

(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2月17日から

・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。

Q1 私は本研究について理解しました。本研究の参加に

Q2 このアンケートは検査の結果や、その後の妊娠継続に関する質問があります。アンケートに回答しますか。

Q3 あなたの年齢を教えてください

Q4 現在、妊娠中ですか。

Q5 現在の妊娠週数を教えてください。

Q6 現在、産後何ヶ月ですか。

Q7NIPT を受けたことはありますか。

Q8 現在居住している都道府県を教えてください。

※海外にお住まいの方は「海外」をお選びください。(プルダウン)

Q9 NIPT を受けた医療施設の都道府県を教えてください。

※海外の場合は「海外」をお選びください。

Q10 NIPT を受けた時のあなたの年齢を教えてください。

Q11 NIPT を受けた診療科(施設)はどこですか

- ① 妊娠健診を受けている産婦人科
- ② 妊娠健診を受けている施設以外の産婦人科
- ③ 産婦人科以外の医療機関
- ④ 分からない
- ⑤ その他(具体的に: )

Q12 NIPT を受けた施設は日本医学会の認証・認定施設でしたか。Q11

- ① 認証・認定施設であった
- ② 認証・認定施設ではなかった
- ③ 認証・認定されているか否かは分からない
- ④ その他(具体的に: )

Q13 NIPT を受けた時期はいつでしたか。

- ① 2022年6月以前の時期
- ② 2022年7月以降の時期
- ③ 覚えていない
- ④ その他(具体的に: )

Q14 何を重視してNIPT を受ける施設を選択しましたか。(該当するものをすべて選択してください)

- ① 認証・認定施設であること
- ② 施設へのアクセスが良いこと
- ③ 検査費用が安いこと
- ④ ネットで予約できること

- ⑤ 夜間や休日も対応していること
- ⑥ かかりつけ医(もしくは妊婦健診を受けている産婦人科の医師)から紹介されたこと
- ⑦ 友人・知人から勧められた
- ⑧ インターネット上の広告や口コミ
- ⑨ 検査前に遺伝カウンセリングがあること
- ⑩ 受診当日に検査を受けることができること
- ⑪ パートナーと一緒に話を聞く必要がないこと
- ⑫ 3つの染色体疾患(13、18、21トリソミー)以外の検査ができること
- ⑬ 検査結果の説明を受けながら受け取れること
- ⑭ 検査結果を郵送やネットで受け取れること
- ⑮ その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

**Q15 NIPTを受ける前の検査内容についての説明はどのようなものでしたか。**

- ① 個別に遺伝カウンセリングを受けた
- ② 個別に口頭での簡単な説明をうけた
- ③ 集団での説明後に個別カウンセリングがあった
- ④ 集団での説明のみであった
- ⑤ 説明文書のみを受け取り対面の説明はなかった
- ⑥ 説明文書も対面の説明もなかった
- ⑦ その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

**Q16 NIPTを受ける前の医療者の説明(遺伝カウンセリングを含む)の時間はどのくらいでしたか。**

- ① 説明はなかった
- ② 5分未満
- ③ 15分未満
- ④ 30分未満
- ⑤ 45分未満
- ⑥ 60分未満
- ⑦ 60分以上
- ⑧ わからない/覚えていない
- ⑨ その他(具体的に: \_\_\_\_\_ )

**Q17 受けたNIPTの検査で調べた項目をすべて選択してください。**

- ① 3種類の染色体の病気(21、18、13トリソミー)のいずれか、もしくは全て
- ② 性別
- ③ 性染色体疾患
- ④ 特定の染色体微小欠失/重複
- ⑤ すべての染色体領域の検査(全ゲノム検査)

- ⑥ 単一遺伝子病(遺伝性疾患)
- 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 検査代は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の結果は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 その他(具体的に: )



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。