



[原著]

性分化疾患を伴う原発性無月経の社会的女性が受診時に 医療従事者から受けた体験

石見和世¹⁾、住吉智子²⁾

1) 帝京大学医療技術学部看護学科

2) 新潟大学医学部保健学科

要旨

性分化疾患を伴う原発性無月経の社会的女性が受診時に医療従事者から受けた体験について明らかにすることを目的に、25歳以上の病名告知を受けた20名に半構造化面接を行った。質的帰納的に分析した結果、医療従事者から受けた、辛かった体験は4カテゴリー、【診断と治療の難渋による不信感の高まり】【診療場面で欠如する倫理的配慮への失望】【不十分で無神経な説明行為への怒りと衝撃】【稀有な存在扱いと偏見への不快感】であった。支援された体験は4カテゴリー、【衝撃を緩和する説明で理解が促進する】【誠意ある姿勢に対する信頼感】【親身な対応への満足感】【個人の価値が尊重される安全感】であった。

看護師は、彼女らのプライバシーを保護し、安心・安全のなかで患者の声を聴きとりながら情報提供や相談対応を行い、病気の理解と適応を促進していく役割が求められていることの示唆を得た。

キーワード：性分化疾患、性自認、原発性無月経、女性、患者体験

1. 緒言

性分化疾患(Disorders of sex development: DSD)は、染色体、性腺、あるいは解剖学的な性が非典型的な状態と定義され(1)、DSDの社会的性決定を規定する因子は単一ではなく、性染色体、性腺、外性器、内性器、性ホルモンによる第二性徴、戸籍上の社会的性、心理的な性などさまざまなものを勘案する(2)。DSDは、出生時の非典型的な外性器を中核症状とし、代表的疾患に副腎皮質過形成症があり、特に出生時には適切な社会的性の決定が求められる。広義には第二性徴の発来異常も含まれ、性染色体や不妊症などの課題をもつアンドロゲン不応症などが該当する(3)。DSDの主な治療としては、内科的にはホルモンの補充療法、外科的には外陰部形成術や、性腺機能や悪性化リスクな

どを考慮したうえで性腺摘除術が実施される。DSDの生命予後は一般に良好であるが、出生直後から生涯にわたり、内科的・外科的治療に加え、心理的なサポートが必要となる(4)。

日本では、非典型的な外性器を有する子どもの新生児・乳児期における「性分化疾患初期対応の手引き」(5)が作成され、染色体、性腺、あるいは解剖学的性における診断・治療の医学的側面に加えて、親への心理的ケアへの指針が示された。その後、「性分化疾患対応の手引き(小児期)」(6)にて、学童期の子どもと親への病気説明や心理的支援の必要性が明示された。その一方で思春期以降の患者へのフォローアップは、ガイドラインや手引きがないうえに、チーム医療体制も整っていないため患者対応が立ち遅れている(7)。

石見和世

帝京大学医療技術学部看護学科

E-mail: iwami@med.teikyo-u.ac.jp

2022年3月15日受付
2022年7月18日受理

DSD は身体的体質で病気ではないと表現されることもあるが、「性」は自己同一性に直接関係する疾患である (7)。そのため性に関する事柄を隠匿する傾向の日本の文化背景も影響し、かつては病名の説明は親にだけ行われ本人へ告知されることはなかった (8)。近年は DSD において、病名や体の状態を隠さず本人へ全面開示することが国際標準となっているが (9)、日本では親が子どもへの説明に反対することが多いと報告されている (10)。患者が病名を知ることができたとしても染色体や妊孕性の問題に直面することにもなり、ショックと落胆は大きい。このことは海外では多くの報告があるにもかかわらず (11)、日本での調査や報告は不十分である。

このような背景から、我々は、これまで日本における患者自身の心理的な揺れを含めた適応に向かうプロセスと、病気説明の実態と課題について検証を行ってきた (12, 13)。診療の場にいる医療従事者は、丁寧で慎重な対応をし、次の受診に繋げていく上で大きな役割を担う。しかし、DSD あるいはジェンダーに関する医療的課題のある患者の診察が可能である専門医療機関は限られており、患者自身は、最初からそこに受診できるわけではない。多くの場合、初回受診は小児科 (外来) や婦人科 (外来) を訪問することから、あらゆる医療従事者は、このような患者の心理と対応について理解を深めておく必要がある。

そのため本研究では、DSD を伴う原発性無月経の社会的女性が受診の際に、本人の視点より、医療従事者から受けた体験に焦点をあてて明らかにすることを目的とした。これを明らかにすることにより、患者が病気に対峙する機会が増える AYA 世代、つまり思春期以降の看護支援モデルへの重要な示唆が得られると考えた。

II. 研究目的

DSD を伴う原発性無月経の社会的女性が受診時に医療従事者から受けた体験について明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究とした。

2. 研究参加者

本研究では、研究実施と参加者のリクルートの協力について承認と同意が得られたピアサポートグループの代表者または専門機関の医師を通じて参加者の募集をかけた。そこで自発的にメールおよび口頭等で参加表明してきたのみを対象とした。なお、その際の選定条件として以下の 1) 2) 3) の全てを満たす人とした。1) 25 歳以上~50 歳代の DSD を伴う原発性無月経と診断された社会的女性で、病名告知を受けている人。2) DSD のピアサポートグループに所属している人。もしくは DSD 診療の中核施設のうち (日本小児内分泌学会 HP: 2018 年時点 28 施設)、DSD 診療の経験が豊富な関西および関東の医療機関を受診している人。3) ピアサポートグループ代表者や内分泌科医師 (以下、医師) からみて精神的に落ち着いており自身の体験を語っても良いと判断された人とした。その結果、研究参加協力の意思を表明したのは 23 名、最終的に研究の同意が得られたのは 20 名であった。

3. データ収集と分析方法

データ収集の実施期間は 2018 年 11 月~2020 年 5 月とした。インタビューガイドに基づく 1 対 1 の半構造化面接を、約 1 時間の予定で対象者 1 人につき 1 回、同一研究者が実施した。インタビュー項目は、医療機関の受診時において生じた感情や体験について、医療従事者から受けた辛かった体験、ならびに支援された体験であった。インタビューは、参加者にあらかじめインタビューガイドを見てもらい、インタビューの進め方として研究者から質問をする形式か、自分から語る形式かの希望を確認してから開始した。質問項目の順番は自由とし、あくまでも相手の話の展開、流れに沿って対応していった。さらに、年齢、診断名、受診している医療機関、家族の有無、仕事や経済状況などのデータもインタビューにて収集した。面接内容は、許可を得て IC レコーダーに録音し、匿名化した逐語録を作成した。

分析手順は、逐語録のなかから、本研究のテーマである、医療機関の受診時に医療従事

表1 対象者の概要

	n (%) or median (range)
年齢	30.5(25-51)
20代	9 (45.0)
30代	5 (25.0)
40代	5 (25.0)
50代	1 (5.0)
性自認 (女性)	20 (100.0)
疾患名	
完全型アンドロゲン不応症	10 (50.0)
46,XY性分化疾患	5 (25.0)
部分型アンドロゲン不応症	1 (5.0)
卵精巢性性分化疾患	1 (5.0)
混合型性腺異形成	1 (5.0)
Frasier症候群	1 (5.0)
46,XX性分化疾患	1 (5.0)
性腺摘除術の実施	15 (75.0)
既婚者	4 (20.0)
雇用形態	
正社員	18 (90.0)
パートタイム	2 (10.0)
受診の動機	
幼少期に診断	9 (45.0)
初潮未発来	9 (45.0)
その他(恋愛)	2 (10.0)

者から受けた辛かった体験や、支援された体験について語られた部分を丁寧に読み、その文脈に留意しながら分類し、その分類が表す内容を同意性、相違性に注意しながらサブカテゴリー、カテゴリーと抽象化を行った。研究の妥当性の確保は、研究全過程において、看護学質的研究経験の豊富な指導教員1名に助言・指導を受けた。また、研究仲介者の医師1名に内容を見てもらい、分析結果や解釈に偏りや相違がないかの確認を受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は、研究者が所属する機関の倫理審査委員会で承認を受け、医療機関の調査においては2施設の倫理審査を受け実施した。研究参加者は、仲介者より事前に紙面および口頭にて研究の主旨を説明してもらい、了承が得られた後に研究者へ紹介を受けた。研究者は、改めて紙面および口頭にて研究の主旨と協力の自由意思、拒否する権利、参加辞退や中断で不利益を被ることはないこと、個人情報保護の保護、データの厳重な管理と研究終了後の破棄、研究成果の公表方法について説明した。その後、協力の意思を確認し、同意書への署名をもって研究協力の同意とした。なお、本研究における開示すべき利益相反はない。

IV. 結果

1. 対象者の概要

研究参加者20名の年齢は20歳代9名、30歳代5名、40歳代5名、50歳代1名、中央値30.5(範囲25-51)歳であった。性自認は、20名全員が女性であった。疾患は、完全型アンドロゲン不応症10名、46,XY DSD 5名、部分型アンドロゲン不応症1名、卵精巢性性分化疾患1名、混合型性腺異形成1名、Frasier症候群1名、46,XX DSD 1名であった。よって、46,XY DSD患者は計19例であった。そのうち性腺摘除術を受けているのは15名で、既婚者4名であった。雇用形態は、パートタイム労働者2名を除き正社員として就業していた。初めての受診は、幼少期に診断を受けた以外は、思春期に初潮未発来の理由が動機となっていた(表1)。これまでに受診した医療機関数は平均3.3(範囲2-8)箇所であった。調査時に受診していた医療機関は、小児科(小児専門病院と大学・総合病院の小児科)13名、婦人科(大学・総合病院の婦人科と婦人科クリニック)10名であった(重複あり)。受診頻度は、診断前後は1か月ごと、薬物療法が必要な場合は3か月ごと、第二次性徴の発来前や性腺の悪性化の継続評価では半年~1年ごとである。確定診断の告知年齢は、平均23.3歳(±8.0)であった。面接時間は平均64.6(範囲42-34)分であった。

面接内容から抽出された分析の結果、医療従事者から受けた辛かったまたは支援された体験ごとに、カテゴリーを【】、サブカテゴリーは《》、カテゴリーとサブカテゴリーを代表するコードを「」にて示した。

2. 医療従事者から受けた辛かった体験

医療従事者から受けた辛かった体験は、4カテゴリー、10サブカテゴリー、45コードより構成されていた(表2)。

【診断と治療の難渋による不信感の高まり】は、「医師が病気の知識を持ち合わせていない」「医師に病気の知識がなく男なのに女だと嘘をついていると誤解される」「複数の受診をしても確定診断がなされないことへの当惑」といった《医療従事者の知識不足に困惑する》体験をしていた。また、「医師の

表2 医療従事者から受けた辛かった体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの一例	コード数
診断と治療の難渋による不信感の高まり	医療従事者の知識不足に困惑する	医師が病気の知識を持ち合わせていない	16
	診断や治療方針への猜疑心	医師の診断に疑いを抱く	
	診療拒否に対する落胆	自分の病院では治療ができないと断られる	
診療場面で欠如する倫理的配慮への失望	共感的な理解や心理的サポートの欠如	手術後のアフターケアもなく、実験材料の扱いに思えて落ち込む	13
	同意せざるを得ない診療場面への嫌悪感	大勢の医師に囲まれて下半身の診察をされることへの恐怖と嫌悪	
	プライバシーが守られない環境や対応へのストレス	初診時受付で初潮開始時期の問診記載に関する受け答えが後列者に聞こえてしまう辛さ	
不十分で無神経な説明行為への怒りと衝撃	医師の露骨でストレートな言葉への抵抗感	医師からの“男なんで”“子ども出来ない”の連呼に不快	9
	適切な説明がもらえないことへの憤り	医師と親の間に20歳までは未説明という取り決めがあり、何も説明されず大人になる	
稀有な存在扱いと偏見への不快感	XY女性への特別視や区別化への不快	看護師達が陰で“あの人は染色体が”と話し驚く声が聞こえる	7
	奇異な眼差しへの気まずさ	医師を含め看護師から受診の度に不思議な目で見られる	

表3 医療従事者から受けた支援された体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの一例	コード数
衝撃を緩和する説明で理解が促進する	心遣いがある説明対応に安心感	病気説明時に、言葉を選び気遣いながら説明や情報をもらえる	17
	女性として揺るぎないことへの後押しで気持ちが一新	XYは通常は男性であるという発言はなく、女性として揺るぎないと説明を受ける	
誠意ある姿勢に対する信頼感	医師の誠実な態度に信頼が増す	医師が病気を勉強して親身に対応してくれる	9
	やさしい対応が受診継続の動機付け	受診時に看護師の声掛けが嬉しく、受診継続の動機付けとなる	
親身な対応への満足感	相談できる機会を得て不安が軽減	その分野に詳しい看護師を紹介してもらい相談できる	7
	病気にに関する情報提供と連携に感謝	病気にに関する勉強会の情報提供がある	
個人の価値が尊重される安全感	診察時の対等な関係性に好感	診察に同席する医療者について同意を確認してくれる	6
	本人の意思決定を尊重する姿勢に安堵	親の意見だけが優先されることのないよう、本人が意思決定できるよう対応してくれる	

診断に疑いを抱く」「医師の治療方針に納得できない」感情の《診断や治療方針への猜疑心》や、「自分の病院では治療ができないと断られる」体験により《診療拒否に対する落胆》をしていた。

【診療場面で欠如する倫理的配慮への失望】では、「手術後のアフターケアもなく、実験材料の扱いに思えて落ち込む」「医師がツンとした態度で診察時の配慮がなく気持ちを理解しようとしてくれない」などの《共感的な理解や心理的サポートの欠如》を感じていた。「大勢の医師に囲まれて下半身の診察をされることへの恐怖と嫌悪」「許可なく裸の写真を撮影されショックを受ける」体験の《同意せざるを得ない診療場面への嫌悪感》や、「初診時受付で初潮開始時期の問診記載に関する受け答えが後列者に聞こえてしまう辛さ」といった《プライバシーが守られない環境や対応へのストレス》を受けていた。【不十分で無神経な説明行為への怒りと衝撃】には、「医師からの“男なんで”“子ども出来ない”の連呼に不快」「性腺摘除術をするか悩んでいる時に“どうせあってもしょうがないもの”と言われる」といった《医師の露骨でストレートな言葉への抵抗感》を抱いていた。また、「医師と親の間に20歳まで

は未説明という取り決めがあり、何も説明されず大人になる」「染色体検査結果は医師に説明を避けたいと言われ、患者自身で察するように言われ説明してもらえない」等、医療機関・親の方針と自分の意思との相違を示したコードもあり《適切な説明がもらえないことへの憤り》が生じていた。

【稀有な存在扱いと偏見への不快感】では、「看護師達が陰で“あの人は染色体が”と話し驚く声が聞こえる」「看護師にXY女性に会うのが初めてと言われる」といった《XY女性への特別視や区別化への不快》を感じていた。また「医師を含め看護師から受診の度に不思議な目で見られる」《奇異な眼差しへの気まずさ》を体験していた。

3. 医療従事者から受けた支援された体験

医療従事者から受け支援された体験は、4カテゴリー、8サブカテゴリー、39コードより構成されていた(表3)。

【衝撃を緩和する説明で理解が促進する】は、「病気説明時に、言葉を選び気遣いながら説明や情報をもらえる」「幼少期のカルテ情報も整理して丁寧に詳しく病気の説明を受ける」「目を見て紙に書きながら説明をしてくれ、しっかり向き合ってくれていると感じる」といった《心遣いがある説明対応に安心

感》を覚えていた。また、「XYは通常は男性であるという発言はなく、女性として揺るぎないと説明を受ける」「医師や看護師から女性であると言ってもらえたことで、前を向けるきっかけとなる」と《女性として揺るぎないことへの後押しで気持ちが一新》を実感していた。

【誠意ある姿勢に対する信頼感】では、「医師が病気を勉強して親身に対応してくれる」「先生の対応は患者の尊厳を守る態度と言葉遣い」と《医師の誠実な態度に信頼が増す》体験をしていた。そして「受診時に看護師の声掛けが嬉しく、受診継続の動機付けとなる」「医師と看護師のやさしい対応に支えられて今がある」と《やさしい対応が受診継続の動機付け》となっていた。

【親身な対応への満足感】は、「その分野に詳しい看護師を紹介してもらい相談できる」「手術後も継続して医療従事者に相談できる場面を設けてくれている」ことで《相談できる機会を得て不安が軽減》されていた。また、「病気に関する勉強会の情報提供がある」「医師が患者会の情報を提供してくれる」ことで満足感を得て《病気に関する情報提供と連携に感謝》していた。

【個人の価値が尊重される安全感】には、「診察に同席する医療従事者について同意を確認してくれる」「医師が上からではなく対等な関係として診察で対応してくれる」と感じ《診察時の対等な関係性に好感》を抱いていた。また、「親の意見だけが優先されることのないよう、本人が意思決定できるよう対応してくれる」ことで《本人の意思決定を尊重する姿勢に安堵》していた。

V. 考察

1. 医療従事者から受けた体験が意味する患者の特性とケアニーズ

今回、辛かった体験には、医療従事者の知識や態度に関する不備が多く含まれていた。なかでも【診断と治療の難渋による不信感の高まり】は、コード数をもっとも多く、医療従事者の知識不足により診断や治療方針への疑念や診療を拒否される体験を示していた。この体験は医療不信へとつながり、医療従事者との関係性の構築や継続診療への障壁とも

なる。DSDは、その取り扱いについて経験の豊富な施設で扱うべき疾患であるとされており(5)、医療を紹介する場合は、児童精神科医や心理士も入ったチーム医療を行っている専門病院が望ましいとも言われている(14)。実際にDSDを伴う原発性無月経の社会的女性が医療機関を受診する場所や機会としては、外科的治療が必要な状況を除けば、主に病院の外来やクリニックでの継続診療となる。DSDは希少疾患であり専門的知識やケアが必要な対象であるものの専門病院に集約されているわけではない。初回の診察で不快な思いをすると通院継続が難しくなる可能性もあることから(15)、あらゆる医療従事者は、診断や治療に関する知識の研鑽に加え、患者の病気理解や受け止めについての確認を行うとともに、必要に応じて専門病院との連携が求められる。

診療場面において患者の尊厳を守る対応が欠如していた体験では、対象者らは、共感的理解を含めた心理的サポートの欠如やプライバシーを守る環境調整への不備へ失望していた。思春期前後や青年期に判明するDSDの場合、自分の体の性の発達について病院に行くというのは、本人も不安に感じることが多い(14)。特に、DSDを伴う原発性無月経の社会的女性の場合は、診察部位が外性器および内性器を含んだ性に関連する事項であることから羞恥心や不安を伴い医療機関への受診は更に難易度が高まりやすい。この心理的な負担により、他者からの視線に敏感となり特別視や差別化されていると感じやすくなっていたとも推測される。よって医療従事者は、患者の権利擁護と医療倫理の知識を高めるとともに、看護師には、病気や治療に関する不安や疑問へ対処するうえでも診察前後に話を聴く時間をもつことや、診察室の同席者や他者には聞こえない環境調整などの役割を担う必要性が示された。

また、病気説明時のストレートな表現への抵抗感や、説明自体をしてもらえないことへの憤りを体験していた。先行研究からも(13)、速やかに確定診断を行い、事実を隠すことなく伝えることは、説明直後はショックを受けても結果的には説明の実施時期の適正性を実感することが明らかとなっている。

ただし、支援された体験として【衝撃を緩和する説明で理解が促進する】コード数がもっとも多かったことから、説明時に患者の理解度や心理状況を汲み取り言葉をえらびながら、病名や体の状態を隠さず本人へ伝えていくことが患者のニーズからも有効である。

他の支援された体験からは、医療従事者からの尊厳が守られる真摯な対応を強く求めていることが示された。具体的には、患者を身体的・心理的に理解しようと努めてくれる姿勢として、病気を勉強する、やさしい声掛け、情報提供や相談できる機会と対象の確保、説明と同意の確認、意思決定支援などを挙げていた。これは、医療従事者として本来あるべき基本的な姿勢や態度であり普遍的な事柄でもある。DSDをもつ人々は、ただ正確な知識や助言を得たい、尊重してほしいと望んでいるとある(9)。このことから、患者にとって最も身近な存在である看護師はプライバシーを保護し安心・安全感のなかで誠意ある姿勢と親身な対応に努め、医師と連携し情報提供や相談対応を行うことが効果的である。患者が不安や誤解を招かないようきめ細やかな支援を行う必要性への示唆を得た。

2. 実践への示唆

DSDを伴う原発性無月経の社会的女性の辛かった体験として、病名や染色体について説明がもらえないことへ葛藤していた。一方、支援された体験には、病気に関する情報提供や心遣いある説明対応が挙げられていた。このことから、情報提供の重要性は明白である。今回、「告知の時期はいつが良いのか」については、明確に示しているデータはないものの、「正確に教えてもらえない」ことに憤りを感じることから、診断がついた段階で、すべての情報の完全開示が最善である。ただし、DSDは性の問題というアイデンティティの根幹にかかわる事柄を取り扱うため、説明する言葉やタイミングを慎重に検討していかなければならない特徴がある。また、全ての情報を、サポートと共に与えられるのが、自分の体の状態を受け止めていくのに極めて重要である(16)。DSD医療にはサポートチームによる連携した医療が効果的であることから(17)、看護師は患者に寄り

添い、患者と医療機関との調整役として機能を発揮しながら病気の理解と適応を促進していく役割を担う必要がある。

遺伝疾患の場合は、保護者が衝撃と自責の念に囚われてしまう可能性を考慮して、そのケアも忘れてはならない。保護者は、わが子の遺伝性疾患に直面することで、戸惑い、大きな危機に陥ることもある(18)。そのため、診断後およびDSDが疑われる場合は、早期から保護者への関与を開始し、正しい情報の提供と心理的な支援を行うことが重要である。保護者自身がその現実を受け入れられなければ、患者への告知に消極的になるとともに、子ども自身の病気の理解と受け止めにも影響を及ぼす。DSD診療は、専門外来のみならず、小児科や婦人科外来など、診療科は広範囲にわたり、その場に居合わせる看護師の力量が問われることから、患者対応について研鑽し続けることが必要である。

VI. 研究の限界と課題

本研究は、倫理審査の基準によりサポート体制が整っている人に限定したことから、さまざまな環境下にある人を対象とすることはできなかった。よって、今後もデータを積み重ね今回のプロセスの妥当性を検討していく必要がある。また、現代に適した情報提供ツールや看護支援ガイドの開発も求められる。

VII. 結論

DSDを伴う原発性無月経の社会的女性が、受診時に医療従事者から受けた体験について明らかにした結果、辛かった体験4カテゴリー、支援された体験も4カテゴリー抽出した。

辛かった体験には、医療従事者の知識不足、倫理的配慮の欠如、不十分な説明や偏見が含まれていた。一方、支援された体験は、心遣いある説明対応、誠意ある親身な対応、個人の価値を尊重など、医療従事者として本来あるべき基本的な姿勢や態度であった。なかでも、疾患の特性に応じた患者の不安や恐怖心の詳細、病気に関する情報や相談相手の不足が明らかとなった。

看護師には、患者のプライバシーを保護

し、安心・安全感のなかで患者の声を聴きとりながら保護者を含めた情報提供や相談対応を行い、病気の理解と適応を促進していく役割が求められる。

謝辞

本研究にご協力いただきました研究参加者の皆様、ピアサポートグループと病院関係者の皆様に心より感謝申し上げます。本研究は科学研究費助成事業・基盤研究（C）（課題番号 18K11905）の助成を受けた研究の一部である。本論文の一部は、第 66 回日本小児保健協会学術集会において発表した。

文献

- (1) Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, et al. Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child. 2006, 91(3), p. 554-563.
- (2) 水野健太郎, 西尾英紀, 林祐太郎他. 性分化疾患と妊孕性. 泌尿器科. 2020, 12(2), p. 169-178.
- (3) 日本小児内分泌学会 性分化・副腎疾患委員会. "Webtext 性分化疾患の診断と治療". 2006, http://jspe.umin.jp/medical/files/webtext_170104.pdf, (参照 2021-12-07).
- (4) 堀川玲子. 診断アルゴリズム. 臨床泌尿器科. 2017, 71(10), p. 764-775.
- (5) 日本小児内分泌学会性分化委員会. "性分化疾患初期対応の手引き". 2011, http://jspe.umin.jp/medical/files/seibunkamanual_2011.1.pdf, (参照 2021-12-07).
- (6) 日本小児内分泌学会性分化委員会. "性分化疾患対応の手引き（小児期）Ver.7". 2014, http://jspe.umin.jp/files/dsd_ver7.pdf, (参照 2022-01-20).
- (7) 位田忍, 川井正信, 松井太他. みんなで考える性分化疾患 本人と養育者と医療者のために. 診断と治療社, 2019.
- (8) 甲村弘子. 原発性無月経. 心身医. 2020, 60(6), p. 495-501.
- (9) van Lisdonk J. Living with intersex/ DSD: An exploratory study of the social situation of persons with intersex. 2014 /DSD. Sociaal en Cultureel Planbureau. Translated by nexdsd Japan. Living with intersex/ disorders of sex development 2015. https://www.nexdsd.com/_files/ugd/0c8e2d_e290a52c511f4b47bad0710547553004.pdf, (参照 2022-03-07).
- (10) 澤井英明. アンドロゲン不応症（精巢性女性化症候群）への対応. 最新女性医療, 2018, 5(3), p. 131-135.
- (11) Garrett CC, Kirkman M. Being an XY female: an analysis of accounts from the website of the androgen insensitivity syndrome support group. Health Care Women Int. 2009, 30(5), p. 428-446.
- (12) Iwami K, Sumiyoshi T, Isa S. Psychological changes and process of adaptation in women with primary amenorrhea associated with disorders of sex development. Global Journal of Health Science. 2021, 13(11), p. 1-13.
- (13) Iwami K, Sumiyoshi T. Ethical issues regarding full disclosure to women with primary amenorrhea associated with disorders of sex development in Japan. Eubios Journal of Asian and International Bioethics. 2021, 31(5), p. 260-266.
- (14) ヨヘイル. DSDs：体の性のさまざまな発達の基礎知識と学校対応. 葛西真記子(編), LGBTQ+の児童・生徒・学生への支援. 誠信書房, 2019, p. 68-84.
- (15) 関口進一郎. 子どもの性 総論：小児科医が必ず理解すべき基本の"基" 思春期の診療で気をつけたいこと. 小児科診療. 2019, 12(17), p.1647-1651.
- (16) Alderson J, Madill A, Balen A. Fear of devaluation: understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. British Journal of Health Psychology, 2004, 9, p. 81-100.

- (17) Fisher AD, Ristori J, Fanni E, et al.
Gender identity, gender assignment
and reassignment in individuals with
disorders of sex development: a
major of dilemma. J Endocrinol
Invest. 2016, 39, p. 1207-1224.
- (18) 中込さと子(監)、西垣昌和、渡邊淳
(編). 基礎から学ぶ遺伝看護学～「継承
性」と「多様性」の看護学. 羊土社,
2019.

Experiences that women with primary amenorrhea associated with disorders of sex development received from medical workers with during their visits to medical institution

Kazuyo Iwami ¹⁾, Tomoko Sumiyoshi ²⁾

1) Teikyo University, Faculty of Medical Technology, Department of Nursing

2) School of Health Sciences, Niigata University

Summary

This study aimed to examine the experiences that women with primary amenorrhea associated with sexually dimorphic diseases had with medical personnel during their visits to medical institutions. Semi-structured interviews were conducted with 20 women aged 25 years or older who had been notified about their disease. The qualitative inductive analysis demonstrated the following four categories of negative experiences: "increased distrust regarding the difficulties of diagnosis and treatment," "disappointment with the lack of ethical considerations in medical treatment," "anger and shock at inadequate and insensitive explanations," and "discomfort at being treated as a rarity, and prejudice." There were four categories of supportive experiences: "promotion of understanding through explanations that helped alleviate shock," "a sense of trust resulting from a sincere attitude," "a sense of satisfaction resulting from kind and sympathetic treatment," and "a sense of security and safety arising from respect for individual values."

The results suggest that it is imperative for nurses to play a role in promoting understanding and adaptation to the disease by providing information and consultation, protecting the privacy of the individual, and listening carefully to the patient in an atmosphere that fosters a sense of safety and security.

Keywords: Disorders of sex development, gender identity, amenorrhea, women, patient experience response