

滋賀県におけるWilson病マススクリーニングの認知度について

(分担研究：「マス・スクリーニング対象疾患に関する研究」)

島田司巳、小山正彦、立入利晴*

要約 滋賀県において、Wilson病のマススクリーニングを開始するにあたり、実施上の問題点である「採血の可否」とマススクリーニングへの関心につきアンケートによる調査を行った。

マススクリーニングに関する認知度は極めて低く、十分な主旨説明と広報活動が必要と考えられた。検査に当たっては、経済的・肉体的負担がないというような条件が求められる傾向があったが、Wilson病に関する説明を行うことで積極的な検査への同意が得られた。今後は、費用対効果の面からも検討する必要があると考えられた。

見出し語 Wilson病、マススクリーニング、説明と同意

はじめに

近年、あらゆる医療行為に対して「説明と同意」の原則の遵守が強く求められるようになってきており、特に健常者を対象とするマススクリーニングにおいては、一般の医療行為以上に配慮する必要があると考えられる。今回、Wilson病のマススクリーニングを開始するにあたり、技術的な問題だけでなく被験者の受容に関する問題も十分に検討する必要があると考え、それらの問題点をアンケート調査を行うことによって検討した。

対象と方法

今回の検討では、滋賀医科大学小児科および関連病院12施設の小児科外来を受診した患児の引率者を対象とした。

調査は、表1に内容を示したような、無記名アンケート方式によって実施した。

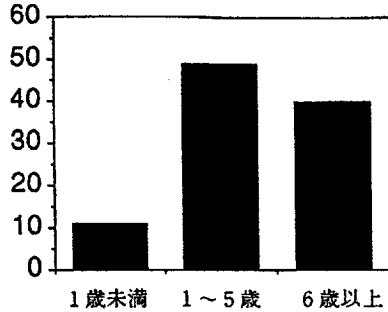
結果

(1) 調査対象の背景について

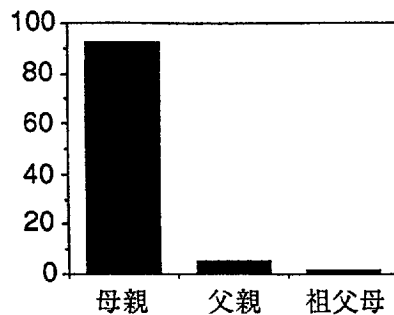
有効回答数は390名であった。調査対象となった患児の年齢分布では、図1のように1～5歳の区分が最も多く、全体の49%を占めた、これはWilson病マススクリーニングの対象年齢層として現在考えられている年齢層である。患児の引率者を図2に示すが、92%と圧倒的に母親が多く、この調査は主に母親の意見を汲み上げたものと考えられる。また、その年齢は平均34歳であり、18歳から67歳の範囲であった。

居住地の分布は、滋賀県を大津、湖南地区、湖西地区、湖東地区、湖北地区にわけた場合、ほぼ一様に滋賀県全域に分布していると考えられた。

(%) 図1 児の年齢



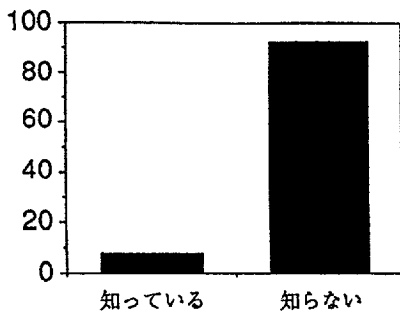
(%) 図2 回答者



(2) ウィルソン病およびマススクリーニングに対する認知に関して

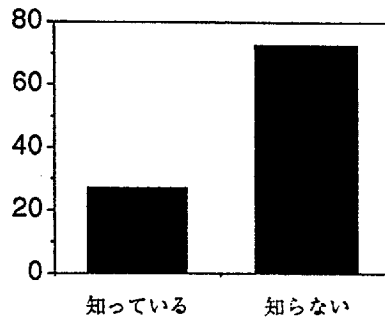
図3にマススクリーニングに関する認知度を示すが、知っている者は全体の8%に過ぎなかった。さらに、マススクリーニングを言葉として知っていても、内容まで知っているものはほとんど見られなかった。しかし、ウィルソン病を聞いたことがあると回答したもの

(%) 図3 マススクリーニングの認知度

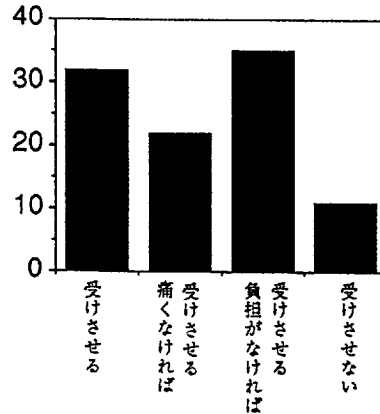


は図4のように約30%であり、マススクリーニングに比べると、やや認知度が高い傾向が認められた。この認知と、引率者の年齢および居住地の関係についてみたが、特に相関は認められなかった。

(%) 図4 ウィルソン病の認知度



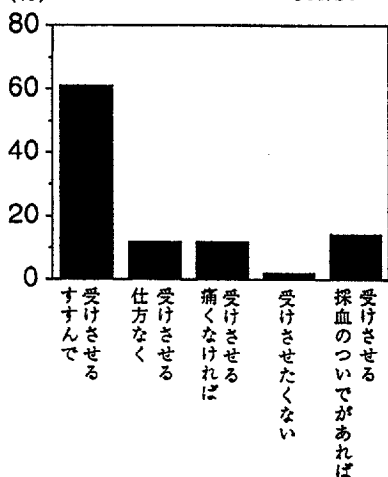
(%) 図5 説明前の受容度



(3) ウィルソン病マススクリーニングに対する同意について

ウィルソン病の検査を受けさせるかとの質問に対し、図5に示したように全体の約30%が賛成し、11%が反対で、57%が痛くなければ等の条件付き賛成となっている。同じように、この回答と引率者の年齢および居住地の関係について調べてみたが、特に相関は認められなかった。

図6 説明後の受容度



簡単な、Wilson病の病態と早期発見の利点についての説明を読ませた後で、同様に検査を受けさせるかどうかを質問した。この結果、図6に示したとおり、無条件に検査に賛成した割合は約60%となり、明らかな増加を示した。更に、検査に反対するものの割合は2%と減少したが、条件付き賛成は38%と依然高率であった。

(4) 検査に反対する理由について

今回の調査では、反対意見そのものが少数であったため、その理由に関する回答は十分な数が集められなかった。その少数の意見の中でも、「病気のことがよくわからない」「健常児からの採血に抵抗がある」といったものが多数を占めた。

考察

従来のマススクリーニング事業は、社会的に「説明と同意」の重視が叫ばれる以前に開始されており、医学的に危険より利益が多いと判断されれば実施可能であったと考えられる。

しかし、社会情勢の変化により、医療従事者の考える利益と一般人の考える利益に食い違いが生じた場合、それを医療者の判断のみで実施することはもはや不可能となった。このことから、新しくWilson病のマススクリーニングを開始するに当たっては、検査の費用効果を検討すると共に、社会の同意が得ら

れるかどうかを事前に検討する必要があると考えられた。

今回我々の行った調査は、医療機関を訪れた患児の引率者を対象としたことから、すでに偏りが存在していると考えられるが、更に大規模な調査を行うための予備調査として、大きな傾向はつかめたものと考えている。

Wilson病やマススクリーニングに対する知識は、引率者の年齢や居住地によって大きな差異は認められず、居住地による差異も特に認められなかった。これは、乳児健診等の社会医療事業に熱心な地域とそうでない地域の差があっても、認知度には影響を及ぼさなかったと考えられた。

検査に対する許容度も、引率者の年齢や居住地の影響を受けていなかった。

どの年齢層・居住地においても、説明の後では検査に対して受容的になる傾向が認められた。

これらの結果から、将来的にWilson病のマススクリーニングを実施するに当たっての問題点は当初予想されたとおり、1) この検査だけのために採血をする必要があること、2) Wilson病自体の認知度が低いため、必要性が理解され難いことの2点が主なものになると考えられた。1)については、技術的なこともあり解決困難であると考えられる

が、2)に関しては十分な説明と広報活動を行うことによって解決可能であると考えられた。

今後の課題として、これらの社会的コストを含めた費用対効果についても検討していく必要があると考えられた。

*滋賀医科大学小児科 (Department of pediatrics, Shiga University of medical science)



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約 滋賀県において、ウィルソン病のマススクリーニングを開始するにあたり、実施上の問題点である「採血の可否」とマススクリーニングへの関心につきアンケートによる調査を行った。

マススクリーニングに関する認知度は極めて低く、十分な主旨説明と広報活動が必要と考えられた。検査に当たっては、経済的・肉体的負担がないというような条件が求められる傾向があったが、ウィルソン病に関する説明を行うことで積極的な検査への同意が得られた。今後は、費用対効果の面からも検討する必要があると考えられた。