

<学位論文>

乳がんにかゝ患した女性の妊孕性温存に関する 意思決定支援の研究

学位申請者

山口大学大学院医学系研究科
博士後期課程保健学専攻
母子発達・遺伝看護学領域

紙谷 恵子

序章

I. 問題の所在と背景	1
II. 研究目的	3
III. 研究の意義	3
IV. 用語の定義	3
V. 研究のプロセス	11
文献	17

第1章 乳がんと診断された女性が薬物療法前に行う妊孕性温存に関する意思決定支援：

文献検討

I. 研究目的	22
II. 研究方法	22
1. 検索方法	22
2. 分析方法	23
III. 結果	24
1. 対象論文の概要	24
2. 妊孕性温存の選択における支援と効果	24
IV. 考察	28
1. 意思決定支援における支援ツールの有効性	28
2. 医療専門職が行う意思決定支援への示唆	29
V. まとめ	30
文献	31

第2章 乳がんと診断された女性が行う妊孕性温存に関する意思決定の実態

I. 研究目的	34
II. 研究デザイン	34
III. 研究方法	34
1. 研究対象者	34
2. 調査方法	34
3. 調査項目	34
4. 分析方法	36
5. 倫理的配慮	36
IV. 結果	37
1. 研究対象者の概要	37

2. 意思決定において参考にした情報と相談相手.....	38
3. 妊孕性温存に関する意思決定で気になったこと.....	39
4. 全参加者における意思決定の状況.....	39
5. 妊孕性温存を行なった研究参加者の意思決定の状況と後悔.....	44
6. 妊孕性温存を行わなかった研究参加者の意思決定の状況と後悔.....	45
V. 考察.....	46
1. 妊孕性温存実施の有無による比較.....	46
2. 妊孕性温存を実施しなかった女性に意思決定の状況と後悔.....	47
VI. 研究の限界.....	48
VII. まとめ.....	49
文献.....	49
資料：質問紙.....	51

第3章 乳がん診断後に妊孕性温存療法に関する意思決定を行った女性の体験

第1節 乳がん診断後に妊孕性温存しないと意思決定した女性の体験

I. 研究目的.....	55
I. 研究デザイン.....	55
II. 研究方法.....	55
1. 研究参加者.....	55
2. データ収集方法.....	56
3. 分析方法.....	56
4. 倫理的配慮.....	57
III. 結果.....	57
1. 研究参加者の概要.....	57
2. 分析結果.....	58
V. 考察.....	70
1. 乳がん告知直後に意思決定を行う難しさ.....	70
2. 子を持つことに対する価値観の多様性と諦めることの難しさ.....	70
3. 妊孕性温存しないと意思決定した女性に対する継続支援の必要性.....	72
VI. 研究の限界.....	73
VII. まとめ.....	73
文献.....	74
資料：インタビューガイド.....	76

第2節 乳がん診断後に妊孕性温存を行った女性の体験	
～凍結胚による妊娠に臨んだ2人の女性の語りより～	
I. 研究目的.....	77
I. 研究デザイン.....	77
II. 研究方法.....	77
1. 研究参加者.....	77
2. データ収集方法.....	77
3. 分析方法.....	78
4. 倫理的配慮.....	78
IV. 結果.....	78
1. 研究参加者の概要.....	78
2. 分析結果.....	79
V. 考察.....	90
1. 妊孕性温存を行うと意思決定するまでの戸惑いと情報収集における課題.....	90
2. 妊孕性温存実施に伴う苦痛の軽減に向けたケアの重要性.....	91
3. 期待した妊娠が叶わなかった状況におけるケアの必要性.....	92
VI. 研究の限界.....	93
VII. まとめ.....	94
文献.....	95
資料：インタビューガイド.....	97
第4章 乳がん診断後の女性が行う妊孕性温存の選択に用いる意思決定ガイドの開発...98	
第1節 意思決定ガイドの草案作成と臨床専門家による内容適切性の検討.....99	
I. SDMにおける意思決定ガイドの位置づけ.....99	
II. 本研究が目指すアウトカムと意思決定ガイドの役割.....100	
III. 意思決定ガイドの草案作成.....100	
IV. 臨床専門家による意思決定ガイドの内容適切性の検討.....102	
文献.....105	
第2節 乳がん診断後の妊孕性温存に関する意思決定ガイドの乳がん経験者による内容適切性の検討.....106	
I. 研究目的.....106	
II. 研究方法.....106	
1. 研究参加者.....106	

2. 調査方法.....	106
3. 調査項目.....	106
4. 分析方法.....	107
5. 倫理的配慮.....	107
III. 結果	107
1. 研究対象者の概要	107
2. 意思決定ガイドの内容適切性.....	108
IV. 考察	113
V. 意思決定ガイドを用いた支援のフローチャートの作成	114
文献.....	115
資料：質問紙	116
終章.....	119
謝辞.....	121
資料：意思決定ガイド	

乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定支援の研究

序 章

I. 問題の所在と背景

乳がんは女性がんの中で最も多く、毎年9万人が罹患している¹⁾。乳がんの治療は、手術の他に、がんの進行、組織型、病理学的グレード、サブタイプ分類に応じて行われ、近年はコンパニオン診断や Oncotype DX などの遺伝子解析をもとにした薬物療法が盛んになっている。がん診断や医療技術の進歩は生存率の向上をもたらし、ステージ I の5年生存率は90%以上²⁾と、比較的早期に発見されれば長期生存が可能な疾患である。しかし、乳がんは発症が30歳代と比較的若い世代で罹患しやすい特徴を持ち、薬物療法による妊孕性の障害は、妊娠・出産を予定している女性患者、もしくはこれから結婚や子どもを考える女性患者の避けて通れない障壁となっている。

薬物療法で用いる抗がん剤のアルキル化剤は最も強い生殖機能毒性を持ち、アンスラサイクリン系、タキサン系、代謝拮抗薬にしても卵子のアポトーシスと共に卵巣の栄養血管傷害を招き、これらの使用によって30代後半の女性の半数、40歳以上では80-100%に無月経もしくは閉経をきたすとされる³⁾。また、ホルモン受容体陽性の患者に投与されるホルモン剤は、催奇形の可能性があるうえに、5～10年間の継続投与が必要であるため、その間の加齢による卵巣機能の低下が懸念される。分子標的薬や免疫チェックポイント剤も妊孕性への安全性は確認されておらず、これらががん治療後の妊娠・出産の機会を喪失する要因となっている⁴⁾。

一方、がん罹患後の妊娠出産に対するニーズは高く、2004年に世界で初めてがん患者への不妊治療による生児獲得が報告されて以降、各国においてがん患者に対する卵子や受精卵の凍結、卵巣組織凍結、いわゆる妊孕性温存が行われるようになった。2006年には American Society of Clinical Oncology (以下、ASCO) によって「若年がん患者に対する妊孕性温存に関するガイドライン」が示され、がん患者に対する妊孕性温存に関する情報提供や妊孕性温存の実施施設に関する提言がなされた。当初は、妊孕性温存に関する具体的な方針は打ち出されなかったが、2013年の改訂版には、妊孕性温存療法のアルゴリズムとともに、がん患者に対する妊孕性温存に関する説明責任や、がん患者が行う妊孕性温存

のためのチーム医療の必要性が明記された⁵⁾。この頃より、がん治療前に行う妊孕性温存療法が極限られた個人が行う特別なものではなく、進行がんや転移がんでない限り、誰しも妊娠・出産の希望を持つことができると認知されるようになった。しかしながら、実際の臨床においては、妊孕性温存に関する情報提供や支援が十分になされたわけではなく、これまで若い女性患者におけるホルモン療法の拒否や自己中断⁶⁻⁷⁾、がん再発により妊娠中絶を余儀なくされた例、妊孕性温存後のがん再発による死亡例の報告があり⁸⁻⁹⁾、がん患者の妊孕性に関する問題は複雑で対応が難しいといった現状がある。

わが国の取り組みとしては、2019年よりがん治療と生殖医療のネットワーク構築が始まり、2021年には全国47都道府県に整備された。また研究事業「小児・AYA世代のがん患者の妊孕性温存療法研究促進事業」としての公的助成が開始され¹⁰⁾、凍結時の年齢が43歳未満の女性に対し通算2回まで助成金が支払われるようになった。生殖医療の費用負担が軽減されたことにより、がん患者の妊孕性温存へのアクセスは改善されたが、がん治療の選択と並行して行う妊孕性温存を行うか否かの選択には様々な困難と葛藤を伴っている¹¹⁻¹²⁾。妊孕性温存をした場合、将来の妊娠・出産の可能性が残る反面、生殖医療のためにがん治療の開始が遅くなる。一方、妊孕性温存をしなかった場合はがん治療を早く開始できる反面、のちに挙児を希望しても低下した妊孕性を医学的に回復させることは難しい。2023年3月に改定された第4期がん対策推進基本計画では、新たにがん・生殖医療の文言が明記され、がんとの共存において、子を持つ希望を持ち続けることの重要性が示された。今後ますますがん・生殖医療体制の整備が進むと予想される中、適切なタイミングで適切な情報を提供しながらいかに納得のいく支援を行うかが問われている。

患者の意思決定には、医療者との相互作用を通じた質の高い決定プロセスが求められるが¹³⁾、手術後に抗がん剤を投与する場合、術後4週間、遅くとも8~12週以内の開始が推奨されているため⁴⁾、乳がん診断から抗がん剤投与までに手術、薬物療法、妊孕性温存などの意思決定をしなければならず、各々の時間は限られる。また、やむを得ない選択であっても、結果に意味付けができれば心理的不協和を回避できるが¹⁴⁾、仮に妊孕性温存せず、がん治療後に妊娠・出産を希望した場合の心理的影響は大きい。先行研究では、妊孕性温存に関する意思決定に対する焦りや不安¹¹⁾、QOL(Quality of Life)の低下¹⁵⁾、意思決定に対する後悔¹⁶⁾が明らかになっており、意思決定支援は不可欠である。

このような難しい問題に対し、近年は医療者と患者が選択のプロセスを協働していく共有意思決定支援(Shared decision Making: SDM)が広まっており、支援ツールとしての意

思決定ガイドが有効であるとして、各国において開発が進められている¹⁷⁻¹⁸⁾。とりわけ、乳がん女性は、がん診断後の短期間にかん治療と将来の妊娠・出産を同時期に決定する必要があるため、心理的な危機の中でも最善の意思決定を導くために意思決定ガイドが果たす役割は大きいと期待される。現状では、乳がん女性における妊孕性温存の選択に関して、公開されている意思決定ガイドはなく、意思決定や意思決定支援に関する報告も限られている。今後、乳がん薬物療法前に妊孕性温存を行う女性は増加することが予想されることから、意思決定ガイドの開発も含めた支援の構築が急務であるといえる。

II. 研究目的

乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定の実態を調査するとともに、意思決定支援に用いるツールとしての意思決定ガイドを開発すること。

III. 研究の意義

乳がん罹患した女性に対する意思決定支援に関して、わが国では、乳がん術式選択、乳がん術後の乳房再建に関する意思決定ガイドは開発、公開されているが、乳がん診断後に行う妊孕性温存に関する意思決定を支援するためのツールはなく、妊孕性温存に関する研究も少ない。

今回開発を行う意思決定ガイドは、情報提供を目的とする従来のパンフレットとは異なり、対象者の価値観や意向を重視して意思決定を行う意思決定支援ツールであり、十分な情報提供を行うと共に、選択肢の長所・短所を個人の価値観と照らし合わせ吟味しながら決定する構成となっている。本研究においては、先行研究の知見と合わせて、乳がん罹患し妊孕性温存に関する意思決定を行った経験のある女性に対する調査結果をもとに意思決定ガイドを開発するため、患者の視点を踏まえた支援構築が可能となるとともに、今後の意思決定支援を検討する一資料となりうると考える。

さらに、わが国においては、がん・生殖医療ネットワークの整備がなされて間もなく、がん患者の妊孕性温存に関する支援は、地域による支援の格差が課題ともなっている¹⁹⁾。意思決定ガイドは、情報提供だけでなくガイドを読むことによって意思決定のプロセスや方法の理解、さらには選択肢と自身の価値観の照合を行うことが可能であるため、がん・生殖医療の専門家が少ない地域においても、患者自身で意思決定の準備を進めることができる点において、支援の均てん化に有効であると考ええる。すなわち、本研究により、乳が

んに罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定の状況が明らかになるとともに、意思決定支援の一助となる。

IV. 用語の定義

1. 乳がん罹患した女性における妊孕性温存

乳がん罹患した女性における妊孕性温存を、「女性乳がん患者が薬物療法前に生殖機能を維持するために行う生殖医療のこと」とし、受精卵凍結(胚凍結)、未受精卵凍結(卵子凍結)と、研究段階である卵巣組織凍結とした。

妊孕性とは、妊娠するために必要な能力を指し、女性における妊孕性を構成する要素には、臓器としての卵巣や子宮、配偶子としての卵子、機能としての排卵がある²⁰⁾。乳がん治療において、妊孕性に直接影響を及ぼすのは薬物療法であり、使用薬物には抗がん剤、ホルモン剤、分子標的薬がある。抗がん剤の中でも特に細胞障害性抗がん剤は、DNA合成を妨害することによってがん増殖を防ぐ働きがあるため、細胞分裂が活発な卵子や卵子周囲の顆粒膜細胞に作用し、アポトーシスを引き起こす。加えて、卵子周囲の血流も低下させるために卵子機能が低下する。ホルモン剤は、ホルモン受容体陽性の患者に投与され、子宮内膜や内分泌機能に直接影響を及ぼすことによる妊孕性の低下、投与中の妊娠による催奇形が報告されている。分子標的薬は、がん細胞増殖や栄養血管、がん免疫に関わるタンパク質などを標的としてがんを攻撃する薬剤であるが、妊孕性への影響についてはまだ十分にデータが揃っておらず、現状では、羊水異常、胎児奇形などが報告されている²¹⁾。

以上の背景をもとに、近年乳がん罹患し妊孕性に影響を及ぼすと考えられる薬物療法を行う場合は、事前に妊孕性温存療法が行われるようになった。乳がん診断後、妊孕性に影響を及ぼす薬物療法が予定される女性は、挙児希望をふまえて薬物療法開始前に妊孕性温存を実施するか否か決定し、実施する場合はその種類の選択を行う。わが国において一般的に行われる妊孕性温存としては、受精卵(胚)凍結と未受精卵(卵子)凍結、研究段階としての卵巣組織凍結がある⁴⁾。妊孕性温存療法の倫理的問題の取り決めについて、わが国における法的制度はなく、日本産科婦人科学会が出している声明「ヒト胚および卵子の凍結保存と移植に関する見解」に従って行われ、胚、卵子共に凍結後、体内に移植する年齢は女性が生殖年齢を超えて行ってしまうといけないことになっている²²⁾。なお、生殖年齢とは閉経までの妊娠可能な期間を指し、個人によって異なるため明確な数値として示されたものはないが、一般的には42～43歳頃が妊娠可能な上限と言われる²³⁾。厚生労働省は、

がんと診断された女性が妊孕性温存にかかる公的助成を受けることができる基準を 43 歳未満と定めている¹⁰⁾。また、受精卵凍結はパートナーがいる場合にのみ行われ、実施前には患者本人とパートナー双方の同意書が必要であり、のちに離別した場合やどちらかが死亡した場合は、凍結胚を使って妊娠することはできない²²⁾。

2. 共有意思決定

本研究における共有意思決定(Shared decision Making : SDM)の定義を、「患者が医療者から適切に情報提供を受け医療者と話し合う中で、選択肢を比較しながら自分の好み、意向と価値観を吟味し意思決定すること²⁴⁾」とする。

臨床で行われる意思決定のパターンは大別すると、パターナリズム、インフォームドコンセント、SDM の 3 つに分けられる。パターナリズムは、能動-受動の関係性を表したパターンであり、患者の選択能力が低いという想定で医師などの専門家が患者の利益を前提にして行う意思決定のことをいう。生命維持のための緊急処置を要する場合や感染症のパンデミックなど、公共性が高く緊急性を要する時などはパターナリズムに則る意思決定が活用されている²⁵⁾。かつては、日常診療の治療選択においてもパターナリズムによる治療決定がなされることが多かったが、人権侵害や医療不信の問題化とともに、治療決定の在り方の見直しと難しい決断を迫られる患者の支援が模索されることとなり今日に至っている²⁶⁾。

インフォームドコンセントは、患者の理解促進と患者の意向や決定権の保証に重点がおかれた意思決定であり、患者や家族がより主体的で自律的に意思決定を行う方法をいう²⁷⁾。患者は十分な情報を受け取り、疾患を理解したうえで検査や治療の方法について主体性をもって意思決定を行うこととなる。治療法が確立されている場合や生命への脅威がない一時的な症状に対する治療、もしくは検査に関する事項などの決定はインフォームドコンセントによる意思決定が行われることが多い²⁸⁾。がん検診の判断には頻繁に適用され、クライアントが資料や情報冊子に基づき一人で判断し、判断がつかない場合や疑問が解消されない場合は、カウンセリングやセカンドオピニオンを受けることが推奨されている²⁹⁾。

一方、SDM は、Evidenced Based Medicine (EBM) の普及を背景に、患者と医療者の合意形成の手法として近年注目されている意思決定である。パターナリズムにおける患者と医療者の対立的関係が解消されたアプローチであり、医療者と患者が話し合い協働的に意思決定を行う方法である³⁰⁾。SDM において、患者は自身の意向と価値観を決定に反映す

ることができるメリットがあり、医療者は患者の適切な意思決定をサポートするためにエビデンスに関する情報と選択肢に関する情報をできる限り提供する役割を担う。SDM がインフォームドコンセントと大きく異なる点は、医療者が患者の意思決定を行うパートナーとして関わることであり、選択肢を選ぶ理由をも共有する²⁴⁾。他に SDM の意義としては、病気や治療の医学的側面だけに注目するのではなく、人生が病気や治療によってどのように自分の生活や人生に影響を受けるのかを患者が医療者と共有することによって新しい視点が養われ、自分に適した選択肢に気づくところにある。課題の本質を捉えることが可能になれば、確信を強めることができ患者にとっての最良の選択がもたらされると期待できる。オタワ大学は、SDM を牽引する立場で患者と医療者が質の良い意思決定を目指すための共有意思決定の理論的枠組み(Ottawa Decision Support Framework : ODSF)の構築を行い(図 1)、共有意思決定における支援のあり方を提示している³¹⁾。ODSF は、期待値理論(非現実的な期待によって利益や不利益が誇張または矮小化されてしまうこと)、意思決定葛藤理論、社会的支援理論をもとに考案されたもので、意思決定ニーズのアセスメント、意思決定支援、意思決定のアウトカムの 3 要素で構成されている。意思決定支援を行う上では、意思決定の質を上げるための、カウンセリングとコーチングの両方による患者へのアプローチに加えて意思決定をサポートするガイドの活用が推奨されている。SDM の効果としては、これまでに意思決定に対する自己効力感の向上、葛藤の低減、後悔の低減、慢性疾患患者のアドヒアランスの改善³²⁾、さらには医療サービスの適切な利用、健康アウトカムの達成などが認められている³³⁾。

わが国における妊孕性温存に関しては、2018 年の日本がん・生殖医療学会発足以降、研究論文が散見されるようになり、意思決定支援についてもいくつか報告がなされている。情報提供については、医師の 99.2%が妊孕性温存に関する情報提供の重要性を認識しながら、実際に情報提供を実施している専門医は全体で 32.2%、大学病院所属専門医と非大学病院所属専門医は、それぞれ 44.9%、19.9%であることが明らかになった。がん治療を優先されるべき臨床において、医師に対する啓発の不足と医療連携体制の未整備など³⁴⁾、医療組織における構造上の問題が浮上した。看護職の立場からは、意思決定に対する患者の心理的支援や情報提供など、不確かさの中で支援を行う実態が明らかになる反面、意思決定支援の経験不足、看護職だけでの対応の限界、ケアの質向上が課題になっている³⁵⁾。

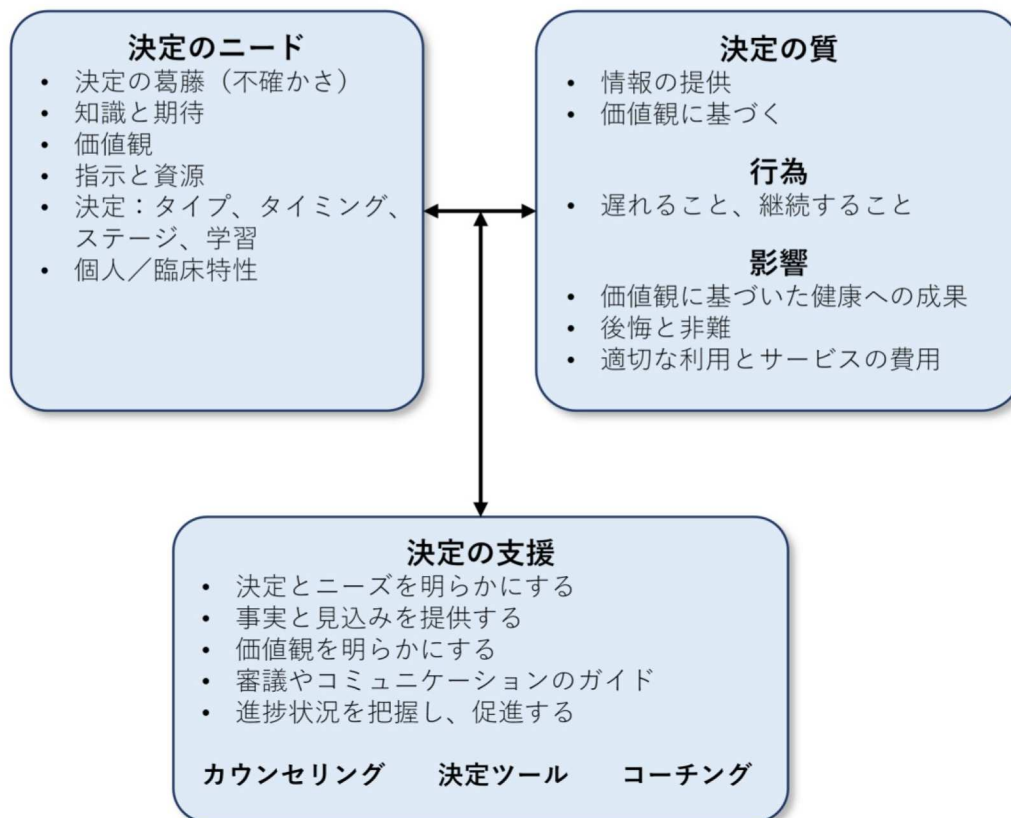


図1 Ottawa 意思決定支援の枠組み

3. 意思決定葛藤

意思決定葛藤を「リスク、喪失、後悔、人生の価値観への挑戦を含む意思決定の際に取るべき行動の不確かさ」と定義する³⁶⁾。

葛藤は、競合する選択肢が存在する際に生じ、苦悩、価値観や信念の揺らぎとして知覚される。具体的な場面として、リスクや不確実性を伴う決定、利害の大きい選択を迫られる場合、選択における価値競合の存在、または後悔が予想される選択が挙げられる³⁷⁾。また、意思決定葛藤は程度が増すほど決定の遅れや意思決定後の抑うつ、QOLの低下を招くとされ、意思決定支援において重要な課題となっている。

意思決定葛藤には、選択者の価値構造が関連しており、選択肢に他のものに代えられない絶対的価値が含まれるか、もしくは他との比較から生じる相対的価値であるかによって意思決定の質は影響を受けるとも言われる³⁸⁾。絶対的価値が明確な選択においては確信をもって決断することが可能であるが、場合によっては本来絶対的価値であるはずのものを他と比較して相対的に検討（値踏み）しなければならないときがあり、この場合は意思決定に対する葛藤が強まる。医療現場で行われる意思決定は、通常「生命」に絶対的価値が置かれており健康の維持、回復に向けて治療方針が決定される。しかし、本研究が対象とする妊孕性温存に関する意思決定においては、女性のライフイベントのひとつである「子を持つこと」が選択肢となるため、女性によっては、「生命」と「子を持つこと」の間で価値が競合してしまう可能性がある。先行研究では、乳がん女性の6割強が妊孕性温存に関する意思決定において強い葛藤を抱くことが示され³⁹⁻⁴⁰⁾、その葛藤は、再発の恐れ、将来の育児、生活の変化など想定外の事態を受け入れざるを得ない状況と、不妊の可能性、妊娠中の再発などの恐怖、さらには配偶者との離別や自身の死の可能性など想定される悲惨な状況、などの要因が複雑に関連していると報告されている⁴¹⁾。また、乳がん告知後から薬物療法前までの短い期間に決断しなければならないこと、妊孕性温存が確実に将来の妊娠・出産を保証するものでない不確かさを伴うことから意思決定はさらに難しくなると予想される。

4. 納得

本研究における納得を、「ある事象に対して自分の持つ価値や自分への利益を明確にすることで理解を深め、認知的にも感情的にも受容し得た状態であり、主体的かつ他者との信頼関係の中で生み出される流動的な状態」⁴²⁾と定義する。

納得は、意思決定に伴う感情のひとつであり、英語論文では Consent, Satisfaction などの単語が用いられている。Consent は日本語で同意を意味し、他人の意見や提案に賛成することを表す。同意が、他者からの要請に対する意思表示を表す言葉であるのに対し、納得は自分なりに試行錯誤しながら自ら出した解答に対する認知的受容の状態⁴²⁾である点において、同意と納得は区別して扱う必要がある。Satisfaction は日本語で満足を意味し、意思決定に関する研究論文においても評価指標として用いられている¹⁵⁾。しかし、意思決定において満足が得られる場面は限定的であり、厳しい意思決定が多い臨床において満足感を得ることは難しい。また、どちらかを選ばざるを得ない場合には、どちらかの選択肢

を選択しても満足度は低くなることが多く⁴³⁾、とくに乳がん罹患した女性が行う妊孕性温存に関する意思決定においては、がん告知と妊孕性障害という苦悩する中での選択であるがゆえ、ネガティブな感情を抱えたまま最終決定に至る可能性がある。

本研究が着目する妊孕性温存に関する選択は、がん治療を優先としながらも患者の価値観や意向も重視する意思決定である。医療者が意思決定のパートナーとなり、カウンセリングの中で十分な情報提供とともに最終決断に向かう過程において、単なる患者の意思表示ではなく患者が違和感なく心理的受容に到達できることを目指す。

5. 後悔

意思決定における後悔を、「決定に対する自責の念や苦痛⁴⁴⁾」と定義する。一般的に人が、不運、限界、損失、違反、欠点、過ちに対して認知的に不協和に陥った時に抱く否定的感情を後悔という。後悔の原因は作為的行為である時もあれば、不作為の時もあり、また自発的なものから偶発的なものまで様々な状況で生じる⁴⁵⁾。

後悔には様々な種類が存在し、「～すればよかった」、「～しなければよかった」という代替的な事象と比較される反実仮想的思考は代表的なパターンである⁴⁶⁾。反実仮想は、後悔を論じる上で頻繁に取り上げられる概念であり、現実と他の選択肢によってもたらされる価値の差によって引き起こされ、結果が思わしくなかった時に後悔は大きくなる⁴⁷⁾。他にも、後悔は「hot(熱い)」なパターンと「wistful(切ない)」のパターンに区別され、「なんてことをしたのだろう」「どうして私はこんなに愚かだったのだろう」と大きな喪失体験がもたらす「hot(熱い)」な感情は短期的な後悔になる傾向があるが、「あったかもしれない」といった静かで「wistful(切ない)」な感情は長期的な後悔に関連する⁴⁵⁾。傍から見ても「たいしたことはない」と思われる出来事でも心理的には「wistful(切ない)」感情を経験していることもあり、当人にとっては深刻な影響として残る可能性がある。以上のように、後悔には様々なメカニズムが関与し多様なパターンを示すため、意思決定の背景や状況を踏まえて意思決定にかかわる必要がある。

物事の選択肢が少なく価値観も画一化されていた過去の時代においては、意思決定に対する後悔を問題視することはそう多くはなかったと考えられる。しかし、医療や社会情勢が大きく変化した現代社会においては、様々なものにおいて選択の幅が広がりを見せたため、意思決定自体の難易度が上がり、意思決定後の心理的影響も大きくなる傾向にある。本研究では乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定に焦点を当てた研究であ

り、がん罹患と将来の妊娠・出産といったデリケートな側面にアプローチを行う。したがって、意思決定支援を行ううえで意思決定に対する後悔を把握するとともに後悔を生じる背景など関連要因について検討することは重要である。

6. 意思決定ガイド

意思決定ガイドを、「病態に関する情報、選択肢の結果の確率、意思決定のステップに関するガイドを含み、かつ選択肢の利益とリスクと個人の価値観を明確にするための方法に関する情報を提供するツール⁴⁸⁾」と定義する。

従来の診療場面での意思決定はインフォームドコンセントのパターンで行われることが多く、使用するパンフレットは主に情報提供を目的とするものであった。一方、意思決定ガイドには、EBMに基づく情報提供に加えて、選択肢の長所と短所が偏りなく掲載され、付随して選択肢を吟味するための価値観の明確化を図る項目も含んでいる。1990年代、意思決定の様式としてSDMが提唱されたのを機に、支援に用いるツールとして意思決定ガイドの開発が始まった。しかし、2000年頃からの意思決定ガイド開発の活発化とともにガイドの質が問題となり、2003年より世界の研究者らによって国際基準（International Patient Decision Aids Standards: IPDAS）が設けられることとなった⁴⁹⁾。意思決定ガイドが必要とされる場面は、不確実性の高い難しい疾患や複雑な治療に関する意思決定であり、十分な情報が必要な時や意思決定が患者の生活や人生に大きな影響を及ぼす可能性が高い時、あるいはすぐに答えが出せない時に有用である²²⁾。特に、価値観の明確化については選択肢の中から選ぶ際に、自分が何を大切にするのかチェック項目を確認しながら吟味できる構成となっており、決定が難しい時にはページを行き来しながら考え進めることができる。

わが国における意思決定ガイドの開発は徐々に広がりつつあり、胃ろうの選択、治験の参加、更年期女性のホルモン補充療法など、いくつか公開されている。乳がん領域に関しては、乳がん手術療法、乳がん手術後の乳房再建に関する意思決定ガイドが開発され、臨床において効果が認められている⁵⁰⁻⁵¹⁾。乳がん罹患した女性の妊孕性温存の選択に関しては公開された意思決定ガイドはまだないため、本研究において開発を行うこととした。

V. 研究のプロセス

意思決定ガイドの適用は、不確実性が高く心身への影響が大きい難しい意思決定であるため、安全性、利便性、判読性に優れた内容が求められ、その開発には慎重なプロセスを要する。IPDAS は、各国で急速に進む意思決定ガイドの開発を受け、意思決定ガイドの国際基準としての枠組み(International Patient Decision Aid Standards instrument :IPDASi)を定めるとともに、意思決定ガイドの開発モデル⁵²⁾を構築した(図 1)。本研究では、IPDASi と開発モデルをもとにガイドを作成した。

1. IPDASi(International Patient Decision Aid Standards instrument)の概要

1990 年代、SDM の広まりとともに、意思決定ガイドの開発も活発化したが、エビデンスの出典を明記していなかったり、偏った知識提供となっていたり、複数の問題が指摘されるようになった⁵³⁾。そのため、ガイドの質保証を目的として 2003 年国際共有意思決定会議において、国際患者意思決定支援規格共同企画としての IPDAS が設立された³¹⁾。IPDAS は、診療ガイドラインの評価指標として最も使用される AGREE 共同計画(Appraisal of Guideline Research and Evaluation)の評価項目を採用しながら、2006 年、14 か国 100 名以上の研究者、臨床家、患者、政策立案者などによって、11 の領域、74 項目の基準を定め、2009 年には定量的尺度としての IPDASi (International Patient Decision Aid Standards Instrument)を開発した⁵⁴⁾。それ以降も検討を重ね、2014 年には基準項目は集約された 44 項目となり(Ver4.0)、現在に至っている。Ver4.0 は、日本語版も公開されており⁵⁵⁾、本研究において、先行研究⁵⁶⁾に合わせて日本語版も参考にしながら開発を進めた。

IPDASi は、治療選択のための資格基準 6 項目、認定基準 10 項目、質基準項目 28 項目に分類されており、資格基準は、「はい」「いいえ」の 2 値での回答、認定基準と質基準は 4 段階のリッカート形式での回答となっている。資格基準は意思決定ガイドであるとみなされるための必要な基準であり、これらを満たさないツールを使った介入は意思決定支援とは認められないと定められている。認定基準は、有害なバイアスを避けるために不可欠であるとみなされる内容であり、資格基準ほどの厳格な遵守は求められないが重要度は高いために各項目 3 点以上となる必要がある。質基準は、意思決定ガイドを強化するために望ましい項目であるが、有害なリスクには直接関連がないものとされている。なお、認

定基準と質基準は、検査に関する意思決定のための項目がそれぞれ4項目と5項目含まれるため、治療選択の場合は除外される。

2. 意思決定ガイドの開発プロセス

本研究では、乳がん罹患した女性が妊孕性温存の選択に用いる意思決定ガイドについて、IPDASによって構築された意思決定ガイドの開発モデル（IPDAS collaboration patient decision aid development model：以下、IPDAS 開発モデル）⁵²⁾（図1）をもとに作成を進めるとともに、内容はIPDASiを遵守した。

IPDAS 開発モデルは、各国で急速に増加する意思決定ガイドの質低下の懸念から、患者中心の質の高いガイドの普及を目指して構築されたもので、モデルの開発と同時に有用性の高いツールを作成するためのチェックリスト（User-and Human-Centered Decisionfor Personal Health Tool(UCD-11)）も提案しており⁵⁷⁾（表1）、本研究においても参考とした。従来の意思決定ガイドは多様な方法で作成され、特に研究者以外の関与がないものが多く、正確な情報に基づかない意思決定や患者の価値観を軽んじる可能性が指摘されていた。IPDAS 開発モデルが推奨するガイドの作成方法としては、①支援ニーズを把握するために開発段階からユーザーや医療専門家を参加させること、②意思決定支援の状況を調査すること、③改良とテストの反復サイクルの中で修正点を明らかにすることが挙げられており、意思決定に関わるあらゆる立場の意見を取り入れることによって、患者中心の意思決定の実現を目指している⁵²⁾。具体的なプロセスとしては、①ガイドの利用者の背景、ニーズ、強みなどの状況把握、②ガイドの開発、改良、③評価、検証による3要素の循環サイクルで成り立っており、意思決定ガイドが扱う課題の状況に応じてガイド作成の手順を決めることができる。例えば、課題に関する実態が十分に明らかになっていない場合は、文献レビューや調査から開始する必要がある。既に課題について明らかになっている場合は、すぐにガイドの作成に着手できるとされている。なお、ユーザーは、現に意思決定を行う人、過去に意思決定を行った人、将来意思決定を行う予定の人を指しており、状況に応じて設定を行う。

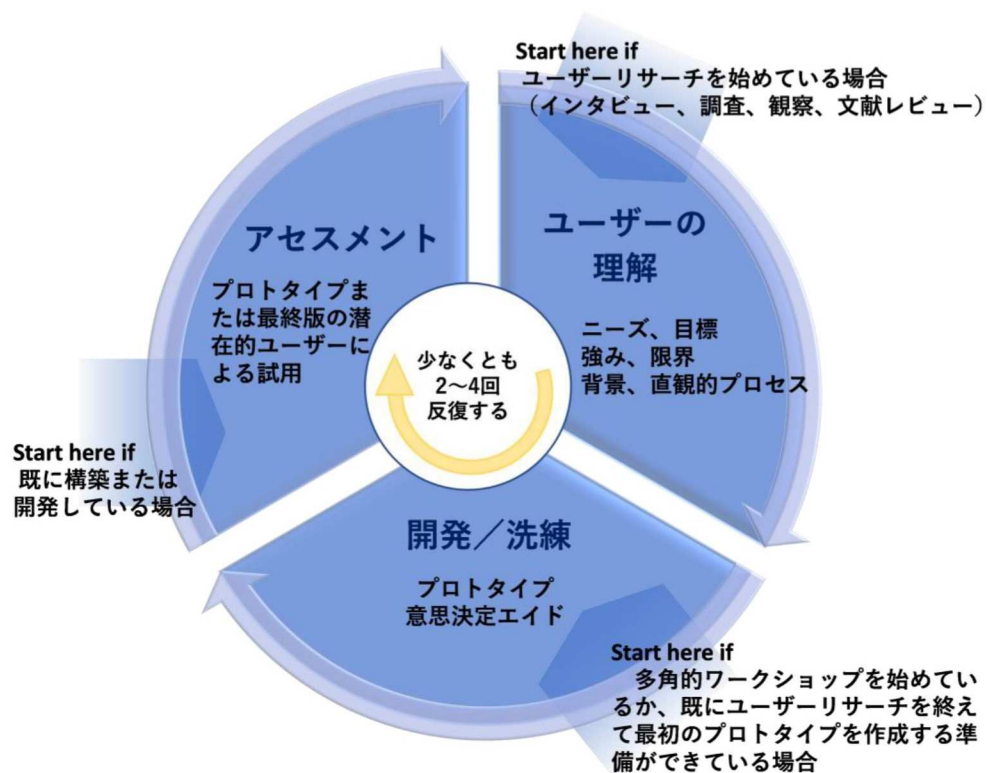
本研究が取り組む課題は、乳がん罹患した女性における妊孕性温存に関する意思決定であり、エンドユーザーは乳がん診断直後の心理的に衝撃を受けている女性である。現状では、乳がん診断後に妊孕性温存が行われるようになって日が浅く先行研究が少ないため、ガイドに反映させる情報が乏しい。よって、今回の意思決定ガイドの開発プロセスは、文

献レビューや実態調査から開始する必要があった。さらに妊孕性温存に関する意思決定は、女性における重要なライフイベントでもあるため、乳がん診断直後の女性に意思決定ガイド開発初期段階への参加を要請することによって心理的侵襲を与えかねない。よって、本研究では、かつて乳がん罹患し妊孕性温存に関する意思決定を行った経験のある女性に開発への関与を依頼することとした。以上、本研究において乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する選択に用いる意思決定ガイドを作成するためのプロセスを図 2 に示した。

IPDAS Collaboration Patient Decision Aid Development Model

準備作業

ユーザーと専門家を含むチームを編成し、意思決定ガイドの目的と範囲を定めエビデンスを統合する



評価作業

評価（適宜かつ反復でまだ行われていない場合）：実現可能性、受容性、満足度、有効性、実用性、正確性を調査する

進行中の作業

意思決定エイドの内容と形式を継続的に更新する

図 1. IPDAS によるユーザー中心デザインの意思決定ガイド開発プロセス

Wittman, 2021 より転載, 著者訳

UCD-11

健康ツールのためのユーザーと人を中心としたデザイン

1. 潜在的なエンドユーザー（例えば、患者、介護者、家族や友人、代理人）は、ユーザー（例えば、どのような人たちなのか、どのような状況でツールを使用する可能性があるのか）やユーザーのニーズを理解するためのステップに関与したか。
2. 潜在的なエンドユーザーは、プロトタイプ的设计、開発、および/または改良のいずれかのステップに関与したか？
3. 潜在的なエンドユーザーは、プロトタイプやツールの最終版を評価するためのステップに参加したか？
4. 潜在的なエンドユーザーは、このツールについてどのような意見を求めたか？
5. 潜在的なエンドユーザーが何らかの形でツールを使用する様子を確認したか？
6. 開発プロセスには3回以上の反復した修正があったか？
7. 反復された修正は何らかの形で明らかに報告されたか？
8. 医療専門家は、ツールへの意見を求められたことがあったか？
9. 最初のプロトタイプが開発される前に、医療専門家に相談したか？
10. 初期プロトタイプと最終プロトタイプの間で、医療専門家に相談したか？
11. 専門家のグループは関与したか？

表 1. User-and human-centered design for personal health tools

Wittman, 2021 より転載, 著者訳



図2 本研究のプロセス

【文献】

- 1) 国立がん研究センター．がん情報サービス．
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/cancer/14_breast.html. (参照 2024-4-5)
- 2) 国立がん研究センター．がん情報サービス, 5 年相対生存率, 推移データ(進行度別).
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/data/dl/index.html#a32. (参照 2024-4-5)
- 3) Waks, A. G., & Partridge, A. H. Fertility preservation in patients with breast cancer: necessity, methods, and safety. J Natl Compr Canc Netw 2023; 14(3): 355-363.
- 4) 日本がん・生殖医療学会, 乳がん患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療ガイドライン 2021 年版. 金原出版株式会社. 東京, 2021.
- 5) Loren AW, Mangu PB, Beck LN, et al. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. J Clin Oncol 2013; 31: 2500-10.
- 6) Huiart, L., Bouhnik, A. D., Rey, D., Tarpin, et al. Early discontinuation of tamoxifen intake in younger women with breast cancer: is it time to rethink the way it is prescribed?. Eur J Cancer 2012; 48(13): 1939-1946.
- 7) Benedict. C, Thom. B, Teplinsky. E, et al. Family-building after breast cancer: considering the effect on adherence to adjuvant endocrine therapy. Clin Breast Cancer 2017; 17(3): 165-170.
- 8) Walsh. S, Ginsburg. E, Lehmann. L, et al. Oncofertility: Fertile Ground for Conflict Between Patient Autonomy and Medical Values, Oncologist 2017; 22(7): 860-863.
- 9) 加々見直子, 船田沙織, 関優子, 他, 迅速な意思決定を求められた妊娠中の再発乳がん患者, 多職種で関わることで可能となった意思決定支援の一例. 信医病看研集 2021; 48(1): 18-21.
- 10) 厚生労働省, 小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業.
<https://www.mhlw.go.jp/content/001241845.pdf>. (参照 2024-4-5)
- 11) 高橋奈津子, 林直子, 女性がんサバイバーの妊孕性温存に関する意思決定過程. 聖路加国際大紀 2018; 4: 1-8.
- 12) Mersereau. Jennifer, Goodman. L, Deal. A, To preserve or not to preserve: how difficult is the decision about fertility preservation?, Cancer 2013; 119(22): 4044-4050.
- 13) Pieters. R, Zeelenberg. M, On bad decisions and deciding badly: When intention-

- behavior inconsistency is regrettable. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 2005; (1): 18-30.
- 14) 阿部敏哉, フェスティンガーの認知的不協和理論に関する一考察. 青森公立大学経営経済学研究 1997;2(2), 144-153.
 - 15) Letourneau, J. M., Sinha, N., Wald, K., et al., Random start ovarian stimulation for fertility preservation appears unlikely to delay initiation of neoadjuvant chemotherapy for breast cancer. *Hum Reprod* 2017;32(10), 2123-2129.
 - 16) Benedict, C., Thom, B., & Kelvin, J. F. Young adult female cancer survivors' decision regret about fertility preservation, *J Adolesc Young Adult Oncol* 2015;4(4) : 213-218.
 - 17) Ehrbar, V., Urech, C., Rochlitz, C., et al. Randomized controlled trial on the effect of an online decision aid for young female cancer patients regarding fertility preservation. *Hum Reprod* 2019; 34(9): 1726-1734.
 - 18) Garvelink, M. M., Ter Kuile, M. M., Louwe, L. A., et al. Feasibility and effects of a decision aid about fertility preservation. *Hum Fertil (Camb)* 2017; 20(2): 104-112.
 - 19) 古井辰郎, がん・生殖医療ネットワークの意思決定支援機能の質的均てん化と Sustainability の向上をめざして—Oncofertility Consortium Japan の取り組み—. 癌と化学療法 2023; 50(12): 1253-1259.
 - 20) 日本がん・生殖医療学会:妊孕性/妊孕性温存について.
<https://j-sfp.org/fertility/fertility.html>. (参照 2024-4-5)
 - 21) 仁平新一. (2003). ヒト化抗 HER2 モノクローナル抗体ハーセプチン® の創薬の経験. 日薬理誌, 122(6), 504-514.
 - 22) 日本産科婦人科学会. ヒト胚および卵子の凍結保存と移植に関する見解.
<https://fa.kyorin.co.jp/jsog/readPDF.php?file=75/8/075080775.pdf#page=8>. (参照 2024-4-5)
 - 23) 日本生殖医学会. 一般のみなさまへ, 年齢が不妊・不育症に与える影響.
http://www.jsrm.or.jp/public/funinsho_qa22.html. (参照 2024-4-13)
 - 24) 中山和弘, 患者中心の意思決定支援. 日本手術医学会誌 2019;40(2): 91-96.
 - 25) 進藤雄三. 医療の社会学. 世界思想社. 京都, 1990.
 - 26) 石川ひろの, Shared Decision Making の可能性と課題 がん医療における患者・医療者の新たなコミュニケーション. 医療と社会 2020; 30(1): 77-90.

- 27) 中山和弘, ヘルスリテラシーに合わせた意思決定支援のための適切な情報提供のあり方. 医薬品情報学 2018; 20(3): N4-N7.
- 28) 辻恵子, 意思決定プロセスの共有— 概念分析. 日本助産学会誌 2007; 21(2): 2_12-2_22.
- 29) Rimer, B. K., Briss, P. A., Zeller, P. K., et al. Informed decision making: what is its role in cancer screening ?, Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society 2004; 101(S5): 1214-1228.
- 30) 中山建夫, リスク・ベネフィットコミュニケーションの新たな展開-安全性情報が十分に伝達され理解されるために-エビデンスに基づくリスク・ベネフィットのコミュニケーション SDM<共有意思決定に向けて>. 薬学雑誌 2018; 138(3): 331-334.
- 31) Ottawa Hospital Institute. Conceptual Frameworks, Ottawa Decision Support Framework (ODSF). <https://decisionaid.ohri.ca/odsf.html>. (参照 2024-4-5)
- 32) Duru, O, Mangione, C., Turk, N. The Effectiveness of Shared Decision-making for Diabetes Prevention: 24-and 36-Month Results From the Prediabetes Informed Decision and Education (PRIDE) Trial, Diabetes Care 2023; 46(12): 2218-2222.
- 33) O'Connor. Ottawa Decision Support Framework: Historical Perspective. <https://decisionaid.ohri.ca/odsf.html>. (参照 2024-4-5)
- 34) 古井辰郎, 高井泰, 木村文則, 他, 本邦における AYA 世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制 がん専門医調査の結果より. 癌と化療 2018; 45(5): 841-846.
- 35) 矢ヶ崎香, 小松浩子, 森明子, 若年乳がん女性のがん治療と妊孕性の意思決定支援に対する看護師の認識. 日生殖看会誌 2017; 14(1): 21-29.
- 36) Herdman, T Heather, Kamitsuru, Shigemi. NANDA 看護診断定義と分類 2021-2023. 医学書院. 東京, 2021; 443.
- 37) O'Connor. User Manual, Decisional Conflict Scale. https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_Decisional_Conflict.pdf. (参照 2024-4-5)
- 38) Iyengar, S. / 櫻井祐子. 選択の科学 コロンビア大学ビジネススクール特別講義(初版). 株式会社文藝春秋. 東京, 2010/2014; 334-342.
- 39) Müller, Madleina, Urech, Corinne, Boivin, Jacky, et al. Addressing decisional conflict about fertility preservation: helping young female cancer survivors' family planning

- decisions. *BMJ Sex Reprod Health* 2018; 44(3): 175-180.
- 40) Peate, Michelle, Meiser, Bettina, Friedlander, Michael, et al., It's now or never: fertility-related knowledge, decision-making preferences, and treatment intentions in young women with breast cancer--an Australian fertility decision aid collaborative group study, *J Clin Oncol* 2011; 29(13): 1670-1677.
 - 41) Benedict, Catherine, Stal, Julia, Davis, Ali, et al., Greater fertility distress and avoidance relate to poorer decision making about family building after cancer among adolescent and young adult female survivors. *Psycho-Oncology* 2023; 32(10): 1606-161.
 - 42) 今井芳枝, 雄西智恵美, 板東孝枝, 納得の概念分析— 国内文献レビュー. *日看研会誌* 2016; (2): 273-285.
 - 43) 崎長幸恵, 後悔・落胆・納得・満足の感情と原因帰属の関連について: 意思決定研究における問題として. *甲南女子大学大学院論集科学研究編* 2006; 4: 1-9.
 - 44) Brehaut, J. C., O'Connor, A. M., Wood, T. J., et al. Validation of a decision regret scale. *Med Decis Making* 2003; 23(4): 281-292.
 - 45) Gilovich, T., & Medvec, V. H. The experience of regret: what, when, and why. *Psychol Rev* 1995; 102(2): 379.
 - 46) 道家瑠見子, 村田光二, 意思決定における後悔: 現状維持が後悔を生むとき. *社会心理学研究* 2007; 23(1): 104-110.
 - 47) 中西大輔, 井川純一, 志和資朗, 自信があれば後悔しない—意思決定への自信が後悔に与える影響—. *感情心理学研究* 2015; 22(3): 118-127.
 - 48) Stacey, D., Samant, R., & Bennett, C. Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin* 2008; 58(5): 293-304.
 - 49) The Ottawa Hospital. Patient Decision Aid, International Standards. <https://decisionaid.ohri.ca/ipdas.html>. (参照 2024-4-5)
 - 50) Osaka, W., & Nakayama, K. Effect of a decision aid with patient narratives in reducing decisional conflict in choice for surgery among early-stage breast cancer patients: A three-arm randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2017; 100(3): 550-562.
 - 51) Sowa, Y., Inafuku, N., Tsuge, I., et al. Development and implementation of a decision aid for post-mastectomy breast reconstruction for Japanese women with breast cancer: a field-testing study, *Breast Cancer* 2023; 30(4): 570-576.

- 52) Witteman, H. O., Maki, K. G., Vaisson, G., Finderup, J., et al., Systematic development of patient decision aids: an update from the IPDAS collaboration. *Medical Decision Making* 2021; 41(7): 736-754.
- 53) Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., et al., Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *Bmj* 2006; 333(7565): 417.
- 54) Elwyn, G., O'Connor, A. M., Bennett, C., et al. , Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PloS one* 2009; 4(3): e4705.
- 55) 大坂和可子, 米倉佑貴, 有森直子, 他, IPDASi(version4.0) 日本語版 .
[https://www.healthliteracy.jp/pdf/Japanese%20version%20of%20IPDASi%20\(v4.0\)%20.pdf](https://www.healthliteracy.jp/pdf/Japanese%20version%20of%20IPDASi%20(v4.0)%20.pdf). (参照 : 2024-4-13)
- 56) Joseph-Williams, N., Newcombe, R., Politi, M., Durand, M. et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified Delphi consensus process. *Med Decis Making* 2014; 34(6): 699-710.
- 57) Witteman, H. O., Vaisson, G., Provencher, et al. An 11-item measure of user-and human-centered design for personal health tools (UCD-11): development and validation. *J Med Internet Res* 2021; 23(3): e15032.

第 1 章

乳がん罹患した女性が薬物療法前に行う妊孕性温存に

関する意思決定への支援：文献検討

乳がん診断後の妊孕性温存に関する意思決定のような難しい問題に対し、近年は医療者と患者が選択のプロセスを協働していく共有意思決定支援(Shared decision Making:SDM)が広まっている。とりわけ、乳がん女性はがん治療と将来の妊娠・出産を同時期に決定する必要がある、医療者による支援は不可欠である。

I. 研究目的

乳がん罹患した女性の薬物療法前に行う妊孕性温存の選択に関する意思決定支援の実態と課題について文献レビューから明らかにすること。

II. 研究方法

1. 検索方法

和文誌は医学中央雑誌を、海外論文は（Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature: CINAHL）、（Medical Literature Analysis and Retrieval System On-Line: MEDLINE）を用いて、世界で初めてがん患者の妊孕性温存による生児獲得が発表された2004年から2021年2月で、英語か日本語での公表論文を対象に検索した。和文誌は、「乳房腫瘍/TH」and「妊孕性温存/TH」、海外論文は、「Breast cancer, Breast neoplasms/MH」and「Fertility preservation/MH」とした。選定は、①生殖年齢にある女性乳がん患者または主に乳がん患者を対象とした論文、②妊孕性に影響を及ぼす薬物療法前に行う妊孕性温存の選択への支援を焦点にした論文、③支援の実施者および具体的な支援内容が把握できる論文、④支援のアウトカムが示された論文とした。2名の研究者により全プロセスを確認し、8論文を分析対象とした（図1）。

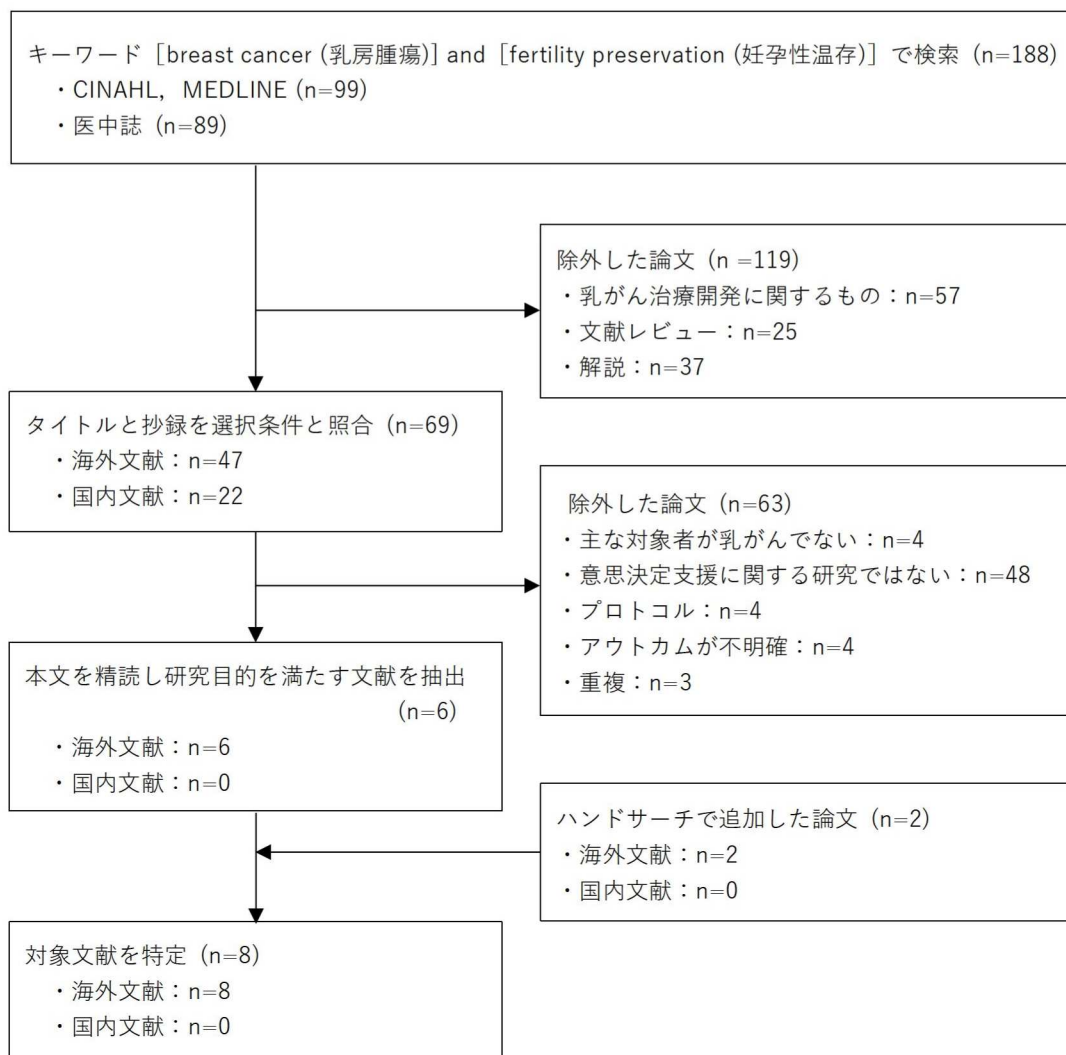


図1 文献選定のフローチャート

2. 分析方法

本研究では体系的レビューを行い，対象論文の全体像把握や知見の比較を可能とする Garrard のマトリックス方式¹⁾を採用した．マトリックス方式は，検索過程，文書整理，レビューマトリックスの作成，文献レビューの執筆のプロセスから成る．今回のマトリックス項目は概要（タイトル・出版年・著者・国・研究デザイン），研究方法（対象・割り当て），支援内容，評価指標（時期・内容），アウトカムとし，2名の研究者がそれぞれ論文を精読し該当内容を検討・確認した．今回は，介入，研究デザイン，結果の統一性が得られなかったためメタ分析を行わなかった．

Ⅲ. 結果

1. 分析対象論文の概要

意思決定支援ツールの開発が 5 件、医療専門職によるコンサルテーションが 3 件抽出された。意思決定支援ツールは、SDM を促進するためのツール（意思決定ガイド: Decision Aid (DA)）²⁾ が 4 件³⁻⁶⁾、DA とは異なる情報提供ツールが 1 件⁷⁾であった。DA は、国際基準の International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) の資格基準に基づき開発されたものが 3 件^{3-4)、6)}と、IPDAS 公表前に開発されたものが 1 件であった⁵⁾。医療専門職によるコンサルテーションでは、専門的な教育を受けた看護師が行う支援が 2 件⁸⁻⁹⁾、専門医が行う支援が 1 件¹⁰⁾であった（表 1）。

2. 妊孕性温存の選択における支援と効果

1) 開発されたツールを用いた支援

IPDAS 基準に基づく DA は、Web のみ 1 件³⁾、小冊子と Web の併用が 2 件で^{4)、6)}、IPDAS 公表前に開発された DA は小冊子であった⁵⁾。DA は乳がん薬物療法前の女性³⁻⁵⁾と乳がんサバイバー⁶⁾に提供された。現在 Web で公開されている DA は 3 件あり^{3)、5-6)}、共通して乳がん治療と妊孕性の関連、妊孕性温存の長所と短所、法的位置づけ・費用・妊娠確率、妊孕性温存以外の家族形成の説明があり、患者の価値観を明確にするワークシートも含まれた（表 2）。DA の知識、満足度、心理的葛藤、後悔の視点は定量的に評価され、実装可能性と利便性は定性的に評価された。DA の使用は、従来の冊子よりも妊孕性知識が有意に向上し⁴⁾、意思決定への満足度も有意に向上した⁵⁾。意思決定の葛藤や後悔は有意に低減したが^{3)、5)}、葛藤が高まる報告もあり情報提供の量と方法に課題が残った⁴⁾。DA の利便性は、情報のバランスと患者の様々な状況への対応が評価された反面、文章表現が患者の意思決定を誘導してしまう懸念が指摘された⁶⁾。

DA とは異なる情報提供ツールは、乳がん患者の初診時に Web と冊子（Young women intervention: YWI）として提供された⁷⁾。ツールには乳がんの病態、検査、治療の説明とともに妊孕性温存に関する意思決定の必要性和生殖医療、カウンセリングの説明が含まれた。さらに、本ツールのみ、遺伝性乳がん・卵巣がん症候群 (hereditary breast ovarian cancer: HBOC) と遺伝学的検査の説明が含まれていた。YWI は乳がん初診時に配付され、診療録の記載から「将来の出産計画」「妊孕性温存の選択肢の提示」「妊孕性温存の実施」への

関心について、妊孕性の情報を含まず身体活動を促す支援ツール（Physical activity intervention:PAI）との比較によって評価された。妊孕性温存に対する関心は YWI, PAI ともに初診後 3 か月までが高く、PAI も身体活動や受診時に医療者から妊孕性に関する情報を得ていた。またプログラムにかかわらず年齢が低い 30 歳未満の 90～100%が妊孕性に高い関心を示した。

2) 医療専門職によるコンサルテーション

Kelvin ら⁸⁾の論文では、Fertility clinical nurse (FCNS) が臨床医からのコンサルテーションを受け、薬物療法前の乳がんを含む女性がん患者を対象に、冊子と動画を用いてカウンセリングを行い、必要に応じて生殖医への紹介を行った。FCNS の支援を受けた患者は、受けなかった患者よりも、「がん治療と妊孕性」「妊孕性温存の選択肢」「家族形成」の情報に対する満足度が有意に高まり、妊孕性温存を受ける確率が 6.1 倍となった。Zwingerman ら⁹⁾の論文では、Oncofertility nurse navigator (ONN) が山岳地帯の医療施設からコンサルテーションを受け、乳がんを含む女性がん患者への遠隔システムを用いたカウンセリングを行い、必要に応じて生殖医への紹介を行った。その結果、対象者は遠隔地であっても生殖医療への意欲が向上していた。Letourneau ら¹⁰⁾の論文では、乳がんを含む女性がん患者が腫瘍医と生殖医双方からのカウンセリングを受けた場合、腫瘍医のみのカウンセリングを受けるよりも、意思決定に対する満足度と QOL が向上し後悔が低減した。意思決定の満足度は、腫瘍医と生殖医双方から支援を受け、さらに妊孕性温存を行った場合が最も高かった。

表1. 乳がん女性における妊産性温存の選択への支援に関する文献一覧

著者 出版年	対象者 / 人数	デザイン	評価の指標と時期	
		介入方法	アウトカム	
開発されたツールを用いた支援	Garvelink (2017)	18～40歳の妊産性に影響のある薬物療法を行う乳がん女性 介入群(n)=70,T1=13, T1=12, T2=11 対照群(n)=70,T1=13, T1=12, T2=12	ブロッカー無作為化比較研究 介入群: 従来のパンフレットとIPDASIに準拠したweb版DAを提供 対照群: 従来のパンフレットを提供 両群共にカウンセリング前またはカウンセリング後に提供した	知識: DCS, DRS / ベースライン(T0)・6週間(T1)・6か月(T2) 知識: 両群共にT0よりもT1とT2で有意に増加し、両群の差はなかった。 葛藤: 情報と価値観に基づく決定への葛藤は、介入群よりも対照群が有意に低下した。 後悔: 介入群と対照群でFPに対する後悔の差はなかった。
	Speller (2019)	女性乳がんサバイバー(n=10), 生瘤医(n=1), 腫瘍医(n=3), general practitioner(n=2), cancer survivorship expert(n=1)	BEFORE (Being Exploring Fertility Options,Risks and Expectations) DAの開発 IPDASIに準拠したDAQの使用調査	アンケートまたは電話やフォーカスグループによるインタビュー 情報の質と量のバランスはよい。 文章表現が意思決定を誘導してしまふ可能性がある。DAの媒体は患者の好みで分かれるので、紙・Webの両方あるほうが良い。臨床における実用可能性は高い。
	Enbar (2019)	18～40歳の妊産性に影響のある薬物療法を行う乳がん女性 乳がん(n=27),白血腫(n=14), その他(n=10) 介入群(n)=24, T2=18, T3=17 対照群(n)=27, T2=23, T3=20	無作為化比較研究 介入群: 生瘤医のカウンセリング直後にIPDASIに準拠したweb版DAを提供 対照群: 生瘤医のカウンセリングのみ	DCS / ベースライン(T1)・1か月(T2)・12か月(T3) 葛藤: 介入群は対照群よりも、T1とT2において有意に低下した。 T3において介入群が対照群よりも低下したことが有意ではなかった。 T2までは、両群共に葛藤が低下したがT2からT3まではわずかに上昇した。
	Peate (2012)	18～40歳の妊産性に影響のある薬物療法を行う女性 介入群(n)=11,T1=52, T2=45, T3=36 対照群(n)=11,T1=81, T2=65, T3=60	非無作為化比較研究 介入群: 診療時に冊子体のDAを用いたカウンセリング(IPDAS公表前)を 従来のパンフレットと一緒に提供 対照群: 従来のパンフレットを用いたカウンセリング	知識: DCS, DRS, Multidimensional Measure for Informed Choice, Hospital Anxiety and Depression Scale / ベースライン(T1)・1か月(T2)・12か月(T3) 知識: 両群ともにT1からT2にかけて有意に向上し、介入群は対照群よりも高かった。 葛藤: 両群ともにT1からT2にかけて有意に低下し、介入群は対照群よりも低かった。 後悔: 介入群が対象群よりも有意に低かった。 満足度: 治療の影響と妊産性温存の選択に関する情報で介入群は対照群よりも有意に高かった。 不安と即うつ: 両群間の差はなかった。
	Partridge (2019)	18～45歳の初産・産後性乳がん女性 介入群n=245 対照群n=222	無作為化比較研究 介入群: 妊産性や遺伝に関する情報を含む情報提供ツール (Young women intervention: YWI) を初診時に提供 対照群: 妊産性に関する情報を含まず身体活動を促す支援ツール (Physical activity intervention: PAI) を初診時に提供	診療録からの記述の抽出 (妊産性に対する関心) / ベースライン・3か月・6か月・12か月 妊産性温存の選択に対する関心は、3か月まで上昇し両群の差はなかった。 両群共に6か月と12か月は関心が低下していた。 プログラムと関係なく、年齢が低いほど妊産性に対する関心が高かった。
医療専門職によるコンサルテーション	Kelvin (2016)	18～45歳の妊産性に影響のある薬物療法を行った乳がん女性 乳がん(n)=364) 大腸(n)=48,婦人科(n)=58), リンパ腫(n)=76),肉腫(n=11), 他(n=44) 介入群n=320 対象群n=271	後ろ向き横断研究 医療職に対する教育を含めたFertility clinical nurse (FONS)によるがん・生殖医療プログラム(臨床医からFONSへのコンサルテーション) コホート1: プログラム開始前 コホート2: プログラム開始後	受け取った情報に対する満足度 / コホート1と2, FONSによるコンサルテーションの有無 満足度: コホート2コホート1よりも情報に対するすべての内容に有意に高かった。 FONSによるコンサルテーションを受けた女性には受けなかった女性よりも、がん治療の影響、妊産性、家族形成に関する選択肢、生瘤医の紹介に関する満足度が有意に高かった。 FONSのコンサルテーションによりカウンセリングを受けた女性には受けなかった女性よりも妊産性温存を受ける確率が6.1倍高かった。
	Zwangerman (2020)	初産がんで妊産性に影響のある薬物療法を行う生瘤年齢の女性 乳癌(n=9), 頭癌(n=6), 直腸(n=3), 肺癌(n=2), リンパ腫(n=1), 白血腫(n=1) 医師(n=11)	単一群での前向きコホート研究 Oncofertility nurse navigator (ONN) が1400km離れた施設間で行う遠隔医療によるコンサルテーション (医療施設からONNへのコンサルテーション)	カウンセリングの患者の動向 / がん治療前、治療後6か月 4人が生瘤医のカウンセリングを希望し、2人が妊産性温存を行った。 生瘤医の診察や治療を受けた女性全員が治療への意欲を見せた。 ONNのコンサルテーションにより、妊産性温存の説明を行う医師は27.3%から72.7%に増加し、89%がFPへのアクセスが改善したと回答した。
	Letourneau (2012)	18歳～40歳期にがんの診断を受け妊産性に影響のある薬物療法を行なった女性 乳がん(n=223) ホジキンリンパ腫(n=288) 非ホジキンリンパ腫(n=169) ホジキン・非ホジキンが不明のリンパ腫(n=11) 白血腫(n=121) 胃がん(n=108)	後ろ向きコホート研究 ①腫瘍医からのカウンセリング ②生瘤医からのカウンセリング ③腫瘍科チームのみのカウンセリング ④腫瘍科チームと生瘤医からのカウンセリング	後悔: ③よりも④が有意に少なかった。 ①の中で、FPを行なった女性が行わなかった女性よりも有意に低かった。 満足度: ①の有意に差はないが、④は③よりも有意に高かった。①の中でFPを行った女性が行わなかった女性よりも有意に高かった。 QOL: ①よりも①と②の両方を受けた女性に有意に高かった。 心理的健康: ①を受けた女性に①を受けた女性よりも有意に高かった。 身体的健康: ②を受けた後FPを行った女性には②を受けた後FPを行なった女性よりも有意に高かった。 FPの実施の可能性: 年齢の若い女性が高く、診断時に子供のいない女性が高い。

DA: Decision Aid, IPDAS: International Patient's Decision Aids Standards, DCS: Decision Conflict Scale, DRS: Decisional Regret Scale, FP: Fertility Preservation, QOL: Quality of Life

表2 一般公開されている乳がん女性の妊孕性温存の選択に関する意思決定ガイド

筆頭著者（出版年）			Ehbar（2019）	Peart（2012）	Speller（2019）
国			スイス	オーストラリア	カナダ
ガイドの媒体			冊子, Web	冊子	冊子, Web
がん治療による影響の説明			○	○	○
卵巣機能の説明				○	○
選択肢の説明	卵巣組織凍結	方法	○	○	○
		長所と短所	○	○	○
		法的位置づけ	○	○	○
		費用	○	○	○
		妊娠確率	○	○	○
	上記以外の家族形成	卵子提供	○	○	○
		胚提供	○	○	○
		代理出産	○	○	○
		養子縁組	○	○	○
		自然妊娠	○	○	○
		子を持たない	○		
診断～治療のプロセスの説明					○
価値観確認のためのワークシート			○	○	○
体験談				○	
受診時の質問例					○
地域別相談窓口の連絡先					○
根拠となる資料へのリンク					○

IV. 考察

1. 意思決定支援における支援ツールの有効性

乳がん女性の妊孕性温存の選択に対する介入研究 8 件のうち 5 件が支援ツールを開発していた。そのうち 4 件は DA による支援で、知識と心理的側面から評価された。DA は、医師、看護師を含む医療従事者が患者の意思決定支援に用いるツールであり、選択肢に関する患者の知識向上や価値観の明確化に有効として、各国で開発が進められ(Hoefel et al., 2020), 2013 年には、ツールの質保証として国際基準 IPDAS が設けられた。わが国では、乳がん女性への意思決定支援として、乳がんの術式選択に関して IPDAS に基づく DA が開発・公開されているが¹¹⁾、妊孕性温存の選択に関しては、生殖医療、妊孕性温存の長所と短所、妊娠率などの情報提供のみで¹²⁾、DA のような個人の価値観を確認するツールがないのが現状である。患者への情報提供について、がん専門医の 90.0%が治療と妊孕性の関連を必ず説明する一方、妊孕性温存の内容や医療施設の説明は 66.9%, 77.3%であり¹³⁾、情報不足と感じる患者は他の媒体から知識を得ようと努めるが、結果的に十分に理解しないまま意思決定を行っているとの報告がある¹⁴⁾。妊娠・出産に関しては、個人の意思によるものとはいえ、周囲の挙児への期待に応じたいと駆り立てられることもあり¹⁵⁾、患者が自律して意思決定を行うには様々な障壁がある。その点 DA は、選択肢の長所・短所が均等に提示され自身の価値観を確認できる演習も含むため、難しい意思決定において選び方までも後悔するような 2 重の後悔を避ける¹⁶⁾といった効果が期待される。

今回、DA の活用では、満足度の向上と葛藤や後悔の低減が示され^{3)・5-6)}、乳がん診断後の短期間における最善の意思決定が促進されていた。一方、葛藤が高まる報告もあり、情報量や情報提供の方法など課題が残った⁴⁾。SDM では、DA に加えてカウンセリングとコーチングが不可欠な 3 要素とされている。カウンセリングでは、意思決定に伴う葛藤や不安を傾聴しながら解消に努め、コーチングでは、患者の価値観の明確化、選択肢に関する理解の促進、情報に基づく検討の支援等、患者と医師が最終決定を行うための、準備促進への支援が行われる¹⁷⁾。がん患者は、治療中はがんそのものに意識が集中するが、治療を終えると次第に将来への不安が増すため³⁾、乳がん診断後間もない時期に行う妊孕性温存の選択においては、SDM とともに意思決定後の継続ケアも重要である。

Partridge らの研究では、患者は、情報提供ツールだけでなく医療者との直接的関わりにより妊孕性温存に関する知識を獲得し疾患への関心を深めることと、30 歳未満の患者の妊孕性に関する教育ニーズの高さが推察された。若い女性はがんの知識が不足し診断後に多

くを学ばざるを得ない状況となり、同世代の患者が少なく孤立しやすいと言われる¹⁸⁾。妊孕性という繊細な問題は他者に打ち明けにくいと予測されるため、意思決定支援においては患者の潜在的なニーズを理解するだけでなく、不安や疑問を躊躇せず相談できる支援体制の構築が必要である。

2. 医療専門職が行う意思決定支援への示唆

がん・生殖に関する医療専門職の連携についての調査においては、医師と専門性を持つ看護師、腫瘍医と生殖医の間でコンサルテーションが、妊孕性温存に関する意思決定の満足度の向上と、葛藤や後悔の低減、さらには生殖医へのアクセスに寄与することが明らかになった。乳がん患者における生殖医療は、がん治療を優先しながら時間的な制約の中で行われるため一般的な生殖医療よりも患者の負担は大きい。医療者においても、提供配偶子や代理出産など医療の進歩に伴い、親子関係や生まれる子の「出自を知る権利」など多くの問題が生じており¹⁹⁾、通常のケアに増して倫理的な対応が求められる。このような難しい状況に対し、アメリカ臨床腫瘍学会（American Society of Clinical Oncology:ASCO）の臨床診療ガイドラインにおいて医療連携の必要性が述べられ²⁰⁾、わが国でも提言がなされている²¹⁾。しかしながら、米国では ASCO の臨床診療ガイドライン発表後も生殖医の受療率が上昇せず²²⁾、医療システム運用が課題となっている。わが国も同様、乳がん患者に対する生殖医からのカウンセリング提供の偏りに関する報告がある²³⁾。一般の看護師も乳がん診断から妊孕性温存の選択に至る支援のほとんどに関わっているが、生殖医療に関するカウンセリングの必要性を認識しながら、時間の不足によりがんに対するケアを最優先せざるを得ない状況にあると言われる²⁴⁾。ほとんどの都道府県でがん・生殖の連携ネットワークが整い、2021年には政府による新たな助成制度が開始された。認定看護師制度と専門看護師制度、認定がん・生殖ナビゲーター資格制度など、有資格者による患者支援や社会啓発活動も始まっている。その一方で、乳がん治療と生殖医療を並行するためのネットワークに不可欠な医療者間の役割の不明確さが連携を阻んでいるとの指摘²⁴⁾があるため、多職種による SDM の実現に向け、障壁の原因を共有し円滑な医療連携に向けた体制を整える必要がある。

今回、HBOC に関する記述論文は 1 件のみで⁷⁾、支援の効果は不明であった。40 歳以下の乳がん患者における HBOC の原因遺伝子変異 BRCA1/2 の保因率は 31%と高率で²⁵⁾、妊孕性温存の選択にも影響を及ぼしている²⁶⁾。挙児を希望する患者で HBOC が疑われる

場合、妊孕性温存前に行う遺伝学的検査など複雑な意思決定のプロセスを辿るため²⁶⁾、臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラーや遺伝看護専門看護師など専門家によるケアが行われる。しかし遺伝リスクが高いからこそ事実を知ることを避けやすいとも言われ²⁷⁾、実際に検査を受ける者は約半数と報告されている²⁸⁾。遺伝リスクのある患者や保因者は多岐にわたる問題を検討する必要があるため、遺伝学的問題に対応できる意思決定支援も求められている。

V. まとめ

今回明らかになった支援は、「開発された支援ツールを用いた支援」と「医療専門職によるコンサルテーション」に分類された。乳がん患者に対する専門家による連携の成果が示された一方、意思決定支援ツールの効果は限定的で、情報提供や活用法、意思決定支援ガイドとして更なる検討が示唆された。乳がん女性にとって、妊孕性温存に関する選択は様々な背景が関連しその影響が長期に及ぶため、多職種間の医療連携と継続支援を必要とする。今後はわが国の状況に応じた支援体制の構築と人材育成が望まれる。

【文献】

- 1) Garrard, J/安部 陽子, 看護研究のための文献レビューマトリックス方式(第 1 版). 医学書院. 東京, 2012/2013.
- 2) O'Donnell, S., Cranney, A., Jacobsen, M. J., et al. Understanding and overcoming the barriers of implementing patient decision aids in clinical practice. *J Eval Clin Pract* 2006; 12(2): 174-181.
- 3) Ehrbar, V., Urech, C., Rochlitz, C., et al. Randomized controlled trial on the effect of an online decision aid for young female cancer patients regarding fertility preservation. *Hum Reprod* 2019; 34(9): 1726-1734.
- 4) Garvelink, M. M., Ter Kuile, M. M., Louwe, L. A., et al. Feasibility and effects of a decision aid about fertility preservation. *Hum Fertil (Camb)* 2017; 20(2): 104-112.
- 5) Peate, M., Meiser, B., Cheah, B. C., et al. Making hard choices easier: a prospective, multicentre study to assess the efficacy of a fertility-related decision aid in young women with early-stage breast cancer. *Br J Cancer* 2012; 106(6): 1053-1061.
- 6) Speller, B., Metcalfe, K., Kennedy, E. D., et al. The "Begin Exploring Fertility Options, Risks and Expectations" (BEFORE) decision aid: development and alpha testing of a fertility tool for premenopausal breast cancer patients. *BMC Med Inform Decis Mak* 2019; 19(1): 1-16.
- 7) Partridge, A. H., Ruddy, K. J., Barry, W. T., et al. A randomized study to improve care for young women with breast cancer at community and academic medical oncology practices in the United States: The Young and Strong study. *Cancer* 2019; 125(11): 1799-1806.
- 8) Kelvin, J. F., Thom, B., Benedict, C., et al. Cancer and Fertility Program Improves Patient Satisfaction With Information Received. *J Clin Oncol* 2016; 34(15): 1780-1786.
- 9) Zwingerman, R., Melenchuk, K., McMahon, E., et al. Expanding Urgent Oncofertility Services for Reproductive Age Women Remote from a Tertiary Level Fertility Centre by Use of Telemedicine and an On-site Nurse Navigator. *J Cancer Educ* 2020; 35(3): 515-521.

- 10) Letourneau, J. M.,Ebbel, E. E.,Katz, P. P.,et al. Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer* 2012; 118(6): 1710-1717.
- 11) Osaka, W.,Nakayama, K. Effect of a decision aid with patient narratives in reducing decisional conflict in choice for surgery among early-stage breast cancer patients: A three-arm randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2017; 100(3): 550-562.
- 12) 小児がん・若年がん長期生存者に対する妊孕性のエビデンスと生殖医療ネットワーク。構築に関する研究班:乳がん治療にあたり将来の出産をご希望の患者さんへ。
http://www.j-sfp.org/ped/dl/breastCancer_brochure.pdf. (参照 2022-2-28)
- 13) 古井辰郎, 高井泰, 木村文則, 他, 本邦における AYA 世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制-がん専門医調査の結果より. *癌と化療* 2018; 45(5): 841-846.
- 14) 土橋千咲, 荒尾晴恵, 野澤美江子, がん患者の妊孕性温存に関する意思決定に向けた情報収集・相談の様相と困難. *大阪大看誌* 2019; 25(1): 18-25.
- 15) 安田裕子. 不妊治療者の人生選択-ライフストーリーを捉えるナラティブアプローチ (第1版). 新曜社,東京, 2012.
- 16) 中山 和弘, 患者中心の意思決定支援. *日手術医会誌* 2019; 40(2): 91-96.
- 17) Stacey, D.,Légaré, F.,Boland, L.,et al. 20th Anniversary Ottawa Decision Support Framework:Part 3 Overview of Systematic Reviews and Updated Framework. *Med Decis Making* 2020; 40(3): 379-398.
- 18) Gould, J.,Grassau, P.,Manthorne, J.,et al.'Nothing fit me': nationwide consultations with young women with breast cancer. *Health Expect* 2006; 9(2): 158-173.
- 19) 白井千晶, 卵子の提供を受けて母親になるということ-高齢妊娠女性への聞き取り調査から. *学術の動向* 2017; 22(8): 30-34:
- 20) Loren, A. W.,Mangu, P. B.,Beck, L. N.,et al. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2013; 31(19): 2500-2510.
- 21) 日本がん・生殖医療学会. 乳癌患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療ガイドライン 2021 年度版. 金原出版株式会社. 東京, 2021.

- 22) Ruddy, K. J., Gelber, S. I., Tamimi, R. M., et al. Prospective study of fertility concerns and preservation strategies in young women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2014; 32(11): 1151.
- 23) Furui, T., Takai, Y., Kimura, F., et al. Fertility preservation in adolescent and young adult cancer patients: From a part of a national survey on oncofertility in Japan, *eprod Med Biol* 2019; 18(1): 97-104.
- 24) Keim-Malpass, J., Fitzhugh, H. S., Smith, L. P., et al. What is the role of the oncology nurse in fertility preservation counseling and education for young patients?. *J Cancer Educ* 2018; 33(6): 1301-1305.
- 25) Nakamura, S., Takahashi, M., Tozaki, M., et al. Prevalence and differentiation of hereditary breast and ovarian cancers in Japan. *Breast Cancer* 2015; 22(5): 462-468.
- 26) 武田祐, 三須久, BRCA 遺伝子変異保持者の挙児希望に対する対策. *産と婦* 2015; 82(6): 633-637.
- 27) 下川亜矢, 元島成信, 河村京子, 他, 遺伝性乳がん卵巣がん症候群における遺伝カウンセリング受診の要因. *遺伝性腫瘍* 2020; 20(3): 156-159.
- 28) 小峯真理子, 川口莉佳, 高田史男, わが国における遺伝性乳がん卵巣がん総合診療の標準化へ向けた実態調査研究. *日遺伝カウンセリング会誌* 2019; 40: 173-181.

第2章 乳がんと診断された女性が行う妊孕性温存に関する

意思決定の実態

妊娠や出産の意思は女性の個々の背景や価値観に基づくため、乳がんと診断された女性が行う妊孕性温存の意思決定に対する支援構築のためには、意思決定がどのように行われているのか、また意思決定後の心理状態に関しても具体的に把握する必要がある。現状では、妊孕性温存の意思決定に関する実態調査は未だ少なく、支援構築に向けての資料が不足している。

I. 研究目的

かつて乳がんと診断され妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性に対して質問紙調査を行い、意思決定の実態と支援ニーズを明らかにする。

II. 研究デザイン

量的記述的デザイン

III. 研究方法

1. 研究対象者

A 大学病院の外来に通院している 20 歳以降に初発原発性乳がんの診断を受けた女性で、乳がん薬物療法前に妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性とした。その中で、乳がんに対して予定された治療が終了し、転移や再発がなく心身ともに安定し、経過観察のために定期的に乳腺外科外来を受診している者とした。

2. 調査方法

乳腺外科外来医師から紹介された患者に対し、無記名自記式質問紙調査を行った。調査は、2022 年 3 月～11 月に実施した。

3. 調査項目

質問紙は、対象者の基本属性と先行文献¹⁾を参考に独自に作成した項目、Decision Regret Scale (DRS)²⁻⁴⁾で構成した。

1) 対象者の基本属性

属性、婚姻歴、出産歴、妊孕性温存の有無、子どもの有無を調査した。

2) 妊孕性温存に関する意思決定の方法

妊孕性温存に関する意思決定を行う上で活用した情報と相談相手に関して尋ねた。

3) 妊孕性温存に関する意思決定の状況

妊孕性温存に関する意思決定を行う際の情報に対する満足の程度(以下、情報への満足)、妊孕性温存に関する理解の程度(以下、妊孕性温存の理解)、意思決定に対する自信の程度(以下、意思決定への自信)の質問項目を独自で作成した。各質問の回答形式は、「4: そう思う」、「3: 少しそう思う」、「2: あまりそう思わない」、「1: そう思わない」の4件法として回答を求めた。

4) 妊孕性温存に関する意思決定に対する後悔

乳がん女性への支援の検討において、意思決定の状況を把握するとともに、意思決定後はどのような感情を抱いているのかを把握することが重要であると考え、意思決定に対する主観的感情の側面から評価を行う Decision Regret Scale(DRS)²⁾によって後悔の程度を測定した。Regretには、行った選択が最適ではなかったという後悔と、誤った決定をした自己に対する非難の二つの特性を含んでいるが、医療の場における重要な意思決定においては、患者自身が意思決定によって自己非難をする可能性がある。したがって、意思決定に対する後悔を調査する場合、質問の内容によって当時の否定的感情が呼び起こされないように留意する必要がある。DRSは困難な意思決定を行った回答者の心理に配慮された尺度であり、自己非難を誘導する内容を含まない質問となっている。具体的質問項目は、意思決定に対して①それは良い決断だった、②その選択を後悔している、③同じ選択をするだろう、④選択により大きな害を被った、⑤その決断は賢明なものだった³⁾と振り返る構成となっており、「非常にそう思う」、「そう思う」、「どちらでもない」、「そう思わない」、「全くそう思わない」の5件法で回答する。DRSの分析は、オタワ大学の算出

方法に従って、質問項目のうち逆転項目の②と④は読み換えを行い、5段階の0点、25点、50点、75点、100点に得点化し、DRS得点は、数値が大きいほど後悔が大きく、小さいほど後悔は小さいとみなす²⁾。なお、DRSはインターネットで公開されており、調査目的においての使用許可申請は不要となっている⁴⁾。

4. 分析方法

研究対象者の背景、妊孕性温存に関する意思決定に用いた情報と相談相手、情報への満足、妊孕性温存の理解、意思決定への自信、DRSの回答は記述統計量の算出を行った。

さらに、研究参加者の背景である乳がん診断前の挙児希望の有無、乳がん診断後の挙児希望の有無、乳がん診断時の子どもの有無によって2群に分け、それぞれ情報への満足、妊孕性温存の理解、意思決定への自信、DRS得点との関連を確認するため、対応の無いt検定による群間比較を行った。また、情報への満足、妊孕性温存の理解、意思決定への自信に関する回答を得点が高い群と低い群に分け、DRSの平均得点の差を対応の無いt検定によって確認した。統計解析には統計ソフトSPSS Ver.28 for Windowsを使用し、有意水準は5%未満($p<.05$)とした。

5. 倫理的配慮

本研究は、山口大学医学部附属病院医学系研究等倫理審査委員会(管理番号:2021-162)、山口大学大学院医学系研究科保健学専攻医学系研究倫理審査委員会(管理番号:2021-162)の承認を受けて実施した。質問紙は無記名自記式として、研究参加者には、研究の概要、研究目的、調査の方法、予想される利益と不利益、健康被害の補償、研究参加中止の自由、個人情報の取り扱い、研究データの保存について書面と口頭で説明し同意を得た。無記名自記式質問紙であるため、提出後もしくは投函後の同意撤回は不可能である旨説明を加えた。回答後の質問紙は、手渡しまたは郵送による回収を行い、質問紙は個人が特定されないよう、すべての回答用紙に番号を付し匿名化した。

IV. 結果

1. 対象者の概要

対象者 44 名に自記式質問紙を配付し、41 通を回収、回収率は 93%であった。乳がん診断時の年齢は、20 代 0 名、30 代前半 12 名 (29.3%)、30 代後半 17 名 (41.5%)、40 代前半 10 名 (24.4%)、40 代後半 2 名 (4.9%) であった。乳がん治療の延べ人数は、手術 41 名 (100%)、抗がん剤投与 22 名 (53.7%)、ホルモン剤投与 27 名 (65.9%)、分子標的薬 4 名 (9.8%)、放射線治療 13 名 (31.7%) であった。乳がん診断時に夫またはパートナーがいた女性は 35 名 (85.4%)、乳がん診断時に子どもがいた女性は 27 名 (65.9%)、乳がん診断前に挙児希望があった女性は 20 名 (48.8%)、乳がんと診断された後も挙児希望があった女性は 12 名 (29.3%) であった。乳がん薬物療法前に妊孕性温存を行った女性は 2 名 (5%) であった (表 1)。

表1. 研究参加者の概要 (N=41)

項目		N(%)
診断時の年齢	20代()	0 (0)
	30代前半	12 (29.3)
	30代後半	17 (41.5)
	40代前半	10 (24.4)
	40代後半	2 (4.9)
治療 (複数回答)	手術	41 (100)
	抗がん剤	22 (53.7)
	ホルモン剤	27 (65.9)
	分子標的薬	4 (9.8)
	放射線	13 (31.7)
診断時の夫またはパートナーの有無	あり	35 (85.4)
	なし	6 (14.6)
診断時の子ども	あり	27 (65.9)
	なし	14 (34.1)
診断前の挙児希望	あり	20 (48.8)
	なし	21 (51.2)
診断後の挙児希望	あり	12 (29.3)
	なし	29 (70.7)
妊孕性温存	実施	2 (4.9)
	未実施	39 (95.1)

2. 意思決定において参考にした情報と相談相手

妊孕性温存に関する意思決定の参考した情報源は、医師 24 名（58.5%）、インターネットのサイト 9 名（22.0%）、SNS 5 名（12.2%）、家族 4 名（9.6%）、テレビ 4 名（9.7%）、看護師 3 名（7.3%）、乳がん又はがん経験者 3 名（7.3%）、書籍又は雑誌 2 名（4.9%）、病院のパンフレット 1 名（2.6%）、友人 1 名（2.6%）、相談者なし 1 名（2.6%）、その他 4 名（9.6%）、無回答 1 名（2.6%）であった（図 1）。医療者以外で相談した相手は、夫またはパートナー 27 名（67.5%）、自分の親 12 名（30.0%）、友人 2 名（5.0%）、その他 12 名（30.0%）、相談しなかった女性は 1 名（2.5%）であった（図 2）。

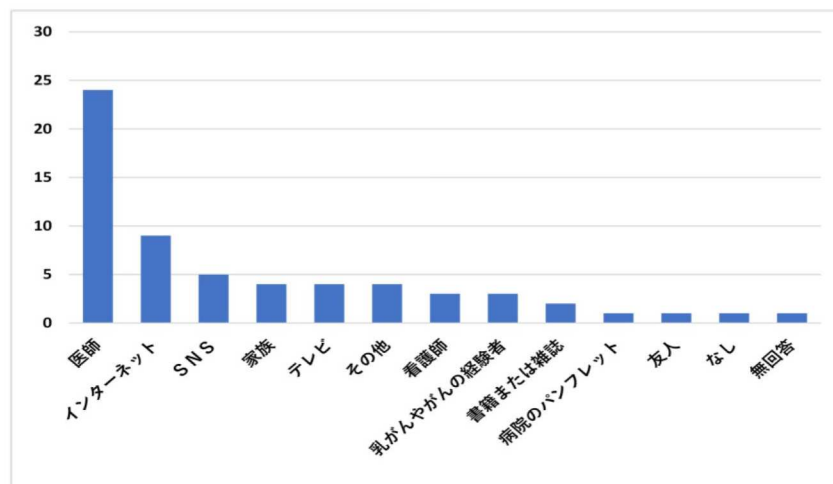


図 1 意思決定の参考にした情報（複数回答）

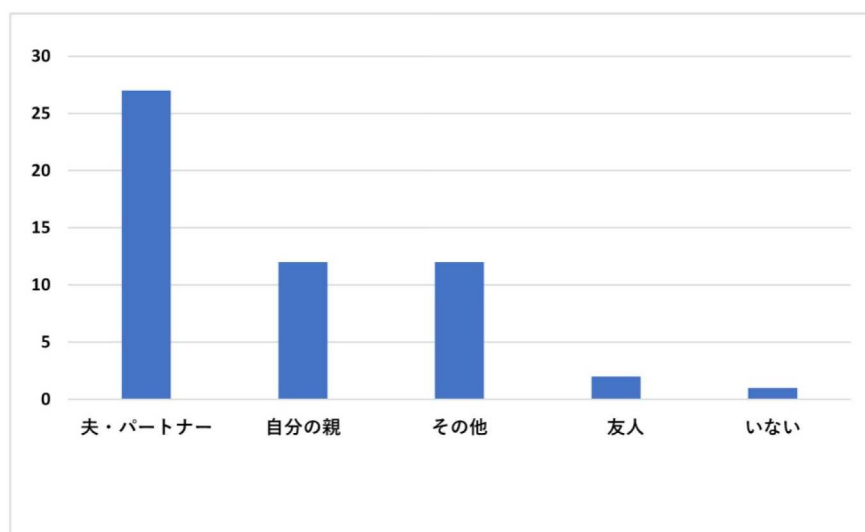


図 2 医師以外の相談相手（複数回答）

3. 妊孕性温存に関する意思決定で気になったこと

意思決定を行ううえで最も気になった事柄は、病気のこと 24 名（58.5%），将来の妊娠 9 名（22.0%），夫（パートナー）の気持ち 4 名（9.8%），妊孕性温存にかかる費用 2 名（4.9%），自分の親の気持ち 0 名（0%），パートナーの親の気持ち 0 名（0%），その他 4 名（9.6%）であり，その他のうち 3 名は「子どもの気持ち」と回答した（図 3）。

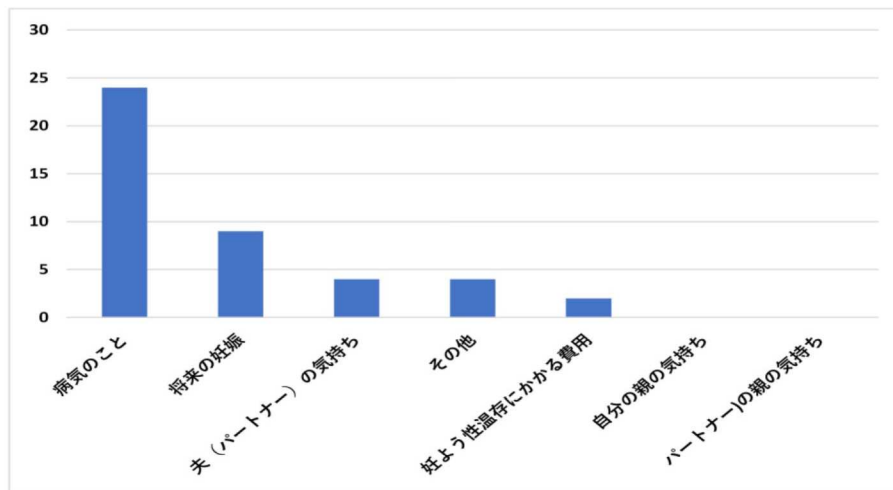


図 3 意思決定において気になったこと（複数回答）

4. 全参加者における意思決定時の状況

全参加者における意思決定時の情報への満足，妊孕性温存の理解，意思決定への自信，について集計を行った（図 4）。また，それぞれの項目について研究参加者の背景による比較を行った（表 2）。

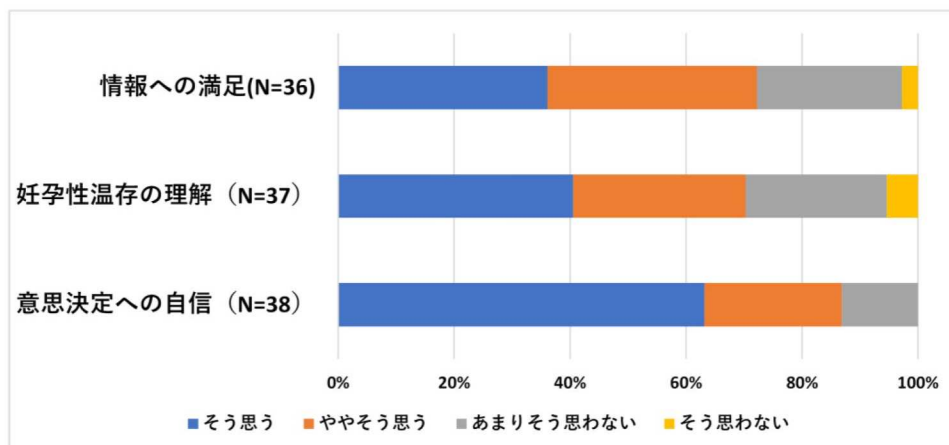


図 4 意思決定の状況

表2 研究参加者の背景と意思決定時の状況との関連

		情報への満足(n=36)			妊孕性温存の理解(N=37)			意思決定への自信(N=38)		
		mean	SD	p	mean	SD	p	mean	SD	p
全参加者		3.06	0.86		3.05	0.94		3.5	0.72	
妊孕性温存	実施	2.00	0.00	.074	3.00	0.00	.935	3.00	0.00	<.001 ***
	未実施	3.12	0.84		3.06	0.96		3.53	0.12	
子ども	あり	3.17	0.16	.279	3.25	0.18	.085	3.63	0.13	.168
	なし	2.83	0.27		2.69	0.26		3.29	0.22	
診断前の挙児希望	あり	2.72	0.21	.018 **	2.83	0.23	.168	3.21	0.19	.012 **
	なし	3.39	0.16		3.26	0.20		3.79	0.96	
診断後の挙児希望	あり	2.50	0.23	.004 **	2.73	0.27	.173	2.91	0.21	<.001 ***
	なし	3.33	0.15		3.19	0.18		3.74	0.11	

*p<0.05, **p<0.03,***p <0.01

1) 意思決定に関する情報への満足

妊孕性温存に関する情報への満足については、「そう思う」13名(31.7%)、「少しそう思う」13名(31.7%)、「あまりそう思わない」9名(21.9%)、「全くそう思わない」1名(2.4%)、無回答4名(9.6%)であった。「そう思う」以外の回答をした23名がもっと知りたかった情報は、妊孕性温存が乳がん治療に与える影響16名(69.6%)、妊孕性温存に関する詳しい内容10名(43.5%)、妊孕性温存の成功率6名(26.1%)、妊孕性温存にかかる費用4名(17.4%)、妊孕性温存を行う医療施設の情報4名(17.4%)、妊孕性温存に関する医療制度4名(17.4%)、妊孕性温存の体験談4名(17.4%)であった(図5)。全回答者における情報への満足(以下、情報満足度)の平均は 3.06 ± 0.86 で、妊孕性温存を行った参加者の平均は 2.00 ± 0.00 、妊孕性温存を行わなかった参加者の平均は 3.12 ± 0.84 であった。既に子どもがいる参加者の平均は 3.17 ± 0.16 、子どもがいない参加者の平均は 2.83 ± 0.27 であった。診断前に挙児希望があった女性の平均は 2.72 ± 0.21 、なかった女性の平均は 3.39 ± 0.16 、診断後も挙児希望があった女性の平均は 2.50 ± 0.23 、なかった女性の平均は 3.33 ± 0.15 であった。子どもの有無では情報満足度に差はなく、診断前に挙児希望があった女性はなかった女性よりも情報満足度が有意に低く($p=0.018$)、診断後も挙児希望があった女性はなかった女性よりも情報満足度が有意に低かった($p=0.004$)

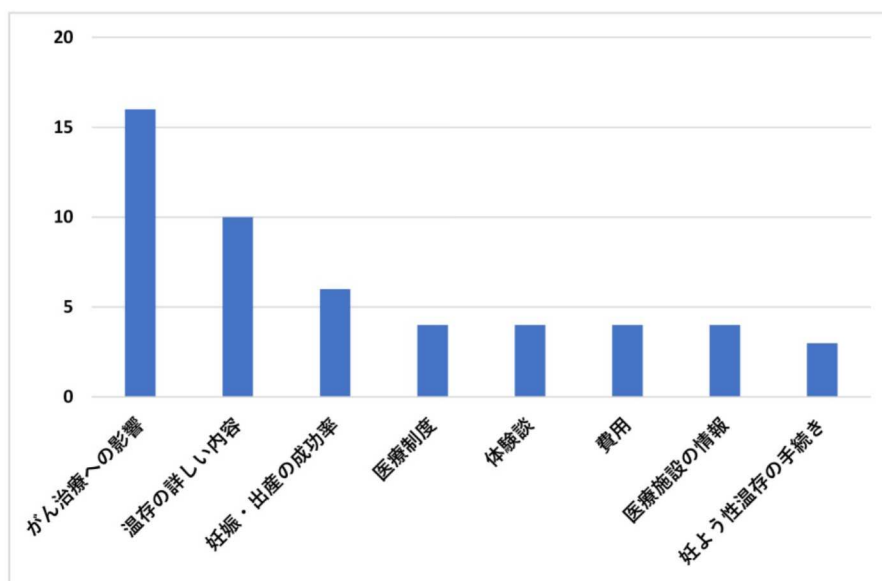


図5 「満足した」と回答しなかった人がもっと欲しかった情報

2) 妊孕性温存に対する理解

妊孕性温存に関する意思決定を行う際の妊孕性温存の理解については、「そう思う」は15名（36.6%）、「少しそう思う」は11名（26.8%）、「あまりそう思わない」は9名（22.0%）、「そう思わない」2名（4.9%）、無回答は4名（9.8%）であった。全参加者における妊孕性温存への理解（以下、理解度）の平均は 3.05 ± 0.94 、妊孕性温存を行った参加者の平均は 3.00 ± 0.00 、行わなかった参加者の平均は 3.06 ± 0.96 であった。既に子どもがいる参加者の平均は 3.25 ± 0.18 、子どもがいない参加者の平均は 2.69 ± 0.26 であった。診断前に挙児希望があった女性の平均は 2.83 ± 0.23 、なかった女性の平均は 3.26 ± 0.20 、診断後にも挙児希望があった女性の平均は 2.73 ± 0.27 、なかった女性の平均は 3.19 ± 0.18 であった。女性の背景による妊孕性温存の理解度に有意差はなかった。

3) 意思決定に対する自信

妊孕性温存に関する意思決定への自信については、「そう思う」は24名（58.5%）、「少しそう思う」は9名（22.0%）、「あまりそう思わない」は5名（12.2%）、「そう思わない」は0名（0%）、無回答は3名（7.3%）であった。自信（以下、自信度）について、全回答者の平均は 3.50 ± 0.72 、妊孕性温存を行った参加者の平均は 3.00 ± 0.00 、行わな

った参加者の平均は 3.53 ± 0.12 であった。既に子どもがいる参加者の平均は 3.63 ± 0.13 、子どもがいない参加者の平均は 3.29 ± 0.22 であった。診断前に挙児希望があった女性の平均は 3.21 ± 0.19 、なかった女性の平均は 3.79 ± 0.96 、診断後も挙児希望があった女性の平均は 2.91 ± 0.21 、なかった女性の平均は 3.74 ± 0.11 であった。診断前に挙児希望があった女性はなかった女性よりも意思決定への自信度が有意に低く ($p=0.012$)、診断後も挙児希望があった女性は、挙児希望がなかった女性よりも意思決定への自信度は有意に低かった ($p<0.001$)。

4) 意思決定に対する後悔、後悔と意思決定時の状況との関連

妊孕性温存に関する意思決定への後悔について DRS の集計を行い、研究参加者の背景（妊孕性温存の実施の有無、子どもの有無、乳がん診断前の挙児希望の有無、乳がん診断後の挙児希望の有無）、意思決定時の状況との比較を行った。全回答者における各項目の回答と平均得点は以下のとおりである（図 6）。項目“①それは良い決断だった”について、「非常にそう思う」は 20 名（50.0%）、「そう思う」は 16 名（40.0%）、「どちらでもない」は 4 名（10.0%）、「そう思わない」は 0 名（0%）、「全くそう思わない」は 0 名（0%）であり平均得点は 15.00 ± 16.79 点であった。“②その選択を後悔している”について、「非常にそう思う」は 1 名（2.5%）、「そう思う」は 0 名（0%）、「どちらでもない」は 4 名（10.0%）、「そう思わない」は 15 名（37.5%）、「全くそう思わない」は 20 名（50.0%）であり、平均得点は 16.88 ± 21.47 点であった。“③もしやり直すとしても同じ選択をするだろう”について、「非常にそう思う」は 17 名（42.5%）、「そう思う」は 13 名（32.5%）、「どちらでもない」は 5 名（12.2%）、「そう思わない」は 5 名（12.2%）、「全くそう思わない」は 0 名（0%）であり、平均得点は 23.75 ± 25.91 点であった。“④その選択によって大きな害を被った”について、「非常にそう思う」は 0 名（0%）、「そう思う」は 0 名（0%）、「どちらでもない」は 3 名（7.5%）、「そう思わない」は 12 名（30.0%）、「全くそう思わない」は 25 名（62.5%）であり、平均得点は 11.25 ± 15.96 点であった。“⑤その決断は賢明なものだった”について、「非常にそう思う」は 19 名（47.5%）、「そう思う」は 14 名（35.0%）、「どちらでもない」は 7 名（17.5%）、「そう思わない」は 0 名（0%）、「全くそう思わない」は 0 名（0%）であり、平均得点は 17.50 ± 18.94 点であった。

DRS 得点①～⑤の平均について、全回答者の平均は 16.88 ± 16.78 点、妊孕性温存を行った参加者の平均は 25.00 ± 21.21 点、妊孕性温存をしなかった参加者の平均は 16.45 ± 16.76 点、子どもがいる参加者の平均は 14.81 ± 12.06 点、子どもがいない参加者の平均は 20.71 ± 19.59 点であった。乳がん診断前に挙児希望ありの平均は 20.26 ± 18.21 点、挙児希望なしの平均は 13.81 ± 15.15 点、乳がん診断後も挙児希望ありの平均は 30.91 ± 12.61 点、挙児希望なしの平均は 11.55 ± 15.12 点であった。乳がん診断後も挙児希望があった女性

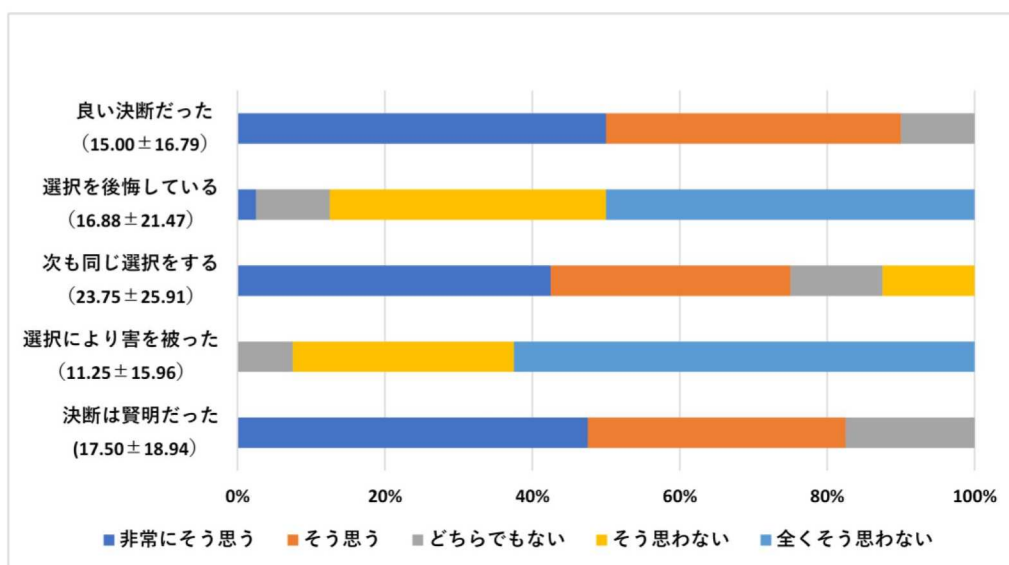


図 6 Decision Regret Scale

表3 研究参加者における意思決定時の状況と意思決定に対する後悔との関連

			後悔①～⑤の平均(N=40)		
		n	mean	SD	p
全参加者			16.87	16.87	
妊孕性温存	実施	2	25.00	21.21	.490
	未実施	38	16.45	16.76	
子ども	あり	26	14.81	15.06	.294
	なし	14	20.71	19.59	
診断前の挙児希望	あり	19	20.26	18.21	.229
	なし	21	13.81	15.15	
診断時の挙児希望	あり	11	30.91	12.61	<.001 ***
	なし	29	11.55	15.12	

*p<0.05, **p<0.03, *** p < 0.01

は、なかった女性よりも DRS 得点の平均得点が有意に高かった ($p<0.001$)。乳がん診断前の挙児希望の有無と子どもの有無では DRS 得点の平均に有意差はなかった (表 3)。

情報への満足と後悔の関連について、情報満足度の高群と低群では DRS 得点の平均に差はなかった。妊孕性温存の理解と後悔の関連について、理解度の高群と低群では DRS 得点の平均に差はなかった。意思決定への自信と後悔の関連について、自信度の高群は低群よりも DRS 得点の平均が有意に低かった ($p=0.042$) (表 4)。

表4 意思決定時の状況と後悔の関連 (高群と低群の比較)

		①DRS決断得点				②DRS後悔得点				③DRSやり直し得点				④DRS害得点				⑤DRS賢明得点				⑥DRS平均			
		N	mean	SD	p	mean	SD	p		mean	SD	p		mean	SD	p		mean	SD	p		mean	SD	p	
情報への満足	高群	26	16.35	14.04	.760	14.42	14.45	.284		21.15	23.12	.078		9.62	12.4	.377		18.27	16.67	.895		15.96	13.79	.352	
	低群	9	13.89	22.04		27.78	34.1			38.89	30.9			16.67	21.65			19.44	24.29			23.33	21.21		
妊孕性温存の理解	高群	26	12.5	14.57	.173	15.38	22.44	.516		22.12	24.82	.435		7.69	13.72	.052		16.35	18.63	.545		14.81	14.38	.231	
	低群	11	20.45	18.77		20.45	18.77			29.55	29.19			18.18	16.17			20.45	18.77			21.82	19.4		
意思決定への自信	高群	33	12.12	14.14	.018 **	14.39	20.75	.126		21.21	25.09	.133		9.09	13.71	.131		15.15	17.61	.094		14.39	14.51	.042 *	
	低群	5	30	20.92		30	20.92			40	28.5			20	20.92			30	20.92			30	21.21		

* $p<0.05$, ** $p<0.03$,*** $p<0.01$

5. 妊孕性温存を行なった研究参加者の意思決定の状況、後悔

全参加者のうち、妊孕性温存を行った参加者は2名で、情報に対する満足度の平均は2.0、妊孕性温存に対する理解度の平均は3.0、意思決定に対する自信度の平均は3.0であった。DRS 得点は、“①それは良い決断だった”の平均得点は0点で、“②その選択を後悔している”の平均得点は12.5点、“③同じ選択をするだろう”の平均得点は62.5点、“④大きな害

表5 妊孕性温存を行った参加者の意思決定時の状況と後悔

		A氏	B氏	平均
意思決定時の状況	情報への満足	2	2	2.00
	理解の平均値	3	3	3.00
	自信の平均値	3	3	3.00
DRS	DRS①それは良い決断だった	0	0	0.00
	DRS②その選択を後悔している	0	25	12.50
	DRS③同じ選択をするだろう	50	75	62.50
	DRS④大きな害を被った	0	50	25.00
	DRS⑤決断は賢明なものだった	0	50	25.00
	DRS①～⑤の平均点	10	40	25.00

意思決定時の状況 4：とてもそう思う，3：そう思う，2：あまりそう思わない，1：そう思わない

DRS (Decision Regret Scale) 100点満点 (高い方が後悔が強い)

を被った”の平均得点は 25.0 点, “⑤決断は賢明なものだった”の平均得点は 25.0 点であった (表 5) . DRS①~⑤の平均得点は, 25.0 点であった.

6. 妊孕性温存を行わなかった研究参加者の意思決定時の状況, 後悔

全参加者のうち, 妊孕性温存を行わないと意思決定した参加者における意思決定時の情報への満足, 妊孕性温存の理解, 意思決定への自信, DRS について, 研究参加者の背景 (妊孕性温存の実施の有無, 子どもの有無, 乳がん診断前の挙児希望の有無, 乳がん診断後の挙児希望の有無) による比較を行った (表 6) .

1) 乳がん診断前の挙児希望による比較

妊孕性温存を行わなかった参加者のうち, 乳がんの診断前の挙児希望の有無と, 情報満足度, 理解度, 自信度, DRS 得点との関連は以下の通りである.

情報満足度の平均は, 挙児希望ありは 2.81 ± 0.91 , 挙児希望なしは 3.39 ± 0.70 であり, 挙児希望ありの得点は挙児希望なしよりも有意に低かった ($p=0.045$). 理解度の平均は, 挙児希望ありは 2.81 ± 1.05 , 挙児希望なしは 3.26 ± 0.87 であり, 有意差はなかった. 自信度の平均は, 挙児希望ありは 3.24 ± 0.90 点, 挙児希望なしは 3.79 ± 0.42 点であり, 挙児希望ありの得点は希望なしよりも有意に低かった ($p=0.022$). DRS 得点の平均は, 挙児希望ありは 19.71 ± 18.50 点, 挙児希望なしは 13.81 ± 15.16 点で有意差はなかった.

2) 乳がん診断後の挙児希望による比較

妊孕性温存を行わなかった参加者のうち, 乳がん診断後の挙児希望の有無と, 情報満足度, 理解度, 自信度, DRS 得点との関連は以下の通りである.

情報満足度の平均は, 挙児希望ありは 2.60 ± 0.84 , 挙児希望なしは 3.33 ± 0.76 であり, 挙児希望なしの得点が有意に高かった ($p=0.019$). 理解度の平均は, 挙児希望ありは 2.67 ± 1.00 , 挙児希望なしは 3.19 ± 0.94 であり有意差はなかった. 意思決定に対する自信の平均は, 挙児希望ありは 2.89 ± 0.78 , 挙児希望なしは 3.74 ± 0.59 であり, 挙児希望なしの得点が有意に高かった ($p=0.002$). DRS 得点の平均は, 挙児希望ありは 32.22 ± 11.49 点, 挙児希望なしは 11.55 ± 15.13 点で挙児希望ありの平均得点は希望なしよりも有意に高かった ($p=<0.001$).

3) 乳がん診断時の子どもの有無による比較

妊孕性温存を行わなかった参加者のうち、乳がん診断時の子どもの有無と、情報満足度、理解度、自信度、DRS 得点との関連は以下の通りである。

情報満足度の平均は、子どもありは 3.17 ± 0.82 、子どもなしは 3.00 ± 0.94 であり、有意差はなかった。理解度の平均は、子どもありは 3.25 ± 0.89 、子どもなしは 2.64 ± 1.03 であり有意差はなかった。自信度の平均は、子どもありは 3.63 ± 0.65 、子どもなしは 3.33 ± 0.89 であり、有意差はなかった。DRS 得点の平均は、子どもありは 14.81 ± 15.07 点、子どもなしは 20.00 ± 20.23 点で有意差はなかった。

表6 妊孕性温存を行わなかった参加者の意思決定時の状況と意思決定に対する後悔

		情報への満足(N=34)			妊孕性温存の理解(N=35)			意思決定への自信(N=36)			後悔(N=38)		
		mean	SD	p	mean	SD	p	mean	SD	p	mean	SD	p
妊孕性温存未実施		3.12	0.84		3.06	0.96		3.53	0.12		16.45	2.71	
診断前の挙児希望	あり	2.81	0.91	.045 **	2.81	1.05	.174	3.24	0.90	.022 **	19.71	18.50	.287
	なし	3.39	0.70		3.26	0.87		3.79	0.42		13.81	15.16	
診断後の挙児希望	あり	2.60	0.84	.019 **	2.67	1.00	.164	2.89	0.78	.002 **	32.22	11.49	<.001 ***
	なし	3.33	0.76		3.19	0.94		3.74	0.59		11.55	15.13	
子ども	あり	3.17	0.82	.608	3.25	0.89	.082	3.63	0.65	.326	14.81	15.07	.382
	なし	3.00	0.94		2.64	1.03		3.33	0.89		20.00	20.23	

*p<0.05, **p<0.03,*** p <0.01

V. 考察

乳がん診断後の妊孕性温存に関する意思決定において、研究参加者の挙児希望は意思決定時の状況や後悔と関連することが明らかになった。挙児を希望していた者の数に関しては、乳がん診断前と比較して乳がんの診断を受けた後では診断前よりも約 6 割となっており、子を持つことに対するがん診断の影響の大きさが示された。

1. 妊孕性温存実施の有無による比較

妊孕性温存の実施の有無に関しては、妊孕性温存を実施した対象者が 2 名と少なく、温存を行わなかった参加者との統計学的比較が困難であったが、平均点による単純比較の結果を見ると、妊孕性温存を行った参加者は、行わなかった参加者よりも情報への満足度、

妊孕性温存の理解度、意思決定への自信度ともに低く、意思決定に対する後悔は大きいと推測された。意思決定への自信度と後悔の関連に関しては、自信度と後悔の正の相関を示す先行研究⁵⁾と類似する結果であり、後悔を低減するためには意思決定への自信が重要であることが示唆された。一方、一般的に意思決定が求められる状況では、現状を変更し行動を起こした方が行動しないよりもその後の後悔が少ないと言われるが⁶⁾、本研究では、予定されたがん治療だけでなく、あえて生殖医療を選択し妊孕性温存を行った女性の方が妊孕性温存を行わなかった女性よりも後悔が大きい結果となった。中西らは⁵⁾、選択肢の内容が既に経験済みのことは自信をもって選択でき、後悔も小さくなると指摘しており、本研究においても、妊孕性温存という選択肢が初めて経験する先の予測がつきにくいものであったことが影響していると考えられる。また、妊孕性温存は通院から採卵まで時間と身体的負担が大きく、当初の予想とは異なる状況に見舞われた可能性もあり、このような様々なことが後悔につながったともいえる。したがって、妊孕性温存が一般的に周知された手技ではない上に、身体的・心理的な侵襲を受けやすい手技であることから、意思決定の難しさと後悔につながりやすい特殊な意思決定であることを前提に意思決定支援を行う必要がある。

2. 妊孕性温存を実施しなかった女性の意思決定の状況と後悔

妊孕性温存を実施しなかった研究参加者の回答に限定して分析を行った結果、乳がん診断前と診断後の挙児希望は研究参加者の意思決定に対する満足、自信、後悔と関連が認められ、子どもの有無とは関連がなかった。

妊孕性温存の情報への満足と意思決定への自信については、乳がん診断前、乳がん診断後ともに、挙児希望があった参加者は、挙児希望がなかった参加者と比較して得点が低く、情報に満足できず自信がない状態で意思決定していることが示された。挙児希望があっても、妊孕性温存を行わないと意思決定したプロセスには、様々な葛藤を抱えやすく⁷⁾、具体的には、再発の不安、不確かな妊娠・出産の成功率、費用などに関して混迷を極め心理的に消耗する傾向にあるといわれる⁸⁾。がん医療の発展に伴い、がん患者が行う妊孕性温存に関する情報も増加しており、書籍、マスコミ、インターネットから多くの情報を得ることができる。しかしながら情報過多の中、時間的な制約を受けながら乳がんと妊孕性温存の情報を並行して集めることには困難を伴い、十分に理解しないまま意思決定に至る傾向にあることが指摘されている¹⁾。また、妊孕性温存に関する情報提供に関しては、医療

者間の認識も統一されておらず、患者個人に任されている部分もあるのが現状である⁹⁾。意思決定に対して自信を持つためには、先行経験や選択に対する妥当な理由が前提条件として必要となるが³⁾、乳がん患者における妊孕性温存のような稀有な経験や確証的なデータがない場合は、イメージがつきにくく曖昧さを抱えたまま決断に至る可能性がある。よって、医療者は、患者に意思決定を任せるのではなく、可能な限りのエビデンスと情報を提供しながら、患者のペースや理解度をふまえ意思決定の伴走者となることが求められる。

また、挙児希望があるにも関わらず、意に反して妊孕性温存をしないと決定した場合の対応も慎重に行う必要がある。個人の価値観は、本来個人の意見や行為の方向付けとして機能するが¹⁰⁾、内面的なものであるため、外部からの観察や言語化されることが少ない。したがって、意思決定において、たとえ選択が変わったとしても、それは価値観が変化したのではなく、価値の優先順位が変化しただけと捉えることができる。つまり意思決定において、乳がん診断後に妊孕性温存しないと決定しても、挙児希望が無くなったのではなく、あくまでがんにに対する懸念が強すぎるためにがん治療を優先している場合もあると念頭におく必要がある。さらに、研究参加者の中には、意思決定後、数年が経過した者もあり、その間、後悔の念を抱きつつ生活していたことが予想される。意思決定のあり方はその後の生活やアドヒアランスにも影響を及ぼし、健康状態の低下だけでなく人生におけるQOLの低下をも引き起こすと言われるように¹¹⁾、患者の生活を長期的視点で捉えて支援することが必要である。

VI. 研究の限界

本研究は一施設で行った調査であり、得られたデータは限定的である。また、2021年の妊孕性温存にかかる費用の助成制度が開始される前に意思決定を行った女性から得た情報であるため、現在よりも負担がかかった状況で意思決定を行っている。また、調査した地域においては、乳がん罹患後の妊孕性温存の実施数が年間2～3件と少なく、本研究の対象者の中にも温存を行った女性は2名しか含まれなかった。したがって、妊孕性温存を実施した場合の主観的認知に関するデータが不足し、妊孕性温存を実施しなかった場合との比較検討が十分にできなかった。今後は、対象者を拡大することによってより信頼性の高い結果を得ることと、妊孕性温存の実施の有無による意思決定の状況や主観的認知状況の比較を行っていく必要がある。

VII. まとめ

乳がんの診断後に妊孕性温存に関する意思決定を行った女性に対して、意思決定時の情報への満足、妊孕性温存の理解度、意思決定への自信、意思決定後に対する後悔について質問紙調査を行った。妊孕性温存の情報に満足した参加者、もしくは妊孕性温存を理解できた参加者は約6割、自信をもって意思決定した参加者は約8割であった。妊孕性温存を行わなかった参加者においては、診断前に挙児を希望した参加者、診断後も挙児を希望した参加者ともに挙児を希望していなかった参加者と比較して情報への満足と意思決定への自信が有意に低かった。診断後も挙児を希望していた参加者は、挙児を希望していなかった参加者と比較して、DRS得点の平均が有意に高く後悔が大きい結果となった。

以上の結果から、妊孕性温存に関する十分な情報提供を行うとともに自信をもって意思決定を行うことができるための支援構築が求められていることが明らかになった。

【文献】

- 1) 土橋千咲, 荒尾晴恵, 野澤美江子, がん患者の妊孕性温存に関する意思決定に向けた情報収集・相談の様相と困難. 大阪大看誌 2019; 25(1): 18-25.
- 2) Brehaut, J. C., O'Connor, A. M., Wood, T. J., et al. Validation of a decision regret scale. Med Decis Making 2003; 23(4): 281-292.
- 3) O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. et al. A survey of the decision - making needs of Canadians faced with complex health decisions. Health Expect 2003; 6(2): 97-109.
- 4) Ottawa Kospital. Patient Decision Aids, Evaluation Measure, For tools developed by the Patient Decision Aids Research Group. <https://decisionaid.ohri.ca/eval.html>. (参照:2024-4-13)
- 5) 中西大輔, 井川純一, 志和資朗, 自信があれば後悔しない-意思決定への自信が後悔に与える影響-. 感情心理学研究 2015; 22(3): 118-127.
- 6) 道家溜見子, 村田光二, 意思決定における後悔: 現状維持が後悔を生むとき. 社会心理学研究 2007; 23(1): 104-110.
- 7) 那須明美, 紙谷恵子, 奥由佳梨, 他, がんと診断された女性の妊孕性温存に関する意思決定葛藤の関連因子. 看診断 2023; 28(1): 1-9.
- 8) 小西玲奈, 秋元典子, 露無祐子, 他, 生殖年齢にある女性乳がん患者の妊孕性温存に関する意思決定過程. 日がん看会誌 2022; 36: 66-77.

- 9) 古井辰郎, 本邦における AYA 世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制—がん専門医調査の結果より—, 癌と化療 2018; 45(5): 841-846.
- 10) 真鍋一史, 価値観の研究の視座, 経緯・課題・展望, 法學研究: 法律・政治・社会, 2013; 86(7): 440-15.
- 11) 黒江ゆり子, 慢性性におけるアドヒアランスの概念と測定方法: 糖尿病の養生法, 大阪市大看護大紀 2000; 2(2W): 1-13.

【資料：質問紙】

『乳がん罹患した女性の妊よう性温存の選択における意思決定支援』

アンケートのお願い

このアンケートは乳がん患者さんの妊よう性温存に関する

意思決定をされたご経験についてお伺いするものです。

この結果を患者さん方への支援に役立てたいと考えております。

ご協力をお願い申し上げます。

※妊よう性とは「妊娠する力」のことを言います。

〈ご記入にあたって〉

- アンケートにお名前を記入する必要はございません。
- アンケートの結果は全て統計的に処理されますので個人が特定されることはありません。
- 質問には気軽にお答えください。答えたくない質問にはお答えいただかなくても結構です。

【連絡先】

紙谷 恵子（代表）山口大学大学院医学系研究科保健学専攻（TEL：0836-22-2813）

前田 訓子 山口大学医学部附属病院 消化器・腫瘍外科

☆ご記入後は、同封しております、研究代表者宛の返信用封筒にてご返送をお願いいたします。

◆答えの番号には○をつけていただき、カッコにはご記入をお願いいたします。

◆答えたくない質問にはお答えいただかなくても結構です。

1. 現在の年齢を教えてください ①20代 ②30代 ③40代 ④50代 ⑤60代以降

2. 初めて乳がんの診断を受けられたのは何歳の時ですか ()才

3. これまでにご経験をされた乳がんの治療にすべて○をつけてください。

- ①手術療法 ②放射線療法 ③抗がん剤療法 ④分子標的薬療法
⑤ホルモン薬療法 ⑥その他 ()

4. 乳がんの診断を受ける以前に子どもをもつことを考えていましたか。

- ① 考えていた ② 考えていなかった

5. 乳がんの診断を受けた時に子どもをもつことを考えましたか。

- ① 考えた ② 考えなかった

6. 乳がんの診断を受けた時の婚姻状況をお教えてください。

- ① 既婚 ② 未婚 ③ その他 ()

7. 乳がんの診断を受けられた時点でご出産の経験はありましたか。

- ① 出産経験あり・・・出産回数 () 回 現在子ども () 人
② 出産経験なし

8. 乳がん治療前に、妊娠の可能性を残す生殖医療（以降、妊よう性温存とします）をしましたか？

- ① 妊よう性温存をした ② 妊よう性温存をしなかった

※①と答えられた方は、当てはまる医療の種類をお答えください。

- a. 受精卵凍結 b. 卵子凍結 c. 卵巣組織凍結 d. 卵巣保護 e. その他

9. 妊よう性温存に関する情報は誰から（どこから）入手しましたか（複数回答可）

- ① 医師 ② 看護師 ③ その他の医療スタッフ ()
④ 病院のパンフレット ⑤ 書籍または雑誌 ⑥ テレビ
⑦ インターネットのホームページ ⑧ SNS ⑨ 家族 ⑩ 友人
⑪ 乳がんやがんの経験をした人 ⑫ その他 ()

10. 質問9で、医療者以外の情報で最も頼りになった情報は何か。1つお選びください。

- ① 病院のパフレット ② 書籍または雑誌 ③ テレビ
- ④ インターネットのホームページ ⑤ SNS ⑥ 家族 ⑦ 友人

11. 妊よう性温存に関する情報には満足できましたか.

- ① そう思う ② 少しそう思う ③ あまりそう思わない ④ そう思わない

12. 質問 11 で①以外の方は、妊よう性温存に関してもっと知りたい情報は何でしたか。(複数回答可)

- ① 乳がん治療に与える影響 ② 妊よう性温存に関する詳しい内容
③ 妊よう性温存の成功率 ④ 費用 ⑤ 医療施設の情報
⑥ 妊よう性温存の手続き ⑦ 医療制度 ⑧ 体験談 ⑩ その他（ ）

13. 「妊よう性温存をする・しない」を決める際に、妊よう性温存の内容を理解して決めることが
できましたか。

- ① そう思う ② 少しそう思う ③ あまりそう思わない ④ そう思わない

14. 「妊よう性温存をする・しない」を決める際に、自信をもって決めることができましたか。

- ① そう思う ② 少しそう思う ③ あまりそう思わない ④ そう思わない

15. 「妊よう性温存」の説明を受けるのに適していると思う時期とその理由をお教えてください。

- ① 乳がんの診断と同時に ② 診断後数日経ってから ③ 診断後 2～3 週間経ってから
④ 診断後 1 か月以上経ってから ⑤ その他（ ）
上記の回答を選んだ理由 （ ）

16. 「妊よう性温存をする・しない」を決める際に医療者以外で相談した人は誰ですか(複数回答可). 複数回答された方は、その中で最も相談した方は誰ですか?

- ① 自分の親 ② 夫またはパートナー ③ 友人 ④ その他 ()
- ④ 相談した人ないない

17. 「妊よう性温存をする・しない」を決める際、最も気になったことは何ですか。

1つお選びください。

- ① 病気のこと ② 将来の妊娠 ③ 夫（パートナー）の気持ち
④ 自分の親の気持ち ⑤ 夫（パートナー）の親の気持ち
⑥ 妊よう性温存にかかる費用

18. 妊よう性温存を検討するにあたり、困ったことはありましたか、自由にお書きください。

19. 「妊よう性温存をする・しない」の決定を振り返って、現在どのように感じていらっしゃいますか？ 表の①～⑤の質問に当てはまる答えをA～Eから選び、○をお付けください。

	A 非常に そう思う	B そう 思う	C どちら でもない	D そう 思わない	E まったく そう 思わない
①それは良い決断だった					
②その選択を後悔している					
③もしやり直すとしても同じ選択をするだろう					
④その選択によって大きな害を被った					
⑤その決断は賢明なものだった					

引用：丹野和彦，磯戸聡，磯部泰司，高木泰司，日本版決定後悔尺度の検証，J Nurs Meas, 2016;24(1):44-54

—ご協力いただきありがとうございました—

第3章 乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を行った

女性の体験

妊孕性温存に関する意思決定支援には、がん治療との調整、倫理的問題など様々な困難が存在するが、乳がん診断後から意思決定までの状況、さらに意思決定後はどのような体験をしているのか、その実態が明確になっておらず支援の手掛かりが不足している。よって、妊孕性温存に関する意思決定に対する支援の構築には、乳がん診断後から意思決定、さらにはがん治療後までの状況や心理状態などを明らかにする必要があると考えた。乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を行った女性の、診断時からがん治療後までの体験を明らかにすることとした。

第1節：乳がん診断後に妊孕性温存を行わなかった女性の体験

I. 研究目的

乳がん診断後に妊孕性温存しないと意思決定を行った女性の、診断時からがん治療後までの体験を明らかにすることとした。

II. 研究デザイン

質的帰納的研究デザイン

III. 研究方法

1. 研究参加者

妊孕性温存に関する意思決定には、婚姻状況や子どもの有無など複数の要因が存在し、意思決定の在り方も様々であると考えられる。今回、より多くの体験を記述することが支援構築に資すると考え、研究参加者を特定の属性や背景に焦点化せずに募ることとした。募集条件は、20～45歳時に初発原発性乳がんと診断され、妊孕性温存に関する意思決定を行い、その結果妊孕性温存しないと決断した女性とした。また、乳がんに対して予定され

た治療が終了し、転移や再発がなく経過観察のために定期的に乳腺外科外来を受診する者で、本人の自由意思で研究参加の意思を示せ、心身共に安定していると主治医が判断した者とした。研究参加への同意は、主治医から紹介のあった患者に対して外来診察後に研究者が文書と口頭で研究概要を説明し、文書への署名をもって確認した。

2. データ収集方法

研究参加者の体験を引き出すために、インタビューガイド（資料）を用いた半構造化面接を行った。面接では、乳がん診断後からの経過を自由に語ってもらい、状況に応じて面接者から質問をした。インタビューガイドは、「乳がん診断時」、「乳がん治療による妊孕性低下を知った時」、「妊孕性温存に関する意思決定時」、「意思決定後からがん治療の時期」、「がん治療後」について、その時々状況や感情、行動の語りが得られる内容とした。面接は研究参加の同意が得られた後プライバシーが保たれる個室で実施し、承諾を得て IC レコーダーに録音した。インタビュー時には、研究参加者の語りと研究者の解釈に齟齬が生じないように、その都度語りに含まれる意味を確認した。また、面接は既に収集した質的データの分析において理論的飽和を確認した 19 名の段階で終了した。調査は、2022 年 3 月～11 月に実施した。

3. 分析方法

データ分析は、特定の文脈における人間の状態や、認識された状況を理解するのに適した質的内容分析を採用し、Bengtsson の手法を参考に行った¹⁾。分析手順は、①インタビューデータから逐語録を作成する。②逐語録は、対象者の言葉をそのまま意味内容ごとに区切りコードとする。③研究目的に該当しないコードは除外し、残ったコードを分析コードとする。④分析コードを、対象者の言葉や意味を保ちながら「誰がどのような体験をしたか」の構造となるよう簡潔な表現にする。⑤全ての分析コードを共通性、相違性の観点で比較、分類しサブカテゴリとする。⑥サブカテゴリ間の比較を行い、抽象度を上げカテゴリとする、の手順で行った。さらに、カテゴリ間の比較によって分類し、テーマを特定した。分析結果は質的研究者 2 名よりスーパーバイズを受け適宜修正を行い、最終的に語りの内容とコード、サブカテゴリ、カテゴリ、テーマの一致性について確認された。

4. 倫理的配慮

本研究は、山口大学医学部附属病院医学系研究等倫理審査委員会(管理番号:2021-162)、山口大学大学院医学系研究科保健学専攻医学系研究倫理審査委員会(管理番号:2021-162)の承認を受けて実施した。研究参加者には、研究概要、目的、調査方法、予想される利益と不利益、健康被害の補償、研究参加中止の自由、個人情報の取り扱い、データ保存について書面と口頭で説明し同意を得た。面接は、プライバシーが保持できる環境に加え、体調不良時は早急に対応できる外来診察室近くの個室を使用した。

IV. 結果

1. 研究参加者の概要

研究参加者は、乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性 19 名で、乳がん診断時の年齢は 30 代前半～40 代前半、既婚者 18 名、未婚者 1 名、子どもがいる女性は 13 名、乳がん診断前に挙児を希望していた女性は 9 名、妊孕性温存に関する意思

表1. 研究参加者の概要

ID	診断時			診断前の挙児		乳がん治療	意思決定から面接までの期間(年)
	年齢	婚姻状況	子ども(人)	希望			
A	30代前半	既婚	0	有		①⑤	4
B	30代後半	既婚	2	無		①	3
C	30代後半	既婚	3	無		①⑤	2
D	30代後半	既婚	0	有		①②③⑤	4
E	30代後半	既婚	3	無		①②③④⑤	2
F	30代前半	既婚	3	無		①③⑤	7
G	30代後半	既婚	2	無		①	8
H	40代後半	既婚	1	有		①⑤	3
I	30代前半	既婚	0	有		①	5
J	40代前半	未婚	0	無		①③⑤	4
K	30代後半	既婚	0	無		①③④	13
L	30代後半	既婚	3	無		①⑤	3
M	30代後半	既婚	2	無		①③	7
N	30代後半	既婚	1	有		①②③⑤	2
O	30代前半	既婚	0	有		①	3
P	30代前半	既婚	1	有		①②③	15
Q	30代後半	既婚	1	無		①②③⑤	8
R	30代前半	既婚	1	有		①③	5
S	40代前半	既婚	2	有		①②③⑤	3

乳がん治療：①手術療法、②放射線療法、③抗がん剤、④分子標的薬、⑤ホルモン剤、

決定から面接までの期間は 2～15 年であった。乳がんに対して行った治療の延べ人数は、手術 19 名、放射線治療 6 名、抗がん剤治療 11 名、分子標的薬治療 2 名、ホルモン剤治療 11 名であった（表 1）。面接時間は 30～70 分、全員が診察終了後に面接を実施した。

2. 分析結果

逐語録より 550 のコードが抽出され、46 のサブカテゴリと 10 のカテゴリ、2 つのテーマが抽出された（表 2）。以下、テーマを【 】、カテゴリを< >、サブカテゴリを《 》、参加者の語りを「斜字」で示す。語り末尾の（ ）は研究参加者 ID である。

1) 【突然のがんと妊孕性の問題に人生設計の再考を迫られる】

①<予想外の診断にがんと向き合う心の準備が整わない>

乳がん診断時は《あまりのショックに医師の話が入ってこない》、《がんのリスクはなかったはずだと信じられない》、《がんの進行が怖くて早く取りたい気持ちに駆られる》と混乱し《乳房の異変に気づきながら受診まで時間がかかったことが悔やまれる》と現実を受け止められない状態になっていた。初めて対峙する乳がんと妊孕性の低下には、《治療までの時間が短く妊孕性のことをゆっくり考えられない》状況で、《情報があふれ自分に当てはまる内容にたどり着けず焦る》と困惑していた。子どもがいる女性は《今いる子が心配で自分の治療は二の次になる》のように子どもの生活を優先に考え治療を決断していた。

「もう真っ白でしたね。たぶんがんなんだろうなとは思っていたのですが、なんで私が、という、なんでですね。先生の話はピンとこなくて理解できたのは半分くらいですかね。もうはいはいはいとしか言えなくて、医療用語とか言われてもピンとこないし、とりあえずなんか、自分は治るのか、もしダメならどのくらいとか、現実的なことを聞いたかった。」 (X)

「まだ 30 代でタバコを吸ったこともないしお肉も嫌いで食べないからなるわけないじゃんって思ってて、リスクとしてはないって最初は思い込んでましたね」 (N)

「しこりに気づいて2年間放置していたので、職場復帰して時間に余裕ができた時に受診したらこんなことになって、もう少しこうすればよかったと思います」(C)

「先生の話が頭に入ってこなくて、もう素人の考えでとにかく早く取りたくて取りたくて仕方なかった。むしろこっち(健側)の方は何もないって言われてチッと思ったくらい。こっちも何かあって取ってくれたら再発の事とか考えなくて済むから。」(O)

「全部知ったうえで治療したかったけど、そうはいかないですね。いろんなことを考えないといけなかったから。まずもう病気のことを受け止めなければならないっていう時間がしばらくあって、そこを乗り越えて、じゃあそこからどうしようっていうふうに考えるのに数日かかったなって。」(E)

「先生に教えてもらって本を読みました。でも自分がどれに当てはまるかはよくわかっていなかったですし、情報はいっぱい詰まっているけど、結局どれが私なのか、どれが必要なのか私も全然わからないから、知識としてざっくりという感じで目を通しました。」(D)

「子どものことが頭の中にあって、命とか言うよりまだ死ねないという感じですね。おむつも取れていないし、まだこの子をおいてまだ何もできない状態で離れないと。命がというよりまだ死ねないということでした。いやもうその時は子どもの事しか考えられなかったんですよ。その腫瘍をのけたいのと、次の命のことは考えられなかったんですよ。この子は何もできない状態で離れられないからできる限り最短で治療したいと思いました」(R)

②＜あらためて妊孕性を意識する＞

乳がんが確定した時点では「子を持つてなくなるかもしれない不安が迫り妊娠できるか速攻聞く」と焦る一方、男性医師の担当など状況によっては「妊孕性の低下に不安を抱きながらも妊娠を口にするのをためらう」こともあり十分な情報に辿り着けなかった。また「産む、産まないのではなく産めないのだなあ」と気が沈むと同時に、「子どもについてちゃんと考えていなかったと悔やむ」女性もいた。一方、育児希望がなくても妊孕性への影響を知り、「女性の部分がなくなりそうで悲しくなる」、「女性機能を失うことに対する

夫への申し訳なさがわく」と、妊孕性を女性らしさの一部として喪失する不安を抱いていた。

「もう 30 代後半で妊孕性が低くなる年齢じゃないですか。なので、ちょっと待てよと、妊娠するならと思ってすぐ知りたかったです、だから早く早く知りたいと思って、多分がんだよと言われた時、早く覚悟を決めておきたかったんだと思うんです。自分の人生の、いろいろそう、こうなっていなかったならやりたいこととかあって、もうそこには妊娠とか家族を作ることがあったんですけど、急にそれはできないよっていう可能性がバーッと出てきたので、その可能性がどの程度なのかっていうのをすぐ知りたかったから、先生じゃあどうですかって、妊娠考えているんですがどうですか、と速攻聞きました。」 (A)

「凍結保存くらいはあるなあとは知っていましたが、できないんだろうなと思って聞きませんでした。男の先生に話すのには抵抗があったかな。」 (U)

「まさかがんになって、産む産まないを私が選択するんじゃなくて産めませんよと言われるとは思っていなかった。仕事を休んで一人でいるとなると、「産めないんだな」と思うことはあった」 (D)

「自分は子どもをそこまで強く望んではなくて、私はそれまで自分で産まないことを選択していたと思っていたけど、産めませんよと言われた時ほんとに自分で産まないを選択してたかなって思った。」 (D)

「なんかテレビに出ていらっしゃるじゃないですか、乳がんで出てらっしゃる方とか公表しちゃったりしていて、その時はだったら取ればいいじゃんって思っていたんですけど、でもなってみると女性の部分がなくなるっていうのがすごく心にしこりが残ってしまう感じがしました。女性としての機能はどうなんだろうとか妊娠できないっていうのはグサツとくるのはありました。考えただけでも悲しかったなっていうのは覚えてます。その時に改めて考えさせられたっていう。誰に何も言われていないんですけど、妊娠ができないっていうのは、言葉が正しいのかわからないんですけど女性じゃなくなる、女じゃなくなるっていう漠然とした不安がありました。それまでは思っていなかった。」 (B)

「乳がんになって女ではなくなる気がして夫に申し訳ない気持ちがあった。大丈夫だよと言ってもらっても何か後ろめたいというか。」 (C)

「今もパートナーはいなくて自分がきょうだい全部女性なので、自分が長女で名字がここで途絶えてしまうということについては思う。たまたま幸い妹の子供が〇〇という同じ苗字なので、ま、名字は続く人がいるというところではね、そういったところは思うことがありますね。」 (L)

③＜周囲の支えで妊孕性温存するかしないか自分の意思に向き合う＞

妊孕性温存に関する意思決定は、《家族に見守られながら自分のペースで妊孕性温存しない気持ちを固める》、《医師の一言が心に響きふさぎ込んだ気持ちが軽くなる》のように、周囲の支えのもと自身の意思に向き合っていた。また、《乳がん体験者の話でがん治療の現実を知り妊孕性温存よりもがん治療の優先度が増す》と、身近な人との対話によってがん治療優先の気持ちを固めていた。

「夫は私よりももっと調べてくれたし、あんまり言うとなんかワワーなっちゃうからあまり言わずに支えてくれました」 (M)

「先生がおっしゃることをその通りにすればきっと大丈夫って思って、だから不安に感じたことがないんです。すごく心に残っているのは『今いる子のためにあなたが生きなきゃいけないんだからね』って言われたのがすごい刺さっているの。それでやっぱり前に向くことができていると思います。」 (I)

「ホルモン療法をされたお友達がいろいろ症状が出るんだよって、しんどいことがあるよって教えてくれたので覚悟はできてたという感じでした。治療はそれくらいしんどいんだなっていうことは思いました。」 (I)

④＜妊孕性温存しない明確な理由に行きつく＞

妊孕性温存について《子を持つことは自然の摂理、生殖医療には踏み込まない》と生殖医療に対する考えや、《温存しなくても人生のプランは変わらない》との家族計画は妊孕

性温存しない明確な理由となっていた。また、若年での乳がん罹患は「親より先立つわけにはいかない、温存している場合じゃない」と親の存在が治療優先の決め手となっていた。「パートナーの言葉ががん治療を優先する気持ちを後押しする」とパートナーの意向を重視する女性もいた。

「普通の女性の人は卵子を凍結して、自分が何回も妊娠を繰り返してチャレンジするけどできなかったとか、病気が悪化してダメになった時とか多分卵子を捨てると思うのですが、捨てるという行為がもう私には考えられないんですよね。私の卵子も魂の半分だと考えた時に、そういう扱いをできないから、そういうことができないというのがまずあって、いやただの卵子じゃないかと思う人がいても当然なんですけど、私は命の一部を半分持っているという感覚があるので、じゃあそれを捨ててくださいというのは絶対できないなと。今回はだめだったとか、そういう感覚は違うなっていうのが私の中にあるので、んーそこは私の中で大きいかなと思いますね。」 (A)

「子どもができたらいいなとは思ってたんですけど、でもがんと聞いて自分も旦那も私の身体の方が大事だからと言って、もともと子どもは二人と決めていたからいいよねって言って、ホントに悩むことはほとんどなかったですね。はい、きっぱりと。」 (G)

「両親から子供のことを言われたことはなかった。私は一人っ子で両親が健在なので、両親よりも先に行くことだけはできないなというところは大きかった」 (D)

「私不育症みたいで今の子は半年入院して産んだんですよ。普通に正常に産めないだろうって。主人は子どもは一人でもいいよと。むしろ一人の方がいいよと言われた。」 (V)

⑤＜妊孕性温存を断念せざるを得なくなる＞

挙児希望があっても「妊孕性温存にかかる費用が子を持つ希望に歯止めをかける」、「がん再発の怖さが先立ち子を持つ希望が失せる」、「がんになった自分に子を持つことはふさわしくない」と将来への懸念が強い参加者は妊孕性温存を諦めていた。また、「過去に経験した不妊治療の壮絶な記憶が妊孕性温存の選択を阻む」のように不妊治療の否定的な記憶が選択の決め手となることもあった。

「がんの時に採卵するとかって知識はあったけど、でもあの時は保険がまだきいていない
ですね。なのでやっぱお金は生活費があるので、自分は退職もしていたし治療中で働い
ていないのでそれ（温存）はもう考えられなかったです。」（W）

「ショックはショックで、自分が妊孕性どうこうというよりもどちらかといえば死ぬかも
しれないという不安が強くて、1か月2か月は夜も眠れずに泣くことはあったのですが、
それは子供ができないことよりも自分が死ぬということが大きくて、あー片方失うんだな
とか、リンパに転移したら肺に転移したらどうしようと、そっちの不安が大きくて、で抗
がん剤したらきっと体がボロボロになるだろうし、もう、がん保険にも入っていなかった
んですよ。どうしようとか仕事どうしようとかそっちの不安が大きくて、それはもちろん
子供のことは聞いたけれど、やっぱりそのあとは日常では妊娠のことはすっかり諦めてた
ので、自分が死ぬかも、死ぬっていう不安の方が大きかったように思います。」（A）

「例えば子供を妊娠したとしてもその責任は重くて、人ひとりを育てる責任とか自分が子
供を欲しいからという気持ちだけで進むことはできないと思うんです。子供が30くらい
になったら違ってくると思うんです。だいたい大人だから、自分のことを治療するにしま
ししないにしても自分なりの選択をすればいいんですけど、ただ人ひとりを産むってな
った時にその子の人生の責任をとれるかっていうと、先に自分が先に死ぬってなった時に
ハードルがあるというか、厳しいなって思いますね。」（U）

⑥＜妊孕性温存の他に子を持つ道を模索する＞

研究参加者は、妊孕性温存しないと決断した後も他に子を持つ方法を求め、《最速で妊
活するため薬物療法を避けて乳房全摘》を選択した者や、《エビデンスは低くても温存よ
り負担が少ない治療を求め卵巣保護作用の薬》としてのアゴニストの注射を行った者もい
た。既に子どもがいても、《今いる子にきょうだいを作ってあげたくて治療を遅らせるべ
きか》と他者に相談する様子もみられた。

「35歳がよく子どもができるかその分かれ目って言われるので、全摘したほうが早く妊活
に移れるのでいいなって思いました。もしも放射線とか必要となったら、私は凍結を考え
たと思います。でも手術でとったら特にこう（温存しなくていい）からですね。」（J）

「乳房が無くなるっていうのももちろんですが、やっぱり妊娠のことがすごい気になっていたというか、望んでいたというか。今もそうなんですけど、妊娠するのに影響がないのと時間的にも時間のロスがないということで、妊活のために全部取るという方を選びました。」 (I)

「本当に家族は私の意見を尊重してくれていろいろネットで調べてくれてこういう薬（卵巣保護作用薬）がのっていたよって教えてくれた。先生にはエビデンスがあるわけじゃないけどと言われていたけど、でもやるだけやってと思って。」 (W)

「すでに一人子供がいて、できればもう一人ほしいと思っていて。すでに高齢出産でしたのでどうかなと思ったのですが、きょうだいの方が良いと思っていて。子どももすごくきょうだいが欲しいと言い出したので、やっぱり頑張れるなら頑張ろうかなと思ったんですね。子供が欲しかったんだよって相談して、お友達からはやはり今いる子供のことを優先しないとだめだよって言われて。」 (H)

⑦＜がんにはなったが自分はまだ恵まれている方だと肯定的に捉える＞

意思決定の過程では、周囲との比較を拠り所とすることもあり、子どもがいない女性は「再発を心配しながら子育てしなくて済むので子どもがいなくてかえってよかった」と子どもがいないことが治療優先の理由となり、既に子どもがいる女性は「自分は既に子どもに恵まれているので無理して温存する必要がなくてよかった」と子どもの存在が意思決定の後押しとなっていた。「親や周りに支えられているので自分は恵まれている」と療養環境に感謝する者もいた。

「子どもが欲しかったらもっと苦しかったかもしれないですね。その部分では全然なくて、むしろいなかったからよかったっていう安心感の方が強かったです。私の姉が3人の子供を残して胃がんで亡くなったんですよ。私のがんの後なんですけど、それを目の当たりにして、残された子供の事とか残されたご主人の事とか耐え難かったんで、私はその部分ちょっと楽だったとは思っていますけど。」 (K)

「これが子供がいなかったら考えたかなと思うんですけど、私の場合は二人いたんで、もし若くしてなったら違うかもしれないけど、私の知り合いにいてるんで若くしてなって、子供が欲しいと言っているんで、それを考えるとうちは恵まれているなど、産んだ後だったので、恵まれているのかねって、夫と二人で言って。」(M)

2) 【自分が選んだ結果を生きる】

①<がん治療の目途が立つまで妊孕性への関心が遠のく>

薬物療法の副作用によって「抗がん剤を切り抜けることで頭がいっぱいになり妊娠のことを考えなくなる」状況となり、「がん治療中の子どもの世話をやりくりする」、「周りの助けを借りながらどうにか抗がん剤を乗り切る」など困難な時期を過ごしていた、そして「治療が落ち着いた頃に先のことが気になり始める」と、治療後半では少しずつ気持ちの変化が見られた。

「抗がん剤をしていたので調子が悪くなったりして必死でしたね。白血球が低くなったりしたので大変でした。治療ができるかどうかドキドキして、そういうことでいっぱいでしたね。体のことで、だから二人目のこととか何も考えられなかった」(P)

「抗がん剤の間はきつかったんで、主人のお母さんが家に来てくれたのですが、抗がん剤が終わってそこから少しずつ、全面で私がやってたわけではないですが、抗がん剤の間は全然できなかったですね。料理とかは全部やってもらっていました。」(Q)

「治療も終わったしがんもなくなったというくらいに思ったんですよ。それで3か月ごとの健診があって、その時もあまりわかっていなかったと思うんですよ、それでその間に先生に聞いてみようとおもったんですね。」(P)

②<当時の事が過去のものとなり前向きな気持ちが芽生える>

がん治療が一段落した頃は、がんや治療による様々な身体的、精神的負担が「時間とともに当時の心の傷が癒えていく」ように軽くなり、妊孕性について悩んだ女性も仕事や趣味を新たに始めるなど、「子を持つことへの執着を手放していく」ことで生活を満たして

いた。当時について「今の状況に納得し妊孕性温存しなかった意思決定を肯定する」と意味付けをする者もいた。

「いまは全部行程が終わって、何でしょうね。がんはがんだったんですけど、すごく過去のことみたいな、いままとめて考えてみるとそんなこともあったねという。一区切りついたんでしょうね」(B)

「まあ、できたらできたでいいし、できなかったときにはしょうがないねって。今でもそんな感じですけど。こればかりはしょうがないし、まあ前向きには今後のことも考えていこうと思うけど最悪子どもができなかった時にはしょうがないねって。夫とは成り行きに任せる感じです」(O)

「今思えば、今生きているからそう思うと思うんです。かといってあの時に戻ったらやるかと思うとやらない決断をしたと思うんです。今だから言えることだと思います。あの時の決断で今ここにいるんだと思います。」(P)

③＜身体的に楽にはなっても気がかりが残る＞

妊孕性温存しないと意思決定した後の経過において、がん治療前は挙児希望がなかったものの、「治療を終え、今になって子どもはかわいいと思う」ようになったり、早く妊娠するためにあえて乳房全摘を選択した者が、「妊活のために全摘した創部の見た目に衝撃を受け」たり、治療後に新たな懸念が生じることがあった。また、「がん治療を終えても再発に対する不安が続く」や、子どもがいる女性は「今いる子どもの未来にがんの経過を重ねて憂慮する」のように、この先子ども成長を見ることができると不安を抱いていた。挙児希望があった女性の中には、「がん治療が妊娠に影響をすることを早く知るべきだったと悔やむ」や、意思決定から10年以上経過しても「あのときょうだいを作ってあげる機会があったと悔やまれる」と子を持つ機会を逃したと考えていた。「がん罹患に不安が子どもに言葉を尽くしてなだめる」、「孫の顔が見たい親の気持ちを察しながらもかわす」、「自分のがん罹患のショックを引きずる家族を気遣う」のように家族を思う様子も見られた。

「今は子どもがいたらどうなんだろうねって、思うんですけど、今になったらかわいいねって、子供がいたらどうなんだろうって今頃になって空想というか想像するときはあるんですけど、でも子供を育てるのは大変だから楽をさせてもらっていると考えています。」
(K)

「乳房をとることの抵抗感というかそこまで考えていなかったという感じで、治療を説明されて「あー全摘しよう」と思って、なくなってからですね、取った実感がわくのが、ビビリだから手術前はとりあえず心構え、身構えとかなないと何も見ない状態だったらショックを受けるので、術後の写真も見て心の準備をしたけど、なくなって「あー」ってなって、再建しようとすぐ思いました。」 (T)

「再発したらとか、1年に1回のCTで大丈夫と言われるけど1年に2回で大丈夫なのかなって、でも前は痛かったからわかったけど、次はどういうタイミングでなるんだろうってというのはありますね、痛いような感じはあるけどがんじゃないよって言われるんですよ。」 (O)

「子どもは小学校低学年です。やはり、一つ一つ、卒園まで見れるかなって最初思って、そしてまず、入学式を見れるってイメージできなくて、だけど今小学生になるまで見れたっていうのがすごくうれしくて、今小学生まで見られて良かったと思うんですけど、次中学校に入るまで元気かなって、ちょっとした瞬間に不安にはなりますね、やっぱり」(H)

「病気になって知るんじゃなくて、その前にもっと調べて知る機会があったらよかったかなって思います。今2人に1人ががんになると言われますけど、自分がそうなるとは思ってなくて、そういった意味では知識がなかったですし、あるかもしれないけど、私は情報としてキャッチ出来ていなかったの。」 (D)

「手術がまだ先だったらまだ考える余裕があったなと思います。抗がん剤をするまでにまだ時間があったから今となっては考えたらよかったのかな。手術が終わった時が一番時間はあったかもしれないですね。今思えば、やっぱりきょうだいを作ってあげられないというのがすごいあって、だいたひかるさんのブログを見ていて、彼女は旦那さんの子供を

残したいというのがあったから、でもそういうリスクを犯してもっていう、強い気持ちを私はそこまでは思っていなかったなっていうのがあったので、状況の違いがあるなって、信念がすごいあるから出来ちゃったというところがあるのだろうなと思います。」(N)

「子供の方がメンタルが弱ってしまって、手術後身体が変わるじゃないですか、お風呂とかで見ると、息子の方が精神的に不安定になっちゃって、今も波がありますね、お母さんおっぱいがないよねって、急に『死なないよねって』泣いたりするんで。」(I)

「(夫の) おじいちゃんおばあちゃんは二人目とか欲しかったみたいでちらっと言われたことはありますけど、ちらっと、きょうだいおったらよかったねって、33歳で若かったから、親は知識的にもなかったし、私も妊娠できないことを言わなかったから、そんな感覚だったでしょうね、ひとこと言って次の話題にすぐ移ったみたいなの、それ以降は何も言われないですね。」(U)

「乳がんと言われて、たぶん親は私がすごいショックを受けていると思ってるんですよ、それであまり触れてこない、なんか一応気を遣いながらしゃべっているなというのがあって、話題に挙げない、私もあんまり挙げない、でも自分から傷口を見せたんですよ、やっぱり心配は心配じゃないですか、気になるじゃないですか、だから自分から明るく話をもっていったけど、どうなんですかね、親としてはどう思ったんでしょうね。」(T)

表2. 乳がん診断後に妊孕性温存しないと意思決定した女性の体験

テーマ	カテゴリ	サブカテゴリ
突然のがんと妊孕性の問題に人生設計の再考を迫られる	予想外の診断にがんと向き合う心の準備が整わない	あまりのショックに医師の話が入ってこない
		がんのリスクはなかったはずだと信じられない
		がんの進行が怖くて早く取りたい気持ちに駆られる
		乳房の異変に気付きながら受診まで時間がかかってしまったことが悔やまれる
		治療までの時間が短く妊孕性のことをゆっくり考えられない
		情報があふれ自分に当てはまる内容にたどり着けず焦る
		今いる子が心配で自分の治療は二の次になる
	あらためて妊孕性を意識する	子を持つなくなるかもしれない不安が迫り妊娠できるか速攻聞く
		妊孕性の低下に不安を抱きながらも妊娠を口にするのをためらう
		産む、産まないのではなく産めないのだからと気が沈む
		子どもについてちゃんと考えていなかったと悔やむ
		女性の部分がなくなりそうで悲しくなる
		女性機能を失うことに対する夫への申し訳なさがわく
	周囲の支えで妊孕性温存するかしないか自分の意思に向き合う	家族に見守られながら自分のペースで妊孕性温存しない気持ちを固める
		医師の一言が心に響きふさぎ込んだ気持ちが軽くなる
		乳がん体験者の話でがん治療の現実を知り妊孕性温存よりもがん治療の優先度が増す
	妊孕性温存しない明確な理由に行きつく	子を持つことは自然の摂理、生殖医療には踏み込まない
		温存しなくても人生のプランは変わらない
		親より先立つわけにはいかない、温存している場合じゃない
		パートナーの言葉ががん治療を優先する気持ちを後押しする
	妊孕性温存を断念せざるを得なくなる	妊孕性温存にかかる費用が子を持つ希望に歯止めをかける
		がん再発の怖さが先立ち子をもつ希望が失せる
		がんになった自分に子を持つことはふさわしくない
		過去に経験した不妊治療の壮絶な記憶が妊孕性温存の選択を阻む
	妊孕性温存の他に子を持つ道を模索する	最速で復活するため薬物療法を避けて乳房全摘を選ぶ
		エビデンスは低くても温存より負担が少ない治療を求め卵巣保護作用の薬を選ぶ
		今いる子にきょうだいを作ってあげたくて治療を遅らせるべきか迷う
	がんにはなったが自分はまだ恵まれている方だと肯定的に捉える	再発を心配しながら子育てしなくて済むので子どもがいなくてかえってよかった
		自分は既に子どもに恵まれているので無理して温存する必要がなくてよかった
		親や周りに支えられているので自分は恵まれている。
自分が選んだ結果を生きる	がん治療の目的が立つまで妊孕性への関心が遠のく	抗がん剤を切り抜けることで頭がいっぱいになり妊娠のことを考えなくなる
		がん治療中の子どもの世話をやりくりする
		周りの助けを借りながらどうにか抗がん剤治療を乗り切る
		治療が落ち着いた頃に先のことが気になり始める
	当時の事が過去のものとなり前向きな気持ちで芽生える	時間とともに当時の心の傷が癒えていく
		子を持つことへの執着を手放していく
		今の状況に納得し妊孕性温存しなかった意思決定を肯定する
	身体的に楽にはなっても気がかりが残る	治療を終え、今となっては子どもはかわいいと思うようになる
		妊活のために全摘した創部の見た目に衝撃を受ける
		がん治療を終えても再発に対する不安が続く
		今いる子どもの未来にがんの経過を重ねて憂慮する
		がん治療が妊娠に影響することを早く知るべきだったと悔やむ
		あのとききょうだいを作ってあげる機会はあったと悔やまれる
		がん罹患に不安がる子どもに言葉を尽くしてなだめる
		孫の顔が見たい親の気持ちを察しながらもかわす
		自分のがん罹患のショックを引きずる家族を気遣う

V. 考察

本研究では、妊孕性温存しないと意思決定した乳がん女性に対して半構造化面接を行い、その体験を明らかにした。研究参加者は、【突然のがんと妊孕性の問題に人生設計の再考を迫られ】、苦悩しながらも個々の価値観や状況に基づき妊孕性温存しないと意思決定していた。そして意思決定後の【自分が選んだ結果を生きる】中においては、辛いがん治療を乗り越え前向きに生きる一方、再発や子を持つことへの気がかりを感じていた。

1. 乳がん告知直後に意思決定を行う難しさ

乳がんと診断された研究参加者は、まずがん告知によって心理的混乱に陥り現実を受け入れ難い状態となり、子育て中の参加者は、子どもの世話を自身の病気よりも重要な問題と受け止めていた。人はあまりにも衝撃的な出来事に遭遇すると、思考や感情の機能が分断される解離や否認など心理的变化を生じることがあり、一時的に判断能力の低下をきたす²⁾。意思決定の要件には「意思決定への参加」³⁾があるが、心理的混乱をきたした状態で意思決定を行うことは難しい。子育て中の女性がん患者においては、よい親であることを重視するあまり母としての役割を優先する傾向が強くなるともいわれ⁴⁾、本研究の参加者も子育てを優先に治療を選択していた。今回、妊孕性温存に関する意思決定が、がん告知後の平常心を維持し難い状態で行われることが改めて示された。

乳がんの診断は、《子を持てなくなるかもしれない不安が迫り妊娠できるか速攻聞く》、《女性の部分がなくなりそうで悲しくなる》のような喪失を感じるきっかけとなっていた。“女性の部分”いわゆる女性らしさは、一般的に女性性と称される。先行研究では女性性への意識は、女性特有がんの罹患によって低下し、患者が自分らしくある感覚をも脅かすことが明らかになっている⁵⁾。乳がんは乳房と妊孕性という女性としての機能が同時に影響を受けることもあり、妊孕性への不安が女性性への危機意識としても生じると推察される。

乳がん告知後の患者には、不安や恐怖などさまざまな感情が混在し意思決定の障壁となっていた。患者の心理状態を把握し支援のタイミングを図ることが重要である。

2. 子を持つことに対する価値観の多様性と諦めることの難しさ

研究参加者は家族に見守られ意思決定を行うことができていたが、＜妊孕性温存しない明確な理由に行きつく＞ばかりでなく、＜妊孕性温存を断念せざるを得なくなる＞ように苦渋の選択となる場合もあった。明確な理由には「卵子も命の一部…捨てるという行為が

私には考えられない」こともあり、受精卵からヒトとみなす科学的視点⁶⁾を超えた生命の捉え方も示された。生命に対する認識は信念や信心も影響する個別的で繊細な領域である⁷⁻⁸⁾ ことを理解し関わる必要がある。

妊孕性温存を断念する理由として、がん再発、経済的問題、不妊治療の体験などもあり、決断に苦悩する様子が明らかになった。特に子を持つことは諦め難く、既に子どもがいても妊孕性温存しない決断には迷いを伴った。意思決定において、自分の大事なものが明らかな絶対的価値の場合は葛藤が少なく済むが、選択肢に優劣つけがたい相対的価値のもを行う場合は罪悪感や苦悩を生じやすい⁹⁾。女性にとって子を持つことは他で代替できない目標であることも多く、がん治療とのはざまで思い悩むことは想像に難くない。今回、拳児希望があっても再発を懸念し、自分は子育てにはふさわしくないと振り返った者もいた。生殖医療の公的補助により費用負担は軽減されたが、経済面で解決できることには限りがあり、今後もこのような葛藤に悩む女性は続くと予想される。意思決定における葛藤の持続は、決定の遅れや後悔を引き起こすため¹⁰⁾、意思決定の背景を考慮した対応が求められる。

＜妊孕性温存の他に子を持つ道を模索する＞では、妊孕性温存しないと意思決定したものの、妊娠への焦りや今いる子にきょうだいを作らねばという思いから、僅かな可能性にかけて妊孕性温存以外の方法を求める者や、日本乳癌学会¹¹⁾で示される非浸潤がんでも妊娠するために乳房全摘出術を選択する者もいた。本来、女性は心身ともに良好な状態で産む・産まないを決めるリプロダクティブ・ヘルス/ライツを有する¹²⁾。しかし、乳がん診断直後は、がんの身体侵襲に加え時間的制約など外的要因が複雑に影響するため、意思決定には不向きである。また、地方ではがん患者が妊孕性温存を受けられる医療機関が限られ、受療が負担となる場合もある。妊孕性温存しないと意思決定したとしても、それが必ずしも子どもを諦めたことを意味するのではなく、子を持つことへの思いは何らかの形で残り続けることがある。

妊孕性温存に関する意思決定の過程では、＜がんにはなったが自分はまだ恵まれている方だと肯定的に捉える＞ように周囲や仮の状況と比較して、自分がおかれた環境や状況を捉え直す様子が明らかになった。人はストレスフルな出来事で気分が落ち込みそうになった時、自分より悪い状態との比較を行い¹³⁾、自己評価が高まれば自尊心を保つことが可能となるが、自己卑下を行ってしまうと逆にストレスヤーとなる¹⁴⁾。乳がんや妊孕性など重大な問題に直面した状況での対人比較は、情緒の安定を図るための心理的反応であるとも

考えられ、意思決定の過程においては、患者の心理的变化を見守るとともに自己をどのように評価しているかを把握する必要がある。

今回、子を持つことへの多様な価値観や意思決定に至る理由が明らかになった。婚姻状況や子どもの有無によって育児希望を一律に捉えて対処するのではなく、すべての女性が公平な情報と適切な支援を提供されることが重要である。

3. 妊孕性温存しないと意思決定した女性に対する継続支援の必要性

がん治療開始後、研究参加者の多くは副作用がある中子育てや家事などの役割を果たしており、＜がん治療の目途が立つまで妊孕性への関心が遠のく＞のように、目の前の事しか関心が向かない程に余裕を失っていた。がんの影響は家族にも波及し、その苦しみは患者の状態と相関するという¹⁵⁾。その中で、がん患者は家族をより重要な存在と認識し、自分と同じ苦しみを負わせないようにふるまうとされる¹⁶⁾。乳がんは若年で発症しやすい特徴から、患者は子育て中であることも多い。親としての役割が自身の支えになる反面、家族のために無理せざるを得ない状況におかれてしまうこともある。がん治療による生活変化への適応には個人差があり、患者の背景を理解した上での個別的支援が重要である。

乳がん治療が落ち着く頃から徐々に気持ちが変化し、＜当時の事が過去のものになり前向きな気持ちが芽生える＞のように気持ちが安定する様子と、＜身体的には楽になっても気がかりが残る＞のように否定的感情を抱く、相反する感情が明らかになった。前向きな感情は時間とともに生じる場合と、趣味や仕事などががん以外へ意図的に関心を向ける中で心理的回復を実感する場合があった。否定的感情には、おもに子どもに関する懸念、がんに対する恐怖心、家族への気遣いが含まれた。とくに、今いる子どもに「きょうだいをつくってあげたかった」という親としての感情も表現され、既に子どもがいるからこそ抱く母親の心理があると考えられる。また、がん診断後 10 年以上経過しても後悔を吐露する者もあり、妊孕性温存に関する意思決定の影響が長期に及ぶ可能性が示された。森は、衝撃的な出来事に遭遇しても、新たに生じる出来事を認め受け入れていくことで未来が開かれる「経験」と、出来事が過去に凝固しそのままの形で記憶として残る「体験」を区別したうえで、人生における「体験」を「経験」に転化させる努力が必要であると強調している¹⁷⁾。また、病の経験を受容するためには自己の肯定的な変化への気づきが必要であり、人との対話が有効である¹⁸⁾。今回、意思決定後 10 年以上経過した女性もいたが、当時の出来事が後悔とともに鮮明な記憶として残り続けていた。がん再発の不安と子を持つこと

の後悔について他者と苦悩を共有することが難しかったのではないかと考える。妊孕性温存しないと意思決定した後も、女性が置かれた状況と心理状態に応じた対話が必要である。

近年、がん・生殖医療地域ネットワーク整備に伴いチーム医療が推進されている。看護においても関心が高まり、ケアの重要性が認識されている¹⁹⁾。治療により妊孕性が低下した女性がんサバイバーが、悲嘆を乗り越えるためには、決定権を持つ実感、ジェンダーからの脱却などが必要であるとされ²⁰⁾、看護師には、女性のがんとともに生きるための支援が求められている²¹⁾。妊娠・出産することが人生のゴールと捉えるのではなく、がんサバイバーシップにおいては自分が選んだ結果を生きる中で、価値観を見つめ直し自分らしさを追求することが重要である。看護師には乳がん診断からがん治療後まで継続的に関わる立場として、妊孕性温存しないと意思決定した女性が、新たな生き方を見出す過程を支えるケアが期待される。

VI. 研究の限界

本研究では、乳がん診断後に妊孕性温存しないと意思決定した女性の体験を明らかにした。しかし、同一施設の調査であり、地域医療体制や地域環境も意思決定に影響していると考えられる。また、公的助成開始前に妊孕性温存に関する意思決定を行った女性のみを対象とし、なかには13～15年前に意思決定した女性も含まれていた。よって、情報提供内容や妊孕性温存に対する一般的な認識が現状と異なる可能性がある。さらに、妊娠・出産にパートナーの有無も少なからず影響を及ぼすという点においては、今回の研究参加者のほとんどが既婚者であったことは研究の限界である。今後は、女性の多様な背景を考慮し対象を拡大しながら体験を蓄積するとともに、妊孕性温存しない意思決定の影響要因を探索することによって支援に反映することが必要である。

VII. まとめ

乳がん診断後に妊孕性温存しないと意思決定した女性の乳がん診断から治療後までの体験から、子を持つことの多様な価値観や意思決定した状況、その後の心理的变化を明らかにした。研究参加者は、妊孕性温存とがん治療とのはざまに葛藤し、育児希望がない女性や子どもがいる女性においても妊孕性温存しないと決断することは容易ではなかった。また、妊孕性温存しないと意思決定しがん治療が一段落ついた後、前向きな気持ちとともに様々な気がかりを感じており、継続ケアの必要性が示唆された。乳がん診断後の女性が妊

孕性温存に関して納得のいく意思決定を行い、自分らしく生きるための支援構築が求められている。

【文献】

- 1) Bengtsson,M.How to plan and perform a qualitative study using content analysis. Nursing Plus open,2016; 2: 8-14.
- 2) 清水研, 患者さんに「寄り添って」話をきくってどういうこと?がん告知に患者さんの反応がないー患者心理・解離について. 公衆衛生 2022; 86(10): 892-897.
- 3) Stacey,D.,Legare,F.,Boland, ℓ .,et al.20th anniversary Ottawa decision support framework:part 3 overview of systematic reviews and updated framework. Med Decis Making 2020; 40(3): 379-398.
- 4) Öhlén,J.,Holm,A.K.:Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. Health Care Women Int 2006; 27(1): 18-44.
- 5) 大場良子, がん治療がもたらす女性性の危機意識と再適応の関連. ヒューマン・ケア研 2023; 23(1): 15-30.
- 6) 内閣府, ヒト胚の取り扱いに関する基本的な考え方.総合科学技術会議資料 2004; 5-1: 4-5.
- 7) 遠藤薫, 現代人にとって「いのち」とは何か:生命倫理に関する意識調査から.学習院法務研究 2016; 10: 187-195.
- 8) 河野啓, 村田ひろ子, 日本人は"いのち"をどうとらえているか「生命倫理に関する意識」調査から. 放送研究と調査 2015; 4: 20-53
- 9) Iyengar, S./櫻井祐子. 選択の科学コロンビア大学ビジネススクール特別講義(初版). 株式会社文藝春秋. 東京, 2010/2014; 334-342.
- 10) Sun, Qiao, +"Predicting downstream effects of high decisional conflict: meta-analyses of the decisional conflict scale." PhD diss., University of Ottawa 2005: 42-67.
- 11) 日本乳癌学会. 総説Ⅱ. 非浸潤性乳管癌,1. 治療の流れ, 乳がん診療ガイドライン 2022 版. <https://jbcs.xsrv.jp/guideline/2022/s/s2/>. (参照 2023-9-20)
- 12) 寺澤さやか, 不妊治療および生殖補助医療とリプロダクティブ・ヘルス/ライツ. 東京大院教育学研紀 2018; (58): 351-359.

- 13) 橋本京子, ストレスフルイベントへの対処と精神的健康にポジティブ思考が果たす役割—生涯発達過程で遭遇するイベントと突発的に遭遇するイベントとの比較—. 健康医療学部紀要 2017; 2: 41-50.
- 14) 吉川祐子, 佐藤安子, 退陣比較が生じる仕組みについての心理学的検討. 心理社会的支援研 2010; 1: 41-53.
- 15) Weiss, T. Posttraumatic growth in women with breast cancer and their husbands: An intersubjective validation study. J Psychosoc Oncol 2002;20(2): 65-80.
- 16) 大橋佳代, 稲垣美智子, 多崎恵子, 他, 再発や増悪を経験したがん患者が“家族と対話し難い体験”. 日看研会誌 2020; 43(4): 705-713
- 17) 森 有正, 生きることと考えること(初版). 講談社. 東京, 1970; 96-105.
- 18) O' Connor, A.P., Wicker, C.A., Germino, B.B. Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer nurs 1990; 13(3): 167-175.
- 19) 矢ヶ崎香, 小松浩子, 森明子, 若年乳がん女性のがん治療と妊孕性の意思決定支援に対する看護師の認識. 日生殖看会誌 2017; 14(1): 21-29.
- 20) 上田伊佐子, 太田浩子, 小野美穂, 他, 女性性からみた女性がんサバイバーの心理的適応の探求. 四国医誌 2020; 76(1-2): 73-82.
- 21) 日本がん・生殖医療学会. 乳がん患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療ガイドライン. 金原出版株式会社. 東京, 2021; 184-187.

【資料：インタビューガイド】

「乳がん罹患した女性の妊孕性温存の選択における意思決定支援」

インタビューガイド

1. 乳がんの診断を受けた時の状況と、現在までの乳がんの経過についてお聞かせください。
 - 1) 乳がん診断時の年齢とステージ
 - 2) 乳がんの治療内容
 - 3) 妊孕性温存(生殖医療)の有無と内容
 - 4) 生殖に関して主治医から説明された内容
2. 治療を受けられるにあたって、子どもを持つことについてどのように考えられましたか。
 - 1) 出産の経験の有無と回数
 - 2) 乳がん罹患前・後の育児の希望
3. 主治医から妊孕性の説明を受けてから乳がんの治療を受けるまでの間、妊孕性温存をするかしないかをどのようにして決められましたか。
 - 1) 情報源
 - 2) 相談した人、支援してくれた人
 - 3) 決めるまでにかかった期間
 - 4) 決め手になったこと、決める際に重視したこと
 - 5) 困難と感じたこと（対医療者、対周囲の人、情報、経済面）
4. 妊孕性温存について乳がんの診断を受けてから現在までの間、ご自身の中で気持ちの変化はありましたか。どのような変化がありましたか。
 - 1) 生活の変化 気持ちの変化
 - 2) 周囲の人の状況の変化

第2節 乳がん診断後に妊孕性温存を行った女性の体験

～凍結胚による妊娠に臨んだ2人の女性の語りより～

I. 研究目的

乳がん診断後に妊孕性温存を行った女性の、乳がん診断時からがん治療後の体験を明らかにすることとした。

II. 研究デザイン

質的帰納的研究デザイン

III. 研究方法

1. 研究参加者

20～45歳時に初発原発性乳がんと診断され、妊孕性温存に関する意思決定を行い、妊孕性温存を行うと決断した女性とした。また、乳がんに対して予定された治療が終了し、転移や再発がなく経過観察のために定期的に乳腺外科外来を受診する患者で、本人の自由意思で研究参加の意思を示せ、心身共に安定していると主治医が判断した者とした。研究参加への同意は、研究対象者に対して外来診察後に研究者が文書と口頭で研究概要を説明し、文書への署名をもって確認した。

2. データ収集方法

研究参加者の体験を引き出すために、インタビューガイド（資料）を用いた半構造化面接を行った。面接では、乳がん診断時からの経過を自由に語ってもらい、状況に応じて面接者から質問をした。インタビューガイドは、「乳がん診断時」「乳がん治療による妊孕性低下を知った時」、「妊孕性温存に関する意思決定時」、「妊孕性温存を行った状況」「がん治療の時期」、「がん治療後」、「子を持つことに対する思い」について、その時々状況や感情、行動の語りが得られる内容とした。面接は研究参加の同意が得られた後プライバシーが保たれる個室で実施し、承諾を得てICレコーダーに録音した。インタビュー時には、研究参加者の語りと研究者の解釈に齟齬が生じないように、その都度語りに含まれる意味を確認した。2023年1月～2023年2月に実施した。

3. 分析方法

データ分析は、特定の文脈における人間の状態や、認識された状況を理解するのに適した質的内容分析を採用し、Bengtsson の手法を参考に行った¹⁾。分析手順は、①インタビューデータから逐語録を作成する。②逐語録は、対象者の言葉をそのまま意味内容ごとに区切りコードとする。③研究目的に該当しないコードは除外し、残ったコードを分析コードとする。④分析コードを、対象者の言葉や意味を保ちながら「誰がどのような体験をしたか」の構造となるよう簡潔な表現にする。⑤全ての分析コードを共通性、相違性の観点で比較、分類しサブカテゴリとする。⑥サブカテゴリ間の比較を行い、抽象度を上げカテゴリとする、の手順で行った。さらに、カテゴリ間の比較によって分類し、テーマを特定した。分析結果は質的研究者2名よりスーパーバイズを受け適宜修正を行い、最終的に語りの内容とコード、サブカテゴリ、カテゴリ、テーマの一致性について確認された。

4. 倫理的配慮

本研究は、山口大学医学部附属病院医学系研究等倫理審査委員会(管理番号:2021-162)、山口大学大学院医学系研究科保健学専攻医学系研究倫理審査委員会(管理番号:2021-162)の承認を受けて実施した。研究参加者には、研究概要、目的、調査方法、予想される利益と不利益、健康被害の補償、研究参加中止の自由、個人情報取り扱い、データ保存について書面と口頭で説明し同意を得た。面接は、プライバシーが保持できる環境に加え、体調不良時は早急に対応できる外来診察室近くの個室を使用した。

IV. 結果

1. 研究参加者の概要

研究参加者は、乳がん診断後に妊孕性温存を行った女性2名(以下Aさん、Bさん)で、乳がん診断時の年齢はAさん、Bさんともに30代で、いずれも既婚者で子どもはおらず、乳がん診断前、診断後ともに挙児を希望していた。妊孕性温存に関する意思決定から面接までの期間はAさん3年、Bさん7年であった。両者ともに乳がんに対して手術とホルモン療法を受けていた(表1)。面接は共に診察終了後に60～70分間実施した。

Aさんの経過：Aさんは、乳がん手術を終えた段階で胚凍結を行い、5個の胚を凍結した。当初、凍結胚移植はホルモン療法開始後3年経過した時点で行うと目標に決め、ホルモン療法を開始した。しかし、3年後の凍結胚移植の予定を目前に、治療中断による再発

リスクの不安が大きくなり、結局、凍結胚移植は行わずホルモン療法を続行することとなった。凍結胚移植はさらに2年後のホルモン療法開始後5年経過したところで行う予定とされている。面接は、凍結胚移植の延期を決意した時期に行った。

Bさんの経過：Bさんは、乳がん診断前は不妊治療を行っていた。乳がん手術後はがん再発への懸念からすぐにホルモン療法を開始し、3年後にホルモン剤投与を中断、妊孕性温存を行った。温存では2個の胚を凍結し、その後ホルモン剤投与を再開した。再開後2年経った時点でホルモン剤投与を再度中断し妊娠を試みた。ホルモン剤中断後まもなく自然妊娠できたが流産となり、2個の凍結胚の移植も行ったが妊娠には至らなかった。面接は、凍結胚移植による妊娠が叶わなかった時期に行った。

表1. 研究参加者の概要

ID	診断時			診断前の 挙児希望	乳がん治療	意思決定から面接 までの期間（年）
	年齢	婚姻状況	子ども（人）			
A	30代	既婚	0	あり	①⑤	3
B	30代	既婚	0	あり	①⑤	7

乳がん治療：①手術療法、②放射線療法、③抗がん剤、④分子標的薬、⑤ホルモン剤

2. 分析結果

今回2人の研究参加者の語りを分析した結果、抽出されたコード数はAさんの語りからは79、Bさんの語りからは77の計156コードであった。2名のコードを概観しまとめた結果、41のサブカテゴリ、13のカテゴリと3つのテーマが抽出された。

以下、テーマを【 】、カテゴリを< >、サブカテゴリを《 》、コードを斜字で示す。

1) 【妊孕性温存を行う意思を固める】

①<初めて聞く妊孕性温存の話に現実感がわからない>

Bさんは、医師から、乳がんの診断と同時に妊孕性への影響の説明を受けた時、「凍結できると初めて知り戸惑う」「凍結する話が遠い話に思える」と乳がん診断時に初めて妊孕性温存の内容に触れイメージすることが困難であった。また、妊孕性温存についての印象を「凍結することがすごく大変なこと」のように感じ抵抗感を抱いた。

「当時は若かったし、周りにももちろんいなかったんで…あまりにも凍結するって話が遠い話すぎて、今は身近な気がするんですけど、ちょっと不自然すぎて受け入れられなかったのがあって、凍結するということ自体がすごい大変なことなのかなと思って、なので勝手に自分がイメージしてたんですけど、家族も不妊治療とかしたことがなくて、わかんなくてという感じでした。」(B)

②<戸惑いながらも自分が納得する情報を探し求める>

Aさんは、乳がんに対する不安が大きく、詳細な情報を調べる中では「自分が傷つくような情報」を避けるために、SNS以外のインターネットから情報を選んで参考にした。Bさんは、「乳がんのこともよくわからない中で情報を探し求め」、インターネットを検索する中で患者会に入り妊孕性温存に関する情報を得ることにした。居住する地域に患者会はなく、他県の患者会に思い切って参加した結果、「患者会で温存している人が予想外に多い」ことに驚くとともに、凍結をすすめられることもあり「温存体験者の話に惹かれ」ていった。

「インスタはあまり見ないけど、ただ普通の不妊治療をしている人のブログは見ていますね。SNSだと嫌なことを言われた時に落ち込みそうな気がするので交流はしないですね。」(A)

「周りにも乳がんの人はもちろんいなかったんで、とにかく病気が怖い方が上で、もういろいろ考えたんですけど。」(B)

「他の県の患者会に行って、そこで妊孕性の話とか教えてくれるので、結構自信になったというか、他にも温存やっている人がいるんだと思って、すごい親近感もって話せるし、結構都会の人たちはやってるんだと思いました。県内の人は治療を優先するのが正しいと

思う人が多い感じだけど、でも他の県の人とはどんどん凍結してから治療したほうがいいよという感じでした。」(B)

③＜妊娠したい気持ちが高まる＞

Aさんは、友人・知人らの妊娠に影響を受けたこともあり子を持ちたい希望が強く、乳がんの診断を受けても「子を持ちたい気持ちは変わらず」、早い段階で妊孕性温存を決意した。Bさんは、ホルモン療法の途中でも妊孕性温存ができることを知り、先に治療を開始した上で患者会に通い、妊孕性温存について考えた。患者会では、体験者との親交を通して、かつて不妊治療をしたころの自分を思い出し「子を持ちたい自分の気持ちを再確認する」とともに、子を持つことは自分自身が人として成長するための機会になるのではないかと「子を持つ意味の確信」と、「妊孕性温存の必然性」を感じるようになった。さらに患者会は、妊孕性温存を実施した夫婦同志で交流する機会も設けられており、当初は妊孕性温存に関心が薄かった夫の気持ちにも変化が見え、「パートナーとともに妊孕性温存の方に向いていく」こととなり、妊孕性温存を行うことを決断した。

「とっても妊娠したい気持ちが強くって、周りも妊娠していくっていうことがあったので、すごい気持ちが強かったんです。最初に早い時点で、診断されてそういうの(妊孕性温存)がありますよって聞いたときに、すぐにしたいと思って、もう早い段階で決めました。」(A)

「妊孕性温存やる自信ができました。やってもいいんだと。治療を中断したら再発するんじゃないかと不安があるんですけど、私も頑固なんでどうしても1回やりたいと。後悔するから1回やって、そんなに長い時間治療を休むつもりはないから私も怖いし、だから1回させてもらえないかと夫に頼みました。」(B)

④＜温存できると知り気持ちに余裕ができる＞

Bさんの乳がんはホルモン受容体陽性非浸潤がんであり、ホルモン療法が適応した。多くは、ホルモン療法開始前に妊孕性温存を行うが、Bさんの場合は、がんのタイプからホルモン療法を3年継続した時点で温存を行うことも可能であると判断され、「ホルモン治療の途中で温存できると知り気持ちの余裕」ができた。妊孕性温存に対する抵抗感も感じ

ていた B さんは、まずはがん治療を優先し、《ホルモン治療にも慣れ妊娠にチャレンジできそうに思える》ようになったころ、妊孕性温存のことを具体的に考えるようになった。

「当時は 5 年間で標準治療だったのですが、2、3 年でいったん考えて温存するのもありだよと、最初に温存する話もあるし、2、3 年で考えていいよと言われたのが希望じゃないですけど、余裕が持てたというか。」 (B)

「人って慣れてくるから、ホルモン治療をしていくとだんだん元気になっているような気がして、ちょっと (妊孕性温存に) チャレンジしてみようかなって、思ったんです。」 (B)

2) 【妊孕性温存の辛さに耐える】

①＜がん再発を心配しながら温存に臨む＞

ホルモン療法を中断して妊孕性温存を行うことを決意した B さんは、妊孕性温存について詳しく調べ、卵巣刺激薬によるホルモン値上昇とがん再発の危険性を知った。そして、できる限りリスクを負わないよう、《自分が安心して温存できる材料を探す》こととして病院探しを始め、ホルモン値上昇を抑える薬剤であるアロマターゼ阻害薬を併用しながら妊孕性温存を実施する病院を探し当て《自分で選んだ病院》に託した。

「採卵するのに、ホルモンが上がらない薬を使っているのが A 病院だけだったんです。担当の先生には、A 病院のことを伝えたんですけど知らないって言われて、だけどじゃあ A 病院でやりますって言って紹介してもらいました。だから安心してやれました。」 (B)

②＜温存することに気持ちを集中させる＞

生殖医療機関に通院を始めてからの A さんと B さんは《一旦がんの治療にはふたをして温存に向き合う》のように、妊孕性温存に取り掛かってからはがん再発への恐怖は薄れ妊孕性温存への期待を大きくした。当時の妊孕性温存は自費診療で行われ、通院費もかかったが《費用はかかるが考えない》と高額な費用のことは考えないように努めた。

「再発が怖いなと思ったのは最初だけでした。すぐに治療に慣れて忘れてしまって、病気にふたをしてという感じです。取り合えずがんの治療にふたをして、こっちに向き合おうという感じです。」 (B)

「費用は高かったですね。ただ予想はしていたのでだからあんまりお金のことに關して思ったりとかはなかったですね。」 (A)

③＜想像とは全然違う採卵までの辛さに耐える＞

Aさん、Bさんともに期待して妊孕性温存療法を開始したものの、《卵巢刺激薬の注射の痛さに驚く》、《朝早くからの通院や採卵が負担になる》と、自己注射や通院は二人にとって苦痛が大きく、身体的にも心理的にも疲弊していった。そして、妊孕性温存に対する期待は《採卵するまでのことが想像と違った》ものへと変わり、《採卵までと採卵の苦痛が大きくてこれ以上続けられない》と感じるようになった。保存できた受精卵の数は、Aさんは5個、Bさんは2個であり《確保できた受精卵の数が少なくてがっかりする》と期待には沿わない結果であった。

「痛いんですよ。採卵するのに1泊したり。採卵が痛いんですよ、採卵してというのは自分が想像したよりも全然違うという感じで、あとはすごい通わなければいけないというのがあって、どのくらい大きくなったか見たり、あとは自己注射をしたりもあって。あと、もともと乳がんなんでホルモンを上げないようにしないといけなくて、そういう別の注射もあったんですよ。自己注射もあったし臀部というのもあったし。」 (A)

「まず私は通院がきつくて、まずフルタイムで働きながら行くので、午前休を取らないといけなくて、職場の人に対してもつらかったですし、朝早くから行くので体力的にもきつくて、絶対午後までに帰らないといけないからという状況で注射して、採卵するのも1泊しないといけなかったから1泊して、で、次の日めっちゃ痛くってちょっとという感じです。」 (B)

「4ヵ月治療をストップして薬を抜くのが3か月で、すぐ採卵して1か月して、もう1周期やる？って言われたけど、採卵がきつくて仕事もしていたし、遠い病院だったし2個保存できたのもうすぐ戻ってきて、がんの治療を再開しました。」 (B)

「結構通院がつらくってストレスがたぶんたまってたんですよ、遠いので。例えば仕事終わりに行ける病院だったら全然行くと思うんですけど。そういうのが私にはあっていないと思った。」 (B)

「正直、もともと採卵したときには卵が11個くらいあったんですよ。それで、受精卵としてできたのが5つだったので、えっ少ないって思ったんですよ。なんか11個も取れたのに5個だけ？って思ったんです。」 (A)

④<妊孕性温存に伴う周囲への負担に申し訳なさを感じる>

妊孕性温存を行うためには、本人の負担だけでなく、夫やパートナーの理解と協力が必要である。Aさん、Bさんともに夫の協力は得られ、予定した期間内に妊孕性温存を行うことができた。しかし、採精そのものや採精のための時間調整など夫にかかる負担も少なからずあるため、「何も言わずに協力してくれることがありがたい」と感じつつも、「自分のせいで夫に協力してもらうことになり申し訳なく思う」、「夫が無理をして協力しているように映る」のような罪悪感が生じた。仕事の傍ら頻回の通院を行う経過の中では「職場に対しての申し訳なさ」が生じ、連続して採卵することを諦めるに至った。

「旦那さんに来てもらって、精子を出してもらってというのも、ちょっと仕事とかがある人は大変だなと。そのあたりもちょっと。朝イチとかの指定があったりもするから。」(A)。

「夫とは関係性が悪いわけではないんですけど、仲はいいけど自分がこういうことになったことで、というのが多少あったかなって思いますね。こうなったのは自分のせいでそうになっているというのが申し訳ないっていう。」 (A)

「特にできることはするっていう感じで、有難いことに。夫は否定もしないし、やりたいようにって感じで。」 (A)

「夫はもうあきらめていましたね、『何言ってもやるんやろ』って感じで(笑)。」(B)

⑤<受精卵を確保できたことに一応の安心感が生まれる>

Aさん、Bさんともに、採卵までには様々な困難があったが胚凍結までたどり着くことができ、《一応の安心感が生まれ》、《先々後悔しないで済むのはよかった》と十分に満足のいく結果ではないものの安堵していた。

「仲がいい子で不妊の子とか子どもができない子がいるから、なかなか取れないとも聞くから、いいかなとは思った。」(A)

「温存は負担になる、でもした方がいいと思います。後々後悔してもできない、妊娠の可能性が低くなるわけじゃないですか。だからしないよりもした方がいいんじゃないかと思っています。」(A)

3) 【思うように妊娠にたどり着かない】

①<移植予定の時期が迫り気持ちが不安定になる>

Aさんは、凍結胚の移植を目前にした時、再発への不安に加えて、生殖医療、妊娠や出産など変化する生活を具体的に考えるようになり《妊活へのプレッシャーを感じ始め》、医療者や家族がAさんの不安を鎮めようとしても《他患者の話を聞くだけで気持ちが揺れる》のように心理的に過敏になっていった。特にがん再発への恐怖が大きく《再発を考えると気持ちが落ちる》、《今、子どもを生んだら自分はダメになる》と思い描いていた妊娠・出産への期待が現状からかけ離れているように感じた。Aさんの不安定な心理状態はしばらく続き、《周囲の支えでどうにか持ち堪える》ことができた。

「もともと3年で治療をいったん中止して妊活をしたいというのがあったんです。それでその3年がこの11月だったんですけど、だけど、その前々の月、その2か月くらいからだんだんその、妊活をしなきゃいけないというプレッシャーをすごい感じてしまって。」(A)

「再発のリスクが、リスクが上がるじゃないですか、治療を中止するからあの辺がすごい自分の中でネックで、すごい精神的に落ちてしまったという感じで。」(A)

「すごい、なんか自分の選択肢がそれでよかったのかとか、それで再発して産むだけ産んで育てられなかったらどうしようとか、そのことはすごい悩みました。」(A)

「医療者の方は患者さんのことを話したりするじゃないですか、無意識だと思うのですが、それは私の事じゃないって思いました。それはその人の事でしょって思ったりして、でもそれはその時が一番自分の中で落ち込んでいる時だったのではないかな。今それを言われていてもどうも思わないけど。」(A)

「すごいストレスだったから、今じゃないと思ったんです、自分の中で今出産の時期じゃないと思ったんです、今出産したら自分はきっとダメになると、精神的に、妊娠もしんどくなって、仮に妊娠できても不安な気持ちが付きまよってというのはありました。」(A)

「自分の母に話を聞いてもらいました。主人は仕事が忙しいから、母に聞いてもらうことが多いです。」(A)

②＜期待した妊娠にたどり着けない現実に直面する＞

Aさんは、治療を中断して凍結胚を移植するか悩み続けた結果、ホルモン療法を5年やり遂げたところで移植することに方針転換をした。しかし、子を持ちたい気持ちは変わらず、《受精卵があるのに妊娠に届かない今を受け入れられない》と、目の前に子を持つチャンスがあるのに実現できない状況に納得することが困難であった。Bさんは、治療中断後に自然妊娠と流産、さらに凍結胚の移植と未着床をも経験した。妊娠に対する期待が大きかっただけに、一時的には《期待した妊娠が叶わず、どうでもいいと思う》という心境に陥った。

「凍結できたのは安心材料ではあるけど、それをすることで逆に、それをして安心材料ではあるけど、受精卵があるのにつて思っちゃうことがあって、卵が、受精卵があるのになんで私はできるところまでいかないんだろうという葛藤もあるんです。」(A)

「保存したのは全部だめだったんです。保存したのを2個使ってもダメで、そこからどうするってなったけど、私は体外（受精）とかはどうでもいいって思って。」（B）

③＜がん治療の中断を懸念する家族を気遣う＞

Aさん、Bさんの親は、妊孕性温存には賛成したがホルモン療法を中断することに関しては好意的でなく、がん再発を最も不安視していた。よって、妊孕性温存の際も移植の際も「がん再発を心配する家族から反対される」ことを意識しながら行動し、特にBさんは親に心配かけまいと「がん治療中断の事実を親に言わずに」ホルモン治療の中断や凍結胚の移植を行っていた。

「親は基本的には私の身体が一番だから無理に妊活してという、そういうのはやめてほしいと。でもそれでもやっぱり子供が欲しいというんだったら治療を中止して妊活に励んでもいいよっていう感じだったのであんまりこれがいいよとか言わなかったですね。でも身体が一番ということは言われましたね。」（A）

「（温存のことは）親には言ってないんです。なので、ダメだったらダメだったし、すごい心配するから、できたらできたでいいし。」（B）

④＜気持ちを切り替え今の暮らしを大切にしようと努める＞

Aさんは、凍結胚の移植を2年後に延期しようと決意してからは「妊活する気持ちは一旦おいて治療に専念する」ことに気持ちが落ち着き、「子を持つこと以外に今を楽しむ大切さに気付く」のように、完全に気持ちが切り替わったわけではないが、子を持つこと以外の生活に徐々に意識が向き始めている。Bさんは、出産には至らなかったものの一回は自然妊娠ができたことによって新たな自信と期待が芽生え、「体外受精ではなく自然妊娠への期待は持ち続ける」のように、引き続きホルモン療法を中断した状態で自然妊娠を待つことにした。

「（移植の件で）自分の気持ちが保てなくなって、ちょっともう、いったんその気持ちは置きといて治療に専念しようという感じです。」（A）

「切り替えているかというと、まだちょっと切り替えれてなくて、まいった状態です。」 (A)

「休薬したらうっかり妊娠がわかって、自然で妊娠できるんだったら、もう少しやれるんだったらってもう半年くらいお薬は休んでこのままで、自然に任せて行けそうだったらいふことで半年くらい。」 (B)

表2 乳がん診断後に妊孕性温存を行った女性の体験

テーマ	カテゴリ	サブカテゴリ
妊孕性温存を行う 意思を固める	初めて聞く妊孕性温存の話に 現実感がわからない	凍結する話が遠い話に思える
		凍結できると初めて知り戸惑う
		凍結保存をすることがすごく大変なことに思える
	戸惑いながらも自分が納得 する情報を集める	自分が傷つくような情報は避ける
		乳がんのこともよくわからない中で情報を探し求める
		患者会で温存している人が予想外に多いことに気づく
		温存体験者の話に惹かれていく
	妊娠したい気持ちが高まる	子を持ちたい気持ちは変わらない
		子を持ちたい自分の気持ちを再確認する
		子を持つ意味を確信する
		妊孕性温存体験者の話を聞き温存の必然性を感じる
妊孕性温存の辛さ に耐える	温存できると知り気持ちに 余裕ができる	パートナーとともに妊孕性温存の方に向いていく
		ホルモン治療の途中で温存できると知り気持ちの余裕ができる
	がん再発を心配しながら温存 に臨む	ホルモン治療に慣れ妊娠にチャレンジできそうに思える
		自分が安心して温存できる材料を探す
	温存することに気持ちを集中 させる	自分で選んだ病院に託す
		一旦がん治療にはふたをして温存に向き合う
	想像とは全然違う採卵までの 辛さに耐える	費用はかかるが考えない
		卵巣刺激薬の自己注射の痛さに驚く
		朝早くからの通院や採卵が負担になる
		採卵するまでのことが想像と違った
思うように妊娠に たどり着かない	想像とは全然違う採卵までの 辛さに耐える	採卵までと採卵の苦痛が大きくてこれ以上続けられない
		確保できた受精卵の数が少なくてがっかりする
	妊孕性温存に伴う周囲への 負担に申し訳なさを感じる	何も言わずに協力してくれた夫にありがたいと思う
		自分のせいで夫に協力してもらうことになって申し訳ないと思う
		夫が無理をして妊孕性温存に協力しているように映る
		妊孕性温存に通院することで職場に対し申し訳なさを感じる
	受精卵を保存できたことに 一応の安心感が生まれる	受精卵が確保できて一応の安心感が生まれる
		後悔しなくて済むので温存してよかった
	移植予定の時期が迫り気持ち が不安定になる	移植予定が近づくにつれ妊活のプレッシャーを感じ始める
		他患者の話を聞くだけで気持ちが揺れる
		再発リスクを考えると気持ちが落ちる
		今子どもを産んだら自分はダメになる
思うように妊娠に たどり着かない	期待した妊娠にたどり着けな い現実直面	周囲の支えでどうにか持ち堪える
		受精卵があるのに妊娠に届かない今を受け入れられない
	がん治療の中断を懸念する 家族を気遣う	期待した妊娠が叶わず、どうでもいいと思う
		がん再発を心配する家族からがん治療中断を反対される
	気持ちを切り替え今の生活を 大切にしようと努める	がん治療中断の事実を親に言わずに温存を行う
		妊活する気持ちは一旦おいて治療に戻ろうと決意する
思うように妊娠に たどり着かない	気持ちを切り替え今の生活を 大切にしようと努める	子を持つこと以外に今を楽しむ大切さに気付く
		体外受精ではなく自然妊娠への期待は持ち続ける

V. 考察

AさんとBさんが行った妊孕性温存までのプロセスはそれぞれ異なり、Aさんは乳がん診断後すぐに妊孕性温存を行うと決断し速やかに妊孕性温存を行ったのに対し、Bさんは妊孕性温存に対する抵抗感もあり、ホルモン療法の途中で妊孕性温存を行った。その後、Aさん、Bさんともに意思決定までは順調に進んだものの、妊孕性温存を行う時期から妊娠に臨むまでの段階では身体的心理的に大きな苦痛を経験したうえ、順調に妊娠・出産へと進むことはできなかった。今回、妊孕性温存を行う場合に体験しうる、いくつかの困難が明らかになった。以下、いくつかのターニングポイントに応じて考察を行う。

1. 妊孕性温存を行うと意思決定するまでの戸惑いと情報収集における課題

Aさんは、乳がん診断前からがんや生殖医療に関する知識を持っており、がん診断時の医師からの説明はスムーズに理解することができた。しかし、友人・知人らの妊娠する話を耳にして、子を持ちたい気持ちが高まった状況でのがん罹患であったため、妊娠を強く意識することとなった。また、がん告知後の情報収集では、自分が傷つくのを恐れ、SNSなどネガティブな情報が目に入らないように努めており、情報にも過敏になっていたことがわかる。また、妊孕性温存を実施する段階では驚くほどの「注射の痛み」があり、採卵時の苦痛は想像以上のものであった。先行研究において、がん患者に対する妊孕性障害に関する情報提供は、医師の99.2%が重要であると認識しながら、実際には32.2%しか説明されておらず、情報提供の不備が指摘されている²⁾。加えて、乳がん告知後の心理的混乱が生じている状況で説明がなされたとしても患者が十分に理解しているとは考えにくく、Aさんのように自分の気分に応じたインターネット情報に依存してしまうと、結果として視野を狭めてしまう可能性がある³⁾。疾病や治療は個別性が高く、個々に合った情報を自身で集めるには限界があるため、医療者による適切なタイミングと適切な内容の情報提供が必要だったと言える。

Bさんは、乳がんの知識もない状態でがん告知を受けたため、乳がんと妊孕性温存療法、両方の知識を獲得する必要があった。そして、情報を転々とする中インターネットで患者会の存在を知り、妊孕性温存の経験者からの話に関心が向いていった。また、患者会では夫同士のつながりもあり、夫の認識にも変化が見られた。患者会への参加は、意思決定から妊孕性温存までを夫婦で協力して実施できたという点においては心強く有効であったが、結果として、妊娠は叶わず期待通りに事は進まなかった。病いの体験のナラティブは二つ

のシステムを介して意思決定に影響を及ぼすといわれ、システム1としての直感的に働く機能は、他人の判断や選択に基づき急いで意思決定をしてしまう特徴があり、システム2としての熟慮的・分析的に働く機能は、体験談を参考にしながらも他人の意見に流されず自身の価値観に立ち返る機会を持つことができる。ナラティブは、情報の示し方によって、システム1にもシステム2にもなりうる意思決定の結果に及ぼす影響が大きい⁴⁾ため注意が必要である。患者会では、体験者から様々な話を聞くことができるメリットがある反面、対面で直接的に情報が入ってくるため、Bさんが受けた影響は大きく、システム1が強く機能した可能性も考えられる。特に、がん診断後の患者は心理的危機的状態に陥いるため多くの情報を整理できず、その時点の自身の意向に合った情報ばかりに目が向くと言われるように⁵⁾、Bさんは客観的視点が不足したとも言える。さらに、『すごい親近感もって話せるし、結構都会の人たちはやってるんだ』や、『どんどん凍結してから治療したほうがいいという感じでした。』と、妊孕性温存の経験者から直接聞く話によって、“妊孕性温存をした方が将来子を持つ子ができる”という期待を強調した利得フレーム・メッセージと、“妊孕性温存しないと子を持つことができなくなる”という損失を強調した損失フレーム・メッセージ⁶⁾を同時に受け取った可能性があり、妊孕性温存を勧奨するフレーミング効果によるバイアスがかかったとも考えられる。患者会は、厳密に言えば、「病气」であることのみが共通点であり、個々が抱える問題は個人の責任として対処しなければならない限界がある。Bさんは、県外の患者会に参加したため、地元の医療施設の状況や遠距離で生殖医療を受ける負担については情報が得られず、その結果、実際に妊孕性温存を実施してみて初めて負担の大きさを実感した。患者会におけるピアサポートの有効性は、アドバイス授受の他にも、感情表出や悩みの分かち合いのような情緒支援と居場所の確保など複数あり⁷⁾、多くの研究で有効性が認められている。その一方で、患者会は都市部に集中しており、必ずしもピアサポーターの情報が患者に有益なものばかりとは限らず、Bさんのように障壁にぶつかることもある。したがって、医療者は患者が求める情報と患者に必要な情報を見極め、情報が偏らないように配慮するとともに、適切な時期を図って適切な情報を提供していく必要がある。

2. 妊孕性温存実施に伴う苦痛の軽減に向けたケアの重要性

AさんとBさんは、子を持つことへの希望を持ちつつ、それぞれのプロセスを経てがん治療と妊孕性温存に臨んだ。しかしながら、妊孕性温存そのものが身体に与える負担は本

人たちが想像していた以上であり、両者とも苦痛に耐えながらの採卵となった。採卵を行うための卵巣刺激には FSH/hMG 製剤が用いられ⁸⁾、多くは自己注射であり、語りの中でも自己注射の負担が語られた。自らの身体に針を刺す非日常的な行為を連日行うことには不安、恐怖、痛みなど様々な抵抗感を招くうえに⁹⁾、正しい手技も求められる。さらに、医療機関で受ける採卵手技は局所麻酔で行うことが多く、経腔的に穿刺針を卵胞まで到達させるために激しい痛みを経験することもある。A さん、B さんともに、意欲的に妊孕性温存に臨んだものの、生殖医療機関に通院する間は、痛み、不安に加え、時間の制約や仕事への影響から「採卵までと採卵の苦痛が大きくてこれ以上続けられない」と感じていた。妊孕性温存は、採卵の準備段階から採卵時までの両方において、痛みや様々な苦痛を経験することが多いため、それらの苦痛を事前に十分に説明するとともに、採卵までの経過の中で患者がどのような経験をしているか把握し、対処することが必要である。また、妊孕性温存に伴う否定的な経験はその後の経過にも影響を及ぼす可能性があるため、生殖医療とがん医療の機関においては互いに情報を共有し、妊孕性温存後にスムーズにがん治療に移行できるように努める必要がある。

3. 期待した妊娠が叶わなかった状況におけるケアの必要性

A さんは、妊孕性温存後の凍結胚の移植を計画的にすすめようとしたが、間近に迫ったところから再発への恐怖が増していった。また、受精卵が存在しているにもかかわらず、妊娠にたどり着けないもどかしさも加わり心理的に追い詰められた。乳がん罹患した患者の治療後の心理状態は、手術などの治療を終えた後も、再発や転移への恐怖心が生涯続き、病に囚われない努力をしているといわれる¹⁰⁾。特に乳がんの経過観察は他のがんと異なり 5～10 年を要するため、他のがん患者と比べて長期間にわたり再発の懸念を抱いた状態で生活を送ることになる。よって、がんに対する恐怖心が和らぐことはなく、A さんのように妊孕性温存を行い妊娠の可能性を残したとしても、妊娠への期待と再発の不安の間で葛藤に悩まされることもある。こうした当事者の心理的負担や倫理的問題の指摘から、がん・生殖専門心理士や生殖心理カウンセラー制度が設けられており、専門家の登録数は増加している¹¹⁾。しかし、地方においてがん・生殖医療に関する医療体制は十分に整っていないため、心理的ケアを精神科など他の診療科または医療機関に依存する場合は、予防的ケアの機会の減少を招く可能性がある。第 4 期がん基本対策法において、新たに妊孕性への支援の必要性が掲げられており、今後、がん・生殖医療に関する体制構築は進むと予

想されるが¹²⁾、現状は心理的ケアを実践する専門家は不足している。今後は、乳がん診断後に妊孕性温存を行う女性が公平なケアを受けながら安心して治療に臨むことができるよう、専門家の育成と配置が求められる。

Bさんは、ホルモン剤の休薬期間に自然妊娠と流産、凍結胚による妊娠の不成立を経験し、厳しい現状に対し「どうしてもいい」とあきらめの感情を抱いてしまった。このように、乳がん患者が妊孕性温存を経て妊娠を試みる場合には、様々な障壁が存在するため、患者の期待が大きいほど落胆は大きくなると推察される。2004年から行われたホルモン療法を中断して妊娠することの再発率を調べる POSITIVE 試験の結果では、短期的再発率は妊娠のためにホルモン治療を中断しなかった女性と同程度であるとの朗報が届いた¹³⁾。しかしホルモン療法に用いるリュープリン®に関して、妊娠の安全性を考慮した休薬期間が2023年に3か月から9か月へと延長され、妊娠するための長い休薬期間の確保が必要となった。凍結胚による妊娠の確率は女性の年齢とともに低下するデータもあり、休薬期間の延長は妊娠確率へ影響を与えると予想されている。不妊治療の結果、身体的要因を含めて成功しなかった女性は、「人生の拒絶と悲嘆」を抱き、年齢や治療期間が長期になる程強まるといわれ¹⁴⁾、拳児を希望しながら妊娠を叶えることができなかった場合の落胆や心残りは、人生に対する否定的な認知を招く可能性がある。乳がんと診断された女性の中で妊孕性温存を行う者は増加しているが¹⁵⁾、乳がん罹患後の妊娠・出産においては、未だ確立された療法が存在しないため、妊娠・出産に至らない女性は増加すると考えられる。妊孕性温存に子を持つ希望を託すも叶わなかった時の心理的動揺をふまえて、意思決定を行う時点においての十分な情報提供と継続的なカウンセリングや心理的支援が求められている。

VI. 研究の限界

本研究は、乳がんの診断後に妊孕性温存を行った女性2名に対し半構造化面接を行い、質的データの分析を行った。対象者数が少なく妊孕性温存へのプロセスもそれぞれ異なったことから、今回得られた結果を一般化することは難しい。しかし、先行研究において、妊孕性温存を行った女性の意思決定までの過程と意思決定後の心理的变化について述べられたものはないため、意思決定支援を行ううえでの一助になると言える。

今後は、さらに対象者を拡大し、妊孕性温存を行ううえでの課題抽出と支援の構築を進める必要がある。

VII. まとめ

乳がん罹患し、妊孕性温存を行った2名の女性の体験を半構造化面接によって明らかにした。妊孕性温存を行う意思決定は、主に自らが収集した情報をもとに判断されていた。その後妊孕性温存を行ったが、温存の手技は想像以上に苦痛が大きく、継続して行うことが困難であった。また採卵し胚凍結を行うことはできたものの、両者ともに期待通りの妊娠・出産のプロセスを辿ることはできなかった。妊娠が叶わないと感じた時点の心理的動揺は大きく周囲の支援を要した。

乳がん診断後の妊孕性温存に関する意思決定支援においては、適切な情報提供と医療者間の共有、妊孕性温存の手技を受ける際の苦痛の緩和、凍結配偶子を移植する際の心理的ケアについて支援を構築していくことが求められている。

【文献】

- 1) Bengtsson, M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. NursingPlus Open 2016; 2: 8-14.
- 2) 古井辰郎, 本邦における AYA 世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制—がん専門医調査の結果より—. 癌と化療 2018; 45(5): 841-846.
- 3) 小竹祥生, 高橋真吾, 認知バイアスを考慮した意見形成メカニズムのモデル化. 第 22 回社会システム部会研究会 2020; 176-183.
- 4) Bekker, H. L., Winterbottom, A. E., Butow, P., et al. Do personal stories make patient decision aids more effective? A critical review of theory and evidence. BMC Med Inform Decis Mak 2013; 13: 1-9.
- 5) 土橋千咲, 荒尾晴恵, 野澤美江子, がん患者の妊孕性温存に関する意思決定に向けた情報収集・相談の様相と困難. 大阪大看誌 2013; 25(1): 18-25.
- 6) 大竹文雄, 平井啓. どうすればがん治療で適切な意思決定ができるか. 医療現場の行動経済学. すれ違う医者と患者. 東洋経済新報社, 東京, 2022; 68-121.
- 7) 大坂和可子, 川端愛, 細田志衣, 他, 乳がん女性を対象とした継続型サポートグループの評価—参加満足度と居心地のよさに影響する要因—. 聖路加看会誌 2016; 19(2): 46-53.
- 8) 日本がん・生殖医療学会. 妊孕性/妊孕性温存について.
<https://j-sfp.org/fertility/fertility.html>. (参照:2024-4-8)
- 9) 政井ゆかり, 整形外科ナースのためのお悩み相談室 関節リウマチ患者への自己注射指導の際, 恐怖心をもたれる場面を多く経験します, よい解決策はないのでしょうか?. 整外看 2016; 21(10): 1033-1035.
- 10) 砂賀道子, 二渡玉江, 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共に生きるプロセス. 北関東医学 2013; 63(4): 345-355.
- 11) 日本生殖心理学会. 認定資格養成講座/資格更新.
<https://www.jsrp.org/course/psychocertifi.html>. (参照:2024-4-8)
- 12) 厚生労働省. 第 4 期がん対策基本計画
<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/001127422.pdf>. (参照:2024-4-8)

- 13) 清水千佳子, POSITIVE 試験(Pregnancy Outcome and Safety of Interrupting Therapy for women with endocrine responsive breast cancer-IBCSG 48-14-)初回解析結果のアンコール報告(会議録). 日がん・生殖医療会誌 2023; 6(1): 89.
- 14) 香川香, 不妊治療不成功後の子のない人生への認知と精神的回復力および夫婦関係. 女性心身医 2023; 28(2): 205-210.
- 15) 高井泰, 重松幸佑, 新しくなった日本がん・生殖医療システム (JOFR-II) の現状と課題. 日がん・生殖医療会誌 2023; 6(1): 6-12.

【資料：インタビューガイド】

「乳がん罹患した女性の妊孕性温存の選択における意思決定支援」

インタビューガイド

1. 乳がんの診断を受けた時の状況と、現在までの乳がんの経過についてお聞かせください。
 - 1) 乳がん診断時の年齢とステージ
 - 2) 乳がんの治療内容
 - 3) 妊孕性温存(生殖医療)の有無と内容
 - 4) 生殖に関して主治医から説明された内容
2. 挙児希望について 希望をもった時期と理由
3. 主治医から妊孕性の説明を受けてから乳がんの治療を受けるまでの間、妊孕性温存をするかしないかをどのようにして決められましたか。
 - 1) 情報源
 - 2) 相談した人、支援してくれた人
 - 3) 決めるまでにかかった期間
 - 4) 決め手になったこと、決める際に重視したこと
 - 5) 困難と感じたこと（対医療者、対周囲の人、情報、経済面）
4. 妊孕性温存について乳がんの診断を受けてから現在までの間、ご自身の中で気持ちの変化はありましたか。どのような変化がありましたか。
 - 1) 生活の変化 気持ちの変化
 - 2) 周囲の人の状況の変化
5. 子を持つことはあなたにとってどのような意味を持ちますか

第4章 乳がん診断後の女性が行う妊孕性温存に関する

選択に用いる意思決定ガイドの開発

共有意思決定（Shared Decision Making: SDM）について、海外では多様な領域において意思決定ガイドの有効性が認められているが、わが国における乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定に用いるガイドで公開されたものはまだ存在しない。先に述べた質問紙やインタビュー調査においては、乳がん診断後の限られた期間に妊孕性温存に関する意思決定を行うことの難しさ、例えば乳がんや妊孕性温存に関する情報の多さに戸惑う様子や、妊娠への強い思いから妊孕性温存を十分に理解しないまま焦って意思決定をしてしまう様子などが明らかになった。妊孕性温存を行わなかった女性の中には、がん治療後時間が経過しても当時の選択を後悔している者もあり、妊孕性温存に関する意思決定の影響がその後の人生に長期間影響を及ぼす可能性が示唆された。したがって、乳がん罹患した女性が行う妊孕性温存に関する意思決定において、妊孕性温存に対する理解の促進と共に意思決定に対する後悔の低減を目的とした意思決定ガイドの開発が求められると考えられた。今後、乳がん罹患者の増加とがん治療前の妊孕性温存の広まりによって、乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を行う女性は増加すると予想される。また、がん・生殖医療の地域格差が問題となっている状況において、意思決定プロセスの習得、知識獲得、価値観の明確化を図りながら意思決定を進めることが可能なガイドの導入は、意思決定支援の均てん化にも有効であると考え、以下、今回作成した意思決定ガイドの開発プロセスを述べる。

第1節 意思決定ガイドの草案作成と臨床専門家による

内容適切性の検討

I. SDMにおける意思決定ガイドの位置づけ

共有意思決定（Shared Decision Making: SDM）とは、医療者と患者が話し合い、協働して意思決定を行うプロセスである¹⁾。SDMの特徴は、エビデンスに基づく医療の提供と患者の価値観の尊重が共存するところにある。SDMが成立する条件は、①少なくとも医療者と患者が関与する、②両者が情報を共有する、③両者が希望の治療について合意を形成するステップを踏む、④実施する治療についての合意に達する、の4要素であり、①～③のポイントを押さえることによって④の合意形成に到達できる²⁾。中でも②の「両者が共有する情報」に関しては、医療者側からのエビデンスに基づく偏りのない情報と、患者側の価値観や生活背景、意向なども加わった情報を双方で共有するという点において、従来行われてきたインフォームドコンセントとは異なる。③の合意形成に関しては、患者の価値観を尊重しながら意思決定を進めていくことによって、患者中心の意思決定を導くことが可能となっている。また、SDMにおいては、カウンセリングとコーチングの両輪が重要視されており、カウンセリングでは、意思決定に伴う葛藤や不安を傾聴しながら解消に努め、コーチングでは、患者の価値観の明確化、選択肢に関する理解の促進、情報に基づく検討の支援等、患者と医師が最終決定を行うための、準備促進への支援が行われる³⁾。その中で、意思決定ガイドはカウンセリングとコーチングを補助し、支援の有効性を高めるためのツールとして用いられている。

従来の診療場面における意思決定に活用されてきたツールの一つとして診療ガイドラインがある。診療ガイドラインは、「診療上の重要度の高い医療行為について、エビデンスのシステマティックレビューとその総体評価、益と害のバランスなどを考慮し最善の患者アウトカムをめざした推奨を提示することで患者と医療者の意思決定を支援する」と定義されており⁴⁾、記載されている診療内容やエビデンスは、医療者のみならず患者も用いることによって意思決定を促進すると期待されている。診療ガイドラインは、書籍化やWeb公開がなされており、乳がんに罹患した女性における妊孕性温存に関しても、医療の専門用語をできるだけ平易な用語で説明するなど、様々な工夫がなされた患者向けのガイドラ

イン⁵⁾が発刊されている。しかしながら、ガイドラインに記載される推奨内容はあくまで一般論であるため、個々の状態に応じて検討するには理解が難しく、本研究で行ったインタビュー調査では「自分がどの状態に当てはまるのかわからない」「内容が難しい」など内容の理解に時間を要していることが明らかになった。また、ガイドラインは診療内容に限定されているため、患者の価値観や意向が直接反映されておらず、SDMの要素をガイドラインだけで満たすことは困難である。その点において、患者の価値観や意向の尊重を重視しながら意思決定のプロセスを支える意思決定ガイドへの期待は大きい。

II. 本研究が目指すアウトカムと意思決定ガイドの役割

本研究が目指すアウトカムは、乳がん罹患した女性が妊孕性温存に関する意思決定にガイドを用いることによって、乳がん治療が妊孕性に与える影響や妊孕性温存について十分に理解し、自身の価値観に照らし合わせて納得のいく選択ができることである。先行研究や筆者らの調査から、乳がん診断後に行う妊孕性温存に関する意思決定には様々な葛藤や苦痛などが伴うことが明らかになっており、精度の高い意思決定ガイドが求められている。今回作成した意思決定ガイドは、IPDAS (International Patient Decision Aid Standards) 開発モデル⁶⁾に加え、大坂ら⁷⁾の「意思決定ガイドの活用・開発に関する教育プログラム」の受講によって学んだ知見をもとに作成し、さらにIPDASi⁸⁾の基準を満たすための、情報の正確さとバランス、表現の明確さに留意している。またハンドブックサイズとして場所を選ばず活用できる仕様としており、医師や医療者からの説明の補足的役割をも果たしながら、診療時間以外においても時間を有効活用しながら家族やパートナーとの相談に活用することが可能であると考え、

III. 意思決定ガイドの草案作成

意思決定ガイドの草案作成にあたっては、まず筆者が前述した系統的開発プロセスによって原案を作成し、続いて共同研究者によって修正を加えた。意思決定ガイドの記載内容は、IPDASi日本語版の資格基準を参考にしながら、「はじめに」、「ガイドを読む前に」、「決めるプロセス」、「ガイドの使い方」、「ステップ1：納得して決めるための方法を知る」、「ステップ2：乳がん治療の妊よう性への影響を知る」、「ステップ3：妊よう性温存療法の選択肢を知る」、「ステップ4：何を大事にしたいかを明らかにする」、「ステップ5：医療者と話し合い決める」、「インフォメーション」、「妊よう性や妊よう性温存に

関する情報サイト」とした。また、必要に応じて、頁の下部に Q&A や注意する点を入れ、情報を補足した。

「はじめに」では、がん告知によって心理的に不安定になっている女性の意識を、がん治療だけでなく妊孕性温存に関しても向くようメッセージを入れ、意思決定への方向付けとした。メッセージには、妊孕性温存について医師と相談しながら決めること、本意思決定ガイドは生殖医療をすすめるものではないことを追記し、女性が偏った思考で決定することのないように説明を加えた。「ガイドを読む前に」では、乳がん告知直後の心理的に動揺する中においても妊孕性温存についての理解が可能となるよう、妊孕性温存の概略を図式化して掲載した。「決めるプロセス」では、意思決定の道筋を提示した。「ガイドの使い方」では、今回の意思決定ガイドの適用範囲を示すとともに、がんの進行度や BRCA 保因者など特殊な例における個別相談の必要性を記載した。

「ステップ 1：納得して決めるための方法を知る」は、意思決定が円滑に進められるよう決定する事柄を明確にした。「ステップ 2：乳がん治療の妊よう性への影響を知る」、
「ステップ 3: 妊よう性温存療法の選択肢を知る」は、知識提供として、ガイドライン、がん中核医療施設のホームページの情報を取り入れながら最新の医療情報を記載した。特に、『選択肢のメリットとデメリット』の提示においては、どちらかに偏ることが無いようにするため、比較表を作成した。『妊孕性温存を行った場合の妊娠の可能性』については、現状においてがん患者の妊孕性温存に関するデータが不足しているため、全国の生殖医療を集約したデータを代替資料として図式化した上で掲載した。『妊孕性温存を行う場合のタイミング』は、妊孕性温存を行う場合の流れをイメージしやすいように、がん治療と妊孕性温存を行う時期を時系列に図式化した。その際、妊孕性温存を行うタイミングは、がんのタイプや投与する薬物によって順序が異なるため、代表例として抗がん剤投与を行う場合の流れを掲載した。『排卵誘発の方法』は、ガイドラインや学会ホームページの内容と、山口県のがん生殖医療登録施設で行っている方法を照合し、齟齬がないことを確認し掲載した。「ステップ 4: 何を大事にしたいかを明らかにする」では、先行研究を参考にしながら意思決定上の問題となりやすい項目を挙げ、問題の重要度と心理的負荷を 0～5 の 6 段階で測ることによって、自身の価値観を客観的に評価できる機会とした。具体的な質問としては、“妊孕性温存によるがん治療の遅れ“、“妊孕性温存後の妊娠・出産の不確かさ“、“費用的負担“、“通院の負担“、“身体的負担“などを挙げた。また、価値観の確認後には最終決断の準備状況について確認できるよう、オタワの意思決定支援ガイド日本語版⁷⁾を

参考にしてチェックリストを設けた。「医療者と話し合い決める」は、限られた診療時間を有効に活用するための質問例を挙げている。その際、妊孕性温存に対する疑問を残さないためにメモができる頁を設けた。「インフォメーション」は、厚生労働省で定められている『がん患者等の妊孕性温存療法と助成事業』と山口県保健事業部への内容確認を経て公費助成の情報を掲載した。「妊よう性や妊よう性温存に関する情報サイト」では、適切な情報のもとで検討することができるよう、情報収集にの参考となるサイトの紹介を行った。なお、ガイドライン、関連学会のインターネットのサイトからの引用については、出版社と各学会に対して意思決定ガイドの記述箇所の提出と使用許諾を得た。

IV. 臨床専門家による意思決定ガイドの内容適切性の検討

意思決定ガイドの作成における臨床専門家による内容適切性に関する調査は、乳がん専門医 1 名、生殖専門医 2 名、がん看護専門看護師 1 名、乳がん看護認定看護師 1 名に対して行った。回答者の腫瘍医、生殖医は 20 年以上の臨床経験と専門医資格を有しており、生殖専門医のうち 1 名は、山口県がん・生殖医療登録事業登録施設の医師であり、日常診療においてがん患者への生殖医療を行っている。がん看護専門看護師は、がん患者の妊孕性温存に関する意思決定に関わった経験があり、乳がん看護認定看護師は、乳がん患者の相談とケアに従事している。筆者が作成した草案は研究者による修正を経たのち、内容適切性の検討を上記の臨床専門家に依頼した。内容適切性を検討するにあたり具体的に依頼した確認項目は、医療情報の正確さ、用語の適切さ、内容の判読性、冊子のサイズと情報量である。各専門家による内容適切性の評価を受けたのちは、筆者、研究者によって意思決定ガイドの記述内容の検討を再度行い、必要に応じて修正を行った。例えば、『がん治療後の卵巣機能評価』に関して、抗ミュラーホルモン（anti-Müllerian hormone : AMH）による卵巣機能評価は適さないとする文献もあるが、回答者の生殖専門医から臨床において AMH の検査は実施されているとの情報を得たため掲載した。また、がん看護専門看護師より、患者の中には妊娠に関する知識が乏しい女性も多いとの情報があつたため、『乳がんの知識』においては妊娠の基本情報も含めて解説を行った。修正した意思決定ガイドは、わが国における意思決定ガイド開発の第一人者である研究者によって確認され、価値観の明確化を促す文言、意思決定ガイドの更新の方針の記載などの助言を受けた。以上、意思決定ガイドの草案は、臨床専門家による内容適切性に関する検討を経て洗練させた（表 1）。

表1 医療専門家からの意見をもとにした意思決定ガイドの修正内容

FP: Fertility Preservation 妊孕性温存

項目/内容		修正点	医療専門家からの意見
はじめに	ガイドの目的	文章を簡潔にした	シンプルにした方がよい
	ガイドで用いる専門用語	「ガイドの目的」と同じ頁に集約した	分量が多くなるのでシンプルにまとめた方がよい
		妊孕性温存の大まかな流れの説明を追加した	複雑な内容なので、最初に温存の流れが一目でわかる工夫が必要
ガイドの使い方	ガイドの適用	修正なし	
	意思決定のためのプロセス	修正なし	
決めるプロセス		項目を増やした	ページ数が多くなるので、情報を探しやすい工夫が必要
	もくじ		
ステップ1 意思決定の方法を知る			
意思決定方法の紹介			
決める事柄の確認と決めるまでの期間		修正なし	
		決めるまでの期間を確認する理由の説明を追加した	生殖医の診察等、温存するまで時間がかかることの説明が必要
ステップ2 乳がん治療の妊よう性への影響を知る			
女性の生殖機能	女性の生殖器の役割	妊娠の仕組みを追加した	妊娠の仕組みを知らない患者がいるので説明が必要
	卵子の数と年齢の関係	修正なし	
	生殖機能低下の原因	削除した	妊孕性温存に関係ない内容となっているので不要
乳がんと妊よう性の関係	治療が妊孕性に及ぼす影響	類似するページの説明を入れた	複雑な治療なので補足する必要がある
	抗がん剤の影響	生殖医療に関する用語の訂正	生殖医療に関する用語が異なる
	抗がん剤治療中や治療後の妊娠について留意すること	薬物の残留期間を確認した / 治療後の妊娠は主治医の確認が必要であると追加した	慎重さを要する事項であるため、患者の判断で妊娠しないようにする必要がある
ホルモン剤の影響	ホルモン剤の副作用	修正なし	
	治療中の妊娠で留意すること	内服中断後の妊娠可能な時期を2→9か月へ変更した	薬品の添付資料の改訂が行われ、休業期間が延長された
分子標的薬の影響	分子標的薬の特徴	新薬（ペルツマブ）の情報を追加した	新薬の情報提供
	治療中の妊娠で留意すること		
ステップ3 妊よう性温存療FPの選択肢を知る			
FP療法を受けない			
	具体的な背景	修正なし	

表1 つづき

受精卵（胚）凍結	特徴、方法、合併症	胚移植時の合併症を削除した	ごくまれな合併症であり過度な恐怖を与えかねない
未受精卵（卵子）凍結	特徴、方法、合併症	受精卵凍結と同じであることを明示した	シンプルな内容にした方がよい
卵巣組織凍結	特徴、方法、合併症	修正なし	
卵巣保護	特徴、方法、合併症	アゴニストの使用を記載した 保険適用外であると追加した	アゴニスト使用は診療科によって異なるが用いられている 高価な薬品のため、安易な選択、過度な期待を防ぐ必要がある
妊娠確率	全国データの図式化	高齢年齢に従って確率が低下する旨追加した	事実をわかりやすく伝え妊娠に対する過度な期待を防ぐ必要がある
卵巣機能評価	月経、ホルモン値の測定	修正なし	実際に臨床で行われていることを確認した
FPのメリット・デメリット	各選択肢のメリット・デメリットについての一覧表	用語の訂正（早期閉経⇒治療後無月経） 卵巣組織凍結の説明を詳細にした	現状に応じた表現に変える必要があるため、訂正された
FPを受けるタイミング	FPを行う場合の流れの例（化学療法術前化学療法の場合は、温存を推奨しないよう文を受ける場合）	修正なし	リスクが大きい医療なので明確な表現が必要である
排卵誘発の方法	ランダムスタート法の説明	修正なし	
ステップ4 何を大事にしたいかを明らかにする			
自分の気持ちを見つめる	FPに対する価値観のチェックリスト	価値の指標を「重要度」と「不安度」に分けた	価値観の表現は内容によって異なるので、指標を分けた方がよい
意思決定進捗の確認	決定の進捗、知識等の確認	修正なし	
	決められない場合の対処法	修正なし	
ステップ5 医療者と話し合い決める			
医療者と相談する必要性		修正なし	
医療者への質問のサンプル		医師と話し合う必要性を追記した	話し合いの重要性を理解することが重要
インフォメーション	医療費助成と適用年齢	助成適用回数を山口県担当課に再度確認した	医師の認識と山口県HP記載内容が異なった。
	公的補助の説明	修正なし	
山口県の指定医療機関	山口県の受療方法の説明	修正なし	
妊やう性や妊やう性温存に関する情報サイト		修正なし	
	各種学会／ガイドライン／全国規模の患者会		

【文献】

- 1) 中山 和弘, 患者中心の意思決定支援. 日手術医学会誌 2019; 40(2): 91-96.
- 2) 中山建夫. SDM 入門・総論,これから始めるシェアードディシジョンメイキング新しい医療のコミュニケーション. 日本医事新報社. 東京, 2017; 1-12.
- 3) The Ottawa Hospital. Patient Decision Aid, Inteanational Standards.
<https://decisionaid.ohri.ca/ipdas.html>. (参照 2024-4-5)
- 4) 国立研究開発法人国立がん研究センター, がん情報サービス, 標準治療と診療ガイドライン <https://ganjoho.jp/public/knowledge/guideline/index.html>(参照 2024-4-5)
- 5) 日本がん・生殖医療学会.乳がん患者の妊娠出産と生殖医療に関する診療ガイドライン. 金原出版株式会社. 東京, 2021.
- 6) Witteman, H. O., Maki, K. G., Vaissou, G., Finderup, J., Lewis, K. B., Dahl Steffensen, K., ... & Volk, R. J. , Systematic development of patient decision aids: an update from the IPDAS collaboration. Medical Decision Making 2021; 41(7): 736-754.
- 7) 大坂和可子, 患者中心の意思決定を支えるツール：ディシジョンエイドの開発・活用・普及・教育. 第 26 回聖路加看護学会学術大会：教育講演 2022; 42-45.
- 8) 大坂和可子, 米倉佑貴, 有森直子, 他, IPDASi(version4.0) 日本語版 .
[https://www.healthliteracy.jp/pdf/Japanese%20version%20of%20IPDASi%20\(v4.0\)%20.pdf](https://www.healthliteracy.jp/pdf/Japanese%20version%20of%20IPDASi%20(v4.0)%20.pdf). (参照：2024-4-13)

第2節 乳がん診断後の妊孕性温存に関する意思決定ガイドの

乳がん経験者による内容適切性の検討

I. 研究目的

意思決定ガイドには、内容の受け入れやすさ、情報量、わかりやすさなど患者にとって有益性の高い仕様が求められ、そのためには患者の立場からの感想や評価は重要である。今回の研究目的は、研究者らが作成した意思決定ガイド（以下、意思決定ガイドαテスト版）について、かつて乳がん罹患し、妊孕性温存について意思決定した経験のある女性による内容適切性の評価を行い、ガイドを精錬させることとである。

II. 研究方法

1. 研究参加者

20歳から45歳のときにA大学医学部附属病院の乳腺外科（以下当科）で乳がんの診断を受け、通院中の患者（女性）、もしくは、過去に初発原発性乳がんの診断を受け、かつ現在は乳がんに対して予定された治療が終了し、経過観察のために定期的に当科外来受診を行っている女性として、研究趣旨を理解し、本人の自由意思による調査の文書同意が得られ、主治医が心身共に問題がないと判断した者とした。

2. 調査方法

乳腺外科外来医師より紹介された患者に対して、無記名自記式質問紙調査を行った。意思決定ガイドと質問紙（資料）を渡し回答してもらい、郵送による回収を行った。調査は、2024年4月～5月に実施した。

3. 調査項目

調査項目は、先行文献¹⁾と、O'Connorらが作成したUser Manual Acceptability²⁾を参考に作成し、以下の1)～4)の質問で構成した。2)～4)の質問回答は「4=適切である」「3=まあまあ適切である」「2=一部修正が必要」「1=全体的に修正が必要」の4件法とした。

1) 研究対象者の属性

年代，がん診断時からの経過年数，妊孕性温存の有無，妊孕性温存に関する意思決定時の婚姻状況と子どもの有無の5項目。

2) 意思決定ガイド α テスト版のわかりやすさ

タイトル，文章表現，図・絵の見やすさ，妊孕性温存に関する知識の確認，選択肢の理解，意思決定の方法，選択に対するプレッシャーの有無の確認，意思決定のための行動，医療者の支援に関する9項目。

3) 意思決定ガイド α テスト版のサイズ・情報量

冊子のサイズ，ページ数，乳がんや妊孕性に関する情報量に関する3項目。

4) 意思決定ガイド α テスト版の有用性

選択方法の好みの確認，価値観の確認，妊孕性温存の有無によるその後の見通し，医師への相談方法のしやすさ，他医療機関の受診への活用，患者さんの意思決定にとっての必要性，意思決定ガイドの推奨度に関する7項目。

5) 意思決定ガイド α テスト版の良かった点，良くなかった点

4. 分析方法

質問紙の回答は各項目，単純集計を行った。自由記述は質的に分析し，意思決定ガイドのわかりやすさ，サイズ，情報量，活用期待性について修正点を抽出した。良かった点，修正が必要な点については，内容ごとにまとめ，修正の参考とした。

5. 倫理的配慮

研究参加の意思を示した者に対しては，口頭と文書にて研究目的，方法，情報の管理，相談窓口について説明を行い，自由意思のもと文書にて同意を得た。同意後の撤回について，質問紙投函前は撤回が可能であり，同意撤回手続きの説明を追加した。本研究は，山口大学医学部附属病院医学系研究等倫理審査委員会（管理番号:2023-209），山口大学大学院医学系研究科保健学専攻医学系研究倫理審査委員会（管理番号:2023-209）の承認を受けて実施した。

Ⅲ. 結果

1. 研究参加者の概要

研究対象者 5 名に質問紙協力を依頼し、5 名から回答が得られた。質問紙回答時の年齢は、30 歳代 3 名、40 歳代 2 名であり、乳がん診断後からの経過は、1～3 年が 3 名と 4～6 年が 2 名であった。全員が既婚者であり、4 名は既に子どもがいる。妊孕性温存は全員が行わなかった（表 1）。

表1. 研究参加者の概要		n = 5
		n
回答時の年齢		
	30歳代	3
	40歳代	2
乳がん診断からの期間		
	1～3年	3
	4～6年	2
診断時の婚姻状況		
	既婚	5
	未婚	0
診断時の子の有無		
	あり	4
	なし	1
妊孕性温存		
	実施	0
	未実施	5

2. 意思決定ガイド α テスト版の内容適切性

質問紙に対する回答を表にまとめた（表 2）。

1) 理解しやすさ

意思決定ガイドの図とイラスト、知識と選択肢に関する内容、意思決定の進め方に関しては、全員が「適切である」と回答した。タイトルと文章表現について 4 名は「適切である」と回答し、1 名は「まあまあ適切である」と回答した。ガイドを読むことによる意

思決定のプレッシャーについて、3名は「適切である」、2名は「まあまあ適切である」と回答した。タイトルに関して、妊孕性温存の実施を誘導する表現になっているとも考えられたため、「妊孕性温存を納得して決めるために」から「妊よう性のことを納得して決めるために」へと修正を行った。文章表現についても、再度研究者間で検討し、一部修正を加えた。さらに、心理的プレッシャーについては、妊孕性温存に対する過度な抵抗感や意思決定への焦りが生じないように、ガイドのわかりやすさ、情報のバランスに留意し、診療体制、医療連携について山口県の進め方について解説を加え、継続ケアへの不安を除くとともに、心理的プレッシャーに対して医療者への相談を推奨する文言を追加した。

2) サイズ, 情報量

意思決定ガイドの大きさは、全員が「適切である」と回答し、乳がんに関する情報量、妊孕性温存に関する情報量は4名が「適切である」、1名が「まあまあ適切である」と回答した。

3) 有用性

意思決定ガイドは、患者が望む方法で意思決定できるような内容になっているか、医師への相談がしやすくなっているかの質問には4名が「適切である」、1名が「まあまあ適切である」と回答し、自らの価値観を考えることができる内容になっているか、妊孕性温存の実施、未実施を選択した後の見通しが立つような内容になっているか、ガイドは患者にとって必要なものか、若い乳がん女性への配付を推奨するかの質問には、全員が「適切である」と回答した。ガイドを読むことによって他の医療機関から継続ケアを受けることができると感じるかの質問に対して、3名は「適切である」と回答し、2名は「まあまあ適切である」と回答した。自由記述では、「パートナーの通院回数の説明があった方が良い」との回答があったため、ガイドの受精卵凍結の説明に追加した。

4) 自由記述

回答者からの自由記述として、以下の回答があった

- ・ステップを追って意思決定を進めるところがわかりやすかった
- ・不安の中、意思決定の助けになる
- ・自分で調べるより丁寧に説明され、まとまっているので不安が解消される。

- ・聞いてみたいことが明確になる
- ・意思決定のプレッシャーというより妊孕性温存自体に対するプレッシャーがある
- ・まとまっていてわかりやすかった
- ・ガイドを読むことによるプレッシャーはないが短期間で命と子どもについて決めること自体がプレッシャーである
- ・パートナーの通院回数がわかると良い
- ・自分ががんになるとは思っていなかった。妊孕性という言葉だけでも知っていたら検診に行っていたかもしれないと思う。
- ・ネット上に様々な治療の情報があり迷うことも多いので、このブックがあれば一通りのことが順序だてて理解できるので良い判断材料になる
- ・乳がんになってしまっても妊娠を諦めたくない人などに可能性が広がるという希望が持てるのでとても良いと思った

以上の回答をもとに、意思決定ガイドαテスト版は、修正を行い、再度 IPDAS の資格基準と照らし合わせ、資格基準 6 項目、認定基準 7 項目、質基準の 18 項目を満たしていることを確認した（表 3）。

表2. 意思決定ガイドαテスト版の理解のしやすさ・情報量・有用性

n = 5

	適切である	まあまあ 適切である	一部修正 が必要	全体的に修正 が必要
1. タイトルは冊子の内容を表しているか	4	1		
2. 文章表現はわかりやすいか	4	1		
3. 図、絵は適切か	5			
4. 妊孕性温存の知識を確認できるか	5			
5. 妊孕性温存の選択肢を理解できるか	5			
6. 意思決定を誰と行うか確認できるか	5			
7. 意思決定にプレッシャーを感じるか	3	2		
8. 意思決定を行うための行動がわかるか	4	1		
9. 医療者が患者の意思を尊重することがわかるか	4	1		
10. 冊子の大きさは適切か	5			
11. 乳がんに関する情報量は適切か	4	1		
12. 妊孕性温存に関する情報量は適切か	4	1		
13. 患者が望む方法で意思決定ができる内容か	4	1		
14. 患者が自らの価値観を考えることができか	5			
15. 妊孕性温存療法を受けた場合と受けない場合の見通しが立つか	5			
16. 医師への相談がしやすくなるか	4	1		
17. 他の病院から継続的なケアを受けることができると感じるか	3	2		
18. ガイドは患者さんにとって必要なものか	5			
19. ガイドは若い女性乳がん患者さん全員に配付した方が良いと思うか	5			

表3 乳がん経験者の意見をもとにした意思決定ガイドの修正内容／IPDASi基準の充足状況

項目/内容		修正内容	IPDASi基準番号		
			資格基準	認定基準	質基準
タイトル		文言の変更（温存を削除）			
はじめに	ガイドの目的	文章を簡潔にした	1		
	ガイドで用いる専門用語				
ガイドを読む前に	妊孕性温存の概要		6		
ガイドの使い方	ガイドの適用		1		
決めるプロセス	意思決定のためのプロセス				10
もくじ					
ステップ1 意思決定の方法を知る					
意思決定方法の紹介					
決める事柄の確認と決め			2		
ステップ2 乳がん治療の妊よう性への影響を知る					
女性の生殖機能	女性の生殖器の役割				
	卵子の数と年齢の関係				
	生殖機能低下の原因				
乳がん妊よう性の関係	治療が妊孕性に及ぼす影響		6		
抗がん剤の影響	抗がん剤の種類・影響	文章を簡潔にした	1		
	妊娠について留意すること		1		
ホルモン剤の影響	ホルモン剤の副作用		1		
	治療中の妊娠で留意すること		1		
分子標的薬の影響	分子標的薬の特徴		1		
	治療中の妊娠で留意すること		1		
ステップ3 妊よう性温存療法の選択肢を知る					
FP療法を受けない	具体的な背景		3		1
受精卵（胚）凍結	特徴、方法、合併症	パートナーの受診を追加した	3		3
未受精卵（卵子）凍結	特徴、方法、合併症		3		3
卵巣組織凍結	特徴、方法、合併症		3		3
卵巣保護	特徴、方法、合併症		3		3
妊娠確率	全国データの図式化		3	5	4・5・8
卵巣機能評価	月経、ホルモン値の測定		5		
FPの長所・短所	長所・短所の一覧表		3・4	1	2
FPを受けるタイミング	FPを行う場合の流れの例	文章を簡潔にした	6		
排卵誘発の方法	通常とランダムスタート法	自己注射を追記した	6		
ステップ4 何を大事にしたいかを明らかにする					
自分の気持ちを見つめる	価値観のチェックリスト				9
意思決定進捗の確認	決定の進捗、知識等の確認				9
	決められない場合の対処法				10
ステップ5 医療者と話し合い決める					
医療者と相談する必要性	相談のタイミングを追記した				
医療者への質問のサンプル					11
インフォメーション	医療費助成と適用年齢	生殖医療病院受診の手続追加	6		
	公的補助の説明				
山口県の指定医療機関	山口県の受療方法の説明				
妊よう性や妊よう性温存に関する情報サイト		各種学会／ガイドライン／全国規模の患者会			
参考文献・引用文献				2・3 4・6	18・19・ 20
					12・13 14・23
		QU：作成段階の充足項目			
		IPDASi充足度	6/6	6/6	16/23

IPDASi 資格基準（Qualifying criteria）：Q1～6

ディシジョンエイドとみなされるために必要な項目、2者択一で評価しすべてを満たす必要がある

認定基準（Certification criteria）：C1～C6 ※CT7～CT10は検査の決定に関する基準

有害な偏りを防ぐための項目、4段階評価で行い各3点以上が必要

質基準（Quality criteria）：QU1～23 ※QUT24～QUT28は検査の決定に関する基準

質強化のための項目、省略されても害は生じる危険性は低い、QU12～17・21・22・23は作成段階のチェック項目

IV. 考察

今回、乳がん罹患した女性が行う妊孕性温存に関する意思決定に用いる意思決定ガイドαテスト版に対して、かつて乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性5名による内容適切性の評価を行った。

意思決定ガイドαテスト版の「わかりやすさ」、「サイズ・情報量」、「有用性」については概ね適切であるとの回答を得た。しかし、意思決定に対するプレッシャー、他の医療機関の継続ケアに関する項目は、十分に満たしているという回答ではなかった。自由記述の回答では、「妊孕性温存そのものをプレッシャーとして感じていた」との回答があり、妊孕性温存そのものが心身に与える影響が大きいことから、がん治療に加えて妊孕性温存を行うか否かの選択は意思決定のなかでも難しいものであることがわかった。一般的な不妊治療に関しても、保険診療が開始され身近なものとなっている反面、治療による身体的苦痛、羞恥心、妊娠確率の曖昧さはストレスとなることが明らかになっている³⁾ことから、妊孕性温存に対しても同じ生殖医療として抵抗感を持つ女性が多いと考えられる。

情報量については、1名が「まあまあ適切である」と回答しているがほとんどの者が理解が促進されたと回答した。他領域の意思決定ガイドの研究では当事者から情報の多さが指摘されているが¹⁾、本研究の妊孕性温存に関する意思決定においては、生殖医療に関する新たな知識を得る必要があるため、当事者からの情報に対するニーズが高いと考えられる。今回、意思決定プロセスを段階的に辿りながら読み進めるような構成としたことによって、必要な情報にアクセスすることが可能となり、情報量の課題は解消することができたと考えられる。

他にも自由記述において、「不安が解消される」、「医師に聞きたいことが明確になる」との回答を得た。昨今、インターネットや書籍等の情報過多が問題になり、氾濫する情報は不安をあおることにもつながっているため、意思決定ガイドのような専門家による情報の厳選が求められていることが改めて示された。

研究の限界としては、今回が意思決定ガイドの修正と洗練を行うαテストであったため、研究参加者を、かつて乳がんの診断と妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性としており、妊孕性温存に関する知識を備えていた可能性があることが挙げられる。また、妊孕性温存を行わなかった女性のみからの回答となったため、妊孕性温存の手技やプロセスに対しての情報ニーズが妊孕性温存を行う女性よりも少なかった可能性がある。そのため、妊孕性温存を行った女性の意見も意思決定ガイドに反映させる必要がある。

以上，研究の限界はあるものの，本研究により乳がん診断後に妊孕性温存に関する意思決定を行う女性の意思決定ガイドに対するニーズは高いことが確認され，当事者の意見をもとに支援ツールを作成したことには意義があると考える．

今後は，臨床の意思決定場面において，乳がん診断後に行う妊孕性温存に関する意思決定ガイドの有効性を検証する必要がある．

V．意思決定ガイドを用いた支援のフローチャートの作成

本研究で作成した意思決定ガイドは，今後，臨床における支援に導入するとともに効果検証を行う予定である．医療者が行う支援の統一を図るために，意思決定のフローチャートを作成した（図1）

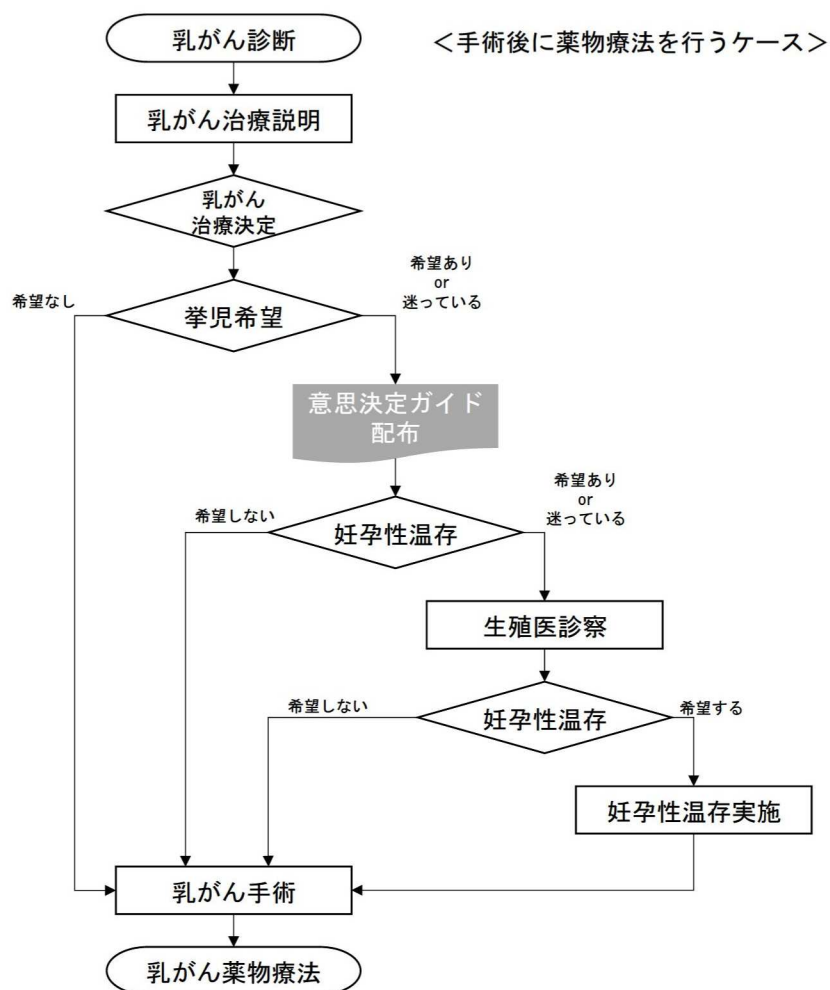


図1 妊孕性温存に関する意思決定のフローチャート

【文献】

- 1) 大川恵, 大坂和可子, *BRCA* 病的バリエントを有する女性の乳房および卵巣の健康管理方法選択のためのディシジョンエイドの作成と当事者による内容適切性評価. 遺伝性腫瘍 2022; 22(1): 9-16.
- 2) O'Connor. User Manual-Decision Regret Scal, ©1996.
https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_Regret_Scale.pdf. (参照: 2024-4-13)
- 3) 西岡啓, 成田伸, 不妊治療を受ける女性の認識する不確かさと関連要因. 日生殖看会誌 2018; 15(1): 15-25.

【資料：質問紙】

意思決定ガイド アンケート

Q. 以下の質問にお答えください

1. 現在の年齢に○をお付けください
- ・ 20歳代 ・ 30歳代 ・ 40歳代 ・ 50歳代
2. 初めて乳がんと診断されたのは今から何年前ですか？（カッコ）に数字をお書きください
- （ ） 年前
3. 初めて乳がんと診断された時の婚姻状況に○をおつけください
- ・ 未婚 ・ 既婚
4. 初めて乳がんと診断された時のお子様の状況について○をおつけください
- ・ 0人 ・ 1人 ・ 2人 ・ 3人以上
5. 乳がんの診断後に妊よう性温存療法を受けられましたか？
- ・ 妊よう性温存療法を受けた ・ 妊よう性温存療法を受けなかった

Q. 下の質問を読み、意思決定ガイドを読んでのあなたの感想に当てはまる番号に○をお付けください。自由記述欄には、ガイドへの気づいた点をご記入ください。

	質 問	4. できている （はい）	3. まあまあ できている	2. 一部工夫が 必要	1. 全体的に 工夫が必要	自由記述欄：お気づきの点を具体的 にご記入ください
わかりやすさ	1. タイトルは冊子の内容を表していますか					
	2. 文章表現はわかりやすいですか					
	3. 適切な図、絵が使用されていますか					
	4. このガイドを読むことで乳がん治療の妊 よう性に対する影響や妊よう性温存の知 識を確認できるとおもいますか					

	質 問	4. できている (はい)	3. まあまあ できている	2. 一部工夫が 必要	1. 全体的に 工夫が必要	自由記述欄：お気づきの点を具体的に ご記入ください
わかりやすさ	5. このガイドを読むことで妊よう性温存に関する選択肢を理解することができると思いますか					
	6. ガイドを読むことで、この選択を誰と決定するか、確認できると思いますか					
	7. このガイドを読んだ人が、妊孕性を選択することにプレッシャーを感じると思いますか					
	8. このガイドを読むことで、妊孕性温存について決定するために、具体的に何をしたら良いかわかりますか					
	9. 患者が決めたことを医療者は尊重するという意図が伝わりますか患者が決めたことを医療者が尊重する旨が伝わりますか					
サイズ・情報量	10. 冊子の大きさは適切ですか					
	11. このガイドの乳がん治療に関する情報の量は適切ですか					
	12. このガイドの妊よう性や妊よう性温存に関する情報の量は適切ですか					
	13. このガイドは患者さんが望む方法で意思決定ができる内容になっていると思いますか					
活用	13. このガイドは患者さんが望む方法で意思決定ができる内容になっていると思いますか					

	質 問	4. できている (はい)	3. まあまあ できている	2. 一部工夫が 必要	1. 全体的に 工夫が必要	自由記述欄：お気づきの点を具体的に ご記入ください
活用	14. このガイドを読むことで自らの価値観 を考えることができますか					
	15. このガイドを読むことで妊よう性温存 療法を受けた場合と受けない場合の見通 しが立つと思いますか					
	16. このガイドを読むことで医師への相談 がしやすくなると思いますか					
	17. 他の病院を受診する際に、このガイド があれば継続的なケアを受けることが できると感じられますか					
	18. このガイドは患者さんにとって必要な ものだと思いますか					
	19. このガイドは若い女性乳がん患者さん 全員に配付した方が良いと思いますか					
【ガイドのどこが良かったですか】			【ガイドの良くなかった点はどこですか】			

～アンケートへのご協力をありがとうございました～
★ご記入済みの本用紙はお渡ししている返信用封筒にてご返送くださいますようお願いいたします。

終 章

本論文では、乳がん罹患した女性の妊孕性温存に関する意思決定支援の構築を目指して、意思決定の実態を明らかにするとともに、意思決定ガイドの開発を行った。

以下、本研究で得られた知見をまとめる。

1. 乳がん罹患し妊孕性温存に関する意思決定を行った経験を持つ女性 41 名に対して意思決定の状況と意思決定に対する後悔の実態に関する質問紙調査を行った。その結果、乳がん診断時に挙児希望があった女性の約 4 割は乳がん診断をきっかけに子を持つことを諦め、また挙児希望がある参加者は情報不足を感じる中で自信がないまま意思決定を行っていること、意思決定に対する後悔が大きいことが明らかになった。乳がん診断直後の心理的動揺をきたしやすい状況における意思決定は、医療者による適切な情報提供と、パートナーシップが重要であることが改めて示された。
2. 乳がん罹患し妊孕性温存に関する意思決定を行った経験を持つ女性 21 名に対して乳がん診断時からがん治療後までの体験についてインタビュー調査を行った。その結果、すべての参加者が乳がんの診断によって一時的に心理的に不安定な状態に陥り、意思決定を行うことが難しい状態になっていた。妊孕性温存を行わないという意思決定の背景には、再発への恐怖、妊孕性温存への抵抗感、経済的事情などやむなく子を持つことを諦めた場合もあり、なかには長期間後悔を残す者もいた。妊孕性温存を行った女性は、意欲的に妊孕性温存に臨んでいたが、妊孕性温存の手技や通院は想像以上に苦痛大きく困難を要していた。また、期待した通りの凍結胚の移植が叶わず、心理的な問題を抱えていた。以上、乳がん診断後の意思決定や意思決定後の生活には、様々な困難が伴う事が明らかになるとともに、乳がんと診断された女性が妊孕性温存に関して納得のいく意思決定ができるような支援と、意思決定後に自分らしく生きるための継続ケアの重要性が示唆された。
3. 乳がん診断後に行う妊孕性温存に関する意思決定に用いる意思決定ガイドの開発を行った。意思決定ガイドは、質問紙調査とインタビュー調査から得られた当事者の意思決定

ニーズと先行研究，ガイドラインをもとに作成した草案に，がん・生殖医療専門家からの意見と，かつて乳がんに罹患し妊孕性温存に関する意思決定を経験した女性による内容適切性の評価を加えて完成させた．がん・生殖医療専門家からは，妊孕性に関する基本的な解説の必要性和妊孕性温存に対して過度な期待を防ぐ表現の必要性について回答があった．当事者からは意思決定のサポートとして期待できるとの回答を得た．以上，がん・生殖医療に従事する専門家と当事者からの評価を経て意思決定ガイドを完成することができた．今後は，臨床における意思決定の有用性についてさらなる検証を行いく必要がある．

謝 辞

本研究は、山口大学大学院医学系研究科保健学専攻 母子発達・遺伝看護学領域 博士後期課程において、伊東美佐江教授のご指導のもとに行ったものです。

調査にあたって、参加者の皆様には、治療中や経過観察中にもかかわらず、貴重なお話を聞かせてくださいました。厚く御礼申し上げます。

本研究の全般において、丁寧な御指導と多大な御支援を賜るとともに、いかなる時も温かく見守ってくださいました。山口大学大学院医学系研究科保健学専攻母子発達・遺伝看護学領域 伊東美佐江教授に深く感謝申し上げます。

調査遂行において、御指導と御支援を賜りました。山口大学大学院医学系研究科消化器・腫瘍外科学講座 永野浩昭先生、前田訓子先生に深く感謝申し上げます。

論文作成において、貴重なご助言を賜りました。山口大学大学院医学系研究科保健学専攻臨床看護学講座 齊田菜穂子教授に深く感謝申し上げます。

本研究の企画段階から、意思決定ガイドの作成までお忙しい中貴重なご助言を賜りました。山口県立総合医療センター総括副院長 中村康彦先生に深く感謝申し上げます。

意思決定ガイドの作成にあたり、専門的な立場からご助言を賜りました。山口大学大学院医学系研究科産科婦人科学講座 田村功先生、山口大学医学部附属病院 がん看護専門看護師 前田梨恵様、山口大学医学部附属病院 乳がん看護認定看護師 本田紫子様に深く感謝申し上げます。

意思決定ガイドの作成にあたり、意思決定ガイド開発・普及を牽引する立場としてご助言を賜りました。慶應義塾大学看護医療学部 大坂和可子先生に深く感謝申し上げます。

研究の楽しさを共有し励ましてくださいました。伊東研究室の皆様は心より感謝申し上げます。

いつも温かく、明るく、応援してくれた家族に感謝します。

最後に、関係して下さった全ての方に御礼申し上げます。

本研究は、JSPS 科学研究費助成事業(基盤 C)JP21K10684 の助成を受けて実施した。