

令和4年度 厚生労働科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）

「出生前検査に関する妊産婦等の意識調査や支援体制構築のための研究」

分担研究報告書

研究課題：研究③-1「遺伝カウンセリング受検者・出生前検査受検者の出生前検査  
に対する意識調査」

研究分担者：

廣瀬 達子 昭和大学病院臨床遺伝医療センター・講師  
池袋 真 昭和大学医学部産婦人科学講座・特別研究生  
宮上 景子 昭和大学医学部産婦人科学講座・講師  
関沢 明彦 昭和大学医学部産婦人科学講座・教授  
左合 治彦 国立成育医療研究センター・副院長  
佐村 修 東京慈恵会医科大学・教授  
山田 崇弘 北海道大学病院 臨床遺伝子診療部・教授

研究代表者：

白土なほ子 昭和大学・医学部産婦人科学講座・准教授

【研究要旨】本調査では、遺伝カウンセリングや出生前検査を経験した一般女性における出生前検査への意識を把握することを目的として63問からなるWebを用いた調査を実施した。データクリーニング後、有効回収数は2,264人であった。調査に参加した一般女性の平均年齢は35.0±6.4歳であった。配偶者／パートナーがいる女性は90.1%、妊娠中の女性は17.6%、すでに実子が1人以上いる女性は80.5%（今回の妊娠を含まない）だった。また、出生前検査への認識において、「出生前検査についての相談窓口は、行政機関（保健センター・役所）にもある」という設問に対して正しいと思うと回答した女性は37.9%であり、6割以上の方が行政機関にある相談窓口の存在を知らないことが明らかになった。さらに、出生前検査で胎児の情報を知ることに対しては、8割以上の女性が「準備ができる」という思いと「分かっても治せないなら不安になる」との思いを抱いていることが明らかになった。さらにNIPT認証制度の存在については7割以上の女性が知らなかった。

## A. 研究目的

2021年5月、厚生科学審議会において出生前検査の情報提供に関する新たな指針が発出され、「妊婦等が、出生前検査がどのようなものであるかについて正しく理解した上で、これを受検するかどうか、受検するとした場合にどの検査を選択するのが適切かについて熟慮の上、判断ができるよう妊娠・出産・育児に関する包括的な支援の一環として、妊婦等に対し、出生前検査に関する情報提供を行うべきである」と示された。それに伴い、2022年7月にはNIPT(Non-invasive Prenatal Testing；無侵襲出生前遺伝学的検査)の新たな認証制度も開始され、受検可能施設も拡充した。

しかしながら、出生前検査を受ける際の遺伝カウンセリング体制の現状や、実際に遺伝カウンセリングを受けた女性から見た疑問点や困った点など、支援体制の問題点に関しては十分な情報が得られていない。そこで、本研究では遺伝カウンセリングや出生前検査を受検した女性から見た支援の問題点を抽出することを目的とした。

## B. 研究方法

本調査では、インターネット調査会社(株式会社マクロミル)のボランティア型パネルを用いて、web調査を行った(以下、この調査方法を「インターネット調査」と表記する)。

インターネット調査は、安価かつ短期間で実査が終了できるため、調査者にとっても非常に利便性が高く、近年では学術調査にも活用される機会が増えてきた。しかし、本調査の回答者は、①あらかじめ調査会社等の募集に応じてモニター登録を行い、②(調査会社の設定する一定の条件の下)「アクティブ」と認定された回答者であり、③本調査実施時に、メールでの調査依頼に対して早期に調査回答画面にアクセスし、④調査参加に同意し、⑤回答画面の最後まで回答を完了し、⑥調査会社に「速度違反」(調査開始から異常に早く回答を終えている)者で

はないと認定されたなど、いくつもの条件を満たした者である。すなわち非確率標本であり、上記のプロセスの過程で偏り(セレクションバイアス)をもつ標本となっていることが想定される。

しかし、本調査は出生前検査等の医療の受診経験(準個人情報)を尋ねる質問を含み、妊娠・出産等の「いのち」に関わる非常にセンシティブな内容を扱っている。また広く妊産婦の考えを計量的に把握することを目的としているため、日本全国の大規模な人数の意見を集められ、かつ対象者設定の自由度が高いこと、センシティブな内容について(同意を得て)聴取しやすいこと、また条件別の複雑な質問を行いやすいこと、長文の自由記述回答を(手書きに比べ)得やすいといったインターネット調査の特性を効果的に活用することができる(日本学術会議2020)。

尚、この調査は昭和大学医学研究科、昭和大学おける人を対象とする研究等に関する倫理委員会の承認を経て行った(審査結果通知番号21-105-A；審査終了日2021年11月30日)。

## 調査設計および回収状況

回収目標は2,000人である。できるだけ、日本全体の人口構成を反映できるよう、そして出生前検査の当事者であった可能性が高い世代の女性の意見を広く・厚く尋ねられるように、以下のような割当を作成してサンプリングを行った。

- ▶ 全国の20~45歳の女性 2,000人以上
- ③ 年齢を5階級で分類(20-24歳、25-29歳、30-34歳、35-40歳、40-44歳)

【一般セル】女性 20-24 歳	66	400	目標 2,200
【一般セル】女性 25-29 歳	67		
【一般セル】女性 30-34 歳	72		
【一般セル】女性 35-39 歳	82		
【一般セル】女性 40-45 歳	113		
【ブーストセル】出生前検査で赤ちゃんの病気が発覚	50	1,800	
【ブーストセル】出生前検査で赤ちゃんに異常なし	1,550		
【ブーストセル】出生前検査未実施	200		

表 1 年齢やスクリーニング質問による分布 (人)

- ④ スクリーニング問題を設定
- (ア) 今までに出生前検査に関する説明を含むカウンセリング(遺伝カウンセリング)を受けたことがありますか。
- (イ) 出生前検査を受けましたか。※一番最近(現在)の妊娠について
- (ウ) 差し支えなければ、出生前検査の結果を教えてください。※一番最近(現在)の妊娠について

令和2年の「国勢調査」に基づき、上記の通り、年齢を5階級に割当を作成した。その際、未既婚や妊娠の有無は問わなかった。

実査は、2023年2月20日(月)～22日(水)に実施された。割当によって回収完了までに時間差はあったものの、問題なく回収を終えている。

目標2,000人に対して、回答完了数は2,270人であった。以下で説明するデータクリーニングの過程を経て、有効回収数は2,264人である。サンプリングの構成ならびに有効回収数は以下に示す通りである。回収目標に対して回収はおよそ3.8%上乗せして多めに回収され、調査会社の基礎的な確認を経て納品されているため、目標数より多い有効回収数となっている。本報告書では、20～45歳までの一般女性2,270人のデータを用い報告する。

#### データクリーニングおよび本調査の特徴

インターネット調査を学術研究のデータに

用いることについて、質問紙調査等と異なり、インターネット画面での回答は回答の質が異なるなど(本多2006)、従来の調査方法を代替するかについては懐疑的な指摘があるものの、インターネット調査の効用についても検討が重ねられている(萩原2009;出口2008など)。

まず、前述のように調査回答者の偏り(カヴァレッジ誤差)が懸念される。これまでインターネットモニターは、代表的な統計や他の調査方法の回答者と比べ、「家事などのかたわら仕事」がやや多く、失業者が少ない、専門・技術職が多く、技能・労務が少ない、大卒以上が多い、意識・価値観が異なる傾向がある(本多2006)という指摘や、平均年収が高い、高学歴(大卒)が多い、女性の有配偶率が低い、専門・技術職が多い、女性に一戸建て居住者が多い(萩原2009)、20～30代女性の割合が多い、「一都三県」の割合が多い(出口2009)という指摘がある。利用する調査会社や時点による違いはあるものの、女性のサンプルに偏りが発生しやすいこと、高学歴で専門・技術職が多いという傾向がある。

インターネット調査では回答者が設問や問題文、選択肢をきちんと読まない傾向があり(三浦・小林2015)、短時間で回答しようとすることや、いったん回答すると(誤答に気づいても)元に戻れない仕組みになっているため、調査回答内で論理的なエラーが発生する可能性も高い。

このような点を確認するため、分析に先立ち、

データの精査（データクリーニング）を慎重に行った。まず全体の調査項目を確認し、自由記載欄に一貫して意味不明の言葉を入力していた3名をいたため、無効票と判定した。次いで、マトリックス形式の質問について、黙従化回答であるかを確認した。しかしながら、倫理的な質問などではすべて「どちらでもない」という回答もありうるため、それらの可能性を完全に除去することは困難である。例えば、抑うつ傾向を把握するメンタル項目（K6）では、逆転項目がないため6つの質問に対して「ほぼ毎日」と答えたとしてもそれが黙従回答なのか、実際の心身の状態なのか判定できない。使用した心理評価項目のうちSTAI（State-Trait Anxiety Inventory：状態・特性不安の評価）にすべて「1」または／かつすべて「4」と回答していた2名は黙従化回答と考えた。この2名はほかの回答についてもすべて「わからない」の選択肢に回答していたことから、無効票として判定した。さらに、妊娠・出産経験者のみが回答するはずの出生前検査の経験に関する設問に対して、一度も妊娠経験がない女性が1名回答していたため、これも無効票とした。その結果、合計6名分を無効票とした。

次に重要項目の内容精査を行った。まず、実年齢と検査受検年齢の整合性が取れない回答者が47人おり（うち1名は無効票対象者）、実年齢が登録時年齢として-1～+2歳の誤差があると考えてもずれが大きかった31名はこの設問のみ削除することとした。次に、STAIにすべて「1」または／かつすべて「4」と黙従化回答していた女性が無効票対象者以外にもう1名いたが、そのほかの回答傾向は問題なかったため、STAIのみ削除対象とした。心理評価項目に関しては、特定の選択肢に回答が集まり、合計スコアが「国民生活基礎調査」の全体平均と比較しても、明らかに高いという偏りが残されたままである。

最後に、受検した出生前検査の種類に関する設問に対して、「超音波検査」、「コンバインド検査」、「母体血清マーカー検査」、「NIPT」、「絨毛検査」、「羊水検査」のすべてを受検したと回答した37名（うち4名は無効票対象者）はこの設問と出生前検査の経験に関連する設問（Q33～Q45、Q52～56）を削除対象とした。

## C. 研究結果 D. 考察

結果について、いくつかの項目に分けて代表的な結果のみを示す。

### 1) 参加者の背景因子について

参加女性全体（n=2,264）の平均年齢は35.0±6.4歳であった。配偶者／パートナーがいる女性は90.1%、妊娠中の女性は17.6%、すでに実子が1人以上いる女性は80.5%（今回の妊娠を含まない）だった。また、最終学歴が大学卒業以上なのは52.2%、世帯年収が600万円以上なのは49.0%であった。さらに、自身や配偶者／パートナーの血縁者の中に生まれつきの病気をもつ人がいると回答したのは10.9%だった。

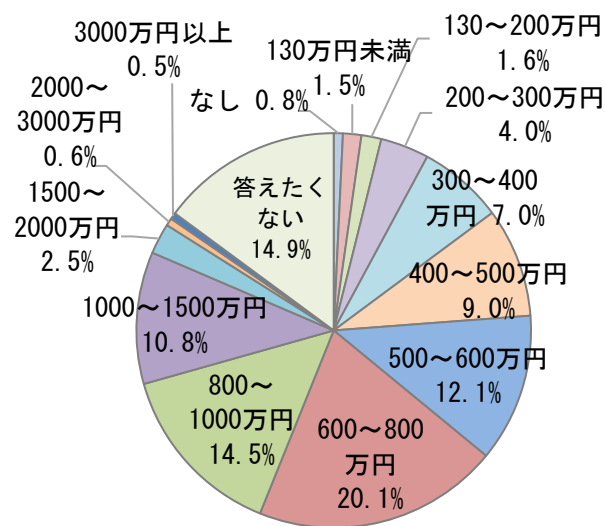


図1 Q19. 差支えなければ、昨年1年間の世帯収入を教えてください

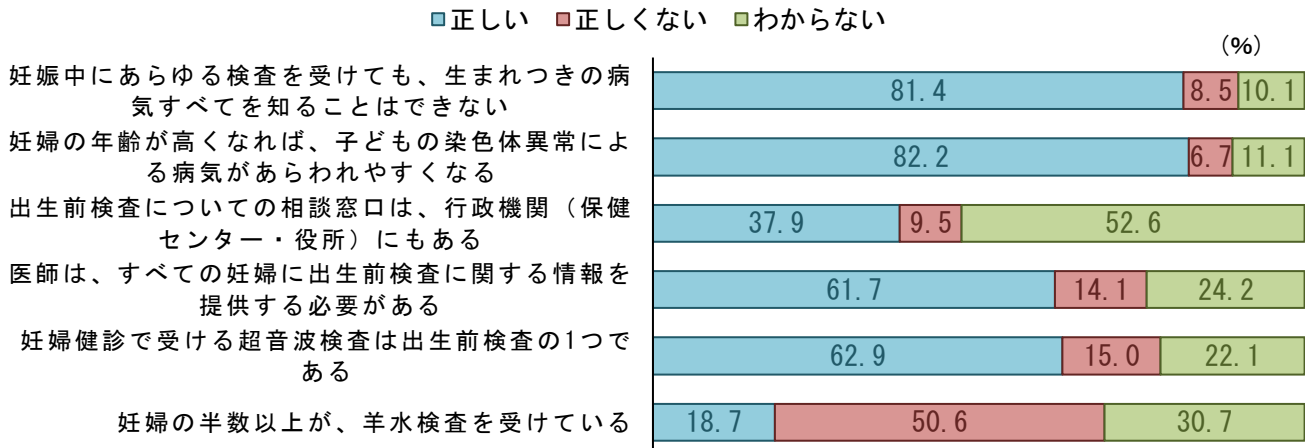


図2 Q23. 以下の記述について、正しいと思う場合は「○」を、間違っていると思う場合は「×」を、わからない場合には「わからない」をお選びください。

2) 一般女性の出生前検査への意識について

「Q23. 以下の記述について、正しいと思う場合は「○」を、間違っていると思う場合は「×」を、わからない場合には「わからない」をお選びください」に対して、「妊娠中にあらゆる検査を受けても、生まれつきの病気すべてを知ることにはできない」、「妊婦の年齢が高くなれば、子どもの染色体異常による病気があらわれやすくなる」、「出生前検査についての相談窓口は、行政機関（保健センター・役所）にもある」、「医師は、すべての妊婦に出生前検査に関する情報を提供する必要がある」、「妊婦健診で受ける超音波検査は出生前検査の1つである」、「妊婦の半数以上が、羊水検査を受けている」という6

つの設問の回答を得た（図2）。

この中で、「出生前検査についての相談窓口は、行政機関（保健センター・役所）にもある」に対して、正しいと思うと回答した女性は37.9%であった。冒頭の目的で提示したとおり、現在は出生前検査に関する情報提供を行うべきであり、「受検前後の説明・遺伝カウンセリングを含め出生前検査を受検する妊婦等への支援は、産婦人科専門医だけで担うべきものではなく、小児科専門医や臨床遺伝専門医をはじめとした各領域の専門医、助産師、保健師、看護師、心理職、認定遺伝カウンセラー、社会福祉関連職、ピアサポーターなど多職種連携により行う必要がある。」ということも示されている。

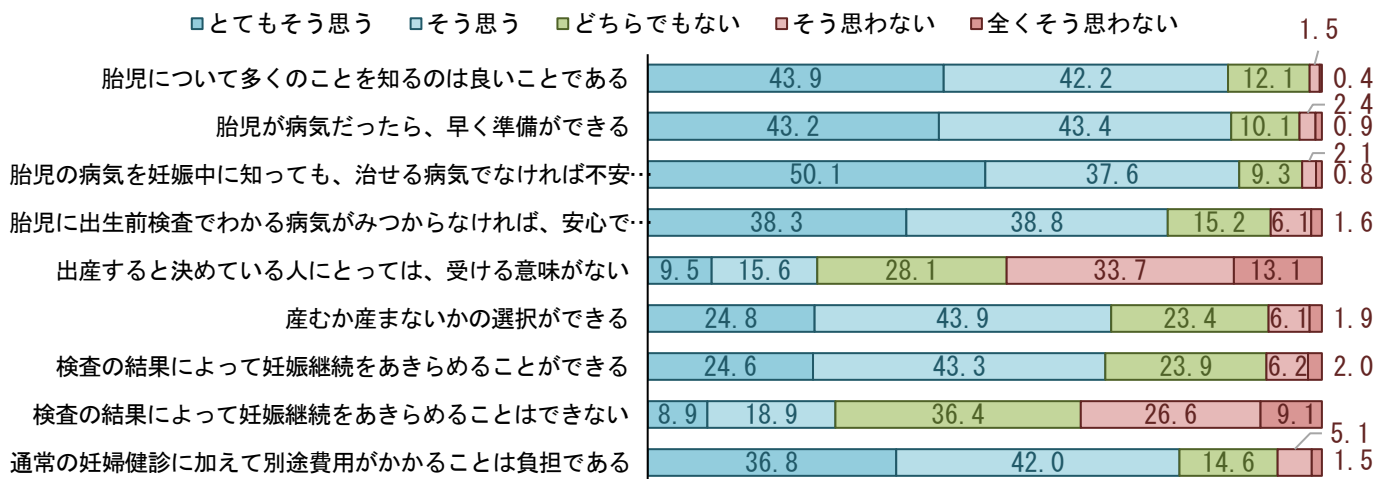


図3 Q24. 出生前検査についてあなたはどのように思いますか

しかしながら、今回のアンケート実施時点では、看護師や保健師も所属する行政機関における相談窓口の存在は6割以上の女性が知らない状況にあった。

次に、「Q24. 出生前検査についてあなたはどのように思いますか」という質問に対し、「胎児について多くのことを知るのは良いことである」、「胎児が病気だったら、早く準備ができる」、「胎児の病気を妊娠中に知っても、治せる病気でなければ不安になる」、「胎児に出生前検査でわかる病気がみつからなければ、安心できる」、「出産すると決めている人にとっては、受ける意味がない」、「産むか産まないかの選択ができる」、「検査の結果によって妊娠継続をあきらめることができる」、「検査の結果によって妊娠継続をあきらめることはできない」、「通常の妊婦健診に加えて別途費用がかかることは負担である」という9つの設問を用意した。それぞれに対し、“とてもそう思う”、“そう思う”、“どちらでもない”、“そう思わない”、“全くそう思わない”の5つの選択肢で回答を得た(図3)。

「胎児が病気だったら、早く準備ができる」に対して“とてもそう思う／そう思う”と回答した女性は86.6%おり、出産前に胎児の病気を知ること、出産に向けた準備ができると考える人が多いことが明らかになった。一方で「胎児の病気を妊娠中に知っても、治せる病気でなければ不安になる」においても87.7%の人が“とてもそう思う／そう思う”と回答しており、胎児の疾患が判明することに対して多くの女性が相反する感情を抱くことが明らかとなった。また、「出産すると決めている人にとっては、受ける意味がない」に対して“とてもそう思う／そう思う”と回答した女性は25.4%であり、出産を決めている女性においても出生前検査に意味を見出している人が多いことが明らかになった。一方で、「産むか産まないかの選択ができる」と考えている女性は68.7%おり、出生

前検査の結果によって妊娠継続の有無を検討できると考えている女性が半数以上いることがわかった。研究②「出生前検査に関する一般妊産婦への意識調査」でも同一の設問を設定していたが、ほとんど変わらない結果であったことから、妊娠中や出産直後などの妊娠経験に直面しているか否かにかかわらず、出生前検査に対する認識には変動のないことが示唆された。

### 3) NIPTの認識について

今回の対象者では出生前検査を受検したことがある女性を中心に収集したため、何かしらの出生前検査を受けたと回答したのは74.0%であった。その中で「Q50. 新しい認証制度に関する情報について、以下の設問へそれぞれ回答してください」において、「新しい認証制度が始まったことを知っていた」、「NIPT 実施施設に「認証」・「非認証」があることを知っていた」、「NIPT を受検できる認証施設が増えたことを知っていた」の3つの設問に対し、“知っていた”、“知らなかった”の2つの選択肢でそれぞれ回答を得た。新しい認証制度を知っていたのは29.8%、施設の「認証」・「非認証」について知っていたのは34.5%、NIPTの受検可能な認証施設が増えたことを知っていたのは34.2%であった。

いずれの設問においても、約7割の女性が認証制度について認知していないことが明らかになった。この結果から、NIPTの認証制度や受検可能施設に関する正確な情報が一般女性に伝わっていないことが考えられた。

ほかにも、出生前検査を受検した際の遺伝カウンセリングの実施状況(実施者・実施時間・結果やその後の対応など)についても今後集計を行っていく。さらに、K6やSTAIを用い、これらの心理評価項目に対し高得点だった女性の特性についても明らかにしたいと考える。

## ■文献

- 厚生科学審議会, 2021, 「NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書」  
(<https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf>)
- 出口慎二, 2008, 「インターネット調査の効用と課題」『行動計量学』68: 47-57.
- 萩原牧子, 2009, 「インターネットモニター調査はどのように偏っているのか——従来型調査手法に代替する調査手法の模索」『Works Review』4: 1-12  
([http://www.works-i.com/?action=pages\\_view\\_main&active\\_action=repository\\_view\\_main\\_item\\_detail&item\\_id=294&item\\_no=1&page\\_id=17&block\\_id=302](http://www.works-i.com/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=294&item_no=1&page_id=17&block_id=302)) .
- 本多則恵, 2006, 「インターネット調査・モニター調査の特質——モニター型インターネット調査を活用するための課題」『日本労働研究雑誌』555: 32-41.
- 三浦麻子・小林哲郎, 2015, 「オンライン調査モニターの Satisfice に関する実験的研究」『社会心理学研究』31-1, 1-12.  
([https://www.jstage.jst.go.jp/article/jssp/31/1/31\\_892/\\_html/-char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/jssp/31/1/31_892/_html/-char/ja))
- 日本学術会議・社会学委員会 Web 調査の課題に関する検討分科会, 2020『提言「Web 調査の有効な学術的活用を目指して」』  
(<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-24-t292-3.pdf>)

## E. 結論

「遺伝カウンセリング受検者・出生前検査受検者の出生前検査に対する意識調査」について出生前検査に対する認識や実際のカウンセリング実施体制、NIPT 認証制度に関する知識、心理評価項目などについて調査した。

データクリーニング後、有効回収数は 2,264 人であった。出生前検査への認識において、6 割以上の方が行政機関にある相談窓口の存在を知らないことが明らかになった。さらに、出生前検査で胎児の情報を知ることに対しては、8 割以上の女性が「準備ができる」という思いと「分かっても治せないなら不安になる」との思いを抱いていることが明らかになった。また、NIPT 認証制度の存在については 7 割以上の女性が知らなかった。

## F. 研究発表

1. 論文発表・刊行 なし
2. 学会発表(雑誌名等含む)  
白土なほ子・池袋 真・廣瀬達子・宮上景子・坂本美和・佐村 修・鈴森伸宏・左合治彦・関沢明彦. 「心理社会的要因による出生前検査・遺伝カウンセリング受検状況と意識についての検討」: 第 51 回日本女性心身医学会学術集会 2023 年 7 月 29. 30 日発表予定

## G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他