

## 謝辞

このセミナーにご協力いただき、公開に了承いただいた講師の皆様にお礼を申し上げます。

なお、このセミナーは学術振興会科学研究費補助金 (Kakenhi:20H01408) の助成によって実施できました。ここに謝意を記します。

## お断り

この動画および文字起こしは、このテーマへの関心をもっていただき、理解していただくために公開しております。

動画を授業やセミナー等でご利用いただきたいと思いますが、動画やそれを写真にしたものを他の媒体に掲載するなどの2次利用はお辞めください。

また、文字起こしの文章は一部であっても、無断での引用、転載、二次利用はご遠慮ください。引用等でのご利用を希望される場合には、必ずご連絡ください。

出典の明示の仕方および、引用部分がわかるようにして引用等していただけるように相談させていただきます。

お問合せは [tsuge@soc.meijigakuin.ac.jp](mailto:tsuge@soc.meijigakuin.ac.jp) までどうぞ。メールの件名に【引用相談】と入れてください。

1週間ほどの余裕をもってご連絡ください。返信がない場合には恐れ入りますが、再送をお願いします。

柘植：こんにちは、明治学院大学の柘植あづみ (つげ あづみ)といます。私たちは「生殖医療技術の利用における選択」というテーマで公開セミナーを行っています。本日は講師に杉本公平医師をお招きしまして、「生殖医療と社会福祉の接合 ～不妊治療と里親・特別養子縁組制度～」についてお話いただきます。その前に私たちの研究メンバーをご紹介します。洪さん、よろしくお願ひします。

洪：こんにちは、明治学院大学社会学部附属研究所で研究員をしています。洪(ほん)と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

柘植：小門さん、お願ひします。

小門：こんにちは。神戸薬科大学で生命倫理、医療倫理の研究をしている、小門穂(こかどみのり)と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

柘植：それでは杉本さん、どうぞよろしくお願ひいたします。

杉本：よろしくお願ひします。

柘植：今日は非常に興味深い生殖医療だけではなく、もっと幅広い視点で福土との接合ということでお話をお伺ひしたいと思っています。では、そちらで画面共有していただけますでしょうか。

杉本：よろしいでしょうか。それでは始めさせていただきます。獨協医科大学埼玉医療センターの杉本と申します。「生殖医療と社会福祉の接合～不妊治療と里親・特別養子縁組制度～」についてお話させていただきます。本日のお話の内容なんですけれども、最初に里親制度と特別養子縁組制度を生殖医療の現場にどのように伝えているかっていうところを簡単にお話させていただきます。その後は生殖医療全般のお話から、がん・生殖医療、無精子症、あと福祉の連携といったようなお話をさせていただきます。

まず、里親制度と特別養子縁組制度をどのように伝えるか、生殖医療の現場、要するに不妊治療をやっているような方々にどうやって伝えていくかということは非常に難しい課題でございます。制度のことをいわゆる制度の表などを用いて説明する場合、以前私も説明する場合は特別養子縁組制度だと、親権は育ての親の方のものになりますよ。里親制度だと親権は生みの親の方のものであります。関係の解消は基本的に特別養子縁組制度の方は離縁することはできません。一生親子であります。そして里子さんが18歳になったら自立して出ていくか、生みの親の元に帰るかということになりますというような、通り一遍のお話しかできていませんでした。多分このようなことをお話してもどういう制度化かというのは全く伝わってなかったと思います。この数年間、里親さん、養親さんという方々とお話させていただいて分かったことは、たとえば里親さん、18歳になってお子さん出ていったら一生合わないなんてことは全くないです。盆・正月は一緒に過ごす、あとは、家族の結婚式、披

露宴は親族の席に座って一緒にお祝いをする。そのような形で家族のつながりはつながっている、つながりは維持されている方が非常に多いという風に聞いています。そのような話をお聞きして、「里親さん養親さんの家庭は非常に暖かい家庭ですね」みたいなことをお伝えしたときに言われるのが、「普通の家庭です」と言われます。そのような内容ですね、そこまで踏み込んだ説明をして初めて制度がどういうものかということが伝わるんじゃないかと考えております。

続きまして、生殖医療全般の話に移らせていただきますけども、ご存知の通り、日本では5組に1組のご夫婦が生殖医療・不妊治療を受けてらっしゃいます。私の大学の同級生からも非常に多く相談を受けていますし、実際に自分が不妊治療を行わせていただいた方もいらっしゃいます。それだけ当たり前のものになってきているんですけども、問題点、心理社会的な苦しみといわれるものもありますけれども、現在、保険のことなど問題になっています。医療費の問題であったり。そして一番理解がなかなか最初難しかった問題として、自尊心の傷つきという問題がございます。なぜ自尊心が傷つくのかということなんですけれども、このように考えられています。我々が成長していく過程の中で、なにか頑張ったら評価を得る。あるいは、報酬をもらおうということ、そういうことを繰り返しながら、自分はこのだけのことをやってきたんだという自分の価値というものを再確認しながら自分たちの自尊心は育ててきたかと思えます。私の世代でいいますと、大学に入ると大体みんなそうだったんですけども、革ベルトの時計を買ってもらう。それでちょっと大人になったような気分になる。自分は大学受験を突破したんだと。そういうようなことを喜んでいたことを、今でも覚えております。そのように努力に対する報酬を得て成長してきたはずなのに、不妊治療ではそれまで経験したことのないくらい時間やお金といった犠牲を払いながら60点とか70点とかないですよ、0点か100点、妊娠するかしないか、赤ちゃんを授かるか授からないか。つまり、毎月頑張って頑張って不妊治療に通ってらっしゃってもなかなか結果が出ない方々、そういう方々は努力を毎月毎月否定され続けていると言われております。そうすると人間としての価値を否定されているように感じると言われております。ですから私は体外受精の前の説明会では必ず、妊娠することと人間の価値はなんも関係ないということを繰り返してお伝えしております。

続きまして、医療終結にもさらに苦しみがございます。まず喪失体験と捉えることが出来まして、それはいつかさずかるはずだった自分と出会うはずだった命を喪失してしまうというように捉えることもできます。そしてスピリチュアルな苦しみ、なんで私に赤ちゃんが授からないのですかと自分の思うようにならない苦しみというもの。これらの苦しみに対応するためにはグリーフケア、スピリチュアルケアといったようなコミュニケーションスキ

ルが必要となってきます。しかしまだまだ、こういったコミュニケーションスキルは普及しきっていないとは言い難い状況になります。こちらはフランスのデータになりますけども、体外受精を受けた患者さんがその後どれくらいの割合で赤ちゃんを迎えるかというデータなんですけども体外受精を行って妊娠された方が 4 割くらい、それ以外の方法とかあるいは養子縁組とか、そういう方法で大体 10 人の方うち 7 人の方がお子さんを得たという結果が得られています。日本のデータとか、私のデータとかははっきりないんですけども、手ごたえとしましては大体 2,3 割の方が一般不妊治療の段階で妊娠されて、残りの方は大体半分くらいの方は体外受精をされて妊娠されて出産されてるかなという印象がありますので、大体日本でも多分不妊治療を受けられた方、6,7 割くらいの方はお子さんを得られてるんじゃないかなと感じております。そして、治療終結の後、どのようなライフコースを選択していくのかということ、これもまたいろいろあります。多様な選択肢があるんですけども、遺伝学的なつながりのあるお子さんを希望して、例えば AID、配偶者でない他人の方から精子をもらって人工授精を行う方法であったりとか、子どもを持たないという選択肢も当然ございます。そして特別養子支援制度や里親制度という方向に進まれる方もいらっしゃいます。しかしながらこの不妊治療の特徴としまして、非常に精神的にダメージを与えてしまう。うつ病になってしまう、不安障害が出てきてしまう。そのような患者さんたちに対して適切な情報提供や心理社会的な支援であったり、共有意思決定といったそういう支援によって適切な情報が提供されて支援されていく必要がある。そうしないと享受を得ること、次の世代を得る機会を逃してしまうことのないように、我々は留意しなくてはならないと思います。そして、私が日ごろから感じているんですけども、不妊患者さんは不妊患者さんとしてひとくりにされて扱われている感じがするんですけども、私どもの感覚では拳児希望の患者さんという大きなくくりがあって、その中に不妊症の患者さんがいらっしゃるんですけども、その中で無精子症で、精巣の中から精子を探してくるという手術なんですけども、それを行っても精子が見つからなかった方、あとはがん・生殖医療、がんに対する治療で抗がん剤などを使うことによって精子や卵子がなくなってしまう。そういう方々に対して妊孕性を温存する。つまり、精子と卵子を凍結して保存しておくという方法。それを試みたけどなかなかうまくいかなかった、あるいはそれを選ばなかった。その結果精子と卵子がなくなって妊娠が出来なくなったというような方々。そういう方々は非常にお子さんを得るのは難しいかと思うんですけども、そういう方に比べて不育症の方は 80% 以上生児を獲得出来ると言われてはいますけれども、その中で一部なかなか妊娠をしなくなってこちらの不妊症の方々にはいつてこられる方もいらっしゃいます。それ以外で合併症のために妊娠を許可されないという方もいらっしゃいます。このようにですね、実は非常に多様な患者さんがいらっしゃいます。拳児を希望される患者さんは多様性があるって、それぞ

れの方々の中で里親さん養親さんに進まれていった方々、そういう方々が一体どういうプロセスをいったかという、そういう実態調査を行う必要があるのかなと感じております。

がん・生殖医療について説明させていただきます。学会の方では非常に長い定義、文言がありますけれども簡単に言いますと、若年癌患者さんに対するがんおよびがん治療による妊孕性の低下、つまり妊娠する能力の低下ですね。喪失に対応する医療という風に考えてもらえればいいと思うんですけども、日本がん・生殖医療学会の方では、がん・生殖医療技術の研究の促進、妊孕性温存療法の促進をしますけれども、不安な状態の状態である患者さんの意思決定をサポートすることであったり、さらには、結果として精子、卵子を温存できなかった患者さんたちに、特別養子縁組で家庭を持つというような形の推進をしていくという、そういう幅広く心理社会的な支援という観点にたって、支援していくことを方向性として打ち出しております。妊孕性温存療法、精子とか卵子を凍結するとかですね。あとは婚姻関係だったら受精卵を凍結してくというような方法もあります。中には卵巣組織を凍結して保存しておくというような方法も今では行われております。がん・生殖医療ですけれども、心理社会的支援というのは決して簡単ではございません。まず心理面の問題としまして、がんの告知と同時に妊孕性の喪失を伝えられる。非常に心理的につらい大きなダメージを受けている状態の中で、さらに早くがん治療も始めたいけど、妊孕性温存療法もやりたいという、時間制限のある中で自己決定をしなくてはならなかったり、さらに乳がんの方ですと、女性の象徴である乳房を失ってしまう。あるいは抗がん剤を投与することで髪の毛が抜けてしまう。そういう女性性を喪失するという問題に加えまして、将来妊娠・出産してお子さんを家に、家族に迎えるという人生設計すら失ってしまう。多様な喪失感を一度に体験するというような大きな問題も抱えてらっしゃいます。さらに連携していくうえでも、複数の診療科が必要なうえに、複数の施設にまたがる場合があります。非常に心理社会的な支援の体制を構築していくのが難しいということが分かっていただけかと思えます。こちらの患者さんは以前に私が診療させていただいた患者さんで38歳の方ですね。1G1Pというのは1回妊娠して1人お子さんがいらっしゃる、お産をしているという方なんですけれども、乳がんと他の病院で診断を受けまして、そこの先生に妊孕性を温存するか決めてきてと言われたんですけども、その患者さん近所の産婦人科を受診したんですけども、なかなかがん・生殖医療のことまで教えてもらうことができなくて、3件目くらいですかね、受診した病院にたまたま私の同僚の医師が外勤先として働いておりまして、私に紹介してくれました。私の方からがん・生殖医療の説明をさせていただきまして、受精卵凍結をされました。その患者さんがその時に非常に印象に残ることを言われました。「妊孕性温存するかどうか決めろと言われても、どこに相談してもいいのかすら分からなかった。一人で決めなくていいと言われて安心しました。」と言ってくださいました。この言葉から何が見えて

くるかというファーストタッチ、どこに行けばその情報が手に入るかということがなかなか分からない、逆に言うとそれは明確にしないといけないということ。そしてもう一点、意思決定の在り方ですね。私がお話したのは、この後また説明させていただきますけれども、共有意思決定という、Shared Decision-Making という考え方が重要であることがわかっていただけたかと思います。心理社会的な支援体制なんですけれども、Oncofertility Consortium。Oncofertility というのはがん・生殖だと思ってください。がん・生殖医療研究会と訳せばいいかと思うのですけれども、シカゴのノースウェスタン大学にその事務局がありますけれども、そちらの方ではこのような仕組みで患者さんを支援しています。Patient Navigator という Oncofertility Consortium が作った独自の職種がありまして、がん患者さんががん治療の先生のところに受診しますと、その先生がこの人には妊孕性温存療法を考えてもいいんじゃないかなと思ったら、四の五の言わずにこちらの Patient Navigator を紹介する。つまり、ファーストタッチとして非常に明確化されています。そして Patient Navigator はがん・生殖医療の患者さんに最初の情報提供、大体1時間くらい行くとおっしゃてましたけれども、そのくらい時間をかけてゆっくり説明します。患者さんが妊孕性温存療法を希望され、そして適用があった場合、生殖医療のドクターの方に紹介されて、心理士の方に紹介されてカウンセリングを始める。そして妊孕性温存医療が始まっていくという形になります。要するに、Patient Navigator は継続的なケアもやってくれますし、まずファーストタッチとして明確にみんなに認識される、これが非常に重要だと思いますし最初に情報提供も行ってくれる。つまりこの方がいてくれるお陰で、他の人たちはあまり大きな負担が増えずに診療が行っていただける、そのような体制が組まれております。この Oncofertility Consortium がですね、Decision Tress という意思決定のための樹形図ですね。このようなものを開発してまして、まずは妊孕性温存療法をやりますかどうかという質問がきて、「NO」を選択しますと出てくる選択肢の中にすぐにアダプション、特別養子縁組というのが出てくるんですね。この論文を読んだのは私6年前くらいになるんですが、初めて読んだ時はちょっとびっくりしました。「No」といったらすぐこんな選択肢が出てくるのかと。その時思ったのは、やはりアメリカと日本は違うんだなと思ったんですけれども、決してそうではないということが分かる経験をその後することになりました。こちら私お世話になった Oncofertility Consortium 理事長の Teresa という教授なんですけれども、この Decision Trees の論文も翻訳しなさいと教授に命じられたのですが、非常にホームパーティーが好きな方で、その時に Robert Branningan 教授、この先生は男性不妊のオーソリティーの方なんですけれども、そのホームパーティーでお話させていただいたときに、決してそういう養子縁組の話をしよとかではなくて、私含めて何人かのドクターと Branningan 教授が、スマホで子どもの写真見せながら、子どもの話しようぜということで声をかけていただいて、いろいろお子さんの話を聞きました。そして Branningan 教授の3人目のお子さん、お嬢様なん

ですけれども、実は養子なんだということを言われまして。その時に言われたのが、自分もすごく悩んで本当に受け入れようかどうしようかすごく悩んだんだけど、母が敬虔なクリスチャンで受け入れてあげなさいと言われて思い切って受け入れてみたと言われていました。そしてお子さん実は耳が悪かったらしいんですね。耳がほとんど聞こえないんだけど、スケートが大好きでスケートされている写真を見ながら、「見てくれよこの自慢したような顔を」なんて言って笑ってらっしゃいました。私はそのときに患者さんは日本人もアメリカ人も関係ない、やはり非常にみんな悩んで決断してる。そしてさらに実の娘として愛してらっしゃるという姿を見てですね、やはり日本の生殖医療、がん・生殖医療にもこのような制度がもっと普及しなければならぬと考えまして、日本に帰ったら後藤さんですね『産まなくても、育てられます』を書かれた後藤さんに連絡をとりまして、さらに養子縁組の斡旋団体のアクロスジャパンの小川さんをご紹介いただきまして、この方々に今もご指導いただいております。

そのように、先ほど里親制度、特別養子縁組制度というものを学び始めたんですけども、先ほどお話しました Shared Decision-Making 共有意思決定という考え方について説明させていただきます。以前、昔は医師があなたはどうしなさいというような命令するような形で方針が決定されていたと思うんですけども、私が研修医のころから Informed Consent をしなければならないということになりまして、患者さんの同意を得なさいということになりました。そして現在注目を浴びているといいますか、普及したのが Shared Decision-Making の考え方です。医療者は適正かつ理解しやすい情報提供を行い、患者さんもリテラシーを高めてお互いに歩み寄って意思決定していく。一緒に折り合いをつけるところも見つけようよとか、どこが落としどころか探るといような考え方でいいんじゃないかなと思うんですけども、これだけお話してもなかなかこの Shared Decision-Making と Informed Consent はどこが違うんだろうかというところがあると思います。藤本先生が非常によく分かりやすくまとめてくださっています。Informed Consent は「医療者が最善と考える(好む)選択肢に患者を同意させ、それが後で法的に問題視されないように証拠書類を残す作業」に陥りかねないと。これは多分多くの医療者の方が言われるとちょっと、そういえばそういう気持ちもあるかななんて思うんじゃないかと思うんですけども。Informed Consent と Shared Decision-Making の区別を考えるうえで鍵になるのが、臨床的な不確実性である。

「治療結果の不確実性が高い場合、すなわち最善の治療法が確立されておらず、治療の選択肢が複数存在する場合」、ガイドラインで言うと C1 とか C2 とかだと思うんですけども、生殖医療やがん・生殖医療というのは非常にそういうところが多いです。非常に Shared Decision-Making が適切な状況であると考えられます。そのように意思決定の方法なども工夫していかなければいけないんですけども、そもそも、がんサバイバーさんたちが里親さ

ん養親さんになるということについて、それを斡旋してくれる児童相談所や、民間団体の方々は一体どう思っているのかということでアンケート調査を行いました。その結果分かったのがですね、がんサバイバーだからといって別に差別はしないよという回答がほとんどで、ただ個別的判断が必要だから医師の診断書がほしいという回答がものすごく多かったですね。それを見て我々医師がどう考えるかっていうと、「え、診断書、書けっていの？」100%責任を持ってってことなのかなって感じてしまうんですね。100%再発しないなんて言いきれないしなんて思っていたんですけども、その誤解を解くときが来まして、当時の倫理委員会外部委員に新たに弁護士と就任されてご挨拶させていただいた時があるんですけども、その弁護士の先生は里親制度にも関与されていました。そのことがわかったので私は「100%責任をもってと言われても無理ですよ。大体今は二人に一人ががんになる時代じゃないですか」みたいなこと言ったんですけども、その時に先生が言ったのは「そんなとこまで要求してませんよ、書類として患者さんの健康状態が分からないと審査が進められないんだ」と。「とにかく5年生存率何%でいいからそれだけ書いて出してくれば、そっから先は審査進めることができます。」というようなことを言われました。本当はアンケートで貴重なご意見や励ましもたくさんいただくんですけども、それと同意にやはり顔が見える距離で話すことが大切だとこの時学びまして、それで昨年行いました市民公開講座になります。がん・生殖医療と福祉の協働というテーマで行いました。このとき、私は顔が見える距離が大事だということを鑑みまして、埼玉県里親会の方々に協力を求めまして、日本がん・生殖医療ネットワークの下部団体といいますか、埼玉県支部ですね。埼玉県がん生殖医療ネットワーク、SORNET といいますけども、一緒になってこの市民公開講座を行わせていただきました。3人の里親さんにお話をしていただきまして、アンケートを取りましたけれども当事者の方の話がすごく説得力もあるしインパクトもあるし分かりやすかったということで大変好評でした。なかにはこのチームで日本中をキャラバン組んで講演して回るなんて意見もありましたけれども、それくらい当事者の方々の言葉が重要であるということを確認しました。このことは後ほどつながっていきます。当院では岡田弘という男性不妊のオーソリティがいます。そのため日本中から無精子症の方で顕微鏡下の精巣精子の採取術を行うために紹介された患者さんがいらっしゃいます。このように顕微鏡で精巣の中をのぞきながら精子がありそうなところを探してきて顕微鏡で精子がいなか探すんですけども、このような患者さんがその時に、私がちょっと経験したので紹介させていただきますと、fresh TEST-ICSI これどういうことかといいますと、まず奥様の方の卵を採卵して卵をとってきて、さらにその直後に精巣から精子をとってきてそのまま顕微受精を行うというような方法です。要するに精子の状態が悪くて凍結保存とかは耐えられないだろうという方々に行く最後の究極的な顕微受精の方法なんですけれども。この患者さん、ご主人がすごく頭のよさそうな方で、ご自身ですごい勉強してこられて自分自身が考



えて fresh TEST-ICSI をしたいからここに来たんだというようなことを言われていました。ちょっとだけ突っかかってくるなという感じはありましたけれども、そのあと fresh TEST-ICSI をやって精子が見つからなかったんですね。退院前にお話するときにほんとうにかわいそうなくらい落ち込んでいらっしやって、そこで私は里親制度、養子縁組制度についてお話ししました。そういう形で幸せな家庭を築いている方もたくさんいらっしやいますし、まだいろんな選択肢があるんですよというお話をしたらですね、そういう考え方もあったのかという顔をして帰っていかれてですね、3か月後くらいに今後どうしますか決めてくださいねなんてお話してたら、最初来られた時とは全然違ってニコニコした表情で入ってこられて、「先生、里親研修をもうやっちゃいましたよ」なんて言われるんですね。「せっかく生まれてきたなら子育てを楽しまない手はないって気が付いたんですよ」なんて言われて、非常に明るく前向きになってくださってました。男性不妊のいわゆる無精子症あるいはがん・生殖医療はほんとにまったなしといえますか、崖っぷちのような生殖医療患者にとっては非常に重要な情報提供になるんじゃないかなと考えております。当院では男性不妊の外来も女性赴任の外来も毎日やっています。さらに無精子症の方というのは遺伝カウンセリングを多くの方が受けられますので、遺伝カウンセラーからも情報提供、支援を受けますし、最終的に精子がもう見つからなかったという場合は、当院には生殖医療専門の専門心理士の小泉というものがおりますので、その段階で改めてまたカウンセリングを行ってライフコース選択と一緒に話し合うというように一緒に支援をさせていただいております。現在得られている課題をまとめますと、患者さんは非常に多様性がありますので、それぞれの状況に応じた支援の在り方というものを検討していくべきと考えております。そして、全ての方が血縁のあるお子さんを獲得できるわけではないので、血縁に依らない家族形成の普及が必要であると考えます。また先ほど申し上げましたように、がん・生殖医療や無精子症のようなまったなしの生殖医療では心理社会的な支援が非常に重要でありますので、その普及のための支援体制の整備が必要であると考えます。

ここからは生殖医療と福祉の連携ということでお話させていただきます。ここに書いたものは私の思うがままに書いたところなんですけれども、まずは実態調査というものが大切だと思います。こちらは市民公開講座で報告させていただきました、埼玉県里親会議でのアンケート調査の結果になります。目的は里親・養親さんの不妊治療及びがん治療経験の有無と里親制度・特別養子縁組制度の情報提供の現状を明らかにすることです。まず分かったのは里親さん養子さんが 5.9%約 6%の方が、ご夫婦のどちらかががんサバイバーであることが明らかになりました。結構な数でいらっしやるということが分かりました。そして女性の方を見ていただければ非常に分かりやすいかと思えますけれども、不妊治療の経験者、お母さん里母さんの方では 68%の方が不妊治療を経験されていて、体外受精を経験さ

れた方は66%、つまり3分の2の里親さんが不妊治療を受けて、3分の1の方が体外受精を受けていることが明らかになりました。しかしながら、生殖医療施設から里親制度や養子縁組制度の情報提供されているかということと9割の方がされていないということが明らかになってしまいました。適切な情報提供はどこで行われるべきかということなんですけれども、里母さん、里父さん両方とも50%以上がやはり不妊治療前にほしいと言われております。こちらの表は要するに、里親さん、里子さん、養子さんというステレオタイプなイメージを持たれるかもしれないのですけれども、こちらの表を見てもらうといかにいろいろな形の家族構成、お子さんの兄弟構成があるのかということが分かっていたかと思えます。コメントを見てもみますと情報提供に関する意見が多く、早い情報提供を望むのと同時に情報提供は慎重にかつ、間接的に行ってほしいと考えているということが明らかになりました。やはりタイミング悪く情報提供すると治療をあきらめろというような言い方に聞こえるという意見もありました。情報提供の在り方をどのようにするかということを私なりに考えたのですが、まずは不妊治療を行う、あるいは妊孕性温存療法を行う一番最初の段階で簡単に説明して頭の片隅に入れておいていただく。そしてその後はポスターやパンフレットで間接的に情報が手に入れられるような環境を作っておくことが必要じゃないかというように考えております。こちらのパンフレットですけれども、そのような考えに基づきまして埼玉県の女性、そしてがん・生殖医療に取り組んでいらっしゃる厚労科研 鈴木班の方からも助成をいただきまして、このようなパンフレットを作成しました。制度の説明もありますし、あとは埼玉県内のどこの相談に行ってくださいというような相談場所の説明、あとは里親会の理事長さんやネットワークの代表理事からのお言葉をいただいておりますけれども、やはり一番力を入れたのはこちらです。当事者の方の言葉が一番重要だと考えましたので、里親さん、そして里子さんの言葉もいただいております。このような形で伝えた方が、多分より実情といたしますか、どのような形で里親さん里子さんが暮らしていらっしゃるかが分かっていたかという感じがしないかと考えております。これは今の話をまとめたものでございます。先に進ませていただきますけれども、お互いの理解が必要であるという場合に考えるんですけれども、これは数年前に学術集会で合った場面です。特別養子縁組制度について特別講演をいただいたんですけれども、ある大御所の先生がこう言われたんです。「子どもが大きくなってから養子であることを知って家族関係が壊れるなんてことを考えたら、怖くて患者さんに勧められないよ」という感じに言われたんですね。多分やはりまだですね、今現在そういう小さい頃から適切に真実告知を行われることがだんだん普通になって、それによって血縁がないことが家族形成にとって大きな障害にならないということが、多分まだまだ生殖医療の側には周知されていないんだなと思います。そしてこれは私の経験なんですけれども、全国里親大会に今から4年前に参加させていただきました。その時にシンポジウムで馬鹿正直に私も自分の身分とかを話しまして、がんサバイバーの方

に里親制度や特別養子縁組制度が普及してほしいんですけれども、私にできることが何かないかを教えてもらえませんかということを話したんですね。そしたらその場でも一人の里親さん、お母さんに言われましたし、その後にも何人かの方につかまって会場の中でお叱りを受けました。「なんであなたたち不妊治療の医者はこの制度の情報提供を行わないのと、こんな素晴らしい制度なのに」と怒られていました。やはりこの生殖医療と里親制度、特別養子縁組制度というのがいい連携をもっているのは我々医療者、そして当然患者さん、あと行政であったりそういう斡旋する方々にとって里親の方が良き連携をつくっていかなければならないというように考えております。そして支援する能力・啓発できる能力のある人材の育成が非常に重要になってくるのではないかと思いますけれども、まずうちのシステム、人材のことについて最初に話しましたが、実際問題こんなにそろっている施設はどこもかしこみあるかといえばそんなことはないと思います。大学病院でもこれだけ揃っているところはなかなかないと思います。現在私が携わっている臨床研究で福祉の専門家の方が、体外受精の説明会の時に生殖医療の患者さんたちに里親制度、特別養子縁組制度の説明を行っています。非常に見ていてインパクトが強いプレゼンを上手くされる方がいらっしゃるんですね。もっと知りたいなと思わせるような、ほんとに上手なプレゼンをされている方がいらっしゃいまして、そういう福祉領域の方が、もうちょっとこれから少し生殖医療のことも学んでいただいてどうプレゼンすればいいのかというような、そういう人材が増えてきたら普及も進むんじゃないかなと考えております。そして、人材系のことについて今お話ししましたが、一般的に医療というのは生殖医療に関わらず、どんな医療でも一時的な施設があって、そして恒常的な施設と連携をとってなにか問題があって自分たちが抱えられなくなったら、紹介して送るとするのが一般的です。生殖医療の施設でもですね、ナビゲーターであるとか専門心理士、遺伝カウンセラーとかですね。相談士、認定看護師、みんな揃えてくださいというのはなかなかできないです。一般の施設でやってくださいというのは無理だと思いますので、やはりそういうような拠点的な施設、そして一次的な施設が連携していく、心理社会的支援という面で連携体制を築いていくということがこれから必要になってくるんじゃないかと考えております。

最後になりますけれども、特別養子縁組制度・里親制度は生殖医療患者の選択肢として非常に重要ですが、まだまだ支援体制は不十分にあります。それを担うための人材育成と支援体制の構築が必要になってくると考えます。そして生殖医療の患者さん多様性がありますので、多職種による支援が必要になります。それに対応できる基幹施設を中心とした支援体制を、そのために連携体制の構築を検討していくべきじゃないかなと考えております。謝辞はスライドに変えさせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

柘植：杉本先生、ありがとうございます。大変分かりやすくご説明いただきました。それでは早速私たちの方から質問させていただきます。まず、ナビゲーター、Patient Navigator という先生がアメリカでご覧になった制度なんですけど、このナビゲーターをされてる方は心理学系の方なんですか。

杉本：まず最初に Patient Navigator となられる方は医療職ではないです。本当にそれこそ、僕はできてから見に行ったので、最初はアメリカ人で合理的にこういう人がいたらいいなと思ったらすぐにそうやって受け入れるんだと思ったんですけども、そういうことではなくて、いわゆる医療の資格を持ってない方が一生懸命いろいろなカンファレンスに顔を出してそして患者さんに説明をして、フォローもして、信頼を得て数年かけてそういう立場を作ったと言われてます。今ではその制度がいろいろなところで真似されていまして、そこでは看護師さんがやっているところもありますし、その施設によっている人材がその役割を担うというような形になっているんじゃないかと思えます。

柘植：こういう役割の方が必要だという認識で作られているってことですよね。これは本当にあったらいいなと思いますよね。医療者に質問するのはちょっと違う、もっと生活面とか心理面とか、これはどういうところに相談に行ったらいいのかなとか、そんな方がいらしたらいいかなと思いました。もう一つが Shared Decision-Making について Informed Consent との違いというのをとても分かりやすくご説明いただいたんですけども、日本の状況だと Shared Decision-Making というのはお医者さんが勧めたら、じゃあそれにしますみたいな、そうならないのかなって。そうならないように注意されているんだと思うんですけども。

杉本：特に私は生殖医療でなぜこの方法が有用かと考えるかと言いますと、だいたい不妊治療をやっている患者さん、あるいは妊孕性温存療法をやられる患者さんはほんとうに気持ちが追い詰められて他の選択肢がみえなくなっちゃうというのがあるんですよ。Shared Decision-Making を行う際に大体よくいろいろな選択肢をそれぞれ書き出して、それぞれいいところ悪いところとかいろいろな点を並べたシートなどを用意して説明する場合がありますけれども、こういう良いところがあります、悪いところがありますという一個一個整理していくような感じですよ。一個一個整理していきながらやると患者さんも冷静に落ち着いて判断できる。あとは、自分にそういう選択肢があることを知らなかったという方がすごく多いので、逆に私どもからすると、追い詰められているような気持ちになっている患者さんに、特に無精子症の患者さんであったりとか、これから旦那さんが生殖手術をして精子を探すという方、あとはがん生殖の方々、自分は子どもをもつことができないと。他の不

妊症の患者さんだとかなり長い年単位の時間を費やす方が多いんですけれども、そうじゃなくて本当にすぐに結果が出てしまうという方々に、ほかに選択肢があるんだということを、Shared Decision-Making でいろいろな選択肢を示すことによって、安心を与えることができていると私は感じております。そういう面で選択肢をある程度安心してもらうために、他の人生の選択肢もあるんだっていうことを分かっていただけるということと、そこで少し冷静になるといいますか、患者さんが少し安心してそこでまた選択ができるという。そういう良いところはあるんじゃないかなと思っております

柘植：治療のわりに最初の段階で養子とか特別養子縁組とか里親とかという制度があるんだよということを簡単にお話されるということだったんですが、不妊治療をされている方に私たちがインタビューしてきたりしていると、医師から特別養子とか説明されること自体が私には子どもができないってことなのかなって思われてしまわないかなという気がしたのですが。ただまあ、先生もおっしゃったように簡単に最初は説明しますということが、その辺の意図というか、ご説明していただけますでしょうか。

杉本：一点は、たしかに反発される方は間違いなくいらっしゃいます、ある一定の割合で。間違いなくいらっしゃいますけれども。不妊治療のある意味私はいいところだと思っています。逆に言いますと、本当に頻繁に月に4回でも5回でも当たり前のように患者さん通ってこられて、それが何か月何年でも続くというのは当たり前なので、必ずあとでそのことをずっと恨んでらっしゃるとい方は決していないんじゃないかと思います。分かってくださるかと思いますが、なんでそういうことを言ったのかというのは、後になればなるほど。それから、最初に言うことによって逆にいいますと、あなたには見込みはないからではなくて、誰に対してもこれはみんなに言ってますからみたいなニュアンスで伝えられるんじゃないかなと思います。ただ、間違いなく反発はされる方いらっしゃいます。そこはやはり我々も受けとめなければいけないと思いますし、少なくとも最初に言ったことでいつまでのあいつは許せないと言われたことは僕はないような気がします。

柘植：ありがとうございます。ではお二人のほうから質問をいただけますか。

小門：私からさせていただきます。今日は本当にありがとうございました。すごく分かりやすかったです。いくつか伺いたいことがあるのですが、一つ目が若年のがん患者さんが生殖細胞を保存する、精子や卵子を保存するというのは大体何歳くらいから実施できることなんでしょうか。あんまり若いと、子どもだと例えば卵子なんかは難しいのかなと考えながら伺ってたんですが。

杉本：施設によると思うんですけども、例えば本当に小さいお子さんでも、卵巣組織凍結という形で凍結保存されることもあります。うちの施設は20歳以上という基準を設けているんですけども、それぞれ病院の中で倫理委員会とか審査が必要で、倫理委員会という審査を通して、さらにそれをまた日本産婦人学会のほうにも報告して認定を受けるという形になっていますので、卵巣組織凍結とかをおこなって小さいころからやるところもあれば、うちの場合は20歳以上なのでみなさん大体月経も来ている方々ですよ。排卵誘発とかを行って、卵を保存とか、あるいは受精卵を保存するというのがうちは多いです。施設によっては小児のまだ生理が来ていないお子さんの卵巣の組織を保存するところもあります。

小門：ありがとうございました。もう一件よろしいでしょうか。ありがとうございました。先ほどの最初に不妊治療の始めるときにいろいろな選択肢、二人の子どもを作る以外にもありますよとお伝えするのは、そのときは反発というか「できないっていうのか」みたいに受け取られることも、もしかしてあるのかもしれないんですけども、それは大事なことだなと、視野が狭くなってしまうようなときに、そういえばあれもあつたなと思えるためにも大事だなと思って聞いていました。不妊治療をして長くなってくるような場合は、結婚して、パートナーがいて子どもができるということが当たり前だと思っていたことから大きな方向転換を迫られる、自分たちは自分たちの子どもが欲しいのか子育てがしたいのかみたいなことも考えなきゃいけなくなってくるときにすごく助けになるだろうなって思って聞いていました。先ほどのナビゲーターの存在が私もどういった方になっているのかと伺おうかと思っていたんですが、ああいった方が、実際に一般的な生殖医療の場にもいらっしゃるといいなという。

杉本：多分、先生がおっしゃられている通りなんですけれども、結局それぞれの施設でそういう役割を果たす人がいると思うんですね。私が以前働いていました、慈恵医大の方では、認定看護師なので、不妊治療のことにも非常に詳しい認定看護師がいたんですけども、現実的にはその人がナビゲーター役みたいになってました。いろいろな相談事をほかの診療科からも受けてくるしみたいな。そして、患者さんから相談を受けて私たちの方にもってきってくれるとかですね。多分、いわゆる患者さんの心理面もみななければいけないというところであれば、大体そういう方がでてくる。今のうちの独協医大のほうでは、認定看護師はいないんですけどもメディカルアシスタントですね、医療補助をやっているもので、相談ごとも非常に受けてくれるし、不妊カウンセラーとかそういう資格も取得していますけれども、非常によく学んで、先ほど言った Patient Navigator の Oncofertility Consortium の一番最初にあつたのはクリスティンという子なんですけれども、その子に聞いてあなたは一体ど

ういう医療の資格を持っているんですかというお話をしたらですね。彼女が答えたのは、「資格は私はないよと。でも一番大事なのはやる気があるかどうかだと思ふ」というようなことを言われました。やはり非常に辛い状況にある患者さんを支援していくことはなかなか覚悟がないとできないことだと思いますし、やはり資格をもっていればできるということではないですよ。本当はそういう意味でがん・生殖医療に関しましては、日本がん・生殖医療学会のほうでは認定ナビゲーターという制度をつくりまして、現在資格保持者が昨年の段階で4,50人いたと思うんですけれども、そういう方々がいてくれば、大体みんな学会で顔見知りの人が多いので、何かあった時にすぐ相談しやすい。そして、患者さんにとってはナビゲーターがいるってということだけでとにかくそこにまず連絡をとってみる。例えば、うちの病院ではできないことがあっても、近くにあの施設があるからということで紹介できたりしますよね。多分、そういうことを目指してがん・生殖医療ナビゲーターというものがあるんですけれども、生殖医療全般としても本当はそういう風に連携できる形、最後のほうでも示しましたけれども、一般の一時的な施設も全くそういうことを学ばなくていいというわけではなくて、ある程度知っていただいて、どこにこういう相談が来たらどこに相談すればいいんだっていうのを分かってもらふ。ファーストタッチになっていただく。どこに自分たちがつなげばいいのかを分かってもらふシステムができればいいんじゃないかなっていう風に考えています。すみません、たくさん僕の言いたいこと言っちゃいました。

小門：ありがとうございます。すごく、伺えてよかったです。洪さんお願いします。

洪：貴重なお話ありがとうございました。医療現場における医療者側からの患者さんをいかに支えていくか。他職種がいかに連携しあって協力していくか、というような現場における課題を非常に詳しく説明していただき、本当にありがとうございます。一つ聞き漏らしたのかもしれないんですけれども、先ほど Shared Decision-Making と Informed Consent の違いなども詳しく説明してくださってよくわかったんですが、ここのご説明の中で違い・区別を考えるうえで鍵になるのが臨床的な不確実性であることをおっしゃられたと思うのですが、この Shared Decision-Making をする場合ってお医者さんとカップルの方のみなんですか。いろいろ先ほどご説明いただいた他職種の方々の役割もそれぞれあったかと思うのですが、そういう他職種の方々が一緒になって Shared Decision-Making を支えあっているのか、それとも、医師、医療者の方から、臨床的なところに特化して情報提供をされているのかというところが少し気になりました。

杉本：実際問題、状況においてというところはあるかと思ふます。例えば、先ほど男性不妊の無精子症の方の話をしましたけれども、比較的、精子が残念ながら見つからなかった、そ

の後、心理士の小泉のカウンセリングを受けてくださいとお話をしたときに、僕はそこに同席したことはないです。もしかしたら男性不妊の方に、この人にはついたほうがいい、自分がついていた方が話しやすいなと判断された方はついていかれていると思いますし。逆に女性の場合ですよね、がん・生殖医療とかでカウンセリングを行うときに、小泉にも自分が必ずしも必要がないという風を感じる場合があります。ただ、あまりにも不安が強くて少しでも多くの人がいてみんなで支えるからという態度を示してあげた方がいいかなという場合には、私と小泉も一緒になって相席してお話を聞くという形をとっています。ちなみに、がん・生殖医療になりますと、まず間違いなくご夫婦と、あと例えば婚姻されてない方だのご家族が出てくるんですね。逆に言うとそれがまた心理社会的なケアをしていくうえでちょっと難くなる場所なんですけれども、意思決定が非常に複数の人がまたがっているということになります。そういうこともありますので、医療者側も複数出られるのであれば出て、よっぽどこの人は入ってほしくないという方は別なんですけれども。そうではなかったらみんなで支えあっていくという姿勢を見せた方がいいのかなと、そういう風な場合が多いのではないかなと感じています。

洪：ありがとうございます。その場合は先ほど、いろいろな支え方、役割分担とかがあるとおもうのですが、意思決定をする場合にも選択肢、これは臨床的な部分以外に先ほどの養子縁組とかの話であったり社会福祉的なものであったりっていうようなことも、こういう意思決定において情報提供としてされるのでしょうか。

杉本：そうですね、その日は小泉はキャンセルが来たのですが、かなり彼女のことは任せていましたけれども、彼女も大体そこまで全部話します。ライフコースの選択ということも事細かに彼女は話しますし、私は基本的のがん・生殖医療で来られた患者さんには必ずそこまで話します。そういう選択肢もあるんですよという話をして、自分が制度の話だけではなくて、自分が見てきてこんなこと言われたことがある、あんなことを言われたことがある、逆に変な話ですけどさっきのお叱りを受けた話なんかもあります。そういう話をした方が、幅広く制度だけじゃなく、幅広くもうちょっと実情が見えるようなお話をしあげると患者さんたちは安心されるといいますか、なんとなくいろいろな話を聞いて判断できるという。なんとなくというか、ある程度これだけ情報をもらえた、それで判断できるかなという風に感じています。

洪：ありがとうございます。大変勉強になりました。



柘植：先生が前、多分、産婦人科として生殖医療を提供する医師としてされてきて、今はもちろんそれも力をいれていらして、なおかつ心理社会的な面というところに視点を持たれるようになって、何が変わったというか、先生ご自身の姿勢であったり、もしくは患者さんと先生とのコミュニケーションであったり、なにか変わったようなことってお気づきになられたことってありますでしょうか。

杉本：そうですね、すごく難しい質問なんですけれども、元々実は私がこういうことをやらねばならないと思ったきっかけが、ある赤ちゃんの死産から、グリーフケアというものを学びまして、そこで初めて自分がやってきた患者さんに対するケアと言いますか、心理的なサポートが全く間違っていたことに気がつきまして。それからなんとかグリーフケア、あるいはその後学んだスピリチュアルケアというものをなんとか生殖医療の中に活かしたいと思うようになりまして。それまでどういうことをやっていたかと言いますと、とにかく正確な情報を伝えなければいけない。特にエビデンス、エビデンスとやたらと言われるような時代になっていて、エビデンスを持ってやっている、正しいことをやっていけばいいんだみたいなところが自分の中にあったんですね。それがこういうような表現をしているのか分からないのですが、自分の中ではカッコいいというような、カッコいいことをやっているというような意識が恥ずかしながら自分の中にはありまして。ただ、産婦人科の世界ではそんなことを言っても赤ちゃんを助けられないときもあったりとかして。そのときに価値観が大きく変わったと言いますか。何と言いますかエビデンスは大切だけど、それ以上に結果として目の前で苦しんでいる人たちにどう手を指し伸ばせるかも知らなかった。恥ずかしながら。そこで初めて学んで、そういう支援をなんとか不妊治療のなかに翻訳していく、生殖医療をやっていく。変な話、患者さんに共感してもらえたあるいは自分が苦しみを支援を背負って、スピリチュアルケアの考え方ですけど、患者さんの苦しみを、理解者に見せるという言い方をしますけれども、患者さんが自分が理解しているというようにみえて安心してくれたときっていうのは嬉しいですね。安心してもらおうこと。だからまあ変な話、自分が医者になってから学んだことというのは、正しいことしか言っちゃいけない、自分で非を認めちゃいけないというのを昔は言われました。絶対に間違っているなんて言ったら、患者さんの怒りが大きくなるから、そのようなことは絶対に言っちゃだめだということ言われたんですね。だけど非を認めるというのは、グリーフケアでも過失を安易に認めることはいけないという考え方はありますけれども、患者さんが苦しんでいることに理解を示す、共感を示すということで、患者さんが救われてくれている、少し気持ちが楽になったというのを見ていると我々も嬉しいんですね。人が安心してくれるというのは。そういうときに自分が学んだことが少し活きたと思えるので、自分だけじゃなくて患者さんが安心してもらって一緒に喜べる。そういうような関係が作れる医療の方が楽しいし、自分も幸せな気持

ちになれるというか。すみません、日本語になってませんけども、そういうことですね。変な話、患者さんのためだけでなく我々のためにも、我々の心の健康のためにとっても、きっとこういうコミュニケーションスキルを用いていく。そうですね、コミュニケーションスキルであったり、意思決定のありかたを知っていくということは大切じゃないかなと私は思っています。すみません、答えになっていなかったらすみません。

柘植：とてもいいお話を伺わせていただいたと思います。ありがとうございます。他の方もこれで大体時間になりつつあるんですけども、本当に今日はありがとうございました、お忙しい中。また今後ともいろいろ教えてください。どうぞよろしく願いいたします。

一同：ありがとうございました。