

遺伝性乳がん卵巣がん
(HBOC)当事者と
医療者に聞く！

リスク低減手術と 性生活について

リスク低減卵管卵巣摘出術(RRSO)を
検討されているカップルの方へ



はじめに

本パンフレットを手にとっていただきありがとうございます。

本パンフレットは、**遺伝性乳がん卵巣がん (hereditary breast and ovarian cancer : HBOC)** と診断された方々が、卵巣がん予防のための**リスク低減卵管卵巣摘出術 (risk reducing salpingo-oophorectomy : RRSO)** を検討している中で、術後の性生活に関して「情報が無い!」、「医療者に話しにくい」、「パートナーとも共有できる資料が欲しい」の声をヒントに、認定遺伝カウンセラーの松川と幅野が中心となり企画・制作いたしました。

当事者の方々の思いを明らかにするために、「RRSO の性生活への影響：BRCA1/2 キャリア女性とパートナーを対象とした質的探索的研究」という研究を立案し、HBOC と診断された方、そのパートナーの方にアンケート、インタビューにご協力いただきました。

ご自身のライフステージのどの段階で、RRSO が関係する状況となる（なるかもしれない）かは、このパンフレットを手にとってくださった方、それぞれで異なると思います。またご自身にとっての性生活に対する気持ちや優先度もさまざまかと思えます。

すべての方のニーズに可能な限りお応えできるよう、アンケートとインタビューの結果だけでなく、医師の解説、対談、経験者からのメッセージなど、さまざまな企画を盛り込みました。

アンケート、インタビューで当事者の方々のお話を聞かせていただき、RRSO の性生活への影響は、決して悪いことばかりでも、良いことばかりでもないことが明らかとなりました。また、お互いの思いやりやコミュニケーションも大切であることが明らかとなりました。本パンフレットが RRSO 後の性生活についてお互いの気持ちを理解し共有するきっかけとなりましたら幸いです。

最後になりましたが、本研究にご協力いただいたすべての皆様に深謝申し上げます。

認定遺伝カウンセラー



松川愛未



幅野愛理

目次



1 RRSOを受けられた方のアンケート結果 ～ 経験談 ～ … 3

アンケートでは60名を超える方々にご協力いただき、状況やお気持ちをお伺いしました。本項では、その結果について記載しております。インタビューでお話を聞かせていただいた方の声も掲載しております。

2 対談 ～ 医療者に聞く、実際のこと ～ …… 11

植木有紗先生から、HBOC 当事者会 理事長 太宰さんとの対談の中で、遺伝、産婦人科、女性という多角的な立場からお話しいただきました。

3 RRSOは性生活に影響はあるの? …… 17

～ リスク低減卵管卵巣摘出術(RRSO)を受けた後の身体の変化 ～

4 HBOCの方がこれからできること …… 20

～ リスク低減手術を中心に ～

小林佑介先生から、**3**で産婦人科医の立場、医学的な観点からの性生活への影響やアドバイスについて解説いただき、**4**で RRSO について概説いただきました。

5 RRSO経験者からのメッセージ …… 23

インタビューでは、アンケートに協力いただいた方に、過去現在のお気持ちや状況を詳細にお伺いしました。本項では、そのご経験を踏まえたメッセージを掲載しております。

6 HBOC 当事者からのメッセージ …… 23

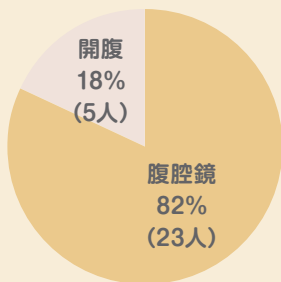
7 編集後記 …… 25

8 インフォメーション …… 26

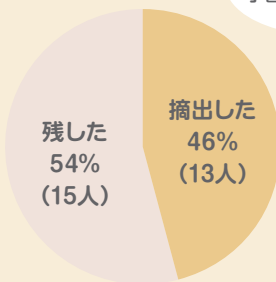
1

RRSOを受けられた方のアンケート結果 ～経験談～

RRSOの手術について



RRSOの術式は？
(28人)



RRSOで子宮も
摘出しましたか？(28人)

もともと、
子宮筋腫があったので
子宮も摘出しました。

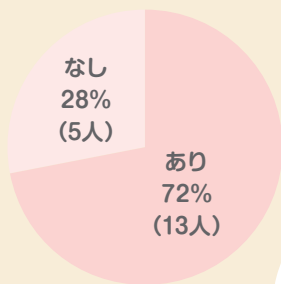
子宮がんのリスクも
気になっていたため、
摘出しました。

手術を受けた病院で
前に手術した方が
子宮もとっていたので
取りました。

※保険収載前に RRSO を実施：12/28 人
※子宮摘出は病院により、判断・対応が分かれます。

RRSOと性生活

● RRSO実施前後で、性行為に違いはありましたか？



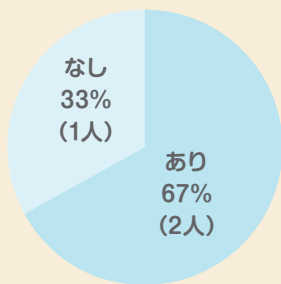
女性 (18人)

RRSOを行ったことで
驚くほど変化がありませんでした。
とても不安ただけに、
最初はパートナーと
恐る恐るでしたが、
何もなくて良かったです。

RRSOの手術の影響と、
ホルモン剤の副作用で
身体の関節の柔軟性が
なくなったため、
行為自体に
疲労感を感じました。

RRSOする前とした後と
すごい自分の感じ方が
変わったかっていうと、
別にそこまで思わないですね。
だからそういう行為自体が
気持ちよさっていうのが、
別になくなったわけじゃないですから、
感覚が変わるわけではない..
と思うんです。

濡れにくくなったな
とは思いますが、
機能的に衰えてるんだ
と思えますね。

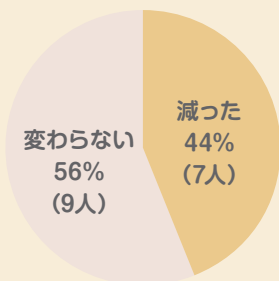


男性 (3人)

結論としては、
RRSO前後で妻に対する
気持ちは何も
変わっていませんね。

別に大きな変化は
感じないですね。

● RRSO実施後の性行為の頻度は変わりましたか？



性行為の頻度 (16人)

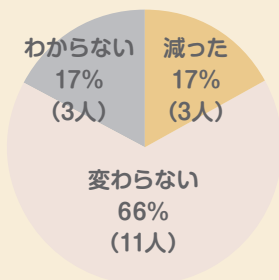
どのくらいの頻度になった？

- 週1-2回くらい→不定期に(2名)
- 月1-3回くらい→2-3ヶ月に1回(1名)
- 月1-3回くらい→半年に2-3回くらい(2名)
- 月1-3回くらい→ほとんど0(1名)
- 半年に2-3回くらい→ほとんど0(1名)

術後、
痛みや違和感で
できませんでした。
それを境に、
行為はなくなって
しまいました。

術後、
性的欲求がわなくなっ
てしまいました。

● RRSO実施後に自身の女性らしさに変化を感じましたか？



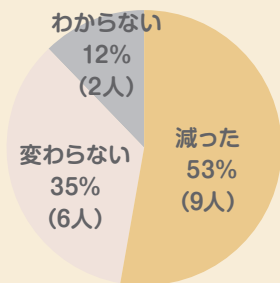
女性らしさ (17人)

- 肌の変化：ハリや潤いがなくなった
- 体型の変化：体重が増加した
痩せ型なのに腰回りが重くなった
- 髪の毛の変化：コシがなくなった
頭の毛が薄くなった

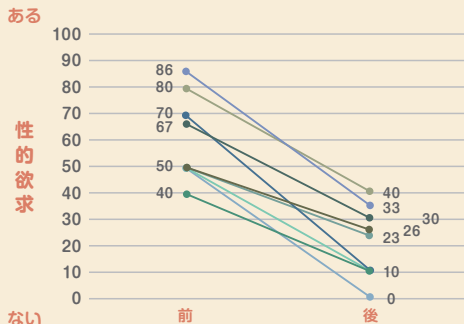
(卵巣と子宮がないことについて)
私にとっては
何も変わりはありません。
妻は今まで通り女性らしく、
私にとっては
愛おしいパートナーだと
思っています。

生理が止まって、卵巣とって..
ほんとになんか
胸の張りもなくなってくる..
すごいそれは感じましたね。
確かにほんとに
おばあちゃんの胸じゃないけれども、
そういう感じに
みるみるなっていた
感じがしました。

● RRSO実施後に自身の性的欲求に変化を感じましたか？



性的欲求 (17人)



性的欲求の変化 (9人)

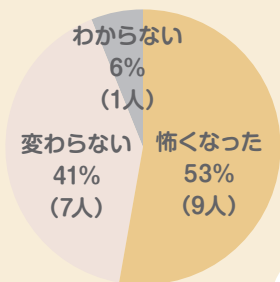
本能的には
変わりませんが、
気持ちがしらけます。

拒否はないですが、
求める気持ちが
なくなりました。

セックス自体に
興味が低くなり、
そんな気持ちになりません。
痛そうだから
あまりしたくない
気持ちもあります。

相手(夫)が
気を遣っているな…と、
なので夫が誘う頻度が
減っていると思う。

● RRSO実施後に性行為への怖さに変化を感じましたか？



性行為の怖さ (17人)

手術の後、
最初だけ
ドキドキしました。

術後、
初めてする時は
縫合部が大丈夫かなと心配でした。
ホルモンの乱れなど、
何か異変が起きたら
どうしようという
気持ちもありました。

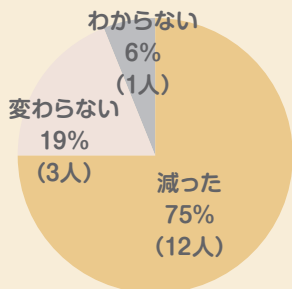
抗がん剤治療で
既に痛かったため、
どのくらい痛くなるかな？
という気持ちでした。

内診時に痛みを
感じるようになり、
挿入行為に不安を
感じるようになりました。

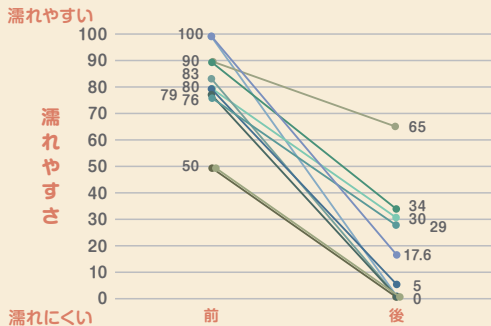
痛みに対して、
また上手くできなったら…
という恐れがありました。

最初は正直怖かったですね。
いくら先生に大丈夫って言われても(笑)
出血したらどうしよう、
裂けちゃったらどうしようって思っていました。
しかし、回数を重ねるうち
術後半年を越えた頃には
恐怖心は消えていきました。
一年経った頃には怖さはなくなり
平気になりました！

● RRSO実施後に濡れやすさに変化を感じましたか？



濡れやすさ (16人)



濡れやすさの変化 (11人)

濡れないってイコールね、
なんていうんですかね、
相手に対してその気が
ないみたいじゃないですか？
嫌がってるみたいじゃないですか！？
でも、そうじゃなくって気持ち的に
まだちょっと不安があったりとか。
でも、そのそういう気持ちになかなか
なれない...
のが拒否してるみたいに相手に思わせると、
相手も何か気遣っちゃうかな..
って思いますね。

ぜんっぜん
濡れないんですよ。
私が濡れないので
腔がきつくなるんですね、
なのでそれは向こうからすると
いい話みたいです。

(男性側が濡れにくくなった
と感じることは)
そうでもないんですけど...
相手が痛がっている様子から
実際そうなっているかもしれない...
そんな感じですね。

RRSO実施後、濡れにくいとか
腔が硬いとかの症状は確かにありました。
私の気持ち(恐怖心)や身体の中の変化に対して
ゆっくりと時間をかけるとか、うまくできない時は
無理しないことも心掛けました。
彼も無理しなくていいって言ってくれたので。
そのうち、恐怖心が消えていくと身体もリラックスしてきて、
以前に近い状態に戻ってきたと思います。

うちの
パートナーさんに関しては、
ちょっと痛いのも
楽しいよねっていう人なので...
痛い痛いって押さえてても、
余計燃えちゃうんですね。
いやそれはそういうプレイは
終わったって話で。
マジで痛いからっていう。
ほんとにそれを
わかってほしいです！

※女性側の濡れやすさは多様なようです。
一方で男性側はその RRSO 後の濡れやすさの変化を女性ほどに感じておられないようです。

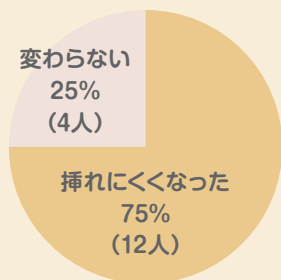
★ ゼリー(潤滑剤)の使用について ※病院にサンプルが置いてある場合もございます。

ゼリーの使用には
テクニックがあると思うんです。
男性側が、熟練したら
いいんじゃないですかね？
ある程度のペースで出していくとか。
だからこれはご主人の協力が
必要なんじゃないですかね。

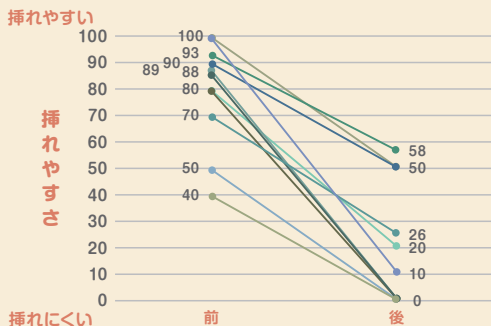
ああこれがそういう痛みってことか。
これは自分の力だけでは太刀打ちできないから
買わんと無理って思って
すぐゼリーを買いましたね。
横に置いてあるんですね。
ちょっと待ってって言って
さっと手にとって私が塗るんですけど、
塗った後すぐに挿れる感じですかね。

ゼリーを使ったこと
あるんですが、
乾いてくるんで
適宜足していかないと
いけないんですよ。
そして冷たいので萎えるんですね。
温めておかないと
思うんですね。

● RRSO実施後にパートナーのペニスの挿れやすさに変化を感じましたか？



挿れやすさ (16人)

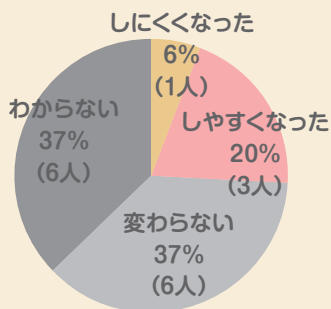


挿れやすさの変化 (11人)

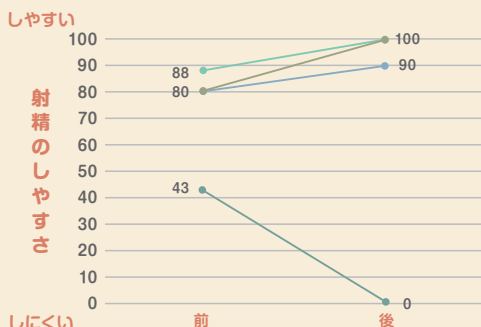
まったく!なんですよ。もう入らなかったです。
やめてというか…そういう時って
やめてと言ってもやめないというか(笑)…ってなりますよね。
その時のやめてはほんとのやめてかどうかっていう(笑)…
やめなかったんですよ、本人は。でも入らなくて…

挿れる瞬間に
入らないわっていう痛さ
じゃないから、
私の場合は。

● RRSO実施後にパートナーの射精のしやすさに変化を感じましたか？



(パートナーの)
射精のしやすさ (16人)



(パートナーの)
射精のしやすさの変化 (4人)

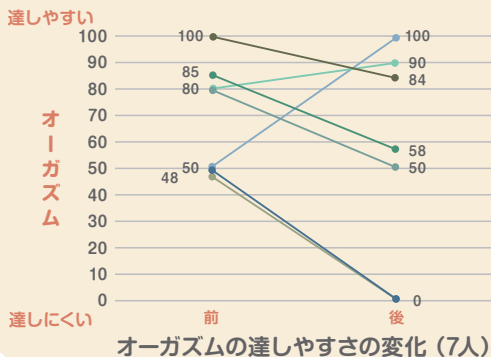
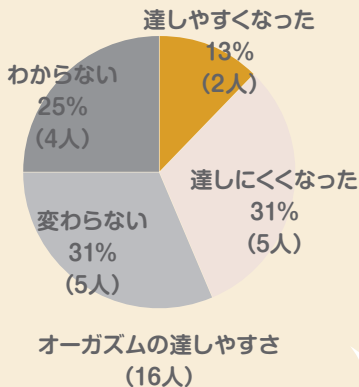
私たち夫婦の年齢を考えると、
妊娠することは妻にとっても大きなリスクですね。
RRSO後も変わらず愛し合う関係からすると、
むしろ安心して射精ができるように
なったとも言えます。

RRSO前には、
避妊していても妊娠してしまったらどうしよう
という不安もありましたが、
RRSO後はその不安がなくなりました。
不謹慎かもしれないけれど、非常に気持ちが楽になった、
セックスに対して前向きになったというのは事実です。

私は心配性なので、抗がん剤をしている時というか、
RRSOを受けるまでは避妊をしてもらってたんですよ。
落ち着かないって感じだったので。
でもRRSO受けたら、ほんとに妊娠のことを考える必要はないんやな
っていう気楽さというかそれだけはいいこととしてありましたね。

射精のしやすさは特に変わらないですね。
相手が痛がっているので気持ちの面では
気遣ってる点があるんでね..
というところですかね。

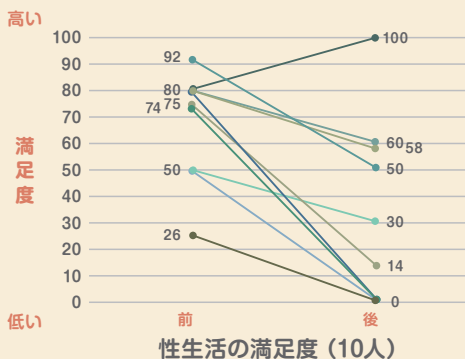
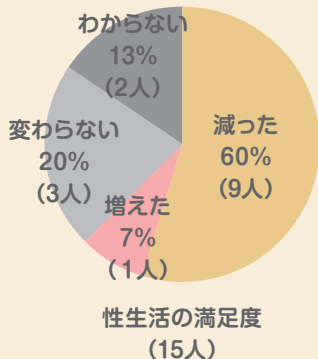
● RRSO実施後に自身のオーガズムの達しやすさに変化はありましたか？



ホルモンが出てないから
その気にならないんでしょうかね...
もしくはホルモンが減ってるからとか、
そういう自分の無意識下の身体の変化として、
性的欲求があまりないのかも
しれないですね。

私がこんなに痛いとわかってきてる、
だから痛くて申し訳ないとわかりつつ、
痛いけど求めてくるっていうことに応えようっていう
(ところにRRSO前よりも性的な高まりがある)
感じます。

● RRSO実施後に性生活の満足度に変化を感じましたか？

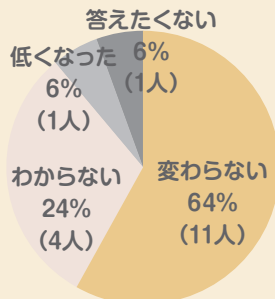


自分自身も
痛いていうのも
あるんですけど、
相手が不満足だろうな
って思うことで
自分の満足も下がって
って感じですね。

ま、仕事とまでは言わんけど、
相手もあることなので、
なくてもいいというか、
それまでのスキンシップはほしいけど、
挿入することに関しては
別になくてもいいくらい。
スキンシップはその愛情の確認なので、
そういうのはやっぱりほしいんですけど、
そこに痛みが伴うとなんか違うのかな
っていうのがありますかね。

妊娠を心配せずに、
楽しめるようになったので
満足度が上がりましたね。

● RRSO実施後にパートナーとの円満度に変化はありましたか？



パートナーとの円満度
(17人)

関係性は術前も術後も
変わりませんね。
あたしはもうなくてもいいですけど、
向こうが求めてくる限りは
それは受けていこうとは思っています。
だから受けるためには
自分の身体の対策が必要だなあ
っていうのを思いますね(笑)

(妻との)関係性は変わりませんね。
むしろ、RRSO実施を
一緒に考え経験することによって、
関係性はより強くなったと思います。

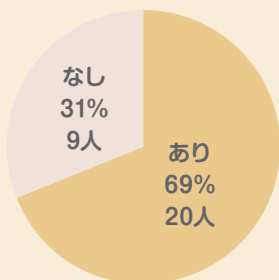
術後1年半ぐらい経ってからかな...
私はもう病気になるし、
なんかそういう暗いムードで
とてもそんな性交渉をしたいなんて思わない。
でも男の人はそうじゃないよねって...
じゃあちょっとぐらい性交渉をするという方法も
考えてあげなきゃいけないのかなあ...っていう..
したいっていうよりは、
してあげなあかんかなっていう感じです。

自分自身も、性交渉したいという
そういう気持ちはほとんどないんですけど、
それにしても.. なんかこうなんだろうな、
少し自分だけが女性らしさを失っていく
寂しい気持ちもわかってくれてもいいのになって
思ったことはあります。
なんかもう見て見ぬふりじゃないけれども..
自分が女性として扱われなくなっちゃうんだろうな
という想いがあるとか、
胸がなくなっちゃう、卵巣もなくなっちゃう、
ほんとに自分のアイデンティティがなくなっちゃう..
そういう寂しい気持ちになっているということは、
まったくこれっぽっちも感じてないようなところもあって、
指一本触れなかったので、「大丈夫...」と、
肩をたたいてくれるとか、背中をさするとか
それだけでも良いんですけどね...
自分がサイボーグ扱いられているような
気にはなりました。

まあがんになるまでは、
(性生活の頻度が少ないことを)
どうするかって夫婦で話し合ったりしましたけど、
がんになってからもうそんなどうでもいいわ
って想いになりましたね。
一緒に旅行に行ったりするんですけども、
でやっぱりそういう形になった時に、
ああやっぱり(妻は)痛い、
痛いんだな..って感じですかね(笑)...
そういう感じですね。

RRSOをすることは、ある意味、
厄介者を排除するという側面があると捉えていました。
予防的切除、つまりいらぬものにしてしまっ
ていう感覚があったんですね。
私はマイナスの方向に向いていました。
しかし、役目が終わった臓器に対して夫は
『ありがとう』と言ってくれました。
『邪魔者ではなかったんだよ、
ちゃんと役目も果たしたんだよ』って。
私は夫に対してすごい!って思ったんです。
確かに私たちの3人の子どもが出てきたわけですから、
家族の恩人かもしれませんね。
そう思ったら私の気持ちがとても軽くなりました。

RRSO後の副作用/更年期症状について



RRSO後、
副作用はありましたか？
(29人)



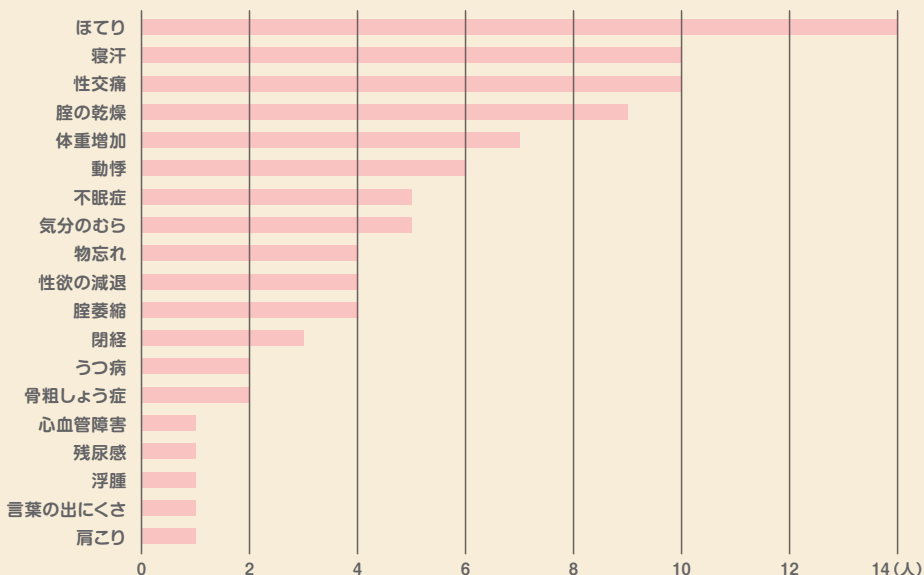
RRSO後、ホルモン補充療法
を実施しましたか？
(28人)

症状はいつから ありましたか？(14人)

- 術後すぐ: 5人
- 術後1ヶ月後: 6人
- 術後1ヶ月-半年後: 2人
- 術後半年-1年後: 1人

退院してしばらくして、
冷房付けて寝たのにあっつー！ってなって目が覚めて、
2日くらい繰り返した時にこれもしかして…と思って、
その時からですかね、一日多い時は3回くらいあっつー！
ってなって目が覚めて、っていうのがあったんですけど、
(術後数ヶ月経った)最近ちょっとまた
落ちていききましたね。

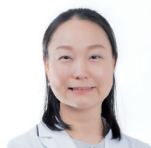
私の場合、
出産後から結構
尿漏れがあったのですが、
それがすごく軽くなりました。
逆に生活しやすくなりましたね。
今までの尿漏れパッドがいらない。
く〜んと軽くなりました！



どのような更年期障害がありましたか？ (29人) ※複数回答

2

対談 ～医療者に聞く、実際のこと～



がん研有明病院
臨床遺伝医療部
植木有紗（医師）

産婦人科医として活躍後、
2021年よりがん研有明病院 臨床遺伝医療部長に就任。
遺伝性腫瘍の遺伝カウンセリングを行っている。



特定非営利活動法人
クラヴィスアルクス 理事長
太宰牧子（当事者）

2014年に日本ではじめてHBOCの当事者会を立ち上げ、
現在は全国各地で医療者と当事者を結ぶネットワーク作り
と、ゲノム医療に関わる社会的課題解決に取り組んでいる。

健康保険の適用によって 流れに組み込まれた RRSO

太宰：HBOC 診療の一部が 2020 年 4 月
から健康保険の適用となりました。保険
適用前と後では、**RRSO を希望される患
者さんに変化はありましたか？**

植木：はい、大きな変化があったように思
います。**保険診療になったことで費用面
の負担が減ったこと、また乳がんの手術
と同時に RRSO が実施できるという状
況が生まれたのは、患者さんにとっても
大きなメリットですね。**入院回数を減ら
せることで、家族の元にいられる時間が
確保できるなど、患者さんのニーズにも
応えできるようになりました。

太宰：そうですね。以前は、遺伝学的検
査やリスク低減手術を特別な医療と考
える方が多くいらしたと思います。保険
適用となったことで、**がん診療の流れに組
み込まれ、皆さんが当たり前のように耳に
したり、知る機会ができたことは、当事
者が誰でも平等に受けられる基準のよ
うなものができた気がします。ただ、それ**

**だけに RRSO を勧められた時に考えな
くてはいけないことも増えました。勢いで
決断せずに慎重に判断することも大切で
すね。**

植木：一度摘出したら戻せないですからね。

太宰：ところで、保険適用となった RRSO
に子宮摘出術が含まれませんでした。子
宮がんのリスクも考えると、不安や疑問の
声が聞こえてきます。なぜ子宮の摘出が
保険適用とならなかったのでしょうか？

植木：保険適用前の実地診療では、「腹膜
をできる限り広く切除すること」「(BRCA1
病的バリエーション保持者で子宮体部の漿液
性がんのリスクを高めるという論文を根
拠に) 子宮体がん自体のリスクを下げるこ
と」、「乳がんのホルモン治療による子宮
体がんのリスクを下げること」など、确实
にリスクを下げる目的の、RRSO であ
れば子宮を同時に摘出する方法が選択肢
として提示されていたものと考えます。

保険適用となるには、手術の安全性を
担保し、予後改善につながる十分な科学
的根拠に基づく必要があります。保険適

用となった RRSO は基本的には腹腔鏡下による手術が推奨されているため、腹腔鏡下で子宮まで摘出するとなると手術の技術として少し難しくなります。また、時間もリスクもやや増えますし、コストもかかります。例えば子宮筋腫が非常に大きいとか、あるいは内膜症の影響で癒着があると、手術時間や出血量が増える傾向があり安全性に難点があると言えますが、卵管卵巣摘出のみの手術であれば、あまり合併症もなく、手術時間も短時間で終わられることは大きな理由と言えるでしょう。

太宰: 臓器別の術式に伴う技術の難度や、合併症のリスクなどの安全性を考慮すると、子宮を摘出するメリットが現段階では十分ではなかったということですね。

**卵巣がなくなっても
女性らしさがなくなるわけではない**
～自然閉経と外科的閉経について～

太宰: 卵管・卵巣、場合によっては子宮を摘出することで、女性ならではの臓器を失い、女性らしさがなくなってしまうのではないかと、皆さんとても心配されます。実際に私もそうでした。手術前はいろいろな感情がこみ上がります。RRSOによって女性としての価値や、容姿が変わるわけではないことを医学的にわかりやすく説明することはできないのでしょうか？

植木: 女性であれば誰でも更年期の症状を経験されるでしょう。日本人女性は平均50～52歳で自然に閉経を迎えます。月経周期が徐々に乱れ、忘れた頃に月経が来たりしながら、非常になだらかなカーブを描き「もう月経来てないな…」と振り返って自身の閉経を知る方が多いです。RRSOで「外科的閉経」となり、手術をした日から卵巣由来の女性ホルモンの分泌がピタッとなくなることで身体が順応できなくなります。徐々に順応してきますが、そこには個人差があり、すぐに順応する



方もいれば、ホルモン補充療法などを併用しながら段々着地していくという方もいます。大事なのは術前にそういった症状が起こり得るんだということを心づもりしておいていただくことだと思います。心づもりがあれば、症状が出た時に、これは聞いていた症状だなと落ちついて受けとめられると思います。

太宰：閉経によって起こる更年期の症状と、閉経前に卵巣を摘出することで起こる更年期の症状は、違うのでしょうか？

植木：これも個人差があって、何らかの病気を理由に30代で卵巣を摘出された方の更年期症状がすごく重いわけではなく、あまり気にならないとおっしゃる方もいます。一方で自然に閉経を迎えた方の中には、更年期症状に苦しまれて60歳近くまでホルモン補充療法が手放せないという方もいます。外科的閉経の場合、ご本人にとって手術の必要性やそれに伴う影響を、どれだけ受け入れられたかという部分が大きな要因だと考えます。術後の症状について術前からきちんと理解していただくことで、術後に急減な不安に駆られることも抑えられ、日常生活での支障も少なくできるかと思います。むしろ閉経を自然に迎えた方のほうが、「今までの自分と違う」という過去の自分との比較に悩まれて、もともとの状態を目指してしまい、お薬が手放せなくなるという方もいるように思います。

太宰：当事者会でも話題にあがりますが、個人差が大きいのところですね。卵巣を摘出することも、その後の症状も不安ではありませんが、事前に知ることによって対策でき

ることがありそうですね。

植木：たとえ閉経後であってもRRSOに抵抗を持つ方や、卵巣をとりたくないというお考えの方はいらっしゃると思います。いずれにしても、卵巣がなくなることに對しての不安というのは年齢を問わず女性であれば向き合っていたいただくことになるのかもしれないですね。

更年期症状のその先… 医療者にもっと切り込んでほしい

太宰：子宮や卵管・卵巣は、自分の身体に当たり前のようにはありますが、目に見えるものではないので、乳房のリスク低減手術とはよくも悪くも異なるような気がします。がんを発症していない臓器をとってしまうことに加え、どんな変化が自分の身体の中で起こるのが見た目ではわからないことへの不安も決断へ大きな影響を及ぼすと思います。

最近では、**ざっくばらんに“更年期障害”**という言い方で心配される方が多いと思いますが「**更年期障害が心配です**」という言葉の裏には、「**女性としてもっと心配なことが他にもあるのです**」と、**心の中で叫ばれている方も少なくはありません**。実は、もっと踏み込んだところを質問したいのですが、私はもう「更年期障害のことだけが心配な患者」だと、きっとカルテに書かれているのだらうなと思って肩を落とし、診察室を出られる方もいらっしゃるようです。

医療者に聞きづらいというだけではなく、見た目や年齢で説明が必要ないと判断されてしまうことも少なくはないと思いますが、どのような基準で術後の性



交渉について説明するのかを判断するの
でしようか？

植木: 20代、30代でもあえて聞いていないと思いますね。術後の性交渉についてご夫婦にお話したとしても、「いやいや、もうそこは考えていないから言わないでください」とおっしゃる方が少なくないですね。言ってほしくないという方もいれば、聞きたい方もいらっしゃると思うので、難しいですね。

太宰: 医療者サイドも判断するのが難しい問題なのですね。今はパートナーはいないけれど、将来的に必要な情報だという方もいらっしゃると思います。また、担当医に相談しても「必要ない」と言われたケース、がんや病気なのだから「そんな余裕はないでしょう」と、決めつけられてしまったケースもあり、心が痛みました。年齢や雰囲気でも性交渉に関わる説明が不要だと判断されてしまうと、質問する勇気を失うだけでなく、不安を残したままになってしまいますね。どのように伝えたらよいのでしょうか？

植木: そういう方にとっては、文章で自分の意思を伝えるという方法のほうが、医師との対話の中で切り出すよりも良い方法かもしれません。

太宰: そうですね、実際に全く説明が不要と考える方もいらっしゃいますし、人それぞれ聞きたい度合いも異なりますからね。その人自身でも、病気の症状や、治療の過程で気持ちの変化があり、あとから知りたくなるということもありますので、その時々で気持ちを伝えることができる場やツールがあると助けになりますね。

セクシャルアクティビティの多様性： みんなちがってみんないい

植木: 性交渉の経験があるかないかは、婦人科診察の際に使用する器具や診察上の配慮をするために必ず確認しますが、たぶん皆さんが思っているよりも性交渉未経験の女性は多いと感じています。日本人のセクシャルアクティビティは非常に幅が広いですね。

太宰: 性交渉の有無で配慮していただいていると知ることが安心できますね。

植木: たぶん皆さんそういったところをオープンにお話する場がないのかもしれませんが、言いづらくて相談に来ない方も、困ってない方もいらっしゃるのだらうと思います。一つの答えが皆さんに合うわけではありません。**人生の中で性交渉を求める度合とは非常に個人差が大きいもので、かつそれを周りとあまり比較しないものだと思います。**その方のこうありたいというところに合わせて、例えばお薬が必要だったら処方してあげたいなと思いますし、パートナーに伝えることにサポートが必要ならばお手伝いしたいですね。

太宰: 性交渉を求める度合いの個人差ですか…。人の数だけ性行為に関する価値観やパートナーとの関係の保ち方は異なる



りますものね。RRSO 後、今までのように性交渉できなかったとしても、何かしらの対策があるかもしれないから諦めないで伝えたいと思いましたし、性交渉が必要のない生き方もあることも考える必要がありますね。とても大切なことですね。改めて、当事者相互支援の中でも皆さんと経験を共有する場や相談できる場所が必要だと感じました。

術後の性交渉： 対策について教えてください！

太宰: 性交渉をする上で、具体的に女性自身が対策できることはありますか？

植木: おそらくパートナーの力を借りず自分で何とかしたいと考える女性も多いと思うので、そういう意味では症状に対してお薬を処方することがあります。**例えば漢方を取り入れたり、乳がんの既往がなかったら女性ホルモンのお薬でパッチや塗り薬がありますし、中には腔に入れる薬もあるんですよ。**腔の潤いが出て性交渉の時にスムーズになるとおっしゃる方もいますので、閉経後の方に処方するケースがあります。

太宰: なるほど。そのような対処法もあるんですね。パッチや塗り薬のことは知りませんでした。悩まれている方は、主治医に相談することでまだできる対策があるかもしれませんね。

植木: そうですね。婦人科医が処方する薬ですから、必要に応じて相談してみてください。

術後の性交渉：時期は守りましょう

太宰：具体的に、術後はいつ頃から性交渉して大丈夫なのでしょう？

植木：やはり傷が治るには個人差はありますが、大体1ヶ月で8割、3ヶ月ぐらいで元どおりになるかなとお伝えしています。あまり術後早期に性交渉の機会を持ってしまうと、子宮摘出後などは縫い縛った糸がとれて内臓が出てしまったり、出血したりすることもあります。

太宰：治りかけでは危険ですね。見た目にはわからない部分だけに判断も難しいですね。

植木：子宮摘出後1ヶ月ではまだ糸が溶けず傷が塞がりきっておらず、3ヶ月を目安に糸が見えなくなるかどうかという感じです。

太宰：パートナーとの良い関係が保たれすぎてしまったがため起こる問題だとは思いますが、主治医の許可が必須ですね。本人が術後に心や身体の準備が整っていない状態でも、パートナーとの関係性が壊れてしまうことをおそれて、性交渉を受け入れてしまうことがあるかもしれません。パートナーには様子を見守りつつ、焦らず、ゆっくりと関係を保っていただけたら嬉しいですね。

植木：そうですね。そのようなパートナーの理解がとても大切ですよ。

リスク低減は大切、当事者としての経験を踏まえて思うこと

植木：大前提としてRRSOによってがんのリスクが下がることは、何ものにも代え難いメリットだと思います。RRSOを受けないというのも、その方の選択肢として尊重すべきですが、RRSOによって更年期症状が出たり、性交渉に絶対影響があるから、といった偏った情報が元となり、選択を阻むことがあるのは残念だなと思います。リスクを下げるために大切な手段であるということを正確に理解していただいた上で、合併症や副作用のリスクはありうるけれども、その対策も取れるんだよってお伝えしたいですね。

太宰：おっしゃる通りだと思います。私の経験からですが、更年期症状よりも卵巣がんの経験のほうがよほど辛かったです。

植木：遺伝診療の専門医、卵巣がんの治療を担当していた婦人科医の立場からすると、卵巣がんの手術や化学療法というのはなかなか辛い治療だと感じています。RRSOは、がんの発症が気づきにくい臓器を未然に摘出するということで意味が大きいと思います。

太宰：私もがんになるリスクがかなり下がったことで不安がすーっと消えました。振り返ると、乳がんを発症し治療中に外科的に閉経しましたが、妊娠は望めないと納得していた自分がRRSOの何を拒んでいたのだろうと思います。術後に男性らしくなることはなかったですし、**卵巣がなくても子宮がなくても、むしろ今まで以上に女性らしくありたいと思えるようになりました。**

植木先生、本日は貴重なお話をありがとうございました。

3

RRSOは性生活に影響はあるの？

～ リスク低減卵管卵巣摘出術(RRSO)を受けた後の身体の変化 ～



慶應義塾大学医学部 産婦人科学教室

小林佑介 医師

リスク低減手術を受けるか考える時に、がんを予防できることに期待する気持ちを抱きつつも、一方で手術を受けた後の身体の変化が心配になると思います。特にリスク低減卵管卵巣摘出術(RRSO)は35～40歳の出産終了時、または家系内で卵巣がんを発症された方の最も早い年齢時に行うことが推奨されていますので、卵巣から女性ホルモンが十分に分泌されている年齢で手術を受けることで

卵巣機能の欠落症状、いわゆる更年期の症状が問題となることがあります。

具体的にはエストロゲンという女性ホルモンが術後早期に少なくなることで、まず顔のほてり(ホットフラッシュ)やのぼせ、異常な汗のかき方やめまいなど自律神経のバランスが取りづらくなる症状がみられることがあります。また、倦怠感^{けんたいかん}や不眠、不安やゆううつになったり記憶力の衰えを感じるなどメンタル面での不

調を感じることもあるかもしれません。

さらに、膣^{ちつ}の周りのかゆみや痛み、性交渉のしづらさなど泌尿器に関するトラブルや、動脈硬化や高血圧、心臓・脳の血管が詰まりやすくなるなどの脂質異常症、腰痛や骨折などを引き起こす骨粗鬆症なども起こる可能性が少し高くなります。

ここまで読まれると RRSO 手術後の身体の変化が怖くなって手術を受けることがイヤになってしまったり、手術を受けるタイミングをどうにかずらしたいと思われる方もいらっしゃるかもしれません。実は、HBOC の方に生じてくる卵巣がんは卵巣よりも卵管から発生してくることが多いと考えられてきています。

そこで女性ホルモンが分泌されている性成熟期には卵管をまず摘出し、閉経してから卵巣の摘出を行う二期的な手術 PSDO (prophylactic salpingectomy with delayed oophorectomy) も検討されています。しかし、卵巣がん発症リスクが残ることや、乳がんへの影響など効果については十分に説明されておらず、現在その有効性を検討する臨床試験が進行中であり結果の解析が待たれますが現段階では推奨されません。

RRSO を受けた後の身体の変化は、自然に閉経が生じてくる 50 歳前後を中心に女性の皆さんがもともと向き合いお付き合いしていくものでもあります。RRSO を受けることで少し早く起きてくることになりませんが、症状に合わせた薬物治療も可能ですし、女性ホルモンを補充する治療も選択肢となります。何よりもやはりが

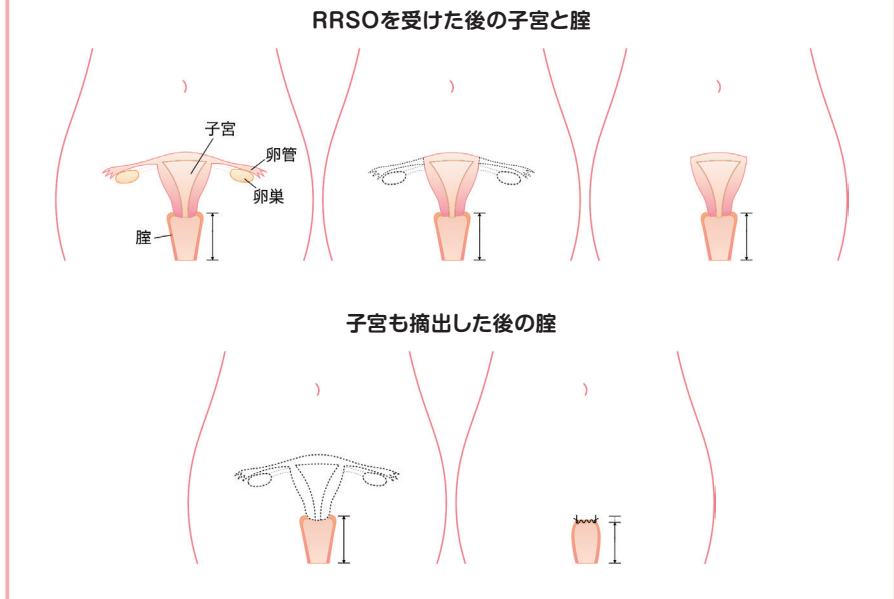
んが生じた場合の手術や抗がん剤治療は身体の負担が非常に大きいため、**卵巣をとることでの身体の変化を恐れ過ぎずに RRSO を積極的に考えていただきたいと思います。**

また、手術後のパートナーとの関係に不安を持つ方も少なくありません。術後の性生活においてもさまざまな変化がみられることがあります。まず、自分自身の気持ちをパートナーに伝えたり、手術を受ける前の習慣にこだわらずこれからの性生活について話し合ったりするなど**コミュニケーションやスキンシップをしっかりと取り気持ちを通わせ合うことがとても大切です。**そして、手術を受けられた方をパートナーに持つ方は、術後の身体の変化や気持ちの変化をどうか理解してあげて落ち着くまであたたかく見守っていただきたいと思います。

性交渉のタイミングについても不安だと思いますが、安心して性交渉を取れる時期は手術の方法にもよりますが、一般的には手術後 3～6 ヶ月後です。身体の変化としては、RRSO は腹腔鏡^{ふくくうきょう}というカメラスコープのもとで小さなキズで手術を行うものの手術後数ヶ月はキズの痛みを感じるかもしれません。お腹に過剰な重みをかけることのないよう体位についても、例えば騎乗位や対面座位、後背位など、術後の体調に合わせた体位を工夫しましょう。

こういったことは女性からは言いづらいものですから男性からぜひ積極的に提案したいところです。また、卵巣をとるこ

図1／手術後の子宮と腔の変化



とで女性ホルモンが減少し腔の潤いが低下することがあります。分泌物が少ない時や性交時に痛みがある時は、腔潤滑ゼリーの使用がお勧めですのでパートナーと率直に話し合ってみましょう。

RRSOの際に子宮もとられる方もいらっしゃるかもしれませんが。その場合は腔の奥の傷が治るまでは出血することがありますので激しい動きは避け、ゆっくり行いましょう。

RRSOを受けられた後は、特に子宮をとった場合はもう性交渉ができないと勘違いされてしまっている方がいらっしゃるようです。そんなことは決してありません。RRSO自体は卵管と卵巣をとる手術ですので腔の形状に変化はなく挿入にも違和感はないはずです(図1)。

子宮をとった場合は腔の長さがわずかに短くなったように感じられるかもしれませんが(図1)、挿入には問題ありませんし、腔の奥の傷が治った後は出血したり傷や腔が破れたりすることはありません。性生活はパートナーとの大切なコミュニケーションであり、特に手術を受けられた後の不安な気持ちを癒せる大事なスキンシップの時間です。

手術を受けられた方は自身の身体の変化を率直にパートナーに話して共有していただき、また手術を受けられた方をパートナーに持つ方は相手の身体を労い気持ちの変化を見守っていただき、お二人での大切な時間を過ごしていただきたいと思えます。

4

HBOCの方がこれからできること

～ リスク低減手術を中心に ～



慶應義塾大学医学部
産婦人科学教室

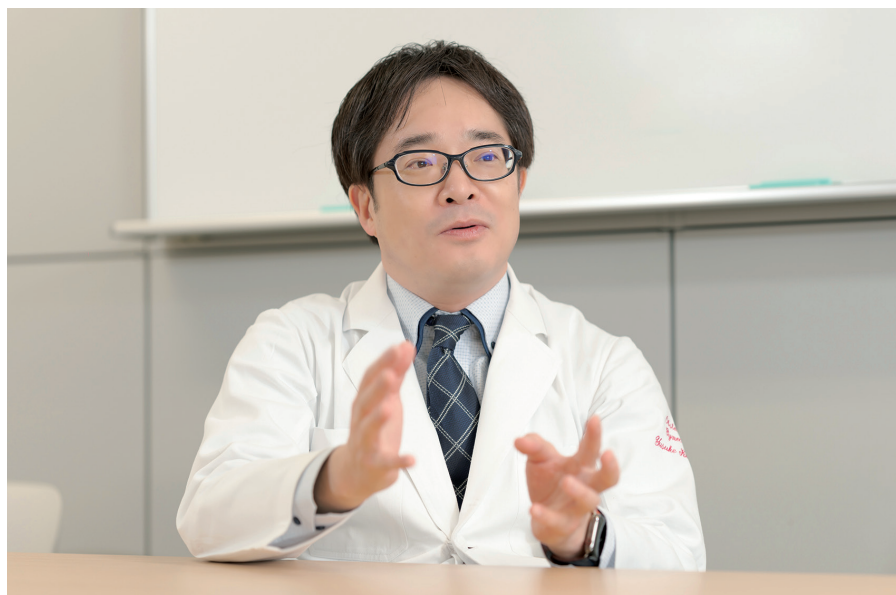
小林佑介 医師

一般女性が生涯において卵巣がんになるリスクは約1%、乳がんは約10%とされます。一方で、HBOC患者さんが卵巣がんになるリスクは、**BRCA1**遺伝子にがんを生じやすくさせる変化(病的バリエーション)を持つ方では44%に、**BRCA2**遺伝子に病的バリエーションを持つ方では17%に発症リスクが上昇します。乳がんになるリスクは**BRCA1**遺伝子を持つ方で72%に、**BRCA2**遺伝子を持つ方では69%まで上昇するとされます。一般女性の方のリスクと比較しますと、確かに高い数字と感じられるかもしれません。しかし、**HBOCは遺伝学的検査の結果に基づき、卵巣がんや乳がんの発症リスクを推定できることから、前もって対策を取ることができま**す。これには大きく分けて、早期発見を目的とした**定期的な検査(サーベイランス)**と、薬物治療や手術による発症予防があります。

卵巣がんに対するサーベイランスの方法は6ヶ月毎の腔からの超音波検査と採血によるがんマーカーCA125測定が行われることが多いです。サーベイランスを開始する時期としては35歳からもしくは家系内で卵巣がんと診断された方のうち最も早い診断年齢の5～10年前から開始することが多いです。**BRCA2**遺伝子に病的バリエーションを持つ方では、**BRCA1**遺

子に病的バリエーションを持つ方と比較して発症年齢が8～10年ほど高齢であるため、サーベイランスの開始年齢を40～45歳まで延期することは妥当であるとも考えられています。乳がんのサーベイランスとしては、18歳から自己触診、25歳から6～12ヶ月毎に医療機関での医師による乳房の視触診、25～29歳は年に1回の乳房MRI検査、30歳以降は年に1回の乳房MRI検査とマンモグラフィが推奨されています。ただし、検査の方法や検査間隔について学術的に明確なデータを根拠に勧められるものではなく、サーベイランスを受けていれば必ず早期発見できるものではないことに注意が必要です。

発症予防としては薬物治療を行うことがあります。経口避妊薬^{けいこうひごんやく}あるいはタモキシフェンによって卵巣がん、乳がんの発症リスクを低くすることが可能であると知られています。しかし、その発症リスクをゼロにすることはできないことに注意が必要です。手術による予防としては、リスク低減卵管卵巣摘出術(risk reducing salpingo-oophorectomy; RRSO)とリスク低減乳房切除術(risk reduction mastectomy; RRM)があります。特にRRSOは**BRCA**遺伝子に病的バリエーションを持つ方における卵巣がんの発症を、**がんが生じる前に卵巣と卵管を手術で取ることで、確実に予防できる重要な選択肢です**。卵巣がんの発症リスクを考慮し35～40歳で最後の出産が終了し次第受けることが推奨されていますが、**BRCA2**遺伝子に病的バリエーションを持つ方ではサーベイラ



ンスと同様に40～45歳まで延期することは許容されるとされています。RRSOは原則として身体への侵襲を少しでも少なくするため、腹腔鏡というカメラスコープを臍に1cm程度の切開を加えて身体の中に入れてモニター画面を通して観察しつつ、下腹部の真ん中と左右の3箇所に5mm程度の切開を加えて鉗子と呼ばれる手術器具を挿入し手の代わりに間接的に操作して手術をしていきます。従来のお腹を大きく切開する方法と比べてキズが小さいので手術後の体力回復が早いのが利点です。図2にRRSOを行う際に我々が留意している点を示していますが、実際の手術ではまずカメラスコープでお腹のなか全体と左右の卵管、卵巣を間近によく見て既にがんが発生していないか、がんが疑われるところがないか確認します。お腹のなか全体に水をかけてから回収し、その水の中にがん細胞が含まれて

こないかも確認します。続いて、左右の卵管と卵巣を切除しますが、この際には取り残しのないように十分に注意してとる範囲を決めて切除します。最後に、切除した卵管と卵巣をお腹の他の場所に接しないよう医療用のビニール袋に入れて臍のキズから身体の外に搬出します、これは万が一にがんが生じていた場合のがん細胞を飛散させないためです。このようなプロセスを経て手術が終わりますが、摘出した卵管と卵巣を顕微鏡で詳しくよく調べることも大切です。これを病理検査といいます。卵管と卵巣を通常の手術よりもより細かく分割し、微細ながんが生じていないかを調べていきます。手術前の画像検査などで存在を検出できなかった微細ながん(オカルトがん)が病理検査で2～5%程度検出されることに注意しなければなりません。微細ながんが見つかった場合はその段階で卵巣がんと

診断され、卵巣がんに対して行われる手術を改めてやり直す必要が出てきます。また、RRSOは卵管がんと卵巣がんが発生するリスクを予防しますが、お腹を内張りしている腹膜というところにもBRCA遺伝子に病的バリエーションを持つ方はがん（腹膜がん）が発生することが知られており、RRSO施行後も腹膜がんに対する継続的なサーベイランスが必要です。

HBOCと診断された方は、卵巣がんや乳がんの発生について心配や怖いという気持ちを持たれるかもしれません。ただ、**生涯において必ずがんが発生するわけではないこと、そしてなによりも予防する手立てがあることを知っていただきたいと思います。**リスク低減手術を受けることも簡単に決断できるものではなく迷われることでしょう。がんが生じていない卵巣や乳房をとってしまうことに不安を感じられる方もいらっしゃると思います。しかし実際にがんが生じてからの治療は手術範

囲も大きくかつ抗がん剤治療なども伴うことが多く、再発リスクのことも考えますとやはりリスク低減手術を受けることにメリットが多いです。実は日本でRRSOを受けられる方の年齢ピークは本来受けてほしい35歳から40歳の年齢層ではなく40歳代後半以降にずれ込んでいます。がんが生じるリスクは年齢とともに高くなっていきますので、手術を受ける年齢層が高い日本ではRRSOの後にオカルトがんが見つかり卵巣がんの治療を受けられる方が想定されるよりも多いのが現状です。RRSO本来の役割である卵巣がん予防としての効果を我々が受け取るためには、RRSOを推奨される適切な時期で受けることを医療者もHBOCの当事者の方々も強く意識することが大切です。**不安や心配なことも含めてまずは普段の外来や遺伝カウンセリングでご相談いただき、皆さんの個々の状況に合わせてより良い方法をご一緒に考えていきましょう。**

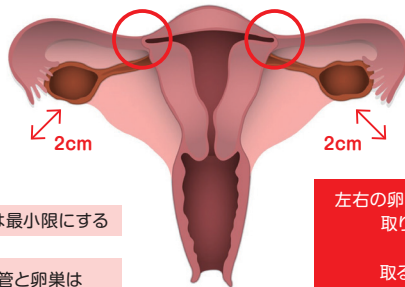
図2 / RRSOを施行する上での留意点

低侵襲手術（腹腔鏡）で行う

お腹のなか全体に水をかけてから回収し、その水の中にがん細胞が含まれてこないかも確認

卵管と卵巣への操作は最小限にする

切除した卵管と卵巣は回収袋を用いて臍のキズから身体の外に搬出



お腹のなか全体と左右の卵管、卵巣を間近によく見て既にがんが発生していないか、がんが疑われるところがないか確認

左右の卵管と卵巣を切除の際には取り残しのないように十分に注意して取る範囲を決めて切除

手術後には摘出した卵管と卵巣を顕微鏡で詳しくよく調べる（病理検査）

5

RRSO経験者からのメッセージ

いろんな理由ですごく怖がられている方が多いんですけど…思ったほど、自分の身体に対しては怖くないんだよって教えてあげたいかな。逆に私みたいにとってみたらあった、卵巣がんになってたよっていう、それまでの検査では全然異常なしだったけれども、がんがあったので、こういう人もいるから、予防ができるというのがわかっているんだから、悩んでいる、迷っているんだったら怖くはないんだよっていうことを伝えてあげたいなって思いますね。

身体の機能としてどうか？って言われるとそれほどは大丈夫。むしろ気持ちですよ。思いやりの気持ちと思ってお互い遠慮しすぎても、永遠その時はやってこないと思うんですよ。

心配する気持ちはわかるけど、性生活は以前と変わりなくできますよ、と伝えたいです。もちろん、術後しばらくは無理かもしれませんが、パートナーと少しずつ愛し合うことで、段々と以前と変わりなくできるようになりますよっていうことを伝えたいです。大丈夫ですよ！ってことです。

～ RRSOを検討している方へ～

身体の変化をわかって楽しく二人でしてほしいと思います。とにかくパートナーさんと話し合っ、心のすべてを出して、そして二人で準備して…っていうところですかね。自分だけじゃ絶対無理…乗り越えられないので、やっぱり痛いです。自分の身体がどう変化するかに関してもなってみないとわからなかった状況なので、その時に女性の話をちゃんと聞いてくれる姿勢をもらえるようにパートナーさんにちゃんと教えておくというのは大事だなと思います。

できるだけ納得がいくまで情報を集めてほしいと思います。医学的な情報とRRSOをした人の経験とを、なんか聞いて、たぶんみんな不安に思うこととかRRSOしたことによる変化って一人ひとりみんな違うと思うので、情報をたくさん集めて、納得してもらえたらいいのかなと思います。

性生活は、知りすぎて恐怖で(RRSOの)手術を受けないという選択をする方がもったいないと思うんですよ。なんぼ失っても生きてればどうにかなるので。もちろん知っておくのは大事だと思うんですけど、知りすぎあまり心配しすぎないで本来何を目的に卵巣摘出をしたいと思っているのか、生きるための、っていうのをちょっと考えてほしいなっていうのは思います。

6

HBOC当事者からのメッセージ ——— 太宰牧子

～ 当事者の思いと研究がひとつになり形になる～

がんを発症し、遺伝学的検査を経験しHBOCと診断されたあの頃、医療を受ける立場として選択を迫られることや、道に迷うことは多々ありました。ひとつひとつ決断していく為には当事者の経験談は欠

かせないものです。そしてそのような声を研究としてひとつにまとめ医療現場だけではなく、当事者みなさんの元へ届くようにフィードバックすること、すなわち伝えられるように形にすることこそが大切な

私の場合 RRSO の選択はほんとに生きるため。子どもたちのために死ぬわけにはいかないし、これ以上病気に侵されるわけにもいかない... という思いもあって、自分のためでもあるけれど、家族のためでもあるんですよね。だからこそ、旦那さんにもほんとに寄り添ってほしい。今まで以上に女性としてみてあげる気持ちをもってほしい。その穴を一番埋めてあげられるのは、ご主人。そう思って接してもらえたらより深い絆ができるんじゃないかなって思います。

雰囲気作りをしてもらったら嬉しいかな。日常の中の一コマでなくて。術後初めての時くらい違う場所でとか、旅行に行ったりとか、何かね、ちょっとシチュエーションを変えて。いろいろもう乗り越えて、落ち着いたねって言う。ちょっと初心にかえる感じで。大事にされてる感がほしいですね。

気遣ってあげてください、パートナーの気持ちを汲んであげてくださってことをお伝えしたいですね。女性の場合、普通の生活の中でも体調が優れない時とか気分が塞ぐ時もあります。そんな時にパートナーがどんな想い、状態ているのか、少し想像力を働かせてもらえたら、ちょっと優しくなれるんじゃないかなと。二人の関係性っていうのはものすごく大切で、お互いを思いやる気持ちがあれば、時間と共に今までどおりに性生活はできるから心配しないでってお伝えしたいですね。

～ RRSOを検討している方のパートナーの方へ～

そういう行為に及ぶ時は優しく気遣ってあげてほしいねってところですかね。その人そのものが変わるわけではないけど、何よりも本人が一番不安でしょう？だから相手の反応をしっかりみてほしい。あまり変わらず接してくれるのが一番いいのかな。いつも通りだけど、性交渉をする時とかはちょっと大丈夫かな？って気遣ってほしいですね。

パンフレットをみてくださいという時点で、とても理解のある方だと思いました。良好な夫婦関係をより長続きさせるには、我慢ばかりもしんどいけど、当事者の気持ち、わかってあげてほしいし、やっぱり話すしかないですよ、お互いがどう思ってるかをね。

パートナー(妻)にとって何が一番望ましいか、それを納得して選択できるようにサポートしていくことが大切だと思います。自分もし RRSO をする立場になったらどう感じるか、想像力を働かせてみると、パートナーの気持ちを理解し、サポートできることはいっぱいあると思います。

ほくにとってはがんが重要な事項でしたけど、性行為なんて気にする？って逆に聞きたいですね。自分の大事な妻が命どうのこうのって...なるかもしれない。それを防げるって。そんなんって比べられる？って逆に聞きたいですけどね。家内と精神的な欲求と身体的な欲求とつながりを求めることで、自分の家内を求めるわけですから。

のだと思います。

今回、たくさんの方にご尽力いただきながら「リスク低減卵管卵巣摘出術後のセクシャルアクティビティ」について経験や思いを皆さんへ届けることができました。きっと本冊子を手に取ってくださった方の一助になると確信しております。最後まで諦めることなく形にしてくれた認定遺伝カウンセラーの思いも感じ取って

ただけたと思います。私自身、研究する立場となって大きな気づきを与えていただいたこともあり、本研究に携わらせていただいたことに心から感謝申し上げます。

今後も当事者皆さんに寄り添えるような課題に取り組んで参りますので、皆さんの声を届けてください。宜しく願いいたします。



編集後記

この数年取組んで参りました研究を、このような形で皆様にお届けできることを大変嬉しく光栄に思っております。本研究はある方のインタビューがきっかけでした。「RRSO 後、濡れなくなってしまうってカラカラなの…夫とセックスができなくなってしまう…終わってしまったの…」以前実施していた研究でインタビュー後に A さんがおっしゃった言葉です。この時から A さんと同じ悩みを抱えている方はきっと他にもいらっしゃるのではないか…遺伝子検査や RRSO を受けることを決断する時、生活への影響についても知ってから選択したいと思う方はいらっしゃるのではないか…と想うようになりました。しかし私に勇気がなく時間だけが過ぎてしまいました…。そんな中「当事者会

で度々話題に上がるし、皆悩んでいる。ぜひ研究してほしい！」太宰さんが背中を押して下さいました。少しでも事前に知って RRSO を選択すること」が、後悔やパートナーとの関係を諦める選択にならないでほしい…ただひたすらその想いで本研究を進めて参りました。

正直答えづらい質問も多々あったかと思えます。けれど、アンケート・インタビューに参加して下さった皆様が誠心誠意回答して下さいました。改めてこの場を借りて、本研究に参加して下さった皆様の勇気と熱意に心から感謝申し上げます。

また太宰さんのご尽力で、共同研究者の枠を超えて小林佑介先生、植木有紗先生、中村加奈子先生、そして厚労科研 櫻井班、厚労科研 小杉班にもご

協力いただけたことも感謝して申し上げます。

本パンフレットは、すべての方のニーズに可能な限りお応えできるよう、共同研究者の幅野さん、太宰さん、鳥嶋さん、研究責任者の小杉先生にご相談させていただきながら作成いたしました。写真を YO さん、デザインを新井さん、校正を今中さん、宇野さんに依頼させて頂けたことも太宰さんのおかげです。心より御礼申し上げます。

最後になりましたが、ご指導いただきました先生方、研究に協力いただいた関係者の方々に深謝申し上げます。

このパンフレットが一人でも多くの当事者の方、パートナーの方の参考になりますように…心を込めて贈ります。

松川要未

ます、アンケート、インタビューにご協力いただいた当事者の皆様、編集にご協力いただいた皆様、小林先生、植木先生、そして太宰さんにこの場を借りて心より感謝申し上げます。

この研究を始めたのは 2018 年秋、私が大学院 2 年目の時でした。太宰さん、松川さんにお話をいただいたのがきっかけです。RRSO をしたらもう大丈夫、ではなく、その裏にはさまざま

な思いを抱えている当事者の方がいるのだと。その話を聞いた時は、私自身そこまで考えられておらず、そのような課題があるのだと驚いたことを覚えています。

アンケート、インタビューを通して当事者の方々のお思いや悩み、生の声を聴かせていただきました。勇気を持ってお答えいただいたこと感謝申し上げます。どうかこのパンフレットが皆様に少

しても役立つツールとなれば幸いです。

私自身今回パンフレットを作成に携わることは初めての経験で、色々と拙い部分があるかと思えます。最後までお読み頂き、ご感想・ご意見などお寄せ頂けたら嬉しいです。

パンフレット作成に携わることができて本当に幸せに思います。どうか皆さまが納得して選択ができますように…。

幅野愛理

皆さん、リスク低減手術を検討する際に、「性生活にはどのような影響があるの?」、「実際にリスク低減手術を受けた方はどうされているの?」と気になったことはありませんか? パートナーとは十分に話し合うことができているか? 医療者は、性生活の相談を受けてくれますか? 本パンフレットは、実際にリスク低減手術を受けら

れた方・検討されている方から性生活への影響に関する体験を聴かせていただき作成された貴重な一冊となっております。ご協力いただいた皆様、本当にありがとうございます。

もし今、一人きりで悩み、誰にもわかってもらえないと孤独な気持ちになっておられるようでしたら、あなたの信頼できる人にこのパンフレットを

もって話しかけてください。あなたのことをわかりたいと思っている人は必ずいます。私たち遺伝カウンセラーも、その一人です。

このパンフレットをご活用していただくことで、パートナーや医療者など、ご自分が話したい相手と話したい時に相談できるきっかけになればと願っております。

鳥嶋雅子

ご感想をお聞かせください!



<https://forms.gle/hNGdYFYW7iCqM7QJ9>

パンフレットの改善のため、アンケートのご協力をお願いいたします。

※アンケートは匿名になっております。皆様の忌憚のないご意見をお聞かせください。



インフォメーション

情報サイト



特定非営利活動法人 クラヴィスアルクス

<https://www.clavisarcus.com>

遺伝性乳がん卵巣がんを知ろう！

みんなのためのHBOCガイドブック 2022年版

https://johboc.jp/guidebook_g2022



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

「ゲノム情報を活用した遺伝性腫瘍の先制的医療提供体制の整備に関する研究」班
日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構（JOHBOC）

ご相談・お問い合わせ窓口

特定非営利活動法人 クラヴィスアルクス

Mail contact@clavisarcus.com

2023年6月15日 第一版発行

企画・制作／松川愛未 幅野愛理 太宰牧子

デザイン／新井 敦

校正／宇野和代

撮影／YO TSUTSUURA

イラスト協力(p19,p22)／中村加奈子（慶應義塾大学医学部 産婦人科学教室）

監修／小林佑介（慶應義塾大学医学部 産婦人科学教室）

植木有紗（公益財団法人がん研究会有明病院 臨床遺伝医療部）

協力／

■鳥嶋雅子（京都大学大学院医学研究科 ゲノム医療学講座）

■小杉真司（京都大学大学院医学研究科 ゲノム医療学講座）

■厚生労働科学研究費倫理的・社会的課題研究事業

「国民が安心してゲノム医療を受けるための 社会実現に向けた倫理的・社会的課題抽出と社会環境整備」

（研究代表者：京都大学 小杉真司）

■厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

「ゲノム情報を活用した 遺伝性腫瘍の先制的医療提供体制の整備に関する研究」班（研究代表者：札幌医科大学 櫻井晃洋）

■特定非営利活動法人 クラヴィスアルクス

※本パンフレットは「公益財団法人 大和証券ヘルス財団」の助成を受けて作成いたしました



この冊子はこちらのQRコード／URLからダウンロード可能です。

<https://www.clavisarcus.com/rrso-2023>