

平成 30 年 5 月 24 日現在

機関番号：24403

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2017

課題番号：15K11668

研究課題名(和文) 排泄・性機能障がいのある思春期女性の課題克服支援

研究課題名(英文) Care and support for overcoming the problems of adolescent women with excretion and sexual function disorder

研究代表者

佐保 美奈子(井端美奈子)(Saho, Minako)

大阪府立大学・看護学研究科・准教授

研究者番号：80331742

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：総排泄腔遺残症の思春期女性の学業・就労・恋愛・結婚への支援について研究した。性の多様性と理解 性分化疾患については、医療者も対応に苦慮しているのが実状で、社会全体で理解促進が必要である。障がい者の就業支援 排泄障害を持つほとんどの者が上司や同僚からの配慮を必要としている。職場・社会全体の理解促進が必要である。障がいをもつ女性のエンパワメント 総排泄腔遺残症の女性とパートナーのもつ思いやり・やさしさ・強さなどを社会に発信していきたい。研究成果物として、『膣拡張用樹脂製ダイレーター』『総排泄腔遺残症ってこんな病気』『総排泄腔遺残症の就労支援』『DSDの子どもをもつご家族の皆様へ』などがある。

研究成果の概要(英文)：We studied about care and support for young women with cloacal anomaly on their school learning, working, love relationship and marriage. Cloacal anomaly is designated as childhood intractable disease. Patients have many problems with excretion and sexual function disorder through their life. Every third Thursday, we offered counseling for the patients and young women's lunch meeting has been held twice a year. They have anxiety about excretion, they continue to work in the employment framework for persons with disabilities. Internal disability cannot be known from the appearance, so it is important that people at workplace can understand their problems. They have making the challenge for intimate partnership with boyfriend. They need the special care and support for their sex life.

研究分野：生涯発達看護学

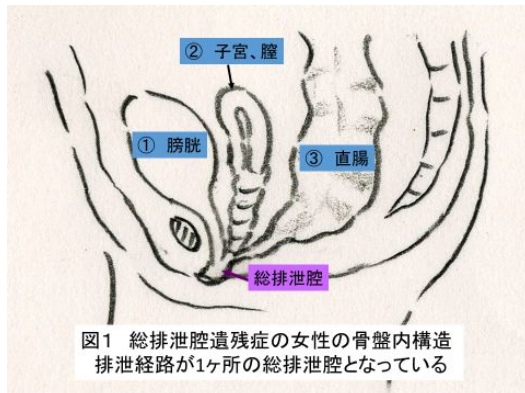
キーワード：総排泄腔遺残症 移行期支援 就労支援 性機能障害 性分化疾患 膣拡張 性の多様性

## 1. 研究開始当初の背景

研究代表者は、通念的に社会的タブー領域である性、排泄、生殖などに関する実践研究において実績を挙げてきた。高校生への性教育・エイズ看護の質の向上、および身体的障がいを持つ子どもと家族へのセクシュアリティ支援を実施してきたが、現実的には、総排泄腔症や性分化疾患などを持つ先天性の重い障がい者とその家族は、恋愛や結婚を望むのは贅沢だと諦めがちである。これらのイベントは生きがいとして大切であり、患者・家族への長期の支援が必要である。

本研究では、小児期希少難病に指定された総排泄腔症を対象に、思春期の膣形成術に関する研究を行う。この研究成果は、当該疾患に対する身体的・精神的ケアの向上だけにとどまらず、性と生殖、排泄に問題を抱える患者や支援者にとって、多くの指針をもたらし、思春期の性教育を考える際にも、自分自身のこころとからだを大切に、他者の多様性を尊重する人間性の成長をも生み出すものと期待できる。

研究代表者が最も多く関わってきたケースは、総排泄腔症 (Cloacal Anomaly) であり、平成 26 年度に小児期難病に指定された。総排泄腔症は、受胎後早期の排泄路の分化の過程で問題が起き、その頻度は出生 2 万から 2 万 5 千に 1 人という稀な疾患である。この疾患の治療方針は、排便機能の改善、排尿機能の改善、性機能の改善である



(佐保、2014)。

排便機能、排尿機能については、出生後早期に外科的な治療がなされる。性機能については、月経血の排出路を整えるために幼児期に膣形成手術がなされ、思春期以後に本人の希望があれば、性交可能な膣であるかの評価をおこなったあとに、状態に応じて器具による拡張か膣拡張手術をおこなう。膣はそれぞれの女性の生き方に関わる器官であり、膣の形成術を受ける・受けない、受ける場合の時期、手術後のケア、受けない場合のメリットとデメリットなど、様々な情報や意見を得たうえで、意思決定をしなければならない。

医療チームが子どもと家族の思いを十分に引き出し、後悔のない意思決定を支援するために、さらなる研究の発展が望まれている。

## 2. 研究の目的

総排泄腔遺残症は、排泄・性機能の問題が、学業・就業・人間関係に影響を及ぼし、身体的・精神的・社会的にも負担が大きい。これらの課題を克服するためのケアや支援の具体的な内容を検討・実施する。

## 3. 研究の方法

### 事例検討

毎月第3木曜日の午後に泌尿器科外来において思春期相談を担当した。相談の前に予約患者について外来師長・外来看護師・泌尿器科医師とともにケースカンファレンスをおこない情報を共有した。終了後も相談内容について共有した。

### 参加観察による情報収集

毎年6月と10月に総排泄腔症の女子会を開催し、院外で昼食をとりながらリラックスして近況を報告し、恋愛・学業・就業について話し合う機会を企画した。参加者の状況や意見などを情報収集した。

### 学会参加による情報収集

日本小児泌尿器科学会、日本思春期学会、日本看護科学学会、GID学会、日本性科学学会、日本人権教育研究学会等に参加・研

究発表をおこない、情報収集した。

#### 4. 研究成果

##### セクシュアリティ外来

毎月第3木曜日の午後に開催した。一人30分から60分の枠で、他愛ない近況報告・体調のこと・家族や職場のこと・恋愛のこと・進学相談などに対応した。

##### 総排泄腔症の女子会

毎年6月と11月に開催している。ランチをしながら、リラックスして近況を報告し合っている。同病の仲間と出会う貴重な機会になっている。これまでは、高校卒業以後の成人が参加したが、今回は、高校生が3名参加予定である。生後間もないNICU入院中の同病の子どもと3歳の子どもをもつ母親2名が参加を希望している。

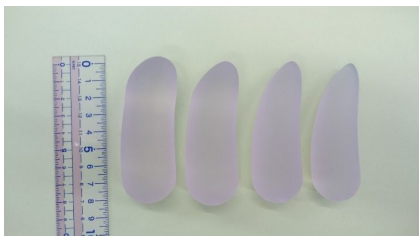
教材『こころとからだBOOK(改訂版)』

外来相談時に独自に開発制作したイラスト主体の性教育教材を用いて、月経のしくみや手当などを説明している。教材の装丁を軽くし、郵送しやすいように改訂をおこなった。小中高校の保健室で養護教諭が説明をするときにわかりやすいと好評である。



##### 膣用ダイレーターの改善

以前に制作した樹脂製のものをさらに使いやすいように形状を工夫した。



小冊子『総排泄腔遺残症ってこんな病気』  
恋愛のパートナーや親しい友人などに、病気のことを説明するための冊子で、具体

的にデートやセックスの際にどのような配慮が必要になるかをわかりやすく説明した。



小冊子『DSDの子どもをもつご家族の皆様へ』

総排泄腔遺残症は広義の性分化疾患(DSD)に含まれる。子どもの病名を知った時に両親が理解しやすいように工夫した内容になっている。



子どもが大きくなって、自分の病気のことを聞いたらどう説明するか。恋愛や結婚・出産は可能なのか。近所や親せきの人にどう説明するか。学校の先生には言ったほうがいいのか。などの疑問に丁寧に説明した。

小冊子『総排泄腔遺残症の就労支援』

職場の上司や同僚への説明やハローワークなどでの就職活動で活用できるように、セックスの部分を除いた内容について説明した。

具体的にどんな配慮が必要になるのかを解説したものである。



教材『おつきあいのマナ かるた(改訂版)』



健康的なおつきあいについて、ゲーム感覚で楽しく学ぶための教材を以前に製作していたが、SNS や LINE などの状況を追加した内容に改訂した。

<考察と今後の展望>

#### 性の多様性と理解

平成 28 (2016) 年 4 月 1 日に文科省から「性同一性障害や性的指向・性自認に係る、児童生徒に対するきめ細かな対応等の実施について」という資料が作成・公表された。性的指向や性自認は他者からは見えず、こころの多様性についての理解促進がはじまったばかりである。一方で、先天的な性分化疾患については、まったく教育現場ではとりあげられず、教員だけではなく、医療者にとっても対応に苦慮しているのが実状である。からだとこころと生き方の多様性については、学校や家庭など社会全体で理解促進が必要である。

#### 障がい者の就業支援

難病や慢性疾患をもつ人たちへの就労支

希少難病であるために、遠方への定期受診が必要な者が多く、通院の費用や薬物療法など経済的な負担がある。この疾患だけでなく、年齢を重ねれば、生活習慣病などの持病を抱えながら、就労している人も増加する。育児・家事・介護などの課題を抱えている人を加えると、ほとんどの労働者が上司や同僚からの配慮を必要としている。誰もが笑顔で働くことができる職場・社会をつくるために、応援しあえる雰囲気づくりが大切である。

#### 障がいをもつ女性のエンパワメント

年頃になれば、セックスを伴う交際をして、結婚・出産・育児に進むのが当たり前という価値観だけでは、障がいをもつ女性の救いにはならない。

女子会には、交際中のものや結婚している女性が参加するが、膣性交ができなかったり、子どもが産めない女性もいる。膣性交を望まないカップルもある。特に日本は、セックスレスが世界で一番多いという状況であり、無理に膣拡張術や膣形成術を受けないという選択肢もある。

男女ともに必要なものは、病気や障がいをふくめたところとからだと相手のこれまでの人生を丸ごと受け止めて応援しあうことである。総排泄腔遺残症の女性とパートナーは、そういった点から人間のもつ思いやり・やさしさ・強さを持つ人たちである。そのようなパートナーシップのすばらしさについて、社会に発信していくことも必要である。

#### 5. 主な発表論文等 〔雑誌論文〕(計 3 件)

1. 現象学の視点を臨床教育学に取り入れること, 佐保美奈子, 臨床教育学研究, 5, 199-202, 2017 年 03 月、査読有
2. 多様な性の支援 からだとこころの多様性を知り、健康的な生き方を支える



佐保美奈子,看護,69巻15号

Page050-051,2017,査読有

3. 総排泄腔遺残症の移行期支援の課題,  
佐保美奈子,ストーマ・リハビリテー  
ション雑誌, 32, 2,2016年05月、  
査読有

〔学会発表〕(計8件)

1. 教育・医療現場における性的少数者・性の多様性への理解増進に向けて,佐保美奈子、渡邊香織、中嶋有加里、古山美穂、山田加奈子、高知恵、工藤里香、黒田裕子、小笠幸子
2. 排泄・性機能障がいをもつ女性の就労支援,佐保美奈子,第26回日本小児泌尿器科学会,2017年07月
3. 教育・医療現場における性的マイノリティの理解,佐保美奈子,武庫川臨床教育学会第11回研究大会,2016年07月
4. 総排泄腔遺残症の移行期支援 ~女子会での語りから~,佐保美奈子,第24回日本小児泌尿器科学会学術集会,2016年06月
5. 総排泄腔遺残症の移行期支援の課題,佐保美奈子,第26回近畿小児ストーマ・排泄・創傷研究会,2015年12月
6. 総排泄腔遺残症成人女性のセクシュアルヘルスへの支援,佐保美奈子、古山美穂 山田加奈子、高知恵,日本看護学会ヘルスプロモーション,2015年11月
7. 総排泄腔遺残症成人へのカップルカウンセリングの試み,第25回日本小児泌尿器科学会(東京),2015年7月,佐保美奈子、島田憲次、松尾規佐、西口道子
8. チームで支援し、家族の理解を得て性別変更・適合手術ができた一例,第17回GID学会,2015年3月,佐保美奈子

〔図書〕(計1件)

1. 小児泌尿器疾患診療ガイドブック先天性副腎過形成女子のセクシュアリティ,佐保美奈子、診断と治療社,pp. 187-188,2015年1月

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

〔その他〕ホームページ等なし

## 6. 研究組織

### (1)研究代表者

佐保美奈子(SAHO, Minako)

大阪府立大学・看護学研究科・准教授

研究者番号:80331742

### (2)研究分担者

入江真行(IRIE, Masayuki)

和歌山県立医科大学k・先端医学研究所・

准教授

研究者番号:20305775

### (3)連携研究者

古山美穂(FURUYAMA, Miho)

大阪府立大学・看護学研究科・講師

研究者番号:40290366

山田加奈子(YAMADA, Kanako)

大阪府立大学・看護学研究科・講師

研究者番号:90583740

高知恵(KOU,Chie)

大阪府立大学・看護学研究科・助教

研究者番号:60582319

島田憲次(SHIMADA, Kenji)

国立福山医療センター・泌尿器科・特別顧問

研究者番号:70068576

松本富美(MATSUMOTO, Fumi)

大阪母子医療センター・泌尿器科部長

研究者番号:60299112

### (4)研究協力者

位田忍(IDA, Shinobu)

小杉恵(KOSUGI, Megumi)

岡本伸彦(OKAMOTO, Nobuhiko)

石見和世(IWAMI, Kazuyo)

松尾規左(MATSUO, Kisa)

鶴丸礼子(TSURUMARU, Reiko)