

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 8 月 7 日現在

機関番号：22101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2016

課題番号：26463345

研究課題名(和文)二分脊椎児者のセクシャル/リプロダクティブヘルス/ライツ教育の実践と評価

研究課題名(英文) Implementation and Evaluation of Sexual and Reproductive Health and Rights Education in Adolescents and Young Adults with Spina Bifida

研究代表者

小野 敏子 (toshiko, ono)

茨城県立医療大学・保健医療学部・教授

研究者番号：20279631

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：思春期から性成熟期にある二分脊椎男性および家族にインタビュー調査後、その結果をもとに質問紙調査を実施し、制の実態を明らかにした。調査内容は、思春期の体と心の変化、性に関する内容であった。結果、本人では、約6割は性に関心があり、勃起があった。射精は5割にみられ、セックスの経験は2割であった。家族では、約7割の親が子どものせいに関する将来の気がかりがあると回答したものの、知りたいことや教えてほしいことは3割であった。

研究成果の概要(英文)：After interview with adolescents and young adults with spina bifida and their family sexuality and reproductive health and rights, we conducted a questionnaire based on the results and investigated the actual state of that. The question items were included their physical and psychological changes in adolescent and sexuality and reproductive health. As a result, about 60% of adolescents and young adults had interest in sexuality and got an erection. Ejaculation was seen in about 50%, and sex experience was about 20%. In the family, about 70% parents responded that there was a future concern about their children's sexuality and reproductive health, but about 30% didn't have what they wanted to know and tell.

研究分野：小児看護学

キーワード：二分脊椎男性 性 性機能 家族 性への関心

1. 研究開始当初の背景

これまで、二分脊椎女性のセクシュアリティについて調査してきた¹⁾。その結果、二分脊椎女性のセクシャル/リプロダクティブヘルス/ライツに、障害が影響を及ぼしていることが明らかとなった。そして、医療従事者の介入によって、軽減する問題があるのではないかと考えた。そこで、平成 18 年～20 年度の「二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケアプログラムの実践・評価」で、インタビュー調査を行った結果、性の問題に対応できる医療従事者が少ないことが明らかとなった²⁾。その結果をふまえ、平成 22 年～24 年度の研究で、女性を対象としたリプロダクティブヘルスガイドブック³⁾を作成し、ケアプログラムの開発にむけて準備を開始した。また、二分脊椎男性に対しても、支援のニーズがあると考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、二分脊椎男性(児)のセクシャル/リプロダクティブヘルス/ライツに関する知識や意識、行動、悩みなどの実態を明らかにすること及びケアプログラムについての要望を探索することである。

3. 研究の方法

(1) 文献検討

医学中央雑誌、および PubMed で二分脊椎男性のセクシュアリティに関する文献検索を行った。

(2) 調査研究 A

思春期から成人前期の二分脊椎男性に思春期における変化、セクシュアリティに関するインタビュー調査を行った。

(3) 調査研究 B

思春期から成人前期の二分脊椎男性の親に子どもの思春期における変化、セクシュアリティに関するインタビュー調査を行った。

(4) 調査研究 C

思春期から成人前期(中学生から 40 歳)二分脊椎男性およびその家族に対し、思春期における変化、セクシュアリティに関するアンケート調査を実施した。

4. 研究成果

(1) 文献検討

二分脊椎、男性、性、セクシュアリティをキーワードとした医学中央雑誌による 1983-2016 年、原著論文の検索結果は 1 件であった。国内においては、二分脊椎男性の性に関する研究がほとんどされていないことが明らかになった。

また、PubMed により、タイトル/アブストラクトに male with spina bifida, sexuality が含まれ、英語で書かれている 1940 年代～2016 年までの検索結果は 19 件であった。

そのほか、日本二分脊椎症協会をはじめ、海外の Spinal Bifida Association のウェブサイトの活動報告や研究結果などに有用な情

報が多かった。

(2) 研究 A

[研究対象者]

日本二分脊椎症協会会員のうち、思春期から成人前期(中学生から 40 歳代)二分脊椎男性を対象とした。

[研究期間]

平成 26 年 6 月～平成 27 年 5 月

[研究方法]

二分脊椎症協会から該当年齢の会員の紹介を受け、研究依頼書、承諾書を郵送し、返信のあった 13 名にインタビューを実施した。なお、9 名はインタビューガイドを用いた半構成的面接、4 名はフォーカスグループインタビューを行った。インタビューガイドには、参加者の基本属性、思春期の体の変化、思春期の心の変化、性への関心、性機能、性行為、性に関する気がかり、パートナーとの関係、性に関する情報について含まれ、それぞれについて参加者に語ってもらった。

分析にあたって、インタビューを IC レコーダーに録音し、逐語録を作成し、インタビューガイドの各項目に基づいてコード化、カテゴリー化を行った。

[倫理的配慮]

茨城県立医療大学倫理審査委員会の承認を得た。

[結果]

セクシュアリティに関して、参加者は、一般男性と同様に性に関心がある人もいれば、関心はあるが、性に関する話を避ける人、関心がない人もいた。性機能について勃起はするが持続しない、つねっても痛くないなど、勃起しても不十分で感覚がないことが分かった。性行為については、経験のある人もない人もいた。経験のある人では、性行為に困難感や怖さを抱いていることが分かった。性に関する気がかりでは子どもができるかと遺伝に対する気がかりが聞かれた。

情報については、性に関心があり、メディアや友達・仲間、医療者からも情報を得ていた。個々の身体的特徴により、必要な情報も異なっていた。

[考察]

セクシュアリティに関して、性への関心は個人によってさまざまであり、関心を持つ人の中にも「おむつへの後ろめたさ」を感じていることから、排泄障害やそれによるおむつの着用が性に関する考えや行動に影響していると考えられた。二分脊椎に起因する症状が、性への関心、性機能、性行為、パートナーとの関係性に少なからず影響していた。今回得られたデータをもとに質問紙を作成し、量的研究を実施し、性に関する現状把握に努めることが重要である。

そして、学校で行われる基本的な性教育に加えて、定期的に身体面をフォローしている医療機関で個々の身体特徴を加味すること期待される。メディアも活用し、集団的、個

別的な信頼性ある情報提供、教育を行っていく必要がある。

(3) 研究 B

[研究対象者]

日本二分脊椎症協会会員のうち、思春期から成人前期の二分脊椎男性の親であった。

[研究期間]

平成 26 年 6 月～平成 27 年 5 月

[研究方法]

二分脊椎症協会から該当年齢の会員の紹介を受け、研究依頼書、承諾書を郵送し、返信のあった 7 名にインタビューを実施した。なお、インタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。インタビューガイドには、子どもについて次の内容：1)基本属性、2)思春期の体の変化と受け止め、2)思春期の心の変化と受け止め、3)思春期の変化や子どもの性に関する気がかり、4) 性に関する情報などについて語ってもらった。分析にあたって、インタビューを IC レコーダーに録音し、逐語録を作成し、インタビューガイドの各項目に基づいてコード化、カテゴリー化を行った。

[倫理的配慮]

茨城県立医療大学倫理審査委員会の承認を得た。

[結果]

参加者は母親 7 名であった。子どもの年齢は、15～24 歳であり、水頭症あり 6 名（シヤントあり 4 名）水頭症なし 1 名であった。

1) 思春期にある子どもの体の変化と受け止め

親は、【声変わり】、【体毛】、【体つき】、【顔つき】といった体の変化に気づいていた。また、子どもの体の変化に対する親の受け止めは、【きょうだいと同じ】、【気にはしている】、【特にない】であった。

2) 思春期にある子どもの心の変化と受け止め

【親への反抗】、【感情の不安定】、【外見への意識】、【仲間関係が優先】、【性差を意識する】、【大人ぶる】、【成長】といった心の変化を親は感じていた。思春期になり、【性への関心】、【反抗】、【内省】、【視野の広がり】などを喜ばしく感じていた。

3) 思春期の変化や子どもの性に関する気がかり

思春期の体の変化について、【身長伸びに伴う運動能力の低下】、【股関節脱臼】、【脚の変形】、【体重の増加】、心の変化については、【羞恥心の感覚のずれ】、【気持ちが悪く表現できないこと】、【抑うつ感】、【孤独感】その他、【性行動】、【人・情報へのアクセス】を気がかりと感じていた。また、【結婚は難しい】、【結婚できるのか】、【子育てで悩む可能性】といった不安も語られた。

4) 性に関する情報について

子どもの【性機能】、【性生活】、【性に関する情報提供の現状】について知りたいと感じている親がいた。子どもの性教育については、

過去に子どもは学校で性教育を受けたかどうか把握している親がいる一方で、性教育を受けたことがあるかどうか分からないという親もいた。また、性について親が子どもに話をしたことがあるという人とない人がいた。実際の性に関する相談者には医師が挙げられたが、子どもが先輩や相談窓口、友達にも相談できたらよいと語られた。子どもへの性についての情報提供があったほうがよいかについては、必要な時に相談できる場所がほしい、年齢に応じたガイドブックは活用されると思うという意見があった。

[考察]

親は、子どもの思春期の体と心の変化について、一般的な気づきがあった。また、思春期の変化に対して肯定的な受け止めもみられた。しかし、二分脊椎があるために特有の気がかりもみられた。性はプライベートな領域であるが、二分脊椎症があるために、子どもの結婚などの将来も考え、子どもの性機能については知りたいと感じている親もいたと考えられる。今回は質的調査のため、一部の親の思いやニーズを把握したが、この結果を踏まえて質問紙調査を実施し、親への情報提供や支援を検討する必要がある。

(4) 研究 C

[研究対象者]

思春期から成人前期（中学生から 40 歳）二分脊椎男性およびその家族 500 名を対象とした。

[研究期間]

平成 28 年 8～12 月

[研究方法]

郵送法による無記名式自記式質問紙調査を実施した。調査項目は、1)本人： 体と心の変化、性機能、性行動、性への関心、性に関する情報であり、2)家族： 思春期の体と心の変化、性に関する経験、性についての気がかりなどであった。分析は記述統計を用いた。また、自由記載は質的に分析した。

[倫理的配慮]

茨城県立医療大学倫理審査委員会の承認を得た。

[結果]

本人 70 名(14%)、親 76 名(15.2%) から回答を得た。本人の年齢は 10～30 代、診断名は、開放性脊髄髄膜瘤、閉鎖性脊髄髄膜瘤、脊髄脂肪腫などであり、開放性脊髄髄膜瘤が半数以上を占めた。

本人の性機能・性行動については、性に関心あり 44 名(62.9%)、勃起あり 43 名(61.4%)、射精あり 34 名(48.6%)、セックス経験あり 15 名(21.4%)であった。性について得たい情報は、セックス、マスターベーション、恋愛であった。また、性に関する悩みを相談する 22 名(30.6%)、相談しない 40 名(55.6%)で、相談しない理由は、恥ずかしい、ばれたくない、相談しにくいなどであった。

子どもの性に関する将来の気がかりがある55名(72.4%)、ない20名(26.3%)、無回答1名(1.3%)であり、内容は結婚22名(42.3%)、子どもがもてるか15名(28.8%)、恋愛14名(27.0%)などであった。子どもの性について知りたいことや教えてほしいことがある23名(30.3%)、ない42名(55.3%)、無回答11名(14.5%)であり、内容は性機能12名(52.2%)が最多であった。

[考察]

本人の性に関することはデリケートなことであるため、支援を慎重に検討する必要がある。正しい情報を必要なときに入手することが必要ではないかと考える。また、親からは、結婚・子どもをもつことは自立につながる、性については子どもが考える、子ども自身の身辺自立や社会・経済的自立が先立つという意見もあった。今後、子どもの性に関する親の思いやニーズに沿った支援の検討が必要である。

引用文献

道木恭子、二分脊椎女性の性に関する研究(査読有) 国際医療福祉大学研究科博士論文、2007.

小野敏子、笠井由美子、野田洋子、足立久子、二分脊椎女性の月経と性の健康に関する研究 医療従事者のアンケート調査から、川崎市看護短期大学紀要、第16巻第1号、pp81-85、2010.

野田洋子、足立久子、小野敏子、思春期から性成熟期にある二分脊椎女性の月経の経験、岐阜看護研究学会誌、4巻、pp23-33、2012.

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)

笠井久美、小野敏子、道木恭子、土居悦子、二分脊椎男性の性と生殖に関する情報提供のあり方、査読有、35巻1号、2017、pp.152-158.

道木恭子、小野敏子、土居悦子、野田洋子、足立久子、二分脊椎男性のセクシュアリティに関する調査報告、日本性科学学会雑誌、査読有、34巻、2016、pp.67-70.

[学会発表](計2件)

道木恭子、小野敏子、土居悦子、野田洋子、足立久子、二分脊椎男性のセクシュアリティ、第35回日本性科学学会、2015年10月、埼玉.

土居悦子、小野敏子、道木恭子、野田洋子、足立久子、思春期から性成熟期にある二分脊椎男性へのインタビュー調査の報告 - 身体的心理的变化および性に関して -、第32回日本二分脊椎研究会、2015年7月、

大阪.

[図書](計0件)

[産業財産権]

出願状況(計0件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

出願年月日:

国内外の別:

取得状況(計0件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

取得年月日:

国内外の別:

[その他]

ホームページ等 なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小野 敏子 (ONO Toshiko)

茨城県立医療大学・保健医療学部・教授

研究者番号: 20279631

(2) 研究分担者

道木 恭子 (DOKI Kyoko)

帝京平成大学・ヒューマンケア学部・講師

研究者番号: 60602480

野田 洋子 (NODA Yoko)

摂南大学・看護学部・教授

研究者番号: 10095953

足立 久子 (ADACHI Hisako)

岐阜大学・医学部・教授

研究者番号: 00231936

土居 悦子 (DOI Etsuko)

茨城県立医療大学・保健医療学部・助教

研究者番号: 30725982

(3) 連携研究者 なし

(4) 研究協力者

林 恵子 (HAYASHI Keiko)

神奈川リハビリテーションセンター・臨床心理士

鈴木 幸子 (SUZUKI Sachiko)

岐阜大学・医学部・教授

笠井 久美 (KASAI Kumi)
茨城県立医療大学・保健医療学部・嘱託助
手

谷村 珠江 (TANIMURA Tamae)
日本二分脊椎症協会・会長