平成28年度がんサバイバーシップ研究助成金(一般研究課題)

研 究 報 告 書 (年 間)

平成29年 9月 8日

公益財団法人 がん研究振興財団 理事長 堀 田 知 光 殿

研究施設 国立研究開発法人 国立がん研究センター住 所 〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1 研究者氏名 岩田 俊久

(研究課題)

「AYA世代がんサバイバーの恋愛や結婚に関する認識の研究」

平成28年 $\frac{0}{2}$ 月/ $\frac{1}{2}$ 日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

公益財団法人がん研究振興財団 平成28年度がんサバイバーシップ研究年間報告書

「AYA世代がんサバイバーの恋愛や結婚に関する認識の研究」

研究代表者 岸田徹 国立がん研究センター 企画戦略局 広報企画室 共同研究者 山谷佳子

国立がん研究センター がん対策情報センター がん医療支援部 特任研究員

研究要旨

本研究は、AYA 世代(15歳から 39歳)がんサバイバーの恋愛や結婚に対する認識を明らかにすることを目的とした。未婚の AYA 世代がんサバイバー25名のインタビューデータを基に、恋愛や結婚に対する心理的障壁に焦点を当て、質的帰納的分析を行った。結果、抽出されたカテゴリは1【恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方】、2【治療による妊孕性への影響に対する葛藤】、3【人生設計や周囲の人間関係との対峙】という3つの側面に集約され、12のサブカテゴリが抽出された。

研究対象者が未婚であり、結婚前やパートナーが存在する以前に、健康や妊孕性を喪失したという特徴があり、そのことによって恋愛や結婚を考える上でのハンディを背負い、当たり前に描いていた将来の可能性の一つが選択できないかもしれないという本人の受け止めがあった。それにより、AYA世代がんサバイバーのほとんどが、恋愛対象者への罹患経験や後遺症についてのカミングアウトに悩んでいる状況が示された。後遺症やそれに付随する恋愛や結婚の悩み、人生プランの変更を迫られ、生きていたくないと思い詰めるサバイバーも存在していた。ピアサポートに救われたと語られたが、心理的支援として医療従事者や専門家の援助とピアサポートが相互補完的になされることが望ましいと思われる。

1. 研究背景

がん治療の進歩により、6割以上のがん患者が5年以上生存すると言われている現代、がんに対する治療とともに生活や人生を考慮したサバイバーシップへの取組みが重要となっている。近年では、ライフステージの違いでの対応やがん患者の妊孕性について、がん対策推進協議会などで議論され、注目されている。

特に15歳から39歳のAdolescent and Young Adult 世代(以下、AYA世代)のがん患者は、就学、就労、恋愛、結婚、妊娠、出産などのライフイベントを迎える世代である。AYA世代のがん患者は、がんとともに上記のようなライフイベントに直面することになり、様々な問題を抱える。その中でも、特に妊孕性の問題をはらむ恋愛や性、結婚については、プライベート性が非常に高く、当事者たちが精神的苦痛を抱えていても、サポートすることが難しい

問題である。平成27年度がんサバイバーシップ研究助成金研究報告書「がん患者の情報収集の実態と改善策に関する研究ーがん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性についてー」のSUTAND UP!!研究班の調査報告¹⁾によると、SNS上でがん情報を積極的に発信しているがんサバイバーでも、発信できなかった内容として、「恋愛や結婚について」、「妊孕性について」の悩みがあげられている。さらに、2016年には桜井²⁾が、女性のがん経験者は、同世代女性と比べて2~3倍ほど未婚率が高いという調査報告をしている。

国内では、妊孕性や婚姻に焦点を当てた研究は行われているが、妊孕性や婚姻に深く関わり合う恋愛に関する研究は見当たらない。恋愛については海外の研究においても、小児がんや精巣腫瘍など、限られたがん種による調査報告が主であり、治療により妊孕性に影響を受けていないがんサバイバーについては明らかにされていない。このような現状をかんがみ、我々は、AYA世代のサバイバーの悩みの中で、恋愛や結婚に焦点を当てて研究を行った。

なお、治療により妊孕性に影響を受けたがんサバイバーだけでなく、がんに罹患したこと 自体が他者との親密な関わりに影響を及ぼしているのではないかと考え、様々ながん種を対 象とした分析を行った。

2. 研究目的

本研究は、AYA世代がんサバイバーの恋愛や結婚に対する認識を明らかにすることを目的とした。

3. 用語の定義

- ■AYA(Adolescent and Young Adult)世代:思春期および若年成人の意。概ね15歳から39歳 ■がんサバイバー:がんと診断され、治療による完治・寛解、治療中、経過観察も含め、が
- んの影響を受けながら生活を営んでいる全ての人々
- ■妊孕性:生殖能力、妊娠する力の意
- ■妊孕性への影響: 医療従事者から説明等を受けた研究対象者本人が、治療によって妊孕性が低下、または喪失したと認識している状態をもって妊孕性に影響があったとする
- ■後遺症:機能の喪失や低下、手術跡、体形の変化などの治療による体への永続的な影響。 妊孕性の低下や喪失、性機能障害も後遺症に含む

4. 研究方法

(1)分析方法

NPO法人がんノート(がん患者によるがん患者のためのインタビュー情報番組"がんノート"をWEB上で配信、公開を行っている団体)の協力を得、がんノートで放映されたインタビューデータを逐語録におこしたものを基に、恋愛や結婚に対する心理的障壁に焦点を当て、質的帰納的分析を行った。

まず、若年がん患者団体SUTAND UP!!のメンバーに協力を呼びかけ、上記インタビューの分析を行う研究班を立ち上げた。研究班のメンバーは皆(研究代表者、共同研究者含め)、AYA世代のがんサバイバーであり、当事者が分析を行うことで、より具体的で生の声に近い

分析ができるのではないかと考えたからである。メンバーは罹患から2年以上経過しており、 社会復帰を果たし、自らの体験を客観視できる者とした。また、分析を行う際は、臨床心理 士である山谷が必ず同席した。

表1. 研究者の概要

研究班メンバー氏名(五十音順)	性別	罹患年齢	分析時の年齢
岸田 徹(研究代表者)	男	25歳、27歳(再発)	29歳
鈴木 崇之	男	27歳	30歳
匿名希望	女	27歳	33歳
中陳 香織	女	17歳	25歳
山谷 佳子(共同研究者)	女	29歳	35歳

研究を行うにあたって、研究手法の理解のために研究班メンバー全員が国際医療福祉大学 大学院臨床心理学専攻の小野寺敦志准教授から分析手順の講義を受けた。

月に2回程度研究班メンバーで集まり、データ分析の妥当性・信頼性確保のため、専門家の助言を受けながら進めた。

(2)分析手順

まず、恋愛や結婚についての悩みをより多く語っている、治療により妊孕性に影響を受けたサバイバー13名分のデータについて以下の①、②を行った。

- ①逐語録を繰り返し読み、恋愛や結婚に関わる発言を抜き出し、コード化を行った
- ②データとデータを比較しながら、恋愛や結婚に関わる発言を心理的障壁という観点から とらえ、類似性と差異性をもって分類し、カテゴリ化を行った

上記の13名のカテゴリを基本とし、一定のカテゴリが出たところで、妊孕性に影響の出なかったサバイバー6名分のデータを追加し①、②を繰り返し行った。さらに、10代発症のサバイバー6名分のデータを追加し、①、②を行い、カテゴリの理論的飽和をはかった。

(3)研究対象者

研究対象者は、NPO法人がんノートが行うネット情報発信番組"がんノート"の出演者50名以上の中から、インタビュー当時AYA世代であり、恋愛や結婚について語っている未婚の男女25名であった。

以下、研究対象者の臨床情報と属性を表に示す。

表2. 研究対象者の概要

	表2. 切先対象有の概要 治療法 イ 罹 現										
性別	がん種 (ステージ)	手術	がん剤	放射線	罹患年齢	インタビュー時の年齢	妊孕性への影響	妊孕性温存の有無	有無 有無	現在の交際相手の有無	医療従事者への相談の有無
女	原始神経外胚葉性腫 瘍(不明)	0	0	0	12	26	有	無	無	無	子どもができるのか 主治医に聞く
女	頭頸部がん(Ⅲ)	-	0	0	14	22	有	不明	不明	有	
女	悪性リンパ腫(Ⅳ)	-	0	0	15	21	有	不明	有	無	
女	骨肉腫(Ⅱ)	0	0	0	16	22	有	無	無	無	看護師さんと恋話
女	胚細胞腫瘍(IV)	0	0	-	16	24	有	不明	有	無	
女	悪性軟部腫瘍(Ⅱ)	0	0	-	19	20	有	不明	無	有	
男	精巣腫瘍(I)	0	0	-	20	22	有	有	有	無	
男	肉腫(IV)	0	0	0	21	28	有	不明	無	無	ED 外来を 1 度だ け受診
男	精巣腫瘍(Ⅱ)	0	0	-	21	31	有	無	無	無	
女	白血病(慢性)	-	0	-	22	27	有	無	有	有	
女	胃がん(Ⅱ)	0	0	-	23	28	無	_	無	有	
男	胃がん(Ⅱ)	0	0	-	23	27	無	_	無	無	
女	子宮頸がん(Ⅱ)	0	0	0	23	33	有	無	無	無	
女	乳がん(Ⅲ)	0	0	-	24	30	有	不明	有	無	子供が欲しい時は どうするのか主治医 に相談
女	乳がん(I →IV)	0	0	0	24	34	有	無	有	有	
女	メラノーマ(I)	0	-	-	25	28	無	_	有	有	
男	悪性軟部腫瘍(Ⅱ)	0	-	-	25	27	無	_	有	無	
男	舌がん(Ⅱ)	0	-	-	25	27	無	_	無	無	
男	大腸がん・ 直腸肛門がん(IV)	0	0	-	27	35	有	無	無	無	
男	甲状腺がん(I)	0	-	0	27	29	無	_	無	無	
女	子宮体がん(I)	0	-	-	28	35	有	無	有	有	
女	乳がん(Ⅱ)	0	0	0	29	36	有	不明	有	有	
男	悪性リンパ腫(不明)	0	0	0	31	35	有	不明	無	無	
女	乳がん(Ⅲ)	0	0	0	31	33	有	不明	有	無	
女	乳がん(Ⅱ)	0	0	-	32	34	有	無	無	無	

※治療法の手術には、移植手術を含む。また、放射線には重粒子線治療も含む。

表3. 罹患した年代表

罹患した年代	人数	割合
10 代前半(10~14)	2人	8%
10 代後半(15~19)	4人	16%
20代前半(20~24)	9人	36%
20 代後半(25~29)	7人	28%
30代前半(30~34)	3人	12%
30 代後半(35~39)	0人	0 %

表4. インタビュー時の年代

インタビュー時の年代	人数	割合
10 代前半(10~14)	0人	0%
10 代後半(15~19)	0人	0%
20 代前半(20~24)	6人	24%
20 代後半(25~29)	9人	36%
30 代前半(30~34)	6人	24%
30 代後半(35~39)	4人	16%

表 5. 罹患してからの年数

罹患して何年	人数	割合
たっているか	, ,,,,	
1~4年	10 人	40%
5~9年	11人	44%
10 年以上	4人	16%

表6. ステージ

stage	人数	割合
I	4人	16%
I	10人	40%
Ш	3人	12%
IV	5人	20%
不明	2人	8%
慢性	1人	4%

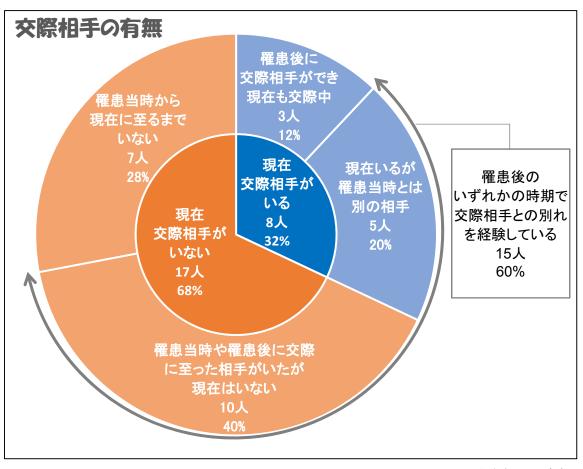


図1. 交際相手の有無

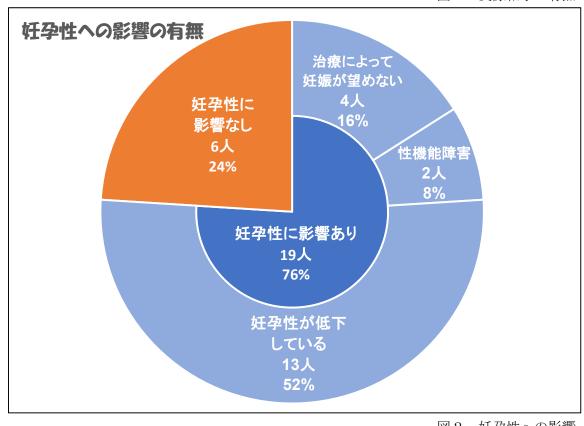


図2. 妊孕性への影響

5. 倫理的配慮

インタビューデータは、患者への情報提供を目的とした一般公開されているデータであり、 それを二次的に分析した研究のため、倫理審査は必要ないと判断した。

6. 結果・考察

研究対象者の概要は、男女比9:16、罹患時の平均年齢22.9歳、インタビュー時の平均年齢28.6歳であった。若年発症ということで希少がんが多く、がん種は多種多様であった(表 2)。分析の結果、抽出されたカテゴリは、1. 恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方、2.治療による妊孕性への影響に対する葛藤、3.人生設計や周囲の人間関係との対峙という3つの側面に集約され、12のサブカテゴリが抽出された。以下、カテゴリごとに表 7,8,9に示し、説明した。(カテゴリ名は【 】、サブカテゴリ名は< >、内容は「 」、発言は "斜体"で示す)

1. 恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方

表 7. カテゴリ 1. 恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方

「内容」
考える年齢でがんになってしまい、自分の希 \
信が持てない気持ちや妊孕性がない自分に ない思いがあり、相手に申し訳なく感じ恋愛
ら自分の状況を相手にも背負わせてしまうこ っている
る人はいないだろうと恋愛を諦める
できない
が変化することに伴う気持ちの辛さや、それに
関することをカミングアウトした方が楽だと思 理ができていないため伝えられない
があるが故に言わざるを得ない状況や、伝え じてしまうこと、傷つきを浅くするための予防 る
グや言い方の工夫
自分の状況を受け入れてくれる相手へ恋愛
ない思いから積極的に行動する
因で罹患当時の交際相手と別れた傷つき
因で罹患後にできた交際相手と別れた傷つ
考えた時に、相手の両親や親せきからの反 る
どもへの影響を考えて、恋愛・結婚に対して

【恋愛・結婚に踏み出せない気持ちと、その付き合い方】の中には、最初に<病気や後遺 症が足かせとなり、普通に恋愛ができない>という状況が示された。これは、「がんになった 自分に自信が持てない気持ちや妊孕性がない自分に価値を感じることができない思いがあ り、相手に申し訳なく感じ恋愛に踏み出せない」という思いが存在する。妊孕性に影響があ ったサバイバーから、 "ずっと子供産めないというので自分が凄い辛い思いをしてきたのを、 同級生たちがどんどん子供を連れて行く中、子供を産めないというその寂しさを、その結婚 したいほど大好きな人にもさせてしまうのかなとか、なんか考えるほどなんか難しいよね" という語りがあり、「子どもを産めないという自分の状況を相手にも背負わせてしまうこと が、恋愛の足かせになっている」ことが示された。妊孕性についてだけでなく、治療により 失った機能があることや、傷や体形変化などのボディーイメージの変化、がんの再発の可能 性等のリスクがあることで、自己肯定感が低くなり、恋愛に踏み出せない状況が示された。 そして、多くの研究対象者から悩みとして聞かれたのが、恋愛の過程におけるがん罹患経験 や後遺症の告白(いわゆるカミングアウト)の問題であった。「後遺症や体に残る傷があるが 故に言わざるを得ない状況や伝えない自分を卑怯だと感じてしまう気持ちもあり、傷つきを 浅くするための予防線としてカミングアウトする」といった状況が語られた。話をして去っ て行かれた時の辛さを考えて深い関係になる前に伝える、また、傷がある等で言わざるをえ ないこととは別に、〝*がんのことについて相手に伝える時には、手前で言って置いた方がな* んぼかマシかな。後で言うのもね。隠してたみたいで嫌だし"、 "男の人と誰と恋愛関係に なるか分からないわけじゃん。皆に私子供産めないんですって言えるわけじゃないし。でも なんかその人を好き、良い感じになったところで言うのがなんか卑怯な気がして"、"言わ *ないといけないなと思って。相手だますような気分になるのでね、言わなかったら*"と語ら れたように、自分の病歴や後遺症を話さないことを後ろめたく思ってしまう独特な気持ちが 存在していることが示された。また、このようにカミングアウトする者もいれば、*"最初に* 言っちゃえば絶対楽なのに、なんか言えなくて。自分で自分の事をよく分かってないし、自 分自身の事、多分納得できないからそうなっちゃうんだろうなって思って、だったら恋愛と かしない方がいいやって思って。言うタイミングとかそういうの考えてると、凄い疲れませ *ん?*"というように「恋愛対象者に病気に関することをカミングアウトした方が楽だと思い つつも、自分の中で整理ができていないため伝えられない」者も存在した。このような背景 から、「自分を受け入れてくれる人はいないだろうと恋愛を諦める」という心境につながって いると考えられた。がん罹患後、新たに恋愛をすることを諦める心境では、*"やっぱり病気* になる前から付き合ってるのと、病気になってから相手を見つけて付き合うっていうこの違 いっていうか、病気になってから付き合う人なんて、できないわって思ってたんです、正直 ね。病気って相手に伝えたところで、すごい引かれて、それでもう終わっちゃうんじゃない かとか"、〝やっぱそんな人(病気を受け入れてくれる人)いないと思ってたんで。健康な人 で。やっぱり健康な人がいいじゃないですか一般的にはね。だからもう恋愛とか結婚なんて も*う自分には関係のない話になってしまったわってずっと思ってたので*"と語られている。 しかし一方では、まだ若いといえる自分の年齢を考えると、恋愛や結婚を諦めたくないと いう思いも存在し、「カミングアウトのタイミングや言い方の工夫」や「子供を望まない人や

自分の状況を受け入れてくれる相手へ恋愛対象を変更する」といったく恋愛を諦めないための対処>を行っていた。特に、恋愛対象の変更としては "今狙ってるのはバツイチの子持ち"や "流石に40歳になれば私に子供を産んで欲しいっていう人はいなくなるわけじゃないですか。晩婚として"という語りがあるように、妊孕性への影響が大きかったサバイバーは、自分に子供を産むことを期待しない相手を求める発言があった。さらに妊孕性への影響は関係なく、がんサバイバー同士で交際をしている者もいた。がんサバイバー同士の交際は、親からの反対がないことやお互いに辛さが分かる反面、相手の体調を心配しすぎてしまう面もあると語られた。また、 "がんになってから恋愛をどうしたら良いかみたいなとこって結構私悩んだんです。私は結構自分の病気のことをすぐ話しちゃう人なんですね。私にとって病気は一つの、まあ私の中の個性なのでそれを話さなければ私ではないので。で私がんなんだよねって言うと、そこからパタッと音沙汰がなくなる人と、そういう風に前向きに頑張ってる姿がすごいよみたいに言ってくれる人、二通りに分かれるんですよ。これは面白いなと思って。でも、そこでその男性の度量みたいなのが分かるなって思ったんですよ"と語り、前向きに行動する者もいた。

<交際相手との関係性の変化>では、「病気に関することが原因で罹患当時の交際相手と 別れた傷つき」と「病気に関することが原因で罹患後にできた交際相手と別れた傷つき」が 抽出された。まず、罹患時の交際相手にがん罹患を伝える躊躇があった。これは、交際期間 の長さなどの信頼関係や罹患当時学生であったという精神的に未発達な部分や交際経験の 浅さ等も関係していた。罹患時の交際相手とは語られた内容には、*〝(付き合ってた人が)い* たんですけど、病気とか支えてくれますよね、まず。どんな君でも好きでいるよみたいなこ と言うじゃないですか。冷たいことは言わないじゃないですか病人に対して。落ち着いてく ると、現実がどうなるかっていう今後を考えると、ちょっとそこまでは背負えないかなと か"というように、闘病中は献身的に支えてくれるが、治療が落ち着いた後に別れを切り出 されるパターンがあった。また、相手に負担をかけるのが申し訳なくなり自分から別れる、 治療で精いっぱいになり人に気を遣う余裕がなくなり別れるパターン、治療後に社会復帰し ていく上で、仕事や学業の遅れを取り戻そうとするあまり付き合っていくことが難しくなる といったパターンがあった。罹患後にできた交際相手との関係においては、*"まあ彼氏はで* きたりしたんですけど、残念ながらやっぱりその将来子供がほしいっていう理由でお別れし てしまって。私の中では全然ひどいと思ってなくて、その人のことを「しょうがないっ」と 思ってる。そう思うのは普通だと思いますし、私もやっぱ子供はほしいのもあるし。性格直 してほしいとか、それは直す努力できるけど、もう不妊に関しては、妊孕性に関しては、も う自分の努力でどうしようもないところもあるので、そこは結構やっぱ落ち込みましたけど、 それよりも相手の人には全然怒りとか何も沸かずに、もうほんとにもう、申し訳ないって思 う"というように、子どもを産めないという理由で別れたことが語られた。

図1. に示したように、罹患後のいずれかの時期で交際相手との別れを経験しているサバイバーが60%(15人)おり、別れの原因全てががんに関係したことであるとは言えないが、語られた内容からは、別れの原因ががんの治療に付随して起こる様々な問題と密接に関係していること推察される。こうした別れによる傷つきがあり、恋愛をしたくないと切り離したり、

次の恋愛へ踏み出せないことへつながっていると考えられた。

〈反対等を予想し、結婚への不安を抱く〉では、"この相手の後ろに親戚とかがいるわけじゃないですか、両親とか。あんな子供が産めない嫁さんなんか駄目だよみたいなね、そういう人も世の中にいるわけで。その彼がそうだったわけじゃないけど、そういうのを気にしたりとかもし始めて、ちょっと何事もうまくいかなくなっていくみたいなね"と語られるように「交際相手との結婚を考えた時に、相手の両親や親せきからの反対を予想して不安になる」ことが示された。また、「遺伝による自分の子どもへの影響を考えて、恋愛・結婚に対して臆病になる」では、実際に、"遺伝子検査をしたんですよ。そうしたらアウト。私が結婚します・子供を作ります、その子供にがんが、かなりの高確率でがんになる率が高いというのが出ちゃっている。だからさっきの恋愛ので「彼女が欲しい」と、欲しいですよ、けどもそこの結婚云々というところに臆病になってるのは事実かな?"と語られた。

以上のように本カテゴリでは、AYA世代がんサバイバーが恋愛や結婚へ踏み出せない理由 と対処が語られており、【恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方】とした。

2. 治療による妊孕性への影響に対する葛藤

表8. カテゴリ2. 治療による妊孕性への影響に対する葛藤

【カテゴリ】	<サブカテゴリ>	「内容し
101 J.71	インフルノコツ /	・命のために妊孕性を諦めることを無理やり納得せざるをえないプレ
	生命が最優先と いう医療者側の 押し付け	・
	性の喪失による無	・治療によって引き起こされた性機能障害により、性行為ができないという後遺症を抱えて男性としてのアイデンティティーを喪失
2 治療による	価値観	・女性としてのシンボルや子供を産むという役割を喪失することで、 女性としての価値を感じられなくなる
近学性へ の影響に		・妊孕性を喪失したことで恋愛結婚に悩み、生きる気力を失う
対する葛藤	妊孕性温存に関 する社会的、経 済的問題	・経済的負担や自分の性格を鑑みて妊孕性を温存しないという決 断をする
		・妊孕性を残す努力をしても元からの体質や倫理的な問題、法律の未整備等の問題で子供が持てない現実にショックを受ける
	妊孕性や性機能	・妊孕性や性機能を喪失した後に、子どもを持つ方策を検討する、 子どもの代わりになるものを探すなどの代償行動
	を失ったことに対す る対処法 	・妊孕性を失ったことを自分の中で折り合いをつけるための考え方や 視点の変換
	若い年代の発症 者特有の意識の	・10代や20代前半でがんに罹患し、当時身近に考えることのできなかった治療による妊孕性への影響について、年を経て考え始める 過程で、そのこと知る怖さや重さを感じる
	変遷	・将来生まれてくる子供の命を奪って自分は生きているという感覚

このカテゴリでは、***命優先と言われると何も言えないんです* を語られたように<生命 が最優先という医療者側の押しつけ>が存在していることから始まる。そして、「命のために 妊孕性を諦めることを無理やり納得せざるをえないプレッシャー」と向き合う中で、家出を

する、治療初日に病院へ行けないなどの「妊孕性を喪失することで、今後の人生が変わってしまうという恐怖から、治療から逃げ出す」体験があった。さらに、治療後、妊孕性への影響により今後の生き方について苦悩する際に「 "命が助かったんだからいいじゃないか" と言われる傷つき」が示された。具体的には、 "生きていくって色んな希望を持っていくわけじゃんやっぱり。それがなんか認めてもらえないというか、無理やりそれを諦めさせるみたいな"、 "命助かったからいいじゃんってよく言われるんですけど、まあ確かに命助かったけど、私が命助けてって言ったわけじゃないじゃないですけど、なんか難しいんすよ。命助けていただいて、ほんとに今はほんとに感謝してるんですけど、やっぱそういう、もうやりようのない、なんとも言えない言葉を、もう誰かにぶつけないとやってらんなかった"という、AYA世代のサバイバーのもがくような言葉が印象的であった。

次に<性の喪失による無価値観>では、腹部の手術やストーマを増設することになった 男性サバイバーからは、〝も*う勃たないもんで。(勃起神経)やられているから。実際薬も* 試したりしたけど駄目ってことはもうヘコんだ、ヘコんだ。そこは男だから困っちゃう し。じゃあどうする?といってもどうしようもならないし。だから、そこが一番でかい後 *遺症*"と語られ、「治療によって引き起こされた性機能障害により、性行為ができないと いう後遺症を抱えて男性としてのアイデンティティーを喪失」する体験があり、恋愛や結 婚について考えないようにする状態があることが示された。女性サバイバーからは、〝別 にね、かたっぽなくても、例えば息が出来ないとか食事が取れないとかそういう臓器では ない、胸って。生きてるんだから文句言うなよって言われるとそれまでなんだけど、でも やっぱり女性として凄く辛かったな"、"人ってなんのために生きるの?って言われた ら、子孫残すためだよって、じゃあ子孫残せない私ってなんのために生きるの?って思う し、やっぱ女性としてそこを取られた時に、私はもう生きてる価値がないんだってすごい *思います*"といった「女性としてのシンボルや子供を産むという役割を喪失することで、 女性としての価値を感じられなくなる」体験が示された。そしてそれらの体験は、「妊孕 性を喪失したことで恋愛結婚に悩み、生きる気力を失う」ことにつながる。 *"子供が産め* ないということでやっぱり恋愛結婚に悩み、もう何のために生きたのかが分からない、何 のために治療しなきゃいけなかったんだろうって。本当に生きたいって思えなかったの。 も*う何で生きなきゃいけないんだろうって思ってた時期が凄く長くって"*と語られている ように、妊孕性の喪失は、生かされた後の人生の中で生きていく意味に関わるとても重い 問題となっていることが示された。中には自殺未遂をするまでの状態に追い込まれた時期 があったと語った者もおり、この様に自己を無価値と感じ、生きている意味を見いだせな くなってしまった当事者にとって "命が助かったんだからいいじゃないか" で済まされる 問題では決してない。こういった時期に、何らかの支援の手があると望ましいと考えられ るが、 "命が助かったんだからいいじゃないか"という態度の医療従事者や周囲の人々 に、相談することは心情的に難しいと考えられる。また、医療従事者に病気以外のこと、

特に性のことや恋愛についての話しをするという意識がサバイバー自身にもないものと思 われる。こういった悩みを語りやすい相手はやはりサバイバーであり、特に同年代であれ ば同じ様な悩みを抱えており、インタビューの中でも、患者会やピアサポートに救われた と語る者が多かった。具体的には、*〝やっぱりがん友達、同じような状況のがん友達がこ* の頃になると一人見つかっていたので、その子と色々話ながらこういうの辛いね、ああい うの辛いねって、でもこういうふうにやろうねとか言いながら、やってった気がします" と語られたような同じ状況で励まし合える友人の存在、***私が8ヶ月間闘病してる中でう* つ状態になった時もあったんですね。そういううつ状態の中からそこを抜け出して元気に なっていく過程の中では、同じ病気を経験してその後、元気になって活躍している存在っ ていうのが凄く大きかったの"という希望になるロールモデルの存在、 "病院の患者会 で、本当に親にもしたことがない話「本当につらくてつらくて」、という今までの話をし たらお姉様方が一緒に泣いてくれたんです。がん種は違うんですよ、でも一緒に泣いて 「私もこうでね」という話をして、初めて「吐き出せた」というところでプラスに変われ たんですよね。その後に若年性癌の患者会にも出会えて、入ったらそうしたら、今度そこ に同世代の本当に同い年のメンバーがいてくれた。だから、本当に精神的にそこからどん どん回復していった"という気持ちを吐露し合え、共感してくれる存在に救われたことが語られ た。しかし実際には、若くしてがんに罹患したサバイバーはなかなか身近にはおらず、患 者会があったとしても学業や仕事、家庭に忙しい 10 代から 30 代のサバイバーが参加する ことは少ないため、AYA世代のがんサバイバーの集える機会が少ないという実情がある。

また、<妊孕性温存に関する社会的、経済的問題>も存在する。治療前に妊孕性を温存出来る可能性や時間的余裕があったとしても、「経済的負担や自分の性格を鑑みて妊孕性を温存しないという決断をする」者もいた。精子や卵子、卵巣を保存し、それを維持していくにはそれなりのお金がかかる。働らいていたとしても年齢的にそれほど多い収入があるわけではなく、さらに病気をして仕事に行けず収入が落ちることが予想される状況の中で、治療費に加え妊孕性温存の費用を捻出することはかなりの負担になってくる。精子や卵子を保存できたとしても、将来それらを使って妊娠できるか否かは保障されているわけではない。そういった状況を鑑み、温存を諦めるという選択をするのである。さらには、「妊孕性を残す努力をしても元からの体質や倫理的な問題、法律の未整備等の問題で子供が持てない現実にショックを受ける」という体験が示された。

次の<妊孕性や性機能を失ったことに対する対処法>では、「妊孕性や性機能を喪失した後に、子どもを持つ方策を検討する、子どもの代わりになるものを探すなどの代償行動」があった。子宮頸がんや子宮体がんなどで子宮を失った女性サバイバーからは、海外での代理母出産を検討したことが語られた。また、妊孕性に影響があったほとんどの人から、養子縁組や里親制度で子どもを持つことを検討したと語られた。具体的には、***23歳の時に電話したんですよ。養子縁組ってどうやってやるんですかって言ったら、健康っていう条件があ*

って。完全にアウトだなみたいな。じゃあもう本当に駄目なんだみたいな、その時に打ちの めされた。もうなんか結婚して何年とか、やっぱり収入がいくらとかいう条件があって、子 供が産めないということが、ただ出産できないっていうじゃなくて、やっぱり恋愛結婚に影 響してくるわけよ。そうすると結婚が難しければ子供を持てないの?とか。なんかまだまだ たぶん解決できてないですね、私の人生の中で"というように、養子縁組には婚姻関係や収 入、健康状態などの様々な条件(地域によって違いあり)があり、検討した結果さらに傷つ きを抱えてしまう経験があった。また、性機能障害に対しては、*〝EDに関して、1回泌尿器科* に行って相談した事があるんですけど、いわゆる薬あるじゃないですか。でも、「ああいう薬 を飲んでも、恐らく効果はないと思う。」っていうふうに言われてしまったのと、あれって、 質問があるんですね。ED外来行くと。でも、質問が全部パートナーいる前提みたいな質問が 多くて、答えられないんですよね。それ以前の問題だから。結局1回行って、それっきりにな った"と、泌尿器科を受診したりED薬を試すなどの治療の可能性の模索を行ったことが語 られた。さらに、子どもを持つ方策の検討とは別に、動物の飼育や仕事で成績を残す、本な どの作品を残す、教育に関わり生徒を育てること等を通して子どもを持てない部分に対して の穴埋めを行っていた。さらに、「妊孕性を失ったことを自分の中で折り合いをつけるための 考え方や視点の変換」では、がんの治療の影響ではなくても不妊で悩んでいる人は沢山いる ことに気づく、ないものを考えても時間の無駄なので諦めるといった気づきや発想の転換の 語りが聞かれた。また、上記の穴埋め行動も折り合いをつけるための一つの方法である。さ らに、前出のカテゴリ【恋愛・結婚に踏み出せない気持ちとその付き合い方】のサブカテゴ リ<恋愛を諦めないための対処>の中の「子供を望まない人や自分の状況を受け入れてくれ る相手へ恋愛対象を変更する」も含め、これらは、直面している問題に対して視点や発想の 転換、合理化することで新しい状況に適応するための対処法(コーピング)であると言える。 次の<若い年代の発症者特有の意識の変遷>では、「10代や20代前半でがんに罹患し、当 時身近に考えることのできなかった治療による妊孕性への影響について、年を経て考え始め る過程で、そのこと知る怖さや重さを感じる」経験が示された。 **も*し子供欲しいなってな* った時は、一旦薬をやめて、違う治療法に変えて、子どもを生んで、もう一回薬を飲むみた いな。何か正直、その話が出たのって大学4年生の時で、なんか子供とか考えられないですよ ね。でなんかもう、いいですみたいな。流しちゃったから。そろそろ調べようかなっていう *感じはあるんですけど*"と語られたように、学生発症や若い年齢での発症では、将来子ども を持つことを具体的に考えられず、妊孕性の話題について深く考えられなかった状況があっ た。そして、*〝やっぱ大量化学療法して卵巣の機能が低下してしまって、妊娠がやっぱり難* しい。で、意外とこれで悩んだのって最近で、妊孕性がないっていうことに。現実に直面し て悩んだのって大学ぐらいからなんですよ。ここ1、2年ぐらいようやくもう聞こうと思って 主治医の先生に。私は将来子供ってできないんですか?って話聞いたら、まあいろんな検査 を見ているとやっぱ難しい。ゼロではないけれど、やっぱりもう数値的には難しいって言わ れて、ああ、もうそっからもう結構沈む。沈んで、もーう、今でもまだ受け入れてないとこ ありますけど、もうその時は、サッともう真っ暗、もうお先真っ暗じゃないですけど"と語 られたように、年齢が若かく、まだ結婚や子供を持つことを考えられなかった時期に、がん

の治療を行い、妊孕性が損なわれてしまい、時間がたってから、自分には子供をもてる選択 肢がないと気付いたショックが語られた。また、*、僕は結婚したいとも思ってなくて。で、* かつ子どもも残す必要ないみたいな感じで思ってたんですけど、いざ選択肢がなくなってみ ると、「さっきの選択肢重かったな」って。選択できてそれを捨てられてるころは良かったん ですけど、何かもう「お前はそもそも選択できないよ」って言われちゃうと「いや、そっち も意外と良かったかも」みたいな。妊孕性の問題っていうんですか。意外ときついとこなの かなって自分では思ってますね。ちょっと重いなというか、結構何か、ああ、俺に重しが掛 かってるなと思う部分がやっぱこの後遺症の部分"と語られるように、治療中は生きること、 治療をすることに懸命であったが、治療が落ち着いて日常生活に戻ったときに今後の人生に ついて考え始め、妊孕性を失ったことが自分の今後の人生に大きな影響を及ぼすとても重い ことなのだと実感していた。さらに、*"将来生まれてくる子供の命を犠牲にして自分の命が* 助かったんだっていう考え、そうなると将来生まれてくるはずだったかもしれない子供にす ごい申し訳ないし、あーなんかそれを奪って、私が生きてるんだっていう気持ちにもすごい なったし、なんか、うーん、今でもやっぱ、ちょっと落ち込んだ時やっぱそういう気持ちに もなります"というように、「将来生まれてくる子どもの命を奪って生きている感覚」があっ た。このサブカテゴリは、特に10代、20代前半にがんを発症したサバイバーから聞かれた、 この年代特有のものだと考えられた。

以上のように本カテゴリは、妊孕性の影響が及ぼす恋愛・結婚への心理的障壁が抽出され、 【治療による妊孕性への影響に対する葛藤】とした。

3. 人生設計や周囲の人間関係との対峙

表9. カテゴリ3. 人生設計や周囲の人間関係との対峙

【カテゴリ】	<サブカテゴリ>	「内容」
	家族への申し訳な さや関係性の変化	・自分を生んでくれた親に対して、子孫を残せないことの申し訳 なさ ・両親との関係性の変化
3 人生設計や 周囲の人間 関係との対	設計や 当たり前に描いてい の人間 た人生プランを変更	・人生プランの練り直し、修正をしなければならない ・がんになり仕事や結婚など諦めなければならないことばかりで、何のために生きているのか分からない状態 ・同年代が過ごしているライフイベント(学生生活、受験、就職、仕事のキャリア、結婚、出産など)と自分の状況を比べ、置いて
峙	がんになったことや 後遺症への受け入 れ	は事のキャケア、結婚、山産など」と自力の状況を比べ、値いていかれる感覚や妬みを感じる心情 ・体の変化や後遺症で、自分がそういう体になったということを受け入れるのに時間が必要 ・後遺症は慣れていくしかなく、自分で一生コントロールしていくものという実感

【人生設計や周囲の人間関係との対峙】では、直接的に恋愛や結婚に関わることではないが、家族との関係や病気、後遺症の受け止めなどの恋愛や結婚を躊躇する背景になっていると考えられるものや恋愛や結婚を包括した人生設計について等、全体的に見てつながりがあるのではないかと考えられたものをあげる。

<家族への申し訳なさや関係性の変化>では、妊孕性への影響があった男性サバイバーか

ら聞かれた **親に申し訳ないけれど、「子孫残せなくてごめん」という気持ちなんだけど* 、 **特に母はね、今までも支えてくれたし、これから治療するにもあたっても支えてくれる、その母が、まあ僕を産んでくれたわけですけど。ま、その先がこう残せないんだなみたいなことが「ああ、意外と重いな」と思って* と語られ、「自分を生んでくれた親に対して、子孫を残せないことの申し訳なさ」が示された。女性サバイバーが子どもを産み育てられないことを語るのに対し、男性サバイバーからは子孫を残せないことや家の継続について聞かれた。「両親との関係性の変化」では、自分の死を身近に感じたり、妊孕性について考えることで自分を産んでくれた母親との絆が深まるといった半面、心配をかけたくないという思いから家族との距離をとる者や、治療や妊孕性の温存について自分と親との受け止めに温度差が生じることが起こっていた。

また、人生設計においては、がんになったことで<当たり前に描いていた人生プランを変更せざるをえない>状況に迫られる。 **結婚して子供を産んでっていう、ちょっとぐらいは将来を考えたわけですよね。そこがまず人生のプランの中から、出産ということと子育てということを除く、子育てはさて置き、まず出産のことを除くわけじゃないですか* と妊孕性に影響のあったサバイバーから語られ、 **人生プランを修正して、仕方ないことは仕方ないっていう切り替えをした時ぐらいからやっぱり大丈夫になったんじゃないかなって思います* というように、「人生プランの練り直し、修正をしなければならない」状況が起こっていた。しかし、仕方なく人生プランの変更をするわけだが、人生設計を考え直すことで気持ちに切り替えにもつながっていた。

そういった中で、"もうね、諦めることだらけだったの20代、仕事も恋愛も、もうなんかオシャレも傷ができたりとかね。そうなった時にもう本当に5年、6年くらい人生を諦めてた"と語られたように「がんになり仕事や結婚など諦めなければならないことばかりで、何のために生きているのか分からない状態」に陥り、精神的に追い込まれたことが示された。それには、"何が辛いって一方で同級生たちって皆、ちゃんと普通に就職してキャリアを積んで恋愛して結婚をして出産をしてっていうラッシュが"、"闘病中の入院してる病院から(ビルの)明かりがずっと点いてるのを見て、何で夜中まで働けるあの人たちと、それに比べて私はずっとここにいるんだろうみたいな、比べて辛くなってた時期が結構あった"、"入院中にやっぱ、みんなが楽しんでるのをネット上とかで見れちゃうじゃないですか。もうそれが辛くって、うん。なんか凄い置いてかれちゃってる気がして、私だけ病院に居てみたいなのが辛くて、なんか、ずるい。ずるいっていうか、なんかねたんでて。羨ましくて"と語られたように、「同年代が過ごしているライフイベント(学生生活、受験、就職、仕事のキャリア、結婚、出産など)と自分の状況を比べ、置いていかれる感覚や妬みを感じる心情」が示された。

次のサブカテゴリでは、"前までバリバリ働いていた自分がいるから、私はこんなんじゃないみたいな、もっとやれるのにっていうのに体がついてこないことが凄くショックだった。 精神的にそういう体になったというのを受け入れるのに時間がかかった"という語りや"なんかもう自分で一生コントロールしていくしかない。だって後遺症ってさ、なんか明確に例えば何時間こうしたらこうなりますよ、みたいなのじゃないじゃん。だからもうそうやっ て限界を知っていくしかないよね。失敗を重ねて"という語りから、「体の変化や後遺症で、 自分がそういう体になったということを受け入れるのに時間が必要」であり、「後遺症は慣れ ていくしかなく、自分で一生コントロールしていくものという実感」を伴って、<がんにな ったことや後遺症への受け入れ>がなされていくことが示された。

7. 総合考察

(1) 背景の違い

①罹患年代の違い

10代や20代前半でがんに罹患したサバイバーの場合、治療による妊孕性への影響について向き合うようになるには時間が必要であった。これは罹患当時に、子どもを持つことを身近に考えることのできない年齢であったが、年を重ね、発達段階やライフイベントに応じて、妊孕性に影響を受けた重みを感じていた。成人してから治療を受けたものとは違い、直接医師から妊孕性への影響について聞いていないものもおり、治療後、成長していく中で、妊孕性について不安を抱えながらも真実を聞くことが怖く迷っている状況等が語られ、この年代特有の経過であると考えられた。また、20代後半から30代に罹患した者は、同年代の結婚、出産ラッシュに遭遇することになる。結婚や子どもを持つことを身近に感じている年代であり、そのため治療による妊孕性への影響に敏感に反応するものと考えられる。具体的に結婚を考える年代のため、交際相手がいる場合に、交際相手やその家族から反対をされるのではないかという不安を抱えていたといえる。

本研究対象者は、がんに罹患した年代が 10 代前半から 30 代前半であり、インタビュー時は 20 代前半から 30 代後半という年代であった。Rowland の発達段階と適応,成人モデル 3)では、19~30 歳を初期成人期 (Yong Adult)とし、この年代の発達課題を、他者への(特に性的な)親密さや親近性であるとした。また、エリクソンは早期成人期(20~39 歳)を「親密」対「孤立」と特徴づけた。本来ならばそのような段階の年代で、がん罹患や治療による後遺症から、異性と親密な関係を築くことにためらいが生じ、孤立感を深めているサバイバーが多いのではないかと推察される。そして、31~45 歳を成熟成人期(Mature Adult)としており、この時期は人生の最安定期とも呼ばれ、社会的にも仕事を得、家庭を持ち、生活が落ち着いていると想定され、発達課題は、個人的成長と仕事や社会的目標の確立とされている。しかし、前段階の発達課題は次段階の発達段階の基礎となるものであり、初期成人期で他者と親密さを築けなかった場合、成熟成人期においても発達課題が達成できない可能性があり、ライフサイクルに支障が生じてくるものと思われる。そこで、本研究で語られたように視点や発想の転換、合理化をし、人生プランの練り直し、修正を行いながら、がんに罹患した後の人生にその人なりに適応していくのだと考えられる。

②交際相手の有無

図1. に示したように、罹患後のいずれかの時期で交際相手との別れを経験しているサバイバーが60%(15人)であり、罹患当時の交際相手と交際が続いている者はいなかった。別れた直接の原因が後遺症や、闘病時や社会復帰時におけるすれ違いによるものと認識しているサバイバーが多かった。また、『一緒に頑張ろうと言ってくれました。手術まで闘病してく

れた (笑)。本当にしんどかったと思う。私より。でも彼が言ったのは、私ががんになったから別れるんじゃない。もともと合わなかったからだと。合わなかったんだよと言われました"という交際相手を信じたいという思いからの語りや、"正直なところ、たぶんちゃんと本心を聞いてないんで、ぶっちゃけ分かんないっちゃあ分かんないんですけど、そう。でもそん時は普通に会社にも復帰してたので、あんまそうじゃないのかなというのは僕の中で思ってますね。あのがんが原因じゃなくて純粋に方向性の違いですねやっぱ。正直わかんないんですけど"と語られたように、がんがふられた理由ではないと言いつつも、がんが原因だった可能性も捨てきれない揺れる気持ちがあることが推察され、別れるに至った全ての理由が、がん罹患や後遺症ではないかもしれないが、がんに結びつけて考えてしまうサバイバー本人の否定的な受け取りがあるといえる。そういった心性や、別れた傷つきの体験の影響が、新たな恋愛に踏み出せない要因の一つであると考えられる。

③妊孕性への影響の有無

治療により妊孕性への影響を負ったサバイバーの中で、特に妊孕性を喪失したサバイバー、性機能障害を負ったサバイバーからは、人生自体に深く悩み、*"生きている意味が分からない"、"人生を諦めてた"*という語りが聞かれたように、精神的に追い込まれた状況であったことが推察される。また、妊孕性への影響の有無にかかわらず、AYA世代のがんサバイバーのほとんどは、がんに罹患したということがすでに恋愛や結婚を考える上でのハンディになっており、がんの罹患歴や後遺症、傷やボディーイメージの変化により、恋愛や結婚に踏み出せず、カミングアウトについて悩みを抱えていた。中には、がんを個性と捉え、積極的にがんの罹患体験を恋愛対象者に話し、相手の反応を見るというサバイバーもいたが、これもその人なりの恋愛過程における適応の仕方であると考えられる。

(2) 恋愛や結婚への心理的障壁

ここで重要だと考えられるのは、研究協力者が未婚であり、結婚前やパートナーが存在する以前に、健康や妊孕性を喪失したことである。そのことによって、恋愛や結婚を考える上でのハンディを背負い、当たり前に描いていた将来の可能性の一つが選択できないかもしれないというサバイバー自身の受け止めである。これは、体の機能だけでなく、将来の可能性の一つを喪失したということでもある。

恋愛や結婚への心理的障壁には、治療によって妊孕性に影響を負ったことや、体に傷ができること、機能を失ったことによるボディーイメージの変化により、自分自身に自信が持てない心理が大きく関わっていた。それは、病気になったことや失ってしまった機能があることで、自分は「無価値」であると、自分自身にレッテルを貼ってしまうセルフスティグマ(自分自身への否定的な考え、態度)につながっていた。しかし、サバイバー自身が自分にレッテルを貼らざるをえない状況を作っているのは、まず先に社会の偏見が存在するからである。セルフスティグマは、がんに対する社会の偏見や関わり方によって生まれた結果であると考えられる。

AYA世代がんサバイバーが恋愛をする上で、超えなければならないハードルとして最も多く語られたものが、カミングアウトの問題であり、複数のカテゴリにまたがって出てきている。カミングアウトは、恋愛対象者に自分のがんについて話すことだが、がんサバイバーが

カミングアウトすることを恐れ、カミングアウトをすることに多大な勇気を必要とするのは、がんに対する社会的偏見があり、それによって恋愛が終わってしまうのではないかと考えるからである。これらは、カミングアウトされた側(社会)の問題であり、一般市民へのがん教育にも関わってくると考える。

(3) ピアサポートの有用性と限界

がんサバイバーの生活の中で、がんに起因して起こってくる悩みを分かち合えるのは、同じがんサバイバーである。本研究の中で、他のサバイバーに救われた、支えられたという語りがあった。これはピアサポート機能の効果である。ピアサポートとは、ピア(Peer)という当事者仲間がサポート(Support)するという、当事者仲間による支援・援助のことである。がん患者のピアサポートは、闘病体験という共通基盤を核とした、当事者視点の仲間同士の支え合いである。そのため、両者の関係は、上下関係のあるタテ構造ではなく、共助関係としてのヨコ構造であることが特徴である⁴)。ピアサポートが注目されている背景には、医療従事者や専門職には、利害関係が生じてしまうための言いづらさがある一方、体験者でなければ分からない日常生活の中で抱える困難や不安、傷つきなどの生活実感があり、当事者同士には、対等な立場であるため本音が言えると考えられる。また、高畑5)は、「病気になって様々な課題を抱えた人は心理的に孤立する。この孤立感を支えるには専門職の支援よりも、生活者で同じ辛い痛みの経験をした仲間の役割がある」と述べている。高山6)も、「ピアサポートによって発揮されるのは、医療者では担えない(担うことが難しい)機能である」と述べ、当事者だからこそ提供できるサポートの効用と機能を強調している。

ピアサポートには上記の効果がある一方で、当事者同士の交流の中で不安や傷つきを抱える者もいる。久保⁷⁾が、「『当事者体験をしたから,良き援助者になれる』と簡単に結論を出すには短絡にすぎる。体験者が必ずしも他の体験者を理解しているとはいえないことも多いのではないだろうか」と述べているように、病気や後遺症、恋愛の体験は個人的なもので、その受け止め方や考え方は、その人の背景やその時の状況によって大きく違うものであり、似たものはあるにしろ全く同じものはない。どうしても、他のサバイバーと自分の状況を比べてしまう一方で、同じ病のサバイバーが再発をした、亡くなったという知らせに心を乱さないサバイバーはいないだろう。しかし、多種多様ながんがあり、状況があること、そして人それぞれの対処法を知り、様々な刺激の中で多様なロールモデルを得ることは、AYA世代のがんサバイバーが今後の人生を再構築し、適応していく上で有益なことであると考える。そのため、当事者同士の役割や立場が対等な交流そのものを促す仕組みや場を作っていくことが求められる。そのような場で、不安を分かち合ったり対処法を語り合ったりはできるが、医学的な専門的知識や不眠やうつ状態といった状態は専門家の支援が必要である。そこで、医療従事者や専門家の援助、既存の支援システムと当事者同士の対等な交流(ピアサポート)が相互補完的に連携していく仕組みとなることが望ましいと考える。

最後に、本研究の限界と今後の展望を述べる。

本研究のバイアスとして、研究対象者が自分の体験を複数人の前で語れ、かつ放送を承諾 することのできる者であったことから、ある程度自分の体験を客観視できている状態にあ り、さらに自分の経験を他のがんサバイバーの役立てようという気持ちがある比較的アク ティブながんサバイバーであることが挙げられる。

本研究の限界は、今回は未婚者を対象としたことで、恋愛の延長線上に結婚があり、明確に切り分けて語られていないものも多く、恋愛に対しての心理的障壁なのか、結婚に対しての心理的障壁なのか判然としなかった点である。また、妊孕性に影響のなかったがんサバイバーや男性サバイバー、10代発症者の人数に偏りがある為、引き続き様々な状況にあるAYA世代がんサバイバーの分析を進め、AYA世代がんサバイバーの多くが悩んでいる恋愛や結婚に焦点を当てることで、ライフステージ上における精神的苦痛の一端を明らかにしていきたい。さらに、この様な恋愛や結婚に関する苦悩は、"がん"という特定の疾病だけでなく、慢性疾患や難病、障害を持つAYA世代の人々にも重なるものではないだろうか。今後、他の疾患や障害との比較、検討が必要であると考える。

当事者として患者会やがんのイベントなどを通じて、たくさんの同世代のがんサバイバーに会う中で、AYA世代がんサバイバーの多くが恋愛や結婚、妊孕性や性についての悩みを抱えていることを体験的に知っていたが、それらはがんサバイバー同士でしか語られてこなかったものではないだろうか。今回、このがんサバイバーシップ研究助成を受けられたことで、『普通に恋愛ができない』AYA世代がんサバイバーたちの声を世に出す機会を得られたことに感謝申し上げる。

本研究成果を医療従事者や一般市民に知ってもらうことで、AYA世代のサバイバーが生きやすくなる社会づくりの一助になればと願う。

8. 提言

今回、AYA世代のがんサバイバーが、同じ年代であるがんサバイバーの恋愛や結婚についての語りを質的に分析するという試みを行った。飯牟礼®は、「心理学研究における『当事者による当事者研究』は研究者自身が直接の『経験者』であることによる当該問題への『近さ』が、研究自体の客観性を低めるのではないかという疑念によって、敬遠されてきたのではないかと思われる。このような懸念は、『当事者による当事者研究』に常につきものではある」と述べている。しかし、「『当事者』であることが『当事者』研究を行う際、最も有益に働くのは、問題を発見する文脈であると考える。(中略)そこで、研究者自身が当該問題の『当事者』である場合、その経験の中で体験し感じられた言葉にならない感覚(暗黙知)や、その経験に基づいた『経験値』ベースの問題を提起することが可能となるからである」と当事者が当事者研究を行うことには意義があると述べている。我々の今回の試みは「研究」と呼べるレベルに達することはできていないが、経験値ベースの問題提起はできたのではないかと思う。本研究を通して、当事者の私たち(研究班メンバー)が医療従事者や一般市民に伝えたいことを下記に示す。

●治療に携わる人たちに、治療後の人生を意識してほしい。AYA世代がんサバイバーたちは、 救命後の人生を様々なものを喪失した状態で歩んでいく。その苦悩を "命が助かったんだか らいいじゃないか" という言葉で片付けず、ともに考える姿勢を持っていただきたい。

- ●AYA世代がんサバイバーにとって、罹患経験や後遺症のカミングアウトは皆が悩む大きな問題である。さらに、妊孕性に影響があるなしに関わらず、AYA世代で起こるライフイベントにおいて様々な困難が生じてくる。
- ●求められるサポートとは

【情報や制度】

- ・性機能障害について:症状や対処法、事例、パートナーがいない場合でも相談できる場所 の紹介
- ・妊孕性温存のその後:保存したものを使って何回不妊治療にチャレンジできるのかという情報や、不妊治療に使用することを考えての保存の仕方(分け方)
- ・経済的な問題:妊孕性温存や不妊治療には、お金がかかるため補助金があるとよい 【精神的な支援】
- ・ピアサポートの機会:通院時や入院中にもピアサポートが促進される配慮があるとよい。 また、実際に様々な問題にぶつかるのは治療後、社会に戻ってからであり、その時に孤独を 感じるものが多かったため、病院から離れた後の悩みを共有できる場が必要
- ・専門家の支援: AYA世代の特性を理解し、AYA世代の悩みに特化した相談(学業、友人関係、 就労、恋愛、結婚、妊孕性、性機能障害、治療費、家族関係)に応じることのできる場

9. 研究発表

(1). 論文発表

未定

(2). 学会発表

第30回日本サイコオンコロジー学会総会・第23回日本臨床死生学会総会合同大会 発表予定

謝辞

今回の分析を進める上で、助言を頂きました、楠木重範医師(チャイルド・ケモ・ハウス院長)、丸光恵教授(甲南女子大学看護リハビリテーション学部国際看護開発学領域)、分析にご協力くださいました小野寺敦志准教授(国際医療福祉大学大学院 臨床心理学専攻)に深く感謝申し上げます。

最後に、たくさんの議論を重ねながら共に分析をしてくださった研究班の皆様に、深い感謝を申し上げます。

引用・参考文献:

- 1) 平成 27 年度がんサバイバーシップ研究助成金研究報告書「がん患者の情報収集の実態と改善策に関する研究ーがん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性について一」の SUTAND UP!!研究班の調査報告 http://www.fpcr.or.jp/pdf/p11/hatakeyama.pdf 2) 桜井なおみ.がんと婚姻:患者の実態調査(2)生涯未婚率と妊孕性.がん看護 21(3).369-372.2016
- 3)Julia H.Rowland. 3 章 発達段階と適応,成人モデル.サイコオンコロジーがん患者のための総合医療.JC ホーランド,JH ローランド編集,河野博臣ほか監訳,1,2,3.メディサイエンス社,1993.1,23-40
- 4) Katz, A.H. Self-Help organizations and volunteer participation in social welfare, Social Work. 1970;15
- 5)高畑隆.患者会とピアサポート活動.埼玉県立大学紀要 2012;14:121-128
- 6)高山智子.医療羅針盤私の提言第56回 よりよいがん医療を提供するために、患者の支援体勢であるピアサポートの必要性が増している.新医療2012;9:18-21
- 7) 久保絋章. 自立のための援助論, 川島書店 1988;120
- 8)飯牟礼悦子. あなたは当事者ではない〈当事者〉をめぐる質的心理学研究. 宮内洋, 今尾真弓(編), 北大路書房 2007. 第II 部 9 章