

## 性分化疾患を抱える当事者の現状と課題

### —性分化疾患当事者へのヒアリング調査による分析—

○ 武蔵野大学 田中 保子 (009723)

[キーワード] 性分化疾患、性的マイノリティ、医療福祉

#### 1. 研究目的

人間の性を考える四つの要素として「身体の性、心の性（自認する性）、表現する性、好きになる性（性的指向）」（松尾、荒木、2019「LGBTに関する社会福祉士への実態調査」『社会福祉士』）が知られており、身体の性の少数者とは、身体的性が女性とも男性とも分類しがたい状態を持つ一群をさし、2006年に開かれた性分化疾患国際会議で合意された「性分化疾患」(Disorders of Sex Development もしくは Differences of Sex Development、略称 DSD) という言葉が現在は使われるようになっている。

日本における性分化疾患 (DSD) についての研究は、医師による診断基準や治療管理などが中心となっており、当事者やその家族が抱える生活上の困難さや心理的な困難については、2015年の本田等による研究（「思春期性分化疾患への遺伝カウンセリング」『ホルモンと臨床』）などで少しずつ着目されつつあるものの、まだ十分に研究されておらず明らかではない。

そこで本研究では、日本における性分化疾患 (DSD) 当事者側へのインタビューを行うことで、実際に性分化疾患 (DSD) 当事者の置かれている治療の現状はどのようなものか、当事者の視点からどのような支援を求められているのかを明らかにしていくことを目的とする。

#### 2. 研究の視点および方法

日本において先行研究の蓄積がほとんどないことから、探索的研究と親和性の高い面接によるヒアリング調査を行った。

当事者グループに参加する成人の性分化疾患 (DSD) 当事者に、本研究の目的と方法を説明し、3名の当事者から承諾を得た上で、個別に日時と場所を調整した。面接は、半構造化インタビューの方式で行った。

帰納法を用いた検討が妥当であると考え、定性的コーディングを用いて分析を行った。まず、録音データを逐語録として文書化し、テキストデータを作成した。次に、着目したデータ部分からコードを作成し、それらを抽象度の高い上位コードに置き換える作業を行い、それらのコードからカテゴリを作成した。本研究では佐藤 (2008) の提唱する質的データ分析を用いた。コードとカテゴリを整理した上で、コードやカテゴリ間の関係の図式化を行い、概念図を作成した。

### 3. 倫理的配慮

調査協力者に対して、研究の目的や方法、調査協力への自由意思の保証、匿名性保持について書面及び口頭にて説明し、同意を得た。また、武蔵野大学人間科学部研究倫理委員会において、令和元年6月10日に承認を受けて実施した（承認番号30-029）。なお、本演題に関連して、開示すべき利益相反（COI）状態はない。

### 4. 研究結果

インタビューにより得られたデータからコードを抽出し、コードのまとまりからカテゴリを生成した。このカテゴリから最終的に10の領域（639データ）にまとめられた。

{医療との関わり（190データ）}の領域では、《症状の説明なし》《治療の選択なし》《望まない手術》《望まないホルモン治療》《望まない診察》《通院途絶》《受診拒否》の8つのコードから【治療の不满による受診拒否】というカテゴリが生成された。ここから、症状の説明がなく、治療の選択がない中で、望まない手術・望まないホルモン治療・望まない診察を受けることは、本人の受診拒否に繋がることが示された。

一方で、《症状の説明あり》《治療の選択あり》《ホルモン治療効果への不満》《ホルモン治療への満足》《治療の継続》《医師の不安》《今後の治療への不安》の7つのコードから【治療への満足による受診継続】というカテゴリが生成された。ここから、症状の説明があり、治療の選択がある場合、望んだ治療となり、治療効果への満足も不満もフィードバックしながら医師と一緒に考えていくことで、受診の継続や継続的な治療に結びついていることが示された。

また、{性分化疾患に対する医療と社会への期待（29データ）}の領域では、《本人の性自認に伴う治療の自己選択》と《治療への同意》の2つのコードから【医療における性分化疾患の扱い】が生成された。さらに、《社会制度の十分な適用による医療負担の軽減》《正確な知識が社会で共有される》《安心して話せる場所の広がり》の3つのコードから【社会における性分化疾患の扱い】が生成された。

### 5. 考察

病状の説明を受けて、治療の選択に関わることができるなら、本人が望む手術や、望む治療、望む診察に向かってモチベーションが維持され、治療の継続性が増すと考えられる。医師と患者との良好な関係が、受診のモチベーションを高めることになる。

医療に対する性分化疾患の扱いに対するニーズとして、本人の性自認に伴う治療の自己選択と、治療への同意が望まれる。また、社会に対する性分化疾患の扱いに対するニーズとしては、社会制度における医療保険の柔軟な活用、学校などで性分化疾患の正確な知識を教えることにより社会の中で性分化疾患の認知度が上がることで、安心して自分のことを話せるような性分化疾患当事者グループが増えていくことが望まれる。