録する



HTLV-1ウイルスはヒトのリンパ球に感染するウイルスで、感染者の一部の方が感染後数十年のちに成人T細胞白血病（ATL）という血液がんやHTLV-1関連神経症（HAM）という神経難病などを発症します。日本にも100万人以上の感染者がいることがわかっていますが、あまり一般には知られていません。感染ルートはおもに母乳による母子感染と性交渉による夫婦間感染です。

2011年から国のHTLV-1総合対策がはじまり、妊婦検診を通じた母子感染予防対策や、相談体制の整備が進められていますが、HTLV-1ウイルスのことがあまり知られていないために、果たして十分な対策となっているのか、みなさんの声が届きにくくなっています。HTLV-1キャリアのみなさんが、どのようにしてキャリアと判明したのか、困ったことはなかったのか、みんなはどうしているのか、みなさんの声を集めることが必要です。

このウェブサイトはHTLV-1キャリアのみなさんのニーズを政策に反映していくため、厚生労働省の研究班が中心となって運営しみなさんの情報を集約するために作られました。日本のHTLV-1対策を進めるため、みなさんのちからが必要です。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（がん対策推進総合研究事業）
ATL/HTLV-1キャリア診療中核施設設の構築によるATLコホート研究
研究代表者
東京大学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/
東京大学基幹科学研究所附属病院血液腫瘍内科
内丸 重

コラム もっと見る

第59回 榎原 功樹 東京医科歯科...
『Quality of Vision』 近年、HTLV-1関連疾患において効果的な治...

第58回 福原 規子 東北大学血液...
宮城県における取り組み みなさん、こんにちは。東北大学血液免疫科の福原と申します。...

ニュース もっと見る

現在登録者数 470名

アンケート回答者数 111名

2018.7.4
公開シンポジウム「HTLV-1感染...

2018.6.27
公開シンポジウム「HTLV-1感染...

キャリアねっとの運営者

プライバシーポリシー

関連サイト/リンクについて

利用規約

登録者数

5月10日現在 550名

この1年の登録ペースは100名/年

3.6日に1人のペースで登録数は増加

アンケート | キャリねっと HTLV-1

htlv1carrier.org/questionnaire

login サイト内検索

キャリねっととは 登録するには ニュース コラム アンケート

HTLV-1 キャリア登録サイト

アンケート

2017/12/27 アンケート調査のお願い

現在登録者数 410名

アンケート回答者数 48名

キャリねっとに登録するには

キャリねっとの運営者

プライバシーポリシー

関連サイト/リンクについて

利用規約

アンケート

厚生労働科学研究班では、HTLV-1キャリアの妊婦さんやお母さん、お子さんに対する適切で質の高い指導法を確立するために情報を収集しております。これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象に、おもに授乳方法やその指導などに関するアンケートをキャリねっとを利用して調査したいと考えております。是非ご協力のほどお願いいたします。

アンケートは、現在妊娠中の妊婦さん（Ⅰ）と、すでに出産されたお母さん（Ⅱ）に分かれていますので、現在の状況に合わせてⅠまたはⅡのどちらかを選択してご回答ください。回答に要する時間は5～10分程度です。よろしくお願いたします。

調査結果は、研究班の報告書やキャリねっと、専門学会で報告させていただく予定ですが、個人の情報はそこには含まれませんのでご安心ください。

なお、このアンケートは勝手ながら平成30年1月末を締め切りとさせていただきます。

平成29年度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/健やか次世代育成総合研究事業
 「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
 昭和大学医学部小児科
 板橋 家頭夫

登録済の方 ※アンケート調査のページに進みます

未登録の方 ※新規会員登録のページに進みます

- 授乳指導の実態について改めて情報を収集する
- 2017年4月以降の授乳指導方針の変更に伴うキャリアマザーの授乳行動の変化を追跡する

アンケートのお願い

- 2017年12月17日、キャリねっとサイト上にアンケート回答を依頼する特設ページを開設した。
- キャリねっと登録者へ、サイト上の依頼とメルマガによる案内を行った。サイト上の案内文は下記の通りである

厚生労働科学研究班では、HTLV-1キャリアの妊婦さんやお母さん、お子さんに対する適切で質の高い指導法を確立するために情報を収集しております。これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象に、おもに授乳方法やその指導などに関するアンケートをキャリねっとを利用して調査したいと考えております。是非ご協力のほどお願いいたします。

アンケートは、現在妊娠中の妊婦さん（Ⅰ）と、すでに出産されたお母さん（Ⅱ）に分かれていますので、現在の状況に合わせてⅠまたはⅡのどちらかを選択してご回答ください。回答に要する時間は5～10分程度です。よろしくお願いいたします。

調査結果は、研究班の報告書やキャリねっと、専門学会で報告させていただく予定ですが、個人の情報はそこには含まれませんのでご安心ください。

なお、このアンケートは勝手ながら平成30年1月末を締め切りとさせていただいておりましたが、締め切りを延長し、引き続きアンケート回答をお願いしております。是非ご回答のほど、よろしくお願いいたします。

平成29年度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/健やか次世代育成総合研究事業

「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

昭和大学医学部小児科

板橋 家頭夫

キャリアねっとアンケート調査

基本集計

2019年2月1日作成

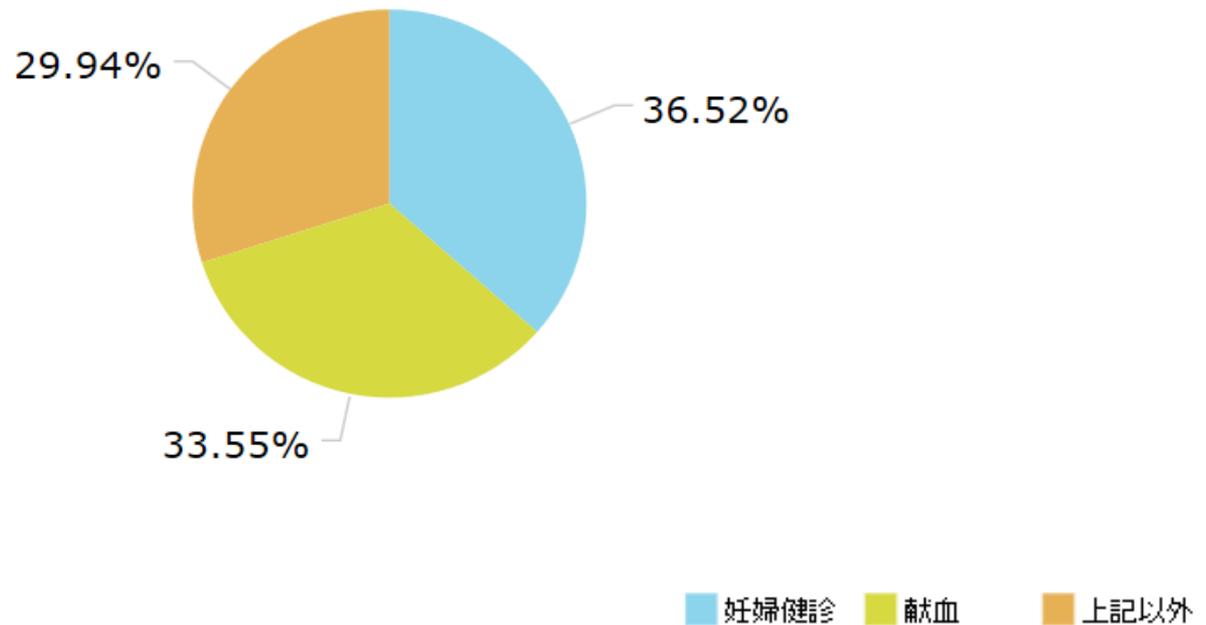
分析に用いたデータ：2019年1月24日時点までに回答を完了したもの

母集団：キャリアねっと（HTLV-1キャリア登録サイト）に登録した518名

アンケート回答者：146名

分析対象者：146名のうち、妊娠出産を経験していない18名を除いた128名

どのようなことがきっかけでHTLV-1キャリアに感染していることがわかりましたか？ (n=471)



判明経緯

基本情報

妊婦健診で分かった方

献血で分かった方

それ以外で分かった方

妊婦検診、献血、そのほかの経緯がそれぞれ1/3ずつ

アンケート構造

アンケート対象者

- これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象とした
- 最初の設問で妊娠有無、出産経験有無を質問
- 上記の結果に基づき、自動的に、現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>と、すでに出産されたお母さん<Ⅱ>、いずれかのアンケートへと回答できるようにした

設問分類

Ⅰ.キャリア妊婦の方を対象とした調査

- ▶ 現在妊娠中のHTLV-1キャリア妊婦の方のみ回答

Ⅱ.すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

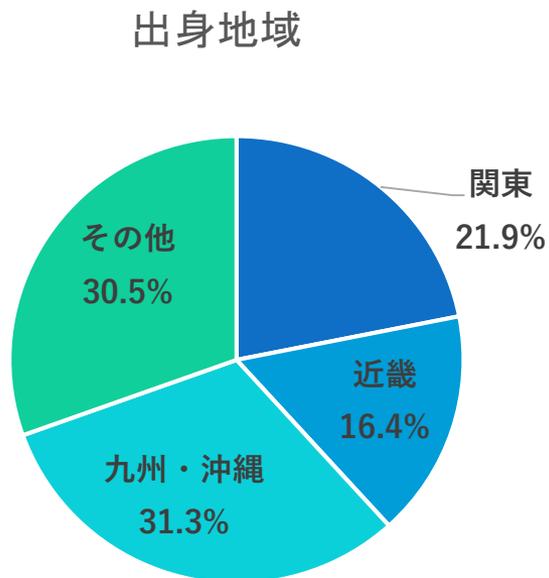
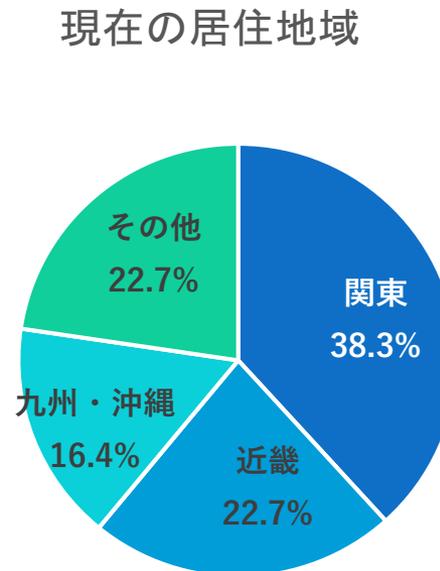
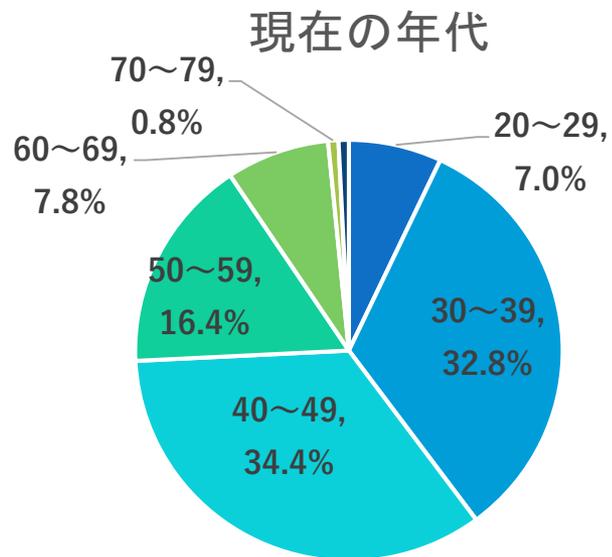
- ▶ すでに出産されたHTLV-1キャリアの方のみが回答
- ▶ 2人以上お子さんをお持ちの方は、一番下のお子さんの妊娠・出産をもとに回答

※<Ⅰ>、<Ⅱ>いずれにも該当しないものはその後のアンケートには回答できないようにした

アンケート回答者の基本属性① (n = 128)

	全体				九州・沖縄				それ以外			
	n	%	平均	SD	n	%	平均	SD	n	%	平均	SD
現在の年齢※			43.4	10.5			45.3	11.8			43.01	10.2
現在の年代※												
	20~29	9	7.0		1	4.8			8	7.5		
	30~39	42	32.8		8	38.1			34	31.8		
	40~49	44	34.4		5	23.8			39	36.4		
	50~59	21	16.4		3	14.3			18	16.8		
	60~69	10	7.8		2	9.5			8	7.5		
	70~79	1	0.8		1	4.8			0	0.0		
	未回答	1	0.8		1	4.8			0	0.0		
性別	女性	128	100.0		21	100.0			107	100.0		
診断時年齢			30.8	10.7			32.3	10.2			30.5	10.8
居住地	関東	49	38.3									
	近畿	29	22.7									
	九州・沖縄	21	16.4									
	その他	29	22.7									
出身地域	関東	28	21.9		1	4.8			27	25.2		
	近畿	21	16.4		0	0.0			21	19.6		
	九州・沖縄	40	31.3		20	95.2			20	18.7		
	その他	39	30.5		0	0.0			39	36.4		

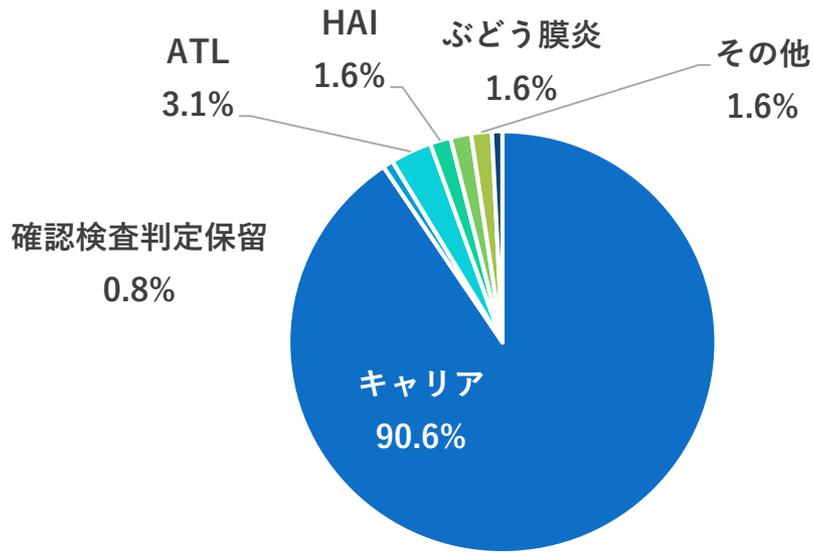
※年齢、年代は2019年2月1日時点で算出。



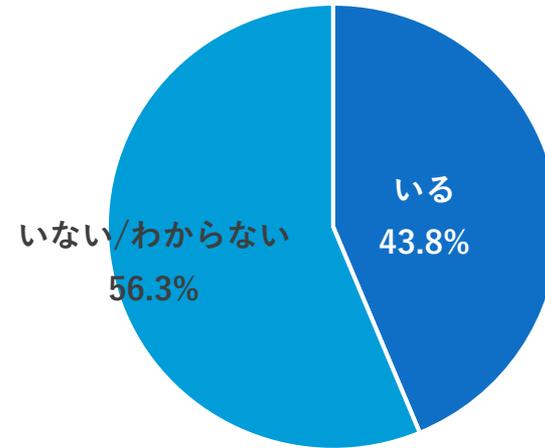
アンケート回答者の基本属性② (n = 128)

		全体		九州・沖縄		それ以外	
		n	%	n	%	n	%
現在の状態	キャリア	116	90.6	19	90.5	97	90.7
	確認検査判定保留	1	0.8	0	0.0	1	0.9
	ATL	4	3.1	0	0.0	4	3.7
	HAI	2	1.6	1	4.8	1	0.9
	ぶどう膜炎	2	1.6	0	0.0	2	1.9
	その他	2	1.6	1	4.8	1	0.9
	未回答	1	0.8	0	0.0	1	0.9
家族の中のHTLV-1キャリア	いる	56	43.8	10	47.6	46	43.0
	いない/わからない	72	56.3	11	52.4	61	57.0
感染が分かった経路	妊婦健診	86	67.2	15	71.4	71	66.4
	献血	31	24.2	4	19.0	27	25.2
	上記以外	11	8.6	2	9.5	9	8.4

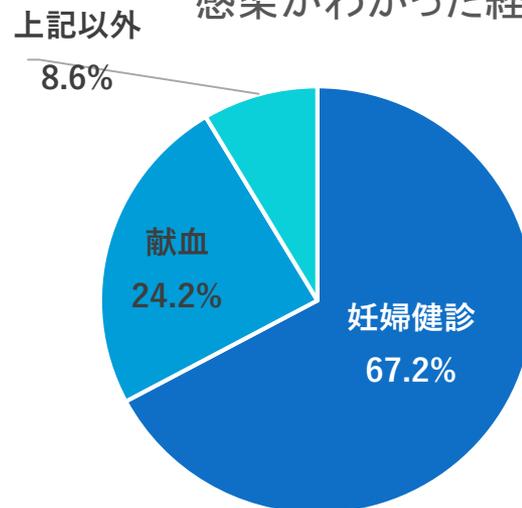
現在の状態



家族の中のHTLV-1キャリア有無



感染がわかった経緯



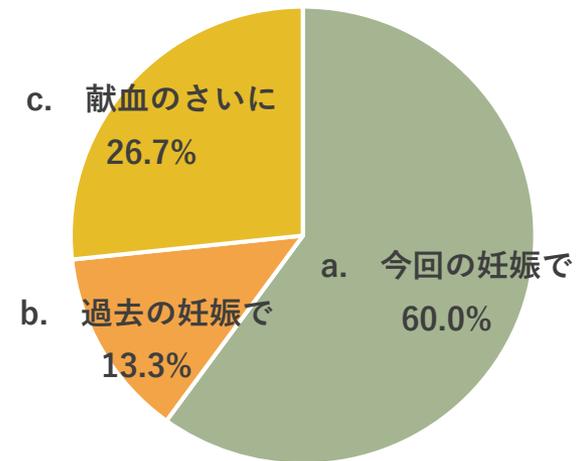
現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

回答時 (2017.12.~2019.1) に妊娠中だったキャリア

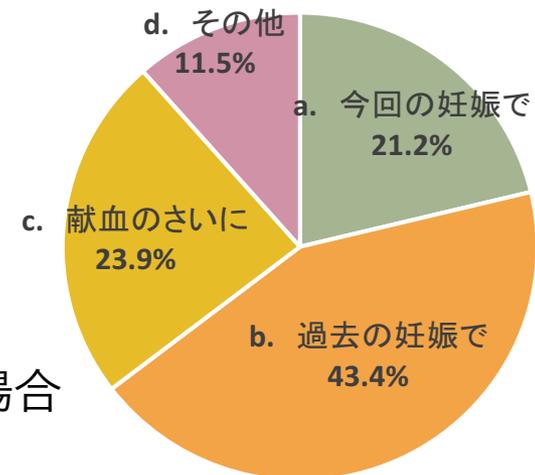
現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(1) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 今回の妊娠で	9	60.0	2	66.7	7	58.3
b. 過去の妊娠で	2	13.3	1	33.3	1	8.3
c. 献血のさいに	4	26.7	0	0.0	4	33.3
d. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



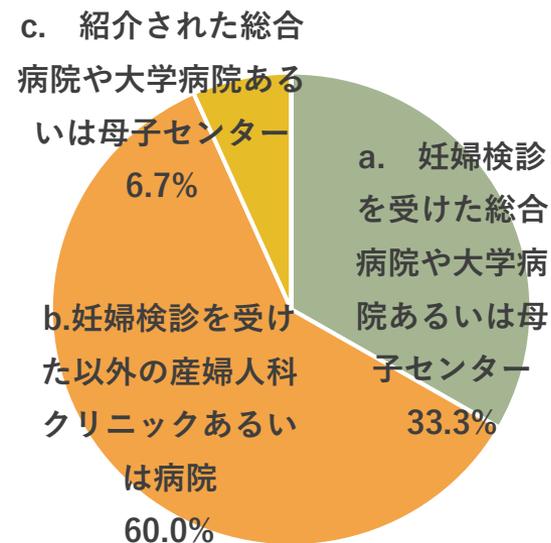
既に出産したお母さんの場合
n=113



現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

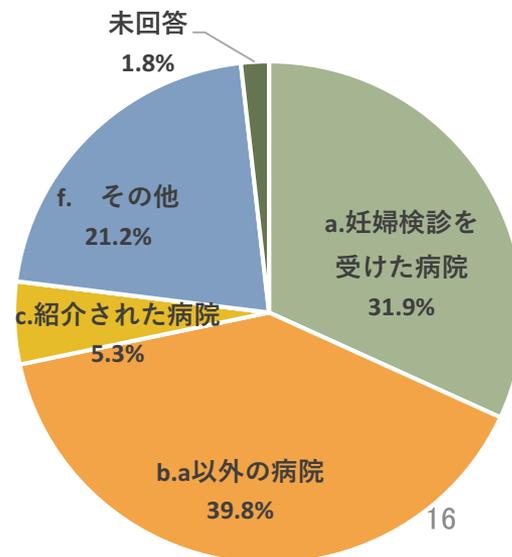
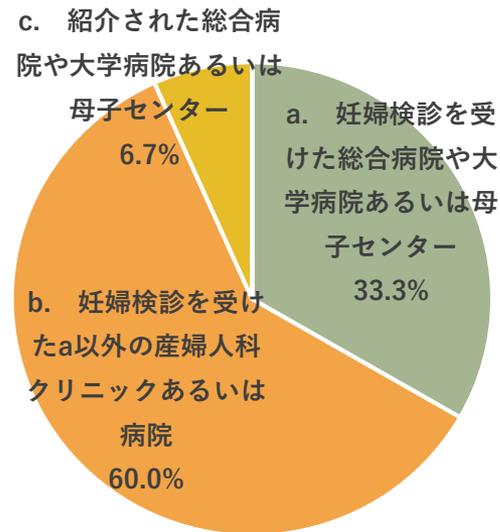
	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	5	33.3	1	33.3	4	33.3
b. 妊婦検診を受けた以外の産婦人科クリニックあるいは病院	9	60.0	2	66.7	7	58.3
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	1	6.7	0	0.0	1	8.3
d. 助産所	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	3	100.0



現在妊娠中の妊婦さん<1>の結果 (n=15)

(2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	5	33.3	1	33.3	4	33.3
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	9	60.0	2	66.7	7	58.3
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	1	6.7	0	0.0	1	8.3
d. 助産所	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	3	100.0

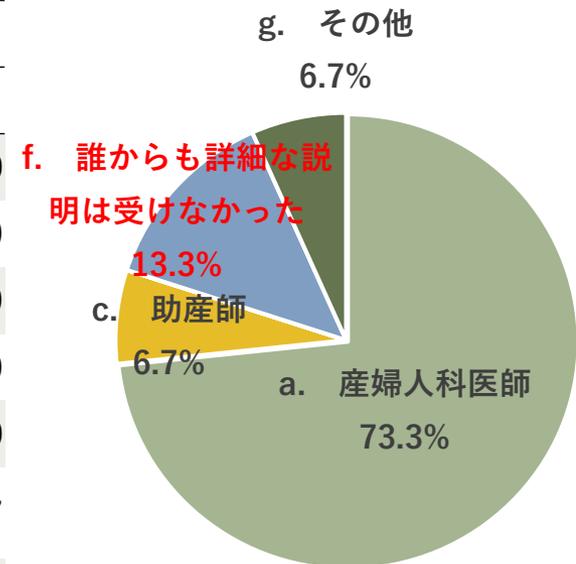


既に出産したお母さんの場合
n=113

現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

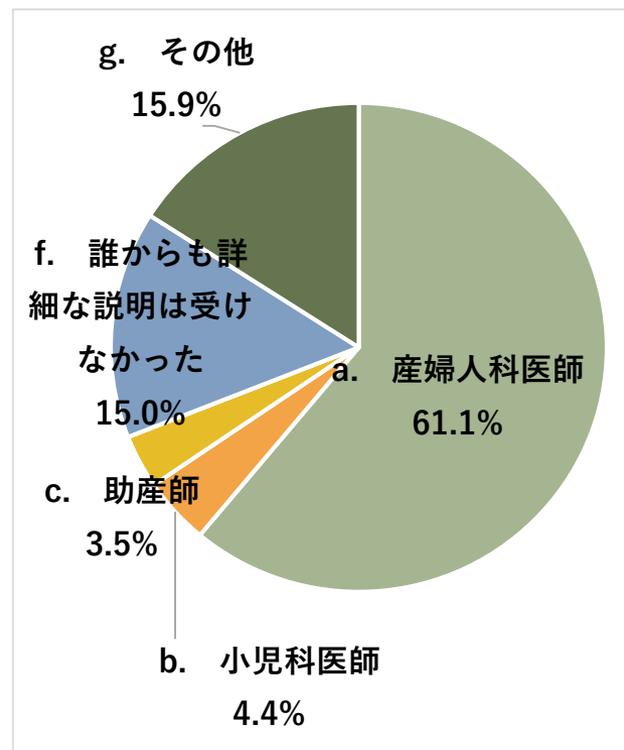
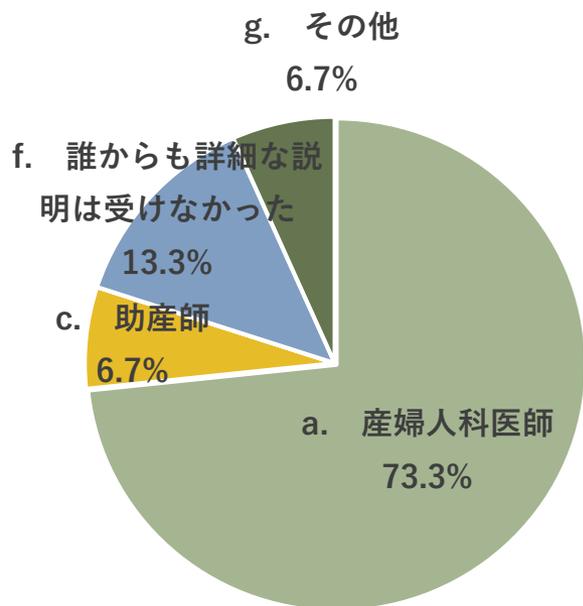
(3) 今回の妊娠のさいHTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 産婦人科医師	11	73.3	2	66.7	9	75.0
b. 小児科医師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
c. 助産師	1	6.7	1	33.3	0	0.0
d. 保健師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 看護師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	2	13.3	0	0.0	2	16.7
g. その他	1	6.7	0	0.0	1	8.3
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(3) 今回の妊娠のさいHTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

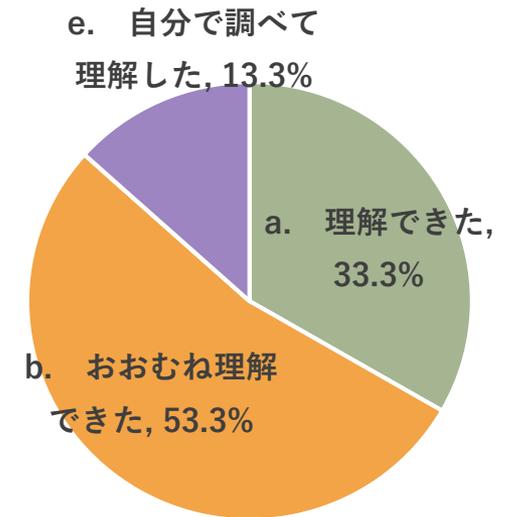


既に出産したお母さんの場合
n=113

現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 理解できた	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. おおむね理解できた	8	53.3	3	100.0	5	41.7
c. あまり理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	2	13.3	0	0.0	2	16.7
f. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

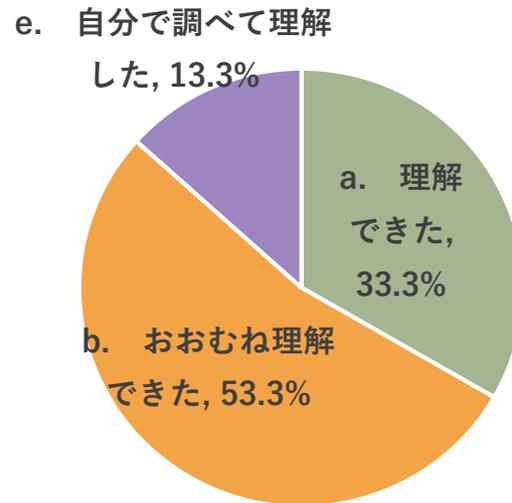


恐らく説明を受けなかったお母さん

現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

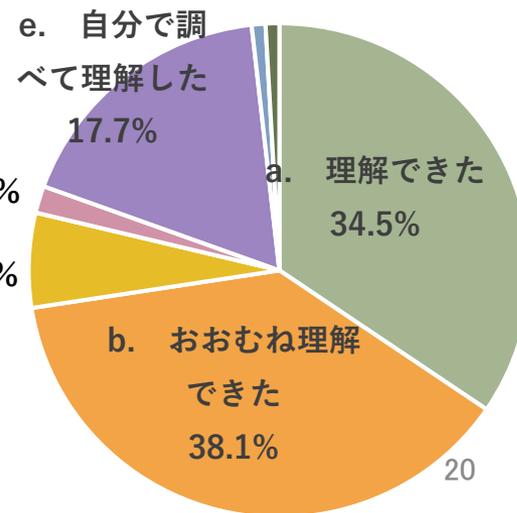
	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 理解できた	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. おおむね理解できた	8	53.3	3	100.0	5	41.7
c. あまり理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	2	13.3	0	0.0	2	16.7
f. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



d. ほとんど理解できなかった 1.7%

c. あまり理解できなかった 6.2%

既に出産したお母さんの場合
n=113



妊娠中のお母さん N=15

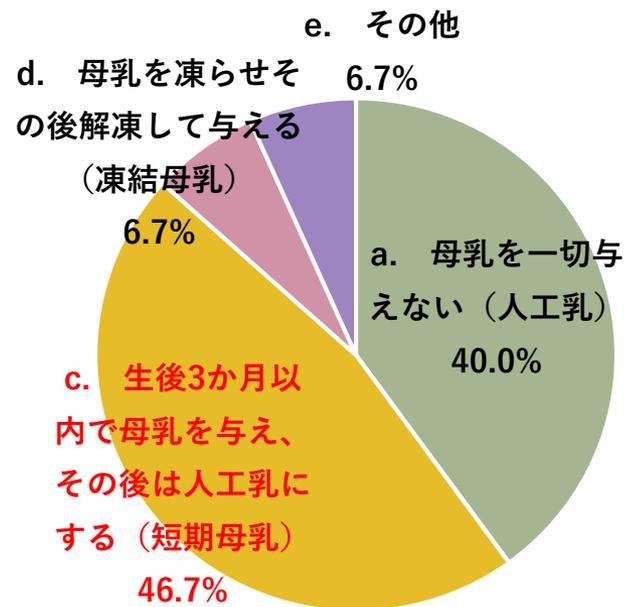
Summary 1

- ✓ 最終的なキャリアとしての診断はほとんどが妊婦検診をうけた医療機関で行われている。
- ✓ 誰からも授乳の説明を受けられなかったお母さんが1割程度いる。
- ✓ 説明を受けたお母さんの理解はおおむね良好で、内容的にはきちんとした説明がされていると思われる。

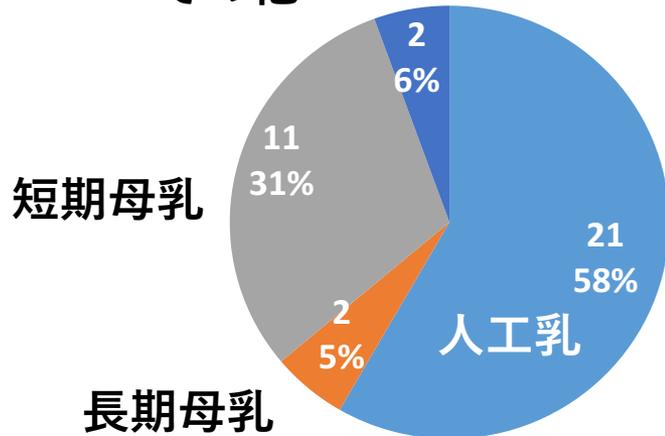
現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(5) 現時点で母子感染予防のために乳汁を選択するとしたらどれを選びますか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 母乳を一切与えない (人工乳)	6	40.0	0	0.0	6	50.0
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える (長期母乳)	0	0.0	0	0.0	0	0.0
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする (短期母乳)	7	46.7	3	100.0	4	33.3
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える (凍結母乳)	1	6.7	0	0.0	1	8.3
e. その他	1	6.7	0	0.0	1	8.3
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

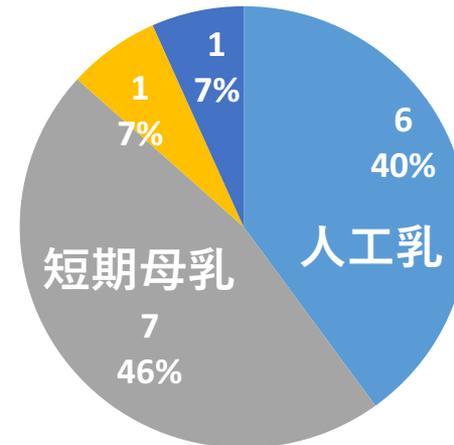


N=36 その他



2011.4~2017.3

N=15



2017.4~

妊娠中のお母さん

2017年4月以降の方が短期授乳がむしろ多い？

過渡期でこれから徐々に人工乳が増えていく？

少なくとも一定の割合で短期授乳を選ぶお母さんが存在すると思われる

妊娠中のお母さん N=15

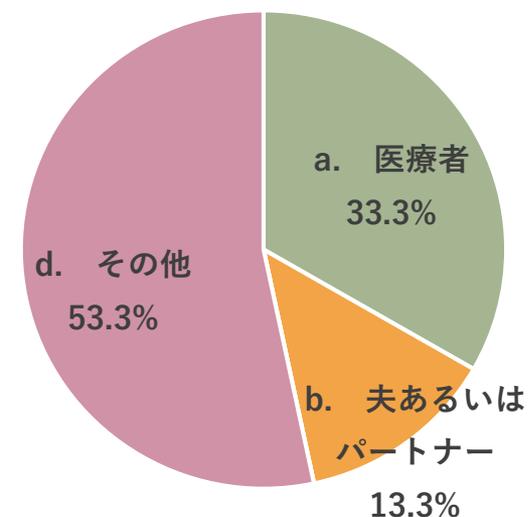
Summary 2

- ✓ 2019.2 調査時点で妊娠中のお母さんの4割程度が短期授乳を選んでいる。
- ✓ 過渡期のデータなのか、今後ともデータを見守る必要がある。
- ✓ 2017.4以降で出産後と回答したお母さんも加えた統合解析データを後ほど示す。

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

(6) 乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 医療者	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. 夫あるいはパートナー	2	13.3	0	0.0	2	16.7
c. 自身の母親あるいは両親	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. その他	8	53.3	3	100.0	5	41.7
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

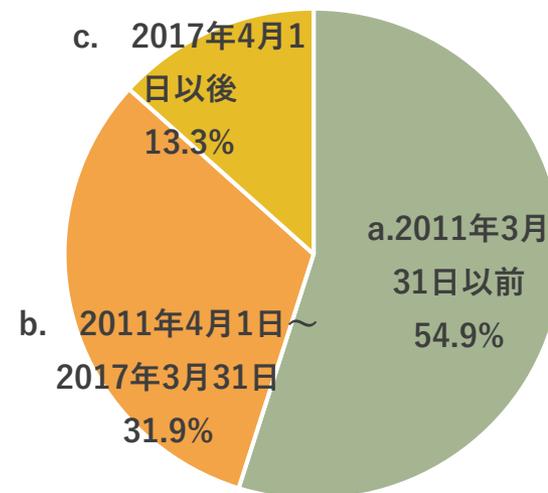


すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n=113)

(1) お子さんの出生年月日はいつですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	62	54.9	9	50.0	53	55.8
b. 2011年4月1日～ 2017年3月31日	36	31.9	6	33.3	30	31.6
c. 2017年4月1日以後	15	13.3	3	16.7	12	12.6
合計	113	100.0	18	100.0	95	100.0

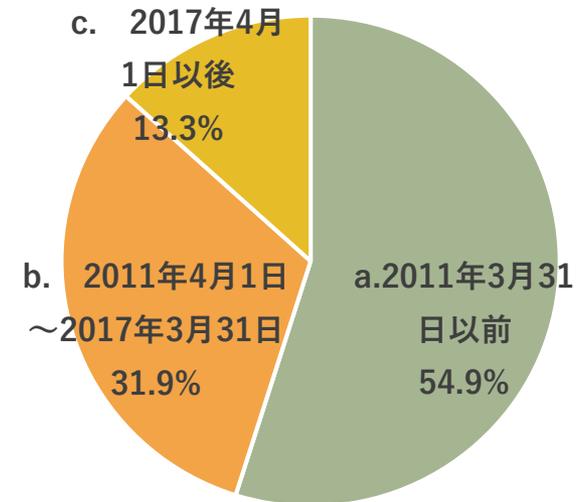


以下の集計では、お子さんの出生年月日ごとに集計を実施した

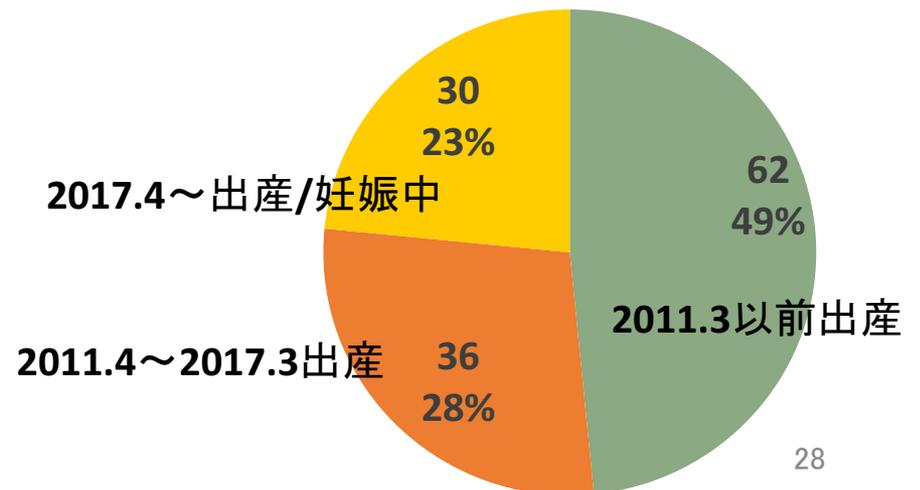
すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n=113)

(1) お子さんの出生年月日はいつですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	62	54.9	9	50.0	53	55.8
b. 2011年4月1日～ 2017年3月31日	36	31.9	6	33.3	30	31.6
c. 2017年4月1日以後	15	13.3	3	16.7	12	12.6
合計	113	100.0	18	100.0	95	100.0



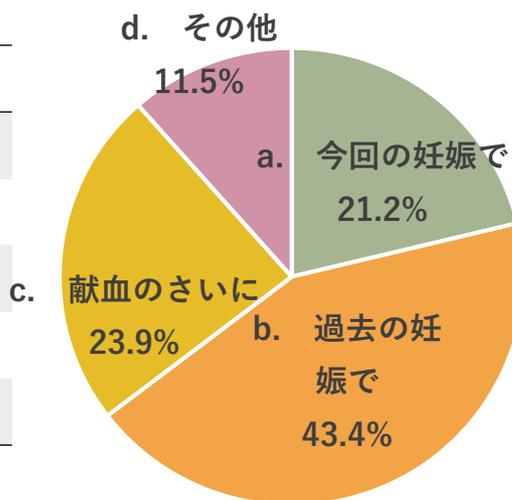
現在妊娠中のお母さんを入れると
妊娠出産時期については、比較的
いいバランスの集団
以下、一部統合解析



すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n= 113)

(2) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	子の生年月日別					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 今回の妊娠で	11	9	4	24	21.2	2	11.1	22	23.2
b. 過去の妊娠で	26	20	3	49	43.4	10	55.6	39	41.1
c. 献血のさいに	15	5	7	27	23.9	4	22.2	23	24.2
d. その他	10	2	1	13	11.5	2	11.1	11	11.6
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



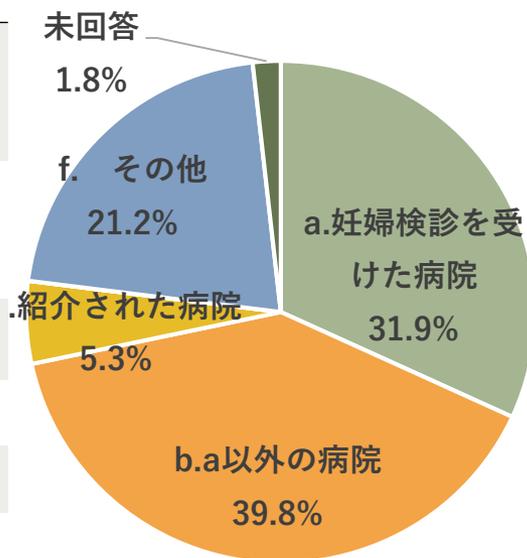
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(3) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	15	15	6	36	31.9	3	16.7	33	34.7
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	24	16	5	45	39.8	8	44.4	37	38.9
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	4	1	1	6	5.3	1	5.6	5	5.3
d. 助産施設	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. その他	17	4	3	24	21.2	6	33.3	18	18.9
未回答	2	0	0	2	1.8	0	0.0	2	2.1
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



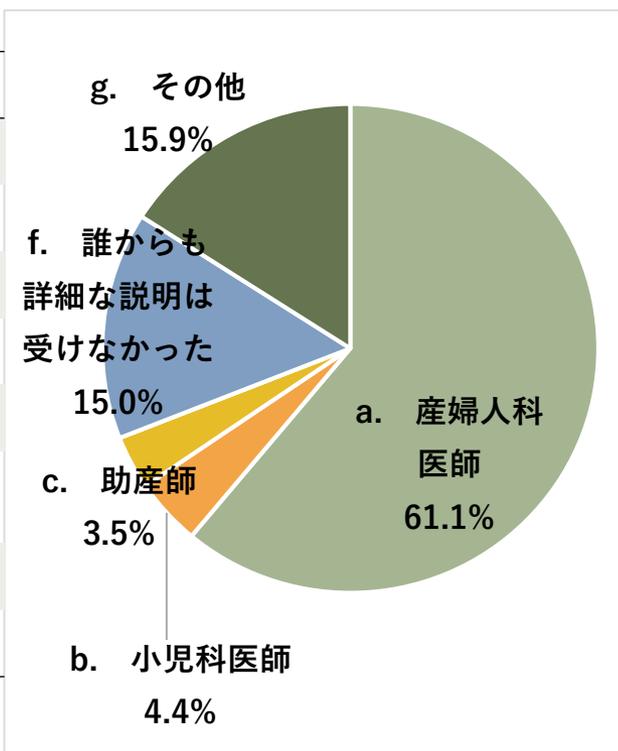
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

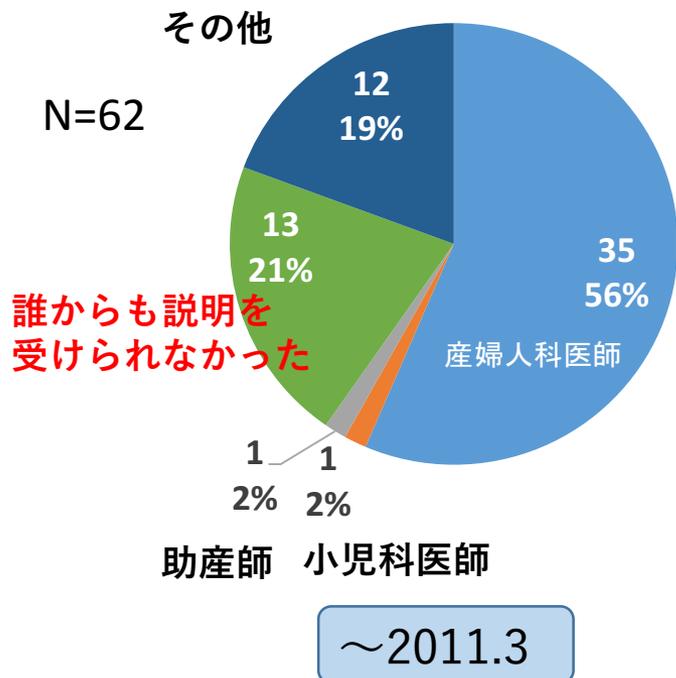
(4) HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 産婦人科医師	35	25	9	69	61.1	11	61.1	58	61.1
b. 小児科医師	1	4	0	5	4.4	0	0.0	5	5.3
c. 助産師	1	2	1	4	3.5	0	0.0	4	4.2
d. 保健師	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 看護師	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	13	3	1	17	15.0	6	33.3	11	11.6
g. その他	12	2	4	18	15.9	1	5.6	17	17.9
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

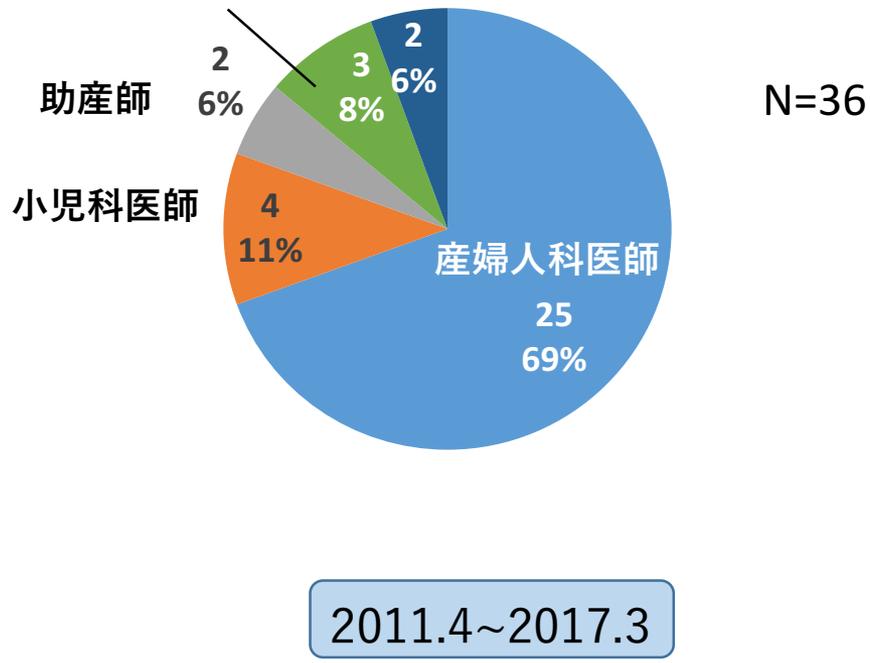


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

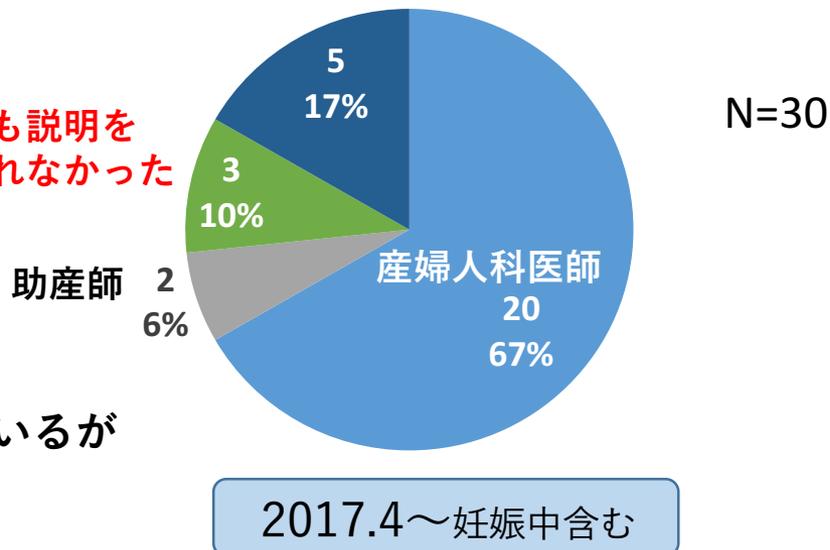


誰からも説明を受けられなかった



HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

誰からも説明を受けられなかった

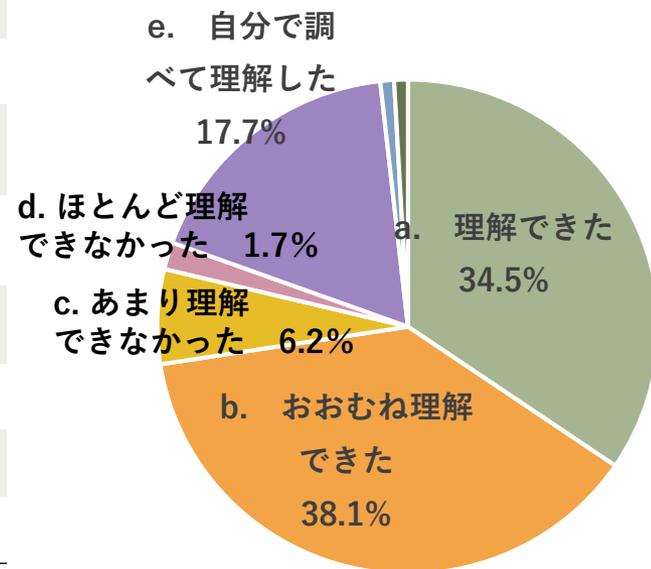


説明を受けられなかったお母さんは減ってきているがそれでも10%程度存在する。

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

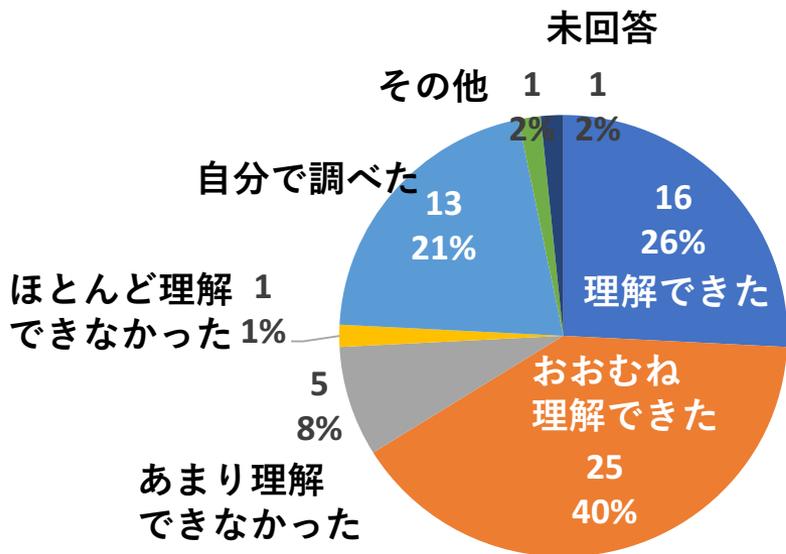
(5) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 理解できた	16	15	8	39	34.5	7	38.9	32	33.7
b. おおむね理解できた	25	13	5	43	38.1	5	27.8	38	40.0
c. あまり理解できなかった	5	2	0	7	6.2	2	11.1	5	5.3
d. ほとんど理解できなかった	1	1	0	2	1.8	0	0.0	2	2.1
e. 自分で調べて理解した	13	5	2	20	17.7	4	22.2	16	16.8
f. その他	1	0	0	1	0.9	0	0.0	1	1.1
未回答	1	0	0	1	0.9	0	0.0	1	1.1
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

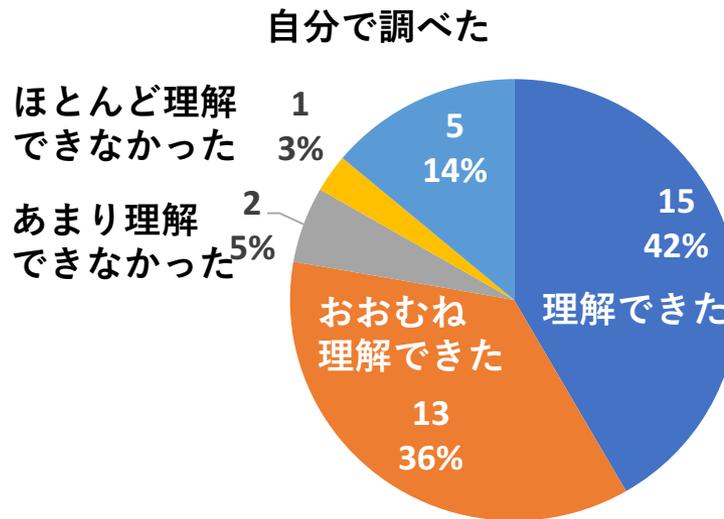


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない



~2011.3



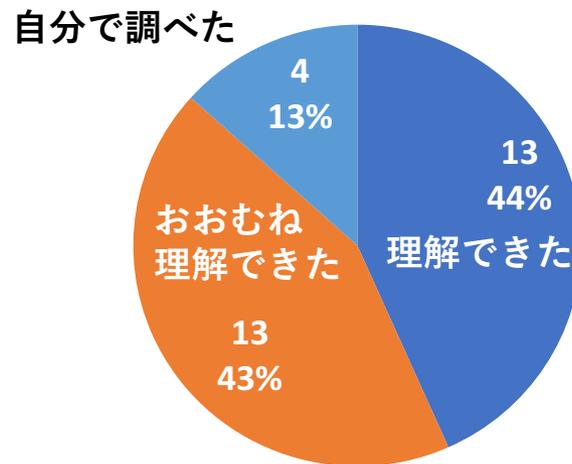
2011.4~2017.3

HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか

理解できる説明されるようになってきているが、自分で調べて理解するお母さんも存在する。

||

恐らくほとんどは説明されていないお母さん



2017.4~妊娠中含む

出産後のお母さん N=113（統合解析した項目はN=128）

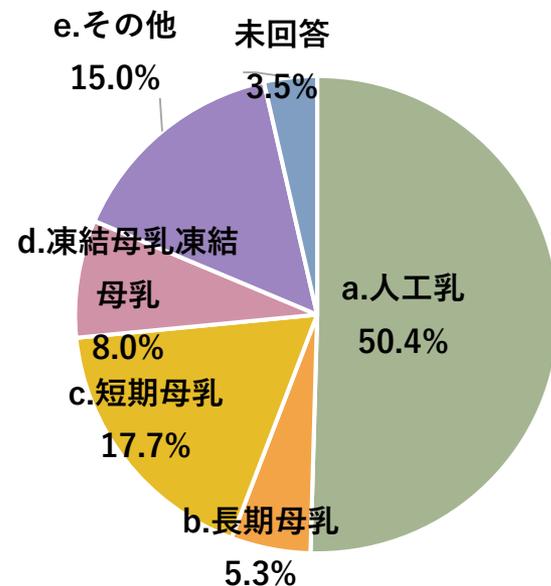
Summary 1

- ✓ 2011年の総合対策開始以降も授乳に関する説明を受けていないお母さんが1割程度存在していると考えられ、その状況は直近のこの1年でもあまり変わっていないかもしれない。
- ✓ 説明を受けたお母さんの理解度は少しずつ良くなっており、内容的にはきちんとした説明がされるようになっていると思われる。

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(6) 母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

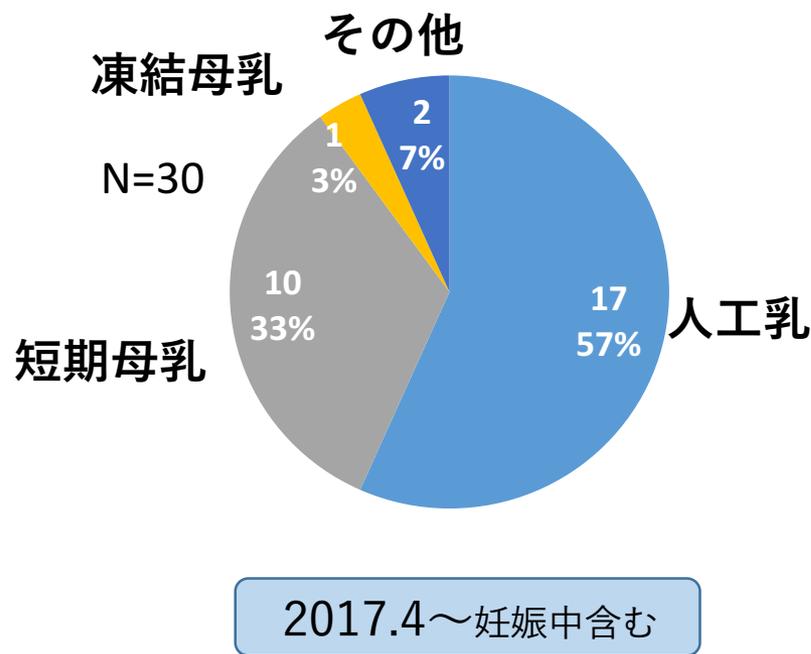
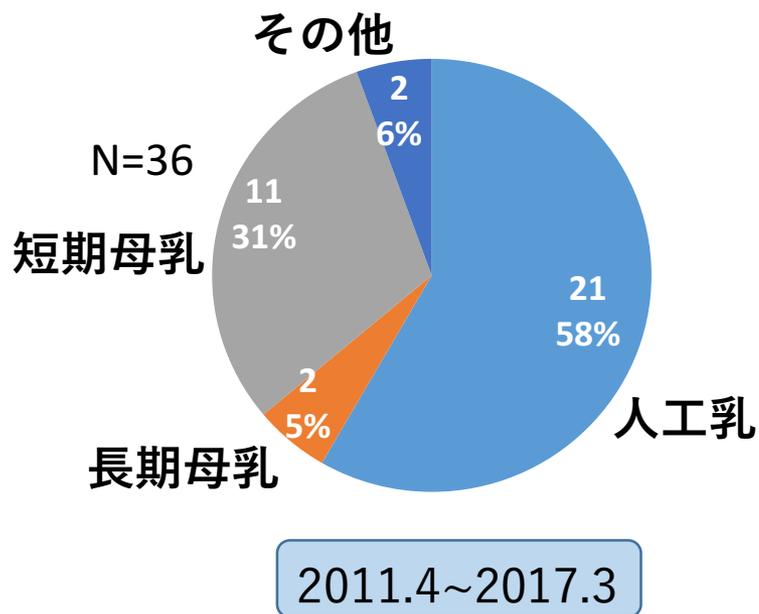
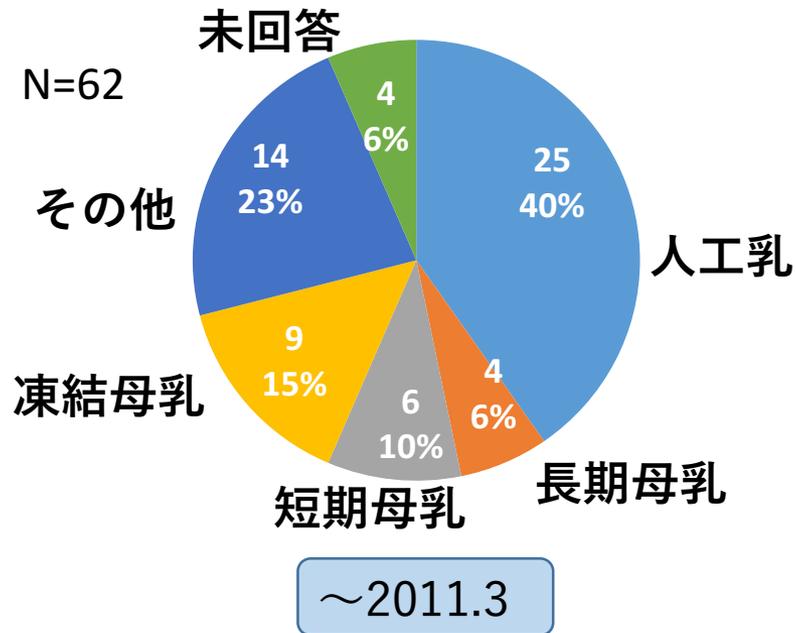
	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 母乳を一切与えない (人工乳)	25	21	11	57	50.4	9	50.0	48	50.5
b. 期間を限定せずでき るだけ長く母乳を与える (長期母乳)	4	2	0	6	5.3	0	0.0	6	6.3
c. 生後3か月以内で母乳 を与え、その後は人工乳 にする(短期母乳)	6	11	3	20	17.7	6	33.3	14	14.7
d. 母乳を凍らせその後 解凍して与える(凍結母 乳)	9	0	0	9	8.0	0	0.0	9	9.5
e. その他	14	2	1	17	15.0	3	16.7	14	14.7
未回答	4	0	0	4	3.5	0	0.0	4	4.2
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



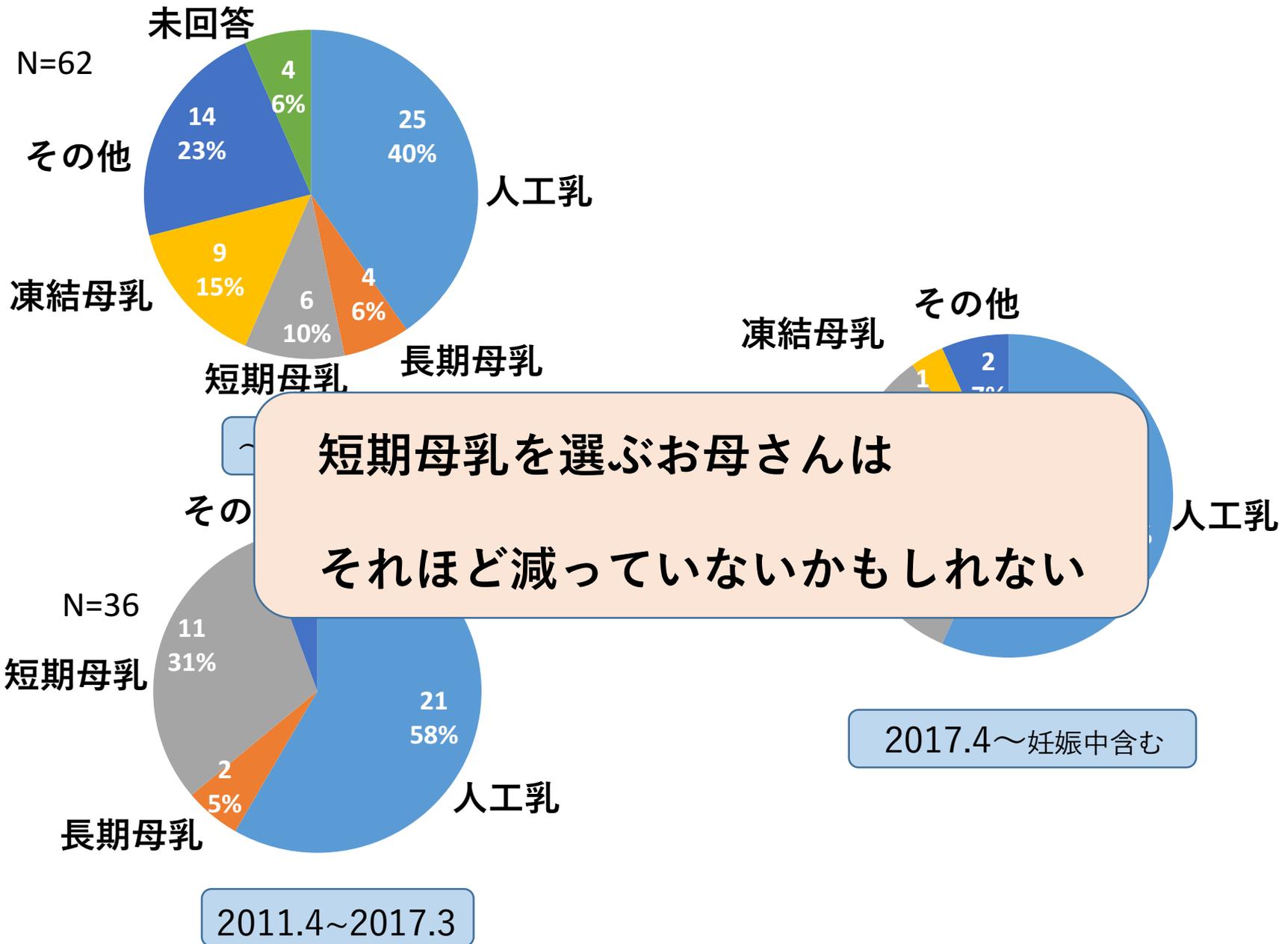
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)



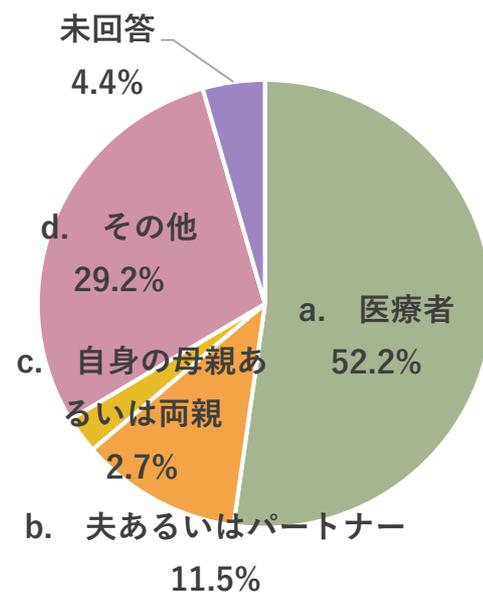
キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)



すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(7) 出産前に乳汁栄養を選択する上で最も参考としたのはどなたの意見でしたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 医療者	29	21	9	59	52.2	11	61.1	48	50.5
b. 夫あるいはパートナー	5	7	1	13	11.5	2	11.1	11	11.6
c. 自身の母親あるいは両親	1	1	1	3	2.7	0	0.0	3	3.2
d. その他	22	7	4	33	29.2	5	27.8	28	29.5
未回答	5	0	0	5	4.4	0	0.0	5	5.3
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



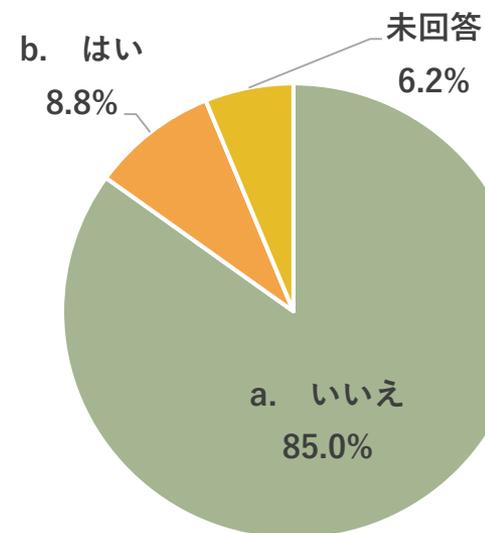
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. いいえ	51	31	14	96	85.0	18	100.0	78	82.1
b. はい	4	5	1	10	8.8	0	0.0	10	10.5
未回答	7	0	0	7	6.2	0	0.0	7	7.4
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



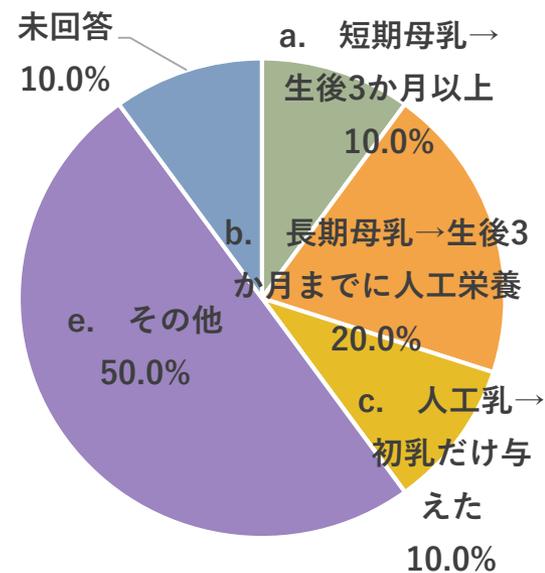
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (設問8にて b. 選択者 n=7)

(9) 設問(8)で「b.はい」と回答された方に質問です。具体的にはどのように変更しましたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた	1	0	0	1	10.0	0	0.0	1	10.0
b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した	1	1	0	2	20.0	0	0.0	2	20.0
c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた	0	0	1	1	10.0	0	0.0	1	10.0
d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. その他	1	4	0	5	50.0	0	0.0	5	50.0
未回答	1	0	0	1	10.0	0	0.0	1	10.0
合計	4	5	1	10	100.0	0	0.0	10	100.0



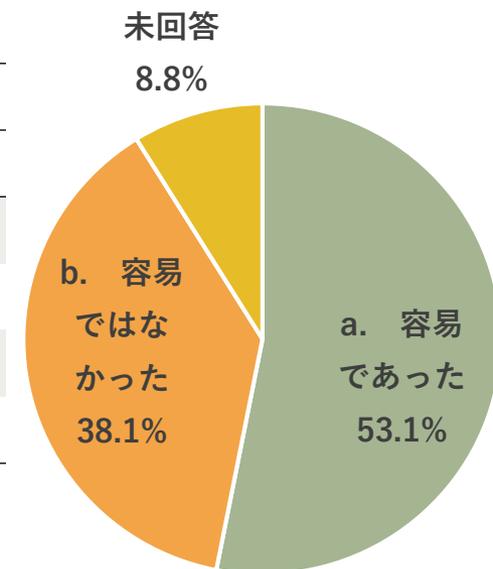
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(10) あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 容易であった	31	19	10	60	53.1	11	61.1	49	51.6
b. 容易ではなかった	22	16	5	43	38.1	6	33.3	37	38.9
未回答	9	1	0	10	8.8	1	5.6	9	9.5
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果（設問10にて b. 選択者 n=37）

（11）設問（10）で「b.容易ではなかった」と回答した方に伺います。どのような点が大変だったでしょうか。（複数回答可）

	全体					九州・沖縄		それ以外		
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%	
a. 母乳を中断することが難しかった	3	7	1	11	26.2	2	33.3	9	25.0	11
b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった	8	2	0	10	23.8	0	0.0	10	27.8	10
c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった	10	10	3	23	54.8	5	83.3	18	50.0	23
d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	13	14	5	32	76.2	5	83.3	27	75.0	32
e. 医療者の支援が不十分であった	3	4	0	7	16.7	0	0.0	7	19.4	7
f. 家族の協力が得られなかった	2	1	0	3	7.1	0	0.0	3	8.3	3
g. その他	6	4	0	10	23.8	0	0.0	10	27.8	10
合計	22	15	5	42	100.0	6	100.0	36	100.0	

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

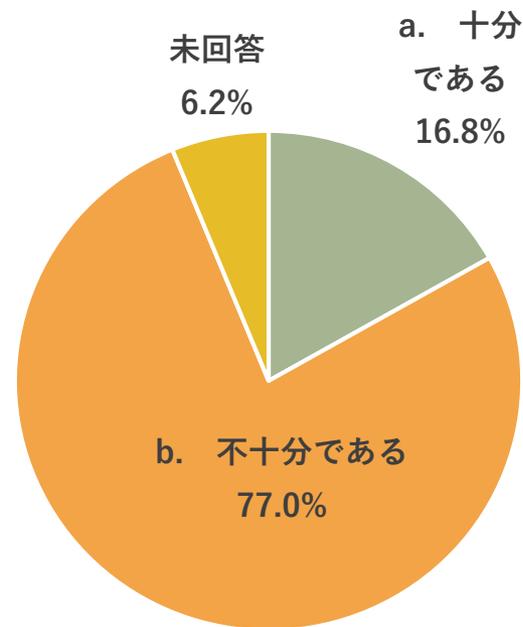
※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

※設問10にて43名が「b.容易ではなかった」と回答、うち1名はa.～g.のいずれにも回答がなかったため、42名を母数として%算出

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n = 113)

(12) 妊娠から分娩、子育ての経過のなかでHTLV-1母子感染やその予防に関する医療者の支援は十分だと思いますか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 十分である	8	7	4	19	16.8	4	22.2	15	15.8
b. 不十分である	48	28	11	87	77.0	12	66.7	75	78.9
未回答	6	1	0	7	6.2	2	11.1	5	5.3
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果

(設問12にて b. 選択者 n=71)

(13) 設問(12)で「b.不十分である」と回答した方に伺います。それはどのような点でしょうか。(複数回答可)

	全体					九州・沖縄		それ以外		
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%	
a. 母子感染予防についての説明が不十分である	14	7	1	22	25.3	4	33.3	18	24.0	22
b. 医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	19	12	1	32	36.8	5	41.7	27	36.0	32
c. 具体的な栄養法の支援が欲しい	14	8	5	27	31.0	5	41.7	22	29.3	27
d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	24	12	5	41	47.1	6	50.0	35	46.7	41
e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない	10	13	4	27	31.0	3	25.0	24	32.0	27
f. 相談先がわからなかった	27	15	4	46	52.9	4	33.3	42	56.0	46
g. その他	4	6	1	11	12.6	0	0.0	11	14.7	11
合計	48	28	11	87	100.0	12	100.0	75	100.0	

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

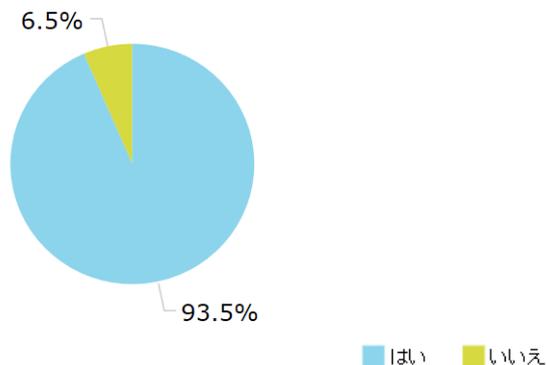
※設問12にて「b.不十分である」と回答した87名を母数として%算出

出産後のお母さん N=113 (統合解析した項目はN=128)

Summary 2

- ✓ 2017年の授乳マニュアル変更後も、短期授乳を選んでいるお母さんは一定数(3割程度)存在する。過渡期的なデータどうか、今後の推移を見守る必要がある。
- ✓ 短期授乳が長期化したとする母親は1例のみ(短期母乳選択者20名中)であった。
- ✓ 約40%のお母さんが自分の選んだ授乳法が容易ではなかったと回答しており、人工乳選択者が60%を占めていることを反映して、最も多かったのは母乳をあげられないことに伴う困難であった。現状で人数的にはこのグループに対する対策を充実させる必要がある。
- ✓ 現状の医療側の対策には80%近くが不満と回答しており、上記と同様の理由で、母親の気持ちに寄り添った指導を求める声が多い。
- ✓ 現状でも相談先がわからないというのが最も多い不満の声であった。

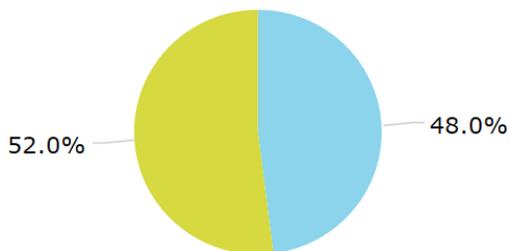
自分自身がキャリアだとわかったことに対する相談を受けたいと思いましたが？ (n=169)



【自分自身がキャリアだとわかったことに対する相談を受けたいと思いましたが？で「はい」と答えた方のみ】

キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？

(n=150)



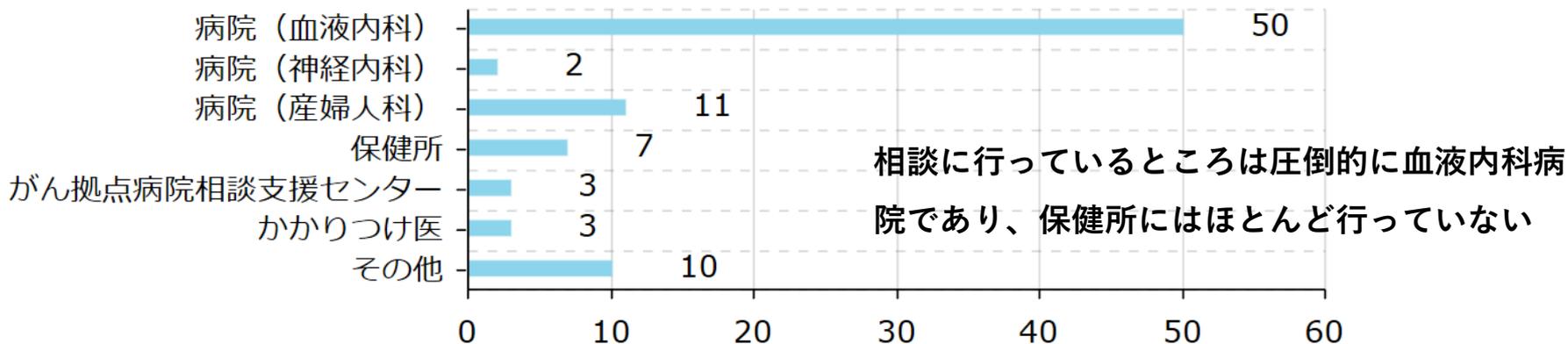
授乳以外の自身のキャリア相談のニーズは90%以上の妊婦にある

そして実際相談に行っている

キャリアの相談対応ニーズは確実に存在する

【キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どこに相談に行きましたか？（複数回答可）

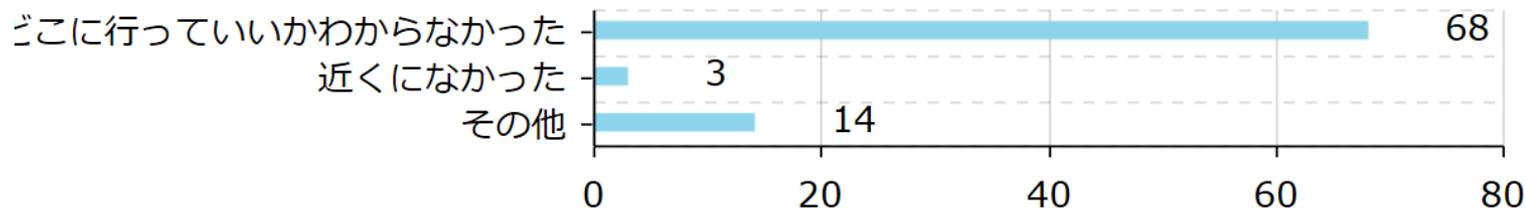


相談に行っているところは圧倒的に血液内科病院であり、保健所にはほとんど行っていない

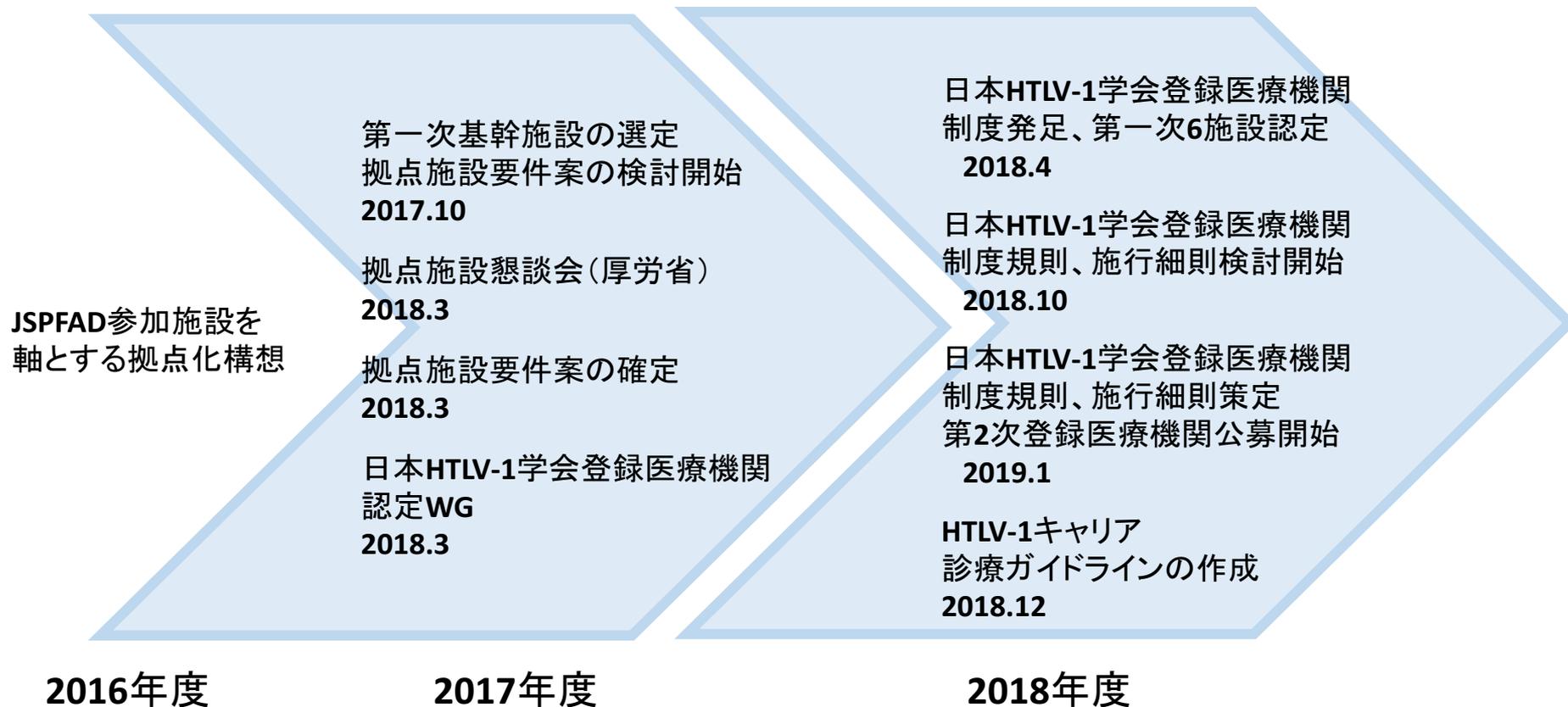
保健所の実績だけ見てもニーズは見えない

【キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

行かなかった理由は何ですか？（複数回答可）



日本HTLV-1 学会登録医療機関制度設立までの動き



- 全国ブロックの設定と基幹組織の選定
- 基幹拠点と協力組織の連携・役割分担の決定、統一プロトコルの作成による全国サポートネットワークの構築

学会登録医療機関制度の開始、拠点要件の策定、診療ガイドラインの作成



日本HTLV-1学会登録医療機関について



HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関に対し、以下の要件を満たす医療機関を募集します。

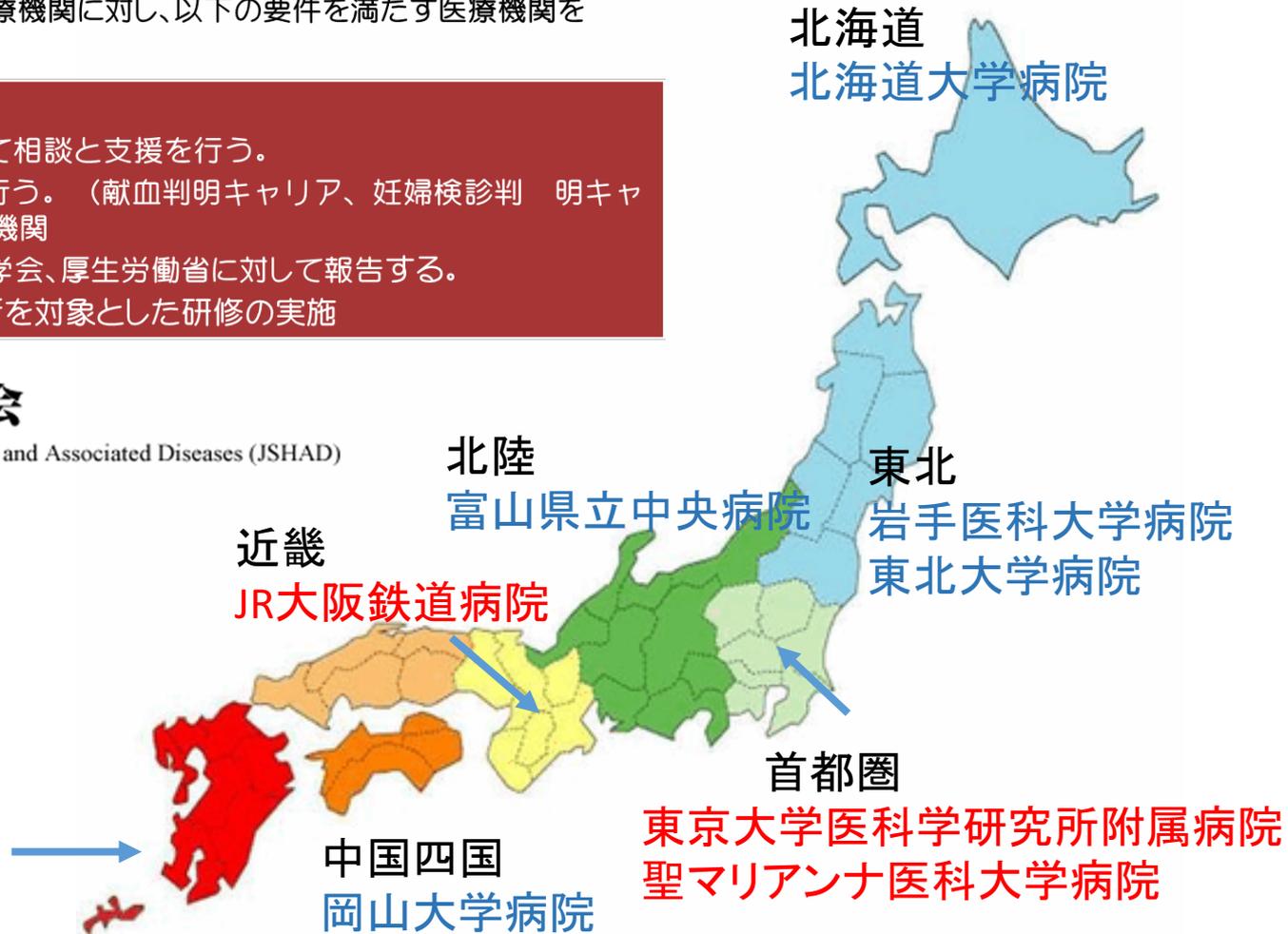
【要件】

- ① キャリアのリスク評価を踏まえて相談と支援を行う。
- ② 他施設のキャリア対応の支援を行う。（献血判明キャリア、妊婦検診判明キャリア、保健所相談対応、他医療機関）
- ③ 毎年度の診療実績を日本HTLV-1学会、厚生労働省に対して報告する。
- ④ 近隣の医療機関、官公庁、保健所を対象とした研修の実施

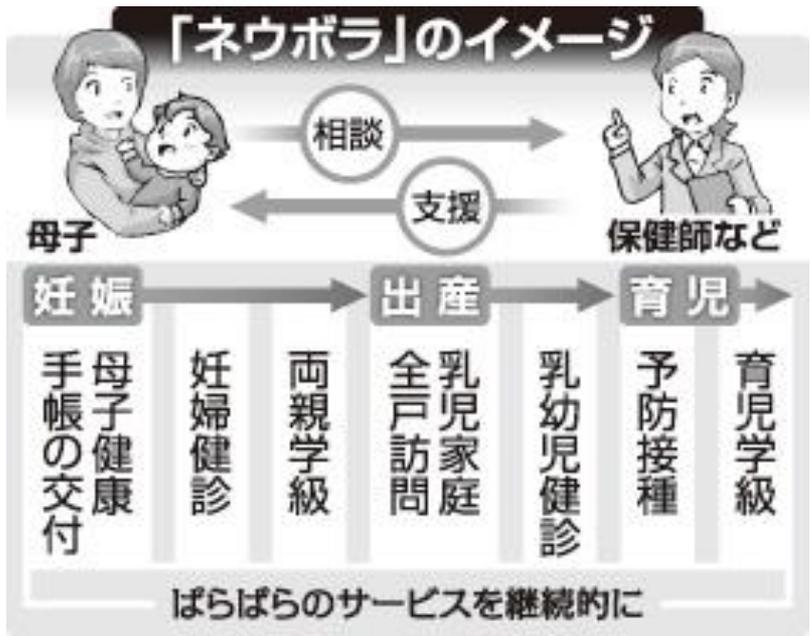


日本HTLV-1学会

The Japanese Society of HTLV-1 and Associated Diseases (JSHAD)



赤字：第一次登録済み施設
 緑字：第二次登録予定病院
 青字：第3次以降 検討



子育て支援窓口一つに

自民議連、法案提出へ

妊娠初期から子育て期までの保護者支援を推進する「成育基本法」の成立を目指す。自民党議員が今月13日に議員連盟を設立する。少子化対策の切り札として、フィンランドの出産育児相談所「ネウボラ」を参考にして、一つの窓口で継続支援する拠点づくりを進める狙い。各党にも呼びかけ、議員立法として、早期の法案提出を目指す。

13日の議連設立総会では、河村建夫元官房長官が会長に就任する予定。法案の骨子案では、支援対象の成育過程を「妊娠・出産期から成人期まで」と幅広く設定。これまで、妊娠期や乳幼児、就学児に対しそれぞれ産科や保健所、児童相談所などに対応する機関が分かれていたが、これらを含む支援の拠点づくりを推進する。医療や福祉の連携強化も目指し、厚生労働省に医療、

保健、教育、福祉の有識者が構成する協議会を設置。新たな拠点のモデルに想定する「ネウボラ」は、妊娠から出産、子育てまで、担当の保健師が切れ目なく支援する。妊娠中から妊婦やその家族と面談し、医療機関や心理カウンセラー、自治体の窓口につないで悩みや不安を取り除く役割を担う。これを参考に「日本版ネウボラ」を設置する方針だ。

国の交戦権は、これを認めない。



「ネウボラ」のシステムが活かせるか？

HTLV-1 拠点施設選定

Summary 1

- ✓ 2018年4月から日本HTLV-1 学会登録医療機関制度が開始され、順次指定施設が拡大している。
- ✓ 周産期領域のキャリアをこれらの施設につなぐためには、地域ごとの都道府県母子感染対策協議会が重要と考えられるが、HTLV-1 キャリアマザーに対する対応を子育て支援の一環の中にきちんと取り込んでいくことも検討すべきと考えられる。

自由記載

HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください

自由記載 回答者の内訳

(14) HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

回答者128名中63名から、自由記載を得られた

<Ⅰ>現在妊娠中の方 該当者15名中 0名回答

<Ⅱ>すでに出産されたお母さん 該当者113名中 63名回答

- 出産時期別に、年齢(2019年2月1日時点)、居住地域(九州・沖縄、九州・沖縄以外)を併記し、自由記載を原文そのまま掲載した
- 2018年2月1日以降に得られた回答には右上に「2月1日以降」、2018年7月1日以降に得られた回答には右上に「7月1日以降」、と明記した

② 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日出産の方

2月1日
以降

産後短期間の母乳に決めてたがこの子を守るために初乳のみにし、以降ミルクに切り替えました。

母乳母乳とばかり言うてくる助産師や小児科産科はかなり心にぐさりとダメージをくらいます。

親の集りでも母乳信者のような方がいるのでその様な集にも行きたくない。

医療関係者だけではなく一般的にもHTLV1や母子感染について知られる日が来ると良いなと思います。そしてキャリアの方が発症の不安なく過ごせるようになる日が来ることを願ってます。発症した方は完治できる病気と言われる日が来ることを願ってます。

34歳, 九州・沖縄以外

② 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日出産の方

2月1日
以降

上の子の時は、キャリアに対して特に説明はなく、断乳の選択のみでした。また、キャリア妊婦というのも担当看護師しかしらず、他の助産師に授乳について指導され精神的につらい思いが続いた出産でした。

下の子の時は、小児科医が事細かに説明して下さったので精神的に安定して出産に臨めましたが、乳は張らず授乳の指導もなく、それはそれで大変な思いをしました。

もう少し、妊産婦に関わる医療者の学習が必要なのではないかと感じました。

43歳, 九州・沖縄以外

② 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日出産の方

2月1日
以降

最後の妊娠の時は、婦人科で、発症率が低いのに母乳をあげないほうのリスクの方が大きい。あげるかあげないかは母親の一存で決めなさい。といわれ、1%でも発症するリスクのある母乳をあげられないと決め、断乳を選んだ(上の子の時は断乳しなさいと医者から説明されて断乳した。)のだから、母乳を進める病院で断乳の仕方などの説明は一切なく、胸をただひたすら冷やしてやり過ごした。医者自体が断乳して人工乳をやる仕方がわからないのか人工乳のやり方もうやむやだった。1ヶ月間は体重も減る一方でとても歯がゆかった。婦人科にも小児科にも相談できる所がなかったと言うのが正直。誰もHTLV-1を知らない。悲しかった

40歳, 九州・沖縄以外

② 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日出産の方

2月1日
以降

母乳にするか人工乳にするか、なにが正解なのかもわからないのでとても悩みました。診察してくれる医師と助産師の意見もなんだか曖昧だったので結局は自分で判断するしかないのだと。

その後結局子供に感染したのかしてないのかのアフターケアもないので、今のところこの判断で良かったのだ！という自信はないですが、子供はしっかり育ってくれています。

33歳, 九州・沖縄以外