

医療従事者の皆様へ

研究へのご協力をお願い

【出生前検査陽性】症例の診療に携わっている医療従事者個人を対象にした調査

【調査の目的】

この調査は、【出生前検査陽性】に対する支援体制の実態を明らかにし、医療機関や医療従事者の適切な支援体制の在り方について検討することを目的とした研究の一環として行われます。研究全体の概要は、3ページ目をご参照ください。

【調査の対象】（本研究へのご協力をお願いしたい皆様）

「妊娠 22 週未満で診断された【出生前検査陽性】症例」に対応した経験のある医療従事者を対象にしたアンケート調査です。ご所属の診療科や職種は問いません。

施設代表の方からこの研究に関する案内を受け取ったが、「妊娠 22 週未満で診断された【出生前検査陽性】症例」の対応の経験がない場合にはこのアンケートに回答する必要はありません。

※この調査における【出生前検査陽性】症例とは、（妊娠中に）遺伝学的検査（絨毛検査や羊水検査）によって胎児の染色体疾患や遺伝性疾患が確定診断された症例（胎児およびその両親）と定義しています。NIPT 陽性や NIPT 判定保留、あるいは胎児形態異常の症例でも遺伝学的検査が実施されていない場合は含みません。また、妊娠中に胎児形態異常を認め、自然流産・死産後の POC（product of conception）を用いた遺伝学的検査で確定診断された症例も含みません。

なお、「対応」とは、妊婦健診、分娩、中期の人工妊娠中断、診察、遺伝カウンセリング、面接・面談などいずれかの医療行為を行っていることを示します。

【調査の内容および回答方法】

回答者の職種や「妊娠 22 週未満で診断された【出生前検査陽性】症例」の診療における役割や経験、担当業務への意識に関する設問が含まれています。回答者の氏名や患者さんの個人情報をお尋ねすることはありません。

この調査にご協力くださる場合は、次の URL（または QR コード）から Google フォームにアクセスしてください。スマートフォンからも回答できます。回答内容によって入力する項目が変動しますが、回答にかかる時間は 5～10 分です。

本研究にご協力くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

<https://forms.gle/PeNtrfsWGgqZk8fA>

回答期限は、2021 年 12 月 24 日（金）です。

（次のページに続きます）

【回答に関する注意点】

ご所属の医療機関ごとに1回お答えください。複数の医療機関に勤務されている方は、この調査協力をあなたに依頼された施設代表の方が所属する医療機関での対応についてご回答ください。

なお、複数の医療機関で「妊娠 22 週未満で診断された【出生前検査陽性】症例」の対応をされていて、それぞれで回答したい方は、アンケートの最後に「別の医療機関として回答する」方法についてご案内していますのでご参照ください。

Google フォームでは、お一人で2回以上ご記入いただいた回答の精査を目的として、メールアドレスの入力をお願いしています。なお、メールアドレスをご記入いただくと、ご自身が入力した内容がそのメールアドレスに届きます。

【同意と中止】

- この研究への参加は任意です。参加の謝礼金はありません。今回の調査に参加されなくても、あなたやあなたが所属する医療機関が不利益を受けることはありません。
- 『Google フォーム入力と送信』では、回答を送信（完了）するまではいつでも自由に研究への参加を中止することができます。送信されましたら、本研究への参加に同意されたものとみなします。

【データの取り扱い、結果報告など】

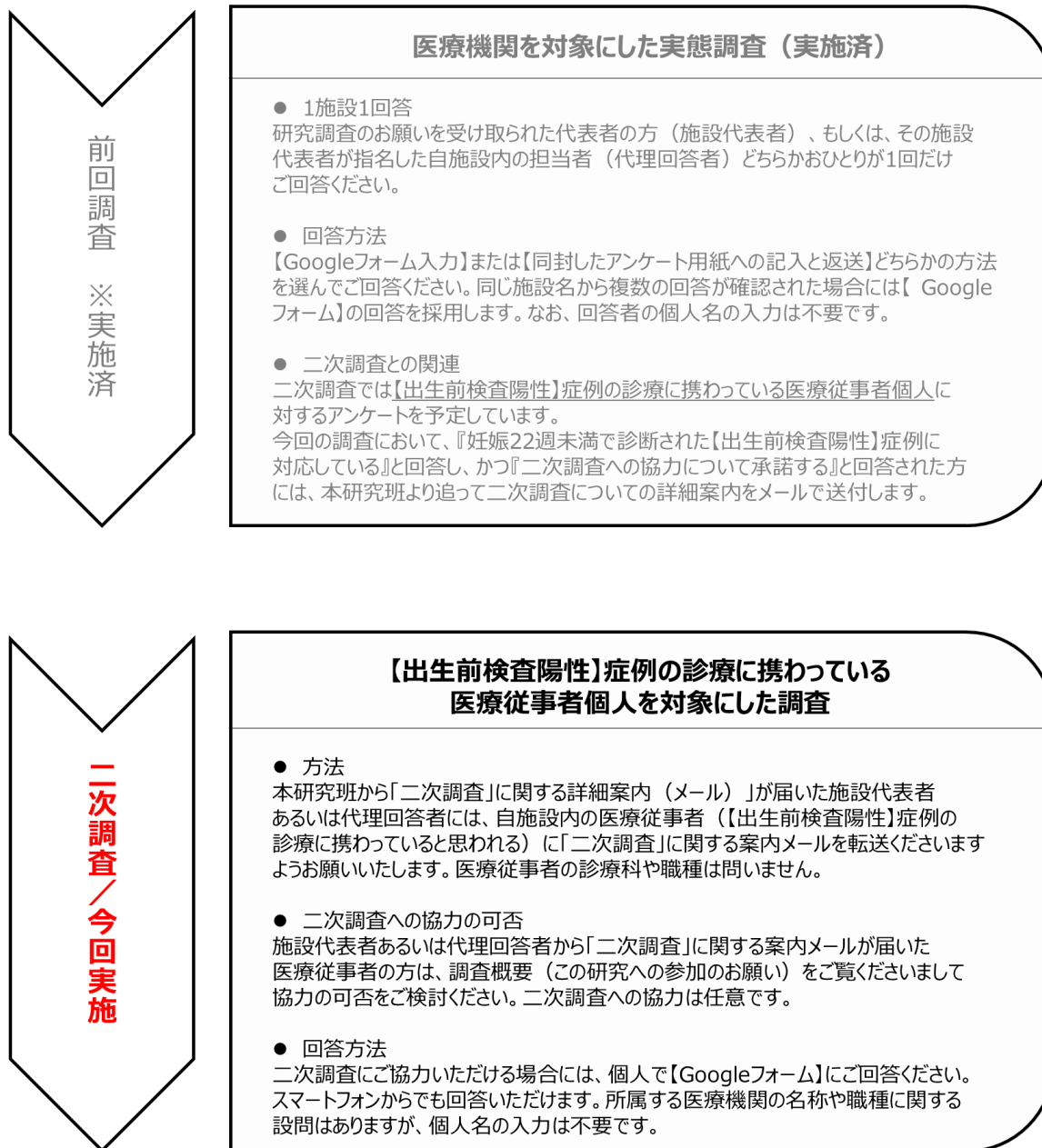
- この調査は昭和大学における人を対象とする研究等に関する倫理委員会の承認のもと行われています。個人を特定できる情報は含まれませんが、施設名や職種についての設問があり、これらの情報の保護については最大限の防御策をとっております。
- 回答されたデータにアクセスする権利は、研究責任者と研究分担者に加え、研究責任者が指名した者のみとし、研究グループ以外の第三者には提供しません。回答されたデータは、調査終了後5年間保管し、保管期間を過ぎた場合、サーバー並びに解析用のパソコンから情報を消去します。
- この調査研究により得られた結果は、個人が特定されないようにまとめた形で、今後の研究資料として活用させていただきます。調査結果は学会発表、学術雑誌並びに書籍への掲載などによって公表します。

【その他】

この調査研究の実施に必要な費用は、令和3年度厚生労働科学研究 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）の研究費の一部を用いて実施されています。調査終了後には厚生労働省のホームページの厚生科学研究データベースに報告書が公開されますので、どなたでもご覧いただけます。

この調査に関するお問い合わせは、3ページ目に記載している〈問い合わせ先〉までご連絡ください。

「出生前検査に関する妊産婦等の支援体制構築のための研究」全体概要図



<問い合わせ先>

令和3年度厚生労働科学研究 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

〒142-8555 東京都品川区旗の台 1-5-8

E-mail : kourou-shw@med.showa-u.ac.jp

(資料 I -4)

「出生前検査に関する支援体制のための研究：2次調査 医療従事者(個人)調査」

のアンケート調査用紙令和3年12月

施設代表の皆様へ「二次調査へのご協力をお願い」

この度は大変お世話になりまして、誠にありがとうございます。

令和3年度厚生労働科学研究 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婦等の意識調査や支援体制構築のための研究」研究代表・昭和大学医学部産婦人科学講座の白土（しらと）でございます。

先日は本研究班にて実施しました医療機関向けアンケート（1施設1回答）にご協力くださいました、誠にありがとうございました。

このメールは、先日実施しました医療機関向けアンケートの回答のうち次の条件にあてはまる場合に、ご記入いただいたメールアドレス宛てにbccで送信しています。

- ・「妊娠22週未満で診断された【出生前検査陽性】症例について対応している」と回答した
- ・二次調査（今回の調査）への協力を承諾した

二次調査（今回の調査）では、医療従事者個人を対象にしたアンケート調査を行います。Googleフォームを利用し、アンケート用紙（紙）はお送りしません。

次の2点につきましてご協力いただけましたら、大変ありがたく存じます。

1) 貴施設において出生前検査陽性症例の診療にかかわっている医療従事者の皆様に、メール添付の【研究へのご協力をお願い】（PDF）をご転送ください。貴施設内であてはまる医療従事者の方でしたら、**診療科や職種は問いません。**

2) 施設代表の方（このメールを受け取られた先生）が「出生前検査陽性症例」の診療にかかわっていらっしゃるようでしたら、医療従事者個人を対象にしたアンケート調査への回答のご協力をお願いいたします。

Googleフォーム <https://forms.gle/PeNtnrfsWGgqZk8fA>

（このGoogleフォームのURLは、添付しているPDFファイルに案内しているURLと同じです）

回答期限は、2021年12月24日（金）としております。師走のお忙しいところお手数をおかけし恐縮ではございますが、ご協力のほど何卒よろしくお願い申し上げます。

本研究に関するお問い合わせは、下記のお問い合わせ先までお願いいたします。

<問い合わせ先>

kourou-shw@med.showa-u.ac.jp

令和3年度厚生労働科学研究 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）

医療者個人向け調査

このアンケートは、一次調査にて施設代表の方が「妊娠22週未満で診断された【出生前検査陽性】症例について対応している」と回答され、その施設を対象にして行っている二次調査です。このアンケートでの「出生前検査陽性」とは、遺伝学的検査によって染色体疾患や遺伝性疾患が確定診断された症例と定義します。NIPT陽性やNIPT判定保留、胎児形態異常は認めるが遺伝学的診断はされていない症例は含みません。また、対応とは、妊婦健診や分娩、面談や遺伝カウンセリングなどで、直接対面する行為を示します。

次についてご確認の上、調査にご協力くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

◆調査の目的◆

この調査は、出生前検査陽性の妊婦とパートナーに対する支援体制の実態を明らかにし、医療機関として適切な支援体制の在り方について検討することを目的としています。詳細は、施設代表の方（この調査協力をあなたに依頼された方）にお送りしている「研究への協力」のお願いをご確認ください。

◆この調査の対象（回答者）◆

「妊娠22週未満で診断された【出生前検査陽性】症例に対応したことがある医療従事者です。職種は問いません。ご所属施設の施設名はお尋ねしていますが、ご自身のお名前をご記入いただく必要はありません。

◆お願い◆

今回の調査の報告と医療従事者個人を対象にしたヒアリング調査へのご協力を依頼することを目的として、メールアドレスの入力をお願いしています。なお、ヒアリング調査への協力は任意です。また、メールアドレスをご記入いただくと、ご自身が入力した内容がそのメールアドレスに届きます。

*必須 メールアドレス * _____

1-1) あなたの所属している医療機関の所在地を選択してください *

- 北海道
- 東北
- 関東
- 中部
- 近畿
- 中国
- 四国
- 九州・沖縄

1-2) あなたの所属している医療機関の名称をお答えください *

回答を入力

2-1) あなたの職種を選択してください *1.

- 医師
- 看護師
- 助産師
- その他の医療従事者

2-2) 上の質問で回答した職種の経験年数を選択してください *

- 5年未満
- 5-10年未満
- 10-20年未満
- 20-30年未満
- 30年以上

2-3) 次の選択肢の中で、あなたが現在が認定されているものを選択してください。あてはまる資格がなければ、「該当なし」をお選びください * 複数選択可能です。

- 産婦人科 医師
- NICU/小児科 医師
- 臨床遺伝専門医
- 認定遺伝カウンセラー®
- 臨床心理士/公認心理師
- 母性看護専門看護師
- 小児看護専門看護師
- 該当なし

2-4) 上の質問 (2-3) で回答した資格の認定後の年数を選択してください。複数の資格を選んだ場合は、長い方の資格の年数でお答えください *

(2-3) で【該当なし】を選択された方は、こちらの質問も【該当なし】を選択してください。

- 5年未満
- 5-10年未満
- 10年以上
- 該当なし

2-5) あなたが、質問1-2)にご記入いただいた医療機関で「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」に対応していますか？おおむね2年間であなたが経験した症例の数でお答えください*

このアンケートでの「出生前検査陽性」とは、遺伝学的検査によって染色体疾患や遺伝性疾患が確定診断された症例と定義します。NIPT陽性やNIPT判定保留、胎児形態異常は認めるが遺伝学的診断はされていない症例は含みません。また、対応とは、妊婦健診や分娩、面談や遺伝カウンセリングなどで、直接対面する行為を示します。

- 直近2年間なし
- 1-4症例
- 5-9症例
- 10-19症例
- 20症例以上

2-6) あなたが、質問1-2)にご記入いただいた医療機関で「22週未満で診断された【出生前検査陽性】症例」に対応する時、次のどの場面(時期)にかかわりますか？ご自身の経験から選択してください*

●必ずかかわる ●症例によってかかわる ●かかわらない ●対応した経験なし

- 遺伝学的検査の検討、確定診断まで
- 確定診断から意思決定まで(妊娠22週未満)
- 妊娠継続を決定した後(妊娠22週以降)
- 中期の人工妊娠中断を選択された後
- 分娩後(病棟や退院後の外来診療)

2-7) 質問1-2)にご記入いただいた医療機関で「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」の医療・支援について、あなたが担当していることを選択してください。 *

- 一般妊婦健診
- 胎児の形態学的評価（精密超音波検査など）
- 遺伝学的検査の検査前説明
- 絨毛採取・羊水穿刺（遺伝学的検査の実施）
- 遺伝学的検査の結果開示と説明
- 妊娠に関する意思決定の支援
- 症例やパートナーへの心理社会的支援
- 看護（病棟・外来）
- 分娩
- 出生した児の診察・医学的管理
- 出生した児の看護
- 上記以外

2-8) 上記2-7)でお答えいただいた担当業務について、あなたのお考えをおきかせください ●とてもそう思う ●まあそう思う ●あまり思わない ●全く思わない

- 自身の職種として当然の業務である
- やりがいがある業務である
- できれば避けたい業務である
- 対応した症例の役に立っている
- 自身の職種にとって学びになる

2-9) 質問1-2)にご記入いただいた医療機関で「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」について、次の選択肢の症例を実際に経験したことがありますか？おおむね2年間（2020年1月以降）のご自身の経験でお答えください [児（胎児）の両親と連絡がとれなくなった]

●経験なし ●経験あり（1-4症例） ●経験あり（5-9症例） ●経験あり（10症例以上）

- 児（胎児）の両親と連絡がとれなくなった
- 児（胎児）の両親が離縁した
- 児（胎児）の父あるいは母に抑うつ状態を認めた
- （22週未満で胎児が染色体疾患あるいは遺伝性疾患があると診断され）その後妊娠継続を選択された
- （22週未満で胎児は染色体疾患あるいは遺伝性疾患があると診断され）その後、中期の人工妊娠中断を選択された
- 妊娠継続を選択した症例で、その後の周産期管理を他院に依頼した
- 中期の人工妊娠中断を行う病院を決めるのに苦労した
- 双胎妊娠で、1子が「出生前検査陽性」、もう1子が「正常（異常なし）」だった

2-10) 質問1-2)にご記入いただいた医療機関で「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」に対応する業務は、自身の業務全体の中で負担に感じますか？22週未満で診断された「出生前検査陽性」症例に対応する業務は、自身の業務全体の中で負担に感じますか？

- 負担に感じる
- 症例によっては負担に感じる
- 他の業務と負担は変わらない
- 他の業務より負担は軽い

回答の内容によって追加される質問です

3-1) 「負担に感じる」あるいは「症例によっては負担に感じる」ことの背景要因として、次の項目があてはまりますか？

●あてはまる ●一部（症例によって）あてはまる ●あてはまらない

- 自身以外に対応できる医療者が（自施設内に）いない
- 対応について自施設内で協議・相談する機会がない
- 症例の対応（診察や面談）に時間がかかる
- 症例の対応（診察や面談）が複数回にわたる
- 予定外や予約外、個別化した対応が必要になる
- 児（胎児）の両親間の意見の不一致
- 時間的な制約がある
- 胎児の疾患の予後予測が困難である
- 自施設内のNICUの病床数が限られる
- 児（胎児）の合併症によっては自施設内で手術・治療が困難である
- 児（胎児）の両親の考えと医療従事者の倫理観の不一致
- 自身の対応が適切か自信がない

3-2) この質問への回答は任意です。22週未満で診断された「出生前検査陽性」症例に関する業務で「負担に感じる」あるいは「症例によっては負担に感じる」経験の具体例と負担に感じた理由について自由にご記入ください。

全員にお尋ねします

4-1) 「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」の対応において、次の項目を行いますか？質問1-2にご記入いただいた医療機関で、ご自身が対応した症例の経験から選択ください

- 必ず行っている ●症例によって行う ●自分の業務としては行わない●体制がない
- 他の医療機関を紹介（セカンドオピニオン）
- （該当する疾患の）当事者団体・家族会を紹介
- 医療機関以外の支援団体の紹介
- 自治体や行政の保健師・看護師・助産師との連携
- 精神科・心療内科への診察依頼（自施設・他施設問わず）

4-2) 「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」の対応において、次の項目があればあなたの業務に役に立つと思いますか？ *

- そう思う ●症例によってはそう思う ●思わない
- 他の医療機関の対応体制に学ぶ（使用している資料・ツールの共有含む）
- 他の医療機関の担当者と情報交換・意見交換する機会
- 関連学会などによる対応のついでに基本的な方針やガイドライン
- 関連学会などから配付される経験事例集
- セカンドオピニオン紹介先（医療機関）
- 連携可能な中期の人工妊娠中断ができる医療機関の情報
- 当事者が直接相談できる自治体・行政の相談窓口
- 当事者が直接相談できる（該当する疾患の）当事者会・家族会
- 出生前遺伝学的検査の保険適用
- 出生前遺伝学的検査に関する遺伝カウンセリング費用の保険適用

4-3) 「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」の対応において、自治体・行政の保健師、看護師、助産師の役割についてお答えください

- そう思う ●症例によってはそう思う ●思わない
- 医療機関と症例について情報共有し、連携して対応するのが望ましい
- 「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」で妊娠継続を選択された方の支援において重要である

➤ 「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」で中期人工妊娠中絶を選択された方の支援において重要である

4-4) この質問への回答は任意です。「22週未満で診断された【出生前検査陽性】の症例」への対応で、ご自身の経験やお考えなどを自由にご記入ください。（記入例：関連学会や国の施策への要望、自身が所属する医療機関に求めること、自治体・行政の体制に期待すること、自身の経験で苦勞したことなど）

5-1) あなたは、質問1-2)にご記入いただいた医療機関でNIPTに関連する業務に携わりますか？

- 携わっている
- 所属している医療機関はNIPT認可施設だが、その関連業務に携わっていない
- 所属している医療機関はNIPT認可施設ではない

NIPTに関する質問です。

所属している医療機関でNIPTに関連する業務に携わっている方への質問です。

5-2) あなたは、質問1-2)にご記入いただいた医療機関で次の選択肢の症例を実際に経験したことがありますか？おおむね2年間（2020年1月以降）のご自身の経験でお答えください

- 経験あり（10症例以上） ●経験あり（5-9症例） ●経験あり（1-4症例） ● 経験なし
- （NIPT自施設受検者）NIPT陽性で確定検査を受けずに中期の人工妊娠中絶を選択した
- （NIPT自施設受検者）NIPT陽性で確定検査を受けずに妊娠継続を選択した
- （NIPT自施設受検者）双胎妊娠でNIPT陽性あるいはNIPT判定保留だった
- （NIPT自施設受検者）NIPT偽陽性だった
- （NIPT自施設受検者）NIPT偽陰性だった
- （NIPT自施設受検者）NIPT判定保留を繰り返した（2回目の採血でも判定保留だった）
- 認可外（無認可）施設で受けたNIPT陽性（21/18/13トリソミー）症例
- 認可外（無認可）施設で受けたNIPT陽性（性染色体異常）症例
- 認可外（無認可）施設で受けたNIPT陽性（21/18/13トリソミーや性染色体異常以外）症例

【皆さまにご回答をお願いしています】

専門職の認知度についての質問です。

次の職種について知っていますか？ *

- 詳しく知っている ●おおよそ分かる ●名前は聞いたことがある ●全く知らない
- 臨床遺伝専門医
- 認定遺伝カウンセラー®
- 母性看護専門看護師
- 精神看護専門看護師
- 小児看護専門看護師
- 臨床心理士