

DSD

患者さんにいつ話すか？

小児内分泌学会（LWPES）
ボルチモア メリーランド

DSDを伝える際、心理的に気をつけること

2009年5月2日

トム・メーザー（心理学博士）
バッファロー女性・子ども病院

「いつ？」以外の課題

誰が？

どのように？

何を？

「両親には、彼らが知っていることを話してくれる機会さえあれば…と今でも思っています。もちろん、まだ幼い子に専門的な言葉で説明できないことは分かっています。でも、お医者さんが私に全部話してくれるとかじゃなく、なぜ病院に行くのか少しでもその意味や必要性を、両親が私に話そうとしてくれていればと思うのです。両親から話を聞けば、私のショックは和らいだかもしれないと思います。全然ショックを受けないとは思いません。でも、両親が大丈夫だと思ってくれていれば、私ももっと落ち着いて受け止めていこうと思えたと思うのです」。

J Pediatr Psychol. 1990 Dec;15(6):699-709. Management of male pseudohermaphroditism: a case report spanning twenty-one years.
Quattrin T, Aronica S, Mazur T.

親御さんへの説明

その全体的構図

- ・ 内性器の構造
- ・ 外性器の構造
- ・ 性自認・性別同一性の発達

このプレゼンの目的

- ・ 子どもの体の状態（診断）を判別し、理解できるようにする。
- ・ 神話や異常、超自然的なものという観念を無くす。
- ・ 恐怖を作り出すのではなく、恐怖を和らげる。

親御さんへの説明 目的

- ・ 性別をすぐに特定できない理由を理解してもらう。（重度尿道下裂など）
- ・ 確定しない不安や恐怖を和らげる。
- ・ 疑問に答える。
- ・ 家族やきょうだいをサポートする。

染色体のヴァリエーション

- 46,XX (女性／男性)
- 46,XY (男性／女性)
- 45,X
- 47,XXY
- 45,X／46,XY

「私は女性として育っていますし、自分のことは女性だと思っています。だから、関連させることが難しい。もし私が男性だったら了解できます。でも私としては、私はれっきとした女性です。私の遺伝子がそれとは違っていてもね。だから関連させることができない。だって、私は自分のことを女性だと思ってるし、男性だと思ってないから、遺伝子のことなんて私にとっては異質なことなんです」。

J Pediatr Psychol. 1990 Dec;15(6):699-709.Management of male pseudohermaphroditism: a case report spanning twenty-one years.
Quattrin T, Aronica S, Mazur T.

「まるで私がYだと言ってるように
聞こえるわ」

完全型アンドロゲン不応症

「それは私が男性だということ？」
(そして鼻で笑う)

完全型アンドロゲン不応症

「俺が女だって？
そんなわけないだろ！」

46,XX男性

説明の原則

- ・「話すか話さないか」ではなく、「いつ、どのように話すか」。
- ・心理的な消化不良がないよう、少しずつ話す。
- ・臨機応変に。
- ・患者さんに目を向けて。
- ・性自認は、生物学的に決まるものではない。

体の性の分かりやすい説明についてのガイドライン 合衆国：性の情報と教育委員会（SIECUS）

年齢

トピック

5 – 8 歳

外性器も含めた体の部位の名前

9 – 12 歳

思春期の発達
思春期発達の一般的なヴァリエーション
生殖システム
妊娠について
先天的欠損

15 – 18 歳

体の変異や生殖、性別についての知識を増やしていく

SIECUSのガイドラインをDSDに応用

年齢

トピック

5 – 12 歳

ひとりひとりの性器の違い
思春期発達とそのヴァリエーション

8 歳以上

体の発達のヴァリエーション
その子ども自身の体の発達について

思春期前／
思春期

体の性のシステムの図表
体の状態（CAIS）について
おさらい

青年期以降

これまでの説明を復習（CAIS／MRKH）

子どもへの説明

その全体的構図

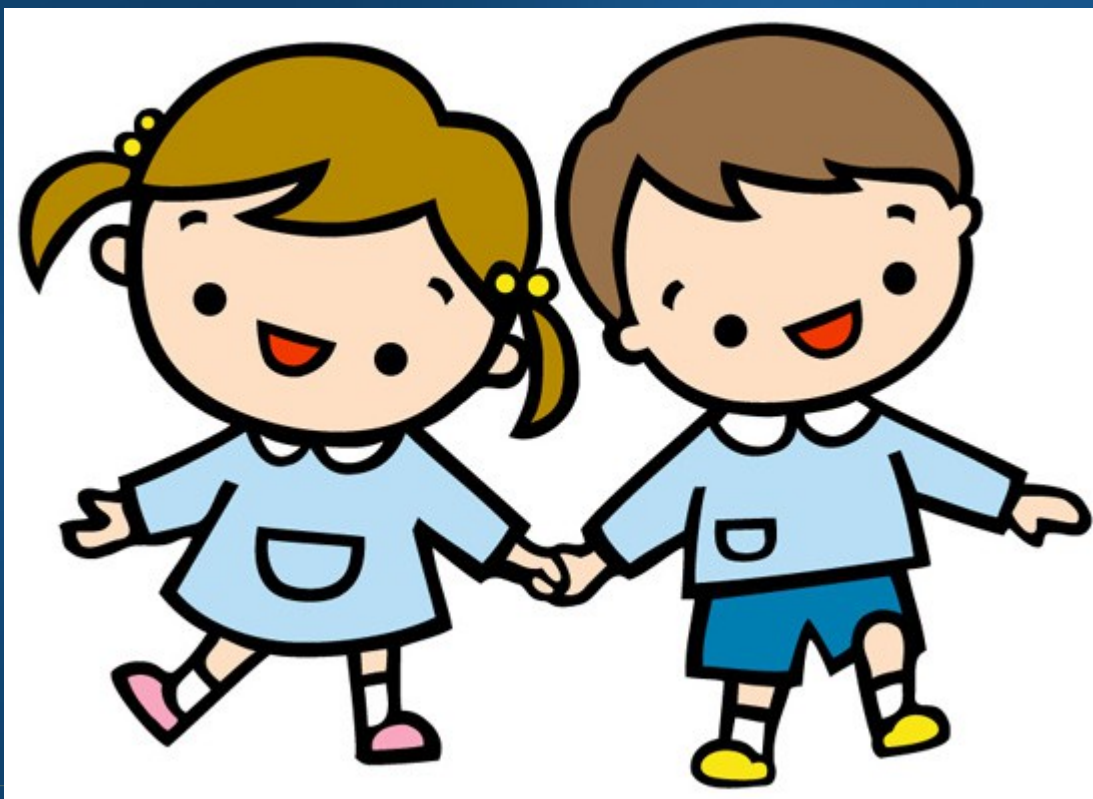
- ・ ひとりひとりの性器の違い
- ・ 思春期発達
- ・ 赤ちゃんを作ることについて

子どもへの説明

ひとりひとりの性器の違い

「女の子って何？男の子って何？」

ステファニー・ワックスマン
1976



女の子って何？

髪の毛の長い人が女の子だって
言ってた人がいた。



でもキムタクは髪の毛が
長いよ。
彼は男の子でしょ。

男の子って何？

髪の毛の短い人が男の子だって
言ってた人がいた。



でも木村カエラは髪の毛が
短いよ。
彼女は女の子でしょ。

お人形で遊ぶ人が女の子だって
言ってた人がいたよ。

A comparison between this year's Toys R Us catalogues in Sweden and Denmark, where Top Toy is also the franchisee, showed that a boy wielding a toy machine gun in the Danish edition had been replaced by a girl in Sweden.

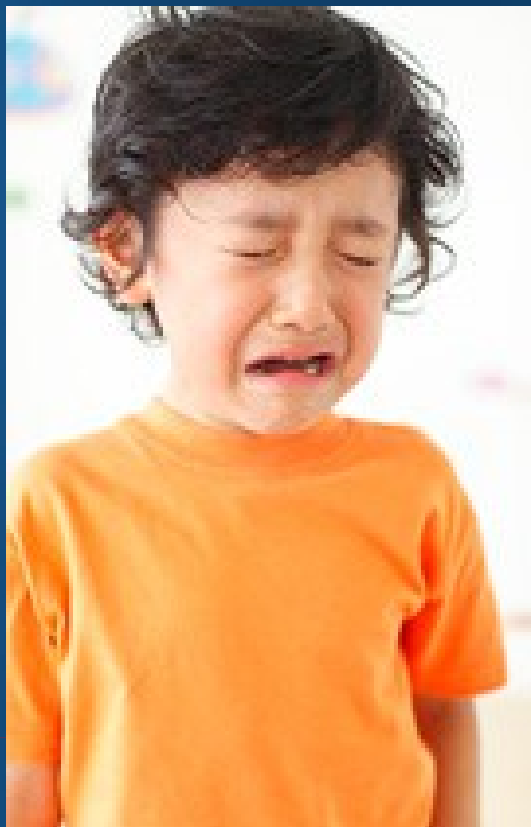


© <http://viewer.fimages.com>

Not just for girls: Sweden's largest toy chain pictures boys holding baby dolls in it's Christmas catalogue

でもトムはお人形の
お世話をしてたよ。
彼は男の子でしょ。

泣かない人が男の子だって
言ってた人がいたよ。

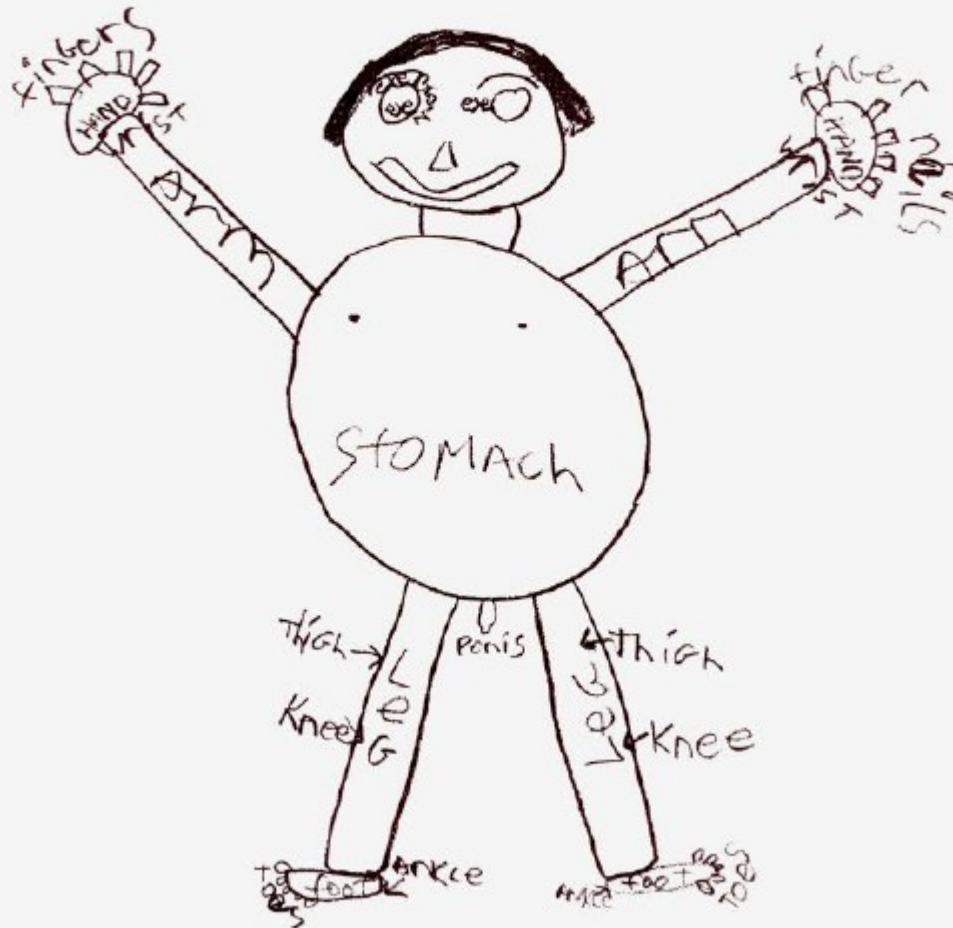


でもケンには泣いてたよ。
彼は男の子でしょ。

「男の子も女の子も、それぞれいろいろなの」

だったら、男の子って何？

BOY



男の子はおちんちんがあるって。

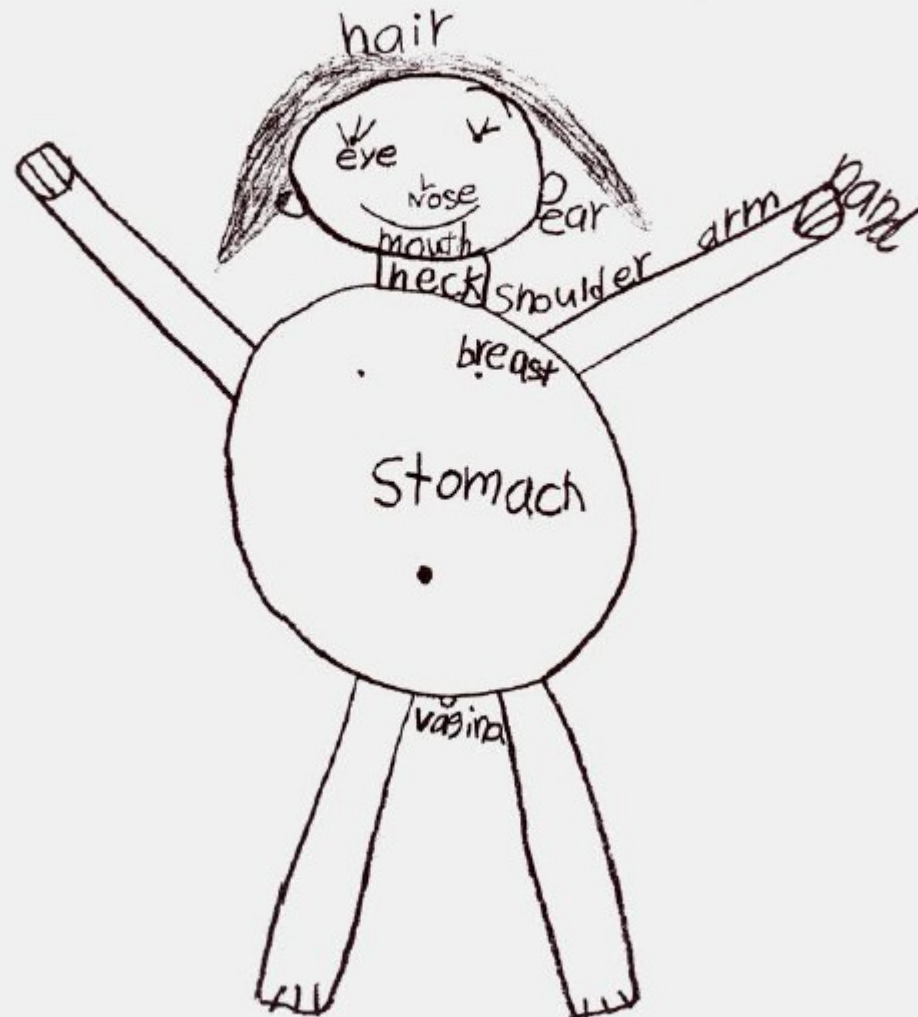


男の子はおちんちんを持ってるね。

でも、おちんちんの形が違ってたり、おちんちんがない男の子もいるんだよ。

だったら、女の子って何？

GIRL



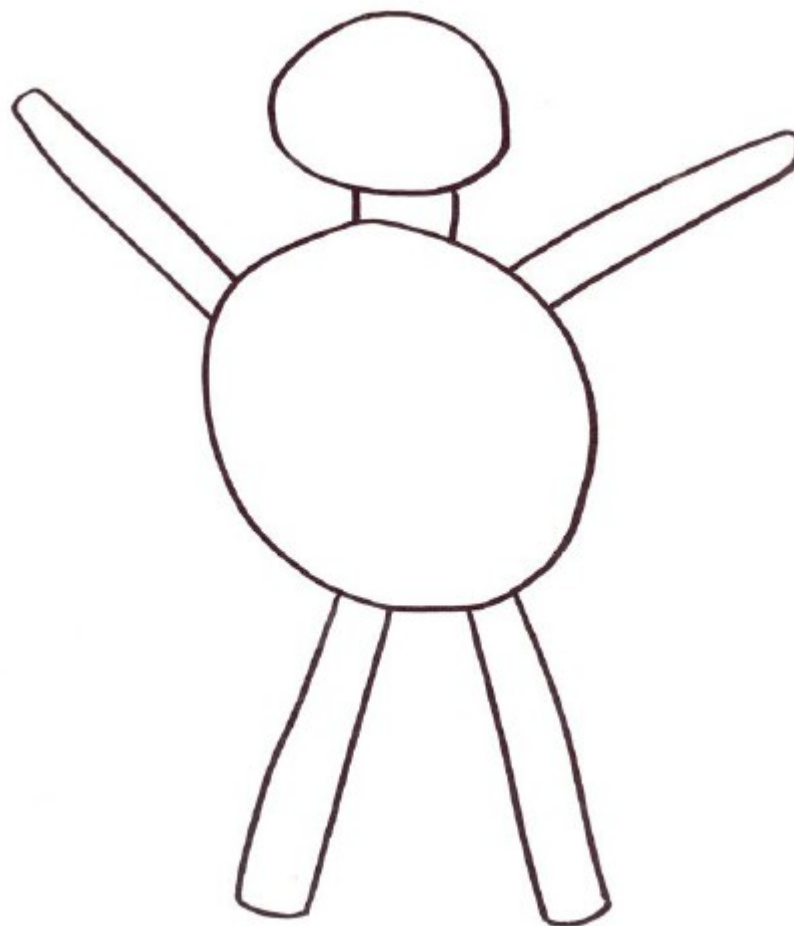
女の子には膣があるって。



女の子は膣を持ってるね。
でも、膣の形が違ったり、
膣が浅い女の子もいるんだよ。

「じゃあ、あなたは女の子？
それとも男の子？」

ちょっと描いてみようか。



性器の違い

レッスン2

- ・ 形や大きさの違い
- ・ 位置の違い（精巣や尿道口）
- ・ 見た目の違い
- ・ 数の違い

思春期発達の違い

レッスン2

- ・ 形や大きさの違い
- ・ 成長の度合いの違い
- ・ 性器の部位の違い
- ・ 性器のある部位がないこともある

子どもへの説明

人間はね、時々違う体のパーツを持ってることもあるんだよ。男の子が女の子のパーツを持ってるってこともあるし、女の子が男の子のパーツを持ってるということもある。

それはただのちょっとした違いなんだ

子どもを作ることについて

- ・ オタマジャクシ（精子）の工場がないんだ。
- ・ 卵の工場がないの。
- ・ 赤ちゃんの巣箱（子宮）がないの。
- ・ 赤ちゃんが出てくるトンネル（膣）がないの。
- ・ そういう体のパーツがあっても、赤ちゃんができないこともあるんだよ。

子どもへの説明

- ・ 里親になる
- ・ お母さん・お父さんにならない
ことにする
- ・ 生殖補助技術（ART）を使う

「自分のDSDについて正確な情報を家族で共有することで、私は自分の医学的状态を、私がつかめる範囲で理解することができました。それに、不安や恐怖が和らいでもいきました。お医者さんや家族は、分からないことは、いいから訊いてねと言ってくれていました。…私は少しずつ自分の体の状態を理解するようになり、これは自分が悪いことじゃなく、自然にありえることとして受け止めていけるようになったのです」。

J Pediatr Psychol. 1990 Dec;15(6):699-709.Management of male pseudohermaphroditism: a case report spanning twenty-one years.
Quattrin T, Aronica S, Mazur T.

必要なこと

- ・ カウンセリングなどの心理的サポート
- ・ 親御さんを力づける
 - ・ 正確な医学知識を提供する
 - ・ 自然は足らざるを補う（なんとかなる！）
- ・ くり返し正直な知識を。
- ・ 疑問にはすべて答える。
- ・ 隠し事はしない。
- ・ 中立的に。