

東邦大学学術リポジトリ

Toho University Academic Repository

タイトル	アジアにおける妊婦の出生前スクリーニング検査のインフォームドチョイスとその関連要因に関する文献レビュー
別タイトル	A literature review focused on women's informed choice and influencing factors about prenatal genetic screening in the Asian region
作成者（著者）	原田, 奈美 / 青木, 恭子
公開者	FD委員会 健康科学ジャーナル編集会(東邦大学健康科学部)
発行日	2021.03.31
ISSN	24343838
掲載情報	東邦大学健康科学ジャーナル. 4. p.3 13.
資料種別	学術雑誌論文
内容記述	報告
著者版フラグ	publisher
メタデータのURL	https://mylibrary.toho u.ac.jp/webopac/TD42087990

アジアにおける妊婦の出生前スクリーニング検査の インフォームドチョイスとその関連要因に関する文献レビュー

原田 奈美¹ 青木 恭子²

出生前スクリーニング検査は多くの国で行われており、受検の意思決定にはインフォームドチョイスの重要性が指摘されている。本研究では、アジアにおける出生前スクリーニング検査の受検に関するインフォームドチョイスについて、質的研究と量的研究から文献検討を行った。対象とした文献は、アジア地域におけるインフォームドチョイス及び関連要因である知識、態度、受検率に関して、英語及び日本語で発表された研究とし、最終的に9本の文献を分析した。各文献の研究方法の違いから単純な統合や比較は行えなかったが、妊婦の出生前スクリーニング検査に関する知識は不十分で、インフォームドチョイスに達していない意思決定が多い可能性が明らかとなった。その原因として情報提供の整備体制や、アジアの文化的背景による影響が考えられた。このため看護師による妊婦の価値観に対応した適切な情報提供や意思決定支援の必要性について示唆された。

キーワード 出生前スクリーニング検査、インフォームドチョイス、知識、態度、アジア

1. 序文

出生前スクリーニング検査とは、侵襲的な絨毛検査や羊水検査とは異なり、母体の採血だけで胎児の染色体の異数性や神経管奇形の可能性を検出できるスクリーニングである。出生前スクリーニング検査は世界中で導入されているが、検査の目的を理解していなかったり安易に受検したりすることによって予想外の結果を受けた時の妊婦の心的負担が問題となっており、受検の選択に関する妊婦の自律性やインフォームドチョイスの重要性が再認識されている(Ames et al., 2015; Minear et al., 2015)。インフォームドチョイスとは、「正確な情報に基づき、価値観に沿った選択」であり、①正しい知識に基づき、②その人の態度、③選択、という三因子の一致によって評価される(Marteau et al., 2001)。インフォームドチョイスの概念はイギリスで生まれ(Marteau et al., 2001)、その後北米、ヨーロッパ、オーストラリアといった英語圏で急速に拡大した。またMarteauらが開発したインフォームドチョイスの判定ツールは英語であることから、インフォームドチョイスに関する研究の多くは英語圏で行われており、白人以外の人種では出生前スクリーニングに関

する知識や受検率、インフォームドチョイスが低いという結果が出ている(Ames et al., 2015; Dormandy et al., 2005; Rowe et al., 2008; Smith et al., 2016; Yu, 2012)。先行研究によると出生前スクリーニング検査の受検の選択には、学歴、言語、経済的背景、人種、ヘルスリテラシー、文化、宗教といった因子が関連していることが明らかとなっている(Smith et al., 2016; Tsai et al., 2017)。また妊婦の選択には政策や風習といった社会的影響があることも報告されている(Fransen et al., 2010; Smith et al., 2016)。そのため、アジアにおける妊婦の出生前スクリーニング検査に関するインフォームドチョイスの実態を明らかにすることは、西欧文化とは異なる背景を持つ妊婦のインフォームドチョイスを支援する上で重要と考える。しかしアジア人妊婦及び褥婦の出生前スクリーニング検査受検に関するインフォームドチョイスに着目した研究はまだない。また欧米での調査結果のように、白人よりもインフォームドチョイスが低いなら、その原因を検討する必要がある。そのため本研究ではまず、文献検討によりアジアにおける妊婦の出生前スクリーニング検査に関するインフォームドチョイスの実態に

1 東邦大学健康科学部

2 埼玉県立大学保健医療福祉学部

2020年1月22日受理

ついてその関連要因とともに明らかにすることを目的とする。

II. 方法

1. 文献収集方法

2019年5月に、電子文献データベース (MEDLINE、CINAHL、PsycINFO、医中誌web) により、検索語を用いて対象となる文献を検索した。また採択された参考文献からの雪だるま式でも収集を行った。

2. 検索語

prenatal screening, non-invasive prenatal test, informed choice, decision making, experience, knowledge, attitude, perception, pregnant women

出生前スクリーニング、非侵襲的出生前検査、インフォームドチョイス、意思決定、経験、知識、態度、認知、妊婦

3. 採択基準

本来なら欧米で用いられているインフォームドチョイスの判定ツールである Multi-dimensional Measure of Informed Choice: MMIC を用いた研究を収集し比較したかったが、アジアではこのスケールを用いた研究は1本しかなかった。また出生前スクリーニング受検の意思決定に関する研究自体も欧米より圧倒的に少ないため、以下のように採択文献の幅を広げて文献を収集することとした。

- ・アジア地域において妊婦又は産褥婦の出生前スクリーニング検査に関するインフォームドチョイスについて調査した研究
- ・調査として、インフォームドチョイス、知識、態度、選択 (受検) のいずれかを含めた研究
- ・量的研究、又は質的研究
- ・英文献、又は和文献

4. 除外基準

- ・医療者を対象とした研究
- ・検査結果、統計、医学管理に関する研究

- ・遺伝学的特殊疾患に関する研究
- ・双胎妊婦に関する研究
- ・総説、意見など査読を経ていない文献
- ・アジア人が含まれていても、アジア地域以外やアジア人以外が多数を占める研究
- ・侵襲的確定診断に関する研究

5. 分析方法

研究者2名による独立したスクリーニングを経て最終的に採択された文献は、調査内容の項目ごとに結果をまとめた。結果の項目には、インフォームドチョイス (MMIC)、またそれに関連する知識、態度、選択が含まれる。またインフォームドチョイスに影響を及ぼすその国の背景となる提供システムや法整備について調べ、考察の参考とした。

6. 用語の定義

【インフォームドチョイス】

正しい情報に基づき、その人の価値観に合った選択をすること。またその関連要因として知識、態度、選択がある。

【アジア地域】

2019年の時点で外務省によって定められたアジア26ヶ国 (インド、インドネシア、カンボジア、シンガポール、スリランカ、タイ、韓国、中国、日本、ネパール、パキスタン、バングラディッシュ、東ティモール、フィリピン、ブータン、ブルネイ、ベトナム、マレーシア、ミャンマー、モルティブ、モンゴル、ラオス、北朝鮮、台湾、香港、マカオ)。なおこれらの地域を対象とした研究を採択の条件とした。

III. 結果

検索の結果、MEDLINE 603本、CINAHL 314本、PsycINFO 180本、医中誌 web141本が該当した。その中から重複を除外し、2回のスクリーニング、さらに採択文献の引用文献をスクリーニングに含め、最終的に9本の文献が採択された。国ごとの内訳は、香港が3本、その他、韓国、シンガポール、タイ、台湾、中

国、日本が1本ずつであった。また採択文献は資料1に、データ収集年又は出版年の古い順にナンバリングをし、並べた。各研究のデザイン、調査対象、調査内容、結果、その国の背景については資料1に示す。なおインフォームドチョイスの判定ツールである Multi-dimensional Measure of Informed Choice: MMIC を用いた研究は1本であった。それぞれの文献ごとに調査内容や用いられた測定ツールが異なっていたり、評価時期も妊娠初期から産後、調査対象者も一般妊婦からハイリスク妊婦と異なっていたりしたことから、一概に結果を比較することはできなかった。

各研究の調査内容ごとの結果について以下に示す。

まずインフォームドチョイスを MMIC で判定した No.7 (Lo et al., 2017) 香港での調査では、80%の妊婦がインフォームドチョイスを伴う選択ができたと判定された。しかし一方で、インフォームドチョイスを得られなかった群の最大の原因は知識不足であった。

続いて出生前スクリーニング検査の知識に関する結果では、質的デザインを用いた No.1 (Chiang et al., 2006) の台湾、No.9 (Jun et al., 2017) の韓国の研究があった。結果からは検査の目的や限界を理解せずに医師に勧められるまま受検をしたり、スクリーニングは確定診断ではないことを理解していない発言があったりして、検査に関する正しい知識を持たないまま受検をし、予想外の結果が出て不安になった様子が描かれていた。また質的記述的デザインを用いた No.4 (Thain et al., 2015) のシンガポールの研究では、スクリーニングで陽性となった場合それは何を意味しているのか、という問いに対して70%の妊婦が、胎児はダウン症であることを意味するという誤った回答をした。また出生前スクリーニング検査は羊水検査等の確定診断とは違って正確性が低くなるのに対し、64%の妊婦はスクリーニング検査の正確性を重視したと答えた。また知識を量的研デザインで調査した研究では、No.3 (Pruksanusak

et al., 2009) のタイでの調査によると、調査対象となった妊婦における出生前スクリーニング検査の知識設問の平均的な正答率は23%で、知識が不足していると判定された妊婦は全体の55%であった。また No.6 (Mikamo & Nakatsuka, 2015) の日本の研究では、NIPT: Non-Invasive Prenatal (genetic) testing (非侵襲的出生前検査) について良く知っていると思えたのは全体の6.3%で、残りの93%は「名前を聞いたことがある程度」や「知らない」と答えた。また知識に関しては、「ダウン症を調べるスクリーニングであるか」という問いには74%が正解していたが、それ以外の設問の正答率は6.4~34.5%で、知識は不十分という結果とがみられた。一方で No.2 (Li et al., 2016) の中国の調査では、知識十分が61.7%、に対し不十分が27.0%、No.5 (Kou et al., 2015) の香港では基礎知識の正答率は71~95%に対し複雑な問題の正答率は2~5%とばらつきが見られた。また No.4 や No.7 のように、調査の前に医療者から検査に関する説明やカウンセリングを受けていた研究では、説明を受けずに調査の対象となった妊婦と比べて知識が高い結果となっていた。これは同時にその国の出生前検査の提供システムの影響もあり、No.4 のシンガポールでは年齢に関わらず全妊婦に出生前スクリーニング検査が推奨され、No.7 の香港でも国として出生前スクリーニングのプログラムが組み込まれていることが関連している。

次に、出生前スクリーニング検査に対する態度については、No.3 のタイ、No.6 の日本、No.7 の香港で調査されていた。No.3 のタイの調査では77.6%、No.6 の日本の調査では91.9%、No.7 の香港の調査では85%が受検に対して賛成を示した。

最後に、受検の選択については、No.1、2、5、7、9 の研究で表記があった。そのうち No.2 以外は既に出生前スクリーニング検査を受けた妊婦が対象であったため受検率は100%であった。No.2 では産後1週間以内の産褥婦を対象とした調査であったが、受検率は35.8%であった。

IV. 考察

収集されたアジア地域7か国におけるインフォームドチョイスの文献検討の結果から、妊婦の出生前スクリーニング検査の受検の選択では、インフォームドチョイスを伴わない妊婦が多い可能性について示唆された。その原因としては、主に知識の不足が影響していることが挙げられた。尚、MMICを用いてインフォームドチョイスを判定した研究は1本で、その研究では妊婦の80%においてインフォームドチョイスが得られたという結果であった。しかしこのインフォームドチョイス率の高さは、調査の前に医療者による検査説明があったことによる知識の増強という影響があった。一方でこの調査でインフォームドチョイスを得られなかった妊婦の原因は知識不足でもあった。つまり知識提供だけでなく妊婦の理解の確認も課題であることが考えられる。以下に、アジアにおける出生前スクリーニング受検のインフォームドチョイスについて考察する。

1. 検査提供システムによる妊婦の知識への影響

欧米での先行研究によると、意思決定のインフォームドチョイスには知識の充足、つまり医療者による適切な情報提供の重要性が明らかとなっている (Dormandy et al., 2005; Vlemmix et al., 2013)。本研究で採択された9本の文献の中でも、調査の前に医療者によるカウンセリングや情報提供があった研究では、説明を受けていない研究における妊婦と比べて知識の評価点は高かった。またそれは検査へのアクセスの平等性にも起因することが報告されている (Yu, 2012)。妊婦全員に対して出生前スクリーニング検査を情報提供している地域及び施設と、それをしていない地域及び施設との間では、結果的に妊婦間の知識に差が生じることは想像がつく。事前に情報提供されていたNo.4とNo.7の国では出生前スクリーニング検査の提供について公的な位置づけが認められていた。また一

方で、アジアでは遺伝学的検査のインフォームドチョイスを支援する遺伝カウンセラーといった専門職の育成が不十分であることが報告されている (Laurino et al., 2018)。つまり医師や看護師といった通常の限られた診療の中で、これらの情法提供や支援がされている (Okuyama et al., 2013)。そのため出生前スクリーニング検査の情報提供システムによって、妊婦の知識やその質に差が生じている可能性が示唆された。さらに、不適切な知識状態で出生前スクリーニング検査の受検を選択したことによるインフォームドチョイスの不成立につながっていることが考えられる。

2. 意思決定における文化的背景の影響

欧米では、1800年代後半から医療の意思決定における患者の自律性について関心が高まり (Turoldo, 2010)、他者から影響を受けずに個人が決定する権利が重視されるようになった (Ho, 2008)。しかしアジアでは、欧米のように個人の自律性が求められているわけではないことが先行研究で報告されている (Browner et al., 2003; Learman et al., 2003; Mittman et al., 1998; Yoon et al., 2012)。アジアにおける意思決定の特徴としては、家族や周りの意見が大きな影響を持つ、いわゆる個人主義よりも集団主義であること (Jun et al., 2017; Learman et al., 2003; Mittman et al., 1998; Tsai et al., 2017; Turoldo, 2010; Wang & Marsh, 1992; Ishikawa & Yamazaki, 2005)、医師の権威が強く患者はそれに従おうとすること (Jun et al., 2017; Turoldo, 2010; Wang & Marsh, 1992; Ishikawa & Yamazaki, 2005)、障碍児を生むことに対する偏見があること (Jun et al., 2017; Learman et al., 2003; Mittman et al., 1998) や、前世の因果や超自然といった非科学的根拠による影響 (Mittman et al., 1998; Tsai et al., 2017) などがあげられる。日本の例になるが、1990年代頃、癌の本人への告知の是非について議論になったことが記憶に新しい。この問題について欧米では、患者本人ではなく、その家

族員に決定が委ねられていることについて注目されている (Turollo, 2010)。また出生前スクリーニング検査についても、日本では2020年現在においても妊婦に積極的に知らせる必要はないという姿勢を維持している。つまり社会全体として個人の決定権を欧米ほど重視していないように捉えられる。また日本だけでなくアジア地域として、患者側にも、自分で決めるよりも専門家である医師に決めてもらうことを容認する風潮があることが報告されている (Mittman et al., 1998; Tsai et al., 2017)。台湾の研究では、知識がなく非力な患者は医師の権威や最新医学を頼るしかないことについて (Chiang et al., 2006)、また韓国の研究では、患者は医師の意見に従う風習があること (Jun et al., 2017)、日本では産科医療の中で妊婦が自ら自分の希望を述べる習慣がなく、医療者から提案されることに対して「はい」と言わざるを得ない状況があること (高田ら, 2001) について報告されている。採択文献では No.1 の台湾、No.2 の中国の文献の中でも同様の言及があった。また今回の文献レビューで採択には及ばなかったが出生前スクリーニング検査を受検した妊婦の体験や、異常が判明した妊婦の意思決定に関する研究では、家族の意見や医師の意見によって決められていること (Kato, 2010; 青木ら, 2006) により、周りの意見が妊婦の意思決定に大きく影響していることが明らかとされている。しかし一方で、このようなアジアにおける特徴的な意思決定にも、変化がみられるといった報告がある。例えば2016年の香港の研究によると、以前は医師に従う風習が強かったものの、最近では自分の価値観と合わなければ従わない妊婦も増えていることや (Lau et al., 2016)、日本でも医師と患者の関係性が以前のような伝統的スタイルではなくなっている (Ishikawa & Yamazaki, 2005) といった指摘があげられる。続いて、障害児を生むことに対する偏見に関しては、No.1 の台湾と No.9 の韓国の採択文献でも述べられていた。集団主義を重んじるアジアでは、家系内に

障害を持つ者がいることを恥と捉えるような社会的圧力があるという報告がある (Tsai et al., 2017)。また日本では、1996年まで優生保護法があり、障害に対する差別が公的に存在した (Kato, 2010)。一方でこれらの差別意識の反動で出生前スクリーニングや出生前診断を受けることは、命の選別につながるという社会的プレッシャーがあることも報告されている (斎藤, 2013)。妊婦のインフォームドチョイスを促すには、無意識にも妊婦の間にこういった文化的背景の影響があることを認識し、個々に応じたアプローチをしていく必要がある。

3. 検査に対する態度

インフォームドチョイスには、正しい知識を基に、態度と選択の一致が求められる。出生前スクリーニング検査に対する態度について調査した日本とタイの研究では、知識が低い一方で、態度は賛成を示す妊婦が多かった。つまりこれではインフォームドチョイスを伴う選択とはいえない。これは先行研究でも同様の結果が明らかとなっており、日本の調査結果 (Yotsumoto et al., 2012) では、知識が十分であった妊婦よりも不十分だった妊婦の方が検査を受けたいという積極的な態度が示されていた。また Yu の研究では、欧米在住のアジア人は白人より知識が低いのに、検査に対しては白人と同等の賛成という態度を示していた。それは一体なぜなのだろうか。まず Yu の研究では、ヨーロッパ在住のアジア人を対象としたことにより、言語的な障害によって白人との間に知識の差が生じた可能性を指摘していた。しかし日本での調査では言語の壁はなかった。これについては、先に述べた医師や最新医学への信頼や期待といった文化的背景が影響した可能性を考えた。そのためアジア人の特徴として、検査に対する正しい知識はなくとも新しい検査ならやっておいた方が良く捉える妊婦が多いことが示唆され、受検の意思決定を支援する上ではこの特徴をふまえて、本当にその人のニーズに合っているかをアセスメントする必要があることが考えられた。

なぜなら、検査の目的や限界を知らずに安易に受検し想定外の結果を受けた妊婦の後悔や心的負担の大きさが問題となっているからである (Salonen et al.,1996)。

アジアにおける妊婦の出生前スクリーニング検査の受検の選択について、インフォームドチョイスの視点から考察を行った。アジアにおいてインフォームドチョイスを担保するためには、妊婦が情報を得ることの平等性や、妊婦自身の自律的な意思決定を促す関りが重要となってくることを示唆された。

最後に本研究の限界を挙げる。今回アジアにおけるインフォームドチョイスの実態を明らかにすることが目的であったが、実際に採択し検討できた文献は7か国であった。出生前スクリーニング検査自体は既にアジアでも多くの国で導入されていることがわかっている。しかしアジアでは英語を公用語としている国は少ない。今回採択基準を英語としたことによって収集できなかった研究があり、結果に影響を与えた可能性がある。またアジア地域といってもその中にまた様々な文化的背景や習慣があることも限界としてあげられる。同時に、アジアでは出生前スクリーニング検査の提供が公的に位置づけられていない国の方が多く、出生前スクリーニング検査に関する研究の数自体が少ない可能性も考えられた。

他に、各研究の調査対象や調査項目の基準が統一されていなかったことによる比較の困難があった。今回採択された研究の中でMMICを用いた研究は1本のみであった。これは、MMICが英語による評価尺度のため、アジアではあまり使用されていないことが原因として考えられる。またインフォームドチョイスという言葉は1990年代から欧米圏を中心に拡大してきた。そのためアジア文化下ではまだ定着されていない可能性も考えられる。そのため今回の文献検討では、インフォームドチョイスに関連する知識や態度、選択といった内容を含む研究にも幅を広げて収集を行った。しかし調査対象

者が、検査説明を受けた妊婦と説明を受けていない妊婦や、妊娠中だけでなく産後1週間以内の女性というように、研究によって異なっていた。また知識や態度を図る指標は、研究ごとに設問の内容、程度や量が異なっていたことにより、一概に各結果の比較ができなかったことが研究の限界であった。

V. 結論

本研究では、アジアにおける出生前スクリーニング検査の受検に関する妊婦のインフォームドチョイスの実態を明らかにすることを目的とし文献検討を行った。採択された文献はアジア地域26か国中7か国の文献のみであった。それらの文献検討の結果、アジアにおける妊婦のインフォームドチョイスは、知識の低さが原因で低い傾向にあり、それには情報提供システムや文化といった背景的要素による影響が考えられた。その人の価値観に合った意思決定をするためには、まずは正確な情報が必要である。出生前スクリーニング検査の受検の選択において、専門職による支援が整備されていない日本を含めたアジアでは、看護職による個々の背景や価値観に応じた情報提供や支援の充実が期待される。

VI. 利益相反

本研究に利益相反事項はない。

引用文献

- Ames, A. G., Metcalfe, S. A., Dalton Archibald, A., Duncan, R. E., & Emery, J. (2015). Measuring informed choice in population-based reproductive genetic screening: a systematic review. *European Journal Of Human Genetics: EJHG*, 23(1), 8-21.
- Browner, C. H., Preloran, H. M., Casado, M. C., Bass, H. N., & Walker, A. P. (2003). Genetic counseling gone awry: miscommunication between prenatal

- genetic service providers and Mexican-origin clients. *SOCIAL SCIENCE & MEDICINE*, 56(9), 1933-1946.
- Chiang, H. H., Chao, Y. M. Y., & Yuh, Y. S. (2006). Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome. *Journal Of Medical Ethics*, 32(5), 273-277.
- Dormandy, E., Michie, S., Hooper, R., & Marteau, T. M. (2005). Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? *International Journal Of Epidemiology*, 34(2), 346-352.
- Fransen, M. P., Essink-Bot, M.-L., Vogel, I., Mackenbach, J. P., Steegers, E. A. P., & Wildschut, H. I. J. (2010). Ethnic differences in informed decision-making about prenatal screening for Down's syndrome. *Journal Of Epidemiology And Community Health*, 64(3), 262-268.
- Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 128-135.
- Jun, M., Thongpriwan, V., & Choi, K. S. (2017). Experiences of Prenatal Genetic Screening and Diagnostic Testing Among Pregnant Korean Women of Advanced Maternal Age. *Journal Of Transcultural Nursing: Official Journal Of The Transcultural Nursing Society*, 28(6), 550-557.
- Kato, M. (2010). Quality of offspring? Socio-cultural factors, pre-natal testing and reproductive decision-making in Japan. *Culture, health & sexuality*, 12(2), 177-189.
- Kou, K. O., Poon, C. F., Tse, W. C., Mak, S. L., & Leung, K. Y. (2015). Knowledge and future preference of Chinese women in a major public hospital in Hong Kong after undergoing non-invasive prenatal testing for positive aneuploidy screening: a questionnaire survey. *BMC Pregnancy And Childbirth*, 15, 199-199.
- Lau, J. Y. C., Yi, H., & Ahmed, S. (2016). Decision-making for non-invasive prenatal testing for Down syndrome: Hong Kong Chinese women's preferences for individual vs relational autonomy. *CLINICAL GENETICS*, 89(5), 550-556.
- Laurino, M. Y., Leppig, K. A., Abad, P. J., Cham, B., Chu, Y. W. Y., Kejriwal, S., Lee, J. M. H., Sternen, D. L., Thompson, J. K., Burgess, M. J., Chien, S., Elackatt, N., Lim, J. Y., Sura, T., Faradz, S., Padilla, C., Paz, E. C. d.-l., Nauphar, D., Nguyen, K. N., Zayts, O., Vu, D. C., & Thong, M.-K. (2018). A Report on Ten Asia Pacific Countries on Current Status and Future Directions of the Genetic Counseling Profession: The Establishment of the Professional Society of Genetic Counselors in Asia. *Journal Of Genetic Counseling*, 27(1), 21-32.
- Learman, L. A., Kuppermann, M., Gates, E., Nease, R. F., Jr., Gildengorin, V., & Washington, A. E. (2003). Social and familial context of prenatal genetic testing decisions: are there racial/ethnic differences? *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*, 119C(1), 19-26.
- Li, C. L., Shi, L. Y., Huang, J. Y., Qian, X., & Chen, Y. Y. (2016). Factors associated with utilization of maternal serum screening for Down syndrome in mainland China: a cross-sectional study. *BMC HEALTH SERVICES RESEARCH*, 16(1), 8.
- Lo, T.-K., Chan, K. Y.-K., Kan, A. S.-Y., So,

- P.-L., Kong, C.-W., Mak, S.-L., & Lee, C.-N. (2017). Informed choice and decision making in women offered cell-free DNA prenatal genetic screening. *Prenatal Diagnosis*, 37(3), 299-302.
- Lo, T.-K., Chan, K. Y.-K., Kan, A. S.-Y., So, P.-L., Kong, C.-W., Mak, S.-L., & Lee, C.-N. (2019). Decision outcomes in women offered noninvasive prenatal test (NIPT) for positive Down screening results. *The Journal Of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine: The Official Journal Of The European Association Of Perinatal Medicine, The Federation Of Asia And Oceania Perinatal Societies, The International Society Of Perinatal Obstetricians*, 32(2), 348-350.
- Marteau, T. M., Dormandy, E., & Michie, S. (2001). A measure of informed choice. *Health Expectations: An International Journal Of Public Participation In Health Care And Health Policy*, 4(2), 99-108.
- Mikamo, S., & Nakatsuka, M. (2015). Knowledge and Attitudes toward Non-invasive Prenatal Testing among Pregnant Japanese Women. *Acta Medica Okayama*, 69(3), 155-163.
- Minear, M. A., Lewis, C., Pradhan, S., & Chandrasekharan, S. (2015). Global perspectives on clinical adoption of NIPT. *Prenatal Diagnosis*, 35(10), 959-967.
- Mittman, I., Crombleholme, W. R., Green, J. R., & Golbus, M. S. (1998). Reproductive Genetic Counseling to Asian-Pacific and Latin American Immigrants. *Journal Of Genetic Counseling*, 7(1), 49-70.
- Okuyama T., Yotsumoto J., & Funato Y. (2013). Survey of second-trimester maternal serum screening in Japan. *The Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 39, 942-947.
- Pruksanusak, N., Suwanrath, C., Kor-Anantakul, O., Prasartwanakit, V., Leetanaporn, R., Suntharasaj, T., & Hanprasertpong, T. (2009). A survey of the knowledge and attitudes of pregnant Thai women towards Down syndrome screening. *The Journal Of Obstetrics And Gynaecology Research*, 35(5), 876-881.
- Rowe, R., Puddicombe, D., Hockley, C., & Redshaw, M. (2008). Offer and uptake of prenatal screening for Down syndrome in women from different social and ethnic backgrounds. *Prenatal Diagnosis*, 28(13), 1245-1250.
- Salonen R., Kurki L., & Lappalainen M. (1996). Experiences of mothers participating in maternal serum screening for Down's syndrome. *European Journal of Human Genetics*, 4, 113-119.
- Smith, S. K., Sousa, M. S., Essink-Bot, M.-L., Halliday, J., Peate, M., & Fransen, M. (2016). Socioeconomic Differences in Informed Decisions About Down Syndrome Screening: A Systematic Review and Research Agenda. *Journal Of Health Communication*, 21(8), 868-907.
- Thain, S. P. T., Choi, C. T. H., & Yeo, G. S. H. (2015). Are pregnant women adequately equipped for autonomy in pregnancy screening? *Annals Of The Academy Of Medicine, Singapore*, 44(2), 43-49.
- Tsai, G. J., Cameron, C. A., Czerwinski, J. L., Mendez-Figueroa, H., Peterson, S. K., & Noblin, S. J. (2017). Attitudes Towards Prenatal Genetic Counseling, Prenatal Genetic Testing, and Termination of Pregnancy among Southeast and East Asian Women in the United States. *Journal Of Genetic Counseling*, 26(5), 1041-1058.
- Turoldo, F. (2010). *Relational Autonomy and Multiculturalism*. CAMBRIDGE

- QUARTERLY OF HEALTHCARE ETHICS, 19(4), 542-549.
- Vlemmix, F., Warendorf, J. K., Rosman, A. N., Kok, M., Mol, B. W. J., Morris, J. M., & Nassar, N. (2013). Decision aids to improve informed decision-making in pregnancy care: a systematic review. *BJOG: An International Journal Of Obstetrics And Gynaecology*, 120(3), 257-266.
- Wang, V., & Marsh, F. H. (1992). Ethical principles and cultural integrity in health care delivery: Asian ethnocultural perspectives in genetic services. *Journal Of Genetic Counseling*, 1(1), 81-92.
- Yoon, Y. E., Chang, S.-A., Choi, S.-I., Chun, E.-J., Cho, Y.-S., Youn, T.-J., Chung, W.-Y., Chae, I.-H., Choi, D.-J., & Chang, H.-J. (2012). The absence of coronary artery calcification does not rule out the presence of significant coronary artery disease in Asian patients with acute chest pain. *The international journal of cardiovascular imaging*, 28(2), 389-398.
- Yotsumoto, J., Sekizawa, A., Koide, K., Purwosunu, Y., Ichizuka, K., Matsuoka, R., Kawame, H., & Okai, T. (2012). Attitudes toward non-invasive prenatal diagnosis among pregnant women and health professionals in Japan. *Prenatal Diagnosis*, 32(7), 674-679.
- Yu, J. (2012). A systematic review of issues around antenatal screening and prenatal diagnostic testing for genetic disorders: women of Asian origin in western countries. *Health & Social Care in the Community*, 20(4), 329-346.
- Ishikawa, H. & Yamazaki, Y. (2005). How Applicable are Western Models of Patient-Physician Relationship in Asia? : Changing Patient-Physician Relationship in Contemporary Japan. *International journal of Japanese sociology : IJJS*, 14, 84-93.
- 青木美紀子, 高橋都, 甲斐一郎. 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻健康学習・教育学分野. (2006). 母体血清マーカー検査の受検者の受検理由に関する質的研究. *母性衛生*, 46(4), 560-569.
- 齋藤伸道. (2013). 出生前診断の現状と今後の展望. *福岡医学雑誌*, 104(10), 326-333.
- 高田恵美, 土橋みどり, 里見美香, 高田恭宏. (2001). 診療所という産科施設における妊産婦のインフォームドチョイス. *岐阜県母性衛生学会雑誌*, 26, 15-20.

資料1. 採択文献の概要

No.	国、データ収集年又は出版年、著者名	デザイン	調査対象	調査内容	結果	考察	その国の背景
1	台湾 2005年出版 Chiang, et al.	質 n=26 台北の1施設MSS*陽性で、AC***を受けるとの妊婦	MSS*を受けた体験、受けた理由について	受検理由①ルーティーンと思った②ダウン症児を避けるため③最新医療や権威への信頼 ダウン症のスクリーニング検査だと知らなかった。医療知識が少ないことにより医師の言うことを信じる傾向	アジア人はダウン症児を受け入れがたい、他者からの圧力がある、医療者の権威の強さ、社会的価値観と自律的意思決定の難しさ 妊婦が本心に自分の選択をしているのか気づかない	台湾では費用は保険適応はなく自己負担。受検率は50~80%と高くMSS*が普及してからダウン症児の出生率も5.45から1.75(対千)と急激に減少した	
2	中国本土 2007年出版 2009年 Li, et al.	量 n=8110 12都市の111施設、産後1週間以内の女性の妊婦	妊婦健診受検回数、ダウン症の知識、妊娠中の健康自己評価、MSS*受検	知識enoughは61.7%, limitedは27.0% MSS*受検率は33.8%, 妊婦健診・母親学級への参加と、ダウン症知識とMSS*受検は相関していた	知識とMSS*受検に関連があることを指摘。MSS*は3次施設で実施されるためアセスメントの限界や経済的理由による受検への可能性について言及	中国では2003年Chinese Ministry of HealthよりNational regulationが出され、MSSは中国全土に拡大。AC***は地域によっては保険や助成があるが、NIPT***は自己負担	
3	タイ 2007年出版 Pruksanusak, et al.	量 n=714 MSS*未導入の1施設の妊婦	ダウン症やMSS*に関する知識、ダウン症児を出生することや検査に対する態度	検査知識の平均正解率が3/13(23.1%)、55%の人がまったく知識がないと判定された 92.2%が受検に対して肯定的、1.3%が否定的、6.6%がわからない 検査知識に関しては、学歴と保険加入に関連があった	多くの妊婦の知識は低かった。しかし検査に対する態度は肯定的であった そのため多くのコミュニケーションレベルで検査に関する知識提供が求められる	タイでは、MSS*は2004年頃からプライベートクリニックで実施。NIPT**は2012年7月から、ダウン症児の出生率は1.90(対千) 画による提供体制はないため全額自己負担	
4	シンガポール 2012年出版 Thain, et al.	質 n=50 1施設にてMSS*希望の妊婦、検査の説明直後	MSS*の知識、理解、受検で重視する点	スクリーニング陽性の意味は68%が不正解、カットオフ値を言えたのは66% 64%がMSS*の高い正確性を重視したと答へ、MSS*陰性でも羊水検査受検希望者が10%以上いた	MSS*に対する知識や理解の不足が、リスクの認識に影響している。また妊婦と医療者のリスクの捉え方の認識にギャップがある	シンガポールでは全妊婦MSS*推奨で受検率も高い。MSS*陽性者はNIPT**やAC***は公費負担で受けられる (NIPT**は2013年開始)	
5	香港 データ収集2012~2013年 Kou, et al.	量 n=135 1施設におけるMSS*陽性で、NIPT**を受検した妊婦	NIPT**に関する知識	基礎知識(5問)の正答率は71~95%、しかし後半の複雑な問題の正答率は2~5% 高学歴者と15週未満のNIPT**実施者においてNIPTの知識が高かった	15週未満実施者の知識が高かったのは、もともと検査に興味を持っていた可能性を指摘。知識を得ることで精神的不安や結果による心配を軽減することができ	香港では2010年7月から年齢にかかわらず全妊婦にMSS*情報提供 (NIPT**は2011年から開始)	
6	日本 2013年出版 Mikamo, et al.	量 n=557 5施設の妊婦	NIPT**の知識(自己申告)と設問、NIPT***への態度、誰に支援してもらいたいか	NIPT**について、93%が聞いたことがある程度又は知らなかった。検査の精度や限界に関する正答率は20~34% 91.9%がNIPT**実施に賛成した	知識がないのに態度が肯定的、知識がないまま受検する人が多い可能性を指摘	日本では、MSS*は勧めるべきではないという指針、受検率は5%以下と諸外国に比べて圧倒的に低い。NIPT**は2013年4月より施設や対象者を限定して開始。費用は全額自己負担	
7	香港 データ収集2015~2016年 Lo, et al.	量 n=262 5施設にてMSS*陽性で、AC***の説明を受けた妊婦	インフォームドチョイス: MMIC (NIPT**の知識、態度、実施、熟慮)	80%がインフォームドチョイス達成と判定された Uninformed choiceの理由は、知識なしが59.5%、態度の不一致が14.3%	事前の説明によりインフォームドチョイスが高くなった可能性を指摘。インフォームドチョイス未達成の要因は知識と熟慮の不足、知識は肯定的な態度との関連があり、インフォームドチョイスの向上には知識の重要性を指摘	香港では国負担のスクリーニングプログラムだけでなく、プライベートクリニックで様々な出生前検査を選択できる 2010年から全妊婦に対し、公的病院でMSS*提供開始	
8	同上	量	知識、不安(STAI-6)と後悔(DRS)	後悔は、知識が低さと関連していた。不安も低学歴と知識の低さに関連していた	知識が低いと不安や後悔が高いため、知識の向上の重要性を指摘	同上	
9	韓国 2017年出版 Jun, et al.	質 n=10 35歳以上で、MSS*陽性となった妊婦 (便宜的サンプリング)	出生前スクリーニングと診断の経験について	3つのテーマ①好ましくない結果への反応②診断結果の予期の対処③まだ見ぬ胎児の現実化 MSS*陽性により中絶を考えたが診断ではないと聞きACOを受けることにした。情報源は友人やネットによる自己収集、医療者に質問できない、説明もなく確診断を受けるよう切迫され受検したという知識不足な状態	3つの問題提起①医療者からの不十分なサポートと心理的負担②障り見へのステイグマ③出生前検査に関する意思決定	韓国では1980年代からMSS*導入、35歳以上にはAC***、2012年から35歳以上がMSS*陽性でNIPT**実施可能。ただし公的ながガイドラインはない	

略語 **MSS: Maternal Serum Screening 母体血清スクリーニング
 **NIPT: Non-invasive prenatal testing 非侵襲的出生前検査
 ***AC: Amniocentesis 羊水検査

A literature review focused on women's informed-choice and influencing factors about prenatal genetic screening in the Asian region

Nami HARADA¹, Kyoko AOKI²

¹Toho University, ²Saitama Prefectural University

Prenatal genetic screening has spread rapidly worldwide and supporting pregnant women to make informed-choice is endorsed. This literature review explores factors related to informed-choice in Asian pregnant women, searched online bibliographic databases for quantitative and qualitative studies in English and Japanese. We selected those examining the quality of informed-choice and key components of informed-choice such as knowledge, attitude, understanding, and uptake in 26 Asian countries. In total, nine studies were included. Due to varying data collection tools and procedures, the components of informed-choice differed slightly between studies. Most of the quantitative studies showed that the level of information about prenatal genetic screening in Asian women was insufficient, suggesting women were inadequately informed by their care providers. This could be correlated to the high level of trust in health professionals that is characteristic in the Asian region. Furthermore, the inadequate informed choice of Asian perinatal women related to insufficient knowledge through a lack of facilitating system. Informed-choice about prenatal genetic screening in Asian women was insufficient. Nurses should ensure pregnant women understand properly the nature and procedures of prenatal genetic screening so that women can make an informed-choice consistent with their values and beliefs.

Key words informed-choice, prenatal-genetic-screening, knowledge, attitude, Asia