

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 5 月 21 日現在

機関番号：24403

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22592504

研究課題名(和文) 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に関する研究

研究課題名(英文) Study on sexuality support for children with physical disabilities and their parents

研究代表者

佐保 美奈子(井端美奈子)(Saho, Minako)

大阪府立大学・看護学部・准教授

研究者番号：80331742

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円、(間接経費) 990,000円

研究成果の概要(和文)：性分化疾患や総排泄腔遺残症などにより、膣形成術予定の思春期以後の女性と家族が、恋愛・結婚へと夢をつなぐためのセクシュアリティ支援について、検討した。毎月のストーマ・セクシュアリティ外来において性に関するカウンセリングをし、カンファレンスに参加し、意見を述べた。国内学会での情報収集・情報発信を活発に行ない、韓国の大学病院にて性別適合手術を見学した。障がい者用衣服についての講演会・排泄障がい者の女子会を開催した。研究成果物として、『こころとからだBook』『おつきあいのマナーかるた』『膣拡張用樹脂製ダイレーター』『女性オストメイト用おしゃれ下着』各種パンフレット・小冊子などがある。

研究成果の概要(英文)： We discussed sexuality support for making a love relationship and marriage for post-adolescent girls who need vaginoplasty due to Disorder of Sex Development and Persistent Cloaca and her parents. Every third Thursday, we offered sexual counseling for the patients and their parents. We attended the DSD conference meeting and gave opinions.

We conducted a presentation at academic conferences in Japan many times and visited a sex reassignment surgery at University Hospital in South Korea. We held the workshop for closing life of disabled persons and meeting of excretion disabled girls. We made many study results of teaching materials for sex education, vaginal dilators, fashionable underwear for female ostomates.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：身体的障がい セクシュアリティ 思春期 総排泄腔遺残症 先天性副腎過形成 膣拡張 性分化疾患

## 1. 研究開始当初の背景

つい最近まで、患者のセクシュアリティに関しては無視されてきたと言っても過言ではない。命に関わるような疾患や障害があるのだからと、セックスの欲求を持つこと自体がはしたないこととしてはばかられていた。看護におけるセクシュアリティに関する研究は少なく、特に思春期の膣形成術後のダイレーションの経過や性機能の評価については、研究論文が非常に少ない。

さまざまな疾患によって、将来の生殖・性機能の改善のために、乳幼児期から思春期に膣形成手術が行われるが、患児が思春期になると、セクシュアリティに関わるさまざまな問題に直面することになる。思春期が近づくと、性行為が可能な膣の再形成手術を必要とするケースが多く、膣形成術後は、膣拡張器具（以後、ダイレーター）を用いて、自分自身で膣の拡張（以後、ダイレーションを継続する必要がある。セクシュアリティに関する相談は、医師や看護師にとっても、対応の難しい問題である。

思春期は、将来の自分をイメージしながら、興味のある分野や得意な領域など自分らしさを模索する一方で、いろいろな悩みを共感し支えあえる同性の友人を求め、男女交際についても、本格的に始まる時期である。性交を含めた男女交際については、小学校高学年向けの雑誌にも露骨な表現でとりあげられ、インターネットや携帯電話を通して、簡単に出会い系サイトにアクセスでき、子どもたちは過剰な刺激にさらされている。2005年の日本子ども家庭総合研究所の調査において、高校生の性交経験率は男子で26.6%、女子で30.0%である。10代の性感染症罹患率は増加の一途であり、人工妊娠中絶実施率も高い。アダルトビデオの表現は、過激で暴力的であるが、そのような情報から性行為について学習している者が多く、デートバイオレンスに発展す

る可能性が大きい。膣形成術を受けた女性は、他にも複数の手術痕やストーマ造設という課題を抱えているケースも多く、自己のボディーイメージの受容や劣等感の軽減など、さらに支援を必要としている。

筆者は、大学での担当科目が母性看護学・助産学・セクシュアリティに関する科目を担当しており、助産師であるので内診ができること、高校生への出前講義で男女のおつきあいのマナーなどの性教育を実践している、などの理由で、ストーマ外来のセクシュアリティに関する相談を引き受けることになった。ストーマ増設術や外陰部や膣の形成術を受けた子ども達が思春期を迎えたときに、恋愛や結婚・出産に対しても夢や希望を持てるような支援について、医療チームが子どもと家族に対してどう関わっていくか、課題は大きい。自分自身の中に、恋愛やセックスに関する偏見があると、相談者の気持ちをニュートラルに受け止めることがむずかしい。性についての自分自身のトラウマや思い込みに気づきながら、セクシュアリティへの支援にチームで関わっていけるように、チャレンジを続けていきたい。

## 2. 研究の目的

- ① 膣形成術を受ける女性と家族への関わりを通して、診断から手術までの看護を検討する
- ② 外来での相談や患者会活動に参加し、膣形成術を受け、ホルモン治療やダイレーションへの関わりを通して、恋愛のプロセスや結婚・出産までの経過を知る。
- ③ タイの性転換手術センターを視察し、膣形成術後のフォローアップについて情報収集する。
- ④ 海外の小児専門病院等を訪問し、小児泌尿器科チームによる膣形成術後の性機能への働きかけについて学習する。

- ⑤ 若年者への膣拡張術により適したダイレーターを開発する。
- ⑥ 骨盤底筋群の筋力・柔軟性の向上のための体操を考案する。
- ⑦ 膣形成の術前・術後の女性と家族が安心して、ダイレクションを継続できるようなパンフレットを検討する。

### 3. 研究の方法

① 事例・文献検討 月に1～2回、ストーマセクシュアリティ外来を担当し、医師・外来看護師・創傷・皮膚・排泄認定看護師を交えて、毎回ケースカンファレンスをおこなう。必要時は病棟看護師を交えて、外来と病棟との継続看護について検討をおこなう。

膣形成術を受ける女性とその家族へのインタビューを通して、ケアを質的に検討し、関連学会で報告する。

#### ② 情報収集

(国内の学会参加) 4月 関西小児ストーマ研究会、7月 第17回日本小児泌尿器科学会、小児ストーマ家族キャンプ、10月 日本性科学学会、12月 近畿地区小児ストーマ研究会に参加し、他の研究者と情報交換をおこなう。有用な書籍・DVD等を購入する。

(患者会活動への参加) 4月 患者会総会に参加 7月 家族会宿泊キャンプに参加し、性に関するテーマで交流会を開催する。

### 4. 研究成果

#### ① セクシュアリティ外来

毎月、第3木曜日の午後に担当した。平均3～4名の子どもと母親を対象に、1ケースについて30～60分で、ゆっくりと話を聴いている。要請があれば、手術室にも入って、膣内視鏡検査に立会い、自身で内診も行ない、ダイレクションの方法について検討をおこなった。今後も引き続いて、外来を担当する予定である。

#### ② 膣用ダイレーター

研究当初は、ろうそくの先を丸く削って、さまざまな直径のものを作成し、コンドームをかぶせて使用していた。その後、紙粘土製・軽量紙粘土製のダイレーターを形成してコンドームをかぶせて使用していたが、最終年度で、3Dプリンターを使用した樹脂製ダイレーターを開発した。現在5名が使用しているが、見た目も抵抗なく、机の上にあってもオブジェのようで、「ツボ押し」にも使えると好評である。現在は直径15mm・17mm・20mm・23mmの4サイズだが、今後は30mmまでのサイズを準備する必要がある。



#### ③ オストメイト用おしゃれ下着

腹部に排泄用のパウチを着けていたり、複数回の手術の傷跡のある女性が、下着をつけたままでセックスが可能になるようなおしゃれな下着を試作した。ストレッチ素材の豪華なレースで腹部をカバーし、下着の底になる部分には穴を開けて、下着を脱がなくてもインサートが可能になるように工夫した。コンドームを収納するためのポケットもつけた。

恋愛やセックスについて、話題を提供する際にも、このような品物があると話がすすみやすい。障がいがあっても、日常生活を工夫しながら、楽しく過ごし、本人が望むのであれば、恋愛にも結婚にも積極的にチャレンジすることを後押しする必要がある。



④ 小冊子『CAHの子どもをもつ家族のガイドブック』

大阪府立母子保健総合医療センターのDSDチームで先天性副腎過形成（CAH）の子どもをもつ家族のガイドブックを作成した。CAHの家族の会は年に1回開催を継続する予定である。



⑤ 小冊子『総排泄腔症の子どもをもつ家族のガイドブック』

大阪府立母子保健総合医療センターの総排泄腔症の子どもと家族に関わるチームで親のためのガイドブックを作成した。永久ストーマの子どもと家族の会（たんぼぼの会）には、夏の宿泊キャンプに学生ボランティアとともに参加を継続している。

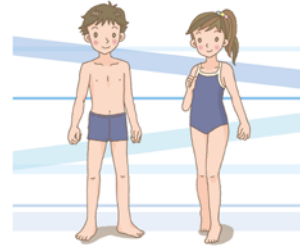


⑥ 教材『こころとからだBOOK』

イラスト主体の性教育教材を作成し、おつきあいのマナー・からだのコンプレックス・月経や射精について、目の前の子どもの発達段階に応じて話題を提供できることを目指している。

プライベートゾーン

・プライベートゾーン（大切な場所のこと）とは水着をきたときに見えなくなるところと口（くち）です



51

⑦ 教材『おつきあいのマナーかるた』

ゲーム感覚でおつきあいのマナーを学べるように作成した。高校生への出前講義にも使用しており、好評である。



⑧ 総排泄腔症の女子会

年2回、高校生以上の女子を対象にした女子会をおこなっている。第1回は鍋料理を囲みながらおこない、第2回はサンドイッチを食べたり、キャンドルワークを行いながら、ピアサポートの時間になるようにしている。同病の友人ができることは、数少ないこの疾患の女子にとっては、とても心強く、支えになっている。

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 2 件)

1. 佐保美奈子、島田憲次、古山美穂、山田加奈子、椿知恵、2014、総排泄腔症の思春期女子のセクシュアリティ支援、査読有、日本小児泌尿器科雑誌、23 (1)
2. 佐保美奈子、2014、性分化疾患の子どもと親へのセクシュアリティ支援 — 性別違和(性同一性障がい)を考える、査読有、小児内科、7 卷

[学会発表] (計 17 件)

1. 佐保美奈子、2013 年 12 月、多職種の関わりを基盤にした DSD (性分化疾患) への支援を目指して、第 2 回 DSD セミナー、大阪、招待講演
2. 佐保美奈子、2013 年 12 月、総排泄腔遺残症をもつ思春期・青年期患者の昼食会の試み、第 24 回近畿小児ストーマ・排泄・創傷研究会、大阪
3. 佐保美奈子、2013 年 8 月、総排泄腔症の思春期女性のセクシュアルヘルスへの支援、第 32 回日本思春期学会、和歌山
4. 佐保美奈子、山田加奈子、工藤里香、古山美穂、椿知恵、2013 年 7 月、総排泄腔症思春期女子の恋愛へのチャレンジ、第 22 回日本小児泌尿器科学会、東京
5. 佐保美奈子、2013 年 5 月、思春期の女性オストメイトの性の多様性を大切にしたセクシュアリティ支援、第 27 回日本小児ストーマ・排泄・創傷研究会、神戸
6. 佐保美奈子、2012 年 11 月、女性オストメイト用おしゃれ下着の試作、第 23 回近畿小児ストーマ・排泄・創傷研究会、神戸
7. 佐保美奈子、2012 年 11 月、妊娠・出

産思春期以後、第 11 回全国ヤング DM カンファレンス、大阪、招待講演

8. 佐保美奈子、2012 年 9 月、DSD の親子への思春期からのセクシュアリティ支援、第 46 回日本小児内分泌学会 特別企画 DSD セミナー in 大阪、大阪 (招待講演)
9. Minako Saho, Kenji Shimada, Kazuyo Iwami, 2012-8, Nursing strategies for adolescent female with congenital urological anomalies, The 12th Asia Oceania Congress of Sexology, Matsue
10. 佐保美奈子、2012 年 7 月、思春期女子の泌尿器科疾患患者・家族へのセクシュアリティ支援—イラスト主体の性教育教材『こころとからだ BOOK』を活用して—、第 21 回日本小児泌尿器科学会、岡山
11. Kanako Yamada, Minako Saho, Miho Furuyama, Rika Kudo, Chie Tsubaki, 2012-7, Illustrated material of sexuality education for teens with congenital disorders or disabilities, The 9th International Conference of the Global Network of WHO Collaborating Center (Kobe)
12. 佐保美奈子、2012 年 2 月、障害を持つ子どものための性教育ワークショップ、沖縄県助産師会研修、那覇 (招待講演)
13. 佐保美奈子、2011 年 12 月、思春期・青年期患者への sexuality 支援、第 1 回 大阪府立母子・東京都立小児総合医療センター 合同 性分化研究会、大阪 (招待講演)
14. 佐保美奈子、2011 年 12 月、男の子へのセクシュアリティ教育、2011 年度性と健康を考える女性専門家の会 近畿支部講演会、大阪 (招待講演)

15. 佐保美奈子・島田憲次、2011年7月、  
セクシュアリティ相談での母子への関  
わり、第20回日本小児泌尿器科学会、  
秋田
16. 井端美奈子・島田憲次、2010年6月  
性器外観へのこだわりが強い先天性副  
腎皮質過形成の思春期女子の事例―3  
回の外陰部形成術の経過を見守って―、  
第19回日本小児泌尿器科学会、札幌
17. 井端美奈子、2010年4月、総排泄腔遺  
残症の思春期女子のセクシュアルヘル  
スへの支援、第24回日本小児スト  
ーマ・排泄管理研究会シンポジウム、埼  
玉会館(招待講演)

〔図書〕(計0件)

〔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部 准教授

研究者番号：80331742

### (2) 研究分担者

①古山 美穂 (Furuyama Miho)

大阪府立大学看護学部 講師

研究者番号：40290366

②工藤 里香 (Kudou Rika)

兵庫医療大学看護学部 講師

研究者番号：80364032

### (3) 連携研究者

島田 憲次 (Shimada Kemji)

大阪府立母子保健総合医療センター泌尿器

科主任部長

研究者番号：70068576