

先天性代謝異常検査の説明に関するアンケート結果

札幌市で行っている先天性代謝異常等検査では、「先天性代謝異常等検査のお知らせと申込書」(以下、申込書)を利用して、保護者の方へ、検査の目的や対象疾患の説明をしていただいた上で、検査への同意をいただくようお願いしております。

しかし、保護者の方のこの検査への理解や情報の不足から、精査の手続きがスムーズにいかない場合があります。このような点をどう改善していくかを検討するため2月に、市内で採血していただいている産科医療機関およそ50施設に以下のアンケートを実施しました。

また、採取した濾紙血を調査研究のために利用させていただくための同意についても、申込書を用いて説明していただくようお願いしていますが、そのあり方についてもあわせてご意見を願いました。

設問は以下の8項目です。

- 1 申込書はご利用いただいていますか。
- 2 先天性代謝異常等検査の説明はいつ行っていますか。
- 3 検査の説明はどなたが行っていますか。
- 4 先天性代謝異常等検査の説明はどのように行っていますか。
- 5 現在、検査の申込書の控えは、病・医院あてのみとなっておりますが、今後、複写式で札幌市(衛生研究所)あてにも控えをお送りいただくことを検討していますが、この点についてお伺いします。
- 6 濾紙血の調査研究への利用について、インフォームドコンセントを実施していただいていますか。
- 7 今後、検査法の改良や進歩により、現在行っている6種類の対象疾患以外の疾患が疑われる場合があります。この点についてお伺いします。
 1. その情報をお伝えすることについて
 2. このための新たなインフォームドコンセントを実施することについて
- 8 日本マス・スクリーニング学会では、新生児マス・スクリーニングの啓蒙ビデオ(医療機関向けと保護者向けの2本)を販売していることをご存知ですか。



アンケート結果

(回収施設 28)

	回答数	(%)		回答数	(%)
1 申込書はご利用いただいていますか			3 検査の説明はどなたが行なっていますか		
必ず利用している	25	89%	医師	1	4%
利用しない場合がある	0	0%	看護師	14	52%
ほとんど利用しない	2	7%	助産師	25	93%
知らなかった	1	4%	カウンセラー	0	0%
			その他	1	4%
2 先天性代謝異常等検査の説明はいつ行ないますか (重複回答)			4 先天代謝異常等検査の説明はどのようにおこなっていますか		
通院時	2	7%	文書	15	56%
入院時	10	36%	口頭	23	23%
採血前	10	36%	映像	0	0%
特に行なっていない	1	4%	その他	0	0%
その他	9	32%			

5 申込書の複写を札幌市(衛研)宛てにお送りいただく案について		
好ましい方法である	14	50%
作業が煩雑になるので好ましくない	3	11%
必要性を感じない	9	32%
その他	2	7%

7-2 7-1の場合、このための新たなICを実施することについて		
当然必要である	24	89%
作業が増えるので好ましくない	1	4%
必要性を感じない	1	4%
その他	2	7%

6 調査研究への利用について、ICを実施していただいていますか		
必ず行なっている	9	33%
行なわない場合がある	8	30%
ほとんど実施していない	10	37%

8 学会で啓蒙ビデオを販売していることをご存知でしたか		
知っている	4	14%
知らない	23	82%
利用している	0	0%
紹介してほしい	2	7%

7-1 6疾患以外の疑いがある場合、その情報をお伝えすることについて		
積極的に望む	18	64%
疾患の性質による	7	25%
対象疾患に限るべきである	1	4%
その他	2	7%



アンケートの結果から

現在病院からの検査の依頼は検査依頼書を用いており、この用紙では送付件数のみが記載され、保護者の同意は医療機関で把握していただいています。保護者からの検査の申し込みは「お知らせと申込書」に記入して同意を得ており、医療機関で保管されております。

設問1で申込書の利用状況は89%と良好ですが、同時に説明と同意をいただいている調査研究などへの利用は、設問6で必ず行っているのは33%であり、必ずしも十分とはいえません。6疾患以外の疾患が疑われる場合、保護者への情報提供などについての体制を早急に整備する必要があるものと認識しております。今後新たな機器の導入によっては、今まで検出できなかった疾患も発見可能となってきます。

そこで、保護者の検査に対する理解が十分であるかを検査側である札幌市(衛生研究所)がきちんと把握するため、保護者からの検査申込書を複写にして1枚を札幌市に提出していただく検討をしております。設問5では50%は賛同していますが、半数は必要性に疑問をもっております。どのような内容や方法で実施するのが良いか今後検討をすすめていきます。

なお、多くの機会に情報を提供していく必要がありますが、説明のための資料が少ないのも気になっております。ビデオもありますがほとんど知られていませんでした。

最後にひとこと

お忙しい中アンケートにお答えいただきましてありがとうございました。このアンケート結果をもとにして、より良い体制にしていきたいと思っております。