

## 研究協力依頼書

### ① 依頼者について

研究担当者名	(ふりがな) えがわまきこ にしがきまさかず
	江川真希子 西垣昌和
所属先	江川: 東京医科歯科大学医学部附属病院遺伝子診療科 西垣: 京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻
連絡先 (問い合わせ先)	〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 53 TEL 075-751-3961 (西垣) E-mail <a href="mailto:nishigkai.masakazu.6e@kyoto-u.ac.jp">nishigkai.masakazu.6e@kyoto-u.ac.jp</a>
研究責任者 (所属先・連絡先等)	〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45 電話: 03-5803-4082 (江川) E-mail <a href="mailto:nishigkai.masakazu.6e@kyoto-u.ac.jp">nishigkai.masakazu.6e@kyoto-u.ac.jp</a>
<p>担当者または研究チームの自己紹介</p> <p>私たちは、「出生前診断実施の遺伝カウンセリング体制の構築に関する研究」という厚生労働科学研究の研究班です。</p> <p>本研究班は、小西郁生(国立病院京都医療センター院長)を班長として、出生前診断を実施している全国の診療・研究機関からメンバーが集まって、出生前診断に関わる遺伝カウンセリング体制を構築することを目的として、平成 26 年度より活動しています。pocosou アドバイザーの三宅秀彦先生は、本研究班の統括補佐としてかかわっていらっしゃいます。</p> <p>(研究班ウェブサイト <a href="http://www.gc-png.jp/index.html">http://www.gc-png.jp/index.html</a>)</p> <p>本研究班では、</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 出生前診断の前後の情報提供, 伝え方に関するマニュアルの作成</li> <li>2. 出生前診断に関する医療従事者向けの研修プログラムの開発</li> <li>3. 出生前診断の受け手側である妊婦やその家族の啓発</li> </ol> <p>の 3 つを主な取り組みとしており、今回ご協力をお願いしますのは「3」の出生前診断の啓発に関する研究についてです。</p> <p>本研究は、 小児・周産期地域医療学講座/遺伝子診療科 寄附講座講師 江川真希子(えがわ まきこ、医師、産婦人科専門医、臨床遺伝専門医) を責任者として、 京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 准教授 西垣昌和(にしがき まさかず、看護師、保健師、認定遺伝カウンセラー ) が実施を主に担当しております。</p>	

## 研究協力依頼書

### ② 今回の研究・調査依頼について詳細

<p>* 研究テーマタイトル *</p> <p>出生前診断に関する認識とリテラシー構成要素の実態調査： インタビュー調査および web 調査による横断研究</p>	
<p>* 研究目的（なんの為の研究や調査であるかを具体的に記入）*</p> <p>近年、出産年齢の高年化などの社会の変化や、検査技術の進歩によって、妊婦さんとそのパートナーの方が出生前診断を受けるか受けないかについて考える場面が周産期医療の現場では増加しています。また、マスメディアやインターネットにおいて出生前診断に関する情報が一般の方でもたくさん得られるようになりました。ところが、それらの情報には正しい情報もありますが誤った情報もあり、ときに偏った知識や倫理観の原因になることがあります。また出生前診断について考えていただく際には私たち医療者から説明やカウンセリングを行います。その受け止めも元々持っていたらっしやる出生前診断に関する知識や印象で大きく変わることがあります。</p> <p>このような現状に対応するため、私たち医療者は出生前診断を提供する側として説明やカウンセリング等の支援体制の整備に着手しています。しかし、支援の提供側だけでなく受け手側である当事者の皆さん自身が、自らの考えで情報を取捨選択し、皆さんにとってよい判断が出来るためには、出生前診断に関する正しい知識や態度(これを、「出生前診断関連リテラシー」ということにします)を得るための環境を整えることも重要であると考えます。</p> <p>現在、この「出生前診断関連リテラシー」として具体的にどのような知識・態度が必要か、またそれはいつ、どのような方法で身に着けることができるのかは明確ではありません。そこで本研究では出生前診断を経験されたことのある方に、振り返ってみてどのようなことをいつ頃知っていたか、困ったことはあったかなどのお話を伺って、一般の方が出生前診断関連リテラシーを得るための環境を整える際の根拠の一つにしたいと考えています。</p>	
研究対象者	出生前診断(ここでは、羊水検査、絨毛検査といった確定的検査による診断をさします)を受けた1年以内に経験のある方にご参加をお願いしています。研究班メンバーが所属する施設で出生前診断を受けた方、もしくは出生前診断関連の当事者グループの方にご参加をお願いしています。研究全体で8~12名の皆様にご協力いただく予定です。
研究方法	本研究の主旨にご理解のうえインタビューにご協力いただける場合、インタビューの日時・場所は相談の上、決めさせていただきます。インタビュー時間は30~60分を予定しております。インタビュアー(西垣)は認定遺伝カウンセラーの資格を持ち、いろいろな方のお話を伺う経験を十分に持っております。インタビュー場所はあなたが落ち着いてお話ししていただける場所をご提示ください。インタビュアーがその場所までお伺いいたします。話題によっては皆様にとってつらいご経験を思い出していただくことになるかもしれません。そのような場合には、無理にそれについてお話ししていただく必要はありませんし、途中でインタビューを中止することも可能です。インタビューでは出生前診断を受けようと思った理由、出生前診断に関する情報の集め方と満足度、出生前診断に関する他者との関わり(医療者、知人等)、出生前診断について知っておきたかったこと、これから出生前診断を受ける

## 研究協力依頼書

	<p>かどうかを考えるカップルに知っておいて欲しいこと等について伺います。インタビューの内容は録音させていただき、そこから逐語録(音声を文章にしたもの)を作成したうえで分析し、出生前診断関連リテラシーにはどのような要素があるかを導き出します。</p> <p>皆様の経験に基づく貴重な意見を、日本における出生前診断の体制整備に活かしていく所存です。ご協力の程よろしくお願い申し上げます。</p>
研究協力者 募集期間	～2018年3月
研究発表先 (予定)	厚生労働科学研究費報告書, 研究班ウェブサイト 遺伝カウンセリング学会等の関連学会での発表, 論文公表

### ③ 研究協力者およびポコズママの会への研究結果フィードバック方法

	研究協力者へ	ポコズママの会へ
日時(いつまでに)	2019年度中	同左
報告方法	皆様の意見によって構成された「出生前診断関連リテラシー」について、報告書を作成し配布いたします。また、一般の方向けサイトを上記研究班ウェブサイト内に作成する予定です。	同左
フィードバックのない場合 の確認連絡先	<input type="checkbox"/> 研究依頼者( ) <input type="checkbox"/> 研究責任者( ) <input type="checkbox"/> その他( )	

### ④ 個人情報保護について

録音データ・逐語録データからは個人の特定につながるような情報は削除し、暗号化した上で電子データについてはパスワードがかかり使用者が限定された東京医科歯科大学、及び京都大学内のパソコンに、紙媒体についてはそれぞれの施設の鍵付きキャビネット内に保管されます(保管責任者 東京医科歯科大学:江川真希子 京都大学:西垣昌和)。保管期間は研究期間終了後10年間で、期間終了後は磁気破壊、シュレッダー等の復元できない方法で削除いたします。本研究データを2次利用することはありません。なお、インタビュー実施機関においても上記と同様の方法で、録音データ・インタビュー調査同意書を保管いたします。