

胆道閉鎖症啓発カラーカードの試みについて

安部真理子 山脇徳美

胆道閉鎖症は小児の難病であるが，早期に発見・治療することで予後が期待される。そのひとつの手段として1ヶ月健診時に便の色調カラーカードによる手法が用いられている。しかし，1ヶ月以降に発見される事例もあることから，当センターでは従来のカラーカードを全国では初めて啓発カードとして改良し，母子手帳に挟んで保管する形式にした。平成18年度は生後1ヶ月以降に胆道閉鎖症患者が1名確認された。啓発カードの他，胆道閉鎖症Q&Aパンフレットやホームページ上でもさらなる啓発を遂行した。

1. はじめに

胆道閉鎖症は肝臓と十二指腸を結ぶ胆管が何らかの原因で詰まり胆汁が腸管に流れにくくなって肝細胞をこわしてしまう小児の難病である。しかし，早期に発見し治療を受けることで良好な結果が期待される。その早期発見の手段として便色調カラーカード法がある。当センターではこのカードをスクリーニングとして回収する方式をとらず，全国で初の試みとして啓発カードを考案作成した。母子手帳に挟んで1ヶ月健診以降も保管してもらう事を目的として試行した。従来の方式との違いや試行に至るまでの経緯，結果，問題点などを明らかにしたので報告する。

2. 方法

2.1 対象

新生児マススクリーニング検査を実施している県内35医療機関の産婦人科，小児科

2.2 方法

便色調カラーカードによるスクリーニングについてのアンケートを実施した。啓発カードは従来採用されている松井方式を参考にして，はがき大1枚に作成した。母子手帳に挟んで保管してもらうように，産婦人科医の協力の下，母親が出産，退院時に配布してもらった。

3. 結果

胆道閉鎖症は早期に発見して，肝門部と腸管を吻合する手術（葛西手術）を生後60日以内に行えれば成功率は70%と言われている。したがって早期発見が必須となる。この胆道閉鎖症を早期に発見する手法として筑波大学小児科の

松井 陽教授（現 国立成育医療センター所長）が考案した便色調カラーカードによる方法がある。これは便の色調を7段階にカラー写真で掲載し，その何番に該当するかを保護者が記入して郵送，もしくは持参する方式で，研究所や検査センター等がそれを回収，判定し，結果を保護者に返信する仕組みとなっている。胆道閉鎖症が疑われる番号を記入した場合は精密医療機関を紹介するシステムをとっている。現在この方式をとっている自治体は栃木県，茨城県，札幌市，岩手県，岐阜県などである。当センターでカラーカードを導入するにあたり，このスクリーニング方式について県内35医療機関の産婦人科，小児科に対してアンケートを行った。アンケートは産婦人科宛用と小児科宛用に作成した。（参考1，2）

回答のあった医療機関は28医療機関で集計の結果必要と考えると回答した医療機関は21施設で全体の75%であった。もし実施した場合協力するとの回答は22施設79%であった。

必要ない，もしくはわからないと回答した理由は

- 保護者の判断では正確とはいえない
- 経費をかけただけの効果があるかわからない
- 便の色だけでスクリーニングが可能か疑問などの意見があった。

また，賛成と回答した意見では

- 早期発見が予後に影響するから
- 他県ではすでにやっている
- 気にしている母親が多い

などの回答が得られた。

スクリーニング方式は反対としながらも，母子手帳の欄外項目では見にくいのでカラーカードを添付して，もっと見やすくすべきだとの意見

もあった。

これらのアンケートをもとにしてスクリーニングとしてではなく他の手段はないか検討した。その結果、カラーカードを出産した医療機関から退院時に配布してもらうことができないか考えた。

今回当センターが考案した啓発カラーカードは松井教授の便色調カラーカードを一部採用し、啓発を目的として母子手帳に挟んで保管してもらうことにした。当センターでは回収、判定、精密医療機関の紹介はおこなわない方式をとった。

平成18年5月からこの啓発カラーカードとQ&Aパンフレット（数部）を35医療機関の産婦人科に送付し、出産退院時に配布していただいた。

（啓発カードは参考3のとおりである。）Q&Aパンフレットは札幌市衛生研究所の胆道閉鎖症Q&Aを参考にして作成した。このカードに関わる問い合わせが当センターに来ることも予想され、問い合わせ記録台帳を作り、問い合わせ内容、回答内容を記録しておくことにした。平成19年3月現在での問い合わせは以下のとおりであった。

- 他県（岩手）ではすでにこの事業を実施しており、最初から母子手帳にカードが挟みこんでいるが、本県では今後そのような形式をとるのか
- 粘度のある緑色の便がでているが大丈夫か
- 便の中に白いブツブツが混じっているが大丈夫か

また、名古屋市の子ども相談所からの問い合わせがあり、

○啓発カードの存在をホームページを見て知ったが当所でも検討中とのことで、考案者の松井教授と相談されたかどうかとの問い合わせもあった。

啓発カード配布から4ヶ月経過後に状況把握のために再びアンケートを実施した。回答結果は表1、2のとおりであった。配布については特に問題がなかったが、保護者の関心度は医療機関で差があり全然関心ないから、非常に関心あるまで様々であった。秋田大学医学部付属病院小児科からの回答では胆道閉鎖症と思われる患児が1名確認出来たが、このカラーカードで比較した時点では便の色は普通便であったと母親

は認識していたとの回答があった。また、胆道閉鎖症Q&Aパンフレットについては少し内容を詳しく書いた3枚綴りとなり部数を多く配布することができなかったため、パンフレットの存在すらわからないという回答が多かったため、A4版両面印刷1枚の簡易版を作成し、枚数を多く印刷して医療機関に送付した。（参考4）また、当センターのホームページ上からもこのパンフレットがダウンロードできるようにさらなる啓発をはかった。

4. 考察

新生児マスキング検査の対象疾患は現在6疾患である。平成15年には18年間続いた6ヶ月児対象の神経芽細胞腫検査が休止となっている。当センターでも神経芽細胞腫に変わるマスキング項目がないか検討中であった。しかし、平成16年度からは国からの予算配当も大幅削減され県単予算の限られた枠組み内で検査をするには課題が多い。マスキング対象疾患の満たすべき要件として、1.一定の疾患頻度があること。2.有効な治療法があること。3.発症前に発見できること。4.費用対効果が期待できること¹⁾が推奨されている。厚生労働省では平成2年からマスキングの新しい対象疾患の検討がされているが、その中に胆道閉鎖症も検討項目になっている²⁾。母子保健事業の3本柱は母子手帳、健康診査、マスキングであるが、この中の母子手帳に注目した。母子手帳の内容は全国一律ではなく市町村単位で中身に多少の違いがある。1ヶ月頃の「保護者の記録」項の欄外には胆道閉鎖症を疑う症状の記載がある。抜粋※**便の色がうすい黄色、クリーム色、灰白色で、白目（しろめ）や皮膚が黄色～黄緑色である場合は、胆汁が流れにくい状態が疑われるので、一日も早く、小児科医、小児外科医等の診察を受けてください。**

この記載では特に色具合がわかりにくい。そこで、カラーカードがこの欄にあれば保護者にとっては指標となる色の判別がしやすい。そのことは今回のアンケートを依頼したS病院からも指摘されていた。筑波大学小児科の松井教授が考案したこのカラーカードは³⁾考案者の出身大学である栃木県、隣県の茨城県、そして母子保健においては先進的な札幌市、そして当

県の隣県である岩手県においてもすでに用いられている。上記県、市ではスクリーニング方式を採用し、カードの配布、回収、判定、結果送付、医療機関の紹介などに少しの違いはあるものの回収という形をとっており、胆道閉鎖症以外の疾患（乳児肝炎、胆管拡張症、胆汁排泄障害）も発見される可能性が大きいとの報告がある⁴⁾。当センターでも最初この方式を採用する予定であったが、マススクリーニング協力医療機関におけるアンケート調査では過半数の賛成を得たものの、最大出生数を誇る S 病院からの賛同が得られなかったことで別の策を講ずる必要があった。そこで考えたのがスクリーニング方式をとらない啓発方式のカードの考案である。このカードは松井教授のカラーカードを一部採用し、回収せず母子手帳に挟んでおいてもらうことを目的とした。この啓発カード試行後 1 名の胆道閉鎖症患児が小児科の医師のアンケート回収後確認できた。しかし、この患児の母親はこのカラーカードを見ていたにもかかわらず 1 ヶ月健診時には普通便だったと話しており、3 ヶ月時に小児科医が胆道閉鎖症を疑い診察、検査後に胆道閉鎖症と確認された。この患児は東北大学医学部に於いて葛西手術をうけたものの、発見が遅れたために、肝硬変の重篤状態で、母親からの生体肝移植を受けることになった。現在この患児は順調な経過をとっていると医師から確認できた。したがって、このような事例からもわかるように、1 ヶ月健診時に必ずしも便の色がカラーカードの異常色を示すとは限らない事例も予想され⁵⁾、また、毎日の育児に忙しい母親が便の色に対して注意深く観察できていたかが危惧される。したがって、母子手帳を開くごとにカラーカードの色と普段の子供の便の色に少しでも関心が向くように挟んでおく必要があると思われた⁶⁾。カードの文面には「1 ヶ月以降にも便の色が薄くなることがあります・・・」と記載したが、この箇所をもっと強調文字で啓発する必要があると考えた。この啓発カード試行に際しては啓発という目的なので保健所、市町村の保健師、医師会などへは特別な働きかけをしなかったが、保護者にとっての相談窓口はやはり小児科医や市町村の保健師であることが予想されることから、医師会や保健所への働きかけが重要と考えられ

た。このスクリーニングを実施している他県の特徴として医師会が先立っていることが注目される。現在この取り組みは健康環境センター独自で試行されている。印刷代のみのコストで、且つ胆道閉鎖症以外の疾患も発見できるこの啓発カラーカードが患児の早期発見にどれだけ効果が期待できるかの立証にはもう少しの期間が必要である。最終目的としては母子手帳が配布される時点でカラーカードが綴られていることを期待したい。

5. まとめ

1. 便色調カラーカードによるスクリーニングの実施の可否についてアンケートを実施した。
2. スクリーニング方式をとらず啓発カード式とし出産医療機関からカードを配布していただいた。
3. 啓発カード試行後 1 名の胆道閉鎖症患児が確認された。
4. 発見された患児はすでに 3 ヶ月を経過しており早期発見の難しさを感じた。
5. 胆道閉鎖症 Q & A パンフレットの簡易版を作成し、ホームページ上からのダウンロードも可能にした
6. 行政機関、医師会への働きかけが必要と考えられた。

参考文献

- 1) 黒田泰弘,松田純子:マススクリーニングの費用－便益-新生児マススクリーニングを中心に-,小児内科,Vol.36,No.12,2004,1858-1863
- 2) 山口 清次:新生児マススクリーニングの最近の動向,日本小児科学会雑誌,107 巻 10 号,2003,1321-1326
- 3) 松井 陽他:便色調カラーカード法による胆道閉鎖症のマススクリーニング,小児内科,Vol.36,No.12,2004,1948-1949
- 4) 水嶋好清ら:札幌市における胆道閉鎖症マススクリーニング,日本マススクリーニング学会誌,Vol.12,No.1,2002,23-27
- 5) 藺部 友良:1 ヶ月健診時のスクリーニング項目,産科と婦人科,第 69 巻,2002,191-196
- 6) 本田 祥代:胆道閉鎖症 治療成績の向上を求めて Past,Present and Future,日本小児学会雑誌 108 巻 1 号,2004,12-19

参考1

アンケート用紙(産婦人科宛用)

胆道閉鎖症スクリーニングに関するアンケート

貴医療機関名:

ご回答者名:

☆該当するものを○で囲んで下さい。()内については記述でお答え下さい。

☆お答え可能な範囲でご回答をお願いします。

1. 貴院で出生した新生児は1ヶ月健診をどちらで受診していますか?

①出生産科機関

②他の小児科医療機関を紹介
(紹介先)

2. 胆道閉鎖症スクリーニングについて

1) 必要と考えますか? 理由も記載願います。

①はい

②いいえ

③わからない

(

)

2) 実施することに賛成ですか? 理由も記載願います。

①はい

②いいえ

③わからない

(

)

3) カラーカードの配布等にご協力いただけますか?

①はい

②いいえ

③わからない

4) スクリーニングの流れ等、このようなシステムについてどう思いますか?

また、アドバイス等ありましたらお聞かせ下さい。

(

)

以上、お忙しい中ご回答いただきありがとうございました。

参考2

アンケート用紙(小児科宛用)

胆道閉鎖症スクリーニングに関するアンケート

貴医療機関名

ご回答者名

☆該当するものを○で囲んで下さい。()内については記述でお答え下さい。

☆お答え可能な範囲でご回答をお願いします。

1. 以下の項目のうち1ヶ月健診時に調べているものを教えてください。

①黄疸の有無 ②便の色調(白色化) ③尿の色調(濃茶色化)

④肝脾腫の有無 ⑤臍ヘルニア

2. 胆道閉鎖症スクリーニングについて

1) 必要と考えますか? 理由も記載願います。

①はい

②いいえ

③わからない

(

)

2) 実施することに賛成ですか? 理由も記載願います。

①はい

②いいえ

③わからない

(

)

3) スクリーニングにご協力いただけますか?

①はい

②いいえ

③わからない

4) スクリーニングの流れ等、このようなシステムについてどう思いますか?

また、アドバイス等ありましたらお聞かせ下さい。

(

)

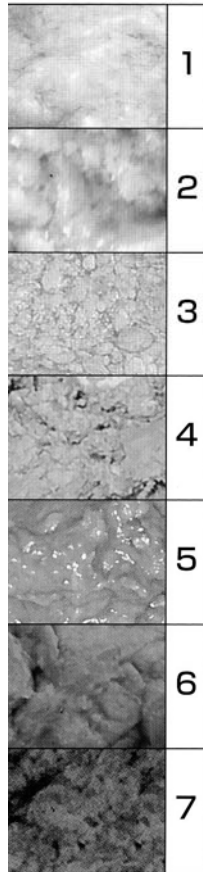
以上、お忙しい中ご回答いただきありがとうございました。

参考3

生後1ヶ月の赤ちゃんへ

たんどうへいさしよう

胆道閉鎖症の早期発見のために



毎日みているお子様の便の色はどうか？

左の写真の何番に近いですか？

1, 2, 3 に近い色の便だったら注意が必要です。胆道閉鎖症の病気は皮膚が黄色（黄疸）、便が白っぽい、お腹が大きいなどの症状が出やすくなります。この病気は肝臓と十二指腸を結ぶ胆管が何らかの原因で詰まり胆汁が腸管に流れにくくなって肝細胞をこわしてしまう小児の難病です。しかし、早期に発見し治療を受けることで良好な結果が期待されます。このカラーカードを参照していただき1ヶ月健診時に担当医と相談して下さい。なお1ヶ月以降でも便の色がうすくなることもあります。気にかかることがありましたら、かかりつけの小児科医を受診して下さい。なお、ご不明な点は下記までご連絡下さい。

連絡先：〒010-0874 秋田市千秋久保田町6-6
秋田県健康環境センター
保健衛生部 新生児マスクリーニング担当
TEL：018-832-5029 FAX：018-832-5938

参考4

胆道閉鎖症 Q&A



Ⅰ 胆道閉鎖症とは

Q1 胆道閉鎖症とはどういう病気ですか

A1 肝臓で作られた胆汁は胆管を通して十二指腸に流れ、食物と混じって栄養素の吸収を助けます。胆汁の通り道である胆管が生まれつき又は生後まもなくつまってしまい、胆汁を腸管内に排泄できなくなるのがこの病気です。そのため、肝臓内に胆汁が溜まり黄疸を引き起こし肝臓の働きが悪くなってしまいます。

Q2 どんな症状がでるのですか

A2 生後まもなくは母乳性黄疸といって普通は2週間前後で消えてしまうのですが、それ以降たってもなかなか消えず、黄疸がじわじわ強くなってきます。また、胆汁が腸管に流れないので黄色味がなく便が白っぽくなったりします。一方尿中には胆汁の分解産物が流れ、おしっこは茶褐色になります。

Q3 治療法はあるのですか

A3 早期に発見されれば葛西手術(肝臓からの胆汁の出口付近と腸管を縫い合わせる手術)をおこなうことで約70～80%の割合で黄疸が消え改善が見られます。

Q4 便の色が白っぽいのですが大丈夫ですか

A4 黄疸が徐々に強くなって便の色がうすくなってきたらカラーカードを参考にして1ヶ月健診時に小児科医にご相談下さい。なお、1ヶ月以降にも便の色が白っぽくなるので気を付けて下さい。

Q5 便の色が白っぽくなる病気は他にありますか

A5 胆道拡張症や乳児嘔吐下痢症の場合にも灰白色便や淡黄色便になることがありますが、後発年齢はもっと年長になってからです。

Q6 緑色をした便がでているのですが大丈夫ですか

A6 正常な赤ちゃんでも、緑便になることがありますので、心配いりません。これは便の中の胆汁色素である成分が酸化して緑色になるためで母乳栄養児ではしばしば認められます。

Ⅱ カラーカードについて

Q1 カラーカードは最初から母子手帳に挟まれているのですか

A1 いいえ、当センターが県内の産婦人科のご協力を得て出産退院時に医療機関からお渡しいただいております。

Q2 秋田県の場合スクリーニング形式のカードではないのですか

A2 当センター独自の啓発カードを作成しましたので、返信する必要はありません。

ません。

Q3 どのように活用すればいいのですか

A3 毎日みているお母さんの目で赤ちゃんの便の色をチェックしていただきたいと思います。これは検査用カードではないのでいつでもお手元に置いて特に1ヶ月健診時等に参考にしていただきたいと思います。(1ヶ月以降にも便の色が白くなることがありますので、そのまま母子手帳に挟めておいて下さい)

Q4 カードに番号が書かれていますが、1～3番の便の色は異常なのですか

A4 通常1ヶ月頃の新生児の便は4～7番に該当しますが、胆道閉鎖症の赤ちゃんは1番～3番の便に近い色になります。

Q5 1ヶ月健診時は5番か6番のような色でしたが1ヶ月以降3番に近くなったのですが

A5 患者の1～2割に遅れて発症する場合がありますので、1ヶ月健診以降に便の色に変化があったら小児科医を受診して下さい。

Q6 この啓発カードは胆道閉鎖症の患児を見つけるためだけのものですか

A6 本来はそのためののですが、それ以外の疾患も二次的に見つけられております。

Q7 このカードは出産退院時に母子手帳に挟めていただいたのですがどのページに挟めておけばいいのですか

A7 母子手帳は市町村によって若干違いがありますが、1ヶ月頃の保護者の記録というページの欄外に「※便の色がうすい黄色、クリーム色、灰白色で・・・一日も早く、小児科医、小児外科等の診察を受けて下さい」と書かれてありますが、このページにカードを挟めていただきたいと思います。

このカラーカードは筑波大学小児科の松井 陽 教授の考案によるものです。微妙な色合いの印刷が必要のため先生の立ち会いのもとで完成されたものです。この啓発カラーカードをご利用していただき胆道閉鎖症等の患児が早期に発見されますように・・・



秋田県健康環境センター 新生児マススクリーニング担当
TEL:018-832-5029 FAX:018-832-5938

参考5

産婦人科宛用アンケート

記入月日： 医療機関名： 記入者名：	※回答結果(%)
以下のご質問に対して適当と思われる番号を○で囲んで下さい。	
◎カラーカード配布について	
1. 面倒であるのでできればやめてもらいたい	0
2. 面倒ではあるがなんとかやれるので続けてもよい	25
3. 特に手間がかかるとは思わないのでこのままでよい	67
◎保護者への説明について	
1. 説明なし母子手帳に挟めている	13
2. 簡単な説明を加えて渡している	71
3. 丁寧に説明して渡している	13
◎保護者からの問い合わせ	
1. 今まで問い合わせは一度もない	79
2. 何回か問い合わせがあった	8
3. 頻繁に問い合わせがある	0
※2. 3を囲んだ場合は簡単に問い合わせ内容を記入して下さい。	
()	
◎保護者の関心度について	
1. 全く関心がない	17
2. 少し関心があるようだ	71
3. 非常に関心があるようだ	8
※2. 3を囲んだ場合は簡単に問い合わせ内容を記入して下さい。	
()	
◎1ヶ月健診時にどうされていますか	
1. 保護者から普段の便の色等に状態を聞き、カードと照らし合わせてみる	0
2. 通常どおりの1ヶ月健診時の問診をし、特別カラーカードとの比較はしない	71
3. 1ヶ月健診をここで実施してないのでわからない	21
◎精密検査などの受診を勧められましたか	
1. 受診を勧めるような乳児はいままでいなかった	71
2. 様子をみるよう指導した	8
3. 精密医療機関や専門医を紹介した	0
※3を○で囲んだ場合は紹介した先を記入して下さい	
()	
◎カードは必要と思われますか	
1. 口答では説明できなくてもカードに色と比較できるので必要である	79
2. 必ずしもカードの色と病状とは一致しないので必要とは思わない	4
3. わからない	13
◎保護者にとって活用されていると思われますか	
1. 大いに活用されていると思う	13
2. 少しは活用されていると思う	67
3. ほとんど活用されていないと思う	17
◎カードの取り扱いについて	
1. 回収した方がいい	0
2. このままでよい	92
3. わからない	4
◎胆道閉鎖症Q&Aパンフレットの利用状況について	
1. パンフレットは見たことがない	33
2. あまり活用していない	38
3. かなり活用しているのもっと部数があればよい	13
その他ご意見ご感想をお聞かせ下さい	
()	
ご協力ありがとうございました。	

※未記入の回答用紙があり 100%となっていない。

参考6

小児科宛用アンケート

記入月日： 医療機関名： 記入者名：	※回答結果(%)
以下のご質問に対して適当と思われる番号を○で囲んで下さい。	
◎産婦人科からのカラーカード配布について	
1. 知っていた	78
2. 聞いたことがある	11
3. 知らない	11
◎保護者からの問い合わせについて	
1. 今まで問い合わせは一度もない	89
2. 何回か問い合わせがあった	11
3. 頻繁に問い合わせがある	0
※2. 3を囲んだ場合は簡単に問い合わせ内容を記入して下さい。	
()	
◎保護者の関心度について	
1. 全く関心がない	28
2. 少し関心があるようだ	61
3. 非常に関心があるようだ	6
※2. 3を囲んだ場合は簡単に問い合わせ内容を記入して下さい。	
()	
◎1ヶ月健診時にどうされてますか	
1. 保護者から普段の便の色等に状態を聞き、カードと照らし合わせてみる	28
2. 通常どおりの1ヶ月健診時の問診をし、特別カラーカードとの比較はしない	61
3. 1ヶ月健診をここで実施してないのでわからない	6
◎精密検査などの受診を勧められましたか	
1. 受診を勧めるような乳児はいままでいなかった	94
2. 様子をみるよう指導した	0
3. 精密医療機関や専門医を紹介した	0
※3を○で囲んだ場合は紹介した先を記入して下さい	
()	
◎カードは必要と思われますか	
1. 口答では説明できなくてもカードに色と比較できるので必要である	89
2. 必ずしもカードの色と病状とは一致しないので必要とは思わない	6
3. わからない	6
◎保護者にとって活用されていると思われますか	
1. 大いに活用されていると思う	33
2. 少しは活用されていると思う	50
3. ほとんど活用されていないと思う	11
◎カードの取り扱いについて	
1. 回収した方がいい	6
2. このままでよい	67
3. わからない	22
◎胆道閉鎖症Q&Aパンフレットの利用状況について	
1. パンフレットは見たことがない	61
2. あまり活用していない	17
3. かなり活用しているのもっと部数があればよい	11
その他ご意見ご感想をお聞かせ下さい	
()	
ご協力ありがとうございました。	

※未記入の回答用紙があり 100%となっていない。