

生殖機能を温存できなかった・しなかった患者の心理支援のあり方に関する研究

鈴木 直 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 教授

山谷 佳子 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 臨床心理士

妊孕性温存の不欲求、不可能の患者に対する効果的な心理支援は世界的にまだ実施されていない。そこで、がん治療時に妊孕性温存という選択肢を選べなかった、または自らの意思で選択しなかったがん経験者に、がん治療後の妊孕性やセクシャリティに関するインタビュー（半構造化面接）を実施する。主観的体験の語りを質的帰納的に分析することで、ライフステージにおける長期的な妊孕性にまつわる心理的プロセスを明らかにすることを目的とする。結果から、生殖機能温存ができなかった患者の多様な背景や心理状態を把握し、喪失と共に歩む心理支援のあり方を提言する。令和4年8月末までに32人のインタビューを終え、現在インタビュー内容の質的分析中である。

研究協力者：

亀口 憲治(国際医療福祉大学大学院 臨床心理学
専攻 特任教授)

小林 千夏(成田赤十字病院 がん相談員)

分析協力者：

猪口 浩伸(カウンセリング教育サポートセンター
研究員)

A. 研究目的

研究では、インタビュー（半構造化面接）による実態把握、探索的研究を行う。がん治療によって妊孕性を喪失、または低下した状態が生じた様々な背景のがん経験者を対象にインタビューを実施し、がん治療後のリプロダクティブ・ヘルスに関する体験を主観的に語ってもらうことで、ライフステージ上の妊孕性にまつわる長期的な心理的プロセスを明らかにすることを目的とする。治療時の妊孕性の喪失の経緯から、現在までの精神的苦痛や心理社会面への影響などの語りを質的帰納的に分析することで、がん治療後の妊孕性やセクシャリティ、人間関係における困りごとを抽出し、妊孕性や家族支援における様々な背景を浮かび上げらせ、その複雑性を明らかにし、がん治療後の

リプロダクティブ・ヘルスにおいて、どのような心理的支援が必要とされているのか検討する。

B. 研究方法

本研究デザインは、探索的研究であり、半構造化面接による質的研究である。

研究のアウトライン：

- (1) 患者団体に研究協力の打診を行い、運営組織の承諾を得たのち、患者会のホームページ、掲示板などの SNS やメールマガジンなどを通して、研究参加者を募る。参加希望者に担当者が連絡を取り、基準を満たしているか確認を行い、研究説明等を行ったうえで書面にて参加同意をとる。
- (2) 参加同意をしたすべての参加者は、半構造化面接の前に自記式アンケートに回答する。自記式アンケートによって、背景情報の収集、心的外傷後成長等を測定する。さらに、インタビューアの説明にしたがい、FIT(家族イメージ法)を用いて重要他者との関係性の図式化を行う。
- (3) インタビューガイドに従い、60分から90分程度の半構造化面接を行う。半構造化面接は、

臨床心理士、公認心理師、がん・生殖医療専門心理士の資格を持つ者により実施する。(対面が困難な場合、WEB や電話での聞き取りを可能とする。WEB や電話での場合、被検者のプライバシーが確保できるか必ず確認を行う) 半構造化面接によって、時間軸の中での思いの変化や長期的な心理過程を明らかにする。

目標症例数：30 例程度。本研究は半構造化面接による質的研究のため、サンプルサイズの計算は適さない。質的研究では、理論的飽和に達するまでサンプルを増やす必要があり、その都度目的を達成できたかどうかを見極めながらサンプル数を決めるものである。エスノグラフィーや M-GTA では、約 30 から 50 名程度と言われているが、本研究の対象患者の希少性からも多くの症例を集めることが難しいと思われるため、目標を 30 症例程度とした。

対象者：インタビューの侵襲性を考慮し、以下の基準を設定した。

【選択基準】 ※がん種、男女は問わない

- ① 成人している
- ② がんの発症が小児～AYA 世代(0～39 歳)の者
- ③ がん罹患から 5 年以上経過しており、原疾患の治療(手術、抗がん剤、放射線治療)が終了し、寛解状態である者 ※ホルモン療法中は参加可
- ④ がん治療時に妊孕性温存を選択できなかった者、または自らの意思で選択しなかった者
- ⑤ がん治療によって、妊孕性に影響があった者(妊孕性の喪失・低下、性機能障害など)
- ⑥ がん治療時に子どもがいなかった者
- ⑦ 本研究の趣旨を理解し、研究参加に同意した者

【除外基準】

以下のいずれかに抵触する者は本研究に組み入れないこととする。

- ① 文書同意が得られない(インフォームド・コンセントが得られない)場合

- ② 日本語での質問が理解できない、日本語で回答できない場合

- ③ がん罹患から 5 年未満

- ④ 原疾患の治療中(ホルモン療法は含まない)、または再発転移の治療中

- ⑤ 身体的、精神的不調が著しい場合

分析方法：M-GTA による質的帰納的分析を行う。質的研究経験のある臨床心理士によりカテゴリーの作成・分類を行い、定期的に質的心理学研究者や家族心理療法家にスーパーバイズを受けながら分析の妥当性・信頼性を担保する。

倫理面への配慮

説明と同意：研究の説明文書には、本研究の目的、方法及び資金源、研究者等の関連組織との関わり、本研究に参加することにより期待される利益及びに起こりうる危険、答えたくない質問には答えなくてもよい権利といつでも質問できる権利を有すること、さらに同意した場合でも同意撤回し途中放棄できること、参加者の診療に何ら不利益は生じないこと、参加者の人権保護などの必要事項が記載されており、参加者の自由意思による同意を文書で得る。

個人情報保護：全てのデータおよび同意書は、参加者の秘密保護に十分配慮する。個人情報を取り除き登録番号を付与して連結可能な形式で管理する。研究で得られた試料は厳重に保管し、試料は研究目的以外で使用せず、研究終了後に破棄する。研究の結果を公表する際は、参加者を特定できる情報が含まれないように厳重に注意する。また、研究の目的以外に研究で得られた参加者のデータを使用しない。

有害事象発生時の取り扱い：本研究内容特性から、研究期間中に研究対象者が生命危機状況に曝される可能性は極めて低いが、可能性としてインタビューによる心理的な侵襲があげられる。質問項目によって、ネガティブな経験の想起、否定的な気づきや葛藤が表面化する可能性があり、こうした心理的反応はインタビュー開始時から終了後

も含めて見られる場合がある。本インタビューにおいて深刻な精神症状がみられた場合、医学倫理的な介入や連携が必要である。そのような場合、早期に周囲との綿密な連携や受診の勧めにより、最小限の反応にとどめ、それ以上の医療、心理、社会的利益を得られるように努める。万が一、予期せぬ反応が起こった場合は、医療機関、相談機関、関係施設などとの緊密な連携をとり、状態の改善を第一目標とする。

C. 研究結果

令和3年9月15日に当学の倫理審査委員会にて、承認を得た(第5378号)。

同年10月から、患者団体を通しての研究参加者募集を開始した。インタビュー参加者を募る患者団体として、「若年がん患者団体 STAND UP!!」と「若年性乳がん患者の会 Pink Ring」の協力を得て、各会員の皆さんに研究参加を呼びかけている。さらに、「NPO 法人がんノート」にも協力をいただき、がんノート出演者にも研究参加を呼びかけた。リクルートの結果32名のインタビューを実施した。うち2名が再発治療中であり、対象外であった。1名はインタビュー終了間際に再発治療中であると判明し、もう1名は再発治療中であるが研究に協力という強い希望があり、心情に配慮しながらインタビューを実地した(2名とも乳がん)。

現段階では、インタビュアーによる第一次分析中である。一次分析が終了次第、分析協力者とカテゴリーの統合を行い、質的分析を進めていく予定である。

D. 考察・結果

【参加者】計32人(男性3人、女性29人)

| がん種 | 人数 |
|----------------|-----|
| 血液がん | 8人 |
| 乳がん | 7人 |
| 肉腫 | 2人 |
| 子宮体がん/子宮頸がん/卵巣 | 11人 |

| | |
|---------|----|
| がん | |
| 精巣腫瘍 | 1人 |
| 大腸・直腸がん | 2人 |
| 脳腫瘍 | 1人 |

初発の罹患年齢(平均)：25歳

| | 年代 | 人数 |
|------|--------|-----|
| 小児発症 | 0-9才発症 | 2人 |
| | 10代発症 | 7人 |
| 成人発症 | 20代発症 | 13人 |
| | 30代発症 | 10人 |

現在の年齢(平均)：39歳

| 年代 | 人数 |
|-----|-----|
| 20代 | 2人 |
| 30代 | 17人 |
| 40代 | 12人 |
| 50代 | 1人 |

サバイバー歴(平均)：13年

| 年数 | 人数 |
|--------|-----|
| 5-9年 | 13人 |
| 10-19年 | 15人 |
| 20年以上 | 4人 |

婚姻状況：

| 婚姻状況 | 罹患時 | 現在 |
|-----------|-----|-----|
| 未婚(離婚含む) | 28人 | 16人 |
| 既婚(事実婚含む) | 4人 | 16人 |

【結果】現時点でインタビューから得られた、
●AYA世代がん患者の妊孕性、セクシャリティにまつわる課題・要望(抜粋)

・生理が来ている(薬で起こしている)ので、妊娠、出産について問題ないと思っていた。(血液がんサバイバー：罹患時13才)

・妊孕性の問題は、年齢を重ねるととても大きく深いものとなった。しかし、それを他者に表出した

り相談できない。自らタブー視して抱え込んでしまう。(血液がんサバイバー：罹患時9才)

・未成年患者の親へのサポートや情報提供。両親が子どもの精神的ダメージを慮って、治療による妊孕性の影響や妊孕性温存についての情報提供が伏せられたため、妊孕性への影響を知らずに治療をした。成人してから他人から情報得て知り、親との関係がこじれた。利益、不利益を知って納得して答えが出したかった。(肉腫サバイバー：罹患時17歳)

・不妊治療中は孤独だった。治療病院ではがんのこのみ、妊孕性のことは不妊治療のクリニックで、と分断されていて相談できるところがなかった。治療から時間が経過しても、がんと妊孕性両方の相談ができる場所が欲しい。(脳腫瘍サバイバー：罹患時22歳)

・がん治療時に脳に血種ができてしまい、出産時のいきみによる脳血管への影響がとても怖かった。(脳腫瘍サバイバー：罹患時22歳)

・不妊治療を行うかどうか夫と話し合えていない。がん罹患してから子どもについての話は夫婦の間でタブーになっている。自分でも本当に子どもが欲しいのか分からなくなってしまった。(乳がんサバイバー：罹患時30歳)

・罹患当時、交際相手との抗がん剤治療中のセックスに不安を覚え、セックスをしても問題ないかを主治医に聞くことに勇気が必要だった。数値が〇〇以下になったら性行為は控える、などの明確な指示が欲しかった。(血液がんサバイバー：罹患時23歳)

・初発の治療時に妊孕性温存の情報提供があり、他院へ相談に行き、その時は温存しないと決めた。再発時には、妊孕性温存については聞かれなかった。初発時に断ったからかもしれないが、初発の時とは状況が変わっているのだから再発の治療時にも確認して欲しかった。(肉腫サバイバー：罹患時18歳)

・子どもができないことを理由に交際を断られた。

(子宮体がん・卵巣がんサバイバー：罹患時27歳)
・自分には子どもができないため、子どもを望んでいた一番好きだった人とは結婚せず、子どもを望まない人を探して結婚した。(血液がんサバイバー：罹患時18歳)/結婚相手にシングルファーザーを選んだ。(子宮体がんサバイバー：罹患時28歳)

・同じがん種のサバイバーでも stage や治療法で妊孕性の状況の差は大きく異なり、既婚か未婚かといった背景でも差が生まれてしまい、話しづらいことや傷つくこともある。(乳がんサバイバー：罹患時30歳)

・自分は妊娠が絶対的に望めない状態だったので、早々に養子縁組を考えられた。妊娠の望みが多少残っている方が辛いのではないか。(卵巣がん：罹患当時19歳)

●FIT(家族イメージ法)の結果

FITは、亀口(東京大学名誉教授、システム心理研究所代表)らがクヴェバック(Kvebaek, D. 1980)の開発したFamily Sculpture Techniqueを日本の家族向けに修正・改良を加えた心理査定・心理的援助のための自己査定法。円形シールを個々の家族に見立て、ワークシート上の枠内に配置をさせることで自らの家族をどのようなシステムとしてイメージしているかを確かめる方法であるが、今回は家族に限らず、罹患時と治療後の現在における、妊孕性やセクシャリティに関わる重要他者との関係性を作図してもらうこととした。

セクシャリティに関する重要他者の変遷：

(1) 罹患当時

影響力・発言力が強い人物は、「主治医」や「両親」であり、自分の影響力や発言力が若干弱い傾向。関係性においても、両親との結びつきが強い傾向があった。

(2) 現在

影響力・発言力においては、「自分」が強くなり、時間が経ったこともあって病院関係者と

のつながりが薄くなる傾向。罹患時と比べ、重要他者が増え、新たな家族やパートナー(別れた相手も含む)から大きな影響を受けていた。また、セクシャリティに関する相談相手にはサバイバーの友人を挙げる方が多く、結びつきが強く示されている傾向があった。

●PTGI-X-J(日本語版-外傷後成長尺度拡張版)の結果

心的外傷後成長(PTG)とは、「危機的な出来事や困難な経験と精神的なもがき・闘いの結果生じるポジティブな心理的変容の体験」と定義される。心的外傷後成長を測定する日本語版 Post Traumatic Growth Inventory に精神的要素を追加した拡張版の PTGI-X-J(Extended Version of the PTGI-Japanese)(Tedeschi RG, et al. 2017)を用いる。25項目の質問項目があり、0点から5点が振り分けられ、総得点125点満点である。評価方法は、すべての項目の合計点数、またはサブカテゴリーごと(I:他者との関係、II:新たな可能性、III:人間としての強さ、IV:精神的変容、V:人生に対する感謝)の合計点数で行う。

今後、がん種や現在の年齢、罹患時の年齢やサバイバー歴、既婚か未婚かといった背景とカテゴリーとの関係性や点数の高低等の特徴などを検討していく予定である。

E. 結論

今回のインタビューで、小児がん患者への長期フォローアップの一環として婦人科の重要性が示唆された。成長段階に応じた説明や情報提供の必要性、妊孕性について知りたいと思った時や不妊治療時に相談できる場所がないことが課題としてあがり、妊孕性についての知識とがん医療の知識をもった相談員の育成が求められる。

参加者全体として、妊孕性の低下・喪失が、交際や結婚を躊躇する、または諦める要因になっており、人生の選択に大きな影響を及ぼしているといえる。罹患から年数がたっても、妊孕性の問題と

自分の人生に折り合いが付けられない状態が続いている方が多い印象がある。また、妊孕性の問題は、家族関係が深くかかわっている(親との関係、パートナーとの関係)ため、本人だけでなく、両親やパートナーを含めた支援を考えていく必要がある。

本研究では、がん治療後のリプロダクティブ・ヘルスに関する体験の語りから、ライフステージ上の妊孕性にまつわる長期的な心理的プロセスを明らかにし、妊孕性温存の不欲求/不可能の患者に対する効果的な心理支援のあり方の検討を行うことを目的として行っている。分析途中の経過報告ではあるが、様々な課題が見えてきている。そして、家族支援や重要他者との関係性の視点を取り入れ、がん治療後のセクシャリティに関する支援を考えていく必要性が示唆された。

対策案:

- ・妊孕性温存に関する家族への情報提供、サポート(本人に話さないことへの不利益-将来起こり得る家族内での混乱、葛藤などの丁寧な説明)
 - ・小児がん経験者への成長段階に応じた説明、継続した婦人科フォロー
 - ・セクシャリティの問題における明確な指標
→相談しづらい問題のため、冊子などにまとめて配布:専門家のいる病院や相談窓口の明示、治療中・治療後の留意点や不妊治療の方法、体験談の記載など。
 - ・罹患から時間が経っても相談できる場所(患者会との連携、専門家の相談窓口)
→相談を受けることのできる専門家の養成や相談できる場所の明示。
→ざっくばらんにセクシャリティについて相談できるサバイバー仲間は支えになる一方、stage や治療法で妊孕性の状況の差は大きく異なり、既婚か未婚かといった背景でも差が生まれ、話しづらさや傷つきを抱える場合があるため注意が必要。
- ### 研究の限界と改善点:
- 患者団体を通して研究参加の募集を行ったが、

センシティブな内容のインタビューであることと、対象者の範囲がかなり限定されることから応募が少なく、目標症例数 30 例に達するまでに時間がかかった。しかし、その分貴重なデータであると考えられる。また、男性参加者が 3 人と少なく、がん種にも偏りがあるため、今後は男性がんサバイバーや希少がん患者の意見の吸い上げが必要である。

また今回、対象外の患者 2 名がインタビューに参加している。インタビューに際して、対象外である旨を伝えたが、自分の体験、意見を聞いて欲しい、他の人に生かしてもらいたいとの強い希望があり、心情に配慮しながらインタビューを行った。それだけセンシティブな体験を語る場がなく、そういった事柄を語る場所、相談場所が切に求められていると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし