

令和 3 年度 (2021)
博士後期課程学位論文

性分化疾患を伴う原発性無月経女性の
ジェンダー・アイデンティティ再構築プロセス

**The process of reconstructing gender identity in
women with primary amenorrhea associated with
disorders of sex development**

新潟大学大学院保健学研究科保健学専攻

分野名 看護学分野

氏名 石見 和世

目次

I. 序論	1
1. 研究の背景と意義	1
1) 性分化疾患の概要と臨床管理の変遷	1
2) わが国の臨床管理の現状	2
3) 性分化疾患を伴う原発性無月経女性への支援の現状と課題	3
4) 性分化疾患患者のフォローアップ（自立支援と移行期医療）	4
2. 研究の目的	5
3. 研究の意義	5
4. 用語の操作的定義	5
II. 文献検討	6
1. 社会的性の選択（性別割り当て）に関する議論	6
2. FULL DISCLOSURE に関する倫理的な問題	7
3 病名用語の変遷	8
III. 研究方法	10
1. 研究デザイン	10
2. データ収集期間	10
3. 研究参加者	10
1) 選定条件	10
2) 選定手順	11
(1) 研究実施及び仲介の依頼方法	11
(2) 研究参加者の選定	12
4. データ収集方法	12
5. 分析方法	13
1) 分析方法と選定理由	13
2) 分析手順	15
3) 信頼性・妥当性の確保	16

6. 倫理的配慮	16
1) 研究参加を依頼する際の倫理的配慮	16
2) 研究参加者における自由意思の尊重	17
3) 個人情報やプライバシーの保護とデータ管理	17
IV. 結果	19
1. 研究参加者の概要	19
2. DSD を伴う原発性無月経女性のジェンダー・アイデンティ再構築へのプロセス	20
1) ストーリーライン	21
2) プロセスを構成するカテゴリーと概念	21
V. 考察	32
1. DSD を伴う原発性無月経女性の適応形成に向かうプロセスの特徴	32
2. FD の時期と心理的影響	33
3. 女性である自認の揺らぎから「確信」へ	34
4. 臨床への応用	36
VI. 研究の限界と課題	38
VII. 結論	39
謝辞	40
VIII. 文献	41

図・表

資料 1 表 3 カテゴリー・概念・定義一覧

資料 2 図 1 結果図 女性である確信を取り戻すプロセス

資料 3 分析ワークシート例

I. 序論

1. 研究の背景と意義

1) 性分化疾患の概要と臨床管理の変遷

性分化疾患（以下、Disorders of sex development : DSD）とは、性分化機構の過程のどこかに異常が存在する時に生じ、精巣・卵巣、性器の発育が非典型的な状態であると定義されている（Hughes, Houk, & Ahmed et al., 2006）。DSD という名称は、多くの疾患を含む総称であり、DSD には相当多数の種類があり、共通して先天性かつ不治である。

DSD は、出生時の外陰部異常を中核症状とし、国際的にも日本においても出生 1/4,500 人、全人口の 0.022% の頻度と推定される（Hughes, Houk, & Ahmed et al., 2006 ; 日本小児内分泌学会 性分化・副腎疾患委員会, 2016）。広義には二次性徴の発来異常、染色体、ホルモンレベルなども含まれ、さまざまな体の状態をどこまで含めるかによってデータは異なるが、国際的調査で最も高い有病率の報告としては人口の 1.7% とされている（Blackless, Charuvastra, & Derryck, et al., 2000）。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。また DSD は、適切な社会的性の決定を必要とする新生児期の医学的救急疾患であるのみならず、思春期発来障害、性腺腫瘍発症、性同一性障害、不妊症などのために生涯にわたり QOL の低下を招く難病である（緒方, 位田, 堀川, 2011）。

しかし、科学がようやくメスを入れ「疾患」という位置づけをされるまで、医師にとってある種のタブーの領域であり問題意識が共有されてこなかった（毎日新聞「境界を生きる」取材班, 2013）。

DSD へ適切に対応するために、2006 年に米国小児内分泌学会（Lawson-Wilkins Pediatric Endocrine Society : LWPE=現 Pediatric Endocrine Society）とヨーロッパ小児内分泌学会（European Society for Pediatric Endocrinology : ESPE）が中心となり、世界の DSD 診療の専門家が集まり性分化国際会議が開催され、DSD 診療合意文書（Consensus on management of intersex disorders）が作成された。ここでは、統一した国際命名法や、DSD における遺伝子解析による原因疾患診断および発症率・長期予後解析の重要性が確認されたことに加え、初期対応から長期にわたる管理法についても協議された。また、DSD をもつ人々への支援には、前向きな適応を促すための総合的な管理による心理社会的ケアと、出生時から成人した以降も継続した多職種によるチーム医療が効果的であるとされた（Hughes, Houk, & Ahmed, et al., 2006 ; Parisi, Ramsdell, & Burns, et al., 2007 ; Fisher, Ristori, & Fanni, et al., 2016）。加えて、社会的性の決定と長期管理には、DSD の取り扱いについて経験が豊富な医療機関で扱うべきであり、患者と家族とのオープンなコミュニケーションとともに、彼ら

の意思決定が尊重されることが最良な臨床管理として示された。その後、診療とケアに関するアップデートの合意文書が 2016 年に発表された。ここでは主に、内分泌および遺伝的評価、ピアサポートグループの情報更新、心理社会的な支援のアプローチ、外科治療のリスクなどについての現状と課題が記された (Lee, Nordenstrom, & Houk, et al., 2016)。

近年では、DSD をもつ人々や家族の心理社会的な健康状態に関心が高まり (Bean, Mazur, & Robinson, 2009; Jurgensen, Lux, & Wien, et al., 2014; Sandberg, Gardner, & Callens, et al., 2017), 教育的な支援の重要性が唱えられるようになった (McCauley, 2017)。しかし、この教育的な支援の取り組みは、ターナー症候群 (Gravholt Andersen, & Conway, et al. 2017) や先天性副腎過形成 (Lundberg, Lindstrom, & Roen, et al. 2017) といった一部の疾患だけであり、国もヨーロッパやアメリカの一部に限局されている。DSD をもつ人々の心理面に関する研究については国内では見当たらず、海外においても非常に少ない (Ernst, Sandberg, & Keegan, et al., 2016; Callens, Longham, & Matmans, 2017)。

2) わが国の臨床管理の現状

DSD の症例は、疾患の性質上また社会通念上、隠蔽される傾向にあり、ターナー症候群を除いて長くその実態は明らかにされてこなかった。しかし、性分化機構の解明が飛躍的に進歩し、疾患の原因が明らかになるにつれて、医師の疾患への関心が高まり、患者が抱えるさまざまな問題点も注目されるようになってきた。日本において DSD の種類および人数について初の実態調査が行われた結果、DSD 症例 (ターナー症候群除く) は 2,500~3,000 人と推定され、20 歳未満の人口比で 10,000 人に約 1.3 人と算出された (大山, 2011)。ただし、診療科や DSD をどの範囲やレベルとするかで人数は異なってくる。これ以降の再調査は行われていないことから、さらなる調査が望まれる。

2006 年に開催された国際会議で作成された DSD 診療合意文書 (Consensus on management of intersex disorders) の邦訳文書を 2008 年に完成させた (緒方, 堀川, 長谷川, 他, 2008)。次のステップとして、2011 年に外性器異常を有する子どもの出生時から 2 歳までの新生児・乳児期における「性分化疾患初期対応の手引き」(日本小児内分泌学会性分化委員会, 2011) が作成された。これにより、出生時における染色体、性腺などの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チーム医療による DSD 診療の標準化・均てん化が図られた。その後、「性分化疾患対応の手引き (小児期)」(日本小児内分泌学会性分化委員会, 2014) にて、小児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。

一方で思春期以降に診断および告知された患者へのフォローアップ対応は、ガイド

ラインや手引きもないままである。また日本では、看護職を含めた複数の専門家で構成されるチーム医療体制をとっている医療機関は 3 つしかなく（ヨヘイル，2019），チーム医療体制を整えられない医療施設が多く，DSD 診療の経験値も低いため，患者対応が立ち遅れている状況である。

3) 性分化疾患を伴う原発性無月経女性への支援の現状と課題

DSD の診断時期は，出生時がもっとも多く，その次は二次性徴の未発来による第二次性徴期である。特に女性の場合は，無月経を機に発見されるケースが多い。通常，初経は 10.5～14.5 歳の間に迎え，その平均年齢は 12.3 歳である（日本産科婦人科学会，1997）。無月経は，原発性と続発性に分けられる。原発性無月経とは，海外では第二次性徴のない女性では 13 歳までに，第二次性徴のある女性では 15 歳までに月経がない場合に診断される（Klein, Paradise, & Reeder, et al., 2019）。一方，日本においては，「満 18 歳を迎えても初経の起こらないもの」と定義されている（日本産婦人科学会）。この基準に従えば，満 18 歳を過ぎるまで確定病名とはならないため，介入時期の遅延につながるものが懸念されていた。そこで同学会において用語改訂が行われ，「15 歳以上 18 歳未満で初経の発来していないもの」を初経遅延と定義した（産科婦人科用語集・用語解説集改定第 4 版 2018 年）。これにより 15 歳を迎えても初経がない場合には精査をし，初経の自然発来が期待できない時には治療介入を考慮することになっている。

原発性無月経は，さまざまな基礎疾患が原因となっており，視床下部・下垂体の障害，卵巣の障害，子宮・膣の障害など多岐にわたる。これらの中で卵巣（性腺）の障害が 40% と最も多く，ターナー症候群とアンドロゲン不応症が代表的な疾患である。また 15～20% を占める子宮・膣の障害によるものでは，子宮や膣が欠如するロキタンスキー症候群がある（甲村，2020）。すなわち原発性無月経の多くは DSD が主因となっている（菅沼，2012）。治療法はその原因となる疾患によって，長期にわたり女性ホルモン補充療法を要するもの，手術を要するものなどさまざまである。将来的に妊孕性の望めない疾患が多く，また性・セクシュアリティに関わる重要な要素をもつものも含まれている（甲村，2020）。

原発性無月経で思春期以降に DSD が判明および告知した場合，女性は染色体や妊孕性の問題に直面することになり，病気の理解と適応過程において心理的葛藤や混乱，性自認やアイデンティティ形成への揺らぎ，診療拒否など，患者は心身面で長期にわたり QOL の課題が生じやすい現状にある。先行研究からも，DSD をもつ人々の間で，もっとも頻繁に認めた情緒的問題は「性別混乱」であった（Dessens, Guaragna-Filho, & Kyriakou, et al., 2017）。また，DSD を伴う原発性無月経の女性がかつとも衝撃を受けるのは何よりも不妊の事実であり，彼女たちにはうつ状態が頻繁に起こっていると

も報告されている (Fliegner, Richter-Appelt, & Krupp, et al., 2018). このように DSD を伴う原発性無月経の女性へは、病気の説明時だけではなく、次回の受診に繋げていくことを含めた丁寧かつ慎重な継続的ケアを必要とする。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方の診療可能な医療機関は限られており、希少事例でもあることから、これまでこの対象者の実際の体験や心理的变化についての学問的知見やガイドラインを持ち合わせてこなかった。加えて、親や医療従事者は患者が病気の詳細を知ることでの心理的な影響を懸念し、説明することを躊躇する傾向にもある。このような患者支援の不足を是正し患者が疾患を正しくかつ肯定的に受け止め、前向きに治療に取り組むことができる支援指針の作成は喫緊の課題である。そのため、まずは患者の揺れ動く心理状況、理解や納得へとつながるきっかけや要因の現状を把握する必要がある。このステップを踏むことではじめて、この対象の複雑な状況に対応可能かつ有効な支援構築が実現化できるであろう。

4) 性分化疾患患者のフォローアップ (自立支援と移行期医療)

近年、医療の目覚ましい進歩に伴い、小児医療において成人移行期医療の推進が重点課題とされ、治療中心医療から QOL 向上に向けた患者中心医療へとシフトしている。DSD は生涯管理が必要であり、移行期医療の対象疾患である (横谷, 落合, 小林, 他, 2014)。そのため、DSD の病態とこれまでの治療経過を患者本人に「いつ」「どのように」伝え、自立支援するかが課題となっている。

2014 年に日本小児科学会より「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」が作成され (日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ, 2014)、患者教育の重要性について表明された。小児医療における移行期医療では、患者本人の自律性を高め、成人としてふさわしいヘルスリテラシーを獲得していくことが重要な目標とされ、患者が発達段階に見合ったわかりやすい言葉で疾患や治療について説明を受けていく計画的な移行支援プログラムの必要性が示された (東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学, 2012)。この移行支援プログラムのスケジュールには、段階的かつ計画的な患者教育を組み込み、遅くとも患者は 10 歳までに薬物療法および治療に対して理解し、かつ責任をとることに対しての教育的支援が行われることを目標とすると記載されている。

慢性疾患をもつ子どもたちの生活自立を考える際に、もっとも重要なのが、自分の身体・精神状況を把握することであると言われている (谷口, 2011)。DSD の子どもが自分の病気を理解することは、内服や受診行動へ主体的に取り組むきっかけともなり、病気や治療を子どもに隠さず伝える保護者や医療従事者の姿勢は、セクシャリティの課題に直面する青年期の自己同一性への獲得にも重要な鍵となる。子どもへ病気説明を行う時期は、病状や患者本人および保護者の認知・心理的な準備性からも統

一されてはいないが、11歳前後には子どもの「病気」の原因に関する認知は成人と似てくると言われており（武田，2006），学童期には，認知・言語の発達に応じて，なぜ治療が必要なのかをわかりやすく説明することが重要である（永井，2004）。

DSD の子どもにおいても，疾患を理解し自立していくためには，段階的な繰り返しの教育が本人と養育者へ行われることが望ましい（Austin, Tamar-Matti, & Mazur, et al., 2011）．欧米の先天性副腎過形成患者の教育的プログラムの基本モデルは，正確な医学情報の開示における，明確ではっきりとした言語化と，頻繁な振り返りである（Lundberg, Lindstrom, & Roen, et al., 2017）．しかし，疾患の特性から日本をはじめ隠蔽する傾向の東アジア地域の文化背景においては，欧米の教育的プログラムが，そのまま導入できるとは考えにくい．なかでも，染色体や妊孕性の問題を抱える DSD 原発性無月経女性に対しては，より繊細な対応が求められる．日本において患者本人への説明や支援に関する指標は，2019 年に大阪母子医療センターにて作成された「DSD の移行支援シート」で示されたものなどに限定される（位田，川井，松井，他，2019）．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．そのため，通常の移行期医療支援と同様には出来ず，この疾患に特化した支援プログラムが必要である．またそのプログラムには，DSD をもつ人々がこれまで経験していききた事柄が反映されたものでなければ意味をなさないであろう．

2. 研究の目的

DSD を伴う原発性無月経女性が性自認を確信し適応形成に向かうプロセスを明らかにする．

3. 研究の意義

DSD を伴う原発性無月経という身体的な問題を抱える場合は，女性としてのライフステージにおいてさまざまな葛藤や混乱を抱きながらも，それらを乗り越えていく過程を辿ると推察できる．そのため，これらのプロセスと構造を明らかにすることは患者自身の適応を促進することが期待できると共に，医療従事者のみならずピアサポーター側の支援ガイドラインの基礎となり得る．

4. 用語の操作的定義

1) ジェンダー・アイデンティティ

人がもつ，ある性別に対する同一性のこと．この同一性とは「自己の単一性，不変性，連続性という意味において同一」（針間，2000）の定義に基づき，本論文では「その性別であるという感覚・時間軸，社会軸の統一性，一貫性，持続性があること」と

する。

2) 性自認

自分が「女性」もしくは「男性」と自覚する，自己の性別の認識である。

3) 適応

2006年のDSD診療合意文書（Consensus on management of intersex disorders）には，DSDの心理社会的ケアは“to promote positive adaptation”と表現されており，“前向きな適応を促すために”総合的な管理でなければならないと明記している。

適応は一般的には環境や状況に適合することとされるが（ブリタニカ国際大百科事典），本研究では「心理的な適応」を意味している。この「心理的な適応」とは，感情や気分の安定や主観的な自己の受容を意味しており，そのような心理状況を形成していく行程を「適応形成に向かう」と表現する。

4) full disclosure (FD)

従来，DSD医療のなかには，病気に関する全ての情報を患者自身に伝えるのか，そしてどのように伝えるのかという医療情報開示へのジレンマがあり，倫理的な課題としても議論されてきた。包み隠さず真実を話す「秘密がない」という基本方針に立ち，患者へ体の状態や治療歴について十分な情報を提供する「情報の全面開示」を指す。

II. 文献検討

1. 社会的性の選択（性別割り当て）に関する議論

DSDは，一般的に生命予後としては良好である。しかし，出生時に判明するDSDは，医療的・社会的に緊急性があり，特に適切な性別の割り当てが求められる。近年では，この性別の割り当てとともに本人の同意のない幼少期の外科的治療については，自己決定権をめぐる人権侵害として問題視されている（Telles-Silveira, Knobloch, & Kater, 2015；Samuel, & Elizabeth, 2017）。

アメリカでは，DSDの主に新生児に対して，1970年代頃までには，外性器を男女どちらかの性に割り当てる手術が実施されることが標準治療とされてきた。年間100件から200件実施されてきた報告もある（Aliabadi, 2004）。しかし，こうした標準治療の実施に対して，1990年代以降に異議が出てくるようになり，これについての議論が活発になってきた（Beh, & Diamond, 2000）。

この発端は，1950年代にJohn Moneyというアメリカの性科学者が，子どもは18か月までは「性心理的に中立」であり，外性器の見た目が選択された性別（ジェンダー）に沿ったものであれば，男児としても女児としても育てられると主張した（Callens,

Longham, & Motmans, 2017). 自分が男か女かの認識（性自認）は、生まれつきではなく生後の環境によって決まることを主張し、「ジョン・ジョアン（の一卵性双生児）事例」として実証した。この偏ったジェンダー論により、当時の外性器の形成技術の限界から、多くの DSD をもつ子どもたちは女性外性器の形成術を受け、女性の性別に割り当てられた。そして、両親と医師は、子どもの幸せのために、子どもにこの事実を言わないようにと要請された（Karkazis, 2008）。

その後、従来から Money の仮説や仮説に基づいた治療に疑問を抱いていた性科学者の Milton Diamond は、医学誌に反論を投稿した（Diamond, 1982）。1990 年代に「性同一性は後天的に形成される事は無い」と証明する代表的な事例と位置づけられ、Money の学説は否定された（Diamond, & Sigmundson, 1997）。また 1993 年には、アメリカでインターセックスの体の状態をもつ子どもの合意なしに矯正手術を行うことと社会的偏見を明らかにするために、北米インターセックス協会（Intersex Society of North America : ISNA）が設立された。ISNA は、子どもや親そして外科医とのオープンで正直な意思疎通を求め、「半陰陽」と「インターセックス」といった旧態的で誤解の多い専門用語の廃止も求める人権運動にも取り組んだ（Callens, Longham, & Motmans, 2017）。

2006 年の性分化国際会議では、これら社会的性の選択と外科的治療についても協議され、DSD 診療合意文書に患者への最適な臨床管理として明記された。社会的性の決定については、新生児期は特に精査と決定を迅速に行うことが求められ、評価と長期管理は、熟練した集学的チームが存在するセンターで行うこと、DSD における性同一性が成人期に向かって変化する事を認識しながら、性同一性の慎重な評価を行う必要があるとされた。外科的管理に関しては、本人の同意が得られない小児期に実施する早期の生殖器手術に関しては現在も否定的な意見は強いが、疾患によっては満足感の低下はないという調査も報告されており（Raza, Zaidi, & Warne, 2019; Binet, Lardy, & Geslin, et al., 2016）、外科治療の不確実性は残ったままである。そのため、治療にはオープンなコミュニケーションが必須で、患者と家族の意思決定の参加を推奨するとともに、チーム医療での継続したサポートが求められる。

2. full disclosure に関する倫理的な問題

アメリカの婦人科医 John Morris は、DSD をもつ人々の精神障害の高い有病率を懸念し、46,XY 女性である完全型アンドロゲン不応症の患者への遺伝子型の開示へ反対し、「患者に本当の体の状況を伝えるのは賢明ではないことは言うまでもない…出産は不可能であると述べるだけでよい」と主張した（Morris, 1953）。遺伝子型の非開示を支持するこの論文は、1950 年代の一般的な法医学的および倫理的風土とも一致していた。また、当時広く受け入れられていた「治療上の特権」という倫理法の原則

の下では、情報が患者にとって最善の利益にならないと考えられる事柄は、医師が情報の提示を差し控えることは合法であった。そのため、遺伝子型の非開示という医学の方針は何十年にもわたって完全型アンドロゲン不応症の心理社会的な管理の方向性として確立した (Conn, Gillam, & Conway, 2005)。そして、1990年代に入ってもこの論争は続き、「遺伝子型の開示は、治療とは無関係であり、患者と家族を混乱させる可能性がある」と主張されるなか (Shah, Woolley, & Costin, 1992)、年齢に応じて段階的に開示して遺伝子型をも理解が得られた事例報告もなされた (Goodall, 1991)。1990年代後半になると「遺伝子型を患者へ伝えるべきかどうかという問題は複雑である」とこれまでとは異なる見解が述べられていくようになった (Weiner, Teague, & Roth, et al., 1997)。

これは遺伝子型の非開示に限ることではなく、従来の DSD をもつ対象集団の不可視性は、情緒的身体的ウェルビーイングのためには、自分の体の状態を正確に知らせないほうがいいという、過去数十年の医学方針によっても強められてきた (Callens, Longham, & Motmans, 2017)。そのため、患者は他の人には自分の体のことを話さないようにと言われていたことが影響していた (Money, 1994)。しかし、近年は、DSD 全般において秘密なく真実を話す「情報の全面開示」(以下、full disclosure : FD) が国際標準となっている (Van Lisdonk, 2014)。患者の権利に関するリスボン宣言においても、患者は自身の疾患を知る権利、インフォームド・コンセントを十分に受ける権利は遵守されなくてはならない。

日本においても、DSD を含めて患者本人へ FD が望ましいと考えられているものの、DSD をもつ人々への病気説明とその後のフォローアップは、これまで各医療施設において個別に行われ、その詳細は明らかにされてこなかった。DSD に限ることではないが、小児医療において患者への説明は、時期も内容も主治医の判断や裁量に委ねられている。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、自己同一性に「性」が直接関係する疾患である (位田, 伊藤, 石見, 他, 2019)。そのため隠匿する傾向の東アジア地域の文化背景も影響し、日本では保護者および医療従事者の中に DSD の病気説明について、現在も本人へ伝えることに躊躇する風潮は残っており、さらにその法的整備も進んでいない (手嶋, 2019)。日本の風潮として、対象が精神的ダメージを受けることを避けるため、病気説明の場で十分な説明がなされないことも少なくない。不十分な告知の問題は、日本では何十年も取り残されてきたが、医師の社会的立場の強さから、声をあげにくい背景があった。

3 病名用語の変遷

2006 年までの医学領域においてはインターセックス (間性) や Disorders of sex Differentiation の用語が使われていた。なかには、ハーマフロダイト (両性具有 : 男

でも女でもない性) やインターセクシャリティといった表現が使用されることもあった。しかし、これらの用語は旧態的で誤解を招きやすく、倫理的問題や侮辱的な意味合いを含むものであり命名法の再検討が必要と考えられるようになった (Frader, Alderson, & Asch, et al., 2004 ; Conn, Gillam, & Conway, et al., 2005 ; Reis, 2007)。

そのため 2006 年の性分化国際会議において、医療の専門家だけでなく倫理学の学者や患者団体の代表も参加し、新たな英文病名として Disorders of sex development (DSD) が提唱された。DSD とは、医療従事者が一般的に、男性もしくは女性と理解している状態とは異なる体の発達をした、さまざまな先天的状態を指す包括用語である。この報告以降、このような体の状態を、それぞれ特定の体の状態の名前と共に、Disorders of sex development と見なされるようになり (Hughes, Houk, & Ahmed et al., 2006), 現在の医学領域で最も用いられる用語となった。

しかし、特に人権団体や支援者、そして一部の DSD をもつ人々のなかには、Disorders of sex development の用語に反対の意見を唱える者がいた。その理由として、この用語が医学的アプローチを強調しすぎていると感じるためである (Karkazis, 2008)。批判は主に障害を意味する「Disorders」に向けられている。DSD をもつ人々の全員が自分を患者と思っているわけではなく「Disorders (障害)」という用語が侮蔑的だとみなすためである。

日本においては、従来、インターセックス (間性)、半陰陽 (雌雄同体)、仮性半陰陽等と呼ばれていた疾患は、総称して性分化異常症と呼ばれていた。2006 年の DSD 診療合意文書 (Consensus on management of intersex disorders) において、国際的な医学分野では Disorders of sex development の用語を用いるという合意に達したという報告を受けて、2009 年に日本語病名を「性分化異常症」から「性分化疾患」に変更された。日本ではこの体の状態に「障害」や「異常」という用語は用いるべきでないとして、「性分化疾患」との用語となった。加えて、DSD の用語の中で今後使用すべきではない疾患名として、インターセックスをはじめ、仮性半陰陽、真性半陰陽、睾丸性女性化症、副腎性器症候群などが含まれることが決定した (日本小児内分泌学会 性分化・副腎疾患委員会, 2016)。それにより、男性仮性半陰陽は 46,XY DSD, 女性仮性半陰陽は 46,XX DSD, 真性半陰陽は卵精巢性 DSD, 睾丸性女性化症はアンドロゲン不応症などと変更された (堀川, 2012)。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

本質的研究は、COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) と SRQR (Standards for reporting qualitative research) の質的研究報告ガイドラインに準拠し、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach : M-GTA) を用いた質的帰納的研究である。

本研究は、これまで検証されてこなかった DSD を伴う原発性無月経女性への支援構築に向けた基礎研究にあたる。そのため、対象者の体験をありのまま記述し、心理的なプロセスを明らかにするために、診断を受ける前後に経験してきた感情や体験、適応に向かう過程での思考、行動、周囲との関係性の変化について概念間の関係性や現象を明確化していく探索的研究である。

質的帰納的研究を実施する理由は、DSD の告知はアイデンティティを揺るがす可能性もあり心理的な混乱の程度は計り知れない。このような感情の機微は、質問紙などによるデータ収集や感情を物理量に置き換えて分析を行う量的研究では、設定していない項目以外の情報を得ることが難しく、十分に本研究の目的を達成することができないと考えた。また、日本はもちろんのこと国外においても本研究が目的とする記述的研究がほとんどなく、研究の問いのレベルからみても質的研究として検証することが有用であると判断した。

2. データ収集期間

2018 年 11 月から 2020 年 5 月にかけて収集した。

3. 研究参加者

DSD を伴う原発性無月経の女性 20 名である。

1) 選定条件

研究参加者の選定条件として、以下の基準を全て満たした人を対象とした。

- (1) DSD の診断を受けた 25～50 歳代の原発性無月経の女性で、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か、関東・関西で DSD 診療経験が豊富な病院(日本小児内分泌学会ホームページの DSD 診療中核病院 28 施設中、2018)に通院している人
 - (3) ピアサポートグループの代表者または内分泌科医師(以下、医師)からみて、精神的に安定しており自身の経験を述べることができると判断された人
- とした。

年齢の理由は、下限はアイデンティティが確実に確立されている年齢とし、上限は調査時も女性ホルモン補充療法を受けている可能性のある年齢とした。毎日の服薬行動は多少なりとも性自認へ影響を与える要因となり本研究の目的に少なからず関与するためである。この母集団を選んだ理由は、DSDは希少疾患であることから、十分な対象数を獲得するために対象とする主要疾患のピアサポートグループと診療数の豊富な病院を選択した。また、「恥」の文化が根強い日本文化において、研究参加による対象者の精神的な悪影響が懸念されたため、支援できる体制があることが倫理審査委員会の承認条件となったからである。

他者から見て安定していることが必要な根拠としては、本人が語りたい・語れると認識したとしても、心理的に不安定な状況にある場合は、過去の回想や現在の自己の心理に向き合うことで、不安や悲嘆を抱き症状が悪化する恐れがあるため、他者からの客観的な評価を含めた。

なお除外基準としては、ターナー症候群の人、発達遅滞のある人とした。理由としては、ターナー症候群は染色体や性自認、内・外性器ともに女性として揺るぎがないこと、国内に複数のピアサポートグループが存在しており治療方針や病気告知などのガイドラインや支援体制が整っているため除外とした（ターナー女性を支える医師の会、1999；小森哲夫、2001；Gravholt, Andersen, & Conway, et al., 2017）。また、発達遅滞のある人は(3)の自分の経験や感情を十分に語る事が難しいため除外した。

2) 選定手順

(1) 研究実施及び仲介の依頼方法

候補予定としていたピアサポートグループは、DSDを伴う原発性無月経を主要病因とする集団であった。また、医療施設を関東および関西のDSD診療経験が豊富な中核施設とした理由は、DSDは希少疾患であるがその対応には適切な社会的性の選択や治療、長期的な親子への心身両面への支援が必要となる。DSDは、“その取扱いについて経験の豊富な施設で取り扱う疾患である”と「性分化疾患初期対応の手引き」（日本小児内分泌学会性分化委員会、2011）に明記されている。そのため中核施設の中でも、DSDの患者が集約されている施設を選定した。

研究実施と参加者のリクルート協力は2つのピアサポートグループと2つの医療機関に依頼した。ピアサポートグループ代表者および関東および関西のDSD診療経験が豊富な中核施設の医師とは、いずれも面識があったため、研究仲介者向けの依頼書と研究仲介者向け研究の説明書を準備しメールもしくは郵送にて依頼した。その後、1つのピアサポートグループと2つの医療機関から研究仲介への承諾が得られたため、ピアサポートグループ代表者へは承認書の記載を郵送にて依頼し、医療機関については施設内の研究倫理審査を受け承認を得た。

(2) 研究参加者の選定

ピアサポートグループ代表者および医師から推薦された研究対象者には、それぞれの仲介者よりあらかじめ研究協力依頼文書を基に、本研究の目的と内容を説明してもらった。その後、自発的にメールおよび口頭等で参加表明をしてきた方のみを対象とし、参加協力の意思確認が得られた場合のみ研究実施者はコンタクトを取った。インタビュー調査を行う直前に改めて、研究の趣旨・方法、倫理的配慮について記載した研究協力依頼文書とインタビューガイドを用いて面接内容の説明を文書と口頭で行い、研究協力の同意書への署名をもって研究参加者とみなした。

4. データ収集方法

インタビューガイドに基づく1対1の半構造化面接を、研究参加者1人につき1回、面接時間は約60分とし同一研究者が実施した。研究参加者にあらかじめインタビューガイドを見せて、面接は研究実施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開始した。はじめに、研究参加者の基本属性として、年齢、病名、受診医療機関、家族構成、職種と雇用形態、病気に関する情報源を聴取し、その後は、インタビューガイドに基づき、できるだけ自由に話してもらうような配慮として、インタビュー項目の順番は自由で、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。また、実施場所は、参加者の指定した場所あるいは医療施設内の個室とし、他者に会話の内容が漏れないプライバシーが確保された場所で行った。なおインタビュー内容については、参加者の許可を得て音声でICレコーダーに録音した。

インタビュー項目は、「病気により人生の意味を探求する心理過程」(O'Connor, Wicker, & Germino, 1990)を参考として構成し、さらに適応形成のプロセスに重要となる「心理的 well-being」の概念も包含できるよう意図した(西田, 2000)。

インタビューガイドは、以下の項目である。

- ・自分の体質や病気について気になりだした時期は何歳頃ですか。
- ・初めての受診時期と動機を教えてください。
- ・病名や病状について説明を受けた年齢と、説明してくれた人を教えてください。
- ・病名や病状を聞いた時の気持ちについてなるべく詳しく教えてください。
- ・またその後の気持ちの変化やきっかけについてもなるべく詳しく教えてください(気持ちに折り合いがついた時のことは特に詳しくお願いします)。
- ・感情的な緊張や不安な時のご自身の対処方法について教えてください。
- ・助けを求めた人や機関、支えたり助けてくれた人や機関、そして受けた具体的な支援内容についても教えてください。
- ・今の自分自身について、感じていることやイメージについて教えてください。
- ・将来の夢や希望、目標などはありますか。

- ・現在そしてこれまでの家族・友人との関係について教えてください。
- ・診察時や普段の生活のなかで感じた辛い思いや体験があれば教えてください。
- ・その中でも医療従事者から受けた支援の内容について教えてください。

5. 分析方法

1) 分析方法と選定理由

本研究では、シンボリック相互作用論を理論的基盤に持つグラウンデッド・セオリー・アプローチの1つである木下（2003）が提唱する修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach : M-GTA）を用いて分析した。

(1) シンボリック相互作用論を基盤とするグラウンデッド・セオリー・アプローチ

シンボリック相互作用論は、Blumerによると、①人間は一定の「意味」に基づいて行為すること、②「意味」は社会的相互作用過程のうちにおいて生じること、③そのような「意味」が人間によって解釈されることの3つの前提を有している。シンボリック相互作用論では、人間は環境に直接的ではなく、言葉やジェスチャーなどのシンボルを間に挟んで間接的にかかわり、物理的環境そのものではなくシンボルの世界、意味の領域に住む。人間の行為は、刺激に意味づけを付与し、その意味に基づいて展開される。人間を受身的存在ではなく積極的、主体的な存在としてとらえ、人間の主体的ありかたを社会的相互作用場面において明らかにすることが課題となる。人間はその意味付け、捉え直しに基づいて自らの行為を形成する。そして、他の人間に働きかけ、他者の期待を修正・変更し、さらに社会の規範の修正・変更を行うことができるようになる。そこにおいて人間は社会によって作られるだけではなく、社会を作り上げる存在となる（Blumer, 1969/1991；船津, 2000）。このように Blumer は人間社会を、行為する人間からなり、人間の行為によって社会が構成されると考えた。また、シンボリック相互作用の水準にある人間集団とは、ひとつの巨大な過程であり、人間がその中で対象に意味を付与することで、自分の世界の中にある対象を形成したり維持しあい変容させたりする過程とみなした。

このようにシンボリック相互作用論とは、自己や個人の内側に中心を置いて、社会状況における意味の創造を強調する研究と考え方の領域であり、シンボリック相互作用論を理論的基盤に持つのがグラウンデッド・セオリー・アプローチである。

グラウンデッド・セオリー・アプローチは 1960 年代に Glaser と Strauss によって提唱され、データに密着した分析から独自の理論を生成する研究方法である。また、この研究方法は、人間の行動を探求する人々と社会役割の間の相互作用のプロセスに焦点をあてている（Holloway, & Wheeler, 1996/2000）。対象とする研究は、健康問題や生活問題を抱えた人々に、専門的援助を提供するヒューマンサービス領域が最も

適している。この手法は社会的相互作用に関係した人間行動の説明と予測に有効で、一般的に理解されやすいという特徴がある。その特性はプロセス的性格をもち、全体的な動きを読みとろうとする（木下，2003）。

グラウンデッド・セオリー・アプローチは、その基本的特徴は同じであっても、認識論やデータ分析技法の違いによってさらに細かく分類される。現在、前述したオリジナルの Strauss/Glaser 版がおおむね Glaser 版，Strauss 版，Strauss/Cobin 版，木下版の 4 つに分化している。

Glaser 版は、数量的方法論と科学的認識論に基づく、帰納的な立場をとる (Holloway, & Wheeler, 1996/2000)。データを切片化し、その中から論理的に関連性のあるものを集めてコード化する。抽象化された解釈、理論的アイディアに照らして、切片化したデータを継続的に比較し、解釈を精緻化していく。一方、Strauss 版，Strauss/Cobin 版はプラグマティズムとシンボリック相互作用論に基づく実証的な立場をとる。コーディングをデータの概念化として一般的意味で捉え、カテゴリーやその相互関係について解釈上の問いを立て、それへの暫定的な答えを出していく作業であると定義している（木下，1999）。木下は Strauss 版を基準に、Glaser 版、「データ対話型理論の発見 (Glaser and Strauss 1967)」などの文献に基づき、M-GTA として独自の解釈を加えた。

(2) M-GTA を用いる根拠

M-GTA とグラウンデッド・セオリー・アプローチは、「データに立脚した理論生成」「経験主義」「深い解釈」「応用による検証」という基本的な特徴を共有している。しかし、この 2 つのアプローチには、M-GTA の強みを際立たせる 2 つの主な違いがある。まず、M-GTA では、記録されたすべてのインタビューデータを、「分析的に焦点を当てた人」の視点に基づいて、分析テーマに沿って分析する。これにより、分析の焦点が明確になり、人間の行動、認識、感情、影響要因などの一定の範囲に当てはめることができる。さらに、聴衆の個人は、その視点に基づいて、知識を実際の場面で応用することができる（木下，2007；Kambaru, 2018）。第二に、データを小さな塊に分解し、ラベルを付け、コード化すべきであるという Strauss の立場を利用して (Strauss 1987)、厳密なコーディング手順を踏む方法は用いない。ワークシート分析に基づくデータ解釈は、M-GTA のコーディング手順による概念の直接的な形成を促進し、一方で、より細かい断片化は、単に参加者の発言や行動の文脈を狭めるだけである（木下，2007；Kambaru, 2018）。

このように M-GTA は、データに密着した継続的比較分析であり、データを切片化せずに文脈の理解を重視した深い解釈を行うことができる。また、人間と人間の直接的なやりとりである社会的相互作用に関係しプロセス的特性を有し、理論生成を導き

実践的活用を促す。本研究の対象者の心理的な適応過程は、患者とそれを取り巻く家族や友人、医療従事者との直接的なやりとりである社会的相互作用に関係しており、それらの現象はプロセス的特性を有している。希少なデータから実情をプロセスとして明らかにすることによって、新たな発見や今までの援助の再確認や振り返りもできる。さらに現象を理論化できることは、実践的活用が可能であることから、M-GTAが本研究の分析に適すと考えた。

2) 分析手順

(1) 分析焦点者と分析テーマの設定

逐語録を精読し、分析焦点者と分析テーマを設定した。本研究の分析焦点者を、“原発性無月経の女性”とし、分析テーマは、“原発性無月経の女性が体質（病気）を知ってから、その体質に囚われることなく生きていこうとするプロセス”とした。

(2) 分析の始点・終点の設定

分析を行うにあたり、分析の始点を“自分の身体は皆と違う（病気なのは）と不安が高まりだした時点”とし、分析の終点を“病気の自分も自分であると認めることができ、そのことに囚われなくなった時点”と設定した。

着目点としては、“病気である自分と向き合うことで気持ちを整理していく部分（思考・行動）”とした。

(3) 現象特性の検討

みんなと一緒に空間にいるのに自分だけ違う膜に包まれて違う人間になったかのように感じるが、いつの間にかその膜が気にならなくなる、もしくは、そのうち消えていることに気づくこと。

(4) 分析手順

- ・ ICレコーダーに録音したインタビュー内容から匿名化した逐語録を作成した。
- ・ 分析焦点者を設定し、語りが豊富な対象者1名のデータを選択した。
- ・ 分析テーマと分析焦点者に照らしてデータの関連箇所に着目し、対象者の語り全体の文脈に留意しながら、テーマに関連のある対象者の言葉を行動や感情、思考に関連があると思われる部分に着目し、具体例を抽出した。
- ・ 具体例の背後にある意味の流れを読み取り、解釈を文章化し、定義とした。この時浮かんだアイディアや疑問などは理論的メモ欄に記入した。
- ・ 具体例、定義から解釈をすすめて、その意味を適切に表現する概念（分析の最小単位）を生成した。

- ・ 1つの概念に対して1つの分析ワークシートを作成し、分析ワークシートには、概念名・定義・具体例（ヴァリエーション）・理論的メモを記入した。
- ・ 2例目からは、他の具体例を分析ワークシートの具体例の欄に追加記入した。類似性と対極性の両方向から継続的な比較分析を行い、恣意的な解釈を避けながら新たな概念を生成した。
- ・ 15名の分析以降は新たな概念の生成がみられなくなったため、さらに類似性や対極性を5名追加して分析を進めた。しかし新たな概念は生成されなかったため、個々の概念レベルにおける理論的飽和と判断した。
- ・ 概念間の関係性を個々の概念を見ながら検討し、内容の類似するものをまとめ、抽象度を高めながら、複数の概念からなるカテゴリー、サブカテゴリーを生成した。概念によって説明力や範囲が異なるため、説明力の強い概念は分類せず、概念のままとした。また、概念、カテゴリー相互の関係からコアとなるカテゴリーを生成した。そして、分析テーマと設定した問いに対して、明確な結論が得られているかを確認できたことから理論的飽和化が行われていると再度判断した。
- ・ 概念とカテゴリー、コアカテゴリーの相互関係と時間的な流れを考慮しながら分析結果をまとめ、プロセスになる結果図を作成し、簡潔に文章化したストーリーラインを作成した。

3) 信頼性・妥当性の確保

研究全過程において、看護学領域の質的研究経験が豊富な指導教員1名に助言・指導を受けた。また、インタビュー内容は逐語録に起こし、研究者間で正確性を何度も確認した。M-GTAの分析方法については、木下の書籍（2003；2007）を熟読し理解するとともに、M-GTA研究会には本研究の構想時から約5年間にわたり定期的に参加し、分析方法についての理解を深めた。また、M-GTA研究会のスーパーバイザー養成講座を修了した方から分析の助言を受けた。さらに、結果図とストーリーラインは、研究参加者2名と研究仲介者の医師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、妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

本研究は、新潟大学倫理審査委員会で承認を受け（承認番号：2018-0169）、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（承認番号：A施設；1139、B施設；2019b-57）。

1) 研究参加を依頼する際の倫理的配慮

気持ちは流動性があり、本人の自覚が「適応に向かっている」と考えていたとして

も、インタビューでは不安定になる可能性がある。個人の意思を尊重し無害の倫理原則に沿うよう意思決定の過程において幾つかの段階を経る対応策を立てた。

(1) 研究仲介者が推薦する際の配慮

研究対象者の選定は、精神的に安定していることを客観的に保証する必要があることから、第3者からの推薦形式とした。ピアサポートグループ代表者および医師が推薦した研究対象者には、あらかじめ研究協力依頼文書を基に、本研究の目的と内容を説明してもらった。この際に、強制力が働かない対応の配慮をお願いし、初回は研究内容の紹介のみに留めてもらった。そして2回目以降に参加の有無の意思確認を行い、時間の猶予を確保しながら本人が意思決定できるようにした。そして意思決定を研究仲介者が確認した後に、研究実施者がコンタクトを取るようにした。

(2) 研究参加者を確定することへの配慮

コンタクト方法は希望された連絡先および方法（メール・電話・面会）に、研究実施者から連絡をさせてもらう、もしくは、本人が自ら研究実施者に連絡する方法を選択した場合には、その方法とした。研究実施者は対面してインタビュー調査を行う直前に改めて、研究の趣旨・方法、倫理的配慮について記載した研究協力依頼文書とインタビューガイドを用いてインタビュー内容の説明を文書と口頭で行い、研究協力の同意が得られた場合に同意書への署名を得た。

2) 研究参加者における自由意思の尊重

研究協力依頼文書に、研究への参加は自由意志に基づくものであり、研究参加への同意後もいかなる時でも参加辞退が可能であり、このことにより不利益は被らないことを明記し、文書だけでなく口頭にて説明を行った。そして、撤回書についても用紙を見せて説明し、希望時は渡すとともに、研究協力依頼文書に記載している研究実施者への連絡先が窓口であることを伝えた。

3) 個人情報やプライバシーの保護とデータ管理

(1) 個人情報やプライバシーの保護

研究参加者の匿名化の対応表は、作成および管理は研究実施者のみしか見ることができないようセキュリティーを遵守した。面接は、参加者のプライバシーが確保できる個室にて行い、面接内容は同意を得たうえで IC レコーダーに録音した。逐語録の作成は研究実施者のみが行い、個人情報に関する内容は削除し匿名性を厳守した。また、研究仲介者に参加辞退や中断することが漏れることはないことを、研究協力依頼文書に記載および口頭にて説明した。

研究を公表する際は、施設あるいは個人が特定されないことがないように、居住の地域や病院名などはすべて排除した。また、生データを記載する際は、個人情報をも特定し得る情報がないよう匿名化を徹底した。

(2) データ管理

録音データおよび文字データは、個人が特定できないよう番号や記号を用いて符号化したうえで、パスワードロック機能付きの USB フラッシュメモリに記憶した。医療機関のなかには USB フラッシュメモリは使用禁止であり CD-R への記憶が義務付けられていたため、施設の基準を遵守して対応した。また、データの入出力時にはインターネットに接続していない PC を用いた。印刷物の紙面は他者に見えないようファイルに綴じた。

データの紛失や漏洩がないよう、鍵付きの場所に保管した。その際、電子媒体のデータと紙面類は鍵付きの別々の場所に保管した。

(3) 研究による利益と不利益

研究に参加することによる利益は、自分の体験や感情を反映して語り、それを受容的に聞いてもらうことで癒され、満足感を得ることができる。また語ることにより、過去に起きた事象について、自己について、他者について、より深く理解することが可能となり、人生を意味づける過程を経る機会と成り得ることが期待できる。

その一方で、インタビューによる時間の制約や、過去の体験に触れることで、辛い思いを想起させてしまう可能性がある。対策としては、面接中は本人の希望を尊重し、言いたくないことは言わなくてよいこと、体調不良や不快感を表現した場合には、面接を一時中止もしくは休憩、または中止することを事前およびインタビュー開始時にも伝えた。心理的負担となっている内容については、傾聴・受容・共感に努め、必要時は主治医の受診やピアサポートグループ代表者との面会が実施できるよう事前の連携を行い調整した。

IV. 結果

1. 研究参加者の概要

仲介の段階で研究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．研究参加者の年齢は 20 歳代 9 名，30 歳代 5 名，40 歳代 5 名，50 歳代 1 名，平均年齢 33.6 歳 (± 9.09) 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 DSD 1 名，混合性性腺異形成 1 名，フレイジャー症候群 1 名，46,XX DSD（子宮卵巣術後）1 名であった．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．自分の体質が気になりだした時期は，小学 5，6 年生から中学生までが 15 名（75.0%）と多くを占めていた．初めての受診は，幼少期に診断を受けた 9 名（45.0%）以外は，初潮未発来の理由が 9 名（45.0%）で受診動機となっていた（表 1）．

表1 研究参加者の概要 (n=20)

概要	n (%) or mean \pm SD
年代	33.6 \pm 9.09 (range 25-51)
20代	9(45.0)
30代	5(25.0)
40代	5(25.0)
50代	1(5.0)
疾患	
完全型アンドロゲン不応症	10(50.0)
46,XY DSD	5(25.0)
部分型アンドロゲン不応症	1(5.0)
卵精巢性 DSD	1(5.0)
混合性性腺異形成	1(5.0)
フレイジャー症候群	1(5.0)
46,XX DSD	1(5.0)
性自認(女性)	20(100.0)
性腺摘除術	15(75.0)
既婚者	4(20.0)
雇用形態	
正社員	18(90.0)
パートタイム労働者	2(10.0)
体が気になりだした時期	
小学生5,6年	5(25.0)
中学生	10(50.0)
高校生	3(15.0)
大学生	1(5.0)
記憶なし	1(5.0)
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)

FDの時期やそれに関する概要については表2にまとめた。

確定診断は、幼少期および6歳時の1名を含め就学前に8名がなされていた一方で、患者本人へのFD年齢は、最小15歳、最高48歳、平均23.6歳(±8.01)であった。FD時期を「適切」と回答したのは10名(50.0%)、「遅い」と回答した人も10名(50.0%)であった。説明時の同伴者(親)は「無し」が13名(65.5%)であった。FDされた時の感情や認識は、「ショック・驚き・不安」を感じたと13名(65.5%)が回答していたが、その回答者の6名(46.2%)は「納得や安堵」の感情を同時に抱いていた。全体的にFD時に肯定的感情を抱いた人は13名(65.5%)であった。また、FD時に「性自認の混乱」をきたした人は13名(65.5%)おり、病気の説明を行うことで性自認の混乱を招いていた。

面接時間は平均64.6分(42~134分)であった。

表2 full disclosure(FD)の時期や感情の概要 (n=20)

概要	n (%) or mean ± SD
確定診断の時期(年齢)	(range 幼少期-30)
園児以下(≤6)	8(40.0)
小学生(7-12)	0(00.0)
中学生(13-15)	1(5.0)
高校生以上(16≤)	11(55.0)
FD年齢	23.6 ±8.01 (range 15-48)
15-<20	8(40.0)
20-<25	7(35.0)
25-<30	1(5.0)
30≤	4(20.0)
FD時期の満足度	
適切	10(50.0)
遅	10(50.0)
説明時の同伴者(親) (無し)	13(65.0)
FD時の感情・認識	
ショック・驚き・不安	13(65.0)
※そのうち「納得・安堵感」	※6(46.2)
肯定的感情 (腑に落ちた・ホッとした・線が繋がったなど)	13(65.0)
FDで性自認の混乱 (有り)	13(65.0)

2. DSDを伴う原発性無月経女性のジェンダー・アイデンティ再構築へのプロセス

分析の結果、生成された概念は21概念であった。そのうち20概念から6カテゴリーと1サブカテゴリーが生成され、残り1概念はカテゴリーと同等の説明力をもつ概念であった(表3)。これら概念の関係性やプロセスを結果図(図1)にて表わした。図中の矢印は、概念やカテゴリーの関係や変化の方向性を表している。ストーリーラ

インは以下のとおりである。【 】はカテゴリ、《 》はサブカテゴリ、〈 〉は概念を表す。

1) ストーリーライン

原発性無月経女性が、体質を知ってから、その体質に囚われることなく生きていこうとするプロセスは「女性である確信を取り戻すプロセス」である。

思春期以降、女友達との比較から〈潜在的違和感〉〈女性性のゆらぎ〉といった【にじり寄る疑念】が生じてくる。しかし、家族や医療従事者の何も教えてくれない態度から自ら尋ねることをも恐れ、平静を装いながら独りで〈IT ベースの情報探索〉を行う。だが、情報量の少なさや情報の偏りから〈苛まれる孤立感〉に陥り、周囲から女性であることを疑われないよう立ち居振る舞う〈女性特有の仮面挙動〉、さらに状況が深刻化すると自己存在の意義に対して不確かさや疑問さえも抱く〈自我に錯綜する異性人パーソナリティ〉といった【孤独さと混迷】に陥っていく。

奮起し【サポートリソースによる自分解明】へ向かい、《有能なリソース探求》に動き出す。「良質な出会い」がある場合には、専門知識と経験を兼ね備えた医療従事者やピアといった〈体質解明に安堵〉、妊孕性や 46,XY の事実から、次の段階へと向かう原動力を得る。しかし、「良質な出会いがない」場合は、心ない発言や奇異な眼差しといった〈ドクターハラスメント〉を受け、【孤独さと混迷】に戻る循環回路も起こる。いずれにせよ医学的診断により〈診断で気持ち的に死ぬ〉ほどの衝撃を覚える。社会生活においては、家族を含めた周囲へのカミングアウトを逡巡しつつも〈熟慮する自己開示〉〈重要他者からの共感〉にて【社会共生へのコントロール】を図る。それらに加え〈医療者ケアで後押し〉〈ピア交流にて拠り所〉といった、「良質な出会い」によるサポートによって〈ブラックホール化する自己からの脱却〉へと向かい、〈自己身体との折り合い〉と〈シングルライフプランの始動〉により〈現実の自己身体との共生〉を続けながら【異質感からの解放】がなされ心身の折り合いへと向かう。

2) プロセスを構成するカテゴリと概念

以下に、本プロセスを構成するカテゴリおよび概念について具体例を挙げて説明する。概念の定義を“ ”，具体例を『斜体』で示し（ ）は文脈を明確にするため研究者が補った。

【にじり寄る疑念】

このカテゴリは 2 つの概念で構成された。

〈潜在的違和感〉は、“体質への疑問や違和感を持ちつつも、体調不良がなく日常生

活を送れるため、病気の自覚や受診を急ぐ必要性を認識しづらく、気になりつつも病気と向き合わなくてもよい環境や心理状態で過ごすこと”である。

『生理が来ないとか陰毛が生えないとか他の女の子と発達の仕方が違うなどというのは感じてはいたけれども、両親が何にもそれについて言わなかったし、自分は健康なわけです別に。元気にバレーボールをしてたわけなんですね。』

『18歳になって母親が病院に連れて行ったんですが、その前からなんで生理が来ないのかなというのはやはり思っていました。自分は全然体も女性らしくならなくて、生理も全く始まる気配がなかったので、なんとなくおかしいなと思っていたんです。けれど、生活に支障がそんなにあるわけではなかったので、ちょっとモヤモヤしつつも、(省略) やっぱり普通に全く支障なく生活できてるわけなので、日常生活の中では自分がそういう体ってのも忘れてた。』

〈女性性のゆらぎ〉は、“思春期・青年期になっても女性としての性徴が出現しないことの疑問と希求から、不安と揺らぎを抱きながら、あるいは46,XYの事実を知ったことで女性である性自認が揺らぎながら、自分自身を見つめること”である。

『普通の女性として考えた時に、女性として違うんじゃないかと思ったのは小学校高学年の時に、女性の体の図とかあるじゃないですか。それを見た時に”んっ？”と思った。大人になったら胸が大きくなったりとかするように体が変わるのかもしれないっていうふうに、若干期待を込めて、そんなふうに思ったりもしていたんですけど、まあ違うだろうなというふうに中学生時代に思っていました。体そのものが、普通の女性とは違うってなんとなく分かった。さっき言った通り、大人になったら胸が大きくなるように変化するかもって思ったけど、そうでもないってなった時に、自分はなんなんだろうってやっぱり考えた。でも、なんとなく自分でわかってるんですよ。分かってるけど普通ではないことは分かってる。でも、じゃあ何かと、色々想像力豊かな子どもだったので、ああかもしれない・こうかもしれないと悩んだ。』

『内心、見聞きしていたので、ただはっきりその病名を知ったというのは、やっぱりなんとなく覚悟はしたと思ってはいても、ちょっとショックで、しばらく混乱していました。例えば、戸籍とか性別欄とかどうしたらいいんだろうとか色々悩んでいました。』

【問いと探索行動】

このカテゴリーは2つの概念で構成された。

〈問いへの抑圧〉は、“不安であるにもかかわらず、知ってしまうことへの恐怖と両親や医師は何も言わない・答えないなどから、両親や医師に自分の身体におきている

ことを尋ねたいとの思いを抑制する習慣を身につけ生活すること”である。

『小さい頃から小児病院には通っていたので、でも親は何もはっきりした病名は伝えてくれず、隠そうっていう雰囲気は伝わっていたので、あえて自分からも聞けずでした。親がちゃんと言ってくれるもんだと思ってたんですけど、でもやっぱりはっきり言わないですよね。だからそれがすーごく自分の中で感情が荒れたというか。』

『何も言ってくれなくて母も、一切母とそういう話をしたことがないまま大人になりました。気にはなってるし、でもだんだん中学生の段階はまだちょっとどっかで自分が思ってることは勘違いであってほしいと思っていたので、逆に怖いから聞けなというのがあって言えなかった。あとは、やっぱり反抗期もありますけど、そっちから言ってくれるでしょ！みたいな（笑）そういう気持ちもあったので、自分からは言いたくなかったし、それで決定しちゃうことも怖かったですし。19歳の終わりぐらいの時に、母に私からアクションを起こしたんです。けども、ほぼ無視みたいな感じで、私と向き合ってくれなかったので（涙）、なんかもう本当に話をする気がないんだなと思って諦めたので、なんか自分からもうそれ以上言わないし、自分から聞いたりもしなかった。』

〈IT ベースの情報探索〉は、“自分の身体におこっていることが正確にわからない状況であり、不安や疑念を抱き、独りでインターネット等で検索して、情報の正誤に関わらず自分の身体と同じ症状の情報を見つけて納得したり、精神的ダメージを受けること”である。

『大学を卒業した後に、これまで病院で言われたことと、自分の症状をネットで検索したんですよ。それで初めて、この病名が出てきて、検索したらその症状が当てはまって、なんかこれっばい、これじゃないかなってすごく思った。ちょっとショックじゃないですけど、結構、衝撃を受けた気がします。それで、すごい調べたりとか、落ち着いたら調べなくなったりとかはありました。』

『それこそブログを読み漁ったり、インターネットで病気のことを調べて、どんな症状とか、ブログでどんな考え方をしてるのかとか、そういうのを見て情報や孤独感へ対処していた。』

【孤独さと混迷】

このカテゴリーは3つの概念で構成されていた。

〈苛まれる孤立感〉は、“同性との身体的な違いに直面し受け入れられない拒絶感や、自分と同じ体質の仲間が見つけれず孤独さや寂しさ、疎外感といったものを感じる”ことである。

『他の子とやっぱり体も違うし、生理もこうへんし。恋愛とかしてる人とかおったけど、なんか自分はそんなに興味を持てなかったり、なんか普通の女の子とは何か違うなっていう疎外感、それで孤独感があります。』

『自分と同じ症状の人が周りにいないので、孤独感を感じてたっていうところが結構個人的には強かったんです。』

〈女性特有の仮面挙動〉は、“女友達と異なる体質は稀有で異質な存在であると思ひ込み、普通の女子であることを死守するために絶対に知られないように女性らしく立ち居振る舞うこと”である。

『ちょっと父親に対しては、変な話なんですけども、生理が来たような演技をしていました。生理用ナプキンを使って初潮が来たみたいな演技をしてましたね。赤血を使ったりしてました(笑)。父に心配をかけたくないって気持ちがあったのと、なんかこう自分で抱えてしまった。』

『病気の症状の話を聞いて、女性らしくしないといけないという意識が働いてたようなそんな気がして、前までは、無理して女性っぽくしてたような。』

〈自我に錯綜する異性人パーソナリティ〉は、“これまでの性自認(女性)と異なる性であると意識し、自己存在の意義に対しても不確かさや疑問を抱き混乱する状況におちいること”である。

『自分が女か男かっていうのも分からなかった。まず自分が見た目は女だけど、中は、染色体とかは男なんで、そういうところで自分が本当に男なんか女なんかかっていう区別について自分の中で葛藤があったのかなって思います。』

『XY だったというのはすごく大きくなって、女性として不完全なんだって思ったんです。女性でなく男性なんだって思っちゃったんですね(涙)。その頃の病名もアンドロゲン不応症じゃなく精巣女性化症だったし。なので”男性なんだ””そうなんだ”って思ってしまっ。それはすごくびっくりと言うか、びっくりじゃないですけど。子どもが産めないのかなっていろいろ思っていたので、完璧じゃないとは思っていたんですけども、男性だったんだってなって、自分のアイデンティティが”男性なのか、男性なのが基本か”って思ったりしたんです。』

【サポートリソースによる自分解明】

このカテゴリーはコアカテゴリーとなり、1つのサブカテゴリーと6つの概念で構成されていた。これらの概念は、「良質な出会い」と「良質な出会いがない」場合と、これらが交わる「交差部分」にて示された。

《有能なりソース探求》はサブカテゴリーであり、“適切な診断や治療を受けるため、DSD 診療の経験や知識のある医師（医療従事者）を捜し求めることや、同質な対象やピアサポートグループを捜すこと”である。

『何度か色々な病院に行きました。当時は、（確定診断のために）どうかしようとして、それで克服しようとして、一時期は婦人科を片っ端から受診して自分の病名を話してみるとかやっていました。ちょっとお金もったいないんですけど、お試しというか、それで病名を話して拒絶してうちでは診られないって言った病院の先生もいたし、婦人科じゃない病院でも病名話したら別の病院で診てもらってって言われたことも当時はあったんですけど、何て言うんですかね飛び込むような感じで片っ端からぶち当たるみたいなショック療法じゃないですけど。まあ衝動的に、もうちょっと死んじやいたいぐらいの勢いで自虐的な部分と、でも何とかしたいっていう部分とがない交ぜと言うとか、ごちゃ混ぜになって、なんでもいいからやるしかないみたいに混乱もあって、どうしていいかわからずにと言うか、なんか本当に手探りと言うか、情報が本当にないし、自分みたいな人を他に知らなかったの、何かこうロールプレイングゲームじゃないですけど、レベル上げていってとかそういう感じで（笑）、なんか大変だった気がしてます。』

『やっとピアサポートグループのリーダーの作ってるページを見つけて、私に近いかもと思ってメールを送ってみて、実際に会うことになった。』

〈体質解明に安堵〉は、“これまで自分の身体や自分自身の存在へ疑心暗鬼であったが、体質について医学的な診断がついたことで、腑に落ち納得でき安心すること”である。

『（確定診断がつき病名を聞いて）世界で一人のたった一人の奇形児だとか、宇宙人が地球人の中にいるみたいだとか思ってたような孤独感とか混乱とかっていうのが全部なくなった。』

『自分が女性であると当たり前前に思っていたので、それはショックでしたけど、ただもう 37 歳になってやっと自分の体の状態に名前がついたってことで、ホッとした気持ちもかなり強かったです。』

〈医療者ケアで後押し〉は、“医療従事者から親や本人に対し、正確な情報や知識の提供、診断はもちろんのこと、病気の告知時における説明表現や内容、場所や同席者などの環境、その後のフォローアップを継続できる医療的な支援で、告知でのショックや混乱を軽減し、病気の理解と受け止めを促進できること”である。

『先生は”病気”って言わないんですよ。病名のことを誰かは個性っていう人はいるんですけど、私はあんまりそれは好きじゃなくて、なんか個性とも別に取られたくな

いんですけど、病気や個性というのが嫌いと言ったからかもしれないけど、先生は病気とは絶対に言わなくて、「あなたの体質です」という話をずっとして下さって、それはすごいなんか私の中ではホッとした。先生が病気で頑なに絶対言わないので、そういうスタイルはすごい助かってると言うか、気遣って下さってるなっていうのが私にとっての支援にはなってるかもしれないですね。』

『先生（医師・看護師）との相談する場面を設けてくれたり、手術が終わってもその後のケアとかもちゃんとしている。手術後のケアとは、病院に行って検査するだけじゃなく、実際にもっと詳しく話したりして心のケアというのを感じます。手術をして終わりではなく、その後も「変わったことはない？」とか普通に何気ない会話をしたりするだけでも十分なケアだと思ってます。』

〈ピア交流にて拠り所〉は、“同じ体質の対象やピアサポートグループと交流することで、情報や心理的な支援を得ること”である。

『サポートグループのリーダーと会って話せて、当事者の人と会ったのが初めてだったんですよ。なんか心強いですね。自分と同じ人と。それもすごくよかったなっている。なんか自信になりますよね（笑）。まだリーダーにしか会えてないんですけどね。病院を紹介してくれて受診した日に、良かったら会いましょうって言ってきて会いました。自分と同じ人がいるっていうのも励みになるし、みんな普通に生活してることも励みになるし、普通に生活してましたけどこれで問題ないんだなみたいに思えたし、色んな道も選べるなっていうのも分かりますし、そういうのが良いなっていると思いますね。他の友達と区別してるわけじゃないですけど、やっぱり自分と同じ体を持つてる人に会うと、なんか団結感（笑）じゃないですけど、ちゃんと同じ人達がいたっていう嬉しさがありましたね。』

『皆さんにお会いしてお話をした時に自分だけじゃないんだなという風に思えて心強かった。同じ状態、同じアンドロゲン不応症の方と話すのが自分の中では一番納得がいく、すっきりします自分の中で。』

〈ドクターハラスメント〉は、“医師や看護師をはじめとする医療従事者からの心ない発言、奇異な眼差しや動揺を含めた行動にショックを受け落ち込むこと”である。

『結構、（医療従事者から）奇異の目で見られてる感じがして、この人がXY女性かみたいな感じの、そういうのがちょっと居心地が悪かった。』

『すごく病院の対応もちょっとショックだった。看護師さんとかが見に来たりとか、「えっ、あの人が」みたいな見世物ではないんですけど、まあ自然にしょうがないといえばお医者さんが見に来たりとか、まあ噂にされると言うか、友達が病名は知らずにお見舞いに来てくれたんですね、そうしたら「友達はあるんだ」とか、そういう病

気の人は友達がいなかったんでたんでしょうね，そのお医者さんは，でも失礼だなと言うか，え～っていうか，カルチャーショックが大きすぎて，なんか見世物のようでもあるし，何かジロジロ見られたり，まだ 20 代前半でしたのでいろいろ裸を男の人に見られるのも嫌だったし，何か色々わだかまりと言うか.』

〈診断で気持ち的に死ぬ〉は，“ようやく診断されたことで一時的に安堵する一方で，病気により妊孕性や 46,XY の事実を知り，死にたいくらいのショックを受けること”である.

『情報を知った時ですね. その日から病院に行くって決めるまでは気持ち的に死んでました. 自分がパンフレットを見て病名をみつけ，自分がこうなんだってわかってから，どうしたらいいのかわからないと悩みました. それで真夜中ずっと毎日泣いてました. それでやっぱ“死にたい”“死にたいな”って思った.』

『泣きました. 親も泣いてました. 親が泣くのをすごく悲しかったですし，当時はこんな病気も知らなかったんで，まず自分で思ったことは，世界でたった一人こういう自分みたいな体で生まれてきた人は他にはいないんだって思ってしまった記憶はすごくあって，どう生きていけばいいかわからなかったし，なんか好きな人ができてもう好きって言えないんだなって思ったし，それこそもう生きていく自信も失いかけてました.』

〈ライフイベントへの悲観と諦め〉は，“性染色体が 46,XY であること，膣狭窄，妊孕性がないことから，妊娠・出産は断念せざる得ない状況に落胆するとともに，引け目を感じたり僻見により異性との交際・結婚までも躊躇したり断念しまうこと”である.

『そもそも（交際は）断る. 結婚しないという理由としては，相手の選択肢を奪うことになるんですね. 昔は子どもはいらなかったけど，もしかして子どもが欲しいと思った時に，自分と結婚してしまうとその人の選択肢を奪ってしまうことになる. その人の選択肢を若いうちに奪ってしまうことになるので，一歩引いとこうかなという考えがある.』

『恋愛したいという気持ちもあるんですけども，実際体の事を話すことによって引かれたりとか冷められたりっていうのがなくはないと思っているので，恋愛から逃げているって言ったらあれですけども，自分が好きにならないように逃げている部分はあります.』

【社会共生へのコントロール】

このカテゴリーは 3 つの概念で構成されていた.

〈逡巡するカミングアウト〉は、“体質（病気）が性に関する事象であることから、友人や恋人への開示をためらう以前に家族へ言及することをも躊躇する。母親は遺伝的要素、父親は異性、同胞は幼いと理解力の問題、姉妹間では思春期に劣等感を抱く場合や遺伝の継承についての気遣いから、家族と病気に関する会話の機会をためらうこと”である。

『親には、心配というか、調べていく途中で、母親の遺伝が原因のことが多いみたいなのを親も知ってたんで、さすがに言いづらくなっていうのがあった。「ちょっとしんどいなあ」とかは言えても、具体的な内容まではなかなか言いづらかったりした。妹も、思春期同士なんで結構、喧嘩とかもあってたりして、ちょっと劣等感みたいなのがあって聞けなかったりというのはありましたね。』

『やっぱり内容が内容なので、人に知られたくないっていう感情はなかったですけど、知られたら知った人がどう思うんだろうかっていうのはやっぱり怖い。なので人には知られないに越したことはないだろうっていうのが、強かったんだと思います。なので、本当に仲いい子にも言ってないし、未だにですけど。』

〈熟慮する自己開示〉は、“自分の病気や体質を他者に知ってほしい、わかり合いたいという承認欲求の高まりから、信頼しころ許す親友や恋人へ決心して病態を隠さず伝えるいっぽうで、全開示しないで一部だけを伝え、周囲の余計な気遣いや混乱を防ぐためカミングアウトしないことをも選択すること”である。

『仲の良い複数人の友達には、子どもが産めないっていう話はしている。細かいところまでは言っていない。今付き合っている彼には、付き合う前に子どものことは話をして、いろいろ話も進んできたんで、根本的な原因のところまで話をした。病名も言ったし、染色体のことも言いました。（省略）勇気はいった。ここでちゃんと全部そういうことは相手に言って受け入れてもらえたら、自分自身も自信になるし。言うことに対しては怖かったところもあるけど、たぶんずっと誰かに言いたかったんだと思います。』

『今は、話すときを遣わせてしまうので、（友人には）あまり話さないようになりました。彼氏には自分から話したいなと思いました。向こうも自分の過去の人にはあまり話したくないんだろうなっていう話をしてくれたので、この人とこれから付き合うことになるのであれば話したいと思いました。なので、付き合う前に全部話してました。』

〈重要他者からの共感〉は、“友達や恋人に病気のことを伝えたことで、受け入れてくれるか疑わしく不安に思い見定めながらも、驚かず理解し支えてくれることで不安や緊張から解放されること”である。

『この子だったら話していいかなと思って、その同級生の子に、その子が初めて話した人になるのかもしれないんですけど、話しましたね。(反応は)意外に普通でした。

「そうなんだ」って。「あっ、そんな反応なんだ」って、むしろ私が考えすぎてたのかなと思うぐらい。すごくその子も話を聞いてくれて、「あ、そっかー」っていう話をしながら、普通だったんですけど、でも涙ぐんでくれて「辛かったね」っていうのを言われた記憶がある。でも私自身、話してなんか楽になってその時。』

『お付き合いするって方がいて、その方に色々全部話して支えがあったっていうのはあるかもしれないです。自分って、普通の人ではないっていう風に思ってた、女性でも男性でもないのかなって思うと「いや、俺から見たら女だし、普通と変わらないよ」って言ってくれたからっていうのはあるかもしれないですね。』

【異質感からの解放】

このカテゴリーは3つの概念で構成されていた。

〈ブラックホール化する自己からの脱却〉は、“体質（病気）を悲観し暗澹たる気持ちで苦悩していたが、紆余曲折を経て認識を変えていくことにより46,XYの呪縛から解放されていくこと”である。

『世の中には不条理がいっぱいあるっていうことがまず分かるだけでちょっと違った見方ができるというか。悩んでるのは自分だけじゃない、みたいな考えにつながるような気はしてます。私、大学の際に1年間留学したんですね。それが大きかった。その国の人はオープンマインドで、細かいこともでかいことも全然気にしないんですよ。なんかそういうところにいると自分ももっとさらけ出していいんだって分かった。自分の話をしたり心の中を見せても嫌われるんじゃないかと思ったんですけど、そういうことはないってわかったし、むしろどんどん仲良くなれたりとかきっかけになるって分かった。』

『勇気を出して、男性とお付き合いしてみようと思ったり、好きな人が本当にできて勇気出して実際お付き合いをしたのが34,5歳なんですけども、それで男性も受け入れてくれる人がいたり、意外と話しても理解してくれたりとか、そのまあ自分でも恋愛できるんだなと思えたのは結構大きかったかなって言うか、メンタル的な安定にもつながって、なんかこう立場がしっかりしたというか、わたし女性なのかなっていう感覚がすごく分かったというか。』

〈自己身体との折り合い〉は、“病気である自分の体を完全に受け入れることのできる受容までには至らないため、「仕方ないか」といった諦めや感情の妥協点を見つけて気持ちの切り替えや整理をすること”である。

『最初は、やっぱり出産できない事にその時は凹んで悲しんだりしたんですけど、でも後々考えてみると、ずーと子どもできないだろうなって8年ぐらい考えてたから、自分が子どもを産んで生活してる将来が何も描けないんですよ。早めにわかって、その時にはだんだん、だんだん風化してたじゃないですけど、自分の中で自分はこういう感じなんだなって、だんだん、だんだん呑み込んでいってという。』

『確かに DSD は自分の特別なアイデンティティでもありますけど、でもそんな大したことではないのよくらいに思う。自分の単なる 10% ぐらいの部分であって、残りの 90% は自分を構成する要素として色々あるわけですよ。私自身は結婚をして、人生のパートナーが見つかり、子どもはいないですけど、そこで人間としての成長みたいなものにもフォーカスをしていて、DSD である事っていうのは自分の人生とか人格とかの中で 1,2% でしかないぐらいなんです。どうやって 1,2 パーセントになったのかっていうと、単に自分が勝手に作っていた壁を壊しただけなんです。ここに壁があると思って、ここから外は危ないとか、ここから外に出ちゃいけないとか、私は出る資格がないとか、この中にいれば安全とか、勝手に作ってた壁だったわけです。それを壊し、それが無くなったただけなので、それって別に年齢は関係なくいつでもなくなることができる。本当に自分次第で、自分の考え方なので。』

〈シングルライフプランの始動〉は、“自己を認め未来を見つめていく覚悟や強さを持つことである。例えば、結婚、出産・育児をしない将来を考えて、一生働き続けられる仕事に就く必要性を感じ、進学・就職時に検討して、金銭的・社会的に自立できるよう資格取得や自分の望む職種を見つけていくこと”である。

『子どもが生まれなくてなったら、女性としてというか人として出産っていう分岐点みたいなものがなくなるとすると、普通に仕事を始めるにあたって、仕事を辞めるみたいな休止する期間がないってことは、私は仕事とか自分の好きなことを充実させた方がいいんだろうなっていう考えに少しずつなっていた。就活前というか大学生の時に知ったおかげで、大学生は時間がたくさんあるじゃないですか。忘れてる時間もあつたけど、病院に行く時間もあつて、その時間を過ごしたことで徐々に、子どもを産むことがない自分の人生ってどうなってくんだろうって、ゆっくり考えた時に、一步踏み出せたと言うか。“じゃあ好きな仕事しよう！”と思って進めたのが良かったのかなって思います。』

『今は、社会的に力のある状態に自分を持っていって、自分みたいに子どもを産めないとか、子どもを産んでも育てるのが難しいとか、支援が得られなくて産みたいけど産めないという人に、どんどん子どもを産んで自分の望むような生活を送ってほしいと思っています。例えば、最近始まった日本であんまりないんですが、ベビーシッターの制度を作りたいなっていう風に思っています。それをやろうと思ったら、一人

ではできないので、みんなを巻き込んで自分の目標を叶えたいと思っています。自分ではできないことがあって(笑)。じゃあ他の人にやってもらおうと思ったんです。自分が子どもを産めないなら、じゃあ他の人に産んでもらおうという思想です。そういう発想で動いています。』

〈現実の自己身体との共生〉

カテゴリーと同等の説明力をもつ概念であった。

〈現実の自己身体との共生〉は、“女性としての性徴を促すための検査・治療を受ける、あるいは性徴が見られないことに気づきながらも、誰にも相談できず今の自分の体で生きていくことを自分自身で諭して生きること。また、診断を受け自分の体質を理解した後も、納得させて生きていくこと”である。

『20代とか30代は、性的な意味、つまり女性としての生き方っていう意味では、もう真っ暗闇にいたと思うんです。トンネルの中の一切明かりが見えないとこにいたわけですよ。そこに執着せずに、世界で一人の奇形児だと思っていたので、どこ行ってもわからないと思っていたので、変なすごい諦めみたいなものがあつたんです。自分の好きなことを好きなだけやって生きていけると思った。なので、今の自分の持っている材料でフルに生きていくしかないやと思ったわけです。とりあえず妥協せずに生きていこうと思えた。』

『やっぱり一生、しんどいっていうのはついてまわる、ある程度ついてまわると思ってる、それこそ対症療法じゃないですけど。』

V. 考察

1. DSD を伴う原発性無月経女性の適応形成に向かうプロセスの特徴

DSD を伴う原発性無月経女性の適応形成に向かうプロセスは、正しい情報や支援の不足により性自認の混乱や将来設計への悲観や諦めに絶望するが、有能なサポートリソースとの出会いや、自己開示を含めた社会関係のコントロールによって、現実の自己身体に折り合いをつけながら性自認を再構築することができ女性である確信を取り戻すことであった。

このプロセスにおける重要なカテゴリーは【サポートリソースによる自分解明】であった。《有能なリソース探求》において「良質な出会い」と「良質な出会いがない」ことが適応形成に向かうプロセスの分岐点となっていた。「良質な出会い」とは DSD 診療の経験や知識のあるチーム医療を行っている医療機関やピアサポートグループを指す。正確で詳細な医学知識の提供、またピアサポートグループの存在は、DSD をもつ人々にとって孤立感の克服と心理的な支援に貢献することは複数の報告と一致する見解である (Cull, & Simmonds, 2010 ; Baratz, Sharp, & Sandberg, 2014; McCauley, 2017) 。

一方、「良質な出会いがない」場合は、正しい診断と情報提供、心理的な支援がないだけでなく、医療従事者からの心ない発言、奇異な眼差や動揺の言動にショックを受け落ち込む〈ドクターハラスメント〉を受ける。そのため、孤立感はさらに強まり〈自我に錯綜する異星人パーソナリティ〉といった、女性である性自認と異なる性であると認識してしまい、自己の存在意義に対しても不確かさや疑問を抱きなおいっそう混乱を深める。よって、「良質な出会い」があることが適応形成へ向かう最短プロセスとなる。

しかし、この出会いの有無にかかわらず、診断により不妊や性染色体が 46,XY である事実を知ることによって彼女たちは死にたいくらいのショックを受け、恋愛や結婚といった女性としてのライフイベントに躊躇や断念をしてしまう。ここで「良質な出会い」がある場合は、〈医療的ケアで後押し〉により病気の告知時における説明表現や内容、場所や同席者などの環境、その後のフォローアップなど継続的な医療支援を受けることができ、告知でのショックや混乱を軽減し、病気の理解と受け止めを促進できる。さらに、ピア交流による情報や心理的な支援で彼女たちは【異質感からの解放】へと向かうことができる。

また彼女たちは、自己身体と共生しつつ偏見なく社会生活を営む上で、他者への自己開示の有無や深さを調整する【社会共生へのコントロール】を行っていた。他者に打ち明けることは、自分の体の状態を受け止め、肯定的な自己イメージを育てていくプロセスの重要な要素となることが多いと示されている (MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009)。しかし、DSD をもつ人々は一般的に他者に自分の体の状態を打ち明

けることは限られていると報告されている (Alderson, Madill, & Balen, 2004 ; MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009 ; Callens, Longham, & Motmans, 2017). 本研究においても部分的な開示としていたケースが多かったが, 隠さずすべての開示をした際には重要他者である家族, 親友, 恋人から理解され支えられる体験により, 不安や緊張から解放されることがプロセスの促進要因となっていた.

2. FD の時期と心理的影響

二次性徴の発来に伴い女性の場合は, 乳房のふくらみ, 皮下脂肪の蓄積といった曲線的な体格の変化や, 初潮などが発現してくる. しかし, DSD を伴う原発性無月経女性は, これらの身体的変化が全てもしくは一部生じないことから, 自分の体に対して何らかの不安や疑念を抱いている. また思春期は, アイデンティティの形成過程にあり自分と向き合い自己理解を深めていく発達の特徴を有する. そのため, 自分の体のことを正しく知りたいという欲求は自然と高まる. そのような感情をもつ対象に, 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, FD 直後はショックを受けても結果的には FD の実施時期の適正性を実感することが明らかとなった.

一方で, 幼少期に確定診断を受けていた患者の場合は, 10 年以上の期間において FD を受けていた. この長い年月を要した理由としては, 幼少期から小児科診療を受けていたことにより, 思春期外来や婦人科系統の専門の診療への着手が遅れ, 結果的に, 本人への FD まで時間を要したと推測される.

日本で, 診療科により FD の実施時期に関して違いが起こるのは何故なのだろうか. 1 つは小児科医師と成人科医師の対象年齢の相違があるからである. 医療行為を行う際, 医療従事者が患者からインフォームド・コンセントを得ることは, 医療の基本原則であり日本も他国と同様に遵守されている. 成人患者を対象とする婦人科では, 患者本人への FD によるインフォームド・コンセントの実施, 一方で小児科は, 患者が未成年の場合, 法的代理決定者である保護者に FD の実施が優先され, 子どもへは一定の年齢に至るまではわかりやすい言葉での説明にとどまることが一因である. 子どもは認知能力が発達途上であり, インフォームド・コンセントではなくインフォームド・アセントによる権利擁護が推奨されていることが, 小児科での FD 実施時期の遅さに繋がっていると推測される (American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics 1995).

2 つ目は, 未成年者は法制上において親が代諾権限を有するからである. 日本では民法にて 20 歳未満は未成年者と定められている. そのため, 医療上の決定に関する権限は原則的には親権を有する者にあるため, 親から同意を得る必要がある. これは治療行為に関する決定の権限だけではなく, 子どもへの説明についても同様である. DSD の場合, 親が FD に反対することが多いと報告されている (澤井, 2018). 理由として

DSD は疾患の性質上、非常にセンシティブな問題をはらんでいることから伝えることへの不利益を心配し、子どもに対する病気説明は部分的または一部の事実がオブラートで包まれた内容となりやすい。また、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（石見, 2019）、医師も言葉やタイミングを慎重に検討していると推察できる。言い換えれば、慎重になりすぎる故に、患者への説明遅延が生じている可能性がある。このように親をはじめとして小児科医師のなかには、FD で子どもを傷つけない思いから慎重になり、彼らの考えが優先されて FD の実施時期が遅延していたことが推測される。

これには、親の不安や、病気の正しい理解の不足等が関係している（Bennecke, Werner-Rosen, & Thyen, et al., 2015）。親への支援を行うことが、将来的な子どもの病気の理解や受け入れにもつながっていく。DSD の患者や家族への支援においては、サポートチームによる連携した医療が効果的であるとされている（Fisher, Ristori, & Fanni, et al., 2016）。チームケアのメンバー構成は医療機関によって異なるが、看護師や心理士が中心となり医師と連携して親への継続的な知識面と心理面への支援に取り組むことが有用である。

3. 女性である自認の揺らぎから「確信」へ

人は出生後、女性か男性かいずれかの性を割り当てられ、それらは主に外性器の形態で判定されている。子どもたちは、親や教師・仲間からの働きかけ、あるいはさまざまなマスメディアからの働きかけによって、社会が共有する行動規範として男性らしさ・女性らしさを身につけ、第二次性徴期の身体上の変化から自分の性を自覚してひきうけていくとされる（国眼, 2002）。DSD をもつ人々も、一般的に自己の男性・女性の区別について疑問を投げかける必要性は感じていない（van Lisdonk, 2014 ; Callens, Longham, & Motmans, 2017）。つまり、性自認はほとんどの場合、出生時に割り当てられた社会的性や外見と一致しているのである。本研究において、XY の性染色体を 19/20 名が有していたが、性自認は全員が女性であった。本研究で明らかになったことは、DSD は社会や DSD をもつ人々自身も性別違和（gender dysphoria）や性別不合（Gender Incongruence）と混同してしまうことがあるが、基本的には全く異なるものである。

今回、FD の実施時に、自分は男性である、または女性でも男性でもない存在であるという性自認の混乱をきたしていた。この混乱の程度や期間には個人差はあるものの、かなりの頻度で生じていることが明らかとなった。DSD を伴う原発性無月経女性は、胸の成長や初潮の未発来といった外見上のこと以上に、妊孕性がない、性染色体が XY であることに大きな衝撃を受ける。DSD であることが、完全な男性・女性としての自己イメージに影響を及ぼすため（Alderson, Madill, & Balen, 2004）、女性として十分な

資格を持ち合わせていないことで彼女らの自己イメージは極めて大きなダメージを受ける (Callens, Longham, & Motmans, 2017). 肯定的な自己イメージには, 自分を含め他者からも完全な女性と見なされていると実感できることであるが, DSD をもつ人々が自分自身をこのように見なすことへ困難さを抱くことが示されている (MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009 ; van Lisdonk, 2014). また, 日本人は「集団主義的文化」であり, 他者と異なることを, とりわけ脅威に感じる文化的背景を持っている. そのため, ここで正しい診断と情報提供, 心理的な支援がない場合, 性自認の混乱や否定的な自己評価により, 本研究においても女性としてのライフイベントの全てを自ら閉ざし【孤独さと混迷】を深めていた.

また, 46,XY DSD をもつ人々の場合, 46,XX DSD の方より満足度が低いと報告されている (Thyen, Lux A, & Jurgensen, et al., 2014). この理由として, 46,XY DSD 女性の場合は, 体質 (病気) について子どものころから秘密にされ FD されてこなかったため理由が理解できないことによる違和感や, 家族からの支援がないことで心理的な負担を感じるためである. 46,XY DSD の診断課題として, 診断までの時間が非常に長く, 場合によっては明確な診断がつかないことや成人に達するまで見逃される可能性もある (Massanyi, Dicarolo, & Migeon, et al., 2012 ; Thyen, Lux A, & Jurgensen, et al., 2014). 本研究において, FD の最高齢は 48 歳 (平均 23.5 歳) であった. 早い年齢に正しい診断を下し FD することが, 本人と家族が体質 (病気) の理解を深め, 治療に対する満足度の向上につながるとされていることから (Massanyi, Dicarolo, & Migeon, et al., 2012), DSD 診療の経験や知識を有しチーム医療を行っている専門病院への紹介や連携が非常に重要となる (Parisi, Ramsdell, & Burns, et al., 2007 ; Fisher, Ristori, & Fanni, et al., 2016).

DSD をもつ人々や家族は, 専門病院の医療従事者からしっかりとした医療面と心理面の支援を求めており, 医療アプローチには心理的サポートが加わらなければならないと言及している (Callens, Longham, & Motmans, 2017). また, すべての情報をサポートと共に与えられることが, 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と示している (Alderson, Madill, & Balen, 2004 ; MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009). そのため, 医療従事者は DSD に関する知識や経験を備え, 長期的なビジョンをもって対象の発達段階に応じた心理社会的な支援を行う移行期医療 (transition) に取り組むことが効果的である. なかでも看護師は, 患者の「良質な出会い」が実現される一人として, 高い倫理的判断能力のもとチーム医療のコーディネーター役割を担っている. そして本人の適応を促進する役割を有している. そして, 看護学研究者は, 性自認に関連する倫理研究の推進とともに希少疾患の方のケア方法の確立を進めることが必要である.

心理的な支援としてピアとのコンタクトの効果や重要性は本研究のインタビューで

も多く語られており、先行研究と同様であった (Alderson, Madill, & Balen, 2004 ; MacKenzie, Huntington & Gilmour, 2009 ; van Lisdonk, 2014 ; Schweizer, Brunner, & Gedrose, et al., 2017). DSD のピアサポートグループは種類も数も限られており (石見, 2019), 参加の有無も非常に差があるが, 46,XY DSD 女性の参加率が高いことが報告されている (Thyen, Lux A, & Jurgensen, et al., 2014). このことから, 46,XY DSD 女性にとって, 同質の悩みをもつ人々との交流は有益なサポート源となることがわかる. また, 機能的な心理的サポート (カウンセリング) とピアとのコンタクトは, 社会的孤立を防ぎ, DSD をもつ人々が体の状態についての他者への適切なオープンさのコントロール感にも役立つとされており (Hughes, Houk, & Ahmed et al., 2006 ; Callens, Longham, & Motmans, 2017), 医療従事者はピアサポートグループと連携しながら DSD をもつ人々やその家族の支援を行っていくことが効果的であり課題でもある.

これらの支援により, 女性としての性自認の揺らぎや混乱を回避し, 「私は女性でいいんだ」「私は女性なんだ」と確信する安堵感と性の帰属意識の安定が, Corbin の言う“アイデンティティの適応のプロセス”となり得る (Woog, 1992/1995, P.17). このアイデンティティの適応は何度も何度も行わなければならないとされていることから, 女性である確信がゆるぎないものになるためにも, 周囲からの支持的な支援と承認を長期的に繰り返し受けることで, 体質 (病気) に囚われずに生きていく適応形成へと向かうことが可能となる.

4. 臨床への応用

本研究は, DSD を伴う原発性無月経女性がどのような心理的影響を受けながら適応形成へと向かうのか, そのプロセスを提言した. 彼女らの語りから明らかになったことを踏まえ, 臨床への応用について以下に示す.

- ① 彼女らは, 早い時期から自身の体質へ疑問や違和感を抱くため, 家族 (特に親) への病気に関する教育と心理的な支援にも早期から取り組むことが必要である.
- ② 医療従事者は, 彼女らへ正確な診断と FD に向けた情報や知識の提供が求められるが, 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扱うことを十分に認識し, 配慮ある対応と計画的かつ継続した心理的な支援に取り組むことが求められる.
- ③ 彼女らの多くは, 性自認は女性であるので, 診断後も女性であることはゆるぎないことを医療従事者は繰り返し伝える必要がある.
- ④ 病院における性自認等に関係する相談専門窓口の設置や, 社会全体の偏見をなくし多様な性のありかたについて理解を深めるための啓蒙活動を病院主体で広く実施することが望まれる.

- ⑤ 希望時はピアとのコンタクトを紹介するとともに，医療従事者はピアサポートグループとの連携を行う．

VI. 研究の限界と課題

本研究の対象者は、偏見なく社会生活を営む上で、他者への自己開示の有無や深さを調整する【社会共生へのコントロール】を行いながら、社会関係の調和を図っていた。しかし、隠さずすべてを開示し他者から理解され支えられた体験をした場合は、不安や緊張から解放されプロセスの促進要因となっていた。このことから、自己開示の在り方や支援については今後の課題として示唆された。

この自己開示の調整行動とともに、「良質な出会い」の意味する専門知識と経験を兼ね備えた医療従事者やピアといった有能なリソースに出会うことが、正しい自己解明につながり女性性の揺らぎを確信へと導いていく近道であった。このことより、看護職は偏見なく正しく病気理解をしたうえで心理的サポートの継続支援を行う必要性和有用性が示された。よって、看護職への教育の機会や教材の整備も必要である。

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。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、この有能なリソースの存在を web 上で発信するなど、現代に適した情報提供ツールの開発も求められる。

Ⅶ. 結論

本研究は、DSDを伴う原発性無月経女性が疾患を受け止め適応へと向かう心理的な影響と体験のプロセスを明らかにすることを目的として検証した結果、以下の知見が得られた。

1. DSDを伴う原発性無月経女性が、体質を知ってから、その体質に囚われることなく生きていこうとするプロセスは「女性である確信を取り戻すプロセス」であった。医療従事者は、彼女たちへ女性であることはゆるぎないことを明確に繰り返し伝えていくことが重要である。
2. このプロセスのコアカテゴリーは【サポートリソースによる自分解明】であった。《有能なリソース探求》において「良質な出会い」と「良質な出会いがない」ことが適応形成に向かうプロセスの分岐点であった。
3. DSDを伴う原発性無月経女性は、FD直後は「ショック・驚き・不安」を感じ、性自認の混乱をきたしていた。このことより、FD時だけではなく、継続的かつ計画的に知識面や心理面への支援を患者および親へ行う必要性が示唆された。
4. DSD診療の経験や知識のあるチーム医療を行っている医療機関やピアサポートグループといった「良質な出会い」が、女性である確信を導き適応形成に向かうプロセスを後押しすることが明らかとなった。そのため医療従事者は、DSDに関する知識や経験を備え、長期的なビジョンをもって対象の発達段階に応じた心理社会的な支援を行う移行期医療（transition）に取り組むことが効果的であり、看護師の役割としても示された。また、ピアサポートグループと連携した支援がより効果的であることが示唆された。

謝辞

本研究において調査するにあたり，ご理解，ご協力いただいた研究参加者の皆様，ピアサポートグループ代表者および医療機関の医師の方々へ心よりお礼申し上げます。

新潟大学大学院保健学研究科の住吉智子教授には，主指導教員として，本研究を進めるにあたり多くのご指導と終始あたたかい激励をいただきましたことを深く感謝申し上げます。また，同研究科の有森直子教授，小山諭教授には副指導教員として示唆に富む貴重なご助言をいただきましたことに厚くお礼申し上げます。

さらに，本研究実施において M-GTA の分析方法へ助言をいただきました沖縄県立看護大学 永島すえみ教授に深謝いたします。

本研究は，JSPS 科研費 基盤研究(C) (18K11905)の助成を受けた研究の一部である。

(研究代表者：石見和世)

VIII. 文献

- Alderson J, Madill A, & Balen A. (2004). Fear of devaluation : understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9, 81-100.
- Aliabadi S.A. (2004). Gender Assignment surgery for intersexed infants: How the substantive due process right to privacy both supports and opposes a moratorium, *Virginia Journal of Social Policy & the Law*, 12, 170-196
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. (1995). Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 95(2), 314-317.
- Austin J, Tamar-Mattis A, Mazur T, Henwood M.J, & Rossi W.C. (2011). Disorders of Sex Development-When and How to tell the Patient. *Pediatr Endocrinol Rev*, 8(3), 213-217.
- Baratz A.B, Sharp K, & Sandberg E. (2014). Disorders of sex development peer support. In Hiort O, Ahmed SF (Eds): *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)*. *Endocrine Development*, 27, 99-112.
- Bennecke, E., Werner-Rosen, K., Thyen, U., Kleinemeier, E., Lux, A., Jurgensen, M., et al. (2015). Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with disorders of sex development (dsd). *Eur J Pediatr*. 174(10), 1287-97.
- Beh H.G, & Diamond M. (2000). An Emerging Ethical and Medical Dilemma: Should Physicians perform sex assignment surgery on Infants with ambiguous genitalia?, *Michigan Journal of Gender & Law*, 7, 1-63.
- Binet A, Lardy H, Geslin D, Francois-Fiquet C, & Poli-Merol M.L. (2016). Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype?. *J Pediatr Surg*, 51(3), 465-468.
- Blackless M, Charuvastra A, Derryck A, Fausto-Sterling A, Lauzanne K, & Lee E. (2000). How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology*, 12(2), 151-166.
- Blumer H. (1969). *Symbolic interactionism : perspective and method.* / 後藤将之(1991 訳), シンボリック相互作用論-パースペクティブと方法. 勁草書房, 東京.
- Callens N, Longham C, & Motmans J. (2017). Samenvatting intersekse/DSD in Vlaanderen. Gent. <http://hdl.handle.net/1854/LU-8521160> (Translated by nexdsd Japan. Retrieved August 30, 2020, from <https://www.nexdsd.com/blog>).
- Conn J, Gillam L, & Conway G.S. (2005). Revealing the diagnosis of androgen insensitivity. *BMJ*, 331, 628-630.
- Cull ML, & Simmonds M. (2010). Importance of support groups for intersex (disorders of sex development) patients, families and the medical profession. *Sexual Development*,

- 4, 310-312.
- Dessens A, Guaragna-Filho G, Kyriakou A, Bryce J, Sanders C, & Nordenskjold A, et al. (2017). Understanding the needs of professionals who provide psychosocial care for children and adults with disorders of sex development. *BMJ Paediatr, Open*, 1, e000132.
- Diamond M. (1982). Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up, *Archives of Sexual Behavior*, 11(2), 181-186.
- Diamond M, & Sigmundson H. K. (1997). Sex Reassignment at Birth Long-term Review and Clinical Implications. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 15, 298-304.
- Ernst M.E, Sandberg D.E, Keegan C, Quint E.H, Lossie A.C, & Yashar B.M. (2016). The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *J Pediatr Adolesc Gynecol*, 29(2), 154-158.
- Fisher A.D, Ristori J, Fanni E, Castellini G, Forti G, & Maggi M. (2016). Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. *J Endocrinol Invest*, 39, 1207-1224.
- Fliegner M, Richter-Appelt H, Krupp K, Brucker S.Y, Rall K, & Brunner F. (2018). Living with permanent infertility: A German study on attitudes toward motherhood in individuals with Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS) and Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome (MRKHS). *Health Care Women Int*, 39(11), 1295-1315.
- Frader J, Alderson P, Asch A, Aspinall C, Davis D, & Dreger A, et al. (2004). Health Care Professionals and Intersex Conditions. *ARCH PEDIATR ADOLESC MED*, 158, 426-429.
- 船津衛 (2000). ジョージ・H・ミード-社会的自我論の発展-. 東信堂, 東京.
- Goodall J. (1991). Helping a child to understand her own testicular feminization. *THE LANCET*, 337, 33-35.
- Gravholt C.H, Andersen N.H, Conway G.S, Dekkers O.M, Geffner M.E, & Klein K.O, et al. (2017). Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. *Eur J Endocrinol*, 177(3), G1-G70.
- 針間克己 (2000). 性同一性障害に関する基本的用語及び概念への疑問と意見. *日本性科学会誌*, 18(1), 19-23.
- 堀川玲子 (2011). II性分化疾患の初期対応. *日本小児科学会誌*, 115(1), 5-12.
- 堀川玲子 (2012). I診断の進歩 5.性腺 性分化疾患の臨床的アプローチ. *日本内科学会雑誌*, 101(4), 965-974.
- Holloway I, & Wheeler S. (1996). *Qualitative research in nursing*. (2nd ed.) Nasu no tameno shitsuteki kenkyu nyumon / 野口美和子(2000 訳), 質的研究の特性 : 発展

- と展望. ナースのための質的研究入門. 医学書院, 東京.
- Hughes I.A, Houk C, Ahmed S.F, Lee P.A, & LWPES1/ESPE2 Consensus Group. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child*, 91(3), 554-563.
- 位田忍, 伊藤衣里, 石見和世, 江口奈美, 菅田純子 (2019). 第3章 大阪母子医療センターのDSDの移行期医療. 位田忍, 川井正信, 松井太, 石見和世, 江口奈美(編), 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. 52-55, 診断と治療社, 東京.
- 石見和世 (2019). 第7章 看護 / 患者・家族会. 位田忍, 川井正信, 松井太, 石見和世, 江口奈美(編), 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. 84-87, 診断と治療社, 東京.
- 石見和世 (2019). 第7章 患者・家族会. 位田忍, 川井正信, 松井太, 石見和世, 江口奈美(編), 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. 86-87, 診断と治療社, 東京.
- Kambaru A. (2018) Qualitative research and a modified grounded theory approach. *Tsuru Univ Rev*, 88, 47-58.
- Karkazis K. (2008). *Fixing sex: intersex, medical authority, and lived experience*. Duke University Press, Durham.
- Kieckhefer M.G, Trahms M.C, Churchill S.S, & Simpson N. (2009). Measuring parent-child shared management of chronic illness. *Pediatric Nursing*, 35(2), 101-109.
- Klein D.A, Paradise S.L, & Reeder R.M. (2019). Amenorrhea: A Systematic Approach to Diagnosis and Management. *American Family Physician*, 100(1), 39-48.
- 木下康仁 (1999). *グラウンデッド・セオリー・アプローチ 質的実証研究の再生*, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2003). *質的研究とグラウンデッド・セオリー・アプローチ. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い*, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2007). *ライブ講義 M-GTA. 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて*, 弘文堂, 東京.
- Klein D.A, Paradise S.L, & Reeder R.M. (2019). Amenorrhea: A Systematic Approach to Diagnosis and Management. *American Family Physician*, 100(1), 39-48.
- 国眼真理子 (2002). 第6章 女性らしさと自分らしさの間で. 岡本祐子, 松下美知子(編) *新女性のためのライフサイクル心理学*, 81-125. 福村出版, 東京.
- 小森哲夫 (2001). *告知の必要性和そのあり方. 新版ターナー症候群*, メディカルレビュー社, 東京.
- 甲村弘子 (2020). 原発性無月経. *心身医*, 60(6), 495-501.

- Lee P.A, Nordenstrom A, Houk C.P, Ahmed S.F, Auchus R, & Baratz A, et al. (2016).
Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and
Care. *Horm Res Paediatr*, 85(3), 158-180.
- Lundberg T, Lindstrom A, Roen K, & Hegarty P. (2017). From Knowing Nothing to
Knowing What, How and Now: Parents' Experiences of Caring for their Children With
Congenital Adrenal Hyperplasia. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(5), 520-529.
- MacKenzie D, Huntington A, & Gilmour J.A. (2009). The experience of people with an
intersex condition: a journey from silence to voice. *Journal of Clinical Nursing*, 18,
1775-1783.
- 毎日新聞「境界を生きる」取材班 (2013). 境界を生きる 性と生のはざままで. 毎日新聞
社, 東京.
- Massanyi E.Z, Dicarlo H.N, Migeon C.J, & Gearhart J.P. (2013). Review and management of
46,XY disorders of sex development. *J Pediatr Urol*, 9, 368-379.
- McCauley E. (2017). Challenges in educating patients and parents about differences in sex
development. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 175, 293-299.
- Money J. (1994). Sex errors of the body and related syndromes: A guide to counseling children,
adolescents, and their families. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Morris J.M. (1953). The syndrome of testicular feminization in male
pseudohermaphrodites. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 65(6),
1192-1211.
- 永井洋子, 林弥生 (2004). こころの発達. *小児看護*, 27, 1074-1078.
- 中島信一, 緒方勤 (2017). 基礎と分類 性分化疾患の分類. *臨床泌尿器科*, 71(10),
759-763.
- 日本産科婦人科学会 (1997). 生殖・内分泌委員会報告. *日産婦誌*, 49, 367-377.
- 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ (2014). 小児期発症疾患
を有する患者の移行期医療に関する提言. 1-18.
http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf
- 日本小児内分泌学会性分化委員会 (2011). 性分化疾患初期対応の手引き.
http://jspe.umin.jp/medical/files/seibunkamanual_2011.1.pdf
- 日本小児内分泌学会 性分化・副腎疾患委員会(2016). Webtext 性分化疾患の診断と治
療. http://jspe.umin.jp/medical/files/webtext_170104.pdf
- 西田裕紀子 (2000). 成人女性の多様なライフスタイルと心理的well-beingに関する研
究. *教育心理学研究*, 8, 33-443.
- O'Connor A.P, Wicker C.A, & Germino B.B. (1990). Understanding the cancer patient's
search for meaning. *Cancer Nursing*, 13(3), 167-175.

- 緒方勤, 堀川玲子, 長谷川奉延, 位田忍, 向井徳男, 安達昌功, 他 (2008). 性分化異常症の管理に関する合意見解 : Consensus on management of intersex disorders-LWPES/ ESPE Consensus Group . 日本小児科学会誌, 112(3), 565-578.
- 緒方勤, 位田忍, 堀川玲子 (2011). 性分化疾患の分類と社会的性の決定について, 臨床泌尿器科, 65(12), 897-902.
- Parisi M, Ramsdell L, Burns M, Carr M, Grady R, & Cunther D, et al. (2007). A Gender Assessment Team: experience with 250 patients over a period of 25 years. *Genetics in Medicine*, 9, 348-357.
- Raza J, Zaidi S.Z, & Warne G.L. (2019). Management of disorders of sex development - With a focus on development of the child and adolescent through the pubertal years, Best Practice & Research. *Clinical Endocrinology & Metabolism*, 33, 101297.
- Reis E. (2007). Divergence or disorder? : the politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535-543.
- Samuel R.D, & Elizabeth R. (2017). Are Physicians Blameworthy for Iatrogenic Harm Resulting from Unnecessary Genital Surgeries?. *AMA Journal of Ethics*, 19(8), 825-833.
- 澤井英明(2018). アンドロゲン不応症（精巣性女性化症候群）への対応．最新女性医療,5(3),131-135.
- Schweizer K, Brunner F, Gedrose B, Handford C, & Hertha R.A. (2017). Coping With Diverse Sex Development Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being. *Journal of Pediatric Psychology*, 42, 504–551.
- Shah R, Woolley M.M, & Costin G. (1992). Testicular feminization: the androgen insensitivity syndrome. *J Pediatr Surg*, 27, 757-760.
- Strauss A.L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. NY: Cambridge University Press, New York.
- 菅沼信彦 (2012). 原発性無月経, 性分化異常症. 臨床婦人科産科, 66(5), 10-14.
- 谷口明広 (2011). 慢性疾患をもつ子どもたちの生活の自立と将来計画. 小児内科, 43, 1442-1445.
- ターナー女性を支える医師の会 (1999). ターナー女性—本人と家族のために—, メディカルレビュー社, 東京.
- 手嶋豊 (2019). アメリカ法における性分化疾患についての近時の議論動向. 神戸法学雑誌, 68(4), 253-272.
- 武田鉄郎 (2006). 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究. 大月書店, 東京.
- Telles-Silveira M, Knobloch F, & Kater CE. (2015). Management framework paradigms for

- disorders of sex development. *Arch Endocrinol Metab*, 59(5), 383-90.
- Thyen U, Lux A, Jurgensen M, Hiort O, & Kohler B. (2014). Utilization of Health Care Services and Satisfaction with Care in Adults Affected by Disorders of Sex Development (DSD), *Journal of Internal Medicine*, 29(3), 752–759.
- 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学 (2012). 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版), 東京.
- 塚本尚子, 舩木由香 (2012). がん患者の心理的適応に関する研究の動向と今後の展望-コーピング研究から意味研究へ-. *日本看護研究学会雑誌*, 35(1), 159-166.
- van Lisdonk, J. (2014). Living with intersex/DSD: An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD. *Sociaal en Cultureel Planbureau*. Translated by nexdsd Japan. Living with intersex/disorders of sex development 2015.
https://131e3702-27f0-8862-14efb9ddcba3da5b.filesusr.com/ugd/0c8e2d_36b9cbb9aa864fca821ad8bf5ab35b25.pdf
- Weiner J.S, Teague J.L, Roth D.R, Gonzales E.T, & Lamb D.J. (1997). Molecular biology and function of the androgen receptor in genital development. *J Urol*, 157, 1377-1386.
- Woog P. (1992). The Chronic Illness Trajectory Framework-The Corbin and Strauss Nursing Model./ 黒江ゆり子, 宝田穂, 市橋恵子(1995 訳). 慢性疾患の病みの軌跡—コービンとストラウスによる看護モデル. 医学書院, 東京.
- ヨヘイル (2019). 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(68-84)*. 誠信書房, 東京.
- 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 他 (2014). 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. *日本小児科学会雑誌*, 118(1), 98-106.

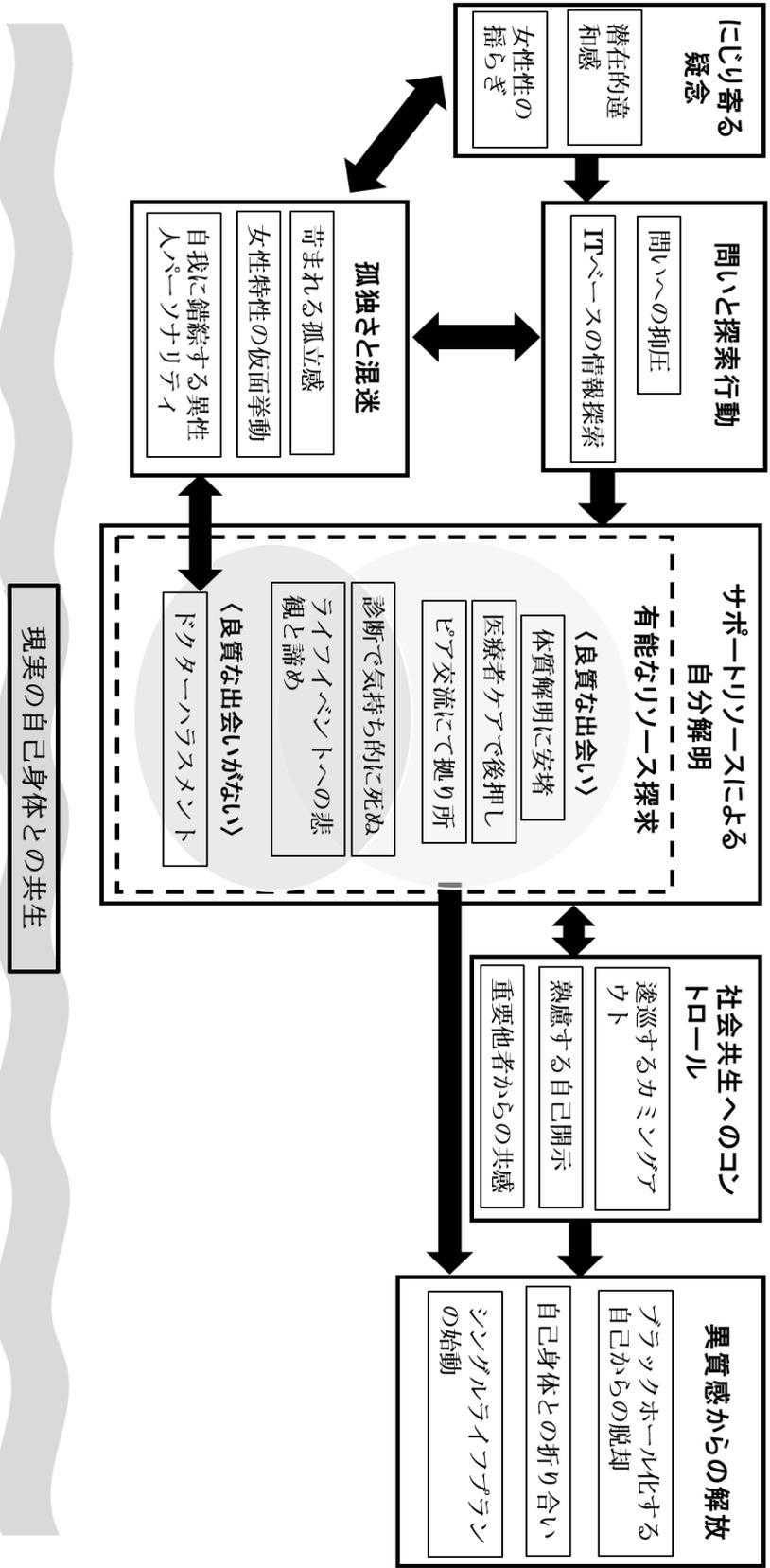


図1 女性である確信を取り戻すプロセス



資料 2

表 3 カテゴリー・概念 定義一覧

カテゴリー	サブ カテゴリー	概念	定義
にじり寄る疑念		潜在的違和感	体質への疑問や違和感を持ちつつも、体調不良がなく日常生活を送れるため、病気の自覚や受診を急ぐ必要性を認識しづらく、気になりつつも病気と向き合わなくてもよい環境や心理状態で過ごすこと
		女性性の揺らぎ	思春期を過ぎても女性としての性徴が出現しないことの疑問と希求から、不安と揺らぎを抱きながら、あるいは 46,XY の事実を知ったことで女性である性自認が揺らぎながら、自分自身を見つめること
問いと探索行動		問いへの抑圧	不安であるにもかかわらず、知ってしまうことへの恐怖と両親や医師は何も言わない・答えないなどから、両親や医師に自分の身体におきていることを尋ねたいとの思いを抑制する習慣を身につけ生活すること
		IT ベースの情報探索	自分の身体におこっていることが正確にわからない状況であり、不安や疑念を抱き、独りでインターネット等で検索して、情報の正誤に関わらず自分の身体と同じ症状の情報を見つけて納得したり、精神的ダメージを受けること
孤独さと混迷		苛まれる孤立感	同性との身体的な違いに直面し受け入れられない拒絶感や、自分と同じ体質の仲間が見つけれられず孤独さや寂しさ、疎外感といったものを感じる
		女性特性の仮面挙動	女友達と異なる体質は稀有で異質な存在であると思ひ込み、普通の女子であることを死守するために絶対に知られないように女性らしく立ち居振る舞うこと
		自我に錯綜する異性人パーソナリティ	これまでの性自認(女性)と異なる性であると意識し、自己存在の意義に対しても不確かさや疑問を抱き混乱する状況におちいること
サポートリソースによる自分解明	有能なりソース探求		適切な診断や治療を受けるため、DSD 診療の経験や知識のある医師(医療従事者)を捜し求めることや、同質な対象やピアサポートグループを捜すこと
	〈良質な出会い〉	体質解明に安堵	これまで自分の身体や自分自身の存在へ疑心暗鬼であったが、体質について医学的な診断がついたことで、腑に落ち納得でき安心すること
		医療者ケアで後押し	医療従事者から親や本人に対し、正確な情報や知識の提供、診断はもちろんのこと、病気の告知時における説明表現や内容、場所や同席者などの環境、その後のフォローアップを継続できる医療的な支援で、告知でのショックや混乱を軽減し、病気の理解と受け止めを促進できること
		ピア交流にて拠り所	同じ体質の対象やピアサポートグループと交流することで、情報や心理的な支援を得ること
	〈出会いがない〉	ドクターハラスメント	医師や看護師をはじめとする医療従事者からの心ない発言、奇異な眼差しや動揺を含めた行動にショックを受け落ち込むこと
		診断で気持ち的に死ぬ	ようやく診断されたことで一時的に安堵する一方で、病気により妊孕性や 46,XY の事実を知り、死にたいくらいのショックを受けること
ライフイベントへの悲観と諦め		性染色体が 46,XY であること、膣狭窄、妊孕性がないことから、妊娠・出産は断念せざる得ない状況に落胆するとともに、引け目を感じたり僻見により異性との交際・結婚までも躊躇したり断念してしまうこと	

社会共生へのコントロール	逡巡するカミングアウト	体質(病気)が性に関する事象であることから、友人や恋人への開示をためらう以前に家族へ言及することをも躊躇する。母親は遺伝的要素、父親は異性、同胞は幼いと理解力の問題、姉妹間では思春期に劣等感を抱く場合や遺伝の継承についての気遣いから、家族と病気に関する会話の機会をためらうこと
	熟慮する自己開示	自分の病気や体質を他者に知ってほしい、わかり合いたいという承認欲求の高まりから、信頼しこころ許す親友や恋人へ決心して病態を隠さず伝えるいっぽうで、全開示しないで一部だけを伝え、周囲の余計な気遣いや混乱を防ぐためカミングアウトしないことを選択すること
	重要他者からの共感	友達や恋人に病気のことを伝えたことで、受け入れてくれるか疑わしく不安に思い見定めながらも、驚かず理解し支えてくれることで不安や緊張から解放されること
異質感からの解放	ブラックホール化する自己からの脱却	体質(病気)を悲観し暗澹たる気持ちで苦悩していたが、紆余曲折を経て認識を変えていくことにより46.XYの呪縛から解放されていくこと
	自己身体との折り合い	病気である自分の体を完全に受け入れることのできる受容までには至らないため、「仕方ないか」といった諦めや感情の妥協点を見つけて気持ちの切り替えや整理をすること
	シングルライフプランの始動	自己を認め未来を見つめていく覚悟や強さを持つことである。例えば、結婚、出産・育児をしない将来を考えて、一生働き続けられる仕事に就く必要性を感じ、進学・就職時に検討して、金銭的・社会的に自立できるよう資格取得や自分の望む職種を見つけていくこと
—	現実の自己身体との共生	女性としての性徴を促すための検査・治療を受ける、あるいは性徴が見られないことに気づきながらも、誰にも相談できず今の身体の自分として生きることを自分自身に諭して生きること。また、診断を受け自分の体質を理解した後も、納得させて生きていくこと

資料 3

分析ワークシート例

概念名	有能なリソース探求
定義	適切な診断や治療を受けるため、DSD 診療の経験や知識のある医師（医療従事者）を捜し求めることや、同質な対象やピアサポートグループを捜すこと
ヴァリエーション	<p><医療従事者></p> <ul style="list-style-type: none"> ・何度か色んな病院に行きました。当時は、（確定診断のために）どうにかしようと努力して、それで克服しようとして、一時期は婦人科を片っ端から受診して自分の病名を話してみるとかやっていました。ちょっとお金もったいないんですけど、お試しというか、それで病名を話して拒絶してうちでは診られないって言った病院の先生もいたし、婦人科じゃない病院でも病名話したら別の病院で診てもらってって言われたことも当時はあったんですけど、何て言うんですかね飛び込むような感じで片っ端からぶち当たるみたいなショック療法じゃないですけど。まあ衝動的に、もうちょっと死んじやいたいぐらいの勢いで自虐的な部分と、でも何とかしたいっていう部分とがない交ぜ言うとか、ごちゃ混ぜになって、なんでもいいからやるしかないみたいに混乱もあって、どうしていいかわからずにと言うか、なんか本当に手探りと言うか、情報が本当にないし、自分みたいな人を他に知らなかったの、何かこうロールプレイングゲームじゃないですけど、レベル上げていってとかそういう感じで、なんか大変だった気がしてます。 ・先生（医師）はインターネットで探して直接病院へ電話をしました。明らかに保護者の方とか子どもに告知し慣れてるとというのがとてもよくわかった。最初に受診した病院の医師と違い、この先生は DSD をたくさん診てる中の一人として自分を扱ってくれてるとこの感じとれた。 ・先生の異動で、途中、私のフィーリングと合わない先生に代わり受診が途絶えていたんです。その後、元主治医の勤務先を調べ、自ら受診してまた主治医になってもらいました。 <p><ピアサポートグループ></p> <ul style="list-style-type: none"> ・やっとピアサポートグループのリーダーの作ってる（HP）ページを見つけて、私に近いかもと思ってメールを送ってみて、実際に会うことになった。 ・先生がサポートグループのことを教えてくれて、それで自分から連絡しました。サポートグループがこの疾患にもあるんだって思った。 ・2 番目の先生にこの病気の患者団体があるっていう事はずっと聞いてたんですね。性腺の手術をするか悩んでいるときに母親がそこに連絡してみたいって言って、ピアサポートグループのリーダーから病院を紹介してもらい今の先生のところに移った。
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・クリニックや市中病院では、異変に気づけても確定診断までには至らないため、患者は大学病院や専門病院に紹介をされる。場合によっては診断を受けられず、医療難民になるケースもある。 ・最初に受診した医療機関の医師が、適切な医療機関を紹介するかでその後が左右される。 ・インターネットの普及で、医療従事者やピアサポートグループの検索やつながりやすさは上昇。40 歳代以降の患者さんはリソース探求に苦慮されてきた。

概念名	医療者ケアで後押し
定義	医療従事者から親や本人に対し，正確な情報や知識の提供，診断はもちろんのこと，病気の告知時における説明表現や内容，場所や同席者などの環境，その後のフォローアップを継続できる医療的な支援で，告知でのショックや混乱を軽減し，病気の理解と受け止めを促進できること
ヴァリエーション	<ul style="list-style-type: none"> ・先生は“病気”って言わないんですよ。病名のことを誰かは個性っていう人はいるんですけど，私はあんまりそれは好きじゃなくて，なんか個性とも別に取られたくないんですけど，病気や個性というのが嫌いと言ったからもしれないけど，先生は病気とは絶対に言わなくて，「あなたの体質です」っていう話をずっとしてくださって，それはすごいなんか私の中ではホッとした。先生が病気って頑なに絶対言わないので，そういうスタイルはすごい助かってると言うか，氣遣ってくださってるなっていうのが私にとっての支援にはなってるかもしれないですね。 ・先生（医師・看護師）との相談する場面を設けてくれたり，手術が終わってもその後のケアとかもちゃんとしている。手術後のケアとは，病院に行って検査するだけじゃなく，実際にもっと詳しく話したりして心のケアというのを感じます。手術をして終わりではなく，その後も「変わったことはない？」とか普通に何気ない会話をしたりするだけでも十分なケアだと思っています。 ・本当に純粋に事実を紙に書いて分かりやすく説明してくれたというのが，一番私にとっては良かったなって思っている。あと，「病名はついているもののいろんな人がいるから，そこの一部という捉え方だってできるんだよ」という説明をしてくれたのでそれも大きかったですね。 ・診断時に担当してくれた看護師さんがすごい優しい方で，その人が色々励ましてくださって，そこは良かったです。病院の医師と看護師さんがやさしかったから，ここまで来れたっていうのはあります。それがなかったら難しかったと思います。
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・医療従事者からの支援として病気の説明に関する内容の概念を作るかでかなり試行錯誤した。多くの概念を作り，統合，消去を繰り返した。結果的に，あくまでも分析焦点者の視点を忘れないことが，ここでは重要であった。 ・研究参加者から親への早期介入支援を要望として聞いた。ここは分析焦点者の希望ではあるが体験ではないことから概念化はしなかった。 ・親の病識と理解が子どもの病気の受け容れに重要な要素となる。ここは今後の課題である。