

造血器腫瘍サバイバーの女性のライフストーリーから 読み解く子どもを持つことへの思い

太田 良子, 島田 啓子, 青木 剛, 大畑 欣也, 高松 博幸, 近藤 恭夫, 山崎 宏人

要 旨

目的

造血器腫瘍は治療前に妊孕性温存の手段がとれない場合があり、その人々への支援のため、女性造血器腫瘍サバイバーが、病の中で子どもを持つことへの思いをどのように抱いているか明らかにすることを目的とする。

対象と方法

18歳から35歳の間に造血器腫瘍と診断され、抗がん剤治療または分子標的薬治療を受けて、寛解中の女性10名に対して半構成的面接を行い、対話構築主義に基づいたライフストーリー法で分析した。

結果

女性造血器腫瘍サバイバーが、結婚を視野に入れていないときは、告知時に【命の危機の前に薄らぐ将来の子どもを持つことの重要性】を感じ、寛解すると【回復した月経に伴う妊孕性への安心感と消えない不妊への不安】が生じた。結婚を考えるにつれて【念のため医師に妊娠可能かを聞く心配】が拭いきれず、不妊は家族形成の契機としての結婚の意味を失うため、【結婚前に子どもを持ってないことを知る苦悩】、【病の受け入れを揺るがす子どもを持っていない現実への恨み】を抱くようになった。結婚後では【子どもを持てるかより、先立つ死に向かう不安】が強かった。その後、子どもを授かるも【病の治療による胎児の障害への懸念】は続いた。

結論

女性の人生で“子どもを持つことへの思い”が、結婚を考える時期と病の回復段階の2軸を中心に思いが変容していた。そのため一時的な思いではなく、女性の人生全体を考えた理解の仕方というものの重要性が示唆された。

KEY WORDS

がんサバイバー, 造血器腫瘍, ライフストーリー, 女性, 子ども

はじめに

がんの治療法の進歩により多数のサバイバーを得たため、一定量以上の化学療法、および放射線療法が及ぼす不可逆的な卵巣機能障害が顕在化している¹⁾。そのため、治療開始前に卵子凍結、胚凍結などで妊孕性の温存が推奨されているが、妊娠するためには未受精卵では10個以上必要であることから²⁾、一回の採卵で十分な卵子を確保できず、未婚女性が必ずしも子どもを持てるとは限

らない。

全部位に対する造血器腫瘍の割合は、子どもを持つ上で重要な15 - 29歳のAYA世代 (Adolescent and Young Adult) は16.7%、30 - 45歳未満は3.9%と一定数を占めている³⁾。良質な卵子保存のためには、化学療法の休薬が必要であり、採卵に感染や出血のリスクも伴う⁴⁾。また、多数の卵子が得られる卵巣組織の凍結保存も、悪性の細胞が浸潤している可能性があり、組織移植によ

*1 京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 博士後期課程

*2 元金沢大学 医薬保健研究域保健学系

*3 福井県済生会病院 内科

*4 金沢大学附属病院 高密度無菌治療部

*5 金沢大学 医薬保健研究域医学系

*6 金沢大学附属病院 血液内科

*7 金沢大学附属病院 輸血部

る再発のリスクを否定できない⁵⁾。そのため、造血器腫瘍の場合、病状によっては治療前に妊孕性の温存ができない場合も多い。

海外では、がんサバイバーの生殖に関する心理的な理解は質的研究、量的研究共に進められており、発症間もない時期にインタビューを行った研究では、告知時に、治療が妊孕性に影響を及ぼす事実に対して女性の方が男性よりも精神的に脆弱であることが明らかとなっている⁶⁾。寛解後の回復期においては、ライフステージの変化による再度感情の起伏や、治療によって不妊となったことにより、女性の方が、がんおよび治療による不妊であることへの受け入れが難しいことが分かっている⁷⁾。一方で、子どもを持っていないことへの懸念は民族、宗教的な違いがあることを Hammond, et al. が示唆しているように⁸⁾、上記の研究結果は日本人に当てはまらない可能性がある。

我が国では、がんと共に生きていくプロセスの理解は進んでいるが⁹⁾、成人がんサバイバーの心理過程を背景に支援の提言に留まるものが多く、子どもを望む年代における、まして造血器腫瘍サバイバー女性を対象とした心理面の研究は進んでいない。

以上より、女性の造血器腫瘍サバイバーが、がんという病の中で、子どもをもつことに対して、どのような思いを抱いているか、語りから読み解くことを本研究の目的とした。

用語の定義

1. 造血器腫瘍サバイバー：造血器腫瘍と診断されてから死の瞬間まで、今を生きている人。
2. ライフステージ：進学、就職、結婚、出産、退職など生活の節目で体験するイベントに着目した生活様式のとらえ方。

研究方法

1. 研究デザイン
ライフストーリー法
2. 研究対象者
造血器腫瘍と診断され、抗がん剤治療、または分子標的薬治療を受けて、寛解の状態にあって、かつ子どもを望む年代である 20 歳から 45 歳の女性 10 名。
3. 調査期間
2015 年 12 月から 2016 年 10 月
4. データの収集方法
 - 1) リクルート方法
血液内科医および患者団体の責任者に、文書にて担当患者、または所属メンバーより参加者の選定を依頼し、担当医師または責任者から紹介してもらった後、研究者

から本研究の主旨や方法を説明の上、参加同意を得た。

2) 除外基準

発症時に 15 歳未満、46 歳以上であること。治療前に妊孕性の温存をしていること。妊孕性が廃絶される骨髄移植が第一選択される疾患であること。

3) インタビュー方法

半構成的面接法で「診断時の気持ち」、子どもを持つことについて「治療開始時に話題に上ったか」「今はどのような思いがあるか」「当時から思いは変わったか」について自然な流れの中で自由に語るができるように行った。

5. 分析方法

ライフストーリーを参加者と研究者の双方の相互行為を通して構築される対話的混合体とする、桜井の対話的構築主義アプローチ¹⁰⁾を用いた。具体的には以下の手順で逐語録を分析した。

1) 会話内容は IC レコーダーを用いて記録し、参加者と研究者のやりとりを含む全過程を書き起こし、逐語録を作成した。

2) 逐語録を何度も読み直し、過去の体験を語った物語領域と、過去の体験の評価を行っているストーリー領域を見極めた。

3) 参加者がストーリー領域で過去の出来事や体験をどう意味づけていたのかを読み解き、まとまった語りの段落ごとにテーマを作成した。

分析の全過程においてスーパーヴィジョンを受け、妥当性の確保に努めた。本研究では、【】はテーマ名、研究参加者の語りは斜体で示し（）内には研究者の補足を記した。

6. 倫理的配慮

1) 起こりうる危険や不利益

インタビューによって、初めてがん治療の不妊への影響を知ってしまうリスク、また、過去の辛い体験を想起し精神的苦痛を与える可能性。

2) インフォームド・コンセントのための手続き

診断告知時の妊孕性に関する説明内容を担当医、あるいは、患者団体の責任者に聴取し、参加者の妊孕性に関する認識と心理状態を確認した。参加・不参加は自由意志に基づき、拒否しても不利益を生じることはないことを説明した。心理的影響をインタビュー後に担当医あるいは患者団体の責任者と共に確認し、常にフォローを受けられる体制をとった。

3) 個人情報の保護の方法

プライバシーが確保される個室にて、インタビューを行った。収集データの個人情報は個人を特定できないよう符号化し、変換対応表を残すことによる連結可能匿名

化とした。分析データと対応表は、別々に保管し、厳重に管理した。

本研究は金沢大学の医学倫理審査委員会の承認を得て実施した。(審査番号 623-3)

結果

研究参加者の属性は表1に示した。18歳から35歳の間に発症し、発症からインタビューまでの期間は2年から17年、全員治療が奏功し、寛解の状態にあった。また、インタビュー時間は約45分から3時間であった。

これら10名のライフストーリーを分析した結果、結婚を軸としたライフステージと病の状態に伴い、子どもを持つことへの思いが変わっていく様が見て取れた。そこで、ライフストーリーを「結婚を視野に入れたパートナーがいないとき」「結婚を視野にいれたパートナーのいるとき」「結婚を目前にしている病と共に生きているとき」「結婚して子どもを望んでいるとき」「子どもが既にいて、次の子どもを望んでいないとき」の5段階のライフステージに分類した上で、告知時、寛解時ごとに語りを分析し、語りの見出しとして最終的に29個のテーマが抽出された(表2)。下記にライフステージと病の告知時、寛解時といった段階ごとに集約されたものを述べた。

1. 結婚を視野に入れたパートナーがいないとき

1) 病の告知から治療開始時

(1) 【命の危機の前に薄らぐ将来子どもを持つことの重要性】

3年前、25歳で悪性リンパ腫を発症したC氏は、悪性腫瘍と判明した時の衝撃を次のように語った。

C: あーもう死ぬしかないと思って、良くないものって聞いたら、もう血の気が。さーっと。

治療方針の説明時に妊孕性への影響と卵子保存について説明があり、影響が比較的少ない治療であったためC氏は卵子保存しなかったが、研究者自らが白血病の告知時に卵子保存をしなかった語りに対して、C氏は次のように反応した。

C: それ(卵子保存)どころじゃない。まずはわが身をなんとか助けてください! ってなりますよね。

上記より、卵子保存をしなかった背景には前述した理由の他に、生命の危機の前では、将来子どもをもつかどうかの重要性は薄らいだことが明らかとなった。

(2) 【イメージできなかつた子どもをもつことの意味】

また、11年前、高校2年生の時に急性骨髄性白血病を発症したD氏は、治療後半年で再発し、18歳で骨髄移植を受けた。

D: 病院からも当然、不妊になります、卵子保存ってい

う話は簡単にあったんですけど。命の方が大事だからっていうので結局せずに。子どもがいなくなつてね、みないな。別にそういう夫婦もいるし。その時ほんと、全然深く考えずに。(中略)(不妊を)間違えて理解していて、将来、不妊治療をすればできると思ってたんですね。

骨髄移植の前処置で不妊となることを主治医から説明を受けたが、当時、理解が不十分だった。さらに、高校生だったD氏にとって、再発の告知時は生命の危機が先立ち、子どもが持てなくなることは大きな脅威ではなかった。

2) 寛解時

(1) 【回復した月経に伴う妊孕性への安心感と消えない不妊への不安】

5年前、22歳で悪性リンパ腫と診断されたB氏は、治療中に月経が停止したことに不安を覚えたが、月経が回復した時のことを次のように語った。

B: 治療中は、生理とかも止まって不安だったんですけど、生理が戻ったときにすごうれしかったですね。(中略)今も、(生理が)不規則でもないし、なんか・安心ですね。ただま、不安は消えないですけど、

月経の回復で、子どもは持てるだろうと認識しており、現実的に不妊に直面してはいないが、本当に子どもが持てるのか漠然とした不安は消えていない。

(2) 【病を抱えているために交際に慎重になる思い】

一方、2年前、22歳で慢性骨髄性白血病と診断され、内服で寛解を維持しているA氏も次のように語った。

A: 今は、特に相手がいらないから何も思わないんですけど、病気になるってしまったからこそ、相手を見つけるのにも。どのタイミングで言おうって、そんな安易に今まで、付き合えなくなりましたね。

子どもをもつために休薬することは、疾患増悪のリスクを高める。そのため、まだ若くとも、交際に踏み込むことに慎重になっていた。

2. 結婚を視野にいれたパートナーのいるとき

寛解時

1) 【念のため医師に妊娠可能か尋ねる心配】

C: やっぱ当面の問題ってやっぱ子どもかなあ、できるかどうかちょっと心配。かなって思いますね。

発症当初はパートナーがいなかったC氏は、パートナーができると思いが変容し、一抹の不安を抱えていた。

2) 【結婚前に子どもを持てないことを知る苦悩】

また、当初、治療による不妊の理解が不十分だったD氏は、自分が不妊だと分かり、パートナーと結婚を望む段階になって、不妊が結婚の妨げとなることを知った。

D: 正直最近は、知らずに過ぎていった方が幸せだったんじゃないかと思うことも。でも、それは、もうしょ

うがないんですけど。(中略)結婚してできない人だって世の中には沢山いるのに。なんで最初に分かってるだけで、こんな思いしなければいけないんだとか。私は病院からの、今の時にやるのは危険だよとか言われて、(卵子保存)は選ばなかったけど、(中略)なんであの時、もっと言ってくれなかったんだろう!とか。こう色んなことを考えてしまって、なんか、まあ仕方ないと、いうのが全てなんですけど。でも私は納得していないんですよ、全然。

現実と直面し、卵子保存しなかった選択に対して、仕方ないと言いながら割り切れずに苦悩する思いが語られた。

3)【病の受け入れを揺るがす子どもを持たない現実への恨み】

そして、D氏のその苦悩は、過去の病の体験を振り返らせた。

D:病気をしてから、そんなに病気になったことをこう恨んだことってないんですね。逆に良かったんじゃないかってくらいに思ってたんですけど。やっぱ、あの、そこ(子どもを持たないこと)に関しては本当に、そういうことがあってこう初めて後悔じゃないんですけど、その、(病気になったこと)恨んでしまうというか・・・

子どもを持たないことが、意識の中で顕在化すると、病気になったせいだと、病を恨む気持ちの否認と是認を繰り返し、病の受け入れそのものを揺るがしていた。

3.結婚を目前にしていて病と共に生きているとき

1)病の告知から治療開始時

【子どもを持たないことが最大の衝撃】

9年前28歳の時に慢性骨髄性白血病を発症したG氏は、結婚前に発症し、涙ぐみながら、命の危機よりも子どもがもてない衝撃が強かったことを語った。

G:ほんとに・・・真っ白になりました。意識が遠のいていく感じ・・・その時に、妊娠は難しくなるっていうのが一番ショックだった。

2)寛解時

(1)【再発のリスクを冒しても子どもを諦めたくない思い】

6年前、29歳で同じく慢性骨髄性白血病と診断されたE氏は、投薬開始から4年後に休薬の機会を得たが、妊娠許可から半年で投薬再開となってしまった。次に休薬の許可が下りたらすぐ不妊治療ができるように検査をしたら「卵巣機能が46歳並み」という結果が出た。

E:生きるためには仕方なかったし、それはしょうがないなと思って。(中略)次、値が上がっていたらかわいそうだけど、薬をはじめると言われて、(中略)それで両方の先生に、私はでもあきらめたくないってこと

を言ったら、先生が、もう1か月まとうって行って、(中略)結果が成功するかしないかはさておき、ま、挑戦できているだけで良いのかなーって思ったり。

E:何か欲が出るっていうか、ただ単に生きたいっていう生きるか死ぬじゃなくて、生きられる方が多いから、ならばより、よく生きたいというかやりたいことをやりたいっていうのは、うーん、ね、贅沢な悩みだけど。

E氏は葛藤の中で、女性として子どもを望む生き方を選んでしたが、自身でそれを「贅沢な悩み」と語っていることから、白血病患者でありながらも生命より、子どもをもつことを優先する生き方を後ろめたく思っていた。

4.結婚して子どもを望んでいるとき

1)病の告知から治療開始時

【子どもを持てるかより、先立つ死に向かう不安】

17年前、28歳の時に急性骨髄性白血病を発症したJ氏は、結婚してから一か月と間もない時期だったが、不妊のリスクより病名告知の衝撃が大きかった。

J:結婚したてだったから妊娠のこととか、話をされたんですけど、もう身体がだるいのと、その病名を告げられたショックで考えられなかった。正直。私のなかではそんなことよりも、自分が生きていけるのか、もしかしたら、あの治らなくて、これから死んじゃうんじゃないかっていう不安がまず一番。

J氏は結婚を既にしており、不妊が結婚できるかどうかに影響していない。子どもを持つことが今後の人生において大きな位置を占めると予測される時期であっても、子どももてないという衝撃は、生命の危機の前には薄れていたことが語られた。

2)寛解時

(1)【子どもを生めないことに見失う存在意義】

J氏は回復して初めて同年代が働く様や結婚する様をみて妬ましく思い、子どもをもてないことが大きくなってきた。

J:だんだん、思考力が回復してくると、どうして私ばかり?そういう(若い看護師)も羨ましくなって、そこでもひがみしました。私はこれから子どもを含めて何も生み出さない人間なんだったって思ったんで。(中略)主人は子どもが好き人だったんですけど、うーん、ま、かわいそうっていうか、勿論責めたりもしないし、仕方ないかなって感じでしたね。

夫は子どもが欲しかったが、病気になったJ氏を責めなかった。J氏は回復してからも、そんな子どもを産めない自分を何も生み出さない存在と称し、それを払拭するために退院後間もなくアルバイトを始め仕事を通じて自分の存在意義を見出していった。

表 1 研究参加者の概要 (n = 10)

| ID | パートナ ー | インタビュ ー時の 年齢 | 発症からインタ ビューまでの 期間(年) | 月経 | 挙児希望 (子ども) | 疾患 | 治療内容 |
|----|--------------------|--------------------|----------------------------|-----|---------------|-----------|------------|
| A | なし | 24 | 2 | あり | あり | 慢性骨髄性白血病 | 分子標的薬 |
| B | なし | 27 | 5 | あり | あり | 悪性リンパ腫 | 抗がん剤治療+放射線 |
| C | あり | 28 | 3 | あり | あり | 悪性リンパ腫 | 抗がん剤治療+放射線 |
| D | あり | 28 | 10 | なし | あり | 急性骨髄性白血病 | 造血幹細胞移植 |
| E | 既婚 | 35 | 6 | あり | あり | 慢性骨髄性白血病 | 分子標的薬 |
| F | 既婚 | 37 | 4 | 不規則 | なし(4名) | 急性前骨髄性白血病 | 抗がん剤治療 |
| G | 既婚 | 37 | 9 | あり | あり | 慢性骨髄性白血病 | 分子標的薬 |
| H | 事実婚 (離婚歴 あり) | 37 | 17 | あり | なし(2名) | 急性リンパ性白血病 | 抗がん剤治療 |
| I | 離婚 | 38 | 3 | 不規則 | なし(2名) | 悪性リンパ腫 | 抗がん剤治療+放射線 |
| J | 既婚 | 45 | 17 | あり | なし(1名) | 急性骨髄性白血病 | 抗がん剤治療 |

(2) 【病の治療による胎児の障害への懸念】

アルバイトを初めて間もなく妊娠が判明し、その時の思いを次のように語った。

J: (妊娠できたとき) ただただ嬉しかった。だけど、あまり知識もなかった。だから、墮ろすというのも考えなかったし。(妊娠中は) 生まれてくれても、なんかしら障害があることが一番心配だったんですけど、それも(2人目の主治医の) 先生が、「すごい心配があったら、育たないから。」、もうひとつ、主人が、「たとえ障害があったとしても、病気があったとしても、それくらいあったほうが、可愛いよ。」みたいなことを言ったんですね。主人の言葉で、私は受け入れられた。

周囲が抗がん剤の胎児への影響を懸念するなかで、妊娠できたことを、純粹に嬉しく思い、妊娠中も夫の言葉に支えられて過ごしていた。

(3) 【自分の人生に責任を持つため、羊水検査も辞さない思い】

一方、同じく発症後に子どもを持ったH氏は、自分の人生に自分で責任をもつという生き方が背景にあり、自分の死後に養育の責任を果たせないため、羊水検査を受けていた。

H: 病気になって、自分がつらい時、人のせいにしたいから、人のせいにしたって、話が始まらない。自分を守るのは自分で運命を知って、持てる数の最大のポテンシャルで生きていくっていうこと。

5. 子どもが既において、子どもを望んでいないとき

【薬剤の影響による妊孕性の喪失の受け入れ】

3年前、35歳の時にリンパ腫を発症したI氏は子どもをもつことは考えていなかった。治療による妊孕性への影響を説明された時も、実際に卵巣機能が低下し、更年期症状が現れた時も、ありのまま受け入れていた。

I: (治療中は) 生理こんげんな。(中略) なんかそのホルモンのやつで足りん、そういうの聞いたから、あ、これってそんな感じなのかな。あんまり気にしもせず、そっか、これが更年期っぽいやつねとか。

4年前33歳で急性前骨髄性白血病を発症したF氏は発症時に子どもが4人おり、挙児希望は無かった。そのため、白血病を発症したときも「産み終えたから良いわ」と思えた。

I: もし子どもがいなかったらどうかは想像できない。子どもがいるというのはそういうこと。

このように子どもを持つ前に発症することと、子どもを産み終えた後に発症する体験が全く異なるものであることが語られた。

考察

1. ライフステージ別に見た、告知から治療開始の思いの変容

子どもをもつことの重要性は、パートナーを持たない時期には命の危機の前に薄らぎ、結婚を目前に控えると、病を告げられた衝撃のなかでも最重要となり、結婚後には、【子どもを持てるかより死に向かう不安】が先立っていた。病名の告知は抑うつや衝撃を伴い、心的外傷となるほどの心理的变化をもたらす¹⁾。また、結婚は単に

表2 テーマ一覧

| |
|---|
| 結婚を視野に入れたパートナーがいないとき |
| <病の告知から治療開始時> |
| 【卵子保存しなかったことへの是認】 |
| 【命の危機の前に薄らぐ将来子どもを持つことの重要性】 |
| 【イメージできなかった子どもを持つことの意味】 |
| 【子どもを持った今は語り得ない、死を見つめる中で不妊の可能性を告げられた思い】 |
| 【一生続く治療による妊娠の制約への不安】 |
| <寛解時> |
| 【回復した月経に伴う妊孕性への安心感と消えない不妊への不安】 |
| 【将来パートナーとなる人には病を理解してもらいたい気持ち】 |
| 【病を抱えているために交際に慎重になる思い】 |
| 【面倒な月経からの解放】 |
| 【子どもを持たない生き方もあるという思い】 |
| 結婚を視野にいれたパートナーのいるとき |
| <寛解時> |
| 【子どもが授かるか否かについて何とか大丈夫という思い】 |
| 【念のため医師に妊娠可能かを尋ねる心配】 |
| 【子どもを持っていないことの捉え方が異なるパートナーや家族の考えとの直面】 |
| 【結婚前に子どもを持っていないことを知る苦悩】 |
| 【病の受け入れを揺るがす子どもを持っていない現実への恨み】 |
| 【子どもを持てるかに左右されないキャリアに支えられた自己価値】 |
| 結婚を目前にしている病と共に生きていくとき |
| <病の告知から治療開始時> |
| 【病を告げられた衝撃のなかでも子どもを持てるか否かが最重要】 |
| 【子どもを持っていないことが最大の衝撃】 |
| <寛解時> |
| 【子どもを持ちにくい病に罹患したことによる自己価値の低下】 |
| 【再発のリスクを冒しても子どもを諦めたくない思い】 |
| 【夫の期待に応えられない申し訳なさ】 |
| 【子どもを望まない夫の態度に支えられる】 |
| 【薬の影響を承知しながらも、子どもを諦められず妊娠活動を続ける】 |
| 【普通の女性として子どもを持つ幸せへの憧れ】 |
| 結婚して子どもを望んでいるとき |
| <病の告知から治療開始時> |
| 【子どもを持てるかより、先立つ死に向かう不安】 |
| <寛解時> |
| 【子どもを生めないことによる見失う存在意義】 |
| 【病の治療による胎児の障害への懸念】 |
| 【自分の人生に責任を持つため、羊水検査も辞さない思い】 |
| 子どもが既において、子どもを望んでいないとき |
| <寛解時> |
| 【薬剤の影響による妊孕性の喪失の受け入れ】 |

太字:ライフステージの段階 <>:病期 【】:テーマ名

夫婦関係だけでなく、子どもの誕生によって親子関係の形成の意味も内包した、家族形成の契機としての意味がある¹²⁾。これらから、子どもを持ってないと分かることは、家族形成の契機としての結婚の意味を失うため、結婚前の女性にとって、今後子どもをもてるかどうかは病の告知と並ぶほどの衝撃を受けるのである。

2. 告知後から治療開始前における妊孕性温存についての意思決定支援

告知時には結婚を考えるパートナーもいなかったため、【イメージできなかった子どもをもつことの意味】によって、命を優先して卵子保存を選択しなかった。しかし、パートナーが現れて結婚を意識するようになって初めて【結婚前に子どもを持っていないことを知る苦悩】を知った。

治療後の人生について思いを馳せて妊孕性温存の意志決定を行うことは身体と心の主導権を取り戻し、治療意欲を高めるが¹³⁾、子どもを持つことへの思いが、ライフステージが変わるごとに変容していく様がライフストーリーには語られた。そのため、告知時の思いは一時のものであり、人生の状況ごとに異なることを、医療者は認識した上で、継続した支援をすることが求められる。

3. 子どもを持てるかによって影響される病の受け入れ
不妊が結婚の障壁となって、初めて【病の受け入れを揺るがす子どもを持っていない現実への恨み】を抱いたことは、Crawshaw, et al.⁷⁾の研究と一致する。不妊を自分のこととして引き受けるためには、苦しいがん体験の中で自分の人生の意味を見出さなければならないが¹⁴⁾、多くのサバイバーが治療の影響を正確に認識していない¹⁵⁾。

そのため、結婚という、将来子どもを持つことが、その意味に内包されるライフイベントを前に、初めて不妊という現実が重くのしかかってくる。それゆえに、病の体験の意味づけがまた振りだしに戻ることが浮き彫りになった。

4. 子どもを持てる年代の女性造血器腫瘍サバイバーが囚われる2つの社会通念

女性であり、造血器腫瘍サバイバーである参加者たちのライフストーリーから、「女なら子どもを産むもの」と「命を優先すべき」という2つの社会通念が浮かび上がった。

前者の背景には、女性には姉妹、母、姑との相互関係のなかで形成された「女は子どもを産むもの」という強いジェンダー観がある¹⁶⁾。未婚女性は“嫡出子”へのとらわれが強く、「結婚しないなら、子どもを産むべきでない」、「結婚したら子どもを産んで当たり前」という世間の風潮を内面化している¹²⁾。

また、後者の背景は、患者にとって、がんは死を連想するイメージが未だ強いこと¹⁷⁾が挙げられる。妊孕性温存療法は、がんの治療が優先で、原疾患に影響を与えない方法で行う制約があり¹⁸⁾、同様の意識が医療者側にも伺える。しかし、患者にとって「与えられた条件の中でいかによく生きるか」は、がんによって蝕まれた患者の主体性を取り戻そうとする思いが反映されており¹⁹⁾、女性にとって“よく生きること”が命を長らえることだけではない。しかし、医療者側の抱く「命を優先すべき」という通念を患者も無言のうちに感じ取るため、「子どもを持ちたいだなんて贅沢」という語りに表れるのである。これら2つの社会通念が、それぞれのライフストーリーの根底に流れており、結婚という世間の風潮が色濃く出るライフイベントを軸に、思いが変容し、相反すると苦悩をもたらす社会的要因と言える。医療者はこうした患者のとらわれている社会通念を認識して支援の在り

方を考える必要がある。

本研究の限界と今後の課題

本研究は造血器腫瘍の枠組みで分析しており、急性疾患か慢性疾患による告知時、寛解時の思いの違いに言及できていないことが限界である。今後、疾患の特徴別にも分析を進め、医療者側からも医療現場の支援の実態についてインタビューを行うことで、より臨床で実践できる支援モデルの開発に繋げていく。

結論

1. 告知時、パートナーがいない時期は【命の危機の前に薄らぐ将来の子どもを持つことの重要性】であったのが、結婚を目前にすると【病を告げられた衝撃のなかでも子どもを持てるか否かが最重要】へと妊孕能の重要性が大きく変容していた。

2. 子どもが持てないことを告知時は分からず、時間が経ってから直面することは苦悩をもたらし、病の受け入れをも揺るがす。

3. 女性の人生を生きていく上での子どもを持つことへの思いというものが、結婚を考える時期と病の状態の段階の2軸を中心に、子どもを持つことへの思いが変容していた。そのため、告知時や、フォロー後の一時的な思いを聞いてもそれがすべてではない。女性の人生全体を考えた理解の仕方というものの重要性が示唆された。

謝辞

研究参加者の選定にあたって、金沢大学附属病院の中尾眞二教授、横浜市立大学附属病院の山崎悦子准教授に多大なご協力を頂き、厚く御礼を申し上げます。本研究は平成28年度、金沢大学大学院、博士前期課程において提出した修士論文の一部を加筆修正したものである。

引用文献

- 1) 吉岡伸人, 鈴木直: 我が国におけるがん・生殖医療の現状と展望, 産科と婦人科 10:1169-1174, 2014
- 2) 齋藤英和, 石原理, 久具宏司他: 平成 25 年度倫理委員会登録・調査小委員会報告, 2012 年分 ART 臨床実施成, 日本産科婦人科学会雑誌 66(9):2445-2480, 2014
- 3) 国立がん研究センター: 年次推移 [オンライン, http://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/annual.html], 国立がん研究センターがん情報サービス「がん登録・統計」, 1.14, 2017
- 4) 神田善伸: 血液腫瘍と妊孕性温存, 医学のあゆみ, 253(4):289-294, 2015
- 5) 高井泰: 妊孕性温存療法の最前線 (女性がん), 医学のあゆみ, 253(4):275-280, 2015
- 6) Armuand GM, Wettergren L, Kenny A Rodriguez-Wallberg, et al: Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: A qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer. Acta Oncologica 54: 243-252 2015
- 7) Crawshaw MA, P.Sloper: 'Swimming against the tide' -the influence of fertility matters on the transition to adulthood or survivorship following adolescent cancer, European Journal of Cancer Care 19: 610-620 2010
- 8) Hammond CTC, Beckjord EB, Arora NK, et al: Non-Hodgkin 'slymp homa survivors' fertility and sexual function-related information needs. Fertility and Sterility 90(4):1256-1258 2008
- 9) 砂賀道子, 二渡玉江: 乳がんサバイバーシップにおける回復期にある乳がんサバイバーのがんとともに生きるプロセス, 北関東医学 63(4):345-355, 2013
- 10) 桜井厚: インタビューの社会学 ライフストーリーの聞き方第 3 版, 14, せりか書房, p 14, 2002.
- 11) Kenneth D. Miller, MD/ 監訳 勝俣範之, 金容壺, 大山万容: がんサバイバー 医学・心理・社会的アプローチで結いなおす第 1 版, 医学書院, pp 41-51, 2012
- 12) 望月嵩: 結婚をどうとらえるか, 家族社会学研究 14(2):23-31, 2003
- 13) 奈良和子: 第 4 章 がん・生殖医療を支える医療 精神的アプローチ 看護の立場から. 鈴木直, 竹原祐志編, がん・生殖医療 妊孕性温存の診療 (第 1 版), 230-238, 医歯薬出版株式会社, 2013
- 14) 遠藤恵美子: サイコオンコロジーの現状と展望 がん生存者の社会適応. 臨床精神医学, 33(5):647-653, 2004
- 15) Su HI: Measuring ovarian function in young cancer survivors. Minerva Endocrinol 35(4):259-70, 2010
- 16) 松島紀子: 子どもが生まれても不妊, 桜井厚編, ライフストーリージェンダー第 1 版, せりか書房, pp 103-123 2003
- 17) 堀川直史: コンサルテーション・リエゾン精神看護が行うがん患者の心のケア, 精神経誌 112(10):1018-1023, 2010
- 18) 西島千絵, 鈴木直: がん・生殖医療における妊孕性の問題点: ASCO のガイドラインを含めて, 癌と化学療法 42(3):283-288, 2015
- 19) 西平心華子, 出森彩乃, 青木友紀子, 他: がん患者のための性腺機能温存外来における看護師による心のケア, 日本不妊カウンセリング学会誌 8(2):18-23, 2009

Gaining a deeper understanding the thoughts of female hematopoietic tumor survivors regarding having a child through their life stories

Yoshiko Ota , Keiko Shimada , Go Aoki , Kinya Ohata , Hiroyuki Takamatsu,
Yukio Kondo , Hirohito Yamazaki

Abstract

Purpose

Fertility often cannot be preserved in patients with hematopoietic tumors. This study was performed to clarify the thoughts of female hematopoietic tumor survivor on child bearing.

Methods

The study population consisted of 10 women diagnosed with hematopoietic tumors between 18 and 35 years of age, undergoing anticancer drug treatment or molecular targeted therapy, and currently in remission. We conducted a semi-structured interview with the Life Story method based on dialogue building.

Results

When not considering marriage, they reported that “The importance of having a child faded compared with the crisis of life” at diagnosis, and “Relief obtained by cure of amenorrhea occurred during remission and indelible anxiety regarding infertility.” When wishing to get married, “Fear concerning infertility, asking the doctor if they can become pregnant” cannot be forgotten. Infertility results in loss of the meaning of marriage as a trigger for family formation, so the respondents reported “Anguish to know that I cannot have children before marriage” and “Resentment toward the reality of infertility that affects acceptance of disease”. After marriage, “Anxiety heading toward death, rather than whether I will have children” was strong. During pregnancy “Concerns about fetal disorders due to treatment of the disease” continued.

Conclusion

In the life of a woman, thoughts of having children were transformed around two axes, i.e., the time to consider marriage and the stage of recovery from the disease. Therefore, rather than just capturing temporary thoughts, how to understand the whole life of women was suggested to be important.