

(資料 研究③-2)「NIPT 受検者の出生前検査に対する意識調査」のアンケート調査用紙

母体血を用いた出生前遺伝学的検査 (NIPT) を受けられた方へのアンケート調査

NIPT とは、妊婦さんの血液中に浮かんでいる赤ちゃんの遺伝子 (DNA) を分析することで、赤ちゃんの染色体の病気 (13、18、21 トリソミーの 3 疾患) を調べる検査で、新型出生前検査ともいわれています。採血だけで赤ちゃんの病気を高い精度で検出しますが、NIPT だけで赤ちゃんの病気の有無を確定させることはできないため、陽性という結果が出た場合には、追加で羊水検査などを行って検査結果を確認する必要があります。

現在、厚生労働省の研究班において、妊娠中の皆さまが出生前検査について気軽に相談し、検査を希望した場合に安心して検査を受けられるよう、産科医療の仕組みを検討しています。この検討のために、**実際に NIPT を受けた妊婦さんが**どのように考えて NIPT の検査を受けたのか、どういう基準で検査施設を選んだのか、検査を受けてどのような感想を持ったのかなどについての実態を把握したいと考え、アンケート調査を実施することとなりました。

この調査は設問が 18 問あり、おおよそ 10 分程度かかる調査です。この調査の趣旨にご賛同いただける方は、以下の質問にご回答ください。ご協力をよろしくお願いいたします。

・実施主体：

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

「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」

研究代表者：白土なほ子 (昭和大学医学部 産婦人科学講座)

・調査期間：2023 年 1 月 31 日 (土) から

・対象：現在妊娠中で妊婦 20 週以降の方

プライバシーポリシーに同意して回答します。

回答をやめる 回答する (必須)

本アンケート調査は

- ・妊娠中または産後 1 か月以内
- ・NIPT を受けたことのある方
- ・NIPT を受けた時点で 20 歳以上の方

のすべてを満たす方です。NIPT を受けたことがない方、研究への参加をされない方は画面左上のボタンを押下し、本画面を閉じてください。

NIPT を過去に 2 回以上受けたことのある方は直近の検査の際の状況についてご回答ください。

- ⑦ 詳細はわからない/覚えていない
- ⑧ 答えたくない
- ⑨ その他（具体的に： ）

Q18. 検査代ほどの程度かかりましたか。

- ① 5万円未満
- ② 5万円～8万円未満
- ③ 8万円～11万円未満
- ④ 11万円～14万円未満
- ⑤ 14万円～17万円未満
- ⑥ 17万円～20万円未満
- ⑦ 20万円～23万円未満
- ⑧ 23万円～26万円未満
- ⑨ 26万円以上
- ⑩ 総額だったので検査代はわからない
- ⑪ 詳細はわからない/覚えていない
- ⑫ 答えたくない

Q19. 検査を受けた時間帯を教えてください。

- ① 平日の昼間(通常の診療時間)
- ② 平日の夕方以降の時間
- ③ 土曜日の昼間(通常の診療時間)
- ④ 土曜日の夕方以降
- ⑤ 日曜日(祝日)の昼間(通常の診療時間)
- ⑥ 日曜日(祝日)の夕方以降
- ⑦ その他（具体的に： ）

Q20. NIPTの結果どのように確認しましたか。

- ① 検査施設で結果の提示と口頭での説明を受けた（オンライン診療を含む）
- ② 電話で結果を聞いた
- ③ 郵送・FAX・メール・インターネット上で結果を受け取った
- ④ その他（具体的に： ）

Q21. NIPTの結果の説明について医療者の説明（電話・オンラインでのカウンセリングを含む）の時間はどのくらいでしたか。（複数回の説明機会があった場合はその合計時間）

- ① 説明はなかった
- ② 5分未満
- ③ 15分未満
- ④ 30分未満
- ⑤ 30分以上
- ⑥ その他（具体的に： ）

Q22. NIPTの結果はどうでしたか。

(初回の結果が判定保留で再検査をした場合は、最終的な結果を回答してください)

- ① 陰性
- ② 陽性
- ③ 最終結果が判定保留
- ④ その他 (選択肢以外・よく分からなかった場合を含む)
(具体的に：)

(質問 22 で①陰性以外の回答の方)

Q23. NIPT の結果判明後の検査施設の対応はいかがでしたか。

- ① 検査施設でその後も対応された
- ② 専門の産婦人科施設を紹介された
- ③ 妊婦健診中の担当医に相談するように指示された
- ④ 上記以外の施設を紹介された
- ⑤ 特段対応はなかった
- ⑥ 上記の選択肢以外 (具体的に：)

(質問 22 で①陰性以外の回答の方)

Q24. NIPT の結果判明後に診断を確定させるための追加検査 (確定的検査) の説明はありましたか。

- ① 説明があった
- ② 資料提供があったが説明はなかった。
- ③ 説明も資料提供もなかった
- ④ その他 (具体的に：)

(質問 22 で①陰性以外の回答の方)

Q25. NIPT の結果を受けて追加検査を受けましたか。(複数回答可)

- ① 特に受けていない
- ② 羊水検査・絨毛検査(確定的検査)
- ③ 超音波検査
- ④ わからない
- ⑤ 上記の以外その他 (具体的に：)

(質問 22 で①陰性以外の回答の方)

Q26. 最終的に妊娠はどうなりましたか。

- ① 妊娠継続した
- ② 妊娠継続をあきらめた
- ③ 経過中に子宮内胎児死亡となった
- ④ 答えたくない
- ⑤ ⑤ その他 (具体的に：)

(質問 22 で①陰性以外の回答の方)

Q27. NIPT を受けて感じたことについて以下の項目について回答してください。

1. 検査時に検査の内容を十分に理解していなかったことを検査後に再認識した
2. 検査を受けたことを後悔する感情が生じた

3. 確定的検査の結果が出るまでの期間の不安が強かった
4. 結果についてどのように判断して良いかわからずに悩んだ
5. 検査施設での検査後の説明が不十分であったことで不安が強まった
6. 確定的検査を受けるための施設選択や手続きについての説明が不十分であった
7. 検査施設は検査結果に対するその後の対応を行うべきだと思った
8. 検査は確定的検査まで対応できる施設で受けるべきだと思った
9. 検査は認証・認定施設で受けるべきだと思った
10. 自身の検査施設の選択について後悔している

Q28. NIPT を受けて感じたことについて回答してください。(全員におねがいます)

1. 結果がわかって安心できた
2. 検査を受けて良かったと思う
3. 検査費用の負担が大きかった
4. 結果が出るまでの時間が長く感じた
5. 検査を受けたことを後悔する感情が生じた
6. 検査前に遺伝カウンセリングは必要だと思った
7. 検査施設の選択は自分に合っていた

Q29. 出生前検査についてあなたのお考えを教えてください。

1. すべての妊婦に NIPT についての情報が提供されたほうがよい
2. 出生前検査についての情報は産婦人科施設で提供して欲しい
3. 出生前検査についての情報は自治体で提供してほしい
4. 出生前検査を受けるか受けないかは一人ひとりの女性が判断することである
5. NIPT には一定の規制(国や学会などによる規制)が必要である
6. NIPT がもっと身近な施設で受けられるようになったら良いと思う
7. NIPT は妊婦健診で通院する産婦人科で受けられることが望ましい
8. 3種類の染色体の病気(21、18、13トリソミー)以外を対象にした検査もできるようになって欲しい
9. 検査結果で染色体疾患が疑われた場合には小児科医からの説明を聞きたい
10. 検査結果で染色体疾患が疑われた場合には家族会などからの説明を聞きたい
11. 検査結果で染色体疾患が疑われた場合には産み育てるための公的支援に関する情報を聞きたい

Q30. NIPT についてのご意見を自由に記載ください。