

## ヒトT細胞白血病ウイルス1型キャリア支援に向けた実態調査

タキ マイ  
滝 麻衣\*

**目的** 本調査研究の目的は、ヒトT細胞白血病ウイルス1型（以下、HTLV-1）のHTLV-1感染者（以下、キャリア）を対象とした健康関連QOL（以下、HRQOL）実態調査を行うことで、HTLV-1総合対策におけるキャリア支援体制の確立に向けた布石とすることである。

**方法** 対象は、関西地区に存在するHTLV-1専門外来で経過観察中のキャリアのうち、2017年11月から1年の期間内に調査協力が依頼できた120名とした。調査項目は基本属性、キャリアと診断された際の経緯や思いに関する質問およびHRQOL測定のためのMOS Short-Form 36-Item Health Survey Ver.2（以下、SF-36）を用いた。得られた回答の度数分析はExcelを用いて集計し、HRQOL平均得点や変数間の比較においてはRを用いたt検定を実施した。

**結果** 有効回答53件のうち女性が84.9%、50代が35.8%を占めていた。キャリアであることを知ったきっかけは「献血後の通知」が最も多く47.2%、次いで「妊婦健診」が28.3%であった。その他の回答には、術前検査や、家族の関連疾患発症をきっかけに検査を勧奨された者も含まれていた。キャリア診断後は家族やパートナー、医療者に相談したとの回答が多い一方、18.9%は「誰にも相談できなかった」と回答していた。96.2%は医師に相談したいと回答しており、必要なHTLV-1関連情報は「専門的な知識」が最も多かった。HRQOL得点は、全体では男性より女性の方が低い傾向にあり、女性では50歳未満において全体的健康感（ $p < 0.05$ ）、活力（ $p < 0.01$ ）、こころの健康（ $p < 0.05$ ）、精神的健康感（ $p < 0.01$ ）が50歳以上の女性および健康成人女性の国民標準値より有意に低かった。

**結論** 女性の回答者割合が多かったのは全国的な男女比に合致していた。回答者の大半が「医師」による「関連疾患の発症や治療に関する情報」を必要としていたのは、キャリアが相談窓口で期待する情報を入手できなかった経験や、一般診療では関わることのない臨床心理士の役割を知らないなどの可能性が考えられた。HRQOL得点で50歳未満の女性キャリアが50歳以上の女性および同年代における健康成人女性の国民標準値より有意に低かったのは、出産・子育て世代の女性特有のストレスに加え、キャリア診断後の支援体制が十分とは言えないことが不安材料となっている可能性が高いと考えられる。HTLV-1総合対策が推進するHTLV-1母子感染対策協議会の設置や研修、普及・啓発活動が行われていない都道府県も少なくないが、キャリアが少ない地域こそ徹底した母子感染・水平感染防止策を講じる必要があるといえ、抗体価検査後の確定検査を含む相談・支援体制の整備を図る必要があると考える。

**キーワード** ヒトT細胞白血病ウイルス1型（HTLV-1）、ヒトT細胞白血病ウイルス1型感染者（キャリア）、健康関連QOL（HRQOL）、実態調査、HTLV-1総合対策、キャリア支援

\*医療法人社団洛和会 洛和会京都健診センター保健指導部長(保健師)

表1 調査項目

## I 緒 言

ヒトT細胞白血病ウイルス1型 (Human T-cell Leukemia Virus Type1, 以下, HTLV-1) は、母乳による母子感染または性行為による水平感染を主な経路とし、感染後は長い潜伏期間を経て成人T細胞白血病 (Adult T-cell Leukemia, 以下, ATL) やHTLV-1関連脊髄症 (HTLV-1 associated myelopathy, 以下, HAM), HTLV-1関連ブドウ膜炎 (HTLV-1 associated uveitis, 以下, HU) に代表される関連疾患を発症するといわれている。平成26~28年度厚生労働科学研究班 (浜口班) の調査では、日本国内のHTLV-1感染者 (以下, キャリア) が約82万人と減少傾向にあることが明らかとなったが、青年および成人期にある若い世代において水平感染する例が年間4,000例以上発生しているとの推定結果が報告されている<sup>1)</sup>。HTLV-1感染の有無を確認するには、保健所や医療機関への受診にて抗体検査を行うほか、妊婦健診時のスクリーニングや献血時に感染の有無に係る通知を本人が希望した場合のみ知り得ることができるが、抗体陽性と判明したのち経過観察を行っていない場合も少なくない。

一方で、内丸らの報告によると、キャリアと診断された当事者たちにとって、HTLV-1に関する情報提供体制は十分とは言えない実情があり<sup>2)</sup>、前述した関連疾患発症に対する不安を抱きながらもHTLV-1に関する正しい知識や適切な支援を受けないまま生活している可能性が高く、心理的負担増につながる事が予測される。

過去のHTLV-1関連の健康関連QOL (Health Related QOL, 以下, HRQOL) 調査では、先行研究として、HAMおよび熱帯性瘧疾性麻痺患者で身体機能が著しく低下していること<sup>3)</sup>、HAMなどの関連疾患による痛みや<sup>4)</sup>、排尿障害の有無<sup>5)</sup>が、HRQOLの結果に有意に影響していることが報告されているが、キャリアを対象としたHRQOL調査はないため、彼らのHRQOL調査を実施する意義は大きいと考える。

本研究の目的は、キャリアを対象としたHRQOL

|   |
|---|
| 1. 年齢   |
| 2. 性別   |
| 3. 居住地  |
| 4. 職業   |
| 5. キャリアであることを知ったきっかけ                            |
| 6. キャリア外来受診について                                 |
| 1) 予約の難易度                                       |
| 2) 受診頻度   |
| 7. キャリア診断時に誰かに相談したか                             |
| 1) 相談した場合の相談者                                   |
| 2) 相談者が医療従事者の場合、その職種<br>→担当者はどの程度熱心に聞いてくれたと感じたか |
| 8. HTLV-1について相談するのであれば、だれに相談したいか                |
| 9. 日常生活において、次のことをどの程度考えるか                       |
| 1) 家族やパートナーへの感染に関する事                            |
| 2) 関連症状の出現に関する事                                 |
| 3) 生活面の保障に関する事                                  |
| 4) 治療に関する事                                      |
| 5) 外来通院に関する事                                    |
| 6) 育児・子育てに関する事                                  |
| 10. あなたが必要とするHTLV-1関連情報                         |
| 11. HTLV-1に関するインターネット情報利用経験                     |
| 12. 本調査研究の結果とJSPFAD <sup>1)</sup> の情報を統合してもよいか  |
| 13. その他：自由記載                                    |

注 1) JSPFAD: HTLV-1感染者コーホート共同研究班

実態調査を行うことで、HTLV-1総合対策におけるキャリア支援体制の確立に向けた布石とすることである。

## II 方 法

## (1) 期間と対象

所属施設内における倫理審査承認後から1年間とし、関西地区のHTLV-1専門外来で経過観察中のキャリアで、上記期間内に調査協力が依頼できた120名とした。

## (2) 調査項目と分析方法

HTLV-1専門外来で調査協力のための案内を配布し、協力意思のある方に直接Web調査への参加および調査票を送付した。調査項目は対象者の属性を含む13項目 (表1) とHRQOL測定のためのMOS Short-Form 36-Item Health Survey Ver.2 (以下, SF-36) とし、回答者の主観に基づく択一式回答および自記式回答を得た。SF-36は、身体機能、日常役割機能：身体、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能：精神、心の健康からなる8つの健康概念を測定するための複数の質問項目から成る健康状態調査票であり、SF-36を用いた調

査結果である国民標準値に基づく偏差得点と比較可能であるとされている<sup>6)</sup>。得られた回答の度数分析はExcelを用いて集計し、HRQOL平均得点や変数間の比較においてはR Version 3.5.1を用いたt検定を実施した。

### (3) 倫理的配慮

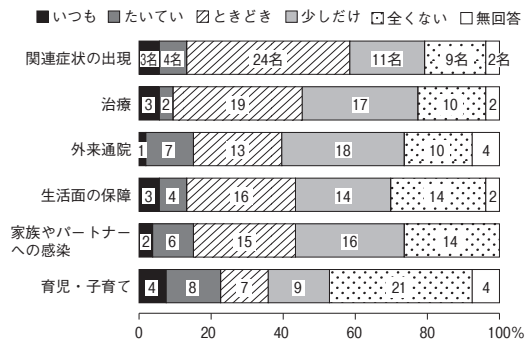
本研究は、倫理委員会の承認を受けて実施した(2017年8月28日, 洛音-倫-17-028号)。調査への協力は自由意志に基づき、調査に同意しなくても今後の診療や支援において不利益を受けることは一切ないこと、結果は統計的に処理し個人が特定されることはないこと、調査票およびデータの管理は厳重に行うことを説明書に明記し、回答をもって同意とみなした。収集したデータは当該調査専用のパソコンで一元管理するとともに調査票による回収物については匿名化IDを用いることで個人の特特定ができないよう配慮した。

## Ⅲ 結 果

### (1) 回答者の属性

調査の回答は53件(44.2%)が有効回答として得られた。女性の回答が84.9%を占めており、年齢構成別では50代が35.8%と最も多く、次いで60歳以上26.4%、40代18.9%、30代17.0%、20代1.9%の順であった。居住地では大阪府が67.9%と最も多く、次いで兵庫県17%、奈良県7.5%、京都府:5.7%、和歌山県:1.9%の順であった。現在の職業では主婦(夫)と公務員を含む社員が多かった。また全員がHTLV-1感染者コーホート共同研究班(Joint Study on Predisposing Factors of ATL Development, 以下, JSPFAD)協力者であった。JSPFADは、キャリアから定期的に血液を採取し、その検査結果を解析することによって重篤な疾患の前兆をつかみ、将来的な治療や発症予防につなげていこうとする研究グループであり、全国55箇所を実施機関がある。

図1 日常生活で考える事柄とその頻度



### (2) キャリアであることを知ったきっかけと相談者

キャリアであることを知ったきっかけは「献血後の通知」が最も多く47.2%、次いで「妊婦健診」が28.3%であった。「病院での血液検査で」と18.9%が回答しており、その他の回答には術前検査や、家族の関連疾患発症を機に検査を勧奨された者も含まれていた。キャリア診断時の相談相手は、親・子ども・配偶者などの家族やパートナーのほか医療従事者などがあげられた一方、「誰にも相談できなかった」との回答が18.9%にのぼった。今後の相談者として51名(96.2%)が選択したのは「医師」であり、次いで保健師・助産師・看護師などの看護職が33.9%、「キャリアと診断された人たちが」32.1%、臨床心理士が13.2%、その他が7.5%であった(複数回答)。

### (3) 日常生活で考える事柄とその頻度

回答者が日常生活で考える事柄とその頻度について5段階尺度を用いて質問した。「全くない」の回答が多かったのは「育児・子育て」であり、未婚者や男性の回答で占めていた一方、「いつも考える」とした回答数も多く、ほとんどが母親と祖母の回答であった。「いつも～少しだけ考える」の回答では「関連症状の出現」「治療」が上位を占めており、「外来通院」「生活面の保障」「家族やパートナーへの感染」「育児・子育て」の順であった(図1)。

(4) キャリアが必要とするHTLV-1関連情報およびHTLV-1に関するインターネット情報利用経験

必要とするHTLV-1関連情報については、「専門的な知識」が最も多く、「専門病院に関する情報」「同じキャリアの思い」の順であった(表2)。

インターネット情報の利用経験については、79.2%が「ある」、20.8%が「ない」と回答していた。利用経験が「ある」と回答した者が閲覧したWebサイトは、降順にJSPFAD:54.7%、キャリア団体・患者団体が運営するホームページ:37.7%、国立感染症研究所:28.3%、厚生労働省:24.5%、他:18.9%であった。

(5) 健康関連QOL調査結果

HRQOL得点を性別、年齢層別、診断のきっかけ別で比較した。全体では男性より女性の方が、60歳以上の者より60歳未満の者がHRQOL

得点は低い傾向にあった。

次に女性を50歳未満・以上の2群に分け、それぞれを国民標準値と比較するとともに、2群間での比較を行った。50歳未満の女性は、国民標準値との比較において、体の痛み、全体的健康感、活力、精神的健康感において得点が有意に低く、50歳以上の女性は、身体機能において得点が有意に高い結果となった。50歳未満と以上の女性間で比較した結果、50歳未満の女性は、全体的健康感(p<0.05)、活力(p<0.01)、こころの健康(p<0.05)、精神的健康感(p<0.01)で50歳以上の女性よりHRQOL得点の平均が低く、有意差が認められた(表3)。女性回答者のうち献血で判明した群(19名)と妊婦健診で判明した群(15名)ではHRQOL得点に有意差は認められなかった。

(6) 自由回答

自由回答では、「相談窓口である行政からは、期待する回答が得られなかった(自身で入手した情報以上の回答がなかった)」「今発症して病気と闘っている方たちには失礼な意見だと思いますが、キャリアはまだ発症してないので治療することができません。普通に生活はできるということですが、全くの健康でもないし、子どもへの感染や差別など不安があります。日々にも起こらないことを祈るばかりです」「発症率が低くても発症した人には100%…関心が高まり研究が進み治療法が確立されたら良いと思

表2 HTLV-1に関する情報として必要とするもの(複数回答)

|                  | 回答数(名) | 割合(%) |
|------------------|--------|-------|
| 専門的な知識           | 34     | 64.2  |
| 専門病院に関する情報       | 22     | 41.5  |
| 同じキャリアの思い        | 20     | 37.7  |
| キャリア団体、患者団体などの情報 | 18     | 34.0  |
| 専門医に関する情報        | 17     | 32.1  |
| 検査方法に関する情報       | 7      | 13.2  |
| 育児に関する情報         | 7      | 13.2  |
| 出産に関する情報         | 4      | 7.5   |
| 妊娠に関する情報         | 3      | 5.7   |

表3 年代別女性のHRQOL得点の比較

|            | 国民標準値との比較 (n=45) |      |            |              |      |        | 2群間の比較<br>p値 |
|------------|------------------|------|------------|--------------|------|--------|--------------|
|            | 50歳未満 (n=20)     |      |            | 50歳以上 (n=25) |      |        |              |
|            | 平均               | 標準偏差 | p値         | 平均           | 標準偏差 | p値     |              |
| 身体機能       | 52.8             | 6.8  | 0.227 n.s. | 52.2         | 7.5  | 0.034* | 0.592 n.s.   |
| 日常役割機能: 身体 | 52.4             | 5.2  | 0.179 n.s. | 50.1         | 8.6  | 0.971  | 0.558 n.s.   |
| 体の痛み       | 42.1             | 6.7  | 0.003**    | 49.7         | 10.1 | 0.895  | 0.07 n.s.    |
| 全体的健康感     | 44.2             | 10.1 | 0.037*     | 49.1         | 8.5  | 0.635  | 0.012*       |
| 活力         | 39.6             | 12.2 | 0.002**    | 50.6         | 10.0 | 0.779  | 0.002**      |
| 社会生活機能     | 49.3             | 9.3  | 0.815 n.s. | 51.9         | 7.7  | 0.286  | 0.621 n.s.   |
| 日常役割機能: 精神 | 50.7             | 6.1  | 0.741 n.s. | 51.1         | 8.3  | 0.565  | 0.577 n.s.   |
| こころの健康     | 46.5             | 9.5  | 0.264 n.s. | 52.0         | 8.5  | 0.199  | 0.034*       |
| 身体的健康      | 54.3             | 7.2  | 0.093 n.s. | 50.5         | 7.7  | 0.788  | 0.471 n.s.   |
| 精神的健康      | 40.5             | 10.4 | 0.009**    | 50.2         | 8.0  | 0.897  | 0.001**      |

注 1) \*p<0.05, \*\*p<0.01, t検定, n.s.有意差なし  
2) 集団は男性を除く45名

います」「どのタイミングで発病するのか症状がわからないと医療費などどのくらい掛かるのか不安である」など、関連疾患発症に対する不安や発症のタイミング、発症時の治療費に対する切実な思いが述べられていた。また、「妊婦健診でキャリアと判明した女性の心理的負担は多大なので、彼女達への精神面での支援体制の充実を希望します。どの地域に居住していても、同じレベルの支援が受けられる方法があればいいなあと思

います」といった、妊婦健診でキャリアと判明した女性への支援体制の充実に関する意見もみられた。

#### Ⅳ 考 察

女性の回答者割合が多かったのは全国的な男女比に合致していた。回答者の居住地はHTLV-1専門外来や医療機関へのアクセス状況に影響する可能性が考えられ、特に移動距離や交通費などの面でもキャリアが継続的に外来受診する際の負担になる可能性が高いと考える。

キャリア診断に至ったきっかけでは、献血および妊婦健診が大半を占めていたが、家族が関連疾患を発症した、術前検査で判明したなどの経緯も明らかとなった。キャリアは、その95%が生涯無症候で経過すると言われる一方、4～5%はATLを、0.3%はHAMやHUなどの関連疾患を発症すると言われている<sup>7)</sup>。出産適齢期の女性はもちろん抗体価検査後にキャリアと判明した場合の確定検査を含む相談・支援体制の確保や、「誰にも相談できない」当事者がいなくなるような基盤整備が求められる。

今回のHRQOL実態調査では50歳未満の女性キャリアの得点が、他の群と比べて有意に低いことが明らかとなった。これは出産・子育て世代の女性特有のストレスに加え、キャリア診断後の相談支援体制への不満が不安材料となり、身体的・精神的QOLに影響をきたした可能性が高いと思われる。柘植は、妊婦健診が「HTLV-1キャリアであると告知される機会」と捉える妊婦は少ない<sup>8)</sup>と、キャリア発覚に係る精神的負担を示唆しており、岸は、女性の健康問題を考えるとき、女性特有の生理、妊娠、出産、更年期など男性と異なるリプロダクティブヘルス関連の健康障害や疾病予防の課題と同時に女性の健康をめぐる経済的側面、種々の労働負荷や家庭内あるいは職場のセクシュアルハラスメントなど、わが国で社会的歴史的に形成された女性をめぐる環境の改善への視点が欠かせない<sup>9)</sup>と述べている。よって、妊婦健診後のフォローアップ体制として、産科、血液内

科、小児科からなる診療科を超えた一層の連携が期待される<sup>10)</sup>。

また、回答者の大半が「医師」による「関連疾患の発症や治療に関する情報」を必要としていたのは、自由回答にみられるように、相談窓口での経験やその際の思い、一般診療では関わることのない臨床心理士等の役割を知らないなどが影響している可能性がある。加えて全国に135施設あるHTLV-1対応可能医療機関のうち、専門外来を設けている施設は多くはなく、日本HTLV-1学会による6つの登録医療機関は九州に集中しているため、専門医による正確な情報に対するニーズが高まっていると考えられる。以上より、行政主導による相談窓口では、専門医・専門外来に関する情報や既存のガイドラインに沿った一定程度の情報提供を行うほか、臨床心理士を含むHTLV-1専門医療機関や、キャリア・キャリア家族、関連疾患患者とその家族・遺族など自助グループに関する情報提供を行い、行政・医療機関が持つ情報量や対応力がキャリアである当事者、母親（キャリアママ）・家族等のニーズと乖離しないような連携体制の確立が不可欠であると考えられる。

平成22年から実施されているHTLV-1総合対策では、国、地方自治体、研究班による推進体制のもと①感染予防対策の実施、②相談支援（カウンセリング）、③医療体制の整備、④普及啓発・情報提供、⑤研究開発の推進が図られている<sup>11)</sup>が、HTLV-1母子感染対策協議会の設置や研修、普及・啓発活動が行われていない都道府県も少なくない。「HTLV-1の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究」の報告では、感染予防対策が継続された場合、20年後にはキャリア数はほぼ半減する<sup>12)</sup>と推計されている。感染者の地域格差はあるが、キャリアが少ない地域の感染対策は決して優先順位が低いのではなく、少ない地域こそ徹底した母子感染・水平感染防止策を講じる必要があると思われる。

## V 結 論

今回、キャリアを対象としたHRQOL実態調査を試みた。全体では男性より女性のHRQOL得点が低い傾向にあり、50歳未満の女性キャリアのHRQOL得点は50歳以上および同年代の健康成人女性よりも低かった。出産・子育て世代の女性は、特有のストレスに加え、キャリアであることがQOLに影響を及ぼしている可能性が高いことが示唆された。キャリア人口の地域格差は否めないが、母子感染・水平感染防止策を講じることで「救える命」に向き合うことが重要であるといえる。

### 謝辞

本調査研究は、平成29年度日本医療研究開発機構による新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業「HTLV-1の疫学研究及び総合対策に資する研究」の研究助成を受けて実施した。

### 文 献

- 1) 厚生労働省ホームページ. 浜口功. 「HTLV-1疫学研究及び検査法の標準化に関する研究」. (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000132548.pdf>) 2019.1.31.
- 2) 厚生労働省ホームページ. 内丸薫, 板橋家頭夫. 「母子感染予防の指導の標準化とその評価」キャリアねっと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. (<https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000509846.pdf>) 2019.1.31.
- 3) Coler-Reilly AL, Yagishita N, Suzuki H, et al. Nation-wide epidemiological study of Japanese pa-

tients with rare viral myelopathy using novel registration system (HAM-net). *Orphanet J Rare Dis.* 2016; 11(1): 69.

- 4) Martins JV, Baptista AF, Araújo Ade Q. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Arq Neuropsiquiatr.* 2012; 70(4): 257-61.
- 5) Andrea R, Tanajura D, Santana D, et. al. Association between urinary symptoms and quality of life in HTLV-1 infected subjects without myelopathy. *Int Braz J Urol.* 2013; 39(6): 861-6.
- 6) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. SF-36v2®日本語版マニュアル. 京都: iHope International株式会社, 2015.
- 7) 厚生労働省ホームページ. HTLV-1キャリア指導の手引き. ([https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou19/dl/htlv-1\\_d.pdf](https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou19/dl/htlv-1_d.pdf)) 2019.1.31.
- 8) 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*: 2014; 68(1): 27-31.
- 9) 岸玲子. 女性のライフスタイルの変化と健康. *学術の動向*: 2006.5: 46-52.
- 10) 庵原俊昭, 二井立恵, 鳥越貞義, 他. 2010年度から始まったHTLV-1総合対策と小児科医の役割: 日本小児科医会会報, 三重県小児科医会予防接種委員会: 2012; 43号: 160-2.
- 11) 厚生労働省ホームページ. HTLV-1特命チーム. HTLV-1総合対策. ([https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou19/dl/htlv-1\\_a.pdf](https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou19/dl/htlv-1_a.pdf)) 2019.1.31.
- 12) 厚生労働省ホームページ. 佐竹正博. HTLV-1の感染実態について (厚生労働科学研究, HTLV-1の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究 (浜口班) 分担研究より). (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000024970.pdf>) 2019.1.31.